

16. 「炎症性腸疾患 (IBD) の予後と食生活 (第2報)」
片平洸彦 (東洋大・社会福祉)、小松喜子 (北小岩薬局)、
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)、前川厚子 (名大・保健)
17. 「各種資料を用いた難病の予後調査の検討」
中川秀昭、三浦克之、森河裕子 (金沢医大・公衛)
-

懇 親 会

17:30~19:30

レストランプリオール (お茶の水スクエアより徒歩3分)
東京都千代田区神田駿河台3-11
中央大学駿河台記念館
電話：03-3219-6085

— 12月13日(木) 9:30~13:00 —

今年度の研究成果の発表

9:30~12:00

司 会：蓑輪 眞澄

18. 「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」
川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、坂田清美(和歌山医大・公衛)、
新城正紀(沖縄県看護大・公衛)、永井正規(埼玉医大・公衛)

19. 「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-」
尾形由紀子(元福岡県田川保健所)、
川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、坂田清美(和歌山医大・公衛)、
新城正紀(沖縄県看護大・公衛)、永井正規(埼玉医大・公衛)

20. 「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-」
眞崎直子(福岡県立精神医療センター大宰府病院)、
川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、坂田清美(和歌山医大・公衛)、
新城正紀(沖縄県看護大・公衛)、永井正規(埼玉医大・公衛)

21. 「神経難病患者の主観的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-」
飯塚俊子(新潟県上越保健所)、川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、
坂田清美(和歌山医大・公衛)、新城正紀(沖縄県看護大・公衛)
永井正規(埼玉医大・公衛)

22. 「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-」
嶋村清志(滋賀県水口保健所)、川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、
坂田清美(和歌山医大・公衛)、新城正紀(沖縄県看護大・公衛)
永井正規(埼玉医大・公衛)

23. 「神経系難病患者のQOL、保健福祉サービスへの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-」
田中恵美(愛知県一宮保健所)、久間美智子(愛知県立大)、
川南勝彦、蓑輪眞澄(公衛院)、坂田清美(和歌山医大・公衛)、
新城正紀(沖縄県看護大・公衛) 永井正規(埼玉医大・公衛)

24. 「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-

川南勝彦、蓑輪眞澄（公衛院）、坂田清美（和歌山医大・公衛）、
新城正紀（沖縄県看護大・公衛）永井正規（埼玉医大・公衛）

25. 「行政資料による難病の頻度調査」

川南勝彦、蓑輪眞澄（公衛院）

司 会：川村 孝

26. 「成人下垂体機能低下症全国疫学調査成績」

横山徹爾（東医歯大・難治研・疫学）、村上宣男（島根医大・一内）、
大磯ユタカ（名大院・医・病態内科）、加藤 讓（島根医大・一内）、
田中平三（国立健・栄研）、玉腰暁子（名大院・医・予防）、
川村 孝（京大・保健管理セ）

27. 「家族性バセドウ病全国疫学調査成績」

玉腰暁子（名大院・医・予防）、中村好一（自治医大・保健科学・公衛）、
赤水尚史（京大・医・臨床病態）、清野佳紀（岡山大・医・小児）、
川村 孝（京大・保健管理セ）

28. 「1999～2001年度実施全国疫学調査一覧」

玉腰暁子（名大院・医・予防）、川村 孝（京大・保健管理セ）

29. 「特発性大腿骨頭壊死症定点モニタリング」

田中隆、山本博司、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）

30. 「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（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）、
稲葉 裕、黒沢美智子（順天堂大・医・衛生）、
柳 修平（川崎医療福祉大・保健看護）、大塚藤男（筑波大・医・皮膚）

主任研究者のまとめ

12:00～12:10

昼 食

12:10～13:00

（会場は午後も使用可能です。研究打ち合せ等ございましたら、ご利用下さい。）

添 付 資 料

添付資料一覧表

添付資料Ⅰ 間脳下垂体障害調査研究班との共同研究による成人下垂体機能低下症の全国疫学調査様式

- 様式Ⅰ- 1 依頼状
- 様式Ⅰ- 2 調査の目的と意義
- 様式Ⅰ- 3 成人下垂体機能低下症 診断基準
- 様式Ⅰ- 4 有病者数全国一次調査用紙
- 様式Ⅰ- 5 一次調査督促状 -1
- 様式Ⅰ- 6 一次調査督促状 -2
- 様式Ⅰ- 7 二次調査依頼状
- 様式Ⅰ- 8 成人下垂体機能低下症 二次調査個人票

