

解析方法が確立次第に、HME 疾患患者、健常であるが遺伝的に HME 疾患を潜在する患者予備軍の血液について、HS/CS 比の変動を調べ、特に、後者の患者予備軍のマーカー値になりうるかどうかを検討する。

方法 2) による解析は、遺伝子解析結果が得られれば試行の予定であったが、今回は、サンプルが得られなかった。

## E. 結論

血液中の HS 含量、CS 含量を生化学的に解析する方法をほぼ確立し、HS/CS 比が個人差による変動に対して HME を予測するマーカーとしての採用できる可能性を検討できた。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

<国際科学誌>

1. Chondroitin sulfate N-acetylgalactosaminyltransferase 1 is necessary for normal endochondral ossification and aggrecan metabolism.

Sato T, Kudo T, Ikehara Y, Ogawa H, Hirano T, Kiyohara K, Hagiwara K, Togayachi A, Ema M, Takahashi S, Kimata K, Watanabe H, Narimatsu H. J Biol Chem. 2011 Feb 18;286(7):5803-12.

2. Kato D, Era S, Watanabe I, Arihara M, Sugiura N, Kimata K, Suzuki Y, Morita K, Hidari KI, Suzuki T.

Antiviral activity of chondroitin sulphate E targeting dengue virus envelope protein.

Antiviral Res. 2010 Nov;88(2):236-43.

3. Li S, Shimono C, Norioka N, Nakano I, Okubo T, Yagi Y, Hayashi M, Sato Y, Fujisaki H, Hattori S, Sugiura N, Kimata K, Sekiguchi K.

Activin A binds to perlecan through its pro-region that has heparin/heparan sulfate-binding activity.

J Biol Chem. 2010 Nov 19;285(47):36645-55.

4. Kobayashi N, Miyoshi S, Mikami T, Koyama H, Kitazawa M, Takeoka M, Sano K, Amano J, Isogai Z, Niida S, Oguri K, Okayama M, McDonald JA, Kimata K, Taniguchi S, Itano N.

Hyaluronan deficiency in tumor stroma impairs macrophage trafficking and tumor neovascularization.

Cancer Res. 2010 Sep 15;70(18):7073-83

5. Habuchi H, Kimata K.

Mice deficient in heparan sulfate 6-O-sulfotransferase-1.

Prog Mol Biol Transl Sci. 2010;93:79-111.

6. Ogawa H, Shionyu M, Sugiura N, Hatano S, Nagai N, Kubota Y, Nishiwaki K, Sato T, Gotoh M, Narimatsu H, Shimizu K, Kimata K, Watanabe H.

Chondroitin sulfate synthase-2/chondroitin polymerizing factor has two variants with distinct function.

J Biol Chem. 2010 Oct 29; 285(44):34255-67.

6. Zhu L, Zhuo L, Kimata K, Yamaguchi E, Watanabe H, Aronica MA, Hascall VC, Baba K.

Deficiency in the serum-derived hyaluronan-associated protein-hyaluronan complex enhances airway hyperresponsiveness in a murine model of asthma.

Int Arch Allergy Immunol. 2010;153(3):223-33.

7. Ohtake-Niimi S, Kondo S, Ito T, Kakehi S, Ohta T, Habuchi H, Kimata K, Habuchi O.

Mice deficient in N-acetylgalactosamine 4-sulfate 6-o-sulfotransferase are unable to synthesize chondroitin/dermatan sulfate containing N-acetylgalactosamine 4,6-bissulfate residues and exhibit decreased protease activity in bone marrow-derived mast cells.

J Biol Chem. 2010 Jul 2;285(27):20793-805.

8. Choocheep K, Hatano S, Takagi H, Watanabe H, Kimata K, Kongtawelert P, Watanabe H.

Versican facilitates chondrocyte differentiation and regulates joint morphogenesis.

J Biol Chem. 2010 Jul 2;285(27):21114-25.

