7. 岩月啓氏、山田瑞穂編．アトラス皮膚科学考え方学び方第2版 京都，2004
8. 岩月啓氏．ウイルス感染症．皮膚科領域の感染症—診断と治療指針—大阪：マッキャン・ヘルスケア；pp54-64，2004
9. 岩月啓氏．皮膚T細胞リンパ腫．平井・押味・坂田編．血液の辞典　東京：朝倉書店；pp205-207，2004
10. 岩月啓氏．膿疱症．飯塚・大塚・宮地編 NEW 皮膚科学 東京：南江堂；pp 203-209，2004
11. 岩月啓氏、山崎　修．細菌感染症．皮膚科領域の感染症—診断と治療指針—大阪：マッキャン・ヘルスケア；pp 87-125，2004
12. 秋山尚範、大野貴司、岩月啓氏．細菌性疾患に関する検査．原田・飯島・塩原編　実践外来診療に必要な皮膚科検査法ハンドブック　東京：全日本病院出版会；pp182-189，2004
13. 荒田次郎、岩月啓氏．細菌性皮膚疾患．西川・瀧川・富田編．標準皮膚科学 東京：医学書院；pp365-393，2004
14. 森　茂郎、金兼弘和、岩月啓氏、押味和夫．その他の EBV 関連 T/NK リンパ腫増殖性疾患．菊池・森編最新・悪性リンパ腫アトラス　東京：文光堂；pp276-280，2004
15. 大野貴司．母斑症—Bloch-Sulzberger 症候群—．岩月・宮地編．皮膚診断の技法—皮膚を診ると全身が見える—東京：診断と治療社；pp312-313，2004
16. 大野貴司．母斑症—Cole-Engman 症候群—．岩月・宮地編．皮膚診断の技法—皮膚を診ると全身が見える—．東京：診断と治療社；pp314-315，2004
17. 岩月啓氏．空気中化学物質による皮膚症状の解析と病態からみた疾患の層別化．宮本編．平成15年度厚生労働科学特別研究事業室内空気環境における健康影響因子に関する研究　東京：厚生労働省；pp10-14，2004

2．学会発表

1. 松浦浩徳、岩月啓氏、大藤玲子、梅澤慶紀、小澤　明、中村晃一朗、金子史男．小児膿疱性乾癬患者の疫学解析．第19回日本乾癬学会，2004
2. 松浦浩徳、岩月啓氏．乾癬性関節炎皮膚病変とその治療．第14回日本脊椎関節炎（AS）研究会，2004

H．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

I．引用文献

1．安田秀美ほか：本邦における小児膿疱性乾癬の疫学．日皮会誌 104:759-766，1994
2．櫻根幹久、古川福美：小児汎発性膿疱性乾癬に対する予後アンケート調査．臨皮 56:199-202，2002
3．岩月啓氏、松浦浩徳、大藤玲子、西部明子、中村晃一郎、金子史男：小児膿疱性乾癬の本邦における実態と臨床的特徴 小児皮膚科学会誌，2004．（印刷中）

1995～2002年集計

膿疱性乾癬	成人	小児	
127	114	13	（名）

発症年齢（歳）

（歳）	-4	-9	-14	-19	-24	-29	-34	-39	-44	-49	-54	-59	-64	-69	-74	-79	-84	-89	-94	
男	1			3	5	2	2		3	6	5	4	6	4	2		2		1	
女	1	6	3	2	7	5	9	1	4	9	8	4	4	4	3	4	3	2	2	（名）

小児の発症年齢

8．5±3．9 歳

□ 小児

表1

家族歴

	成人	小児
アトピー素因	6	2
家族の乾癬	6	
リウマチ性疾患	4	
両親の血族結婚	2	

（名）

既往歴

	成人	小児
高血圧	23	
糖尿病	18	
湿疹	16	1
扁桃炎	13	4
肝炎	6	
痛風	4	
リウマチ性疾患	5	
腎炎	4	

（名）

表2　家族歴・既往歴

初発/再発・重症度

	成人	小児
初発	41	3
再発・既往あり	41	6
尋常性乾癬の既往	20	4
その他の既往	10	

(名)

	成人	小児
重症	61	9
中等症	39	3
軽症	11	1

(名)

表3 初発・再発および登録時の重症度

		経過			合計
		悪化	不変	軽減	
患者	成人	3	25	9	37
	小児	4	6		10
合計		7	31	9	47

(名)

有意確率 0.025 <0.05

表4 重症度の経過の比較

合併症状

	成人	小児(名)
そう痒	73	8
爪病変	41	1
肥満	32	1
関節症状	31	2
粘膜病変	16	2

合併症

	成人	小児(名)
糖尿病	17	
高血圧	16	
感染症	13	1
扁桃感染	8	1
心臓・血管閉塞性疾患	8	
歯牙感染	7	1
リウマチ性疾患	5	
ブドウ膜炎	1	

表5 合併症状と合併症

悪化因子

	成人	小児 (名)
感染症	18	2
ストレス	15	3
季節因子	11	2
その他の薬剤	9	
妊娠	8	
日光	4	3
外傷	1	2
インドメタシン	2	
食品	1	

日光，外傷は$p < 0.05$ で有意差有り

表6 悪化因子

治療　全身投与

	成人	小児	（名）
ステロイド	38	4	
レチノイド	37	5	
PUVA	17	4	
抗炎症薬	15	6	
メトトレキサート	10	3	
シクロスポリン	10	4	
漢方	4	2	
その他の抗腫瘍剤	4		

