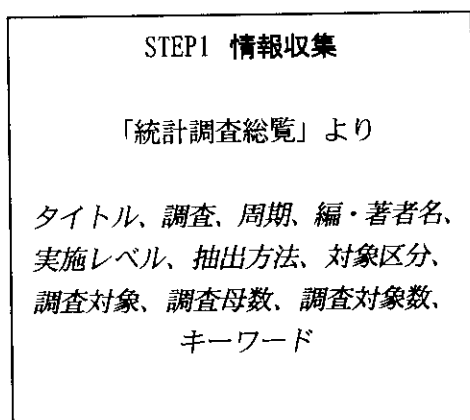


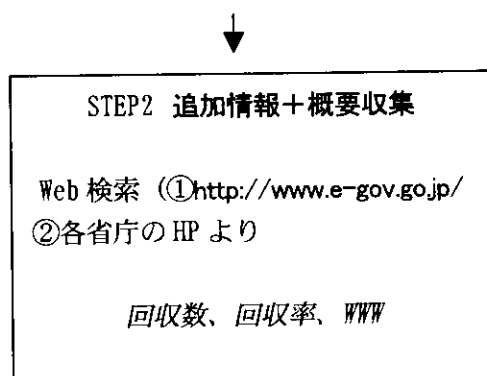
○資料3 統計情報に関するアップデートマニュアル(詳細)

現在まで平成元年～10年を終え、約160件が入力済み。

今後、平成11年1月以降の調査を追う必要がある。(1年に1回)

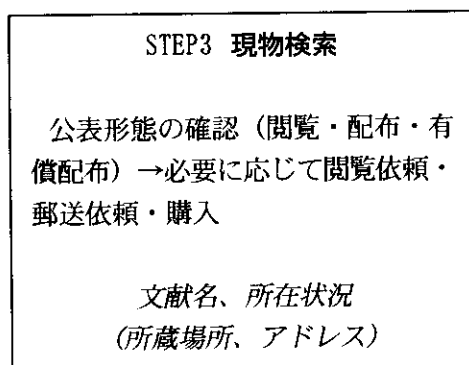


毎年6月に発行されている「統計調査総覧」(5000円位。全国統計協会連合会 03-3205-7951)を入手。表紙年から5年前までの調査が掲載されている。アップデートは近年1年分を追う。目次より省庁等が実施した調査、及び東京都で実施した調査の中から、母子保健関係のものを選択しシート入力(ファイルメーカー:最新書式、fp5)。選択する時は、現在のデータを参考にし、少なくとも、現在拾っている周期的な調査が落ちないようにする。選択は、広めに行い、最後に、いらぬものを省くようにする。



ある程度の結果がWeb上に載っているかどうか(概要でも可)確認する。行政情報の総合案内の「クリアリング検索サービス」(各省庁が提供している行政情報の所在を総合的に検索するもの)もしくは「ホームページ検索サービス」(各省庁がホームページに掲載している行政情報を総合的に検索するもの)のキーワード欄に調査名等を入力して、検索する。なければ各省庁のHPの報道発表資料・クリアリングシステムを利用して検索。

Web上にあれば、そこから情報を得て、シートに入力。(回収数、回収率については、概要に掲載されていない場合があるので、その場合は空欄にしておく。)



報告書名、所在状況に関する情報を得るために、現物検索を行う。

調査実施母体に電話(<http://www.kantei.go.jp/jp/cyuo-syochu/madoguchi.html>)

(代表から担当課にまわしてもらう)

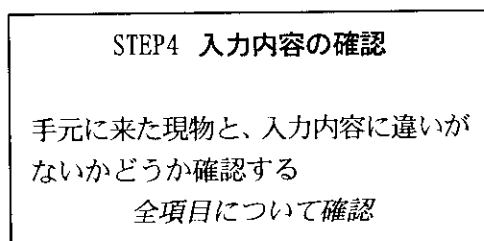
→報告書名を聞く

→公表形態を確認する

①配布の場合:郵送を依頼する

②有償配布・刊行物の場合:値段等を聞き、必要に応じて購入。

③閲覧の場合:各省庁にしかないのか(厚生省図書館や国会図書館にはあるか、担当部課にしかないのかも確認)、あるいは都道府県機関の関係機関に配布していないか聞く。担当機関を聞き、最寄りの機関にアクセスし、コピーをとらせてもらう。





STEP5 キーワードの充実

統計情報インデックスに掲載されている調査に関しては、キーワードを確認し、だぶらないように加える。

キーワード

統計情報インデックスは年度初頭に山梨医科大学図書館に毎年入荷される。参考書なので、一日のみ借りられる。もしくは webmaster@stat.go.jp にメールすると、データを添付ファイルで送付してもらえる。

資料4 「母子保健・医療」に関わる情報として収集した統計調査名一覧

*web 有りとしたものには、結果の全てではないが概要が把握できるもの、経年的な調査の内の一部について掲載されているものも含めた。

ID	web 有無	調査名
1	有	幼児の危害・危険情報アンケート調査（東京都）
2		アトピー性疾患実態調査
3		アトピー性疾患実態調査（東京都）
4		アレルギー疾患の全都調査（東京都）
5	有	いじめ・登校拒否・校内暴力問題に関するアンケート調査
6		わが国の母子保健
7	有	わが国出生率の変動要因とその将来動向に関する研究
8	有	医師・歯科医師・薬剤師調査
9		医療給付受給者状況調査
10		医療経済実態調査
11	有	医療施設調査
12		医療扶助実態調査
13		育英奨学事業に関する実態調査
14	有	家計調査
15		家族機能基本調査
16	有	家内労働概況調査
17	有	家内労働実態調査
18		海外子女教育実態調査
19	有	外国人子女の教育に関するアンケート調査
20	有	学校基本調査
21		学校給食栄養報告
22	有	学校保健統計調査
23		学生生活調査
24	有	完全生命表
25	有	患者調査
26	有	患者調査（東京都）
27	有	簡易生命表
28	有	喫煙と健康問題に関する実態調査
29		居住環境等移動理由別人口調査（東京都）

