

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. 図書館検索による難治性・希少性疾患におけるアンメットニーズの探索研究 | 7 |
| 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 膠原病内科学講座 教授 |
| 吉藤 元 | 京都大学 医学部附属病院 免疫・膠原病内科 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 講師 |
| 井澤 和司 | 京都大学大学院 医学研究科発達小児科学 助教 |
| 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 |
| 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 |
| 神戸 直智 | 京都大学大学院 医学研究科・医学部皮膚科学 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 医学部付属病院 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. アンメットニーズ検証を目的としたナショナルデータベース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 | 54 |
| 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 |
| 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 | 明治薬科大学 公衆衛生・疫学研究室 准教授 |
| 研究協力者: | |
| 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 | 聖マリアンナ医科大学 医学部 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…………… 56

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

吉藤 元 京都大学 医学部附属病院 免疫・膠原病内科 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…………… 67

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 膠原病内科学講座 教授

吉藤 元 京都大学 医学部附属病院免疫・膠原病内科 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 講師

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

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

研究協力者：

平野 亨 西宮市立中央病院 内科 部長

住友 秀次 神戸市立医療センター中央市民病院 膠原病・リウマチ内科 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 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

Ⅲ. 刊行物一覧…………… 99