

【疾患リスト-神経・筋疾患-神経免疫疾患】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋疾患	11	神経筋100	重症筋無力症	神経免疫疾患領域における難病の医療水準と患者のQOL向上に資する研究	https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_11_kenkyumeibo.pdf
	13	神経筋98	多発性硬化症／視神経脊髄炎		
	14	神経筋99	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー		
	16	なし	クロウ・深瀬症候群		
	116	なし	アトピー性脊髄炎		
	119	なし	アイザックス症候群		
	128	なし	ピッカースタッフ脳幹脳炎		

【診療機関リスト】-神経免疫疾患

神経免疫疾患領域における難病の医療水準と患者のQOL向上に資する研究

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_11_kenyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
北海道医療センター	臨床研究部	011-611-8111	https://hgc	〒063-0005札幌市西区山の手5-1-1
東北医科薬科大学病院	脳神経内科	022-259-1221	https://www	〒983-8512 仙台市宮城野区福地1-1
一財）脳神経疾患研究所附属 総合病院	脳神経内科	024-934-5322	https://www	〒963-8563郡山市八山田七丁目1-1
埼玉医科大学総合医療センター	脳神経内科	049-228-3400	https://www	〒350-8550埼玉県川越市鶴田1-1-1
千葉大学医学部附属病院	脳神経内科	043-222-7171	https://www	〒260-8677 千葉県千葉市中央区中央1-1-1
		043-222-7171	https://www	〒260-8677 千葉県千葉市中央区中央1-1-1
		043-222-7171	https://www	〒260-8677 千葉県千葉市中央区中央1-1-1
		0476-20-7701	https://ng	〒286-8686 千葉県成田市公津1-1-1
		0476-20-7701	https://ng	〒286-8686 千葉県成田市公津1-1-1
		0476-20-7701	https://ng	〒286-8686 千葉県成田市公津1-1-1
		03-3813-6111	https://www	〒113-8519 東京都文京区湯島1-1-1
		03-3353-1211	https://ke	〒160-8582東京都新宿区信濃町1-1-1
慶應義塾大学病院	神経内科	03-3353-1211	https://www	〒160-8582東京都新宿区信濃町1-1-1
東京女子医科大学病院	小児科	03-3353-8111	https://www	〒162-8666東京都新宿区河田町1-1-1
	脳神経内科	03-3353-8111	https://www	〒162-8666東京都新宿区河田町1-1-1
帝京大学医学部附属病院	脳神経内科	03-3964-1211	https://www	〒173-8605 東京都板橋区加賀1-1-1
		042-341-2711	https://www	〒187-8551 東京都小平市小川1-1-1
新潟大学医歯学総合病院	脳神経内科	025-223-6161	https://www	〒951-8520新潟県新潟市中央区中央1-1-1
富山大学附属病院	多発性硬化症外来	076-434-2315	http://www	〒930-0194富山市杉谷2630番1-1
金沢医科大学病院	脳神経内科	076-286-3511	https://www	〒920-0293 石川県河北郡内灘町1-1-1
		076-264-5254	https://hs	〒920-1192石川県金沢市角間町1-1-1
宇多野病院	脳神経内科	075-461-5121	https://ut	〒616-8255 京都市右京区鳴滝1-1-1
徳島大学病院	脳神経内科	088-631-3111	https://www	〒770-8503徳島県徳島市蔵本町1-1-1
九州大学病院	脳神経内科	092-641-1151	https://www	〒812-8582 福岡市東区馬出3-1-1
佐賀大学医学部附属病院	脳神経内科	0952-31-6511	https://www	〒849-8501 佐賀市鍋島5丁目1-1
		095-839-3111	https://nid	〒851-0193 長崎県長崎市網場町1-1-1

ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本小児神経学会 https://www.childneuro.jp/	日本神経学会 https://neurology-jp.org/	URL（紹介状）	備考
	分担者		臨床研究部長				
	〃		教授/科長				
	〃		センター長				
	〃		教授/診療部長				
	代表	千葉大学大学院医学研究院	教授				
	分担者		助教				
	〃		准教授				
	〃	国際医療福祉大学医学部脳神経内科	教授				
	〃	国際医療福祉大学 医学部 脳神経内科	教授				
	〃	国際医療福祉大学医学部神経内科学	教授				
	〃	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科	教授		理事		
	〃	慶應義塾大学医学部 衛生学公衆衛生学	准教授				
	〃		教授/診療科部長				
	〃		准教授				
	〃		教授				
	〃		准教授				
	〃	国立精神・神経医療研究センター神経科学	特任研究部長				
	〃		准教授				
	〃		教授				
	〃		学内講師				
	〃	金沢大学保健管理センター	教授				
	〃		医長				
	〃		教授/教授		理事		
	〃		教授				
	〃		教授				
	〃	長崎総合科学大学工学部工学科医療工	教授				

【疾患リスト-神経・筋系疾患-運動失調症】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	17	なし	多系統萎縮症 (1)線条体黒質変性症 (2)オリブ橋小脳萎縮症 (3)シャイ・ドレーガー症候群	運動失調症の医療水準、患者QOLの向上に資する研究	http://ataxia.umi.n.ne.jp/
	18	神経筋80	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)		
	122	なし	脳表ヘモジデリン沈着症		

【診療機関リスト-運動失調症】

運動失調症の医療水準、患者QOLの向上に資する研究班

<http://ataxia.umin.ne.jp/>

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_17_kenkyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
北海道大学病院	脳神経内科	011-716-1161	https://www.hokudai.ac.jp/	〒060-8638札幌
東北大学病院	脳神経内科	022-717-7000	https://www.aoni.ac.jp/	〒980-8574宮城
群馬大学医学部附属病院	脳神経内科	027-220-7111	https://hospital.gunma-u.ac.jp/	〒371-8511群馬
千葉大学医学部附属病院	脳神経内科	043-222-7171	https://www.chiba-u.ac.jp/	〒260-8677千葉
東京大学医学部附属病院	脳神経内科	03-3815-5411	https://www.u-tokyo.ac.jp/	〒113-8655東京
東京医科歯科大学病院	長寿・健康人生推進センター	03-5803-4194	https://www.u-tokyo.ac.jp/	〒113-8519東京
国立成育医療研究センター	小児がんセンター 血液腫瘍科	03-3416-0181	https://www.nichinichi.ac.jp/	〒157-8535東京
国立精神・神経医療研究センター	脳神経内科	042-341-2711	https://www.nimh.go.jp/	〒187-8551東京
国立精神・神経医療研究センター	臨床検査部	042-341-2711	https://www.nimh.go.jp/	〒187-8551東京
横浜市立大学附属病院	脳神経内科・脳卒中科	045-787-2800	https://www.yamanashi.ac.jp/	〒236-0004横浜
		0463-93-1121	https://www.yamanashi.ac.jp/	〒259-1193横浜
		025-227-0601	https://www.yamanashi.ac.jp/	〒951-8122新潟
笛吹中央病院	脳神経内科	055-262-2185	https://fch.hokkaido.ac.jp/	〒406-0032山梨
信州大学医学部附属病院	遺伝子医療研究センター	0263-35-4600	https://www.shinshu-u.ac.jp/	〒390-8621長野
岐阜大学医学部附属病院	脳神経内科	058-230-6000	https://www.gifu-u.ac.jp/	〒501-1194岐阜
		052-741-2111	https://www.gifu-u.ac.jp/	〒466-8550名古屋
藤田医科大学病院	脳神経内科	0562-93-2111	https://hospital.fujita.ac.jp/	〒470-1192愛知
社会医療法人大道会森之宮病院	脳神経内科	06-6969-0111	https://www.mori-no-miya-hospital.com/	〒536-0025大阪
近畿大学病院	脳神経内科	072-366-0221	https://www.nikei-u.ac.jp/	〒589-8511大阪
兵庫中央病院	脳神経内科	079-563-2121	https://hyogo.ac.jp/	〒669-1592兵庫
鳥取大学医学部附属病院	脳神経内科	0859-33-1111	https://www.tottori-u.ac.jp/	〒683-8504鳥取
岡山大学病院	脳神経内科	086-223-7151	https://www.okayama-u.ac.jp/	〒700-8558岡山
広島大学病院	脳神経内科	082-257-5555	https://www.hiroshima-u.ac.jp/	〒734-8551広島
徳島大学病院	脳神経内科	088-631-3111	https://www.tokushima-u.ac.jp/	〒770-8503徳島
鹿児島大学病院	脳神経内科	099-275-5111	https://www.kagoshima-u.ac.jp/	〒890-8520鹿児島

ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本小児神経学会 https://www.childneurology.jp/	日本神経学会 https://neurology-jp.org/	URL（紹介欄）	備考
	分担者		教授		理事		
	〃		教授 科長		理事		
	〃		教授				
	〃		教授/科長				
	〃		教授 科長	理事			
	〃		教授・センター長				
	〃		医長				
	〃		診療部長		理事		
	〃		検査部長・総合内科部長				
	〃		教授・部長				
	〃	東海大学医学部 基盤診療学系	教授				
	代表	新潟大学脳研究所 神経内科学	教授・所長		理事		
	分担者		院長				
	〃		統括医長				
	〃		教授 科長		理事		
	〃	名古屋大学大学院医学系研究科	教授・科長		理事		
	〃		教授				
	〃		副理事長・院長代理				
	〃		主任教授 診療部長		理事		
	〃		副院長・脳神経内科診療部長				
	〃		教授・科長		理事		
	〃		教授・科長				
	〃		教授・科長				
	〃		教授・科長	理事			
	〃		教授・科長		理事		

【疾患リスト-神経・筋疾患-筋ジストロフィー】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	113	神経筋疾患45	デュシェンヌ（Duchenne）型筋ジストロフィー	筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究班	https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_113_kenyumeibo.pdf
		神経筋疾患46	エメリー・ドレイフス（Emery-Dreifuss）型筋ジストロフィー		
		神経筋疾患47	肢帯型筋ジストロフィー		
		神経筋疾患48	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー		
		神経筋疾患49	福山型先天性筋ジストロフィー		
		神経筋疾患50	メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー		
		神経筋疾患51	ウルリヒ（Ullrich）型先天性筋ジストロフィー（類縁疾患を含む。）		
		神経筋疾患52	ベッカー型筋ジストロフィー、先天性筋ジストロフィー（その他）、筋強直性ジストロフィー		

