2002082 1

厚生労働科学研究研究費補助金

免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究

—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確率を目指して—

平成１４年度　総括研究報告書

主任研究者　長谷川　眞紀

平成１５年（２００２）年３月

目　次

I. 総括研究報告

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究
—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確率を目指して—
長谷川　眞紀 ―――― 1

II.分担研究報告

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
—アレルギー部門—
秋山　一男 ―――― 6

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
—関節リウマチ—
當間　重人 ―――― 8

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究
—患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確率を目指して—
赤澤　晃 ―――― 10

インターネットを用いたリウマチ・アレルギー疾患患者に対する情報発信・保健指導の研究
岡田千春 ―――― 17

厚生労働科学研究費補助金　免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業
総括研究報告書

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診療に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究
－患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確立をめざして－

主任研究者　長谷川　眞紀（国立相模原病院診療部長）

研究要旨　情報収集・発信システムとしてインターネットを選択し、一般国民、当該疾患患者・家族、一般医、専門医が自由にアクセスでき、またアクセスする価値を感じるようなホームページ（ＨＰ）を開設した。ＨＰのドメイン名は「リウマチ・アレルギー情報センター」であり、URL アドレスは　http://www.allergy.go.jp　である。ＨＰの組み立てはトップページから４つのサブトップページ（アレルギーページ、リウマチページ、厚生科学研究情報、厚生労働省ホームページへのリンク）を置いた。アレルギーページは　①専門医、専門施設紹介（地図情報付き）②学会、講演会、研究会情報　③アレルギー性疾患診断・治療ガイドライン　④EBM 集　⑤治験情報　⑥薬剤情報　⑦Q and A　⑧リンク集をコンテンツとし、研究２年目である今年度中に⑤を除く全コンテンツをアップロードした。リウマチページについてはアレルギーページに習ってコンテンツを作成する予定ですでにその原稿の半分以上はできあがっており内容を吟味した上で順次アップロードしていく予定である。厚生科学研究情報には平成９年度から、13 年度までの厚生科学研究補助金による免疫異常研究の内容を、研究者名と、抄録をあわせてアップロードした。14 年度以降のものについても載せていく予定である。地図情報をつけた専門医、専門施設の情報はこれまでにはなく、情報を必要とする患者・家族、あるいは医療者にとって価値が高いものと考えられる。ＨＰ開設以来ヒット数は着実に伸びており、平成 15 年２月には約 5,000 件となった。今年度中に全てのコンテンツをアップロードし、またすでにアップロードしているコンテンツについても最新情報に変更していく予定である。

分担研究者
秋山　一男（国立相模原病院臨床研究センター長）
當間　重人（国立相模原病院臨床研究センター リウマチ性疾患研究部長）
赤澤　晃　（国立生育医療センター総合診療部小児期診療科医長）
岡田　千春（国立療養所南岡山病院アレルギー科医長）
小澤　義典（国立相模原病院リウマチ内科医員）
松井　利浩（国立相模原病院リウマチ内科医員）
東　憲孝（国立相模原病院臨床研究センター流動研究員）

研究協力者
須甲　松信（東京芸術大学保健管理センター教授）
川口　博史（国立相模原病院皮膚科医長）

A　研究目的

我が国の総人口の約 1/3 が罹患し、新たな国民病とも言われるアレルギー疾患（気管支喘息、花粉症を含む鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎など）や、著しい運動機能障害により悲惨な QOL 阻害を来す関節リウマチをはじめとするリウマチ性疾患は免

疫異常に基づく疾患とされており、その発症・増悪機序について鋭意研究が進められているところではあるがまだまだ十分に解明されたとは言い難い。まして治癒を目指した根本療法については多くの研究者が基礎・臨床研究に鋭意邁進しているものの未だ確立したものはない。このような現況にあっては、慢性疾患としての免疫・アレルギー疾患の日常診療において、EBM（Evidence Based Medicine）に基づいた医療者側の的確な診断・治療法の選択、実施のみならず、正しい情報に基づいた患者・家族側の医療の選択、自己管理、さらには一般国民の疾病に対する十分な理解が重要である。本研究では、免疫異常（リウマチ・アレルギー疾患）の準ナショナルセンターである国立相模原病院を情報収集・発信のキーステーションとして位置づけ、免疫アレルギー疾患に関するup-to-dateな研究情報、診療情報、行政情報等を、患者、医療従事者、研究者および一般国民を対象として全方位的に幅広くかつ的確な情報収集を行い、日本アレルギー学会、日本リウマチ学会等の学術団体や日本アレルギー協会、日本リウマチ財団等と緊密な連携をとってEBMに裏付けされた迅速、かつ正しい情報発信を行うための基盤整備を行うことを目的とする。本研究の成果を還元することにより、当該疾患罹患患者にとっては専門医療機関、専門医へのアクセスが容易となり、ドクターショッピングの回避やアトピービジネスと呼ばれる悪徳商法に惑わされることがなくなり、また一般国民に疾病に対する理解が深まれば、療養環境がより整えられるものと考えられる。医療従事者にとっても、最新の診療・治療情報とともに適切な専門施設、専門医への紹介、関連行政情報の入手が可能となり、日常診療に大きな支援となることが期待される。研究者にとっても膨大な研究情報の収集、把握に資することができれば、今後の研究が加速され、成果が期待される。

B　研究方法

積極的に情報を求めている患者・家族、医療関係者にとってもっとも容易にアクセスでき、また実際にアクセスしている情報源はインターネットであると思われる。現在リウマチ性疾患や、アレルギー性疾患に関するホームページは多量に存在し、様々な情報を提供しているが、その内容は玉石混淆であり、なかには根拠のない治療法を万能のものであるかのように薦めているHPも存在する。我々はアレルギー性疾患、リウマチ性疾患を統一的に扱い、現在もっとも正統的と考えられる医療情報を包括的に伝えるHPを構築する予定である。HPの構造はトップページから4つのサブトップページを置き、それぞれアレルギートップページ、リウマチトップページ、厚生科学研究情報、厚生労働省HPへのリンクとする。アレルギー情報も、リウマチ情報もその内容は①専門医・専門施設紹介（地図情報付き）　②学会・研究会・講演会情報　③EBM集　④薬剤情報　⑤治験情報　⑥Q and A　⑦リンク　⑧ガイドラインとする。とくに専門医・専門施設紹介はアレルギー学会、リウマチ財団のホームページにリンクし、地図付きの情報として提供する。Q and Aではこれまでに様々な機会（患者会主催の講演会など）でなされた質問を集めて公開し、またメールやHPのパンフレットを通じて質問をうけ、一般的な形になおして公開し、内容を充実させていく。薬剤情報では薬剤の写真を載せ、簡単な解説を加えることにより、ガイドラインを補足する。ガイドラインはアレルギー学会、リ

