

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患克服研究事業）
分担研究報告書

高位・中間位鎖肛

澁本 康史 国際医療福祉大学医学部小児外科 主任教授
伊崎 智子 九州大学小児外科 講師

【研究要旨】

高位・中間位鎖肛は小児期から移行期・成人期に至る希少難治性消化管疾患であり、失禁、難治性便秘など長期的な経過をとる。

高位・中間位鎖肛では指定難病の4条件を満たしているが難病や小慢に指定されていない。したがってこれらの疾患に適切な医療政策を施行していただくためには、研究班を中心とした小児期から成人期を含む実態調査と疾患概要・診断基準・重症度分類・診療ガイドラインの整備が急務である。

A．研究目的

中間位・高位鎖肛は小児慢性特定性疾患、ならびに指定難病にも指定されていない。全国調査による現状の把握と診療のてびき等を作成し、難病・小慢指定をめざし、疾患の啓発と情報提供を目的とする。

B．研究方法

日本小児外科学会が行っている新生児アンケート調査では鎖肛の頻度は350例/年程度である。この内、中間位・高位鎖肛の割合は25%~30%程度と考えられる。

一次調査では「中間位・高位鎖肛で、過去1年間に排便管理のために通院あるいは入院治療を必要とした患者の有無」とし、二次調査では2011年に直腸肛門奇形研究会が9施設で行った長期予後追跡調査Japanese Study Group of Anorectal Anomalies Follow-up Project (JASGAP)を報告し、その結果からそれぞれのスコアにQOLの重み付けを付与した評価

試案で1．排便管理状況、2．失禁スコア、3．汚染スコア、4．便秘スコアで評価する。これに客観的評価法であるMRIや注腸検査、内圧検査を加えることを考えている。年齢は6才、12才、18才のポイントでの調査を考慮している。来年から総排泄腔、総排泄外反もこの研究班に含めることになった。

C．研究結果

未

D．考察

E．結論

F．研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

別紙4-10

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 該当なし

2. 実用新案登録 該当なし

3. その他 特記すべきことなし