

	骨髄線維症	D471
	急性骨髄線維症	C945
	原発性骨髄線維症	D758
	続発性骨髄線維症	D758
5	特発性血栓症	D68.8-D68.9
	フィブリノゲン欠乏症	D688
	フィブリノゲン減少症	D688
	プロテインC欠乏症	D688
	プロテインS欠乏症	D688
	ヘパリン・コファクターII欠乏症	D688
	ループス血小板減少症	D688
	ループスアンチコアグラント	D688
	低線維素血症	D688
	無フィブリノゲン血症	D688
	凝固因子欠乏症	D689
	血液凝固異常	D689
	先天性血液凝固因子異常	D689
6	血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	M31.1
	血栓性血小板減少性紫斑病	M311
7	特発性血小板減少性紫斑病	D69.3
	特発性血小板減少性紫斑病	D693
8	原発性免疫不全症候群	D71/D72.9/D80/D81/D82/D83 /D84/D89/E70.3
	原発性免疫不全症候群	D848
9	大動脈炎症候群(高安動脈炎)	M31.4
	大動脈炎症候群	M314
10	ビュルガー病	I73.1
	バージャー病	I731
	閉塞性血栓性血管炎	I731
11	結節性動脈周囲炎	M30.0
	結節性多発動脈炎	M300
12	ウェゲナー肉芽腫症	M31.3
	ウェジナー肉芽腫症	M313
13	アレルギー性肉芽腫性血管炎	M30.1

	アレルギー性肉芽腫性血管炎	M301
14	悪性関節リウマチ	M05.3
	悪性関節リウマチ	M0530
15	側頭動脈炎	M31.5-31.6
	側頭動脈炎	M316
16	抗リン脂質抗体症候群	D89.8
	抗リン脂質抗体症候群	E898
	原発性抗リン脂質抗体症候群	E898
17	全身性エリテマトーデス	M32
	全身性エリテマトーデス	M329
	全身性エリテマトーデス性呼吸器障害	M321
	全身性エリテマトーデス性心膜炎	M321
	全身性エリテマトーデス性脳動脈炎	M321
	全身性エリテマトーデス性ミオパチー	M321
	全身性エリテマトーデス脊髄炎	M321
	全身性エリテマトーデス脳炎	M321
	全身性エリテマトーデス脳脊髄炎	M321
	リプマン・サックス心内膜炎	M321
	薬剤誘発性ループス	M320
18	皮膚筋炎及び多発性筋炎	M33
	多発性筋炎	M332
	多発性筋炎性呼吸器障害	M332
	皮膚筋炎	M339
	若年性皮膚筋炎	M330
	皮膚筋炎性呼吸器障害	M331
19	シェーグレン症候群	M35.0
	シェーグレン症候群	M350
	シェーグレン症候群性呼吸器障害	M350
	シェーグレン症候群ミオパチー	M350
20	成人スティル病	M06.1
	成人スチル病	M0610
21	ベーチェット病	M35.2

	ベーチェット病	M352
	外陰ベーチェット病	M352
	血管ベーチェット病	M352
	口腔ベーチェット病	M352
	神経ベーチェット病	M352
	腸管ベーチェット病	M352
22	偽性副甲状腺機能低下症	E20.1
	偽性上皮小体機能低下症	E201
	偽性上皮小体機能低下症1型	E201
	偽性上皮小体機能低下症2型	E201
23	ビタミンD受容機構異常症	E83.3/E83.5
	ビタミンD依存症	E833
	ビタミンD依存症II型	E833
	ビタミンD依存症I型	E833
	ビタミンD抵抗性くる病	E833
	原発性低リン血症くる病	E833
24	TSH 受容体異常症	E07.8
	TSH受容体異常症	E078
25	甲状腺ホルモン不応症	E07.8
	甲状腺ホルモン不応症	E078
26	PRL分泌異常症	E22.1
	プロラクチン分泌異常症	E221
27	ゴナドトロピン分泌異常症	E22.8/E23.0
	ゴナドトロピン分泌異常	E230
28	ADH分泌異常症	E22.2
	抗利尿ホルモン不適合分泌症候群	E222
29	原発性アルドステロン症	E26.0
	原発性アルドステロン症	E260
30	偽性低アルドステロン症	E26.1
	偽性低アルドステロン症	E871
31	グルココルチコイド抵抗症	E27.0
32	副腎酵素欠損症	E25.0
	21ハイドロキシラーゼ欠損症	E250