30	教育の国際交流等に関する実態調査
31	勤労青少年実態調査 若年勤労者の国際交流に関する調査
32	勤労青少年実態調査 勤労青少年指導者に関する調査（勤労青少年ホーム館長、指導員）
33	勤労青少年実態調査 勤労青少年福祉に関する総合的な調査
34	勤労青少年実態調査 勤労青少年ホームの利用に関する調査
35	勤労青少年実態調査 勤労青少年の就労等に関する調査
36 有	勤労青少年実態調査 勤労青少年の自由時間活用に関する調査
37 有	結核・感染症発生動向調査（結核・感染症サーベイランス事業）
38 有	結婚と出生・育児に関する基礎調査
39 有	健康・福祉関連サービス産業統計調査
40 有	健康・福祉関連サービス需要実態調査
41	健康保険診療状況実態調査
42	健康保険被保険者実態調査
43	厚生省報告例（衛生関係）
44 有	厚生省報告例（社会福祉関係） 社会福祉行政業務報告
45	高等学校転入学者数等調査
46 有	国勢調査
47 有	国民医療費
48 有	国民栄養調査
49	国民健康保険医療給付実態調査
50	国民健康保険基礎調査（東京都）
51	国民健康保険実態調査
52	国民健康保険診療状況実態調査
53 有	国民生活基礎調査
54	国民生活選好度調査 自由時間に対する国民の意識
55 有	国民生活選好度調査（時系列調査）
56	国民生活選好度調査 東京・大阪の魅力、地方の魅力
57	国民生活選好度調査 少子化の背景とその影響 結婚、家族、教育
58	国民生活選好度調査 実りある高齢期と国民の意識
59 有	国民生活選好度調査 豊かな社会の国民意識
60 有	国民生活選好度調査 女性のライフスタイルをめぐる国民意識 勤労、家庭、教育
61 有	国民生活選好度調査 生活のなかのゆとりと安心 老後、住宅、子ども
62	子どもと家庭に関する実態調査
63 有	子どもの学習費調査（旧 保護者が支出した教育費調査）
64	子ども基本調査「大都市における児童・生徒の生活・価値観に関する調査」（東京都）
65	歯科疾患実態調査
66	児童環境調査
67 有	児童生徒の問題行動など生徒指導上の諸問題に関する調査
68 有	社会医療診療行為別調査（旧 社会医療調査）
69 有	社会生活基本調査
70 有	社会福祉基礎調査 都内に居住する世帯と世帯員（都民）の生活実態と意識、社会福祉に関する意識 （東京都）
71 有	社会福祉基礎調査 東京の子どもと家庭（東京都）
72 有	社会福祉基礎調査 障害者の生活実態（東京都）
73 有	社会福祉施設等調査（簡易年）
74 有	社会福祉施設等調査（精密年）
75 有	社会保障・人口問題基本調査（全国家庭動向調査）
76	社会保障生計調査
77 有	若年者就業実態調査
78 有	受療行動調査

79	有	就業構造基本調査
80	有	住民基本台帳人口移動報告
81	有	出生動向基本調査 結婚と出産に関する全国調査 (旧 出産力調査)
82		循環器疾患基礎調査
83	有	所得再分配調査
84		女性に対する暴力調査 日常生活における女性の人権に関する調査 (東京都)
85		女性のパートタイム労働者等に関する実態調査
86	有	女性雇用管理基本調査 (旧 女子雇用管理基本調査) (母性保護等実施状況に関する事項)
87	有	女性雇用管理基本調査 (女性の募集、採用、配置、昇進、教育訓練、福利厚生、定年、退職についての雇用管理の状況)
88	有	女性雇用管理基本調査 (育児休業、介護休業及び女子再雇用制度の実施状況)
89		女性労働事情調査 企業における女性雇用管理とキャリア形成の考え方及び女性管理職に関する調査 (東京都)
90		女性労働事情調査 新規学卒女性の職業選択行動と就労に関する実態と意識 (東京都)
91		女性労働事情調査 所定外労働と育児休業等をめぐる実態と意識 (東京都)
92		女性労働事情調査 コース別雇用管理等企業における女性雇用管理に関する調査 (東京都)
93		女性労働事情調査 女性が働きやすい職場とは 女性の就労に関する意識調査 (東京都)
94	有	女性労働事情調査 家族的責任が女性労働者の就労に及ぼす影響に関する調査 (東京都)
95		女性労働事情調査 均等法改正への対応等企業における女性雇用管理に関する調査 (東京都)
96	有	女性労働事情調査 企業と女子学生の就労についての意識や行動のギャップに関する調査 (東京都)
97	有	女性労働事情調査 女性労働者の時間外・休日労働、深夜業に関する調査 (東京都)
98		女性労働事情調査 改正均等法施行後の対応等企業における女性雇用管理に関する調査 (東京都)
99		小児慢性特定疾患対策調査
100		少年矯正統計調査
101	有	食中毒統計調査
102	有	身体障害児実態調査
103	有	身体障害者実態調査
104		人口動態社会経済面調査 婚姻
105		人口動態社会経済面調査 出生・乳児死亡
106	有	人口動態社会経済面調査 働く女性の出産
107		人口動態社会経済面調査 母の育児及び就業等についての意識
108	有	人口動態社会経済面調査 離婚家庭の子ども
109	有	人口動態調査
110		人口動態統計特殊報告 婚姻統計
111		人口動態統計特殊報告 自殺死亡統計
112		人口動態統計特殊報告 自動車事故死亡統計
113		人口動態統計特殊報告 出生に関する統計
114	有	人口動態統計特殊報告 人口動態職業・産業別統計
115		人口動態統計特殊報告 人口動態統計の国際比較
116	有	人口動態統計特殊報告 人口動態保健所・市区町村別統計
117		人口動態統計特殊報告 都道府県別年齢調整死亡率
118	有	人口動態統計特殊報告 離婚に関する統計
119	有	人口問題基本調査 (人口移動調査)
120	有	人口問題基本調査 (第2回人口問題に関する意識調査)
121		生活保護動態調査
122	有	精神薄弱児(者)基礎調査 (精神薄弱児(者)福祉対策基礎調査)
123	有	青少年とテレビ等映像メディアに関する調査(青少年とテレビ・ゲーム等に係る暴力性に関する調査)
124		青少年とパソコンなどに関する調査
125		青少年の情報通信を活動したコミュニケーションに関する調査
126	有	青少年の薬物認識と非行に関する研究調査

