

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

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

松藤 凡、中島 淳、窪田 昭男、住田 亙、金森 豊、下島 直樹、濱田 吉則
増本 幸二、山高 篤行、村永 文学、藤井 喜充、山田 佳之、工藤 孝広、
牛島 高介、春間 賢、福土 審

2．ヒルシュスプルング病

家入 里志、菰澤 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．非特異性多発性小腸潰瘍症

内田 恵一、中島 淳、位田 忍、牛島 高介

4．先天性吸収不全症

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、藤井 喜充

5．仙尾部奇形腫

田尻 達郎、臼井 規朗、田村 正徳、左合 治彦、小野 滋、野坂 俊介
米田 光宏、宗崎 良太

6．腹部リンパ管疾患（リンパ管腫・リンパ管腫症）

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

7．ヒルシュスプルング病類縁疾患に対する病理学的検討

義岡 孝子、中澤 温子、小田 義直

8．小腸移植の適応や体制づくり

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

9．移行期ならびに成人期の対応

尾花 和子、八木 實、北川 博昭、前田 貢作、位田 忍、中島 淳、春間 賢、
福土 審、奥山 宏臣

10．疾患登録やフォローアップ体制の構築について

北岡 有喜、岩中 督、澤口 聡子、岡本 悦司

11．小児期の難病及び小児慢性特定疾患等データに関する

法的視点からの検討

澤口 聡子、岡本 悦司

12．難病の小児期及び小児慢性特定疾患等データ管理における

生体認証の有効性と関連論点の検討

澤口 聡子、岡本 悦司

．研究成果の刊行に関する一覧表

．研究成果の刊行物・別刷

．資料

1． 班会議

[全体]

a) 全体班会議 議題

b) コアメンバー会議 議題

[ヒルシスブルング病類縁疾患]

a) 第2回システムティックレビュー（SR）チーム会議 議事録

b) ヒルシスブルング病類縁疾患グループ会議 議事録

c) 第3回システムティックレビュー（SR）チーム会議 議事録

d) 第4回システムティックレビュー（SR）チーム会議 議事録

[腹部リンパ管疾患]

第 1 回田口班・臼井班・三村班合同「リンパ管疾患」サブグループ会議
議事録

[先天性吸収不全症]

- a) 第 5 回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録
- b) 第 6 回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録
- c) 第 7 回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録
- d) 第 8 回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録
- e) 第 9 回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録

2. 研究班名簿