33	副腎低形成(アジソン病)	E27.1
	アジソン病	E271
34	中枢性摂食異常症	F50(F50.0-F50.9)
	摂食障害	F509
35	原発性高脂血症	E78(E78.0-E78.5)
	高コレステロール血症	E780
	家族性高リポ蛋白血症2a型	E780
	高トリグリセライド血症	E781
	家族性高リポ蛋白血症2b型	E782
	家族性高リポ蛋白血症1型	E783
	家族性高リポ蛋白血症5型	E783
	高カイロミクロン血症	E783
	家族性複合型高脂血症	E784
	食事性高脂血症	E784
	二次性高脂血症	E784
	高脂血症	E785
	高リポ蛋白血症	E785
	本態性高脂血症	E785
36	アミロイドーシス	E85
	アミロイドーシス	E859
	アミロイドーシス関節炎	E854
	アミロイドーシス緑内障	E859
	胃アミロイドーシス	E854
	家族性アミロイドーシス	E852
	限局性アミロイドーシス	E854
	原発性アミロイドーシス	E859
	原発性全身性アミロイドーシス	E859
	心アミロイドーシス	E854
	腎アミロイドーシス	E854
	全身性アミロイドーシス	E858
	続発性アミロイドーシス	E853
	透析アミロイドーシス	E853
	肺アミロイドーシス	E854
	斑状アミロイドーシス	E854
	皮膚アミロイドーシス	E854

	老人性アミロイドーシス	E858
	アミロイド苔癬	E854
37	クロイツフェルト・ヤコブ症(CJD)	A81
	クロイツフェルト・ヤコブ病	A810
38	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	A81.8
	ゲルストマン・シュトロイスラー・シャインカー症候群	A818
39	致死性家族性不眠症(FFI)	A81.8
	致死性家族性不眠症	A810
40	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	A81.1
	亜急性硬化性全脳炎	A811
41	進行性多巣性白質脳症(PML)	A81.2
	進行性多巣性白質脳症	A812
42-1	脊髄小脳変性症	G11.1/G11.2/G11.4/G11.8/G11.9/G31.9
	脊髄小脳変性症	G319
42-2	オリブ橋小脳萎縮症	
	オリブ橋小脳萎縮症	G232
43	シャイ・ドレーガー症候群	G23.2
	シャイ・ドレーガー症候群	G903
44	筋萎縮性側索硬化症	G12.2
	筋萎縮性側索硬化症	G122
	家族性筋萎縮性側索硬化症	G122
45	脊髄性進行性筋萎縮症	G12.2
	脊髄進行性筋萎縮症	G122
46	球脊髄性筋萎縮症	G12.1
	球脊髄性筋萎縮症	G128
47	脊髄空洞症	G95.0
	脊髄空洞症	G950
48	パーキンソン病	G20
	パーキンソン病	G20
	家族性パーキンソン病	G20
	家族性パーキンソン病Yahr1	G20
	家族性パーキンソン病Yahr2	G20