127		全国家族世帯調査
128		全国家庭児童調査
129		全国母子世帯等調査
130		体力・運動能力調査
131	有	第3回世帯動態調査 (1994年 人口問題基本調査)
132	有	地域児童福祉事業等調査 (承認統計)
133	有	地域児童福祉事業等調査 (届出統計)
134		地域保健事業報告 (旧 保健所運営報告)
135		中学・高校生の生活と意識に関する調査 (東京都)
136	有	中国帰国者生活実態調査
137		伝染病統計調査
138	有	東京都生計分析調査 (東京都)
139	有	乳幼児栄養調査
140		乳幼児身体発育調査
141		被災児童調査
142		被保護者生活実態調査
143		被保護者全国一斉調査
144		被保護世帯生活実態調査 (東京都)
145	有	非行原因に関する総合的研究調査
146		病院経営収支調査
147	有	病院報告
148		婦人教育及び家庭教育に関する施策の現状調査
149		保健福祉動向調査 日常生活とアレルギー様症状
150	有	保健福祉動向調査 健康
151	有	保健福祉動向調査 薬の使用状況
152	有	保健福祉動向調査 歯科保健
153		母子医療統計調査 (東京都)
154		母子保健の主なる統計
155		母子保健統計調査 (東京都)
156		母体保護統計報告 (旧 優生保護統計報告)
157		幼稚園への就園希望等に関する調査
158		養護施設入所児童等調査 (養護児童等実態調査)
159		留学生アンケート調査
160	有	労働力調査

「母子保健・医療情報データベース」データ管理マニュアル

山田 七重 山梨医科大学保健学第Ⅱ講座
武田 康久 山梨医科大学保健学第Ⅱ講座
山縣然太郎 山梨医科大学保健学第Ⅱ講座

本研究において構築した「母子保健・医療情報データベース」のデータ管理のマニュアルを作成した。データ管理はパスワードのよりアクセスできる管理画面でおこなう。

データ管理の経路

これまでのデータ管理は、以下に示す経過をたどってきた。

- A データシートの作成
- B データ入力（ファイルメーカーpro、インターネット）
- C データチェック

A データシートの作成

データシートの作成については、以下の2通りの方法がある。

- (1) データシートを作成してから、それをパソコンに入力する場合：手元に現物がないもの場合。例：子ども家庭総合研究所蔵文献、閲覧文献等
- (2) データシートを作成せず、パソコンに直接入力する場合：手元に現物があるものや、CDROM やインターネット等パソコン上に情報源がある場合。例：厚生省心身障害研究やベネッセ教育研究所、統計調査関連の文献等

原則的には、(1)(2)の順を辿り、元データを紙（データシート）で貯蓄して行く方法をとってきたが、次第に、それぞれの情報源の形態に応じた最適なデータ作成方法を取るようになった。それぞれの情報源ごとに詳細なアップデートマニュアルが作成されているので、それに従うようにする。また、(2)のケースの場合はB以降を参照のこと。

データシートを図1に示した。なお、統計調査に関しては収集する項目が多少異なるため、統計調査用のフォーマット（図3参照）をプリントアウトして用いること。（統計情報のアップデートマニュアルを参照のこと。）

B データ入力

Aで作成したデータシートを入力、あるいは情報源から直接入力する。これには以下の2通

りがあり、それぞれの特徴を持つ。入力するデータに応じて最適な方法を選ぶようにする。

- (1) ファイルメーカーPROでの入力：大量のデータのやり取りに便利／データ変換の手間あり
- (2) インターネットでの入力：少数データの追加に便利／データ変換の手間なし

(1) ファイルメーカーproでの入力について

①手順1：データの入力

まず、「最新書式.fp5（ファイルメーカーpro5）」に入力していく。このファイルには、統計用レイアウトと統計以外用レイアウトの2つが作成されている。

ファイルメーカーで入力する時の注意点は以下の3点である。

- a. 調査対象が複数の場合、それに対応した調査対象数、回収数、回収率が判別できるように、ABCの符号を付け、また、各対象ごと（ABCの区切り目）に改行を入れるようにする。（図2参照）
- b. 対象区分と調査対象とが合致するかどうかチェックする。
- c. その他の欄はクリックすると文字入力が可能なので、出来るだけデータシートや情報源の情報を取り込むようにする。
- d. 調査年が複数に渡っている場合は「西暦」を選んで「1991-1995」というように入力する。
- e. 検索用情報年は自動的に入力される。
- f. データシートからの入力時に空欄や不明確な記述がある場合、データ作成者に再確認してもらう。

* 複数の箇所データを作成し、csv形式（エクセル等のファイル）やファイルメーカーpro形式でのデータのやりとりがあった場合でも、必ず、一度ファイルメーカーにインポートし、上記の点について確認するようにする。

②手順2：データ変換

入力を終わったらデータを CSV 形式に変換する。この際 csv 変換だと項目名までは出力されないため、html 形式での変換も行う。共にエクセルで開くと、html 変換したファイルの先頭行には項目名行が csv 変換した時と同じ順番で出力されるので、一行目のみをコピーし、csv 形式の先頭行に挿入する。(図4参照)

③手順3：業者に送付

1MB を越えなければ、添付ファイルで、越える場合はフロッピーや MO で送付する。

(2) インターネットでの入力

①管理用画面を開く (<http://www.jins.co.jp/boshi/sys/>)

ログイン名：rboshi パスワード名：boshi!!
管理用画面パスワード：boshi!!)

②「データベース管理」を開く

③「追加」を押し、データを入力して行く(画面数が多いので、少し入力しづらい感がある。)

④「登録」を押し

*統計調査に関しては、図7の画面のジャンルの欄で、必ず「統計総覧」を選び、他の場合は必ず統計総覧以外を選ぶようにする。(フォーマットが異なるため)

*インターネットでの入力においても、元になるデータシートに空欄や不明確な記述がある場合、データ作成者に再確認してもらう。

C データチェック

(1) 重複データのチェック

データが全てインターネット上に移行した時点で、重複のチェックを行う。管理者用の画面の「重複チェック」(図5参照)をクリックすると、管理番号と調査名が対になっているデータを csv 形式でダウンロードできる。保存されたファイルは「boshi_data_20010220.csv」のような名前になる。これをエクセルで読み込み(図14参照)、調査名でソートし、重複データの有無を確認する。

