

厚生労働行政推進調査事業費補助金  
難治性疾患政策研究事業

# 小児慢性特定疾病における医療・療養支援 および疾病研究の推進に関する研究

令和4年度  
総括・分担研究報告書

研究代表者 笠原 群生  
2023（令和5）年3月



## はじめに

厚生労働行政推進調査事業費（難治性疾患政策研究事業）「小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究」班では、小児慢性特定疾病児童等の健全育成と社会参加の推進を目標とし、様々な課題に取り組んでまいりました。本年度は、3年計画の初年度となります。

本研究班の課題の二本柱として、当該事業に関連した疾病研究および適切な医療の促進と、地域共生および療養生活支援を掲げております。科学的根拠に基づく公平な医療費助成、医療提供体制や疾病登録に関する検討を進めるとともに、成人移行を視野に入れた支援や教育の分野との連携を含め、疾病を抱える子どもたちが社会生活を送る上で必要な支援や情報の提供につながる検討を行ってまいりました。このような取り組みは、日本小児科学会小児慢性疾病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皆様のご協力を得て進められたものです。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。

本年度に得られた成果を踏まえ、今後とも、小児慢性特定疾病対策の公正、公平な運用に資する基礎資料および実践的基盤の提供という本研究班の役割を果たせるよう、引き続き尽力してまいり所存です。

令和5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）

「小児慢性特定疾病における医療・療養支援および疾病研究の推進に関する研究」

研究代表者 笠原 群生

## 令和4年度 研究班構成

研究代表者	笠原 群生	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
	西牧 謙吾	国立障害者リハビリテーションセンター病院長/発達障害情報・支援センター長
	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	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
	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
	原田 正平	社会福祉法人天童会 秋津療育園 診療部長
	齋藤 昭彦	新潟大学 医学部小児科学教室 教授
	甲田 隆	弘前大学 大学院教育学研究科 教職実践専攻 教授
	武田 鉄郎	和歌山大学 教育学部 教授
	大関 彰久	福島大学 人間発達文化研究科 特任教授
	村上 由則	東北福祉大学 教育学部教育学科 教授
	来生 奈巳子	国立看護大学校 教授
	国府田みなみ	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 共同研究員
	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
	渡部 静	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 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	
	全国特別支援学校病弱教育校長会	
	日本小児科学会 小児慢性疾病委員会	