

と関連している可能性があり、これらの関連を明らかにする意義も大きい。

従来より議論のある喫煙、金属や木などの粉塵、湿度などの屋内環境と特発性肺線維症との関連について、改めて証拠を示すことも同時に重要である。

本研究を実施することにより、特発性肺線維症の予防因子と危険因子について、予防医学上、重要な知見が得られるものと期待される。

研究方法

(研究デザイン) 患者対照研究とする。

(対象者) 診断後2年以内の50歳から74歳までの特発性肺線維症患者(厚生省特定疾患びまん性肺疾患調査研究班による第4次改訂診断基準による)を患者群、50歳から74歳までの急性細菌性肺炎により入院し、問題となる呼吸器疾患のない患者を対照群とする。患者群は100名以上、対照群は200名以上とする。患者群と対照群のあいだで個別のマッチングは行わない。

(調査対象医療機関) 中核となる25医療機関とその関連の医療機関とする。

(調査項目) 食事調査については半定量食事摂取頻度調査票(妥当性の検証されている自記式食事歴法質問票)を用い、喫煙や粉塵の暴露、糖尿病・アレルギー疾患を中心とする既往歴およびストレス調査については、本研究用に開発した質問票を用いる。調査はすべて対象者本人および(または)家族からの自己申告による。

(調査スケジュール) 平成13年1月下旬に中核となる25の各医療機関長宛に、調査協力を依頼する。また関連の医療機関のうち、調査協力の可能な医療機関をリストアップしてもらおう。平成13年4月上旬にリスト上の各医療機関長宛に依頼状を郵送し、協力が可能であると返答した医療機関を協力医療機関とする。中核となる25医療機関を含む協力医療機関に調査票を郵送する。調査期間は平成13年6月1日から

同年9月末日までとする。主治医はその期間に患者群、対照群の患者に調査の協力を依頼し、協力の得られた患者に調査票を手渡す。同時に、主治医は協力者の氏名、連絡先を事務局に送る。調査票は患者本人または家族の者が記入し、事務局に郵送する。事務局担当者は内容を吟味し、予め決められた基準にしたがって、記入ミスや記入誤りを電話で問い合わせる。郵送により食事の個人結果を対象者に返却する。その結果に対する患者からの問い合わせにも事務局が対応する。

(解析・報告) 解析はロジスティック回帰分析を用い、各要因の補正相対危険を求める。結果は厚生省に報告書を提出するだけでなく、国際学術雑誌に投稿する。その際、著者は解析、論文執筆を担当した各研究者個人およびJapan Idiopathic Pulmonary Fibrosis Study Groupとし、全ての協力医療機関の施設名、医師名をStudy Groupの一員として、論文のAppendixに列挙する。

文 献

- 1) Iwai K, Mori T, Yamada N, et al. Idiopathic pulmonary fibrosis. Epidemiologic approaches to occupational exposure. *Am J Respir Crit Care Med* 1994; 150: 670-675.
- 2) Baumgartner KB, Samet JM, Stidley CA, et al. Cigarette smoking: A risk factor for idiopathic pulmonary fibrosis. *Am J Respir Crit Care Med* 1997; 155: 242-248.
- 3) Hubbard R, Lewis S, Richards K, et al. Occupational exposure to metal or wood dust and aetiology of cryptogenic fibrosing alveolitis. *Lancet* 1996; 347: 284-289.
- 4) Scott J, Johnston I, Britton J. What causes cryptogenic fibrosing alveolitis? A case-control study of environmental exposure to dust. *BMJ* 1990; 301: 1015-1017.
- 5) Johnston I, Britton J, Kinnear W, et al. Rising mortality from cryptogenic fibrosing alveolitis. *BMJ* 1990; 301: 1017-1021.
- 6) Hubbard R, Venn A, Smith C, et al. Exposure to commonly prescribed drugs and the etiology of cryptogenic fibrosing alveolitis. *Am J Respir Crit*

- Care Med 1998; 157: 743-747.
- 7) Hubbard R, Venn A, Lewis S, et al. Lung cancer and cryptogenic fibrosing alveolitis. A population-based cohort study. *Am J Respir Crit Care Med* 2000; 161: 5-8.
 - 8) Mullen J, Hodgson MJ, DeGraff CA, et al. Case-control study of idiopathic pulmonary fibrosis and environmental exposures. *J Occup Environ Med* 1998; 40: 363-7.
 - 9) Baumgartner KB, Samet JM, Coultas DB, et al. Occupational and environmental risk factors for idiopathic pulmonary fibrosis: A multicenter case-control study. *Am J Epidemiol* 2000; 152: 307-315.
 - 10) Shahar E, Folsom AR, Melnick SL, et al. Dietary n-3 polyunsaturated fatty acids and smoking-related chronic obstructive pulmonary disease. *N Engl J Med* 1994; 331: 228-233.
 - 11) Miedema I, Feskens EJM, Heederik D, et al. Dietary determinants of long-term incidence of chronic nonspecific lung diseases. The Zutphen Study. *Am J Epidemiol* 1993; 138: 37-45.

A study design of a case-control study regarding the risk and preventive factors for idiopathic pulmonary fibrosis

Miyake Yoshihiro (Department of Public Health, Kinki University School of Medicine), Sasaki Satoshi (Epidemiology and Biostatistics Division, National Cancer Center Research Institute East), Yokoyama Tetsuji (Department of Epidemiology, Medical Research Institute, Tokyo Medical and Dental University), Chida Kingo (Second Division, Department of Internal Medicine, Hamamatsu University School of Medicine), Kudoh Shoji (The 4th Department of Internal Medicine, Nippon Medical School), Sakamoto Naomasa (Department of Hygiene, Hyogo College of Medicine), Okamoto Kazushi (Department of Public Health, Aichi Prefectural College of Nursing and Health), Kobashi Gen (Department of Public Health, Hokkaido University Graduate School of Medicine), Washio Masakazu (Kitakyushu City Hospital), Inaba Yutaka (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Tanaka Heizo (Department of Epidemiology, Medical Research Institute, Tokyo Medical and Dental University)

Idiopathic pulmonary fibrosis (IPF), a chronic diffuse interstitial lung disease of unknown cause, is usually fatal. Because few epidemiologic studies have examined the etiologic factors, we planned a multicenter case-control study of clinically diagnosed IPF in order to elucidate the risk and preventive factors. Eligible cases are patients aged 50-74 years who were diagnosed within 2 years at collaborating hospitals consisting of 25 core hospitals and the related hospitals. Controls are recruited by contacting the patients aged 50-74 years who are admitted to collaborating hospitals for acute bacterial pneumonia. Dietary factors are collected by using a validated self-administered semiquantitative food frequency questionnaire. Non-dietary factors, such as smoking, occupational and environmental exposures, social and behavioral factors, and medical history of diabetes mellitus and allergic disorders, are collected by using a self-administered questionnaire designed for this study. Physicians in the collaborating hospitals hand a set of questionnaires to the eligible patients during the 1st of June 2001 to the end of September 2001. The subjects or their family member fill in the two questionnaires and mail them to the data managing center.

