

厚生労働行政推進調査事業費補助金
難治性疾患等政策研究事業
(難治性疾患政策研究事業)

小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する 実践的基盤提供にむけた研究

平成 30 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均

平成 31 (2019) 年 3 月

はじめに

本年度は、厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」の3年計画の2年目となりました。

本研究班では、日本小児科学会小児慢性疾病委員会や日本小児科学会分科会、小児期疾病に関わる関連学会等と連携し、慢性の経過をたどる小児期疾病の診断および治療に携わる多くの専門家の協力を得て、小児慢性特定疾病対策に係る追加候補疾病の検討、対象疾病における対象基準等の見直しや診断の手引きおよび疾患概要の作成、登録申請のさいに必要な医師の診断書となる医療意見書の再検討、登録システムの検討等当該事業に係る様々な課題について取り組んで参りました。また小児慢性特定疾病を抱える子どもたちの成人移行を見据え、難病対策との連携にも力を入れ、指定難病の追加検討の際に、多くの検討のための資料提供をして参りました。さらに当該事業において実施主体から厚生労働省に報告されます医療意見書の登録データの集計と登録データを用いた疾患等の疫学的研究、及び登録データの精度向上のための検討も進めて参りました。

本研究班は引き続き、小児慢性特定疾病対策事業の公平・公正な制度の運用に資する検討を進めるとともに、難病対策とのより一層の連携強化をすすめ、わが国の難治性疾患等政策へ貢献して参りたいと考えております。

平成31年3月

厚生労働行政推進調査事業費(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))

「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」

研究代表者 賀藤 均

平成 30 年度 研究班構成

研究代表者	賀藤 均	国立成育医療研究センター病院 病院長
研究分担者	横谷 進	福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授
	大竹 明	埼玉医科大学小児科学教室 教授
	田倉 智之	東京大学大学院医学系研究科医療経済政策学講座 特任教授
	落合 亮太	横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 准教授
	森 臨太郎	国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部 部長
	掛江 直子	国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 室長
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長
研究協力者	石黒 精	国立成育医療研究センター教育研修センター センター長
	石倉 健司	国立成育医療研究センター腎臓リウマチ膠原病科 診療部長
	吉原 重美	独協医科大学小児科学 主任教授
	肥沼 悟郎	慶應義塾大学医学部 小児科学教室助教
	藤井 隆成	昭和大学病院小児循環器・成人先天性心疾患センター 准教授
	室谷 浩二	神奈川県立こども医療センター内分泌代謝科 医長
	杉原 茂孝	東京女子医科大学東医療センター小児科教授
	岡本 奈美	大阪医科大学小児科 助教
	但馬 剛	国立成育医療研究センター研究所マススクリーニング研究室 室長
	真部 淳	聖路加国際病院小児科 医長
	今井耕輔	東京医科歯科大小児・周産期地域医療学講座 准教授
	小牧 宏文	国立精神神経医療研究センター病院臨床研究推進部 部長
	窪田 満	国立成育医療研究センター病院 総合診療部 部長
	黒澤 健司	神奈川県立こども医療センター遺伝科 部長
	新関 寛徳	国立成育医療研究センター病院 感覚器・形態外科部皮膚科
	田口 智章	九州大学医学部小児外科 教授
	鬼頭 浩史	名古屋大学整形外科 准教授
	與田 仁志	東邦大学医学部 新生児学講座 教授
	小関 道夫	岐阜大学医学系研究科小児病態学 講師
	辻 祐一郎	国立成育医療研究センターアレルギーセンター
	成田 雅美	国立成育医療研究センター 皮膚科
	美間 由紀	国立成育医療研究センターDPC データ管理室長
	松井 麻乃	国立成育医療研究センター診療情報管理室
	小山 明好	国立成育医療研究センター診療情報管理室
	王子野 麻代	日本医師会総合政策研究機構主任研究員

佐々木 八十子 国立成育医療研究センター研究所エコチル調査メディカルサポート
センター研究員

森本 康子 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 研究員

柏崎 ゆたか 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 研究員

桑原 絵里加 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 研究員

森 淳之介 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 データマ
ネージャ

白井 夕映 国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 研究補助
員

国府田 みなみ 国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 研究員

河村 淳子 国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 研究補
助員

日本小児科学会 小児慢性疾病委員会

目 次

総括研究報告

小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究

研究代表者 賀藤 均 1

分担研究報告

日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾病対策の検討

研究分担者 大竹 明 13

小児慢性特定疾病の状態の程度の検討

- 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み -

研究分担者 盛一 享徳 他 21

神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究

研究分担者 盛一 享徳 他 57

神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた

小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究

研究分担者 盛一 享徳 他 61

医療経済評価の手法を用いた小児慢性疾病に関する研究

研究分担者 田倉 智之 75

障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究

研究分担者 落合 亮太 79

小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討

研究分担者 盛一 享徳 他 85

慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査

研究分担者 掛江 直子 111

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討

研究分担者 盛一 享徳 185

小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム (e-learning) の構築及び運用の検討

研究分担者 盛一 享徳 191

患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討

研究分担者 掛江 直子 205

小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの精度向上に関する研究

- 平成 26 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の疾病登録状況 -

小児慢性特定疾病情報室 213

小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究

- 平成 26 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、登録時年齢階級別、登

録者数 -	
小児慢性特定疾病情報室	267
研究成果の刊行に関する一覧表	319

目次項目が見つかりません。

目 次i

・ 総括研究報告

小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究

研究代表者 賀藤 均(国立成育医療研究センター病院 病院長)

研究要旨

平成 27 年 1 月より新たに施行された小児慢性特定疾病対策は、まもなく 5 年以内に行うこととされている制度の見直しに入ろうとしている。本研究班は、児童福祉法改正法（平成 26 年法律第 47 号）及び「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」（平成 27 年厚生労働省告示第 431 号）に示された小児慢性特定疾病対策を適正に実現するため、その推進に寄与する資料およびその実践的基盤を提供することを目的に研究を行った。

小児慢性特定疾病は、医療技術等の進歩により 30 年以上前と比べ、疾病による死亡率は約 1/3 に減少する一方、新たに開発される高額医薬品の出現などから制度の公平・公正な運営が大きな課題となりつつある。また小児慢性特定疾病患者の自立支援の必要性が高まっているにも関わらず、自治体等の自立支援体制の整備は未だ不十分であり、これらの課題解決のため、本年度は以下についての研究を行った。まず日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾患対策の検討として、小児慢性特定疾病の要件を満たしていると考えられる疾病について、学会等と連携して対象追加要望を行うとともに、既存の制度における改善点も合わせて要望として提示した。慢性疾病を抱えて成長する児のアウトカム向上を適切に評価し支援するために、小児慢性特定疾病へ国際生活分類の概念の導入を試み、既存の制度の枠組みが国際生活分類の項目とどのように紐付けられるかの検討を行い対応付けが可能であることを示した。また小児慢性特定疾病の受給状況および登録データの悉皆性を明らかにするために、国民健康保険における診療報酬明細書データを利用し、小児慢性特定疾病の公費負担の実情について検討を行い、利用率が高い場合にはおよそ 50～60%程度の症例において、小児慢性特定疾病が利用されている可能性があることが示唆された。昨今の医療費の高騰を踏まえ、小児医療についても医療経済評価の概念を導入することができるかの試みを行い、限定的ながらも小児領域への医療経済的な評価への応用の可能性を示した。慢性疾病を抱える子どもたちの実情を把握するために、大規模な患者実態調査を行い、本年度は約 6,600 件の回答を得られた。以上の研究成果を踏まえ、引き続き政策への貢献、社会への情報提供に努めたい。

研究分担者：	大竹 明	（埼玉医科大学小児科学教室教授）	
横谷 進	（福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授）	田倉 智之	（東京大学大学院医学系研究科医療経済政策学講座 特任教授）

落合 亮太 (横浜市立大学大学院医学研究科看護学専攻 准教授)
森 臨太郎 (国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部 部長)
掛江 直子 (国立成育医療研究センター臨床研究センター生命倫理研究室 室長)

盛一 享徳 (国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長)

A. 研究目的

わが国の慢性疾病を抱える子ども達への支援は、昭和 49 年に 9 疾患群からなる制度として現行制度が始まって以来、対象疾患や医療費の自己負担の軽減、用具給付等の福祉サービスを拡充しつつ、疾患研究を進めるために医療情報の収集が行われ、一定の成果を上げてきた。平成 17 年には児童福祉法を根拠とする法定事業となり、その後 5 年を目処に当該事業の見直しが行われ、平成 26 年に児童福祉法の一部改正、平成 27 年 1 月より新たに小児慢性特定疾病対策として施行された。

その際に示された基本的な方針を踏まえ、本方針に則った施策を行っていく上で、小児慢性特定疾病データベースの充実と研究への利活用推進など、引き続き検討すべき課題も多い。また、30 年以上前と比し小児慢性特定疾病全体の死亡率は約 1/3 に減少したこと、高額医薬品の出現などから、制度の公平・公正な運営が大きな課題となりつつある。さらに、小児慢性特定疾病患者の自立支援の必要性が高まっているにも関わらず、自治体等の自立支援体制の整備は未だ不十分である。これらの課題解決のため、基本方針に寄与する様々な資料および実践的基盤の開発と提供が必要である。

本研究班は、児童福祉法改正法(平成 26 年法律第 47 号)及び「小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針」(平

成 27 年厚生労働省告示第 431 号)に示された小児慢性特定疾病対策を適正に実現するため、その推進に寄与する資料およびその実践的基盤を提供することを目的に研究を行った。

B. 研究方法

本研究班では、各分担研究者が中心となり、以下のような研究を実施した。

- 1) 日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾患対策の検討
- 2) 小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み -
- 3) 神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究
- 4) 神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究
- 5) 医療経済評価の手法を用いた小児慢性疾患に関する研究
- 6) 障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究
- 7) 小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討
- 8) 慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査
- 9) 「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討

- 10) 小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム (e-learning) の構築及び運用の検討
- 11) 患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討
- 12) 小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの精度向上に関する研究 - 平成 26 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の疾病登録状況 -
- 13) 小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究 - 平成 26 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、登録時年齢階級別、登録者数 -

C. 研究結果

各分担研究の成果については、以下の通りである。

分担研究 1

「日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾患対策の検討」(大竹明他)

平成 27 年 1 月から新しくなった小児慢性特定疾病対策の公平・公正な運用に医学専門家の立場から貢献し、慢性疾患を有する患児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行っていくことを目的として、日本小児科学会をはじめとする小児期の慢性疾患診療に携わる学会ならびに研究会等と当該研究班が連携・協力して活動を行なう場として、日本小児科学会小児慢性疾患委員会が設置されている。当該委員会では、旧制度である小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し(児童福祉法の改正)から、小児の慢性疾患の診断基準や対象基準の整理、トランジションの見地から小児期発症の慢性疾病について指定難病の要件を満たしているかの検討等、様々な課題について検討し情報提供を行ってきた。

本年度、小児慢性特定疾病対策の対象疾病の要件を満たしていると考えられる疾病につ

いて、追加候補疾病に該当するとかどうかの検討を行い、7 つの疾病を追加候補として厚生労働省健康局難病対策課に要望し(うち 1 疾病については既対象疾病の対象拡大要望)、最終的に小児慢性特定疾病として、これら 7 疾病が追加された。また医学的見地から、区分名の変更が適切であるとして要望した慢性消化器疾患についても区分名の変更が行われるとともに、既対象疾病のうち疾患群の変更と疾病の状態の程度の修正が必要と考えられた 4 疾病について、変更と一部疾患群移動が認められ実施された。さらに小児慢性特定疾病重症患者認定基準について、医学的な見地から修正を求めていた箇所についても変更が行われた。

分担研究 2

「小児慢性特定疾病の状態の程度の検討 - 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み - 」(盛一享徳他)

小児慢性特定疾病対策は、施策の歴史が長く、少しずつ対象疾病を拡大しつつ改正されてきた。当該施策の対象者は対象疾病名とそれに対をなす「疾病の状態の程度」と呼ばれる対象範囲を定めた厚労省告示における文言によって規定されている。この「疾病の状態の程度」は、対象疾病の特徴を踏まえ、疾患群ごとに設定されているが、文言に差異が大きく、異なる「疾病の状態の程度」をもつ疾病間もしくは疾患群を超えた比較が難しい状況にあった。

近年はこれまで生命予後が不良であった疾病についても、予後が改善してきている一方で、完治は難しく疾病を抱えて成長する子ども達が増加しており、これまでの身体的 (Physical) な側面を中心にみるのではなく、身体的・精神的・社会的 (Biopsychosocial) な面から子ども全体を捉え、包括的に支援・指導することが必要となってきた。

国際生活機能分類 (International

classification of functioning, disability and health, ICF) は、生きることの全体像を概念化したものであり、とくに子ども達が生きていく上で重要となる社会参加に関し、実行状況を捉えることができる概念である。小児慢性特定疾病は、様々な疾病を内包するが、子ども達のより良いアウトカム達成を支援するため、疾病に寄らない現状把握を可能にするのではと考え、小児慢性特定疾病の枠組みの中への ICF の導入を試みた。結果、全ての「疾病の状態の程度」は、ICF の項目と紐付けが可能であり、ICF の項目を介して、疾病の違いを超えて患児の生活機能の状態を評価できる可能性が示唆された。

分担研究 3

「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」(盛一享徳他)

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費等支援施策である。平成 30 年度には 756 疾病が対象となっている。子どもに対する医療費助成制度は、市町村事業として行われる子ども医療費助成等、他の類似する施策が並列していることもあり、小児慢性特定疾病の公費負担の実情の把握は難しい。小児慢性特定疾病登録については、その悉皆性の把握が過大となっているが、悉皆性の検討には、対象疾病の有病率を推定する必要があり、稀少疾病が多く含まれる小児慢性特定疾病について、わが国の有病率を推定するのは非常に困難である。本研究では、神奈川県および県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力の下、国民健康保険における診療報酬明細書(レセプト)データの解析を行い、小児慢性特定疾病の公費負担の実情を把握することを試みた。疾病ごとの解析に先立ち、神奈川県国保レセプトの特徴について検討を行った。その結果、未成年人口に対する国保のカバー率は 15-20%

程度とやや低く、加入者の世帯所得区分に偏りが認められたが、その特徴を踏まえ、疾病毎の分析を行えば有益な情報が得られる可能性が高いと考えられた。

分担研究 4

「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究」(盛一享徳他)

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費等支援施策である。平成 30 年度には 756 疾病が対象となっている。子どもに対する医療費助成制度は、市町村事業として行われる子ども医療費助成等、他の類似する施策が並列していることもあり、小児慢性特定疾病の公費負担の実情の把握は難しい。小児慢性特定疾病登録については、その悉皆性の把握が過大となっているが、悉皆性の検討には、対象疾病の有病率を推定する必要があり、稀少疾病が多く含まれる小児慢性特定疾病について、わが国の有病率を推定するのは非常に困難である。本研究では、神奈川県および県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力の下、国民健康保険における診療報酬明細書(レセプト)データの解析を行い、小児慢性特定疾病の公費負担の実情を把握することを試みた。小児慢性特定疾病を代表する疾病について検討を行ったところ、小児慢性特定疾病の対象となる可能性のある症例のうちのおよそ 40~60%において、小児慢性特定疾病を利用している可能性が示唆された。本研究結果の解釈には、種々の制約があるものの、公費負担の実情の概要が捉えられ、また小児慢性特定疾病という稀少疾病を多く含む小児の慢性疾病について、半数をコホートの補足出来る可能性があることが示されたことは、今後の小児慢性特定疾病登録の利用においても重要な意義をもつと考えられた。

分担研究 5

「医療経済評価の手法を用いた小児慢性疾病に関する研究」(田倉智之)

治療期間が長く医療費負担が高額となる場合も散見する「小児慢性特定疾病」については、適切な患児の診療や成育のみならず家族等の社会的な支援促進の観点から、医療経済学に関連した議論も望まれる。本研究は、最初に医療経済学の概念の整理を行い、続いて診療価値評価の手法の整理を進めた。また、関連する先行研究のサーベイを実施し、その成果を小児慢性疾患の医療経済的な評価方法の検討に反映した。特に、費用対効果分析および支払意思額調査について整理を試行した。海外の僅かな事例ではあるが、費用対効果の成績が比較的良い小児 ITP の治療評価の報告 (Prednisone から Anti-D、Anti-D から IVIG への増分費用効果比 (ICER) は、53,333US ドル/QALY、53,846US ドル/QALY) や、高い支払意思額を認める小児喘息の治療評価の報告 (1ヶ月当たりの WTP は、56.48US ドルから 64.84US ドルで、症状のある日数の 50% の減少 (およびそれに伴う心理社会的ストレスの減少) を評価) が散見した。以上から、限定的ながらも本研究における調査の結果、前述の手法は、当該領域における医療経済的な評価への応用の可能性が示唆された。

分担研究 6

「障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究」(落合亮太)

小児慢性特定疾病を有する患者に対しては小児慢性特定疾病の医療費助成をはじめ複数の障害福祉制度が整備されているが、対象疾患、対象年齢、実施主体、居住地域などにより異なる制度が入り組んでおり利活用が難しい。本研究では小児慢性特定疾病を有する患者に関する主要な制度を整理し、利活用上の課題を患者視点で整理することを目的とし、既存

資料、本研究班および関連する研究班との情報交換を通して、制度マップを作成する。ついで、同マップに基づいて制度利用上の課題を整理した。

公的医療保険制度として「健康保険」「高額療養費制度」、国が実施する公的医療費助成制度として小児期は「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成、難病医療費助成」、成人期は「自立支援医療(更生医療)」、自治体が実施する公的医療費助成として「乳幼児・こども医療費助成」「重度心身障害者(児)医療費助成制度」を抽出し、各制度の対象、助成内容の概要を制度マップに整理した。制度上の課題としては、制度は原則として国が実施する制度から利用すべきだが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があるなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用され、助成が終了する移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが示された。また、小児慢性特定疾病対策において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実が重要であることが示唆された。

分担研究 7

「小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討」(盛一享徳他)

小児慢性特定疾病対策の対象疾病の多くは、患者数の少ない稀少疾病に該当し、病名コードの附番に混乱が生じている。適切な病名コードの附番は、診療録の管理やレセプト請求等において、病名を正しく管理する上で重要な問題となっている。昨年度は、国立成育医療研究センター医療情報管理部の協力の下、全国の医療機関の情報管理担当者の協力を得て、平成 28 年度時点での小児慢性特定疾病対策の対象疾病に対し ICD-10 コードの附番を行った。

今年度は、平成 31 年度時点における小児慢性特定疾病の対象疾病に対する ICD-10 コード附番を行い、前回の検討では含まれていなかった追加対象疾病に関する検討も合わせ ICD-10 コードの附番を検討した。

一般財団法人医療情報システム開発センター（MEDIS）が提供している ICD-10 対応標準病名マスタを利用し、MEDIS 標準病名との比較検討を行ったところ、昨年度の検討以降、標準病名マスタに多くの疾病が追加されており、標準病名が小児慢性特定疾病と未対応であると思われた疾病が、全 812 疾病中 82 疾病（10.1%）認められた。標準病名との対応状況は、疾患群により大きく状況が異なっており、指定難病が多く含まれている場合や包括的病名が少ない場合などでは、比較的多くの疾病が標準病名と対応していた。また対応する疾病が標準病名マスタに含まれている場合であっても、標準病名マスタの病名が古い概念である等、概念的に一対一対応ができない場合も散見された。

今回の検証では、小児慢性特定疾病に附番した ICD-10 コードを MEDIS が定義した ICD-10 コードに可能な限り準拠したことで、MEDIS が定義している指定難病についても合わせて対応が可能となった。今後も小児慢性特定疾病のコード化を継続し、実務利用が可能となるよう情報提供してゆきたい。

分担研究 8

「慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査」（掛江直子）

医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。2015 年、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、地域における自立支援の充実を目標に定めた。さらに、その基本方針

において、児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとした。この基本方針を受け、小児慢性特定疾病児童とその保護者を対象とし、全国の 94 実施主体の協力を得て、2018 年 2 月から 3 月にかけて「慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査」を行った。また、2019 年 1 月から 3 月にかけて、全国 110 実施主体の協力を得て、同様の第 2 回調査を行い、経年変化等を含めて把握することとした。

第 1 回調査（2018 年）では、保護者による回答数は 8,457 件であった。これを、現在受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者の QOL 等の関連について解析を行った。本調査の結果より、希望する支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なることが明らかとなった。第 2 回調査（2019 年）は、保護者による回答数が 6,614 件であった。今後、第 2 回調査の記述疫学的な解析を行っていくとともに、経年変化等も明らかにする予定である。

分担研究 9

「「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討」（盛一享徳）

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト(<https://www.shouman.jp>)は、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により、平成 27（2015）年 1 月から本格運用を開始している。小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善に資する情報の一元化を図り、疾患概要や診断の手引きのほか、各種相談窓口・支援団体等に関し、掲載情報を随時更新・拡充するとともに、問い合わせフォームを通じ関係各所からの問い合わせ

対応を行っている。

今年度は、800 超（包括病名含む）の対象疾病に関する概要や診断の手引き、医療意見書の保守を行った。特に医療意見書については、新規申請様式と継続申請様式を分離する大幅な改訂を行い、平成 30（2018）年 10 月より運用を開始した。

ポータルウェブサイトのアクセス数は年々増加傾向にあり、平成 30（2018）年度は約 361 万件で、1 日当たりの平均アクセス数は約 1 万件であった。端末種別アクセス数については、モバイル端末とタブレットを合わせたアクセス数が 7 割を超えていることが明らかになった。患者やその家族、医療従事者、行政関係者など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、当該ウェブサイトは情報発信手段として有益であると思われる。今後も引き続き、情報をより充実させ、より多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

分担研究 10

「小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム（e-learning）の構築及び運用の検討」（盛一享徳）

小児慢性特定疾病情報室では、ウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医向けの e-learning プログラムで、制度全般に関する内容ならびに対象疾病に固有の事情を踏まえた内容の講義を用意している。対象疾病に関する研修講義及び評価用試験問題等は、担当する専門学会の下で作成されている。

平成 30 年 4 月より、対象疾病及び疾患群の拡大が行われたが、これらの制度改正に合わせ、サイト内の研修用コンテンツの追加・改訂を行った。平成 30 年度に利用している実施主体は、平成 31 年 3 月 31 日時点で 96 実施主体、全体の 76.8%となった。当該 e-learning サイトを利用する実施主体が増加により、自

身の自治体に属している研修者の状況把握に関する要望が増えたことから、中央管理システムに加えて、実施主体ごとに自身の自治体へ修了証を提出予定の研修者の状況把握と実績集計を支援する機能を拡充した。

今後も、広く活用できるよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検討を続けていきたい。

分担研究 11

「患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討」（掛江直子）

小児慢性特定疾病対策における医療関係者や患者家族等への情報提供・情報共有については、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により運用しているポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」（<https://www.shouman.jp>）が主な媒体となっており、その有用性については一定の評価が得られているところであるが、小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請等の受付業務等を担当する各実施主体担当者から、利用者に手渡せるようなコンパクトな説明資料を望む声が寄せられていた。そこで、患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討を行う分担研究課題において、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を目的とした、小児慢性特定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターについての説明リーフレット作成を行うこととした。

作成にあたっては、情報の受け手（利用者）に合わせた情報提供のあり方を検討し、医療費助成のみならず自立支援等の利用者にとって有用であり、情報として有しておくべき情報を整理して掲載した。また、本リーフレットは、これから小児慢性特定疾病指定医となる可能性のある医療者に対する当該制度の情報提供ツールとしても利用されることを期待してい

る。

分担研究 12

「小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの精度向上に関する研究 - 平成 26 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の疾病登録状況 - 」(小児慢性特定疾病情報室)

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢研究事業)は、平成 27 年 1 月 1 日に大幅な改定が行われ新たに小児慢性特定疾病対策として施行された。制度改正に際し医療意見書の全面的な改定が行われたことから、平成 26 年度小慢研究事業への申請は、新旧の医療意見書が混在した運用となった。このため本報告では、平成 31 年 3 月末日までに平成 26 年度分として厚生労働省に事業報告があったもののうち、従来の医療意見書(以下、旧意見書)を用いて申請されたものについて集計を行った。平成 26 年度の旧意見書での登録は 91,875 件(成長ホルモン治療用意見書提出分を含むと延べ 105,180 件)であった。

全国 110 か所の全ての実施主体から事業報告があり、平成 26 年度小慢研究事業全体での登録件数は、多い順に、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長症 11,573 件(12.6%)、2) クレチン症 5,116 件(5.6%)、3) 1 型糖尿病(若年型糖尿病) 4,903 件(5.3%)、4) 急性リンパ性白血病 3,275 件(3.6%)、5) 甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病) 3,103 件(3.4%)、6) ウェスト(West)症候群(點頭てんかん) 2,844 件(3.1%)、7) ネフローゼ症候群 2,548 件(2.8%)、8) ファロー四徴症 2,264 件(2.5%)、9) 心室中隔欠損症 2,053 件(2.2%)、10) 胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症) 2,031 件(2.2%)であった。

分担研究 13

「小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究 - 平成 26 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、登録

時年齢階級別、登録者数 - 」(小児慢性特定疾病情報室)

当該研究班では、小児慢性特定疾患治療研究事業における医療意見書の電子データを用いてデータベースを構築してきた。このデータは、各実施主体が毎年厚生労働省に匿名化したうえで報告している電子データである。本研究では、「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver5」および「Ver.5.1」を使用して、厚生労働省に事業報告があった 11 疾患群の疾患登録者数を、実施主体別、男女別、登録時年齢階級別に集計した。平成 26 年度は全国 110 ヶ所の実施主体全てを集計した。

D. 考察

本年度も日本小児科学会をはじめ、小児医療に携わる専門学会等との密接な連携の元、小児慢性特定疾病への追加疾病要望等を行い、多くの要望が了承され、制度の拡充に貢献することができた。また本年度から、慢性疾患を抱えた子どもたちの現状を踏まえた小児慢性特定疾病の制度そのものの在り方の検討につなげるために、国際生活分類や医療経済評価の考え方の小児医療への導入の試みを開始した。更に公費負担の現状をより正確に把握する試みとして、わが国で初めて診療報酬明細書データを利用した公費負担の実施状況の分析を行い、小児慢性特定疾病の受給状況の推測を行った。また患者の実際の状況について把握するために、大規模な患者実態調査を実施し、慢性疾患を抱えた子どもたちの実情をより具体化することを目指した。国民への幅広い情報提供を目的とし、平成 27 年 1 月 1 日の制度改正時より運用しているポータルサイトや指定医研修用 e-learning サイトについて、その利用状況の分析を行うとともに、平成 26 年度までの登録データについて集計を行った。

E. 結論

当該研究班は、小児慢性特定疾患を罹患する患児数やその診断・治療等の状況を把握し、専門的な観点からそれらを分析し、結果を難治性疾患等政策に資する資料及び当該事業の適性化のための基礎データとして、実施主体及び厚生労働省に対して提供するという役割を担っている。

今後も、日本小児科学会をはじめとする各小児慢性疾患関連学会等と密接に連携し、当該事業の適正運用に資する情報の提供および疾患研究の更なる推進に努めていきたい。

・ 分担研究報告

日本小児科学会及び分科会、関連学会等と連携した小児慢性疾患対策の検討

研究分担者 大竹 明 (埼玉医科大学医学部小児科 教授)

研究要旨

平成 27 年 1 月から新しくなった小児慢性特定疾病対策の公平・公正な運用に医学専門家の立場から貢献し、慢性疾患を有する患児の療育環境等をより良くするための議論ならびに提案を行っていくことを目的として、日本小児科学会をはじめとする小児期の慢性疾患診療に携わる学会ならびに研究会等と当該研究班が連携・協力して活動を行なう場として、日本小児科学会小児慢性疾患委員会が設置されている。当該委員会では、旧制度である小児慢性特定疾患治療研究事業の見直し(児童福祉法の改正)から、小児の慢性疾患の診断基準や対象基準の整理、トランジションの見地から小児期発症の慢性疾患について指定難病の要件を満たしているかの検討等、様々な課題について検討し情報提供を行ってきた。

本年度、小児慢性特定疾病対策の対象疾患の要件を満たしていると考えられる疾病について、追加候補疾病に該当するかどうかの検討を行い、7 つの疾病を追加候補として厚生労働省健康局難病対策課に要望し(うち 1 疾病については既対象疾患の対象拡大要望)、最終的に小児慢性特定疾病として、これら 7 疾病が追加された。また医学的見地から、区分名の変更が適切であるとして要望した慢性消化器疾患についても区分名の変更が行われるとともに、既対象疾患のうち疾患群の変更と疾病の状態の程度の修正が必要と考えられた 4 疾病について、変更と一部疾患群移動が認められ実施された。さらに小児慢性特定疾病 重症患者認定基準について、医学的な見地から修正を求めていた箇所についても変更が行われた。

研究協力者

横谷 進 (福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授)

石黒 精 (国立成育医療研究センター教育研修センター センター長)

石倉 健司 (国立成育医療研究センター腎臓リウマチ膠原病科 診療部長)

吉原 重美 (独協医科大学小児科学 主任教授)

肥沼 悟郎 (慶應義塾大学医学部 小児科学 教室助教)

藤井 隆成 (昭和大学病院小児循環器・成人先天性心疾患センター 准教授)

室谷 浩二 (神奈川県立こども医療センター 内分泌代謝科 医長)

杉原 茂孝 (東京女子医科大学東医療センター小児科教授)

岡本 奈美 (大阪医科大学小児科 助教)

但馬 剛 (国立成育医療研究センター研究所マスキリーニング研究室 室長)

真部 淳 (聖路加国際病院小児科 医長)

今井 耕輔 (東京医科歯科大小児・周産期地域医療学講座 准教授)

小牧 宏文 (国立精神神経医療研究センター病院臨床研究推進部 部長)

窪田 満 (国立成育医療研究センター病院

総合診療部 部長)
黒澤 健司 (神奈川県立こども医療センター
遺伝科 部長)
新関 寛徳 (国立成育医療研究センター病院
感覚器・形態外科部皮膚科)
田口 智章 (九州大学医学部小児外科 教
授)
鬼頭 浩史 (名古屋大学整形外科 准教授)
與田 仁志 (東邦大学医学部 新生児学講座
教授)
小関 道夫 (岐阜大学医学系研究科小児病態
学 講師)
辻 祐一郎 (池上総合病院小児科 科長)
成田 雅美 (国立成育医療研究センターアレ

ルギーセンター)
森 臨太郎 (国立成育医療研究センター研究
所 政策科学研究部 部長)
掛江 直子 (国立成育医療研究センター臨床
研究開発センター生命倫理研究室
室長)
盛一 享徳 (国立成育医療研究センター小児
慢性特定疾病情報室 室長)
森本 康子 (国立成育医療研究センター小児
慢性特定疾病情報室 研究員)
柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター小児
慢性特定疾病情報室 研究員)

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策等の子どもに対する医療施策の改正に際し、対象疾患・診断基準の再検討、意見書の見直し、審査認定システムの構築などについて議論する必要がある。そこで日本小児科学会が中心となり、日本小児科学会分科会のみならず、子どもの診療に関わる関係専門学会の代表を集めた日本小児科学会小児慢性特定疾病委員会(以下「小慢委員会」と略す)が組織されている。

本分担研究では、小児慢性特定疾病対策の対象疾患の要件を満たすと思われた疾病が、追加候補疾病に該当すると考えられるかどうかの検討及び小慢委員会との連携の状況について報告する。

B. 研究方法

2019年度から、新たに追加される疾病に関しては、7疾病を新規追加候補疾病として厚生労働省健康局難病対策課に要望(うち1疾病は既対象疾病の拡大を要望)すると共に、既対象疾病の区分名の一部変更、疾病の状態の程度の一部変更、一部疾病の疾患群移動について要望を行った。厚生労働省児童部会「小児慢性特定疾

患児への支援の在り方に関する専門委員会」による検討の結果、最終的に6疾病の新規追加と1疾病の疾患群移動を伴う対象拡大となった(表1)。この決定をうけて新規追加疾病について、疾病の状態の程度(対象基準)、診断の手引き、疾患概要、医療意見書について各々研究班案が作成された。また既対象疾病についての区分名の一部変更、一部疾病の状態の程度の変更と疾患群移動についても了承され整理が行われた。更に重症患者認定基準の修正についても了承され変更された。

(倫理面への配慮)

本研究では、患者情報等を用いておらず、倫理的問題は生じない。

C. 研究結果

1. 新規追加候補疾病の選定

新規追加候補疾患については、小慢委員会での検討を踏まえ、7疾病が選定された(表2)。

2. 既対象疾病の区分名変更

小慢委員会での検討を踏まえ、慢性消化器疾患における区分名(大分類名)の修正を要望し、了承された(表3)。

3. 疾病の状態の程度の修正

なし

既対象疾病の一部について小慢委員会での検討を踏まえて修正要望を行って承された(表4)。

4. 重症患者認定基準の修正

小慢委員会での検討を踏まえ、重症患者認定基準の一部修正要望を行って承された(表5)。

5. 診断の手引き(案)、疾患概要、医療意見書の作成

新規追加疾病について、診断基準となる「診断の手引き」、疾病の特徴についての情報提供を行う疾患概要、疾病の特徴を勘案した専用の医療意見書を作成した。

D. 考察

本年度は、本研究班ならびに小慢委員会と連携し、新たに追加された疾病について、対象基準、診断の手引き、疾患概要、医療意見書の各々の案を作成した。また既存の修正等による整理も行われた。

今後も連携体制を維持し、小児慢性特定疾病対策等における研究・診療や施策に資する提案を続けていきたい。

E. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

表 1 追加要望が行われた疾病一覧

スティーヴンス・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む。）（ ）
M E C P 2 重複症候群
武内・小崎症候群
非特異性多発性小腸潰瘍症
脳動静脈奇形
海綿状血管腫（脳脊髄）
巨脳症 - 毛細血管奇形症候群

（ ）既対象疾病の対象拡大要望

表 2 追加された疾病一覧(2019 年 7 月施行予定)

疾患群	区分	疾病名	疾病の状態の程度
神経・筋疾患	脳動静脈奇形	脳動静脈奇形	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
神経・筋疾患	海綿状血管腫（脳脊髄）	海綿状血管腫（脳脊髄）	（同上）
神経・筋疾患	脳形成障害	巨脳症 - 毛細血管奇形症候群	（同上）
慢性消化器疾患	非特異性多発性小腸潰瘍症	非特異性多発性小腸潰瘍症	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	M E C P 2 重複症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準（ア）又は基準（ウ）を満たす場合
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	武内・小崎症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準（ア）、基準（イ）又は基準（ウ）を満たす場合
皮膚疾患	スティーヴンス・ジョンソン症候群	スティーヴンス・ジョンソン症候群（中毒性表皮壊死症を含む）	治療を必要とする場合

基準（ア） 症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。

基準（イ） 治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は 遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。

基準（ウ） 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。

基準（エ） 腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から 5 年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

）スティーヴンス・ジョンソン症候群は、対象を拡大に合わせて膠原病から皮膚疾患群へ異動し、疾病の状態の程度も変更された。

表 3 慢性消化器疾患の区分名修正要望一覧(下線部)

大分類名(区分名)				細分類名	
修正前		修正要望案			
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	1	乳糖不耐症
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	2	シヨ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	3	先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	4	エンテロキナーゼ欠損症
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	5	アミラーゼ欠損症
1	先天性吸収不全症	1	難治性下痢症	6	リパーゼ欠損症
2	微絨毛封入体病	1	難治性下痢症	7	微絨毛封入体病
3	腸リンパ管拡張症	1	難治性下痢症	8	腸リンパ管拡張症
4	ポリポーシス	2	ポリポーシス	9	家族性腺腫性ポリポーシス
4	ポリポーシス	2	ポリポーシス	10	若年性ポリポーシス
4	ポリポーシス	2	ポリポーシス	11	ポイツ・ジェガース症候群
4	ポリポーシス	2	ポリポーシス	12	カウデン症候群
5	周期性嘔吐症候群	3	周期性嘔吐症候群	13	周期性嘔吐症候群
6	炎症性腸疾患	4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)	14	潰瘍性大腸炎
6	炎症性腸疾患	4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)	15	クローン(Crohn)病
6	炎症性腸疾患	4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)	16	早期発症型炎症性腸疾患
7	自己免疫性腸症(IPEX症候群を含む。)	4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む)	17	自己免疫性腸症(IPEX症候群を含む。)
8	急性肝不全(昏睡型)	5	急性肝不全(昏睡型)	18	急性肝不全(昏睡型)
9	新生児ヘモクロマトーシス	6	免疫性肝疾患	19	新生児ヘモクロマトーシス
10	自己免疫性肝炎	6	免疫性肝疾患	20	自己免疫性肝炎
11	原発性硬化性胆管炎	6	免疫性肝疾患	21	原発性硬化性胆管炎
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	22	胆道閉鎖症
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	23	アラジール(Alagille)症候群
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	24	肝内胆管減少症
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	25	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	26	先天性多発肝内胆管拡張症(カロリ(Caroli)病)
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	7	肝内胆汁うっ滞性疾患	27	先天性胆道拡張症
13	先天性肝線維症	8	肝硬変症	28	先天性肝線維症
14	肝硬変症	8	肝硬変症	29	肝硬変症
15	門脈圧亢進症	9	肝血行異常症	30	門脈圧亢進症(バンチ(Banti)症候群を含む。)
16	先天性門脈欠損症	9	肝血行異常症	31	先天性門脈欠損症
17	門脈・肝動脈瘻	9	肝血行異常症	32	門脈・肝動脈瘻
18	クリグラール・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群	10	クリグラール・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群	33	クリグラール・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群

19	難治性腭炎	11	難治性腭炎	34	遺伝性腭炎
19	難治性腭炎	11	難治性腭炎	35	自己免疫性腭炎
20	短腸症	12	短腸症	36	短腸症
21	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁 疾患	13	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁疾 患	37	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病
21	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁 疾患	13	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁疾 患	38	慢性特発性偽性腸閉塞症
21	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁 疾患	13	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁疾 患	39	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全 症
21	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁 疾患	13	ヒルシュスプルング (Hirschsprung)病及び類縁疾 患	40	腸管神経節細胞僅少症
22	肝巨大血管腫	14	肝巨大血管腫	41	肝巨大血管腫
23	総排泄腔遺残	15	総排泄腔異常症	42	総排泄腔遺残
24	総排泄腔外反症	15	総排泄腔異常症	43	総排泄腔外反症

表 4 既対象疾病の疾患群移動と疾病の状態の程度変更

疾患群	疾病名	疾病の状態の程度（修正前）	疾病の状態の程度（修正後）
血液疾患 脈管系疾患	遺伝性出血性末梢血管 拡張症	治療で補充療法、G-CSF 療法、除鉄 剤の投与、抗凝固療法、ステロイド 薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗 腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹 細胞移植、腹膜透析又は血液透析 のうち、一つ以上を継続的に実施 する（断続的な場合も含めておお むね6か月以上）場合	疾病による症状がある場合又は治 療が必要な場合
血液疾患 脈管系疾患	カサバツハ・メリット 現象（症候群）	（同上）	（同上）
膠原病 皮膚疾患	スティーヴンス・ジョン ソン 症候群(中毒性表皮壊死 症を含 む)	治療で非ステロイド系抗炎症薬、 ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑 制薬、抗凝固療法、 グロブリン製 剤、強心利尿薬、理学作業療法、生 物学的製剤又は血漿交換療法のう ち一つ以上を用いている場合	治療を必要とする場合
神経・筋疾患	重症筋無力症	運動障害、知的障害、意識障害、自 閉傾向、行動障害(自傷行為又は多 動)、けいれん発作、皮膚所見(疾 病に特徴的で、治療を要するもの をいう。)、呼吸異常、体温調節異 常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のう ち一つ以上の症状が続く場合	眼筋症状、運動障害、知的障害、意 識障害、自閉傾向、行動障害(自傷 行為又は多動)、けいれん発作、皮 膚所見(疾病に特徴的で、治療を 要するものをいう。)、呼吸異常、体 温調節異常、温痛覚低下、骨折又は 脱臼のうち一つ以上の症状が続く 場合

表 5 重症患者認定基準が修正された疾患群(抜粋)

疾患群	治療状況等の状態
先天性代謝異常	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
神経・筋疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの
慢性消化器疾患	気管切開管理若しくは挿管を行っているもの、 <u>三月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は肝不全状態にあるもの</u>
皮膚疾患	発達指数若しくは知能指数が二十以下であるもの又は一歳以上の児童において寝たきりのもの

小児慢性特定疾病の状態の程度の検討

- 小児慢性特定疾病への国際生活機能分類の概念導入の試み -

研究分担者 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究分担者 横谷 進 (福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授)

研究分担者 大竹 明 (埼玉医科大学医学部小児科 教授)

研究分担者 森 臨太郎 (国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部 部長)

研究要旨

小児慢性特定疾病対策は、施策の歴史が長く、少しずつ対象疾病を拡大しつつ改正されてきた。当該施策の対象者は対象疾病名とそれに対をなす「疾病の状態の程度」と呼ばれる対象範囲を定めた厚労省告示における文言によって規定されている。この「疾病の状態の程度」は、対象疾病の特徴を踏まえ、疾患群ごとに設定されているが、文言に差異が大きく、異なる「疾病の状態の程度」をもつ疾病間もしくは疾患群を超えた比較が難しい状況にあった。

近年はこれまで生命予後が不良であった疾病についても、予後が改善してきている一方で、完治は難しく疾病を抱えて成長する子ども達が増加しており、これまでの身体的 (Physical) な側面を中心にみるのではなく、身体的・精神的・社会的 (Biopsychosocial) な面から子ども全体を捉え、包括的に支援・指導することが必要となってきた。

国際生活機能分類 (International classification of functioning, disability and health, ICF) は、生きることの全体像を概念化したものであり、とくに子ども達が生きていく上で重要となる社会参加に関し、実行状況を捉えることができる概念である。小児慢性特定疾病は、様々な疾病を内包するが、子ども達のより良いアウトカム達成を支援するため、疾病に寄らない現状把握を可能にできるのではと考え、小児慢性特定疾病の枠組みの中への ICF の導入を試みた。結果、全ての「疾病の状態の程度」は、ICF の項目と紐付けが可能であり、ICF の項目を介して、疾病の違いを超えて患児の生活機能の状態を評価できる可能性が示唆された。

研究協力者

森本 康子 (国立成育医療研究センター
研究所小児慢性特定疾病研究員)

柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター
研究所小児慢性特定疾病研究員)

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策は、施策の歴史が長く、少しずつ対象疾病を拡大しつつ、対象範囲が改

正されてきた。当該施策の対象者は、対象疾病名とそれに対をなす「疾病の状態の程度」と呼ばれる対象範囲を定めた厚労省告示における文言によって規定されている。この「疾病の状態の程度」は、対象疾病の特徴を踏まえ、疾患群ごとに設定されているが、文言に差異が大きく、異なる「疾病の状態の程度」をもつ疾病どうし、もしくは疾患群を超えた比較が難しい状況となっている。

近年はこれまで生命予後が不良であった疾病についても、予後が改善してきている一方で、完治は難しく疾病を抱えて成長する子ども達が増加しており、これまでの身体的(Physical)な側面を中心にみるのではなく、身体的・精神的・社会的(Biopsychosocial)な面から子ども全体を捉え、包括的に支援・指導することが必要となってきている。

国際生活機能分類(International classification of functioning, disability and health, ICF)は、生きることの全体像を概念化したものであり、とくに子ども達が生きていく上で重要となる社会参加に関し、実行状況を捉えることができる概念である。小児慢性特定疾病は、様々な疾病を内包するが、子ども達のより良いアウトカム達成を支援するため、ICFの概念導入により、疾病に寄らない現状把握を可能にできるのではと考え、本研究では、小児慢性特定疾病の枠組みの中へのICFの概念導入を試みた。

B. 研究方法

小児慢性特定疾病は、平成30年度は16疾患群、包括病名を含めると812の対象疾病で構成されている。それぞれの対象疾病について、「疾病の状態の程度」が定められているが、「疾病の状態の程度」は、疾患群ごとに幾つかのパターンに分けることができる。

本研究では、「疾病の状態の程度」に記述されている文言と疾病の特徴を医学的に検討し、子供版ICFであるICF-CY(International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version)と照らし合わせ、現在の小児慢性特定疾病がICFにおけるカテゴリ分けにおいて、どのように当てはまるのかを検討した。

ICF-CYは、Body functions, Body structures, Activities and participation, Environmental factorsの4つから構成されている(表1、表2)が、本研究ではこのうちEnvironment factorsを除く3つについて検討を行った。各構成要素は、最大3階層まで分

けられた項目の集合体となっているが、今回の検討ではTwo-level classificationまでを利用し、小児慢性特定疾病の対象疾病に当てはまる大枠を明らかにすることとした。

疾病の状態の程度の文言とICFカテゴリとの紐付けは、二名の小児科専門医が独立して作業を行った後、第三者の小児科専門医が最終的に紐付けを確認する方法で行った。

C. 研究結果

疾患群ごとに定められている疾病の状態の程度と、ICFを構成するBody functions, Body structures, Activities and participationの3つの要素ごとのitemとの対応を以下の様に表にまとめた。悪性新生物(表3~5)、慢性腎疾患(表6~8)、慢性呼吸器疾患(表9~11)、慢性心疾患(表12~14)、内分泌疾患(表15~17)、膠原病(表18~20)、糖尿病(表21~23)、先天性代謝異常(表24~26)、血液疾患(表27~29)、免疫疾患(表30~32)、神経・筋疾患(表33~35)、慢性消化器疾患(表36~38)、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群(表39~41)、皮膚疾患(表42~44)、骨系統疾患(表45~47)、脈管系疾患(表48~50)。

疾病の状態の程度は、同一の文言であっても対象としている疾病が異なる場合には、その疾病特有の状況を踏まえてICFとの対応づけを行った。疾病の状態の程度における文言は、おもに身体所見や治療状況を中心に記されていることから、ICFの構成要素の一つであるActivities and participationを具体的に記述している場合は少なかった。そこで今回は病態から医学的に関連性が高いと考えられたアイテムを仮定して紐付けを行った。結果、ほとんど全ての疾病の状態の程度の文言に対し、ICFを対応させることが可能であることが分かった。

D. 考察

昨今の医療技術等の進歩により、慢性疾病を抱えつつ成長する子ども達が増加しており、これまでの疾病解決を優先した取組みから、疾病

を抱えつつも適切な支援のもとで、積極的に子ども達が社会参加できるような取組みへと変化が求められている。小児慢性特定疾病対策も疾病を抱えた子ども達のアウトカム向上を主目的とするべきであると考えられ、そのための評価軸として、生活機能の概念は有益であると思われた。今回の検討では、小児慢性特定疾病対策への入口の幅を定めている「疾病の状態の程度」が、実際にどのような生活機能の項目と関連するかを検討することで、疾患群や疾病の枠を超えて、患児の状態を捉えることが可能となるか試みた。

疾病の状態の程度は、各対象疾病に特有の事情を加味した文言となっているため、逆に疾病の状態の程度の文言の直接比較は困難であったが、ICFの項目を介することで、異なる疾病どうしの比較が可能となった。結果として全ての対象疾病は、それぞれ社会参加を実現するためには、生活機能上の支援が必要な点を有しており、引き続き国の支援施策の必要性を確かめることができたと思われた。また社会参加の実現が患者アウトカムの一つであると考えた場合、生活機能の評価により患者状態や必要とされる支援の検討も可能となる可能性があると考えられた。

今回の検証は、各疾病の全ての状況を網羅している訳ではなく、また医学的に起こりうるであろうという仮説をもとに対応付けがなされた部分があることから、今後は実際の患者調査等にて、生活機能の実情を評価する必要がある。また、現在 ICD-11 が準備され、ICD-11 の中で ICF の概念の一部が組み込まれることとなる一方、小児版 ICF の利用は中止され、成人版と一体化が図られることとなったことから、今後は ICD-11 に準拠した ICF の枠組みについても検討する必要があると思われた。

E. 結論

小児慢性特定疾病の疾病の状態の程度に対

し、ICF 項目の対応づけを試みた。全ての疾病の状態の程度について、ICF 項目の対応づけを行うことが可能であった。今後は ICF の概念を利用して、患児の生活機能の評価を行うことで、疾病を抱えた子ども達のアウトカム評価や適切な支援の検討が行える可能性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

表 1 ICF の外観

	Functioning and Disability		Contextual Factors	
Componetns	Body Functions and Structures	Activities and Participation	Environmental Factors	Personal Factors
Domeins	Body fuctions Body structures	Life areas (tasks, actions)	External influences on functioning and disability	Internal influences on functionig and disability
Constructs	Change in body functions (physiological) Change in body structures (anatomical)	Capacity Executing tasks in a standard environment Performance Exceuting tasks in the current environment	Facilitating or hindering impact of features of the physical, social, and attitudinal world	Impact of attributes of the person
Positive aspect	Functional and structural integrity	Activities Participation	Facilitators	/
	Functioning			
Negative aspect	Impairment	Activity limitation Participation restriction	Barriers / hindrances	/
	Disability			

表 2 Definitions of the importnt terms

<i>Body functions</i>	The physiological funcitons of body systems (including psychological functions)
<i>Body structures</i>	Atnatomical parts of the body such as organs, limbs and their componetns
<i>Impairments</i>	Problems in body function or structure as a significant deviation or loss
<i>Activities</i>	The execution of a task or action by an individual
<i>Participation</i>	Involvement in a life situation
<i>Activity limitation</i>	Difficulties an individual may have in executing activities
<i>Participation restrictions</i>	Problems an individual may experience in involvement in life situations

表 3 疾病の状態の程度（悪性新生物）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1		Mental functions
		1	b117	Intellectual function
		2	b210-229	Seeing and related functions
		2	b230-249	Hearing and vestibular functions
		4	b410-429	Functions of the cardiovascular system
		4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
		4	b440-449	Functions of the respiratory system
		5	b510-539	Functions related to the digestive system
		5	b540-569	Functions related to metabolism and the endocrine system
		6	b610-639	Urinary functions
		6	b640-679	Genital and reproductive functions
B	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1		Mental functions
		1	b117	Intellectual function
		2	b210-229	Seeing and related functions
		2	b230-249	Hearing and vestibular functions
		4	b410-429	Functions of the cardiovascular system
		4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
		4	b440-449	Functions of the respiratory system
		5	b510-539	Functions related to the digestive system
		5	b540-569	Functions related to metabolism and the endocrine system
		6	b610-639	Urinary functions
		6	b640-679	Genital and reproductive functions
7	b710	Mobility of joint functions		
8	b810	Protective functions of the skin		
8	b850	Functions of hair		

表 4 疾病の状態の程度（悪性新生物）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1		Structures of the nervous system
		2	s220	Structure of eyeball
		2	s230	Structures around eye
		2	s260	Structure of inner ear
		4	d420	Structure of immune system
		4	d430	Structure of respiratory system
		5		Structures related to the digestive, metabolic and endocrine systems
		6	s610	Structure of urinary system
		6	s630	Structure of reproductive system
		7		Structures related to movement
		8	s810	Structure of areas of skin
8	s840	Structure of hair		

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
B	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1		Structures of the nervous system
		2	s220	Structure of eyeball
		2	s230	Structures around eye
		2	s260	Structure of inner ear
		4	d420	Structure of immune system
		4	d430	Structure of respiratory system
		5		Structures related to the digestive, metabolic and endocrine systems
		6	s610	Structure of urinary system
		6	s630	Structure of reproductive system
		7		Structures related to movement
		8	s810	Structure of areas of skin
8	s840	Structure of hair		

表 5 疾病の状態の程度（悪性新生物）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	組織と部位が明確に診断されている場合。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1	d110-d129	<i>Purposeful sensory experiences</i>
		1	d110	Watching
		1	d115	Listening
		3		Communication
		4		Mobility
		5		Self-care
		5	d530	Toileting
		5	d550	Eating
		5	d560	Drinking
		7		Interpersonal interactions and relationships
		7	d760	Family
		7	d770	Intimate relationships
		8		Major life areas
8	d810-839	<i>Educ ation</i>		
B	頭蓋内及び脊柱管内が原発であり、脳（脊髄）腫瘍であることを確認した場合。病理診断が困難である場合であっても対象とする。治療終了後から5年を経過した場合は対象としないが、再発等が認められた場合は、再度対象とする。	1	d110-d129	<i>Purposeful sensory experiences</i>
		1	d110	Watching
		1	d115	Listening
		3		Communication
		4		Mobility
		5		Self-care
		5	d530	Toileting
		5	d550	Eating
		5	d560	Drinking
		7		Interpersonal interactions and relationships
		7	d760	Family
		7	d770	Intimate relationships
		8		Major life areas
8	d810-839	<i>Educ ation</i>		

表 6 疾病の状態の程度（慢性腎疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	4	b420	Blood pressure functions
		6	b610-639	Urinary functions
B	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	4	b420	Blood pressure functions
		6	b610-639	Urinary functions
C	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	6	b610-639	Urinary functions
D	次のいずれかに該当する場合	6	b610-639	Urinary functions
	ア 先天性ネフローゼ症候群の場合			
	イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合			
	ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合			
	エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合			
オ 腎移植を行った場合				
E	次のいずれかに該当する場合	6	b610-639	Urinary functions
	ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合			
	イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合			
ウ 腎移植を行った場合				
F	腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	6	b610-639	Urinary functions
G	腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	6	b610-639	Urinary functions
H	治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	6	b610-639	Urinary functions
I	次のいずれかに該当する場合	6	b610-639	Urinary functions
	ア 先天性ネフローゼ症候群の場合			
	イ 治療で薬物療法を行っている場合			
ウ 腎移植を行った場合				
J	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	6	b610-639	Urinary functions

表 7 疾病の状態の程度（慢性腎疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
B	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	6	s610	Structure of urinarysystem
C	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
D	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
E	次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
F	腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
G	腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
H	治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
I	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合 ウ 腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem
J	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	6	s610	Structure of urinarysystem

表 8 疾病の状態の程度（慢性呼吸器疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	病理診断で診断が確定し、治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、抗血小板薬、アルブミン製剤若しくは降圧薬のうち一つ以上を用いる場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
C	治療で薬物療法を行っている場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 半年間で3回以上再発した場合 又は1年間に4回以上再発した場合 ウ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 エ ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群の場合 オ 腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	次のいずれかに該当する場合 ア 半年間で3回以上再発した場合 又は1年間に4回以上再発した場合 イ 治療で免疫抑制薬又は生物学的製剤を用いる場合 ウ 腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
F	腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
G	腎機能低下がみられる場合、泌尿器科的手術を行った場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
H	治療でステロイド薬、免疫抑制薬、生物学的製剤、抗凝固薬、血漿交換療法若しくは輸血のうち一つ以上を用いる場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
I	次のいずれかに該当する場合 ア 先天性ネフローゼ症候群の場合 イ 治療で薬物療法を行っている場合 ウ 腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
J	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 9 疾病の状態の程度（慢性呼吸器疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療が必要な場合	4	s430	Structure of respiratory system
B	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
C	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	4	s430	Structure of respiratory system
D	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。 咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	3 3 3 4	s330 s340 s398 s430	Structure of pharynx Structure of larynx Structures involved in voice and speech, other specified Structure of respiratory system
E	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
F	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
G	疾病名に該当する場合	4	s430	Structure of respiratory system

表 10 疾病の状態の程度（慢性呼吸器疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療が必要な場合	4	s430	Structure of respiratory system
B	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
C	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	4	s430	Structure of respiratory system
D	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。 咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	3 3 3 4	s330 s340 s398 s430	Structure of pharynx Structure of larynx Structures involved in voice and speech, other specified Structure of respiratory system
E	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
F	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	4	s430	Structure of respiratory system
G	疾病名に該当する場合	4	s430	Structure of respiratory system

表 11 疾病の状態の程度（慢性呼吸器疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療が必要な場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	次のいずれかに該当する場合 ア 1年以内に3か月に3回以上の大発作があった場合 イ 1年以内に意識障害を伴う大発作があった場合 ウ 治療で人工呼吸管理又は挿管を行う場合 エ 生物学的製剤の投与を行った場合 オ おおむね1か月以上の長期入院療法を行う場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
C	気管支炎や肺炎を繰り返す場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、気道拡張術・形成術後、中心静脈栄養又は経管栄養のうち一つ以上を行う場合（急性期のものを除く。）。 咽頭狭窄については、気管切開術、上顎下顎延長術を除く通常の手術（アデノイド切除術、扁桃摘出術、咽頭形成術等）により治癒する場合は対象としない。	3		Communication
		4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養又は横隔膜ペーシングのうち一つ以上を行う場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
F	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は中心静脈栄養のうち一つ以上を行う場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
G	疾病名に該当する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 12 疾病の状態の程度（慢性心疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療中又は次の からの いずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
C	次の からの いずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
D	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
		4	b610	Urinary excretory functions
E	心室性期外収縮であって多源性である場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
F	破裂の場合又は破裂が予想される場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
G	一過性でないことが確実な冠動脈異常所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
H	フォンタン型手術を行った場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>
		5	b540	General metabolic functions
		6	b610	Urinary excretory functions
I	疾病名に該当する場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b450-469	<i>Additional functions and sensations of the cardiovascular and respiratory systems</i>

表 13 疾病の状態の程度（慢性心疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療中又は次の から のいずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	s410	Structure of cardiovascular system
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
C	次の から のいずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	s410	Structure of cardiovascular system
D	最終手術不能のためチアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
E	心室性期外収縮であって多源性である場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
F	破裂の場合又は破裂が予想される場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
G	一過性でないことが確実な冠動脈異常所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
H	フォンタン型手術を行った場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
I	疾病名に該当する場合	4	s410	Structure of cardiovascular system

表 14 疾病の状態の程度（慢性心疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療中又は次の からの いずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、遮断薬又は肺血管拡張薬のいずれかが投与されている場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
C	次の からの いずれかが認められる場合 肺高血圧症（収縮期血圧 40mmHg 以上） 肺動脈狭窄症（右室-肺動脈圧較差 20mmHg 以上） 2 度以上の房室弁逆流 2 度以上の半月弁逆流 圧較差 20mmHg 以上の大動脈狭窄 心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房粗細動又は高度房室ブロック 左室駆出率あるいは体心室駆出率 0.6 以下 心胸郭比 60%以上 圧較差 20mmHg 以上の大動脈再狭窄	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	最終手術不能のためケアノーゼがあり、死に至る可能性を減らすための濃厚なケア、治療及び経過観察が必要な場合	4	d430-449	<i>Carrying, moving and handling objects</i>
		4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	心室性期外収縮であって多源性である場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
F	破裂の場合又は破裂が予想される場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
G	一過性でないことが確実な冠動脈異常所見（拡張、瘤形成、巨大瘤又は狭窄）を確認し、継続的な治療が行われている場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
H	フォンタン型手術を行った場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
I	疾病名に該当する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 15 疾病の状態の程度（内分泌疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
		6	b640-679	<i>Genital and reproductive functions</i>
B	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、備考に定める基準を満たすものに限る。	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
		6	b640-679	<i>Genital and reproductive functions</i>
C	治療で補充療法を行っている場合	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
		6	b640-679	<i>Genital and reproductive functions</i>
D	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
E	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
F	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>

表 16 疾病の状態の程度（内分泌疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	1	s110	Structure of brain
		5	s580	Structure of endocrine glands
		6	s630	Structure of reproductive system
B	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、備考に定める基準を満たすものに限る。	1	s110	Structure of brain
		5	s580	Structure of endocrine glands
		6	s630	Structure of reproductive system
C	治療で補充療法を行っている場合	5	s580	Structure of endocrine glands
		6	s630	Structure of reproductive system
D	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	1	s110	Structure of brain
		5	s580	Structure of endocrine glands
E	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	5	s580	Structure of endocrine glands
		7	s730	Structure of upper extremity
		7	s750	Structure of lower extremity
F	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	5	s580	Structure of endocrine glands

表 17 疾病の状態の程度（内分泌疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、備考に定める基準を満たすものに限る。	7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
C	治療で補充療法を行っている場合	7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	手術を実施し、かつ、術後も治療が必要な場合	7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。ビタミンDの維持療法を行っている場合も対象とする。	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
F	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は胃瘻、持続経鼻栄養等の栄養療法のいずれか一つ以上を行っている場合	5		Self-care
		7	d730-779	<i>Particular interpersonal relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 18 疾病の状態の程度（膠原病）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、グロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合	1	b110	Consciousness functions
		1	b117	Intellectual functions
		2	b210	Seeing functions
		2	b230	Hearing functions
		4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
		5	b510	Ingestion functions
		6	b610-639	<i>Urinary functions</i>
		7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>		

表 19 疾病の状態の程度（膠原病）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、グロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合	2	s220	Structure of eyeball
		2	s230	Structures around eye
		4		Structures of the cardiovascular, immunological and respiratory systems
		5		Structures related to the digestive, metabolic and endocrine systems
		6	s610	Structure of urinary system
		7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures

表 20 疾病の状態の程度（膠原病）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で非ステロイド系抗炎症薬、ステロイド薬、免疫調整薬、免疫抑制薬、抗凝固療法、グロブリン製剤、強心利尿薬、理学作業療法、生物学的製剤又は血漿交換療法のうち一つ以上を用いている場合	4	d810-839	Mobility <i>Education</i>
		8		

表 21 疾病の状態の程度（糖尿病）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又はI G F 1のうち一つ以上を用いている場合	2	b210	Seeing functions
		2	b250-279	<i>Additional sensory functions</i>
		2	b280	Sensation of pain
		4	b435	Immunological system functions
		5	b515	Digestive functions
		5	b540	General metabolic functions
		6	b610	Urinary excretory functions

表 22 疾病の状態の程度（糖尿病）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又はI G F 1のうち一つ以上を用いている場合	1	s120	Spinal cord and related structures
		1	s140	Structure of sympathetic nervous system
		1	s150	Structure of parasympathetic nervous system
		2	s220	Structure of eyeball
		4	s420	Structure of immune system
		5	s550	Structure of pancreas
		5	s560	Structure of liver
		6	s610	Structure of urinary system

表 23 疾病の状態の程度（糖尿病）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療でインスリンその他の糖尿病治療薬又はI G F 1のうち一つ以上を用いている場合	1	d110	Watching
		5	d570	Looking after one's health
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 24 疾病の状態の程度（先天性代謝異常）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	疾病名に該当する場合	1	b117	Intellectual functions
		2	b210	Seeing functions
		4	b410-429	Functions of the cardiovascular system
		4	b440-449	Functions of the respiratory system
		4	b445	Exercise tolerance functions
		5	b540-569	Functions related to metabolism and the endocrine system
		6	b610	Urinary excretory functions
		7	b710-729	Functions of the joints and bones
		7	b730-749	Muscle functions

表 25 疾病の状態の程度（先天性代謝異常）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures			
		Level 1	Level 2	Items	
A	疾病名に該当する場合	1	s110	Structure of brain	
		2	s210	Structure of eyeball	
		4	s410	Structure of cardiovascular system	
		5	s560	Structure of liver	
		6	s610	Structure of urinary system	
				7	Structures related to movement

表 26 疾病の状態の程度（先天性代謝異常）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	疾病名に該当する場合	1		Learning and applying knowledge
		2		General tasks and demands
		3		Communication
		4		Mobility

表 27 疾病の状態の程度（血液疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	4	b410-429	Functions of the cardiovascular system
		4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
		4	b440	Respiration functions
		4	b455	Exercise tolerance functions
		6	b610	Urinary excretory functions
B	検査で血中ヘモグロビン値 10g / dL 以下又は赤血球数 350 万 / μ L 以下の状態が持続する場合	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
C	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
	治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
D	治療で補充療法を行っている場合	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
E	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
F	疾病名に該当する場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
		7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>

表 28 疾病の状態の程度（血液疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	4	s420	Structure of immune system
		6	s610	Structure of urinary system
B	検査で血中ヘモグロビン値 10g / dL 以下又は赤血球数 350 万 / μ L 以下の状態が持続する場合	4	s420	Structure of immune system
C	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	s420	Structure of immune system
	治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	s420	Structure of immune system
D	治療で補充療法を行っている場合	4	s420	Structure of immune system
E	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	4	s420	Structure of immune system
F	疾病名に該当する場合	4	s420	Structure of immune system
		7		Structures related to movement

表 29 疾病の状態の程度（血液疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	検査で血中ヘモグロビン値 10g / dL 以下又は赤血球数 350 万 / μ L 以下の状態が持続する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
C	治療で継続的に補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
	治療で補充療法若しくは除鉄剤の投与を行っている場合又は造血幹細胞移植を実施する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	治療で補充療法を行っている場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	血栓症の既往がある場合又は治療で抗凝固療法を行っている場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
G	疾病名に該当する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 30 疾病の状態の程度（免疫疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
		4	b440	Respiration functions
		4	b455	Exercise tolerance functions
		5	b515	Digestive functions
		5	b525	Defecation functions
		6	b610	Urinary excretory functions
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
B	治療でG C S F療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 1500 / μ L 以下の状態である場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
C	感染の予防や治療で補充療法若しくは抗菌薬、抗ウイルス薬若しくは抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
	感染症の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
D	治療で補充療法が必要となる場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>
E	疾病名に該当する場合	4	b430-439	<i>Functions of the haematological and immunological systems</i>

表 31 疾病の状態の程度（免疫疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	1	s110	Structure of brain
		4	s420	Structure of immune system
		6	s610	Structure of urinary system
B	治療でG C S F療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 1500 / μ L 以下の状態である場合	4	s420	Structure of immune system
C	感染の予防や治療で補充療法若しくは抗菌薬、抗ウイルス薬若しくは抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	4	s420	Structure of immune system
	感染症の予防や治療で補充療法を実施する場合、抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	4	s420	Structure of immune system
D	治療で補充療法が必要となる場合	4	s420	Structure of immune system
E	疾病名に該当する場合	4	s420	Structure of immune system

表 32 疾病の状態の程度（免疫疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	治療で補充療法、G C S F療法、除鉄剤の投与、抗凝固療法、ステロイド薬の投与、免疫抑制薬の投与、抗腫瘍薬の投与、再発予防法、感染症予防療法、造血幹細胞移植、腹膜透析又は血液透析のうち一つ以上を実施する場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	治療でG C S F療法若しくは造血幹細胞移植を実施する場合又は検査で好中球数 1500 / μ L 以下の状態である場合	8	d810-839	<i>Education</i>
C	感染の予防や治療で補充療法若しくは抗菌薬、抗ウイルス薬若しくは抗真菌薬等の投与が必要になる場合又は入院加療を要する感染症にかかった場合	8	d810-839	<i>Education</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	治療で補充療法が必要となる場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	疾病名に該当する場合	5	d570	<i>Looking after one's health</i>
		7	d770	<i>Intimate relationships</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 33 疾病の状態の程度（神経・筋疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Bodyfunctions		
		Level1	Level2	Items
A	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	1		Mental functions
		1	b110	Consciousnessfunction
		1	b117	Intellectualfunction
		2	b270	Sensoryfunctionrelatedtotemperatureandotherstimuli
		2	b280	Sensationofpain
		4	b440-449	Functionoftherespiratorysystem
		5	b550	Thermoregulatoryfunctions
		7	b710-729	Functionsofthejointsandbones
B	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合	4	b410-429	Functionsofcardiovascularsystem
		4	b440-449	Functionoftherespiratorysystem
		5	b510	Ingestionfunction
		7	b750-789	Movementfunction
C	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	1		Mental functions
		1	b110	Consciousnessfunction
		1	b117	Intellectualfunction
		2	b270	Sensoryfunctionrelatedtotemperatureandotherstimuli
		2	b280	Sensationofpain
		4	b440-449	Functionoftherespiratorysystem
		5	b525	Defecationfunction
		5	b550	Thermoregulatoryfunctions
D	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合	1	b110	Consciousnessfunction
		2	b270	Sensoryfunctionrelatedtotemperatureandotherstimuli
		2	b280	Sensationofpain
		5	b525	Defecationfunction
		6	b610	Urinaryexcretoryfunction
		7	b750-789	Movementfunction
		7	b765	Involuntarymovementfunctions
E	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	5	b540-569	Functionsrelatedtometabolismandtheendocrinesystem
F	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	1		Mental functions
		1	b110	Consciousnessfunction
		1	b117	Intellectualfunction
		4	b410-429	Functionsofcardiovascularsystem
		4	b440-449	Functionoftherespiratorysystem
		5	b510	Ingestionfunction
		7	b750-789	Movementfunction

表 34 疾病の状態の程度（神経・筋疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	7 8	s810	Structures related to movement Structure of areas of skin
	運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合			
C	けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	7 8	s810	Structures related to movement Structure of areas of skin
	けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合	7		
E	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合			
F	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	7		Structures related to movement

表 35 疾病の状態の程度（神経・筋疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度	Activity and Participation		
	Level 1	Level 2	Items
A 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）、けいれん発作、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	1	d130-159	<i>Basic learning</i>
	1	d160-179	<i>Applying knowledge</i>
	2		General tasks and demands
	4		Mobility
	7		Interpersonal interactions and relationships
B 運動障害が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養のうち一つ以上を継続的に行っている場合	4		Mobility
	5	d550	Eating
C けいれん発作、自閉傾向、意識障害、行動障害（自傷行為又は多動）、知的障害、運動障害、排尿排便障害、皮膚所見（疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。）、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合	1	d130-159	<i>Basic learning</i>
	1	d160-179	<i>Applying knowledge</i>
	2		General tasks and demands
	4		Mobility
	7		Interpersonal interactions and relationships
D けいれん発作、意識障害、運動障害、排尿排便障害又は温痛覚低下のうち一つ以上の症状が続く場合	4		Mobility
	5	d530	Toileting
E 治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合	7	d770	Intimate relationships
	8	d820	School education
F 運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害（自傷行為又は多動）が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合	1	d130-159	<i>Basic learning</i>
	1	d160-179	<i>Applying knowledge</i>
	2		General tasks and demands
	5	d550	Eating
	7		Interpersonal interactions and relationships

表 36 疾病の状態の程度（慢性消化器疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	発症時期が乳児期の場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
B	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
C	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
D	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
E	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
F	次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
G	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植を行った場合	1	b110	Consciousness functions
		4	b430	Haematological system functions
H	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性的の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		5	b540-569	<i>Functions related to metabolism and the endocrine system</i>
I	疾病名に該当する場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
		6	b610	Urinary excretory functions
		6	b640-679	<i>Genital and reproductive function</i>

表 37 疾病の状態の程度（慢性消化器疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	発症時期が乳児期の場合	5	s540	Structure of intestine
B	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	5	s540	Structure of intestine
C	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	5	s540	Structure of intestine
D	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	5	s560	Structure of liver
		5	s570	Structure of gall bladder and ducts
E	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	5	s540	Structure of intestine
		5	s560	Structure of liver
		5	s570	Structure of gall bladder and ducts
F	次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合			
G	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植を行った場合	5	s560	Structure of liver
H	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性的の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	5	s550	Structure of pancreas

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
I	疾病名に該当する場合	5	s540	Structure of intestine
		5	s570	Structure of gall bladder and ducts
		6	s610	Structure of urinary system
		6	s630	Structure of reproductive system

表 38 疾病の状態の程度（慢性消化器疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation			
		Level 1	Level 2	Items	
A	発症時期が乳児期の場合	5		Self-care	
		7	d770	Intimate relationships	
		8	d810-839	Education	
B	疾病による症状がある場合又は治療を要する場合	5		Self-care	
		7	d770	Intimate relationships	
		8	d810-839	Education	
C	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は小腸移植を行った場合	4	d450-469	Walking and moving	
		5		Self-care	
		7	d770	Intimate relationships	
8	d810-839	Education			
	D	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植を行った場合	4	d450-469	Walking and moving
			5		Self-care
7			d770	Intimate relationships	
8	d810-839	Education			
	E	疾病による症状がある場合、治療を要する場合又は肝移植若しくは小腸移植を行った場合	4	d450-469	Walking and moving
			5		Self-care
7			d770	Intimate relationships	
8	d810-839	Education			
	F	次のいずれかに該当し、かつ薬物療法を要する場合 ア 特徴的嘔吐発作を過去に 5 回以上起こした場合 イ 特徴的嘔吐発作を 6 か月間に 3 回以上起こした場合	5		Self-care
			7	d770	Intimate relationships
8			d810-839	Education	
G	血液浄化療法、免疫抑制療法又は肝移植を行った場合	4	d450-469	Walking and moving	
		5		Self-care	
		8	d810-839	Education	
H	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合	5		Self-care	
		7	d770	Intimate relationships	
		8	d810-839	Education	
I	疾病名に該当する場合	5		Self-care	
		7	d770	Intimate relationships	
		8	d810-839	Education	

表 39 疾病の状態の程度（染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。	1	b110	Consciousness functions
		5	b550	Thermoregulatory functions
		7	b710-729	Functions of the joints and bones
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は 遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。	4	b410-429	Functions of cardiovascular system
C	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。	4	b440-449	Function of the respiratory system
		5	b510-539	Functions related to the digestive system
D	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。	4	b430-439	Functions of the haematological and immunological systems
		7	b710	Mobility of joint functions

表 40 疾病の状態の程度（染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。	1		Structures of the nervous system
		7		Structures related to movement
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は 遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。	4	s410	Structure of cardiovascular system
C	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。	4	s430	Structure of respiratory system
		5		Structures related to the digestive, metabolic and endocrine systems
D	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。	1		Structures of the nervous system
		4	d420	Structure of immune system
		7		Structures related to movement

表 41 疾病の状態の程度（染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。	1	d130-159	<i>Basic learning</i>
		1	d160-179	<i>Applying knowledge</i>
		2		General tasks and demands
		4		Mobility
		7		Interpersonal interactions and relationships
B	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又は遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。	4		Mobility
		5	d550	Eating
C	治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。	3		Communication
		4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		8	d810-839	<i>Education</i>
D	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。	3		Communication
		4		Mobility
		5		Self-care

表 42 疾病の状態の程度（皮膚疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	1	b117	Intellectual functions
		2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		4	b430	Haematological system functions
		4	b435	Immunological system functions
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
B	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	4	b435	Immunological system functions
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
C	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要がある場合	8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
D	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合を対象としない。	2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		4	b420	Blood pressure functions
		4	b440	Respiration functions
		7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
		8	b850-869	<i>Functions of the hair and nails</i>
E	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		2	b280-289	<i>Pain</i>
		7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>
		7	b750-789	<i>Movement functions</i>
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
F	非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対する治療が必要な場合	7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
G	全身の75%以上が無汗（低汗）である場合	5	b550	Thermoregulatory functions
		8	b810-849	<i>Functions of the skin</i>
		8	b850-869	<i>Functions of the hair and nails</i>

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
H	疾病名に該当する場合	2	b230	Hearing functions
		5	b510	Ingestion functions
		8	b810-849	Functions of the skin

表 43 疾病の状態の程度（皮膚疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	8		Skin and related structures
B	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	8		Skin and related structures
C	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要がある場合	8		Skin and related structures
D	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合を対象としない。	7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures
E	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures
F	非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対する治療が必要な場合	5	s540	Structure of intestine
		7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures
G	全身の75%以上が無汗（低汗）である場合	8		Skin and related structures
H	疾病名に該当する場合	8		Skin and related structures

表 44 疾病の状態の程度（皮膚疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ 症候型眼皮膚白皮症（チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群）でないこと。	1	d110	Watching
		4	d450-d469	Walking and moving
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
B	感染の治療で抗菌薬、抗ウイルス薬、抗真菌薬等の投与が必要となる場合	8	d810-839	Education
		4	d450-d469	Walking and moving
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
C	常に水疱びらんがあり、在宅処置として創傷被覆材（特定保険医療材料）を使用する必要がある場合	8	d810-839	Education
		4	d450-d469	Walking and moving
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
D	治療が必要な場合。ただし、軽症型又は一過性の場合を対象としない。	4	d450-d469	<i>Walking and moving</i>
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>
E	顔面を含めた多数の神経線維腫症若しくは大きなびまん性神経線維腫のいずれかが存在する場合又は顔面を含めた麻痺や痛み等の神経症状若しくは高度の骨病変のいずれかが認められる場合	4	d450-d469	<i>Walking and moving</i>
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>
F	非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対する治療が必要な場合	5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>
G	全身の75%以上が無汗（低汗）である場合	4	d450-d469	<i>Walking and moving</i>
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>
H	疾病名に該当する場合	1	d115	Listening
		4	d450-d469	<i>Walking and moving</i>
		5		Self-care
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>

表 45 疾病の状態の程度（骨系統疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれかに該当する場合	4	b440-449	<i>Functions of the respiratory system</i>
	ア 脊柱変形に対する治療が必要な場合	5	b510-539	<i>Functions related to the digestive system</i>
	イ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合	6	b610	Urinary excretory functions
	ウ 中心静脈栄養又は経管栄養を行う場合	7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
	エ 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合			
B	次のいずれかに該当する場合	2	b230-249	<i>Hearing and vestibular functions</i>
	ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、第五表の備考に定める基準を満たすものに限る。	4	b440-449	<i>Functions of the respiratory system</i>
	イ 外科的治療を行う場合	7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
	ウ 脊柱変形に対する治療が必要な場合			
	エ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
C	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は外科的治療を行う場合	2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		2	b230-249	<i>Hearing and vestibular functions</i>
		7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>
D	次のいずれかに該当する場合	4	b440-449	<i>Functions of the respiratory system</i>
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合			
ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合				
E	次のいずれかに該当する場合	4	b430	<i>Haematological system functions</i>
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	4	b440-449	<i>Functions of the respiratory system</i>
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合	7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
	ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合				
F	脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合	2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		2	b230-249	<i>Hearing and vestibular functions</i>
		7	b710-729	<i>Functions of the joints and bones</i>
G	疾病名に該当する場合	1		Mental functions
		2	b210-229	<i>Seeing and related functions</i>
		2	b230-249	<i>Hearing and vestibular functions</i>
		4	b430	Haematological system functions
		6	b610	Urinary excretory functions
		7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions

表 46 疾病の状態の程度（骨系統疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれかに該当する場合	1	s120	Spinal cord and related structures
	ア 脊柱変形に対する治療が必要な場合	4	s430	Structure of respiratory system
	イ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合	7		Structures related to movement
	ウ 中心静脈栄養又は経管栄養を行う場合			
	エ 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合			
B	次のいずれかに該当する場合	1	s110	Structure of brain
	ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、第五表の備考に定める基準を満たすものに限る。	1 4 7	s120 s430	Spinal cord and related structures Structure of respiratory system Structures related to movement
	イ 外科的治療を行う場合			
	ウ 脊柱変形に対する治療が必要な場合			
	エ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
C	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は外科的治療を行う場合	7		Structures related to movement
D	次のいずれかに該当する場合	1	s120	Spinal cord and related structures
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	4	s430	Structure of respiratory system
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合	7		Structures related to movement
	ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
E	次のいずれかに該当する場合	1	s120	Spinal cord and related structures
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	4	s430	Structure of respiratory system
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合	7		Structures related to movement
	ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
	エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合			
F	脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合	1 7		Structures of the nervous system Structures related to movement
	疾病名に該当する場合	1 4 7	s120 s430	Spinal cord and related structures Structure of respiratory system Structures related to movement

表 47 疾病の状態の程度（骨系統疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	次のいずれかに該当する場合	3		Communication Mobility Self-care
	ア 脊柱変形に対する治療が必要な場合	4		
	イ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合	5		
	ウ 中心静脈栄養又は経管栄養を行う場合			
	エ 脊髄障害による排尿排便障害がみられる場合			
B	次のいずれかに該当する場合	3		Communication Mobility Self-care
	ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、第五表の備考に定める基準を満たすものに限る。	4		
	イ 外科的治療を行う場合	5		
	ウ 脊柱変形に対する治療が必要な場合			
	エ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
C	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法又は外科的治療を行う場合	3		Communication Mobility Self-care
		4		
		5		
D	次のいずれかに該当する場合	3		Communication Mobility Self-care
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	4		
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合	5		
	ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
E	次のいずれかに該当する場合	3		Communication Mobility Self-care
	ア 骨折又は脱臼の症状が続く場合	4		
	イ 重度の四肢変形、脊柱側弯又は脊髄麻痺のうち一つ以上の症状に対する治療が必要な場合	5		
	ウ 治療で呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合			
	エ 血液凝固異常に対する治療を行う場合			
F	脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合	3		Communication Mobility Self-care
		4		
		5		
G	疾病名に該当する場合	3		Communication Mobility Self-care
		4		
		5		

表 48 疾病の状態の程度（脈管系疾患）と ICF 分類案

疾病の状態の程度		Body functions		
		Level 1	Level 2	Items
A	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b430	Haematological system functions
		4	b435	Immunological system functions
		7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
		8	b810-849	Functions of the skin
B	治療が必要な場合	4	b410-429	<i>Functions of the cardiovascular system</i>
		4	b430	Haematological system functions
		4	b435	Immunological system functions
		4	b440-449	<i>Functions of the respiratory system</i>
		5	b510	Ingestion functions
		7		Neuromusculoskeletal and movement-related functions
8	b810-849	Functions of the skin		

表 49 疾病の状態の程度（脈管系疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Body structures		
		Level 1	Level 2	Items
A	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
		7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures
B	治療が必要な場合	4	s410	Structure of cardiovascular system
		4	s430	Structure of respiratory system
		5		Structures related to the digestive, metabolic and endocrine systems
		7		Structures related to movement
		8		Skin and related structures

表 50 疾病の状態の程度（脈管系疾患）と ICF 分類案（つづき）

疾病の状態の程度		Activity and Participation		
		Level 1	Level 2	Items
A	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>
B	治療が必要な場合	4	d450-469	<i>Walking and moving</i>
		7	d770	Intimate relationships
		8	d810-839	<i>Education</i>

神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究

研究分担者 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究分担者 横谷 進 (福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授)

研究分担者 大竹 明 (埼玉医科大学医学部小児科 教授)

研究分担者 森 臨太郎 (国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部 部長)

研究要旨

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費等支援施策である。平成 30 年度には 756 疾病が対象となっている。子どもに対する医療費助成制度は、市町村事業として行われる子ども医療費助成等、他の類似する施策が並列していることもあり、小児慢性特定疾病の公費負担の実情の把握は難しい。小児慢性特定疾病登録については、その悉皆性の把握が過大となっているが、悉皆性の検討には、対象疾病の有病率を推定する必要があり、稀少疾病が多く含まれる小児慢性特定疾病について、わが国の有病率を推定するのは非常に困難である。本研究では、神奈川県および県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力の下、国民健康保険における診療報酬明細書(レセプト)データの解析を行い、小児慢性特定疾病の公費負担の実情を把握することを試みた。疾病ごとの解析に先立ち、神奈川県国保レセプトの特徴について検討を行った。その結果、未成年人口に対する国保のカバー率は 15-20%程度とやや低く、加入者の世帯所得区分に偏りが認められたが、その特徴を踏まえ、疾病毎の分析を行えば有益な情報が得られる可能性が高いと考えられた。

A. 研究目的

慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費助成等を行う支援施策である小児慢性特定疾病対策は、平成 30 年度には 756 疾病(包括的病名を含めると 800 疾病超)を対象としており、小児にとって非常に重要な施策の一つである。一方で小児に対しては、各市町村が実施する乳幼児医療費助成や子ども医療費助成といった他の類似する子ども向けの医療費助成施策も存在し、小児慢性特定疾病が実際にどの程度利用されているかの把握が困難であり、小児慢性特定疾病登録の状況の把握が課題とされてきた。

近年医療に関する情報が電子化され、その二次利用の重要性が認識されるようになる中で、

診療情報明細書(レセプト)データを利用した分析が注目されてきている。しかしながらレセプトデータは主目的が診療報酬請求であることから、記録されているデータが非常に特殊であること、個人情報取扱の観点から、二次利用が極めて制限されていること等の理由により、これまで分析が十分に行われてきていないのが実情である。

小児慢性特定疾病登録の悉皆性を検討するためには、対象疾病の有病率を知る必要があるが、有病率を把握することは、一般的に極めて難しく、とくに稀少疾病が多く含まれる小児慢性特定疾病において、わが国における正確な有病率が把握できている疾病は極めて少ない。有病率を推計する上で、医療機関においてレセプトに傷病名が記載されることから、これを利用

すると有病率が推定できる可能性があるが、いわゆるレセプト病名と呼ばれる真の病名以外の傷病名が混在しているため、レセプトデータによる傷病名解析は容易ではない。しかし診療報酬を得るために付与されるレセプト病名に対し、意図的に稀少疾病を選択することは限られた状況でのみ発生することが予想されるため、稀少疾病が多い小児慢性特定疾病の場合には、レセプト傷病名の解析が実現できる可能性がある。今回我々は、神奈川県と県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力のもと、県内の国民健康保険におけるレセプトデータの提供を受け、神奈川県における小児慢性特定疾病の受給状況について検討を行った。

本研究は、小児慢性特定疾病の受給状況の分析に先立ち、神奈川県国保レセプトデータの特徴を把握することを目的とした。

B. 研究方法

神奈川県は都道府県人口では東京都に次いで第 2 位であり、指定市 3 市(横浜市、川崎市、相模原市)、中核市 1 市(横須賀市)を含む 19 市(鎌倉市、逗子市、三浦市、厚木市、大和市、海老名市、座間市、綾瀬市、平塚市、藤沢市、茅ヶ崎市、秦野市、伊勢原市、小田原市、南足柄市)と 13 町(葉山町、愛川町、寒川町、大磯町、二宮町、中井町、大井町、松田町、山北町、開成町、箱根町、真鶴町、湯河原町)、1 村(清川村)の計 33 市町村からなる巨大な県である。小児慢性特定疾病対策は、都道府県・指定市・中核市が実施主体となることから、県内には神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市の 5 つの実施主体を有している。今回検討の対象となる国民健康保険の加入者は、人口の約 1/3 をカバーすると言われていたが、被用者保険の加入者以外が対象となることから、高年齢層が多く含まれていると考えられること等、標本集団としてのバイアスが存在していることが予想された。そこで厚生労働省による衛生行政報告例において、平成 29 年度より小児慢性

特定疾病受給者に関する概要が公表されたことから、神奈川県における人口に対する国民健康保険の割合と衛生行政報告例による背景情報の比較を行い、国保レセプトデータの検討における限界点を明らかとすることを目的とした。

本検討では、平成 29 年度衛生行政報告例と比較するために、平成 28 年 4 月審査分から平成 29 年 3 月審査分までの 20 歳未満の被保険者に関する神奈川県国民健康保険レセプトデータを分析の対象とした。

国保データから所得区分が得られたレコードのうち、生年月日、性別、公費番号 1、公費番号 2 を見比べ、公費 52 の番号が同一であるものを 1 症例と定義した。

本研究は国立成育医療研究センター倫理審査(1729)の承認を受け、厚生労働行政推進調査事業費補助金の助成および JSPS 科研費(16K03729)を受けて行われた。

C. 研究結果

神奈川県国民健康保険の年齢階層別被保険者数は、表 1 のとおりであった。20 歳未満の加入者は、平成 25 年においては 16.5~20.9%(20 歳未満全体の平均 18.7%)であり、平成 28 年においては、14.0~16.6%(20 歳未満全体の平均 15.4%)であり、いずれも年齢が低くなるにつれて割合が減少していた。

図 1 は平成 29 年度衛生行政報告例におけるわが国全体の小児慢性特定疾病受給者(生活保護区分を除く)における所得区分と平成 28 年度国保データによる所得区分についての比較である。衛生行政報告例による神奈川県全体の小児慢性特定疾病受給者数に対し、国保の県人口カバー率を 15%とした場合、今回の検討対象となった国保データからの抽出件数をほぼ同数であった。国保登録データにおける所得区分は、全体的に低所得側に偏っている傾向が認められた。

D. 考察

本検証は神奈川県国保レセプトデータを用いて疾病別の検討を行うため、国保レセプトの特徴を把握することを目的とした。国保レセプトの特徴としては、20歳未満の加入者については、県全体の人口の15～20%の加入割合であり、一般的に言われている人口の1/3をカバーしているという割合よりも低い傾向にあった。従って、稀少疾病では元々の発症数が少ないことから、国保レセプトでは補足出来ない疾病が存在する可能性があった。また小児慢性特定疾病による公費負担を行った世帯の所得区分においては、全国的な分布と比較して、低所得区分に偏る傾向が認められた。しかし一般的には小児慢性特定疾病は生活状況とは無関係に発症するケースが多いと思われることから、疾病別の検討を行う際には、これらの標本集団におけるバイアスが存在することを念頭に検討を行う必要があるが、一般化が全く難しいわけではないと考えられた。

E. 結論

神奈川県と県下33市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力のもと、わが国で初めて公費負担状況に関する分析を行った。国保レセプトの特徴を踏まえつつ、疾患別の検討を行うことで、有益な情報が得られる可能性が示唆された。

謝辞

本研究の実施に際し、成育医療施策の重要性ならびに本研究の意義について御理解を頂くとともに、多大なご協力を賜りました神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市、平塚市、鎌倉市、藤沢市、小田原市、茅ヶ崎市、逗子市、三浦市、秦野市、厚木市、大和市、伊勢原市、海老名市、座間市、南足柄市、綾瀬市、葉山町、寒川町、大磯町、二宮町、中井町、大井町、松田町、山北町、開成町、箱根町、真鶴町、湯河原町、愛川町、清川村（総務省全国地方公共団体コード順）ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の皆さまに厚く御礼申し上げます。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報
なし

2. 実用新案登録
なし

3. その他
なし

表 1 神奈川県国民健康保険被保険者数および神奈川県人口(平成 25 年、28 年)

年次	年齢	被保険者数(人)	神奈川県人口(人)	人口に対する被保険者の割合
平成 25 年	0-4 歳	63,584	385,254	16.5%
	5-9 歳	70,603	384,226	18.4%
	10-14 歳	77,426	406,937	19.0%
	15-19 歳	85,792	409,790	20.9%
	0-19 歳	297,405	1,586,207	18.7%
平成 28 年	0-4 歳	50,774	363,893	14.0%
	5-9 歳	57,343	381,167	15.0%
	10-14 歳	61,449	392,721	15.6%
	15-19 歳	72,198	433,818	16.6%
	0-19 歳	241,764	1,571,599	15.4%

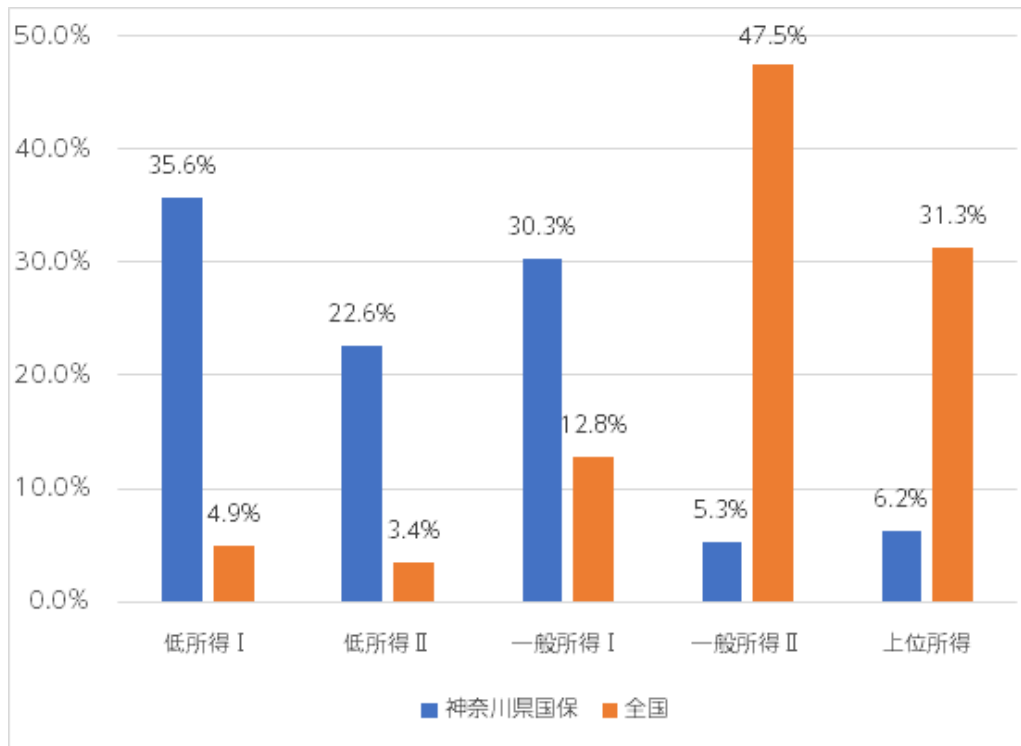


図 1 小児慢性特定疾病受給者の所得区分の分布
(神奈川県国保と全国との比較)

神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた 小児慢性特定疾病の公費負担の実情に関する研究

研究分担者 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター研究所小児慢性特定疾病情報室 室長)
研究分担者 横谷 進 (福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授)
研究分担者 大竹 明 (埼玉医科大学医学部小児科 教授)
研究分担者 森 臨太郎 (国立成育医療研究センター研究所政策科学研究部 部長)

研究要旨

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費等支援施策である。平成 30 年度には 756 疾病が対象となっている。子どもに対する医療費助成制度は、市町村事業として行われる子ども医療費助成等、他の類似する施策が並列していることもあり、小児慢性特定疾病の公費負担の実情の把握は難しい。小児慢性特定疾病登録については、その悉皆性の把握が過大となっているが、悉皆性の検討には、対象疾病の有病率を推定する必要があり、稀少疾病が多く含まれる小児慢性特定疾病について、わが国の有病率を推定するのは非常に困難である。本研究では、神奈川県および県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力の下、国民健康保険における診療報酬明細書(レセプト)データの解析を行い、小児慢性特定疾病の公費負担の実情を把握することを試みた。小児慢性特定疾病を代表する疾病について検討を行ったところ、小児慢性特定疾病の対象となる可能性のある症例のうちのおよそ 40~60%において、小児慢性特定疾病を利用している可能性が示唆された。本研究結果の解釈には、種々の制約があるものの、公費負担の実情の概要が捉えられ、また小児慢性特定疾病という稀少疾病を多く含む小児の慢性疾病について、半数をコホートの補足出来る可能性があることが示されたことは、今後の小児慢性特定疾病登録の利用においても重要な意義をもつと考えられた。

A. 研究目的

慢性疾病を抱える子どもたちに対する国の医療費助成等を行う支援施策である小児慢性特定疾病対策は、平成 30 年度には 756 疾病(包括的病名を含めると 800 疾病超)を対象としており、小児にとって非常に重要な施策の一つである。一方で小児に対しては、各市町村が実施する乳幼児医療費助成や子ども医療費助成といった他の類似する子ども向けの医療費助成施策も存在し、小児慢性特定疾病(以下、小慢)

が実際にどの程度利用されているかの把握が困難であり、小慢登録の状況の把握が課題とされてきた。

近年医療に関する情報が電子化され、その二次利用の重要性が認識されるようになる中で、診療情報明細書(レセプト)データを利用した分析が注目されてきている。しかしながらレセプトデータは主目的が診療報酬請求であることから、記録されているデータが非常に特殊であること、個人情報取扱の観点から、二次利用が極めて制限されていること等の理由によ

り、これまで分析が十分に行われてきていないのが実情である。

小慢登録の悉皆性を検討するためには、対象疾病の有病率を知る必要があるが、有病率を把握することは、一般的に極めて難しく、とくに稀少疾病が多く含まれる小慢において、わが国における正確な有病率が把握できている疾病は極めて少ない。有病率を推計する上で、医療機関においてレセプトに傷病名が記載されることから、これを利用すると有病率が推定できる可能性があるが、いわゆるレセプト病名と呼ばれる真の病名以外の傷病名が混在しているため、レセプトデータによる傷病名解析は容易ではない。しかし診療報酬を得るために付与されるレセプト病名に対し、意図的に稀少疾病を選択することは限られた状況でのみ発生することが予想されるため、稀少疾病が多い小慢の場合には、レセプト傷病名の解析が実現できる可能性がある。今回我々は、神奈川県と県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力のもと、県内の国民健康保険におけるレセプトデータの提供を受け、神奈川県における小慢の受給状況について検討を行った。

本研究は、神奈川県国民健康保険レセプトデータを用いて、神奈川県における小慢の有病率の推定および小慢登録率の推計を目的とした。

B. 研究方法

平成 25 年 1 月審査分から平成 26 年 12 月審査分まで（第 1 期）および平成 28 年 1 月審査分から平成 29 年 9 月審査分まで（第 2 期）の 20 歳未満の被保険者に関する神奈川県国民健康保険レセプトデータを分析の対象とした。国保レセプトデータには標本集団として特徴的なバイアスが存在している（別報告「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データの特徴に関する研究」を参照）。

分析の対象とした疾病は、疾患概念が固まっており比較的同一の病名が用いられやすいものの、発症数が比較的多くレセプトデータ内に存

在する可能性が高いもので、小児慢性特定疾病の疾患群から代表的な疾病として選択した。現在利用可能な情報として、平成 25 年度小児慢性特定疾患治療研究事業登録者数を参考として比較対象とした。

本研究は国立成育医療研究センター倫理審査（1729）の承認を受け、厚生労働行政推進調査事業費補助金の助成および JSPS 科研費（16K03729）を受けて行われた。

C. 研究結果

今回の検証に用いた神奈川県国民健康保険の年齢階層別被保険者数は、表 1 のとおりである。神奈川県国保は平成 25 年では人口の約 18.7%、平成 28 年では人口の 15.4%をカバーしていたと考えた。

