

目 次

・総合研究報告	
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	1
中村好一	
・分担研究者総合研究報告	
1．難病の頻度に関する疫学研究：	4
全国疫学調査の実施体制に関する基盤整備と特発性大腿骨頭壊死症の疫学像	
福島若葉 他	
2．潰瘍性大腸炎の症例対照研究及び甲状腺クリーゼ	11
疾病登録	
三宅吉博 他	
3．スモン患者検診の受診状況と受診者の視力・歩行	16
状況の分析	
橋本修二 他	
4．難治性の肝・胆道疾患の全国疫学調査の結果について	22
森 満 他	
5．ライソゾーム病およびペルオキシソーム病全国疫学	24
調査に関する研究	
上原里程	
6．巨細胞性動脈炎・高安動脈炎の全国疫学調査	30
佐伯圭吾 他	
7．Stevens-Johnson 症候群(SJS)と中毒性表皮壊死症	33
(TEN)の臨床疫学像(3種のデータ比較)と全国疫学	
調査の実施	
黒沢美智子 他	
8．神経難病免疫疾患である重症筋無力症(MG)ならびに	40
スティッフパーソン症候群(SPS)の全国疫学調査に	
関する研究 - 疫学リエゾンとしての取り組み -	
栗山長門 他	
9．偽性副甲状腺機能低下症とその類縁疾患および	44
副甲状腺機能低下症の全国疫学調査	
高谷里依子 他	
10．難治性聴覚障害の全国疫学調査に関する研究	46
牧野伸子 他	
11．色素性乾皮症の疫学調査に関する研究	48
石川鎮清 他	
12．サーベイランス結果に基づく本邦の進行性多巣性	55
白質脳症の疫学	
阿江竜介 他	
13．強直性脊椎炎全国疫学調査に関する研究	61
松原優里 他	
14．全国サーベイランスに基づくわが国のプリオン病の	66
疫学像(1999年-2019年)	
小佐見光樹 他	

15. 日本人におけるクローン病発症の関連因子 大藤さところ 他	-----	75
16. 「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 大西浩文	-----	86
17. 特発性間質性肺炎に関する研究 中村幸志 他	-----	89
18. 多発性硬化症・視神経脊髄炎関連疾患に関する研究 中村好一 他	-----	91
19. 難病疫学研究のデザインとデータ解析：レジストリの 構築、ビッグデータの活用、疑似的ランダム化 川村 孝	-----	93
20. 難病の全国疫学調査に適用される倫理指針 阿江竜介 他	-----	96
. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	97