

表12-6 全県医師の実施主体別、発病年齢別、登録者数(女子)

度数

実施主体	0歳	発病時年齢							合計
		1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明		
001 定置漁	381	147	208	189	31	0	72	1024	
002 青森漁	141	79	89	80	14	1	27	432	
003 岩手漁	238	88	91	73	9	0	108	589	
004 宮城漁	262	77	105	87	23	0	30	565	
005 秋田漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
006 山形漁	132	58	88	85	6	0	52	400	
007 福島漁	180	81	113	96	20	0	94	554	
008 茨城漁	227	126	145	112	18	0	48	739	
009 栃平漁	228	88	81	64	15	0	85	588	
010 群馬漁	218	85	114	124	11	0	116	668	
011 埼玉漁	915	263	272	217	28	0	289	1802	
012 千葉漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
013 東京都	1529	437	459	256	71	0	727	3589	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟漁	242	83	79	95	12	0	17	520	
016 富山漁	104	31	30	48	2	0	20	225	
017 石川漁	226	77	70	52	4	0	22	502	
018 福井漁	179	37	59	44	7	0	27	289	
019 山梨漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野漁	208	90	97	68	9	0	49	521	
021 岐阜漁	147	98	84	92	10	0	70	500	
022 静岡県	284	110	111	90	16	0	108	717	
023 愛知漁	290	249	240	178	21	0	121	1208	
024 三重漁	188	114	106	82	18	0	85	563	
025 滋賀漁	228	92	107	89	9	0	27	662	
026 京都府	2	1	1	0	0	0	298	302	
027 大阪府	0	0	0	0	0	0	0	0	
028 兵庫県	0	0	0	0	0	0	0	0	
029 奈良漁	308	80	62	53	8	0	118	526	
030 和歌山漁	101	32	31	41	7	0	53	265	
031 鳥取漁	78	23	30	25	4	0	9	197	
032 島根漁	120	29	72	58	10	0	34	243	
033 岡山漁	82	43	40	22	4	0	122	315	
034 広島漁	280	83	79	90	9	0	87	518	
035 山口漁	122	99	71	52	3	0	30	382	
036 徳島漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
037 香川漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
038 愛媛漁	128	54	51	61	12	0	22	237	
039 高知漁	58	24	27	41	5	0	19	184	
040 福岡漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
042 長崎漁	197	72	71	78	6	0	82	487	
043 熊本漁	0	0	0	0	0	0	0	0	
044 大分漁	124	42	58	47	1	0	62	339	
045 宮崎漁	148	32	82	74	8	0	26	271	
046 鹿児島漁	312	79	90	88	18	0	35	621	
047 沖縄漁	420	121	147	122	19	0	97	851	
048 札幌市	280	120	126	122	28	0	44	741	
049 仙台市	229	63	29	64	10	0	82	518	
050 千原市	192	62	88	56	7	0	109	492	
051 釧路市	0	0	0	0	0	0	0	0	
052 川崎市	206	82	76	45	10	0	27	428	
053 名古屋市	221	124	122	97	15	0	81	681	
054 京都市	0	0	0	0	0	0	0	0	
055 大阪市	258	84	92	69	10	0	81	575	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	288	101	82	66	9	0	85	522	
058 北九州市	97	54	81	90	9	0	26	307	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 磐田市	52	41	26	24	6	0	22	127	
061 藤山市	54	18	20	20	9	0	12	122	
062 宇都宮市	59	14	18	8	1	0	13	111	
063 静岡市	121	21	29	61	10	0	27	292	
064 富山市	90	22	21	22	3	0	7	126	
065 金沢市	122	20	26	22	2	0	8	212	
066 岐阜市	27	16	18	16	2	0	8	98	
067 静岡市	40	12	11	9	4	0	42	119	
068 浜松市	85	40	62	54	10	0	20	282	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	152	51	60	44	10	0	78	394	
071 堺市	0	0	0	0	0	0	0	0	
072 和歌山市	27	8	22	5	4	0	25	104	
073 岡山市	114	51	57	41	6	0	29	208	
074 福山市	111	32	43	24	6	0	41	257	
075 高知市	55	25	24	24	5	0	20	182	
076 高松市	0	0	0	0	0	0	0	0	
077 徳島市	0	0	0	0	0	0	0	0	
078 大分市	85	29	22	22	9	0	47	204	
079 宮崎市	99	22	29	28	9	0	2	195	
080 鹿児島市	162	38	58	52	20	0	15	246	
081 いわき市	59	19	21	17	2	0	10	129	
082 長野市	66	28	22	14	1	0	15	146	
083 豊橋市	32	21	21	10	2	0	19	101	
084 高松市	40	22	22	24	7	0	32	148	
085 沼川市	29	12	28	15	5	0	4	102	
086 横濱市	68	18	22	19	4	0	14	142	
087 松山市	85	28	21	25	6	0	11	198	
088 倉吉市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	88	27	44	26	9	0	46	280	
090 さいたま市	152	59	50	52	6	0	117	437	
091 川崎市	20	19	12	10	1	0	12	84	
092 船橋市	111	49	22	18	4	0	43	258	
093 柏崎市	188	49	44	25	6	0	17	229	
094 ---	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	25	24	22	24	2	0	10	118	
096 高松市	17	21	21	29	8	0	9	142	
097 東大宮市	26	27	20	18	4	0	20	124	
098 高松市	28	6	20	14	2	0	12	80	
099 下宮市	42	19	21	18	4	0	5	107	
100 青森市	40	22	25	17	2	0	17	124	
合計	12549	4982	5452	4951	800	1	4892	24027	

