

## 研究機関名：東北大学

受付番号：	2012-1-286
研究課題名	非胆道閉鎖症新生児乳児胆汁うっ滞症候群に関する実態解明にむけてのアンケート調査研究
研究期間	西暦 2012年 9月（倫理委員会承認後）～ 2014年 3月
対象材料	<input type="checkbox"/> 病理材料（対象臓器名： ） <input type="checkbox"/> 生検材料（対象臓器名 ） <input type="checkbox"/> 血液材料 <input type="checkbox"/> 遊離細胞 <input checked="" type="checkbox"/> その他（診療録、レントゲン写真、病理所見 ）
上記材料の採取期間	西暦 2002年 4月～ 2016年 3月
意義、目的	消化器系の希少難治性疾患群は、新生児期や小児期に発症し成人に至る長期的な経過をたどるものが多い。したがって小児から成人までシームレスな診療が提供できるような、的確な分類に基づく重症度の階層化や診断基準や治療指針を提供するガイドラインの作成が急務とされている。この研究の中で、今回我々が中心となって、新生児および乳児期早期に発症する非胆道閉鎖症胆汁うっ滞症候群についての実態調査を実施することとなった。この疾患群は複数の希少疾患より構成されているが、各疾患の発症頻度が少なく、これまでほとんど実態調査が行われてこなかった。この疾患群にたいする適切な治療指針の作成のためには、まず実態を把握する必要がある。
方法	一次調査として上記の疾患について、日本小児外科学会認定施設および教育関連施設、日本小児栄養消化器肝臓学会運営委員の施設、日本周産期・新生児学会の施設ならびにその他の全国の地域における主要な小児科診療医療機関を対象に一次調査票を送る。 次いで二次調査への協力がえられた施設に対して二次調査を行う。 評価方法としては一次調査票を集計して、回収率を参考にして、各疾患の推定発症頻度を算出することと、二次調査票を集計して、各疾患の発症状況、診断状況、治療状況および最終的な治療経過について集計を行う。
問い合わせ・苦情等の窓口	東北大学病院 小児外科 佐々木英之 980-8574 仙台市青葉区星陵町1-1 電話 022-717-7237