

文 献

- 1) Hirota Y, Hotokebuchi T, and Sugioka Y: Etiology of idiopathic osteonecrosis of the femoral head : nationwide epidemiologic studies in Japan. Ed by Urbanic JA and Jones Jr Jp, Osteonecrosis : Etiology, Diagnosis and Treatment. pp51-58 American Academy of Orthopedic Surgeons, Illion, 1997.
- 2) 青木利恵、大野良之、玉腰暁子、他：特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査成績. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班平成 7 年度研究業績集、1996 : 67-71.
- 3) 川村孝、玉腰暁子、橋本修二：難病の患者数と臨床疫学像把握のための全国疫学調査マニュアル. 大野良之編、厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班. 1994 年 8 月.

Monitoring system for idiopathic osteonecrosis of the femoral head

Tanaka Takashi, Hiroshi Yamamoto, Hirota Yoshio (Department of Public Health, Osaka City University Medical School), Takeshita Setsuko (Information and Management Sciences, Tokai University Fukuoka College)

In order to monitor trends of the numbers of patients with idiopathic osteonecrosis for the femoral head, the cooperative study of the Research Committee on Epidemiology of Intractable Diseases and the Research Committee on the disease was conducted from January 1997. The cases reported up to November 2001 included 564 cases of new patients, and 486 cases of operated patients from 14 hospitals. The age distribution at the time diagnosed showed a peak in 40s irrespective of the presence or absence of the history of steroid administration. For females with the history of steroid administration, its accumulation was noted from 20s and was distributed widely up to 40s.

The background factors for new patients consisted of the steroid administration history 52%, habitual alcohol drinking history 30%, presence of both 4%, and absence of both 13%. With the "presence of both" included, in males the results broke down to the steroid administration 46% and habitual alcohol drinking 52%, in females 73% and 7%, respectively.

While this monitoring is not suitable for estimating the number of all patients, it was considered to be effective for examining changes by year in epidemiological features including the distribution of background factors.

Key words : idiopathic osteonecrosis for the femoral head, monitoring system, epidemiological feature

表1. 施設別報告数

	1997.1~12		1998.1~12		1999.1~12		2000.1~12		2001.1~11	
	新患	手術	新患	手術	新患	手術	新患	手術	新患	手術
旭川医科大	0	0	14	8	11	8	0	0	10	13
埼玉医科大	1	2	10	0	18	3	22	6	0	0
昭和大藤ヶ丘	0	0	11	11	4	3	0	0	0	0
北里大	1	8	2	8	0	0	0	0	0	0
金沢大・金沢医大	0	0	21	10	3	0	16	16	13	15
名古屋大	13	18	35	23	19	10	18	5	0	0
大阪大	0	0	12	16	19	17	32	20	12	3
国立大阪病院	0	0	3	9	1	3	0	0	0	0
九州大	0	0	21	23	21	32	31	34	33	44
久留米大	6	5	5	17	22	6	5	15	11	8
京都府立医大	0	0	5	3	0	1	24	13	0	0
信州大	0	0	0	2	20	9	8	1	2	0
佐賀医大	0	0	0	0	9	11	5	4	12	19
長崎大	0	0	0	0	0	0	0	0	3	4
計	21	33	139	130	147	103	161	114	96	106

表2. 確定診断時年齢分布

年齢	ステロイド投与あり			ステロイド投与なし		
	計(%)	男(%)	女(%)	計(%)	男(%)	女(%)
0-9	2(1)	1(1)	1(1)	0(0)	0(0)	0(0)
10-19	15(5)	4(3)	11(7)	1(1)	1(1)	0(0)
20-29	75(24)	30(19)	45(29)	25(10)	21(11)	4(7)
30-39	50(16)	32(21)	18(12)	58(24)	49(26)	9(16)
40-49	74(24)	42(27)	32(21)	63(26)	55(29)	8(15)
50-59	55(18)	30(19)	25(16)	49(20)	38(20)	11(20)
60-69	26(8)	10(6)	16(10)	30(12)	20(11)	10(18)
70-79	13(4)	5(3)	8(5)	14(6)	3(2)	11(20)
80-	0(0)	0(0)	0(0)	3(1)	1(1)	2(4)
計	310(100)	154(100)	156(100)	243(100)	188(100)	55(100)

