

研究班名	主任研究者名	疾患名	1.病名 2.病名	疾患名	1.病名 2.病名	疾患名	① CID,GS S,FFI	1.1,2,4	1	約100 1400件	100万 100万円	主治医や病院の協 力が得られない	個人名の 清五、ナン パリングに よる管理	研究報告
プリオン病 及び変異 性ウィルス 13 感染症に 関する調査 研究班	水澤 英洋	1.クロイツフェルト-ヤコブ症 (CJD) 2.タウ蛋白病(HTL) 3.変異性プリオン病(FFI) 4.変異性タンパク質(PrP <sup>Sc</sup> ) 5.変異性タンパク質(PrP <sup>Sc</sup> ) 6.変異性タンパク質(PrP <sup>Sc</sup> )	CJD, 2.IGSS, FFI	SSPE PML	① CID,GS S,FFI	① CID,GS S,FFI	① CID,GS S,FFI	1, 1, 2, 4	1	約100 1400件	100万 100万円	主治医や病院の協 力が得られない	個人名の 清五、ナン パリングに よる管理	当該の研究報告書をご参照くださ い
運動失調 14 疾患に関する 調査研究 班	西澤 正壽	1.脊髄小脳変性症 2.オリ ブ病 3.小脳萎縮症 4.シヤイ ドレーガー症候群 5.ベ ルオキシンジウム病(運動失 調) 6.前脳白質ストローク												
神経変性 15 疾患に関する 調査研究 班	島原 茂樹	当研究の対象疾患は「4.線 索体黒質変性症」が「パーキ ンソン病」関連疾患として整理 しています。他は全て他班 の対象となっております。	筋萎 縮性 2.硬化 症	パーキンソン 病										
ライソソ ム病(ファ ブリー病含 む)に関す る調査研究 班	齋藤 竜樹	1.ライソソム病(ファブリー 病を除く)												
免疫性神 経疾患に 関する調査 研究班	吉良 潤一	1.多発性硬化症 2.重症筋 無力症 3.ギランバレー症 候群 4.ファイブナー症候群 5.慢 性炎症性脱髄性多発性神 経炎 6.多発性運動失調性多発性神 経炎 7.重症クローン抗体を伴う多発 性神経炎(クローン抗体症候 群)		多発 性硬 化症										
正常圧水 頭症と関連 疾患の病 因・病型と 治療に関す る研究班	遠渡 龍彦	1.正常圧水頭症												