<著書>

1. 木全弘治 総説： 血清由来タンパク質 SHAP とヒアルロン酸との共有結合体は、炎症におけるヒアルロン酸の機能実体か？ 複合体の発見、構造、形成機構、機能について 生化学 2010年 第82巻 第2号、頁91-104

2. 学会発表（発表誌名巻号・頁・発行年など）

1. 第83回日本生化学会大会（神戸ポートアイランド、2010年12月7-10日）

1T3-12、2P-0248

佐藤祐哉、他か10名 ネフロネクチンはMAMドメインを介してヘパラン硫酸プロテオグリカンと結合する。抄録 p.119、p.253 2010年

2. 第83回日本生化学会大会（神戸ポートアイランド、2010年12月7-10日） 4T6-8、4P-0068

Sato T, 他か12名 Chondroitin sulfate is essential for normal endochondral ossification. 抄録 p.162、p.382 2010年

G. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む）

1. 特許取得

なし

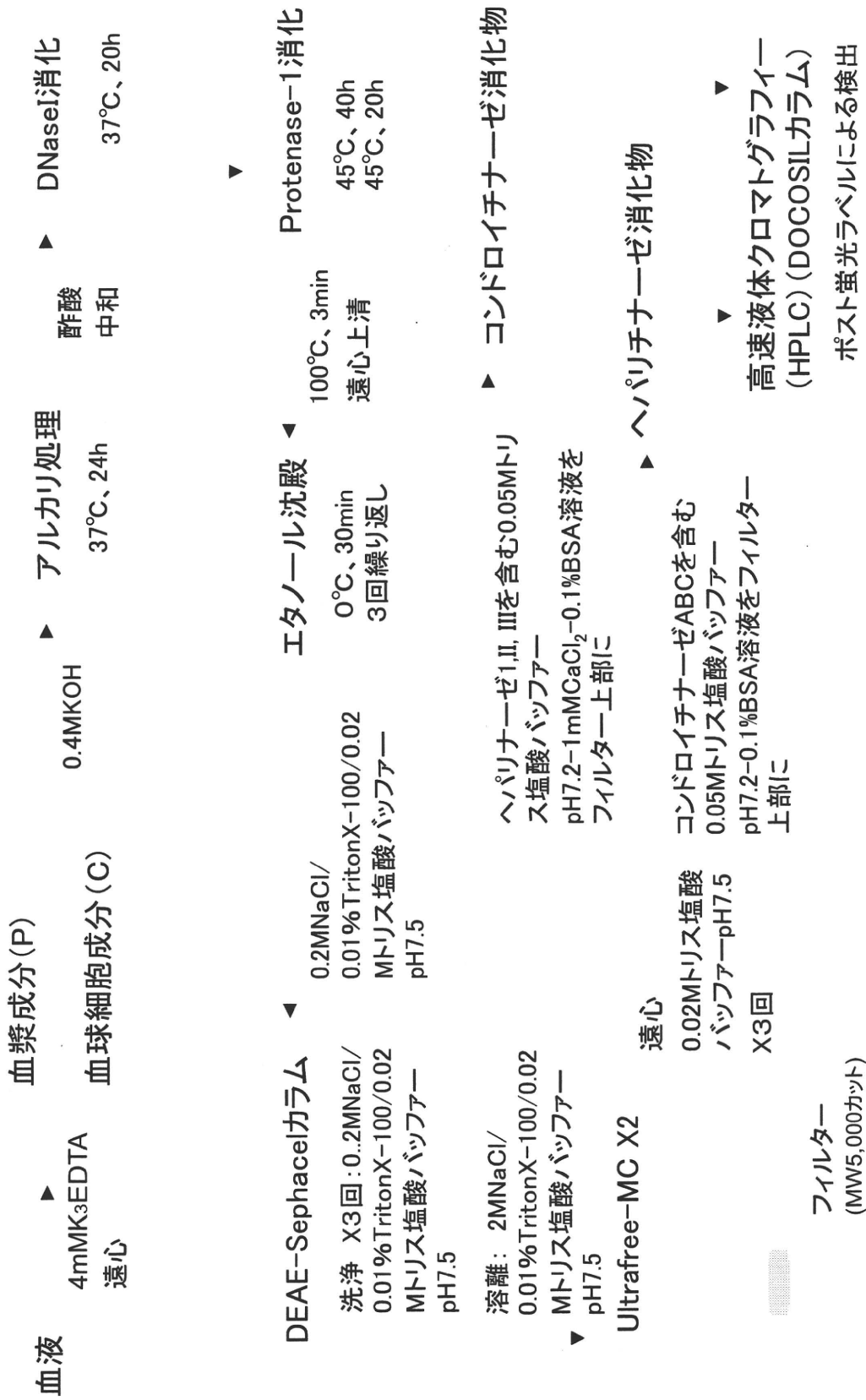
2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

