難治性疾患政策研究事業

事業内通番	事業名	研究者	フリガナ	所属機関名	職名	研究課題名	交付決定額（円）
1	難治性疾患政策研究事業	久留　聡	クル　サトシ	独立行政法人国立病院機構鈴鹿病院	院長	スモンに関する調査研究	81,565,000
2	難治性疾患政策研究事業	髙尾　昌樹	タカオ　マサキ	国立精神・神経医療研究センター	臨床検査部部長	プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究	76,000,000
3	難治性疾患政策研究事業	水澤　英洋	ミズサワ　ヒデヒロ	国立研究開発法人国立精神・神経医療研究センター	理事長特任補佐・名誉理事長	難病のゲノム医療提供体制に関する研究	40,000,000
4	難治性疾患政策研究事業	下畑　享良	シモハタ　タカヨシ	岐阜大学	教授	難病患者の総合的支援体制に関する研究	28,000,000
5	難治性疾患政策研究事業	直江　知樹	ナオエ　トモキ	独立行政法人国立病院機構名古屋医療センター	名誉院長	難病の克服に向けた研究推進と医療向上を図るための戦略的統括研究	33,000,000
6	難治性疾患政策研究事業	笠原　群生	カサハラ　ムレオ	国立研究開発法人国立成育医療研究センター	病院長	小児慢性特定疾病の中長期的な在り方に関する研究	30,000,000
7	難治性疾患政策研究事業	相庭　武司	アイバ　タケシ	国立循環器病研究センター	部長	小児から成人期発症遺伝性QT延長症候群とその類縁疾患の長期予後・移行医療・QOLの改善に関する研究	5,225,000
8	難治性疾患政策研究事業	池園　哲郎	イケゾノ　テツオ	埼玉医科大学	教授	外リンパ瘻診断基準改定・診療ガイドライン作成へ向けた患者実態把握と疾患啓発活動	4,816,000
9	難治性疾患政策研究事業	曽根　淳	ソネ　ジュン	愛知医科大学	客員研究員	神経核内封入体病患者の診療ガイドライン作成に向けた実態調査および調査研究	5,187,000
10	難治性疾患政策研究事業	坂本　博次	サカモト　ヒロツグ	自治医科大学	教授	小児から成人の消化管過誤腫性腫瘍好発疾患群の診療体制確立とQOL向上を目指す包括的研究	4,607,000
11	難治性疾患政策研究事業	奥村　彰久	オクムラ　アキヒサ	順天堂大学	教授	早産児ビリルビン脳症の診療指針の改訂と包括的診療体制の構築	5,031,000
12	難治性疾患政策研究事業	難波　文彦	ナンバ　フミヒコ	学校法人埼玉医科大学	教授	新生児慢性肺疾患の移行期医療を含む患者実態の解明と普及啓発への戦略的研究	5,224,000
13	難治性疾患政策研究事業	薬師寺　祐介	ヤクシジ　ユウスケ	関西医科大学	教授	医原性脳アミロイド血管症関連脳出血に関する疫学調査・データベース構築	4,960,000
14	難治性疾患政策研究事業	黒田　友紀子	クロダ　ユキコ	地方独立行政法人神奈川県立病院機構神奈川県立こども医療センター	部長	非コードRNA病：ReNU症候群の実態把握と診断基準の作成	5,115,000
15	難治性疾患政策研究事業	住友　直文	スミトモ　ナオフミ	慶應義塾大学	専任講師	全国修練施設へのアンケート調査データを用いた、フォンタン術後の蛋白漏出性胃腸症の発症要因、治療効果、生活実態分析および診療手引作成にむけた研究	4,607,000
16	難治性疾患政策研究事業	野口　篤子	ノグチ　アツコ	秋田大学	講師	小児四肢疼痛発作症の診療支援体制構築に向けた実態調査とマニュアル作成に関する研究	1,667,000
17	難治性疾患政策研究事業	新井　文子	アライ　アヤコ	学校法人聖マリアンナ医科大学	主任教授	慢性活動性EBウイルス病とその類縁疾患の全国レジストリを基盤とした疾患層別化とQOL・社会的困難の可視化と解決に基づく小児・成人一体的診療体制の構築に関する研究	4,650,000
18	難治性疾患政策研究事業	伊藤　雅之	イトウ　マサユキ	国立大学法人鳥取大学	プロジェクト研究員	ピット・ホプキンス症候群の臨床調査研究	4,650,000
