

資料9

若年性関節リウマチ

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E 確対10万	TNG 対10万
		204	22	648	6,653,049	9.74	3.07	584.9	8.79	
和歌山県	1	8	2	7	160,000	4.38	5.00	5.6	3.50	8.67
埼玉県	1	4	0	9	148,926	6.04	2.69	9.0	6.04	8.73
千葉県	1	3	2	74	1,046,310	7.07	0.29	44.4	4.24	8.17
鹿児島県	1	9	1	20	277,845	7.20	3.24	18.0	6.48	8.70
愛媛県	1	6	2	20	265,971	7.52	2.26	15.0	5.64	8.67
横浜市	1	9	1	44	513,289	8.57	1.75	39.6	7.71	8.71
神奈川県	1	6	0	22	248,043	8.87	2.42	22.0	8.87	8.79
大分県	1	3	0	19	199,514	9.52	1.50	19.0	9.52	8.81
愛知県	1	18	2	77	804,689	9.57	2.24	69.3	8.61	8.77
福岡県	1	9	1	15	146,021	10.27	6.16	13.5	9.25	8.80
長野県	1	19	1	32	307,618	10.40	6.18	30.4	9.88	8.84
大阪府	1	9	1	38	353,313	10.76	2.55	34.2	9.68	8.84
川崎市	1	5	0	20	183,128	10.92	2.73	20.0	10.92	8.85
山口県	1	7	2	26	237,909	10.93	2.94	20.2	8.50	8.78
秋田県	1	13	0	18	163,474	11.01	7.95	18.0	11.01	8.84
岩手県	1	10	0	25	217,708	11.48	4.59	25.0	11.48	8.88
宮崎県	1	8	1	24	208,641	11.50	3.83	21.3	10.22	8.84
福井県	1	0	1	16	132,658	12.06	0.00	0.0	0.00	8.62
北海道	1	25	3	64	526,952	12.15	4.74	57.1	10.84	8.94

全身性エリテマトーデス

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E 確対10万	TNG 対10万
		73	14	423	8998543	4.70	0.81	354.9	3.94	
神奈川県	1	1	1	7	248043	2.82	0.40	3.5	1.41	3.88
川崎市	1	3	0	6	183128	3.28	1.64	6.0	3.28	3.93
横浜市	1	2	1	8	513289	1.56	0.39	5.3	1.04	3.79
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	4	0	4	237909	1.68	1.68	4.0	1.68	3.89
愛知県	1	0	0	12	804689	1.49	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
福井県	1	0	0	1	132658	0.75	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
和歌山県	1	5	0	6	160000	3.75	3.13	6.0	3.75	3.94
岩手県	1	4	0	12	217708	5.51	1.84	12.0	5.51	3.98
青森県	1	0	0	4	255433	1.57	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
秋田県	1	1	0	5	163474	3.06	0.61	5.0	3.06	3.93
鹿児島県	1	5	0	13	277845	4.68	1.80	13.0	4.68	3.97
宮崎県	1	2	2	10	208641	4.79	0.96	5.0	2.40	3.91

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
愛媛県	1	4	0	9	265971	3.38	1.50	9.0	3.38	3.93
大分県	1	0	0	5	199514	2.51	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
長野県	1	4	2	27	307618	8.78	1.30	18.0	5.85	4.01
福岡県	1	3	0	14	146021	9.59	2.05	14.0	9.59	4.03
千葉県	1	3	3	53	1046310	5.07	0.29	26.5	2.53	3.80
千葉市	1	1	0	6	134200	4.47	0.75	6.0	4.47	3.95
大阪府	1	3	0	33	419001	7.88	0.72	33.0	7.88	4.12
北海道	1	14	0	81	526952	15.37	2.66	81.0	15.37	4.58

皮膚筋炎

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
		31	2	154	8860403	1.74	0.35	144.7	1.63	
神奈川県	1	3	0	8	248043	3.23	1.21	8.0	3.23	1.68
川崎市	1	0	0	1	183128	0.55	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
横浜市	1	2	0	8	513289	1.56	0.39	8.0	1.56	1.63
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	1	0	3	237909	1.26	0.42	3.0	1.26	1.62
愛知県	1	1	0	10	804689	1.24	0.12	10.0	1.24	1.60
福井県	1	1	0	1	132658	0.75	0.75	1.0	0.75	1.62
和歌山県	1	1	0	0	160000	0.00	0.63	0.0	0.00	1.60
岩手県	1	2	0	5	217708	2.30	0.92	5.0	2.30	1.65
青森県	1	1	0	3	255433	1.17	0.39	3.0	1.17	1.62
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
秋田県	1	1	0	2	163474	1.22	0.61	2.0	1.22	1.63
長野県	1	1	1	7	307618	2.28	0.33	3.5	1.14	1.62
鹿児島県	1	3	0	5	277845	1.80	1.08	5.0	1.80	1.64
宮崎県	1	1	0	5	208641	2.40	0.48	5.0	2.40	1.65
愛媛県	1	1	0	4	265971	1.50	0.38	4.0	1.50	1.63
大分県	1	0	0	0	199514	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉県	1	1	0	14	1046310	1.34	0.10	14.0	1.34	1.60
千葉市	1	0	0	1	134200	0.75	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
大阪府	1	1	0	10	302324	3.31	0.33	10.0	3.31	1.69
北海道	1	1	0	25	526952	4.74	0.19	25.0	4.74	1.81

