

200/0852

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13年度研究業績集

主任研究者 稲葉 裕

平成14年3月31日

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13年度研究業績集

主任研究者 稲葉 裕
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14年3月31日

**Annual Report of
Research Committee on Epidemiology of
Intractable Diseases**

The Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

March 2002

Chairman: Yutaka Inaba, M.D., Ph.D.

序

1999（平成11）年度から、新たに厚生科学研究費の公募に応募する形で、「特定疾患の疫学に関する研究」の主任研究者となり、3年目を終了することになりました。

特定疾患に関する疫学研究の究極的な目標は、「疫学研究の本来の目的を達成するために臨床研究班・分科会と緊密な連携をとりながら研究を進め、難病の保健医療福祉対策の企画立案と実施のために役立つ行政科学的資料の提供と対策評価をする」ことです。この目標に向かって、3年間、分担研究者・協力研究者の熱意ある実践と行政・臨床研究班のご協力を得て、当初かかげた目標の大部分を達成できたことは、大きな喜びです。

この3年間は、特に個人情報保護をめぐって、疫学研究の在り方が注目され、本研究班もいくつかの研究がその経過途中で、大学などの倫理委員会に研究の概要を提出して意見を求めるなどの手続きを行って、予定が大幅に遅れることもあり、苦労しました。

3つの臨床研究班と協力して実施した4つの難病の症例対照研究では、当初予定した遺伝子多型と環境因子の相互作用まではいきませんでした。食生活を中心とした発生要因、予防要因がいくつか明らかにされました。医療受給者の臨床調査個人票の体系的な利用は、個人情報保護の問題、調査票の都道府県別の違いなどで一時暗礁に乗り上げた感じでしたが、逆にこれを利用して、平成13年度からの都道府県でのコンピュータ入力につなげることが出来、今後の活用に期待することになりました。保健医療福祉のニーズ調査では、初めて患者会を利用した調査を行い、現在の行政サービスの利用率、認識度などを明らかにしました。また保健所保健婦を対象とした調査では、保健所再編成に伴う都道府県保健所と政令市型保健所の難病対策への取組みの違いが明らかになりました。なお、治療研究対象疾患の見直しに関する調査研究は、重点研究の対象となり、新しい研究班「特定疾患対策対象患者の評価に関する研究（杉田稔主任研究者）」に引き継がれています。

「特定疾患難病の疫学調査研究班」（大野良之班長）から引続いて実施されている研究では、9つの臨床班と協力して全国疫学調査を実施し、これまで不明確であったいくつかの特定疾患および関連疾患の頻度が明らかにされました。1997年度医療受給者の全国調査資料の結果はこれまでと同じように2冊にまとめて報告書として刊行され、また1984年度からの4回分のリンケージデータも1冊のまとめて刊行されました。人口動態調査死亡票（1995・1999）と患者調査（1999）の特定疾患関連の製表が作成されました。第10回修正国際疾病分類（ICD10）としては初めてのものとなります。さらに地域ベースのコホート調査、特定の難病の予後調査、定点モニタリング・システムの運用は継続研究課題として、毎年ある程度の結果を出しながら継続されています。

特定疾患難病疫学研究連絡会議が、このような厚生科学研究の形ではやりにくくなったため結局1回も開催出来なかったことは残念です。このために、リエゾンとして各臨床班にお願いした疫学研究者の活躍が制限され、研究班総会への臨床班からの出席者もあまりなく、大野班のときのような臨床班との密接な連携がややうすめられたように思っています。

疫学研究の目標は、我々のグループのみで達成することはできず、多くの臨床医学、基礎医学の研究者、全国の病院・診療科の先生方、さらに厚生省（厚生労働省）、各都道府県、各市町村の難病対策行政担当者各位の協力が必要となります。

あらためて、これまでの疫学調査研究班に賜りましたご厚情とご支援に深甚なる感謝をもうしあげますとともに、今後も疫学調査研究班へのご指導・ご協力を何卒宜しくお願い申し上げます。

2002年3月15日記

主任研究者 稲葉 裕

目 次

研究班構成員名簿	1
特定疾患各研究班との協力関係	2
総合研究報告	3
主任研究者 稲葉 裕	
3年間のまとめ	
・発生関連要因・予防要因の解明	田中 平三 11
・臨床調査個人票を用いた難病疫学像の解明	中村 好一 13
・難病患者の保健医療福祉ニーズの把握	稲葉 裕 16
・1999～2001年度実施全国疫学調査一覧	玉腰 暁子・川村 孝 18
・医療受給者全国調査-1997年度分	永井 正規 22
・難病患者の地域ベース・追跡（コホート）研究	蓑輪 眞澄 25
・特定の難病の予後調査	中川 秀昭 38
・行政資料による難病の頻度調査	蓑輪 眞澄 40
・NF1定点モニタリング、呼吸不全調査研究班、 難治性の肝疾患に関する研究班との共同研究	縣 俊彦 46
平成13年度総括研究報告	53
主任研究者 稲葉 裕	
I. 発生関連要因・予防要因の解明	
1. 炎症性腸疾患の患者対照研究	57
阪本尚正(兵庫医大・衛生)、古野純典(九大院医・予防)、里見匡迪、下山孝(兵庫医大・四内)、稲葉裕(順天堂大医・衛生)、三宅吉博(近畿大医・公衛)、佐々木敏(国立がんセ・臨床疫学)、岡本和士(愛知看護大・公衛)、小橋元(北大院医・予防)、鷺尾昌一(北九州津屋崎病院)、横山徹爾(東医歯大・難研疫学)、若井建志(名大院医・予防)、伊達ちぐさ(大阪市大院医・公衛)、田中平三(国立健康・栄養研)	
2. 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	65
小橋元(北大院医・予防)、岡本和士(愛知看護大・公衛)、鷺尾昌一(北九州津屋崎病院)、阪本尚正(兵庫医大・衛生)、佐々木敏(国立がんセ・臨床疫学)、三宅吉博(近畿大医・公衛)、横山徹爾(東医歯大・難研疫学)、田中平三(国立健康・栄養研)	

3. 特発性肺線維症の症例対照研究結果	70
三宅吉博(近畿大医・公衛)、佐々木敏(国立がんセ・臨床疫学)、横山徹爾(東医歯大・難研疫学)、千田金吾(浜松医大・二内)、吾妻安良太(日本医大・四内)、須田隆文(浜松医大・二内)、工藤翔二(日本医大・四内)、阪本尚正(兵庫医大・衛生)、岡本和士(愛知看護大・公衛)、小橋元(北大院医・予防)、鷺尾昌一(北九州津屋崎病院)、稲葉裕(順天堂大医・衛生)、田中平三(国立健康・栄養研)、Japan Idiopathic Pulmonary Fibrosis Study Group	

4. ケース・クロスオーバー・デザインを取り入れた特発性難聴に関する症例対照研究	86
中村美詠子、青木伸雄(浜松医大・衛生)、中島務(名大医・耳鼻咽喉)、星野知之(浜松医大・耳鼻咽喉)	