## 2007年6月難治性疾患患者数

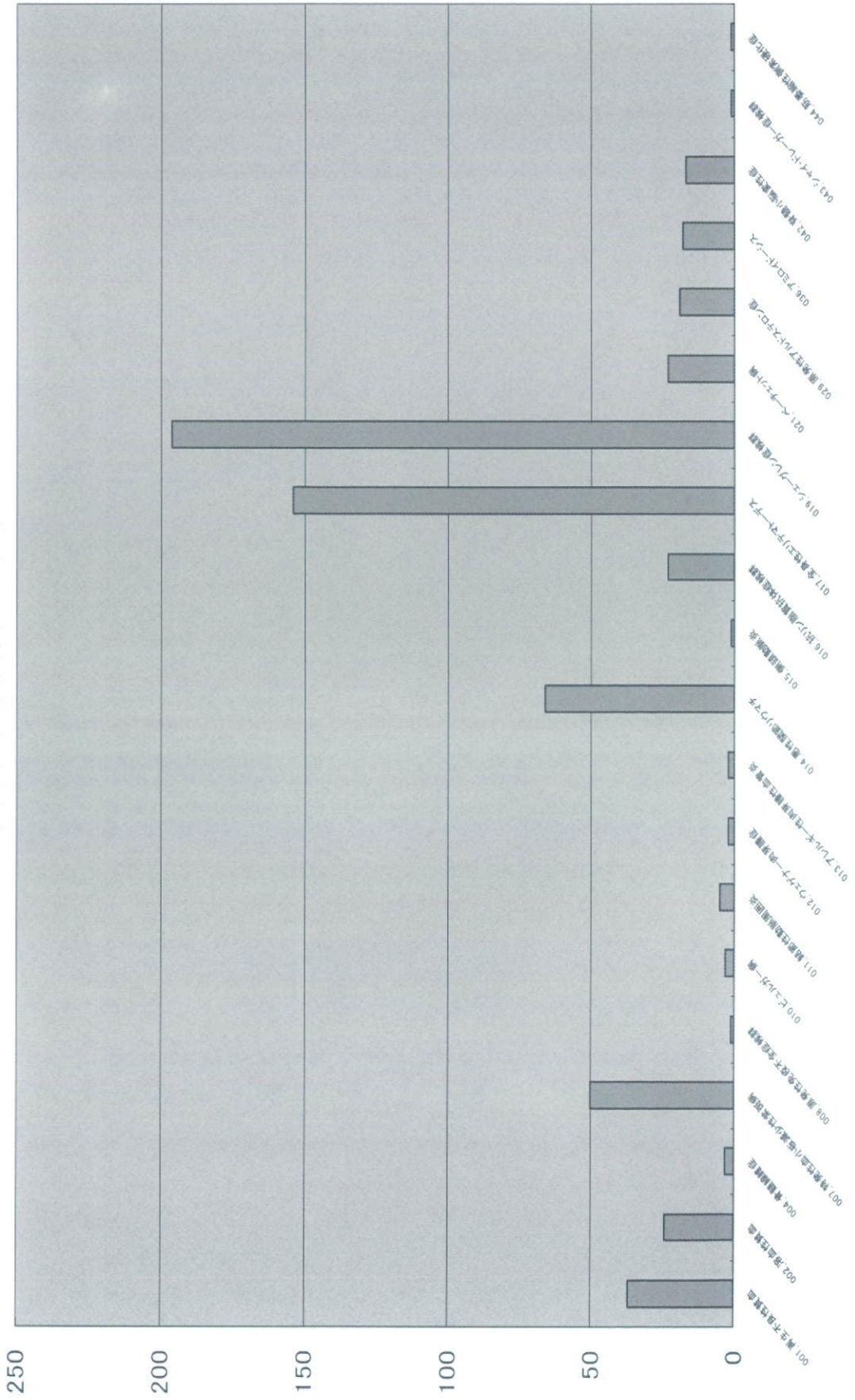
2007年6月の都内付属病院で受診した難治性疾患患者について報告します。

## 1. 患者数 1か月間延べ1,798名

難病番号	疾患名	合計
001	再生不良性貧血	37
002	溶血性貧血	24
004	骨髄線維症	3
007	特発性血小板減少性紫斑病	50
008	原発性免疫不全症候群	1
010	ピュルガー病	3
011	結節性動脈周囲炎	5
012	ウェゲナー肉芽腫症	2
013	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2
014	悪性関節リウマチ	66
015	側頭動脈炎	1
016	抗リン脂質抗体症候群	23
017	全身性エリテマトーデス	154
019	シェーグレン症候群	196
021	ベーチェット病	23
029	原発性アルドステロン症	19
036	アミロイドーシス	18
042	脊髄小脳変性症	17
043	シャイ・ドレーガー症候群	1
044	筋萎縮性側索硬化症	1
047	脊髄空洞症	4
048	パーキンソン病	127
054	多発性硬化症	18
055	重症筋無力症	34
058	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2
061	正常圧水頭症	1
063	網膜色素変性症	13
064	加齢性黄斑変性症	13
066	メニエール病	52
067	遅発性内リンパ水腫	5
068	左突発性難聴	39
070	肥大型心筋症	65
071	特発性拡張型心筋症	95
074	ファブリー病	3
076	特発性間質性肺炎	25
077	サルコイドーシス	148
078	びまん性汎細気管支炎	26
083	原発性肺高血圧症	2
084	特発性慢性肺血栓塞栓症	1
085	潰瘍性大腸炎	59
086	クローン病	23
087	自己免疫性肝炎	46
088	原発性胆汁性肝硬変	41
090	特発性門脈圧亢進症	1
097	慢性膵炎	139
099	膿疱性乾癬	5

