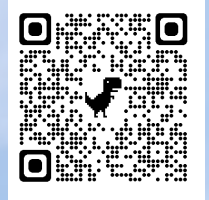


小児腎臓病セミナー2022 in 新潟

腎臓病を持つ子どもの未来のために

日時：令和4年9月24日（土）14:00-16:15

開催方法：Zoom（ミーティング形式）



※9月11日(日)までに事前登録をお願いします→

<https://forms.gle/nZY3cn1kwyVhEcUX7>

< プログラム >

総合司会

濱崎祐子

東邦大学医学部 腎臓学講座

山田剛史

新潟大学医学部 小児科学講座

石倉健司

北里大学医学部 小児科学

佐藤 舞

成育医療センター
腎臓リウマチ膠原病科

塚口裕康

関西医科大学内科学 第二講座

後藤芳充

日本赤十字社愛知医療センター
名古屋第二病院 小児腎臓科

山田剛史

新潟大学医学部 小児科学

綾 邦彦

倉敷中央病院 小児科

中西浩一

琉球大学大学院医学研究科
育成医学講座

14:00 開会の辞

14:05 研究会のあらまし

14:15 『ギャロウェイ・モワト症候群』

・ 総論

・ 遺伝子異常

15:00 各地域の小児腎疾患診療の実際

～病理診断システムについて～

「日本小児腎生検施行施設に関する実態調査」

「地域の病理診断システムの課題」

>> ディスカッションタイム

16:10 閉会の辞

問い合わせ先：新潟大学医学部 小児科 山田 剛史 (tyamada@med.niigata-u.ac.jp)

〒951-8510 新潟県新潟市中央区旭町通一番町757 電話(代表) 025-227-2222 FAX 025-227-0778

主催：厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業

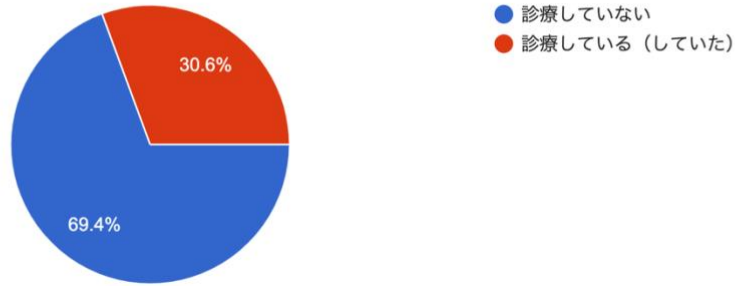
「小児腎領域の希少・難治性疾患群の診療・研究体制の発展」

小児腎臓病セミナーin新潟 2022 事前アンケート

(2022年9月24日現在 回答数 49)