Key words : Idiopathic pulmonary fibrosis, case-control study

後縦靭帯骨化症の発症関連要因・予防要因の解明 生活習慣と遺伝子多型に関する症例・対照研究

小橋 元（北海道大学大学院医学研究科・予防医学）、
岡本 和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）、
鷺尾 昌一（北九州津屋崎病院）、
阪本 尚正（兵庫医科大学・衛生学）、
佐々木 敏（国立がんセンター研究所支所・臨床疫学研究部）、
三宅 吉博（近畿大学医学部・公衆衛生学）、
横山 徹爾、田中 平三（東京医科歯科大学難治疾患研究所・社会医学研究部門疫学）

要 約

OPLL 発症関連要因、予防要因を、遺伝、環境要因のそれぞれについて、相互の交絡、共同作用とともに解明し、特にハイリスク群に対しての効果的な OPLL 予防対策に資することを目的として、症例・対照研究を行う。現在、4 病院において、倫理委員会における検討、許可を経て、過去 3 年以内に OPLL と診断された者および対照者を対象として、食品摂取頻度、職業、作業環境、睡眠、休養、ストレス、運動、飲酒・喫煙、身体の柔軟性、性格傾向などを含む生活習慣調査と、関連候補遺伝子多型（retinoic X receptor β 遺伝子多型他）解析のための採血を依頼している。

キーワード：後縦靭帯骨化症、生活習慣、遺伝子多型、症例・対照研究、
遺伝・環境相互作用

目 的

後縦靭帯骨化症（OPLL）は、無症候から四肢麻痺までさまざまな症状を呈する、延髄に好発する特定疾患である。本症は日本人を含むアジア人種に多く、その頻度は一般集団で 1.9%～4.3%といわれ¹⁾、また、性別では男性に多く、年齢では 60 歳代にピークがある²⁾。OPLL の発症危険要因としては、高塩分食、低動物性蛋白食といった食事要因が示唆されている³⁾が、相反する結果⁴⁾も見られている。しかしながら、現状では疫学的研究の数がいまだに少ない。

一方、近年の分子生物学の進歩により、OPLL に関連する素因候補遺伝子として、retinoic X receptor β （RXR β ）遺伝子多型が報告された⁵⁾。RXR は、甲状腺ホルモンや

ビタミン D などの受容体と結合して二量体を形成し、転写レベルにおけるさまざまな生物学的反応を調節することから“master regulator”といわれている。RXR β 遺伝子は 10 のエクソンを持ち、第 6 染色体短腕に存在するが、候補多型は第 10 エクソンとこれに隣接するコラーゲン 11A2（COL11A2）遺伝子との間の 3'-非転写領域の、第 10 エクソン末端から数えて 140 番目の一塩基置換（+140A → T）および 561 番目における塩基の挿入（+561C → CC）である。+140T の遺伝子頻度は、OPLL で 0.13（n=134）、対照で 0.23（n=158）、+561CC の遺伝子頻度は、OPLL で 0.10、対照で 0.17、と、それぞれ対照群において有意に高い（ $p < 0.01$ 、 $p < 0.05$ ）と報告された⁶⁾。

本研究の目的は、(1) OPLL 発症関連要因、予防要因の遺伝、環境の両要因からの

解明、(2) 遺伝、環境要因の交絡、共同作用の解明、(3) これらを特にハイリスク群に対しての効果的な OPLL 予防対策に資することである。そのために、本年度はまず、(1) 生活習慣調査票および同意書の作成、(2) 研究協力病院の選定および交渉を行った。現在、倫理委員会における検討、許可を経て、症例・対照研究が開始した段階である。

方 法

調査研究対象は、美唄労災病院、哲仁会えにわ病院（以上北海道）、名古屋第一赤十字病院（愛知県）および佐賀医科大学附属病院（佐賀県）の 4 病院において過去 3 年以内に OPLL と診断された者および対照者である。対照者は、事故等で症例と同じ病院を受診したうち、脊柱疾患およびその他の内科的疾患のない者とし、OPLL 1 名に対して年齢をマッチさせて 2-3 名を選ぶ。調査研究への協力をお願いするにあたり、主治医から口頭および文書を用いて十分に説明を行い、同意が得られた者には、(1) 自記式質問調査票への回答、(2) 研究協力承諾書への記名、および (3) 採血をお願いした。自記式質問票の内容は、(1) 現在および過去の身長・体重、(2) 既往・家族歴、(3) 過去の食品摂取頻度、(4) 職業、作業環境、(5) 睡眠、休養、ストレス、運動、飲酒・喫煙、身体の柔軟性、性格傾向などについてである。得られた血液は EDTA 採血管で - 20℃ 保存している。今後、遺伝子 DNA を抽出し、PCR - RFLP 法などを用いた遺伝子タイピングを行い、生活習慣等のデータとの交絡を解析する予定である。

結 果

10 月末から調査を開始した。約一ヶ月後の 11 月末の段階で、1 病院によれば OPLL 症例 20 人から生活習慣調査の協力が得られ、そのうちの 10 例は採血も同意していただいたとのことである。調査は、まずは来年 3 月まで継続する予定である。

考 察

OPLL は、日本人を含むアジア人種に多いことから、その発症に何らかの遺伝的要因が関与していることは、従来推察されてきた⁹⁾。実際に OPLL の治療にあたっている臨床医の印象を聞いても、「身体が固い」「がっちりした」タイプに多いとのことである。したがって、最終的に遺伝子多型を用いるかどうかはともかく、家族歴を含めた体質的な要因や、職種や作業環境などの環境要因を事前に把握することにより、晩年の OPLL 発症を予防することができる可能性がある。今後、本研究を精力的に遂行したいと考えている。