# 血液中(血漿及び血球細胞成分)のHS含量測定方法の確立



HS,ヘパラン硫酸の組成と定量

CS,コンドロイチン硫酸の組成と定量

## 第一回報告書に寄せて

### 患者会『ぼ～んゆいま～る』代表 高橋 厚子

研究が開始されて5ヶ月という短期間にもかかわらず、先生方のご熱意により初めの成果が形となっていた事に深く心服いたしました。

思い起こせば、ここにたどり着くまでに奇跡の連続でした。2009年9月、HME-JPの発起人であるあいさんが他界した事に掻き立てられ、同年の8月ネット上の掲示板の書き込みに温かいお返事を下さった成松先生が手を差し伸べて下さり、アメリカの患者会からお世話になっていた山口先生、患者会でもお世話になっていた松本嘉寛先生、松本和先生、ネットで何度も論文を拝見させていただいていた木全先生、遺伝子検査でお世話になった梅澤先生からバトンをつないでください小崎先生、そして臨床のお立場から高山先生、研究のお立場から後藤先生とあつという間に研究医の先生方と臨床医の先生方との連携でネットワークを構築していただき、後藤先生、松本和先生には厚労省の提出書類の作成をお引き受け頂き、長年の願いであった研究が開始された事に、感謝の念が堪えません。

第2回の班会議の中間解析結果や新たに開発されたヘパラン硫酸の測定法などをお聞きして、研究が本当に動き始めたのだと改めて実感いたしました。また、臨床の先生方による手術や二次性軟骨肉腫のご説明や患者の声などをお聞かせいただけて大変参考になりました。

私共患者会は、2つのMLの有志によって2005年1月1日に発足し早6年、”医療機関にはたらかかけ、「多発性外骨腫(または骨軟骨腫)」の研究、検査・治療法の進展を促し、将来的には根治治療法の確立、本疾患の撲滅”という発足当時の目的に、先生方のお陰で希望が見えてきました。子供が大人になる頃には、何か手術以外の選択肢が出来ている事を願って、2年目も研究が続けられる事を切に望んでおります。

創薬や別の治療法の確立など患者が望んでいる新たな医療の確立までには様々なハードルが待ち受け、長い道のりになるかと存じますが、患者である私共ももっと研究に参画できるように勉強して参りますのでお時間のない中恐縮ではありますが、先生方のお力添えを宜しくお願い申し上げますと共に子供や未来の子供達の為に、10年後、20年後に切除手術以外の方法が選択出来るように研究が新しい治療法に結びつき、薬も服用できるようになるまで研究を国の力で続けさせていただけますよう、引き続き国から助成いただけますよう切に願い申し上げます。

### 患者さんの声

★A〇〇さん

助成金の申請が採択されたとの事。大変嬉しく思います。ご尽力下さった皆様、本当にありがとうございます。とても感謝しています。

書きたい事がうまく言葉にならず、あつという間に一週間、十日と過ぎてしまいました。光陰矢のごとし、

ですね。外骨腫と骨粗鬆症の研究をされるという文面をみていてふと思い出したのですが、以前、他の人よりよけいに軟骨が出る分、たくさんカルシウムをとらないといけないのかな？でもその分が身長から削られてしまうのかな？と疑問に思ったことがありました。そんな風に思った事ありませんか？まだ書きたい事はたくさんあるのですが、書きたい事がまとまったら、また投稿させていただきます・・・。

