



# PLEASURE-J TIMES Vol.2

2019年4月15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

特集 リニューアルオープン記念号

## 1. 4月15日より PLEASURE-J 研究をリニューアルオープンします。

2017年11月よりパイロットスタディとして開始した若年 SLE コホート (PLEASURE-J 研究) を、2019年4月15日より参加施設を全国に拡大しリニューアルオープンいたします。JCR 会員であればどなたでも参加可能です。**参加施設申し込みおよび症例登録は JCR サイト (<https://www.ryumachi-jp.com/pleasure/>) より随時受け付けております。**是非お申し込み下さい!!

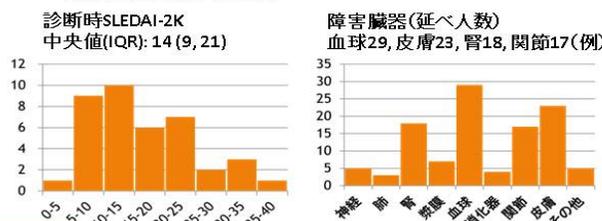
## 2. 現在の登録状況と中間解析データのご紹介

2019年3月までに登録された39例のデータの一部をご紹介します。

### < 患者背景 >

年齢 (中央値, IQR)	23歳 (19, 29)
16歳以上	36例
16歳未満	3例
性別	
男性	6例
女性	33例

### < 疾患活動性/障害臓器 >



### < 包括的QOL >

	コンポーネントサマリースコア* (中央値, IQR)
身体的QOLサマリースコア	50.2 (41.35, 60.55)
精神的QOLサマリースコア	47 (42, 55.9)
役割/社会的QOLサマリースコア	39.4 (23.9, 48.05)

### < 若年SLE患者の診断時のQOLの特徴 >

1. 役割/社会的QOL、社会的支援やストレスコーピングにおけるQOLの障害が強い傾向
2. 身体的健康観と心理的健康観の著しい解離

### < 疾患特異的QOL > \*8つの下位尺度を身体的側面、精神的側面、役割/社会的側面の3つの要約スコアにまとめたもの

健康関連QOL	中央値 (IQR)	非健康関連QOL	中央値 (IQR)
SLEの症状	66.7 (50, 83.3)	社会的支援	50 (12.5, 75)
認知機能	87.5 (62.5, 100)	ストレスコーピング	50 (16.7, 66.7)
SLEの治療薬への心配	62.5 (25, 87.5)	医療への満足感	75 (50, 100)
妊娠に関する心配	50 (0, 87.5)		
身体的健康観	90 (55, 100)		
痛み/活力	50 (25, 80)		
心理的健康観	50 (20.8, 79.2)		
ボディイメージ	75 (45, 95)		
将来への展望	62.5 (31.3, 93.8)		
健康関連QOL平均	60.8 (44.2, 81.7)	非健康関連QOL	57.7 (44.2, 69.2)

先生方のお力添えにより、さらに多くのデータが蓄積され、日本発のエビデンスが創出されることが期待されます。ぜひご協力ください!!

### 目次

1. 4月15日より PLEASURE-J 研究をリニューアルオープンします!
2. 現在の登録状況と中間解析データのご紹介

お問い合わせ先:

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

お問い合わせ専用アドレス

[pleasure-j@ncchd.go.jp](mailto:pleasure-j@ncchd.go.jp)

★WEB サイトもご覧下さい★

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