

18. 小児慢性特定疾病情報室

室長：盛一 享徳

【ミッション・目標】

小児慢性特定疾病とは、国が医療費等の支援を行うべきと定めている子どもの慢性疾病であり、800以上の疾病が対象となっている。小児慢性特定疾病対策はこれらの疾病を抱える子どもたちへの医療費等の支援を支援する国の重要な施策である。申請の際に臨床情報を記載した医師の診断書である医療意見書が提出され、この臨床情報を集めデータベース化し疾病研究が行われている。当研究室は、小児慢性特定疾病児童等データの入力・運用や小児慢性特定疾病に関する情報発信を行うウェブサイトの運営等に関わる厚生労働省受託事業を実施するとともに、慢性疾患や子どもの健康に関する疫学研究等を行い、難病政策や成育・母子保健政策、障害福祉政策など疾病を抱える子どもたちに関連する厚生労働省や子ども家庭庁の施策を支える活動を行っている。

【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
- ・ 小児慢性特定疾病政策に係るコンサルテーション

【研究体制】

室 長：盛一 享徳

研 究 員：桑原絵里加、加藤（茂木）成美、渡辺 静

研究補助員：白井夕映、森淳之介、伊藤昌子、高木麻衣

事務補助員：佐藤かおり（2024年6月まで）、唐沢真由美（2024年9月～）

共同研究員：小畑由美、柏崎ゆたか、西牧謙吾

【国内共同研究】

1. 成育医療研究センター：笠原群生（病院長）、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）
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）、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病委員会
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。

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5年度実施分として追加された13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を行っており、データ提供用システムを開発している。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

小児慢性特定疾病児童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。令和6年におよそ35年ぶりに早産低出生体重児向けの発育曲線を作成し公表した。こども家庭庁により令和5年に実施された乳幼児身体発育調査に協力し、乳幼児の発育に関する研究を進めている。

[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ようにデータベース化を行っている。平成27年以降は、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おり、現在までに約40万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患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。

コンサルテーション

必要に応じて関連学会と協力しつつ、小児慢性特定疾病の施策運用に関連する問合せに対応している。

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。

【令和5年研究業績】

1. 誌上発表

(1) 英文原著

1. 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*. 2023 Feb;33(2):248-254.
2. Yamazaki S, Izawa K, Matsushita M, Moriichi A, Kishida D, Yoshifuji H, Yamaji K,

Nishikomori R, Mori M, Miyamae T. Promoting awareness of terminology related to unmet medical needs in context of rheumatic diseases in Japan: a systematic review for evaluating unmet medical needs. Rheumatol Int. 2023 Nov;43(11):2021-2030.37597057.

(2) 英文総説・著書

該当なし

(3) 和文総説

1. 盛一享徳. 小児慢性特定疾病児童等データベースの概要. 保健医療科学 2023;72(4):303-309.
2. 盛一享徳. 【How to Follow-up-ハイリスク児フォローアップの必修知識 2023】医療・福祉支援制度 小児慢性特定疾病(解説). 周産期医学 2023;53(4):600-603.

(4) 和文原著

1. 盛一享徳、桑原絵里加、茂木成美. 過去 50 年間にわけるわが国の小児期慢性疾患の死亡率の推移. 日本小児科学会雑誌 2023;127(4):577-585.

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

1. 加藤成美. 日本におけるダウン症者の長寿化の実態及び死因の解明 一人人口動態統計を用いた全国レベルでの分析一,第 4 回日本ダウン症会議・第 5 回日本ダウン症学会学術集会,大阪,2023.11.12 (口頭)

(4) 国内学会一般演題

3 題 (省略)

【令和 5 年研究費】

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；間接経費含む

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 100 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「早産児・低出生体重児用の母子健康手帳は育児困難感の軽減効果はあるのか？」 研究代表者：高橋恵 (神奈川県立こども医療センター) (2023 年度－2025 年度) 交付金額 100 千円