謝 辞

日常診療、教育、研究にご多忙中にもかかわらず調査にご協力いただいております、美唄労災病院、哲仁会えにわ病院、名古屋第一赤十字病院および佐賀医科大学附属病院の諸先生方に深謝いたします。

文 献

- 1) Matsunaga S, Satou T: Epidemiology of the posterior longitudinal ligament. In: Yonenobu K, Satou T, Ono K (eds.) Ossification of Posterior Longitudinal Ligament. Springer-Verlag, Tokyo, Japan. 1997; 11-17.
- 2) Otsuka K, Terayama K, Yanagihara M, et al.: An epidemiological survey on ossification of ligaments in cervical and thoracic spine in individual over 50years of age. J Jpn Orthop Assoc, 1986; 60: 1087-1098.
- 3) Musha Y: Etiological study of spinal ligament ossification with special reference to dietary habits and serum sex hormones. J Jpn Orthop Assoc, 1990; 64: 1059-1071.
- 4) Wang PN, Chen SS, Liu HC, et al.: Ossification of the posterior longitudinal ligament of the spines. A case-control risk factor study. Spine, 1999; 24: 142-144.
- 5) 大野良之、橋本 勉：生活習慣と難病発生. 医学のあゆみ、1999；190：1031-1033.

- 6) Numasawa T, Koga H, Ueyama K, et al.: Human retinoic X receptor beta: complete genomic sequence and mutation search for ossification of posterior longitudinal ligament of the spine. J Bone Miner Res, 1999; 14: 500-508.

A case-control study to detect lifestyle and genetic risk factors for ossification of the posterior longitudinal ligament of the spines

Kobashi Gen (Department of Preventive Medicine, Hokkaido University Graduate School of Medicine), Okamoto Kazushi (Aichi Prefectural College of Nursing & Health, Department of Public Health), Washio Masakazu (Kitakyushu-Tsuyazaki Hospital), Sakamoto Naomasa (Department of Hygiene, Hyogo College of Medicine), Sasaki Satoshi (Epidemiology and Biostatistics Division, National Cancer Center Research Institute East), Miyake Yoshihiro (Department of Public Health, Kinki University School of Medicine), Yokoyama Tetsuji and Tanaka Heizo (Department of Epidemiology, Medical Research Institute, Tokyo Medical and Dental University).

A case-control study is being carried out since 2000 in order to detect and confirm risk factors in lifestyles and genetic variants for ossification of the posterior longitudinal ligament of the spines (OPLL). In 4 collaborate hospitals, patients diagnosed as OPLL within 3 years and age and sex matched-controls were recruited with written informed-consent. Self-administered questionnaire containing food intake, alcohol and cigarette use, sleep and rest, working condition, physical activities, psychosocial behavior, etc., and whole blood samples for DNA typing were obtained from them.

Key words : ossification of the posterior longitudinal ligament of the spines, lifestyles, genetic variants, case-control study, gene-environment interaction

Ⅱ．医療受給者の臨床調査票による 患者実態調査とその体系的利用

臨床個人調査票からみた クロイツフェルト・ヤコブ病の疫学像

中村 好一（自治医科大学・保健科学講座・公衆衛生学部門）、
佐藤 猛（国立精神・神経センター国府台病院）、
北本 哲之（東北大学大学院医学系研究科・病態神経学講座）

要 約

1999年度に研究班によって収集されたクロイツフェルト・ヤコブ病の臨床個人調査票を解析することにより、(1) わが国におけるクロイツフェルト・ヤコブ病の疫学像を明らかにする、(2) 臨床個人調査票を利用する場合の限界について検討する、という2点の目的で、研究を実施した。

156人分の臨床個人調査票が入手された。男が53人、女が103人で女が男の倍であった。発病年次別患者数をみると、1999年が最も多く62人、次いで1998年の39人、1997年の29人となっていた。最も経過の長い患者は1986年に発病した者（発病後13年が経過）であった。60歳代が最も多く60人、次いで50歳代の44人、70歳代の29人であった。40歳未満の若年発病例は6人おり、最年少は26歳であった。いくつかの問題点を含むため、様々なデータの特性を考慮に入れながら疫学像全体を明らかにしていくことが今後の課題である。

キーワード：クロイツフェルト・ヤコブ病、記述疫学、臨床個人調査票、罹患率、年齢分布

目 的

わが国におけるクロイツフェルト・ヤコブ病の記述疫学像は、1996年に実施された全国疫学調査¹⁾、及びこれに引き続き厚生省によって実施された「クロイツフェルト・ヤコブ病及びその類縁疾患調査」²⁾で観察されている。しかし、1999年4月からの「感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律」施行により、クロイツフェルト・ヤコブ病は4類感染症に指定され、サーベイランス対象疾患となったため、「クロイツフェルト・ヤコブ病及びその類縁疾患調査」は同年3月までで終了した。これとは別に1999年度から、特定疾患治療研究事業で医療費の公費給付制度を受けている難病患者について、申請時に添付する臨床個人調査票が研究目的で

利用することが可能となり⁴⁾、新たな疫学データのソースとして利用できるようになった。

本研究では1999年度に研究班によって収集されたクロイツフェルト・ヤコブ病の臨床個人調査票を解析することにより、(1) わが国におけるクロイツフェルト・ヤコブ病の疫学像を明らかにする、(2) 臨床個人調査票を利用する場合の限界について検討する、という2点の目的で、実施した。

方 法

1999年度に特定疾患治療研究事業で医療費の公費負担申請を行い、対象となったクロイツフェルト・ヤコブ病患者を対象とした。申請時に提出される臨床個人調査

票のうち、研究に使用することについて患者本人（あるいは家族）が同意したものについては、そのコピーが厚生省特定疾患遅発性ウイルス感染調査研究班（班長：北本哲之）に送付されてくる。本研究ではこれを解析した。なお、1999年度は、臨床個人調査票について厚生省が疾患ごとに様式を示したが、都道府県によって異なる様式が使用されており、本研究の対象者全員に関して統一した情報が収集できたわけではない。しかし、多くの患者について、性、年齢、新規・更新の別、発病時年齢、既往歴、症状、臨床所見、診断の確実度などの情報が記載されている。

