

# 目 次

## I. 総括研究報告

神経皮膚症候群におけるアンメットニーズを満たす多診療科連携診療体制の確立 錦織 千佳子 -----	1
--	---

## II. 分担研究報告

1. 神経線維腫症1型患者における皮膚感覚の症状に関する研究 朝比奈 昭彦、鈴木 彩子、石氏 陽三、延山 嘉眞、太田 有史 -----	9
2. 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 古村 南夫 -----	12
3. 神経線維腫症1型におけるEQ-5Dを用いた患者QOLの評価 吉田 雄一 -----	18
4. 結節性硬化症に伴う乳児期発症てんかんに対する新しい治療戦略に関する研究 松尾 宗明 -----	21
5. 骨病変を有する神経線維腫症1型患者のQOL調査 -第1報- 舟崎 裕記 -----	24
6. 神経線維腫症1型患者におけるびまん性神経線維腫の外科的治療の現状と問題点 に関する研究 今福 信一 -----	26
7. Sporadic MPNSTとNF1 associated MPNSTにおける治療反応性と予後に関する研究 緒方 大 -----	28
8. 神経線維腫症2型患者における治療実態に関するアンケート調査研究 原 政人 -----	29
9. 神経線維腫症II型に対する聴覚維持・再建に関する研究 藤井 正純 -----	32
10. 結節性硬化症の脳症状と診療科間連携に関する研究 水口 雅、金田 眞理、波多野 孝史 -----	33

11. シロリムス外用薬の長期投与における安全性と有効性に関する研究 金田 眞理 -----	35
12. 結節性硬化症レジストリシステムの構築に関する研究 波多野 孝史 -----	38
13. 本邦における臨床調査個人票から見た神経線維腫症2型患者の社会的自立状況の 追跡調査 大越 裕人、山内 貴史、須賀 万智 -----	39
14. 色素性乾皮症の遺伝型・表現型関連に関する研究 森脇 真一 -----	52
15. 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 宮田 理英 -----	54
16. 色素性乾皮症の神経症状に関連したQOL評価方法の確立に関する研究 上田 健博 -----	56
17. 進行期皮膚悪性腫瘍を伴った色素性乾皮症患者について 中野 英司 -----	58
18. ポルフィリン症の遺伝子診断、ガイドライン作成に関する研究 中野 創、大門 眞 -----	60
<b>Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 -----</b>	<b>62</b>