表7　治療（全身投与）

治療　全身投与

成人と小児でのシクロスポリンの使用

		治療		合計
		CyA(+)	CyA(-)	
患者	成人	10	104	114
	小児	4	9	13
合計	(名)	14	113	127

$p = 0.037 < 0.05$

成人と小児での抗炎症剤の使用

		治療		合計
		抗炎症剤(+)	抗炎症剤(-)	
患者	成人	15	99	114
	小児	6	7	13
合計	(名)	21	106	127

$p = 0.008 < 0.01$

表8　シクロスポリンと抗炎症剤の使用

治 療 局所療法

	成人	小児(名)
副腎皮質ステロイド	88	12
活性型VitD$_3$軟膏	28	5
PUVA	22	3
UVB	1	
その他	3	

表9 治療(局所療法)

検査異常

	成人	小児 (名)
白血球数	41	2
脂質	11	
補体	7	2
IgG	7	2
IgA	7	
IgM	6	2
IgE	1	4
尿酸	6	2
ASLO	6	
RA	3	1

IgEのみ有意差あり ($p<0.01$)

表 10 検査異常

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

汎発性膿疱性乾癬ＱＯＬ調査
—二次調査進捗状況—

分担研究者　岩月啓氏　岡山大学大学院医歯学総合研究科
皮膚・粘膜・結合織学分野　教授

研究要旨　汎発性膿疱性乾癬 QOL 調査をH16年１月より開始した。日本皮膚科学会認定専門医研修指定施設 561 施設の皮膚科を対象として一次調査を実施し、H16年８月までに 415 施設から回答を得た。症例を有していた 191 施設のうち 146 施設が二次調査に参加可能であった。二次調査実施計画の倫理審査を主任研究者および分担研究者の所属大学で受けたのち、H16年９月より SF-36v2 と重症度・治療評価調査票による二次調査を開始した。現時点で回収された25例の解析では、SF-36v2 の８つの下位尺度の大部分が低下している症例が存在すること、下位尺度の項目のうち身体機能、日常役割機能（身体）、日常役割機能（精神）において、標準偏差２倍以上に相当する値に低下している症例の割合が多いことが認められた。H18年３月まで二次調査を継続し、患者群の QOL の特徴と重症度・治療評価の相関などを明らかにする予定である。

主任研究者
北島康雄
岐阜大学大学院医学研究科病態制御学講座
皮膚病態学　教授

研究協力者
小澤　明
東海大学医学部医学科専門診療学系
（皮膚科学）教授
市來善郎
岐阜大学大学院医学研究科病態制御学講座
皮膚病態学　講師

共同研究者
松浦浩徳
岡山大学医学部・歯学部附属病院
皮膚科　講師
梅澤慶紀
東海大学医学部医学科専門診療学系
（皮膚科学）講師

A．研究目的

汎発性膿疱性乾癬（GPP）は急激な発熱とともに全身の皮膚が潮紅し、無菌性膿疱が多発する稀な疾患である[1]。これまで GPP では、その臨床的特徴、重症度の評価、治療法とその効果の調査を目的に全国疫学調査が実施されてきた。この調査結果は、汎発性膿疱性乾癬治療ガイドライン[2]として実を結んでいる。しかしながら、GPP 患者群の quality of life（QOL）に関する疫学調査は遅れていた。今回我々は、全国の施設を対象とした QOL 一次調査に引き続き、GPP 患者群の QOL を明らかにすると同時に、症例の重症度評価や治療内容の検討する目的で二次調査を開始した。

B．研究方法

2004年１月から実施した QOL 一次調査によって、日本皮膚科学会認定専門医研修指定施設として登録されている 561 施設のうち最終的に 415 施設から回答を得た。症例を有していた 191 施設のうち 146 施設が二次調査に参加可能と回答した。最終的な QOL 一次調査のまとめを表１に示す。続いて、QOL 二次調査実施計画の倫理審査

を主任研究者および分担研究者の所属大学（岐阜大学および岡山大学）の倫理委員会に申請し承認を得たのち、146の二次調査協力施設に受診しているGPP患者370名（男性168名、女性202名）を調査対象として、平成16年9月よりQOL二次調査を開始した。

これら二次調査協力施設に調査依頼状（資料1）、同意説明書（資料2）、同意書・同意撤回書（資料3）、SF-36v2とそのマニュアル[3]、重症度/治療評価調査票（資料4）および返信用封筒を送付した。そして、それぞれの施設に受診した際に施設の担当医に同意説明書を用いて調査内容に関する説明をしてもらい、同意をいただいたうえで本人にはSF-36v2を回答してもらい、同時に担当医が重症度・治療評価調査票を記入し一緒に返送してもらう形式をとった。

回収したデータは、SF-36v2スコアリングプログラムを使用して国民標準値に基づいたスコアリング（NBS）により得点化し評価した。今回我々は、9月から11月の間に回収できた症例のうち20歳以上で欠損値の無い25症例についてQOLの観点からその特徴を解析し中間報告した。

C．研究結果

二次調査の回収状況：9月から11月の間に27例が回収できた。このうち、20歳未満の症例、SF-36v2に欠損値を有する症例を除いた25例を解析の対象とした。

患者背景：25例の内訳は男性患者8名、女性患者17名で、男女比はこれまでの報告[1] 1：1.2より高く女性に偏りが認められた。年齢の範囲は、23歳から78歳までで平均は53±17.1歳であった。年齢分布を図1に示す。

NBSの結果：NBSに基づいた得点では2002年の日本国民標準値を50点、その標準偏差（SD）が10点となるように得点が変換され、国民標準値との比較が容易になる。今回の25例のNBSに基づいた得点を表2に示す。症例ごとのスコアリングをみると1SD以上の低下を認めた下位尺度の項目数では、0個が5名、8、7、5、2個がそれぞれ4名と多く、QOLが強く冒されている症例と 冒されていない症例とに分かれる傾向があった（図2）。

