

特発性大腿骨頭壊死症の病期 (Stage) 分類

Stage 1 X線像の特異的異常所見はないが、MRI、骨シンチグラム、または病理組織像で特異的異常所見がある時期

Stage 2 X線像で帯状硬化像があるが、骨頭の圧潰 (collapse) がない時期

Stage 3 骨頭の圧潰があるが、関節裂隙は保たれている時期 (骨頭および臼蓋の軽度な骨棘形成はあってもよい)

Stage 3A 圧潰が 3mm 未満の時期

Stage 3B 圧潰が 3mm 以上の時期

Stage 4 明らかな関節症性変化が出現する時期

注 1) 骨頭の正面と側面の 2 方向 X 線像で評価する

(正面像で骨頭圧潰が明らかでなくても、側面像で圧潰が明らかであれば側面像所見を採用して病期を判定すること)

注 2) 側面像は股関節屈曲 90 度・外転 45 度・内外旋中間位で正面から撮影する (杉岡法)

大腿骨頭壊死症 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日 2005年 ____月 ____日

大腿骨頭壊死症	1.なし	2.あり	男 _____ 例
			女 _____ 例

記入上の注意事項

1. 貴診療科における2004年1年間(2004年1月1日～2004年12月31日)の上記疾患受診患者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。

2005年2月20日までにご返送いただければ幸いです

2005年3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）

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

主任研究者 久保 俊一

（京都府立医科大学・整形外科）

疫学調査担当 廣田 良夫

（大阪市立大学・公衆衛生）

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 田中 隆

（大阪市立大学・公衆衛生）

拝啓

早春の候、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、わが国における特発性大腿骨頭壊死症の実態を把握するため、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「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、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（新患、再来を含む）を同封の葉書にご記入の上、ご返送くださいますようお願い申し上げます。

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重ねて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

FAX：052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ先：〒545-8585 大阪市立阿倍野区旭町1-4-3

大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学

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疫学調査担当者

廣田 良夫

電話：06-6645-3755

FAX：06-6645-3755

大腿骨頭壊死症 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日 2005年 ____月 ____日

大腿骨頭壊死症	1.なし	2.あり	男 _____ 例
			女 _____ 例

記入上の注意事項

1. 貴診療科における2004年1年間(2004年1月1日～2004年12月31日)の上記疾患受診患者(新患、再来を含む)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。

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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班 主任研究者 久保 俊一

（京都府立医科大学 運動器機能再生外科学）

疫学調査担当 廣田 良夫

（大阪市立大学公衆衛生学）

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）

疫学調査担当 福島 若葉

（大阪市立大学公衆衛生学）

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般、特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査(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をいただき誠にありがとうございました。

二次調査は原則として全国の病院から報告をいただいた患者全員に対して行うこととなっています。しかし、今回一次調査で多数症例の報告をいただいた診療科もあり、一次調査で報告された患者全員について二次調査をお願いすることは先生方に大変なご負担をおかけすることになります。そのため、報告患者の約半数(1/2)を対象として行うことといたしました(抽出法等は別紙1・2参照)。

ご回答に基づきまして、第二次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(2004年1月1日～2004年12月31日)の貴診療科における特発性大腿骨頭壊死症の受診患者症例につきまして、調査個人票に可能な範囲でご記入いただき、別紙2.抽出状況調査票(黄色)とあわせて8月末日までにご返送いただきますようお願い申し上げます。個人票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、患者の皆さまへの直接の問い合わせはいたしません。

また、匿名化のために、貴院のカルテ番号は個人票には記載せず、同封の【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】(水色)にご記入いただき、個人票には対応する“調査対象者番号”のみをご記入下さいますようお願いいたします。なお、お手数ですが、対応表は貴院にて12月末日まで保管いただきますようお願い申し上げます。保管期間を過ぎましたら、シュレッダーにかけるなどお取り扱いにご注意の上、破棄いただいで結構です。

