

表7-2 糖尿病の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体		発病時年齢								合計
		0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明		
001	北海道	6	22	52	68	15	0	9	172	
002	青森県	1	15	16	18	7	0	3	60	
003	岩手県	5	12	30	28	6	0	9	90	
004	宮城県	2	11	25	27	13	0	7	85	
005	秋田県	0	6	7	15	1	0	1	30	
006	山形県	1	16	17	25	3	0	10	72	
007	福島県	1	16	39	47	15	0	11	129	
008	茨城県	5	29	51	55	7	1	9	157	
009	栃木県	1	15	21	36	9	0	10	92	
010	群馬県	3	17	31	57	4	0	7	119	
011	埼玉県	6	51	67	79	19	0	49	271	
012	千葉県	0	0	0	0	0	0	243	243	
013	東京都	10	75	110	114	19	0	102	430	
014	神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015	新潟県	1	7	16	29	5	0	1	59	
016	富山県	3	10	9	15	3	0	0	40	
017	石川県	0	5	10	18	3	0	2	38	
018	福井県	1	9	16	12	5	0	2	45	
019	山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020	長野県	3	20	24	29	4	0	6	86	
021	岐阜県	1	20	29	39	4	0	8	101	
022	静岡県	1	20	38	41	7	0	12	119	
023	愛知県	8	25	56	58	13	0	9	169	
024	三重県	4	12	15	31	5	0	2	69	
025	滋賀県	3	12	22	32	0	0	4	73	
026	京都府	0	0	0	0	0	0	77	77	
027	大阪府	2	32	67	73	18	0	22	214	
028	兵庫県	3	37	51	60	12	0	7	170	
029	奈良県	2	5	19	12	4	0	6	48	
030	和歌山県	0	5	4	11	4	0	1	25	
031	鳥取県	2	6	8	19	2	0	4	41	
032	島根県	2	3	10	13	3	0	2	33	
033	岡山県	0	8	13	12	1	0	13	47	
034	広島県	2	9	16	18	5	0	11	61	
035	山口県	2	15	25	28	2	0	2	74	
036	徳島県	0	13	17	20	3	0	0	53	
037	香川県	1	6	9	14	1	0	32	63	
038	愛媛県	1	14	21	20	1	0	2	59	
039	高知県	0	2	2	13	1	0	4	22	
040	福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041	佐賀県	1	8	10	12	6	0	14	51	
042	長崎県	1	23	24	30	8	0	13	99	
043	熊本県	2	11	24	22	5	0	7	71	
044	大分県	2	10	12	22	3	0	5	54	
045	宮崎県	1	4	20	21	2	0	4	52	
046	鹿児島県	2	23	30	33	11	0	3	102	
047	沖縄県	2	19	16	57	10	0	4	108	
048	札幌市	5	30	28	46	12	0	6	127	
049	仙台市	1	11	14	26	3	0	4	59	
050	千葉市	1	15	13	12	1	0	14	56	
051	横浜市	4	32	31	69	8	1	15	160	
052	川崎市	0	13	17	15	3	0	5	53	
053	名古屋市	0	21	18	25	5	0	4	73	
054	京都市	2	18	20	13	3	0	5	61	
055	大阪市	2	13	15	27	4	0	3	64	
056	神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057	広島市	1	9	14	22	6	0	9	61	
058	北九州市	0	8	16	20	1	0	7	52	
059	福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060	秋田市	1	5	5	3	2	0	2	18	
061	釧路市	0	5	5	6	4	0	3	23	
062	宇都宮市	0	3	7	3	0	0	0	13	
063	新潟市	2	7	20	23	6	0	1	59	
064	富山市	2	8	5	7	3	0	0	25	
065	金沢市	0	4	8	10	0	0	0	22	
066	岐阜市	0	4	1	6	2	0	0	13	
067	静岡市	2	1	0	4	2	0	5	14	
068	浜松市	0	6	15	22	2	0	5	50	
069	豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070	堺市	2	7	11	16	1	0	3	40	
071	姫路市	1	4	4	7	3	0	2	21	
072	和歌山市	0	5	4	8	1	0	0	18	
073	岡山市	1	7	11	15	3	0	0	37	
074	福山市	0	4	9	10	3	0	5	31	
075	高知市	0	4	6	7	1	0	2	20	
076	長崎市	0	2	2	0	0	0	3	7	
077	熊本市	2	6	12	19	8	0	2	49	
078	大分市	4	4	13	11	4	0	9	45	
079	宮崎市	0	2	6	11	1	0	0	20	
080	鹿児島市	0	11	19	21	5	0	4	60	
081	いわき市	0	4	6	8	0	0	3	21	
082	長野市	0	8	7	4	1	0	2	22	
083	豊橋市	1	5	6	3	0	0	2	17	
084	高松市	1	1	6	5	2	0	4	19	
085	旭川市	2	2	13	9	1	0	0	27	
086	横須賀市	0	7	8	9	2	0	0	26	
087	松山市	0	3	9	16	3	0	1	32	
088	奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089	倉敷市	0	3	12	11	1	0	5	32	
090	さいたま市	0	9	15	15	4	0	11	54	
091	川崎市	0	2	3	2	0	0	2	9	
092	船橋市	0	10	9	8	2	0	4	33	
093	相模原市	3	4	16	19	3	0	2	47	
094	一一一	0	0	0	0	0	0	0	0	
095	岡崎市	0	7	6	8	0	0	3	24	
096	高崎市	0	2	3	4	0	0	1	10	
097	東大阪市	0	4	8	3	0	0	2	17	
098	函館市	0	2	4	8	1	0	0	15	
099	下関市	0	3	5	6	1	0	0	15	
100	青森市	0	3	10	9	1	0	1	24	
合計		134	1026	1584	2014	388	2	910	6088	

表8-1 先天性代謝異常の実施主体別、診断時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	診断時年齢									合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明			
001 北海道	3	19	28	33	13	5	1		102	
002 青森県	2	7	9	13	4	3	0		38	
003 岩手県	5	9	21	25	10	5	0		75	
004 宮城県	1	10	16	21	9	5	0		62	
005 秋田県	0	5	12	13	9	4	1		44	
006 山形県	1	6	15	15	7	4	0		48	
007 福島県	1	2	9	19	11	2	0		44	
008 茨城県	4	13	13	16	9	6	0		61	
009 栃木県	1	8	16	13	10	1	0		49	
010 群馬県	0	10	17	18	15	2	1		63	
011 埼玉県	5	27	69	62	22	9	0		193	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	141		141	
013 東京都	11	54	103	103	69	23	10		373	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0		0	
015 新潟県	1	6	7	15	5	4	0		38	
016 富山県	0	5	3	6	3	1	0		18	
017 石川県	1	7	5	4	5	4	0		26	
018 福井県	2	7	11	6	5	5	1		37	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0		0	
020 長野県	3	6	18	13	10	8	0		58	
021 岐阜県	0	4	17	25	16	7	0		69	
022 静岡県	2	3	24	38	10	5	1		83	
023 愛知県	4	21	42	37	12	7	0		123	
024 三重県	3	9	16	10	5	4	0		47	
025 滋賀県	2	8	18	13	5	5	0		51	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	67		67	
027 大阪府	4	47	72	77	25	12	0		237	
028 兵庫県	4	25	48	36	16	7	0		136	
029 奈良県	4	9	11	10	0	7	0		41	
030 和歌山県	0	7	13	12	3	2	0		37	
031 鳥取県	1	4	5	2	5	2	0		19	
032 島根県	1	4	8	16	2	1	0		32	
033 岡山県	2	5	6	11	2	3	0		29	
034 広島県	4	13	22	15	12	3	0		69	
035 山口県	5	7	14	9	9	3	0		47	
036 徳島県	0	2	10	8	3	3	0		26	
037 香川県	0	7	6	20	11	6	0		50	
038 愛媛県	2	4	8	14	9	3	1		41	
039 高知県	1	2	6	3	0	0	0		12	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0		0	
041 佐賀県	0	8	15	11	6	4	0		44	
042 長崎県	7	18	15	19	13	7	2		81	
043 熊本県	3	10	14	14	9	0	1		51	
044 大分県	0	4	6	11	12	5	0		38	
045 宮崎県	2	6	7	13	5	3	0		36	
046 鹿児島県	1	17	26	22	11	10	0		87	
047 沖縄県	7	13	22	22	11	7	0		82	
048 札幌市	6	15	19	21	21	5	0		87	
049 仙台市	2	16	15	19	3	1	0		56	
050 千葉市	2	8	12	14	6	2	0		44	
051 横浜市	3	25	31	16	6	6	0		87	
052 川崎市	1	8	10	8	2	4	1		34	
053 名古屋市	0	8	16	14	5	2	1		46	
054 京都市	0	10	15	15	11	5	0		56	
055 大阪市	1	8	16	17	9	2	0		53	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0		0	
057 広島市	3	8	14	12	6	4	1		48	
058 北九州市	0	5	11	12	5	4	0		37	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0		0	
060 秋田市	0	2	7	5	3	1	0		18	
061 磐田市	0	1	4	3	5	1	1		15	
062 宇都宮市	0	1	0	2	0	1	0		4	
063 新潟市	1	1	9	7	2	6	0		26	
064 富山市	0	1	4	2	2	2	0		11	
065 金沢市	1	2	6	5	5	0	0		19	
066 岐阜市	0	1	4	2	1	1	0		9	
067 静岡市	2	0	2	6	1	1	0		12	
068 浜松市	1	8	5	6	6	2	0		28	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0		0	
070 堺市	3	3	16	12	4	1	0		39	
071 姫路市	1	1	7	3	1	0	0		13	
072 和歌山市	0	2	0	4	2	0	0		8	
073 岡山市	2	7	5	6	7	8	0		35	
074 福山市	1	4	9	9	6	4	0		33	
075 高知市	0	3	2	1	2	0	1		9	
076 長崎市	0	1	0	1	0	0	0		2	
077 熊本市	2	4	8	8	7	4	0		33	
078 大分市	1	1	4	9	4	0	1		20	
079 宮崎市	0	1	6	9	1	0	0		17	
080 鹿児島市	0	2	4	7	1	3	0		17	
081 いわき市	0	1	4	6	1	1	0		13	
082 長野市	0	2	3	4	3	0	0		12	
083 豊橋市	0	2	5	2	3	2	0		14	
084 高松市	2	5	6	4	4	1	0		22	
085 旭川市	0	2	5	4	3	2	0		16	
086 横浜黄市	0	2	5	2	5	1	0		15	
087 松山市	0	4	5	7	2	1	0		19	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0		0	
089 倉敷市	2	8	2	4	2	0	0		18	
090 さいたま市	4	3	10	11	5	4	5		42	
091 川崎市	0	0	3	2	0	2	0		7	
092 船橋市	4	4	11	13	2	2	0		36	
093 相模原市	0	17	7	8	2	2	0		36	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0		0	
095 岡崎市	0	2	4	7	7	3	1		24	
096 高槻市	0	2	4	3	0	0	0		9	
097 東大阪市	0	3	11	10	4	3	0		31	
098 函館市	1	0	2	4	0	1	2		10	
099 下関市	0	2	2	6	2	2	0		14	
100 青森市	0	2	2	4	1	1	0		10	
合計	146	676	1174	1219	608	305	241		4369	