100	天疱瘡	29
101	強皮症	28
103	強皮症	2
104	混合性結合組織病	19
108	後縦靭帯骨化症	5
109	後縦靭帯骨化症	1
109	黄色靭帯骨化症	3
111	広範脊柱管狭窄症	1
112	特発性大腿骨頭壊死症	2
114	IgA腎症	55
115	急速進行性糸球体腎炎	8
116	難治性ネフローゼ症候群	3
117	多発性嚢胞腎	1
118	スモン病	2
119	大脳皮質基底核変性症	1
999	肝硬変症(自己免疫性肝炎後)	1
999	家族性良性慢性天疱瘡軀幹	1
999	原発性肺胞低換気症候群	2
999	消化管アミロイドーシス	1
総計		1798

2007年6月難治性疾患患者数(45疾患)



2. 患者数グラフ







3. 参考資料

番号	ICD10	疾患名
1	D613	再生不良性貧血
1	D613	再生不良性貧血(重症)
1	D613	重症型再生不良性貧血
1	D613	重症再生不良性貧血
2	D55-59	溶血性貧血
2	D589	脾機能亢進症溶血性貧血
2	D591	自己免疫性溶血性貧血
17	M32	全身性エリテマトーデス
17	M32	全身性エリテマトーデス(全身)
17	M32	全身性エリテマトーデス合併
17	M32	網膜静脈周囲炎(全身性エリテマトーデス)
21	M352	ペーチェット病
21	M352	ペーチェット病(消化管型)
21	M352	外陰ペーチェット病
21	M352	全身ペーチェット病
21	M352	腸管ペーチェット病(非特異性大腸炎)
21	M352	略全身ペーチェット病
21	M352	肛門ペーチェット病
77	D86	サルコイドーシス
77	D86	サルコイドーシス(皮膚、心、肺)
77	D86	神経サルコイドーシス
77	D86	全身サルコイドーシス
77	D86	全身サルコイドーシス
77	D860	肺サルコイドーシス
77	D868	サルコイドーシス性ぶどう膜炎
77	D868	眼サルコイドーシス
77	D868	心サルコイドーシス
77	D869	サルコイドーシス
77	D869	サルコイドーシス全身性
77	D869	眼サルコイドーシス
77	D869	眼サルコイドーシス

77	D869	髄膜サルコイドーシス
77	D869	全身サルコイドーシス
100	L10	天疱瘡
100	L100	尋常性天疱瘡
100	L100	全身尋常性天疱瘡
100	L102	顔頭部頸部落葉状天疱瘡
100	L102	躯幹落葉状天疱瘡
100	L102	全身局所性落葉状天疱瘡の二次感染
100	L102	全身落葉状天疱瘡
100	L109	尋常性天疱瘡
100	L109	全身天疱瘡の二次感染
100	L120	水疱性類天疱瘡
100	L120	全身水疱性類天疱瘡
100	L120	全身水疱性類天疱瘡の二次感染
101	M34.L94.0.L94.1.L94.9	強皮症
101	L940	躯幹上肢限局性強皮症
101	L940	限局性強皮症躯幹
101	L940	両下肢多発性斑状強皮症
101	M340	全身性強皮症
101	M340	汎発性強皮症
101	M348	全身性硬化症(汎発性強皮症)
101	M349	全身性強皮症
101	M349	全身性強皮症
101	M349	汎発性強皮症

ピンク色は「平成18年度難治性疾患克服研究における治療法の有効性に関する調査報告書」に基づいた  
 値。それ以下は今回調査した時に表現されていた疾患名。

## 難治性疾患克服研究事業 厚生科学研究

研究課題名

「難治性疾患に関する有効な治療法選択等のための情報収集体制の構築に関する研究」

平成19年度 第4回班会議

議事次第および議事録

日時：平成19年12月17日（月） 17時30分より

場所：東大学士会分館 2階7号室

〒113-0033

東京都文京区本郷7-3-1（東京大学構内赤門隣り）

電話：03（3814）5541（代表）

[http://www.gakushikai.or.jp/facilities/facilities\\_1.html](http://www.gakushikai.or.jp/facilities/facilities_1.html)

- |                  |       |
|------------------|-------|
| 1. 班長挨拶          | 班長 工藤 |
| 2. 調査票調査について     | 工藤先生  |
| 5. 調査票集計結果（資料15） |       |
| 6. 調査票集計表（資料16）  |       |
| 3. 次回検討会等        |       |