また、8つの下位尺度（身体機能、日常役割機能・身体、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能・精神、心の健康）ごとに検討を加えるといずれの項目も平均値は低下していた。NBSの得点をa）2SD以上相当低下、b）1SD以上2SD未満相当の低下、c）1SD未満相当の低下ないしは低下無し、に分けてその頻度を検討すると（図3）、身体機能、日常役割機能・身体、体の痛み、全体的健康感、社会生活機能、日常役割機能・精神では、いずれも a）、b）に相当する症例の合計の割合が過半数を占めていた。一方で活力、心の健康ではc）相当する症例が過半数を超えていた。その中でも、身体機能（44%）、日常役割機能・身体（40%）、日常役割機能・精神（28%）とa）にあたる症例の割合が多い下位尺度の項目が認められた。体の痛み（48%）、全体的健康感（48%）、社会生活機能（36%）、活力（28%）、心の健康（28%）とb）にあたる症例の割合が高い下位尺度の項目も認められた。

D．考察

健康関連QOLは患者の視点からみた主観的な指標として最近多くの臨床研究や疫学研究などで注目されている。健康関連QOLの評価法には対象を限定しない包括的QOL尺度と、ある疾患や症状に特異的な疾患特異的QOL尺度の二つがある。包括的QOL尺度としてはSF-36v2, Sickness Impact Profile, Nottingham Health Profile, WHOQOLなどが代表的である[4]。一方で疾患特異的QOL尺度は、内科領域、精神科領域、整形外科領域、泌尿器科領域などにおいてそれぞれに開発されている。

皮膚科領域での疾患特異的QOL尺度としてはSkindex-29,-16が知られている[5]。包括的QOL尺度は、疾患を有する人とそうでない人との健康関連QOLを比較でき、異なる疾患群における健康状態も比較が可能という長所があるが、一方で疾患に特有な症状に関しては疾患特異的QOL尺度に比べて情報量が少なくなる短所がある。このため、調査の目的、対象に応じてQOL尺度を選択し場合によっては組み合わせる必要がある。

今回の調査では対象がGPPであり膿疱といった皮膚症状だけでなく発熱、全身倦怠感や関節痛などの皮膚以外の症状を伴うこともあり包括的QOL尺度を選択し、疾患特異的な評価に関しては、重症度/治療評価を行うことにした。包括的QOL尺度として、国際的に普及し、本邦の国民標準値がすでに計算されているSF-36v2[3]を採用し、重症度/治療評価は汎発性膿疱性乾癬治療ガイドライン[2]に準拠した重症度/治療評価調査票を作成した。また、GPP自体が稀少疾患であり、軽快時には必ずしも定期的に受診しないことを考慮し横断的研究とした。

解析対象とした25例では男性7名女性が18名とやや女性に偏りが認められたが、これは調査期間がまだ短いこと、協力施設における偏り、男女での受診のしやすさの差などの影響を受けたと考えられる。

SF-36v2は8つの下位尺度（身体機能、日常役割機能・身体、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能・精神、心の健康）を持ち、NBSによりそれぞれの項目ごとに2002年の日本国民標準値を50点、その標準偏差（SD）が10点となるように得点が変換され、国民標準値との比較が可能である。今回の検討では、症例数が25例とまだ少なく誤差を考えると統計的な有意差に言及することはできないものの、下位尺度の各項目で平均点は国民標準値に比べて低下していた。また、1SD以上低下した項目の数を症例ごとに検討すると、5個以上冒されている群と3個以下の群に分かれる傾向が認められた。これらのことは、GPP群自体の健康関連QOLの低下を示すと同時に、その中にも、QOLが大きく低下している群とそうでない群があり、これらの区別にSF36v2が有用である可能性を示していると考えた。

8つの下位尺度別にNBSの得点をa）2SD以上相当低下、b）1SD以上2SD未満相当の低下、c）1SD未満相当の低下ないしは低下無し、に分けてその頻度を検討した結果、身体機能、日常役割機能（身体)、日常役割機能（精神）において、2SD以上に相当する値に低下している症例の頻度が高かった。逆に活力、心の健康では、正常ないし1SD未満の低下にとどまる症例の頻度が過半数を超えていた。これまでに、頚椎症性脊髄症[6]、透析患者でのすべての下位尺度の低下、保存期腎不全患者での体の痛みを除く7下位尺度の低下、腎移植患者おける身体機能全体的健康感、活力、社会機能の低下などの報告[7]があり、疾患やその病期によってSF-36v2の下位項目の低下は異なることが知られている。これらの特徴がGPP群に特有であるかについては、さらなる検討が必要であるが興味深い点である。

今後の課題として、症例数を増やしたうえで、SF-36v2の結果と、重症度、治療内容とその経過などとの相関があるかどうか、また、年齢、性別、他の慢性疾患のSF-36v2に対する影響をなどに注目して解析を続ける予定である。

E．結論

GPPのQOL調査を目的に今年度は一次調査に引き続き二次調査を開始した。これまでの結果として、GPP群では、SF-36v2の下位尺度の低下が認められ、QOLが広く冒されていると思われる。来年度は二次調査を継続することでサンプル数を増

