

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 (国立成育医療研究センター病院 総合診療部 統括部長)

研究要旨

日本小児科学会には、小児慢性特定疾病対策等の慢性疾患に係る施策に対し、公平・公正な運用に医学専門家の立場から貢献し、慢性疾患を有する患児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行っていくことを目的に、日本小児科学会をはじめとする小児期発症の慢性疾患の診療に携わる学会等と当研究班が連携・協力して活動を行なう、「小児慢性疾患委員会」が常設されている。当該委員会ではこれまで、小児慢性特定疾病対策に係る診断基準や対象基準の整理等、施策運用に関わる様々な課題について検討を行ってきた。

令和3年度実施分として小児慢性特定疾病に新たに追加された26疾病について、関係学会と協力し、医療意見書、疾患概要、診断の手引きを作成し、「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトにて公開した。また既対象疾病の疾患概要、診断の手引きの改訂作業に着手した。

今後も関係学会等との連携体制を維持し、小児慢性特定疾病対策等における研究・診療や施策に資する提案を続けていきたい。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策等の子どもに対する医療施策の改正に際し、対象疾患・診断基準の再検討、意見書の見直し等について議論する必要がある。小児慢性特定疾病は、様々な領域の疾病が対象となっていることから、単独の学術団体では対応が難しいため、日本小児科学会において、小児期発症の慢性疾患の診療に携わる内科系・外科系の学会の代表者で構成される日本小児科学会小児慢性疾患委員会（以下「小慢委員会」と略す）が組織されている。

令和元年度から令和3年度の研究期間において、小慢委員会と共同で小児慢性特定疾病対策の対象疾病の要件を満たすと思われた疾病について検討を行い、厚生労働省に対し令和3年度実施分追加疾病検討へ要望を行った。また小児慢性特定疾病の5年目処の見直しに呼応

し、関連学会と協力して「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトにて公開されている対象疾病にかかる疾患概要及び診断の手引きの改訂作業を行った。さらに小児慢性特定疾患へ追加決定された26疾病（実質29疾病）に対する医療意見書、疾患概要、診断の手引きを関係学会とともに取りまとめ、「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト (<https://www.shouman.jp/>) にて公開した。

B. 研究方法

令和3年度実施分追加疾病

令和2年度内に実施された厚生労働省の小児慢性特定疾患への追加疾患検討において、小慢委員会と共同で関連学会から情報を収集し、要望すべき疾患を厚生労働省に要望として提出した。その結果、一部疾患について疾患群の

変更や疾患概念の統合等があったが、要望した全疾病が検討会にて承認され、令和3年11月実施分として、計26疾病が新たに対象となった。

追加疾病に係る医療意見書、疾患概要・診断の手引きの作成

追加が決定された疾病は全て、日本小児科学会小児慢性疾患委員会小児慢性特定疾患を經由して要望された疾患であった。各疾患の担当学会の協力の下、医療意見書、疾患概要および診断の手引きの作成を行った。

対象疾患に係る疾患概要・診断の手引きの改訂

包括的病名を含めると800を超える小児慢性特定疾患について、疾患概要ならびに診断の手引きの見直しを関連学会と共同で開始した。対象疾患は様々な領域にわたるため、小児慢性疾患委員会に参加している学会に加え、疾患によっては更に専門領域学会等に協力をいただいた。

(倫理面への配慮)

本研究では、患者情報等を用いておらず、倫理的問題は生じない。

C. 研究結果・考察

新規に追加された26疾患(実質29疾患)について、日本小児科学会小児慢性疾患委員会を通じ、担当学会となる日本小児腎臓病学会、日本小児循環器学会、日本小児神経学会、日本小児遺伝学会、日本小児皮膚科学会、日本小児整形外科学会、日本新生児成育医学会と協力し、

医療意見書、疾患概要、診断の手引きを作成し、ポータルウェブサイトにて公開した。

既対象疾患の疾患概要並びに診断の手引きの改訂については、領域専門学会と協同作業を開始し、21関連学会、約250名の専門医の協力の下で改訂作業が行われた。今後は厚生労働省と連携し、公開に向けた準備を進めることとなった。

D. 結論

本研究班ならびに日本小児科学会小児慢性疾患委員会ならびに関係学会と連携し、小児慢性特定疾患への新規追加に対応した医療意見書、疾患概要、診断の手引きの整備を行った。

今後も連携体制を維持し、小児慢性特定疾患対策等における研究・診療や施策に資する提案を続けていきたい。

E. 研究発表

なし。

F. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許取得/実用新案登録/その他
なし/なし/なし

G. 謝辞

ご多忙の中、疾患情報の提供ならびに疾患概要・診断の手引き改訂作業へご協力いただきました関係学会の先生方に深謝申し上げます。