添付資料Ⅱ ホルモン受容機構異常調査研究班との共同研究による家族性バセドウ病の全国疫学調査様式

- 様式Ⅱ- 1 依頼状
- 様式Ⅱ- 2 家族性バセドウ病 診断基準
- 様式Ⅱ- 3 有病者数全国一次調査用紙
- 様式Ⅱ- 4 一次調査督促状 -1
- 様式Ⅱ- 5 一次調査督促状 -2
- 様式Ⅱ- 6 二次調査依頼状
- 様式Ⅱ- 7 カルテ番号 - 患者同定符号対応表
- 様式Ⅱ- 8 患者様への調査のお知らせとお願い
- 様式Ⅱ- 9 家族性バセドウ病 二次調査個人票

2001年1月

当該診療科 責任者様

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

間脳下垂体機能障害調査研究班 主任研究者 加藤 譲

（島根医科大学医学部内科学第一）

疫学調査担当 村上宜男

（島根医科大学医学部内科学第一）

〃 横山徹爾

（東京医科歯科大学難治疾患研究所疫学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 川村 孝

（京都大学保健管理センター）

拝啓

春寒の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）間脳下垂体機能障害調査研究班と特定疾患の疫学に関する研究班との共同研究により、わが国における成人下垂体機能低下症の実体を把握するために全国疫学調査を実施することになりました。近年では平成10年度にプロラクチン、ゴナドトロピン、ADHの各分泌異常症の調査に多くの先生方のご協力をいただいておりますが、今回は「成人下垂体機能低下症」という疾患単位で行う初めての全国疫学調査ですので、別紙の目的と意義をご高覧のうえ、何とぞご協力賜りますようお願い申し上げます。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮に存じますが、同封の診断基準を満たす18歳以上の成人下垂体機能低下症患者で、過去1年間（2000年1月1日～2000年12月31日）の貴診療科における受診患者数（新規、再来を含む）を同封の葉書にご記入の上、2001年2月末日までにご返送くださいますようお願い申し上げます。

なお、2000年受診時の年齢が18歳以上であれば小児期に発症したものも含みます。また、該当患者がない場合も、患者数推計のために「1.なし」に○をつけ、ご返送いただきますようお願い申し上げます。

該当患者ありの場合には、後日個人票を送らせていただきますのであわせてご協力くださいますようお願い申し上げます。

この件に関しましてご不明の点がございましたら下記宛お問い合わせください。

何卒、よろしくご協力のほどお願い申し上げます。

敬具

全国疫学調査事務局：〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学大学院医学研究科 予防医学／医学推計・判断学教室気付

特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局

TEL 052-744-2132 FAX 052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ：〒693-8501 出雲市塩冶町89-1

島根医科大学医学部内科学第一

村上宜男（間脳下垂体機能障害調査研究班 疫学調査担当）

TEL 0853-20-2183 FAX 0853-23-8650

(補足) 調査の目的と意義について

成人下垂体機能低下症については、先生方ご存じの通り、従来より主な原因としてトルコ鞍部腫瘍、Sheehan 症候群などが挙げられておりますが、病因の特定が困難な場合も多く、過去の調査において特発性に分類されるものが約3分の1を占めています。しかし近年、病因を診断するための画像検査の進歩や組織検査を行える脳外科施設の増加によって診断精度が飛躍的に向上し、以前には原因不明とされていた症例でも病因診断が確定していることが期待されます。さらに、従来は相当の頻度であった外部放射線照射後の下垂体機能低下症が近年のガンマナイフの導入により減少している可能性や、産科診療の進歩によって分娩時の出血による Sheehan 症候群が減少している可能性が考えられます。このような状況をふまえ、近年における成人下垂体機能低下症の病因とその頻度がどのように変化しているのかを明らかにすることが一つの目的です。

また、成人下垂体機能低下症の治療としてのホルモン補償療法の現状についての知見を得ることも重要な目的です。例えば、正常人におけるコルチゾール分泌量は従来考えられていたよりも少量であることが提唱されていますので、副腎皮質ホルモン剤の1日当たりの投与量の現況を知ることは重要と考えられます。また、副作用が心配されるため本邦では欧米に較べて使用の少なかった性ステロイド剤がどの程度使用されているか、さらには現在補償が行われていない成長ホルモンやプロラクチンの欠損に伴う症状の頻度がどのくらいか、なども問題点として挙げられます。