ウマチ学会の編集したガイドラインを参考として、現在もっとも望ましいとされる診断・治療・患者指導について解説する。厚生科学研究情報では厚生科学研究として行われた研究概要とリウマチ・アレルギー白書を公開する。

C　研究成果

平成 14 年秋に HP を開設した。図 1 に Top ページのイメージを示す。今年度は厚生科学研究情報とアレルギーページの充実に力を入れた。厚生科学研究情報では平成 9 年度から 13 年度までの研究課題、研究者名、および抄録をアップロードした。アレルギーページでは学会・研究会・講演会情報、EBM 集、薬剤情報（喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎の 3 疾患について）、Q and A（3 疾患について）、ガイドライン（成人気管支喘息、鼻アレルギー、アトピー性皮膚炎について、小児気管支喘息は近々アップロード予定）をアップロードした。図 2 にアレルギートップページのイメージを示す。薬剤情報はそれぞれの薬剤の写真を載せ、薬剤名が正確に分からなくてもある程度薬剤が推測できるように配慮した。図 3 に薬剤情報の 1 部を示す。Q and A は気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎の 3 項目に分けたが、項目数が増加すれば例えば気管支喘息についても、亜項目として治療、診断、日常生活の注意、等を作る必要があるかもしれない。ガイドラインは専門外の医療者向け、あるいは患者・家族、一般国民を意識して作成したが、これからいろいろ意見をいただいて改良していくつもりである。HP へのヒット数は開設当初の 1 ヶ月は 300 件であったが 5 ヶ月目には 5000 件を越えるようになり、この HP の有用性を示し、またこのような情報が待たれていたことを示していると思われる。

D　研究発表

なし

E　知的所有権の取得状況

なし

図１　リウマチ・アレルギー情報センタートップページ

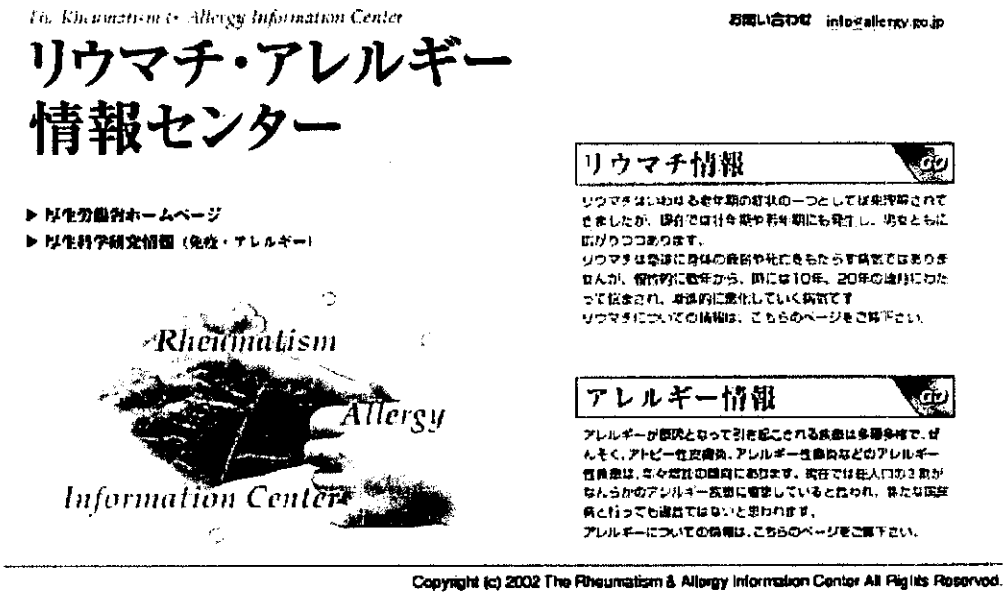

図２　アレルギートップページ

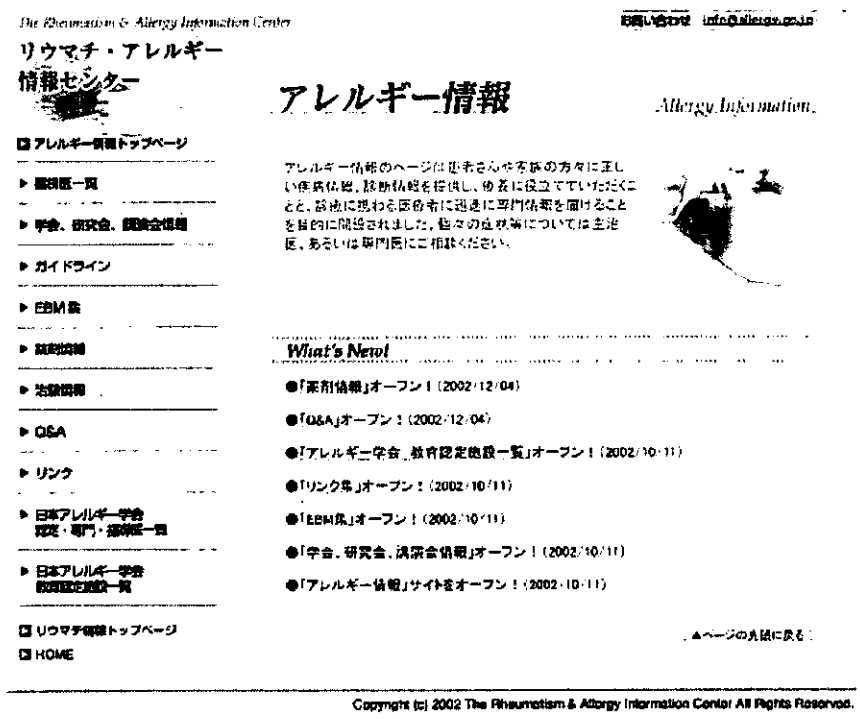

図３　薬剤情報（喘息の薬、ステロイド薬の項）

The Rheumatism & Allergy Information Center

お問い合わせ info@[illegible]

リウマチ・アレルギー情報センター

- アレルギー情報トップページ
- 病院一覧
- 学会、研究会、講演会情報
- ガイドライン
- EBM集
- 薬剤情報
- 治療情報
- Q&A
- リンク
- 日本アレルギー学会認定・専門・指導医一覧
- 日本アレルギー学会研究施設一覧
- リウマチ情報トップページ
- HOME

