

全身性強皮症 患者会と連携した Q&A 作成 心臓・肺高血圧症に関する研究

研究分担者 波多野将 東京大学医学部附属病院 高度心不全治療センター 准教授

研究協力者 牧 尚孝 自治医科大学附属さいたま医療センター 循環器内科 講師

研究協力者 片岡雅晴 産業医科大学第2内科学 教授

研究協力者 田村雄一 国際医療福祉大学医学部 循環器内科/ 医学教育統括センター

国際医療福祉大学三田病院 心臓血管センター/ 肺高血圧症センター 教授

研究要旨

難治性疾患政策研究事業の活動として、患者会との積極的な連携が推奨されている。これを受けて、患者会から質問を募り、想定質問も加えてガイドラインの内容を広く読み解く内容の質問リストを整理し、Q&Aを作成することとした。今回は心臓及び肺高血圧症についての質問リストを作成し、現在、これらの質問に対する回答を作成中である。

A. 研究目的

難治性疾患政策研究事業の活動として、患者会（法人格の規定なし）との積極的な連携が推奨されている。ガイドラインに準拠した正しい情報を研究班として患者に伝えることにより、二次的に医師へのガイドライン普及効果も期待できる。患者会から質問を募り、想定質問も含めてガイドラインの内容を広く読み解く内容とし、患者会からフィードバックをもらい、これらに対する回答をブラッシュアップした形で公表することを目指す。次期ガイドライン改訂の際に患者会に入ってもらえる必要があるが、それに向けて患者会にガイドラインの理解を深めてもらうとともに、今後の連携の礎としたい。患者会と連携し、診療ガイドラインに準拠した患者向け Q&A を作成し、難病情報センターのホームページ（年間アクセス数 300-400 万）に掲載するなど、広く周知を図ることを目的とする。

B. 研究方法

以下のスケジュールに従って作業を行う。

- 2023年8月患者会から質問リスト提出。ガイドラインの項目に沿って整理。
- 2023年9月各グループに質問リストを送付。質問を整理し、回答でガイドラインを網羅できるかどうか検討。追加の想定質問の作成。
- 2023年12月 成果報告書の作成。
- 2024年1月質問リストについて、作成委員全員で確認。作成方針統一のため、「皮膚」の項目について凡例を作成。

- 2024年2月作成作業開始
- 2024年8月全体会議で内容の確認。修正。
- 2024年9月患者会に送付し、コメントをもらう。
- 2024年12月 コメントに対する対応。追加項目の検討。
- 2025年3月修正版を患者会に送付。
- 2025年6月完成
- 2025年9月 公表（難病情報センターホームページなど）

（倫理面への配慮）

企業から講演料は受けているが、文献の解析や Q&A の作成に影響は及ぼしていない。

C. 研究結果

心病変及び肺高血圧症について、下記の通り Q&A の作成を行った。

【心臓】

Q1	治療が必要な心病変にはどのようなものがありますか？
Q2	心病変を評価するための検査にはどのようなものがありますか？
Q3	心病変に対する有効な治療にはどのようなものがありますか？

【肺高血圧】

Q1	肺高血圧症の原因にはどのようなものがありますか？
Q2	肺高血圧症を起こすリスク因子は何ですか？

Q3	全身性強皮症の患者が肺高血圧を発症する時期はいつ頃ですか？
Q4	肺高血圧症のスクリーニング検査にはどのようなものがありますか？
Q5	無症状の肺高血圧症でも治療する必要がありますか？
Q6	重症度によって肺高血圧症の治療はどのように変わりますか？
Q7	肺高血圧症に対する新しい治療法はありますか？
Q8	全身性強皮症による肺高血圧の場合でも肺移植の対象になりますか？

D. 考察

心臓, 肺高血圧症のいずれにおいても最新版ガイドラインの CQ については全て反映させることができた。患者会からの質問事項についても、該当分野の内容については概ね反映することができた。現在、これらの質問に対する回答を作成中である。

E. 結論

患者会からの質問リストを整理し、心臓及び肺高血圧症についての質問リストを作成した。現在、これらの質問に対する回答を作成中である。

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。

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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。