なお、研究班に集められた臨床個人調査票は、都道府県によって受給者本人（あるいはその家族）が研究目的で使用することに対して同意していることを確認したものであり、情報利用についてのインフォームド・コンセントについては全く問題ない。

結 果

全国47都道府県のうち、37都道府県から合計156人分の臨床個人調査票が提出された。表1に都道府県別対象患者数を示す。東京都が最も多く15人、次いで千葉県10人であった。また、男が53人、女が103人で女が男の倍であった。表2に発病年次別患者数を示す。1999年が最も多く62人、次いで1998年の39人、1997年の29人となっていた。最も経過の長い患者は1986年に発病した者（発病後13年が経過）であった。

発病時の年齢分布を性別に表3に示す。60歳代が最も多く60人、次いで50歳代の44人、70歳代の29人であった。40歳未満の若年発病例は6人おり、最年少は26歳であった。このうち2人は硬膜移植歴を有していたが、他の4人は硬膜移植歴なし、あるいは移植歴に関する記載がなかった（ただし、手術の既往などから全員、移植例はないものと思われる）者である。いわゆる新変異型クローンフェルト・ヤコブ病の患者かどうかは臨床個人調査票からは判断がつかなかった。

表1. 都道府県別受給者数

都道府県	男	女	計		
北 海道	2	4	6		
	1	1	2		
	青 森	1	2	3	
		3		3	
		2	4	6	
		2	3	5	
		1	2	3	
		2	6	8	
		4	6	10	
		5	10	15	
		神 奈 川	2	7	9
			2	3	5
	和 歌 山		1	3	4
				1	1
			1	2	3
			3	3	6
				6	6
			3	2	5
				1	1
1		3	4		
3		4	7		
1		4	5		
鹿 嶋		1	1		
	1	1	2		
	3		3		
	3	3	6		
		1	1		
		1	1		
	1	3	4		
	1	3	4		
	2	3	5		
		1	1		
計	53	103	156		

表2. 発病年次別受給者数

発病年	受給者数
1986	1
1990	1
1992	2
1995	8
1996	9
1997	29
1998	39
1999	62
2000	2
記載なし	2
計	156

表3. 性・発病時年齢別受給者

発病時年齢(歳)	男	女	計
-29	2		2
30-39	2	2	4
40-49	1	9	10
50-59	15	29	44
60-69	23	37	60
70-79	10	19	29
80-89		5	5
記載なし		2	2
計	53	103	156

既往歴の有無を表4に示す。外傷で6人、手術歴で37人、開頭術で9人、硬膜移植歴で10人、輸血歴で5人がそれぞれ「あり」と記載されていた。表4に示すように、項目によっては記載がない調査票も多い。クロイツフェルト・ヤコブ病の危険因子であるヒト乾燥硬膜移植歴^{5,6)}の有無は「なし」とされた調査票が131人、「不明」と明記された調査票が1人で、残りの14人については記載がなかった。

主要症状の出現頻度は表5に示すとおりであった。意識障害と視覚異常で記載がない例が多いのは、調査票自体に記載欄がないものが多いためである。進行性でない症例、痴呆が出現していない症例など、クロイツフェルト・ヤコブ病の診断名を疑わせるものも中には存在する。

主要所見の出現頻度は表6に示すとおりであった。脳波所見であるPSD、画像(CT、MRIなど)所見である脳萎縮は多くの症例で出現していた。プリオン蛋白遺伝子の異常の有無は多くの症例で検索されていなかった。

診断名と診断の確実性は表7に示すとおりであった。クロイツフェルト・ヤコブ病が146人、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病が8人で、致死性家族性不眠症はいなかった。病名の記載がない2人は調査票自体に上記3種類の病名記載欄がないものであった。また、確実例と記載された者が33人、ほぼ確実例とされた者が97人、容疑例とされた者が5人、確実性について記載のない者が20人であった。

表4. 既往歴の有無別受給者数

	外傷	手術歴	開頭術	椎弓 切除術	硬膜 移植歴	臓器 製剤	輸血歴
あり	6	37	9		10		5
なし	116	68	78	74	131	122	116
不明					1		2
記載なし	34	51	69	82	14	34	33
計	156	156	156	156	156	156	156

表5. 主な症状の出現頻度

	進行性	ミオ クローヌス	痴呆	意識 障害	錐体路/ 錐体外路症状	小脳 症状	無動・ 無言	視覚 異常
あり	137	134	145	97	117	72	110	10
なし	1	13	2	14	17	36	31	1
不明		1	3	3	7	32	1	5
記載なし	18	8	6	42	15	16	14	140
計	156	156	156	156	156	156	156	156