シェーグレン症候群

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
		14	0	60	8420366	0.71	0.17	60	0.71	
神奈川県	1	0	0	0	248043	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
川崎市	1	0	0	1	183128	0.55	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	TNG対11万
横浜市	1	1	0	1	513289	0.19	0.19	1	0.19	
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対 10万	推定登録 数	E確定対10 万	TNG対10 万
山口県	1	0	0	0	237909	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	TNG対12 万
愛知県	1	0	0	0	386835	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	
福井県	1	0	0	0	132658	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
和歌山県	1	1	0	0	160000	0.00	0.63	0	0.00	TNG対13 万
岩手県	1	1	0	0	217708	0.00	0.46	0	0.00	
青森県	1	0	0	1	255433	0.39	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	TNG対14 万
秋田県	1	1	0	0	163474	0.00	0.61	0	0.00	
長野県	1	0	0	2	307618	0.65	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉県	1	1	0	14	1046310	1.34	0.10	14	1.34	TNG対15 万
千葉市	1	0	0	7	134200	5.22	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	
鹿児島県	1	0	0	1	277845	0.36	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
宮崎県	1	0	0	1	208641	0.48	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	TNG対16 万
愛媛県	1	0	0	0	265971	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	
大分県	1	1	0	1	199514	0.50	0.50	1	0.50	0.71
北海道	1	6	0	14	526952	2.66	1.14	14	2.66	TNG対17 万

ベーチェット病

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10 万	確定対 10万	推定登録 数	E確定対10 万	TNG対10 万
		6	4	42	8972420	0.47	0.07	25.2	0.28	
神奈川県	1	0	0	0	248043	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
川崎市	1	0	0	1	183128	0.55	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
横浜市	1	1	0	2	513289	0.39	0.19	2.0	0.39	0.29
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	1	0	1	237909	0.42	0.42	1.0	0.42	0.28
愛知県	1	0	0	1	804689	0.12	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
福井県	1	0	0	0	132658	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
和歌山県	1	0	0	1	160000	0.63	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
岩手県	1	2	0	3	217708	1.38	0.92	3.0	1.38	0.31
青森県	1	0	0	0	255433	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
秋田県	1	0	0	0	163474	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
長野県	1	0	0	2	307618	0.65	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉県	1	0	2	7	1180510	0.59	0.00	0.0	0.00	0.25
千葉市	1	0	0	1	134200	0.75	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
鹿児島県	1	0	0	3	277845	1.08	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
宮崎県	1	0	0	0	208641	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
愛媛県	1	0	0	2	265971	0.75	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
大分県	1	0	0	0	199514	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
北海道	1	2	0	6	526952	1.14	0.38	6.0	1.14	0.33

混合性結合組織病

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
		14	3	29	8838220	0.33	0.16	23.9	0.27	
神奈川県	1	0	0	0	248043	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
川崎市	1	0	0	1	183128	0.55	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
横浜市	1	2	0	1	513289	0.19	0.39	1.0	0.19	0.27
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	0	0	0	237909	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
愛知県	1	0	0	1	804689	0.12	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
福井県	1	1	0	0	132658	0.00	0.75	0.0	0.00	0.27
和歌山県	1	0	0	1	160000	0.63	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
岩手県	1	0	0	0	217708	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
青森県	1	3	0	1	255433	0.39	1.17	1.0	0.39	0.27
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
秋田県	1	0	0	0	163474	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
鹿児島県	1	0	0	0	277845	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
宮崎県	1	0	0	0	208641	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
愛媛県	1	0	1	1	265971	0.38	0.00	0.0	0.00	0.26
大分県	1	0	1	1	199514	0.50	0.00	0.0	0.00	0.26
千葉県	1	2	0	5	1046310	0.48	0.19	5.0	0.48	0.29
千葉市	1	0	0	2	134200	1.49	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
長野県	1	1	0	1	307618	0.33	0.33	1.0	0.33	0.27
北海道	1	2	1	7	526952	1.33	0.38	4.7	0.89	

血管炎症候群

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E確定対10万	TNG対10万
		1	0	16	8222984	0.19	0.01	16.0	0.19	
神奈川県	1	0	0	0	248043	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
川崎市	1	0	0	1	183128	0.55	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
横浜市	1	1	0	0	513289	0.00	0.19	0.0	0.00	0.18
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	0	0	0	237909	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
愛知県	1	0	0	2	804689	0.25	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
福井県	1	0	0	0	132658	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
和歌山県	1	0	0	0	160000	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
岩手県	1	0	0	0	217708	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
青森県	1	0	0	0	255433	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E 確定対10万	TNG 対10万
秋田県	1	0	0	1	163474	0.61	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
鹿児島県	1	0	0	0	277845	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
宮崎県	1	0	0	2	208641	0.96	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
愛媛県	1	0	0	1	265971	0.38	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
大分県	1	0	0	1	199514	0.50	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉県	1	0	0	3	1046310	0.29	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉市	1	0	0	0	134200	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
北海道	1	0	0	0	526952	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!

