

「血管型エーラスダンロス症候群(Vascular Ehlers-Danlos Syndrome: VEDS)における
頭頸部領域の血管性病変の実態と治療成績:全国調査」に関する研究
ご協力をお願い

1. 研究の概要と目的

エーラスダンロス症候群(Ehlers-Danlos syndrome:EDS)は、特徴的な皮膚の伸び縮み、関節の緩みなどの結合組織の弱さによる症状をきたす稀な遺伝性の病気です。症状と原因から6つのタイプに分類されており、血管型エーラスダンロス症候群(Vascular Ehlers-Danlos syndrome:VEDS)は、Ⅲ型コラーゲン遺伝子(COL3A1)に異常が存在し、動脈、腸管、子宮の脆弱性を特徴とします。血管の病気に関しては動脈瘤、動脈と静脈が直接吻合する動静脈瘻、血管の内膜の破綻による動脈解離などを生じます。20歳までに25%、40歳までに80%が重大な合併症を生じ、死亡年齢の中央値は48歳とされています。本症は、重篤な合併症を来たしうるにもかかわらずその希少性から、予防法、治療法が確立されていません。本研究では全国の脳血管内治療施設より多数の症例を集積し、その臨床像と脳神経領域の合併症、治療成績を詳細に検討することによりVEDSに伴う合併症ならびにその治療成績を明らかにし、治療方法を確立することを目的とします。

2. 実施施設および担当医師

代表研究機関: 大阪大学大学院医学研究科 脳神経外科 (〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-2)

研究代表者: 大阪大学大学院医学系研究科 脳神経外科学 中村 元

3. 研究の方法

2013年1月1日から2022年3月31日の間に当院において、非外傷性頸動脈解離、非外傷性椎骨動脈解離(硬膜内を除く)、非外傷性内頸動脈海綿静脈洞瘻、非外傷性椎骨動脈静脈瘻(Vertebro-Vertebral arteriovenous fistula: VVAVF)、非外傷性頸動脈破裂、非外傷性椎骨動脈破裂と診断された50歳以下の方を対象とします。また、上記以外の頭頸部血管異常を認めた方のうち、VEDSと診断された(もしくは疑われた)50歳以下の方も対象とします。以下の情報を、代表研究機関である大阪大学医学部附属病院で集積し、頭頸部血管合併症ならびに治療法、神経学的予後を後方視的に検討し、解析します。

<研究に用いる患者様の情報の種類>

- 患者背景:性別、年齢、症状、診断名、頭頸部ならびにその他の血管合併症、転帰、カルテ番号等
- CT、MRI、DSA 画像等
- 治療内容:外科的加療、血管内治療、保存的加療、治療方法:母血管閉塞、経動脈的塞栓、経静脈的塞栓
- 治療結果、治療合併症、臨床転帰等

情報は院内および代表研究機関にて厳重に管理され、第三者への提供は致しません。本研究の結果は学会発表・医学論文として公表する予定です。

4. 患者様の利益・不利益(リスク)および同意取得

本研究では、通常の診療情報の解析のみを行うもので、患者様への利益も不利益も生じません。本研究への参加に関しては、本掲示をもって文書同意に代えますが、同意いただけない場合は、研究データへの組み入れを取り消しますので、下記までご連絡ください。

5. 当院における問い合わせ窓口

〒605-0981 京都市東山区本町15丁目749番地

京都第一赤十字病院 脳神経・脳卒中科 部長 今井 啓輔

電話 075-561-1121(代表) Fax 075-561-6308