

## 小児慢性特定疾病指定医研修用ウェブサイト (e-learning) の コンテンツ改訂について

研究分担者：盛一 享徳 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室)

研究協力者：伊藤 晶子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室)

### 研究要旨

小児慢性特定疾病の医療費助成制度において、助成申請に必要な医療意見書を作成できる「指定医」の指定を受ける方法の一つに、実施主体の指定研修の受講がある。小児慢性特定疾病情報センターでは、指定医の研修プログラムを e-learning サイトにて提供している。研修の講義内容等は、追加疾患の告示や制度の改正等に伴って継続的な更新が必要だが、これには様々なコストがかかり、コンテンツの迅速なアップデートが容易でないという課題があった。

本研究では、改訂に係る作業の長期的なコスト削減や効率上昇を目的として、2022 年度に行った一連の改訂作業のプロセスについて検討を行った。結果、人工音声ナレーターソフトの導入、編集効率アップのための主要な表のデザイン変更、講座全体の構成の見直し、制度運用の変更への対応および内容の簡潔化を行う事で、幅広く改訂を施すことができた。

本成果により今後の改訂作業が以前より容易になると思われ、e-learning 受講者に対し、新しい正確な情報を滞りなく提供するために、効率的かつ継続的なコンテンツの改訂が可能になると期待できた。

### 研究協力

桑原 絵里加 (国立成育医療研究センター  
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  
小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

森 淳之介 (国立成育医療研究センター  
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  
小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

### A. 研究目的

小児慢性特定疾病 (以下、小慢) の医療費助成制度では、医療費助成の申請のための医療意見書を作成する医師は、予め都道府県知事等に指定された「指定医」であることと定められている (法第 19 条の 3 第 1 項)。「指定医」の要件は、以下の 1、2 のいずれかを満たすことである。1. 疾病の診断又は治療に 5 年以上従事した経験があり、関係学会の専門医の認定を受けていること、2. 疾病の診断又は治療に 5 年以上従

事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること。このうち、2 の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長および中核市市長（以下、「都道府県知事等」）が行うこととなっている。しかし、実施主体ごとでは研修受講対象となる医師が少ないことから、自治体の規模によっては研修の開催が困難であると予測される。また、指定医研修用のテキストは、日本小児科学会小児慢性特定疾病委員会と当該研究班の共同で作成し、小児慢性特定疾病情報センターにおいて公開していること、小慢対策の関係者から自身の知識を深めるために e-learning 等で受講したいという要望があること等を踏まえ、2016 年度に小慢指定医研修をウェブ上で受講できる e-learning プログラムが開発された。その後、小慢指定医研修に e-learning プログラムを利用する実施主体は徐々に増え、2022 年 3 月現在では 136 の実施主体中、128 の実施主体が当該コンテンツの受講および確認テスト完了をもって研修修了としている。

本コンテンツ内で提供されている対象疾病ごとの講義と確認テストの問題は、関連する専門学会等の協力によって作成されている。コンテンツは、「概要」と 16 疾患群（各論）、および「成長ホルモン治療」の 18 講座から成り立っており、研修を修了するためには、必ず「概要」を受講し、その他に 16 疾患群のうち 1 疾患群以上の受講が必要である。成長ホルモンの治療について医療費助成を小慢で申請する場合は、「成長ホルモン治療」の講義も視聴する。

これまで、常に正確で新しい情報を提供するために、追加疾患の告示や厚生労働省告示、制度運用方法などの改正の際には、都度、講義内容を改訂してきた。しかし、改正への迅速な対応には、当然ながら時間や労力、経費などのコストを要する。特に、e-learning コンテンツは、スライドだけでなく音声データも含まれることから、データ改訂に伴うコストが負担となっていた。具体的には、音声データについてはこ

れまで専門のナレーターに依頼していたため、修正するには、改めてナレーターへ依頼するか、内部でデータを手動で編集するなど、煩雑な作業が求められた。このような背景から、改訂に伴うタイムリーなコンテンツ内容の変更が容易ではなかった。こうした課題がある中、2021 年 11 月の追加疾患や、民法改正による成人年齢の引き下げ等に伴い、e-learning コンテンツの大幅な改訂が必要となった。このような改訂は、今後も度々行われる可能性が高い。

本検討では、改訂作業の長期的なコスト削減や効率上昇を目的として、2022 年度に行ったコンテンツ作成方法や改訂作業の見直し、および内容やデザインに関する具体的な改訂箇所について、概要を報告する。

