

## 目 次

## I. 総括研究報告

- 難病疫学研究の適正推進に資する情報や知見の普及・啓発に関する研究 ----- 1  
 福島 若葉

## II. 分担研究報告

1. 指定難病の発生動向と疫学像：指定難病患者データベースの利活用 ----- 13  
 大藤さところ、福島若葉 (大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学)  
 近藤亨子 (大阪公立大学医学部・附属病院事務局)
2. 指定難病データを用いた臨床疫学像の把握(経過報告) ----- 17  
 黒澤美智子 (順天堂大学医学部 衛生学・公衆衛生学)
3. 難病患者の社会生活/就労状況分析の見通し ----- 19  
 武藤剛 (北里大学医学部衛生学/北里大学病院総合診療科)  
 黒沢美智子 (順天堂大学医学部衛生学)
4. 臨床調査個人票を利用する研究の例： 特発性間質性肺炎 ----- 22  
 中村幸志 (琉球大学大学院医学研究科衛生学・公衆衛生学講座)  
 千葉弘文、錦織博貴 (札幌医科大学医学部呼吸器・アレルギー内科学講座)  
 近藤康博 (公立陶生病院呼吸器・アレルギー内科)  
 須田隆文 (浜松医科大学医学部内科学第二講座)
5. 指定難病患者データベースの利活用事例に関する検討 ----- 24  
 大藤さところ、廣瀬雄輝、福島若葉 (大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学)  
 近藤亨子 (大阪公立大学医学部・附属病院事務局)
6. 難病疫学研究におけるNDB活用の検討 (NDB分科会) ----- 27  
 大西浩文、小山雅之 (札幌医科大学医学部 公衆衛生学講座)  
 高塚伸太郎 (札幌医科大学 医療人育成センター)
7. CIDP/抗MAG抗体関連ニューロパチー/MMN全国疫学調査 ----- 31  
 栗山長門 (静岡社会健康医学大学院大学 社会健康医学研究科)  
 青墳佑弥、三澤園子、水地智基、桑原聡 (千葉大学大学院医学研究院 脳神経内科学)  
 佐藤泰憲 (慶應義塾大学大学院医学研究 衛生学公衆衛生学)  
 中村好一 (自治医大大学院医学研究科 公衆衛生学)  
 福島若葉 (大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学)
8. 難治性血管炎の全国疫学調査 ----- 35  
 佐伯圭吾 (奈良県立医科大学 疫学・予防医学)  
 中村好一、松原優里 (自治医科大学 公衆衛生学)  
 石川秀樹 (京都府立医科大学 分子標的予防医学)

9.	Peutz-Jeghers症候群と若年性ポリポーシス症候群の全国疫学調査 -----	37
	松原優里 (自治医科大学 地域医療学センター 公衆衛生学部門)	
	中村好一 (宇都宮市保健所・自治医科大学名誉教授)	
	石川秀樹、中山佳子、矢野智則、熊谷秀規、梅野淳嗣、神保圭佑、岡本耕一、 角田文彦、鈴木興秀、小池勇樹、川崎優子、坂本博次 (小児から成人の消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群の医療水準とQOL向上のための研究班)	
10.	体軸性脊椎関節炎全国疫学調査 (掌蹠膿疱症性骨関節炎含む) に関する研究 -----	39
	松原優里 (自治医科大学 地域医療学センター 公衆衛生学部門)	
	中村好一 (宇都宮市保健所・自治医科大学 名誉教授)	
11.	Fontan術後患者に関する全国疫学調査：調査実施上の留意点に関する考察 -----	42
	大藤さところ、廣瀬雄輝、福島若葉 (大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学)	
12.	難治性疾患の全国臨床疫学調査に関する動向：2つの臨床班に参画した考察 -----	45
	中村幸志 (琉球大学大学院医学研究科衛生学・公衆衛生学講座)	
13.	難病の症例対照研究の歴史、啓発、実施 -----	47
	三宅吉博 (愛媛大学大学院医学研究科 疫学・公衆衛生学)	
14.	国内外の難病レジストリの好事例調査 -----	52
	村上義孝、筒井杏奈 (東邦大学医学部社会医学講座医療統計学分野)	
15.	サーベイランス結果に基づく本邦の進行性多巣性白質脳症 (PML) の疫学 -----	63
	阿江竜介、小佐見光樹 (自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門)	
	高尾昌樹 (国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター病院臨床検査部)	
16.	全国サーベイランスに基づくわが国のプリオン病の疫学像 -----	69
	小佐見光樹、阿江竜介 (自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門)	
17.	難病研究のレジストリ、全国疫学調査、リアルワールドデータ活用研究の経験 -----	77
	石川秀樹 (京都府立医科大学 分子標的予防医学)	
III.	研究成果の刊行に関する一覧表 -----	79