

令和2年度
ベーチエット病に関する調査研究

臨時班会議（第3回）

令和3年1月16日

式次第

- #1 来年度の研究計画
患者交流会の開催
地域ごと 病型ごと など分担
岳野
- #2 研究の倫理申請に関して
先行研究（桐野科研費基盤B研究）
中央倫理審査 の関係
竹内
- #3 **OMERACT**に関する調査項目の追加
桐野
- #4 その他
1/22 Webinar について

研究計画

① BD診療ガイドライン2020の普及：

英文化

保険適応外の推奨治療薬（コルヒチンなど）の公知申請。

② レジストリの構築

AMED研究と連携した難病プラットフォームを基盤に全国規模のBD患者レジストリを構築

疾患活動性、重症度評価の確立。

病型の分類と治療対応

妊娠、移行期医療の現状把握

レジストリ登録患者のデータをもとにガイドラインの記載事項の妥当性を検証する。

③ 患者交流

オンライン患者交流会

患者意見を反映させたりサーチクエスチオンの検討

* 分科会の活性化：各分科会長の webex などの契約

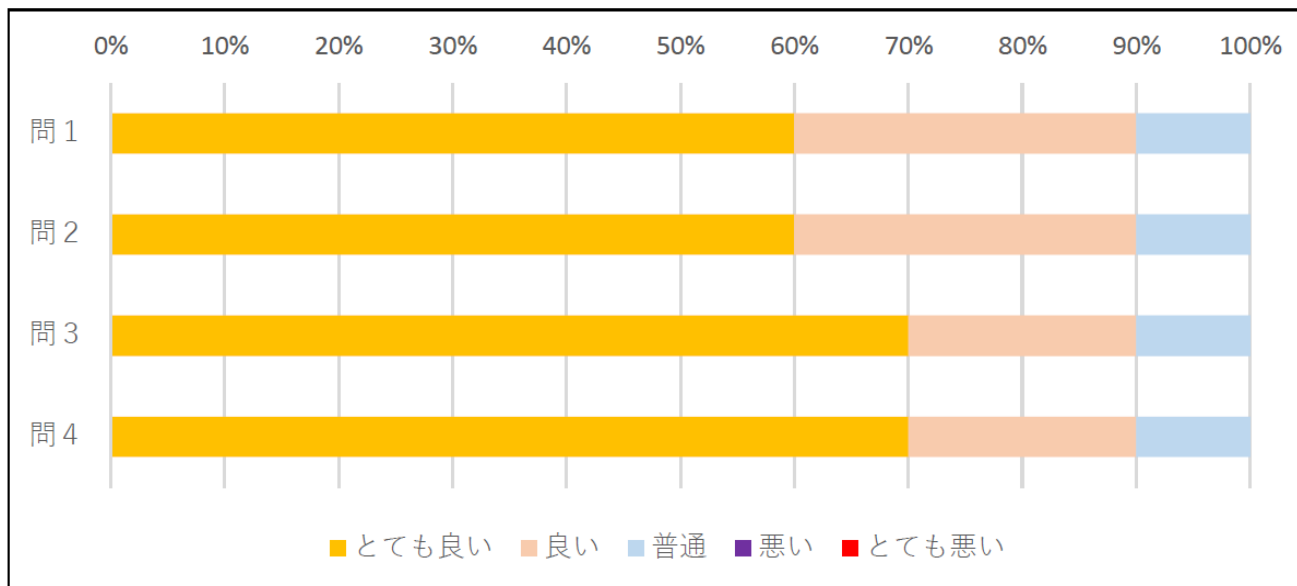
令和2年度 厚生労働省ベーチェット病に関する調査研究班 令和2年10月31日 第一回 患者交流会

1. 【開会の挨拶】 研究代表者 日本医科大学武蔵小杉病院リウマチ膠原病内科 岳野光洋
聴講上の注意点
2. 【ベーチェット病診療ガイドライン 2020】
〈概略と眼病変以外の説明〉 岳野光洋
〈眼病変の説明〉 横浜市立大学附属病院 眼科 竹内正樹
3. 【厚労省ベーチェット病研究班会議のダイジェスト】
〈ベーチェット病の包括的疾患活動性について〉
〈特殊病型に関する発表のまとめ〉 横浜市立大学附属病院血液リウマチ感染症内科 桐野洋平
〈眼病変、皮膚粘膜病変などの発表のまとめ〉 竹内正樹
4. 【ベーチェット病と新型コロナウイルス感染症に関する情報】 岳野光洋
5. 【ベーチェット病患者レジストリについて】 竹内正樹
6. 【総合討論】 岳野光洋
7. 【閉会の辞】 岳野光洋

