

小児慢性特定疾病情報センターによる 情報提供の現状と今後の展望

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

小児慢性特定疾病情報室長

掛江 直子



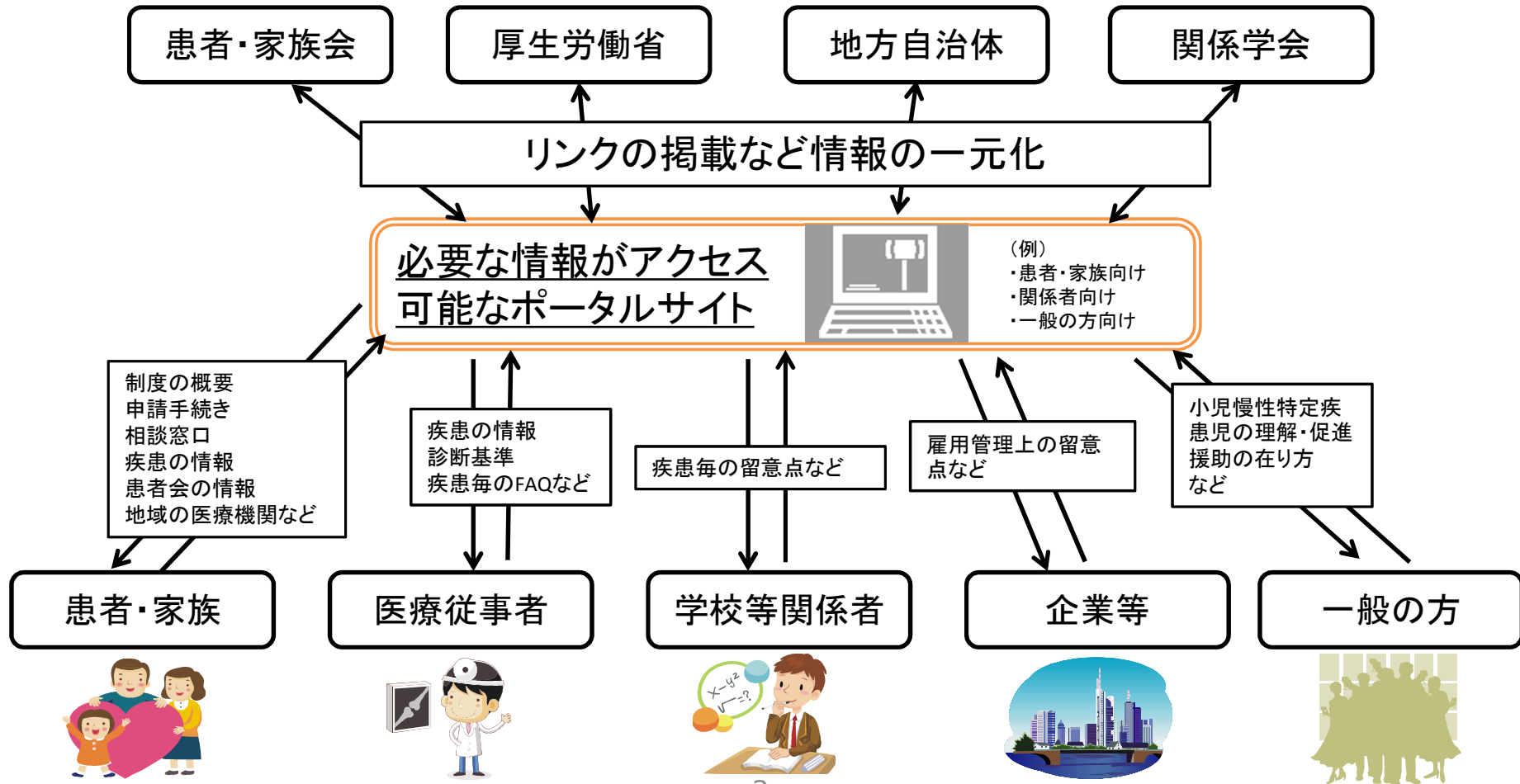
1. 小児慢性特定疾病情報センター について

－ 情報提供の現状 －

<http://www.shouman.jp>

小児慢性特定疾患に関する普及啓発の充実（イメージ）

- 国、地方自治体、患者団体、関連学会等が提供する小児慢性特定疾患に関する多様な情報へのアクセシビリティを高めるため、各情報提供主体にリンクする一元的な入り口・窓口（ポータル機能）を整備しかつ、患者・家族、関係者（学校等関係者、医療従事者等）、一般の方などの対象者ごとのニーズに見合った必要な情報が届く環境を整備していく。
- 併せて、国レベルでは、疾患の情報などを充実させるなど、各レベルで提供情報の充実を図るとともに、一般の方や地域において、小児慢性特定疾患に対する理解を深め、社会参加、自立支援に資するよう、積極的な情報発信に取り組む。



小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善等に資するポータルサイトの構築、運用

1 事業の目的

小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善等に資する情報の一元化を図り、患者、小児慢性特定疾病児童等の支援団体および関係学会等にわかりやすく情報提供するためのポータルサイトを構築、運用し、小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善等に寄与することを目的とする。

2 事業内容及び手法

小児慢性特定疾病事業のポータルサイトを設計、構築し、小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善等に資する情報を小児慢性特定疾病児童等の支援団体および関係学会等の協力を得ながら収集、整理し、順次公開していく。

⇒ 国立成育医療研究センターが「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」を受託し、小児慢性特定疾病DBの構築・運営に加え、情報センターを構築・運営している。

小児慢性特定疾病情報センターのミッション

**小児慢性特定疾病対策等にかかる情報収集および提供
ならびに事業の公平・公正な運用のための周知・啓発活動**

➤ 情報収集および提供の内容

小児慢性特定疾病対策（および関連する施策）についての情報

当該事業の公正な運用に必要な情報（診断支援、治療相談など含む）

➤ 情報提供の対象

患児・家族、医療関係者、行政関係者、教育関係者、福祉関係者など

子どもたちの未来のために

小児慢性特定疾病情報センターでは、慢性疾患をお持ちのお子さまやそのご家族をサポートするため、また、それらの患者さまの治療をされる医療従事者、支援をする保健関係、教育関係の皆さまに向けた情報をご提供しています。