表3. 新患者における背景因子

Total	ステロイド	アルコール	両者あり	両者なし
計	291 (51.8)	171 (30.4)	25 (4.4)	75 (13.3)
男	135 (38.9)	159 (45.8)	23 (6.6)	30 (8.6)
女	135 (72.4)	12 (5.6)	2 (1.0)	45 (21.0)
1998年				
計	68 (48.9)	48 (34.5)	9 (6.5)	14 (10.1)
男	25 (31.3)	45 (56.3)	7 (8.8)	3 (3.8)
女	43 (72.9)	3 (5.1)	2 (3.4)	11 (18.6)
1999年				
計	71 (48.3)	48 (32.7)	4 (2.7)	24 (16.3)
男	33 (34.7)	47 (49.5)	4 (4.2)	11 (11.6)
女	38 (73.1)	1 (1.9)	0 (0.0)	13 (25.0)
2000年				
計	94 (59.1)	36 (22.6)	4 (2.5)	25 (15.7)
男	47 (50.0)	31 (33.0)	4 (4.3)	12 (12.8)
女	47 (72.3)	5 (7.7)	0 (0.0)	13 (20.0)

表4. ステロイド対象疾患

疾患名	1998年	1999年	2000年	~2001年11月
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
SLE	17 (22)	14 (19)	22 (23)	72 (23)
慢性関節リウマチ	0 (0)	0 (0)	1 (1)	4 (1)
多発性筋炎・皮膚筋炎	5 (7)	3 (4)	8 (8)	18 (6)
MCTD	2 (3)	1 (1)	3 (3)	7 (2)
シェーグレン	1 (1)	1 (1)	2 (2)	4 (1)
その他の膠原病	2 (3)	3 (4)	2 (2)	12 (4)
ネフローゼ症候群	4 (5)	7 (10)	8 (8)	24 (8)
腎炎	3 (4)	2 (3)	2 (2)	8 (3)
腎移植	3 (4)	2 (3)	10 (11)	16 (5)
血小板減少性紫斑病	7 (9)	4 (5)	4 (4)	17 (6)
肝炎	0 (0)	0 (0)	0 (0)	3 (1)
再生不良性貧血	2 (3)	1 (1)	2 (2)	5 (2)
気管支喘息	3 (4)	5 (7)	6 (6)	18 (6)
皮膚疾患	2 (3)	2 (3)	2 (2)	8 (3)
眼疾患	4 (5)	3 (4)	3 (3)	11 (4)
その他	21 (28)	28 (38)	22 (23)	88 (28)
計	76	73	95	309

NF1 モニタリングでの継続把握者の特徴

縣 俊彦、豊島 裕子、清水 英佑（東京慈恵会医科大学・環境保健医学講座）、
高木 廣文（新潟大学医学部・看護学）、
早川 東作（東京農工大・保健管理センター）、
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）、
柳 修平（川崎医療福祉大学・保健看護学）、
大塚 藤男（筑波大学医学部・皮膚科学）

要 約

NF1（神経線維腫症1）患者の1994年から2000年の動向を把握すべく、1999年の受診患者に関してNF1定点モニタリング調査を実施し、その推移を検討した。定点モニタリング調査の回収率は65%（46/71，拒否1）で、94年調査の58%に比べれば回収率は高いが、97年（68%、49/72）と同等である。把握患者は456名で、97年モニタリング調査379名より多い。報告患者は主に皮膚科、眼科、形成外科からである。

定点モニタリングについて概観すると、その目的のうち、全国調査の代替が可能かについてはまだ検討を重ねる段階で結論は得られていない。情報収集体制整備に関しては、対象施設とのコンタクトも比較的順調であり、整備体制は進んでいると考えられる。疫学像の推移が把握可能かについては、大まかな傾向は把握できるものとする。

単独把握者（2000年）と継続把握者（97年、2000年）について比較すると、調査時年齢、初診年齢など各種年齢は、いずれも有意な差は認められない。家族歴ありは2000年単独把握群に低い傾向が見られ、その影響か、既婚の割合、子供ありの割合も高い傾向が見られる。また、初診機関貴施設の割合が2000年単独把握群に高い。治療費公費負担ありの割合が2000年単独把握群に低い。受療状況では単独把握群に主に入院、死亡などが、多い傾向が見られ、社会生活では困難が、多い傾向が見られている。また、経過でも急速に悪化、死亡などが単独把握群に多い傾向が見られている。

キーワード：神経線維腫症、定点モニタリング、継続把握、疫学情報、全国調査、

目 的

厚生省神経皮膚症候群調査研究班は平成8年度に大幅な改定が行われ、厚生省皮膚・結合組織疾患調査研究班神経皮膚症候群分科会となった。疾患対策も従来の4項目（1. 調査研究の推進、2. 医療設備の整備、3. 医療費の自己負担の解消、4. 地域における保健医療福祉の充実・連携）に加

