

## 16. 小児慢性特定疾病情報室

室長:盛一 享徳

## 【ミッション・目標】

当研究室は、国の慢性疾病を抱える子どもたちへの医療費等支援施策である小児慢性特定疾病対策に係る厚生労働省事業の実施と当該施策の運用支援、そして小児慢性特定疾病や子どもの発育や長期予後に関わる疫学研究等を行い、成育・母子保健・疾病対策行政の関連施策を支えている。また、日本小児科学会をはじめとする小児領域の関係学会等や厚労省研究班等と連携して、施策支援や疾病研究を行っている。

## 【研究プロジェクト】

## [小児慢性特定疾病に係る政策研究]

1. 小児慢性特定疾病対策のあり方に関する研究
  - ・ 国際生活機能分類を用いた医療意見書項目の検証と今後の医療意見書のあり方の検討
  - ・ 小児期医療に対する医療経済評価の手法の検討
  - ・ 医療意見書、疾患概要、診断の手引きの改訂等に関する検討
  - ・ 指定難病に該当する可能性のある小児慢性特定疾病に関する検討
2. 小児慢性特定疾病患者の自立支援等に関する研究
  - ・ 小児慢性特定疾病児童等の成人以降支援ガイドの改訂等に関する検討
  - ・ 障害福祉等関連施策、制度に関する患者視点での整理
  - ・ 一般国民への情報提供、共有についての検討
  - ・ 小児慢性特定疾病患者の成人移行状況に関する調査
3. 小児慢性特定疾病登録データベースのあり方に関する研究
  - ・ 登録データベースの設計開発およびデータ精度向上に関する検討
  - ・ 対象疾病に係るコード附番に関する検討
  - ・ 登録データベースと他のデータベースとの連携に関する検討

## [医療情報の効率的な取得方法および情報共有に関する研究]

- ・ 医療施設における効率的なデータ登録に関する研究
- ・ 医療施設から外部への臨床情報の発信に関する研究
- ・ 患者アウトカムの向上を見据えた関係者間での医療情報の共有に関する研究
- ・ 受け手の立場に立った医療情報の提供のあり方に関する研究

## [子どもの発育と長期予後に関する研究]

- ・ 極低出生体重児の超長期予後に関する研究
- ・ 養育レジリエンスを踏まえた極低出生体重児の育児支援に関する研究
- ・ 乳幼児の身体発育に関する研究

## [医療・社会への貢献]

- ・ 小児慢性特定疾病に係る情報提供と普及促進
- ・ 小児慢性特定疾病登録データベースの構築および運用
- ・ 小児慢性特定疾病医療意見書のデータ登録
- ・ 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管理・運営
- ・ 小児慢性特定疾病指定医研修用イーラーニングサイトの管理・運営
- ・ 小児慢性特定疾病に係る中央コンサルテーション
- ・ 小児慢性特定疾病児童等支援者養成の支援

## 【研究体制】

室長：盛一享徳

研究員：森本康子、桑原絵里加、柏崎ゆたか（～2019年3月）

研究補助員：白井夕映、森淳之介、伊藤昌子（2020年8月～）、高木麻衣（2020年9月～）  
 事務補助員：保阪美紗子  
 共同研究員：小畑由美、佐藤優希、柏崎ゆたか（2019年4月～）

#### 【国内共同研究】

成育医療研究センター：

賀藤均（病院長）、浦山ケビン（社会医学研究部・部長）、森崎菜穂室長（同・室長）、竹原健二（政策科学研究部・室長）、諫山哲哉（新生児科・診療部長）、窪田満（総合診療部・統括部長）、美間由紀（診療情報管理室・室長）

外部施設：

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）、横山徹爾（国立保険医療科学院生涯健康研究部・部長）、田口智章（九州大学医学部小児外科・教授）、河野由美（自治医科大学小児科学講座・教授）、仁尾正記（東北大学小児外科・教授）、西小森隆太（久留米大学医学部小児科・准教授）、和田隆志（金沢大学大学院人病態統御学・腎臓内科学・教授）、吉田穂波（神奈川県立保健福祉大学ヘルスイノベーション研究科・教授）、豊島勝昭（神奈川県立こども医療センター新生児科・部長）、野田龍也（奈良医科大学公衆衛生学講座・准教授）、小松雅代（同、講師）、宮前多佳子（東京女子医科大学膠原病リウマチ痛風センター・准教授）、日本小児科学会小児慢性疾病委員会

#### 【研究の概要】

[小児慢性特定疾病に係る政策研究]