19	難治性疾患政策研究事業	竹内　千仙	タケウチ　チセン	東京慈恵会医科大学	准教授	ダウン症候群における成人期病態の解明と、ライフステージを俯瞰した包括的医療提供体制の構築	4,650,000
20	難治性疾患政策研究事業	讃岐　徹治	サヌキ　テツジ	公立大学法人名古屋市立大学	教授	全国疾患レジストリを基盤とした痙攣性発声障害の病態解明、客観的診断指標および治療予後判定法の確立に関する研究	4,650,000

21	難治性疾患政策研究事業	平野　賢一	ヒラノ　ケンイチ	国立大学法人大阪大学	特任教授（常勤）	中性脂肪蓄積心筋血管症の医療水準、患者QOLの向上に資する研究	4,650,000
22	難治性疾患政策研究事業	山本　俊至	ヤマモト　トシユキ	東京女子医科大学	教授	マイクロアレイ染色体検査で明らかになる染色体微細構造異常症候群を示す小児から成人のための最善の診断・診療体制構築	4,650,000
23	難治性疾患政策研究事業	村松　一洋	ムラマツ　カズヒロ	自治医科大学	教授	遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の医療水準の向上と療養に資する研究システムの構築	20,273,000
24	難治性疾患政策研究事業	松村　剛	マツムラ　ツヨシ	国立病院機構大阪刀根山医療センター	特命副院長／臨床研究部長	筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究	20,460,000
25	難治性疾患政策研究事業	髙梨　潤一	タカナシ　ジュンイチ	東京女子医科大学	教授	小児急性脳症の診療向上・ガイドライン策定に向けた体制整備	10,554,000
26	難治性疾患政策研究事業	小野寺　理	オノデラ　オサム	国立大学法人新潟大学	教授	成人発症白質脳症の実態調査とレジストリ作成の研究	17,290,000
27	難治性疾患政策研究事業	斯波　真理子	シバ　マリコ	大阪医科薬科大学	特別職務担当教員(教授)（嘱託）	原発性脂質異常症に関する調査研究	18,798,000
28	難治性疾患政策研究事業	前澤　善朗	マエザワ　ヨシロウ	国立大学法人千葉大学	准教授	早老症の医療水準向上と予後改善を目指す集学的研究	7,600,000
29	難治性疾患政策研究事業	黒嵜　健一	クロサキ　ケンイチ	国立循環器病研究センター	部門長	先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上、円滑な移行医療、成人期以降の予後改善を目指した総合的研究	24,180,000
30	難治性疾患政策研究事業	小川　渉	オガワ　ワタル	国立大学法人神戸大学	特命教授	ホルモン分泌・受容障害に関わる難病の調査研究	9,923,000
31	難治性疾患政策研究事業	橋口　照人	ハシグチ　テルト	鹿児島大学	教授	自己免疫性出血症診療の「均てん化」のための実態調査と「総合的」診療指針の作成	16,587,000
32	難治性疾患政策研究事業	秋山　佳之	アキヤマ　ヨシユキ	信州大学	教授	間質性膀胱炎の患者登録と診療ガイドラインに関する研究	6,935,000
33	難治性疾患政策研究事業	冨田　哲也	トミタ　テツヤ	森ノ宮医療大学	教授	強直性脊椎炎に代表される脊椎関節炎及び類縁疾患の医療水準ならびに患者QOL向上に資する大規模多施設研究	6,621,000
34	難治性疾患政策研究事業	藤枝　重治	フジエダ　シゲハル	福井大学	病院長	好酸球性副鼻腔炎のQOL調査とQOLに基づいた治療ゴールの設定	7,410,000
35	難治性疾患政策研究事業	伊藤　悦朗	イトウ　エツロウ	国立大学法人弘前大学	特任教授	遺伝性骨髄不全症の診断基準・重症度分類・診断ガイドラインの確立に関する研究	14,433,000
36	難治性疾患政策研究事業	道上　敏美	ミチガミ　トシミ	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター（研究所）	研究所長	先天性骨系統疾患の医療水準と患者QOLの向上を目的とした研究	15,190,000
