

厚生労働省班会議「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10回 先天性吸収不全症グループ会議 議事録

日時：平成28年9月18日（日） 10:00～11:15

場所：つくば国際会議場

出席者：新井勝大、位田忍、牛島高介、田口智章、土岐 彰、友政 剛、虫明聡太郎、柳忠宏

【進捗状況】

- ◇ 9月13日 2次調査対象7疾患のうち、IDI, MEN を除外した5疾患に対するSR 推奨度を最終決定（修正 Delphi 法）（グループ各位へメール送信）。
- ◇ 9月17日 シンポジウム発表：田口班当グループでの難病指定への取り組み（乳児難治性下痢症を中心に：虫明）
- ◇ 9月18日 セッション「難治性疾患」における報告
 - SRに関する総括（位田）
 - SDS（工藤）
 - CCD（柳）

【完成に向けて】

- ◇ 12月中旬の田口班会議中間報告にSR(推奨と推奨度)までの活動成果報告を行う予定（**位田、虫明**）。
- ◇ 各疾患について
 - SDS, CCD →論文化へ（今回のガイドラインの内容に盛り込む？）
 - PIL（2次調査9例（+2例 国立成育医療研究センター））
 - 国立成育からの追加2例については、取り急ぎ**新井先生**より**虫明**に送っていただき、FileMaker 入力してデータ(PDF版)を**土岐先生**宛に送る。
 - **土岐先生**には、本日の工藤先生（SDS）、柳先生（CCD）の発表スライドを合わせて送り、同様の様式でPILの2次調査をまとめていただく。
 - MRCD と AIE・IPEX は今回のSR 推奨を最終結果とする。
- ◇ ガイドラインの作成（最終化）
 - AGREE II（ネットでDL）に合わせて作成し、日本小児栄養消化器肝臓学会

ガイドライン委員会の申請書を作成する。

- ✧ これに先立って、全員の C.O.I.を収集する（このテンプレート、およびガイドライン委員会申請書は**友政先生**から虫明に送っていただく）
- ✧ 患者会*（作成段階で加わっていただいておりますため、これに関する情報提供と患者側での承認の形式をとるよう進める（**虫明**）。*短腸症候群の会、てふてふの会）
- ✧ 外部評価委員を設定する（**位田先生**より、聖路加国際大学の河合さんを通じて人選をお願いする。あるいは森臨太郎先生に依頼していただく。）
- 上記の申請と同時に、日本小児栄養消化器肝臓学会、および日本小児外科学会にも提出し、それぞれの HP 上で 2 週間程度パブリックコメントを募集する。

【論文化】

- 総括（**位田先生**）：Pediatric International に投稿
- SDS（**工藤先生、幾瀬先生**）：Pediatric International に投稿
- CCD（**柳先生、牛島先生**）：Pediatric International に投稿
- IDI（**虫明**）：日本小児栄養消化器肝臓学会雑誌に投稿

【成果物の発表（公開）】

- ✧ 作成したガイドライン*の公開をどのような形式とするかについて
 - 1) 出版物の形式とするか、PDF 化して学会 HP に掲載までとするか。
 - 2) PDF 化して学会 HP に掲載した上で、パンフレット版のような形式の印刷物を発行することも可。
 - ・出版社（メディカル・ビュー社？）（150 部ぐらいを田口班で購入）
 - ・自費出版
- ✧ 出版物は全国の協力施設に郵送配布する。

*成果物を評価機構が Minds 準拠と認めるかどうかについて評価するのであって、作成したガイドラインが Minds に準拠しているか否かは問わない。

【合宿】

- ✧ 1 月または 2 月に吸収不全症グループの最終会議を計画する（候補地：山口県）。

【その他（追加）】

- ◇ 「先天性吸収不全症」という呼称は、田口班の構成計画段階で便宜上設定したものであるが、正式な疾患名や用語ではない。また、「乳児難治性下痢症」も、定義自体が曖昧であることから症例調査の対象を客観的に規定することが難しく、今後海外雑誌への論文投稿などの際に大きな足枷となると考えられる。この点について、会議終了後に位田先生、新井先生と虫明で以下の様な話し合いを持った。
 - 日本小児栄養消化器肝臓学会雑誌などの国内誌に投稿するにあたり、「先天性吸収不全症」や「乳児難治性下痢症」を表題にすることを避け、「乳幼児期に発症する慢性下痢症とその周辺疾患」という表現を用いてはどうか。その中で、「田口班 先天性吸収不全症グループ」における全国調査を規定し、旧来の「乳児難治性下痢症」を再定義する必要性や現状に則した鑑別診断、さらに新規疾患の解明に向けた展望などを発表する方向でどうか。