

日本小児肝臓研究会の皆様へ

サイトマップで赤字になっている部分は、執筆担当者がまだ決まっておりません。もしご担当いただける方がいらっしゃいましたら、まずは事務局 (pediatr@md.tsukuba.ac.jp)までご連絡ください。

(仮称) 乳児黄疸ネット ご執筆要綱

1. このサイトの目的と概略

一般小児科医が遺伝性の胆汁うっ滞性疾患を簡単に診断できるように支援するのがこのサイトの目的です。イメージとしては、「研修医が読んで診断が実行できる」ようにしたいと考えています。

ウェブサイトですので、なるべくスクロールせずに読める範囲を基本とします。より詳細な情報はそこからクリックして進む形です。

1画面に表示してくまなく読める字数は 600-700 字程度でしょう。できれば 3-5 行の段落ごとくにタイトルがつくと読みやすくなります。

オリジナルな図・絵を多用したいのですが、著作権で問題がありそうでしたら事務局(pediatr@md.tsukuba.ac.jp)までお知らせ下さい。初稿の図表のファイル形式は問いません。

2. 項目だて (別紙サイトマップをご参照下さい)

疾患別のページと、検査項目のページを設けています。

2-1. 疾患別のページ

疾患別に<診断のポイント><総論ないし病態><診断の詳細><治療と予後><典型的症例><参考文献>の各項目を 200-700 字程度でそれぞれ 1 画面程度にまとめて頂きます。

<診断のポイント>箇条書きでサマライズして下さい。

<総論ないし病態> どんな疾患か、概略をお願いします。
<診断の詳細> 鑑別疾患との相違点などを
<治療と予後> 診断支援が目的ですので、短くて結構です。
<典型的症例> 頻度の高い病型や自験例があればご紹介下さい。
<参考文献> 自著を含め和文英文を取り混ぜてご紹介下さい。数は自由です。
診断に役立つ重要な文献に星印（☆）をつけて下さい。

全体の文字量は原則的に 3,000 字程度をお願いします。
頂いた原稿をもとに、こちらで編集して以下のようなウェブサイトの形式にします。

各疾患のページにタブを設け、タブをクリックすると各ページにジャンプします。また、各ページのキーワードや文献番号から他のページや文献にジャンプできるようにします。

2-2. 検査項目別のページ

<検査適応><目的><検体採取方法><保存方法><輸送方法><金額><所用日数><連絡先>の各項目について述べて下さい。

また最後に、申し込み用紙を作ってください。

申込用紙は、以下のような考え方で作成して下さい。
ここでは、乳児の黄疸を有する患者さんの主治医で、特殊検査を申し込む側を利用者、検査の申し込みを受ける先生方の側を検査者とします。利用者の簡便性を重視して、サイト全体としては、症例の登録は致しません。特殊検査を利用者が申し込む時に、PDF ファイルで作った検査申込用紙をダウンロードしてもらい、各利用者に症例の情報を記入して頂き、検査者へ FAX で送ってもらいます。検査者の側は、その時点で症例の詳細を知ることにより、無駄な検査を省き、またその情報を活用して今後の研究に利用できるようになります。従って、検査者の先生方が知りたい情報は、なるべく細かく検査申込用紙の欄に記入できるように作ってください。又その時点で、検査者が利用者と直接情報が交換できるように連絡先の記入等の体裁はこちらでも整えます。

患者さんのための情報

診断支援が目的ですので、基本的に医師向けですが、厚労省の科研費で作成するため、患者さんが利用するページも作る必要があります。難病情報センターのサイト等を利用して、リンクをはる形式にしてなるべく手数を省くつもりです。この部分は筑波大の方で作るつもりですが、患者さんにとって有用な情報等が有りましたら、事務局までお知らせください。

3. 初稿締め切り

締 切：2010年9月30日までにお送り下さい。

送付先：pediatr@md.tsukuba.ac.jp

事務局 工藤 豊一郎

事務担当 野堀

サイトマップ

0 トップページ

0-1 ごあいさつ

0-2 サイトマップ

1 疾患別のページ

1-1 (診断総論)(黄疸の乳児を診たら)(田澤先生)

1-2 各疾患の解説(疾患のリストのページ)

1-2-1 胆道閉鎖症(田澤先生)

1-2-2 先天性胆道拡張症(田澤先生)

1-2-3 Alagille 症候群(須磨崎)

1-2-4 新生児肝炎症候群(田澤先生)

1-2-5 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症(PFIC, BRIC)(須磨崎)

1-2-6 先天性胆汁酸代謝異常症(木村先生)

1-2-7 シトリン欠損症(NICCD)(虻川先生)

1-2-8 肝ミトコンドリア枯渇症候群(高柳先生・大竹先生)

1-2-9 新生児ヘモクロマトーシス(乾先生)

- 1-2-10 その他の代謝性疾患（乾先生）
- 1-2-11 新生児仮死（田澤先生）
- 1-2-12 ウイルス性肝炎（乾先生／須磨崎）
- 1-2-13 敗血症・尿路感染
- 1-2-14 短腸症候群・静脈栄養関連肝障害
- 1-2-15 先天性心疾患に伴ううっ血性肝障害
- 1-2-16 Budd-Chiari 奇形

2 検査のページ

- 2-1 診断のおおまかな流れ（フローチャート）（須磨崎）
- 2-2 各検査の説明
 - 2-2-1 スクリーニング検査
 - 2-2-1-1 直接ビリルビン
 - 2-2-2 診断を絞り込んで行う検査
 - 2-2-2-1 胆汁酸分析（木村先生）
 - 2-2-2-2 肝組織 BSEP 染色ほか肝病理（鹿毛先生）
 - 2-2-2-3 Alagille 症候群、PFIC 遺伝子検査（小崎先生）
 - 2-2-2-4 シトリン欠損症遺伝子検査（呉先生）
 - 2-2-2-5 ミトコンドリア異常症検査（高柳先生／大竹先生）
 - 2-3 検査の申し込み
 - 2-3-1 申し込み用紙
 - 2-3-1-1 胆汁酸分析申し込み（木村先生）
 - 2-3-1-2 肝組織検査申し込み（鹿毛先生）
 - 2-3-1-3 Alagille 遺伝子検査申し込み（小崎先生）
 - 2-3-1-4 PFIC 遺伝子検査申し込み（小崎先生）
 - 2-3-1-5 シトリン欠損症遺伝子検査申し込み（呉先生）
 - 2-3-1-6 ミトコンドリア異常症検査申し込み（高柳先生／大竹先生）
 - 2-4 治療
 - 2-4-1 内科治療
 - 2-4-2 肝移植の解説

2-5 予後予測

2-5-1 Child 分類の説明

2-5-2 PELD/MELD の説明

3 インフォメーション

3-1 厚生労働省難治性疾患克服事業についての説明

3-2 公費負担、医療補助、生活支援、難病支援センターについて説明

3-2-1 小児慢性特定疾患

3-2-2 特定疾患

3-2-3 育成医療・養育医療

3-3 メンタルケアの紹介

3-4 主な専門医療機関

3-5 症例登録の手順（書式ダウンロード）

3-6 組織バンクへのご協力をお願い

4 FAQ

5 問い合わせ

5-1 このサイトについて

5-2 便色のスクリーニングをしている都道府県

5-3 難病情報センター

5-4 患者会

5-5 厚労省

5-6 組織バンク 医薬基盤研究所へのリンク

以上