

## 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、国が医療費等の支援を行うべきと定めた小児の慢性疾病である小児慢性特定疾病に対する支援施策である、小児慢性特定疾病対策に係る厚生労働省委託事業や当該疾病に関す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。

また疾病登録レジストリのあり方や登録レジストリの利活用に関し、複数の研究班と連携して研究を行うとともに、臨床データの登録起点となる臨床医の立場に沿った最も効率的な情報入力のあり方や閉鎖系となっている医療機関と外部関係者との患者アウトカムの向上を支援する視点で、情報共有のあり方を研究している。

## 【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
2. 医療意見書のあり方に関する研究
3. 登録データベースのあり方に関する研究
4. 登録データベースの利活用に関する研究
5. 小児慢性特定疾病の情報発信および普及啓発に関する研究

[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]

1. 医療施設における効率的なデータ登録に関する研究
2. 医療施設から外部への臨床情報の発信に関する研究
3. 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
4. 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

[極低出生体重児の超長期予後および包括的育児支援に関する研究]

1. 極低出生体重児の超長期予後における疾病発症機序の解明に関する研究
2. 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

[医療・社会への貢献]

1. 小児慢性特定疾病に係る情報提供と普及促進
2. 小児慢性特定疾病登録データベースの構築および運用
3. 小児慢性特定疾病医療意見書のデータ登録
4. 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
5. 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
6. 小児慢性特定疾病に係る中央コンサルテーション
7. 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：掛江 直子（平成 29 年 1 月まで）、盛一享徳（平成 29 年 2 月から）

研究員：森本康子、柏崎ゆたか、桑原絵里加

共同研究員：小畑由美、佐藤優希

研究補助員：白井夕映、森淳之介、土屋有美子

事務補助員：保阪美紗子

## 【国内共同研究】

1. 国立成育医療研究センター病院：賀藤均院長
2. 国立成育医療研究センター研究所：森臨太郎部長、森崎菜穂室長
3. 福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター：横谷進特命教授

4. 国立保険医療科学院：横山徹爾部長
5. 国立循環器病センター：安田聡副院長
6. 九州大学：田口智章教授
7. 奈良県立医科大学：野田龍也教授
8. 自治医科大学：河野由美：学内教授
9. 神奈川県立こども医療センター：豊島勝昭部長、大山牧子部長
10. 独立行政法人国立病院機構大阪南医療センター：大島至郎部長
11. 国立研究開発法人医薬基盤研究所：秋丸裕司プロジェクトマネージャ
12. 神奈川県立保健福祉大学：吉田穂波准教授

### 【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患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。
- 医療意見書のあり方に関する研究  
患者アウトカム評価を中心に縦断的な情報取得を行うことで、疾患を抱えた子ども達の生活機能向上につながる効果点を探る事ができるよう医療意見書のあり方を検討している。
- 登録データベースのあり方及び利活用に関する研究  
医学的な疾患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。
- 小児慢性特定疾患の情報発信および普及啓発に関する研究  
ポータルウェブサイトの解析等を通じて、国民に広く分かりやすく医療情報を提供するための手法を研究している。

#### [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]

- 患者アウトカム向上を支援する視点での関係者間における医療情報の共有のあり方に関する研究  
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。

#### [極低出生体重児の超長期予後および包括的育児支援に関する研究]

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おける疾患発症機序の解明は世界的にも十分に行われておらず、わが国が世界に向けて発信すべき内容でもある。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研究を行っている。

#### [医療・社会への貢献]

- 小児慢性特定疾患医療意見書登録センター  
小児慢性特定疾患では、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患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、疾患研究利用が可能となる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、それ以前と登録方法が変更され、これまで各自治体にて行われていた電子化作業を取りやめ、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登録を行うこととなった。2018 年までに未発送自治体を除いて 23 万件弱の一次登録を終了した。

● 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 (<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、平成 30 年では 300 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。

【平成 29 年研究業績】

1. 誌上発表

(1) 英文原著

1. Tobe RG, Martin GR, Li F, Moriichi A, Wu B, Mori R. Cost-effectiveness analysis of neonatal screening of critical congenital heart defects in China. *Medicine (Baltimore)*. 2017 Nov;96(46):e8683. doi: 10.1097/MD.00000000000008683.
2. Nagata C, Moriichi A, Morisaki N, Gai-Tobe R, Ishiguro A, Mori R. Inter-prefecture disparity in under-5 mortality: 115 year trend in Japan. *Pediatr Int*. 2017 Jul;59(7):816-820. doi: 10.1111/ped.13304. Epub 2017 Jun 12

2. 学会発表

(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, 「先天性胆道拡張症の小慢と難病指定について」第 40 回日本脾・胆管合流異常研究会 (平成 29 年 9 月 9 日、福岡)
2. 盛一享徳, 総合シンポジウム 10 ビッグデータから小児医療をどう読み解くのか? : 小児科学会による調査の今後の展望. 第 120 回日本小児科学会学術集会 (2017 年 4 月 14~16 日、東京)