	家族性パーキンソン病Yahr3	G20
	家族性パーキンソン病Yahr4	G20
	家族性パーキンソン病Yahr5	G20
	パーキンソン病Yahr1	G20
	パーキンソン病Yahr2	G20
	パーキンソン病Yahr3	G20
	パーキンソン病Yahr4	G20
	パーキンソン病Yahr5	G20
49	ハンチントン病	G10
	ハンチントン病	G10
50	進行性核上性麻痺	G23.1
	進行性核上性麻痺	G231
51	線条体黒質変性症	G23.2
	線条体黒質変性症	G232
52-1	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)	E71.3/E74.8/E80.3/G60.1/Q77.3/Q87.8
	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	E803
52-2	副腎白質ジストロフィ	
	副腎白質ジストロフィー	E713
53	ライソゾーム病(ファブリー病を除く)	E75-E77
54	多発性硬化症	G35
	急性多発性硬化症	G35
	脊髄多発性硬化症	G35
	全般性多発性硬化症	G35
	多発性硬化症	G35
	脳幹多発性硬化症	G35
	無症候性多発性硬化症	G35
55	重症筋無力症	G70.0
	重症筋無力症	G700
	眼筋型重症筋無力症	G700
	先天性筋無力症	G702
56	ギラン・バレー症候群	G61.0
	ギラン・バレー症候群	G610

57	フィッシャー症候群	G61.0
	フィッシャー症候群	G610
58	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	G61.8
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	G618
59	多発限局性運動性末梢神経炎	G61.8
60	クロウ・フカセ症候群	C90.2
	クロウ・深瀬症候群	C902
61	正常圧水頭症	G91.2
	正常圧水頭症	G912
62	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	I67.5
	もやもや病	I675
63	網膜色素変性症	H35.5
	網膜色素変性	H355
64	加齢性黄斑変性症	H35.3
	加齢性黄斑変性症	H353
65	難治性視神経症	H46/H47.0/H47.2/H48
	視神経萎縮	H472
66	メニエール病	H81.0
	メニエール病	H810
	仮性メニエール病	H810
67	遅発性内リンパ水腫	H81.0
68	突発性難聴	H91.2
	突発性難聴	H912
69	特発性両側性感音難聴	H90.3
	特発性両側性感音難聴	H912
70	肥大型心筋症	I42.1-I42.2
	肥大型心筋症	I422
	特発性肥大型心筋症	I422
	閉塞性肥大型心筋症	I421
	肥大型非閉塞性心筋症	I422
71	特発性拡張型心筋症	I42.0
	特発性拡張型心筋症	I420

72	拘束型心筋症	I42.3-I42.5
	拘束型心筋症	I425
73	ミトコンドリア病	E88.8/G31.8/G40.4/H49.8
74	ファブリー病	E75.2
	ファブリー病	E752
75	家族性突然死症候群	I49.0
	QT延長症候群	I490
76	特発性間質性肺炎	J84.1B-J84.1
	特発性間質性肺炎	J848
77	サルコイドーシス	D86
	サルコイドーシス	D869
	肝サルコイドーシス	D868
	眼サルコイドーシス	D868
	サルコイドーシス性肝肉芽腫	D868
	サルコイドーシス性虹彩毛様体炎	D868
	サルコイドーシス性ぶどう膜炎	D868
	サルコイドーシスにおける多発性 脳神経麻痺	D868
	心サルコイドーシス	D868
	頭蓋内サルコイドーシス	D868
	肺サルコイドーシス	D860
	皮膚サルコイドーシス	D863
	リンパ節サルコイドーシス	D861
	サルコイド関節障害	D868
	サルコイド筋炎	D868
78	びまん性汎細気管支炎	J44.8
	びまん性汎細気管支炎	J448
79	若年性肺気腫	J43.0-J43.2/J43.8-J43.9
80	ヒストサイトーシスX	C96.0/D76.0
	ヒストサイトーシスX	D760
	悪性組織球症	C961
81	肥満低換気症候群	E66.2

