

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)

成育医療からみた 小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均

令和2(2020)年3月

はじめに

本報告書は、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)）「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」班の令和元年度から3年計画のうち、1年目の成果を取りまとめたものとなります。

本研究班の目的は、「児童福祉法」および「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」に示された小児慢性特定疾病（小慢）対策の推進に寄与する基礎資料と実践基盤を提供することです。小慢対策は5年以内の見直しが定められており、疾病を抱える子どもたちの現状を踏まえた施策の充実に向けた基礎資料の提供は非常に重要となります。

小慢対策は、疾患ごと個別に行われていた事業を統合して昭和49年に開始された、小児慢性特定疾患治療研究事業を起源としています。当該施策は、対象疾病の拡大や医療費自己負担の軽減、用具給付等の付帯事業としての福祉サービスを拡充しつつ、疾病研究を進めるために医療情報の収集が行われ一定の成果を上げてきました。平成27年1月より、対象疾病を大幅に拡大しつつ現在の制度に至ります。他方、医学の発展によって小慢対象疾病による死亡率は、約1/3にまで減少したものの、治療を継続しつつ疾病を抱えながら成人を迎える子どもたちが増加し続けており、自立に向けた支援が課題となっています。平成30年に成立した「成育基本法」では小児医療の一層の充実が求められるなど、小慢対策も新たな時代に入ったと言えるでしょう。

本研究班は、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ご協力を得て、当該事業に係る様々な課題に取り組んで参りました。これまで、小慢対策に係る追加候補疾病や対象疾病における対象基準等の見直しの要望、診断の手引きおよび疾患概要の作成、登録申請時に必要な医師の診断書となる医療意見書の改訂等が行われてきています。また、慢性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、多くの基礎資料を提供して参りました。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ず医療意見書のデータについて、登録システムの精度向上のための検討およびデータの集計や疾患等の疫学的研究も行っております。

今後も引き続き、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、難病対策との連携をより一層強化し、わが国の難治性疾患等政策へ貢献して参る所存です。

令和2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)）

「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」

研究代表者 賀藤 均

令和元年度 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 / 甲状腺・内分泌センター長 |
| | 大竹 明 | 埼玉医科大学 医学部小児科・ゲノム医療科 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 |
| | 小松 雅代 | 奈良県立医科大学 医学部看護学科公衆衛生看護学 講師 |
| | 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 | 堀内 清華 | 東京大学 大学院医学系研究科医療経済政策学講座 特任研究員 |
| | 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 |
| | 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 |
| | 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 |
| | 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 |
| | 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 共同研究員 |
| | 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 |