

様式 A - 6

A.依-内科 (神経)

1999年1月
厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究
代表：大野良之
事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋大学医学部予防医学教室
電話 052-744-2132
FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：

進行性多巣性白質脳症	脊髄性進行性筋萎縮症
球脊髄筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	脊髄空洞症
進行性核上性麻痺	線条体黒質変性症
ベルオキシソーム病	ライソゾーム病
ギラン・バレー症候群	慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチー
特発性正常圧水頭症	難治性視神経症

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<22.特発性心筋症>

ミトコンドリア病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
Fabry病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
家族性突然死症候群		
QT延長症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
不整脈源性右室異形成	1.なし	2.あり 男()例、女()例

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

内科(循環器)

様式 A - 7

A.依-内科(呼吸)

1999年3月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

過日、本調査の調査票など一式を先生あてにお送りいたしました。未だご回答をいただいております。誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入の上、ご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、本状と行き違いにご回答をいただいている場合には、失礼をお許し下さい。

この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：びまん性汎細気管支炎

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<23.びまん性肺疾患>

びまん性汎細気管支炎	1.なし	2.あり 男()例、女()例
------------	------	------------------

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

A.内科(呼吸器)

様式 A - 8

A.依-内科 (内分泌・消)

1999年1月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：神経性食欲不振症(拒食症)

神経性過食症

非定型摂食障害

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<10.中枢性摂食異常症>

神経性食欲不振症 (拒食症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
神経性過食症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
非定型摂食障害	1.なし	2.あり 男()例、女()例

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

A.内科(内分泌・消化器)

様式 A - 9

A.依-心療内科

1999年3月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

過日、本調査の調査票など一式を先生あてにお送りいたしました。未だご回答をいただいております。誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入の上、ご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、本状と行き違いにご回答をいただいている場合には、失礼をお許し下さい。

この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：神経性食欲不振症(拒食症)

神経性過食症

非定型摂食障害

進行性多巣性白質脳症

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<10.中枢性摂食異常症>

神経性食欲不振症 (拒食症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
神経性過食症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
非定型摂食障害	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<13.遅発性ウイルス感染>

進行性多巣性白質脳症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
------------	------	------------------

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

A.心療内科

様式 A-10

A.依-泌尿器

1999年1月
厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究
代表：大野良之
事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋大学医学部予防医学教室
電話 052-744-2132
FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：プロラクチン (PRL) 分泌異常症
ゴナドトロピン分泌異常症
ADH分泌異常症
急速進行性糸球体腎炎症候群
難治性ネフローゼ症候群

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<8.間脳下垂体機能障害>

プロラクチン (PRL) 分泌異常症		
プロラクチン (PRL) 分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
プロラクチン (PRL) 分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌異常症		
ゴナドトロピン分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 中枢性思春期早発症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 多嚢胞性卵巣症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 下垂体ゴナドトロピン産生腫瘍	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌異常症		
ADH分泌過剰症 (SIADH)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌低下症 (尿崩症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<36.進行性腎障害>

急速進行性糸球体腎炎症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
難治性ネフローゼ症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例

A.泌尿器

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した左記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたらお手数ですがご訂正をお願いします。

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

様式 A-11

A.依-外科

1999年1月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1. なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：血栓性血小板減少性紫斑病

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<2.血液凝固異常症>

血栓性血小板減少性紫斑病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
--------------	------	------------------

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

A.外科

様式 A-12

A.依-整形

1999年1月
厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究
代表：大野良之
事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋大学医学部予防医学教室
電話 052-744-2132
FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：脊髄性進行性筋萎縮症

球脊髄筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)

脊髄空洞症

進行性核上性麻痺

線条体黒質変性症

ペルオキシソーム病

ライソゾーム病

黄色靭帯骨化症

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<15.神経変性疾患>

脊髄性進行性筋萎縮症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
球脊髄筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
脊髄空洞症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
進行性核上性麻痺	1.なし	2.あり 男()例、女()例
線条体黒質変性症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ヘルオキシゾーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ライソゾーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<34.脊柱靱帯骨化症>

黄色靱帯骨化症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
---------	------	------------------

A.整形

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した左記疾患の患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたらお手数ですがご訂正をお願いします。

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

様式 A-13

A.依-心臓血管外科

1999年1月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：ミトコンドリア病

Fabry病

家族性突然死症候群

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

<22.特発性心筋症>

ミトコンドリア病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
Fabry病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
家族性突然死症候群		
QT延長症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
不整脈源性右室異形成	1.なし	2.あり 男()例、女()例

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

記入上の注意

1. 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)
に貴診療科を受診した上記疾患の患者
数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので
該当患者のない場合でも「1.なし」に
○をつけ、ご返送下さい。
3. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤り
がありましたら、お手数ですがご訂正
をお願いします。

A.心臓外科

様式 A-14

A.依-脳外

1999年1月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65
名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：

プロラクチン (PRL) 分泌異常症	ゴナドトロピン分泌異常症
ADH分泌異常症	進行性多巣性白質脳症
脊髄性進行性筋萎縮症	球脊髄筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)
脊髄空洞症	進行性核上性麻痺
線条体黒質変性症	ペルオキシソーム病
ライソゾーム病	特発性正常圧水頭症

