

目 次

・ 総括研究報告 小児期からの消化器系希少難治性疾患群の包括的調査研究と シームレスなガイドライン作成	1
田口 智章	
・ 分担研究報告	
1. ヒルシュスプルング病類縁疾患	11
松藤 凡、中島 淳、窪田 昭男、渡邊 芳夫、金森 豊、下島 直樹 濱田 吉則、増本 幸二、山高 篤行、村永 文学	
2. ヒルシュスプルング病	13
家入 里志、葦澤 融司、仁尾 正記、窪田 正幸、秋山 卓士、河野 美幸、 川原 央好、本多 昌平、漆原 直人	
3. 腹部リンパ管疾患(リンパ管腫・リンパ管腫症)	32
藤野 明浩、小関 道夫、上野 滋、岩中 督、森川 康英、野坂 俊介 松岡 健太郎、木下 義晶	
4. 仙尾部奇形腫	51
田尻 達郎、臼井 規朗、田村 正徳、左合 治彦、野坂 俊介、米田 光宏 宗崎 良太	
5. 非特異性多発性小腸潰瘍症	68
内田 恵一、中島 淳、位田 忍、牛島 高介	
6. 先天性吸収不全	70
位田 忍、虫明 聡太郎、工藤 孝広、松井 陽、新井 勝大、工藤 豊一郎 米倉 竹夫、土岐 彰、永田 公二、玉井 浩	
7. 小腸移植の適応基準	73
福澤 正洋、上野 豪久、和田 基、古川 博之、上本 伸二、星野 健 阪本 靖介	
8. 疾患登録やフォローアップ体制の構築について	81
北岡 有喜	

9. 移行期および成人期の対応	88
中島 淳、春間 賢、福土 審、位田 忍、八木 實、北川 博昭、前田 貢作 奥山 宏臣、尾花 和子	
10. Hirschsprung 病類縁疾患に対する病理学的検討	90
中澤 温子、小田 義直、義岡 孝子	
. 研究成果の刊行に関する一覧表	93
. 研究成果の刊行物・別刷	99
. 資料	
1. 疾患概要	185
2. 班会議	
[全体]	195
a) 第 1 回コアメンバー会議 議題	
b) 第 1 回ガイドライン作成コアメンバー会議 議事録	
c) 第 2 回ガイドライン作成コアメンバー会議 議事録	
d) 全体会議 議題	
[ヒルシュスプルング病類縁疾患]	203
a) ガイドライン作成コアメンバー会議 議事録	
b) ガイドライン作成グループ会議 議事録	
[腹部リンパ管疾患]	207
a) 第 1 回「腹部リンパ管疾患」サブグループ会議 議事録	
b) 第 2 回「腹部リンパ管疾患」サブグループ会議 議事録	
c) 第 3 回「腹部リンパ管疾患」サブグループ会議 議事録	
d) 第 4 回「腹部リンパ管疾患」サブグループ会議 議事録	
e) 第 5 回「腹部リンパ管疾患」サブグループ会議 議事録	
[仙尾部奇形腫]	233
第 1 回仙尾部奇形腫班会議 議事録	
3. 研究班名簿	235