

会の症例を用いた予後調査や症例対照研究の実施も検討している。

【ゴーシェ病】

ゴーシェ病は、加水分解酵素の一つである β -グルコセレブロシダーゼの遺伝的欠損、活性低下によりグルコセレブロシドが体内に蓄積され、肝脾腫、痙攣、貧血、血小板減少などが認められ、遺伝形式は常染色体劣性遺伝である。

【ファブリー病】

ファブリー病は α -ガラクトシダーゼの遺伝的欠損、活性低下により、全身の血管壁、血管内皮系細胞、一部の神経系など多くの組織や体液中にグロボトリアオシルセラミドなどの糖脂質が蓄積し、疼痛を含む神経症状、被角血管腫、角膜混濁などのほか、心血管障害、腎機能障害などが認められ、遺伝形式はX連鎖劣性遺伝である。

【ポンペ病】

ポンペ病では、酸性 α -グルコシダーゼ活性の欠損または低下のため、グリコーゲンが蓄積し、筋力低下、心肥大、呼吸不全などが認められ、遺伝形式は常染色体劣性遺伝を呈するなど、ライソゾーム病は欠損酵素により様々な病態が認められる。

B. 研究方法

特定疾患治療研究事業の対象疾患では、臨床調査個人票に症例の基本的属性および臨床所見が記載されている。今回、われわれは、平成16-17年度に医療費の公費負担を受けたライソゾーム病患者の臨床個人票の情報をデータ化した電子ファイルの使用

を厚生労働省に申請し、使用許可後にファイルよりライソゾーム病の有病率の算出を行い、基本的な疫学像の把握を行う。

さらには、患者会で把握している患者の捕捉率と代表性についても検討を行い、患者会の症例を用いた予後調査や症例対照研究の実施も検討している。

(倫理的面への配慮)

本研究は、「疫学倫理指針(平成16年12月28日改訂 文部科学省 厚生労働省)」に基づき、JR東海総合病院および名古屋市立大学の倫理委員会の承認を得て行うものである。

厚生労働省へのファイル使用申請に際し、個人名はファイルに含めない。また、集計には個人が同定できるような情報は使用しない。

C. 研究結果

ライソゾーム病は極めて希な疾患であり、疫学調査を行う上で様々な調査法を検討した。今回、本研究では、医療費の公費負担を受けたライソゾーム病患者の臨床個人票の情報を使用を厚生労働省に申請し、許可の得られた後に集計および解析を行ってゆく。

D. 考察

ゴーシェ病に対する酵素補充療法は1998年に遺伝子組換えヒト β -グルコセレブロシダーゼが承認・販売され、現在(2005年4月)、本邦では約90名の方が酵素補充療法を受けている。ファブリー病に対する酵素補充療法は2000年に遺伝子組換えヒト α -ガラクトシダーゼによる臨床試験が開始され、2004年1月に承認、4月に販売され、約200名の

方が酵素補充療法を受けている。現在、海外においてはポンペ病、ムコ多糖症など他のライソゾーム病に対しても臨床治験が開始され、今後、さらに他の疾患に対しても治療法が確立される可能性も考えられる。また遺伝子治療も新たに展開してくる可能性が考えられる。これらのことから、現在の罹患者数の実態を調査することは極めて重要なことである。

ライソゾーム病に関する全国調査は、厚生省研究班として 1981 年(主任研究者 北川照男)、1998 年(主任研究者 大野良之)らにより実施されたが、81 年の疫学調査からは既に 20 年が経過してきている。また、98 年の調査は、特定疾患全体に対する調査であり、その中でライソゾーム病の推定患者数が 240 名、ファブリー病の推定患者数が 150 名と報告されているものの、治療法が確立されるに従い当時の推定患者数と異なっている。また、ライソゾーム病とファブリー病が全く異なる疾患として算出が行われ、さらに個々の疾患についての検討がなされていないことから、本研究においてライソゾーム病の基本的な疫学像を把握することは現行および今後の治療法における基礎的なデータを作成するうえできわめて重要であると考えられる。

