

小児慢性特定疾患の全国的登録内容に関する ホームページでの公表について

主任研究者：加藤 忠明 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長

研究協力者：岩戸 純子 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部共同研究員

研究要旨：平成15年度、国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部のホームページ開設に伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業により全国でおおむね20人以上登録された疾患名とその登録人数、また、おおむね100人以上登録された疾患に関して、男女別、年齢別、合併症の有無別、経過別等の登録人数を掲載した。今後は、その縦断的な解析結果、また医療意見書も載せる予定である。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患に関する解析結果は、当「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」班が研究報告書として毎年度まとめ、厚生労働科学研究成果データベース (<http://webabst.niph.go.jp/>) や、日本子ども家庭総合研究所のホームページ (<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.html>) 等に掲載されている。しかし、更に成果を分かりやすくまとめ、患者や医療機関に還元するよう努めることが必要である¹⁾。

そこで、平成15年度、国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部のホームページ開設に伴い、どのように載せたら良いか検討した。

B. 研究方法

当研究班、及び「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」班²⁾に関わる、各種の専門家と協議してまとめた。

C. 研究結果と考察

当研究部のホームページからの情報提供として、ホームページビルダーを用いて掲載した (<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>)。

その内容は、誰でもアクセスできるので、個人情報保護を完全に確保した上での、データ解析の開示でなければならない。

そこで、全国でおおむね20人以上登録された疾患名とその登録人数、また、おおむね100人以上登録された疾患に関して、新規・継続登録別、男女別、年齢別、合併症の有無別、経過別等の登録人数を載せた。全国全ての実施主体から電子データを得られた年度の中で、最新の平成12年度のデータに関して掲載した。どのような疾患が当該事業の対象疾患か、一般の人にもわかりやすいように10疾患群別に載せた。

今後は、さらに登録人数の多い疾患に関する縦断的な解析結果、また、現場の医師自身が記入・使用できるように医療意見書も載せる予定である。

資料

1) 厚生労働省母子保健課：「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書、2002

2) 掛江直子（主任研究者）：厚生労働科学研究「小児難治性疾患登録システムの構築に関する研究」平成15年度研究報告書、2004