## B. 研究方法

### 改訂するコンテンツの対象

改訂するコンテンツの対象は、提供している 18 ファイル、すなわち「概要」の講義 1 ファイルと、各論の講義として疾患群ごとに作られている 16 ファイル、そして「成長ホルモン治療」に関する講義 1 ファイル、およびこの全 18 ファイルに対応する試験問題とした。

### 作業手順

以下のような手順で改訂作業を行った。

- ① 改訂が必要な箇所の洗い出し
- ② スライドおよび試験問題への反映
- ③ ナレーション原稿の作成および音声化
- ④ 動画の試聴と再調整

### 手順の詳細

#### ① 改訂が必要な箇所の洗い出し

(ア) 追加掲載する内容

2021 年 11 月 1 日に追加となった告示疾病、民法改正、小慢対策の運用に関する変更事項等に伴い追記すべき内容を列挙し、それに関連するスライド、試験問題およびナレーションにおける該当箇所を洗い出した。

(イ) 改訂する内容

既存の内容について、1 つの講義の中で互い

に関連する情報がバラバラに配されていたり、すべての指定医に必要な知識が各論に収められていたりするなど、整理すべき内容を抽出した。該当するナレーションに対しても同様に行った。医学的観点から、誤解を招くおそれのできるだけ少ない、明瞭で正確な記載方法を目指した。

## ② スライドおよび試験問題への反映

①で洗い出した改訂箇所、適切な情報を追記あるいは修正、削除してスライドに反映させた。追加疾患一覧をもとに、研修用コンテンツのスライド内にある「対象疾病一覧」および「疾病の状態の程度と対象基準」の表の内容をアップデートした。

## ③ ナレーション原稿の作成および音声化

②で作成したスライドの内容に沿ってナレーション原稿を作成し、それを人工音声のナレーターソフトを用いて音声化した。人工音声のナレーターソフトは、今回初めて導入したものである。このソフトにより生成された音声データをスライドに組み込み、講義用の動画を作成した。

## ④ 動画の試聴と再調整

作成した動画を試聴し、機械音声によるイントネーションの不備や、不自然な間合いの取り方など視聴の妨げになる可能性のある箇所を詳細に吟味し、複数人により繰り返し確認した。

### (倫理面の配慮)

本研究は個人を特定しないデータを用いて実施しており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

## C. 研究結果

今回の改訂により、最終的に「概要」はスライドが29枚(20分46秒)に、各論はスライドが11枚から29枚(4分41秒から12分56秒)に、「成長ホルモン治療」はスライドが22枚(10分51秒)になった。

小慢指定医研修用の e-learning コンテンツ

に対し、今後も改訂が加えられることを前提に、大まかに以下に挙げるような4つのポイントから変更を行った。

一点目は、講義スライドは音声付き動画となっているが、今回音声はナレーターによる読み上げではなく、人工音声に変更した。

二点目は、スライド内の表についても長期的な作業効率の上昇やヒューマンエラーを回避するため、「対象疾病一覧」および「疾病の状態の程度と対象基準」のテーブルデザインを大きく変更した(図1)。新しい疾病一覧表をスライドに反映させる際に、元データをエクセル上で作成し、表をできるだけ整えておくことで、パワーポイントのスライドに表を貼りつけたあとの加工手順を減らすことができた。また「対象疾病の並びについて」のスライドの見出し、および「厚生労働省告示による疾病の並び」の表と「小児慢性特定疾病情報センターによる疾病一覧」の表にも変更を加えた。「包括病名」についての理解を促したいことから、その主旨が伝わりやすい書き方に改めた。また、掲載する疾病名を減らし、表中の文字を大きくすることで視認性を高めた(図2)。

三点目は、講義スライド全体の整合性を高め、冗長性を排除するため、「概要」と各論の構成に変更を加えた。「概要」講義は必須としていることから、各論に一律に掲載されていた指定医全員に必要な情報を、「概要」に移動させた。先に挙げた「対象疾病の並びについて」というスライドはこれまで全各論に入っていたが、それらをすべて削除し、「概要」にのみとした。また、関連する内容はスライドを移動させるなど、理解が中断されないよう留意した。

