

厚生労働科学研究費補助金  
難治性疾患政策研究事業

神経皮膚症候群および色素性乾皮症・ポルフィリン症の学際的診療  
体制に基づく医療最適化と患者 QOL 向上のための研究

令和 5 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 朝比奈 昭彦  
令和 6（2024 年）5 月