以上の趣旨から、今回の調査の二次調査では、病因診断、ホルモン補償療法の薬剤名、投与量、さらにホルモン補償療法中の患者の症候、合併症などについての調査を重点的に行いたいと考えております。したがって、今回お願いする全国疫学調査は、成人下垂体機能低下症の病因診断にとどまらず、治療中の患者の quality of life までをも含む幅広い知見が得られ、今後の臨床医療および公衆衛生行政にとって重要な基礎資料となるものであり、重ねて調査へのご協力をお願い申し上げます。

成人下垂体機能低下症の診断の手引き

(1) 疾患の概念

視床下部下垂体の器質的疾患ならびに原疾患に対する手術や放射線照射の結果、一つ以上の下垂体前葉ホルモンの分泌が恒常的に障害された疾患をいう。下垂体後葉ホルモンの分泌障害を合併する場合がある。調査対象患者の暦年齢（西暦 2000 年現在の年齢）は原則として 18 歳以上とする。なお、遺伝子異常や家族性のものは含めない。

主要な器質的疾患としては、下垂体ならびにトルコ鞍上部腫瘍、出産時の大量出血による Sheehan 症候群、外傷、炎症、細胞侵潤などがある。その他の成因として自己免疫異常や特発性が疑われるものを含む。但し、これらにおいては、CT や MRI 上の占拠性病変ならびに、壊死、炎症、肉芽形成、腫瘍などの病理組織学的所見の存在によって視床下部下垂体の器質的異常が証明されることが必要である。

各々の下垂体ホルモン分泌障害の診断に際しては下記の基準によって判定する。なお、ゴナドトロピン、プロラクチンおよび ADH 分泌低下症の判定は、本研究班が定めるゴナドトロピン、プロラクチンおよび ADH 分泌異常症の最新の診断法に準じて行う。

(2) 下垂体ホルモン分泌障害の判定基準

1. ゴナドトロピン (LH, FSH) 分泌低下症の診断

I. 主症候

- 1) 二次性徴の欠如
- 2) 月経異常、無月経、無排卵周期症、希発月経
- 3) 性欲低下、インポテンス、不妊
- 4) 陰毛・腋毛の脱落、性器萎縮、乳房萎縮
- 5) 小陰茎、停留睪丸、尿道下裂、無嗅症 (Kallmann 症候群) を伴うことがある。

II. 検査所見

- 1) 血中ゴナドトロピンは高値ではなく、脈動的な変化を示さない。
- 2) ゴナドトロピン分泌刺激試験 (LHRH, clomiphene, estrogen 負荷等) に対して低ないし無反応。但し、視床下部性の場合には LHRH の 1 回または連続投与で正常反応を示すことがある。
- 3) 血中、尿中性ステロイドホルモン (estradiol, progesterone, testosterone など) 低値
- 4) ゴナドトロピン負荷に対して性ホルモン分泌反応がある。

III. 除外規定

ゴナドトロピン分泌を低下させる薬剤の投与中を除く。

[診断の基準] I のいずれかと II を満たす。

2. プロラクチン (PRL) 分泌低下症の診断

I. 主症候

産褥期の乳汁分泌低下

II. 検査所見

- 1) 血中 PRL 低値。複数回測定し、いずれも 1.5 ng/ml 未満。
- 2) TRH 負荷試験に対する血中 PRL の反応性の低下または欠如。

[診断の基準] IとIIを満たす。

3. 副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 分泌低下症の診断

I. 主症候

- 1) 全身倦怠感
- 2) 口渇
- 3) 食欲不振
- 4) 意識障害
- 5) 低血圧

II. 検査所見

- 1) 血中 ACTH 低値。
- 2) ACTH 分泌刺激試験 (insulin, CRH, LVP, metyrapon など) で ACTH あるいはコルチゾールは低ないし無反応。
- 3) 血中コルチゾール濃度、尿中遊離コルチゾールあるいは副腎皮質ホルモン代謝産物 (17-OHCS, 17-KS など) 排泄量低下。
- 4) 迅速 ACTH 負荷試験で副腎皮質ホルモン分泌は低反応。但し、ACTH 連続負荷で反応がある。