え、5番目として、『QOLの向上を目指した福祉施策の推進』が追加された。また、神経皮膚症候群分科会が担当する神経線維腫症も治療対象研究疾患（平成10年5月）となり、その患者実態の詳細把握は急務となった。そして、全国疫学調査に加え、継続的モニタリング調査も実施されることとなった。

その主な目的は

1. NF1の定点モニタリングが全国疫学調査の代替となるかを検討する。
2. 継続的情報収集体制の整備をする。
3. 患者数、疫学情報、臨床情報等の経年推移を把握する である。
今回はその全体の流れを検討すると共に、特に3の目的に関連して、97年、2000年モニタリング調査で把握された患者に関し、単独把握者(2000年)と継続把握者(97年、2000年)についてその特性を明確にすることを目的とする。

方 法

94年全国調査、97、2000年モニタリング調査から、モニタリング調査が、その目的と合致した成果が得られているか検討する。また、2000年のNF1モニタリング調査での把握患者(455名)について、2000年のみの把握患者(357名)と97年の調査との継続把握者(98名)とについて、性、年齢、家族歴、診断、受療状況、経過等を比較検討した。プログラムパッケージはSAS8.0を用いた。

結 果

定点モニタリング調査の回収率：65%(46/71, 拒否1)、94年調査の58%に比べれば回収率は高いが、97年(68%、49/72)とほぼ同等である。98年(76%、55/72, 患者概数調査、協力度調査)は簡単な調査であったから回収率が高かったのであろう。

把握患者は456名で、97年モニタリング調査369名より多くなっている。94年の全国調査では886名であったのでそれに比べるとかなり少ない。また、98年の概数調査544

名に比べても若干少ない。報告患者数は各年次とも半数以上が皮膚科からで、300名を超えている。次いで、眼科、形成外科などが多い。

モニタリングの目的1.に関しては、検討を重ねる段階で結論は得られていない。2.に関しては、対象施設とのコンタクトも比較的順調である。3.については、今回公費負担受給者の増加が明確になるなど大まかな傾向は把握できるものと考ええる。

また、2000年のみの把握患者と97年の調査との継続把握者(98名)とについての各種年齢に関しては表1に示す。調査時年齢、初診年齢は、2000年調査単独把握で数値的にはやや高い傾向が見られるがいずれも有意な差は認められない。表2に性、家族歴、結婚歴、子供有無、初診医療機関を示す。家族歴ありは2000年単独把握群に低い傾向が見られ、その影響か、既婚の割合、子供ありの割合も高い傾向が見られる。また、初診機関貴施設の割合が2000年単独把握群に高い。

表3に診断、治療費公費負担、受療状況、社会生活、経過を示す。治療費公費負担ありの割合が2000年単独把握群に低い。しかしその内容をみて、特定疾患治療研究費と限定すると単独把握群12.9%(37名)、継続把握群10.3%(7名)($P=0.684$)と大きな変化は見られない。受療状況では単独把握群に主に入院、死亡などが、多い傾向が見られ、社会生活では困難が、多い傾向が見られている。また、経過でも急速に悪化、死亡などが単独把握群に多い傾向が見られている。

考 察

NF1に関する研究は今まで、数多く行われてきているが、全国調査、モニ

タリング調査による、全般的傾向を検討しているものは著者ら以外には見られない^{1)~3)}。定点モニタリングについて概観すると、その目的のうち、1. についてはまだ検討を重ねる段階で結論は得られていない。2. に関しては、対象施設とのコンタクトも比較的順調であり、整備体制は進んでいると考えて良いであろう。3. については、回

を重ねる度に、大まかな傾向は把握できるものとする。また、今回のような2群間の解析では、前回(97年単独群と、94,97年継続群)では継続群のほうが重症化した患者を把握することとなったが、今回は、必ずしも明確な傾向は見られず、どちらかという単独群のほうがやや重症の傾向を示している。

表1. 単独・継続把握と各種年齢

	2000年単独把握	97, 2000年継続把握	有意性
調査時年齢	27.7±20.6	25.1±16.2	p=0.176
発症年齢	4.5±8.2	5.1±8.8	p=0.591
初診年齢	17.7±15.0	15.7±14.4	p=0.265
診断年齢	15.7±14.4	15.7±15.0	p=0.995

表2. 単独・継続把握と性、家族歴、結婚歴、子供有無、初診医療機関

	2000年単独把握	97, 2000年継続把握	有意性
性 : 男	43.4%(157/357)	42.9%(42/98)	p=0.909
家族歴 : あり	35.0%(115/329)	42.3%(41/97)	p=0.167
結婚歴 : 未婚	68.7%(226/329)	78.1%(75/96)	p=0.240
既婚	17.9(59)	10.4(10)	
離別	0.6(2)	0.0(0)	
不明	12.8(42)	11.5(11)	
子供 : あり	14.9%(49/329)	9.3%(9/97)	p=0.298
初診機関 : 貴施設	46.8%(160/342)	30.0%(27/90)	p=0.000

