

2009年12月

診療科 責任者様

厚生労働省厚生労働科学研究（難治性疾患克服研究事業）
「本邦における家族性地中海熱の実態調査」研究班

拝啓

時下、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般、本邦における家族性地中海熱の実態調査（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おります。ご負担をおかけしますが何卒ご協力の程よろしくお願い申し上げます。

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、一次調査票でご回答いただいた該当症例（確実例： 例、疑い例： 例）に関しまして、調査個人票に可能な範囲でご記入いただき、1月15日までにご返送いただきますようお願い申し上げます。また、匿名化のため、患者姓名や貴院のカルテ番号などは個人票に記載しないようご注意ください。

ご提出頂いた調査票に不明な点がございました場合には、ご記入下さいました方にお問い合わせをさせていただくことがあります。その際にはどうぞよろしく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。

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、本調査は長崎医療センターの倫理委員会及び自治医科大学の倫理審査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

国立病院機構疫学調査担当：〒228-8522 神奈川県相模原市桜台 18-1
独立行政法人国立病院機構相模原病院 臨床研究センター
古川 宏
電話：042-742-8311/FAX：042-742-7990

臨床事項に関する問い合わせ先：〒856-8562 長崎県大村市久原 2 丁目 1001-1
独立行政法人国立病院機構長崎医療センター臨床研究センター
右田 清志
電話：0957-52-3121/FAX：0957-53-6675

全国疫学調査事務局：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺 3311-1
自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門 公衆衛生学
中村 好一

治療	コルヒチンの投与 <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし (1日の投与量: _____ mg/day) <input type="checkbox"/> 不明 コルヒチンに対する反応性 <input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 副作用のため中止 <input type="checkbox"/> 不明 その他の薬剤 (薬剤名: _____ 投与量: _____) <input type="checkbox"/> 有効 <input type="checkbox"/> 無効 <input type="checkbox"/> 不明		
遺伝子診断	<input type="checkbox"/> 施行あり <input type="checkbox"/> 施行なし <input type="checkbox"/> 不明 (施行時年齢: _____ 歳 _____ ヶ月)	未施行の場合: 遺伝子診断を希望なさいませうか。 <input type="checkbox"/> 希望する <input type="checkbox"/> 希望しない <input type="checkbox"/> わからない	
	(施行した場合) 結果:		
現在の状況 (診断時の比較)	<input type="checkbox"/> 治癒 <input type="checkbox"/> 改善 <input type="checkbox"/> 不変 <input type="checkbox"/> 悪化 <input type="checkbox"/> 死亡	最終受診日	平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日
	(死亡の場合) 死亡年月日: 平成 _____ 年 _____ 月 _____ 日 死因: (_____) 剖検: <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		
症例報告の有無	学会発表: <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明		
	(学会発表がある場合) 学会名: _____ 第 (_____) 回 (_____) 年		
	紙上発表: <input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし <input type="checkbox"/> 不明 雑誌名: _____ (_____) 年 (_____) 巻 (_____ ~ _____) 頁		

ご協力ありがとうございました。

礼状

謹啓

先生方には益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。
この度は、家族性地中海熱の調査に御協力賜わり、
誠にありがとうございました。厚く御礼申し上げます。
今後とも何卒宜しくお願い申し上げます。

平成二十一年 月

敬具

〒八五六一八五六二

長崎県大村市久原二丁目一〇〇一 番一

独立行政法人国立病院機構

長崎医療センター臨床研究センター

厚生労働科学研究費補助金

(難治性疾患克服研究事業)

本邦における家族性地中海熱の

実態調査に関する研究班 事務局

平成 22 年度
厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「家族性地中海熱の病態解明と治療指針の確立」研究班
第 1 回班会議プログラム

日時：平成 22 年度 11 月 19 日（金）13：30～16：30

場所：都市センターホテル 室名：607 号室

（前半の部 13：30～14：45）

司会：右田

1. 開会の挨拶 長崎医療センター臨床研究センター 石橋 大海
2. 昨年度の成果と今年度の研究計画 長崎医療センター臨床研究センター 右田 清志
3. 分担研究者の先生方からの報告

1) 家族性地中海熱の全国疫学調査；患者推計

自治医科大学公衆衛生学 上原 里程

2) 全国疫学調査の集計結果（2 次調査集計結果）

長崎医療センター臨床研究センター 右田 清志

3) 不明熱症例における FMF（自己炎症疾患研究会解析結果）

久留米大学医学部呼吸器・神経・膠原病内科 井田 弘明

4) MEFV 遺伝子変異と表現型の関連

信州大学第三内科 中村 昭則

矢崎 正英

5) FMF 発症機序解明への遺伝学的アプローチ～

MEFV 変異ヘテロ接合での発症について

長崎大学熱帯医学研究所 免疫遺伝学分野 安波 道郎

～休憩 14：45（5 分）～

（後半の部 14：50～16：30）

司会：上松、右田

6) 病理病態解析から見た家族性地中海熱

信州大学医学部病理組織学講座 増本 純也

7) 当科で解析した MEFV 遺伝子異常；Exon 2 splice 異常を特徴とする 2 家系

を中心にした話題

金沢大学医薬保健研究域小児科講座 谷内江 昭宏

8) 本邦における FMF の診断基準の検証と治療指針の作成に向けて

信州大学医学研究科 感染防御学 上松 一永

4. 総合討論

5. 閉会の挨拶 長崎医療センター臨床研究センター 右田 清志

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業
「家族性地中海熱の病態解明と治療指針の確立」
平成 22 年度 総括・分担研究報告書

2011 年 3 月発行

研究代表者 右田 清志

事務局 〒856-8562 長崎県大村市久原 2 丁目 1001-1
独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター 臨床研究センター
TEL : 0957-52-3121 FAX : 0957-53-6675