E. 結語

本研究では、臨床個人票の情報をデータ化した電子ファイルを使用し、現時点におけるライソゾーム病の推定患者数や基本的な疫学像の把握を行う。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

IV. 事務局記録

事務局の活動記録および会議開催状況

(平成18年3月20日現在)

平成17年	4月 1日	平成17年度国庫補助金内示
	5月16日	第1回分担研究者・研究協力者会議（川越）
	9月 2日	厚生労働省より補助金交付決定通知
	9月21日	厚生労働省より補助金交付
	12月5・6日	第1回総会・第2回分担研究者会議（川越）

V. 平成 17 年度総会プログラム

厚生労働科学研究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
平成17年度第1回総会プログラム

日時： 平成17年12月5日（月） 10：30 ～ 16：30
6日（火） 9：30 ～ 14：10

場所： 埼玉医科大学かわごえクリニック6階
大会議室

主任研究者 永井 正規

厚生労働科学研究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事務局

〒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

TEL：049-276-1171（直通）

FAX：049-295-9307（直通）

第1日目 12月5日(月)

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：中村 好一

1. 全国疫学調査

1. 血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP) / 溶血性尿毒症症候群 (HUS) の全国疫学調査

杉田 稔、伊津野 孝 (東邦大学医学部衛生学教室)

2. 門脈血行異常症 (特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症、バッドキアリ症候群) の全国疫学調査 - 中間報告 -

福島若葉、廣田良夫 (大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学)

山口将平、橋爪 誠 (九州大学大学院医学研究院災害・救急医学)

玉腰暁子 (名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学)

永井正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学)

3. 特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査 - 中間報告 -

福島若葉、廣田良夫 (大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学)

藤岡幹浩、久保俊一 (京都府立医科大学大学院医学研究科・運動器機能再生外科学)

玉腰暁子 (名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学)

永井正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学)

4. 脾嚢胞線維症の全国疫学調査成績

玉腰暁子 (名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学)

石黒 洋 (名古屋大学大学院医学系研究科・健康栄養医学)

成瀬 達 (名古屋大学大学院・病態修復内科学)

吉村邦彦 (国家共済虎の門病院呼吸器科センター内科)

広田昌彦 (熊本大学大学院・消化器外科学)

大槻 眞 (産業医科大学消化器・代謝内科)

5. 難治性の肝疾患の全国疫学調査に基づく全国患者数の推計

森 満、坂内文男、鷺尾昌一、大浦麻絵 (札幌医科大学・公衆衛生学)

玉腰暁子 (名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学)

永井正規 (埼玉医科大学・公衆衛生学)

大西三朗 (高知大学医学部・消化器病態学)

6. 重症筋無力症および神経皮膚症候群全国疫学調査進捗状況

渡邊 至、中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）
村井弘之（九州大学大学院医学研究院・神経科）
坂田清美（岩手医科大学医学部・衛生学・公衆衛生学講座）
縣 俊彦（東京慈恵会医科大学・環境保健医学）
玉腰暁子（名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学）

7. NF1, NF2, TS 全国調査進捗状況

縣 俊彦、清水英佑、松平 透、佐野浩斎（東京慈恵会医科大学・環境保健医学）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
吉田雄一、中山樹一郎（福岡大学・皮膚科）
金城芳秀（沖縄県立看護大学）
柳 修平（東京女子医科大学）
新村真人（東京慈恵会医科大学・皮膚科）
大塚藤男（筑波大学臨床医学系・皮膚科）
吉田 純（名古屋大学医学部・脳神経外科）
金田真理（大阪大学大学院医学研究科・分子病態医学皮膚科）
中村好一（自治医科大学・公衆衛生学・疫学地域保健部門）
玉腰暁子（名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

