

# 目次

|  |         |
|--|---------|
| I. 総括研究報告  |         |
| 自己炎症疾患とその類縁疾患の診断基準、重症度分類、<br>診療ガイドライン確立に関する研究                      | 3-17    |
| II. 分担研究報告   |         |
| 1. 自己炎症性疾患の診療体制の整備、移行期医療に関する研究、<br>関連研究班との連携                       | 18-23   |
| 2. 自己炎症性疾患の患者登録システムの推進、全国調査に関する研究                                  | 24-29   |
| 3. 自己炎症性疾患の診療ガイドライン/フローチャートの作成、遺伝子検査の<br>臨床的妥当性、有用性の評価と遺伝子診断に関する研究 | 30-41   |
| 資料1 移行医療の指針 日常生活の注意点・予防接種・シックデイの対応                                 | 42-43   |
| 資料2 移行医療の指針 就労・就学・社会支援   | 44-45   |
| 資料3 移行医療の指針 妊娠・出産  | 46-48   |
| 資料4 ガイドライン作成資料   | 49-261  |
| 資料5 診療フローチャート案 RIPK1異常症  | 262-266 |
| 資料6 診療フローチャート案 発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)関連<br>自己炎症性疾患                     | 267-272 |
| 資料7 クリオピリン関連周期熱症候群の遺伝子診断の手引き                                       | 273-279 |
| III. 研究成果の刊行に関する一覧表  | 280-291 |
| IV. 倫理審査及び利益相反の管理の状況に関する報告   | 292-326 |