

# 目次

## ・総括研究報告

神経皮膚症候群に関する診療科横断的な診療体制の確立	
錦織 千佳子	1

## ・分担研究報告

1. 難治性疾患の継続的な疫学データの収集・解析に関する研究	
錦織 千佳子	9
2. 日本人レックリングハウゼン病患者のNF1遺伝子変異と臨床症状相関に関する研究 小児Recklinghausen病患者の特徴と対応 特にplexiform neurofibromaの取り扱いについて	
太田 有史	13
3. 神経線維腫症1型におけるカフェオレ斑の治療法の検討：ピコ秒レーザー治療	
古村 南夫	15
4. 神経線維腫症1型-特定疾患（指定難病）認定患者-の特徴（第2報）	
吉田 雄一	19
5. 小児期神経線維腫症1型のWeb登録システムの開発に関する研究	
松尾 宗明	22
6. 神経線維腫症1型患者の骨粗鬆症、骨質劣化に対する治療薬の選択	
舟崎 裕記、斎藤 充	24
7. 神経線維腫に対して入院し外科的切除を行った神経線維腫症1型患者の医療費 および患者背景に関する検討	
今福 信一	26
8. NF1の末梢神経鞘腫瘍に対する最良の診断・治療指針作成の試み	
小野 竜輔	28
9. 神経線維腫症2型に対する治療体制の構築	
斎藤 清	30

10. 結節性硬化症の診療に関する研究	
水口 雅	34
11. 巨大な腫瘍を有した結節性硬化症に関する研究	
金田 眞理	37
12. 神経線維腫症 1 型の臨床調査個人票データを用いた新規登録患者の 5 年フォローアップ情報の分析	
須賀 万智、山内 貴史	39
13. 当科で診断した色素性D群患者の臨床的、疫学的特徴	
森脇 真一	43
14. 神経症状の合併症に関する医療実態調査ならびに予防的訓練法の創出	
林 雅晴	46
15. 色素性乾皮症における神経症状の解析と予後予測因子の探索に関する研究	
上田 健博	48
16. 長期フォローアップ中の色素性乾皮症の2例	
中野 英司	50
17. 遺伝性ポルフィリン症の遺伝子診断	
中野 創	52
18. ポルフィア症患者の機能解析に関する研究	
竹谷 茂	54
<b>・研究成果の刊行に関する一覧表</b>	<b>56</b>