表8-2 先天性代謝異常の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	発病時年齢							不明	合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19			
001 北海道	70	17	4	6	0	0	5	102	
002 青森県	22	3	2	5	0	0	6	38	
003 岩手県	54	5	5	4	0	0	7	75	
004 宮城県	39	17	3	2	0	0	1	62	
005 秋田県	24	1	8	8	0	0	3	44	
006 山形県	34	3	3	1	0	0	7	48	
007 福島県	23	9	1	1	0	0	10	44	
008 茨城県	45	6	3	1	0	0	6	61	
009 栃木県	24	9	7	1	0	0	8	49	
010 群馬県	28	9	4	2	0	0	20	63	
011 埼玉県	99	22	8	2	1	0	61	193	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	141	141	
013 東京都	233	29	23	11	2	0	75	373	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	23	7	4	4	0	0	0	38	
016 富山県	15	1	2	0	0	0	0	18	
017 石川県	19	5	1	0	1	0	0	26	
018 福井県	29	3	1	0	0	0	4	37	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	38	6	2	3	0	0	9	58	
021 岐阜県	38	11	7	3	1	0	9	69	
022 静岡県	36	7	11	7	0	0	22	83	
023 愛知県	76	20	7	6	0	0	14	123	
024 三重県	29	12	2	1	0	0	3	47	
025 滋賀県	37	1	2	3	1	0	7	51	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	67	67	
027 大阪府	166	24	13	3	0	0	31	237	
028 兵庫県	88	14	9	3	0	0	22	136	
029 奈良県	26	4	2	1	0	0	8	41	
030 和歌山県	20	4	2	1	0	0	10	37	
031 鳥取県	12	2	1	0	0	0	4	19	
032 島根県	24	4	1	0	0	0	3	32	
033 岡山県	11	3	0	0	0	0	15	29	
034 広島県	50	4	4	0	0	0	11	69	
035 山口県	31	8	1	3	0	0	4	47	
036 徳島県	19	2	1	1	0	0	3	26	
037 香川県	11	5	3	2	1	0	28	50	
038 愛媛県	25	7	4	3	0	0	2	41	
039 高知県	9	3	0	0	0	0	0	12	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	33	3	3	1	0	0	4	44	
042 長崎県	52	13	5	2	0	0	9	81	
043 熊本県	35	3	3	0	1	0	9	51	
044 大分県	22	1	1	4	0	0	10	38	
045 宮崎県	27	5	1	2	0	0	1	36	
046 鹿児島県	54	11	5	5	4	0	8	87	
047 沖縄県	58	11	1	4	1	0	7	82	
048 札幌市	62	12	6	3	1	0	3	87	
049 仙台市	42	12	2	0	0	0	0	56	
050 千葉市	35	5	1	1	0	0	2	44	
051 横浜市	63	11	3	1	0	0	9	87	
052 川崎市	24	5	3	0	0	0	2	34	
053 名古屋市	25	7	1	3	0	0	10	46	
054 京都市	39	5	5	1	0	0	6	56	
055 大阪市	38	2	4	1	1	0	7	53	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	37	5	2	0	0	0	4	48	
058 北九州市	25	4	2	2	0	0	4	37	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	11	1	5	0	0	0	1	18	
061 徳山市	8	3	0	0	0	0	4	15	
062 宇都宮市	3	0	0	0	0	0	1	4	
063 新潟市	17	0	5	1	0	0	3	26	
064 富山市	7	3	0	1	0	0	0	11	
065 金沢市	14	2	0	0	0	0	3	19	
066 岐阜市	5	2	0	1	0	0	1	9	
067 静岡市	5	2	0	0	0	0	5	12	
068 浜松市	19	5	1	0	0	0	3	28	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	28	2	2	1	0	0	6	39	
071 姫路市	6	2	1	0	0	0	4	13	
072 和歌山市	5	1	1	0	0	0	1	8	
073 岡山市	25	2	2	2	0	0	4	35	
074 福山市	24	3	1	2	0	0	3	33	
075 高知市	8	0	0	0	0	0	1	9	
076 長崎市	1	0	0	0	0	0	1	2	
077 熊本市	30	3	0	0	0	0	0	33	
078 大分市	5	6	3	1	0	0	5	20	
079 宮崎市	12	2	2	1	0	0	0	17	
080 鹿児島市	16	1	0	0	0	0	0	17	
081 いわき市	8	4	0	0	0	0	1	13	
082 長野市	6	2	0	0	0	0	4	12	
083 豊橋市	8	2	1	0	0	0	3	14	
084 高松市	16	1	1	0	0	0	4	22	
085 旭川市	8	7	1	0	0	0	0	16	
086 横須賀市	13	1	0	0	0	0	1	15	
087 松山市	14	2	1	0	0	0	2	19	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	14	2	1	0	0	0	1	18	
090 さいたま市	17	2	2	1	0	0	20	42	
091 川崎市	2	1	2	1	0	0	1	7	
092 船橋市	24	3	2	0	0	0	7	36	
093 相模原市	24	5	4	0	0	0	3	36	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	6	4	1	12	0	0	1	24	
096 高槻市	9	0	0	0	0	0	0	9	
097 東大阪市	22	2	0	1	0	0	6	31	
098 函館市	6	0	2	0	0	0	2	10	
099 下関市	7	1	2	3	0	0	1	14	
100 青森市	6	1	1	0	0	0	2	10	
合計	2657	482	243	146	15	0	826	4369	

表9-1 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、診断時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	診断時年齢							不明	合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19			
001 北海道	6	18	12	20	13	4	2	75	
002 青森県	1	5	15	16	4	4	0	45	
003 岩手県	2	19	22	16	8	4	0	71	
004 宮城県	1	3	9	5	6	0	0	24	
005 秋田県	0	2	6	8	8	3	0	27	
006 山形県	0	9	10	7	6	4	0	36	
007 福島県	4	15	14	20	10	4	0	67	
008 茨城県	1	12	20	25	11	4	0	73	
009 栃木県	1	6	19	16	8	3	0	53	
010 群馬県	3	14	17	11	7	2	0	54	
011 埼玉県	10	24	50	39	23	11	0	157	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	122	122	
013 東京都	13	36	79	91	45	19	5	288	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	1	14	10	9	8	2	0	44	
016 富山県	1	2	4	4	0	0	0	11	
017 石川県	1	4	7	8	4	1	0	25	
018 福井県	1	3	7	7	5	2	0	25	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	5	11	14	26	10	3	1	70	
021 岐阜県	1	10	12	6	6	1	0	36	
022 静岡県	0	13	26	23	10	7	0	79	
023 愛知県	6	22	75	36	22	6	2	169	
024 三重県	2	15	18	9	9	1	0	54	
025 滋賀県	3	12	22	18	9	4	0	68	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	81	81	
027 大阪府	5	22	73	40	12	4	0	156	
028 兵庫県	4	17	23	31	20	9	0	104	
029 奈良県	3	21	24	19	12	3	0	82	
030 和歌山県	0	4	5	9	4	0	0	22	
031 鳥取県	0	2	2	3	4	1	0	12	
032 島根県	0	5	8	9	2	4	0	28	
033 岡山県	1	6	12	7	1	2	0	29	
034 広島県	1	14	14	3	10	4	1	47	
035 山口県	4	10	18	8	3	1	0	44	
036 徳島県	0	5	7	4	5	1	0	22	
037 香川県	0	3	15	5	3	1	0	27	
038 愛媛県	0	6	16	11	3	3	0	39	
039 高知県	0	2	4	11	1	0	1	19	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	2	7	13	12	4	6	0	44	
042 長崎県	1	7	11	6	0	0	0	25	
043 熊本県	0	9	9	5	5	3	0	31	
044 大分県	1	13	14	4	8	3	0	43	
045 宮崎県	1	3	5	6	2	1	0	18	
046 鹿児島県	1	18	12	12	6	5	0	54	
047 沖縄県	5	18	18	18	14	5	0	78	
048 札幌市	1	9	23	18	11	3	0	65	
049 仙台市	2	16	15	16	6	4	0	59	
050 千葉市	3	5	4	4	7	2	0	25	
051 横浜市	5	24	34	18	19	8	0	108	
052 川崎市	1	4	14	12	7	3	0	41	
053 名古屋市	0	12	28	24	13	9	2	88	
054 京都市	1	6	21	16	7	4	0	55	
055 大阪市	0	10	19	5	5	4	0	43	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	3	12	13	16	8	1	0	53	
058 北九州市	2	6	18	8	3	1	0	38	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	2	5	6	4	2	1	0	20	
061 郡山市	0	2	6	7	3	4	0	22	
062 宇都宮市	0	3	2	1	0	0	0	6	
063 新潟市	0	6	8	4	5	5	0	28	
064 富山市	0	2	4	2	0	0	0	8	
065 金沢市	1	4	2	5	2	1	0	15	
066 岐阜市	1	2	2	6	1	0	0	12	
067 静岡市	2	4	2	1	2	1	0	12	
068 浜松市	2	1	11	8	2	1	1	28	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	0	9	6	7	5	1	0	28	
071 姫路市	0	5	6	3	2	1	0	17	
072 和歌山市	0	2	1	1	1	1	0	6	
073 岡山市	0	6	9	4	2	1	0	22	
074 福山市	0	5	3	2	3	1	0	14	
075 高知市	0	4	3	5	3	0	0	15	
076 長崎市	0	0	0	0	0	0	0	0	
077 熊本市	1	5	4	8	1	3	0	22	
078 大分市	1	8	13	7	1	2	0	32	
079 宮崎市	1	1	4	6	0	0	0	12	
080 鹿児島市	1	3	12	0	7	2	1	26	
081 いわき市	1	1	5	4	1	0	0	12	
082 長野市	1	5	3	2	0	0	0	11	
083 豊橋市	0	1	7	5	1	0	0	14	
084 高松市	0	5	9	6	0	0	0	20	
085 旭川市	0	3	2	2	1	1	0	9	
086 横須賀市	0	1	4	2	1	0	0	8	
087 松山市	2	5	6	4	2	1	0	20	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	2	4	11	6	4	2	0	29	
090 さいたま市	6	8	15	7	4	3	0	43	
091 川越市	0	2	0	3	0	1	0	6	
092 船橋市	2	3	8	6	1	1	0	21	
093 相模原市	0	2	9	6	4	2	2	25	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	1	5	2	2	1	1	0	12	
096 高槻市	0	0	4	2	0	0	0	6	
097 東大阪市	1	2	6	3	1	0	0	13	
098 西館市	0	0	1	4	1	0	0	6	
099 下関市	0	1	1	1	1	0	0	4	
100 青森市	0	6	4	1	1	1	0	13	
合計	138	696	1161	927	503	222	221	3668	