## 班会議出席予定者（順不同、敬称略）

## （班員）

主任研究者	工藤 翔二	日本医科大学内科学講座 呼吸器・感染・腫瘍部門
分担研究者	永井 正規	埼玉医科大学医学部公衆衛生学
	宮坂 信之	東京医科歯科大学膠原病・リウマチ内科
	針谷 正祥	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科薬害監視学
	名川 弘一	東京大学腫瘍外科
	木内 貴弘	東京大学医学部附属病院 大学病院医療情報ネットワーク研究センター
	伊藤 高司	日本医科大学情報科学センター
	吾妻 安良太	日本医科大学内科学講座 呼吸器・感染・腫瘍部門

研究協力者	林 敬	静岡県厚生部
-------	-----	--------

## （厚生労働省）

	林 修一郎	厚生労働省厚生労働省健康局疾病対策課
--	-------	--------------------

## （事務局）

	清水 江梨	工藤班事務局
	増田 知己	工藤班事務局
	滋野 恭子	日本医科大学情報科学センター

## 第 4 回議事録

## 4. 「患者登録システムに関する質問票調査」集計について

- (ア) 登録する上での問題点について、登録の手間および登録することによるインセンティブは要検討。  
臨床調査個人票は活用できるか？
- (イ) 個人情報保護については十分に配慮する必要あり。
- (ウ) 臨床班により、登録システムについては差がある。

→ 臨床調査個人票の基本情報+ $\alpha$ で登録システムの活用は可能か？

→登録システムのサンプルを作成する。



## 「患者登録システムに関する質問票調査」調査票

1. 貴班の治療研究対象疾患(45 疾患)の中で、厚労省より個人調査票(電子媒体、紙媒体問わず)の提供を受け、患者実態調査を行っている疾患がありますか？(現在、行っていなくても、過去に行ったことがある場合も、あるとお答え下さい)

1. ない 22 班  
2. ある 16 班

「ある」と回答いただいた疾患名 17 研究班/37 疾患

1. 再生不良性貧血
2. 特発性血小板減少性紫斑病
3. 結節性多発動脈炎
4. ウェゲナー肉芽腫症, 高安動脈炎, 悪性関節リウマチ, ビュルガー病
6. ベーチェット病
10. 神経性食欲不振症, 神経性過食症
11. 家族性アミロイドポリニューロパチー
13. CJD, GSS, FFI, SSPE, PML
14. 脊髄小脳変性症, オリブ橋小脳萎縮症, シャイ・ドレーガー症候群, 線条体黒質変性症, ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く), 副腎白質ジストロフィー
15. 筋萎縮性側索硬化症, パーキンソン病, ハンチントン病
17. 多発性硬化症
19. モヤモヤ病
24. 特発性間質性肺炎の急性増患, 特発性間質性肺炎 (前向き調査)
25. 原発性肺高血圧症, 特発性慢性肺血栓塞栓症
26. 潰瘍性大腸炎, クロウン病
30. 重症急性膵炎
31. 表皮水疱症, 膿疱性乾癬, 天疱瘡

2. 貴班研究対象疾患の中で、独自に患者登録を行っている疾患がありますか？(現在登録を行っていないけれども、過去に行っていた、あるいは過去に登録し、現在はフォローアップを行っている等の場合は、あるとお答え下さい)。ここで患者登録とは、貴班所属の研究者または研究協力者が把握した複数の患者に関する情報を貴班が責任を持って運営する組織(主任研究者、分担研究者を問わず、また班外の情報処理組織に委託するかどうかを問わない)に収集し、集計解析するシステムを指します。