[診断の基準] IのいずれかとIIを満たす。

4. 甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症の診断

I. 主症候

- 1) 耐寒性の低下
- 2) 不活発
- 3) 皮膚乾燥
- 4) 徐脈
- 5) 脱毛

II. 検査所見

- 1) 血中 TSH 低値。但し、視床下部性では正常ないし軽度高値を示す。
- 2) TRH 負荷刺激で低ないし無反応。但し、視床下部性では単独ないし連続投与で正常反応を示す。
- 3) 血中甲状腺ホルモン (free T3, free T4, T3 または T4) 濃度は低値。

[診断の基準] IのいずれかとIIを満たす。

5. 成長ホルモン (GH) 分泌低下症の診断

I. 主症候

- 1) 低身長
- 2) 低血糖
- 3) 肥満
- 4) 不活発
- 5) 易疲労感

II. 検査所見

- 1) 血中 GH 低値。
- 2) GH 分泌刺激試験 (insulin, arginine, GRH など) で低ないし無反応。但し、視床下部性では GRH 負荷試験において正常反応を示すことがある。
- 3) 血中 IGF-I (ソマトメジン C)、IGFBP-3 濃度低値。
- 4) 尿中 GH 排泄量低値。

[診断の基準] II の複数以上を満たす。

6. ADH 分泌低下症の診断

I. 主症候

- 1) 多尿
- 2) 口渇

II. 検査所見

- 1) 尿量は 1 日 3,000ml 以上。
- 2) 尿浸透圧は 300mOsm/kg 以下。
- 3) 高張食塩水負荷試験または水制限試験では尿量が減少せず、尿浸透圧は 300mOsm/kg を越えない。
- 4) バゾプレシン負荷試験では尿量は減少し、尿浸透圧は 300mOsm/kg を越えて上昇する。

III. 参考所見

- 1) 原疾患の診断が確定していることが特に続発性尿崩症の診断上の参考となる。
- 2) 症候として約半数の症例で全身倦怠感と食欲低下とを認める。
- 3) 血清ナトリウム濃度は正常域の上限に近づく。
- 4) 血漿 ADH 濃度は低下し、定常状態、高張食塩水負荷試験あるいは水制限試験で原則として 1.0pg/ml を越えない。
- 5) T1 強調 MRI 画像における下垂体後葉輝度の低下。但し、高齢者では正常人でも低下することがある。

[診断の基準] I と II に合致するもの。

成人下垂体機能低下症 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日：2001 年 ____ 月 ____ 日

成人下垂体機能低下症	1.なし	2.あり	男 例	女 例
「2.あり」の場合その内訳 (重複可)			男	女
ゴナドトロピン (LH, FSH) 分泌低下症			例	例
プロラクチン (PRL) 分泌低下症			例	例
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)分泌低下症			例	例
甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症			例	例
成長ホルモン (GH) 分泌低下症			例	例
ADH 分泌低下症を合併するもの			例	例

記入上の注意事項

1. 2000 年 1 年間 (2000 年 1 月 1 日～2000 年 12 月 31 日) に貴診療科を受診した上記疾患の 18 歳以上患者数についてご記入下さい。
 2. 全国有病患者数の推計を行いますので、該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
 3. 後日、各症例について第 2 次調査を行いますのでご協力下さい。
 4. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。
- 2001 年 2 月末日までにご返送いただければ幸いです。

2001年3月

当該診療科 責任者様

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

間脳下垂体機能障害調査研究班 主任研究者 加藤 譲

（島根医科大学医学部内科学第一）

疫学調査担当 村上宜男

（島根医科大学医学部内科学第一）

〃 横山徹爾

（東京医科歯科大学難治疾患研究所疫学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 川村 孝

（京都大学保健管理センター）

拝啓

貴院には益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、過日、厚生労働省からの要請を受け、わが国における成人下垂体機能低下症の実態を把握するため厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）「間脳下垂体機能障害調査研究班」と「特定疾患の疫学に関する研究班」との共同研究による全国疫学調査のご依頼を致しましたが、未だご回答をいただいております。つきましては、ご多忙中のところ誠に恐縮に存じますが、できる限り正確な調査をいたしたく、同封の葉書に、昨年1年間（2000年1月1日～2000年12月31日）の貴診療科における成人下垂体機能低下症の受診患者数（受診時年齢18歳以上で、新規・再来を含む）をご記入の上、ご返送くださいますようお願い申し上げます。

なお、2000年受診時の年齢が18歳以上であれば小児期に発症したものも含みます。該当患者がない場合も、患者数推計のために「1.なし」に○をつけ、ご返送いただきますようお願い申し上げます。

