

序

令和2年度より、それまで6年間研究代表者をお勤めくださった滝川一先生に代わり、私が厚労科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「難治性の肝・胆道疾患に関する調査研究」班の取りまとめを行うこととなりました。本年度も引き続き、肝・胆道系指定難病の5疾患、すなわち自己免疫性肝炎(AIH)・原発性胆汁性胆管炎(PBC)、原発性硬化性胆管炎(PSC)、特発性門脈圧亢進症(IPH)、バッドキアリ症候群(BCS)、および劇症肝炎(急性肝不全)、肝内結石症、肝外門脈閉塞症(EHO)の8疾患について、研究を継続していますが、本年度はこれに加え、近年小児期からの移行期医療上問題となっているFontan術後関連肝疾患(FALD)も研究対象疾患としました。

本研究班は3年間の研究期間で運営しており、令和2年度はその初年度でしたので、新型コロナウイルス感染のため従来通りの研究活動が妨げられる中、各疾患とも新たなエビデンス構築およびガイドライン改訂に向け国内の状況の把握に尽力してきました。AIHについては従来の横断調査に加え予後調査を可能とするレジストリ構築、PBCおよび肝内結石症については過去世界的にも貴重なデータベースを生み出している全国調査の継続、PSCについては全国調査から生体試料をも収集するレジストリ構築を開始しました。門脈血行異常症についても定点モニタリング調査のデータベース化および新たな取り組みとしてFALDの全国疫学調査を開始し、急性肝不全についても全国調査を継続しています。加えて、新型コロナウイルス感染症が蔓延する中、このウイルス感染およびワクチン接種について肝胆道領域の難病に罹患した患者の方々への的確な情報を提供することも急務と考え、研究班のホームページ上で適宜情報をアップデートしてきました。

これらの研究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ます。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、および患者会である東京肝臓友の会(PBC・AIH・PSC部会)の方々にも、この場を借りて心よりお礼を申し上げます。有難うございました。

令和3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 田中 篤