1. 1 型糖尿病疫学

日本人における 1 型糖尿病の 0-14 歳人口における発症率は、年に 1.4~2.2 人 / 10 万人と推定されており、過去の報告から 15 歳以下の有病率は、14.7~16.7 / 10 万人と推定されている。従って、平成 25 年 0-14 歳国保被保険者数 211,613 名から、 $211,613 \div 100,000 \times 14.7 \sim 16.7 = 31 \sim 35$ （名）、平成 28 年 0-14 歳国保被保険者数 169,566 名から、 $169,566 \div 100,000 \times 14.7 \sim 16.7 = 25 \sim 28$ （名）程度の 1 型糖尿病患者が、国保レセプト内存在する可能性があると考えられた。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年度小児慢性特定疾病における「1 型糖尿病」の登録数は、神奈川県全県で 391 件。過去の検討で、真の 1 型糖尿病と考えられる割合は、登録データの 97.5% と考えられたことから、神奈川県全体での真の 1 型糖尿病の登録件数は、 $391 \times 0.975 = 381$ 件。神奈川県における人口に対する国保の被保険者数の割合から、国保のカバー率を 18.7% とすると、 $381 \times 0.187 = 72$ 件程度の小児慢性特定疾患受給者がいると予測された。

国保レセプトデータの検証

1 型糖尿病に関わる傷病名が含まれるレコードを抽出し、かつインスリン投与が行われている症例を「1 型糖尿病」の症例と定義した。

検証対象のデータレコードは、第 1 期：H24 年 12 月診療分から 26 年 11 月診療分までの 24 か月、第 2 期：H27 年 12 月診療分から 29 年 8 月診療分までの 16 か月とした。

上記の期間についてそれぞれ、1 型糖尿病の定義を満たす症例を抽出したところ、第 1 期：31 名(0-19 歳)うち 15 歳以下は 19 名。第 2 期：10 名(0-19 歳)うち 15 歳以下は 6 名、であった。第 1 期では公費 52 を取得している人数は 18 名であり、全体の 58.1%であった。公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 5 名であった(表 2)。第 2 期では、20 歳未満の 1 型糖尿病と思われる症例は 10 件あり、そのうち公費 52 を取得している件数は 6 件(60.0%)であった。公費 52 を取得していないものうち、公費 81 単独は 2 件であった(表 3)。

2. 成長ホルモン分泌不全性低身長症 (GHD)

疫学

わが国では 6-17 歳における有病率は、男 2.14 人/1 万人、女 0.71 人/1 万人とされており、15 歳以下での中等度 GHD は、13.3 人/10 万人とされている。海外文献による有病率は、1/4,000 ~ 1/10,000 とされており、わが国の 20 歳未満人口は、21,895,198 (2015 年)であることから、18~46 人/10 万となる。19 歳未満の国保加入者数より、男女比を 1.1 : 1 と仮定すると表 4 のようになり、国保加入者の中には、平成 25 年では 30-74 人程度、平成 28 年では 24-60 人程度の GHD 患者が含まれていることが予想された。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年登録について神奈川県全体では、下垂体機能低下症 + 成長ホルモン分泌不全性低身長症の合計で 712 件の登録があり、うち GH 治療申請が行われている症例は 672 件であった。平成 25 年の国保の人口カバー率を 18.7%とすると、 $672 \times 0.187 = 126$ 件程度の登録があることが推計された。

国保レセプトデータの検証

成長ホルモン治療が保険適用となっている疾病のうち、下垂体機能低下に伴う GDH ならびに特発性 GHD に限って検討対象とするため、傷病名にターナー症候群、ヌーナン症候群、プラダー・ウィリー症候群、軟骨無形成症・軟骨低形成症を含まずに成長ホルモン治療を行っている症例を検討とした (SGA 性低身長症単独は除き、GH 分泌不全もしくは下垂体機能低下の記載がある症例は含めた)。1 期：H24 年 12 月から 26 年 11 月までの 24 か月、2 期：H27 年 12 月から 29 年 8 月までの 16 か月とし、1 期では、79 件(0-19 歳)の GHD 症例が抽出された。全 79 件中、公費なし 11 件、公費 52 単独 34 件、公費 81 単独 12 件、公費 85 単独 9 件、公費 80 単独 4 件、公費 52+21 が 1 件、公費 52+51 が 1 件、公費 52+81 が 2 件、公費 52+85 が 4 件であった。公費 52 の対象外の症例も含めた GH 分泌不全性低身長症全体に対する小児慢性特定疾病 (公費 52) の登録率は、 $57/96 = 53.2\%$ であった(表 5)。なお、公費 52 対象者は、中等症以上の症状を有する者であること、身長が終了基準を超えた場合は助成対象から外れること等から、受給者割合の解釈には注意が必要である。2 期では、90 件(0-19 歳)が抽出され、全 90 件中、公費なし 14 件、公費 52 単独 22 件、公費 54 単独 1 件、公費 80 単独 1 件、公費 81 単独 16 件、公費 85 単独 9 件、公費 52+54 が 1 件、公費 52+81 が 16 件、公費 52+85 が 10 件、公費 81+80 が 1 件であった。公費 52 の対象外の症例も含めた GH 分泌不全性低身長症全体に対する小児慢性特定疾病 (公費 52) の登録率は、 $49/90 = 53.8\%$ であった(表 6)。

3. IgA 腎症

疫学

小中学校健診データから、発症率は、4.5 人/10 万人、全国調査から、3.9-4.5 人/10 万人と推定され、有病者数は 33,000 人/1.268 億 = 26 人/10 万人(有病率)と考えられている。国保被保険者数から、H25 (0-19y) 297,405

297,405/10 * 26 = 77 人、H28 (0-19y) 241,764
241,764/10 * 26 = 63 人程度の IgA 腎症
の患者がいることが推定された。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年度小児慢性特定疾病における「IgA
腎症」の登録数は、神奈川県全県で 86 件。
神奈川県における人口に対する国保の被保険
者数の割合から、国保のカバー率を 18.7% とす
ると、 $86 \times 0.187 = 16$ 件程度の小児慢性特定
疾病受給者がいると予測された。

国保レセプトデータの検証

IgA 腎症への症状は幅広く、治療も経過観察
から薬物治療や透析治療まで多岐にわたる。小
慢対象となるためには、少なくとも薬物療法が
行われている必要があることから、本検討では
IgA 腎症に対する治療として可能性が高い治療
が行われている症例のみを IgA 腎症と定義し
た。

小慢対象となりうる IgA 腎症であることの確
からしさを判定する方法として、検査のみの
フォローアップ症例は、小慢対象から外れるこ
とから投薬内容について確認を行った。診療ガ
イドラインより、軽症例では柴苓湯もしくは
ACEI が推奨されていること、重症例では、カク
テル療法が推奨されていることから、柴苓湯、
ACEI、ARB、ワーファリン、コメリアン、ペルサ
ンチン、免疫抑制薬、PSL 内服を行っている症
例および急性期にはネフローゼ様症状に対し、
利尿薬やアルブミン補充が行われる可能性が
あることから、これらが投与されている例も含
めた。上記の定義を満たした IgA 腎症の症例は、
以下の通りであった。

1 期：H24 年 12 月から 26 年 11 月までの 24
か月、2 期：H27 年 12 月から 29 年 8 月までの
16 か月とし、1 期では、5 件 (0-19 歳) が抽出
され、全 5 件中、公費なし 0 件、公費 52 単
独 2 件、公費 81 単独 2 件、公費 85 単
独 1 件であった。従って、薬物治療が行われて
いる IgA 腎症に対する小児慢性特定疾病 (公費
52) の登録率は、 $2/5 = 40.0\%$ であ
った (表 7)。2 期では、3 件 (0-19 歳) が
抽出され、全 3 件中、公費な

し 0 件、公費 52 単独 1 件、公費 81 単
独 1 件、公費 85 単独 0 件、公費 80+81
が 1 件であった。従って、薬物治療が行
われている IgA 腎症に対する小児慢性特定
疾病 (公費 52) の登録率は、 $1/3 = 33.3\%$
であった (表 8)。

4. 若年性特発性関節炎 (JIA)

疫学

日本人における JIA の有病率は 10 人 / 10 万
人、発症率は 1 人 / 10 万人と推定されてい
る。従って、平成 25 年 0-19 歳国保被保
険者数 297,405 件 $297,405 / 100,000 \times 10 = 30$
(件)、平成 28 年 0-19 歳国保被保
険者数 241,764 件 $241,764 / 100,000 \times 10 = 24$
(件) 程度の JIA 患者が存在すると思われ
た。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年登録について神奈川県全体では、
若年性特発性関節炎の合計で 172 件の登録
があった。国保のカバー率を 18.7% とす
ると、 $172 \times 0.187 = 32$ 件程度の登録
があることが推計された。

国保レセプトデータの検証

1 期：H24 年 12 月から 26 年 11 月までの 24
か月、2 期：H27 年 12 月から 29 年 8 月
までの 16 か月とすると、傷病件に JIA が
含まれているものは、1 期：145 件 (0-19
歳)、2 期：147 件 (0-19 歳)、であり、
上記の中から、JIA に対する投薬治療が
行われているものを抽出するため、NSAIDs、
ステロイド、抗リウマチ薬、免疫抑制薬、
生物学的製剤が投与されているものにつ
いて検討し、これらの投薬のいずれも行
われていない症例は、JIA である可能性
が低いと考え除外した。

小慢対象となりうる JIA であることの確
からしさを判定する方法として、何らかの
治療が行われていないと小慢対象から
外れることから投薬内容について確認を
行い、上記の定義を満たした JIA の症
例は 1 期：24 件、2 期：21 件であ
った。1 期では公費 52 を取得している
人数は 12 件であり、全体の 50.0%
であった。

公費 52 を取得していない者のうち、
公費 81 単独は 6 件 (25.0%) であ
った (表 9)。2 期で

は公費 52 を取得している人数は 13 件であり、全体の 61.2%であった。公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 3 件(14.3%)であった(表 10)。

5. 三尖弁閉鎖症

疫学

本疾患の発症率は、100 万出生に対して 100 ~ 300 件と言われる(出生 100 に対して 1 のうちの 1%)。手術未実施例では 10 ~ 15 歳に達するのは半数以下。フォンタン術までに進めば成績良好な施設での 20 年生存率は 69%であるとされていることから、発症率を 10-30/100,000 人としてそのうちの 70% が生存していると仮定すると、平成 25 年 0-4 歳国保被保険者数 63,584 人であることから、出生数をおよそ 12,000 人と考えると、 $12,000 / 100,000 \times 10 \sim 30 = 1 \sim 4$ 人の発症が見込まれ、彼らの 7 割が生存すると仮定すると 0-19 歳の中には、

$1 \sim 4 \times 0.7 \times 20 = 14 \sim 56$ 人程度の患者が存在することが推測された。同様に平成 28 年 0-4 歳国保被保険者数 50,774 人であることから、出生数をおよそ 10,000 人と考えると、

$10,000 / 100,000 \times 10 \sim 30 = 1 \sim 3$ 人の発症となり、7 割生存とすると 0-19 歳の中には、 $1 \sim 3 \times 0.7 \times 20 = 14 \sim 42$ 人程度の患者が存在することが推測された。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年登録について神奈川県全体では、三尖弁閉鎖症の合計で 34 件の登録があった。国保のカバー率を 18.7% とすると、1 期では $34 \times 0.187 = 7$ 件程度の登録があることが推計された。

国保レセプトデータの検証

1 期：H24 年 12 月から 26 年 11 月までの 24 か月、2 期：H27 年 12 月から 29 年 8 月までの 16 か月とすると、傷病名に三尖弁閉鎖症が含まれる症例は、1 期：22 件、2 期：20 件抽出された。このうち、手術、超音波検査、血液検査(ANP、BNP、NT-proBNP)検査、降圧薬治療のいずれかを実施していた症例に絞ると、1 期：19 件、2

期：14 件であった。

1 期では公費 52 を取得している人数は 9 件であり、全体の 47.4%であった。公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 7 件(36.7%)であった(表 11)。2 期では公費 52 を取得している人数は 11 件であり、全体の 55.0%であった。

公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 4 件(20.0%)であった(表 12)。

6. 胆道閉鎖症

疫学

本疾患の発症率は、1/9,000 ~ 1/15,000 出生と言われる。国保被保険者内の出生数がおよそ 10,000 ~ 12,000 人と考えると、年間で $12,000/15,000 \sim 10,000 / 9,000 = 1 \sim 2$ 人前後の発症が見込まれ、全員が生存しているとすると、0-19 歳の中には 20-40 件前後の患者が存在することが推測された。

小児慢性特定疾病登録数

平成 25 年登録について神奈川県全体では、胆道閉鎖症の合計で 140 件の登録があった。国保のカバー率を 18.7% とすると、1 期では $140 \times 0.187 = 26$ 件程度の登録があることが推計された。

国保レセプトデータの検証

1 期：H24 年 12 月から 26 年 11 月までの 24 か月、2 期：H27 年 12 月から 29 年 8 月までの 16 か月とすると、傷病名に胆道閉鎖症が含まれる症例は、1 期：50 件、2 期：37 件(0-19 歳)。このうち、手術、血液検査(PT, APTT, HPT, PIVKA-2, T-Bil, D-Bil, TBA)、免疫抑制薬のいずれかを実施している症例に絞ると、1 期：40 件、2 期：35 件であった。1 期では公費 52 を取得している人数は 24 件であり、全体の 60.0%であった。公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 9 件(22.5%)であった(表 13)。2 期では公費 52 を取得している人数は 21 件であり、全体の 60.0%であった。

公費 52 を取得していない者のうち、公費 81 単独は 8 件(22.9%)であった(表 14)。

7. 横隔膜ヘルニア

疫学

本疾患の発症率は、1/2,000～1/5,000 出生と言われる。国保被保険者内の出生数がおよそ10,000～12,000 人と考えると、年間で10,000/5,000～12,000 / 2,500 = 2-5 人前後の発症が見込まれる。合併奇形を含めた新生児症例全体では75%が生存退院し、孤発例では84%が生存退院していることから、8割が生きていると仮定すると、国保の被保険者0-19歳の中には32-80件前後の患者が存在することが推測された。

小児慢性特定疾病登録数

本疾患は平成27年より小児慢性特定疾病の対象となったことから、現在利用可能な登録データは存在しなかった。

国保レセプトデータの検証

1期：H24年12月から26年11月までの24か月、2期：H27年12月から29年8月までの16か月とすると、傷病件に横隔膜ヘルニアが含まれる症例は、1期：49件(0-19歳)、2期：40件(0-19歳)であった。横隔膜ヘルニアは特殊な病名である一方で、特異的な検査や治療が無いことから、抽出された症例には、真の横隔膜ヘルニア以外の疾病も含まれている可能性があった。1期では公費52を取得している人数は2件。公費81単独は14件(28.6%)であった(表15)。公費なしは17件であった。2期では公費52を取得している人数は3件(7.5%)であった。公費52を取得していないもの多くは公費81単独であり、10件(25.0%)であった(表16)。

D. 考察

近年、医療情報を用いた二次解析が注目され、その一つとして診療報酬明細書(レセプト)データを用いた検証が進んできているが、本研究はレセプトデータを用いて、初めて公費負担に関する状況を明らかにしたものである。

ある集団において特定の疾病についての公費負担の状況を把握するためには、集団における疾病の有病率を知る必要があるが、正確な有

病率を把握することは極めて難しい。今回の検討では、対象疾病を小児期に医療的支援が必要とされる慢性疾病であるとして国が定めている小児慢性特定疾病を対象とした。小児慢性特定疾病の多くは医療機関への受診が行われることから、レセプト上に傷病件として記録される可能性が高い。本研究では、(1)検討対象とする疾病に関連するレセプトに記載されうる傷病名を全て含む一覧表を作成する、(2)レセプトに記載されている全ての傷病名を調査し、検証対象とした小児慢性特定疾病と考えられる傷病名を含むレコードを全て抽出する、(3)レセプトに記載されている傷病名は必ずしも真の診断件とは限らないため、必要に応じて、実際に疾病に罹患している場合に行われる治療や検査等により、記載されていた傷病件の確からしさが高いレコードとして選別する、(4)公費負担の対象となる病態は、疾病ごとに異なることから、公費負担の基準である対象基準を満たしていると判断できる要件を満たすレコードを選別する、(5)得られた結果がこれまでの疫学的調査の報告と大きく矛盾しないか検討する、という手続きを行うことで、公費負担の対象となると考えられる症例のうち、その中で実際にどの公費負担が利用されているのかについて、検証を行った。本検討では、これまでの報告等により推定されている有病率や罹患率と研究利用が可能となっている平成25年度小児慢性特定疾病登録数を結果の比較対象とした。

今回は、発症数が比較的多く、疾患概念が確立されており、比較的小慢登録が多いと予想された疾病を中心に検討を行ったところ、小慢の利用状況は40～60%程度であると見込まれた。小慢が利用可能であると予想されるにもかかわらず、利用していない症例では、子ども医療費単独利用が最も多く、ひとり親医療費助成制度や重症心身障害者医療費助成制度等の利用が多く、社会的理由も背景にあることが予想された。一方で新たに小慢対象となった疾病についても検討したところ、対象化の前では公費負

担なしの状態では医療を受けている割合が 35%と多く存在しており、小慢のような公的医療費助成がない場合には、大きな負担を強いている可能性があった。

本研究はレセプトデータによる解析であることから、結果の解釈にあたり多くの制約が存在する。まず今回の検討対象は国民健康保険加入者という限られた集団に対して行った結果であり、小児人口のカバー率が全体の 15~20%程度と高くはないことから、国民健康保険の特徴を踏まえつつ、一般化して考える際には注意が必要であると思われる。また今回の検証では、データ利用の制約上、各レコードについて完全な個人識別は行っていないため、重複カウント等の可能性が含まれている。また一つの症例において複数の小児慢性特定疾病に罹患している場合には、実際にどの疾病について小児慢性特定疾病を申請しているかの判別は行えないため、実際の受給者証発行件数や小児慢性特定疾病登録件数とは差異が生じるとと思われる。

しかしながら、上記の制約を踏まえつつも公費負担の実情の概要はおおよそ捉えることが可能であり、また小児慢性特定疾病という稀少疾病を多く含む小児の慢性疾病について、おおよそ半数をコホートの補足出来る可能性があることが示されたことは、今後の小慢登録の利用においても重要な意義をもつと考えられた。

E. 結論

神奈川県と県下 33 市町村ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の協力のもと、わが国で初めて公費負担状況に関する分析を行った。分析結果の解釈には、種々の制約があるものの、

小児慢性特定疾病は対象者のおおよそ半数を補足している可能性があると思われた。

謝辞

本研究の実施に際し、成育医療施策の重要性ならびに本研究の意義について御理解を頂くとともに、多大なご協力を賜りました神奈川県、横浜市、川崎市、相模原市、横須賀市、平塚市、鎌倉市、藤沢市、小田原市、茅ヶ崎市、逗子市、三浦市、秦野市、厚木市、大和市、伊勢原市、海老名市、座間市、南足柄市、綾瀬市、葉山町、寒川町、大磯町、二宮町、中井町、大井町、松田町、山北町、開成町、箱根町、真鶴町、湯河原町、愛川町、清川村（総務省全国地方公共団体コード順）ならびに神奈川県国民健康保険団体連合会の皆さまに厚く御礼申し上げます。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

表 1 神奈川県国民健康保険被保険者数および神奈川県人口(平成 25 年、28 年)

年次	年齢	被保険者数(人)	神奈川県人口(人)	人口に対する被保険者の割合
平成 25 年	0-4 歳	63,584	385,254	16.5%
	5-9 歳	70,603	384,226	18.4%
	10-14 歳	77,426	406,937	19.0%
	15-19 歳	85,792	409,790	20.9%
	0-19 歳	297,405	1,586,207	18.7%
平成 28 年	0-4 歳	50,774	363,893	14.0%
	5-9 歳	57,343	381,167	15.0%
	10-14 歳	61,449	392,721	15.6%
	15-19 歳	72,198	433,818	16.6%
	0-19 歳	241,764	1,571,599	15.4%

表 2 糖尿病患者の公費利用状況(平成 25 ~ 26 年)

公費	公費なし	小慢のみ	児童養護施設のみ	重心のみ	子ども医療費のみ	ひとり親のみ	小慢+こども医療	小慢+ひとり親	施設+こども医療	小慢利用件数(割合)	合計
		52	53	80	81	85	52 +81	52 +85	53 +81		
1 型糖尿病	5	16	1	1	5	0	1	1	1	18 (58.1%)	31

表 3 型糖尿病患者の公費利用状況(平成 27 年 ~ 平成 29 年)

公費	公費なし	小慢のみ	児童養護施設のみ	子ども医療費のみ	小慢+子ども医療	小慢利用件数(割合)	合計
		52	53	81	52 +81		
1 型糖尿病	0	5	1	2	1	6 (60.0%)	10

表 4 年次ごとの国保加入者数と成長ホルモン分泌不全症患者の推計人数

年次	年齢	被保険者数	男	女	1/4,000	1/10,000	男 2.14	女 0.71	総数
平成 25 年	0-4 歳	63,584	33,306	30,278					
平成 25 年	5-9 歳	70,603	36,983	33,620			8	2	
平成 25 年	10-14 歳	77,426	40,556	36,870			9	3	
平成 25 年	15-19 歳	85,792	44,939	40,853			10	3	
平成 25 年	0-19 歳	297,405	155,784	141,621	74	30			35
平成 28 年	0-4 歳	50,774	26,596	24,178					
平成 28 年	5-9 歳	57,343	30,037	27,306			6	2	
平成 28 年	10-14 歳	61,449	32,188	29,261			7	2	
平成 28 年	15-19 歳	72,198	37,818	34,380			8	2	
平成 28 年	0-19 歳	241,764	126,638	115,126	60	24			27

表 5 成長ホルモン分泌不全性低身長症患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	精神(単独)	特定疾患(単独)	小慢(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+精神	小慢+特定疾患	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	小慢利用件数(割合)	合計
		21	51	52	80	81	85	52 +21	52 +51	52 +81	52 +85		
成長ホルモン分泌不全性低身長症	11	0	1	34	4	12	9	1	1	2	4	42 (53.2%)	79

表 6 成長ホルモン分泌不全性低身長症患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	難病(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+難病	小慢+子ども医療	小慢+ひとり親	重心+ひとり親	小慢利用件数(割合)	合計
	なし	52	54	80	81	85	52 +54	52 +81	52 +85	80 +81		
成長ホルモン分泌不全性低身長症	14	22	1	1	16	9	1	16	10	1	49 (53.8%)	91

表 7 IgA 腎症患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	重心+子ども医療費	小慢利用件数(割合)	合計
IgA 腎症	0	2	2	1	0 +81	0 +85	1 +81	2 (40.0%)	5

表 8 IgA 腎症患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	重心+子ども医療費	小慢利用件数(割合)	合計
IgA 腎症	0	1	1	0	0 +81	0 +85	1 +81	1 (33.3%)	3

表 9 若年性特発性関節炎患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	精神障害(単独)	障害児施設(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+子ども医療費	ひとり親	小慢+子ども医療費+	小慢利用件数(割合)	合計
若年性特発性関節炎	なし	3	10	1	0	6 (25.0%)	2	1	1	12 (50.0%)	24

表 10 若年性特発性関節炎患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	精神障害(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+重心	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	精神障害+ひとり親	小慢利用件数(割合)	合計
		なし	52	21	80	81	85	52 +80	52 +81	52 +85	21 +85	13 (61.2%)
若年性特発性関節炎	2	7	0	0	3 (14.3%)	2	1	3	2	1	13 (61.2%)	21

表 11 三尖弁閉鎖症患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	養護施設(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢利用件数(割合)	合計
		なし	52	53	80	81	85	
三尖弁閉鎖症	0	9	1	1	7 (36.8%)	1	9 (47.4%)	19

表 12 三尖弁閉鎖症患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	育成医療(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+重心	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	も医療費	小慢+育成医療+子ども医療費	小慢利用件数(割合)	合計
		なし	52	16	80	81	85	52 +80	52 +81	52 +85	52 +16 +81		
三尖弁閉鎖症	0	3	0	2	4 (20.0%)	3	1	2	2	1	11 (55.0%)	20	

表 13 胆道閉鎖症患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	未熟児医療(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+重心	小慢+子ども医療費	小慢+ひとり親	親	子ども医療費+ひとり	小慢利用件数(割合)	合計
	なし	52	23	80	81	85	52 +80	52 +81	52 +85		81 +85		
胆道閉鎖症	0	17	1	0	9 (22.5%)	3	1	5	1			24 (60.0%)	40

表 14 胆道閉鎖症患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	育成医療(単独)	小慢(単独)	難病(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+重心	小慢+子ども医療費	子ども医療費	小慢+育成医療+	小慢+難病+重心	小慢利用件数(割合)	合計
	なし	16	52	54	80	81	85	52 +80	52 +81	52	52 +16 +81	52 +54 +80		
胆道閉鎖症	0	0	8	0	3	8 (22.9%)	3	3	8	1	1		21 (60.0%)	35

表 15 横隔膜ヘルニア患者の公費利用状況(平成 25～26 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	児童養護施設等	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢利用件数(割合)	合計
	なし	52	53	80	81	85		
横隔膜ヘルニア	17	2	3	8	14 (28.6%)	5	2 (4.1%)	49

表 16 横隔膜ヘルニア患者の公費利用状況(平成 28～29 年)

公費番号	公費なし	小慢(単独)	児童養護施設等	指定難病(単独)	重心(単独)	子ども医療費(単独)	ひとり親(単独)	小慢+重心	小慢+子ども医療費	小慢利用件数(割合)	合計
	なし		52	53	54	80	81	85	52 +80	52 +81	
横隔膜ヘルニア	10	1	1	1	9	10 (25.0%)	6	1	1	3 (7.5%)	40

医療経済評価の手法を用いた小児慢性疾病に関する研究

研究分担者 田倉智之(東京大学大学院医学系研究科医療経済政策学)

研究要旨

治療期間が長く医療費負担が高額となる場合も散見する「小児慢性特定疾病」については、適切な患児の診療や成育のみならず家族等の社会的な支援促進の観点から、医療経済学に関連した議論も望まれる。本研究は、最初に医療経済学の概念の整理を行い、続いて診療価値評価の手法の整理を進めた。また、関連する先行研究のサーベイを実施し、その成果を小児慢性疾患の医療経済的な評価方法の検討に反映した。特に、費用対効果分析および支払意思額調査について整理を試行した。海外の僅かな事例ではあるが、費用対効果の成績が比較的良好な小児 ITP の治療評価の報告(Prednisone から Anti-D、Anti-D から IVIG への増分費用効果比(ICER)は、53,333US ドル/QALY、53,846US ドル/QALY)や、高い支払意思額を認める小児喘息の治療評価の報告(1ヶ月当たりのWTPは、56.48US ドルから64.84US ドルで、症状のある日数の50%の減少(およびそれに伴う心理社会的ストレスの減少)を評価)が散見した。以上から、限定的ながらも本研究における調査の結果、前述の手法は、当該領域における医療経済的な評価への応用の可能性が示唆された。

研究協力者:

無し。

A. 研究目的

治療期間が長く医療費負担が高額となる場合も散見する「小児慢性特定疾病」については、適切な患児の診療や成育のみならず家族等の社会的な支援促進の観点から、医療経済学に関連した議論も望まれる。特に、保険財政等の医療を取り巻く環境が変遷する昨今の潮流から、経済的に小児医療を支える国民の理解の醸成も不可欠であり、社会経済的な関連データの整備等が必要と思慮される。

以上を踏まえ、本研究は、当該領域の診療等の医療経済的な価値の見える化に必要な理論や手法を検討し、今後予定される実態調査の準備等を行った。特に、支払意思額等による診療価値の説明力や分析の具現性について考察を行った。なお、この検討においては、海外の関連研究もサーベイし、得られた結果を手法等の検討に反映した。

B. 研究方法

本研究は、最初に医療経済学の概念の整理を行い、続いて診療価値評価の手法の整理を進めた。また、関連する先行研究のサーベイを実施し、その成果を小児慢性疾患の医療経済的な評価方法の検討に反映した。

(1) 医療経済学系の概念整理

医療経済学は、境界領域のため学際的なすそ野が広いと考えられる。また、医療に関連する価値観は、国民性や制度(システム)の影響が占める割合が高い傾向にある。以上から、医療経済学の基本理念の整理は、国民皆保険制度を基盤とする我が国における例を中心に行った。必要な情報の収集は、国内外のデータベースを対象とし、海外への情報発信を旨とした学術論文を中心に、最新の動向(2018年以降)の文献情報に限定して実施した。

(2) 診療価値評価の手法整理

医療分野の価値評価については、多様性があるうえ主観測定の確立が十分でない等を背景に、一般に定量化の限界が論じられてきている。一方で、

社会システム評価の一環として、限られた医療資源の適正配分への応用も期待され、学際的な模索も続いている。この一つのアプローチとして、支払意思額(Willingness to pay: WTP)の調査手法が発展してきている。そこで本研究は、当該領域における WTP の有効性を中心に整理を試行した。

(3) 先行研究のサーベイ調査

医療経済評価の一部である HTA (Health technology assessment) として、患者アウトカム (患者効用と生命予後から構成) に基づく費用対効果分析の検索を実施した。さらに、小児慢性疾患に関わる WTP の研究事例を収集した。サーベイは、米国の NIH(National Institutes of Health) 内の.nlm(National Library of Medicine)のデータベースである PubMed を対象に、2000 年以降の文献を検索した。なお、文献の種別として、コメントやケースレポートを除外した。

C. 研究結果

(1) 医療経済学の概念¹⁾

医療経済学は、医療分野における様々な問題を扱う医学と経済学の融合領域である。それは、医療制度や臨床現場における多様な現象(技術、経営、政策等)を、計量経済、価値評価、意思決定、行動科学などを含む経済学の手法や医療統計学なども用いて分析し、医療システムの発展や国民の健康福祉の向上に寄与することが主旨になる。

特に、医療分野に携わる立場から、患者・家族や国民の幸福(効用や健康等)の最大化を実現するためのアプローチを考察することが重要と考えられる。また、社会的な公平性の観点から、医療資源(例: 公的な医療財源等)を合理的に配分する議論に対して、学術的に理念や根拠を示すことも期待されている(図1)。

(2) 支払意思額

支払意思額の調査は、ある消費行動(製品やサービス選択、例えば医療においては診療サービス)に対して「最大限いくらまでなら支払うことが受け入れられるか」を測定するものである。主な調査方式として、仮想評価法(Contingent Valuation Method; CVM)等があり、消費者がサービスを利用する際に、多数の選択肢から商品をどのように決めるのか、関わる選択意識を分析する

調査手法である(図2)。なお、評価額の信頼性を大きく下げるバイアスも懸念され、最近は、過大評価の問題に注目した研究も散見する。

(3) 先行研究のサーベイ

小児慢性疾患の費用対効果分析の報告は、特発性血小板減少性紫斑病(Idiopathic thrombocytopenic purpura: ITP)に対する静注用免疫グロブリン製剤(IVIg)の評価が1編選択された²⁾。研究の結果、Prednisone から Anti-D、Anti-D から IVIG への増分費用効果比(ICER)は、53,333US ドル/QALY、53,846US ドル/QALY だった。また、患者の体重は結果に影響を与える要因だった。

小児慢性疾患に対する支払意思額(WTP)の研究報告は、小児喘息を対象としたものが1編選択された³⁾。内容は、喘息罹患率の減少に対する世帯単位の支払意思額を推定した研究であった。結果として、1ヶ月当たりの WTP は、56.48US ドルから 64.84US ドルで、症状のある日数の 50%の減少(およびそれに伴う心理社会的ストレスの減少)が評価された。

D. 考察

(1) 医療分野の特異性に配慮

医療は、生命や健康を扱うため、通常市場原理や経済理論を応用するのに、一定の制約があると思慮される。また、医学特有の不確実性等から、経済性や価値等を定量的に取り扱うのに、一定の限界も存在する。特に小児疾患は、小児期の身体や臓器の成長・発達・成熟のみならず、家族との関係や育成との関係、様々な診療科を受診する必要がある等、医療の中においても、より特異な領域と考えられる。以上から、医療経済的な検討においても、これらの側面に十分な配慮が望まれる。

(2) 小児慢性疾患の価値評価

医療を取り巻く経済環境が厳しさを増すなか、小児医療分野へ社会資本を適切かつ継続的に投入するためには、当該領域の疾病対策の意義や治療介入の価値等を、国民や関係者により積極的に説明していくことが望まれる。その手法として、費用対効果や支払意思額等の方法論の検討が挙げられ、今後、その有用性を検証することは、益々重要になると思慮される(図3)。ただし、国内

外の関連研究はまだ十分とは言えない。

E. 結論

本研究では、小児慢性疾患の医療経済学的な評価手法の検討を行った。特に、費用対効果分析および支払意思額調査について整理を試行した。海外の僅かな事例ではあるが、費用対効果の成績が比較的良い小児 ITP の治療評価の報告や、高い支払意思額を認める小児喘息の治療評価の報告も散見した。以上から、限定的ながらも本研究における調査の結果、前述の手法は、当該領域における応用の可能性が示唆された。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) Tomoyuki Takura, Takashi Takei, Kosaku Nitta. "Socioeconomics of Administering Rituximab for Nephrotic Syndrome". Contributions to Nephrology. 2018;195:110-119.

2. 学会発表

無し。

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

無し。

2. 実用新案登録

無し。

3. その他

無し。

H. 参考文献

- 1) Tomoyuki Takura. Background and Current Trends in Medical Economics Research in the Circulatory Field. Circ Rep. 2018;0:11-14.
- 2) Blackhouse G, Xie F, Levine MA, Campbell K, Assasi N, Gaebel K, O'Reilly D, Tarride J, Goeree R. Canadian cost- utility analysis of intravenous immunoglobulin for acute childhood idiopathic thrombocytopenic purpura. J Popul Ther Clin Pharmacol. 2012;19(2):e166-78. Epub 2012 May 1.
- 3) Brandt S, Vásquez Lavín F, Hanemann M. Contingent valuation scenarios for chronic illnesses: the case of childhood asthma. Value Health. 2012 Dec;15(8):1077-83. doi: 10.1016/j.jval.2012.07.006. Epub 2012 Oct 1.

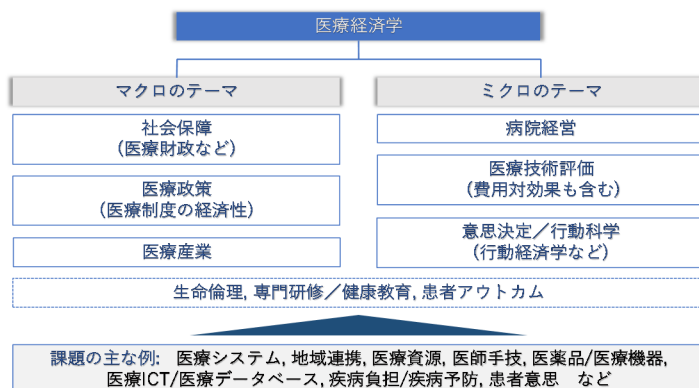


図1 . 医療経済学の概念とテーマ

コンジョイント分析の概念

コンジョイント分析は、あるサービスに対する支払意思額(対価、価値)を推計する手法の一つであり、多様な要因を取り扱いつつ、代表値(母集団のコンセンサス)を算出することが可能である

コンジョイント分析でなにができるのか？

- ✓ 複数の要因間で(条件比較をして)いずれの要因が重視されているのかを視覚的に相対化して明瞭に表現できる
- ✓ 名義尺度や順序尺度など異なる尺度が混在してもかまわない

国民の互助・共助の精神に基づき

ある医療サービス

(画像出典)成育医療センター-NCU

複数の影響要因

- 臨床効果
- 患者負担
-

負担者の総意・判断

統合

負担額:円/件

図2 . 支払意思額調査(コンジョイント分析)の概念

生育医療における効用値の測定と経済価値の算出

本研究班における研究課題として、以下の2つのテーマが考えられる

研究テーマの例

- 関係者による効用値の測定手法の検討: Qaly算定の基礎データ収集ツールである、ユーロQOL(EQ-5D)の測定方法の研究
⇒ 小児からの直接的なデータ収集に限界があるので、代理回答(家族、医療職など)の手法の確立を標榜した研究
- 国民による経済価値の測定手法の検討: Qaly値の経済的な解釈の基礎となる支払意思額(WTP)の水準値の調査・研究
⇒ 小児医療を支える経済基盤は国民の互助や理解によるため、小児医療に対する国民の経済的価値を分析する研究

(注1)小児の効用値を直接観察する手法の研究もあり、代理回答の方法論の発展と併せて本領域の進展が望まれる(EQ-5Dは小児へは適用外)
(注2)支払意思額の研究は、本邦で臨床家から十分な理解を得ていない可能性もあり、Qalyの経済基準はその他にGDP比なども応用されている

図3 . 小児慢性疾患領域の価値評価の主な検討課題例

障害福祉等関連施策・制度の患者視点での整理に関する研究

研究分担者 落合 亮太 (横浜市立大学 医学部看護学科)

研究要旨

【目的】小児慢性特定疾病を有する患者に対しては小児慢性特定疾病の医療費助成をはじめ複数の障害福祉制度が整備されているが、対象疾患、対象年齢、実施主体、居住地域などにより異なる制度が入り組んでおり利活用が難しい。本研究では小児慢性特定疾病を有する患者に関する主要な制度を整理し、利活用上の課題を患者視点で整理することを目的とする。

【方法】既存資料、本研究班および関連する研究班との情報交換を通して、制度マップを作成する。ついで、同マップに基づいて制度利用上の課題を整理する。

【結果と考察】公的医療保険制度として「健康保険」「高額療養費制度」、国が実施する公的医療費助成制度として小児期は「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成、難病医療費助成」、成人期は「自立支援医療(更生医療)」、自治体が実施する公的医療費助成として「乳幼児・こども医療費助成」「重度心身障害者(児)医療費助成制度」を抽出し、各制度の対象、助成内容の概要を制度マップに整理した。制度上の課題としては、制度は原則として国が実施する制度から利用すべきだが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があるなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用され、助成が終了する移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが示された。また、小児慢性特定疾病対策において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の充実が重要であることが示唆された。

A. 研究目的

児童福祉法の一部を改正する法律が 2015 年 1 月より施行され、小児慢性特定疾病対策はより安定的な医療費助成制度を持ち、さらに都道府県、指定都市、中核市は小児慢性特定疾病児童等(以下、小慢児童)の将来の自立にむけ、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(以下、自立支援事業)を実施することとなった。また、児童福祉法の改正に従い、対象疾患も拡大され、2018 年 4 月時点では 16 疾患群 756 告示疾病が対象となっている。また、指定難病でもある小児慢性特定疾病を有する患者は成人後も成人後も医療費助成の対象となるよう検討がなされている。

現在、小児慢性特定疾病に関しては、小児慢性特定疾病情報センター、難病に関しては難病情報センターを中心に患者・家族向けの情報が公開されている。また、その他の制度に関しても関連機関や自治体などにより情報提供がなされている。しかし、各情報は主に制度別に整理されており、かつ正確を期す

ゆえに情報が詳細で、患者・家族にとっては複数の制度の関係性が理解しづらいという課題がある。また、小児慢性特定疾病を有する患者(以下、小慢患者)が利用しうる制度は対象疾患、対象年齢、実施主体、居住地域などにより異なる制度が入り組んでおり利活用が難しく、各制度を有効に利用してもらうためには患者目線で整理する必要があると考えられた。そこで本研究では、本研究では小慢患者に関する主要な制度を整理し、利活用上の課題を患者視点で整理することを目的とした。

B. 研究方法

既存資料(書籍、報告書、先行研究)、2017 年度に本研究班が実施した「慢性疾患をもつお子さまの QOL(生活の質)および社会支援等に関する全国調査」結果、および本研究班に参加する研究者、関連する研究班(厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定

疾病児童等自立支援事業の発展に資する研究」)に参加する研究者、自立支援員との情報交換を通して、小慢患者が利用できる主な制度から構成される制度マップを作成した。ついで、同マップに基づいて制度利用上の課題を整理した。

C. 研究結果

1. 制度マップ

既存資料では医療費助成制度と所得保障などその他の社会福祉制度が併記されていることが多かったが(1)、本研究ではわかりやすさを重視し、医療費助成のみからなる制度マップを作成した。作成した制度マップを図に示す。以下、このマップに基づき、患者視点で制度の利用方法と課題を概観する。

医療費助成制度には、国が実施するものと、各自治体が実施するものがある。まず、国が実施するものから利用し、次に、各自治体が実施するものを利用するのがルールである(マップ左側の矢印参照)。国の制度の後に自治体の制度を利用することで、自治体負担を減らすことができ、制度の維持につながる。

20歳以前に重要な医療費助成は、「公的医療保険」「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成」「乳幼児・こども医療費助成」である。1歳の子どもが手術を受け、医療費が300万円かかったとする。その際、まず、国の制度である公的医療保険が適用される。小学生未満は2割負担のため、自己負担額は60万円となる。次に、公的医療保険における「高額療養費制度」の限度額までは医療保険の給付が受けられ、自己負担額は約9万円まで軽減される。さらに、18歳未満の手術については、これも国の医療費助成制度である「自立支援医療(育成医療)」が適用される。自立支援医療(育成医療)では毎月の医療費自己負担額の負担上限額が決まっており、これにより自己負担額は一般的な所得層で5千円~1万円まで軽減される(上限額は医療保険上の世帯の所得により変動)。また、小慢児童であれば「小児慢性特定疾病の医療費助成」も利用することができる。この制度では自己負担は2割となるが、毎月の医療費自己負担額の負担上限額が決まっているため、自己負担額は「自立支援医療(育成医療)」と同程度となる。

これら国の制度を利用した上で、各自治体が実施する「乳幼児・こども医療費助成」を併用す

る。自治体によって乳幼児・こども医療費助成の対象年齢、対象となる世帯の所得が異なるが、対象となれば、自己負担額をほぼ無料にまで軽減することができる。

この他の制度として、国が実施する「難病医療費助成」、自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」などがある。

20歳以前に利用できる制度のうち、「小児慢性特定疾病の医療費助成」「難病医療費助成」、自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」の利用には、それぞれ小児慢性特定疾病や難病の重症度による認定や障害者手帳取得などが必要となる。これらの手続きには医師による診断書や意見書等が必要となり、文書発行料も発生する。手続きを要するこれらの制度は、乳幼児・こども医療費助成の対象となる小児期には敬遠されることもあるが、乳幼児・こども医療費助成の対象期間終了後を見越し、他の制度も含めて利用計画を検討しておくことが重要である。

20歳以降では、それ以前に比べて利用できる医療費助成制度が限られる。まず、国の制度である「公的医療保険」の自己負担は6歳から65歳までは3割となり、自己負担額が増える。さらに、「自立支援医療(育成医療)」「小児慢性特定疾病の医療費助成」は成人期は対象外のため利用できなくなる。代わりに18歳以降で「自立支援医療(更生医療)」が利用可能だが、この制度の利用には障害者手帳取得が条件となっている。各自治体が実施する「乳幼児・こども医療費助成」についても、20歳以上を対象に含めている自治体はほぼない。

20歳以降で重要となる医療費助成制度は、国が実施する「公的医療保険」「難病医療費助成」、各自治体が実施する「重度心身障害(児)者医療費助成制度」である。20歳以降に手術などにより、医療費が高額となった場合には、公的医療保険における「高額療養費制度」を利用することで毎月の自己負担額を約9万円まで減らすことができる。また、難病と認定され「難病医療費助成制度」を利用できれば、毎月の自己負担上限額は一般的な所得層で1~2万円程度となる(上限額は所得により変動)。また、障害者手帳を取得し、自治体の「重度心身障害(児)者医療費助成制度」を利用できれば、自己負担は無料またはわずかととなる(上限額は自治体、手帳級数などにより変動)。

小児期は、乳幼児・こども医療費助成などが

あったため、必要性が低いようにも思われた難病の認定、障害者手帳の取得が、成人後には大きな意味を持つ。逆に、これらが利用できない場合は高額療養費制度の上限額まで自己負担が発生しうる。成人後を見据えて社会保障制度の活用方法を小児期から医療者とよく話し合うことが重要である。

2. その他の制度

制度マップには含まれていない各種保健・福祉制度を概観する。

所得保障としては、主なものに「特別児童扶養手当」と「障害基礎年金」がある。「特別児童扶養手当」は、重度、中等度と認定された20歳未満の病児を家庭で扶養している保護者に支給される。支給額は1級で月額約5万円、2級で月額約3万5千円である(受給者本人と扶養義務者の所得による制限あり)。

「障害基礎年金」は一定の障害の状態にある20歳以上の方に支給される。支給額は1級で月額約8万円、2級で月額約6万5千円である(受給者本人の所得による制限あり)。これらの手当では、年齢や症状、ある1日の状態だけでなく、一人ひとりの状態に応じて、一定期間(医師が判断)の状態により、総合的に認定される。

この他、障害者手帳を取得していると、「重度心身障害(児)者医療費助成制度」に加え、所得税や住民税などの減免、電車やバスなどの交通運賃の割引、車椅子や補装具などの支給、就職支援などを受けられる。就職に関しては特に、障害者手帳を取得者は、法定雇用率制度に基づいた障害者枠を利用した就職が可能になる。小慢に認定されていると、「小児慢性特定疾病の医療費助成」に加え、各自治体を実施している自立支援事業を受けることができる。難病に認定されていると、「難病医療費助成」に加え、各自治体を実施する難病相談支援センターなどを介して、日常生活や各種手続きに関する相談、就職支援などを利用することができる。就職支援に関して、小慢および難病患者は障害者雇用枠による就職は利用できない。

D. 考察

本研究では、小慢患者が利用する主な制度をマップとしてまとめ、患者の視点から制度を整理した。本研究の結果を踏まえて、利用上の課題と考えられる点を以下に述べる。まず、制度は原則として国が実施する制度から利用すべき

だが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があるなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用されやすい傾向にあることが挙げられる。これにより、乳幼児・こども医療費助成の対象外となる時期である移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが挙げられる。特に、この時期に外科治療を含む入院加療、特定の医療機器や薬剤使用の必要性が生じた際に、負担が大きくなりやすいため、計画的な制度利用計画が必要となる。

本研究班が扱う小児慢性特定疾病対策に関しては、乳幼児・こども医療費助成の対象となる時期は特に登録者が少なくなる可能性がある。小児慢性特定疾病対策は小児慢性特定疾病の病態を解明するための研究事業等を実施することも役割の一つであるため、登録者の医療費助成制度以外のインセンティブが求められる。本研究でも改めて示されたように、特定の年齢で利用できる医療費助成が複数あり、また、将来を見越した各制度の利用計画が必要となる。小慢における「慢性心疾患」に相当する先天性心疾患患者を対象とした調査では、医療福祉制度に対する要望の中で「就労や福祉の相談に乗ってくれるスタッフ」が最も多いことが示されている(2)。自立支援員はこれに相当する役割を担うことができると考えられる。また、本研究班が実施した「慢性疾患をもつお子さまのQOL(生活の質)および社会支援等に関する全国調査」では、自立支援事業における「相談支援」「療養生活支援」「相互交流支援」「就職支援」「介護者支援」「その他自立支援」、いずれも患者・保護者からのニーズが高いことが示されている。小児慢性特定疾病登録のインセンティブとしても自立支援事業の拡充が期待される。

本研究の展望としては、今回作成した制度マップを各患者団体などに確認してもらい、必要な制度の追記、疾患別の制度利用上の課題を整理することが必要である。

E. 結論

小慢児童が利用する主な制度を抽出し、各制度の対象、助成内容の概要を制度マップに整理した。制度上の課題として、制度は原則として国が実施する制度から利用すべきだが、医療意見書に費用がかかる、毎年の申請が負担、制度がわかりづらい、自己負担があ

るなどの理由から、自治体が実施する乳幼児・こども医療費助成が利用され、助成が終了する移行期から成人期にかけて制度の移行に関する問題が生じることが示された。

謝辞

本研究にご協力いただいた方々に厚く御礼申し上げます。

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

なし。

I. 引用文献

1. 一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会：医療費，一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 編，別冊 心臓病児者の幸せのために -心臓病児者をささえる社会保障制度，一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会，東京，2010，pp7-30．
2. 落合亮太，檜垣高史，賀藤均，秋山直美，城戸佐知子，丹羽公一郎，他．成人先天性心疾患患者の医療費負担と社会保障制度利用に関する実態調査．日本成人先天性心疾患学会雑誌．2015;4(2):55-68.

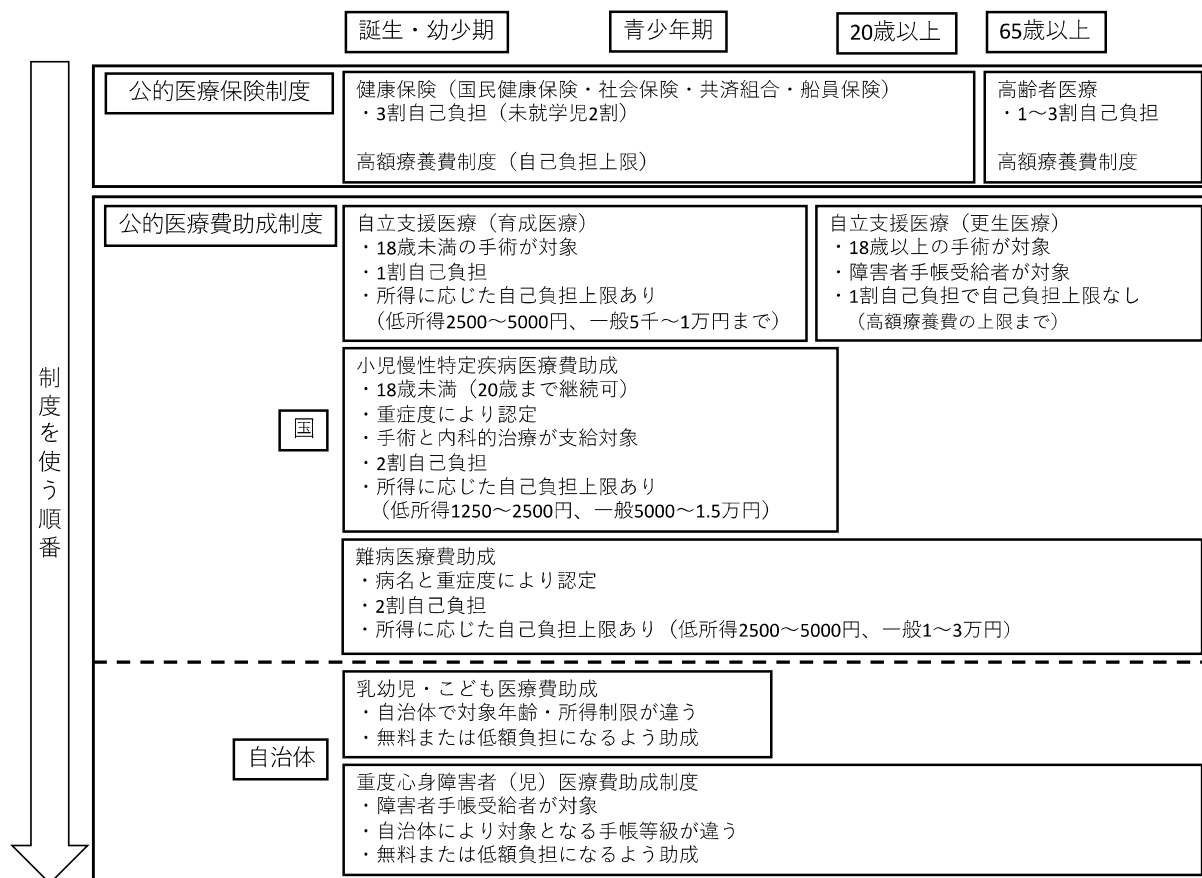


図1 小児慢性特定疾病児童等が利用する主な制度マップ

小児慢性特定疾病に対する ICD-10 コード附番に関する検討

研究分担者 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究分担者 横谷 進 (福島県立医科大学ふくしま国際医療科学センター 特命教授)

研究要旨

小児慢性特定疾病対策の対象疾病の多くは、患者数の少ない稀少疾病に該当し、病名コードの附番に混乱が生じている。適切な病名コードの附番は、診療録の管理やレセプト請求等において、病名を正しく管理する上で重要な問題となっている。昨年度は、国立成育医療研究センター医療情報管理部の協力の下、全国の医療機関の情報管理担当者の協力を得て、平成 28 年度時点での小児慢性特定疾病対策の対象疾病に対し ICD-10 コードの附番を行った。

今年度は、平成 31 年度時点における小児慢性特定疾病の対象疾病に対する ICD-10 コード附番を行い、前回の検討では含まれていなかった追加対象疾病に関する検討も合わせ ICD-10 コードの附番を検討した。

一般財団法人医療情報システム開発センター(MEDIS)が提供している ICD-10 対応標準病名マスタを利用し、MEDIS 標準病名との比較検討を行ったところ、昨年度の検討以降、標準病名マスタに多くの疾病が追加されており、標準病名が小児慢性特定疾病と未対応であると思われる疾病が、全 812 疾病中 82 疾病(10.1%)認められた。標準病名との対応状況は、疾患群により大きく状況が異なっており、指定難病が多く含まれている場合や包括的病名が少ない場合などでは、比較的多くの疾病が標準病名と対応していた。また対応する疾病が標準病名マスタに含まれている場合であっても、標準病名マスタの病名が古い概念である等、概念的に一対一対応ができない場合も散見された。

今回の検証では、小児慢性特定疾病に附番した ICD-10 コードを MEDIS が定義した ICD-10 コードに可能な限り準拠したことで、MEDIS が定義している指定難病についても合わせて対応が可能となった。今後も小児慢性特定疾病のコード化を継続し、実務利用が可能となるよう情報提供してゆきたい。

研究協力者：

美間 由紀 (国立成育医療研究センター
DPC データ管理室長)

松井 麻乃 (国立成育医療研究センター
診療情報管理室)

小山 明好 (国立成育医療研究センター
診療情報管理室)

森本 康子 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室研究
研究員)

柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター)

A. 研究目的

疾病名は、診療録やレセプト請求の管理、疾病研究の際の検索等にしばしば用いられ、疾病名の適切な統制は、医療情報分野において非常に重要な課題である。しかしながら、同一疾患概念であっても複数の呼称がある場合が散見され、また略称等もしばしば用いられることから、電子データの管理上、疾病名がコード化されていることが望ましい。

小児慢性特定疾病の対象疾病となる疾病は、平成 30 年度には包括的病名を含めると 800 を超えており、その多くは稀少疾病に該当しているため、しばしば病名管理用コードが附番されていない場合がみうけられ、診療情報の管理上、混乱が生じている。附番されていない疾病については、現在は各医療施設が独自番号を附番し対応しているのが実情であり、附番作業は各施設の医療情報部の大きな負荷ともなっている。

共通した疾病コードの付与は、今後の疾病研究促進の面からの喫緊の課題であり、疾病名コードとしては、ICD-10 コードが参照されることが多いことから、本研究では、小慢対象疾病に対し適切な ICD-10 コードの附番を試みた。

B. 研究方法

小児慢性特定疾病対策の対象疾病(平成 30 年度対象分)について、DPC/PDPS 傷病名コーディング技術を有する専門職の助力を得て、小児慢性特定疾病に対し、ICD-10 コード附番を行った。ICD-10 コードは 2003 年版と一部改正を受けた 2013 年版が存在することから、両者について検討した。医療情報管理者が附番したコードを小児科専門医が最終確認を行い、医学的妥当性を検討した。一般財団法人医療情報システム開発センター(MEDIS)が提供している ICD-10 対応標準病名マスタを利用し、小児慢性特定疾病の対象疾病と対応すると思われる標準病名と対応する ICD10 コードと比較した。

昨年度報告した小児慢性特定疾病の対象疾病に附番した ICD10 コードと対象疾病と一対一対応すると判断した MEDIS 標準病名が示す ICD10 コードに差異があった場合には、コードの一貫性を優先し、MEDIS による ICD10 コードに差替えた。

(倫理面の配慮)

本研究は、公開されているデータを用いた、二次的なデータ分析であり、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

対象疾病に対する ICD-10 コードの一覧を別表(表 1~表 16)に示す。一つの疾病について複数のコードが存在すると思われる場合には、“/”にて併記し、一部の疾病については誘因となる疾病の元で対象疾病が存在する(例:腎腫瘍による慢性腎不全)ものについては、両者のコードを“+”で結んで表記した。

MEDIS 標準病名マスタに該当する疾病が存在しない場合には、ICD11 で定義された疾病から ICD10 への逆引きを試みるとともに、Orphanet 等により附番された ICD-10 コードも参考にした。ただし疾病概念としてより適切であろうと考えられる ICD-10 コードが存在する場合には、必ずしも Orphanet に準拠はしなかった。

疾患概念は同一であるが、MEDIS 標準病名マスタの病名表記と小児慢性特定疾病の病名表記とに差異が大きい場合には、各表の MEDIS コードに“*”を附した。

今回の検討で MEDIS 標準病名において、小児慢性特定疾病と対応する病名が定義されていないと判断した疾病については、MEDIS コード欄に“-”で示した。MEDIS 標準病名との対応が無いと判断した疾病は、悪性新生物(91 疾病中 20 疾病、22.0%)、慢性腎疾患(48 疾病中 6 疾病、12.5%)、慢性呼吸器疾患(14 疾病中 1 疾病、7.1%)、慢性心疾患(98 疾病中 2 疾病、2.0%)、内分泌疾患(92 疾病中 12 疾病、13.0%)、膠原病(25 疾病中 1 疾病、4.0%)、糖尿病(7

疾病中 1 疾病、14.3%)、先天性代謝異常 (139 疾病中 12 疾病、8.6%)、血液疾患 (54 疾病中 1 疾病、1.9%)、免疫疾患 (56 疾病中 5 疾病、8.9%)、神経・筋疾患 (78 疾病中 5 疾病、6.4%)、慢性消化器疾患 (42 疾病中 11 疾病、26.2%)、先天異常 (32 疾病中 0 疾病)、皮膚疾患 (13 疾病中 0 疾病)、骨系統疾患 (16 疾病中 4 疾病、25.0%)、脈管系疾患 (7 疾病中 1 疾病、14.3%) であった。

D. 考察

1. MEDIS 標準病名マスタとの比較

昨年度の検討と比べ、標準病名マスタに新たに病名が追加されており、多くの対象疾病について MEDIS の標準病名が定義した ICD10 コードが見つかった。一部 MEDIS が定義した ICD10 コードと昨年度の検討にて研究班として附番したコードに差異が認められた疾病があったが、医学的な妥当性が大きく損なわれていたものはなく、本報告ではコードに差異が生じた疾病については、全て MEDIS の定義に従うこととした。

今回の検討において、MEDIS 標準病名と対応の無かった疾病は、全体で 812 疾病中 82 疾病 (10.1%) であった。疾患群により未対応状況は大きく異なっており、新しい概念の疾患が多い場合や指定難病に指定されていない疾病が多く含まれる場合、包括的病名が含まれる場合等で未対応が多かった。

また内分泌疾患などの一部の疾病では、小児慢性特定疾病で定めた疾患概念と標準病名との間に差異が大きく、一対一対応が難しい場合があった。これは、小児慢性特定疾病は、平成 27 年改正に合わせ、現在もっとも良く用いられていると考えられる表記をもとに病名が定められたのに対し、標準病名では比較的古い時代の病名表記がそのまま残っていることが多く、MEDIS 標準病名の一部に置いて、昨今の医学的知見を反映させるべき部分があると思われた。

2. 小児慢性特定疾病に対する附番の実際

昨年度の検討成果を踏まえての新規追加疾病を中心とした拡充作業であったこともあり、コードが提案したコードと医師が妥当と判断したコードについて差異は少なかった。医学的知見が必要で修正を行った箇所も一部認められた一方で、広く ICD10 コードを理解しているコードの提案が、より適切であった事例もあり、医療情報専門科と医師との共同作業が重要であることが改めて認識された。

3. ICD-10 コード化の限界と課題

ICD-10 の階層構造に疾患概念が存在しないものについては、定義が曖昧な疾患概念のコードを附番せざるを得なかった。また疾病によっては、一つのコードに多数の疾病が紐付けられることが散見され、病名に対して一意のコードが振られていないケースがしばしばあり、電子的な取り扱いを考慮する場合には、望ましくない状況となることがあった。

4. 指定難病と対応のある小児慢性特定疾病対策の対象疾病に対する附番について

今回の検討では、MEDIS 標準病名との比較を行い、MEDIS 標準病名とのコードの共通化を行ったことから、指定難病と対応のある小児慢性特定疾病対策の対象疾病については、同一の ICD-10 コードが附番されている可能性が高いと思われた。

E. 結論

平成 30 年度対象となっている小児慢性特定疾病対策について ICD-10 コードの附番を試みた。MEDIS 標準病名との比較検討を行い、附番コードの差異を極力解消したことから、今後は本コード表を用いた実務への応用も可能となると思われた。対象疾病は順次追加が行われることから、今後も ICD-10 コード附番の作業を続けるとともに、将来的には ICD-11 との連携も視野に入れる必要があると思われた。

F. 研究発表

なし。

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

表1 悪性新生物

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）			ICD-10 コード（素）		MEDIS	
大分類	細分類		2003年版	2013年版		
1	白血病	1	前駆B細胞急性リンパ性白血病	C910	C910	-
1	白血病	2	成熟B細胞急性リンパ性白血病	C910	C910	-
1	白血病	3	T細胞急性リンパ性白血病	C910	C910	-
1	白血病	4	急性骨髄性白血病、最未分化	C920	C920	-
1	白血病	5	成熟を伴わない急性骨髄性白血病	C920	C920	-
1	白血病	6	成熟を伴う急性骨髄性白血病	C920	C920	-
1	白血病	7	急性前骨髄球性白血病	C924	C924	C924
1	白血病	8	急性骨髄単球性白血病	C925	C925	C925
1	白血病	9	急性単球性白血病	C930	C930	C930
1	白血病	10	急性赤白血病	C940	C940	C940
1	白血病	11	急性巨核芽球性白血病	C942	C942	C942
1	白血病	12	NK（ナチュラルキラー）細胞白血病	C947	C947	-
1	白血病	13	慢性骨髄性白血病	C921	C921	C921
1	白血病	14	慢性骨髄単球性白血病	C927	C931	C931
1	白血病	15	若年性骨髄単球性白血病	C927	C933	C933
1	白血病	16	1 から 15 までに掲げるもののほか、白血病	C959	C959	C959
2	骨髄異形成症候群	17	骨髄異形成症候群	D469	D469	D469
3	リンパ腫	18	成熟B細胞リンパ腫	C833 / C837	C833 / C837	-
3	リンパ腫	19	未分化大細胞リンパ腫	C836	C846	C846
3	リンパ腫	20	Bリンパ芽球性リンパ腫	C835	C835	C835
3	リンパ腫	21	Tリンパ芽球性リンパ腫	C835	C835	C835
3	リンパ腫	22	ホジキン（Hodgkin）リンパ腫	C819	C819	C819
3	リンパ腫	23	18 から 22 までに掲げるもののほか、リンパ腫	C859	C859	C859
4	組織球症	24	ランゲルハンス（Langerhans）細胞組織球症	D760	C966	C966
4	組織球症	25	血球貪食性リンパ組織球症	D761	D761	D761
4	組織球症	26	24 及び 25 に掲げるもののほか、組織球症	D763	D763	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	27	神経芽腫	C749	C749	C749
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	28	神経節芽腫	C729	C729	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	29	網膜芽細胞腫	C692	C692	C692
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	30	ウィルムス（Wilms）腫瘍 / 腎芽腫	C64	C64	C64
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	31	腎明細胞肉腫	C64	C64	C64
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	32	腎細胞癌	C64	C64	C64
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	33	肝芽腫	C222	C222	C222
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	34	肝細胞癌	C220	C220	C220
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	35	骨肉腫	C419	C419	C419
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	36	骨軟骨腫症	D169	D169	D169
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	37	軟骨肉腫	C419	C419	C419
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	38	軟骨芽細胞腫	D169	D169	D169
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	39	悪性骨巨細胞腫	C419	C419	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	40	ユーイング（Ewing）肉腫	C419	C419	C419
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	41	未分化神経外胚葉性腫瘍（末梢性のものに限る。）	C719	C719	C719
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	42	横紋筋肉腫	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	43	悪性ラブドイド腫瘍	C719	C719	C719
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	44	未分化肉腫	C499	C499	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	45	線維形成性小円形細胞腫瘍	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	46	線維肉腫	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	47	滑膜肉腫	C499	C499	C499

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード（案）		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	48	明細胞肉腫（腎明細胞肉腫を除く。）	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	49	胞巣状軟部肉腫	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	50	平滑筋肉腫	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	51	脂肪肉腫	C499	C499	C499
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	52	未分化胚細胞腫	C56 / C629	C56 / C629	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	53	胎児性癌	C80	C809	C809
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	54	多胎芽腫	C80	C809	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	55	卵黄嚢腫（卵黄嚢腫瘍）	C80	C809	C809
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	56	絨毛癌	C58	C58	C58
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	57	混合性胚細胞腫瘍	C80	C809	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	58	性索間質性腫瘍	C80	C809	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	59	副腎皮質癌	C740	C740	C740
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	60	甲状腺癌	C73	C73	C73
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	61	上咽頭癌	C119	C119	C119
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	62	唾液腺癌	C089	C089	C089
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	63	悪性黒色腫	C439	C439	C439
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	64	褐色細胞腫	C741	C741	C741
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	65	悪性胸腺腫	C37	C37	C37
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	66	胸膜肺芽腫	C349	C349	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	67	気管支腫瘍	C340 / C349	C340 / C349	-
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	68	脾芽腫	C259	C259	C259
5	固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	69	27 から 68 までに掲げるもののほか、固形腫瘍（中枢神経系腫瘍を除く。）	C80	C809	-
6	中枢神経系腫瘍	70	毛様細胞性星細胞腫	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	71	びまん性星細胞腫	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	72	退形成性星細胞腫	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	73	膠芽腫	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	74	上衣腫	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	75	乏突起神経膠腫（乏突起膠腫）	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	76	髄芽腫	C716	C716	C716
6	中枢神経系腫瘍	77	頭蓋咽頭腫	D444	D444	D444
6	中枢神経系腫瘍	78	松果体腫	D445	D445	D445
6	中枢神経系腫瘍	79	脈絡叢乳頭腫	D330	D330	D330
6	中枢神経系腫瘍	80	髄膜腫	D329	D329	D329
6	中枢神経系腫瘍	81	下垂体腺腫	D352	D352	D352
6	中枢神経系腫瘍	82	神経節膠腫	D489	D489	D489
6	中枢神経系腫瘍	83	神経節腫（神経節細胞腫）	D361	D361	D361
6	中枢神経系腫瘍	84	脊索腫	C80	C809	C809
6	中枢神経系腫瘍	85	未分化神経外胚葉性腫瘍（中枢性のものに限る。） （中枢神経系原始神経外胚葉性腫瘍）	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	86	異型奇形腫瘍 / ラブドイド腫瘍（非定型奇形腫様ラブドイド腫瘍）	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	87	悪性神経鞘腫（悪性末梢神経鞘腫瘍）	C479	C479	C479
6	中枢神経系腫瘍	88	神経鞘腫	D361	D361	D361
6	中枢神経系腫瘍	89	奇形腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る。）	D489	D489	D489
6	中枢神経系腫瘍	90	頭蓋内胚細胞腫瘍	C719	C719	C719
6	中枢神経系腫瘍	91	70 から 90 までに掲げるもののほか、中枢神経系腫瘍	C80	C809	-

表2 慢性腎疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	ネフローゼ症候群	1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	N049	N049	-
1	ネフローゼ症候群	2	びまん性メサンギウム硬化症	N049	N049	-
1	ネフローゼ症候群	3	微小変化型ネフローゼ症候群	N040	N040	N040
1	ネフローゼ症候群	4	巣状分節性糸球体硬化症	N051	N051	N051*
1	ネフローゼ症候群	5	膜性腎症	N052	N052	N052
1	ネフローゼ症候群	6	1 から 5 までに掲げるもののほか、ネフローゼ症候群	N049	N049	N049
2	慢性糸球体腎炎	7	IgA 腎症	N028	N028	N028
2	慢性糸球体腎炎	8	メサンギウム増殖性糸球体腎炎（IgA 腎症を除く。）	N053	N053	N053
2	慢性糸球体腎炎	9	膜性増殖性糸球体腎炎	N055	N055	N055
2	慢性糸球体腎炎	10	紫斑病性腎炎	N082 / D690	N082 / D690	N082 / D690
2	慢性糸球体腎炎	11	抗糸球体基底膜腎炎（グッドパスチャー（Goodpasture）症候群）	N017 / M310	N017 / M310	N017 / M310
2	慢性糸球体腎炎	12	慢性糸球体腎炎（アルポート（Alport）症候群によるものに限る。）	N039 + Q878	N039 + Q878	N039 + Q878
2	慢性糸球体腎炎	13	エプスタイン（Epstein）症候群	D696 / H905	D696 / H905	D696 / H905
2	慢性糸球体腎炎	14	ループス腎炎	N085 / M321	N085 / M321	N085 / M321
2	慢性糸球体腎炎	15	急速進行性糸球体腎炎（顕微鏡的多発血管炎によるものに限る。）	N019 + M317	N019 + M317	N019* + M317
2	慢性糸球体腎炎	16	急速進行性糸球体腎炎（多発血管炎性肉芽腫症によるものに限る。）	N019 + M313	N019 + M313	N019* + M313
2	慢性糸球体腎炎	17	非典型溶血性尿毒症症候群	D593	D593	D593
2	慢性糸球体腎炎	18	ネイル・パテラ（Nail-Patella）症候群（爪膝蓋症候群）	Q872	Q872	Q872
2	慢性糸球体腎炎	19	フィブロネクチン腎症	N039	N039	-
2	慢性糸球体腎炎	20	リポタンパク系球体症	N039	N039	-
2	慢性糸球体腎炎	21	7 から 20 までに掲げるもののほか、慢性糸球体腎炎	N039	N039	N039
3	慢性尿管間質性腎炎（尿路奇形が原因のものを除く。）	22	慢性尿管間質性腎炎（尿路奇形が原因のものを除く。）	N119	N119	N119
4	慢性腎盂腎炎	23	慢性腎盂腎炎	N119	N119	N119
5	アミロイド腎	24	アミロイド腎	/ E850	N298 / E850	N298 / E850*
6	家族性若年性高尿酸血症性腎症	25	家族性若年性高尿酸血症性腎症	N189 / E790	N189 / E790	N189 / E790
7	ネフロン癆	26	ネフロン癆	Q615	Q615	Q615*
8	腎血管性高血圧	27	腎血管性高血圧	I150	I150	I150
9	腎静脈血栓症	28	腎静脈血栓症	I823	I823	I823
10	腎動静脈瘻	29	腎動静脈瘻	I770 / Q273	I770 / Q273	I770 / Q273
11	尿管性アシドーシス	30	尿管性アシドーシス	N258	N258	N258
12	ギッテルマン（Gitelman）症候群	31	ギッテルマン（Gitelman）症候群	E268	E268	E268
13	バーター（Bartter）症候群	32	バーター（Bartter）症候群	E268	E268	E268
14	尿管結石	33	尿管結石	N202	N202	N202
15	慢性腎不全	34	慢性腎不全（腎腫瘍によるものに限る。）	N189 + D410	N189 + D410	N189 + D410
15	慢性腎不全	35	慢性腎不全（急性尿管壊死または腎虚血によるものに限る。）	N189 + D170 / N189 + N280	N189 + D170 / N189 + N280	N189 + N170 / N189 + N280
16	腎奇形	36	多発性嚢胞腎	Q613	Q613	Q613
16	腎奇形	37	低形成腎	Q605	Q605	Q605
16	腎奇形	38	腎無形成	Q602	Q602	Q602

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
16	腎奇形	39	ポッター（Potter）症候群	Q606	Q606	Q606
16	腎奇形	40	多嚢胞性異形成腎	Q614	Q614	Q614
16	腎奇形	41	寡巨大糸球体症	Q605	Q605	-
16	腎奇形	42	36 から 41 までに掲げるもののほか、腎奇形	Q639	Q639	Q639
17	尿路奇形	43	閉塞性尿路疾患	N139	N139	-
17	尿路奇形	44	膀胱尿管逆流（下部尿路の閉塞性尿路疾患による場合を除く。）	N137 / Q627	N137 / Q627	N137 / Q627
17	尿路奇形	45	43 及び 44 に掲げるもののほか、尿路奇形	Q649	Q649	Q649
18	萎縮腎（尿路奇形が原因のものを除く。）	46	萎縮腎（尿路奇形が原因のものを除く。）	N26 / Q605	N26 / Q605	N26 / Q605
19	ファンコーニ（Fanconi）症候群	47	ファンコーニ（Fanconi）症候群	E720	E720	E720
20	ロウ（Lowe）症候群	48	ロウ（Lowe）症候群	E720	E720	E720

*表記は完全一致していない

表 3 慢性呼吸器疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	気道狭窄	1	気道狭窄	J988	J988	J988
2	気管支喘息	2	気管支喘息	J459	J459	J459
3	先天性中枢性低換気症候群	3	先天性中枢性低換気症候群	G473	G473	-
4	間質性肺疾患	4	特発性間質性肺炎	J841	J841	J841
4	間質性肺疾患	5	先天性肺胞蛋白症（遺伝子異常が原因の間質性肺疾患を含む。）	J840	J840	J840
4	間質性肺疾患	6	肺胞微石症	J840	J840	J840
5	線毛機能不全症候群	7	線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）	Q348 / Q878	Q348 / Q878	Q348 / Q878
6	嚢胞性線維症	8	嚢胞性線維症	E849	E849	E849
7	気管支拡張症	9	気管支拡張症	J47 / Q334	J47 / Q334	J47 / Q334
8	特発性肺ヘモジデロシス	10	特発性肺ヘモジデロシス	E831 / J998	E831 / J998	E831 / J998
9	慢性肺疾患	11	慢性肺疾患	P279	P279	P279*
10	閉塞性細気管支炎	12	閉塞性細気管支炎	J448	J448	J448
11	先天性横隔膜ヘルニア	13	先天性横隔膜ヘルニア	Q790	Q790	Q790
12	先天性嚢胞性肺疾患	14	先天性嚢胞性肺疾患	Q330	Q330	Q330

*表記は完全一致していない

表 4 慢性心疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	洞不全症候群	1	洞不全症候群	I495	I495	I495
2	モビッツ（Mobitz）2 型ブロック	2	モビッツ（Mobitz）2 型ブロック	I441	I441	I441*
3	完全房室ブロック	3	完全房室ブロック	I442	I442	I442
4	脚ブロック	4	脚ブロック	I454	I454	I454 / I447 / I451
5	多源性心室期外収縮	5	多源性心室期外収縮	I493	I493	I493
6	上室頻拍	6	上室頻拍（WPW 症候群によるものに限る。）	I456	I456	I456*
6	上室頻拍	7	多源性心房頻拍	I471	I471	I471
6	上室頻拍	8	6 及び 7 に掲げるもののほか、上室頻拍	I471	I471	I471

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
7	心室頻拍	9	ベラパミル感受性心室頻拍	I472	I472	I472
7	心室頻拍	10	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	I472	I472	I472
7	心室頻拍	11	9 及び 10 に掲げるもののほか、心室頻拍	I472	I472	I472
8	心房粗動	12	心房粗動	I48	I489	I489
9	心房細動	13	心房細動	I48	I489	I489
10	心室細動	14	心室細動	I490	I490	I490
11	QT 延長症候群	15	QT 延長症候群	I490	I458	I458
12	肥大型心筋症	16	肥大型心筋症	I422	I422	I422
13	不整脈源性右室心筋症	17	不整脈源性右室心筋症	I428	I428	I428
14	心筋緻密化障害	18	心筋緻密化障害	I424	I424	I424
15	拡張型心筋症	19	拡張型心筋症	I420	I420	I420
16	拘束型心筋症	20	拘束型心筋症	I425	I425	I425
17	心室瘤	21	心室瘤	I253	I253	I253
18	心内膜線維弾性症	22	心内膜線維弾性症	I424	I424	I424
19	心臓腫瘍	23	心臓腫瘍	D487	D487	D487
20	慢性心筋炎	24	慢性心筋炎	I514	I514	I514
21	慢性心膜炎	25	慢性心膜炎	I319	I319	I319
22	収縮性心膜炎	26	収縮性心膜炎	I311	I311	I311
23	先天性心膜欠損症	27	先天性心膜欠損症	Q248	Q248	Q248
24	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	28	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	I348	I348	I348
25	冠動脈起始異常	29	左冠動脈肺動脈起始症	Q245	Q245	Q245
25	冠動脈起始異常	30	右冠動脈肺動脈起始症	Q245	Q245	Q245
25	冠動脈起始異常	31	29 及び 30 に掲げるもののほか、冠動脈起始異常	Q245	Q245	Q245
26	川崎病性冠動脈瘤	32	川崎病性冠動脈瘤	M303	M303	M303
27	冠動脈狭窄症（川崎病によるものを除く。）	33	冠動脈狭窄症（川崎病によるものを除く。）	I251	I251	I251
28	虚血性心疾患	34	狭心症	I209	I209	I209
28	虚血性心疾患	35	心筋梗塞	I219	I219	I219
29	左心低形成症候群	36	左心低形成症候群	Q234	Q234	Q234
30	単心室症	37	単心室症	Q204	Q204	Q204
31	三尖弁閉鎖症	38	三尖弁閉鎖症	Q224	Q224	Q224
32	肺動脈閉鎖症	39	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	Q213	Q213	Q213
32	肺動脈閉鎖症	40	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	Q255	Q255	Q255
33	ファロー（Fallot）四徴症	41	ファロー（Fallot）四徴症	Q213	Q213	Q213
34	両大血管右室起始症	42	タウジッヒ・ピング（Taussig-Bing）奇形	Q201	Q201	Q201
34	両大血管右室起始症	43	両大血管右室起始症（タウジッヒ・ピング（Taussig-Bing）奇形を除く。）	Q201	Q201	Q201
35	両大血管左室起始症	44	両大血管左室起始症	Q202	Q202	Q202
36	完全大血管転位症	45	完全大血管転位症	Q203	Q203	Q203
37	先天性修正大血管転位症	46	先天性修正大血管転位症	Q205	Q205	Q205
38	エプスタイン（Ebstein）病	47	エプスタイン（Ebstein）病	Q225	Q225	Q225
39	総動脈幹遺残症	48	総動脈幹遺残症	Q200	Q200	Q200
40	大動脈肺動脈窓	49	大動脈肺動脈窓	Q214	Q214	Q214
41	三心房心	50	三心房心	Q242	Q242	Q242
42	動脈管開存症	51	動脈管開存症	Q250	Q250	Q250
43	心房中隔欠損症	52	単心房症	Q212	Q212	Q212
43	心房中隔欠損症	53	二次孔型心房中隔欠損症	Q211	Q211	Q211*
43	心房中隔欠損症	54	静脈洞型心房中隔欠損症	Q211	Q211	Q211*
43	心房中隔欠損症	55	不完全型房室中隔欠損症（不完全型心内膜床欠損症）	Q212	Q212	Q212

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
44	完全型房室中隔欠損症	56	完全型房室中隔欠損症（完全型心内膜床欠損症）	Q212	Q212	Q212
45	心室中隔欠損症	57	心室中隔欠損症	Q210	Q210	Q210
46	肺静脈還流異常症	58	総肺静脈還流異常症	Q262	Q262	Q262
46	肺静脈還流異常症	59	部分肺静脈還流異常症	Q263	Q263	Q263
47	肺静脈狭窄症	60	肺静脈狭窄症	I288 / Q268	I288 / Q268	I288 / Q268
48	左室右房交通症	61	左室右房交通症	Q210 / I510	Q210 / I510	Q210 / I510
49	右室二腔症	62	右室二腔症	Q248	Q248	Q248
50	肺動脈弁下狭窄症	63	肺動脈弁下狭窄症	Q243	Q243	Q243
51	大動脈弁下狭窄症	64	大動脈弁下狭窄症	Q244	Q244	Q244
52	肺動脈狭窄症	65	肺動脈弁上狭窄症	Q256	Q256	Q256
52	肺動脈狭窄症	66	末梢性肺動脈狭窄症	Q256	Q256	Q256
53	肺動脈弁欠損	67	肺動脈弁欠損	Q223	Q223	Q223
54	肺動脈上行大動脈起始症	68	肺動脈上行大動脈起始症	Q257	Q257	Q257*
55	一側肺動脈欠損	69	一側肺動脈欠損	Q257	Q257	Q257*
56	大動脈狭窄症	70	大動脈縮窄症	Q251	Q251	Q251
56	大動脈狭窄症	71	大動脈縮窄複合	Q251	Q251	Q251
56	大動脈狭窄症	72	大動脈弁上狭窄症	Q253	Q253	Q253
56	大動脈狭窄症	73	ウィリアムズ（Williams）症候群	Q253	Q253	Q253
56	大動脈狭窄症	74	70 から 73 までに掲げるもののほか、大動脈狭窄症	Q253	Q253	Q253
57	大動脈弓閉塞症	75	大動脈弓離断複合	Q251	Q251	Q251
57	大動脈弓閉塞症	76	大動脈弓閉塞症（大動脈弓離断複合を除く。）	Q254	Q254	-
58	血管輪	77	重複大動脈弓症	Q254	Q254	Q254
58	血管輪	78	左肺動脈右肺動脈起始症	Q257	Q257	Q257
58	血管輪	79	77 及び 78 に掲げるもののほか、血管輪	Q254	Q254	Q254
59	大動脈瘤	80	バルサルバ（Valsalva）洞動脈瘤	Q254	Q254	Q254
59	大動脈瘤	81	大動脈瘤（バルサルバ（Valsalva）洞動脈瘤を除く。）	Q254 / I719	Q254 / I719	Q254 / I719
60	動静脈瘻	82	肺動静脈瘻	Q257 / I280	Q257 / I280	Q257 / I280
60	動静脈瘻	83	冠動脈瘻	Q245	Q245	-
60	動静脈瘻	84	82 及び 83 に掲げるもののほか、動静脈瘻	Q273 / I770	Q273 / I770	Q273 / I770
61	肺動脈性肺高血圧症	85	肺動脈性肺高血圧症	I270	I270	I270
62	慢性肺性心	86	慢性肺性心	I279	I279	I279
63	心臓弁膜症	87	三尖弁狭窄症	Q224 / I070	Q224 / I070	Q224 / I070
63	心臓弁膜症	88	三尖弁閉鎖不全症	Q228 / I071	Q228 / I071	Q228 / I071
63	心臓弁膜症	89	僧帽弁狭窄症	Q232 / I050	Q232 / I050	Q232 / I050
63	心臓弁膜症	90	僧帽弁閉鎖不全症	Q233 / I340	Q233 / I340	Q233 / I340
63	心臓弁膜症	91	肺動脈弁狭窄症	Q221 / I370	Q221 / I370	Q221 / I370
63	心臓弁膜症	92	肺動脈弁閉鎖不全症	Q222 / I371	Q222 / I371	Q222 / I371
63	心臓弁膜症	93	大動脈弁狭窄症	Q230 / I350	Q230 / I350	Q230 / I350
63	心臓弁膜症	94	大動脈弁閉鎖不全症	Q231 / I351	Q231 / I351	Q231 / I351
64	僧帽弁弁上輪	95	僧帽弁弁上輪	Q232	Q232	Q232
65	内臓錯位症候群	96	無脾症候群	Q890	Q890	Q890
65	内臓錯位症候群	97	多脾症候群	Q890	Q890	Q890

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
66	フォンタン（Fontan）術後症候群	98	フォンタン（Fontan）術後症候群	1971	1971	1971

*表記は完全一致していない

表 5 内分泌疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	下垂体機能低下症	1	先天性下垂体機能低下症	E230	E230	E230*
1	下垂体機能低下症	2	後天性下垂体機能低下症	E230	E230	E230*
2	下垂体性巨人症	3	下垂体性巨人症	E220	E220	E220
3	先端巨大症	4	先端巨大症	E220	E220	E220
4	成長ホルモン分泌不全性低身長症	5	成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものに限る。）	E230	E230	E230*
4	成長ホルモン分泌不全性低身長症	6	成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）	E230	E230	E230*
5	成長ホルモン不応性症候群	7	インスリン様成長因子 1（IGF - 1）不応症	E343	E343	-
5	成長ホルモン不応性症候群	8	成長ホルモン不応性症候群（インスリン様成長因子 1（IGF - 1）不応症を除く。）	E343	E343	-
6	高プロラクチン血症	9	高プロラクチン血症	E221	E221	E221
7	抗利尿ホルモン（ADH）不適合分泌症候群	10	抗利尿ホルモン（ADH）不適合分泌症候群	E222	E222	E222
8	尿崩症	11	中枢性尿崩症	E232	E232	E232
8	尿崩症	12	口渇中枢障害を伴う高ナトリウム血症（本態性高ナトリウム血症）	E870	E870	E870
8	尿崩症	13	腎性尿崩症	N251	N251	N251
9	中枢性塩喪失症候群	14	中枢性塩喪失症候群	E871	E871	-
10	甲状腺機能亢進症	15	バセドウ（Basedow）病	E050	E050	E050
10	甲状腺機能亢進症	16	甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病を除く。）	E059	E059	E059
11	甲状腺機能低下症	17	異所性甲状腺	Q892	Q892	Q892
11	甲状腺機能低下症	18	無甲状腺症	E031	E031	E031*
11	甲状腺機能低下症	19	甲状腺刺激ホルモン（TSH）分泌低下症（先天性に限る。）	E230 / E038	E230 / E038	E230*
11	甲状腺機能低下症	20	17 から 19 までに掲げるもののほか、先天性甲状腺機能低下症	E031	E031	E031
11	甲状腺機能低下症	21	橋本病	E063	E063	E063
11	甲状腺機能低下症	22	萎縮性甲状腺炎	E065	E065	E065
11	甲状腺機能低下症	23	21 及び 22 に掲げるもののほか、後天性甲状腺機能低下症	E032 / E038	E032 / E038	E038*
12	甲状腺ホルモン不応症	24	甲状腺ホルモン不応症	E078	E078	E078
13	腺腫様甲状腺腫	25	腺腫様甲状腺腫	E049	E049	E049
14	副甲状腺機能亢進症	26	副甲状腺機能亢進症	E210 / E211 / E213	E210 / E211 / E213	E210 / E211 / E213
15	副甲状腺機能低下症	27	副甲状腺欠損症	E892	E892	E892
15	副甲状腺機能低下症	28	副甲状腺機能低下症（副甲状腺欠損症を除く。）	E209	E209	E209
16	自己免疫性多内分泌腺症候群	29	自己免疫性多内分泌腺症候群 1 型	E310	E310	E310*
16	自己免疫性多内分泌腺症候群	30	自己免疫性多内分泌腺症候群 2 型	E310	E310	E310*
17	偽性副甲状腺機能低下症	31	偽性偽性副甲状腺機能低下症	E201	E201	E201
17	偽性副甲状腺機能低下症	32	偽性副甲状腺機能低下症（偽性偽性副甲状腺機能低下症を除く。）	E201	E201	E201

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
18	クッシング（Cushing）症候群	33	クッシング（Cushing）病	E240	E240	E240
18	クッシング（Cushing）症候群	34	異所性副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）産生症候群	E243	E243	E243*
18	クッシング（Cushing）症候群	35	副腎腺腫	D350	D350	D350
18	クッシング（Cushing）症候群	36	副腎皮質結節性過形成	E278	E278	-
18	クッシング（Cushing）症候群	37	33 から 36 までに掲げるもののほか、クッシング（Cushing）症候群	E249	E249	E249
19	慢性副腎皮質機能低下症	38	副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）単独欠損症	E230	E230	E230
19	慢性副腎皮質機能低下症	39	副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）不応症	E274	E274	E274
19	慢性副腎皮質機能低下症	40	先天性副腎低形成症	Q891	Q891	Q891
19	慢性副腎皮質機能低下症	41	グルココルチコイド抵抗症	E274	E274	-
19	慢性副腎皮質機能低下症	42	38 から 41 までに掲げるもののほか、慢性副腎皮質機能低下症（アジソン（Addison）病を含む。）	E274	E274	-
20	アルドステロン症	43	アルドステロン症	E260	E260	E260*
21	見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群（AME 症候群）	44	見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群（AME 症候群）	E274	E274	-
22	リドル（Liddle）症候群	45	リドル（Liddle）症候群	I152	I152	I152
23	低アルドステロン症	46	低レニン性低アルドステロン症	E274	E274	E274
23	低アルドステロン症	47	アルドステロン合成酵素欠損症	E278	E278	-
23	低アルドステロン症	48	46 及び 47 に掲げるもののほか、低アルドステロン症	E274	E274	E274
24	偽性低アルドステロン症	49	偽性低アルドステロン症	E878 / E871 / E875 / I151	E878 / E871 / E875 / I151	E878 / E871 / E875 / I151
25	先天性副腎過形成症	50	リポイド副腎過形成症	E250	E250	E250
25	先天性副腎過形成症	51	3 -ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	E250	E250	E250*
25	先天性副腎過形成症	52	11 -水酸化酵素欠損症	E250	E250	E250
25	先天性副腎過形成症	53	17 -水酸化酵素欠損症	E250	E250	E250
25	先天性副腎過形成症	54	21-水酸化酵素欠損症	E250	E250	E250
25	先天性副腎過形成症	55	P450 酸化還元酵素欠損症	E250	E250	E250*
25	先天性副腎過形成症	56	50 から 55 までに掲げるもののほか、先天性副腎過形成症	E250	E250	E250
26	思春期早発症	57	ゴナドトロピン依存性思春期早発症	E228	E228	E228*
26	思春期早発症	58	ゴナドトロピン非依存性思春期早発症	E301	E301	E301*
27	エストロゲン過剰症（思春期早発症を除く。）	59	エストロゲン過剰症（ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く。）	E280	E280	E280*
28	アンドロゲン過剰症（思春期早発症を除く。）	60	アンドロゲン過剰症（ゴナドトロピン依存性思春期早発症及びゴナドトロピン非依存性思春期早発症を除く。）	E281	E281	E281
29	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症	61	カルマン（Kallmann）症候群	E230	E230	E230
29	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症	62	低ゴナドトロピン性性腺機能低下症（カルマン（Kallmann）症候群を除く。）	E230	E230	E230
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	63	精巣形成不全	E291 / Q551	E291 / Q551	E291* / Q551*
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	64	卵巣形成不全	E283	E283	E283*
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	65	63 及び 64 に掲げるもののほか、高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	E291 / E283	E291 / E283	-
31	性分化疾患	66	卵精巢性分化疾患	Q560	Q560	Q560*
31	性分化疾患	67	混合性性腺異形成症	Q560	Q560	-
31	性分化疾患	68	5 -還元酵素欠損症	E291	E291	E291
31	性分化疾患	69	17 -ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	E291	E291	-
31	性分化疾患	70	アンドロゲン不応症	E345	E345	E345*

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
31	性分化疾患	71	68 から 70 までに掲げるもののほか、46,XY 性分化疾患	Q561	Q561	Q561*
31	性分化疾患	72	46,XX 性分化疾患	Q562	Q562	Q562*
32	消化管ホルモン産生腫瘍	73	VIP 産生腫瘍	C254	C254	C254
32	消化管ホルモン産生腫瘍	74	ガストリノーマ	D377 / D137	D377 / D137	D377 / D137
32	消化管ホルモン産生腫瘍	75	カルチノイド症候群	E340	E340	E340
33	グルカゴノーマ	76	グルカゴノーマ	D377 / D137	D377 / D137	D377 / D137
34	高インスリン血性低血糖症	77	インスリノーマ	D377 / D137	D377 / D137	D377 / D137
34	高インスリン血性低血糖症	78	先天性高インスリン血症	E161	E161	-
34	高インスリン血性低血糖症	79	77 及び 78 に掲げるもののほか、高インスリン血性低血糖症	E161	E161	E161
35	ビタミン D 依存性くる病	80	ビタミン D 依存性くる病	E550	E550	E550
36	ビタミン D 抵抗性骨軟化症	81	ビタミン D 抵抗性骨軟化症	E833	E833	E833*
37	原発性低リン血症性くる病	82	原発性低リン血症性くる病	E833	E833	E833
38	脂肪異栄養症（脂肪萎縮症）	83	脂肪異栄養症（脂肪萎縮症）	E881	E881	E881
39	多発性内分泌腫瘍	84	多発性内分泌腫瘍 1 型（ウェルマー（Wermer）症候群）	D448	D448	D448
39	多発性内分泌腫瘍	85	多発性内分泌腫瘍 2 型（シップル（Sipple）症候群）	D448	D448	D448
39	多発性内分泌腫瘍	86	84 及び 85 に掲げるもののほか、多発性内分泌腫瘍	D448	D448	D448*
40	多嚢胞性卵巣症候群	87	多嚢胞性卵巣症候群	E282	E282	E282
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	88	ターナー（Turner）症候群	Q969	Q969	Q969
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	89	プラダー・ウィリ（Prader-Willi）症候群	Q871	Q871	Q871
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	90	マッキューン・オルブライト（McCune-Albright）症候群	Q781	Q781	Q781
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	91	ヌーナン（Noonan）症候群	Q871	Q871	Q871
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	92	バルデー・ビードル（Bardet-Biedl）症候群	Q878	Q878	Q878

*表記は完全一致していない

表 6 膠原病

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	膠原病疾患	1	若年性特発性関節炎	M089	M089	M089
1	膠原病疾患	2	全身性エリテマトーデス	M329	M329	M329
1	膠原病疾患	3	皮膚筋炎 / 多発性筋炎	M330 / M339 / M332	M330 / M339 / M332	M330 / M339 / M332
1	膠原病疾患	4	シェーグレン（Sjögren）症候群	M350	M350	M350
1	膠原病疾患	5	抗リン脂質抗体症候群	D688	D686	D686
1	膠原病疾患	6	ベーチェット（Behçet）病	M352	M352	M352
2	血管炎症候群	7	高安動脈炎（大動脈炎症候群）	M314	M314	M314
2	血管炎症候群	8	多発血管炎性肉芽腫症	M313	M313	M313
2	血管炎症候群	9	結節性多発血管炎（結節性多発動脈炎）	M300	M300	M300
2	血管炎症候群	10	顕微鏡的多発血管炎	M300	M317	M317
2	血管炎症候群	11	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	M301	M301	M301
3	再発性多発軟骨炎	12	再発性多発軟骨炎	M9410	M9410	M9410

4	皮膚・結合組織疾患	13	強皮症	M349	M349	M349
4	皮膚・結合組織疾患	14	混合性結合組織病	M351	M351	M351
5	自己炎症性疾患	15	家族性地中海熱	E850	E850	E850
5	自己炎症性疾患	16	クリオピリン関連周期熱症候群	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	17	TNF 受容体関連周期性症候群	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	18	ブラウ (Blau) 症候群 / 若年発症サルコイドーシス	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	19	中條・西村症候群	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	20	高 IgD 症候群 (メパロン酸キナーゼ欠損症)	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	21	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	D898	D898	D898*
5	自己炎症性疾患	22	慢性再発性多発性骨髄炎	D898	D898	D898
5	自己炎症性疾患	23	インターロイキン 受容体拮抗分子欠損症	D898	D898	-
5	自己炎症性疾患	24	15 から 23 までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患	D899	D899	D899
6	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群	25	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群	L511	L511	L511

*表記は完全一致していない

表7 糖尿病

疾病一覧 (小児慢性特定疾病情報センター並び)				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		MEDIS	2013 年版	
1	糖尿病	1	1 型糖尿病	E10	E10	E10
1	糖尿病	2	2 型糖尿病	E11	E11	E11
1	糖尿病	3	若年発症成人型糖尿病 (MODY)	E13	E13	-
1	糖尿病	4	新生児糖尿病	P702	P702	P702
1	糖尿病	5	インスリン受容体異常症	E13	E13	E13*
1	糖尿病	6	脂肪萎縮性糖尿病	E881 / E11	E881 / E11	E881/E11
1	糖尿病	7	1 から 6 までに掲げるもののほか、糖尿病	E14	E14	E14

*表記は完全一致していない

表8 先天性代謝異常

疾病一覧 (小児慢性特定疾病情報センター並び)				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		MEDIS	2013 年版	
1	アミノ酸代謝異常症	1	フェニルケトン尿症 (高フェニルアラニン血症)	E701	E701	E701
1	アミノ酸代謝異常症	2	高チロシン血症 1 型	E702	E702	E702
1	アミノ酸代謝異常症	3	高チロシン血症 2 型	E702	E702	E702
1	アミノ酸代謝異常症	4	高チロシン血症 3 型	E702	E702	E702
1	アミノ酸代謝異常症	5	高プロリン血症	E725	E725	E725
1	アミノ酸代謝異常症	6	プロリダーゼ欠損症	E728	E728	E728
1	アミノ酸代謝異常症	7	メープルシロップ尿症	E710	E710	E710
1	アミノ酸代謝異常症	8	ホモシスチン尿症	E721	E721	E721
1	アミノ酸代謝異常症	9	高メチオニン血症	E721	E721	E721
1	アミノ酸代謝異常症	10	非ケトーシス型高グリシン血症	E725	E725	E725
1	アミノ酸代謝異常症	11	N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症	E722	E722	E722
1	アミノ酸代謝異常症	12	カルバミルリン酸合成酵素欠損症	E722	E722	E722
1	アミノ酸代謝異常症	13	オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	E724	E724	E724
1	アミノ酸代謝異常症	14	アルギニノコハク酸合成酵素欠損症 (シトルリン血症)	E722	E722	E722
1	アミノ酸代謝異常症	15	アルギニノコハク酸尿症	E722	E722	E722
1	アミノ酸代謝異常症	16	高アルギニン血症	E722	E722	E722
1	アミノ酸代謝異常症	17	シトルリン欠損症	E722	E722	E722

