

## 目次

I. 総括研究報告書	1
宮前 多佳子 (東京女子医科大学医学部 准教授)	
II. 分担研究報告書	
1. 図書館検索による自己免疫疾患・血管炎症候群・自己炎症疾患のアンメットニーズ探索研究	12
研究分担者:	
森 雅亮	東京医科歯科大学大学院 医歯学総合研究科 教授
山路 健	順天堂大学大学院 医学研究科 寄附講座教授
吉藤 元	京都大学 医学部附属病院 免疫・膠原病内科 病院講師
西小森 隆太	久留米大学 医学部小児科 教授
岸田 大	信州大学 医学部附属病院 助教
井澤 和司	京都大学大学院 医学研究科発達小児科学 助教
研究協力者:	
山崎 晋	順天堂大学附属病院 順天堂医院 小児科・思春期科 非常勤助教
松下 雅和	順天堂大学 医学部膠原病内科学講座 准教授
盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室 室長
神戸 直智	京都大学大学院 医学研究科・医学部皮膚科学 特定准教授
伊藤(滝本) 莉子	京都大学大学院 医学研究科皮膚科学教室 大学院生
松田 智子	関西医科大学 皮膚科学教室 助教
市川 貴規	信州大学 医学部附属病院 脳神経内科、リウマチ・膠原病内科 助教
田中 孝之	日本赤十字社大津赤十字病院 小児科 副部長
2. アンメットニーズ (UMN) 検証を目的としたナショナルデータベース (NDB) および小児慢性特定疾病・指定難病データベースによる医療実態の把握に関する研究	26
研究分担者:	
井上 永介	昭和大学 統括研究推進センター 教授
研究協力者:	
井上祐三朗	千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 主任医長
酒井 良子	東京女子医科大学病院 膠原病リウマチ内科学講座 特任助教
清水 正樹	東京医科歯科大学 小児地域成育医療学講座 講師
杉原 毅彦	東京医科歯科大学 医歯学総合研究科 生涯免疫難病学講座 准教授
田中 孝之	日本赤十字社大津赤十字病院 小児科 副部長
松下 雅和	順天堂大学 医学部膠原病内科学講座 准教授
光永 可奈子	千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 医員

3. 製薬企業・保険者のアンメットニーズの探索研究…………… 28

研究分担者：

森 雅亮 東京医科歯科大学大学院 医歯薬学総合研究科 教授

吉藤 元 京都大学 医学部附属病院 免疫・膠原病内科 病院講師

研究協力者：

菊地主税 日本製薬工業協会 医薬品評価委員会

4. PRO (patient reported outcome) の検討と ICT (information and technology) 化に関する研究…………… 33

研究分担者：

平野 亨 大阪大学大学院 医学系研究科 講師

森 雅亮 東京医科歯科大学大学院 医歯薬学総合研究科 教授

山路 健 順天堂大学大学院 医学研究科 寄附講座教授

吉藤 元 京都大学 医学部附属病院免疫・膠原病内科 病院講師

宮前 多佳子 東京女子医科大学 医学部 准教授

西小森 隆太 久留米大学 医学部小児科 教授

井澤 和司 京都大学大学院 医学研究科発達小児科学 助教

岸田 大 信州大学 医学部附属病院 助教

研究協力者：

井上祐三朗 千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 主任医長

住友 秀次 神戸市立医療センター中央市民病院 総合内科 医長

檜崎 秀彦 日本医科大学 小児科学教室 准教授

神戸 直智 京都大学大学院医学研究科・医学部皮膚科学 特定准教授

横川 直人 日野市立病院 総合研究科 部長／東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科 医長

井上 満代 兵庫医療大学看護学部看護学科 講師

向井 知之 川崎医科大学附属病院 リウマチ・膠原病教室 准教授

川邊 智宏 東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター小児リウマチ科 後期臨床研修医

盛一 享徳 国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室 室長

Ⅲ. 刊行物一覧…………… 36