(4) 国内学会一般演題

1. 盛一享徳, 豊島勝昭, 野口聡子, 猪谷泰史. 患者支援のための臨床情報を電子カルテシステムから自動的に抽出することはできるのか? 第 62 回児本新生児成育医学会学術集会 (2017 年 10 月 10 日、大宮)
2. 栗屋 智就, 岡崎 哲也, 林 雅晴, 小牧 宏文, 盛一 享徳, 掛江 直子, 日本小児神経学会小慢・指定難病に関する委員会. 「小児慢性特定疾患治療研究事業登録データを用いた稀少疾患の疫学研究的試み 福山型先天性筋ジストロフィーの例」第 59 回日本小児神経学術集会 (2017 年 6 月 15~17 日、大阪)
3. 磯島 豪, 伊藤 善也, 盛一 享徳, 横谷 進. 「日本人小児の座高、下脚長、座高/身長比の標

「準成長曲線の作成」第120回日本小児科学会学術集会（2017年4月14～16日、東京）

#### 【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（500千円；研究班全体）  
「医療費助成精度の違いは子どもの健康格差に影響するか」

公的研究費（研究分担者）

1. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（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、34,199千円；研究班全体；間接経費含）「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」
2. 厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）） 研究分担者 掛江直子（8,867千円；間接経費含）「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」
3. 厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）） 研究分担者 盛一享徳（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」

#### 【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）（平成29年度35,769千円）
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）（平成29年度40,021千円）
3. 小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業（平成29年度11,407千円）

#### 【その他】

〔社会貢献〕

盛一享徳

1. 日本小児科学会 小児慢性疾患委員会 委員
2. 日本小児科学会 情報管理委員会 副委員長
3. 日本小児連絡協議会 疾病登録と保健・医療情報の電子化に関する委員会 委員
4. 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利用状況を把握するためのアンケート調査
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

#### 【平成30年研究業績】

2. 学会発表

(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, Natural Language Processing(NLP)を利用した病名収集の試み. 第44回日本診療情報管理学会学術大会（2018年9月20日～21日、新潟）
2. 盛一享徳, 総合シンポジウム2データに基づく将来を見据えた小児医療提供体制：病院調査から見る小児医療の変遷. 第121回日本小児科学会学術集会（平成30年4月20日、福岡）

(4) 国内学会一般演題

1. 謝花 幸祐, 杉田 侑子, 岡本 奈美, 盛一 享徳, 掛江 直子, 森 臨太郎, 賀藤 均. 小児慢性特定疾患治療研究事業データを利用した各地域及び病院における診療実態の検討. 第28回日本小児リウマチ学会総会・学術集会（2018年10月26日～28日、東京）.

2. 岡崎 哲也, 栗屋 智就, 林 雅晴, 小牧 宏文, 盛一 享徳, 掛江 直子. 結節性硬化症データを用いた小児慢性特定疾病対策登録データの有用性の検討. 第 60 回日本小児神経学会学術集会 (2018 年 5 月 31 日～6 月 2 日、千葉)
3. 盛一享徳, 柏崎ゆたか, 森本康子, 横谷進. 小児慢性特定疾病登録の地域差に関する検討. 第 121 回日本小児科学会学術集会 (平成 30 年 4 月 22 日、福岡)

#### 【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 (600 千円 ; 研究班全体)  
「医療費助成精度の違いは子どもの健康格差に影響するか」

##### 公的研究費 (研究分担者)

1. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (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、34,199 千円 ; 研究班全体;間接経費含)「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」
2. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 研究分担者 盛一享徳 (8,867 千円 ; 間接経費含)「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」
3. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 研究分担者 盛一享徳 (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」
4. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (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、15,600 千円 ; 研究班全体;間接経費含)「指定難病の普及・啓発にむけた総合研究」
5. 厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (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、8,000 千円 ; 研究班全体;間接経費含)「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」
6. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 研究分担者 盛一享徳 (1,100 千円)「難病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」
7. 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 (100 千円 ; 研究班全体)  
「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」
8. 厚生労働行政推進調査事業費補助金 (難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)) 研究分担者 盛一享徳 (1,040 千円;間接経費含)「超低出生体重時の成人期に達するまでの慢性疾患群合併の実態把握と支援方策の確立に向けた研究」
9. 日本医療研究開発機構 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策実用化研究事業 研究分担者 盛一享徳 (100 千円)「成人先天性心疾患の長期予後の視点に基づいた介入のあり方に関する研究」

#### 【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) (平成 30 年度 43,870 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) (平成 30 年度 34,919 千円)
3. 小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業 (平成 30 年度 23,661 千円)

【その他】

〔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. 日本小児連絡協議会 疾病登録と保健・医療情報の電子化に関する委員会 委員
4. 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. 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