該当患者ありの場合には、後日個人票を送らせていただきますのであわせてご協力くださいますようお願い申し上げます。

この件に関しましてご不明の点がございましたら下記までお問い合わせください。

また、本状と行き違いにご回答をいただいている場合には、失礼をお許しください。

何卒、ご協力の程よろしくようお願い申し上げます。

敬具

全国疫学調査事務局：〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学大学院医学研究科 予防医学／医学推計・判断学教室気付

特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局

TEL 052-744-2132 FAX 052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ：〒693-8501 出雲市塩冶町89-1

島根医科大学医学部内科学第一

村上宜男（間脳下垂体機能障害調査研究班 疫学調査担当）

TEL 0853-20-2183 FAX 0853-23-8650

成人下垂体機能低下症 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日：2001年 ____ 月 ____ 日

成人下垂体機能低下症	1.なし	2.あり	男 ____ 例	女 ____ 例
「2.あり」の場合その内訳 (重複可)			男	女
ゴナドトロピン (LH, FSH) 分泌低下症			例	例
プロラクチン (PRL) 分泌低下症			例	例
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)分泌低下症			例	例
甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症			例	例
成長ホルモン (GH) 分泌低下症			例	例
ADH 分泌低下症を合併するもの			例	例

記入上の注意事項

1. 2000年1年間(2000年1月1日～2000年12月31日)に貴診療科を受診した上記疾患の18歳以上患者数についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので、該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. 後日、各症例について第2次調査を行いますのでご協力下さい。
4. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。
できるだけ早くご返送いただければ幸いです。

2001 年 7 月

当該診療科 責任者様

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

間脳下垂体機能障害調査研究班 主任研究者 加藤 譲

（島根医科大学医学部内科学第一）

疫学調査担当 村上宜男

（島根医科大学医学部内科学第一）

” 横山徹爾

（東京医科歯科大学難治疾患研究所疫学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 川村 孝

（京都大学保健管理センター）

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

過日、成人下垂体機能低下症の疫学調査（一次調査）につきまして、貴診療科のご協力をお願い申し上げましたところ、ご多忙中にもかかわらずご協力いただき誠にありがとうございました。

ご回答に基づきまして、調査個人票を同封いたしました。重ねてのお願いで誠に恐縮でございますが、昨年 1 年間（2000 年 1 月 1 日～2000 年 12 月 31 日）の貴診療科における成人下垂体機能低下症の受診患者症例（受診時年齢 18 歳以上で、新規・再来を含む）につきまして、調査個人票に可能な範囲でご記入いただき、8 月 31 日までに簡易書留にてご返送くださいますようお願い申し上げます。なお、2000 年受診時の年齢が 18 歳以上であれば小児期に発症したものも含みます。個人調査票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、また患者に直接の問い合わせはいたしません。

ご多忙中のところ誠に恐れ入りますがご協力くださいますようお願い申し上げます。

なお、この件に関しましてご不明の点がございましたら下記までお問い合わせください。

何卒、よろしくご協力のほどお願い申し上げます。

敬具

全国疫学調査事務局：〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町 65

名古屋大学大学院医学研究科 予防医学／医学推計・判断学教室気付

特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局

TEL 052-744-2132 FAX 052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ：〒693-8501 出雲市塩冶町 89-1

島根医科大学医学部内科学第一

村上宜男（間脳下垂体機能障害調査研究班 疫学調査担当）

TEL 0853-20-2183 FAX 0853-23-8650

様式 I - 8

成人下垂体機能低下症調査個人票

No. - - - -

厚生科学研究特定疾患対策研究事業

間脳下垂体機能障害調査研究班
特定疾患の疫学に関する研究班

所在地：
貴施設名：
記載者氏名：
担当科名： 1.内科 2.内分泌科 3.脳外科 4.産婦人科 5.泌尿器科 6.老人科 7.小児科 8.その他 ()