薬剤情報

喘息の薬

1 ステロイド薬

ステロイド薬は喘息治療のもっとも基本となる薬剤です。強い発作を押さえるため（発作治療薬として）にも、また発作を起こさないようにするため（長期管理薬として）にも使われます。使い方は内服、注射による全身投与と、吸入による気道局所への投与があります。全身投与は発作を押さえる目的に使われる場合と、発作を起こさないようにする目的で使われる場合があります。患者さんの重症度や、そのときの状態でどちらの目的で使用するかが決まります。吸入ステロイド薬は長期管理薬として使われます。いずれの場合も使用法については必ず医師の指示を守ってください。

a 内服薬

原則としてどの薬も1錠の力価が同じになるように作られています。例外はプレドニゾロン1mg錠とメドロール0.5mg錠です。必ずお飲み方を指示されますのでその通りに飲んでください。内因性のステロイド（人間の体内、副腎皮質というところで作られているステロイド）の日内変動にあわせて、朝に多く、昼、夕に少なく飲むのが原則です。

プレドニゾロン5mg

プレドニゾロン1mg

メドロール2mg
メドロール0.5mgもあります

ソルコルトン10mg

デカドロン0.5mg

ステロイドの全身投与には様々な副作用がともないます。そのため長期に服用するときには1日量をできるだけ2錠以下に抑えるようにします。また、非常の発作に対して使用するときは大量、短期が原則です。たとえば4～5日、3～5日間くらいを目安にします。

ステロイド薬の副作用

早期の副作用－
- 感染症の誘発・増悪
- 骨粗鬆症と骨折、低身長
- 動脈硬化症等
- 腎不全、糖尿病等
- 胃腸障害の誘発・増悪
- 精神障害

遅発の副作用－
- 糖尿病の発症、中心性肥満、満月様顔貌、野牛肩
- 手足、皮下出血、痛、皮膚萎縮、皮膚感染、発汗異常
- 皮膚白内障、緑内障、網膜剥離
- 浮腫、高血圧、うっ血性心不全、不整脈
- ステロイド筋症
- 月経異常
- 白血球増多

b 吸入ステロイド薬

吸入ステロイド薬は喘息治療のもっとも基本となる薬で、長期管理薬として使われます。いい状態の時に使って、いい状態を保つための薬です。と説明します。ですから発作がないからといって勝手に減量したり、止めたりしてはいけません。また即効性はないので発作の時に使用しても効きません。1日の使用量は個々の患者さんの病状に応じて主治医から指示されます。必ずしも時間通りに使用する必要はありませんので、忘れる

厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）
平成１４年度分担研究報告書

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
－アレルギー部門－

分担研究者　秋山一男（国立相模原病院臨床研究センター　アレルギー性疾患研究部長）

研究要旨

リウマチ・アレルギー情報センター（http://www.allergy.go.jp）ホームページ内のアレルギー関連情報として、本年度は、①学会、研究会、講演会情報、②成人喘息・アトピー性皮膚炎・鼻アレルギー治療ガイドライン、③気管支喘息 EBM 集、④気管支喘息関連薬剤情報、⑤気管支喘息・アトピー性皮膚炎・花粉症に関する Q&A、⑥リンク集、⑦日本アレルギー学会教育認定施設一覧、⑧What's New コーナー、を設置した。また、平成９年度から平成 13 年度までの厚生科学研究助成アレルギー関連研究課題名及び平成 13 年度に刊行されたアレルギー白書掲載のアレルギー関連研究課題の成果抄録を掲載した。今後の問題として、本情報センターの継続的な維持、運営に関しての人的、経済的裏付けの確保、及び情報の正確性の担保、新規情報更新システムの確立等を解決しなければならない。

A．研究目的

我が国国民の約 30%が罹患しているといわれるアレルギー疾患は、自己管理を主体とする日常管理・治療が重要な慢性疾患である。また、適切な自己管理を行うには、正確な知識・情報が不可欠である。そこで、患者さんや家族への正しい疾病情報・診断情報提供、診療に携わる医師をはじめとした医療関係者、さらにはアレルギー疾患関連研究者に対しての迅速な専門情報提供、そして一般国民に対するアレルギー疾患への知識の啓発等、アレルギー疾患に関する全方位的情報発信を行うためのキーステーションとして「リウマチ・アレルギー情報センター」ホームページが構築された。本研究では、３年間でアレルギー情報としての適切なサイトの開設、提供情報内容の充実・強化を図り、さらには利用程度の検証、利用者からの要望を取り入れて、永続的・定期的に内容の更新を図るシステムの構築を行う。

B．研究方法

リウマチ・アレルギー情報センター（http://www.allergy.go.jp）ホームページ内に、アレルギー情報としては、①標榜医一覧（構築中）、②学会、研究会、講演会情報、③ガイドライン、④EBM 集、⑤薬剤情報、⑥治験情報（構築中）、⑦Q&A、⑧リンク集、⑨日本アレルギー学会認定・専門・指導医一覧（構築中）、⑩日本アレルギー学会教育認定施設一覧、⑪What's New コーナー、を設置した。また、厚生労働科学研究費補助金“免疫アレルギー”研究事業の研究課題名及び抄録を含む厚生科学研究情報サイトを開設した。

C．研究結果

[アレルギー情報]

学会、研究会、講演会情報（2002/10/11 開設）：学会情報として日本アレルギー学会春季臨床大会、総会の概要と研究会情報として2002 年開催の国内学会関連の 92 件の講習会、研究会の情報を掲載した。

ガイドライン（2003/3/　開設）：アレルギーや厚生労働科学研究班により作成された気管支喘息、アトピー性皮膚炎、アレルギー性鼻炎に関する我が国のガイドラインについての抜粋・解説を掲載した。

EBM 集（2002/10/11 開設）：気管支喘息に関して、平成１３年に作成された厚生労働省研究班による「EBM に基づいた喘息治療ガイドライン」（宮本昭正班長）の内容の抜粋と Evidence 文献及びその評価一覧を掲載した。

薬剤情報（2002/12/04 開設）：気管支喘息治療薬について、写真入りで効能、一般的使用法、副作用を一般向けに解説した。

Q&A（2002/12/04 開設）：気管支喘息（Q01~38）、アトピー性皮膚炎（Q01~26）、花粉症（Q01~11）について FAQ を設定して一般向けに回答を掲載した。

リンク集（2002/10/11 開設）：２学会（日本アレルギー学会、日本免疫学会）、２３医療施設、２民間企業、１法人とのリンクリストを掲載した。

日本アレルギー学会教育認定施設一覧（2002/10/11 開設）：日本アレルギー学会ホームページへリンクすることで、学会による教育認定施設一覧を都道府県別に地図と共に検索可能にした。

What's New コーナー　：アレルギー情報トップページに追加・更新された新着情報を掲載した。

[厚生科学研究情報]

