

文献

- 1) Sullivan DB, Cassidy JT, Petty RE. Pathogenic implication of age of onset in juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis Rheum*18:251, 1975.
- 2) Towner SR, Michet CJ, O'Falon WM, et al. The epidemiology of juvenile rheumatoid arthritis in Rochester, Minnesota. *Arthritis Rheum* 26:1208, 1983.
- 3) Laaksonen AL. A prognostic study of juvenile rheumatoid arthritis. Analysis of 544 cases. *Acta Paediatr Scand* 166(suppl): 1, 1966.
- 4) Nobrega FT, Ferguson RH, Kurland LT, et al. Lupus erythematosus in Rochester, Minnesota 1950-65: a preliminary study. In Bennet PH, Wood PHN (eds.): Population studies of the rheumatic diseases. International Congress Series, No.148, *Excerpta Medica Foundation, 1968.*
- 5) Hochberg M: The incidence of systemic lupus erythematosus in Baltimore, Maryland, 1970-1977. *Arthritis Rheum* 28:80, 1985.
- 6) Siegel M, Lee ML: The epidemiology of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum* 3:1, 1973.
- 7) Lehman TJA, McCurdy DK, Bernstein BH, et al. Systemic lupus erythematosus in the first decade of life. *Pediatrics* 83:235, 1989.
- 8) Rose AL, Walton JN. Polymyositis: a survey of 89 cases with particular reference to treatment and prognosis. *Brain* 89:747, 1966.
- 9) Medsger TA, Dawson WN, Masi AT: The epidemiology of polymyositis. *Am J Med* 48:715, 1970.

資料

資料 1

厚生科学研究 こども家庭総合研究事業「若年性関節リウマチの実態調査とQOL向上の医療・行政的政策立案」 研究班班員名簿

主任研究者

横田俊平 横浜市立大学小児科教授

研究班員

中田修二 札幌医科大学小児科講師
村田卓士 大阪医科大学小児科
相原雄幸 横浜市立大学小児科助教授
北村勝彦 横浜市立大学公衆衛生学助教授
川合 博 長野県立こども病院部長
河野陽一 千葉大学小児科教授
和田紀之 東京慈恵会医科大学小児科
前田基晴 杏林大学小児科講師
伊達是志 久留米大学小児科講師
武井修治 鹿児島大学小児科講師

事務局

森 雅亮 横浜市立大学小児科助手

連絡先：横田俊平

〒236-0004 神奈川県横浜市金沢区福浦3-9

横浜市立大学医学部小児科

FAX.045-786-9503

TEL.045-787-2670

E-mail : syokota@med.yokohama-cu.ac.jp

資料2

㊟ この個人情報他には漏洩しません。

厚生科学研究若年性関節リウマチ班 一次調査用紙

No.

記載者： _____ 記載日：2000. _____
地域名： _____ 都・道・府・県 _____ 保健所 電話番号 _____

(以下は、患者氏または保護者の方に記載していただいで下さい)

受診のきっかけとなった症状がありますか(初めからあったものには○を、途中から出てきたものには×を、□内に記してください。複数個可)：

発熱(1日中での体温差が1℃以上：はいいいえ、最高体温：____℃ 期間：約____日間)
全身のだるさ 頭痛 めまい しびれ 発疹(部位：____) 顔面の赤み
脱毛 光線過敏 反復するおたふく症状 視力低下 涙がでにくい 眼痛
口内炎 虫歯多数 口腔内の乾燥 リンパ節の腫れ 関節の痛み(部位：____)
関節の腫れ(部位：____) 手指の腫れ 筋肉の痛み(部位：____)
筋力低下(部位：____、歩行障害：有無) 物の飲み込みが困難 咳 痰
動悸 血尿 下痢 腹痛 血便 けいれん 情緒不安定
その他：(