〔厚生科学研究費／厚生労働行政調査推進事業費〕

1. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「横断的政策研究分野における難病の医療水準の向上や患者の QOL 向上に資する研究」 研究代表者：坂手龍一 (医薬基盤・健康・栄養研究所) (2021－2023 年度) 交付金額 11,830 千円 (研究班全体、間接経費含)
2. 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
3. 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における、移行期医療を含めた診療体制整備、患者登録推進、全国疫学調査に基づく診療ガイドライン構築に関する研究」
研究代表者：西小森隆太（久留米大学）（2023 年度－2025 年度）交付金額 600 千円
 4. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「希少難治性消化器疾患の長期的 QOL 向上と小児期からのシームレスな医療体制構築」 研究代表者：田口智章（福岡医療短期大学）（2023 年度－2025 年度）交付金額 300 千円
 5. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「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（国立成育医療研究センター）（2022－2024 年度）交付金額 41,300 千円（研究班全体、間接経費含）

〔こども家庭科学研究費／子ども家庭行政調査推進事業費〕

1. 盛一享徳 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業
研究課題名「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」 研究代表者：河野由美（自治医科大学）（2023－2025 年度）交付金額 300 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
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 5 年度小児慢性特定疾病情報管理事業費補助金 交付金額 23,596 千円
2. 令和 5 年度小児慢性特定疾病登録センター運営事業 交付金額 86,058 千円

【その他】

〔社会貢献〕

1. 厚生労働省社会保障審議会専門委員（小児慢性特定疾病対策部会小慢性特定疾病対策委員会委員）
2. 日本小児科学会小児慢性疾病委員会オブザーバ
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. 小児慢性特定疾病児童等データ等の二次解析
2. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研究
3. 早産低出生体重児の成長に関する検討
4. 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
5. 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
6. 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
7. 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
8. わが国の地域間健康格差に関する疫学研究
9. 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
10. 政府統計を用いた早産児等の体格の経時的変化に関する分析
11. 超低出生体重児の成人期までの慢性疾患群合併に関する検討
12. 低出生体重児の長期的な成長発達・心身の健康に関する多施設共同観察研究
13. 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
14. 人口動態統計を用いた小児慢性特定疾病患者の現状に関する分析

【令和 6 年研究業績】

1. 誌上発表
- (1) 英文原著
1. Kimoto Y, Hirata K, Hirano S, Wada K, Moriichi A, Ito Y, Cho K, Mizuno K, Toyoshima K,

- Kushima R, Ishii N, Yamaguchi T, Hashimoto K, Yada Y, Kono Y. Post-Discharge Growth Among Extremely Preterm Infants With or Without Bronchopulmonary Dysplasia. *Pediatr Pulmonol*. 2024 Nov 8. doi:10.1002/ppul.27388.
2. Moriichi A, Kuwahara E, Kato N. Sustained decline in birth weight and increased rate of preterm infants born small for gestational age in Japan. *Front Pediatr*. 2024 Sep 30;12:1480527.
 3. Kato N, Morisaki N, Moriichi A. Trends in the survival of patients with trisomy 13 from 1995 to 2021: A population study in Japan. *Am J Med Genet A*. 2024 Sep;194(9):e63710.
 4. Suto M, Takehara K, Morisaki N, Moriichi A, Gai R, Mori R. Disease Trends in Children and Adolescents in Japan: A Retrospective Observational Study Using the Nationwide Claims Data for 2012-2016. *Children (Basel)*. 2024 Jan 10;11(1):81.

(2) 英文総説・著書

該当なし

(3) 和文総説

1. 盛一享徳. 低出生体重児の発育曲線（「医療機関退院後の低出生体重児の身体発育曲線（2022年）」について 作成の経緯とコンセプト. *小児内科* 2024;56(11):1710-1711.
2. 盛一享徳. 【公費補助制度を使いこなす!】総論 小児慢性特定疾病. *小児科診療* 2024;87(8):876-881.

(4) 和文原著

1. 橋本圭司、盛一享徳、九島令子他. 低出生体重児における日本語版 ASQ-3 の妥当性. *総合リハビリテーション* 2024;52(11):1123-1230.
2. 盛一享徳、河野由美、伊藤善也他. 低出生体重児の医療機関退院後から 6 歳までの身体発育曲線の作成. *日本新生児成育医学会雑誌* 2024;36(2):297-303.

