

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. シクロスポリン 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. 治癒 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) | 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。 |
| | 2. 非活動期(score平均2未満) | 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。 |
| | 3. 不明 | 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 | | |
| | 3. 中等度 III. 網脈絡膜炎のみみられるもの 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(腸管ベーチェット病、血管ベーチェット病、神経ベーチェット病) | | |
| | 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ベーチェット病 | | |
| 転帰 | 1. 治癒 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. ベーチェット病 2. その他() | | |

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 | | | |

様式 II-11-②

【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ベーチェット病 |
| 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 |
| 疑い | 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 |

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お伺いするものです。
- ◆ 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) 激しい活動、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) 適度の活動、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ことが むずかしかつた (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カ月間のうち

| | | | | |
|--------------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|--|--------------------------------------|
| ま っ そ の く と 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 て は ま 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カ月間のペ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>ふくこうがんえん</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 そ の く 通 り | ほ ぼ あ て は ま る | な ん い と え も な い | ほ と あ ん ど は ま な ら い | ぜ ん あ ぜ て ん 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、ペ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、ペ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 type="text"/> | <input type="text"/> | 年 | <input type="text"/> | <input type="text"/> | 月 | <input type="text"/> | <input 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)

| | |
|----------------|----------|
| 1 フルタイムで働いている | 3 専業主婦 |
| 2 パートタイム・アルバイト | 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、
下記の問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)

| | |
|----------------|-------------|
| 1 事務従事 | 7 農林漁業作業 |
| 2 管理的職業従事 | 8 運輸・通信従事 |
| 3 専門的・技術的職業従事者 | 9 生産工程・労務作業 |
| 4 販売従事 | 10 その他 |
| 5 サービス職業従事 | () |
| 6 保安職業従事 | |

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 回 入院 日

ベーチェット病による仕事や家事等の休み 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。

平成15年 1月24日

特定疾患に関する研究班
主任研究者各位

厚生労働省健康局
疾病対策課長

難病の研究成果に関する調査について（協力依頼）

特定疾患対策の推進につきましては、従来から種々御協力いただき厚く御礼申し上げます。さて、昭和47年に始められた難病対策も平成14年には30年を迎えました。30年の区切りを迎えたのを機に、この30年間の「難病の研究成果に関する調査」を特定疾患の疫学に関する研究班（主任研究者：稲葉 裕 順天堂大学医学部教授）が実施することになりました。

つきましては、別添の難病の研究成果に関する調査調査票記入要領に基づき、調査に御協力頂きたいようお願い致します。

平成15年 1月24日

主任研究者
調査研究班
先生

厚生労働省特定疾患の疫学に関する研究班
主任研究者 稲葉 裕
分担研究者 永井正規

難病の研究成果に関する調査について（協力依頼）

拝 啓

寒冷の候、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。日頃より特定疾患の疫学に関する研究につきましては、御協力いただき厚く御礼申し上げます。

さて、この度厚生労働省健康局疾病対策課より、本研究班に対して標記の件の調査依頼がありました。特定疾患を対象とする研究班の主任研究者の皆様にご調査票一式を送付させていただきますので、調査票記入要領に基づき、調査に御協力いただきたくお願い申し上げます。複数の研究対象疾患をお持ちの先生には、対象疾患の数だけ調査票を同封しております。

なお、調査に関しましては、分担研究者 永井正規（埼玉医科大学公衆衛生学）が担当致しますので、不明な点等ございましたら、ご連絡下さい。

誠に忙しいところ恐縮ですが、何卒調査にご協力いただきたくお願い申し上げます。

敬 具

同封資料

1. 難病の研究成果に関する調査調査票記入要領
2. 難病の研究成果総括調査票（様式1、添付資料1）
3. 疾患別記述調査票（様式2、添付資料2）
4. 返信用封筒

調査についての問い合わせ先

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38

埼玉医科大学公衆衛生学教室

永井正規、柴崎智美

TEL:049-276-1171

FAX:049-295-9307

難病の研究成果に関する調査
調査票記入要領

1. 調査の目的

平成14年に厚生労働省の難病対策が30年を迎えたのを機に、研究班スタート時と最近の成果を、疾患毎に病因・診断、治療法、予後および患者数について比較し、30年間の難病研究の成果を明らかにする。

