

物実験委員会にて審査を受け、承認を受けた後に行った。

### C 研究結果

LPS 投与群の房水中細胞数、蛋白、PGE2、TNF-alpha、IL-6 および MCP-1 濃度は正常ラット房水と比べて有意に上昇した、この上昇に対して Alpha-MSH 投与群では投与量依存的に低値を示した。LPS 処理による COX-2 誘導に対しては alpha-MSH 処理濃度依存的に COX-2 タンパク質の減少が認められた。

### D 考察

alpha-MSH は LPS による房水中の細胞数および蛋白の上昇を投与依存的に抑制した。さらに房水中の PGE2、TNF-alpha、IL-6 および MCP-1 に対しても抑制効果を示した LPS 処理による COX-2 誘導に対しても、誘導を抑制する効果が認められた。

### E 結論

以上の結果から alpha-MSH の抗炎症メカニズムのひとつとして COX-2 誘導抑制作用が考えられた。

### F 健康危険情報

本研究は動物(ラット)及び細胞にのみ行ったものであることから、alpha-MSH の健康に対する

影響は不明である。ちなみに alpha-MSH は本研究で用いた用量においてはラットに対して毒性は認められなかった。またマクロファーンを用いた検討においても、MTT 法での検討から細胞毒性はみられなかった。

### G 研究発表

#### 1 論文発表

Shiratori K, Ohgami K, Ilieva BI, Koyama Y, Yoshida K and Ohno S Inhibition of endotoxin-induced uveitis and potentiation of cyclooxygenase-2 protein expression by alpha-melanocyte stimulating hormone *Invest Ophthalmol Vis Sci* 45 159-164 2004

#### 2 学会発表

白取謙治、大神一浩、イリアナイリエハ、小山芳一、吉田和彦、大野重昭  
Alpha-melanocyte-stimulating hormone のエンドトキシン誘発ぶどう膜炎モデルおよび誘導型シクロオキシゲナーゼの発現に対する作用  
第 23 回日本眼薬理学会(金沢)2003 年 9 月 19-20 日

### H 知的財産権の出願 登録状況

(予定を含む。)

- 1 特許取得 なし
- 2 実用新案登録 なし
- 3 その他 なし

## 厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)

### 研究報告書

#### ヘーチェット病全国疫学調査

研究協力者 稲葉 裕 順天堂大学医学部衛生学 教授

**研究要旨** 全国の多施設を対象に患者数の推定と2次調査によって臨床疫学像を明らかにすることを目的とする。また同意の得られた患者に対して予後とQOLの調査を実施する。本調査は特定疾患の疫学に関する研究班と共同で実施し、一次調査対象者は2002年1年間の受療患者で、調査対象科は内科(膠原病科、リウマチ科含む)、眼科、皮膚科とし、特別階層として20床以上の眼科、皮膚科病院とした。全国の病院から病床規模別に層化無作為抽出した計2,914科を対象医療機関とし、2003年1月に一次調査を開始した。一次調査でヘーチェット病患者ありと回答のあった施設を二次調査対象とし11月に調査を開始した。予後・QOL調査は約5年間追跡する。一次調査の回収数は1674科(回収率57.4%)、報告患者数は7652例であった。2002年1年間の全国のヘーチェット病受療患者数は16400人と推計されたか、今後二次調査票より不適格例、重複例を確認し、95%信頼区間とともに推計患者数を報告する予定である。また、疾患の臨床疫学像、予後とQOL調査の分析も開始する予定である。

共同研究者

黒沢美智子

順天堂大学医学部衛生学助手

松葉 剛

順天堂大学医学部衛生学助手

西部明子

福島医科大学医学部皮膚科学助手

金子史男

福島医科大学医学部皮膚科学教授

王腰暁子

名古屋大学大学院医学系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

断学助教授

査と二次調査は「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」<sup>1)</sup>に基づいて実施している。

一次調査の対象は2002年1月1日～2002年12月31までの1年間の受療患者とし、調査対象科は内科(膠原病科、リウマチ科を含む)、眼科、皮膚科とし、特別階層として20床以上の眼科、皮膚科病院とした。前出のマニュアルに添って全国の病院から病床規模別に層化無作為抽出した計2914科を対象医療施設とし、2003年1月に患者数推計のための一次調査を開始した。一次調査では調査依頼状、診断基準、返信用ハガキを送付し、2月末日までに未回収の施設には督促状を送付した。

一次調査で得られた報告患者数をもとに未回答施設を考慮した推計患者数をマニュアルに添って算出する。一次調査でヘーチェット病患者なしの回答かあった施設には礼状を送付し、患者ありと回答のあった施設を二次調査対象とした。二次調査結果により臨床疫学像を把握する。

予後・QOL調査(資料1-6)は二次調査対象者のうち同意の得られた患者とし、今後5年間の予定で追跡する。2003年6月に予後・QOL調査への参加問い合わせをし、192施設から「参加」の回答かあった。二次調査、予後・QOL調査の実施計

#### A 研究目的

全国の多施設を対象にヘーチェット病の患者数の推計と二次調査によって得られた臨床所見の結果から臨床疫学像を明らかにすることを目的とする。また、二次調査で同意の得られた対象者については今後5年間の予定で予後とQOLの調査を実施する。

