

平成 11 年度厚生科学研究費補助金

(子ども家庭総合研究事業)

# 母子保健情報の 登録・評価に関する研究

平成 11 年度研究報告書

平成 12 年 3 月

主任研究者 柳 澤 正 義

# 目 次

I 母子保健情報の登録・評価に関する研究（総括研究報告書）・・・柳澤正義・・・	76
II 各種母子保健・医療情報の集積・活用に関する研究（分担研究報告書）・・・山縣然太郎、 松浦賢長、玉腰浩司、豊島秀明、長瀬博文、 荻野景規、中村和彦、大木秀一、山田七重・・・	80
III 小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究（分担研究報告書）・・・加藤忠明・・・	89
A 平成10年度小児慢性特定疾患治療研究事業	
1) 平成10年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国的登録状況・・・加藤忠明、柳澤正義、 青木菊麿、中村 敬、田中敏章、山縣然太郎、 斉藤 進、中澤眞平、澤田 淳、内山 聖、 森川昭廣、石澤 瞭、奥野晃正、伊藤善也、 宮田一郎、松浦信夫、黒田泰弘、小宮山 淳、 飯沼一字、住友眞佐美、竹内義廣・・・	95
2) 小児悪性新生物の疫学に関する研究・・・中澤眞平、犬飼岳史、雨宮 伸・・・	125
3) 小児慢性特定疾患登録から見た神経芽(細胞)腫のフォローアップシステムに関する研究 澤田 淳、家原知子、松本良文、細井 創・・・	129
4) 小児慢性腎疾患の登録・評価に関する問題点と有用性の解析・・・内山 聖・・・	132
5) 気管支喘息の疫学に関する研究・・・森川昭廣、徳山研一、荒川浩一、望月博之、加藤改彦・・・	134
6) 小児慢性特定疾患治療研究事業における慢性心疾患登録状況の検討・・・石澤 瞭・・・	137
7) 小児内分泌疾患の登録・評価に関する研究・・・奥野晃正、伊藤善也・・・	139
8) 膠原病の登録・管理・評価に関する研究・・・宮田晃一郎、武井修治、今中啓之・・・	145
9) 糖尿病疫学に関する研究・・・松浦信夫、風張幸司、横田行史、大津成之・・・	147
10) 先天性代謝異常に関する平成10年度のデータ・ベースの分析・・・黒田泰弘、内藤悦雄・・・	151
11) 血管性紫斑病の登録に関する調査研究・・・小宮山淳、上條岳彦・・・	157

- 12) 小児慢性特定疾患（神経・筋疾患）の登録・評価に関する研究・・・飯沼一字、富樫紀子・・・160
- 13) 小児慢性特定疾患データベース化に関する基礎的研究・・・住友眞佐美・・・162
- 14) 三重県の平成10、11年度小児慢性特定疾患治療研究事業・・・竹内義廣・・・167
- B 今後の小児慢性特定疾患治療研究事業の改善案
- 15) 小児慢性特定疾患治療研究事業の個人情報保護・・・伊藤善也、奥野晃正、加藤忠明・・・174
- 16) 小児慢性特定疾患治療研究事業の同意書・・・伊藤善也、奥野晃正、斉藤進、加藤忠明・・・177
- 17) 小児慢性特定疾患医療意見書の修正案・・・加藤忠明、柳澤正義、斉藤進、  
中澤眞平、犬飼岳史、澤田淳、内山聖、  
森川昭廣、石澤瞭、奥野晃正、伊藤善也、  
宮田晃一郎、松浦信夫、黒田泰弘、小宮山淳、  
飯沼一字、住友眞佐美、竹内義廣・・・183
- 18) 小児慢性特定疾患医療意見書の記載要領案・・・加藤忠明、柳澤正義、斉藤進、  
中澤眞平、澤田淳、内山聖、森川昭廣、  
石澤瞭、奥野晃正、伊藤善也、宮田晃一郎、  
松浦信夫、黒田泰弘、小宮山淳、  
飯沼一字、住友眞佐美、竹内義廣・・・195
- 19) 小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改良・・・斉藤進、加藤忠明、藤田正則・・・198
- 資料：平成10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・・・加藤忠明、  
斉藤進、藤田正則・・・202
- IV マスクリーニングで発見された症例の追跡調査に関する研究（分担研究報告書）  
青木菊麿、猪股弘明、藤枝憲二・・・266
- V 心身障害研究・子ども家庭総合研究報告書のデータベース化に関する研究（分担研究報告書）  
中村敬、斉藤進、庄司順一、恒次欽也、中沢明紀・・・280
- VI 成長ホルモン治療の現状と評価に関する研究（分担研究報告書）・・・田中敏章・・・301

# 平成 11 年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業） 母子保健情報の登録・評価に関する研究 総括報告研究書

主任研究者 柳澤正義

東京大学大学院医学系研究科教授

各種母子保健情報が、国、地方自治体あるいは研究者によって有効に活用されるためには、適切な登録、管理、評価のシステムの構築が必要である。そのような観点から、平成 10 年度には、具体的な母子保健情報として、小児慢性特定疾患治療研究事業、新生児マススクリーニング追跡調査、「心身障害研究・子ども家庭総合研究報告書」のデータベース化、成長ホルモン治療、をとり上げ、それぞれ分担研究として研究を開始した。

平成 11 年度にはこれら 4 つに加えて、各種母子保健・医療情報の有効活用のシステム構築を課題としてとり上げ、以下の 5 つの分担研究課題を設定した。1. 各種母子保健・医療情報の集積・活用に関する研究（分担研究者 柳澤正義、山縣然太郎）、2. 小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究（分担研究者 加藤忠明）、3. マス・スクリーニングで発見された症例の追跡調査に関する研究（分担研究者 青木菊麿）、4. 「心身障害研究・子ども家庭総合研究報告書」のデータベース化に関する研究（分担研究者 中村敬）、5. 成長ホルモン治療の現状と評価に関する研究（分担研究者 田中敏章）。

以下それぞれの分担研究について、平成 11 年度の研究成果と今後に残された課題を報告する。

## 1. 各種母子保健・医療情報の集積・活用に関する研究

本研究は、母子保健・医療情報の有効活用のシステム構築を最終目標として、研究の全体像は、1) 既存情報の整理（既存情報を列挙し、調査母体、調査概要、情報管理について整理する）、2) 既存情報の質的評価（既存情報に関してデータの質を評価する）、3) 既存情報の必要性の検討（既存の情報について、今後の母子保健施策に対する必要性を検討する）、4) 既存情報の有効活用、高度利用に関する検討（各既存情報におけるリンケージの可能性を検討する。高度利用、有効利用

の可能性を検討する）、5) 母子保健・医療情報の収集と活用のシステム構築（上記検討を踏まえ、母子保健施策上、必要となる情報の収集と活用のシステムを国レベル、都道府県レベル、市町村レベルに分けて構築する。情報収集、保管、活用に関する倫理的な課題の検討。情報収集に関するコンピューターシステム（インターネット）の構築。情報保管方法に関する検討）、の 5 項目に集約される。

