

	所見の発現日	評価時
	(年月日)	あり or なし
VII. 消化管症状		
1. 腸管の梗塞		
2. 腸管膜動脈循環不全・痔炎		
3. 慢性腹膜炎		
4. 食管狭窄・上部消化管の手術		
VIII. 末梢循環症状		
1. 1肢における脈の欠損		
2. もう一肢の2回目の脈の欠損		
3. 2肢以上の脈の欠損		
4. 大血管の狭窄		
5. 間欠性跛行・上肢運動に伴う虚血症状		
6. 静脈血栓症		
7. 小さな部位の組織の欠損		
8. 大きな部位の組織の欠損		
9. 2回目の大きな部位の組織欠損		
IX. 目症状		
1. 白内障		
2. 網脈病変		
3. 視神経萎縮		
4. 視力低下・複視		
5. 1眼の失明		
6. もう1眼の失明		
7. 眼窩の破壊		
X. 精神神経症状		
1. 認知障害		
2. 精神障害		
3. 痙攣		
4. 脳血管障害		
5. 2回目の脳血管障害		
6. 脳神経障害		
7. 末梢神経障害		
8. 横断性脊髄障害		
XI. その他の障害		
1. 早期閉経		
2. 骨髄障害		
3. 糖尿病		
4. 薬剤性による慢性的な血尿		
5. 悪性腫瘍		
6. その他		
	合計	

The vasculitis damage index (詳細な定義)

items of 11 organ systems

1 筋骨格症状

- 1.1. 著明な筋萎縮または筋力低下：臨床所見による（脳血管障害に起因しない）。
- 1.2. 変形または骨ビランを伴った関節炎：変形は臨床所見により、X線所見によって確認される（無菌性骨壊死を除外する）。骨ビランはX線所見によって確認される。
- 1.3. 血管炎発症してから骨折や椎体圧迫骨折を伴った骨粗鬆症：既往歴やX線所見で確認（無菌性骨壊死を除外する）。
- 1.4. 無菌性壊死：血管炎発症後に適切なX線撮影方法にて証明される。
- 1.5. 骨髄炎：臨床所見で証明され、X線所見かつ/または細菌培養にて確認される。

2 皮膚症状

- 2.1. 脱毛：臨床に記載され慢性的脱毛（かつらを必要とする）、不可逆性の瘢痕病変はあってもなくてもいい。
- 2.2. 口腔潰瘍：治療を必要とした再発性潰瘍または口腔潰瘍。

3 耳・鼻・喉

- 3.1. 聴力障害：中耳の病変や聴神経/蝸牛の障害に起因する難聴、オーディオメトリによって確認することが望ましい。
- 3.2. 鼻閉・慢性鼻汁分泌・鼓膜形成：鼻からの呼吸障害、かつ/または、膿汁分泌、かつ/または、鼓膜形成。多くは鼻洗浄を必要とする。
- 3.3. 鞍鼻/鼻中隔穿孔：鞍鼻、かつ/または、鼻中隔の穿孔。
- 3.4. 慢性副鼻腔炎/X線上骨破壊を認める：副鼻腔の疼痛を伴った慢性鼻膿汁分泌、かつ/または、骨の破壊を伴った、または伴わないX線上確認される副鼻腔炎。
- 3.5. 手術を必要としない喉頭下気道の狭窄：持続する嚙声、かつ/または、嚙硬、内視鏡かつ/または、X線にて確認することが望ましい。
- 3.6. 手術を必要とする喉頭下気道の狭窄：耳鼻科医の確認による。

4 呼吸器

- 4.1. 肺高血圧：右室の拡大または、肺性2音の亢進（正しくは心機能検査によって確認される）。
- 4.2. 肺線維症/空洞所見：症候とX線所見による（適切な検査で確認する）：肺切除が必要な患者も含める。
- 4.3. 胸膜線維化：胸部X線による。
- 4.4. 肺梗塞：胸部X線または呼吸機能/肺血流シンチによる。
- 4.5. 慢性気管支喘息：著大な可逆的気道狭窄
- 4.6. 著大な慢性呼吸不全：著大な呼吸困難症状、かつ/また、X線上または呼吸機能上重篤な所見のない呼吸促進
- 4.7. 呼吸機能障害：1秒量または肺活量が70%以下、または、拡散能は70%以下。