(2) データの修正・削除

重複データがあった場合には、インターネット上でそれぞれの内容を確認のうえ、2件の情報を1件分に統合する。この際、管理用画面の詳細検索(項目別検索)を用いると管理番号での検索が可能であるため、便利である。重複データであっても、内容が著しく異なっている場合には再確認を行う。重複チェックで確認された余分なデータについては、統合後削除する。

方法：インターネット上での削除・修正については、管理番号や調査名から検索を行い、詳細画面を開くと、修正または削除ボタンが表示されているので、該当するボタンを押し。

*管理用画面の詳細検索(項目別検索)では、公開用画面と異なり、「管理番号」や「ジャンル」(統計情報を見分けるのに便利)、「所蔵場所」等、様々な項目での検索が可能である。(図15参照。現時点では改良途中であり3月末日に完成予定である。)

(3) 指摘への対応

一般公開後、ユーザーよりご指摘を受ける場合が考えられる。定期的に、管理者用の画面の「クレーム管理」(図5参照)をチェックし、指摘を受けていないかどうか、チェックする。指摘があった場合には対応を検討していく。

*管理者用画面には多くの項目があるが、これらはデータ管理やシステムに大きく影響するため、ここに説明した以外については、なるべく変更を加えないようにする。

付記：項目名等は現在見直し途中のため、変更される可能性がある。(2001年2月20日現在)

各種母子保健・医療情報の集積、活用に関する研究 データシート 番号

調査名

調査年 1. 平成 年・度 文献名 巻号 発行年西暦 開始頁 最終頁
 2. 昭和 年・度
 3. 西暦

編・著者名

質問票公開
 1. 有り
 2. 不明

WEB公開
 1. 有り
 2. 不明

第三者評価
 1. 有り
 2. 不明

公的サポート
 1. 有り
 2. 不明

IRB審査
 1. 有り
 2. 不明

実施レベル
 1. 全国
 2. 複数都道府県
 3. 単一都道府県内
 4. 市町村レベル
 5. その他

対象区分
 1. 乳 (~ 1歳)
 2. 幼 (~ 6歳)
 3. 小 (~ 12歳)
 4. 中 (~ 15歳)
 5. 高 (~ 18歳)
 6. 大学・専門・短大
 7. 父
 8. 母・保護者
 9. 家族
 10. 世帯
 11. 一般
 12. 患者・妊婦・産婦・褥婦
 13. 専門家 ()
 14. 施設 ()
 15. その他 ()

抽出方法
 1. 無作為記述あり
 2. 無作為記述なし

WWW URL http://

キーワード

調査対象	調査対象数	回収数	回収率

所産場所 **電話**

入力者 1. 金沢 2. 京都 3. 名古屋 4. 山梨 5. 山梨医

図1 データシート

調査名

調査年 西暦 検索用情報年 文献名 巻号 発行年西暦
 年・年度 年 年度 1998 開始頁 最終頁

編・著者名

質問票公開
 有り 不明

Web公開
 有り 不明

第三者評価
 有り 不明

公的サポート
 有り 不明

IRB審査
 有り 不明

実施レベル
 全国
 複数都道府県
 単一都道府県内
 市町村レベル
 その他...

抽出方法
 全数調査
 無作為記述あり
 無作為記述なし

対象区分
 乳 (~1歳)
 幼 (~6歳)
 小 (~12歳)
 中 (~15歳)
 高 (~18歳)
 大学・専門・短大
 父
 母・保護者
 家族
 世帯
 一般
 患者・妊婦・産婦・褥婦
 専門家
 施設
 その他...

調査対象	調査対象数	回収数	回収率
A) 小学校の養護教諭	A600	A234	A39.0%
B) 中学校の養護教諭	B300	B120	B40.0%
C) 高等学校の養護教諭(校数)	C200	C62	C31.0%

キーワード 学校事故、重症度別の発生状況、医療機関の受診、中等度、重度の事故、日常的な軽度の障害、校種別、緊急性、日本体育学校健康センター届出、小さなけが、安全教育、安全管理、事例の分析、事後対応の充実、判断力、手技、養護教諭の救急処置能力、学校安全計画、事故の特徴

所産場所 平成11年度厚生省心身障害者研究(CD-ROM)日本子ども家庭総合研究所 **電話** 03-3473-8320

URL **入力者** 金沢 京都 名古屋 山梨 山梨医

図2 統計以外用レイアウト(ファイルメーカー「最新書式.fp5」)

調査名

調査年 検索情報経路 文献名 周期

年・年度 年 年度

編・著者名

実施レベル

- 全国
- 複数都道府県
- 単一都道府県内
- 市町村レベル
- その他...

抽出方法

- 全数調査
- 無作為記述あり
- 無作為記述なし

対象区分

- 乳(~1歳)
- 幼(~6歳)
- 小(~12歳)
- 中(~15歳)
- 高(~18歳)
- 大学・専門・短大
- 父
- 母・保護者
- 家族
- 世帯
- 一校
- 患者・妊婦・産婦・褥婦
- 専門家
- 施設
- その他...

調査対象	調査母数	調査対象数	回収数	有効回答率

キーワード

所在情報	所属場所	URL
平成元年		
平成2年		
平成3年		
平成4年		
平成5年		
平成6年		
平成7年		
平成8年		
平成9年		
平成10年		
平成11年		

図3 統計専用レイアウト(ファイルメーカー「最新書式.fp5」)

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
1	H11WWW	キーワード	回収数	回収率	開始頁	巻号	最終頁	雑誌年西暦	雑誌名	実施レベル
2		就業形態、	A32650	BkA65.3%	B7	1	83			全国
3		活動性、あ	1305	79.30%						全国
4		使用率、満	A504	B208	C300					全国
5		食欲、食べ	A10792	B12262	C11778					全国
6		巡回相談、	A174	B31	C(A100%	日不明				全国
7		子育て支援	A1446	B7005	C9842					全国
8		個食、栄養	A917	B931	C524	D200	E1848			複数都道府
9		入所経路、	A2955	B1878	C2460	D10165	E2281			全国
10		等	A2955	B100%	C100%	D100%	E100%			全国

図4 データを渡す時のフォーマット(1行目に項目名が入るようにする)

データベース管理	データベースの管理を行います。
重複チェック	データ確認用のCSVファイルを作成します。
クレーム管理	クレームの管理を行います。
場所管理	所蔵場所の管理を行います。
周期コード管理	周期コード表の管理を行います。
カテゴリコード管理	カテゴリコード表の管理を行います。
対象区分コード管理	対象区分コード表の管理を行います。
実施レベルコード管理	実施レベルコード表の管理を行います。
抽出方法コード管理	抽出方法コード表の管理を行います。
入力者コード管理	入力者コード表の管理を行います。
元号管理	元号の管理を行います。
パスワード変更	パスワードの変更を行います。

