

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書
難病情報センターのホームページに関する研究
遅発性内リンパ水腫の病気の解説（一般利用者向け）の改訂
研究分担者 堀井 新 新潟大学教授

研究要旨

指定難病である遅発性内リンパ水腫を医師だけでなく国民に広く啓蒙する目的で、難病情報センターのホームページの解説の1) 病気の解説（一般利用者向け）を、情報をアップデートし、より分かりやすい内容に改訂した。

A．研究目的

遅発性内リンパ水腫は、1987年の日本めまい平衡医学会が作成した「めまいの診断基準化のための資料」に含まれる末梢性めまい疾患である。最近、日本めまい平衡医学会では遅発性内リンパ水腫の診断基準を改訂した。また、遅発性内リンパ水腫が指定難病に指定され医療費助成の対象となった。

難病情報センターは、国民への周知を図るためにホームページ上で指定難病に関する解説、情報提供を行ってきた。本研究では指定難病である遅発性内リンパ水腫を医師だけでなく国民に広く啓蒙する目的で、本年度は難病情報センターのホームページの解説の1) 病気の解説（一般利用者向け）を改訂した。

B．研究方法

難病情報センターのホームページ
<http://www.nanbyou.or.jp/>に掲載されている指定難病の解説には、遅発性内リンパ水腫の解説：1) 病気の解説（一般利用者向け）、2) 診断・治療指針（医療従事者向け）、3) FQA（よくある質問と回答）がある。本年度は難病情報センターのホームページの解説の1) 病気の解説（一般利用者向け）を、情報をアップデートし、より分かりやすい内容に改訂した。

（倫理面への配慮）

ホームページに関する検討のため、倫理的な問題は生じない。

C．研究結果

遅発性内リンパ水腫（指定難病 305）病気の解説（一般利用者向け）

1. 「遅発性内リンパ水腫」とはどのような病気ですか

遅発性内リンパ水腫とは、急に聞こえなくなったり、数年から数十年経った後にぐるぐる回るめまい（回転性めまい）を繰り返すようになる病気です。

2. この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

厚生労働省の前庭機能異常調査研究班によって行われた調査では、日本における遅発性内リンパ水腫の患者数は 4,000～5,000 人と考えられます。

3. この病気はどのような人に多いのですか

子供の頃から片方の耳が全く聞こえない人、またはウイルス感染による内耳炎や突発性難聴になった人に多いとされます。

4. この病気の原因はわかっているのですか

原因は分かっていません。以前に起こった難聴が、長い年月を経て内耳に内リンパ水腫と言う水ぶくれを引き起こして発症すると考えられています。

5. この病気は遺伝するのですか

遅発性内リンパ水腫は遺伝性の病気とは考えられていません。

6. この病気ではどのような症状がおきますか

片方または両方の耳が何らかの原因で聞こえなくなった後に、数年から数十年経ってぐるぐる回るめまいを繰り返すようになります。

7. この病気にはどのような治療法がありますか

完全に治す治療法はありません。しかし、内耳の水ぶくれを軽くしてめまい発作を予防するために尿の出をよくする薬を服用します。また、ストレスがめまい発作を引き起こして

いる場合は、日常生活の環境を改善してストレスを軽減することも有効とされています。これらの治療でめまい発作が治らない場合は、内耳の水ぶくれを解消するための中耳加圧治療や手術を行います。

8. この病気はどういう経過をたどるのですか

初めのうちはめまい発作の後、軽くふらつく程度まで回復しますが、めまい発作を繰り返すようになると、発作の後ふらつきが持続するようになります。さらにめまい発作を繰り返して後遺症期になると、めまい発作は少なくなります。普段から高度なふらつきが持続し、日常生活に大きな支障が生じます。

9. この病気は日常生活でどのような注意が必要ですか

過労や介護などの問題によりストレスを抱えている場合や、睡眠不足や不規則な生活を送っている場合には、めまい発作が起こりやすくなります。生活環境を改善し、ストレスの軽減を図ることが大切です。

10. この病気に関する資料・関連リンク

日本めまい平衡医学会ホームページ「診療ガイドライン等」

<http://www.memai.jp/>

D. 考察

本研究では指定難病である遅発性内リンパ水腫を医師だけでなく国民に広く啓蒙する目的で、本年度は難病情報センターのホームページの解説の1) 病気の解説（一般利用者向け）を改訂した。来年度は2) 診断・治療指針（医療従事者向け）3) FQA（よくある質問と回答）を改訂する予定である。

E. 結論

指定難病である遅発性内リンパ水腫を医師だけでなく国民に広く啓蒙する目的で、難病情報センターのホームページの解説の1) 病気の解説（一般利用者向け）を、情報をアップデートし、より分かりやすい内容に改訂した。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし。

2. 学会発表
なし。

G. 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。