

目次

総括研究報告

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	1
--	---

分担研究報告

小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類（ICF）を用いた支援に関する検討 研究分担者 小松 雅代	13
小児治療の医療経済的な価値水準に関する研究 研究分担者 田倉 智之	17
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 窪田 満	24
指定難病に該当する可能性のある小児慢性特定疾病についての検討 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 桑原 絵里加	29
小児慢性特定疾病患者の自立支援等に関する検討 - 小児慢性特定疾病児童等の成人移行支援ガイドの改訂等 - 研究分担者 檜垣 高史	34
障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での整理 - ICT を利用した情報提供の試み - 研究分担者 落合 亮太、盛一 享徳	52
患者・家族向け制度説明コンテンツ（一般向け web サイト）の作成 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 伊藤 晶子	57
子ども向けコンテンツのあり方の検討（動画による表現） 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 白井 夕映	61
「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 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 白井 夕映、森 淳之介	64
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 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 白井 夕映、森 淳之介	70
成人以降の社会参加状況の把握を目的とした移行期世代のレジストリ構築に関する検討 研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 桑原 絵里加	82
登録データベースシステムの設計開発及びデータ精度向上に関する検討 研究分担者 盛一 享徳	92
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（令和 2 年度版） 研究分担者 盛一 享徳、横谷 進	95

登録データのアカデミア・民間の利活用指針、同意取得の在り方、過去の登録データの取扱いに関する指針の検討 研究分担者 掛江 直子	118
小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況（現況値） - 平成 27～30 年度の疾病登録状況 - 小児慢性特定疾病情報室	129
研究成果の刊行に関する一覧表	183