#### B 研究方法

本調査は特定疾患の疫学に関する研究班(主任研究者 稲葉 裕)と共同で行うもので、一次調

画は9-10月に本班と疫学班の主任研究者所属施設(福島医科大学及び順天堂大学)の倫理委員会より承認が得られ、11月に調査を開始した。

### C 研究結果

病床規模別の対象数、抽出率、抽出数、各疾患の報告患者数を表1に示す。一次調査の回収数は1674科(回収率57.4%)、報告患者数は7652例であった。2002年1年間の全国のヘーチェット病受療患者数は16400人と推計された。1991の全国調査では推計患者数は18400人なので<sup>2)</sup>か、やや減少傾向を示した。今後二次調査票より不適格例、重複例を確認し、推計患者数と95%信頼区間を報告する予定である。また、二次調査結果から疾患の臨床疫学像を明らかにし、更に前回の全国疫学調査結果と比較する。予後とQOL調査の分析も開始する予定である。

### E 結論

特定疾患の疫学に関する研究班と共同でヘーチェット病の全国疫学調査を実施した。2002年1年間の全国のヘーチェット病受療患者数は16400人と推計されたか、今後、二次調査票より不適格例、重複例を確認し、95%信頼区間とともに推計患者数を報告する予定である。また、二次調査結果から疾患の臨床疫学像、予後とQOL調査の分析も開始する。

### F 健康危険情報

特記すべきことなし。

### G 研究発表(平成15年度)

#### 1 論文発表

英語論文

なし

日本語論文

なし

#### 2 学会発表

なし

### G 知的所有権の出願・登録状況(予定を含む)

#### 1 特許取得

なし

#### 2 実用新案登録

なし

#### 3 その他

なし

### 参考文献

- 1)大野良之他編 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 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班,1994
- 2)総編集大野良之他 難病の最新情報 南山堂、東京、106-110, 2000

表1 ヘーチェット病全国疫学調査一次調査の対象数、抽出率、報告患者数

対象科	規模	対象数	抽出数	抽出率	区送あり	患者あり	男	女	性別不明	合計
皮膚科	20-99床	897	56	6.2	29	5	1	5	0	6
	100-199床	597	59	9.9	25	4	4	2	0	6
	200-299床	359	71	19.8	36	16	11	15	0	26
	300-399床	330	131	39.7	78	40	32	56	0	88
	400-499床	176	141	80.1	77	51	63	145	0	208
	500床以上	229	229	100.0	151	118	189	415	0	604
	特別階層	2	2	100.0	2	1	0	1	0	1
	大学病院	115	115	100.0	89	69	221	377	3	601
小計		2705	804		487	304	521	1016	3	1540
内科	20-99床	3280	164	5.0	101	14	7	15	0	22
	100-199床	1542	151	9.8	70	10	11	13	0	24
	200-299床	622	124	19.9	54	21	31	42	0	73
	300-399床	406	162	39.9	83	42	58	79	4	141
	400-499床	205	164	80.0	79	41	72	92	4	168
	500床以上	243	243	100.0	119	76	215	301	23	539
	特別階層	0	0		0	0	0	0	0	0
	大学病院	235	235	100.0	177	123	712	959	5	1676
小計		6533	1243		683	327	1106	1501	36	2643
眼科	20-99床	443	56	12.6	28	5	3	3	0	6
	100-199床	538	54	10.0	30	9	9	7	0	16
	200-299床	414	83	20.0	41	17	22	24	0	46
	300-399床	346	138	39.9	82	47	95	76	0	171
	400-499床	180	144	80.0	91	62	144	119	0	263
	500床以上	231	231	100.0	123	86	299	263	21	583
	特別階層	38	38	100.0	27	17	71	66	0	137
	大学病院	123	123	100.0	82	67	1336	911	0	2247
小計		2313	867		504	310	1979	1469	21	3469
合計		11551	2914		1674	941	3606	3986	60	7652

2003年12月

診療科責任者様

厚生労働省厚生労働科学研究費補助金(難治性疾患克服研究事業)  
ヘーチェト病に関する調査研究班 主任研究者 金子史男  
(福島県立医科大学皮膚科学)  
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)

拝啓

時下、ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。

本年6月頃にヘーチェト病の予後・QOL調査へ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「参加」のご回答を頂きありがとうございます。

調査開始が遅れていましたか、この程主任研究者施設で倫理審査の承認が得られましたので調査票一式をご送付申し上げます。

この調査は同意の得られた方を対象にヘーチェト病のQOL調査と担当医からの臨床症状に関する情報を合わせて基本情報とし、以後1-2年に1回程度、約5年間程度フォローアップしていく予定です。

調査にご協力下さる患者の皆様には流れ図に沿って調査のご説明をして頂き、同意が得られたら「健康についてのアンケート」の封筒(切手を貼った返信用封筒も同封されています)をお渡し下さい。対象の皆様から直接事務局宛に投函して頂きます。

