

# 目 次

目 次	i
. 研究班構成	
研究班構成	1
平成 28 年から 30 年に実施された研究課題	
平成 28 年度 分担研究課題	4
平成 29 年度 分担研究課題	6
平成 30 年度 分担研究課題	8
. 総合研究報告	
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 賀藤 均	13
. 研究報告書	
小児慢性特定疾病の利用状況に関する調査	
研究分担者 横谷 進	31
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	
研究分担者 大竹 明	45
悪性新生物疾患群についての検討	
晩期合併症診療情報収集を企図した悪性新生物意見書の改訂提案	
研究分担者 小原 明、七野 浩之	89
慢性腎疾患群についての検討	
小児期における医療費助成制度の違いが小児慢性特定疾患登録率に与える影響	
研究分担者 平野 大志	97
アレルギー性慢性呼吸器疾患についての検討	
研究分担者 荒川 浩一	111
慢性呼吸器疾患群についての検討	
研究分担者 肥沼 悟郎	121
慢性心疾患群についての検討	
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	

研究分担者 賀藤 均、堀米 仁志.....	129
内分泌疾患群についての検討	
研究分担者 緒方 勤.....	147
膠原病疾患群についての検討	
研究分担者 武井 修治、岡本 奈美.....	159
糖尿病疾患群についての検討	
研究分担者 杉原 茂孝.....	173
先天性代謝異常疾患群についての検討	
研究分担者 奥山 虎之.....	199
血液疾患群についての検討	
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、七野 浩之.....	207
免疫疾患群についての検討	
研究分担者 森尾 友宏.....	217
神経・筋疾患群についての検討	
研究分担者 小牧 宏文.....	231
慢性消化器疾患群についての検討	
年間登録数 10 名以下の稀な小児慢性消化器病の実態調査	
研究分担者 窪田 満.....	237
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.....	249
皮膚疾患群についての検討	
研究分担者 新関 寛徳.....	253
成長ホルモン治療領域についての検討	
研究分担者 神崎 晋.....	259
外科系疾患についての検討	
小児外科領域における登録症例に関する検証	
研究分担者 黒田 達夫.....	273
耳鼻咽喉科疾患についての検討	
研究分担者 守本 倫子.....	283

新生児科領域疾患についての検討	
研究分担者 長 和俊、与田 仁志 .....	291
整形外科疾患に関する研究	
研究分担者 鬼頭 浩史 .....	295
医療経済評価の手法を用いた小児慢性疾病に関する研究	
研究分担者 田倉 智之 .....	299
障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究	
研究分担者 落合 亮太 .....	303
慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査	
研究分担者 掛江 直子 .....	309
刊行物一覧表 .....	383

