

9/24/2009

<治療による合併症> (OK432 治療時の急性炎症反応を除くが 2 次性の影響は含む)

治療番号	合併症 (具体的に記述)

<入 退 院>

入院目的リスト

1. 新生児期の入院、
2. リンパ管腫縮小目的の治療
3. 急性感染治療
4. 検査
5. その他 ()

回数	入院日	退院日	入 院 目 的
(例)	2009/4/1	2009/4/15	3
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			
8			
9			
10			
11			
12			
13			
14			
15			
16			
17			
18			
19			
20			

※入退院が 20 回以上になる場合、21 回目以降の記入は不要です。

長期経過 最終受診時までの経過及び最終受診時の状態をお答えください。

経過中に病変が 増大したか？	範囲	<input type="checkbox"/> 増大有 <input type="checkbox"/> 増大無 <input type="checkbox"/> 不明
	厚さ(深さ・出っ張り)	<input type="checkbox"/> 増大有 <input type="checkbox"/> 増大無 <input type="checkbox"/> 不明
※感染・出血・治 療直後の一時的な 増大は含めない	新たな病変部の出現	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	有の場合新病変は元 の病変と連続してい るか	<input type="checkbox"/> 連続している <input type="checkbox"/> 離れている
外 観	脱衣時の腫瘍による 膨隆	<input type="checkbox"/> 明らか <input type="checkbox"/> よく見ると分かる <input type="checkbox"/> 分からない
	脱衣時の左右非対称	<input type="checkbox"/> 明らか <input type="checkbox"/> よく見ると分かる <input type="checkbox"/> 分からない
	着衣後の外観	<input type="checkbox"/> 明らか <input type="checkbox"/> よく見ると分かる <input type="checkbox"/> 分からない
	切除後の状態	<input type="checkbox"/> 手術無 <input type="checkbox"/> 陥凹がある <input type="checkbox"/> 膨隆がある <input type="checkbox"/> 変形がある <input type="checkbox"/> 手術創の癒痕 <input type="checkbox"/> 手術創の色素沈着 <input type="checkbox"/> その他()
日常生活における病識		<input type="checkbox"/> 常に気になる <input type="checkbox"/> 時々気になる <input type="checkbox"/> 気にならない <input type="checkbox"/> 不明
自覚症状 ※○で囲んで下さい。複数選択可		<input type="checkbox"/> 有 (痛み・むくみ・引きつれ・知覚鈍麻・ その他()) <input type="checkbox"/> 無
最後の治療後の感染		<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
就園・就学	保育園・幼稚園	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	小学校	<input type="checkbox"/> 通常学級 <input type="checkbox"/> 特別学級 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	中学校	<input type="checkbox"/> 通常学級 <input type="checkbox"/> 特別学級 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	高 校	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	大 学	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
そ の 他	就 職	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	結 婚	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
	子 供	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明

別項目 特に頭頸部・縦隔のリンパ管腫患者さんについて

気管切開の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> あったが閉鎖した <input type="checkbox"/> 造設せず
胃瘻造設の有無	<input type="checkbox"/> 有 <input type="checkbox"/> あったが閉鎖した <input type="checkbox"/> 造設せず
経口摂取	<input type="checkbox"/> 可 <input type="checkbox"/> 部分的に可 <input type="checkbox"/> 不可
発 声	<input type="checkbox"/> 問題無 <input type="checkbox"/> 嗄声 <input type="checkbox"/> 撥音のみ <input type="checkbox"/> 無

9/24/2009

転帰 最終受診時の状態

治療効果	<input type="checkbox"/> 消失 <input type="checkbox"/> 治療前より縮小 <input type="checkbox"/> 治療前と不変 <input type="checkbox"/> 治療前より増悪
生命予後	<input type="checkbox"/> 生存 <input type="checkbox"/> 死亡

症状・治療経過等をふり返って…

この症例は難治性であったか？ (難病と呼ぶのがふさわしいか?)	<input type="checkbox"/> 難治性である <input type="checkbox"/> 難治性ではない
理由	

▶ 当症例につき特記したい事項

--

▶ アンケートの問題点・気付いたこと

--

ご協力有難うございました。

当院は下記の研究に協力しています

記

「リンパ管腫患者の全国実態調査のための予備調査」

研究の目的・意義

この研究では、初めて我が国における「リンパ管腫」患者さんの人数や病気の部位や程度、治療効果や経過全般についての情報と特に現在有効な治療法のない重症リンパ管腫の患者さんにつき詳しく実態調査を行い、現状を把握することと、この病気に対する様々な問題点を浮き彫りにし、結果を解析してよりよい治療戦略を導くことを目的としています。

研究の方法

この研究は、2008年以前に全国の小児外科を受診して「リンパ管腫」と診断された患者さんを対象とし、過去のカルテを見直し、それぞれの患者の病態、診断、治療、QOLを含めた経過などの項目について調査をし、データを集めて検討するものです。

アンケート調査には各病院の医師が回答し、患者さん本人は何もする必要はありません。アンケートに関連して新たに質問されたりすることはありません。

この度予備調査を行った後、国立成育医療センターにて集計・検討が行われ、全国調査に移行します。その際に今回の調査結果も使用させていただきます。最終的な結果は学術雑誌等に公表しますので、どなたでも見ることができます。

調査項目

患者さんの性別、生年月、初診日、最終受診日、合併疾患、家族歴の有無
発症（発見）時期、発見契機、症状、病変部位、検査の種類、治療歴、経過など

研究実施機関

総合太田病院、北里大学病院、杏林大学医学部附属病院、都立清瀬小児病院
慶應義塾大学病院、埼玉県立小児医療センター、さいたま市立病院、聖マリア病院
聖路加国際病院、東海大学医学部附属病院、東京大学医学部附属病院
NHO 栃木病院、獨協医科大学越谷病院、NHO 舞鶴医療センター（50音順）

国立成育医療センター（HPにて概要を掲載 <http://www.nochd.go.jp/>）

※ 同意の撤回または、研究へご参加を拒否される場合には、お手数ですが、主治医へご連絡下さい。

❖ Q&A

- MRIは必要ですか？
- なぜエコーとCTの両方を行うことがあるのですか？

📖 リンパ管腫の「治療」について

- リンパ管腫はどの科で診てもらえますか？
- 治療は必要ですか？
- どんな治療法がありますか？
- シンバニールはどのようにリンパ管腫に効くのですか？
- シンバニール治療は副作用行きますか？
- インターフェロンは効かないのですか？
- フレオマイシンは効かないのですか？
- 手術の危険はありますか？
- 治療後に残っている病変は放逐してよいのですか？

📖 リンパ管腫の「予後」について

- 最終的には治りますか？
- 命にかかわることはありますか？

回答

回答者：リンパ管腫研究班

📖 リンパ管腫の「病態」について

リンパ管腫は悪性ですか？

悪性ではありません。悪性腫瘍の持つ特性、「無限に増殖する」「体の他の部分に飛ぶ」はありません。しかし周囲の組織に根を張るよう広がっているため、切除するのが難しいことがあります。

どれくらいの患者さんがいますか？

正確な患者数は分かりませんが、1万人以上10万人以下と推測されます。（調査中）

リンパ管腫はどんどん大きくなっていきますか？

何も治療を加えない場合、自然に縮小していくこともあります。一般的には体の成長とともに同じペースで大きくなると考えられます。