1. ない 18 班  
2. ある 20 班

「ある」と回答いただいた疾患名 18 研究班/35 疾患

1. 溶血性貧血 (PNH), 不応性貧血 (骨髄異形成症候群), 骨髄線維症
2. TTP
3. 原発性免疫不全症候群
7. 副甲状腺機能低下症, 低リン血症性くる病, 骨軟化症
12. 脳アミロイドアンギオパチー
13. CID, GSS, FFI, SSPE, PML
18. 特発性正常圧水頭症
19. モヤモヤ病
23. 肥大型心筋症, 特発性拡張型心筋症, 拘束型心筋症, ミトコンドリア病, ファブリー病, 家族性突然死症候群
24. 特発性間質性肺炎
25. 肺リンパ脈管筋腫症
27. 自己免疫性肝炎, 原発性胆汁性肝硬変
29. 肝内結石症
30. 慢性膵炎
32. 強皮症
37. 特発性大腿骨頭壊死症
38. IgA 腎症, 急速進行性糸球体腎炎, 難治性ネフローゼ症候群, 多発性嚢胞腎
39. スモン

## 班独自の患者登録を行っている(行っていた)疾患についての質問票

疾患名: 17 研究班/33 疾患

1. 発作性夜間四色素尿症 (PNH)
2. 血栓性血小板減少性紫斑病
3. 原発性免疫不全症候群
7. 副甲状腺機能低下症, 低リン血症性くる病/骨軟化症
12. 脳アミロイドアンギオパチー (アミロイドーシス)
13. CID, GSS, FFI, SSPE, PML
18. iNHP
19. モヤモヤ病
23. 肥大型心筋症, 特発性拡張型心筋症, 拘束型心筋症, ミトコンドリア病, ファブリー病, 家族性突然死症候群
24. 特発性間質性肺炎
25. 肺リンパ脈管筋腫症
27. 自己免疫性肝炎, 原発性胆汁性肝硬変
29. 肝内結石症
30. 慢性膵炎
34. 神経線維腫症 I 型, 神経線維腫症 II 型, 結節性硬化症 (プリングル病), 色素性乾皮症
37. 特発性大腿骨頭壊死症
38. IgA 腎症, 急速進行性糸球体腎炎, 難治性ネフローゼ症候群

1. 登録はいつから始まりましたか? (                      年から)

2. 登録は現在も行っていますか?

- |              |   |           |
|--------------|---|-----------|
| 1. 行っている     | 8 | <u>24</u> |
| 2. 現在は行っていない |   |           |
| 3. その他       |   | <u>0</u>  |

(以下の質問について、現在登録を行っていない場合は過去の登録についてお答え下さい)

3. どなたが登録しますか? (複数回答可)

- |                 |           |            |
|-----------------|-----------|------------|
| 1. 分担 (主任) 研究者  | 30        |            |
| 2. 研究協力者        | <u>21</u> |            |
| 3. 上記以外の関連施設の医師 | <u>10</u> |            |
| 4. その他          | <u>1</u>  | (サーベランス委員) |



## 4. どこに登録しますか？

- |                          |           |
|--------------------------|-----------|
| 1. 分担（主任）研究者または研究協力者の施設  | <u>28</u> |
| 2. 上記以外の情報処理技術を持った（専門）機関 | <u>2</u>  |
| 3. その他                   |           |

1（インターネット上のホームページ）

## 5. 登録情報の送付方法はどれですか？（複数回答可）

- |   |                   |
|---|-------------------|
| 1. 紙に書いて、郵送またはファクシミリ送信                        | <u>24</u>         |
| 2. インターネットを使ったメールでの文書ファイル添付による送信              | <u>5</u>          |
| 3. 登録する者が入力、送信すると自動的にデータベースが更新される、いわゆるオンライン登録 | <u>4</u>          |
| 4. その他  | <u>1</u> （CD-ROM） |

6. これまでにおよそ何件（患者人数）登録されていますか？（  件）7. 最近の1年間ではおよそ何件（患者人数）登録されましたか？（  件）

## 8. 登録された患者のフォローアップ（死亡した、治癒した等、登録後の経過についての情報を確認すること）は実施していますか？

- |                     |           |
|---------------------|-----------|
| 1. している             | <u>15</u> |
| 2. していない            | <u>12</u> |
| 3. その他（ <u>  </u> ） | <u>2</u>  |