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		MEDIS	2013 年版	
1	アミノ酸代謝異常症	18	高オルニチン血症	E724	E724	E724
1	アミノ酸代謝異常症	19	ハートナップ（Hartnup）病	E720	E720	E720
1	アミノ酸代謝異常症	20	リジン尿性蛋白不耐症	E723	E723	E723
1	アミノ酸代謝異常症	21	シスチン尿症	E720	E720	E720
1	アミノ酸代謝異常症	22	1 から 21 までに掲げるもののほか、アミノ酸代謝異常症	E729	E729	E729
2	有機酸代謝異常症	23	メチルマロン酸血症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	24	プロピオン酸血症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	25	-ケトチオラーゼ欠損症	E713	E713	E713
2	有機酸代謝異常症	26	イソ吉草酸血症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	27	3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ欠損症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	28	メチルグルタコン酸尿症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	29	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	E711	E711	E711
2	有機酸代謝異常症	30	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル CoA 合成酵素欠損症	E713	E713	E713
2	有機酸代謝異常症	31	スクシニル-CoA：3-ケト酸 CoA トランスフェラーゼ（SCOT）欠損症	E713	E713	E713
2	有機酸代謝異常症	32	複合カルボキシラーゼ欠損症	D818	D818	D818
2	有機酸代謝異常症	33	グルタル酸血症 1 型	E723	E723	E723
2	有機酸代謝異常症	34	グルタル酸血症 2 型	E713	E713	E713
2	有機酸代謝異常症	35	原発性高シュウ酸尿症	E748	E748	E748
2	有機酸代謝異常症	36	アルカプトン尿症	E702	E702	E702
2	有機酸代謝異常症	37	グリセロール尿症	E748	E748	E748
2	有機酸代謝異常症	38	先天性胆汁酸代謝異常症	E888	E888	-
2	有機酸代謝異常症	39	23 から 38 までに掲げるもののほか、有機酸代謝異常症	E888	E888	-
3	脂肪酸代謝異常症	40	全身性カルニチン欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	41	カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ 欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	42	カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ 欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	43	カルニチンアシルカルニチントランスロカーゼ欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	44	極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	45	中鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	46	短鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	47	三頭酵素欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	48	3-ヒドロキシアシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713	E713	E713
3	脂肪酸代謝異常症	49	40 から 48 までに掲げるもののほか、脂肪酸代謝異常症	E713	E713	E713
4	ミトコンドリア病	50	ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症	E744	E744	E744
4	ミトコンドリア病	51	ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	E744	E744	E744
4	ミトコンドリア病	52	フマラーゼ欠損症	E888	E888	E888
4	ミトコンドリア病	53	スクシニル-CoA リガーゼ欠損症	E888	E888	-
4	ミトコンドリア病	54	ミトコンドリア呼吸鎖複合体欠損症	E888	E888	-
4	ミトコンドリア病	55	ミトコンドリア DNA 枯渇症候群	E888	E888	-
4	ミトコンドリア病	56	ミトコンドリア DNA 突然変異（リー（Leigh）症候群、MELAS 及び MERRF を含む。）	E888 / G713 / G318	E888 / G713 / G318	G318 / E888*
4	ミトコンドリア病	57	ミトコンドリア DNA 欠失（カーンズ・セイヤー（Kearns-Sayre）症候群を含む。）	E888 / H498	E888 / H498	E888* / H498
4	ミトコンドリア病	58	50 から 57 までに掲げるもののほか、ミトコンドリア病	E888	E888	E888
5	糖質代謝異常症	59	遺伝性フルクトース不耐症	E741	E741	-

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード集		MEDIS
大分類		細分類		MEDIS	2013 年版	
5	糖質代謝異常症	60	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	E742	E742	E742
5	糖質代謝異常症	61	ガラクトキナーゼ欠損症	E742	E742	E742
5	糖質代謝異常症	62	ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ欠損症	E742	E742	E742
5	糖質代謝異常症	63	フルクトース-1,6-ビスホスファターゼ欠損症	E741	E741	E741
5	糖質代謝異常症	64	ホスホエノールピルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症	E744	E744	E744
5	糖質代謝異常症	65	グリコーゲン合成酵素欠損症（糖原病 0 型）	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	66	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	67	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	68	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	69	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	70	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	71	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	72	糖原病 型	E740	E740	E740
5	糖質代謝異常症	73	グルコーストランスポーター1（GLUT1）欠損症	E748	E748	E748
5	糖質代謝異常症	74	59 から 73 までに掲げるもののほか、糖質代謝異常症	E749	E749	E749
6	ライソゾーム病	75	ムコ多糖症 型	E760	E760	E760
6	ライソゾーム病	76	ムコ多糖症 型	E761	E761	E761
6	ライソゾーム病	77	ムコ多糖症 型	E762	E762	E762
6	ライソゾーム病	78	ムコ多糖症 型	E762	E762	E762
6	ライソゾーム病	79	ムコ多糖症 型	E762	E762	E762
6	ライソゾーム病	80	ムコ多糖症 型	E762	E762	E762
6	ライソゾーム病	81	フコシドーシス	E771	E771	E771
6	ライソゾーム病	82	マンノシドーシス	E771	E771	E771
6	ライソゾーム病	83	アスパルチルグルコサミン尿症	E771	E771	E771
6	ライソゾーム病	84	シアリドーシス	E771	E771	E771
6	ライソゾーム病	85	ガラクトシアリドーシス	E751	E751	E751
6	ライソゾーム病	86	GM1-ガングリオシドーシス	E751	E751	E751
6	ライソゾーム病	87	GM2-ガングリオシドーシス	E750	E750	E750
6	ライソゾーム病	88	異染性白質ジストロフィー	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	89	ニーマン・ピック（Niemann-Pick）病	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	90	ゴーシェ（Gaucher）病	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	91	ファブリー（Fabry）病	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	92	クラッベ（Krabbe）病	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	93	ファーバー（Farber）病	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	94	マルチプルスルファターゼ欠損症	E752	E752	E752
6	ライソゾーム病	95	ムコリビドーシス 型（I-cell 病）	E770	E770	E770
6	ライソゾーム病	96	ムコリビドーシス 型	E770	E770	E770
6	ライソゾーム病	97	ポンペ（Pompe）病	E740	E740	E740
6	ライソゾーム病	98	酸性リパーゼ欠損症	E755	E755	E755
6	ライソゾーム病	99	シスチン症	E720	E720	E720
6	ライソゾーム病	100	遊離シアル酸蓄積症	E771	E771	E771
6	ライソゾーム病	101	神経セロイドリポフスチン症	E754	E754	E754
6	ライソゾーム病	102	75 から 101 までに掲げるもののほか、ライソゾーム病	E888	E888	-
7	ペルオキシソーム病	103	ペルオキシソーム形成異常症	E713	E713	E713
7	ペルオキシソーム病	104	副腎白質ジストロフィー	E713	E713	E713
7	ペルオキシソーム病	105	レフサム（Refsum）病	E713 / G601	E713 / G601	E713 / G601

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
7	ペルオキシソーム病	106	103 から 105 までに掲げるもののほか、ペルオキシソーム病	E713	E713	E713
8	金属代謝異常症	107	ウィルソン（Wilson）病	E830	E830	E830
8	金属代謝異常症	108	メンケス（Menkes）病	E830	E830	E830
8	金属代謝異常症	109	オキシピタル・ホーン症候群	E830	E830	E830
8	金属代謝異常症	110	無セルロプラスミン血症	E830	E830	E830
8	金属代謝異常症	111	亜硫酸酸化酵素欠損症	E721	E721	E721
8	金属代謝異常症	112	先天性腸性肢端皮膚炎	E832	E832	E832
8	金属代謝異常症	113	107 から 112 までに掲げるもののほか、金属代謝異常症	E839	E839	-
9	プリンピリミジン代謝異常症	114	ヒポキサンチン Guanin ホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症（レッシュ・ナイハン（Lesch-Nyhan）症候群）	E791	E791	E791
9	プリンピリミジン代謝異常症	115	アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症	E798	E798	E798
9	プリンピリミジン代謝異常症	116	キサンチン尿症	E798	E798	E798
9	プリンピリミジン代謝異常症	117	尿酸トランスポーター異常症	E799	E799	E799
9	プリンピリミジン代謝異常症	118	オロト酸尿症	E798	E798	E798
9	プリンピリミジン代謝異常症	119	114 から 118 までに掲げるもののほか、プリンピリミジン代謝異常症	E799	E799	-
10	ビタミン代謝異常症	120	先天性葉酸吸収不全症	D528	D528	D528
10	ビタミン代謝異常症	121	120 に掲げるもののほか、ビタミン代謝異常症	E568	E568	-
11	神経伝達物質異常症	122	ビオプテリン代謝異常症	E708	E708	E708
11	神経伝達物質異常症	123	チロシン水酸化酵素欠損症	G241	G241	G241
11	神経伝達物質異常症	124	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	E708	E708	E708
11	神経伝達物質異常症	125	ドーパミン -水酸化酵素欠損症	E888	E888	E888
11	神経伝達物質異常症	126	GABA アミノ基転移酵素欠損症	E888	E888	E888
11	神経伝達物質異常症	127	コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症	E711	E711	E711
11	神経伝達物質異常症	128	122 から 127 までに掲げるもののほか、神経伝達物質異常症	E728	E728	-
12	脂質代謝異常症	129	原発性高カイロミクロン血症	E783	E783	E783
12	脂質代謝異常症	130	家族性高コレステロール血症	E780	E780	E780
12	脂質代謝異常症	131	家族性複合型高脂血症	E784	E784	E784
12	脂質代謝異常症	132	無 -リポタンパク血症	E786	E786	E786
12	脂質代謝異常症	133	高比重リポタンパク（HDL）欠乏症	E786	E786	E786
12	脂質代謝異常症	134	129 から 133 までに掲げるもののほか、脂質代謝異常症	E789	E789	E789
13	結合組織異常症	135	エーラス・ダンロス（Ehlers-Danlos）症候群	Q796	Q796	Q796
13	結合組織異常症	136	リポイドタンパク症	E788	E788	E788
13	結合組織異常症	137	135 及び 136 に掲げるもののほか、結合組織異常症	E889	E889	-
14	先天性ポルフィリン症	138	先天性ポルフィリン症	E802	E802	E802
15	1-アンチトリプシン欠損症	139	1-アンチトリプシン欠損症	E880	E880	E880

*表記は完全一致していない

表 9 血液疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	巨赤芽球性貧血	1	巨赤芽球性貧血	D531	D531	D531
2	赤芽球癆	2	後天性赤芽球癆	D609	D609	D609
2	赤芽球癆	3	先天性赤芽球癆（ダイヤモンド・ブラックファン（Diamond-Blackfan）貧血）	D610	D610	D610
3	先天性赤血球形成異常性貧血	4	先天性赤血球形成異常性貧血	D644	D644	D644
4	鉄芽球性貧血	5	鉄芽球性貧血	D643	D643	D643

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード集		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
5	無トランスフェリン血症	6	無トランスフェリン血症	E880	E880	E880
6	自己免疫性溶血性貧血	7	寒冷凝集素症	D591	D591	D591
6	自己免疫性溶血性貧血	8	発作性寒冷ヘモグロビン尿症	D596	D596	D596
6	自己免疫性溶血性貧血	9	7 及び 8 に掲げるもののほか、自己免疫性溶血性貧血（AIHA を含む。）	D591	D591	D591
7	発作性夜間ヘモグロビン尿症	10	発作性夜間ヘモグロビン尿症	D595	D595	D595
8	遺伝性溶血性貧血	11	遺伝性球状赤血球症	D580	D580	D580
8	遺伝性溶血性貧血	12	口唇赤血球症	D588	D588	D588
8	遺伝性溶血性貧血	13	鎌状赤血球症	D571	D571	D571
8	遺伝性溶血性貧血	14	不安定ヘモグロビン症	D582	D582	D582
8	遺伝性溶血性貧血	15	サラセミア	D569	D569	D569
8	遺伝性溶血性貧血	16	グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏症	D550	D550	D550
8	遺伝性溶血性貧血	17	ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	D552	D552	D552
8	遺伝性溶血性貧血	18	11 から 17 までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血	D589	D589	D589
9	溶血性貧血（脾機能亢進症によるものに限る。）	19	溶血性貧血（脾機能亢進症によるものに限る。）	D599 + D731	D599 + D731	D599 + D731
10	微小血管障害性溶血性貧血	20	微小血管障害性溶血性貧血	D594	D594	D594
11	真性多血症	21	真性多血症	D45	D45	D45
12	家族性赤血球増加症	22	家族性赤血球増加症	D750	D750	D750
13	血小板減少性紫斑病	23	免疫性血小板減少性紫斑病	D693	D693	D693*
13	血小板減少性紫斑病	24	23 に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病	D694	D694	D694
14	血栓性血小板減少性紫斑病	25	血栓性血小板減少性紫斑病	M311	M311	M311
15	血小板減少症（脾機能亢進症によるものに限る。）	26	血小板減少症（脾機能亢進症によるものに限る。）	D696	D696	D696
16	先天性骨髓不全症候群	27	先天性無巨核球性血小板減少症	D694	D694	-
16	先天性骨髓不全症候群	28	ファンコニ（Fanconi）貧血	D610	D610	D610
17	周期性血小板減少症	29	周期性血小板減少症	D696	D696	D696
18	メイ・ヘグリン（May-Hegglin）異常症	30	メイ・ヘグリン（May-Hegglin）異常症	D720	D720	D720
19	カザバツハ・メリット（Kasabach-Merritt）症候群	31	カザバツハ・メリット（Kasabach-Merritt）症候群	D694	D694	D694
20	本態性血小板血症	32	本態性血小板血症	D473	D473	D473
21	血小板機能異常症	33	ベルナル・スーリエ（Bernard-Soulier）症候群	D691	D691	D691
21	血小板機能異常症	34	血小板無力症	D691	D691	D691
21	血小板機能異常症	35	血小板放出機構異常症	D691	D691	D691
21	血小板機能異常症	36	33 から 35 までに掲げるもののほか、血小板機能異常症	D691	D691	D691
22	先天性血液凝固因子異常	37	先天性フィブリノーゲン欠乏症	D682	D682	D682*
22	先天性血液凝固因子異常	38	先天性プロトロンピン欠乏症	D682	D682	D682*
22	先天性血液凝固因子異常	39	第 因子欠乏症	D682	D682	D682
22	先天性血液凝固因子異常	40	第 因子欠乏症	D682	D682	D682
22	先天性血液凝固因子異常	41	血友病 A	D66	D66	D66
22	先天性血液凝固因子異常	42	血友病 B	D67	D67	D67
22	先天性血液凝固因子異常	43	第 因子欠乏症	D682	D682	D682*
22	先天性血液凝固因子異常	44	第 XI 因子欠乏症	D681	D681	D681*
22	先天性血液凝固因子異常	45	第 XII 因子欠乏症	D682	D682	D682*
22	先天性血液凝固因子異常	46	第 XIII 因子欠乏症	D682	D682	D682*
22	先天性血液凝固因子異常	47	フォンウィルブランド（von Willebrand）病	D680	D680	D680
22	先天性血液凝固因子異常	48	37 から 47 までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常	D689	D689	D689
23	先天性プロテイン C 欠乏症	49	先天性プロテイン C 欠乏症	D688	D685	D685*
24	先天性プロテイン S 欠乏症	50	先天性プロテイン S 欠乏症	D688	D685	D685*

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
25	先天性アンチトロンピン欠乏症	51	先天性アンチトロンピン欠乏症	D688	D685	D685*
26	遺伝性出血性末梢血管拡張症	52	遺伝性出血性末梢血管拡張症	I780	I780	I780*
27	骨髄線維症	53	骨髄線維症	D471	D474	D474
28	再生不良性貧血	54	再生不良性貧血	D619	D619	D619

*表記は完全一致していない

表 10 免疫疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	複合免疫不全症	1	X 連鎖重症複合免疫不全症	D821	D821	D821
1	複合免疫不全症	2	細網異形成症	D810	D810	D810
1	複合免疫不全症	3	アデノシンデアミナーゼ (ADA) 欠損症	D813	D813	D813
1	複合免疫不全症	4	オーメン (Omenn) 症候群	D818	D818	D818
1	複合免疫不全症	5	プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症	D815	D815	D815
1	複合免疫不全症	6	CD8 欠損症	D818	D818	D818
1	複合免疫不全症	7	ZAP-70 欠損症	D818	D818	D818
1	複合免疫不全症	8	MHC クラス 欠損症	D816	D816	D816
1	複合免疫不全症	9	MHC クラス 欠損症	D817	D817	D817
1	複合免疫不全症	10	1 から 9 までに掲げるもののほか、複合免疫不全症	D819	D819	D819*
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	11	ウィスコット・オールドリッチ (Wiskott-Aldrich) 症候群	D820	D820	D820
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	12	毛細血管拡張性運動失調症	G113	G113	G113
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	13	ナイミーヘン (Nijmegen) 染色体不安定症候群	D828	D828	D828
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	14	ブルーム (Bloom) 症候群	Q828	Q828	Q828
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	15	ICF 症候群	D800	D800	D800
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	16	PMS2 異常症	D848	D848	D848
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	17	RIDDLE 症候群	D828	D828	D828
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	18	シムケ (Schimke) 症候群	D848	D848	D848
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	19	胸腺低形成 (ディ・ジョージ (DiGeorge) 症候群 / 22q11.2 欠失症候群)	D821 / Q938	D821 / Q938	D821 / Q938
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	20	高 IgE 症候群	D824	D824	D824
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	21	肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症	D828	D828	-
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	22	先天性角化異常症	Q828	Q828	Q828
3	液性免疫不全を主とする疾患	23	X 連鎖無ガンマグロブリン血症	D800	D800	D800
3	液性免疫不全を主とする疾患	24	分類不能型免疫不全症	D839	D839	D839
3	液性免疫不全を主とする疾患	25	高 IgM 症候群	D805	D805	D805
3	液性免疫不全を主とする疾患	26	IgG サブクラス欠損症	D803	D803	D803
3	液性免疫不全を主とする疾患	27	選択的 IgA 欠損	D802	D802	D802*
3	液性免疫不全を主とする疾患	28	特異抗体産生不全症	D806	D806	D806
3	液性免疫不全を主とする疾患	29	乳児一過性低ガンマグロブリン血症	D807	D807	D807
3	液性免疫不全を主とする疾患	30	23 から 29 までに掲げるもののほか、液性免疫不全を主とする疾患	D809	D809	-
4	免疫調節障害	31	チェディアック・東 (Chediak-Higashi) 症候群	E703	E703	E703

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
4	免疫調節障害	32	X 連鎖リンパ増殖症候群	D823	D823	D823
4	免疫調節障害	33	自己免疫性リンパ増殖症候群（ALPS）	D763	D763	D763
4	免疫調節障害	34	31 から 33 までに掲げるもののほか、免疫調節障害	D849	D849	なし
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	35	重症先天性好中球減少症	D70	D70	D70
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	36	周期性好中球減少症	D70	D70	D70
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	37	35 及び 36 に掲げるもののほか、慢性の経過をたどる好中球減少症	D70	D70	D70
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	38	白血球接着不全症	D71	D71	D71
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	39	シュワッハマン・ダイヤモンド（Shwachman-Diamond）症候群	D70	D70	D70*
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	40	慢性肉芽腫症	D71	D71	D71
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	41	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	E803	E803	E803
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	42	メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症	D848	D848	D848
5	原発性食細胞機能不全症および欠損症	43	38 から 42 までに掲げるもののほか、白血球機能異常	D729	D729	D729
6	自然免疫異常	44	免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症	D828 / Q824	D828 / Q824	-
6	自然免疫異常	45	IRAK4 欠損症	D848	D848	D848
6	自然免疫異常	46	MyD88 欠損症	D848	D848	D848
6	自然免疫異常	47	慢性皮膚粘膜カンジダ症	B372	B372	B372
6	自然免疫異常	48	44 から 47 までに掲げるもののほか、自然免疫異常	D848	D848	-
7	先天性補体欠損症	49	先天性補体欠損症	D841	D841	D841*
7	先天性補体欠損症	50	遺伝性血管性浮腫（C1 インヒビター欠損症）	D841	D841	D841
7	先天性補体欠損症	51	49 及び 50 に掲げるもののほか、先天性補体欠損症	D841	D841	D841*
8	好酸球増加症	52	好酸球増加症	D721	D721	D721
9	慢性活動性 EB ウイルス感染症	53	慢性活動性 EB ウイルス感染症	C845	C845	C845
10	後天性免疫不全症	54	後天性免疫不全症候群（HIV 感染によるものに限る。）	B24	B24	B24
10	後天性免疫不全症	55	後天的な免疫系障害による免疫不全症	D848	D848	-
11	慢性移植片対宿主病	56	慢性移植片対宿主病	T860	T860	T860

*表記は完全一致していない

表 11 神経・筋疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	脊髄髄膜瘤	1	髄膜脳瘤	Q019	Q019	Q019
1	脊髄髄膜瘤	2	脊髄髄膜瘤	Q059	Q059	Q059
1	脊髄髄膜瘤	3	脊髄脂肪腫	D177	D177	D177
2	仙尾部奇形腫	4	仙尾部奇形腫	D481	D481	D481
3	脳形成障害	5	滑脳症	Q043	Q043	Q043
3	脳形成障害	6	裂脳症	Q046	Q046	Q046
3	脳形成障害	7	全前脳胞症	Q042	Q042	Q042
3	脳形成障害	8	中隔視神経形成異常症（ドモルシア（De Morsier）症候群）	Q044	Q044	Q044
3	脳形成障害	9	ダンディー・ウォーカー（Dandy-Walker）症候群	Q031	Q031	Q031
3	脳形成障害	10	先天性水頭症	Q039	Q039	Q039

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）			ICD-10 コード案		MEDIS	
大分類		細分類	2003 年版	2013 年版		
4	ジュベール（Joubert）症候群 関連疾患	11	ジュベール（Joubert）症候群関連疾患	Q043 / Q615	Q043 / Q615	Q043
5	レット（Rett）症候群	12	レット（Rett）症候群	F842	F842	F842
6	神経皮膚症候群	13	結節性硬化症	Q851	Q851	Q851
6	神経皮膚症候群	14	神経皮膚黒色症	L814	L814	L814
6	神経皮膚症候群	15	ゴーリン（Gorlin）症候群（基底細胞母斑症候群）	Q859	Q859	Q859*
6	神経皮膚症候群	16	フォンヒッペル・リンドウ（von Hippel-Lindau） 病	Q858	Q858	Q858
6	神経皮膚症候群	17	スタージ・ウェーバー症候群	Q858	Q858	Q858
7	早老症	18	ウェルナー（Werner）症候群	E752	E752	E752
7	早老症	19	コケイン（Cockayne）症候群	E752	E752	E752
7	早老症	20	ハッチンソン・ギルフォード（Hutchinson- Gilford）症候群	E348	E348	E348
8	遺伝子異常による白質脳症	21	カナバン（Canavan）病	E752	E752	E752
8	遺伝子異常による白質脳症	22	アレキサンダー（Alexander）病	E752	E752	E752
8	遺伝子異常による白質脳症	23	先天性大脳白質形成不全症	G378	G378	G378
8	遺伝子異常による白質脳症	24	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症	E752 / G378	E752 / G378	E752 / G378
8	遺伝子異常による白質脳症	25	白質消失病	G934	G934	G934
9	ATR-X 症候群	26	ATR-X 症候群	Q870 / F729	Q870 / F729	Q870 / F729
10	脆弱X 症候群	27	脆弱X 症候群	Q992	Q992	Q992
11	先天性グリコシルホスファチ ジルイノシトール（GPI）欠損 症	28	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール （GPI）欠損症	E748	E748	E748
12	脳クレアチン欠乏症候群	29	脳クレアチン欠乏症候群	E728	E728	-
13	頭蓋骨縫合早期癒合症	30	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	Q750	Q750	Q750
13	頭蓋骨縫合早期癒合症	31	アペール（Apert）症候群	Q870	Q870	Q870
13	頭蓋骨縫合早期癒合症	32	クルーゾン（Crouzon）病	Q751	Q751	Q751
13	頭蓋骨縫合早期癒合症	33	30 から 32 までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨 早期癒合症	Q750	Q750	Q750
14	もやもや病	34	もやもや病	I675	I675	I675
15	脊髄性筋萎縮症	35	脊髄性筋萎縮症	G122	G122	G122
16	先天性ニューロパチー	36	先天性無痛無汗症	G608	G608	G608
16	先天性ニューロパチー	37	遺伝性運動感覚ニューロパチー	G600	G600	G600
17	筋ジストロフィー	38	デュシェンヌ（Duchenne）型筋ジストロフィー	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	39	エメリー・ドレイフス（Emery-Dreifuss）型筋ジス トロフィー	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	40	肢帯型筋ジストロフィー	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	41	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	42	福山型先天性筋ジストロフィー	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	43	メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー	G712	G712	なし
17	筋ジストロフィー	44	ウルリヒ（Ulrich）型先天性筋ジストロフィー （類縁疾患を含む。）	G710	G710	G710
17	筋ジストロフィー	45	38 から 44 に掲げるもののほか、筋ジストロフィー	G710	G710	G710
18	先天性ミオパチー	46	ミオチューブラーミオパチー	G712	G712	G712
18	先天性ミオパチー	47	先天性筋線維不均等症	G712	G712	-
18	先天性ミオパチー	48	ネマリンミオパチー	G712	G712	G712
18	先天性ミオパチー	49	セントラルコア病	G712	G712	G712
18	先天性ミオパチー	50	マルチコア病	G712	G712	G712
18	先天性ミオパチー	51	ミニコア病	G712	G712	-
18	先天性ミオパチー	52	46 から 51 までに掲げるもののほか、先天性ミオパ チー	G712	G712	G712
19	シュワルツ・ヤンペル	53	シュワルツ・ヤンペル（Schwartz-Jampel）症候群	G711	G711	G711

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード集		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
	(Schwartz-Jampel) 症候群					
20	難治てんかん脳症	54	乳児重症ミオクロニーてんかん	G404	G404	G404
20	難治てんかん脳症	55	點頭てんかん（ウエスト（West）症候群）	G404	G404	G404
20	難治てんかん脳症	56	レノックス・ガストー（Lennox-Gastaut）症候群	G404	G404	G404
21	進行性ミオクローヌステんかん	57	ウンフェルリヒト・ルントボルク（Unverricht-Lundborg）病	G403	G403	G403
21	進行性ミオクローヌステんかん	58	ラフォラ（Lafora）病	G403	G403	G403
22	脊髄小脳変性症	59	脊髄小脳変性症	G319	G319	G319
23	小児交互性片麻痺	60	小児交互性片麻痺	G98	G98	-
24	変形性筋ジストニー	61	変形性筋ジストニー	G241	G241	G241*
24	変形性筋ジストニー	62	瀬川病	G241	G241	G241
25	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	63	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	G230	G230	G230
25	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	64	乳児神経軸索ジストロフィー	G318	G318	G318
26	乳児両側線条体壊死	65	乳児両側線条体壊死	G232	G232	-
27	先天性感染症	66	先天性ヘルペスウイルス感染症	P352	P352	P352
27	先天性感染症	67	先天性風疹症候群	P350	P350	P350
27	先天性感染症	68	先天性サイトメガロウイルス感染症	P351	P351	P351
27	先天性感染症	69	先天性トキソプラズマ感染症	P371	P371	P371
28	エカルディ・グティエール（Aicardi-Goutieres）症候群	70	エカルディ・グティエール（Aicardi-Goutieres）症候群	D898	D898	D898
29	亜急性硬化性全脳炎	71	亜急性硬化性全脳炎	A811	A811	A811
30	ラスムッセン（Rasmussen）脳炎	72	ラスムッセン（Rasmussen）脳炎	G048 / G405	G048 / G405	G048 / G405
31	痙攣重積型急性脳症	73	痙攣重積型（二相性）急性脳症	G934	G934	G934
32	自己免疫介在性脳炎・脳症	74	自己免疫介在性脳炎・脳症	G048	G048	G048*
33	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	75	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	G405	G405	G405
34	多発性硬化症	76	多発性硬化症	G35	G35	G35
35	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	77	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	G618	G618	G618
36	重症筋無力症	78	重症筋無力症	G700	G700	G700

*表記は完全一致していない

表 12 慢性消化器疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード集		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	先天性吸収不全症	1	乳糖不耐症	E730	E730	E730*
1	先天性吸収不全症	2	ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症	E739	E739	-
1	先天性吸収不全症	3	先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症	E743	E743	E743*
1	先天性吸収不全症	4	エンテロキナーゼ欠損症	E778	E778	-
1	先天性吸収不全症	5	アミラーゼ欠損症	K868	K868	-
1	先天性吸収不全症	6	リパーゼ欠損症	K904	K904	-
2	微絨毛封入体病	7	微絨毛封入体病	P783	P783	-
3	腸リンパ管拡張症	8	腸リンパ管拡張症	I890	I890	I890*
4	ポリポーシス	9	家族性腺腫性ポリポーシス	D126	D126	D126*
4	ポリポーシス	10	若年性ポリポーシス	D139 / Q859	D139 / Q859	-
4	ポリポーシス	11	ポイツ・ジェガース症候群	Q858	Q858	Q858
4	ポリポーシス	12	カウデン症候群	Q858	Q858	Q858
5	周期性嘔吐症候群	13	周期性嘔吐症候群	R11	R11	R11*

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
6	炎症性腸疾患	14	潰瘍性大腸炎	K519	K519	K519
6	炎症性腸疾患	15	クローン（Crohn）病	K509	K509	K509
6	炎症性腸疾患	16	早期発症型炎症性腸疾患	K528	K528	-
7	自己免疫性腸症（IPEX 症候群を含む。）	17	自己免疫性腸症（IPEX 症候群を含む。）	D848	D848	-
8	急性肝不全（昏睡型）	18	急性肝不全（昏睡型）	K729	K729	-
9	新生児ヘモクロマトーシス	19	新生児ヘモクロマトーシス	E831	E831	E831
10	自己免疫性肝炎	20	自己免疫性肝炎	K754	K754	K754
11	原発性硬化性胆管炎	21	原発性硬化性胆管炎	K830	K830	K830
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	22	胆道閉鎖症	Q442	Q442	Q442
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	23	アラジール（Alagille）症候群	Q447	Q447	Q447
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	24	肝内胆管減少症	K768	K768	-
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	25	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	K710	K710	K710
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	26	先天性多発肝内胆管拡張症（カロリ（Caroli）病）	Q444	Q444	Q444*
12	肝内胆汁うっ滞性疾患	27	先天性胆道拡張症	Q444	Q444	Q444
13	先天性肝線維症	28	先天性肝線維症	Q447	Q447	Q447
14	肝硬変症	29	肝硬変症	K746	K746	K746
15	門脈圧亢進症	30	門脈圧亢進症（バンチ（Banti）症候群を含む。）	K766	K766	K766
16	先天性門脈欠損症	31	先天性門脈欠損症	Q265	Q265	-
17	門脈・肝動脈瘻	32	門脈・肝動脈瘻	Q266	Q266	Q266*
18	クリグラー・ナジャー（Crigler-Najjar）症候群	33	クリグラー・ナジャー（Crigler-Najjar）症候群	E805	E805	E805
19	難治性膵炎	34	遺伝性膵炎	K861	K861	K861
19	難治性膵炎	35	自己免疫性膵炎	K918	K918	K918
20	短腸症	36	短腸症	E805	E805	E805*
21	ヒルシュスプルング（Hirschsprung）病及び類縁疾患	37	ヒルシュスプルング（Hirschsprung）病	Q431	Q431	Q431
21	ヒルシュスプルング（Hirschsprung）病及び類縁疾患	38	慢性特発性偽性腸閉塞症	Q438	Q438	Q438
21	ヒルシュスプルング（Hirschsprung）病及び類縁疾患	39	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	Q438 / Q647	Q438 / Q647	Q438 / Q647
21	ヒルシュスプルング（Hirschsprung）病及び類縁疾患	40	腸管神経節細胞僅少症	Q438	Q438	Q438
22	肝巨大血管腫	41	肝巨大血管腫	D180	D180	D180
23	総排泄腔遺残	42	総排泄腔遺残	Q437	Q437	Q437

*表記は完全一致していない

表 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	1	コフィン・ローリー（Coffin-Lowry）症候群	Q898	Q898	Q898
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	2	ソトス（Sotos）症候群	Q873	Q873	Q873
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	スミス・マギニス（Smith-Magenis）症候群	Q938	Q938	Q938
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	4	ルビンシュタイン・テイビ（Rubinstein-Taybi）症候群	Q872	Q872	Q872

1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	5	歌舞伎症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	6	ウィーバー (Weaver) 症候群	Q873	Q873	Q873
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	7	コルネリア・デランゲ (Cornelia de Lange) 症候群	Q871	Q871	Q871
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	8	ベックウィズ・ヴィーデマン (Beckwith-Wiedemann) 症候群	Q873	Q873	Q873
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	9	アンジェルマン (Angelman) 症候群	Q935	Q935	Q935
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	5 p 症候群	Q934	Q934	Q934
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	11	4 p 症候群	Q933	Q933	Q933
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	12	18 トリソミー症候群	Q913	Q913	Q913
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	13	13 トリソミー症候群	Q917	Q917	Q917
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	14	ダウン (Down) 症候群	Q909	Q909	Q909
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	15	9 から 14 までに掲げるもののほか、常染色体異常 (ウィリアムズ (Williams) 症候群及びブラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群を除く。)	Q999	Q999	Q999
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	16	CFC (cardio-facio-cutaneous) 症候群	Q878	Q878	Q878
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	17	マルファン (Marfan) 症候群	Q874	Q874	Q874
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	18	ロイス・ディーツ (Loeys-Dietz) 症候群	Q875	Q875	Q875
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	19	カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群	Q783	Q783	Q783
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	20	コステロ (Costello) 症候群	Q871	Q871	Q871
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	21	チャージ (CHARGE) 症候群	Q878	Q878	Q878
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	22	ハースマン・ストライフ (Hallermann-Streif) 症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	色素失調症	Q823	Q823	Q823
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	24	アントレー・ピクスラー症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	25	ファイファー症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	26	コフィン・シリス症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	27	シンプソン・ゴラビ・ベームル症候群	Q878	Q878	Q878
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	28	スミス・レムリ・オピッツ症候群	Q871	Q871	Q871
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	29	メビウス症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	30	モワット・ウィルソン症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	ヤング・シンプソン症候群	Q870	Q870	Q870
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	32	VATER 症候群	Q872	Q872	Q872

表 14 皮膚疾患

疾病一覧 (小児慢性特定疾病情報センター並び)			ICD-10 コード案		MEDIS	
大分類	細分類	2003 年版	2013 年版			
1	眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)	1	眼皮膚白皮症 (先天性白皮症)	E703	E703	E703
2	先天性魚鱗癬	2	ケラチン症性魚鱗癬 (表皮融解性魚鱗癬 (優性 / 劣性) 及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。)	Q808 / Q803	Q808 / Q803	Q808 / Q803
2	先天性魚鱗癬	3	常染色体劣性遺伝性魚鱗癬 (道化師様魚鱗癬を除く。)	Q808	Q808	Q808
2	先天性魚鱗癬	4	道化師様魚鱗癬	Q804	Q804	Q804
2	先天性魚鱗癬	5	ネザートン (Netherton) 症候群	Q808	Q808	Q808
2	先天性魚鱗癬	6	シェーグレン・ラルソン (Sjögren-Larsson) 症候群	Q871	Q871	Q871
2	先天性魚鱗癬	7	2 から 6 までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬	Q809	Q809	Q809
3	表皮水疱症	8	表皮水疱症	Q819	Q819	Q819*
4	膿疱性乾癬 (汎発型)	9	膿疱性乾癬 (汎発型)	L401	L401	L401
5	色素性乾皮症	10	色素性乾皮症	Q821	Q821	Q821

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
6	レックリングハウゼン（Recklinghausen）病（神経線維腫症型）	11	レックリングハウゼン（Recklinghausen）病（神経線維腫症型）	Q850	Q850	Q850
7	肥厚性皮膚骨膜炎	12	肥厚性皮膚骨膜炎	M8949	M8949	M8949
8	外胚葉形成不全	13	無汗性外胚葉形成不全	Q824	Q824	Q824

*表記は完全一致していない

表 15 骨系統疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	胸郭不全症候群	1	胸郭不全症候群	Q678	Q678	Q678
2	骨系統疾患	2	軟骨無形成症	Q774	Q774	Q774
2	骨系統疾患	3	軟骨低形成症	Q774	Q774	Q774
2	骨系統疾患	4	骨形成不全症	Q780	Q780	Q780
2	骨系統疾患	5	低ホスファターゼ症	E833	E833	E833
2	骨系統疾患	6	大理石骨病	Q782	Q782	Q782
2	骨系統疾患	7	多発性軟骨性外骨腫症	Q786	Q786	-
2	骨系統疾患	8	内軟骨腫症	Q784	Q784	Q784*
2	骨系統疾患	9	2型コラーゲン異常症関連疾患	Q770 / Q777 / Q778 / Q875	Q770 / Q777 / Q778 / Q875	-
2	骨系統疾患	10	点状軟骨異形成症（ペルオキシゾーム病を除く。）	Q773	Q773	Q773
2	骨系統疾患	11	偽性軟骨無形成症	Q778	Q778	Q778
2	骨系統疾患	12	ラーセン症候群	Q872	Q872	Q872
2	骨系統疾患	13	進行性骨化性線維異形成症	M6119	M6119	M6119
2	骨系統疾患	14	TRPV4異常症	Q777 / Q778	Q777 / Q778	-
2	骨系統疾患	15	骨硬化性疾患	Q778 / Q785 / Q788	Q778 / Q785 / Q788	-
2	骨系統疾患	16	ピールズ症候群	Q874	Q874	Q874

*表記は完全一致していない

表 16 脈管系疾患

疾病一覧（小児慢性特定疾病情報センター並び）				ICD-10 コード案		MEDIS
大分類		細分類		2003 年版	2013 年版	
1	脈管奇形	1	青色ゴムまり様母斑症候群	Q828	Q828	Q828
1	脈管奇形	2	巨大静脈奇形	Q278	Q278	Q278*
1	脈管奇形	3	巨大動静脈奇形	Q273	Q273	Q273*
1	脈管奇形	4	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	Q872	Q872	Q872
1	脈管奇形	5	原発性リンパ浮腫	Q820	Q820	-
1	脈管奇形	6	リンパ管腫	D181	D181	D181
1	脈管奇形	7	リンパ管腫症	M8950	M8950	M8950

*表記は完全一致していない

慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査

研究分担者：掛江 直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長）

研究要旨

医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。2015 年、厚生労働省は、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、地域における自立支援の充実を目標に定めた。さらに、その基本方針において、児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとした。この基本方針を受け、小児慢性特定疾病児童とその保護者を対象とし、全国の 94 実施主体の協力を得て、2018 年 2 月から 3 月にかけて「慢性疾病を有する子どもの QOL および社会支援等に関する実態調査」を行った。また、2019 年 1 月から 3 月にかけて、全国 110 実施主体の協力を得て、同様の第 2 回調査を行い、経年変化等を含めて把握することとした。

第 1 回調査(2018 年)では、保護者による回答数は 8,457 件であった。これを、現在受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者の QOL 等の関連について解析を行った。本調査の結果より、希望する支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なることが明らかとなった。第 2 回調査(2019 年)は、保護者による回答数が 6,614 件であった。今後、第 2 回調査の記述疫学的な解析を行っていくとともに、経年変化等も明らかにする予定である。

研究協力者：

桑原 絵里加（国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室研究員）
国府田みなみ（国立成育医療研究センター
生命倫理研究室研究員）
佐々木八十子（国立成育医療研究センター
エコチル調査メディカルサポートセンター研究員）
森 淳之介（国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室データ
マネージャー）
河村 淳子（国立成育医療研究センター
生命倫理研究室研究補助員）

A. 研究目的

近年、医療技術の向上により慢性疾病を有する子どもの長期生存が可能となり、1990 年頃より患児の心理・社会的問題が着目されるようになった。欧米における先行研究の多くは児の疾病別に生活の質(QOL)の状態を検討したものであり、児の QOL と病状や治療内容には関連が認められるとの報告が散見される¹⁻³⁾。また、少数ながら、社会的支援と児の QOL に関連があるとの報告も見られる⁴⁾。わが国でも、少子化の中、2009 年度以降の小児慢性特定疾病の登録者数は約 10 万人で推移するなど、多くの児

とその家族が支援を必要としていることが予測される⁵⁾。また、厚生労働省は、2015年に、小児慢性特定疾病対策において児への支援のあり方として医療費助成のほか、医療の質の向上、児の健全育成・社会参加の促進、地域における自立支援の充実を目標に定めた⁶⁾。さらに、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを踏まえた支援の提供を目的として、国が患児の就労状況や生活実態の把握をはじめ、療養生活、自立支援、家族支援等、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努めるとしている（平成27年度厚生労働省告示第431号）。本調査は、この基本方針を受け、厚生労働省健康局難病対策課の協力を得て実施するものである。

本調査に先行して、2014年に北海道地区にて8歳から22歳の慢性疾病を有する者と保護者を対象とした大規模横断的調査、および保護者への半構造化面接法を用いた質的調査（国立成育医療研究センター倫理委員会承認番号817）を実施した。実際に受けている支援や医療サービス・社会支援と身体的心理社会的問題を検討したところ、保護者には精神的ストレスや経済的負荷がかかっていること、就学支援や個別支援を求めていることが明らかとなった^{7,8)}。これらの結果を踏まえ、児と保護者の状況の実態調査の対象地域を広げ、より具体的で適切な支援のあり方を明らかにする必要があると考え、当該生活実態調査を計画した。

なお、本分担研究では、全国における小児慢性特定疾病児童とその保護者の1) 身体的・心理社会的状態の特徴を明らかにし、2) 属性、医療的状況、受けている社会資源との関連の検討から、3) 児と家族のQOL促進に向けた支援を考察することを目的とした。

また、慢性疾病を有する子どもと家族がどのような支援を求めているのか、より細かいニーズについても具体的に明らかにする必要があると考え、自由記述回答箇所について質的分析を行うことにより、プリコードデータでは拾い上げることのできない多様な支援ニーズや患

児および保護者の悩み、不安等を明らかにすることも目的とした。

B. 研究方法

1. 研究デザイン

横断研究とした。本調査は、横断調査であることから、無記名調査とするが、回答中に一時保存し回答を再開するため、ならびに病名等の医学的情報を、小児慢性特定疾病データベースに登録されている医療意見書データから参照するために、受給者番号、患児の生年月日を個人識別情報として登録し、識別を行うこととした。なお、本調査においては、別途付した研究IDによってデータの管理等を行う。

また、上記、個人識別情報に基づき、第1回および第2回の調査結果を連結し、双方に回答くださった患者ならびにその保護者については、経年による変化等も解析することとした。

2. 調査対象者

・第1回調査

平成29年1月1日から12月31日までの1年間に、小児慢性特定疾病の医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として児の世話をしている者1名）

<対象患児>

- ・調査実施時に0歳以上20歳未満の者（8歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・患児がWeb調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者
除外基準：知的・発達障碍等により本人用調査票に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する

<保護者>

- ・本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。1児童に対して1人を想定する。

・第2回調査

平成 30 年 1 月 1 日から 12 月 31 日までの 1 年間に、小児慢性特定疾病の医療費給付を受けた患児およびその保護者（主として児の世話をしている者 1 名）

<対象患児>

- ・ 調査実施時に 0 歳以上 20 歳未満の者（8 歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・ 患児が Web 調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者

除外基準：知的・発達障碍等により本人用調査票に回答ができない者は、本人用調査の対象から除外する

<保護者>

本調査では、日常のケアに当たっている家族（できれば親権者）を保護者として対象とする。

1 児童に対して 1 人を想定する。

<患児のきょうだい（兄、姉、弟、妹）>

- ・ 調査実施時に 0 歳以上 20 歳未満の者（8 歳未満の者については保護者のみ回答）
- ・ きょうだいが Web 調査票に回答する場合は、本人より調査協力に対するアセントが得られる者

3. 研究協力実施主体の選定方法

全国の小児慢性特定疾病対策における実施主体（平成 29 年 10 月 1 日時点で 115 実施主体、平成 30 年 10 月 1 日時点で 121 実施主体）に対し、当分担研究者及び厚生労働省健康局難病対策課より、当該生活実態調査についての説明ならびに協力依頼を行った。これに対し、協力が得られた実施主体（平成 29 年度は 94 実施主体、平成 30 年度は 110 実施主体*）において、本調査を実施した。

* 保健所に来所した患児およびその保護者に限定し、手渡しを行った 3 実施主体を含む

4. 調査手順

1) 各実施主体において、本調査の対象者の抽出を行った。この際、原則として死亡例の除外

ならびに DV 等による避難状態にある等、本調査を依頼することが適切ではないと判断される家庭は除外した。

- 2) 厚生労働省健康局難病対策課を通じて、改めて協力実施主体へ協力依頼文書を送付した。
- 3) 患児ならびに保護者に向けた本調査の協力依頼文書（Web 上でアンケート回答するための URL/QR コードが記載された説明文書で、患児および保護者用とお子様用の 2 種類）を、実施主体から調査対象者宛に送付した。なお、平成 30 年度調査においては、協力依頼文書に加え、平成 29 年度調査の結果概要を添付した（参考資料 3）。
- 4) 調査対象者（患児、その保護者、ならびに患児のきょうだい）が自ら文書を読み、調査への協力を検討する。調査へ協力することに同意した対象者は、説明書に記載されている URL/QR コードにパソコンもしくはスマートフォン等でアクセスし、Web 調査サイトの冒頭で、同意ボタンをクリックすることにより、同意の意思を示し、次の画面に進む仕様とした。
- 5) Web 調査サイトにおいて、ID とパスワードおよび患児の生年月日を入力する。ID は、患児の小児慢性特定疾病医療費助成受給者証に記載された受給者証番号とする。パスワードは対象者が自由に設定可能とする。患児の生年月日は、パスワードを忘れた場合のパスワード再発行のための認証のために予め登録しておく。これらの ID、パスワード、患児の生年月日を入力すると、質問画面に進む。この ID およびパスワードを用いて、途中で回答内容を保存し、再開することも可能である。なお、調査への協力の意思があるものの、インターネット環境が整わない等の理由で Web 調査に参加できない対象者については、紙媒体による調査票による対応を行った。
- 6) 児と保護者の特徴を把握するために、コントロール群を設定する。コントロール群は、厚

生労働省により実施されている国民生活基礎調査のうち、日常生活において何らかの介助を要さない児とその保護者による回答を抜粋して用いる。

- 7) 患児が 19 歳の場合は、成人後の QOL や就労状況等の生活実態の把握を行う必要性を念頭に入れ、本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に協力の案内をお送りしてよいかについて、説明する頁を設けた。案内を送付しても構わないと判断された方には、名前と連絡先を入力して頂き、本調査の回答とは別に情報を保管し、厳重に管理することとした。なお、この成人患者コホート研究については、本研究とは別の研究であるので、別途倫理審査委員会にて審査承認を得て実施する予定である。

5. 調査内容

< 患児 >

患児は、年齢により 4 群 (0-7 歳、8-12 歳、13-18 歳、19 歳) に分け、年齢に合わせた調査内容とした。

- 1) 0-7 歳は保護者のみの回答とする。

2) 8-12 歳

基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者に特有の質問と考えられた項目。

年齢により質問項目数が異なる。対象年齢の小児が答えられる内容に限る。

K6⁹⁾

K6 は、うつや不安症状のスクリーニングを目的とした 6 項目 5 件法の自記式質問用紙である。また、厚生労働省による国民生活基礎調査で使用されている。

得点の範囲は 0~24 点であり、カットオフ値

は 5 点とされている。高得点であるほど高リスクであることを示す。本調査では、国民生活基礎調査と同様に 12 歳以上の児へ使用する。

PedsQL 日本語版¹⁰⁾ (コアスケール 8-12 歳用)

PedsQL は、子どもの健康関連 QOL の測定を目的とし、年齢により 21~45 項目に分かれた 5 件法の自記式質問用紙である。4 下位尺度(身体的機能、感情の機能、社会的機能、学校の機能)をもち、ローデータを 0~100 点に換算し、身体サマリー得点と心理社会サマリー得点、総合得点を算出することができる。高得点であるほど、健康関連 QOL が良い状態であることを示す。

3) 13-18 歳

基本情報

K6

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版(コアスケール 13-18 歳用)

4) 19 歳

基本情報

K6

SF-8

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版(コアスケール 19-25 歳用)

成人患者コホート研究に関する案内

本調査終了後に別研究として成人患者コホート研究が計画された場合に、協力の案内をお送りしてよい方には、名前と連絡先を入力していただく。

< 保護者 >

基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童と保護者ならびにきょうだいについて、特有の質問と考えられた項

目。

患児の年齢により質問項目数が異なる。

K6

SF-8 スタンダード版¹¹⁾

SF-8 は、健康状態を測定することを目的とした 8 項目の自記式質問用紙である。8 項目は、健康の 8 つの次元である身体機能、日常役割機能（身体）、体の痛み、全体的健康感、活力、社会生活機能、日常役割機能（精神）、心の健康を表す。この他に、身体的・精神的サマリースコアを算出することができ、50 点より高い得点は 2007 年の日本国民一般の平均よりも高いことを意味している。

SF-8 では、主として患児の世話をしている保護者自身の身体的・精神的状態を評価することを目的としている。

PedsQL 日本語版 Proxy 用

患児が 0 歳から 7 歳の場合と、8 歳以上でも障碍等のために自ら回答できない場合は、保護者に PedsQL の Proxy 版に回答いただく。

<きょうだい>

第 2 回調査では、8 歳以上 20 歳未満のきょうだい本人から下記の調査票に協力いただいた。

基本情報

身体的・社会的状況、人間関係、医療・社会的支援、社会参加の状態について、一部国民生活基礎調査の質問項目から選定した項目、および小児慢性特定疾病児童のきょうだいに特有の質問と考えられた項目。

年齢により質問項目数が異なる。対象年齢の小児が答えられる内容に限る。

K6

PedsQL 日本語版(きょうだいの年齢に応じたスケール)

(倫理面の配慮)

平成 27 年 4 月 1 日策定の「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」に則り、被験者の保護を徹底した。

具体的には、本調査は実施主体名、小児慢性特定疾病医療受給者番号、患児の生年月日、性別の情報を収集するが、これらの個人情報は疾病名など（一部の疾病では重症度を含む）を正確に識別する目的のみに使用し、解析用データとは分けて保管する。調査票の集計・解析は、受給者番号とは異なる研究 ID を振り直して実施する。なお、Web 調査は、SSL 証明を取得し暗号化を行なっているため、第三者によるデータの盗用、情報漏洩のリスクはないと考える。

研究用のデータの保管は、原則として国立成育医療研究センター内で所定の電子媒体内に限ることとする。電子媒体を使用する際、コンピューターは原則インターネットには接続しない。

本研究結果の公表には、匿名化・統計学的解析後の数値を使用し、個人が特定されないものとする。

また、対象者には、本研究の意義及び方法を説明文書兼 Web 調査の案内文書（以下、説明文書）を用いて説明を行った（参考資料 1、参考資料 2、参考資料 3）。

本調査への協力の同意意思については、Web 調査サイトの冒頭で確認画面を作成し、同意ボタンをクリックすることでその意思を表明する形式とした。また、調査への参加は自由意思であり、いつでも協力を取りやめることが可能であることを説明文書および Web 調査の同意確認画面に明記した。また、Web 調査を送信した後に同意を撤回したくなった場合は、データ削除が可能であり、更に希望によりデータ削除の完了報告を行うことも可能である旨を説明文書に明記した。後者の場合は、連絡先として個人情報を保有することから、同意の撤回の申し出があった場合は、速やかにデータを削除し、個人情報を廃棄することとした。本調査は、国立成育医療研究センター倫理審査委員会の承認を得て行った（承認番号 1604）。

6. 解析方法

各質問項目を集計し、関連があると考えられる項目については、クロス集計および多重解析

を行った。過去、本邦での同様の調査は存在せず、比較し得る結果が存在しない。このため、一部の質問を全国から無作為抽出された国民を対象とする「国民生活基礎調査」と一致させた。統計法 33 条第 1 項により、厚生労働省より平成 28 年度国民生活基礎調査(世帯票、健康票、所得票)の提供を受けた。224,208 データから、20 歳未満の子供を養育する世帯かつ世帯構成人員が 7 人未満の世帯に限定した。これらの中から、子供の父、母、子供のデータを抽出し、それぞれ集計した結果を、本調査の比較の際に使用した。統計学的分析に際し、国民生活基礎調査との比較には母比率の検定を使用した。割合の分布には、カイ二乗検定を用いた。n が 5 以下など、少ない場合は Fisher の正確確率検定を用いた。また、K6,PedsQL は正規分布していなかったため、Mann-Whitney の U 検定または Kruskal-Wallis 検定を行った。MCS,PCS は正規分布していると判断し、t 検定または分散分析を行った。p<0.05 を統計学的に有意とした。

質的分析については、調査のうち、「行政に対するご要望・ご意見等がございましたら、ご自由にご記入ください。」として自由記述を求めた結果について、内容分析を行った。分析に際し、研究者 2 名が自由記述に記載された文章を読み込み、文脈単位でのコード化を行った。意味内容の類似するコードを類型化して、上位概念となるカテゴリーを抽出した。データは、研究者間で分類の一致がみられるまで議論を行った。

C. 研究結果

1) Web 調査登録数の結果

平成 29 年度調査(第 1 回調査)

全実施主体 115 のうち、協力意思の得られた 94 実施主体より 83,621 人の対象者に送付された。Web 調査への登録数は 9,038 で、登録率は 10.8%であった(表 1)。解析可能だったのは保護者回答 8,457 例、患児回答 2,964 例であった。保護者回答のうち Web の最終頁まで回答され

た数は 6,143 例であった。登録後に同意を撤回した患児・保護者は、第 1 回調査ではいなかった。

第 1 回調査時の対象患児の性別の回答数、年齢別の完答率ならびに実施主体別の登録率をそれぞれ表 2-4 に示す。

平成 30 年度調査(第 2 回調査)

全実施主体 121 のうち、協力意思の得られた 110 実施主体より 88,387 人の対象者に送付された。Web 調査への登録数は 6,614(登録率 7.5%)であった(表 1)。登録後に同意を撤回した患児・保護者は、2 名おり、手順に従ってデータを削除した。第 2 回調査では、患児のきょうだいによる回答が含まれている。きょうだいについては、登録は任意であり、かつ対象年齢を 20 歳未満と限定しているため、母集団となる人数の把握が困難である。よって、第 2 回調査では、第 1 回調査と同様、患児とその保護者の回答についての登録率を算出することとした。年齢別の完答率ならびに実施主体別の登録率をそれぞれ表 3-2, 表 4-2 に示す。

次に、第 1 回調査の集計、解析結果を示す。質問が多岐に渡り、掲載は結果の一部となるが、国や実施主体とはすべての結果を共有している。

2) 平成 29 年度調査の集計結果(量的分析)

保護者への質問

保護者と患児との続柄は、母親が 83.3%、父親が 16.5%を占めた(表 5)。保護者の年齢は、調査サイトでは年齢を入力するよう設定し、集計時に 10 歳階級別に集計した。一部、患児の年齢を回答されたケースが存在した。40 歳代が約半数を占めた(表 6)。患児との続柄や年齢は、重要な交絡因子と考え、多重解析の際は調整因子に加えた。

保護者の婚姻状況を、回答者全体、および、回答者が父の場合と母の場合に分けて示す(表 7-1、表 7-2、表 7-3)。母が回答しているケースでは、父に比べ、配偶者ありが有意に少なかった($p<0.001$)。平成 28 年度国民生活基礎調査の結果でも、配偶者の有無は、父、母とも同様の傾向にあった。

世帯の経済状況

世帯年収は 500-600 万の層が最多であった(表 8)。平成 28 年度国民生活基礎調査のうち、児童のいる世帯の収入の結果と本調査の選択肢を合わせ(収入「なし」と回答した世帯を 100 万円未満に合算した)比較すると、本調査では世帯収入が低かった(図 1)。この結果は、世帯主の続柄や、世帯人員、居住地域を調整したうえで、再度比較する必要があるだろう。

回答者の就労状況

回答者の続柄別に、就労状況を集計した(表 9)。母と父では、仕事と家事の割合に大きな差が見られた。すなわち、父では 93.2%が「主に仕事をしている」を選択していたが、母で「主に仕事をしている」を選択したケースは 32.8%であり、母は「家事」(31.2%)「主に家事で仕事あり」(29.7%)が父より多く見られた。詳細な結果に、就労形態や仕事に就けない場合の理由などを掲載している。

保護者の最終学歴

保護者の最終学歴を集計した(表 10-1)。大卒、高卒、専門学校卒の順に多かった。性差があると考えられ、回答者の続柄別に再集計した(表 10-2、表 10-3)。平成 28 年度国民生活基礎調査の結果と比較すると、本調査では、父が回答している場合に大学卒、大学院卒が多かった。本調査への回答者が、調査や質問項目への理解がある保護者に偏っている可能性が示唆される。なお、保護者の最終学

歴は、世帯収入との関連が認められた($p<0.001$)。また、本項目の性質上、無回答が多く、社会経済的状況は世帯収入で補完できると判断し、次回以降の調査では当該項目は削除することを検討している。

保護者の体調や悩み

本調査では、保護者の体調も調査した(表 11-1、表 11-2、表 11-3)。回答者が母の場合、父に比べて具合の悪いところがあると答えた割合が高かった($p<0.001$)。患児の看護や介護の負担が重くなるにつれ、保護者の心身への影響も大きくなることは十分に予測される。一方で、看護や介護に関係なく体調に異変を来すケースもあるため、本調査の結果は一般集団との比較が重要と考える。平成 28 年度国民生活基礎調査からは、具合の悪いところがあると答えた割合は、母の回答では 30.2%、父の回答では、22.1%であった。母比率の検定では、小慢家庭で母が具合の悪いところがあると答えた割合が有意に高かった($p<0.001$)。父は、統計学的に有意とは言えないが、同割合が高い傾向にあった($p=0.064$)。

また、悩みやストレスについての調査も行った。母は、父に比べて悩みやストレスがあると回答した割合が高かった(表 12-1、表 12-2、表 12-3、 $p<0.001$)。最も気になるストレスや悩みは、母の場合は「収入・家計・借金など」(18.42%)であり、父は「自分の仕事」(32.86%)であった(表 12-4 から表 12-6)。平成 28 年度国民生活基礎調査でも、母は「収入・家計・借金など」(20.7%)、父は「自分の仕事」が 51.8%と高かった。ただし、本調査では、国民生活基礎調査と比較すると、父、母ともに「家族の病気や介護」という回答が多かった。

患児に関する質問

患児の年齢について

1歳から17歳は各年齢とも400件程度と、全体の5%前後で推移した(図2)。0歳、18歳、19歳はそれより少なかった。小児慢性特定疾病の調査票を提出した年齢の分布とは違い、調査への参加率が年齢によって差があったと考えられる。

6歳以上の患児について質問した在学状況については、入学前、未就学の297人のうち285人が6歳、2人が7歳であった(表13)。16歳、17歳で入学前、未就学と回答しているケースが3件あり、うち1人は次の在学先の調査結果を併せると、実際は高等学校に在学中である可能性が考えられた。また、特別支援教育を受けている割合は、小学部、中学部、高等部を合わせると16.6%であった(表14)。

患児の見守りの必要性について

6歳以上の患児の保護者に、患児の見守りの必要性を調査した。手助けや見守りを必要としている割合は、35.5%であった(表15)。「必要としている」ケースには、日常生活の自立度を質問した。障害を有するものの、独りで外出できる割合が39.0%である一方、介助なしの外出ができない、屋内でも介助を要する群が61.0%であった(表16)。

患児の障害の状況

障害の状況は、低年齢では、明確な診断が下りないケースもあることから、6歳以上と6歳未満で内容を分けて質問した。以下、聴力やコミュニケーション障害に関しても同様である。視力については、6歳以上では92.6%が裸眼あるいは矯正視力で日常生活を送っていることが明らかとなった(表17-1)。6歳未満では、18.8%に視力障害がある、または疑われていることが分かった(表17-2)。6歳以上の結

果と単純な比較は困難だが、成長につれ、視力の矯正が可能となった、または視力を測定できるようになったなどで、視力障害を疑われていた状況から診断が下りたケースもあるのではないかと考えた。

聴力障害については、視力障害よりも少ないものの、6歳未満の場合、ある、疑われる症例は15%程度存在し、6歳以上ではそれより少なかった(表18-1,表18-2)。

学習障害および食事の介助の必要性に関しても、低年齢では判断が困難な場合があると考え、6歳以上で調査した。就学に配慮が必要な割合は12.9%、学んだり覚えたりすることができないと回答した割合は7.0%であった(表19)。食事介助が必要だったり、機械装置を使用して食べたりする群の割合は、12.8%であった(表20)。四肢の運動障害、移動の状況についても、6歳前後で質問内容が異なるため、単純な比較は困難であるが、6歳以上の方が移動に問題がないケースが多かった(表21-1、21-2)。

排せつの状況については、13.9%が排泄に介助が必要と回答した(表22)。

コミュニケーション障害は、全体の26.8%にある、または疑われる状況であった(表23)。気分障害は、13.2%にある、または疑われていた(表24)。

次いで、患児に日常的に必要な在宅医療ケア(医ケア)について、調査した。日常的にケアが必要な患児は62.2%であり、その中には服薬から吸引など、幅広く含まれている(図3)。

以上の結果から、患児を(1)何らかの障害がある群、(2)医ケアを受けている群、(3)障害も医ケアもある群、(4)どちらも無い群に分けて、小児慢性特定疾病対策事業における10の支援の必要性をそれぞれ集計解析した。何らかの障害がある群は、患児の病状に関する質問から、以下のどれかを満たす児とした。すなわち、見守りが必要と判断されるケース、介助なしには外出しないなど、ADLの低下が見られるケース、視力や聴力に

障害があるケース、学習や排泄、コミュニケーション、食事摂取に問題あり、のいずれかあるいは複数を満たすケースである。医ケアに関する質問では、医療的ケアに関する質問から、経管栄養、人工呼吸器、中心静脈栄養、吸引、自己腹膜灌流、気管切開、在宅酸素療法のいずれかあるいは複数のケアを受けている児とした。回答に不備があった場合は分類不能とした。これらを、0-1歳、2-5歳、6-12歳、13-18歳の4群に分け、それぞれの群で、支援を必要と感じている割合を算出した。

障害なし/医ケアなしのグループは全体の45.7%、障害なし/医ケアありは3.2%、障害あり/医ケアなしは15.2%、障害あり/医ケアありは7.1%であった。28.8%は分類に必要な質問の全てに回答せず、分類不能であった(表25)。

社会支援に関する質問

社会支援の状況

小児慢性特定疾病の支援事業の認知度および利用状況についての調査結果を集計した。支援事業は本調査の説明因子として主要なものである。小児慢性特定疾病対策事業では、4つの必須事業ならびに6つの任意事業が行われている。調査では、それぞれの事業について、対象者の居住地域における有無(選択肢は「ある」「ない」「わからない」)を尋ね、地域にあると回答した場合は利用の有無、ない或いは分からないと回答した場合は、要否を尋ねた。図4に、事業別の結果を示す。また、それぞれの事業について、患児の年齢で層化し、「地域にある」と回答であった場合の利用率を解析した(図5から図14)。いずれの支援事業も、「地域にあるか分からない」という回答は6-8割と高く、周知の必要性が示唆された。

必須事業について

療育相談事業は、行われている10の社会支援のうち、最も認知されている支援であった(図5)。巡回相談事業は、利用している患児の年齢の中央値が5歳であり、10支援のうち一番小さかった(図6)。また巡回相談事業は、地域にあるか不明で、必要と思わないという回答が一番多く見られた支援であった。患児の年齢が上がるにつれ、利用率が減少した。ピアカウンセリングは、地域にあると認知されている割合が低い(6%)。一方、地域に「ないが必要」という割合は他の支援より高かった(13%)。ピアカウンセリングの利用率(図7)は、集計し得た人数が少ないため、参考程度に留めるべきと考える。自立に向けた育成相談は、4つの必須支援事業の中で、必要である、または利用しているという回答が最も多かった(図8)。

任意事業について

療養生活支援は、療育相談支援に次いで、「利用している」という回答が多かった(図9)。年齢別の利用率では、概ねどの年齢でも一定していた。相互交流支援は、ピアカウンセリングに次いで、「地域にないが必要」という割合が高かった(9%)(図10)。情報を欲している層がいるためではないかと考える。どの年齢層も、利用率は高めであり、割合に差は認めなかった(χ^2 乗検定、 $p=0.075$)。就職支援は、「地域にあり利用している」と回答した人数が少なかった(図11)。年齢別の集計では、利用している年齢の中央値(15歳)と、利用していない年齢の中央値(9歳)と、義務教育終了後に関心が高まる支援と考えられる。介護者支援も、必要との回答が多かった。年齢別の利用の有無では、統計学的有意差は見られなかった($p=0.72$)(図12)。学習支援は、「地域にあり利用している」「地域になく必要だと思う」「地域にあるか分からないが必要だと思う」の割合が合わせて80%あ

り、10の支援事業の中でも最も高かった。利用率は学齢期に高くなっている(図13)。学習の遅れが、治療や体調に伴うケースと、知的発達と関連しているケースなど、ニーズが複数あると推察される。身体作り支援は、学習支援と同様、利用している、あるいは必要だと思うという回答が80%を占めた。年齢別の利用率では、明確な傾向は認めなかった(図14)。

支援の必要性について

患児の病状や年齢と、支援の必要性について関連を明らかにするために、支援事業に関する質問のうち、「地域にあり利用している」「地域になく必要だと思う」「地域にあるか分からないが必要だと思う」を「必要」、「地域にあり利用していない」「地域になく必要だと思わない」「地域にあるか分からないが必要だと思わない」を「不要」に分類した。そのうえで、支援の要否について、年齢層と病状によりカテゴライズされた群ごとに、解析した(図15から図24)。なお、医ケアあり、障害なしの群は6歳以上の人数が極端に少なく、評価が困難であるため、結果のグラフには非掲載とした。

療育相談支援は、障害や医ケアの有無別に集計した場合、どのグループでも年齢層が上がると不要という回答が増えた(図15-1、図15-2、図15-3)。

次に、巡回相談支援について解析した。巡回相談支援の要否も、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図16-1、図16-2、図16-3)。

ピアカウンセリングも、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図17-1、図17-2、図17-3)。

自立に向けた育成相談は、障害あり、医ケアなしの群および障害あり、医ケアありの群では有意でなかったが、障害あり、医ケアあ

り群では年齢層が上がると必要との回答が減少する傾向であった(図18-1、図18-2、図18-3)。

療養生活支援は、どのグループも、年齢層に関わらず、必要との回答が一定数認められた(図19-1、図19-2、図19-3)。

相互交流支援も、どのグループでも年齢層が上がると、不要という回答が増加した(図20-1、図20-2、図20-3)。

就職支援の要否は、障害なし、医ケアなしの群では年齢層が上がっても不要との回答が減ることがなかった(図21-1、図21-2、図21-3)。障害あり、医ケアなしの群では不要の回答が増加する傾向にあり、障害あり、医ケアありの群では、年齢層が上がると有意に不要の回答が増加した。

介護者支援の要否は、障害なし、医ケアなしの群および障害あり、医ケアなしの群では年齢層が上がると不要の回答が増加したが、障害あり、医ケアありの群では、年齢層が上がっても不要の回答は増加しなかった(図22-1、図22-2、図22-3)。

学習支援の要否は、どのグループも、年齢層が上がると不要の回答が増加した(図23-1、図23-2、図23-3)。身体づくり支援の要否は、どのグループも、年齢層が上がると不要の回答が増加した(図24-1、図24-2、図24-3)。

上記の結果から、全体の傾向では年齢層が上がると、支援が不要との回答が増えていったが、障害なし、医ケアなしのグループでは、就職支援については不要の回答が年齢層の上昇とともに増加することがなかった。

原因として、障害がなく、医ケアのない場合、何らかの配慮があれば就労が可能であるケースが多いのではないかと考えた。

そこで、就労に関連し得る背景として、患児のこの1年間の通院頻度について検討した(表26-1)。障害なし、医ケアなしのグループでは、表26-2のような分布となり、全体と比較すると通院頻度が低くなっていた。障害なし、医ケアなしのグループに限定し、就職

支援の要否を結果変数、通院頻度を説明変数としたロジスティック回帰分析を行った。モデルを使用し、性別と年齢、保護者の性別と年齢、および課外活動などの作業に著しい制約や支障を生じたことの有無(ない、ある、わからない)で補正した。結果、2-3か月に一度の通院頻度の児に比べ、月数回通院している患児は、就職支援を必要と考えるオッズ比が有意に大きかった(表 28)。

QOL 指標

患児および保護者の健康関連 QOL スコアを調査した結果を示す。

患児の QOL 指標

患児の K6 スコア(12 歳以上)の中央値は 2 であった(表 29)。平成 28 年国民生活基礎調査から 12 歳以上 20 歳未満の子供を抽出し、本調査の結果と比較した分布図からも、患児の方がやや K6 スコアが高いことが伺われる。また、10 点以上を抑うつとすると、国民生活基礎調査では 6.29%が当てはまり、本調査の患児では 12.17%で、本調査の結果の方が高かった(母比率の検定、 $p < 0.001$)。すなわち、患児の方が抑うつ状態の子供が多かった。

患児の PedsQL の結果のうち、総得点を表 30 に示す。8 歳以上自己回答群と代理回答群では、中央値に有意差が認められた。身体的機能については、本人回答、保護者による代理の回答(8 歳以上、8 歳未満)どの群でも、PedsQL 身体機能のスコア分布では 90-100 点が最多であった(表 31)。保護者代理回答 8 歳以上の群では、10 点未満も 10%以上存在することが明らかとなった。

感情的機能(表 32)では、本人回答、保護者代理回答(8 歳以上、8 歳未満)の 3 群とも、90-100 点が最多であった。8 歳以上で保護者代理回答の場合、他と比べてやや低得点帯が多かった。しかし、どの群も、PedsQL の他のドメイン(身体、感情、学校)より高得点の層が多かつ

た。

社会的機能(表 33)では、どの群も 90-100 点が多かった。一部、8 歳以上で保護者が回答した場合、60 点台にも小さなピークが認められた。

学校に関する機能(表 34)でも、どの群も、90-100 点が最多であった。8 歳未満の回答数が他のドメインに比べ少ないのは、保育所や幼稚園に通っていない子供は回答しなかったためと考えている。

保護者の QOL 指標

保護者の QOL スコアは、K6 スコア及び、SF-8 で測定した。

保護者の QOL 指標(K6)

K6 スコアは保護者全体で分布を集計し、次に、続柄別に集計を行った(表 35-1、表 35-2、表 35-3)。続柄別の集計では、母のスコアが父と比較して有意に高く、母に抑うつ傾向が強いことが明らかとなった($p < 0.001$)。本結果は、平成 28 年度国民生活基礎調査の結果と比較可能であり、素集計の結果を比較したところ、父、母とも、本調査ではスコアが高い、すなわち抑うつが強いことが明らかとなった。本内容については、今後、医療意見書における疾患名を突合し、疾患ごとなどに層化した解析が必要と考える。

保護者の QOL 指標(SF8)

保護者の SF8 のうち、精神的サマリースコア(MCS)、身体的サマリースコア(PCS)を集計した。MCS,PCS はそれぞれ 50 点を国民標準値としており、低いほど健康関連の QOL が低いことを示す。本調査の結果では、MCS の点数分布は、50-54.9 が最多であったが、45-49.9 も同程度であり、低い点に向かってなだらかに減少した(表 36-1)。50 未満が多いことが明らかとなった。すなわち、健康観の低い回答者が多いと考えられる。次に、保護者のスコアを続柄別に集計した(表 36-2、表 36-3)。続柄別の解

析では、父の MCS は 47.14 ± 7.64 (mean \pm SD)、母の MCS は 45.24 ± 7.89 (mean \pm SD)であり、母の方が有意に低かった ($p < 0.001$)。

同様に、身体的サマリースコア (PCS) について解析した。保護者の PCS は、50-54.9 をピークとして上下に急峻な減弱が見られた (表 37-1)。50 未満が多いものの、MCS と比較すると、少なかった。続柄別の解析では、父 PCS は 49.30 ± 6.66 (mean \pm SD)、母の PCS は 48.89 ± 7.08 (mean \pm SD)であり、母の方が有意に低かった ($p < 0.001$) (表 37-2、表 37-3)。

以上より、小児慢性特定疾病の子供を養育する家庭の保護者では、健康関連 QOL 指標は高いとは言えない状況にあった。特に母親で顕著な結果であった。今後、病名などの患児の背景を視野に入れた解析を必要としている。

3) 平成 29 年度調査の集計結果(質的分析)

質的分析については、調査の回答者のうち、自由記述に記載があった者を対象とした。自由記述は 19 歳の患児と保護者のみに設定した。Web の最終頁まで回答された 6,143 のうち、自由記述の回答数は 19 歳の患児が 30、保護者が 2,114 であった。

19 歳の患児については、自由記述の回答があった 30 名の記載から 32 の内容が抽出された (表 38)。保護者については、2,105 名の記載から 2,659 の内容が抽出され、4 つの大カテゴリーと 15 つの中カテゴリー、99 の小カテゴリーに分類された (表 39)。

本稿では、《 》に大カテゴリー名、【 】に中カテゴリー名、[]に小カテゴリー名をそれぞれ記載した。カテゴリーと内容の要約については表に全ての結果を示し、以下の本文では結果の一部について掲載する。

(1) 19 歳患児

19 歳患児については、「成人後も医療費助成を継続してほしい」「医療費や諸経費の負担が

大きいので補助してほしい」と、経済的支援に関する意見が挙げられた。その他にも「希少疾患の理解が広まってほしい」「教師に対して病気を理解するための研修をしてほしい」など、病気に対する理解を求める声もあった。

(2) 保護者

保護者の意見・要望は、小児慢性特定疾病医療費助成制度 その他の医療費助成制度 社会支援 その他 の 4 つの大カテゴリーに分類された。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病医療費助成制度に関する意見・要望は、【制度運用】と【申請・更新手続き】に分類された。

【制度運用】については、[対象年齢の引き上げ(助成の継続)] [自己負担額の軽減] [手続き費用の負担軽減] など、さらなる経済的支援、経済的負担の軽減を望む意見があった。また、[認定基準の緩和] [成長ホルモン治療の認定基準の緩和] [指定医療機関の限定解除] [助成対象範囲の拡大(一般の感染症等のカバー)] など、現在の制度で限定されている基準や範囲について、緩和・拡大を求める意見も見られた。

【申請・更新手続き】については、[手続きの簡素化] [手続き方法、手続き場所の利便性] [窓口の夜間休日対応] [受給者証が届くまでの期間の短縮] などについて、改善を求める声が挙がった。介護などで時間がとれない中、手続きに係る負担を減らしたいという介護者の思いが表れた結果といえる。

その他の医療費助成制度

小児慢性特定疾病医療費助成制度以外の【助成制度】については、[難病医療費助成制度の継続利用] [子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ] [ひとり親家庭医療費助成制度の増額] [特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和] を望む声が挙がった。これらの助成制

度については地域差が大きく、[助成制度の地域差]を是正してほしいとの要望も挙げられた。

【助成制度】の他にも、[交通費の補助][入院関連費・通院関連費の補助][オムツ等衛生用品の補助][食事等の補助][予防接種の補助][学習費・教育費の補助][支援サービスの補助][福祉車両購入の補助][駐車場代の補助]など、【諸経費の補助】を求める意見があった。

社会支援

社会支援に関する意見・要望は、【療養生活支援】【相互交流支援】【就職支援】【介護者支援】【情報提供・情報支援】【相談支援】に分類された。

【療養生活支援】については、[レスパイト、ショートステイ等の充実]を望む意見の一方で、サービスが存在しても条件が合わずに受けられない人たちから[サービスの受け入れ基準の緩和]や[程度や状況に応じたサービスの提供]を求める意見があることが明らかとなった。

【介護者支援】については、[入院や通学時の付き添い]や[きょうだいのサポート]など、介護者の負担軽減を求める意見のほか、介護のために働くことができない保護者から、[介護者に対する就労支援]や[経済的援助]を望む声も挙がった。

また、【情報提供・情報支援】【相談支援】については、自分で調べなければ何も情報が得られないという[情報提供に対する不満]や、どこに相談すればよいかわからない等の[相談先・相談窓口に対する不満]も明らかとなった。

さらに、【その他、自立支援】として、[学習支援][移動支援][入浴支援]などが挙げられたほか、自治体によって受けられるサービスに差があるため、社会支援の[地域格差]を是正してほしいとの意見も見られた。

その他

その他の意見・要望として、[保育園の受け入れ][学校の受け入れ・進路の選択][通学

支援]など【教育関係】の意見や、[医療機関の立地][医療従事者の充実][研究開発の推進]等を求める【医療関係】の意見があった。

また、保育園・学校の先生や医療スタッフの冷たい対応などに嫌な思いをしたという[教育現場の対応への不満][医療スタッフの言動、対応への不満]、行政の担当者の理解不足や差別的な発言に傷付いた等の[自治体の対応への不満]など、様々な場面での対応に関して苦痛を感じていることも明らかとなった。

その他にも、[病気の理解促進・普及啓発][職場の理解や休暇制度][ヘルプマークの普及]などを求める声が挙げられたことから、社会において病気に対する理解がなかなか進んでいない現状がうかがえた。

D. 考察

本調査は、全国の小児慢性特定疾病児童に対して行われた初めての大規模調査である。小児慢性特定疾病の認定者数は、制度の変更などを理由に正確な把握に時間がかかっている。現時点で平成 28 年度のべ 113,215 人まで把握されている。本調査で協力を依頼した対象者数は、協力実施主体が平成 29 年度は 94/115、平成 30 年度は 110/121 と、一部協力が得られなかったため、全体として単純な比較は困難である。なお、平成 29 年度に協力を得られなかった 21 実施主体、平成 30 年度に協力を得られなかった 11 実施主体からもそれぞれ計 8 名、計 11 名の登録者があり、Web サイトや患者会、知人等からの情報提供により調査に参加した可能性がある。(本調査では、本調査へのアクセス権の小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けているすべての患児ならびにその保護者に保障する観点から、情報公開を行い、自発的な調査協力者については参考情報として回答を受付けた。)

本調査の結果、登録率は高いとは言えない。その理由として Web 調査という方法に対する認知率が一般的でないこと、あるいは調査への

協力依頼におけるインセンティブの不足等が考えられるかもしれない。また、実施主体（地域）によって Web 調査票の登録率は、平成 29 年度で 2.5%から 17.2%、平成 30 年度で 3.1%から 14%と開きが見られた。この原因として、登録率の低かった福島県、郡山市などでは近年の大規模自然災害の影響等が考えられるほか、地域によっては疾患の罹患率および有病率に違いが見られ、それぞれ協力、関心の度合いが異なっている可能性もある。また、実施主体の意向により、依頼状の送付に自治体の封筒を使用したり、自治体が作成した協力依頼状を併せて同封したりと、細やかな配慮を行った実施主体が複数あり、送付方法によって登録率を比較したところ、独自の依頼状を封入した実施主体では、しない実施主体よりも登録率が有意に高かった（第 1 回調査時 $p=0.011$ ）。さらには、回答した患児や保護者には、調査協力の意思があり、電子媒体での入力に理解がある、時間に余裕があるなど、一定のバイアスがあることが予測される。

上記のような点から、登録者および回答者については必ずしも全ての小児慢性特定疾病児童とその保護者を代表するデータとは言えない。しかしながら、これらの限界は存在するものの、国内の慢性疾患を有する児童と保護者の生活実態について横断的に得られた非常に貴重なデータであることは言うまでもない。

今回、小児慢性特定疾患を有する子どもの全国調査を行い、生活実態について記述した。小児慢性特定疾患対策として行われている支援の中には、認知されていないものも含まれていることが判明した。また、患児の中には支援を必要とせず、疾患を持たない子供と同様に生活している子供もいる一方、支援を必要とする患児も多く存在した。患児の全身状態や年齢によって必要としている支援は異なることが明らかとなった。

本調査の結果の一部は、属性などで層化して示したが、考え得る他の交絡を加味し、アウトカム（QOL）と説明因子（社会支援）を設定し

た多重解析については今後行っていく課題である。特に、病名は QOL と社会支援に関わる重要な因子であるが、まだ平成 29 年度および平成 30 年度の医療意見書の中央入力（別事業）が完了していないため、個々のデータとの突合ができていない。それらを勘案して結果を解釈する必要がある。今後、慢性疾患を有する患児ならびにその保護者の生活や受けている社会支援の内容と、患児およびその保護者の QOL の関連について、2 年分のデータを使用して、関連する因子および交絡と考えられる因子を注意深く調整しながら解析することで、必要とされる支援内容が一層明らかとなると考える。

また、質的分析については、Web 調査の自由記述が対象であるため、調査に協力した全ての回答者の意見が反映できているわけではない。しかし、質的分析を行うことで、量的調査のみでは掘り下げることのできない具体的かつ詳細な課題も明らかとなった。例えば、自由記述においては、経済的支援や社会支援に対する要望のみならず、小児慢性特定疾患対策の制度運用や申請手続きに対する意見も寄せられた。新たな支援策を講じるのみではなく、まずは現在の運用を見直し、改善することも、患児・家族の負担軽減のために重要であると考えられる。

また、量的分析においても、社会支援事業の周知の必要性が示唆される結果となったが、質的分析においても情報支援に関する要望が多く挙げられており、支援サービスの構築と共にその情報発信が課題として明らかとなった。

今後は、属性や疾患、地域性など様々な背景も考慮しながら分析を進め、個々の状況に応じた支援策の検討につなげていく必要があると考える。

E. 結論

全国の小児慢性特定疾患児童とその保護者を対象とし、QOL や社会支援の享受を含めた生活実態調査を行った。今後は、得られた貴重なデータについて、より詳細な統計解析を行っていくと同時に、より正確、かつ簡便、効率的に、

慢性疾病を有する患児ならびにその家族の生活実態を把握する方法論の検討を進めていく必要があると考える。

F. 謝辞

本調査を行うにあたりご協力くださいました110実施主体のご担当の皆様に深謝申し上げます。

また、本調査にご回答くださいました患者さまならびにそのご家族の皆さまに、心から感謝申し上げます。

G. 健康危険情報

なし。

H. 研究発表

なし。

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報 / 実用新案登録 / その他
なし / なし / なし

J. 引用文献

- 1) Gerson AC, Wentz A, Abraham AG, Mendley SR, Hooper SR, Butler RW, et al. Health-related quality of life of children with mild to moderate chronic kidney disease. *Pediatrics*. 2010 February; 125(2): 349-357.
- 2) Fidika A, Salewski C, Goldbeck L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria(PKU). *Health and Quality of Life Outcomes*. 2013 March; 11: 54.
- 3) Apers S, Luyckx K, Rassart J, Goossens E,

Budts W, Moons P. Sence of coherence is a predictor of perceived health in adolescents with congenital heart disease: A cross-lagged prospective study. *International Journal of Nursing Studies*. 2013 June; 50(6): 776-785.

- 4) Seear M, Kapur A, Wensley D, Morrison K, Behroozi A. The quality of life of home-ventilated children and their primary caregivers plus the associated social and economic burdens: a prospective study. *Arch Dis Child*. 2016 Jul;101(7):620-627

- 5) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京: 平成 25 年度 今後の小児慢性特定疾病治療事業のあり方に関する研究総括研究報告.

https://www.shouman.jp/research/report/25_report [参照 2019 年 5 月 24 日].

- 6) 小児慢性特定疾病情報センター[ホームページ]. 東京: 小児慢性特定疾病対策の概要 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方について.

<https://www.shouman.jp/about/#support>. [参照 2019 年 5 月 24 日]

- 7) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 Web 調査の結果. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代成育総合研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査およびそれらの施策の充実に関する研究. 平成 27 年度研究報告書 2016: 11-33.

- 8) 掛江直子. 慢性疾患を有する児の身体的、心理社会的状態等の実態調査 介助を有する慢性疾患患児の保護者が抱える不安や希望する支援等に関する質的調査. 厚生労働省科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業(健やか次世代成育総合研究事業)慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療育生活支援に関する実態調査お

よびそれらの施策の充実にに関する研究. 平成
27年度研究報告書 2016: 34-43.

9) 川上憲人, 近藤恭子, 柳田公佑, 古川壽亮.
成人期における自殺予防対策のあり方に関する
精神保健的研究. 平成 16 年度厚生労働省補
助金 (こころの健康科学研究事業) 自殺の実
態に基づく予防対策の推進に関する研究 分
担報告書.

10) Kobayashi K, Kamibeppu K. Measuring
quality of life in Japanese children:
Development of the Japanese version of
PedsQLTM. *Pediatrics International*. 2010; 52:
80-88.

11) 福原俊一, 鈴鴨よしみ. SF-8 日本語版マ
ニュアル. 京都: 特定非営利活動法人健康医
療評価研究機構, 2004.