82	肺胞低換気症候群	G93.8
	肺胞低換気症候群	E662
	原発性肺胞低換気症候群	R068
83	原発性肺高血圧症	I27.0
	原発性肺高血圧症	I270
84	特発性慢性肺血栓栓症	I26.9/I27.8
	特発性慢性肺血栓栓症	I269
85	潰瘍性大腸炎	K51
	潰瘍性大腸炎	K519
	潰瘍性大腸炎性若年性関節炎	K519
	急性潰瘍性大腸炎	K518
	心因性潰瘍性大腸炎	F54
86	クローン病	K50
	クローン病	K509
	クローン病性若年性関節炎	K509
	小腸大腸クローン病	K508
	大腸クローン病	K501
	直腸クローン病	K501
	回腸クローン病	K500
	空腸クローン病	K500
	小腸クローン病	K500
	十二指腸クローン病	K500
87	自己免疫性肝炎	K73.2A-K73.2
	自己免疫性肝炎	K754
88	原発性胆汁性肝硬変	K74.3
	原発性胆汁性肝硬変	K743
89	難治性肝炎のうち劇症肝炎	B15.0/B16.0/B16.2/B17.1/B17.2/B17.8/B19.0/B19.9/K70.4/K71.1/K72.0/K72.9
	劇症肝炎	B199
	B型劇症肝炎	B169
	C型肝炎	B171
90	特発性門脈圧亢進症	K76.6
	特発性門脈圧亢進症	K766
91	肝外門脈閉塞症	I81/Q26.5

	肝外門脈閉塞症	I81
	一次性肝外門脈閉塞症	I81
	二次性肝外門脈閉塞症	I81
92	Budd-Chiari 症候群	I82.0
	バッド・キアリ症候群	I820
93	肝内結石症	K80.5A-K80.5
	肝内結石症	K805
94	肝内胆管障害	K83.0
95	膵嚢胞線維症	E84.8
	膵のう胞性線維症	E848
96	重症急性膵炎	K85
	重症急性膵炎	K85
97	慢性膵炎	K86.0-K86.1
	慢性膵炎	K861
	アルコール性慢性膵炎	K860
	特発性慢性膵炎	K861
98	表皮水疱症	Q81
	後天性表皮水疱症	L123
	単純性表皮水疱症	Q810
	致死型表皮水疱症	Q811
	栄養障害型表皮水疱症	Q812
	優性栄養障害型先天性表皮水疱症	Q812
	劣性栄養障害型先天性表皮水疱症	Q812
	接合部型先天性表皮水疱症	Q818
	先天性表皮水疱症	Q819
99	膿疱性乾癬	L40.1
	膿疱性乾癬	L401
100	天疱瘡	L10
	類天疱瘡	L129
	眼性類天疱瘡	L121
	瘢痕性類天疱瘡	L121
	良性粘膜類天疱瘡	L121

	水疱性類天疱瘡	L120
	天疱瘡	L109
	薬物誘発性天疱瘡	L105
	紅斑性天疱瘡	L104
	ブラジル天疱瘡	L103
	落葉状天疱瘡	L102
	増殖性天疱瘡	L101
	尋常性天疱瘡	L100
101	強皮症	M34/L94.0/L94.1/L94.9
	強皮症	M349
	強皮症性ミオパチー	M348
	全身性進行性硬化症	M340
	線状強皮症	L941
	限局性強皮症	L940
	斑状強皮症	L940
102	好酸球性筋膜炎	M35.4
	好酸球性筋膜炎	M354
	びまん性好酸球性筋膜炎	M354
103	硬化性萎縮性苔癬	L90.0
	硬化性萎縮性苔癬	L900
104	混合性結合組織病	M35.1A-M35.1
	混合性結合組織病	M351
105	神経線維腫症 I 型	Q85.0
	神経線維腫症 1 型	Q850
	多発性神経線維腫	Q850
	フォン・レックリングハウゼン病	Q850
106	神経線維腫症 II 型	Q85.0
	神経線維腫症 2 型	Q850
107	結節性硬化症(プリングル病)	Q85.1
	ブルヌヴィーユ・プリングル症候群	Q851
	プリングル病	Q851
	結節性硬化症	Q851
108	後縦靭帯骨化症	M48.8A-M48.8
	後縦靭帯骨化症	M4889
	胸椎後縦靭帯骨化症	M4884