昼 食(事務連絡) 12:00～13:00

今年度の研究成果の発表 午後の部 13:00～16:30

司 会：川村 孝 13:00～14:30

1. 全国疫学調査（つづき）

8. 2006年度以降の全国疫学調査実施計画（案）

中村好一、渡邊 至（自治医科大学・公衆衛生学）
柴崎智美、永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

9. 今までに行われた全国疫学調査のまとめ冊子作成（提案）

玉腰暁子（名古屋大学大学院医学研究科・予防医学/医学推計・判断学）
川村 孝（京都大学・保健管理センター）
中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

10. 全国疫学調査マニュアル改訂版の提案

川村 孝（京都大学・保健管理センター）
玉腰暁子（名古屋大学大学院医学研究科・予防医学/医学推計・判断学）
中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）

II. 患者フォローアップ調査

11. IgA 腎症患者の予後調査

～10年間の追跡調査とそのデータにもとづく予後予測スコア～

後藤雅史、安藤昌彦、川村 孝（京都大学・保健管理センター）
若井建志（愛知県がんセンター疫学・予防部）
遠藤正之（東海大学医学部・腎代謝内科）
富野康日己（順天堂大学医学部・腎高血圧内科）

12. わが国の肥大型心筋症の予後と予後要因－全国疫学調査5年後の予後調査より－

中川秀昭、三浦克之、アリ・ナセルモアッデリ、曾山善之、森河裕子（金沢医科大学・健康増進予防医学）
松森 昭（京都大学大学院・循環病態学）
北畠 顕（前・北海道大学大学院・循環病態学）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

13. わが国の拡張型心筋症の予後と予後要因－全国疫学調査5年後の予後調査より－

中川秀昭、三浦克之、アリ・ナセルモアッデリ、曾山善之、森河裕子（金沢医科大学・健康増進予防医学）
松森 昭（京都大学大学院・循環病態学）
北畠 顕（前・北海道大学大学院・循環病態学）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

14. ベーチェット病のQOLフォローアップ調査経過報告

黒沢美智子、稲葉 裕、松葉 剛（順天堂大学医学部・衛生学）
西部明子、金子史男（福島医科大学医学部・皮膚科）
玉腰暁子（名古屋大学大学院医学系研究科・予防医学/医学推計・判断学）
川村 孝（京都大学・保健管理センター）

…… 休憩 15分 ……

Ⅲ. 臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学

1 5. 難治性の肝疾患の疫学的研究における臨床調査個人票の活用

森 満、坂内文男（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）
大西三朗（高知大学医学部・消化器病態学）

1 6. ベーチェット病、稀少難治性皮膚疾患、難治性血管炎の臨床調査個人票 分析進捗状況

黒沢美智子、稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
金子史男（福島医科大学医学部・皮膚科）
池田志幸（順天堂大学医学部・皮膚科）
小林茂人（順天堂大学医学部・膠原病内科）

1 7. サルコイドーシスの2峰性年齢分布の性差に関する検討

太田晶子、仁科基子、柴崎智美、石島英樹、泉田美知子、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

1 8. 潰瘍性大腸炎の疫学像－臨床調査個人票を用いた解析

仁科基子、太田晶子、柴崎智美、石島英樹、泉田美知子、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

1 9. 特発性血小板減少性紫斑病の臨床症状

泉田美知子、仁科基子、柴崎智美、太田晶子、石島英樹、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

2 0. パーキンソン病関連疾患の発病時年齢と臨床症状の特徴

石島英樹、仁科基子、柴崎智美、太田晶子、泉田美知子、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

2 1. 男性の全身性エリテマトーデスの臨床症状の特徴

柴崎智美、仁科基子、太田晶子、石島英樹、泉田美知子、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

分担研究者会議

かわごえクリニック 6階小会議室

17:00～18:00

第2日目 12月6日(火)