本年はまず、既存の母子保健情報の洗い出しと整理を行った。情報を、小児臨床、母性・周産、小児保健、学校保健、障害・福祉に 5 分類し、研究協

力者が分担して情報を収集し、キーワードを用いて分類した。研究班で作成したデータベースフォーマットに各種情報を入力した。現在までに、政府各省庁・都道府県の基本統計（人口動態統計など）、政府各省庁・都道府県・研究所などの調査研究報告書（国民生活基礎調査、国民栄養調査など）、厚生省の母子保健事業（小児慢性特定疾患治療研究事業、マスキューニング事業など）、研究班・学会・科学研究費などの研究報告書（心身障害研究など）、審議会・プロジェクト等報告書、民間研究所などの調査研究報告者、個人の調査研究、自治体の母子保健事業など、約 2,000 の情報・データを集約・記録した。

次年度以降、集約した情報について、調査主体に必要データを照会し、データベースを完成させ、さらにこれらの情報について質的評価を行う。

## 2. 小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）は、平成 10 年度から 10 疾患群毎の医療意見書を申請書に添付することによって診断根拠を明確にする方式に全国的に統一されている。本研究では、平成 10 年度の医療意見書について、全国 80 か所の都道府県・指定都市・中核市のうち、厚生省に平成 11 年 12 月までにコンピューターソフトによる報告のあった 56 自治体からの医療意見書 69,588 名分（悪性新生物 9,522、慢性腎疾患 7,517、ぜんそく 5,547、慢性心疾患 12,052、内分泌疾患 17,412、膠原病 5,441、糖尿病 2,726、先天性代謝異常 3,561、血友病等血液疾患 5,028、神経・筋疾患 782）の内容を集計、解析した。このデータには

プライバシー保護のため、患者氏名、生年月日、医療機関名、意見書記載年月日等は自動的に削除されている。

平成 10 年度登録者数は、平成 9 年度に比べ多くの都道府県等で減少の傾向がみられたが、極端に減少した地域に関してはコンピューター入出力上に問題があったと推測された。今後、コンピューターソフトを改良し、問題の発生を防止する必要がある。10 疾患群それぞれについて疾患の頻度、主な疾患の地域別頻度、男女別頻度、診断時年齢、発病年齢、主な症候・検査結果、合併症の有無、経過などを解析した。例えば、悪性新生物については、白血病 35.6%、脳腫瘍 18.1%、神経芽細胞腫 12.8%、悪性リンパ腫 7.1%、網膜芽細胞腫 5.0%、Wilms 腫瘍 2.7%、骨肉腫 2.4%、横紋筋肉腫 1.9%、肝芽腫 1.8%となっており、他の全国調査とほぼ同様の結果であった。

次年度は平成 10 年度の集計を完成させたうえで、平成 11 年度のデータを集計・解析する。これまでの結果に基づいて、医療意見書の一部修正、コンピューターソフトの改良、患児（保護者）から得る同意書のあり方、情報公開のあり方を検討する。また、医療意見書の記入要領と全国集計結果の利用方法を現場の医師に示すことによって、より正確に記入された医療意見書に基づく小慢登録数が増えると思われる。その結果をより詳細に解析することにより、今後、多くの貴重なデータが得られることが期待される。

## 3. マス・スクリーニングで発見された症例の追跡調査に関する研究

「小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究」で得られた資料から新生児マス・スクリーニングで発見

されうる 6 疾患についてのデータを解析し、以下の結果を得た。

先天性代謝異常症について、小慢で登録された症例数はこれまで厚生省や母子愛育会が報告してきた症例数よりも少なく、十分に網羅されていない可能性がある。空欄のまま集計されている調査項目があり、特に、先天性代謝異常症および先天性甲状腺機能低下症で、マス・スクリーニングで発見されたか否かについて未記入例が多く（それぞれ 45%、20%）、記入者の認識が不十分、意見書のフォーマットの改良が必要と思われた。先天性代謝異常症で、知能障害を伴う例があり（フェニルケトン尿症で 2.4%、メープルシロップ尿症で 17.4% など）、個別の詳細な追跡調査が必要と思われた。甲状腺機能低下症に関連した病名コードについて整理する必要がある。また、先天性副腎過形成症についても、合併症の内容が不明であり、死亡例の把握が不可能であるので、個別の追跡調査が必要と考えられた。

小慢の登録、集計はある程度の数値の把握は可能であるが、追跡調査に必要な資料を得ることは困難である。これまで心身障害研究に使用してきた追跡調査用紙に記入し、それを添付してもらうことにより追跡が実質的に可能になると考えられる。追跡調査に必要な情報の収集には、プライバシー保護と相反する問題が存在する。

#### 4. 「心身障害研究・子ども家庭総合研究報告書」のデータベース化に関する研究

過去の厚生省心身障害研究および平成 10 年度以後の厚生科学研究子ども家庭総合研究の成果が広く社会で活用されるために、報告書のデータベ

スの技術的方法論の確立を目的として研究を行った。データベース化によって、母子保健・医療・福祉などの施策に広く研究成果を反映させることができるようになる。本年度は昭和 50 年度から平成 9 年度までの 22 年分の心身障害研究報告書を解体し、ページごとに画像で取り込む方法で電子化を行い、年度ごとに CD に収録した。タイトル、著者、見出し語、要約をテキスト文字にして切り出し、検索の対象とした。なお、昭和 49 年以前の報告書は状態が悪く、対象から除外せざるをえなかった。

平成 10 年度の子ども家庭総合研究報告書は、電子データで収集し、PDF ファイルに変換してデータベース化を試みたが、各報告書はさまざまなソフトにより作成されており、かなりの部分のテキスト化が不能でイメージファイルとして取り込み電子化を行った。

来年度の課題は、毎年提出される研究報告書がコンスタントに電子化されるための事業化の方向を探ること、報告書電子データを広くインターネットを通して提供する方法の確立、マッキントッシュ版のリリースの検討、である。

#### 5. 成長ホルモン治療の現状と評価に関する研究

平成 10 年 2 月から小慢事業における成長ホルモン治療の適応基準が変更されたことにより、実際に成長ホルモン治療がどのように変化したかを把握することは行政上の評価として必要である。本研究は、適応基準変更の前後における成長ホルモン治療状況の変化を把握し、今後の公費負担基準の検討のための基礎データを得ることを目的として行った。

成長科学協会に登録された新規の成長ホルモン分泌不全性低身長症の患者数は、以前に比べ半数以下に減少した。継続患者も平成 11 年は平成 9 年より約 6,000 名減少しており、適応基準の変更の影響が明らかであった。終了基準の身長を超えた例のうち、約

20%は自己負担により治療を継続しているが、約 80%は治療を中止または終了しており、そのうち約 40%が経済的理由を挙げている。主治医に対するアンケートでは、治療終了基準の見直しを求める声が、約 7 割の主治医から出された。

厚生科学研究費補助金(子どもの家庭総合研究事業)  
分担研究報告書

各種母子保健・医療情報の集積、活用に関する研究

分担研究者 山縣然太郎(山梨医科大学保健学Ⅱ講座教授)