では、また。

★Rさん

メールを拝見していましたが、なかなか投稿する時間がなく、今回の助成金の採用を知り、心から嬉しく思います。申請して下さった松本先生をはじめ、関係者の皆様、わざわざ厚労省まで陳情へ行かれた方々の努力が実を結ばれた結果だと感謝しています。まだまだこれから長い道のりだと思いますが、大きな一歩を踏み出すことができ、患者会も活性化して、より絆が深まるといいですね。

★Uさん

タイトル： 嬉しいです！

研究の件、本当に嬉しく、パソコンの前で泣いてしまいました・・。成果がでることを心から願って(祈って)ます。様々な方の力が合わさった成果だと思い、本当に感謝しています。ありがとうございました。今後、研究に関してお手伝いできることがあれば、お知らせ下さい。

★Cさん

研究費の申請が採択されたとのこと、本当に嬉しく思います。お忙しい中、申請書を作成していただいた松本和先生ほか諸先生方、本当にありがとうございました。そして Akko さんをはじめ幹事のみなさん、それに私たちの代表として厚労省に陳情に出向いてくださった患者会のみなさん、本当にありがとうございました。陳情書を書いて送ることくらいしかできなかった私ですが、今後も出来る限り微力ながら協力させていただきたいと思っています。

遺伝子解析等で血液サンプルが必要ならば、わたし、主人、娘、義父が協力できると思います。具体的な方法など決まってきましたら、またお声をかけてください。また、名古屋近郊に住んでおりますので、車をちょっと走らせれば岐阜大学病院へ出向くこともできます。松本和先生の方で、実際に患者を診てみたり何か尋ねられたりしたいなど、もしご希望があれば伺いますのでおっしゃっていただければと思います。この研究が、創薬の開発や根本的治療に繋がっていきますように・・・

切に願っております。

★Mさん

助成金の採択！本当に喜ばしいかぎりです。関係各位に感謝と、過去を振り返っての万感の思いでご

ざいます。思えば、患者会の立ち上げの時はこの姿を夢見こそすえ、まさか一朝一夕で実現するとは個人的には予想できませんでした。この間、NPO登録やファイザーの助成金で努力？が報われないこと多々あり、自分自身で将来に悲観的になっていました。今回の助成金獲得にあたっては、患者会の皆様の多くの汗と涙を頂戴いたしまして、そこに少しの幸運と「あいは」さんの遺志が後押ししたと感謝しております。ただし、研究はこれからのことですので実際には私どもが夢見る世界が実現するとは限りませんが、階段を一段上がったことは間違いないです。ちょうど、膝の外骨腫手術のリハビリで階段歩行訓練をしたときのように！今後のことは、まだ具体的には方向性をお話することはできませんが、発症のメカニズムと遺伝子検査で原因の追求が当座の柱になるでしょう。つまり、創薬による治療や発症抑制には困難な道のりと時間が必要ですが、どうか、皆様におかれましては末永いご協力と見守りをお願い申し上げます。

★Nさん

申請採択のメールを今、拝見致しました！！！！ヽ(の`▽)`ノ わーい♪なんてPC前で喜んでしまいました！！！！！！

先生方やAkkoさんをはじめ、患者会の皆様有難う御座いました。そして、これからの研究で皆様や息子が良い方向へ向かっていけることを心より願っております。

さとみさん

申請の採択、本当におめでとうございませう。先生方のご協力そして、akkoさんを中心に何度も厚生労働省に足を運んで頂きその努力や患者の願いが通じたことを本当に嬉しく思います。先生方には、忙しい中書類作成等、お時間を割いて頂きありがとうございます。心からの感謝の気持ちでいっぱいです。この場を借りてお礼を申し上げます。