【診療機関リスト-筋ジストロフィー】

筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究班

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2022/07/R4_113_kenkyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所	ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本小児神経学会 https://www.chiln.org/	日本神経学会 https://www.jneurology.org/	URL（紹介欄）	備考
青森病院	脳神経内科	0172(62)4055	https://www.aomori-hospital.com/	〒038-1331 青森県青森市	1	分担者		院長				
東北大学病院	脳神経内科	022-717-7000	https://www.hosp.nippon-med.ac.jp/	〒980-8574 仙台市青葉区	2	〃		教授		理事		
国立病院機構あきた病院	臨床研究部	0184-73-2002	https://www.akita-hospital.com/	〒018-1393 秋田県由利本荘市	3	〃		臨床研究部長				
東埼玉病院	神経内科	048-768-1161	https://www.hosp.tokai.ac.jp/	〒349-0196 埼玉県蓮田市	4	〃		副院長				
東京大学医科学研究所附属病院	筋ジストロフィー	03-3443-8111	https://www.u-tokyo.ac.jp/	〒108-8639 東京都港区白土	5	〃		特任講師				
		03-6907-3521	http://www.u-tokyo.ac.jp/	〒170-0005 東京都豊島区	6	〃	日本筋ジストロフィー協会	代表理事				
東京女子医科大学病院	小児科	03-3353-8111	https://www.tokai.ac.jp/	〒162-8666 東京都新宿区	7	〃		准教授				
国立精神・神経医療研究センター病院	脳神経小児科	042-341-2711	https://www.nimh.go.jp/	〒187-8551 東京都小平市	8	〃		センター長				
		042-341-2711	https://www.nimh.go.jp/	〒187-8551 東京都小平市	9	〃	国立精神・神経医療研究センター	部長		理事		
新潟病院	脳神経内科	0257-22-2126	https://www.niigata-hospital.com/	〒945-8585 新潟県柏崎市	10	〃		院長				
まつもと医療センター	臨床研究部/筋ジストロフィー	0263-58-4567	https://www.matsuyama-hospital.com/	〒399-8701 長野県松本市	11	〃		臨床研究部長				
藤田医科大学病院	臨床遺伝科	0562-93-2111	https://www.fujita-hospital.com/	〒470-1192 愛知県豊明市	12	〃		准教授				
鈴鹿病院	脳神経内科	059-378-1321	https://www.rurikawa-hospital.com/	〒513-8501 三重県鈴鹿市	13	〃		院長				
大阪刀根山医療センター	脳神経内科	06-6853-2001	https://www.tanigami-hospital.com/	〒560-8552 大阪府豊中市	14	代表者		特命副院長/ 臨床研究部				
大阪大学医学部附属病院	遺伝子診療部	06-6879-5111	https://www.osaka-u.ac.jp/	〒565-0871 大阪府吹田市	15	分担者		教授 副部長				
鳥取大学医学部附属病院	遺伝子診療科	0859-33-1111	https://www.tottori-u.ac.jp/	〒683-8504 鳥取県米子市	16	〃		教授/科長				
		086-462-1111	https://www.tottori-u.ac.jp/	〒701-0192 岡山県倉敷市	17	〃	川崎医科大学神経内科学教	副学長/主任教授				
		086-462-1111	https://www.tottori-u.ac.jp/	〒701-0192 岡山県倉敷市	18	〃	川崎医科大学神経内科学教	准教授				
聖マリア病院		0942-35-3322	https://www.saijima-hospital.com/	〒830-8543 福岡県久留米市	19	〃		病院長				
熊本再春医療センター	脳神経内科	096-242-1000	https://www.saijima-hospital.com/	〒861-1196 熊本県合志市	20	〃		医長				
沖縄病院	脳神経内科	098-898-2121	https://www.okinawa-hospital.com/	〒901-2214 沖縄県宜野湾市	21	〃		脳・神経・筋				

【疾患リスト-神経・筋疾患-HAM】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	班URL 名簿
疾患群	No.				
神経・筋疾患	26	なし	HTLV-1関連脊髄症 (HAM)	HAMならびに類縁疾患の患者レジストリによる診療連携体制および相談機能の強化と診療ガイドラインの改訂班	班サイト『HAMねっと』 https://htlv1.jp/hamnet/ https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5
	なし	なし	HTLV-1関連ブドウ膜炎 (HU)		

HTLV-1 ポータルサイト『ほっとらいぶ』
「HTLV-1総合対策」推進におけるキャリア対策の基盤整備と適正な研究開発の推進に資する包括的評価と提言のための研究班（代表：渡邊俊樹先生（聖マリアンナ医科大学）運営）
<https://htlv1.jp/>