平成９年度から平成１３年度までの研究課題名及びアレルギー白書（平成１３年度）掲載の各研究課題の成果抄録を掲載した。

D．考察

本年度は、昨年度に検討、決定した各サイトの実際の運用を図った。EBM、薬剤情報は気管支喘息のみにとどまり、治験情報、認定・専門医・指導医一覧等は関係諸団体との調整等の未解決の問題もあり未だ開設に至っていない。また、認定施設の地図については、そのわかりやすさや鮮明度の点で改良の余地が多々残されている。残されたこれらの問題点については、最終年度に解決して全面公開を行う予定である。また、今後の問題として、本情報センターの継続的な維持、運営に関しての人的、経済的裏付けの確保、及び情報の正確性の担保、新規情報更新システムの確立等を解決しなければならない。E．結論

アレルギー疾患関連の医療従事者、患者及びその家族、研究者、一般国民というように全方位的にアレルギー関連情報を提供するシステムの確立をめざして、これまでにいくつかのサイトを開設した。これらの情報の信頼性及びリアルタイムの新規情報の提供を確保するためにも駆動性ある財政的にも安定した体制の構築を図らねばならない。

F．研究発表

なし

G．知的所有権の取得状況

なし

厚生労働科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業）
分担研究報告書

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信内容に関する研究
ー関節リウマチー

分担研究者　當間重人　国立相模原病院　臨床研究センター リウマチ性疾患研究部 部長
共同研究者　水野宏一　国立相模原病院　薬剤科

研究要旨：リウマチ・アレルギー情報センターから発信する情報のうち、関節リウマチに関する発信情報の内容を検討し一部作成した。一般向けガイドライン、ＦＡＱ及び薬剤情報を作成、医師向けのガイドラインと治療に関するエビデンス集（ＥＢＭ集）については他研究班で作成中のものを掲載する予定である。診療施設の地図情報は、本情報センターからの発信内容の核をなすものであり、住所情報を有する日本リウマチ財団との連携を図っているところである。

A. 目的

本研究の目的であるリウマチ・アレルギー性疾患に関する情報発信のうち、リウマチ性疾患に関しての情報発信内容及びその情報収集方法を検討することにより、既存のリウマチ性疾患情報を補完し、より有用性の高い情報提供体制を構築することを目的とする。

B. 方法

本研究班における班会議の結果、現在最も利便性の高い方法であるとの認識から、インターネットを用いる情報発信が選択され、ホームページが開設された。内容（コンテンツ）についても項目が決定され、リウマチ部門としても実用的コンテンツの作成を始めた。

以下に平成14年度の進捗状況を項目ごとに述べる。

C. 結果

1）**診療担当施設一覧**：日本リウマチ財団が開設しているホームページ「リウマチ情報センター」登録の施設情報に、地図の詳細情報を付与させる方向で検討している。各施設のホームページ作成状況も確認させていただきたいと考えている。「リウマチ・アレルギー情報センター」とリンクできる各施設ホームページの充実は、本研究の成果に直結するものである。

2）**学会、研究会、講習会情報**：日本リウマチ学会、日本整形外科学会、日本リウマチ財団等関連の学会、研究会、講演会については作成済みである。

3）**ガイドライン**：今回は患者・一般向けガイドラインを作成した。医師向けのガイドラインに関しては他の厚生労働科学研究班作成の改訂版ガイドラインの掲載を検討している。

【ガイドラインの内容】

1. はじめに
2. 関節リウマチの診断
3. 関節リウマチ治療の４本柱
4. 関節リウマチの疾患活動性（勢い）と関節損傷の評価法
5. 薬物療法
   抗リウマチ薬
   ステロイド薬
   非ステロイド抗炎症薬
   生物製剤
6. 手術的治療
7. リハビリテーション

４）ＥＢＭ集：先述の他研究班において、グレード分けされた EBM 集が作成されている。医師・専門家向け情報として発信できるよう検討している。新たな EBM の追加作業も重要である。

５）薬剤情報：患者・一般向け薬剤情報を作成した。本研究班として抗リウマチ薬・ステロイド薬・非ステロイド性抗炎症薬に関する一般的情報及び実際の薬剤の写真情報を盛り込んだ。今後導入される種々の薬剤情報についても遅滞なく盛り込む予定である。

６）治験情報：リアルタイム情報でなければならないこと、実施施設情報の取り扱いをどうするか等検討事項が多々ある情報であるため、その在り方について検討中である。

７）Q&A(FAQ)：作成済みである。日本リウマチ友の会の編集による会報「流れ」を参考にしつつ、国立相模原病院リウマチ科で作成した。今後情報センターへの質問受付が開始されれば、それに対応して順次項目の追加が検討されることになる。

８）リンク：既存の情報発信サイトとの連携（リンク）は極めて重要である。それらはリウマチ性疾患診療施設に関する情報源となるだけでなく、また本研究の目的である幅広いリウマチ性疾患関連情報は、既存情報発信サイトとのリンクによりはじめて達成されるものと考えられるからである。リンク先として、リウマチ関連施設、日本リウマチ財団による「リウマチ情報センター」、「難病情報センター」、「日本リウマチ学会ホームページ」、「厚生労働省ホームページ」、「日本リウマチ友の会ホームページ」、「関係病院、大学」等が考えられ、逐次リンク中である。また先述の関節リウマチ診療施設に関しては、日本リウマチ財団「リウマチ情報センター」を介してリンクできることになる。

９）関節リウマチに関する疫学統計情報：厚生労働省による政策医療「免疫異常ネットワーク：リウマチ部門」では、平成１４年度よりネットワーク関連施設において関節リウマチに関する疫学的調査研究を開始している。関節リウマチに関する疫学的情報を本研究班の発信情報のひとつにしたいと考えている。

D. 考察、E. 結論

「リウマチ・アレルギー情報センター」からの情報発信について、そのコンテンツは決まったが、本研究による情報発信は短期的情報提供ではありえないため、今後の運営方法について検討する必要がある。政策医療：免疫異常ネットワーク事業として継続するか、学会に依頼する方法等が考えられる。検討に供する資料としては本体制の有用性等に関する検証が必要となるであろう。

