

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」
分担研究報告書

日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾患対策の検討

研究分担者 井田 博幸（東京慈恵会医科大学小児科学講座教授）

研究要旨 小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し（児童福祉法の改正）に際して、日本小児科学会をはじめとする慢性疾患患児の診療に関係する学会ならびに研究会等と当該研究班が連携、協力し、慢性疾患を有する患児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行っていくことを目的として、小児慢性疾患委員会が設置された。

当該委員会では、対象疾患の再検討、それに伴う診断基準の整備や対象基準および医療意見書の見直し、認定審査システムの検討、新しい申請・登録システムの検討等が求められる中、日本小児科学会をはじめとする慢性疾患患児の診療に関係する学会ならびに研究会等が密に連携、協力し、小児の慢性疾患の診断・治療に従事している多くの医療専門家の専門的知識を集約し、広く合議により、求められる多くの課題について迅速に対応できたことは、極めて有益であったと考える。

研究協力者:

- | | |
|--------------------------------------|---|
| 五十嵐 隆(国立成育医療研究センター総長、
日本小児科学会会長) | 肥沼 悟郎（慶応義塾大学医学部小児科学教室助教） |
| 松井 陽（国立成育医療研究センター病院長） | 荒川 浩一（群馬大学大学院医学系研究科小児科学教授） |
| 有賀 正（北海道大学医学部小児科学分野教授） | 中西 敏雄（東京女子医科大学循環器小児科教授） |
| 横谷 進（国立成育医療研究センター副院長） | 緒方 勤（浜松医科大学小児科教授） |
| 松原 洋一（国立成育医療研究センター研究所長） | 武井 修治（鹿児島大学医学部保健学科教授） |
| 神川 晃（神川小児科クリニック院長） | 奥山 虎之（国立成育医療研究センター臨床検査部長） |
| 加藤 忠明（国立成育医療研究センター共同研究員） | 林 雅晴（東京都医学総合研究所 脳発達・神経再生研究分野プロジェクトリーダー） |
| 石井 榮一（愛媛大学大学院医学系研究科小児医学教授） | 工藤豊一郎（国立成育医療研究センター消化器内科医長） |
| 小原 明（東邦大学医療センター大森病院病院長） | 田口 智章（九州大学医学部小児外科教授） |
| 野々山恵章（防衛医科大学校小児科学講座教授） | 板橋家頭夫（昭和大学小児科学教室教授） |
| 伊藤 秀一（国立成育医療研究センター腎臓・リウマチ・膠原病科） | 小崎健次郎（慶應義塾大学医学部臨床遺伝学センター教授） |
| 高瀬 真人（日本医科大学多摩永山病院小児科教授） | 新関 寛徳（国立成育医療研究センター皮膚科医長） |

森 臨太郎(国立成育医療研究センター政策
科学研究部長)

掛江 直子(国立成育医療研究センター保健
政策科学研究室長)

盛一 享徳(国立成育医療研究センター政策
科学研究部 研究員)

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し(児童福祉法の改正)に際して、対象疾患の再検討、それに伴う診断基準の整備や対象基準および医療意見書の見直し、認定審査システムの検討、新しい申請・登録システムの検討等が求められる中、日本小児科学会をはじめとする慢性疾患患児の診療に関係する学会ならびに研究会等と当該研究班が連携、協力し、慢性疾患を有する患児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行っていくことを目的として、小児慢性疾患委員会(以下「小慢委員会」という)が設置された。

そこで、本分担研究では、小慢委員会との連携の状況、ならびに協力体制のもと進められた議論等の内容について報告する。

B. 研究方法

本研究班の分担研究者であり、かつ小慢委員会の主担当理事である立場から、研究班と小慢委員会の連携の状況についてまとめる。

さらに、研究班と小慢委員会の協力のもと進められた議論等の内容と成果についても報告する。

(倫理面への配慮)

