

【小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築事業 検討委員会】



ごあいさつ

発症率の低い小児希少難病は、比較的情報が少なく、主治医や患児家族は、難病と診断されるまで、あるいは治療を開始できるまでの間、専門的な検査や診療を行うことのできる医療機関を探すのに時間がかかり、その間に病状が進行してしまうリスクがあります。

難病は7000以上あると言われていますが、各々の疾患では、かかりつけ医が尋ねることができ、連携して治療にあたることのできる専門性の高い医師がほんの数名という難病が少なくありません。同様に、診断に必要な特殊検査や遺伝学的検査などを依頼できる施設が、国内に数か所しかなく、情報社会の中でありながら、それらの専門医や精査機関を探し出すことがかなり難しい状況にあります。

そこで、これらの問題を解決する一つの方法として、本サイトを構築し、広く情報提供することを目的に、2021年9月より取り組みを始めました。

しかし、疾患ごとに、分類が複雑であったり、精密検査が何段階もあったり、診断基準が複雑だったり、大きく異なるところがあるため、情報の収集・整理作業は困難を極める上、指定難病だけでも300以上、小児慢性疾患も700以上と多くの疾患が存在するため、一朝一夕に達成できる事業ではありません。

各疾患について知識と経験をもつ方々のアドバイスを頂けるよう、難病分野の専門家と患者会を中心に検討委員会を設置し、希少難病の患児家族に寄り添うようなより良い情報提供の仕組みを模索しているところです。さらに製薬企業・医療機器メーカー等にとっても役立つサイトの構築を目指しています。

皆様には、今後ともこの取り組みにご理解とご支援を賜りますよう、どうぞ宜しくお願い申し上げます。

末筆ながら、本サイトのスタートにあたりご高配を頂きました日本免疫不全・自己炎症学会、日本レックリングハウゼン病学会、日本製薬工業協会、日本財団、そして検討委員会メンバー各位に、心より感謝申し上げます。

一般財団法人健やか親子支援協会 理事
小児希少難病の精査診療機関検索サイト構築検討委員会 委員長
佐谷秀行

委員長	佐谷 秀行	藤田医科大学がん医療研究センター センター長 日本レックリングハウゼン病学会理事
有識者 研究者	小原 収	かずさ DNA 研究所副所長 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	黒澤 健司	神奈川県立こども医療センター遺伝科部長 日本小児遺伝学会理事長
	千葉 勉	京都大学名誉教授 関西電力病院長 厚生科学審議会疾病対策部会 難病対策委員会 委員長
	西小森 隆太	久留米大学医学部小児科学講座教授 日本免疫不全・自己炎症学会理事
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室
患者団体 患者支援組 織	役 員	NPO 法人 PID つばさの会（原発性免疫不全症患者会）
	福島 慎吾 本田 睦子	認定 NPO 法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事 部長
	辻 邦夫	一般社団法人日本難病・疾病団体協議会（JPA） 常務理事
	大河原 和泉	To smile（レックリングハウゼン病患者会） 代表
検査機関等	堤 正好	一般社団法人日本衛生検査所協会理事・顧問
オブザーバ	担当者	厚生労働省健康局難病対策課
健やか協会	南野 奈津子	健やか親子支援協会理事長 東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授
	蒲原 基道	健やか親子支援協会顧問 日本社会事業大学専門職大学院客員教授
	前川 守	健やか親子支援協会顧問 流通科学大学流通科学研究所副所長
	川口 耕一	健やか親子支援協会専務理事
	星山 慶子	健やか親子支援協会事務局長