

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 第六回班会議  
議事録

平成25年2月10日 8:15～8:45  
於 久留米ホテルエスプリ 13F  
ビジネスカンファレンスルーム3

## 出席者

上野滋（東海大学小児外科）  
岩中督（東京大学小児外科）  
木下義晶（九州大学小児外科）  
藤野明浩（慶應義塾大学医学部小児外科）  
以上 4名

## 議事録

- 1, 前回議事録を確認しつつ進捗確認及び今後の方向確認
- 2, 調査対象（疾患、期間、年齢等）の確認。異論なし。  
（第5回会議の議事録参照）
- 3,

クリニカル・クエスチョンをまとめた（資料2）。追加あれば適宜加える。

4 ,

胎児診断症例の調査は胎児診療科側からでなく、出生後症例の側から集める。（その後総会にて胎児診断の側から症例調査を行う計画の報告あり。そうであればそちらからのピックアップも試みるのが良いと思われる。）

5 ,

関連論文の調査は、木下先生が抄録集を作成してすでにメールにて全員に配布した。

チェック項目素案に適宜項目追加して抄録をまずチェックする（3月末まで。木下先生担当）

成人症例の報告も除外しない。

6 ,

症例調査の項目については2年前のリンパ管腫全国調査を元に加えて作成。すでにウェブサイトを作る会社と契約済み。年度末まで（藤野）

7 ,

次回会議

4月13日（土）福岡の外科学会会期中（10-12時あたりか）に時間を見つかる予定。

- ・年度始めのWeb症例調査開始のための内容の確認
- ・抄録まとめとその後の進め方確認

8 ,

「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」班会議（9:00～13:00）においての藤野の発表に対して意見交換あり。

会の冒頭に説明があったが、最近「難病」や「小児慢性疾患」の見直しが行われており、国の方針としては新たにこれに値する希少疾患を認定しようという動きがある。それにより4年前に多くの希少疾患に関する調査研究が

始まった。田口班での研究対象疾患はそれぞれ難病候補である。その中でリンパ管腫も申請により難病として指定される可能性がある。

現在の研究は「腹部」を対象とした研究であるが、難病としての申請は腹部のみではなく、「リンパ管腫」として申請すべきだろう、という点では概ね一致していた。厚労省から参加した田中先生も昨年まで研究班として行われたものであり、問題ないだろうとのことであった。

「リンパ管腫」を「リンパ管奇形」と呼ぶことが増えてきているおり、こういった用語の問題や血管腫・血管奇形研究班との整合性なども今後考慮すべき問題として挙げられた。

## **配布資料**

- 1 , 第 5 回腹部リンパ管腫及び関連疾患班会議事録
- 2 , クリニカル・クエスチョンまとめ
- 3 , 欠
- 4 , 文献チェック項目
- 5 , 発表内容（電子ファイル）

以上

平成 25 年 2 月 11 日

文責 藤野 明浩