

平成 26 年 5 月吉日

平成 26 年度厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）

「小児期からの希少難治性消化管疾患の移行期を包含するガイドラインの確立に関する研究」
(田口班)

第 1 回コアメンバー会議

日時：平成 26 年 5 月 9 日（金） 15 時 00 分～17 時 00 分

場所：大阪国際会議場 8 階 会議室 801、802

〒530-0005 大阪府大阪市北区中之島 5 - 3 - 51

コアメンバーは以下の通りです。（下線は旅費支給対象です）

H 類縁：田口、松藤、中島、友政、（金森、渡邊（稔））

H 病：田口、家人

非特異性多発性小腸潰瘍：内田

先天性吸収不全症：位田、虫明、工藤（豊）、米倉、土岐

仙尾部奇形腫：田尻（臼井）

腹部リンパ管腫：藤野

移行期：八木、尾花

小腸移植：福澤

病理診断：中澤（欠席）

画像診断：野坂（欠席）

統計：村永（未返事）

登録と長期フォローアップ：岩中、北岡（北川、前田、奥山）

日本小児外科学会：仁尾

日本小児栄養消化器肝臓学会：玉井

日本周産期新生児医学会：田村（代理出席：加藤）

日本小児消化管機能研究会：黒田

日本胎児治療学会：左合（欠席）

議題：

1. ごあいさつ（田口）
2. 全メンバーおよびコアメンバーの紹介（資料）
3. 先行研究および本研究の評価（田口）（資料）
4. 交付申請書および予算配分および研究計画説明（田口）（資料）
5. 研究費の使用方法について（山崎）
6. 各グループ別の先行研究の進捗状況と今年度の計画（簡単で結構です、各 5 分）
H 類縁（田口、中島）、H（家人）、小腸潰瘍（内田）、吸収不全症（位田）

腹部リンパ管腫（藤野） 仙尾部奇形腫（田尻）

7. ポケットカルテを使った疾患登録とフォローアップ（北岡、10分）
8. ガイドライン作成の経験から（友政、松藤、岩中、10分）
9. 小腸移植の位置づけについて（福澤、5分）
10. 今後の日程（田口）基本は各グループ別に進める。
コアメンバー会議で進捗状況をチェック（PSJM 会期中、年度末）
評価報告書（11月下旬）、年度報告書（2月ごろ）

ミッションのまとめ

- 1) 全国調査 初回：吸収不全症、10年毎の調査年：H病
- 2) 全国再調査や詳細調査 必要に応じて
- 3) 診断基準作成 吸収不全
- 4) ガイドライン作成 全疾患
- 5) 登録およびフォローアップ体制の構築