

表12-4 全疾患群の実施主体別、発病時年齢別登録者数(男女合計)

度数

実施主体	0歳	1~4	発病時年齢					不明	合計
			5~9	10~14	15~17	18~19			
001 北海道	790	333	345	333	44	0	202	2047	
002 青森県	26	18	17	14	1	0	939	1015	
003 岩手県	407	157	154	122	22	1	214	1077	
004 宮城県	551	243	202	116	33	1	64	1210	
005 秋田県	201	133	105	91	17	0	80	627	
006 山形県	310	168	148	126	23	0	124	899	
007 福島県	358	189	188	163	34	1	175	1108	
008 茨城県	796	265	253	200	38	0	138	1690	
009 栃木県	681	274	170	112	20	0	157	1414	
010 群馬県	430	176	175	176	23	0	347	1327	
011 埼玉県	1338	643	515	420	98	3	1105	4122	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	0	0	
013 東京都	3573	1045	945	661	137	2	2074	8437	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	516	203	180	163	18	0	120	1200	
016 富山県	200	65	63	64	6	0	24	422	
017 石川県	552	187	161	119	18	0	136	1173	
018 福井県	212	85	82	66	10	0	67	522	
019 山梨県	231	138	102	84	16	0	71	642	
020 長野県	467	244	194	143	16	0	127	1191	
021 岐阜県	279	236	176	150	17	0	126	984	
022 静岡県	617	311	298	238	37	0	422	1923	
023 愛知県	724	585	503	321	46	0	344	2523	
024 三重県	300	209	188	140	27	0	131	993	
025 滋賀県	882	335	269	181	21	0	157	1845	
026 京都府	0	0	1	0	0	0	1216	1217	
027 大阪府	1933	659	543	409	60	2	850	4456	
028 兵庫県	824	434	401	311	65	1	427	2463	
029 奈良県	658	167	137	109	20	0	315	1406	
030 和歌山県	0	0	0	0	0	0	0	0	
031 鳥取県	117	77	72	52	10	0	52	380	
032 島根県	186	87	87	84	15	0	135	594	
033 岡山県	221	118	107	75	16	0	131	668	
034 広島県	194	86	66	49	8	0	1473	1856	
035 山口県	381	263	186	168	16	0	179	1193	
036 徳島県	148	107	102	97	23	0	36	513	
037 香川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
038 愛媛県	184	90	98	106	20	0	61	559	
039 高知県	98	51	52	49	14	0	73	337	
040 福岡県	386	245	214	210	42	0	154	1251	
041 佐賀県	164	93	66	74	15	1	137	550	
042 長崎県	236	85	84	55	24	0	64	548	
043 熊本県	342	120	108	100	22	0	100	792	
044 大分県	78	33	36	38	9	0	27	221	
045 宮崎県	244	106	136	111	19	0	50	666	
046 鹿児島県	574	193	192	154	36	0	70	1219	
047 沖縄県	783	296	237	197	34	0	177	1724	