強皮症

	地域	確定	不確定	登録数	U15人口	対10万	確定対10万	推定登録数	E 確定対10万	TNG 対10万
		4	1	9	8838220	0.10	0.05	7.2	0.08	
神奈川県	1	0	0	0	248043	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
川崎市	1	0	0	0	183128	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
横浜市	1	0	0	0	513289	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
埼玉県	1	0	0	0	148926	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
山口県	1	1	0	0	237909	0.00	0.42	0.0	0.00	0.08
愛知県	1	0	0	0	804689	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
福井県	1	0	0	0	132658	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
和歌山県	1	0	0	2	160000	1.25	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
岩手県	1	0	0	0	217708	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
青森県	1	0	0	0	255433	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
島根県	1	0	0	0	121407	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
秋田県	1	0	0	1	163474	0.61	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
長野県	1	0	0	1	307618	0.33	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
千葉県	1	1	0	1	1046310	0.10	0.10	1.0	0.10	0.08
千葉市	1	0	0	0	134200	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
鹿児島県	1	0	0	0	277845	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
宮崎県	1	0	1	1	208641	0.48	0.00	0.0	0.00	0.08
愛媛県	1	0	0	0	265971	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
大分県	1	0	0	0	199514	0.00	0.00	#DIV/0!	#DIV/0!	#DIV/0!
北海道	1	1	0	1	526952	0.19	0.19	1.0	0.19	0.09

資料 10：患者さんの声

1. 診断

1-1. 症状と診断

- ・ 時々、関節痛を訴える為、以降どうしたらよいか？（9歳、若年性関節リウマチ疑い）
- ・ 時々倦怠感を訴えること（5歳、若年性関節リウマチ）
- ・ 突然体が動かなくなる、(意識はある)。その状態が10分～20分。最近は1時間ぐらいい続いた。1年半ぐらい前からごはん類を食べなくなり摂食障害で受診しSLEと診断された。(H12、9月中旬～H13、1/6まで入院)その間、体重が31kgまで減り、食べ始めたのは3週間ぐらい前からで、今は、食欲が抑えられないぐらい食べる。(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 筋痛、関節痛。(12歳、皮膚筋炎)
- ・ 鑑別疾患として説明を受けている、クローン病について詳しく教えてほしい。(14歳、ベーチェット病)
- ・ 関節鏡の結果と診断の食い違いについて（12歳、若年性関節リウマチ不確定）
- ・ 神経症状、筋症状について。歯茎の痛みについて。検査について。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 強直性脊椎炎について。HLA 抗原B 27について。(16歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 首の横の皮膚。(5歳、皮膚筋炎)
- ・ リウマチ熱、他の自己免疫疾患との違い。(7歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 入院中にでた顔、他の発疹。(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 脱毛しやすい。顔面紅班。(18歳、混合性結合組織病)
- ・ 足の指が赤くはれてきたのは(皮膚が変になった)、病気と関係あるのでしょうか。(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 足指の拘縮変形のため痛みがある。(14歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 足がよくむくんで痛くなるのはなぜか。(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 中学1年生になってから、倦怠感が強く、学校に行けない。(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 小さいときから、関節痛をよく言った。また1ヶ月に1度程度しんどいと言って学校を休んだ。現在、全身のだるさをよく言う。時々、手のひらに赤い発疹が出来る(少し)。CPKが異常に高くなったことがある。(その時、体育でうでたてふせをした)。あご、首が痛い。(16歳、若年性関節リウマチ不確定)
- ・ 頭痛。体がだるい(時々)。腹痛が続いている。気持ちが悪いのも続いている状態。最近かゆみの伴う発疹が出る様になった。(13歳、若年性関節リウマチ少関節型?)
- ・ 足の痛み。腹・頭痛。(9歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 膝痛が夕方多い(朝は大丈夫)(11歳、若年性関節リウマチ不確定)

- ・ 関節の腫脹について。(16歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 頭痛が心配。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 発熱。検査を続けていなくてよいのか。(4歳、若年性関節リウマチ全身型)

1-2. 疾患についての疑問

- ・ 関節痛の原因について (7歳、若年性関節リウマチ)
- ・ 関節の変形 (10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 本疾患の遺伝について (17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ この病気は治りますか。(2歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 体調は落ち着き、症状は出ていませんが、現在頭髪は全くありません(まゆ、まつげ共) (11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 強直性?他の膠原病の発生? (14歳、他疾患(強直性脊椎炎?))
- ・ 現在しゃがむことが出来ない。(11歳、混合性結合組織病)
- ・ 本当にJRAであるのか?今後どのような経過をとるのか。どのタイプかわからないと言われたが、どうなのか? (6歳、若年性関節リウマチ全身型疑い)
- ・ 川崎病かリウマチかはっきりせず、今後どのように対処すれば良いのか。(3歳、川崎病)
- ・ スチル型より多関節に移行しないか心配。(16歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今の治療でよいのか。中枢神経障害、脳の血管障害について知りたい。どんな症状が出てくる可能性があるか。膝が痛い・正座できない、どこに行けばいいのか。(18歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 少しずつ薬が少なくなってきたので、治ってきているように思えたのですが、今年10月半ばから膝が痛み腫れてきたので、成長期と一緒かどうかを教えてほしい。(9歳、他疾患(反応性関節炎))
- ・ 病気一般について。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 他の膠原病へ移行しないか、(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ SLEを患い15年経った今、現代医学で原因が解明できないのかと疑問をもつ(26歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 尿に白血球が混ざり濁っているのは腎臓病が起きているのか?この先どれくらい病気がつづくのか?(15歳、抗核抗体陽性血小板減少症)

1-3. 検査についての質問

- ・ CRP値が少し高めなこと (20歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病名は検査の数値で決まるか? (16歳、混合性結合組織病)
- ・ 検査結果の見方。(15歳、混合性結合組織病)

