

## 目 次

### I. 総括研究報告

小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の発展に関する研究 石倉 健司	4
(資料1) 資料名 2020年度日本小児CKDコホート研究計画書	
(資料2) 資料名 2020年度日本小児CKDコホート調査票	
(資料3) 資料名 2020年度難病調査研究計画書	
(資料4) 資料名 2020年度難病調査票	
(資料5) 資料名 小児慢性改訂_アルポート概要	
(資料6) 資料名 小児慢性改訂_アルポート手引き	
(資料7) 資料名 小児慢性改訂_低形成腎概要	
(資料8) 資料名 小児慢性改訂_低形成腎手引き	

### II. 分担研究報告

1. ギャロウェイ・モワト症候群, 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	12
2. エプスタイン症候群, ロウ症候群, 日本腎臓学会と小児腎臓病学会との連携に関する研究 服部 元史	15
3. アルポート症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及, 地域連携普及・啓発に関する研究 中西 浩一	19
(資料1) 資料名 患者さん・ご家族のためのアルポート症候群Q&A	
4. 小児特発性ネフローゼ症候群, 日本腎臓学会と小児腎臓病学会との連携に関する研究 丸山 彰一	24
(資料1) 資料名 腎臓病セミナー告知	
(資料2) 資料名 腎臓病セミナー採録	
5. 先天性ネフローゼ症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及, 小児慢性腎臓病・小児腎領域の難病の全国調査体制の構築に関する研究 濱崎 祐子	26
(資料1) 資料名 CNFの診断・管理の手引き	
(資料2) 資料名 CNS_INS論文	
6. 鯉耳腎症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 伊藤 秀一	29
7. 遺伝学的検査の実施および遺伝カウンセリングなどの倫理的配慮に関する研究 森貞 直哉	31
8. バーター/ギッテルマン症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 野津 寛大	35
(資料1) 資料名 BS_GS総説	
9. ネイルパテラ症候群/LMX1B関連腎症の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 張田 豊	37
10. 小児特発性ネフローゼ症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及, 小児慢性腎臓病・小児腎領域の難病の全国調査体制の構築に関する研究 濱田 陸	41
11. 小児特発性ネフローゼ症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 郭 義胤	45
12. ロウ症候群, エプスタイン症候群の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 三浦 健一郎	47
13. 小児腎領域の難病の移行期医療体制の整備に関する研究 竹内 康雄	51
(資料1) 資料名: 相模原小児CKDセミナー案内	
(資料2) 資料名: 成人移行を考える会案内	
14. 地域連携, 普及・啓発に関する研究 土田 聡子	54
(資料1) 資料名 小児腎臓病セミナー2020in AKITA プログラム	
15. 地域連携, 普及・啓発, 小児慢性腎臓病・小児腎領域の難病の全国調査体制の構築に関する研究 長岡 由修	56

16. ネフロン癆の医療水準の向上, 診断基準, 診療ガイドの整備と普及に関する研究 奥田 雄介	58
17. 先天性腎尿路異常に関する研究 西 健太郎	60
18. 小児慢性腎臓病・小児腎領域の難病の全国調査体制の構築に関する研究 菊永 佳織	63
19. 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	67
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	71