研究協力者 松浦賢長(京都教育大学衛生学助教授)、玉腰浩司(名古屋大学医学部公衆衛生学講師)、豊嶋英明(名古屋大学医学部公衆衛生学教授)、長瀬博文(金沢大学医学部公衆衛生学講師)、荻野景規(金沢大学医学部公衆衛生学教授)、中村和彦(山梨大学教育人間科学学学部助教授) 大木秀一(山梨医科大学保健学Ⅱ講座助手)、山田七重(山梨医科大学保健学Ⅱ講座助手)

本研究は母子保健情報の有効活用のシステム構築という最終目標のために本文で述べる5つの研究課題を実施するものである。本年度は第1の課題である既存情報の整理(既存情報を列挙し、調査母体、調査概要、情報管理について整理する)を実施した。まず情報源を5分類(小児臨床、母性・周産、小児保健、学校保健、障害・福祉)とし、キーワードを用いて情報を分類し、情報を収集、整理した。メーリングリスト運用による情報の共有化をおこなった。情報は開発中のデータベース入力画面を用いて整理した。現在、約2000の情報・データをすでに収集・記録した。今後の課題としては、データシートの項目および選択肢を洗練していく必要性、情報の内容・項目などについてはどこまでの情報を得るべきかの検討、調査概要の詳細まで確保するためには、原本を入手する必要性などである。

A. 研究の目的

母子保健行政を効果的におこなうため、母子保健情報の収集および活用は不可欠である。しかもその情報の質を吟味し、選択することが重要である。そこで、本研究は母子保健情報も有効活用のシステム構築という最終目標のために、次の項目を目的に実施する①母子保健・医療に関する各種情報を系統的に集積する。②収集した情報の質的評価をする。③それらの効果的、効率的な活用の方法を探る④21世紀の母子保健の取り組みの方向性を提示する上で目標となる指標を明示する。このような情報システムは母子保健情報に限らずわが国には見当たらず、医療保健情報システムのモデルになることが期待される。

B. 研究の方法

(1) 本研究の概要(5の課題)

本研究はつぎの5の課題を検討する。

1. 既存情報の整理(既存情報を列挙し、調査母体、調査概要、情報管理について整理する)
2. 既存情報の質的評価(既存情報に関してデータの質の評価をする)
3. 既存情報の必要性の検討(既存の情報について、今後の母子保健施策に対する必要性を検討する)
4. 既存情報の有効活用、高度利用に関する検討(各既存情報におけるリンケージの可能性を検討する。高度利用、有効利用の可能性を検討する)
5. 母子保健情報収集と活用のシステムの構築(上記検討を踏まえ、母子保健施策上、必要となる情報の収集と活用のシステムを国レベル、都道府県レベル、市町村レベルに分けて構築する。情報収集、保管、活用に関する倫理的課題の検討。情報収集に関するコンピューターシステム(インター



ネット)の構築。情報保管方法に関する検討。

本年度は1.の既存情報の収集整理を試みた。

### (2) 情報の分類

5分類：小児臨床、母性・周産、小児保健、学校保健、障害・福祉

キーワード(資料参照)を用いて情報を分類し、各担当研究協力者が収集

メーリングリスト運用による情報の共有化(重複を避ける)

将来的にはデータベース・サーバーを運用予定

### (3) 情報の収集・入力

大学図書館、子ども家庭総合研究所図書室、政府・自治体資料室

ACCESS上のデータベースフォーマット(資料参照)を作成、協力員がWeb上で利用可能なシステム構築

現在、フォーマットは第一版、2月中旬に第二版を開発予定

### (4) 情報の内容

1. 基本統計(政府各省庁、都道府県)  
人口動態統計、母体保護統計など
2. 調査研究報告書(政府各省庁、都道府県)  
国民生活基礎調査、国民栄養調査、国民選好度調査
3. 厚生省の母子保健事業  
小児慢性特定疾患治療研究事業、マス・スクリーニング事業、母子保健課事業、省内他課事業(地域保健事業、歯科保健事業)、行政的照会、各種検討会
4. 研究報告書(研究班、学会、科学研究費)  
厚生省心身障害研究、学会がまとめた調査研究、科研  
但し、心身障害研究についてはデータベース化プロジェクト進行中
5. 審議会・プロジェクト等報告書(政府各省庁)  
各種政府審議会の報告でとくにデータが示されるもの
6. 調査研究報告書(研究所等)  
人口問題研究所、子ども家庭総合研究所、国立教育研究所など
7. 調査研究報告書(民間研究所、民間シンクタンク)

マスメディア系、マーケティング系、証券系、保険系、教育系

8. 調査研究報告書(一般企業、一般団体)  
JAFのチャイルドシート着用率調査、ミルク会社の調査等
9. 調査研究(学会誌等誌上発表：個人、スモールグループ)  
研究者の研究(ただしAIKEN-CDにほとんどが所蔵されている)
10. 都道府県および市町村の母子保健事業別枠で網羅

## C. 研究結果

### (1) 全体の進捗状況

約2000の情報・データ(上記1~7)をすでに収集・記録済み

### (2) 母性・周産関係

- ①愛育のデータベース(所蔵・雑誌)
  1. 「報告書」「調査」「実態」「事業報告」「アンケート」「統計」をキーワードとして検索した後、分類キーワードを基準として、母性・周産に関係するものを拾い上げる。
  2. 「妊娠」「分娩」「出生前」「不妊」「母乳」等をキーワードとして検索し、漏れているものを追加していく。
- ②関連学会  
学会誌(日本産科婦人科学会等)を中心に学会小委員会の行った全国規模の調査・研究を収集する。
- ③インターネット  
「調査」「統計」「アンケート」等で検索し、関連する情報を収集する。
  - ・ 新聞：日経新聞、毎日新聞等
  - ・ 自治体
  - ・ 労働省：女性局等
  - ・ 団体：京都ダウン症児を育てる親の会(出生前診断及び母体血清によるスクリーニングに関するアンケート調査)等
  - ・ 大学研究室：研究内容紹介等
- ④名古屋大学の検索システム  
愛育のデータベースと同様に検索し、漏れているものを拾い上げるとともに、大学で入手可能なものをチェックする。

⑤現状

- ・ 報告書、統計資料等：140程（患者調査等は含まず）
- ・ 文献：400程（1990年以降）

⑥課題

研究報告書の中の分担研究をどうするか。  
統計報告の具体的な記載内容をどうするか。

厚生省の統計報告に名前が変更されているものがあるがどうするか。

<http://www.sorifu.go.jp/>

12)総務庁

<http://www.somucho.go.jp/>

13)ベネッセ研究所

<http://www.crn.or.jp>

14)くもん子ども研究所

<http://www.kumon.ne.jp/ke0000j.htm>

htm

15)O-NET

<http://www.onet.co.jp/port/index00.html>

(3) 小児保健

①インターネットを中心とした情報収集の詳細

学術雑誌に掲載されている情報を除いた情報を如何に効率よく収集できるかということが課題となっていた。そこで、インターネット上の情報、もしくはインターネットのリンクからたどっていった情報を収集することになった。まず、以下の情報サイトを重点的にあたった。