担当医の先生にご記入いただく調査票は初回のみ2種類(ヘーチェト病全国疫学調査個人票、ヘーチェト病QOL調査医師記入シート)となっています。

予後・QOL調査に参加されない患者の皆様については担当医にヘーチェト病全国疫学調査個人票(患者名空欄)の記入を1回のみお願いし、フォローアップの対象には致しません。

いずれも、2002年1年間(2002.1.1~12.31)に貴診療科を受診したヘーチェト病患者の皆様が対象となります。

最終的な分析結果は全ての調査協力者にお送りする予定です。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。何卒よろしくお願い申し上げます。

敬具

問い合わせ 〒113-8421 東京都文京区本郷2-1-1  
順天堂大学医学部衛生学講座 特定疾患の疫学に関する研究班 黒沢美智子  
電話 03-5802-1047、ファクシミリ 03-3812-1026

## ベーチェット病の予後・QOL調査流れ図

封筒の中には下記の調査票一式が入っています。

- 1 説明書と同意書
- 2 健康についてのアンケート(封筒の中に切手を貼った返信用封筒を同封)
- 3 ベーチェット病全国疫学調査個人票
- 4 ベーチェット病QOL調査医師記入シート  
医師返信用封筒

注) いずれも2002年1年間(2002.1.1~12.31)に貴診療科を受診したベーチェット病患者の皆様が対象となります。

QOL調査にご協力下さる患者の皆様

1 説明書に基づき調査の主旨をご説明いただき、同意書へのご記入をお願い致します。

2 健康についてのアンケート

封筒のまま患者の皆様にお渡し下さい。中にアンケートと切手を貼った返信用封筒が入っています。患者の皆様にお持ち帰りいただき、記入後にお近くのポストに投函下さい。後日事務局から図書券500円分をお送りいたします。

3 ベーチェット病全国疫学調査個人票と  
4 ベーチェット病QOL調査医師記入シート

は担当医がご記入の上、1 同意書と一緒に同封の返信用封筒に入れ簡易書留でお送り下さい。

QOL調査に参加されない患者の皆様

(対象者が多数おられる医療機関の負担軽減のため生月日の「日」が奇数の方のみ対象)

3 ベーチェット病全国疫学調査個人票

に担当医がご記入下さい。  
その場合、患者氏名の欄を空欄にし、その他の項目をご記入の上、事務局にご返送下さい。

注) 3 4の医師記入調査票は初回のみ類似する項目が多くなっています。

約1年後に

2 健康についてのアンケートと  
4 ベーチェット病QOL調査医師記入シート

を事務局からお送り致します。

約5年間フォローアップ

研究協力者宛に最終的な分析結果をお送り致します。

## 平成 15 年度 ベーチェット病 QOL 調査 医師記入シート

記入日 年 月 日

氏名		カルテNo				
生年月日	( )年( )月( )日	性別	1) 男	2) 女		
過去1カ月の経過	1) 軽快 2) やや軽快 3) 不変 4) やや悪化 5) 悪化 6) 死亡					
現在の受療状況	1) 通院 2) 入院中 → 今回の入院日数 ( )日					
重症度* (現在-過去1ヵ月)	1) Stage I 2) Stage II 3) Stage III 4) Stage IV 5) Stage V 6) Stage VI					
病型** (現在-過去1ヵ月)	1) 完全型 2) 不完全型 3) 疑い 4) 特殊病変⇒ a 腸管型 b 血管型 c 神経型					
活動期分類*** (現在-過去1ヵ月)	1) 活動期 2) 非活動期					
活動性 (現在-過去1ヵ月)		症状なし	軽い	やや重い	重い	とても重い
	眼症状	1	2	3	4	5
	口腔内アフタ性潰瘍	1	2	3	4	5
	外陰部潰瘍	1	2	3	4	5
	結節性紅斑様皮疹	1	2	3	4	5
	その他の皮膚症状	1	2	3	4	5
	関節炎	1	2	3	4	5
	副睾丸炎	1	2	3	4	5
	消化器病変	1	2	3	4	5
	血管病変	1	2	3	4	5
中枢神経病変	1	2	3	4	5	
症状の増悪因子	1) 特になし 2) 天候 3) 感冒 4) 扁桃腺炎 5) 精神的疲労 6) 身体的疲労 7) 睡眠不足 8) 食事 9) 外傷 10) 歯の治療 11) その他( ) 12) 不明					
矯正視力	右) ( ) 左) ( ) ← 最近の検査値					
治療方法 (現在-過去1ヵ月)	1) 経口ステロイド 2) コルヒチン 3) シクロスポリン 4) その他の免疫抑制剤 5) ミノサイクリン等抗生物質 6) ステロイド局所投与 7) インターフェロン療法 8) 非ステロイド系消炎剤					
中枢神経病変の有無(今まで)	1) なし 2) あり					
シクロスポリン内服有無	1) なし 2) あり					
中枢神経病変発病時のシクロスポリンの内服	1) なし 2) あり					
内服開始の年齢	( ) 歳					
投与時期	1) ( )年( )月( )日 ~ ( )年( )月( )日					
	2) ( )年( )月( )日 ~ ( )年( )月( )日					
	3) ( )年( )月( )日 ~ ( )年( )月( )日					
	4) ( )年( )月( )日 ~ ( )年( )月( )日					
総投与量	( ) mg/kg/day ← 総投与期間内					
総投与期間	( )年( )ヵ月					
施設名			担当医師名			

