

. 研究班構成

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
	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
	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 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
	長 和俊	北海道大学病院周産期母子センター 診療教授
	堀米 仁志	筑波大学臨床医学系小児科 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
	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
	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
	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 室長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター生命倫理研究室 室長
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

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
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
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
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
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
美間 由紀	国立成育医療研究センター診療情報管理室 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
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

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生命倫理研究室 研究補助員

平成 28 年から 30 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 28 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
横谷 進	研究総括 「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」
大竹 明	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病対策の検討 「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病対策の検討」
森 臨太郎	小児慢性疾病対策データの利活用に関する研究 「小児慢性疾病対策データの利活用に関する研究」
掛江 直子	指定医研修プログラム（e-learning）の開発及び小児慢性特定疾病患者等の実態調査 「小児慢性特定疾病指定医研修プログラム（e-learning）の開発について」 「小児慢性特定疾病情報室ポータルサイト利用状況報告および情報発信のあり方に関する検討」
盛一 享徳	小児慢性特定対策における登録システムの構築及び登録データの管理・集計・分析の取りまとめ 「小児医療支援等に関する地域格差や疾病格差、制度格差等に関する包括的検討 - 市区町村における医療費助成制度の実体把握（第1報）」 「小児医療支援等に関する地域格差や疾病格差、制度格差等に関する包括的検討 - 小児慢性特定疾病実施主体間の登録格差に関する研究 - 」
七野 浩之	悪性新生物疾患群についての検討 「悪性新生物疾患群についての検討」
平野 大志	慢性腎疾患群についての検討 「慢性腎疾患群についての検討」
荒川 浩一	アレルギー性慢性呼吸器疾患についての検討 「アレルギー性慢性呼吸器疾患についての検討」
肥沼 悟郎	慢性呼吸器疾患群についての検討 「慢性呼吸器疾患群についての検討」
賀藤 均	慢性心疾患群についての検討 「慢性心疾患群についての検討」
緒方 勤	内分泌疾患群についての検討 「内分泌疾患群についての検討」

杉原 茂孝	糖尿病疾患群についての検討 「糖尿病疾患群についての検討」
武井 修治	膠原病疾患群についての検討 「膠原病疾患群についての検討」
奥山 虎之	先天性代謝異常疾患群についての検討 「先天性代謝異常疾患群についての検討」
小原 明	血液疾患群についての検討 「血液疾患群についての検討」
森尾 友宏	免疫疾患群についての検討 「免疫疾患群についての検討」
小牧 宏文	神経・筋疾患群についての検討 「神経・筋疾患群についての検討 小児慢性特定疾患治療研究事業登録データを用いた稀少疾患の疫学研究の試み(1) 先天性ミオパチーに関するデータ解析」 「神経・筋疾患群についての検討 小児慢性特定疾患治療研究事業登録データを用いた稀少疾患の疫学研究の試み(2) 福山型先天性筋ジストロフィーに関するデータ解析」
窪田 満	慢性消化器疾患群についての検討 「慢性消化器疾患群についての検討」
小崎 健次郎	染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群についての検討 「染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群についての検討」
新関 寛徳	皮膚疾患群についての検討 「皮膚疾患群についての検討」
神崎 晋	成長ホルモン治療領域についての検討 「成長ホルモン治療領域についての検討」
黒田 達夫	外科系疾患についての検討 「外科系疾患についての検討」
守本 倫子	耳鼻咽喉科疾患についての検討 「耳鼻咽喉科疾患についての検討」
長 和俊	新生児科領域疾患についての検討 「新生児科領域疾患についての検討」

平成 29 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
賀藤 均	研究総括 「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」
横谷 進	他の医療費助成制度との連携と小児慢性疾病対策の精度向上に関する検討 「小児慢性特定疾病の利用状況に関する調査」
大竹 明	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病対策の検討 「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病対策の検討」
森 臨太郎	小児慢性疾病対策データの利活用に関する研究 「データの利活用に関する研究」
掛江 直子	指定医研修プログラム（e-learning）の開発及び小児慢性特定疾病患者等の実態調査 「小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業に関わる小児医療施設において移行期支援を必要とする患者数の調査」 「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」 「小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム（e-learning）の改訂に関する検討」
盛一 享徳	小児慢性特定対策における登録システムの構築及び登録データの管理・集計・分析の取りまとめ 「小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討」 「小児医療支援等に関する地域格差や疾病格差、制度格差等に関する包括的検討」 「小児慢性特定疾病登録の地域格差に関する研究」 「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況報告と情報発信のあり方に関する検討」
七野 浩之	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に関する研究」
平野 大志	慢性腎疾患群についての検討 「慢性腎疾患群についての検討」
荒川 浩一	アレルギー性慢性呼吸器疾患についての検討 「気管支喘息登録の年次推移と県別受給者に関する研究」
肥沼 悟郎	慢性呼吸器疾患群についての検討 「呼吸器疾患における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」
堀米 仁志	慢性心疾患群についての検討 「チアノーゼ性先天性心疾患とくに機能的単心室に対するフォンタン手術の現況に関する研究」

緒方 勤	内分泌疾患群についての検討 「内分泌疾患群についての検討」
杉原 茂孝	糖尿病疾患群についての検討 「糖尿病疾患群についての検討」
武井 修治	膠原病疾患群についての検討 「小児リウマチ性疾患の診療地域較差に関する研究」
奥山 虎之	先天性代謝異常疾患群についての検討 「先天代謝異常症患者の年齢分布に関する研究」
小原 明	血液疾患群についての検討 「指定難病に認定されていない遺伝性溶血性疾患の臨床状態の検討」
森尾 友宏	免疫疾患群についての検討 「原発性免疫不全症に関する研究」
小牧 宏文	神経・筋疾患群についての検討 「神経・筋疾患群についての検討」
窪田 満	慢性消化器疾患群についての検討 「小児慢性特定疾病登録の地域格差に関する調査研究」
小崎 健次郎	染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患群についての検討 「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」
新関 寛徳	皮膚疾患群についての検討 「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」
神崎 晋	成長ホルモン治療領域についての検討 「成長ホルモン治療の登録・評価に関する研究」
黒田 達夫	外科系疾患についての検討 「小児慢性特定疾病データから見た慢性消化器疾患・胆道閉鎖症診療の現況」
守本 倫子	耳鼻咽喉科疾患についての検討 「小児慢性特定疾病登録データからみた気道狭窄症例に関する研究」
与田 仁志	新生児科領域疾患についての検討 「極低出生体重児の合併症とその予後に関する研究」
鬼頭 浩史	整形外科疾患についての検討 「整形外科疾患に関する研究」

平成 30 年度 分担研究課題

研究分担者名	分担研究課題名
賀藤 均	研究の総括 「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」
横谷 進	小児慢性特定疾病対策の在り方に関する検討 「小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み - 」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究」 「小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討」
大竹 明	小児慢性特定疾病対策の在り方に関する検討 「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」 「小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み - 」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究」
森 臨太郎	小児慢性疾病登録データベースの在り方に関する検討 「小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み - 」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究」
掛江 直子	小児慢性特定疾病患者の自立支援等に関する検討 「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」 「患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討」
盛一 享徳	小児慢性特定疾病に係る医療意見書、登録データベース、情報提供等に関する検討 「小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み - 」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」 「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究」 「小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討」 「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討」 「小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム(e-learning)の構築及び運用の検討」

田倉 智之	医療経済評価の手法を用いた小児慢性特定疾病の在り方に関する検討 「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」
落合 亮太	障害福祉等関連施策・制度に関する整理と情報検討に関する検討 「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」