- 1)各全国紙新聞社の検索エンジン
- 2)厚生省  
<http://www.mhw.go.jp/>
- 3)NIRA（総合研究開発機構）  
<http://www.nira.go.jp>
- 4)日本総合子ども家庭研究所  
<http://www.aiiku.or.jp>
- 5)NHK放送文化研究所  
<http://www.strl.nhk.or.jp/toppage.cgi>
- 6)ライフデザイン研究所  
<http://group.dai-ichi-life.co.jp/LDI/ROOT.html>
- 7)東京都  
<http://www.metro.tokyo.jp/INET/CHOUSA/CHOUSA.HTM>
- 8)日本青少年研究所  
<http://www1.odn.ne.jp/youth-study/open.html>
- 9)人口問題・社会保障研究所  
<http://www.ipss.go.jp/>
- 10)文部省  
<http://www.monbu.go.jp/>
- 11)総理府

さらに、散発的に情報が蓄積されているサイトにもアクセスした。たとえば、おもちゃメーカー、食料品メーカー、などの小児関連企業、経済的な側面からそのような情報を蓄積しているマーケティング系、銀行・証券系シンクタンクなどである。その結果、約2000の情報の存在が確認され、その主たる情報がこれまでに収集された。それらの一部（保健分野を中心に）を資料として示す。

②今後の課題

これら2000の情報には、小児の事故関係の情報が少ないのが判明した。すなわち警察庁関連の事故統計などである。また、シートベルトの着用率、あるいは、チャイルドシートの着用率などの、事故予防に関する調査報告も極端に少なかった。今後はこれらについて重点的に情報収集する必要がある。また、国立統計数理研究所や総理府の世論調査など、厚生省以外の政府省庁に存在する母子保健関連情報についても網羅しなくてはならない。

膨大な情報が収集されている厚生省の各班研究であるが、たとえば心身障害研究については、本研究と同じ柳澤班のなかの中村敬班によりデータベース化がすすめられている。当然のことながら、その成果と本研究との有機的な関連を模索する必要がある。われわれは、現時点では中村班の成果を待つ段階にあり、心身障害研究についてはペンディングの状態にある。成果を利用できる段階になれば、われわれの目的とクライテリアに合致する情報をそこから検索し、情報を収集する予定である。また、これは心身障害研究にとどまる

のみならず、中村班のノウハウを活かすかたちで同様のデータベース化を厚生省の他の班研究にも拡充していただければ、本研究の「有機的なリンクをはる」という目的がさらに強化されると思われた。

また、インターネット上の情報は玉石混合といつてよい。今後は、やみくもに数を増やすという方向に走るのではなく、質を吟味する段階になってきたといえる。まずは、全国規模の調査報告、複数都道府県にまたがる規模の調査報告を中心に可能なかぎり(約30年)遡って、収集された情報の質の評価をしていく必要がある。少なくとも学術的(疫学的)な評価・区分に耐えられるような詳細情報を入手する必要がある。それらの情報項目を以下に示す。

- (1) 研究・調査の実施レベル(全国レベル、複数都道府県、単一県内、市町村)
- (2) 研究・調査対象母体:対象
- (3) 研究・調査対象母体:調査母数
- (4) 研究・調査対象母体:回収数
- (5) 研究・調査対象母体:計算された回収率

そこで調査報告書などの実物を取り寄せる必要が出てきた。現時点では、インターネット上で、調査報告の全容を知ることが困難である。それらが可能なサイトはわずかであり、厚生省、あるいはベネッセ研究所、などにすぎない。他の機関においても順次、調査報告の全容公開がインターネット上で進みつつあるが、それらは最近のものから若干過去に遡ってなされている程度といつてよい。

収集された情報が公開された場合には、それらの「実物」にあたりたいという要求が多く寄せられることであろう。各調査報告を出版した機関それぞれに問い合わせていただくというのも一つの手段ではあるが、これらのある程度の質の評価をクリアした全国的調査報告が一括して所蔵されている場所(センター的なもの)が必要として出てくるであろう。

以上のことから、われわれは、情報を収集する段階から、次の段階、すなわち収集された情報の質を吟味する段階へと移行しつつあるといえる。さらに、(1)これらの質を吟味していく上で、全国的な展開が必要だと思

われる調査研究はどのようなものであるかを各担当者が提言していくこと、(2)ある一定の質を有すると考えられる調査報告を閲覧できる情報所蔵センターの構想を提言していくこと、なども本研究の射程内にあると思われた。

#### (4)小児臨床

1. 基本統計(政府各省庁)
  2. 調査研究報告書(政府各省庁)
- 下記の4つの資料にあたり、母子保健に関する統計を拾った。
- ・厚生省のHPの厚生統計調査一覧
  - ・我が国の母子保健 平成9年(厚生省児童家庭局母子保健課)に使用されている統計調査
  - ・「国民衛生の動向」巻末の「主な衛生関係統計調査」
  - ・「国民の福祉」の動向巻末の「主な社会福祉関係統計調査」

進捗状況は、下記のように分類できる。

- A. 厚生省HPの説明文による情報(かなり充実)
- \*\*人口動態調査
  - \*人口動態統計特殊報告
  - \*人口動態社会経済面調査
  - \*\*国民生活基礎調査報告
  - 保健福祉動向調査報告
  - \*社会福祉施設等調査
  - 厚生省報告例(社会福祉関係)
  - 社会医療診療行為別調査
  - 健康・福祉関連サービス産業統計調査
  - 健康・福祉関連サービス需要実態調査
  - 地域児童福祉事業等調査
  - \*\*患者調査
  - 受療行動調査
  - \*医療施設調査
  - 訪問看護統計調査
  - \*病院報告
  - 厚生省報告例(衛生関係)
  - 地域保健事業報告
  - 伝染病統計
  - 母体保護統計報告
  - 医師・歯科医師・薬剤師調査

生命表  
 国民医療費  
 B. 国民衛生・国民福祉の動向の説明文による（実施母体は明らか）  
 \* 人口動態保健所・市区町村別統計 人口動態統計特殊報告  
 \* 厚生省報告例（衛生行政業務報告）  
 地域保健・老人保健事業報告  
 食中毒統計  
 病院経営収支報告  
 医療扶助実態調査  
 国民健康保健医療給付実態調査  
 喫煙と健康問題に関する実態調査  
  
 厚生省報告例（社会福祉行政業務報告）  
 被保護者全国一斉調査  
 社会保障生計調査  
 児童福祉実態調査  
 家族機能基本調査  
 C. タイトルのみ（我が国の母子保健と厚生省HPの残り）  
 \* 歯科疾患実態調査  
 児童環境調査  
 全国家庭児童調査  
 全国母子世帯等調査  
 乳幼児栄養調査  
 乳幼児身体発育調査  
 養護児童等実態調査  
 被保護者生活実態調査  
 身体障害者（児）実態調査  
 精神薄弱児（者）実態調査  
 \* 循環器疾患基礎調査  
 結核・感染症発生動向調査  
 医療経済実態調査  
  
