

## II. 分担研究報告

### 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業） 分担研究報告書

#### 厚労省ベーチェット病班作成のHPからの患者相談実態の解析

石ヶ坪良明 横浜市立大学

#### 研究協力者

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）

盛理子、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、ベーチェ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、アンケートの記載部分の曖昧な記載の点を修正し、検討することにした。新たなベーチェット病診療ガイドラインの作成に携わった。

#### 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、ベーチェ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。また、新たな診療ガイドライン作成に携わった。

#### B. 研究方法

2009年11月28以降、375件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てきたが、今回は、その後、2019年11月20日までの69件の相談を加えた約10年間の合計444件の結果を集計した。

#### C. 研究結果

月平均、3.5回の相談（2009/11/28～2019/11/10に444件）性別は、女性:207(46.6%)男:110(24.8%)、不明:122(27.4%)。年齢は(240例記載)7～86才(平均36.6才)。理病期間は、数日～45年(1ヶ月～28年)平均6.7年。依頼者は、本人309人(69.5%)、家族92人(20.7%)が多く、医師、公人(増加傾向)からの依頼もあった。地域差は特になかったが、外国居住者からの

相談もあり、治療 182 (40.9%)、診断 181 (40.8%)が主で。82 例(腸管 BD 31 例、神経 BD 34 例、血管 BD 13 例、神経・血管 4 例)は特殊型患者からの質問であった。特に近年、特殊型に対する質問および、複数回の相談が増加傾向であった。

#### D 考察

患者からの質問について長年、解析してきたが、それらの解析結果からも、診断および治療に対する質問が増加していることから、新しい診療ガイドラインの必要性が改めて認識され、現実には新しいガイドラインが作成されたため、今後の診療の一助になることが期待される。

#### E. 結論

患者さんからの質問を通じて、多くの患者さんが、診断・治療に疑問を持っていられることが、あらためて解析され、その点で、新しいガイドラインの有用性が示唆される。

#### F. 研究発表

##### 1) 海外

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

1. 石ヶ坪良明/竹内正樹/水木信久 ベーチェット病の疾患概念、病因・病態 2) 病因・病態 ベーチェット病診療ガイドライン2020. 診断と治療社 2020年 1 2-17

##### 2)海外

口頭発表(筆頭) 0 件  
 原著論文による発表(筆頭) 5 件  
 それ以外(レビュー等)の発表(筆頭) 0 件  
 著書・総説

##### 1. 論文発表

1.論文発表  
 原著論文

1. Hatemi G, Mahr A, Ishigatsubo Y, Song YW, Takeno M, Kim D, Melikoğlu M, Cheng S, McCue S, Paris M, Chen

M, Yazici Y. Trial of Apremilast for Oral Ulcers in Behçet's Syndrome.

2. N Engl J Med. 14;381(20):1918-1928, 2019
3. 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. 29(2) : 357-362,2019
4. 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, Kaneo T, Mizuki N. Clinical features of early-stage possible Behçet's disease patients with a variant-type major organ involvement in Japan. Mod Rheumatol.28 :1-7 2018
5. Ishido T, Horita N, Takeuchi M, Kawagoe T, Shibuya E, Yamane T, Hayashi T, Meguro A, Ishido M, Minegishi K, Yoshimi R, Kirino Y, Kato S, Arimoto J, Ishigatsubo Y, Takeno M, Kurosawa M, Kaneko T, Mizuki N. Clinical manifestations of Behçet's disease depending on sex and age: results from Japanese nationwide registration. Rheumatology 49(3):438-443 2017
6. Takeuchi M, Mizuki N, Meguro A, Ombrello MJ, Kirino Y, Satorius C, Le J, Blake M, Erer B, Kawagoe T, Ustek D, Tugal-Tutkun I, Seyahi E, Ozyazgan Y, Sousa I, Davatchi F, Francisco V, Shahram F, Abdollahi BS, Nadji A, Shafiee NM, Ghaderibarmi F, Ohno S, Ueda A, Ishigatsubo Y, Gadina M, Oliveira SA, Gül A, Kastner DL, Remmers EF. Dense genotyping of immune-related loci implicates host responses to microbial exposure in Behçet's disease susceptibility. Nat Genet. 49(3):438-443 2017

2. 学会発表

1. (筆頭) なし

G. 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