

永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

司 会：川村 孝

11:55～12:20

II. 患者フォローアップ調査

※プロジェクト「患者フォローアップ調査」の概要

川村 孝

6. わが国の拡張型心筋症の予後と予後要因－全国疫学調査予後調査より－

中川秀昭、三浦克之、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）

稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

7. ベーチェット病の QOL フォローアップ調査

黒沢美智子、稲葉 裕、松葉 剛（順天堂大学医学部・衛生学）

玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）

金子史男、西部明子（福島医科大学医学部・皮膚科）

川村 孝（京都大学・保健管理センター）

昼 食（事務連絡）

12:20～13:30

今年度の研究成果の発表 午後の部

13:30～16:20

司 会：中村好一

13:30～15:00

III. 全国疫学調査

※プロジェクト「全国疫学調査」の概要

中村好一

8. 全国疫学調査マニュアル改訂版の作成

川村 孝（京都大学・保健管理センター）

玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）

中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）

9. 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（国立長寿医療センター病院・治験管理室）

10. 2006年度以降の全国疫学調査実施計画

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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

11. 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)/溶血性尿毒症症候群(HUS)

全国疫学調査－中間報告－

杉田 稔、伊津野孝（東邦大学医学部社会医学講座衛生学）
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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）
稲葉 裕、黒沢美智子（順天堂大学医学部衛生学）
池田康夫、村田 満（慶応義塾大学医学部内科学）
藤村吉博（奈良県立医科大学輸血部）
宮田敏行（国立循環器病センター研究所）
和田英夫（三重大学医学部臨床検査医学）

12. 特発性大腿骨頭壊死症の全国疫学調査－最終結果－

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（国立長寿医療センター病院治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

13. 門脈血行異常症の全国疫学調査－最終報告－

大藤さとこ、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（国立長寿医療センター病院治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

14. 全国疫学調査による難治性の肝疾患の全国患者数の点推定と区間推定

大浦麻絵、大西浩文、坂内文男、森 満（札幌医科大学・公衆衛生学）
大西三朗（高知大学医学部・消化器病態学）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

15. 難治性の肝疾患の全国疫学調査における二次調査

森 満、大浦麻絵、大西浩文、坂内文男（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）
大西三朗（高知大学医学部・消化器病態学）

・・・ 休憩 15分 ・・・

司 会：三宅吉博

15:15～15:50

Ⅳ. 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

※プロジェクト「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」の概要

永井正規

16. 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概要

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

17. 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

生活への支障の程度を評価するための指標の検討

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

18. 特定疾患医療受給対象疾患における臨床班把握患者と医療受給者の比較

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

司 会：土井由利子

15:50～16:20

Ⅴ. 行政資料による特定疾患の頻度調査

※プロジェクト「行政資料による特定疾患の頻度調査」の概要

土井由利子

19. 行政資料を用いた難病の頻度調査－難病による死亡の推移－

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)

20. 患者調査による、特定疾患の受療率および総患者数の把握について

横山徹爾 (国立保健医療科学院・技術評価部)

分担研究者会議

16:30～18:00

かわごえクリニック 6階小会議室

第2日目 6月14日(水)

今年度の研究成果の発表 午前の部

9:30~11:40

司 会：廣田良夫

9:30~10:10

VI. 特定大規模施設患者の臨床像、予後の把握

※プロジェクト「特定大規模施設患者の臨床像、予後の把握」の概要 廣田良夫

- 2 1. 定点モニタリングシステムによる症例データベースを利用した特発性大腿骨頭壊死症の予後の予測因子に関する検討 - 「手術施行」をエンドポイントとした場合 -

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）

- 2 2. 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（進捗状況）

大藤さとこ、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）

- 2 3. ライソゾーム病患者における医療制度に対する調査

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）

司 会：森 満

10:10~11:10

VII. 臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学

※プロジェクト「臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学」の概要 永井正規

- 2 4. 臨床調査個人票データを用いた受給継続状況の検討

太田晶子、永井正規、柴崎智美、仁科基子、石島英樹、泉田美知子

（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

- 2 5. 原発性胆汁性肝硬変（PBC）の臨床調査個人票に関する解析計画

坂内文男、大浦麻絵、大西浩文、森 満（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）

大西三朗（高知大学医学部・消化器病態学）

- 2 6. ベーチェット病の臨床調査個人票データの分析

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・皮膚科）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

