

I．平成27年度構成員名簿

網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究班

区分	氏名	所属等	職名
研究代表者	白神 史雄	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科眼科学	教授
研究分担者	東 範行	国立成育医療研究センター眼科・視覚科学研究室	医長・室長
	飯田 知弘	東京女子医科大学眼科学教室	教授・講座主任
	池田 康博	九州大学病院眼科	講師
	稲谷 大	福井大学医学部眼科	教授
	大野 京子	東京医科歯科大学医学部眼科	教授
	小椋 祐一郎	名古屋市立大学医学部眼科	教授
	小畑 亮	東京大学大学院医学系研究科 外科学専攻感覚・運動機能講座眼科学	講師
	坂本 泰二	鹿児島大学大学院医歯学総合研究科 先進治療科学専攻感覚器学講座眼科学	教授
	高橋 寛二	関西医科大学眼科学教室	教授
	高橋 政代	理化学研究所多細胞システム形成研究センター	プロジェクトリーダー
	辻川 明孝	香川大学医学部眼科学	教授
	寺崎 浩子	名古屋大学大学院医学系研究科 総合医学専攻頭頸部・感覚器外科学講座眼科学	教授
	中澤 徹	東北大学大学院医学系研究科眼科学分野	教授
	中村 誠	神戸大学大学院医学研究科外科系講座眼科学分野	教授
	村上 晶	順天堂大学医学部眼科	教授
	森實 祐基	岡山大学病院眼科	講師
	山本 修一	千葉大学大学院医学研究院眼科学	教授
	柳 靖雄	東京大学大学院医学系研究科 外科学専攻感覚・運動機能講座眼科学	講師
	湯沢 美都子	日本大学医学部眼科	教授
	吉村 長久	京都大学大学院医学研究科眼科学	教授

研究協力者	石田 晋	北海道大学大学院医学研究科眼科学分野	教 授
	石橋 達朗	九州大学病院	病 院 長
	瓶井 資弘	愛知医科大学眼科学講座	教 授
	近藤 峰生	三重大学大学院医学系研究科臨床医学系講座眼科学	教 授
	三村 治	兵庫医科大学眼科学講座	主任教授
	川崎 良	山形大学大学院医学系研究科公衆衛生学講座	准 教 授
	木村 修平	岡山大学大学院医歯薬学総合研究科眼科学	助 教
	内藤 知子	岡山大学病院眼科	助 教
	濱崎 一郎	岡山大学病院眼科	助 教
	石原理恵子	岡山大学病院眼科	助 教
	熊瀬 文明	岡山大学病院眼科	助 教
	細川 海音	岡山大学病院眼科	助 教
	細木 三佳	岡山大学病院眼科	大学院生
	藤原 美幸	岡山大学病院眼科	医 員
	三木 貴子	岡山大学病院眼科	医 員
	柴田 貴世	岡山大学病院眼科	医 員
	藤原 篤之	岡山大学病院眼科	視能訓練士
	金永 圭祐	岡山大学病院眼科	視能訓練士
	坂手 滯	岡山大学病院眼科	視能訓練士
	後藤 保人	岡山大学病院眼科	視能訓練士
	稲垣明日香	岡山大学病院眼科	視能訓練士
	平見 恭彦	理化学研究所多細胞システム形成研究センター	客員研究員
	荒井 優気	理化学研究所多細胞システム形成研究センター	リサーチアソシエイト
	山下 彩奈	香川大学医学部眼科学	助 教
	芳賀 史憲	名古屋大学大学院医学系研究科 総合医学専攻頭頸部・感覚器外科学講座眼科学	医員・大学院生
	小南 太郎	名古屋大学大学院医学系研究科 総合医学専攻頭頸部・感覚器外科学講座眼科学	医員・大学院生
	竹下 孝之	東北大学大学院医学系研究科眼科学分野	助 手
	大音 壮太郎	京都大学大学院医学研究科	講 師

II. 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
総括研究報告書

網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究

研究代表者 白神 史雄 岡山大学大学院医歯薬総合研究科眼科学 教授

研究要旨：眼科疾患の中には、罹患率が低く、治療法が確立されていない、希少難治性疾患が存在する。このような疾患については、医療の標準化がおこなわれておらず、眼科医における認知度も低いため、本邦における罹患状況の詳細は不明である。そこで、希少難治性眼疾患の診断基準の策定と、診断基準に基づく疫学調査による現状の把握が必要である。本研究では、希少難治性眼疾患のうち、萎縮型加齢黄斑変性とレーベル遺伝性視神経症を対象とし、患者数調査を行った。また、網膜色素変性については診療ガイドラインの策定を行った。また、視覚身体障害者認定の実態を把握することを目的として、47都道府県の自治体を対象に、視覚身体障害者認定に関する資料の管理状況や提供可能な認定情報についてアンケート調査を行った。本研究が、萎縮型加齢黄斑変性、網膜色素変性、レーベル遺伝性視神経症の現状把握と診療の標準化、そして現実に即した厚労行政の推進に寄与することが期待される。

