

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

自己免疫性出血症治療の「均てん化」のための実態調査と「総合的」診療指針の作成
に関する研究

分担研究課題 全国調査の実施

研究分担者 今田 恒夫 国立大学法人山形大学大学院医学系研究科 教授
惣宇利 正善 国立大学法人山形大学大学院医学系研究科 准教

研究要旨

出血性後天性凝固異常症の経験症例についての全国アンケート調査を実施し、本疾患 27 例について、分布、背景、診断、治療に関する情報を収集した。検体検査精度管理のための台帳と難病プラットフォーム用のテンプレートを市販のデータベースソフトウェアで作成した。

A．研究目的

出血性後天性凝固異常症について、全国アンケート調査を行い、その現状を明らかにするとともに、症例の発掘を行う。

B．研究方法

出血性後天性凝固異常症を診察する可能性のある全国の診療科宛てに、アンケート用紙を郵送し、返信された用紙の症例情報をもとに、出血性後天性凝固異常症の分布や背景、診断、治療について解析する。

（倫理面への配慮）

本研究は、山形大学倫理委員会の承認を得て行った。アンケートでは、名前などの個人が特定される情報は削除し、匿名化された情報を収集した。

C．研究結果

全国の対象となる 2018 診療科にアンケートを郵送し、371 件の回答を得た（回答率 18.6%）。そのうち、当該疾患の診察経験ありは 27 件、診察経験なしが 344 件であった。現在、27 件の該当症例について、性別、年齢、検査値（出血時間、凝固因子活性/抗原量）、出血の部位や誘因、出血に対して行った治療、などをまとめている。研究班事務局にデータベースソフトウェア「ファイルメーカー」を導入し、検体検査精度管理のための台帳と難病プラットフォーム用のテンプレートを作成した（参考資料？）。

D．考察

アンケートによる全国調査により、出血性後天性凝固異常症の頻度や検査値、治療について、情報を収集することができた。これから、各症例をさらに詳細に解析することにより、我が国

における、本疾患の現状が明らかになれば、今後の本疾患の診断や治療法の改善に向けた基礎的情報になると思われる。導入したデータベースソフトウェア「ファイルメーカー」を使用して、検体検査精度管理のための台帳と難病プラットフォーム用のテンプレートを作成したので、試用を開始する。正確かつ効率良くデータ入力、記録、管理、解析が可能になると期待される。

E．結論

出血性後天性凝固異常症の経験症例についての全国アンケート調査により、本疾患のわが国における分布や背景、診断、治療について基本的情報を収集することができた。「ファイルメーカー」のテンプレートは、検査精度管理のための台帳と難病プラットフォームの症例情報のみならず、全国アンケート調査の回答項目も共用できるように改良を加えたい。

G．研究発表

1. 論文発表
特になし

H．知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

1. 特許取得
特になし

2. 実用新案登録
特になし

3. その他
特になし