27. 難治性血管炎（結節性動脈周囲炎、ウェゲナー肉芽腫症）の
臨床調査個人票データの分析

黒沢美智子、稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
小林茂人（順天堂大学医学部・膠原病内科）
尾崎承一（聖マリアンナ医科大学・内科）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

28. 稀少難治性皮膚疾患（天疱瘡）の臨床調査個人票データの分析

黒沢美智子、稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
池田志孝（順天堂大学医学部・皮膚科）
北島康雄（岐阜大院・医）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

司 会：坂田清美

11:10～11:30

VIII. 地域コホート研究

※プロジェクト「地域コホート研究」の概要

坂田清美

29. 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（国立がんセンター・がん予防・検診研究センター・情報研究部）
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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

主任研究者のまとめ

11:30～11:40

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18年度第2回総会プログラム

日 時： 平成18年12月5日（火） 10：30 ～ 16：20
6日（水） 9：30 ～ 12：10

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

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

埼玉医科大学医学部公衆衛生学教室

TEL：049-276-1171 （直通）

FAX：049-295-9307 （直通）

第1日目 12月5日(火)

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 10:50~12:10

司会：廣田良夫 10:50~11:30

I. 特定大規模施設患者の臨床像、予後の把握

1. 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（進捗状況）

大藤さとこ、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）

2. 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

山口将平、吉田大輔、橋爪 誠（九州大学大学院医学研究院災害・救急医学）
大藤さとこ、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）

3. ライソゾーム病患者における公費負担医療に対する調査

坪井一哉（名古屋セントラル病院・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）

司会：中村好一 11:30~12:10

II. 全国疫学調査

4. 全国疫学調査マニュアル改訂版の刊行

川村 孝（京都大学・保健管理センター）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）
橋本修二（藤田保健衛生大学医学部・衛生学）
中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）

5. 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・神経内科学）
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（国立長寿医療センター病院・治験管理室）

6. 2006年度以降の全国疫学調査実施計画

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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

昼 食(事務連絡) 12:10～13:20

分担研究者会議 12:10～13:10
かわごえクリニック6階小会議室

今年度の研究成果の発表 午後の部 13:20～16:20

司 会：中村好一 13:20～14:00

II. 全国疫学調査（つづき）

7. 血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)/溶血性尿毒症症候群(HUS) 全国疫学調査：二次調査報告

杉田 稔、伊津野孝（東邦大学医学部・社会医学講座衛生学）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）
稲葉 裕、黒沢美智子（順天堂大学医学部・衛生学）
池田康夫、村田 満（慶応義塾大学医学部・内科学）
藤村吉博（奈良県立医科大学・輸血部）
宮田敏行（国立循環器病センター研究所）
和田英夫（三重大学医学部・臨床検査医学）

8. 難治性の肝疾患に関する3回の全国疫学調査結果の比較

森 満、坂内文男、大西浩文、大浦麻絵（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）
大西三朗（高知大学医学部・消化器病態学）

9. 全国疫学調査、臨床個人票調査から見たNF2患者特性の相違

縣 俊彦、松平 透、清水英佑（東京慈恵会医科大学・環境保健医学）
吉田雄一、中山樹一郎（福岡大・皮膚科）
金城芳秀（沖縄県立看護大学）
黒沢美智子、稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

柳 修平（東京女子医大・大学院）
新村真人（東京慈恵会医科大学・皮膚科学）
大塚藤男（筑波大学医学部・皮膚科学）
柴崎智美、永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

司 会：川村 孝

14:00～14:40

Ⅲ. 患者フォローアップ調査

1 0. IgA腎症患者の10年後予後調査

～初診時から3年後の血清クレアチニン値を予測するノモグラムの作成～

後藤雅史、川村 孝（京都大学・保健管理センター）
若井建志（名古屋大学医学系研究科・予防医学）
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・腎臓内科）

