平成 28 年度第一回班会議　議事録

研究課題　：　厚生労働科学研究事業
「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･治療ガイド作成（H26-難治等（難）-一般-068）」（研究代表者　窪田正幸）

日時　：　平成28年6月18日（土）　11:00～16:00
場所　：　東京八重洲ホール　811号室
東京都中央区日本橋 3 丁目 4 番 13 号
TEL：03-3201-3631

出席者　：　（五十音順、敬称略）
秋野なな、荒井勇樹、家入里志、石倉健司、岩井　潤、上野　滋、大須賀穣、金森　豊、金子徹治、木下義晶、窪田正幸、河野美幸、杉多良文、田附裕子、尾藤祐子、藤野明浩、矢内俊裕、山崎雄一郎、吉野　薫、米倉竹夫

議事次第

1．挨拶（窪田）
厚生労働省難病対策課課長補佐からの挨拶（遠藤明史先生）

2．　報告事項
現在までの進歩状況（窪田）
学会発表と今後の論文投稿予定（資料1を参照）
AAPS での教育口演発表済、発表スライドを参照
⇒ 直腸肛門機能は 8 点満点へ要修正（上野先生）
AAPS からの Review 依頼、現在作成中（6 月 30 日期限）
第 52 回周産期新生児学会での教育口演予定（7 月 16 日）

3．審議事項
1．全国調査の論文発表
AAPS より Review 依頼
Pediatric Surgery International
2．学会関連へのパブリックコメント依頼
暫定版をアップロード
⇒ 観察研究のみであったため、エビデンスレベルの記載が必要かどうかに関してコメントあり（田附先生）
⇒ マインズへの添削時には最終形を提出して、採択してもらった経緯があった。出版社に依頼して出版できる状態にする。
⇒ マインズへ依頼した場合は、月単位で評価を受けるのに時間を要する

（田附先生）

⇒ 家族会への報告は、Cloaca や二分脊椎などの家族会が対象か

日本小児外科学会

⇒ 窪田先生が相談

日本小児尿器科学会

⇒ 窪田先生が相談

日本産科婦人科学会

⇒ 大沢先生と加藤先生に産婦人科学会でのアプローチの確認

日本新生児・周産期学会

⇒ 窪田先生が相談

日本小児腎臓学会

⇒ 日本小児腎臓学会の高橋理事長に要確認（内々に確認する必要がある）

3. パブリックコメントへの対応

大阪大学での経験（田附先生）

⇒ １か月間のパブリックコメント受付期間

⇒ 一般向けサマリーの作成

⇒ 用語の説明の検討

⇒ パブリックコメントへの返信、修正後は改訂版のガイドラインデータのみコメント者へ送付した

4. 用語集の解説の確認

⇒ 大須賀先生等に産婦人科学会の用語集と照準を合わせる。

5. 今後の方針：オープンディスカッション

全国的組織

登録制度

⇒ 鎖肛研究会では登録制度がある。参加施設が少ないため、登録数が少ない。

⇒ 難病指定、小児慢性などの登録データを参照する。

前方視的研究

今後はメール審議として、閉会した。

平成 28 年度第二回班会議　議事録

研究課題　：　厚生労働科学研究事業
「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･治療ガイド作成（H26-難治等（難）-一般-068）」（研究代表者　窪田正幸）

日時　：　平成28年11月6日（土）　13:00～16:00
場所　：　東京八重洲ホール　811号室
東京都中央区日本橋 3 丁目 4 番 13 号
TEL：03-3201-3631

出席者　：　（五十音順、敬称略）
天江新太郎、荒井勇樹、岩井　潤、上野　滋、大野康治、金森　豊、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、尾藤祐子、藤野明浩、矢内俊裕、山崎雄一郎、吉野　薫、米倉竹夫

議事次第

1. 報告事項に関して窪田先生より以下の説明があった。
   ① 関連学会へのパブリックコメント依頼（平成 28 年 7 月末～8 月 31 日まで）をしたが、いずれの学会からもコメントを得られなかったことが報告された。
   日本新生児･周産期学会　平成 28 年 7 月 21 日
   日本小児泌尿器科学会　平成 28 年 7 月 26 日
   日本小児腎臓病学会　平成 28 年 7 月 31 日
   日本産科婦人科学会　平成 28 年 8 月 2 日
   日本小児外科学会　平成 28 年 8 月 5 日

   ② 外部評価
   ･AGREE II に基づいた採点とコメントを蓋　若琰（がい　じゃくえん）先生から頂いた旨を報告し、その詳細に関して資料 4 を用いて報告した。
   ･窪田　昭男先生（和歌山県立医科大学第 2 外科）の外部評価に関して資料5を用いて説明をした。
   ･西島　栄治先生（愛仁会高槻病院小児外科）の外部評価に関して資料6を用いて説明をした。指摘のあった修正箇所に関して、会議でのディスカッションで以下の通りに修正された。総排泄腔外反症における CQ2「（原案）早期膀胱閉鎖を行っても膀胱機能の獲得はほとんど期待できないため、行わないことを弱く推奨する。→CQ に関する明確な推奨文を作成できなかった。」の文面を「CQ に関する明確な推奨文を作成できなかった。（コメント）早期膀胱閉鎖が、膀胱機能（畜尿機能および排尿機能）の獲得に有

効であるエビデンスは得られなかった。」に修正することとした。さらにガイドラインの概要の説明箇所に「CQ の推奨文が得られなかったところではコメントを作成した」を追記することとした。

③ 英文投稿

AAPS より Review 依頼、11 月末が締切となり、現在審査結果を待っている状況との旨報告があった。

Pediatric Surgery International

2．以下の審議事項に関して出席された先生方に審議いただいた。

① ガイドライン ver1.1（実用版）に関して資料7、8を用いて説明、内相に関して審議いただいた。

② 資料 9 を用いてガイドラインの公開と出版に関して窪田先生より説明があった。出版に関しては、厚労科研費での支払いは困難であり、施設の間接経費を用いて出版するなどの方法を今後検討して何とか出版に辿り着きたい方針で一致した。

③ 今後の活動方針に関して、NCD を用いた追跡調査が可能かどうかを検討した。

・NCD データベースを用いることはできないか。

・分野ごとでは（特に小児悪性腫瘍など）では散見的に患者さん自身が転院する際にはその治療経過サマリーを持ち歩くなどの対策は取られている。