

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. 指定難病と小児慢性特定疾病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 13

2. 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 21

3. 小児医療の医療経済的な評価手法の研究

研究分担者 田倉 智之 25

4. 診療報酬明細書データ解析用マスタの作成（令和 5 年度）

研究分担者 横谷 進 33

5. 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 47

6. 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 53

7. 特殊ミルクの品質及び安定的な供給のあり方等に関する研究

研究分担者 大石 公彦 57

8. 小児慢性特定疾病情報センターポータルサイトにおける障害福祉関連施策・制度に関する患者
視点での横断的な情報提供の試み

研究分担者 落合 亮太 61

9. 病弱教育と連携した小慢児童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 67

10. 一般国民向けサイト新規コンテンツ作成の試みー指定難病の医療費助成制度との比較説明ー

研究分担者 盛一 享徳 71

11. 間接的表現を用いた動画の視聴が子供の慢性疾病の当事者性の認知と共感にもたらす影響に
関するパイロットスタディ

研究分担者 盛一 享徳、桑原 絵里加 75

12. 小児慢性特定疾病に係る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 107

13. 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)－	
小児慢性特定疾病情報室	113
研究成果の刊行に関する一覧表	181