

表2 年齢によるパーキンソン病死亡率(人口100万対)の違い:比 (50-54歳)/(80-84歳)

国コード	国名	期間	男			女		
			50-54歳	80-84歳	比 80-84/50-54	50-54歳	80-84歳	比 80-84/50-54
3325	Republic of Korea	1995-1997	24.68	2400.35	97.2	16.72	1245.34	74.5
4210	Netherlands	2001-2006	3.50	2076.42	593.5	0.90	1227.42	1370.6
4010	Austria	2002-2006	3.97	1669.74	420.8	1.56	903.53	578.3
4190	Luxembourg	1998-2005	0.00	1863.64		0.00	990.41	
4160	Iceland	1996-2006	0.00	1370.60		0.00	829.47	
4310	England and Wales UK	2001-2006	1.51	1403.75	928.3	0.79	607.92	767.5
4070	Finland	1996-2006	2.74	1247.49	455.3	2.78	647.31	233.0
2450	United States of America	1999-2005	2.82	1406.40	498.1	1.24	609.61	492.9
4308	United Kingdom	2001-2006	1.52	1370.15	902.7	0.70	592.92	844.9
4200	Malta	1995-2005	13.17	1368.73	103.9	0.00	613.22	
4080	France	2000-2005	2.82	1266.00	448.5	1.19	566.28	475.7
4320	Northern Ireland UK	2001-2006	0.00	1387.23		0.00	564.14	
4085	Germany	1998-2006	2.09	1265.19	604.2	0.99	583.39	568.3
5020	Australia	1998-2003	1.84	1104.17	599.4	0.27	476.47	1786.8
2350	Panama	1998-2004	3.04	890.54	292.9	0.00	1031.15	
3150	Israel	1998-2004	0.00	1074.18		2.46	620.11	252.2
2090	Canada	2000-2004	1.50	1181.90	786.0	1.67	584.30	349.9
4220	Norway	1996-2005	2.65	1052.83	397.4	0.69	601.02	871.5
5150	New Zealand	2000-2004	1.64	1215.88	742.6	3.24	475.18	146.8
4330	Scotland UK	2000-2006	3.42	1014.62	296.8	0.84	456.68	543.4
2020	Argentina	1997-2005	2.28	377.46	165.9	0.96	221.09	230.8
4180	Italy	2003-2003	3.26	870.79	267.0	1.58	495.12	313.6
4280	Spain	1999-2005	2.22	830.04	373.5	1.60	463.66	289.8
4050	Denmark	1994-2001	1.29	894.43	693.2	2.65	477.67	180.3
2120	Chile	1997-2005	1.54	856.52	555.0	1.84	252.48	137.2
2440	Trinidad and Tobago	1995-2002	0.00	659.34		8.88	555.56	62.6
4240	Portugal	2002-2003	3.11	710.44	228.5	1.46	329.28	225.8
2150	Cuba	2001-2005	3.07	550.46	179.4	2.31	261.06	112.9
2140	Costa Rica	1997-2005	0.00	443.71		2.84	497.24	174.9
4350	Serbia and Montenegro	1997-2002	5.62	400.79	71.3	1.09	292.52	267.7
4290	Sweden	1999-2005	0.35	637.25	1816.2	0.72	357.66	497.2
3190	Kuwait	1995-2002	2.74	604.38	220.7			
2070	Brazil	1996-2004	1.67	626.40	375.8	1.00	242.06	241.4
2310	Mexico	1998-2005	3.04	362.31	119.0	1.97	210.91	106.9
4038	Croatia	1995-2006	0.56	483.62	856.0	0.54	293.20	542.4
2380	Puerto Rico	1999-2005	2.68	244.39	91.4	1.22	125.12	102.5
2470	Venezuela	1996-2005	3.12	412.61	132.3	1.55	228.39	147.1
4150	Hungary	1996-2005	2.40	332.11	138.7	2.17	151.26	69.8
1000	Japan	1995-2005	1.51	363.81	241.4	1.05	233.80	221.7
4045	Czech Republic	1994-2005	1.35	328.89	242.8	1.09	133.84	122.6
4230	Poland	1999-2006	2.55	283.46	111.3	1.50	140.07	93.1
4270	Romania	1999-2007	2.23	235.64	105.5	1.20	100.56	83.8
2180	Ecuador	1997-2005	1.81	310.15	171.2	1.23	135.68	110.2
4188	Lithuania	1999-2006	1.54	218.21	141.5	3.93	151.81	38.6
3090	Hong Kong SAR	2001-2006	1.37	281.87	205.8	0.00	146.94	
2340	Nicaragua	1997-2005	0.00	210.53		5.39	92.17	17.1
2190	El Salvador	1997-2005	0.00	307.58		2.35	82.49	35.1
2360	Paraguay	1996-2004	0.00	281.13				
2130	Colombia	1997-2005	0.93	127.51	136.7	1.07	84.04	78.3
2370	Peru	1999-2000	3.06	918.92	300.3	0.00	304.05	