048 札幌市	675	233	213	222	62	0	139	1544	
049 仙台市	566	175	131	102	22	0	89	1085	
050 千葉市	391	149	123	99	9	0	265	1038	
051 横浜市	0	0	0	0	0	0	0	0	
052 川崎市	506	184	153	94	15	1	125	1078	
053 名古屋市	523	329	262	156	24	2	179	1475	
054 京都市	0	0	0	0	0	0	0	0	
055 大阪市	952	405	282	193	31	0	249	2112	
056 神戸市	460	176	121	150	17	0	200	1124	
057 広島市	701	177	173	120	25	0	189	1385	
058 北九州市	139	89	74	54	14	1	29	400	
059 福岡市	416	191	153	125	16	0	79	980	
060 秋田市	129	83	63	26	9	0	54	364	
061 郡山市	92	42	38	33	16	0	27	248	
062 宇都宮市	0	0	0	0	0	0	0	0	
063 新潟市	292	97	101	83	21	0	37	631	
064 富山市	128	60	51	46	7	1	19	314	
065 金沢市	224	47	47	41	10	0	39	408	
066 岐阜市	58	32	26	30	6	0	20	172	
067 静岡市	136	61	49	51	8	0	135	440	
068 浜松市	184	95	95	81	16	0	124	595	
069 豊田市	80	64	60	30	8	0	27	269	
070 堺市	328	110	88	75	22	0	228	851	
071 姫路市	69	42	32	16	4	0	71	234	
072 和歌山市	99	29	32	27	8	0	93	288	
073 岡山市	191	151	131	73	10	0	84	640	
074 福山市	223	83	66	45	8	0	118	543	
075 高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	
076 長崎市	128	73	66	45	6	0	55	373	
077 熊本市	178	46	46	43	6	0	55	374	
078 大分市	137	71	41	37	10	0	71	367	
079 宮崎市	112	49	51	42	13	0	18	285	
080 鹿児島市	320	89	94	84	17	1	42	647	
081 いわき市	111	36	54	29	4	0	21	255	
082 長野市	101	46	26	18	2	0	52	245	
083 豊橋市	62	49	42	31	2	0	63	249	
084 高松市	84	50	41	35	8	0	28	246	
085 旭川市	133	42	48	34	3	0	15	275	
086 横須賀市	208	78	50	29	7	2	76	450	
087 松山市	141	77	67	53	10	0	22	370	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	158	68	58	52	8	0	93	437	
090 さいたま市	279	122	87	89	22	1	292	892	
091 川崎市	80	49	31	23	5	1	47	236	
092 船橋市	238	110	59	37	8	0	114	566	
093 相模原市	358	98	77	62	11	0	42	648	
094 静岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	64	60	51	43	6	0	23	247	
096 高槻市	151	44	45	35	9	1	52	337	
097 東大阪市	145	60	57	40	4	0	93	399	
098 雨宮市	49	23	35	28	1	0	23	159	
099 下関市	80	38	30	24	5	0	8	185	
合計	33071	14014	12076	9538	1745	23	16995	87462	