記載年月日：2001年 月 日

この票は実態把握のためにのみ使用し、個人の秘密は厳守します。該当する番号を選択、又はご記入下さい

患者イニシャル	姓 () 名 ()	性別	1.男 2.女	貴施設 カルテ番号	
生年月日	1.明治 2.大正 3.昭和	年	月	日	現在の年齢 () 歳
患者住所	() 都・道・府・県・不明				
家族歴 (視床下部下垂体疾患)	1.なし 2.あり (続柄：1.父 2.母 3.兄弟 4.姉妹 5.その他) → 疾患名 () 3.不明				
医療費の公費負担	1.なし 2.あり → a.特定疾患治療研究費 (病名：) b.その他 ()				
受療状況 (最近1年間)	1.主に入院 2.主に通院 3.入院と通院 4.転院 (転院先：) 5.死亡 6.その他 () 7.不明				
入院回数	1.貴施設 () 回 2.他施設 () 回 3.不明	推定発症年月	() 年 () 月・不明		
初診医療機関	1.貴施設 2.他施設 3.不明	貴施設初診年月	() 年 () 月		
診断した医療機関	1.貴施設 2.他施設 3.不明	確定診断年月	() 年 () 月		

診断 (複数選択可)					
下垂体ホルモン 分泌障害	1. ギナドトロピン (LH, FSH) 分泌低下症 2. プロラクチン (PRL) 分泌低下症 3. 副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 分泌低下症 4. 甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症 5. 成長ホルモン (GH) 分泌低下症 6. ADH 分泌低下症を合併				
病因	1. 視床下部下垂体部腫瘍 a.下垂体腺腫 [1.非機能性 2.TSH 3.PRL 4.GH 5.ギナドトロピン 6.ACTH 産生性] b.頭蓋咽頭腫 c.胚芽腫 d.髄膜腫 e. その他 () 2. シーハン症候群 3. 自己免疫性視床下部下垂体炎 4. 外傷性 5. 特発性 6.その他 ()				
画像所見					
MRI	1.実施 →	下垂体マイクロアデノーマ	1.なし 2.あり (大きさ： mm× mm× mm)		
	2.未実施	下垂体マクロアデノーマ	1.なし 2.あり (大きさ： cm× cm× cm)		
	3.不明	上方伸展	1.なし 2.あり	後葉高信号の消失	1.なし 2.あり
		トルコ鞍部占拠性病変	1.なし 2.あり	下垂体茎の腫大	1.なし 2.あり
		エンブティセラ	1.なし 2.あり	その他の異常所見	1.なし 2.あり ()
生検、手術時病理組織所見					
1.実施 →	所見：a.なし b.あり (詳細：)				
2.未実施 3.不明					

原疾患（腫瘍性病変）に対する治療		
手術	1.実施 → 2.未実施 3.不明	術式：1. 経蝶形骨洞 2. 開頭 3. その他（ ） 施行年月：（ ）年（ ）月
放射線照射	1.実施 → 2.未実施 3.不明	1. 分割照射 → 総線量（ ）Gy 開始（ ）年（ ）月 / 終了（ ）年（ ）月 2. ガンマナイフ → 最大線量（ ）Gy 周辺線量（ ）Gy 施行年月（ ）年（ ）月
薬物療法	1.実施 → 2.未実施 3.不明	1. オクトレオチド → 開始年月（ ）年（ ）月 開始量（ ） 現在の使用量（ ） 2. プロモクリプチン → 開始年月（ ）年（ ）月 開始量（ ） 現在の使用量（ ） 3. 化学療法, その他（ ） → 開始年月（ ）年（ ）月 開始量（ ） 現在の使用量（ ）

ホルモン補償療法開始前の検査所見

下垂体前葉機能基礎値	ACTH	1.実施 2.未実施 3.不明	() pg/ml	PRL	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/ml
	Cortisol	1.実施 2.未実施 3.不明	() μg/dl	LH	1.実施 2.未実施 3.不明	() mIU/ml
	TSH	1.実施 2.未実施 3.不明	() μU/ml	FSH	1.実施 2.未実施 3.不明	() mIU/ml
	FT3	1.実施 2.未実施 3.不明	() pg/ml	testosterone	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/dl
	FT4	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/dl	estradiol	1.実施 2.未実施 3.不明	() pg/ml
	GH	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/ml	尿 17-OHCS	1.実施 2.未実施 3.不明	() mg/day
	IGF-1	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/ml	尿 17-KS	1.実施 2.未実施 3.不明	() mg/day

ホルモン分泌機能検査負荷試験			反応の頂値	負荷試薬名
	ACTH	1.実施 2.未実施 3.不明	() pg/ml	()
	TSH	1.実施 2.未実施 3.不明	() μU/ml	()
	GH	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/ml	()
	PRL	1.実施 2.未実施 3.不明	() ng/ml	()
	LH	1.実施 2.未実施 3.不明	() mIU/ml	()
	FSH	1.実施 2.未実施 3.不明	() mIU/ml	()