なお、本調査実施に関する情報公開のためのポスターを作製いたしました。つきましては、待合室などに掲示していただきますようお願い申し上げます。

先生方には多大なご負担をおかけすることとなり、誠に恐縮でございますが、二次調査についても、何卒ご協力下さいますようよろしくお願い申し上げます。なお、本調査は京都府立医科大学の倫理委員会の承認を得て実施しています。何卒ご協力のほど、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。

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：〒602-8566 京都市上京区河原町広小路上る梶井町465
京都府立医科大学 運動器機能再生外科学
特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班
事務局 藤岡 幹浩
電話：075-251-5549 F A X：075-251-5841

特発性大腿骨頭壊死症の患者様へのお知らせとお願い

当院では、厚生労働省の研究班に協力して、「全国疫学調査」を行うこととなりました。

この病気が、どのような要因と関連しているかを調べ、得られた成果を予防に役立てたいと考えております。

このため、特発性大腿骨頭壊死症で受診中の患者様に、調査へのご協力をお願い申し上げます。

【ご協力いただきたいこと】

- あなたの診療情報（カルテに記載されている検査結果など）を使わせてください。

【ご協力にあたり、ご理解いただきたいこと】

- あなた個人に、お電話などで直接問い合わせることは一切ありません。

調査は、あなたの主治医が、カルテに記載されている検査結果などを、所定の調査票に記入することにより行います。

- あなた個人の情報は、厳重に管理します。

調査票には、「性、生年月（日は除く）」を記載します。

しかし「カルテ番号、氏名、住所、電話番号」など、個人を特定できる情報は記載しません。

また、調査票の内容は、すべて数字に置き換えます。その後、全体として統計的に集計するのみであり、個人の内容が外部にもれることは決してありません。

集計した結果は、学術論文などで公表されることがあります。

- この調査に関してご質問などございましたら、主治医または下記までお問い合わせ下さい。

〒602-8566 京都市上京区河原町広小路上る梶井町 465

京都府立医科大学 運動器機能再生外科学 特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班事務局

電話：075-251-5549 FAX：075-251-5841

.....

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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班

主任研究者 久保 俊一

（京都府立医科大学・運動器機能再生外科学）

疫学調査担当 廣田 良夫

（大阪市立大学・公衆衛生学）

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）

疫学調査担当 福島 若葉

（大阪市立大学・公衆衛生学）

特発性大腿骨頭壊死症の抽出法（別紙1）

一次調査でご報告頂いた特発性大腿骨頭壊死症の約半数の患者について二次調査をお願い致します。

今回、貴診療科を受診した特発性大腿骨頭壊死症の約半数を無作為に抽出するため、患者の生年月日の「出生月」を用いる抽出法を採用いたしました。

ある患者の生年月の「出生月」が、

奇数の場合(1, 3, 5,.....11月)→その患者について二次調査票に記入し、お送り下さい。

偶数の場合(2, 4, 6,.....12月)→その患者についての記入は不要です。

抽出の状況については抽出状況調査票(別紙2、黄色)にご記入の上、二次調査票とともにご返送下さい。

二次調査票が不足する場合はご連絡頂ければ幸いです。二次調査票はコピーして使用して頂いても差し支えありません。

また、二次調査に該当する患者がいない場合（患者の生年月日の「出生月」が全員偶数の場合）も、抽出状況調査票(別紙2、黄色)にその項（患者数*人、抽出数0人等）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。

No. ~ 60-6-9876

特発性大腿骨頭壊死症 抽出状況調査票

一次調査 報告患者数

うち抽出数(二次調査票報告数)

人

人

抽出数 0 の場合もご返送下さい。

大腿骨頭壊死症 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

○△病院

整形外科

記載年月日 2005年 ____月 ____日

大腿骨頭壊死症	1.なし	②あり	男 <u>5</u> 例
			女 <u>7</u> 例

記入上の注意事項

1. 貴診療科における 2004 年 1 年間(2004 年 1 月 1 日~2004 年 12 月 31 日)の上記疾患受診患者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。

