

クローンカイト・カナダ症候群の実態調査・データベース作成

研究分担者 穂苅量太 所属先 防衛医科大学校医学教育部医学科(消化器内科) 役職 教授

研究要旨：クローンカイトカナダ症候群は指定難病 289 に認定されているが、報告数は世界で 500 例に対し、本邦で 360 例と国民病の側面がある。確立した治療法がないため、全国での臨床データを蓄積するレジストリーを作成し、実態調査を行う。治療指針、サーベイランス法の確立の礎となる。

共同研究者

東山正明¹、八月朔日秀明²、松本主之³、大井充⁴、細江直樹⁵、中村正直⁶、柿本一城⁷、大宮直木⁸、大島忠之⁹、矢野智則¹⁰、諸井林太郎¹¹

1)防衛医科大学校消化器内科 2)自衛隊仙台病院

3) 岩手医科大学消化器内科消化管分野

4)神戸大学医学部消化器内科 5)慶應義塾医学部

内視鏡センター 6)名古屋大学医学部消化器内科

7)大阪医科大学消化器内科 8)藤田医科大学消化

管内科

9)兵庫医科大学消化管内科 10)自治医科大学消化

器内科 11)東北大学消化器内科

A. 研究目的

難病で、希少疾患であるクローンカイトカナダ症候群のレジストリーを作成し、全国からの臨床データを蓄積する。今後の診断指針、治療指針作成の一助になることを目指す。

B. 研究方法

全国多施設共同調査。難病プラットフォーム RADDAR-J を使用し、クローンカイトカナダ症候群に項目を適正化し WEB 入力で集積する。

（倫理面への配慮）

京大の倫理委員会の難病プラットフォームレ

ジストリー向けの雛形を使用し、倫理的な配慮を十分に行う。京大の倫理委員会申請に向けて準備中である。

C. 研究結果

難病プラットフォームによるレジストリーを完成させた。部分的に修正を行った。京都大学による一括倫理委員会に申請中である。通過後に開始できる状態となっている。

D. 考察

多施設共同研究によるレジストリーのため倫理的な配慮が重要であり、慎重に準備をすすめている。

E. 結論

本邦初の取り組みにとりかかり、順調に成果をあげつつある。

F. 健康危険情報

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