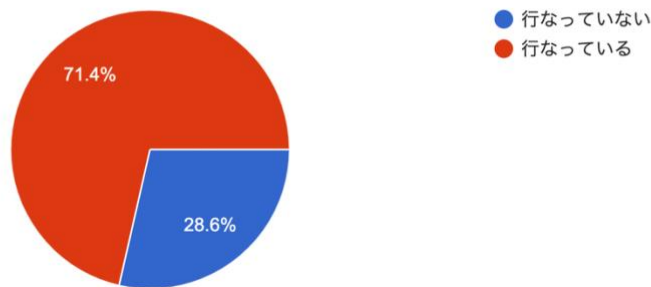
1. ギャロウェイ-モワト症候群の患者さんを診療されたことがありますか？

49件の回答



2. 貴院/施設で腎生検を行なっていますか？

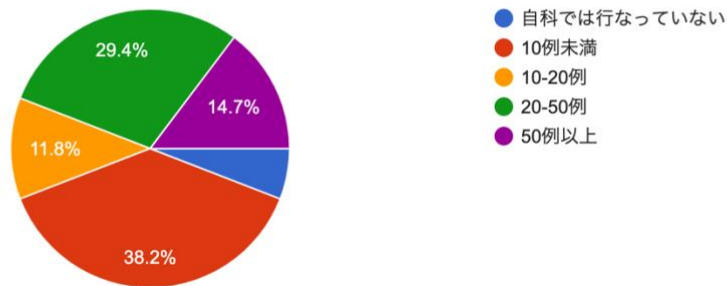
49件の回答



3. 腎生検を行われている御施設についてお伺いします。

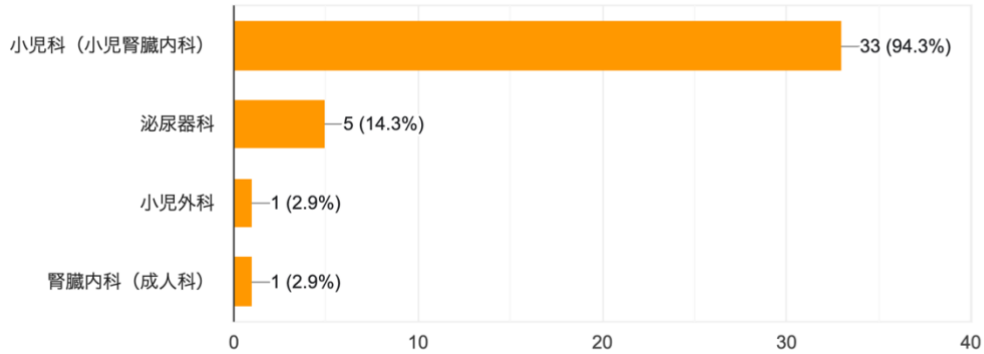
3-1 ご自身の科での年間施行数をお教え下さい

34件の回答

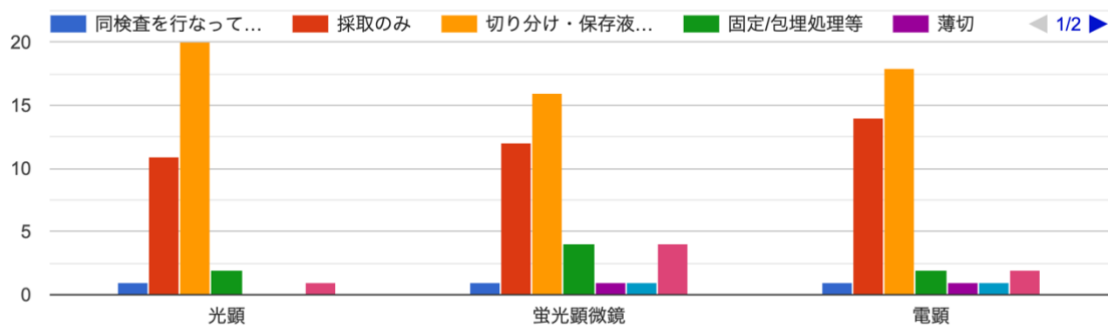


3-2 貴科の症例の採取を行なっているのは？（*複数選択可）

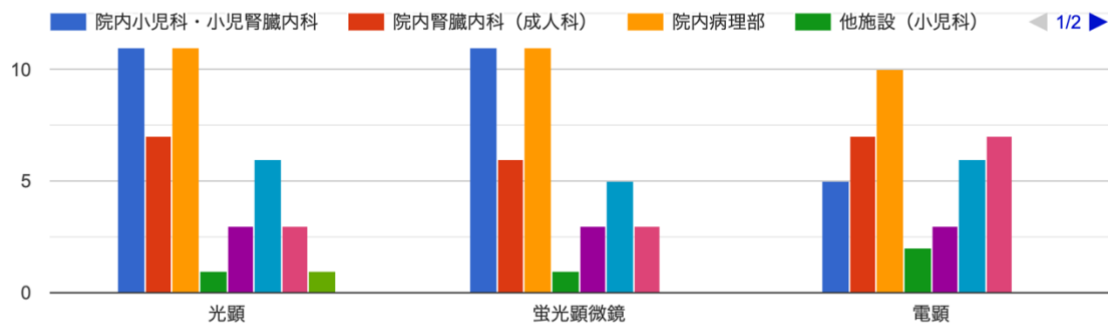
35件の回答



3-3 自科での検体処理の状況は？（施行している範囲をお選び下さい）

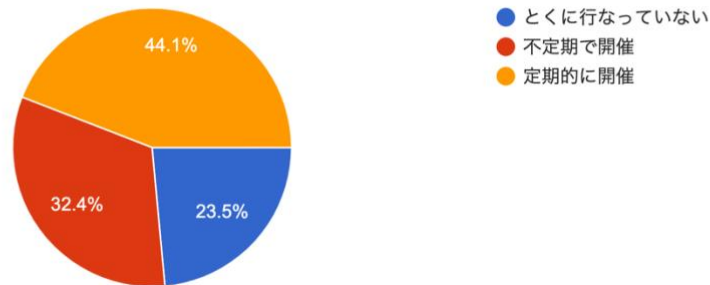


3-4 病理診断はどちらで行なっていますか？（*複数選択可）

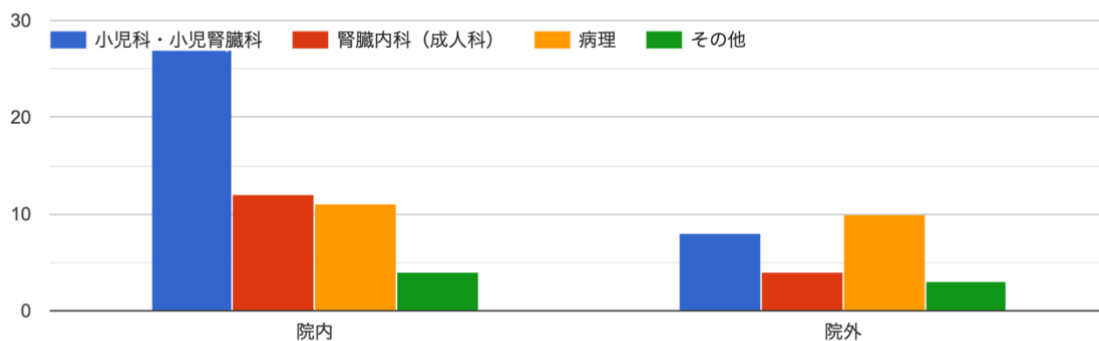