本研究は患者情報等を用いる検討ではないことから、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

本研究班と小慢委員会の連携の状況とその

検討の結果は以下の通りである。

1) 小慢委員会との連携の状況

小慢委員会設置までの経緯としては、まず、小児慢性特定疾患治療研究事業(以下「小慢事業」という)の見直しについて具体的な検討をはじめたのは、平成23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「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)の研究班会議からであった。これは、平成17年度に当該事業が児童福祉法に基づく事業として位置づけられてから約5年が経過し、疾患概念の変化等に伴い対象疾患の一部に疾患名等の見直しが必要と考えられたためであった。その後、平成24年度の同研究班において、引き続き小慢事業の告示疾患名の見直し等が続けられたが、これらの検討は、11疾患群の各疾患群担当の分担研究者から所属する関係学会へ意見を聴いてもらう形で進められた。また、これらの検討の内容ならびに収集された専門的情報については、適宜当該事業の管轄する厚生労働省雇用均等児童家庭局母子保健課にも提出され、小慢事業の対象疾患の技術的整理として検討が続けられた。さらに、平成24年8月29日には厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等克服研究事業(難治性疾患克服研究事業)「今後の難病対策のあり方に関する研究」班(研究代表者:松谷有希雄)の要請により、難病対策に関する打合せ会議を開催し、特定疾患(難病)対策の見直し等に関連して小児難病に関する専門的情報提供を求められ、研究班の分担研究者が各関係学会の窓口となる形で、小児慢性疾患対策ならびに難病対策についての見直し作業が進められた。さらに平成24年9月24日には、厚生労働省社会保障審議会児童部会「小児慢性特定疾患患児への支援の在り方に関する専門委員会」が設置され、当該事業における課題等の具体的な検討として制度の見直し作業が本格的に開始されることとなった。前述の通り、当初、見直し作業における専

門的情報提供ならびに専門家による助言等については、前述の厚労科研究班における11疾患群の担当分担研究者が担っていたが、日本小児科学会をはじめとする関係学会の合意に基づき事業の見直しを進めることが望ましいとの考えから、平成24年秋に小慢研究班から正式に日本小児科学会へ協力を求め、関係分科会、関係学会等から代表委員を推薦してもらい、拡大研究会議を開催し、広く意見収集を行ってきた。

小慢事業の大規模な見直しがこのような体制で進む中、恒常的な議論の場が必要であると認識されるようになり、平成25年2月17日の日本小児科学会理事会により小慢委員会が設置されるに至った。

第1回小慢委員会は、平成25年3月12日に開催され、担当理事として筆者（井田）と有賀理事、横谷理事が、小慢研究班から研究代表者である松井委員（小慢委員会委員長に選出された）、分担研究者である森委員、掛江委員、小児の慢性疾患の診療に関係する学会等からの推薦委員として、日本小児科医会から神川委員（辻代理）、日本小児保健協会から加藤委員、日本小児血液・がん学会から石井委員（康代理）、日本免疫不全症研究会から野々山委員、日本小児腎臓病学会から伊藤委員、日本小児呼吸器学会から高瀬委員（肥沼代理）、日本小児アレルギー学会から荒川委員、日本小児循環器学会から中西委員、日本小児内分泌学会から緒方委員（横谷代理）、日本小児リウマチ学会から武井委員（久保田代理）、日本先天代謝異常学会から奥山委員、日本小児神経学会から林委員、日本小児栄養消化器肝臓学会より工藤委員、日本小児外科学会・日本小児期外科系関連学会協議会*より田口委員、日本未熟児新生児学会より板橋委員が出席した。

その後、第3回小慢委員会より日本小児遺伝学会からの推薦委員として小崎委員が、第5回小慢委員会より日本小児科学会ならびに小慢研究班からの推薦委員として松原委員が、

第7回小慢委員会より日本小児皮膚科学会の推薦委員として新関委員がメンバーに加わり、計17の関係学会・研究会等からの推薦委員に、本研究班からの推薦委員ならびに学会担当理事によって構成される委員会にて、当該事業の見直しについての様々な議論と専門的情報提供が進められることとなった。

なお、小慢委員会を設置することにより、本研究班での11疾患群の担当学会に加え、小児の慢性疾患全般の診療に関係のある日本小児科医会、日本小児保健協会に、外科系疾患全般の診療に関係のある日本小児科学会・日本小児期外科系関連学会協議会に協力を求め、さらにアレルギー性呼吸器疾患については日本小児アレルギー学会に、未熟児新生児の呼吸器疾患については日本未熟児新生児学会の協力を、さらに先天異常症候群については日本小児遺伝学会、皮膚科疾患については日本小児皮膚科学会に協力を求め、より専門的な立場から細分類疾患等についても広く詳細な検討を進める体制が整った。（表1参照）

