

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、各疾患の診断基準、重症度分類、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 年間の研究の最終年度に当たり、肝・胆道系の指定難病である自己免疫性肝炎(AIH)・原発性胆汁性胆管炎(PBC、旧称:原発性胆汁性肝硬変)、原発性硬化性胆管炎(PSC)、特発性門脈圧亢進症、バッドキアリ症候群、以上 5 疾患について、かねてより診療ガイドライン等が作成されていた AIH、PBC、特発性門脈圧亢進症、バッドキアリ症候群については診療ガイドライン改訂を行い、PSC については新たに診断基準、重症度分類、診療ガイドラインを作成した。また、これらについて関連学会(日本肝臓学会、日本門脈圧亢進症学会、日本胆道学会)のご協力を得、各学会の承認を得ることができた。劇症肝炎や肝内胆石症についても、順調に研究を継続している。また、昨年度から「小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患における包括的な診断・治療ガイドライン作成に関する研究」班(研究代表者:仁尾正記)と連携し、小児期発症希少難治性肝・胆道疾患の移行期医療についての研究を開始し、実態調査および診療ガイドブック作成に着手したところである。さらに、今年度はこれらの研究成果を広く社会・一般へ周知するため、ホームページ作成や若手医師対象の研修会開催など様々な取り組みを行ってきた。

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 29 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