37	難治性疾患政策研究事業	山野　嘉久	ヤマノ　ヨシヒサ	聖マリアンナ医科大学	主任教授	HAMおよびHTLV-1陽性難病患者のレジストリを活用した診療体制の強化による医療水準ならびに患者QOLの向上	14,744,000
38	難治性疾患政策研究事業	仁尾　正記	ニオ　マサキ	東北大学	学術研究員	小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する調査研究	15,573,000
39	難治性疾患政策研究事業	室田　浩之	ムロタ　ヒロユキ	国立大学法人長崎大学	教授	発汗異常を伴う稀少難治療性疾患の治療指針作成、疫学調査の研究	9,021,000
40	難治性疾患政策研究事業	戸田　達史	トダ　タツシ	国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター	病院長	神経変性疾患領域における医療水準と患者QOLの向上を目指した基盤研究	37,999,000
41	難治性疾患政策研究事業	青木　正志	アオキ　マサシ	東北大学	教授	希少難治性筋疾患に関する調査研究	32,111,000

42	難治性疾患政策研究事業	臼井　直敬	ウスイ　ナオタカ	独立行政法人国立病院機構静岡てんかん・神経医療センター	院長	稀少てんかんの診療指針とケアシステムの研究	32,160,000
43	難治性疾患政策研究事業	長谷川　俊史	ハセガワ　シュンジ	国立大学法人山口大学	教授	プリオン病及び遅発性ウイルス感染症に関する調査研究班	36,955,000
44	難治性疾患政策研究事業	矢部　一郎	ヤベ　イチロウ	国立大学法人北海道大学	教授	運動失調症の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する研究	37,939,000
45	難治性疾患政策研究事業	伊藤　雅之	イトウ　マサユキ	国立大学法人鳥取大学	プロジェクト研究員	レット症候群とその周辺疾患の臨床調査研究	20,553,000
46	難治性疾患政策研究事業	中島　一郎	ナカシマ　イチロウ	東北医科薬科大学	教授	神経免疫疾患領域における難病の医療水準と患者のQOL向上に資する研究	22,318,000
47	難治性疾患政策研究事業	黒田　敏	クロダ　サトシ	富山大学	教授	もやもや病（ウィリス動脈輪閉塞症）の医療水準の向上や患者のQOLに資する研究	10,155,000
48	難治性疾患政策研究事業	渥美　達也	アツミ　タツヤ	国立大学法人北海道大学	客員研究員	自己免疫疾患に関する調査研究	38,000,000
49	難治性疾患政策研究事業	八角　高裕	ヤスミ　タカヒロ	国立大学法人京都大学	特定教授	自己炎症性疾患および類縁疾患に対する診療体制整備、患者登録推進、移行期医療推進、診療ガイドライン確立に関する研究	38,000,000
50	難治性疾患政策研究事業	田村　直人	タムラ　ナオト	順天堂大学	教授	難治性血管炎の医療水準・患者QOL向上に資する研究	33,250,000
51	難治性疾患政策研究事業	正宗　淳	マサムネ　アツシ	国立大学法人 東北大学	教授	分野横断的アプローチによるIgG4 関連疾患の医療水準の向上と患者のQOL向上を目指す研究	32,727,000
52	難治性疾患政策研究事業	桐野　洋平	キリノ　ヨウヘイ	横浜市立大学	准教授	ベーチェット病に関する調査研究	8,342,000
53	難治性疾患政策研究事業	宮部　斉重	ミヤベ　ヨシシゲ	聖マリアンナ医科大学	主任教授	再発性多発軟骨炎の診断と治療体系の確立	4,836,000
54	難治性疾患政策研究事業	岡田　賢	オカダ　サトシ	広島大学	教授	原発性免疫不全症候群の全国診療体制確立、移行医療体制構築、診療ガイドライン確立に関する研究	26,552,000
55	難治性疾患政策研究事業	森下　英理子	モリシタ　エリコ	国立大学法人 金沢大学	教授	血液凝固異常症等に関する研究	24,180,000
