

「情報公開文書」 (Web ページ掲載用/メール添付用)

受付番号 : 2023-1-891

課題名 : Young Epilepsy Section (YES) の活動に関する研究

1. 研究の対象

国際抗てんかん連盟 (ILAE) の傘下である Young Epilepsy Section (YES) (ILAE-YES) / YES-Japan に所属する国内外のメンバー、ならびに YES が主催する活動に参加した参加者。

2. 研究期間

2023 年 10 月 (研究実施許可日) ~2028 年 3 月 31 日

3. 試料・情報の利用及び提供を開始する予定日

当院で情報の利用を開始する予定日及び外部への提供を開始する予定日は以下の通りです。

利用開始予定日 : 2023 年 11 月 15 日

提供開始予定日 : 該当なし

4. 研究目的

International League Against Epilepsy (ILAE) は1909年に設立された、てんかんによって人生が制限されることのない世界を目指す国際的な組織である。ILAE-YES (Young Epilepsy Section) は2018年に設立されたILAEの下部Sectionで、国籍を超えて、てんかん患者のケアや、てんかんの研究にかかわる若者の世界的な組織である。研究責任者の藤川、研究分担者の黒田、久保田、佐久間はILAE-YESのメンバーであるとともに、その日本支部であるYES-Japanのメンバーである。YES-Japanは、その日本支部として2019年10月にILAEおよび日本てんかん学会 (Japan Epilepsy Society; JES) の公認を得て設立された、アジアで初めてのNational Chapterである。ILAE-YES / YES-Japanの目標である、世界各地の若手てんかん従事者の、専門性の向上を援助すること、ならびにILAEのすべての地域と分野において、性別を問わず若手のてんかん学分野への参画を公平に拡大することを達成すべく、さまざまな活動を行っている。

ILAE-YES / YES-Japanは研究や教育を行うことで、ILAE-YES / YES-JapanならびにILAE-YES / YES-Japanに関連する若手てんかん医療従事者の診療や、学術活動に対する意識、知識などを向上させ、それぞれの診療や研究のアクティビティを高めることにつながっているのではないかと考える。そのため、本研究では、若手てんかん医療従事者の会・ILAE-YES / YES-Japanが及ぼす影響について調査を行う。

5. 研究方法

診療目的に行うことはなく、研究目的のみで行う。研究の実施場所はアンケート研究であ

るため、インターネット上で行う。

#### 1. YES-Japan Epilepsy Workshopの効果について

2023年7月1日・2日にYES-Japanが行ったYES-Japan Epilepsy Workshopについて、参加者31名に対し、開催当日、開催の前にWorkshopのFeedack目的に、質問紙用紙1 YES-Japan Epilepsy WorkshopのFeedback1を使用してGoogle formで質問を行った。また、開催後に質問紙用紙2 YES-Japan Epilepsy WorkshopのFeedback2を、開催1か月後に質問紙用紙3 YES-Japan Epilepsy WorkshopのFeedback3を同様に施行した。それらの結果について、研究目的に使用してもよいかどうか、再度同意を得る。これらの結果を統計学的に比較することで、YES-Japan Epilepsy Workshopによる意識の変化や知識の獲得について評価する。事後的な同意にあたるため、同意手続の簡略化のため、オプトアウトの方法による同意取得を行う。具体的には、本アンケート調査への回答者に電子メールを送付し、本研究についての情報公開文書を添付した上で、拒否機会の提供をする（Appendix 情報公開文書）。

#### 2. YES-Japanの学術活動について

YES-Japanに1年以上加入している現メンバー、もしくは1年以上加入した元メンバー20名に対して、researchmap1)から、研究開始日以前の各メンバーの業績を収集する。また、必要に応じて性別、生年、大学卒業年、専門、学位、専門医、大学院に行っているか、留学しているかYES-Japan加入月、Research TFやResearchプロジェクトに参加したかどうかを本人に同意を得て直接尋ねる。これらの結果をもって、YES-Japanへの加入を通して、論文の執筆数が増えたかどうかなどを調べる。