（過去にしていたことがある

2003年に全国調査を行い、2006年12月より、再度全国調査を行い追跡調査している。）

## 9. 登録にかかる費用はどの程度でしょうか？ 年間の概算費用をお答え下さい。

計 10,393 万円

平均 577 万円（18疾患平均）

用紙代、郵送料、アンケート費用、通信費、コンピュータソフトウェア、分担研究者への配分計算困難、不明

## 10. 登録を実行する上での問題点をあげて下さい。

- 国際登録のため、契約や日本語整備等の障害があり、十分に進んでいない。
- 班員からの登録のみであるため、症例数が限られている。
- 二重登録あり。
- 回答率を上げるための努力を要する。
- 倫理委員会を通す必要がある場合がある（回答施設などで）
- 主治医や病院の協力が得られない
- IRB の手続き、同意取得の問題
- 入力協力がなかなか得られない（同意はされても入力が遅れる）
- 個人情報保護のため個人を特定できず、追跡調査に支障をきたす。
- データ入力を委託するだけの予算がない。
- 患者数の減少、回答率の不良
- 個人情報保護
- コンピュータへの入力、解析に時間を要する
- 症例発生毎の報告とすると各施設の負担が大きくなるため、定期的にまとめて報告としていますが、報告が途絶える施設がある点です。
- 他施設共同研究のため、患者登録のための継続的動機付けを行っている
- データフォローアップなので、精度を上げるには人件費の面で多大な労力を要する
- 登録に手間取り、十分な協力が得られない
- コンピュータ故障（落雷のため）あり、データ修復に手間取っている

## 11. 患者の個人情報保護のために実施されている事をあげて下さい。

- 連結可能匿名化
- 個人情報は収集はしなかった
- 登録票の厳重保管
- 個人情報は各病院で管理し、登録の際には収集しない
- 氏名、IDなどは登録しない。
- 個人名の消去、ナンバリングによる管理
- 個人情報は中央に送らないしシステムにしている
- 個人名はもちろん、イニシャル、誕生日、住所を除外し、患者個人を特定できないように情報を限定
- 文部科学省・厚生労働省の疫学研究に関する倫理指針に基づいている。
- 特に行われていなかった。
- 研究グループ外に個人情報管理者を設置している。
- 二重の匿名化で、アンケートの処理の際、施設名、業者名がわからないようにしている。
- 患者の氏名はイニシャル。住所などは記さない。
- 情報を符号化して運用、氏名を匿名化している
- 調査票に「氏名」と生年月日の「日」を記入しないこと。また調査票は郵送で提出すること。
- 個人を特定できる情報（患者 ID、イニシャルなど）は登録しない。
- 匿名化。コード対照表は、アンケート実施施設にあり。
- コンピュータ登録の際に、施設ごとに新しく症例番号を定め、不連続匿名化を行っている。
- 匿名化している。