3-5 病理検討会は行われていますか？

34 件の回答



3-6 病理検討会のメンバーは？（*複数選択可）



4. 小児の腎病理診断の上でお困りのことやご意見があれば記載してください。（自由記載）7 件の回答

小児の腎組織を評価できる病理医や医師がいないので、小児特有の疾患の診断に苦慮する。

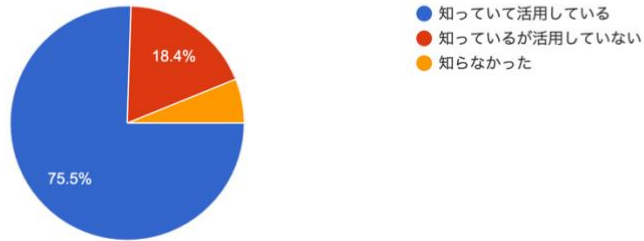
小児腎臓に強い病理医がいない施設では、外注ができない場合に、診断の精度が落ちる。まだ小児科患者の腎生検の体制を構築できていない(対象患者もいない)

自分達だけの検討結果に不安がある。

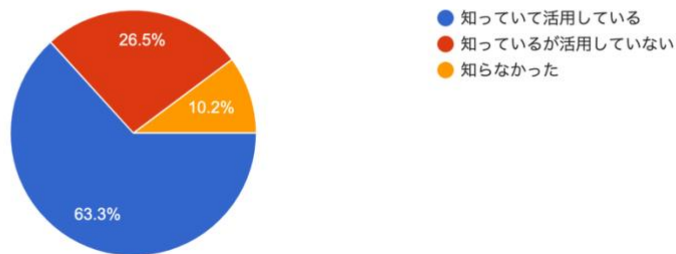
IF の±、1+、2+の基準 主観？

遠方の関連施設では院内病理部が標本作成を行っていますが、質的問題があり(特に IgA 染色の陽性率の低さ)、困っています。しかし、当該関連施設の経営状況が悪く、院外病理部に依頼できず、当該関連施設での腎生検実施を取りやめる方向で検討しています。病理所見について疑問がある際に、気軽に他の病理専門医に意見を求める機会が少ない。自分で検体処理をしているため、そのクオリティが十分であるのかどうか。

