

ポルフィリン症の疫学調査に関する研究

研究分担者 川原 繁 金沢赤十字病院皮膚科部長

研究要旨

令和元年9月に全国疫学調査（一次）を行った。対象施設643施設にアンケートを送付したところ、281施設から回答があり、20施設で過去1年間に45症例の診療実績があることが判明した。調査期間の皮膚ポルフィリン症推計患者数は198人であった。

A. 研究目的

皮膚ポルフィリン症の患者数ならびに重症度、治療と経過を把握するために、患者の実態を調査する。

B. 研究方法

2009年1月1日から2009年12月31日までに診療を行った遺伝性ポルフィリン症6疾患の全国疫学調査をふまえて、前回調査対象とした我が国の皮膚科を標榜する医療機関に対して、2018年9月1日から2019年8月31日までに診療を行った調査対象9疾患の診断基準を満たす患者数を問う調査票を送付した。回収された調査票の結果を前回と同様にマニュアルに示されている推計方法により患者数を推計した。（倫理面への配慮）疫学一次調査において、個人情報扱っていないため、特に配慮していない。

C. 研究結果

対象施設643施設にアンケートを送付したところ、281施設から回答があり、20施設で過去1年間に45症例の診療実績があることが判明した。調査期間の皮膚ポルフィリン症推計患者数は198人（前回調査時173人）であった。そのうち、骨髄性プロトポルフィリン症が179人であり、10年前の調査結果の109人と比較して著しく増加していた。

D. 考察

疫学一次調査により、皮膚ポルフィリン症の推定患者数は10年前の調査時と比較して若干の増加がみられたのに対して骨髄性プロトポルフィリン症の患者数が著しく増加したのは、市民公開講座や患者会の活動により本疾患に対する認知度が高まったためと推測された。

E. 結論

皮膚ポルフィリン症に対する疫学調査をさらに進め、今後遮光などの各種治療が患者の生活の質に及ぼす効果および予後について検討することが望まれる。

F. 健康危険情報

特になし。

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