表9-2 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	発病時年齢									合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明			
001 北海道	44	10	6	7	0	0	8		75	
002 青森県	24	8	5	2	0	0	6		45	
003 岩手県	33	20	8	4	1	0	5		71	
004 宮城県	11	7	4	1	0	0	1		24	
005 秋田県	12	8	2	3	1	0	1		27	
006 山形県	18	9	5	1	1	0	2		36	
007 福島県	36	17	4	3	1	0	6		67	
008 茨城県	44	15	5	4	2	0	3		73	
009 栃木県	32	8	4	3	1	0	5		53	
010 群馬県	35	10	6	3	0	0	0		54	
011 埼玉県	85	31	12	2	3	0	24		157	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	122		122	
013 東京都	137	52	33	18	1	0	47		288	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0		0	
015 新潟県	31	8	3	1	0	0	1		44	
016 富山県	7	3	0	0	0	0	1		11	
017 石川県	15	4	4	1	0	0	1		25	
018 福井県	16	4	0	1	1	0	3		25	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0		0	
020 長野県	37	12	13	3	0	0	5		70	
021 岐阜県	17	10	5	0	0	0	4		36	
022 静岡県	28	21	7	2	2	0	19		79	
023 愛知県	69	42	31	13	2	0	12		169	
024 三重県	36	12	2	2	0	0	2		54	
025 滋賀県	35	10	9	4	1	0	9		68	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	81		81	
027 大阪府	81	35	20	8	1	0	11		156	
028 兵庫県	59	21	7	8	1	0	8		104	
029 奈良県	44	16	4	3	1	0	14		82	
030 和歌山県	14	4	0	2	0	0	2		22	
031 鳥取県	7	2	0	2	0	0	1		12	
032 島根県	17	3	4	2	0	0	2		28	
033 岡山県	14	1	1	1	0	0	12		29	
034 広島県	26	10	1	2	0	0	8		47	
035 山口県	31	5	3	3	1	0	1		44	
036 徳島県	12	7	2	0	0	0	1		22	
037 香川県	6	1	1	0	0	0	19		27	
038 愛媛県	29	1	6	3	0	0	0		39	
039 高知県	4	8	1	1	0	0	5		19	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0		0	
041 佐賀県	24	9	7	2	1	0	1		44	
042 長崎県	10	8	3	1	0	0	3		25	
043 熊本県	22	5	1	0	1	0	2		31	
044 大分県	30	6	0	3	0	0	4		43	
045 宮崎県	9	6	2	1	0	0	0		18	
046 鹿児島県	22	15	12	3	0	0	2		54	
047 沖縄県	38	23	4	5	1	0	7		78	
048 札幌市	36	14	12	0	0	0	3		65	
049 仙台市	8	8	5	3	0	0	35		59	
050 千葉市	19	1	2	0	0	0	3		25	
051 横浜市	51	29	17	7	1	0	3		108	
052 川崎市	27	3	4	3	0	0	4		41	
053 名古屋市	32	20	13	7	1	0	15		88	
054 京都市	31	11	6	2	0	0	5		55	
055 大阪市	17	15	5	3	0	0	3		43	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0		0	
057 広島市	24	14	4	5	2	0	4		53	
058 北九州市	16	13	4	3	0	0	2		38	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0		0	
060 秋田市	11	7	0	1	0	0	1		20	
061 那주시	12	5	3	0	0	0	2		22	
062 宇都宮市	3	3	0	0	0	0	0		6	
063 新潟市	16	7	4	1	0	0	0		28	
064 富山市	4	3	1	0	0	0	0		8	
065 金沢市	7	4	3	1	0	0	0		15	
066 岐阜市	6	3	2	1	0	0	0		12	
067 静岡市	5	2	1	0	0	0	4		12	
068 浜松市	12	4	3	4	0	0	3		26	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0		0	
070 堺市	19	5	1	1	0	0	2		28	
071 姫路市	9	5	2	0	0	0	1		17	
072 和歌山市	3	2	0	0	0	0	1		6	
073 岡山市	9	4	4	2	0	0	3		22	
074 福山市	5	2	1	1	0	0	5		14	
075 高知市	3	1	1	1	0	0	0		15	
076 長崎市	0	0	0	0	0	0	0		0	
077 熊本市	15	4	1	2	0	0	0		22	
078 大分市	20	9	2	1	0	0	0		32	
079 宮崎市	6	2	3	1	0	0	0		12	
080 鹿児島市	14	5	5	1	0	0	1		26	
081 いわき市	6	1	3	1	0	0	1		12	
082 長野市	7	2	1	0	0	0	1		11	
083 豊橋市	5	5	2	2	0	0	0		14	
084 高松市	13	2	0	1	0	0	4		20	
085 旭川市	4	2	2	1	0	0	0		9	
086 釧路市	1	3	3	1	0	0	0		8	
087 松山市	12	6	1	1	0	0	0		20	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0		0	
089 倉敷市	11	10	3	2	1	0	2		29	
090 さいたま市	26	6	2	1	2	0	6		43	
091 川崎市	2	1	0	1	0	0	2		6	
092 船橋市	13	3	2	0	0	0	3		21	
093 相模原市	8	5	5	4	1	0	2		25	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0		0	
095 岡崎市	7	3	0	0	0	0	2		12	
096 高槻市	3	2	0	1	0	0	0		6	
097 東大阪市	5	3	4	0	0	0	1		13	
098 函館市	4	0	1	1	0	0	0		6	
099 下関市	1	1	0	2	0	0	0		4	
100 青森市	11	1	0	0	0	0	1		13	
合計	1887	770	385	198	32	0	596		3868	

