

表1. 全国調査依頼文書と回答用紙

日本小児科学会専門医研修施設 殿

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業）
 「若年性特発性関節炎を主とした小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化とエビデンスに基づいた診療ガイドラインの策定に関する研究」（森班患者実数アンケート調査ご協力のお願い）

拝啓

時下、ますますご清栄のこととお慶び申し上げます。

私どもは平成 27 年度より、上記研究班を立ち上げ、小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化と診療ガイドラインの策定についての研究を遂行する事になりました。小児期発症リウマチ性疾患患者の現状を把握し、治療内容、合併症の内容、経過と予後を検討することにより、より良い小児リウマチ性疾患診療を提供することを目的としています。

現在、それぞれの日本小児科学会専門医研修施設にて御診療して頂いております小児リウマチ性疾患患者の実数についてお伺いいたく存じます。つきましてはお忙しいと存じますが、添付の一次調査アンケートにご回答いただき、**7月15日までに往復葉書にてご回答いただければ幸いです。**

尚、一次調査にて小児リウマチ性疾患患者を御診療されている御施設には、後日二次調査のご協力もお願い申し上げます。

お忙しいところを恐縮ですが、何とぞよろしくお願い申し上げます。

末筆ながら、貴施設のますますのご発展を祈念いたします。

敬具

平成 28 年 5 月吉日

「若年性特発性関節炎を主とした小児リウマチ性疾患の診断基準・重症度分類の標準化とエビデンスに基づいた診療ガイドラインの策定に関する研究」
 研究代表者：森 雅亮（東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座教授）
 〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-4 5
 東京医科歯科大学 生涯免疫難病学講座

御施設名：_____

記入者：_____

連絡先 TEL または e-mail: _____

平成 28 年 4 月 1 日の時点で貴院で経過観察されています小児期発症（16 歳未満で発症した患者）のリウマチ性疾患の患者数についてお答え下さい。

1. 若年性特発性関節炎（JIA）の症例（あり・なし）
 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）

2. 小児期発症の全身性エリテマトーデス（SLE）の症例（あり・なし）
 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）

3. 若年性皮膚筋炎（JDM）の症例（あり・なし）
 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）

4. 小児期発症のシェーグレン症候群の症例（あり・なし）
 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）

5. 血管炎症候群（川崎病・シェーンラインヘノッフ症候群を除く）の症例（あり・なし）
 結節性多発動脈炎 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）
 大動脈炎症候群 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）
 その他 ①16 歳未満 約（ 名） ②16 歳以上 約（ 名）

ご協力どうもありがとうございました。

表2. 全国調査結果と回収結果

回収率 91.32%

(474 施設/519 施設、症例有り 275・症例なし 199)