人口100万対  
10000.00

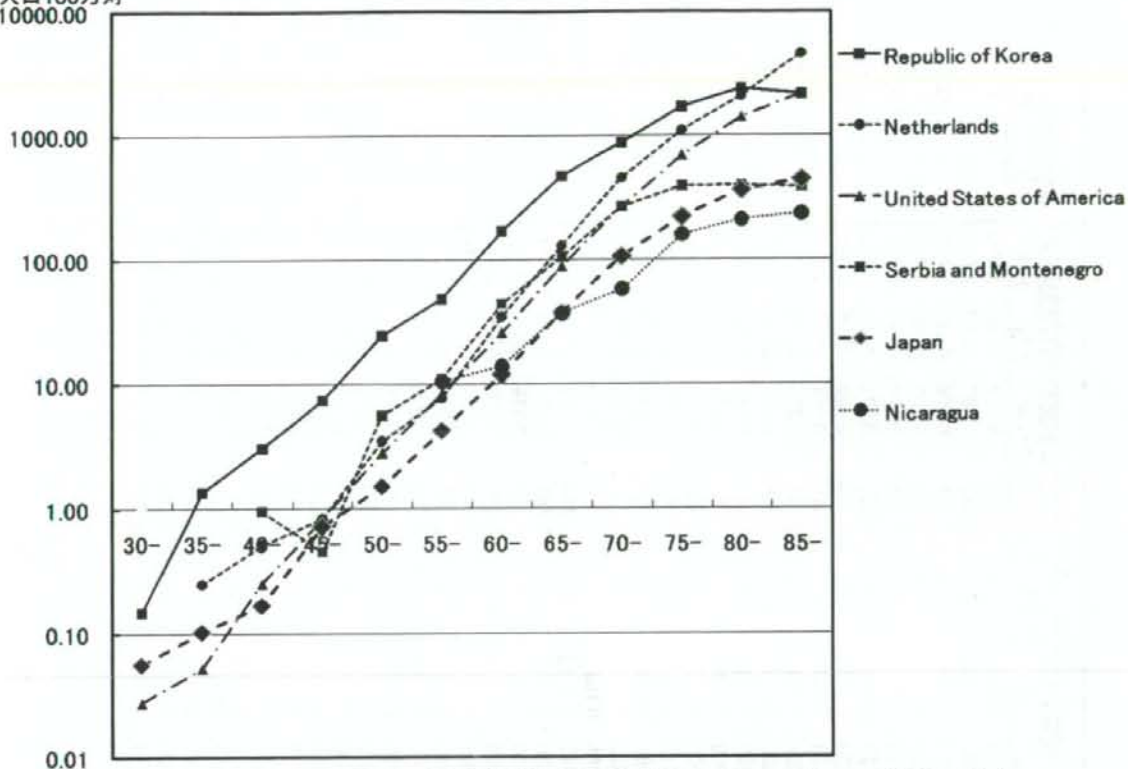


図1 いくつかの国における年齢階級別死亡率: Parkinson disease(G20), Male

人口100万対  
10000.00

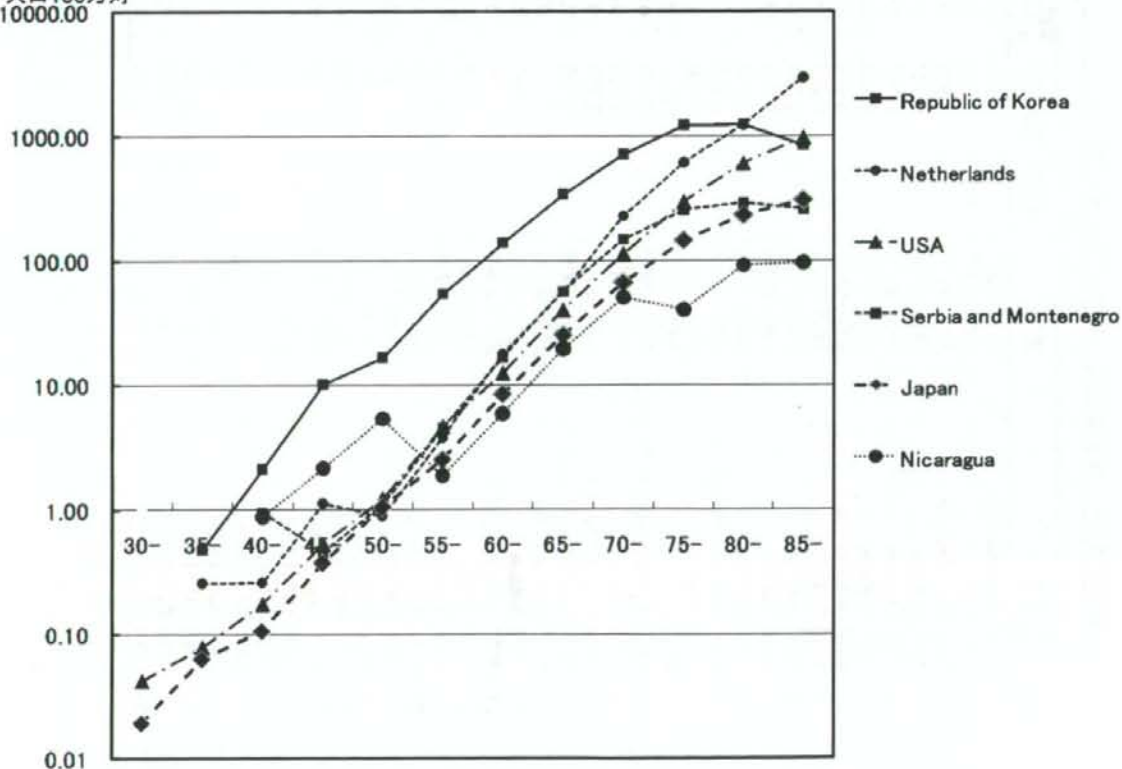


図2 いくつかの国における年齢階級別死亡率: Parkinson disease(G20), Female

表3 世界の創頭動脈炎[巨細胞性動脈炎]死亡率(人口100万対)

順位	国名	期間	男				女				年齢調整死亡率 性比	年齢調整死亡率 男/女	
			死亡数	粗死亡率	年齢調整死亡率	95%信頼区間 下限	95%信頼区間 上限	死亡数	粗死亡率	年齢調整死亡率			95%信頼区間 下限
1	4190 Luxembourg	1998-2005	2	1.143	1.267	0.000	3.023	4	2.222	0.815	0.000	1.674	1.56
2	4080 France	2000-2005	319	1.823	0.932	0.825	1.038	799	4.319	1.087	1.008	1.165	0.86
3	5150 New Zealand	2000-2004	9	0.928	0.661	0.213	1.109	15	1.485	0.709	0.316	1.103	0.93
4	4160 Iceland	1996-2006	1	0.637	0.657	0.000	1.945	1	0.641	0.162	0.000	0.479	4.06
5	4050 Denmark	1994-2001	14	0.670	0.402	0.184	0.619	38	1.776	0.601	0.391	0.811	0.67
6	4220 Norway	1996-2005	13	0.583	0.307	0.129	0.485	21	0.925	0.327	0.169	0.485	0.94
7	4210 Netherlands	2001-2006	20	0.415	0.270	0.139	0.401	56	1.138	0.442	0.148	0.566	0.61
8	4280 Spain	1999-2005	51	0.359	0.199	0.138	0.259	82	0.554	0.185	0.142	0.228	1.07
9	5020 Australia	1998-2003	15	0.261	0.184	0.084	0.284	23	0.395	0.202	0.114	0.290	0.91
10	4070 Finland	1996-2006	7	0.251	0.168	0.030	0.306	6	0.205	0.074	0.011	0.137	2.26
11	2090 Canada	2000-2004	20	0.257	0.162	0.087	0.236	42	0.530	0.189	0.129	0.250	0.85
12	4320 Northern Ireland UK	2001-2006	1	0.199	0.161	0.000	0.476	1	0.191	0.039	0.000	0.116	4.10
13	3150 Israel	1998-2004	4	0.180	0.144	0.002	0.286	11	0.485	0.227	0.084	0.371	0.63
14	4180 Italy	2003-2003	7	0.251	0.124	0.024	0.223	12	0.404	0.129	0.048	0.210	0.96
15	2450 United States of America	1999-2005	172	0.174	0.102	0.086	0.118	577	0.566	0.196	0.179	0.214	0.52
