

目 次

I. 総括研究報告書

小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の確立に関する研究

石倉 健司…………… 3

(資料1) 資料名 研究班 Web ページ抜粋

II. 分担研究報告書

1. 先天性腎尿路異常の全国医療水準の向上のための診療ガイドラインの普及・啓発活動

石倉 健司……………11

2. ギャロウェイ-モワト症候群の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成と小児慢性腎臓病・小児腎領域指定難病の全国調査体制の構築に関する研究

上村 治……………17

3. エプスタイン症候群及びロウ症候群の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

服部 元史……………19

4. アルポート症候群の全国医療水準の向上のための診療ガイドラインの普及・啓発活動に関する研究

中西 浩一……………25

5. 成人特発性ネフローゼ症候群の全国医療水準の向上のための成人、小児ガイドラインの連携に関する研究

丸山 彰一……………29

6. 先天性ネフローゼ症候群及びネフロン癆の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

濱崎 祐子……………32

(資料1) 資料名 フィンランド型先天性ネフローゼ症候群の診断・管理の手引き

7. 鰓弓耳腎症候群の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

伊藤 秀一……………36

8. 臨床遺伝専門医として各グループの補助に関する研究

森貞 直哉……………38

9. バーター症候群／ギッテルマン症候群の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

野津 寛大……………42

10. ネイルパテラ症候群の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

張田 豊……………44

11. 小児特発性ネフローゼ症候群の全国医療水準の向上のための診療ガイドラインの改定に関する研究

濱田 陸……………50

(資料1) 資料名 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020

(資料2) 資料名 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020 英訳版

12. 希少疾病調査における疫学・生物統計学的方法論の適用と疾患データベース及び情報提供体制の構築に関する研究
金子 徹治.....54

III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....58

(資料)

I. 総括研究報告書

小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の確立に関する研究

石倉 健司

(資料1) 資料名 研究班 Web ページ (抜粋)

II. 分担研究報告書

6. 先天性ネフローゼ症候群及びネフロン癆の全国医療水準の向上のための診療手引書の作成に関する研究

濱崎 祐子

(資料1) 資料名 フィンランド型先天性ネフローゼ症候群の診断・管理の手引き

11. 小児特発性ネフローゼ症候群の全国医療水準の向上のための診療ガイドラインの改定に関する研究

濱田 陸

(資料1) 資料名 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020

(資料2) 資料名 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン 2020 英訳版