

第4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	22q11.2欠失症候群の成人患者におけるQuality of Lifeの関連因子に関する調査研究	東京大学医学部附属病院精神神経科	笠井 清登	笠井 清登 森島 遼	東京大学医学部附属病院精神神経科	【指定難病】 22q11.2欠失症候群
				道端 伸明 山名 隼人 城 大祐	東京大学大学院医学系研究科ヘルスサービスリサーチ講座	
				神出 誠一郎	東京大学医学部附属病院精神神経科	
				漆山 博和 横山 晃	東京大学医学部附属病院呼吸器内科	
2	我が国の小児期・成人移行期を含む難治性・希少免疫疾患の診療実態に関する疫学研究	千葉県こども病院	井上 祐三朗	井上 祐三朗	千葉県こども病院アレルギー・膠原病科	【指定難病】 若年性特発性関節炎 強直性脊椎炎 高安動脈炎 クリオピリン関連周期熱症候群 原発性抗リン脂質抗体症候群 (※) 全身性エリテマトーデス (※) 【小児慢性】 若年性特発性関節炎 高安動脈炎 (大動脈炎症候群) クリオピリン関連周期熱症候群 抗リン脂質抗体症候群 (※) 全身性エリテマトーデス (※) ※変更申請
				宮前 多佳子	東京女子医科大学病院膠原病リウマチ痛風センター小児リウマチ科	
				井上 永介	昭和大学統括研究推進センター	
				酒井 良子	東京女子医科大学医学部膠原病リウマチ内科学講座	
				光永 可奈子	千葉県こども病院アレルギー・膠原病科	
				下条 直樹	千葉大学予防医学センター	
3	(1) 臨床調査個人票に基づく肺高血圧症の疫学的研究 (2) 臨床調査個人票に基づくオスラー病の疫学的研究	千葉大学真菌医学研究センター呼吸器生体制御学	巽 浩一郎	巽 浩一郎	千葉大学真菌医学研究センター 呼吸器生体制御学	【指定難病】 肺動脈性肺高血圧症 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 慢性血栓性肺高血圧症 オスラー病 (※) ※変更申請
				重田 文子	千葉大学医学部附属病院	
				杉浦 寿彦	千葉大学医学研究院呼吸器内科学	

※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