医師からどのような説明がされていますか：

現在の疑問点・心配な点をお書きください：

名前： _____ 男女 生年月日：19 (昭・平) _____ . _____
カタカナ _____ 電話番号 _____ 年齢： _____ 歳
身長： _____ cm 体重： _____ kg 住所： _____ 都・道・府・県 _____ 市・郡・区
患児との間柄：父母その他() これまでかかった病気： _____
家族の病気：膠原病 有(どなたが _____ 病名 _____) 無
通院している病院(差し支えなければ、ご記入下さい)：
1) _____ 病院 _____ 科 _____ 先生 以前 現在
2) _____ 病院 _____ 科 _____ 先生 以前 現在
3) _____ 病院 _____ 科 _____ 先生 以前 現在
この病気での通院回数：月年 _____ 回 入院回数：有(_____ 回) 無
発病した月日：19 _____ 年 _____ 月 _____ 日 罹病期間： _____ 年 _____ 月

若年性関節リウマチ 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在みられる症状：診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 発熱： <input type="checkbox"/> 微熱（ <input type="checkbox"/> あり：約_____℃、 期間_____月・年 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明） <input type="checkbox"/> 弛張熱（ <input type="checkbox"/> あり：最高_____℃、 期間_____月・年 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明）
2. 関節症状： <input type="checkbox"/> 痛み（部位：_____、____個） <input type="checkbox"/> 腫脹（部位：_____、____個） <input type="checkbox"/> 拘縮（部位：_____、____個）
3. 朝のこわばり： <input type="checkbox"/> あり（部位：____、頻度：____ 持続時間：_時間 <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
4. 皮疹： <input type="checkbox"/> あり（部位：____、 <input type="checkbox"/> 発熱時 <input type="checkbox"/> 無熱時） <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
5. 皮下結節： <input type="checkbox"/> あり（部位：_____） <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
6. リンパ節腫脹： <input type="checkbox"/> あり（部位：_____） <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
7. 肝脾腫： <input type="checkbox"/> あり（ <input type="checkbox"/> 肝 <input type="checkbox"/> 脾） <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
8. 漿膜炎： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
9. ぶどう膜炎： <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
10. その他（ _____ ）

自己抗体： <input type="checkbox"/> 抗核抗体 <input type="checkbox"/> リウマトイド因子 <input type="checkbox"/> その他（_____）

これまでの治療： <input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない <input type="checkbox"/> 治療（ <input type="checkbox"/> NSAID（_____） <input type="checkbox"/> PSL <input type="checkbox"/> MTX <input type="checkbox"/> DMARDs（_____）） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ）
--

現在の治療： <input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない <input type="checkbox"/> 治療（ <input type="checkbox"/> NSAID（_____） <input type="checkbox"/> PSL <input type="checkbox"/> MTX <input type="checkbox"/> DMARDs（_____）） <input type="checkbox"/> その他（ _____ ）
--

診断： <input type="checkbox"/> 確定 <input type="checkbox"/> 不確定 <input type="checkbox"/> 他疾患と思われる（_____） 病型分類（ACR 分類による）： <input type="checkbox"/> 全身型 <input type="checkbox"/> 多関節型 <input type="checkbox"/> 少関節型
--

その他特記すべき事項：

MCTD 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在の MCTD 症状：診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. レイノー症状	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
2. 指・手背の腫脹	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
3. 関節症状	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
4. リンパ節腫脹	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
5. 顔面紅斑	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
6. 手指の皮膚硬化	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
7. 嚥下障害	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
8. 筋力低下	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
9. 易疲労性	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
10. 発熱	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
11. 労作時呼吸困難	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明
12. その他	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	<input type="checkbox"/> 不明

腎生検実施： 有 (___回、 1. 昭・平 年 2. 昭・平 年) 無

合併症：シェーグレン症候群 抗リン脂質症候群 その他 (_____)

自己抗体：抗 RNP 抗体 抗核抗体 その他 (_____)

これまでの治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))
その他 (_____)

現在の治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))
その他 (_____)