図5 管理用画面（最初の画面）

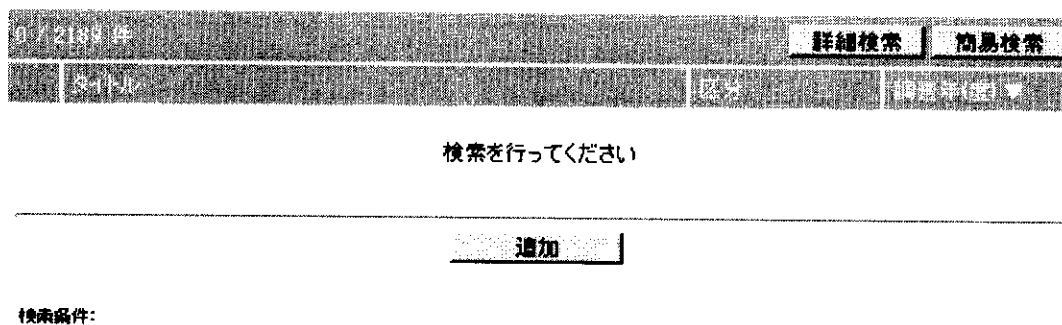


図6 データベース管理の最初の画面（追加を押す）

* 統計総覧

* 西暦 ~ (西暦)

* 年 年度

次へ →

図7 入力画面①

a

平成 2 年

~

← 前へ | 次へ →

図8 入力画面②

品名	数量	単価	割合	備考
s			%	
			%	
			%	
			%	
			%	

← 前へ | 調査欄追加 | 次へ →

図9 入力画面③

* 調査対象	<input checked="" type="radio"/> 全国 <input type="radio"/> 複数都道府県 <input type="radio"/> その他	<input type="radio"/> 単一都道府県内 <input type="radio"/> 市町村レベル
* 調査方法	<input checked="" type="radio"/> 全数調査 <input type="radio"/> 無作為記述あり <input type="radio"/> その他	<input type="radio"/> 無作為記述なし
* 対象区分	<input type="checkbox"/> 乳(~1歳) <input type="checkbox"/> 幼(~6歳) <input type="checkbox"/> 小(~12歳) <input type="checkbox"/> 中(~15歳) <input type="checkbox"/> 高(~18歳) <input type="checkbox"/> 大学・専門・短大 <input type="checkbox"/> 父 <input type="checkbox"/> その他	<input type="checkbox"/> 母・保護者 <input type="checkbox"/> 家族 <input type="checkbox"/> 世帯 <input type="checkbox"/> 一般 <input type="checkbox"/> 患者・妊婦・産婦・褥婦 <input type="checkbox"/> 専門家 <input type="checkbox"/> 施設

|

図 10 入力画面④

* 調査対象	<input type="radio"/> 有り <input checked="" type="radio"/> 不明
* 調査方法	<input type="radio"/> 有り <input checked="" type="radio"/> 不明
* 対象区分	<input type="radio"/> 有り <input checked="" type="radio"/> 不明
* 調査対象	<input type="radio"/> 有り <input checked="" type="radio"/> 不明
* 調査方法	<input type="radio"/> 有り <input checked="" type="radio"/> 不明

|

図 11 入力画面⑤

図 12 入力画面⑥

図 13 入力画面⑦

*この後、確認画面(2画面)が表示され、登録ボタンが表れたら登録ボタンを押す。

	A	B	C	D	E	F	G
1	管理番号	情報名					
2		1 「丈夫な子どもを育てる母親運動」妊産婦の保健と生活実態調査報告					
3		2 乳幼児のからだの調査 調査結果報告書,84					
4		3 学校給食用食器具改善に関する研究					
5		4 保育所給食に関する調査研究報告書,平成3・4・5年/保育園児の食					
6		5 全児相,今後の児童相談所のあり方に関する調査結果報告書,別冊					
7		6 子どもと子育てに関するモニター調査報告書,済世顧問制度創設80周					
8		7 青少年の食生活に関する調査研究 昭和61年度調査研究報告書					
9		8 養護児童の実態 昭和45年養護児童実態調査結果報告書					
10		9 養護児童等の実態 養護児童等実態調査結果報告書,昭和62年度					

図 14 重複チェック用ファイル「boshi_data_20010220.csv」をエクセルで開いた画面

検索条件		
検索対象	▼	
検索期間		
検索曜日	西暦 ▼	~
検索月	西暦 ▼	西暦 ▼
検索年	西暦 ▼	西暦 ▼
検索日		
検索時刻		
検索曜日	▼	
検索曜日	▼	
検索曜日	▼	
検索曜日	質問票公開	<input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 不明
検索曜日	Web公開	<input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 不明
検索曜日	第三者評価	<input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 不明
検索曜日	公的サポート	<input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 不明
検索曜日	IRB審査	<input type="checkbox"/> 有り <input type="checkbox"/> 不明
検索曜日		
<div style="border: 1px solid black; padding: 2px 5px;">検索</div>		

図 15 管理用画面の詳細検索（項目別検索）

平成12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、11年度の小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、全国84カ所の都道府県・指定都市・中核市から厚生省にコンピュータソフトによる事業報告が行われた。そのうち、平成12年11月までに報告された医療意見書、延べ204,893人分をプライバシー保護に十分配慮しながら集計・解析した。今年度はじめて得られた全国の事業報告から、各疾患の頻度、主な症状や検査結果等、小児慢性特定疾患に関する多くの貴重な資料を解析した。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向上や経過判定等への資料となる。今後、登録方法をさらに改善し、より正確に、詳細に、また縦断的に解析することが望まれる。また、他の医療費助成制度への当システムの応用も期待できる。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、全国集計、有病者数、発症率

A. 研究目的

小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）に対する医療費助成は、平成7年度より患児（保護者）の申請で、保健所を窓口として行われている。そして、平成10年度には申請書に医療意見書を添付させ、診断基準を明確にして登録する様式に全国统一された（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、厚生省は全国の実施主体（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、および平成11年度事業報告が行われた医療意見書を解析した。行政上、また医療関係者や親の会等に、インターネット等も含め、その情報を提供することを目的とした。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。また、小慢疾患の効果的療育支援や治療、患児のQOL向上や経過判定等への資料となることが期待される。