1 1. 特発性心筋症の予後予測スコアの作成 —全国疫学調査予後調査より—

中川秀昭、三浦克之、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（北海道大学大学院）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）

1 2. 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）
玉腰暁子（国立長寿医療センター病院・治験管理室）
金子史男、西部明子（福島医科大学医学部・皮膚科）
川村 孝（京都大学・保健管理センター）

．．． 休憩 15分 ．．．

司 会：岡本和士

14:55～16:20

Ⅳ. 症例対照研究

1 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（放射線医学総合研究所）
鷺尾昌一（聖マリア学院大学）

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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

1 4. ALS の発症・進行に関連する危険因子の検討

－ ALS 患者と非多発地住民における生活習慣と栄養摂取に関する比較－

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）
阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）
小橋 元（放射線医学総合研究所）
鷺尾昌一（聖マリア学院大学）
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）
稲葉 裕（順天堂大学医学部・衛生学）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

1 5. 全身性エリテマトーデスの発症の関連要因：Kyushu Sapporo SLE (KYSS) study

鷺尾昌一（聖マリア学院大学）
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（聖マリア学院大学）
小橋 元（放射線医学総合研究所）
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（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

1 6. 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

－サルコイドーシスの症例対照研究に向けて－

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・病理部）
横山雅子（(財)三越厚生事業団三越診療所）
齋藤京子（独立行政法人国立健康・栄養研究所）

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（放射線医学総合研究所）
阪本尚正（兵庫医科大学・衛生学）
鷺尾昌一（聖マリア学院大学・看護学部）

17. 福岡・近畿パーキンソン病症例対照研究中間報告

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・栄養研究所栄養疫学プログラム）
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）
福山秀直（京都大学大学院医学研究科附属高次脳機能総合研究センター）
吉良潤一、榮 信孝（九州大学大学院医学研究院・神経内科）
谷脇考恭（久留米大学医学部内科学講座）
紀平為子（和歌山県立医科大学神経内科）
大江田知子（国立病院機構宇多野病院神経内科）
藤井直樹（国立病院機構大牟田病院神経内科）
藤村晴俊（国立病院機構刀根山病院神経内科）
杉山 博（国立病院機構南京都病院神経内科）
斎田恭子（京都市立病院神経内科）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

18. 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—（進捗状況）

阪口元伸、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）
田中 隆（医療法人朋愛会・朋愛病院）

19. 潰瘍性大腸炎のリスク要因に関する検討（研究計画）

大藤さところ、福島若葉、植村小夜子、廣田良夫
（大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学）

第2日目 12月6日(水)

今年度の研究成果の発表 午前の部 9:30~12:10

司会：森 満 9:30~10:10

V. 臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学

20. 臨床調査個人票データを用いた受給継続状況の検討

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

21. 臨床調査個人票を用いた原発性胆汁性肝硬変(PBC)の病態像の解析

坂内文男、大浦麻絵、大西浩文、森 満(札幌医科大学医学部・公衆衛生学)
大西三朗(高知大学医学部・消化器病態学)

22. 臨床調査個人票を用いたベーチェット病の予後の検討

稲葉 裕、黒沢美智子(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)
永井正規(埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

司会：三宅吉博 10:10~10:40

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

23. 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報告

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

24. 全身性エリテマトーデス患者の重症度に関する検討

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解析

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

VII. 行政資料による特定疾患の頻度調査

25. 行政資料を用いた難病の頻度調査 —地域集積性に関する検討—

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）

26. 患者調査による特定疾患の受療率および総患者数の把握（計画）

横山徹爾（国立保健医療科学院・技術評価部）

VIII. 地域コホート研究

27. 特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

—平成18年度の追跡結果（中間報告）—

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（国立がんセンター・がん情報・統計部・地域がん登録室）
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（福岡県久留米保健環境福祉事務所）
平良セツ子（沖縄県宮古保健所）

IX. その他

28. パーキンソン病患者数増加に関する記述疫学的検討

岡本和士（愛知県立看護大学・疫学）
谷口 彰、葛原茂樹（三重大学医学部・神経内科）
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

