

項目	Cloaca	Cloacal Extrophy MRKH
概念・疫学	どのような疾患なのか 疫学的特徴は（地域差、合併症） 発生機序は	
診断・分類	適切な診断手順は 重症度分類は	
治療・予後	新生児期の治療と問題点 乳幼児期の治療と問題点 学童期の治療と問題点 思春期の問題点にはどのようなものがあるか 予後に影響を与える合併疾患 妊娠・出産に関する問題点 腎機能に関する問題点	

「先天性難治性稀少泌尿生殖器疾患群(総排泄腔違残、総排泄腔外反、MRKH 症候群)
におけるスムーズな成人期医療移行のための分類・診断・治療ガイドライン作成」

第 2 回班会議 議事録

日時: 平成 27 年 2 月 7 日(土) 11:00 - 15:00

場所: 東京コンファレンス6F 605 号室

出席者 (五十音順、敬称略)

青井重善、天江新太郎、荒井勇樹、家入里志、石倉健司、岩井潤、上野滋、瓜田泰久、大須賀穰、大野康治、大山俊之、加藤聖子、金森 豊、金子徹治、木全貴久、木下義晶、窪田正幸、甲賀かをり、河野美幸、新開真人、杉多良文、田附裕子、田原和典、原田涼子、林祐太郎、尾藤祐子、藤野明浩、望月響子、矢内俊裕、山内勝治、山口孝則、山崎雄一郎、吉野薫、米倉竹夫、

議事案件

1、現在までの進捗状況の確認と Endnote を含めた資料説明(窪田)

①進捗状況報告(別紙資料1、2、3参照)

- ・ 進捗状況に関して資料に基づいて報告
- ・ 二次調査に関して重複症例は、出生年を記載することにより判別することとした
- ・ 現在二次調査中であることを報告
- ・ 一次調査結果に関して資料3を参照、総症例数 1030 例であるが、重複症例があると考えられる
- ・ 重複症例に関しては、事前にわかる場合は、各科で相談して、調査入力をしてもらう
- ・ Endnote に関する経緯の説明

②USB ホルダー内容説明

2、平成 27 年度活動方針(資料5)(窪田)

①ガイドライン策定における組織編成

新たに7名のシステムティックレビューの先生を追加した
システムティックレビューワ同士で話し合いを持ってもらう

②今後の予定

質問

- ・各ガイドライン策定チームとSRチームが話し合いながら進めていった方がよいのではないか？
 - －ガイドライン策定班ごとの判断で構わない
- ・ガイドライン作成はどこまで意味をもたせるか？
エビデンスはどの程度とするのか？
 - －日本においてはこういった治療を行い、その結果合併症がこういうものであるといった結果を報告するだけでも意味はあると考えている
 - －治療成績として合併症はどうであったなどの結果を示す
 - －推奨度を示せばよいと考えている
- ・コア会議について、CQはだれが作成するのか統括社が行うものであるのか？
 - －マインズにのっとして作成
- ・マインズによるとCQ作成はガイドライン作成をガイドライングループが行うものとしてある
 - －それであれば、統括委員会は不要であると思われる

3、特別講演

「稀少疾患におけるガイドライン作成」

吉田雅博 先生

4、SRの実際について(木下 義晶先生)

- ・定性的・定量的システマティックレビュー：定量がメタアナライシス
- ・一次スクリーニング、二次スクリーニングを行って、SRを進めていく
- ・二次スクリーニングは、「PICO」で評価する

質疑応答

- ・まずは、概要であるCQの骨組みを作成する
- ・大まかな論文検索は、今回のEndnote有効である

5、リンパ管腫ガイドライン作成経過報告(藤野 明浩先生)

- ・アウトカムリストを事前に作成している

質疑応答

- ・全体会議と班会議の区別はどうしているのか？
 - －メールでのやりとりで決定しているところもある
- ・骨組みはだれが作成したのか？
 - －研究代表者である藤野先生が作成した
- ・CQ が数多くなった場合はどうしたか？
 - －あえてCQを絞って作成した。結果がでないと予測できるCQは排除した

6、全体討論

質疑応答

- ・まずは、ガイドラインチームでのCQを作成していく
- ・治療や予後の関するところを重点にガイドライン作成を行いたいと考えている
- ・成人期移行の問題点となっているので、成人期移行に焦点をあてて、CQ作成をしていくべきではないか
- ・スコープの素案は作成していく
- ・具体的な治療法に関してまで考慮すると、CQは膨大になるリスクがあるのではないか

先天性難治性稀少泌尿生殖器疾患群(総排泄腔遺残、総排泄腔外反、MRKH症候群)におけるスムーズな成人期医療移行のための分類・診断・治療ガイドライン作成(H26-難治等(難)-一般-068)

	氏名	所属研究機関	職名
研究者代表	窪田 正幸	新潟大学医歯学系小児外科学	教授
研究分担者	荒井 勇樹	新潟大学医歯学総合病院小児外科	助教
	上野 滋	東海大学医学部医学科外科学系小児外科学	教授
	藤野 明浩	慶應義塾大学医学部小児外科	講師
	矢内 俊裕	茨城県立こども病院小児外科・小児泌尿器科	部長
	加藤 聖子	九州大学大学院医学研究院産科婦人科	教授
	大須賀 穰	東京大学大学院医学系研究科産科婦人科	教授
	金森 豊	(独) 国立成育医療研究センター臓器・運動器病態外科部外科	医長
	天江新太郎	宮城県立こども病院小児外科	外科科長
	新開 真人	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター外科	部長
	田附 裕子	地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪府立母子保健総合医療 センター小児外科	副部長
	家入 里志	九州大学小児外科	准教授
	尾藤 祐子	兵庫県立こども病院小児外科	部長
	河野 美幸	金沢医科大学小児外科	教授
	金子 一成	関西医科大学小児科	教授
	石倉 健司	東京都立小児総合医療センター腎臓内科	医長
	赤澤 宏平	新潟大学医療統計学	教授
	林 祐太郎	名古屋市立大学大学院医学研究科腎泌尿器科学分野	准教授
	山口 孝則	福岡市立こども病院・感染症センター泌尿器科	科長
	山崎雄一郎	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター泌尿器科	部長
	米倉 竹夫	近畿大学医学部奈良病院小児外科	教授
研究協力者	仲谷 健吾	新潟大学小児外科	助教
	大山 俊之	新潟大学小児外科	助教
	岩井 潤	千葉県こども病院小児外科	部長
	吉野 薫	あいち小児保健医療総合センター泌尿器科	部長
	大野 康治	大分こども病院小児外科	副院長
	杉多 良文	兵庫県立こども病院泌尿器科	科長
	青井 重善	京都府立医科大学小児外科	学内講師
	田原 和典	(独) 国立成育医療研究センター臓器・運動器病態外科部外科	医員
	望月 響子	地方独立行政法人神奈川県立病院機構 神奈川県立こども医療センター外科	医長
	宮田 潤子	九州大学小児外科	助教
	山内 勝治	近畿大学医学部奈良病院小児外科	診療講師
	川上 肇	茨城県立こども病院小児外科・小児泌尿器科	医長
	木下 義晶	九州大学小児外科	准教授
	相野谷慶子	宮城県立こども病院泌尿器科	医長
	瓜田 泰久	筑波大学小児外科	診療講師