表3. 単独・継続把握と診断、治療費公費負担、受療状況、社会生活、経過

	2000年単独把握	97, 2000年継続把握	有意性
診断：确实	78.7%(248/ 316)	85.4%(76/ 89)	p=0.334
：小児色素斑	16.5 (52)	12.3 (11)	
：疑い	4.8 (15)	2.3 (2)	
治療費公費負担：あり	19.2%(55/ 286)	30.9%(21/ 68)	p=0.048
受療状況：主に入院	6.0%(20/ 344)	1.0%(1/ 95)	p=0.124
：主に通院	76.1 (254)	82.1 (78)	
：入院と通院	10.8 (36)	14.7 (14)	
：転院	1.8 (6)	0.0 (0)	
：死亡	0.9 (3)	0.0 (3)	
：その他	4.5 (15)	2.1 (2)	
社会生活：困難	10.2%(32/ 311)	3.5%(3/ 87)	p=0.100
経過：軽快	4.9%(12/ 243)	2.7%(2/ 74)	p=0.248
：不変	71.6 (174)	64.9 (48)	
：徐々に悪化	21.4 (52)	32.4 (24)	
：急速に悪化	1.2 (3)	0.0 (0)	
：死亡	0.8 (2)	0.0 (0)	

文 献

- 1) 橋本修二、川村孝、大野良之、縣俊彦、大塚藤男. 神経線維腫症1の定点モニタリング—研究計画—. 厚生省特定疾患難病の疫学研究班平成8年度研究業績 41～3,1997
- 2) Poyhonen M, Kytola S, Leisti J. Epidemiology of neurofibromatosis type 1 (NF1) in northern Finland. J Med Genet. 2000 Aug;37(8):632-6.
- 3) Friedman JM. Epidemiology of neurofibromatosis type 1. Am J Med Genet. 1999 Mar 26;89(1):1-6.
- 4) 新村真人. Recklinghausen 病、日本

臨床:50:増刊:168-175,1992

- 5) 縣俊彦、西村理明、高木廣文、稲葉裕. レックリングハウゼン病と結節性硬化症の疫学研究の現状. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成5年度研究業績 5～12,1994
- 6) 縣俊彦、西村理明、門倉真人、新村真人、本田まり子、舟崎裕記、大塚藤男、中内洋一、吉田純、玉腰暁子、川村孝、大野良之、高木廣文、稲葉裕. 神経皮膚症候群全国疫学調査・第1次調査—中間報告—. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成6年度研究業績 5～9,1995

- 7) 縣俊彦、西村理明、門倉真人、新村真人、本田まり子、舟崎裕記、大塚藤男、中内洋一、吉田純、玉腰暁子、川村孝、大野良之、高木廣文、稲葉裕. 神経皮膚症候群の家系内発症に関する研究. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成7年度研究業績 5~10,1996
- 8) 縣俊彦、西村理明、浅尾啓子、清水英佑、新村真人、大塚藤男、玉腰暁子、川村孝、大野良之、高木廣文、稲葉裕. 非回答集団を考慮したNF1の有病率推計. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成8年度研究業績 5~9,1997
- 9) 縣俊彦、西村理明、浅尾啓子、清水英佑、新村真人、大塚藤男、玉腰暁子、川村孝、大野良之、高木廣文、稲葉裕. NF1患者のQOLと臨床症状に関する基礎的研究. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成8年度研究業績 10~14,1997
- 10) 縣俊彦、西村理明、浅尾啓子、新村真人、大塚藤男、高木廣文、稲葉裕、玉腰暁子、川村孝、大野良之、柳修平. linear logistic regression modelにおけるsmoothing効果の検討. 第16回SASユーザー会研究論文集 129-136、1997
- 11) 縣俊彦. 神経線維腫症1(NF1)の遺伝形式・家族歴に関する研究. 医学と生物学.135:1:17-21,1997
- 12) 縣俊彦. NF1(神経線維腫症1、レックリングハウゼン病)患者の疫学特性とQOLに関する研究. 医学と生物学.135:3:93-97,1997
- 13) 新村真人: 神経皮膚症候群、からだの科学:190:210-211,1996
- 14) 川戸美由紀、橋本修二、川村孝、大野良之、縣俊彦、大塚藤男「神経線維腫症1の定点モニタリング 1997・1998 調査成績」厚生省特定疾患難病の疫学研究班平成10年度研究業績 119~126,1999
- 15) 縣俊彦、清水英佑、大塚藤男、大野良之、橋本修二、高木廣文、稲葉裕「NF1の定点モニタリング重複把握者の特性」厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成11年度研究業績 2000、5-9
- 16) 縣俊彦、清水英佑、橋本修二、柳修平、稲葉裕、高木廣文、大塚藤男「NF1モニタリング調査の解析」厚生省特定疾患の疫学に関する研究班平成11年度研究業績 149-57,2000
- 17) 縣俊彦、豊島裕子、清水英佑、高木廣文、早川東作、稲葉裕、柳修平、大塚藤男.NF1定点モニタリング1994-2000. 厚生省特定疾患の疫学に関する研究班平成12年度研究業績 2001:213-7.
- 18) 縣俊彦、豊島裕子、清水英佑、高木廣文、早川東作、稲葉裕、柳修平、大塚藤男. NF1定点モニタリングの継続性と問題点. 厚生省特定疾患神経皮膚症候群調査研究班平成12年度研究業績. 2001:5-7.

