

第9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	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。）の臨床疫学像の把握	順天堂大学医学部	黒澤 美智子	黒澤 美智子	順天堂大学医学部衛生学・公衆衛生学	【指定難病】 56 ベーチェット病 35 天疱瘡 36 表皮水疱症 37 膿疱性乾癬 160 先天性魚鱗癬 162 類天疱瘡
2	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	清水 優子	清水 優子	東京女子医科大学	【指定難病】 13 多発性硬化症/視神経脊髄炎
3	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	千葉大学	井上 祐三朗	井上 祐三朗	井上 祐三朗	井上 祐三朗
3	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	千葉大学	井上 祐三朗	井上 祐三朗	千葉大学大学院医学研究院総合医科学	【指定難病】 107 若年性特発性関節炎 271 強直性脊椎炎 40 高安動脈炎 106 クリオピリン関連周期熱症候群 48 原発性抗リン脂質抗体症候群 49 全身性エリテマトーデス 53 シェーグレン症候群  【小児慢性】 8 若年性特発性関節炎 4 高安動脈炎（大動脈炎症候群） 16 クリオピリン関連周期熱症候群 6 抗リン脂質抗体症候群 9 全身性エリテマトーデス  ※変更申請
				宮前 多佳子	東京女子医科大学病院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	
				下条 直樹	千葉大学予防医学センター	
4	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	笠原 群生	笠原 群生	笠原 群生	笠原 群生
4	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	笠原 群生	笠原 群生	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845疾患（包括病名を含む）  下記疾患群に属する対象疾病 ・慢性腎疾患：48疾病 ・慢性心疾患：98疾病 ・膠原病：24疾病 ・神経・筋疾患：81疾病 ・糖尿病：7疾病 ・慢性消化器疾患：44疾病 計302疾病  ※変更申請
				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	
				桑原 絵里加		
				小松 雅代	大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学	

第9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
5	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	順天堂大学	【指定難病】 66 IgA腎症 67 多発性嚢胞腎 220 急速進行性糸球体腎炎 221 抗糸球体基底膜腎炎 222 一次性ネフローゼ症候群 223 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 224 紫斑病性腎炎 49 全身性エリテマトーデス 43 顕微鏡的多発血管炎 44 多発血管炎性肉芽腫症 45 好酸球性多発血管炎肉芽腫症  ※変更申請
				鈴木 仁		
				木原 正夫		
				深尾 勇輔		
				中山 麻衣子		
				李 明峰		
				青木 良輔		
				小泉 綾子 (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)	旭川医科大学	
				山縣 邦弘 (急速進行性糸球体腎炎担当)	筑波大学	
				臼井 丈一		
				間瀬 かおり		
				角田 亮也 (急速進行性糸球体腎炎担当)	順天堂大学	
				武藤 智 (多発性嚢胞腎担当)		
				廣村 桂樹	群馬大学	
				池内 秀和 (ループス腎炎担当)		
				木村 友則	医薬基盤・健康・栄養研究所	
				水口 賢司		
				荒木 通啓		
				坂手 龍一		
				夏目 やよい		
				伊藤 眞里		
				平田 誠		
アタイエブ モフセン						
近森 久史						
森田 隆嗣						
樋口 千洋	株式会社ダイナコム					
深川 明子						
川上 英良	MBX株式会社					
大嶋 一史 (深層学習解析担当)						
吉野 満昭	医薬基盤・健康・栄養研究所					
田辺 麻央 (深層学習解析担当)						
宇佐美 祐子 (深層学習解析担当)						
千田 克幸 (深層学習解析担当)						

※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