

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、疾病対策行政や成育・母子保健政策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、施策支援や疾病研究を行っている。

難病研究班等による複数の診療ガイドライン作成において、系統的レビューの技術的支援を行い難病政策の推進に寄与するとともに、厚生労働省による一般児の乳幼児身体発育曲線の作成ならびに早産児のための乳幼児身体発育曲線の作成等にも参加し、母子保健政策の推進にも寄与している。

【研究プロジェクト】

[小児慢性特定疾病および指定難病に係る政策研究]

1. 疾病研究および適切な医療の促進に関する検討

(1) 医療費助成等に関する検討

- ・ 指定難病に該当する可能性のある小児慢性特定疾病の検討
- ・ 小児慢性特定疾病の新規対象疾病に関する検討
- ・ 診療情報明細書データを利用した小児慢性特定疾病の医療費に関する検討

(2) 疾病登録に関する検討

- ・ 現行および次期登録データベースの在り方に関する検討
- ・ 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
- ・ 医療機関における医療意見書データ登録支援に関する検討

2. 地域共生および療養生活支援に関する検討

(1) 移行期支援・自立支援に関する検討

- ・ 医療および障害・福祉の横断的な制度・施策に関する検討

(2) 国民への情報発信に関する検討

- ・ 医療関係者や患者家族等への情報提供・情報共有についての検討

[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
- ・ 低出生体重児の発育曲線に関する研究

[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：桑原絵里加、森本康子（～2021年3月）、茂木成美（2021年4月～）

研究補助員：白井夕映、森淳之介、伊藤昌子、高木麻衣、渡辺静

事務補助員：保阪美紗子、佐藤かおり（2022年12月～）

共同研究員：小畑由美、佐藤優希、柏崎ゆたか、西牧謙吾（2022年4月～）

【国際共同研究】

（該当無し）

【国内共同研究】

1. 成育医療研究センター：賀藤均／笠原群生（病院長）、浦山ケビン／森崎菜穂（社会医学研究部・部長）、竹原健二（政策科学研究部・部長）、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）
2. 外部施設：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（福岡医療短期が大学・学長）、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）、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（大阪大学大学院医学系研究科社会医学講座環境医学、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患委員会
3. その他の機関：株式会社 JMDC

【研究の概要】

[小児慢性特定疾病および指定難病に係る政策研究]

1. 疾病研究および適切な医療の促進に関する検討

(1) 医療費助成等に関する検討

指定難病に該当する可能性のある小児慢性特定疾病の検討

指定難病に指定されていない小児慢性特定疾病および小児慢性特定疾病に指定されていない指定難病について、指定難病や小児慢性特定疾病の対象となる各要件の該当性を検証している。小児慢性特定疾病であって指定難病ではなかった疾病について、施策的な助言を行い、難病指定に貢献した（令和3年度実施分：告示番号334「脳クレアチン欠乏症候群」、告示番号335「ネフロン癆」、告示番号337「ホモシスチン尿症」、告示番号338「進行性家族性肝内胆汁うっ滞症」）

小児慢性特定疾病の新規対象疾病に関する検討

小児慢性特定疾病の追加疾病検討において、日本小児科学会等の関連学会および難病研究班等と協力し、追加疾病に資する疾病に関する検討を行うとともに、担当学会の協力の下、対象疾病に対する疾患概要、診断の手引き、医療意見書の作成、医学的知見の整理等を行っている。令和3年度実施分として追加された26疾病の指定に貢献した。

診療情報明細書データを利用した小児慢性特定疾病の医療費に関する検討

実態を明らかにすることが難しい公費負担の実施状況について、株式会社 JMDC と共同研究として、同社の保有するレセプトデータベースから特別抽出された診療報酬明細書

データ等を用いて分析を行っている。稀少疾病が多く含まれ、レセプト傷病名が散逸している小児慢性特定疾病について、MEDIS 標準病名をまとめた対象疾病マスタを作成している。

国際生活機能分類から見た医療意見書に含めるべき項目に関する検討

疾病を抱える子どもたちの生きづらさの把握とアウトカム向上につながる支援のあり方を明らかにするため、国際生活機能分類（ICF）を用いて医療意見書項目の評価を行っている。疾病の状態の程度や医療意見書の項目と ICF 項目を関連付け、横断的に比較可能とし、制度の公平性の検証につなげる。また患児の社会参加の実現につながるアウトカム評価が可能かどうか検討し、自立支援への利活用を目指している。