さらに、必要に応じて、拡大委員会として、日本小児感染症学会、日本小児整形外科学会、日本小児泌尿器科学会、日本小児耳鼻咽喉科学会にも出席を求め、計21の関係学会等で議論することもあった。

* 日本小児期外科系関連学会協議会とは、日本小児眼科学会、日本小児外科学会、日本小児耳鼻咽喉科学会、日本小児循環器学会、日本小児神経外科学会、日本小児整形外科学会、日本小児泌尿器科学会、日本小児麻酔科学会、日本小児集中治療研究会、日本形成外科学会の10学会等から成る協議会である。

2) 小慢委員会での議論

小慢委員会では、平成25年度に計7回の委員会を開催し、また日常的に電子メールを用いた意見交換ならびに専門的情報の整理等を行い、以下の課題について検討を行った。

現行対象疾患の改訂

医学の進歩等による疾患概念の変化等に伴

う病名の削除、読替え等、現行対象疾患の整理を行った。また、包括的な疾患名については、包含されるより詳細な疾患名を明示した。

これらの技術的整理により、小慢疾患は大まかな疾患グループである「大分類疾患名」と、その中に内包されるこの疾病である、「細分類疾患名」に整理され、提案された。

新規対象疾患候補の検討

医学の進歩等による疾患概念の変化等に伴い新たな病名として追加すべきと考えられる疾患等について、小慢事業の4要件（慢性に経過する疾患であるか、生命を長期にわたって脅かすか、症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患か、長期にわたって高額な医療費負担が続く疾患であるか）の適合性検討と、その疾患を対象とすべきと考えた医学的根拠等の情報整理を行い、新規対象疾患候補として提案しているところである。

診断の手引き（診断基準）の整備・作成

対象疾患ならびに新規対象疾患候補について、診断基準の整備状況を調査し、新たに当該事業における診断基準を「診断の手引き」として、客観的な手順にて作成するために、デルフィ法による客観的総意形成を行い、整備を進めた。

疾患概要の作成

対象疾患ならびに新規対象疾患候補について、その疾患の概要（概念・定義・疫学・病因・症状・診断・治療の内容・予後等）をまとめ、診断の手引きと合わせて、当該事業における診断の精度向上に資する情報提供を進めた。

疾患群の改変

現行の11疾患群において、まず血液疾患と免疫疾患を分け、また先天性代謝異常に含まれていた皮膚疾患を皮膚疾患群として分離し整理した。さらに、新規追加疾患候補のうち、先天異常症候群としてまとめられる疾患をまとめ新たな疾患群とする疾患群の改変案を提案した。

対象基準の見直し・作成

告示に示されている「疾患の状態の程度」ならびに小慢事業の運用の際に参照されている「対象基準」について、医学の進歩や治療法ならびに薬剤の開発等により修正が必要になった箇所等を修正した改訂案を提示した。これらについては、制度内で対象基準がぶれる等して公正さが損なわれないよう、各分野の専門家らと協議し、適切性ならびに整合性についても精査を行っている。

医療意見書の改訂・作成

対象疾患ならびに新規対象疾患候補について、当該事業の申請の際に使用される「医療意見書」に記載すべき項目について、今回整備を行う「診断の手引き」の内容を反映させることを念頭に、より正しい対象疾患の診断、そしてより公正に認定するために必要な情報をコンパクトに盛り込む方針として検討を行っている。

認定審査システムの検討

新しい認定審査システムについて、各専門学会等がどのように専門的見地からの認定審査に対して支援を行えるかについて検討を行った。（結果の詳細については、本報告書「法改正後の小児慢性特定疾患治療研究事業における認定審査体制に関する検討」を参照のこと。）具体的には、各実施主体の認定審査会に対し、日本小児科学会小慢委員会および各専門関係学会の相談窓口を開設する等して、認定審査の際の専門的助言を得られる仕組みを検討している。

