

### 第3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	特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票を用いた特発性間質性肺炎の疫学調査	札幌医科大学医学部呼吸器・アレルギー内科学講座	千葉 弘文	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	【指定難病】 特発性間質性肺炎
2	我が国の小児期・成人移行期を含む難治性・希少免疫疾患の診療実態に関する疫学研究	千葉県こども病院	井上 祐三朗	井上 祐三朗	千葉県こども病院アレルギー・膠原病科	【指定難病】 若年性特発性関節炎 強直性脊椎炎 高安動脈炎 クリオピリン関連周期熱症候群  【小児慢性】 若年性特発性関節炎 高安動脈炎（大動脈炎症候群） クリオピリン関連周期熱症候群
				宮前 多佳子	東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター 小児リウマチ科	
				井上 永介	昭和大学統括研究推進センター	
				酒井 良子	東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座	
				光永 可奈子	千葉県こども病院アレルギー・膠原病科	
3	臨床調査個人票を用いた全国におけるサルコイドーシス患者の疫学的検討	北海道大学大学院医学研究院呼吸器内科学教室	今野 哲	今野 哲 服部 健史	北海道大学大学院医学研究院呼吸器内科学教室	【指定難病】 サルコイドーシス
4	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究	大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学	大藤 さとこ	大藤 さとこ 福島 若葉	大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学	【指定難病】 原発性胆汁性胆管炎 パッド・キアリ症候群
				近藤亨子	大阪市立大学医学部附属病院・運営本部	
5	非典型溶血性尿毒症症候群(aHUS)の臨床症状と患者背景に関する調査研究	名古屋大学大学院医学系研究科腎臓内科学	丸山 彰一	丸山 彰一	名古屋大学大学院医学系研究科腎臓内科学	【指定難病】 非典型溶血性尿毒症症候群
				加藤 規利	名古屋大学医学部附属病院腎臓内科	【小児慢性】 非典型溶血性尿毒症症候群
6	臨床個人調査票による特発性大腿骨頭壊死症患者の疫学調査	大阪大学大学院医学系研究科 運動器医工学治療学・寄附講座	菅野 伸彦	菅野 伸彦 安藤 渉	大阪大学大学院医学系 研究科運動器医工学治療学	【指定難病】 特発性大腿骨頭壊死症
				福島 若葉	大阪市立大学大学院医学研究科公衆衛生学	

※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