児童福祉法の一部改正により、
小児慢性特定疾病対策が充実されます



患者・ご家族の
皆さまへ



教育関係者の
皆さまへ



行政機関(保健所等)の
皆さまへ



医療従事者の
皆さまへ

小児慢性特定疾病情報センターとは

小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者さんの治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者さんやご家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイトです。

厚生労働省による「小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業」という補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営しています。

お知らせ

お知らせ一覧はこちら

2016-10-27 「小児慢性特定疾病 - 診断の手引き -」の誤植に対する正誤表が掲載されました。

2016-01-19  「小児慢性特定疾病 - 診断の手引き -」が発刊されました

HOME > 小児慢性特定疾病の対象疾病について

小児慢性特定疾病の対象疾病について

小児慢性特定疾病とは、子どもの慢性疾病のうち、小児がんなど特定の疾病をさしており、現在14疾患群（704疾病）がその対象として国に認定されています。

ここからは、「疾患群」「五十音順」「ABC順」で疾病の検索を行うことが出来ます。各疾患の概要ページでは医療意見書や診療手順など、医師による診療、または小児慢性特定疾患の申請手続きに必要な資料を公開しています。

小児慢性特定疾病の対象疾病リスト

小児慢性特定疾病の対象疾病リストは、下記のリンクからご確認ください。

最新版は 平成27年10月14日版 です。

「対象疾患一覧 (pdf) 」

「対象疾患一覧：疾病の状態の程度付 (pdf) 」

※このリストは、厚生労働省告示第475号 を元に小児慢性特定疾病情報センターが作成したものです。

疾患の検索

■ 疾患群 検索

現在認定されている14の疾患群から疾病を検索することが出来ます。

「疾患群別 検索」はこちら

■ 五十音順 検索

各疾病を五十音順にインデックスしています。

「五十音順 検索」はこちら

疾患群別検索

小児慢性特定疾患として認定されている疾患を疾患群毎に取りまとめています。「疾患群名」をクリックいただくと、その疾患群に属する疾患の一覧ページへ遷移します。「疾患群」の右に表示されている「▼」をクリックいただくと、疾患群に属する大分類が表示されます。

▼ 1. 悪性新生物

▼ 2. 慢性腎疾患

▼ 3. 慢性呼吸器疾患

▼ 4. 慢性心疾患

▼ 5. 内分泌疾患

▼ 6. 膠原病

▼ 7. 糖尿病

▼ 8. 先天性代謝異常

▼ 9. 血液疾患

悪性新生物の疾患一覧

悪性新生物に属する疾患を一覧に取りまとめています。このページからは各疾患の「概要」の確認や、給付申請に必要な「医療意見書(PDF)」、「診断の手引き」などを取得いただけます。

※診断の手引きにより診断された「疾病」であり、かつ厚生労働大臣が定める「疾患の状態の程度」である場合に、当該事業の医療費補助の対象となります。

大分類	細分類(疾患名)			
1. 白血病	1. 前駆B細胞急性リンパ性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	2. 成熟B細胞急性リンパ性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	3. T細胞急性リンパ性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	4. 急性骨髄性白血病、最未分化	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	5. 成熟を伴わない急性骨髄性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	6. 成熟を伴う急性骨髄性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	7. 急性前骨髄球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	8. 急性骨髄単球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	9. 急性単球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	10. 急性赤白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	11. 急性巨核芽球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	12. NK（ナチュラルキラー）細胞白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	13. 慢性骨髄性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	14. 慢性骨髄単球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
	15. 若年性骨髄単球性白血病	概要	『診断の手引き』	医療意見書
8				

1

前駆B細胞急性リンパ性白血病

ぜんくびーさいぼうきゅうせいりんぱせいはいけつびょう
B-cell precursor lymphoblastic leukaemia

告示

番号

80

疾病名

前駆B細胞急性リンパ性白血病

> 診断手引き、医療意見書等のダウンロードはこちら

疾患概念

本疾患は、骨髄においてリンパ芽球が増殖する造血器の悪性腫瘍性疾患であり、急性リンパ芽球性白血病（Acute lymphoblastic leukemia、ALL）と呼ばれる。芽球の増殖により正常な造血が阻害されるほか、芽球の浸潤によるリンパ節や肝臓・脾臓などの腫大がみられることがある。芽球は中枢神経や精巣へと浸潤することや、皮下腫瘍を形成することもある。白血病の診断は骨髄穿刺での芽球の検出によってなされ、芽球比率が低い場合は、25%以上でALL、25%未満でリンパ芽球性リンパ腫の骨髄浸潤と診断する。骨髄標本の染色所見および白血病細胞の表面抗原検査により前駆B細胞、成熟B細胞、T細胞、NK細胞などの細分類に診断される¹⁾。

