

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	8
	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	
2-1.	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 総括	59
	研究代表者	
	宮前 多佳子 東京女子医科大学 医学部 准教授	
	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 千葉大学大学院医学研究院総合医科学 特任講師	
	酒井 良子 明治薬科大学 公衆衛生・疫学研究室 准教授	
	井澤 和司 京都大学医学部附属病院 小児科 助教	
	森 雅亮 東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科生涯免疫難病学講座 教授	
	西小森 隆太 久留米大学小児科 准教授	
	岸田 大 信州大学医学部附属病院、脳神経内科、リウマチ・膠原病科 講師	
	吉藤 元 京都大学医学部附属病院内科学講座臨床免疫学 講師	
	山路 健 順天堂大学医学部・大学院医学研究科膠原病内科学講座 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
山崎 晋	順天堂大学附属順天堂医院小児科・思春期科 非常勤助教
檜崎 秀彦	日本医科大学 小児科学教室 准教授
平野 亨	西宮市立中央病院内科／大阪大学大学院医学系研究科呼吸器・免疫内科学 部長 ／招聘教授
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
横川 直人	日野市立病院総合内科／東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科 部長 ／医長

2-2. データベース解析での検証を前提とした医療者のアンメットニーズの創出 …………… 64

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	千葉大学大学院医学研究院総合医科学 特任講師
酒井 良子	明治薬科大学 公衆衛生・疫学研究室 准教授
井澤 和司	京都大学医学部附属病院 小児科 助教
森 雅亮	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科生涯免疫難病学講座 教授
西小森 隆太	久留米大学小児科 准教授
岸田 大	信州大学医学部附属病院、脳神経内科、リウマチ・膠原病科 講師
吉藤 元	京都大学医学部附属病院内科学講座臨床免疫学 講師
山路 健	順天堂大学医学部・大学院医学研究科膠原病内科学講座 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
山崎 晋	順天堂大学附属順天堂医院小児科・思春期科 非常勤助教
檜崎 秀彦	日本医科大学 小児科学教室 准教授
平野 亨	西宮市立中央病院内科／大阪大学大学院医学系研究科呼吸器・免疫内科学 部長 ／招聘教授
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
横川 直人	日野市立病院総合内科／東京都立多摩総合医療センター リウマチ膠原病科 部長 ／医長

2-3. 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による

医療実態の把握に関する研究 …………… 78

研究分担者

酒井 良子	明治薬科大学公衆衛生・疫学研究室 准教授
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	千葉大学大学院医学研究院総合医科学 特任講師
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（自己免疫班兼任）
杉原 毅彦	聖マリアンナ医科大学 医学部 准教授（自己免疫班兼任）
田中 孝之	日本赤十字社大津赤十字病院 小児科 副部長（自己炎症班兼任）
松下 雅和	順天堂大学 医学部膠原病内科学講座 准教授（自己免疫班兼任）
光永 可奈子	千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 医員

2-4. アンメットニーズ検証を目的とした小児慢性特定疾病・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 …………… 86

研究分担者

井上 祐三朗 千葉大学 大学院医学研究院総合医科学 特任講師
井上 永介 昭和大学 統括研究推進センター 教授
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

下条 直樹 千葉大学 予防医学センター 特任教授
光永 可奈子 千葉県こども病院 アレルギー・膠原病科 医員
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 (自己免疫班兼任)
杉原 毅彦 聖マリアンナ医科大学 医学部 准教授 (自己免疫班兼任)
田中 孝之 日本赤十字社大津赤十字病院 小児科 副部長 (自己炎症班兼任)
松下 雅和 順天堂大学 医学部膠原病内科学講座 准教授 (自己免疫班兼任)

2-5. アンメットニーズ検証を目的とした、JMDC claim database による医療実態の把握に関する研究 1
30歳未満の関節型若年性特発性関節炎・関節リウマチの比較検討…………… 89

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 千葉大学大学院 医学研究院総合医科学 特任講師
酒井 良子 明治薬科大学 公衆衛生・疫学研究室 准教授
盛一 享徳 国立成育医療センター 小児慢性特定疾病情報室 室長

研究協力者

川邊 智宏 東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 助教

2-6. アンメットニーズ検証を目的とした、JMDC claim database による医療実態の把握に関する研究 2
小児リウマチ性疾患の有病率および罹患率…………… 96

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 千葉大学大学院 医学研究院総合医科学 特任講師
酒井 良子 明治薬科大学 公衆衛生・疫学研究室 准教授
盛一 享徳 国立成育医療センター 小児慢性特定疾病情報室 室長

研究協力者

川邊 智宏 東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 助教

3. 製薬企業・保険者のアンメットニーズの探索研究…………… 98

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

4-1. PRO (patient reported outcome) の検討と ICT (information and technology) 化に関する研究報告 総括…………… 109

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
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	千葉大学 大学院医学研究院総合医科学・特任講師
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	東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 助教

4-2. UMN 抽出に適した疾患包括的 QOL 尺度の研究…………… 114

研究協力者	
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

4-3. Patient Reported Outcome (PRO) の ICT 化へ向けた現状と課題…………… 115

研究分担者	
井上 祐三朗	千葉大学 大学院医学研究院総合医科学 特任講師
盛一 享徳	国立成育医療センター 小児慢性特定疾病情報室 室長
研究協力者	
平野 亨	西宮市立中央病院 内科／大阪大学大学院医学系研究科 呼吸器・免疫内科学部長／招聘教授
檜崎 秀彦	日本医科大学 小児科学教室 准教授
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

4-4. 患者会相談事例の国際生活機能分類 (ICF) を用いた解析研究…………… 119

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
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	千葉大学 大学院医学研究院総合医科学・特任講師
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 東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 助教

4-5. 国際生活機能分類の概念を反映した生活の困難感と健康関連 QOL に関する調査について …… 150

研究代表者

宮前 多佳子 東京女子医科大学 医学部 准教授

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

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 千葉大学 大学院医学研究院総合医科学 特任講師

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 東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科 助教

刊行物一覧……該当なし