

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. 痒みを有する神経線維腫症1型患者における皮膚末梢神経の評価 朝比奈 昭彦、石氏 陽三、富永 美菜子、延山 嘉眞、太田 有史 ----	10
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 -----	11
3. 神経線維腫症1型の指定難病の診断基準の見直しと海外における診断基準の改定 について 吉田 雄一 -----	19
4. 国際エキスパートパネルによる改訂版NF1診断基準と本邦の診断基準との比較 検討に関する研究 松尾 宗明 -----	25
5. 骨病変を有する神経線維腫症1型患者のQOL調査 -第2報- 舟崎 裕記 -----	27
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(続報) 今福 信一 -----	29
7. 皮膚・びまん性・蔓状神経線維腫・悪性末梢神経鞘腫瘍における治療法に関する研究 緒方 大 -----	31
8. 神経線維腫症2型患者の脊髄・末梢神経腫瘍に対する治療指針の確立 原 政人 -----	32
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 -----	36

10. 結節性硬化症の脳症状、診療科間連携に関する研究 水口 雅	37
11. 結節性硬化症の発症機序に関する研究 金田 眞理	39
12. 結節性硬化症レジストリシステムの構築、運用に関する研究 波多野 孝史	43
13. 難病患者データベースを用いた難病法施行以降のわが国の神経皮膚難病患者の 実態分析 山内 貴史、大越 裕人、須賀 万智	44
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	48
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	51
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	53
17. 色素性乾皮症患者の皮膚がん診療に関する研究 中野 英司	55
18. ポルフィリン症の症例分析、遺伝子変異解析、ガイドライン作成 中野 創、大門 眞	57
19. 神経線維腫症 2 型に対する人工内耳・ABI手術の実態調査に関する研究 今泉 光雅	59
Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表	60