16	4290 Sweden	1999-2005	8	0.202	0.091	0.022	0.160	29	0.716	0.195	0.120	0.271	0.47
17	4308 United Kingdom	2001-2006	27	0.154	0.073	0.044	0.102	85	0.464	0.130	0.098	0.163	0.56
18	4310 England and Wales UK	2001-2006	25	0.160	0.072	0.042	0.101	72	0.444	0.122	0.089	0.156	0.59
19	4330 Scotland UK	2000-2006	2	0.117	0.068	0.000	0.167	14	0.761	0.244	0.097	0.391	0.28
20	4010 Austria	2002-2006	1	0.050	0.060	0.000	0.177	4	0.190	0.079	0.000	0.167	0.76
21	3090 Hong Kong SAR	2001-2006	1	0.051	0.052	0.000	0.155	0	0.000	0.000	0.000	0.000	0.82
22	2120 Chile	1997-2005	3	0.044	0.049	0.000	0.107	4	0.058	0.059	0.000	0.121	0.85
23	4085 Germany	1998-2006	29	0.080	0.043	0.026	0.060	71	0.187	0.051	0.038	0.064	1.64
24	2140 Costa Rica	1997-2005	1	0.050	0.041	0.000	0.121	0	0.000	0.000	0.000	0.000	0.76
25	4240 Portugal	2002-2003	1	0.099	0.039	0.000	0.116	1	0.093	0.024	0.000	0.071	0.27
26	2070 Brazil	1996-2004	6	0.009	0.016	0.003	0.030	14	0.018	0.022	0.010	0.034	0.86
27	2310 Mexico	1998-2005	2	0.005	0.008	0.000	0.019	0	0.000	0.000	0.000	0.000	0.00
28	2020 Argentina	1997-2005	1	0.006	0.006	0.000	0.018	5	0.029	0.023	0.002	0.044	0.00
29	1000 Japan	1998-2005	10	0.014	0.005	0.002	0.008	14	0.018	0.005	0.002	0.009	0.00
30	2130 Colombia	1997-2005	0	0.000	0.000	0.000	0.000	1	0.006	0.005	0.000	0.014	0.00
31	2470 Venezuela	1996-2005	0	0.000	0.000	0.000	0.000	2	0.017	0.031	0.000	0.075	0.00
32	4150 Hungary	1996-2005	0	0.000	0.000	0.000	0.000	1	0.019	0.009	0.000	0.026	0.00
33	4188 Lithuania	1999-2006	0	0.000	0.000	0.000	0.000	1	0.078	0.039	0.000	0.115	0.00
34	4230 Poland	1999-2006	0	0.000	0.000	0.000	0.000	1	0.006	0.001	0.000	0.004	0.00
35	4270 Romania	1999-2007	0	0.000	0.000	0.000	0.000	1	0.010	0.009	0.000	0.026	0.00