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

1. 臨床個人調査票からみた亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の疫学像	89
中村好一(自治医科大・保健科学・公衛)、二瓶健次(国立小児病院・神経)、飯沼一宇(東北大院医・小児病態)、岡鍬次(岡山大医・小児神経)、北本哲之(東北大院医・病態神経)	
2. 強皮症と難治性肝疾患に関する臨床調査個人票の有用性の検討	96
坂内文男、森満(札幌医大医・公衛)、石川治(群馬大医・皮膚)、遠藤秀治、新海滋(千葉大医・皮膚)、銭谷幹男、戸田剛太郎(慈恵医大・消化器肝臓内科)	
3. 臨床調査個人票を用いたパーキンソン病の疫学像の検討 -患者数の性差について-	103
井原一成(東邦大医・公衛)、田代邦雄、森若文雄、山下功(北大院医・神経内科)、黒沢美智子、稲葉裕(順天堂大医・衛)	

III. 難病患者の保健医療福祉ニーズ把握

1. 難病患者の実態と保健医療福祉ニーズ -炎症性腸疾患 (IBD) の場合 (第4報)	109
小松喜子(新小岩薬局)、前川厚子(名大医・保健)、渋谷優子、神里みどり(東医歯大・保健衛生)、山崎京子、錦織正子(茨城県立医療大・看護)、片平洸彦(東洋大・社会福祉)	
2. パーキンソン病患者の保健・医療・福祉サービスの利用状況と満足度に関する研究	118
松葉剛、稲葉裕、黒澤美智子(順天堂大医・衛生)、山路義生(順天堂大医・公衛)、片平洸彦(東洋大社会・社会福祉)、松下祥子(都神経科学総合研・難病ケア看護)	

3. 保健所における難病保健活動に関する研究 -難病特別対策推進事業実施に関連する
 要因の検討- 121
 小西かおる、松下祥子(都神経科学総合研・難病ケア看護)、稲葉裕、黒沢美智子、松葉剛
 (順天堂大医・衛生)、山路義生(順天堂大医・公衛)、片平洸彦(東洋大社会・社会福祉)、
 川村佐和子(都保健科学大・看護)、牛込三和子(群馬大・保健)、江澤和江(都多摩立川
 保健所)、近藤紀子(都八王子保健所)、小倉朗子(都神経科学総合研・難病ケア看護)

IV. 全国疫学調査

1. 成人下垂体機能低下症の全国疫学調査成績 127
 横山徹爾(東医歯大・難治研・疫学)、村上宜男、加藤讓(島根医大・内科 1)、大磯ユタカ
 (名大院医・病態内科)、田中平三(国立健康・栄養研)、玉腰暁子(名大院医・予防医学)、
 川村孝(京大・保健管理セ)
2. 家族性バセドウ病全国疫学調査成績 133
 玉腰暁子(名大院医・予防医学)、中村好一(自治医科大・公衛)、赤水尚史(京大医学部
 附属病院・探索医療セ)、網野信行(大阪大院医・生体情報)、清野佳紀(岡山大医・小児)、
 川村孝(京大・保健管理セ)
3. 在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法の全国調査；1次調査 136
 縣俊彦、豊島 裕子、中村晃士、西岡真樹子、佐野浩齋、清水英佑(慈恵医大・環境保健)、
 佐伯圭一郎(大分看護情報大・保健情報)、稲葉裕、黒沢美智子(順天堂大医・衛生)、石
 原英樹、木村謙太郎(大阪府立羽曳野病院呼吸)、栗山喬之(千葉大医・呼内)

V. 1997年度医療受給者の全国調査資料の分析集計

1. 1997年度受給者調査実施上の問題点 141
 仁科基子、太田晶子、柴崎智美、淵上博司、永井正規(埼玉医大・公衛)
2. 医療受給者の経年変化 -リンクージデータを用いた集計- 150
 淵上博司、仁科基子、太田晶子、柴崎智美、永井正規(埼玉医大・公衛)、川村孝(京大・保
 健管理セ)、大野良之(名大医・予防)
3. 受給者調査の必要性についての考察 172
 太田晶子、仁科基子、柴崎智美、淵上博司、永井正規(埼玉医大・公衛)

VI. 地域ベースコホート研究の実施

1. 難病患者の地域ベース・追跡(コホート)研究に関する追跡結果 177
 川南勝彦、箕輪眞澄(国立公衆衛生院)、坂田清美(和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀(沖縄

県立看護大・公衆衛生),永井正規(埼玉医大・公衆衛生学),舘香奈子(北海道岩見沢 HC),藤井成彬(北海道帯広 HC),石下恭子(福島県県南 HC),折笠和子(元千葉県市川 HC),北村暁子(元杉並区荻窪保健センター),飯塚俊子(新潟県上越 HC),飯田恭子(富山県高岡 HC),村田秀秋(福井県福井 HWC),三徳和子(岐阜県恵那 HC),福永愛子(愛知県稲沢 HC),寺尾充宏(愛知県一宮 HC),嶋村清志(滋賀県水口 HC),狼谷眞美子(和歌山県海南 HC),野村繁雄(和歌山県湯浅 HC),大島秀夫(兵庫県社 HC),高岡道雄(兵庫県加古川 HC),中川昭夫(元島根県雲南 HC),神土純子(岡山市 HC),磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC),尾形由起子(元福岡県田川 HC),眞崎直子(福岡県立精神医療センター太宰府病院),朝川福美(大分県宇佐高田 HC),福盛順子(元鹿児島県志布志 HC),三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC),平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

2. 臨床調査個人票を用いた解析例：パーキンソン病 -難病患者の地域ベース

・追跡(コホート)研究- 185

川南勝彦, 蓑輪眞澄(国立公衆衛生院), 坂田清美(和歌山医大・公衆衛生), 新城正紀(沖縄県立看護大・公衆衛生), 永井正規(埼玉医大・公衆衛生学), 舘香奈子(北海道岩見沢 HC), 藤井成彬(北海道帯広 HC), 石下恭子(福島県県南 HC), 折笠和子(元千葉県市川 HC), 北村暁子(元杉並区荻窪保健センター), 飯塚俊子(新潟県上越 HC), 飯田恭子(富山県高岡 HC), 村田秀秋(福井県福井 HWC), 三徳和子(岐阜県恵那 HC), 福永愛子(愛知県稲沢 HC), 寺尾充宏(愛知県一宮 HC), 嶋村清志(滋賀県水口 HC), 狼谷眞美子(和歌山県海南 HC), 野村繁雄(和歌山県湯浅 HC), 大島秀夫(兵庫県社 HC), 高岡道雄(兵庫県加古川 HC), 中川昭夫(元島根県雲南 HC), 神土純子(岡山市 HC), 磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC), 尾形由起子(元福岡県田川 HC), 眞崎直子(福岡県立精神医療センター太宰府病院), 朝川福美(大分県宇佐高田 HC), 福盛順子(元鹿児島県志布志 HC), 三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC), 平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

3. 神経難病患者のQOLに関するコホート研究 -難病患者の地域ベース・追跡

(コホート)研究- 191

飯塚俊子, 大村絃一(新潟県上越保健所), 川南勝彦, 蓑輪眞澄(国立公衆衛生院), 坂田清美(和歌山医大・公衆衛生), 新城正紀(沖縄県立看護大・公衆衛生), 永井正規(埼玉医大・公衆衛生学), 舘香奈子(北海道岩見沢 HC), 藤井成彬(北海道帯広 HC), 石下恭子(福島県県南 HC), 折笠和子(元千葉県市川 HC), 北村暁子(元杉並区荻窪保健センター), 飯田恭子(富山県高岡 HC), 村田秀秋(福井県福井 HWC), 三徳和子(岐阜県恵那 HC), 福永愛子(愛知県稲沢 HC), 田中恵美(愛知県一宮 HC), 久間美智子(愛知県立大学), 嶋村清志(滋賀県水口 HC), 狼谷眞美子(和歌山県海南 HC), 野村繁雄(和歌山県湯浅 HC), 大島秀夫(兵庫県社 HC), 高岡道雄(兵庫県加古川 HC), 中川昭夫(元島根県雲南 HC), 神土純子(岡山市 HC), 磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC), 尾形由起子(元福岡県田川 HC), 眞崎直子(福岡県立精神医療センター太宰府病院), 朝川福美(大分県宇佐高田 HC), 福盛順子(元鹿児島県志布志 HC), 三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC), 平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