## 【重症度】

stage I	眼症状以外の主症状(口腔内アフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみられるもの
stage II	stage I の症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの stage I の症状に関節炎や副睾丸炎が加わったもの
stage III	網脈絡膜炎がみられるもの
stage IV	失明の可能性があるか失明に至った網脈絡膜炎およびその他の眼合併症 活動性、ないし重症の後遺症を有す特殊病型(腸管、血管、神経ベーチェット病)
stage V	生命予後に危険のある特殊病型 中等度以上の知能低下を有す進行性神経ヘーチェット病
stage VI	死亡

## 【病型】

完全型	経過中に4主症状が出現したもの
不完全型	経過中に3主症状、あるいは2主症状と2副症状が出現したもの 経過中に定型的眼症状とその他の1主症状、あるいは2副症状が出現したもの
謎い	主症状の一部が出現するが、不完全型の条件を満たさないもの、及び定型的な副症状が反復あるいは増悪するもの
特殊病変	腸管型 ・ 腹痛、潜血反応 血管型 ・ ・大動脈、小動脈、大小静脈障害 神経型 ・ 頭痛、麻痺、脳脊髄症、精神症状

## 【活動期分類】

活動期	主症状の各活動指数が Score 2 以上のもの
	① 口腔内アフタ性潰瘍
	score 0 なし
	score 1 最近の4週のうち症状が存在したのは2週未満
	score 2 最近の4週のうち症状が存在したのは2週以上
	score 3 最近の4週のうちほとんどに症状が存在
	② 皮膚(結節性紅斑様皮疹) 外陰部潰瘍
	score 0 なし
	score 1 最近の4週のうち症状が存在したのは2週未満
	score 2 最近の4週のうち症状が存在したのは2週以上
	score 3 最近の4週のうちほとんどに症状が存在
	③ 眼症状(ぶどう膜炎)
	score 0 なし
	score 1 最近の4週のうち1回の眼発作(数日以内に連続して起こった対側眼の炎症含む)
	score 2 最近の4週に2回の発作
	score 3 最近の4週に3回の発作
非活動期	活動期の定義に当てはまらないもの



## ペーチェット病の予後・QOL調査に関する説明書

ペーチェット病は口腔粘膜の潰瘍、皮膚症状、目の内眼炎、外陰部潰瘍を主症状とする難治性の病気です。ペーチェット病の原因は未だ不明ですが病気を形成する過程は明らかになりつつあります。ペーチェット病の治療方法は進歩し、今後生命予後のみならずQOL（生活の質）の改善も期待されています。しかしながら予後やQOLに関する情報は患者の皆様のご協力が不可欠となっており、ペーチェット病の予後やQOL（生活の質）に関する情報はこれまでの研究から十分に得られているとは言えません。

この度、私たちは厚生労働省厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業により「ペーチェット病に関する研究班」と「特定疾患の疫学に関する研究班」の共同でわが国におけるペーチェット病の実態を把握するために全国疫学調査を実施しています。

この調査で全国のペーチェット病患者数の推計を行いますが、同時にペーチェット病の臨床的特徴(二次調査)、承認の得られた方に予後・QOL調査を実施する予定です。予後・QOL調査は担当医が記載する患者の皆様の「臨床症状に関する情報」と患者の皆様ご自身が記入する「QOL調査票」を合わせて基本情報といたします。以後1－2年に1回程度、担当医から患者の皆様様の臨床情報を得、患者の皆様にはQOL質問票の各項目にご記入の上、調査事務局に返送していただきます。本調査は5年間程度継続する予定です。

この調査によってどのような症状や治療方法が疾病の予後やQOLに関連しているのかを分析し、その結果を予後やQOLの改善に役立てていく予定です。

本調査の個人の結果やプライバシーに係わるような個人情報はいっさい公表されることはなく、秘密は厳守されます。ご不明な点は説明医師または調査事務局にお尋ね下さい。

本調査の目的や内容をよくご理解いただき、本調査に参加してもよいと思われた場合には別紙にご署名をお願いいたします。

同意後でも、ご自身の意思で調査への参加を中止することができます。参加中止を希望される場合は主治医または調査事務局にお申し出下さい。

参加しなくても、参加を中止されてもその後の治療や認定等への影響は一切ありません。

## ペーチェット病の予後・QOL調査参加同意書

福島医科大学皮膚科学

難治性疾患克服研究事業 ペーチェット病に関する調査研究班

金子史男 教授殿

順天堂大学医学部衛生学

難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班

稲葉 裕 教授殿

病院名

カルテ番号

患者氏名

私はペーチェット病に関する予後・QOL調査について十分説明を受け、内容を理解致しました。ペーチェット病の予後・QOLの研究に役立てるため、今後定期的に担当医から私の臨床情報を研究班に提供すること、そして私自身は受理した調査票に回答・返信する事を同意致します。

同意年月日 平成 年 月 日

同意書(本人署名)

