

成育政策科学研究部（成育医療政策科学研究室、成育保健政策科学研究室）

特色

成育政策科学研究部は、成育医療・保健に関して、全国の成育医療・保健関連施設と連携し、情報収集および解析を行い、適切な情報を公開しながら成育医療・保健のあり方を政策に反映させる提言を行う新設の研究部である。部長が平成 14 年 12 月 2 日に着任し、2 人の室長を公募した。流動研究員は同年 10 月から勤務し、若干名の共同研究員とともに研究を開始した。

概要

成育政策科学研究部は、行政施策に反映させる基礎資料を得るため、主として以下 5 課題に関する研究を行った。

(a)小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究

当事業は、厚生労働省の補助金事業である。医療費助成申請時に添付される医療意見書は、平成 10 年度に全国的に統一された。その医療意見書の内容をプライバシー保護に十分配慮しながら平成 10 - 13 年度の内容を解析した。10 疾患群 500 以上の疾患に関して、日本全国の合計延べ 429,389 人分の資料を疫学的、縦断的に集計・解析し、公表した。

平成 14 年 6 月に公表された厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書に基づき、当事業が法制化される予定である。そこで、それに備えて各種の行政判断が適切に実施できるように、様々な資料を作成した。さらにマスキング疾患に関して、その効果的運用を図るための手法を検討した。

(b)小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究

小児の難治性疾患に関して、倫理面に配慮しながら、より適切で正確な解析が可能になるシステムの構築を、小児慢性特定疾患治療研究事業をモデルとして考案した。

(c)妊娠中から乳幼児期の児の発育・発達に関する縦断研究

従来、都内にある愛育病院出生児に関して、妊娠中から乳幼児期まで縦断的に、かつ 1960 年以降継年的に得られた資料に基づいた研究を行い、妊娠中から生後 6 歳まで様々な角度から解析してきた。平成 14 年度は、愛育病院で 1998～1999 年に出生した 1,685 人の乳幼児に加え、沖縄県の離島で出生した児の発育・発達を縦断的にまとめた。乳幼児健康診査の現場、また行政に役立つ資料を提供し、乳幼児保健のあり方を検討した。

(d)乳幼児用製品の安全性の向上に関する研究

経済産業省の委託を受けた製品安全協会の中で、各種委員会の委員長として、子ども用製品の安全性に関する調査研究、消費生活用品による視聴覚障害・皮膚障害に関する基礎調査研究、製品と人体との適応性に関する基礎調査研究などを行い、また乳幼児用テーブル取付け式座席、プレイペン、クーハンや三輪車などの認定基準及び基準確認方法を作成し経済産業大臣名で公表してきた。平成 14 年度は、ISO（国際標準化機構）ガイド 50 作成に日本代表として参加した経験をいかし、乳幼児用ベッド、歩行器、子ども用電気用品の安全基準の見直しを行った。

(e)保育所における保健・衛生面の対応に関する調査研究

保育所での実態調査を行いながら、適切な健診回数、健診の質の向上、投薬の是非などについて、専門家の意見を取りまとめた。

研究体制

成育政策科学研究部長 加藤忠明（専門：小児科学）
流動研究員 伊藤龍子（専門：小児看護学）
共同研究員 原田正平（専門：小児科学）、堤ちはる（専門：小児栄養学）、
齋藤 進（専門：コンピュータ）、掛江直子（専門：生命倫理学）
成育医療政策科学研究室長 公募中
成育保健政策科学研究室長 公募中

研究活動

(a) 業績 和文原著

1)加藤忠明、齋藤進、堤ちはる、高野陽他：発育・発達の縦断的研究 - - 乳幼児保健のあり方 - - .
日本子ども家庭総合研究所紀要第39集、印刷中、2003年3月

和文総説

- 1)加藤忠明、齋藤進：小児慢性特定疾患登録・管理システム Ver3.0 操作説明書第1版、エヌアイデ
ィ、2002年12月
- 2)加藤忠明：子どもの発育過程と食、子どもの栄養・食教育ガイド：pp11-16、医歯薬出版、2002年
12月
- 3)加藤忠明：出産／育児、イミダス2003：pp673-682、集英社、2003年1月
- 4)加藤忠明：母子保健、児童福祉論第2版：pp108-119、中央法規、2003年1月
- 5)加藤忠明：保健・医療、日本子ども資料年鑑2003：pp105-152、KTC中央出版、2003年1月
- 6)加藤忠明：発達と母子相互作用、乳幼児の生活と環境、乳幼児の栄養、発達障害の概念と病態、
新版図説小児保健第2版：pp25-38、pp39-52、pp53-64、pp77-88、建帛社、2003年2月
- 7)加藤忠明：乳幼児期のからだと健康、学童・思春期のからだと健康、小児期の疾病と食事、母子
健康・栄養ハンドブック：pp89-114、pp237-244、pp265-300、医歯薬出版、2003年2月

