別紙１　　情報公開文書ひな形

研究に関するお知らせ

「G0457 原発性免疫不全症の原因遺伝子の探索研究」
「G1233 遺伝性疾患診断のための網羅的解析およびバイオマーカー探索研究」
にご参加いただいた皆様へ

「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」について

■研究目的・方法

当施設では倫理審査委員会の審査を受け「G0457 原発性免疫不全症の原因遺伝子の探索研究（2011年12月22日～）」「G1233 遺伝性疾患診断のための網羅的解析およびバイオマーカー探索研究（2020年2月7日～）」という研究課題名の研究を実施しています。これらの研究はご参加いただいた皆様から臨床情報と生体試料、遺伝子データをご提供いただきました。

この度、さらなる病態解明や新規治療法の開発を推進するために皆様からご提供いただいた臨床情報と生体試料を「難病のゲノム医療推進に向けた全ゲノム解析基盤に関する先行的研究開発」（以下、本研究）で活用させていただくことになりました。本研究では研究分担機関で保有する難病患者検体を国立健康危機管理研究機構に集約します。集約した生体試料はバイオバンクに保管し、今後研究者が実施する研究に活用されます。また、収集した DNA 検体は全ゲノム配列解析を実施し、ゲノム情報として臨床情報とともにデータベースに保管され今後の研究に活用されます。試料や情報は誰のものかわからない様に仮名化した上で国立健康危機管理研究機構に提供

されます。個人ごとの臨床情報やゲノム情報は研究者に限定して公開され、研究機関の実態、研究計画、個人情報の保護・取扱体制などについて審査を経たうえで、その研究機関に提供されます。遺伝子の頻度など特定の個人の同定に結びつかない情報は公開データベースに登録されます。全ゲノム配列解析はタカラバイオ株式会社、株式会社理研ジェネシス、Genomedia 株式会社、一般社団法人トランスクリプトミクス研究会に委託していますが、DNA 試料は個人が特定できないように仮名化された状態で渡され、解析の結果余った試料は破棄または国立健康危機管理研究機構に返却され委託内容以外の目的で使われることはありません。

本研究は、研究代表機関である国立健康危機管理研究機構の倫理審査委員会による承認を受け、研究代表機関の長と共同研究機関の長の許可を受けたうえで実施されます。

■利用する試料と情報

試料： DNA検体

情報：（疾患名、生年月、性別、既往症、検査結果などの臨床情報）

■研究参加への辞退に関して

試料・情報が本研究に用いられることについてご了承いただけない場合には研究対象としませんので、下記のお問合せ先にお申し出ください。お申し出になられても、いかなる不利益も受けることはございませんので、ご安心ください。

お問い合わせ先

＜京都大学大学院医学研究科発達小児科学＞

連絡担当者：井澤和司、吉田健司

所在地：〒606-8507京都府京都市左京区聖護院河原町54

電話：075-751-3290（対応可能時間：9時～17時）

E-mail：kizawa@kuhp.kyoto-u.ac.jp（井澤）
tayoshi@kuhp.kyoto-u.ac.jp（吉田）
＜京都大学の相談等窓口＞
京都大学医学部附属病院　臨床研究相談窓口
電話：075-７５１-４７４８（対応可能時間：平日9時～12時、13時半～16時）
電子メール：ctsodan@kuhp.kyoto-u.ac.jp

■研究期間

研究機関長の実施許可日～西暦2027年3月31日

■利用または提供を開始する予定日

研究機関長の実施許可日

■研究の対象となる方

・本研究に対する文書同意を得た方
・研究開始日～2025 年 6 月 30 日の間に G457 または G1233 にご参加いただいた方

■研究計画書等の入手・閲覧方法・手続き等

あなたのご希望により、この研究に参加してくださった方々の個人情報の保護や、この研究の独創性の確保に支障がない範囲で、この研究の計画書や研究の方法に関する資料をご覧いただくことや文書でお渡しすることができます。ご希望される方は、どうぞ上記のお問合せ先にお申し出ください。