- 小児慢性特定疾病対策のあり方に関する研究  
 医療技術の進歩に伴い慢性疾病を抱えた子ども達が増加しており、彼らの多くは疾病治療を行いながら成人を迎える状況となっている。昨今の小児領域における疾病構造の変化を踏まえ、児の生活機能の向上という視点から、小児慢性特定疾病対策を見直す研究を行っている。
- 小児慢性特定疾病患者の自立支援等に関する研究  
 患者の自立支援につながる移行支援ガイドの改訂支援、医療福祉制度の横断的整理、患者家族を含めた一般国民への疾病理解や制度の周知、成人期の小児慢性特定疾病患者の状況把握などを行っている。
- 小児慢性特定疾病登録データベースのあり方に関する研究  
 医学的な疾病レジストリの側面と医療費助成を受けるための福祉的側面との両者のバランスを保ちつつ、患者アウトカムの向上につながる情報登録と登録データの活用、他のデータベースとの具体的な連携手法について研究を行っている。

[医療情報の効率的な取得方法および情報共有に関する研究]

閉鎖系となっている医療施設から、患者の生活機能向上につながる最小限のデータセットを外部に出力し、関係者間で情報を共有するためのあり方について研究を行っている。また理解が難しい医療情報を受け手が必要としている形に加工し提供することで、情報共有に基づく養育レジリエンスの向上につながるかの研究を行っている。

[子どもの発育と長期予後に関する研究]

昨今出生の1割にまで増加した低出生体重児に関する知見の集積は、わが国の母子保健政策にとって喫緊の課題となっている。とくに極低出生体重児の超長期予後についての知見が不足しており、極低出生体重児の予後を改善するために、どのような時期にどのような支援が必要となるかを明らかにするための研究を行っている。また乳幼児身体発育曲線の作成など、乳幼児の発育に関する研究を行っている。

[医療・社会への貢献]

- 小児慢性特定疾病登録センター

小児慢性特定疾病では、申請時に医療意見書と呼ばれる臨床情報の記載された診断書を合わせて自治体に提出する。平成11年より電子データとして登録が始まり現在まで続いている。平成27年に小児慢性特定疾病対策は大きな制度変更が行われ、医療意見書の大幅な見直しとともに登録データベースの再設計・開発が始まった。平成26年以前の登録データについては、全国の自治体に提出された医療意見書を電子化し、疾病研究利用が可能ないようにデータベース化を行い、これまでに延べ約150万件の登録データを維持管理している。平成27年以降のデータについては、成育に医療意見書の写しを一括集約し、成育内登録センターにてデータ登録を行っている。

● 小児慢性特定疾病ポータルウェブサイト

小児慢性特定疾病に関する情報を一元的に提供する目的で、「小児慢性特定疾病情報センター」ウェブサイト (<https://www.shouman.jp>) を平成26年末より運営している。ここでは申請に必要な約800疾患（約1600種類）の医療意見書の提供や対象疾病の疾患概要や診断の手引き等の一般公開を行っており、2000年では年間430万件を超えるアクセスがあった。ウェブサイトの内容は関連学会の協力の下で作成している。