診断：MCTD 確定 不確定 否定的

その他特記すべき事項：

全身性進行性硬化症 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在みられる症状：診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 皮膚所見	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
	<input type="checkbox"/> 浮腫 <input type="checkbox"/> 紅斑 <input type="checkbox"/> 掻痒感 <input type="checkbox"/> 疼痛 <input type="checkbox"/> 色素減少 <input type="checkbox"/> 色素沈着
	<input type="checkbox"/> 潰瘍 <input type="checkbox"/> 石灰化 (部位：_____)
2. 舌小帯短縮	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
3. レイノー症状	<input type="checkbox"/> あり (部位：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
4. 関節痛	<input type="checkbox"/> あり (部位：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
5. 筋肉痛	<input type="checkbox"/> あり (部位：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
6. 呼吸器症状	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
	<input type="checkbox"/> 胸痛 <input type="checkbox"/> 咳 <input type="checkbox"/> 労作時呼吸困難 <input type="checkbox"/> 嘔声
7. 消化器症状	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
	<input type="checkbox"/> 嚥下困難 <input type="checkbox"/> 嘔気 <input type="checkbox"/> 嘔吐 <input type="checkbox"/> 腹部膨満 <input type="checkbox"/> 腹痛
	<input type="checkbox"/> 早期飽満感 <input type="checkbox"/> 下痢
8. 易疲労性	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
9. 体重減少	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
10. う歯	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
11. その他 (_____)	

皮膚生検実施： 有 (____回、 1. 昭・平 年 2. 昭・平 年) 無 不明

食道造影： 有 (____回、 1. 昭・平 年 2. 昭・平 年) 無 不明

合併症：SLE MCTD その他 (_____)

これまでの治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))
その他 (_____)

現在の治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))
その他 (_____)

診断：確定 不確定 否定的

その他特記すべき事項：

SLE 調査票 (診察された先生が記入してください)

小児 SLE の症状：

1. 顔面蝶形紅斑	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
2. 円板状紅斑	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
3. 光線過敏症	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
4. 口腔潰瘍	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
5. 関節炎	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
6. 胸膜炎または心膜炎	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
7. 痙攣または神経症状	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
8. 尿所見異常	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
9. 体重減少	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
10. 食欲不振	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
11. 全身倦怠感	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明
12. 脱毛	<input type="checkbox"/>	あり	<input type="checkbox"/>	なし	<input type="checkbox"/>	不明

厚生省診断基準： _____ / 12 項目
 (満たす項目： _____)

腎生検実施： 有 (_____ 回、 1. 昭・平 _____ 年 2. 昭・平 _____ 年) 無

合併症： ITP シェーグレン症候群 抗リン脂質症候群
その他 (_____)

これまでの治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤(_____)
その他 (_____)

現在の治療：無治療 知らない
治療 (PSL, 免疫抑制剤(_____)
その他 (_____)

診断：SLE 確定 不確定 否定的

その他特記すべき事項：

シェーグレン症候群 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在みられるシェーグレン症候群症状: 診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 乾燥症状	<input type="checkbox"/> 口腔内 (<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明)
	<input type="checkbox"/> 眼症状 (<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明)
2. 関節症状	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
3. 発熱	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
4. 反復性耳下腺腫脹	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
5. リンパ節腫脹	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
6. 皮疹	<input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 環状紅斑、 <input type="checkbox"/> 不定型発疹) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
7. 点状出血	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
8. 易疲労性	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
9. う歯	<input type="checkbox"/> 最近増加した <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
10. その他	(_____)

口唇生検実施: 有 (___回、 1. 昭・平 年 2. 昭・平 年) 無 不明

耳下腺造影: 有 (___回、 1. 昭・平 年 2. 昭・平 年) 無 不明

眼科受診: 有 (所見 _____) 無 不明

合併症: SLE MCTD その他 (_____)

これまでの治療: 無治療 知らない
治療 (NSAID, PSL, 免疫抑制剤 (_____)
人工涙液 人工唾液 その他 (_____)

現在の治療: 無治療 知らない
治療 (NSAID, PSL, 免疫抑制剤 (_____)
人工涙液 人工唾液 その他 (_____)

診断: シェーグレン症候群確定 不確定 否定的

その他特記すべき事項: _____

ベーチェット病 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在みられるベーチェット病症状:診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 皮膚症状	<input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> 口腔潰瘍 <input type="checkbox"/> 外陰部潰瘍 <input type="checkbox"/> 結節性紅斑 <input type="checkbox"/> その他 (_____))	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
2. 眼症状	<input type="checkbox"/> あり (<input type="checkbox"/> ぶどう膜炎)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
3. 針反応	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
4. 消化器症状	<input type="checkbox"/> あり (具体的に _____)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
5. 神経症状	<input type="checkbox"/> あり (具体的に _____)	<input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
6. 発熱	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	
7. 関節症状	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明	
8. HLA-B51	<input type="checkbox"/> 陽性 <input type="checkbox"/> 陰性 <input type="checkbox"/> 不明	
9. その他	(_____)	