申請・登録システムの検討

現行の紙の医療意見書を実施主体に提出し、認定審査を受け、対象となった症例については実施主体が医療意見書情報を電子化して国に報告する方法に替わり、難病事業と足並みをそろえたクラウドを利用した指定医によるオンライン申請・登録システムを開発する方向で検討を進めている。特に、患児保護者にとっての申請の簡便性、実施主体にとっての登録業務の大幅削減と受給券発行までの手続きの簡便化、疾病登録データベースとしての

精度の向上のいずれにも配慮して検討を進めている。

難病事業と連携すべき疾患の検討

難病事業の見直しに必要とされる調査項目等について、当該事業の対象疾患について専門的情報を収集・整理し、厚生労働省疾病対策課へ情報提供を行った。

さらに、難病事業における対象疾患ならびに特定疾患において、小児期発症例がみられる疾患で当該事業の対象となっていない疾患について、当該事業の対象疾患として4要件を満たしているか否か等を検討し、満たしているものについては新規対象疾患候補として整理し提案を行った。また、疾患名ならびに対象基準、登録情報等について、小慢事業と難病事業との間での調整等を試みた。

成人期医療への移行支援の検討

慢性疾患を有する児が、成人期以降も小児科を離れられない事案が多くみられるが、この原因としては、小児期発症の慢性疾患の成人患者の受け皿の問題と、慢性疾患と共に成長してきた児（ならびに家族）の自律性・自立の問題の双方が挙げられると推察される。また、具体的課題として、自律・自立支援、就学・就労支援等が挙げられた。なお、本件については、当該事業の見直し作業とは別に検討されることが望ましいとの判断より、小児科学会内に別途ワーキング・グループを設置し、検討することとなった。（平成25年11月17日の日本小児科学会理事会にて「小児慢性疾患患者の成人期への移行検討ワーキンググループ」が発足された。メンバーについては表2を参照されたい。）

D. 考察および結論

小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し（児童福祉法の改正）に際して、対象疾患の再検討、それに伴う診断基準の整備や対象基準および医療意見書の見直し、認定審査システムの検討、新しい申請・登録システムの検討

等が求められる中、小児の慢性疾患の診断・治療に従事している多くの医療者の専門的知識を集約し、広く合議でより公正かつ公平な制度となるよう新しい制度設計を行うことは、非常に重要である。そのための手続きの公正性を担保するためにも、本研究班のみならず、日本小児科学会をはじめとする慢性疾患患児の診療に関係する学会ならびに研究会等が密に連携、協力し、多くの課題について迅速に対応できたことは、極めて有益であったと考える。

また、このような連携体制の中、提案された様々な事項について、その内容も極めて質が高く、妥当なものであったと認識している。

児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）が、平成26年2月12日に第186回国会（常会）に提出されたことを受け、今後も様々な検討ならびに専門的情報等の提供を求められることと推察されるが、引き続き、日本小児科学会小慢委員会と連携し、迅速かつ適切な対応を進めていきたいと考える。

〔謝辞〕

本研究班ならびに小慢委員会での様々な検討の過程で各分科会・関連学会等の多くの専門家が、当該事業の見直し作業のために御尽力くださった。ここに心より感謝申し上げます。また、デルフィ会議に non-medical の立場からご協力くださった及川郁子聖路加大学教授ならびに小林信秋難病のこども支援全国ネットワーク会長にも心より感謝いたします。

【参考文献】

- 1) 厚生労働省告示第23号「児童福祉法第二十一条の五の規定に基づき厚生労働大臣が定める慢性疾患及び当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める疾患の状態の程度」（平成17年2月10日）

<http://www.hourei.mhlw.go.jp>

2) 厚生労働省 社会保障審議会児童部会 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(報告)」平成 25 年 12 月

http://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12601000-Seisakutokatsukan-Sanjikanshitsu_Shakaihoshoutanbou/0000032599.pdf

E. **研究危険情報**

なし

F. **研究発表**

なし

G. **知的財産権の出願・登録状況**

なし

表 1. 日本小児科学会小児慢性疾患委員会 名簿 (任期：平成 26 年度 4 月まで)