4. パーキンソン病患者の QOL について-難病患者の地域ベース・追跡

(コホート) 研究- 196

嶋村清志 (滋賀県水口 HC)、勝田美代子 (大津保健福祉センター)、川南勝彦、蓑輪眞澄 (国立公衆衛生院)、坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学)、館香奈子 (北海道岩見沢 HC)、藤井成彬 (北海道帯広 HC)、石下恭子 (福島県県南 HC)、折笠和子 (元千葉県市川 HC)、北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子 (新潟県上越 HC)、飯田恭子 (富山県高岡 HC)、村田秀秋 (福井県福井 HWC)、三徳和子 (岐阜県恵那 HC)、福永愛子 (愛知県稲沢 HC)、寺尾充宏 (愛知県一宮 HC)、狼谷眞美子 (和歌山県海南 HC)、野村繁雄 (和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫 (兵庫県社 HC)、高岡道雄 (兵庫県加古川 HC)、中川昭夫 (元高根県雲南 HC)、神土純子 (岡山市 HC)、磯濱亜矢子 (岡山県岡山 HC)、尾形由起子 (元福岡県田川 HC)、眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院)、朝川福美 (大分県宇佐高田 HC)、福盛順子 (元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章 (鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子 (沖縄県宮古 HC)

5. 神経系難病患者の QOL、保健福祉サービス・ニーズ調査を実施して

-難病患者の地域ベース・追跡 (コホート) 研究- 200

田中恵美、寺尾充宏 (愛知県一宮 HC)、久間美智子 (愛知県立大学)、川南勝彦、蓑輪眞澄 (国立公衆衛生院)、坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学)、館香奈子 (北海道岩見沢 HC)、藤井成彬 (北海道帯広 HC)、石下恭子 (福島県県南 HC)、折笠和子 (元千葉県市川 HC)、北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子 (新潟県上越 HC)、飯田恭子 (富山県高岡 HC)、村田秀秋 (福井県福井 HWC)、三徳和子 (岐阜県恵那 HC)、福永愛子 (愛知県稲沢 HC)、嶋村清志 (滋賀県水口 HC)、狼谷眞美子 (和歌山県海南 HC)、野村繁雄 (和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫 (兵庫県社 HC)、高岡道雄 (兵庫県加古川 HC)、中川昭夫 (元高根県雲南 HC)、神土純子 (岡山市 HC)、磯濱亜矢子 (岡山県岡山 HC)、尾形由起子 (元福岡県田川 HC)、眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院)、朝川福美 (大分県宇佐高田 HC)、福盛順子 (元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章 (鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子 (沖縄県宮古 HC)

6. 脊髄小脳変性症の主観的 QOL について -難病患者の地域ベース・追跡

(コホート) 研究- 204

眞崎直子 (福岡県立精神医療センター太宰府病院)、山室照子、山本慶子、吉村皓子 (久留米保健所)、王丸才恵子、久保山留美子、宇治光治 (糸島保健所)、鬼木弥生、松本初子、財津裕一 (筑紫保健所)、尾形由起子、平野彰一 (田川保健所)、川南勝彦、蓑輪眞澄 (国立公衆衛生院)、坂田清美 (和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀 (沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規 (埼玉医大・公衆衛生学)、館香奈子 (北海道岩見沢 HC)、藤井成彬 (北海道帯広 HC)、石下恭子 (福島県県南 HC)、折笠和子 (元千葉県市川 HC)、北村暁子 (元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子 (新潟県上越 HC)、飯田恭子 (富山県高岡 HC)、村田秀秋 (福井県福井 HWC)、三徳和子 (岐阜県恵那 HC)、福永愛子 (愛

知県稲沢 HC)、寺尾充宏(愛知県一宮 HC)、嶋村清志(滋賀県水口 HC)、狼谷眞美子(和歌山県海南 HC)、野村繁雄(和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫(兵庫県社 HC)、高岡道雄(兵庫県加古川 HC)、中川昭夫(元島根県雲南 HC)、神土純子(岡山市 HC)、磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC)、朝川福美(大分県宇佐高田 HC)、福盛順子(元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

7. 筋萎縮性側索硬化症の主観的 QOL について -難病患者の地域ベース・追跡

(コホート) 研究- 208

尾形由起子(元福岡県田川保健所)、眞崎直子(福岡県立精神医療センター太宰府病院)、山室照子、山本慶子、吉村皓子(久留米保健所)、王丸才恵子、久保山留美子、宇治光治(糸島保健所)、鬼木弥生、松本初子、財津裕一(筑紫保健所)、川南勝彦、蓑輪眞澄(国立公衆衛生院)、坂田清美(和歌山医大・公衆衛生)、新城正紀(沖縄県立看護大・公衆衛生)、永井正規(埼玉医大・公衆衛生学)、館香奈子(北海道岩見沢 HC)、藤井成彬(北海道帯広 HC)、石下恭子(福島県県南 HC)、折笠和子(元千葉県市川 HC)、北村暁子(元杉並区荻窪保健センター)、飯塚俊子(新潟県上越 HC)、飯田恭子(富山県高岡 HC)、村田秀秋(福井県福井 HWC)、三徳和子(岐阜県恵那 HC)、福永愛子(愛知県稲沢 HC)、寺尾充宏(愛知県一宮 HC)、嶋村清志(滋賀県水口 HC)、狼谷眞美子(和歌山県海南 HC)、野村繁雄(和歌山県湯浅 HC)、大島秀夫(兵庫県社 HC)、高岡道雄(兵庫県加古川 HC)、中川昭夫(元島根県雲南 HC)、神土純子(岡山市 HC)、磯濱亜矢子(岡山県岡山 HC)、朝川福美(大分県宇佐高田 HC)、福盛順子(元鹿児島県志布志 HC)、三谷惟章(鹿児島県鹿屋 HC)、平良セツ子(沖縄県宮古 HC)

Ⅶ. 予後調査

1. 各種資料を用いた難病の予後調査の検討 213

中川秀昭、三浦克之、森河裕子、西条旨子(金沢医大・公衛)、川村孝(京大・保健管理セ)

2. 全国疫学調査で把握された IgA 腎症患者の予後調査 217

若井建志、玉腰暁子、大野良之(名大院医・予防)、川村孝(京大・保健管理セ)、稲葉裕(順天堂大医・衛生)、遠藤正之、堺秀人(東海大医・腎代謝内)、富野康日己(順天堂大医・腎内)

3. 予後調査成績にもとづく IgA 腎症予後予測スコアの作成 226

若井建志、玉腰暁子、大野良之(名大院医・予防)、川村孝(京大・保健管理セ)、稲葉裕(順天堂大医・衛生)、遠藤正之、堺秀人(東海大医・腎代謝内)、富野康日己(順天堂大医・腎内)

