

第10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】 85_特発性間質性肺炎
2	小児慢性特定疾病児童等データベースと指定難病患者データベースとの連結可能疾患の対応項目データの評価	医薬基盤・健康・栄養研究所難治性疾患研究開発・支援センター	坂手 龍一	坂手 龍一 山崎 千里 高津 三郎 平田 誠 田辺 麻央 宇佐美 祐子 藤澤 恵美子	医薬基盤・健康・栄養研究所	【指定難病】 19-10_ライソゾーム病(ムコ多糖症I型)、22_もやもや病、72-2_下垂体性ADH分泌異常症(バソプレシン分泌過剰症)、113_筋ジストロフィー、118_脊髄髄膜瘤、138_神経細胞移動異常症、134_中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群、177_ジュベール症候群関連疾患、156_レット症候群、158_結節性硬化症、191_ウェルナー症候群、192_コケイン症候群、131_アレキサンダー病、139_先天性大脳白質形成不全症、181_クルーゾン症候群、182_アペール症候群、183_ファイファー症候群、184_アントレー・ピクスラー症候群 【小児慢性】 14_デュシェンヌ型筋ジストロフィー、39_脊髄髄膜瘤、81_滑脳症、87_中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)、21_ジュベール症候群関連疾患、100_レット症候群、24_結節性硬化症、56_ウェルナー症候群、57_コケイン症候群、2_アレキサンダー病、4_先天性大脳白質形成不全症、31_アペール症候群、32_クルーゾン病、34_31から33までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症、98_もやもや病、60_頭蓋咽頭腫、129_ムコ多糖症 I 型

第10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
3	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
				鈴木 仁		
				木原 正夫		
				深尾 勇輔		
				中山 麻衣子		
				李 明峰		
				青木 良輔	旭川医科大学	
				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)	筑波大学	
				山縣 邦弘		
				臼井 丈一		
				間瀬 かおり	順天堂大学	
				角田 亮也 (急速進行性糸球体腎炎担当)		
				武藤 智 (多発性嚢胞腎担当)	群馬大学	
				廣村 桂樹		
				池内 秀和 (ループス腎炎担当)	医薬基盤・健康・栄養研究所	
				木村 友則		
				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						
深川 明子						
川上 英良						
大嶋 一史 (深層学習解析担当)	株式会社ダイナコム					
吉野 満昭	MBX株式会社					
田辺 麻央 (深層学習解析担当)	医薬基盤・健康・栄養研究所					
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)						

※変更申請

第10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
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	
※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						