分担研究課題 小児慢性特定疾患治療研究事業の情報提供に関する研究

研究分担者 掛江 直子（国立成育医療センター研究所 成育医療政策科学研究室長）

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、「登録事業」として登録収集したデータを管理し、「情報発信事業」として医療専門家のみならず患者家族等の一般国民へ公開することにより、有効に利活用することについて、検討を進めている。

そこで、本分担研究課題では、患者家族等に対する情報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるかを検討した。さらに、収集データの発信のみならず、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することを検討した。

研究協力者

加藤 志明：国立成育医療センター研究所 成育
政策科学研究部

岩戸 純子：同上

平井奈緒美：同上

上里 志保：同上

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業では、公的な小児疾患データベースとしての社会的役割を意識し、「登録事業」として登録収集したデータを管理し、「情報発信事業」として医療専門家のみならず患者家族等の一般国民へ公開することにより、有効に利活用することについて、検討を進めている。

そこで、本分担研究課題では、患者家族等に対する情報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるかを検討することを目的とした。さらに、収集データの発信のみならず、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することも併せて検討することとした。

B. 研究方法

本分担研究課題では、まず患者家族等に対する情

報発信事業としてどのような情報をどのように提供することが可能であるか、同時に患者家族にどのようなニーズがあるのかを検討した。さらに、情報の利活用において、個人情報保護の問題等の倫理的・法的問題がないかについても併せて検討した。

さらに、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を得てより広く研究協力を得るために、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報を積極的に発信することを検討し、専用 HP 上において、①対象疾患名と疾患の説明、②各自治体に設置された小児慢性特定疾患治療研究事業の相談窓口情報、といった内容を検索できるプログラムの開発と内容データの整理作業を進めてきた。

C. 研究結果

<患者家族への情報提供>

患者家族からの問い合わせ等から、稀少疾患であるが故に患者会や親の会といったピア・サポート・グループが組織されていない疾患患者の保護者の中に、「国内に同じ疾患の患者さんは何人くらいいるのか？」「他の患者さんどこで治療を受けているのか？」「どんな治療を受けているのか？」等について情報が欲しいと感じている方がいることがわかった。そこで、他の患者への取次ぎ方法について、以下のようなネットワーク構築支援案を検討した。