(2) 疾病登録に関する検討

現行および次期登録データベースの在り方に関する検討

小児慢性特定疾病児童等データベースの運用・連携推進等業務事業に対し、医学的および行政的な見地から、データベースの実装等に対する助言を行っている。また小児慢性特定疾病登録センター運営事業に対し、登録データの精度向上に必要な指導等を行っている。さらに登録システムの変更に伴い生じる課題の整理を行っている。

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

登録システムの世代を超えた研究等の二次利用向け登録データの保持およびデータ提供に関する検討を行い具体的な実装を目指している。また登録データの利活用に資する基盤的資料を整備している。

(3) 地域共生および療養生活支援に関する検討

医療および障害・福祉の横断的な制度・施策に関する検討

小児慢性特定疾病等が利用できる施策やサービスについて、医療分野だけでなく障害・福祉の分野等も含めたサービスや制度について、利用者目線で整理し直すとともに、現状の施策で網羅している点や不足している点を把握し整理する。整理された情報は、小児慢性特定疾病情報センターポータルウェブサイト（<https://www.shouman.jp/>）にて、国民に向けて発信している。

(4) 国民への情報発信に関する検討

医療関係者や患者家族等への情報提供・情報共有についての検討

国民への情報提供の窓口である小児慢性特定疾病ポータルウェブサイトの利用状況を分析する。医療関係者、行政担当者、患児やその家族等に向けて発信すべき情報の提案を行う。受け手に合わせた（とくに子ども自身に向けた）情報提供の在り方について検討を行う。患者家族向けにイラスト等を用いて分かりやすく説明を行うウェブサイトを公開した（<https://kodomo.kouhi.jp/>）。

[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]

神奈川県立こども医療センターをフィールドとして、同センター新生児科の協力の下、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。

また新制度移行後の平成27年以降のデータについては、国立成育医療研究センター内に設置された医療意見書登録センターに、各実施主体から提出される医療意見書の写しを一括集約しデータ登録を行っている。2022年までにおよそ30万件分の医療意見書が電子データ化され、難病研究班等に疾病研究のための二次利用申請に対し、データ提供を行っている。

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。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、年間約400万件のアクセスとなっている。また一般向けに医療費助成制度について説明したウェブサイト (<https://kodomo.kouhi.jp/>) も合わせて公開している。

中央コンサルテーション

全国の自治体にて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。また国からの問合せに対しても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

小児慢性特定疾病指定医のための研修用ウェブサイト (<https://www.sdtweb.jp/>) 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支援

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。

【令和3年研究業績】

1. 誌上発表

(1) 英文原著

(該当なし)

(2) 英文総説・著書

(該当なし)

(3) 和文総説

1. 盛一 享徳. 【腎臓医が診る指定難病】指定難病と今後の展開 小児慢性特定疾病と指定難病. 腎と透析. 2021; 91(1): 39-43.
2. 盛一 享徳. 【移行期医療について考える】小児慢性特定疾病児童等データベースの現状と活用. 小児科臨床. 2021; 74(6): 621-627.

3. 盛一 享徳, 田口 智章. 【小児外科疾患における公費負担医療の種類と申請方法】小児疾患の医療費助成制度. 小児外科 2021; 53(3):249-251.

(4) 和文原著

1. 野口 聡子, 豊島 勝昭, 盛一 享徳, 斎藤 朋子, 下風 朋章, 柴崎 淳, 星野 陸夫, 川滝 元良, 大山 牧子, 猪谷 泰史. 極低出生体重児フォローアップについての保護者の意識調査. 日本新生児成育医学会雑誌. 2021;33(3);588-595.

2. 学会発表

(1) 国際学会講演・シンポジウム・招待講演

1. Moriichi A. Current Status of the National Health Insurance System for Pediatric Diseases in Japan. The 71st KPS-JPS Joint Symposium. Oct 21-22, 2021 Korea.

(2) 国際学会一般演題発表

(該当なし)

(3) 国内学会講演・シンポジウム・招待講演・教育講演・特別講演

1. 盛一享徳. 指定難病と小児慢性特定疾病について. 招待講演 第4回小児リンパ管疾患シンポジウム 2021.10.17

(4) 国内学会一般演題

1. 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. 超低出生体重児の中学生時期における注意欠如・多動症に関する調査. 第65回日本新生児成育医学会・学術集会 2021.5.7-9. 札幌
2. 加藤 則子, 磯島 豪, 盛一 享徳, 森崎 菜穂, 吉田 穂波, 松浦 賢長, 横山 徹爾, 日本小児保健協会発育委員会. 新生児の生理的体重減少と生後1ヵ月までの体重増加に影響を及ぼす要因. 第68回小児保健協会学術集会 2021.6.18-20 沖縄
3. 盛一 享徳, 森本 康子, 桑原 絵里加. 診療報酬明細書データを利用した生後1ヵ月における疾病罹患状況. 第124回日本小児科学会学術集会 2021.4.16-18 京都