消化管内視鏡実施:	<input type="checkbox"/> 有 (部位 _____、回数 _____回、 1. 昭・平 _____年 2. 昭・平 _____年)	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
-----------	---	--

生検実施:	<input type="checkbox"/> 有 (部位 _____、回数 _____回、 1. 昭・平 _____年 2. 昭・平 _____年)	<input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明
-------	---	--

合併症:	<input type="checkbox"/> SLE <input type="checkbox"/> MCTD <input type="checkbox"/> その他 (_____)
------	---

これまでの治療:	<input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない <input type="checkbox"/> 治療 (<input type="checkbox"/> PSL, <input type="checkbox"/> コルヒチン, <input type="checkbox"/> 非ステロイド剤, <input type="checkbox"/> シクロスポリン <input type="checkbox"/> その他 (_____)
----------	--

現在の治療:	<input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない <input type="checkbox"/> 治療 (<input type="checkbox"/> PSL, <input type="checkbox"/> コルヒチン, <input type="checkbox"/> 非ステロイド剤, <input type="checkbox"/> シクロスポリン <input type="checkbox"/> その他 (_____)
--------	--

診断:	<input type="checkbox"/> ベーチェット病確定 <input type="checkbox"/> 不確定 <input type="checkbox"/> 他疾患の可能性あり
-----	--

病型:	<input type="checkbox"/> 確実例 <input type="checkbox"/> 不確実例 <input type="checkbox"/> 不全型
-----	---

その他特記すべき事項:	_____
-------------	-------

血管炎症候群 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在の症状：診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 皮膚症状：皮疹 発疹 皮下結節 皮膚潰瘍

性状：_____、部位：_____、出現した病日：__病日、持続期間：___日

皮膚生検の有無：有 (_____) 無 不明

2. リンパ節腫脹：有 (部位： _____) 無 不明

3. 口唇・口腔内所見：口唇紅潮 咽頭粘膜発赤 潰瘍

4. 筋痛・筋力低下：有 無 不明

5. 関節痛：有 無 不明

6. 循環器症状：冠動脈瘤 心嚢水 心筋梗塞 高血圧

血圧の左右差の指摘：有 無 不明

心電図異常の指摘：有 無 不明

超音波検査異常の指摘：有 無 不明

血管造影検査の有無：有 無 不明

血管造影検査での異常の指摘：有 無 不明

7. 神経症状：痙攣 めまい しびれ感 跛行

8. 呼吸器症状：咳嗽 肺出血 間質性肺炎 胸水貯留 胸膜炎 喘息

画像検査：胸部単純X線 (所見： _____) 胸部CT (所見： _____)

10. 消化器症状：下痢 腹痛 消化器出血 (血便 吐血) 梗塞

11. 尿検査所見異常の指摘：有 無 不明

12. 視力障害：有 無 不明

13. その他の症状： _____

これまでの治療：無治療 知らない

治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))

その他 (_____)

現在の治療：無治療 知らない

治療 (PSL, 免疫抑制剤 (_____))

その他 (_____)

診断名：高安病 結節性多発動脈炎(PN) 顕微鏡的PN Wegener肉芽腫

Churg-Strauss病 不確定 他疾患の可能性あり

その他特記すべき事項：

皮膚筋炎・多発性筋炎 調査票 (診察された先生が記入してください)

以前および現在みられる症状：診察および特定疾患調査用紙を参考に記入してください。

1. 発熱	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
2. 筋力低下症状	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
・介助の必要性：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
・歩行障害：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
・Gowers 徴候：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
・握力低下：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
・嚥下障害：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
・腕の挙上：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
3. 筋痛	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
4. 皮疹 ・ヘリオトロープ疹：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
・Gottron 徴候：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明、
・蝶形紅斑：	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
5. 皮膚石灰沈着症	<input type="checkbox"/> あり (部位：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
6. 関節症状	<input type="checkbox"/> あり (部位：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
7. 呼吸器症状	<input type="checkbox"/> あり (症状：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
8. 発育障害	<input type="checkbox"/> あり (症状：_____) <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明
9. その他	(_____)