図1. ネットワーク構築支援案

<事業情報の発信>

構築中の小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HP（資料1 参照）において、①対象疾患名と疾患の説明、②各自治体に設置された小児慢性特定疾患治療研究事業の相談窓口情報を検索できるプログラムを設計した。

具体的には、①の対象疾患名の検索については、1) 疾患群別索引、2) 五十音順索引、3) ABC順索引の3種類からの検索が可能となるようデザインした。また、これに伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患の読み仮名を付す作業、同一疾患に対して複数の疾患名がある場合のひも付作業、英語表記とのひも付作業等を行った。

②については、保健所等の統廃合が進む中、最新の情報を再整理し、各自治体に対して小児慢性特定疾患治療研究事業の専用HPへの連絡先の掲載許可についての問合せ調査を行い、また各相談窓口へのリンク先の確認調査を進めている。

D. 考察と結論

<患者家族への情報提供>

患者家族への情報提供について、情報提供者から受けている同意の範囲という観点からは、研究への活用という枠組みを逸脱している可能性があることが危惧される。しかしながら、他の患者家族に、本人の許可なく個人情報を提供するのではなく、引き合わせを希望する患者家族から同じ稀少疾患

者の家族へ宛てた手紙を預かり、それを小児慢性特定疾患治療研究事業に登録されたデータを基に、同一疾患患者を治療している医師へ送り、医師から患者家族に手渡してもらい、最終的に患者家族が手紙の差出人に自ら連絡を取りたいと考えた場合に自発的に連絡をするという流れを考えた。このことにより、個人情報の漏洩もなく、また対象者の任意性は担保されることとなる。

当面、この方法で稀少疾患患者家族間のネットワーク構築支援活動を研究的に進めていき、この方法の有効性がある程度見込めると判断した段階で、小児慢性特定疾患治療研究事業の説明文書中に、このような情報の利活用も行っていることを加筆するという対応を現在は考えている。

<事業情報の発信>

膨大な情報の確認と整理が必要となったため、現在も確認作業を進めているところである。対象疾患名の検索システムは、小児難治性疾患の診断を受け、小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成が受けられるかもしれないという情報を得られていない患者家族にとっては有効である。しかし、既に小児慢性特定疾患治療研究事業への登録がなされた患者家族にとっては、これだけでは有用性が認められないことから、今後は専門医による疾患や治療の説明といった患者家族の求める情報までもが入手できるように検討していく必要があるであろう。

また、相談窓口検索サイトについても同様で、例えば引越し先での手続きをどうすればよいかといった心配を抱える患者家族にとっては、相談窓口が検索できることは有用であるが、さらには転居先での医療機関や療育相談等の情報等が求められるであろうことから、今後も引き続き検討を続けることが重要であろう。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし

2. 実用新案登録 なし

小児慢性特定疾患治療研究事業

ヘルプ サイトマップ

小児慢性特定疾患治療研究事業とは？

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要
- 小児慢性特定疾患登録事業における役割について

小児慢性特定疾患とは？

- 疾患別(索引)
- 50音順(索引)
- ABC順(索引)

