

# 「小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患の移行期医療に関する実態調査研究」に関するお知らせ

帝京大学医学部附属病院では以下の研究を行います。

本研究は、倫理委員会の審査を受け承認された後に、関連の研究倫理指針に従って実施されるものです。

研究期間：平成 29 年 2 月 16 日 ～ 平成 30 年 9 月 30 日

## 〔研究課題〕

小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患の移行期医療に関する実態調査研究

## 〔研究目的〕

小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患には、胆道閉鎖症、アラジール症候群、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症など、多種の疾患が知られています。これらの疾患の診断を行い、その後の診療を担当するのは主に小児科医や小児外科医ですが、患児が成長し成人した後も、長期にわたって小児科医・小児外科医がそのまま主治医として診療を継続しているケースが見受けられます。近年、このような小児移行期医療の問題が全国的に認識されており、適切に診療を内科医へ引き継ぐことの必要性が指摘されています。

本研究では、下記の調査票送付先を対象としたアンケート調査により、小児期にこれらの希少難治性肝・胆道疾患を発症し、移行期・成人に達した患児・患者が、現在どの診療科で、どのように診療されているかを明らかにすることを目的としています。

## 〔研究意義〕

この研究を行うことにより、今後移行期・成人期に達した小児期発症希少難治性肝・胆道疾患の患者を、スムーズに内科へ引き継ぐための施策を打ち出すための、貴重な基礎データを得ることができます。

## 〔対象・研究方法〕

対象となる疾患：胆道閉鎖症、アラジール症候群、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症(PFIC)、良性反復性肝内胆汁うっ滞症(BRIC)、カロリ病、肝内胆管減少症、原因不明肝硬変症、先天性門脈欠損症・低形成(先天性門脈体循環短絡症)、先天性高インスリン血症

研究方法：以上の 9 疾患を診療している可能性のある施設に対し、まず一次調査として、下記に示す小児期に発症する希少難治性肝・胆道疾患症例を、現在診療しているかどうかについてのアンケート調査を各施設・診療科ごとに行います。この一次調査において診療しているとの回答があった施設・診療科を対象として二次調査を行い、より詳細な臨床情報についての質問を記載した調査票を送付し記入を依頼します。

調査票送付先：日本肝臓学会役員・評議員、日本小児栄養消化器肝臓学会役員・運営委員、日本小児外科学会認定施設/教育関連施設、日本肝胆膵外科学会高度技能専門医修練施設  
(送付先のリストを別紙として添付します)

## 〔研究機関名〕

帝京大学医学部内科学講座(田中 篤、滝川 一)

東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野(仁尾 正記、佐々木英之)

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター総合診療部(窪田 満)

済生会横浜市東部病院小児肝臓消化器科(乾 あやの)

〔個人情報の取り扱い〕

各施設において該当する症例が存在する場合、一次調査ではその存在のみを帝京大学医学部内科学講座へ伝えます。二次調査では、その症例について、氏名・住所など個人を特定できる個人情報はすべて秘匿した状態で臨床情報を調査票に記入し送付しますので、個人情報が明らかになることはありません。

〔その他〕

この研究によって対象者に危険が生ずることや不利益をうけることはありません。

対象となる患者様で、ご自身の検査結果などの研究への使用をご承諾いただけない場合や、研究についてより詳しい内容をお知りになりたい場合は、下記の問い合わせ先までご連絡下さい。

ご協力よろしくお願い申し上げます。

問 い 合 わ せ 先

研究責任者: 田中 篤(帝京大学医学部内科学講座 教授)

研究分担者: 滝川 一(帝京大学医学部内科学講座主任教授)

住所: 〒173-8606 東京都板橋区加賀 2-11-1

TEL: 03-3964-1211(代表) [内線 34647]