＜8.間脳下垂体機能障害＞

プロラクチン (PRL) 分泌異常症		
プロラクチン (PRL) 分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
プロラクチン (PRL) 分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌異常症		
ゴナドトロピン分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 中枢性思春期早発症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 多嚢胞性卵巣症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち) 下垂体ゴナドトロピン産生腫瘍	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌異常症		
ADH分泌過剰症 (SIADH)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌低下症 (尿崩症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例

＜13.遅発性ウィルス感染＞

進行性多巣性白質脳症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
------------	------	------------------

＜15.神経変性疾患＞

脊髄性進行性筋萎縮症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
球脊髄筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
脊髄空洞症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
進行性核上性麻痺	1.なし	2.あり 男()例、女()例
線条体黒質変性症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ヘルオキシソーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ライソゾーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例

＜17.難治性水頭症＞

特発性正常圧水頭症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
-----------	------	------------------

記入上の注意

- 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した左記疾患の患者数についてご記入下さい。
- 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
- ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたらお手数ですがご訂正をお願いします。

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

様式 A-15

A.依-小児科

1999年1月

厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患
の疫学像を把握するための調査研究

代表：大野良之

事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学医学部予防医学教室

電話 052-744-2132

FAX 052-744-2971

当該診療科責任者様

拝啓

厳寒の候、先生方におかれましてはますますご健勝のこととお慶び申し上げます。

さて、このたび厚生省特定疾患調査研究の重点事業として「特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究」を行うことになりました。これは特定疾患（いわゆる難病）でありながら医療受給の対象となっていない疾患についてその実態を明らかにするもので、行政上の強いニーズによって実施されるものです。

つきましては、誠に恐縮に存じますが、初診・再診を問わず過去1年間（1998年1月1日～1998年12月31日）に貴診療科を受診された下記疾患の男女別患者数を同封の回答用紙にご記入いただき、1999年2月28日までにご返送下さいますようお願い申し上げます。当該疾患の患者が受診されていない場合でも、回答用紙該当欄の「1.なし」に○をつけ、患者数推計のために必要な情報をお寄せ下さい。ご参考までに診断基準を同封いたしました。

なお、この重点事業では、患者の疫学像・臨床像をお尋ねする調査は、あらかじめそれぞれの特定疾患研究班からご推薦いただいた特定の医療機関のみで別途行い、それ以外の医療機関に個々の患者に関する調査票をお送りすることはありません。

ご多忙中ご負担をおかけいたしますが、本調査の主旨をご理解いただき、よろしくご協力を賜りますようお願い申し上げます。

敬具

調査対象疾患：血栓性血小板減少性紫斑病
TSH受容体異常症
プロラクチン(PRL)分泌異常症
ADH分泌異常症
神経性過食症
進行性多巣性白質脳症
球脊髄筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)
進行性核上性麻痺
ペルオキシソーム病
ミトコンドリア病
家族性突然死症候群
難治性ネフローゼ症候群

ビタミンD受容機構異常症
甲状腺ホルモン不応症
ゴナドトロピン分泌異常症
神経性食欲不振症(拒食症)
非定型摂食障害
脊髄性進行性筋萎縮症
脊髄空洞症
線条体黒質変性症
ライソゾーム病
Fabry病
急速進行性糸球体腎炎症候群

記載医師御氏名：

記載年月日：1999年 月 日

A.小児科

<2.血液凝固異常症>

血栓性血小板減少性紫斑病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
--------------	------	------------------

<7.ホルモン受容機構異常>

ビタミンD受容機構異常症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
TSH受容体異常症		
機能性甲状腺腫(プランマー病)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
TSH不応症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
甲状腺ホルモン不応症	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<8.間脳下垂体機能障害>

プロラクチン(PRL)分泌異常症		
プロラクチン(PRL)分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
プロラクチン(PRL)分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌異常症		
ゴナドトロピン分泌過剰症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち)中枢性思春期早発症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち)多嚢胞性卵巣症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
(うち)下垂体ゴナドトロピン産生腫瘍	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ゴナドトロピン分泌低下症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌異常症		
ADH分泌過剰症(SIADH)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ADH分泌低下症(尿崩症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<10.中枢性摂食異常症>

神経性食欲不振症(拒食症)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
神経性過食症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
非定型摂食障害	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<13.遅発性ウイルス感染>

進行性多巣性白質脳症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
------------	------	------------------

<15.神経変性疾患>

脊髄性進行性筋萎縮症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
球脊髄筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	1.なし	2.あり 男()例、女()例
脊髄空洞症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
進行性核上性麻痺	1.なし	2.あり 男()例、女()例
線条体黒質変性症	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ペルオキシソーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
ライソゾーム病	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<22.特発性心筋症>

ミトコンドリア病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
Fabry病	1.なし	2.あり 男()例、女()例
家族性突然死症候群		
QT延長症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
不整脈源性右室異形成	1.なし	2.あり 男()例、女()例

<36.進行性腎障害>

急速進行性糸球体腎炎症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例
難治性ネフローゼ症候群	1.なし	2.あり 男()例、女()例

記入上の注意

- 1998年1年間(1998年1月1日～12月31日)に貴診療科を受診した左記疾患の患者数についてご記入下さい。
- 全国有病患者数の推計を行いますので該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
- ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたらお手数ですが訂正をお願いします。

できるだけ早くご返送いただければ幸いです。