

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
分担研究報告書

難治性血管腫・脈管奇形・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患に関する研究

研究分担者 川上 善久
地方独立行政法人 福岡市立病院機構 福岡市立こども病院 形成外科 科長

研究要旨：研究班の分担研究者として班会議に出席し、班全体の研究活動に関して審議を行った。RADDAR-J 準拠レジストリや弾性着衣の保険適応に向けた取り組みに対して協力を行った。

A. 研究目的

本研究班では難治性血管腫、脈管奇形、血管奇形、リンパ管腫、リンパ管腫症とその関連疾患について扱う。これらは生命のみならず、患者のQOLに大きな影響を与え、その影響は生涯にわたって続く。医師の偏在化が問題となっている現代において、特別な訓練を行わずに実施できる治療である弾性ストッキング着用の有用性を確認し、保険適応に向けて関係機関に諮っていく。

B. 研究方法

2024年6月2日と11月3日に東京で開催された班会議に参加した。班会議では匿名レセプトデータの連結、全国定点調査などを用いた前向き・後ろ向き解析、RADDAR-J準拠レジストリの進捗状況、弾性着衣の保険収載などについて議論を行った。

弾性ストッキング治療に関しては当院はおそらく九州で唯一のクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群や血管腫・血管奇形に対するカスタムメイド弾性着衣の作成を行っている施設である。臨床研究終了後も引き続きデータの収集を継続して行っている。

（倫理面への配慮）

研究にあたり、当院規定の倫理委員会の審査を受けた。また、集計されたデータは、「連結可能匿名化された情報」「人体から採取された試料等を用いない」「観察研究である」「被験者の心理的苦痛を伴わない」ものであった。人権擁護については厚生労働省の「疫学研究における倫理指針」「臨床研究に関する倫理指針」に準拠しており、「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」を遵守した。

C. 研究結果

当院で得られたデータでは現時点で弾性ストッキングでの合併症は認めず、有効であった印象である。

D. 考察

弾性ストッキングによる治療の安全性と有効性が確立されれば、手術や理学療法などの特別な技術を持つ医師や技師が不在の地においても、高いレベルの治療を受けられることになると考えられる。ただし、完治は困難である。

E. 結論

難治性血管腫・脈管奇形・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患においては集学的治療が必要であり、他の治療方法の開発も必要である。

F. 健康危険情報

（総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

特になし

H. 知的財産権の出願・登録状況

特になし