表 1. 全送付数と登録数

	全送付数	登録数	登録率
平成 29 年度	83,621	9,038	10.8%
平成 30 年度	88,387	6,614	7.5%

表 2. 対象患児の性別の回答数¹ (平成 29 年度調査)

性別	登録数	性別の回答数			性別の回答率		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
男	4,501	2,887	1,525	89	64.14%	33.88%	1.98%
女	4,012	2,414	1,481	117	60.17%	36.91%	2.92%
その他	4	2	1	1	50.00%	25.00%	25.00%
無回答	517	270	243	4	52.22%	47.00%	0.77%
性差有り ²	4	0	4	0	0.00%	100.00%	0.00%
合計	9,038	5,573	3,254	211	61.66%	36.00%	2.33%

1) 回答数には完答されていないものも含める

2) 性差有りとは、保護者と患児の回答に相違があった登録数を集計したものである。

表 3-1. 対象となる患児の年齢別登録数および完答数 (平成 29 年度調査)

年齢	登録数	完答数			完答率(完答数/登録数)		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
0 歳	270	193	-	-	71.48%	-	-
1 歳	465	311	-	-	66.88%	-	-
2 歳	476	350	-	-	73.53%	-	-
3 歳	451	327	-	-	72.51%	-	-
4 歳	501	358	-	-	71.46%	-	-
5 歳	473	341	-	-	72.09%	-	-
6 歳	449	312	-	-	69.49%	-	-
7 歳	471	336	-	-	71.34%	-	-
8 歳	512	128	219	46	25.00%	42.77%	8.98%
9 歳	483	102	226	51	21.12%	46.79%	10.56%
10 歳	449	94	218	36	20.94%	48.55%	8.02%
11 歳	501	94	233	39	18.76%	46.51%	7.78%
12 歳	417	78	212	25	18.71%	50.84%	6.00%
13 歳	422	99	171	41	23.46%	40.52%	9.72%
14 歳	477	116	209	46	24.32%	43.82%	9.64%
15 歳	451	107	201	45	23.73%	44.57%	9.98%
16 歳	548	141	228	57	25.73%	41.61%	10.40%
17 歳	482	108	219	62	22.41%	45.44%	12.86%
18 歳	396	69	172	56	17.42%	43.43%	14.14%
19 歳	315	60	95	48	19.05%	30.16%	15.24%
20 歳以上	29	15	1	0	51.72%	3.45%	0.00%
合計	9,038	3,739	2,404	552	41.37%	43.85%	10.07%

表 3-2. 対象となる患児の年齢別登録数および完答数（平成 30 年度調査）

年齢	登録数	完答数			完答率(完答数/登録数)		
		保護者のみ	保護者+患児	患児のみ	保護者のみ	保護者+患児	患児のみ
0歳	257	173	0	0	67.32%		-
1歳	384	234	0	0	60.94%		-
2歳	321	192	0	0	59.81%		-
3歳	338	233	0	0	68.93%		-
4歳	357	240	0	0	67.23%		-
5歳	372	244	0	0	65.59%		-
6歳	343	209	0	0	60.93%		-
7歳	393	239	0	0	60.81%		-
8歳	375	94	118	27	25.07%	31.47%	7.20%
9歳	375	100	128	26	26.67%	34.13%	6.93%
10歳	392	95	142	51	24.23%	36.22%	13.01%
11歳	337	76	114	39	22.55%	33.83%	11.57%
12歳	334	72	118	27	21.56%	35.33%	8.08%
13歳	329	66	108	25	20.06%	32.83%	7.60%
14歳	295	73	96	24	24.75%	32.54%	8.14%
15歳	371	79	108	46	21.29%	29.11%	12.40%
16歳	334	75	77	48	22.46%	23.05%	14.37%
17歳	310	77	96	42	24.84%	30.97%	13.55%
18歳	281	58	77	44	20.64%	27.40%	15.66%
19歳	210	39	55	38	18.57%	26.19%	18.10%
20歳以上	10	1	2	1	10.00%	20.00%	10.00%
合計	6,717	2,669	1,239	438	39.74%	31.34%	11.08%

表 4-1. 実施主体別の送付数および登録数、完答数（平成 29 年度調査）

実施主体 番号 ¹	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
1	北海道	参加	1,978	210	10.6%	90	66	12	168
2	青森県	参加	723	75	10.4%	22	11	7	40
3	岩手県	参加	1,074	108	10.1%	43	32	4	79
4	宮城県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
5	秋田県	参加	608	78	12.8%	25	31	4	60
6	山形県	参加	792	90	11.4%	39	27	4	70
7	福島県	参加	751	40	5.3%	16	9	4	29
8	茨城県	参加	1,983	224	11.3%	91	62	16	169
9	栃木県	参加	1,621	161	9.9%	65	56	8	129
10	群馬県	参加	857	102	11.9%	52	28	3	83
11	埼玉県	参加	4,140	560	13.5%	227	147	46	420
12	千葉県	参加	3,082	389	12.6%	163	108	27	298
13	東京都	参加	7,136	787	11.0%	351	177	55	583
14	神奈川県	参加	1,704	214	12.6%	76	78	14	168
15	新潟県	参加	1,039	123	11.8%	42	39	5	86
16	富山県	参加	480	47	9.8%	21	8	6	35
17	石川県	参加	646	68	10.5%	32	17	1	50
18	福井県	参加	746	84	11.3%	36	18	4	58
19	山梨県	参加	550	65	11.8%	28	16	5	49
20	長野県	参加	1,610	190	11.8%	79	57	7	143
21	岐阜県	参加	894	102	11.4%	46	23	7	76
22	静岡県	参加	1,698	170	10.0%	64	45	15	124
23	愛知県	参加	2,861	326	11.4%	136	96	25	257
24	三重県	参加	1,678	153	9.1%	74	41	7	122
25	滋賀県	参加	1,256	131	10.4%	60	34	9	103
26	京都府	不参加	0	0	-	0	0	0	0
27	大阪府	参加	3,904	395	10.1%	161	103	26	290
28	兵庫県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
29	奈良県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
30	和歌山県	参加	483	51	10.6%	20	17	3	40
31	鳥取県	参加	530	46	8.7%	16	9	4	29
32	島根県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
33	岡山県	参加	530	61	11.5%	28	17	2	47
34	広島県	参加	953	83	8.7%	38	21	1	60
35	山口県	参加	1,153	150	13.0%	71	44	10	125
36	徳島県	参加	414	42	10.1%	15	14	1	30
37	香川県	参加	425	44	10.4%	15	10	3	28
38	愛媛県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
39	高知県	参加	264	16	6.1%	7	7	0	14
40	福岡県	不参加	0	1	-	0	0	0	0
41	佐賀県	参加	878	68	7.7%	25	16	6	47
42	長崎県	不参加	0	0	-	0	0	0	0
43	熊本県	参加	895	63	7.0%	23	19	3	45
44	大分県	参加	649	62	9.6%	22	22	1	45
45	宮崎県	参加	829	73	8.8%	24	17	8	49
46	鹿児島県	参加	1,574	90	5.7%	39	19	5	63
47	沖縄県	参加	2,095	171	8.2%	77	39	11	127

表 4-1. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
48	札幌市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
49	仙台市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
50	千葉市	参加	752	117	15.6%	46	49	4	99
51	横浜市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
52	川崎市	参加	1,076	161	15.0%	76	40	9	125
53	名古屋市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
54	京都市	参加	1,257	94	7.5%	44	21	5	70
55	大阪市	不参加	0	2	-	0	2	0	2
56	神戸市	参加	944	105	11.1%	48	26	4	78
57	広島市	不参加	0	2	-	0	1	1	2
58	北九州市	参加	688	73	10.6%	26	23	6	55
59	福岡市	参加	1,369	134	9.8%	55	33	11	99
60	秋田市	参加	338	37	10.9%	17	12	3	32
61	郡山市	参加	259	18	6.9%	7	3	0	10
62	宇都宮市	参加	458	69	15.1%	28	20	3	51
63	新潟市	参加	633	69	10.9%	30	20	1	51
64	富山市	参加	311	26	8.4%	9	10	2	21
65	金沢市	参加	413	66	16.0%	32	21	1	54
66	岐阜市	参加	296	51	17.2%	25	7	7	39
67	静岡市	不参加	0	1	-	1	0	0	1
68	浜松市	参加	705	107	15.2%	38	32	6	76
69	豊田市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
70	堺市	参加	938	84	9.0%	30	23	7	60
71	姫路市	参加	338	48	14.2%	20	17	3	40
72	和歌山市	参加	345	34	9.9%	21	6	1	28
73	岡山市	参加	872	88	10.1%	32	29	5	66
74	福山市	参加	697	74	10.6%	28	16	7	51
75	高知市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
76	長崎市	参加	429	36	8.4%	14	8	1	23
77	熊本市	参加	790	88	11.1%	31	18	5	54
78	大分市	参加	491	45	9.2%	15	18	0	33
79	宮崎市	参加	625	35	5.6%	17	9	2	28
80	鹿児島市	参加	801	68	8.5%	26	13	5	44
81	いわき市	参加	304	29	9.5%	14	5	0	19
82	長野市	参加	377	43	11.4%	23	8	3	34
83	豊橋市	参加	282	38	13.5%	14	14	0	28
84	高松市	参加	363	44	12.1%	18	13	5	36
85	旭川市	参加	284	38	13.4%	20	8	1	29
86	横須賀市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
87	松山市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
88	奈良市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
89	倉敷市	参加	483	58	12.0%	25	16	1	42

表 4-1. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付 枚数	登録 ユーザ数	登録率	完答数			
						保護者のみ	保護者 + 患児	患児のみ	合計
90	さいたま市	参加	1,037	136	13.1%	65	34	7	106
91	川崎市	参加	303	35	11.6%	16	7	1	24
92	船橋市	参加	541	55	10.2%	25	13	6	44
93	相模原市	参加	531	66	12.4%	24	20	5	49
95	岡崎市	参加	307	46	15.0%	17	10	3	30
96	高槻市	参加	383	40	10.4%	19	12	0	31
97	東大阪市	参加	442	68	15.4%	25	14	4	43
98	函館市	参加	140	12	8.6%	6	2	1	9
99	下関市	参加	253	23	9.1%	9	6	2	17
100	青森市	参加	274	34	12.4%	14	9	1	24
101	前橋市	参加	246	35	14.2%	11	11	6	28
102	高崎市	参加	316	43	13.6%	17	9	3	29
103	柏市	参加	380	52	13.7%	23	16	3	42
104	八王子市	参加	396	34	8.6%	11	11	1	23
106	大津市	参加	337	32	9.2%	16	8	1	25
107	久留米市	参加	252	24	9.5%	8	8	2	18
108	盛岡市	参加	348	50	14.4%	19	15	3	37
109	西宮市	参加	415	42	10.1%	18	4	5	27
110	尼崎市	参加	377	38	10.1%	13	7	1	21
111	豊中市	参加	362	9	2.5%	3	2	0	5
112	那覇市	参加	506	48	9.5%	27	12	2	41
113	枚方市	参加	435	36	8.3%	13	11	2	26
114	越谷市	参加	264	34	12.9%	19	2	0	21
115	佐世保市	不参加	0	0	-	0	0	0	0
116	呉市	参加	182	14	7.7%	6	4	0	10
117	八戸市	参加	225	30	13.3%	14	8	3	25
-	不明 2		0	104		10	8	2	20
合計			83,621	9,038		3,739	2,404	552	6,695

1) 実施主体番号 94, 105 は欠番

2) 対象者が郵便番号を登録した際の入力のエラーなどで、実施主体が特定できなかった数を集計した

表 4-2. 実施主体別の送付数および登録数（平成 30 年度調査）

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
1	北海道	参加	1,968	147	7.4%
2	青森県	参加	740	48	6.5%
3	岩手県	参加	1,041	72	6.9%
4	宮城県	参加	1,151	102	8.9%
5	秋田県	参加	555	42	7.6%
6	山形県	参加	796	67	8.4%
7	福島県	参加	536	19	3.5%
8	茨城県	参加	1,970	178	9.0%
9	栃木県	参加	1,647	133	8.1%
10	群馬県	参加	847	71	8.4%
11	埼玉県	参加	3,721	338	9.1%
12	千葉県	参加	3,047	240	7.9%
13	東京都	参加	7,235	489	6.8%
14	神奈川県	参加	1,719	117	6.8%
15	新潟県	参加	1,031	96	9.3%
16	富山県	参加	500	33	6.6%
17	石川県	参加	720	50	6.9%
18	福井県	参加	733	50	6.8%
19	山梨県	参加	523	33	6.3%
20	長野県	参加	1,539	79	5.1%
21	岐阜県	参加	1,095	88	8.0%
22	静岡県	参加	1,569	108	6.9%
23	愛知県	不参加	0	0	-
24	三重県	参加	1,696	129	7.6%
25	滋賀県	参加	1,233	85	6.9%
26	京都府	不参加	0	1	-
27	大阪府	参加	2,810	200	7.1%
28	兵庫県	不参加	0	1	-
29	奈良県	参加	1,413	115	8.1%
30	和歌山県	参加	455	28	6.2%
31	鳥取県	参加	333	32	9.6%
32	島根県	参加	425	35	8.2%
33	岡山県	参加	510	27	5.3%
34	広島県	参加	1,033	66	6.4%
35	山口県	参加	1,162	119	10.2%
36	徳島県	参加	374	22	5.9%
37	香川県	参加	422	26	6.2%
38	愛媛県	不参加	0	1	-
39	高知県	参加	260	8	3.1%
40	福岡県	参加	1,745	130	7.4%
41	佐賀県	参加	924	50	5.4%
42	長崎県	不参加	0	1	-
43	熊本県	参加	926	41	4.4%
44	大分県	参加	608	44	7.2%
45	宮崎県	参加	851	42	4.9%
46	鹿児島県	参加	1,484	63	4.2%
47	沖縄県	参加	2,251	129	5.7%

表 4-2. 続き

実施主体 番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
48	札幌市	参加	1,742	187	10.7%
49	仙台市	不参加	0	1	-
50	千葉市	参加*	*	2	-
51	横浜市	不参加	0	3	-
52	川崎市	参加	1,193	139	11.7%
53	名古屋市	参加*	*	5	-
54	京都市	参加	1,263	89	7.0%
55	大阪市	不参加	0	2	-
56	神戸市	参加	995	117	11.8%
57	広島市	参加	1,623	126	7.8%
58	北九州市	参加	748	48	6.4%
59	福岡市	参加	1,485	88	5.9%
60	秋田市	参加	338	22	6.5%
61	郡山市	参加	251	11	4.4%
62	宇都宮市	参加	510	42	8.2%
63	新潟市	参加	621	49	7.9%
64	富山市	参加	299	17	5.7%
65	金沢市	参加	393	45	11.5%
66	岐阜市	参加	286	34	11.9%
67	静岡市	参加	668	34	5.1%
68	浜松市	参加	723	62	8.6%
69	豊田市	参加	334	37	11.1%
70	堺市	参加	926	47	5.1%
71	姫路市	不参加	0	1	-
72	和歌山市	参加	362	30	8.3%
73	岡山市	参加	857	38	4.4%
74	福山市	参加	110	7	6.4%
75	高知市	不参加	0	0	-
76	長崎市	参加	442	28	6.3%
77	熊本市	参加	807	50	6.2%
78	大分市	参加	509	40	7.9%
79	宮崎市	参加	631	20	3.2%
80	鹿児島市	参加	853	37	4.3%
81	いわき市	参加	297	16	5.4%
82	長野市	参加	362	39	10.8%
83	豊橋市	参加	287	19	6.6%
84	高松市	参加	374	42	11.2%
85	旭川市	参加	292	29	9.9%
86	横須賀市	参加	227	23	10.1%
87	松山市	参加	507	45	8.9%
88	奈良市	参加	431	39	9.0%
89	倉敷市	参加	489	29	5.9%

表 4-2. 続き

実施主体番号	実施主体名	参加可否	依頼状送付枚数	登録ユーザ数	登録率
90	さいたま市	参加	1,087	90	8.3%
91	川越市	参加	332	28	8.4%
92	船橋市	参加	562	45	8.0%
93	相模原市	参加	483	44	9.1%
95	岡崎市	参加	322	21	6.5%
96	高槻市	参加	374	36	9.6%
97	東大阪市	不参加	0	0	-
98	函館市	参加	150	8	5.3%
99	下関市	参加	248	26	10.5%
100	青森市	参加	271	11	4.1%
101	前橋市	参加	254	14	5.5%
102	高崎市	参加	311	36	11.6%
103	柏市	参加	388	23	5.9%
104	八王子市	参加	403	38	9.4%
106	大津市	参加	429	22	5.1%
107	久留米市	参加	197	9	4.6%
108	盛岡市	参加	375	35	9.3%
109	西宮市	参加	445	30	6.7%
110	尼崎市	参加	397	18	4.5%
111	豊中市	参加*	*	5	-
112	那覇市	参加	572	46	8.0%
113	枚方市	参加	444	23	5.2%
114	越谷市	参加	273	27	9.9%
115	佐世保市	参加	275	12	4.4%
116	呉市	参加	179	14	7.8%
117	八戸市	参加	252	17	6.7%
118	福島市	参加	218	14	6.4%
119	川口市	参加	477	37	7.8%
120	八尾市	参加	232	17	7.3%
121	明石市	参加	184	22	12.0%
122	鳥取市	参加	220	16	7.3%
123	松江市	参加	200	28	14.0%
-	不明 ²		0	68	
合計			88,387	6,614	7.5%

1) 実施主体番号 94, 105 は欠番

2) 対象者が郵便番号を登録した際の入力のエラーなどで、実施主体が特定できなかった数を集計した

* 保健所に来所した患児およびその保護者に限定し手渡しを行ったことにより送付枚数が不明のため登録率は集計しない

表 5. 回答した保護者の患児との続柄（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
母親	6,880	83.3
父親	1,365	16.5
祖父母	10	0.1
その他	8	0.1
計	8,263	100
無回答	194	

表 6. 保護者年齢（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
20-29 歳	269	3.2
30-39 歳	2,739	32.6
40-49 歳	4,058	48.3
50-59 歳	888	10.6
60 歳-	33	0.41
計	7,987	100
無回答、20 歳未満	470	

表 7-1. 保護者の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
配偶者あり	7,324	91.2
未婚	113	1.4
死別	68	0.9
離婚	526	6.6
計	8,031	100
無回答	426	

表 7-2. 母の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答者が患児の母の場合		参考 H28 年度国民生活基礎調査の結果より、母の婚姻状況*	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
配偶者あり	6,042	90.26	43,839	90.32
未婚	105	1.57	363	0.75
死別	47	0.7	398	0.82
離婚	500	7.47	3,935	8.11
計	6,694	100	48,535	100

（*20 歳未満の子供を養育する、世帯人員 7 人未満の世帯を抽出）

表 7-3. 父の婚姻状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答者が患児の父の場合		参考 H28 年度国民生活基礎調査の結果より、 父の婚姻状況*	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
配偶者あり	1,261	96.04	43,664	98.14
未婚	7	0.53	48	0.11
死別	19	1.45	137	0.31
離婚	26	1.98	642	1.44
計	1,313	100	44,491	100

（*抽出条件は母親の婚姻状況と同一）

表 8. 世帯の経済状況（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
なし	63	0.8
100 万円未満	212	2.8
100～200 万円未満	341	4.5
200～300 万円未満	553	7.3
300～400 万円未満	935	12.4
400～500 万円未満	1,059	14.0
500～600 万円未満	1,117	14.8
600～700 万円未満	890	11.8
700～800 万円未満	751	9.9
800～900 万円未満	480	6.4
900～1000 万円未満	391	5.2
1000 万円以上	767	10.2
計	7,559	100
無回答	898	

表 9. 回答者の就労状況（患児との続柄別）（平成 29 年度調査）

選択肢		母（母が回答）		父（父が回答）	
		回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
仕事あり	主に仕事をしている	2,227	32.8	1,212	93.2
	主に家事で仕事あり	2,016	29.7	27	2.1
	主に通学で仕事あり	26	0.4	1	0.1
	その他	194	2.9	7	0.5
仕事なし	通学	32	0.5	2	0.2
	家事	2,122	31.2	40	3.1
	その他	122	1.8	12	0.9
計		6,793	100	1301	100

表 10-1. 保護者学歴（母、父のみの回答に限定）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	71	0.9
中学校	157	2.1
高等学校	1,897	24.9
高等専門学校	163	2.1
専門学校	1,380	18.1
短期大学	1,321	17.3
大学	2,294	30.1
大学院	286	3.8
その他	63	0.8
計	7,632	100
無回答	148	

表 10-2. 母が回答者の場合の最終学歴（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果より、 母の最終学歴	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
小中学校	207	3.16	1,373	3.20
高校、旧制中学	1,641	25.05	16,241	37.83
専門学校	1,255	19.16	7,324	17.06
短大・高専	1,453	22.22	9,099	21.19
大学	1,778	27.15	7,873	18.34
大学院	143	2.18	481	1.12
その他	71	1.08	-	
計	6,550	100	42,931	100

表 10-3. 父が回答者の場合の最終学歴（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果より、 父の最終学歴	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
小中学校	34	2.67	1,930	4.91
高校、旧制中学	316	24.8	15,466	39.34
専門学校	160	12.56	4,891	12.44
短大・高専	61	4.79	1,453	3.70
大学	548	43.01	13,625	34.66
大学院	150	11.77	1,947	4.95
その他	5	0.39	-	
計	1,274	100	39,312	100

表 11-1. 保護者の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	2,222	33.8
ない	4,356	66.2
計	6,578	100
無回答	1,879	

表 11-2. 母の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	1,942	35.7	9,566	22.13
ない	3,502	64.3	33,663	77.87
計	5,444	100	43,229	100
無回答	1,436			

表 11-3. 父の具合の悪いところの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	272	24.4	14,279	30.22
ない	843	75.6	32,960	69.88
計	1,115	100	47,239	100
無回答	250			

表 12-1. 保護者の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	5,095	77.8
ない	1,454	22.2
計	6,549	100
無回答	1,908	

表 12-2. 母の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	4,288	79.2	28,468	60.1
ない	1,127	20.8	18,927	39.9
計	5,415	100	47,395	100
無回答	1,465			

表 12-3. 父の悩みやストレスの有無（平成 29 年度調査）

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	794	71.2	21160	48.9
ない	321	28.8	22087	51.1
計	1,115	100	43247	
無回答	250			

表 12-4. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
家族との人間関係	432	8.7
家族以外との人間関係	192	3.9
恋愛・性に関すること	9	0.2
結婚	4	0.1
離婚	33	0.7
いじめ、セクシャル・ハラスメント	9	0.2
生きがいに関すること	59	1.2
自由にできる時間がない	285	5.8
収入・家計・借金等	896	18.1
自分の病気や介護	146	3.0
家族の病気や介護	845	17.1
妊娠・出産	34	0.7
育児	330	6.7
家事	46	0.9
自分の学業・受験・進学	77	1.6
子どもの教育	541	10.9
自分の仕事	624	12.6
家族の仕事	31	0.6
住まいや生活環境（公害、安全及び交通事情を含む）	61	1.2
その他	213	4.3
わからない	76	1.5
計	4,943	100
無回答	19	

表 12-5. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス(母) (平成 29 年度調査)

選択肢	母		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	380	9.13	1,698	6.5
家族以外との人間関係	164	3.94	1,241	4.8
恋愛・性に関すること	7	0.17	33	0.1
結婚	4	0.1	23	0.1
離婚	31	0.74	96	0.4
いじめ、セクシャル・ハラスメント	8	0.19	60	0.2
生きがいに関すること	46	1.1	207	0.8
自由にできる時間がない	258	6.2	1,005	3.9
収入・家計・借金等	767	18.42	5,404	20.7
自分の病気や介護	123	2.95	928	3.6
家族の病気や介護	728	17.48	1,263	4.8
妊娠・出産	32	0.77	328	1.3
育児	315	7.56	2,988	11.5
家事	45	1.08	539	2.1
自分の学業・受験・進学	71	1.71	261	1.0
子どもの教育	474	11.38	3,527	13.5
自分の仕事	369	8.86	4,304	16.5
家族の仕事	30	0.72	343	1.3
住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む)	56	1.34	605	2.3
その他	191	4.59	894	3.4
わからない	65	1.56	319	1.2
計	4,164	100	26,066	100
無回答	18		2,402	

表 12-6. 悩みやストレスのある場合、最も気になる悩みやストレス(父) (平成 29 年度調査)

選択肢	父		参考 H28 国民生活基礎調査の結果 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	51	6.65	622	3.2
家族以外との人間関係	28	3.65	759	3.9
恋愛・性に関すること	2	0.26	39	0.2
結婚	0	0	12	0.1
離婚	2	0.26	32	0.2
いじめ、セクシャル・ハラスメント	1	0.13	37	0.2
生きがいに関すること	12	1.56	219	1.1
自由にできる時間がない	26	3.39	559	2.9
収入・家計・借金等	128	16.69	3,509	18.1
自分の病気や介護	21	2.74	565	2.9
家族の病気や介護	115	14.99	543	2.8
妊娠・出産	2	0.26	6	0.0
育児	15	1.96	266	1.4
家事	1	0.13	29	0.1
自分の学業・受験・進学	6	0.78	73	0.4
子どもの教育	67	8.74	880	4.5
自分の仕事	252	32.86	10,061	51.8
家族の仕事	1	0.13	82	0.4
住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む)	5	0.65	289	1.5
その他	21	2.74	518	2.7
わからない	11	1.43	325	1.7
計	767	100	19,425	100
無回答	1		1,735	

表 13. 患児の在学状況（6歳以上に質問）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	3,950	88.9
卒業	194	4.4
在学したことがない(入学前・未就学)	297	6.7
計	4,441	100
無回答	1,479	

表 14. 患児の通学先（在学中または卒業生、6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	1,715	41.6
特別支援学校・特別支援学級小学部	301	7.3
中学校	762	18.5
特別支援学校・特別支援学級中学部	181	4.4
高等学校	790	19.2
特別支援学校高等部（専攻科を含む）	200	4.9
高等専門学校	22	0.5
専門学校	28	0.7
短期大学	7	0.2
大学	76	1.8
その他	38	0.9
計	4,120	100
無回答	24	

表 15. 患児の見守りの必要性（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
必要としている	1,549	35.5
必要としていない	2,819	64.5
計	4,368	100
無回答	1,552	

表 16. 手助けや見守りが必要な患児の日常生活の自立度（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
何らの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立しており独力で外出できる	593	39.0
屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない	510	33.6
屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが坐位を保つ	125	8.2
1日中ベッド上で過ごし、排せつ、食事、着替において介助を要する	291	19.2
計	1,519	100
無回答	35	

表 17-1. 視力障碍の有無（6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
メガネやコンタクトレンズを用いなくても、教科書などの字を読むことができる	2,787	64.9
メガネやコンタクトレンズを用いれば、教科書などの字を普通に読むことができる	1,189	27.7
メガネやコンタクトレンズを用いても、教科書などの字を読むことに不便がある	74	1.7
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	190	4.4
まったく見えない	53	1.3
計	4,293	100
無回答	1,627	

表 17-2. 視力障碍の有無（6歳未満）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	166	8.7
ない	1,541	81.2
疑われるため受診中	142	7.5
疑っているが受診していない	50	2.6
計	1,899	100
無回答	638	

表 18-1. 聴力障碍の有無（6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
補聴器などを用いなくても、ふつうに会話を聞き取ることができる	4,074	94.7
補聴器などを用いれば、ふつうに会話を聞き取ることができる	41	1.0
補聴器などを用いても、会話を聞き取ることには不便がある	37	0.9
音や気配はわかるが、聞き取るとは難しい	126	2.9
まったく聞こえない	23	0.5
計	4,301	100
無回答	1,619	

表 18-2. 聴力障碍の有無（6歳未満）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	155	8.2
ない	1,609	84.8
疑われるため受診中	101	5.3
疑っているが受診していない	32	1.7
計	1,897	100
無回答	640	

表 19. 学習障碍の有無（6歳以上のみ）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく学校の授業を学んだり覚えたりすることができる	2,920	70.6
保護者や教師によって、クラスメートより学校の授業を学んだり覚えたりするのが遅いと判断される	394	9.5
学校の授業を学んだり覚えたりするのが極めて遅く、特別な教育的援助を必要とする	534	12.9
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	290	7.0
計	4,138	100
無回答	1,782	

表 20. 食事の介助の要否（6歳以上のみ）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく食べることができる	3,790	87.2
自分で食べるのに困難を伴う	105	2.4
食べるのに機械装置などを必要とする	57	1.3
食べるのに他人の援助を必要とする	395	9.1
計	4,347	100
無回答	1,573	

表 21-1. 移動の状況（6歳以上）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく歩くことができる	3,459	79.3
制限があるが、補助なしで、歩くことができる	353	8.1
歩いたり独立して動いたりするために、機械装置（杖、松葉杖、副木、車いすなど）の装置を必要とする	123	2.8
歩いたり独立して動いたりするために、人の助けや機械装置を必要とする	128	2.9
腕や足をコントロールしたり使ったりすることができない	297	6.8
計	4,360	100
無回答	1,560	

表 21-2. 四肢の運動障碍（6歳未満）（平成29年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	441	23.2
ない	1,368	72.0
疑われるため受診中	81	4.3
疑っているが受診していない	10	0.5
計	1,900	100
無回答	637	

表 22. 排せつの状況（6歳以上）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
自分で排せつできる	3,740	86.1
自分で排せつするのに困難を伴う	103	2.4
排せつするのに機械装置などを必要とする	16	0.4
排せつするのに他人の援助を必要とする	487	11.2
計	4,346	100
無回答	1,574	

表 23. コミュニケーション障碍の有無（全年齢）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	1,202	19.3
ない	4,553	73.2
疑われるため受診中	225	3.6
疑っているが受診していない	244	3.9
計	6,224	100
無回答	2,233	

表 24. 気分障碍の有無（全年齢）（平成 29 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
ある	360	5.8
ない	5,367	86.8
疑われるため受診中	135	2.2
疑っているが受診していない	321	5.2
計	6,183	100
無回答	2,274	

表 25. 年齢層と病状によりカテゴライズした際の人数（平成 29 年度調査）

	障害なし/医ケアなし	障害なし/医ケアあり	障害あり/医ケアなし	障害あり/医ケアあり	分類不能	計
0-1 歳	264	113	53	73	205	708
2-5 歳	778	111	255	223	462	1,829
6-12 歳	1,413	23	570	181	919	3,106
13-18 歳	1,296	12	367	105	772	2,552
Total	3,751	259	1,245	582	2,358	8,195

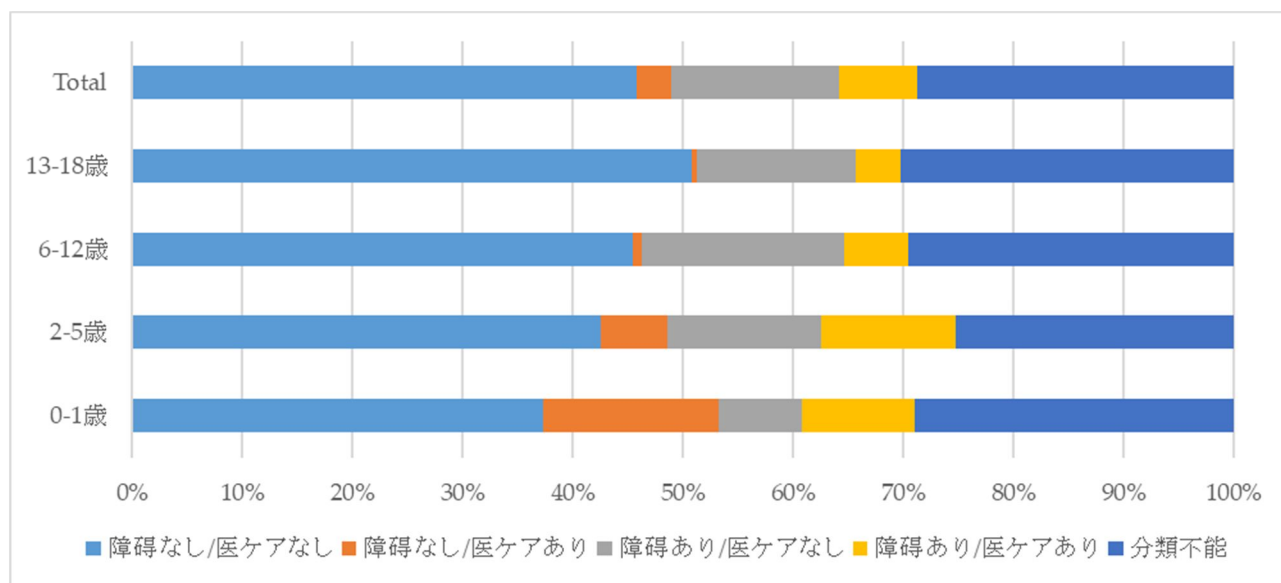


表 26-1. 患児のこの1年間の通院頻度（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
月数回	1,369	22
毎月	2,217	35.63
2-3 か月毎	2,065	33.19
年 2-3 回	473	7.6
年 1 回以下	98	1.58
計	6,222	100
無回答	2,210	

表 26-2. 患児のこの1年間の通院頻度（障害なし、医ケアなしの群）（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
月数回	540	14.15
毎月	1,366	35.79
2-3 か月毎	1,477	38.7
年 2-3 回	367	9.61
年 1 回以下	67	1.76
計	3,817	100
無回答	39	

表 27. 部活動やその他の作業において、著しい制約や支障を生じたことの有無（8 歳以上）
（平成 29 年度調査）

選択肢	人数	割合[%]
ない	2,265	60.92
ある	999	26.87
わからない	454	12.21
計	3,718	100
無回答	1,296	

表 28. 就職支援の要否に及ぼす通院頻度の影響（8 歳以上）

	Crude OR				Adjusted OR*				Adjusted OR**			
	n	(%)	OR	(95% CI)	n	(%)	OR	(95% CI)	n	(%)	OR	(95% CI)
月数回	861	(40.9)	1.8	(1.20 2.57)	858	(40.9)	1.8	(1.24 2.67)	847	(40.9)	1.6	(1.08 2.39)
毎月	756	(35.9)	1.1	(0.86 1.34)	755	(36.0)	1.1	(0.87 1.35)	746	(36.0)	1.0	(0.83 1.30)
2,3か月ごと	216	(10.3)	1.0		215	(10.2)	1.0		213	(10.3)	1.0	
年2,3回	230	(10.9)	1.1	(0.82 1.59)	229	(10.9)	1.2	(0.83 1.63)	224	(10.8)	1.2	(0.85 1.68)
年1回以下	42	(2.0)	1.1	(0.52 2.14)	42	(2.0)	1.1	(0.53 2.18)	41	(2.0)	1.1	(0.52 2.16)

* 患児の性、年齢で調整

** 患児の性、年齢、および保護者の性、年齢、患児が部活動やその他の作業において、著しい制約や支障を生じたことの有無（ある、ない、わからない）で調整

表 29. 患児 K6 スコア (12 歳以上、自己回答のみ) (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	1,685	0	2	6
参考 H28 国民生活基礎調査	32,849	0	0	3

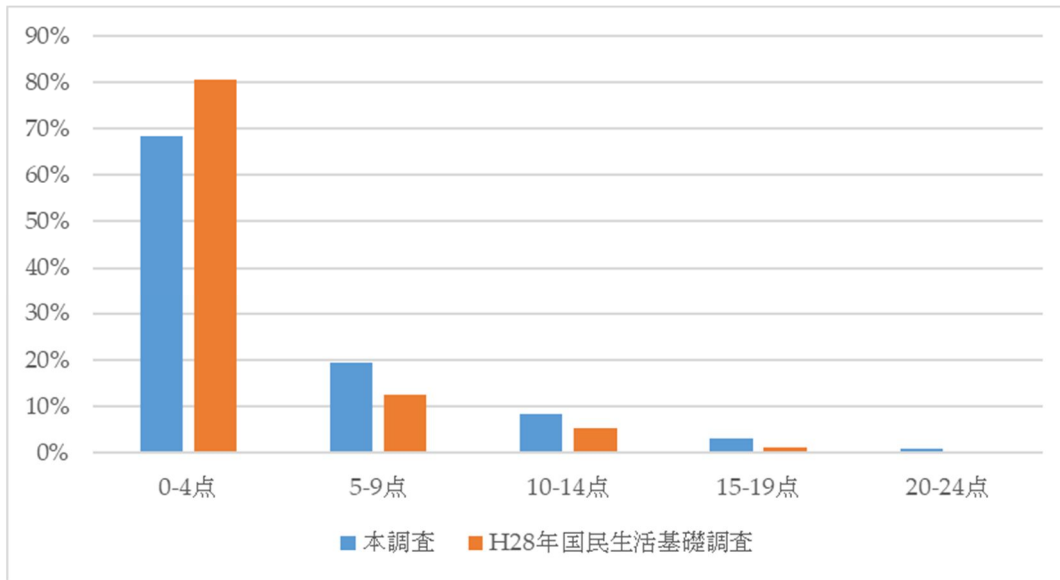


表 30. 患児、PedsQL の総得点（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,762	81.52	92.39	97.83
8 歳以上、代理回答	827	51.39	68.48	85.87
8 歳未満	2,474	67.22	89.13	97.62

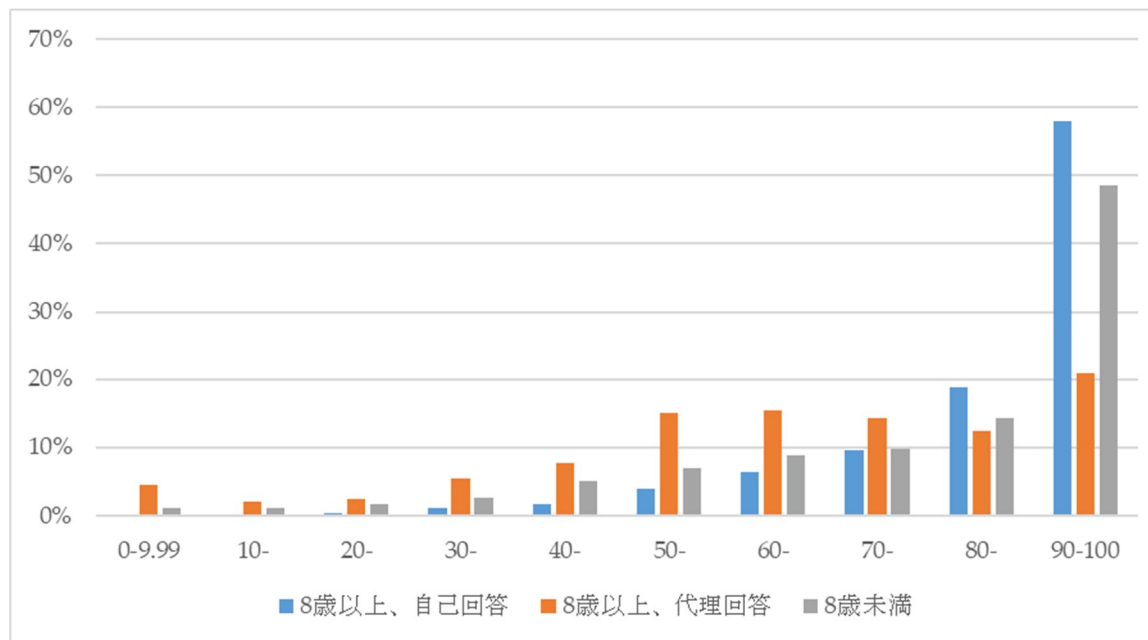


表 31. 患児、PedsQL の得点（身体的機能について）（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,777	84.375	96.875	100
8 歳以上、代理回答	855	18.75	59.375	90.625
8 歳未満	2,501	59.375	90.625	100

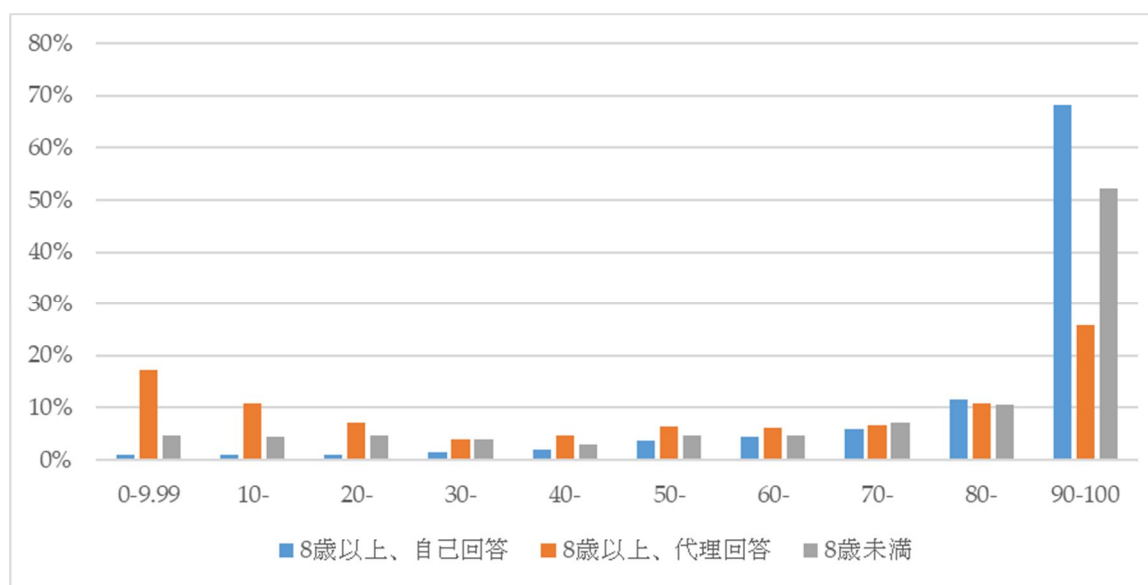


表 32. 患児、PedsQL の得点（感情的機能（気持ちに関すること））（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,757	80.0	95.0	100
8 歳以上、代理回答	830	60.0	85.0	95.0
8 歳未満	2,470	80.0	95.0	100

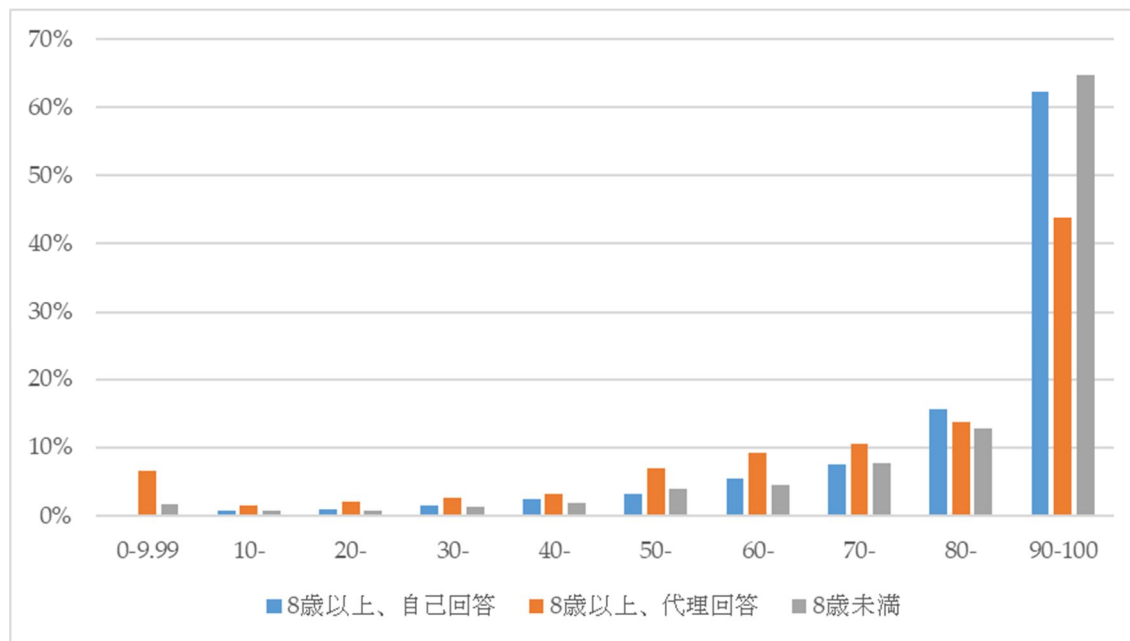


表 33. 患児、PedsQL の得点（社会的機能（人とのことについて））（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,745	80.0	90.0	100
8 歳以上、代理回答	814	50.0	75.0	100
8 歳未満	2,455	70.0	95.0	100

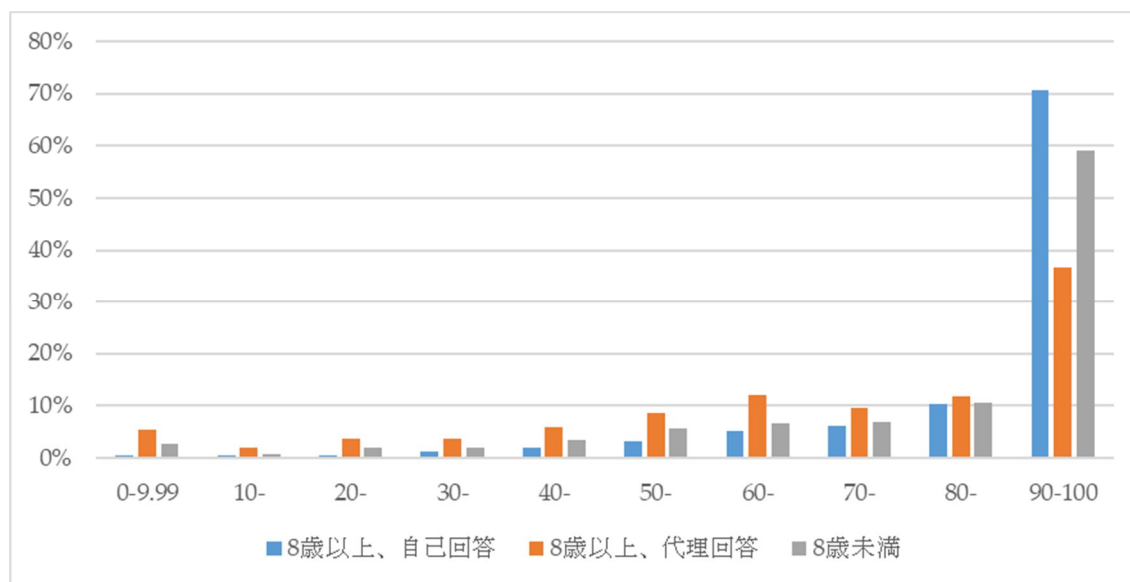


表 34. 患児、PedsQL の得点（学校に関する機能（学校でのことについて））
（平成 29 年度調査）

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	2,745	80.0	90.0	100
8 歳以上、代理回答	801	60.0	80.0	95.0
8 歳未満	1,662	75.0	91.6	100

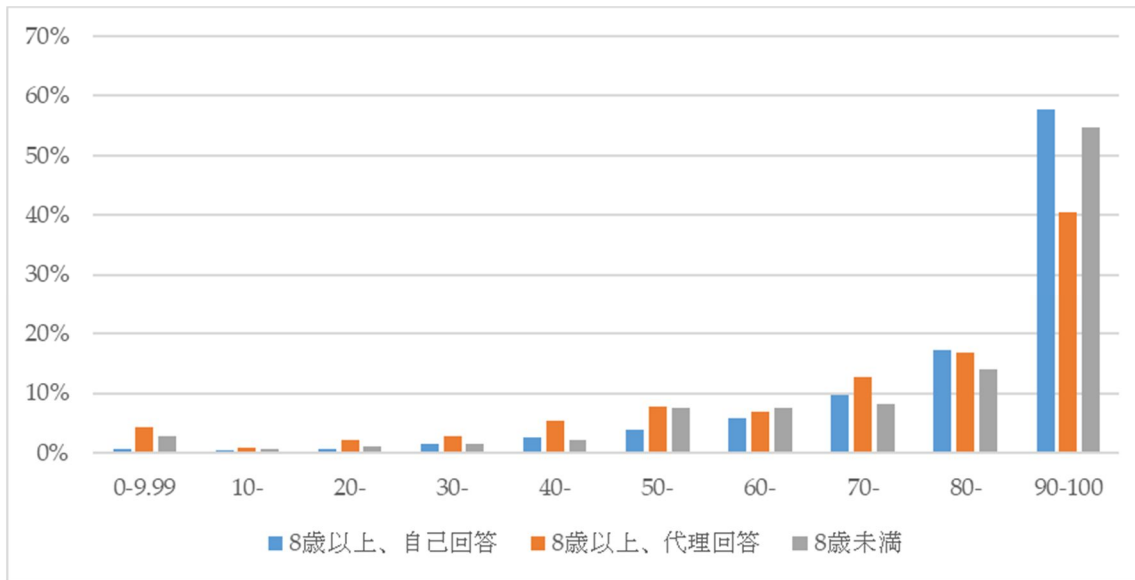


表 35-1. 保護者の K6 スコア (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,420	1	4	8

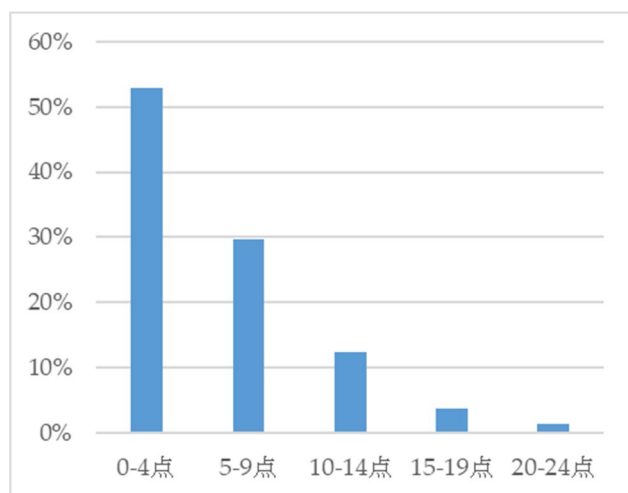


表 35-2. 母の K6 スコア (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	5,307	2	4	8
参考 H28 国民生活基礎調査	46,706	0	2	6

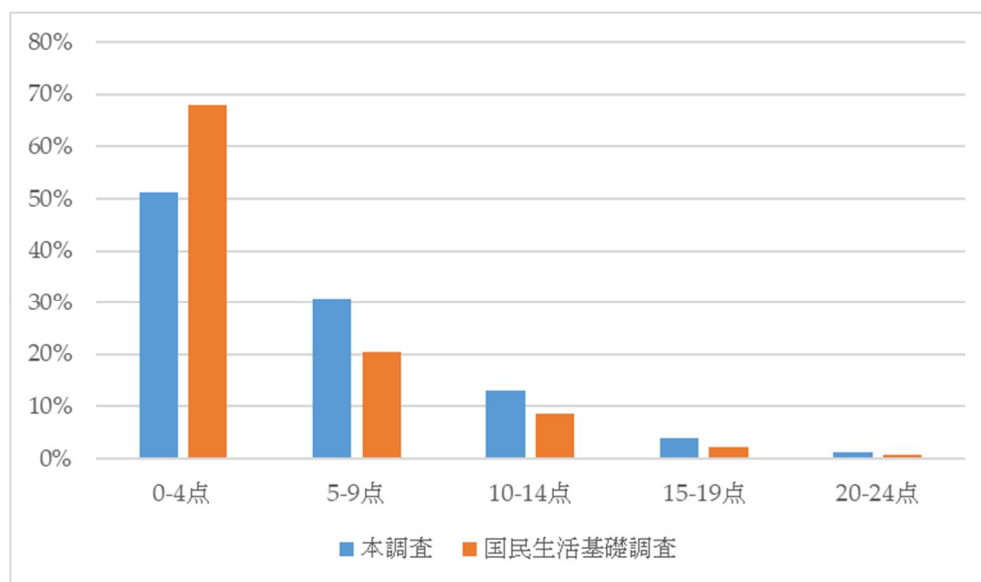


表 35-3. 父の K6 スコア (平成 29 年度調査)

	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
本調査	1,096	1	3	7
参考 H28 国民生活基礎調査	42,671	0	1	5

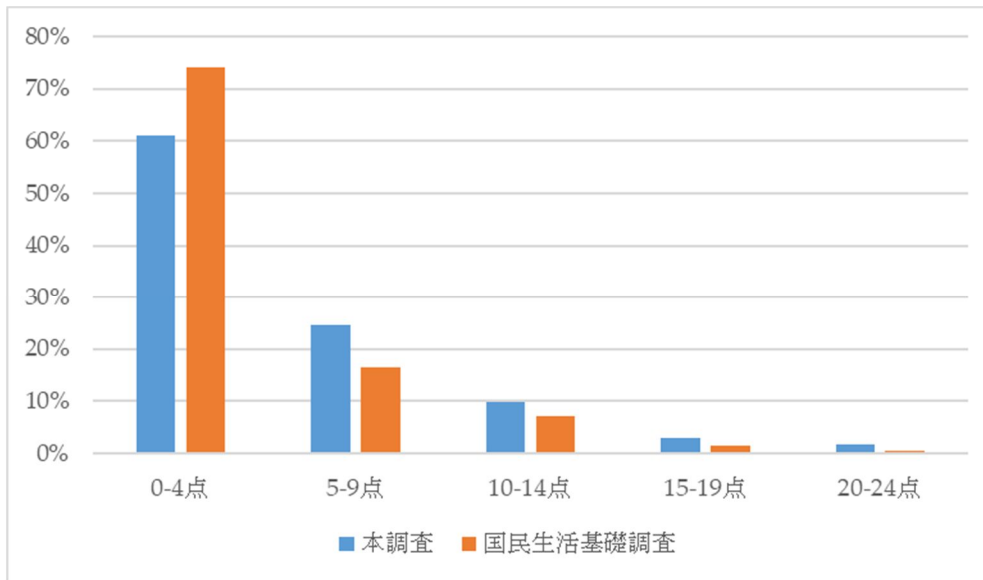


表 36-1. 保護者の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,169	40.59	47.11	51.45

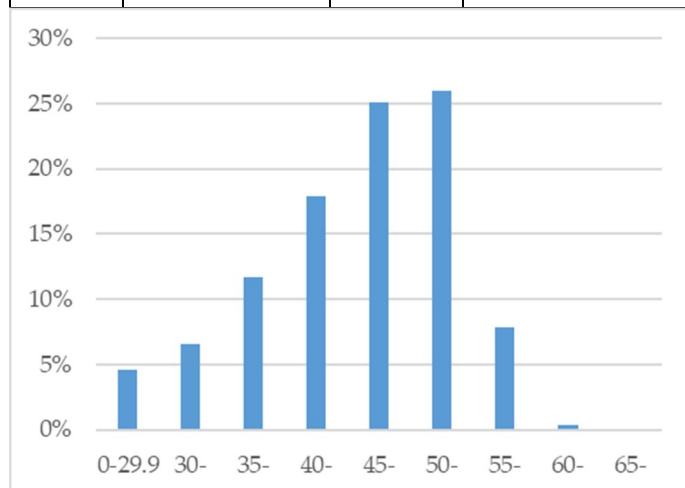


表 36-2. 母の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	40.3141	46.6402	51.2453

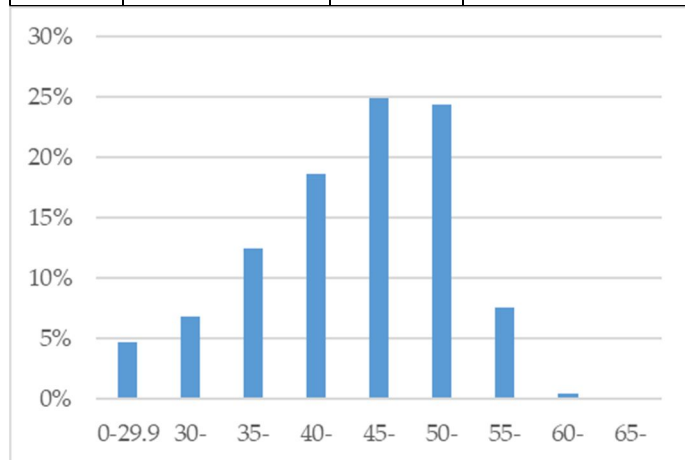


表 36-3. 父の SF8 (MCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
1,041	43.2108	48.7953	53.8041

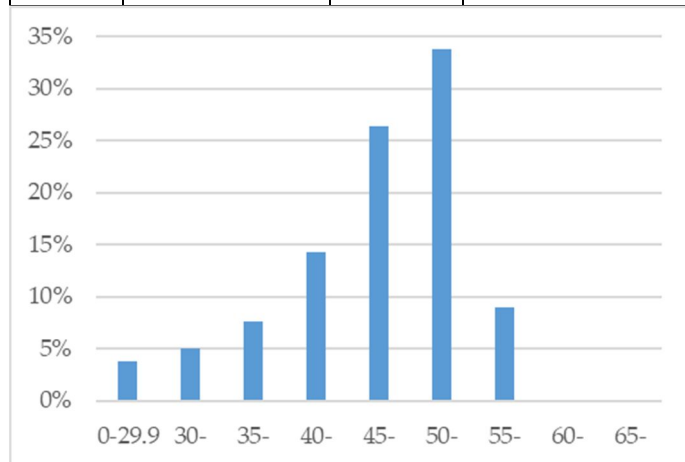


表 37-1. 保護者の SF8(PCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
6,169	44.92	49.97	53.30

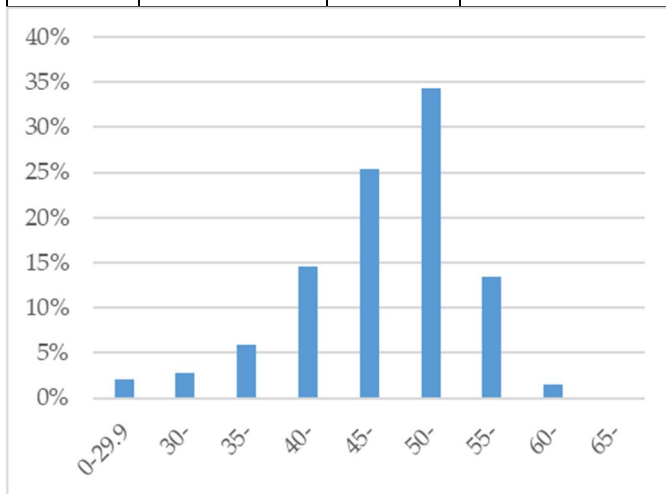


表 37-2. 母の SF8 (PCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	44.67	49.866	53.295

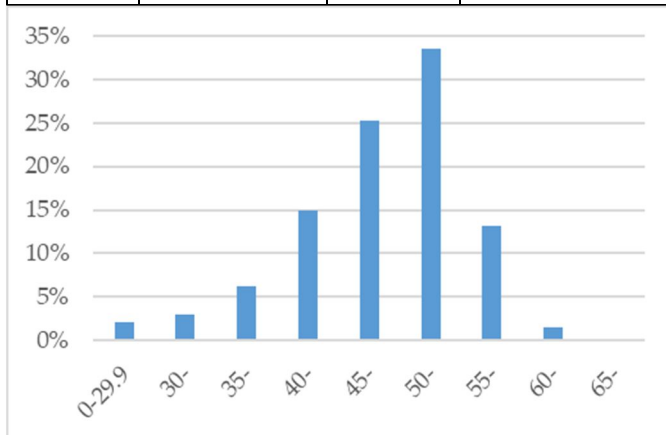


表 37-3. 父の SF8(PCS) (平成 29 年度調査)

人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
5,109	44.67	49.866	53.295

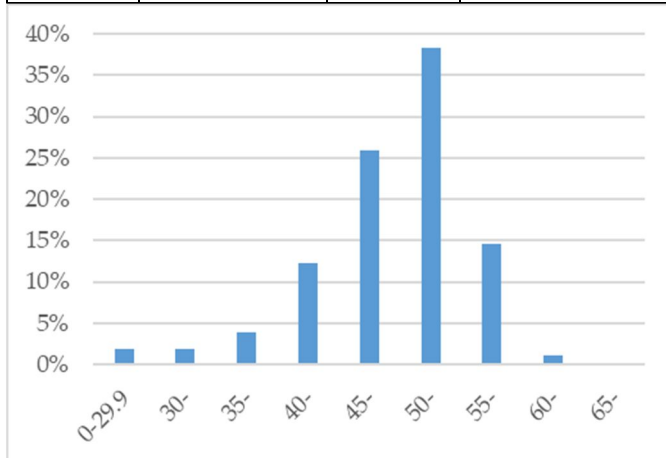


表 38. 19 歳患児 自由記述結果（平成 29 年度調査）

内容要約	件数
成人後も医療費助成を継続してほしい	11
医療費や諸経費の負担が大きいため補助してほしい	5
病気が理由で働けないため生活が厳しい	1
罹患患者の少ない病気も難病指定してほしい	1
早く病気を治してほしい	1
安心して暮らせる社会にしてほしい	1
将来が見えず生きる意味がわからない	1
個々の立場に応じた支援制度の情報がほしい	1
希少疾患の理解が広まってほしい	1
教師に対して病気を理解するための研修をしてほしい	1
学校でボランティア活動推進のための指導をしてほしい	1
仕事が忙しくて通院する時間がない	1
心臓病に対する障害者手帳の申請の階級を広げてほしい	1
アンケートについて	5
合計	32

表 39. 保護者 自由記述結果（平成 29 年度調査）

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	内容要約	件数
小児慢性特定疾病 医療費助成制度	制度運用	対象年齢の引き上げ （助成の継続）	治癒することなく一生治療が必要な疾患であるため、20歳以降も助成を継続してほしい。	177
		自己負担額の軽減	自己負担額を下げしてほしい。所得制限を緩和してほしい。	97
		認定基準の緩和	認定基準を緩和してほしい。認定の際には再発の可能性を考慮してほしい。	13
		認定基準の明確化	認定基準を明確にしてほしい。	3
		成長ホルモン治療の認定基準の緩和	成長ホルモン治療の認定基準を緩和してほしい。（身長制限を撤廃してほしい。）	22
		更新期間の延長	毎年の更新が負担であるため、症状に応じて更新期間を延長してほしい（3年、5年など）。	34
		支給開始日の変更 （申請前の診断費用の負担）	申請日を支給開始日とするのではなく、診断日や入院日まで遡及して助成してほしい。	14
		指定医療機関の限定解除	指定医療機関のみでなく、受診した全ての医療機関で制度を適用してほしい。	9
		手続き費用の負担軽減	医師の意見書等、申請手続きに必要な費用が負担であるため、公費負担としてほしい。子ども医療費助成は無料であるため、小慢の助成を利用する方が逆に負担が増える。	39
		上限管理表の記入負担の軽減	上限管理表の記入に時間がかかる。	9
		助成対象範囲の拡大 （一般の感染症等のカバー）	慢性疾患の子どもは体が弱いため、風邪をひいた場合や副作用で病気になった場合も助成してほしい。	6
		制度の簡素化	制度が難しいため、制度設計をシンプルにしてほしい。	3
		サービスの充実	障害者手帳は公共の施設の割引などが充実しているが、小慢は受けられるサービスが少ない。	3
		その他、小慢制度に関する意見		14
	申請・更新手続き	手続きの簡素化	手続きが複雑で提出書類も多いため、マイナンバーを活用するなどもう少し簡素化してほしい。	73
		手続き方法、手続き場所の利便性	子どもを連れて役所に行くのが大変なため、Webや郵送で手続きができると助かる。手続きをする役所が遠い。	27
		窓口の夜間休日対応	手続きのために仕事を休まなければならないため、夜間休日でも対応してほしい。	6
		受給者証が届くまでの期間の短縮	受給者証発行まで時間がかかりすぎるため、速やかに発行してほしい。	9
		受給者証のサイズの変更	受給者証のサイズをもっと小さくしてほしい。	10
		更新手続きの通知	受給者証の期限が切れる前に更新の案内を通知してほしい。	3
		医療費の返還手続きの負担	医療費の返還のために、医療機関の窓口で支払後にさらに行政で手続きをしなければならないのが負担となっている。	19
		手続き方法の統一	引越しの度に申請をするのが大変なため、書式や手続き方法などを全国で統一してほしい。	2
		その他の医療費助成 制度	助成制度	難病医療費助成制度の継続利用
子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ	子ども医療費助成の対象年齢を引き上げてほしい。			12
ひとり親家庭医療費助成制度の増額	ひとり親家庭に対する助成を増やしてほしい。			5
特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和	特別児童扶養手当が打ち切りとなったため、認定基準を再検討してほしい。			19
各種手帳の認定	障害者手帳の認定範囲を拡大してほしい。障害者手帳に認定されないため様々なサポートが受けられない。			26
助成制度の地域差	自治体によって医療費助成に差があるため、全国で統一してほしい。			12
諸経費の補助	交通費の補助			遠方に通院しているため、交通費（ガソリン代含む）を補助してほしい。
	入院関連費・通院関連費の補助		通院・入院時の付き添い費用や差額ベッド代などの補助があるとよい。	42
	オムツ等衛生用品の補助		オムツ、日常生活用具、医療機器、福祉用具等の購入が負担であるため、補助があるとよい。	42
	食事等の補助		特別な食事を作る必要があるため、食品や食事に対する補助があるとよい。	6
	予防接種の補助		インフルエンザやロタウイルスなど任意の予防接種の費用を助成してほしい。移植等で抗体が喪失した際の再度の予防接種費用を補助してほしい。	21
	学習費・教育費の補助		家庭教師や塾の費用、学費や入学金などを補助してほしい。	6
	支援サービスの補助		デイサービスなど支援サービスの費用が負担であるため、無料で利用できるようにしてほしい。	5
	福祉車両購入の補助		福祉車両を購入するための費用を援助してほしい。	3
	駐車場の補助		病院の駐車場料金を安くしてほしい。	2
	その他、諸経費の補助			20
その他	医療費の不満・不安		医療費が負担となっている。現在は補助があるため医療費はかかっているが、今後のことを考えると不安。助成額を増やしてほしい。	69

表 39. 続き

大カテゴリー	中カテゴリー	小カテゴリー	内容要約	件数	
社会支援	療養生活支援	レスパイト、ショートステイ等の充実	近くにレスパイト、ショートステイ、デイサービス等の施設がないため、預けられる場所を増やしてほしい。サービスがあっても定員がいっぱいでなかなか利用できないため、もっと増やしてほしい。	77	
		卒業後の施設の充実	高校卒業後に生活できる施設が少なく不安なため、もっと充実させてほしい。	17	
		サービスの受け入れ基準の緩和	施設やサービスがあっても条件（医ケア児、呼吸系疾患、歩ける医ケア児、医療行為のない子ども、身体障児、重心など）が合わずに受け入れてもらえない。	22	
		程度や状況に応じたサービスの提供	子どもの障害の程度（障害軽度、気管切開＋独歩可能、独歩不可＋医ケア＋動く、脳性麻痺、知的重度＋身体中等度など）に合ったサービスがない。	5	
		介護者の体調不良時の預け先	親の体調不良時に預けられるサービスがほしい。	6	
		その他、療養生活支援に関する意見		7	
		相互交流支援	相互交流の機会	同じ病気を抱えている人と交流したい。交流の場を設けてほしい。患者会等の情報がほしい。	43
	就職支援	就職不安	卒業後の将来について、受け入れ先があるのが不安を感じている。障害者雇用を拡充してほしい。	19	
	介護者支援	入院や通学時の付き添い	通院や通学時の保護者の付き添い負担を減らしてほしい。	34	
		きょうだいのサポート	通院・入院時にきょうだいを預かってくれるサポートがあるとよい。病気の子どもにつきっきりになり、きょうだいに負担をかけてしまっている。	31	
		介護者に対する就労支援	働きたいが、子どもの預け先もなく、介護のために働くことができない。	33	
		経済的援助	介護により収入が減っているため、補助金等があると助かる。	8	
		介護者のQOL向上、最低限の生活保障	子どもだけでなく介護者の総合的なフォローも必要だと思う。介護者も最低限の人間らしい生活を送りたい。	11	
		その他、介護者支援に関する意見		40	
		情報提供・情報支援	情報提供に対する不満	行政からの情報提供がなく、自分で調べないと情報を得ることができない。もっと情報がほしい。情報をまとめてほしい。（情報…病気についての情報、同じ病気の患者の情報、サービスの情報、助成制度の情報）	132
	相談支援	相談先・相談窓口に対する不満	どこに相談すればよいかわからない。何でも相談できる相談窓口があるとよい。	50	
	その他、自立支援	学習支援	通院や入院で欠席した際の学習のフォローや支援があると助かる。	36	
		移動支援	通院やショートステイの送迎時など、移動支援を充実させてほしい。	15	
		入浴支援	施設での入浴や訪問入浴など、お風呂に入れるようサポートしてほしい。	4	
		地域格差	自治体によって受けられるサービスに差があるため、住んでいる場所に関わらず必要な支援を受けられるようにしてほしい。	22	
		その他	教育関係	教育現場の対応への不満	保育園や学校の先生の無理解、冷たい対応などに嫌な思いをした。もう少し病気について勉強してほしい。病気の対応や通学の支援などをお願いしても教師や教育委員会が全く対応してくれない。同級生の中には病気を理解できずいじめる子もいるため、教育してほしい。
	保育園の受け入れ			医療的ケアが必要な子どもや障児を受け入れてくれる保育園がないため、保育園を整備してほしい。	112
保育園・学校への看護師の配置	看護師がいらないという理由で保育園や学校に受け入れてもらえないため、看護師の配置を進めてほしい。			22	
学校の受け入れ・進路の選択	病気や医療的ケアがあることで進学先の選択肢が狭まっている。受け入れ態勢を整備してほしい。			32	
学籍	入院等の長期治療中も学籍を保証してほしい。院内学級との二重学籍を認めてほしい。			4	
通学支援	医療的ケアがあるため通学時にスクールバスを利用できず困っている。			24	
インクルーシブ教育	障害の有無によらず、分け隔てなく平等に教育を受けさせてほしい。インクルーシブ教育が進められているが現実は何も変わっていない。			11	
地域差	地域によって保育園や学校の受け入れに差があるため、地域格差なく受け入れられる体制を整えてほしい。			9	
通学に対する不安	何の問題もなく幼稚園生活が遅れるか、学校に入って周りについていけないか等、不安が大きい。			7	
その他、教育関係の意見				10	
医療関係	医療機関の立地		通院している病院が遠いため、自分の住んでいる地域に専門の医療機関を設置してほしい。	26	
	医療従事者の充実		専門医を増やしてほしい。看護師など小児科のスタッフを増員してほしい。	12	
	研究開発の推進		治療法や薬を開発してほしい。薬の認可を進めてほしい。難病に関する研究を進めてほしい。	25	
	診療時間の拡張		平日のみの診療時間だと仕事や学校を休まなくてはいけないため、土曜日なども診療してもらえると助かる。	3	
	リハビリ支援		退院後のリハビリの受け入れ先が見つからない。リハビリ施設が混んでいたたり、先生が少なかったりしてリハビリが進まない。	5	
	医療の質、医師の知識や質の向上		診断まで何か所もの医療機関を受診し、時間がかかったため、早期発見に向けて医療の質の向上に努めてほしい。医師が自立支援や生活支援に対して消極的で困っている。	9	
	病院間の連携、他機関との連携		医療機関同士や、医療機関・教育機関・行政との連携がとれていない。	7	
	医療スタッフの言動、対応への不満		病院で突き放した冷たい対応や暴言などがあるが、もう少し患者に寄り添った対応をしてほしい。	9	
	たらい回しへの不満		救急車を呼んだ時にたらい回しされて困った。	2	
	医療格差		病院によって利用できる機器などに差があるため、どこの病院でも同じサービスを受けられるようにしてほしい。	2	
医療機関における心のケア	身体面に加えて精神面のサポートしてくれる医療機関がありません。	2			
移行支援	小児科から出たときにスムーズに移行できるか不安。移行期に相談できる環境があればよかった。	6			
その他、医療関係の意見		22			

表 39. 続き

大カテゴリ	中カテゴリ	小カテゴリ	内容要約	件数
その他	その他	自治体の対応への不満	行政から何の声掛けもなく放置されている。担当者の理解不足・知識不足でスムーズに説明してもらえないため、制度に詳しい担当者を配置してほしい。 それぞれの課で連携がとれておらず、色々な課に行くのは大変なため、窓口を一本化してほしい。 冷たい対応や差別的な発言などで不快な思いをした。	115
		災害時の対応	災害時の薬の確保を徹底してほしい。病者・障害者のための避難所を確保してほしい。	6
		バリアフリー	車いすやバギーでも外出しやすいようバリアフリー化を進めてほしい。	14
		病気の理解促進・普及啓発	病気について理解が進み、偏見のないような社会にしてほしい。病気について周知してほしい。	18
		職場の理解や休暇制度	通院などで会社を休みづらいため、介護休暇を充実させてほしい。 子どもの介護に合わせた働き方（短時間正社員など）や休暇制度（育休の延長など）を整備してほしい。	17
		ヘルプマークの普及	一部地域だけでなく全国でヘルプマークを普及させてほしい。	4
		駐車場の利用	障害者ではないため障害者用の駐車場を利用できない。 障害者用の駐車スペースに関係のない車が止まっており本当に必要な人が利用できていない。	8
		保険加入の問題	医療保険に入ることができないため、負担を軽減する制度を検討してほしい。	16
		保険適用外薬の費用負担	保険適用外の薬も助成してほしい。	8
		薬の処方期間	薬の処方日数の上限を緩和してほしい。	5
		心のケア	病気になったことで不安を抱えているので、心のケアをしてほしい。	7
		将来に対する不安	就学、就労、結婚、親がいなくなった後のことなど、将来に対する不安が大きい。	21
		安心できる社会への要望	慢性疾患の子どもたちが安心して暮らせる環境を整えてほしい。病気や障害をもつ子ども、家族が住みやすい社会にほしい。	17
		支援の充実	今後もより良い支援をしてほしい。一人ひとりのニーズに合ったより良い支援を求めたい。	18
		感謝・期待		113
		アンケートについて		151
		その他		71

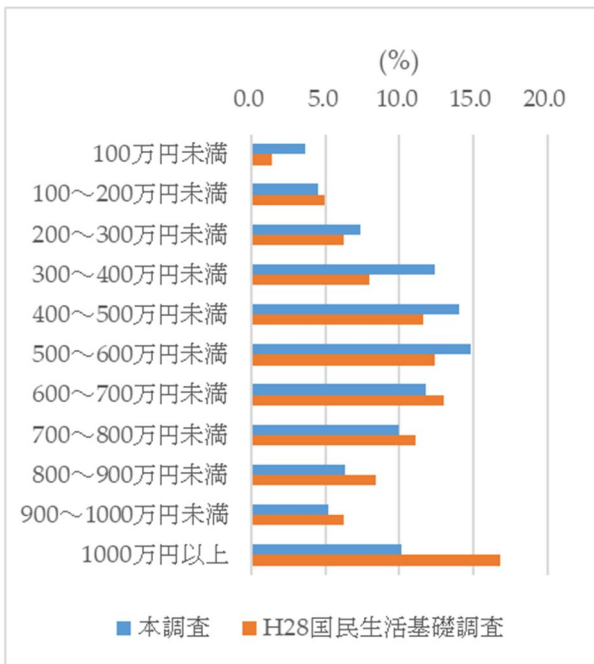


図1. 世帯収入の比較 (平成29年度調査)

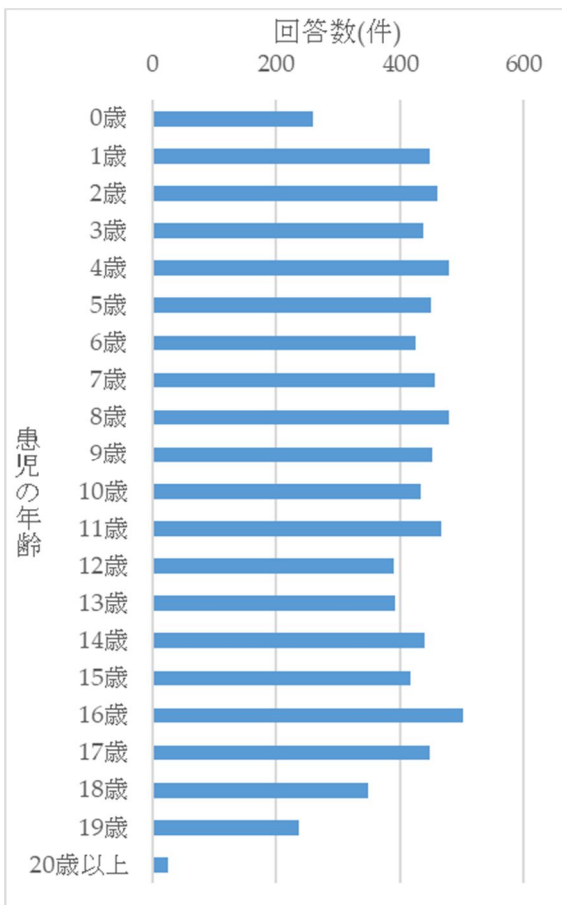


図2. 患児の年齢 (平成29年度調査)

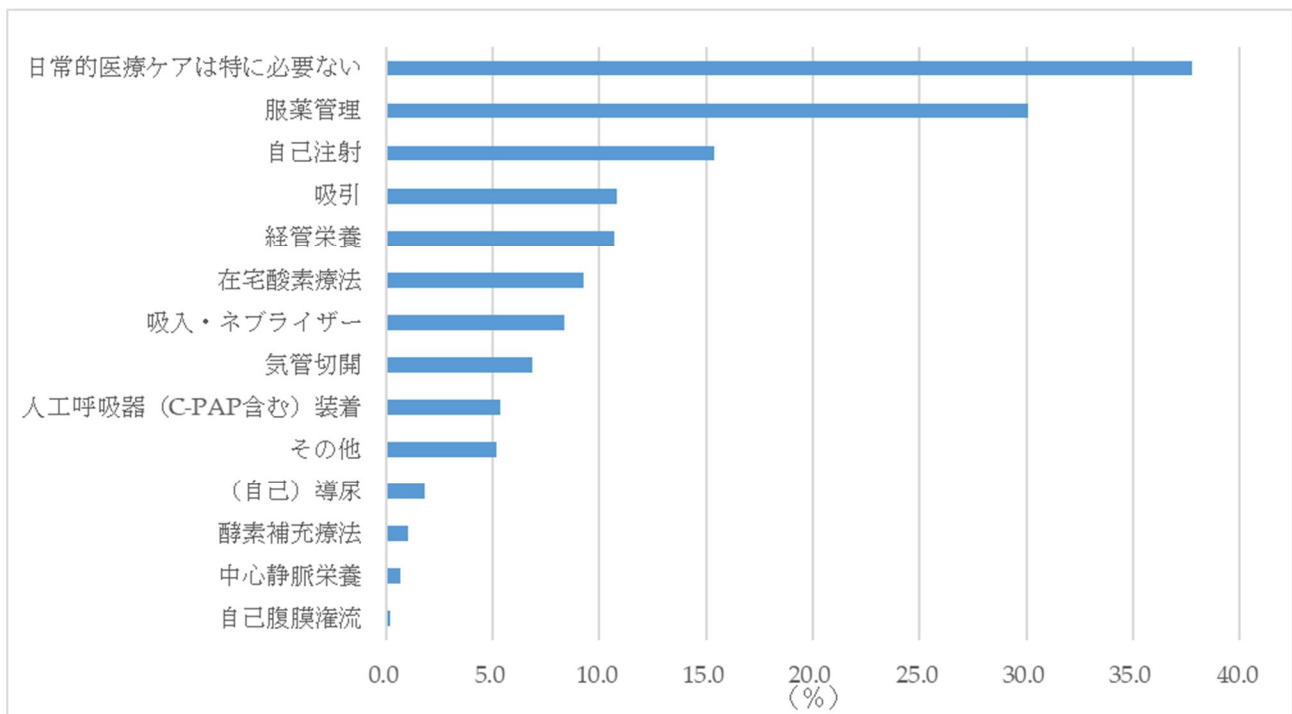


図 3. 日常的に必要な在宅医療ケアの状況 (複数回答) (平成 29 年度調査)

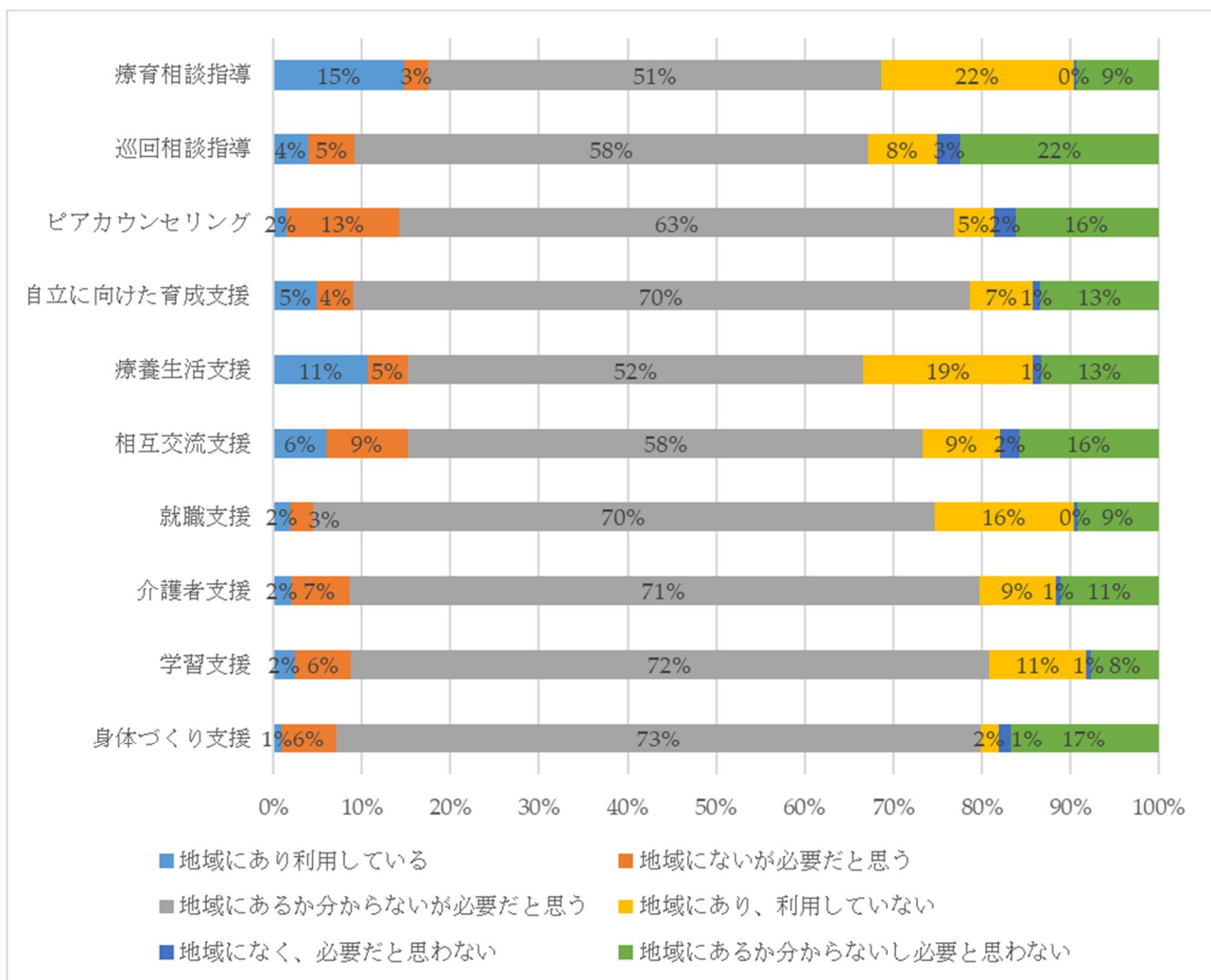


図 4. 小児慢性特定疾病対策事業における支援の認知度および利用状況 (平成 29 年度調査)

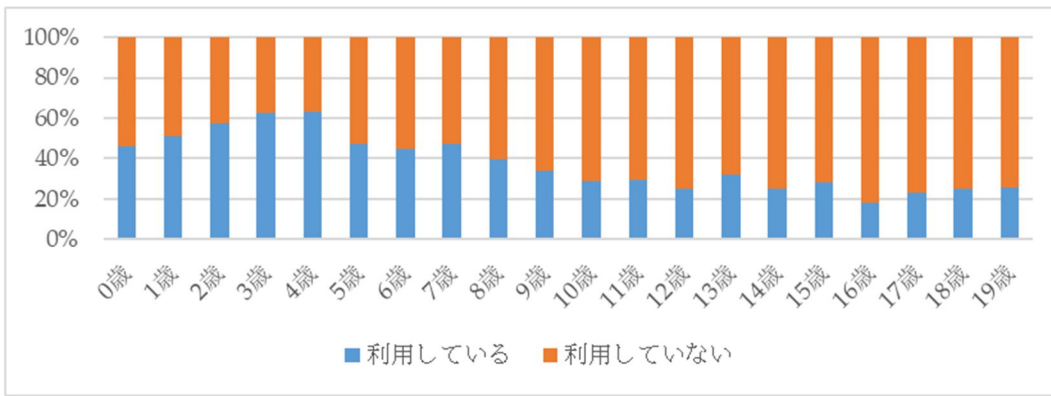


図5. 地域に支援があると回答した場合の利用率（療育相談支援事業、年齢別）（平成29年度調査）

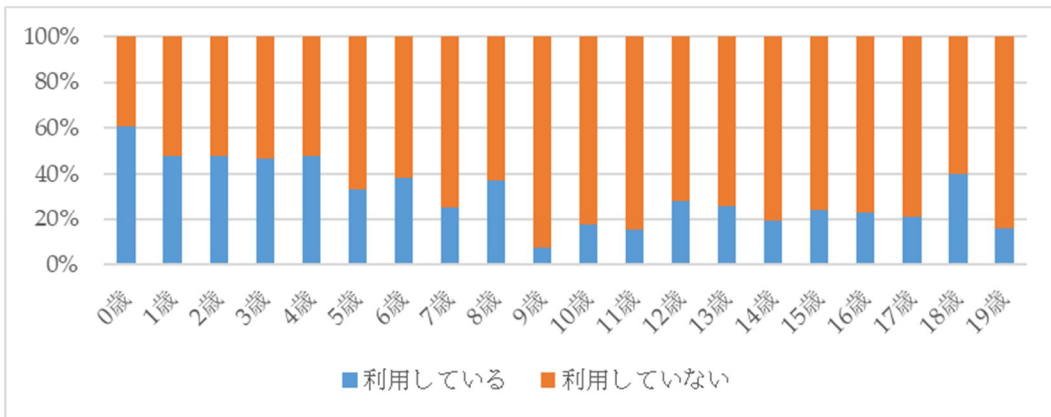


図6. 地域に支援があると回答した場合の利用率（巡回相談事業、年齢別）（平成29年度調査）

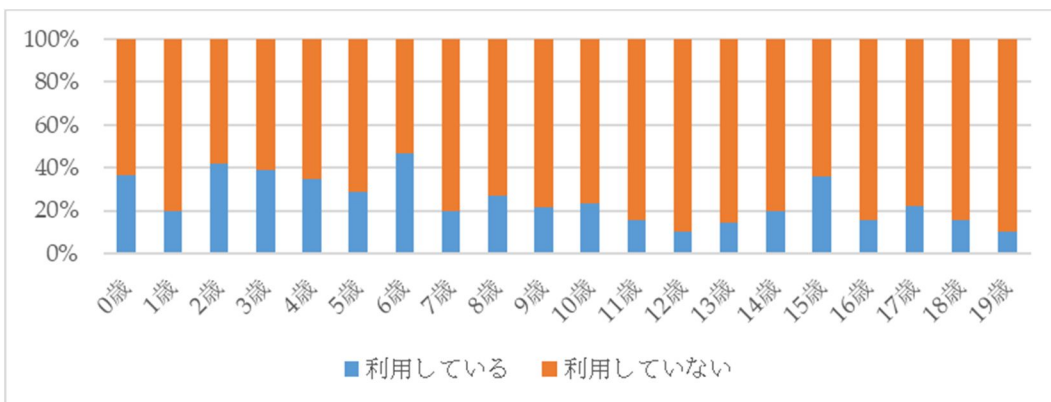


図7. 地域に支援があると回答した場合の利用率（ピアカウンセリング、年齢別）（平成29年度調査）

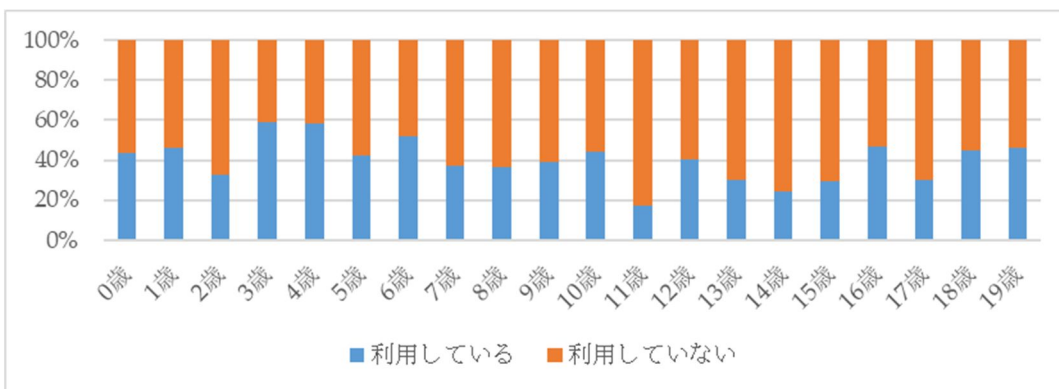


図8. 地域に支援があると回答した場合の利用率（自立に向けた育成相談、年齢別）（平成29年度調査）

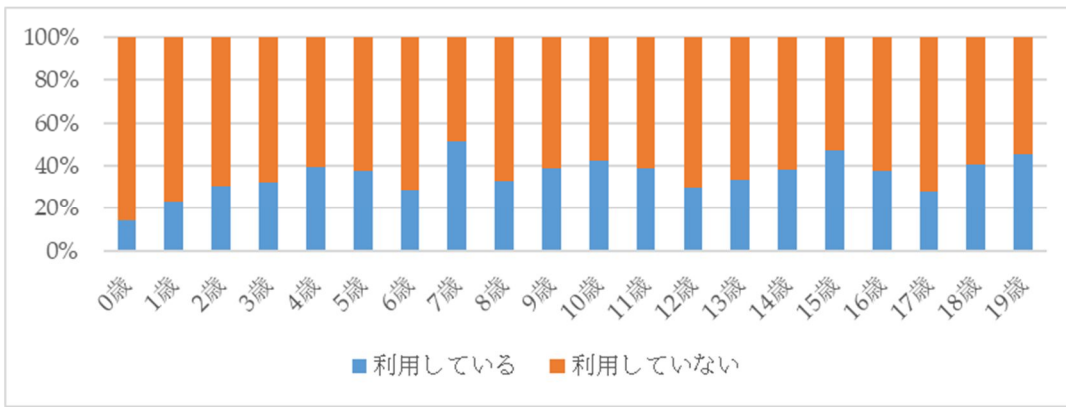


図9. 地域に支援があると回答した場合の利用率（療育相談支援、年齢別）（平成29年度調査）

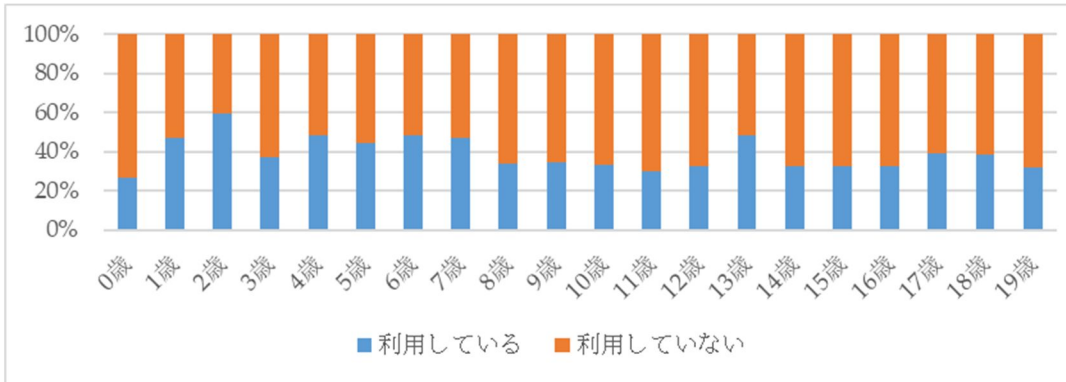


図10. 地域に支援があると回答した場合の利用率（相互交流支援、年齢別）（平成29年度調査）

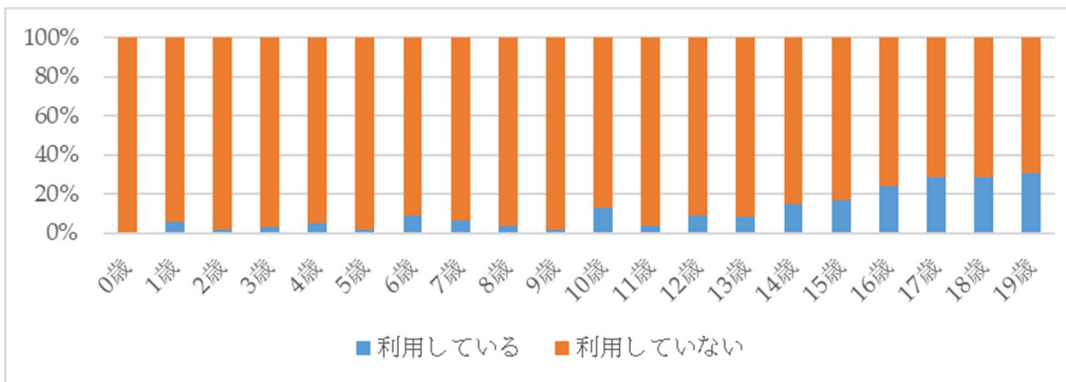


図11. 地域に支援があると回答した場合の利用率（就職支援、年齢別）（平成29年度調査）

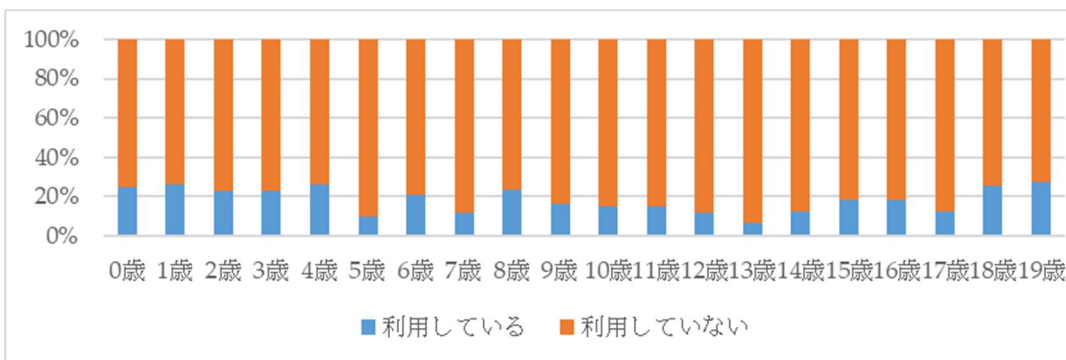


図12. 地域に支援があると回答した場合の利用率（介護者支援、年齢別）（平成29年度調査）

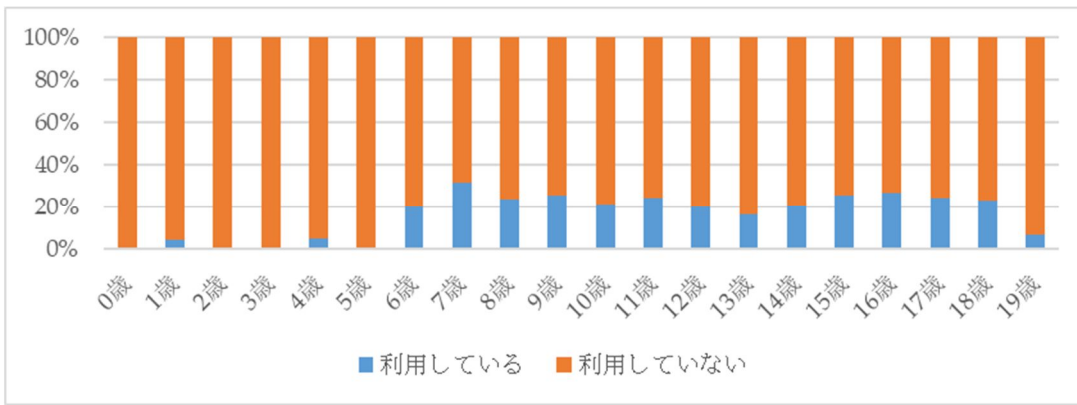


図 13. 地域に支援があると回答した場合の利用率（学習支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