● 中央コンサルテーション

全国の自治体では、小児慢性特定疾病対策の申請に関する認定審査が行われるが、その際に生じる医学的な問合せについて、専門学会からの助言を得て対応を行っている。

● 小児慢性特定疾病指定医研修用 e-learning サイトの管理・運用

小児慢性特定疾病指定医のための研修用ウェブサイトの管理・運用や研修用資料等の作成を行っている。

● 小児慢性特定疾病児童等支援者養成

小児慢性特定疾病を抱えた子どもたちの成人移行を支援するためのコーディネータの育成のための研修会や資料の作成等を行っている。

【2019年研究業績】

1. 誌上発表

(1) 英文原著

該当無し

(2) 英文総説・著書

該当無し

(3) 和文原著

1. 盛一享徳, 豊島 勝昭, 猪谷 泰史, 吉田 穂波. 極低出生体重児の育児支援に必要な臨床情報の病院内システムからの自動抽出が可能な Personal health record(PHR)を利用した養育者との情報共有システムの構築. 日本遠隔医療学会雑誌 (1880-800X)15 巻 1 号 Page25-30(2019.06).
2. 友滝寛子, 豊島勝昭, 野口聡子, 盛一享徳, 大山牧子, 猪谷泰史, 森臨太郎. NICU 退院児フォローアップの取り組みー電子化を含めた NICU 退院手帳ー. 日新生児成育医会誌. 2019;31(1):11-07.
3. 野口聡子, 豊島勝昭, 盛一享徳, 下風朋章, 柴崎淳, 星野陸夫, 大山牧子, 猪谷泰史. 在胎23-25週の児の発達予後と就学状況. 日本周産期新生児会誌. 2019;55(4):907-912.
4. 廣野恵一, 宮尾成明, 小林徹, 盛一享徳, 寶田真也, 岡部真子, 仲岡英幸, 小栗真人, 伊吹圭二郎, 小澤綾佳, 市田落子. 小児慢性特定疾病レポジトリーに基づくアンケート結果からみた心筋緻密化障害の臨床像. 日小児循環器会誌. 2019;35(3):172-178.

(4) 和文総説

該当無し

2. 学会発表

(1) 国際学会講演・シンポジウム

該当無し

- (2) 国際学会等一般演題発表  
該当無し
- (3) 国内学会講演・シンポジウム等
1. 盛一享徳 第1回厚生労働省健康局難病・小慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループにて参考人招致（2019年8月29日）
  2. 盛一享徳 第62回厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会にて参考人招致（2019年6月13日）
  3. 盛一享徳 ME-BYO サミット神奈川 2019 国際シンポジウム 分科会⑥「ME-BYO×データ×社会」【データ利活用】パネリスト発表（2019年11月14日 横浜）
- (4) 国内学会一般演題
1. 盛一 享徳, 豊島 勝昭, 吉田 穂波, 猪谷 泰史. ICTを活用した極低出生体重児のための電子育児支援システムの構築. 第55回日本周産期・新生児医学会学術集会（2019年7月13日～15日、松本）
  2. 盛一享徳. 医療情報利活用の課題と将来像. ME-BYO サミット神奈川 2019 国際シンポジウム（2019年11月14日、横浜）.
  3. 河野由美、盛一享徳、平野慎也、平澤恭子、豊島勝昭、廣瀬悦子、高柳俊光、長和俊. 超低出生体重児の成人期に到達するまでの慢性疾患群合併の実態把握調査：結果の概要. 第64回日本新生児成育医学会・学術集会（2019年11月27～29日、鹿児島）.
  4. 盛一享徳、河野由美、平野慎也、平澤恭子、豊島勝昭、廣瀬悦子、高柳俊光、長和俊. 成人期の超低出生体重児の健康関連 QOL に影響を与える要因について. 第64回日本新生児成育医学会・学術集会（2019年11月27～29日、鹿児島）.
  5. 岡野 恵里香, 豊島 勝昭, 武岡 真美, 盛一 享徳. 超低出生体重児における小学3年以降のフォローアップ外来についての検討. 第64回日本新生児成育医学会・学術集会（2019年11月27日～29日、鹿児島）.

#### 【研究費】

##### 公的研究費（研究代表者）

1. 文部省科学研究費補助金、基盤研究（C） 研究代表者 盛一享徳（総額4,290千円）「医療費助成制度と子どもの健康格差との関連についての検討」

##### 公的研究費（研究分担者）

1. 文部省科学研究費補助金、基盤研究（C） 研究分担者 盛一享徳（配分額100千円）「養育レジリエンス向上に基づく未熟児育児支援モデルの実証研究」
2. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業） 研究分担者 盛一享徳（代表者一括、総額24,000千円）「指定難病患者データベース、小児慢性特定疾病児童等データベースと他の行政データベースとの連携についての研究」
3. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業） 研究分担者 盛一享徳（配分額150千円）「小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究」
4. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業） 研究分担者 盛一享徳（配分額200千円）「小児期から移行期・成人期を包括する希少難治性慢性消化器疾患の医療政策に関する研究」
5. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業） 研究分担者 盛一享徳（配分額500千円）「自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療体制整備、重症度分類、診療ガイドライン確立に関する研究」
6. 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） 研究分担者 盛一享徳（代表者一括、総額43,000千円）「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」
7. 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） 研究分担者 盛一享徳（代表者一括、総額3,500千円）「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究」

8. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業） 分担研究者 盛一享徳（配分額 880 千円）「乳幼児の身体発育及び健康度に関する調査実施手法及び評価に関する研究」

#### 【事業費】

1. 小児慢性特定疾病登録センター運営事業（小児慢性特定疾病児童等データベースの運用・連携推進等業務）（2019 年度 44,275 千円）
2. 小児慢性特定疾病登録センター運営事業（小児慢性特定疾病児童等データの登録・精度向上・分析業務）（2019 年度 35,541 千円）
3. 小児慢性特定疾病情報管理事業費（2019 年度 23,765 千円）

