

第4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	京都大学	森 由希子	森 由希子 加藤 源太 植嶋 大晃	京都大学	【指定難病】 6_パーキンソン病 97_潰瘍性大腸炎 49_全身性エリテマトーデス 96_クローン病 69_後縦靭帯骨化症 306_好酸球性副鼻腔炎 11_重症筋無力症 51_全身性強皮症 50_皮膚筋炎／多発性筋炎 18_脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) 13_多発性硬化症／視神経脊髄炎 90_網膜色素変性症 53_シェーグレン症候群 78_下垂体前葉機能低下症 71_特発性大腿骨頭壊死症 【小児慢性】 5-46_成長ホルモン分泌不全性低身長症 7-1_1型糖尿病 5-31_先天性甲状腺機能低下症 1-80_前駆B細胞急性リンパ性白血病 11-70_点頭てんかん 5-24_バセドウ病 4-89_ファロー四徴症 2-24_微小変化型ネフローゼ症候群 12-16_胆道閉鎖症 12-1_潰瘍性大腸炎 6-8_若年性特発性関節炎
		東京大学		牧戸 香詠子	東京大学	
		浜松医科大学		明神 大也	浜松医科大学	
		医療情報システム開発センター		山本 隆一	医療情報システム開発センター	
		NTTデータ		山本 喜一 松岡 歩 橋本 彦一郎 田中 寛之 大木 優 沖田 峻 本田 直紀 川崎 賢誠 田山 萌 渡邊 沙希 田中 康太 菊地 伊織 鈴木 利尚 牧 宏樹 福島 慶彦 岡崎 沙帆	NTTデータ	
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 国立大学法人大阪大学	盛一 享徳	盛一 享徳 桑原 絵里加 小松 雅代 成井 信博 北村 哲久	国立成育医療研究センター 国立大学法人大阪大学	【小児慢性】 48_慢性腎疾患 98_慢性心疾患 24_膠原病 81_神経・筋疾患 7_糖尿病 12_慢性消化器疾患 ※変更申出

第4回委員会 承諾研究一覧

3	難病等データを用いた医薬品研究開発における臨床試験事前調査およびそのデータ品質・限界の検証	アムジェン株式会社	小松 秀一郎	小松 秀一郎 張 家嬾	アムジェン株式会社	【指定難病】 53 シェーグレン症候群 79_家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) 97_潰瘍性大腸炎
		NTTデータ		鈴木 利尚 田中 寛之 山本 喜一 大木 優 松岡 歩 牧 宏樹 沖田 峻 菊地 伊織 本田 直紀 川崎 賢誠 田中 康太 田山 萌 渡邊 沙希 岡崎 沙帆	NTTデータ	
4	指定難病データベースを用いた潰瘍性大腸炎の臨床病態の解析	東海大学	金谷 泰宏	金谷 泰宏 富田 奈緒子	東海大学	【指定難病】 97_潰瘍性大腸炎
		日立製作所		中本 与一 木戸 邦彦 野間 瞭太 根本 翔太 池上 諒	日立製作所	
5	関節リウマチ(RA)大規模データベースを用いた、移行期・AYA世代および妊娠期RA患者における疾患特性の異同を内包するライフステージの課題抽出とその解決に資する研究	東京科学大学	清水 正樹	清水 正樹 森 雅亮	東京科学大学	【指定難病】 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
		日本医科大学		檜崎 秀彦	日本医科大学	
6	先天性血小板機能異常症の実態に関する疫学研究	愛媛大学	山之内 純	山之内 純	愛媛大学	【小児慢性】 11_血小板放出機構異常症 12_血小板無力症 13_ペルナール・スーリエ症候群 14_11から13までに掲げるもののほか、血小板機能異常症
		国際医療福祉大学		島田 直樹	国際医療福祉大学	

第4回委員会 承諾研究一覧

7	結節性硬化症における包括的診療に関する実態調査	東京医科大学	稲垣 夏子	稲垣 夏子 田嶋 佐和子 加藤 陽久 河野 雄太 森地 振一郎 石田 悠 原田 和治	東京医科大学	【指定難病】 158_結節性硬化症 【小児慢性】 26_結節性硬化症
8	指定難病患者データを用いた本邦における閉塞性細気管支炎の生活実態と予後に関する研究	藤田学園藤田医科大学	橋本 直純	橋本 直純	藤田学園藤田医科大学	【指定難病】 228_閉塞性細気管支炎
9	特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票を用いた特発性間質性肺炎の疫学調査	札幌医科大学	千葉 弘文	千葉 弘文 錦織 博貴	札幌医科大学	【指定難病】 85_特発性間質性肺炎 ※変更申出
10	臨床調査個人票の分析によりパーキンソン病患者の便秘有訴者の現況を明らかにする研究	名古屋学芸大学	土井 智子	土井 智子	名古屋学芸大学	【指定難病】 6_パーキンソン病
		名古屋大学		本田 育美	名古屋大学	
11	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究 Budd-Chiari症候群の予後に関する分析疫学研究 難病疫学研究の適正推進に資する情報や知見の普及・啓発に関する研究 原発性胆汁性胆管炎の予後に関する分析疫学研究	大阪公立大学	大藤 さとこ	大藤 さとこ 福島 若葉 近藤 享子 松浦 知香	大阪公立大学	【指定難病】 91_バッド・キアリ症候群 93_原発性胆汁性胆管炎 ※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