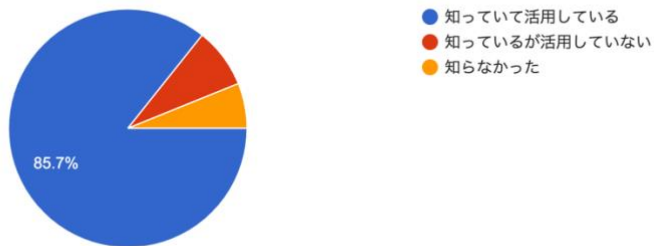
5. 低形成腎・異形成腎を中心とした先天性腎尿路...制のためのガイドラインについてお伺いします。
49 件の回答



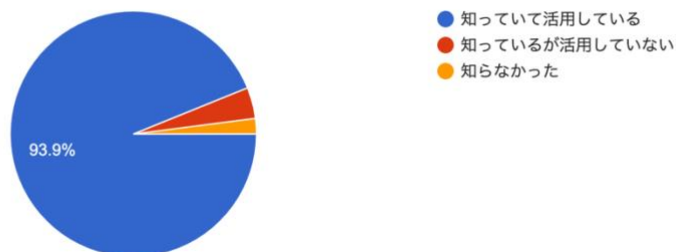
6. アルポート症候群診療ガイドライン2017についてお伺いします。
49 件の回答



7. 小児慢性腎臓病（CKD）：小児の「腎機能障...と「腎機能評価」の手引きについてお伺いします。
49 件の回答



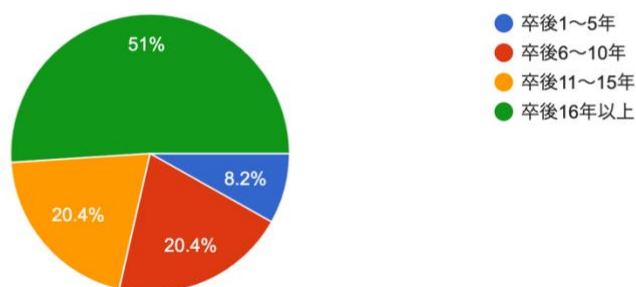
8. 小児特発性ネフローゼ症候群診療ガイドライン2020についてお伺いします。
49 件の回答



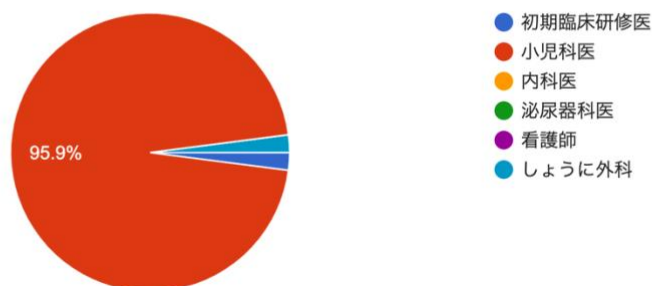
9. そのほか、小児腎臓領域の難病に関して、日常診療でお困りのことはありますか？(自由記載)3 件の回答

ロウ症候群、ギャロウェイモアト症候群などの移行。
多発の障害管理(主治医機能)と成人科入院
自分の浅学に困っている

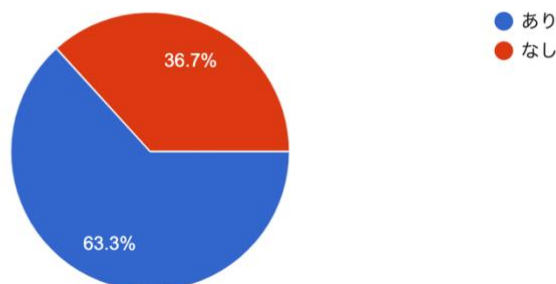
10. あなたの卒後年数を教えてください
49 件の回答



11. あなたの職種を教えてください
49 件の回答



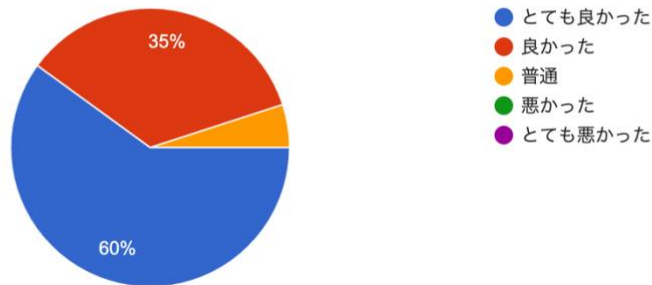
12. 医師の方にお伺いします。腎臓専門医の資格をお持ちですか？
49 件の回答