厚生科学研究費補助金（免疫アレルギー疾患予防・治療等研究事業）
分担研究報告書

リウマチ・アレルギー疾患の研究・診察に関する的確かつ迅速な情報収集・提供体制の確立に関する研究

― 患者、医療関係者、研究者、一般国民を対象とした包括的情報網の確立をめざして ―

分担研究者　　赤澤　晃　　国立成育医療センター総合診療部小児期診療科医長

研究要旨　　小児気管支喘息の治癒、成人喘息への移行の予防、ＱＯＬの向上、喘息死の予防のためには、気管支喘息の病態として慢性気道炎症、リモデリングがあることを理解し、早期の抗炎症治療の必要であることをこれまで発作時のみの治療をしていた患者、継続的治療が必要であるにもかかわらず実施されていない患者に、専門の医療機関からの十分な情報提供と啓発が必要である。そのための方法について、インターネットを利用した情報提供を検討した。

A. 研究目的

気管支喘息の病態が慢性気道炎炎症であり、リモデリングにより将来的な肺機能の低下を招くことが明らかになり、早期の治療の必要性がいわれている。しかし、喘息発作時の治療のみを行う患者、治療の継続性の得られない患者が多いのが実際である。

長期管理をしていく上で、治療の継続性を保つためには、患者及び家族の疾患への理解がコンプライアンスの向上につながり、日常生活面、学校生活等を包括的に扱う必要がある。小児科領域では、その情報提供として保護者だけでなく、子どもへの働きかけを行うことで患者本人の治療への参加、自己管理能力の向上、母親への負担の軽減、親子関係の改善ができるようにすべきである。本研究では、小児科医として保護者に対する指導だけでなく思春期前の幼児、学童においても患者主体、患者参加型の指導を行うように心がけること。思春期患者に対しては患者主体の情報提供を行う方法について検討した。

B. 研究方法

1．インターネットを利用した情報提供

医療分野に限らず情報発信、情報収集の手段としてインターネットは急速に普及している。インターネットの高速化、大容量化、低価格化により一般市民の利用、普及率が増加し、質の高い最新の情報を双方向に提供することができるようになった。患者のコンプライアンスを向上させるためには、疾患に対する理解を高めること、治療をしなかったときのデメリットを知ること、情報を簡単に取得できること、繰り返し情報を取得できること、情報の内容が適切であること、情報の内容が最新であることなどがあげられる。

これらを満足する方法として、インターネットウェブサイトの開設、メールマガジンの発行、携帯電話用のウェブサイトの開設

をおこなった。

① ホームページによる情報提供

旧国立小児病院では、病院ドメイン(nch.go.jp) に専用ドメイン(www.allergy.nch.go.jp)を取得した。

ウエブ・サーバーは、研究室内に独自に設置した。機器とソフトウエアは、Intel Pentium Processor 3 の汎用コンピュータに、Windows2000 server をインストールしウエブ・アプリケーションである Internet information service を利用しておこなった。

国立成育医療センター移転後は、ハードウエア、ソフトウエアの管理を外部インターネットサービスプロバイダーに委託し、独自ドメインとして、allergykid.jp を取得した。

コンテンツは、旧国立小児病院では、病院アレルギー科としてのコンテンツであったが、国立成育医療センター移転後は、病院とは別に小児アレルギーとしてのコンテンツ開発を開始した。本年度は、国立成育医療センター移転に伴いドメインの変更、コンテンツの大幅変更を行なっている。

携帯電話へのホームページコンテンツは、表示画面が狭いためその情報量が制限されてしまうがユーザがホームコンピューティングのユーザと異なることが考えられるのでより多くの国民に情報提供を行えるもと思われる。

②メールマガジン

旧国立小児病院アレルギー科外来でメールマガジン配信希望者を募り、申込書記入(の上電子メールアドレスの登録を行った。

国立成育医療センター移転後は、メール配信の準備をおこなっている。

2．学校側から調査した思春期喘息患者の低コンプライアンス要因の分析

中高一貫教育の学校おいて、ISAAC 調査により喘息患者のスクリーニング調査を実施。喘息と思われる生徒に喘息の患者教育を実施。以後、その生徒の受診行動を追い、中断していく生徒の心理・社会的要因を以下の段階で分析する。

1. 患者教育(喘息教室)に参加しなかった生徒の要因
2. 喘息指導後も受診しなかった生徒の要因
3. 受診しても、継続受診しなかった生徒の要因
4. 受診し、継続していった生徒の要因

対象:東京都港区 私立A校中学3年女子 100名 (3クラス 114名)

① 保健の授業時間に ISAAC 調査表を用いて AS 患者を抽出

A校 中3女子 114名に対し、同一の養護教諭が保健授業の一貫として ISSAC 調査を行った。103 名から回答 (回収率 90%) が得られた。

② 抽出された喘息患者に対して、スパイロメーターおよび問診表にて喘息管理(重症度およびコンプライアンスレベル)を調査し、喘息教育をすることを予告する。

③ 喘息教育に参加した生徒に対して、50 分ほどの喘息管理について指導。

指導内容:喘息の病態、喘息の薬物療法、環境整備(アレルゲン回避) セルフモニタリング喘息死。

C. 研究結果

① ホームページによる情報提供

ホームページへのアクセス回数は、旧国立小児病院では年間3万件以上であった。移

転後のホームページは、まだ十分な構成で無いためインターネットの検索サイトに登録していない。

② メールマガジン

病院移転後は、準備中である。

③ 学校側から調査した思春期喘息患者の低コンプライアンス要因の分析

有病率は喘鳴の既往 35 名（33.3%）、1 年以内の喘鳴 18 名(17.5%)であった。西間らによる福岡市の調査では、既往：26.8%、現症：13.4%であり、A 校の有病率が高かった。

A 校の特徴は、中高一貫教育の女子校であり、都心部繁華街に隣接しているキリスト教系の進学校である。 生徒は都内近郊から通学している。

この 18 名中、過去 1 年間の発作回数は 1～3 回が最も多く 12 名、ついで 4～12 回が 2 名、13 回以上起きていたものはいなかった。発作の程度について、夜間睡眠障害があったものが 4 名、重症発作があったものが 4 名であった。また、喘息の診断を受けているものは 16 名（15%）であった。過去 1 年間に運動時の喘鳴を経験したものは 32 名（30.0%）、夜間の咳嗽は 20 名（18.5%）であった。

D. 考察

①ホームページ

日本ではインターネットの利用人口が急激に増加している。このためインターネットの利用料金も安価になっている。ホームページは、安価にできる効果的な情報発信手段として利用されるようになりその無数のウエブサイトの検索システムがある。より多くの患者に情報提供をしていることを知らせるためには、インターネット以外の宣伝方法、インターネット上の検索システムに適切に登録することが大切である。

②利用形態からの対象患者の選択

インターネットを使用しているといってもさまざまな形態があり、フルサイズのホームページを閲覧できる環境から携帯端末から閲覧する環境、電子メールだけ、携帯電話のメールだけとさまざまである。目標とする患者層が多く含まれる媒体を組み合わせておこなうことが必要である。