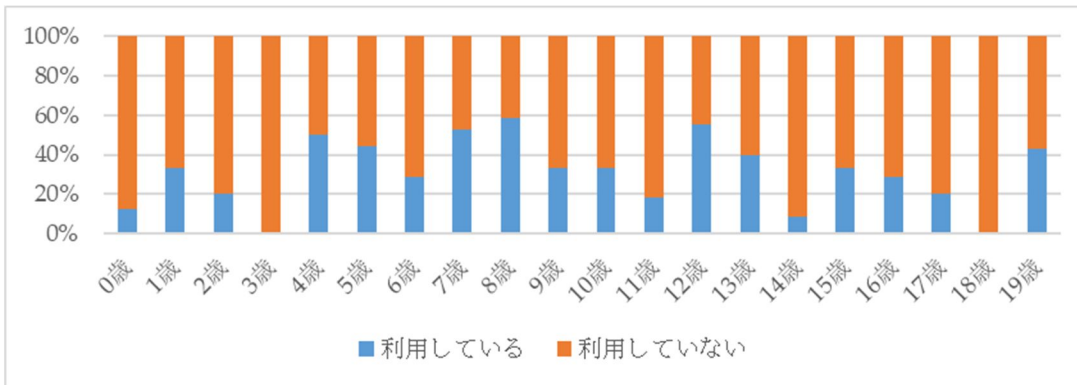


図 14. 地域に支援があると回答した場合の利用率（身体作り支援、年齢別）（平成 29 年度調査）

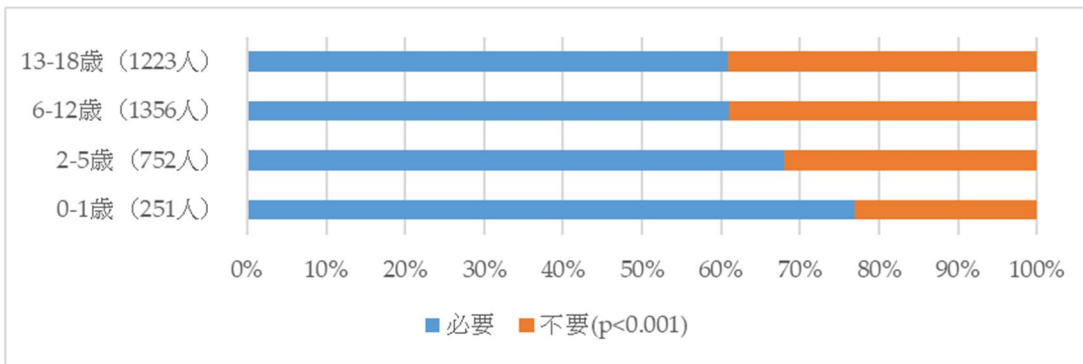


図 15-1. 療養相談支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

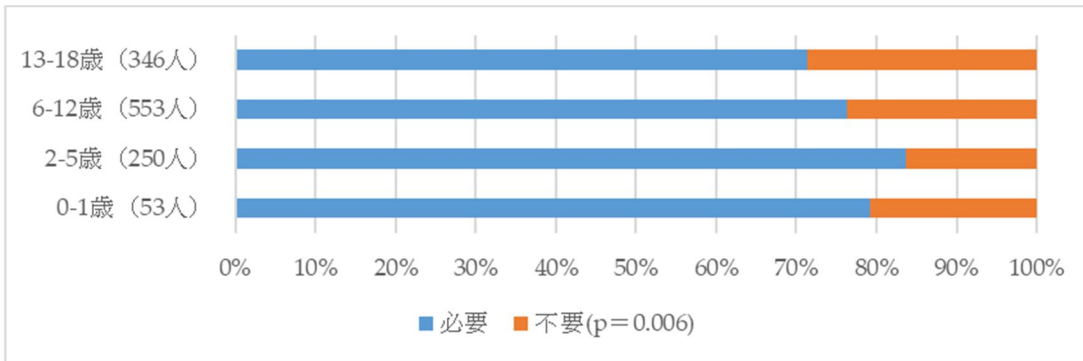


図 15-2. 療養相談支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

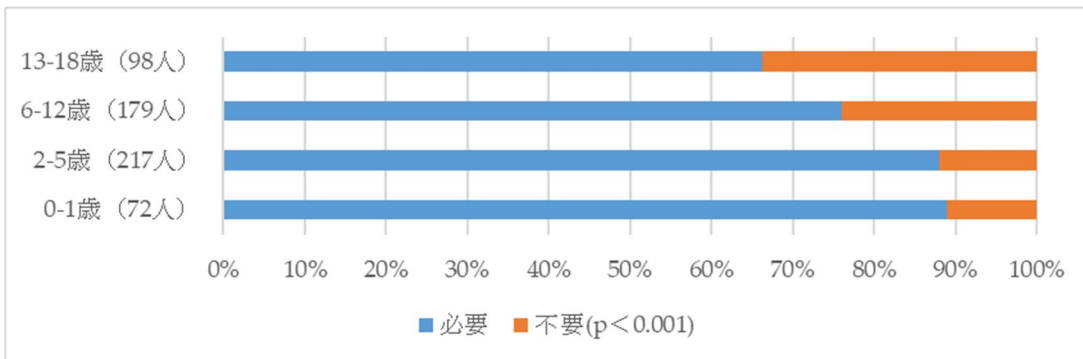


図 15-3. 療養相談支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

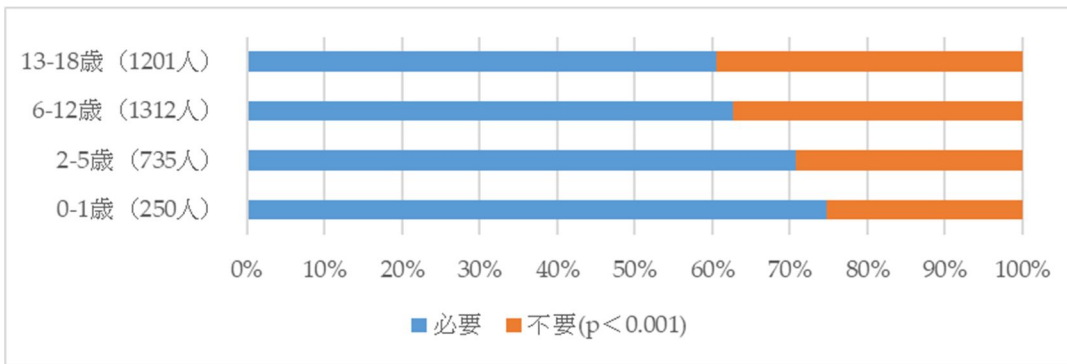


図 16-1. 巡回相談支援の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

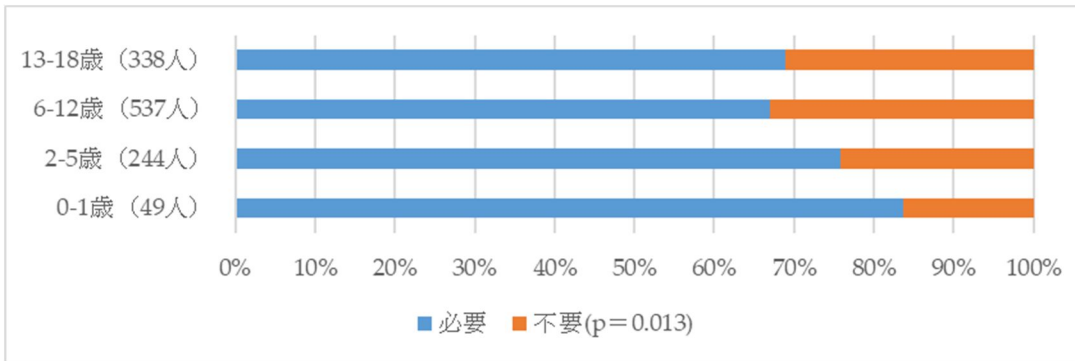


図 16-2. 巡回相談支援の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

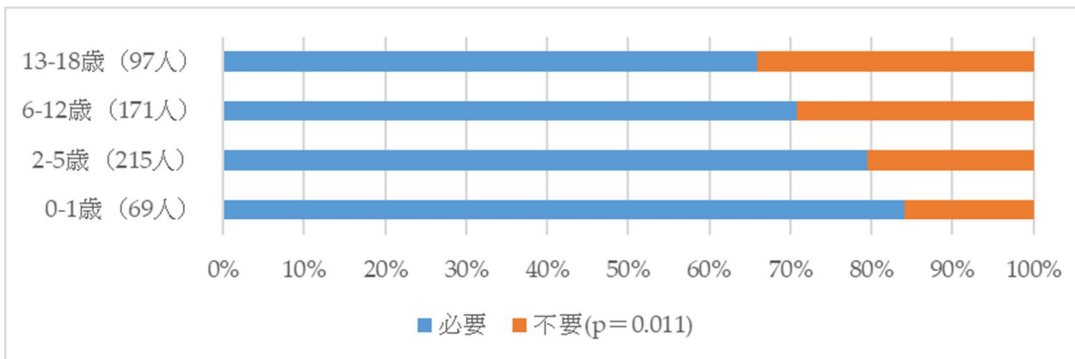


図 16-3. 巡回相談支援の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

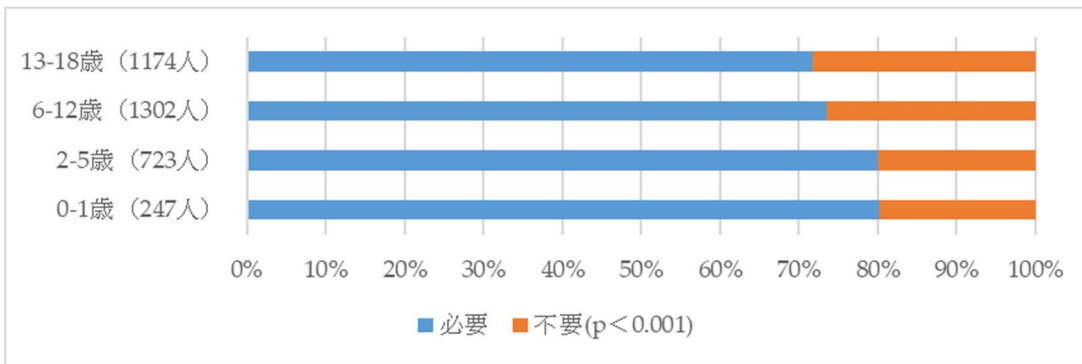


図 17-1. ピアカウンセリングの要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

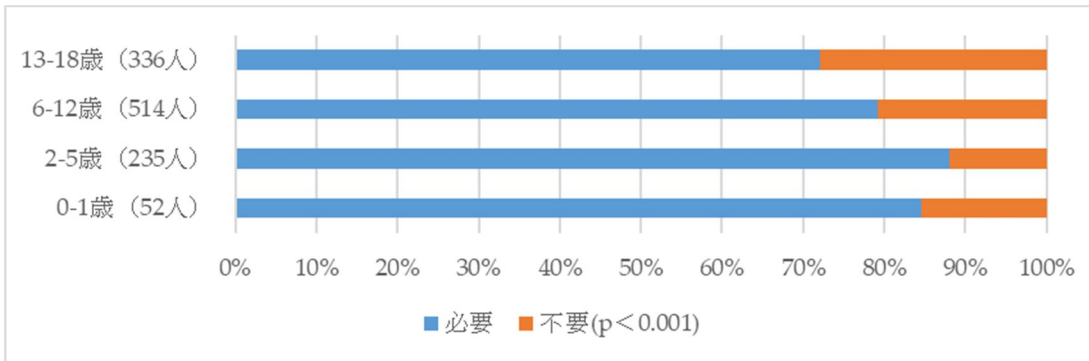


図 17-2. ピアカウンセリングの要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

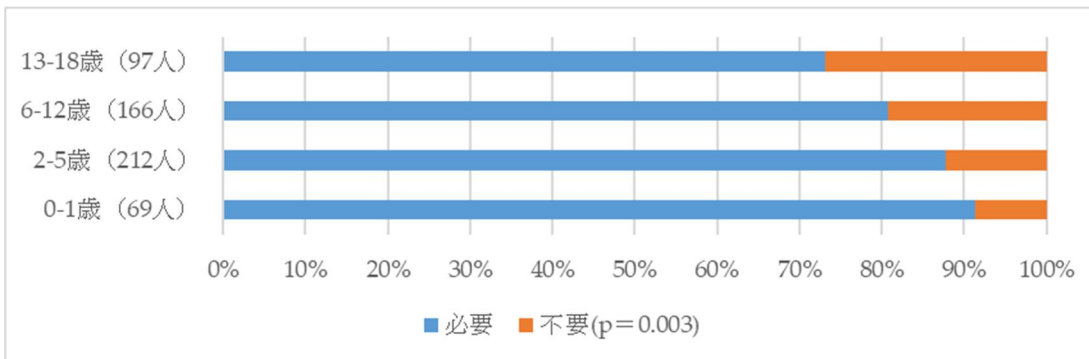


図 17-3. ピアカウンセリングの要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

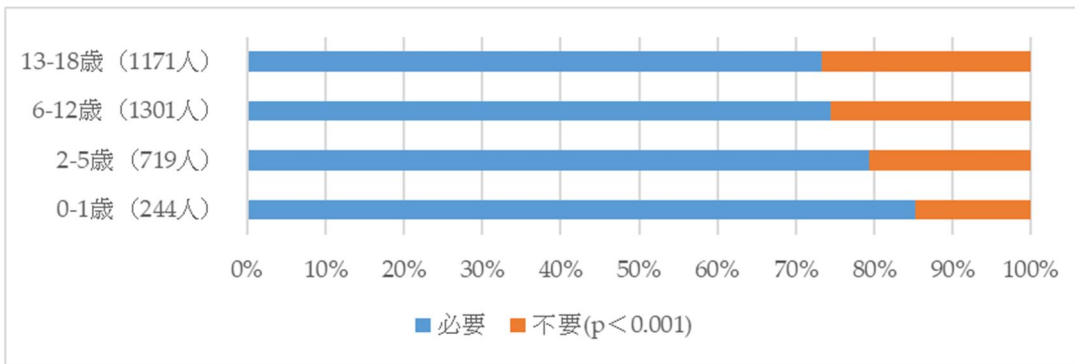


図 18-1. 自立に向けた育成相談の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

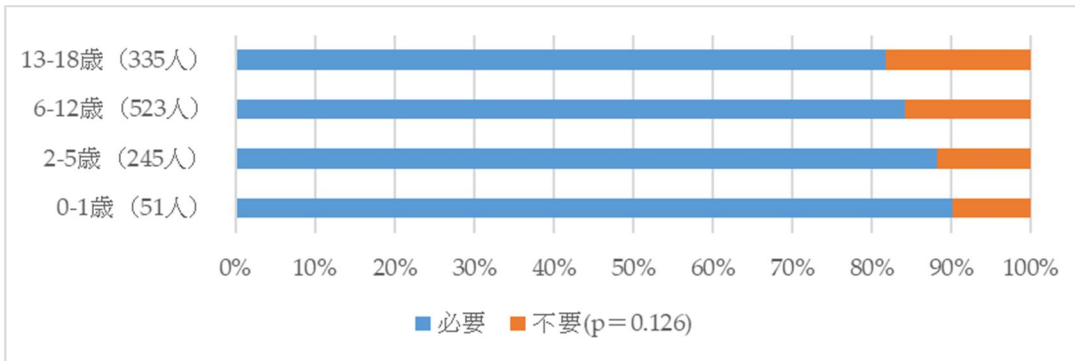


図 18-2. 自立に向けた育成相談の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

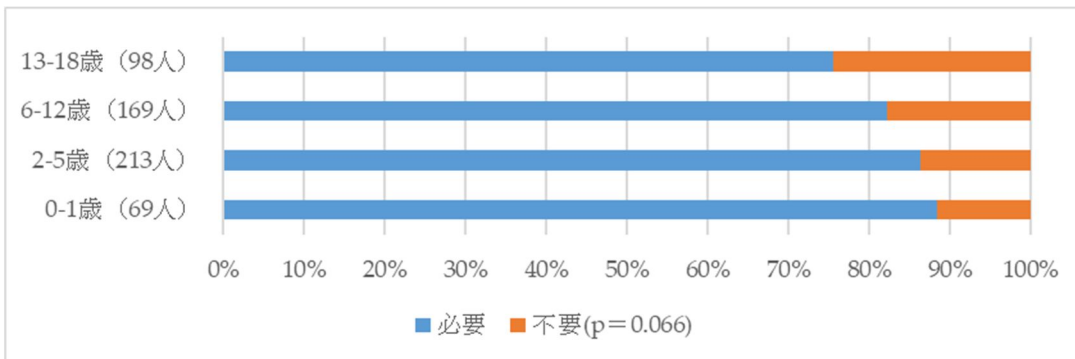


図 18-3. 自立に向けた育成相談の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

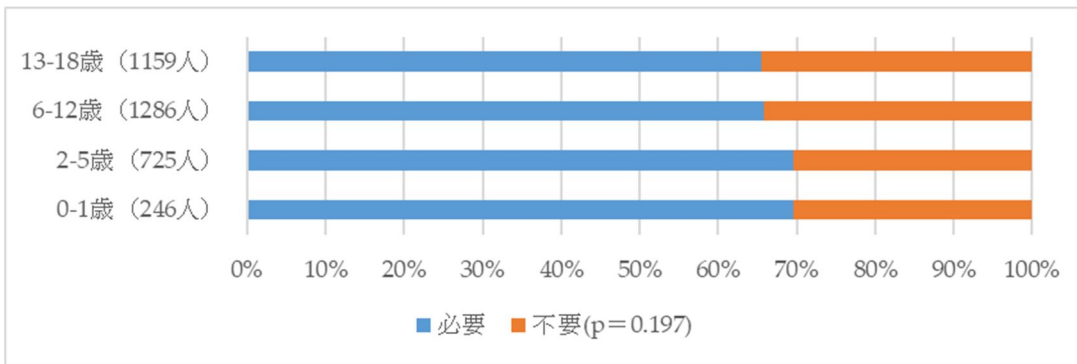


図 19-1. 療養生活支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

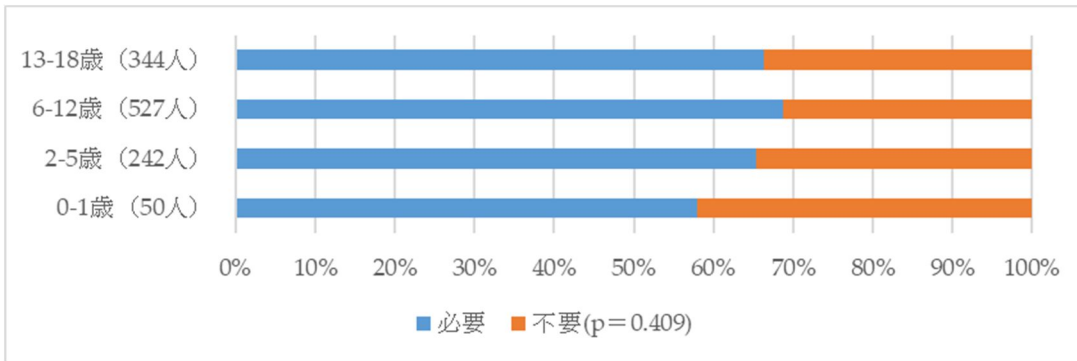


図 19-2. 療養生活支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

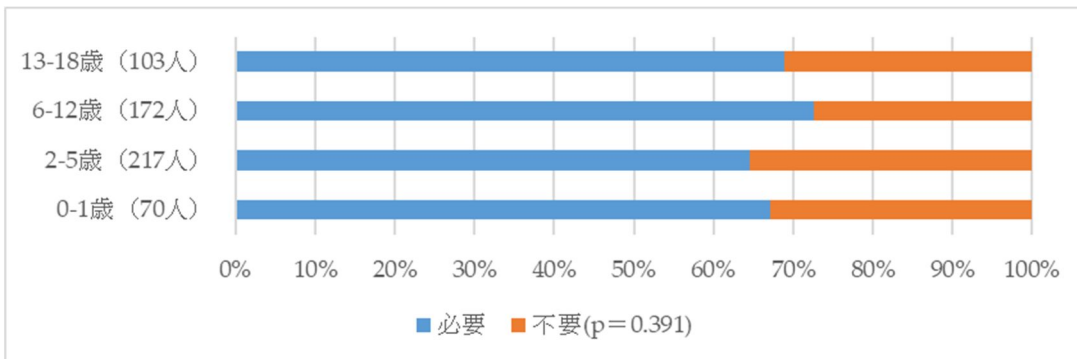


図 19-3. 療養生活支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

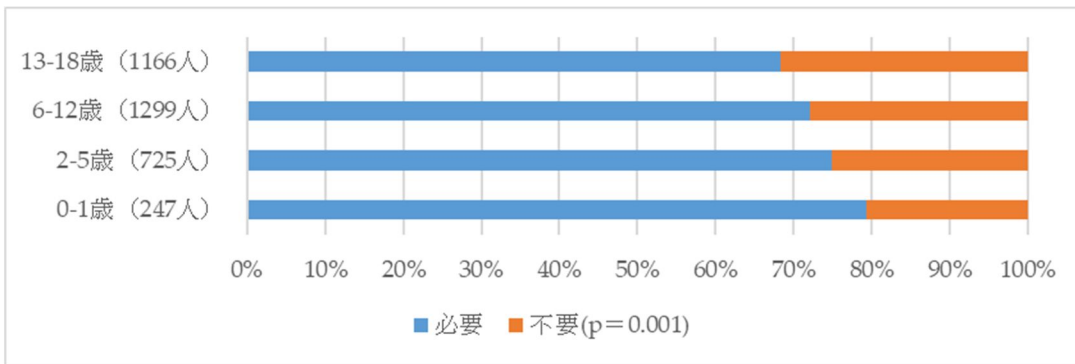


図 20-1. 相互交流支援の要否（障碍なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

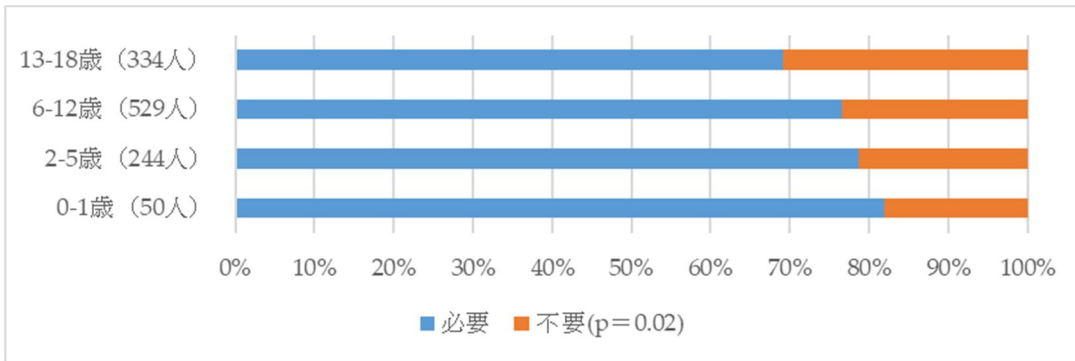


図 20-2. 相互交流支援の要否（障碍あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

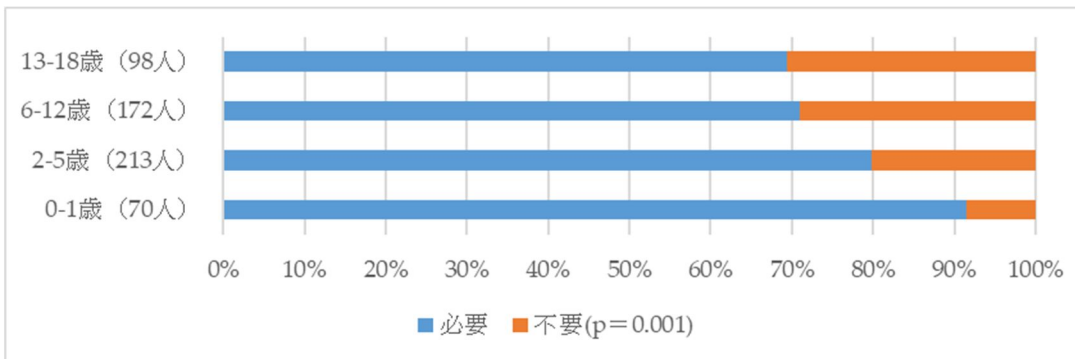


図 20-3. 相互交流支援の要否（障碍あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

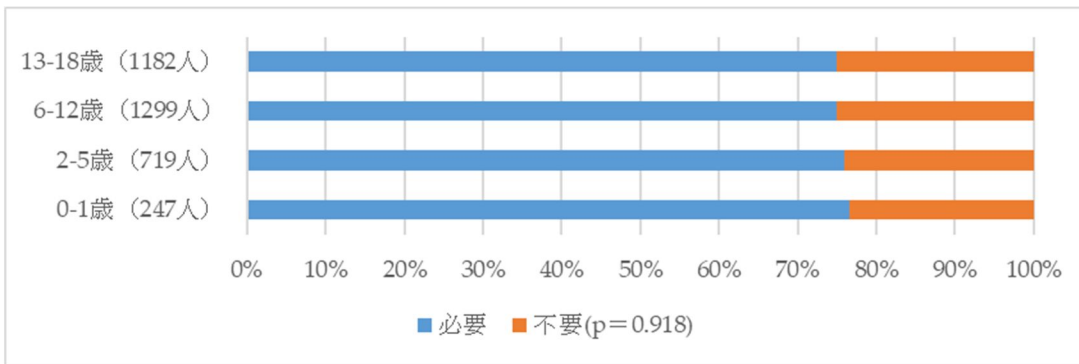


図 21-1. 就職支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

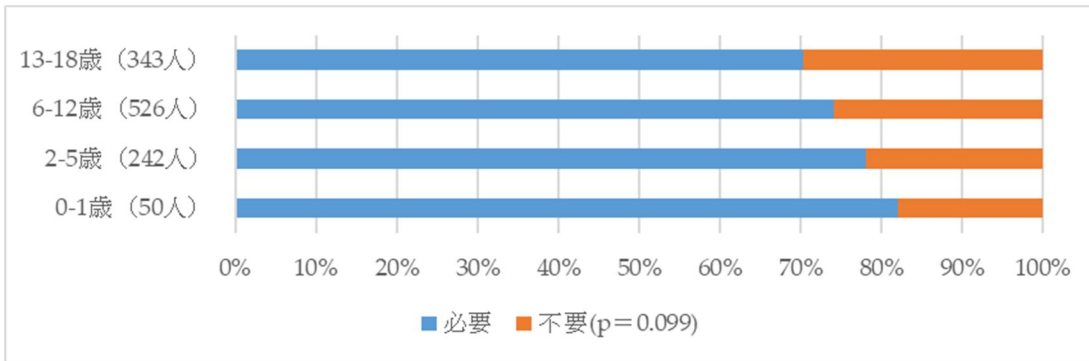


図 21-2. 就職支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

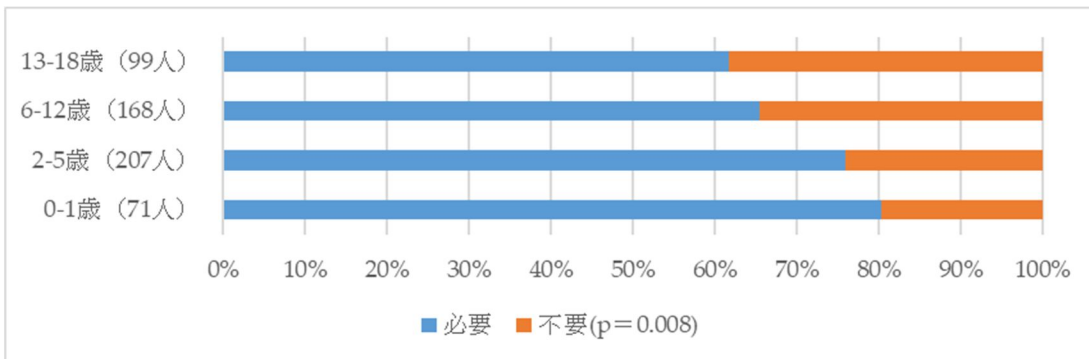


図 21-3. 就職支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

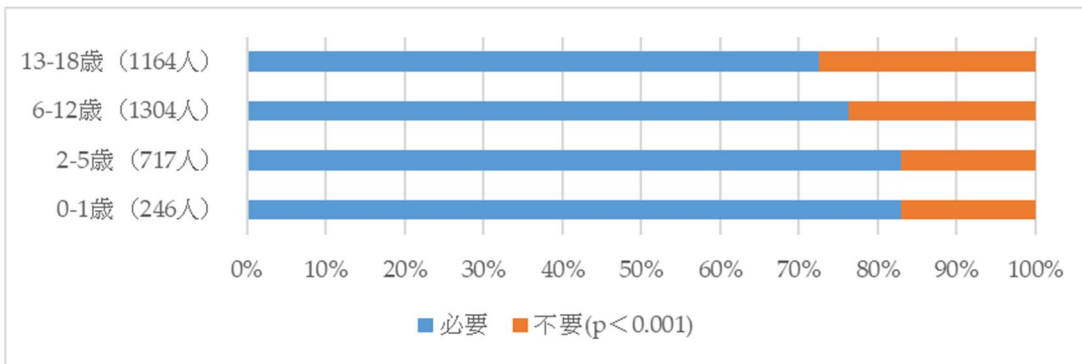


図 22-1. 介護者支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

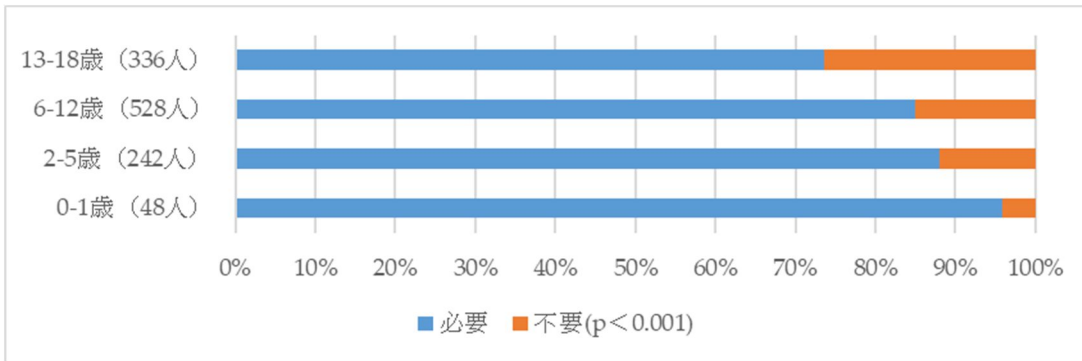


図 22-2. 介護者支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

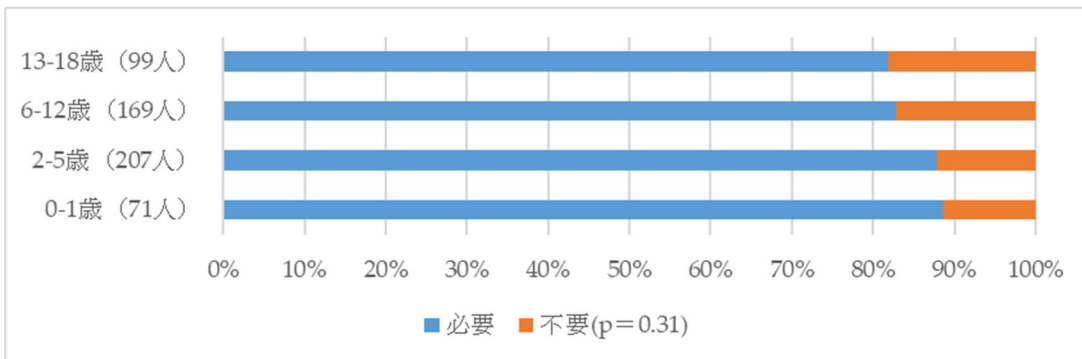


図 22-3. 介護者支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

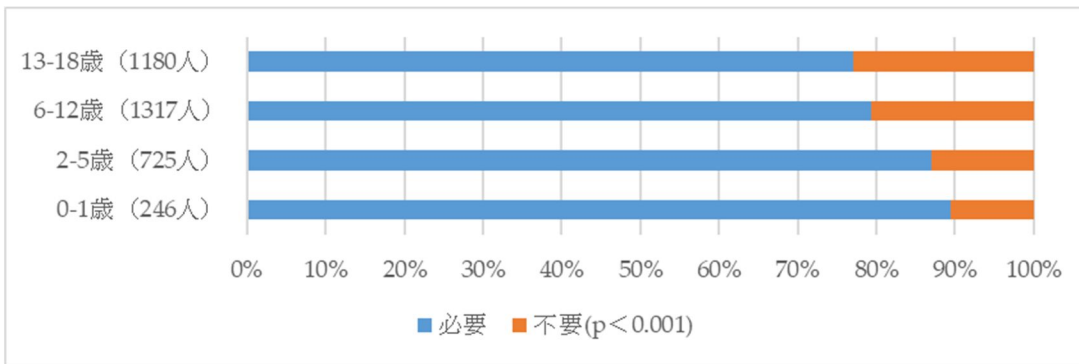


図 23-1. 学習支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

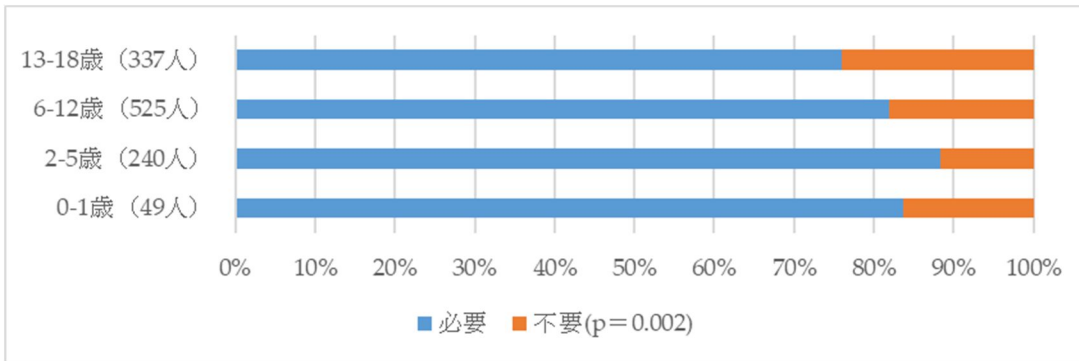


図 23-2. 学習支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

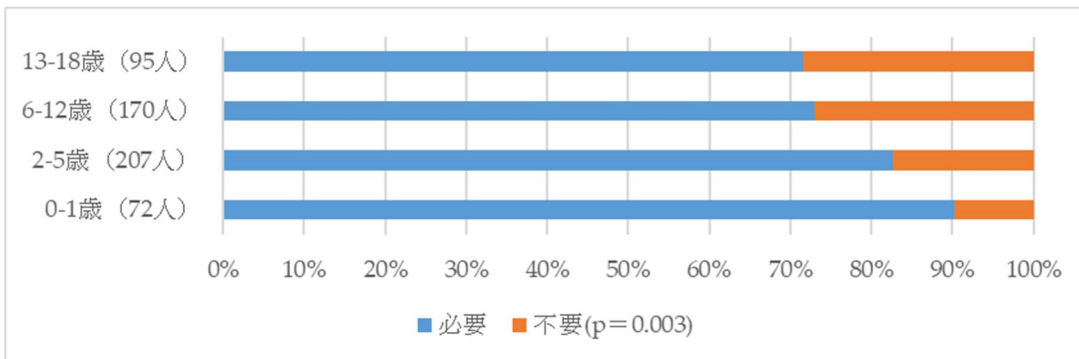


図 23-3. 学習支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

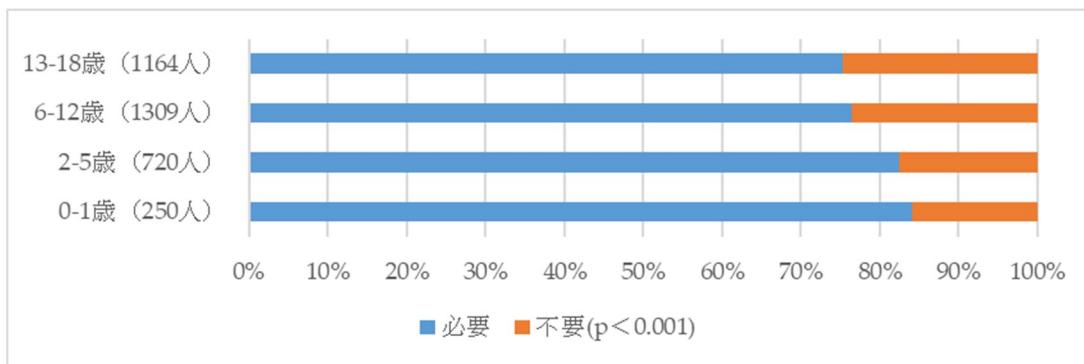


図 24-1. 身体づくり支援の要否（障害なし、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

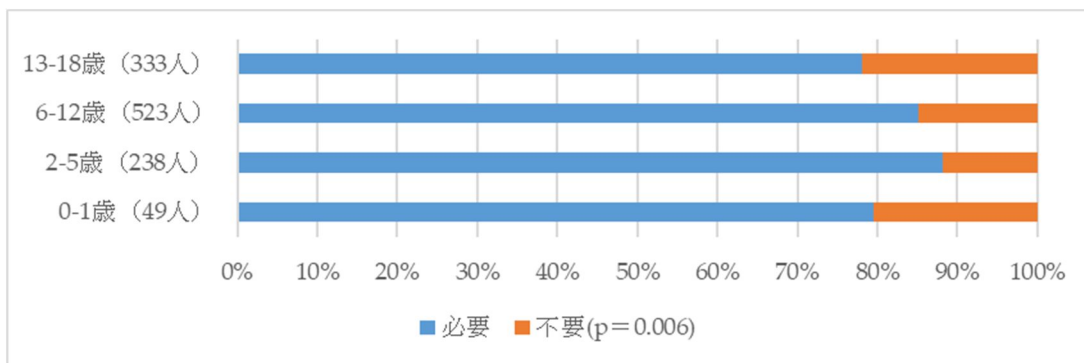


図 24-2. 身体づくり支援の要否（障害あり、医ケアなし）（平成 29 年度調査）

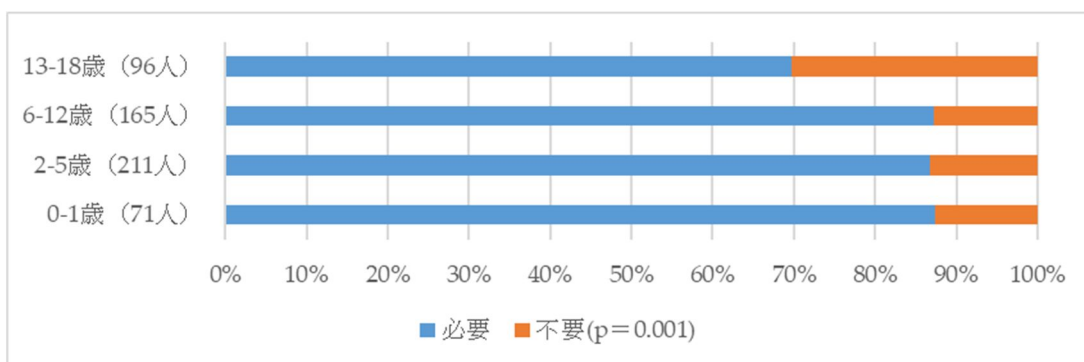


図 24-3. 身体づくり支援の要否（障害あり、医ケアあり）（平成 29 年度調査）

大きなお子さまと
ごきょうだい・保護者用

平成30年度 慢性疾病をもつお子さまと そのご家族のQOL(生活の質)に関する 全国調査(生活実態調査)に ご協力をお願いします

この調査は、全国の小児慢性特定疾病をもつお子さま(患者さん)とそのご家族の生活の質や社会支援など、生活の実態を把握するためのものです。

本調査は昨年度にも実施されておりますが、お子さまの成長や病状の変化に伴い、生活の状況や必要な社会資源は変わってくるため、昨年度の調査にご協力くださいました方にも、ぜひ引き続きご協力いただきたいと考えております。

また、本年度の調査から、家族支援等を検討するために、患者さんのごきょうだいにもご協力をお願いしております。

この調査の結果は、小児慢性特定疾病をもつお子さまやご家族の声を、適切な支援や政策へつなげていくための大切な資料となりますので、ぜひご協力をお願いいたします。

対象者

平成30年1月1日～12月31日までの間に、
小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの**お子さまと**
その**保護者の方**、ならびに**ごきょうだい**



●お子さま、ならびにごきょうだいによるご自身での回答は、8歳以上の方が対象です。ご自身での回答が困難なお子さまについては、保護者の方のご協力のみで結構です。

※この説明文は、保護者の方とこの説明文をご理解いただける大きなお子さまに向けて作成しています。別紙のお子さま用は、小・中学生向けによりわかりやすくポイントをしばって説明していますので、あわせてご覧ください。

調査概要

- お子さまと保護者の方、ならびにごきょうだいに、インターネット上のアンケートにそれぞれご回答をお願いします。
- お子さまの病状の生活への影響を検討するために、厚生労働省から、医療費助成申請の際に提出された医療意見書の内容の提供を受けて、合わせて解析します。
- この調査は、社会制度の変化、支援の拡充等が、成長していくお子さまやご家族の生活に、どのように影響するのかを把握し、より良い支援を検討していくために、昨年度に引き続き実施しております。昨年度と同じ質問も多々ございますが、変化の有無も大切な情報となりますので、どうかご協力をお願いします。なお、ウェブ調査プログラムを改善し、ご回答の負担軽減を進めておりますので、よろしくお願い申し上げます。

回答方法・連絡先等は裏面へ

回答方法



- 調査の説明をよむ
※2週間以内を目安にご回答をお願いします。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



- パソコン、スマートフォンでウェブ調査票のサイトにアクセスする

※インターネットで回答ができない場合は、紙の調査票をお送りしますので、下記調査事務局までご連絡ください。

受給者証をお手元にご用意ください。

> ID・パスワード入力

- IDとパスワードを設定する

ID 受給者番号を使用します

パスワード 自由に設定してください

※忘れないようにメモしておいて下さい！

※ID・パスワードは親子共通です。



- 調査票にご回答いただく

※回答に30分程度かかります。途中で保存したり、やめることもできます。

※お子さまがパソコン等の操作が分からない時は、サポートをお願いします。ただし、回答は別々にお願いします。

個人情報の取扱い

- お名前やご住所といった個人情報は本研究では扱っていません。このお手紙は、受給者証をお送りしている都道府県等の協力により、宛名シールを貼っていただいて、お送りしています。
- 小児慢性特定疾病の医療費助成の申請書（医療意見書）データと照合させていただき、病名などの必要な医療情報を合わせて解析する予定です。（医療意見書データは、保護者による研究利用の同意に基づき、国（厚生労働省）によりデータベース化されています。データは受給者番号で管理されています。）なお、医療意見書の研究利用に同意されていない方はデータベースに登録されていないため、病名等の医療情報による解析の対象からは外れますが、生活実態を把握させていただくことはとても重要ですので、ぜひ協力ください。
- この研究目的以外のデータ使用はございません。
- 電子化データは研究者以外の閲覧ができないよう管理します。
- インターネットサーバー管理は専門の業者に委託しています。データは暗号化を行い、第三者によるデータ盗用、情報漏洩のリスクはないように配慮しています。
- 解析には数値データのみを使用し、個人が特定されることはありません。
- データは研究期間終了後5年または結果の最終公表日から3年後まで保管し、研究責任者がサーバー内の情報を完全に削除いたします。ダウンロードしたデータは、保管期間経過後、個人の特定につながる情報を削除した上で保管し、成果の公表に使用させていただきます。

その他のご説明

- 本調査への協力は自由意思によるもので、ご協力いただけない場合も不利益を受けることは一切ありません。
- アンケート送信後に協力への同意を撤回されたい場合は、下記調査事務局までご連絡ください。ご入力いただいた際のIDとパスワードを識別し、データを削除いたします。データ削除のご報告を希望される場合は、E-mail アドレス等の連絡先をあわせてお知らせください。
- 本研究は、厚生労働行政推進調査事業費補助金「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」による研究費にて実施しています。
- 研究計画書は、小児慢性特定疾病情報センターポータルサイト (<https://www.shouman.jp>) にて閲覧することができます。また、ご質問等がございましたら、下記調査事務局までお問い合わせください。
- 研究成果は、厚生労働省の研究報告書や専門の学術雑誌等に報告し、今後の政策検討等に活用させていただきます。

調査事務局

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室

研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）

〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

TEL：03-5494-7120（内線7396）※電話対応可能時間：平日10:00～16:00

FAX：03-3417-2694 E-mail：wellbeing@ncchd.go.jp



お子さまと
ごきょうだい用

へいせい ねんど
平成30年度

まんせいしっぺい こ
慢性疾病をもつお子さまと

かぞく せいかつ しつ かん
そのご家族のQOL (生活の質) に関する

ぜんこくちょうさ きょうりょく ねが
全国調査へのご協力をお願い



もく てる
目的

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺい こ かぞく せいかつ しやかい
全国の小児慢性特定疾病をもつお子さまとご家族がどのような生活をしているか、社会の
しけん じやうばん あさ ちやうさ
支援が十分にとどいているかなどを明らかにするためにアンケート調査をします。



みんなが調査に協力してくれると、みんなやご家族へのより良い
しけん かんが せうりょく
支援を考えることができるので、ぜひ協力してね!

ひと ちやうさ さんか
どんな人がこの調査に参加するの?

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺいじやうびやうじやうせうじやうしやう こ
全国の小児慢性特定疾病医療受給者証をおもちのお子さま (かんじゃさん) とそのごきょうだい
ほごしや かと おが こ
と保護者の方をお願いしています。お子さまとそのごきょうだいは、
さいじじやう じばん しつもん こた ひと おが ほごしやのかた ごきょうだい
8 歳以上で、自分で質問に答えられる人をお願いしています。 かんじゃさん



どうやってこの調査に参加するの？

- 1 アンケートにはインターネットをつかいます。
- 2 パソコン、タブレット、スマートフォンなどで下の URL または QR コードにアクセスし、ID とパスワードをつくりま^す（保護者の人といっしょにつくってください）。
- 3 アンケートは30分くらい時間がかかりますが、途中で内容を保存したりやめたりできます。もう一度アンケートを始めるにはID とパスワードが必要になります。

URL <https://child-wellbeing.jp>

QRコード



パソコンの操作がわからないときは
保護者の人についてね！



ID	医療受給者証の受給者番号を使用します
パスワード	自由に設定してください

Q&A



Q 自分の情報が他の人に知られてしまうことはないですか？

A 研究の目的以外で情報を使用することはありません。
あなたの情報は誰のものかわからないようにして、研究者以外見ることができないよう管理します。

Q 調査は必ず協力しなければなりませんか？

A 協力は自由なので、協力しなくても不利益を受けることはありません。
でも、調査の結果は慢性疾患をもつお子さまとご家族への支援に役立てられますのでぜひご協力をお願いします。

Q アンケートに答えただけで、やっぱり協力するのをやめたいときはどうすればよいですか？

A 問い合わせ先までご連絡ください。ご入力いただいた内容を削除します。
削除したことを報告してほしい場合は、E-mail アドレスなどの連絡先をお知らせください。

お問い合わせ先

国立研究開発法人国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室
研究責任者：掛江 直子（かけえ なおこ）
〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1
TEL：03-5494-7120（内線7396）※電話対応可能時間：平日10:00～16:00
FAX：03-3417-2694 E-mail：wellbeing@ncchd.go.jp



平成29年度 慢性疾病をもつお子さまの QOL (生活の質) に関する全国調査 (生活実態調査)

— 調査結果のご報告 —

皆さまいかがお過ごしでしょうか。

標記「慢性疾病をもつお子さまのQOL (生活の質) に関する全国調査」につきまして、全国から多くのお子さま、保護者の方よりご回答を頂戴しました。ご協力くださいました皆さまに、心より御礼申し上げます。

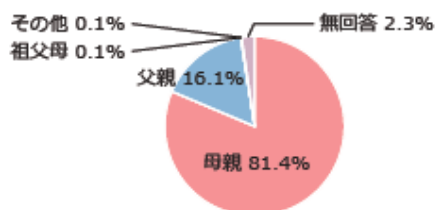
この度は、本年度の調査についてご案内させていただくにあたり、昨年度の結果を皆さまへお知らせしたく、本調査結果報告書を同封いたしました。また、本年度初めて本調査のお知らせを受け取られます皆さまにおかれましては、調査の概要を知っていただき、ご協力についてご検討いただく際のご参考にしていただければと考えております。

なお、詳細な統計学的な解析の結果については、個人が特定されないようまとめて、厚生労働省ならびに自治体に報告し、今後のより良い支援を検討する際の資料としてご活用いただく予定です。

調査結果の概要

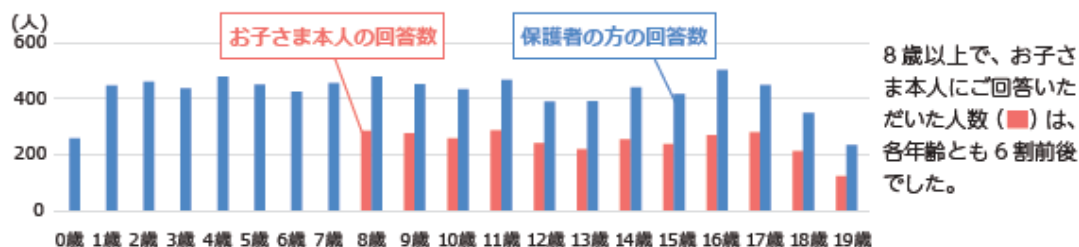
- アンケート期間 平成30年 2月 5日から同年 3月 31日
(自治体により調査開始日に若干のずれがございます)
- 実施した自治体 小児慢性特定疾病医療費助成を実施している都道府県、政令指定都市、中核市のうち、94実施主体
- ご回答数 8,457名の保護者、ならびに2,964名のお子さま

結果 1. どなたがこの質問票に回答されていますか？ (お子さまから見た続柄です)



本調査ではお母さまからのご回答が約 8 割を占めました。続柄による差があると考えられる質問については、このご回答をもとに、回答者の続柄別の解析をしています。同様に、保護者の方の年代などの基礎的な情報は、さまざまな質問の解析の際に調整因子として用います。

結果 2. お子さまの年齢別の回答数



結果 3. お子さまの健康に関する生活の質 (QOL) の調査項目 (PedsQL®日本語版)

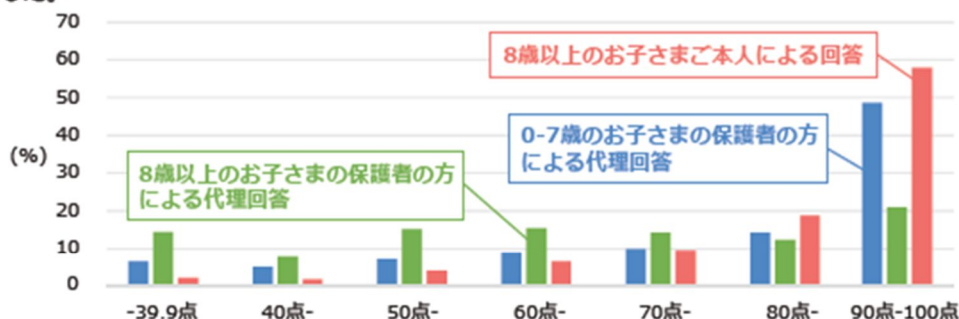
<PedsQL®日本語版のご説明>

本調査の主目的である、お子さまのQOL (生活の質) の評価は、「PedsQL®日本語版」という尺度を用いて評価しました。この尺度は、お子さまの年齢により21項目から45項目の質問に答えていただき、予め決められた計算式を使って、生活の質を0点から100点にスコア化するものです。

質問の内容は、体調に関すること、気持ちに関すること、対人関係、学校に関することなど、多岐にわたります。年齢 (0歳、1歳、2~4歳、5~7歳、8~12歳、13~18歳、19歳と細かく分けられています) によって、質問が少しずつ違います。ご自分で回答ができないお子さまには保護者の方に代理で回答していただく尺度が用意されています。なお、日本人の一般的な子どもの集団では、85.9点が平均値でした (小林、上別府らの研究より)。

結果 3-1. 回答者別のPedsQL®日本語版の点数分布

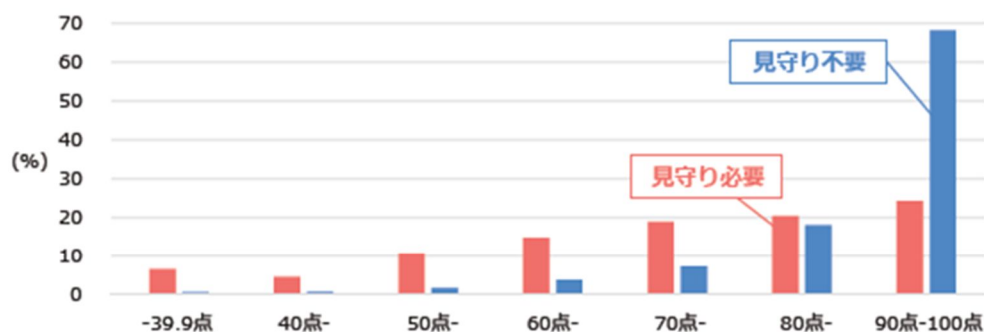
今回の調査では、お子さまが0歳から7歳の場合には保護者の方に代理で回答いただく尺度を用いています。8歳以上で、ご自分で回答できるお子さまには本人用の尺度を用いてご回答いただきました。障がい等によりご自分で回答することが難しいお子さまについては、保護者の方に代理回答用の尺度でご回答いただきました。



約半数のお子さまのスコアは、90-100点であり、QOLは保たれていると考えられます。一方で、障がい等があり保護者による代理回答をされたお子さまの多くは、日本人の一般的な子どもの集団の平均に比べQOLのスコアが低い結果となりました。今後、QOLを下げている要因を明らかにし、QOLを上げるための方策を立てるために、詳細な分析を行っていきます。

結果 3-2. 見守り要否別のPedsQL®日本語版の点数分布 (8歳以上、自分で回答されたお子さま)

8歳以上のご自分で回答されたお子さまを、別の質問での保護者の方のご回答をもとに、見守りが「必要」「不要」の2グループに分け、QOLのスコア分布を比べました。



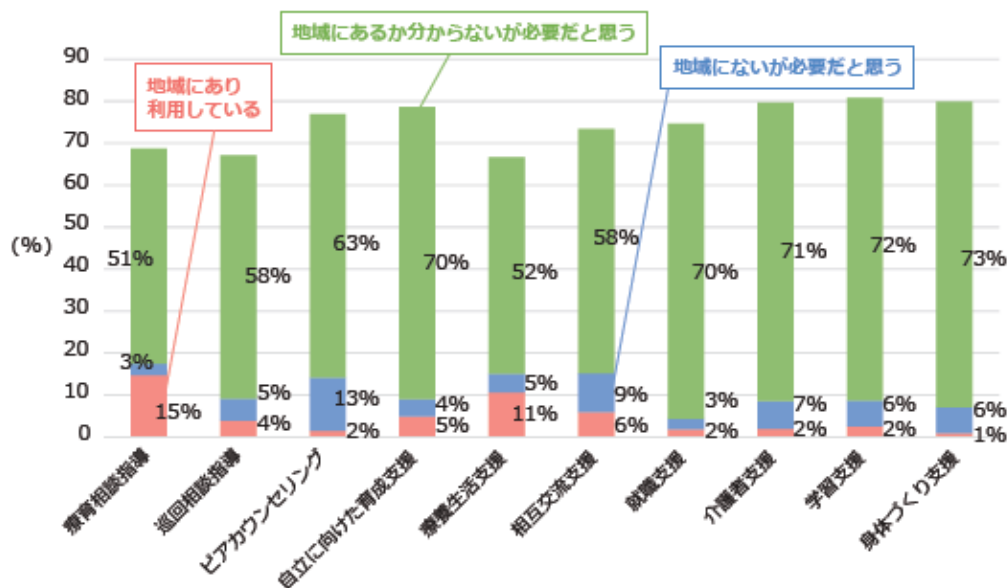
ご自分で回答できるお子さまのうち、見守りが必要なグループは、不要なグループに比べてQOLのスコアが低いお子さまが多いことが示されました。この結果から、QOLが低いお子さまに対して、見守りなどの適切な支援を提供することが求められており、今後こういった支援を提供することにより、お子さまのQOLが実際に上がるかどうかを見ていくことが大切だと考えます。

次に、小児慢性特定疾病事業として、自治体が行っている支援の状況に関する質問の結果をお示しします。この支援は主に10種類あり、下記の通り4つの必須事業と6つの任意事業に分かれています（なお、これらの支援事業は、自治体により取り組みの状況が異なり、お住まいの地域で実施されていない支援事業も多く含まれています）。

	支援名	具体例
必須事業	療育相談指導	家庭での養育の指導、福祉制度の紹介、学校や職場との連絡調整
	巡回相談指導	療育指導班による巡回、出張での養育指導、福祉制度の紹介など
	ピアカウンセリング	同じ病気を抱えた子の養育経験者による、生活上の相談や助言など
	自立に向けた育成支援	心理面その他の相談および自立支援計画の作成など
任意事業	療養生活支援	お子さまの一時預かり、短期預かり、ショートステイ、レスパイトなど
	相互交流支援	病気を抱えたお子さま、ご家族同士の交流など
	就職支援	職場体験や見学、スキルの習得支援、就労に関する情報提供など
	介護者支援	お子さまの通院の付き添い、きょうだいの預かりやカウンセリングなど
	学習支援	長期入院などに伴う学習の遅れなどについての支援など
	身体づくり支援	自立に向けた健康管理などの講習会など

結果 4. 自治体ごとに行われている支援に関する利用状況と、必要性についてのご意見

それぞれの支援について、まず、お住まいの地域にそれらの支援があるかどうかを「ある」「ない」「わからない」の3択で伺い、「ある」と回答された場合はその利用状況を伺いました。「ない」「わからない」と回答された場合は、その支援の必要性についてのご意見を伺いました。



どの支援についても、お住まいの地域にあるか分からないというご回答が多く見られました。現在行っている支援についての情報が、十分に行き渡っていない可能性が考えられます。今後、速やかに改善すべき課題と認識しました。また、これらの支援はどれも必要と考えるご意見が多いことが分かりました。特に、学習支援や身体づくり支援、介護者支援は必要との声が高かったのですが、これらは必須事業ではないため、まだ実施している自治体は少ない状況です。これらの貴重なご意見は自治体にもお知らせして、今後の支援の拡充に活かしていただく予定です。

お礼とお願い

ウェブ調査の開設当初、アクセスの集中による対策が十分ではなく、ウェブ調査サイトへのアクセスができなかったり、反応が遅かったりして、ご迷惑をおかけしてしまいましたこと、心よりお詫び申し上げます。本年度は、全面的にサイトの改修を行い、より快適に、より簡便にご回答いただけるように工夫をいたしましたので、是非ご協力くださいますようお願い申し上げます。また、サイトの最後に、皆様からご意見ご要望をご入力いただきました。返信を希望された方には連絡いたしました。一部、連絡先の入力ミスやメールの受信設定により、連絡を差し上げられなかった方がいらっしゃいます。お心当たりの方は下記事務局にご連絡ください。

小児慢性特定疾病対策による医療費助成を受けておられるお子さまならびに保護者の方々への全国規模の調査は今回が初めてでしたが、今後も、厚生労働省や自治体のご協力のもと、お子さまの成長に伴う支援ニーズの変化、ならびに社会支援の充実や移り変わりによる皆さまのQOLの変化等を明らかにし、適切な支援へとつなげて行きたいと考えています。皆さまへはお手数をおかけしますが、今後ともご協力いただけましたら幸いです。

最後になりましたが、改めて本調査へのご協力につきまして、心より御礼申し上げます。これから寒さも本番となりますので、どうか皆さま、お体にお気を付けてお過ごしください。

以上、簡単ですが、調査の主な結果のご報告とさせていただきます。なお、厚生労働省およびお住まいの自治体へは、個人が特定できない形で全ての解析結果をお伝えしております。何かご不明な点がございましたら下記事務局へご連絡くださいませ。

..... お子さまとご家族のQOLに関する全国調査事務局

住 所：〒157-8535 東京都世田谷区大蔵2-10-1

電 話：03-3416-0181 (内線7396) 平日10:00～16:00

メールアドレス：wellbeing@ncchd.go.jp

担当者：国立成育医療研究センター 生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室
掛江直子、桑原絵里加

生命倫理研究室・小児慢性特定疾病情報室のご紹介

生命倫理研究室では、子どもの権利・患者の権利を守るという視点から、慢性疾患をもつお子さまとご家族が安心して生活できる政策等を検討しています。

小児慢性特定疾病情報室では、小児慢性特定疾病対策に関する様々な政策や事業を推進し、また小児慢性特定疾病対策を利用する患者・家族の皆さまや医療関係者からのお問い合わせに対応するほか、ホームページ(小児慢性特定疾病情報センター)にて、様々な情報の発信を行っています。
(<https://www.shouman.jp/>)



調査のイメージキャラクター
カビさん(カビバラ)親子

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況と情報発信のあり方に関する検討

研究分担者: 盛一 享徳(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究要旨

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト (<https://www.shouman.jp>) は、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により、平成 27 (2015) 年 1 月から本格運用を開始している。小児慢性特定疾病児童等の治療・療養生活の改善に資する情報の一元化を図り、疾患概要や診断の手引きのほか、各種相談窓口・支援団体等に関し、掲載情報を随時更新・拡充するとともに、問い合わせフォームを通じ関係各所からの問い合わせ対応を行っている。

今年度は、800 超(包括病名含む)の対象疾病に関する概要や診断の手引き、医療意見書の保守を行った。特に医療意見書については、新規申請様式と継続申請様式を分離する大幅な改訂を行い、平成 30 (2018) 年 10 月より運用を開始した。

ポータルウェブサイトのアクセス数は年々増加傾向にあり、平成 30(2018)年度は約 361 万件で、1 日当たりの平均アクセス数は約 1 万件であった。端末種別アクセス数については、モバイル端末とタブレットを合わせたアクセス数が 7 割を超えていることが明らかになった。患者やその家族、医療従事者、行政関係者など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、当該ウェブサイトは情報発信手段として有益であると思われた。

今後も引き続き、情報をより充実させ、より多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

研究協力者

白井 夕映 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

森 淳之介 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 データマネージャ)

森本 康子 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 研究員)

柏崎 ゆたか(国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 研究員)

掛江 直子 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー)

A. 研究目的

小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業にて運営している「小児慢性特定疾病情報センター」

ポータルサイトの利用状況を分析することで、利用者像を探り、今後の本ウェブサイトが拡充すべき内容の検討を目的とした。

B. 研究方法

「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイト(<https://www.shouman.jp>)に対して Google LCC が提供しているアクセス解析サービス Google Analytics を用いて解析を行った。検証期間は、平成 30 年 4 月 1 日から平成 31 年 3 月 31 日までの 1 年間とした。

さらに本ウェブサイトの問合せフォームにて受付けた問い合わせを集計した。検証期間は平成 30 (2018)年 4 月 1 日から平成 31 (2019)年 3 月 31 日までの 1 年間とした。

本ウェブサイトは、平成 30 年 2 月にスマートデバイスによる閲覧が良好に行えるようウェブサイトの構造やレイアウト等を全面改修した。さらに平成 30 (2018)年 4 月 1 日から小児慢性特定疾病対策に係る対象疾病や疾患群が改定・増加することに伴い、これらの疾患概要や診断の手引き、医療意見書の改訂・新規提供を行った。特に医療意見書は、新規申請様式と継続申請様式を分離する大幅な改訂を行い、平成 30 (2018)年 10 月より運用を開始した。

統計学的検討については、検定は全て両側検定で行い、 $P < 0.05$ を統計学的に有意とした。統計解析ソフトウェアは STATA 14.2 (StataCorp LLC, College Station, Texas, USA) を用いた。

(倫理面の配慮)

本研究は、公開されているデータを用いた、二次的なデータ分析であり、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

1) 時間軸におけるアクセス数

平成 30 (2018)年度の 1 年間における総アクセス数(セッション数)は 3,609,203 件であり、総ページビュー数は 6,409,009 件あった(図 1)。

一日当たりの平均アクセス数は 9,888 件で昨年度の 1.79 倍であった。平日の平均アクセス数は 11,249 件、土日祝日は 7,041 件であり、土日祝日にやや減少する傾向は例年通りであった。

時間帯別アクセス数は、午前 10 時から午前 11 時、午後 1 時から午後 4 時までの間のアクセスが最も多く、次いで午後 9 時から午後 10 時までの間にもピークが認められた(図 2)。

月別のアクセス数は、下期に増加傾向が顕著で、昨年比で 2 倍を超える月も多く、2.5 倍を超える月も認められた。特にアクセスが集中していた日について調査を行ったところ、平成 30 年 6 月は「18 トリソミー症候群」が、平成 31 年 2 月は「線毛機能不全症候群(カルタゲナー(Kartagener)症候群を含む。)」に関するものであり、これらの疾病に関しニュース等で発信されている時期と重なっていた。

2) 地域別アクセス数

全ての都道府県からアクセスが認められ、アクセス数の多い順に東京都、大阪府、神奈川県であった。20 歳未満人口当たりのアクセス数を比較したところ、東京都、大阪府、神奈川県、京都府、愛知県、北海道、徳島県、福岡県では人口あたりのアクセス数が他県よりも多く、大都市を抱える都道府県でアクセス数が多くなる傾向にあった。逆に 20 歳未満人口当たりのアクセス数が最も少なかった県は、山形県で、次いで沖縄県、佐賀県、福島県、が同率だった。

海外からのアクセスは、平成 30 (2018)年度の 1 年間で、米国から 28,799 件、シンガポールから 1,704 件、オーストラリアから 1,692 件、英国から 1,647 件であり、主たる使用言語は日本語であった。

3) 端末(デバイス)種別アクセス数

平成 30 (2018)年度のデバイス別アクセス数は、モバイル端末が 63.0%、PC 端末が 28.7%、タブレットが 8.2%であり、モバイル端末とタブレットを合わせたスマートデバイスによるアクセス数が全体の 7 割

を超えていた。昨年度までと比較し、すべての端末種からのアクセス数が増加していたが、モバイル端末やタブレット端末からのアクセスが大きく増加しており、昨年度との比較では 2.0 倍となっていた(図 3)。

地域別のアクセス傾向については、20 歳未満人口当たりの都道府県別アクセス数と平成 29 年度通信利用動向調査(世帯編)からの都道府県ごとのスマートフォン普及率を比較したところ、東京都、大阪府、神奈川県、京都府、愛知県、北海道、福岡県といった大都市を有する都道府県ではアクセス数が増加する傾向が認められ、スマートフォンの普及率とアクセス数との間にゆるい相関が認められた(自由度調整済決定係数 $R^2 = 0.262$ 、図 4)。

4) ページ閲覧の特徴

全アクセス数のうち、トップページ経由でのアクセス数は全体の約 4%であった。トップページから次に遷移しているページとしては、「対象疾病」が 22.5%、「医療従事者向け」「医療助成」「患者・家族向け」へはそれぞれ 5%であった。

トップページを経由せず、直接サイト内ページへの直接アクセスは、全アクセス中 95.7%であった。多くは検索エンジンからジャンプしてきており、google search と yahoo search からのアクセスは 83.3%だった。直接サイト内ページへアクセスのうち、対象疾病のページへのアクセスは 95.0%を占めていた。

また yahoo ニュースからのアクセスが 15.2%認められた。

5) ウェブ問い合わせ件数

平成 30(2018)年度の 1 年間における問い合わせ件数は 480 件で、昨年度の 2.7 倍であった。問い合わせ者の種別では、一般(患者・家族・患者団体)が最も多く 40.0%、行政機関 27.1%、医療従事者 21.7%、その他(企業・福祉従事者等)11.2%であった。昨年度に 4 割を占めていた行政機関に代わり、一般(患者・家族・患者団体)の割合が高くなっていた。

また平成 30(2018)年 12 月に、大量のスパム

メールが問合せフォームに対し発生したため、スパムメールに対するシステム対策を強化した。

D. 考察

時間軸におけるアクセス数

月別アクセス数は、下期に増加傾向が顕著であったが、実施主体の医療費助成の更新申請時期と重なることの多い 6 月、10、11 月、年度末の増加が例年同様に認められた。

平成 30(2018)年 6 月および平成 31(2019)年 2 月の特定日に、突出したアクセス増加の現象が認められたが、特定の疾患に関するセンセーショナルなトピックについての報道等があった影響を受けていると推察され、マスメディアの報道等により、疾病に関し興味を持った国民が、疾病情報の入手先の一つとして本ウェブサイトを利用したと思われる、国民に対する疾病情報のポータルとしての役割を果たしている事例と考えられた。

時間帯別アクセス数では、午前 9 時から午後 5 時の業務時間帯近辺でのアクセスが最も多く、この時間帯は PC 端末からのアクセスがほかの時間帯より多く 35%となっていることから、業務目的での閲覧が多いと推察された。また二つめのアクセス数のピークである午後 8 時から午後 11 時の夜間の時間帯では、PC 端末からのアクセスは 15%以下まで減少し、大半がモバイル端末からのアクセスとなっていたことから、この時間帯の主たる閲覧者は、主に一般国民である可能性が高いと思われた。

地域別アクセス数

地域別のアクセス数について、全ての都道府県で、昨年度比で約 1.8 倍増加しており、昨年と同様に大都市を除いては概ね大きな地域間格差は認められなかった。全体的にスマートフォンの普及率とアクセス数が正の相関を示しているが、東京都と大阪府のアクセス数が突出している理由ははっきりしなかった。

端末(デバイス)別アクセス数

アクセスに使用する端末については、昨年度は6割がスマートデバイスを利用していることが分かったが、本年度はスマートデバイスからのアクセスが更に増加し、全体の7割を超えていた。要因の一つとしては、昨年に行ったウェブサイトの改修の効果により、スマートデバイスにおける可読性が向上したことから、一般国民の利用が増加した可能性がある。モバイル端末やタブレット端末からのアクセス数の増加は、患者・家族を含む一般国民からのアクセスが多く含まれていると考えられることから、国民への周知が更に広まってきているといえるだろう。また全てのアクセスにおいて、yahoo ニュースやブログを通じてアクセスしている割合が10~15%いることから、特定の疾患のトピックがあった際に一般国民からのモバイル端末を經由してのアクセス急増が生じることがあると推察された。

一方、PC 端末からのアクセスは業務目的の者を多く含むと考えられ、アクセス数は微増に留まっていることから、業務目的のユーザーについては、ほぼ周知されていると考えられた。

ページ閲覧の特徴

トップページ経由でのアクセスが4%程度という事実から、検索エンジンやリンクから特定のキーワードを念頭に直接アクセスする者と、必要なページにブックマーク付与等を行っている者が多いと推察された。

問い合わせ件数との関連

平成30(2018)年度のアクセス数が昨年度より約1.8倍増加したことに伴い、今年度は、ウェブサイト経由の問い合わせ件数が、昨年度と比べ2.7倍に増加していた。

問合せ者の種別割合では、自治体からの問い合わせ割合が昨年度の41%から27%へ減少し、一般(患者・家族、患者団体)からの割合が40%と増えていた。これは一般国民にも本サイトが周知されアクセス数が増加したことに伴い、活用された結果だと考え、そのことから問い合わせ内容が、多岐にわたっていたと考える。

E. 結論

本ウェブサイトは、医療従事者、行政事務従事者、患者やその家族など、国民全般から幅広く閲覧されていることが推察され、小児慢性特定疾病に関する情報発信手段として有効に利活用されていると思われた。

今後も引き続き、情報をより充実させ、より多くの国民に向けて、最新かつ正確な情報発信を行いたい。

F. 参考文献

盛一享徳. 「小児慢性特定疾病情報センター」ポータルウェブサイトの利用状況報告と情報発信のあり方に関する検討 - . 平成29年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」分担研究報告書 307-313.

G. 研究発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

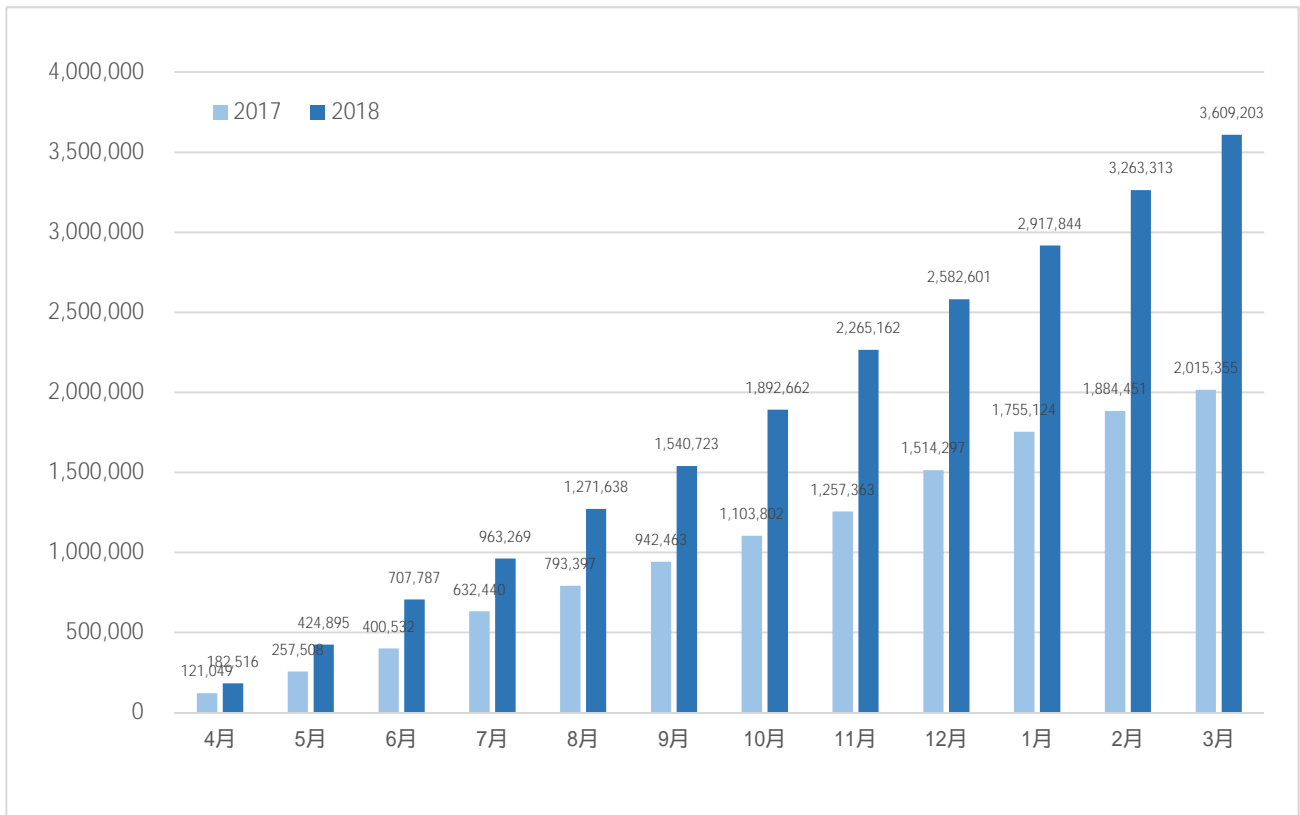


図1 平成29年度と平成30年度の月別累計アクセス数の比較

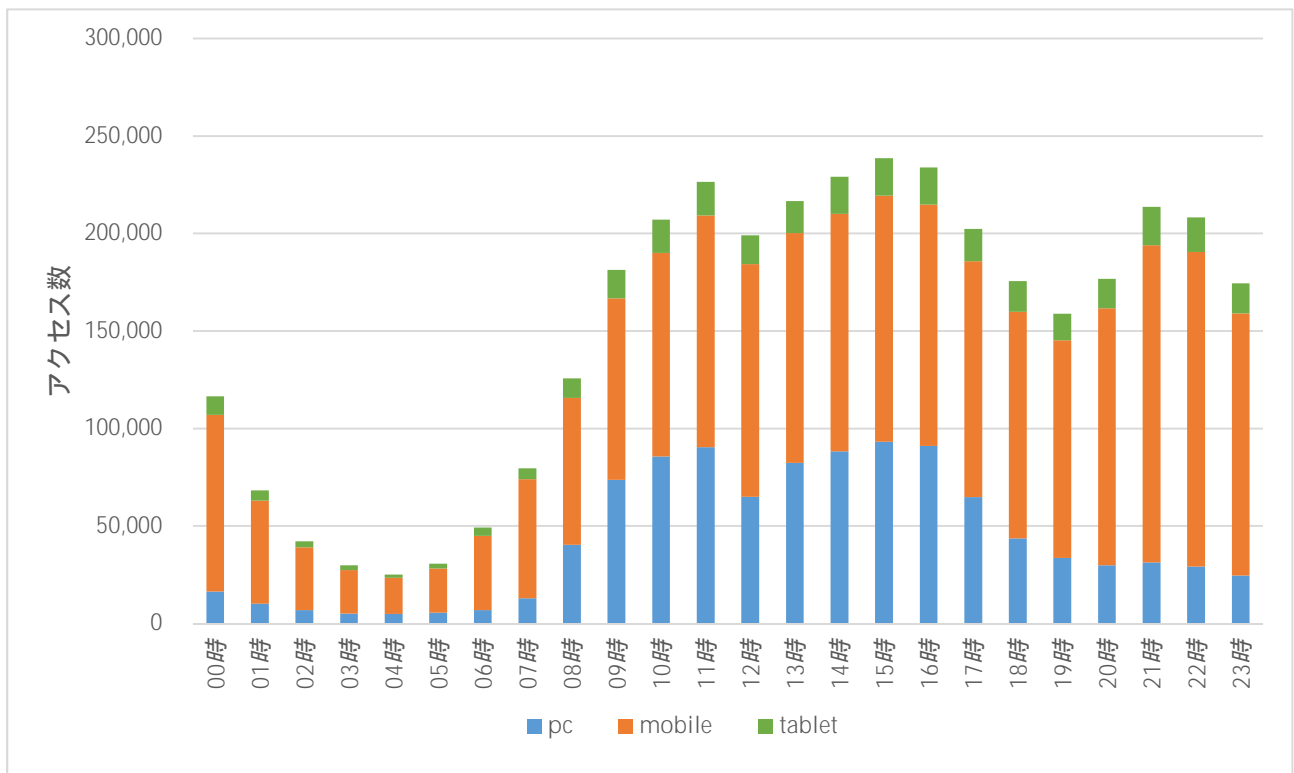


図2 時間帯ごとのアクセス数の変化（端末種別）

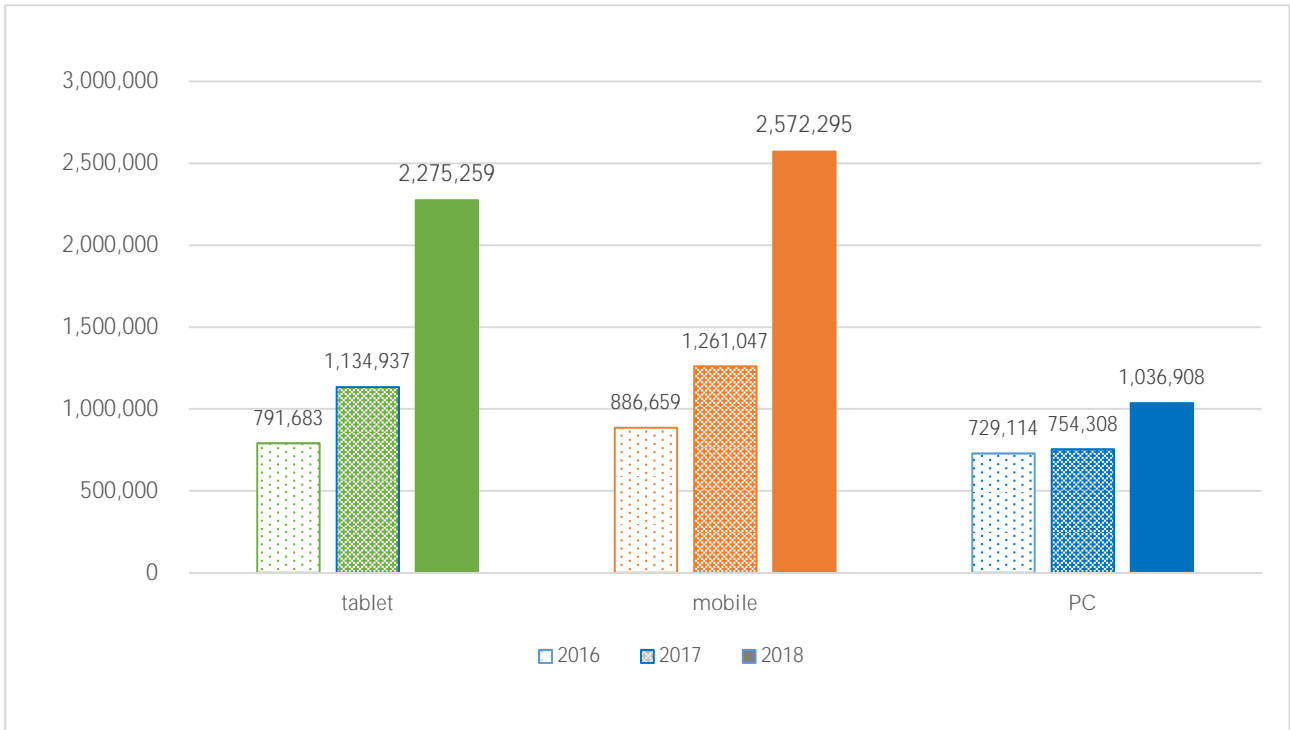


図 1 平成 28 年度から平成 30 年度までの端末種アクセス数の推移

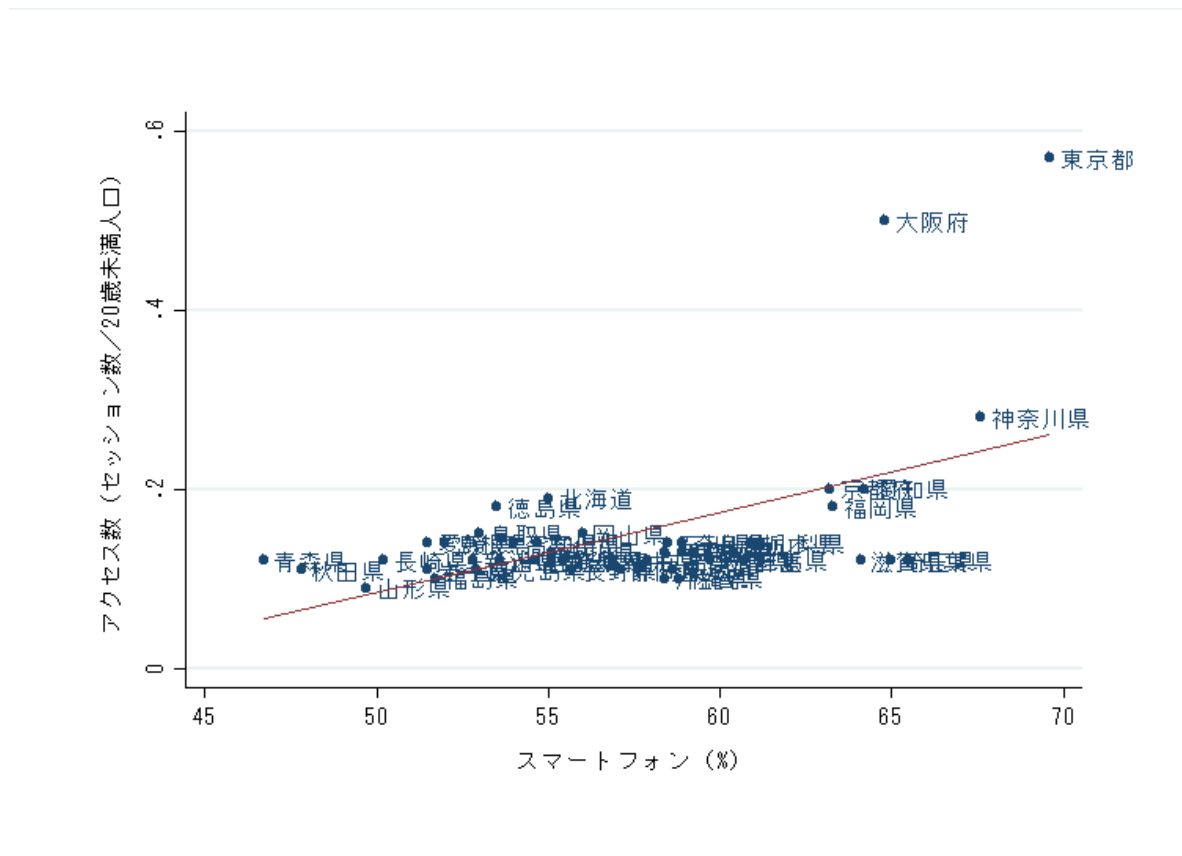


図 2 都道府県別の 20 歳未満人口当たりのアクセス数とスマートフォン普及率との関係 (平成 29 年通信利用動向調査 (世帯編) を利用し作成)

小児慢性特定疾病指定医の研修プログラム(e-learning)の構築及び運用の検討

研究分担者:盛一 享徳(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

研究要旨

小児慢性特定疾病情報室では、ウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医向けの e-learning プログラムで、制度全般に関する内容ならびに対象疾病に固有の事情を踏まえた内容の講義を用意している。対象疾病に関する研修講義及び評価用試験問題等は、担当する専門学会の下で作成されている。

平成 30 年 4 月より、対象疾病及び疾患群の拡大が行われたが、これらの制度改正に合わせ、サイト内の研修用コンテンツの追加・改訂を行った。平成 30 年度に利用している実施主体は、平成 31 年 3 月 31 日時点で 96 実施主体、全体の 76.8%となった。

当該 e-learning サイトを利用する実施主体が増加により、自身の自治体に属している研修者の状況把握に関する要望が増えたことから、中央管理システムに加えて、実施主体ごとに自身の自治体へ修了証を提出予定の研修者の状況把握と実績集計を支援する機能を拡充した。

今後も、広く利活用できるよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検討を続けていきたい。

研究協力者:

白井 夕映 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

森 淳之介 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 データマネージャ)

森本 康子 (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究員)

柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター小児慢性特定疾病情報室 研究員)

日本小児科学会 小児慢性疾患委員会

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策における小児慢性特定疾病指定医(以下、「小慢指定医」という。)の研修については、小慢対策の実施主体の長、すなわち都道府県知事、指定都市市長及び中核市市長が行うこととなっている。

平成 31 年 4 月 1 日から小児慢性特定疾病対策の実施主体は都道府県、政令指定都市、中核市を合わせて 125 自治体となるが、研修受講対象となる医師が実施主体毎では少ないこと、また、制度改正により対象となる疾病が増加し、研修内容を常に更新していかななくてはならないこと等から、自治体によっては研修の開催が負担になる状況が予想される。また受講する医師も、複数の医療機関にて診療を行っている場合等、複数の

実施主体で別々に研修を受けなければならない状況も想定され、同じ小慢指定医認定のための研修であるにもかかわらず、利便性、効率性が悪いことも危惧されている。

このような背景のもと、小児慢性特定疾病情報室では、ウェブサイトを利用した小児慢性特定疾病指定医向けの e-learning プログラムで、制度全般に関する内容ならびに対象疾病に固有の事情を踏まえた内容の講義を用意している。対象疾病に関する研修講義及び、評価用試験問題等は、担当する専門学会の下で作成されている。

平成 30 年 4 月より、対象疾病及び疾患群の拡大が行われたが、これらの制度改正に合わせ、サイト内の研修用コンテンツの追加・改訂を行った。実施主体が当該 e-learning サイトを利用するかの判断は任意であるが、当該 e-learning サイトは制度の改正に合わせて、適宜コンテンツの改訂が可能であり、また日本小児科学会をはじめとする関係専門学会や厚生労働省難病研究班の協力の元に作成している小児慢性特定疾病の公式ポータルサイトである「小児慢性特定疾病情報センター」と連動した最新の情報を公開していくことが可能である。

当該 e-learning サイトの利用により、実施主体の省力化と、効率化、そして研修内容の均霑化が達成されることが期待できる。

本分担研究では、コンテンツの改編状況、及び実施主体の利用状況について報告する。

B. 研究方法

当該 e-learning サイトは、厚生労働省健康局長通知「平成 28 年度小児慢性特定疾病対策等総合支援事業の実施について」(健発 0610 第 4 号、平成 28 年 6 月 10 日)の 4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業の参考資料「小児慢性特定疾病指定医育成研修におけるカリキュラム及

び時間」を踏まえ検討、作成し、改正に伴い、随時、追加・改訂した。

また、利用を希望する実施主体から個別に提出される申請書により、小児慢性特定疾病情報室にて利用登録及び管理システムの設定等、利用手続きを行うため、今年度の登録及び受講状況を確認し、分析した。

(倫理面の配慮)

本研究は、個人が特定できる患者情報等を用いた研究ではないため、倫理的問題は生じない。なお、コンテンツにおける疾病の解説において、特定の患者の顔貌情報等は用いない等、個人情報保護への配慮を行っている。

C. 研究結果

平成 30 年度、利用の登録をした実施主体は、平成 31 年 3 月 31 日時点で 96 実施主体、全体の 76.8%となった。(平成 31 年 4 月 1 日より新規中核都市に移行する 4 実施主体を含む 125 実施主体を分母とした。)

当該 e-learning サイトを利用する実施主体が増加し、自身の自治体に属している研修者の状況把握に関する要望が増えたことから、中央管理システムに加えて、実施主体ごとに自身の自治体へ修了証を提出予定の研修者の受講状況把握と実績集計を支援する機能を拡充した。各実施主体がサイトに直接アクセスしパスワードを入力することで、指定医申請した研修者の受講状況をリアルタイムに確認できるようになった。

他に、既存の講義スライドの軽微な修正に伴い、音声を改修し精度を向上した。今回よりナレーターの音声を人工音声へ変更したことにより、省力化とコスト面の軽減を図った。

また、新年号へ対応するシステム上の機能を追加した。

平成 30 年度の小児慢性特定疾病対策の対象疾病は、本年度 17 疾患群、756 疾病(包括病名を除く)であった。

当該 e-learning サイトでは、計 16 の疾患群別の講義と、小児慢性特定疾病対策の概要ならびに成長ホルモン治療に関する独立した講義を合わせて、18 の研修用コンテンツを提供している。(参考資料 1)

必修である「小児慢性特定疾病対策の概要 - 医療助成等 - 」の他に、1 つ以上の選択講義(疾患群別講義)を受講し、それらのテストに合格することで修了証を発行することができる仕組みとしている。

「小児慢性特定疾病対策の概要 - 医療助成等 - 」の講義の所要時間は約 18 分で、各「疾患群別講義」は、所要時間は平均 10 分とした。

D. 考察

当該 e-learning サイトを利用する実施主体が増加していることから、実施主体による研修開催の省力化と効率化が促進され、同時に常に最新の情報で学習し質の均一化・効果的な実施が期待されていると推察できる。

今後もコンテンツの改訂や、その妥当性の評価の他、実施主体毎の受講及び修了証の発行状況や、各小慢指定医ごとの修了証の出力状況を分析し、現場に即した改良を検討していきたいと考える。

E. 結論

平成 31 年 3 月 31 日時点で当該 e-learning プログラムを利用している実施主体は全体の 76.8%となり、昨年の 50.8%から増加している。

実施主体に当該 e-learning サイトの認知が広

がり、実施主体による研修開催の省力化と効率化が促進され、また研修内容の均霑化が進むことが期待される。

さらに平成 31 年 7 月から小児慢性特定疾病対策に係る対象疾病や疾患群が増加することに伴い、これらの疾患概要や診断の手引き、医療意見書の提供を行う予定である。

今後も、広く利活用できるよう、更なるコンテンツの改良、利用方法の検討を続けていきたい。

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(予定を含む。)

特許情報/実用新案登録/その他

なし/なし/

< 参考資料 1 >

小児慢性特定疾病対策の概要-医療助成等- 所要時間 17 分/スライド 26 枚

1. 小児慢性特定疾病対策の概要
 - a. 制度について
 - b. 対象疾病と対象者
 - c. 医療費助成
 - d. 日常生活用具給付事業
 - e. 申請医が作成する書類
 - f. 指定医
 - g. 指定医療機関
2. 対象疾病
3. 医療意見書の書き方
- (追加資料) 成長ホルモン治療について

1. 悪性新生物 所要時間 11 分/スライド 18 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて
 - 表 1 対象疾病一覧
 - 表 2 疾病の状態の程度と対象基準
4. 代表的な疾病の申請時の注意点
 - ・経過観察について
 - ・成長ホルモン治療について
 - ・合併症や後遺症に対する治療について
 - ・病理診断について
 - ・再発例について
 - ・成長ホルモン治療について

2. 慢性腎疾患 所要時間 10 分/スライド 17 枚

1. 疾患群の概要

2. 疾病の状態の程度について

3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・腎機能低下の定義について

表 3 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値

・薬物治療について

・成長ホルモン治療について

ネフローゼ症候群

慢性糸球体腎炎

・成長ホルモン治療について

3. 慢性呼吸器疾患 所要時間 8 分/スライド 14 枚

1. 疾患群の概要

2. 疾病の状態の程度について

3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

気道狭窄

気管支喘息

間質性肺炎

先天性横隔膜ヘルニア

先天性嚢胞性肺疾患

4. 慢性心疾患 所要時間 9 分/スライド 20 枚

1. 疾患群の概要

2. 疾病の状態の程度について

3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・術前・術後の取扱い
- ・手術不能例の取扱い
- ・合併する疾病名の取扱い
- ・先天異常症候群に合併する心疾患について
 - 川崎病性冠動脈瘤
 - フォンタン術後症候群

5. 内分泌疾患 所要時間 11 分/スライド 23 枚

1. 疾患群の概要

2. 疾病の状態の程度について

3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・性別の記入について
- ・成長ホルモン治療について
 - 成長ホルモン分泌不全性低身長症
 - バセドウ病
 - 思春期早発症
 - 多発性内分泌腫瘍
 - 21-水酸化酵素欠損症
 - ブラダー・ウィリ症候群
- ・成長ホルモン治療について

6. 膠原病 所要時間 9 分/スライド 17 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
 - ・疾病名について
 - ・診断基準等について
 - 若年性特発性関節炎 (JIA)
 - 全身性エリテマトーデス (SLE)
 - (若年性) 皮膚筋炎/多発性筋炎 (JDM/PDM)
 - シェーングレン (Sjögren) 症候群
 - 家族性地中海熱
 - 自己炎症性疾患

7. 糖尿病 所要時間 11 分/スライド 18 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点
 - ・対象範囲について
 - ・疾病名について
 - ・糖尿病の診断
 - ・糖尿病の判定区分
 - ・糖尿病の確定診断
 - ・病因・病型診断
 - ・糖尿病合併症

若年発症成人型糖尿病 (MODY)
新生児糖尿病
インスリン受容体異常症
脂肪萎縮症

8. 先天性代謝異常 所要時間 5分/スライド 17枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・診断のための検査

ミトコンドリア脳筋症

9. 血液疾患 所要時間 6分/スライド 16枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

・診断

・診断困難例への対応

・臨床経過

・治療必要性について

・血友病又はこれに類する疾病

血小板減少性紫斑病

10. 免疫疾患 所要時間 6 分/スライド 15 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・診断について
 - ・診断についてのコンサルテーション
 - ・補充療法について
- 自己免疫性好中球減少症

11. 神経・筋疾患 所要時間 7 分/スライド 19 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・診断について
 - ・申請について
- 筋ジストロフィー
- 裂脳症
- 多発性硬化症
- 結節性硬化症
- 変形性筋ジストニー

12. 慢性消化器疾患 疾患所要時間 6 分/スライド 15 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

周期性嘔吐症候群

早期発症型炎症性腸疾患

胆道閉鎖症・胆道拡張症

肝内胆管減少症

13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 所要時間 9 分/スライド 17 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

染色体異常による先天異常症候群

- ・G banding (G 分染) 法
- ・FISH 法
- ・マイクロアレイ染色体検査
- ・遺伝子検査
- ・DNA メチル化検査
- ・常染色体異常とは
- ・対象基準について
- ・循環器疾患を合併する場合について
- ・薬物療法について
- ・腫瘍を合併する場合について

- ・遺伝学的検査の取扱いについて
 - ・精神発達遅滞の取扱いについて
-

14. 皮膚疾患 所要時間 15 分/スライド 30 枚

1. 疾患群の概要
 2. 疾病の状態の程度について
 3. 対象疾病の並びについて
-

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

眼皮膚白皮症（先天性白皮症）

先天性魚鱗癬

ケラチン症性魚鱗癬（表皮融解性魚鱗癬（優性/劣性）及び表在性表皮融解性魚鱗癬を含む。）

常染色体劣性遺伝性魚鱗癬（道化師様魚鱗癬を除く。）

道化師様魚鱗癬

ネザートン（Netherton）症候群

シェーグレン・ラルソン（Sjögren-Larsson）症候群

細分類 7.2 から 6 までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬

表皮水疱症

⑩膿疱性乾癬（汎発型）

色素性乾皮症

レックリングハウゼン病（神経線維腫症 型）

15. 骨系統疾患 所要時間 7 分/スライド 12 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- ・診断について
- ・申請について
- ・重度四肢変形とは
- ・成長ホルモン治療について

16. 脈管系疾患 所要時間 11 分/スライド 15 枚

1. 疾患群の概要
2. 疾病の状態の程度について
3. 対象疾病の並びについて

表 1 対象疾病一覧

表 2 疾病の状態の程度と対象基準

4. 代表的な疾病の申請時の注意点

- 青色ゴムまり様母斑症候群
- 巨大静脈奇形
- 巨大動静脈奇形
- クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
- 原発性リンパ浮腫
- リンパ管種（リンパ管奇形）
- リンパ管腫症（ゴーハム病を含む）

17. 成長ホルモン治療 所要時間 11 分/スライド 21 枚

1. 成長ホルモン治療に対する医療費助成

2. 医療費助成の対象疾病と保険適用疾病との違い

3. 認定基準 (開始基準、 継続基準、 終了基準)

別表 1 身長基準表 (標準身長の - 2.5 SD 値)

別表 2 身長基準表 (標準身長の - 2.0 SD 値)

別表 3 成長速度基準表 (標準身長の - 1.5 SD 値)

別表 4 身長基準表 (標準身長の - 3.0 SD 値)

別表 5 年齢・性別ごとの血清 Cr 中央値及び腎機能低下基準値

4. 申請時の注意

・年間の成長速度について

・終了基準について

・中断症例について

患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討

研究分担者：掛江 直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策における医療関係者や患者家族等への情報提供・情報共有については、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により運用しているポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)が主な媒体となっており、その有用性については一定の評価が得られているところであるが、小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請等の受付業務等を担当する各実施主体担当者らから、利用者へ手渡せるようなコンパクトな説明資料を望む声が寄せられていた。

そこで、患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討を行う分担研究課題において、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を目的とした、小児慢性特定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターについての説明リーフレット作成を行うこととした。

作成にあたっては、情報の受け手（利用者）に合わせた情報提供のあり方を検討し、医療費助成のみならず自立支援等の利用者へ有用であり、情報として有しておくべき情報を整理して掲載した。また、本リーフレットは、これから小児慢性特定疾病指定医となる可能性のある医療者に対する当該制度の情報提供ツールとしても利用されることを期待している。

研究協力者

王子野 麻代（日本医師会総合政策研究機構
主任研究員）

河村 淳子（国立成育医療研究センター
生命倫理研究室 研究補助員）

盛一 享徳（国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 室長）

となっているが、小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請等の受付業務等を担当する各実施主体担当者らから、利用者へ手渡せるようなコンパクトな説明資料を望む声が寄せられていた。

患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討を行う分担研究課題において、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を目的とした、小児慢性特定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターについての説明リーフレット作成を行うこととした。なお、先行して作成・公表されている「難病情報センター」のリーフレット

(http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/panf_uretto20180424_2.pdf)を参考に、小児慢性特

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策における患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有については、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により運用されているポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)が主な媒体

定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターに関する情報提供用リーフレットを作成し、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を促すこととした。

B. 研究方法

リーフレットは、A3 サイズ用紙に両面印刷し、二つ折りにして使用することを想定し、A4 サイズ原稿 4 ページで構成した。

また、掲載内容は以下の通りとした。

1. 「小児慢性特定疾病の定義」
小児慢性特定疾病の指定要件について説明した。
2. 「小児慢性特定疾病の対象疾病」
対象疾病は、令和元年 7 月から疾病追加により 762 疾病となることを記載し、ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)において対象疾病についての情報掲載箇所を示し、また対象疾病の検索ができることを明示した。
3. 「小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには？」
小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請手続きについて、手順を追って説明を記載した。
4. 「申請の流れと必要書類」
 - 4-1. 小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請について、一連の流れを図で示した。
 - 4-2. 医療費助成に必要な書類を表で明示した。
 - 4-3. ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)における申請窓口についての情報掲載箇所を示した。
 - 4-4. 小児慢性指定医・指定医療機関について概説した。
5. 「小児慢性特定疾病医療費の支給について」
 - 5-1. 保険優先制度等について説明を記載し

た。

- 5-2. 医療費助成における自己負担上限額(月額)について、表で示した。
6. 「自立支援事業について」
 - 6-1. 小児慢性特定疾病対策に基づく自立支援事業について概説した。
 - 6-2. 必須事業・任意事業について、図で示した。
7. 「ホームページのご紹介」
ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の URL ならびに QR コード等を掲載した。

C. 研究結果と考察

作成成果物については、資料 1 に示す。

作成にあたっては、情報の受け手(利用者)に合わせた情報提供のあり方を検討し、医療費助成のみならず自立支援等の利用者に有用であり、情報として有しておくべき情報を整理して掲載した。また、内容の理解を促すため、平易な文章ならびに図表の掲載に努めた。

成果物は、ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」

(<https://www.shouman.jp>)に掲載し、ダウンロードして利用できるようにした上で、当該成果物を公開したことを小児慢性特定疾病対策の実施主体に周知することを予定している。また、日本医師会ならびに日本小児科学会等の関係機関の協力を得て、より多くの医療関係者へも周知し、患者の当該制度へのアクセス権を広く保障したいと考える。

D. 結論

本成果物が、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用に寄与するよう、引き続き周知を行うと共に、今後の制度改正等についても、適宜同様の簡便な説明リーフレット等を作成し、情報提供に努めていきたいと考える。

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

G. 謝辞

リーフレット作成を行うにあたり、情報をご提供くださいました厚生労働省難病対策課の皆様、ならびにデザイン作成にご協力くださいましたデザイナーの小川嘉恵氏に、深謝申し上げます。

小児慢性特定疾病対策 のご案内



小児慢性特定疾病情報センターでは、児童福祉法に基づき医療費助成の対象となる疾患の解説や各種制度の概要、各種支援の概要及び相談窓口などの情報をインターネットで広く皆様に提供しています。

小児慢性特定疾病の定義

長期にわたり療養を必要とし、その生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するもの（法第6条の2第1項）

小児慢性特定疾病の指定要件

- 1 児童期に発症する疾病
- 2 以下4要件に該当する疾病
ア 慢性に経過する疾病であること
イ 生命を長期に脅かす疾病であること
ウ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
エ 長期にわたって高額な医療の負担が続く疾病であること
- 3 診断基準・それに準ずるものがある疾病



小児慢性特定疾病の対象疾病

- 小児慢性特定疾病として、762疾患（令和元年7月時点）が対象となっています。
- 対象疾病は、小児慢性特定疾病情報センターホームページ **対象疾病** から検索することができます。



情報提供：

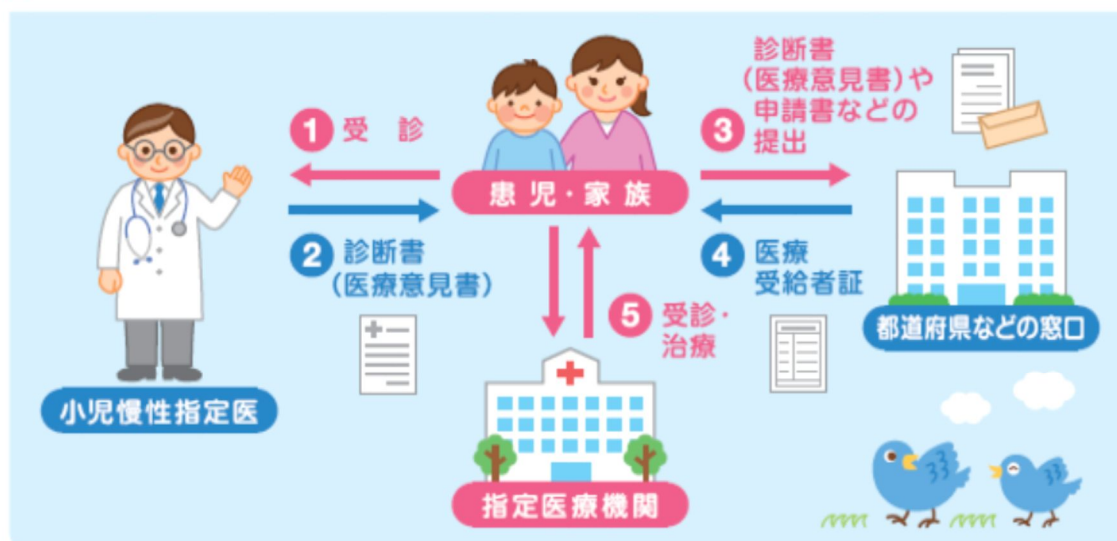


小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには？

- 小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。
- 対象となっている疾病と診断された場合は、指定の診断書(医療意見書)などの書類(以下、医療費助成に必要な書類を参照)を準備し、お住まいの都道府県・指定都市・中核市の窓口に医療費助成の申請をします。
- 認定されると、申請先の自治体から「医療受給者証」が交付されます。(認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。)
- 指定医療機関で「医療受給者証」を提示することで、医療費助成が受けられます。

申請の流れと必要書類

小児慢性特定疾病医療費助成申請の流れ



医療費助成に必要な書類

1 診断書(医療意見書)	4 市町村民税の課税状況の確認書類
2 申請書(小児慢性特定疾病医療費支給認定用)	5 世帯全員の住民票の写し
3 公的医療保険の被保険者証のコピー	※ 都道府県等の窓口から申請者(保護者など)に対して、1から5以外の書類の提出を求める場合があります。

申請窓口について

- 申請の窓口は都道府県・指定都市・中核市によって異なります。申請方法について、詳しくは、お住まいの都道府県などの窓口にお問い合わせください。
- 申請窓口は、小児慢性特定疾病情報センターホームページ **自立支援/相談窓口** より **各自治体担当窓口** ページにてご覧いただけます。

※スマートフォンでは、自治体名は文字のみの表示となります。





小児慢性指定医・指定医療機関



医療費助成の申請のための医療意見書を作成する医師は、予め都道府県知事等に指定された「小児慢性特定疾病指定医」であることと定められています。また、小児慢性特定疾病の医療費助成制度では、予め都道府県知事等に指定された「指定小児慢性特定疾病医療機関」が行う医療に限り、医療費助成の対象となります。指定医療機関については、各自治体が、医療機関の名称ならびに所在地をホームページ等で公表することになっています。



小児慢性特定疾病医療費の支給について

- 小児慢性特定疾病医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先します（保険優先制度）。通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになりますが、小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなります。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となります。
- お住まいの自治体の乳児医療費助成制度や、子ども医療費助成制度により、自己負担分がカバーされることもあります。自治体の助成制度はお住まいの地域により異なりますので、各自治体担当窓口にお問い合わせください。



医療費助成における自己負担上限額（月額）








階層区分		患者自己負担割合：2割		
		自己負担上限額（外来＋入院）		
		一般	高額かつ長期 ★	人工呼吸器等 装着者
生活保護		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）本人年収80万円以下	1,250	1,250	500
低所得Ⅱ	市町村民税非課税（世帯）本人年収80万円超	2,500	2,500	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約200万円から約430万円）	5,000	2,500	
一般所得Ⅱ	7.1万円から25.1万円 （約430万円から約850万円）	10,000	5,000	
上位所得	25.1万円以上（約850万円超）	15,000	10,000	
入院時の食費		1/2自己負担		

★高額かつ長期について

所得の階層区分が一般所得Ⅰ以上の方については、同一月に受けた小児慢性特定疾病医療費の総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担がより軽減されます。

自立支援事業について

- 慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う事業です。各自治体が主体となり、小児慢性特定疾病児童やそのご家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整などを行います。医療費助成と並び、小児慢性特定疾病対策の二本柱となっています。
- 任意事業は、お住まいの地域により異なりますので、各自治体担当窓口にお問い合わせください。

〈必須事業〉	〈任意事業〉		
<p style="background-color: #f8d7da; color: white; padding: 5px; text-align: center;">相談支援（必須）</p>  <p>ex ・療育相談指導事業 ・巡回相談指導事業 ・ピアカウンセリング事業※</p> <p>※慢性疾患児既養育者による相談支援</p> 	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">一時預かり・日常生活支援</p>  <p>ex ・レスパイト</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">相互交流支援</p>  <p>ex ・ワークショップの開催 ・患児同士の交流会</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">就職支援</p>  <p>ex ・職場体験 ・就労相談会</p>
	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">介護者支援</p>  <p>ex ・通院の付き添い支援</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">その他自立支援</p>  <p>ex ・学習支援 ・身体づくり支援</p>	

ホームページのご紹介



<https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター

〒157-8535
東京都世田谷区大蔵2-10-1
国立研究開発法人
国立成育医療研究センター内
小児慢性特定疾病情報室



小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの 精度向上に関する研究

- 平成 26 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の疾病登録状況 -

国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室

研究要旨

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢研究事業)は、平成 27 年 1 月 1 日に大幅な改定が行われ新たに小児慢性特定疾病対策として施行された。制度改正に際し医療意見書の全面的な改定が行われたことから、平成 26 年度小慢研究事業への申請は、新旧の医療意見書が混在した運用となった。このため本報告では、平成 31 年 3 月末日までに平成 26 年度分として厚生労働省に事業報告があったもののうち、従来の医療意見書(以下、旧意見書)を用いて申請されたものについて集計を行った。平成 26 年度の旧意見書での登録は 91,875 件(成長ホルモン治療用意見書提出分を含むと延べ 105,180 件)であった。