ホルモン補償療法		製剤名	使用量	開始年月	中止年月
DDAVP	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
糖質コルチコイド	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
甲状腺ホルモン	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
テストステロン	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
エストロゲン	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
プロゲステロン	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
HMG	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
HCG	1.無 2.有 →	()	／日 ／月	()年()月	()年()月 or 継続中
LH-RH	1.無 2.有 →	()	／日	()年()月	()年()月 or 継続中
成長ホルモン	1.無 2.有 →	()	単位/kg・週	()年()月	()年()月 or 継続中

ホルモン製剤以外の服用薬剤	
製剤名 ()	開始年月 ()年()月 中止年月 ()年()月 or 継続中
製剤名 ()	開始年月 ()年()月 中止年月 ()年()月 or 継続中

最近（ホルモン補償療法中）の所見						
検査年月：()年()月						
身長：()cm 体重：()kg ウエスト/ヒップ比：() 血圧：()/()mmHg						
主要症候	不健康感	1.無 2.有	活動性の低下	1.無 2.有	口渴多飲多尿	1.無 2.有
	自己コントロールの困難	1.無 2.有	感情的な不活発	1.無 2.有	体温調節異常	1.無 2.有
	気分の抑うつ	1.無 2.有	社会的孤立感	1.無 2.有	視力障害	1.無 2.有
	不安感	1.無 2.有	易疲労感	1.無 2.有	視野障害	1.無 2.有
就職状況	1. 原疾患発症前の職業を継続 2. 転職 3. 家事 4. 無職 5. 病状のため就職不能 6. その他 ()					
一般検査所見	total protein	()g/dl	空腹時 IRI	()μU/dl	総cholesterol	()mg/dl
	albumin	()g/dl	HbA1c	()%	LDL-cholesterol	()mg/dl
	GOT	()IU/l	creatinine	()mg/dl	HDL-cholesterol	()mg/dl
	GPT	()IU/l	creatinine clearance	()ml/min	triglyceride	()mg/dl
	γ-GTP	()IU/l	血清 Na	()mEq/l	free fatty acid	()mEq/l
	FPG	()mg/dl	血清 K	()mEq/l		
	食後 PG	()mg/dl	血清 Cl	()mEq/l		
ホルモン基礎値	ACTH	1.実施 2.未実施 3.不明	()pg/ml	PRL	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/ml
	cortisol	1.実施 2.未実施 3.不明	()μg/dl	LH	1.実施 2.未実施 3.不明	()mIU/ml
	TSH	1.実施 2.未実施 3.不明	()μU/ml	FSH	1.実施 2.未実施 3.不明	()mIU/ml
	FT3	1.実施 2.未実施 3.不明	()pg/ml	testosterone	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/dl
	T3	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/dl	estradiol	1.実施 2.未実施 3.不明	()pg/ml
	FT4	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/dl	ADH	1.実施 2.未実施 3.不明	()pg/ml
	T4	1.実施 2.未実施 3.不明	()μg/dl	尿 17-OHCS	1.実施 2.未実施 3.不明	()mg/day
	GH	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/ml	尿 17-KS	1.実施 2.未実施 3.不明	()mg/day
	IGF-1	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/ml	尿中 GH	1.実施 2.未実施 3.不明	()
	IGFBP-3	1.実施 2.未実施 3.不明	()ng/ml			
体成分組成	1. DEX → bone mineral density : ()g/cm ² lean body weight : ()kg fat : ()kg 2. BIA → lean body mass : ()% fat : ()% extracellular water : ()% 3. 腹部 CT → V/S 比 : () 4. 施行せず					
ホルモン補償療法中に出現した合併症						
	疾患名	診断年月	治療	現在の状況 (*診断時と比較)		
合併症	()	()年()月	()	1.治癒 2.軽快* 3.不変* 4.悪化*		
	()	()年()月	()	1.治癒 2.軽快* 3.不変* 4.悪化*		
	()	()年()月	()	1.治癒 2.軽快* 3.不変* 4.悪化*		
転帰						
1.生存→	()年()月()日 現在生存	現在の状況 (*診断時と比較)		1.治癒 2.改善* 3.不変* 4.悪化*		
	日常生活	1.支障なし 2.やや障害 3.高度障害 4.臥床 5.不明				
2.死亡→	死亡年月日	()年()月()日				
	死亡の種類	1.病死および自然死 2.自殺 3.その他の外因死 () 4.不明				
	死因	直接死因 () / 間接死因 ()				
	剖検	1.なし 2.あり (主要剖検所見:) 3.不明				
3.転院→	最終確認日	()年()月()日				

