

第12回ワーキンググループ 承諾研究一覧

No.	研究名	所属機関	申出者	利用者	利用者所属	利用疾患名
1	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	信州大学医学部付属病院 呼吸器・感染症・アレルギー内科	林田 美江	林田 美江	信州大学医学部付属病院 呼吸器・感染症・アレルギー内科	【指定難病】 リンパ脈管筋腫症
2	ベーチェット病の疫学調査	横浜市立大学附属病院	堀田 信之	堀田 信之	横浜市立大学附属病院	【指定難病】 ベーチェット病
3	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
4	難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究	大阪公立大学	大藤 さとこ	大藤 さとこ	大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学	【指定難病】 原発性胆汁性胆管炎 バッドキアリ症候群 ※変更申請
				福島 若葉	大阪公立大学大学院医学研究科 公衆衛生学	
				近藤 亨子	大阪公立大学医学部付属病院・ 運営本部	
5	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	笠原 群生	笠原 群生	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845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 ・糖尿病：7疾病 ・慢性消化器疾患：44疾病 計302疾病 ※変更申請
				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	
				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	
				成井 信博		

※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