筋生検実施：	<input type="checkbox"/> 有 (_____ 回、 1. 昭・平 _____ 年 (部位：_____)
	2. 昭・平 _____ 年 (部位：_____) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明

筋電図実施：	<input type="checkbox"/> 有 (_____ 回、 1. 昭・平 _____ 年 (部位：_____)
	2. 昭・平 _____ 年 (部位：_____) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明

皮膚生検実施：	<input type="checkbox"/> 有 (_____ 回、 1. 昭・平 _____ 年 (部位：_____)
	2. 昭・平 _____ 年 (部位：_____) <input type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> 不明

合併症：	<input type="checkbox"/> SLE <input type="checkbox"/> その他 (_____)
------	---

これまでの治療：	<input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない
	<input type="checkbox"/> 治療 (<input type="checkbox"/> PSL, <input type="checkbox"/> 免疫抑制剤 (_____)
	<input type="checkbox"/> その他 (_____)

現在の治療：	<input type="checkbox"/> 無治療 <input type="checkbox"/> 知らない
	<input type="checkbox"/> 治療 (<input type="checkbox"/> PSL, <input type="checkbox"/> 免疫抑制剤 (_____)
	<input type="checkbox"/> その他 (_____)

診断：	<input type="checkbox"/> 皮膚筋炎・多発性筋炎確定 <input type="checkbox"/> 不確定 <input type="checkbox"/> 否定的
-----	---

資料3

.....県衛生局長 殿

平成12年9月 12日

県保健福祉事務所における「小児膠原病相談会」開設の依頼と

小児期膠原病調査の御協力の依頼

厚生科学研究 こども家庭総合研究事業 研究班班長 横田 俊平

日頃より皆様には小児の保健・健康に関する行政的援助を戴きありがとうございます。
ます。

さて、このたび平成12年度厚生科学研究費補助金を受け、若年性関節リウマチを中心とした小児期の膠原病全般の全国調査を実施することになりました。昨年度いくつかの保健所の御協力を戴き予備調査を行いましたところ、1)主治医診断にしばしば過誤が生じていること、2)欧米では人口10万人あたり15-30人が登録されているが、5年前に行ったわが国の全国病院調査ではわずかに約1,600人の報告しか得られなかったこと(すなわち小児膠原病の実態が把握されていない)、3)未診断例や内科・整形外科医に経過観察されている例が多いことが推定され、小児例に積極的な治療が施されていないこと、4)慢性炎症性疾患であり長期予後は早期治療により改善するが、現状では早期診断が不可能であること、5)若年性関節リウマチの「親の会」が結成され、全国的情報ネットワークが築かれつつあること、6)疾患の長期的管理の上で保健所の対応が重要になること、などが結論として導かれました。

このような現状の中で、地域社会に基礎を置いた調査研究を行い、調査そのものが患者氏の利益になること、保健所における小児膠原病の認識を高めて戴き、医療側と患者氏との間で対人サービスを図って戴く機会を創出すること、派遣した小児リウマチ専門医と患者氏およびその家族との連携が密に形成されること、などを目的として上記課題についての厚生省科学研究費補助金を交付して戴くことになりました(同封書類・1)。また、すでに全国保健所所長会におきましても今回の調査について御協力戴ける旨、御理解を戴いております(同封書類・2)。

具体的には、保健所で「小児膠原病相談会」を立ち上げて戴き、「小児特定疾患医療意見書」や「特定疾患医療給付書」などで登録されている発症時16歳未満の患者氏を「小児膠原病相談会」にお招き戴き、そこへ小児リウマチ専門医を派遣して患者氏やその家族の方々の相談に与る、というものです。その際、専門医による調査、診断を個々の患者氏の「小児特定疾患医療意見書」や「特定疾患医療給付書」と対照さ

せて戴きながら、所轄地域における小児期の膠原病各疾患の「地域社会に基礎を置いた調査研究」から発症頻度推計を統計学の専門家とともにに行い、全国的な発症頻度を推定したいと考えております。

