

## 研究報告書目次

### 目 次

#### I. 総括研究報告

難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患 についての調査研究

秋田定伯

(資料) 1 リンパ管腫症・ゴーム病(指定難病告示番号277)、2 巨大リンパ管奇形 頸部顔面病変(指定難病告示番号278)、3 巨大静脈奇形 頸部口腔咽頭びまん性病変(指定難病告示番号279)、4 巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)(指定難病告示番号280)、5 クッペル・トレノネー・ウェーバー症候群(指定難病告示番号281)、6 乳幼児肝巨大血管腫(指定難病告示番号295)、7 青色ゴムまり様母班症候群、8 原発性リンパ浮腫、9 小児慢性特定疾病医療費助成制度告知ポスター、10 市民公開講座ポスター

#### II. 分担研究報告

1. 巨大静脈奇形の小児慢性疾患「診断の手引き」、「疾患概要」、「医療意見書」作成

三村秀文

2. 人工赤血球を利用した血管腫レーザー治療の効果と安全性の研究に関する研究

カ久直昭

3. 難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究

大須賀慶悟

4. 診療報酬記録からみた末梢性動静脈奇形、クリッペル・トレノネー症候群結果、クリッペル・トレノネー・ウェーバ症候群の全国推定患者数の算出(2014-2016)(中間報告)

田中純子、大久真幸

5. Lymphatic malformations の鑑別法および診断基準、重症度分類作成に関する研究

小関道夫

6. 難病医療提供体制のあり方の検討

- 小児慢性特定疾病対策から指定難病対策へのシームレスな移行の検討 -

掛江直子

7. 難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究

康 勝好

8. 難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究

木下義晶

9. 診療ガイドラインの改定

神人正寿

10. 難治性血管腫・血管奇形・リンパ管腫・リンパ管腫症および関連疾患についての調査研究

杠 俊介

#### III. 研究成果の刊行に関する一覧表

