

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3年度  
総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均  
2022(令和4)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3年計画の最終年度となります。

本研究班では、日本小児科学会小児慢性疾患委員会ならびに小児期の慢性疾病の診療に携わる内科系・外科系の幅広い関連学会や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まいりました。小児慢性特定疾病対策の在り方に関しては、国際機能分類や医療経済の考え方の導入といった小児領域における先進的な取り組みを試みるとともに、小児慢性特定疾病の対象疾病への追加候補疾病の検討や対象基準の見直しや運用に関する要望、疾患概要及び診断の手引きの作成および改訂、登録申請に用いる医療意見書の再検討などを進めてきました。また当該事業において実施主体から報告される医療意見書の臨床情報の登録データの集計・分析、及び登録データの精度向上のための検討も行っていました。情報化社会における情報通信技術（ICT）の利活用や、難病対策との連携、日々進歩する診断や治療の技術への対応、生活の質や成人移行を視野に入れた支援の在り方等、小児慢性特定疾病対策の推進に資する基礎資料と実践基盤の提供を目的として活動してまいりました。本報告書では、これらの検討の経緯や結果等についてご報告申し上げます。

本研究期間中は、新型コロナウイルス感染症の拡大により、これまで経験の無いような様々な変化が生じました。本研究班においても一部の研究課題の進捗に影響が生じましたが、医療や福祉の在り方にも変化が訪れるものと予測されます。今後は新たな生活様式にも対応する形で、本研究班の役割を果たせるよう、引き続き、当該事業の公正、公平な運用に資する検討を行い、わが国の難治性疾患政策へ貢献してまいりたいと考えております。

令和4年3月

厚生労働行政推進調査事業費（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3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
	窪田 満	国立成育医療研究センター 総合診療部 統括部長
	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
	檜垣 高史	愛媛大学 大学院医学系研究科 地域小児・周産期学講座 寄付講座教授
	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	大阪大学 大学院医学系研究科 社会医学講座環境医学 助教
	黒澤 健司	神奈川県立病院機構神奈川こども医療センター 遺伝科 部長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター 研究開発監理部 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
	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
	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
	伊藤 晶子	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 研究補助員
	高木 麻衣	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
	日本小児科学会	小児慢性疾病委員会