役割・担当疾患群	推薦学会等	氏名	所属
委員長	厚労科研小慢研究班	松井 陽	国立成育医療研究センター
担当理事	日本小児科学会	井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科学講座
担当理事	日本小児科学会	有賀 正	北海道大学医学部小児科学分野
担当理事	日本小児科学会	横谷 進	国立成育医療研究センター
委員(総括)	日本小児科学会	松原 洋一	国立成育医療研究センター
委員(総括)	日本小児科学会	森 臨太郎	国立成育医療研究センター
委員(事務局)	厚労科研小慢研究班	掛江 直子	国立成育医療研究センター
委員(全体)	日本小児科医会*	神川 晃	神川小児科クリニック
委員(全体)	日本小児保健協会*	加藤 忠明	国立成育医療研究センター
委員(外科疾患)	日本小児外科学会・ 日本小児期外科系関連 学会協議会*	田口 智章	九州大学医学部小児外科
悪性新生物	日本小児血液・がん学会 (H26.2～石井委員と交替)	石井 榮一	愛媛大学大学院医学系研究科小児医学
		小原 明	東邦大学医療センター大森病院
慢性腎疾患	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
慢性呼吸器疾患	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
	日本未熟児新生児学会	板橋家頭夫	昭和大学病院小児科
慢性心疾患	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
内分泌疾患	日本小児内分泌学会	緒方 勤	浜松医科大学小児科
膠原病	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
糖尿病	日本小児内分泌学会		
先天代謝異常	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
血液疾患	日本小児血液・がん学会		
免疫疾患	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
	日本小児リウマチ学会		
神経・筋疾患	日本小児神経学会	林 雅晴	東京都医学総合研究所
慢性消化器疾患	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
先天異常症候群	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
皮膚疾患	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
オブザーバー(事務局)	厚労科研小慢研究班	盛一 享徳	国立成育医療研究センター

空欄箇所は、再掲の学会。

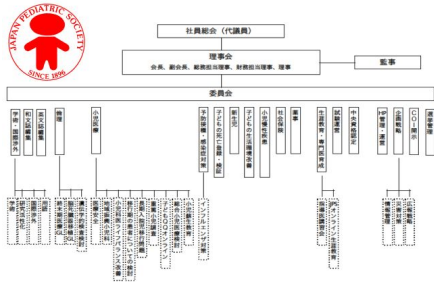
*日本小児科学会、日本小児科医会、日本小児保健協会、日本小児期外科系関連学会協議会は、平成 26 年 4 月より「日本小児連絡協議会(通称、「四者協」)」となる予定。

表 2. 日本小児科学会小児慢性疾患患者の成人期への移行検討ワーキンググループ 名簿

(任期：平成 26 年度 4 月まで)

役割	推薦学会等	氏名	所属
担当理事	日本小児科学会	横谷 進	国立成育医療研究センター
担当理事	日本小児科学会	井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科学講座
担当理事	日本小児科学会	有賀 正	北海道大学医学部小児科学分野
委員	厚労科研水口研究班	水口 雅	東京大学大学院医学系研究科発達医科学分野
委員	厚労科研水口研究班	石崎 優子	関西医科大学小児科学講座
委員	厚労科研水口研究班	掛江 直子	国立成育医療研究センター
委員	日本小児血液・がん学会	前田 美穂	日本医科大学小児科
委員	日本小児腎臓病学会	本田 雅敬	都立小児総合医療センター
委員	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
委員	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
委員	日本小児循環器学会	賀籐 均	国立成育医療研究センター
委員	日本小児内分泌学会	位田 忍	大阪府立母子保健総合医療センター
委員	日本小児リウマチ学会	宮前多佳子	東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター
委員	日本免疫不全症研究会	今井 耕輔	東京医科歯科大学小児科
委員	日本先天代謝異常学会	窪田 満	埼玉県立小児医療センター総合診療科
委員	日本小児神経学会	久保田雅也	国立成育医療研究センター
委員	日本小児栄養消化器肝臓学会	熊谷 秀規	自治医科大学小児科
委員	日本未熟児新生児学会	板橋家頭夫	昭和大学病院小児科
委員	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
委員	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
委員	日本小児期外科系関連学会協 議会	尾花 和子	山梨県立中央病院小児外科

