

第5回委員会 承諾研究一覧

No	研究名	提供申出者	担当者	取扱者	取扱者所属	利用疾患名
1	膠原病における全国規模多機関共同疫学調査	北海道大学	河野 通仁	河野 通仁 渥美 達也 狩野 皓平 鎌田 和郎	北海道大学	【指定難病】 50.皮膚筋炎／多発性筋炎 52.混合性結合組織病 54.成人発症スチル病 107-1.全身型若年性特発性関節炎 107-2.関節型若年性特発性関節炎 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】 10.皮膚筋炎／多発性筋炎 8.若年性特発性関節炎
		慶応義塾大学		金子 祐子	慶応義塾大学	
		和歌山県立医科大学		藤井 隆夫	和歌山県立医科大学	
		東京科学大学		森 雅亮 清水 正樹	東京科学大学	
		聖マリアンナ医科大学		川畑 仁人	聖マリアンナ医科大学	
		大阪大学		藤本 学 植田 郁子	大阪大学	
		東京大学		藤尾 圭志	東京大学	
		長崎大学		川上 純 岩本 直樹 古賀 智裕 遠藤 友志郎 辻 良香	長崎大学	
		日本医科大学		桑名 正隆 檜崎 秀彦 白井 悠一郎	日本医科大学	
		東邦大学		亀田 秀人	東邦大学	
		東海国立大学機構		室 慶直	東海国立大学機構	
		産業医科大学		田中 良哉 久保 智史 中山田 真吾 神田 友梨恵 轟 泰幸	産業医科大学	

第5回委員会 承諾研究一覧

2	難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究 リンパ脈管筋腫症に関する指定難病患者データベースを用いた疫学研究	信州大学	林田 美江	林田 美江 後藤 憲彦 和田 洋典 北口 良晃 花岡 正幸 小沢 陽子	信州大学	【指定難病】 89_リンパ脈管筋腫症 ※変更申出
3	匿名指定難病関連情報等を用いた特発性心筋症に関する調査研究	大阪大学	安井 治代	安井 治代 大谷 朋仁 坂田 泰史	大阪大学	【指定難病】 57_特発性拡張型心筋症 58_肥大型心筋症 59_拘束型心筋症 【小児慢性】 4_拡張型心筋症 88_肥大型心筋症 20_拘束型心筋症
4	血栓性血小板減少性紫斑病の疫学研究	埼玉医科大学 奈良県立医科大学 名古屋大学 国際医療福祉大学 金沢大学 国立循環器病研究センター	宮川 義隆	宮川 義隆 松本 雅則 丸山 彰一 島田 直樹 森下 英理子 小亀 浩市	埼玉医科大学 奈良県立医科大学 名古屋大学 国際医療福祉大学 金沢大学 国立循環器病研究センター	【指定難病】 64_血栓性血小板減少性紫斑病
5	全国難病データベースを用いたSLE診療の実態分析:ガイドライン運用の現状と検証	静岡県立総合病院 国際医療福祉大学大学院	金本 素子	金本 素子 山崎 力 石川 ベンジャミン光一 アルアリアシー らるび	静岡県立総合病院 国際医療福祉大学大学院	【指定難病】 49_全身性エリテマトーデス

第5回委員会 承諾研究一覧

6	希少難病に対するN-of-1(超個別化医療)+核酸医薬創薬研究	東京科学大学	中山 東城	中山 東城 程 久美子 高木 正稔 桑原 宏哉 内藤 雄樹 杉山 利佳 斧 美咲	東京科学大学	【指定難病】 18_脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) 【小児慢性】 36_脊髄小脳変性症
---	---------------------------------	--------	-------	--	--------	--

※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