③情報のアップデートと継続性

内容的にインターネット上で人気を維持する必要はないが、信頼される情報を提供するために、恒常的な情報とトピックスとしての情報が提供されていること、システム的に安定していること、アドレスが簡明なことが必要であり、このためには常にコンテンツの見直しときめ細かなメンテナンスが必要である。

④インターネットでの情報提供サイトの運営

これらの作業は、個人的に行えるものではなく公的機関あるいは非営利目的の私的団体での運営がのぞましい。

⑤コンテンツ作成と評価

コンテンツに関しては、教科書的な情報の羅列をするのではなく、自分にあった、自分の子どもにあった情報、回答が得られるようにページをめくれるように工夫が必要である。具体的には、説明、問いかけ、回答、分岐、解説などのパターンである。HTML 技術を駆使した方法が望まれる。

さらに、作成されたコンテンツに対する評価が必要である。

E. 結論

インターネットを利用した、喘息・アレルギー患者への情報提供を行ってきた。インターネットは多くの患者が利用するようになり、方法を適切に選ぶことにより目的とするユーザーにある程度しぼって提供することができる。今後は、情報提供サイトの公的な運営が必要である。

G．研究発表

1．論文発表

1. M. Yoshikawa, K. Matsumoto, M. Iida, A. Akasawa, H. Moriyama, H. Saito: Effect of extracellular matrix proteins on platelet-activating factor-induced eosinophil chemotaxis. *Int Arch Allergy Immunol* 128 Suppl 1:3-11, 2002
2. H. Kawahara, Y. Morisawa, T. Katunuma, Y. Ohya, H. Saito, A. Akasawa: Immediate adverse reactions after administration of the influenza vaccine to patients with positive CAP-RAST to egg white. *Arerugi* 51(7):559-64, 2002
3. Y. Imai, A. Nakada, R. Hashida, Y. Sugita, T. Tanaka, G. Tsujimoto, K. Matsumoto, A. Akasawa, H. Saito, T. Oshida: Cloning and characterization of the highly expressed ETEA gene from blood cells of atopic dermatitis patients. *Biochem Biophys Res Commun* 11;297, 2002
4. K. Tanaka, K. Matsumoto, A. Akasawa, T. Nakajima, T. Nagasu, Y. Iikura, H. Saito: Pepsin-resistant 16-kD buckwheat protein is associated with immediate hypersensitivity reaction in patients with buckwheat allergy. *Int Arch Allergy Immunol* 129(1):49-56, 2002
5. M. Heishi, S. Kagaya, T. Katsunuma, T. Nakajima, K. Yuki, A. Akasawa, M. Maeda, S. Gunji, Y. Sugita, G. Tsujimoto, H. Saito: High-density oligonucleotide array analysis of mRNA transcripts in peripheral blood cells of severe atopic dermatitis patients. *Int Arch Allergy Immunol* 129(1):57-66, 2002
6. I. Nomura, T. Katsunum, M. Tomikawa, A. Shibata, H. Kawahara, Y. Ohya , J. Abe , H. Saito, A. Akasawa: Hypoproteinemia in severe childhood atopic dermatitis: a serious complication. *Pediatr Allergy Immunol* 13(4):287-94, 2002
7. Matsumoto Y, Oshida T, Obayashi I, Imai Y, Matsui K, Yoshida NL, Nagata N, Ogawa K, Obayashi M, Kashiwabara T, Gunji S, Nagasu T, Sugita Y, Tanaka T, Tsujimoto G, Katsunuma T, Akasawa A, Saito H: Identification of highly expressed genes in peripheral blood T cells from patients with atopic dermatitis. Int Arch Allergy Immunol 129(4):327-40, 2002
8. 赤澤 晃：ラテックスアレルギー. 耳鼻咽喉科診療プラクティス 文光堂. 226-267, 2002.
9. 須田友子、赤澤 晃：食物アレルギー患者への対応(予防と治療). 対症療法の用法と用量. 食物アレルギー(中村 晋、飯倉洋治 編), 永井書店, p178-180,

2002.

10. 須田友子、赤澤 晃：食物アレルギー患者への対応(予防と治療). 入院治療と外来治療の適応について. 食物アレルギー(中村 晋、飯倉洋治 編), 永井書店, p178-180, 2002.

11. 赤澤 晃：アレルギー疾患 ラテックスアレルギー. 小児科学第 2 版、白木和夫、前川喜平監修、医学書院、p820-822, 2002.

12. 赤澤 晃：第 11 章 患者教育、医療連携. 小児気管支喘息治療・管理ガイドライン 2002 (古庄巻史、西間三馨 監修、日本小児アレルギー学会作成). P148-166, 2002.

13. 赤澤 晃：ラテックスアレルギー. アレルギー疾患 その診断と治療の進歩 モダンフィジシャン 22(4):496-498, 2002.

14. 大矢幸弘、広瀬輝夫、飯倉洋治、赤澤晃：プライマリケア、救急医療、専門診療の 3 役を欧米の半分以下の人数でこなす日本の小児科医. 日本小児科学会雑誌 106(1):2-7, 2002.

15. 河原秀俊、森澤 豊、勝沼俊雄、大矢幸弘、斎藤博久、赤澤 晃：卵白 CAP-RAST 陽性患児におけるインフルエンザワクチン接種後即時型副反応に関する検討. アレルギー 51(7): 559-564, 2002.

16. 三河春樹, 眞弓光文, 木俣 肇, 馬場実, 市川邦男, 我妻義則, 森川昭廣, 黒梅恭芳, 徳山研一, 市村登寿, 吉原重美, 有田昌彦, 大塚 武, 正木拓朗, 永倉俊和, 飯倉洋治, 赤澤 晃, 小島信行, 勝沼俊雄, 福田保俊, 古川 漸, 笹井敬子, 椛沢靖弘, 松井猛彦, 三島健, 中村弘典, 栗原和幸, 四家正一郎：Salmeterol xinafoate(SN408)吸入用散剤の臨床的検討(第 9 報)小児気管支喘息に対する検討. 臨床医薬 18 (6)：821-835、2002.

17. 森澤 豊, 大矢幸弘, 益子育代, 石井徹二, 渡辺博子, 須田友子, 河原秀俊, 勝沼俊雄, 赤澤 晃, 脇口 宏：難治性の心因性喘息を疑われてきた vocal cord dysfunction の 1 例. 日本小児科学会雑誌 106 (6)：763-765、2002.

18. 大矢幸弘, 赤澤 晃：わが国の小児救急医療—外国との比較. 医療 56(1): 12-17, 2002.

