

## 序

「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」は、平成26年度から事業名がそれまでの「難治性疾患克服研究事業」から「難治性疾患政策研究事業」に変更となり、それまで行ってきた難治例の病態解明に関する研究が対象外となり、各疾患の診療ガイドラインの作成・改訂が目標となった。今年度は3年間の研究の2年目に当たるが、初年度から継続して自己免疫性肝炎(AIH)・原発性胆汁性胆管炎(PBC、旧称：原発性胆汁性肝硬変)・肝内結石症および硬化性胆管炎(PSC)・劇症肝炎(FH)・門脈血行異常症(特発性門脈圧亢進症、バッドキアリ症候群、肝外門脈閉塞症)に関する全国疫学調査および実態調査を継続している。これらの調査結果および科学的根拠に基づいて最終年度には診断基準および重症度分類、診療ガイドラインの作成および改訂を行い、難治性肝・胆道疾患の医療水準の向上と医療経済の効率化への貢献を図ることを目的としている。

本研究班が対象としている疾患の中にはいまだ診療ガイドラインが作成されていない疾患もあり、既に作成されている疾患もある。いずれにせよ、現在得られているエビデンスはガイドライン作成および臨床上のさまざまな疑問(クリニカルクエスション)に応えるには不十分であり、全国疫学調査によって横断的な情報を幅広く得ると同時に、重要な疑問であるにもかかわらず現時点でエビデンスが得られていない問題について個別の研究を行い、徐々に成果が得られている。また、平成27年1月に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」では、PBC、AIH、PSC、特発性門脈圧亢進症、バッドキアリ症候群の5疾患が指定難病とされているが、医療費助成要件となる重症度分類も本研究班によって作成され、現在広く使用されている。これらの成果は言うまでもなく分科会長はじめ研究分担者、研究協力者のご尽力によるものであり、深くお礼を申し上げたい。あわせて、本研究班の目的をご理解いただき、調査票の記入など各種調査研究に快くご協力いただいた各疾患の患者の方々にも、この場を借りて心よりお礼を申し上げる。

本研究班の成果が、診療ガイドラインなどを通して、広く社会に還元され、わが国の健康福祉の更なる向上に貢献できる事を期待したい。

平成28年3月

難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究班

研究代表者 **滝川 一**