

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
令和5年度分担研究報告書

皮膚の遺伝関連性希少難治性疾患群の網羅的研究
研究項目：掌蹠角化症

研究分担者：乃村俊史 筑波大学医学医療系皮膚科・教授

研究要旨

本年度は、指定難病への申請と患者会の立ち上げを行った。患者会の立ち上げについては、掌蹠角化症の患者と複数回の会合を重ねて入念な打ち合わせのものと行った。

A. 研究目的

掌蹠角化症の指定難病への認定を目指す。さらに、掌蹠角化症の患者とともに患者会の発足を目指すことにした。

B. 研究方法

指定難病への申請を2020年に発表した「掌蹠角化症診療の手引き」に準拠した内容で行った。また、掌蹠角化症の患者と複数回の会合を重ねて入念な打ち合わせを行い、患者会の立ち上げとホームページの公開を目指した。

C. 研究結果

指定難病への申請を行った。また、掌蹠角化症の患者会を立ち上げ、ホームページを公開した。

D. 考察

掌蹠角化症の指定難病への申請は過去に不採択になった経緯があるため、「掌蹠角化症診療の手引き」に可能な限り準拠した内容とし、エビデンスに基づいた記載にした。また、掌蹠角化症の患者会はこれまで存在しておらず、稀な疾患である本症の患者同士の情報交換が不可能な状況であった。患者会の立ち上げにより、この状況が改

善されることが期待される。

E. 結論

掌蹠角化症の指定難病への申請と患者会の立ち上げ、ホームページの公開を行った。これらの活動が患者の健康福祉向上に役立つことを願っている。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表
別紙に記載
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