

法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の

登録・管理・評価・情報提供に関する研究

研究代表者：藤本純一郎 国立成育医療センター研究所副所長

目的：小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、平成17年度に児童福祉法に基づく事業となり、10年度以降毎年、厚生労働省に10～12万人分の電子データによる事業報告が行われている。近年のコンピュータの著しい機能向上を利用し、研究班で作成した疾患登録ソフトを用いて、法制化後の登録状況を解析した。

方法：22年1月までに、全国から厚生労働省に事業報告が行われた電子データを基に、全国的な疫学調査等を行った。10～20年度小慢事業の合計延べ1,184,071人の資料に関して、質問紙調査を含む各種の解析を行った。

結果と考察：19年度小慢事業の全国登録状況は17,18年度とほぼ同様であった。また、病理診断名での登録、細分類された疾患名での登録となり、無記入や不明な登録内容が減少したので、登録内容はより正確になったと期待される。個人情報に全く触れない統計情報は、解析結果の詳細を英文も含めてホームページに掲載した。
<http://www.nch.go.jp/policy/shoumann.htm>

小慢事業に非継続となった場合の理由は、制度上の理由、家族の都合、経過が順調を合わせると約91%であり、小慢事業はほぼ適正に運営されていた。悪性新生物の専門医がいない施設でも悪性新生物の診

療を行い、逆に専門医がいる施設でも少数の患者を診療していた。登録データから慢性腎疾患の腎機能の算出が可能で、腎機能の経時的推移と臨床経過や運動制限との比較評価から、各疾患の重症化傾向が推定できた。慢性呼吸器疾患や慢性消化器疾患等に新規に追加された疾患の解析では、その有病率や治療動向、予後を調査検討する上で有用であった。法制化以前には登録されなかった重篤な支援の必要な先天性心疾患の登録が増加していた。内分泌疾患の都道府県別登録状況では、法制化前後で大きな変化はなく、全体として小慢事業は偏りなく行われていた。若年性特発性関節炎の治癒例と死亡例を縦断的に検討し各病型の予後を全国レベルで解析した。思春期から十代後半の糖尿病患者に対する治療戦略の立て直しが必要である。新生児マススクリーニング対象疾患において、特別支援教育対象者や知的障害を有する患者がいたので、知的予後の原因等の調査検討が必要である。法制化後、免疫不全症やWest症候群等の登録内容の信憑性・精度が向上した傾向が再確認できた。

結論：10～20年度小慢事業の延べ1,184,071人の電子データを利活用し、疾患ごと、及び疾患群ごとに解析を行い、医療レベルを向上させる有益な所見を得た。