

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
	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
	松原 洋一	国立成育医療研究センター研究所 所長
	山野辺 裕二	国立成育医療研究センター医療情報室 室長
	山口 清次	島根大学医学部小児科 教授
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	医薬基盤・健康・栄養研究所難治性疾患治療開発・支援室
	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
	竹原 健二	国立成育医療研究センター政策科学研究部
	佐々木 八十子	国立成育医療研究センター政策科学研究部

平成 25 年から 27 年に実施された研究課題

※上段は分担研究課題名、下段は研究報告タイトル

平成 25 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
松井 陽	研究総括 「小児慢性特定疾患治療研究事業の制度見直しに伴う財政影響等の評価に関する検討」
井田 博幸	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 「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」
森 臨太郎	11 疾患群各分野（日本小児科学会及び分科会）と連携した小児慢性疾患対策の検討とデータ分析 「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」
松原 洋一	全国ネットワークによる小慢疾患の診断と治療の質の向上に関する研究 「遺伝子検査ネットワークによる小児慢性疾患の診断の質の向上に関する研究」
山口 清次	新生児マススクリーニング対象疾患の診療コンサルテーション体制の構築 「新生児マス・スクリーニング対象疾患の診療コンサルテーション体制の構築」
野間 久史	レコードリンケージを用いた他のデータベースとの連結 「小児慢性特定疾患治療研究事業における Record Linkage 手法の開発と整備」
山野辺 裕二	クラウドを利用した新しいデータマネージメント・システムの構築 「汎用表計算ソフトによるデータ登録項目の定義手法の検討」
掛江 直子	登録データの管理・集計・分析の取りまとめ及び小児慢性疾患対策の検討 「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 23 年度登録データの一次スクリーニング後の集計結果報告—」 「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〔速報値〕」

平成 26 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
井田 博幸	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 「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」
小原 明	悪性新生物・血液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 「悪性新生物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」 「血液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」 「小児期の血液疾患と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：既存学会登録との比較検討」
平野 大志	腎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 「腎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」 「腎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（登録データを用いた各種腎炎に関する検討）」
荒川 浩一	アレルギー性疾患・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 「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」
肥沼 悟郎	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 「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」
中西 敏雄	循環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 「循環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」
緒方 勤	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 「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」 「糖尿病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」
武井 修治	膠原病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 「膠原病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」 「生物学的製剤による治療がもたらした若年性特発性関節炎 JIA の臨床病態の変化」
奥山 虎之	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 「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」
野々山 恵章	免疫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 「免疫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」 「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」

林 雅晴	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 「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」 「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（登録データを用いた知的障害・てんかん合併に関する検討）」
工藤 豊一郎	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 「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」
守本 倫子	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 「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」
小崎 健次郎	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 「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群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」
板橋 家頭夫	新生児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 「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」
新関 寛徳	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 「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」
仁尾 正記	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 「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」
野間 久史	レコードリンケージを用いた他のデータベースとの連結に関する研究 「小児慢性特定疾患治療研究事業における Record Linkage システムの開発と整備： Febri (Freely Extensible Biomedical Record Linkage) 日本語版の開発」
森 臨太郎	日本小児科学会及び関連学会と連携した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 「小児慢性特定疾患データの質向上のための個人連結番号に関する研究」
掛江 直子	小児慢性特定疾患治療研究事業の倫理的・法的課題の検討及び登録データの管理・集計・分析の取りまとめ 「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録等に関する調査」

平成 27 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
井田 博幸	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 「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」
小原 明	悪性新生物・血液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 「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」 「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」
平野 大志	腎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 「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」
荒川 浩一	アレルギー性疾患・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 「平成 24 年度慢性呼吸器疾患調査」
肥沼 悟郎	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 「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」
中西 敏雄	循環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 「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」
緒方 勤	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 「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」
武井 修治	膠原病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 「成人期移行直前の JIA の臨床像とその特性」
奥山 虎之	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 「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」
野々山 恵章	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 「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」
林 雅晴	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 「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」
工藤 豊一郎	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 「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」
守本 倫子	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 「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」
小崎 健次郎	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 「先天異常症候群」

板橋 家頭夫	新生児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 「新生児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」
新関 寛徳	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 「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」
仁尾 正記	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 「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」
野間 久史	レコードリンケージを用いた他のデータベースとの連結に関する研究 「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」
森 臨太郎	日本小児科学会及び関連学会と連携した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 「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」
掛江 直子	小児慢性特定疾患治療研究事業の倫理的・法的課題の検討及び登録データの管理・集計・分析の取りまとめ 「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」 「小児慢性特定疾患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ポータルサイトの閲覧状況に関する考察」