



雇児母発第0825001号  
平成18年8月25日

都道府県 }  
各 指定都市 } 母子保健主管部（局）長 殿  
中核市 }

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課長



「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施  
及び報告について」の一部改正について

標記については、平成10年10月9日児母第69号厚生省児童家庭局母子保健課長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施及び報告について」（以下、「本職通知」という。）に基づき、実施してきたところであるが、今般、本職通知の一部を別紙新旧対照表のとおり改正し、平成17年4月1日から適用することとしたので通知する。

新	旧
<p>○小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施及び報告について 平成10年10月9日 児母第69号 都道府県・指定都市・中核市母子保健主管部(局)長宛 厚生省児童家庭局母子保健課長</p> <p><u>小児慢性特定疾患治療研究事業については、平成17年2月21日雇児発第0221001号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」により疾患名等について報告することとされたところであるが、報告に当たっては疾病名等の登録管理を行い、実施に当たっては、次の事項に留意して、適正かつ円滑な運営が図られるようご配慮願いたい。</u></p>	<p>○小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の実施及び報告について 平成10年10月9日 児母第69号 都道府県・指定都市・中核市母子保健主管部(局)長宛 厚生省児童家庭局母子保健課長</p> <p><u>小児慢性特定疾患治療研究事業については、本日付け雇児発第692号厚生省児童家庭局長通知「小児慢性特定疾患治療研究事業の実施についての一部改正について」により、新たに疾患名等について報告することとされたところであるが、報告に当たっては疾病名等の登録管理を行い、実施に当たっては、次の事項に留意して、適正かつ円滑な運営が図られるようご配慮願いたい。</u></p>
記	記
<p>1 報告及び登録管理の趣旨 平成17年2月21日雇児発第0221001号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」（以下「局長通知」という。）の第8の報告を行うこと及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図るものであること。</p> <p>2 登録管理の実施機関 原則として小児慢性特定疾患対策協議会において行うものとする。</p> <p>3 登録管理の対象者 <u>局長通知の第8の1の(2)により、保護者より医療意見書の内容を小児慢性特定疾患治療研究に活用することの同意を得られた小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童全てを登録するものとする。</u> <u>なお、1の趣旨を鑑みて、対象児童全てについて同意が得られるよう努めること</u></p> <p>4 登録管理の内容 登録管理は、対象児童ごとに行うものとし、登録内容は局長通知の第8の1の(1)に掲げる事項及びその他必要な事項について、本事業の申請に当たって申請書に添付される医師の意見書（以下「意見書」という。）に記載された内容とする。 各対象児童の登録内容は、意見書に基づき毎年度1回更新するものとする。</p>	<p>1 報告及び登録管理の趣旨 平成17年2月21日雇児発第0221001号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」（以下「局長通知」という。）の第8の報告を行うこと及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図るものであること。</p> <p>2 登録管理の実施機関 原則として小児慢性特定疾患対策協議会において行うものとする。</p> <p>3 登録管理の対象者 <u>小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童全てを登録するものとする。</u></p> <p>4 登録管理の内容 登録管理は、対象児童ごとに行うものとし、登録内容は局長通知の第8の1の(1)に掲げる事項及びその他必要な事項について、本事業の申請に当たって申請書に添付される医師の意見書（以下「意見書」という。）に記載された内容とする。 各対象児童の登録内容は、意見書に基づき毎年度1回更新するものとする。</p>

なお、局長通知の第8の1の(1)に掲げるもののうち、次の表の左欄に掲げる事項は、それぞれ右欄に掲げるところによること。

整理番号	受給者番号など本登録管理において各年度を通じて各個人に割り振られた対象児童固有の番号であること。
疾病名	疾患区分及び「疾患、障害および死因統計分類」(第10回修正国際疾病分類)による番号(本事業に係る細分類を付与したもの。)によるものとする。
その他参考となる事項	対象児童又は保護者の住所を管轄する保健所名、新規又は継続(延長)の別、合併症の有無及び就学状況等

5 報告方法

毎年度の報告は、フロッピーディスクを提出して行うものとする。

なお、局長通知の第4の1の(1)に掲げるもののうち、次の表の左欄に掲げる事項は、それぞれ右欄に掲げるところによること。

整理番号	受給者番号など本登録管理において各年度を通じて各個人に割り振られた対象児童固有の番号であること。
疾病名	疾患区分及び「疾患、障害および死因統計分類」(第10回修正国際疾病分類)による番号(本事業に係る細分類を付与したもの。)によるものとする。
その他参考となる事項	対象児童又は保護者の住所を管轄する保健所名、新規又は継続(延長)の別、合併症の有無及び就学状況等

5 報告方法

毎年度の報告は、別に定める形式によりフロッピーディスクを提出して行うものとする。

ただし、局長通知の第4の1の(2)の別に指定する疾病により本事業の対象となっている児童については、書面にて報告するものとする。