やし、QOL 調査および症例の重症度と治療内容の評価を実施し、それらの相関なども検討し GPP における QOL の特徴を明らかにする予定である。

F．健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表（平成16年度）

1．論文発表

英語論文

1. Akiba H, Satoh M, Iwatsuki K, Kaiserlian D, Nicolas JF, Kaneko F: CpG immunostimulatory sequences enhance contact hypersensitivity responses in mice. **J Invest Dermatol** 123:488-493, 2004.
2. Makino E, Sakaguchi M, Iwatsuki K, Huh NH:Introduction of an N-terminal peptide of S100C/A11 into human cells induces apoptotic cell death. **J Mol Med** 82:612-620, 2004.
3. Oono T, Morizane S, Yamasaki O, Shirafuji Y, Huh WK, Akiyama H, Iwatsuki K: Involvement of granulysin-producing T cells in the development of superficial microbial folliculitis. **Br J Dermatol** 150:904-9, 2004.
4. Tanaka R, Ono T, Sato S, Nakada T, Koizumi F, Hasegawa K, Nakagawa K, Okumura H, Yamashita T, Ohtsuka M, Asagoe K, Yamasaki O, Noguchi Y, Iwatsuki K, Nakayama E: Overexpression of the testis-specific gene TSGA10 in cancers and its immunogenicity. **Microbiol Immunol** 48:339-45, 2004.
5. Iwatsuki K, Yamamoto T, Tsuji K, Suzuki D, Fujii K, Matsuura H, Oono T.: A spectrum of clinical manifestations caused by host Immune responses against Epstein-Barr virus Infections. **Acta Med Okayama** 58:169-180, 2004.
6. Hamada T, Fujimoto W, Okazaki F, Asagoe K, Arata J, Iwatsuki K.: Lichen planus pemphigoides and multiple keratoacanthomas associated with colon adenocarcinoma. **Br J Dermatol** 151:252-4, 2004.
7. Yamasaki O, Kaneko J, Morizane S, Akiyama H, Arata J, Narita S, Chiba J, Kamio Y, Iwatsuki K: The association of Staphylococcus aureus strains carrying Panton-Valentine leukocidin genes with the development of deep-seated follicular infections. **Clin Infect Dis.** in press.

邦文論文

1. 岩月啓氏、小澤　明、梅澤慶紀、松浦浩徳、大藤玲子．日本乾癬学会登録データからの膿疱性乾癬症例の抽出・解析、厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究平成15年度総括・分担研究報告書 70-76, 2004.
2. 岩月啓氏、松浦浩徳、大藤玲子．汎発性膿疱性乾癬 QOL 調査進捗状況．厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究平成15年度総括・分担研究報告書 77-86, 2004.
3. 松浦浩徳、田端雅浩、岩月啓氏．上皮成長因子受容体チロシンキナーゼ阻害剤（Gefitinib）による皮膚症状、アレルギーの臨床 24, 2004（印刷中）
4. 岩月啓氏、松浦浩徳、大藤玲子、西部明子、中村晃一郎、金子史男．小児膿疱性乾癬の本邦における実態と臨床的

特徴．小児皮膚科学会誌，2004．（印刷中）

5. 浅越健治、大塚正樹、山崎　修、牧野英一、岩月啓氏．頭部前額皮弁（scalping forehead flap）による二期的再建を行った鼻部基底細胞癌進行例2例．日本皮膚外科学会誌 8：878-79，2004
6. 辻　和英、岩月啓氏．皮膚病変から学ぶアレルギーの鑑別．皮膚アレルギーフロンティア 2:55-57，2004
7. 大塚正樹、浅越健治、岩月啓氏、片山治子．足趾に生じた外軟骨腫の2治療例．日本皮膚外科学会誌 8:88-89，2004
8. 岩月啓氏．Epstein-Barr ウイルス関連皮膚リンパ球増殖症―今日的な概念―．血液・免疫・腫瘍 9:4-8，2004
9. 岩月啓氏．いわゆるシックハウス症候群 ―皮膚症状からみた層別化．皮膚病診療 26:20-26，2004
10. 岩月啓氏．シックハウス症候群と皮膚症状．アレルギー科 17:579-583，2004
11. 岩月啓氏．シックハウス症候群―その病態と皮膚科医の対応．Seminaria Dermatologie 170:7-10，2004
12. 岩月啓氏．ウイルス関連皮膚リンパ腫の癌化メカニズム．Seminaria Dermatologie 171:7-10，2004
13. 岩月啓氏．EBV 関連リンパ球増殖症とそれに起因する皮膚疾患．血液・腫瘍科 49:303-310，2004
14. 岩月啓氏．皮膚難病の現況と展望―1）後天性皮膚難病―．日本臨床皮膚科医会雑誌 82:348-351，2004
15. 大野貴司．ATL/L の皮膚病変．綜合臨牀 53:2095-2102，2004
16. 岩月啓氏、大野貴司．皮膚リンパ腫の病理分類．血液・腫瘍科 49:189-196，2004
17. 藤井一恭、岩月啓氏．手許に置きたい診断基準とその解説33．リンパ腫．皮膚科の臨床 46:1620-1626，2004
18. 瀧川雅治、川島　眞、古江増隆、飯塚一、伊藤雅章、中川秀巳、塩原哲夫、島田眞路、竹原和彦、宮地良樹、古川福実、岩月啓氏、橋本公二、片山一朗．AD Forum―世界のオピニオンリーダーを対象としたアトピー性皮膚炎の調査結果―．臨床皮膚科 58:312-317，2004
19. 石切山　敏、下澤和彦、岩月啓氏．手掌足底角化症、掌蹠角化症．薬の知識 55:267，2004