利用窓口紹介

- 都道府県担当窓口一覧
- 専門医による相談窓口
- 患者団体による相談窓口
- 療養相談窓口

研究報告

- 小児慢性特定疾患治療研究事業における
…研究報告書
- 個別研究の報告

登録情報の研究利用について

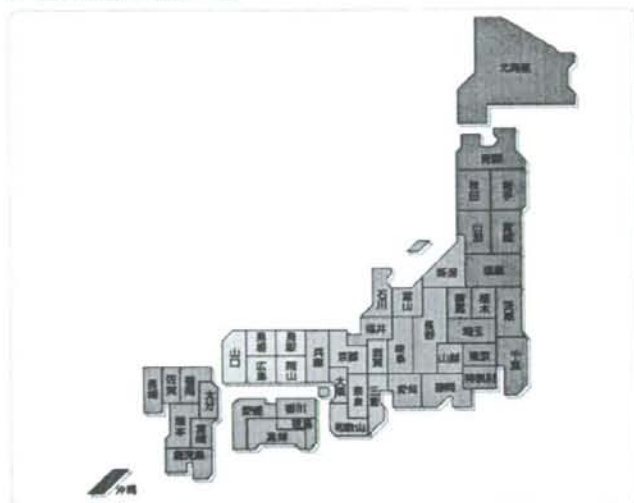
- 研究利用についての説明
- 研究利用についての手続き

その他

- (登録担当者の皆さまへ)
- 行政機関(保健所等)の担当者の皆さまへ
- 更新をされる医師の皆さまへ(申請に関する補足資料)

ホームページの目次

都道府県担当窓口一覧



都道府県担当窓口一覧

北海道	青森県	岩手県	宮城県	秋田県	山形県	福島県
群馬県	長野県	新潟県	富山県	石川県	福井県	山梨県
静岡県	愛知県	岐阜県	滋賀県	京都府	大阪府	兵庫県
奈良県	和歌山県	徳島県	香川県	愛媛県	高知県	福岡県
佐賀県	長門県	熊本県	大分県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県

分担研究課題

小児慢性特定疾患データに関する疫学的検討

研究分担者 坂本なほ子 国立成育医療センター研究所成育疫学研究室長

研究要旨

小児慢性特定疾患登録データの精度管理のために、ある医療機関の神経芽細胞腫新規症例を検討した。その医療機関の小児慢性特定疾患登録データでは、初診年が小児慢性特定疾患登録年よりも 5 年前や 7 年前の症例などが含まれていた。したがって、登録年に新規登録されているからといって、その年に発症した新規症例とは限らず、罹患の把握には不向きと考えられる。小児慢性特定疾患登録データの集計には様々な注意点があり、データ公表の際には注意点をユーザーに周知させる必要がある。

研究協力者

藤本純一郎

（国立成育医療センター研究所副所長）

A. 研究目的

データは複数の情報源を利用することによって、把握漏れ、把握遅れ、誤情報を確認・補完する作業が可能となり、登録精度の評価も可能となる。この作業は、1レコードごとに複数の情報源からの情報を照合し、検討する必要がある。本年度は、小慢性特定疾患登録（以下、小慢登録）と神経芽細胞腫病理登録との間でデータを照合し、照合可能性を検討した。

B. 研究方法

1. 資料

2005 年以後の小慢登録は生年月日などの情報が記載されているので、本研究では 2005 年から 2007 年の小慢登録データを使用した。照合したもう一つのデータベースは、調査対象とした医療機関の 1995 年から 2007 年における全ての神経芽細胞腫病理診断が登録されているものである。今回、そのデータベースから、検体受付日、性別、

年齢（月齢）、原発巣、医療機関名のデータ提供を受けた。

2. 方法

小慢登録から、登録年が 2005 年から 2007 年、診断名 = 神経芽細胞腫 or 神経芽腫、または ICD=C74.9、または ICD-O=9500 の新規申請で、医療機関名が対象医療機関であるレコードを抽出した。以下の情報を用いて照合を行った。

（ア）性別

（イ）年齢・月齢 ± 1 か月

（ウ）初診日 ≤ 検体受付日 ≤ 初診日 + 1 か月

（エ）原発臓器名 = 原発巣

照合に重視した順番も上記の順である。

C. 研究結果

1. 小慢登録における一致レコード数

照合作業から表 1 の結果を得た。

表 1 小慢登録における一致・不一致レコード数

小慢年度	小慢登録数	一致数	小慢登録での不一致数
2005	5	4	1
2006	3	2	1
2007	2	2	0

不一致であった 2 レコードについて詳細にデータを確認した。2005 年に不一致であった 1 レコードは、初診年が平成 10 年（1998 年）となっていた。また、2006 年に不一致であった 1 レコードは初診年が平成 13 年（2001 年）であった。