■研究資金および利益相反に関して

本研究は以下の研究資金で実施します。

国立研究開発法人日本医療研究開発機構　難治性疾患実用化研究事業

開発代表者：国立健康危機管理研究機構　理事長　國土 典宏

研究期間：令和2年度～令和８年度

利益相反の状況については国立健康危機管理研究機構利益相反マネジメント委員会に報告し、その指示を受けて適切に管理しています。京都大学においては、京都大学利益相反ポリシー、京都大学利益相反マネジメント規程に従い、京都大学臨床研究利益相反審査委員会において適切に審査しています。

■試料・情報の管理について責任を有する者の氏名または名称

国立健康危機管理研究機構および各共同研究施設の研究責任者

（別紙　研究組織リスト参照）

■本研究を実施する全ての共同研究機関の名称および研究責任者の職名・氏名 共同研究機関、研究責任者

（別紙 研究組織リスト参照）

研究責任者：

京都大学大学院医学研究科　腫瘍生物学講座　小川誠司

京都大学大学院医学研究科　発達小児科学　　滝田順子

別紙２　研究組織

I.　代表機関

国立健康危機管理研究機構 理事長　國土 典宏

II.　実施機関（●はとりまとめ機関とする）

1.　国立健康危機管理研究機構

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立健康危機管理研究機構	理事長	國土 典宏
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 ゲノム医科学プロジェクト	プロジェクト長	徳永 勝士
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 臨床研究センター	センター長	杉浦 亙
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 臨床研究センター	部長	泉 和生
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 ゲノム医科学プロジェクト	副プロジェクト長	河合 洋介
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 中央バイオバンク事務局	上級研究員	大前 陽輔
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 中央バイオバンク事務局	特任研究員	野入 英世
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 国立国際医療センター	歯科・口腔外科診療科長	丸岡 豊
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 エイズ治療・研究開発センター	センター長	潟永 博之
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 臨床研究センター	臨床研究統括部長	山本 圭一郎
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 ゲノム医科学プロジェクト	特任研究員	Ashouri Saeideh
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 ゲノム医科学プロジェクト	研究補助者	北野 由子
研究分担者	国立健康危機管理研究機構 ゲノム医科学プロジェクト	特任研究員	中山 真紀子

研究分担者	国立健康危機管理研究機構 医療情報基盤センター	センター長	美代　賢吾
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　研究所 メディカルゲノムセンター	センター長	加藤 規弘
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター 小児科	科長	望月　慎史
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター 小児科	医師	山中　純子
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター 小児科	医師	水野　貴基
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　研究所 メディカルゲノムセンター	室長	島田　 姿野
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター　臨床ゲノム科	医長	荒川　玲子
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター　臨床ゲノム科	上級研究員	高野　梢
研究分担者	国立健康危機管理研究機構　国立国際医療センター　臨床ゲノム科	上級研究員	浦野　真理

2.　国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター	理事長特任補佐	水澤 英洋
研究責任者	●国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター 神経研究所 疾病研究第一部	部長	西野 一三

3.　慶應義塾大学医学部

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●慶應義塾大学医学部 臨床遺伝学センター	教授	小崎 健次郎

4.　国立大学法人東京大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●東京大学 プレシジョンメディシン神経学	特任准教授	三井 純
研究責任者	●東京大学医学部附属病院	病院診療医（出向）	戸田 達史

研究責任者	東京大学医学部附属病院 小児科	教授	加藤 元博
研究責任者	●東京大学医学部附属病院 先端循環器医科学講座	特任教授	小室 一成
研究責任者	国立大学東京大学 医学部附属病院小児科	准教授	張田 豊
研究責任者	東京大学医科学研究所　造血病態制御学分野	教授	南谷泰仁
研究責任者	東京大学　大学院医学系研究科　内科学専攻アレルギー・リウマチ学	教授	藤尾　圭志
研究責任者	東京大学医学部附属病院　消化器内科	特任講師	高原　楠昊

5.　独立行政法人国立病院機構 東京医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立病院機構東京医療センター 臨床研究センター 分子細胞生物学研究部	名誉分子細胞生物学研究部長	岩田 岳

6.　国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学環境医学研究所	教授	荻 朋男
研究責任者	国立大学法人東海国立大学機構 名古屋大学 大学院医学系研究科 小児科学	教授	高橋 義行
研究責任者	名古屋大学医学部附属病院　循環器内科	病院助教	足立 史郎

7.　国立大学法人大阪大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●大阪大学大学院医学系研究科 循環器内科学	特任准教授(常勤)	朝野 仁裕

