

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 29 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均

平成 30 (2018) 年 3 月

はじめに

本年度は、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」の3年計画の2年目となりました。

本研究班では、日本小児科学会小児慢性疾病委員会や日本小児科学会分科会、小児期疾病に関わる関連学会等と連携し、慢性の経過をたどる小児期疾病の診断および治療に携わる多くの専門家の協力を得て、小児慢性特定疾病対策に係る追加候補疾病の検討、対象疾病における対象基準等の見直しや診断の手引きおよび疾患概要の作成、登録申請のさいに必要な医師の診断書となる医療意見書の再検討、登録システムの検討等当該事業に係る様々な課題について取り組んで参りました。また小児慢性特定疾病を抱える子どもたちの成人移行を見据え、難病対策との連携にも力を入れ、指定難病の追加検討の際に、多くの検討のための資料提供をして参りました。さらに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データの集計と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、小児慢性特定疾病対策事業の公平・公正な制度の運用に資する検討を進めるとともに、難病対策とのより一層の連携強化をすすめ、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30年3月

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」

研究代表者 賀藤 均

平成 29 年度 研究班構成

研究代表者	賀藤 均	国立成育医療研究センター病院 病院長
研究分担者	横谷 進	福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授
	大竹 明	埼玉医科大学小児科 教授
	七野 浩之	国立国際医療研究センター小児科 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
	堀米 仁志	筑波大学臨床医学系小児科 教授
	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学 教授
	岡本 奈美	大阪医科大学大学院医学研究科 泌尿生殖・発達医学講座小児科 助教
	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 教授
	森尾 友宏	東京医科歯科大学 発生発達病態学分野 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
	与田 仁志	東邦大学医学部新生児学講座 新生児学 教授
	鬼頭 浩史	名古屋大学大学院医学系研究科 整形外科学・准教授
	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 上級研究員
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
	滝沢 琢己	群馬大学大学院小児科 准教授
	村上 卓	筑波大学附属病院小児科 病院講師
	室谷 浩二	神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科
	恩田 美湖	東京慈恵会医科大学 糖尿病・代謝・内分泌内科学講座
	謝花 幸祐	大阪医科大学小児科 助教
	杉田 侑子	大阪医科大学小児科 非常勤医師

Seo Joo-Hyun	国立成育医療研究センター 研究員
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
今井耕輔	東京医科歯科大学 発生発達病態学分野 茨城県小児・周産期地域医療学講座・准教授
鈴木民夫	山形大学 皮膚科
須賀康	順天堂大学浦安病院 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
武井修治	鹿児島大学 保健学科
今福信一	福岡大学 皮膚科
石川治	群馬大学 皮膚科
照井正	日本大学 皮膚科
吉田和恵	国立成育医療研究センター 皮膚科
宮原 直樹	鳥取大学エコチル調査鳥取ユニットセンター 助教
田口 智章	九州大学 小児外科
二藤 隆春	東京大学耳鼻咽喉科 講師
中尾 厚	日本赤十字社医療センター 新生児科
日根 幸太郎	東邦大学 新生児科
緒方 公平	東邦大学 新生児科
美間 由紀	国立成育医療研究センター DPC データ管理室 室長
小野 博	国立成育医療研究センター 循環器内科部長
松谷 弘子	国立成育医療研究センター 看護部長
渡邊 佐恵美	国立成育医療研究センター外来看護部 看護師長
江崎 陽子	国立成育医療研究センター 外来看護部 副看護師長
長谷川 行洋	東京都立小児総合医療センター 内分泌・代謝科部長
安河内 聡	長野県立こども病院 循環器センター長・エコーセンター長
位田 忍	大阪母子医療センター 副院長
石川 司朗	福岡市立こども病院 副院長・循環器センター長
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 研究員
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 研究員
桑原 絵里加	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
国府田 みなみ	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 研究員
佐々木 八十子	国立成育医療研究センターエコチル調査メディカルサポートセンター 研究員
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