2. 病理登録における一致レコード

照合作業から表 2 の結果を得た。

表 2 病理登録における一致・不一致レコード数

小慢年度	病理登録数	一致数	病理登録での不一致数
2005	9	4	5
2006	4	2	2
2007	5	2	3

不一致であったレコードについてデータを詳細に確認した。2005 年に不一致であった 5 レコードは 1 歳未満で性別不明の 1 レコード、1 歳の 3 レコード、11 歳の 1 レコードであった。2006 年に不一致であった 2 レコードはそれぞれ 1 歳と 2 歳のレコードであった。2007 年に不一致であった 3 レコードは 1 歳未満の 1 レコードと 1 歳の 2 レコードであった。

D. 考察

情報源が単一であるデータベースは、シンプルで扱いやすい反面、その情報源の状況の影響を受けやすく、精度管理が難しい。複数の情報源を利用することによって、把握漏れ、把握遅れ、誤情報を確認・補完する作業が可能となり、登録精度の評価も可能となる。この作業は、1 レコードごとに複数の情報源からの情報を照合し、検討する必要がある。いうまでもなく、一致に関しては照合のプログラムを組み自動化することが可能であり、不一致の場合に人間が個別に対応するしかない。

本小慢登録データベースは主治医が作成する医療意見書をもとに作成される。したがって、主治医からの報告が唯一の情報源となりがちで、登録漏れ、誤登録が生ずる可能性が高い。

小慢登録で不一致であったレコードはいずれも初診年が登録年より 5 年前、7 年前のものであった。これが、単なる入力ミスであるのか、それ以外の問題によるものであるのかは、今回の調査では不明である。しかしながら、生年を見ると、それぞれ初診年の前年、初診年と同じ年であり、生年と初診年の両方を誤入力した可能性は低いだろう。この 2 レコードの不一致が入力ミスであるならば、もっとも可能性が高い誤入力は、新規・継続申請の項目と考えられる。この新規・継続申請の項目は罹患把握には決定的な情報である。

病理登録で不一致であったレコードは、小慢登録されなかったレコードである。これも、今回の調査から原因を明らかにすることはできないが、年齢が 1 歳未満、性別不明といった属性から推測するに、登録前に死亡した可能性も高いと思われる。また、単に小慢医療費助成制度を利用しなかったことも考えられる。

通常、1 年ごとの集計を行う際には、登録年ごとに集計する。今回の調査から、小慢登録データは、登録年に発生した登録件数の集計は可能であるが、登録年に発生した新規患者数の集計は不可能であることが明らかとなった。その理由は、新規・継続申請の誤入力の可能性が小さくはなく、初診年が登録年とは一致しないためである。また、病理登録されているのに小慢登録されなかったレコードが半分以上あったことも挙げられる。

今回の調査を実施するには、ゴールドスタンダードになるデータベースが存在しなければならぬ。今回は、その条件を満たし、かつ、協力の承諾が得られた医療機関は 1 つしかなく、1 医療機関における 1 疾患に関する調査結果となってしまう。しかしながら、この結果は小児慢性特定疾患登録データの利用に関して、重要な点を示唆していると考えられる。今後、このデータを公開するのであれば、様々な利用・解釈の上での制約を明記しなくてはならないだろう。

そもそも、小慢登録データは 1 レコードずつ、他のデータを照合させることはできず、集団とし

での集計にのみ使用すべきという意見もある。しかしながら、1レコードずつを検討できないのであれば、精度管理は不可能であり、データベースとしての価値は半減するだろう。

E. 結論

小児慢性特性疾患登録データは神経芽細胞腫の罹患把握には不向きである。おそらく、神経芽細胞腫と類似した自然史や発症時期の疾患の罹患把握に関しては、同様に不向きであろう。現状では精

度管理もできず、今後、このデータを公開するのであれば、様々な利用・解釈の上での制約を明記し、周知しなくてはならないだろう。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録 なし