The study of the repeated consulted patients of point monitoring of NF1 (neurofibromatosis 1) in Japan.

Agata Toshihiko, Toshima Yuko, Shimizu Hidesuke (Department of Public Health, Jikei University School of Medicine), Takagi Hirofumi (School of Health Sciences, Niigata University), Hayakawa Tosaku (Health Administration Center, Tokyo University of Agriculture and Technology), Ryuu Shuhei (School of Health Sciences, Kawasaki Medical and Welfare University), Inaba Yutaka (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Otsuka Fujio (Department of Dermatology, Tsukuba University School of Medicine)

In order to grasp epidemiological trends of neurofibromatosis 1 (NF1) patients in 1994-2000 in Japan, We did point monitoring (PM) survey of NF1 of 1999 to 72 divisions in 2000. The items of survey were epidemiological information (sex, age, family history and so on) and clinical factors. The responded rate of PM of NF1 of 1999 was 65% (46/71, rejection of survey=1). We had 455 patients in PM in 1999. The patients were divided into the ones who were grasped in 1999 (357 patients) and the others were grasped in 1997 and 1999 (98 patients). s 1 were mainly reported from the divisions of otorhinolaryngology, ophthalmology and plastic surgery. We examined 3 objectives (substitution of nation-wide survey, consolidate of obtaining information and understanding of epidemiological trends) of PM. We compared firstly consulted patients in 2000 with repeated consulted patients in 1997 and 2000.

Key words : point monitoring, NF1 (neurofibromatosis 1), nation-wide survey, epidemiological information.

事務局記録

事務局の活動記録および会議開催状況

(平成14年 3月20日現在)

平成13年 5月 9日	第1回分担者会議（東京）
6月 6日	第1回総会（東京）
8月17日	平成13年度国庫補助金内示
11月19日	第2回分担者会議（東京）
12月12/13日	第2回総会（東京）
平成14年 2月18日	厚生省より補助金交付

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

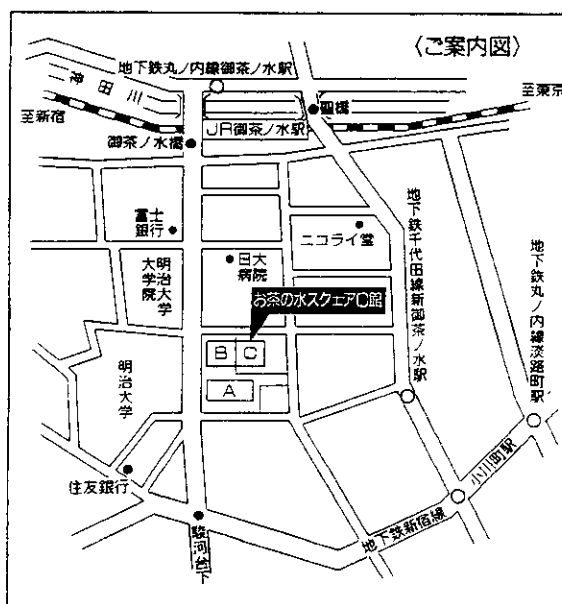
平成13年度第1回総会プログラム

期日 平成13年6月6日(水) 10:10~16:30

場所 お茶の水スクエアC館4階C会議室

東京都千代田区神田駿河台1-6

電話 03-3294-7645



[交通のご案内]
JR 中央線：御茶ノ水駅
地下鉄丸の内線：御茶ノ水駅/淡路町駅
地下鉄千代田線：新御茶ノ水駅
地下鉄半蔵門線：神保町駅
地下鉄三田線・新宿線：神保町駅/小川町駅
各駅より徒歩5~7分

