

非典型溶血性尿毒症症候群の臨床登録のお願い

非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) は、現在までに日本で診断されている患者は100名程度と考えられる非常に稀な疾患です。本邦における aHUS の報告は、多くが症例報告によるものであり、全国的な疫学に関しましては、ほとんど分かっていないのが実情です。実際に、日本人における発症年齢と性別、発症時の症状、検査データ、経過、予後、治療への反応、原因遺伝子の頻度なども分かっておりません。

日本腎臓学会と日本小児科学会は合同で aHUS の診断基準の改訂を進めております。また、この様な希少疾患では、本邦での実態を調査するためには一括した疫学調査が必要であると考え、「非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) の全国調査研究班」が、aHUS の疫学調査を行っております。本研究班では、現在、大学病院臨床試験アライアンスが開発したアクレスという登録システムを用いて東大病院臨床研究支援センターの協力の元で、aHUS 患者の臨床情報を登録するシステムの構築を試みております。

aHUS が疑われる患者がいらした際には、「非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) の全国調査研究班」の事務局で血液学的検査、遺伝子検査を行うとともに、各主治医の先生に aHUS 患者に関する質問票に臨床情報をご記入していただき、事務局でその臨床情報をシステムに登録する、という流れを考えております。直接入力をお願いしないのは、コンピューターシステム的に直接入力が増えるため、質問票で入力をお願いした方が、お忙しい先生方のお手間が少しでも省けるだろうというのが理由です。臨床情報は、匿名化の上でシステムに保存されます。aHUS が疑われる患者さんがいらっしゃいました際には、「非典型溶血性尿毒症症候群 (aHUS) の全国調査研究班」の事務局 (ahus-office@umin.ac.jp) にご連絡いただき、御協力をお願いできましたら幸いです。

本疫学調査が本邦における aHUS の診療向上に役立つことを願っております。

日本腎臓学会・日本小児科学会合同 非典型溶血性尿毒症症候群 診断基準改訂委員会
委員長 香美 祥二