表12-5 全後遺群の実施主体別、発病時年齢別登録者数(男子)

度数

実施主体	発病時年齢							不明	合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19			
001 北海道	437	183	130	138	24	0	97	1009	
002 青森県	10	15	8	5	0	0	457	495	
003 岩手県	213	95	77	51	14	1	97	548	
004 宮城県	279	140	90	46	12	0	32	599	
005 秋田県	102	71	46	45	11	0	41	316	
006 山形県	167	88	62	58	7	0	59	441	
007 福島県	191	113	80	67	13	0	86	550	
008 茨城県	406	123	96	69	17	0	54	765	
009 栃木県	351	153	87	51	9	0	81	732	
010 群馬県	217	87	82	81	14	0	181	642	
011 埼玉県	779	344	233	189	46	2	558	2151	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	0	0	
013 東京都	1986	564	461	298	69	2	1037	4417	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	261	114	101	75	12	0	59	622	
016 富山県	111	41	38	26	4	0	12	232	
017 石川県	272	92	82	48	13	0	71	578	
018 福井県	128	41	34	24	3	0	38	268	
019 山梨県	113	78	45	36	10	0	37	319	
020 長野県	227	111	88	63	9	0	65	563	
021 岐阜県	137	125	87	71	9	0	60	489	
022 静岡県	311	162	122	101	11	0	253	960	
023 愛知県	370	310	248	151	23	0	183	1285	
024 三重県	156	115	100	86	11	0	70	518	
025 滋賀県	456	197	123	81	11	0	89	957	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	9	9	
027 大阪府	1047	364	270	165	28	0	446	2320	
028 兵庫県	434	244	191	143	31	1	208	1252	
029 奈良県	355	85	74	51	11	0	183	759	
030 和歌山県	0	0	0	0	0	0	0	0	
031 鳥取県	52	42	31	20	5	0	35	185	
032 島根県	98	40	36	40	6	0	66	286	
033 岡山県	115	65	45	27	6	0	72	330	
034 広島県	113	41	41	22	5	0	769	991	
035 山口県	195	132	81	75	4	0	97	584	
036 徳島県	76	59	45	42	8	0	22	252	
037 香川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
038 愛媛県	98	52	49	42	6	0	32	279	
039 高知県	51	29	22	15	6	0	34	157	
040 福岡県	198	127	108	82	19	0	77	621	
041 佐賀県	79	49	24	28	8	1	43	232	
042 長崎県	121	56	34	24	10	0	33	278	
043 熊本県	177	63	54	40	7	0	34	375	
044 大分県	38	17	15	11	5	0	4	90	
045 宮崎県	115	68	56	34	7	0	22	302	
046 鹿児島県	291	111	87	59	13	0	36	597	
047 沖縄県	406	176	102	90	19	0	70	863	
048 札幌市	375	120	84	108	24	0	77	788	
049 仙台市	300	99	69	44	9	0	36	557	
050 千葉市	217	77	62	37	7	0	125	525	
051 横浜市	0	0	0	0	0	0	0	0	
052 川崎市	283	98	60	45	7	0	65	558	
053 名古屋市	282	175	127	72	11	1	87	755	
054 京都市	0	0	0	0	0	0	0	0	
055 大阪市	542	238	130	88	15	0	130	1143	
056 神戸市	256	106	44	69	10	0	98	583	
057 広島市	389	95	88	50	17	0	86	725	
058 北九州市	64	49	31	33	9	1	17	204	
059 福岡市	212	96	75	47	8	0	35	473	
060 秋田市	72	44	37	11	2	0	27	193	
061 郡山市	48	22	18	11	6	0	13	118	
062 宇都宮市	0	0	0	0	0	0	0	0	
063 新潟市	152	55	55	30	8	0	10	310	
064 富山市	71	35	25	20	5	0	10	166	
065 金沢市	115	23	18	13	3	0	20	192	
066 岐阜市	25	13	14	16	5	0	9	82	
067 静岡市	81	32	18	28	6	0	77	242	
068 浜松市	106	52	38	32	8	0	75	311	
069 豊田市	50	37	30	11	2	0	20	150	
070 堺市	190	59	36	38	12	0	114	449	
071 姫路市	35	22	12	8	4	0	41	122	
072 和歌山市	52	17	15	13	3	0	61	161	
073 岡山市	102	99	70	39	4	0	49	363	
074 福山市	121	54	22	23	4	0	70	294	
075 高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	
076 長崎市	57	43	28	20	3	0	26	175	
077 熊本市	87	26	18	21	2	0	27	181	
078 大分市	79	44	18	15	6	0	36	198	
079 宮崎市	62	30	27	19	4	0	5	147	
080 鹿児島市	175	43	37	38	5	1	22	321	
081 いわき市	58	26	24	15	0	0	12	135	
082 長野市	50	26	7	6	0	0	22	111	
083 豊橋市	26	30	21	19	1	0	47	144	
084 高松市	46	32	21	17	2	0	17	135	
085 旭川市	71	20	23	17	1	0	8	140	
086 横須賀市	102	44	21	12	4	1	39	223	
087 松山市	81	43	33	19	5	0	14	195	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	92	37	24	20	2	0	53	228	
090 さいたま市	149	64	39	43	8	1	164	468	
091 川崎市	46	25	14	12	3	1	30	131	
092 船橋市	119	59	28	17	2	0	61	286	
093 相模原市	195	50	43	33	6	0	17	344	
094 静岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	24	33	22	21	4	0	12	116	
096 高槻市	82	31	22	9	2	0	35	181	
097 東大阪市	92	35	32	19	1	0	59	238	
098 函館市	21	11	16	9	1	0	7	65	
099 下関市	45	17	13	13	0	0	2	90	
合計	17638	7668	5590	4140	807	13	8076	43932	

表12-8 全疾患群の実施主体別、発病時年齢別登録者数(女子)