5 循環器

- 5.1. 狭心性/冠動脈バイパス：病歴による、少なくとも心電図の変化によって確認する。
- 5.2. 心筋梗塞：血管炎発症後からの病歴による、少なくとも心電図の変化によって確認する、または、心由来酵素の上昇。
- 5.3. 2回目の心筋梗塞：1回目の心筋梗塞から少なくとも3ヶ月後。
- 5.4. 心筋症：慢性心機能不全、臨床症状の記載または適切な検査による。
- 5.5. 弁膜症：明らかな拡張期または収縮期雑音、正しくは心機能検査によって確認される。
- 5.6. 心外膜炎：少なくとも3ヶ月以上続く心外膜炎または収縮性心外膜炎による症状、または、心外膜石開術。
- 5.7. 高血圧：拡張期血圧>95mmHgまたは降圧剤使用を必要とする。

6 腎

- 6.1. 推定または実測GFR<50%：それぞれの施設の計測法による。
- 6.2. 蛋白尿>0.5g/日、それぞれの施設の計測法による。
- 6.3. 末期腎不全：透析にもかかわらず3ヶ月以上続く腎不全または腎移植。

7 消化器症状

- 7.1.腸管梗塞：血管炎発症後に起こった十二指腸・胆嚢・脾または肝の梗塞または切除。
- 7.2.腸間膜動脈循環不全／脾炎：血管造影や酵素上昇にて確認される典型的な腹痛。
- 7.3.慢性腹膜炎：臨床所見から確認される典型的な腹痛と腹膜刺激症状。
- 7.4.食道狭窄または上部消化管手術：食道狭窄は内視鏡またはX線によって確認され、上部消化管手術は血管炎発症後による。

8 末梢血管

- 8.1.末梢血管の脈欠損：1肢による。臨床症状から確認される。
- 8.2.第2回目の末梢血管の脈欠損：1肢による。第1回目から3ヶ月以上経ている。
- 8.3.末梢血管の脈欠損：臨床で検出される。少なくとも2肢以上に及ぶ。
- 8.4.大血管の狭窄：ドプラー心超音波や血管造影によって確認された頸動脈や腎血管の狭窄。
- 8.5.四肢の間欠性跛行：3ヶ月以上続く運動の伴う末梢大血管による虚血性疼痛。
- 8.6.静脈血栓症の合併：持続する腫脹、潰瘍、または、臨床上の静脈うっ滞。
- 8.7.小さな組織欠損：血管炎発症後の指尖欠損。
- 8.8.大きな組織欠損：血管炎発症後の指趾や四肢の欠損、外科切除を含む。
- 8.9.第2回目の大きな組織欠損：第1回目から3ヶ月以上得ること。

9 眼

- 9.1.白内障：どちらかの瞳孔の混濁（白内障）、検眼鏡で確認される。
- 9.2.網膜の変化：検眼鏡検査で確認される明かな変化、視野欠損や失明。
- 9.4.視力障害／複視：神経麻痺によらない眼球運動障害、視力低下、複視または視野狭窄。
- 9.5.失明：1眼の完全な失明
- 9.6.もう片方の眼の失明：第1眼の失明から3ヶ月経ること。
- 9.7.眼窩の破壊：単純X線写真または、CTにて確認する。

10精神神経症状

- 10.1.認知障害：記憶障害・計算障害・集中障害・会話、書字障害・行動障害。簡単な精神テスト、正式な精神認知試験による。
- 10.2.明らかな精神障害：精神障害のため日常生活における機能障害をおこす。妄想・聴覚や視覚の幻覚・錯乱・関連性の欠如・思考内容の貧困化・非倫理的思考。奇行・まとまりのない行動・緊張病性の行動。
- 10.3.痙攣：能からの発作性放電の為、特徴的な間欠性や強直性痙攣、または特定の行動異常が起こる。痙攣は治療が必要であり、3ヶ月以上経てdamageとして記載される。
- 10.4.脳血管障害：血管炎発症後・不全麻痺・力が入らないなどの病巣症状、悪性腫瘍以外の原因による外科切除
- 10.5.第2回目の脳血管障害：第1回目より3ヶ月以上経る。
- 10.6.脳神経病変：視神経と感音性難聴を除いた脳神経障害。
- 10.7.末梢神経障害：運動または感覚障害を起こす。
- 10.8.横断性脊髄炎：膀胱・直腸の括約筋障害を伴う下肢の運動機能・感覚機能障害。

11他の障害

- 11.1.性腺機能障害：40歳未満に閉経が起こる。
- 11.2.骨髄抑制：白血球減少（WBC<4,000/uL）または血小板減少（血小板<14万/uL）または貧血（Hb<10</dl）。骨髄穿刺にて確かめることが望ましい。
- 11.3.糖尿病：治療を必要とする。
- 11.4.慢性膀胱炎（薬剤による）：持続性血尿・萎縮性膀胱。急性出血性膀胱炎は含まない。薬剤による副作用として評価される。
- 11.5.悪性腫瘍：病理学的検査による。異形成は含まれない。
- 11.6.その他の所見：血管炎の発症後起こった患者または医師が重要と考えた障害や併発症。

