

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))分担研究報告書

厚生労働省バーチャット病斑作成のHPからの患者相談実態の解析(第7報)

石ヶ坪良明 横浜市立大学 客員教授

桐野洋平、吉見隆介(横浜市大 血液・免疫・感染症内科)

岳野光洋(日本医科大 リウマチ膠原病内科)

蕪城 俊克(東京大学 眼科)

盛里子、迫野卓士、竹内正樹、渋谷悦子、安倍清美、水木信久(横浜市大 視覚器病態学)

研究要旨

医療関係者および患者に最新の情報を発信することを目的として、バーチャット病研究班のホームページが作成されている。その中には、患者サービスとともに、日常診療の問題を患者の視点で取り上げることが目的とした主として患者向けの情報(相談)コーナーが設置されている。それらの質問を解析することにより、今後の日常診療の一助にすることを目的とした。その結果、相談内容は、特殊型を含め、診断、治療に対する相談が多く、特殊型のガイドラインを含め新しいガイドラインは、今後、臨床診療に大いに役立つことが期待される。

A. 研究目的

医療関係者および患者に最新の情報を発信することを目的として、バーチャット病研究班のホームページが作成されている。その中には、患者サービスとともに、日常診療の問題を患者の視点で取り上げることが目的とした主として患者向けの情報(相談)コーナーが設置されている。それらの質問を解析することにより、今後の日常診療の一助にすることを目的とした。

B. 研究方法

前年度は、2009年11月28～2018年6月16日の患者からの相談について、地域、性別、年齢、罹病機関、相談者、質問内容などについて報告したが、本年度は、その後、2018年11月26日までの22件の相談を加えた約9年間の結果を集計した。

C. 研究結果(下線は今回のみの集計)

月平均、3.4回(4.2回)の相談があり(2009/11/28～2018/6/16に353件)(25件)、性別は、女性:149(41%)男:82(23%)、不明:122(37%)。年齢は(171例記載)7～86才(平均36.0才)。罹病期間は、数日～45年(1ヶ月～28年)平均6.6年。依頼者は、本人239人(70.3%)(64%)、家族

74人(21.8%)(28%)が多く、医師、公人(増加傾向)からの依頼もあり。地域差は特になかった。相談内容は、治療139(34.2%)(48%)、診断140(34.4%)(16%)が主で、67例(腸管BD30例、神経BD27例、血管BD7例、神経・血管3例)(3例)は特殊型。複数回の相談が増加傾向にある。

D. 考察

HPを介する相談は、個々の患者に対するサービスのみならず、患者の相談内容を解析することにより、臨床診療に役立てることも可能である。

E. 結論

相談内容は、特殊型を含め、診断、治療に対する相談が多く、特殊型のガイドラインを含め新しいガイドラインは、今後、臨床診療に大いに役立つことが期待される。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1) 国内
口頭発表 1 件
原著論文による発表 0 件
それ以外(レビュー等)の発表 1 件

1. 論文発表
原著論文

著書・総説

1. 石ヶ坪良明 ベーチェット病 病気とくすり 基礎と実践 南山堂 P234-238 2018

2. 学会発表

副島裕太郎、桐野洋平、岳野光洋、石ヶ坪良明
他: ベーチェット病患者のサブグループ化と個別改良に向けての展望. 第 62 回日本リウマチ学会総会・学術集会 (東京). 2018. 4. (ワークショップ)

2) 海外

口頭発表 1 件
原著論文による発表 2 件
それ以外(レビュー等)の発表 0 件

論文発表

1. Suwa A, Horita N, Ishido T, Takeuchi M, Kawagoe T, Shibuya E, Yamane T, Hayashi T, Meguro A, Ishido M, Minegishi K, Yoshimi R, Kirino Y, Kato S, Arimoto J, Fukumoto T, Ishigatsubo Y, Kurosawa M, Kaneko T, Takeno M, Mizuki N. The ocular involvement did not accompany with the genital ulcer or the gastrointestinal symptoms at the early stage of Behçet's disease. Mod Rheumatol. 2019; 29(2):357-362

2. Suzuki T, Horita N, Takeuchi M, Ishido T, Mizuki Y, Mizuki R, Kawagoe T, Shibuya E, Yuta K, Yamane T, Hayashi T, Meguro A, Ishido M, Minegishi K, Yoshimi R, Kirino Y, Kato S, Arimoto J, Fukumoto T, Ishigatsubo Y, Kurosawa M, Takeno M, Kaneko T, Mizuki N. Clinical features of early-stage possible Behçet's disease patients with a variant-type major organ involvement in Japan. Mod Rheumatol. 2018; 28: 1-7

学会発表

Gulen Hatemi, Alfred Mahr, Yoshiaki Ishigatsubo, Yeong Wook Song⁴, Melike Melikoglu⁵, Sue Cheng⁶, Shannon McCue⁶, Maria Paris⁶, Mindy Chen⁶ and Yusuf Yazici **Efficacy of Apremilast for Oral Ulcers Associated with Active Behçet's Syndrome over 28 Weeks: Results from a Phase III Study** 2018 ACR/ARHP Annual Meeting (Chicago), 2018.10

H. 知的財産権の出願、登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし