



# PLEASURE-J TIMES Vol.11

2020年8月29日発行

一般社団法人日本リウマチ学会

妊娠登録調査小委員会

我が国の若年性全身性エリテマトーデス患者の現状と妊娠転帰を含む長期・短期予後に関する前向きコホート研究

## 1. 現在の登録状況

参加申込施設	倫理委員会承認施設	新規登録数 (7-8月)	総登録症例数	妊娠コホート	小児例 (18歳未満)
111施設	57施設	9例	136例	9妊娠	24例

今後も新たな協力施設を受け付けております。JCR website 内 PLEASURE-J サイト (<https://www.ryumachi-jp.com/pleasure/>) から紫色の【研究参加施設申請】ボタンをクリックしてください。

## 2. 中間解析データ (小児領域) のご紹介

現在オンデマンド配信中の第 64 回日本リウマチ学会学術集会において、PLEASURE-J 研究開始後 2 年間に収集された小児 15 例データの中間報告が発表されました。その一部をご紹介します。

登録開始より2年間の全登録88例のうち、6歳以上18歳未満発症例15例 (17.0%)の結果  
16-40歳:ACRによるSLE分類基準 (1987年)、6-15歳:厚生労働省小児SLE分類基準  
男:女=1:14 (93.3%)、診断時年齢:15 (10~17)才 (中央値)

Pleasure-J登録18歳未満発症症例の診断時臨床像 (N=15)  
厚労省小児SLE分類基準12項目



考察:本レジストリ研究の特性と小児SLE研究の展望

- ◆ 10-20年の長期間にわたるフォロー期間・妊娠症例の情報を詳細に収集
- 6歳以上発症の小児例の将来の妊娠を含めた長期予後を前向きに観察する希少なコホート研究である
- 5歳未満発症のMonogenic Lupusが疑われるような症例は対象外→今後、対象年齢の下限なく登録を検討
- ◆ QOLなどPatient Reported Outcomeが豊富に含まれる
- 包括的/疾患特異的な生活の質の評価が未成年には適用されていない (QOL: SF12v2, Lupus PRO)
- 小児に適用できる指標について検討
- ◆ Take Home Message:小児発症SLEの移行期を超えた前向き長期観察研究はこれまで皆無であり、実態と予後に関する本邦からの良質なエビデンスの発信が期待される。

・Pleasure-J登録18歳未満発症症例の初期治療 (N=14)

ステロイドパルス療法	9例 (60%)
血漿交換	0例 (0%)
シクロホスファミド点滴静注療法	3例 (20%)
最大内服ステロイド量 (PSL換算,mg/日)	40 mg (0~60 mg/日)
ヒドロキシクロロキン	11例(73.3%)うち1例はPSL併用なし
ミコフェノール酸モフェチル	8例 (38%)
タクロリムス	1例 (7%)
シクロスポリン	0例 (0%)
アザチオプリン	0例 (0%)
メトトレキサート	0例 (0%)
ミソリピン	0例 (0%)

## 目次

1. 現在の登録状況
2. PLEASURE-J 研究 中間解析データのご紹介

★新規症例登録はこちらから★

日本リウマチ学会 PLEASURE-J 研究専用サイト



<https://www.ryumachi-jp.com/pleasure/>

★本研究は、医師と患者さん、双方にアンケートに答えていただく研究です★ 医師の方だけでなく、必ず患者さんからも登録をいただきますようお願い申し上げます。

問い合わせ先: 日本リウマチ学会妊娠登録調査小委員会 (PLEASURE-J 研究) 事務局  
〒157-8535  
東京都世田谷区大蔵 2 丁目 10 番 1 号  
国立成育医療研究センター周産期・母性診療センター内

事務局 お問い合わせ専用アドレス  
[pleasure-j@ncchd.go.jp](mailto:pleasure-j@ncchd.go.jp)