

小児期からの消化器系希少難治性疾患群の包括的調査研究とシームレスなガイドライン作成-新生児胆汁うっ滞症候群グループ議事次第

日時 平成 24 年 7 月 7 日 17 時 00 分から 19 時 00 分

場所 学士会館 305 号室

グループ構成メンバー (敬称略)

分担研究者

松井 陽	国立成育医療研究センター病院長	出席
蕪沢融司	杏林大学小児外科教授	欠席
仁尾正記	東北大学小児外科教授	出席

研究協力者

虻川大樹	宮城県立こども病院総合診療部部長	出席
工藤豊一郎	筑波大学小児内科講師	出席
佐々木英之	東北大学小児外科講師	出席

協議事項

1. 非胆道閉鎖症新生児乳児胆汁うっ滞疾患の現況

現時点での知見

- 1) 松井班の成果
 - A) 新版便色カードの導入
 - B) 胆道閉鎖症以外の胆汁うっ滞性疾患についての検討
- 2) 須磨崎班の成果
 - A) 新生児肝炎
 - B) シトリン欠損症
 - C) アラジールの全国調査
 - D) PFIC

- E) 胆汁酸代謝異常症
- F) ウイルス性肝炎
- G) 小腸不全・静脈栄養関連肝障害
- H) その他

このカテゴリーにおける今後の展開

- 1) 新生児乳児期胆汁うっ滞性疾患に対するシームレスな診断・治療基準
- 2) 現状調査の必要性

2. 全国調査実施について

調査票試案の説明

- 1) 一次調査と二次調査
調査の実施に向けて

- 1) 対象 案：過去5年間・生後6ヶ月までの乳児
- 2) 方法 送付先は？

3. 今後の作業工程

調査時期

- 1) 一次調査 平成24年10月までに終了できるように
- 2) 二次調査 平成24年度後半に開始できるように

A) 二次調査票の内容の策定

B) グループ内での役割分担

二次調査の解析方法

診断・治療基準策定および報告書作成について

4. その他

会議資料

- 1. 松井班研究報告書
- 2. 須磨崎班研究報告書（回覧）
- 3. 全国調査票試案
- 4. 作業工程案

文責 佐々木英之