8.　国立研究開発法人 国立循環器病研究センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立研究開発法人 国立循環器病センター	遺伝情報管理室長・バイオバンク	宮下 洋平

		利活用推進室長	

9. 国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立研究開発法人 国立成育医療研究センター	研究所　ゲノム医療研究部　部長	要　匡

10. 公立大学法人横浜市立大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●横浜市立大学 大学院医学研究科 遺伝学	教授	松本 直通
研究責任者	横浜市立大学 大学院医学研究科神経内科学・脳卒中医学	教授	田中 章景

11. 国立大学法人京都大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立大学法人京都大学 大学院医学研究科	教授	小川 誠司
研究責任者	●国立大学法人京都大学 大学院医学研究科附属ゲノム医学センター	教授	松田 文彦
研究責任者	国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 発達小児科学	教授	滝田 順子
研究責任者	国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 呼吸不全先進医療講座	特定准教授	半田知宏
研究責任者	国立大学法人京都大学 大学院医学研究科 消化器内科学講座	病院講師	塩川　雅広
研究責任者	京都大学医学部附属病院　血液内科	講師	諫田 淳也

12. 国立大学法人九州大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	九州大学病院 消化器内科	教授	北園 孝成
研究責任者	九州大学大学院医学研究院 神経内科学	教授	磯部 紀子
研究責任者	九州大学大学院医学研究院 成長発達医学分野	准教授	酒井　康成

研究責任者	九州大学大学院医学研究院 眼科学	准教授	村上 祐介
研究責任者	九州大学大学院 医学研究院 循環器内科学	教授	阿部 弘太郎
研究責任者	九州大学病院　顔面口腔外科	教授	森山　雅文

13. 東京女子医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京女子医科大学 医学部	教授	山本 俊至
研究責任者	東京女子医科大学　腎臓小児科	准教授	三浦 健一郎

14. 愛知医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●愛知医科大学	学長	祖父江 元

15. 聖マリアンナ医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●聖マリアンナ医科大学 脳神経内科学	主任教授	山野 嘉久
研究責任者	聖マリアンナ医科大学　リウマチ・膠原病・アレルギー内科学	主任教授	川畑　仁人

16. 国立大学法人神戸大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立大学法人神戸大学 大学院医学研究科内科系講座小児科学分野	教授	野津 寛大
研究責任者	神戸大学医学部附属病院　循環器内科	助教	谷口 悠

17. 東北大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●東北大学病院 消化器内科	准教授	角田 洋一

18. 群馬大学医学部附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	群馬大学医学部附属病院　遺伝子診療部	教授	秦　健一郎
研究責任者	群馬大学医学部附属病院 血液内科	講師	小川 孔幸

19. 杏林大学医学部付属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	杏林大学医学部付属病院 消化器内科	教授	久松 理一
研究責任者	杏林大学医学部　循環器内科学	学内講師	伊波 巧

20. 順天堂大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科	先任准教授	工藤 孝広
研究責任者	順天堂大学医学部附属練馬病院小児科	助教	宮野 洋希

21. 札幌医科大学附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	札幌医科大学附属病院 消化器内科	教授	仲瀬 裕志
研究責任者	札幌医科大学 医学部ゲノム予防医学講座臨床ゲノム学分野	講師	石川 亜貴

22. 宮城県立こども病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	宮城県立こども病院 消化器科	科長	角田　文彦
研究責任者	宮城県立こども病院 総合診療科・腎臓内科	科長	稲垣　徹史

23. 独立行政法人国立病院機構 長崎医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●国立病院機構長崎医療センター/長崎大学大学院医歯薬学総合研究科新興感染症病態制御学系専攻肝臓病学講座先端医療学	客員研究員/教授	中村 稔

24. 独立行政法人国立病院機構 沖縄病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構沖縄病院 脳神経内科	脳神経内科 医長	藤﨑　なつみ

25. 学校法人川崎学園　川崎医療福祉大学　川崎医科大学附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	学校法人川崎学園　川崎医療福祉大学 医療福祉学部 医療福祉学科 / 川崎医科大学附属病院 病院長付	特任教授／ 特任副部長	升野 光雄

26. 山梨大学医学部附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	山梨大学医学部附属病院 小児科・遺伝子疾患診療センター	特任教授	矢ヶ崎 英晃