【令和4年研究費】

公的研究費（研究代表者）

〔文部省科学研究費〕

1. 盛一享徳 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 基盤研究（C）
研究課題名「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」（2019年度-2021年度）交付総額 4,290 千円（間接経費含）
2. 桑原絵里香 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 基盤研究（C）
研究課題名「慢性疾患を有する小児における臨床状況の経年的変化に関する研究」（2021年度-2023年度）交付総額 3,643 千円（間接経費含）

公的研究費（研究分担者）

〔文部科学省科学研究費〕

1. 盛一享徳 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 挑戦的研究（開拓）
研究課題名「ICFによる難病・小慢患者の生活機能の実態把握と経時的変化の対応評価」 研究代表者：小松雅代（大阪大学）（2021年度-2024年度）交付金額 650 千円
2. 盛一享徳 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 基盤研究（C）
研究課題名「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」 研究代表者：大山牧子（神奈川県立こども医療センター）（2018年度-2021年度）交付金額 130 千円（間接経費含）

〔厚生科学研究費〕

1. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「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」 研究代表者：仁尾正記（東北大学）（2019年度－2021年度）交付金額 150 千円
2. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療体制整備、移行医療体制の構築、診療ガイドライン確立に関する研究」 研究代表者：西小森隆太（久留米大学）（2020年度－2022年度）交付金額 600 千円
3. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「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」 研究代表者：田口智章（福岡医療短期大学）（2020年度－2022年度）交付金額 200 千円

〔厚生労働行政推進調査事業費〕

1. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「指定難病の普及・啓発に向けた包括的研究」 研究代表者：和田隆志（金沢大学）（2021年度－2023年度）交付金額 1,000 千円
2. 盛一享徳 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）
研究課題名「乳幼児の発育・発達、栄養状態の簡易な評価手法の検討に関する研究」
研究代表者：横山徹爾（国立保健医療科学院）（2021年度－2023年度）交付金額 1,200 千円

【事業費（2021 年）】

1. 令和 3 年度小児慢性特定疾病情報管理事業費補助金 交付金額 23,988,000 円
2. 令和 3 年度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） 交付金額 44,275,800 円
3. 令和 3 年度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） 交付金額 36,185,600 円

【その他（2021 年）】

〔社会貢献〕

1. 日本小児科学会小児慢性疾患委員会委員
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. 超低出生体重児の成人期までの慢性疾患群合併の実態に関する調査～医療機関診療録による後ろ向き研究～
3. 「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
4. 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
5. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研究
6. 早産低出生体重児の成長に関する検討
7. ICF による難病・小慢患者の生活機能の実態把握と経時的変化の対応評価
8. 低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究 ①低出生体重児の乳幼児期

の発育調査

9. 低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究 ② 横断的調査による低出生体重児の発達評価ツールの検証

【令和4年研究業績】

1. 誌上発表

(1) 英文原著

1. Takeuchi J, Yanagimoto Y, Sato Y, Ochiai R, Moriichi A, Ishizaki Y, Nakayama. T. Efficacious interventions for improving the transition readiness of adolescents and young adult patients with chronic illness: A narrative review of randomized control trials assessed with the transition readiness assessment questionnaire. Front Pediatr. 2022 Sep 28;10:983367.
2. Motei N, Yamaoka Y, Moriichi A, Morisaki N. Causes of death in patients with Down syndrome in 2014-2016: A population study in Japan. Am J Med Genet A. 2022 Jan;188(1):224-236.
3. Fujii T, Moriichi A, Kakee N, Kato H, Tomita H. Epidemiologic study of patients after Fontan operation based on Medical Aid Program for Chronic Pediatric Diseases of Specified Categories cohort. Cardiol Young. 2022 Jun9:1-7.

(2) 英文総説・著書

(該当なし)

(3) 和文総説

4. 盛一 享徳. 【今考える,移行期医療】 実は知らなかった,自立支援の様々な見方,あり方 多職種の見点 患者登録システム 小児慢性特定疾病児童等データベースの成人移行医療への利活用について. 小児科診療 2022; 85 巻秋増刊: 195-202.
5. 新関 寛徳, 盛一 享徳. 活かそう!小慢の医療費助成. 日本小児皮膚科学会雑誌 2022; 41(1): 13-20.