2005 年 2 月 20 日までにご返送いただければ幸いです

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 】

記載者御氏名

「第二次調査個人票」投函日：2005 年 月 日

調査対象者 番号	カルテ番号	氏名	性別	生年月日
1			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
2			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
3			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
4			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
5			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
6			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
7			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
8			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
9			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
10			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
11			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
12			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
13			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
14			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
15			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
16			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
17			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
18			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
19			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
20			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
21			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
22			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
23			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
24			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日
25			男・女	(明・大・昭・平) 年 月 日



※この通し番号を、第二次調査個人票の“調査対象者番号”欄にご記入下さい。

この対応表は、個人票の記入内容について後日お問い合わせさせていただく必要が生じた場合に、カルテ番号を同定するために必要ですので、2005年12月末日まで貴院にてカギのかかるところに保管して下さいますようお願い申し上げます。保管期間経過後はシュレッダーにかける等お扱いにご注意の上、破棄いただいで結構です。

特発性大腿骨頭壊死症 第二次調査個人票

No. - - - -

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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班

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.整形外科 2.その他 (_____)

記載年月日： 2005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、又は御記入下さい。

調査対象者番号 別紙対応表 参照		性別	1. 男	生年月	(1.明 2.大 3.昭 4.平) _____ 年 _____ 月 _____ 日	
			2. 女	居住地	_____ 都・道・府・県・不明	
推定発症年月	(1.昭和 2.平成) _____ 年 _____ 月・不明	貴施設初診年月	(1.昭和 2.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	(1.昭和 2.平成) _____ 年 _____ 月・不明		
診断時 所見		右			左	
	股関節X線	1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし			1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし	
	骨シンチグラム	1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし			1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし	
	MR I	1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし			1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし	
	骨生検	1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし			1.正常 2.境界 3.異常 4.検査なし	
	病型分類	1. Type A 2. Type B 3. Type C-1 4. Type C-2 5. 正常			1. Type A 2. Type B 3. Type C-1 4. Type C-2 5. 正常	
病期分類	1. Stage 1 2. Stage 2 3. Stage 3A 4. Stage 3B 5. Stage 4 6. 正常			1. Stage 1 2. Stage 2 3. Stage 3A 4. Stage 3B 5. Stage 4 6. 正常		
手術	手術	1.未施行 2.施行→施行日 (_____ 年 _____ 月)			1.未施行 2.施行→施行日 (_____ 年 _____ 月)	
	術式	1.骨切り術 2.骨移植術 3.人工骨頭・人工関節置換術 4.その他 (_____)			1.骨切り術 2.骨移植術 3.人工骨頭・人工関節置換術 4.その他 (_____)	
画像診断による大腿骨頭 以外の骨壊死	1.なし 2.あり【部位：a.肩関節 b.膝関節 c.足関節 d.その他 (_____)】 3.不明					
ステロイド・飲酒	1.ステロイド全身投与歴あり 2.アルコール愛飲歴あり 3.両方あり 4.両方なし					
ステロイド全身投与歴が ある場合：その対象疾患 (複数回答可)	1.SLE 2.RA 3.多発性筋炎・皮膚筋炎 4.MCTD 5.シェーグレン 6.その他の膠原病 (_____) 7.ネフローゼ症候群 8.腎炎 9.腎移植 10.その他の臓器移植 (_____) 11.血小板減少性紫斑病 12.再生不良性貧血 13.肝炎 14.喘息 15.脈なし病 16.皮膚疾患 17.眼疾患 18.その他 (_____)					
	上記対象疾患のうち、 確定診断が最も早いもの	疾患番号：上記より選択 (_____)		確定診断年 (1.昭和 2.平成) _____ 年・不明		
ステロイド全身投与歴が ない場合：本疾患の誘因 (最も重要なもの1つ)	1.アルコール多飲 2.股関節外傷 (大腿骨頸部骨折、外傷性股関節脱臼など) 3.大腿骨頭すべり症 4.ペルテス病 5.血液疾患 (鎌状赤血球症、真性多血症など) 6.ゴーシェ病 7.減圧症 8.放射線照射 9.骨端異形成症 10.骨粗鬆症 11.その他 (_____)					
医療費の公費負担	1.なし 2.あり→ 3.不明	a.特定疾患治療研究費【病名：1.特発性大腿骨頭壊死症 2.その他 (_____)】 b.老人医療 c.身障者 d.生活保護 e.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 5.不明					
現在の状況 (*診断時と比較)	1.治癒 2.改善* 3.不変* 4.悪化* 5.死亡 (死亡年月日：平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日、死因： _____)					
	最終受診日	平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日				