今年度の研究成果の発表 午前の部

9:30~12:00

司会：小橋 元

9:30~11:15

IV. 症例対照研究

2.2. 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（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）

岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）

鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）

阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）

佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所栄養所要量策定企画・運営）

三宅吉博（福岡大学医学部・公衆衛生学）

横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）

田中平三（独立行政法人国立健康・栄養研究所栄養所要量策定企画・運営）、
日本後縦靭帯骨化症（OPLL）疫学研究グループ

2.3. 筋萎縮性側索硬化症発症関連要因解明に関する症例対照研究

岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）

紀平為子、近藤智善（和歌山県立医科大学・神経内科）

小橋 元（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）

鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）

三宅吉博（福岡大学医学部・公衆衛生学）

横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）

阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）

佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所・栄養所要量策定企画・運営）

稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

2.4. 和歌山県における筋萎縮性側索硬化症発症関連要因解明に関する疫学的研究

紀平為子、近藤智善（和歌山県立医科大学・神経内科）

岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）

三宅吉博（福岡大学医学部・公衆衛生学）

横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）

佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所・栄養所要量策定企画・運営）

阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）

小橋 元（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）

鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）

稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

25. 全身性エリテマトーデスの症例対照研究：Kyushu Sapporo SLE (KYSS) study

鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）
清原千香子、堀内孝彦、塚本 浩、原田実根（九州大学大学院）
浅見豊子、佛淵孝夫、牛山 理、多田芳史、長澤浩平（佐賀大学）
児玉寛子、井手三郎（聖マリア学院短期大学）
小橋 元（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）
岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）
阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）
佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所・栄養所要量策定企画・運営）
三宅吉博（福岡大学医学部・公衆衛生学）
横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）
大浦麻絵、鈴木拓、森 満、高橋裕樹、山本元久、篠村恭久（札幌医科大学）
阿部 敬（市立釧路総合病院）
田中寿人（田中病院）
野上憲彦（若楠療育園）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

26. 生活習慣・ストレスと *Propionibacterium acnes* の皮膚菌体量との関連に関する横断研究 ーサルコイドーシスの症例対照研究に向けてー

横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）
江石義信（東京医科歯科大学病院・病理部）
中島正光（広島大学大学院・分子内科・第二内科）
三宅吉博（福岡大学医学部・公衆衛生学）
佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所・栄養所要量策定企画・運営）
岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）
小橋 元（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）
阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）
鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）

27. パーキンソン病のリスク要因の系統的レビュー

三宅吉博、田中景子（福岡大学医学部・公衆衛生学）
福島若葉、大藤さとこ、廣田良夫（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）
清原千香子（九州大学大学院医学研究院・予防医学）
横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）
佐々木 敏（独立行政法人国立健康・栄養研究所・栄養所要量策定企画・運営）
坪井義夫、山田達夫（福岡大学医学部・内科学第五）
三木隆己（大阪市立大学大学院医学研究科・老年内科学）
岡本和士（愛知県立看護大学・公衆衛生学）
小橋 元（北海道大学大学院予防医学・老年保健医学）
鷺尾昌一（札幌医科大学・公衆衛生学）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