あなたの健康について

このアンケートはあなたがご自分の健康をどのように考えているかをおうかがいするものです。あなたが毎日をどのように感じ、日常の活動をどのくらい自由にできるかを知るうえで参考になります。お手数をおかけしますが、何卒ご協力のほど宜しくお願い申し上げます。

以下のそれぞれの質問について、一番よくあてはまるものに印（！）をつけてください。

問1 あなたの健康状態は？（一番よくあてはまるものに！印をつけて下さい）

最高に良い	とても良い	良い	あまり 良くない	良くない
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに！印をつけて下さい）

1年前より、 はるかに良い	1年前よりは、 やや良い	1年前と、 ほぼ同じ	1年前ほど、 良くない	1年前より、 はるかに悪い
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

SF-36v2™ Health Survey ! 1992, 2000, 2003 Medical Outcomes Trust, Health Assessment Lab, QualityMetric Incorporated and Shunichi Fukuhara. All rights reserved.

SF-36® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
(SF-36v2 Standard, Japanese)

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ものに！印をつけて下さい)

とても むずかしい	少し 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) 階段を数階上までのぼる..... ₁ ₂ ₃
- オ) 階段を1階上までのぼる..... ₁ ₂ ₃
- カ) 体を前に曲げる、ひざまずく、かがむ..... ₁ ₂ ₃
- キ) 1キロメートル以上歩く..... ₁ ₂ ₃
- ク) 数百メートルくらい歩く..... ₁ ₂ ₃
- ケ) 百メートルくらい歩く..... 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

SF-36v2™ Health Survey ! 1992, 2000, 2003 Medical Outcomes Trust, Health Assessment Lab, QualityMetric Incorporated and Shunichi Fukuhara. All rights reserved.
 SF-36® is a registered trademark of Medical Outcomes Trust.
 (SF-36v2 Standard, Japanese)

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ものに！印をつけて下さい）

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
あつた 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ものに！印をつけて下さい）

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のつきあいが、身体的あるいは心理的な理由で、どのくらい妨げられましたか。
 (一番よくあてはまるものに! 印をつけて下さい)

ぜんぜん、 さまた 妨げられ なかった	わずかに、 さまた 妨げられた	少し、 さまた 妨げられた	かなり、 さまた 妨げられた	非常に、 さまた 妨げられた
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに! 印をつけて下さい)

ぜんぜん なかった	かすかな 痛み	軽い 痛み	中くらい の痛み	強い 痛み	非常に 激しい痛み
▼	▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5	<input type="checkbox"/> 6

問8 過去1カ月間に、いつもの仕事（家事も含みます）が痛みのために、どのくらい妨げられましたか。 (一番よくあてはまるものに! 印をつけて下さい)

ぜんぜん、 さまた 妨げられな かった	わずかに、 さまた 妨げられた	少し、 さまた 妨げられた	かなり、 さまた 妨げられた	非常に、 さまた 妨げられた
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに! 印をつけて下さい)

	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.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
イ) かなり神経質でしたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 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.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
エ) おちついていて、 おだやかな気分でしたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
オ) 活力(エネルギー)に あふれていましたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
カ) おちこんで、ゆううつな 気分でしたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
キ) 疲れはてていましたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ク) 楽しい気分でしたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
ケ) 疲れを感じましたか.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 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妨げられましたか。
 (一番よくあてはまるものに! 印をつけて下さい)

いつも	ほとんど いつも	ときどき	まれに	ぜんぜん ない
▼	▼	▼	▼	▼
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

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ものに！印をつけて下さい)

まったく そのとおり	ほぼ あてはまる	何とも 言えない	ほとんど あてはまら ない	ぜんぜん あてはまら ない
▼	▼	▼	▼	▼

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

これでこのアンケートはおわりです。
ご協力ありがとうございました。

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業
難治性血管炎に関する調査研究
平成 18 年度 総括・分担研究報告書

発行 平成 19 年 3 月 31 日

厚生労働省難治性疾患克服研究事業
難治性血管炎に関する調査研究班

主任研究者 尾崎 承一

聖マリアンナ医科大学リウマチ・膠原病・アレルギー内科
神奈川県川崎市宮前区菅生 2-16-1
電話 044-977-8111 (代表)

印刷 株式会社アサヒ・シーアンドアイ
〒105-0003 東京都港区西新橋 3-25-3 白樺ビル