

## 目 次

### I. 総括研究報告

稀少てんかんに関する包括的研究	1
井上有史	
(資料 I-1) 臨床調査個人票修正部分のみ	20
(資料 I-2) てんかん症候群の診断と治療の手引き	130
(資料 I-3) てんかんの難病ガイド	132
(資料 I-4) 教育・啓発活動	136

### II. 分担研究報告

1. 稀少てんかんに関する包括的研究	138
福山哲広	
2. 九州沖縄地区のレジストリ構築および <i>CDKL5</i> 遺伝子関連てんかんに関する研究	140
本田涼子	
3. 進行性ミオクローヌステんかん症候群および自己免疫介在性脳炎・脳症のレジストリー構築	143
池田昭夫	
4. ドラベ症候群の検討	158
今井克美	
5. 乳児期発症薬剤抵抗性てんかんにおける新型コロナウイルス感染症 (COVID-19) と 予防接種の実態調査	163
伊藤 進	
6. てんかんの死因に関する横断調査	167
神 一敬	
7. 統計解析に関する研究	170
嘉田晃子	
8. 病理組織レジストリ	172
柿田明美	
9. Aicardi症候群、神経細胞移動異常症、先天性核上性球麻痺、遺伝子関連てんかんに関する研究	175
加藤光広	
10. 限局性皮質異形成に伴う難治性てんかんに関する調査研究	180
川合謙介	
11. Rett 症候群の調査、および筑後広域地区における稀少難治てんかんに関する研究	183
河野 剛	
12. 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群、ランドウ・クレフナー症候群、地域難病ケアシステム ・移行期医療トランジションシステム	185

菊池健二郎	
13. 稀少てんかんに関する包括的研究	193
九鬼一郎	
14. 稀少てんかんに関する包括的研究	200
小林勝弘	
15. 稀少てんかんに関する包括的研究	207
松尾 健	
16. 稀少てんかんに関する包括的研究	211
青天目 信	
17. 稀少難治性てんかんのレジストリ構築およびビタミン B6 依存性てんかん ・PCDH19関連てんかんの実態解明に関する研究	216
奥村彰久	
18. データベース構築・登録・解析	219
齋藤明子	
19. 片側巨脳症、早期ミオクローニー脳症、遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん、 類縁難治疾患の調査	224
齋藤貴志	
20. てんかん関連疾患における指定難病と小児慢性特定疾病の対応状況	228
佐久間 啓	
21. 希少難治性てんかんのレジストリ構築による総合的研究：北海道地区、 欠神を伴う眼瞼ミオクローヌス・アンジェルマン症候群の疾患研究	232
白石秀明	
22. 稀少てんかんに関する包括的研究	237
白水洋史	
23. 稀少てんかんに関する包括的研究	240
菅野秀宣	
24. ラスマッセン脳炎（症候群）の診断ガイドライン作成に向けて	246
高橋幸利	
(資料 II-6-1) 現在までの登録症例の死因の内訳	261
(資料 II-6-2) 現在までのSUDEP登録症例	261
(資料 II-7) 2022年度 RES-R 登録状況	262
(資料 II-9-1) 先天性核上性球麻痺診療ガイドライン Ver 2	265
(資料 II-9-2) アイカルディ症候群 診療ガイドライン Ver 2	274
(資料 II-9-3) 神経細胞移動異常症 診療ガイドライン Ver 2	287
(資料 II-13) 染色体異常とてんかん分類の分布	305
(資料 II-20) てんかん関連疾患における指定難病と小児慢性特定疾病の対応状況	306
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	308