資料 1. 日本小児科学会学術集会ポスター

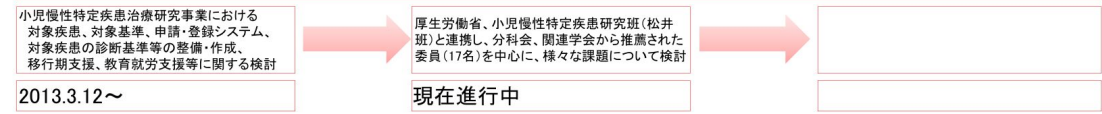


小児慢性疾患委員会

委員長名: 松井 陽
委員名: 荒川浩一、石井榮一(～2014.2)、板橋家頭夫、伊藤秀一、緒方勤、奥山虎之、小原明(2014.2～)、掛江直子、加藤忠明、神川 晃、工藤豊一郎、小崎健次郎、高瀬真人、田口智章、武井修治、中西敏雄、新関寛徳、野々山恵章、林 雅晴、松原洋一、森臨太郎
担当理事名: 井田博幸、有賀 正、横谷 進

委員会の到達目標・目的達成のためのプロセス

小児の慢性疾患患児の医療費助成等を担っている「小児慢性特定疾患治療研究事業」の見直し(児童福祉法の改正)に際し、日本小児科学会をはじめとする慢性疾患患児の診療に関係する分科会、関係学会、研究会等と、厚生労働科学研究 小児慢性特定疾患研究班(松井班)が連携、協力し、慢性疾患を有する児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行なっていくことを目的として発足した。