邦文著書

1. 松浦浩徳、岩月啓氏．組織脆弱性．アミロイド沈着など．岩月啓氏、宮地良樹編集．皮膚診断の技法―皮膚をみると全身が見える．診断と治療社．東京：pp24-25，2004
2. 松浦浩徳、岩月啓氏．膿疱性乾癬．岩月啓氏、宮地良樹編集：Dermatology Practice vol.16 乾癬にせまる．文光堂：東京；pp186-191,2004
3. 松浦浩徳、岩月啓氏．尋常性乾癬と膠原病（エリテマトーデス）の合併．岩月啓氏、宮地良樹編集．Dermatology Practice vol.16 乾癬にせまる．文光堂：東京；pp186-191,2004.
4. 岩月啓氏．帯状疱疹．山口・北原編今日の治療指針　東京：医学書院；pp827-828，2004
5. 岩月啓氏．無菌性膿疱．岩月・宮地編皮膚診断の技法―皮膚を診ると全身が見える―東京：診断と治療社；pp80-81，2004
6. 岩月啓氏．膿疱症．水島・黒川編今日の治療と看護東京：南江堂；pp1143-1145，2004
7. 岩月啓氏．山田瑞穂編アトラス皮膚科学考え方学び方第2版 京都：2004
8. 岩月啓氏．ウイルス感染症．皮膚科領域の感染症―診断と治療指針―大阪：マッキャン・ヘルスケア；pp54-64，

2004

9. 岩月啓氏. 皮膚T細胞リンパ腫. 平井・押味・坂田編　血液の辞典 東京：朝倉書店；pp205-207, 2004
10. 岩月啓氏. 膿疱症. 飯塚・大塚・宮地編 NEW 皮膚科学 東京：南江堂；pp 203-209, 2004
11. 岩月啓氏、山崎　修. 細菌感染症. 皮膚科領域の感染症—診断と治療指針— 大阪：マッキャン・ヘルスケア；pp 87-125, 2004
12. 秋山尚範、大野貴司、岩月啓氏. 細菌性疾患に関する検査. 原田・飯島・塩原編　実践外来診療に必要な皮膚科検査法ハンドブック 東京：全日本病院出版会；pp182-189, 2004
13. 荒田次郎、岩月啓氏. 細菌性皮膚疾患. 西川・瀧川・富田編　標準皮膚科学 東京：医学書院；pp365-393, 2004
14. 森　茂郎、金兼弘和、岩月啓氏、押味和夫. その他の EBV 関連 T/NKリンパ腫増殖性疾患. 菊池・森編最新・悪性リンパ腫アトラス　東京：文光堂；pp276-280, 2004
15. 大野貴司. 母斑症—Bloch-Sulzberger 症候群—. 岩月・宮地編皮膚診断の技法—皮膚を診ると全身が見える—　東京：診断と治療社；pp312-313, 2004
16. 大野貴司. 母斑症—Cole-Engman 症候群—. 岩月・宮地編皮膚診断の技法—皮膚を診ると全身が見える—　東京：診断と治療社；pp314-315, 2004
17. 岩月啓氏. 空気中化学物質による皮膚症状の解析と病態からみた疾患の層別化. 宮本編平成15年度厚生労働科学特別研究事業室内空気環境における健康影響因子に関する研究　東京：厚生労働省；pp10-14, 2004

2．学会発表

1. 松浦浩徳、岩月啓氏、大藤玲子、梅澤慶紀、小澤　明、中村晃一朗、金子史男. 小児膿疱性乾癬患者の疫学解析. 第19回日本乾癬学会, 2004
2. 松浦浩徳、岩月啓氏. 乾癬性関節炎皮膚病変とその治療. 第14回日本脊椎関節炎（AS）研究会, 2004

H．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

I．引用文献

1）稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班：膿疱性乾癬. 難病の診断と治療指針（改訂版）六法出版社、東京：pp 311-319, 2001

2）Umezawa Y, Ozawa A, Kawashima T, Shimizu H,Terui T, Tagami H, Ikeda S, Ogawa H, Kawada A, Tezuka T, Igarashi A, and Harada S: Therapeutic guidelines for the treatment of generalized pustular psoriasis (GPP) based on a proposed classification of disease severity. **Arch Dermatol Res** 295: S43-S54, 2003.

3）福原俊一、鈴鴨よしみ. SF-36v2　日本語版マニュアル　京都：NPO 健康医療評価研究機構, 2004

4）福原俊一、鈴鴨よしみ. 健康プロファイル型尺度（SF-36を中心に）池上、福原、下妻、池田編. 臨床のための QOL 評価ハンドブック　東京：医学書院；pp34-44, 2001

5）福原俊一編. 皮膚疾患の QOL 評価 DLQI Skindex29 日本語版マニュアル　東京：昭林社, 2004

6）小林直樹、藤原　淳、北川知明、斉木

和彦、早乙女紘一．頚椎症性脊髄症患者の健康関連 quality of life（QOL）．整形外科 54:1119-1122, 2003
7）林洋子．慢性腎疾患　池上、福原、下妻、池田編．臨床のための QOL 評価ハンドブック　東京：医学書院；pp 80-86, 2001

最終的な一次調査の回収結果 (H16.8)		
回答有り	415	
回答なし	146	
計	561	(施設)
回収率	73.8%	

症例の有無		
症例有り	191 (46.0%)	
症例無し	224 (54.0%)	
計	415	(施設)

表1 一次調査のまとめ

性別

男性:女性 8:17 (人)

年齢 23～78 平均 53 標準偏差17.1 (歳)

年齢(歳)	~14	~19	~24	~29	~34	~39	~44	~49	~54	~59	~64	~69	~74	~79	
男性(人)			1		1	1		1	1	2				1	7
女性(人)				1	1		3	3	1	1	1	1	1	4	18

