目　　次

Ⅰ．総合研究報告

Schaaf-Yang症候群の診療および遺伝学的診断ガイドラインの作成と

レジストリー作成と自然歴に関する研究　---------- 1

齋藤　伸治

（資料1）SYS管理指針　---------- 5

（資料2）シャーフ・ヤング症候群の健康手帳：診療の手引き　----- 6

（資料3）小児慢性特定疾病調査表　---------- 7

（資料4）指定難病個票　---------- 9

II．研究成果の刊行に関する一覧表　---------- 16