4. 炎症性腸疾患 (IBD) の予後と食生活 (第 2 報) 233

片平洵彦(東洋大社会・社会福祉)、小松喜子(北小岩薬局)、渋谷優子、神里みどり(東

医歯大)、山崎京子、錦織正子(茨城県立医療大)、前川厚子(名大医・保健)

VIII. 行政資料による難病の頻度調査

1. 行政資料による難病の頻度調査 237
川南勝彦、寰輪眞澄(公衛院・疫学)

IX. 定点モニタリング

1. 特発性大腿骨頭壊死症定点モニタリング経過報告 299
田中隆、山本博、廣田良夫(大阪市大院医・公衛)、竹下節子(東海大福岡短大・情報処理)
2. NFI 定点モニタリングでの継続把握者の特徴 304
縣俊彦、豊嶋裕子、清水英佑(慈恵医大・環境保健)、高木廣文(新潟大医・看護)、早川東作(東京農工大・保健管理セ)、稲葉裕(順天堂大医・衛生)、柳修平(川崎医療福祉大・看護)、大塚藤男(筑波大医・皮膚)

事務局記録 311

第1回総会プログラム 312

第2回総会プログラム 317

添付資料 325

特定疾患の疫学に関する研究班組織

1. 構成員一覧 (50音順)

区 分	氏 名	所 属	職 名
主任研究者	稲葉 裕	順天堂大学医学部衛生学	教 授
分担研究者	縣 俊彦	東京慈恵会医科大学環境保健医学	助教授
分担研究者	川村 孝	京都大学保健管理センター	教 授
分担研究者	田中 平三	独立行政法人 国立健康・栄養研究所	理事長
分担研究者	玉腰 暁子	名古屋大学大学院医学研究科・予防医学/医学推計・判断学	助教授
分担研究者	中川 秀昭	金沢医科大学公衆衛生学	教 授
分担研究者	中村 好一	自治医科大学保健科学講座公衆衛生学部門	教 授
分担研究者	永井 正規	埼玉医科大学公衆衛生学	教 授
分担研究者	箕輪 眞澄	国立公衆衛生院疫学部	部 長
研究協力者	青木 伸雄	浜松医科大学衛生学	教 授
研究協力者	井原 一成	東邦大学医学部公衆衛生学	講 師
研究協力者	岡本 和士	愛知県立看護大学公衆衛生学	助教授
研究協力者	片平 洌彦	東洋大学社会学部社会福祉学科	教 授
研究協力者	小橋 元	北海道大学大学院医学研究科老年保健医学分野	助 手
研究協力者	坂田 清美	和歌山県立医科大学公衆衛生学	助教授
研究協力者	阪本 尚正	兵庫医科大学衛生学	講 師
研究協力者	佐々木 敏	国立がんセンター研究所支所臨床疫学研究部	室 長
分担研究者	佐藤 俊哉	京都大学大学院医学研究科社会健康医学専攻医療統計学分野	教 授
研究協力者	新城 正紀	沖縄県立看護大学公衆衛生学	講 師
研究協力者	杉田 稔	東邦大学医学部衛生学	教 授
研究協力者	豊嶋 英明	名古屋大学大学院医学研究科公衆衛生学	教 授
研究協力者	馬場園 明	九州大学健康科学センター第2部門	助教授
研究協力者	廣田 良夫	大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学	教 授
研究協力者	藤田 利治	国立公衆衛生院疫学部環境疫学	室 長
研究協力者	藤原 奈佳子	名古屋市立大学看護学部	助教授
研究協力者	松下 祥子	東京都神経科学総合研究所社会学研究部門	研究員
研究協力者	三宅 吉博	近畿大学医学部公衆衛生学	助 手
研究協力者	森 満	札幌医科大学公衆衛生学	教 授
研究協力者	山路 義生	順天堂大学医学部公衆衛生学	助 手
研究協力者	鷺尾 昌一	北九州津屋崎病院	医 師
事務連絡担当 責任者 (事務局)	黒澤美智子	順天堂大学医学部衛生学	助 手

2. 臨床各班と疫学班との協力関係一覧

研究課題名	主任研究者	協力担当者(所属)	疫学班担当
1. 特発性造血障害	小峰 光博	浦部 昌夫 (NTT 関東病院血液内科)	佐藤 俊哉
2. 血液凝固異常症	中川 雅夫	辻 肇 (京都府立医科大学第二内科輸血部)	佐藤 俊哉
3. 原発性免疫不全症候群	小宮山 淳	岩田 力 (東京大学分院小児科)	中村 好一
		上松 一永 (信州大学医学部小児科)	
4. 難治性血管炎	橋本 博史	小林 茂人 (順天堂大学医学部膠原病内科)	稲葉 裕
5. 自己免疫疾患	小池 隆夫	握美 達也 (北海道大学医学部内科学第二講座)	永井 正規
6. ベーチェット病	大野 重昭	藤野雄次郎 (東京厚生年金病院眼科)	稲葉 裕
7. ホルモン受容機構異常	清野 佳紀	赤水 尚史 (京都大学医学研究科臨床病態医学)	中村 好一
	清野 佳紀	松本 俊夫 (徳島大学医学部第一内科)	中村 好一
8. 間脳下垂体機能障害	加藤 譲	大磯ユタカ (名古屋大学医学部内科学第一)	田中 平三
		横山 徹爾 (東京医科歯科大学難治疾患研究所社会医学研究部門)	
		村上 寛夫 (島根医科大学医学部内科学第一)	横山 徹爾
9. 副腎ホルモン受容機構異常	宮地 幸隆	上芝 元 (東邦大学医学部第一内科)	中川 秀昭
10. 中枢性摂食異常症	中尾 一和	中井 義勝 (京都大学医療技術短期大学)	藤田 利治
11. 原発性高脂血症	北 徹	石井 賢二 (京都大学医学部老年科)	豊嶋 英明
12. アミロイドーシス	池田 修一	徳田 隆彦 (信州大学医学部附属病院第三内科)	中川 秀昭
13. 遅発性ウイルス感染	北本 哲之	中村 好一 (自治医科大学保健科学講座)	中村 好一
14. 運動失調症	辻 省次	(新潟大学脳研究所)	山路 義生
15. 神経変性疾患	田代 邦雄	森若 文雄 (北海道大学大学院医学研究科神経内科学)	井原 一成
16. 免疫性神経疾患	納 光弘	有村 公良 (鹿児島大学医学部第三内科)	坂田 清美
17. 先天性水頭症	山崎 麻美	森竹 浩三 (島根医科大学医学部脳神経外科)	玉腰 暁子
18. ウィルス動脈輪閉塞症	吉本 高志	辻 一郎 (東北大学大学院医学系研究科公衆衛生学)	青木 伸雄
19. 網膜脈絡膜・視神経萎縮症	玉井 信	辻 一郎 (東北大学大学院医学系研究科公衆衛生学)	杉田 稔
20. 前庭機能異常	八木 聰明	渡辺 行雄 (富山医科薬科大学耳鼻咽喉科)	坂田 清美
21. 急性高度難聴	星野 知之	中島 務 (名古屋大学医学部耳鼻咽喉科)	青木 伸雄
22. 特発性心筋症	篠山 重威	松森 昭 (京都大学大学院医学研究科循環病態学)	中川 秀昭
23. びまん性肺疾患	工藤 翔二	千田 金吾 (浜松医科大学第二内科)	田中 平三
24. 呼吸不全	栗山 喬之	巽 浩一郎 (千葉大学医学部呼吸器内科)	縣 俊彦
25. 難治性炎症性腸管障害	下山 孝	福田 能啓 (兵庫医科大学第四内科)	田中 平三
		北洞 哲治 (国立大蔵病院消化器科)	阪本 尚正
26. 難治性の肝疾患	戸田剛太郎	銭谷 幹男 (東京慈恵会医科大学内科学講座第一)	森 満
27. 門脈血行異常症	杉町 圭蔵	赤星朋比古 (九州大学第二外科臨床大学院)	廣田 良夫
28. 肝内結石症	二村 雄次	神谷 順一 (名古屋大学医学部第一外科教室)	馬場園 明
		馬場園 明 (九州大学健康科学センター第二部門)	
29. 難治性膝疾患	小川 道雄	広田 昌彦 (熊本大学医学部第二外科)	玉腰 暁子
30. 稀少難治性皮膚疾患	小川 秀興	池田 志孝 (順天堂大学医学部皮膚科)	稲葉 裕
31. 強皮症	新海 滋	石川 治 (群馬大学医学部皮膚科)	森 満
32. 混合性結合組織病	近藤 啓文	岡田 純 (北里大学医学部内科)	田中 平三
			三宅 吉博
33. 神経皮膚症候群	大塚 藤男	縣 俊彦 (東京慈恵会医科大学環境保健医学)	縣 俊彦
34. 脊柱靱帯骨化症	原田 征行	藤原奈佳子 (名古屋市立大学看護学部)	藤原奈佳子
35. 特発性大腿骨頭壊死症	高岡 邦夫	廣田 良夫 (大阪市立大学医学部公衆衛生学)	廣田 良夫
36. 進行性腎障害	堺 秀人	遠藤 正之 (東海大学医学部腎代謝内科)	川村 孝
37. スモン	岩下 宏	中江 公裕 (独協医科大学公衆衛生学)	箕輪 眞澄