29. パーキンソン病の重症度に関する検討

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

30. 潰瘍性大腸炎の重症度に関する検討

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

主任研究者のまとめ

VI. 添付資料

添 付 資 料 一 覧

<全国臨床疫学調査>

- 添付資料Ⅰ 免疫性神経疾患に関する調査研究班との共同研究による重症筋無力症の全国臨床疫学調査様式
- 様式Ⅰ－１ 一次調査依頼状
- 様式Ⅰ－２ 重症筋無力症の診断基準
- 様式Ⅰ－３ 重症筋無力症全国臨床疫学調査一次調査票
- 様式Ⅰ－４ 重症筋無力症全国臨床疫学調査二次調査個人票
- 添付資料Ⅱ 神経皮膚症候群に関する調査研究班との共同研究による神経皮膚症候群の全国臨床疫学調査様式
- 様式Ⅱ－１ 一次調査依頼状
- 様式Ⅱ－２ 神経線維腫症 1 (NF1)の診断基準 神経線維腫症 2 (NF2)の診断基準
結節性硬化症（プリングル病）の診断・治療指針
- 様式Ⅱ－３ 神経皮膚症候群全国臨床疫学調査一次調査票
- 様式Ⅱ－４ 神経皮膚症候群（神経線維腫症 1、神経線維腫症 2、結節性硬化症）の二次調査個人票

<パーキンソン病の予防のための調査>

- 添付資料Ⅲ パーキンソン病の予防のための調査様式
- 様式Ⅲ－１ 質問票調査及び遺伝子解析研究へのご協力をお願い
- 様式Ⅲ－２ 「パーキンソン病の予防のための遺伝子解析研究」へのご協力について
- 様式Ⅲ－３ 遺伝子解析を含む疫学研究への協力の同意文書
- 様式Ⅲ－４ 遺伝子解析を含む疫学研究への協力の同意取消依頼書
- 様式Ⅲ－５ あなたの生活習慣と生活環境を知るための質問票
- 様式Ⅲ－６ あなたの食習慣を詳しく知るための質問票
- 様式Ⅲ－７ あなたの食事習慣－食事質問票の結果

重症筋無力症全国臨床疫学調査 一次調査依頼状

免疫性神経疾患に関する調査研究班
主任研究者 吉良潤一
調査担当者 村井弘之

特定疾患の疫学に関する研究班
主任研究者 永井正規
調査担当者 中村好一

診療科責任者殿

貴科におかれましては、時下ますますご清祥のこととお慶び申し上げます。
私ども厚生労働省 難治性疾患克服研究事業 免疫性神経疾患に関する調査研究班では、このたび重症筋無力症の全国臨床疫学調査を実施することといたしました。

昭和 62 年に重症筋無力症 (MG) の全国疫学調査が行われてから 18 年の歳月が経過しております。この間に MG の特定疾患医療受給者数は 6,000 人から 14,000 人へと大幅に増加しています。しかし、特定疾患医療受給者数のみの調査では、小児医療・老人医療・生活保護・軽症例で特定疾患未登録の例などが漏れ、正確な有病率の把握ができません。現在のわが国での有病率を正確に把握することが必要です。以前よりわが国では小児 MG が多いと言われておりますが、小児 MG の臨床像を広く明らかにするため、今回は小児神経学会とも連携して調査を行います。

また、この 18 年間に MG をめぐる診療は大きく変化し、めざましい進歩を遂げています。診断の面で注目すべき発見は抗 MuSK 抗体です。抗 MuSK 抗体陽性例の臨床像、治療反応性などを全国規模で調査する必要があります。治療の面では、タクロリムスが MG の一部に保険適応となり、多数例で使用されています。タクロリムスの出現で MG の予後はさらに改善しましたが、同時に催腫瘍性を懸念する声が現場から出ているのも事実です。タクロリムスをはじめとする免疫抑制薬の使用による治療効果と、腫瘍発生等の現状を調査します。胸腺摘除術に関しても変化がみられています。内視鏡的胸腺摘除術が幅広く行われるようになり、胸骨正中切開拡大鏡線摘除術と比べた治療予後の比較を調査する必要があります。難治性 MG の調査も重要です。十分な治療を行っても日常生活に制限がある MG 患者の現状と、その治療法も調査します。