★Aさん

いつも、遠くから文面という形でしか協力できず大変申し訳なく思います。これからが、研究のスタートですね。私は、名古屋に住んでおりました、この東海地方には数人の患者会のメンバーも居ます。研究において私たちができることを先生方のご指導のもと協力し病気に対し慰め合うだけの会ではなく今後の、自分と同じ遺伝子を持ちこの病気に悩む子ども達そして、現在、病気と闘っている患者の未来へと繋がる活動に尽力していきたい所存であります。

~~~~~

2010年9月18日

1回目班会議に寄せられた

感想から一部を抜粋

~~~~~

★Mさん

先日は、「第一回班会議」に参加させて頂きまして、ありがとうございました。遠方より集まっていたいただき、今回の研究を成功させる為に熱心に議論して下さいました

先生方には、感謝の気持ちでいっぱいです。

今回の「多発性外骨腫の研究(調査)」では、短期間で、当初計画をした調査(検査)

件数を実施し、その結果(成果)を報告して、来年度以降の研究に繋げて行かなければならない事が良く解りました。

又、最大のネックは時間であり3月には報告と言う事は、まとめの作業等を考慮すれば、検査(採血等)は早い時期(遅くとも年末くらいまでに?)と言う様に理解しました。更に、今回の研究に参加して頂いている臨床機関の患者さんだけでも、当初計画の調査(検査)件数を超過している事も解りました。多発性外骨腫の創薬に向けての研究だけに、出来る限りの協力をさせて頂きたくつもりですが、この時期に検査の為に病院に行く時間を取られる事、検査を受ける(=病気を意識する)事による精神面等を考えますと、検査を受ける時期を受験が終わってからにさせて頂きたいと思います。

★Sさん

先生方の話は、時折専門的な部分もあり全てを理解することはできなかったのですが研究の概要や今まで多発性外骨腫瘍について知らなかった知識などを得ることもでき、充実した時間を過ごすことができました。研究に参加し、協力して下さいる先生方には日常のお仕事と同時にするわけですから大変な迷惑をおかけすることを心苦しいとも思うのですが本当に感謝の気持ちでいっぱいです。私にできることは限られているかもしれませんができるかぎりのことをしていきたいと考えています。

~~~~~

2011年2月26日

2回目班会議に寄せられた

感想から一部を抜粋

~~~~~

★Yさん

先日の班会議に初参加させて頂きありがとうございました。先生方の研究内容は難しいものでしたが少しでも理解したいと思い集中して聞いたせいか時間はあつと言う間に過ぎたように思います。このような研究発表の場に参加する事ができる事に感謝いたします。

★Kさん



## (1)研究会に参加して

- ・この疾患の研究が着実に進んでいることが実感でき、将来必ずや解決できると確信できた。
- ・研究会は、アカデミックなものであったが、参加した患者会の患者にもできるだけ理解 できるよう、先生方の配慮が各所にみられた。また患者側もこうした先生方の患者会の全員がそれぞれ解決への実感を持たれたと思う。
- ・基礎研究者と臨床医、そして患者の三位一体となったこの研究は、研究目的が非常に明確であり、成果の公表、患者への還元という点からも非常にすばらしいものだと感じた。
- ・この病気に関する医師からの説明は、外来診察という限られた短い時間でしかなかったが、こうした研究会を通して詳しい説明を聞くことができ、たいへんよい機会に恵まれた。
- ・患者のためにあらゆる技術を使ってチャレンジしていくとおっしゃっていた成松先生、そのほかの先生方の熱意に、希望と感謝の念でいっぱいです。

## (2)検体提供して

- ・データの積み重ねが原因の確定につながっていくことを目の当たりし、協力できたことをうれしく思っている。
- ・解析は自動化が進んでいると思っていたが、以外や人の目でチャートを読む現状を知り、あらためて先生方のご苦勞に感謝したい。
- ・遺伝子解析の結果の使い道(出生前診断など)はまだまだ多くの意見があるが、技術としては早く確立していただき、その利用は個人それぞれの考え方に委ねるものと感じた。
- ・もっと多くの患者が検体し、データが蓄積され、より多くのことがわかるよう期待している。