#### 3. YES-ILAEに加入することの影響について

1、2に加えて、YES-ILAE/YES-Japanに加入することで学術活動以外にも日々の診療活動などが変化したかどうかをアンケート調査する可能性がある。これらは1、2の結果を考慮して施行するため、改めて追加申請を行う予定である。

#### 4. YES-ILAEの主催する催しに参加することの影響について

1、2に加えて、YES-Japan Epilepsy Workshop以外にも、YES-ILAE/YES-Japanの催しに参加することで日々の診療活動などが変化したかどうかをアンケート調査する可能性がある。これらは1、2の結果を考慮して施行するため、改めて追加申請を行う予定である。

## 6. 研究に用いる試料・情報の種類

情報：年齢、性別、経歴、業績、個人の感想・意見 等

## 7. 外部への試料・情報の提供

該当なし

## 8. 研究組織

研究代表機関	東北大学病院てんかん科	藤川 真由
共同研究機関	東京都立墨東病院脳神経内科	佐久間 美帆
共同研究機関	順天堂大学小児科	秋庭 崇人
共同研究機関	東京大学医学部附属病院脳神経内科	小玉 聡
共同研究機関	東広島医療センター脳神経内科	石橋 はるか
共同研究機関	独立行政法人国立病院機構渋川医療センター看護部	岩丸 樹

## 9. 利益相反（企業等との利害関係）について

当院では、研究責任者のグループが公正性を保つことを目的に、情報公開文書において企業等との利害関係の開示を行っています。

使用する研究費は東京都立墨東病院脳神経内科佐久間美帆の研修研究費です。

外部との経済的な利益関係等によって、研究で必要とされる公正かつ適正な判断が損なわれる、または損なわれるのではないかと第三者から懸念が表明されかねない事態を「利益相反」と言います。

本研究は、研究責任者のグループにより公正に行われます。本研究の利害関係については、現在のところありません。今後生じた場合には、所属機関において利益相反の管理を受けたうえで研究を継続し、本研究の企業等との利害関係について公正性を保ちます。

この研究の結果により特許権等が生じた場合は、その帰属先は研究機関及び研究者等になります。あなたには帰属しません。

## 10. お問い合わせ先

本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせください。ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申出ください。

また、情報が当該研究に用いられることについてあなたにご了承いただけない場合には研究対象としないので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。

当院における照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先：

担当者の所属・氏名：東北大学病院てんかん科 藤川 真由  
住所：宮城県仙台市青葉区星稜長 2-1  
連絡先：TEL 022-717-7343 FAX 022-717-7346  
E-mail mayu.fujikawa.e7@tohoku.ac.jp

当院の研究責任者：東北大学病院てんかん科 藤川 真由

研究代表者：東北大学病院てんかん科 藤川 真由

### ◆個人情報の開示等に関する手続

本学が保有する個人情報のうち、本人の情報について、開示、訂正及び利用停止を請求することができます。

保有個人情報とは、本学の役員又は職員が職務上作成し、又は取得した個人情報です。

- 1) 診療情報に関する保有個人情報については、東北大学病院事務部医事課が相談窓口となります。詳しくは、下記ホームページ「配布物 患者さまの個人情報に関するお知らせ」をご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学病院個人情報保護方針】

<http://www.hosp.tohoku.ac.jp/privacy.html>

- 2) 1)以外の保有する個人情報については、所定の請求用紙に必要事項を記入し情報公開室受付窓口へ提出するか又は郵送願います。詳しくは請求手続きのホームページをご覧ください。（※手数料が必要です。）

【東北大学情報公開室】

<http://www.bureau.tohoku.ac.jp/kokai/disclosure/index.html>

### ※注意事項

以下に該当する場合には全部若しくは一部についてお応えできないことがあります。

- ①研究対象者等又は第三者の生命、身体、財産その他の権利利益を害するおそれがある場合
- ②研究機関の研究業務の適正な実施に著しい支障を及ぼすおそれがある場合
- ③法令に違反することとなる場合