つきましては、まず一次調査で患者数を把握いたしたいと存じますので、同封の返信用葉書に患者数を記入の上、ご返送下さいますよう、お願い申し上げます。お知らせ頂いた数に基づき、後日二次調査票をお送り申し上げます。ご多忙中恐縮ですが、わが国の MG の現状を把握するために是非とも調査にご協力頂きたいと思っております。どうぞよろしくお願い申し上げます。

お問い合わせ：〒812-8582 福岡市東区馬出 3-1-1
九州大学医学部神経内科
免疫性神経疾患に関する調査研究班事務局
担当 村井弘之
TEL: 092-642-5340 FAX: 092-642-5352

1. 自覚症状

- a 眼瞼下垂 b 複視 c 四肢筋力低下 d 嚥下困難 e 言語障害 f 呼吸困難
g 易疲労性 h 症状の日内変動

2. 理学所見

- a 眼瞼下垂 b 眼球運動障害 c 顔面筋筋力低下 d 頸筋筋力低下 e 四肢・体幹筋力低下
f 嚥下障害 g 構音障害 h 呼吸困難
i 反復運動による症状増悪 (易疲労性), 休息で一時的に回復
j 症状の日内変動 (朝が夕方より軽い)

3. 検査所見

- a エドロホニウム (テンシロン) 試験陽性 (症状軽快)
b Harvey-Masland 試験陽性 (waning 現象)
c 血中抗アセチルコリンレセプター抗体陽性

4. 鑑別診断

眼筋麻痺, 四肢筋力低下, 嚥下・呼吸障害をきたす疾患はすべて鑑別の対象になる.
Eaton-Lambert 症候群, 筋ジストロフィー (Becker 型, 肢帯型, 顔面・肩甲・上腕型),
多発性筋炎, 周期性四肢麻痺, 甲状腺機能亢進症, ミトコンドリアミオパチー, 進行性外眼筋麻痺,
ギラン・バレー症候群, 多発性神経炎, 動眼神経麻痺, Tolosa-Hunt 症候群, 脳幹部腫瘍・
血管障害, 脳幹脳炎, 単純ヘルペス・その他のウイルス性脳炎, 脳底部髄膜炎, 側頭動脈炎, ウ
ェルニッケ脳症, リー脳症, 糖尿病性外眼筋麻痺, 血管炎, 神経ベーチェット病, サルコイドー
シス, 多発性硬化症, 急性播種性脳脊髄炎, フィッシャー症候群, 先天性筋無力症候群, 先天性
ミオパチー, ミオトニー, 眼瞼痙攣, 開眼失行

5. 診断の判定

- 確実例: 自覚症状の1つ以上, 理学所見 a~h の1つ以上と i, j,
検査所見 a, b, c の1つ以上が陽性の場合
疑い例: 自覚症状の1つ以上, 理学所見 a~h の1つ以上と i, j,
検査所見 a, b, c が陰性の場合

重症筋無力症全国臨床疫学調査一次調査票

1234-56-MG

貴施設名：自治医科大学

貴診療科：公衆衛生学教室

所在地：下野市薬師寺 3311-1

記載者氏名 _____

記載年月日 平成 18 年 _____ 月 _____ 日

患者の有無	0. なし
	1. あり 男 _____ 人 女 _____ 人

☆ 記入上の注意事項

貴診療科における昨年 1 年間（平成 17 年 1 月 1 日～12 月 31 日）の患者数（新入院、繰越入院、新来、再来のすべて）についてご記入下さい。貴施設で複数の科にまたがって受診していることが明らかかな患者は、可能な限り 1 カ所で登録下さい。

- 1) 全国受療者数推計を行いますので、該当患者のない場合も 0. なしとしてご返送下さい。
- 2) 平成 18 年 4 月 10 日までにご返送頂ければ幸いです。
- 3) 後日、各症例について二次調査を行いますのでご協力下さい。