表10-1 神経・筋疾患の実施主体別、診断時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	診断時年齢								不明	合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19				
001 北海道	3	34	27	23	4	3	2	2	96	
002 青森県	2	10	9	1	3	2	0	0	27	
003 岩手県	5	16	7	8	4	1	0	0	41	
004 宮城県	9	14	5	7	2	0	0	0	37	
005 秋田県	4	3	2	2	0	1	0	0	12	
006 山形県	2	16	3	3	2	1	0	0	27	
007 福島県	2	21	7	4	0	0	0	0	34	
008 茨城県	9	18	32	22	17	3	0	0	101	
009 栃木県	2	25	25	29	14	2	0	0	97	
010 群馬県	2	16	24	12	3	0	0	0	57	
011 埼玉県	13	54	32	14	5	2	0	0	120	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	230	0	230	
013 東京都	20	92	143	124	93	30	4	0	506	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	11	20	22	20	14	2	0	0	89	
016 富山県	0	1	0	1	1	1	0	0	4	
017 石川県	2	5	3	0	0	0	0	0	10	
018 福井県	3	8	3	0	1	2	1	0	18	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	3	20	11	8	5	0	0	0	47	
021 岐阜県	1	10	8	1	1	0	0	0	21	
022 静岡県	4	24	11	4	2	1	0	0	46	
023 愛知県	16	34	13	3	1	0	0	0	67	
024 三重県	9	23	3	4	2	0	0	0	41	
025 滋賀県	8	27	26	21	5	2	0	0	89	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	53	0	53	
027 大阪府	11	70	88	61	24	5	1	0	260	
028 兵庫県	6	18	22	13	8	1	0	0	68	
029 奈良県	3	14	18	20	4	0	0	0	59	
030 和歌山県	1	4	2	0	0	1	0	0	8	
031 鳥取県	6	7	2	2	1	1	0	0	19	
032 島根県	2	10	5	0	2	0	0	0	19	
033 岡山県	2	19	3	5	0	1	0	0	30	
034 広島県	4	20	13	9	3	3	0	0	52	
035 山口県	3	14	5	3	2	0	0	0	27	
036 徳島県	2	4	4	0	0	0	0	0	10	
037 香川県	6	9	9	0	2	0	0	0	26	
038 愛媛県	2	8	1	1	0	0	0	0	12	
039 高知県	0	5	1	0	0	0	0	0	6	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	5	6	7	3	2	0	1	0	24	
042 長崎県	3	12	10	8	3	0	0	0	36	
043 熊本県	6	9	7	3	4	2	0	0	31	
044 大分県	4	9	0	4	1	0	0	0	18	
045 宮崎県	5	11	5	5	5	0	0	0	31	
046 鹿児島県	2	43	7	0	2	0	0	0	54	
047 沖縄県	6	31	5	8	3	0	0	0	53	
048 札幌市	3	13	35	21	9	4	0	0	85	
049 仙台市	6	14	10	7	5	3	0	0	45	
050 千葉市	1	16	21	13	6	3	0	0	60	
051 横浜市	7	24	26	19	4	2	2	0	84	
052 川崎市	1	12	16	5	4	2	0	0	40	
053 名古屋市	4	17	3	1	2	0	0	0	27	
054 京都市	1	11	3	2	1	0	0	0	18	
055 大阪市	2	14	13	9	7	0	0	0	45	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	2	19	35	22	7	3	0	0	88	
058 北九州市	2	7	3	0	2	0	0	0	14	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	0	1	0	1	2	0	0	0	4	
061 郡山市	1	6	10	2	0	2	0	0	21	
062 宇都宮市	1	2	5	8	3	0	0	0	19	
063 新潟市	4	17	14	18	8	3	0	0	64	
064 富山市	0	1	1	0	0	0	0	0	2	
065 金沢市	0	2	2	0	1	0	0	0	5	
066 岐阜市	0	0	2	1	0	0	0	0	3	
067 静岡市	2	5	1	0	0	0	0	0	8	
068 浜松市	6	7	3	0	1	0	0	0	17	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	2	12	23	16	10	0	3	0	66	
071 姫路市	2	2	1	0	0	0	0	0	5	
072 和歌山市	1	1	1	1	0	0	0	0	4	
073 岡山市	4	14	4	2	0	2	0	0	26	
074 福山市	2	10	14	7	4	1	0	0	38	
075 高知市	1	3	4	0	0	0	0	0	8	
076 長崎市	0	1	0	1	0	0	0	0	2	
077 熊本市	2	6	7	9	4	0	0	0	28	
078 大分市	2	4	6	1	1	0	1	0	15	
079 宮崎市	2	9	9	4	2	0	0	0	26	
080 鹿児島市	1	4	2	2	0	0	0	0	9	
081 いわき市	0	1	0	1	1	0	0	0	3	
082 長野市	3	9	18	5	3	1	0	0	39	
083 豊橋市	1	1	1	0	0	0	0	0	3	
084 高松市	2	9	2	0	0	0	0	0	13	
085 旭川市	2	6	11	8	3	2	0	0	32	
086 横須賀市	2	6	7	1	0	0	1	0	17	
087 松山市	2	2	1	0	1	0	0	0	6	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	3	9	10	3	1	1	0	0	27	
090 さいたま市	2	10	8	3	0	0	4	0	27	
091 川崎市	1	3	1	1	1	1	0	0	8	
092 船橋市	2	6	14	8	2	2	0	0	34	
093 相模原市	0	15	7	4	1	1	1	0	29	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	0	2	2	0	0	1	0	0	5	
096 高槻市	3	7	5	1	0	0	0	0	16	
097 東大阪市	1	6	7	3	1	0	0	0	18	
098 函館市	0	1	1	1	0	1	0	0	4	
099 下関市	0	2	1	0	0	1	1	0	5	
100 青森市	3	2	2	1	0	0	0	0	8	
合計	298	1165	1002	688	342	103	305	0	3883	

表10-2 神経・筋疾患の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	発病時年齢								合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明		
001 北海道	67	17	3	1	0	0	8	96	
002 青森県	19	5	0	0	0	0	3	27	
003 岩手県	31	7	0	0	0	0	3	41	
004 宮城県	31	4	0	0	0	0	2	37	
005 秋田県	9	0	1	1	0	0	1	12	
006 山形県	14	5	0	0	0	0	8	27	
007 福島県	28	4	1	0	0	0	1	34	
008 茨城県	75	15	3	1	1	0	6	101	
009 栃木県	71	18	2	0	0	0	6	97	
010 群馬県	47	8	1	1	0	0	0	57	
011 埼玉県	90	12	2	0	0	0	16	120	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	230	230	
013 東京都	312	58	22	5	1	0	108	506	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	56	27	2	3	0	0	1	89	
016 富山県	3	1	0	0	0	0	0	4	
017 石川県	9	1	0	0	0	0	0	10	
018 福井県	14	2	1	0	0	0	1	18	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	37	6	2	1	0	0	1	47	
021 岐阜県	14	3	1	0	0	0	3	21	
022 静岡県	34	9	0	0	0	0	3	46	
023 愛知県	55	7	2	1	0	0	2	67	
024 三重県	30	8	0	0	0	0	3	41	
025 滋賀県	69	11	3	1	0	0	5	89	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	53	53	
027 大阪府	173	33	4	5	0	0	45	260	
028 兵庫県	49	14	3	0	0	0	2	68	
029 奈良県	42	7	2	0	1	0	7	59	
030 和歌山県	5	1	1	1	0	0	0	8	
031 鳥取県	16	0	1	0	0	0	2	19	
032 島根県	16	3	0	0	0	0	0	19	
033 岡山県	18	3	1	0	0	0	8	30	
034 広島県	39	5	1	0	0	0	7	52	
035 山口県	22	3	1	0	0	0	1	27	
036 徳島県	9	0	0	0	0	0	1	10	
037 香川県	12	2	1	0	0	0	11	26	
038 愛媛県	8	4	0	0	0	0	0	12	
039 高知県	5	1	0	0	0	0	0	6	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	18	4	2	0	0	0	0	24	
042 長崎県	27	5	2	2	0	0	0	36	
043 熊本県	20	3	0	0	2	0	6	31	
044 大分県	14	1	0	3	0	0	0	18	
045 宮崎県	23	4	1	0	0	0	3	31	
046 鹿児島県	40	9	1	1	0	0	3	54	
047 沖縄県	38	9	4	1	0	0	1	53	
048 札幌市	57	20	4	2	0	0	2	85	
049 仙台市	36	3	1	0	0	0	5	45	
050 千葉市	43	8	2	0	0	0	7	60	
051 横浜市	59	11	3	0	0	0	11	84	
052 川崎市	33	2	2	1	0	0	2	40	
053 名古屋市	22	1	1	0	1	0	2	27	
054 京都市	17	1	0	0	0	0	0	18	
055 大阪市	35	7	1	0	0	0	2	45	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	54	22	5	1	0	0	6	88	
058 北九州市	10	2	0	0	0	0	2	14	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	3	1	0	0	0	0	0	4	
061 郡山市	15	3	1	0	1	0	1	21	
062 宇都宮市	15	0	1	0	0	0	3	19	
063 新潟市	41	16	2	1	0	0	4	64	
064 富山市	0	1	0	0	0	0	1	2	
065 金沢市	2	3	0	0	0	0	0	5	
066 岐阜市	3	0	0	0	0	0	0	3	
067 静岡市	6	1	0	0	0	0	1	8	
068 浜松市	14	2	1	0	0	0	0	17	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	36	9	0	1	0	0	20	66	
071 姫路市	4	0	1	0	0	0	0	5	
072 和歌山市	4	0	0	0	0	0	0	4	
073 岡山市	23	3	0	0	0	0	0	26	
074 福山市	30	4	1	0	0	0	3	38	
075 高知市	5	2	1	0	0	0	0	8	
076 長崎市	1	1	0	0	0	0	0	2	
077 熊本市	18	4	4	1	0	0	1	28	
078 大分市	10	2	1	0	0	0	2	15	
079 宮崎市	23	2	0	0	0	0	1	26	
080 鹿児島市	7	0	2	0	0	0	0	9	
081 いわき市	2	0	0	0	0	0	1	3	
082 長野市	32	4	1	2	0	0	0	39	
083 豊橋市	3	0	0	0	0	0	0	3	
084 高松市	12	0	0	0	0	0	1	13	
085 旭川市	25	4	2	1	0	0	0	32	
086 横須賀市	14	2	0	0	0	0	1	17	
087 松山市	5	0	0	1	0	0	0	6	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	20	2	0	0	0	0	5	27	
090 さいたま市	22	0	1	0	0	0	4	27	
091 川崎市	6	1	0	1	0	0	0	8	
092 船橋市	26	2	0	1	0	0	5	34	
093 相模原市	17	5	1	0	0	0	6	29	
094 ---	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	4	1	0	0	0	0	0	5	
096 高槻市	13	2	0	0	0	0	1	16	
097 東大阪市	16	0	0	0	0	0	2	18	
098 函館市	3	1	0	0	0	0	0	4	
099 下関市	2	2	0	0	0	0	1	5	
100 青森市	5	2	1	0	0	0	0	8	
合計	2562	498	111	41	7	0	664	3883	

