

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
 プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班 分担研究報告書

亜急性硬化性全脳炎の患者登録サイト設置に関する研究

研究分担者：野村恵子 熊本大学医学部附属病院小児科

研究要旨 これまで、亜急性硬化性全脳炎の診療ガイドラインを改訂するために、亜急性硬化性全脳炎に対しリバビリン治療を実施した施設に対してアンケート調査を行って来たが、近年、亜急性硬化性全脳炎患者の新規発症が見られない状況が続いている。亜急性硬化性全脳炎の診療ガイドラインを改訂するには、全体像や病態の把握が必要であり、そのための手段としては、患者登録サイトの設置が有効であると考ええる。

A. 研究目的

これまで、亜急性硬化性全脳炎の診療ガイドラインを改訂するために、亜急性硬化性全脳炎に対しリバビリン治療を実施した施設に対してアンケート調査を行って来たが、近年、亜急性硬化性全脳炎患者の新規発症が見られない状況が続いている。そこで、亜急性硬化性全脳炎の全体像や病態を把握するためには、患者登録サイトの設置が必要と考えた。患者登録サイトを設置することにより、登録患者への情報提供も可能となる。

B. 研究方法

今年度は、他の疾患の患者登録サイトを検索して情報収集を行い、必要書類として、主治医同意書・同意撤回書、患者(家族)同意書・同意撤回書、患者登録票、調査票の原案を作成した。毎年情報を更新する形をとることで、亜急性硬化性全脳炎の経過や病態の把握が行えるものと考ええる。

(倫理面への配慮)

患者登録に当たっては、主治医と患者(家族)の両方から同意書を取得する。また同意の撤回がいつでもできる様にし、同意撤回後も主治医と患者(家族)に不利益が生じない様にする。

C. 研究結果

主治医と患者(家族)の両方から同意を得ることにより、調査票は内容によって、検査結果などは主治医に記載して頂き、情報提供に関する

希望の有無等については患者(家族)に記載して頂く形をとる。

D. 考察

必要書類や登録サイトのデザインなどの準備は問題なく行えると考えられるが、運営方法が課題となる。毎年更新していくためには、個人情報漏洩しないシステム作りが必要であり、経費も課題となって来る。

E. 結論

亜急性硬化性全脳炎の患者登録サイトを設置することにより、亜急性硬化性全脳炎の全体像や病態の把握が可能となると考えられる。また、登録患者への情報提供も可能となる。しかし運営方法については、個人情報の保護や経費等の検討が必要と考えられる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 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