

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

平成27年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 横 谷 進

平成28（2016）年3月

はじめに

本年度は、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年計画の最後の年となりました。

小児慢性特定疾患治療研究事業は大幅な改正が行われ、平成27年1月1日より新たに小児慢性特定疾病対策として施行されました。前年度までに本研究班および日本小児科学会小児慢性疾患委員会ならびに日本小児科学会分科会、その他の関連学会、関連研究会等と連携し、慢性の経過を辿る小児疾患の診断ならびに治療に携わる多くの専門家の協力を得て、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取り組んで参りましたが、それらの成果が反映されているものと考えております。

本年度は新たな小児慢性特定疾病対策に係る対象疾患拡大により、今後検討が必要となるであろう課題の洗い出しや、事業の移行に際し実施主体がどのような対応を行ったかも併せて調査分析を行いました。また当該事業において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・分析、登録データを用いた疾患等の疫学的研究も進めて参りました。

本研究班では引き続き、当該事業の公正・公平な制度の運用に資する情報提供のための検討を進め、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28年3月

平成27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 横谷 進

平成 27 年度 研究班構成

研究代表者	横谷 進	国立成育医療研究センター 副院長
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
	小原 明	東邦大学医学部 教授
	平野 大志	東京慈恵会医科大学小児科学講座 助教
	荒川 浩一	群馬大学大学院医学系研究科小児科学講座 教授
	肥沼 悟郎	慶應義塾大学医学部小児科学教室 助教
	中西 敏雄	東京女子医科大学医学部循環器小児科学教室
	緒方 勤	浜松医科大学小児科学講座 教授
	武井 修治	鹿児島大学医学部保健学科 教授
	奥山 虎之	国立成育医療研究センター病院臨床検査部 部長)
	野々山 恵章	防衛医科大学校小児科学講座 教授
	林 雅晴	東京都医学総合研究所脳発達・神経再生研究分野 分野長
	工藤 豊一郎	国立成育医療研究センター病院器官病態系内科部肝臓内科 医長
	仁尾 正記	東北大学大学院医学系研究科小児外科学 教授
	守本 倫子	国立成育医療研究センター病院感覚器・形態外科部 耳鼻咽喉科 医長
	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
	板橋 家頭夫	昭和大学医学部小児科学講座 教授
	新関 寛徳	国立成育医療研究センター病院感覚器・形態外科部 皮膚科 医長
	森 臨太郎	国立成育医療研究センター研究所 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小児慢性特定疾病情報室 室長
研究協力者	伊藤 秀一	横浜市大学発生成育小児医療学教室 教授
	田口 智章	九州大学医学部小児外科 教授
	佐々木 英之	東北大学大学院医学系研究科小児外科学分野 講師
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室
	茂木 仁美	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室
	白井 夕映	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室
	森 淳之介	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室
	河村 淳子	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室
	小畑 由美	国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室