度数

実施主体	発病時年齢								合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明		
001 北海道	350	147	214	182	20	0	105	1028	
002 青森県	16	3	9	9	1	0	478	514	
003 岩手県	193	80	77	71	8	0	117	526	
004 宮城県	270	102	111	70	21	1	32	607	
005 秋田県	97	60	59	46	6	0	38	306	
006 山形県	143	80	86	68	16	0	65	458	
007 福島県	167	76	108	86	21	1	89	558	
008 茨城県	309	105	121	109	18	0	64	724	
009 栃木県	306	114	79	58	11	0	66	634	
010 群馬県	185	72	78	87	8	0	152	592	
011 埼玉県	558	299	282	231	52	1	547	1970	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	0	0	
013 東京都	1524	459	475	347	68	0	990	3863	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	251	88	77	88	6	0	60	570	
016 富山県	89	24	25	36	2	0	12	188	
017 石川県	280	95	79	71	5	0	65	595	
018 福井県	78	43	46	41	7	0	28	244	
019 山梨県	117	58	56	46	5	0	28	310	
020 長野県	202	111	90	69	7	0	53	532	
021 岐阜県	128	91	71	71	6	0	56	423	
022 静岡県	279	130	152	119	19	0	150	849	
023 愛知県	343	264	250	166	23	0	155	1201	
024 三重県	139	91	84	74	16	0	59	463	
025 滋賀県	418	137	145	100	10	0	65	875	
026 京都府	0	0	1	0	0	0	7	8	
027 大阪府	878	292	272	241	32	2	396	2113	
028 兵庫県	389	189	210	168	34	0	219	1209	
029 奈良県	303	82	63	58	9	0	132	647	
030 和歌山県	0	0	0	0	0	0	0	0	
031 鳥取県	65	35	41	31	5	0	17	194	
032 徳島県	87	44	50	42	9	0	68	300	
033 岡山県	104	53	62	48	10	0	59	338	
034 広島県	81	24	25	27	3	0	704	864	
035 山口県	172	127	99	85	12	0	78	574	
036 徳島県	70	39	53	54	14	0	13	243	
037 香川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
038 愛媛県	86	38	49	64	14	0	29	280	
039 高知県	47	21	29	34	8	0	39	178	
040 福岡県	182	117	102	113	23	0	72	609	
041 佐賀県	81	40	41	44	7	0	91	304	
042 長崎県	104	27	46	28	13	0	25	243	
043 熊本県	147	46	47	55	13	0	62	370	
044 大分県	37	12	17	22	3	0	20	111	
045 宮崎県	128	38	79	77	12	0	27	361	
046 鹿児島県	251	77	96	86	22	0	28	560	
047 沖縄県	357	115	130	105	15	0	104	826	
048 札幌市	300	113	127	112	37	0	61	750	
049 仙台市	262	75	62	56	12	0	53	520	
050 千葉市	173	72	61	62	2	0	139	509	
051 横浜市	0	0	0	0	0	0	0	0	
052 川崎市	216	81	92	48	8	1	58	504	
053 名古屋市	219	148	126	80	13	1	86	673	
054 京都市	0	0	0	0	0	0	0	0	
055 大阪市	409	166	152	105	16	0	118	966	
056 神戸市	204	70	77	81	7	0	101	540	
057 広島市	311	82	85	69	8	0	102	657	
058 北九州市	69	37	38	20	5	0	12	181	
059 福岡市	203	95	78	78	8	0	44	506	
060 秋田市	55	38	24	15	7	0	27	186	
061 郡山市	39	14	20	19	10	0	9	111	
062 宇都宮市	0	0	0	0	0	0	0	0	
063 新潟市	139	40	44	50	13	0	25	311	
064 富山市	57	25	26	28	2	1	9	148	
065 金沢市	106	24	28	28	7	0	19	212	
066 岐阜市	32	19	12	14	1	0	11	89	
067 静岡市	54	29	28	23	2	0	57	193	
068 浜松市	78	43	57	49	8	0	49	284	
069 豊田市	28	25	28	19	6	0	7	113	
070 堺市	137	51	51	37	10	0	112	398	
071 姫路市	34	20	20	8	0	0	30	112	
072 和歌山市	47	12	17	14	5	0	32	127	
073 岡山市	89	52	60	34	6	0	35	276	
074 福山市	102	29	44	22	4	0	48	249	
075 高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	
076 長崎市	69	30	40	25	3	0	29	196	
077 熊本市	90	20	28	21	4	0	28	191	
078 大分市	58	27	23	22	4	0	35	169	
079 宮崎市	44	19	23	22	9	0	13	130	
080 鹿児島市	143	46	56	46	12	0	19	322	
081 いわき市	53	10	30	14	4	0	9	120	
082 長野市	50	19	19	11	2	0	30	131	
083 豊橋市	36	19	21	12	1	0	16	105	
084 高松市	38	18	20	18	6	0	11	111	
085 旭川市	60	22	25	17	2	0	7	133	
086 横須賀市	94	31	28	16	3	1	35	208	
087 松山市	59	33	33	34	5	0	8	172	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	66	31	34	32	6	0	40	209	
090 さいたま市	130	58	48	43	14	0	127	420	
091 川崎市	33	24	16	11	2	0	16	102	
092 船橋市	118	50	31	20	6	0	53	278	
093 沼津市	163	48	32	28	5	0	24	300	
094 静岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	40	26	29	21	2	0	11	129	
096 高崎市	69	13	23	26	7	1	17	156	
097 東大阪市	53	25	25	21	3	0	34	161	
098 函館市	25	12	18	18	0	0	16	89	
099 下関市	35	20	16	11	5	0	6	93	
合計	14900	6086	6261	5218	914	10	7491	40890	