返信用

〒329-0498

栃木県下野市薬師寺3311-1

自治医科大学 公衆衛生学教室内

「特定疾患の疫学に関する研究班」

事務局宛

貴施設名	(診療科)	記載者
所在地		記載日

患者基本情報						
性別	1. 男 2. 女	生年月日	(明治 大正 昭和 平成)	年 (西暦)	年	月 日
出生地	() 都道府県・不明	発症地	() 都道府県・不明	居住地	() 都道府県・不明	
推定発症年月	H・S	年 (西暦)	年	月	貴施設初診年月	H・S 年 (西暦) 年 月
確定診断年月	H・S	年 (西暦)	年	月	診断した医療機関	1. 貴施設 2. 他施設 3. 不明
医療公費負担 1. なし 2. あり 3. 不明						
ありの場合 → a. 特定疾患治療研究 (病名: 1. 当該疾患 2. その他 []) b. 老人医療 c. 身体障害者 d. 生活保護 e. その他 ()						
受診状況 (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 (診断時と比較して) 1. 治癒 2. 改善 3. 不変 4. 悪化						
8. 死亡 (死亡年月日: H 年 (西暦) 年) 月 日, 死因: ,						
剖検: 1. あり [主要所見:] 2. なし 3. 不明						
最終受診日	H	年 (西暦)	年	月	日	
家族内発症	重症筋無力症 1. あり (続柄) 2. なし 3. 不明					
	他の自己免疫疾患 1. あり (種類) (続柄) 2. なし 3. 不明					

診断時の情報	
初発症状	1. 眼瞼下垂 2. 複視 (含 眼球運動障害・眼位異常) 3. 顔面筋力低下 4. 球麻痺症状 5. 頸部・四肢筋力低下 7 呼吸困難 8. その他 ()
病型 (初発から診断時までの経過をふまえてご記載下さい。(表 1))	1. I 2. IIa 3. IIb 4. IIIa 5. IIIb 6. IVa 7. IVb 8 V
診断時症状	1. 眼瞼下垂 2. 複視 (含 眼球運動障害・眼位異常) 3. 顔面筋力低下 4. 球麻痺症状 5. 頸部・四肢筋力低下 7 呼吸困難 8. 筋萎縮 (部位:) 9. その他 ()
MG-ADL スコア (表 2) 計 () 点	

検査所見 (可能であれば診断時の所見を記入, 不明であればなるべく早い時点の所見をご記入下さい)	
テンシロンテスト	1. 陽性 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦) 年) 月
筋電図	誘発筋電図低頻度刺激で waning 1. あり 2. なし 3. 不明 H・S 年 (西暦) 年) 月 その他の異常 1. あり () 2. なし 3. 不明
抗 AChR 抗体	1. 陽性 (nmol/l) 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦) 年) 月
抗 MuSK 抗体	1. 陽性 (nmol/l) 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦) 年) 月
その他の自己抗体 (検出されたものの番号を○で囲む)	
1. 抗核抗体 2. リウマチ因子 3. 抗 SS-A 抗体 4. 抗 SS-B 抗体 5. 抗 TSH 受容体抗体 6. 抗サイログロブリン抗体 (サイロイドテスト) 7. 抗 TPO 抗体 (マイクロゾームテスト) 7. その他の自己抗体 ()	
HLA (もし検査されていればご記入下さい)	

臨床経過・治療

(1) 発症～発症後1年まで

病型/重症度	1. 無症状 2. 眼筋型 3. 全身型・軽症 4. 全身型・中等症 5. 全身型・重症 6. 不明
症状	1. 眼瞼下垂 2. 複視 (含 眼球運動障害・眼位異常) 3. 顔面筋力低下 4. 球麻痺症状 5. 頸部・四肢筋力低下 7 呼吸困難 8. 筋萎縮 (部位:) 9. その他 ()
状態変化 (診断時と比較) (表 3)	1. 治癒 2. 薬物学的寛解 3. 最小限の症状のみ 4. 改善 5. 不変 6. 悪化 7. 再燃 8. 不明
クリーゼ	1. あり (a. 手術後 b. 感染後 c. その他:) 2. なし 3. 不明
MG-ADL スコア (表 2) 計 () 点	
抗 AChR 抗体	1. 陽性 (nmol/l) 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦 年) 月
期間中に行った治療 (行った治療の番号すべてに○をつけ, □にチェックをつけ, 必要事項をご記入下さい)	
1. 胸腺摘除術 2. ChE 阻害薬 3. ステロイド内服 ステロイド薬の種類 (□プレドニゾロン, □その他:) 期間最大投与量 (mg/day), 期間最終投与量 (mg/day), 投与方法 (連日・隔日・交互), 投与期間 (日)	
4. 免疫抑制薬 (□タクロリムス, □その他:), 投与量 (mg/day)	
5. ステロイドパルス 6. 血液浄化療法 (□単純血漿交換, □免疫吸着法, □二重膜濾過法) 7. 大量ガンマグロブリン療法	