疫学

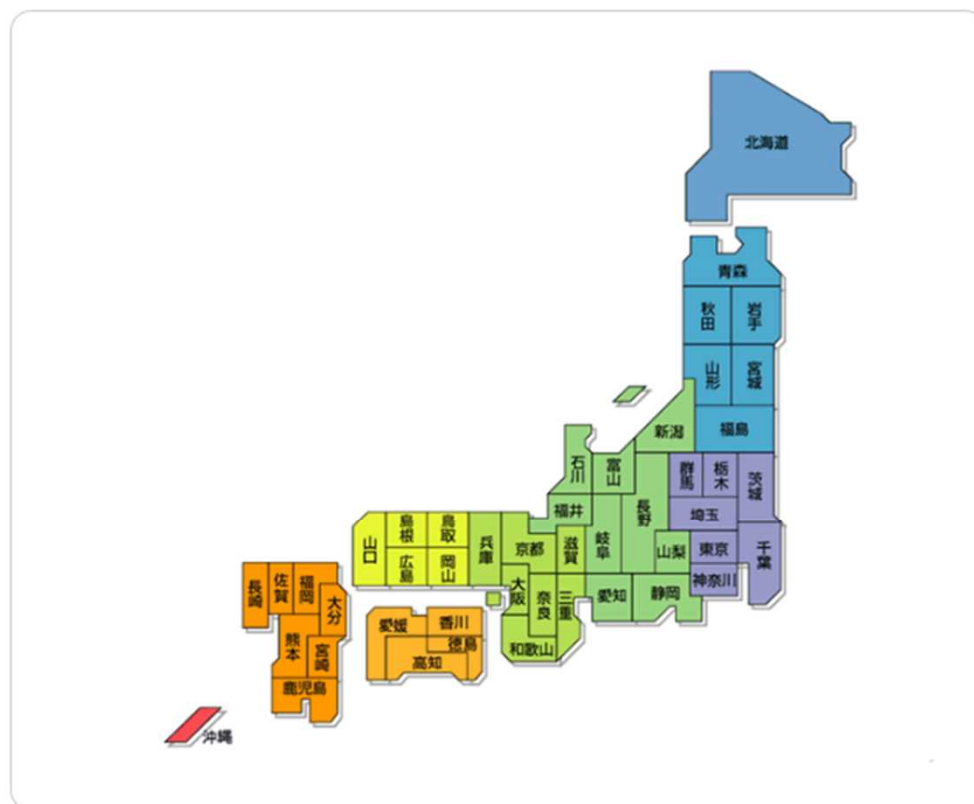
ALLは小児期に発症する悪性腫瘍の中で最も頻度が高く、本邦での年間の新規の発症数は約500人と推定される。発症年齢のピークは2-6歳であり、やや男児に多いとする報告が多い。前駆B細胞ALLが約80-85%、T細胞ALLが約10-15%、成熟B細胞ALLが約5%である。T細胞ALLは年長児、男児の頻度が他の病型に比べやや多い。

症状

白血病が特異的な症状で発見されることは少なく、不特定の症状が長引くことが疾患を疑う契機になる。比較的多い症状は芽球の増殖・浸潤によって起こる疼痛（骨痛）、リンパ節腫大、肝腫大、脾腫大、頭痛、精巣腫大や造血の抑制の由来する発熱、倦怠感、易出血性（鼻出血、皮下出血）などである。これらの症状が長引いた際に血液検査が行われ、診断が疑われる契機になることが多い。非特異的な症状や所見であっても、長引くもしくは反復する場合には本疾患等を鑑別に考え採血を施行することが必要である。

各自治体担当窓口

小児慢性特定疾病の対策や自立支援に関するご相談は、全国の自治体（保健所や保健センターなど）で受け付けております。
現在お住まいの都道府県内の最寄りの担当窓口へご連絡下さい。



■ 北海道・東北

北海道 | 青森 | 秋田 | 山形 | 岩手 | 宮城 | 福島

■ 関東

担当窓口一覧

小児慢性特定疾病の対策や自立支援に関するご相談は最寄りの担当窓口で受け付けております。各窓口の「ホームページ」をクリックいただくと、別ウィンドウで各窓口のホームページを開きます。

主管

東京都 福祉保健局 少子社会対策部 家庭支援課 母子医療助成係
(トウキョウト フクシホケンキョク ショウシシャカイタイサクブ カテイシエンカ ボシイリョウジョセイカ)

[ホームページ](#)

所在地 : 〒163-8001 東京都新宿区西新宿二丁目8番1号 東京都庁第一本庁舎23階中央
☎ : 03-5320-4375

[窓口を見る](#)

窓口

足立区 足立保健所 保健予防課 保健予防係
(アダチク アダチホケンジョ ホケンヨボウカ ホケンヨボウガカリ)

[ホームページ](#)

担当市区町村 : 足立区

所在地 : 〒120-8510 足立区中央本町1-17-1 本庁舎
☎ : 03-3880-5892

窓口

足立区 中央本町保健総合センター
(アダチク チュウオウホンチョウホケンソウゴウセンター)

[ホームページ](#)