氏名

上記の同意者に対して、調査内容を十分説明いたしました。その上でご本人の意思により調査に参加することに同意していただきました。

説明年月日 平成 年 月 日

説明医師

氏名

## ベーチェット病全国疫学調査個人票

厚生労働科学研究費難治性疾患克服研究事業

「ベーチェット病調査研究班」

「特定疾患の疫学に関する研究班」

記載年月日 2003 年 月 日

貴院施設名

所在地

記載者御氏名

担当科名 1 皮膚科 2 眼科 3 内科 4 神経内科 5 アレルギー科 6 その他 ( )

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 またはご記入下さい。

貴施設カルテ番号	性 別	1 男 2 女	QOL調査にご協力いただいた方は氏名とフリガナをご記入下さい。	姓	名
生年月日	(1 明治 2 大正 3 昭和 4 平成)	年	月	日	現在の年齢 歳
患者の現住所	都道 府県	市郡 区	不明	発病時の職業	
家族歴(同症)	1 なし 2 あり [続柄 1 父 2 母 3 兄弟 4 姉妹 5 その他 ( )] 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 1 ヘーチェット病 2 その他 ( )] 3 不明 b その他 ( )				
受療状況 (最近1年間)	1 王に入院 2 王に通院 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	平成 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	平成 年 月 不明
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	平成 年 月 不明
疾患の 病型 分類	1 完全型 経過中に4王症状が出現したもの				
	2 不完全型 経過中に3王症状、あるいは2王症状と2副症状が出現したもの、 経過中に定型的眼症状とその他の1王症状、あるいは2副症状が出現したもの				
	3 疑い 王症状の一部が出現するか、不完全型の条件を満たさないもの、 及び定型的な副症状が反復あるいは増悪するもの				
	4 特殊病変→ a 腸管型 腹痛、潜血反応 b 血管型 大動脈、小動脈、大小静脈障害 c 神経型 頭痛、麻痺、脳脊髄症、精神症状				
臨床 症状	①口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍				1 なし 2 あり 3 不明
	②皮膚症状	(a)結節性紅斑様皮疹			1 なし 2 あり 3 不明
		(b)皮下の血栓性静脈炎			1 なし 2 あり 3 不明
		(c)毛嚢炎様皮疹、座瘡様皮疹 参考所見 皮膚の被刺激性亢進			1 なし 2 あり 3 不明
王 症状	③眼症状	(a)虹彩毛様体炎			1 なし 2 あり 3 不明
		(b)網膜ふとう膜炎(網脈絡膜炎)			1 なし 2 あり 3 不明
		(c)以下の所見があれば(a)(b)に準じる (a)(b)を経過したと思われる虹彩後癒着、水晶体上色素沈着、 網脈絡膜萎縮、視神経萎縮、併発白内障、続発緑内障、眼球癆			1 なし 2 あり 3 不明
④外陰部潰瘍				1 なし 2 あり 3 不明	
臨床 症状	①変形や硬直を伴わない関節炎		④血管病変		
	1 なし 2 あり 3 不明		大血管 1 なし 2 あり 3 不明		
	②副睪丸炎 1 なし 2 あり 3 不明		中血管 1 なし 2 あり 3 不明		
副 症状	③消化器病変		⑤中枢神経病変		
	腹痛 1 なし 2 あり 3 不明		頭痛 1 なし 2 あり 3 不明		
	潜血または下血 1 なし 2 あり 3 不明		麻痺 1 なし 2 あり 3 不明		
		精神症状 1 なし 2 あり 3 不明			

No  -  -  -  -

臨床検査所見	(1) HLA-B51 (B5)	1 陰性 2 陽性 3 不明	
	(2) その他のHLAタイプ( )		
	①皮膚の針反応	1 なし 2 あり 3 不明	
	②単純ヘルペスウイルス抗体価( )		
	③炎症反応 赤沈値の亢進、血清CRPの陽性化、末梢血白血球数の増加、補体価の上昇	1 なし 2 あり 3 不明	
④結節性紅斑の生検組織像(リンパ球性血管炎、脂肪織炎または壊死性血管炎)	1 なし 2 あり 3 不明		
現在の視力(矯正)	右( ) 左( )		
治療と症状	1) 主な治療法	1 経口ステロイド 2 ステロイド点眼 3 ンクロスホリン 4 コルヒチン 5 サイクロフォスファミド 6 漢方薬 7 その他(薬剤名)	
	2) 薬剤投与による臨床症状	1 治療 2 軽快 3 進行 4 無反応 5 副作用出現	
合併症	1 なし 2 あり( ) 3 不明		
経過	1 活動期(score平均2以上) 2 非活動期(score平均2未満) 3 不明	口腔アフタ性潰瘍	score 0 なし score 1 最近の4週間のうち症状が存在したのは2週間未満である。 score 2 最近の4週間のうち症状が存在したのは2週間以上である。 score 3 最近の4週間のうちほとんどに症状が存在した。
		皮膚 (結節性紅斑皮疹)	score 0 なし score 1 最近の4週間のうち症状が存在したのは2週間未満である。 score 2 最近の4週間のうち症状が存在したのは2週間以上である。 score 3 最近の4週間のうちほとんどに症状が存在した。
		眼症状	score 0 なし score 1 最近の4週間のうち1回の眼発作(数日以内に連続して起こった対側眼の炎症を含む)があった。 score 2 最近の4週間に2回の発作があった。 score 3 最近の4週間に3回の発作があった。
	増悪因子 1 ストレス 2 睡眠不足 3 上気道炎 4 う歯 5 飲酒 6 季節 7 その他( )		
	重症度	1 症状なし	
		2 軽症	I 眼症状以外の主症状(口腔粘膜のアフタ性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみられるもの II Stage I の症状に眼症状として虹彩毛様体炎か加わったもの、 Stage I の症状に関節炎や副睾丸炎か加わったもの
3 中等度		III 網脈絡膜炎がみられるもの IV 失明の可能性があるか失明に至った網脈絡膜炎およびその他の眼合併症活動性、ないし重度の後遺症を有す特殊病型(腸管ヘーチェント病、血管パーチェント病、神経パーチェント病)	
4 重症		V 生命予後に危険のある特殊病型、中等度以上の知能低下を有す進行性神経ヘーチェント病	
帰	1 治療 2 改善* 3 不変* 4 悪化*	最終受診日 平成( )年( )月( )日	
最終受診時	5 死亡 → 死亡日 平成( )年( )月( )日		
診断時と比較	直接死因 1 ヘーチェント病 2 その他( )		