2001年1月

当該診療科部長 殿

厚生省厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

ホルモン受容機構異常調査研究班 主任研究者 清野 佳紀

（岡山大学医学部小児科学）

疫学調査担当 赤水 尚史

（京都大学医学部第2内科学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 中村 好一

（自治医科大学保健科学講座公衆衛生学部門）

拝啓

初春の候、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）特定疾患の疫学に関する研究班とホルモン受容機構異常調査研究班の共同研究により、わが国における家族性バセドウ病の実態を把握するための全国疫学調査を実施することになりました。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮に存じますが、同封の診断基準（案）に該当する家族性バセドウ病の患者（疑い例を含む）で、過去1年間（2000年1月1日～2000年12月31日）の貴診療科における受診患者数（新規・再来を含む）を同封の葉書にご記入の上、2001年2月末日までにご返送下さいますよう、お願い申し上げます。

なお、該当する患者がない場合でも、全国の患者数推計には必要ですので、葉書の「1.なし」に○をつけ、ご返送下さいますよう重ねてお願い申し上げます。

該当する患者ありの場合には、後日、個人票を送らせていただきますので、あわせてご協力をお願いいたします。

この件につきましてご不明の点がございましたら、下記までお問い合わせ下さい。なにとぞよろしくお願い申し上げます。

敬具

全国疫学調査事務局：〒466-8550名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学大学院医学研究科 予防医学／医学推計・判断学教室気付

特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局

電話：052-744-2132

ファクシミリ：052-744-2971

臨床事項に関するお問い合わせ：〒606-8507京都市左京区聖護院川原町54

京都大学医学部第2内科学 赤水尚史

（ホルモン受容機構異常調査研究班疫学調査担当）

電話：075-751-3204

ファクシミリ：075-771-9452

E-mail：akamizu@kuhp.kyoto-u.ac.jp

「家族性バセドウ病」の診断基準（案）

バセドウ病の診断基準は、日本甲状腺学会で作成中の診断ガイドライン第3次案（下記参照）に基づく。

家族性の定義としては、「対象者本人がバセドウ病の診断基準を満たし、兄弟姉妹、実の親、実の子の誰か1人以上にバセドウ病が発病している者」である。

甲状腺疾患診断ガイドライン（第3次案）

（平成12年4月27日作成）

バセドウ病の臨床診断ガイドライン（案）

a) 臨床所見

1. びまん性甲状腺腫大
2. 眼球突出または特有の眼症状
3. 頻脈、体重減少、四肢振戦等の甲状腺中毒症所見

b) 検査所見

1. 遊離 T4 高値
2. TSH 低値 (0.1 μ U/ml 以下)
3. 抗 TSH レセプター抗体 (TRAb, TBII) 陽性または刺激抗体 (TSAb) 陽性

1) バセドウ病

a) の1つ以上に加えて、b) の3つを有するもの

2) バセドウ病の疑い

a) の1つ以上に加えて、b) の1と2を有し、所見が3ヶ月以上続くもの

付記

1. コレステロール低値、アルカリフォスターゼ高値を示すことが多い。
2. TRAb、TSAb とともに陰性の場合、放射性ヨード(またはテクネシウム)甲状腺摂取率高値、シンチグラムでびまん性であれば確認できる。
3. 遊離 T4 正常で遊離 T3 のみが高値の場合が稀にある。
4. 眼症状があり TRAb または TSAb 陽性であるが、遊離 T4 および TSH が正常の例は Euthyroid Graves' disease または Euthyroid ophthalmopathy といわれる。
5. 高齢者の場合、臨床症状が乏しいことが多いので注意をする。

家族性バセドウ病 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名

記載年月日：2001年 月 日

家族性 バセドウ病	1.なし	2.あり	男	例	
			女	例	
			全	家系	
上記数値が予想数であれば右の〔 〕に○をつける。〔 〕					

記入上の注意事項

1. 貴診療科における2000年1年間（2000年1月1日～2000年12月31日）の受診患者（疑い例も含める）についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので、該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. 後日、各症例について第2次調査を行いますのでご協力下さい。
4. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。
できるだけ早くご返送いただければ幸いです。