

生命科学・医学系研究実施のお知らせ

東京慈恵会医科大学倫理委員会の審査を受け、以下の研究を実施しております。

本研究に関する内容の詳細等、お知りになりたい方は下記【問い合わせ先】までご連絡ください。なお、試料・情報が本研究に用いられることについて、研究の対象となる方（もしくは代理人の方）にご了承いただけない場合は研究対象から除外いたしますので、下記【問い合わせ先】までお申し出ください。

【研究課題名】	Ehlers-Danlos 症候群の臨床像に関する後方視的検討		
1. 研究の目的と方法	希少疾患である Ehlers-Danlos 症候群について詳細な臨床像を検討し、診断や医学管理上の課題点を明らかをすることを目的に、診療録を用いて後方視的に情報を集めて、研究を行います。		
2. 研究期間	倫理委員会承認日～2026年3月31日まで、研究の実施を予定しています。		
3. 対象となる方等	Ehlers-Danlos 症候群、あるいは Ehlers-Danlos 症候群疑いの患者さんで、2018年3月1日～2024年4月30日の間に当院遺診療部を受診した、18歳以上の方。		
4. 研究に利用する試料・情報について	(1) 試料の種類	試料は使用しません。	
	(2) 試料の取得の方法	試料は使用しないため、該当しません。	
	(3) 情報の種類	<ul style="list-style-type: none">・ 基本情報：生年月、性別、既往歴、合併症、家族歴、家系図・ 症状、経過：主訴、自覚症状、受診に至る経過・ 疾患情報：診断名、手術名、内服薬・ 臨床所見：身長、体重、診察所見・ 血液検査結果：一般検査所見、遺伝学的検査結果・ 画像検査所見：レントゲン写真、CT、MRI、心エコー（情報がある場合）・ 受診後の転帰	
	(4) 情報の取得の方法	診療録から診療時のデータを収集します。	
5. 研究の実施体制	あなたの試料・情報は、以下の研究者が研究のために利用します。 試料・情報は、(3)の管理責任者が責任をもって、保管・管理します。		
	(1) 当施設の 研究責任者 または研究 代表者	研究機関名	東京慈恵会医科大学附属病院遺伝診療部
		氏名	竹内 千仙
	(2) 当施設の長	東京慈恵会医科大学 学長 松藤千弥	
	(3) 当施設の 試料・情報の 管理責任者	(1)の研究責任者と同じ	
(4) 共同で研究 を実施する 施設とその 責任者	この研究では共同で研究を実施する機関はありません。		

6. 試料・情報を他機関とやり取りすることについて	この研究では、外部の機関と試料・情報をやり取りすることはありません。 試料・情報の利用開始予定日：2024年7月頃～
【問い合わせ先】	機関名：東京慈恵会医科大学 遺伝診療部 研究責任者：講師 竹内 千仙（たけうち ちせん） 電話番号：03-3433-1111（内線 3541） 対応時間：平日 9：00 ～ 17：00

※利用する情報等からは、お名前、住所、電話番号、カルテ番号など、個人を特定できる情報は削除いたします。
研究成果を学会や論文で発表する際も個人が特定できる情報は利用いたしません。