B. 研究対象と方法

小慢事業に関して、平成10年度は全国80カ所の実施主体すべてから、平成11年度は全国84カ所の実施主体のうち74カ所から、厚生省にコンピュータソフトによる事業報告が、平成12年11月までに行われた。その医療意見書、延べ204,893人（10年度106,790人、11年度98,103人）分を各疾患群や各疾患ごと、年度ごと、また都道府県等ごとに、頻度、主な症状

や検査結果等を集計、解析した。

解析した内容には、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は自動的に削除されている。また、小慢事業として研究の資料にすることへの同意書を、原則として患児（保護者）から得た。そして、インターネット等に接続していない専用のパソコンで解析し、コンピュータウイルスに感染しないように、また、外部への資料の流出や外部からの改ざんを防止できるように配慮した。

他の大規模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。登録方法・医療意見書の改善内容を考察し、また、集計結果の不備や問題点を改善するソフトを開発した。

C. 結果と考察

小慢事業の各疾患群や各疾患に関して、平成10年度の登録は全国からの報告であり、日本全体の有病者数ないし有病率が推計された。日本全国で1,000人以上登録された小慢疾患は、都道府県単独事業（以下、県単）も含めて多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症10,825人、気管支喘息8,340人、川崎病6,228人、白血病5,188人、心室中隔欠損症4,081人、甲状腺機能低下症3,666人、血管性紫斑病3,094人、ネフローゼ症候群3,006人、1型糖尿病2,916人、脳（脊髄）腫瘍2,903人、慢性糸球体腎炎2,459人、甲状腺機能亢進症2,453人、神経芽細胞腫1,872人、思春期早発症1,770人、若年性関節リウマチ1,647人、心房中隔欠損症1,458人、先天性胆道閉鎖症1,326人、慢性間質性腎炎1,104人、悪性リンパ腫1,065人、血友病A1,044人であった。

平成10、11年度の新規登録者からは、日本での発症率や発生頻度、新規登録時の症状の発現頻度や検査結果等が判明した。その2年間に国の小慢事業として1,000人以上、新規登録された疾患は、頻度が高い順に、気管支喘息7,215人、成長ホルモン分泌不全性低身長症3,376人、川崎病3,256人、ネフローゼ症候群2,156人、白血病1,808人、血管性紫斑病1,521人、甲状腺機能低下症1,397人、甲状腺機能亢進症1,328人、脳（脊髄）腫瘍1,140人、心室中隔欠損症1,074人、1型糖尿病1,054人であった。

組織診断等、明確な概念に基づく疾患に関しては、平成10年度全登録者と平成11年度新規登録者を合計した多数の症例について、詳細な解析が可能であった。治療が長期間にわたり、医療費の負担が高額となる小児の難病に関して、明確な診断基準に基づくはじめての全国統計である。海外も含めた他の大規模調査結果と大きな相違はなく、小児の難病に関する貴重な資料である。

ただし、システム上、また各疾患群別にいろいろな問題点が存在していたので、その解釈には慎重な配慮が必要である。例えば、1ヵ月以上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、通院も含めた県単による小慢事業としている都道府県等が多いため、県単での登録者数が多かった。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登録していた。小慢事業対象疾患は、診断が確定した当初から小慢事業での医療費助成が望まれる。

登録数が第1位、第2位の成長ホルモン関係と気管支喘息は、専用の医療意見書が作成されている。しかし、第3位の川崎病は、慢性心疾患と膠原病との2種類の医療意見書に記入、申請されるため、専門的な解析がほとんど不可能であった。単独の疾患群とするなど、川崎病専用の医療意見書作成が望まれる。今後、登録方法・ソフトをさらに改良し、より正確に、詳細に、また、経年的に登録数を増やし、縦断的に解析することが望まれる。また、このような登

録・管理方式は、他の医療費助成制度への応用も期待できる。

10疾患群の医療意見書、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は、以下の通りである。

①悪性新生物

平成10年度的全登録者、すなわち日本での有病者は14,668人（男子7,885人、女子6,480人、無記入303人、これらのうち県単13人）であった。平成10、11年度の県単を除く新規登録者、すなわち2年間の発病者は5,419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35.4%、発病者の33.4%）、脳（脊髄）腫瘍（各々19.8%、21.0%）、神経芽細胞腫（各々12.8%、12.1%）、悪性リンパ腫（各々7.3%、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約80%を占めていた。

その他、平成10年度に全国で100人以上有病者が登録された疾患は、多い順に、Wilms腫瘍、骨肉腫、(histiocytosis X)、横紋筋肉腫、肝芽細胞腫、卵巣悪性腫瘍、Ewing腫瘍であった。従来の全国調査と比べ、小児科医以外からの申請が多い脳（脊髄）腫瘍、骨肉腫、Ewing腫瘍の頻度が高く、米国NIH集計に近い数字であった。小慢事業は、小児悪性新生物の疫学調査としてより有用と考えられる。しかし、正確な発症率の算出には、「新規・継続」の無記入を減らし、データ提供への同意率を増やし、乳幼児医療費助成制度の利用者や再登録例を把握するなど、さらにシステムの改良と充実が望まれる。

神経芽細胞腫の年間発生頻度は、17例/100万人小児・年で、0歳児に多く、年齢とともに急速に減少し5歳以降は稀であった。マスキングが実施されている日本の頻度は、海外に比べて高かった。悪性新生物の医療意見書は、「初診日」を「診断日」に、「発症部位」を「原発部位」に変更し、「組織診断 有 無」、「病期（国際分類に従う）」、「治療なし、治療中、治療終了」等を追加することが望まれる。また、個別に主治医経由で予後を確認すると、新たな治療プロトコルの開発に貢献できる。

②慢性腎疾患

平成10年度的全登録者は9,796人（男子5,419人、女子4,034人、無記入343人、これらのうち県単4,087人）であった。登録者数が多い疾患順に、ネフローゼ症候群30.7%、慢性糸球体腎炎25.1%、慢性間質性腎炎11.3%、水腎症9.6%、紫斑病性腎炎8.1%、IgA腎症4.8%であった。しかし、国の小慢事業対象者の割合は、これらと若干異なっていた。ネフローゼ症候群や慢性糸球体腎炎は、一般的な治療で効果が認められない場合、または単なる経過観察で軽快しない場合、組織診断する症例が多い。したがって、小慢疾患対象の可否は、「1か月以上の入院」より、「組織診断せざるを得なかった場合」を対象と判定する方が、治療研究事業としては合理的と考えられる。

