

20140706議事録

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」

第1 回ガイドライン作成コアメンバー会議

日時：平成26年7月6日（日） 13時00分～15時00分

場所：聖路加国際病院旧館（チャペルのある建物）5階研修室B

東京都中央区明石町9 1 聖路加国際病院

<http://hospital.luke.ac.jp/index.html>

【出席者】田口、松藤、友政、黒田、川原、中島、家入、田尻、臼井、河合、荒木

【欠席者】藤野（急患手術のため）

【議事録】

1. ご挨拶（田口） 厚生労働省の小慢、難病、身障者の進捗状況とこの班研究の位置づけ、今年度の方針について説明。特に用語の定義と整理について川原先生に依頼。
全国調査
ヒルシュスプルング病、吸収不全
ガイドライン作成
ヒルシュ類縁、リンパ管腫とリンパ管腫症、仙尾部奇形腫
用語の定義と整理（担当 川原）
ヒルシュスプルング病および類縁疾患（小慢病名）、短腸症（小慢病名候補）、短腸症候群、小腸機能障害（身障者病名）、小腸不全、蠕動不全、吸収不全
厚労省行政への情報提供と提言
小慢事業、難病事業、身障者事業
2. ガイドライン作成に向けて（松藤、友政） 松藤先生友政先生よりMinds2014について、「作成の手引き2014」、「ワークショップスライド集」に基づいて説明。松藤先生よりヒルシュ類縁疾患のガイドラインのアウトラインの提案があった。希少疾患なのではじめに疾患概要について説明文を入れ、その後にCQを並べていく方式が提案され、皆で議論の結果、今年度作成予定の「リンパ管腫およびリンパ管腫症」「仙尾部奇形腫」もこの様式でいくことになった。ガイドライン作成にあたり文献検索の要領などについて専門家の河合富士美先生にメンバーに加わっていただくことになり、講義をお願いした。

3. 講義（聖路加国際大学学術情報センター図書館：河合富士美先生）「エビデンスの収集から推奨まで」についてPPのスライドと資料を用いて講義、質疑応答。文献検索の対象時期について議論した。

4. 各グループの進捗状況とロードマップ

- 1) ヒルシュスブルング病類縁疾患（松藤、友政）メンバー案作成済、CQ案作成済
- 2) ヒルシュスブルング病（川原、家入）2008-2012年の症例の全国集計の準備中。九州大学の倫理委員会申請中。項目についてグループ内でさらにつめる。
- 3) リンパ管腫（藤野、発表者：黒田）CQ案作成済、CQの数が多いのでヒルシュ類縁の方針に沿って再検討する。
- 4) 仙尾部奇形腫（田尻、臼井）グループ会議開催済、会議録の説明。メンバー案作成済。
- 5) 非特異性多発性小腸潰瘍(中島)会議後に直接確認した内容。成人は日比班がなくなり、松本班になった。現在小児例に関して論文作成中。小児に特化したガイドライン作成を行うかどうかは今後検討。

5. 今後の予定・宿題（田口）

- 1) 関連・協学会および診療ガイドライン統括委員会メンバーに承諾を得る。ひな形は友政先生がメールで田口、事務局に送る
- 2) COIの整備（7月7日友政先生より追加メールあり）
- 3) 次回までに3グループの宿題
ガイドライン作成チーム、システマティックレビューチーム（5名程度）の人選。
CQ, PICO案の作成。CQは10個以内くらいにする。
事務局は総括を九大小児外科・家入里志とし、3つのグループはそれぞれ事務局を置く。
- 4) 文献検索は河合先生が担当してくれるので、3グループすべてのシステマティックレビューチームのメンバーに入ってください。検索年度については継続審議。
- 5) 次回は9月15日（祝日）1300-1600 聖路加国際病院 会場は松藤先生が手配。