1-4. 遺伝

- ・ 兄弟での発病の有無など。(8歳、他疾患(リウマチ熱可能性大))

- ・ リウマチは完治しないのか？遺伝はあるか？(10歳、若年性関節リウマチ少関節型)

2. 治療

2-1. 治療方法についての疑問

- ・ 薬の減量の仕方について (13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 他の関節も症状が出てくるのか、薬を切り替える目安はどれぐらいか。(6歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 今後の治療について (17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 化学療法だけでなく、いろいろな方法について知り、合いそうな方法を試していきたい。(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ ステロイド剤以外の薬を使用するのはむりなのか？気をつける点はなにか？(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ どんな治療でどの程度治るのか？(4歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 漢方薬の方が良いのか？(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 最初に入院した時には治ると言われた (12歳、若年性関節リウマチ全身型)

2-2. 現在の治療についての疑問

- ・ いつまで薬を続けるのか？(18歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 完治するか心配である。現在の治療法でよいのか。(13歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今以上の薬、治療法はないか。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 通院について (12歳、若年生関節リウマチ全身型)
- ・ 薬で抑えているだけなので、とても不安です。喘息もあります。(13歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 関節痛を訴えたときの対応法について (14歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ レイノー症状の対処法 (17歳、全身性進行性硬化症)
- ・ 薬を飲んでもよくならない (7歳、皮膚筋炎)
- ・ 薬のこと (25歳、皮膚筋炎)
- ・ 現在ステロイドの薬を朝、夕飲んでいますが、いつ頃まで服用するのかということ。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 顔の赤みがきれいにならない、光線過敏症に対していい方法はないか (日焼け止めクリーム、帽子などはしている) (16歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 治療はいつ頃まで必要なのか。(17歳、シェーグレン症候群)
- ・ 薬の量がなかなか減らないが、症状は良くなっているのか。体力的に心配ないか。(7歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 現在の治療で良くなるのか。(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 他の治療法がないか (18歳、全身性エリテマトーデス)

- ・ 顔の赤み。疲れやすい。病気を抑えられないか。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 眼を痛がるが、治るのか心配。内服で、腹痛、吐き気があり、学校で内服するのを嫌がっている。(11歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 現在のままの治療を続けていてよいのかどうか。薬を長く飲みつづけることは少し不安を感じている。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ プレドニンの量を減らせるか。(10歳、多発性筋炎)
- ・ 主治医から今後の治療方針。(10歳、皮膚筋炎)
- ・ 治療方針について。主治医の詳細な手紙有り。(5歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 現在投薬はないが、この先副作用などのこともあるが、投与したほうが、治る可能性があるのかどうか？(9歳、シェーグレン症候群)
- ・ これからの治療について。(13歳、他疾患(慢性疲労症候群))
- ・ 医師による治療の違い(2歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 他の専門医の診察も受けたい。(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 転居先の病院の治療方法が違う。(7歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 主治医が変更になり心配(14歳、若年性関節リウマチ)
- ・ 専門医について。スポーツや食事療法について。紫外線対策について(12歳、全身性エリテマトーデス)

2-3. 薬物療法の方法

- ・ 他の病院での治療方針について(15歳、全身性エリテマトーデス)

2-4. 新しい薬剤についての期待

- ・ 病気とうまくつきあっていきたい(母親も RA)。完全に治る薬があればいいが。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 血漿交換法。(12歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 最先端の治療を受けることが可能か。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 薬の副作用・リハビリでどこまで治るのか？ヨーロッパなどでは新薬など結構服用しているのに日本ではどうなのか？(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ ネオーラルの有効性。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ エンブレルはいつ頃日本で使われるのか？(14歳、若年性関節リウマチ多関節型)

2-5. 薬物の副作用についての心配

- ・ 腎臓。うつとステロイドの関係。免疫抑制剤の使用。帯状疱疹。(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 薬の副作用(15歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 薬の副作用(13歳、シェーグレン症候群)
- ・ 薬の副作用(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 薬の副作用(9歳、シェーグレン症候群)

- ・ 薬の副作用（15歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ PSLの身長に対する影響について（10歳、全身性エリテマトーデス）
- ・ 薬の副作用について（10歳、若年性関節リウマチ）
- ・ PSLの中止方法について（16歳、全身性エリテマトーデス）
- ・ PSLの副作用について（10歳、ベーチェット病）
- ・ ステロイド服用中の身体の成長はどうか？（8歳、全身性進行性硬化症）
- ・ 薬の副作用（3歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ これからも薬を飲み続けた後の副作用。薬に頼らずに直す方法は。（7歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 身長が伸びにくい（11歳、混合性結合組織病）
- ・ これからも薬を飲み続けて、悪影響はないか心配。（13歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ ステロイド剤が止められるのか？（7歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 今現在プレドニン1日に5mg（朝）飲んでいるが、発熱があった場合、喘息発作時のプレドニンの量がどの位がいいのか、又副作用が心配である。プレドニンの量が安定しない為、プレドニン減量が定まらない。（2歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ ステロイド剤がなかなか減量できない(以前はプレドニン、2ヶ月前からメドロール2錠)ので、身長が伸びず、またそのせいなのか、乳歯が生え変わらない。（6歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 身長の伸び悩み。（11歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 治療の薬が増えている。プレドニンを服用中だが、小1で発症したので低身長が気になり（11歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 薬を飲み続けても、副作用はありませんか。（2歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ ステロイド剤を長く飲んでいると、副作用が心配。（13歳、全身性エリテマトーデス）
- ・ 身長が低いのが心配です。（11歳、シェーグレン症候群）
- ・ 薬の副作用について。薬、いつまで飲みつづけるのですか？（15歳、若年性関節リウマチ少関節型）
- ・ 薬の常用での副作用。（8歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 身長の伸び方の不安(薬による副作用の心配)（14歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 薬の副作用、今後の成長（5歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 薬を長期間内服し続けているが大丈夫だろうか（11歳、若年性関節リウマチ不確定）
- ・ このまま薬を内服して副作用は大丈夫か（5歳、若年性関節リウマチ少関節型）
- ・ 薬の副作用。副作用による低身長、脱毛について。（14歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 薬の副作用（15歳、全身性エリテマトーデス）
- ・ 低身長に関して心配している。（12歳、若年性関節リウマチ全身型）