人口100万対

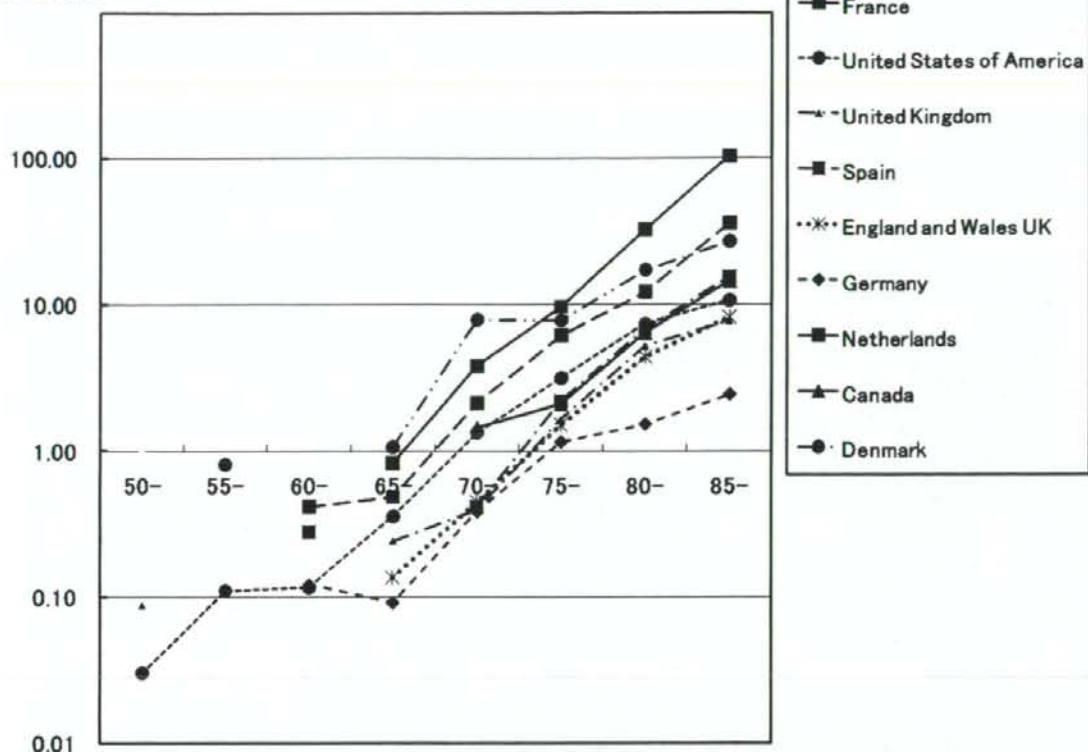


図3 いくつかの国における年齢階級別死亡率: Temporal arteritis(D315), Male

人口100万対

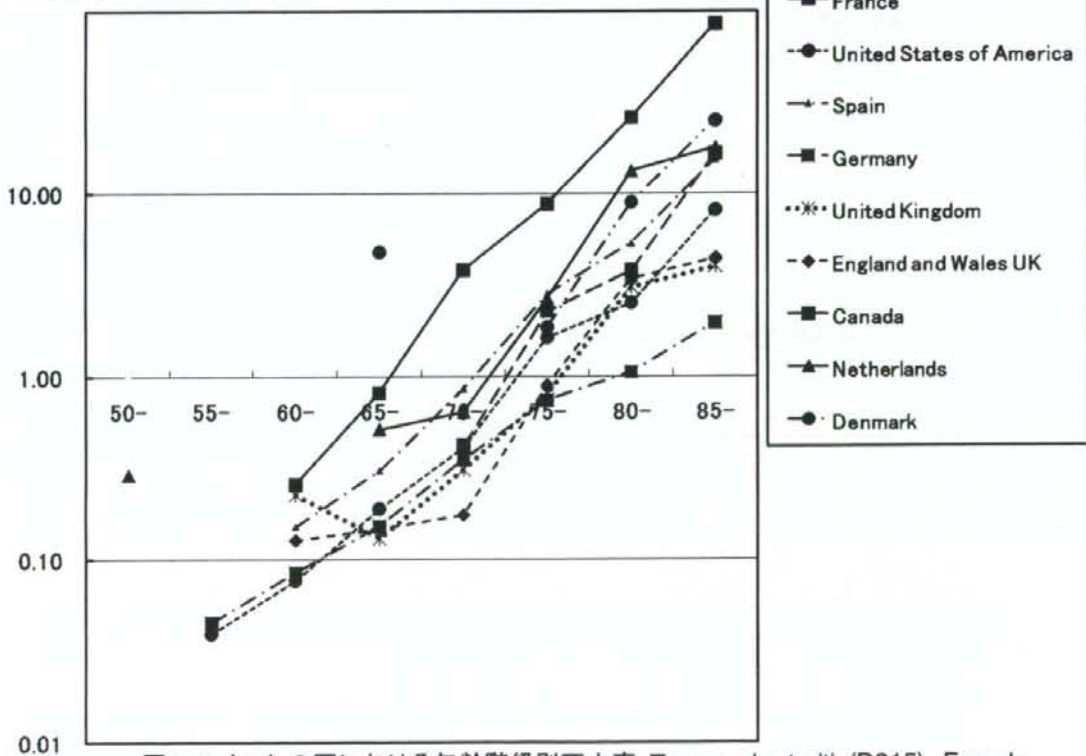


図4 いくつかの国における年齢階級別死亡率: Temporal arteritis(D315), Female

---

## 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 21 年 2 月 28 日現在)

平成 20 年	4 月	1 日	平成 20 年度国庫補助金内示
	6 月	3 日	厚生労働省より補助金交付決定通知
	6 月	11 日	第 1 回研究分担者会議(川越)
	6 月	23 日	厚生労働省より補助金交付
	12 月	3・4 日	第 1 回 総会・第 2 回研究分担者会議(川越)

---

## V. 平成 20 年度総会プログラム

---

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  
平成20年度第1回総会プログラム

日時： 平成20年12月3日（水） 10：30 ～ 17：10  
4日（木） 9：30 ～ 13：40

場所： 埼玉医科大学かわごえクリニック 6階  
大会議室

研究代表者 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3日(水)

研究代表者挨拶	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	10:50~12:05
司 会：廣田良夫	10:50~12:05

### 1. 症例対照研究

#### 1. 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

- 岡本和土 (愛知県立看護大学・疫学)
- 紀平為子 (関西医療大学)
- 近藤智善 (和歌山県立医科大学・神経内科)
- 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)
- 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 (東京大学大学院医学系研究科社会予防疫学)
- 稲葉 裕 (順天堂大学医学部・衛生学)
- 永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