四点目は、小慢の運用変更に関する必要な情報の更新に対応するとともに、各論の内容を簡潔にまとめた。「概要」に新しく追加した主な事項として、「成年患者の取り扱い」に関する項目がある。この項目にて、「18歳以上の患者は、成年患者として本人名義で申請手続きを行う」等の説明を追加し、成年年齢引き下げに対応した(図3)。各論の簡潔化については、スライド

内で掲載箇所を移動する、項目立てや見出しに変更を加えるなどの作業を行った。例えば「2.慢性腎疾患」の講義において、従前は3か所にわたって記載されていた「成長ホルモン治療」についての説明を1か所にまとめ、関連が高く話の流れに合うと思われる位置に記載した(図4)。以上のような構成上の改良を、全講義に対して行った。

スライドの視認性向上を図り、主旨の理解を平易にするために、文字のサイズやフォントの見直しや注目すべき箇所の強調、および統一性のある用語への書き換え、箇条書きの仕方の工夫なども行った。

#### D. 考察

今回の改訂作業では、初めてナレーターソフトを導入した。人の声ではなく機械を用いるため、イントネーションや発音、間(ま)などに、微妙な違和感が発生する箇所があったが、ポーズやイントネーションがやや不自然に感じられる場合にも、その場で調整を施すことが可能であった。一方、完全に自然な話し方にしようとする、それなりの労力を要することもわかった。近年はウェブサイト上のコンテンツだけでなく、現実の様々なサービスにも人工音声を用いられるようになり、ロボティックなナレーションに対する視聴者側の許容度が一般的に高まっていると推察される。また人工音声の技術の進歩により、今回作成した音声においても視聴時に大きなストレスは感じられず、内容を理解するうえで問題のない仕上がりとなっていると評価できた。音声データの作成にあたり、ナレーターソフトを使用したことにより、これまで外部に発注していた時よりも、作業日数および費用を削減でき、また音声データを自前で作成するため、作業中にナレーション原稿に急遽変更が発生した場合も、即座に対応することができる点は、大きな利点であった。質と実用性、コストのバランスを考えるならば、ナレーターソフトの活用は有用であると思われた。

スライド編集時における作業効率の向上のために、表デザインを変更した。今後は新しい疾患が追加される等、表を大きく変更する必要がある際も、セルの結合や配色などの加工が最小限にとどまり、スライドの編集作業が単純化されると思われた。また表中文字を大きくすることができたため、動画の閲覧において、受講者の負担も軽減すると考えられた。

講座全体の構成を変更し内容の重複を省いたため、今後、当該情報が変更された際に必要な改訂作業が簡素化されると思われた。また、受講者の負担軽減にもつながると思われた。

「概要」の視聴時間は改訂前に比べると約2分長くなったが、各論は重複箇所の整理等により、合計で約17分短縮された。これにより、複数の各論を視聴する場合の修得過程の効率化に貢献できると考えられた。

制度運用の変更に伴う対応および内容の簡潔化については、受講者が知っておくべき重要な変更事項について適切に追記できた他、項目立てや見出しを変更することにより、より統一性、一貫性のある構成へと改良することができた。

#### E. 結論

今回の取り組みから、人的、時間的、金銭的コストの課題に対する解決策として、新たなツールや工夫を取り入れることにより、今後の改訂作業の負担が軽減されると思われた。e-learning受講者に対し、新しく情報を正確かつタイムリーに提供するために、コンテンツの効率的かつ継続的な改訂が実現できると期待される。