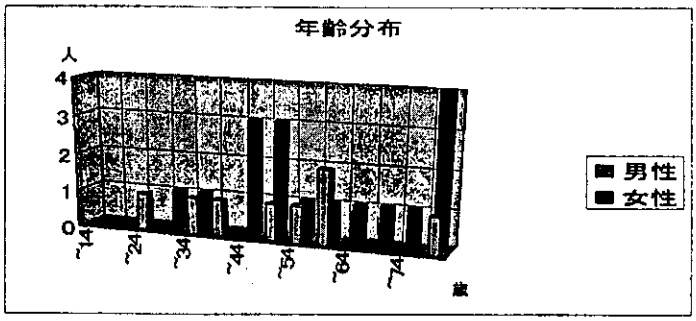

図1 GPP25例の年齢分布

NBSに基づくGPP患者の下位尺度得点

年齢	性別	身体機能	日常役割機能 身体	体の痛み	全体的健康感	活力	社会生活機能	日常役割機能 精神	心の健康
78	M	55.1	52.8	61.4	57.0	59.5	57.1	56.6	54.4
29	F	58.7	42.6	61.4	32.7	47.2	57.1	52.3	54.4
55	M	16.4	1.7	26.5	31.6	25.6	4.5	5.6	25.2
79	F	44.6	46.0	61.4	46.2	47.2	57.1	46.1	41.1
75	F	(4.7)	11.9	35.8	26.2	19.5	30.8	9.8	30.5
74	F	34.0	42.6	35.3	43.5	56.4	43.9	52.3	54.4
64	F	2.3	25.6	30.9	40.8	34.9	43.9	14.1	38.5
78	F	27.0	25.6	35.8	38.1	47.2	37.4	18.3	41.1
53	F	55.1	56.2	61.4	54.3	56.4	57.1	56.6	51.8
76	F	27.0	46.0	49.9	34.3	41.0	43.9	43.8	41.1
30	F	48.1	29.0	61.4	34.3	50.2	37.4	52.3	43.8
45	F	34.0	29.0	30.9	34.3	34.9	17.6	43.8	27.8
44	F	16.4	8.5	35.8	40.8	41.0	17.6	14.1	25.2
41	F	51.6	56.2	49.0	46.2	50.2	50.5	56.6	57.1
56	F	34.0	25.6	30.9	26.2	25.6	17.6	39.6	38.5
45	F	27.0	32.4	35.3	20.8	37.9	30.8	31.1	33.2
35	M	55.1	42.6	61.4	40.8	50.2	30.8	35.3	41.1
23	M	23.4	35.8	35.8	34.3	37.9	50.5	31.1	35.8
40	F	55.1	49.4	35.3	35.4	31.8	30.8	39.6	30.5
54	M	48.1	42.6	54.3	43.5	41.0	43.9	43.8	43.8
55	M	2.3	42.6	26.9	26.2	22.6	11.1	5.6	14.6
66	F	27.0	29.0	35.3	31.6	34.9	30.8	31.1	41.1
45	M	58.7	46.0	61.4	38.7	58.5	37.4	56.6	49.1
33	M	51.6	29.0	40.2	34.3	31.8	43.9	22.6	38.5
48	F	12.9	32.4	35.3	39.7	44.1	24.2	56.6	51.8
平均		34.4	35.2	43.6	37.3	41.1	36.3	36.7	40.2
標準偏差		19.3747996	14.221675	13.019601	8.5121189	11.387838	15.030123	17.468622	10.794089