56	難治性疾患政策研究事業	黒川　峰夫	クロカワ　ミネオ	東京大学	教授	特発性造血障害に関する調査研究	20,460,000
57	難治性疾患政策研究事業	川上　純	カワカミ　アツシ	国立大学法人長崎大学	特区長	キャッスルマン病、TAFRO症候群、類縁疾患の診療ガイドラインの策定や更なる改良に向けた国際的な総意形成を踏まえた調査研究	7,440,000
58	難治性疾患政策研究事業	田中　篤	タナカ　アツシ	帝京大学	教授	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究	17,413,000
59	難治性疾患政策研究事業	田口　智章	タグチ　トモアキ	学校法人福岡学園 福岡医療短期大学	学長	希少難治性消化器疾患のライフステージに応じた包括的調査研究とガイドラインの改訂	35,321,000
60	難治性疾患政策研究事業	松岡　克善	マツオカ　カツヨシ	東邦大学	教授	難治性炎症性腸管障害に関する調査研究	25,480,000
61	難治性疾患政策研究事業	野村　伊知郎	ノムラ　イチロウ	国立成育医療研究センター	室長	好酸球性消化管疾患の診断・治療・食品安全体制を確立し、我が国をSecure Islandとするための政策研究	7,440,000
62	難治性疾患政策研究事業	今野　哲	コンノ　サトシ	国立大学法人北海道大学	教授	難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究	21,859,000

63	難治性疾患政策研究事業	宮崎　泰成	ミヤザキ　ヤスナリ	東京科学大学	教授	びまん性肺疾患に関する調査研究	28,220,000
64	難治性疾患政策研究事業	関島　良樹	セキジマ　ヨシキ	国立大学法人信州大学	教授	アミロイドーシスに関する調査研究	20,897,000
65	難治性疾患政策研究事業	中村　公俊	ナカムラ　キミトシ	熊本大学	教授	新生児スクリーニング対象疾患等の先天代謝異常症の成人期にいたる診療体制整備に関する研究	21,736,000
66	難治性疾患政策研究事業	三牧　正和	ミマキ　マサカズ	帝京大学	主任教授	ミトコンドリア病の小児期から成人期に至る包括的診断・治療体制の構築に向けた調査研究	15,112,000
67	難治性疾患政策研究事業	小林　博司	コバヤシ　ヒロシ	東京慈恵会医科大学	教授	ライソゾーム病・ペルオキソーム病の早期診断・治療介入に関する調査研究	20,460,000
68	難治性疾患政策研究事業	朝比奈　昭彦	アサヒナ　アキヒコ	東京慈恵会医科大学	教授	神経皮膚症候群および色素性乾皮症・ポルフィリン症の多様性を踏まえた診療標準化と患者QOL向上ならびに医療・社会支援体制の構築	25,993,000
69	難治性疾患政策研究事業	氏家　英之	ウジイエ　ヒデユキ	北海道大学	教授	稀少難治性皮膚疾患に関する調査研究	33,852,000
70	難治性疾患政策研究事業	橋本　隆	ハシモト　タカシ	大阪公立大学	特任教授	皮膚の遺伝関連性希少難治性疾患群の網羅的研究	21,390,000
71	難治性疾患政策研究事業	阿部　理一郎	アベ　リイチロウ	国立大学法人新潟大学	教授	重症多形滲出性紅斑に関する調査研究	20,460,000
72	難治性疾患政策研究事業	川井　正信	カワイ　マサノブ	地方独立行政法人 大阪府立病院機構 大阪母子医療センター（研究所）	部長	成長障害・性分化疾患を伴う内分泌症候群の診療水準向上を目指す調査研究	7,533,000
73	難治性疾患政策研究事業	大月　道夫	オオツキ　ミチオ	国立大学法人大阪大学	寄附講座教授	間脳下垂体機能障害に関する調査研究	13,299,000
74	難治性疾患政策研究事業	柴田　洋孝	シバタ　ヒロタカ	大分大学	教授	副腎ホルモン産生異常に関する調査研究	16,580,000
75	難治性疾患政策研究事業	西田　幸二	ニシダ　コウジ	国立大学法人大阪大学	教授	前眼部難病の診断基準および診療ガイドライン策定のための研究	22,800,000