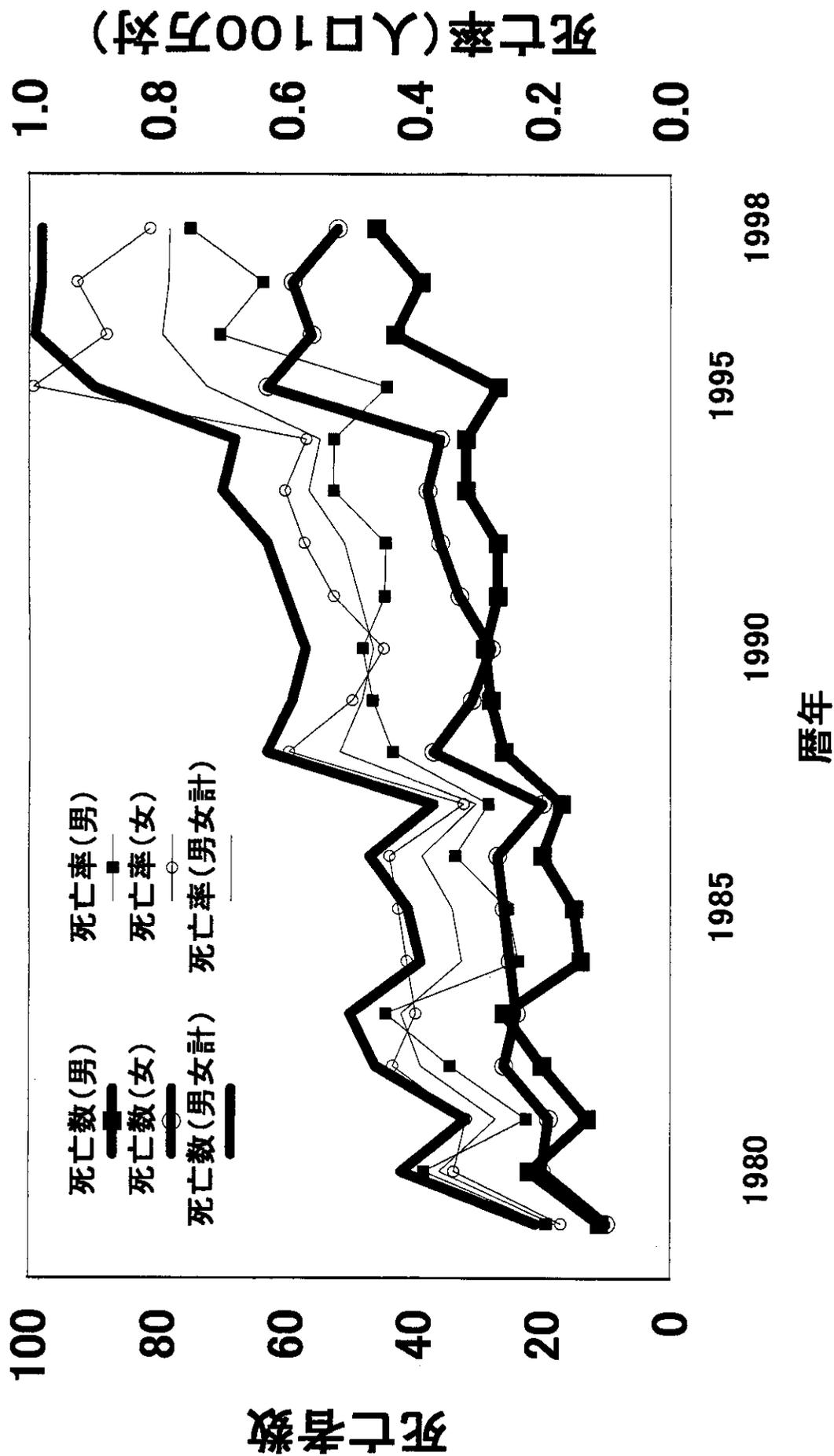
表6. 主要所見の出現頻度

	PSD	脳萎縮	遺伝子 異常
あり	121	109	12
±	1		
なし	27	40	24
検索中			2
不明	6	3	87
記載なし	1	2	31
計	156	156	156

表7. 診断名と診断の確実性

	確実例	ほぼ 確実例	容疑例	記載 なし	計
クロイツフェルト・ヤコブ病	28	94	5	19	146
ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病	5	2		1	8
致死性家族性不眠症		1	1		2
記載なし					
計	33	97	6	20	156

図1. クロイツフェルト・ヤコブ病年次別死亡数・死亡率(性別)



人口動態統計
 1997~1994年:ICD 9th=046.1
 1995年~:ICD 10th=A81.0

考 察

わが国におけるクロイツフェルト・ヤコブ病の頻度については、全国調査¹⁾やサーベイランス^{2, 3)}など種々の情報源からその一端が明らかにされてきている。これに今回からは、医療費公費負担制度を受ける患者によって提出される臨床個人調査票が情報源として加わった。本研究は臨床個人調査票によって収集された情報を解析したものである。

1999年度は前述の通り、厚生省の意向に反して臨床個人調査票の様式が統一されておらず、いくつかの都道府県で異なる様式が使用された。このため、収集された情報も統一されておらず、また、調査票の様式に含まれていても記載漏れなどが相当あり、情報源としては多少の問題を抱えたものとなった。

特定疾患治療研究事業は保険診療における患者の一部自己負担分を公費で肩代わりする制度である。このため、生活保護受給者など健康保険・国民健康保険の対象者以外の患者は制度の対象とならない。また逆に、対象者と認定されると医療費の自己負担が解消されるため、対象疾患ではなくても近縁疾患に罹患している患者からの申請もあり得る。図1に示すように人口動態統計から見たクロイツフェルト・ヤコブ病の死亡者数や死亡率は上昇傾向にあり、同疾患の発病から数年以内の致命率がほぼ100%であることに鑑みると、今回挙がってきた患者数は実際の患者数よりは相当少ないと考えることができる。

表5、表6に示したように臨床症状や検査所見からクロイツフェルト・ヤコブ病が疑わしい例も存在している。また、通常は診断の確実度として世界保健機関(WHO)が採用しているものを用いている^{2, 7)}。これによると確実例は病理所見(剖検または生検)が必要であるが、33例の確実例(表7、クロイツフェルト・ヤコブ病に限っても28例)というのは、患者が生存中に申請がなされることを考えると、多すぎる。すなわち、診断の確実性について熟知していない臨床医が臨床個人調査票に記載した可能性もある。また、硬膜移植歴がな

いと推測される40歳未満の若年発症例が4人も存在することも、新変異型クロイツフェルト・ヤコブ病の可能性は否定できないものの、頻度としては多すぎる。また、10年以上の経過を有する患者も診断について再検討する必要があるかもしれない。なお、遅発性ウイルス感染調査研究班では、臨床個人調査票などで挙がってきた患者に関する情報をもとに、再度、精神/神経の専門医による情報収集(患者が生存している場合には診察を含む)を行い、1例1例について診断が正確かどうかの確認を行っている。

以上のような問題点を含むものの、本研究で得られたデータから見た疫学像は、クロイツフェルト・ヤコブ病の疫学像の一端を示していることには違いない。様々なデータの特性を考慮に入れながら疫学像全体を明らかにしていくことが今後の課題であろう。

本研究は厚生省特定疾患「特定疾患の疫学に関する研究」班と同「遅発性ウイルス感染調査研究」班の共同研究として実施された。

文 献

- 1) Nakamura Y, Yanagawa H, Hoshi K, et al.: Incidence rate of Creutzfeldt-Jakob disease in Japan. *Int J Epidemiol* 1999; 28 (1):130-134.
- 2) 厚生省保険医療局疾病対策課監修: クロイツフェルト・ヤコブ病診療マニュアル. 新企画出版社, 東京, 1997; 27-30.
- 3) 中村好一, 北本哲之, 佐藤猛, 他: クロイツフェルト・ヤコブ病サーベイランス結果. 厚生省特定疾患遅発性ウイルス感染調査研究班平成11年度研究報告, 2000: 55-65.
- 4) 中村好一, 玉腰暁子, 稲葉裕: 臨床個人調査票による患者実態調査とその体系的利用に関する試案. 厚生省厚生科学研究特定疾患対策研究事業特定疾患の疫学に関する研究班平成11年度研究業績集, 2000: 19-25.
- 5) Nakamura Y, Aso E, Yanagawa H: Relative risk