- ・ ステロイドの量、体重の増加について。(14歳、混合性結合組織病)
- ・ 身長伸びなやみ(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 薬の副作用、身長伸びないこと(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 薬のこと(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ (ステロイド剤は)目にくると言われているので心配.年数回(3ヶ月ごとに)目の検査(2歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 身長伸びない、月経がまだ始まらない、薬の為でしょうか。(12歳、全身性エリテマトーデス疑い)
- ・ 身長が全く伸びない。(13歳、皮膚筋炎)
- ・ 3年ステロイドを飲んでいたので、これからの成長への影響。小児膠原病での生活上気をつけること(健康面、学校)。(7歳、皮膚筋炎)
- ・ 現在ステロイドの薬を朝、夕飲んでいますが、いつ頃まで服用するのかということ。インフルエンザなどの予防接種は可能でしょうか。(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 薬を飲み続けていることに関する影響.将来。(14歳、他疾患(強直性脊椎炎?))
- ・ 低身長→日常生活がかなり不便(車の免許 etc.)。母から見ると世間知らず。(19歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 以前ロキソニンをのんでいたら、熱が33度くらいになってしまいすごく心配になった。(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ プレドニンの長期服用、成人になってもこの薬を服用しなくてはならないのか?(17歳、高安病)
- ・ 身長はこれ以上伸びないか。(13歳、皮膚筋炎)
- ・ プレドニンの副作用(13歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ プレドニンの副作用について、このままのみ続けてよいのだろうか?(18歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 薬の副作用(毛深くなってきたことを気にしている)病気の合併症について。(11歳、混合性結合組織病)
- ・ 薬の副作用。身長伸びない。(9歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 薬の副作用について(サラゾピリンを2年近く飲んでいるので、いつ副作用が出るか心配)(5歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 薬の副作用(19歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 薬の副作用(18歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 薬の副作用(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 薬の副作用(毛深い、身長伸びない)(11歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ ステロイドの副作用(低身長)、白内障。ステロイド(プレドニン12mg/日)服用しており身長が完全に止まっている(107cm)。ステロイドから脱却するにはどうすればよいか。身長伸びるにはどうすればよいか。このままだとどうなってしまうのか大変心配です。現在の先端治療はどのようなものか、その副作用および効果

- は・・・。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 低身長、時々右の股関節が歩く時に痛みを感じる。(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ ステロイド剤の減量。(2歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ 身長も低いのでこれから伸びるかどうか。(12歳、若年性関節リウマチ少関節型)
 - ・ どうしたら薬を減らすことができるのか？最近下痢がみ。身長は伸びるのか？(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ 血圧が高くなってしまった。体重が増加した為。薬の為か骨が薄くなった。(5歳、若年性関節リウマチ全身型不確定)
 - ・ 薬などの副作用。(8歳、他疾患(リウマチ熱可能性大))
 - ・ 薬のことについて。(16歳、混合性結合組織病)
 - ・ moon face, 体重増加などステロイドの副作用について。(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ 薬の継続が身体に与える影響、やめるとどうなるのか？(16歳、若年性関節リウマチ多関節型)
 - ・ moon face、体重増加(14歳、全身性エリテマトーデス)
 - ・ ステロイドの長期使用による低身長。(13歳、皮膚筋炎)
 - ・ 現在18才の男子。3年間症状が出ていなく、健康体と変わらないが、薬の副作用はずっと続いている。今は寛解期で、また悪くなることがあるのか？薬はずっと続けなければいけないのか？再発した場合、又ステロイドの治療になるのか。抗がん剤に使う薬もあると医師から聞いているが？トレクチンからボルタレンに変わる不安。ずっと小児科でいいのか。(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ 薬(プレドニン)の副作用(背がのびない)。(3歳、若年性関節リウマチ不確定)
 - ・ 今年の9月より、アザルフィジンEN錠を朝1錠、11月より2錠になりました頃から、よく下痢をするようになりました。(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
 - ・ ステロイドの服用による成長がどうか(身長など)。薬の副作用による高血圧。(4歳、若年性関節リウマチ全身型)
 - ・ 薬のこと(16歳、若年性関節リウマチ多関節型)
 - ・ このままの状態が続けばよいが、薬などの影響で将来のことが心配。(18歳、若年性関節リウマチ多関節型)
 - ・ ステロイドによる副作用(永い間、中学生の時から飲み続けているので体にどのような影響を与えるのか)(19歳、全身性エリテマトーデス)
 - ・ 身長が伸びていない。(14歳、全身性エリテマトーデス)
 - ・ 副作用で潰瘍の手術をしているので不安。検査データをどうとらえるか。(10歳、多発性筋炎)
 - ・ 副作用と将来の経過。(10歳、混合性結合組織病不確定)
 - ・ 副作用の問題。(14歳、全身性エリテマトーデス)
 - ・ 副作用の問題(12歳、全身性エリテマトーデス不確定)