#### 2. 和歌山県内 ALS 多発地における最近の新発症例の背景要因について

- 紀平為子 (関西医療大学・保健医療学部)
- 石口 宏 (新宮市立医療センター・神経内科)
- 村田顕也、近藤智善 (和歌山県立医科大学・神経内科)
- 吉田宗平 (関西医療大学・保健医療学部)
- 岡本和土 (愛知県立看護大学・公衆衛生学)
- 小久保康昌 (三重大学医学部・神経内科)
- 葛原茂樹 (国立精神・神経センター病院)
- 永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

#### 3. 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 (放射線医学総合研究所)
- 岡本和土 (愛知県立看護大学・公衆衛生学)
- 鷺尾昌一 (聖マリア学院大学)

阪本尚正 (兵庫医科大学・衛生学)  
佐々木 敏 (東京大学大学院医学系研究科社会予防疫学)  
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)  
日本後縦靭帯骨化症 (OPLL) 疫学研究グループ

4. 小児 IBD の発症関連要因・予防要因の解明；  
母児の生活習慣と遺伝子多型に関する症例・対照研究

小橋 元、太田薫里 (放射線医学総合研究所)  
岡本和士、吹田麻耶 (愛知県立看護大学・公衆衛生学)  
杉森裕樹 (大東文化大学)  
片平湧彦 (東洋大学)  
白石弘美 (人間総合科学大学)  
若井建志、前川厚子、青山京子、竹井留美 (名古屋大学)  
伊藤美智子 (全国社会保険協会連合会)  
内山 幹 (慈恵医大柏病院)  
羽田 明 (千葉大学)  
日本小児 IBD 疫学研究グループ (仮称)

5. 喫煙習慣及び脂肪酸摂取とパーキンソン病リスクとの関連

三宅吉博、田中景子 (福岡大学医学部・公衆衛生学)  
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)  
清原千香子 (九州大学大学院医学研究院・予防医学)  
佐々木 敏 (東京大学大学院医学系研究科社会予防疫学)  
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)

昼 食(事務連絡)

12:05～13:10

研究分担者会議

12:05～13:00

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

13:10~17:10

司 会：三宅 吉博

13:10~13:55

## 1. 症例対照研究 (つづき)

### 6. 全身性エリテマトーデスの症例対照研究

鷲尾昌一 (聖マリア学院大学)

清原千香子、堀内孝彦、塚本 浩、原田実根、赤司浩一 (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 (東京大学大学院医学系研究科社会予防疫学)

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)

大浦麻絵、鈴木 拓、森 満、高橋裕樹、山本元久、篠原恭久 (札幌医科大学)

阿部 敬 (市立釧路総合病院)

田中久人 (田中病院)

野上憲彦 (若楠療育園)

渥美達也、堀田哲也、保田晋助、片岡 浩、小池隆夫 (北海道大学大学院)

近江雅代、城田智子、内田和宏、友納恵美子 (中村学園大学)

廣田良夫 (大阪市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学)

稲葉 裕 (順天堂大学医学部・衛生学)

永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

### 7. 特発性大腿骨頭壊死症の発生関連要因に関する多施設共同・症例対照研究 (研究計画)

福島若葉、阪口元伸、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)

### 8. 潰瘍性大腸炎のリスク因子に関する多施設共同・症例対照研究 (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)

押谷伸英、渡辺憲治 (大阪市立大学大学院医学研究科・消化器器官制御内科学)

長堀正和、渡辺 守 (東京医科歯科大学・消化器病態学)

司 会：森 満

13:55~14:55

## II. 臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学

9. 臨床調査個人票の入力状況(2008年5月現在)

太田晶子、仁科基子、石島英樹、永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

10. 特定疾患受給申請に関する都道府県調査

太田晶子、仁科基子、石島英樹、永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)  
井戸正利 (大阪府立健康科学センター)

11. 臨床調査個人票を用いた受給継続状況の検討

太田晶子、仁科基子、石島英樹、永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

12. 特定疾患医療受給者の受給中止理由調査

木下直子、高石和子、濱田芳枝、宮田淳子 (京都府山城北保健所)  
太田晶子、永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

・・・ 休憩 15分 ...

司 会：杉田 稔

15:10~16:25

II. 臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学(つづき)

13. 臨床調査個人票と全国疫学調査結果の比較

坂内文男、大浦麻絵、野島正寛、大西浩文、森 満  
(札幌医科大学医学部・公衆衛生学)

14. 臨床調査個人票による劇症肝炎の臨床疫学像  
劇症肝炎に続発する脳浮腫の疫学的考察

野島正寛、大西浩文、坂内文男、森 満 (札幌医科大学医学部・公衆衛生学)

15. 膿疱性乾癬の重症度(新)分類と治療法の確認  
-臨床調査個人票データを用いて-

黒沢美智子 (順天堂大学医学部・衛生学)  
稲葉 裕 (実践女子大学・生活科学)  
照井 正 (日大・医・皮膚)  
岩月啓氏 (岡山大院・医歯学総合研・皮膚)  
永井正規 (埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)