表11-1 慢性消化器疾患の実施主体別、診断時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	診断時年齢							不明	合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19			
001 北海道	2	14	13	17	2	2	0	50	
002 青森県	1	8	6	6	4	1	0	26	
003 岩手県	1	8	10	7	6	4	0	36	
004 宮城県	1	6	5	11	6	1	1	31	
005 秋田県	1	2	10	12	5	0	0	30	
006 山形県	1	9	4	6	2	0	0	22	
007 福島県	4	0	8	8	7	3	0	30	
008 茨城県	7	5	28	17	8	4	1	70	
009 栃木県	1	6	12	14	4	3	0	40	
010 群馬県	6	9	13	8	7	3	0	46	
011 埼玉県	14	32	35	30	9	3	0	123	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	105	105	
013 東京都	12	46	77	50	25	10	5	225	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	4	13	11	13	5	0	0	46	
016 富山県	1	1	3	3	3	1	0	12	
017 石川県	0	9	10	7	2	1	0	29	
018 福井県	0	4	9	4	2	1	0	20	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	2	16	16	13	6	7	0	60	
021 岐阜県	1	6	16	11	10	1	0	45	
022 静岡県	3	7	11	19	6	3	0	49	
023 愛知県	8	16	32	24	14	4	0	98	
024 三重県	3	7	14	12	5	4	0	45	
025 滋賀県	5	11	8	8	5	1	0	38	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	34	34	
027 大阪府	7	24	22	29	10	6	0	98	
028 兵庫県	2	21	15	19	5	3	1	66	
029 奈良県	2	5	4	6	6	1	0	24	
030 和歌山県	0	2	2	6	1	0	0	12	
031 鳥取県	2	6	7	4	5	0	0	24	
032 高知県	0	5	8	5	5	1	0	24	
033 岡山県	2	6	6	7	3	0	0	24	
034 広島県	2	10	11	7	5	3	0	38	
035 山口県	0	4	6	7	5	0	0	22	
036 徳島県	0	2	2	1	3	1	0	9	
037 香川県	0	1	9	9	0	0	0	19	
038 愛媛県	2	11	5	5	2	1	1	27	
039 高知県	0	0	2	2	0	0	0	4	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	3	11	9	5	1	1	0	30	
042 長崎県	0	5	11	18	8	3	0	45	
043 熊本県	4	4	9	8	3	3	0	31	
044 大分県	0	3	10	6	4	3	0	26	
045 宮崎県	1	5	5	4	3	0	0	18	
046 鹿児島県	1	5	14	10	6	3	0	39	
047 沖縄県	4	9	6	7	3	2	0	31	
048 札幌市	2	5	3	6	2	0	0	18	
049 仙台市	4	5	14	4	3	1	0	31	
050 千葉市	2	7	7	5	0	4	0	25	
051 横浜市	2	20	24	23	3	6	0	78	
052 川崎市	3	6	9	11	5	1	0	35	
053 名古屋市	2	10	21	13	7	2	0	55	
054 京都市	3	6	6	14	7	2	0	38	
055 大阪市	2	1	7	6	2	1	0	19	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	2	8	8	9	4	2	0	33	
058 北九州市	0	6	8	5	6	3	1	29	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	1	3	4	7	2	0	0	17	
061 郡山市	0	1	2	1	0	1	1	6	
062 宇都宮市	0	0	0	2	0	0	0	2	
063 新潟市	1	6	3	10	1	1	0	22	
064 富山市	1	2	1	0	0	0	0	4	
065 金沢市	0	5	1	4	0	0	0	10	
066 岐阜市	2	4	2	3	0	1	0	12	
067 静岡市	1	0	1	0	0	0	0	2	
068 浜松市	4	3	5	3	2	0	0	17	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	4	4	3	5	2	2	0	20	
071 姫路市	0	1	9	4	1	0	0	15	
072 和歌山市	2	3	5	0	2	1	0	13	
073 岡山市	1	2	5	6	2	1	0	17	
074 福山市	1	1	6	3	2	1	0	14	
075 高知市	0	0	1	0	1	0	0	2	
076 長崎市	1	1	0	0	0	0	0	2	
077 熊本市	0	4	5	4	1	2	0	16	
078 大分市	0	3	4	0	1	1	0	9	
079 宮崎市	0	3	1	3	0	0	0	7	
080 鹿児島市	0	3	6	4	2	2	0	17	
081 いわき市	0	0	2	3	2	3	0	10	
082 長野市	1	5	2	1	0	1	1	11	
083 豊橋市	0	2	2	4	1	0	0	9	
084 高松市	2	0	6	1	1	0	0	10	
085 旭川市	0	0	1	3	1	0	0	5	
086 横須賀市	0	3	0	2	0	0	0	5	
087 松山市	1	1	4	5	0	0	0	11	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	1	5	4	2	1	0	0	13	
090 さいたま市	5	3	8	6	1	3	0	26	
091 川崎市	1	1	0	1	1	0	0	4	
092 船橋市	2	3	0	1	0	1	0	7	
093 相模原市	1	6	7	4	3	1	0	22	
094 ー	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	1	4	1	4	1	1	0	12	
096 高槻市	0	1	1	1	0	0	0	3	
097 東大阪市	0	1	3	1	1	0	0	6	
098 函館市	1	2	3	0	1	0	0	7	
099 下関市	1	0	1	1	0	0	0	3	
100 青森市	1	1	3	1	0	0	0	6	
合計	169	535	733	661	293	134	151	2676	

表11-2 慢性消化器疾患の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	発病時年齢								合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明		
001 北海道	42	3	1	0	0	0	4	50	
002 青森県	25	0	0	0	0	0	1	26	
003 岩手県	28	3	0	0	0	0	5	36	
004 宮城県	25	1	1	3	0	0	1	31	
005 秋田県	22	5	0	3	0	0	0	30	
006 山形県	18	0	2	1	0	0	1	22	
007 福島県	20	5	0	0	1	0	4	30	
008 茨城県	57	5	2	1	0	0	5	70	
009 栃木県	37	0	0	0	0	0	3	40	
010 群馬県	42	2	0	1	0	0	1	46	
011 埼玉県	91	10	1	2	0	0	19	123	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	105	105	
013 東京都	162	2	3	3	1	0	54	225	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	33	9	2	0	0	0	2	46	
016 富山県	10	1	0	0	0	0	1	12	
017 石川県	26	1	1	1	0	0	0	29	
018 福井県	16	1	0	0	0	0	3	20	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	47	7	1	1	0	0	4	60	
021 岐阜県	34	5	0	0	1	0	5	45	
022 静岡県	39	2	1	1	1	0	5	49	
023 愛知県	76	14	5	2	0	0	1	98	
024 三重県	32	2	1	1	0	0	9	45	
025 滋賀県	29	3	1	1	0	0	4	38	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	34	34	
027 大阪府	74	3	3	0	0	0	18	98	
028 兵庫県	59	2	2	0	0	0	3	66	
029 奈良県	17	4	0	0	0	0	3	24	
030 和歌山県	8	1	0	0	0	0	3	12	
031 鳥取県	23	0	1	0	0	0	0	24	
032 島根県	14	6	1	1	0	0	2	24	
033 岡山県	7	2	0	0	0	0	15	24	
034 広島県	32	2	1	0	0	0	3	38	
035 山口県	20	1	1	0	0	0	0	22	
036 徳島県	9	0	0	0	0	0	0	9	
037 香川県	7	2	0	0	0	0	10	19	
038 愛媛県	21	3	1	0	0	0	2	27	
039 高知県	4	0	0	0	0	0	0	4	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	24	5	1	0	0	0	0	30	
042 長崎県	33	5	0	0	0	0	7	45	
043 熊本県	18	2	4	1	0	0	6	31	
044 大分県	23	1	0	1	0	0	1	26	
045 宮崎県	14	1	1	0	0	0	2	18	
046 鹿児島県	30	6	1	0	0	0	2	39	
047 沖縄県	27	0	1	0	0	0	3	31	
048 札幌市	14	0	2	1	0	0	1	18	
049 仙台市	24	2	2	0	0	0	3	31	
050 千葉市	15	2	0	0	0	0	8	25	
051 横浜市	61	6	0	0	0	0	11	78	
052 川崎市	32	0	1	1	0	0	1	35	
053 名古屋市	34	13	1	1	0	0	6	55	
054 京都市	31	4	0	0	0	0	3	38	
055 大阪市	12	1	3	0	0	0	3	19	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	25	2	1	1	0	0	4	33	
058 北九州市	20	6	2	0	0	0	1	29	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	10	4	1	1	0	0	1	17	
061 郡山市	2	0	1	0	0	0	3	6	
062 宇都宮市	2	0	0	0	0	0	0	2	
063 新潟市	17	4	0	0	0	0	1	22	
064 富山市	4	0	0	0	0	0	0	4	
065 金沢市	9	1	0	0	0	0	0	10	
066 岐阜市	7	1	0	2	0	0	2	12	
067 静岡市	1	0	0	0	0	0	1	2	
068 浜松市	15	1	0	0	0	0	1	17	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	14	3	0	0	0	0	3	20	
071 姫路市	14	1	0	0	0	0	0	15	
072 和歌山市	10	0	0	0	0	0	3	13	
073 岡山市	10	3	2	0	0	0	2	17	
074 福山市	9	0	0	0	0	0	5	14	
075 高知市	1	1	0	0	0	0	0	2	
076 長崎市	1	1	0	0	0	0	0	2	
077 熊本市	12	4	0	0	0	0	0	16	
078 大分市	7	1	0	0	0	0	1	9	
079 宮崎市	6	1	0	0	0	0	0	7	
080 鹿児島市	15	1	0	0	0	0	1	17	
081 いわき市	8	1	0	0	0	0	1	10	
082 長野市	8	3	0	0	0	0	0	11	
083 豊橋市	8	1	0	0	0	0	0	9	
084 高松市	9	0	0	0	1	0	0	10	
085 旭川市	5	0	0	0	0	0	0	5	
086 横須賀市	5	0	0	0	0	0	0	5	
087 松山市	3	8	2	0	0	0	0	11	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	12	0	0	0	0	0	1	13	
090 さいたま市	21	1	0	1	0	0	3	26	
091 川崎市	3	0	0	0	0	0	1	4	
092 船橋市	7	0	0	0	0	0	0	7	
093 沼津市	19	2	0	0	0	0	1	22	
094 一宮市	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	7	5	0	0	0	0	0	12	
096 高槻市	3	0	0	0	0	0	0	3	
097 東大阪市	3	1	1	0	0	0	1	6	
098 国府市	6	0	0	0	0	0	1	7	
099 下関市	2	1	0	0	0	0	0	3	
100 青森市	5	1	0	0	0	0	0	6	
合計	1943	212	59	32	5	0	425	2678	