2005 年 10 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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班 主任研究者 久保 俊一
(京都府立医科大学 運動器機能再生外科学)特定疾患の疫学に関する研究班 (2005 年度より) 主任研究者 永井 正規
(埼玉医科大学公衆衛生学)「特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査」
二次調査へのご協力をお願い

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般の全国疫学調査(一次調査)につきましては、ご協力を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、第二次調査個人票を発送致しましたが、現在のところ、ご返事を確認できておりません。

誠に恐縮でございますが、二次調査につきましても是非ご協力の程をお願い申し上げます。先生方のご負担を少しでも軽減すべく、二次調査は抽出調査（報告患者の約 1/2 を対象）としております。

ご不明の点がございましたら、遠慮なく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。

本研究の意義をご理解いただき、何卒ご協力を賜りますよう、重ねてお願い申し上げます。

敬具

【 記入上のお願い 】

昨年 1 年間（2004 年 1 月 1 日～2004 年 12 月 31 日）の貴診療科における特発性大腿骨頭壊死症の受診患者症例につきまして、個人票に可能な範囲でご記入いただき、別紙 2. 抽出状況調査票（黄色）とあわせて 11 月末日までにご返送下さい。

匿名化のために、貴院のカルテ番号は個人票には記載せず、同封の【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】（水色）にご記入いただき、個人票には対応する“調査対象者番号”のみをご記入下さい。

対応表は貴院にて 12 月末日まで保管して下さい。それ以後は、破棄いただいて結構です。

なお、本調査は、京都府立医科大学の倫理委員会の承認を得て実施しております。

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：〒602-8566 京都市上京区河原町広小路上る梶井町 465
京都府立医科大学 運動器機能再生外科学
特発性大腿骨頭壊死症調査研究班
事務局 藤岡 幹浩
電 話：075-251-5549 F A X：075-251-5841

〇〇病院
〇〇先生

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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班 疫学調査担当 廣田 良夫
(大阪市立大学・公衆衛生学)

特定疾患の疫学に関する研究班 疫学調査担当 福島 若葉
(大阪市立大学・公衆衛生学)

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）

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般の全国疫学調査(二次調査)につきましては、ご協力をいただき誠にありがとうございました。

さて、お送りいただきました二次調査票につき、数か所の記入もれがございました。つきましては、調査票の複写をお送り致しますので、ご確認の上ご記入いただきたくお願いいたします。

ご多忙のところ誠に恐縮ですが、折角ご協力いただきました本研究の質を向上させるため、何卒ご尽力を賜りますよう重ねてお願い申し上げます。

【記入上のお願い】

二次調査票の項目で、ご確認およびご記入いただきたい箇所をマーカーでお示ししております。お送りしました複写に直接ご記入のうえ、返信用封筒で12月末日までにご返送下さい。

病期・病型は、新分類による記載となっております。従って、2001年（平成13年）以前に確定診断された症例につきましても、可能な限り新分類でご記入いただきますようお願いいたします。

回答不能の項目がございましたら、その旨をご記入下さい。（例：「他院から手術目的で紹介されたため、診断時の詳細不明」など）

ご返送いただきましたら、受領のご連絡を差し上げます。それまでは、調査対象者番号とカルテ番号の「対応表」を、12月末日を過ぎましても保管いただきますようお願いいたします。

お問い合わせ先：〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町1-4-3
大阪市立大学大学院医学研究科 公衆衛生学
担当 福島 若葉
電 話：06-6645-3756 F A X：06-6645-3757