2. 調査の内容

(1) 調査対象

特定疾患に関する臨床研究班 37 班 118 疾患

(2) 調査方法

特定疾患の疫学に関する研究班から、特定疾患を対象とする臨床研究班の主任研究者に対して調査票一式（様式1、様式2）と返信用封筒を送付しますので、主任研究者の責任でご回答下さい。

調査票は以下の2種類です。主任研究者をされている研究班で複数の研究対象疾患をお持ちの場合には、疾患毎に調査票をお送りしますので、疾患毎に2種類の調査票にご回答下さい。

1) 難病の研究成果総括調査票（様式1）

添付資料1（「難病20年の歩み」*の該当する疾患の部分）を参考にして、調査票にそってご回答下さい。

2) 疾患別記述調査票（様式2）

添付資料2（「難病20年の歩み」*の該当する疾患の部分）を参考にして、調査票（様式2）をご作成下さい。添付資料2の内容とあまり変更がない場合には、添付資料2に赤字で修正、加筆していただいても結構です。なお、この10年間の研究で解明された成果には下線を引き、余白に（成果）と、この10年間に新しく導入された治療法についても下線を引き、余白に（新）と、ご記入下さい。

また、今回の調査で初めて対象となった疾患については添付資料1、2がありませんが、「難病20年の歩み」*の他の疾患の該当部分の添付資料1、2を、各班に1部添付しますので参考にして下さい。

3. 調査票の提出

平成15年3月15日までに、返信用封筒に、担当される疾患毎の難病の研究成果総括調査票と疾患別記述調査票を同封のうえ、下記宛ご提出下さい。

提出先

〒350-0495 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷 38

埼玉医科大学公衆衛生学教室

永井 正規

TEL:049-276-1171

FAX:049-295-9307

*：「難病20年の歩み」難病の研究成果に関する調査報告書 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班（班長大野良之） 1994年3月の一部の写し（難病対策20年となった1992年に、今回と同様の難病研究の進捗状況をまとめたものです。）

様式 1

難病の研究成果総括調査票

研究班： _____ 疾患： _____

病因、診断基準、根治治療、予後、推計患者の研究班スタート時と現在の状況について、あてはまる記号ひとつに○印を付けて下さい。スタート時には、添付資料1に記載されていますので、ご確認のうえ改めてご回答下さい。また、推計患者数が把握されている場合には、把握された時期、その調査名、推計患者数を括弧の中にご記入下さい。