- of Creutzfeldt-Jakob disease with cadaveric dura transplantation in Japan. *Neurology* 1999;53 (1) :218-220.
- 6) Nakamura Y, Oki I, Tanihara S, et al.: A case-control study of Creutzfeldt-Jakob disease in Japan: transplantation of cadaveric dura mater was a risk factor. *J Epidemiol*; in press.
- 7) Masters CL, Harris JO, Gajdusek C, et al.: Creutzfeldt-Jakob disease: Patterns of worldwide occurrence and the significance of familial and sporadic clustering. *Ann Neurol* 1979;5:177-88.

Epidemiologic features of Creutzfeldt-Jakob disease in Japan: availability of clinical data of patients with the diseases receiving a public aid for treatment.

Nakamura Yosikazu (Department of Public Health, Jichi Medical School), Sato Takeshi (Khonodai Hospital, National Center of Neurology and Psychiatry), Kitamoto Tetsuyuki (Department of Neuropathology, Tohoku University School of Medicine)

In 1999, clinical data for 156 patients with Creutzfeldt-Jakob disease were obtained by the Research Committee through local prefectural governments. The patients received the public aid for the treatment of the disease, and the data, which physicians treating the patients made, were handed in to the governments when the patients applied the aid. Through analyzing the data, we observed the epidemiologic features of the disease in Japan, and discussed the availability of the data for the source of epidemiologic researches. Of the 156 patients, 53 were males and 103 were females. Sixty-two patients were suffered from the disease in 1999, 39 were in 1998, and 29 were in 1997. The longest history of the disease was 13 years. Patients with their 60's years of age were most prevalent (60 patients), followed by 50's (44 patients) and 70's (29 patients). Because the data includes some problems, we have to observed the epidemiologic features of Creutzfeldt-Jakob disease in this country through some different data source, considering the advantages and the disadvantages.

強皮症臨床個人票の平成 11 年度における 都道府県別、性別、年齢階級別患者数の集計

森 満、坂内文男（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）
石川 治（群馬大学医学部・皮膚科学）
遠藤秀治、新海 宏（千葉大学医学部・皮膚科学）

要 約

強皮症班と共同して、特定疾患治療研究事業で医療費の公費負担を受けている強皮症患者から提供を受けた臨床個人票を有効に利用する方法を検討した。氏名などの個人を同定するような情報を含まないファイルを利用して、平成 11 年度における強皮症患者数を都道府県別、性別、年齢階級別に集計した。ただし、活用したデータは平成 12 年 10 月 31 日時点までの入力分である。都道府県別、年齢階級別の強皮症患者数の把握は、臨床上も、また、疫学的にも重要であり、今後とも強皮症班と共同して臨床個人票の有効利用をさらにすすめていく必要があると考えられる。

キーワード：強皮症、臨床個人票、患者数

目 的

強皮症班（新海 宏班長）と共同して、特定疾患治療研究事業で医療費の公費負担を受けている強皮症患者から提供を受けた臨床個人票を有効に利用する方法を検討した。

方 法

氏名などの個人を同定するような情報を含まないファイルを利用して、平成 11 年度における強皮症患者数を都道府県別、性別、年齢階級別に集計した。ただし、活用したデータは平成 12 年 10 月 31 日時点までの入力分である。なお、強皮症の臨床個人票の入力画面を図 1 に示した。

結 果

都道府県別、年齢階級別の強皮症患者数を表 1（男）と表 2（女）に示した。

考 察

都道府県別、年齢階級別の強皮症患者数の把握は、臨床上も、また、疫学的にも重要である¹⁾。今後とも強皮症班と共同して臨床個人票の有効利用をさらにすすめていく必要があると思われる。

文 献

- 1) 中村好一、玉腰暁子、稲葉 裕：臨床個人票による患者実態調査とその体系的利用に関する試案。厚生科学研究特定疾患対策研究事業。特定疾患の疫学に関する研究班。平成 11 年度研究業績集。2000; 19-21.

Number of patients with systemic sclerosis who applied the public financial aid in 1999 according to prefecture, sex, and age.

Mori Mitsuru, Sakauchi Fumio (Department of Public Health, Sapporo Medical University School of Medicine), Ishikawa Osamu (Department of Dermatology, Gunma University School of Medicine), Endo Hideji, Shinkai Hiroshi (Department of Dermatology, Chiba University School of Medicine).

In this study, we tried to use clinical data of patients with systemic sclerosis that were obtained from patients who applied the public financial aid for the disease. For a security control of patient's privacy, we handled a file with clinical data without the patient's identification. We summarized the number of patients with systemic sclerosis who applied the public financial aid in 1999, and created cross tables of prefectures as a row and age strata as a column by sex. We have discussed usefulness of these clinical data for understanding clinical and epidemiological entity of systemic sclerosis.

Key words : Systemic sclerosis, Clinical data, Number of patients.

