

# 目次

## 総括研究報告

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 ..... 1

## 分担研究報告

1. 指定難病からみた小児慢性特定疾患への対応性についての検討

研究分担者 桑原絵里加、盛一 享徳 ..... 15

2. 小児疾患診療の医療経済学（小児1型糖尿病の社会経済）

研究分担者 田倉 智之 ..... 23

3. 診療報酬明細書データ解析用マスタの作成（慢性腎疾患）

研究分担者 盛一 享徳、横谷 進 ..... 31

4. 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 ..... 35

5. 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 ..... 39

6. 小児慢性特定疾病児童等登録データの提供システム等に関する検討

研究分担者 盛一 享徳 ..... 43

7. 医療意見書の提出状況に対するCOVID-19の影響に関する検討

研究分担者 盛一 享徳 ..... 51

8. 移行期支援・自立支援に関する検討-移行期医療支援センターの設置促進に向けた実態と課題の把握に関する検討-

研究分担者 檜垣 高史 ..... 59

9. 障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での整理-ウェブコンテンツ作成の試み-

研究分担者 落合 亮太、盛一 享徳 ..... 65

10. 病弱教育と連携した小児慢性特定疾患等の教育分野の支援の充実に関する検討

研究分担者 西牧 謙吾 ..... 75

11. 関連学会と連携した慢性疾患を抱えた子どもたちに関する教育分野向け支援冊子作成の試み

研究分担者 盛一 享徳、西牧 謙吾、窪田 満 ..... 79

12. 国際生活機能分類に基づく生活の困難感に関する質問の小児慢性特定疾患児童等への適応についての検討

研究分担者 盛一 享徳 ..... 83

13. 「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 ..... 87

14. 小児慢性特定疾病指定医研修用ウェブサイト（e-learning）の運用に関する検討 研究分担者 盛一 享徳 .....	93
15. 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 .....	107
16. 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等－ 小児慢性特定疾病情報室 .....	115
研究成果の刊行に関する一覧表 .....	183