

脳表ヘモジデリン沈着症の実態調査

脳表ヘモジデリン沈着症に関するアンケート調査

お忙しいとは存じますが、2018年2月28日までに、同封の封筒にてご返送のほどお願い申し上げます。

質問1 先生のご所属のご施設名およびご専門の分野をお選びください。
 ご施設名 ()
 神経内科
 脳神経外科
 耳鼻咽喉科
 その他 ()

質問2 上記診断基準を参考にいただき、脳表ヘモジデリン沈着症と考えられる症例を過去5年間(2013～2017年)に経験されたことがありますか?
 (あり、なし、MRIが施行できないので判定不能)

1 「なし」 → アンケートは終了です。何かご意見があれば最後のページにご記入ください。ご協力ありがとうございました。
 2 「あり」 の場合 質問3以降へお進みください。

質問3 上記診断基準に照らし合わせて、先生が診察された症例について古典型と限局型、非典型例それぞれについてご教示ください。(欄が足りない場合は、申し訳ありませんがコピーしてご記入ください)

古典型 (例)
 限局型 (例)
 非典型例 (例)

質問4 質問3のご経験症例に関して、可能な範囲で以下の表にご記入ください。

古典型	1	2	3	4	5
発症年齢・性	男・女	男・女	男・女	男・女	男・女
発症から初診時までの経過年数					
初発症状 (診断基準の番号でも可)					
その他の症状 (診断基準の番号でも可)					
mRS (初診時)					
mRS (現在または終診時)					
原因疾患	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり
原因疾患あり	<input type="checkbox"/> 脳動脈瘤/脳動脈硬化 <input type="checkbox"/> アミロイド血管症 <input type="checkbox"/> 脳及び脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 外傷 <input type="checkbox"/> 脳脊髄液減少症 <input type="checkbox"/> 腎柱管内の嚢胞性 <input type="checkbox"/> 疾患・硬膜異常症 <input type="checkbox"/> その他の病変 ()	<input type="checkbox"/> 脳動脈瘤/脳動脈硬化 <input type="checkbox"/> アミロイド血管症 <input type="checkbox"/> 脳及び脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 外傷 <input type="checkbox"/> 脳脊髄液減少症 <input type="checkbox"/> 腎柱管内の嚢胞性 <input type="checkbox"/> 疾患・硬膜異常症 <input type="checkbox"/> その他の病変 ()	<input type="checkbox"/> 脳動脈瘤/脳動脈硬化 <input type="checkbox"/> アミロイド血管症 <input type="checkbox"/> 脳及び脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 外傷 <input type="checkbox"/> 脳脊髄液減少症 <input type="checkbox"/> 腎柱管内の嚢胞性 <input type="checkbox"/> 疾患・硬膜異常症 <input type="checkbox"/> その他の病変 ()	<input type="checkbox"/> 脳動脈瘤/脳動脈硬化 <input type="checkbox"/> アミロイド血管症 <input type="checkbox"/> 脳及び脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 外傷 <input type="checkbox"/> 脳脊髄液減少症 <input type="checkbox"/> 腎柱管内の嚢胞性 <input type="checkbox"/> 疾患・硬膜異常症 <input type="checkbox"/> その他の病変 ()	<input type="checkbox"/> 脳動脈瘤/脳動脈硬化 <input type="checkbox"/> アミロイド血管症 <input type="checkbox"/> 脳及び脊髄腫瘍 <input type="checkbox"/> 外傷 <input type="checkbox"/> 脳脊髄液減少症 <input type="checkbox"/> 腎柱管内の嚢胞性 <input type="checkbox"/> 疾患・硬膜異常症 <input type="checkbox"/> その他の病変 ()
治療	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり
治療内容	<input type="checkbox"/> 対症療法のみ <input type="checkbox"/> 外科的治療 (術式) <input type="checkbox"/> キレート剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> 止血剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> その他の治療 ()	<input type="checkbox"/> 対症療法のみ <input type="checkbox"/> 外科的治療 (術式) <input type="checkbox"/> キレート剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> 止血剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> その他の治療 ()	<input type="checkbox"/> 対症療法のみ <input type="checkbox"/> 外科的治療 (術式) <input type="checkbox"/> キレート剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> 止血剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> その他の治療 ()	<input type="checkbox"/> 対症療法のみ <input type="checkbox"/> 外科的治療 (術式) <input type="checkbox"/> キレート剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> 止血剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> その他の治療 ()	<input type="checkbox"/> 対症療法のみ <input type="checkbox"/> 外科的治療 (術式) <input type="checkbox"/> キレート剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> 止血剤 (薬品名) <input type="checkbox"/> その他の治療 ()
治療後改善の有無	なし・あり・不明	なし・あり・不明	なし・あり・不明	なし・あり・不明	なし・あり・不明
鑑別診断の有無	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり	なし・あり
介護認定の有無	なし・あり 要支援・要介護 級	なし・あり 要支援・要介護 級	なし・あり 要支援・要介護 級	なし・あり 要支援・要介護 級	なし・あり 要支援・要介護 級

研究分担者: 高尾昌樹(埼玉医科大学国際医療センター)

【目的】

- ① 脳表ヘモジデリン沈着症の本邦における治療実態、具体的な使用薬剤などの把握
- ② 本疾患の適切な治療の検討および公的補助の活用の周知

【成果】

1. 日本神経学会認定専門医を対象とし、各症例に関するアンケートを作成し、発送を終了した。2. アンケートの結果を整理、集計し、現時点における本邦でのヘモジデリン沈着症につき、古典型、限局型、非典型の各型に対して行われている治療内容(使用薬剤、術式など)について明らかにした。3. 本邦において本疾患に対し積極的に治療が行われているにも関わらず、担当医らが効果を実感しうる治療法は未だ存在せず、このような現状では難病申請による経済的補助も含めた包括的な患者サポートが重要であると考えられた。