総合研究報告

総合研究報告

－ 3年間の総合研究報告－

主任研究者 稲葉 裕

研究目標

特定疾患に関する疫学研究の目標は、人口集団内における各種難病の頻度分布を把握し、その分布を規定している要因（発生関連／予防要因）を明らかにすることを通じて、難病患者の発生・進展・死亡を防止し、患者の保健医療福祉の各面、さらには人生および生活の質（QOL）の向上に資するための方策をあらゆる疫学的手法を駆使して確立すること、および難病の保健医療福祉対策の企画・立案・実施のために有用な行政科学的資料を提供し、難病対策の評価にも関わることである。

研究課題

疫学研究では初年度に下記の新しいプロジェクト研究 4 件（①～④）と継続研究 9 件（⑤～⑬）を企画した。

- ①発生関連要因・予防要因の解明
- ②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
- ③難病患者の保健医療福祉ニーズ把握
- ④医療受給申請時、または認定時の調査票による簡易疫学調査法の開発
- ⑤特定の難病の全国疫学調査
- ⑥ 1997 年度医療受給者の全国調査資料の分析集計
- ⑦地域ベースのコホート研究の実施
- ⑧特定の難病の予後調査
- ⑨行政資料による難病の頻度調査
- ⑩治療研究対象疾患の見直しに関する調査研究の詳細分析
- ⑪定点モニタリング・システムの運用と新たな疾患についての検討
- ⑫難病全国疫学調査資料データベースの年度別比較
- ⑬特定疾患難病疫学研究連絡会議の開催

研究方法

下記に各プロジェクト毎の研究方法を示す。

- ①日本疫学会若手研究者からの公募により選出された研究者が中心となって実施する。研究対象疾患とその主な要因について検討、文献検索を行う。対象疾患について、遺伝子多型と環境要因の相互作用の解明を目標として症例対照研究ができるようにする。食生活要因を中心に発生要因も検討する。
- ②平成11年度に臨床班へ配布される受給者臨床個人調査票の有効利用を図るため、個人情報保護に配慮し、電子媒体への入力とその利用に関する基本的なルールを確立する。各臨床班との協力して入力された受給票について解析可能な疾患を分析する。
- ③パーキンソン病、ベーチェット病、難治性炎症性腸疾患の患者団体会員を対象とした調査を実施し、結果の解析と評価を行う。行政機関については平成 8 年度の「ケアシステム研究班」の調査票を参考に、全国の保健所保健婦を対象に調査を実施し分析する。
- ④全国同一の調査票入力システムをオンラインで実施するための研究で、②と併合された。
- ⑤調査は郵送法で、二段階方式を採用してきた。一次調査では1年間の該当疾患受診患者数を把握する。一次調査で「患者あり」と報告があれば、二次調査票を送付する。調査書類は本班担当者、臨床研究班調査担当者、各班長および関係者の総意により作成している。対象は全病院、抽出率は全体で約20%、抽出は層化無作為抽出とし、各層の抽出率は規模により定める。これらの方法で得られた資料をもとに患者数の推計を行なう。
- ⑥平成 9 年度受給者の全国調査で、約 40 万人の受給者の基本的属性と受療動向を報告する。平成 11 年度に報告書（その 1 基本的集計）を作成し、平成 12 年度に（その 2 受療動向に関する集計）を作成する。13 年度はこれまでの受給

者調査の経年的変化を検討したものを作成する。
⑦対人保健サービスの評価を目的に難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、福祉サービス利用状況等の調査を実施し、保健所をベースとした難病患者情報システムを構築する。問題点や改善点を検討し、情報システムの有効性、実現可能性を明らかにする。

⑧腎疾患、天疱瘡、ベーチェット病の予後調査を継続する。

⑨特定疾患名と ICD-10 コードとの対応を検討し、特定疾患患者数の推計のために目的外使用の許可を得る。特定疾患の死亡統計については、1995～99年の人口動態調査死亡票(磁気テープ)で、性別年齢階級別死亡率、性別都道府県別年齢標準化死亡比(SMR)を算出する。患者調査に基づく特定疾患患者数の推計、受療率については平成11年患者調査を用いる。

⑩98年度に実施した調査データをさらに解析し、治療研究対象疾患の見直しのための基礎データを作成する。

診断基準や重症度基準を視野に入れて、各疾患の基準の見直しを行う。重点研究「特定疾患対策対象患者の評価に関する研究」と協力する。

⑪特発性大腿骨頭壊死症と NF1 の定点モニタリング・システムの運用を通して本システムの有効性と限界を検討する。

(倫理面への配慮)

疫学情報は個人の疾患に関する情報を扱うものであり、特に個人情報の保護、秘密保持への配慮が必要となる。必要に応じて実施計画については担当者の所属する施設や主任研究者の所属する大学倫理審査委員会の審査を受け承認を得た。

研究結果と考察

各プロジェクトの結果と考察を下記に示す。

①対象疾患、主な要因の検討、文献検索、臨床各班との検討を経て、潰瘍性大腸炎(UC)とクローン病(CD)、後縦靭帯骨化症(OPLL)、特発性肺線維症(IPF)を対象に症例対照研究のデザインを検討した。要因は宿主要因、特に遺伝子と生活習慣要因の相互作用と生活習慣要因特に食生活要因を中心に発生要因を検討した。遺伝子の研究は後縦靭帯骨化症のみ実施可能となった。