表12-1 全疾患群の実施主体別、診断時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	診断時年齢								合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明	20	
001 北海道	86	322	547	600	336	143	20	2054	
002 青森県	50	169	192	251	144	39	1	846	
003 岩手県	85	202	301	340	198	82	2	1210	
004 宮城県	68	171	287	357	184	60	1	1128	
005 秋田県	17	72	153	195	118	55	7	617	
006 山形県	30	111	200	264	147	64	3	819	
007 福島県	37	155	290	363	211	78	0	1134	
008 茨城県	69	259	508	538	309	158	5	1846	
009 栃木県	33	200	330	396	222	101	6	1288	
010 群馬県	75	246	375	418	219	102	2	1437	
011 埼玉県	257	644	1030	1071	557	220	1	3780	
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	3826	3826	
013 東京都	433	1208	2048	2328	1347	537	114	8015	
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0	
015 新潟県	40	185	291	333	179	67	3	1098	
016 富山県	10	73	131	188	103	31	2	538	
017 石川県	72	157	234	332	173	41	3	1012	
018 福井県	41	110	187	205	79	30	7	659	
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0	
020 長野県	55	231	315	353	160	76	5	1195	
021 岐阜県	29	126	298	375	168	60	2	1058	
022 静岡県	65	242	443	578	228	89	9	1654	
023 愛知県	122	318	798	782	341	139	9	2509	
024 三重県	90	230	321	382	149	55	2	1229	
025 滋賀県	76	242	370	367	217	81	5	1358	
026 京都府	0	0	0	0	0	0	1432	1432	
027 大阪府	161	651	1367	1380	688	214	5	4466	
028 兵庫県	69	326	585	707	371	135	2	2195	
029 奈良県	101	276	374	411	165	52	0	1379	
030 和歌山県	11	72	138	177	81	37	0	516	
031 鳥取県	23	63	103	97	59	33	2	380	
032 島根県	24	88	173	205	111	45	0	646	
033 岡山県	24	100	165	217	91	43	0	640	
034 広島県	60	203	313	350	193	100	3	1222	
035 山口県	54	133	242	237	127	43	0	836	
036 徳島県	10	44	107	149	109	44	0	463	
037 香川県	13	97	185	231	107	49	2	684	
038 愛媛県	14	103	174	251	87	52	3	684	
039 高知県	13	46	96	117	61	24	1	358	
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0	
041 佐賀県	30	81	185	188	105	51	4	644	
042 長崎県	73	160	232	344	152	56	22	1039	
043 熊本県	24	98	192	239	141	60	12	766	
044 大分県	17	89	186	207	118	34	7	658	
045 宮崎県	43	100	176	210	130	41	1	701	
046 鹿児島県	98	325	342	309	174	89	5	1342	
047 沖縄県	161	428	535	583	233	82	3	2025	
048 札幌市	51	201	416	459	257	132	8	1524	
049 仙台市	72	208	294	296	146	69	1	1086	
050 千葉市	41	142	289	295	159	59	1	986	
051 横浜市	93	391	631	689	331	142	29	2306	
052 川崎市	24	161	271	268	123	57	5	909	
053 名古屋市	51	182	419	464	194	79	22	1411	
054 京都市	21	183	326	327	165	88	1	1121	
055 大阪市	63	177	345	370	218	54	3	1230	
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0	
057 広島市	78	199	369	419	197	76	2	1340	
058 北九州市	15	86	186	198	89	50	3	627	
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0	
060 秋田市	9	53	85	148	52	24	0	371	
061 郡山市	10	56	78	87	44	30	3	208	
062 宇都宮市	19	57	61	74	42	6	3	262	
063 新潟市	20	96	150	196	103	61	0	626	
064 富山市	7	38	83	86	57	25	1	297	
065 金沢市	43	111	104	88	55	21	0	422	
066 岐阜市	8	24	50	53	48	10	2	195	
067 静岡市	25	39	65	63	34	14	10	250	
068 浜松市	32	82	147	155	98	33	5	552	
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	
070 堺市	38	136	236	249	138	48	11	856	
071 姫路市	18	53	72	102	41	19	2	307	
072 和歌山市	10	22	60	62	30	20	0	204	
073 岡山市	21	100	196	239	73	42	0	671	
074 福山市	35	99	166	170	64	43	0	577	
075 高知市	10	42	74	91	48	15	2	282	
076 長崎市	14	14	24	22	4	0	2	80	
077 熊本市	20	74	161	153	102	43	0	553	
078 大分市	15	71	137	125	62	25	5	440	
079 宮崎市	17	65	102	127	49	28	0	388	
080 鹿児島市	68	140	171	140	120	49	2	690	
081 いわき市	13	39	75	111	44	17	0	299	
082 長野市	15	63	82	71	41	10	8	290	
083 豊橋市	4	26	70	83	36	16	0	235	
084 高松市	9	40	102	92	46	27	0	316	
085 旭川市	10	26	69	73	40	19	0	237	
086 横須賀市	8	49	90	95	46	18	4	310	
087 松山市	18	88	122	103	60	14	0	405	
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	
089 倉敷市	34	81	134	174	68	21	1	513	
090 さいたま市	63	149	224	246	111	65	60	918	
091 川崎市	12	35	50	61	25	14	1	198	
092 船橋市	44	90	166	163	74	41	0	578	
093 相模原市	50	132	180	220	99	32	7	720	
094 一一一	0	0	0	0	0	0	0	0	
095 岡崎市	7	32	80	78	38	22	1	258	
096 高崎市	20	38	94	102	38	17	0	309	
097 東大阪市	11	56	110	111	63	11	1	363	
098 函館市	7	17	46	55	27	9	6	167	
099 下関市	11	29	55	66	24	13	1	199	
100 青森市	17	52	65	67	33	19	0	253	
合計	4164	13500	23111	25811	13148	5339	5752	90825	

表12-2 全疾患群の実施主体別、発病時年齢別、登録者数(男女合計)

度数

実施主体	発病時年齢							合計
	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19	不明	
001 北海道	824	345	342	325	55	0	163	2054
002 青森県	310	164	133	135	26	1	77	846
003 岩手県	496	176	182	142	24	0	190	1210
004 宮城県	533	190	182	132	37	0	54	1128
005 秋田県	214	134	99	91	13	0	66	617
006 山形県	298	136	145	117	14	0	109	819
007 福島県	410	196	200	158	38	0	132	1134
008 茨城県	845	330	294	220	46	2	109	1846
009 栃木県	618	210	169	127	26	0	138	1288
010 群馬県	531	223	223	204	20	0	236	1437
011 埼玉県	1458	585	493	399	84	0	761	3780
012 千葉県	0	0	0	0	0	0	3826	3826
013 東京都	3567	1026	963	694	145	0	1620	8015
014 神奈川県	0	0	0	0	0	0	0	0
015 新潟県	492	204	177	168	25	0	32	1098
016 富山県	249	82	68	87	9	1	42	538
017 石川県	540	154	149	103	11	0	55	1012
018 福井県	290	88	110	90	14	0	67	659
019 山梨県	0	0	0	0	0	0	0	0
020 長野県	504	230	183	143	19	0	116	1195
021 岐阜県	301	244	190	179	18	0	126	1058
022 静岡県	666	274	253	183	29	0	249	1654
023 愛知県	846	528	485	341	55	0	254	2509
024 三重県	446	256	210	147	30	0	140	1229
025 滋賀県	674	205	192	165	24	0	88	1358
026 京都府	2	2	1	0	0	0	1427	1432
027 大阪府	1991	646	567	412	61	1	788	4466
028 兵庫県	800	416	345	302	66	1	265	2195
029 奈良県	659	164	151	97	20	0	288	1379
030 和歌山県	212	73	54	65	14	0	98	516
031 鳥取県	145	57	85	59	8	0	26	380
032 島根県	262	88	111	98	15	0	72	646
033 岡山県	169	79	72	44	7	0	269	640
034 広島県	594	173	145	120	21	0	169	1222
035 山口県	290	213	133	115	17	0	68	836
036 徳島県	132	98	99	86	16	0	32	463
037 香川県	124	79	59	52	10	0	360	684
038 愛媛県	266	111	103	109	19	0	76	684
039 高知県	139	53	61	59	8	0	38	358
040 福岡県	0	0	0	0	0	0	0	0
041 佐賀県	251	101	86	79	10	0	117	644
042 長崎県	433	167	139	143	23	0	134	1039
043 熊本県	292	107	99	95	22	0	151	766
044 大分県	245	96	111	92	10	0	104	658
045 宮崎県	287	99	142	108	17	0	48	701
046 鹿児島県	701	187	191	158	39	0	66	1342
047 沖縄県	1001	332	255	225	41	0	171	2025
048 札幌市	646	255	232	225	54	0	112	1524
049 仙台市	555	159	111	109	18	0	134	1086
050 千葉市	434	142	133	87	12	0	178	986
051 横浜市	1017	408	302	283	44	1	251	2306
052 川崎市	449	146	138	94	15	0	67	909
053 名古屋市	520	295	231	171	24	0	170	1411
054 京都市	521	184	170	104	13	0	119	1121
055 大阪市	596	206	163	129	18	0	118	1230
056 神戸市	0	0	0	0	0	0	0	0
057 広島市	693	216	173	123	17	0	118	1340
058 北九州市	209	130	101	99	17	1	70	627
059 福岡市	0	0	0	0	0	0	0	0
060 秋田市	130	87	63	39	8	0	44	371
061 郡山市	129	48	43	43	16	0	29	308
062 宇都宮市	141	39	37	21	3	0	21	262
063 新潟市	290	98	94	96	19	0	29	626
064 富山市	117	64	43	44	10	0	19	297
065 金沢市	263	53	48	37	4	0	17	422
066 岐阜市	71	34	34	36	8	0	12	195
067 静岡市	86	25	24	26	10	0	79	250
068 浜松市	199	87	102	86	20	0	58	552
069 豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0
070 堺市	364	126	102	91	16	0	157	856
071 姫路市	119	62	47	39	10	1	29	307
072 和歌山市	71	21	33	17	6	0	56	204
073 岡山市	236	144	123	74	8	0	86	671
074 福山市	257	93	72	46	9	0	100	577
075 高知市	112	39	57	35	9	0	30	282
076 長崎市	29	8	8	7	0	0	28	60
077 熊本市	255	91	76	62	15	0	54	553
078 大分市	157	70	63	43	13	0	94	440
079 宮崎市	164	70	73	55	12	0	14	388
080 鹿児島市	360	75	107	95	27	0	26	690
081 いわき市	136	43	56	38	4	0	22	299
082 長野市	133	64	34	26	1	0	32	290
083 豊橋市	60	49	37	23	3	0	63	235
084 高松市	93	51	43	41	8	0	80	316
085 旭川市	107	32	52	31	6	0	9	237
086 釧路市	156	38	44	34	7	0	31	310
087 松山市	178	69	62	63	9	0	24	405
088 奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0
089 倉敷市	198	76	70	56	9	0	104	513
090 さいたま市	324	130	98	91	17	0	258	918
091 川崎市	75	38	27	21	3	0	34	198
092 船橋市	244	116	63	37	7	0	111	578
093 相模原市	400	103	93	71	13	0	40	720
094 ---	0	0	0	0	0	0	0	0
095 岡崎市	71	63	48	48	3	0	25	258
096 高槻市	151	41	41	37	10	0	29	309
097 東大阪市	147	62	58	30	5	0	61	363
098 函館市	51	22	42	28	2	0	22	167
099 下関市	87	36	32	29	5	0	10	199
100 青森市	95	46	45	28	5	0	34	253
合計	35003	13885	12399	10016	1778	9	16735	90825