一般社団法人日本HTLV-1学会 <http://htlv.umin.jp/index.html>

【診療機関リスト-HAM】

HAMならびに類縁疾患の患者レジストリによる診療連携体制および相談機能の強化と診療ガイドラインの改訂版

<http://htlv.umin.jp/>

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_26_kenkumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（付）	住所	ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本HTLV-1学会 http://htlv.umin.jp/	日本小児神経学会 https://www.chidensei-neurology.jp/	日本神経学会 https://www.jns.or.jp/	URL（紹介）	備考
北海道医療センター	脳神経内科	011-611-8111	https://	〒063-0005札幌市	1	分担者		臨床研究部					
東北大学病院	脳神経内科	022-717-7000	https://	〒980-8574 仙台市	2	〃		教授					
水戸医療センター	臓器移植外科	029-240-7711	https://	〒311-3193茨城県	3	〃		特任部長					
国際医療福祉大学 成田病院	脳神経内科	0476-35-5600	https://	〒286-8520千葉県	4	〃		脳神経内科部長					
		03-3443-8111	https://	〒108-0071東京都	5	〃	東京大学大学院 新領域	教授		副理事長			
日本大学医学部附属板橋病院	脳神経内科	03-3972-8111	https://	〒173-8610東京都	6	〃		科長					
		03-3813-6111	https://	〒113-8519東京都	7	〃	東京医科歯科大学大学	講師	理事	理事			
聖マリアンナ医科大学病院	脳神経内科				8	代表者		診療部長	理事				
					9	分担者	聖マリアンナ医科大学	主任教授					
		044-977-8111	https://	〒216-8511 神奈川県	10	〃	聖マリアンナ医科大学	准教授					
聖マリアンナ医科大学病院	リハビリテーション科				11	〃		部長・主任教授					
	代謝・内分泌内科				12	〃		診療部長					
新潟病院	神経内科	0257-22-2126	https://	〒945-8585新潟県	13	〃		院長					
名古屋大学医学部附属病院	脳神経内科	052-741-2111	https://	〒466-8560 名古屋	14	〃		科長 教授					
		075-753-7531	https://	〒606-8501 京都府	15	分担者	京都大学大学院 医学部	教授					
京都府立医科大学附属病院	脳神経内科	075-251-5111	https://	〒602-8566 京都市	16	〃	2023. 4月退職 笠井	教授					
関西医科大学附属病院	脳神経内科	072-804-0101	https://	〒573-1191大阪府	17	〃		准教授					
愛媛大学医学部附属病院	臨床研究支援	089-964-5111	https://	〒791-0295 愛媛県	18	〃		センター長 特任教授					
九州大学病院	脳神経内科	092-641-1151	https://	〒812-8582 福岡市	19	〃		医学研究院 教授					
福岡大学病院	脳神経内科	092-801-1011	https://	〒814-0180福岡市	20	〃		教授 診療部長					
長崎大学病院	泌尿器科・腎臓科	095-819-7200	https://	〒852-8501長崎県	21	〃		講師 副医局長					
		095-800-4121	https://	〒852-8521長崎県	22	〃	長崎大学大学院 医歯薬	主任教授					
		095 (819) 7991	https://	〒852-8501長崎県	23	〃	長崎大学大学院 医歯薬	教授					
宮崎大学附属病院	膠原病感染症	0985-85-1510	https://	〒889-1692宮崎県	24	〃		准教授 診療科長					
		099-275-5111	https://	〒890-8520鹿児島県	25	〃	鹿児島大学大学院 医学部	教授	理事				
					26	〃	鹿児島大学大学院 医学部	准教授					
琉球大学病院	第三内科	098-895-1150	https://	〒903-0215 沖縄県	27	〃		助教					

【疾患リスト-神経・筋系疾患】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	22	神経筋39	もやもや病	もやもや病（ウイリス動脈輪閉塞症）における難病の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する研究班	https://www.nan

