

小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究
—小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、
男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数—

分担研究者 齊藤進（日本子ども家庭総合研究所 母子保健研究部主任研究員）

【要旨】「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver. 4」を使用して平成 22 年 2 月までに、厚生労働省に事業報告があった 11 疾患群の疾患登録者数を、平成 19、20、21 年度の各年度別に都道府県・指定都市・中核市別、疾患群別、診断時・発病時年齢階級別に再集計した。

【キーワード】小児慢性特定疾患、登録・管理システム、実施主体、全国集計

研究協力者

加藤忠明（国立成育医療センター 成育政策科学研究部長）

体をまとめて出力した CSV 形式データを用いて、SPSS for Windows V14.0J を使用して集計クロス表を作成した。

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の事業報告に関して、昨年度の小慢事業に関して、実施主体である都道府県・指定都市・中核市別、疾患群別、診断時・発病時年齢階級別に登録者数を集計し、状況を明らかにする。

B. 研究方法

「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver. 4」を使用して平成 22 年 2 月までに厚生労働省に事業報告があった 11 疾患群の疾患登録者数を再集計した。平成 17 年度は全国 98 ヶ所の実施主体の内 97 ヶ所分（神奈川県を除く）、平成 18 年度は全国 99 ヶ所の実施主体の内 96 ヶ所分（神奈川県、福井県、高知県を除く）、平成 19 年度は全国 99 ヶ所の実施主体の内 92 ヶ所分（神奈川県、山梨県、福岡県、神戸市、福岡市、豊田市、奈良市を除く）を集計した。集計表は、実施主体から提出された電子データを「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver. 4」中央版に読み込み、全

C. 結果および考察

平成 17 年度から 19 年度の各疾患群別の登録者数は別表のとおりであった。各年度、実施主体（都道府県・指定都市・中核市）別、診断時年齢階級別登録者数と発病時年齢階級別登録者数を疾患群ごとに集計した結果を表 1～表 11 に、また全疾患群を表 12 に示した。

本資料の集計データは、法制化後の集計データであり、提出率も高く、法制化前のデータとの比較などの基礎データとして重要な資料と考えられる。

【参考資料】

1. 平成 16 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、男女別、都道府県・指定都市・中核市別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数、厚生労働科学研究「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」平成 18 年度研究報告書；pp. 220--286、2007

2. 平成 17 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、男女別、都道府県・指定都市・中核市別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数、厚生労働科学研究「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」平成 19 年度研究報告書；pp. 188--260、2008
3. 平成 18 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数、厚生労働科学研究「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」平成 20 年度研究報告書；pp. 198-277、2009

別表 疾患群別登録者数

疾患群	平成 17 年度		平成 18 年度		平成 19 年度	
	度数	パーセント	度数	パーセント	度数	パーセント
悪性新生物	14,624	16.1	13,751	15.3	13,436	14.8
慢性腎疾患	8,321	9.2	7,864	8.8	8,021	8.8
慢性呼吸器疾患	1,597	1.8	1,878	2.1	2,044	2.3
慢性心疾患	13,031	14.4	13,529	15.1	14,737	16.2
内分泌疾患	29,350	32.4	28,969	32.3	28,247	31.1
膠原病	3,984	4.4	3,565	4.0	3,476	3.8
糖尿病	5,763	6.4	6,027	6.7	6,088	6.7
先天性代謝異常	4,362	4.8	4,379	4.9	4,369	4.8
血友病等血液・免疫疾患	4,232	4.7	3,962	4.4	3,868	4.3
神経・筋疾患	2,768	3.1	3,169	3.5	3,883	4.3
慢性消化器疾患	2,657	2.9	2,685	3.0	2,676	2.9
合計	90,689	100.0	89,778	100.0	90,825	100.0
報告実施主体数	97ヶ所／98		96ヶ所／99		92ヶ所／99	