28. 特発性大腿骨頭壊死症の発生要因 —多施設共同症例・対照研究—

廣田良夫、田中 隆、福島若葉（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）

司 会：廣田 良夫

11:15～12:00

V. 特定大規模施設患者の臨床像、予後の把握

29. 特発性大腿骨頭壊死症の予後に影響する要因

—「手術施行」をエンドポイントとした場合—（進捗状況）

福島若葉、廣田良夫（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）

藤岡幹浩、久保俊一（京都府立医科大学大学院医学研究科運動器機能再生外科学）

30. 特定大規模施設における門脈血行異常症の臨床像の把握（計画）

福島若葉、廣田良夫（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）

山口将平、橋爪 誠（九州大学大学院医学研究院災害・救急医学）

31. 門脈血行異常症における治療成績・予後に関する全国調査（計画）

山口将平、橋爪 誠（九州大学大学院医学研究院災害・救急医学）

福島若葉、廣田良夫（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）

太田正之（大分大学・第一外科）

VI. 難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査

32. 難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査進捗状況

柴崎智美、仁科基子、太田晶子、石島英樹、泉田美知子、永井正規
（埼玉医科大学・公衆衛生学）

昼 食

12:00～13:00

司 会：岡本 和士

VII. 行政資料による特定疾患の頻度調査

3 3. 特定疾患の国際疾病分類（ICD-8, 9, 10）に関する内容妥当性の検討

土井由利子（国立保健医療科学院・疫学部）
横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）
川南勝彦（国立保健医療科学院・公衆衛生政策部）
石川雅彦（国立保健医療科学院・政策科学部）

3 4. 人口動態調査死亡票を用いた難病の頻度調査の進捗状況について

土井由利子（国立保健医療科学院・疫学部）
横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）
川南勝彦（国立保健医療科学院・公衆衛生政策部）
石川雅彦（国立保健医療科学院・政策科学部）

VIII. 地域コホート研究

3 5. 特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

丹野高三、坂田清美（岩手医科大学医学部・衛生学公衆衛生学講座）
松田智大（国立保健医療科学院・疫学部）
新城正紀（沖縄県立看護大学・公衆衛生学・疫学）
三徳和子（川崎医療福祉大学・医療福祉学部）
眞崎直子（福岡県久留米保健所）
平良セツ子（沖縄県宮古保健所）
永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

IX. その他

3 6. ライソゾーム病について

坪井一哉（JR 東海総合病院・血液内科）
鈴木貞夫（名古屋市立大学・健康増進予防医学分野）

主任研究者のまとめ

14:00～14:10

VI. 添付資料

添付資料一覧表

<全国疫学調査>

添付資料Ⅰ	難治性の肝疾患に関する調査研究班との共同研究による原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎、劇症肝炎の全国疫学調査様式	……371
様式Ⅰ-1	一次調査依頼状	
様式Ⅰ-2	原発性胆汁性肝硬変の診断基準 原発性胆汁性肝硬変の診断基準（改訂版） 自己免疫性肝炎の診断指針 劇症肝炎の診断基準	
様式Ⅰ-3	難治性の肝疾患有病者数全国一次調査用紙—1	
様式Ⅰ-4	一次調査督促状	
様式Ⅰ-5	難治性の肝疾患有病者数全国一次調査用紙—2	
様式Ⅰ-6	二次調査依頼状	
様式Ⅰ-7	患者の皆様への説明書、同意書	
様式Ⅰ-8	難治性の肝疾患全国疫学調査 [第二次調査個人票の“調査対象者番号” とカルテ番号対応表]	
様式Ⅰ-9	原発性胆汁性肝硬変 自己免疫性肝炎 劇症肝炎の第二次調査個人票	
添付資料Ⅱ	骨・関節系調査研究班 特発性大腿骨頭壊死症調査研究分科会との 共同研究による特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査様式	……389
様式Ⅱ-1	一次調査依頼状	
様式Ⅱ-2	大腿骨頭壊死症の診断基準 特発性大腿骨頭壊死症の壊死域局在による 病型 (Type) 分類, 特発性大腿骨頭壊死症の病期(Stage)分類	
様式Ⅱ-3	大腿骨頭壊死症有病者数全国一次調査用紙—1	
様式Ⅱ-4	一次調査督促状	
様式Ⅱ-5	大腿骨頭壊死症有病者数全国一次調査用紙—2	
様式Ⅱ-6	二次調査依頼状	
様式Ⅱ-7	特発性大腿骨頭壊死症の患者様へのお知らせとお願い	
様式Ⅱ-8	特発性大腿骨頭壊死症の抽出法 (別紙1)	
様式Ⅱ-9	特発性大腿骨頭壊死症抽出状況調査票 (別紙2)	
様式Ⅱ-10	特発性大腿骨頭壊死症全国疫学調査[第二次調査個人票の“調査対象者 番号”とカルテ番号対応表]	
様式Ⅱ-11	特発性大腿骨頭壊死症第二次調査個人票	
様式Ⅱ-12	二次調査督促状	
様式Ⅱ-13	全国疫学調査・二次調査票の記入もれ箇所への再記入について (依頼)	
様式Ⅱ-14	全国疫学調査・二次調査の対応表保管期限の延長について (依頼)	