## ★Uさん

26日は、参加された方々、本当にお疲れ様でした。26日は、研究についてのお話や、検査・治療についてのお話などを伺うことができ、とても勉強になりました。私にとっての研究は、未来への希望です。病気のことをすっかり忘れて過ごすことができる日は一日もありません。毎日、毎日、娘の外骨腫がもうこれ以上大きくならないでほしい、増えないでほしい、そう願いながら朝を迎え、過ごしています。主人もこのまま元気に年をとって行って欲しいと願っています。何もしてあげられないもどかしさを感じています。

26日にお話を伺い、先生方の研究や患者に対する姿勢や想いを直接感じることができ、先生方には、感謝の気持ちでいっぱいです。限られた時間の中で、様々なことを考えてくださっている、それが、私にとっての希望になりました。正直に書くと、50%の遺伝確率のうち、遺伝しない 50%にかけて、子どもを産みました。当時は、50%が高いのか低いのかよく分かりませんでした。結果、遺伝してしまいました。そんな家族もいるのではないのでしょうか。。。私は、娘が生まれてからの約1年、病気かどうか、そればかりが心配で鬱状態でした。同じ時間をもう一度過ごしたくないので、そして、また、遺伝してしまうことが怖

いので、2人目は希望していません。患者である主人は、私よりも強く、2人目を望んでいない様子です。仕方がないことですが、多くの家族が当たり前に見ることを、私たち家族は望めない状況です。何の迷いもなく2人目を考えられる人たちがやはりうらやましいです。

着床前診断についてのお話がありました。娘を妊娠する前に日本で可能だったなら・・・自費診療でどんなにお金がかかっても、生活が苦しくなったとしても、希望したと思います。この2、3年の間に着床前診断ができるようになったとしても私は受けません。娘のために、お金を用意していきたいと思います。私個人のために、ではなく、子どもたちが大人になった時に、着床前診断を選択できるように、制度が整って欲しい、とそう願っています。そして、今、この病気と闘っている子どもたちが、痛い思いやつらい思いをしなくてすむように、薬ができますように・・・願っています。

この研究が始まったことで希望が持てました。来年度以降も継続してほしい、薬ができて欲しい、と強く願っています。協力できることはしていきたいと思います。まとまりのない文章になってしまいました。娘から目が離せない時期で、なかなかパソコンにもむかえず、文章を考える時間もない状況です・・・お許し下さい。会議中にふと思ったことを書きました。またこのような機会がありましたら、ぜひ参加したいと思っています。またお会いできる日を楽しみにしています。

#### ★Sさん

会議の感想はそれぞれお持ちになってでしょうけど私は、今回の会議は、実に充実しており、成松先生の解説や細かなフォローや心遣いのおかげで素人の私にも理解できる部分が多くありました。遺伝子云々については難しいところもありましたがとくに、臨床の先生、九州大学・育成医療センターの先生のお話は興味深く思いました。私が小学校の高学年に受けた手術と同じような例の説明もありあの頃の私は、痛い思いと辛かったリハビリの思い出しかないのですがあの治療はこんな意味があったのね・・・と初めて理解できました。大変勉強になる貴重なお時間を共有できたことを感謝でいっぱいです。

#### ★Cさん

第二回班会議、出席させていただきました。先生方による専門的なお話は私には難しかったですが、なるべくわかりやすく説明してくれようとしてくださったり、成松先生が患者の意見や気持ちを汲み取ろうと度々声をかけてくださったり・・・そういうことにびっくりもし感動もしました。本当に、ありがたいことです。

臨床の方、九州大の松本先生や、国立成育医療研究センターの高山先生のお話は、娘や夫の今後の治療を考えるうえでとても参考になるお話でした。夫は成人してからは受診もせずほったらかし状態だったのですが、もしも悪性化した場合に早期発見するためには1年に一度は受診することが必要だなあと・・・以前、採血したときに松本和先生からも言われたのですが改めてそう思いました。それにしても、医療の最前線でご活躍されている先生方が、外骨種の研究のために尽力してくださっていて、その研

究発表の場に自分もいるなんて・・・少し前には考えもしなかったことです。でもこうして参加してみて、ああ本当に研究が始まったんだ・・・とあらためて実感することができました。

~~~~~

#### 遺伝子検査の感想