	腰椎後縦靱帯骨化症	M4886
	頸椎後縦靱帯骨化症	M4882
109	黄色靱帯骨化症	M48.8B-M48.8
	黄色靱帯骨化症	M4889
	胸椎黄色靱帯骨化症	M4884
	頸椎黄色靱帯骨化症	M4882
110	前縦靱帯骨化症	M48.8B-M48.8
	前縦靱帯骨化症	M4889
111	広範脊柱管狭窄症	M48.0
	広範脊柱管狭窄症	M4800
112	特発性大腿骨頭壊死症	M87.0A-M87.0
	特発性大腿骨頭壊死	M8705
113	特発性ステロイド性骨壊死症	M87.1
	特発性ステロイド性骨壊死症	M8719
114	IgA腎症	N02.8
	IgA腎症	N028
115	急速進行性糸球体腎炎	N01
	急速進行性糸球体腎炎	N019
116	難治性ネフローゼ症候群	N04/N08
	難治性ネフローゼ症候群	N048
117	多発性嚢胞腎	Q61.1-Q61.3
	多発性のう胞腎	Q613
118	スモン	G62.0
	スモン	G620
119	大脳皮質基底核変性症	
	大脳皮質基底核変性症	G238
120	肺リンパ脈管筋腫症	
	リンパ脈管筋腫症	D219
121	重症多形滲出性紅斑(急性期)	
	多形滲出性紅斑	L518

難治性疾患克服研究事業 厚生科学研究

研究課題名

「難治性疾患に関する有効な治療法選択等のための情報収集体制の構築に関する研究」

平成19年度 第3回班会議議事録

日時：平成19年10月3日（水） 17時30分より19時30分まで

場所：東大学士会分館 2階7号室

〒113-0033

東京都文京区本郷7-3-1（東京大学構内赤門隣り）

電話：03（3814）5541（代表）

http://www.gakushikai.or.jp/facilities/facilities_1.html

- | | |
|-------------------------|------|
| 1. 班長挨拶 | 班長工藤 |
| 2. アンケート調査について | 工藤先生 |
| 3. 調査票について（資料11） | |
| 4. 調査票集計（資料12） | |
| 3. 難治性疾患患者数調査について（資料13） | 吾妻先生 |
| 4. 次回検討会等 | |

班会議出席者（順不同、敬称略）

（班員）

主任研究者	工藤 翔二	日本医科大学内科学講座 呼吸器・感染・腫瘍部門
分担研究者	永井 正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学
	宮坂 信之	東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科
	針谷 正祥	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科薬害監視学
	名川 弘一	東京大学腫瘍外科
	伊藤 高司	日本医科大学情報科学センター
	吾妻 安良太	日本医科大学内科学講座 呼吸器・感染・腫瘍部門

(厚生労働省)

林 修一郎 厚生労働省厚生労働省健康局疾病対策課

(事務局)

高原 美香 工藤班事務局

増田 知己 工藤班事務局

滋野 恭子 日本医科大学情報科学センター

第3回議事録

1. 質問票調査について

より良い患者登録システムを構築するためのノウハウを集積するため、各難治性疾患研究班からヒアリングを行なった。

(ア) 使用した質問票調査のあいさつ文および質問票の確認

(イ) 質問票集計

- ① 29班（回答いただいた班）/39班（質問票調査を依頼した班）
- ② 10班（回答いただいてない班）には再度回答を依頼する

(ウ) 質問調査の二次調査

- ① 29班のうち、疾患登録していて、フォローアップしている班には研究計画書の有無を確認。届いていなければ、個々に確認し、郵送を依頼する

2. 難治性疾患患者数調査結果

難治性疾患に支払われる医療費の算出が可能か検討するため、患者数の現状調査を行った。

(ア) 2007年6月に都内付属病院で受診した難治性疾患患者数は計1,798名

- ① 1か月間で1人の方が通院および入院すると2回の受診になり重複してしまう
 1. 患者番号等で区別できないか
 - ② 確定診断ではないものもあり、データの精度に疑問
 - ③ 1人の患者様を追跡調査は可能か
 1. 受診記録（カルテ）と処方箋を照合可能か