#### 【その他】

##### [講演等]

##### 盛一享徳

1. 短腸症候群の会 患者会講演 「指定難病と小児慢性特定疾病」. 2019 年 11 月 24 日 福岡

##### [教育活動]

該当無し

##### [社会貢献]

##### 盛一享徳

1. 日本小児科学会 小児慢性疾病委員会 委員
2. 日本小児科学会 情報管理委員会 副委員長
3. 日本新生児成育医学会 医療の質向上委員会 委員

##### [倫理委員会承認研究課題]

1. わが国の地域間健康格差に関する疫学研究
2. 「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」に係る小児慢性特定疾病登録データの二次解析
3. 国民健康保険レセプトデータを用いた小児医療の実態に関する調査研究
4. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研究

#### 【2020 年研究業績】

1. 誌上発表
  - (1) 英文原著  
該当無し
  - (2) 英文総説・著書  
該当無し
  - (3) 和文原著  
該当無し
  - (4) 和文総説
    1. 盛一享徳、須藤茉衣子. 科学的根拠から見た乳幼児の栄養. 食と医療 2020;12:74-82.
2. 学会発表
  - (1) 国際学会講演・シンポジウム  
該当無し
  - (2) 国際学会等一般演題発表  
該当無し
  - (3) 国内学会講演・シンポジウム等  
該当無し

## (4) 国内学会一般演題

1. 盛一 享徳, 森本 康子, 桑原 絵里加. 診療報酬明細書データの分析からみた小児慢性特定疾病の利用率の推計. 第123回日本小児科学会学術集会 (2020年8月21~23日、神戸)

## 【研究費】

## 公的研究費 (研究代表者)

1. 文部省科学研究費補助金、基盤研究 (C) 研究代表者 盛一享徳 (総額 4,290 千円) 「医療費助成制度と子どもの健康格差との関連についての検討」

## 公的研究費 (研究分担者)

1. 文部省科学研究費補助金、基盤研究 (C) 研究分担者 盛一享徳 (配分額 100 千円) 「養育レジリエンス向上に基づく未熟児育児支援モデルの実証研究」
2. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患政策研究事業) 研究分担者 盛一享徳 (代表者一括、総額 24,000 千円) 「指定難病患者データベース、小児慢性特定疾病児童等データベースと他の行政データベースとの連携についての研究」
3. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患政策研究事業) 研究分担者 盛一享徳 (配分額 150 千円) 「小児期・移行期を含む包括的対応を要する希少難治性肝胆膵疾患の調査研究」
4. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患政策研究事業) 研究分担者 盛一享徳 (配分額 200 千円) 「難治性小児消化器疾患の医療水準向上および移行期・成人期の QOL 向上に関する研究」
5. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患政策研究事業) 研究分担者 盛一享徳 (配分額 500 千円) 「自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療体制整備、重症度分類、診療ガイドライン確立に関する研究」
6. 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) 研究分担者 盛一享徳 (代表者一括、総額 43,000 千円) 「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」
7. 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) 研究分担者 盛一享徳 (代表者一括、総額 1,950 千円) 「指定難病の普及・啓発に向けた統合研究」
8. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (成育疾患克服等次世代成育基盤研究事業) 分担研究者 盛一享徳 (配分額 460 千円) 「乳幼児の身体発育及び健康度に関する調査実施手法及び評価に関する研究」
- 9.

## 【事業費】

1. 小児慢性特定疾病登録センター運営事業 (小児慢性特定疾病児童等データベースの運用・連携推進等業務) (2020 年度 43,869 千円)
2. 小児慢性特定疾病登録センター運営事業 (小児慢性特定疾病児童等データの登録・精度向上・分析業務) (2020 年度 34,918 千円)
3. 小児慢性特定疾病情報管理事業費 (2020 年度 23,988 千円)

## 【その他】

## [講演等]

## 盛一享徳

1. 神奈川県立こども医療センター院内研修会 「極低出生体重児の長期予後を向上させるために」 2020年1月29日 横浜

## [教育活動]

該当無し

[社会貢献]

盛一享徳

1. 日本小児科学会 小児慢性疾病委員会 委員
2. 日本新生児成育医学会 医療の質向上委員会 委員

[倫理委員会承認研究課題]

1. わが国の地域間健康格差に関する疫学研究
2. 「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」に係る小児慢性特定疾病登録データの二次解析
3. 国民健康保険レセプトデータを用いた小児医療の実態に関する調査研究
4. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研