

平成 25 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（難治性疾患克服研究事業）

「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」

第 2 回コアメンバー班会議

日時：平成 25 年 10 月 4 日（金）13 時 30 分～16 時 30 分

場所：福岡リーセントホテル：舞鶴の間 A

〒812-0053 福岡市東区箱崎 2 丁目 52 番 1 号

【議題】

1. 各グループ別の全国調査進捗状況、診断基準、分権的考察など

- | | |
|-------------------------|--------------------------------|
| 1) 顕微鏡的大腸炎、原因不明小腸潰瘍 | 中島、牛島、位田、内田 |
| 2) 腹部リンパ管腫 | 藤野、森川、上野、岩中 |
| 3) 肝巨大血管腫 | 黒田、田村、田尻、前田、土岐 |
| 4) 胆道閉鎖、新生児胆汁うっ滞 | 仁尾、松井、窪田正、北川、葦澤、工藤、岡田、安藤、橋本、鈴木 |
| 5) 胎児診断 | 月森、左合 |
| 6) ヒルシュスプルング病類縁疾患 | |
| a) 薬物療法に関して | 牛島、八木、関、深堀 |
| b) 神経節細胞異常あり群 | |
| a) Immaturity | 田口、家入、三好 |
| b) Hypoganglionosis | 渡邊、金森、内田、下島 |
| c) IND | 田口、山高、小林、家入、三好 |
| c) 病理学的考察 | 中澤、小田、虫明、三好 |
| d) 神経節細胞異常なし群 | |
| d) CIIP | 松藤、友政、中島、春間、松橋、福土、位田、牛島、川原、村永 |
| e) MMIHS | 福澤、窪田昭、曹 |
| f) Segmental dilatation | 濱田、増本 |
| g) IASA | 八木、上野 |

2. 招請講演

「ポケットカルテについて」 難病の登録および追跡調査への応用の可能性

国立病院機構京都医療センター 医療情報部長/産科医長 北岡 有喜 先生