添付資料Ⅲ	血液凝固異常症に関する調査研究班との共同研究による血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群(TTP/HUS)の全国疫学調査様式 ……405
様式Ⅲ-1	一次調査依頼状
様式Ⅲ-2	血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群の診断基準
様式Ⅲ-3	血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群有病者数全国一次調査用紙-1
様式Ⅲ-4	一次調査督促状
様式Ⅲ-5	血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群有病者数全国一次調査用紙-2
様式Ⅲ-6	二次調査依頼状
様式Ⅲ-7	血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群全国疫学調査【第二次調査個人票の”調査対象者番号”とカルテ番号対応表】
様式Ⅲ-8	血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群全国疫学調査個人票
様式Ⅲ-9	第二次調査督促状
添付資料Ⅳ	難治性脾疾患に関する調査研究班との共同研究による脾嚢胞線維症の全国疫学調査様式 ……415
様式Ⅳ-1	一次調査依頼状
様式Ⅳ-2	脾嚢胞線維症の診断基準
様式Ⅳ-3	脾嚢胞線維症有病者数全国一次調査用紙-1
様式Ⅳ-4	一次調査督促状
様式Ⅳ-5	脾嚢胞線維症有病者数全国一次調査用紙-2
様式Ⅳ-6	二次調査依頼状
様式Ⅳ-7	主治医の皆様への説明書
様式Ⅳ-8	患者の皆様への説明書、同意書
様式Ⅳ-9	脾嚢胞線維症全国疫学調査第二次調査個人票
様式Ⅳ-10	二次調査督促状
添付資料Ⅴ	門脈血行異常症調査研究班との共同研究による門脈血行異常症(特発性門脈圧亢進症,肝外門脈閉塞症,バッドキアリ症候群)の全国疫学調査様式……433
様式Ⅴ-1	一次調査依頼状
様式Ⅴ-2	特発性門脈圧亢進症,肝外門脈閉塞症,バッドキアリ症候群診断の手引
様式Ⅴ-3	門脈血行異常症有病者数全国一次調査用紙-1
様式Ⅴ-4	一次調査督促状
様式Ⅴ-5	門脈血行異常症有病者数全国一次調査用紙-2
様式Ⅴ-6	二次調査依頼状
様式Ⅴ-7	特発性門脈圧亢進症,肝外門脈閉塞症,バッドキアリ症候群の患者様へのお知らせとお願い

様式V-8	門脈血行異常症（特発性門脈圧亢進症,肝外門脈閉塞症,バッドキアリ症候群）全国疫学調査 [第二次調査個人票の“調査対象者番号”とカルテ番号対応表]	
様式V-9	門脈血行異常症第二次調査個人票	
様式V-10	二次調査督促状	
様式V-11	全国疫学調査・二次調査票の記入もれ箇所への再記入について（依頼）	
様式V-12	全国疫学調査・二次調査の対応表保管期限の延長について（依頼）	
添付資料VI	特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局からの礼状	・・・449
様式VI-1	全国疫学調査事務局礼状	
添付資料VII	特定疾患全国疫学調査 今後の予定調査 様式	・・・450
様式VII-1	特定疾患全国疫学調査について（お尋ね）	
様式VII-2	特定疾患全国疫学調査に関する補足説明	
様式VII-3	特定疾患全国疫学調査 今後の予定調査 回答票	