#### F. 参考文献

なし

#### G. 研究発表

論文発表/学会発表  
なし/なし

H. 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

変更前	<h3>表1 対象疾病一覧（慢性腎疾患）</h3>																																																																							
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="2">対象疾病</th> <th rowspan="2">疾病の状態の程度</th> <th colspan="2">対象疾病</th> <th rowspan="2">疾病の状態の程度</th> </tr> <tr> <th>大分類</th> <th>細分類</th> <th>大分類</th> <th>細分類</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="6">1</td> <td>ネフローゼ症候群</td> <td></td> <td rowspan="18">2</td> <td>慢性糸球体腎炎</td> <td></td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>フィンランド型先天性ネフローゼ症候群</td> <td>10</td> <td>紫斑病性腎炎</td> <td>腎A</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>びまん性メサンギウム硬化症</td> <td>11</td> <td>抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー症候群）</td> <td>腎A</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>微小変化型ネフローゼ症候群</td> <td>12</td> <td>慢性糸球体腎炎（アルポート症候群によるものに限る。）</td> <td>腎A</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>巣状分節性糸球体硬化症</td> <td>13</td> <td>エプスタイン症候群</td> <td>腎C</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>膜性腎症</td> <td>14</td> <td>ループス腎炎</td> <td>腎B</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>1から5までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群</td> <td>15</td> <td>急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）</td> <td>腎B</td> </tr> <tr> <td rowspan="3">2</td> <td>慢性糸球体腎炎</td> <td></td> <td>16</td> <td>急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）</td> <td>腎B</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>IgA腎症</td> <td>17</td> <td>非典型性溶血性尿毒症症候群</td> <td>腎A</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）</td> <td>18</td> <td>ネイル・パテラ症候群（爪膝蓋症候群）</td> <td>腎A</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>膜性増殖性糸球体腎炎</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>						対象疾病		疾病の状態の程度	対象疾病		疾病の状態の程度	大分類	細分類	大分類	細分類	1	ネフローゼ症候群		2	慢性糸球体腎炎		1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	10	紫斑病性腎炎	腎A	2	びまん性メサンギウム硬化症	11	抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー症候群）	腎A	3	微小変化型ネフローゼ症候群	12	慢性糸球体腎炎（アルポート症候群によるものに限る。）	腎A	4	巣状分節性糸球体硬化症	13	エプスタイン症候群	腎C	5	膜性腎症	14	ループス腎炎	腎B	6	1から5までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	15	急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）	腎B	2	慢性糸球体腎炎		16	急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）	腎B	7	IgA腎症	17	非典型性溶血性尿毒症症候群	腎A	8	メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）	18	ネイル・パテラ症候群（爪膝蓋症候群）	腎A	9	膜性増殖性糸球体腎炎		
対象疾病		疾病の状態の程度	対象疾病		疾病の状態の程度																																																																			
大分類	細分類		大分類	細分類																																																																				
1	ネフローゼ症候群		2	慢性糸球体腎炎																																																																				
	1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群		10	紫斑病性腎炎	腎A																																																																		
	2	びまん性メサンギウム硬化症		11	抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー症候群）	腎A																																																																		
	3	微小変化型ネフローゼ症候群		12	慢性糸球体腎炎（アルポート症候群によるものに限る。）	腎A																																																																		
	4	巣状分節性糸球体硬化症		13	エプスタイン症候群	腎C																																																																		
	5	膜性腎症		14	ループス腎炎	腎B																																																																		
6	1から5までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	15		急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）	腎B																																																																			
2	慢性糸球体腎炎			16	急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）	腎B																																																																		
	7	IgA腎症		17	非典型性溶血性尿毒症症候群	腎A																																																																		
	8	メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）		18	ネイル・パテラ症候群（爪膝蓋症候群）	腎A																																																																		
9	膜性増殖性糸球体腎炎																																																																							
変更後	<h3>表1 対象疾病一覧（慢性腎疾患）</h3>																																																																							
	<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th colspan="3">対象疾病</th> <th colspan="3">対象疾病</th> </tr> <tr> <th>大分類</th> <th>細分類</th> <th>対象基準</th> <th>大分類</th> <th>細分類</th> <th>対象基準</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="7">ネフローゼ症候群</td> <td>1</td> <td>フィンランド型先天性ネフローゼ症候群</td> <td rowspan="10">慢性糸球体腎炎</td> <td>11</td> <td>紫斑病性腎炎</td> <td>腎C</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>びまん性メサンギウム硬化症</td> <td>12</td> <td>抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー（Goodpasture）症候群）</td> <td>腎C</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>微小変化型ネフローゼ症候群</td> <td>13</td> <td>慢性糸球体腎炎（アルポート（Alport）症候群によるものに限る。）</td> <td>腎C</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>巣状分節性糸球体硬化症</td> <td>14</td> <td>エプスタイン（Epstein）症候群</td> <td>腎F</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>膜性腎症</td> <td>15</td> <td>ループス腎炎</td> <td>腎G</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>ギャロウェイ・モワト（Galloway-Mowat）症候群</td> <td>16</td> <td>急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）</td> <td>腎G</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>1から6までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群</td> <td>17</td> <td>急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）</td> <td>腎G</td> </tr> <tr> <td rowspan="3">慢性糸球体腎炎</td> <td>8</td> <td>IgA腎症</td> <td>18</td> <td>非典型性溶血性尿毒症症候群</td> <td>腎H</td> </tr> <tr> <td>9</td> <td>メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）</td> <td>19</td> <td>ネイル・パテラ（Nail-Patella）症候群（爪膝蓋症候群）</td> <td>腎C</td> </tr> <tr> <td>10</td> <td>膜性増殖性糸球体腎炎</td> <td>20</td> <td>フィブロンекチン腎症</td> <td>腎I</td> </tr> </tbody> </table> <p style="font-size: small;">本講座では、便宜上、対象基準にアルファベット名をつけて、表1と表2を対応させている。対象基準の詳細は、後のスライド表2を確認のこと。</p>						対象疾病			対象疾病			大分類	細分類	対象基準	大分類	細分類	対象基準	ネフローゼ症候群		1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	慢性糸球体腎炎	11	紫斑病性腎炎	腎C	2	びまん性メサンギウム硬化症	12	抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー（Goodpasture）症候群）	腎C	3	微小変化型ネフローゼ症候群	13	慢性糸球体腎炎（アルポート（Alport）症候群によるものに限る。）	腎C	4	巣状分節性糸球体硬化症	14	エプスタイン（Epstein）症候群	腎F	5	膜性腎症	15	ループス腎炎	腎G	6	ギャロウェイ・モワト（Galloway-Mowat）症候群	16	急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）	腎G	7	1から6までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	17	急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）	腎G	慢性糸球体腎炎	8	IgA腎症	18	非典型性溶血性尿毒症症候群	腎H	9	メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）	19	ネイル・パテラ（Nail-Patella）症候群（爪膝蓋症候群）	腎C	10	膜性増殖性糸球体腎炎	20	フィブロンекチン腎症	腎I
対象疾病				対象疾病																																																																				
大分類	細分類	対象基準		大分類	細分類	対象基準																																																																		
ネフローゼ症候群	1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群		慢性糸球体腎炎	11	紫斑病性腎炎	腎C																																																																	
	2	びまん性メサンギウム硬化症			12	抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー（Goodpasture）症候群）	腎C																																																																	
	3	微小変化型ネフローゼ症候群			13	慢性糸球体腎炎（アルポート（Alport）症候群によるものに限る。）	腎C																																																																	
	4	巣状分節性糸球体硬化症	14		エプスタイン（Epstein）症候群	腎F																																																																		
	5	膜性腎症	15		ループス腎炎	腎G																																																																		
	6	ギャロウェイ・モワト（Galloway-Mowat）症候群	16		急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）	腎G																																																																		
	7	1から6までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	17		急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）	腎G																																																																		
慢性糸球体腎炎	8	IgA腎症	18		非典型性溶血性尿毒症症候群	腎H																																																																		
	9	メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA腎症を除く。）	19		ネイル・パテラ（Nail-Patella）症候群（爪膝蓋症候群）	腎C																																																																		
	10	膜性増殖性糸球体腎炎	20		フィブロンекチン腎症	腎I																																																																		

