

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）

「間質性膀胱炎の患者登録と診療ガイドラインに関する研究」

第2回 班会議 議事録（平成30年度第1回）

平成30年6月30日 13:30-16:30

7月8日 9:00~12:00

TKP 東京カンファレンスセンター

出席者：

代表研究者 本間之夫  
分担研究者 横山修、井川靖彦、長岡明、巴ひかる、榎本裕、野宮明、新美文  
彩  
研究協力者 山下、馬嶋剛、布施美樹、松尾朋博、市原浩司

AMED 研究代表者 秋山佳之  
レジストリベンダー 株式会社アクセライト  
研究班事務局 大澤みどり、高橋由紀子

(敬称略)

議事録

- ① 臨床の観点からの病型分類およびレジストリの概要および変更点について新美から報告した。これまでの登録症例の経過について中間報告を行った。
- ② オンラインレジストリシステムの使用方法については、株式会社アクセライトよりシステムの作動方法についての説明をした。
- ③ AMED 研究班として基礎の観点からのこれまでの研究報告を秋山から報告した。

中間報告

昨年の登録開始から2018年6月までに147症例の登録が行われており、そのうちフルデータセットが登録されている84例についての集計結果を分担研究者の新美から報告した。データが固定されていない症例が多数あり、固定されないと謝金の支払いができないので、引き続きご協力をいただきたい旨をお伝えした。

レジストリ登録についての質疑応答

Q1 FAQを作成してほしい

A1 多く問い合わせをいただく質問については、あらかじめホームページに掲示するように変更します。

- Q2 必須項目で入力が困難な部分があり、先に進めない  
A2 出産歴や家族歴などは必須項目から除外し、「不明」という項目を追加しました。  
食事制限の項目についても「不明」という項目を追加しました。  
ウロフロメトリーや排尿日誌については必須項目から除外しました。  
排尿回数は排尿日誌ではなく問診上の回数でもよいように仕様を変更しました。
- Q3 診断時期などについて「年」はわかるが「月」がわからない  
A3 「月」は必須ではなく、「年」のみでも入力可能です。
- Q4 不明の項目をつけることは可能か  
A4 不明の選択肢を追加します。項目 (pain scale, FVC,  
「排尿日誌」という文言を消す⇒日誌がない場合は問診から得られた情報の入力でも構わないと記載 不明の項目を作成)
- Q5 登録したデータの修正を行う場合はどうするのがよいか。  
A5 ロックを外すことは可能。登録情報を修正するボタンを作成する
- Q6 尿沈渣がフローサイトメトリーの場合はどうするか  
A6 換算して入力してください。(換算についてはレジストリ登録の画面で分かるように表示しております)
- Q7 膿尿の有り無しだけではだめなのか  
尿培養を行っていないがどうしたらよいか  
A7 陽性、陰性、施行なしの3項目に振り分けられるようにいたします。
- Q8 UFM: 必須から外してほしい  
A8 除外しました。可能な限りの入力をお願いします。
- Q9 振り分けの画面に水圧拡張術は行っていない、というボタンが欲しい  
A9 仕様を変更しております
- Q10 最大膀胱容量とは?  
A10 水圧拡張または膀胱鏡時に注水した際の最大容量を記載してください
- Q11 「基準日」の意味が分からない。

A11 貴院で初めて診断をつけた日（または時期）という意味になります。

この日を基点にデータがあれば 1 年ごとのフォローアップデータの入力をお願いいたします。