~~~~~

##### ★p〇〇さん

おはようございます、p〇〇です。

20日に岐阜大付属病院で遺伝子検査と診察を受けてきました。かかりつけ医やネットの情報とは違った事をたくさん教えていただけて、本当に行って良かったと感じています。足の指が短いのも骨延長術で治せるとの事で、本人があまり気にするようであれば、大きくなってから手術するか考えたいと思います。

##### ★Mさん

母からの遺伝で、私自身が多発性外骨腫です。私は、主に下半身に症状が出ており、過去4度、計10箇所の手術を受けています。現在は、痛み止めをもらいながら経過観察状態です。実は、以前こちらに登録をさせて頂いてことがあり楽患ネットからのメールで岐阜医大の外骨腫外来を知りました。母と二人で少しでも外骨腫患者さんの力になればと先日岐阜医大に行ってきました。

##### ★Aさん

昨日、遺伝子検査の採血とセカンドオピニオンのため、岐阜大へ行ってきました。まず、触診から始まり、手・足の稼動範囲の確認や、発症の頃からの症状など話を聞いていただき、気になっている箇所のレントゲン撮影をしていただきました。

現在の治療(足首の傾きが出てきたため、金具が入っています)で大丈夫との事でホッとしました。そして最後に採血でした。うちの場合も、紹介状持参でしたので、レントゲンも撮りましたが、費用は2000円ちょっとで、待ち時間もなく診ていただけました。松本和先生の温かいお人柄のせいか、息子も(採血以外は・・・)リラックスして受診していました。遺伝子検査が一番の目的でしたが、セカンドオピニオンとして、とても丁寧に診ていただけて、親子とも安心することができました。大変お忙しい中、研究を進めてくださっている事にお礼を申し上げたところ、「患者さんの協力があるからこそです。ありがとうございます。患者さんたちが安心して受診できる場所できて、よかったです」と、逆におっしゃってくださって・・・。

本当に私たち患者のことを考えてくださっていることを実感しました・・。研究が順調に進んでいってくれることを願うばかりです。

## 外骨腫症アンケート

氏名: \_\_\_\_\_

- (A) あなた自身が外骨腫症ですか? はい  いいえ   
 (A)で『いいえ』の場合、続柄は? \_\_\_\_\_
- (B) 年 齢 \_\_\_\_\_ 歳
- (C) 性 別 男性  女性
- (D) 身 長 \_\_\_\_\_ cm
- (E) 体 重 \_\_\_\_\_ kg
- (F) 外骨腫と診断されたのはいつですか? \_\_\_\_\_ 歳頃
- (G) 外骨腫はおおよそいくつありますか?  
 (手術で切除したものを含まず) おおよそ \_\_\_\_\_ 個
- (H) いままで何度手術(外骨腫切除)をうけましたか? おおよそ \_\_\_\_\_ 回
- (I) 一番最初の手術はいつですか? 昭和・平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月
- (J) 一番最近の手術はいつですか? 昭和・平成 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月
- (K) 上肢の変形がありますか? はい  いいえ
- (L) 下肢の変形がありますか? はい  いいえ
- (M) 脊柱側弯症(そくわんしょう)があると言われたことはありますか? はい  いいえ
- (N) 臼蓋形成不全(もしくは股関節脱臼)があると言われたことはありますか? はい  いいえ
- (O) 血縁者に軟骨肉腫(もしくは骨肉腫)と診断された方はいますか? はい  いいえ
- (P) 以下の項目で該当するものに○をつけてください。(複数回答可)
- 疲れやすいと感じることがある
- その疲れやすさが日常生活に影響している
- 休息なしに5分以上歩けない
- 休息なしに上り階段を登ることができない
- 歩行時に膝くずれすることがある
- 重いもの(買い物袋、赤ちゃんなど)を持ったとき疲れやすい
- 腕立て伏せができない  
 (前腕変形、外骨腫などが影響していますか) はい  いいえ
- 腹筋運動ができない  
 (下肢変形、外骨腫などが影響していますか) はい  いいえ
- 片足立ちが30秒以上できない
- つま先立ちができない
- かかと立ちができない  
 (下肢変形、外骨腫などが影響していますか) はい  いいえ
- 時折筋肉のけいれんを経験する  
 もし筋けいれんを経験する場合、場所は 手、腕、肩、体幹、臀部、太もも、ふくらはぎ、その他( \_\_\_\_\_ )
- 同い年の人(子供)と比べて細い腕をしている
- 同い年の人(子供)と比べて細い脚をしている
- 筋力が弱い
- 筋肉に張りがない
- 筋肉に萎縮の兆候がある  
 筋萎縮がある場合、場所は 手、腕、肩、体幹、臀部、太もも、ふくらはぎ、その他( \_\_\_\_\_ )
- 握力は? 右 \_\_\_\_\_ kg 左 \_\_\_\_\_ kg