3. 次回検討事項

(ア) 質問票調査の二次調査

依頼する班は以下の通りとする。

1. 特発性造血障害に関する調査研究班
2. 原発性免疫不全症候群に関する調査研究班
3. プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班
4. 特発性心筋症に関する調査研究班
5. びまん性肺疾患に関する調査研究班
6. 呼吸不全に関する調査研究班
7. 難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班
8. 進行性腎障害に関する調査研究班

平成19年8月3日(金)

厚生労働科学研究
XXXXXXXXXXXXXXXXX 調査研究班
主任研究者 XX XXX 殿

難治性疾患克服研究事業 厚生労働科学研究
「難治性疾患に関する有効な治療法選択等のための
情報収集体制の構築に関する研究」班
主任研究者 工藤翔二

質問票調査へのご協力をお願い

拝啓

盛夏の候、先生にはご健勝のこととお慶び申し上げます。

ご承知のように、現在、特定疾患のうち治療研究対象 45 疾患については、個人調査票によって当該疾患に関する一定の情報収集がなされていますが、123 特定疾患全体に関しては、このような情報収集体制は構築されておられません。

私どもは、特定疾患に関するより有用な情報収集体制の構築を目的とする研究を担当しておりますが、このたびその第 1 段階として、各臨床班が分担されている特定疾患の臨床症例に関して、班としてどのように登録ないし追跡を行っておられるかについて、質問票調査をさせて頂くことになりました。

お忙しいところ誠に申し訳ございませんが、本調査にご協力を賜りますようお願い申し上げます。同封いたしました調査票、質問票にご記入頂き、9月10日(月)までにご返送頂ければ幸いに存じます。

敬具

連絡先 〒113-8602 東京都文京区千駄木 1-1-5 日本医科大学情報科学センター 滋野恭子
TEL:03(3822)2131(代)/FAX:03(3823)2675/E-mail:h18-nanchi-002@nms.ac.jp

なお、本研究班の構成は以下の通りです。

主任研究者

工藤翔二（日本医科大学 呼吸器・感染・腫瘍内科、主任教授）

分担研究者

永井正規（埼玉医科大学医学部公衆衛生学、教授）

宮坂信之（東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科、教授）

木内貴弘（東京大学医学部附属病院大学病院医療情報ネットワーク研究センター、教授）名川弘一（東京大学大学院医学系研究科・医学部、教授）

針谷正祥（東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科薬害監視学、教授）

林 敬（静岡県厚生部、理事）

伊藤高司（日本医科大学情報科学センター、准教授）

吾妻安良太（日本医科大学 呼吸器・感染・腫瘍内科、准教授）

「患者登録システムに関する質問票調査」調査票

本調査は、貴班が研究対象としている難病それぞれについて、いわゆる患者登録を貴班が実施しているかどうか、また実施している場合はその登録がどのようなものかを調査させていただくものです。

貴班名:XXXXXXXXXXXX 調査研究班

主任研究者:XXXXXX 先生

研究対象疾患:

- 1.再生不良性貧血 2.溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血)
- 3.溶血性貧血(発作性夜間ヘモグロビン尿症) 4.不応性貧血(骨髄異形成)
- 5.骨髄線維症

上記に誤りがあったら修正下さい。

この件について、ご回答いただく主任研究者の代理の方、後程ご連絡させていただくご担当の方がありませんら下にご記入下さい。

代理回答者(連絡担当者)

ご氏名:

連絡先:〒

電 話:

ファクシミリ:

メールアドレス:

下記の質問にお答え下さい。

1. 貴班の治療研究対象疾患の中(45 疾患)で、厚労省より個人調査票(電子媒体、紙媒体問わず)の提供を受け、患者実態調査を行っている疾患がありますか？

(現在、行っていなくても、過去に行ったことがある場合も、あるとお答え下さい)