2005年12月

〇〇病院
〇〇先生

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）

特発性大腿骨頭壊死症に関する調査研究班 疫学調査担当 廣田 良夫
（大阪市立大学・公衆衛生学）

特定疾患の疫学に関する研究班 疫学調査担当 福島 若葉
（大阪市立大学・公衆衛生学）

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）

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般の全国疫学調査（二次調査）につきましては、ご協力をいただき誠にありがとうございました。

さて、ご回答いただきました二次調査個人票ですが、大阪市立大学にてご記入内容の確認作業を順次行っております。記入もれ等につきましては、再度のご確認とご記入をお願いしているところですが、貴施設へのお問い合わせは年明け（2006年）になる予定です。

つきましては、調査対象者番号とカルテ番号の「対応表」の保管期限を、2006年3月末日まで延長していただきたくお願い致します。

折角ご協力いただきました本研究の質を向上させるため、何卒ご理解を賜りますよう重ねてお願い申し上げます。

お問い合わせ先：〒545-8585 大阪市阿倍野区旭町1-4-3
大阪市立大学大学院医学研究科 公衆衛生学
担当 福島 若葉
電話：06-6645-3756 FAX：06-6645-3757

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)

血液凝固異常症に関する調査研究班

主任研究者 池田康夫

(慶応義塾大学医学部内科学)

疫学調査担当 和田英夫

(三重大学医学部臨床検査医学)

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)

疫学調査担当 伊津野 孝

(東邦大学医学部衛生学)

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「血液凝固異常症に関する調査研究班」との共同研究により、わが国における血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群(TTP/HUS)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。なお、TTP/HUSの診断には現在でも混乱がありますので、別紙に当研究班が採用しています診断基準を記載させていただきました。

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重ねて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

FAX：052-744-2971

臨床事項に関する問い合わせ先：〒514-8507 津市江戸橋2-174

三重大学医学部臨床検査医学

血液凝固異常症に関する調査研究班

疫学調査担当者 和田英夫

電話：059-232-1111 (内線5391)

FAX：059-231-5204

E-mail:wadahide@clin.medic.mie-u.ac.jp

血栓性血小板減少性紫斑病（thrombotic thrombocytopenic purpura ; TTP） 溶血性尿毒症症候群（hemolytic uremic syndrome ; HUS）の診断基準

I. 広義の TTP/HUS は以下の 2 項目を伴うものとする。

- 1) 破碎赤血球を伴う溶血性貧血
- 2) 消費性の血小板減少

II. 重症型は以下の随伴症状を 1 つ以上伴う。

- 1) 動揺性の精神神経症状
- 2) 腎障害
- 3) 高熱

III. 補助診断項目 以下のものが陽性であれば TTP/HUS が強く疑われる。

- 1) ADAMTS13 活性あるいは抗原量の著減、ADAMTS13 インヒビター
- 2) ヴェロトキシンの証明あるいは O-157 感染の診断
- 3) Factor H の遺伝子異常あるいは低下

IV. TTP/HUS には先天性のものと後天性のものがある。

よって、以下のように分類される。

- a) 先天性 TTP/HUS
- b) 後天性 TTP/HUS
 - i) 広義の TTP/HUS
 - ii) 重症 TTP/HUS

原因

- 1) ADAMTS13 の低下
- 2) ヴェロトキシン
- 3) Factor H の異常
- 4) 薬剤
- 5) 移植
- 6) その他

血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）

溶血性尿毒症症候群（HUS） 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日 2005年 ____月 ____日

1.なし	2.あり	先天性	男 _____ 例 女 _____ 例
		後天性	男 _____ 例 女 _____ 例

記入上の注意事項

- 2004年1年間（2004年1月1日～2004年12月31日）に貴診療科を受診したTTP/HUSの患者数についてご記入ください。
- 全国有病患者数の推計を行いますので、該当する患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送ください。
- 後日、各症例について第二次調査を行いますのでご協力ください。
- 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。