委員会の現在の活動、進行状況

開催日	活動内容	成果	自己評価
1 2013.3.12	<ul style="list-style-type: none"> 委員長の選出 厚生労働省から小児慢性特定疾患患児の支援の在り方に関する専門委員会検討状況説明 小児慢性特定疾患リスト改訂についての検討 診断基準の整備・作成 	委員長の選出: 松井委員を委員長に選出。 小児慢性特定疾患リスト改訂: 小慢研究班(松井班)にて作成された対象疾患名の修正案を検討。 診断基準: 各学会で作成されたガイドライン、診断基準についての情報を提出いただき、その上で共通フォーマットを検討する。科学的根拠、エビデンス等の提示が難しい疾患については、現実を見据えた上で、可能な限りの学術的な理由付けを検討する。	○
2 2013.4.16	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性疾患の事業支援の在り方について 小児慢性疾患の申請・登録システムについて 診断の手引き作成方法等の検討 	事業支援のあり方: 認定協議会(仮称)、申請指定医、指定医療機関(仮称)、専門医療機関の設置について討議。 疾患の申請・登録システム: 厚労省よりシステムについての提案説明と討議。 診断の手引き作成方法: 作成ステップの提案説明と討議。	○
3 2013.4.28	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性疾患の事業支援の在り方についての検討 小児慢性疾患の申請・登録システムについての検討 診断の手引き作成方法等の検討 	事業支援のあり方: 各分科会・関連学会から提出された意見を検討。 疾患の申請・登録システム: 診断の手引き作成方法等に対する各分科会・関連学会から提出された意見を検討。 診断の手引き作成方法等: 厚労省母子保健課と相談の上、作業と期日に関して整理を行い提示したい旨の説明。新規対象疾患の選定について、情報を共有しながら整理中であり、個別の疾患群の担当の方々に確認を依頼。	○
4 2013.6.3	<ul style="list-style-type: none"> 作業スケジュールについて 小児慢性疾患事業への支援の在り方について 疾患登録システムの在り方について 診断の手引きの作成手順について 新規要望疾患の取り扱いについて 成人期への移行に関連したワーキンググループについて 	作業スケジュール: 対象疾患等の見直し、医療意見書の見直し、登録管理のあり方、難病疾患検討用の資料作成の説明・確認。 事業への支援のあり方/疾患登録システムのあり方: 名称変更点の説明、認定審査会モデルパターンの説明。 手引きの作成手順: 客観性および透明性の担保を踏まえた作成手順についての説明、討議。 新規要望疾患の取り扱い: 各分科会の意見を聴取、新規要望疾患として提出いただき、その中で既対象疾患として整理できる疾患を整理。 成人期への移行に関連したワーキンググループ: 設置を理事会に提案。	○
5 2013.7.29	<ul style="list-style-type: none"> 小慢研究班による対象疾患リスト(松井班修正案)の確認等について 新規要望疾患の情報の整理について 特定疾患(難病)事業の検討のための情報提供について 疾患群の改変について 医療意見書の改訂作業について 	対象疾患リスト確認: 病名の削除・読み替え・修正、疾患群の整理。 新規要望疾患: 追加要望を確認。特定疾患(難病)対象疾患の取扱いを検討、特定疾患の対象疾患を新規要望への程度入れるかは各分科会に一任。 特定疾患(難病)事業への情報提供: 過去に頂戴した情報の提供についての回答を依頼。 疾患群の改変: 素案を元に疾患群の改訂案の作成を依頼。 医療意見書の改訂作業: 素案の作成・提出の上、疾患群毎にある程度パターン化して形式をそろえる作業を行う。	○
6 2013.9.20	<ul style="list-style-type: none"> 小慢研究班報告書の内容確認等について 新規要望疾患の情報の整理について 対象基準の整理について 診断ガイドラインの作成作業の進め方について 小児慢性特定疾患治療研究事業ポータルサイト作成のための情報提供について 	報告書の内容確認: 病名の確認、用語集記載予定の報告。 新規要望疾患: 要望状況の確認、特定疾患(難病)対象疾患の取扱いについての確認。 対象基準の整理: 新しい疾患に対する対象基準の整理の確認。 診断ガイドラインの作成作業: カテゴリ分類(A,B,C)ごとに作成、Cは系統的レビューを用いて診断基準を作成、Mindsに診断ガイドラインとして認めていただくような方針で動く。デルフィ法により委員が確認、カテゴリ分けのコンセンサスが取れない場合は再度カテゴリ分けを行う。 ポータルサイト: 各疾患の解説、概念・定義・疫学・病因・症状・診断・治療の内容作成の依頼。	○
7 2013.12.16	<ul style="list-style-type: none"> 小児慢性特定疾患患児への支援の在り方(報告)(案)について 次年度小慢研究班(指定研究)の進め方について 小慢研究班事務局作成平成25年度中間整理案(原案)について 診断の手引き作成について 疾患紹介(疾患の概説)の作成について 	支援の在り方(報告)案: 厚労省母子保健課からの報告。要望等は小慢研究班事務局でまとめて厚労省母子保健課に提出。 次年度研究班の進め方: 来年度からはデータ登録管理については国立成育医療研究センターへ事業委託となる旨の報告と、指定研究の分担研究者の推薦依頼。 平成25年度中間整理案: 新しい疾患群の名称(案)、割振り、疾患名の確認・検討。 診断の手引き作成: デルフィ法(総意形成)を用いた会議を開催し、カテゴリA、B、Cを決定予定。 疾患紹介(疾患の概説)の作成: 成人期移行の医療費助成のためにも、疾患の要件が合うものについては難病の対象となるよう要件の整備の必要があり、可能な限り早期に疾患の紹介と診断の手引きの準備を依頼。	○
8 2014.1.28	<ul style="list-style-type: none"> デルフィ法を用いたカテゴリの総意形成結果報告 疾患群について 対象基準について 診断の手引き作成について 疾患紹介(疾患の概説)の作成について 小児慢性疾患患児のトランジションに関する検討について 難病事業との整合性について 	疾患群: 新疾患群の名称を「先天異常症候群」として厚労省に提案することに決定。さらに新疾患群として「皮膚疾患群」を承認。疾患名の最終確認依頼。 対象基準: 対象基準との整合性・バランス、4要件の充足など検討・確認。 診断の手引き作成: 第1回デルフィ会議報告と今後の協力依頼。 疾患紹介(疾患の概説)の作成: Orphanetの利用等について検討。 トランジションに関する検討: 自立・自律支援、就労支援、就学支援についての意見をまとめて母子保健課に提出。 難病事業との整合性: 疾患名、対象範囲、医療意見書の調整など討議。	○