# 健康についてのアンケート

- ◆ このアンケートでは、皆さまの健康全般と、病気がふだんの生活に与える影響などについて伺いするものです。
- ◆ この調査の結果は、すべて担当責任者のみが扱い、統計的に処理されます。あなたのお名前や個人的な情報が外部にもれるようなことは一切ありません。また、調査の結果は、患者様の健康状態を長期に把握して治療に役立てていくための資料として使用されます。ご回答内容は主治医や医療スタッフが見ることはありません。また、難病認定の判断の資料になることも一切ありません。
- ◆ もし、お答えになりにくい質問がありましたら、お答えいただかなくても結構ですが、どれも大切な質問ですので、できるだけお答えいただけますようお願いいたします。
- ◆ 調査にご協力いただいた方には、御礼として、後日図書券をお送りさせていただきますので、封筒にご住所、お名前をお書き下さい。
- ◆ この調査は、ご本人さまがお答えください。代読、代筆される場合であっても、必ずご本人様のお答えを記入してください。
- ◆ ご質問等は、下記連絡先までお願いします。

## 【調査実施主体】

難治性疾患克服研究事業 ベーチェット病に関する調査研究班

難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班

## 【研究事務局】 順天堂大学医学部衛生学教室内

ベーチェット病の予後・QOL 調査事務局

〒113-8421 東京都文京区本郷2-1-1

TEL (03) 5802-1047

ID No. 事務局記載

	-							
--	---	--	--	--	--	--	--	--

## あなたの健康状態についておうかがいします。

問1 あなたの健康状態は？（一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

1 最高に良い	4 あまり良くない
2 とても良い	5 良くない
3 良い	

問2 1年前と比べて、現在の健康状態はいかがですか。（一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

1 1年前より、はるかに良い	4 1年前ほど、良くない
2 1年前よりは、やや良い	5 1年前より、はるかに悪い
3 1年前と、ほぼ同じ	

問3 以下の質問は、日常よく行われている活動です。あなたは健康上の理由で、こうした活動をするのがむずかしいと感じますか。むずかしいとすればどのくらいですか。（ア～コまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

	とても むずかしい	すこし むずかしい	ぜんぜん むずかしくない
ア) <u>激しい活動</u> 、例えば、一生けんめい走る、重い物を持ち上げる、激しいスポーツをするなど	→ 1	2	3
イ) <u>適度の活動</u> 、例えば、家や庭のそうじをする、1～2時間散歩するなど	→ 1	2	3
ウ) 少し重い物を持ち上げたり、運んだりする（例えば買い物袋など）	→ 1	2	3
エ) 階段を <u>数階上</u> までのぼる	→ 1	2	3
オ) 階段を <u>1階上</u> までのぼる	→ 1	2	3
カ) 体を前に曲げる、ひざまずく、かがむ	→ 1	2	3
キ) <u>1キロメートル以上</u> 歩く	→ 1	2	3
ク) <u>数百メートル</u> くらい歩く	→ 1	2	3
ケ) <u>百メートル</u> くらい歩く	→ 1	2	3
コ) 自分でお風呂に入ったり、着がえたりする	→ 1	2	3

問4 過去1カ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、身体的な理由で次のような問題がありましたか。（ア～エまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

過去1カ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	—	—	—	—
ア) 仕事やふだんの活動をする時間をへらした	→ 1	2	3	4	5
イ) 仕事やふだんの活動が思ったほど、できなかつた	→ 1	2	3	4	5
ウ) 仕事やふだんの活動の内容によっては、できないものがあった	→ 1	2	3	4	5
エ) 仕事やふだんの活動をするのがむずかしかった (例えばいつもより努力を必要としたなど)	→ 1	2	3	4	5