担当市区町村 : 足立区

所在地 : 〒120-0011 足立区中央本町1-5-3
☎ : 03-3880-5351

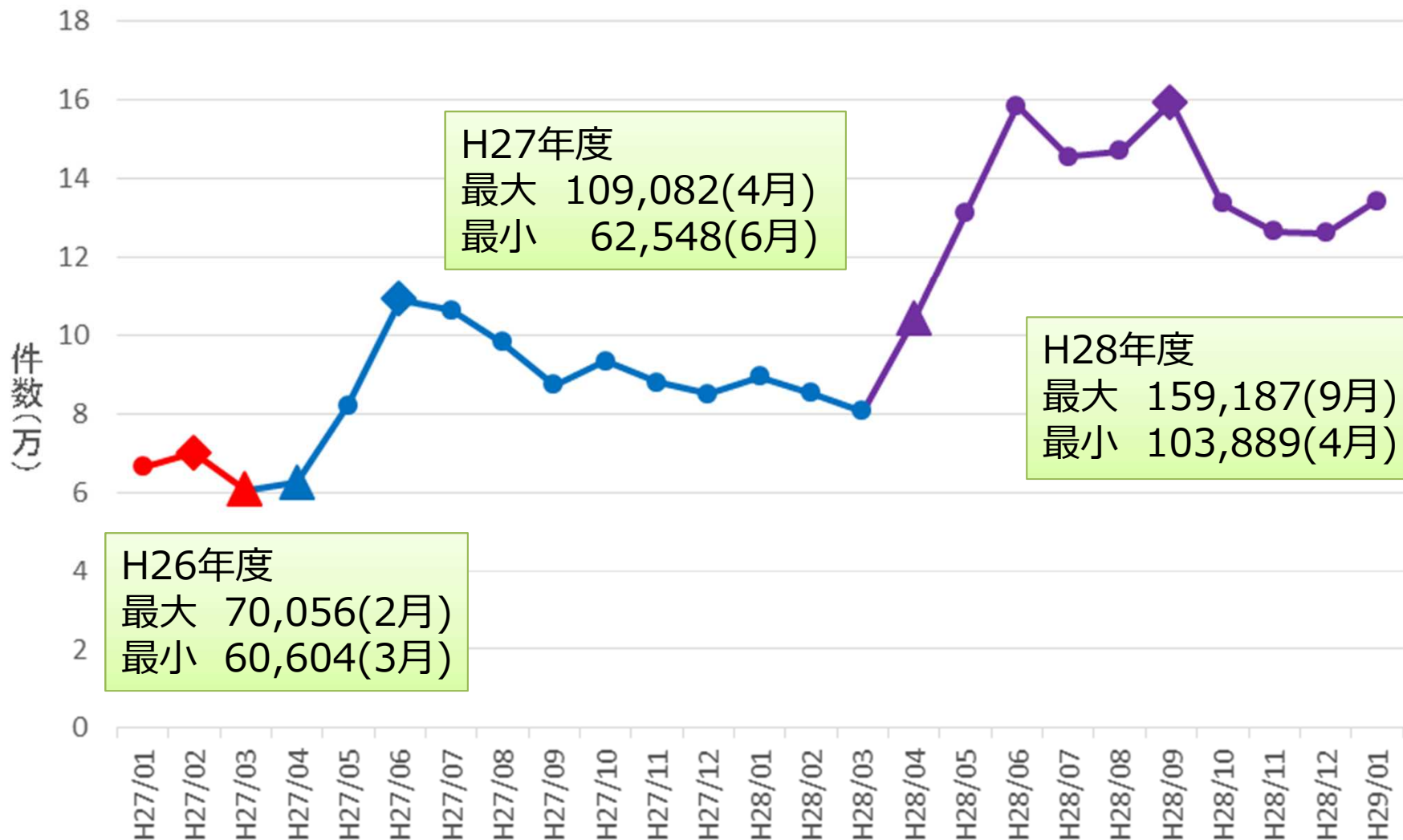
窓口

足立区 竹の塚保健総合センター
(アダチク タケノツカホケンソウゴウセンター)

[ホームページ](#)