2005年2月20日までにご返送いただければ幸いです

2005 年 3 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)

血液凝固異常症に関する調査研究班

主任研究者 池田康夫

(慶応義塾大学医学部内科学)

疫学調査担当 和田英夫

(三重大学医学部臨床検査医学)

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)

疫学調査担当 伊津野 孝

(東邦大学医学部衛生学)

拝啓

早春の候、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、わが国における血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群(TTP/HUS)の実態を把握するため、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「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、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(新患、再来を含む)を同封の葉書にご記入の上、ご返送くださいますようお願い申し上げます。

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。

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：〒514-8507 津市江戸橋 2-174

三重大学医学部臨床検査医学

血液凝固異常症に関する調査研究班

疫学調査担当者 和田英夫

電 話：059-232-1111 (内線 5391)

F A X：059-231-5204

E-mail:wadahide@clin.medic.mie-u.ac.jp

血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）

溶血性尿毒症症候群（HUS） 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日 2005年 ____月 ____日

1.なし	2.あり	先天性	男 _____ 例
			女 _____ 例
		後天性	男 _____ 例
			女 _____ 例

記入上の注意事項

1. 2004年1年間（2004年1月1日～2004年12月31日）に貴診療科を受診したTTP/HUSの患者数（新患、再来を含む）についてご記入ください。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので、該当する患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送ください。
3. 後日、各症例について第二次調査を行いますのでご協力ください。
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。

2005年4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)

血液凝固異常症に関する調査研究班

主任研究者 池田康夫

(慶応義塾大学医学部内科学)

疫学調査担当 和田英夫

(三重大学医学部臨床検査医学)

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)

疫学調査担当 伊津野 孝

(東邦大学医学部衛生学)

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般、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(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を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、第二次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(2004年1月1日~2004年12月31日)の貴診療科における血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群(TTP/HUS)の受診患者症例につきまして、個人票に可能な範囲でご記入いただき、7月末日までにご返送いただきますようお願い申し上げます。個人票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、患者の皆さまへの直接の問い合わせはいたしません。

また、匿名化のために、貴院のカルテ番号は個人票には記載せず、同封の【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】(水色)にご記入いただき、個人票には対応する“調査対象者番号”のみをご記入下さいますようお願いいたします。なお、お手数ですが、対応表は貴院にて12月末日まで保管いただきますようお願い申し上げます。保管期間を過ぎましたら、シュレッダーにかけるなどお取り扱いにご注意の上、破棄いただいで結構です。

先生方には多大なご負担をおかけすることとなり、誠に恐縮でございますが、二次調査についても、何卒ご協力下さいますようお願い申し上げます。なお、本調査は慶応義塾大学医学部の倫理委員会の承認を得て、実施しています。

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、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：〒514-8507 津市江戸橋2-174

三重大学医学部臨床検査医学

血液凝固異常症に関する調査研究班

疫学調査担当者 和田英夫

電話：059-232-1111 (内線5391)

F A X：059-231-5204

医療機関控え用 血栓性血小板減少性紫斑病/溶血性尿毒症症候群（TTP/HUS）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 】

記載者御氏名 _____、「第二次調査個人票」投函日：2005 年 _____ 月 _____ 日

調査対象者番号	カルテ番号	氏名	性別	生年月日
1			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
2			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
3			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
4			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
5			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
6			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
7			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
8			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
9			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
10			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
11			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
12			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
13			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
14			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
15			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
16			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
17			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
18			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
19			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日
20			男・女 (M・T・S・H)	年 月 日

 ※この通し番号を、第二次調査個人票の“調査対象者番号”欄にご記入下さい。

この対応表は、個人票の記入内容について後日お問い合わせさせていただく必要が生じた場合に、カルテ番号を同定するために必要ですので、2005年12月末日まで貴院にてカギのかかるところに保管して下さいますようお願い申し上げます。保管期間経過後はシュレッダーにかけ等お取り扱いにご注意の上、破棄いただいて結構です。