各疾患で症例・対照が収集され、解析結果、UCはビタミンC、マグネシウム、きのこ類、パタ

一摂取等が低リスク、菓子類摂取等が高リスク、CDは乳・乳製品類、コーヒー、アルコール摂取等が低リスク、蛋白質、脂質、一価・多価不飽和脂肪酸摂取等が高リスクであった。炎症性腸疾患(UC,CD)の症例対照研究は例数も多く、これまでに実施されてきた結果の確認以外にいくつかの新しい発見もあり国際的評価に耐えうる学術研究となった。OPLLは身体が硬い、中年期以降の高BMI、糖尿病の既往、高塩分食、低蛋白食、睡眠不足が高リスクであった。OPLLは糖尿病の既往が疑われ遺伝子多型の解析が間に合わなかったが、これも国際的に評価される研究になると判断している。IPFは粉塵化学物質曝露、脂質、飽和脂肪酸、一価不飽和脂肪酸、肉類摂取等が高リスク、果物摂取は低リスクであった。特発性肺線維症は例数は少ないもののいくつかの食品がリスクとして取り上げられてきており、興味深い。今後の難病の症例対照研究実施に有用と思われるリサーチ・モデルを確立できた。

②&④1999年度は臨床調査個人票を有効方法を検討した。情報の守秘管理を念頭におき、データ入力、保管・管理方法、活用方法について検討した。2000年度からは各臨床班で入力されたデータを用いて、受給者の性・年齢分布などを明らかにする予定だったが、県ごとに調査票の形式の異なる疾患が多く、解析可能となったのは僅かな疾患であった。2001年度からの方式変更により協力した(各都道府県で入力を行うオンライン方式)。

新しいシステムが動き出したことで、社会的にも大きな意義が生じることになった。有効利用についての研究は次の課題となる。

③患者のニーズ把握のために、患者団体にアプローチし、ベーチェット病、パーキンソン病および炎症性腸疾患の各団体と交渉した。調査は各患者団体と協力して実施、解析した。ベーチェット病では医療・保健・福祉サービスの利用に関して専門医による医療相談利用者が多く、現在それらのサービスを受けていない人も専門医により医療相談と難病検診を希望していた。サービスに関する情報源は友の会誌や主治医が多かった。パーキンソン病は保健医療福祉サービスを利用しているのは全体の62%で訪問相談やデイサービス、専門医医療相談、訪問看護の利用が多かった。行政機関は難病保健活動を実施しているのはいわゆる政令市型より都道府県保健所の方が多く、実施に関わる活動内容は

情報収集の整理・活用の推進、教育・研修の推進であった。

⑤3年間で10臨床研究班と共同で27疾患の全国疫学調査を実施し、患者数の推計を行った。1999年1月から実施した肝内結石症の推計患者数は5,900人(4,200-7,600)、急性膵炎は19,500人(17,000-22,000)、特発性心筋症は拡張型が17,700人(16,500-18,800)、肥大型が21,900人(20,600-23,200)、拘束型が300人(250-350)、アミロイドーシスは免疫グロブリン性が510人(410-620)、反応性アミロイドーシスは1,800人(700-2,900)、透析アミロイドーシスは4,500人(3,400-5,600)、門脈血行異常症は特発性門脈圧亢進症が920人(710-1,140)、肝外門脈閉塞症が720人(540-1,040)、Budd-Chiari症候群280人(200-360)であった。2000年1月から実施した先天性水頭症の推定患者数は出生前診断が770人(720-820)、出生後診断が620人(560-690)、慢性閉塞性肺疾患は慢性肺気腫が15万人(11万-20万)、慢性気管支炎が14万人(7万-20万)、9万人(0-20万)であった。2001年1月から実施した家族性バセドウ病は2,850人(2,100-3,600)、下垂体機能低下症は7,100人(6,300-7,900)であった。2002年1月には急性高度難聴の全国調査が開始された。それぞれの二次調査からは臨床疫学像が報告された。

⑥1997年度の医療受給者全国悉皆調査を集計、解析し、3つの報告書を作成した。1. 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1997年度分)その一基本的集計、2. 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1997年度分)その二受療動向に関する集計、3. 特定疾患治療研究医療受給者調査からみた受給者の継続状況 リンケージデータを用いた集計である。

⑦1998年に開始した研究で、平成11年に30の保健所の協力が得られ、1,563人のコホート集団が設定された。難病患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、福祉サービス利用状況等についてのベースライン調査を実施した。疾患別のQOL、公的サービス利用状況などの解析も実施した。

⑧IgA腎症患者の予後調査を実施し、登録時点の腎機能低下の程度が累積腎透析導入率に影響していることが明確になった。天疱瘡、ベーチェット病は住民票による追跡を実施した。回収率は良好だったが該当なしの不明例が多く、今後の検討課題となった。

⑨特定疾患の死亡統計は1995～99年の人口動態調査死亡票(磁気テープ)で、性別年齢階級別死亡率、性別都道府県別年齢標準化死亡比(SMR)を算出した。1999年患者調査から特定疾患別性別総患者数の推計と受療率を算出し、報告した。

⑩診断基準や重症度基準のスクリーニングを視野に入れて、各疾患の基準の見直しを行った。重点研究「特定疾患対策対象患者の評価に関する研究」(杉田班)で研究されることになった。

⑪特発性大腿骨頭壊死症の定点モニタリングは1997年より開始しており、2000年11月までの報告症例数を分析した。本モニタリングは背景因子の分布等記述疫学特性の経年変化を調べるのに、極めて有効な手法と考えられた。NF1については把握患者は455名である。99年定点モニタリング調査の結果を94年、97年の結果とリンケージさせて比較した。

⑫、⑬は実施されなかった。

結 論

①潰瘍性大腸炎、クローン病、後縦靭帯骨化症、特発性肺線維症について、症例対照研究を実施し生活習慣との関連をある程度解明可能とした。特定疾患の症例対照研究のプロセスを確立できた。

②&④特定疾患治療研究事業の臨床個人調査票の個人情報保護と活用方法について検討した。実際には臨床班に届いた調査票の形式が県によって異なる疾患が多く、数疾患のみの解析となった。行政の要望で、診断基準や重症度基準のスクリーニングを視野に入れて、疾患ごとの全国統一の調査票入力様式の策定に協力した。2001年4月からシステムが動き始めた。

③炎症性腸疾患、ベーチェット病およびパーキンソン病の患者会の協力を得て、患者側のニーズを明らかにした。また全国保健所への質問紙調査により、保健所側の実情とニーズを可能な範囲で把握した。今後の難病研究に生かされる成果が得られたと判断している。

⑤3年間に10臨床班と共同で、27疾患の全国疫学調査を実施し、推計患者数と臨床疫学像を明らかにした。

⑥40万人のデータを解析し、別冊として、1. 基本解析 2. 受療動向 3. 経年変化の3冊を印刷した。

⑦30保健所管内で、受給者約1500人の追跡調

査を続けている。予後、QOL の研究に貴重な資料である。

⑧ IgA 腎症患者の予後調査で登録時点の腎機能低下の程度が累積腎透析導入率に影響していることが明確になった。天疱瘡、ベーチェット病の住民票による追跡を実施した。今後の多施設共同の予後調査方法について、対象者、観察開始時の設定、予後情報の内容、追跡期間、個人情報保護等の問題点を整理し検討を行った。多数の疾患を明らかにすることを考えていたが、3 疾患のみに留まった。