1. ない
2. ある (疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)

2. 貴班研究対象疾患の中(123 疾患)登録を行っている疾患がありますか？

(現在登録を行っていない場合、過去に行っていた、あるいは過去に登録し、現在はフォローアップを行っている等の場合は、あるとお答え下さい)。ここで患者登録とは、貴班所属の研究者または研究協力者が把握した複数の患者に関する情報を貴班が責任を持って運営する組織(主任研究者、分担研究者を問わず、また班外の情報処理組織に委託するかどうかを問わない)に収集し、集計解析するシステムを指します。

1. ない
2. ある (疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)
(疾患名;)

上記質問「2」について

1. ない の場合、質問はこれで終了です。ご協力有り難うございました。

2. ある の場合、別紙の質問について、登録を行っている疾患ごとにお答え下さい。複数の疾患がある場合は、用紙をコピーしてお使い下さい。

別紙質問票

班独自の患者登録を行っている(行っていた)疾患についての質問票

疾患名: _____

1. 登録はいつから始まりましたか？ (_____ 年から)

2. 登録は現在も行っていますか？

1. 行っている
2. 現在は行っていない
3. その他 (_____)

(以下の質問について、現在登録を行っていない場合は過去の登録についてお答え下さい)

3. どなたが登録しますか？ (複数回答可)

1. 分担 (主任) 研究者
2. 研究協力者
3. 上記以外の関連施設の医師
4. その他 (_____)

4. どこに登録しますか？

1. 分担 (主任) 研究者または研究協力者の施設
2. 上記以外の情報処理技術を持った (専門) 機関
3. その他 (_____)

5. 登録情報の送付方法はどれですか？ (複数回答可)

1. 紙に書いて、郵送またはファクシミリ送信
2. インターネットを使ったメールでの文書ファイル添付による送信
3. 登録する者が入力、送信すると自動的にデータベースが更新される、いわゆるオンライン登録
4. その他 (_____)

6. これまでにおよそ何件(患者人数)登録されていますか？ (_____ 件)

7. 最近の1年間ではおよそ何件(患者人数)登録されましたか？ (_____ 件)

8. 登録された患者のフォローアップ(死亡した、治癒した等、登録後の経過についての情報を確認すること)は実施していますか？

1. している
2. していない
3. その他 (_____)

9. 登録にかかる費用はどの程度でしょうか？ 年間の概算費用をお答え下さい。 (約 _____ 万円)

10. 登録を実行する上での問題点をあげて下さい。

11. 患者の個人情報保護のために実施されている事をあげて下さい。

12. 登録実施計画書はありますか？ (お手数ですが、あれば別刷りを同封いただければ誠に幸いです)

13. これまでに登録を基礎として行われた研究報告があれば、文献名を以下に記入下さい。(お手数ですが、別刷りを同封いただければ幸いです)

研究報告

1)

2)

3)

