



## 血管型エーラス・ダンロス症候群の特徴を検討する後方視研究

2000年1月1日から2023年8月31日までに、日本医科大学付属病院 消化器外科および遺伝診療科で血管型エーラス・ダンロス症候群と診断され、診療を受けた患者さん

### 研究協力をお願い

当科では「血管型エーラス・ダンロス症候群の特徴を検討する後方視研究」という研究を倫理委員会の承認並びに院長の許可のもと、倫理指針及び法令を遵守して行います。この研究は、2000年1月1日から2023年8月31日までに日本医科大学付属病院消化器外科および遺伝診療科で血管型エーラス・ダンロス症候群と診断され、診療を受けられた患者さんの発症年齢や様式、診断に至った経緯、治療経過や転帰（消化管穿孔の好発部位、動脈破裂の好発部位、予後、等）を調査する研究で、研究目的や研究方法は以下の通りです。直接のご同意はいただかずに、この掲示によるお知らせをもって実施いたします。皆様方におかれましては研究の主旨をご理解いただき、本研究へのご協力を賜りますようお願い申し上げます。この研究へのご参加を希望されない場合、途中からご参加取りやめを希望される場合、また、研究資料の閲覧・開示、個人情報の取り扱い、その他研究に関するご質問は下記の問い合わせ先へご連絡下さい。

### (1) 研究の概要について

研究課題名：血管型エーラス・ダンロス症候群の特徴を検討する後方視研究

研究期間：研究実施許可日～2026年12月31日（3年間）

研究責任者：日本医科大学付属病院 消化器外科 病院教授 山田 岳史

### (2) 研究の意義、目的について

エーラス・ダンロス症候群(Ehlers-Danlos syndrome :EDS)は皮膚、関節の過剰な進展、各組織の脆弱性を特徴とするコラーゲンの構造遺伝子やプロコラーゲンの合成過程の遺伝子が通常と異なることで発症する遺伝性疾患です。中でも血管型エーラス・ダンロス症候群は、動脈病変、臓器破裂（子宮、腸管）、気胸等の重篤な合併症を生じ、組織が極めて脆弱であるため、縫合部や止血部が容易に破綻し、その手術は極めて難易度が高くなります。しかしながら、本疾患は希少疾患であるため、治療戦略が明確に定まっているとは言い難い状況です。高度救命救急センター、消化器外科、心臓血管外科、遺伝診療科を有する当院ではこれまでに数十例の症例を経験しており、その背景、臨床経過を検証し、解析することは、本疾患の診療に関わる医師や患者さんおよびその家族にとって極めて有用であると考えました。本研究では、当院で治療が行われた血管型エーラス・ダンロス症候群の症例を対象として、消化管穿孔や動脈破裂の好発部位（起こりやすい部位）、発症年齢、予後に加え、これまではあまり報告がない治療法による経過の違いや、合併症等について十分に吟味を行い、その特徴を明らかにすること目的といたします。

### (3) 研究の方法について（研究に用いる試料・情報の種類）

2000年1月1日より2023年12月31日までに日本医科大学付属病院消化器外科にて、血管型エーラス・ダンロス症候群と診断され、診療を受けられた患者さんの背景因子（年齢、性別、家族歴、既往歴など）、CT画像や手術所見、治療因子（血液データ、CT画像、手術所見、治療内容など）、予後に関する情報（治療後の経過、再発様式、新規病変の出現、転帰など）を解析いたします。

この研究は、患者さんの以下の試料・情報を用いて行われます。

試料：なし

情報：年齢、性別、家族歴、既往歴、血液データ、CT画像、手術所見、治療内容、治療後経過等

### (4) 個人情報保護について

研究にあたっては、個人を直接特定できる情報は使用いたしません。また、研究発表時にも個人情報は使用いたしません。その他、「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省・経済産業省）」および「同一倫理指針ガイダンス」に則り、個人情報の保護に努めます。

### (5) 研究成果の公表について

この研究成果は学会発表、学術雑誌などで公表いたします。



**(6) 問い合わせ等の連絡先**

日本医科大学付属病院 消化器外科 病院教授 山田 岳史

〒113-8603 東京都文京区千駄木 1-1-5

電話番号：03-3822-2131（代表） 内線：24210

メールアドレス：y-tak@nms.ac.jp