全国 110 か所の全ての実施主体から事業報告があり、平成 26 年度小慢研究事業全体での登録件数は、多い順に、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長症 11,573 件(12.6%)、2) クレチン症 5,116 件(5.6%)、3) 1 型糖尿病(若年型糖尿病)4,903 件(5.3%)、4) 急性リンパ性白血病 3,275 件(3.6%)、5) 甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)3,103 件(3.4%)、6) ウェスト(West)症候群(點頭てんかん)2,844 件(3.1%)、7) ネフローゼ症候群 2,548 件(2.8%)、8) ファロー四徴症 2,264 件(2.5%)、9) 心室中隔欠損症 2,053 件(2.2%)、10) 胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)2,031 件(2.2%)であった。

研究実施者:

白井 夕映 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)

森 淳之介 (国立成育医療研究センター 小児慢性疾病情報室 データマネージャ)

森本 康子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究員)

柏崎 ゆたか(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究員)

盛一 享徳 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)

掛江 直子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー)

森 臨太郎 (国立成育医療研究センター 政策科学研究部 部長)

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢研究事業)は、平成 10 年度以降、申請の際に医療意見書を提出することで、診断基準を明確にして小児慢性特定疾患(以下、小慢対象疾患)対象者を認定する制度に統一され、平成 17 年度以降は児童福祉法に基づき法制化された公的制度として運営されてきた。

平成 26 年の小慢研究事業の登録状況について、昨年度中間報告を行ったが、本年度は実施主体より追加報告された登録を含めて再集計を行い、平成 26 年度の登録状況として報告する。

なお、平成 27 年 1 月 1 日より、小慢研究事業は新たに小児慢性特定疾病対策として、対象疾病の拡大等の大幅な改定が行われ、合わせて医療意見書の様式および意見書データの登録方法が変更された。平成 26 年以前に使用されていた医療意見書は、平成 27 年 1 月 1 日以降は原則使用せず、新様式意見書を利用することとされ、平成 27 年 1 月以降の実際の登録については、新旧の医療意見書が混在して運用された状況となった。このため、平成 26 年度登録データは、原則平成 26 年 12 月分までとなっており、新様式意見書を用いずに申請された症例についてのみ、平成 27 年 1 月以降の登録データを含めることとした。

B. 研究方法

小慢研究事業に関して、実施主体である都道府県・指定都市・中核市から厚生労働省に、所定の小慢データ登録管理ソフト(ver.5.0 および 5.1)により事業報告があった医療意見書の内容を集計した。平成 27 年以降の新様式意見書の登録方法が国立成育医療研究センターによる中央一括登録に改められたことから、一部症例については、国立成育医療研究センターにて同登録管理ソフトにより登録を行った。

小慢研究事業における集計方法は次の通りである。本集計に用いるデータは、疾患名、性別、

新規継続別の全国的な統計値のみとし、個人が同定されることのないよう、全体の集計として示した。

治療研究事業として研究資料として利用することへの同意を患児の保護者から得ている場合は、受給者番号ならびに生年月日情報が付いていることから、これらを用いて重複データ等のクリーニング作業を行った。個人情報管理の観点から、当該データは成育医療研究センター研究所内から持ち出さずに集計・管理した。

小児慢性特定疾病対策は、平成 27 年 1 月 1 日に行われた制度改正に際し、医療意見書が全面改定された。本研究では、昨年度行った平成 26 年 12 月までの小慢研究事業において、平成 26 年度分として報告されたものに加えて、平成 27 年 1 月 1 日から 3 月 31 日までの間に、小慢研究事業の医療意見書(以下、旧意見書)を用いて申請されたものを追加した。

全国 110 か所の実施主体からの登録状況、すなわち疾患群別に、告示疾患ごとの登録者数やその内訳等を示した。

C. 研究結果と考察

平成 27 年 1 月 1 日に行われた制度改正の際に、制度改正後の医療意見書の扱いに関して、実施主体によって異なる対応がなされたことが、先の我々の調査において明らかとなっている。約 75% の実施主体では平成 27 年 1 月 1 日以降は新しい医療意見書のみを受け付けるという運用がなされたが、新制度移行後も旧意見書を引き続き運用した実施主体もあった。

本研究では、平成 26 年度分として提出された医療意見書のうち、旧意見書を用いて申請されたものを集計した。

平成 31 年 3 月末日までに、110 の全実施主体から医療意見書の提出があり、91,875 件(成長ホルモン治療用意見書提出症例 13,305 件を含むと延べ 105,180 件)のデータを集計した。なお、本集計は県単独事業での登録も含めた結果である。

今回は昨年度報告した登録内容に平成 27 年 1 月 1 日から 3 月 31 日までの旧意見書を追加した集計である為、新様式医療意見書分の欠損が生じており、例年と比べて全国的に集計結果の登録件数は少なくなることに留意されたい。

これらの結果は、情報公開の原則に基づき、個人情報保護に十分配慮した上で、当該報告書に加え、小児慢性特定疾病情報センター(ポータルサイト; <https://www.shouman.jp>)に公開する予定である。

1. 悪性新生物

疾患群としての「悪性新生物」に関する集計結果を表 1 に示す。

平成 26 年度は、悪性新生物疾患として登録されたのは 12,217 件、うち新規症例は 1,677 件、継続症例は 10,250 件、転入症例が 59 件、再開症例が 31 件、無記入が 200 件であった。性別は、男児 6,709 件、女児 5,508 件であった。

登録件数は多い順に、1) 急性リンパ性白血病 3,275 件(26.8%)、2) 急性骨髄性白血病 985 件(8.1%)、3) 神経芽腫(神経芽細胞腫) 634 件(5.2%)、4) 悪性リンパ腫 610 件(5.0%)、5) 網膜芽腫(網膜芽細胞腫) 440 件(3.6%)、6) 神経膠腫(グリオーマ) 426 件(3.5%)、7) ランゲルハンス細胞組織球症 401 件(3.3%)、8) 骨肉腫 369 件(3.0%)、9) 髄芽腫 347 件(2.8%)、10) 頭蓋咽頭腫 304 件(2.5%)であった。

2. 慢性腎疾患

疾患群としての「慢性腎疾患」に関する集計結果を表 2 に示す。

平成 26 年度は、慢性腎疾患として登録されたのは 7,686 件、うち新規症例は 1,040 件、継続症例は 6,446 件、転入症例が 33 件、再開症例が 35 件、無記入が 132 件であった。性別は、男児 4,584 件、女児 3,012 件であった。

登録件数は多い順に、1) ネフローゼ症候群 2,548 件(33.2%)、2) IgA 腎症 1,624 件(21.1%)、3) 腎の無発生、低形成、無形成又は異形成 661

件(8.6%)、4) 慢性糸球体腎炎 476 件(6.2%)、5) 巣状糸球体硬化症 426 件(5.5%)、6) 紫斑病性腎炎 343 件(4.5%)、7) 慢性膜性増殖性糸球体腎炎 246 件(3.2%)、8) 水腎症 202 件(2.6%)、9) 遺伝性腎炎 201 件(2.6%)、10) 慢性膜性糸球体腎炎 178 件(2.3%)であった。

3. 慢性呼吸器疾患

疾患群としての「慢性呼吸器疾患」に関する集計結果を表 3 に示す。

平成 26 年度は、慢性呼吸器疾患として登録されたのは 3,106 件、うち新規症例は 595 件、継続症例は 2,425 件、転入症例が 16 件、再開症例が 4 件、無記入が 66 件であった。性別は、男児 1,696 件、女児 1,410 件であった。

登録件数は多い順に、1) 慢性肺疾患 1,267 件(40.8%)、2) 気管狭窄 1,016 件(32.7%)、3) 気管支喘息 471 件(15.2%)、4) 先天性中枢性低換気症候群 196 件(6.3%)、5) 気管支拡張症 59 件(1.9%)、6) 本態性(特発性)肺ヘモジデロシス(血鉄症) 58 件(1.9%)であった。

4. 慢性心疾患

疾患群としての「慢性心疾患」に関する集計結果を表 4 に示す。

平成 26 年度は、慢性心疾患として登録されたのは 16,687 件、うち新規症例は 2,140 件、継続症例は 14,102 件、転入症例が 71 件、再開症例が 99 件、無記入が 275 件であった。性別は、男児 9,131 件、女児 7,555 件、無記入 1 件であった。

登録件数が多い順に、1) ファロー四徴症 2,264 件(13.6%)、2) 心室中隔欠損症 2,053 件(12.3%)、3) 両大血管右室起始症 1,147 件(6.9%)、4) 単心室症 1,025 件(6.1%)、5) 肺動脈閉鎖症 961 件(5.8%)、6) 完全大血管転位症 932 件(5.6%)、7) 心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症) 876 件(5.2%)、8) 特発性肥大型心筋症 508 件(3.0%)、9) 三尖弁閉鎖症 486 件(2.9%)、10) 大動脈縮窄症 481 件(2.9%)であった。

5. 内分泌疾患

疾患群としての「内分泌疾患」に関する集計結果を表5に示す。

平成26年度は、内分泌疾患として登録されたのは27,593件、うち新規症例は3,410件、継続症例は23,656件、転入症例が163件、再開症例が67件、無記入が297件であった。性別は、男児12,841件、女児14,751件、無記入1件であった。

登録件数が多い順に、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長症 11,573件(41.9%)、2) クレチン症 5,116件(18.5%)、3) 甲状腺機能亢進症(バセドウ病)3,103件(11.2%)、4) ターナー症候群 1,316件(4.8%)、5) 性早熟症 1,191件(4.3%)であった、6) 慢性甲状腺炎 983件(3.6%)。

6. 膠原病

疾患群としての「膠原病」に関する集計結果を表6に示す。

平成26年度は、膠原病として登録されたのは3,096件、うち新規症例は495件、継続症例は2,523件、転入症例が16件、再開症例が12件、無記入が50件であった。性別は、男児1,369件、女児1,727件であった。

登録件数が多い順に、1) 若年性関節リウマチ 1,948件(62.9%)、2) 冠動脈病変(川崎病性冠動脈病変)(冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症) 919件(29.7%)、3) シェーグレン症候群 134件(4.3%)であった。

7. 糖尿病

疾患群としての「糖尿病」に関する集計結果を表7に示す。

平成26年度は、糖尿病として登録されたのは5,897件、うち新規症例は707件、継続症例は5,035件、転入症例が33件、再開症例が15件、無記入が107件であった。性別は、男児2,583件、女児3,314件であった。

登録件数が多い順に、1) 1型糖尿病(若年型糖尿病)4,903件(83.1%)、2) 2型糖尿病(成人型糖尿病)873件(14.8%)、3) その他の糖尿病(腎性

糖尿を除く)121件(2.1%)であった。

8. 先天性代謝異常

疾患群としての「先天性代謝異常」に関する集計結果を表8に示す。

平成26年度は、先天性代謝異常として登録されたのは4,168件、うち新規症例は344件、継続症例は3,739件、転入症例が19件、再開症例が13件、無記入が53件であった。性別は、男児2,317件、女児1,851件であった。

登録件数が多い順に、1) 軟骨無形成症(軟骨異栄養症)948件(22.7%)、2) アミノ酸代謝異常症(告示3: 高オルニチン血症 - 高アンモニア血症 - ホモシトルリン尿症症候群 4件、告示31: シスチン尿症 52件、告示32: 腎性アミノ酸尿症 3件、告示33: ハルトナップ病 1件、告示50で登録されたアミノ酸代謝異常症 571件の合計)631件(15.1%)、3) 骨形成不全症 503件(12.1%)、4) ライソゾーム病(告示16: ウォールマン病 3件、告示30: シスチン蓄積症(リグナック症候群)6件、告示50で登録されたライソゾーム病 336件の合計)345件(8.3%)、5) ウイルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症) 234件(5.6%)、6) 糖質代謝異常症(告示35: ショ糖・イソ麦芽糖吸収不全症 3件、告示37: 乳糖吸収不全症 47件、告示38: ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症 6件、告示50で登録された糖質代謝異常症 224件)280件(6.7%)、7) 遺伝性ビタミンD抵抗性くる病(家族性低リン血症) 175件(4.2%)、8) 脂質代謝異常症(告示14: アポ蛋白C-欠損症 4件、告示17: 家族性高コレステロール血症 171件、告示20: 高低比重リポ蛋白(LDL)血症 4件、告示21: 高トリグリセライド血症 21件、告示50で登録された脂質代謝異常症 6件の合計)206件(4.9%)、9) 有機酸代謝異常症(告示43: グルタル酸尿症(型、型)30件、告示45: メチルマロン酸血症 68件、告示50で登録された有機酸代謝異常症 88件の合計)186件(4.5%)、10) ペルオキシソーム病 77件(1.8%)であった。

9. 血友病等血液・免疫疾患

疾患群としての「血友病等血液・免疫疾患」に関する集計結果を表 9 に示す。

平成 26 年度は、血友病等血液・免疫疾患として登録されたのは 3,627 件、うち新規症例は 421 件、継続症例は 3,126 件、転入症例が 23 件、再開症例が 8 件、無記入が 49 件であった。性別は、男児 2,682 件、女児 945 件であった。

登録件数が多い順に、1) 第 1 因子欠乏症(血友病 A)1,244 件(34.3%)、2) 免疫学的血小板減少症 525 件(14.5%)、3) 第 2 因子欠乏症(血友病 B)269 件(7.4%)、4) フォン・ヴィレブランド病 256 件(7.1%)、5) 低ガンマグロブリン血症 138 件(3.8%)、6) 遺伝性球状赤血球症 132 件(3.6%)、7) 遺伝性好中球減少症(家族性慢性好中球減少症)95 件(2.6%)、8) 慢性肉芽腫症 69 件(1.9%)、9) 巨大血管腫(カサバハハ・メリット症候群)、異常ヘモグロビン(血色素)症ともに 63 件(1.7%)であった。

10. 神経・筋疾患

疾患群としての「神経・筋疾患」に関する集計結果を表 10 に示す。

平成 26 年度は、神経・筋疾患として登録されたのは 5,090 件、うち新規症例は 497 件、継続症例は 4,454 件、転入症例が 33 件、再開症例が 19 件、無記入が 87 件であった。性別は、男児 2,728 件、女児 2,362 件であった。

登録件数が多い順に、1) ウェスト症候群(点頭てんかん) 2,844 件(55.9%)、2) レノックス・ガストウ症候群 548 件(10.8%)、3) 結節性硬化症 472 件(9.3%)、4) 福山型先天性筋ジストロフィー(先天性遺伝性筋ジストロフィー)289 件(5.7%)、5) 重症乳児ミオクロニーてんかん 263 件(5.2%)、6) ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)221 件(4.3%)、7) レット症候群 156 件(3.1%)、8) 先天性ミオパチー147 件(2.9%)であった。

11. 慢性消化器疾患

疾患群としての「慢性消化器疾患」に関する集

計結果を表 11 に示す。

平成 26 年度は、慢性消化器疾患として登録されたのは 2,708 件、うち新規症例は 213 件、継続症例は 2,444 件、転入症例が 12 件、再開症例が 11、無記入が 28 件であった。性別は、男児 1,029 件、女児 1,679 件であった。

登録件数が多い順に、1) 胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)2,031 件(75.0%)、2) 先天性胆道拡張症(先天性総胆管拡張症)347 件、(12.8%)、3) アラジール症候群(動脈肝異形成)83 件(3.1%)、4) 門脈圧亢進症 55 件(2.0%)、5) 肝硬変 47 件(1.7%)であった。

12. 成長ホルモン治療

成長ホルモン治療に関する集計結果を、初回申請症例については表 12-1 に、継続申請症例については表 12-2 に示す。

平成 26 年度は、成長ホルモン治療として登録されたのは、初回・継続合わせて 13,305 件であり、うち初回申請症例は 1,742 件で、性別は、男児 982 件、女児 760 件であった。継続申請症例は 11,563 件であり、性別は男児 6,987 件、女児 4,576 件であった。

登録件数が多い順に、初回申請症例では、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長 1,430 件(82.1%)、2) ターナー症候群 129 件(7.4%)、3) 軟骨無形成症形成 73 件(4.2%)であった。

また、継続申請症例では、登録件数が多い順に、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長 9,622 件(83.2%)、2) ターナー症候群 755 件(6.5%)、3) 軟骨無形成症 477 件(4.1%)であった。

D. 結論

平成 26 年度小慢研究事業全体での登録件数は、多い順に、1) 成長ホルモン分泌不全性低身長症 11,573 件(12.6%)、2) クレチン症 5,116 件(5.6%)、3) 1 型糖尿病(若年型糖尿病)4,903 件(5.3%)、4) 急性リンパ性白血病 3,275 件(3.6%)、

5) 甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病) 3,103 件(3.4%)、6) ウェスト(West)症候群(點頭てんかん) 2,844 件(3.1%)、7) ネフローゼ症候群 2,548 件(2.8%)、8) ファロー四徴症 2,264 件(2.5%)、9) 心室中隔欠損症 2,053 件(2.2%)、10) 胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症) 2,031 件(2.2%)であった。

今後も日本小児科学会をはじめとする各小児慢性特定疾病関連学会等と連携し、当該事業の適正運用に資する情報の提供および、疾患研究のさらなる推進に努めていきたい。

E. 参考文献

小児慢性特定疾病情報室：小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データの精度向上に関する研究 - 平成 26 年度の小児慢性特定疾患治療研究事業の疾病登録状況（中間報告）
- . 平成 29 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金（難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業））「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」分担研究報告書；21～73, 2018

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(予定を含む。)

1. 特許情報/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

(謝辞)

多忙な中、データクリーニングに対する問い合わせに御回答頂いた各実施主体の担当者の皆様に心から感謝申し上げます。

表 1. 平成 26 年度 悪性新生物 (Malignant Neoplasms)

(合計 12,217 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	1,677
	転入	59
	継続	10,250
	再開	31
	無記入	200
性別	男	6,709
	女	5,508
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	悪性カルチノイド	3	悪性カルチノイド	3
2	悪性黒色腫	21	悪性黒色腫	21
3	悪性骨巨細胞腫	1	悪性骨巨細胞腫	1
4	悪性細網症	7	悪性細網症	7
5	悪性マクログロブリン血症	0	悪性マクログロブリン血症	0
6	悪性リンパ腫	610	びまん性大細胞性 B 細胞リンパ腫	327
			ろ胞性リンパ腫	4
			悪性リンパ腫、B 細胞性	87
			悪性リンパ腫、T 細胞性	78
			未梢性 T 細胞リンパ腫	10
			未分化大細胞リンパ腫	53
			前駆 T 細胞性リンパ芽球性リンパ腫(悪性リンパ腫、リンパ芽球性)	35
			悪性リンパ腫(詳細不明)	16
7	アスキン腫瘍	0	アスキン腫瘍	0
8	ウィルムス腫瘍	215	ウィルムス腫瘍(腎芽腫)	215
9	下垂体腺腫	37	下垂体腺腫	37
10	家族性赤血球貪食性細網症	2	家族性赤血球貪食性細網症	2
11	褐色細胞腫	15	褐色細胞腫(悪性を含む)	15
12	癌性腹膜炎	1	癌性腹膜炎	1

13	奇形腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る）	84	奇形腫	84
14	菌状息肉腫	0	菌状息肉腫	0
15	形質細胞腫	0	形質細胞腫	0
16	血球貪食リンパ組織球症	159	血球貪食リンパ組織球症	159
17	好酸球性肉芽腫	1	好酸球性肉芽腫	1
18	骨髓腫	6	多発性骨髓腫	6
19	松果体腫	78	松果体腫	69
			松果体芽腫	9
20	絨毛上皮腫	218	絨毛上皮腫（絨毛癌）	218
21	神経膠腫	426	神経膠腫（グリオーマ）	426
22	神経鞘腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る）	25	神経鞘腫	20
			悪性神経鞘腫	5
23	神経上皮腫	14	神経上皮腫	14
24	神経星細胞腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る）	50	神経星細胞腫（神経節膠腫）	50
25	神経節細胞腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る）	14	神経節細胞腫	14
26	腎明細胞肉腫（腫瘍）	23	腎明細胞肉腫	23
27	臍芽腫	12	臍芽腫	12
28	髓上皮腫	2	髓上皮腫	2
29	髄膜腫	30	髄膜腫（悪性を含む）	30
30	精上皮腫	4	精上皮腫（セミノーマ）	4
31	脊索腫	14	脊索腫	14
32	セザリ-（Sezary）症候群	0	セザリ-症候群	0
33	赤血病	0	赤血病	0
34	赤白血病	0	赤白血病（M6）	0
35	先天性腎間葉芽腫（先天性中胚葉性腎腫）	8	先天性腎間葉芽腫	8
36	頭蓋咽頭腫	304	頭蓋咽頭腫	304
37	脳室上衣腫	188	上衣腫	188
38	肺芽腫	15	肺芽腫	15
39	白血病	3,275	急性リンパ芽球性白血病（B細胞性、FAB分類：L1又はL2）	160
			急性リンパ芽球性白血病（T細胞性、FAB分類：L1又はL2）	24

			フィラデルフィア染色体 (Ph1) 陽性急性リンパ芽球性白血病	23
			急性リンパ芽球性白血病 (詳細不明)	56
			急性リンパ性白血病 (B細胞性、FAB分類: L1 又は L2)	958
			急性リンパ性白血病 (T細胞性、FAB分類: L1 又は L2)	193
			成熟B細胞リンパ芽球性白血病	10
			パーキット細胞性白血病 (B細胞性、FAB分類: L3)	18
			乳児白血病	4
			急性リンパ性白血病 (詳細不明)	1,829
	985		急性骨髄性白血病、微小分化型(M0)	11
			急性骨髄性白血病、未成熟型(M1)	6
			急性骨髄性白血病、成熟型(M2)	30
			急性前骨髄球性白血病(M3)	37
			急性骨髄単球性白血病(M4)	16
			急性単球性白血病(M5)	13
			急性骨髄性白血病(M6)	3
			急性巨核芽球性白血病(M7)	63
			治療関連急性骨髄性白血病(二次性白血病を含む)	0
			若年性骨髄単球性白血病	68
			急性骨髄性白血病(詳細不明)	738
	52		急性白血病(詳細不明)	52
	160		慢性骨髄性白血病	160
	1		慢性骨髄単球性白血病	1
	10		白血病(詳細不明)	10
40	白血病性細網内皮症(Hairy-Cell Leukemia)	0	白血病性細網内皮症	0
41	パーキットリンパ(Burkitt)腫	20	パーキットリンパ腫	20
42	ハンド・シューラー・クリスチャン(Hand-Schuller-Christian)病	0	ハンド・シューラー・クリスチャン病	0
43	非白血病性細網内皮症(組織球性髄様細網症)	10	非白血病性細網内皮症	10

44	非ホジキン (non-Hodgkin) リンパ腫	29	非ホジキンリンパ腫	29	
45	ホジキン (Hodgkin) 病	114	ホジキンリンパ腫 (ホジキン病)	101	
			ホジキンリンパ腫、高リンパ球型	0	
			ホジキンリンパ腫、混合細胞型	3	
			ホジキンリンパ腫、リンパ球減少型	0	
			ホジキンリンパ腫、結節性リンパ球優勢型	10	
46	末梢性神経外胚葉腫瘍	39	末梢性神経外胚葉腫瘍	39	
47	未分化胚細胞腫 (卵巣精上皮種)	111	未分化胚腫	111	
48	脈絡叢乳頭腫	52	脈絡叢乳頭腫	52	
49	ユーイング (Ewing) 肉腫	173	ユーイング肉腫	173	
50	ラブドイド腫瘍 (肉腫) (悪性ラブドイド腫瘍)	25	悪性ラブドイド腫瘍	25	
51	ランゲルハンス (細胞) 組織球症 (HistiocytosisX)	401	ランゲルハンス細胞組織球症	399	
			組織球症 (詳細不明)	2	
52	緑色腫	0	緑色腫	0	
53	レッテラー・ジーベ (Letterer-Siwe) 病	0	レッテラー・ジーベ病	0	
54	H 鎖病 (鎖病、鎖病、鎖病、μ鎖病)	0	H 鎖病 (鎖病、鎖病、鎖病、μ鎖病)	0	
55	1 から 54 までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾病名、芽腫 (肉芽腫を除く。) 又は芽細胞腫である旨を明示するすべての疾病名、癌である旨を明示するすべての疾病名、肉腫である旨を明示するすべての疾病名その他の組織学的に悪性を呈する細胞の増殖 (癌腫又は肉腫) を本態とする疾病名。ただし、頭蓋内又は脊柱管内の新生物にあつては組織型を問わない。	196	骨髄異形成症候群 (骨髄異形成又は骨髄増殖性疾患を含む)	196	
			1	移植後リンパ増殖性疾患	1
			634	神経芽腫 (神経芽細胞腫)	634
			1	嗅神経芽腫	1
			440	網膜芽腫 (網膜芽細胞腫)	440
			9	腎細胞癌	9
			273	肝芽腫	273
			11	肝細胞癌	11
			369	骨肉腫	369
			15	軟骨肉腫	15
			10	横紋筋肉腫、胎芽型	10
			19	横紋筋肉腫、胞巣型	19
			0	横紋筋肉腫、混合型	0
1	横紋筋肉腫、多形型	1			

245	横紋筋肉腫（詳細不明）	245
20	未分化肉腫	20
0	紡錘形細胞肉腫	0
10	類上皮肉腫	10
3	線維形成性小円形細胞腫瘍	3
23	線維肉腫	23
1	線維粘液肉腫	1
0	筋膜線維肉腫	0
0	線維腫症	0
4	筋線維腫症	4
0	悪性線維性組織球腫	0
2	皮膚線維肉腫（隆起性を含む）	2
2	粘液肉腫	2
30	滑膜肉腫	30
4	明細胞肉腫（腎以外の腱靱帯由来）	4
8	胞巣状軟部肉腫	8
4	平滑筋肉腫	4
3	筋肉腫	3
13	脂肪肉腫	13
0	脂肪芽腫症	0
60	胚腫	60
31	悪性奇形腫	31
8	胎児性癌	8
0	卵黄のう腫	0
30	混合型胚細胞腫瘍	30
38	頭蓋内胚細胞腫瘍	38
0	胚細胞腫瘍（詳細不明）	0
18	副腎皮質癌	18
2	多発性内分泌腫瘍	2
2	神経内分泌癌	2
0	悪性胸腺腫	0
1	悪性リンパ管腫	1
27	リンパ管腫症	27
167	星細胞腫（アストロサイトーマ）	167

0	多形性黄色星細胞腫	0
38	膠芽腫	38
0	上衣下腫	0
0	乏突起膠腫	0
347	髓芽腫	347
3	中枢性神経細胞腫	3
1	乳頭状髄膜腫	1
0	小脳腫瘍	0
8	視床下部腫瘍	8
179	脳腫瘍（詳細不明）	179
0	脊髄腫瘍	0
0	クモ膜嚢胞	0
50	乳頭状癌	50
7	扁平上皮癌	7
3	基底細胞癌	3
8	腺癌（上皮内腺癌を含む）	8
0	鱗状細胞癌	0
4	乳頭状腺癌	4
7	粘液類上皮癌	7
11	充実性偽乳頭腺癌腫瘍	11
0	粘液のう胞腺癌	0
0	粘液性癌（コロイド癌）	0
0	乳管内癌	0
0	面皰癌（コメド癌）	0
0	のう胞内癌	0
9	髄様癌	9
0	腺房細胞癌	0
0	悪性顆粒膜細胞腫瘍	0
0	悪性アンドロプラストーマ	0
1	悪性セルトリ細胞腫瘍	1
1	悪性傍神経節腫	1
24	巨大色素性母斑	24
2	外胚葉性間葉腫	2
0	胃腸間質腫瘍（GIST）	0

1	中胚葉性混合腫瘍	1
0	悪性のう胞腎腫	0
9	胸膜肺芽腫	9
1	悪性中皮腫	1
6	血管肉腫	6
8	血管内皮腫（悪性を含む）	8
1	悪性血管外皮腫	1
12	血管芽腫	12
1	悪性軟部巨細胞腫瘍	1
2	長管骨アダマンチノーマ	2
1	悪性エナメル上皮腫	1
0	黒色細胞性神経外胚葉腫瘍	0
3	海綿芽腫	3
2	髄筋芽腫	2
0	原始神経外胚葉腫瘍（PNET）	0
32	神経節（神経）芽腫	32
24	異型奇形腫瘍/ラブドイド腫瘍	24
7	悪性末梢神経鞘性腫瘍	7
0	悪性顆粒細胞腫	0
2	腹腔内線維腫症	2
6	アグレッシブ線維腫症	6
5	腺嚢胞癌	5
7	退形成性星細胞腫	7
57	退形成性上衣腫	57
5	退形成性乏突起神経膠腫	5
4	胎児肉腫	4
0	類基底細胞癌	0
140	毛様細胞性星細胞腫	140
2	家族性腺腫性ポリポージス	2
2	悪性顆粒膜細胞腫	2
1	悪性線維組織球腫	1
0	悪性混合腫瘍（唾液腺由来）	0
0	悪性ライディッヒ細胞腫瘍	0
1	線維形成性結節性髄芽腫	1

1	線維形成性小円型腫瘍	1
1	原線維性星細胞腫	1
1	胃腸間質肉腫	1
4	色素性神経外胚葉腫瘍	4
0	粘液嚢胞腺癌	0
0	多形細胞癌	0
2	肺胞癌	2
0	リンパ上皮癌	0
0	移行上皮癌	0
0	基底細胞腺癌	0
0	巨細胞癌	0
0	後縦隔腫瘍	0
28	甲状腺癌	28
0	硬膜外腫瘍	0
2	脂肪芽細胞症	2
0	視神経膠腫	0
0	上衣下膠腫	0
3	上咽頭癌	3
5	上皮内癌	5
2	神経節神経腫	2
9	神経線維肉腫	9
0	線維芽細胞骨肉腫	0
2	腺房癌	2
1	組織球性腫瘍	1
2	多形黄色星細胞腫	2
10	未分化神経外胚葉性腫瘍（中枢性のもの）	10
0	未分化神経外胚葉性腫瘍（末梢性のもの）	0
1	軟骨芽骨肉腫	1
9	乳児性線維肉腫	9
0	粘液癌	0
1	粘液脂肪肉腫	1
2	粘液腫性軟骨肉腫	2
5	嚢胞内癌	5

		0	肺癌	0
		0	皮膚付属器癌	0
		15	乏神経突起膠腫	15
		5	紡錘形肉腫	5
		3	未分化癌	3
		0	面皰細胞癌(コメド癌)	0
		94	卵黄嚢腫	94
		0	嗅覚神経芽腫	0
		0	漿液性嚢胞腺癌	0
		6	濾胞状腺癌	6
		3	組織球肉腫	3
		1	転移性腫瘍	1
		1	性索間質性腫瘍	1
		2	胆管癌	2
		27	その他の肉腫(詳細不明)	27
		145	その他の癌/腫瘍(詳細不明)	145
	不明	0	不明	0
				合計
				12,217

表 2. 平成 26 年度 慢性腎疾患 (Chronic Renal Diseases)

(合計 7,686 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	1040
	転入	33
	継続	6,446
	再開	35
	無記入	132
性別	男	4,584
	女	3,102
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	遺伝性腎炎	201	遺伝性腎炎 (アルポート症候群を含む)	201
2	急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	68	急速進行性糸球体腎炎	68
3	紫斑病性腎炎	343	紫斑病性腎炎	343
4	巣状糸球体硬化症	426	巣状糸球体硬化症	419
			巣状メサンギウム増殖性腎炎	7
5	ネフローゼ症候群	2,548	特発性ネフローゼ症候群	40
			ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	507
			先天性ネフローゼ症候群	54
			びまん性メサンギウム硬化症	1
			ネフローゼ症候群 (詳細不明)	1,946
6	微小変化型ネフローゼ症候群	175	微小変化型ネフローゼ症候群	175
7	慢性糸球体腎炎	476	IgM 腎症	9
			慢性糸球体腎炎	0
			メサンギウム増殖性腎炎	467
			硬化性糸球体腎炎	0
8	慢性増殖性糸球体腎炎	0	慢性増殖性糸球体腎炎	0
9	慢性膜性糸球体腎炎	178	膜性腎症	178
10	慢性膜性増殖性糸球体腎炎	246	膜性増殖性糸球体腎炎 (MPGN)	246
11	IgA 腎症	1,624	IgA 腎症 (ベルジェ病)	1,624
12	アミロイド腎	0	アミロイド腎 (症)	0

13	萎縮腎	41	萎縮腎	41
14	家族性若年性ネフロン癆	35	家族性若年性ネフロン癆	35
15	ギテルマン(Gitelman)症候群	30	ギテルマン症候群	30
16	巨大水尿管症	6	巨大水尿管症	6
17	グッドパスチャー(Goodpasture)症候群	1	グッドパスチャー症候群	1
18	腎血管性高血圧	65	腎血管性高血圧	65
19	腎静脈血栓症	2	腎静脈血栓(症)	2
20	腎動静脈瘻	0	腎動静脈瘻	0
21	腎動脈狭窄症	2	腎動脈狭窄(症)	2
22	腎尿細管性アシドーシス	61	尿細管性アシドーシス	61
23	腎嚢胞	4	腎嚢胞	4
24	腎の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	25	寡巨大糸球体症(オリゴメガネフロニア)	4
			腎の奇形による腎機能障害	16
			腎の腫瘍による腎機能障害	4
			爪膝蓋骨形成不全症候群(Nail-Patella 症候群)	1
25	腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	661	移植腎	11
			慢性腎不全	362
			多嚢胞性異形成腎	13
			腎低形成・無形成	215
			腎異形成	60
26	腎又は腎周囲膿瘍	0	腎周囲膿瘍	0
27	腎又は尿路結石	4	腎結石(症)	4
28	水腎症	202	水腎症	202
29	多発性嚢胞腎	74	多発性嚢胞腎	74
30	尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	32	尿路奇形による腎機能障害	32
			尿路腫瘍による腎機能障害	0
31	尿路閉塞性腎機能障害	33	水尿管症	9
			閉塞性尿路疾患	1
			閉塞性腎障害	23
32	バーター(Bartter)症候群	54	バーター症候群	54

33	慢性間質性腎炎	32	慢性間質性腎炎	32
34	慢性腎盂腎炎	37	慢性腎盂腎炎	37
合計				7,686

表 3. 平成 26 年度 慢性呼吸器疾患 (Chronic Respiratory Diseases)

(合計 3,106 件)

内訳		件数
登録状況	新規診断	595
	転入	16
	継続	2,425
	再開	4
	無記入	66
性別	男	1,696
	女	1,410
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	アレルギー性気管支炎			
2	アレルギー性細気管支炎			
3	気管狭窄	1,016	気管狭窄	1,016
4	気管支拡張症	59	気管支拡張症	59
5	気管支喘息	471	気管支喘息	471
6	先天性中枢性低換気症候群	196	先天性中枢性低換気症候群	196
7	先天性肺胞蛋白症	6	先天性肺胞蛋白症	6
8	線毛機能不全症候群(カータジェナー(Kartagener)症候群)	25	カータジェナー症候群/カルタゲナ症候群	4
			線毛機能不全症候群	21
9	嚢胞性線維症	8	嚢胞性線維症	8
10	本態性(特発性)肺ヘモジデロシス(血鉄症)	58	本態性(特発性)肺ヘモジデロシス(血鉄症)	58
11	慢性肺疾患	1,267	慢性肺疾患	1,267
	不明	0	不明	0
合計				3,106

告示 1「アレルギー性気管支炎」ならびに告示 2「アレルギー性細気管支炎」は、告示 5「気管支喘息」にて集計

表 4. 平成 26 年度 慢性心疾患 (Chronic Heart Diseases)
(合計 16,687 件)

内訳		件数
登録状況	新規診断	2,140
	転入	71
	継続	14,102
	再開	99
	無記入	275
性別	男	9,131
	女	7,555
	無記入	1

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	冠動静脈瘻	42	冠動静脈瘻	20
			冠動脈瘻	22
2	冠動脈異常起始症	25	冠動脈異常起始症	15
			冠動脈病変 (異常)	5
			右冠動脈肺動脈起始 (症)	0
			両冠動脈肺動脈起始症	5
3	冠動脈拡張症	1	冠動脈拡張症	1
4	冠動脈狭窄症	5	冠動脈狭窄症	5
5	冠動脈瘤	33	冠動脈瘤	33
6	左冠動脈肺動脈起始症 (ブランド・ホワイト・ガーランド(Bland-White-Garland)症候群)	41	左冠動脈肺動脈起始症	41
7	狭心症	6	狭心症	6
8	ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	44	ウォルフ・パーキンソン・ホワイト症候群 (WPW 症候群)	44
			早期興奮症候群	0
9	期外収縮	18	期外収縮	0
			心室性期外収縮	18
10	脚ブロック	2	左脚ブロック	2
11	心房又は心室の細動	21	アダムス・ストークス発作	1
			心房細動	6
			心室粗・細動	14

12	心房又は心室の粗動	3	心房粗動	3
13	洞不全症候群	46	洞不全症候群	46
14	洞房ブロック	1	洞房ブロック	1
15	非発作性頻拍(心室、上室性)	9	非発作性頻拍(心室、上室性)	3
			非発作性心室性頻拍	1
			非発作性上室性頻拍	5
16	房室解離	1	房室解離	1
17	房室ブロック	188	完全房室ブロック	175
			高度房室ブロック	9
			モビッツ 型ブロック	4
18	発作性頻拍(心室、上室性)	242	発作性頻拍(心室、上室性)	6
			発作性上室性頻拍	72
			上室性頻拍	52
			多源性心房性頻拍	9
			房室結節性異所性頻拍	2
			発作性心室性頻拍	14
			心室性頻拍	87
19	ロマノ・ワルド(Romano-Ward)症候群	3	ロマノ・ワルド症候群	3
20	QT 延長症候群	409	QT 延長症候群	407
			完全心ブロック	2
21	心筋梗塞	5	心筋梗塞	5
22	総動脈幹遺残症	150	総動脈幹遺残症	150
23	大動脈肺動脈中隔欠損症	18	大動脈肺動脈中隔欠損症	18
24	心筋炎後心肥大	18	心筋炎後の心肥大	18
25	心臓腫瘍(粘液腫、横紋筋腫、脂肪腫、線維腫)	26	心臓腫瘍(粘液腫、横紋筋腫、脂肪腫、線維腫)	26
26	慢性緊縮性心膜炎	0	慢性緊縮性心膜炎	0
27	慢性心筋炎	22	慢性心筋炎	22
28	慢性心内膜炎	0	慢性心内膜炎	0
29	慢性心膜炎	4	慢性心膜炎	4
			収縮性心外膜炎	0
30	アイゼンメンゲル(Eisenmenger)症	13	アイゼンメンゲル症候群	13

	候群			
31	右室低形成症	51	右(心)室低形成症	51
32	右室二腔症	8	右室二腔症	8
33	左室右房交通症	3	左室右房交通症	3
34	左心形成不全(低形成)症候群	415	左心形成不全(低形成)症候群	413
			左室憩室(瘤)	2
35	三心房心	11	三心房心	11
36	心室中隔欠損症	2,053	心室中隔欠損症	2,053
37	心内膜床欠損症(一次口欠損症、 共通房室弁口症)	876	房室中隔欠損症(心内膜床欠損症)	396
			不完全型房室中隔欠損症(不完全型心 内膜床欠損症)	11
			完全型房室中隔欠損症(完全型心内膜 床欠損症)	469
38	心不全を伴う動静脈瘻(体動静脈 瘻)	7	体動静脈瘻	0
			動静脈瘻	7
39	心房中隔欠損症(二次口欠損症、 静脈洞欠損症)	344	心房中隔欠損症	344
40	総肺静脈還流異常症	280	総肺静脈還流異常症	255
			部分的肺静脈還流異常症	25
41	体静脈異常還流症	0	体静脈異常還流症	0
42	単心室症	1,025	単心室症	1,025
43	単心房症	58	単心房症	58
44	動脈管開存症	156	動脈管開存症	156
45	ファロー(Fallot)四徴症	2,264	ファロー四徴症	2,264
46	部分的肺静脈還流異常症	5	シッター症候群	5
47	心内膜心筋線維症	2	心内膜心筋線維症	2
48	心内膜線維弾性症	17	心内膜線維弾性症	17
49	特発性拘束型(緊縮型)心筋症	19	特発性拘束型(緊縮型)心筋症	19
50	特発性肥大型心筋症	508	肥大型心筋症	269
			拡張型心筋症	137
			不整脈源性右室心筋症	4
			心筋症(詳細不明)	98
51	ヴァルサルヴァ(Valsalva)洞動脈瘤 又はその破裂	19	ヴァルサルヴァ洞動脈瘤又はその破裂	19

52	エプスタイン(Ebstein)奇形(病)	191	エプスタイン奇形	191
53	完全大血管転位症	932	完全大血管転位症	759
			大血管転位症(詳細不明)	173
54	血管輪症	8	血管輪症	4
			左肺動脈右肺動脈起始	4
55	三尖弁狭窄症	23	三尖弁狭窄症	23
56	三尖弁閉鎖症	486	三尖弁閉鎖症	486
57	三尖弁閉鎖不全症	50	三尖弁閉鎖不全症	50
58	修正大血管転位症	312	修正大血管転位症	312
59	重複大動脈弓症	1	重複大動脈弓症	1
60	僧帽弁狭窄症	74	僧帽弁狭窄症	72
			僧帽弁上狭窄症	2
61	僧帽弁閉鎖症	148	僧帽弁閉鎖症	148
62	僧帽弁閉鎖不全症	380	僧帽弁閉鎖不全症	367
			僧帽弁逸脱症候群(MVP)	13
63	大動脈狭窄症	335	大動脈狭窄症	98
			大動脈弓閉鎖	13
			大動脈弓離断	224
64	大動脈縮窄症	481	大動脈縮窄症	481
65	大動脈弁狭窄症	382	大動脈弁狭窄症	328
			大動脈弁下狭窄症	17
			大動脈弁上狭窄症	37
66	大動脈弁閉鎖症	16	大動脈弁閉鎖症	16
67	大動脈弁閉鎖不全症	143	大動脈弁閉鎖不全症	141
			大動脈弁逸脱	2
68	大動脈瘤	4	大動脈瘤	3
			大動脈憩室	1
69	タウシヒ・ピング(Taussig-Bing)症候群	5	タウシヒ・ピング症候群	5
70	特発性肺動脈拡張症	1	特発性肺動脈拡張症	1
71	肺動脈狭窄症	153	肺動脈狭窄症	145
			肺動脈弁異形成	5

			肺動脈弁上狭窄症	3
72	肺動脈閉鎖症	961	肺動脈閉鎖症	933
			右肺動脈上行大動脈起始	11
			先天性肺動静脈瘻	3
			肺動脈起始異常	8
			肺動脈形成不全	6
73	肺動脈弁狭窄症	175	肺動脈弁狭窄症	171
			肺動脈弁下狭窄症	4
74	肺動脈弁閉鎖症	142	肺動脈弁閉鎖症	142
75	肺動脈弁閉鎖不全症	13	肺動脈弁閉鎖不全症	7
			先天性肺動脈弁欠損症	6
76	右鎖骨下動脈異常起始症	0	右鎖骨下動脈異常起始症	0
77	兩大血管右室起始症	1,147	兩大血管右室起始症	1,133
			兩大血管左室起始症	14
78	慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	117	慢性心不全	94
			慢性肺性心	23
79	右胸心	26	右胸心	26
80	左心症	0	左心症	0
81	小児原発性肺高血圧症	165	小児原発性肺高血圧症	165
82	心臓脱出症	0	心臓脱出症	0
83	先天性心膜欠損症	1	先天性心膜欠損症	1
84	多脾症候群	77	多脾症候群	77
85	無脾症候群	220	無脾症候群	149
			無脾症	71
	不明	1	不明	1
合計				16,687

表 5. 平成 26 年度 内分泌疾患 (Endocrine Diseases)

(合計 27,593 件)

内訳		件数
登録状況	新規診断	3,410
	転入	163
	継続	23,656
	再開	67
	無記入	297
性別	男	12,841
	女	14,751
	無記入	1

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	38	異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	38
2	異所性ゴナドトロピン産生腫瘍	0	異所性ゴナドトロピン産生腫瘍	0
3	異所性コルチゾール産生腫瘍	0	異所性コルチゾール産生腫瘍	0
4	異所性成長ホルモン(GH)産生腫瘍	0	異所性成長ホルモン(GH)産生腫瘍	0
5	異所性副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)症候群	0	異所性副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)症候群	0
6	異所性プロラクチン(PRL)産生腫瘍	5	高プロラクチン血症	5
			異所性プロラクチン(PRL)産生腫瘍	0
7	下垂体機能低下症	582	下垂体機能低下(不全)症	379
			汎下垂体機能低下症	203
			シモンズ病 1	0
8	下垂体性巨人症	5	下垂体性巨人症	5
			末端肥大症 2	0
9	クッシング(Cushing)病	9	クッシング病	9
10	甲状腺刺激ホルモン(TSH)欠乏(欠損)症	38	甲状腺刺激ホルモン(TSH)欠乏(欠損)症	38
11	抗利尿ホルモン(ADH)分泌異常症(SIADH)	3	抗利尿ホルモン分泌異常症	3
12	ゴナドトロピン欠乏(欠損)症	63	ゴナドトロピン分泌低下(欠乏、欠損)症	63
			低ゴナドトロピン性類宦官症 3	0
			カールマン症候群 4	0

13	シモンズ(Simmonds)病 1			
14	真性思春期早発症	502	真性思春期早発症	81
			中枢性思春期早発症	421
15	腎性尿崩症(抗利尿ホルモン不応症)	112	腎性尿崩症	112
16	成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症 5			
17	成長ホルモン分泌不全性低身長症	11,573	成長ホルモン分泌不全性低身長症	11,573
			成長ホルモン分泌低下(欠乏、欠損)症 5	0
18	中枢性思春期遅発症 18			
19	中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	304	中枢性尿崩症	268
			下垂体性尿崩症	29
			真性尿崩症	7
20	低ゴナドトロピン性類宦官症 3			
21	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	20	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	20
22	プロラクチン(PRL)欠乏(欠損)症	1	プロラクチン(PRL)欠乏(欠損)症	1
23	末端肥大症 2			
24	ラロン(Laron)型小人症	2	ラロン(Laron)型小人症	2
25	異所性甲状腺 6			
26	クレチン症	5,116	クレチン症	1,753
			先天性甲状腺機能低下症	3,363
			異所性甲状腺 6	0
			甲状腺形成不全 7	0
27	甲状腺機能亢進症(バセドウ病)(Basedow)病)	3,103	甲状腺機能亢進症	977
			バセドウ病	2,126
			グレース病	0
28	甲状腺機能低下症	135	甲状腺機能低下症	102
			処置後(放射線照射後、術後)甲状腺機能低下症	33
			粘液水腫 8	0
29	甲状腺形成不全 7	0		
30	甲状腺腺腫	8	甲状腺腺腫	8

31	腺腫様甲状腺腫	15	腺腫様甲状腺腫	15
32	先天性甲状腺ホルモン不応症	15	先天性甲状腺ホルモン不応症	15
33	粘液水腫 8			
34	橋本病 9			
35	慢性甲状腺炎	983	慢性甲状腺炎	454
			橋本病 9	529
36	ヴァーナー・モリソン (Verner-Morrison, WDHA)症候群 10			
37	ガストリン分泌異常	0	ガストリン分泌異常	0
			ヴァーナー・モリソン症候群 10	0
			ゾリンジャー・エリソン症候群 11	0
			血管活性腸管ペプチド(VIP)分泌異常 12	0
38	グルカゴン分泌異常	0	グルカゴン分泌異常	0
39	セロトニン分泌異常(カルチノイド症候群)	0	セロトニン分泌異常(カルチノイド症候群)	0
40	ゾリンジャー・エリソン (Zollinger-Ellison)症候群 11			
41	特発性低血糖症	123	特発性低血糖症	48
			高インスリン血症	74
			インスリノーマ	1
			ロイシン過敏性低血糖症 13	0
42	ロイシン過敏性低血糖症 13			
43	VIP(Vasoactive-Intestinal-Polypeptide)分泌異常 12			
44	カールマン(Kallmann)症候群 4			
45	仮性思春期早発症	6	仮性思春期早発症	6
46	クラインフェルター (Klinefelter) 症候群	14	クラインフェルター症候群	14
47	高エストロゲン症	0	高エストロゲン症	0
48	睾丸機能亢進症	1	睾丸機能亢進症	1
			テストキシコーシス/家族性男性思春期早発症 14	0
			男性化副腎腫瘍 15	0
49	睾丸機能低下症	62	睾丸機能低下症	9

			アンドロゲン不応症	7
			原発性性腺機能低下症(男)	42
			性腺性思春期遅発症(男)	4
			睾丸性女性化症 16	0
			高ゴナドトロピン性類宦官症 17	0
50	睾丸形成不全	7	睾丸形成不全	7
			XY 純粋型性腺形成不全症	0
51	睾丸欠損症	5	睾丸欠損症	5
52	睾丸腫瘍	1	睾丸腫瘍	1
53	睾丸性女性化症 16			
54	高ゴナドトロピン性類宦官症 17			
55	女性仮性半陰陽	1	女性仮性半陰陽	1
56	真性半陰陽	5	真性半陰陽	5
57	性腺性思春期遅発症	41	(特発性)思春期遅発症	41
			中枢性思春期遅発症 18	0
58	性早熟症	1,191	思春期早発症	1,172
			性早熟症	19
59	ターナー(Turner)症候群	1,316	ターナー症候群	1,316
60	多嚢胞性卵巢症候群(スタイン・レーベンタール(Stein-Leventhal)症候群)	4	多嚢胞性卵巢症候群	4
61	男性仮性半陰陽	4	男性仮性半陰陽	4
62	テストキシコーシス(家族性男性思春期早発症、male-limited precocious puberty) 14			
63	ヌーナン(Noonan)症候群	4	ヌーナン症候群	4
64	ブラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	588	ブラダー・ウィリ症候群	588
65	フレリック症候群(脂肪性器異栄養症)	0	フレリック症候群	0
66	卵巢機能亢進症	0	性腺機能亢進症(女)	0
			女性化副腎腫瘍 19	0
67	卵巢機能低下症	95	卵巢機能低下症	20
			原発性性腺機能低下症(女)	73
			性腺性思春期遅発症(女)	2

68	卵巣形成不全	2	卵巣形成不全	2
69	卵巣腫瘍	2	卵巣腫瘍	2
70	ローレンス・ムーン・ビードル (Laurence-Moon-Biedl)症候群	0	ローレンス・ムーン・ビードル症候群	0
71	XX 男性	0	XX 男性	0
72	XY 女性	6	XY 女性	3
			5 還元酵素欠損症	3
73	ウェルマー(Wermer)症候群 20			
74	シップル(Sipple)症候群 21			
75	シュミット(Schmidt)症候群	0	シュミット症候群	0
76	多発性内分泌腺腫症(MEA、MEN)	3	多発性内分泌腺腫症	1
			ウェルマー症候群 20	0
			シップル症候群 21	2
77	偽性偽性副甲状腺機能低下症	9	偽性偽性副甲状腺機能低下症	9
78	偽性特発性副甲状腺機能低下症 22			
79	偽性副甲状腺機能低下症	135	偽性副甲状腺機能低下症	64
			仮性副甲状腺機能低下症	71
			偽性特発性副甲状腺機能低下症 22	0
80	テタニー(副甲状腺性) 23			
81	特発性副甲状腺機能低下症	156	特発性副甲状腺機能低下症	97
			副甲状腺機能低下症	59
82	副甲状腺機能亢進症	9	副甲状腺機能亢進症	8
			特発性副甲状腺機能亢進症	1
83	副甲状腺機能低下・アジソン・モニリア (hypoparathyroidism-Addison- Monilia)症候群 24			
84	副甲状腺機能低下症	7	副甲状腺機能低下症	7
85	副甲状腺形成不全	5	副甲状腺形成不全	4
			先天性副甲状腺欠損症	1
			テタニー(副甲状腺性) 23	0
			副甲状腺機能低下・アジソン・モニリア症候 群 24	0
86	アジソン(Addison)病	36	アジソン病	33

			早老症	3
87	アルドステロン欠損症	6	アルドステロン欠損症	6
88	クッシング(Cushing)症候群	7	クッシング症候群	7
89	グルココルチコイド奏功性アルドステロン症 25			
90	原発性アルドステロン症(コン(Conn)症候群) 26			
91	高アルドステロン症	2	高アルドステロン症	2
			グルココルチコイド反応性(奏功性)アルドステロン症 25	0
92	コレステロール側鎖切断酵素欠損症(先天性リポイド過形成、ブラダー(Prader)症候群)	169	先天性副腎リポイド過形成	148
			先天性リポイド過形成	12
			コレステロール側鎖切断酵素欠損症	2
			ブラダー症候群	7
93	周期性 ACTH 症候群	43	周期性 ACTH 症候群	43
94	女性化副腎腫瘍 19			
95	先天性副腎皮質過形成	91	先天性副腎皮質過形成	91
96	男性化副腎腫瘍 15			
97	特発性アルドステロン症	2	特発性アルドステロン症	2
			原発性アルドステロン症(コン(Conn)症候群) 26	0
98	副腎形成不全	95	副腎形成不全(低形成)	95
99	副腎性器症候群	0	副腎性器症候群	0
100	副腎腺腫	2	副腎腺腫	2
101	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	28	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	28
102	3 水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症(ボンジョバンニ(Bongiovanni)症候群)	2	3 水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症	2
103	11 水酸化酵素欠損症	7	11 水酸化酵素欠損症	7
104	17 水酸化酵素欠損症	3	17 水酸化酵素欠損症	3
105	18 水酸化酵素欠損症	4	18 水酸化酵素欠損症	4
106	18 水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症	0	18 水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症	0
107	21 水酸化酵素欠損症	608	21 水酸化酵素欠損症	608

108	偽性低アルドステロン症	15	偽性低アルドステロン症	15
109	リドル(Liddle)症候群	0	リドル症候群	0
110	先天性全身性脂肪発育障害症候群(リボジストロフィー)	8	先天性全身性リボジストロフィー	8
111	マッキューン・オルブライト(McCune-Albright)症候群	31	マッキューン・オルブライト症候群	31
112	レニン分泌異常	0	レニン分泌異常	0
	不明	0	不明	0
合計				27,593

1. 告示 13「シモンズ病」は、告示 7「下垂体機能低下症」にて集計
2. 告示 23「末端肥大症」は、告示 8「下垂体性巨人症」にて集計
3. 告示 20「低ゴナドトロピン性類宦官症」は、告示 12「ゴナドトロピン欠乏(欠損)症」にて集計
4. 告示 44「カールマン症候群」は、告示 12「ゴナドトロピン欠乏(欠損)症」にて集計
5. 告示 16「成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症」は、告示 17「成長ホルモン分泌不全性低身長症」にて集計
6. 告示 25「異所性甲状腺」は、告示 26「クレチン症」にて集計
7. 告示 29「甲状腺形成不全」は、告示 26「クレチン症」にて集計
8. 告示 33「粘液水腫」は、告示 28「甲状腺機能低下症」にて集計
9. 告示 34「橋本病」は、告示 35「慢性甲状腺炎」にて集計
10. 告示 36「ヴァーナー・モリソン症候群」は、告示 37「ガストリン分泌異常」にて集計
11. 告示 40「ゾリンジャー・エリソン症候群」は、告示 37「ガストリン分泌異常」にて集計
12. 告示 43「血管活性腸管ペプチド(VIP)分泌異常」は、告示 37「ガストリン分泌異常」にて集計
13. 告示 42「ロイシン過敏性低血糖症」は、告示 41「特発性低血糖症」にて集計
14. 告示 62「テストキシコーシス/家族性男性思春期早発症」は、告示 48「睾丸機能亢進症」にて集計
15. 告示 96「男性化副腎腫瘍」は、告示 48「睾丸機能亢進症」にて集計
16. 告示 53「睾丸性女性化症」は、告示 49「睾丸機能低下症」にて集計
17. 告示 54「高ゴナドトロピン性類宦官症」は、告示 49「睾丸機能低下症」にて集計
18. 告示 18「中枢性思春期遅発症」は、告示 57「性腺性思春期遅発症」にて集計
19. 告示 94「女性化副腎腫瘍」は、告示 66「卵巢機能亢進症」にて集計
20. 告示 73「ウェルマー症候群」は、告示 76「多発性内分泌腺腫症(MEA、MEN)」にて集計
21. 告示 74「シップル症候群」は、告示 76「多発性内分泌腺腫症(MEA、MEN)」にて集計
22. 告示 78「偽性特発性副甲状腺機能低下症」は、告示 79「偽性副甲状腺機能低下症」にて集計
23. 告示 80「テタニー(副甲状腺性)」は、告示 85「副甲状腺形成不全」にて集計
24. 告示 83「副甲状腺機能低下・アジソン・モニア症候群」は、告示 85「副甲状腺形成不全」にて集計
25. 告示 89「グルココルチコイド反応性(奏功性)アルドステロン症」は、告示 91「高アルドステロン症」にて集計
26. 告示 90「原発性アルドステロン症(コン(Conn)症候群)」は、告示 97「特発性アルドステロン症」にて集計

表 6. 平成 26 年度 膠原病 (Collagen Diseases)

(合計 3,096 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	495
	転入	16
	継続	2,523
	再開	12
	無記入	50
性別	男	1,369
	女	1,727
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	アレルギー性垂敗血症 (ウイスラー・ファン コニ(Wissler-Fanconi)症候群)			
2	冠動脈病変 (川崎病性冠動脈病 変)(冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈 狭窄症)	919	川崎病性冠動脈病変	238
			冠動脈瘤(川崎病性)	666
			冠動脈拡張症(川崎病性)	12
			冠動脈狭窄症(川崎病性)	3
			川崎病/急性熱性皮膚粘膜リンパ節症候群	0
3	シェーグレン(Sjögren)症候群	134	シェーグレン症候群	134
4	自己免疫性肝炎	56	自己免疫性肝炎	56
5	自己免疫性腸炎	7	自己免疫性腸炎	7
6	若年性関節リウマチ	1,948	若年性特発性関節炎(JIA)	1,944
			若年性関節リウマチ(JRA)	0
			慢性関節リウマチ	4
7	スチーブンス・ジョンソン (Stevens- Johnson)症候群	17	スチーブンス・ジョンソン症候群	17
8	スチル(Still)病	0	スチル病	0
9	リウマチ性心疾患	14	リウマチ性心疾患	14
	不明	1	不明	1
合計				3,096

告示 1「アレルギー性垂敗血症/ウイスラー・ファンコニ症候群」は、告示 6「若年性関節リウマチ」にて集計

表 7. 平成 26 年度 糖尿病 (Diabetes Mellitus)

(合計 5,897 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	707
	転入	33
	継続	5,035
	再開	15
	無記入・他	107
性別	男	2,583
	女	3,314
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	1 型糖尿病(若年型糖尿病)	4,903	1 型糖尿病(若年型糖尿病)	4,903
2	2 型糖尿病(成人型糖尿病)	873	2 型糖尿病(成人型糖尿病)	873
3	その他の糖尿病(腎性糖尿を除く。)	121	インスリン受容体異常症(インスリン抵抗性糖尿病、妖精病を含む)	8
			MODY1(HNF-4 遺伝子異常による糖尿病)	2
			MODY2(Glucokinase 遺伝子異常による糖尿病)	2
			MODY3(HNF-1 遺伝子異常による糖尿病)	2
			MODY4(IPF-1 遺伝子異常による糖尿病)	0
			MODY5(HNF-1 遺伝子異常による糖尿病)	3
			膵 細胞機能に関わる遺伝子異常による糖尿病	2
			ミトコンドリア遺伝子異常による糖尿病	3
			インスリン遺伝子異常による糖尿病	3
			アミン遺伝子異常による糖尿病	1
			膵摘後糖尿病	6
			二次性糖尿病	2
			若年発症成人型糖尿病 (MODY)	2
			新生児糖尿病	2
			他の疾患伴う糖尿病	19

		糖尿病(詳細不明)	64
合計			5,897

表 8. 平成 26 年度 先天性代謝異常 (Inborn Errors of Metabolism)

(合計 4,168 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	344
	転入	19
	継続	3,739
	再開	13
	無記入・他	53
性別	男	2,317
	女	1,851
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	イミノ酸異常症	0	イミノ酸異常症	0
2	家族性イミノグリシン尿症	0	家族性イミノグリシン尿症	0
3	高オルニチン血症 - 高アンモニア血症 - ホモシトルリン尿症症候群	4	高オルニチン血症 - 高アンモニア血症 - ホモシ トルリン尿症症候群	4
4	白皮症	45	白皮症	45
5	ヘルマンスキー・ブドラック(Hermansky- Pudlak)症候群	4	ヘルマンスキー・ブドラック症候群	4
6	エーラーズ・ダンロス(Ehlers-Danlos)症 候群	70	エーラーズ・ダンロス症候群	70
7	骨形成不全症(Osteogenesis imperfecta)	503	骨形成不全症	503
8	軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	948	軟骨無形成症	494
			軟骨異栄養症	454
9	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	0	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	0
10	トランスコバラミン 欠損症	0	トランスコバラミン 欠損症	0
11	無アルブミン血症	0	無アルブミン血症	0
12	無トランスフェリン症	0	無トランスフェリン症	0
13	無ハプトグロビン症	0	無ハプトグロビン症	0
14	アポ蛋白 C- 欠損症	4	アポ蛋白 C- 欠損症	4

15	アルファリポ蛋白欠乏症(高比重リポ蛋白(HDL)欠乏症、タンジール(Tangier)病)	2	アルファリポ蛋白欠乏症(高比重リポ蛋白(HDL)欠乏症)	1
			レンチン-コレステロール-アシルトランスフェラーゼ欠損症	1
16	ウォールマン(Wolman)病	3	ウォールマン病	1
			コレステロールエステル蓄積症	2
17	家族性高コレステロール血症	171	家族性高コレステロール血症(ホモ接合型)	13
			家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	158
18	家族性高リポ蛋白血症	0	家族性高リポ蛋白血症	0
19	高超低比重リポ蛋白(VLDL)血症	0	高超低比重リポ蛋白血症 / VLDL 血症	0
20	高低比重リポ蛋白(LDL)血症	4	高低比重リポ蛋白血症 / LDL 血症	4
21	高トリグリセライド血症	21	高トリグリセライド血症	21
22	高プレベータリポ蛋白血症	0	高プレベータリポ蛋白血症	0
23	高ベータリポ蛋白血症	0	高ベータリポ蛋白血症	0
24	先天性高脂質血症	0	先天性高脂質血症	0
25	無(低)ベータリポ蛋白血症(パッセン・コーンツヴァイク(Bassen-Kornzweig)症候群、有棘赤血球症)	6	無(低)ベータリポ蛋白血症(パッセン・コーンツヴァイク(Bassen-Kornzweig)症候群、有棘赤血球症)	6
26	レフスム(Refsum)病	0	レフスム病(症候群)	0
27	遺伝性若年性痛風	3	遺伝性若年性痛風	3
28	色素性乾皮症	67	色素性乾皮症	67
29	先天性高尿酸血症	17	レッシュ・ナイハン症候群	17
30	シスチン蓄積症(リグナック(Lignac)症候群)	6	シスチン蓄積症	6
31	シスチン尿症	52	シスチン尿症	52
32	腎性アミノ酸尿症	3	腎性アミノ酸尿症	3
33	ハルトナップ(Hartnup)病	1	ハルトナップ病	1
34	ファンコーニ(Fanconi)症候群	20	ファンコーニ症候群	20
35	ショ糖・イソ麦芽糖吸収不全症	3	ショ糖・イソ麦芽糖吸収不全症	3

36	先天性高乳酸血症	26	先天性高乳酸血症	26	
37	乳糖吸収不全症	47	乳糖吸収不全症	47	
38	ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	6	グルコース・ガラクトース吸収不全症	6	
39	先天性ポルフィリン症	14	先天性ポルフィリン症	14	
40	遺伝性ビタミン D 抵抗性くる病(家族性低リン酸血症)	175	原発性低リン血症性くる病	63	
			家族性低リン酸血症	33	
			ビタミン D 抵抗性くる病	79	
41	ウイルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)	234	ウイルソン病	234	
42	メンケス(Menkes)病(kinky-(steely)hair 症候群)	16	メンケス病(キンキー・ヘア病)	16	
43	グルタル酸尿症(型、 型)	30	グルタル酸尿症 型	18	
			グルタル酸尿症 型	12	
44	先天性葉酸吸収不全症	0	先天性葉酸吸収不全症	0	
45	メチルマロン酸血症	68	メチルマロン酸血症	68	
46	遺伝性脈管浮腫	2	遺伝性脈管浮腫	2	
47	先天性魚鱗癬(水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シェーグレン・ラーソン症候群)	69	水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症	15	
			非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症	19	
			道化師様魚鱗癬	7	
			シェーグレン・ラーソン症候群	1	
			先天性魚鱗癬(詳細不明)	27	
48	致死性表皮水疱症(ヘルリッツ(Herlitz)型)	2	ヘルリッツ型表皮水疱症	2	
49	ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎症候群)	30	眼脳腎症候群 (Lowe 症候群)	30	
50	1 から 109 までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患	1,489			
			571	高アンモニア血症	32
				高リジン血症	0

		フェニルケトン尿症	210
		高フェニルアラニン血症	19
		高チロジン血症 型	9
		高チロジン血症 型	1
		高チロジン血症 型	2
		高プロリン血症	2
		プロリダーゼ欠損症	0
		メープルシロップ尿症 / 楓糖尿症	22
		ホモシスチン尿症	16
		高グリシン血症(非ケトーシス型)	8
		カルバミルリン酸合成酵素欠損症	16
		オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	78
		シトルリン血症	122
		シトルリン欠損症	11
		アルギニノコハク酸尿症	7
		高アルギニン血症	6
		リジン尿性蛋白不耐症	8
		尿素サイクル代謝異常	0
		ヒドロキシキヌレニン尿症	0
		アミノ酸代謝異常症(その他)	2
有機酸代謝異常症	88	プロピオン酸血症	44
		イソ吉草酸血症	4
		-ケトチオラーゼ欠損症	3
		-メチルクロトニルグリシン尿症	0
		3-メチルグルタコン酸尿症	4
		3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸尿症	8
		3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル CoA 合成酵素欠損症	3
		複合カルボキシラーゼ欠損症	10
		原発性高シュウ酸尿症	6

		アルカプトン尿症	2
		グリセロールキナーゼ欠損症	3
		有機酸代謝異常症（その他）	1
脂肪酸代謝異常症	67	カルニチン / アシルカルニチン転移素酵素欠損症	2
		カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ欠損症	2
		カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ II 欠損症	23
		極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	17
		中鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	17
		短鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	0
		長鎖 3-ヒドロキシアシル CoA 脱水素酵素欠損症	1
		脂肪酸 酸化異常症	0
		三頭酵素欠損症	1
		脂肪酸代謝異常症（その他）	4
脂質代謝異常症	6	高リポ蛋白血症 型	4
		先天性リパーゼ欠損症	0
		脂質代謝異常症（その他）	2
ミトコンドリア病	38	ピルビン酸脱水素酵素欠損症	35
		ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	2
		ミトコンドリア呼吸鎖複合体欠損症	1
糖質代謝異常症	224	フルクトース-1,6-ビスホスファターゼ欠損症	5
		グリコーゲン合成酵素欠損症（糖原病 0 型）	1
		糖原病 型	80
		糖原病 型	10
		糖原病 型	2
		糖原病 型	1
		糖原病 型	7
		糖原病 型	2

		糖原病 型	4
		糖原病 , 型	22
		糖原病 XI 型	3
		肝型糖原病	0
		糖原病(詳細不明)	32
		ガラクトース血症 型 (ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症)	14
		ガラクトース血症 型 (ガラクトキナーゼ欠損症)	14
		ガラクトース血症 型 (ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピメラーゼ欠損症)	7
		グルコーストランスポーター1 (GLUT1) 欠損症	16
		糖質代謝異常症 (その他)	4
ライソゾーム病	336	ムコ多糖症 型(ハーラー-症候群)	9
		ムコ多糖症 型(ハンター-症候群)	101
		ムコ多糖症 型(サンフィリップ病)	13
		ムコ多糖症 型(モルキオ病)	8
		ムコ多糖症 型(マロト-ラミー-症候群)	4
		ムコ多糖症 型(スライ病)	0
		ムコ多糖症(詳細不明)	23
		シアリドーシス	1
		GM1-ガングリオシドーシス	5
		GM2-ガングリオシドーシス(テイサックス病)	14
		異染性白質ジストロフィー	14
		ニーマン・ピック病	5
		ゴーシェ病	32
		ファブリー病	46
		クラッペ病	9
		ファーバー病	3
		ムコリピドーシス 型(I-セル病)	15

		ムコリビドーシス 型	3
		ムコリビドーシス(詳細不明)	0
		ポンペ病(糖原病 型)	22
		酸性リパーゼ欠損症	0
		神経セロイドリボフスチン症	3
		マルチプルスルファターゼ欠損症	1
		-ガラクトシダーゼ-ノイラミダーゼ欠損症	3
		スフィンゴリビドーシス	1
		ライソゾーム病(その他)	1
ペルオキシソーム病	77	ペルオキシソーム形成異常症	0
		副腎白質ジストロフィー	77
ビタミン代謝異常症	19	ホルムイミトランスフェラーゼ欠損症	0
		ビタミンD依存性くる病	17
		ビタミン代謝異常症(その他)	2
プリンピリミジン代謝異常症	10	アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症	7
		キサンチン尿症	1
		ヒポキサンチンデアニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症(レッシュ・ナイハン症候群)	0
		尿酸トランスポーター異常症	2
ビリルビン代謝異常症	0	クリグラー・ナジャー症候群	0
神経伝達物質異常症	11	ビオプテリン代謝異常症(ビオプテリン欠乏症)	11
その他	42	Alexander 病	14
		Crigler-Najjar 症候群	0
		Pelizaeus-Merzbacher 病	28
不明	3	不明	3
合計			4,168

表 9. 平成 26 年度 血友病等血液・免疫疾患

(Blood Diseases and Immunodeficiencies Including Haemophiliae)

(合計 3,627 件)

内訳		件数
登録状況	新規診断	421
	転入	23
	継続	3,126
	再開	8
	無記入	49
性別	男	2,682
	女	945
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	悪性貧血	1	悪性貧血	1
2	イマースlund・グレスベック症候群	0	イマースlund・グレスベック症候群	0
3	巨赤芽球性貧血	8	巨赤芽球性貧血	8
4	葉酸欠乏性貧血	1	葉酸欠乏性貧血	1
5	アンチトロンピン 欠乏症	17	アンチトロンピン 欠乏症	17
6	高分子キニノゲン欠乏症	0	高分子キニノゲン欠乏症	0
7	先天性血液凝固異常症	1	先天性血液凝固異常症	1
8	第 因子(フィブリノゲン)欠乏症	11	第 因子(フィブリノゲン)欠乏症	11
9	第 因子(プロトロンビン)欠乏症	4	第 因子(プロトロンビン)欠乏症	4
10	第 因子(不安定因子)欠乏症	10	第 因子(不安定因子)欠乏症	10
11	第 因子(安定因子)欠乏症	18	第 因子(安定因子)欠乏症	18
12	第 因子欠乏症(血友病 A)	1,244	第 因子欠乏症(血友病 A)	1,244
13	第 因子欠乏症(血友病 B)	269	第 因子欠乏症(血友病 B)	269
14	第 因子(スチュアート・プラウアー (Stuart-Prower)因子)欠乏症	2	第 因子(スチュアート・プラウアー因子)欠乏症	2
15	第 XI 因子欠乏症	7	第 XI 因子欠乏症	7
16	第 X 因子(ヘイグマン(Hageman)因子)欠乏症	1	第 X 因子(ヘイグマン因子)欠乏症	1

17	第 X 因子(フィブリン安定化因子)欠乏症	14	第 X 因子(フィブリン安定化因子)欠乏症	14
18	フォン・ヴィレブランド(von Willebrand)病	256	フォン・ヴィレブランド病	256
19	プレカリクレイン欠乏症	0	プレカリクレイン欠乏症	0
20	C 蛋白(protein C)欠乏症	16	C 蛋白(protein C)欠乏症	16
21	S 蛋白(protein S)欠乏症	5	S 蛋白(protein S)欠乏症	5
22	巨大血管腫(カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群)	63	巨大血管腫	11
カサバツハ・メリット症候群			52	
23	血小板機能異常症(血小板異常症)	44	血小板機能異常症(血小板異常症)	9
ベルナル・スリエ症候群 1			3	
血小板無力症 2			32	
血小板無力症症候群 3			0	
24	血小板血症	8	血小板血症	8
25	血小板無力症 2			
26	血小板無力症症候群 3			
27	血栓性血小板減少性紫斑病	30	血栓性血小板減少性紫斑病	30
28	周期性血小板減少症	2	周期性血小板減少症	2
29	先天性無巨核球性血小板減少症(トロンボエチン欠損症)	5	先天性無巨核球性血小板減少症	5
30	貯蔵欠如症(strage pool 病)	0	貯蔵欠如症(strage pool 病)	0
31	脾機能亢進性血小板減少症	7	脾機能亢進性血小板減少症	6
バンチ症候群			1	
32	脾形成不全性血小板増加症	0	脾形成不全性血小板増加症	0
33	ベルナル・スリエ(Bernard-Soulier)症候群 1			
34	放出機構異常症('Aspirin-like' defect)	0	放出機構異常症	0
35	本態性アトロンピア(トロンピン欠乏症)	0	本態性アトロンピア(トロンピン欠乏症)	0
36	免疫学的血小板減少症	525	特発性血小板減少性紫斑病	336

			血小板減少性紫斑病	92
			免疫学的血小板減少症	97
37	寒冷凝集素症 4			
38	自己免疫性溶血性貧血	46	自己免疫性溶血性貧血 4,5	46
39	新生児溶血性貧血(胎児赤芽球症)	0	新生児溶血性貧血	0
40	脾機能亢進性溶血性貧血	1	脾機能亢進性溶血性貧血	1
41	微小血管障害性溶血性貧血	5	微小血管障害性溶血性貧血	5
42	発作性寒冷血色素尿症	0	発作性寒冷血色素(ヘモグロビン)尿症	0
43	発作性夜間血色素尿症	2	発作性夜間血色素(ヘモグロビン)尿症	2
44	慢性寒冷赤血球凝集素症 5			
45	アデニレートキナーゼ欠乏性貧血	0	アデニレートキナーゼ欠乏性貧血	0
46	アルドラゼ欠乏性貧血	0	アルドラゼ欠乏性貧血	0
47	異常ヘモグロビン(血色素)症	63	異常ヘモグロビン(血色素)症	1
			カルボキシヘモグロビン血症 6	0
			スルフヘモグロビン血症 7	0
			先天性ハイツ小体性貧血 8	0
			不安定ヘモグロビン症 10	2
			ヘモグロビン C 症 11	0
			ヘモグロビン D 症 12	0
			ヘモグロビン E 症 13	0
			先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・ブラックファン貧血)	60
48	遺伝性球状赤血球症	132	遺伝性球状赤血球症	132
49	遺伝性高ヘモグロビン F 症	0	遺伝性高ヘモグロビン F 症	0
50	遺伝性楕円赤血球症	4	遺伝性楕円赤血球症	4
51	遺伝性有口(口唇状)赤血球症	0	遺伝性有口(口唇状)赤血球症	0
52	遺伝性溶血性非球状赤血球性貧血	4	遺伝性溶血性非球状赤血球性貧血	4
53	遺伝性(先天性)溶血性貧血	5	遺伝性(先天性)溶血性貧血	5
			赤血球酵素異常症	0
54	家族性赤血球増加症	0	家族性赤血球増加症	0

55	鎌状赤血球貧血	2	鎌状赤血球貧血	2
56	カルボキシヘモグロビン血症 6			
57	ガンマグルタミルシステイン合成酵素欠乏性貧血	0	ガンマグルタミルシステイン合成酵素欠乏性貧血	0
58	グルコースリン酸イソメラーゼ欠乏性貧血	1	グルコースリン酸イソメラーゼ欠乏性貧血	1
59	グルコース-6-リン酸脱水素酵素(G-6-PD)欠乏性貧血	11	グルコース-6-リン酸脱水素酵素(G-6-PD)欠乏性貧血	11
60	グルタチオン過酸化酵素欠乏性貧血	0	グルタチオン過酸化酵素欠乏性貧血	0
61	グルタチオン還元酵素欠乏性貧血	0	グルタチオン還元酵素欠乏性貧血	0
62	グルタチオン合成酵素欠乏性貧血	0	グルタチオン合成酵素欠乏性貧血	0
63	サラセミア(地中海貧血)	7	サラセミア	3
			サラセミア	0
			サラセミア	4
64	サラセミア様症候群	0	サラセミア様症候群	0
65	スルフヘモグロビン血症 7			
66	赤血球アデノシンデアミナーゼ異常症	0	赤血球アデノシンデアミナーゼ異常症	0
67	先天性ハイツ小体性貧血 8			
68	先天性メトヘモグロビン血症	2	ヘモグロビン M 症	0
			先天性メトヘモグロビン血症	2
			先天性 NADH・メトヘモグロビン還元酵素欠乏症 9	0
69	先天性 NADH・メトヘモグロビン還元酵素欠乏症 9			
70	ピリミジン 5' -ヌクレオチダーゼ欠乏性貧血	0	ピリミジン 5' -ヌクレオチダーゼ欠乏性貧血	0
71	ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	4	ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	3
			ビルビン酸キナーゼ欠損症	1
72	不安定ヘモグロビン症 10			
73	ヘキソキナーゼ欠乏性貧血	0	ヘキソキナーゼ欠乏性貧血	0
74	ヘモグロビン C 症 11			
75	ヘモグロビン D 症 12			

76	ヘモグロビン E 症 13			
77	ヘモグロビン S 症	0	ヘモグロビン S 症	0
78	ホスホグリセリン酸キナーゼ欠乏性貧血	2	ホスホグリセリン酸キナーゼ欠乏性貧血	2
79	ホスホフルクトキナーゼ欠乏性貧血	0	ホスホフルクトキナーゼ欠乏性貧血	0
80	磷酸三炭糖イソメラーゼ欠乏性貧血	0	磷酸三炭糖イソメラーゼ欠乏性貧血	0
81	2, 4-ジホスホグリセル酸ムターゼ欠乏性貧血	0	2, 4-ジホスホグリセル酸ムターゼ欠乏性貧血	0
82	エリスロポエチン分泌異常	0	エリスロポエチン分泌異常	0
83	原発性鉄芽球性貧血	1	原発性鉄芽球性貧血	1
			鉄芽球性貧血	0
			ビタミン B6 反応性 (ピリドキシン欠乏性) 貧血 14	0
			ピリドキシン反応性貧血 15	0
84	ビタミン B6 反応性 (ピリドキシン欠乏性) 貧血 14			
85	ピリドキシン反応性貧血 15			
86	アルダー (Alder) 異常 (症候群)	0	アルダー異常 (症候群)	0
87	遺伝性好中球減少症 (家族性慢性好中球減少症)	95	遺伝性好中球減少症	41
			家族性慢性好中球減少症	1
			コストマン病	3
			慢性再生不良性好中球減少症 (シュバート・ダマシエク症候群) 16	4
			慢性本態性好中球減少症 17	39
			無顆粒球症	7
88	好酸球増加症	23	好酸球増加症	23
89	周期性好中球減少症	13	周期性好中球減少症	13
90	急情白血球症候群	30	急情白血球症候群 (白血球機能異常症)	1
			高 IgE 症候群	26
			白血球接着不全症	1
			慢性皮膚粘膜カンジダ症候群	2
91	不能白血球症	0	不能白血球症	0

			原発性補体異常症	0
92	ベルゲル・フェット (Pelger-Huet)異常(症候群)	0	ベルゲル・フェット異常(症候群)	0
93	慢性再生不良性好中球減少症(シュ バート・ダマシエク(Spat-Damashek)症 候群) 16			
94	慢性本態性好中球減少症 17	18	自己免疫性好中球減少症	17
			慢性の経過をたどる好中球減少症(その他)	1
95	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	0	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	0
96	メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症 候群)	2	メイ・ヘグリン異常(症候群)	2
97	異ガンマグロブリン血症	0	異ガンマグロブリン血症	0
98	ウィスコット・アルドリッチ(Wiskott- Aldrich)症候群	35	ウィスコット・アルドリッチ症候群	35
99	胸腺形成不全	0	胸腺形成不全	0
100	グッド(Good)症候群	0	グッド症候群	0
101	高グロブリン血症性紫斑病	0	高グロブリン血症性紫斑病	0
102	後天性免疫不全症候群 (AIDS、HIV感染症)	12	HIV感染症	12
103	シェディアク・東(Chediak-Higashi)異 常(症候群)	3	シェディアク・東(異常)症候群	3
104	重症複合免疫不全症(リンパ球減少性 無ガンマグロブリン血症)	60	重症複合免疫不全症	54
			複合型免疫不全症	4
			スイス型無ガンマグロブリン血症 18	0
			アデノシンデアミナーゼ欠損症	1
			X連鎖リンパ増殖症候群	1
105	スイス型無ガンマグロブリン血症 18			
106	選択的免疫グロブリン欠損症 19			
107	先天性細胞性免疫不全症	13	先天性細胞性免疫不全症	9
			細胞性免疫不全(症)	4
108	低ガンマグロブリン血症	138	低ガンマグロブリン血症	29

			乳児一過性低ガンマグロブリン血症	2
			無ガンマグロブリン血症	66
			先天性無ガンマグロブリン血症	2
			ブルトン型無ガンマグロブリン血症 20	39
109	ディジョージ(DiGeorge)症候群	8	ディジョージ症候群	8
110	特定抗体産生不全症 21			
111	ネゼロフ(Nezelof)症候群 22			
112	パリアブル・イムノデフィシエンシー (variable immunodeficiency)	45	パリアブル・イムノデフィシエンシー(CVIDを含む)	43
			続発性免疫不全症候群	2
113	複合型免疫不全症	11	高IgM症候群	11
			ネゼロフ症候群 22	0
114	ブルトン(Bruton)型無ガンマグロブリン血症 20			
115	本態性高ガンマグロブリン血症	0	本態性高ガンマグロブリン血症	0
116	末梢(毛細)血管拡張性運動失調症(ルイ・バー(Louis-Bar)症候群)	13	毛細血管拡張性運動失調症	12
			ルイ・バー症候群	1
117	慢性活動性EBウイルス感染症	57	慢性活動性EBウイルス感染症	57
118	慢性肉芽腫症	69	慢性肉芽腫症	69
119	慢性GVHD(Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	52	慢性GVHD(移植片対宿主病)	52
120	無ガンマグロブリン血症	24	免疫グロブリン欠損症	10
			選択的免疫グロブリン欠損症 19	6
			特定抗体産生不全症 21	2
			IgG 単独欠損症	5
			液性免疫不全を主とする疾患(その他)	1
121	良性単クローン性免疫グロブリン異常症(良性(本態性)M 蛋白血症)	0	良性単クローン性免疫グロブリン異常症(良性(本態性)M 蛋白血症)	0
122	IgA 欠損症	2	IgA 欠損症	2
123	IgM 欠損症	0	IgM 欠損症	0
124	遺伝性出血性末梢血管拡張症(ランデュ・オスラー・ウェーバー(Rendu-Osler-病))	9	遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)	9

	Weber)症候群)			
125	骨髓線維症(骨髓硬化症、本態性骨髓様化生)	1	骨髓線維症	1
			骨髓硬化症	0
126	真性多血症	1	真性多血症	1
127	赤芽球癆	23	赤芽球癆	23
128	先天性赤血球産生異常性貧血	5	先天性赤血球産生異常性貧血	5
	不明	4	不明	4
合計				3,627

1. 告示 33「ベルナル・スリエ症候群」は、告示 23「血小板機能異常症(血小板異常症)」にて集計
2. 告示 25「血小板無力症」は、告示 23「血小板機能異常症(血小板異常症)」にて集計
3. 告示 26「血小板無力症症候群」は、告示 23「血小板機能異常症(血小板異常症)」にて集計
4. 告示 37「寒冷凝集素症」は、告示 38「自己免疫性溶血性貧血」にて集計
5. 告示 44「慢性寒冷赤血球凝集素症」は、告示 38「自己免疫性溶血性貧血」にて集計
6. 告示 56「カルボキシヘモグロビン血症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
7. 告示 65「スルフヘモグロビン血症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
8. 告示 67「先天性ハイツ小体性貧血」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
9. 告示 69「先天性 NADH・メトヘモグロビン還元酵素欠乏症」は、告示 68「先天性メトヘモグロビン血症」にて集計
10. 告示 72「不安定ヘモグロビン症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
11. 告示 74「ヘモグロビン C 症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
12. 告示 75「ヘモグロビン D 症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
13. 告示 76「ヘモグロビン E 症」は、告示 47「異常ヘモグロビン(血色素)症」にて集計
14. 告示 84「ビタミン B6 反応性(ピリドキシン欠乏性)貧血」は、告示 83「原発性鉄芽球性貧血」にて集計
15. 告示 85「ピリドキシン反応性貧血」は、告示 83「原発性鉄芽球性貧血」にて集計
16. 告示 93「慢性再生不良性好中球減少症(シュバート・ダマシク(Spat-Damashek)症候群)」は、告示 87「遺伝性好中球減少症(家族性慢性好中球減少症)」にて集計
17. 告示 94「慢性本態性好中球減少症」は、告示 87「遺伝性好中球減少症(家族性慢性好中球減少症)」にて集計
18. 告示 105「スイス型無ガンマグロブリン血症」は、告示 104「重症複合免疫不全症(リンパ球減少性無ガンマグロブリン血症)」にて集計
19. 告示 106「選択的免疫グロブリン欠損症」は、告示 120「無ガンマグロブリン血症」にて集計
20. 告示 114「ブルトン型無ガンマグロブリン血症」は、告示 108「低ガンマグロブリン血症」にて集計
21. 告示 110「特定抗体産生不全症」は、告示 120「無ガンマグロブリン血症」にて集計
22. 告示 111「ネゼロフ(Nezelof)症候群」は、告示 113「複合型免疫不全症」にて集計

表 10. 平成 26 年度 神経・筋疾患 (Neuromuscular Diseases)

(合計 5,090 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	497
	転入	33
	継続	4,454
	再開	19
	無記入	87
性別	男	2,728
	女	2,362
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	ウェスト(West)症候群(點頭てんかん)	2,844	ウェスト(West)症候群(點頭てんかん)	2,844
2	結節性硬化症	472	結節性硬化症	472
3	重症乳児ミオクロニーてんかん	263	重症乳児ミオクロニーてんかん	263
4	小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	15	小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	15
5	先天性ミオパチー	147	先天性ミオパチー	127
			筋細管性ミオパチー	0
			先天性筋線維型不均等症	3
			ネマリンミオパチー	13
			セントラルコア病	4
6	福山型先天性筋ジストロフィー(先天性遺伝性筋ジストロフィー)	289	福山型先天性筋ジストロフィー(先天性遺伝性筋ジストロフィー)	289
7	ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	221	ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	221
8	ミニコア病	0	ミニコア病	0
9	無痛無汗症	52	無痛無汗症	52
10	リー(Leigh)脳症	83	リー(Leigh)脳症	83
11	レット(Rett)症候群	156	レット(Rett)症候群	156
12	レノックス・ガストウ(Lennox-Gastaut)症候群	548	レノックス・ガストウ(Lennox-Gastaut)症候群	548
合計				5,090

表 11. 平成 26 年度 慢性消化器疾患 (Digestive Diseases)

(合計 2,708 件)

	内訳	件数
登録状況	新規診断	213
	転入	12
	継続	2,444
	再開	11
	無記入	28
性別	男	1,029
	女	1,679
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
1	アラジール(Alagille)症候群(動脈肝異形成 arterio hepatic dysplasia)	83	アラジール(Alagille)症候群(動脈肝異形成 arterio hepatic dysplasia)	83
2	肝硬変	47	肝硬変	47
3	肝内胆管異形成症候群	4	肝内胆管異形成症候群	4
4	肝内胆管拡張症	8	肝内胆管拡張症	8
5	肝内胆管低形成(形成不全)症	10	肝内胆管低形成(形成不全)症	10
6	肝内胆管閉鎖症	2	肝内胆管閉鎖症	2
7	原発性硬化性胆管炎	33	原発性硬化性胆管炎	33
8	ジルベール(Gilbert)症候群	0	ジルベール(Gilbert)症候群	0
9	進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	33	進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	33
10	先天性肝線維症	25	先天性肝線維症	25
11	先天性胆道拡張症(先天性総胆管拡張症)	347	先天性胆道拡張症	287
			先天性総胆管拡張症	23
			先天性胆管拡張症	37
12	胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	2,031	胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	2,031
13	デュビン・ジョンソン(Dubin-Johnson)症候群	1	デュビン・ジョンソン(Dubin-Johnson)症候群	1
14	門脈圧亢進症	55	門脈圧亢進症	55
15	ローター (Rotor) 症候群 (ローター (Rotor)型過ビリルビン血症)	0	ローター (Rotor)症候群(ローター (Rotor)型過ビリルビン血症)	0
16	先天性微絨毛萎縮症	8	先天性微絨毛萎縮症	8
17	腸リンパ管拡張症	20	腸リンパ管拡張症	20
	不明	1	不明	1
合計				2,708

表 12-1. 平成 26 年度 成長ホルモン（初回申請症例）

（合計 1,742 件）

内訳		件数
性別	男	982
	女	760
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
	成長ホルモン分泌不全性低身長	1,430	成長ホルモン分泌不全性低身長症(脳腫瘍等器質的な原因によるものを含む。)	1,430
	成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症	0		0
	下垂体機能低下症	32	下垂体機能低下(不全)症	19
			汎下垂体機能低下症	13
	ターナー-症候群	129	ターナー-症候群	129
	プラダー・ウィリー-症候群	52	プラダー・ウィリー-症候群	52
	軟骨無形成症	73	軟骨無形成症	73
	慢性腎不全	25	慢性腎不全	14
			ネフローゼ症候群	3
			巣状糸球体硬化症	2
			腎結石(症)	0
			水腎症	0
			家族性若年性ネフロン癆	0
			萎縮腎	0
			腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	3
			腎静脈血栓(症)	1
			多発性嚢胞腎	2
			多嚢胞性異形成腎	0
			慢性膜性増殖性糸球体腎炎	0
	不明	1	不明	1
合計				1,742

表 12-2. 平成 26 年度 成長ホルモン（継続申請症例）

（合計 11,563 件）

内訳		件数
性別	男	6,987
	女	4,576
	無記入	0

告示 No	告示疾患名	件数	登録病名	件数
	成長ホルモン分泌不全性低身長	9,622	成長ホルモン分泌不全性低身長症(脳腫瘍等器質的な原因によるものを含む。)	9,622
	成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症	0	成長ホルモン分泌低下(欠乏、欠損)症	0
	下垂体機能低下症	205	下垂体機能低下(不全)症	149
			汎下垂体機能低下症	56
	ターナー症候群	755	ターナー症候群	755
	プラダー・ウィリー症候群	425	プラダー・ウィリー症候群	425
	軟骨無形成症	477	軟骨無形成症	477
	慢性腎不全	74	慢性腎不全	34
			IgA 腎症	1
			ネフローゼ症候群	7
			巣状糸球体硬化症	7
			腎結石(症)	1
			水腎症	1
			慢性膜性糸球体腎炎	0
			メサンギウム増殖性腎炎	1
			慢性膜性増殖性糸球体腎炎	1
			慢性間質性腎炎	0
			腎尿細管性アシドーシス	1
			家族性若年性ネフロン癆	1
			萎縮腎	0
			腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	13
			多発性嚢胞腎	0
	尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	3		
	腎の奇形による腎機能障害	1		
	遺伝性腎炎	1		

			急速進行性糸球体腎炎	1
	不明	5	不明	5
合計				11,563

小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究

- 平成 26 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、
登録時年齢階級別、登録者数 -

国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室

研究要旨

当該研究班では、小児慢性特定疾患治療研究事業における医療意見書の電子データを用いてデータベースを構築してきた。このデータは、各実施主体が毎年厚生労働省に匿名化したうえで報告している電子データである。

本研究では、「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver5」および「Ver.5.1」を使用して、厚生労働省に事業報告があった 11 疾患群の疾患登録者数を、実施主体別、男女別、登録時年齢階級別に集計した。平成 26 年度は全国 110 ヶ所の実施主体全てを集計した。

研究実施者:

- 白井 夕映 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究補助員)
- 森 淳之介 (国立成育医療研究センター 小児慢性疾病情報室 データマネージャ)
- 森本 康子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究員)
- 柏崎 ゆたか (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 研究員)
- 盛一 享徳 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 室長)
- 掛江 直子 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 スーパーバイザー)
- 森 臨太郎 (国立成育医療研究センター 政策科学研究部 部長)

A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢事業)の電子データによる事業報告について、平成 26 年度に関して、実施主体(都道府県・指定都市・中核市)別、登録時年齢階級別登録者数を疾患群ごとに登録者数を集計し、その状況を明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

平成 26 年 12 月 31 日以前の医療意見書(以下、旧医療意見書)に対して「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver5」および「Ver.5.1」を使用し、平成 30 年 3 月までに厚生労働省に報告された 11 疾患群の疾患登録者数を集計した。平成 26 年度分は全国 110 ヶ所の全ての実施主体を取りまとめた。集計作業は、実施主体から提出された電子データを「小児慢性特定疾患の登録・管理システ

△ Ver.5.1」中央版に読み込み、CSV 形式データ
に出力したデータを Excel2016 で集計した。

(倫理面の配慮)

本研究で用いた小児慢性特定疾患治療研究事業における医療意見書登録データは、申請時に研究への利用について患児保護者より同意を得た上で、更に個人情報削除し匿名化してデータベース化されていることから、倫理的な問題は生じないと考える。

C. 研究結果と考察

平成 26 年度の各疾患群別の登録者数は別表のとおりであった。実施主体(都道府県・指定都市・中核市)別、登録時年齢階級別登録者数を疾患群ごとに集計した結果を表 2-1-1～表 2-12-2 に示した。なお、表 2-12-1、表 2-12-2 は全疾患群の集計値である。

平成 26 年末までの集計結果に、平成 27 年 1 月 1 日から 3 月 31 日までの旧医療意見書を追加した。この期間の新意見書については欠損がある為、例年と比べ登録件数が少なくなっている。

これらの結果は情報公開の原則に基づき、個人情報を十分配慮した上で、当該報告書に加え、小児慢性特定疾病情報センター(ポータルサイト <http://www.shouman.jp>)に公開する予定である。