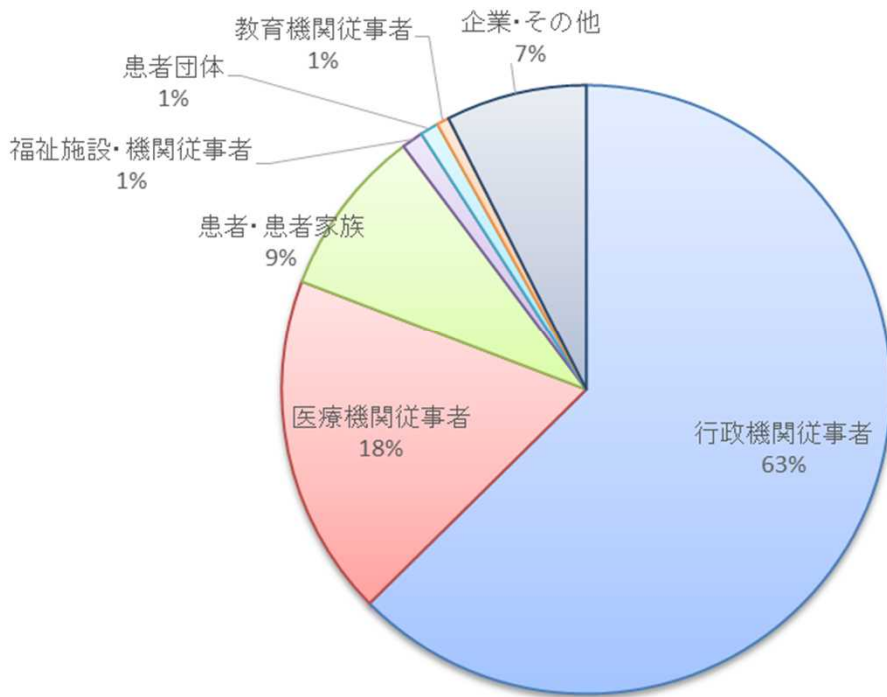
担当市区町村 : 足立区

小児慢性特定疾病情報センターポータルサイト アクセス件数の動向

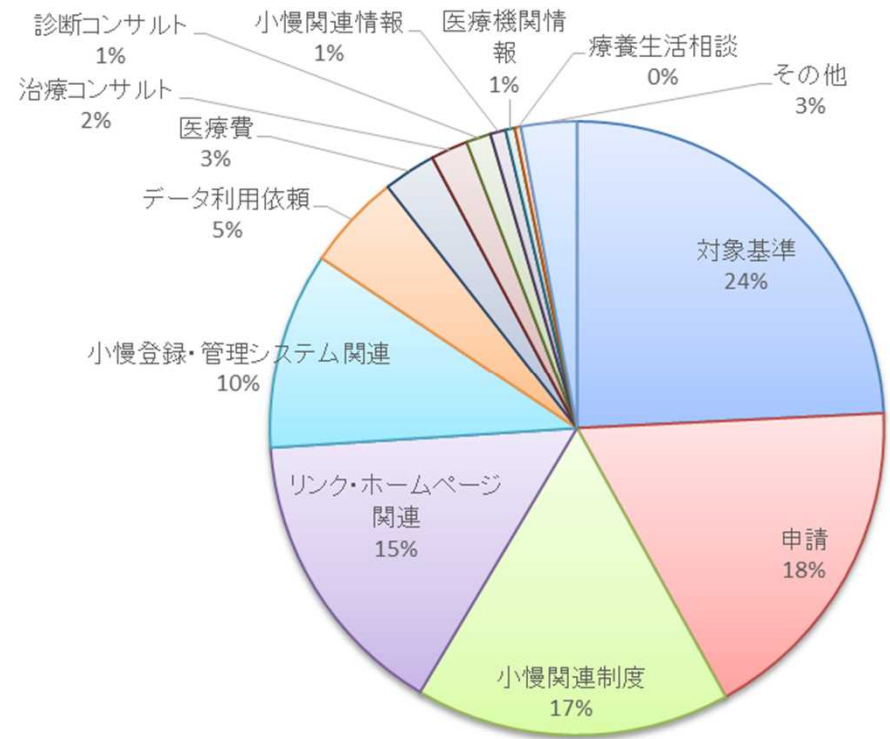


問合わせの内訳（n=615）

相談者別



相談内容別

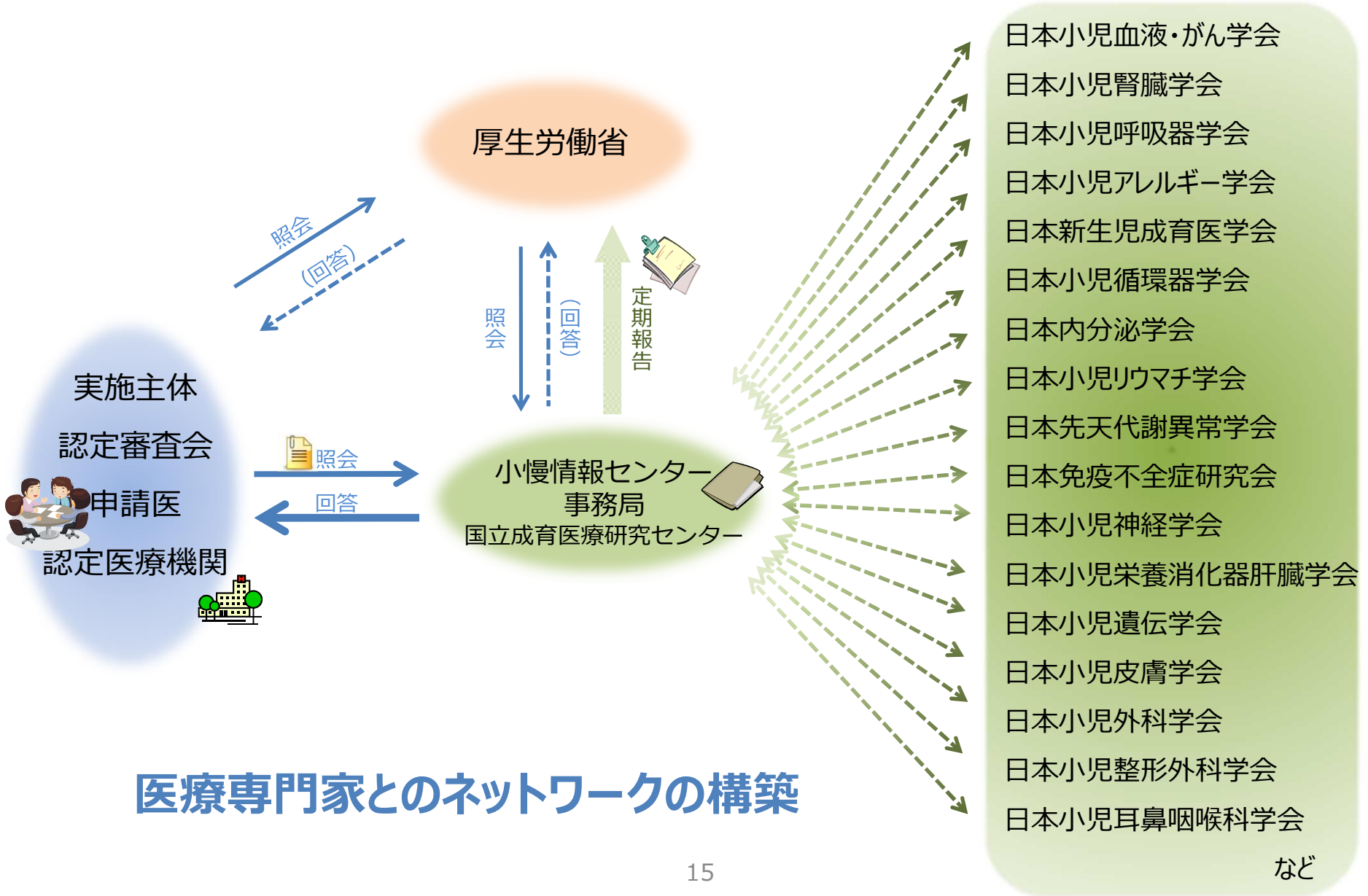


問合わせ内容の具体例

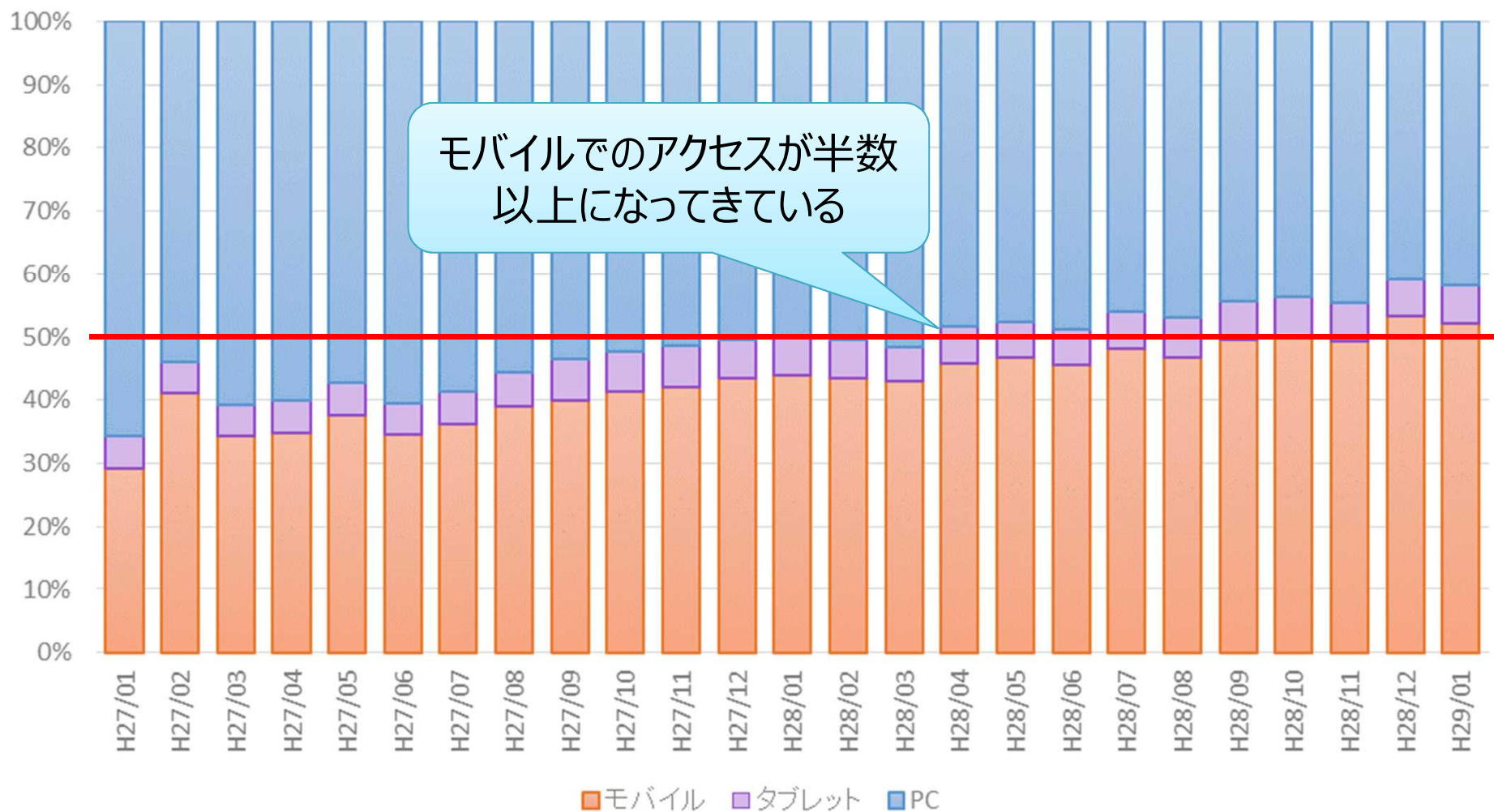
- ○○病は小児慢性特定疾病の医療費助成の対象か？（患者、医療者、行政）
- ○○病は、小慢と指定難病のどちらを申請すればよい？（患者、医療者）
- 複数の疾病をもっている場合に、どのように申請すればよい？（患者、医療者）
- ○○病の医療意見書の記載方法を知りたい。（医療者、行政）
- 旧制度と新制度の違いについて教えてほしい。（患者、医療者、企業）
- 小慢データを利用したいが、利用方法を教えてほしい。（研究者、企業）
- 日常生活用具給付事業は、障害福祉と小慢とどちらを利用できるか？ 2つの制度の違いは何か？（患者）
- ○○病の診断・治療を行っている□□県の医療機関・専門の医師を知りたい。（患者、医療者、行政）
- ○○病を疑っている患者がいるが、遺伝子診断をしてくれる施設を教えてほしい。（医療者）
- ○○病は○○の場合に対象基準を満たしていると判断できるのか教えてほしい。（行政、医療者）
- ○○のような申請は不承認（または承認）としてよい？（行政<審査会>）

中央コンサルテーション・システム

[日本小児科学会 小児慢性疾患委員会]