 健康保険診療状況実態調査  
 健康保険被保険者実態調査  
 国民健康保険医療給付実態調査  
 国民健康保険実態調査  
 国民健康保険診療状況実態調査  
 政府管掌健康保険及び船員保険の医療給付受給者状況調査  
 N I R A 研究報告書「わが国出生率の変動要因とその将来動向に関する研究」  
 さくら総合研究所「社会調査レポート」  
 \*\*わが国の母子保健

衛生行政業務報告  
 厚生行政調査報告  
 出産力調査  
 出生動向基本調査  
 \*\* 厚生白書  
 国勢調査報告  
 \*\* 国民栄養の現状  
 \*\* 国民衛生の動向  
 子どもにやさしい街づくり事業国庫補助金実績報告  
 社会医療調査報告、  
 社会生活基本調査報告  
 社会福祉行政業務報告  
 生活保護動態調査報告  
 乳幼児身体発育調査  
 病児デイケアパイロット事業 平成4年度調査報告書  
 保健衛生基礎調査報告  
 母子保健衛生費補助金実績報告  
 学校基本調査  
 経済企画庁「国民生活選考度調査」  
 就業構造基本調査報告書  
 総務庁「家計調査年報」  
 総務庁統計局・「労働力調査」  
 ※ \* は現時点で現物に当たれそうなもの（最新でないか未確認のもの多し）  
 ※ 最新の現物を石川県厚生部に出向いて調査する予定。  
 ※ 障害福祉関係は、社会福祉協議会に出向いて調査する予定。  
 3. 研究報告書（研究班、学会、科学研究費）  
 大木先生分類による、小児臨床の分を大木先生と分担、基本的にはこれらを優先 金沢大学に他年度があればそれも対象とする。  
 ・心身障害研究 78  
 ・神経疾患 14  
 ・精神・神経疾患 11  
 ・特定疾患 13  
 ・予防接種 8  
 ・がん 1  
  
 ○厚生省科学研究事業  
 心身障害研究（データベース化プロジェクトにリンクする予定とのこと）データベース化プロジェクトにおいては、平成9年以前は、画像ファイルのため、データシート完成のため

めには、現物にあたり、データシートを1枚ずつ作成。→停止

神経疾患研究事業

精神・神経疾患研究事業

予防接種研究事業

上記のうち金沢大学所蔵の現物に当たりデータシートの完成を目指しているが、現在は、題目、著者名、所属のエクセル入力の段階である。1報告書あたり、100研究前後のものもある。データシートの完成までかなりの時間がかかりそうである。

特定疾患調査研究事業

平成6年～平成9年度報告分のCD-ROMを手に入れ、題目、著者名、所属のエクセル入力を完了。このうち、小児に関する疾患がかなり含まれている。(研究報告ごとに当たれば、小児関係かどうか不明のものもある)。対象などのデータシート項目は未入力。

平成6年 約 1300件

平成7年 約 1900件

平成8年 約 800件

平成9年 約 1100件

がタイトル、著者、所属がエクセルのファイルに入力済み。

※厚生省科学研究事業に関する情報(厚生省の後輩曰く)

平成9年以降の分

電子媒体による提出を義務づけており、研究概要が厚生省のホームページに載っている。電子媒体が存在するかどうかは、各担当課に問い合わせないとわからないとのこと。

平成9年以前の分 研究者及び研究課題は、厚生科学要覧(株式会社ぎょうせい)にあたる。

○文部省科学研究費

学術情報センターのデータベースの中にある科学研究費補助金研究成果概要データベース(287,000件、1985年～)を利用して検索する予定

(現在データベース利用資格申請手続中)

9. 調査研究(学会誌・専門誌等誌上発表:個人、スモールグループ) 研究者の研究

○医学中央雑誌による検索

検索に使ったシソーラス用語

小児、子ども、子供、こども、胎児、新生児、乳児、乳歯、幼児、小学生、中学生、園児、

学童、児童、生徒、学生、学校、幼稚園、保育園、少年、青年、青少年、青春、早産、母子感染、先天、学習、登校、文部、若年性を冠したシソーラス用語を対象とした検索を行った。

(シソーラス用語は、内容を加味してインデクサーが付加する用語なので、効率の良く、無駄の少ない検索ができ、また適当なシソーラス用語に変換してから検索してくれるため、キーワードに引っ張られず適切な言葉で検索できる利点がある。網羅性を求めるため加えて機械的な検索が含まれるキーワード検索も必要であろう。)

実際に使ったシソーラス用語(適切な言葉に変換されているので、必ずしも上記の言葉を冠していない)「CELIACDISEASE」「ICU小児」「ICU新生児」「LESCHNYHANSYNDROME」「POLIOVIRUSHUMAN13」「SCHUERMANNSDISEASE」「WERNIGHOFFMANNDISEASE」「けいれん乳児」「サーベイランス」「育児」「黄色肉芽腫若年性」「黄疸新生児」「下痢症乳幼児」「過剰学習」「学校」「学校看護」「学校歯科学」「学校保健サービス」「学習」「学習される無力感」「学習障害」「学習転移」「学生」「関節リウマチ若年性」「眼炎新生児」「奇形」「牛眼」「恐怖症」「経軸索ジストロフィー」「呼吸窮迫症候群」「黒色腫若年性」「骨皮質肥大症先天性」「思春期遅発症」「施設収容児」「施設収容青年」「歯科医療小児」「歯牙脱落生理的」「歯周炎若年性」「児童の権利擁護」「児童虐待」「児童虐待性的」「児童就学前」「児童心理学」「児童精神医学」「児童相談」「児童相談所」「児童扶養家庭扶助」「児童福祉」「児童保護」「自閉症乳幼児」「集中治療新生児」「小児」「小児デイケアセンター」「小児の行動」「小児の発達」「小児栄養」「小児栄養障害」「小児科学」「小児科助手」「小児看護」「小児言語」「小児行動障害」「小児歯科学」「小児性愛」「小児発達障害広汎性」「小児反応障害」「小児病院」「小児保健医療サービス」「小児養護」「少年非行」「新生児」「新生児スクリーニング」「新生児仮死」「新生児学」「新生児看護」「新生児禁断症候群」「新生児室病院」

「新生児疾患」「新生児疾患と奇形」「新生児出血性疾患」「神」「神医学」「神経軸索ジストロフィー」「性的」「精神」「精神分裂病小児」「青年期」「青年期の行動」「青年期医学」「青年期栄養」「青年心理学」「青年精神」「青年保健医療サービス」「赤芽球症胎児」「全国調査」「胎児循環遺残症」「登録」「糖尿病インスリン依存性」「特殊児童」「乳歯」「乳歯列」「乳児の行動」「乳児栄養」「乳児栄養障害」「乳児死亡率」「乳児食」「乳児福祉」「乳児用品」「乳児養護」「乳幼児」「乳幼児殺害」「入院児童」「入院青年」「白血病急性リンパ性L1」「発疹突発性」「発達障害」「皮膚炎アトピー性」「皮膚硬化症」「分裂病小児」「保育学校」「保育器」「保育所」「保健医療職学校」「未成年者妊娠」