【診療機関リスト-もやもや病】

もやもや病（ウイルス動脈輪閉塞症）における難病の医療水準の向上や患者のQOL向上に資する研究班

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_22_kenkyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
北海道大学病院	脳神経外科	011-716-1161	https://www.hokudai.ac.jp/	〒060-8638札幌市北区
東北大学病院	脳神経外科	022-217-6044	https://www.tohoku.ac.jp/	〒980-8577 宮城県仙台市
富山大学附属病院	脳神経外科	076-434-2315	http://www.fukui.ac.jp/	〒930-0194富山市杉谷
岐阜市民病院	脳神経外科	058-251-1101	https://www.gifu-u.ac.jp/	〒500-8513岐阜市鹿島
京都大学医学部附属病院	もやもや病支	075-751-3111	https://www.kyoto-u.ac.jp/	〒606-8507 京都市左京区
国立循環器病研究センター	脳神経外科	06-6170-1070	https://www.nichinichi.ac.jp/	〒564-8565 大阪府吹田
近畿大学病院	脳神経外科	072-366-0221	https://www.nike-u.ac.jp/	〒589-8511大阪府大東
徳島大学病院	神経外科	088-631-3111	https://www.tokushima-u.ac.jp/	〒770-8503徳島市蔵本

ご芳名	研究担当者	補足 （所属 機関 等）	役職	日本脳神 経外科学 会 http://jns	日本小児 神経学会 https://www.childn	日本神経 学会 https://neurology-	URL（紹介欄）	備考
1	分担者		教授	理事				
2	〃		教授・科長					
3	〃		教授・科長	理事				
4	〃		病院事業管理者	監事				
5	代表者		もやもや病支援センター長 特任教授	理事長				
6	分担者		部長					
7	〃		主任教授/科長					
8	〃		教授/科長	理事				

【疾患リスト-成人発症白質脳症】

※本件では、成人発症の難病も対象です。

難病指定		小慢No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	123	なし	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	治験を目的とした、成人発症白質脳症のレジストリーと評価方法に関する研究班	https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_123_kenkyumeibo.p df
	124	なし	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		
	125	なし	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症		
	174	なし	那須・ハコラ病		
染色体遺伝子群→					

【診療機関リスト-成人発症白質脳症】

治験を目的とした、成人発症白質脳症のレジストリーと評価方法に関する研究班

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_123_kenyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
国立循環器病研究センター	脳神経内科	06-6170-1070	https://www.nichinichi.or.jp/	〒564-8565 大阪府
		025-227-0601	https://www.nyu.ac.jp/	〒951-8585 新潟市
		025-227-0601	https://www.nyu.ac.jp/	〒951-8585 新潟市
明和病院		0596-52-0131	https://www.meiwa-hospital.com/	〒515-0312 三重
京都鞍馬口医療センター	脳神経内科	075-441-6101	https://www.kyoto-amaoka.com/	〒603-8151京都市
熊本大学病院	脳神経内科	096-344-2111	https://www.kumamoto-u.ac.jp/	〒860-8556 熊本市

ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本神経学会 https://neurology-jp.org/	URL（紹介欄）	備考
	分担者		部長			
	代表者	国立大学法人新潟大学	教授/所長	理事		
	分担者	国立大学法人新潟大学	教授			
	〃		院長			
	〃		病院長			
	〃		教授			

【疾患リスト-遺伝性白質疾患】

難病指定		小慢No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	131	神経・筋疾患25	アレキサンダー病	遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の診断・治療・研究システム構築班	http://plaza.umi.n.ac.jp/~pmd/iden_clinic.html
	139	神経・筋疾患26	先天性大脳白質形成不全症		
			〃 ペリツェウス・メルツバッハ病		
			〃 ペリツェウス・メルツバッハ様病 1		
			〃 基底核及び小脳萎縮を伴う髄鞘形成不全症		
			〃 18q欠失症候群		
			〃 アラン・ハーンドン・ダドリー症候群		
			〃 Hsp60シャペロン (chaperon) 病		
			〃 サラ病		
			〃 小脳萎縮と脳梁低形成を伴うび慢性大脳白質形成不全症		
			〃 先天性白内障を伴う髄鞘形成不全症		
	〃 失調、歯牙低形成を伴う髄鞘形成不全症				
	〃 脱髄型末梢神経障害、中枢性髄鞘形成不全症、ワーデンバーグ症候群、ヒルシュスプルング病				
	染色体遺伝子群→ 180	神経・筋疾患26	A T R - X 症候群		
307	神経・筋疾患24	カナバン病			
308	なし	進行性白質脳症			
334	神経・筋疾患34	脳クレアチン欠乏症候群			