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

1. 盛一享徳. 分野別シンポジウム 9 小児慢性特定疾病から見た制度移行. 第 127 回日本小児科学会学術集. 2024.4.19~21. 福岡（口頭）

(4) 国内学会一般演題

1 題（省略）

【令和 6 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「ICT を用いた早産低出生体重児の情報共有は保護者の育児不安感の軽減に寄与するか」（2024 年度－2026 年度）交付総額 4,680 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；間接経費含む

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 100 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「早産児・低出生体重児用の母子健康手帳は育児困難感の軽減効果はあるのか？」 研究代表者：高橋恵（神奈川県立こども医療センター）（2023年度－2025年度）交付金額 100 千円

3. 加藤成美 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「デュシェンヌ型筋ジストロフィーの死亡疫学データ把握と介護終焉経験の質的研究」 研究代表者：森寛子（静岡社会健康医学大学）（2024年度－2026年度）交付金額 300 千円

〔厚生科学研究費／厚生労働行政調査推進事業費〕

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における、移行期医療を含めた診療体制整備、患者登録推進、全国疫学調査に基づく診療ガイドライン構築に関する研究」
研究代表者：西小森隆太（久留米大学）（2023年度－2025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「希少難治性消化器疾患の長期的 QOL 向上と小児期からのシームレスな医療体制構築」 研究代表者：田口智章（福岡医療短期大学）（2023年度－2025年度）交付金額 300 千円
4. 盛一享徳 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「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（国立成育医療研究センター）（2022－2024年度）交付金額 41,300 千円（研究班全体、間接経費含）
5. 盛一享徳 障害者政策総合研究事業
研究課題名「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究」 研究代表者：笠原群生（国立成育医療研究センター）（2024－2025年度）交付金額 9,000 千円（研究班全体、間接経費含）
6. 加藤成美 難治性疾患政策研究事業
研究課題名「ダウン症候群における自然歴調査と QOL 向上のための包括的支援体制構築のための研究」 研究代表者：竹内千仙（東京慈恵会医科大学）（2024－2026年度）交付金額 100 千円

〔こども家庭科学研究費／子ども家庭行政調査推進事業費〕

1. 盛一享徳 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業
研究課題名「低出生体重児の中長期的な心身の健康リスクの解明とフォローアップ・支援体制の構築に向けた研究」 研究代表者：河野由美（自治医科大学）（2023－2025年度）交付金額 300 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
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 800 千円

【事業費】

1. 令和 6 年度小児慢性特定疾病情報管理事業費補助金 交付金額 23,698 千円
2. 令和 6 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 千円

【その他】

〔社会貢献〕

1. 厚生労働省社会保障審議会専門委員（小児慢性特定疾病対策部会小慢性特定疾病対策委員会委員）
2. 日本小児科学会小児慢性疾病委員会委員
3. 日本新生児成育医学会医療の質向上委員会委員
4. 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
5. 日本新生児成育医学会診療委員会委員
6. 日本小児保健協会発育委員会委員

[倫理委員会承認研究課題]

1. 小児慢性特定疾病児童等データ等の二次解析
2. JMDC Claims Database を用いた成育領域医療に関する疫学研究
3. 早産低出生体重児の成長に関する検討
4. 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
5. 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
6. 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
7. 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
8. わが国の地域間健康格差に関する疫学研究
9. 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
10. 政府統計を用いた早産児等の体格の経時的変化に関する分析
11. 超低出生体重児の成人期までの慢性疾患群合併に関する検討
12. 低出生体重児の長期的な成長発達・心身の健康に関する多施設共同観察研究
13. 診療報酬請求明細書データを利用した公費負担の実情把握に関する研究
14. 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
15. 人口動態統計を用いた小児慢性特定疾病患者の現状に関する分析
16. ダウン症候群の出生と、出生前遺伝学的検査の実施状況に関する、全国の分娩取扱施設を対象とした横断調査