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 成育保健政策科学研究室長）

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情報発信することにより、当該事業を有効に利活用することを目指している。

本分担研究課題では、情報発信事業の一環として、(1) 患者家族への説明用リーフレットの試作と評価、(2) 当該事業専用 HP の構築、(3) 対象疾患検索サイトならびに相談窓口検索サイトの設計および掲載データの収集・整理、(4) 患者間交流の支援、の4課題について取り組み、小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報の積極的な利活用を検討した。

研究協力者

加藤 忠明：国立成育医療センター研究所 成育
政策科学研究部

平井奈緒美：同上

岩戸 純子：同上

上里 志保：同上

奥山 虎之：国立成育医療センター臨床検査部

関する説明資料（リーフレット）を作成する等して、患者家族等の理解を得ることを目指した。

また、当該事業専用の HP を構築することにより、当該事業を利用している患者家族のみならず、今後当該事業を利用するかもしれない一般国民に対する当該事業の周知を目指してきた。さらに、HP 内に様々な情報を掲載するのみならず、必要な情報が簡便に入手できるよう各種検索サイトを設計し、当該事業の有効なかつ適切な利活用の在り方を検討することを目的とした。

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、1) 登録事業、2) 基盤研究事業、3) 情報発信事業、4) 応用研究事業の四つの柱を設け、総合的かつ多角的視座から質の向上を目指している（図1 小児慢性特定疾患治療研究事業体制図（試案）を参照のこと）。本分担研究においては、これらの事業のうち特に3) 情報発信事業に焦点をあて、医療専門家のみならず患者家族等の一般国民へ広く情報発信することにより、当該事業への理解を深め、当該事業が適切かつ有効に利活用されるべく検討を進めてきた。

特に、患者家族等においては、当該事業の福祉的側面（医療費助成）は知られているものの、研究的側面についてはあまり理解されていない点が倫理的に問題をされてきた。この点については、当該事業によって収集保管しているデータの研究利用に

B. 研究方法

今期3箇年において、本分担研究課題では、情報発信事業の一環として、(1) 患者家族への説明用リーフレットの試作と評価、(2) 当該事業専用 HP の構築、(3) 対象疾患検索サイトならびに相談窓口検索サイトの設計および掲載データの収集・整理、(4) 患者間交流の支援、の4課題について取り組んできた。

まず(1)では、当該事業におけるデータの研究利用に関する同意取得の形骸化に対する対応策として、当該事業の研究的側面への理解を深めるために、当該事業によって収集保管しているデータの研究利用に関する説明資料（リーフレット）を試作し、実施主体担当者を対象としてその評価を行った。

また(2)では、小児慢性特定疾患治療研究事業への理解を深めより広く当該事業を利活用いただくために、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ための専用 HP を設計・構築した。

さらに(3)では、当該 HP 上において、①当該事業の対象疾患の検索サイト、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検索サイト、といった患者家族等のニーズの高い内容を検索できるプログラムを開発した。特に①については医学専門家の協力を仰ぎ、各サイトに掲載すべき情報の作成・整理作業を進めた。また②については全国の主管課（都道府県・指定都市・中核市等）112 箇所に対し、郵送法にて各自治体の窓口情報、申請手続き情報等の調査を実施した。

(4)においては、当該事業の対象疾患患者の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が多く存在し、それらの疾患患者家族は情報や支援が不足していることが推察された。そこで問合せのあった希少疾患患者家族に対し、ニーズ調査を行い、その対策を検討した。

C. 研究結果

(1)の結果としては、当該事業によって収集保管しているデータの研究利用に関する説明資料（リーフレット）を試作した。また、当該事業の実施主体担当者を対象としてその評価を行った結果、回答したほとんどの実施主体から本リーフレットの今後の使用を希望する回答が得られたことから、当該事業における研究的側面の周知不足に対する対策として、実施主体担当者からは一定の評価が得られたと言える。

また(2)の結果としては、小児慢性特定疾患治療研究事業専用 HP を設計・構築した（現在構築中であり未公開である）。構造は以下の通りである。

- ・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
 - 小児慢性特定疾患治療研究事業における給付について

- ・小児慢性特定疾患とは？（疾患検索サイト）
 - 疾患群別 索引
 - 50 音順 索引
 - ABC 順 索引
- ・各相談窓口紹介
 - 都道府県担当窓口（相談窓口検索サイト）
 - 専門医による相談窓口
 - 患者団体による相談窓口
 - 療育相談窓口
- ・研究報告
 - 研究班報告
 - 個別研究報告
- ・登録情報の研究利用について
 - 研究利用についてのご説明
 - 研究利用についての同意書
- ・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
 - 診断される医師の皆さまへ（申請に関する補助資料等）

(3)の結果としては、上記の内容にて構築中である HP 上において、①当該事業の対象疾患の検索サイト、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検索サイト、といった患者家族等のニーズの高い内容を検索できるプログラムを開発した。特に①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設計した。これに伴い、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患に対し、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け作業、英語表記とのひも付け作業等が必要となった。これについては医学専門家の専門的知識の提供が不可欠であったため、国立成育医療センター奥山虎之臨床検査部長の研究協力を得て、当該事業の対象疾患として 1391 疾患（当該事業対象疾患である 514 疾患に別称等を加えた疾患数）、さらに対象外の疾患として早見表に掲載されている 1629 疾患、合計 3020 疾患名という膨大な数の疾患名についての情報の作成・整理作業を進めた。また②については、保健所等の統廃合による体制変更、自治体毎の

業務分担の状況等の最新の情報を得ることができ、それらを基に検索サイトのデータファイルを作成中である。

(4)の結果としては、当該事業の対象疾患患者家族のニーズとして、「国内に同じ疾患の患者さんは何人くらいいるのか?」「他の患者さんは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明らかとなった。そこで、他の患者への取次ぎ方法について、図2のようなネットワーク構築支援案を提案した。

D. 考察

(1)の当該事業の保有データの研究利用に関する説明用リーフレットについては、一定の評価を得られた。今後は、軽微な内容の改訂を進めるとともに、より効率的な配布方法を検討し、実用化していく予定である。また、(2)の当該事業専用HPの構築についても、その枠組みが完成し、(3)に示す主な検索システムの構築も進んだことから、さらなる内容の充実を進めながら公開の段階に入る予定である。今後は、使用者からの評価を得ながら、適宜改善に努めていくこととなる。

(3)の①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、②相談窓口検索サイトについても同様に、例えば引越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、関連する支援情報についても今後も引き続き検討を続け、内容を充実させることが

必要であろう。

(4)の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、研究への利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。

E. 結論

小児慢性特定疾患治療研究事業に関する情報発信事業の基盤となるツールの整備を進めることができた。これにより、当該事業を利用している患者家族ならびに医療関係者が簡便に適切な情報に辿り着けるような情報提供方法が見えてきた。一方、社会的には未だ当該事業についての周知度は低いようで、小慢の対象疾患であるにも関わらず各自治体の子ども医療費助成制度を利用する患者が多い現状も指摘されている。これは当該事業の登録率低下の大きな要因であり、登録精度の観点からも改善が求められる。今後は、子ども医療費助成制度を利用する小慢対象疾患患者家族に対して、どのような方法でどのような情報提供をすることが有効であるか、引き続き検討する必要がある。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表 なし