図1. 強皮症の臨床個人票の入力画面

基本情報									
発病年月日 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日	初診年月日 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日								
保険種別 <input type="radio"/> 政 <input type="radio"/> 組 <input type="radio"/> 共 <input type="radio"/> 国 <input type="radio"/> 他 (<input type="text"/>)									
家族歴 <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明									
疾患の分類 <input type="radio"/> (1) Barnett ・型 <input type="radio"/> (2) Barnett ・型 <input type="radio"/> (3) Barnett ・型 <input type="radio"/> (4) オーバーラップ症候群 <input type="radio"/> (5) その他 (<input type="text"/>)									
症状及び経過	1. 経過 経過が進行性の病気で <input type="radio"/> あり <input type="radio"/> なし <input type="radio"/> 不明								
	2. 自他覚症状 (1) レイノー現象 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (2) 皮膚硬化 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (3) 皮膚潰瘍 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (4) 呼吸困難 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (5) 嚥下障害 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (6) 便通異常 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (7) 関節痛 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
	3. 臨床検査所見 (1) 血液検査所見 <table style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>抗核抗体</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> <tr> <td>抗Topo-α抗体</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> <tr> <td>抗セントロメア抗体</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> <tr> <td>抗RNP抗体</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> </table>	抗核抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明	抗Topo- α 抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明	抗セントロメア抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明	抗RNP抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明
	抗核抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明							
抗Topo- α 抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
抗セントロメア抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
抗RNP抗体	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
(2) 肺線維症 <table style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>(%VC: 数値入力)</td> <td><input type="text"/></td> </tr> <tr> <td>(%DLco: 数値入力)</td> <td><input type="text"/></td> </tr> </table>	(%VC: 数値入力)	<input type="text"/>	(%DLco: 数値入力)	<input type="text"/>					
(%VC: 数値入力)	<input type="text"/>								
(%DLco: 数値入力)	<input type="text"/>								
(3) 食管機能異常 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (4) 高血圧 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (5) 悪性腫瘍 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明 (6) 病理組織学的硬化 <input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明									
鑑別診断 <table style="margin-left: 20px;"> <tr> <td>1 炎症のもの (POEMS症候群など)</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> <tr> <td>2 続発性もの (L-トリプトファン病など)</td> <td><input type="radio"/>- <input type="radio"/>+ <input type="radio"/>不明</td> </tr> </table>		1 炎症のもの (POEMS症候群など)	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明	2 続発性もの (L-トリプトファン病など)	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明				
1 炎症のもの (POEMS症候群など)	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
2 続発性もの (L-トリプトファン病など)	<input type="radio"/> - <input type="radio"/> + <input type="radio"/> 不明								
その他の所見	<input style="width: 100%; height: 50px;" type="text"/>								
医者の意見	所属施設名 <input style="width: 100%;" type="text"/> 所在地 <input style="width: 100%;" type="text"/> TEL <input style="width: 20%;" type="text"/> - <input style="width: 20%;" type="text"/> - <input style="width: 20%;" type="text"/> 主治医氏名 <input style="width: 100%;" type="text"/>								
記載年月日 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 <input type="text"/> 日									

表1. 都道府県別、年齢階級別の強皮症患者数(男)

	5 ~ 9	10 ~ 14	15 ~ 19	20 ~ 24	25 ~ 29	30 ~ 34	35 ~ 39	40 ~ 44	45 ~ 49	50 ~ 54	55 ~ 59	60 ~ 64	65 ~ 69	70 ~ 74	75 ~ 79	80 ~ 84	85 ~ 89	90 ~ 94	合計
北海道	0	0	1	0	0	0	2	6	5	6	6	6	10	7	0	2	1	0	52
青森県	0	0	0	0	0	2	0	1	0	3	0	3	0	2	1	0	0	0	12
岩手県	0	0	0	0	0	1	0	0	2	1	3	0	6	0	1	0	0	0	14
宮城県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
秋田県	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	3
山形県	0	0	0	0	0	0	1	2	0	0	1	2	2	3	0	1	0	0	12
福島県	0	0	0	1	0	1	1	2	2	2	3	3	9	1	3	2	0	0	30
茨城県	0	0	1	0	0	1	0	0	4	1	2	3	3	4	2	0	0	0	21
栃木県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
群馬県	0	0	0	0	0	1	1	1	3	4	4	4	8	3	1	2	0	0	32
埼玉県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
千葉県	0	0	0	0	2	0	1	2	1	1	4	7	7	5	1	2	0	0	33
東京都	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
新潟県	0	0	1	0	1	2	1	2	3	5	4	13	9	11	8	2	0	0	62
富山県	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	2	1	2	0	1	1	0	0	11
石川県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2
福井県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	2	0	0	1	0	0	0	7
長野県	0	0	0	0	0	0	0	0	4	1	4	3	3	2	2	0	0	0	19
岐阜県	0	0	0	0	1	0	0	1	1	1	0	4	7	6	1	0	0	0	22
静岡県	0	0	0	0	0	2	0	1	4	6	6	7	8	11	5	2	0	0	52
愛知県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
三重県	0	0	0	0	0	0	2	3	1	3	3	7	3	5	2	1	0	0	30
滋賀県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
京都府	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大阪府	0	0	0	1	0	0	1	2	2	3	5	3	4	0	0	0	0	0	21
兵庫県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
奈良県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
和歌山県	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	1	2	2	1	0	0	0	0	8
鳥取県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	1	1	3	3	1	0	0	0	11
島根県	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	3	0	0	0	0	0	5
岡山県	0	0	0	1	1	0	0	2	2	5	4	4	2	5	1	1	1	0	29
広島県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
山口県	0	1	0	0	1	0	0	3	2	1	5	3	4	3	1	2	0	0	26
徳島県	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2	6	1	3	0	0	0	0	14
香川県	0	0	0	0	0	0	4	0	2	2	0	1	4	2	3	0	0	0	18
愛媛県	0	0	0	0	1	1	0	2	1	3	7	2	2	3	2	1	0	0	25
高知県	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2	1	5	4	0	0	1	0	16
福岡県	0	0	0	0	1	2	1	1	6	9	7	5	3	9	1	1	0	0	46
佐賀県	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2	1	0	3	3	2	0	0	0	12
長崎県	0	1	0	0	1	1	1	3	5	5	2	2	6	3	3	1	0	0	34
熊本県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大分県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	3
宮崎県	0	1	0	0	0	0	1	2	2	2	2	1	0	2	0	0	0	0	13
鹿児島県	0	0	0	0	1	0	2	3	2	4	2	7	3	8	2	0	1	0	35
沖縄県	0	0	0	1	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0	5
合計	1	3	4	4	11	15	21	41	61	76	88	105	122	109	48	22	4	0	735

表2. 都道府県別、年齢階級別の強皮症患者数(女)