⑨行政資料の再利用で、年度内に印刷ができたことは評価するが、これを利用した解析までは踏み込めなかった。

⑩引継分は論文にし、後は重点研究「特定疾患対策対象患者の評価に関する研究」(杉田班)に移行した。

⑪特発性大腿骨頭壊死症と NFI の 3 疾患のみの実施であった。目的によって方法も異なり、他の疾患への応用は今後の問題である。

⑤～⑨、⑪のプロジェクトは大野班からの引継ではあるが、それぞれわが国の難病対策の基礎的資料研究として有意義なものとする。

今後の課題について

発生関連要因・予防要因の解明は疫学研究の基本的な目標であり、臨床班の要望に基づくものと、疫学班から臨床班に協力を求めるものがある。症例対照研究や介入研究の手法は疫学専門家が参加して実施することが望ましい。特定疾患 1 疾患について、ある程度の結果を 2-3 年で出せる症例対照研究の実施方法を 3 年間で確立した。

医療受給申請および申請書の体系的利用として、医療受給者の特性や動向を把握する調査は継続していくことが重要である。平成 13 年度から県で入力して厚労省に直接個人調査データが送られ、コンピュータによる審査が実施され始めている。このシステムの利点欠点を十分に評価して、改善していくことは必要不可欠である。事業として定着するまで、研究班として協力し、個人調査票の有効利用を検討する必要がある。

保健医療福祉ニーズの把握は患者団体、保健所の調査は終了したが、医療施設・福祉施設の調査が必要である。ニーズも時代とともに変化するものであり、数年毎の調査か、何らかの事

業に組み込む必要がある。

全国疫学調査は調査される側の負担を考え、1. 診断基準が確立して 2. 非受給疾患で 3. 患者調査など他の調査の対象でなく 4. 稀発性ゆえに標本調査に向かない疾患であることが望まれる。今までのこのプロジェクトの果たした役割は大きい。今後ルーチンワークになるようであれば、これを事業に移行し、研究班としては、1. 調査方法の開発 2. 調査結果の評価や応用などに重点を置くべきであるとする。

地域ベースのコホート研究は当初から長期フォローアップを考えている。少なくとも今後 5 年の追跡結果を確認したい。

難病の疫学情報で極端に不足しているのが予後調査の研究である。個人や一施設の追跡結果では国際的には通用しない。疫学専門家の参加したプロジェクトの設定が望まれる。QOL 班との協力も必要である。

定点モニタリングシステムはモニタリングに適した疾患を選択する必要がある。多施設共同研究の体制作りが重要となる。

また、疫学班は以下のような研究に手を広げる必要がある。

治療法の開発評価：新しい治療法の開発や従来の治療法の再評価のために、介入研究（特に RCT）を進めていくことは必要と思う。これは臨床班主導であるべきだが、feasibility の高い方法論の開発や普及、リサーチコーディネータの共有あるいは教育など、疫学班としてすべきことは少なくない。

政策へ展開する方法論の研究：疫学で得られた知見をどのように政策として実行していくかは、行政にまかされてきたが、いくつもの成果を評価し、事業に展開していく方法論があるはずであり、若手疫学者の中に興味を持っている人材があることもたしかである。

研究発表

< 論文発表 >

・ Miura K, Nakagawa H, Morikawa Y, Sasayama S, Matsumori A, Hasegawa K, Ohno Y, Tamakoshi A, Kawamura T, Inaba Y. Epidemiology of idiopathic cardiomyopathy in Japan: results from a nationwide survey Heart. 87: 126-130.2002

・ Wakai K, Nakai S, Matsumoto S, Kawamura T, et al. Risk factors for IgA nephropathy. A case-control

study with incident cases in Japan. *Nephron*. 90: 16-23,2002

・片平冽彦, 渋谷優子, 小松喜子, 他. 「難病患者の実態と保健医療福祉ニーズ-炎症性腸疾患 (IBD) の場合-(第 1 報)」社会医学研究, 第 19 号, 57-63,2001

・田中隆, 廣田良夫. 特発性大腿骨頭壊死症の疫学. *Monthly Book Orthopaedics* 14 (7): 1-5,2001

・玉腰暁子, 大野良之, 川村孝. 全国疫学調査による難病受療患者数の推計 ―一九九六～一九九八年度の成績―. *日本医事新報* 4041: 25-29, 2001.

・片平冽彦「炎症性腸疾患は脂肪酸バランスの失調が原因？」 *食べもの通信*,19-20, 2001

・柴谷匡彦, 藤岡幹浩, 中村文紀, 上島圭一郎, 濱口裕之, 浅野武志, 久保俊一, 田中隆, 廣田良夫. 腎移植後大腿骨頭壊死症における薬剤投与量と壊死発生との関係. *HipJoint* 27: 341-344, 2001

・浅野武志, 井上重洋, 藤岡幹浩, 高橋謙治, 中村文紀, 上島圭一郎, 柴谷匡彦, 濱口裕之, 久保俊一, 田中隆, 廣田良夫. 腎移植後大腿骨頭壊死症の症例・対照研究. *Hip Joint* 27: 348-352, 2001

・中井義勝, 藤田利治, 久保木富房, 野添新一, 久保千春, 吉政康直, 稲葉裕, 末松弘行, 中尾一和, 摂食障害の臨床像についての全国調査. *精神医学*,43(12): 1373-1378, 2001

・M Nakamura, G Whitlock, N Aoki, T Nakashima, T Hoshino, T Yokoyama, S Morioka, T Kawamura, H Tanaka, T Hashimoto, Y Ohno. Japanese and Western Diet and Risk of Idiopathic Sudden Deafness: A Case-Control Study using Pooled Controls. *Int J Epidemiol* 2001

・M Nakamura, N Aoki, T Nakashima, T Hoshino, T Yokoyama, S Morioka, T Kawamura, H Tanaka, T Hashimoto, Y Ohno, G Whitlock. Smoking, Alcohol, Sleep and Risk of Idiopathic Sudden Deafness: A Case-Control Study using Pooled Controls. *J Epidemiol* 2001

・Lin Y, Tamakoshi A, Hasegawa T, Ogawa M, Ohno Y. Research committee on intractable pancreatic diseases. Associations of Alcohol Drinking and Nutrient intake with chronic pancreatitis: findings from a case-control study in Japan. *The American journal of gastroenterology* 96: 2622-2627, 2001

・Maruyama K, Yoshida M, Nishio H, Shirakawa T, Kawamura T, et al. Polymorphism of

renin-angiotensin system genes in childhood IgA nephropathy. *Pediatr Nephrol* ; 16: 350-355,2001

・Nakamura Y, Oki I, Tanihara S, Ojima T, et.al. A case-control study of Creutzfeldt-Jakob disease in Japan: transplantation of cadaveric dura mater was a risk factor. *J Epidemiol* ;10(6),399-402,2000

・Nakamura Y, Yanagawa H, Kitamoto T, Sato T. Epidemiologic features of 65 Creutzfeldt-Jakob disease patients with a history of cadaveric dura mater transplantation in Japan. *Epidemiol Infect* ;125(1), 201-205,2000

・Lin Y, Tamakoshi A, Matsuno S, Takede K, et.al. Nationwide epidemiological survey of chronic pancreatitis in Japan. *Journal of Gastroenterology* 35: 136-141, 2000.

・中川秀昭, 三浦克之. 特発性心筋症. 大野良之, ほか編. 難病の最新情報: 疫学から臨床・ケアまで. 南山堂, 東京. 241-243, 2000

・中川秀昭, 三浦克之. アミロイドーシス. 大野良之, ほか編. 難病の最新情報: 疫学から臨床・ケアまで. 南山堂, 東京. 138-139, 2000

・佐藤俊哉, 稲葉裕, 黒沢美智子, 高木廣文, 大野良之, 津谷喜一郎, 吉田勝美. 特定疾患治療研究対象疾患の選定に関する検討. *厚生学の指標*:47(13),2000.

