

平成24年度厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業
「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」

「腹部リンパ管腫及び関連疾患」分担研究班
平成24年度 第四回班会議
議事録

平成24年12月3日 18:00～20:00
於 「八重洲倶楽部」内第10会議室

出席者：4名

岩中督（東京大学小児外科）
木村修（京都府立医科大学小児外科）
住江正大（国立成育医療研究センター胎児診療科）
藤野明浩（慶應義塾大学医学部小児外科）

議事録

1, 第三回会議議事録確認

2, 検討事項

・「難治性」の定義は？

前リンパ管腫研究班の調査結果より得られる難治性の予想関連因子のオッズ比によるスコアリングでは、難治性感度が低く、今回の調査対象とすべき症例の定義にそのまま用いることは出来ない。よって研究班にて定義づけを行って調査をし、妥当性はその結果から検討する形にするのがよいだろう。

・「腹部難治性リンパ管腫および関連疾患」の対象をどこまで広げるか？

a. 少なくとも腹部に病変がある（他の部位にもあってもよい。体表も対象とする。）

- b. 腹部の病変が有症状である（慢性的でも時々出現でもよい）
- c. 根治療法が困難である（1回の手術で完全切除出来てしまうものは含まない）
- d. 根治までの期間が〇年以上（治療経過が困難であった症例を拾う）
- e. 国内で OK-432 治療が保険適応となった 1996 年以降の受診患者
- f. 発症年齢が 15 歳以下

その他、入力者が理由をもって登録すべきであるとする症例

Klippel-Trenaunay 症候群で骨盤内や会陰部に症状があるものも対象。フォロー中に症状が後で出てきたものも含む。そのあたりは対象範囲を広げて考える。また難治性乳糜腹水なども対象とする。（手術による二次性の乳糜腹水については議論されていない。）

・調査項目について

まず Clinical Question を設定する必要がある。それに基づき、調査項目を挙げる。アルブミン値などラボデータも含むとよい。Clinical Question とそれに関連する調査項目を各班員が次回までに列挙して藤野へ提出。次回の検討事項とする。

・胎児診断リンパ管疾患について

リンパ管腫の胎児診断症例は経験的には非常に少ないように思われる。胸水のない胎児腹水で結局リンパ管疾患であるという症例も経験されない。（前研究班の調査結果では腹部リンパ管腫 125 症例中 9 例であった。）実際に胎児診断症例がどれくらいあるか国立成育医療研究センターとその他の出産数の多い病院における状況を調べる。

「いずれにせよ出生後には小児外科への依頼があり、小児外科側からも把握は出来るのではないか？」という意見あったが、実際の症例頻度などを知るのに参考になるだろう。

4 , 今後の予定

次回会議日程

平成 25 年 1 月 15 日 (火) 18 時

【予定議題】

- ・ 調査対象の定義
- ・ 調査目的となる Clinical Question の決定と Answer を得るための調査項目の考案
- ・ 胎児診断症例の実際の発生頻度

(可能であれば、統計専門家、データマネージャに出席してもらう)

次々回会議

平成 25 年 2 月 10 日 (日) 9:00-13:00 田口班全体の班会議
研究進捗状況を報告予定

(配布資料)

- 1 , 第 3 回腹部リンパ管腫及び関連疾患班会議事録
- 2 , 20121022 腹部スコア案
- 3 , 症例登録ページ例 (4 枚)
- 4 , 腹部リンパ管腫問題点に関するまとめ
- 5 , 文献 2 種

以上

平成 24 年 12 月 7 日

文責 藤野 明浩