

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 30 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均

平成 31 (2019) 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患委員会や日本小児科学会分科会、小児期疾患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患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患の検討、対象疾患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患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、小児慢性特定疾患対策事業の公平・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 31 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))

「小児慢性特定疾患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 30 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学教室 教授
	田倉 智之	東京大学大学院医学系研究科医療経済政策学講座 特任教授
	落合 亮太	横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 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臨床研究センター生命倫理研究室 室長
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長
研究協力者	石黒 精	国立成育医療研究センター教育研修センター センター長
	石倉 健司	国立成育医療研究センター腎臓リウマチ膠原病科 診療部長
	吉原 重美	独協医科大学小児科学 主任教授
	肥沼 悟郎	慶應義塾大学医学部 小児科学教室助教
	藤井 隆成	昭和大学病院小児循環器・成人先天性心疾患センター 准教授
	室谷 浩二	神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科 医長
	杉原 茂孝	東京女子医科大学東医療センター小児科教授
	岡本 奈美	大阪医科大学小児科 助教
	但馬 剛	国立成育医療研究センター研究所マススクリーニング研究室 室長
	真部 淳	聖路加国際病院小児科 医長
	今井耕輔	東京医科歯科大小児・周産期地域医療学講座 准教授
	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
	黒澤 健司	神奈川県立こども医療センター遺伝科 部長
	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
	田口 智章	九州大学医学部小児外科 教授
	鬼頭 浩史	名古屋大学整形外科 准教授
	與田 仁志	東邦大学医学部 新生児学講座 教授
	小関 道夫	岐阜大学医学系研究科小児病態学 講師
	辻 祐一郎	国立成育医療研究センターアレルギーセンター
	成田 雅美	国立成育医療研究センター 皮膚科
	美間 由紀	国立成育医療研究センターDPC データ管理室長
	松井 麻乃	国立成育医療研究センター診療情報管理室
	小山 明好	国立成育医療研究センター診療情報管理室
	王子野 麻代	日本医師会総合政策研究機構主任研究員

佐々木 八十子 国立成育医療研究センター研究所エコチル調査メディカルサポート
センター研究員

森本 康子 国立成育医療研究センター研究所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研究所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研究所小児慢性特定疾病情報室 研究員

森 淳之介 国立成育医療研究センター研究所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研究所小児慢性特定疾病情報室 研究補助
員

国府田 みなみ 国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 研究員

河村 淳子 国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 研究補
助員

日本小児科学会 小児慢性疾病委員会