令和 2年度 厚生労働省ベーチェット病に関する調査研究班 令和2年10月31日 第一回 患者交流会

第一回 患者交流会 アンケート結果

	とても良い	良い	普通	悪い	とても悪い
【問1】ガイドラインの説明	6	3	1	0	0
【問2】研究会議のダイジェスト説明	6	3	1	0	0
【問3】COVID19情報	7	2	1	0	0
【問4】WEB会議全体として	7	2	1	0	0



令和 2年度 厚生労働省ベーチェット病に関する調査研究班
令和2年10月31日 第一回 患者交流会

【問 6】 今後取り上げてもらいたいテーマがあれば、ご記入してください

- 最新の研究内容紹介と新薬情報
- ベーチェット病とCOVID19に関する国内の発症状況や感染後の対応などの情報提供
- 新しい情報がありましたらお願いします
- 最新のベーチェット病治療薬についてなど。
- 研究最前線
- 新しい知見や治療法を教えてください、なによりも望んでいます
- 現状把握で苦労している、現時点での患者さんの病型の種類と患者数
- 発症間もない人々の予後、妊娠・出産と薬

事前資料

事前質問

令和 3年度 患者交流会 案

1. 地域別 重点地域（施設）：参加者の確保
多くの患者に知ってもらう
関東 九州 北海道
2. テーマ別 眼病変
皮膚・粘膜症状
特殊型
小児移行期・妊娠
3. 各分科会 + 事務局で運営
4. 事前質問 匿名化の上での質疑応答

ISBD webinar on Behçet's Disease and COVID-19

Dear Colleagues,

You are cordially inviting you to an **ISBD webinar on Behçet's Disease and COVID-19, to be held on 22nd January, 2021 13:00-16:00 GMT**. The webinar will be co-hosted virtually in London by the Imperial College Network of Excellence in Vascular Science and the Imperial College Centre of Excellence in Vasculitis Research.

COVID has been reported in virtually every country in the world and has particularly affected the elderly and individuals with comorbidities including inflammatory disease. In this webinar we aim to discuss the incidence and effect of COVID infection in patients with Behçet's Disease (BD). Speakers from across the world will present data from their country and will be followed by an audience participation discussion. It is envisaged that we will investigate whether BD provides protection or susceptibility to COVID, possible effects of drugs and potential mechanisms. Please feel free to forward this invitation to colleagues that may be interested.

For access to the meeting: go to [Webinar on COVID and Behçet's Disease | Events | Imperial College London](#) and click on Livestream

ISBD webinar on Behçet's Disease and COVID-19

Agenda

13.00 – Welcome and Introduction – **Professors Dorian Haskard and Justin Mason**, Imperial College, London.

13.05 – Purpose of the webinar – **Dr Graham Wallace**, University of Birmingham, UK

13.10 – **Professor Phil Robinson**, University of Queensland, Australia – COVID and Rheumatic Diseases

13.30 Short talks by: **Professor Eun-So Lee**, Ajou University, Korea; **Professor Yohei Kirono**, Yokohama City University Medical Center, Japan; **Professor Farhad Shahram** Tehran University of Medical Sciences, Iran; **Professor Ahmet Gul**, Istanbul Medical University, Turkey; **Professor Petros Sfikakis**, National University of Athens, Greece; **Professor Michael Schirmer**, Medical University, Innsbruck, Austria.

14.30 -14.45 Break 14.45 -15.25 – Short talks by: **Professor Giacomo Emmi**, University of Florence, Italy; **Professor Christos Zouboulis**, Dessau Medical Center, Germany; **Professor Jan van Laar**, Erasmus Medical Center, Rotterdam, The Netherlands; **Professor Farida Fortune**, Queen Mary's University of London, UK.

15.25-16.00 – General discussion – hosts **Dr Graham Wallace** and **Professor Jan van Laar** -to include do BD patients get COVID, how do they respond, are patients advised to shield, should BD patients be vaccinated.