

第11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	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研究所 小児慢性特定疾病情報室	桑原 絵里加	桑原 絵里加	国立成育医療研究センター研究所	【小児慢性】 慢性心疾患 : 99疾病
				盛一 享徳		
2	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	金沢大学 保健管理センター	【指定難病】 011 重症筋無力症 【小児慢性】 020 重症筋無力症
3	小児腎領域の希少・難治性疾患群の全国診療・研究体制の構築	東京大学医学部附属病院	張田 豊	張田 豊	東京大学医学部附属病院	【指定難病】 315 ネイルパテラ症候群およびLMX1B関連腎症 【小児慢性】 038 ネイル・パテラ (Nail-Patella) 症候群 (爪膝蓋症候群)
4	呼吸器系先天異常疾患の指定難病患者データベース解析	千葉大学大学院医学研究院	照井 慶太	照井 慶太	千葉大学大学院 医学研究院	【指定難病】 294 先天性横隔膜ヘルニア 330 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 273 肋骨異常を伴う先天性側弯症
5	指定難病の普及・啓発に向けた包括的研究 (21FC2001)	千葉大学予防医学センター	越坂 理也	越坂 理也	千葉大学医学部附属病院	【指定難病】 021 ミトコンドリア病 191 ウェルナー症候群 【小児慢性】 092 ミトコンドリアDNA 突然変異 (リー (Leigh) 症候群、MELAS 及びMERRFを含む。) (新規・継続)
				村山 圭	千葉県こども病院	
				板垣 貴志	株式会社アクセライト	
6	小児慢性特定疾病児童等データベースを用いた新生児慢性肺疾患に関する全国調査	埼玉医科大学総合医療センター 小児科	難波 文彦	南谷 曜平	埼玉医科大学 総合医療センター小児科	【小児慢性】 014 慢性肺疾患
				難波 文彦		

第11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 ※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	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 真里		
				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	株式会社ダイナコム					
大嶋 一史 (深層学習解析担当)						
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)						

第11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	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究	大阪公立大学大学院 医学研究科公衆衛生学	大藤 さとこ	大藤 さとこ	大阪公立大学大学院医学研究科公衆衛生学	【指定難病】 093 原発性胆汁性胆管炎 091 バッドキアリ症候群
				福島 若葉		
				近藤 亨子	大阪公立大学医学部附属病院・運営本部	
9	行政利用	厚生労働省				行政利用
※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						