

## 【研究に関する情報】

<b>研究課題名</b>	難治性小児消化器疾患の医療水準向上および移行期・成人期の QOL 向上に関する研究
<b>研究責任者</b>	<所属(診療科等)> 長野県立こども病院 <職名・氏名> 病院長 中村 友彦
<b>研究期間</b>	2021年 7月 6日(倫理委員会承認日)～ 2023年 3月 31日
<b>研究の目的</b>	小児期から移行期・成人期に至る希少難治性消化器疾患に対し適切な医療政策を施行していくために、実態の把握と診断基準や診療ガイドラインの整備、長期フォローアップ体制や小児期・移行期・成人期を包括した診療体制の構築などが急務となっています。 本研究では、移行期・成人期も含めた調査、診断基準・重症度分類・ガイドラインの整備とともに、関連する学会や国民・患者への啓発をすすめ、診療提供体制の構築・強化をはかることを目的としています。
<b>研究の方法</b>	<対象となる患者さん> 難治性消化器疾患12疾患(ヒルシュスプルング病類縁疾患、ヒルシュスプルング病、乳幼児肝巨大血管腫、非特異性多発性小腸潰瘍症、総排泄腔遺残症・外反症・MRKH症候群、難治性下痢症、仙尾部奇形腫、短腸症、腹部リンパ管腫、胃食道逆流症、食道閉鎖症越永、高位・中間位鎖肛)と診断された患者さん  <利用する試料および情報> 本研究は多施設共同研究であり、完全に匿名化された患者さんの既存情報のみを調査・解析します
<b>問い合わせ先</b>	この研究はすでに匿名化されている既存データ解析する研究であり、研究者自身が対象者個人を特定することができません。  <研究責任者> 長野県立こども病院 病院長 中村 友彦  〒399-8288 長野県安曇野市豊科 3100 電話：0263-73-6700(代) 臨床研究支援室 (PHS8574) ファックス：(0263) 73-5432