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事務局
〒113-8421

東京都文京区本郷2-1-1
順天堂大学医学部衛生学教室
TEL:03-5802-1047 (直通)
FAX:03-3812-1026 (直通)

主任研究者挨拶 10:10～10:20

厚生労働省挨拶 10:20～10:30

今年度の研究計画について 10:30～12:00

司 会：稲葉 裕

今年度の研究計画全般について

- プロジェクト① 発生関連要因・予防要因の解明 (田中平三、横山徹爾)
- ② 医療受給者の臨床個人調査票による患者実態調査
とその体系的利用 (稲葉裕、金谷泰宏、中村好一他)
- ③ 難病患者の保健医療福祉ニーズ (稲葉裕)
- ④ 特定の難病の全国疫学調査 (玉腰晓子、川村孝)
- ⑤ 1997年度医療受給者の全国調査資料の分析集計 (永井正規)
- ⑥ 地域ベースコホート研究の実施 (袈輪眞澄、川南勝彦)
- ⑦ 特定の難病の予後調査 (中川秀昭)
- ⑧ 行政資料による難病の頻度調査 (袈輪眞澄、川南勝彦)
- ⑨ 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 (縣俊彦)

昼 食 12:00～12:55

事務連絡 12:55～13:00

研究成果の発表 ① 13:00～13:50 (発表8分-質疑4分)

司 会：永井 正規

1. 特発性肺線維症の症例対照研究計画

- 三宅 吉博 (近畿大学医学部・公衆衛生学)
- 佐々木 敏 (国立がんセンター研究所支所・臨床疫学研究部)
- 横山 徹爾 (東京医科歯科大学・難治疾患研究所・疫学)
- 阪本 尚正 (兵庫医科大学・衛生学)
- 岡本 和士 (愛知県立看護大学・公衆衛生学)
- 小橋 元 (北海道大学大学院医学研究科・予防医学講座・老年保健医学分野)
- 鷺尾 昌一 (北九州津屋崎病院)
- 田中 平三 (国立健康・栄養研究所)
- 稲葉 裕 (順天堂大学医学部・衛生学)
- 工藤 翔二 (日本医科大学・内科学第四講座)
- 千田 金吾 (浜松医科大学・第二内科)
- 吾妻安良太 (日本医科大学・内科学第四講座)
- 須田 隆文 (浜松医科大学・第二内科)

2. 後縦靭帯骨化症の発症要因・予防要因の解明

小橋 元 (北海道大学大学院医学研究科・予防医学講座・老年保健医学分野)

3. 炎症性腸疾患の症例対照研究

阪本 尚正 (兵庫医科大学・衛生学)

古野 純典 (九州大学大学院医学研究科・予防医学)

里見 匡迪、下山 孝 (兵庫医科大学・消化器内科)

稲葉 裕 (順天堂大学医学部・衛生学)

三宅 吉博 (近畿大学医学部・公衆衛生学)

佐々木 敏 (国立がんセンター研究所支所・臨床疫学)

岡本 和士 (愛知県立看護大学・公衆衛生学)

小橋 元 (北海道大学大学院医学研究科・予防医学講座・老年保健医学分野)

鷺尾 昌一 (北九州津屋崎病院)

横山 徹爾 (東京医科歯科大学難治疾患研究所・社会医学)

若井 建志 (名古屋大学大学院医学研究科・予防医学/医学推計・判断学)

伊達ちぐさ (大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学)

田中 平三 (国立健康・栄養研究所)

4. 特発性大腿骨頭壊死症の症例対照研究計画

田中 隆、廣田 良夫 (大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学)

研究成果の発表 ②

13:50~15:00

司 会：稲葉 裕

5. クロイツフェルト・ヤコブ病届出に関する実態と問題点

中村 好一 (自治医科大学・公衆衛生学)

谷原 真一 (島根医科大学・環境保健医学1)

橋本 修二 (東京大学大学院医学系研究科・疫学)

6. 強皮症と難治性の肝疾患に関する臨床調査個人票の有用性の検討

(平成12年度の結果概要と平成13年度の予定)

坂内 文男、森 満 (札幌医科大学・公衆衛生学)

7. 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3報)

片平 洸彦 (東洋大学社会学部・社会福祉学科)

前川 厚子 (名古屋大学医学部・保健学科)

渋谷 優子、神里みどり (東京医科歯科大学)

小松 喜子 (北小岩薬局)

山崎 京子 (茨城県立医療大学)

8. 炎症性腸疾患 (IBD) の予後と食生活 (第1報)

