

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～3年度 総合研究報告書

研究代表者 賀藤 均

2022（令和4）年3月

令和元～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
	大竹 明	埼玉医科大学小児科学教室 教授
	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
	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
	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
	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
	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

令和元年から令和3年に実施された研究一覧

令和元年度

研究分担者	研究課題
小松 雅代	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
田倉 智之	川崎病に対するインフリキシマブ投与の医療経済学的な評価：予備的な研究報告
盛一 享徳、横谷 進、大竹 明	神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた子ども医療費助成の利用状況の分析と小児慢性特定疾病への影響に関する研究
盛一 享徳、横谷 進	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
盛一 享徳	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 「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
掛江 直子	慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査
小児慢性特定疾病情報室	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－

令和2年度

研究分担者	研究課題
小松 雅代	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
田倉 智之	小児治療の医療経済的な価値水準に関する研究
窪田 満	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
檜垣 高史	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－
落合 亮太、盛一 享徳	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－
盛一 享徳、横谷 進	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）
盛一 享徳	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 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 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 子ども向けコンテンツのあり方の検討（動画による表現） 「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 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 登録データベースシステム的设计開発及びデータ精度向上に関する検討
掛江 直子	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に関する指針の検討
小児慢性特定疾病情報室	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－

令和3年度

研究分担者	研究課題
小松 雅代	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
田倉 智之	小児治療の医療経済的な価値水準に関する研究
窪田 満	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
檜垣 高史	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－
落合 亮太、盛一 享徳	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－
黒澤 健司	小児慢性特定疾病における遺伝学的検査
盛一 享徳、横谷 進	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）
盛一 享徳	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－ 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 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－ 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－ 「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 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 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
小児慢性特定疾病情報室	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－