【診療機関リスト-遺伝性白質疾患】

遺伝性白質疾患・知的障害をきたす疾患の診断・治療・研究システム構築班

http://plaza.umin.ac.jp/~pmd/iden_clinic.html

診療機関	診療科	電話番号 (代表)	URL (代表)	住所
東北大学病院	小児科	022-717-7000	https://v	〒980-8574 宮城県仙台市
自治医科大学医学部附属病院	小児科	0285-44-2111	https://v	〒329-0498 栃木県宇都宮市
		0285-44-2111	https://v	〒329-0498 栃木県宇都宮市
自治医科大学附属病院 てんかんセンター	小児科	0285-44-2111	https://v	〒329-0498 栃木県宇都宮市
東京女子医科大学病院	小児科	03-3353-8111	https://v	〒162-8666 東京都港区
東京女子医科大学八千代医療センター	小児科	047-450-6000	https://v	〒276-8524 千葉県八千代市
東京都立北療育医療センター	内科・脳神経内	03-3908-3001	https://v	〒114-0033 東京都葛飾区
		042-676-5111	https://v	〒192-0392 東京都筑波市
		(042) 346-1713	https://v	〒187-8502 東京都荒川区
島田療育センター	小児科	042-374-2071	https://v	〒206-0036 東京都葛飾区
神奈川県立こども医療センター	遺伝科	045-711-2351	http://kd	〒232-8555 神奈川県横浜市中区
信州大学医学部附属病院	遺伝子医療研究	0263-35-4600	https://v	〒390-8621 長野県長野市
		053-435-2111	https://v	〒431-3192 静岡県静岡市
愛知医科大学病院	小児科	0561-62-3311	https://v	〒480-1195 愛知県豊田
大津赤十字病院	脳神経内科	077-522-4131	https://v	〒520-0046 滋賀県大津市
京都大学医学部附属病院	遺伝子診療部	075-751-3111	https://v	〒606-8507 京都市東山区
		075-366-7000	https://v	〒606-8507 京都市東山区
神戸中央病院	脳神経内科	078-594-2211	https://k	〒651-1145 神戸市中央区
		072-683-1221	https://v	〒569-8686 高槻市
岡山大学病院	てんかんセンタ	086-223-7151	https://v	〒700-8558 岡山県岡山市

ご芳名	研究分担者	補足 (所属機関等)	役職	日本小児神経学会 https://w	日本神経学会 https://n	URL (紹介欄)	備考
	分担者		助教				
	代表者		教授	理事			
	分担者	自治医科大学 情報センター	副センター長	准教授			
	〃		准教授				
	〃		准教授	理事			
	〃		教授	理事			
	〃		内科部長兼任講師				
	〃	東京薬科大学・分子神経科学研究室	教授				
	〃	国立精神・神経医療研究センター 神経	室長				
	〃		院長				
	〃		部長				
	〃		外来医長				
	〃	浜松医科大学医化学教室	教授				
	〃		講師				
	〃		部長/教授				
	〃	京都大学大学院 医学研究科 遺伝カ	特定教授				
	〃	京都大学iPS細胞研究所	教授				
	〃		部長				
	〃	大阪医科薬科大学 医学部生命科学講座	教授				
	〃		副センター長、准教授、医局長				

【疾患リスト-小児急性脳症】

難病指定		小慢免疫系No.	疾患名	研究班	URL
疾患群	No.				
神経・筋	129	神経・筋疾患95	痙攣重積型（二相性）急性脳症	小児急性脳症の早期診断・最適治療・ガイドライン策定に向けた体制整備班	https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_129_kenkyumeibo.pdf
	153	神経・筋疾患97	難治頻回部分発作重積型急性脳炎		
	なし	特定できず	急性壊死性脳症		
	なし	なし	可逆性脳梁膨大部病変を有する軽症脳炎・脳症		
	なし	なし	ライ症候群		
	なし	なし	出血性ショック脳症症候群		
	なし	なし	腸管出血性大腸菌感染症に併発する脳症		