小児腎臓病セミナーin新潟 2022 事後アンケート (回答数 20)

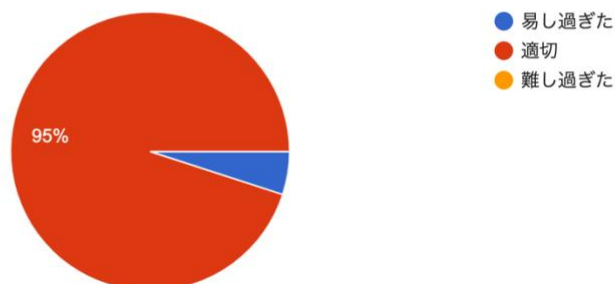
1. 本セミナーのプログラム構成はいかがでしたか？

20件の回答



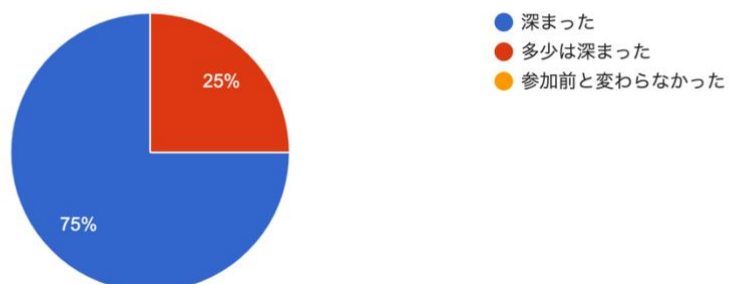
2. 本セミナーの難易度はいかがでしたか？

20件の回答



3. 本セミナーを通じて小児腎疾患に関する理解が深まりましたか？

20件の回答



4. よろしければ、対象 11 疾患*を含む全ての小児腎領域の難病につきまして、以下の 4 点に関してご意見をいただければ幸いです。① 診断基準、② 重症度分類・難病診療における臨床上の課題、③ 腎臓病学における難病研究の活性化、④ 成人施設への移行 7 件の回答

質問が膨大すぎます

ギャロウエイ 日本で 13 人とは少ないですねえ、。

繰り返し教育していただきたいです。目と耳で覚えたい。知らなければ診断できないので。

ネフローゼ症候群の移行は、治療の違いがあつて大変戸惑っています。みなさんどうされているのでしょうか。ステロイド少量長期投与されるので、なかなか移行できずに 20 歳すぎても見ております。再発なければよいのですが。

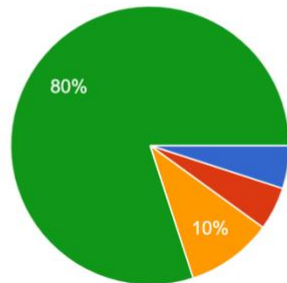
セミナー中も議論になりましたが、腎会の合併症のある方の移行医療が難しいなと思います。通常の移行で重要となる自立支援とは別の概念の移行が必要であると考えています。

②に関連して、各疾患で小慢・特定疾病の医療助成の基準を明示してほしい

④小児腎臓に限らず、小児科全体で、以降の問題を進めていくべきで、保険点数へ組み入れてるために国へ働きかける必要があると思う。

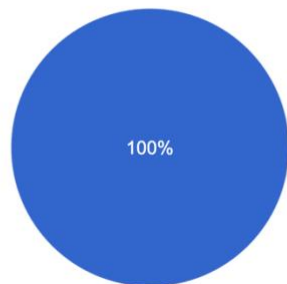
5. あなたの卒後年数を教えてください

20件の回答



6. あなたの診療科を教えてください

20件の回答



7. 腎臓専門医の資格をお持ちですか？

20件の回答

