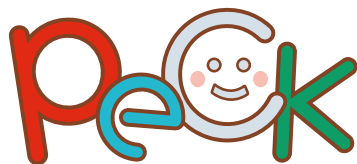


京都小児てんかんコホート研究 PECK



京都小児てんかんコホート研究(PECK)では、
京都府下の小児てんかんの現状を把握するために
京都府下の小児てんかん診療施設の医師が
共同で調査研究を行っています。

【研究事務局】京都大学医学部附属病院・小児科

〒606-8507 京都市左京区聖護院川原町54
TEL : 075-751-3290 FAX : 075-752-2361

研究責任者 森本 昌史(京都府立医科大学・小児科)
吉田 健司(京都大学医学部・小児科)

<https://peck.med.kyoto-u.ac.jp>



情報が集まることで
みえてくる
答えがある



京都
小児てんかんコホート研究
PECK



＼ てんかんをもつみなさんへ ／

てんかんは決してまれな病気ではないけれど、
よりよい治療を見つけるためには、
出来るだけたくさんの情報を集めることが大切なんだ。

僕たち「PECK」は、てんかんをもつ子どもたちが
安心して暮らせる未来を作るために、
小児てんかんの研究に取り組んでいるよ。



👓 どんな研究をしているの？

てんかんは誰でもなり得る身近な病気のひとつなんだ。僕たちPECK(ペック)は、京都の病院に通うてんかんのこどもたちの情報を集めて、みんなの困っていることや、よりよい治療方法について調べているよ。



てんかんってなんですか？



みんなが運動したりするときには、頭の中にある「脳」が命令を出して、からだを思い通りに動かしているよ。だけど、てんかんがあると、ときどき「脳」が間違っ**て、勝手な信号を出す**ことがあるんだ。そのせいで急にからだがあつ張ったり、手足がガクガク震えたり、ぼーっとしたり、意識を失って倒れたりすることがあるよ。けがにつながったりすることもあるから、薬を使ってそれを防いでいるんだ。

詳しい説明はこちら



てんかんとは、**脳の勝手な活動が様々な臨床症状(てんかん発作)を引き起こす病気の総称**で、およそ100~200人にひとりの患者さんがいると言われています。てんかんには、発症する年齢、発作の型、その原因、薬の効果、治りやすさなど、様々なタイプものがあります。



どんな研究をしているの？



一口でてんかんと言っても、症状(「てんかん発作」と呼んでいるよ)にはいろいろあるんだ。放っておいても治るものもあるし、お薬を飲んででもなかなか発作がとまらないものもあるよ。この研究では、京都に住んでいるこどもたちのてんかんの情報を集めて、**みんなが困っていることや、本当にいいのはどんな治療なのかを、見直したい**と思っているよ。

詳しい説明はこちら



いろいろなタイプのてんかんがありますが、日本国内でのまとまった情報はあまりありません。また、いくつかの新しい抗てんかん薬が使えるようになりましたが、その効果についても国内での一定の見解はありません。私達は、京都府下の小児てんかんの患者さんの数、発作の種類、治療効果などについての**情報を集め、今後のてんかん診療に活かしたい**と考えています。



なんのための研究なの？



たくさんの情報を集めることで、「どんな原因で起こっているのか」「どうしたら発作がとまるのか」「どんなタイプの子に、どんなタイプの治療があうのか」はつきりさせたいと思っているよ。

詳しい説明はこちら



京都府全域の小児てんかんの患者さんから、てんかんの種類、現在の投薬、薬の効果や副作用、困っていることなどについて情報を集め、小児てんかんの現状を調査しています。小児てんかん診療に関わる医師が、相互のてんかん診療の情報を共有することで、**京都のどこに住んでいても同等の治療を受けることが出来るようになります。**



研究に参加すると、どんないいことがあるの？



この研究は情報を集めるだけだから、すぐにみんなに役立つことはないかもしれない。でも、**たくさん情報が集まることで、てんかんの治療や、みんなの生活に役立つことが、わかってくる**かもしれないんだ。てんかんについて聞きたいことや、心配なことがあったら、担当の先生に聞いてみてね。

詳しい説明はこちら



今回の研究は情報を集めることが目的ですので、患者さん一人一人に直接のメリットはありません。出来るだけ多くの情報が集まることで、例えば抗てんかん薬の効果や副作用、年齢に応じた薬の選択など、**てんかん治療に役立つ情報が集まる可能性が高まります。**患者さんご自身が知りたいこと、疑問に思っていることなどがあれば、担当の先生にその旨をお伝えください。まだ医学的に解明されていないことでも、情報が集まることで答えが見えてくるかも知れません。

📄 個人情報の保護について

調査では、イニシャル、生年月日、発症年齢、性別、発作のタイプ、治療内容、てんかんの原因となる基礎疾患の有無、などのデータを収集しています。重複登録を防ぐためにイニシャルと生年月日を確認しますが、その後のデータは識別番号を使って管理されます。氏名、住所、電話番号といった、個人を特定出来る情報は収集していません。