平成 19 年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究  
分担研究報告書

分担研究課題 小児慢性特定疾患治療研究事業の情報提供に関する研究

分担研究者 掛江 直子 国立成育医療センター研究所 成育保健政策科学研究室長

## 研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、「登録事業」として登録収集したデータを、「情報発信事業」として医療専門家のみならず患者家族等の一般国民に対する公開を進めている。そこで、本分担研究では、情報公開に関する倫理的な問題点を検討しつつ、適切な情報発信の方策を検討した。また、これらの検討結果を基に、具体的な情報発信のための体制整備として、データの研究利用に関する説明リーフレットの作成や専用 HP による情報発信の試行を進めた。

## 研究協力者

坂本なほ子 国立成育医療センター研究所  
成育疫学研究室長  
羊 利敏 財団法人がん集学的治療研究財団  
若手研究者  
河原 直人 早稲田大学先端科学・健康医療融合  
研究機構 准教授

### A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、1) 登録事業、2) 基盤研究事業、3) 情報発信事業、4) 応用研究事業の四つの柱を設けている。これらの事業の中で、当該分担研究課題に深く関連があるのは、「1) 登録事業」と「2) 情報発信事業」である。

そこで、当該分担研究では、情報発信の際の倫理的な問題点を具体的に検討することを目的とする。また、この結果を基に、具体的な情報発信のための体制整備として、データの研究利用に関する説明リーフレットの作成や専用 HP による情報発信の試行を進めることを目指す。

### B. 研究方法

本分担研究では、小児慢性特定疾患治療研究事業において収集された医療意見書データの検討に加え、実際に医療意見書データを収集し、データの研究利用についての同意を取得している地方自治体（保健所ならびに保健センター）への訪問調査を実施し、現状の問題点の検討と今後の適正なあり方についての議論を行った。

さらに、これらの結果を受けて、情報発信の具体的な方法としての専用 HP 作成作業と、データの研究利用に関する説明リーフレットの作成を進めた。

### C. 研究結果

「情報を発信する」とは、正確な（正しい）情報を、公正に発信することを意味する。したがって、発信する情報の質（精度）の問題は極めて重要であるが、その検討については他の研究に譲ることとする。

情報発信において重要なことは、発信される情報におけるプライバシー保護と情報提供者の

同意の問題である。

小児慢性特定疾患治療研究事業では、かねてから医療意見書情報の研究利用についての同意を、医療費給付申請時に取得してきた。しかしながら、平成17年11月に実施した全国96主管機関およびその他の保健所等の機関557機関に対して実施した質問紙調査の結果では、医療意見書データの研究利用に関する説明資料がない機関が約半数に上り、説明文書があると回答した機関でもその説明内容は十分とは言えないものであった。さらに、説明用リーフレットの作成・配布の必要性については、主管機関では9割以上が、その他の機関では85%以上が、必要と回答している。

これらの結果を受けて、本分担研究では、関係各所との協議を重ね、資料1の説明用リーフレットを完成させた。

このリーフレットは、A4版を三つ折にしたサイズで、コンパクトにまとめている。これは、病院や保健所の限られたスペースに置いて利用するためと、受け取った側（患者保護者）の荷物にならないようにとの配慮から決められた。また、それに伴い、説明内容も要点のみにまとめるよう努め、詳細はHPを参照してもらう形にした。具体的には、「治療研究事業には、大きく分けて、統計事業と登録研究事業の2つがあります。」と大見出しにて全体構造の概説をし、小見出しにて「統計事業について」「登録研究事業について」「個人情報の保護について」「研究成果の公開について」「同意について」「お問合せ先」として、内容をまとめた。これにより、資料の収集・利用の目的及びその内容、方法について簡潔に説明した。

次に情報発信の手段についてであるが、インターネットによる情報発信が、対象者の年齢層や社会的基盤整備の状況等を勘案した結果、最も費用対効果の高い方法と判断した。そこで、現在、情報発信のための専用HPの構築を進めているところである。