研究分担者

東範行（国立成育医療研究センター眼科・視覚科学研究室・医長・室長）、飯田知弘（東京女子医科大学眼科学教室・主任教授）、池田康博（九州大学病院眼科・講師）、稲谷大（福井大学医学部眼科・教授）、大野京子（東京医科歯科大学大学院医歯学研究科眼科学・教授）、小椋祐一郎（名古屋市立大学医学部眼科・教授）、小畑亮（東京大学大学院医学系研究科眼科学・講師）、坂本泰二（鹿児島大学大学院医歯学総合研究科眼科学・教授）、高橋寛二（関西医科大学眼科学教室・教授）、高橋政代（理化学研究所多細胞システム形成研究センター・プロジェクトリーダー）、辻川明孝（香川大学医学部眼科学・教授）、寺崎浩子（名古屋大学大学院医学系研究科眼科学・教授）、中澤徹（東北大学大学院医学系研究科眼科学・教授）、中村誠（神戸大学大学院医学研究科眼科学・教授）、村上晶（順天堂大学医学部眼科・教授）、森實祐基（岡山大学病院眼科・講師）、山本修一（千葉大学大学院医学研究院眼科学・教授）、柳靖雄（東京大学大学院医学系研究科眼科学・講師）、湯澤美都子（日本大学医学部眼科・教授）、吉村長久（京都大学大学院医学研究科眼科学・教授）

A. 研究目的

本研究の目的は、萎縮型加齢黄斑変性、網膜色素変性、レーベル遺伝性視神経症を対象として、診療ガイドラインの策定や患者数調査を行なうこと、そして視覚身体障害者認定の実態を把握することである。

B. 方法

研究分担者を、萎縮型加齢黄斑変性、網膜色素変性、レーベル遺伝性視神経症、視覚身体障害者認定状況調査の4つの担当グループに分け、各グループにおいて、診療ガイドラインの策定や患者数調査、自治体へのアンケート調査を行う。診療ガイドラインの草案は、他のグループに属する研究分担者や、各疾患を研究対象とする専門学会による評価を受ける。また、本邦における罹患状況が把握できていない、萎縮型加齢黄斑変性とレーベル遺伝性視神経症については、日本眼科学会専門医認定施設ならびに日本網膜硝子体学会(萎縮型加齢黄斑変性)もしくは日本神経眼科学会(レーベル遺伝性視神経症)会員に、アンケート調査を行う。

(倫理面への配慮)

診断基準策定と個人情報の特定されないアンケート調査であるので、倫理的問題は生じない。

C. 結果

萎縮型加齢黄斑変性

診断基準および重症度分類を作成し、日本眼科学会雑誌にガイドラインとして投稿し掲載された。また、患者数調査を全国主要施設に送付し、197施設から回答を得た。現在、データを集計中である。

網膜色素変性

診療ガイドラインの策定を行った。臨床現場で役立つように網膜色素変性に関する多くの事項を含む包括的内容とし、今年度中の完成を目指している。

レーベル遺伝性視神経症

1397施設に患者数調査を行ない、861施設から回答を得た。72人の新規発症患者数の報告があった。難病疫学調査マニュアルに基づき、我が国における2014年の新規発症患者数は117人と推計された。

視覚身体障害者認定の実態調査

47 都道府県の自治体を対象に、視覚身体障害者認定に係る資料の管理状況や提供可能な認定情報についてアンケート調査を行った。その結果、約90%の自治体から回答を得た。ほぼ全ての自治体で視覚身体障害者認定に係る資料をデジタル管理していることがわかった。情報の開示については条件付きで可能とする自治体が70%、不可とする自治体が30%であった。

D. 考案

診療ガイドラインの策定によって、施設間による診断のばらつきが小さくなり、患者の見落としが減るなど、医療の標準化が進み、医療の質が向上することが期待される。また、患者数の把握は、有効な医療資源配分につながるといえる。

E. 結論

本研究の成果は、萎縮型加齢黄斑変性、網膜色素変性、レーベル遺伝性視神経症の医療の標準化、医療の質の向上につながる。また、現実に即した厚労行政の推進に寄与することが期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

1) 萎縮型加齢黄斑変性診療ガイドライン作成ワーキンググループ；高橋寛二、白神史雄、石田晋、瓶井資弘、柳靖雄、吉村長久：萎縮型加齢黄斑変性の診断基準、日本眼科学会雑誌 119：671-677, 2015

2) Ueda K, Morizane Y, Shiraga F, Shikishima K, Ishikawa H, Wakakura M, Nakamura M. A nationwide epidemiological survey of Leber hereditary optic neuropathy in Japan. 投稿中

2. 学会発表

上田香織、森實祐基、白神史雄、敷島啓悟、石川均、若倉雅登、中村 誠. レーベル遺伝性視神経症の新規発症者数に関する疫学調査. 第53回日本神経眼科学会総会. 2015年11月6日

H. 知的財産権の出願・登録状況
なし