

2010年12月21日

日本小児内分泌学会会員の皆様

小慢事業小児内分泌疾患「非継続症例」二次調査への記入のお願い

小児内分泌疾患を診療する会員にとって、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、医療費助成という側面のみならず、小児内分泌疾患の疫学的な情報としても大きな役割を果たしてきました。各都道府県から集められた毎年の情報から、個人を経年のにつなぎ合わせる作業を通じて、疾患の予後や合併症についても少しずつデータが蓄積しつつあります。しかし、前年に申請されながら、翌年に申請されなかった症例（非継続症例）も多く、その実態が把握されないことが予後を知る上で大きな支障になっています。

厚生労働科学研究費補助金「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」（研究代表者 国立成育医療研究センター 病院長 松井陽）では、厚生労働省母子保健課との協力のもと、そうした非継続症例の転帰等を把握するための二次調査を進めていますが、今回は小児内分泌疾患群がターゲットになっています。したがって、小児内分泌疾患の小慢事業の多くを担っている当学会会員からの絶大なる協力が必要です。診療等でたいへんお忙しいとは存じますが、お手元にそうしたお願いが届きましたら、どうか、調査票への記入をお願いいたします。

なお、本調査の結果は、研究班報告書やHPでの公開のみならず、小児内分泌学会会員の皆様に利活用いただけるよう然るべき方法にて公表させていただく予定であります。

日本小児内分泌学会
理事長 横谷 進

添付

1. 研究班から日本小児科学会へのお願い状
2. 厚生労働省母子保健課からの医療機関へのお願い状（事務連絡）

平成 22 年 12 月 17 日

日本小児科学会 御中

厚生労働科学研究費補助金

「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」研究代表者

独立行政法人 国立成育医療研究センター 病院長 松井陽

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

Tel: 03-3416-0181 (代表)

小児慢性特定疾患治療研究事業 非継続症例の転帰調査へのご協力をお願い

～平成 20 年度内分泌疾患群調査～

謹啓 日頃より格別の御配慮を賜わり、心より御礼申し上げます。

さて、この度、私どもの研究班では、厚生労働省母子保健課と協力して、小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）データベースをより良いものへと改善し、小児医療に携わる先生方に広く利活用していただけるようにすることを目指し、今まで把握していなかった非継続症例の転帰調査（二次調査）を実施することといたしました。この調査を行うことにより、非継続となった症例の状態が把握でき、小児慢性特定疾患における死亡率や治癒率等をより正確に算出できると考えております。

当該調査では、日頃、小児慢性特定疾患の患児たちの診療にあたって頂いております小児科医の先生方に対しまして、小慢事業の継続申請がなされなかった患児の転帰等に関する調査票へのご記入をお願いすることとなり、日常の診療業務の他にご面倒をお願いしてしまうこととなります。私どもといたしましても、この点につき、大変心苦しく思っておりますが、広く小児科医の先生方に当該調査の必要性を御理解いただき、できるだけ多くの先生方に御協力頂きたいと考えております。つきましては、貴会から小児科医の先生方に広く呼び掛けて頂く等の御支援を賜わりたく、お願い申し上げます次第でございます。

誠に勝手なお願いで申し訳ございませんが、どうか御高配くださいますようお願い申し上げます。

なお、今回の調査は、小慢事業内の「内分泌疾患群」に登録された患児の非継続症例について実施し、今後順次、残りの疾患群の調査を進めていく予定でございますので、引き続き御支援を賜わりたくお願い申し上げます。

謹白

追伸：添付いたしました文書は、厚生労働省母子保健課から各医療機関に宛てて協力を依頼した文書で、調査票に同封されて、小児科の先生方のお手元に届く予定であります。

調査票送付医療機関 御中

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課

厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

研究班へのご協力のお願い

母子保健事業につきましては、日頃から格別のご配慮を賜り、厚く御礼申し上げます。

さて、平成 2 2 年度厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」（研究代表者独立行政法人国立成育医療研究センター 病院長 松井陽）研究班においては、小児慢性特定疾患治療研究事業における医療意見書を利用して、当該事業における小児慢性特定疾患の患者数や治療の状況を把握し、母子保健行政の向上等に資する基礎的資料の作成等に取り組んでいるところです。

今般、当該研究班において、前年度まで当該事業に登録されていたにも関わらず、翌年度に継続申請されていない内分泌疾患群の患児（以下、「内分泌疾患群の非継続症例」という。）の転帰を把握するための調査が計画されました。当該調査は、内分泌疾患群の非継続症例の転帰を把握するとともに、一部の内分泌疾患群の小児慢性特定疾患における死亡率や治癒率等を算出することを目指して実施されるもので、我が国の母子保健医療にとって重要な調査であると考えられます。

つきましては、本研究が円滑かつ有効に推進できるよう、当該研究班の依頼状と調査票について目を通していただき、当該調査の趣旨、目的をご理解の上、当該調査の実施にご協力を賜りますよう、宜しくお願い申し上げます。

○問い合わせ先

厚生労働科学研究費補助金成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

調査事務局：加藤忠明 国立成育医療研究センター研究所成育政策科学研究部長

Tel: 03-3416-0181（内線：4261）

Fax: 03-3417-2694（成育政策科学研究部直通）

E-mail: takato@nch.go.jp