

## はじめに

今年度から厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究」の3年間の研究計画に着手することになりました。本研究班では、前年度までに厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」(研究代表者 松井 陽)にて進めて参りました小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方の再検討を踏まえ、対象疾患の再検討、追加候補疾患の検討、各対象疾患の対象基準の見直し、各対象疾患の疾患概要及び診断ガイドライン(診断の手引き)の作成、登録申請に用いる医療意見書の再検討、申請システム及び登録システムの検討等の当該事業にかかる様々な課題について、日本小児科学会小児慢性疾患委員会と連携を取りながら検討を進めて参りました。

また、上記検討に加え、当該事業において年に1回実施主体から厚生労働省に報告されます医療意見書の登録電子データの集計、及び登録データの精度向上のための検討も進めて参りました。

本報告書では、これらの検討結果のみならず、検討の経緯等についてもご報告させて頂きたいと存じます。また、引き続き、当該事業の公正、公平な制度設計、ならびにその運用に資する検討を進め、我が国の母子保健政策へ貢献して参りたいと考えております。

平成 26 年 3 月

平成 25 年度 厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)

「今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究」

研究代表者 松井 陽

〔研究分担者〕

井田 博幸（東京慈恵医科大学 小児科学講座 教授）  
松原 洋一（国立成育医療研究センター研究所 所長）  
山口 清次（島根大学医学部 小児科 教授）  
山野邊 祐二（国立成育医療研究センター 医療情報室 室長）  
野間 久史（統計数理研究所 データ科学研究系 計量科学グループ 助教）  
森 臨太郎（国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部 部長）  
掛江 直子（国立成育医療研究センター研究所 社会・臨床研究センター 政策科学研究部保健  
政策科学研究室 室長）

〔主たる研究協力者〕

日本小児科学会小児慢性疾患委員会（委員長 松井 陽）  
日本小児科学会担当理事 井田 博幸（東京慈恵会医科大学病院小児科）  
日本小児科学会担当理事 横谷 進（国立成育医療研究センター）  
日本小児科学会担当理事 有賀 正（北海道大学医学系研究科小児科学分野）  
日本小児科医会 神川 晃（神川小児科クリニック）  
日本小児保健協会 加藤 忠明（国立成育医療研究センター）  
日本小児血液・がん学会 石井 榮一（愛媛大学大学院医学系研究科小児医学）～12月  
小原 明（東邦大学医療センター大森病院）1月～  
日本免疫不全症研究会 野々山 恵章（防衛医科大学校小児科学講座）  
日本小児腎臓病学会 伊藤 秀一（国立成育医療研究センター）  
日本小児呼吸器学会 高瀬 真人（日本医科大学多摩永山病院小児科）  
日本小児アレルギー学会 荒川 浩一（群馬大学大学院医学系研究科小児科学）  
日本小児循環器学会 中西 敏雄（東京女子医科大学循環器小児科）  
日本小児内分泌学会 緒方 勤（浜松医科大学小児科）  
日本小児リウマチ学会 武井 修治（鹿児島大学医学部保健学科）  
日本先天代謝異常学会 奥山 虎之（国立成育医療研究センター）  
日本小児神経学会 林 雅晴（東京都医学総合研究所）  
日本小児栄養消化器肝臓学会 工藤 豊一郎（国立成育医療研究センター）  
日本小児外科学会・関連外科学会 田口 智章（九州大学医学部小児外科）  
日本未熟児新生児学会 板橋 家頭夫（昭和大学病院小児科）  
日本小児遺伝学会 小崎 健次郎（慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター）  
日本小児皮膚科学会 新関 寛徳（国立成育医療研究センター）  
日本小児科学会 松原 洋一（国立成育医療研究センター）  
日本小児科学会 森 臨太郎（国立成育医療研究センター）  
研究事務局 掛江 直子（国立成育医療研究センター）  
研究事務局 盛一 享徳（国立成育医療研究センター）