片平 洸彦 (東洋大学社会学部・社会福祉学科)
前川 厚子 (名古屋大学医学部・保健学科)
渋谷 優子、神里みどり (東京医科歯科大学)
小松 喜子 (北小岩薬局)
山崎 京子 (茨城県立医療大学)

9. パーキンソン病患者の保健医療福祉ニーズ ―中間報告2―

山路 義生 (順天堂大学医学部・公衆衛生学)
稲葉 裕、黒沢 美智子、松葉 剛 (順天堂大学医学部・衛生学)
松下 祥子 (東京都神経科学総合研究所)
片平 洸彦 (東洋大学社会学部・社会福祉学科)

10. 都道府県における保健所の難病保健活動 ―3年前との比較―

松下 祥子 (東京都神経科学総合研究所・難病ケア看護研究部門)
稲葉 裕、黒沢 美智子、松葉 剛 (順天堂大学医学部・衛生)
山路 義生 (順天堂大学医学部・公衆衛生学)
片平 洸彦 (東洋大学社会学部・社会福祉学科)
川村佐和子 (東京都立保健科学大学・看護学科)
牛込三和子 (群馬大学医学部・保健学科)
江澤 和江 (東京都多摩立川保健所)
近藤 紀子 (東京都八王子保健所)
小倉 朗子、小西かおる (東京都神経科学総合研究所・難病ケア看護研究部門)

----- 休憩 10分 -----

研究成果の発表 ③

15:10~16:00

司 会：玉腰 暁子

11. 医療受給者数の経年変化

淵上 博司、仁科 基子、柴崎 智美、永井 正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学)
川村 孝 (京都大学・保健管理センター)
大野 良之 (名古屋大学大学院医学研究科・予防医学)

12. 原発性胆汁性肝硬変(PBC)に対するベザフィブラート(BF)の臨床試験；中間報告

縣 俊彦、豊島 裕子、中村 晃士、西岡 真樹子、
佐野 浩齋、清水 英佑 (東京慈恵会医科大学・環境保健医学)
柳 修平 (川崎医療福祉大学・看護)
金城 芳秀 (沖縄県立看護大学・保健情報)
稲葉 裕、黒沢 美智子 (順天堂大学医学部・衛生学)
井上 恭一、宮崎 浩彰 (関西医科大学・第三内科)
銭谷 幹男、戸田 剛太郎 (東京慈恵会医科大学・第一内科)

13. 在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法の全国調査；進捗状況
縣 俊彦、豊島 裕子、中村 晃士、西岡 真樹子、
佐野 浩齋、清水 英佑（東京慈恵会医科大学・環境保健医学）
佐伯 圭一郎（大分看護情報大学・保健情報）
稲葉 裕、黒沢 美智子（順天堂大学医学部・衛生学）
石原 英樹、木村 謙太郎（大阪府立羽曳野病院・呼吸器科）
栗山 喬之（千葉大学医学部・呼吸器内科）
玉腰 暁子（名古屋大学大学院医学研究科・健康社会医学専攻社会生命科学講座
予防医学/医学推計・判断学）
14. 特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究
伊津野 孝（東邦大学医学部・衛生学）

総合討論 16:00～16:20

主任研究者のまとめ 16:20～16:30

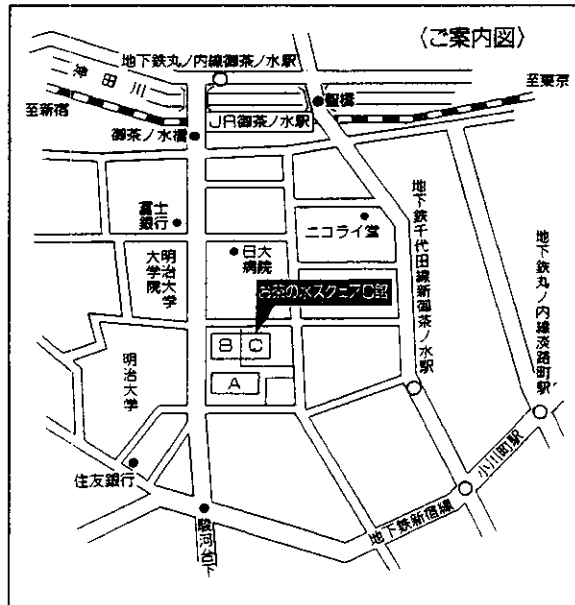
厚生科学研究特定疾患対策研究事業
特定疾患の疫学に関する研究班

平成13年度第2回総会プログラム

期日 平成13年12月12日(水) 10:30~17:00

〃 13日(木) 9:30~13:00

場所 お茶の水スクエアC館2階2号室
東京都千代田区神田駿河台1-6
電話 03-3294-7645



[交通のご案内]
JR 中央線：御茶ノ水駅
地下鉄丸の内線：御茶ノ水駅/淡路町駅
地下鉄千代田線：新御茶ノ水駅
地下鉄半蔵門線：神保町駅
地下鉄三田線・新宿線：神保町駅/小川町駅
各駅より徒歩5~7分

