

目 次

総括研究報告

難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究 中村好一	1
-------------------------------------	---

分担研究報告

1. 難病に関する各臨床研究班の疫学研究進捗状況調査 牧野伸子 他	3
2. 難病の全国疫学調査に適用される倫理指針 阿江竜介 他	16
3. 難病の全国疫学調査：現在の実施体制と今後について - 班員を対象としたアンケートより - 福島若葉 他	32
4. 難治性炎症性腸管障害希少疾患(クローンカイト・カナダ症候群、非特異性多発性小腸潰瘍症、腸管型ベーチェット病)の全国疫学調査の実査について 村上義孝 他	47
5. 難治性の肝・胆道疾患の全国疫学調査(2017～2018年)の進捗状況 森 満 他	50
6. 女性ホルモン剤使用中の血栓症に関する研究 尾島俊之 他	52
7. 四肢形成不全の全国疫学調査における一次調査の結果 橋本修二 他	54
8. ライソゾーム病およびペルオキシソーム病全国疫学調査に関する研究 - ライソゾーム病全体およびペルオキシソーム病全体の患者推計 - 上原里程	57
9. 本邦で発症したフィンゴリモド治療に起因するPML患者の発症頻度：第2報 - 統計学的手法を用いた諸外国との比較 - 阿江竜介 他	61
10. レジストリの構築とその分析における疫学的諸問題 川村 孝	65
11. びまん性肺疾患に関する研究 中村幸志 他	69
12. 定点モニタリングシステムによる特発性大腿骨頭壊死症の記述疫学 - 2013年～2016年の集計結果 - 福島若葉 他	71
13. 難治性聴覚障害の全国疫学調査に関する研究 牧野伸子 他	82
14. 巨細胞性血管炎・高安動脈炎の全国疫学調査 中村好一 他	83
15. 色素性乾皮症の疫学調査に関する研究 石川鎮清 他	84

16 . 日本人におけるクローン病の発症関連因子 大藤さところ 他	-----	86
17 . 潰瘍性大腸炎の症例対照研究：運営 三宅吉博 他	-----	95
18 . 甲状腺クリーゼ疾病登録システム開発 三宅吉博 他	-----	97
19 . 特発性正常圧水頭症の疫学データの収集・解析に関する 研究 / 視神経脊髄炎 (NMO) ならびにその関連疾患疫学 データの収集・解析に関する研究 栗山長門 他	-----	100
20 . 「運動失調症の医療基盤に関する調査研究班」への研究 協力について ～ J-CAT の進捗状況と疫学分科会の立ち上げ～ 大西浩文	-----	112
21 . Stevens-Johnson 症候群 (SJS) と中毒性表皮壊死症 (TEN) の臨床疫学像 - 3 種のデータ比較 黒沢美智子 他	-----	115
22 . 偽性副甲状腺機能低下症とその類縁疾患および副甲状腺 機能低下症 (二次性除く) の全国疫学調査に関する研究 高谷里依子 他	-----	120
23 . 強直性脊椎炎全国疫学調査に関する研究 松原優里 他	-----	121
24 . 診断基準の確立プロセス ～ スモン、川崎病における事例の検討～ 尾島俊之 他	-----	123
25 . サーベイランスデータに基づくわが国のプリオン病の 疫学像 (1999-2017 年データ) 中村好一 他	-----	125
研究成果の刊行に関する一覧表	-----	140