

目次

I. 総括研究報告	
自己炎症性疾患とその類縁疾患における、移行期医療を含めた診療体制整備、患者登録推進、全国疫学調査に基づく診療ガイドライン構築に関する研究	3-20
II. 分担研究報告	
自己炎症性疾患とその類縁疾患における、診療体制整備、移行期医療の指針、関連研究との連携に関する研究	21-34
資料1 移行医療指針 メバロン酸キナーゼ欠損症	35-38
1. 自己炎症性疾患とその類縁疾患における患者登録システムの推進、全国調査に関する研究	39-47
資料2 全国調査 調査票	
資料2_1: AGS問診票	48-50
資料2_2: TRAPS問診票	51-54
資料2_3: PAPA症候群問診票	55-60
資料2_4: SAVI調査票	61-62
2. 自己炎症性疾患とその類縁疾患における診療ガイドライン/フローチャート作成に関する研究	63-70
資料3 改訂診療ガイドライン関連	71-93
資料4 診療フローチャート RELA異常症	94-98
3. 自己炎症性疾患とその類縁疾患における患者 QOL 調査による患者アンメットニーズ等の前方視的エビデンス集積、患者会との連携に関する研究	99-106
資料5 パーソナルヘルスレコード (PHR) を用いたブラウ症候群に対する QOL調査	107-110
資料6 CAPS患者・家族の会 意見交換会資料	111-117
資料7 自己炎症疾患友の会 医療講演会2023資料	118
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	119-134