1SD未満ないしは低下なし

2SD未満1SD以上の低下

2SD以上の低下

表2 GPP 25例のNBSによる得点

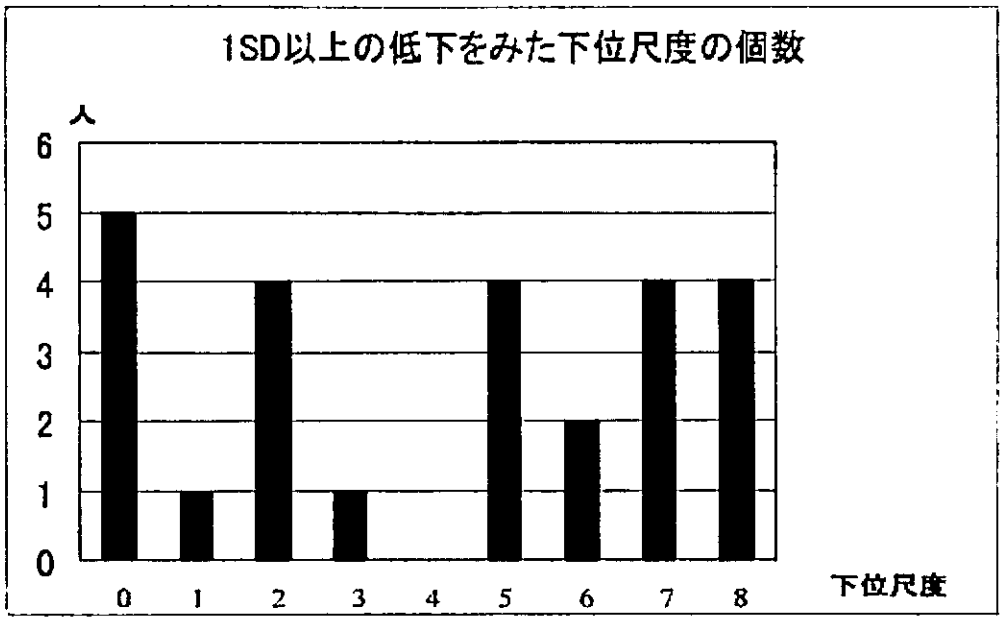

図2 各症例での下位尺度の低下の個数

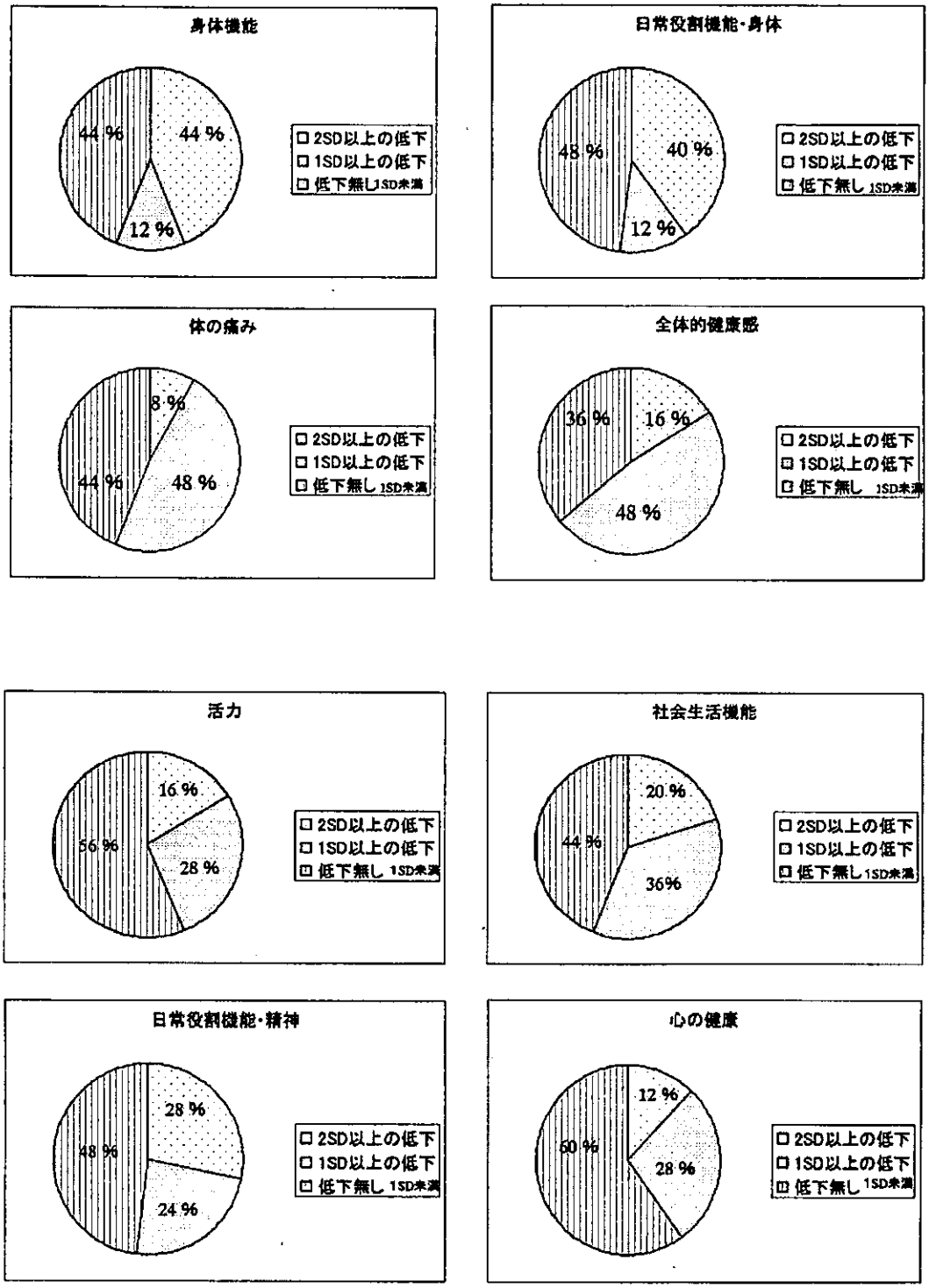

図3　下位尺度ごとの低下の頻度

資料１

皮膚科　責任者様　　2004年９月

厚生労働省厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班　主任研究者　北島　康雄

（岐阜大学医学部免疫アレルギー内分泌講座皮膚病態学）

膿疱性乾癬担当　岩月　啓氏

（岡山大学大学院医歯学総合研究科皮膚・粘膜・結合織学分野）

拝啓

秋分の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

前回は汎発性膿疱性乾癬における quality of life(QOL)を把握するための一次調査にご協力頂きましてありがとうございました．おかげさまをもちまして，貴重な情報を集めることができ，大変感謝しております。

さてこのたび、岐阜大学及び岡山大学の疫学倫理委員会の審査を経て研究題目「厚生労働科学研究(難治性疾患克服研究事業)汎発性膿疱性乾癬における重症度評価と Quality of Life(QOL)の相関に関する研究」に承認を受けることができました。これにより二次調査を開始することが可能になりました。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮でございますが、貴科に受診される膿疱性乾癬患者さまに QOL アンケート用紙（SF-36）への記入依頼と，先生方による重症度・治療評価とを実施していただければ幸いです。具体的な調査内容・方法に関しましては同封しました別紙をご参照下さい。 また，この件に関しましてご不明の点がございましたら、ご遠慮なく下記までお問い合わせください。

汎発性膿疱性乾癬に限らず皮膚難病の患者さまは他の難病に比べて人数が少なく，行政からも見過ごされがちです。いろいろな情報を行政に呈示していくことが，最終的に患者さまの利益につながるのではないかと考えております。