19. 中島敏治, 松本健治, 赤澤 晃, 斉藤博久, 須藤一, 羅 智靖：Oligonucleotide DNA Chip によるヒトマスト細胞発現遺伝子の解析. 呼吸 21 (2) Suppl.： S43-S46、2002.

20. 益子育代, 大矢幸弘, 赤澤 晃：アレルギー疾患と心身医学 思春期アトピー性皮膚炎患者の母子関係の改善とコンプライアンスの向上. 心身医学 42 (3)：187-195、2002.

21. 須田友子, 石井徹仁, 河原秀俊, 松本健治, 大矢幸弘, 斎藤博久, 赤澤晃：小児アトピー性皮膚炎患者のダニに先行する黄色ブドウ球菌菌体特異 IgE 抗体陽性率の検討. アレルギー51 (2～3)：308、2002.

22. 益子育代, 大矢幸弘, 赤澤 晃：小児アトピー性皮膚炎患者のセルフケアの習慣化 行動医学的アプローチによる患者教育. アレルギー 51 (2～3)： 266、2002.

23. 高橋　睦，大矢幸弘，浅井義弘，古関永之助，赤澤　晃：乳幼児アトピー性皮膚炎の母子関係に関する心身医学的研究．アレルギー51 (2～3) :264、2002.
24. 赤澤　晃，須田友子，松本健治，斎藤博久：アレルギー疾患における感作,発症と感染　アトピー性皮膚炎の病態とスーパー抗原．アレルギー　51 (2～3) : 182、2002.
25. 松本健治，冨田久志，中島敏治，赤澤晃，斎藤博久：IL-5 や IFN-γの刺激によって好酸球に発現誘導される遺伝子群の Oligonucleotide DNA Chip を用いた解析．アレルギー　51 (2～3) : 271、2002.
26. 勝沼俊雄，河原秀俊，須田友子，大矢幸弘，赤澤　晃，斉藤博久，杉田雄三：遺伝子発現解析による気道炎症の検討．呼吸　21 (2) Suppl. : S6-S9、2002.
27. 田中和子，高橋円，尹秀慶，松本健治，赤澤　晃，斎藤博久，飯倉洋治：貝アレルギー2 例における交差抗原性の検討．アレルギー　51 (2～3) :321、2002.
28. 篠原示和，松本健治，牛山　優，赤澤晃，斎藤博久，脇口　宏：妊婦及び乳幼児の乳酸菌食品摂取が児のアレルギー疾患発症に与える影響(第 2 報)．アレルギー　51 (2～3) : 283、2002.
29. 篠原示和、赤澤　晃：小児気管支喘息の各ステップにおけるロイコトリエン受容体拮抗薬の使い方．　中等度持続型（ステップ 3, 4）．喘息　15 (4) : 61－65、2002.
30. 赤澤　晃：留意すべき病態-診断と治療の現況　ラテックスアレルギー Modern Physician　22 (4) : 496-498、2002.
31. 大矢幸弘、赤澤　晃：免疫・アレルギー　アトピー性皮膚炎．小児科診療 65 巻増刊：210-213、2002.
32. 大矢幸弘，広瀬輝夫，飯倉洋治，赤澤晃：プライマリケア,救急医療,専門診療の 3 役を欧米の半分以下の人数でこなす日本の小児科医．日本小児科学会雑誌　106 (1) : 2-7、2002.
33. 小寺　聡，岡崎優子，小宮明子，関谷剛，飯倉元保，山田浩和，山口正雄，三崎義堅，山本一彦，平井浩一，玉井久義，宮田哲郎，重松　宏，田中和子，赤澤　晃：ラテックスを原因として術中アナフィラキシーショックを発症した1例．アレルギーの臨床22(10) : 827, 2002.

2．学会発表

1. 大矢幸弘、河原秀俊、赤澤 晃：ガイドライン作成に必要なエビデンスは何か．第 10 会小児臨床薬理・アレルギー・免疫研究会、第２回食物アレルギー研究会、東京、2001.12.8.
2. 赤澤 晃、須田友子、松本健治、斎藤博久：アトピー性皮膚炎の病態とスーパー抗原．第１４回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
3. 勝沼敏雄、富川盛光、河原秀俊、結城啓介、赤澤　晃、中島敏治、斎藤博久：気道線維芽細胞からの vascular endothelial growth factor (VEGF) 産生に関する検討．第 14 回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
4. 高橋　睦、大矢幸弘、浅井義弘、古関永之介、赤澤　晃：乳幼児アトピー性

皮膚炎に関する心身医学的研究. 第１４回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.

5. 大矢幸弘、佐々木りか子、松本美江子、塩崎万里、勝沼俊雄、河原秀俊、森澤豊、益子育代、高橋　睦、須田友子、渡邊博子、石井徹仁、赤澤　晃：小児アトピー性皮膚炎 QOL 評価尺度(CDLQI)日本語版の開発. 第１４回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
6. 大矢幸弘、佐々木りか子、松本美江子、塩崎万里、勝沼俊雄、河原秀俊、森澤豊、益子育代、高橋　睦、須田友子、渡邊博子、石井徹仁、丹　愛子、赤澤晃：小児アトピー性皮膚炎患者家族の QOL 評価尺度(DFI)日本語版の開発. 第１４回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
7. 益子育代、大矢幸弘、赤澤　晃：小児アトピー性皮膚炎患者のセルフケアの習慣化—行動医学的アプローチによる患者教育—. 第 14 回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
8. 松本健治、富田久志、中島敏治、赤澤晃、斎藤博久：IL-5 や IFN-γの刺激によって好酸球に発現誘導される遺伝子群の Oligonucleotide DNA Chip を用いた解析. 第１４回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
9. 須田友子、石井徹仁、河原秀俊、松本健治、大矢幸弘、斎藤博久、赤澤　晃：小児アトピー性皮膚炎患者のダニに先行する黄色ブドウ球菌菌体特異的 IgE 抗体陽性率の検討. 第 14 回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
10. 田中和子、高橋　円、尹　秀慶、松本健治、赤澤　晃、斎藤博久、飯倉洋治：貝アレルギー２例における交差抗原性の検討. 第 14 回日本アレルギー学会春季臨床大会、千葉、2002.3.
11. 大矢幸弘、下条直樹、河野陽一、飯倉洋治、勝沼俊雄、益子育代、河原秀俊、須田友子、石井徹仁、赤澤 晃：小児アトピー性皮膚炎の標準化に向けての試み. 第 105 回日本小児科学会学術集会、2002.4.
12. 篠原示和、松本健治、赤澤 晃、斎藤博久、脇口 宏：妊娠中の母親及び乳幼児の乳酸菌含有食品の摂取が児のアレルギー疾患発症に与える影響. 第 105 回日本小児科学会学術集会、2002.4.
13. 松本健治、赤澤 晃、斎藤博久：気管支喘息患者抹消血単核細胞をダニ抗原で刺激した際に発現する遺伝子群の網羅的解析. 第 105 回日本小児科学会学術集会、2002.4.
14. 益子育代、大矢幸弘、勝沼俊雄、神山 純、赤澤 晃：長期高度医療が作り出す病気—行動科学的アプローチからの試み—. 第 105 回日本小児科学会学術集会、2002.4.
15. 赤澤　晃：シンポジウム２「食物アレルギー」食物抗原解析および抗原蛋白の定量. 第 39 回日本小児アレルギー学会、盛岡、2002.11.2.3.