D. 研究発表

なし。

E. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

表 1 平成 26 年度 実施主体別の同意件数および非同意件数

実施主体	総数	同意	非同意	非同意%	実施主体	総数	同意	非同意	非同意%
001_北海道	384	384	0	0.0%	061_郡山市	241	240	1	0.4%
002_青森県	112	112	0	0.0%	062_宇都宮市	440	440	0	0.0%
003_岩手県	1,085	1,085	0	0.0%	063_新潟市	595	595	0	0.0%
004_宮城県	787	787	0	0.0%	064_富山市	362	362	0	0.0%
005_秋田県	112	112	0	0.0%	065_金沢市	379	379	0	0.0%
006_山形県	759	750	9	1.2%	066_岐阜市	279	278	1	0.4%
007_福島県	810	810	0	0.0%	067_静岡市	611	611	0	0.0%
008_茨城県	1,529	1,529	0	0.0%	068_浜松市	50	50	0	0.0%
009_栃木県	1,057	1,057	0	0.0%	069_豊田市	291	291	0	0.0%
010_群馬県	802	788	14	1.7%	070_堺市	733	733	0	0.0%
011_埼玉県	3,844	3,726	118	3.1%	071_姫路市	393	393	0	0.0%
012_千葉県	2,669	2,627	42	1.6%	072_和歌山市	268	268	0	0.0%
013_東京都	6,346	5,934	412	6.5%	073_岡山市	819	817	2	0.2%
014_神奈川県	1,750	1,746	4	0.2%	074_福山市	218	217	1	0.5%
015_新潟県	1,043	1,040	3	0.3%	075_高知市	314	314	0	0.0%
016_富山県	533	533	0	0.0%	076_長崎市	468	467	1	0.2%
017_石川県	796	795	1	0.1%	077_熊本市	791	791	0	0.0%
018_福井県	573	573	0	0.0%	078_大分市	505	505	0	0.0%
019_山梨県	659	659	0	0.0%	079_宮崎市	602	602	0	0.0%
020_長野県	1,439	1,439	0	0.0%	080_鹿児島市	885	885	0	0.0%
021_岐阜県	816	814	2	0.2%	081_いわき市	311	311	0	0.0%
022_静岡県	1,755	1,755	0	0.0%	082_長野市	63	63	0	0.0%
023_愛知県	2,613	2,613	0	0.0%	083_豊橋市	227	227	0	0.0%
024_三重県	1,630	1,630	0	0.0%	084_高松市	370	368	2	0.5%
025_滋賀県	167	166	1	0.6%	085_旭川市	220	220	0	0.0%
026_京都府	1,222	1,222	0	0.0%	086_横須賀市	227	227	0	0.0%
027_大阪府	3,399	3,398	1	0.0%	087_松山市	467	467	0	0.0%
028_兵庫県	1,613	1,613	0	0.0%	088_奈良市	393	393	0	0.0%
029_奈良県	1,425	1,425	0	0.0%	089_倉敷市	530	512	18	3.4%
030_和歌山県	262	262	0	0.0%	090_さいたま市	960	936	24	2.5%
031_鳥取県	466	465	1	0.2%	091_川越市	241	240	1	0.4%
032_島根県	615	615	0	0.0%	092_船橋市	521	520	1	0.2%
033_岡山県	592	592	0	0.0%	093_相模原市	615	615	0	0.0%
034_広島県	1,238	1,238	0	0.0%	095_岡崎市	247	247	0	0.0%
035_山口県	984	971	13	1.3%	096_高槻市	354	354	0	0.0%
036_徳島県	441	433	8	1.8%	097_東大阪市	425	425	0	0.0%
037_香川県	444	444	0	0.0%	098_函館市	101	101	0	0.0%
038_愛媛県	716	716	0	0.0%	099_下関市	218	218	0	0.0%
039_高知県	318	318	0	0.0%	100_青森市	251	251	0	0.0%
040_福岡県	1,712	1,712	0	0.0%	101_前橋市	254	254	0	0.0%
041_佐賀県	758	754	4	0.5%	102_高崎市	264	258	6	2.3%
042_長崎県	1,326	1,326	0	0.0%	103_柏市	364	362	2	0.5%
043_熊本県	901	901	0	0.0%	106_大津市	350	350	0	0.0%
044_大分県	682	682	0	0.0%	107_久留米市	256	256	0	0.0%
045_宮崎県	811	811	0	0.0%	108_盛岡市	304	304	0	0.0%
046_鹿児島県	1,367	1,367	0	0.0%	109_西宮市	416	416	0	0.0%
047_沖縄県	1,908	1,907	1	0.1%	110_尼崎市	368	368	0	0.0%
048_札幌市	580	580	0	0.0%	111_豊中市	276	276	0	0.0%
049_仙台市	1,154	1,154	0	0.0%	112_那覇市	68	68	0	0.0%
050_千葉市	593	588	5	0.8%	113_枚方市	382	382	0	0.0%
051_横浜市	2,611	2,467	144	5.5%	合計	91,875	90,910	965	1.1%
052_川崎市	1,020	1,001	19	1.9%					
053_名古屋市	428	428	0	0.0%					
054_京都市	1,507	1,505	2	0.1%					
055_大阪市	1,576	1,576	0	0.0%					
056_神戸市	1,064	1,064	0	0.0%					
057_広島市	2,355	2,254	101	4.3%					
058_北九州市	717	717	0	0.0%					
059_福岡市	1,354	1,354	0	0.0%					
060_秋田市	359	359	0	0.0%					

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-1-1 悪性新生物の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	1	0	0	2	3	2	2	2	2	2	16
002_青森県	1	2	1	1	1	0	2	0	1	0	1	10
003_岩手県	4	2	2	4	9	2	6	9	2	4	4	48
004_宮城県	0	5	5	5	4	7	6	7	4	9	8	60
005_秋田県	0	0	2	0	2	0	0	2	0	0	2	8
006_山形県	2	3	6	2	7	5	7	2	6	7	5	52
007_福島県	1	4	1	4	3	8	12	7	7	9	9	65
008_茨城県	6	9	9	11	11	17	13	14	13	13	15	131
009_栃木県	3	3	3	6	4	6	11	6	9	12	17	80
010_群馬県	1	3	3	5	7	7	9	13	3	10	10	71
011_埼玉県	11	17	28	23	31	26	42	30	33	22	29	292
012_千葉県	3	6	9	16	21	22	19	21	22	16	25	180
013_東京都	14	25	46	53	48	60	45	43	62	37	44	477
014_神奈川県	3	7	10	11	16	23	21	18	15	17	20	161
015_新潟県	3	6	8	5	5	10	10	11	13	16	8	95
016_富山県	1	0	5	5	4	0	3	4	5	6	3	36
017_石川県	1	3	3	5	2	6	3	7	8	4	9	51
018_福井県	2	0	3	7	7	6	6	5	3	6	6	51
019_山梨県	1	4	3	5	11	3	6	3	3	2	3	44
020_長野県	1	3	3	5	14	9	12	16	8	13	15	99
021_岐阜県	2	5	5	15	10	8	10	7	10	9	13	94
022_静岡県	0	3	6	13	21	12	22	10	16	18	14	135
023_愛知県	8	16	23	25	25	19	21	18	23	30	12	220
024_三重県	5	11	15	12	13	15	16	14	13	16	23	153
025_滋賀県	3	2	2	3	1	1	1	2	1	2	1	19
026_京都府	0	3	6	3	6	7	3	7	6	7	8	56
027_大阪府	9	7	12	16	18	19	17	14	20	8	21	161
028_兵庫県	1	8	10	8	17	10	16	6	7	10	6	99
029_奈良県	1	2	7	3	6	9	5	4	7	5	4	53
030_和歌山県	1	1	1	2	1	0	3	3	2	2	3	19
031_鳥取県	2	0	2	3	5	6	4	1	6	10	6	45
032_島根県	0	2	4	2	4	3	4	6	8	3	4	40
033_岡山県	1	1	1	3	3	4	2	6	2	4	4	31
034_広島県	2	3	5	6	6	4	9	13	6	7	8	69
035_山口県	2	5	4	4	1	5	11	5	5	3	6	51
036_徳島県	0	3	0	3	6	3	6	2	3	3	4	33
037_香川県	2	2	1	3	2	9	2	1	6	4	7	39
038_愛媛県	2	1	6	6	5	6	4	1	4	7	4	46
039_高知県	2	2	0	1	1	1	3	2	2	4	4	22
040_福岡県	7	5	7	14	21	16	11	18	21	16	6	142
041_佐賀県	0	0	3	4	5	6	5	2	10	7	4	46
042_長崎県	3	0	4	3	5	6	3	6	5	9	9	53
043_熊本県	1	4	9	3	4	8	8	8	9	8	9	71
044_大分県	0	5	2	5	6	3	3	3	4	3	3	37
045_宮崎県	2	4	5	4	3	3	4	5	5	7	4	46
046_鹿児島県	3	3	5	4	7	8	8	2	11	10	6	67
047_沖縄県	1	3	5	5	7	6	7	10	6	7	6	63
048_札幌市	0	0	1	0	2	1	4	3	5	2	0	18
049_仙台市	1	4	8	6	13	7	12	10	6	10	7	84
050_千葉市	1	2	2	5	1	6	5	2	4	9	5	42
051_横浜市	9	16	12	23	24	33	29	27	23	21	25	242
052_川崎市	3	7	4	4	9	12	7	11	12	6	7	82
053_名古屋市	3	6	8	7	4	8	12	8	3	5	4	68
054_京都市	2	6	11	8	8	7	4	10	11	14	5	86
055_大阪市	4	6	6	12	9	9	11	16	12	5	11	101
056_神戸市	3	3	6	14	8	8	9	11	7	9	8	86
057_広島市	4	23	10	22	14	15	21	16	18	19	9	171
058_北九州市	3	5	2	6	3	2	3	7	8	9	8	56
059_福岡市	1	7	9	18	19	14	16	7	9	9	7	116
060_秋田市	1	1	2	2	1	4	1	3	4	4	1	24
061_郡山市	0	0	1	3	1	2	5	0	0	0	2	14
062_宇都宮市	1	2	0	0	3	5	4	5	6	6	2	34
063_新潟市	4	3	3	5	5	3	5	7	6	3	5	49
064_富山市	1	2	2	2	5	3	4	4	3	2	2	30
065_金沢市	0	2	0	3	3	4	1	1	0	0	6	20

表 2-1-1 悪性新生物の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	1	2	2	3	3	1	3	0	0	1	16
067_静岡市	2	2	2	7	4	5	8	4	4	3	5	46
068_浜松市	0	0	1	0	1	1	0	0	1	0	0	4
069_豊田市	0	2	5	5	3	3	4	2	3	1	4	32
070_堺市	2	3	4	0	4	5	6	3	10	0	6	43
071_姫路市	2	0	1	4	5	3	9	2	3	3	4	36
072_和歌山市	1	2	1	2	2	3	1	4	2	1	0	19
073_岡山市	3	1	1	4	7	5	5	7	5	6	4	48
074_福山市	1	0	1	1	0	0	1	0	0	0	2	6
075_高知市	0	1	0	0	1	4	2	2	3	4	1	18
076_長崎市	1	2	3	2	4	4	2	5	3	3	2	31
077_熊本市	4	4	5	0	11	9	5	1	9	8	7	63
078_大分市	1	3	1	3	2	5	10	4	8	2	1	40
079_宮崎市	0	1	2	0	1	3	4	5	0	4	4	24
080_鹿児島市	0	1	3	2	5	5	6	1	10	3	1	37
081_いわき市	0	0	1	0	1	5	3	3	2	2	4	21
082_長野市	0	0	0	2	0	2	1	1	0	1	0	7
083_豊橋市	2	2	2	1	6	5	3	4	3	0	1	29
084_高松市	0	1	1	2	0	3	3	1	2	2	3	18
085_旭川市	0	1	2	1	1	1	1	3	1	0	0	11
086_横須賀市	0	0	3	2	2	1	1	2	0	3	0	14
087_松山市	1	1	3	2	1	6	5	2	4	5	3	33
088_奈良市	1	1	1	1	1	2	3	3	2	1	1	17
089_倉敷市	1	4	9	2	3	3	1	3	6	5	5	42
090_さいたま市	0	1	4	4	9	6	9	8	6	7	11	65
091_川越市	0	2	2	0	5	2	5	3	1	3	1	24
092_船橋市	2	1	6	4	4	5	2	3	2	8	1	38
093_相模原市	1	2	7	7	9	3	5	7	3	7	2	53
095_岡崎市	0	0	2	0	3	0	2	3	1	2	3	16
096_高槻市	0	1	2	4	1	4	2	2	2	3	1	22
097_東大阪市	1	1	2	4	4	1	5	3	2	3	5	31
098_函館市	2	0	1	1	2	0	2	0	2	6	1	17
099_下関市	2	2	2	1	0	2	2	3	2	3	2	21
100_青森市	1	2	0	4	4	1	4	1	1	1	1	20
101_前橋市	0	2	1	1	1	4	5	2	4	2	3	25
102_高崎市	1	2	2	1	2	4	5	4	2	3	3	29
103_柏市	1	0	1	0	3	3	2	4	1	4	3	22
106_大津市	0	2	1	3	3	1	6	3	1	1	3	24
107_久留米市	1	3	1	3	1	2	5	2	1	0	0	19
108_盛岡市	0	1	1	4	1	1	0	3	1	0	4	16
109_西宮市	2	2	0	5	4	3	3	2	4	1	2	28
110_尼崎市	1	2	1	4	3	5	2	6	4	3	1	32
111_豊中市	0	2	0	0	5	1	3	2	0	0	2	15
112_那覇市	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3
113_枚方市	0	3	1	0	1	1	2	3	0	0	3	14
合計	196	365	481	584	687	701	758	680	703	680	669	6,504

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-1-2 悪性新生物の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	0	6	3	0	5	4	2	3	2	25	0	41
002_青森県	1	0	0	1	2	2	0	0	0	6	0	16
003_岩手県	6	12	13	7	9	8	11	12	4	82	0	130
004_宮城県	6	6	7	1	6	4	6	11	3	50	0	110
005_秋田県	0	0	3	1	0	2	1	2	0	9	0	17
006_山形県	7	6	9	8	6	5	6	6	3	56	0	108
007_福島県	12	6	11	6	13	5	15	14	5	87	0	152
008_茨城県	15	13	14	12	16	7	10	10	5	102	0	233
009_栃木県	8	10	11	8	8	7	5	9	5	71	0	151
010_群馬県	9	7	7	4	2	6	10	4	6	55	0	126
011_埼玉県	19	32	33	31	30	29	34	25	6	239	0	531
012_千葉県	19	18	24	15	13	22	17	17	7	152	0	332
013_東京都	41	39	52	42	50	51	44	32	22	373	0	850
014_神奈川県	15	10	19	8	23	22	18	11	9	135	0	296
015_新潟県	13	6	11	19	23	8	12	13	5	110	0	205
016_富山県	8	8	7	9	2	4	7	7	4	56	0	92
017_石川県	6	9	6	5	9	4	13	4	2	58	0	109
018_福井県	6	3	5	6	5	6	3	8	0	42	0	93
019_山梨県	3	2	2	2	3	3	7	5	1	28	0	72
020_長野県	12	5	10	6	4	10	8	6	3	64	0	163
021_岐阜県	13	7	11	12	13	8	18	6	9	97	0	191
022_静岡県	11	16	13	16	16	15	20	7	5	119	0	254
023_愛知県	21	17	18	17	30	26	25	17	9	180	0	400
024_三重県	14	11	11	14	14	14	12	12	5	107	0	260
025_滋賀県	3	1	0	1	1	2	1	0	0	9	0	28
026_京都府	6	12	4	14	7	5	6	2	2	58	0	114
027_大阪府	19	15	20	24	17	15	19	15	13	157	0	318
028_兵庫県	14	14	12	12	18	14	17	19	7	127	0	226
029_奈良県	12	10	5	8	8	4	8	7	6	68	0	121
030_和歌山県	5	5	2	3	4	3	1	1	1	25	0	44
031_鳥取県	3	4	6	7	4	6	5	2	4	41	0	86
032_島根県	5	2	2	4	8	2	5	2	4	34	0	74
033_岡山県	4	0	4	3	6	8	6	2	3	36	0	67
034_広島県	6	8	8	5	5	9	9	9	8	67	0	136
035_山口県	4	8	6	9	8	8	8	8	2	61	0	112
036_徳島県	3	2	2	9	6	7	3	7	6	45	0	78
037_香川県	3	1	7	1	2	4	3	2	0	23	0	62
038_愛媛県	2	4	4	4	8	4	8	3	2	39	0	85
039_高知県	5	2	2	1	2	3	5	4	3	27	0	49
040_福岡県	12	19	15	13	18	16	11	23	14	141	0	283
041_佐賀県	11	7	6	8	2	5	5	2	0	46	1	93
042_長崎県	11	4	7	7	4	9	10	12	3	67	0	120
043_熊本県	7	10	7	11	7	12	8	7	6	75	0	146
044_大分県	6	2	5	6	3	13	7	4	3	49	0	86
045_宮崎県	3	4	9	4	5	1	7	0	2	35	0	81
046_鹿児島県	10	5	8	11	7	8	12	9	3	73	0	140
047_沖縄県	10	7	9	13	9	14	3	11	1	77	0	140
048_札幌市	1	1	2	5	3	0	2	4	1	19	0	37
049_仙台市	6	11	8	10	13	2	7	7	1	65	0	149
050_千葉市	4	0	5	8	12	10	6	6	4	55	0	97
051_横浜市	20	17	19	22	24	34	22	20	8	186	0	428
052_川崎市	8	5	10	8	7	10	3	7	3	61	0	143
053_名古屋市	5	6	7	5	6	4	4	3	3	43	0	111
054_京都市	13	4	16	23	8	11	6	6	3	90	0	176
055_大阪市	14	8	9	10	11	12	10	7	5	86	0	187
056_神戸市	5	7	11	6	12	7	12	12	4	76	0	162
057_広島市	19	34	25	20	11	14	11	10	19	163	0	334
058_北九州市	4	5	6	6	9	7	6	8	1	52	0	108
059_福岡市	9	5	15	8	13	7	11	6	7	81	0	197
060_秋田市	3	2	3	2	1	3	7	4	2	27	0	51
061_郡山市	2	2	1	5	1	1	2	3	1	18	0	32
062_宇都宮市	4	2	5	5	1	1	3	4	1	26	0	60
063_新潟市	11	7	3	6	8	11	6	1	3	56	0	105
064_富山市	5	2	3	3	1	1	2	2	1	20	0	50
065_金沢市	3	2	2	1	2	3	1	0	0	14	0	34

表 2-1-2 悪性新生物の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	4	2	2	4	1	2	3	0	2	20	0	36
067_静岡市	3	7	3	2	6	4	2	2	2	31	0	77
068_浜松市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	5
069_豊田市	3	3	4	4	4	3	0	1	0	22	0	54
070_堺市	3	5	6	6	5	2	6	4	1	38	0	81
071_姫路市	2	8	1	1	4	4	3	4	0	27	0	63
072_和歌山市	1	0	2	2	3	3	1	3	0	15	0	34
073_岡山市	4	3	7	1	4	2	6	7	1	35	0	83
074_福山市	0	0	0	2	0	1	0	0	1	4	0	10
075_高知市	1	2	2	1	1	2	1	0	2	12	0	30
076_長崎市	4	2	2	3	2	0	6	3	0	22	0	53
077_熊本市	6	12	11	9	2	4	7	6	6	63	0	126
078_大分市	1	2	4	3	6	1	0	7	3	27	0	67
079_宮崎市	4	2	2	4	5	3	3	3	3	29	1	54
080_鹿児島市	5	5	5	1	6	3	5	4	2	36	0	73
081_いわき市	0	2	3	3	3	2	2	2	1	18	0	39
082_長野市	0	0	1	1	1	0	0	0	0	3	0	10
083_豊橋市	1	3	2	0	2	1	1	2	0	12	0	41
084_高松市	4	4	1	1	4	5	1	4	0	24	0	42
085_旭川市	4	3	1	3	2	0	2	0	0	15	0	26
086_横須賀市	5	3	3	3	0	1	0	1	2	18	0	32
087_松山市	2	3	2	3	3	3	3	3	4	26	0	59
088_奈良市	4	4	0	2	3	0	0	1	2	16	0	33
089_倉敷市	7	2	3	3	7	2	6	5	1	36	0	78
090_さいたま市	3	9	9	9	7	9	5	5	4	60	0	125
091_川崎市	2	2	1	3	0	2	1	2	0	13	0	37
092_船橋市	4	2	2	10	4	7	5	3	1	38	0	76
093_相模原市	3	2	3	5	4	1	4	5	1	28	0	81
095_岡崎市	0	1	1	0	1	1	0	0	1	5	0	21
096_高槻市	2	2	2	2	1	1	2	1	1	14	0	36
097_東大阪市	3	3	7	6	2	5	1	3	2	32	0	63
098_函館市	1	0	0	0	3	0	4	1	0	9	0	26
099_下関市	1	2	0	0	2	2	4	0	0	11	0	32
100_青森市	1	3	1	3	2	0	2	2	1	15	0	35
101_前橋市	4	0	1	3	1	4	2	2	0	17	0	42
102_高崎市	1	1	0	4	0	3	5	1	1	16	0	45
103_柏市	1	1	2	2	3	0	0	2	0	11	0	33
106_大津市	0	1	0	0	3	1	4	2	1	12	0	36
107_久留米市	1	2	3	5	3	2	0	5	1	22	0	41
108_盛岡市	2	1	1	6	3	2	1	0	1	17	0	33
109_西宮市	4	4	5	2	1	6	3	1	1	27	0	55
110_尼崎市	1	0	3	4	2	2	4	2	2	20	0	52
111_豊中市	2	1	1	2	0	2	1	2	0	11	0	26
112_那覇市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4
113_枚方市	0	3	2	1	2	1	2	2	3	16	0	30
合計	680	646	724	724	737	697	717	623	353	5,766	2	12,217

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-2-1 慢性腎疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	1	1	1	5	1	2	4	2	0	2	19
002_青森県	0	0	0	1	1	0	1	2	0	0	1	6
003_岩手県	0	0	1	1	5	5	5	5	6	5	8	41
004_宮城県	1	0	1	5	3	2	4	4	0	5	2	27
005_秋田県	0	0	0	1	0	0	0	4	1	1	0	7
006_山形県	0	0	0	1	3	2	3	2	3	4	4	22
007_福島県	0	0	1	0	2	2	0	0	1	4	2	12
008_茨城県	1	0	2	6	6	4	4	9	7	2	3	44
009_栃木県	0	1	1	3	1	4	5	9	7	8	7	46
010_群馬県	0	0	0	0	0	0	2	2	1	3	2	10
011_埼玉県	3	3	3	7	11	11	7	14	15	16	14	104
012_千葉県	0	3	3	5	6	4	9	16	11	10	15	82
013_東京都	1	3	5	11	13	11	11	15	12	13	18	113
014_神奈川県	1	1	2	2	3	2	7	9	7	6	7	47
015_新潟県	0	1	1	4	3	3	10	4	8	5	8	47
016_富山県	2	0	0	0	0	2	1	1	2	6	6	20
017_石川県	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1	0	4
018_福井県	0	0	1	2	2	0	3	3	2	4	4	21
019_山梨県	0	3	1	3	1	0	5	1	4	3	5	26
020_長野県	0	1	2	4	3	3	5	6	2	4	10	40
021_岐阜県	1	3	0	1	4	4	4	4	5	6	4	36
022_静岡県	0	2	0	6	4	6	7	6	10	21	11	73
023_愛知県	3	2	8	12	7	4	12	12	18	18	11	107
024_三重県	3	3	1	4	5	4	8	8	8	5	7	56
025_滋賀県	0	0	1	1	1	0	1	1	1	0	0	6
026_京都府	0	1	0	5	5	1	3	12	2	11	9	49
027_大阪府	2	2	3	6	8	11	5	8	12	11	22	90
028_兵庫県	0	0	1	0	3	2	2	1	3	7	1	20
029_奈良県	1	1	0	1	2	7	7	5	2	5	6	37
030_和歌山県	0	0	0	0	3	0	0	0	0	1	0	4
031_鳥取県	0	0	1	2	0	0	2	0	4	1	5	15
032_島根県	0	0	0	0	2	1	1	2	3	1	3	13
033_岡山県	0	2	2	0	2	0	1	2	4	2	1	16
034_広島県	0	0	1	6	4	1	2	1	4	4	7	30
035_山口県	0	0	1	3	2	2	0	6	3	5	11	33
036_徳島県	0	1	1	1	1	1	3	2	2	2	4	18
037_香川県	0	0	0	0	0	1	1	1	4	1	0	8
038_愛媛県	0	0	0	3	1	3	4	5	4	1	4	25
039_高知県	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2
040_福岡県	0	3	1	1	3	5	8	11	9	14	12	67
041_佐賀県	1	0	0	0	1	3	2	4	1	8	8	28
042_長崎県	0	4	0	4	5	6	5	3	8	8	6	49
043_熊本県	0	0	0	5	1	1	7	5	7	5	6	37
044_大分県	0	2	0	0	3	1	2	4	3	11	4	30
045_宮崎県	0	1	0	2	8	3	4	4	2	6	6	36
046_鹿児島県	0	0	2	2	6	2	4	5	8	9	7	45
047_沖縄県	2	2	9	2	2	12	7	8	8	12	10	74
048_札幌市	0	1	0	0	3	1	1	2	2	4	3	17
049_仙台市	2	2	1	4	7	8	2	2	7	8	2	45
050_千葉市	0	0	0	1	0	2	3	2	4	8	3	23
051_横浜市	3	1	3	4	7	9	18	18	8	4	14	89
052_川崎市	0	2	1	1	0	6	7	3	8	4	2	34
053_名古屋市	0	2	3	1	0	1	2	4	3	1	0	17
054_京都市	1	0	1	4	5	2	5	8	5	6	8	45
055_大阪市	0	2	3	3	6	3	3	5	8	2	11	46
056_神戸市	1	0	1	2	0	0	3	3	3	5	7	25
057_広島市	0	1	2	4	10	6	6	9	6	11	4	59
058_北九州市	0	1	1	0	2	2	2	2	0	5	5	20
059_福岡市	0	1	0	2	6	1	5	4	7	3	8	37
060_秋田市	1	1	3	1	1	0	0	3	1	2	2	15
061_郡山市	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2	0	4
062_宇都宮市	0	0	2	1	0	3	4	1	2	5	1	19
063_新潟市	1	0	1	1	0	0	2	2	2	4	4	17
064_富山市	1	0	1	1	0	1	2	4	2	1	0	13
065_金沢市	0	1	1	2	0	0	1	1	1	2	6	15

表 2-2-1 慢性腎疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	1	0	1	2	2	3	0	2	2	1	14
067_静岡市	0	0	1	7	4	2	3	0	5	6	2	30
068_浜松市	0	0	0	0	1	0	0	1	2	0	0	4
069_豊田市	1	0	0	0	0	0	0	0	4	2	4	11
070_堺市	0	0	0	0	2	1	5	2	4	4	8	26
071_姫路市	0	0	1	1	0	0	1	0	2	1	5	11
072_和歌山市	1	0	0	1	0	0	0	0	2	0	1	5
073_岡山市	2	0	3	0	0	0	0	7	2	4	2	20
074_福山市	0	0	0	3	0	0	0	0	0	1	0	4
075_高知市	0	0	0	0	3	3	0	0	3	0	2	11
076_長崎市	0	0	1	0	2	2	0	4	0	1	1	11
077_熊本市	0	3	2	2	2	4	2	5	2	3	6	31
078_大分市	0	0	0	1	4	0	2	4	5	4	3	23
079_宮崎市	0	3	1	1	1	3	4	3	2	2	4	24
080_鹿児島市	0	0	1	2	0	3	2	2	3	1	9	23
081_いわき市	0	0	1	0	0	1	0	0	0	2	0	4
082_長野市	1	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0	3
083_豊橋市	0	0	0	1	1	0	2	1	1	0	2	8
084_高松市	0	0	0	0	1	2	2	2	1	2	6	16
085_旭川市	0	0	0	0	0	2	0	0	2	1	1	6
086_横須賀市	0	0	0	1	0	1	1	2	1	0	0	6
087_松山市	0	1	0	1	0	0	2	2	3	0	0	9
088_奈良市	1	0	0	1	2	3	2	2	0	2	1	14
089_倉敷市	0	1	0	1	4	3	0	0	2	1	1	13
090_さいたま市	1	0	0	1	4	4	2	0	5	4	4	25
091_川越市	0	0	0	0	1	0	1	2	1	0	3	8
092_船橋市	0	0	0	2	1	1	0	2	2	2	1	11
093_相模原市	0	0	1	3	1	0	2	5	3	4	1	20
095_岡崎市	0	0	1	1	2	0	3	1	2	0	1	11
096_高槻市	0	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	3
097_東大阪市	1	0	0	0	0	0	2	2	1	1	1	8
098_函館市	0	0	0	0	0	0	2	2	0	3	0	7
099_下関市	0	0	2	1	1	0	3	2	2	6	2	19
100_青森市	0	0	0	0	1	1	3	1	1	0	3	10
101_前橋市	0	0	0	0	1	0	0	1	1	2	0	5
102_高崎市	0	0	0	0	1	0	0	0	2	1	2	6
103_柏市	0	1	1	1	0	0	1	1	1	1	5	12
106_大津市	0	1	0	2	0	3	2	0	4	0	0	12
107_久留米市	0	0	0	0	2	0	0	1	0	1	0	4
108_盛岡市	1	0	1	0	1	3	3	2	1	4	2	18
109_西宮市	0	0	0	1	0	1	0	2	2	1	1	8
110_尼崎市	0	0	0	0	0	1	1	1	0	1	1	5
111_豊中市	0	0	0	0	0	3	1	1	0	3	0	8
112_那覇市	0	0	1	1	2	1	0	0	0	1	1	7
113_枚方市	1	0	0	0	1	2	1	3	2	2	1	13
合計	42	73	102	198	253	241	317	376	383	438	461	2,884

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-2-2 慢性腎疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	1	4	4	5	5	4	2	5	2	32	0	51
002_青森県	0	1	0	1	0	0	1	0	0	3	0	9
003_岩手県	4	9	9	12	9	10	6	7	1	67	0	108
004_宮城県	3	8	6	5	3	7	2	4	1	39	0	66
005_秋田県	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0	9
006_山形県	6	2	5	8	2	5	4	4	1	37	0	59
007_福島県	5	2	5	6	6	10	4	6	5	49	0	61
008_茨城県	1	10	6	9	7	16	9	5	3	66	0	110
009_栃木県	8	7	5	11	7	10	8	2	6	64	0	110
010_群馬県	4	10	5	3	9	4	8	2	4	49	0	59
011_埼玉県	12	18	20	23	20	16	21	28	10	168	0	272
012_千葉県	12	14	17	22	19	20	22	21	10	157	0	239
013_東京都	20	16	18	23	49	60	42	39	17	284	1	398
014_神奈川県	12	15	15	10	17	6	11	22	8	116	0	163
015_新潟県	9	7	6	10	7	6	8	10	8	71	0	118
016_富山県	1	2	1	6	6	2	4	2	0	24	0	44
017_石川県	3	2	3	7	8	8	9	2	0	42	0	46
018_福井県	3	4	4	6	7	5	4	2	3	38	0	59
019_山梨県	3	4	6	6	5	5	6	3	4	42	0	68
020_長野県	9	9	8	15	13	7	4	8	4	77	0	117
021_岐阜県	4	9	3	6	6	5	7	6	3	49	0	85
022_静岡県	14	16	11	13	14	14	14	9	6	111	0	184
023_愛知県	16	23	10	29	25	20	18	19	10	170	0	277
024_三重県	9	6	4	9	8	8	15	8	7	74	0	130
025_滋賀県	1	1	1	1	1	0	1	1	0	7	0	13
026_京都府	6	11	11	6	2	7	10	7	3	63	0	112
027_大阪府	18	21	22	26	26	29	24	17	12	195	0	285
028_兵庫県	6	4	5	7	14	8	7	12	3	66	0	86
029_奈良県	6	7	11	9	6	6	12	5	2	64	0	101
030_和歌山県	1	0	1	1	3	2	3	1	1	13	0	17
031_鳥取県	0	1	2	6	3	1	3	1	1	18	0	33
032_島根県	4	3	3	2	5	6	2	3	1	29	0	42
033_岡山県	4	3	5	2	2	6	2	3	3	30	0	46
034_広島県	7	4	4	7	8	4	3	7	6	50	0	80
035_山口県	2	2	6	8	6	2	4	3	4	37	0	70
036_徳島県	5	5	5	7	7	5	12	9	3	58	0	76
037_香川県	0	3	1	3	2	5	2	2	0	18	0	26
038_愛媛県	3	7	5	1	6	4	4	0	1	31	0	56
039_高知県	1	0	4	1	3	2	5	2	2	20	0	22
040_福岡県	6	18	13	11	17	12	20	5	6	108	0	175
041_佐賀県	2	7	13	2	8	8	3	6	0	49	0	77
042_長崎県	4	10	12	12	14	12	10	9	4	87	0	136
043_熊本県	1	7	5	3	3	10	6	4	3	42	0	79
044_大分県	5	8	9	11	8	8	5	10	5	69	0	99
045_宮崎県	3	6	8	2	6	5	2	7	5	44	0	80
046_鹿児島県	3	6	13	8	8	8	8	10	2	66	0	111
047_沖縄県	12	12	11	15	10	13	14	6	7	100	0	174
048_札幌市	2	2	1	4	2	5	9	3	1	29	0	46
049_仙台市	11	13	4	7	11	4	11	2	2	65	0	110
050_千葉市	5	5	6	6	8	10	8	8	3	59	0	82
051_横浜市	18	12	14	14	24	16	17	10	10	135	0	224
052_川崎市	5	4	1	4	7	6	8	6	5	46	0	80
053_名古屋市	2	1	1	6	2	6	4	3	2	27	0	44
054_京都市	11	4	7	10	13	10	13	6	1	75	0	120
055_大阪市	8	10	12	7	11	13	9	13	3	86	0	132
056_神戸市	5	0	5	5	10	10	6	4	5	50	0	75
057_広島市	9	7	8	7	4	6	7	2	5	55	0	114
058_北九州市	4	1	8	9	3	1	2	5	3	36	0	56
059_福岡市	6	7	7	8	11	10	7	10	5	71	0	108
060_秋田市	1	2	2	2	2	3	2	1	3	18	0	33
061_郡山市	5	0	0	6	2	0	2	1	0	16	0	20
062_宇都宮市	1	3	2	4	0	2	2	2	2	18	0	37
063_新潟市	3	1	5	3	1	11	2	3	0	29	0	46
064_富山市	7	7	1	3	5	4	8	5	2	42	0	55
065_金沢市	0	0	3	1	2	2	4	1	0	13	0	28

表 2-2-2 慢性腎疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	1	2	2	1	2	3	0	1	1	13	0	27
067_静岡市	3	3	6	5	4	7	2	1	2	33	1	64
068_浜松市	0	0	1	0	0	1	0	0	0	2	0	6
069_豊田市	0	1	2	1	1	1	3	1	3	13	0	24
070_堺市	3	5	8	8	8	8	7	3	11	61	0	87
071_姫路市	0	2	3	3	3	6	5	4	3	29	0	40
072_和歌山市	1	0	0	2	3	2	1	1	2	12	0	17
073_岡山市	3	6	3	1	2	2	3	3	0	23	0	43
074_福山市	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	5
075_高知市	3	3	0	2	2	2	1	4	2	19	0	30
076_長崎市	3	1	1	0	2	1	8	3	2	21	0	32
077_熊本市	2	3	5	4	6	5	5	7	1	38	0	69
078_大分市	5	4	3	4	5	5	10	1	2	39	0	62
079_宮崎市	3	3	7	3	6	3	4	4	2	35	0	59
080_鹿児島市	7	5	5	4	2	4	4	6	2	39	0	62
081_いわき市	1	0	0	0	0	1	2	1	1	6	0	10
082_長野市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4
083_豊橋市	3	4	3	0	1	4	5	3	0	23	0	31
084_高松市	2	4	3	2	4	3	4	2	0	24	0	40
085_旭川市	1	0	2	2	0	4	0	0	0	9	0	15
086_横須賀市	0	2	2	1	1	0	0	2	0	8	0	14
087_松山市	2	1	4	4	1	3	1	0	0	16	0	25
088_奈良市	3	0	3	4	6	4	1	1	2	24	0	38
089_倉敷市	1	6	4	6	4	1	2	1	1	26	0	39
090_さいたま市	7	2	6	6	8	8	6	6	2	51	0	76
091_川越市	1	3	1	1	3	0	3	2	0	14	0	22
092_船橋市	2	2	4	5	3	4	2	5	2	29	0	40
093_相模原市	3	2	6	4	6	7	10	1	4	43	0	63
095_岡崎市	0	2	2	3	2	4	0	0	0	13	0	24
096_高槻市	0	3	2	1	3	2	0	2	2	15	0	18
097_東大阪市	4	1	2	3	4	3	3	6	2	28	0	36
098_函館市	0	1	2	2	1	1	3	2	0	12	0	19
099_下関市	2	3	2	1	2	1	0	1	0	12	0	31
100_青森市	1	2	2	3	2	0	0	0	0	10	1	21
101_前橋市	2	1	0	1	4	3	3	3	0	17	0	22
102_高崎市	2	1	1	2	3	1	1	1	2	14	0	20
103_柏市	1	1	1	3	2	2	1	2	0	13	0	25
106_大津市	0	1	0	1	2	2	2	0	1	9	0	21
107_久留米市	1	0	2	1	1	1	2	0	1	9	0	13
108_盛岡市	3	3	2	3	1	1	1	2	1	17	0	35
109_西宮市	1	5	2	7	4	2	0	2	0	23	0	31
110_尼崎市	0	3	2	0	2	2	2	1	1	13	0	18
111_豊中市	2	1	0	3	2	0	1	0	1	10	0	18
112_那覇市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	8
113_枚方市	0	4	3	5	1	3	1	0	4	21	0	34
合計	453	532	552	628	672	663	639	532	318	4,854	3	7,686

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-3-1 慢性呼吸器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	2	0	0	2	0	1	0	2	0	1	0	8
002_青森県	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
003_岩手県	10	2	3	0	2	0	1	4	0	1	4	27
004_宮城県	3	6	3	2	2	0	1	0	3	2	2	24
005_秋田県	1	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	4
006_山形県	1	2	0	1	1	0	1	0	1	1	2	10
007_福島県	0	0	0	0	1	0	1	0	1	0	1	4
008_茨城県	2	4	2	0	1	0	2	0	1	2	1	15
009_栃木県	1	4	3	7	0	4	1	1	2	2	0	25
010_群馬県	1	0	1	0	1	1	1	2	1	0	0	8
011_埼玉県	35	23	13	15	11	15	6	7	5	5	1	136
012_千葉県	23	17	10	13	14	6	13	5	3	3	8	115
013_東京都	16	27	12	13	11	15	8	6	3	9	1	121
014_神奈川県	1	1	0	5	4	1	2	2	2	5	3	26
015_新潟県	2	3	0	3	4	0	3	1	1	0	0	17
016_富山県	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	3
017_石川県	2	0	1	3	1	1	0	0	0	0	0	8
018_福井県	1	2	1	1	1	0	3	0	2	0	0	11
019_山梨県	19	4	2	1	0	1	2	2	1	3	0	35
020_長野県	6	7	6	2	3	3	2	2	0	1	0	32
021_岐阜県	7	0	1	1	1	1	0	0	0	0	0	11
022_静岡県	8	10	6	2	3	1	1	1	2	2	1	37
023_愛知県	13	9	8	3	2	1	4	3	3	2	0	48
024_三重県	6	10	9	4	7	1	5	2	4	5	2	55
025_滋賀県	3	0	1	0	1	0	0	1	0	1	0	7
026_京都府	8	3	2	4	4	4	11	13	9	18	21	97
027_大阪府	24	11	13	10	5	12	8	5	9	1	6	104
028_兵庫県	3	12	8	7	5	6	3	2	1	1	2	50
029_奈良県	11	12	11	4	3	8	1	4	1	2	1	58
030_和歌山県	2	0	1	1	0	0	0	0	0	1	0	5
031_鳥取県	2	1	3	1	0	0	2	1	1	0	0	11
032_島根県	1	2	0	0	0	0	1	0	0	0	1	5
033_岡山県	4	3	0	0	1	1	0	1	0	0	0	10
034_広島県	4	3	1	2	3	1	1	0	1	1	2	19
035_山口県	0	2	2	0	0	0	0	0	0	1	2	7
036_徳島県	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
037_香川県	1	0	0	1	1	0	1	3	0	0	0	7
038_愛媛県	0	0	1	4	1	0	0	1	1	0	2	10
039_高知県	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2
040_福岡県	2	6	8	6	2	4	4	1	4	4	3	44
041_佐賀県	1	2	2	1	0	1	3	1	1	0	0	12
042_長崎県	8	1	6	4	4	5	4	4	2	0	1	39
043_熊本県	8	5	6	4	6	2	1	3	1	0	1	37
044_大分県	2	0	1	0	3	0	0	2	0	1	0	9
045_宮崎県	1	1	0	1	2	1	3	3	0	1	2	15
046_鹿児島県	6	5	3	5	2	2	5	1	1	2	3	35
047_沖縄県	35	15	15	16	16	7	5	6	12	2	9	138
048_札幌市	0	0	4	3	1	1	0	0	1	0	1	11
049_仙台市	12	0	3	4	2	5	0	1	5	0	1	33
050_千葉市	4	4	2	1	0	1	2	4	1	0	0	19
051_横浜市	7	5	6	6	6	6	1	5	7	2	0	51
052_川崎市	1	1	3	1	0	2	0	0	0	0	3	11
053_名古屋市	9	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	12
054_京都市	7	8	7	9	5	7	0	3	2	0	3	51
055_大阪市	22	13	6	7	2	6	1	3	1	3	3	67
056_神戸市	7	7	3	5	2	4	3	2	3	1	1	38
057_広島市	8	2	2	4	3	7	4	5	2	0	0	37
058_北九州市	1	3	3	2	2	0	2	2	1	3	1	20
059_福岡市	7	5	1	3	4	1	1	0	0	1	2	25
060_秋田市	3	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	6
061_郡山市	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	3
062_宇都宮市	4	3	3	2	0	3	1	0	0	1	1	18
063_新潟市	1	2	3	2	1	1	0	0	1	0	0	11
064_富山市	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	2
065_金沢市	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4

表 2-3-1 慢性呼吸器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4
067_静岡市	2	2	3	6	0	1	1	0	0	0	0	15
068_浜松市	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
069_豊田市	5	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	8
070_堺市	1	2	1	1	2	1	0	0	1	0	0	9
071_姫路市	7	1	0	1	5	0	0	0	0	0	1	15
072_和歌山市	0	0	1	1	0	2	0	0	1	0	1	6
073_岡山市	5	0	3	0	2	5	1	0	1	1	1	19
074_福山市	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2
075_高知市	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1
076_長崎市	4	6	5	3	3	3	1	2	1	3	2	33
077_熊本市	13	5	6	2	0	1	1	2	2	1	0	33
078_大分市	0	0	1	1	0	0	3	0	0	0	0	5
079_宮崎市	0	1	1	1	0	0	1	1	0	0	0	5
080_鹿児島市	3	3	2	4	0	2	2	0	0	1	1	18
081_いわき市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
082_長野市	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
083_豊橋市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
084_高松市	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2
085_旭川市	2	1	0	1	1	0	1	0	1	2	0	9
086_横須賀市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
087_松山市	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2	4
088_奈良市	4	3	2	3	0	2	2	3	1	0	0	20
089_倉敷市	9	7	2	1	3	1	1	1	0	0	0	25
090_さいたま市	9	12	0	6	2	5	3	0	3	0	1	41
091_川越市	4	2	1	1	0	0	1	2	0	0	0	11
092_船橋市	0	2	2	2	2	3	1	3	0	1	1	17
093_相模原市	1	4	2	1	2	0	3	0	0	7	1	21
095_岡崎市	1	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	4
096_高槻市	1	2	1	3	1	0	0	1	0	0	0	9
097_東大阪市	0	1	1	1	3	0	0	0	1	0	0	7
098_函館市	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	3
099_下関市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
100_青森市	1	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	4
101_前橋市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
102_高崎市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2
103_柏市	5	3	2	1	2	0	0	1	1	0	3	18
106_大津市	7	1	0	0	1	2	1	0	0	2	0	14
107_久留米市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
108_盛岡市	0	1	2	2	0	1	2	1	0	1	0	10
109_西宮市	6	2	3	1	3	0	1	3	2	1	0	22
110_尼崎市	3	6	2	1	0	1	2	3	3	0	0	21
111_豊中市	0	2	0	1	0	0	1	0	0	0	1	5
112_那覇市	10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10
113_枚方市	3	2	0	0	3	1	2	2	0	2	1	16
合計	504	353	265	248	199	189	164	156	132	126	127	2,463

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-3-2 慢性呼吸器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	0	0	0	0	1	2	0	0	0	3	0	11
002_青森県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
003_岩手県	2	1	2	1	0	0	0	2	0	8	0	35
004_宮城県	2	2	1	1	0	1	0	2	2	11	0	35
005_秋田県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
006_山形県	1	0	2	0	0	0	0	1	1	5	0	15
007_福島県	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	6
008_茨城県	1	0	1	0	1	0	0	0	0	3	0	18
009_栃木県	1	2	0	2	0	0	0	0	3	8	0	33
010_群馬県	0	0	1	0	2	2	1	1	0	7	0	15
011_埼玉県	8	7	2	5	3	4	2	4	0	35	0	171
012_千葉県	6	1	7	10	3	5	5	1	2	40	0	155
013_東京都	3	3	1	6	7	7	5	3	1	36	0	157
014_神奈川県	1	0	1	3	1	0	2	0	2	10	0	36
015_新潟県	1	1	0	1	1	1	0	0	0	5	0	22
016_富山県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
017_石川県	2	0	1	0	0	0	0	1	0	4	0	12
018_福井県	1	4	2	0	1	0	0	0	0	8	0	19
019_山梨県	2	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	38
020_長野県	0	1	1	0	1	0	1	1	1	6	0	38
021_岐阜県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	11
022_静岡県	1	0	0	1	0	1	2	1	0	6	0	43
023_愛知県	1	0	0	0	0	1	1	0	0	3	0	51
024_三重県	1	5	1	1	0	1	1	2	0	12	0	67
025_滋賀県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	7
026_京都府	22	18	11	13	9	6	4	5	2	90	0	187
027_大阪府	4	7	9	3	1	5	0	2	1	32	0	136
028_兵庫県	0	1	2	1	1	0	0	1	0	6	0	56
029_奈良県	2	1	1	0	0	1	1	2	0	8	0	66
030_和歌山県	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	6
031_鳥取県	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	12
032_島根県	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	7
033_岡山県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10
034_広島県	1	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	21
035_山口県	3	1	0	0	0	1	1	0	1	7	0	14
036_徳島県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
037_香川県	0	1	0	2	0	0	0	1	0	4	0	11
038_愛媛県	0	1	1	0	1	1	0	1	0	5	0	15
039_高知県	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	3
040_福岡県	0	4	2	4	1	3	4	0	2	20	0	64
041_佐賀県	1	1	0	2	0	0	0	1	1	6	0	18
042_長崎県	2	1	7	3	0	1	3	1	0	18	0	57
043_熊本県	1	0	2	1	3	1	0	0	0	8	0	45
044_大分県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9
045_宮崎県	0	2	1	1	0	0	1	0	0	5	0	20
046_鹿児島県	0	2	1	1	0	1	0	0	0	5	0	40
047_沖縄県	10	6	1	5	3	9	2	1	1	38	0	176
048_札幌市	1	2	0	0	2	0	0	0	0	5	0	16
049_仙台市	1	4	1	2	3	0	1	1	1	14	0	47
050_千葉市	1	1	3	3	1	1	0	0	0	10	0	29
051_横浜市	1	1	2	1	2	0	0	0	0	7	0	58
052_川崎市	0	0	0	0	1	1	1	0	0	3	0	14
053_名古屋市	0	0	0	1	1	0	0	0	0	2	0	14
054_京都市	2	0	2	5	2	1	0	0	1	13	0	64
055_大阪市	1	1	1	0	1	1	3	0	0	8	0	75
056_神戸市	2	0	1	2	0	1	2	1	0	9	0	47
057_広島市	0	2	2	0	2	2	0	0	0	8	0	45
058_北九州市	0	1	0	0	0	1	0	0	0	2	0	22
059_福岡市	2	2	2	4	6	3	5	3	1	28	0	53
060_秋田市	0	0	1	0	0	0	1	1	0	3	0	9
061_郡山市	0	2	1	1	0	0	0	0	0	4	0	7
062_宇都宮市	1	1	1	0	1	1	0	1	1	7	0	25
063_新潟市	1	1	0	0	0	0	0	1	0	3	0	14
064_富山市	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3
065_金沢市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4

表 2-3-2 慢性呼吸器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
067_静岡市	1	0	0	0	3	0	0	0	1	5	0	20
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
069_豊田市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	8
070_堺市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	10
071_姫路市	0	0	1	0	1	1	0	0	0	3	0	18
072_和歌山市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	7
073_岡山市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	20
074_福山市	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	3
075_高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
076_長崎市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	34
077_熊本市	2	0	2	2	0	0	0	0	0	6	0	39
078_大分市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	6
079_宮崎市	1	0	1	2	0	0	0	1	0	5	0	10
080_鹿児島市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	19
081_いわき市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
082_長野市	1	1	0	0	0	0	0	0	0	2	0	6
083_豊橋市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
084_高松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
085_旭川市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	10
086_横須賀市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2
087_松山市	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2	0	6
088_奈良市	0	0	0	3	0	1	0	0	0	4	0	24
089_倉敷市	0	2	0	0	1	0	1	0	0	4	0	29
090_さいたま市	1	1	0	0	1	1	1	0	1	6	0	47
091_川越市	0	0	1	1	0	0	0	0	0	2	0	13
092_船橋市	0	2	0	2	3	0	2	0	0	9	0	26
093_相模原市	1	1	0	0	1	3	0	0	0	6	0	27
095_岡崎市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	5
096_高槻市	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	12
097_東大阪市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	8
098_函館市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	4
099_下関市	0	1	0	1	0	0	0	0	0	2	0	3
100_青森市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	5
101_前橋市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	2
102_高崎市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
103_柏市	1	1	1	0	0	0	0	0	0	3	0	21
106_大津市	1	1	0	0	0	0	0	0	1	3	0	17
107_久留米市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	2
108_盛岡市	0	0	0	0	1	1	1	1	0	4	0	14
109_西宮市	0	0	2	0	0	1	0	1	0	4	0	26
110_尼崎市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	22
111_豊中市	1	1	0	2	0	0	0	0	0	4	0	9
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10
113_枚方市	1	1	1	0	0	1	0	0	0	4	0	20
合計	121	116	102	119	91	100	73	64	47	698	0	3,106

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-4-1 慢性心疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	5	0	4	2	3	3	3	4	7	8	3	42
002_青森県	15	0	2	0	0	0	0	0	1	0	0	18
003_岩手県	40	28	20	22	18	13	13	18	5	8	2	187
004_宮城県	8	9	4	13	4	6	11	10	12	5	8	90
005_秋田県	11	0	0	0	0	0	2	0	0	1	0	14
006_山形県	9	6	5	5	3	4	6	6	5	3	1	53
007_福島県	1	5	3	4	3	4	6	6	9	4	11	56
008_茨城県	51	22	24	13	8	13	24	12	21	12	15	215
009_栃木県	6	9	10	15	9	9	15	8	4	7	18	110
010_群馬県	8	15	14	11	17	6	7	12	7	11	8	116
011_埼玉県	117	87	70	57	49	39	44	47	41	35	44	630
012_千葉県	35	24	31	29	33	15	24	25	15	20	26	277
013_東京都	158	89	81	50	104	87	70	76	83	79	65	942
014_神奈川県	5	9	10	4	10	16	24	14	18	25	26	161
015_新潟県	12	3	4	3	6	6	7	8	7	6	7	69
016_富山県	2	2	2	5	3	5	6	2	8	5	2	42
017_石川県	31	17	12	12	13	8	9	14	10	9	9	144
018_福井県	3	9	7	14	3	4	3	4	3	6	4	60
019_山梨県	6	5	6	8	3	2	1	4	4	2	3	44
020_長野県	33	31	24	21	20	20	16	25	13	8	15	226
021_岐阜県	12	6	8	7	5	3	1	5	4	3	0	54
022_静岡県	18	28	27	29	25	6	18	19	23	11	11	215
023_愛知県	67	48	35	18	20	17	27	28	13	13	10	296
024_三重県	29	24	22	18	17	27	14	9	11	15	6	192
025_滋賀県	19	2	0	1	0	1	6	0	1	0	1	31
026_京都府	23	22	12	8	7	12	11	15	10	10	7	137
027_大阪府	68	48	53	43	52	33	41	29	23	40	25	455
028_兵庫県	33	23	20	13	18	10	5	10	12	8	10	162
029_奈良県	49	27	22	23	15	21	12	17	14	7	9	216
030_和歌山県	6	2	3	3	2	0	1	0	0	2	3	22
031_鳥取県	10	9	6	2	3	5	7	7	5	5	5	64
032_島根県	8	11	5	4	6	4	7	3	6	5	2	61
033_岡山県	12	0	7	1	4	6	1	2	1	3	0	37
034_広島県	31	22	20	15	16	12	11	9	14	12	16	178
035_山口県	15	13	14	9	10	11	11	7	6	3	5	104
036_徳島県	2	2	2	3	1	0	1	0	1	3	2	17
037_香川県	0	2	2	3	0	2	3	2	0	2	0	16
038_愛媛県	5	4	10	9	3	6	10	8	11	4	2	72
039_高知県	4	3	3	2	5	5	1	3	3	3	1	33
040_福岡県	23	12	12	8	7	9	14	9	11	11	11	127
041_佐賀県	4	7	8	7	8	3	10	4	7	6	5	69
042_長崎県	25	22	13	15	18	15	24	11	10	9	18	180
043_熊本県	11	6	7	7	6	1	4	2	2	4	4	54
044_大分県	7	1	2	3	11	7	9	5	5	8	1	59
045_宮崎県	23	6	13	8	11	8	7	7	6	8	2	99
046_鹿児島県	55	28	17	11	13	9	11	15	10	20	21	210
047_沖縄県	59	41	34	33	21	18	18	19	22	23	12	300
048_札幌市	2	5	3	6	3	2	6	0	4	2	3	36
049_仙台市	24	16	11	12	14	7	13	16	16	13	5	147
050_千葉市	4	2	6	3	5	7	3	4	5	5	11	55
051_横浜市	28	23	21	29	21	30	23	35	34	22	27	293
052_川崎市	39	15	17	16	13	14	10	4	11	11	14	164
053_名古屋市	21	2	5	5	1	1	4	1	3	1	1	45
054_京都市	25	22	30	20	14	13	12	17	8	18	6	185
055_大阪市	32	25	11	18	11	10	6	11	10	13	18	165
056_神戸市	17	16	6	11	8	6	9	8	7	5	5	98
057_広島市	54	48	50	40	35	33	26	26	35	18	23	388
058_北九州市	6	6	5	2	3	3	6	8	3	3	3	48
059_福岡市	30	19	15	14	13	8	11	8	4	9	8	139
060_秋田市	5	0	6	5	2	5	6	3	1	4	2	39
061_郡山市	2	1	3	3	5	1	2	2	4	5	0	28
062_宇都宮市	8	3	10	7	3	2	4	7	6	4	3	57
063_新潟市	3	2	3	2	6	6	2	8	2	2	2	38
064_富山市	3	1	2	5	0	3	4	4	1	4	2	29
065_金沢市	26	19	9	5	10	11	7	9	6	8	8	118

表 2-4-1 慢性心疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	7	0	3	3	3	2	1	1	1	2	1	24
067_静岡市	11	13	8	10	8	6	6	4	2	3	6	77
068_浜松市	3	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	6
069_豊田市	12	3	3	3	1	1	0	0	4	0	1	28
070_堺市	22	11	11	18	7	9	5	8	5	11	5	112
071_姫路市	8	6	2	3	7	4	4	3	5	0	4	46
072_和歌山市	4	3	0	1	2	0	0	1	2	1	5	19
073_岡山市	5	6	6	4	6	8	3	5	5	3	7	58
074_福山市	4	0	0	0	0	0	2	1	0	0	0	7
075_高知市	1	3	3	2	2	4	1	3	3	2	6	30
076_長崎市	7	6	6	9	3	4	2	5	4	4	2	52
077_熊本市	20	6	5	3	7	4	5	5	4	2	2	63
078_大分市	12	10	7	5	5	2	13	7	4	4	6	75
079_宮崎市	12	6	4	7	5	1	4	9	5	2	4	59
080_鹿児島市	42	25	16	4	6	11	13	14	8	11	10	160
081_いわき市	7	1	5	4	7	3	1	2	2	3	2	37
082_長野市	8	1	0	0	1	2	0	0	0	0	0	12
083_豊橋市	4	4	6	0	4	1	0	1	2	0	2	24
084_高松市	3	2	1	1	1	1	1	1	1	2	2	16
085_旭川市	4	1	5	0	1	3	1	2	3	1	0	21
086_横須賀市	1	0	2	1	1	2	0	1	0	4	2	14
087_松山市	6	7	2	5	7	7	4	4	7	5	7	61
088_奈良市	16	9	3	5	5	2	3	2	4	2	2	53
089_倉敷市	10	9	5	7	6	4	5	4	4	3	2	59
090_さいたま市	21	30	14	17	19	10	7	20	9	7	16	170
091_川越市	6	5	4	3	4	5	2	1	1	4	7	42
092_船橋市	22	5	1	4	7	7	8	3	6	4	6	73
093_相模原市	12	11	4	4	6	10	6	11	4	13	11	92
095_岡崎市	8	9	1	4	3	3	2	3	2	3	0	38
096_高槻市	4	0	4	2	4	3	0	5	1	1	2	26
097_東大阪市	6	6	6	4	4	3	6	2	4	1	1	43
098_函館市	2	2	0	0	0	0	0	0	1	3	0	8
099_下関市	2	1	0	1	1	1	1	0	3	0	1	11
100_青森市	5	9	4	7	9	8	1	5	4	4	7	63
101_前橋市	3	1	2	4	4	3	4	4	1	5	4	35
102_高崎市	5	6	2	4	4	5	3	3	2	1	4	39
103_柏市	6	4	5	2	9	1	6	4	4	3	2	46
106_大津市	5	3	5	3	6	3	4	1	3	2	1	36
107_久留米市	1	3	3	2	1	2	1	1	0	1	2	17
108_盛岡市	6	6	5	4	1	6	4	4	3	2	3	44
109_西宮市	7	4	4	8	3	3	4	3	4	2	4	46
110_尼崎市	7	6	3	4	0	4	6	4	2	1	5	42
111_豊中市	2	6	3	5	1	4	5	0	0	1	1	28
112_那覇市	8	1	1	0	1	0	0	1	0	1	0	13
113_枚方市	2	4	5	3	5	8	2	1	3	6	1	40
合計	1,872	1,270	1,104	977	971	848	882	877	805	779	763	11,148

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-4-2 慢性心疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	0	0	4	2	4	0	1	2	0	13	0	55
002_青森県	0	1	0	1	0	1	0	0	0	3	0	21
003_岩手県	7	5	5	3	6	4	4	6	2	42	0	229
004_宮城県	8	4	7	8	7	7	3	2	2	48	0	138
005_秋田県	0	6	4	0	0	0	0	1	0	11	0	25
006_山形県	7	7	5	1	5	3	4	4	2	38	0	91
007_福島県	1	10	7	3	1	6	4	2	1	35	0	91
008_茨城県	19	21	15	22	24	22	12	18	7	160	0	375
009_栃木県	9	11	13	8	10	16	12	14	6	99	0	209
010_群馬県	11	7	5	10	8	8	8	4	4	65	0	181
011_埼玉県	30	31	26	25	27	24	22	23	6	214	0	844
012_千葉県	34	25	30	29	31	21	29	18	11	228	0	505
013_東京都	65	56	64	79	66	67	76	69	29	571	0	1,513
014_神奈川県	23	20	12	22	19	27	18	18	6	165	0	326
015_新潟県	3	3	4	6	5	6	5	2	4	38	0	107
016_富山県	3	2	5	1	2	2	1	3	1	20	0	62
017_石川県	7	8	9	5	9	9	22	5	2	76	0	220
018_福井県	7	3	1	2	1	4	2	3	0	23	0	83
019_山梨県	1	3	2	0	0	0	2	0	1	9	0	53
020_長野県	18	8	12	10	11	6	8	5	3	81	0	307
021_岐阜県	1	3	1	6	3	0	2	2	1	19	0	73
022_静岡県	12	16	14	15	13	10	16	9	4	109	0	324
023_愛知県	17	5	8	10	4	4	2	2	4	56	0	352
024_三重県	8	14	10	6	4	5	8	4	2	61	0	253
025_滋賀県	0	3	0	1	0	0	0	0	0	4	0	35
026_京都府	11	9	7	12	13	5	6	4	7	74	0	211
027_大阪府	26	35	27	42	35	30	25	27	25	272	1	728
028_兵庫県	8	6	7	6	4	10	7	7	6	61	0	223
029_奈良県	16	18	11	17	16	16	11	10	7	122	0	338
030_和歌山県	4	4	0	3	4	0	2	3	1	21	0	43
031_鳥取県	1	5	2	2	1	0	1	0	0	12	0	76
032_島根県	2	4	5	1	5	4	5	1	0	27	0	88
033_岡山県	2	2	1	0	1	3	1	0	0	10	0	47
034_広島県	8	17	14	14	10	17	5	10	13	108	0	286
035_山口県	2	3	4	7	1	1	1	1	1	21	0	125
036_徳島県	0	4	3	3	1	2	1	1	0	15	0	32
037_香川県	0	2	3	2	3	0	1	0	0	11	0	27
038_愛媛県	5	4	3	1	3	3	2	1	0	22	0	94
039_高知県	1	4	2	4	2	4	2	2	1	22	0	55
040_福岡県	10	10	6	6	8	6	10	4	2	62	0	189
041_佐賀県	9	9	8	0	6	10	4	4	2	52	0	121
042_長崎県	9	12	12	13	6	8	4	4	2	70	0	250
043_熊本県	1	1	2	1	1	2	1	1	2	12	0	66
044_大分県	7	1	1	2	4	9	2	1	0	27	0	86
045_宮崎県	3	6	4	2	3	6	4	7	1	36	0	135
046_鹿児島県	12	10	18	16	9	11	17	3	4	100	0	310
047_沖縄県	23	20	12	10	17	11	9	4	5	111	0	411
048_札幌市	3	4	1	2	3	3	3	1	4	24	0	60
049_仙台市	4	10	9	14	13	4	3	6	5	68	0	215
050_千葉市	4	17	10	18	3	7	8	6	4	77	0	132
051_横浜市	17	27	27	24	26	20	23	17	13	194	0	487
052_川崎市	15	9	7	10	8	8	12	9	5	83	0	247
053_名古屋市	0	0	1	0	2	0	1	1	0	5	0	50
054_京都市	10	14	11	14	9	9	6	6	2	81	0	266
055_大阪市	18	16	18	18	17	9	11	12	9	128	0	293
056_神戸市	7	6	6	6	9	7	4	4	1	50	0	148
057_広島市	28	32	20	34	21	38	29	18	16	236	0	624
058_北九州市	4	4	1	1	7	2	1	1	3	24	0	72
059_福岡市	9	2	14	5	4	6	3	5	3	51	0	190
060_秋田市	5	2	2	3	2	2	4	1	1	22	0	61
061_郡山市	4	3	2	2	2	0	1	1	0	15	0	43
062_宇都宮市	4	5	6	2	2	5	3	3	4	34	0	91
063_新潟市	2	2	4	5	2	1	0	2	0	18	0	56
064_富山市	3	1	5	1	0	2	1	2	0	15	0	44
065_金沢市	8	3	5	4	10	4	7	3	1	45	0	163

表 2-4-2 慢性心疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	1	0	1	0	2	2	2	1	0	9	0	33
067_静岡市	4	6	7	3	4	4	2	1	0	31	0	108
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
069_豊田市	1	0	4	1	1	1	1	2	0	11	0	39
070_堺市	6	12	7	7	6	9	8	10	1	66	0	178
071_姫路市	3	1	1	1	1	2	1	2	0	12	0	58
072_和歌山市	3	1	0	2	5	2	2	3	1	19	0	38
073_岡山市	7	5	1	1	1	3	3	1	2	24	0	82
074_福山市	1	1	1	0	1	0	1	1	1	7	0	14
075_高知市	0	3	0	2	1	3	1	1	1	12	0	42
076_長崎市	0	3	3	1	5	5	3	0	2	22	0	74
077_熊本市	1	2	2	3	3	1	3	0	0	15	0	78
078_大分市	4	3	2	3	3	2	2	6	3	28	0	103
079_宮崎市	1	5	4	3	3	3	2	2	2	25	0	84
080_鹿児島市	9	25	16	14	17	7	4	4	4	100	0	260
081_いわき市	4	0	2	1	1	1	1	1	0	11	0	48
082_長野市	1	1	0	0	0	0	2	0	0	4	0	16
083_豊橋市	1	0	1	3	0	0	1	1	0	7	0	31
084_高松市	2	4	5	0	0	0	0	1	0	12	0	28
085_旭川市	2	0	2	0	3	1	1	1	0	10	0	31
086_横須賀市	5	4	2	3	7	1	0	4	1	27	0	41
087_松山市	5	3	6	1	4	0	1	3	0	23	0	84
088_奈良市	3	5	4	3	3	3	4	2	0	27	0	80
089_倉敷市	0	4	3	3	4	0	0	3	1	18	0	77
090_さいたま市	6	8	8	6	9	6	11	8	4	66	0	236
091_川越市	0	0	4	1	1	2	2	1	0	11	0	53
092_船橋市	6	8	3	6	5	9	3	5	1	46	0	119
093_相模原市	5	7	7	10	8	8	5	10	3	63	0	155
095_岡崎市	1	1	1	0	4	2	1	1	1	12	0	50
096_高槻市	1	5	3	5	3	2	2	2	1	24	0	50
097_東大阪市	3	4	0	5	7	2	3	4	2	30	0	73
098_函館市	0	1	0	1	0	1	0	1	0	4	0	12
099_下関市	1	1	0	2	1	0	0	0	1	6	0	17
100_青森市	3	3	2	1	1	1	1	2	0	14	0	77
101_前橋市	1	0	1	4	1	3	1	3	1	15	0	50
102_高崎市	2	4	1	1	7	2	2	1	0	20	0	59
103_柏市	3	5	7	2	3	4	5	3	0	32	0	78
106_大津市	3	3	4	1	5	1	3	4	0	24	0	60
107_久留米市	0	2	2	1	1	2	0	1	0	9	0	26
108_盛岡市	2	1	2	1	1	1	2	0	1	11	0	55
109_西宮市	1	3	0	1	0	0	3	2	0	10	0	56
110_尼崎市	1	2	0	1	0	0	2	0	1	7	0	49
111_豊中市	2	1	3	1	4	2	1	2	0	16	0	44
112_那覇市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	14
113_枚方市	2	2	3	7	4	1	5	0	2	26	0	66
合計	715	776	702	728	708	652	616	527	304	5,593	1	16,687

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-5-1 内分泌疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	2	0	1	3	2	7	10	1	10	4	8	48
002_青森県	4	1	0	0	0	2	1	2	3	2	2	17
003_岩手県	4	7	4	8	11	8	6	13	10	20	17	108
004_宮城県	5	4	6	4	3	10	8	14	16	35	21	126
005_秋田県	4	1	0	0	0	0	7	0	2	6	1	21
006_山形県	2	2	3	2	5	8	7	16	27	21	27	120
007_福島県	1	0	0	1	7	10	16	11	19	29	34	128
008_茨城県	2	4	2	11	9	24	20	31	32	33	37	205
009_栃木県	2	4	4	7	7	9	13	9	15	14	20	104
010_群馬県	5	5	3	2	6	4	5	8	2	8	14	62
011_埼玉県	10	12	20	23	29	32	30	42	59	65	65	387
012_千葉県	7	11	8	12	20	29	29	27	33	56	50	282
013_東京都	20	26	19	35	50	71	67	85	90	98	134	695
014_神奈川県	1	6	5	7	9	16	16	11	27	24	33	155
015_新潟県	1	1	7	2	5	8	8	13	13	21	19	98
016_富山県	5	2	1	8	7	8	13	8	13	16	20	101
017_石川県	5	6	11	10	7	13	6	12	19	17	15	121
018_福井県	0	0	3	2	3	6	5	9	11	10	15	64
019_山梨県	1	2	2	5	1	6	10	14	22	14	18	95
020_長野県	7	12	10	19	25	25	18	14	31	23	28	212
021_岐阜県	1	1	1	3	10	14	11	9	15	9	13	87
022_静岡県	5	5	10	9	11	18	16	30	31	26	46	207
023_愛知県	4	9	5	12	18	31	30	47	49	62	61	328
024_三重県	3	8	4	9	22	14	21	28	38	33	40	220
025_滋賀県	1	2	0	2	4	2	6	4	3	2	1	27
026_京都府	2	3	3	8	7	4	13	18	17	26	32	133
027_大阪府	6	14	13	28	35	56	44	56	79	88	93	512
028_兵庫県	2	7	5	13	13	21	30	21	36	32	43	223
029_奈良県	6	9	2	9	8	21	26	27	27	35	46	216
030_和歌山県	1	0	1	3	0	2	3	5	3	6	7	31
031_鳥取県	1	2	5	3	5	3	6	2	15	4	12	58
032_島根県	1	2	3	2	3	7	14	15	13	22	19	101
033_岡山県	0	1	4	8	14	6	10	15	17	21	25	121
034_広島県	6	1	5	9	5	12	20	24	26	32	25	165
035_山口県	4	7	3	12	26	15	25	32	27	20	51	222
036_徳島県	3	0	3	2	2	6	3	6	8	2	8	43
037_香川県	1	1	3	4	7	6	8	14	15	12	24	95
038_愛媛県	2	0	0	5	10	15	20	28	19	26	20	145
039_高知県	0	0	0	0	4	10	4	12	11	18	8	67
040_福岡県	7	5	11	14	20	17	30	28	35	40	30	237
041_佐賀県	2	0	3	5	8	8	9	13	13	16	12	89
042_長崎県	4	3	9	8	9	17	18	23	31	24	41	187
043_熊本県	2	1	4	3	10	8	11	10	19	14	17	99
044_大分県	2	3	2	3	4	2	5	7	10	15	17	70
045_宮崎県	3	1	2	5	8	16	15	20	21	17	31	139
046_鹿児島県	1	17	13	25	18	21	27	29	32	49	31	263
047_沖縄県	11	6	19	19	27	28	27	35	49	72	46	339
048_札幌市	0	1	1	2	7	4	19	15	13	16	18	96
049_仙台市	3	3	11	12	10	13	12	12	23	30	27	156
050_千葉市	0	0	1	0	0	1	1	1	2	4	8	18
051_横浜市	8	8	14	22	18	21	35	49	67	64	60	366
052_川崎市	2	1	5	6	12	9	15	15	18	15	24	122
053_名古屋市	2	2	1	5	3	4	5	4	6	4	7	43
054_京都市	4	5	6	16	22	19	22	19	31	40	38	222
055_大阪市	7	4	12	18	16	24	24	32	29	40	25	231
056_神戸市	0	0	5	7	11	13	14	16	18	19	20	123
057_広島市	6	5	5	9	22	27	18	51	48	58	48	297
058_北九州市	1	0	3	7	13	11	13	12	20	21	25	126
059_福岡市	8	15	10	8	9	24	29	20	31	32	24	210
060_秋田市	3	1	0	1	1	3	4	6	6	7	2	34
061_郡山市	0	0	1	2	2	2	5	4	1	5	2	24
062_宇都宮市	2	1	1	3	4	3	1	5	3	12	5	40
063_新潟市	3	5	3	2	1	5	3	1	3	8	10	44
064_富山市	0	0	0	4	5	5	5	10	10	12	10	61
065_金沢市	3	3	5	4	5	4	2	4	2	5	4	41

表 2-5-1 内分泌疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	0	0	1	2	2	4	5	7	7	5	33
067_静岡市	1	2	4	3	4	6	14	6	16	12	17	85
068_浜松市	0	0	0	0	0	1	2	2	0	2	1	8
069_豊田市	1	1	1	2	0	6	4	5	3	6	8	37
070_堺市	0	3	3	7	7	12	8	12	20	11	15	98
071_姫路市	1	0	2	1	2	0	5	5	9	7	13	45
072_和歌山市	1	1	4	3	2	5	4	5	9	6	12	52
073_岡山市	0	2	2	5	16	16	27	25	29	36	31	189
074_福山市	3	1	1	4	4	4	3	5	4	3	1	33
075_高知市	0	1	2	3	3	7	9	14	11	14	10	74
076_長崎市	0	0	1	2	4	4	12	12	11	15	13	74
077_熊本市	3	2	2	4	10	14	8	18	15	18	21	115
078_大分市	0	1	0	5	0	6	4	3	8	8	2	37
079_宮崎市	0	4	1	1	12	10	16	8	19	20	28	119
080_鹿児島市	7	5	8	15	15	14	15	12	17	26	21	155
081_いわき市	0	1	2	6	9	8	6	9	6	12	15	74
082_長野市	0	0	0	1	1	0	0	1	0	1	1	5
083_豊橋市	2	0	1	0	1	0	1	0	2	3	5	15
084_高松市	1	1	3	3	5	7	11	3	5	15	17	71
085_旭川市	1	1	0	0	2	0	0	3	3	7	1	18
086_横須賀市	2	0	0	1	0	1	3	1	2	2	5	17
087_松山市	0	1	0	2	6	6	6	10	15	13	16	75
088_奈良市	1	1	3	5	4	2	4	5	4	12	11	52
089_倉敷市	1	0	1	4	6	3	4	11	7	22	10	69
090_さいたま市	5	4	8	4	8	5	7	12	16	19	7	95
091_川越市	1	0	1	1	0	3	0	4	2	3	7	22
092_船橋市	3	3	4	2	5	8	7	3	6	12	12	65
093_相模原市	1	4	1	2	3	7	7	7	10	5	11	58
095_岡崎市	1	1	2	0	0	2	1	4	4	3	3	21
096_高槻市	0	0	3	3	4	5	7	4	9	13	14	62
097_東大阪市	1	1	2	2	1	5	5	10	8	14	7	56
098_函館市	0	0	0	0	3	0	1	0	1	3	1	9
099_下関市	1	0	1	0	3	3	5	2	5	8	5	33
100_青森市	0	1	0	1	1	2	4	2	4	3	4	22
101_前橋市	0	1	1	2	3	1	3	3	3	2	2	21
102_高崎市	3	1	6	3	1	0	4	3	3	3	5	32
103_柏市	1	2	1	0	5	2	4	5	7	7	9	43
106_大津市	0	0	0	0	1	2	6	4	10	10	16	49
107_久留米市	1	0	1	0	4	4	4	5	5	11	4	39
108_盛岡市	2	0	1	3	3	2	2	8	5	6	6	38
109_西宮市	0	2	2	4	6	5	9	6	6	12	9	61
110_尼崎市	1	2	1	1	5	10	6	12	9	13	14	74
111_豊中市	2	2	0	1	4	2	12	4	6	8	6	47
112_那覇市	0	1	1	6	3	1	2	2	3	2	0	21
113_枚方市	0	0	2	4	3	4	5	4	5	14	5	46
合計	269	322	407	632	860	1,080	1,251	1,465	1,801	2,089	2,170	12,346

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-5-2 内分泌疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	5	9	10	11	7	5	5	5	3	60	0	108
002_青森県	2	2	2	1	1	0	1	0	0	9	0	26
003_岩手県	19	17	31	20	19	17	8	9	6	146	0	254
004_宮城県	16	16	24	16	12	13	13	11	5	126	0	252
005_秋田県	6	2	1	2	1	0	1	0	0	13	0	34
006_山形県	27	34	27	10	22	9	14	12	4	159	0	279
007_福島県	24	25	29	22	18	10	9	11	5	153	0	281
008_茨城県	39	35	37	21	24	16	19	10	8	209	0	414
009_栃木県	16	19	13	20	16	13	9	12	11	129	0	233
010_群馬県	15	11	11	7	12	15	13	12	9	105	0	167
011_埼玉県	93	105	81	72	81	48	57	48	18	603	0	990
012_千葉県	74	63	60	57	45	42	29	34	13	417	0	699
013_東京都	153	139	127	114	111	109	96	75	27	951	0	1,646
014_神奈川県	30	45	43	39	35	44	27	24	10	297	0	452
015_新潟県	20	30	25	20	18	18	19	8	3	161	0	259
016_富山県	20	19	13	13	11	12	13	4	2	107	0	208
017_石川県	28	24	18	28	10	9	18	9	1	145	0	266
018_福井県	20	19	23	16	12	9	8	5	6	118	0	182
019_山梨県	17	18	21	22	13	15	11	10	2	129	0	224
020_長野県	32	33	34	29	25	21	11	15	11	211	0	423
021_岐阜県	25	16	33	17	21	18	8	10	11	159	0	246
022_静岡県	50	44	56	46	41	29	29	27	8	330	0	537
023_愛知県	72	71	68	44	45	37	35	27	14	413	0	741
024_三重県	54	44	50	28	20	20	17	17	5	255	0	475
025_滋賀県	1	0	6	2	2	2	3	1	0	17	0	44
026_京都府	23	45	31	21	25	16	11	12	7	191	0	324
027_大阪府	82	104	100	84	67	51	50	41	14	593	0	1,105
028_兵庫県	44	43	42	43	44	26	39	27	23	331	0	554
029_奈良県	45	50	42	45	25	14	16	12	6	255	0	471
030_和歌山県	1	7	11	7	11	6	6	3	2	54	0	85
031_鳥取県	2	5	10	12	7	8	13	4	6	67	0	125
032_島根県	19	22	21	16	21	7	15	18	10	149	0	250
033_岡山県	23	19	23	21	13	12	9	7	7	134	0	255
034_広島県	31	35	20	22	26	16	15	18	11	194	0	359
035_山口県	35	40	33	35	24	14	23	19	8	231	0	453
036_徳島県	13	15	13	9	9	8	4	4	4	79	0	122
037_香川県	17	12	13	17	7	13	9	9	1	98	0	193
038_愛媛県	17	22	20	21	15	19	12	10	3	139	0	284
039_高知県	8	5	8	9	8	3	4	4	3	52	0	119
040_福岡県	38	42	46	34	27	27	36	20	15	285	0	522
041_佐賀県	24	17	25	20	15	9	19	9	2	140	0	229
042_長崎県	30	25	26	35	28	24	20	15	15	218	0	405
043_熊本県	24	34	21	35	22	17	25	23	10	211	0	310
044_大分県	16	13	10	14	12	14	10	15	3	107	0	177
045_宮崎県	25	23	29	21	27	12	15	14	8	174	0	313
046_鹿児島県	32	32	31	32	18	26	17	18	8	214	0	477
047_沖縄県	58	34	49	27	30	17	27	12	22	276	0	615
048_札幌市	16	19	18	19	12	11	9	7	10	121	0	217
049_仙台市	26	27	24	28	20	15	12	15	9	176	0	332
050_千葉市	5	5	5	4	9	2	8	4	2	44	0	62
051_横浜市	51	65	73	56	45	36	17	24	14	381	0	747
052_川崎市	27	23	30	13	9	11	6	7	8	134	0	256
053_名古屋市	6	4	4	7	9	2	6	0	2	40	0	83
054_京都市	30	37	43	30	33	22	23	21	25	264	0	486
055_大阪市	30	43	38	38	36	31	21	18	10	265	0	496
056_神戸市	28	22	26	24	24	20	17	23	14	198	0	321
057_広島市	37	54	55	40	45	17	9	36	30	323	0	620
058_北九州市	19	17	21	22	14	14	6	16	4	133	0	259
059_福岡市	33	39	28	17	21	16	16	16	13	199	0	409
060_秋田市	7	4	15	5	13	9	5	2	4	64	0	98
061_郡山市	12	6	6	5	4	3	3	2	2	43	0	67
062_宇都宮市	7	9	8	10	5	2	4	3	4	52	0	92
063_新潟市	10	15	22	13	17	14	6	17	5	119	0	163
064_富山市	13	15	14	9	11	9	5	4	1	81	0	142
065_金沢市	8	8	9	5	4	3	4	2	0	43	0	84

表 2-5-2 内分泌疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	14	14	11	5	4	7	3	5	4	67	0	100
067_静岡市	14	16	22	17	16	9	9	4	2	109	1	195
068_浜松市	2	2	0	0	2	0	1	0	0	7	0	15
069_豊田市	7	5	6	7	2	3	1	1	4	36	0	73
070_堺市	17	17	16	14	12	15	7	5	4	107	0	205
071_姫路市	5	11	10	9	6	10	6	6	4	67	0	112
072_和歌山市	7	7	10	9	4	2	3	2	2	46	0	98
073_岡山市	32	30	26	26	13	10	15	4	4	160	0	349
074_福山市	3	3	2	4	5	1	1	2	1	22	0	55
075_高知市	10	13	13	9	4	7	6	4	1	67	0	141
076_長崎市	15	14	14	18	8	6	3	5	6	89	0	163
077_熊本市	15	25	25	25	21	24	15	11	7	168	0	283
078_大分市	14	17	8	6	3	6	10	8	2	74	0	111
079_宮崎市	19	19	21	26	21	16	13	8	6	149	0	268
080_鹿児島市	22	20	17	19	19	9	14	8	14	142	0	297
081_いわき市	12	15	12	12	8	1	2	3	1	66	0	140
082_長野市	1	4	1	0	0	0	0	0	0	6	0	11
083_豊橋市	7	4	8	3	4	2	4	4	1	37	0	52
084_高松市	26	16	14	8	8	4	8	2	2	88	0	159
085_旭川市	5	4	1	8	3	3	3	3	1	31	0	49
086_横須賀市	9	8	7	6	5	4	6	1	2	48	0	65
087_松山市	13	17	12	13	13	11	11	7	2	99	0	174
088_奈良市	12	15	10	10	8	4	7	3	2	71	0	123
089_倉敷市	10	18	10	17	10	4	5	10	4	88	0	157
090_さいたま市	24	25	17	15	14	14	18	13	6	146	0	241
091_川越市	7	13	3	4	3	5	4	2	1	42	0	64
092_船橋市	10	13	12	7	5	9	3	7	3	69	0	134
093_相模原市	16	12	8	13	6	8	11	7	3	84	0	142
095_岡崎市	5	1	17	3	4	2	5	2	1	40	0	61
096_高槻市	11	18	14	13	9	4	9	8	5	91	0	153
097_東大阪市	13	15	12	8	7	2	4	7	1	69	0	125
098_函館市	5	2	4	1	1	3	2	3	1	22	0	31
099_下関市	9	9	4	5	7	2	3	4	2	45	0	78
100_青森市	2	1	4	6	4	1	3	2	2	25	0	47
101_前橋市	5	3	5	4	5	5	2	7	1	37	0	58
102_高崎市	2	4	8	4	6	7	4	2	3	40	0	72
103_柏市	9	9	3	6	4	6	3	3	0	43	0	86
106_大津市	10	8	12	9	10	3	5	6	1	64	0	113
107_久留米市	7	7	5	8	3	4	5	2	4	45	0	84
108_盛岡市	3	8	7	4	2	5	5	5	3	42	0	80
109_西宮市	8	11	19	7	4	3	5	7	3	67	0	128
110_尼崎市	11	12	16	12	4	5	5	7	2	74	0	148
111_豊中市	4	11	6	8	2	3	7	7	1	49	0	96
112_那覇市	1	1	2	0	0	0	0	0	0	4	0	25
113_枚方市	9	14	12	11	7	7	3	2	0	65	0	111
合計	2,303	2,419	2,385	2,035	1,755	1,399	1,321	1,154	665	15,301	1	27,593

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-6-1 膠原病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	0	1	0	0	0	2	1	2	0	3	9
002_青森県	1	5	3	2	1	0	1	0	1	1	0	15
003_岩手県	2	1	0	1	0	1	2	2	2	2	3	16
004_宮城県	0	0	2	1	0	0	2	0	1	0	2	8
005_秋田県	2	2	0	2	0	0	2	0	0	0	1	9
006_山形県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
007_福島県	0	0	2	0	0	1	0	0	1	3	2	9
008_茨城県	0	0	1	1	0	3	1	2	0	4	6	18
009_栃木県	0	0	1	1	2	0	1	2	3	2	3	15
010_群馬県	0	0	1	1	0	1	3	0	1	3	4	14
011_埼玉県	2	2	1	5	5	5	7	6	4	5	8	50
012_千葉県	0	3	0	1	1	2	2	2	5	5	1	22
013_東京都	0	1	1	2	8	0	12	6	8	9	10	57
014_神奈川県	0	1	2	2	2	2	4	2	1	3	5	24
015_新潟県	1	0	0	2	0	3	1	3	0	2	0	12
016_富山県	0	0	1	2	0	0	0	1	1	0	3	8
017_石川県	1	0	3	1	2	0	3	0	2	3	3	18
018_福井県	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2
019_山梨県	0	0	0	0	0	1	1	1	2	0	1	6
020_長野県	0	1	0	1	1	2	2	1	2	2	0	12
021_岐阜県	0	0	0	0	0	0	3	0	2	2	3	10
022_静岡県	1	2	1	4	0	3	1	1	5	5	1	24
023_愛知県	2	5	0	1	2	3	2	1	3	1	5	25
024_三重県	0	1	3	1	2	4	3	0	0	4	1	19
025_滋賀県	0	0	1	1	0	1	1	1	0	1	0	6
026_京都府	0	1	1	0	2	0	0	1	1	0	3	9
027_大阪府	1	0	0	2	0	2	5	5	3	5	5	28
028_兵庫県	0	0	0	0	1	0	0	0	4	0	3	8
029_奈良県	0	2	0	1	1	1	0	3	2	1	2	13
030_和歌山県	0	0	1	0	1	0	0	1	0	1	1	5
031_鳥取県	0	0	0	0	1	1	2	1	0	0	1	6
032_島根県	0	1	0	0	1	0	1	0	1	1	1	6
033_岡山県	0	0	0	0	0	2	0	0	1	3	2	8
034_広島県	2	1	2	2	0	0	4	0	0	4	3	18
035_山口県	0	2	0	0	0	1	0	1	2	3	1	10
036_徳島県	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	3
037_香川県	0	0	1	0	0	0	2	0	3	0	0	6
038_愛媛県	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	5	7
039_高知県	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
040_福岡県	0	0	0	2	4	2	2	3	3	5	2	23
041_佐賀県	0	0	0	0	2	1	0	0	0	0	3	6
042_長崎県	0	0	0	0	1	3	3	4	3	2	3	19
043_熊本県	0	0	0	0	0	2	1	3	1	1	0	8
044_大分県	0	0	1	0	2	1	2	0	1	1	1	9
045_宮崎県	0	1	0	0	0	0	0	0	0	2	1	4
046_鹿児島県	0	1	0	0	2	0	7	1	0	2	2	15
047_沖縄県	0	2	2	5	4	1	2	2	5	1	4	28
048_札幌市	0	0	0	2	0	1	3	1	1	0	2	10
049_仙台市	0	0	0	0	1	2	1	1	1	3	3	12
050_千葉市	0	0	0	1	0	1	1	0	0	1	0	4
051_横浜市	0	3	3	1	2	2	3	2	10	8	7	41
052_川崎市	0	0	0	0	1	4	5	1	1	2	3	17
053_名古屋市	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2
054_京都市	0	0	2	3	5	2	5	6	3	3	8	37
055_大阪市	0	0	2	1	3	1	3	3	1	3	4	21
056_神戸市	0	2	0	1	1	1	2	2	1	1	2	13
057_広島市	11	9	14	6	12	10	10	8	9	4	2	95
058_北九州市	0	0	0	0	1	1	1	1	2	2	1	9
059_福岡市	0	0	0	1	1	1	2	0	7	2	5	19
060_秋田市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2
061_郡山市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
062_宇都宮市	0	0	2	0	0	0	0	1	2	0	0	5
063_新潟市	0	0	0	0	2	0	0	0	1	3	0	6
064_富山市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
065_金沢市	0	2	0	0	0	0	0	1	3	2	1	9

表 2-6-1 膠原病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	2	0	1	1	0	0	2	0	1	1	8
067_静岡市	0	1	1	3	1	1	3	1	3	2	3	19
068_浜松市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
069_豊田市	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0	2
070_堺市	0	0	0	0	2	0	1	0	0	1	1	5
071_姫路市	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	4
072_和歌山市	1	0	1	0	0	0	0	0	0	2	1	5
073_岡山市	0	0	0	0	0	2	0	3	2	0	2	9
074_福山市	0	2	0	1	0	1	0	0	0	3	0	7
075_高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
076_長崎市	0	0	0	1	1	0	1	3	1	1	1	9
077_熊本市	0	0	0	0	1	1	3	3	2	2	1	13
078_大分市	0	0	2	0	0	1	0	0	3	0	2	8
079_宮崎市	0	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0	4
080_鹿児島市	1	0	1	1	1	0	2	0	2	2	1	11
081_いわき市	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	1	4
082_長野市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
083_豊橋市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
084_高松市	0	0	1	0	0	1	0	0	1	0	0	3
085_旭川市	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	1	4
086_横須賀市	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	4
087_松山市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
088_奈良市	0	0	0	1	0	0	1	1	2	0	0	5
089_倉敷市	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	2
090_さいたま市	0	2	1	0	0	0	2	2	2	3	3	15
091_川越市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
092_船橋市	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	3
093_相模原市	0	0	0	1	0	0	2	1	2	0	2	8
095_岡崎市	0	0	1	1	1	0	0	1	0	0	0	4
096_高槻市	0	0	0	0	0	0	0	2	1	1	1	5
097_東大阪市	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	0	3
098_函館市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
099_下関市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2
100_青森市	0	1	3	0	0	0	0	1	0	0	0	5
101_前橋市	0	0	0	0	0	0	1	0	3	0	0	4
102_高崎市	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	3
103_柏市	0	0	2	0	1	0	0	0	2	1	0	6
106_大津市	0	1	0	0	0	0	1	1	0	1	0	4
107_久留米市	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3
108_盛岡市	0	0	1	0	0	1	0	2	0	2	0	6
109_西宮市	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	3
110_尼崎市	0	0	0	0	0	1	1	0	1	0	0	3
111_豊中市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
112_那覇市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
113_枚方市	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	3
合計	29	65	74	81	93	95	154	121	162	164	186	1,224

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-6-2 膠原病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	1	1	0	3	0	0	0	1	1	7	0	16
002_青森県	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	16
003_岩手県	3	0	2	6	8	1	4	1	5	30	0	46
004_宮城県	1	1	2	1	2	2	1	1	0	11	0	19
005_秋田県	0	0	0	2	0	2	0	0	0	4	0	13
006_山形県	1	0	3	3	2	3	2	2	0	16	0	16
007_福島県	1	1	1	0	1	3	1	1	4	13	0	22
008_茨城県	1	4	2	7	4	5	7	4	0	34	0	52
009_栃木県	3	3	0	5	4	7	3	3	1	29	0	44
010_群馬県	1	3	2	1	4	3	3	3	1	21	0	35
011_埼玉県	8	10	10	11	9	9	9	10	6	82	0	132
012_千葉県	4	5	4	10	15	10	9	16	4	77	0	99
013_東京都	8	9	13	17	24	24	11	17	10	133	0	190
014_神奈川県	4	2	4	3	10	3	9	7	3	45	0	69
015_新潟県	1	1	3	4	4	0	7	2	2	24	0	36
016_富山県	0	0	0	1	1	1	0	2	1	6	0	14
017_石川県	1	1	6	4	2	1	7	2	0	24	0	42
018_福井県	2	0	1	0	0	0	2	3	3	11	0	13
019_山梨県	3	0	3	3	2	3	0	2	4	20	0	26
020_長野県	2	5	4	1	2	2	5	2	4	27	0	39
021_岐阜県	1	1	0	2	1	4	1	1	2	13	0	23
022_静岡県	3	3	6	3	5	2	3	1	1	27	0	51
023_愛知県	2	9	7	6	11	8	5	4	6	58	0	83
024_三重県	5	8	4	5	2	7	3	1	1	36	0	55
025_滋賀県	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2	0	8
026_京都府	4	4	5	5	2	4	3	5	1	33	0	42
027_大阪府	6	9	10	7	11	7	4	9	4	67	0	95
028_兵庫県	2	6	4	3	1	8	6	2	3	35	0	43
029_奈良県	3	6	0	6	5	1	3	1	1	26	0	39
030_和歌山県	0	0	0	1	1	1	2	0	2	7	0	12
031_鳥取県	3	1	1	1	0	1	1	1	0	9	0	15
032_島根県	0	1	0	0	1	2	0	2	1	7	0	13
033_岡山県	1	0	1	0	1	3	2	0	0	8	0	16
034_広島県	2	6	2	1	0	3	4	4	1	23	0	41
035_山口県	4	2	2	3	3	6	4	1	3	28	0	38
036_徳島県	0	1	0	2	3	5	3	0	0	14	0	17
037_香川県	0	1	0	1	0	1	0	0	0	3	0	9
038_愛媛県	1	1	0	4	2	2	3	1	1	15	0	22
039_高知県	0	1	1	1	2	1	1	1	2	10	0	11
040_福岡県	3	5	7	6	9	3	3	3	4	43	0	66
041_佐賀県	3	1	1	4	1	1	3	2	3	19	0	25
042_長崎県	2	0	2	4	2	5	2	4	2	23	0	42
043_熊本県	3	5	0	0	5	1	1	2	0	17	0	25
044_大分県	1	0	0	4	1	3	6	3	3	21	0	30
045_宮崎県	3	1	3	1	3	1	0	1	1	14	0	18
046_鹿児島県	1	1	5	3	4	3	2	4	3	26	0	41
047_沖縄県	6	0	1	7	1	4	2	2	2	25	0	53
048_札幌市	3	1	2	2	1	0	3	0	1	13	0	23
049_仙台市	1	1	2	2	0	2	3	1	3	15	0	27
050_千葉市	1	3	4	1	4	2	0	1	4	20	0	24
051_横浜市	5	4	9	8	10	11	7	5	8	67	0	108
052_川崎市	4	1	4	4	2	0	5	2	1	23	0	40
053_名古屋市	1	0	0	1	2	0	2	0	0	6	0	8
054_京都市	1	4	5	7	7	5	6	4	4	43	0	80
055_大阪市	2	2	4	3	6	0	2	2	2	23	0	44
056_神戸市	2	5	4	3	7	2	1	3	2	29	0	42
057_広島市	8	0	6	0	0	4	4	2	1	25	0	120
058_北九州市	0	1	0	4	2	2	2	0	1	12	0	21
059_福岡市	3	1	5	2	5	1	1	2	1	21	0	40
060_秋田市	0	1	4	5	2	0	2	1	1	16	0	18
061_郡山市	2	0	1	0	0	1	3	0	0	7	0	8
062_宇都宮市	0	2	1	1	0	2	1	2	1	10	0	15
063_新潟市	2	0	1	0	4	0	3	1	1	12	0	18
064_富山市	1	1	3	0	0	1	1	0	1	8	0	10
065_金沢市	0	1	0	0	0	1	1	0	0	3	0	12

表 2-6-2 膠原病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	1	1	0	0	1	0	1	0	1	5	0	13
067_静岡市	1	2	2	1	2	2	1	1	1	13	0	32
068_浜松市	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2	0	3
069_豊田市	0	0	0	0	1	0	1	0	0	2	0	4
070_堺市	1	0	1	1	3	4	5	3	0	18	0	23
071_姫路市	0	0	1	0	1	1	1	2	1	7	0	11
072_和歌山市	2	1	1	0	0	2	2	1	0	9	0	14
073_岡山市	1	2	0	0	2	4	1	2	0	12	0	21
074_福山市	0	0	1	1	1	0	0	1	0	4	0	11
075_高知市	2	0	2	0	0	1	0	3	0	8	0	10
076_長崎市	1	1	3	0	1	3	1	0	1	11	0	20
077_熊本市	2	2	2	0	2	1	0	3	4	16	0	29
078_大分市	1	4	0	0	1	0	1	0	1	8	0	16
079_宮崎市	0	1	1	1	0	1	0	0	0	4	0	8
080_鹿児島市	1	0	1	5	0	0	2	1	3	13	0	24
081_いわき市	0	2	1	1	1	0	0	0	1	6	0	10
082_長野市	0	1	0	0	0	2	0	0	0	3	0	3
083_豊橋市	0	0	1	1	1	0	1	0	0	4	0	5
084_高松市	1	1	0	1	1	2	1	1	1	9	0	12
085_旭川市	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2	0	6
086_横須賀市	1	0	1	0	0	0	1	1	0	4	0	8
087_松山市	2	2	1	3	0	2	2	1	1	14	0	15
088_奈良市	2	1	2	1	1	0	1	0	0	8	0	13
089_倉敷市	0	3	2	0	1	2	0	2	2	12	0	14
090_さいたま市	2	1	0	1	2	3	1	3	0	13	0	28
091_川越市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3
092_船橋市	0	2	0	3	1	1	1	0	0	8	0	11
093_相模原市	1	1	2	0	2	5	2	3	0	16	0	24
095_岡崎市	1	2	0	1	0	1	0	1	0	6	0	10
096_高槻市	0	1	0	1	2	3	0	0	1	8	0	13
097_東大阪市	0	1	0	1	2	1	0	0	0	5	0	8
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
099_下関市	1	1	1	0	0	0	0	0	1	4	0	6
100_青森市	1	1	0	0	0	0	2	1	0	5	0	10
101_前橋市	1	1	2	0	1	2	1	2	0	10	0	14
102_高崎市	0	1	0	1	4	1	2	1	0	10	0	13
103_柏市	1	0	0	1	4	1	2	6	1	16	0	22
106_大津市	0	2	3	0	1	2	2	2	0	12	0	16
107_久留米市	1	1	0	0	1	2	1	0	0	6	0	9
108_盛岡市	2	0	0	0	1	1	1	0	2	7	0	13
109_西宮市	0	0	0	1	2	0	0	1	0	4	0	7
110_尼崎市	0	0	1	3	0	2	2	2	0	10	0	13
111_豊中市	0	1	0	0	1	0	1	0	0	3	0	4
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
113_枚方市	1	1	3	1	1	3	2	0	0	12	0	15
合計	182	202	228	249	283	271	254	223	170	1,927	0	3,096