小児リウマチ専門医の数は全国的にみてもたいへん少なく、若年性関節リウマチの「親の会」(あすなる会)によると地方の患者氏達は専門医相談・診察に恵まれず、たいへん悩まれているとのことです。専門医が地域へ出かけて行って相談に与るという今回の調査企画は厚生省からも期待されております。別紙のような専門医療機関が今回の調査に拘わる予定でおりますので、それぞれの施設責任者から「小児膠原病相談会」の立ち上げについて相談がありました場合には、どうぞ宜しく御配慮をお願い致します。

敬具

付記：

「小児特定疾患医療意見書」に該当する疾患

- ・若年性関節リウマチ
- ・スチル病

「特定疾患医療給付書」に該当する疾患

- ・全身性エリテマトーデス
- ・混合性結合組織病
- ・皮膚筋炎・多発性筋炎
- ・シェーグレン病
- ・ベーチェット病
- ・強皮症
- ・血管炎症候群

*なお、県により小特、特療の分別は若干異なります。

*「小児膠原病相談会」の開催に当たりましては、以上の疾患について所轄保健所・保健福祉事務所で登録されている方々を対象として下さい。

*相談会への専門医派遣は厚生省研究班員が参ります。交通費用、講師料などはすべて厚生省科学研究補助金より出ますので、保健所の皆様には相談会の場所の設営と登録患者氏への通知をして戴くだけで結構です。

資料 4

全国保健所長会会長

川元 孝久 様

平成 12 年 6 月 26 日

厚生科学研究：こども家庭総合研究事業

「若年性関節リウマチの実態調査と QOL 向上の医療・行政的政策立案」の
研究遂行に関する保健所の御協力の依頼について

横浜市立大学医学部小児科学講座

教授 横田 俊平

日頃より皆様には小児の保健・健康に関する行政的援助を戴きありがとうございます。

さて、このたび平成 12 年度厚生科学研究費補助金を受け、若年性関節リウマチを中心とした小児期の膠原病の全国調査を実施することになりました。昨年度いくつかの保健所の御協力を戴き予備調査を行いましたところ、1)主治医診断にしばしば過誤が生じていること、2)欧米では人口 10 万人あたり 15～30 人が登録されているが、5 年前に行ったわが国の全国病院調査ではわずかに約 1,600 人の報告しか得られなかったこと(すなわち小児膠原病の実態が把握されていない)、3)未診断例や内科・整形外科医に経過観察されている例が多いことが推定され、小児例に積極的な治療が施されていないこと、4)慢性炎症性疾患であり長期予後は早期治療により改善するが、現状では早期診断が不可能であること、5)若年性関節リウマチの「親の会」が結成され、全国的情報ネットワークが築かれつつあること、6)疾患の長期的管理の上で保健所の対応が重要なこと、などが結論として導かれました。

このような現状の中で、地域社会に基礎を置いた調査研究を行い、調査そのものが患者氏の利益になること、保健所における小児膠原病の認識を高めて戴き、医療側と患者氏との間で対人サービスを図って戴く機会を創出すること、派遣した小児リウマチ専門医と患者氏およびその家族との連携が密に形成されること、などを目的として上記課題についての厚生省科学研究費補助金を交付して戴くことになりました。

具体的には、保健所で「小児膠原病相談会」を立ち上げて戴き、「小児特定疾患医療意見書」や「特定疾患医療給付書」などで登録されている 16 歳未満の患者氏を「小児膠原病相談会」にお招き戴き、そこへ小児リウマチ専門医を派遣して患者氏やその家族の方々の相談に与る、というものです。その際、専門医による調査、診断を個々の患者氏の「小児特定疾患医療意見書」や「特定疾患医療給付書」と対照させて戴き、所轄

地域における膠原病各疾患の「地域社会に基礎を置いた調査研究」からの発症頻度推計を統計学の専門家とともにに行い、全国的な発症頻度を推定したいと考えております。

小児リウマチ専門医の数は全国的にみてもたいへん少なく、若年性関節リウマチの「親の会」(あすなろ会)によると地方の患者氏達は専門医相談・診察に恵まれず、たいへん悩まれているとのことです。専門医が地域へ出かけて行って相談に与るという今回の調査企画は厚生省からも期待されております。別紙のような専門医療機関が今回の調査に拘わる予定でおりますので、それぞれの施設責任者から「小児膠原病相談会」の立ち上げについて相談がありました場合には、どうぞ宜しく御配慮をお願い致します。

