

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 石倉 健司	5
(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 補遺	
(資料2) 資料名 2022 年度難病調査研究計画書	
(資料3) 資料名 2022 年度難病調査票	
(資料4) 資料名 2022 年度日本小児 CKD コホート研究計画書	
(資料5) 資料名 2022 年度日本小児 CKD コホート調査票	
(資料6) 資料名 小児 CKD_QOL 研究計画抜粋	
(資料7) 資料名 研究班 Web 画面	
(資料8) 資料名 J-RBR 用いた小児と成人のネフローゼ・慢性腎炎の疫学 (投稿論文)	

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	13
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	16
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	20
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	23
5. 先天性ネフローゼ症候群、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, 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	28
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	32
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	34
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	38
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	40
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	46
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 (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補遺 (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補遺 (英語版)	51
12. ロウ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	53
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 (資料1) 資料名 第2回小児期発症の慢性疾患をもつ患者さんの成人移行医療を考える会 ポスター	56

1 4. 地域連携, 普及・啓発に関する研究	
土田 聡子	58
(資料1) 資料名 20220924新潟セミナーポスター	
(資料2) 資料名 20220924新潟セミナーアンケート結果	
1 5. 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	61
1 6. 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	63
(資料1) 資料名: 発表スライド一式	
(資料2) 資料名: 新薬と臨床 ネフロン癆	
1 7. 先天性腎尿路異常に関する研究	
西 健太郎	66
(資料1) 資料名: 日本人小児のエコー測定による腎臓の大きさの基準値策定 論文 PDF	
(資料2) 資料名: 先天性腎尿路異常患者の新生児血清クレアチニン値と腎予後 論文 PDF	
1 8. 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	70
1 9. 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整備に関する研究	
金子 徹治	72
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	76
IV. 倫理審査等報告書の写し	