特に、患者ならびにその保護者が、Web上で

小児慢性特定疾患治療研究事業の発信データにアクセスしやすくなるよう、専門家を交えて検討を進めている。このことにより、情報へのアクセス権の地域格差等の不平等を排除し、公正な情報発信が実現できると考える。また、患者ならびにその保護者にとってどのような情報提供が求められているかという視点から、疾患情報や医療機関情報、申請窓口の情報など、多くの検索機能を盛り込んだ設計を検討している。

#### D. まとめ

本年度作成した説明用リーフレットは、医療意見書情報の研究利用への同意を実際に取得している全国の主管機関およびその他の保健所等の機関へ発送し、内容についての意見収集、ならびに使用の希望の有無、配布方法等の調査を行ない、引き続きより良い実用的なリーフレットの作成を目指す。また、専用HPについても、ユーザーのニーズ調査をする等して、引き続き国民のニーズに対応した情報発信ができるよう検討を進めていく。

最後に、発信する情報の質の維持（精度の向上）については、まだまだ多くの課題がある。これは、小児慢性特定疾患治療研究事業が、データベースとして設計され構築されたものではなく、医療費給付を目的とした福祉制度として構築された経緯によるところが大きい。訪問調査の中でも、様々な段階でのエラーも発見されており、データクリーニングの方法も確立されていない現状での情報発信については、一層の慎重さが求められると考える。

#### 参考文献

- 1) 掛江直子、坂本なほ子「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方に関する研究－研究への同意のあり方に関する調査研究－」平成17年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究報告書、pp.102-125, 2006.

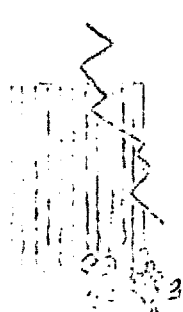
## 治療研究事業には、大きく分けて、 統計事業と登録研究事業の2つがあります。

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小児慢性特定疾患治療研究事業)は、特定の小児慢性疾患の治療研究を促進するための、患者さんの治療にかかると医療費の自己負担を公費で補填する制度です。

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小児慢性特定疾患治療研究事業)は、特定の小児慢性疾患の治療研究を促進するための、患者さんの治療にかかると医療費の自己負担を公費で補填する制度です。

我が国でどのような子どもへの病気が発生しているかを把握するためのもので、これは小児医療政策を考える上で、もつとも重要な情報となります。実際には、お子様の疾患に関するデータを、厚生労働省(母子保健課)で収集し、国立成育医療センター研究所に設置しております小児慢性疾患データベースに保管し、全国規模で集計いたします。これにより、我が国における小児慢性疾患の発生数を把握します。

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小児慢性特定疾患治療研究事業)は、特定の小児慢性疾患の治療研究を促進するための、患者さんの治療にかかると医療費の自己負担を公費で補填する制度です。



# 小児慢性特定疾患 治療研究事業への ご協力のお願い。

### お問い合わせ先

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小児慢性特定疾患治療研究事業)は、特定の小児慢性疾患の治療研究を促進するための、患者さんの治療にかかると医療費の自己負担を公費で補填する制度です。

国立成育医療センター研究所  
成育医療科学研究所  
小児慢性担当  
Tel: 03-3416-0181(内線250)  
Fax: 03-3417-2694

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小児慢性特定疾患治療研究事業)は、特定の小児慢性疾患の治療研究を促進するための、患者さんの治療にかかると医療費の自己負担を公費で補填する制度です。

- 国立成育医療センター研究所  
<http://www.nch.go.jp/>
- 日本子ども医療聯合研究所トピックス  
<http://www.niku.or.jp/info.htm>
- 厚生労働省科学研究費データベース  
<http://nhlw.grants.nih.go.jp/>

