

第8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	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匿名医療保険等関連情報データベース(NDB)の連結手法および連結データ利活用法の検討	国立大学法人 京都大学	楠田 佳緒	楠田 佳緒 森 由希子 加藤 源太 植嶋 大晃 福山 啓太 田村 寛	国立大学法人 京都大学	【指定難病】 97_潰瘍性大腸炎 50_皮膚筋炎／多発性筋炎 90_網膜色素変性症
		国立大学法人 東京大学		牧戸 香詠子	国立大学法人 東京大学	
		国立大学法人 浜松医科大学		明神 大也	国立大学法人 浜松医科大学	
		一般財団法人医療情報システム開発センター		山本 隆一	一般財団法人医療情報システム開発センター	
		株式会社NTTデータ		鈴木 利尚 田中 寛之 大木 優歩 松岡 歩 牧 宏樹 福島 慶彦 沖田 峻 佐治 美歩 田中 康太 菊地 伊織 松永 直道 佐久間 恵 岡崎 沙帆月 折原 菜月 本田 直紀 川崎 賢誠 田山 萌 渡邊 希 藤野 真矢 中村 彰伸 真下 泰正 粕谷 亮太	株式会社NTTデータ	

第8回委員会 承諾研究一覧

2	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	国立成育医療研究センター		盛一 享徳 桑原 絵里加	国立成育医療研究センター	【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(当時、包括病名を含む) 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 ※変更申出
		国立大学法人京都大学	盛一 享徳	小松 雅代	国立大学法人京都大学	
3	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	国立大学法人広島大学		秋田 智之 田中 純子 福間 真悟 杉山 文 栗栖 あけみ	国立大学法人広島大学	【指定難病】 277_リンパ管腫症/ゴーム病 278_巨大リンパ管奇形(頸部水状嚢胞腫) 279_巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変) 280_巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変) 281_クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 227_オスラー病  【小児慢性】 16-1_遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病) 16-2_カサバツハ・メリット現象(症候群) 16-3_青色ゴムまり様母斑症候群 16-4_巨大静脈奇形 16-5_巨大動静脈奇形 16-6_クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 16-7_原発性リンパ浮腫 16-8_リンパ管腫 16-9_リンパ管腫症
4	前眼部難病の研究	国立大学法人大阪大学		大家 義則 室 怜 西田 希 山田 知美 黒田 蒼 長壁 香織 田中 良子 一原 直昭 岡田 理菜 河内 健治 安田 絵里子 川口 恭子 中川 智史 弘田 貴 山下 隆行	国立大学法人大阪大学	【指定難病】 329_無虹彩症

第8回委員会 承諾研究一覧

5	難治性呼吸器疾患・肺高血圧症に関する調査研究 リンパ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	国立大学法人信州大学	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	国立大学法人信州大学	【指定難病】 89_リンパ管筋腫症 ※変更申出
6	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	国立大学法人大阪大学	安井 治代	安井 治代 大谷 朋仁 坂田 泰史 肥後 修一朗 南 順子	国立大学法人大阪大学	【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 ※変更申出

※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