＜難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査＞

添付資料VIII	「難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査」の予備調査 様式	・・・453
様式VIII-1	「難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査」の予備調査について（協力依頼）	
様式VIII-2	「難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査」予備調査 実施要領	
様式VIII-3	予備調査 回答用紙	
様式VIII-4	研究班連絡票	
添付資料IX	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査 様式	・・・458
様式IX-1	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査について（調査に関する資料送付のお知らせ）	
様式IX-2	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査（調査要領）	
様式IX-3	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査研究計画書	
様式IX-4	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査票記入要領	
様式IX-5	難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査研究に関わる個人情報保護及び倫理関係法令・ガイドライン等の適用関係整理について	

〈地域コホート研究〉

添付資料X	特定疾患の地域ベース・コホート研究 様式	・・・477
様式X-1	特定疾患治療研究事業申請書	
様式X-2	「厚生労働省特定疾患治療研究のための調査」への協力のお願ひ	
様式X-3	厚生労働省特定疾患治療研究のための調査協力の同意書	
様式X-4	2 多発性硬化症 臨床調査個人票（データ収集用）（1.新規）	
様式X-5	2 多発性硬化症 臨床調査個人票（データ収集用）（2.更新）	
様式X-6	3 重症筋無力症 臨床調査個人票（データ収集用）（1.新規）	
様式X-7	3 重症筋無力症 臨床調査個人票（データ収集用）（2.更新）	
様式X-8	8 筋萎縮性側索硬化症 臨床調査個人票（データ収集用）（1.新規）	
様式X-9	8 筋萎縮性側索硬化症 臨床調査個人票（データ収集用）（2.更新）	
様式X-10	16 脊髄小脳変性症 臨床調査個人票（データ収集用）（1.新規）	
様式X-11	16 脊髄小脳変性症 臨床調査個人票（データ収集用）（2.更新）	
様式X-12	20 パーキンソン病関連疾患 臨床調査個人票（データ収集用）（1.新規）	
様式X-13	20 パーキンソン病関連疾患 臨床調査個人票（データ収集用）（2.更新）	
様式X-14	疫学・福祉情報調査票	
様式X-15	予後情報一調査票（予後に関する事項）	

様式 I - 1

2005 年 1 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）

難治性の肝疾患に関する調査研究班 主任研究者 戸田 剛太郎

（東京慈恵会医科大学内科学講座消化器・肝臓内科）

原発性胆汁性肝硬変疫学調査担当 大西 三朗

（高知大学消化器病態学）

劇症肝炎疫学調査担当 藤原 研司

（埼玉医科大学消化器・肝臓内科）

自己免疫性肝炎疫学調査担当 銭谷 幹男

（東京慈恵会医科大学内科学講座消化器・肝臓内科）

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）

疫学調査担当 森 満

（札幌医科大学医学部公衆衛生学）

拝啓

初春の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生労働科学研究費補助金（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」と「難治性の肝疾患に関する調査研究班」との共同研究により、わが国における原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎、および、劇症肝炎の実態を把握するために全国疫学調査を実施することとなりました。

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、過去1年間（2004年1月1日～2004年12月31日）の貴診療科における該当疾患患者数を同封の葉書にご記入の上、2005年2月20日までにご返送くださいますようお願い申し上げます。

また、該当する患者がない場合も、全国の患者数推計に必要ですので、葉書の「1.なし」に○をつけ、ご返送くださいますようお願い申し上げます。

該当する患者ありの場合には、後日個人票をお送りさ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。

何卒ご協力のほど、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系研究科 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

F A X：052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ先：〒105-8461 港区西新橋 3-25-8

東京慈恵会医科大学内科学講座消化器・肝臓内科

難治性の肝疾患に関する調査研究班

疫学調査担当者 銭谷 幹男

電 話：03-3433-1111(内線 3208)

F A X：03-3435-0569

e-mail: zeniya@jikei.ac.jp