小児慢性特定疾病情報センターポータルサイト アクセス方法の推移

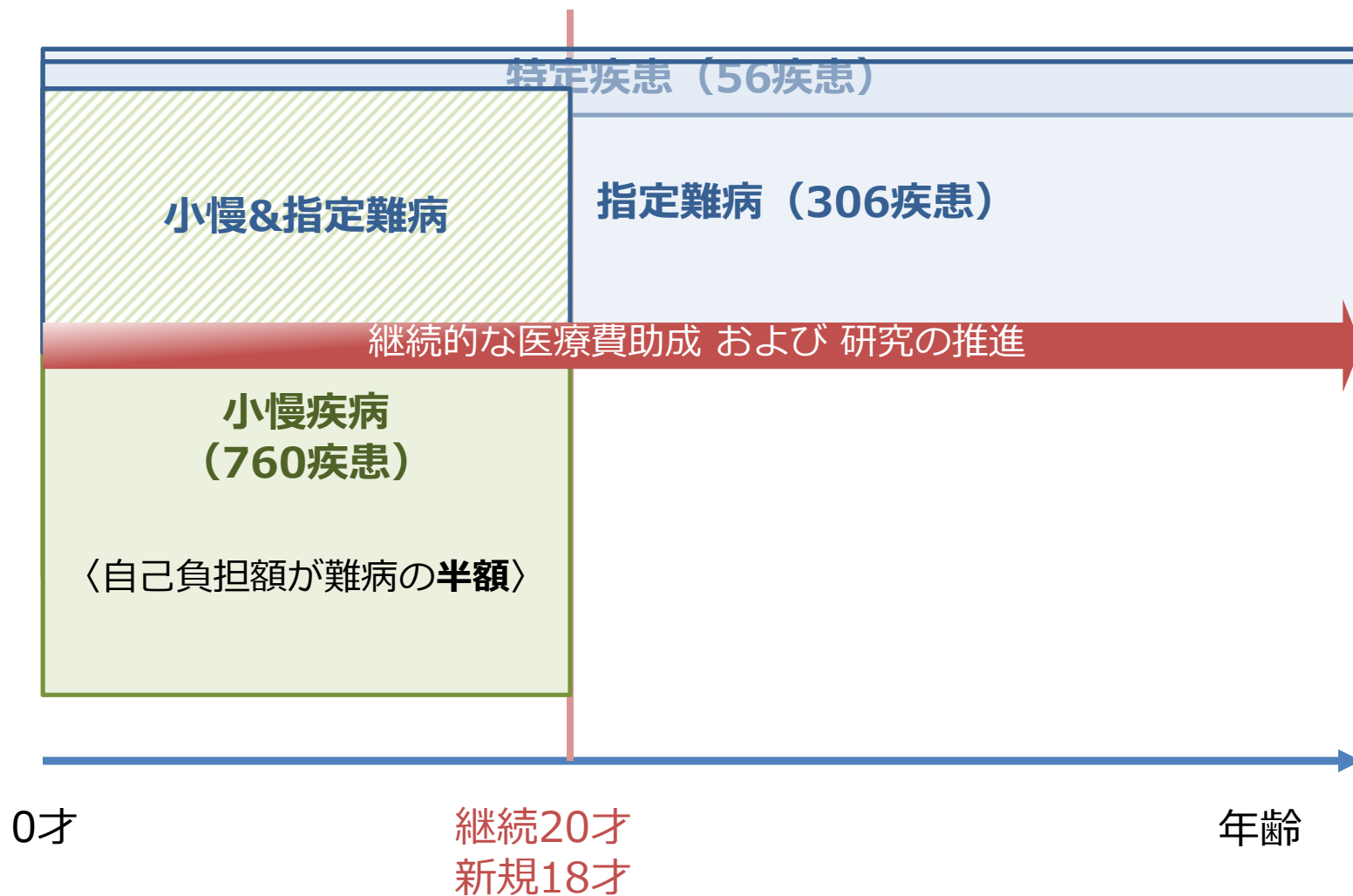


2. 今後の小児慢性特定疾病情報センターの 展望と課題

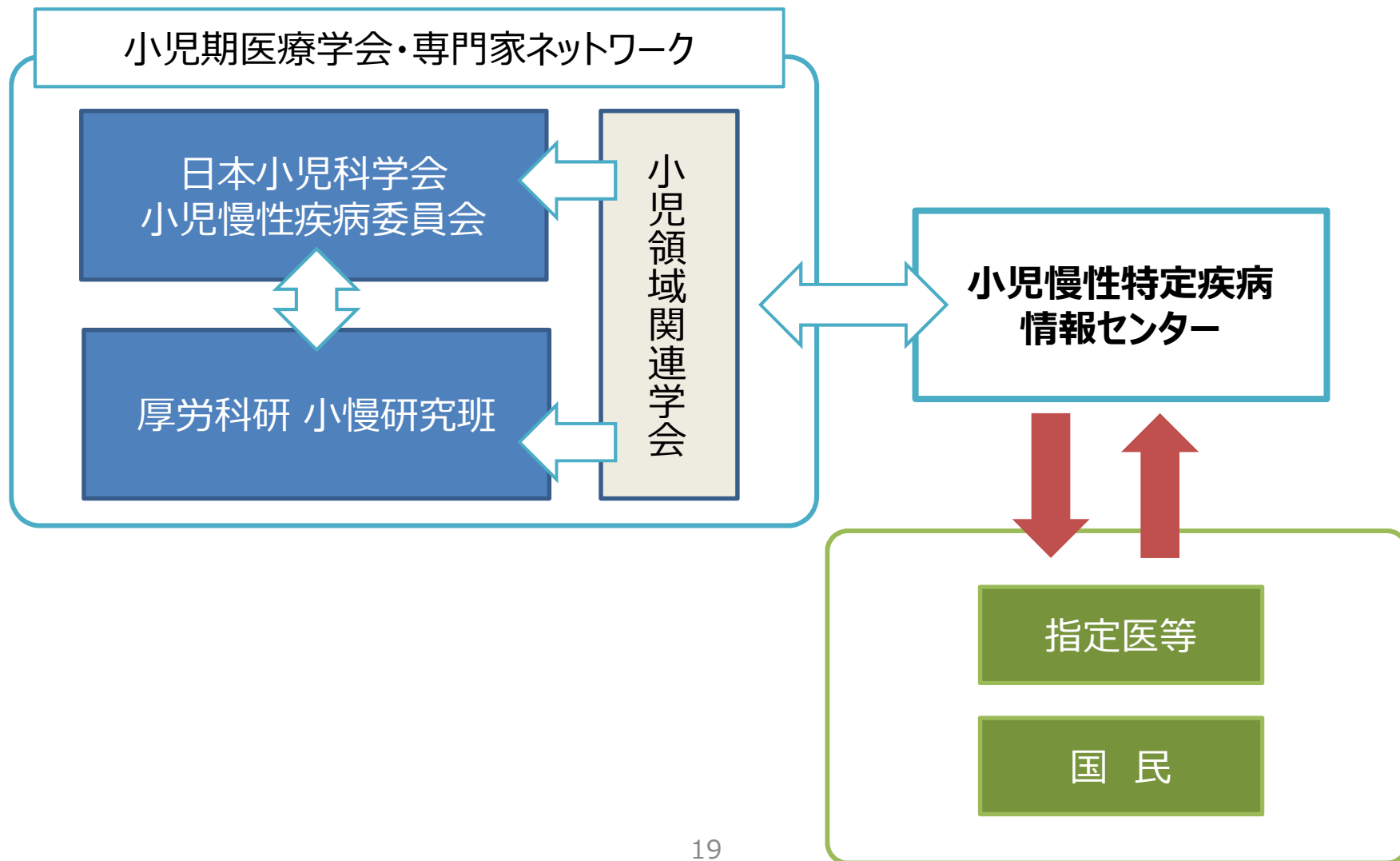
－難病医療支援ネットワークへの貢献の可能性－

<http://www.shouman.jp>

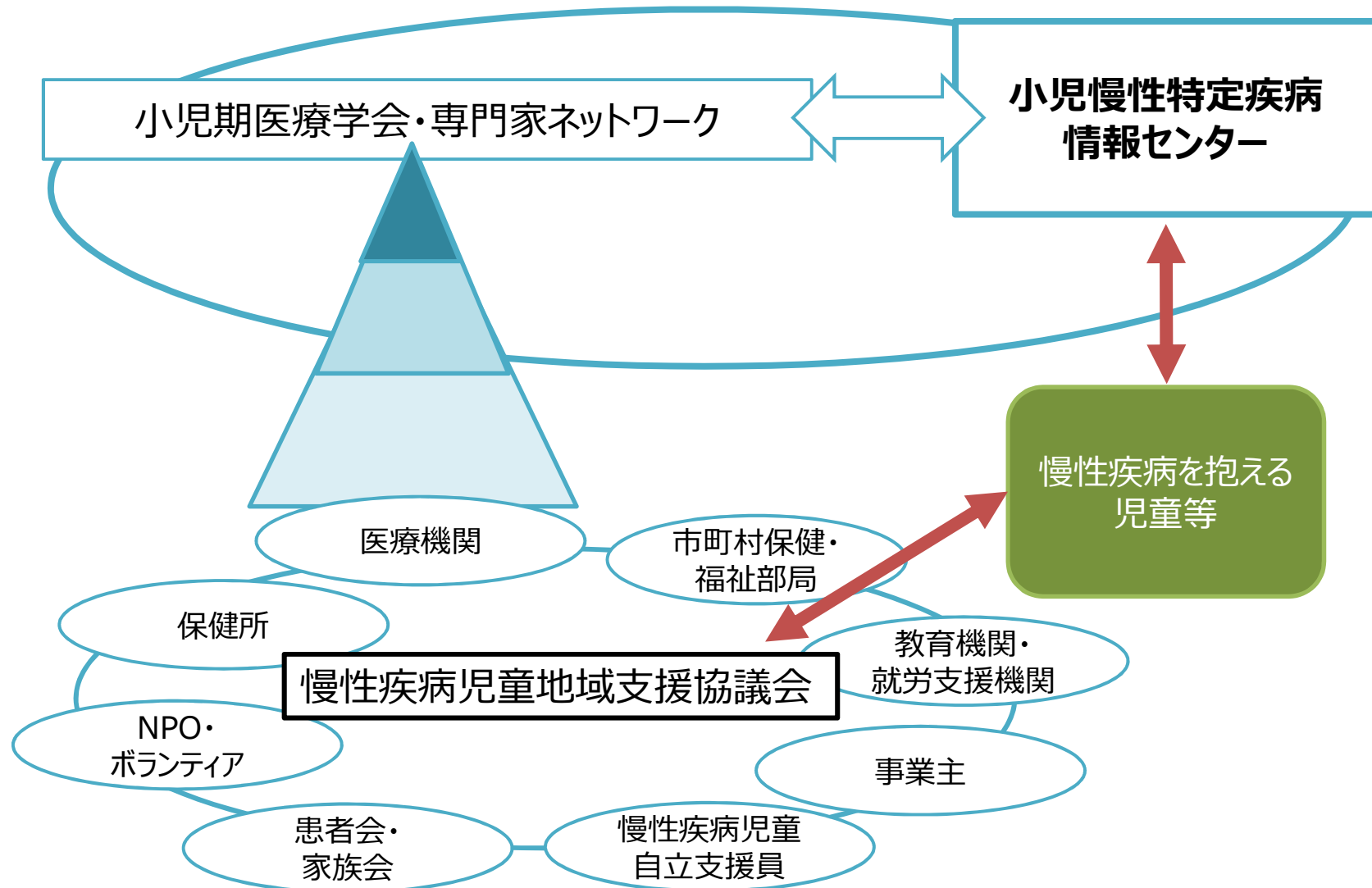
難病対策と小児慢性特定疾病対策の関係



早期診断へつながる中央コンサルテーション・システム



早期診断・小児期医療支援・移行期支援への貢献



当センターの今後の展望と課題

適切な情報へのコーディネーション業務の一層の充実

- 疾病の情報の充実
小児期の疾病の情報のみならず、移行期、成人期の疾病情報も。
研究班の研究成果、学会等の診療ガイドライン等の掲載も。
- 正確かつ早期の診断を受けるための支援
中央コンサルテーションシステムを活用。遺伝子診断相談についても対応。
- 適切な治療を受けるための支援
中央コンサルテーションシステムを活用。指定難病の治療施設についても対応。
- 支援情報の充実と関係各所とのネットワークの構築
医療支援のみならず、移行期支援、自立支援、教育・就職支援などにも対応。
- 関連制度・施策の情報提供の充実
小児慢性特定疾病対策のみならず指定難病、その他福祉等の関連する施策の情報も。

**研究班・難病情報センターとの連携。難病医療支援ネットワークへの貢献。
情報および問合せ窓口の一元化による資源の有効な活用へのサポート。
難病と共に生きる患者の「包括的（全人的）な支援」への寄与。**

小児難病支援への配慮