27. 国立大学法人愛媛大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	愛媛大学大学院医学系研究科 小児科学講座	教授	江口 真理子
研究責任者	愛媛大学大学院医学系研究科循環器･呼吸器･腎高血圧内科学講座	教授	山口　修
研究責任者	愛媛大学大学院医学系研究科地域医療・総合診療学講座	教授	阿部　雅則

28. 東京慈恵会医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京慈恵会医科大学 眼科学講座	准教授	林 孝彰

29. 近畿大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	近畿大学医学部 眼科学教室	准教授	國吉 一樹

30. 国立大学法人千葉大学

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	千葉大学 大学院医学研究院 眼科学	助教	秋葉　龍太朗
研究責任者	千葉大学医学部附属病院　遺伝子診療部	部長	尾内　善広

31. 国立大学法人弘前大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立大学法人　弘前大学　眼科学講座	教授	上野 真治

32. 国立大学法人東海国立大学機構 岐阜大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岐阜大学 大学院医学系研究科 脳神経内科学分野	教授	下畑 享良

33. 久留米大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	久留米大学病院 小児科学講座	教授	渡邊 順子

34. 国立大学法人徳島大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立大学法人徳島大学 大学院医歯薬学研究部 臨床神経科学分野	教授	和泉 唯信
研究責任者	徳島大学病院　小児科	教授	漆原真樹

35. 国立大学法人宮崎大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	宮崎大学医学部附属病院 脳神経内科	助教	杉山 崇史
研究責任者	宮崎大学医学部附属病院内科学講座循環器・腎臓内科学分野	教授	海北　幸一
研究責任者	宮崎大学医学部　小児科	准教授	此元隆雄

36. 産業医科大学

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	産業医科大学 神経内科学講座	教授	足立 弘明
研究責任者	学校法人産業医科大学　眼科学教室	教授	近藤 寛之
研究責任者	産業医科大学　第 1 内科学講座	教授	中山田　真吾

37. 自治医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	自治医科大学 小児科学	教授	小坂 仁

38. 昭和大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	昭和大学 医学部	教授	加藤 光広
研究責任者	昭和大学 医学部　小児科学講座	教授	安達 昌功

39. 国立大学法人信州大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	信州大学医学部内科学第三教室	教授	関島 良樹
研究責任者	●信州大学医学部人工聴覚器学講座	特任教授	宇佐美　真一

40. 国立大学法人北海道大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立大学法人北海道大学 大学院医学研究院	教授	矢部 一郎
研究責任者	北海道大学病院　小児科	医員	鈴木　諒太
研究責任者	北海道大学病院　臨床遺伝子診療部	教授・部長	山田 崇弘
研究責任者	北海道大学病院　呼吸器内科	特任教授	辻野 一三
研究責任者	●北海道大学　大学院医学研究院免疫・代謝内科学教室	准教授	河野　通仁

41. 埼玉県立小児医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	埼玉県立小児医療センター　消化器・肝臓科	医長	南部 隆亮
研究責任者	埼玉県立小児医療センター　腎臓科	科長兼副部長	藤永 周一郎

42. 岡山大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岡山大学 脳神経内科	教授	石浦 浩之
研究責任者	岡山大学病院　光学医療診療部	講師	松本　和幸
研究責任者	岡山大学 学術研究院医歯薬学域小児発達病因病態学分野	教授	武内　俊樹

43. 金沢大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	金沢大学附属病院　小児科	講師	藤木 俊寛

44. 呉医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	呉医療センター　脳神経内科	医長	倉重 毅志
研究責任者	呉医療センター　消化器内科	科長	髙木　慎太郎

45. 三重大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	三重大学医学部附属病院 小児科	教授	平山 雅浩
研究責任者	三重大学医学部附属病院 臨床研修・キャリア支援部	教授	岡本 隆二
研究責任者	国立大学法人三重大学　地域イノベーション学研究科	招聘教授	小久保　康昌

46. 和歌山県立医科大学

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	和歌山県立医科大学　小児科	講師	島　友子

47. 公立大学法人　名古屋市立大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	公立大学法人　名古屋市立大学 大学院医学研究科新生児・小児医学分野	教授	齋藤 伸治