敬具

資料5

「小児膠原病相談会」の日程調整（横浜市立大学担当分）

厚生科学研究『若年性関節リウマチの実態調査 QOL向上の医療・行政的政策立案』担当
横浜市立大学 小児科 森 雅亮 行

日程	曜日	AM	PM	日程	曜日	AM	PM	日程	曜日	AM	PM
10月 2日	月			11月 1日	水			12月 1日	金		
3日	火			2日	木			2日	土		
4日	水			4日	土			4日	月		
5日	木			6日	月			5日	火		
6日	金			7日	火			6日	水		
7日	土			8日	水			7日	木		
10日	火			9日	木			8日	金		
11日	水			10日	金			9日	土		
12日	木			11日	土			11日	月		
13日	金			13日	月			12日	火		
14日	土			14日	火			13日	水		
16日	月			15日	水			14日	木		
17日	火			16日	木			15日	金		
18日	水			17日	金			16日	土		
19日	木			18日	土			18日	月		
20日	金			20日	月			19日	火		
21日	土			21日	火			20日	水		
23日	月			22日	水			21日	木		
24日	火			24日	金			22日	金		
25日	水			25日	土			25日	月		
26日	木			27日	月			26日	火		
27日	金			28日	火			27日	水		
28日	土			29日	水			28日	木		
30日	月			30日	木			29日	金		
31日	火							30日	土		

貴施設名 _____

TEL _____

お名前 _____

貴施設における対象患者数 _____名

資料 6

厚生科学研究班「小児膠原病相談会」資料

横浜市立大学医学部小児科：横田俊平・満田年宏・相原雄幸・森 雅亮・宮前多佳子

「子どもの膠原病」

◇子どもの膠原病

- ・ 小児慢性関節炎（若年性関節リウマチ：JRA）～慢性の関節炎
- ・ 全身性エリテマトーデス（SLE）～全身とくに腎臓、皮膚、呼吸器、中枢神経障害
- ・ 皮膚筋炎（JDM）～特有の皮疹、筋痛、筋力低下
- ・ 混合性結合組織病(MCTD)～レーノー現象、SLE 様、DM 様、強皮症様症状の混在
- ・ ベーチェット病～深い口内炎、微熱、外陰部潰瘍、肘・膝の紅斑、中枢神経障害
- ・ シェーグレン症候群～唾液分泌不全＝虫歯、涙液分泌不全＝角膜炎
- ・ 血管炎症候群（大動脈炎症候群、川崎病など）
- ・ 抗リン脂質抗体症候群～流産、血管内凝固異常
- ・ その他

◇膠原病とは何か？

- ・ 自己免疫現象による炎症が長期間繰り返す
- ・ 炎症により腫れ、痛み、組織破壊が進み、繰り返しにより組織・臓器が機能不全（例）関節炎＝腫れて痛く動かせない。2年くらいで関節が動かなくなり、軟骨・骨破壊。
（例）ループス腎炎＝腎糸球体の炎症。補体価低下し腎炎進行。血液濾過機能が不全。

◇子どもの膠原病の特色

- ・ 種類は成人と同様。成人の約 15%の頻度。
- ・ 長期間続き、この期間は成長期に当たる。
- ・ 成人に比べ、多数の臓器に障害が及ぶ。
- ・ 障害の程度が重い。

◇治療の考え方

- ・ 治癒を目指す、現在は治療コントロール＝普通の生活が可能である。
- ・ 早期診断・早期治療＝組織破壊・機能不全がくる前に炎症を抑制。
- ・ 治療薬(ステロイド薬、免疫抑制薬など)：効果を最大限引き出し、副作用を最少。
病気を放置するか、治療をするか？
薬剤をとことん理解する。