1. 若年性特発性関節炎 (JIA) の症例

①16 歳未満 1,704 名、 ②16 歳以上 750 名

2. 小児期発症の全身性エリテマトーデス(SLE) の症例

①16 歳未満 404 名、 ②16 歳以上 525 名

3. 若年性皮膚筋炎 (JDM) の症例

①16 歳未満 268 名、 ②16 歳以上 113 名

4. 小児期発症のシェーグレン症候群の症例

①16 歳未満 148 名、 ②16 歳以上 126 名

5. 血管炎症候群(川崎病・シェーンラインヘノッフ症候群を除く)の症例

結節性多発動脈炎 ①16 歳未満 14 名 ②16 歳以上 19 名

大動脈炎症候群 ①16 歳未満 70 名 ②16 歳以上 70 名

その他 ①16 歳未満 58 名 ②16 歳以上 40 名

表3. 都道府県別小児リウマチ・膠原病患者数

		若年性特発性関節炎		SLE		皮膚筋炎		シェーグレン症候群		結節性多発動脈炎		高安病		他の血管炎	
		16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上	16歳未満	16歳以上
北海道・東北	北海道	69	25	16	10	14	2	16	5	1	1	2	6	3	1
	青森	8	4	4	10	2	1	0	0	0	1	1	0	0	0
	岩手	3	4	1	2	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0
	宮城	31	15	12	13	5	3	2	0	0	1	3	3	1	0
	秋田	14	13	8	6	3	0	1	2	0	0	3	0	1	1
	山形	6	8	1	1	1	0	1	0	0	0	1	1	0	0
	福島	17	6	5	11	3	2	0	0	0	0	0	0	2	0
関東	茨城	23	6	9	9	1	1	0	1	0	0	1	0	0	0
	栃木	46	13	8	5	3	0	0	2	0	3	1	1	1	0
	群馬	30	17	8	1	5	0	1	3	0	0	1	0	0	0
	埼玉	94	40	14	18	7	14	5	3	0	0	5	7	9	9
	千葉	82	28	15	19	6	4	13	6	2	0	2	1	0	1
	東京	194	103	58	80	33	9	25	29	0	1	10	6	10	6
	神奈川	120	100	17	88	18	28	9	12	1	1	6	17	7	1
中部	新潟	41	10	15	9	7	1	0	2	0	1	1	2	1	2
	富山	5	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	石川	26	17	4	10	2	0	3	1	1	0	0	3	0	2
	福井	6	2	4	1	1	0	1	1	0	0	1	1	0	0
	山梨	4	1	7	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
	長野	12	11	6	9	3	1	0	1	0	0	0	0	0	0
	岐阜	17	6	1	7	4	1	1	0	0	0	1	0	0	0
	静岡	70	9	19	3	13	1	6	1	0	1	1	1	0	0
	愛知	125	45	22	33	26	13	10	10	2	0	4	3	2	1
関西	三重	17	5	4	5	5	0	0	4	0	0	0	0	0	0
	滋賀	21	6	7	5	1	2	4	2	0	0	1	0	0	0
	京都	104	45	6	11	7	2	4	3	0	5	2	5	2	0
	大阪	118	53	22	29	20	6	8	11	1	2	5	3	7	3
	兵庫	74	5	7	13	5	0	3	0	1	0	6	0	5	5
	奈良	10	1	7	0	4	0	4	0	0	0	0	0	0	0
	和歌山	6	6	3	6	2	0	2	0	0	0	0	0	0	0
中国・四国	鳥取	9	1	3	4	1	0	1	0	1	0	1	0	0	0
	島根	3	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0
	岡山	27	10	11	9	5	3	5	1	0	0	1	2	0	1
	広島	44	13	13	2	9	4	1	2	0	0	0	1	0	0
	山口	19	6	2	3	4	0	2	2	0	0	0	1	0	1
	徳島	7	5	2	6	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0
	香川	6	1	5	1	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0
	愛媛	22	18	5	5	1	2	2	1	1	0	0	2	0	0
	高知	10	2	3	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
九州・沖縄	福岡	51	24	15	9	15	3	5	3	2	0	3	2	3	0
	佐賀	4	3	2	3	1	0	0	3	0	0	1	0	0	0
	長崎	12	2	7	1	2	0	3	1	0	0	1	0	1	0
	熊本	23	7	5	14	5	1	1	2	0	1	0	0	1	0
	大分	8	10	2	0	1	1	0	0	0	0	0	1	1	1
	宮崎	9	1	2	0	4	0	1	0	0	0	0	0	0	0
	鹿児島	28	25	8	19	13	2	2	6	1	0	3	0	0	3
	沖縄	23	10	7	23	5	4	2	5	0	0	0	0	0	1

表4. JIA分担班施設におけるJIA患者数

所属	JIA <16	JIA ≥16
北海道大学病院	10	7
KKR札幌医療センター	4	5
東北大学病院	1	0
宮城県立こども病院	29	15
群馬大学医学部附属病院	19	7
埼玉医科大学総合医療センター	2	0
埼玉県立小児医療センター	80	40
千葉大学医学部附属病院	5	6
千葉県こども病院	63	11
東京医科歯科大学医学部附属病院	24	27
日本医科大学付属病院	25	21
聖路加国際病院	31	15
公立大学法人 横浜市立大学附属病院	93	83
国立大学法人 信州大学医学部附属病院	12	8
金沢大学附属病院	20	15
あいち小児保健医療総合センター	103	37
京都府立医科大学附属病院	87	39
京都大学医学部附属病院	11	6
大阪医科大学附属病院	60	29
兵庫県立こども病院	50	2
岡山大学病院	13	6
広島大学病院	22	5
山口大学医学部附属病院	8	4
愛媛大学医学部附属病院	20	13
鹿児島大学医学部・歯学部附属病院	26	24
琉球大学医学部附属病院	23	10
本研究班全施設	841	435
全国	1694	743
%	49.6%	58.5%