

## 目 次

### I. 総括研究報告

稀少てんかんの診療指針と包括医療の研究に関する研究 今井克美	----- 1
-----------------------------------	---------

### II. 分担研究報告

1. 医療費と医療費助成（こども医療、小児慢性特定疾病、指定難病と 自立支援医療）に関する研究 高橋 幸利	----- 17
2. スタージウェーバー症候群に関する研究 飯村 康司	----- 27
3. 進行性ミオクローヌスてんかん症候群および自己免疫介在性脳炎・脳症の レジストリー構築に関する研究 池田 昭夫	----- 32
4. 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 2023 年継続調査 伊藤 進	----- 54
5. 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかんに関する研究 臼井 直敬	----- 57
6. ビタミン B6 依存性てんかん、PCDH19 関連症候群(152)の調査・解析 に関する研究 奥村 彰久	----- 58
7. 病理組織診断に関する研究 柿田 明美	----- 61
8. 先天性核上性球麻痺(132)、アICALディ症候群(135)、神経細胞移動 異常症(138)、遺伝子関連てんかんに関する研究 加藤 光広	----- 63
9. 稀少てんかんの診療指針と包括医療に関する研究 川合 謙介	----- 69
10. 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 河野 剛	----- 71
11. RES-Rに登録された片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群のまとめ 菊池 健二郎	--- 72
12. 先天異常症候群に伴うてんかんに関する研究 九鬼 一郎	----- 75

1 3. 難病の地域医療体制に関する研究	-----	81
九鬼 一郎		
1 4. 稀少てんかんの診療指針と包括医療に関する研究	-----	86
小林 勝弘		
1 5. 稀少てんかんの診療指針と包括医療に関する研究	-----	89
齋藤 明子		
1 6. 稀少てんかんの診療指針と包括医療に関する研究	-----	93
齋藤 貴志		
1 7. 指定難病と小児慢性特定疾病におけるてんかん症候群の診断基準に 関する研究	-----	95
佐久間 啓		
1 8. 北海道地区指定難病の現状に関する調査、アンジェルマン症候群、 欠神を伴うまたは伴わない眼瞼ミオクローヌスに関する研究	----	99
白石 秀明		
1 9. 過誤腫・血管奇形・外傷によるてんかんに関する研究	-----	101
白水 洋史		
2 0. てんかんの死因に関する研究	-----	103
神 一敬		
2 1. レノックス・ガストー症候群(144)、先天代謝異常症、成人期への 医療体制に関する研究	-----	105
青天目 信		
2 2. 移行医療、難病医療ケア連携体制の整備、その他の小児難治てん かんに関する研究	-----	109
福山 哲広		
2 3. 長崎県における稀少てんかんに関する研究	-----	111
本田 涼子		
2 4. “異形成性腫瘍／その他の腫瘍、外科的治療“に関する研究	---	113
松尾 健		
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	-----	115