何卒ご協力のほど、よろしくお願い申し上げます。

敬具

お問い合わせ先：〒700-8558　岡山市鹿田町２－５－１

岡山大学大学院医歯学総合研究科皮膚・粘膜・結合織学分野

稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班　膿疱性乾癬担当　岩月　啓氏

QOL 調査責任者　松浦　浩徳

電話：０８６－２３５－７２８２

FAX：０８６－２３５－７２８３

e-mail ：hiromatu@cc.okayama-u.ac.jp

資料２

「厚生労働科学研究(難治性疾患克服研究事業)汎発性膿疱性乾癬における
重症度評価と Quality of Life(QOL)の相関に関する研究」に関する説明書」

この説明書は，汎発性膿疱性乾癬に関する疫学研究の内容について説明したものです。あなたはこの研究について十分理解された上で，調査を受けられるかどうかを決めてください。

この説明書には，あなたに分かりやすく説明するため，この疫学研究に関する内容が記載されています。もし，お分かりになりにくいことがありましたら，どうぞ遠慮なく担当の医師にお尋ねください。

1 この研究の目的

病気のなかには，原因の分かっていないものがたくさんあります。また治りにくく，治療をしていてもときおり再発する病気もあります．あなたがかかっている病気，汎発性膿疱性乾癬もこのような病気に相当すると考えられます。これまでは，発疹など目に見える症状や血液の検査の値で病気の重症度の評価をするしかなく，病気にかかっていること自体が健康に与える影響を評価することは困難でした。しかし，最近では，日常生活で何ができるかとか，どのように感じるかといったことから総合的な健康状態（健康関連クオリティーオブライフと言います）を調べることができるようになってきています。そして病気によっては，見た目は健康そうでもこのクオリティーオブライフが低下していることもわかってきました。つまり，見た目には問題がなくても，健康が損なわれている状態がありうるわけです。このようなことから汎発性膿疱性乾癬の患者さんにおいてもクオリティーオブライフを調べ，それが病気の症状とどの程度関係しているのかを理解し，将来この病気の治療や患者さんへの対策に役立てることが大切と考えられます。そのため私たちは厚生労働科学研究(難治性疾患克服研究事業)の一環として質問紙による調査を行うことにしました。

2 調査事項

研究の実施には，SF-36 という質問紙を使用します。SF-36 は，健康関連クオリティーオブライフを評価するためのもので，すでに世界中で使用されています。この中の質問にご自身で回答して頂きます。また，この中には個人のプライバシーに関わる情報は含まれません。

次に，調査担当医師があなたの病状や治療内容に関しての調査用紙を記入し，質問紙と一緒に研究機関に送付します。この調査用紙の内容は特定疾患の申請に使用する調査個人票とほぼ同じもので個人を特定できる情報は含まれません。

質問紙・調査票の取扱い

調査に基づくデータは，汎発性膿疱性乾癬における重症度評価とクオリティーオブライフの相関に関する研究以外には使用しません。また，調査終了後に廃棄します。なお，この調査を実施する同意を撤回された場合（後述）には質問紙・調査用紙とデータは直ちに廃棄します。

3 プライバシーの保護

質問紙・調査用紙とデータの管理はコード番号等で行い，個人が特定できる形では扱いません．また，情報の管理についても細心の注意を払いますので，あなたの個人情報が漏れる心配はありません。

4 研究結果のお知らせ

研究は情報を匿名化した上で集団として評価しますので，あなた個人の結果については残念ながらお伝えすることはできませんが，解析が終了したあとで，報告書を作成し，あなたが受診した施設に送付する予定です。この報告書の内容について担当医より説明を受けることができます。

5 費用

この研究に必要な費用は，あなたが負担することはありません。

また，研究に協力していただいても，謝礼や交通費などの支給がないことをご了承ください。

6 同意及びその撤回

この研究について理解し調査に参加される場合は，別紙「同意書」に署名してください。一度同意された場合でも，いつでも撤回することができます。その場合は担当の医師に口頭で伝え，念のため別紙「同意撤回書」に署名してください。

なお，同意されなかったり，同意を撤回されたりしても，それによって診療上不利になることは決してありません。

（問い合わせ等の連絡先）

岡山大学大学院医歯学総合研究科皮膚・粘膜・結合織学分野

医　師　松浦　浩徳

電話　086-235-7282

住所　〒700-8558 岡山市鹿田町2－5－1

資料3

「厚生労働科学研究(難治性疾患克服研究事業)汎発性膿疱性乾癬における重症度評価と Quality of Life(QOL)の相関に関する研究」への参加同意書

岐阜大学医学部免疫アレルギー内分泌講座・皮膚病態学

難治性疾患克服研究事業稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究班

北島康雄　教授殿

岡山大学大学院医歯学総合研究科病態制御科学専攻皮膚・粘膜・結合織学分野

岩月啓氏　教授殿

病 院 名:

カルテ番号:

氏 名　:

私は汎発性膿疱性乾癬における重症度評価とQuality of Life(QOL)の相関に関する研究について十分な説明を受け，内容を理解しました。汎発性膿疱性乾癬の健康状態の把握や重症度との相関，対策に役立てるため，質問紙・調査用紙に回答し情報を提供することに同意します。

平成　年　月　日

(自署)

患者氏名＿＿＿＿＿＿＿＿印

生年月日＿＿＿＿＿＿＿＿

住所・連絡先＿＿＿＿＿＿＿＿

家族等氏名＿＿＿＿＿＿＿＿印

生年月日＿＿＿＿＿＿＿＿

患者との続柄＿＿＿＿＿＿＿＿

住所・連絡先＿＿＿＿＿＿＿＿

(注)家族等とは親権者，配偶者，成人の兄弟姉妹，後見人，補佐人をいう

上記の同意者に対して，調査内容を十分説明致しました。その上でご本人の自由意思で調査に参加して頂くことを同意して頂きました。

平成　年　月　日

担当医師名＿＿＿＿＿＿＿＿印