16. 再生不良性貧血の新規申請患者における臨床的特徴：認定基準の観点から

杉田 稔（東邦大学医学部・社会医学講座衛生学）  
島田直樹（慶応義塾大学医学部・衛生学公衆衛生学）  
中尾眞二（金沢大学大学院・医学系研究科細胞移植学）  
小澤敬也（自治医科大学・内科学講座血液学部門）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

17. 臨床調査個人票を用いたファブリー病受給者の疫学像の解析

坪井一哉（名古屋セントラル病院・血液内科）  
鈴木貞夫（名古屋市立大学大学院医学研究科・公衆衛生学分野）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

司 会：横山 徹爾

16:25～17:10

### III. 世界の難病死亡

18. WHOの収集した死亡統計に基づく世界の難病の記述；全難病に拡大

簗輪眞澄（聖徳大学人文学部・人間栄養学科）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

19. 世界の難病；サルコイドーシスの基本分類別観察

簗輪眞澄（聖徳大学人文学部・人間栄養学科）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

20. 世界の難病；死亡数の多い難病（パーキンソン病）と少ない難病（側頭動脈炎〔巨細胞性動脈炎〕）

簗輪眞澄（聖徳大学人文学部・人間栄養学科）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）



## 第2日目 12月4日(木)

今年度の研究成果の発表 午前の部

9:30~12:55

司会：中村 好一

9:30~10:15

### IV. 全国疫学調査

#### 21. 自己免疫性視床下部下垂体炎および中枢性思春期早発症、アレルギー性肉芽腫性血管炎—全国疫学調査進捗状況

上原里程、中村好一（自治医科大学・公衆衛生学）  
置村康彦（神戸大学医学部・保健学科）  
千原和夫（神戸大学大学院医学研究科・内分泌代謝・神経・血液腫瘍内科）  
天野宏一（埼玉医科大学総合医療センター・リウマチ・膠原病内科）  
佐田憲映、横野博史（岡山大学大学院医歯薬総合研究科）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

#### 22. NF1,TSCの全国疫学調査成績

縣 俊彦、柳沢裕之（東京慈恵会医科大学・環境保健医学講座）  
新村眞人（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）  
稲葉 裕、黒沢美智子（順天堂大学医学部・衛生学）  
金城芳秀（沖縄県立看護大学）  
柳 修平（東京女子医科大学大学院）  
河 正子（東京大学大学院・ターミナルケア学）  
佐伯圭一郎（大分県立看護大学）  
島田三恵子（大阪大学大学院・医学系研究科）  
西川浩昭（日本赤十字豊田看護大学）  
太田晶子、永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）  
久保田由美子、中山樹一郎（福岡大学・皮膚科）

### V. 定点モニタリングによる臨床像の把握

#### 23. 定点モニタリングシステムによる特発性大腿骨頭壊死症の臨床像 —新患症例についての10年間のまとめ—

福島若葉、阪口元伸、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）

VI. 患者フォローアップ調査

2 4. Ig A腎症患者における血清クレアチニン値の経時変化：Ig A腎症予後調査より

後藤雅史、川村 孝、安藤昌彦（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/医学推計・判断学）  
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）

2 5. 特発性心筋症追跡調査－全国疫学調査 10 年後予後調査－の進捗状況

中川秀昭、森河裕子、中村幸志、櫻井 勝（金沢医科大学・健康増進予防医学）  
松森 昭（京都大学大学院医学研究科・循環病態学）

2 6. パーキンソン病患者の抑うつ症状と摂食・嚥下障害との関連

韓 萌、大西浩文、森 満（札幌医科大学医学部・公衆衛生学）  
林 貴士、久原 真、野中道夫、今井富裕、下濱 俊  
（札幌医科大学医学部・神経内科学講座）

・・・ 休憩 10分 ……

VI. 患者フォローアップ調査（つづき）

2 7. 特定疾患患者の地域ベース・コホート研究（進捗状況）

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）  
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（福岡県八女保健福祉環境事務所）  
平良セツ子（沖縄県宮古福祉保健所）

2 8. 脊髄小脳変性症の QOL：特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

眞崎直子（福岡県八女保健福祉環境事務所）  
平良セツ子（沖縄県宮古福祉保健所）  
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）  
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）

## 29. パーキンソン病関連疾患の QOL：特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

眞崎直子（福岡県八女保健福祉環境事務所）  
平良セツ子（沖縄県宮古福祉保健所）  
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）  
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）