図 1. 「表 1 対象疾患一覧」の変更（「慢性腎疾患」のスライドより）

変更前

### 3. 対象疾病の並びについて

厚生労働省告示における疾病の並びは、類似する対象疾病ごとに「区分」が設けられており、告示における疾病は、区分および疾病名が五十音順に並んでいる。小児慢性特定疾病情報センターでは、区分＝大分類、疾病名＝細分類と呼びかえ、臨床上の利便性に配慮した並びとしている。

大分類に含まれるが、疾病名が明示されていない疾病については、「○から○○に掲げるもののほか、□□」等の表記となっている包括的病名を選択する。

厚生労働省告示		
区分	告示番号	疾病名
白血病	70	急性白血芽球性白血病
白血病	71	急性骨髄性白血病、未分化
白血病	72	急性骨髄性白血病
白血病	73	急性赤白血病
白血病	74	急性骨髄性白血病
白血病	75	急性単球性白血病
白血病	76	若年性骨髄性白血病
白血病	77	成熟B細胞急性リンパ性白血病
白血病	78	成熟を伴う急性骨髄性白血病
白血病	79	成熟を伴わない急性骨髄性白血病
白血病	80	前駆B細胞急性リンパ性白血病
白血病	81	T細胞急性リンパ性白血病
白血病	82	NK（ナチュラルキラー）細胞白血病
白血病	83	慢性骨髄性白血病
白血病	84	慢性骨髄性白血病
白血病	85	70から84までに掲げるもののほか、白血病

