

期待される厚生労働行政に対する貢献度、及び普及・啓発活動件数

主任研究者：加藤 忠明、 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長

1, 本研究成果の専門的・学術的意義

日本独特の事業である小児慢性特定疾患治療研究事業を活用して、小児慢性疾患の全国的な発生頻度や罹患率に関して、経年的かつ地域別に把握・解析した。各種の解析結果は、患児の効果的療育支援や治療、またQOL向上や経過判定等の資料となった。また、当該事業を法律上位置付け、安定的な制度とする資料を作成した。今後、非継続症例の患児の情報を主治医に伝えることにより、治療法と関連した転帰を全国レベルで調査集計すれば、小児慢性疾患の死亡率低下につながることを期待される。

2, 本研究に関連した行政上の経緯

平成16年11月18日：国会の参議院厚生労働委員会で報告した。

平成16年11月26日：第159回国会に資料を提出し、当該事業を法律上位置付け、安定的な制度とすること等を内容とする「児童福祉法の一部を改正する法律案」が成立した。

平成17年2月10日：厚生労働大臣告示の資料を作成した。

平成17年2月21日：厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「新たな小児慢性特定疾患対策の確立について」、母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の適正化について」、母子保健課福祉係からの事務連絡「小児慢性特定疾患治療研究事業Q&Aの送付について」の資料を作成した。

平成17年4月1日：当該事業は法律に基づく安定的制度となった。

平成17年6月20日（2回目）、18年5月12日（3回目）：母子保健課福祉係からの事務連絡「小児慢性特定疾患治療研究事業Q&Aの送付

について」の資料を作成した。

平成18年1月13日（1回目）、18年9月22日（2回目）：実施主体の担当者を対象にした当該事業の講習会を、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課福祉係長と共に開催した。

平成18年8月9日：厚生労働省健康局疾病対策課特定疾患対策懇談会において当該事業の対象である胆道閉鎖症と1型糖尿病のキャリアオーバー対策が検討される資料を作成した。

平成18年8月：厚生労働省から全国に送付した当該事業のソフト（CD-ROM）を開発した。

平成18年12月：当該事業の早見表を、全国の自治体や医療関係者に約5,000部送付した。

平成18年3月14日～10月30日：計9回開催された文部科学省中央教育審議会特別支援教育専門部会にて、特別支援教育の必要な小児慢性疾患患児に関する研究内容の一部を報告した。

3, 普及・啓発活動件数

講演：14件

ホームページは以下の合計：633件

当該事業の法制化に関連した内容：37個

「<http://www.nch.go.jp/policy/syorui/syorui0.htm>」

当該事業の登録人数やその詳細に関する内容：596個

（全国で10人以上登録された小児慢性疾患の統計情報を含む）

「<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>」

「<http://www.med.niigata-u.ac.jp/ped/tokutei.pdf>」