## 30. 筋萎縮性側索硬化症の QOL：特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

三徳和子（川崎医療福祉大学・医療福祉学部）  
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）  
新城正紀（沖縄県立看護大学・公衆衛生学・疫学）  
眞崎直子（福岡県八女保健福祉環境事務所）  
平良セツ子（沖縄県宮古福祉保健所）  
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

12:10～12:55

## VII. 行政資料による特定疾患の頻度調査

### 31. 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・研修企画部）  
横山徹爾（国立保健医療科学院・人材育成部）

### 32. 患者調査による難病の受療状況

横山徹爾、土井由利子（国立保健医療科学院）  
永井正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

## VIII. 個別研究

### 33. 九州7県における神経難病療養者への訪問看護の実態

鷲尾昌一、豊島泰子、今村桃子（聖マリア学院大学・看護学部）

昼 食（事務連絡）

12:55～13:25

研究代表者のまとめ

13:25～13:40

---

## VI. 添 付 資 料

---

## 添付資料一覽

### ＜特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査＞

添付資料Ⅰ	特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査票および結果報告	
様式Ⅰ-1	「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」へのご協力のお願い	347
様式Ⅰ-2	「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」へのご協力のお礼と結果のご報告	348
様式Ⅰ-3	「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」結果	349

### ＜パーキンソン病の抑うつ症状と摂食・嚥下障害の予防に関する調査＞

添付資料Ⅱ	抑うつ症状と摂食・嚥下障害の予防に関する調査票様式	
様式Ⅱ-1	抑うつ症状と摂食・嚥下障害の予防に関する調査票	370
様式Ⅱ-2	抑うつ症状と摂食・嚥下障害の予防に関する調査 (医師記入用)	376
様式Ⅱ-3	パーキンソン病の抑うつ症状と摂食・嚥下障害の予防に関する調査(同意書)	377



2008 年 1 月 28 日

都道府県特定疾患対策  
担当者 様

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  
主任研究者 永井正規  
(埼玉医科大学医学部公衆衛生学)

「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関  
する調査」へのご協力をお願い

日頃より我が国の難病対策にご尽力いただき誠にありがとうございます。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（主任研究者 永井正規）は、我が国の特定疾患医療受給者の申請・審査および臨床調査個人票の電子入力状況の実態を把握するとともに、申請・審査や電子入力システムをさらに有用なものとし、難病対策に資するための基礎資料とすることを目的として、全都道府県の特定疾患対策担当課（または窓口）を対象に、標記調査を実施することといたしました。本調査については厚生労働省疾病対策課に相談し、ご了承を得ております。お忙しいところまことに恐縮ですが、本調査の主旨をご理解いただき、ご協力賜りますよう心よりお願い申し上げます。

また本調査の結果がまとまりましたら、調査対象とさせていただきました御担当窓口に要旨を報告させていただくことを予定しております。

本調査に関してご不明な点がございましたら下記連絡先にご連絡ください。

ご回答いただきましたら、同封の封筒にて 2008 年 2 月 29 日までにご返送ください。

\* 本調査は、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（主任研究者 永井正規）が実施するものです。

\* 調査票の送付先は、厚生労働省健康局疾病対策課編「H19 難病対策提要」に記載の都道府県特定疾患対策担当窓口一覧（平成 19 年 4 月 1 日現在）をもとにしております。

連絡および調査票返送先：

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  
事務局 太田晶子、永井正規  
〒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  
TEL:049-276-1171 FAX:049-295-9307  
e-mail : aohta@saitama-med.ac.jp

2008 年 10 月 30 日

〇 〇 県  
〇 〇 課  
(特定疾患対策担当)  
〇〇 〇〇 様

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  
研究代表者 永井正規  
(埼玉医科大学医学部公衆衛生学)

## 「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」へのご協力のお礼と結果のご報告

日頃より我が国の難病対策にご尽力いただき誠に有り難うございます。このたび私どもが行いました標記調査には、ご多忙中にも関わらずご協力戴き誠に有難うございました。

ご返送戴きました調査票をもとに、調査結果を別添の通りまとめましたのでお送り致します。ご報告が遅くなったこと、お詫び申し上げます。なお、本調査結果の一部、またはより詳細な解析結果(都道府県個々のご回答を明示することはありません)を本班の研究報告書、難病情報センターホームページ、公衆衛生学会等でご報告させていただきますのでよろしくお願い申し上げます。

本調査に関してご不明な点がございましたら下記連絡先にご連絡ください。

同封：

「特定疾患医療受給申請および臨床調査個人票電子入力状況の実態等に関する調査」結果

連絡先：

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  
事務局 太田晶子、永井正規  
〒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  
TEL:049-276-1171 FAX:049-295-9307  
e-mail : aohta@saitama-med.ac.jp