希少難病の多くが先天性疾患（小児疾患）である

⇒小児期に診断・治療を開始する難病も多いため、小児期に診断支援等の需要が集中する。

⇒難病の中には、小児期発症例と成人期発症例で、発現する症状が異なるものもあるため、発達に則した医学的特性を踏まえた専門的支援が必要となる。

子どもは「小さな大人 (small adult)」ではない

⇒ 小児期特有の医学的、身体的特性を踏まえた支援が必要となる。

子どもは日々成長していく存在である

⇒ 身体的成長のみならず、心理・社会的成長を適切に支援することが重要であり、さらにヘルスリテラシーを高め、生涯にわたり自ら健康管理をしていく能力を身につけることが求められる。

子どもには適切な保護を受ける権利がある

⇒ 保護者、行政、医療機関、教育機関等の全ての支援者が、患児の特性を理解し合い、疾患を抱える子ども達を支えていく体制が必要である。

難病医療支援ネットワークに求めるもの

- 小児期発症の難病の特性を理解し、
難病を有する小児患者に対応できる体制の確保
- 中央コンサルテーション・システムのような、
専門医による「診断および診療支援コンサルト」が受けられるシステムの構築
- 小児慢性特定疾病情報センター・難病情報センターのような、
最新の研究成果、診断・診療ガイドライン等が常時参照できるWebサイト
等による情報提供
 - ⇒ **早期診断から適切な医療の提供に結びつける**
 - ⇒ **診断困難・未診断の患者の診断を支援し、診療へつなげる**
 - ⇒ **早期診断・適切な医療の提供のための広域的な連携を行ない、
必要とする患者を最新の研究に基づく診断・治療の提供者へつなぐ**

*** 小児慢性特定疾病情報センターも、引き続き
これらの支援整備に貢献できればと考えております。**