(4) 和文原著

(該当なし)

2. 学会発表

(1) 国際学会講演・シンポジウム・招待講演

(該当なし)

(2) 国際学会一般演題発表

(該当なし)

(3) 国内学会講演・シンポジウム・招待講演・教育講演・特別講演

(該当なし)

(4) 国内学会一般演題

1. 盛一 享徳. 過去 20 年の周産期関連死因による 5 歳未満死亡率の変化. 第 66 回日本新生児成育医学会・学術集会 2022.11.24-26 横浜
2. 川邊 智宏, 酒井 良子, 田中 榮一, 盛一 享徳, 井上 永介, 井上 祐三朗, 宮前 多佳子, 針谷 正祥. レセプトデータベースを用いた関節型若年性特発性関節炎と若年関節リウマチの診療実態の比較検討. 第 31 回日本小児リウマチ学会総会・学術集会 2022.10.14-16 新潟
3. 盛一 享徳, 桑原 絵里加, 茂木 成美. 小児慢性特定疾病児童等登録データからみた近年の慢性腎疾患における運動制限の現状. 第 125 回日本小児科学会学術集会 2022.4.15-17 福島

【研究費（2022 年）】

公的研究費（研究代表者）

〔文部省科学研究費〕

1. 桑原絵里香 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 基盤研究（C）
研究課題名「慢性疾患を有する小児における臨床状況の経年的変化に関する研究」
（2021 年度－2023 年度）交付総額 3,643 千円（間接経費含）

公的研究費（研究分担者）

〔文部科学省科学研究費〕

1. 盛一享徳 科学研究費助成事業（科学研究費補助金） 挑戦的研究（開拓）
研究課題名「ICF による難病・小慢患者の生活機能の実態把握と経時的変化の対応評価」 研究代表者：小松雅代（大阪大学）（2021 年度－2024 年度）交付金額 500 千円

〔厚労省科学研究費〕

1. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「小児期発症の希少難治性肝胆膵疾患における医療水準並びに患者 QOL の向上のための調査研究」 研究代表者：仁尾正記（東北大学）（2022 年度－2024 年度）
交付金額 150 千円
2. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「自己炎症性疾患とその類縁疾患の全国診療体制整備、移行医療体制の構築、診療ガイドライン確立に関する研究」 研究代表者：西小森隆太（久留米大学）
（2020 年度－2022 年度）交付金額 600 千円
3. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「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」 研究代表者：田口智章（福岡医療短期大学）（2020 年度－2022 年度）
交付金額 200 千円
5. 盛一享徳 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）
研究課題名「低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究」 研究代表者：河野由美（自治医科大学）（2021 年度－2022 年度）交付金額 350 千円

〔厚生労働行政推進調査事業費〕

1. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「指定難病の普及・啓発に向けた包括的研究」 研究代表者：和田隆志（金沢大学）（2021 年度－2023 年度）交付金額 1,000 千円
2. 盛一享徳 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業（健やか次世代育成総合研究事業）
研究課題名「乳幼児の発育・発達、栄養状態の簡易な評価手法の検討に関する研究」
研究代表者：横山徹爾（国立保健医療科学院）（2021 年度－2023 年度）交付金額 1,000 千円

【事業費】

1. 令和 4 年度小児慢性特定疾病情報管理事業費補助金 交付金額 23,734,000 円
2. 令和 4 年小児慢性特定疾病登録センター運営事業補助金 交付金額 80,867,600 円

【その他（2021 年）】

〔社会貢献〕

1. 日本小児科学会小児慢性疾患委員会委員
2. 日本新生児成育医学会医療の質向上委員会委員
3. 日本新生児成育医学会新生児成育フォローアップ認定医制度委員会委員
4. 日本周産期・新生児医学会 HP リニューアル検討 WG 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. 超低出生体重児の成人期までの慢性疾患群合併の実態に関する調査～医療機関診療録による後ろ向き研究～
3. 「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
4. 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
5. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研究
6. 早産低出生体重児の成長に関する検討
7. ICF による難病・小慢患者の生活機能の実態把握と経時的変化の対応評価
8. 低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究 ①低出生体重児の乳幼児期の発育調査
9. 低出生体重児の成長・発達評価手法の確立のための研究 ② 横断的調査による低出生体重児の発達評価ツールの検証
10. 難治性・希少免疫疾患患者のアンメットニーズに関する探索的観察研究