48. 愛知県医療療育総合センター中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	愛知県医療療育総合センター中央病院 小児内科・遺伝診療科	部長	稲葉 美枝
研究責任者	愛知県医療療育総合センター中央病院 小児神経科	部長	丸山幸一

49. 新潟大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	新潟大学　医歯学総合病院	教授	池内 健

50. 国立大学法人滋賀医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立大学法人滋賀医科大学　小児科学講座	講師	澤井俊宏

51. 大阪市立総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大阪市立総合医療センター　小児代謝内分泌・腎臓内科	担当部長	藤丸季可

52. 大阪母子医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大阪母子医療センター　腎・代謝科	副部長	山村なつみ

53. 東京都立小児総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京都立小児総合医療センター　腎臓・リウマチ膠原病科	部長	幡谷 浩史

54. 福岡市立こども病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	福岡市立こども病院　腎疾患科	科長	郭　義胤

55. 聖隷浜松病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	聖隷浜松病院　小児腎臓科	部長	山本雅紀

56. 琉球大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	琉球大学大学院医学研究科育成医学（小児科）講座	教授	中西浩一

57. 帝京大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●帝京大学医学部内科学講座	教授	田中篤

58. あいち小児保健医療総合センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	あいち小児保健医療総合センター　腎臓科	副センター長	藤田直也

59. （独）国立病院機構 金沢医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	（独）国立病院機構 金沢医療センター 教育研修部	部長	太田 和秀
研究責任者	国立病院機構金沢医療センター　消化器内科	医長	小村 卓也

60. 愛仁会高槻病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	愛仁会高槻病院　小児科	医員	石河 慎也

61. 国立大学法人佐賀大学

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	国立大学法人佐賀大学 医学部小児科	助教	岡　政史
研究責任者	佐賀大学	学長	野出 孝一
研究責任者	佐賀大学医学部附属病院　脳神経内科	教授	小池 春樹

62. 福島県立医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	福島県立医科大学　小児科学講座	教授	郷　勇人

63. 兵庫県立こども病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	兵庫県立こども病院　腎臓内科	部長	貝藤 裕史

64. 国立病院機構北海道医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構北海道医療センター　小児科	医長	荒木 義則

65. 日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院 小児腎臓科	部長	後藤 芳充

66. 愛媛県立中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	愛媛県立中央病院　小児科	医監部長	永井 功造

67. 聖路加国際病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	聖路加国際病院　小児科	医長	長谷川 大輔

68. 横浜市立大学付属市民総合センター

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	横浜市立大学付属市民総合センター　小児科	指導診療医	神垣　佑

69. 国立病院機構まつもと医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構まつもと医療センター 消化器内科	医師	古田　清

70. 国立病院機構愛媛医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構愛媛医療センター 消化器内科	医師	廣岡　可奈

71. 国立病院機構旭川医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構旭川医療センター　臨床研究部	遺伝子研究室長	横浜 吏郎
研究責任者	NHO 旭川医療センター　脳神経内科/臨床研究部	部長	片山　隆行

72. 国立病院機構岡山医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構岡山医療センター 消化器内科	医長	万波 智彦

73. 国立病院機構嬉野医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構嬉野医療センター 消化器肝臓内科	医長	有尾 啓介

74. 国立病院機構京都医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構京都医療センター 消化器内科	医長	岩本 諭

75. 国立病院機構九州医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構九州医療センター 消化器内科	医長	國府島 庸之

76. 国立病院機構九州がんセンター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構九州がんセンター 消化器・肝胆膵内科	部長/統括 診療部長	杉本 理恵

77. 国立病院機構熊本医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構熊本医療センター 消化器内科	部長	杉 和洋

78. 国立病院機構高崎総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構高崎総合医療センター 消化器内科	内科系診療 部長	長沼 篤

79. 国立病院機構渋川医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構渋川医療センター 消化器内科	医師	須賀 孝慶

80. 国立病院機構信州上田医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構信州上田医療センター 脳神経内科	部長	古谷 力也

81. 国立病院機構大阪医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構大阪医療センター 消化器内科	科長	阪森 亮太郎

82. 国立病院機構大分医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構大分医療センター 消化器内科	部長	山下 勉

83. 国立病院機構南和歌山医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構南和歌山医療センター 内科	医師	小原 俊央

