

目 次

I. 総括研究報告

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.....	1
--	---

II. 分担研究報告

小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの精度向上に関する研究 －平成 24 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況〔確定値〕－ 小児慢性特定疾病情報室.....	13
日本小児科学会及び関係学会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.....	59
小児期の悪性新生物を対象にした小児慢性特定疾患治療研究事業の疫学データとしての利用可能性について：晩期合併症診療情報収集の必要性 研究分担者 小原 明.....	61
成人期小児発症慢性腎疾患患者に生じる社会制度上の問題点に関する研究 研究分担者 平野 大志.....	65
平成 24 年度 慢性呼吸器疾患調査 研究分担者 荒川 浩一.....	73
呼吸器疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 肥沼 悟郎.....	75
循環器疾患とくに単心室血行動態疾患と小児心筋症の予後に関する研究 研究分担者 中西 敏雄.....	81
内分泌疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 緒方 勤.....	85
成人期移行直前の JIA の臨床像とその特性 研究分担者 武井 修治.....	91
先天性代謝異常における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 奥山 虎之.....	101
小児期の血液疾患を対象にした小児慢性特定疾患治療研究事業の疫学データとしての利用可能性について 研究分担者 小原 明.....	105
免疫疾患小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 野々山 恵章.....	109

神経・筋疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 林 雅晴.....	111
消化器疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 工藤 豊一郎.....	115
外科疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 仁尾 正記.....	119
耳鼻咽喉科疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 守本 倫子.....	127
先天異常症候群領域における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 小崎 健次郎.....	131
新生児科領域における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 板橋 家頭夫.....	135
皮膚科疾患における小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究 研究分担者 新関 寛徳.....	139
小児慢性疾患対策の検討及びデータの精度向上に関する研究 研究分担者 森 臨太郎.....	143
小児慢性特定疾患治療研究事業の倫理的・法的課題の検討 研究分担者 掛江 直子.....	147
小児慢性特定疾病対策の事業見直しに係る実施主体調査 小児慢性特定疾病情報室.....	151
小児慢性特定疾病情報室ポータルサイトの閲覧状況に関する考察 小児慢性特定疾病情報室.....	157