

## 目 次

### I . 総合研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)）

研究代表者 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

巨大静脈奇形の小児慢性疾病「診断の手引き」、「疾患概要」、「医療意見書」作成  
「血管腫・血管奇形・リンパ管奇形診療ガイドライン2017」の英訳“Japanese Clinical Practice Guidelines for Vascular Anomalies 2017”出版  
研究班ホームページの管理・アップデート

研究分担者 三村 秀文

Evaluation of pain incidence due to venous malformation based on data from 85 institutions in Japan (J Vasc Surg: Venous and Lym Dis 2020;8:244-50.)

研究分担者 力久 直昭

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

研究分担者 大須賀 慶悟

Lymphatic malformations の診断基準作成、および希少難治性脈管異常(脈管系腫瘍・脈管奇形)疾患レジストリに関する研究

研究分担者 小関 道夫

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

研究分担者 森本 哲

普及・啓発、患者療養生活環境整備、希少難治性脈管異常疾患レジストリ

研究分担者 康 勝好

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

研究分担者 木下 義晶

診療ガイドラインの英文化

研究分担者 神人 正寿

肝血管腫

研究分担者 藤野 明浩、木下 義晶：研究協力者 黒田達夫

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

研究分担者 杠 俊介

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

研究分担者 野村 正

希少難治性血管奇形の実態調査および調査研究

研究分担者 野崎 太希

### II . 研究成果の刊行に関する一覧表