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事務局
〒113-8421
東京都文京区本郷2-1-1
順天堂大学医学部衛生学教室
TEL:03-5802-1047 (直通)
FAX:03-3812-1026 (直通)

— 12月12日(水) 10:30~17:00 —

主任研究者挨拶 10:30~10:40

厚生労働省挨拶 10:40~10:50

今年度の研究成果の発表 午前の部 10:50~12:00

司 会：横山 徹爾

1. 「特発性肺線維症の症例対照研究結果」

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・難治研・疫学）、阪本尚正（兵庫医大・衛生）、
岡本和士（愛知県立看護大・公衛）、小橋 元（北大院・医・予防・公衛）、
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・栄研）、工藤翔二（日医大・内四）、
千田金吾（浜松医大・二内）、吾妻安良太（日医大・内四）、
須田隆文（浜松医大・二内）

2. 「炎症性腸疾患の患者対照研究」

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（愛知県立看護大・公衛）、小橋 元（北大院・医・予防・公衛）、
鷺尾昌一（北九州津屋崎病院）、横山徹爾（東医歯大・難治研・疫学）、
若井建志（名大院・医・予防）、伊達ちぐさ（大阪市立大・医・公衛）、
田中平三（国立健・栄研）

3. 「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 （北大院・医・予防）、岡本和士（愛知県看護大・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（国立がんセンター研・臨床疫学）、
三宅吉博（近畿大・医・公衛）、横山徹爾（東医歯大・難治研・疫学）、
田中平三（国立健康・栄養研）

連絡事務

11:55~12:00

昼 食

12:00～13:00

今年度の研究成果の発表 午後の部

13:00～17:00

司 会：中村 好一

4. 「臨床調査個人票活用の現状について」
名越 究（厚生労働省・健康局・疾病対策課・課長補佐）
5. 「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-」
井原一成（東邦大・医・公衛）、
田代邦男、森若文雄、山下 功（北大院・医・神内）、
黒沢美智子、稲葉 裕（順天堂大・医・衛生）
6. 「強皮症と難治性の肝疾患に関する臨床調査個人票の有用性の検討」
坂内文男、森 満（札幌医大・公衛）
7. 「わが国における亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の疫学像：臨床調査個人票を利用して」
中村好一（自治医大・公衛）、二瓶健次（国立小児病院・神経）、
飯沼一宇（東北大・小児）、岡 鋈次（岡山大・小児神経）、
北本哲之（東北大・病態神経）

司 会：稲葉 裕

8. 「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）」
小松喜子（北小岩薬局）、前川厚子（名大・地域在宅看護）、
渋谷裕子、神里みどり（東医歯大）、
山崎京子、錦織正子（茨城県立医療大）、
片平洌彦（東洋大・社会福祉）
9. 「外科的治療を受けているIBD患者の保健医療福祉ニーズ」
前川厚子、楠神和男（名大）、片平洌彦（東洋大・社会福祉）、
高添正和、伊藤美智子（社保中）、松岡薫、山本隆行（三重大）、
小松喜子（北小岩薬局）、神里みどり、渋谷優子（東医歯大）、
山崎京子（茨城県立医療大）

10. 「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-

小西かおる、松下祥子（都神経研・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・社会福祉）、
川村佐和子（都保健科学大・看護）、牛込三和子（群馬大・医・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（都神経研・難病ケア看護）

11. 「パーキンソン病患者の保健医療福祉ニーズ」

山路義生（順天堂大・医・公衛）
稲葉 裕、黒沢美智子、松葉 剛（順天堂大・医・衛生）
松下祥子（都神経研・難病ケア看護）、片平洸彦（東洋大・社会福祉）

----- 休憩 15分 -----

司 会：永井 正規

12. 「1997年度受給者調査実施上の問題点」

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）

13. 「受給者調査の必要性についての考察」

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）

14. 「医療受給者の経年変化 -リンケージデータを用いた集計-

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（名大院・医・予防）

15. 「予後調査成績にもとづくIgA腎症予後予測スコアの作成」

若井建志、玉腰暁子、大野良之（名大院・医・予防）、
川村 孝（京大・健康管理セ）、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・腎臓内）