

第14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	先天性腎性尿崩症の全国調査	東京大学医学部附属病院	槇田 紀子	槇田 紀子 間中 勝則 佐藤 潤一郎 堀越 博文	東京大学医学部附属病院 腎臓・内分泌内科	【指定難病】 225 先天性腎性尿崩症  【小児慢性】 74 先天性腎性尿崩症
2	特発性血小板減少性紫斑病 (ITP) の実態に関する疫学研究	国際医療福祉大学	島田 直樹	島田 直樹	国際医療福祉大学	【指定難病】 063 特発性血小板減少性紫斑病
				村田 満	国際医療福祉大学	
				山之内 純	愛媛大学医学部附属病院	
3	難病法施行以降のわが国における神経皮膚難病患者の生活状況の実態分析	東京慈恵会医科大学環境保健医学講座	須賀 万智	須賀 万智 山内 貴史 大越 裕人	東京慈恵会医科大学 環境保健医学講座	【指定難病】 神経線維腫症 結節性硬化症 色素性乾皮症
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

※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