

第5回ワーキンググループ 承諾研究一覧

No	研究名称	所属(申出書)	申出者氏名	利用者情報	利用者所属	利用疾患名	
1	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	
2	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実態に関する研究	東海国立大学機構名古屋大学大学院医学系研究科呼吸内科学講座	橋本 直純	橋本 直純 阪本 考司 若原 恵子	名古屋大学大学院医学系研究科呼吸器内科学 名古屋大学医学部附属病院	【指定難病】 閉塞性細気管支炎	
3	指定難病データを用いた日本における指定難病患者の全体像の把握および公開を目指した研究	国立保健医療科学院 研究情報支援研究センター	水島 洋	水島 洋 仁宮 洸太	国立保健医療科学院研究情報支援研究センター 国立保健医療科学院 東京大学大学院薬学系研究科	【指定難病】 指定難病1-333(細分類を含む臨床調査個人票が存在する全疾患)	
4	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	国立研究開発法人 国立成育医療研究センター病院	賀藤 均	賀藤 均	国立成育医療研究センター病院	【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813疾患(包括病名を含む) 下記疾患群に属する対象疾病(※) ・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 計251疾病	
				盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室		
				掛江 直子	国立成育医療研究センター 臨床研究センター 生命倫理研究室		
				桑原 絵里加	国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室		
				小松 雅代(※)	大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学(※)		
5	深層学習を応用した難治性腎疾患の階層化に関する研究	国立大学法人新潟大学	成田 一衛	(IgA腎症紫斑病性腎症担当)	順天堂大学	【指定難病】 IgA腎症 多発性嚢胞腎 急速進行性糸球体腎炎 抗糸球体基底膜腎炎 一次性ネフローゼ症候群 一次性膜性増殖性糸球体腎炎 紫斑病性腎炎 全身性エリテマトーデス 顕微鏡的多発血管炎 多発血管炎性肉芽腫症 好酸球性多発血管炎肉芽腫症	
				鈴木 祐介			
				鈴木 仁			
				木原 正夫			
				深尾 勇輔			
				中山 麻衣子			
				李 明峰			
				青木 良輔			
				小泉 綾子			
				中川 直樹(ネフローゼ症候群担当)			旭川医科大学
				山縣 邦弘(急速進行性糸球体腎炎担当)			筑波大学
				武藤 智(多発性嚢胞腎担当)			順天堂大学
				廣村 桂樹(ループス腎炎担当)			群馬大学
				木村 友則			医薬基盤・健康・栄養研究所
水口 賢司(※)							
荒木 通啓(※)							
坂手 龍一(※)							
夏目 やよい(※)							
伊藤 真里(※)							
平田 誠(※)							
吉野 満昭(※)							
アタイエブ モフセン(※)							
近森 久史(※)							
森田 隆嗣(※)							
甲斐 陽子(※)							
樋口 千洋(※)							
深川 明子(※)							
川上 英良(※)							
大嶋 一史(深層学習解析担当)(※)	株式会社ダイナコム(※)						

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

※変更申請