2007年10月3日(水) 特別班会議配布資料「患者登録システムに関する質問表調査」調査票 集計表

研究班名	主任研究者名	疾患名	疾患名	疾患名	疾患名	1. 登録はいつから始まりましたか?	2. 登録はいつもつていますか?	3. どの登録が最も多いですか?	4. どこに登録していますか?	5. 登録の方法はどのくらいですか?	6. これまでに登録された患者数はどのくらいですか?	7. 患者の性別はどのくらいですか?	8. 登録された患者の年齢はどのくらいですか?	9. 登録に使用している情報はどのくらいですか?	10. 登録を実行する上での問題点をあげてください。	11. 患者の個人情報の取り扱いのために実施されている対策を教えてください。	12. 登録された患者の個人情報保護はどのくらいですか?	13. これまでに登録を整理して行われた研究報告があれば、文脈名を以下に記入下さい。
01 真田研究班(患者登録)																		
02 真田研究班(患者登録)																		
03 真田研究班(患者登録)																		
04 真田研究班(患者登録)																		
05 真田研究班(患者登録)																		
06 真田研究班(患者登録)																		
07 真田研究班(患者登録)																		
08 真田研究班(患者登録)																		
09 真田研究班(患者登録)																		
10 真田研究班(患者登録)																		
11 真田研究班(患者登録)																		
12 真田研究班(患者登録)																		
13 真田研究班(患者登録)																		
14 真田研究班(患者登録)																		
15 真田研究班(患者登録)																		
16 真田研究班(患者登録)																		
17 真田研究班(患者登録)																		
18 真田研究班(患者登録)																		
19 真田研究班(患者登録)																		
20 真田研究班(患者登録)																		
21 真田研究班(患者登録)																		
22 真田研究班(患者登録)																		
23 真田研究班(患者登録)																		
24 真田研究班(患者登録)																		
25 真田研究班(患者登録)																		
26 真田研究班(患者登録)																		
27 真田研究班(患者登録)																		
28 真田研究班(患者登録)																		
29 真田研究班(患者登録)																		
30 真田研究班(患者登録)																		
31 真田研究班(患者登録)																		
32 真田研究班(患者登録)																		
33 真田研究班(患者登録)																		
34 真田研究班(患者登録)																		
35 真田研究班(患者登録)																		
36 真田研究班(患者登録)																		
37 真田研究班(患者登録)																		
38 真田研究班(患者登録)																		
39 真田研究班(患者登録)																		
40 真田研究班(患者登録)																		
41 真田研究班(患者登録)																		
42 真田研究班(患者登録)																		
43 真田研究班(患者登録)																		
44 真田研究班(患者登録)																		
45 真田研究班(患者登録)																		
46 真田研究班(患者登録)																		
47 真田研究班(患者登録)																		
48 真田研究班(患者登録)																		
49 真田研究班(患者登録)																		
50 真田研究班(患者登録)																		
51 真田研究班(患者登録)																		
52 真田研究班(患者登録)																		
53 真田研究班(患者登録)																		
54 真田研究班(患者登録)																		
55 真田研究班(患者登録)																		
56 真田研究班(患者登録)																		
57 真田研究班(患者登録)																		
58 真田研究班(患者登録)																		
59 真田研究班(患者登録)																		
60 真田研究班(患者登録)																		
61 真田研究班(患者登録)																		
62 真田研究班(患者登録)																		
63 真田研究班(患者登録)																		
64 真田研究班(患者登録)																		
65 真田研究班(患者登録)																		
66 真田研究班(患者登録)																		
67 真田研究班(患者登録)																		
68 真田研究班(患者登録)																		
69 真田研究班(患者登録)																		
70 真田研究班(患者登録)																		
71 真田研究班(患者登録)																		
72 真田研究班(患者登録)																		
73 真田研究班(患者登録)																		
74 真田研究班(患者登録)																		
75 真田研究班(患者登録)																		
76 真田研究班(患者登録)																		
77 真田研究班(患者登録)																		
78 真田研究班(患者登録)																		
79 真田研究班(患者登録)																		
80 真田研究班(患者登録)																		
81 真田研究班(患者登録)																		
82 真田研究班(患者登録)																		
83 真田研究班(患者登録)																		
84 真田研究班(患者登録)																		
85 真田研究班(患者登録)																		
86 真田研究班(患者登録)																		
87 真田研究班(患者登録)																		
88 真田研究班(患者登録)																		
89 真田研究班(患者登録)																		
90 真田研究班(患者登録)																		
91 真田研究班(患者登録)																		
92 真田研究班(患者登録)																		
93 真田研究班(患者登録)																		
94 真田研究班(患者登録)																		
95 真田研究班(患者登録)																		
96 真田研究班(患者登録)																		
97 真田研究班(患者登録)																		
98 真田研究班(患者登録)																		
99 真田研究班(患者登録)																		
100 真田研究班(患者登録)																		

