

目 次

I . 総括研究報告

希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 井上有史	1
(資料1) 当研究班の研究対象疾患	11
(資料2) 疾患レジストリの進捗状況：疾患登録	14
(資料3) 横断的疫学研究	23
(資料4) 疾患レジストリの進捗状況：縦断研究	33
(資料5) 当研究班が担当している指定難病	38
(資料6) 診断基準 / 重症度分類 / 文書作成状況	39
(資料7) 診断基準	41
(資料8) 指定難病解説文書 (医療従事者向け)	70
(資料9) 重症度分類	73
(資料10) 指定難病解説文書 (一般利用者向け)	77

II . 分担研究報告

1 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 須貝研司	78
2 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 小国弘量	82
3 . 希少難治性てんかんの遺伝子解析キーステーション構築 廣瀬伸一	87
4 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 柿田明美	90
5 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 白石秀明	95
6 . 東北地区レジストリ統括、生理診断 中里信和	97
7 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 山本 仁	100
8 . 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 白水洋史	102
9 . レジストリ登録同意手続きの検討：外来再診患者 高橋幸利	105
10 . Lennox-Gastaut症候群 永井利三郎	114

11．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 小林勝弘	117
12．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 本田涼子	123
13．日本神経学会との連携と、進行性ミオクローヌステんかん症候群と 自己免疫性てんかんのレジストリ構築 池田昭夫	126
14．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 川合謙介	138
15．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 奥村彰久	140
16．埼玉県立小児医療センターにおける希少難治性てんかんレジストリ登録 浜野晋一郎	144
17．Aicardi症候群、神経細胞移動異常症 加藤光広	153
18．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 菅野秀宣	159
19．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 松尾 健	163
20．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 林 雅晴	165
21．レット症候群 松石豊次郎	167
22．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 今井克美	172
23．てんかんを伴う代謝疾患 青天目 信	176
24．MECP2重複症候群の7例 岡本伸彦	178
25．データベース構築・登録・解析 齋藤明子	181
26．希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究 嘉田晃子	185
III．研究成果の刊行に関する一覧表	190