## 12. 登録実施計画書はありますか？

- |       |    |
|-------|----|
| 1. あり | 15 |
| 2. なし | 7  |

## 13. これまでに登録を基礎として行われた研究報告があれば、文献名を以下に記入下さい。



2007年12月17日(月) 特別班班会議配布資料「患者登録システムに関する質問票調査」調査票 集計表

研究班名	主任研究員名	疾患名	1. ない 2. ある		疾患名	1. 登録はいつ から始まりまし たか?	2. 登録はいつ を完了 しましたか?	3. どの 段階で 登録 しますか? (回答 可)	4. どこ に登録 しますか?	5. 登録の 方法(方 法)はど うな りか? (回答 可)	6. これ まで(お よそ何 人) (患者 登録さ れてい ますか?) か?	7. 最近 の1年 間では おおよ そ何人 (患者 登録さ れてい ますか?) か?	8. 登録された患 者のフ ォロー アップ はどの 程度で 行われ ていま すか? (回答 可)	9. 登録 にかか る費用 はどの 程度で しょう か? (回答 可)	10. 登録を 実行す る上で の困難 な点は あるで しょう か? (回答 可)	11. 患者 の個人 情報(病 歴)はど う管理 されて います か? (回答 可)	12. 登録 簿(患者 情報)は どのよ うに保 護され ていま すか? (回答 可)	13. これまで に登録を 基礎とし て行われ た研究報 告があれ ば、文庫 名を以下に 記入下さい。	
			1. ない 2. ある	疾患名															
1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	小澤 敬也	1 再生不良性貧血、2 溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	2	2	再生不良性貧血 2 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	2005年から	1	1	2	20件	10件		1	20万円					
1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	志田 康夫	1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	2	2	2 TIP 1 原索性免疫不全症候群	2004年のみのアンケート調査	2	1	1	1	1457件		2	不明					
1 原索性免疫不全症候群 2 特発性溶血性貧血 3 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	高橋 利男	1 原索性免疫不全症候群 2 特発性溶血性貧血 3 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	1	2	1 原索性免疫不全症候群 2 特発性溶血性貧血 3 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)														
1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	藤崎 洋一	1 大動脈炎、特発性溶血性貧血、2 ヒパルガン病 3 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	2	2	1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)														
1 特発性溶血性貧血 2 特発性溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血) 3 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 4 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血) 5 特発性溶血性貧血(赤芽性溶血性貧血)	山本 一郎	1 全身性エリテマトーデス 2 皮膚性溶血性貧血 3 シンネーゲン病 4 成人ステルバ	1	2	1 全身性エリテマトーデス 2 皮膚性溶血性貧血 3 シンネーゲン病 4 成人ステルバ														
1 ベーネット病 2 ベーネット病 3 ベーネット病 4 ベーネット病 5 ベーネット病 6 ベーネット病	金子 史男	1 ベーネット病 2 ベーネット病 3 ベーネット病 4 ベーネット病 5 ベーネット病 6 ベーネット病	1	2	1 ベーネット病 2 ベーネット病 3 ベーネット病 4 ベーネット病 5 ベーネット病 6 ベーネット病														





研究班名	主任研究班名	疾患名	いらい 2ある	疾患名	いらい 2ある	疾患名	① CJD,GS SFFI	1999年	1,2,4	1	1406 約100 件	100万 円	主治医や病院の協 力が得られない	個人名の 消去、ナン バリングに よる管理	研究報告
プリオン病 及び関連 性ウイルス 感染症に 関する調査 研究班	水澤 英洋	1.クロイツフェルト・ヤコブ症 (CJD), 2.クリスマン・ストロク アーン・シンカール病 3.致死性家族性不眠症 (FFI) 4.重篤性慢性全脳 炎(SSPE) 5.進行性多発性白質脳症 (PML)	2	CJD, GSS, FFI, SSPE, PML	1, 2	① CJD,GS SFFI	1999年	1	1, 2, 4	1	約100 件	100万 円	主治医や病院の協 力が得られない	個人名の 消去、ナン バリングに よる管理	当班の研究報告書をご参照くださ い
運動失調 症に関する 調査研究 班	斎藤 正樹	1.脊髄小脳変性症 2.オリ ブ様小脳萎縮症 3.シャイ ドレーガー症候群 4.線条体黒質変性症 5.ベ ルオキシンーウム病(銅腎白 質シストローアを除く) 6.銅腎白質シストローア	2	脊髄小脳変性症、オリブ様小脳萎縮症、 シャイドレーガー症候群、線条体黒質変性 症、ベルオキシンーウム病(銅腎白質シストロ アを除く)、銅腎白質シストローア	1										
神経変性 疾患に関する 調査研究 班	藤原 亮樹	当研究の対象疾患は「4種 体黒質変性症」がパーキ ンソン病関連疾患として重複 しています。他は全て他班 の対象となっております。	2	筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、ハン チントン病	1										
ライゾー ム病(ファ ブリー病含 む)に關す る調査研究 班	香藤 龍樹	1.ライゾーウム病(ファブリー 病を除く)	1		1										
免疫性神 経炎に 関する調査 研究班	菅良 潤一	1.多発性硬化症 2.重症筋 無力症 3.ギラン・バレー症 候群 4.フィッシャー症候群 5.慢 性炎症性脱髄性多発神経 炎 6.多発性高性運動性末梢神 経炎 7.単クローン抗体を伴う末梢 神経炎(クローンプラセバ候 群)	2	多発性硬化症	1										
正常任水 頭症と関連 疾患の病 因・病態と 治療に關す る研究班	津淺 龍彦	1.正常任水頭症	1	2.特発性正常任水頭症	1	NHP	2006年	1	1	1	6	10万円 (用紙 代と郵 送料)	あり	当班の研究報告書をご参照くださ い	

