

# 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

小児慢性特定疾病の状態の程度の検討－国際生活機能分類の項目との対応および関連要因の検証－

研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 高木 麻衣 ..... 17

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 ..... 49

小児慢性特定疾病における遺伝学的検査

研究分担者 黒澤 健司 ..... 57

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 ..... 61

指定難病と小児慢性特定疾患の対象疾病におけるそれぞれの対応性についての検討

研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 桑原 絵里加 ..... 65

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 ..... 73

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 ..... 79

一般国民向け制度説明コンテンツの追加作成の試み－乳幼児・こども医療費助成制度との比較説明－

研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 伊藤 晶子 ..... 85

子ども向けコンテンツの在り方の検討－動画による表現の試み－

研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 白井 夕映 ..... 91

「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 桑原 絵里加、白井 夕映 ..... 107

小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム（e-learning）ウェブサイトの運用に関する検討

研究分担者 盛一 享徳、研究協力者 白井 夕映 ..... 113

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 ..... 127

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 3 年度版）	
研究分担者 盛一 享徳、横谷 進 .....	131
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）－2015～2019 年度の疾病登録状況－	
小児慢性特定疾病情報室 .....	155
研究成果の刊行に関する一覧表 .....	203