

## びまん性肺疾患に関する研究の準備

研究協力者：中村幸志・玉腰暁子（北海道大学大学院医学研究科公衆衛生学分野）

研究要旨：びまん性肺疾患に関する調査研究班で取り扱う稀少難治性びまん性肺疾患（ヘルマンスキーパドラック症候群併間質性肺炎、肺胞蛋白症、肺胞微石症）、難治性気道疾患（難治性びまん性汎細気管支炎、閉塞性細気管支炎、線毛機能不全症候群）の診療ガイドラインの作成、ならびにサルコイドーシスの難治例の抽出を目的とした疫学調査を行うための準備を開始した。また、研究班内の4つの分科会が実施した疫学調査の成果について疫学専門家の立場から意見交換を行った。

### A．研究目的

びまん性肺疾患に関する調査研究班で取り扱う稀少難治性びまん性肺疾患（ヘルマンスキーパドラック症候群併間質性肺炎、肺胞蛋白症、肺胞微石症）、難治性気道疾患（難治性びまん性汎細気管支炎、閉塞性細気管支炎、線毛機能不全症候群）の診療ガイドラインの作成、ならびにサルコイドーシスの難治例の抽出を目的とした疫学調査を行う。また、研究班内の4つの分科会が実施した疫学調査の成果について疫学専門家の立場から意見交換を行う。

### B．研究方法

「びまん性肺疾患に関する調査研究」班（以下、臨床班）の班会議に出席した。臨床班内の4つの分科会が取り扱う稀少難治性びまん性肺疾患、難治性気道疾患、特発性間質性肺炎、サルコイドーシスに関する情報を収集し、疫学調査の実施の可能性について検討した。また、研究班内の4つの分科会が実施した疫学調査の成果について意見交換を行った。

（倫理面への配慮）

研究者間の意見交換であったため倫理的問題は生じない。

### C．研究結果と考察

2015年1月に臨床班の班長、事務局と面談し、研究目的などに関する情報を収集した。臨床班では、診療ガイドラインの策定、ならびに難治例の抽出を重視していることから、これ

らを効率的かつ妥当に行うための研究計画とともに立案することとした。

2015年および2016年に、年2回開催される臨床班の班会議に出席した。稀少難治性びまん性肺疾患、難治性気道疾患、特発性間質性肺炎、サルコイドーシスに関する情報を収集し、診療ガイドラインの作成に資する疫学調査の実施について検討した。

研究計画の立案は継続が計画されている次年度以降に持ち越したとなったが、引き続き臨床班の意向を考慮し、効率的かつ妥当な疫学調査の可能性を検討していく。

また、各分科会の疫学調査の成果について疫学専門家の立場から意見交換を行った。

さらに、疾病登録システムの継続性、公益の見地に立ったそのデータの有効活用などの課題を見出した。

### D．引用文献

なし

### E．研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

なし

### F．知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1．特許取得

なし

2．実用新案登録

なし

3．その他

なし

G．共同研究を行った他の難病研究班

本研究は厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業「びまん性肺疾患に関する調査研究」班(研究代表者: 本間栄東邦大学医学部医学科内科学講座呼吸器内科学分野教授)との共同研究として実施した。