問5 過去1カ月間に、仕事やふだんの活動（家事など）をするにあたって、心理的な理由で（例えば、気分がおちこんだり不安を感じたりしたために）、次のような問題がありましたか。（ア～ウまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけてください。）

過去1カ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	—	—	—	—
ア) 仕事やふだんの活動をする時間をへらした	→ 1	2	3	4	5
イ) 仕事やふだんの活動が思ったほど、できなかつた	→ 1	2	3	4	5
ウ) 仕事やふだんの活動がいつもほど、集中してできなかつた	→ 1	2	3	4	5

問6 過去1カ月間に、家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんにつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらいさまたげられましたか。（一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい）

1 ぜんぜん、さまたげられなかつた	4 かなり、さまたげられた
2 わずかに、さまたげられた	5 非常に、さまたげられた
3 すこし、さまたげられた	

問7 過去1カ月間に、体の痛みをどのくらい感じましたか。(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

1 ぜんぜんなかった	4 中くらいの痛み
2 かすかな痛み	5 強い痛み
3 軽い痛み	6 非常に激しい痛み

問8 過去1カ月間に、いつもの仕事（家事も含みます）が身体の痛みのために、どのくらいさまたげられましたか。(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

1 ぜんぜん、さまたげられなかった	4 かなり、さまたげられた
2 わずかに、さまたげられた	5 非常に、さまたげられた
3 すこし、さまたげられた	

問9 次にあげるのは、過去1カ月間に、あなたがどのように感じたかについての質問です。(ア～ケまでのそれぞれの質問について一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

過去1カ月間のうち	いつも	ほとんどいつも	ときどき	まれに	ぜんぜんない
	—	—	—	—	—
ア) 元気いっぱいでしたか	1	2	3	4	5
イ) かなり神経質でしたか	1	2	3	4	5
ウ) どうにもならないくらい、気分がおちこんでいましたか	1	2	3	4	5
エ) おちついていて、おだやかな気分でしたか	1	2	3	4	5
オ) 活力(エネルギー)にあふれていましたか	1	2	3	4	5
カ) おちこんで、ゆううつな気分でしたか	1	2	3	4	5
キ) 疲れはてていましたか	1	2	3	4	5
ク) 楽しい気分でしたか	1	2	3	4	5
ケ) 疲れを感じましたか	1	2	3	4	5



問10 過去1カ月間に、友人や親せきを訪ねるなど、人とのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、時間的にどのくらいさまたげられましたか。(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

1	いつも	4	まれに
2	ほとんどいつも	5	ぜんぜんない
3	ときどき		

問11 次にあげた各項目はどのくらいあなたにあてはまりますか。(ア～エまでのそれぞれの質問について、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

過去1カ月のうち	まったくお り	ほ ぼあ ては まる	何 と も 言 え な い	ほ と あ ん ど は ま な ら い	ぜ ん あ ぜ て ん は ま な ら い
ア) 私は他の人に比べて病気になりやすいと思う →	1	2	3	4	5
イ) 私は、人並みに健康である →	1	2	3	4	5
ウ) 私の健康は、悪くなるような気がする →	1	2	3	4	5
エ) 私の健康状態は非常に良い →	1	2	3	4	5

## ベーチェット病のことについておうかがいします。

問12 1年前と比べて、現在のベーチェット病の状態はいかがですか。(一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい)

1	1年前より、はるかに良い	4	1年前ほど、良くない
2	1年前よりは、やや良い	5	1年前より、はるかに悪い
3	1年前と、ほぼ同じ		

問13 過去1カ月間のベーチェット病による以下の症状につき、一番よくあてはまる番号に○をつけて下さい。(1つだけ○印)

	(症状なし)	(軽い)	(やや重い)	(重い)	(とても重い)
1 眼の症状 →	1	2	3	4	5
2 口の中の症状 →	1	2	3	4	5
3 皮膚の症状 →	1	2	3	4	5
4 陰部の潰瘍 →	1	2	3	4	5
5 関節の痛み →	1	2	3	4	5
6 <small>よくこうがんえん</small> 副睾丸炎 →	1	2	3	4	5
7 胃や腸の症状 →	1	2	3	4	5
8 血管の炎症 →	1	2	3	4	5
9 脳や神経の症状 →	1	2	3	4	5

問14 現在受けている医療について、以下のことはどのくらいあなたにあてはまりますか。

	ま っ た の く 通 り	ほ ぼ あ て は ま る	な ん い と え も な い	ほ と あ ん て ど は ま な ら い	ぜ ん あ ぜ て は ま な ら い
ア) 医療スタッフからの説明は十分なものである →	1	2	3	4	5
イ) わからないことを十分に質問ができる →	1	2	3	4	5
ウ) 不快な気持ちになることがある →	1	2	3	4	5

問15 あなたは、ベーチェット病の助成金を受けていますか。

1 全額助成	2 自己負担有り
--------	----------

問16 過去1年間で、ベーチェット病にかかった費用はどのくらいでしたか。

ア) 医療費 (病院からの請求額) . . . . .	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	万円
× そのうち保険から給付された金額 .	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	万円
イ) 本人や家族の交通費 . . . . .	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	万円