検索状況

例)

2000年分

1176件→

247件 (21.0%) 原著論文

111件 (9.4%) 原著論文、症例報告

372件 (31.6%) 会議録

157件 (13.4%) 会議録、症例報告

12件 総説

208件 (17.7%) 解説

9件 解説、症例報告

52件 一般

8件 図説

例)

1999年分

14676件→

1941件 (13.2%) 原著論文

816件 (5.4%) 原著論文、症例報告

5661件 (38.6%) 会議録

2339件 (15.9%) 会議録、症例報告

78件 会議録含むほか

123件 総説

3179件 (21.7%) 解説

114件 解説、症例報告

324件 (2.2%) 一般

53件 図説

19件 図説含むほか

18件 講義

このうち、原著論文と総説の1844件に抄録が付加されている。

同様の方法で1994年まで検索しダウンロードした。

ちなみに「小児」で検索してみると、

キーワード シソーラス

2000年 364件 344件

1999年 5896件 5523件

1998年 5615件 5298件

1997年 4760件 4401件

1996年 5149件 4530件

1995年 3949件 559件

1994年 3845件 473件

○医学中央雑誌による検索

学会がまとめた調査研究、全国調査は、医学中央雑誌で検索したところ、

例)

1998年

全国、全国健康栄養調査、全国調査、全国登録登録、登録者、登録制度、サーベイ、サーベイランス、サーベイランス情報、and 小児(を冠したキーワード)で48件ヒットし、有益な全国調査がかなりあり、このデータシートは作成する意義が高いと思われる。今後は、疫学、疫学調査などのキーワードも考慮。

問題点。

・報告書が数多く、今年度はどこまで調べ予定か?

・医中誌はどこまで調べれば完了か?

(4) 課題

・データシートの項目および選択肢を洗練していく必要がある

・情報の内容・項目などについてはどこまでの情報を得るべきか検討中

・調査概要の詳細まで確保するためには、原本を入手する必要がある

・都道府県・地方自治体レベルの取り組み・プロジェクトについてどうするか検討する必要がある

・次年度以降の研究計画

平成 11 年度に収集した母子保健情報について、情報提供者（調査主体）に情報について必要データを照会し、データベースを完成させる。さらに、これらの情報（統計、調査、研究）について、質的評価を行い、母子保健情報のミニコクランデータベースの作成を試みる。すなわち、統計については対象、実施母体、調査については対象、回収率、解析、研究については掲載雑誌による評価などにより、得点化する。この得点化にあたって、各専門分野の多くの研究協力者が要する。また、これらのデータベースのシステム構築とホームページ上での専門家間の評価システム

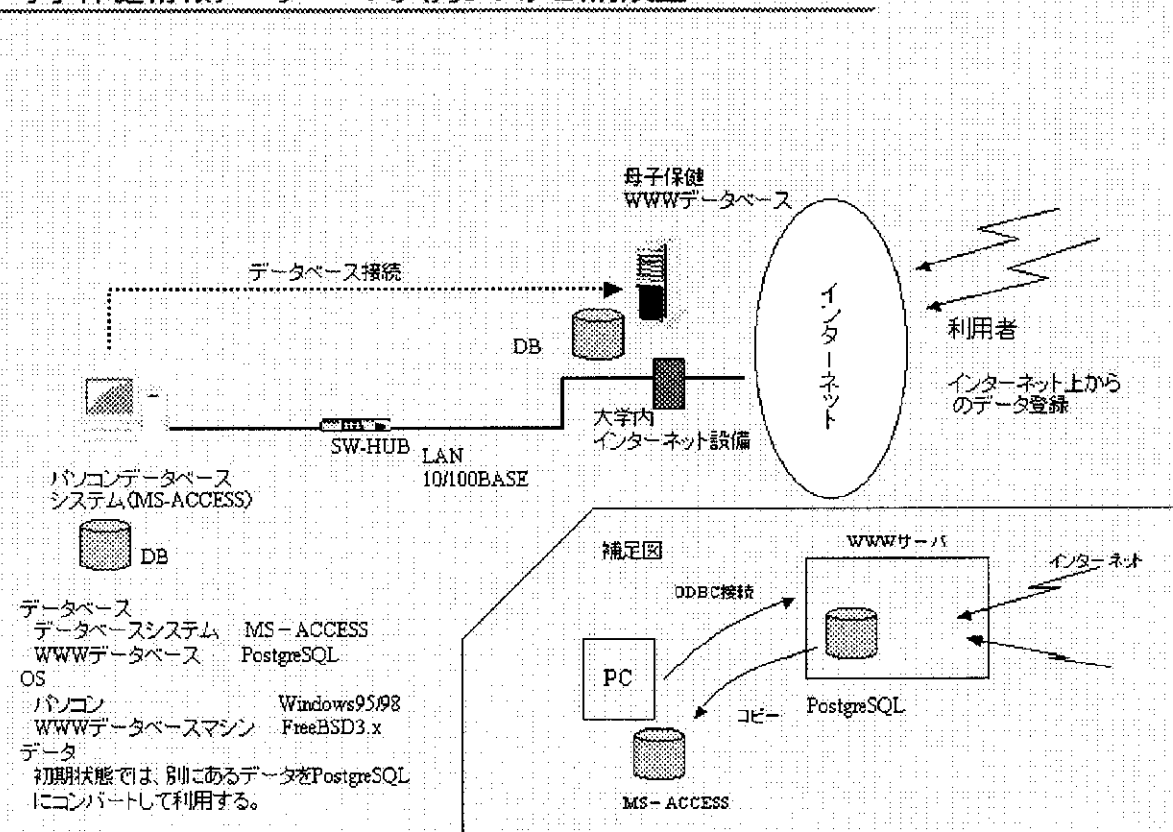
の構築にこれらを専門とする業者への委託を必要とする。

分担研究者

山縣然太郎（研究方法および総括担当）、松浦賢長（小児保健、障害福祉、情報処理担当）、玉腰浩司、豊嶋英明（母性周産期担当）、長瀬博文、荻野景規（小児臨床担当）、中村和彦（学校保健担当）、大木秀一（基本統計担当）、山田七重（情報整理担当）

参考

母子保健情報データベース入力システム構成図



データベースの情報入力画面

平成11年度厚生科学研究費補助金 柳澤班:山縣班

**各種母子保健・医療情報の集積、活用に関する研究**

産科	小児保健	その他の分野
0	0	60
小児臨床	学校保健	一覧
0	0	60
		分野別の合計
		0

小児保健

情報名: [研究報告書] ジェンダ: [小児保健] その他: [ ]

入力済情報名: [ ] 情報年号: [ ] 年

種別名: [ ] 巻号: [ ] 年(西暦): [ ] 頁開始: [ ] ~ 頁終了: [ ]