84. 国立病院機構名古屋医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構名古屋医療センター 地域医療連携・患者支援センター	部長	島田 昌明

85. 北里大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	北里大学病院　小児科	教授	石倉 健司
研究責任者	学校法人北里研究所　北里大学大学院医療系研究科　臨床遺伝医学	教授	高田 史男

86. 公益財団法人大原記念倉敷中央医療機構　倉敷中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	倉敷中央病院　小児科	部長	綾　邦彦
研究責任者	倉敷中央病院　消化器内科	部長	下立雄一

87. 高知大学医学部

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	高知大学医学部　老年病・循環器内科学	講師	久保　亨

88. 熊本大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	熊本大学大学院生命科学研究部 循環器内科学	教授	辻田 賢一
研究責任者	熊本大学病院　脳神経内科	教授	植田光晴

89. 富山大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	富山大学附属病院　糸魚川・地域医療支援学講座	客員教授	廣野 恵一

90. 国際医療福祉大学

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	●国際医療福祉大学　循環器内科学	教授	田村 雄一
研究責任者	国際医療福祉大学三田病院　脳神経内科	教授	岩田信恵

91. 大阪急性期・総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大阪急性期・総合医療センター　心臓内科	主任部長	浅井　光俊

92. 国立病院機構千葉医療センター千葉東病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構千葉医療センター千葉東病院 小児科	診療部長	金本勝義

93. 大阪医科薬科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大阪医科薬科大学　小児科学	教授	芦田 明

94. 浜松医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	浜松医科大学　医学部附属病院小児科	診療助教	内田 博之
研究責任者	浜松医科大学　医化学講座	教授	才津 浩智
研究責任者	浜松医科大学　内科学第二講座	准教授	川田　一仁

95. 埼玉医科大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	埼玉医科大学病院 眼科	教授	篠田 啓
研究責任者	埼玉医科大学病院　リウマチ膠原病科	客員教授	三村　俊英

96. 京都府立医科大学大学院

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	京都府立医科大学大学院　脳神経内科学	准教授	笠井 高士

97. 一宮市立市民病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	一宮市立市民病院　脳神経内科	部長	田村 拓也

98. 奈良県立医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	奈良県立医科大学　循環器内科	教授	彦惣 俊吾
研究責任者	奈良県立医科大学　脳神経内科学	教授	杉江 和馬
研究責任者	奈良県立医科大学　小児科学	教授	野上 恵嗣

99. 焼津市立総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	焼津市立総合病院　脳神経内科	科長	鈴木　洋司

100.国立病院機構兵庫中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構兵庫中央病院　脳神経内科	副院長	二村 直伸

101.筑波大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	筑波大学　医学医療系	准教授	鈴木 寿人

102.藤田医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	藤田医科大学　医科学研究センター・分子遺伝学研究部門	教授	倉橋 浩樹

103.日本医科大学付属病院

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	日本医科大学付属病院　リウマチ・膠原病内科	教授	桑名 正隆

104.東京科学大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京科学大学　高等研究府免疫・分子医学	特別教授	森尾 友宏
研究責任者	東京科学大学　病院遺伝子診療科	講師	江花 有亮

105.旭川医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	旭川医科大学　病院遺伝子診療カウンセリング室	教授	蒔田 芳男

106.長崎大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	長崎大学　原爆後障害医療研究所	教授	吉浦 孝一郎
研究責任者	長崎大学大学院医歯薬学総合研究科　循環器内科学	准教授	河野 浩章
研究責任者	長崎大学病院　リウマチ・膠原病内科	教授	川上　純
研究責任者	長崎大学病院　リウマチ・膠原病内科	講師	古賀　智裕
研究責任者	●長崎大学大学院医歯薬学総合研究科	教授	三宅　紀子

107.佐世保市総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	佐世保市総合医療センター　小児科	医長	江﨑 裕幸

108.兵庫県立加古川医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	兵庫県立加古川医療センター　脳神経内科	部長	奥田　志保

109.金沢医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●金沢医科大学　血液免疫内科学	臨床教授	川野 充弘

110.神奈川県立こども医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	神奈川県立こども医療センター　遺伝科	科長	黒田 友紀子

111.姫路赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	姫路赤十字病院　小児科	医師	長谷川　貴也

