

目 次

・ 総括研究報告

小児期から移行期・成人期を包括する希少難治性慢性消化器疾患の
医療政策に関する研究

田口 智章

・ 分担研究報告

1. ヒルシユスプルング病類縁疾患

田口 智章、松藤 凡、武藤 充、中島 淳

曹 英樹、金森 豊、小幡 聡、吉丸 耕一郎

2. ヒルシユスプルング病

家入 里志、小幡 聡、田口 智章

3. 乳幼児巨大肝血管腫

黒田 達夫

(資料1) 改訂版 CQ ならびに PICO

(資料2) 体系的文献検索結果

4. 非特異性多発性小腸潰瘍症

内田 恵一

5. 難治性下痢症

位田 忍、虫明 聡太郎、工藤 孝広、新井 勝大、土岐 彰

水落 建輝、虻川 大樹、大賀 正一、米倉 竹夫

友政 剛、小西 健一郎、白石 暁、杉山 彰英、高木 裕吾

本間 貴士、幾瀬 圭

6. 総排泄腔遺残症・外反症・MRKH 症候群

加藤 聖子、木下 義晶、江頭 活子

7. 仙尾部奇形腫

田尻 達郎、臼井 規朗、文野 誠久

(資料1) 仙尾部奇形腫ガイドライン

(資料2) 周産期新生児医学会ポスター

(資料3) 仙尾部奇形腫術後の身体発育に関する長期予後 (文野)

- (資料4) ガイドラインPI 論文
- (資料5) 二次調査用症例調査票案

8. 短腸症

松浦 俊治、仁尾 正記

9. 腹部リンパ管疾患

藤野 明浩、木下 義晶、野坂 俊介、森川 康英
小関 道夫、上野 滋、松岡 健太郎、出家 亨一

(資料A) 巨大リンパ管奇形

(資料B,C) 小児慢性特定疾病

(資料D) 論文: Indications for tracheostomy in children with head and neck
lymphatic malformation: analysis of a nationwide survey in Japan

(資料E) 論文: Treatment of mediastinal lymphatic malformation in children:
an analysis of a nationwide survey in Japan

(資料F) 新「リンパ管疾患情報ステーション」

(資料G) 第3回小児リンパ管疾患シンポジウム

(資料H) 血管腫・血管奇形・リンパ管奇形診療ガイドライン 2017

10. 小児胃食道逆流症

八木 實、川原 央好、深堀 優

11. 先天性食道閉鎖症

越永 従道、上原 秀一郎

12. 高位・中間位鎖肛

淵本 康史、伊崎 智子

13. 成人期の対応

中島 淳、大久保 秀則

14. 患者登録、コンサルトシステム構築・長期フォローアップ体制構築・統計学的
サポート

中島 直樹

. 研究成果の刊行に関する一覧表