実施母体: [ ] 厚生省 [ ] 文部省 [ ] 政府省庁 [ ] マスメディア [ ] その他: [ ]  
 [ ] 厚生省研究班(明) [ ] 文部省研究班(科研会) [ ] 学会

母体責任者名: [ ]

実施年度: [ ] 1/1年 [ ] 1/3年 [ ] 1/5年 [ ] 不明 [ ] 単発 [ ] 対象人数 [ ] 人 [ ] 不明  
 [ ] 1/2年 [ ] 1/4年 [ ] その他: [ ] 対象人数その他の基準: [ ]

情報開示年号: [ ] 年 回収率: [ ] % [ ] 不明

実施レベル: [ ] 全国 [ ] 複数都道府県 [ ] 単数都道府県 [ ] 不明 [ ] その他: [ ]

対象区分: [ ] 乳児 [ ] 小学生 [ ] 高校生 [ ] 父 [ ] 母 [ ] 家族 [ ] 専門家 [ ]  
 [ ] 幼児 [ ] 中学生 [ ] 大学生(単) [ ] 一般 [ ] 患者 [ ] その他: [ ]

個人情報: [ ] 氏名 [ ] 生年月日 [ ] 年齢 [ ] 性別 [ ] 住所 [ ] ID [ ] なし [ ] 不明 [ ] 個人抽出方法: [ ] 無作為 [ ] 全数 [ ] 不明

カテゴリ: [ ] 親 [ ] 医療 [ ] 保健 [ ] 学校 [ ] 福祉 [ ] 社会 [ ] その他: [ ]

情報管理問い合わせ先: [ ]

情報管理郵便番号: [ ] URL: http:// [ ] 入力者: [ ]  
 情報管理電話番号: [ ] [ ] 不明 [ ] [ ] 418

レコード: [ ] / 308



平成11年度厚生科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）  
分担研究報告書

小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究

分担研究者 加藤 忠明

日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長

研究要旨：平成10年度の小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、全国80カ所の都道府県・指定都市・中核市のうち56カ所から、平成11年末までに厚生省にコンピュータソフトでの事業報告があった。その69,588人分の医療意見書を、プライバシー保護に十分配慮しながら集計・解析した。各疾患の頻度、診断時の年齢分布、主な症状や検査結果等は、従来の全国調査とほぼ同様の結果であり、小児慢性特定疾患に関する多くの貴重な資料が得られた。今後は、患児（保護者）にこの事業をよく説明した上で事業への参加同意を得、また医療意見書記載要領と全国の集計結果の利用方法を現場の医師等に示すことにより、より正確に記載された医療意見書に基づく登録が増えるであろう。ソフトをさらに改良し、その登録結果をより詳細に解析すると、小児慢性特定疾患の効果的療育支援や治療、また患児のQOL向上や経過判定等に役立つであろう。さらに当事業のシステムを他の医療費助成制度へ応用することも期待できる。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、同意書、コンピュータ登録管理、集計解析

A. 研究目的

平成7年度より小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）に対する医療費助成が患児（保護者）の申請で、保健所を窓口として行われることとなり、平成10年度よりその登録様式が全国的に統一された（平成9年度厚生省心身障害研究：小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究、主任研究者：柳澤正義）。その申請書に添付された医療意見書の内容をプライバシー保護に十分配慮しながら、コンピュータ入力・集計するソフトを、厚生省は全国80カ所の都道府県・指定都市・中核市へ平成11年2月に配布した（平成10年度厚生省厚生科学研究：母子保健情報の登録・評価に関する研究、主任研究者：柳澤正義）。

今年度は、このソフトによる平成10年度事業報告があった医療意見書等を解析し、その情報の一部を提供した。小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）の法制化への資料としたい。登録方法をさらに改善し、登録数を増やし、経年的に経過観察を実施し、行政上、また医療関係者に、インターネット等も含め、その情報を提供したい。そのことにより、小慢疾

患の効果的療育支援や治療、また患児のQOL向上や経過判定等に役立たせることを目的とした。

## B. 研究対象と方法

### 1) 平成10年度小児慢性特定疾患治療研究事業の解析

平成10年度、全国80カ所の都道府県・指定都市・中核市のうち、小慢事業に関して、56カ所から厚生省に平成11年12月までにコンピュータソフトによる事業報告があった。その69,588人分の医療意見書の内容を、各疾患群ごとに、また都道府県等ごとに集計、解析した。この内容には、自動計算された患児の発病年月齢や診断時（医療意見書記載時）の年月齢は含まれるが、プライバシー保護に十分配慮するため、患児の氏名や生年月日、また医療機関名や意見書記載年月日等が自動的に削除されている。

他の全国調査と比較しながら、その解析結果の妥当性の検討、疫学的な考察等を行った。また、集計結果の不備や問題点を改善する方策を模索した。

### 2) 今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方

今後のより良い小慢事業のあり方に関して、1)の資料等を基に、本研究班の各地の研究協力者（各疾患群毎の専門医、病院や研究所の小児科医、国や県の保健・医療関係者、保健所関係者、コンピュータソフト作成者等）が協議した。そして、患児（保護者）の同意書案、現行の医療意見書の修正案、主治医の医療意見書記載要領案を作成し、またソフトの改良を行った。

## C. 結果と考察

### 1) 平成10年度小児慢性特定疾患治療研究事業

平成10年度より、医療意見書を申請書に添付させ、診断基準を明確にして小慢疾患対象者を選定する方式に、全国的に統一されている。そのため平成9年度給付実績数に比較して平成10年度の登録者数は、多くの都道府県等で減少傾向が認められた。ただし、極端に減少した地域では、コンピュータ入出力上に問題があったと推測されるので、今後コンピュータソフトを改良して、問題の発生を防止しなければならない。

1ヵ月以上の入院を必要とするもののみ国が小慢事業対象としている疾患群は、都道府県等が通院も含め都道府県単独事業（以下、県単）として小慢事業対象にしている地域が比較的多いため、県単での登録者数の割合が多かった。

近年の医療の進歩に伴い、適切な医療を受けている場合（医療意見書が提出されている場合等）、各疾患の症状や検査結果がかなりコントロールされていることがわかった。しかし、疾患の診断に必須な項目が全て無記入または不明である自治体・保健所があったり、明らかなコンピュータ入力ミスや医療意見書の誤記が見られた。また、乳幼児医療費助成制度を利用後に小慢事業に申請した場合、発病から数年後に新規申請していた。

10疾患群ごと、及び成長ホルモン治療用意見書に関する集計結果と考察、及び一部の都県での平成10年度小慢事業の実態と考察は以下の通りである。

#### ①悪性新生物

「悪性新生物」の資料は53都府県市より得られた。登録者、すなわち有病者は9522人（男子5049人、女子4201人、無記入272人）であった。新規登録者は、平成10年度1年間の発病者に