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-7-1 糖尿病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	0	1	0	0	1	1	1	1	2	1	8
002_青森県	0	1	1	0	0	0	2	0	0	0	0	4
003_岩手県	0	0	0	0	1	1	2	4	1	5	3	17
004_宮城県	0	0	0	0	1	1	0	0	2	2	1	7
005_秋田県	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
006_山形県	0	0	0	0	0	0	3	0	1	2	1	7
007_福島県	0	0	0	0	0	1	2	2	2	3	8	18
008_茨城県	0	0	0	2	1	4	1	3	1	2	3	17
009_栃木県	0	1	0	0	0	2	0	3	2	1	6	15
010_群馬県	0	0	1	0	2	1	0	2	1	2	3	12
011_埼玉県	1	1	4	2	3	6	5	5	9	12	14	62
012_千葉県	0	1	1	3	4	4	6	4	7	9	5	44
013_東京都	1	0	4	5	4	8	12	9	11	13	16	83
014_神奈川県	0	0	2	2	0	4	4	5	2	5	9	33
015_新潟県	0	0	0	0	3	3	1	2	3	0	3	15
016_富山県	0	1	1	0	1	1	1	3	1	2	3	14
017_石川県	0	0	0	1	0	1	2	0	0	1	3	8
018_福井県	0	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	3
019_山梨県	0	0	0	0	1	0	2	0	1	2	2	8
020_長野県	0	0	1	0	1	2	3	2	6	9	1	25
021_岐阜県	0	0	0	1	0	1	1	3	2	1	4	13
022_静岡県	0	0	1	1	0	1	0	1	2	3	4	13
023_愛知県	0	1	1	4	9	6	6	5	7	5	12	56
024_三重県	1	1	1	1	2	1	3	4	4	6	4	28
025_滋賀県	0	0	0	0	0	1	2	1	0	1	0	5
026_京都府	0	1	1	0	2	2	1	1	0	1	1	10
027_大阪府	0	1	1	4	8	4	2	2	8	5	8	43
028_兵庫県	0	0	0	4	1	1	1	0	6	6	4	23
029_奈良県	0	0	1	2	2	2	0	2	5	0	1	15
030_和歌山県	2	0	1	0	1	0	0	0	0	1	1	6
031_鳥取県	0	0	0	0	1	0	0	2	2	0	1	6
032_島根県	1	0	0	0	1	0	0	0	0	3	1	6
033_岡山県	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	2
034_広島県	0	0	0	4	2	2	4	1	2	3	6	24
035_山口県	0	0	1	1	1	3	1	2	5	1	3	18
036_徳島県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2
037_香川県	0	0	1	0	0	0	0	2	1	4	1	9
038_愛媛県	0	0	0	0	0	0	1	0	2	6	0	9
039_高知県	0	0	0	0	0	0	0	0	1	2	1	4
040_福岡県	1	1	0	2	2	1	2	4	5	4	4	26
041_佐賀県	0	0	0	1	0	1	0	1	1	2	5	11
042_長崎県	0	0	1	2	2	1	0	4	1	1	3	15
043_熊本県	0	2	0	0	1	1	2	1	1	4	7	19
044_大分県	0	0	0	0	1	0	3	1	0	3	2	10
045_宮崎県	0	1	1	0	1	0	1	2	3	0	5	14
046_鹿児島県	0	0	0	1	1	2	1	2	4	3	9	23
047_沖縄県	0	0	0	1	0	2	2	0	2	3	1	11
048_札幌市	0	0	0	0	0	1	1	3	0	1	1	7
049_仙台市	0	0	0	1	4	3	2	4	0	5	0	19
050_千葉市	0	0	1	2	2	0	0	1	1	2	1	10
051_横浜市	0	1	1	1	0	2	2	9	8	7	10	41
052_川崎市	0	0	0	0	0	2	2	3	2	2	5	16
053_名古屋市	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	2	6
054_京都市	0	2	1	0	2	2	3	3	2	1	1	17
055_大阪市	0	0	2	3	1	0	2	1	2	2	5	18
056_神戸市	0	0	0	1	0	2	0	2	5	3	7	20
057_広島市	0	0	0	2	1	1	7	2	6	4	3	26
058_北九州市	0	0	1	0	0	2	1	1	0	5	3	13
059_福岡市	0	0	0	0	5	5	2	5	3	3	2	25
060_秋田市	0	0	1	0	0	0	1	0	0	1	2	5
061_郡山市	0	0	0	0	0	1	1	0	2	1	1	6
062_宇都宮市	0	1	0	0	0	0	4	0	4	0	1	10
063_新潟市	0	0	0	2	1	1	0	1	1	0	4	10
064_富山市	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	2	5
065_金沢市	0	0	0	0	0	3	0	1	0	0	1	5

表 2-7-1 糖尿病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	1	0	1	0	2	0	0	0	2	1	7
067_静岡市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
068_浜松市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
069_豊田市	0	0	0	2	0	0	1	1	0	3	0	7
070_堺市	0	1	0	0	2	2	1	0	2	0	1	9
071_姫路市	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	0	3
072_和歌山市	0	0	1	0	1	1	0	0	1	1	0	5
073_岡山市	0	0	0	0	0	1	4	2	2	1	4	14
074_福山市	0	0	0	3	2	0	0	0	0	0	0	5
075_高知市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
076_長崎市	0	1	0	0	0	0	0	1	2	0	3	7
077_熊本市	0	0	1	0	1	3	0	1	2	6	2	16
078_大分市	0	1	1	0	1	1	1	3	4	3	1	16
079_宮崎市	0	0	0	0	1	1	2	3	0	1	1	9
080_鹿児島市	0	1	1	1	2	3	1	1	2	2	1	15
081_いわき市	0	1	0	0	0	1	1	1	0	0	1	5
082_長野市	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	2
083_豊橋市	0	0	0	0	0	1	1	1	0	2	3	8
084_高松市	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1	0	4
085_旭川市	0	0	1	0	1	1	0	1	0	2	2	8
086_横須賀市	0	0	0	0	0	1	0	0	3	0	0	4
087_松山市	0	0	0	0	1	0	3	0	1	1	3	9
088_奈良市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2	3
089_倉敷市	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	2	6
090_さいたま市	0	0	0	0	2	2	3	6	0	5	0	18
091_川越市	1	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	4
092_船橋市	0	0	0	1	1	0	0	2	0	1	1	6
093_相模原市	0	0	2	0	1	0	2	3	1	0	2	11
095_岡崎市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2	4
096_高槻市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
097_東大阪市	0	0	1	0	0	0	0	2	0	2	3	8
098_函館市	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	0	3
099_下関市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1
100_青森市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	2
101_前橋市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2	0	3
102_高崎市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	3
103_柏市	0	0	0	1	0	1	0	3	0	2	1	8
106_大津市	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2
107_久留米市	0	0	0	1	0	0	0	1	0	2	1	5
108_盛岡市	0	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	3
109_西宮市	0	0	0	1	0	0	1	0	1	3	1	7
110_尼崎市	0	0	0	0	0	0	2	0	2	0	1	5
111_豊中市	0	0	0	1	0	0	0	0	2	1	1	5
112_那覇市	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	3
113_枚方市	0	0	0	1	1	0	0	0	1	2	1	6
合計	8	24	48	74	100	129	144	170	197	241	277	1,412

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-7-2 糖尿病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢										合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳				
001_北海道	2	1	1	6	7	0	2	4	3	26	0	34	
002_青森県	0	0	0	0	1	1	1	0	0	3	0	7	
003_岩手県	3	7	10	1	9	9	5	11	3	58	0	75	
004_宮城県	2	5	3	5	9	10	6	4	5	49	0	56	
005_秋田県	0	0	0	0	1	0	0	0	1	2	0	3	
006_山形県	1	5	7	7	7	8	3	6	3	47	0	54	
007_福島県	2	2	5	3	4	11	6	9	11	53	0	71	
008_茨城県	9	9	8	7	11	18	9	8	8	87	1	105	
009_栃木県	3	2	8	9	10	7	4	6	8	57	0	72	
010_群馬県	4	6	7	6	4	7	9	13	5	61	0	73	
011_埼玉県	15	17	19	18	29	32	25	17	16	188	0	250	
012_千葉県	11	12	14	24	20	17	28	18	14	158	0	202	
013_東京都	17	24	23	34	29	51	38	44	22	282	0	365	
014_神奈川県	8	11	5	16	8	12	18	21	10	109	0	142	
015_新潟県	3	5	6	5	8	6	11	4	3	51	0	66	
016_富山県	4	4	4	0	5	6	2	6	3	34	0	48	
017_石川県	1	2	2	4	2	1	5	3	0	20	0	28	
018_福井県	3	2	2	2	4	10	6	5	5	39	0	42	
019_山梨県	2	4	5	6	10	4	3	6	7	47	0	55	
020_長野県	4	5	8	11	12	2	11	8	10	71	0	96	
021_岐阜県	2	3	7	7	5	8	6	8	7	53	0	66	
022_静岡県	5	7	4	12	17	16	11	13	4	89	0	102	
023_愛知県	15	21	16	15	16	17	18	13	13	144	0	200	
024_三重県	8	7	2	6	7	11	10	16	1	68	0	96	
025_滋賀県	0	1	1	2	0	1	0	0	0	5	0	10	
026_京都府	2	8	4	8	4	5	3	8	3	45	0	55	
027_大阪府	13	12	16	14	10	21	11	17	13	127	0	170	
028_兵庫県	10	9	6	11	12	13	13	11	9	94	0	117	
029_奈良県	2	3	3	3	6	7	7	7	1	39	0	54	
030_和歌山県	0	1	0	0	3	3	2	2	2	13	0	19	
031_鳥取県	1	2	2	5	4	4	6	3	3	30	0	36	
032_島根県	3	0	2	3	4	4	0	4	1	21	0	27	
033_岡山県	3	5	3	2	6	5	5	4	6	39	0	41	
034_広島県	1	1	9	5	2	9	11	9	8	55	0	79	
035_山口県	5	2	7	6	6	8	5	6	4	49	0	67	
036_徳島県	3	2	7	1	4	4	12	6	5	44	0	46	
037_香川県	3	4	1	2	3	2	7	7	0	29	0	38	
038_愛媛県	1	2	6	3	1	10	6	5	5	39	0	48	
039_高知県	0	0	1	0	2	3	3	2	3	14	0	18	
040_福岡県	8	9	7	6	12	11	9	11	5	78	0	104	
041_佐賀県	3	3	3	5	5	2	6	5	4	36	0	47	
042_長崎県	8	3	14	2	9	10	12	8	5	71	0	86	
043_熊本県	2	7	12	1	3	9	8	6	5	53	0	72	
044_大分県	2	4	3	5	2	8	11	5	4	44	1	55	
045_宮崎県	3	4	2	4	5	4	7	6	5	40	0	54	
046_鹿児島県	3	1	6	13	6	5	13	13	6	66	0	89	
047_沖縄県	3	3	7	5	5	8	12	9	5	57	0	68	
048_札幌市	5	0	2	6	5	3	6	9	5	41	0	48	
049_仙台市	5	8	4	5	6	4	7	10	5	54	0	73	
050_千葉市	2	4	3	6	5	3	8	7	3	41	0	51	
051_横浜市	11	7	13	20	24	18	19	20	13	145	0	186	
052_川崎市	5	3	5	9	9	8	7	3	6	55	0	71	
053_名古屋市	0	0	1	1	6	0	2	2	1	13	0	19	
054_京都市	3	6	6	5	12	10	3	8	8	61	0	78	
055_大阪市	3	5	1	7	5	7	6	5	4	43	0	61	
056_神戸市	3	11	11	5	8	11	9	8	4	70	0	90	
057_広島市	7	4	0	7	6	3	7	6	6	46	0	72	
058_北九州市	0	6	4	7	1	9	12	7	4	50	0	63	
059_福岡市	2	6	6	9	12	6	7	9	6	63	0	88	
060_秋田市	3	3	3	2	0	2	3	1	1	18	0	23	
061_郡山市	1	1	2	2	6	4	3	1	0	20	0	26	
062_宇都宮市	2	1	2	1	3	3	1	4	2	19	0	29	
063_新潟市	3	4	2	6	5	2	6	1	2	31	0	41	
064_富山市	3	0	2	1	3	0	2	2	0	13	0	18	
065_金沢市	0	2	1	3	3	1	2	2	0	14	0	19	

表 2-7-2 糖尿病の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	3	0	0	3	1	3	2	5	1	18	0	25
067_静岡市	1	2	3	4	1	4	6	1	0	22	0	24
068_浜松市	0	1	1	0	1	1	0	0	0	4	0	5
069_豊田市	3	7	2	3	1	2	2	0	2	22	0	29
070_堺市	2	1	3	1	2	4	3	2	4	22	0	31
071_姫路市	4	2	2	3	2	4	1	6	0	24	0	27
072_和歌山市	2	0	1	2	4	0	3	1	2	15	0	20
073_岡山市	3	5	2	4	2	5	6	8	7	42	0	56
074_福山市	5	1	3	3	3	1	3	1	2	22	0	27
075_高知市	0	3	0	2	4	2	1	0	1	13	0	15
076_長崎市	0	1	3	2	1	1	7	1	1	17	0	24
077_熊本市	1	6	7	5	2	1	7	4	4	37	0	53
078_大分市	0	1	5	4	6	1	1	2	5	25	0	41
079_宮崎市	2	1	0	3	4	4	3	2	0	19	0	28
080_鹿児島市	2	3	3	6	5	3	6	5	6	39	0	54
081_いわき市	4	2	0	1	0	5	4	5	0	21	0	26
082_長野市	0	0	0	1	1	0	1	0	0	3	0	5
083_豊橋市	1	1	1	2	2	6	1	2	1	17	0	25
084_高松市	1	2	1	1	1	3	2	1	3	15	0	19
085_旭川市	0	0	1	0	1	3	5	4	2	16	0	24
086_横須賀市	0	2	1	3	3	4	4	1	3	21	0	25
087_松山市	4	1	6	1	1	4	2	4	1	24	0	33
088_奈良市	0	1	0	2	1	1	3	0	2	10	0	13
089_倉敷市	0	2	2	4	4	8	5	2	1	28	0	34
090_さいたま市	4	3	7	3	4	7	6	4	5	43	0	61
091_川越市	1	0	0	0	2	0	0	2	0	5	0	9
092_船橋市	1	1	1	1	3	7	4	1	2	21	0	27
093_相模原市	1	3	3	3	7	7	4	5	5	38	0	49
095_岡崎市	5	1	1	3	4	2	3	0	3	22	0	26
096_高槻市	1	1	0	3	0	3	2	0	2	12	0	14
097_東大阪市	1	2	6	1	5	2	2	1	4	24	0	32
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
099_下関市	5	2	2	2	2	3	0	1	1	18	0	19
100_青森市	2	0	1	0	4	0	2	2	0	11	0	13
101_前橋市	1	2	0	1	4	0	4	7	1	20	0	23
102_高崎市	2	2	0	2	4	0	2	1	2	15	0	18
103_柏市	0	1	1	0	0	1	4	5	1	13	0	21
106_大津市	1	5	4	2	2	1	3	1	3	22	0	24
107_久留米市	2	0	2	1	2	2	2	1	2	14	0	19
108_盛岡市	1	2	2	2	2	1	3	2	1	16	0	19
109_西宮市	0	2	1	0	1	4	2	2	1	13	0	20
110_尼崎市	3	1	2	1	4	4	0	0	3	18	0	23
111_豊中市	0	1	0	2	1	2	1	5	1	13	0	18
112_那覇市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	4
113_枚方市	1	4	3	0	1	3	2	3	5	22	0	28
合計	343	408	452	513	588	649	657	620	443	4,538	2	5,897

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-8-1 先天性代謝異常の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	8
002_青森県	1	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	4
003_岩手県	5	1	2	3	3	11	1	4	5	2	4	41
004_宮城県	0	3	1	1	3	0	2	1	2	1	3	17
005_秋田県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
006_山形県	1	0	0	0	1	1	3	1	0	1	2	10
007_福島県	1	0	0	0	1	2	1	1	0	1	3	10
008_茨城県	2	3	1	2	4	1	2	4	2	1	2	24
009_栃木県	1	2	0	1	1	1	3	2	2	4	0	17
010_群馬県	0	0	3	1	2	3	3	3	0	1	3	19
011_埼玉県	9	4	5	12	6	7	6	9	2	8	5	73
012_千葉県	2	1	3	4	4	5	3	5	7	4	3	41
013_東京都	7	13	18	12	14	8	20	14	20	19	13	158
014_神奈川県	2	2	1	2	1	3	1	2	4	0	2	20
015_新潟県	1	2	1	1	0	6	1	4	4	3	1	24
016_富山県	1	0	1	1	1	0	1	2	2	1	0	10
017_石川県	0	1	1	0	3	2	1	0	2	3	1	14
018_福井県	0	3	0	0	1	0	1	0	0	1	3	9
019_山梨県	2	1	1	0	1	2	2	0	1	0	2	12
020_長野県	3	1	3	3	4	3	5	3	1	5	3	34
021_岐阜県	1	1	1	0	1	3	1	0	1	0	0	9
022_静岡県	0	2	0	3	1	3	4	4	6	4	6	33
023_愛知県	5	6	0	6	6	1	6	7	1	7	7	52
024_三重県	2	6	3	4	1	5	3	5	4	2	3	38
025_滋賀県	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	2
026_京都府	2	0	0	6	1	2	2	4	5	5	4	31
027_大阪府	2	8	5	6	4	8	11	8	9	10	9	80
028_兵庫県	3	1	2	5	7	7	4	6	2	3	5	45
029_奈良県	2	3	2	3	1	4	6	3	4	3	2	33
030_和歌山県	1	1	0	2	0	0	0	0	1	1	0	6
031_鳥取県	1	3	2	1	0	1	1	1	1	1	2	14
032_島根県	2	1	0	4	0	1	2	3	1	0	1	15
033_岡山県	0	1	0	0	2	2	1	1	1	3	4	15
034_広島県	2	2	2	1	4	3	1	7	7	2	1	32
035_山口県	0	1	1	1	2	3	1	4	1	2	1	17
036_徳島県	0	0	0	1	2	1	1	0	0	2	0	7
037_香川県	2	0	2	2	1	0	2	1	0	3	1	14
038_愛媛県	0	0	0	1	1	5	1	1	1	1	1	12
039_高知県	0	1	1	1	1	0	0	1	0	1	0	6
040_福岡県	1	2	3	2	4	2	7	3	7	6	8	45
041_佐賀県	1	1	1	1	3	0	1	4	2	1	4	19
042_長崎県	0	4	0	1	3	2	2	5	3	4	7	31
043_熊本県	0	1	2	2	3	2	3	2	5	1	2	23
044_大分県	0	0	0	2	0	3	2	6	4	3	0	20
045_宮崎県	0	2	0	1	0	2	3	5	2	1	4	20
046_鹿児島県	2	0	1	2	1	2	3	2	1	5	4	23
047_沖縄県	1	4	3	6	6	3	5	7	3	2	4	44
048_札幌市	0	0	1	0	2	3	5	5	1	5	2	24
049_仙台市	1	1	2	4	3	5	5	3	3	2	6	35
050_千葉市	0	1	1	1	2	0	1	2	1	1	2	12
051_横浜市	4	3	5	4	2	3	7	7	9	5	9	58
052_川崎市	0	1	1	4	2	0	1	0	1	2	0	12
053_名古屋市	1	0	0	1	1	0	0	0	0	1	0	4
054_京都市	1	6	3	5	3	1	1	1	2	1	3	27
055_大阪市	4	3	5	6	4	7	6	5	6	2	3	51
056_神戸市	2	2	1	0	3	3	1	4	3	3	1	23
057_広島市	0	2	4	4	4	4	5	12	5	1	5	46
058_北九州市	0	0	0	2	6	5	3	3	3	5	1	28
059_福岡市	1	0	0	3	2	3	2	3	3	7	5	29
060_秋田市	0	0	0	0	2	0	0	1	0	0	4	7
061_郡山市	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2
062_宇都宮市	1	1	1	0	3	0	0	2	3	1	2	14
063_新潟市	0	1	0	3	1	0	1	1	0	2	2	11
064_富山市	1	0	2	0	1	2	0	0	1	0	1	8
065_金沢市	0	0	0	0	1	2	1	0	1	0	0	5

表 2-8-1 先天性代謝異常の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	1	0	0	1	1	0	1	1	1	0	6
067_静岡市	0	1	1	1	0	1	0	0	0	3	0	7
068_浜松市	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
069_豊田市	0	0	0	1	1	0	3	1	0	2	0	8
070_堺市	0	0	3	1	4	2	3	1	1	1	2	18
071_姫路市	0	0	0	1	0	2	0	2	0	0	0	5
072_和歌山市	0	1	0	0	1	1	1	1	0	1	2	8
073_岡山市	0	1	1	1	1	1	7	4	3	5	0	24
074_福山市	0	0	1	2	1	3	0	1	1	3	0	12
075_高知市	0	0	1	1	1	1	0	0	0	3	1	8
076_長崎市	0	0	0	0	0	4	1	1	1	1	1	9
077_熊本市	0	2	1	0	0	0	2	3	2	3	2	15
078_大分市	0	0	1	3	3	0	0	3	2	0	0	12
079_宮崎市	0	2	1	0	1	2	1	1	2	0	2	12
080_鹿児島市	1	1	3	2	2	1	1	3	0	1	1	16
081_いわき市	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	2	4
082_長野市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
083_豊橋市	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	2
084_高松市	0	0	2	1	0	0	0	0	3	1	1	8
085_旭川市	0	2	0	0	0	0	0	0	0	2	0	4
086_横須賀市	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	2	3
087_松山市	0	0	0	1	1	3	2	0	1	0	1	9
088_奈良市	2	1	1	1	0	0	0	1	1	1	0	8
089_倉敷市	1	0	4	0	2	0	3	3	3	1	2	19
090_さいたま市	0	0	1	3	3	3	3	2	1	3	2	21
091_川越市	0	1	0	0	2	0	0	0	0	2	0	5
092_船橋市	2	1	1	1	1	0	2	2	1	1	2	14
093_相模原市	3	0	2	0	0	1	0	1	2	4	1	14
095_岡崎市	0	0	2	0	0	0	2	1	1	1	1	8
096_高槻市	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	3
097_東大阪市	0	0	1	0	0	1	1	4	0	5	1	13
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	0	0	0	1	0	1	0	0	2	2	0	6
100_青森市	0	0	0	0	0	1	1	0	1	2	0	5
101_前橋市	0	0	0	0	0	0	2	2	1	0	0	5
102_高崎市	0	1	0	2	0	0	0	1	0	1	0	5
103_柏市	0	0	0	0	0	1	4	0	1	1	1	8
106_大津市	0	0	0	0	0	2	2	0	0	2	1	7
107_久留米市	0	0	0	3	1	2	1	1	0	1	2	11
108_盛岡市	1	1	2	1	1	2	2	1	0	0	1	12
109_西宮市	0	0	0	0	2	0	2	0	2	2	0	8
110_尼崎市	2	0	3	0	1	1	0	1	1	0	0	9
111_豊中市	0	1	1	1	3	1	3	0	1	1	1	13
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113_枚方市	0	0	0	0	0	3	0	0	1	0	3	7
合計	101	128	134	178	184	208	227	246	213	233	223	2,075

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-8-2 先天性代謝異常の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	1	3	1	1	1	0	0	1	0	8	0	16
002_青森県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
003_岩手県	4	0	4	3	5	5	3	1	1	26	0	67
004_宮城県	3	1	1	4	3	3	6	3	0	24	0	41
005_秋田県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
006_山形県	1	2	5	5	3	0	0	3	3	22	0	32
007_福島県	0	1	0	0	4	1	2	2	1	11	0	21
008_茨城県	7	5	3	2	1	1	1	2	1	23	0	47
009_栃木県	5	2	5	4	3	5	2	2	2	30	0	47
010_群馬県	5	2	2	2	3	1	1	3	1	20	0	39
011_埼玉県	11	7	19	16	9	12	12	11	6	103	0	176
012_千葉県	11	8	9	3	4	7	11	7	5	65	0	106
013_東京都	21	15	16	19	24	25	14	20	5	159	0	317
014_神奈川県	5	5	7	1	0	4	7	7	1	37	0	57
015_新潟県	3	2	1	3	2	1	9	8	1	30	0	54
016_富山県	0	1	1	0	1	1	4	0	0	8	0	18
017_石川県	2	1	1	1	1	1	4	0	0	11	0	25
018_福井県	1	1	0	0	0	2	1	0	0	5	0	14
019_山梨県	2	1	2	0	2	0	1	2	1	11	0	23
020_長野県	3	5	4	5	4	6	5	1	1	34	0	68
021_岐阜県	1	3	3	0	3	1	0	4	4	19	0	28
022_静岡県	2	4	5	7	10	4	4	8	2	46	0	79
023_愛知県	8	4	17	4	9	9	9	8	5	73	0	125
024_三重県	1	4	1	3	9	5	3	5	2	33	0	71
025_滋賀県	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	3
026_京都府	8	4	5	3	3	3	2	0	0	28	0	59
027_大阪府	12	15	11	11	13	3	7	8	3	83	0	163
028_兵庫県	16	6	9	3	6	9	2	4	2	57	0	102
029_奈良県	3	1	5	4	2	2	1	2	2	22	0	55
030_和歌山県	1	1	4	1	0	0	2	2	0	11	0	17
031_鳥取県	1	0	3	0	0	1	0	1	0	6	0	20
032_島根県	1	3	3	1	2	2	2	5	0	19	0	34
033_岡山県	2	1	3	4	2	1	4	0	2	19	0	34
034_広島県	7	6	4	3	4	5	2	4	2	37	0	69
035_山口県	3	0	1	4	4	1	2	0	0	15	0	32
036_徳島県	2	2	1	2	1	1	0	0	2	11	0	18
037_香川県	3	1	0	2	3	2	2	0	0	13	0	27
038_愛媛県	3	2	1	6	1	1	3	0	1	18	0	30
039_高知県	0	0	1	1	2	1	1	0	0	6	0	12
040_福岡県	4	7	10	4	8	9	1	4	1	48	0	93
041_佐賀県	1	6	5	5	1	0	2	3	2	25	0	44
042_長崎県	0	2	2	9	4	5	1	2	0	25	0	56
043_熊本県	5	4	4	3	2	0	1	3	1	23	0	46
044_大分県	4	6	1	6	0	0	1	5	1	24	0	44
045_宮崎県	1	1	4	3	0	1	0	1	1	12	0	32
046_鹿児島県	3	3	1	2	1	3	2	1	3	19	0	42
047_沖縄県	5	8	5	5	6	3	1	3	2	38	0	82
048_札幌市	2	2	2	1	2	2	3	4	1	19	0	43
049_仙台市	6	5	5	1	4	2	3	4	2	32	0	67
050_千葉市	2	1	3	1	1	1	2	3	3	17	0	29
051_横浜市	10	10	9	4	3	6	4	1	2	49	0	107
052_川崎市	0	0	3	3	1	1	4	0	1	13	0	25
053_名古屋市	0	0	0	0	1	0	0	1	0	2	0	6
054_京都市	9	3	2	5	3	4	1	4	1	32	0	59
055_大阪市	5	6	9	2	2	6	6	4	2	42	0	93
056_神戸市	10	3	3	5	3	0	5	5	1	35	0	58
057_広島市	5	6	3	2	4	4	3	10	1	38	0	84
058_北九州市	1	1	3	5	1	2	0	6	0	19	0	47
059_福岡市	4	5	7	3	9	5	2	10	6	51	0	80
060_秋田市	0	1	3	1	1	0	0	2	0	8	0	15
061_郡山市	0	0	0	1	0	2	0	0	0	3	0	5
062_宇都宮市	1	0	0	1	1	0	0	1	0	4	0	18
063_新潟市	1	2	2	6	3	2	1	3	1	21	0	32
064_富山市	1	2	1	1	1	0	0	1	0	7	0	15
065_金沢市	1	2	1	1	0	0	0	0	0	5	0	10

表 2-8-2 先天性代謝異常の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	0	2	2	1	1	0	0	1	1	8	0	14
067_静岡市	2	0	2	1	1	1	1	1	1	10	0	17
068_浜松市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	3
069_豊田市	1	2	1	1	0	1	3	2	0	11	0	19
070_堺市	3	1	2	2	3	2	4	0	1	18	0	36
071_姫路市	2	1	2	2	0	1	1	0	0	9	0	14
072_和歌山市	0	0	0	0	0	0	2	1	1	4	0	12
073_岡山市	1	2	1	1	2	1	2	3	0	13	0	37
074_福山市	0	3	1	2	1	2	0	0	1	10	0	22
075_高知市	0	0	0	1	0	1	0	0	0	2	0	10
076_長崎市	1	1	1	1	0	1	3	2	0	10	0	19
077_熊本市	2	6	3	1	3	3	2	0	1	21	0	36
078_大分市	1	2	1	1	1	0	5	0	1	12	0	24
079_宮崎市	0	0	2	0	1	2	0	5	0	10	0	22
080_鹿児島市	2	1	2	2	1	0	2	1	0	11	0	27
081_いわき市	0	1	0	0	1	1	2	0	1	6	0	10
082_長野市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
083_豊橋市	1	3	1	4	0	1	0	0	0	10	0	12
084_高松市	4	2	2	1	1	2	2	2	0	16	0	24
085_旭川市	0	0	2	2	1	1	0	1	0	7	0	11
086_横須賀市	0	1	0	1	0	1	2	0	1	6	0	9
087_松山市	1	1	2	1	0	2	0	3	1	11	0	20
088_奈良市	1	1	2	6	1	0	1	2	0	14	0	22
089_倉敷市	1	0	2	0	0	1	0	1	1	6	0	25
090_さいたま市	2	1	1	5	3	0	2	2	0	16	0	37
091_川越市	0	0	0	2	1	1	1	0	0	5	0	10
092_船橋市	2	4	1	1	1	0	4	1	1	15	0	29
093_相模原市	4	0	2	0	0	1	2	1	0	10	0	24
095_岡崎市	2	0	0	0	3	0	2	0	0	7	0	15
096_高槻市	2	1	0	1	0	1	0	2	0	7	0	10
097_東大阪市	2	0	4	0	0	5	0	1	4	16	0	29
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	0	0	1	1	2	1	0	0	1	6	0	12
100_青森市	0	0	0	2	0	2	1	1	0	6	0	11
101_前橋市	0	1	0	0	1	0	0	0	1	3	0	8
102_高崎市	2	0	2	2	0	0	0	0	1	7	0	12
103_柏市	0	0	1	3	0	0	1	1	0	6	0	14
106_大津市	2	1	0	4	0	0	0	2	0	9	0	16
107_久留米市	2	0	1	0	2	2	1	0	0	8	0	19
108_盛岡市	0	0	0	0	1	0	2	0	2	5	0	17
109_西宮市	3	3	2	2	1	1	2	1	1	16	0	24
110_尼崎市	0	0	1	1	0	0	1	1	1	5	0	14
111_豊中市	2	3	1	1	4	0	1	0	0	12	0	25
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113_枚方市	2	2	0	1	1	0	1	0	0	7	0	14
合計	302	263	307	280	259	239	242	261	130	2,148	0	4,168

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-9-1 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3
002_青森県	1	1	0	0	0	0	0	0	1	0	0	3
003_岩手県	3	8	1	5	5	0	4	3	2	1	2	34
004_宮城県	0	2	1	2	2	0	0	0	0	0	0	7
005_秋田県	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
006_山形県	1	3	1	4	2	1	2	2	0	2	3	21
007_福島県	0	0	0	2	1	1	2	4	0	3	3	16
008_茨城県	3	5	2	1	2	3	4	3	4	2	5	34
009_栃木県	0	2	1	4	2	1	4	3	2	2	2	23
010_群馬県	0	2	3	2	0	4	0	2	1	1	4	19
011_埼玉県	6	6	15	6	11	10	10	11	10	6	7	98
012_千葉県	2	3	5	6	8	7	1	1	3	6	8	50
013_東京都	9	6	6	11	14	9	19	12	11	11	14	122
014_神奈川県	0	3	5	3	3	0	6	1	1	1	3	26
015_新潟県	1	1	0	4	1	3	1	1	4	4	3	23
016_富山県	1	0	2	0	1	0	2	1	3	1	1	12
017_石川県	2	0	0	0	2	0	1	2	0	1	0	8
018_福井県	0	0	0	1	1	1	2	0	1	2	1	9
019_山梨県	1	1	0	1	2	0	1	0	1	1	1	9
020_長野県	0	4	4	2	1	5	3	4	2	2	4	31
021_岐阜県	0	0	4	3	1	3	0	1	2	0	3	17
022_静岡県	0	1	4	6	3	1	4	4	3	4	7	37
023_愛知県	4	5	6	12	10	6	9	6	8	4	10	80
024_三重県	0	3	0	3	5	6	6	1	2	3	6	35
025_滋賀県	2	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	5
026_京都府	6	3	2	2	2	1	2	2	2	3	0	25
027_大阪府	1	4	5	1	1	5	1	2	4	4	5	33
028_兵庫県	1	4	3	5	3	6	1	3	3	3	3	35
029_奈良県	1	0	3	5	3	1	3	1	3	3	8	31
030_和歌山県	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	2
031_鳥取県	0	0	0	3	1	0	1	0	0	1	0	6
032_島根県	2	2	0	1	0	0	0	4	1	2	2	12
033_岡山県	0	0	0	1	0	1	1	0	1	1	2	7
034_広島県	0	3	3	3	0	2	2	2	8	3	3	29
035_山口県	0	0	0	0	2	0	2	1	1	1	1	8
036_徳島県	0	0	0	1	1	0	1	0	0	2	0	5
037_香川県	0	0	0	1	0	0	2	0	0	1	2	6
038_愛媛県	1	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	8
039_高知県	0	0	0	1	2	0	0	1	0	0	2	6
040_福岡県	5	4	5	5	5	5	4	7	8	12	4	64
041_佐賀県	1	3	1	2	1	1	3	1	0	1	1	15
042_長崎県	4	0	2	1	4	1	5	7	6	3	2	35
043_熊本県	0	2	2	1	0	1	0	1	1	2	2	12
044_大分県	4	2	2	1	1	6	2	2	2	3	3	28
045_宮崎県	2	0	0	1	0	0	2	0	1	1	0	7
046_鹿児島県	3	3	5	3	1	1	1	1	2	3	3	26
047_沖縄県	1	3	4	2	4	2	3	1	4	5	1	30
048_札幌市	0	1	0	2	0	2	1	5	0	1	0	12
049_仙台市	3	1	2	2	5	3	2	2	2	2	3	27
050_千葉市	0	1	1	0	1	1	2	2	4	1	0	13
051_横浜市	2	1	2	4	3	5	5	3	10	6	7	48
052_川崎市	2	3	1	3	4	4	3	5	2	4	1	32
053_名古屋市	2	3	2	0	1	2	0	1	0	0	0	11
054_京都市	2	7	6	0	3	1	9	4	0	2	3	37
055_大阪市	3	3	3	3	7	2	2	3	0	4	3	33
056_神戸市	0	0	0	4	0	2	2	3	2	1	3	17
057_広島市	0	8	2	8	2	6	5	9	4	2	0	46
058_北九州市	2	1	1	2	0	1	4	5	2	1	1	20
059_福岡市	0	3	7	3	5	8	13	3	0	11	5	58
060_秋田市	0	0	1	1	2	1	0	3	3	0	3	14
061_郡山市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
062_宇都宮市	3	0	3	3	1	0	2	0	2	1	0	15
063_新潟市	1	1	1	2	3	1	2	0	0	0	1	12
064_富山市	0	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	3
065_金沢市	0	0	1	0	1	0	0	2	0	0	2	6

表 2-9-1 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
067_静岡市	1	1	1	0	3	2	1	1	3	0	0	13
068_浜松市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
069_豊田市	0	1	0	0	0	0	1	2	1	1	1	7
070_堺市	0	1	0	3	1	0	0	2	0	1	0	8
071_姫路市	0	0	1	1	0	0	0	0	0	4	1	7
072_和歌山市	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	4
073_岡山市	0	1	0	1	0	2	1	2	1	0	2	10
074_福山市	1	0	1	0	1	1	1	2	3	1	1	12
075_高知市	0	1	0	2	1	0	1	0	2	0	0	7
076_長崎市	0	1	0	0	1	0	1	1	1	0	0	5
077_熊本市	0	1	3	4	2	2	0	0	0	0	2	14
078_大分市	1	0	1	0	0	3	1	1	1	4	4	16
079_宮崎市	1	2	1	0	0	0	3	2	0	0	0	9
080_鹿児島市	0	1	0	1	0	0	0	2	0	0	0	4
081_いわき市	0	0	0	0	3	1	0	0	2	0	1	7
082_長野市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
083_豊橋市	0	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	2
084_高松市	1	1	0	1	1	0	1	0	3	0	1	9
085_旭川市	0	1	1	0	1	0	1	2	1	0	1	8
086_横須賀市	0	0	1	0	2	1	0	0	1	0	2	7
087_松山市	0	1	1	2	1	2	0	2	2	0	1	12
088_奈良市	1	1	1	1	1	0	0	1	0	0	1	7
089_倉敷市	0	0	1	0	0	1	0	1	0	0	1	4
090_さいたま市	1	0	1	2	3	0	2	3	1	4	2	19
091_川越市	0	2	1	2	0	1	1	0	0	0	0	7
092_船橋市	0	0	2	0	1	1	0	1	0	1	0	6
093_相模原市	0	2	0	1	0	2	0	2	0	1	0	8
095_岡崎市	0	1	2	0	0	1	0	0	1	1	3	9
096_高槻市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
097_東大阪市	1	0	1	0	0	2	1	1	0	1	0	7
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	3
100_青森市	0	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	4
101_前橋市	0	0	0	1	0	1	3	1	0	0	0	6
102_高崎市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	2
103_柏市	1	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	6
106_大津市	0	0	1	1	0	0	0	2	1	1	1	7
107_久留米市	0	1	1	2	1	2	3	2	2	0	1	15
108_盛岡市	0	0	2	2	1	1	1	1	1	0	0	9
109_西宮市	0	0	0	3	0	2	3	1	0	1	2	12
110_尼崎市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
111_豊中市	0	0	0	1	0	0	0	3	0	0	0	4
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113_枚方市	1	0	1	1	0	0	2	0	1	2	1	9
合計	99	149	160	193	179	169	207	194	183	182	206	1,921

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-9-2 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	0	0	0	0	0	3	0	1	1	5	0	8
002_青森県	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	4
003_岩手県	6	4	5	3	1	4	2	3	3	31	0	65
004_宮城県	1	0	0	1	2	2	3	1	0	10	0	17
005_秋田県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
006_山形県	1	2	3	2	1	1	4	2	1	17	0	38
007_福島県	9	3	3	2	3	0	1	5	4	30	0	46
008_茨城県	1	3	1	3	1	2	1	5	4	21	0	55
009_栃木県	1	5	2	7	2	2	4	1	0	24	0	47
010_群馬県	3	0	2	3	2	2	0	1	0	13	0	32
011_埼玉県	9	6	8	7	11	10	6	9	5	71	0	169
012_千葉県	4	12	9	3	4	5	7	3	2	49	0	99
013_東京都	9	10	14	10	18	16	12	17	11	117	0	239
014_神奈川県	3	5	4	3	7	8	6	3	4	43	0	69
015_新潟県	3	0	1	3	0	2	1	1	1	12	0	35
016_富山県	0	1	0	2	1	0	0	0	0	4	0	16
017_石川県	2	2	2	1	1	1	1	0	1	11	0	19
018_福井県	2	1	3	2	3	0	0	2	0	13	0	22
019_山梨県	3	1	2	1	2	0	2	0	0	11	0	20
020_長野県	1	8	2	4	1	4	2	3	1	26	0	57
021_岐阜県	4	2	2	1	2	3	1	1	0	16	0	33
022_静岡県	5	5	4	3	2	3	5	3	2	32	0	69
023_愛知県	11	9	10	14	10	17	7	4	0	82	0	162
024_三重県	3	5	2	5	5	6	5	1	4	36	0	71
025_滋賀県	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	6
026_京都府	3	2	0	3	0	1	4	0	1	14	0	39
027_大阪府	9	5	6	9	10	11	5	7	3	65	0	98
028_兵庫県	2	4	1	9	3	5	9	3	2	38	0	73
029_奈良県	3	2	5	2	8	2	1	2	4	29	0	60
030_和歌山県	1	1	1	0	0	0	2	0	0	5	0	7
031_鳥取県	0	0	0	0	0	1	1	1	0	3	0	9
032_島根県	2	2	3	2	1	4	2	1	0	17	0	29
033_岡山県	0	0	3	2	0	1	4	2	1	13	0	20
034_広島県	5	4	5	3	2	2	2	0	0	23	0	52
035_山口県	1	1	3	1	2	0	0	0	0	8	0	16
036_徳島県	2	1	2	0	3	0	1	2	2	13	0	18
037_香川県	1	1	1	3	0	2	0	0	0	8	0	14
038_愛媛県	0	0	2	4	0	4	2	1	4	17	0	25
039_高知県	1	1	1	0	0	0	2	1	1	7	0	13
040_福岡県	2	1	3	10	5	4	5	3	2	35	0	99
041_佐賀県	1	1	3	2	1	3	6	4	0	21	0	36
042_長崎県	3	0	2	1	0	3	1	0	3	13	0	48
043_熊本県	0	1	3	4	1	3	0	1	0	13	0	25
044_大分県	2	3	2	5	0	2	0	2	0	16	0	44
045_宮崎県	2	2	2	1	3	0	2	0	0	12	0	19
046_鹿児島県	3	0	2	1	0	3	3	1	1	14	0	40
047_沖縄県	3	4	3	3	3	3	3	2	2	26	0	56
048_札幌市	2	2	2	1	3	1	4	4	2	21	0	33
049_仙台市	2	1	1	1	3	4	4	2	2	20	0	47
050_千葉市	0	2	1	0	2	0	1	2	0	8	0	21
051_横浜市	4	9	9	6	5	7	4	1	5	50	0	98
052_川崎市	1	3	2	3	0	6	1	1	2	19	0	51
053_名古屋市	1	3	4	1	4	2	1	1	1	18	0	29
054_京都市	1	7	4	4	3	4	6	1	1	31	0	68
055_大阪市	3	5	4	2	2	3	3	0	1	23	0	56
056_神戸市	3	6	2	3	3	4	7	4	1	33	0	50
057_広島市	2	8	5	2	8	2	2	2	0	31	0	77
058_北九州市	1	1	2	2	5	1	2	1	2	17	0	37
059_福岡市	0	7	4	2	0	0	4	0	2	19	0	77
060_秋田市	1	2	4	1	1	0	0	1	1	11	0	25
061_郡山市	1	3	1	0	1	0	0	1	1	8	0	9
062_宇都宮市	0	1	1	0	0	1	0	0	0	3	0	18
063_新潟市	2	1	4	1	0	2	2	1	0	13	0	25
064_富山市	0	0	0	0	1	1	0	2	0	4	0	7
065_金沢市	0	1	0	0	1	0	1	0	0	3	0	9

表 2-9-2 血友病等血液・免疫疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	1	1	0	0	0	0	1	0	0	3	0	3
067_静岡市	2	0	1	1	0	2	0	1	1	8	0	21
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
069_豊田市	0	1	1	1	0	0	2	0	1	6	0	13
070_堺市	2	0	0	2	0	0	2	0	1	7	0	15
071_姫路市	0	1	2	3	2	1	1	1	0	11	0	18
072_和歌山市	1	2	0	0	1	0	0	2	0	6	0	10
073_岡山市	4	2	4	4	1	3	1	1	3	23	0	33
074_福山市	2	2	0	3	2	1	0	0	0	10	0	22
075_高知市	2	1	3	0	1	0	0	2	1	10	0	17
076_長崎市	1	1	2	1	2	0	0	1	1	9	0	14
077_熊本市	0	1	0	1	2	2	0	0	0	6	0	20
078_大分市	2	4	3	7	1	1	3	0	0	21	0	37
079_宮崎市	0	1	2	2	0	2	3	1	0	11	0	20
080_鹿児島市	1	2	1	0	1	4	1	1	0	11	0	15
081_いわき市	0	0	2	2	0	0	1	1	0	6	0	13
082_長野市	0	0	0	1	0	0	0	1	0	2	0	3
083_豊橋市	0	0	2	2	2	0	1	1	0	8	0	10
084_高松市	0	0	1	1	3	0	1	2	0	8	0	17
085_旭川市	1	1	0	1	0	1	0	0	0	4	0	12
086_横須賀市	0	0	1	1	1	0	2	0	0	5	0	12
087_松山市	3	0	1	0	0	3	0	2	1	10	0	22
088_奈良市	0	0	0	0	0	2	1	1	0	4	0	11
089_倉敷市	2	0	1	0	1	3	1	0	2	10	0	14
090_さいたま市	1	2	1	3	3	1	1	1	1	14	0	33
091_川越市	0	1	1	1	1	0	0	0	0	4	0	11
092_船橋市	2	1	1	1	1	1	2	1	1	11	0	17
093_相模原市	1	1	2	3	3	1	0	0	1	12	0	20
095_岡崎市	0	2	0	0	0	1	2	0	0	5	0	14
096_高槻市	0	1	0	3	0	1	0	0	1	6	0	6
097_東大阪市	0	0	0	2	1	2	1	0	1	7	0	14
098_函館市	0	0	1	2	1	1	0	0	0	5	0	5
099_下関市	0	1	2	1	0	0	0	0	0	4	0	7
100_青森市	1	1	3	0	1	1	0	1	0	8	0	12
101_前橋市	0	3	1	0	0	3	0	0	0	7	0	13
102_高崎市	0	1	0	0	0	0	0	0	1	2	0	4
103_柏市	0	2	1	0	1	1	0	1	0	6	0	12
106_大津市	2	2	0	0	1	0	0	0	0	5	0	12
107_久留米市	1	1	1	0	2	1	2	0	0	8	0	23
108_盛岡市	0	1	1	0	3	1	2	0	1	9	0	18
109_西宮市	1	2	3	0	1	0	2	0	1	10	0	22
110_尼崎市	1	1	1	0	1	0	0	0	0	4	0	5
111_豊中市	0	1	1	1	0	0	0	0	1	4	0	8
112_那覇市	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
113_枚方市	2	1	2	0	2	1	0	3	0	11	0	20
合計	198	240	244	240	220	240	217	167	130	1,761	0	3,627

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-10-1 神経・筋疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	1	0	2	1	1	0	1	0	3	3	0	12
002_青森県	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
003_岩手県	5	6	2	1	2	3	1	3	2	3	2	30
004_宮城県	0	1	1	2	1	5	0	2	5	1	4	22
005_秋田県	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
006_山形県	2	2	1	1	1	1	2	2	2	2	6	22
007_福島県	1	0	1	1	0	1	0	2	4	2	2	14
008_茨城県	7	4	7	4	2	3	8	5	3	4	3	50
009_栃木県	2	3	2	6	1	2	4	3	5	6	8	42
010_群馬県	0	0	4	2	1	2	3	3	3	5	5	28
011_埼玉県	10	14	19	16	12	7	17	18	13	13	11	150
012_千葉県	4	6	4	4	7	5	4	8	7	7	6	62
013_東京都	12	22	24	17	22	23	13	21	24	19	24	221
014_神奈川県	4	0	6	6	4	6	4	5	5	3	12	55
015_新潟県	4	4	7	7	6	10	6	6	6	3	3	62
016_富山県	0	1	2	1	2	1	1	1	2	1	0	12
017_石川県	2	0	4	1	0	0	0	1	0	0	0	8
018_福井県	1	1	1	1	2	2	4	3	3	2	2	22
019_山梨県	2	3	4	2	3	3	1	6	5	2	0	31
020_長野県	3	6	2	3	7	6	4	4	4	3	7	49
021_岐阜県	2	3	2	3	5	2	4	1	1	0	0	23
022_静岡県	2	3	2	5	6	4	7	10	7	7	8	61
023_愛知県	7	13	11	16	5	4	7	12	7	8	1	91
024_三重県	4	12	9	5	1	9	3	5	10	6	2	66
025_滋賀県	2	2	0	0	0	0	1	0	0	1	0	6
026_京都府	3	3	2	2	5	3	4	2	3	2	2	31
027_大阪府	10	21	16	6	11	13	14	16	15	18	13	153
028_兵庫県	1	4	5	9	2	3	6	6	4	2	3	45
029_奈良県	4	7	5	6	5	2	7	6	3	4	7	56
030_和歌山県	1	1	1	0	0	0	1	1	1	1	2	9
031_鳥取県	0	0	2	1	4	1	1	3	1	4	4	21
032_島根県	0	2	1	1	3	3	2	1	0	1	4	18
033_岡山県	2	1	6	3	2	0	2	1	1	5	3	26
034_広島県	6	6	4	4	5	4	4	4	6	4	6	53
035_山口県	0	2	4	2	2	3	3	4	5	1	1	27
036_徳島県	1	1	2	4	0	1	0	2	2	1	0	14
037_香川県	3	0	4	1	2	0	4	3	1	0	1	19
038_愛媛県	0	1	0	1	1	1	2	1	4	5	1	17
039_高知県	0	1	1	2	1	1	1	0	2	0	2	11
040_福岡県	1	6	7	3	1	6	5	7	3	2	4	45
041_佐賀県	1	5	0	1	4	3	2	6	3	1	2	28
042_長崎県	1	3	6	4	13	11	13	4	5	3	10	73
043_熊本県	2	5	3	7	1	4	3	7	4	0	3	39
044_大分県	1	1	0	1	4	0	3	2	4	2	3	21
045_宮崎県	1	1	2	3	2	2	1	6	4	2	4	28
046_鹿児島県	5	6	5	5	3	1	4	4	4	3	5	45
047_沖縄県	6	5	15	9	10	7	5	9	5	8	4	83
048_札幌市	0	3	2	1	2	1	2	5	0	1	1	18
049_仙台市	2	2	6	4	5	6	6	6	1	2	3	43
050_千葉市	1	1	4	4	1	1	4	1	5	3	2	27
051_横浜市	2	3	4	9	5	4	5	6	8	5	6	57
052_川崎市	1	1	5	3	6	5	1	5	2	1	3	33
053_名古屋市	5	1	1	4	2	4	3	2	1	1	2	26
054_京都市	0	12	5	10	5	7	3	3	7	5	4	61
055_大阪市	5	11	6	11	8	3	5	7	5	7	8	76
056_神戸市	2	1	2	7	3	2	2	2	5	3	1	30
057_広島市	2	4	7	5	8	21	9	15	8	16	10	105
058_北九州市	1	3	1	0	0	2	2	1	3	2	2	17
059_福岡市	1	7	8	2	10	14	4	5	1	3	0	55
060_秋田市	2	1	1	2	0	1	0	0	0	1	0	8
061_郡山市	0	1	0	1	3	0	3	0	2	0	0	10
062_宇都宮市	2	3	1	1	3	4	2	2	0	3	2	23
063_新潟市	5	7	1	7	2	2	3	4	2	3	8	44
064_富山市	0	2	0	1	1	3	2	0	0	0	2	11
065_金沢市	3	2	1	0	2	0	3	2	0	0	0	13

表 2-10-1 神経・筋疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	4	1	1	1	1	0	1	0	1	1	0	11
067_静岡市	0	1	3	3	7	3	2	5	5	3	1	33
068_浜松市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
069_豊田市	2	2	1	2	3	0	2	0	1	0	0	13
070_堺市	2	2	4	2	3	2	2	5	1	2	0	25
071_姫路市	0	0	1	3	0	2	0	4	0	2	2	14
072_和歌山市	0	0	0	1	2	2	0	1	0	1	0	7
073_岡山市	6	6	8	5	3	5	3	5	4	5	7	57
074_福山市	1	2	1	3	4	3	4	3	3	1	4	29
075_高知市	0	1	1	3	1	0	1	0	1	0	0	8
076_長崎市	0	2	2	3	3	1	2	1	1	1	0	16
077_熊本市	3	1	4	5	4	0	1	2	2	5	2	29
078_大分市	2	1	2	1	2	2	1	1	0	1	3	16
079_宮崎市	4	3	3	0	2	0	3	3	6	0	3	27
080_鹿児島市	5	2	6	1	3	4	1	2	0	2	2	28
081_いわき市	0	0	2	1	2	1	0	0	0	0	0	6
082_長野市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
083_豊橋市	2	1	1	2	3	1	1	0	0	0	1	12
084_高松市	1	1	1	1	1	0	1	2	1	2	1	12
085_旭川市	1	1	0	0	1	0	0	3	3	0	1	10
086_横須賀市	0	0	1	0	0	0	0	2	0	0	0	3
087_松山市	1	0	1	3	1	1	1	2	1	1	0	12
088_奈良市	3	3	2	0	3	4	1	1	0	2	3	22
089_倉敷市	3	2	2	1	4	3	5	2	3	1	5	31
090_さいたま市	0	7	3	3	2	2	5	2	3	0	1	28
091_川越市	0	0	1	0	2	1	0	2	2	0	0	8
092_船橋市	0	2	0	0	0	2	1	1	3	0	2	11
093_相模原市	0	0	1	0	0	0	1	0	0	4	2	8
095_岡崎市	0	1	0	2	1	0	1	0	1	0	0	6
096_高槻市	2	4	1	1	4	1	4	4	5	0	4	30
097_東大阪市	0	0	2	1	3	2	3	5	1	3	1	21
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	1	0	1	0	1	1	0	0	0	1	0	5
100_青森市	0	0	1	1	1	1	1	2	3	0	0	10
101_前橋市	1	1	0	2	0	0	1	0	1	0	1	7
102_高崎市	1	1	1	1	0	1	1	0	0	0	0	6
103_柏市	1	3	3	1	2	4	1	1	3	1	3	23
106_大津市	3	1	3	2	3	0	1	1	0	1	0	15
107_久留米市	0	1	1	0	0	0	3	2	1	2	0	10
108_盛岡市	3	1	0	1	1	1	0	2	1	1	0	11
109_西宮市	5	1	4	2	2	4	3	2	2	2	1	28
110_尼崎市	0	1	1	0	1	1	3	4	0	2	0	13
111_豊中市	2	0	0	2	1	0	0	1	1	3	1	11
112_那覇市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
113_枚方市	2	1	1	5	4	3	2	3	1	0	3	25
合計	226	313	336	320	323	311	310	365	320	285	308	3,417

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-10-2 神経・筋疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	2	3	4	2	2	2	0	2	1	18	0	30
002_青森県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
003_岩手県	1	2	2	3	1	3	0	0	1	13	0	43
004_宮城県	3	1	1	4	3	2	1	1	0	16	0	38
005_秋田県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
006_山形県	1	2	2	0	4	0	1	1	1	12	0	34
007_福島県	5	1	3	1	1	3	0	3	0	17	0	31
008_茨城県	2	2	4	3	2	6	2	1	0	22	0	72
009_栃木県	6	3	6	4	2	5	4	1	2	33	0	75
010_群馬県	3	4	1	5	1	1	3	0	0	18	0	46
011_埼玉県	2	10	9	5	4	5	6	1	2	44	0	194
012_千葉県	14	14	11	11	9	7	8	8	6	88	0	150
013_東京都	27	25	30	27	17	36	26	26	6	220	0	441
014_神奈川県	10	3	3	6	5	5	2	4	2	40	0	95
015_新潟県	6	5	3	4	6	3	4	4	2	37	0	99
016_富山県	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2	0	14
017_石川県	1	1	0	0	0	1	0	0	0	3	0	11
018_福井県	3	2	0	1	0	2	0	0	0	8	0	30
019_山梨県	3	2	4	2	0	2	1	0	1	15	0	46
020_長野県	7	0	3	6	2	5	3	3	1	30	0	79
021_岐阜県	3	1	2	0	3	1	0	0	1	11	0	34
022_静岡県	5	3	2	3	1	2	2	2	1	21	0	82
023_愛知県	5	4	1	3	0	3	1	0	0	17	0	108
024_三重県	7	8	3	1	3	2	1	0	0	25	0	91
025_滋賀県	0	1	0	0	2	1	0	0	0	4	0	10
026_京都府	1	2	3	0	4	1	0	0	0	11	0	42
027_大阪府	10	13	8	17	7	9	8	4	3	79	1	233
028_兵庫県	2	6	6	4	5	7	5	4	1	40	0	85
029_奈良県	5	3	5	5	6	1	4	2	2	33	0	89
030_和歌山県	0	0	0	0	1	0	0	1	0	2	0	11
031_鳥取県	1	2	2	0	0	0	0	0	0	5	0	26
032_島根県	2	3	2	0	0	2	0	1	0	10	0	28
033_岡山県	1	1	2	1	0	0	1	0	0	6	0	32
034_広島県	4	4	1	4	1	2	2	0	1	19	0	72
035_山口県	1	3	2	0	0	1	2	1	0	10	0	37
036_徳島県	0	3	0	0	0	2	0	0	0	5	0	19
037_香川県	1	1	2	1	1	0	0	0	0	6	0	25
038_愛媛県	1	1	0	0	0	1	1	0	1	5	0	22
039_高知県	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	12
040_福岡県	3	3	1	0	2	3	3	3	1	19	0	64
041_佐賀県	3	2	4	1	0	1	1	1	1	14	0	42
042_長崎県	8	0	2	2	4	1	2	3	1	23	0	96
043_熊本県	1	5	1	4	2	3	2	3	0	21	0	60
044_大分県	0	1	0	0	0	0	0	0	2	3	0	24
045_宮崎県	2	2	1	1	2	0	2	0	0	10	0	38
046_鹿児島県	4	0	1	2	0	1	1	0	0	9	0	54
047_沖縄県	4	1	0	4	3	1	2	1	0	16	0	99
048_札幌市	4	6	3	3	6	5	2	1	0	30	0	48
049_仙台市	1	3	1	0	1	1	1	1	1	10	0	53
050_千葉市	4	2	3	2	4	4	0	2	1	22	0	49
051_横浜市	4	3	6	2	6	4	7	5	0	37	0	94
052_川崎市	2	1	1	1	0	4	1	2	1	13	0	46
053_名古屋市	1	0	0	1	1	1	0	0	0	4	0	30
054_京都市	6	1	1	1	2	2	1	2	1	17	0	78
055_大阪市	4	2	7	3	2	3	5	4	0	30	0	106
056_神戸市	4	0	2	0	2	3	1	2	0	14	0	44
057_広島市	5	12	8	10	22	14	6	14	2	93	0	198
058_北九州市	2	0	0	1	1	0	0	0	0	4	0	21
059_福岡市	1	1	2	1	0	3	1	0	0	9	0	64
060_秋田市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	9
061_郡山市	1	1	1	2	2	0	1	1	0	9	0	19
062_宇都宮市	0	2	0	2	4	4	1	4	4	21	0	44
063_新潟市	4	2	3	2	3	2	1	5	3	25	0	69
064_富山市	1	1	0	1	0	0	0	0	0	3	0	14
065_金沢市	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	14

表 2-10-2 神経・筋疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	1	1	0	0	0	1	0	0	0	3	0	14
067_静岡市	2	2	0	0	0	1	1	1	0	7	0	40
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
069_豊田市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	14
070_堺市	3	3	5	4	4	4	4	1	2	30	0	55
071_姫路市	1	1	2	0	0	2	1	0	0	7	0	21
072_和歌山市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	8
073_岡山市	2	3	3	2	2	0	2	0	3	17	0	74
074_福山市	0	2	0	3	2	3	1	1	0	12	0	41
075_高知市	2	0	0	1	4	0	0	0	0	7	0	15
076_長崎市	0	3	0	0	0	3	2	1	0	9	0	25
077_熊本市	0	0	1	3	0	3	0	0	0	7	0	36
078_大分市	1	2	0	0	0	0	1	0	0	4	0	20
079_宮崎市	1	4	1	2	1	3	1	0	1	14	0	41
080_鹿児島市	0	1	0	0	0	1	0	2	0	4	0	32
081_いわき市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	7
082_長野市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2
083_豊橋市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	12
084_高松市	3	0	0	0	0	0	1	0	0	4	0	16
085_旭川市	1	5	1	1	4	3	3	2	0	20	0	30
086_横須賀市	1	1	1	1	2	1	0	0	0	7	0	10
087_松山市	2	0	1	0	0	0	0	0	0	3	0	15
088_奈良市	1	1	1	1	0	0	1	1	1	7	0	29
089_倉敷市	0	5	4	3	1	1	2	0	1	17	0	48
090_さいたま市	5	3	1	0	2	0	0	1	0	12	0	40
091_川越市	1	0	0	1	0	1	1	0	1	5	0	13
092_船橋市	0	3	2	3	3	1	3	0	1	16	0	27
093_相模原市	0	4	0	0	0	1	0	1	0	6	0	14
095_岡崎市	1	0	1	0	0	1	0	0	0	3	0	9
096_高槻市	1	1	0	2	2	0	1	0	0	7	0	37
097_東大阪市	2	1	1	0	1	2	0	3	0	10	0	31
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	6
100_青森市	2	0	0	1	0	0	1	0	0	4	0	14
101_前橋市	0	1	2	2	0	0	0	0	2	7	0	14
102_高崎市	3	2	2	0	1	0	0	0	0	8	0	14
103_柏市	4	1	1	1	0	1	2	2	0	12	0	35
106_大津市	1	0	1	0	2	0	3	0	2	9	0	24
107_久留米市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	10
108_盛岡市	0	1	0	1	0	0	0	0	2	4	0	15
109_西宮市	2	2	2	3	0	1	0	0	1	11	0	39
110_尼崎市	1	0	1	0	0	0	0	1	0	3	0	16
111_豊中市	0	1	3	1	1	3	1	0	0	10	0	21
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
113_枚方市	1	2	2	1	0	0	2	2	2	12	0	37
合計	275	258	227	221	210	237	181	161	92	1,727	1	5,090

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-11-1 慢性消化器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	0	0	1	1	1	0	0	1	1	2	0	7
002_青森県	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
003_岩手県	2	6	0	0	3	0	4	1	1	1	1	19
004_宮城県	1	1	2	2	1	0	1	1	0	1	0	10
005_秋田県	0	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	3
006_山形県	2	1	2	1	1	6	2	0	1	3	0	19
007_福島県	2	3	1	0	3	0	4	2	4	0	0	19
008_茨城県	2	1	3	3	1	2	4	1	4	2	0	23
009_栃木県	0	2	3	2	2	3	1	1	1	2	1	18
010_群馬県	0	2	1	2	1	1	2	1	2	2	2	16
011_埼玉県	3	8	5	5	9	6	8	5	7	7	7	70
012_千葉県	6	2	6	6	0	5	3	4	1	3	7	43
013_東京都	24	12	10	12	10	10	8	12	10	10	14	132
014_神奈川県	2	0	5	1	2	1	4	3	3	2	3	26
015_新潟県	1	5	1	1	1	0	2	2	3	4	3	23
016_富山県	0	0	1	2	3	1	1	0	0	1	0	9
017_石川県	0	0	1	0	0	1	1	0	1	1	1	6
018_福井県	0	1	1	0	0	0	0	2	0	2	0	6
019_山梨県	1	1	2	1	1	2	3	0	4	0	2	17
020_長野県	0	3	3	2	2	3	1	2	1	4	2	23
021_岐阜県	4	1	1	3	1	0	2	1	1	1	1	16
022_静岡県	1	0	1	1	0	3	0	1	2	2	1	12
023_愛知県	10	3	11	6	7	5	3	7	6	4	7	69
024_三重県	4	4	3	2	5	1	4	2	1	2	2	30
025_滋賀県	2	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	3
026_京都府	4	0	1	2	1	3	3	1	1	2	0	18
027_大阪府	3	3	2	2	3	0	4	5	7	3	1	33
028_兵庫県	0	1	3	2	5	1	4	0	0	5	6	27
029_奈良県	0	1	0	3	4	3	3	3	2	0	3	22
030_和歌山県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
031_鳥取県	0	2	3	3	0	1	0	2	3	0	2	16
032_島根県	0	2	1	1	3	2	1	2	1	0	3	16
033_岡山県	1	0	0	1	0	2	2	1	0	2	3	12
034_広島県	3	0	1	3	3	2	4	2	4	1	1	24
035_山口県	1	0	1	2	1	1	0	0	1	1	3	11
036_徳島県	0	1	3	2	0	0	1	0	0	0	0	7
037_香川県	0	1	1	0	1	0	0	0	0	0	1	4
038_愛媛県	1	0	1	3	2	2	4	1	2	5	1	22
039_高知県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
040_福岡県	2	1	1	3	4	1	8	5	0	4	2	31
041_佐賀県	1	2	0	1	0	2	1	4	3	1	1	16
042_長崎県	1	2	0	0	0	2	2	1	2	1	1	12
043_熊本県	5	1	3	0	0	1	1	3	0	1	0	15
044_大分県	1	0	1	1	3	1	0	0	2	1	1	11
045_宮崎県	2	0	1	2	2	1	0	0	2	1	0	11
046_鹿児島県	2	1	0	2	1	2	0	1	1	0	0	10
047_沖縄県	2	0	2	2	0	3	2	2	3	3	0	19
048_札幌市	0	0	0	0	0	0	2	0	1	1	1	5
049_仙台市	0	2	2	1	0	2	1	3	4	1	2	18
050_千葉市	1	0	1	0	0	0	1	1	1	0	2	7
051_横浜市	1	2	3	4	7	5	3	2	6	3	4	40
052_川崎市	2	5	3	1	3	2	2	3	3	3	2	29
053_名古屋市	2	1	1	3	2	2	0	0	4	1	4	20
054_京都市	0	0	2	2	1	5	2	2	0	4	2	20
055_大阪市	3	1	0	2	3	5	0	0	0	3	1	18
056_神戸市	2	0	0	4	2	0	2	0	0	2	2	14
057_広島市	2	7	5	6	0	4	0	2	8	4	2	40
058_北九州市	0	0	0	2	0	1	0	1	0	0	0	4
059_福岡市	3	3	1	3	6	2	2	3	1	2	1	27
060_秋田市	0	1	1	2	0	0	1	1	1	1	1	9
061_郡山市	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	0	3
062_宇都宮市	1	0	0	0	1	0	0	0	1	0	1	4
063_新潟市	1	0	2	3	1	0	1	2	2	2	3	17
064_富山市	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	2
065_金沢市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1

表 2-11-1 慢性消化器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	0	1	1	0	0	1	1	1	0	0	1	6
067_静岡市	0	1	1	2	0	2	1	1	0	1	2	11
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
069_豊田市	0	0	1	1	0	0	0	0	1	1	1	5
070_堺市	0	0	0	0	1	1	0	1	2	1	2	8
071_姫路市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	2
072_和歌山市	1	0	0	0	0	0	1	2	0	1	1	6
073_岡山市	1	0	2	1	0	1	1	1	1	0	2	10
074_福山市	0	0	0	0	1	0	0	0	2	0	0	3
075_高知市	0	0	0	0	1	0	1	0	0	0	0	2
076_長崎市	0	1	1	1	1	2	0	0	0	0	1	7
077_熊本市	4	2	1	1	0	4	1	0	0	0	1	14
078_大分市	3	0	2	0	2	0	3	0	0	1	2	13
079_宮崎市	0	0	0	2	1	0	0	0	0	0	2	5
080_鹿児島市	2	1	1	2	2	0	3	0	3	1	0	15
081_いわき市	0	1	0	0	0	2	0	0	0	0	1	4
082_長野市	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
083_豊橋市	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
084_高松市	1	0	2	1	1	1	1	1	0	0	0	8
085_旭川市	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	3
086_横須賀市	0	0	1	1	0	1	0	0	1	1	1	6
087_松山市	1	0	0	1	1	2	1	1	0	1	0	8
088_奈良市	1	0	1	1	0	0	0	1	0	0	0	4
089_倉敷市	0	0	1	1	2	0	1	0	2	1	0	8
090_さいたま市	2	3	1	0	2	2	3	6	0	1	1	21
091_川越市	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	1	4
092_船橋市	0	0	2	1	0	3	2	2	0	1	1	12
093_相模原市	1	1	0	0	0	1	2	3	0	1	0	9
095_岡崎市	1	0	0	1	0	1	0	1	1	0	0	5
096_高槻市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
097_東大阪市	0	0	2	0	0	0	0	0	0	1	0	3
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	1	1	1	0	0	2	1	0	0	0	0	6
100_青森市	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	3
101_前橋市	1	0	0	0	0	0	1	1	1	0	0	4
102_高崎市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
103_柏市	2	2	2	1	2	0	1	0	1	0	0	11
106_大津市	0	0	0	0	0	1	0	1	0	1	1	4
107_久留米市	2	1	0	0	0	1	0	0	1	2	0	7
108_盛岡市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
109_西宮市	1	0	0	0	1	0	0	0	0	1	1	4
110_尼崎市	1	1	2	0	0	1	0	0	0	0	0	5
111_豊中市	2	0	1	2	1	0	0	0	0	0	0	6
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113_枚方市	0	0	0	0	1	1	1	0	1	0	0	4
合計	150	114	143	146	141	146	148	132	147	143	143	1,553

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-11-2 慢性消化器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	1	0	0	2	1	0	2	1	0	7	0	14
002_青森県	0	0	0	1	0	0	0	0	1	2	0	3
003_岩手県	2	0	1	1	3	4	2	1	0	14	0	33
004_宮城県	1	0	2	0	1	0	1	0	0	5	0	15
005_秋田県	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	4
006_山形県	4	2	1	0	1	2	0	2	2	14	0	33
007_福島県	0	2	1	2	1	1	1	1	0	9	0	28
008_茨城県	0	4	4	9	0	2	4	1	1	25	0	48
009_栃木県	3	3	1	3	2	0	1	2	3	18	0	36
010_群馬県	1	0	1	4	2	1	0	2	2	13	0	29
011_埼玉県	5	0	9	6	2	5	7	7	4	45	0	115
012_千葉県	3	3	4	6	4	5	11	2	2	40	0	83
013_東京都	7	18	13	15	13	10	7	9	6	98	0	230
014_神奈川県	2	3	2	3	3	1	2	3	0	19	0	45
015_新潟県	2	3	3	1	1	1	1	4	3	19	0	42
016_富山県	0	0	0	0	1	3	0	0	1	5	0	14
017_石川県	2	2	1	1	4	1	0	1	0	12	0	18
018_福井県	1	1	0	1	2	3	0	0	2	10	0	16
019_山梨県	3	1	5	3	0	1	1	0	3	17	0	34
020_長野県	5	3	2	5	2	2	3	1	6	29	0	52
021_岐阜県	0	2	1	0	0	2	1	1	3	10	0	26
022_静岡県	2	1	3	2	2	2	3	2	1	18	0	30
023_愛知県	6	10	9	4	3	6	3	3	1	45	0	114
024_三重県	3	3	2	6	4	3	3	4	3	31	0	61
025_滋賀県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
026_京都府	3	3	2	2	1	0	3	5	0	19	0	37
027_大阪府	6	3	2	4	6	2	6	3	3	35	0	68
028_兵庫県	3	4	2	3	1	2	2	4	0	21	0	48
029_奈良県	0	1	2	0	1	1	1	1	2	9	0	31
030_和歌山県	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
031_鳥取県	2	0	3	3	1	1	2	0	0	12	0	28
032_島根県	0	0	2	2	0	0	2	1	0	7	0	23
033_岡山県	1	1	2	1	2	2	1	1	1	12	0	24
034_広島県	4	2	0	4	2	3	2	2	0	19	0	43
035_山口県	1	1	2	1	0	1	2	1	0	9	0	20
036_徳島県	1	1	0	0	0	1	2	1	0	6	0	13
037_香川県	2	0	0	2	1	0	2	1	0	8	0	12
038_愛媛県	2	0	3	1	0	2	1	2	2	13	0	35
039_高知県	0	1	0	0	0	1	0	1	1	4	0	4
040_福岡県	5	2	1	3	1	2	5	0	3	22	0	53
041_佐賀県	0	1	2	2	0	1	2	1	0	9	1	26
042_長崎県	1	1	4	4	2	3	0	0	3	18	0	30
043_熊本県	0	1	1	2	1	0	1	4	2	12	0	27
044_大分県	0	3	3	1	5	1	0	3	1	17	0	28
045_宮崎県	1	2	2	0	2	1	0	1	1	10	0	21
046_鹿児島県	1	2	4	1	1	1	0	1	2	13	0	23
047_沖縄県	3	2	1	0	0	1	4	3	1	15	0	34
048_札幌市	1	0	0	0	1	1	0	1	0	4	0	9
049_仙台市	1	1	3	3	3	3	2	0	0	16	0	34
050_千葉市	0	1	1	1	0	4	2	0	1	10	0	17
051_横浜市	2	4	4	5	7	2	3	5	2	34	0	74
052_川崎市	3	0	2	4	2	0	2	4	1	18	0	47
053_名古屋市	0	4	3	1	2	4	0	0	0	14	0	34
054_京都市	0	0	1	1	1	3	3	1	2	12	0	32
055_大阪市	2	1	0	3	1	2	3	3	0	15	0	33
056_神戸市	4	3	0	1	0	3	1	1	0	13	0	27
057_広島市	6	6	5	0	4	3	1	0	2	27	0	67
058_北九州市	2	1	0	2	0	1	0	1	0	7	0	11
059_福岡市	3	4	3	4	3	0	2	1	1	21	0	48
060_秋田市	1	1	0	0	1	2	3	0	0	8	0	17
061_郡山市	0	0	0	0	1	1	0	0	0	2	0	5
062_宇都宮市	2	0	3	0	0	0	0	2	0	7	0	11
063_新潟市	1	0	0	3	0	0	1	3	1	9	0	26
064_富山市	1	0	0	0	1	0	0	0	0	2	0	4
065_金沢市	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	2

表 2-11-2 慢性消化器疾患の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	3	0	0	0	1	0	0	0	0	4	0	10
067_静岡市	0	0	0	1	0	0	1	0	0	2	0	13
068_浜松市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
069_豊田市	1	2	0	0	2	0	2	2	0	9	0	14
070_堺市	1	1	0	0	1	0	0	0	1	4	0	12
071_姫路市	0	3	1	2	1	0	0	1	1	9	0	11
072_和歌山市	1	2	1	0	0	0	0	0	0	4	0	10
073_岡山市	1	3	0	2	0	2	1	2	0	11	0	21
074_福山市	1	1	2	0	1	0	0	0	0	5	0	8
075_高知市	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	3
076_長崎市	0	0	0	1	2	0	0	0	0	3	0	10
077_熊本市	1	1	1	1	2	0	1	0	1	8	0	22
078_大分市	0	4	0	0	0	1	0	0	0	5	0	18
079_宮崎市	1	0	0	0	0	1	1	0	0	3	0	8
080_鹿児島市	1	1	1	0	1	2	0	1	0	7	0	22
081_いわき市	0	1	0	1	0	0	1	0	0	3	0	7
082_長野市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
083_豊橋市	1	1	1	0	0	0	3	0	0	6	0	7
084_高松市	0	0	0	0	2	1	0	0	0	3	0	11
085_旭川市	0	0	0	0	1	0	2	0	0	3	0	6
086_横須賀市	2	0	0	0	1	0	0	0	0	3	0	9
087_松山市	0	0	0	1	1	1	2	1	0	6	0	14
088_奈良市	1	0	0	1	0	0	0	0	1	3	0	7
089_倉敷市	0	2	2	2	0	0	1	0	0	7	0	15
090_さいたま市	1	3	2	1	1	2	2	3	0	15	0	36
091_川越市	1	0	0	0	0	0	1	0	0	2	0	6
092_船橋市	1	0	0	0	1	0	0	1	0	3	0	15
093_相模原市	1	0	2	1	1	0	0	2	0	7	0	16
095_岡崎市	3	0	1	0	1	0	0	1	1	7	0	12
096_高槻市	1	0	0	1	0	1	0	0	1	4	0	5
097_東大阪市	0	1	1	0	1	0	0	0	0	3	0	6
098_函館市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
099_下関市	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	7
100_青森市	0	2	1	0	0	0	0	0	0	3	0	6
101_前橋市	1	2	0	0	1	0	0	0	0	4	0	8
102_高崎市	0	0	1	0	1	1	0	0	1	4	0	5
103_柏市	1	1	1	0	1	1	0	1	0	6	0	17
106_大津市	1	1	1	0	1	0	0	1	2	7	0	11
107_久留米市	0	0	2	0	0	0	1	0	0	3	0	10
108_盛岡市	0	0	1	1	0	0	1	1	0	4	0	5
109_西宮市	1	0	1	0	1	0	1	0	0	4	0	8
110_尼崎市	0	0	0	0	2	0	1	0	0	3	0	8
111_豊中市	0	0	0	0	0	0	0	1	0	1	0	7
112_那覇市	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
113_枚方市	1	0	0	1	0	0	0	0	1	3	0	7
合計	158	162	165	171	149	139	153	141	106	1,209	1	2,708

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-12-1 全疾患群の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
001_北海道	11	2	12	10	14	17	22	18	30	24	20	180
002_青森県	29	11	7	6	3	3	7	4	7	3	4	84
003_岩手県	75	61	35	45	59	44	45	66	36	52	50	568
004_宮城県	18	31	26	37	24	31	35	39	45	61	51	398
005_秋田県	19	5	5	3	4	1	11	6	3	9	4	70
006_山形県	20	19	18	17	24	28	36	31	46	46	51	336
007_福島県	7	12	9	12	21	30	44	35	48	58	75	351
008_茨城県	76	52	53	54	45	74	83	84	88	77	90	776
009_栃木県	15	31	28	52	29	41	58	47	52	60	82	495
010_群馬県	15	27	34	26	37	30	35	48	22	46	55	375
011_埼玉県	207	177	183	171	177	164	182	194	198	194	205	2,052
012_千葉県	82	77	80	99	118	104	113	118	114	139	154	1,198
013_東京都	262	224	226	221	298	302	285	299	334	317	353	3,121
014_神奈川県	19	30	48	45	54	74	93	72	85	91	123	734
015_新潟県	26	26	29	32	34	52	50	55	62	64	55	485
016_富山県	12	7	16	24	22	18	29	24	37	40	38	267
017_石川県	44	27	37	34	30	32	26	36	43	40	41	390
018_福井県	7	16	17	28	21	20	27	27	27	33	35	258
019_山梨県	33	24	21	26	24	20	34	31	48	29	37	327
020_長野県	53	69	58	62	81	81	71	79	70	74	85	783
021_岐阜県	30	20	23	37	38	39	37	31	43	31	41	370
022_静岡県	35	56	58	79	74	58	80	87	107	103	110	847
023_愛知県	123	117	108	115	111	97	127	146	138	154	136	1,372
024_三重県	57	83	70	63	80	87	86	78	95	97	96	892
025_滋賀県	33	9	5	10	7	7	19	10	6	8	3	117
026_京都府	48	40	30	40	42	39	53	76	56	85	87	596
027_大阪府	126	119	123	124	145	163	152	150	189	193	208	1,692
028_兵庫県	44	60	57	66	75	67	72	55	78	77	86	737
029_奈良県	75	64	53	60	50	79	70	75	70	65	89	750
030_和歌山県	14	5	9	12	8	2	9	10	7	17	17	110
031_鳥取県	16	17	24	19	20	18	26	20	38	26	38	262
032_島根県	15	25	14	15	23	21	33	32	37	37	41	293
033_岡山県	20	9	20	17	28	25	21	29	28	44	44	285
034_広島県	56	41	44	55	48	43	62	63	78	73	78	641
035_山口県	22	32	31	34	47	44	54	62	56	41	85	508
036_徳島県	8	8	11	17	13	12	16	13	17	17	19	151
037_香川県	9	6	15	15	14	18	25	27	30	27	37	223
038_愛媛県	11	6	19	33	24	39	47	47	49	57	41	373
039_高知県	6	7	6	7	15	18	9	20	20	28	18	154
040_福岡県	49	45	55	60	73	68	95	96	106	118	86	851
041_佐賀県	12	20	18	23	32	29	36	40	41	43	45	339
042_長崎県	46	39	41	42	64	69	79	72	76	64	101	693
043_熊本県	29	27	36	32	32	31	41	45	50	40	51	414
044_大分県	17	14	11	16	38	24	31	32	35	51	35	304
045_宮崎県	34	18	24	27	37	36	40	52	46	46	59	419
046_鹿児島県	77	64	51	60	55	50	71	63	74	106	91	762
047_沖縄県	118	81	108	100	97	89	83	99	119	138	97	1,129
048_札幌市	2	11	12	16	20	17	44	39	28	33	32	254
049_仙台市	48	31	46	50	64	61	56	60	68	76	59	619
050_千葉市	11	11	19	18	12	20	23	20	28	34	34	230
051_横浜市	64	66	74	107	95	120	131	163	190	147	169	1,326
052_川崎市	50	36	40	39	50	60	53	50	60	50	64	552
053_名古屋市	45	19	23	26	16	23	27	21	20	14	20	254
054_京都市	42	68	74	77	73	66	66	76	71	94	81	788
055_大阪市	80	68	56	84	70	70	63	86	74	84	92	827
056_神戸市	34	31	24	56	38	41	47	53	54	52	57	487
057_広島市	87	109	101	110	111	134	111	155	149	137	106	1,310
058_北九州市	14	19	17	23	30	30	37	43	42	56	50	361
059_福岡市	51	60	51	57	80	81	87	58	66	82	67	740
060_秋田市	15	6	15	15	9	14	13	20	16	21	19	163
061_郡山市	3	3	5	9	14	8	17	6	10	14	7	96
062_宇都宮市	22	14	23	17	18	20	22	23	29	33	18	239
063_新潟市	19	21	17	29	23	19	19	26	20	27	39	259
064_富山市	7	5	7	13	13	17	19	24	21	21	19	166
065_金沢市	35	29	17	15	22	24	15	21	13	18	28	237

表 2-12-1 全疾患群の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢											合計 (0～10歳)
	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	
066_岐阜市	12	10	8	10	13	13	11	13	12	16	11	129
067_静岡市	17	24	25	42	31	29	39	23	38	34	36	338
068_浜松市	8	4	2	0	2	3	2	3	4	3	1	32
069_豊田市	21	10	12	16	8	10	17	12	17	16	19	158
070_堺市	27	23	26	32	35	35	31	34	46	32	40	361
071_姫路市	18	7	10	16	19	11	20	16	21	19	31	188
072_和歌山市	9	8	9	9	11	14	7	14	17	14	24	136
073_岡山市	22	17	26	21	35	46	52	61	55	61	62	458
074_福山市	11	5	5	17	13	12	11	13	13	12	8	120
075_高知市	1	7	7	11	13	19	16	20	23	26	20	163
076_長崎市	12	19	19	21	22	24	22	35	25	29	26	254
077_熊本市	47	26	30	21	38	42	28	40	40	48	46	406
078_大分市	19	16	18	19	19	20	38	26	35	27	24	261
079_宮崎市	17	23	14	13	24	20	38	37	34	29	48	297
080_鹿児島市	61	40	42	35	36	43	46	37	45	50	47	482
081_いわき市	7	4	11	11	24	22	13	17	12	19	27	167
082_長野市	16	2	0	3	2	6	1	2	2	2	1	37
083_豊橋市	11	7	12	6	16	8	9	7	8	5	14	103
084_高松市	7	7	11	10	10	15	21	12	18	25	31	167
085_旭川市	9	9	9	3	9	7	4	14	15	16	7	102
086_横須賀市	3	0	9	6	5	9	5	8	10	10	14	79
087_松山市	9	11	7	18	19	27	24	25	34	26	33	233
088_奈良市	30	19	14	19	16	15	16	20	15	20	21	205
089_倉敷市	25	23	25	17	30	20	22	25	28	35	28	278
090_さいたま市	39	59	33	40	54	39	46	61	46	53	48	518
091_川越市	13	12	10	7	14	13	11	15	8	13	21	137
092_船橋市	29	14	18	18	22	30	23	22	21	32	27	256
093_相模原市	19	24	20	19	22	24	30	40	25	46	33	302
095_岡崎市	11	14	12	9	10	8	11	14	13	11	13	126
096_高槻市	9	7	11	14	14	13	14	19	18	20	24	163
097_東大阪市	10	9	18	13	16	14	23	29	18	31	19	200
098_函館市	4	2	3	3	5	0	6	3	5	15	2	48
099_下関市	7	5	7	5	7	11	12	8	14	20	12	108
100_青森市	8	13	12	13	16	16	14	12	16	11	17	148
101_前橋市	5	5	5	10	9	10	20	14	15	13	10	116
102_高崎市	11	11	11	11	8	12	13	12	11	11	17	128
103_柏市	17	16	17	7	25	12	19	20	22	21	27	203
106_大津市	15	9	10	11	14	14	24	14	19	21	23	174
107_久留米市	5	9	7	12	10	13	17	16	11	21	10	131
108_盛岡市	14	10	15	17	10	18	15	25	12	16	16	168
109_西宮市	21	13	13	25	21	18	27	19	23	26	21	227
110_尼崎市	15	18	13	10	11	25	23	31	22	20	22	210
111_豊中市	8	13	5	14	15	12	25	11	10	17	13	143
112_那覇市	19	4	4	7	7	3	2	3	4	4	2	59
113_枚方市	9	10	10	14	19	24	18	16	15	29	19	183
合計	3,496	3,166	3,234	3,601	3,950	4,067	4,502	4,712	4,966	5,270	5,433	46,397

実施主体番号 094,104,105は欠番

表 2-12-2 全疾患群の実施主体別、登録時年齢別、登録者数

実施主体	登録時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
001_北海道	13	27	27	32	33	20	14	25	13	204	0	384
002_青森県	3	4	2	6	4	4	3	1	1	28	0	112
003_岩手県	57	57	84	60	70	65	45	53	26	517	0	1,085
004_宮城県	46	44	54	46	48	51	42	40	18	389	0	787
005_秋田県	7	8	10	5	2	4	2	3	1	42	0	112
006_山形県	57	62	69	44	53	36	38	43	21	423	0	759
007_福島県	59	53	65	45	52	52	43	54	36	459	0	810
008_茨城県	95	106	95	95	91	95	74	64	37	752	1	1,529
009_栃木県	63	67	64	81	64	72	52	52	47	562	0	1,057
010_群馬県	56	50	44	45	49	50	56	45	32	427	0	802
011_埼玉県	212	243	236	219	225	194	201	183	79	1,792	0	3,844
012_千葉県	192	175	189	190	167	161	176	145	76	1,471	0	2,669
013_東京都	371	354	371	386	408	456	371	351	156	3,224	1	6,346
014_神奈川県	113	119	115	114	128	132	120	120	55	1,016	0	1,750
015_新潟県	64	63	63	76	75	52	77	56	32	558	0	1,043
016_富山県	37	37	31	33	30	31	31	24	12	266	0	533
017_石川県	55	52	49	56	46	36	79	27	6	406	0	796
018_福井県	49	40	41	36	35	41	26	28	19	315	0	573
019_山梨県	42	36	53	45	37	33	34	28	24	332	0	659
020_長野県	93	82	88	92	77	65	61	53	45	656	0	1,439
021_岐阜県	54	47	63	51	57	50	44	39	41	446	0	816
022_静岡県	110	115	118	121	121	98	109	82	34	908	0	1,755
023_愛知県	174	173	164	146	153	148	124	97	62	1,241	0	2,613
024_三重県	113	115	90	84	76	82	78	70	30	738	0	1,630
025_滋賀県	5	8	9	8	6	7	5	2	0	50	0	167
026_京都府	89	118	83	87	70	53	52	48	26	626	0	1,222
027_大阪府	205	239	231	241	203	183	159	150	94	1,705	2	3,399
028_兵庫県	107	103	96	102	109	102	107	94	56	876	0	1,613
029_奈良県	97	102	90	99	83	55	65	51	33	675	0	1,425
030_和歌山県	13	19	19	16	27	16	20	13	9	152	0	262
031_鳥取県	14	21	31	36	20	23	32	13	14	204	0	466
032_島根県	39	40	43	32	47	33	33	38	17	322	0	615
033_岡山県	41	32	47	36	33	41	35	19	23	307	0	592
034_広島県	76	87	67	68	60	71	55	63	50	597	0	1,238
035_山口県	61	63	66	74	54	43	52	40	23	476	0	984
036_徳島県	29	36	33	33	34	35	38	30	22	290	0	441
037_香川県	30	27	28	36	22	29	26	22	1	221	0	444
038_愛媛県	35	44	45	45	37	51	42	24	20	343	0	716
039_高知県	16	14	20	18	21	19	23	17	16	164	0	318
040_福岡県	91	120	111	97	108	96	107	76	55	861	0	1,712
041_佐賀県	58	55	70	51	39	40	51	38	15	417	2	758
042_長崎県	78	58	90	92	73	81	65	58	38	633	0	1,326
043_熊本県	45	75	58	65	50	58	53	54	29	487	0	901
044_大分県	43	41	34	54	35	58	42	48	22	377	1	682
045_宮崎県	46	53	65	40	56	31	40	37	24	392	0	811
046_鹿児島県	72	62	90	90	54	70	75	60	32	605	0	1,367
047_沖縄県	137	97	99	94	87	84	79	54	48	779	0	1,908
048_札幌市	40	39	33	43	40	31	41	34	25	326	0	580
049_仙台市	64	84	62	73	77	41	54	49	31	535	0	1,154
050_千葉市	28	41	44	50	49	44	43	39	25	363	0	593
051_横浜市	143	159	185	162	176	154	123	108	75	1,285	0	2,611
052_川崎市	70	49	65	59	46	55	50	41	33	468	0	1,020
053_名古屋市	16	18	21	24	36	19	20	11	9	174	0	428
054_京都市	86	80	98	105	93	81	68	59	49	719	0	1,507
055_大阪市	90	99	103	93	94	87	79	68	36	749	0	1,576
056_神戸市	73	63	71	60	78	68	65	67	32	577	0	1,064
057_広島市	126	165	137	122	127	107	79	100	82	1,045	0	2,355
058_北九州市	37	38	45	59	43	40	31	45	18	356	0	717
059_福岡市	72	79	93	63	84	57	59	62	45	614	0	1,354
060_秋田市	21	18	37	21	23	21	27	14	14	196	0	359
061_郡山市	28	18	15	24	19	12	15	10	4	145	0	241
062_宇都宮市	22	26	29	26	17	21	15	26	19	201	0	440
063_新潟市	40	35	46	45	43	45	28	38	16	336	0	595
064_富山市	35	29	29	19	23	18	20	18	5	196	0	362
065_金沢市	21	19	21	15	22	14	21	8	1	142	0	379

表 2-12-2 全疾患群の実施主体別、登録時年齢別、登録者数(つづき)

実施主体	発病時年齢									合計 (11-19歳)	不明	総計
	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳			
066_岐阜市	29	23	18	14	13	18	12	13	10	150	0	279
067_静岡市	33	38	46	35	37	34	25	13	10	271	2	611
068_浜松市	2	4	3	1	3	2	2	1	0	18	0	50
069_豊田市	17	21	20	18	12	11	15	9	10	133	0	291
070_堺市	42	45	48	45	44	48	46	28	26	372	0	733
071_姫路市	17	30	26	24	21	32	20	26	9	205	0	393
072_和歌山市	19	13	15	17	20	12	14	14	8	132	0	268
073_岡山市	58	61	47	43	29	32	40	31	20	361	0	819
074_福山市	12	13	10	18	16	9	8	6	6	98	0	218
075_高知市	20	25	20	18	17	18	10	14	9	151	0	314
076_長崎市	25	27	29	27	24	20	33	16	13	214	0	468
077_熊本市	32	58	59	54	43	44	40	31	24	385	0	791
078_大分市	29	43	26	28	27	17	33	24	17	244	0	505
079_宮崎市	32	36	41	46	41	38	30	26	14	304	1	602
080_鹿児島市	50	63	51	51	53	33	38	33	31	403	0	885
081_いわき市	22	23	20	21	14	11	15	13	5	144	0	311
082_長野市	5	8	2	3	2	2	3	1	0	26	0	63
083_豊橋市	15	16	20	15	12	14	17	13	2	124	0	227
084_高松市	43	33	27	15	24	20	20	15	6	203	0	370
085_旭川市	15	14	11	17	15	16	16	11	3	118	0	220
086_横須賀市	23	21	19	19	20	12	15	10	9	148	0	227
087_松山市	34	28	35	27	23	31	22	24	10	234	0	467
088_奈良市	27	28	22	33	23	15	19	11	10	188	0	393
089_倉敷市	21	44	33	38	33	22	23	24	14	252	0	530
090_さいたま市	56	58	52	49	54	51	53	46	23	442	0	960
091_川越市	13	19	11	14	11	11	13	9	3	104	0	241
092_船橋市	28	38	26	39	30	39	29	24	12	265	0	521
093_相模原市	36	33	35	39	38	42	38	35	17	313	0	615
095_岡崎市	18	10	24	11	19	14	13	5	7	121	0	247
096_高槻市	22	33	21	32	20	18	16	15	14	191	0	354
097_東大阪市	28	28	33	26	30	24	14	26	16	225	0	425
098_函館市	6	4	7	6	6	7	9	7	1	53	0	101
099_下関市	19	20	12	14	17	9	7	6	6	110	0	218
100_青森市	13	13	14	17	14	5	12	11	3	102	1	251
101_前橋市	15	14	12	16	18	20	13	24	6	138	0	254
102_高崎市	14	16	15	16	26	15	16	7	11	136	0	264
103_柏市	21	22	19	18	18	17	18	26	2	161	0	364
106_大津市	21	25	25	17	27	10	22	18	11	176	0	350
107_久留米市	15	13	18	16	15	17	14	9	8	125	0	256
108_盛岡市	13	17	16	18	15	13	19	11	14	136	0	304
109_西宮市	21	32	37	23	15	18	18	17	8	189	0	416
110_尼崎市	18	19	27	22	15	15	17	14	11	158	0	368
111_豊中市	13	22	15	21	15	12	14	17	4	133	0	276
112_那覇市	3	3	3	0	0	0	0	0	0	9	0	68
113_枚方市	20	34	31	28	19	20	18	12	17	199	0	382
合計	5,620	5,902	5,958	5,768	5,522	5,126	4,900	4,293	2,568	45,522	11	91,875

実施主体番号 094,104,105は欠番

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ

雑誌

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Tomoyuki Takura, Takashi Takei, Kosaku Nitta.	Socioeconomics of Administering Rituximab for Nephrotic Syndrome	Contributions to Nephrology	195	110-119	2018

平成31年 3月 29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆 氏

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
- 研究者名 （所属部局・職名） 病院長
（氏名・フリガナ） 賀藤 均・カトウ ヒトシ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年3月7日

厚生労働大臣 殿

機関名 公立大学法人福島県立医科大学

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 竹之下 誠一

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
3. 研究者名 （所属部局・職名） Fukushima International Medical Science Center 甲状腺・内分泌センター センター長
（氏名・フリガナ） 横谷 進 ・ ヨコヤ ススム

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・ 該当する□にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年 3月 4日

厚生労働大臣 殿

機関名：学校法人埼玉医科大

所属研究機関長 職名：学長

氏名 別所 正美

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
3. 研究者名 （所属部局・職名） 小児科・教授
（氏名・フリガナ） 大竹 明・オオタケ アキラ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成30年11月22日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
3. 研究者名 （所属部局・職名） 研究所 政策科学研究部 ・ 部長
（氏名・フリガナ） 森 臨太郎 ・ モリ リンタロウ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査の場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

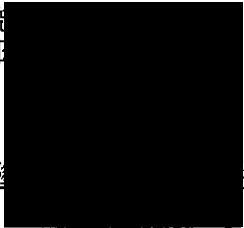
平成31年 3月 29日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究
国立成育医療研究センター

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 五十嵐 隆 博



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
- 3. 研究者名 （所属部局・職名） 臨床研究センター 生命倫理研究室 ・ 室長
（氏名・フリガナ） 掛江 直子 ・ カケエ ナオコ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

（留意事項） ・ 該当する口にチェックを入れること。
・ 分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年 3月 29日

厚生労働大臣 殿

国立研究開発法人
機関名 国立成育医療研究センター
所属研究機関長 職名 理事長
氏名 五十嵐 隆 和

次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
- 2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
- 3. 研究者名 （所属部局・職名） 研究所 小児慢性特定疾病情報室 ・ 室長
（氏名・フリガナ） 盛一 享徳 ・ モリイチ アキノリ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入（※1）		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査（※2）
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（※3）	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	国立成育医療研究センター	<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること （指針の名称： ）	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

（※1）当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他（特記事項）

（※2）未審査に場合は、その理由を記載すること。

（※3）廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合は委託先機関： ）
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> （無の場合はその理由： ）
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> （有の場合はその内容： ）

（留意事項） ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成 31年 3 月 4 日

厚生労働大臣 殿

機関名 東京大

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 五神

次の職員の平成 30 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)
2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部附属病院・特任教授
(氏名・フリガナ) 田倉 智之・タクラ トモユキ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査の場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。

平成31年 4月 8日

厚生労働大臣 殿

機関名 横浜市立大学

所属研究機関長 職名 学長

氏名 窪田 吉信



次の職員の平成30年度厚生労働科学研究費の調査研究における、倫理審査状況及び利益相反等の管理については以下のとおりです。

- 1. 研究事業名 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)
- 2. 研究課題名 小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究
- 3. 研究者名 (所属部局・職名) 大学院医学群医学研究科 看護学専攻 ・ 准教授
(氏名・フリガナ) 落合 亮太 ・ オチアイ リョウタ

4. 倫理審査の状況

	該当性の有無		左記で該当がある場合のみ記入 (※1)		
	有	無	審査済み	審査した機関	未審査 (※2)
ヒトゲノム・遺伝子解析研究に関する倫理指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
遺伝子治療等臨床研究に関する指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
人を対象とする医学系研究に関する倫理指針 (※3)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
厚生労働省の所管する実施機関における動物実験等の実施に関する基本指針	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>
その他、該当する倫理指針があれば記入すること (指針の名称:)	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>

(※1) 当該研究者が当該研究を実施するに当たり遵守すべき倫理指針に関する倫理委員会の審査が済んでいる場合は、「審査済み」にチェックし一部若しくは全部の審査が完了していない場合は、「未審査」にチェックすること。

その他 (特記事項)

(※2) 未審査に場合は、その理由を記載すること。

(※3) 廃止前の「疫学研究に関する倫理指針」や「臨床研究に関する倫理指針」に準拠する場合は、当該項目に記入すること。

5. 厚生労働分野の研究活動における不正行為への対応について

研究倫理教育の受講状況	受講 <input checked="" type="checkbox"/> 未受講 <input type="checkbox"/>
-------------	---

6. 利益相反の管理

当研究機関におけるCOIの管理に関する規定の策定	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究機関におけるCOI委員会設置の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合は委託先機関:)
当研究に係るCOIについての報告・審査の有無	有 <input checked="" type="checkbox"/> 無 <input type="checkbox"/> (無の場合はその理由:)
当研究に係るCOIについての指導・管理の有無	有 <input type="checkbox"/> 無 <input checked="" type="checkbox"/> (有の場合はその内容:)

(留意事項) ・該当する□にチェックを入れること。
・分担研究者の所属する機関の長も作成すること。