

# 目次

## I 総括研究報告

患者支援団体等が主体的に難病研究支援を実施するための体制構築に向けた研究 .....	1
研究代表者 伊藤たてお（一般社団法人日本難病・疾病団体協議会代表理事）	

## II 分担研究報告

### 1. 患者会と難病研究

(1) 国内患者会と難病研究に関する調査報告 その1 .....	3
----------------------------------	---

研究分担者：永森志織（日本難病・疾病団体協議会、難病支援ネット北海道、  
全国膠原病友の会）

森 幸子（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）

研究協力者：山崎洋一（日本難病・疾病団体協議会、全国筋無力症友の会）

馬上和久（日本難病・疾病団体協議会、全国腎臓病協議会）

大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）

西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、PRIP Tokyo）

(2) 国内患者会と難病研究に関する調査報告 その2 .....	7
----------------------------------	---

研究分担者：森 幸子（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）

永森志織（日本難病・疾病団体協議会、難病支援ネット北海道、  
全国膠原病友の会）

研究協力者：山崎洋一（日本難病・疾病団体協議会、全国筋無力症友の会）

馬上和久（日本難病・疾病団体協議会、全国腎臓病協議会）

大黒宏司（日本難病・疾病団体協議会、全国膠原病友の会）

西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、PRIP Tokyo）

(3) 海外患者会調査および連携に関する報告 .....	13
------------------------------	----

研究協力者：西村由希子（日本難病・疾病団体協議会、PRIP Tokyo）

### 2. 患者レジストリの構築にむけての研究

(1) 国内の患者レジストリを対象としたアンケート調査 .....	29
-----------------------------------	----

研究分担者 森田瑞樹（東京大学知の構造化センター）

荻島創一（東北大学東北メディカル・メガバンク機構）

西村邦裕（東京大学先端科学技術研究センター）

研究協力者 花岡秀樹（PRIP Tokyo）

共同研究者 百瀬理絵（PRIP Tokyo）

付／患者レジストリアンケート調査票 .....	39
-------------------------	----

(2) 患者レジストリに関連する法制度の検討 .....	45
------------------------------	----

研究分担者 安念潤司（PRIP Tokyo, 中央大学法科大学院）

共同研究者 百瀬理絵（PRIP Tokyo）

(3) 患者が主体となった患者レジストリに関する検討	51
研究分担者 森田瑞樹 (東京大学知の構造化センター)	
西村邦裕 (東京大学先端科学技術研究センター)	
荻島創一 (東北大学東北メディカル・メガバンク機構)	
研究協力者 織田友理子 (遠位型ミオパチー患者会)	
猪井佳子 (日本マルファン協会)	
永松勝利 (再発性多発軟骨炎患者会)	
近藤健一 (シルバー・ラッセル症候群ネットワーク)	
共同研究者 百瀬理絵 (PRIP Tokyo)	
(4) 患者主体の患者レジストリで収集する項目に関する検討	65
研究分担者 森田瑞樹 (東京大学知の構造化センター)	
森まどか (国立精神・神経医療研究センター病院)	
森崎隆幸 (国立循環器病研究センター)	
鈴木 登 (聖マリアンナ医科大学)	
有馬隆博 (東北大学大学院医学系研究科)	
研究協力者 清水 潤 (聖マリアンナ医科大学)	
織田友理子 (遠位型ミオパチー患者会)	
猪井佳子 (日本マルファン協会)	
永松勝利 (再発性多発軟骨炎患者会)	
近藤健一 (シルバー・ラッセル症候群ネットワーク)	
花岡秀樹 (PRIP Tokyo)	
付／日本版GRDRイメージ	71
付／橋本班との連携図	72
(5) 患者が執筆した闘病記の医学的な利用可能性に関する研究	73
研究分担者 荒牧英治 (京都大学デザイン学ユニット)	
森田瑞樹 (東京大学知の構造化センター)	
III 資料	
◇国内患者会と難病研究に関する調査報告その1 詳細報告	77
◇国内患者会と難病研究に関する調査報告その2 詳細報告	95
◇国内患者会と研究班アンケート調査票	111
◇海外患者会調査および連携に関する報告関連資料	123
◇研究成果報告会プログラム (全)	135
IV 研究成果の刊行に関する一覧表	189
◇班員リスト	190