⇒

小児慢性特定疾病情報センター 疾患一覧		
大分類	細分類	
1	白血病	1 前駆B細胞急性リンパ性白血病
1	白血病	2 成熟B細胞急性リンパ性白血病
1	白血病	3 T細胞急性リンパ性白血病
1	白血病	4 急性骨髄性白血病、未分化
1	白血病	5 成熟を伴わない急性骨髄性白血病
1	白血病	6 成熟を伴う急性骨髄性白血病
1	白血病	7 急性骨髄性白血病
1	白血病	8 急性骨髄性白血病
1	白血病	9 急性単球性白血病
1	白血病	10 急性赤白血病
1	白血病	11 急性白血芽球性白血病
1	白血病	12 NK（ナチュラルキラー）細胞白血病
1	白血病	13 慢性骨髄性白血病
1	白血病	14 慢性骨髄性白血病
1	白血病	15 若年性骨髄性白血病
1	白血病	16 1から15までに掲げるもののほか、白血病

変更後

### 1-b. 包括的病名の選択について

大分類に含まれるが、疾病名が明示されていない疾病については、「○から●●に掲げるもののほか、△△」等の表記となっている包括的病名（※）を選択する。

厚生労働省告示（一部抜粋）		
区分	告示番号	疾病名
リンパ腫	86	成熟B細胞リンパ腫
リンパ腫	87	Tリンパ芽球性リンパ腫
リンパ腫	88	Bリンパ芽球性リンパ腫
リンパ腫	89	ホジキンリンパ腫
リンパ腫	90	未分化大細胞リンパ腫
リンパ腫	91	86から90までに掲げるもののほか、リンパ腫（※）

⇒

小児慢性特定疾病情報センター 疾患一覧（一部抜粋）		
大分類	細分類	
3	リンパ腫	18 成熟B細胞リンパ腫
3	リンパ腫	19 未分化大細胞リンパ腫
3	リンパ腫	20 Bリンパ芽球性リンパ腫
3	リンパ腫	21 Tリンパ芽球性リンパ腫
3	リンパ腫	22 ホジキン（Hodgkin）リンパ腫
3	リンパ腫	23 18から22までに掲げるもののほか、リンパ腫（※）

なお、厚生労働省告示における疾病の並びは、類似する対象疾病ごとに「区分」が設けられ、区分名および疾病名は五十音順に並んでいる。小児慢性特定疾病情報センターでは、臨床上の利便性を考慮し、区分＝大分類、疾病名＝細分類として、順を並べ替えている。

図 2. 「包括的病名」に関する説明スライドの変更（「慢性腎疾患」のスライドより）

### 1-c. 対象年齢と成年患者の取り扱い

<p><b>対象年齢</b></p>	<p>初回申請は18歳未満まで。</p> <p>18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要な場合は、20歳未満まで対象期間が延長される。認定期間は原則として1年であり、1年を超えて利用を希望する場合は継続申請を行う。</p>
<p><b>成年患者の取り扱い</b></p>	<p>2022年4月より、18歳以上の患者は、成年患者として<b>本人名義</b>で申請手続きを行う。</p> <p>家族等が申請をする場合は、委任状が必要となる。</p> <p>成年後見人等の法定代理人の方が申請する場合、委任状は不要である。</p> <p>なお、本制度の対象疾病の一部は、別施策である難病対策における指定難病の対象疾病でもある。両制度の同時利用はできないため、対象基準や自己負担額、成人後の難病制度利用を考慮した選択が必要である。</p>

図 3. 「成年患者の取り扱い」に関する新規スライド（「概要」より）

### 3. 申請時の注意点 ー疾患群内共通ー

**成長ホルモン治療について**

- 腎機能低下による低身長症に対し、成長ホルモン治療を行う場合は、慢性腎疾患の医療意見書のほかに「**成長ホルモン治療用意見書**」が必要である。
- 成長ホルモン治療に対する医療費助成の認定には、小児慢性特定疾病対策として別途定められた基準があり、成長ホルモン製剤の**保険適用基準とは一部異なっている**ことに注意する。

※ 成長ホルモン治療に関する詳細は、別講座「**成長ホルモン治療**」等を参照すること。

図 4. 「成長ホルモン治療」の内容を1つにまとめた新規スライド（「概要」より）