112.関西医大附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	関西医大附属病院　小児科	教授	金子一成

113.鳥取大学医学部付属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	鳥取大学医学部付属病院　小児科	医員	坂口真弓
研究責任者	鳥取大学　脳神経内科	教授	花島　律子
研究責任者	鳥取大学医学部附属病院　遺伝子診療科	科長	粟野宏之

114.大分赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大分赤十字病院　腎臓内科	部長	内田英司

115.大分県立病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大分県立病院　小児科	副部長	塩穴真一

116.自治医科大学附属さいたま医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	自治医科大学附属さいたま医療センター　消化器内科	准教授	浅野　岳晴

117.山形大学医学部附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	山形大学医学部附属病院　第一内科	教授	渡辺昌文

118.みやぎ県南中核病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	みやぎ県南中核病院　消化器内科	部長	平本圭一郎

119.岩手県立磐井病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岩手県立磐井病院　消化器内科	医師	阿部出

120.気仙沼市立病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	気仙沼市立病院　内科	副院長	星達也

121.京都第一赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	京都第一赤十字病院　消化器内科	医長	田中信

122.京都第二赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	京都第二赤十字病院　消化器内科	医長	堀田祐馬

123.医療法人潤愛会鮫島病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	医療法人潤愛会鮫島病院　内科	部長	西俣伸亮

124.総合南東北病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	総合南東北病院　消化器内科	科長	横山直信
研究責任者	総合南東北病院　外科　遺伝診療部	医長	河村英恭

125.大崎市民病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大崎市民病院　消化器内科	副科長	小野寺基之

126.東北医科薬科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東北医科薬科大学　消化器内科	准教授	遠藤克哉

127.福岡大学筑紫病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	福岡大学筑紫病院　炎症性腸疾患センター	講師	髙津 典孝

128.香川大学医学部附属病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	香川大学医学部附属病院　循環器内科	教授	南野 哲男

129.東京都立北療育医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京都立北療育医療センター　脳神経内科	医長	大迫 美穂

130.牛久愛和総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	牛久愛和総合病院　脳神経内科	部長	中嶋　秀樹

131.栗原市立栗原中央病院

役割	所属	役職	氏名

研究責任者	栗原市立栗原中央病院　内科	医師	半田　智之

132.関西医科大学総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	関西医科大学総合医療センター　脳神経内科	診療教授	近藤　誉之

133.東邦大学医療センター大橋病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東邦大学医療センター大橋病院　循環器内科	講師	池田　長生

134.静岡赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	静岡赤十字病院　脳神経内科	部長	芹澤　正博

135.東邦大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東邦大学医学部　内科学講座　神経内科学分野	教授	狩野　修

136.兵庫県立尼崎総合医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	兵庫県立尼崎総合医療センター　小児血液・腫瘍内科	部長	宇佐美 郁哉

137.名古屋掖済会病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	名古屋掖済会病院　脳神経内科	診療部長	馬渕　直紀

138.広島大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	●広島大学　大学院医系科学研究科 小児科学	教授	岡田　賢

139.岩手医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岩手医科大学　小児科学講座	特任教授	石川　健

140.茨城県立こども病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	茨城県立こども病院　小児総合診療科・消化器肝臓科	医長	齊藤　博大

141.済生会横浜市東部病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	済生会横浜市東部病院　小児肝臓消化器科	専門部長	乾　あやの

142.松波総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	松波総合病院　外科	理事長	松波　英寿

143.国立病院機構三重病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	三重病院　小児科	医師	中村　知美

144.東京逓信病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京逓信病院神経内科	医師	杉山　雄亮

145.飯塚病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	飯塚病院　脳神経内科	医長	吉村　基

146.JCHO 仙台病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	JCHO 仙台病院　消化器科	医師	菱沼　佳純

147.岩手県立胆沢病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岩手県立胆沢病院　消化器内科	第 3 消化器内科長	千葉　宏文

148.岩手県立中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岩手県立中央病院　消化器内科	医師	幕内　大貴

149.岩手県立中部病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	岩手県立中部病院　消化器内科	医長	矢野　恒太

150.鹿児島大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	鹿児島大学大学院医歯学総合研究科　脳神経内科・老年病学	教授	髙嶋　博

151.帯広第一病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	帯広第一病院　消化器内科	部長	高橋　隆宏