1. スタート時、病因はどの程度明らかになっていましたか。

- a. 不明
- b. 一部解明
- c. ほぼ解明
- d. 全体が解明

2. 10年前、病因はどの程度明らかになっていましたか。

- a. 不明
- b. 一部解明
- c. ほぼ解明
- d. 全体が解明

3. 現在、病因はどの程度明らかになっていますか。

- a. 不明
- b. 一部解明
- c. ほぼ解明
- d. 全体が解明

4. スタート時、診断基準はありましたか。

- a. なし
- b. 診断基準はあるが専門医でなければ診断できない
- c. 診断基準があり一般医でも診断可能である

5. 10年前、診断基準はありましたか。

- a. なし
- b. 診断基準はあるが専門医でなければ診断できない
- c. 診断基準があり一般医でも診断可能である

6. 現在、診断基準はありますか。

- a. なし
- b. 診断基準はあるが専門医でなければ診断できない
- c. 診断基準があり一般医でも診断可能である

7. スタート時、根治治療は確立していましたか。

- a. 未確立である
- b. ある程度確立している
- c. ほぼ確立している

8. 10年前、根治治療は確立していましたか。

- a. 未確立である
- b. ある程度確立している
- c. ほぼ確立している

9. 現在、根治治療は確立していますか。

- a. 未確立である
- b. ある程度確立している
- c. ほぼ確立している

10. 今後、根治治療の可能性はありますか。

- a. なし
- b. あり

11. 10年前、ADL（日常生活動作）の低下を予防するための方法は確立していましたか。

- a. 未確立である
- b. ある程度確立している
- c. 十分確立している

12. 現在、ADL（日常生活動作）の低下を予防するための方法は確立していますか。

- a. 未確立である
- b. ある程度確立している
- c. 十分確立している

13. 10年前に比べて生命予後は改善しましたか。

- a. 不変
- b. 改善

14. 10年前に比べてQOLは改善しましたか。

- a. 不変
- b. 改善

15. 現在、推計患者数は把握されていますか。

- a. 把握していない
 - b. 把握している
- 調査の時期 () 年
調査の種類 (または調査名) ()
推計患者数 () 人

16. ここ数年の間の患者数の推移について、どの様に考えられますか。

- a. 増加している
- b. 不変である
- c. 減少している

疾患別記述調査票

<疾患名>

< Key word >

<概念と症状>

<疫学統計>

<病因・病態>

<診断>

<予後>

<今後の展望>

VIII. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

| 発表者氏名 | 論文タイトル名 | 発表誌名 | 巻号 | ページ | 出版年 |
|---|--|---------------------------------------|------------------|-----------|------|
| Takubo H, Harada T, Hashimoto T, <u>Inaba Y</u> , Kanazawa I, Kubo S, Mizuno Y, Mizuta E, Murata M, Nagatsu T, Nakamura S, Yanagisawa N, Narabayashi H. | A collaborative study on the malignant syndrome in Parkinson's disease and related disorders | Parkinsonism and Related Disorders | 9 | S31-S41 | 2003 |
| <u>Nakamura Y</u> , Watanabe M, Nagoshi K, Kitamoto T, Sato T, Yamada M, Mizusawa H, Maddox R, Sejvar J, Belay E, Schonberger LB | Update: Creutzfeldt-Jakob Disease Associated with Cadaveric Dura Mater Grafts—Japan, 1979-2003 | Morbidity and Mortality Weekly Report | 52(48) | 1179-1181 | 2003 |
| Akamizu T, <u>Nakamura Y</u> , Tamakoshi A, Inaba Y, Amino N, Seino Y | Prevalence and Clinico-Epidemiology of Familial Graves' Disease in Japan based on Nationwide Epidemiologic Survey in 2001 | Endocrine Journal | 50(4) | 429-436 | 2003 |
| 中村好一、飯沼一宇、岡鋈次、二瓶健次 | 臨床調査個人票からみた亜急性硬化性全脳炎 (SSPE) の疫学像 | 脳と発達 | 35(4) | 316-320 | 2003 |
| Kobayashi S, Yano T, Matsumoto Y, Numano F, Nakajima N, Yasuda K, Yutani C, Nakayama T, <u>Tamakoshi A</u> , Kawamura T, Ohno Y, Inaba Y, Hashimoto H | Clinical and Epidemiologic Analysis of Giant Cell (Temporal) Arteritis from a Nationwide Survey in 1998 in Japan: The First Government-Supported Nationwide Survey | Arthritis & Rheumatism | 49(4) | 594-598 | 2003 |
| 瀧上博司、永井正規、仁科基子、柴崎智美、川村 孝、大野良三 | 難病患者の受療動向—1997年度特定疾患医療受給者全国調査の解析— | 日本衛生学雑誌 | Vol. 58 No. 3 | 357-368 | 2003 |
| 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おける特定疾患医療受給者情報の利用 | 厚生指標 | 50巻1号 | 17-23 | 2003 |
| 新城正紀、川南勝彦、 <u>養輪真澄</u> 、坂田清美、永井正規 | 難病患者における保健福祉サービスの利用状況とそのあり方に関する検討 | 厚生指標 | 50巻2号 | 17-25 | 2003 |
| 阪本尚正、下山孝、齋藤恵子、田中寅雄、高添正和、古野純典、若井建志、田中平三、稲葉裕 | クローン病患者の発症前ミネラルの摂取傾向 | 微量栄養素研究 | 第20集 | 81-84 | 2003 |

20030819

以降は雑誌/図書等に掲載された論文となりますので、
「研究成果の刊行に関する一覧表」をご参照ください。

IX. 研究成果の刊行物・別刷
