

資料 12 班員対象アンケートに用いた予備調査表

■目的

副腎ホルモン産生異常症の診断や治療に必要なだが、我が国で現時点において、「未承認、適応外や禁忌となっている医薬品の実態」は必ずしも明らかではありません。このような「医薬品における齟齬の解消」を最終目標に、全国の専門施設の実態調査の予備調査として、副腎疾患のエキスパートの意見収集を目的に本研究班の班員の皆様を対象にアンケート調査を行わせていただきます。

今回の調査するのは、「内用薬・外用薬・検査薬（画像診断等）」です（前回調査した“保険未承認の臨床検査”に用いる体外診断薬は除きます）。

皆様の貴重なご意見を賜りたく、ご協力を宜しくお願いいたします。

■対象疾患

1. 指定難病

先天性副腎皮質酵素欠損症（指定難病 81）

先天性リポイド過形成症

3β-水酸化ステロイド脱水素酵素（3β-HSD）欠損症

21-水酸化酵素欠損症

11β-水酸化酵素欠損症

17α-水酸化酵素欠損症

P450 オキシドレダクターゼ（POR）欠損症

アルドステロン合成酵素欠損症

アジソン病（指定難病 83）

カーニー複合（指定難病 232）

ACTH 不応症（指定難病 237）

2. その他の副腎ホルモン産生異常症

原発性アルドステロン症

クッシング症候群

副腎偶発腫

褐色細胞腫

両側副腎皮質大結節性過形成

副腎皮質がん

■方法

1. 対象疾患は上記疾患を中心とします。エキスパートオピニオンとしての記載（可能であれば、施設としての実態）を、本研究班の班員を対象として、電子メールによるアンケート調査として依頼します。
2. 調査項目は、「医薬品名、適応外・禁忌・未承認の区分、使用内容（対象疾患を含む）、使用頻度、エビデンス（ガイドラインや使用に関する報告）、コメント、リスクマネジメント委員会等の承認」です。
（記載例を添付します；資料 15-3 参照）
3. 自由記載欄を設けて、皆様の忌憚のないご意見も募ります。
4. 各医薬品の必要度などについては、この調査結果を踏まえて、あらためて調査を行う可能性があります。