

厚生労働行政推進調査事業費補助金
難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業)

小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する 実践的基盤提供にむけた研究

平成 28 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 横谷 進

平成 29 (2017) 年 3 月

はじめに

今年度から、厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」に着手することとなりました。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）「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）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の結果を踏まえ、引き続き小児慢性特定疾病対策における対象疾病の検討、各対象疾病の対象基準等の見直し、各対象疾病の疾患概要ならびに診断指針（診断の手引き）の作成及び加筆・修正、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制度基盤に関す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や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検討を進めて参りました。またトランジションの観点から、成人領域までをカバーする難病対策とのより一層の連携強化が求められている中、小児慢性特定疾病と指定難病とのスムーズな移行に関する検討も進めております。上記検討に加え、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、登録データを用いた疾患等の疫学的研究、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。

本研究班は引き続き、当該事業の公正、公平な制度の運用に資する検討を進め、わが国の難治性疾患等政策へ貢献して参りたいと考えております。

平成 29 年 3 月
研究代表者 横谷 進

平成 28 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病院 副院長 |
| 研究分担者 | 大竹 明 | 埼玉医科大学小児科学教室 教授 |
| | 七野 浩之 | 国立国際医療研究センター 医長 |
| | 平野 大志 | 東京慈恵会医科大学小児科学講座 講師 |
| | 荒川 浩一 | 群馬大学大学院医学系研究科小児科学 教授 |
| | 肥沼 悟郎 | 慶應義塾大学医学部小児科学教室 助教 |
| | 賀藤 均 | 国立成育医療研究センター病院 病院長 |
| | 緒方 勤 | 浜松医科大学小児科学講座 教授 |
| | 杉原 茂孝 | 東京女子医科大学東医療センター小児科 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 |
| | 小原 明 | 東邦大学医学部医学科小児科学講座小児血液学 教授 |
| | 森尾 友宏 | 東京医科歯科大学 小児科学講座 教授 |
| | 小牧 宏文 | 国立精神神経医療研究センター病院臨床研究推進部 部長 |
| | 窪田 満 | 国立成育医療研究センター病院総合診療部 部長 |
| | 小崎 健次郎 | 慶應義塾大学医学部小児科学・臨床遺伝学 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 |
| | 神崎 晋 | 鳥取大学医学部周産期・小児医学 教授 |
| | 黒田 達夫 | 慶應義塾大学医学部小児外科 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 |
| | 長 和俊 | 北海道大学病院周産期母子センター 診療教授 |
| | 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 |
| | 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 研究員 |
| 研究協力者 | 伊藤 秀一 | 横浜市立大学大学院医学研究科発生成育小児医療学教室 教授 |
| | 藤井 隆成 | 昭和大学横浜市北部病院 循環器センター |
| | 山崎 雄一 | 鹿児島大学医学部保健学科 助教 |
| | 久保田 知洋 | 鹿児島大学医学部保健学科 |
| | 粟屋 智就 | 京都大学大学院医学研究科形態形成機構学 特定助教 |
| | 岡崎 哲也 | 鳥取大学脳神経小児科 助教 |
| | 粟屋 智就 | 京都大学大学院医学研究科形態形成機構学 特定助教 |
| | 鈴木 民夫 | 山形大学皮膚科 |
| | 須賀 康 | 順天堂大学（浦安）皮膚科 |

| | |
|--------|----------------------------------|
| 石河 晃 | 東邦大学皮膚科 |
| 岩月 啓氏 | 岡山大学皮膚科 |
| 錦織 千佳子 | 神戸大学皮膚科 |
| 今福 信一 | 福岡大学皮膚科 |
| 石川 治 | 群馬大学皮膚科 |
| 宮原 直樹 | 鳥取大学医学部周産期・小児医学助教 |
| 森本 康子 | 国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究フェロー |
| 柏崎 ゆたか | 国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究フェロー |
| 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 データマネージャ |
| 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 研究補助員 |
| 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 研究補助員 |