ほぼ相当するが、1466人であった。有病者、発病者とも頻度が高い順に、白血病(悪性新生物の有病者の35.6%、発病者の34.9%)、脳腫瘍(各々18.1%、19.5%)、神経芽細胞腫(各々12.8%、11.4%)、悪性リンパ腫(各々7.1%、6.9%)、網膜芽細胞腫(各々5.0%、4.3%)であり、これらの5疾患で悪性新生物の80%近くを占めていた。これらの比率は国内外の報告とほぼ同様の傾向であった。

小児悪性新生物の治療成績が向上した現在、死亡診断書に基づく従来の疫学調査では、実態の把握が困難であり、比較的登録率が高い小慢事業は、疫学調査により適している。しかし、不適切な診断名や項目の未記載/誤記も多く、さらにシステムの改良と充実が望まれる。正確な発病率の算出は、年度毎の新規診断症例が対象となるが、「新規・継続」の無記入を減らし、再登録例を把握することが必要である。

今後の小慢事業の中で、神経芽細胞腫の年間発生数、診断時年齢・病期、予後を調査するシステムを考察した。正確なデータを収集するためには、医療意見書に「病期」、「治療なし、治療中、治療終了」等を追加し、必要な記載項目に「もれ」のないことを小児慢性特定疾患対策協議会等が確認する必要がある。また、予後調査のためには、行政機関と医療機関(意見書提出病院)との連携を密にし、毎年継続申請時に生死の確認、また死亡時の死亡報告(死亡日時と死亡原因)を義務化しなければならない。

#### ②慢性腎疾患

「慢性腎疾患」の資料は、55都府県市から得られ、登録者は7517人(男子4072人、女子3119人、無記入326人、これらのうち県単3829人)であった。登録者数が多い疾患順に、ネフローゼ症候群28.9%、慢性糸球体腎炎26.6%、慢性間質性腎炎12.6%、水腎症10.1%、紫斑病性腎炎7.4%、IgA腎症4.1%であった。

IgA腎症の頻度は全国群<国事業群<新潟県群であり、慢性糸球体腎炎の頻度は逆であった。しかし、両者の合計頻度は三群ともほぼ同じであり、腎生検の有無が疾患頻度に影響していると考えられる。ネフローゼ症候群は2~4歳に発症年齢のピークがあり、半数以上が5歳までに発症していた。腎炎性ネフローゼ症候群は基礎疾患名での申請が望ましい。若干の問題点は残っているものの、小慢事業は、他の腎疾患に関しても多くの解析が可能であり、極めて有用なシステムと考えられる。

#### ③ぜんそく

「ぜんそく」の資料は、56都府県市から得られ、登録者は5547人(男子3392人、女子2127人、無記入28人、これらのうち県単929人)であった。自治体の医療費助成制度の違いのため、登録者数の地域差が極めて大きかった。

気管支喘息5505人の発病年齢は0~3歳が多く、登録者の約半数が乳幼児、性別では男:女が3:2であった。記載されたもののうち、治療点数は300点以下が約3/4、IgEは約60%が高値、RASTでは複数のアレルゲンに陽性が多かった。肺機能、治療点数等では、記載事項に欠落する部分が多く、乳幼児では施行不能が多いものの、各病院等に記載方法のマニュアルを普及させることが必要である。

重症度(軽症1120人、中等症3026人、重症1208人)別の分析では、重症児の発病年齢は0~1歳が比較的多いものの、中学生での発病者に、重症児が比較的多かった。また経過は、軽症<中等症<重症の順に、「治癒、寛解、改善」に比べ「不変、再燃、悪化」の割合が多かった。

#### ④慢性心疾患

「慢性心疾患」の資料は、56都府県市より得られ、登録者は12052人（男子5962人、女子5479人、無記入611人、これらのうち県単6853人）であった。頻度が高い順に、心室中隔欠損症29.2%、川崎病と冠動脈瘤11.3%、心房中隔欠損症10.0%、Fallot四徴症6.5%、肺動脈狭窄症5.9%、動脈管開存症3.4%、完全大血管転位症2.3%、心内膜床欠損2.1%、大動脈狭窄症2.1%、冠動脈拡張症2.0%であり、一般的頻度と大差なかった。

原発性肺高血圧症、特発性心筋症、QT延長症候群の登録患者は、本邦における今後のこれら疾患の治療・研究に貢献する可能性がある。

#### ⑤内分泌疾患

「内分泌疾患」の資料は、56都府県市より得られ、登録者は17412人（男子8369人、女子8820人、無記入223人）であった。頻度が高い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症47.9%、甲状腺機能低下症14.9%、甲状腺機能亢進症9.7%、思春期早発症7.5%、慢性甲状腺炎3.2%、先天性副腎過形成3.1%であり、平成6年度の全国調査とほぼ同様であった。

クレチン症2069人の78.4%が新生児スクリーニングで発見され、他で発見は2.2%と少なかった。しかし、先天性副腎過形成534人の38.2%がスクリーニングで発見、30.7%が他で発見であった。内分泌疾患の登録数は平成9年度と比較して頭打ちになったと推測され、特に成長ホルモン分泌不全性低身長症は昨年度比約70%であった。個々の登録内容を確認すると疾患分類の混乱と誤入力が多数見られた。これらの問題点を解消するように登録管理システムを再構築することが今後の課題である。

#### ⑥膠原病

「膠原病」の資料は、53都府県市より得られ、登録者は5441人（男子2614人、女子2294人、無記入533人）であった。川崎病が最も多く4217人、次いで若年性関節リウマチの1122人で、他の疾患は比較的少なかった。

川崎病は、通院も含む県単での登録が89.8%、新規か継続かの無記入が43.7%を占め、これをそのまま分析し評価するには難点があった。また、川崎病は慢性心疾患にも含まれ、これらを統一した意見書にすべきである。若年性関節リウマチは県単が比較的少なく、分析評価は可能であるが、疾患独自の医療意見書にして、病型分類の記入等も可能にすると、より評価できるものとなる。混合性結合織病やシェーグレン症候群等の登録は、日本小児リウマチ研究会の調査データに比べて少なかった。いずれにしても、無記入を極力少なくする方策が望まれる。

#### ⑦糖尿病

「糖尿病」の資料は、56都府県市より得られ、登録者は2726人（男子1177人、女子1491人、無記入58人）、IDDM（1型糖尿病）76.0%、NIDDM（2型糖尿病）15.2%、不明または未分類8.7%であった。この内新規登録例は555人であった。

1型糖尿病の診断時年齢は0歳から16歳をピークに漸増し、10歳頃から急に増加していた。2型糖尿病も同じ傾向が見られたが、特に9歳以下は少なく11歳頃から急速な増加が見られた。しかし、発症年齢は、診断時年齢のような大きな年齢別変化はなく、何らかの記入方法、または入力方法に問題がある可能性が示唆される。1、2型糖尿病の記載が無く単に糖尿病の診断のみの症例は、個々の症例を検討すると一部は1型、2型糖尿病に分類可能な症例も見られた。小慢事業は、全国的に小児期発症糖尿病の趨勢を見るのに画期的な事業ではあるが、より正確な解析のためには主治医の協力と最小限の意見書の改訂が必要と考えられる。

#### ⑧先天性代謝異常