- ・ 予後と身長について。(12歳、混合性結合組織病不確定)
- ・ 低身長も心配。(11歳、大動脈炎症候群。)
- ・ 薬の副作用(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ ステロイドが不応でいろいろな治療が行われているが、副作用が心配(11歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ ステロイド中止できたが、これから身長が伸びるか?(9歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ ステロイドの副作用が心配。(12歳、皮膚筋炎)
- ・ 薬の副作用.骨の成長(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 身長が伸びるか。(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ プレドニンを服用しつづけ副作用のこわさも知っていながら、現在もこれからも飲みつづけた後、何年命があるのだろうか、本人にがんばってもらいたい。(26歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ ホルモン剤の副作用について不安である。(9歳、他疾患(反応性関節炎))
- ・ 足の障害の進行など、病気の見通しがつかない。いつまで多量の薬を飲み続けるのか?(10歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ リウマチは完治しないのか?遺伝はあるのか?(10歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 今後の経過が不安(6歳、混合性結合組織病)
- ・ 化学療法だけでなく、いろいろな方法について知り、合いそうな方法を試していきたい。(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 足がよくむくんで痛くなるのはなぜか。白内障の予後。(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 薬の副作用など,将来の体に対する不安(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 薬剤性低身長の心配。跛行が本人に与える負担。(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ PSLの副作用。(9歳、全身性エリテマトーデス)

2-6. 手術治療について

- ・ 人工関節の手術について(24歳、若年性関節リウマチ)
- ・ 手足の変型に対し今後手術をしたほうがよいのか、手術をして良くなるものか?(10歳、若年生関節リウマチ多関節型)
- ・ ARがあり手術必要か?(11歳、大動脈炎症候群)
- ・ 治療内容を知りたい、手術で治せないか?(14歳、シェーグレン症候群)

3. 予後

3-1. 疾患の進行、予後の心配

- ・ 今後の変化について (10 歳、正常)
- ・ 今後の関節症状の変化について (18 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ このまま無治療にて行けるのか? (6 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後の症状の経過 (15 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病気が完治するか? (3 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ なかなか本疾患が良くならないこと (12 歳、乾癬関連関節炎)
- ・ 関節の変形、可能範囲の狭まり、筋力低下と進行しているようだが、薬を飲んでいただけでほかに治療方法がないか。精神的に少し不安定になってきていることが心配。(13 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 病気の進行予測 (17 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後どういう経過をたどっていくのか? (6 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ どのような治療法があり、効果があるのか。前に、帯状疱疹を一度やりましたが、今後またなるのか心配です。(11 歳、シェーグレン症候群)
- ・ 現在の状態で良いか? 今後の注意点など。(9 歳、反応性関節炎)
- ・ 一生治ることがないのか。(8 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ この病気はどの位続くものでしょうか。(18 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ この病気が完治するかどうか心配です。(17 歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 急に悪くならないか心配。(17 歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 今後の経過 (2 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病気の進行 (17 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 一生治らない病気なのかどうか。(19 歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 今後、全身性エリテマトーデスが発症するのか心配。発症を防ぐために注意する点があれば知りたい。(15 歳、全身性エリテマトーデス不確定)
- ・ 少しずつ運動能力が低下している様でこれ以上悪くなることが心配です。今、アスピリンだけでよいのか? (10 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 関節の変形が少しずつ進み、生活面で大変なことがでてくるのでは? (16 歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 0% なくならないのでしょうか。(14 歳、他疾患)
- ・ 皮膚筋炎小児型から成人型への移行で悪い予後が考えられるか。石灰化、骨端症など (随件する状況) への対応策がないか。(6 歳、皮膚筋炎)
- ・ 今後の病気の経過について。(6 歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 副作用は出ていないが、これから治るのかどうか。(6 歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 左足の梗塞はとれないのか。(10 歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 完治しないとされており、病気への不安。歩き方、足底の変形について。(14 歳、若

年性関節リウマチ少関節型)

- ・ 手指関節の変形。(9歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病気の経過について(脳のできものと関連があるのか)(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ いつ治るのか、今後のことを知りたい。どうしたら熱が出なくなるのか。(13歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 膠原病は治るのか。大人になれば治るということも聞いたことがあるが…。(3歳、ネフローゼ症候群)
- ・ 現在、正座ができないが、このまま曲がらないのか？(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ ここ1年で進行している様子。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今よりひどくならないか心配です。また生理が始まった時、症状が悪くなるのか、不安です。今、手首の破かいがひどいです。(14歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 完全な治癒は可能か？後遺症として何か残るのか？(12歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 一生続く病気ですか？治らないと子供が心配してます。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今後の見通しははっきりしない。(9歳、若年性関節リウマチ全身型不確定)
- ・ 完治するか？子どもには聞かれない。(18歳、若年性関節リウマチ全身型否定的)
- ・ 他の膠原病へ移行しないか。(12歳、全身性エリテマトーデス不確定)
- ・ 関節機能障害重度。(11歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ これからどうなっていくのか心配。(24歳、全身性エリテマトーデス+シェーグレン症候群)
- ・ 完治するのか心配。(11歳、皮膚筋炎)
- ・ 完治するか？(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 予後について。(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 予後について。(16歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 痛みは治まっているが治るか？(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 指先のレイノー現象によって日常生活に支障が出てくるのではないかと不安である。(13歳、全身性進行性硬化症)
- ・ 年一回の検査でいいか？治る病気ですか？(12歳、抗核抗体陽性正常児)
- ・ 少関節型から、多関節型になるのではないかと不安。(8歳、若年性関節リウマチ)
- ・ 今飲んでいる薬は、将来副作用がでるかどうか。(7歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 今、心臓専門の先生が小児科にいて、普通のリハビリを加減しながらやっています。この病気に関しての専門医を知りたい。この病気に関してのリハビリの専門医など知りたい。東北と関東方面の2ヶ所。(9歳、皮膚筋炎)