組織学的に診断されるIgA腎症の解析では、発症のピークは小学校中～高学年にあり、男女比は1.3:1、高IgA血症が34.2%、低補体血症が2.9%にみられた。高IgA血症の有無は本症の診断の参考にならないといわれているが、再検討の余地がある。他の腎疾患についても同様の解析を行うことにより、疫学的研究や病態解明の研究、ひいては診断・治療法の改善や開発に大いに貢献すると期待される。

③ぜんそく

全登録者は、平成10年度8,396人（男子5,101人、女子3,231人、無記入64人、これらのうち県単1,266人）、平成11年度8,068人であった。これらの99.4%を占める気管支喘息は、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。

登録時の年齢は、多い順に3歳、4歳、2歳で、約40%が乳幼児であった。発症年齢は、諸

外国と同様に1歳代を中心に、6歳までに約70%が発症していた。申請者が原則1か月以上入院という条件があるため重症度は、男女とも中等症が約半数を占め、軽症が20~24%、重症が22~23%であり、重症者が比較的多かった。重症であるほど、合併症ありの割合、経過が「不変、再燃、悪化」の割合が多かった。治療点数は、171~340が約40%を占めていた。

検査所見では、IgEは重症であるほど比較的高値であったが、101~1000IU/mlが約半数を占め、乳幼児が多いため約20%が100IU/ml以下であった。%FEV_{1.0}は71%以上の者が多く、成人に比して肺機能回復のflexibilityが見られた。肺機能検査や気道過敏性検査は、年齢的に施行できない児が多いため施行率は10%台と低かった。本登録の円滑な施行には、小児慢性特定疾患（ぜんそく）医療意見書の記載要領や治療点数表を主治医へ渡すことが望ましい。

④慢性心疾患

平成10年度の全登録者は15,333人（男子7,747人、女子6,945人、無記入641人、これらのうち県単7,742人）であった。頻度が高い順に、心室中隔欠損症26.6%、川崎病と冠動脈瘤と冠動脈拡張症18.1%、心房中隔欠損症9.5%、Fallot四徴症6.3%、肺動脈狭窄症5.3%、動脈管開存症3.3%、完全大血管転位症2.2%、心内膜床欠損2.1%、大動脈狭窄症2.0%、両大血管右室起始症1.5%、大動脈縮窄症1.5%であり、一般的頻度と大差なかった。現在、小児循環器病学の領域で注目されている、特発性心筋症（特に拡張型心筋症）1.2%、原発性肺高血圧症0.4%、QT延長症候群0.4%などの登録は、調査・研究に貢献する可能性がある。しかし、基礎疾患を伴わない場合、ほとんど治療不要である期外収縮、WPW症候群なども登録されていた。これらは、基礎疾患名で登録、または基礎疾患がない症例は小慢事業対象外、とするべきである。

先天性心疾患の症状の有無割合は、全体的には各疾患の特徴や重症度を反映していた。しかし、心室中隔欠損症、心房中隔欠損症などに、本来ありえないチアノーゼが数%見られたり、チアノーゼがあるはずのファロー四徴症に一部見られなかった。前者は他の先天性心疾患を合併している症例、後者は根治手術済みの症例と考えられる。現在のシステムでは第1位の疾患しか検索できないので、より正確な診断には複数の疾患名での登録が、また、先天性心疾患では手術の有無の記載が必要である。

⑤内分泌疾患

平成10年度の全登録者は24,129人（男子11,408人、女子12,436人、無記入285人、これらのうち県単128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44.9%、甲状腺機能低下症15.2%、甲状腺機能亢進症10.2%、思春期早発症7.3%、慢性甲状腺炎3.4%、先天性副腎過形成3.2%、ターナー症候群2.6%、Prader-Willi症候群1.1%、下垂体性尿崩症1.1%であり、平成6年度の全国調査とほぼ同様であった。しかし、甲状腺機能低下症には先天性および後天性が含まれ、慢性甲状腺炎には甲状腺機能に異常がないものと後天性甲状腺機能低下症が含まれるので、区分が必要である。また、副腎性器症候群の多くは先天性副腎過形成と考えられる。以上のように、診断名が異なっても病態が重複する疾患があるので、疾患の分類・登録方法を再検討する必要がある。そして、疾患名をICDコードで入力したための入力ミスが見られたので、入力手段を疾患名に統一することが望まれる。

平成10、11年度の新規申請症例に関して、新生児マススクリーニングでの発見割合は、不明を除きクレチン症が94.8%、先天性副腎過形成が63.9%であった。先天性副腎過形成に関して、0歳児の「他で発見」は、外性器異常あるいは色素沈着があつて発見され、その後スクリーニングの結果で確認できた症例が多く含まれ、また全国的スクリーニングは昭和63年度からの実施であるので、それ以前に出生した症例は、12歳以上で「他で発見」になると考えられる。

⑥膠原病

平成10年度の全登録者は6,125人（男子2,906人、女子2,683人、無記入536人、これらのうち県単3,932人）であり、川崎病4,348人（東京都の県単3,692人を含む）、若年性関節リウマチ（JRA）1,647人が多く、他の疾患は少なかった。

平成11年度の新規登録者も含めたJRA2,490人の解析では、男女比1:1.6、登録時の平均年齢11.5歳、平均罹病期間3.9年であった。予後の検討では、治癒/寛解、改善、不変/悪化/再燃がそれぞれ約1/3を占めた。リウマトイド因子は予後と、抗核抗体は眼症状と有意な関連を認めた。有病率は0~14歳人口10万人当たり約7人で、都道府県による差は見られなかった。しかし、中核都市とそれ以外の地域を比較すると最大3.6倍の差が見られたので、何らかの社会的要因が関与していると考えられる。15歳以上の登録例は1/4以上を占め、難治例の比率が高かった。したがって、多くの患児家庭が小慢事業の年齢上限を深刻な問題と捉えていると考えられる。疫学調査としては、登録された症例の診断に対する信頼性が重要であり、JRAと川崎病には、各々専用の医療意見書作成が望まれる。