(2) 発症後1年～発症後5年まで (発症後1年以下の症例は, この欄は記載する必要はありません)

病型/重症度	1. 無症状 2. 眼筋型 3. 全身型・軽症 4. 全身型・中等症 5. 全身型・重症 6. 不明
症状	1. 眼瞼下垂 2. 複視 (含 眼球運動障害・眼位異常) 3. 顔面筋力低下 4. 球麻痺症状 5. 頸部・四肢筋力低下 7 呼吸困難 8. 筋萎縮 (部位:) 9. その他 ()
状態変化 (診断時と比較) (表 3)	1. 治癒 2. 薬物学的寛解 3. 最小限の症状のみ 4. 改善 5. 不変 6. 悪化 7. 再燃 8. 不明
クリーゼ	1. あり (a. 手術後 b. 感染後 c. その他:) 2. なし 3. 不明
MG-ADL スコア (表 2) 計 () 点	
抗 AChR 抗体	1. 陽性 (nmol/l) 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦 年) 月
期間中に行った治療 (行った治療の番号すべてに○をつけ, □にチェックをつけ, 必要事項をご記入下さい)	
1. 胸腺摘除術 2. ChE 阻害薬 3. ステロイド内服 ステロイド薬の種類 (□プレドニゾロン, □その他:) 期間最大投与量 (mg/day), 期間最終投与量 (mg/day), 投与方法 (連日・隔日・交互), 投与期間 (日)	
4. 免疫抑制薬 (□タクロリムス, □その他:), 投与量 (mg/day)	
5. ステロイドパルス 6. 血液浄化療法 (□単純血漿交換, □免疫吸着法, □二重膜濾過法) 7. 大量ガンマグロブリン療法	

(3) 発症後5年以降 (発症後5年以下の症例は, この欄は記載する必要はありません)

病型/重症度	1. 無症状 2. 眼筋型 3. 全身型・軽症 4. 全身型・中等症 5. 全身型・重症 6. 不明
症状	1. 眼瞼下垂 2. 複視 (含 眼球運動障害・眼位異常) 3. 顔面筋力低下 4. 球麻痺症状 5. 頸部・四肢筋力低下 7 呼吸困難 8. 筋萎縮 (部位:) 9. その他 ()
状態変化 (診断時と比較) (表 3)	1. 治癒 2. 薬物学的寛解 3. 最小限の症状のみ 4. 改善 5. 不変 6. 悪化 7. 再燃 8. 不明
クリーゼ	1. あり (a. 手術後 b. 感染後 c. その他:) 2. なし 3. 不明
MG-ADL スコア (表 2) 計 () 点	
抗 AChR 抗体	1. 陽性 (nmol/l) 2. 陰性 3. 不明 H・S 年 (西暦 年) 月
期間中に行った治療 (行った治療の番号すべてに○をつけ, □にチェックをつけ, 必要事項をご記入下さい)	
1. 胸腺摘除術 2. ChE 阻害薬 3. ステロイド内服 ステロイド薬の種類 (□プレドニゾロン, □その他:) 期間最大投与量 (mg/day), 期間最終投与量 (mg/day), 投与方法 (連日・隔日・交互), 投与期間 (日)	
4. 免疫抑制薬 (□タクロリムス, □その他:), 投与量 (mg/day)	
5. ステロイドパルス 6. 血液浄化療法 (□単純血漿交換, □免疫吸着法, □二重膜濾過法) 7. 大量ガンマグロブリン療法	