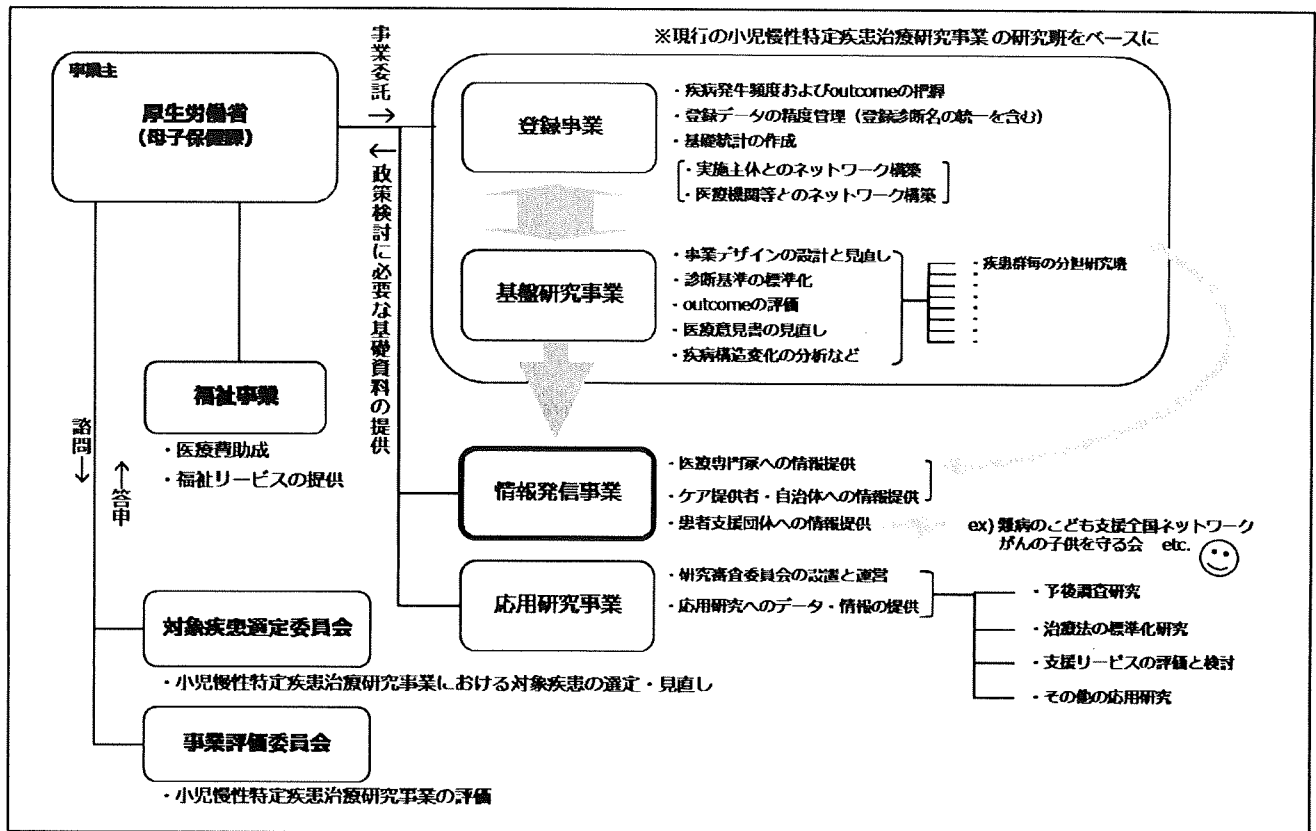


図 1. 小児慢性特定疾患治療研究事業体制図 (試案)

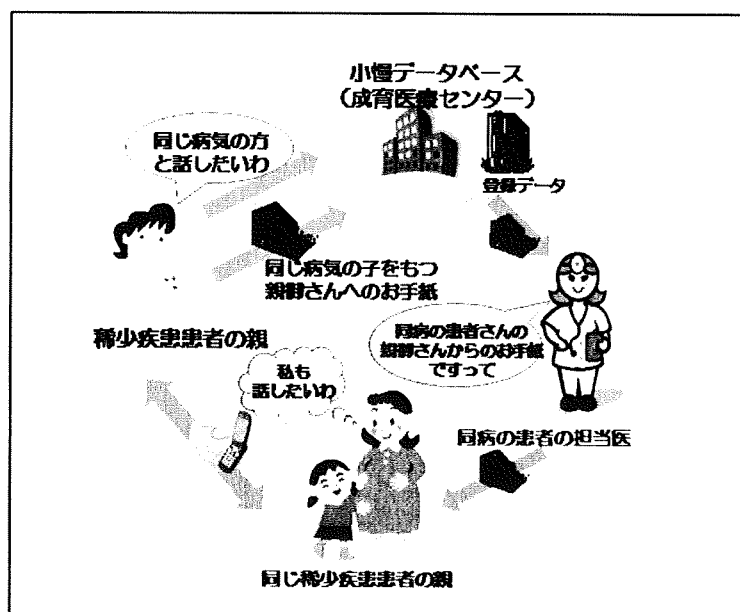


図 2. ネットワーク構築支援案

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 成育社会医学研究部成育疫学研究室長

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、神経芽細胞腫と急性リンパ性白血病（ALL）の新規症例について病理登録データベースと照合し検討した。いずれについても、病理登録されている症例のうち約 50%が小慢登録されていた。残りの 50%が登録されなかった理由については不明であり、現在のところ、明らかにする手段はない。また、入力ミス等を明らかにする手段もなく、現時点では精度管理が実施できない状況である。小児慢性特定疾患登録データをデータベースとして研究利用するために精度管理は不可欠であり、今後、対策を講じていく必要がある。

研究協力者

羊 利敏

（国立成育医療センター研究所 成育社会医学研究部成育疫学研究室）

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。平成 20 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、平成 21 年度は TCCSG 急性リンパ性白血病登録との間でデータを照合し、小慢登録率を検討した。

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。

（ア）神経芽細胞腫

照合した神経芽細胞腫のデータベースは、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。

（イ）急性リンパ性白血病

照合した ALL のデータベースは TCCSG (Tokyo Children's Cancer Study Group) の急性リンパ性白血病登録である。TCCSG 参加 50 施設のうち、本調査の内容・計画を理解した上でデータ利用許可が得られた 45 施設の匿名データの提供を受けた。TCCSG は急性リンパ性白血病に関して病理診断を行っており診断名の精度は 100%に近い。また、参加施設からの登録率も 100%に近い。今回はそのデータベースから、検体受付日、性別、年齢、医療機関名のデータ提供を受けた。

2. 方法

（ア）神経芽細胞腫

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。

- 性別
- 年齢・月齢±1か月
- 初診日≦検体受付日≦初診日+1か月
- 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。

(イ) 急性リンパ性白血病

2006年1月1日から12月31日に検体を受け付けた TCCSG データにおいて、下記の情報を用いて小慢登録から一致する症例を照合した。

- 診断名=急性リンパ性白血病
- 性別
- 年齢
- 初診日≦検体受付日≦初診日+1か月

照合に重視した順番も上記の順である。

なお、今回の調査対象を2006年のみに限定した理由は、小慢登録では年度区切りで登録されている可能性があるので中の年の2006年だけを対象とした。

C. 研究結果

(ア) 神経芽細胞腫

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

各年に一致するレコードは約半数であり、全体として、18症例中8症例(44%)であった。

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。

(イ) 急性リンパ性白血病

1. 病理登録における一致レコード数

2006年1月1日から12月31日に検体を受け付けた TCCSG データは160症例であり、その中で一致するレコードは78症例(48.8%)であった。

2. 小慢登録されている症例と未登録の症例

登録されている症例と未登録の症例の間の差異を検討した。登録されている78症例中、男性は40症例(51.3%)、女性は38(48.7%)であり、未登録で性別が明らかな75症例中、男性は45症例(60%)、女性は30(40%)であった。性差はみられなかった。

平均年齢に関しては、登録されている症例の平均年齢は6.1±4.5歳、未登録症例は5.9±4.1歳であり、平均年齢に差はみられなかった。年齢が明らかな152症例の年齢分布を表1に示す。

表 1 ALL 年齢分布

年齢	未登録(%)	登録済(%)	合計(%)
<1	8(47.1)	9(52.9)	17(100.0)
1	9(45.0)	11(55.0)	20(100.0)
2	12(52.2)	11(47.8)	23(100.0)
3	8(47.1)	9(52.9)	17(100.0)
4	5(45.5)	6(54.5)	11(100.0)
5	6(60.0)	4(40.0)	10(100.0)
6	2(40.0)	3(60.0)	5(100.0)
7	5(71.4)	2(28.6)	7(100.0)
8	1(25.0)	3(75.0)	4(100.0)
9	5(83.3)	1(16.7)	6(100.0)
10	4(50.0)	4(50.0)	8(100.0)
11	1(25.0)	3(75.0)	4(100.0)
12	2(25.0)	6(75.0)	8(100.0)
13	5(71.4)	2(28.6)	7(100.0)
14	1(25.0)	3(75.0)	4(100.0)
16	0(0.0)	1(100.0)	1(100.0)
合計	74(48.7)	78(51.3)	152(100.0)

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、不一致な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。

神経芽細胞腫の検討において、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らう。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。

ALLの結果では、ALL症例のうち半分が小慢登録され、半分が未登録であることが明らかとなった。未登録な理由を探索するため入手できた情報を比較した。

TCCSGからは診断名、性別、年齢、検体受付日、医療機関名という5つの情報しか提供されなかったため、性別と年齢以外の検討を行うことができなかった。性別、年齢に関して、小慢登録している症例と未登録の症例の差異は見られなかった。医療施設に関する偏りも、特には見られなかった。

小慢登録されない理由としては、登録について同意が得られない、乳幼児医療費助成制度を使用して小慢は利用しない、登録前に死亡してしまっ

たため等が考えられるが、今回のデータだけでは全く解明できない。

いずれの調査においても小慢登録率は 50%未
満であり、この小慢データの利用範囲は限られて
いるだろう。もし、このデータを利用するのであ
れば、未登録の理由を明確にしておく必要がある。

登録率が 50%であるデータから何らかの結論
を導くには、疫学的観点から、残りの 50%の属性
や登録されなかった理由について把握する必要
がある。それは、登録された症例と登録されな
かった症例の間に、結論に影響するバイアスが存在
しないことを確認しなくてはならないからである。
今後、この小慢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
ての集計にのみ使用する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

現在の小児慢性特性疾患登録データは、登録率
も含め、精度管理がなされていない。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