研究成果の刊行に関する一覧表

発表者氏名	論文タイトル	発表誌名	号:開始ページ -終了ページ	出版年
Wang J, Mochizuki H, Morikawa A, et al	Does leukotriene affect intracellular glutathione redox state in cultured human airway epithelial cells?	Antioxidants & Redox Signaling	in press	2007
Saotome C, Mochizuki H, Morikawa A, et al	Effect of medical treatments on an improvement of asthma in the early stage of life.	Ped Asthma Allergy Immunol	in press	2007
Sugiyama M, <u>Arakawa H</u> , Morikawa A, et al	Early-life risk factors for occurrence of atopic dermatitis during the first year.	Pediatrics	119:e716-23	2007
Mayuzumi H, Ohki Y, Morikawa A et al	age-related difference in the persistency of allergic airway inflammation and bronchial hyperresponsiveness in a murine model of asthma.	Int Arch Allergy Immunol	143:255-262	2007
Suzuki T, Ikezumi Y, <u>Uchiyama M</u> , et al	Epstein-Barr virus DNA load and seroconversion in pediatric renal transplantation with tacrolimus immunosuppression	Pediatr Transplant	11 : 749-754	2007
<u>Koike K</u> , Matsuda K	Recent advances in the pathogenesis and management of juvenile myelomonocytic leukemia.	Brit J Haematol	in press	
Yamazaki T, Masumoto J, Koike K et al	Anakinra improved sensory deafness in a Japanese patient with Muckle-Wells syndrome by possibly inhibiting cryopyrin inflammasome.	Arthritis Rheum	in press	
Imashuku S, <u>Koike K</u> , et al	Neurodegenerative central nervous system disease as late sequelae of Langerhans cell histiocytosis.	Haematologica	in press	
Matsuda K, Nakazawa Y, <u>Koike K</u> , et al	Acquirement of loss of the wild-type NRAS locus with aggressive disease progression in a patient with juvenile myelomonocytic leukemia and a heterozygous NRAS mutation.	Haematologica	92:1576-1578	2007
Imashuku S, Okazaki NA, Koike K, et al	Treatment of neurodegenerative CNS disease in langerhans cell histiocytosis with a combination of intravenous immunoglobulin and chemotherapy.	Pediatr Blood Cancer.		2007
Matsuda K, Shimada A, Koike K, et al	Spontaneous improvement of hematologic abnormalities in patients having juvenile myelomonocytic leukemia with specific RAS mutations.	Blood	109:5477-80	2007
Hidaka E, Tanaka M, Koike et al	A complex karyotype, including a three-way translocation generating a NUP98-HOXD13 transcript, in an infant with acute myeloid leukemia.	Cancer Genet Cytogenet	176:137-43	2007
Ueda I, Kurokawa Y, Koike K, et al	Late-onset cases of familial hemophagocytic lymphohistiocytosis with missense perforin gene mutations.	Am J Hematol	82: 427-32	2007
Ogawa M, Sakashita K, Koike K, et al	Analysis of histone modification around the CpG island region of the p15 gene in acute myeloblastic leukemia	Leukemia Res	31:611-21	2007

Nakazawa Y, Saito S, Koike K, et al	A possible role for the production of multiple HLA antibodies in fatal platelet transfusion refractoriness after peripheral blood stem cell transplantation from the mother in a patient with relapsed leukemia	Transfusion	47:326-34	2007
望月博之、森川昭廣	技術講座 細胞内レドックスとアレルギー疾患	アレルギーの臨床	27(8); 648-651	2007
望月博之、森川昭廣	喘息予防に抗アレルギー薬は有用か?	日本小児皮膚科学会雑誌	26(1); 7-13	2007
望月博之、森川昭廣	【研修医のための外来診療の基本】喘鳴	小児科診療	70(5); 805-810	2007
望月博之、森川昭廣	RSウイルス感染と気管支喘息発症との関連	小児科診療	70(12); 2261-2	2007
望月博之	間質性肺炎、小児科診療ガイドライン-最新の診療指針	総合医学社	21-24	2007
望月博之、萩原里実、森川昭廣	小児の気道過敏性試験	Pediatric Allergy for Clinicians	3(3); 35-39	2007
荒川浩二、杉山幹雄、森川昭廣、他	「アレルギー疾患発症に関与する遺伝因子・環境因子」胎内・胎外因子:臍帯血サイトカインと皮膚生理機能	日本小児アレルギー学会誌	21:86-91	2007
荒川浩二、水野孝寿、森川昭廣、他	総説:喘息における分泌とその制御	日本小児アレルギー学会誌	21:180-186	2007
内山聖	小児科疾患の治療の動向	今日の治療指針	937	2007
内山聖、菊池透	出生体重と小児期高血圧	周産期医学	37:601-604	2007
内山聖	見逃して子供さんが腎透析になる2次性高血圧について	神戸市医師会報	553:51-58	2007
菊池透、長崎啓祐、内山聖、他	高血圧治療ガイドライン2000年版にもとづいた小児の高血圧の頻度に関する検討	小児高血圧研究会誌	4:28-30	2007