	5 ~ 9	10 ~ 14	15 ~ 19	20 ~ 24	25 ~ 29	30 ~ 34	35 ~ 39	40 ~ 44	45 ~ 49	50 ~ 54	55 ~ 59	60 ~ 64	65 ~ 69	70 ~ 74	75 ~ 79	80 ~ 84	85 ~ 89	90 ~ 94	合計
北海道	0	1	2	2	3	9	11	28	38	75	51	61	64	31	22	7	0	0	405
青森県	0	1	0	0	2	2	2	7	8	14	10	18	19	10	9	2	0	0	104
岩手県	0	0	0	0	1	0	1	3	4	14	13	16	11	10	5	2	0	0	80
宮城県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
秋田県	0	0	0	0	0	0	2	4	9	7	12	22	9	11	5	2	0	0	83
山形県	0	0	0	0	1	1	2	0	9	7	19	15	14	9	2	4	0	0	83
福島県	0	0	0	2	2	3	3	9	23	25	27	32	21	22	13	2	1	0	185
茨城県	1	0	0	0	5	1	6	9	23	43	42	33	30	21	11	4	0	0	229
栃木県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
群馬県	0	0	0	0	1	3	7	6	19	19	26	43	34	25	27	6	0	0	216
埼玉県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
千葉県	0	0	1	1	3	4	12	10	41	54	64	55	49	30	17	4	5	0	350
東京都	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
新潟県	0	0	1	2	1	2	3	9	27	33	39	56	31	28	14	3	0	0	249
富山県	0	0	0	0	1	2	0	2	7	14	17	15	17	12	7	1	1	0	96
石川県	0	0	0	0	1	0	1	1	7	1	6	3	2	2	0	0	0	0	24
福井県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
山梨県	0	0	1	0	0	1	0	2	4	6	10	7	7	5	3	1	0	0	47
長野県	0	0	1	0	2	2	3	10	9	28	29	38	31	12	12	0	0	0	177
岐阜県	0	0	0	1	1	3	7	10	16	30	28	33	39	22	5	4	0	0	199
静岡県	0	0	1	1	5	2	7	15	15	42	36	47	52	29	13	8	1	0	274
愛知県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
三重県	0	0	0	0	0	8	6	11	21	59	37	40	45	30	13	5	0	0	275
滋賀県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
京都府	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大阪府	0	0	1	0	2	4	5	4	3	19	14	18	7	10	3	0	0	0	90
兵庫県	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
奈良県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
和歌山県	0	0	1	1	2	1	2	5	7	17	18	12	16	10	6	1	1	0	100
鳥取県	0	0	0	0	0	0	2	3	4	6	9	10	16	11	3	0	0	0	64
島根県	0	0	0	1	0	0	3	3	3	7	11	14	15	15	3	4	1	0	80
岡山県	0	0	2	0	2	1	8	9	23	35	58	55	48	27	19	10	3	0	300
広島県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
山口県	0	0	0	0	2	1	4	9	11	23	24	28	36	25	7	2	0	0	172
徳島県	0	0	0	0	1	4	2	2	9	12	7	12	18	16	5	1	0	1	90
香川県	0	0	0	0	2	0	6	9	15	31	25	41	28	19	8	0	0	0	184
愛媛県	0	0	0	2	4	2	5	7	15	24	25	34	32	21	13	6	2	1	193
高知県	0	0	0	0	0	0	1	4	9	11	12	22	23	7	11	4	0	0	104
福岡県	1	0	1	3	4	3	7	12	28	44	56	65	52	33	26	6	1	0	342
佐賀県	0	0	1	1	2	1	1	2	3	10	5	13	17	11	6	0	0	0	73
長崎県	0	0	0	1	1	5	4	1	18	20	18	27	28	13	12	1	0	0	149
熊本県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
大分県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	3	1	5	0	0	0	0	12
宮崎県	0	0	0	2	1	1	2	5	6	19	22	15	10	6	12	1	3	0	105
鹿児島県	0	0	0	1	2	4	4	15	14	12	31	26	37	14	13	3	1	1	178
沖縄県	0	1	0	3	3	2	4	5	14	11	7	10	10	4	2	0	0	0	76
合計	2	3	13	24	57	72	133	231	463	773	810	939	869	556	327	94	20	3	5389

Ⅲ. 難病患者の保健医療 福祉ニーズ把握

パーキンソン病患者の保健医療福祉ニーズ — 中間報告 —

山路 義生（順天堂大学医学部・公衆衛生学）、
稲葉 裕、黒澤 美智子、松葉 剛（順天堂大学医学部・衛生学）、
松下 祥子（東京都立神経科学総合研究所）、
片平 洸彦（東京医科歯科大学・難治疾患研究所）

要 約

パーキンソン病患者のニーズを調査し、サービスの利用の実態とニーズを明らかにする目的で調査を実施した。調査対象には、全国パーキンソン病友の会会員を設定した。調査は、郵送法により全国の会員 5513 名に調査票を配布、3515 名より回答を得た。

はじめに

「特定疾患に関する疫学研究班」（大野良之班長）からの申し送りにより、ニーズ調査の必要性を検討してきた。これまで、厚生省特定疾患難病のケアシステム調査研究班の多年にわたる調査研究の成果（1～3）により、特定疾患療養者の生活実態、療養支援に必要な保健医療福祉サービスについて、ある程度のニーズは把握されてきた。しかし、各疾患ごとのニーズの違いについては、まだ十分把握されていないのが実情である。本研究では、いくつかの疾患について、特定疾患療養者とその家族のニーズを調査し、特にサービスの利用の実態とニーズを明らかにすることを目的とする。今年度は、パーキンソン病患者を対象に調査を実施した。

対象と方法

対象は、全国パーキンソン病友の会（以下、友の会と略す）に所属する会員 5513 名とした。調査は、事前に友の会総会における調査の趣旨説明、協力依頼の後、調査票を郵送にて配布した。郵送に際しては、会員のプライバシーに配慮するため友の会

事務局の会誌郵送システムに習い、各支部に所属会員数分の質問紙を配布した。各支部より各会員に郵送を依頼し、記入後の回収は、同封の封筒により直接返送する方式で行った。

調査内容

性別、生年月日、居住地（都道府県・市町村）、罹患疾患名、発症時期、重症度、主たる介護者（続柄、年齢）、保健・医療・福祉サービス利用状況（利用の有無、利用開始時期及び終了時期、利用の動機、未利用の理由）利用サービスに対する評価、難病患者の主観的 QOL 尺度などである。

結 果

パーキンソン病友の会会員 5513 名に調査票を配布し、3515 名より回答を得た。（回答率 63.8%）であった。但し、そのうち死亡、またはパーキンソン病以外の患者からの未回答返送が 56 名あった。（有効回答数 3459 名、有効回答率 62.7%）現在までの集計結果（中間報告）を以下に示す。