インターネットを用いたリウマチ・アレルギー疾患患者に対する情報発信・保健指導の研究

分担研究者　岡田千春

国立療養所南岡山病院アレルギー科医長

研究要旨

リウマチ・アレルギー疾患の医療情報を効率的に患者および一般市民に提供する目的でホームページを利用した情報発信・保健指導のシステムを作成した。11 ヶ月の運用の結果，日本全国から広範にアクセスがあり，また解析のできた気管支喘息患者対象の指導ページおよび指導後のセルフチェックも利用されることがわかった。また重要なことに，通常医療機関にかからない低コンプライアンスの患者層にも利用されることがわかり，このような層に対する情報発信の有効なツールと考えられた。

A.研究目的

現在，治療法の進歩によりリウマチ・アレルギー疾患患者の診療も従来の医療機関に入院して行う形態から在宅での療養形態に変化してきている。それに伴って疾患に関する情報を医療機関に受診することなく収集し、利用しようとする傾向が強まっている。従来は，この医療情報の収集手段として医療関係書籍・電話相談がその役割を担っていたが近年はむしろインターネットを利用した情報収集が主流となってきている。このため，リウマチ・アレルギー疾患患者のための医療情報提供用ホームページを作成し，患者のための情報発信とその情報に基づいた保健指導のページを作成した。さらに，このホームページを利用する層を解析し，どのような患者層に利用されるかを検討し，またどのような指導効果をあげることができるかを検討した。

B.研究方法

1.対象

日本全国のインターネットを利用する層のうちリウマチ・アレルギー領域の医療問題に関心があり情報収集を行おうとしている構成層をターゲットとした。

2.ホームページの構築

インターネットに公開している国立療養所南岡山病院アレルギー科，およびリウマチ科のホームページ上にそれぞれの疾患の病態，最新治療法についての情報ページを作成した。さらに気管支喘息に関しては，段階を追って指導内容が吸収できるように構成された階層的な指導ページを作成し，この喘息に関する指導ページ修了者には自分自身で知識の吸収度の確認ができるようなセルフチェックシステムを構築した。このセルフチェックを行った場合，年令，性別，居住地，職業，気管支喘息の有無，他疾患の合併の有無，通院状況、通院が十分できない場合の理由などの情報入力は必須とすることにより情報がホームページ管理者に集積するようにシステムを構成し，その情報を解析した。

C.研究結果

ホームページを立ち上げた 2001 年 12 月より 2002 年 10 月までの約 11 ヶ月で，アレルギー科ホームページのアクセス数は 1803 件，リウマチ科のアクセス数は 1045 件で総数2848 件であった。Figure 1に示すようにアレルギー科ホームページを閲覧したうち 23.7%が喘息指導ページを閲覧し，さらに最終のセルフチェックまで行ったものは 4.5%, 81 名であった。

ホームページにアクセスしてきた人の居住地域の解析では，病院の立地している岡山県が 40.7%と突出しているが，関東圏 24.7%, 近畿圏 11.1%, 中国 6.2%, 東海・中部 4.9%, 東北 3.7%, 九州 3.7%, 北海道 2.5%, 四国 1.2%と広範に日本全国からアクセスされていた（Figure 2）。

ホームページ閲覧者の特徴解析では，Figure 3 に示すようにセルフチェックを行った人の構成は気管支喘息患者 75.3%, アレルギー性鼻炎患者 7.4%, アトピー性皮膚炎患者 2.5%, 以前喘息があったが現在症状のない人 13.6%, 喘息患者の家族 1.2%であり，気管支喘息あるい

は関係者で90.1%を占めた。また閲覧者の職業は，会社員，主婦，学生の三種でそれぞれ 43.2%, 19.8%, 13.6%で総計 76.6%と大多数を占めた。さらに年齢構成は，20～40 才代で全体の 8 割を占めインターネットの利用者と考えられている年令的分布とほぼ一致した。さらに，30 才～40 才までの閲覧者では男性に比し女性が特徴的であった。

また Figure 4 に示すように，ログ解析を行ったところインターネットからのアクセス頻度には，10 時～13 時，20 時～0 時までの二つのピークがあることが判明した。曜日ごとの利用頻度では火曜日，水曜日，日曜日の順に多かったが理由は不明である。この試行での最も重要な結果は，アクセスしてきた喘息患者の通院状況の解析から判明した。アクセスしてきた喘息患者のうち，いわゆる低コンプライアンスの患者（薬のみの受診や，発作時のみの受診，症状があっても受診しない患者）の比率は 54.1%にのぼり，このような層にも情報提供が可能であることが証明された。

D.考察

リウマチ・アレルギー疾患の患者を対象とした情報発信と保健指導のホームページ作成し公開した結果，日本全国から広範にアクセスがあり地方の一医療機関ですら十分に情報発信が可能であることがわかった。また，特筆すべきことは，病院に定期通院せず現在の医療制度では医療を提供し，指導をすることが困難であるいわゆる低コンプライアンスの患者層がアクセス数の半数以上を占めることからこのような患者層にも適切な指導が行える可能性が示されたことである。しかし，このシステムにはこのような利点があるが，情報発信側において保健指導の効果を指導前後で評価することができない欠点があり，不十分な理解の患者層に選択的に再指導を行うことができない問題があり，さらなる改良が必要である

E.結語

リウマチ・アレルギー疾患の領域では，インターネットを利用した情報提供と指導は一定の効果を上げることが可能であると考えられ，さらなる改良を加え普及させることにより患者および一般国民の病気に対する正しい理解を広めることができると考えられる。

F. 研究発表

学会発表

岡田千春，坂口基，木村五郎，河田典子，水内秀次，吉永泰彦，金廣有彦，宗田良，高橋清；ホームページを用いた気管支喘息患者への保健指導の試み，第 52 回日本アレルギー学会総会，2002 年，横浜

研究協力者

吉永泰彦（国立療養所南岡山病院リウマチ科医長）