・大野良之ら総編集, 編:中谷比呂樹, 大野良之, 執筆:川村 孝, 玉腰暁子, 林櫻松, 森満, 他. 南山堂, 「難病の最新情報」, 2000.

・大野良之, 川村孝, 玉腰暁子, 若井建志. 難病疫学研究の歴史とここ数年間のまとめ. In: 大野良之, 田中平三, 中谷比呂樹, 黒川清, 齋藤英彦. cd. 難病の最新情報-疫学から臨床・ケアまで. 南山堂, 2000: 28-41.

・玉腰暁子. 網膜脈絡膜・視神経萎縮症(64.加齢黄斑変性)-疫学. In: 大野良之, 田中平三, 中谷比呂樹, 黒川清, 齋藤英彦. cd. 難病の最新情報-疫学から臨床・ケアまで. 南山堂, 2000: 222-223.

・玉腰暁子. 難治性水頭症(61.正常圧水頭症)-疫学. In: 大野良之, 田中平三, 中谷比呂樹, 黒川清, 齋藤英彦. cd. 難病の最新情報-疫学から臨床・ケアまで. 南山堂, 2000: 208-209.

・K Hoshi, H Yoshino, J Urata. Creutzfeldt-Jakob disease associated with cadaveric dura mater grafts in Japan. *Neurology* ;55(5),2000.

・Nakamura Y, Matsumoto T, Tamakoshi A, Kawamura T, Seino Y, Kasuga M, Yanagawa H, Ohno Y. Prevalence of idiopathic hypoparathyroidism

and pseudohypoparathyroidism in Japan. *J. Epidemiology*;10(1), 2000

・Takayanagi R, Miura K, Nakagawa H, Nawata H. Epidemiologic study of adrenal gland disorders in Japan. *Biomed & Pharmacother* ; 54(Suppl 1) :164-168,2000.

・Lin Y, Tamakoshi A, Hayakawa T, Ogawa M, Ohno Y, Research committee on intractable pancreatic diseases. Cigarette smoking as a risk factor for chronic pancreatitis: A case-control study in Japan. *Pancreas* 21: 109-114, 2000.

・Lin Y, Tamakoshi A, Matsuno S, Takeda K, Hayakawa T, Kitagawa M, Naruse S, Kawamura T, Wakai K, Aoki R, Kojima M, Ohno Y. Nationwide epidemiological survey of chronic pancreatitis in Japan. *Journal of Gastroenterology* 35: 136-141, 2000.

・Nakamura Y, Matsumoto T, Tamakoshi A, Kawamura T, Scino Y, Kasuga M, Yanagawa H, Ohno Y. Prevalence of idiopathic hypoparathyroidism and pseudohypoparathyroidism in Japan. *Journal of Epidemiology* 10: 29-33, 2000

・Takayanagi R, Miura K, Nakagawa H, Nawata H. Epidemiologic study of adrenal gland disorders in Japan. *Biomed & Pharmacother* 54 Suppl 1:164-168, 2000

・T. Agata. Epidemiology of Tuberous Sclerosis in Japan. *Cancer Monograph on Cancer Research* 46:27-36. 1999

・Nakamura Y, Aso E, Yanagawa H. Relative risk of Creutzfeldt-Jakob disease with cadaveric dura transplantation in Japan. *Neurology* ;53(1) 1999.

・T. Agata. Epidemiology of Tuberous Sclerosis in Japan. *Cancer Monograph on Cancer Research* 46:27-36. 1999

・中村好一, 大木いずみ, 谷原真一, 尾島俊之, 柳川洋. 日本におけるクロイツフェルト・ヤコブ病患者数の年次推移に関する一考察. *日本衛生学雑誌*;54(3).1999.

・大野良之, 川村 孝, 玉腰暁子, 橋本 勉, 蓑輪眞澄. 松島綱治編, 分子予防医学「特定疾患・難病」. 医学書院 1999

・北川元二, 成瀬達, 石黒洋, 早川哲夫, 玉腰暁子, 大野良之, 武田和憲, 松野正紀, 広田昌彦, 小川雄, 渡辺伸一郎, 跡見裕, 大槻眞, 加嶋敬, 小泉勝, 原田英雄, 山本 正博, 西森功道. 慢性膵炎の予後. *膵臓* 14: 74-79.1999.

・森満, 小俣政男, 白鳥康史, 戸田剛太郎, 井上恭

一, 佐藤俊一, 武藤泰敏, 森脇久隆, 恩地森一, 小嶋雅代, 玉腰暁子, 川村孝, 佐々木隆一郎, 大野良之. 原発性胆汁性肝硬変, 自己免疫性肝炎, および, 劇症肝炎に関する 2 回の全国疫学調査の比較研究. *肝胆膵* 38, 735-739, 1999

・黒沢美智子, 稲葉裕, 大河原章, 小川秀興, 横山徹爾, 森岡聖次, 川村孝, 田中平三, 橋本勉, 大野 良之. POOLED CONTROL を用いた膿疱性乾癬の症例対照研究. *日本皮膚科学会雑誌* .109:10,1999.

・北川元二, 達, 石黒 洋, 早川哲夫, 玉腰暁子, 成瀬, 大野良之, 武田和憲, 松野正紀, 広田昌彦, 小川道雄, 渡辺伸一郎, 跡見 裕, 大槻 眞, 加嶋 敬, 小泉 勝, 原田英雄, 山本正博, 西森功. 慢性膵炎の予後. *日本膵臓学会誌* 14: 74-79, 1999.

・森 満, 小俣政男, 白鳥康史, 戸田剛太郎, 井上恭一, 佐藤俊一, 武藤泰敏, 森脇久隆, 恩地森一, 小嶋雅代, 玉腰暁子, 川村孝, 佐々木隆一郎, 大野良之. 原発性胆汁性肝硬変, 自己免疫性肝炎, および, 劇症肝炎に関する 2 回の全国疫学調査の比較研究. *肝胆膵* 38: 735-739, 1999.

<学会発表>

・若井建志, 川村 孝, 他. 比例ハザードモデルを用いた予後予測スコアの作成: IgA 腎症予後調査による一例. *日本疫学会* 2002

・田中隆, 山本博司, 近藤亨子, 廣田良夫. ステロイド性大腿骨頭壊死症の発症要因—腎移植患者における症例・対照研究—, 第 1 2 回日本疫学会学術総会, 2002 年

・浅野武志, 高橋謙治, 藤岡幹浩, 上島圭一郎, 城守国斗, 山添勝一, 大塚悟郎, 志賀俊樹, 澤田恒平, 清水長司, 中西源和, 久保俊一, 田中隆, 廣田良夫. 特発性大腿骨頭壊死症の遺伝子解析—チトクローム P450 を対象にして—. 第 2 8 回日本股関節学会学術総会, 2001

・Nakagawa H, Miura K, Morikawa Y, Sasayama S, Matsumori A, Tamakoshi A, Ohno Y. The total number and the prevalence of patients from cardiomyopathy in Japan: results from a nationwide epidemiological survey. 5th International Conference on Preventive Cardiology (Osaka) 2001

・太田晶子, 仁科基子, 柴崎智美, 瀧上博司, 永井正規. 地域保健事業報告にある特定疾患医療受給者情報の利用. *日本公衆衛生雑誌 特別付録* :48(10):482.2001