76	難治性疾患政策研究事業	辻川　明孝	ツジカワ　アキタカ	京都大学	教授	網膜脈絡膜・視神経萎縮症に関する調査研究	25,806,000
77	難治性疾患政策研究事業	坂井　孝司	サカイ　タカシ	山口大学	教授	特発性大腿骨頭壊死症の早期確定診断と就労状況の向上に資する大規模多施設研究	7,657,000
78	難治性疾患政策研究事業	今釜　史郎	イマガマ　シロウ	東海国立大学機構名古屋大学	教授	脊柱靭帯骨化症に関する調査研究	28,280,000
79	難治性疾患政策研究事業	丸山　彰一	マルヤマ　ショウイチ	国立大学法人東海国立大学機構名古屋大学	教授	難治性腎障害に関する調査研究	25,811,000
80	難治性疾患政策研究事業	石倉　健司	イシクラ　ケンジ	北里大学	教授	小児腎領域の希少・難治性疾患群の全国診療・研究体制の発展	25,509,000
81	難治性疾患政策研究事業	宇佐美　真一	ウサミ　シンイチ	国立大学法人信州大学	特任教授	難治性聴覚障害に関する調査研究	26,040,000
82	難治性疾患政策研究事業	坂田　泰史	サカタ　ヤスシ	国立大学法人大阪大学	教授	心筋症ゲノム医療基盤の構築に向けた研究	20,377,000
83	難治性疾患政策研究事業	小﨑　健次郎	コサキ　ケンジロウ	慶應義塾大学	教授	先天異常症候群領域における難病の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する研究	37,999,000

84	難治性疾患政策研究事業	照井　慶太	テルイ　ケイタ	自治医科大学	教授	呼吸器系先天異常疾患の医療水準向上・移行期医療に関する研究	12,090,000
85	難治性疾患政策研究事業	秋田　定伯	アキタ　サダノリ	医療法人明和会たまき青空病院	部長	難治性血管腫・脈管奇形・血管奇形・リンパ管奇形（リンパ管腫）・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究	20,646,000
86	難治性疾患政策研究事業	檜垣　高史	ヒガキ　タカシ	国立大学法人 愛媛大学	寄附講座教授	小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究	11,400,000
87	難治性疾患政策研究事業	森　由希子	モリ　ユキコ	京都大学	教授	指定難病患者データベース・小児慢性特定疾病児童等データベースと各種公的データベースの連結手法および連結データ利活用法の検討	10,450,000
88	難治性疾患政策研究事業	窪田　満	クボタ　ミツル	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター	統括部長	小児期発症慢性疾患を有する自律的意思決定困難な患者に対する成人移行支援を反映させた成人移行支援コアガイドと慢性疾患成人移行アプリの開発に向けた調査研究	5,573,000
89	難治性疾患政策研究事業	小橋　元	コバシ　ゲン	獨協医科大学	教授	種々の症状を呈する難治性疾患における中枢神経感作の役割解明とQOL向上、社会啓発を目指した領域統合多施設共同疫学研究	10,881,000
90	難治性疾患政策研究事業	吹田　晋	フキタ　ススム	国立保健医療科学院	主任研究官	地域で生活する難病患者のQOL向上に資する地域ケアシステム構築の体制整備と人材育成に関する研究	6,080,000
91	難治性疾患政策研究事業	佐藤　康仁	サトウ　ヤスト	国立保健医療科学院	センター長	エビデンスの少ない難病領域で作成される診療ガイドラインの質向上と利活用を推進するための研究	4,750,000
92	難治性疾患政策研究事業	松永　達雄	マツナガ　タツオ	独立行政法人国立病院機構東京医療センター	部長／センター長	先天性および若年性の視覚聴覚二重障害の難病に対する疾患概念の確立と研究・診療体制の構築に関する研究	11,400,000
93	難治性疾患政策研究事業	仁科　幸子	ニシナ　サチコ	国立成育医療研究セン	診療部長	乳幼児期に視覚障害をきたす難病の遺伝学的診断に基づく管理	6,792,000