

『発汗異常を伴う稀少難治療性疾患の治療指針作成、疫学調査の研究』

2019年度 第1回 班会議 議事録

会場：アクトシティ浜松 コンgressセンター 3階 32会議室

日時：2019年7月27日（土曜日）午後3時30分～4時30分

参加者：中里先生、佐野先生、岩瀬先生、野村先生、藤本先生、野老先生、
飯田先生、横関（台風6号の接近による影響あり）

審議議題

1. 班長挨拶
2. 班員自己紹介
3. 今年度の各個研究の計画について
 - 【AIGA・低汗性外胚葉形成不全症 研究班】：横関
 - ・低汗性外胚葉形成不全症（調査票）
 - AIGAの長期調査について結果をまとめているところである。
 - 【肥厚性皮膚骨膜症 研究班】：野村先生（新関先生）
野村先生より、ご発表いただいた。
 - ・肥厚性皮膚骨膜症のメカニズムについて
 - ・非特異性小腸潰瘍症との関係性について
 - ・今年度の実施計画について（遺伝子診断、全国調査（2次）の集計・発表、診断の手引き作成）
 - ・京都大学での野村先生のご研究について
 - 【無痛無汗症 研究班】：芳賀先生（代 横関）
 - ・12月7日に名古屋で検診会を予定。患者会と打ち合わせを進めている。
 - ・「実態調査」の内容について、関係する各分野の医療職で検討する予定。
4. 東京医科歯科大学医学部付属病院におけるAIGA長期予後調査についての報告
研究協力者：飯田忠恒（東京医科歯科大学大学院皮膚科学分野）
3施設のAIGA予後調査票をまとめた内容の概要を報告した。
論文化に向けて、盛り込むべき解析についてご意見を頂いた。
 - ・既往歴（アトピー性皮膚炎、血液疾患）
 - ・コリン性蕁麻疹やアトピー性皮膚炎の有無と治療成績

・ステロイドパルス療法以外の治療法について（経口ステロイド、抗ヒスタミン薬）

5. 【第2回 発汗異常を伴う稀少難治療性疾患の治療指針作成、疫学調査の研究】
開催予定について
12月もしくは1月頃に予定