関連して以下に他の症状があるかどうかをお訪ねします。

(Q) あなた(もしくはあなたのお子さん)が下記のいずれかの疾患と診断されたことはありますか？

反射性交感神経萎縮症 (RSD or CRPS)	はい	いいえ
<b>神経障害性疼痛*</b> (Neuropathic Pain)もしくはその他の神経症	はい	いいえ
その神経症状は外骨腫の手術後に発生しましたか？	はい	いいえ
症状のある腕(もしくは脚)は外骨腫の圧迫によるものですか？	はい	いいえ

**\*神経障害性疼痛**とは、持続する自発痛があり、触られることが激痛に感じられることを主症状とする。

(R) 目の症状がある場合下記の該当する項目に○をつけてください。

- 近視矯正に眼鏡を使用している  
もし使用しているなら何歳から？ \_\_\_\_\_ 歳
- 遠視矯正に眼鏡を使用している  
もし使用しているなら何歳から？ \_\_\_\_\_ 歳
- 暗い部屋を歩くことが難しい
- まぶたが垂れ下がってくる
- 斜視がある
- 弱視がある
- 瞳孔に左右差がある
- 白内障がある
- 緑内障がある
- 網膜色素変性症がある
- 網膜剥離がある
- 目の形成異常がある

(S) あなた(もしくはあなたのお子さん)が下記のいずれかの症状がある場合、○をつけてください。

- よくそわそわする
- 同じことに固執する(習慣を変えることに抵抗を感じる)
- 言葉の発達に遅れがある
- 自分の欲求をうまく表現できない
- 他人の言葉をそのまま繰り返す
- 理由無く、笑ったり、泣いたり、憤りを表現する
- 一人でいることを好む
- 理由無くかんしゃくを起こす
- ほかの子供と打ち解けるのが難しい
- 目線を合わさないかほとんど合わさない
- 通常の教え方ではなかなか理解できない
- 控え選手を好む
- 回転するものに興味がある
- 痛みに対して過敏、もしくは鈍感だ
- 危険に対して鈍感である(怖がらない)
- 人目につくような多動、もしくは寡動(動かないこと)がある
- 言葉のルール(文法)に興味が無い
- 人が多い場所を嫌う
- 両親を含め他人に興味が無い

- 自傷行為がある
- 他人に対して攻撃的である
- 不規則な睡眠を取る
- 強い咽頭反射がある
- 食べ物の好き嫌いが強い
- 見た目のために特定の食べ物を嫌う
- 見た目のために特定の食べ物を好む
- 繰り返し動作が多い
- つま先歩きをする
- ゲームのルールを無視する

(T) どの部位に外骨腫がありますか？わかる範囲でお答えください。  
 (ボックスへチェック☑を入れてください)

肩関節

肘関節

手関節

手指

膝関節

足関節

足趾

肩甲骨

脊椎

骨盤

股関節

\*ご協力ありがとうございました

\_\_\_\_\_年 月 \_\_\_\_\_日

難治性疾患克服研究事業

平成 22 年度 総合研究報告書

---

編集・発行 松 本 和  
印 刷 岐阜大学生協  
2011 年 4 月発行

---