- ・ 合併症、病状の進行など、今後のことについて。日常の生活での留意点。運動について。(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ これからの病気の進み具合と、一卵性双生児の妹の発病について。プライバシーを守ること。(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 今後の見通しに不安(19歳、反応性関節炎)
- ・ 今は、安定しているように思えるが、今後どのようにすべきなのか。(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後どのようなことが起こるのか教えて欲しい(18歳胃、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 悪化しないか心配。小学校へ入学してから、どの位体育などできるのか。(6歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 成人後にも身体への影響が残るのか、またその程度はどのようなものか。(13歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 病気の進行について。学校を休みがちで体育、行事が一緒にできない。(9歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ いつ頃まで普通の生活ができるか(悪くなると人工透析が必要になると言われている)。知的障害があるので、周りで気をつけてやらねばならないこと。(19歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ これからどのような状態になっていくかが心配。(12歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 通常の歩行ができるか(5歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 現在、本人は元気なので、将来のことなどについて少し不安である。(17歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 足の障害の進行等、病気の見通しがつかない。いつまで多量の薬を飲み続けるのか？(10歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今後の経過が不安。(6歳、混合性結合組織病)
- ・ 元気になれるかどうか心配。(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 予後がどうなっていくか。腔内の炎症を繰り返す。免疫力を増進する健康食品(免疫ラルク、クロレラ)。専門医にかかったほうが良いのか。(16歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 将来の病気の進行、関節炎の程度と運動制限関係が分からない(8歳、若年性関節リウマチ単関節→多関節型)
- ・ 小児期発症例に関する情報。予後について。(12歳、ベーチェット病)
- ・ 寝不足、便秘(14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ どうやったら眠れるか。便秘。(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 本人が疾患に対して逃避的。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)

3-2. 合併症の心配

- ・ 今後の合併症について (14歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 他の膠原病と合併がないか (13歳、シェーグレン症候群)
- ・ この疾患に対する内臓への影響について (17歳、シェーグレン症候群)
- ・ 痙攣がいつ起きるのか心配である。痙攣の予兆がないのだろうか。(2001年1月14日に痙攣が起き、一日中意識がなくなった。その後も数日間意識がはっきりしなかったため)。(15歳、混合性結合組織病)
- ・ 無菌性髄膜炎を2回起こしたが、繰り返し起こすものなのか? (19歳、混合性結合組織病)
- ・ 他の膠原病を発症することが心配 (11歳、シェーグレン症候群)
- ・ 内臓疾患の併発 (19歳、混合性結合組織病)
- ・ 中学入学時に発病したことと、この時期いじめもあり中学は不登校気味でした。現在高2ですが、今年1月よりまた不登校となり精神科を受診し、思春期性うつ病と診断され現在通院中です。膠原病と何か関係あるのでしょうか。(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 脱毛部がはげてしまい、投薬をしているがいつこうに良くならない。(17歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 合併症の治療 (13歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 行動異常を何度か起こしているの、病気の方から、そういうことが起こっているのかという事を確かめたい。(12歳、全身性エリテマトーデス)

3-3. 再発の心配

- ・ 再発について (9歳、シェーグレン症候群)
- ・ 再発 (11歳、混合性結合組織病)
- ・ 落ち着いていましたが、最近足に発疹があらわれました。(11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 現在も、入院していますが、これからも再発の繰り返しで入退院が続くようであれば、本人が一番かわいそうです。原因を探してください。(14歳、ベーチェット病)
- ・ 今後起こらなければ良いがと思っています。(17歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再燃するか? (16歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発するか? (9歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 寛解したようであるが、この先再発等の可能性について。(11歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 再発の心配 (12歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後のこと、再発はしないか。(12歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再燃により、入退院を繰り返し、体力が落ちてきているのが心配。(15歳、混合性結合組織病)
- ・ 定期的に検査をすることにより再燃を防ぐ方法はないのか? (15歳、混合性結合

組織病)