【診療機関リスト--小児急性脳症】

小児急性脳症の早期診断・最適治療・ガイドライン策定に向けた体制整備班

R5班名簿

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_129_kenkyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
心身障害児医療療育センター むらさき愛育園		03-3974-2146	https://www.murasaki.or.jp/	〒173-0037 東京都
国立成育医療研究センター	神経内科	03-3416-0181	https://www.nichinichi.or.jp/	〒157-0074 東京都
		03-5316-3100	https://www.nichinichi.or.jp/	〒156-8506 東京都
千葉県こども病院	代謝科	043-292-2111	https://www.kidobin.or.jp/	〒266-0007千葉県
東京女子医科大学 八千代医療センター	小児科	047-450-6000	https://www.tokyo-womens-u.ac.jp/	〒276-8524千葉県
愛知医科大学病院	小児科	0561-62-3311	https://www.aichi-u.ac.jp/	〒480-1195愛知県
神戸大学医学部附属病院	小児科	078-382-5111	https://www.kobe-u.ac.jp/	〒650-0017神戸市
鳥取大学医学部附属病院	脳神経小児科	0859-33-1111	https://www.tottori-u.ac.jp/	〒683-8504鳥取県 米子市西町36番地 1
九州大学病院	小児科	092-641-1151	https://www.kyushu-u.ac.jp/	〒812-8582 福岡市

ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本小児神経学会 https://www.childneurology.jp/	日本神経学会 https://www.jneurology.jp/	URL（紹介欄）	備考
	分担者	東京大学大学院医学系研	客員研究員				
	〃		診療部長				
	〃	公益財団法人東京都医学	プロジェクトリーダー				
	〃		部長/センター長				
	代表者		教授	理事			
	分担者		教授	理事			
	〃		特命教授				
	〃		教授/科長	理事			
	〃		准教授				

【疾患リスト-レット症候群】

難病指定		小慢No.	疾患名	研究班	URL	備考
疾患群	No.					
神経・筋疾患	156	神経・筋疾患15	レット症候群	レット症候群の臨床調査研究班	https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_156_ke_nkyumeibo.pdf	R5年度よりレット班としてリスタート

【診療機関リスト-レット症候群】

レット症候群に関する調査研究班

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2023/05/R5_156_kenkyumeibo.pdf

診療機関	診療科	電話番号（代表）	URL（代表）	住所
旭川医科大学病院	小児科	0166-65-2111	https://www.asahikawa-u.ac.jp/	〒078-8510旭川市
東京都立多摩北部医療センター	小児科	042-396-3811	https://www.tama-nbmc.jp/	〒189-8511東京都
神奈川県立こども医療センター	遺伝科	045-711-2351	http://kocmc.jp/	〒232-8555神奈川県
大阪大学医学部附属病院	小児科	06-6879-5111	https://www.osaka-u.ac.jp/	〒565-0871大阪府
聖マリア病院	小児科	0942-35-3322	https://www.smaria-hospital.com/	〒830-8543福岡県
久留米大学病院	小児科	0942-35-3311	https://www.kyushu-u.ac.jp/	〒830-0011福岡県
久留米大学病院	小児科	0942-35-3311	https://www.kyushu-u.ac.jp/	〒830-0011福岡県

ご芳名	研究分担者	補足（所属機関等）	役職	日本小児神経学会 https://www.chi	日本神経学会 https://www.neurolog	日本小児遺伝学会	日本人類遺伝学会	URL（紹介）	備考
1	分担者		教授						
2	代表者	国立精神・神経医療研究センター	研究員						
3	分担者		部長			理事長			
4	〃		講師						
5	〃	久留米大学高次脳機能研究センター	センター長						
6	協力者		講師						
7	〃		講師						