血液・尿・レントゲン・その他の検査を定期的に行う。

◇ 学校・体育・遠足・行事・進学・就職・結婚・育児

- ・ 登校、友人関係、家族関係、授業、クラブ活動などなど。
- ・ 経済的問題、医療補助、介護など。

「小児慢性関節炎」

◇ 関節炎の受け止め方

- ・ 経過：どこの関節が痛かったか、腫れたか？
- ・ 他の身体症状：発熱、発疹、肝臓・脾臓の腫れ、心嚢水・胸水

◇ 診察

- ・ 関節炎の部位をいつも明らかにする＝2分間で74ヶ所の関節診察が可能！
- ・ 炎症の状態：痛み、腫れ、熱感、発赤、動きの制限
- ・ 生活上の制限：「朝のこわばり」、機嫌、座位、オムツ換え、ドアのノブ、プルトップ、歩き方、筋痛、トイレ動作
- ・ 血液検査：「診断に必要な検査」＝リウマチ因子、抗核抗体、その他の自己抗体
「活動性を知る検査」＝赤沈値、CRP、ヒアルロン酸、FDP-E、IgG
「薬剤の副作用検査」＝AST/ALT/LDH(肝機能)、BUN/Cr(腎機能)
- ・ 関節のレントゲン検査：関節腔、骨・軟骨の破壊、骨粗鬆症
- ・ CT、MRI、アイソトープ検査など
- ・ 関節造影、関節鏡検査など必要な場合もある

◇ 診断・分類

- ・ 若年性関節リウマチか、他の疾患の関節症状か？
- ・ 関節炎？：炎症関節の部位と数
- ・ 併発した他の臨床症状
- ・ 3病型分類：全身型・多関節型・少関節型
- ・ 病型からは予後推定は困難＝治療選択には無効
- ・ 「小児慢性関節炎」の新しい分類＝早期から予後推定・治療選択が可能

◇ 治療

1. 関節炎型の治療

- ・ 治療薬の理解：非ステロイド系抗炎症薬(NSAID:エヌ・セイド)＝鎮痛・解熱剤
疾患修飾性抗リウマチ薬(DMARD:デイマード)
ステロイド薬(プレドニン、プレドニゾロンなど)

- ・ 治療法の理解：旧＝NSAID 単独から始まる「ピラミッド療法」
重要点：炎症 → 組織破壊 → 線維化 → 機能不全(関節拘縮)

<早期診断と早期の積極的治療>

MAP療法：メトトレキサート+少量NSAID+少量ステロイド薬
ステロイド薬を減量しながら3年をメドに維持

現在、わが国の主要施設ではMAP療法が行われている

米国：メトトレキサート+ヒドロクロロキン

英国：メトトレキサート+スルファサラジン

- ・ 副作用の理解：

- 1) 治療の必要性和治療効果の理解

2) 薬物の副作用は、「治療量」と「治療期間」に依存

3) 副作用の「種類」と「程度」

胃腸症状＝悪心・嘔吐

皮膚症状＝発疹

肝臓障害＝1～2ヶ月ごとに血液検査

呼吸器障害＝年1～2回の胸レントゲン検査

・ 効果：関節炎型の患者氏の約80%は完全寛解、約20%は他剤を必要とする。

・ 新薬：抗サイトカイン療法

エンブレル（米国で昨年発売、日本では成人で治験中）：週2回、静脈注射

インフレキシマブ（英国で発売、日本では成人で治験中）：3～4週に1回皮下

注射

MRA（日本で開発、現在治験中）：2週に1回、静脈注射

2. 全身型の治療

・ 「マクロファージ活性化症候群」へ移行する重症例に要注意

・ 基本的にステロイド薬・NSAID併用しないのが現状＝副作用と共存

・ ステロイド薬の「使い方」に工夫が必要

種類、分割法と量、減量の工夫、他剤の併用法など

・ 副作用の先取り

・ シクロスポリンの効果

・ 新治療法

1) MRAの可能性

2) エンブレルの可能性

3) 自己幹細胞移植

◇リハビリテーション

・ 小児慢性関節炎に対する「小児リハビリテーション」の普及を期待。

・ 原則：関節に炎症があるときには安静に！炎症のない関節は積極的に動かす。

・ 早期診断・早期治療により疼痛を押さえ、早期にリハビリテーション開始。

・ スプリントや足底板などの使用、鉛筆やドア・ノブの選択。

・ 施設でのリハと家庭でのリハ。

◇「あすなる会」「リウマチ友の会」など親の会の活躍

・ 地方組織の活動

・ 人数のパワーと独立した個人の力

・ 中央組織との連携