152.東北労災病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東北労災病院　消化器内科	部長	白木　学

153.JA 福島厚生連 白河厚生総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	JA 福島厚生連 白河厚生総合病院　第一内科	科長	佐々木　敦宏

154. 八戸市立市民病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	八戸市立市民病院　消化器内科	医長	大山　秀晃

155.千葉県済生会習志野病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	千葉県済生会習志野病院　呼吸器内科	副院長・肺高血圧症センター長	田邉　信宏

156.済生会熊本病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	済生会熊本病院　循環器内科	部長	古山　准二郎

157.脳神経内科千葉

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	脳神経内科千葉	所長	篠遠　仁

158.市立四日市病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	市立四日市病院　小児科	部長	牛嶌　克実

159.大船中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大船中央病院　消化器・IBD センター	光学診療部長	吉田　篤史

160.市立長浜病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	市立長浜病院　腎臓代謝内科	責任部長	森田　善方

161.昭和医科大学横浜市北部病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	昭和医科大学横浜市北部病院　こどもセンター	助教	小宅　千聖

162.神戸市立西神戸医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	神戸市立西神戸医療センター　小児科	部長	松原　康策

163.全心会　伊勢ひかり病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	伊勢ひかり病院　脳神経外科	病院長	堂本　洋一

164.東京医科大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	東京医科大学　循環器内科学分野・遺伝子診療センター	教授・センター長	稲垣　夏子

165.独協医科大学病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	独協医科大学病院　小児科	准教授	佐藤　雄也

166.川崎市立川崎病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	川崎市立川崎病院　腎臓内科	医長	川口　隆久

167.静岡県立こども病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	静岡県立こども病院　腎臓内科	科長	北山　浩嗣

168.新渡戸記念中野総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	新渡戸記念中野総合病院　脳神経内科	医長	大津　信一

169.藤田神経内科病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	藤田神経内科病院　神経内科	院長	藤田祐之

170.防衛医科大学校

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	防衛医科大学校　小児科学講座	教授	今井耕輔

171.香川県立中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	香川県立中央病院　脳神経内科	部長	森本 展年

172.松山赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	松山赤十字病院　脳神経内科	医師	玉井 優衣

173.独立行政法人国立病院機構大阪刀根山医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	国立病院機構大阪刀根山医療センター　脳神経内科・小児神経内科	部長	齊藤　利雄

174.日立製作所ひたちなか総合病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	日立製作所ひたちなか総合病院　神経内科	主任医長	保坂　愛

175.長岡赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	長岡赤十字病院　リウマチ膠原病内科	部長	佐伯　敬子

176.日本赤十字社医療センター

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	日本赤十字社医療センター　神経内科	副部長	堀内惠美子

177.福岡赤十字病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	福岡赤十字病院　第一小児科	副部長	黒木　理恵

178.神戸市立医療センター中央市民病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	神戸市立医療センター中央市民病院　血液内科	医長	平本　展大

179.日本大学医学部附属板橋病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	日本大学医学部附属板橋病院　小児科	診療准教授	下澤 克宜

180.大阪公立大学

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	大阪公立大学医学部附属病院　脳神経内科学	教授	伊藤　義彰

181.国立病院機構　西新潟中央病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	西新潟中央病院　神経小児科	医師	放上　萌美

182.虎の門病院分院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	虎の門病院分院　腎センター内科	部長	澤　直樹

183.榊原記念病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	榊原記念病院　循環器内科	医長	泉　佑樹

184.福井県立病院

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	福井県立病院　小児科	医長	杉原　啓一

III. 難病ゲノムデータ利活用システムの機能検証にのみ参加する共同研究機関

1.　アステラス製薬株式会社 *

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	デジタル X　リサーチ X	ヘッド	角山和久

* アステラス製薬株式会社医学系研究倫理審査委員会で個別審査

2.　田辺三菱製薬株式会社 *

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	創薬本部創薬基盤研究所	所長	小口　泰

* 三菱ケミカルグループ株式会社　ヒト組織研究等　倫理審査委員会で個別審査

3. 株式会社 iLAC *

役割	所属	役職	氏名
研究責任者	株式会社 iLAC	取締役・最高科学責任者	入江 新司

* 株式会社 iLAC 生命倫理審査委員会で個別審査