## あなたご自身についておうかがいします。

問17 あなたの生年月日はいつですか。

*いずれかに○印 明治・大正・昭和	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	年	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	月	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	日
----------------------	---	---	---	---	---	---

問18 あなたの性別は

1 男	2 女
-----	-----

問19 あなたの主なお仕事はどのようなものですか。(1つだけ○印)

<table style="width: 100%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <tr><td>1</td><td>フルタイムで働いている</td></tr> <tr><td>2</td><td>パートタイム・アルバイト</td></tr> </table>	1	フルタイムで働いている	2	パートタイム・アルバイト	<table style="width: 100%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <tr><td>3</td><td>専業主婦</td></tr> <tr><td>4</td><td>学 生</td></tr> <tr><td>5</td><td>定年退職</td></tr> <tr><td>6</td><td>失業中</td></tr> <tr><td>7</td><td>休職中</td></tr> <tr><td>8</td><td>その他( )</td></tr> </table>	3	専業主婦	4	学 生	5	定年退職	6	失業中	7	休職中	8	その他( )
1	フルタイムで働いている																
2	パートタイム・アルバイト																
3	専業主婦																
4	学 生																
5	定年退職																
6	失業中																
7	休職中																
8	その他( )																
1～2に○をつけた方は、 下記の間 20 へお進み下さい	3～8に○をつけた方は、 問 21 へお進み下さい																

問20 現在のあなたの主な仕事の種類を1つお選び下さい。(1つだけ○印)

<table style="width: 100%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <tr><td>1</td><td>事務従事</td></tr> <tr><td>2</td><td>管理的職業従事</td></tr> <tr><td>3</td><td>専門的 技術的職業従事者</td></tr> <tr><td>4</td><td>販売従事</td></tr> <tr><td>5</td><td>サービス職業従事</td></tr> <tr><td>6</td><td>保安職業従事</td></tr> </table>	1	事務従事	2	管理的職業従事	3	専門的 技術的職業従事者	4	販売従事	5	サービス職業従事	6	保安職業従事	<table style="width: 100%; border: 1px solid black; padding: 5px;"> <tr><td>7</td><td>農林漁業作業</td></tr> <tr><td>8</td><td>運輸・通信従事</td></tr> <tr><td>9</td><td>生産工程・労務作業</td></tr> <tr><td>10</td><td>その他</td></tr> <tr><td></td><td>( )</td></tr> </table>	7	農林漁業作業	8	運輸・通信従事	9	生産工程・労務作業	10	その他		( )
1	事務従事																						
2	管理的職業従事																						
3	専門的 技術的職業従事者																						
4	販売従事																						
5	サービス職業従事																						
6	保安職業従事																						
7	農林漁業作業																						
8	運輸・通信従事																						
9	生産工程・労務作業																						
10	その他																						
	( )																						

問21 今までに、ベーチェット病のために、仕事を辞めたり、仕事場をかわったりしたことがありますか。(1つだけ○印)

1 ある	2 ない
------	------

問22 過去1年間、ベーチェット病のために、どのくらい治療にいきましたか。  
また仕事や家事を何日休みましたか。

外来	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	回	入院	<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	日	
ベーチェット病による仕事や家事等の休み					<input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/> <input style="width: 20px; height: 20px;" type="text"/>	日

問23 現在、次のような病気がありますか。(それぞれ1つだけ○印)

	1 ある	初めて指摘されたのは?	2 ない
1 高血圧	1 ⇒	年前	2
2 糖尿病	1 ⇒	年前	2
3 脳卒中など脳血管障害	1 ⇒	年前	2
4 心筋梗塞	1 ⇒	年前	2
5 高コレステロール血症	1 ⇒	年前	2
6 狭心症	1 ⇒	年前	2
7 心不全	1 ⇒	年前	2
8 白内障などの目の病気	1 ⇒	年前	2
9 ぜんそく、肺炎などの呼吸器の病気	1 ⇒	年前	2
10 胃や腸、肝臓など消化器の病気	1 ⇒	年前	2
11 貧血など血液の病気	1 ⇒	年前	2
12 腎臓の病気	1 ⇒	年前	2
13 膀胱、前立腺などの泌尿器の病気	1 ⇒	年前	2
14 リウマチ、痛風、骨折など骨や筋肉の病気	1 ⇒	年前	2
15 アトピーなどの皮膚の病気	1 ⇒	年前	2
16 てんかんなど神経の病気	1 ⇒	年前	2
17 うつ病など精神の病気	1 ⇒	年前	2
18 甲状腺などホルモンの病気	1 ⇒	年前	2
19 子宮・卵巣など女性の病気	1 ⇒	年前	2
20 ガン(悪性新生物)	1 ⇒	年前	2
21 膵臓の病気	1 ⇒	年前	2
22 その他 ( )	1 ⇒	年前	2

問24 最後に、ご記入いただいている今日の日付とご本人様のお名前をご記入ください。

2003年	<input type="text"/>	月	<input type="text"/>	日
-------	----------------------	---	----------------------	---

お名前	<input type="text"/>
-----	----------------------

質問は以上で終わりです。  
長時間にわたるご回答をありがとうございました。