- ・ 良くなっているので心配してないが、再発しないか心配。(4歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発が心配(16歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 再発はあるのか？たまたま関節が痛いという時があるけど病気と関係があるのか？整形外科を受診した方がよいのか？(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発の有無とその時の進行(予後)(8歳、他疾患(リウマチ熱可能性大))
- ・ 再発。大人になってからも続くのか。手指などが動きづらい病気になるのか。(11歳、他疾患(川崎病?))
- ・ 今後の再発などについても聞きたいです。(8歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 2,3ヶ月に一度通院するも、いつも心配ないと言われるが、再発や慢性関節リウマチへの移行の可能性も含め詳しい説明がなく、不安。現在も時々手足の指の関節の痛みあり。(11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 今後この病気がまたでるのでしょうか。(12歳、若年性関節リウマチ全身型不確定)
- ・ 再発するとしたら、どういう症状が最初に出てくるのか？(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ この病気が今後このままおさまっているのか、今後どうなるのか。(18歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 将来の再発。(12歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 再発の可能性(13歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 膝の痛みを訴えるが再燃ではないか？(13歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病院にも一年以上行っていない。行った方がいいのか？腰が痛いのがJRAの症状なのか？(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再燃の可能性。(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 現在落ち着いているが、再発するか？(5歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 再発したが完治するか？(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発するか？いつまで通院すべきか？(15歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発などしないか心配。(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発を繰り返すがこんなものか？(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 再発について。(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ いつ再発するか不安。(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ いつ再発するか分からないのでそれが心配。(11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 将来の再発や進行。(17歳、スチル病)
- ・ 再発に対して心配がある。(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ プレドニンの服用をやめたので、症状がまたでてきはしないか心配がある。(9歳、皮膚筋炎)
- ・ 再発したときの保育園、学校について(5歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 今後の治療。発病しない為に今後気をつけること。(9歳、若年性関節リウマチ少関節型)

節型)

- ・ 今薬も飲んでいないが、いいのか。定期的な検査はいらぬのか。どのような時発病するの？発病する時は同じ症状が出るの？学校での運動(部活)は？これから気をつけることは？(13歳、ベーチェット病)
- ・ 運動を開始しても再発しないか？(15歳、若年性関節リウマチ多関節型)

3-4. 生理・出産

- ・ 生理が始まるか。始まった時の出血は。(10歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 生理が不順、関係があるか？(15歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 出産について(11歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 出産、生理に問題はないか(13歳、シェーグレン症候群)
- ・ 現在は特に心配ごとはないが、将来妊娠や出産などが出来るのか知りたい。(5歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 妊娠・出産について(33歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 妊娠のこと。(20歳、シェーグレン症候群)
- ・ 就職。生理まだ(結婚は出来ないと思っている)。(19歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 子どもの結婚等。(20歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 出産は可能になるのか(現在看護学生)。今後治癒する確率は？今の薬はどのように減らしていくのがよいか。(18歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 就職、結婚、出産について(15歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 将来のこと。(結婚できるか、子供は産めるか)(17歳、若年性関節リウマチ多関節型)
- ・ 結婚、出産(18歳、若年性関節リウマチ全身型)

4. 生活上の心配

4-1. 今現在のこと

- ・ 治療と可能な運動量のバランスがとれているか心配。(バスケットをやっている)(14歳、若年性関節リウマチ少関節型)
- ・ 4月より高校へ進学するが、体育をどれ位やってよいか不安。(15歳、混合性結合組織病)
- ・ この疾患との日常の関わり方について(17歳、シェーグレン症候群)
- ・ 日常生活の過ごし方について(11歳、全身性エリテマトーデス)
- ・ 日常生活の過ごし方、病気との接し方について(14歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 日常生活について(10歳、若年性関節リウマチ全身型)
- ・ 病院の先生が忙しそうで、細かいことなど聞きづらい。(生活のことや学校のことなど)(9歳、リウマチ熱)

- ・ 部活はどの程度やってもいいのか（バレーボール）（16歳、若年性関節リウマチ少関節型）
- ・ 健康食品は効くのか？（6歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 激しい運動をやっても大丈夫ですか。（2歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 日常生活について（18歳、全身性エリテマトーデス不確定）
- ・ 運動について。漢方薬について。妊娠への影響について。（14歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 現在の状態（不登校になっている）（16歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 学校での活動（部活）について（13歳、皮膚筋炎）
- ・ 学校での生活、家以外での移動、将来の進路について（17歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 今後気をつけること、学校での対応。（16歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 本人がソトス症候群（脳性巨人症）のため、知的障害があり、症状を先生にも伝えにくい。親もわかりにくいことがあります。（8歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 食事療法などがあるのか？（16歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 高校生なので進路の件。（17歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 学校生活へ適応しづらい（15歳、全身性エリテマトーデス）

4-2. 将来について

- ・ 将来の事。9歳の発病から、症状としては発熱が主です。（16歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 今後の注意点（11歳、シェーグレン症候群）
- ・ 今後のこと（18歳、若年性関節リウマチ）
- ・ 今現在は日常生活に支障もなく落ち着いているが、思春期の体の変化に伴い、病気はどのような変化が起きやすいのか。また精神的ケアをしてくださる所はあるのか。成長が鈍くなるという割合はどの程度なのか。どの程度までの運動が病気に良い、悪いの判断のめやすになるのか、等です。（11歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ このままずっとこの病気を抱えていかなければいけないのか。将来仕事をするにしても、気をつける点。生活面における注意すべきこと。（14歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 就学について。（5歳、若年性関節リウマチ少関節型）
- ・ 将来のこと。（7歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 歩行不能になることを、なんとか避けたい。親への依存を減少させ、積極的自立を図りたい。（8歳、若年性関節リウマチ全身型）
- ・ 将来のこと。完治の見込み。（16歳、若年性関節リウマチ多関節型）
- ・ 今、中学生ですが、学校の生活に支障はないのですが、これからの私生活で、このままの生活でいいのかわかるか？将来のことが心配です。（13歳、若年性関節リウマチ多関節型）