⑦糖尿病

全糖尿病患者の登録は、平成10年、11年で各々3,972人、3,832人、男女比は、各々1:1.27、1:1.30で両年とも女性が多かった。18歳未満の有病率は平成10年、11年で各々、全糖尿病1.69、1.63 1型糖尿病は1.24、1.19 2型糖尿病は0.27、0.31/1万人であった。1型糖尿病では3~4歳に小さな、10~13歳頃に大きなピークが認められた。2型糖尿病では、13歳頃に大きな一相性のピークが認められた。

新規登録者数は、平成10年、11年で各々1型糖尿病は542人、511人、2型糖尿病は228人、251人、その他の糖尿病は128人、97人であった。各々の人口10万人当たりの発症率は、平成10年、11年で各々1型糖尿病は2.30人、2.17人、2型糖尿病は0.97人、1.07人、その他の糖尿病（分類の記載のないもの）は0.54人、0.41人であった。以前の北海道での調査結果と一致していた。2型糖尿病は、平成10年に比べて11年の発症率が増加し、低年齢化していた。本研究の継続により、日本の1型、2型糖尿病の趨勢が解明され、その予防等の施策に重要な資料を提供できると期待される。

⑧先天性代謝異常

平成10年度の全登録者は5,037人（男子2,357人、女子2,586人、無記入94人、これらのうち県単8人）であった。先天性胆道閉鎖症26.4%、総胆管拡張症9.9%など胆道疾患が多く、軟骨異栄養症10.1%、家族性高コレステロール血症5.5%、骨形成不全症4.5%、糖原病3.7%、フェニルケトン尿症3.5%、ウィルソン病3.1%、ガラクトース血症2.4%、尿素サイクル代謝異常2.1%、ムコ多糖症1.9%、家族性低リン酸血症1.7%、ビタミンD抵抗性くる病1.6%、シスチン尿症1.4%、スフィンゴリピドーシス1.4%、腎尿細管性アシドーシス1.4%、側鎖アミノ酸代謝異常1.1%、乳糖不耐症1.1%、色素性乾皮症1.0%の順であった。これらは経験的に予想される疾患順とほぼ一致していた。

新生児マススクリーニング対象疾患に関しては、医療意見書を用いて疾患別に、知的障害、知的障害以外の合併症、及び就学状況について分析した。メープルシロップ尿症の治療効果が不良であった。ガラクトース血症患者の50%以上において病因は不明であったが、血管異常の合併が多くみられた。ガラクトース血症の診断のためのガイドライン作成が望まれる。本研究班で作成した医療意見書及びその閲覧は、日本の先天性代謝異常患者の実態把握に有用である。治療不良例等の主治医への問い合わせが許可されれば治療成績のさらなる向上につながる。

⑨血友病等血液疾患

平成10年度の全登録者は8,036人（男子4,648人、女子3,247人、無記入141人、これらのうち県単8人）であった。全国で100人以上有病者が登録された疾患は、頻度が高い順に、血管性紫斑病38.5%、血友病A13.0%、遺伝性球状赤血球症7.4%、無顆粒球症4.3%、ヒスチオサイトーシスX（含レットレル・ジーベ病）4.0%、伝染性単核症3.9%、溶血性尿毒症症候群3.3%、フォン・ウィルブランド病2.7%、血友病B2.6%、免疫学的血小板減少症2.4%、血小板減少性紫斑病1.4%であった。

組織球症のうち、ヒスチオサイトーシスX等class Iは血友病等血液疾患に、class IIIは悪性新生物に分類されているが、血球貪食リンパ組織球症のclass IIは、治療法が確立されていない難治性疾患であるのに、小慢事業対象外である。後者も小慢疾患とするべきである。

原発性免疫不全症候群の登録機構は、厚生科学研究による小児慢性特定疾患と、厚生省特定疾患とがあり、前者で304人が、後者で764人が登録されていた。これらの調査により日本の原発性免疫不全症候群の患者数がほぼ把握された。しかし、2つの登録機構間に病名の整合性があまり見られず、疫学研究上問題である。その解決には、小児慢性特定疾患と特定疾患の登録について疾患名の統一化、または登録機構の一本化が必要である。

⑩神経・筋疾患

平成10年度の全登録者は1,062人（男子626人、女子403人、無記入33人、これらのうち県単は181人）であった。登録者数が多い疾患順に、点頭てんかん62.2%、先天性遺伝性筋ジストロフィー症11.1%、結節性硬化症8.9%、ミトコンドリア脳筋症7.9%であった。

平成10、11年度の点頭てんかん、結節性硬化症、ミトコンドリア脳筋症、亜急性硬化性全脳炎、レット症候群、無痛無汗症の新規診断患者について年齢、性、臨床症状などを検討した。全国統計として疾患の概念をつかむ上で妥当な結果であった。年毎に症例が集積されれば、重要な資料となるが、そのためにはより正確な記載に基づくデータベースが望まれる。

⑪成長ホルモン治療用意見書

平成10年度の初回登録者は2,145人（男子1,286人、女子838人、無記入21人）、継続登録者は8,080人（男子5,255人、女子2,754人、無記入71人）であった。しかし、成長ホルモン治療用意見書は記載項目が多く、ソフトも自動計算を行う箇所が多い等、複雑に作成されているため、10カ所の実施主体から未報告であった。

成長ホルモン使用者の一部の登録疾患名は、成長ホルモン療法の非適応疾患であった。そこで、適応疾患であることを確認後に入力するよう、警告表示を入力画面に出させるソフトを作成した。また、クレチン症と成長ホルモン分泌不全性低身長症などの合併症例も見られたので、複数の疾患名での登録を可能にすることが望まれる。

本来発症率に地域差を認めないと予想される成長ホルモン分泌不全性低身長症は、小児人口当たりの成長ホルモン使用患者数に地域差が大きかった。また、新規登録時の身長SDSが-2.5SDより高い身長が10数%、継続登録時に終了基準を越えている身長が約1%見られ、基準外使用が相当数存在していた。不完全な登録および適応判定手段について検討が必要である。

D. 結論

約20万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、小慢疾患に関する貴重な資料が得られた。今後、より正確に登録された症例数をさらに増やし、縦断的に解析することにより、小慢疾患の効果的療育支援や治療、また患児のQOL向上や経過判定により役立つと考えられる。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。