

第1回ワーキンググループ 承諾研究一覧

No.	研究名	所属機関	申出者	利用者	利用者所属	利用疾患名
1	臨床調査個人票集計による特発性血小板減少性紫斑病（ITP）の全国疫学調査	愛媛大学大学院医学系研究科	羽藤 高明	羽藤 高明 島田 直樹	愛媛大学大学院医学系研究科 国際医療福祉大学	【指定難病】 特発性血小板減少性紫斑病
2	臨床調査個人票による再生不良性貧血の疫学調査	埼玉医科大学	太田 晶子	太田 晶子 島田 直樹	埼玉医科大学医学部社会医学 国際医療福祉大学	【指定難病】 再生不良性貧血
3	ベーチェット病、天疱瘡、膿疱性乾癬、表皮水疱症、先天性魚鱗癬、類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）、眼皮膚白皮症、弾性線維性仮性黄色腫、スティーヴンス・ジョンソン症候群、中毒性表皮壊死症の臨床疫学像の把握	順天堂大学医学部衛生学講座	黒澤 美智子	黒澤 美智子	順天堂大学医学部衛生学	【指定難病】 ベーチェット病 天疱瘡 表皮水疱症 膿疱性乾癬 先天性魚鱗癬 類天疱瘡 弾性線維性仮性黄色腫 眼皮膚白皮症 スティーヴンス・ジョンソン症候群 中毒性表皮壊死症
4	指定難病データを用いた多発性硬化症、視神経脊髄炎の妊娠出産と治療実態に関する研究	東京女子医科大学 脳神経内科	清水 優子	清水 優子	東京女子医科大学 脳神経内科	【指定難病】 多発性硬化症 視神経脊髄炎
5	本邦再発性多発軟骨炎患者における臨床的特徴とその重症度の解析	聖マリアンナ医科大学	鈴木 登	清水 潤 鈴木 登 高井 憲治	聖マリアンナ医科大学	【指定難病】 再発性多発軟骨炎
6	強直性脊椎炎全国疫学調査	国立大学法人大阪大学	富田 哲也	富田 哲也	大阪大学大学院医学系研究科	【指定難病】 強直性脊椎炎 【小児慢性】 若年性特発性関節炎
7	深層学習を応用した難治性腎疾患の階層化に関する研究	国立大学法人新潟大学	成田 一衛	鈴木 祐介 （IgA腎症、紫斑病性腎症担当） 中川 直樹 （ネフローゼ症候群担当） 山縣 邦弘 （急速進行性糸球体腎炎担当） 武藤 智（多発性嚢胞腎担当） 廣村 桂樹 （ループス腎炎担当） 木村 友則 （深層学習解析担当）	順天堂大学 旭川医科大学 筑波大学 順天堂大学 群馬大学 医薬基盤・健康・栄養研究所	【指定難病】 IgA腎症 多発性嚢胞腎 急速進行性糸球体腎炎 抗糸球体基底膜腎炎 一次性ネフローゼ症候群 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 紫斑病性腎炎 全身性エリテマトーデス 顕微鏡的多発血管炎、 多発血管炎性肉芽腫症、 好酸球性多発血管炎肉芽腫症

第1回ワーキンググループ 承諾研究一覧

No.	研究名	所属機関	申出者	利用者	利用者所属	利用疾患名
8	難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究 リンパ脈管筋腫症に関する指定難病患者データベースを用いた疫学研究	信州大学医学部付属病院 呼吸器・感染症・アレルギー内科	林田 美江	林田 美江	信州大学医学部付属病院 呼吸器・感染症・アレルギー内科	【指定難病】 リンパ脈管筋腫症
9	神経免疫疾患のエビデンスによる診断基準・重症度分類・ガイドラインの妥当性と患者QOLの検証に関する調査研究	金沢大学保健管理センター	吉川 弘明	吉川 弘明 足立 由美	金沢大学保健管理センター	【指定難病】 重症筋無力症
				東 昭孝	金沢大学総合メディア基盤センター	【小児慢性】 重症筋無力症
10	成人発症型末梢性肺動脈狭窄症の全国実態調査及び効果的診断治療法の検証	国際医療福祉大学三田病院	田村 雄一	田村 雄一	国際医療福祉大学医学部 循環器内科	【小児慢性】 末梢性肺動脈狭窄症 肺動脈性肺高血圧症
11	成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター病院	賀藤 均	賀藤 均	国立成育医療研究センター病院	【小児慢性】 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾患813疾患 (包括病名を含む)
				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	
				掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究センター 生命倫理研究室	
				桑原 絵里加	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	
12	臨床調査個人票に基づく肺高血圧症の疫学的研究	千葉大学真菌医学研究センター 呼吸器生体制御学	巽 浩一郎	巽 浩一郎	千葉大学真菌医学研究センター 呼吸器生体制御学	【指定難病】 肺動脈性肺高血圧症 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 慢性血栓性肺高血圧症
				重田 文子	千葉大学医学部附属病院	

※白：指定難病患者データ希望

橙：指定難病及び小児慢性特定疾病データ希望

青：小児慢性特定疾患データ希望