研究報告書

- 1)加藤忠明、柳澤正義、齋藤進、伊藤龍子、掛江直子他：平成10-13年度小児慢性特定疾患治療研
究事業の全国登録状況、厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関
する研究」（主任研究者：加藤忠明）、印刷中、2003年3月
- 2)加藤忠明、柳澤正義、齋藤進、伊藤龍子、掛江直子他：小児慢性特定疾患医療意見書の改正案、
同上
- 3)齋藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂について、同上
- 4)加藤忠明、掛江直子、齋藤進：今後の登録システムのあり方 - - 個人情報保護と同意のあり方
、同上
- 5)伊藤龍子、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業における看護ケアの推進、同上
- 6)加藤忠明、齋藤進、藤田正則：平成12・13年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、男女
別、都道府県・指定都市・中核市別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数、同上
- 7)加藤忠明、秦順一、掛江直子、齋藤進、伊藤龍子他：小児難治性疾患の登録システムの現状分析
とあるべきシステムの構築、厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」
（主任研究者：秦順一）、印刷中、2003年3月
- 8)掛江直子、秦順一、加藤忠明：小児疾病登録における個人情報保護と同意のあり方 - - 小児慢性
特定疾患治療研究事業を活用した小児疾病登録の検討を基に - - . 同上

- 9)掛江直子、原田正平、加藤忠明：新生児マスキング追跡調査の同意のあり方．厚生労働科学研究「マスキングの効率的実施及び開発に関する研究」(主任研究者：黒田泰弘)．印刷中、2003年3月
- 10)千葉良、加藤忠明、神坂陽他：子どものかかりつけ医・嘱託医と保育所の連携に関する研究．厚生労働科学研究「保育所における保健・衛生面の対応に関する調査研究」(主任研究者：高野陽)．印刷中、2003年3月
- 11)加藤忠明、小林肇、矢崎秀他：歩行器の認定基準及び基準確認方法(改正案)．製品安全協会、印刷中、2003年3月
- 12)関根和喜、加藤忠明、上田和勇他：消費生活用製品の安全性に関するリスク管理ガイド．同上
- 13)古澤富志雄、加藤忠明、山田高行他：乳幼児用ベッドの安全性に関する調査研究．同上
- 14)小松原明哲、加藤忠明、日比野治雄他：子どもの関心を惹く要素がある家庭用電気用品の解釈に関する原則．同上

(b) 小児慢性特定疾患治療研究事業での主な研究成果

小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、10年度は全国延べ106,790人、11年度115,893人、12年度120,652人、13年度は約8割の実施主体から延べ86,054人、合計429,389人分の資料を得られた。この内容には、自動計算された患児の発病年月齢や診断時(意見書記載時)の年月齢は含まれるが、プライバシー保護のため、患児の氏名や生年月日、また意見書記載年月日等は自動的に削除されている。また、当事業として研究の資料にすることへの同意を患児(保護者)から得ている。

12年度に日本全国で1,000人以上登録された小児慢性特定疾患は、都道府県単独事業での登録も含めて多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症12,664人、気管支喘息*11,878人、白血病6,680人、甲状腺機能低下症5,474人、1型糖尿病3,740人、脳(脊髄)腫瘍3,631人、甲状腺機能亢進症3,243人、ネフローゼ症候群*3,210人、川崎病*3,137人(冠動脈瘤・拡張症・狭窄症を含めると4,283人)、血管性紫斑病2,773人、慢性糸球体腎炎*2,417人、神経芽細胞腫2,699人、心室中隔欠損症*2,408人、思春期早発症2,248人、若年性関節リウマチ2,105人、先天性胆道閉鎖症1,930人、悪性リンパ腫1,388人、血友病A1,373人、水腎症*1,073人、先天性副腎過形成1,071人、慢性甲状腺炎1,048人、ターナー症候群1,029人、2型糖尿病1,019人、網膜芽細胞腫1,008人であった。*を記した疾患は、1か月以上の入院を対象としているため、登録人数は実際の患児数より少なかった。全体的な登録状況は、11年度とほぼ同様であった。詳細は、日本子ども家庭総合研究所のトピックス(<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/info.htm>)を参照していただきたい。

当事業は、今後、法制化または制度化される予定であるので、それに備えて、厚生労働省、文部科学省、総務省、財務省などの国、また地方自治体が各種の適切な判断をできるように、また医学的に専門性の高い解析が可能になるように、以下の資料を作成した。

1)対象患児の公平性を保つため、対象疾患の全面的な見直しを行った。重症な、または予後不良な疾患は、疾患名のみで当事業の対象とするが、患児により、または経過により軽快する疾患は、条件付きで対象とする基準案を作成した。国や地方自治体の限られた予算を適正に運用できるように、どのような基準を作成したら良いか検討した。

2)対象患児の重症度の判定基準案を作成した。これは障害児・者対策としての福祉・教育施策の資料となるとともに、患児の保険加入への道を開く際の資料となることが期待される。

3)保健所での申請時に対象の可否を事務職員が判定できるマニュアルの作成を検討した。

4)全国的なコンピュータ登録・解析がより正確に、より専門的に実施できるように、また、上記1)、2)、3)と連動して当事業がより円滑に運営できるように配慮しながら、医療意見書案を作成した。

5)当事業に登録する同意を、患児(保護者)からより適正に得られるように、同意書案とその解説文案を作成した。