

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)

成育医療からみた 小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究

令和元年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 賀藤 均

令和2(2020)年3月

はじめに

本報告書は、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)）「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」班の令和元年度から3年計画のうち、1年目の成果を取りまとめたものとなります。

本研究班の目的は、「児童福祉法」および「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」に示された小児慢性特定疾病（小慢）対策の推進に寄与する基礎資料と実践基盤を提供することです。小慢対策は5年以内の見直しが定められており、疾病を抱える子どもたちの現状を踏まえた施策の充実に向けた基礎資料の提供は非常に重要となります。

小慢対策は、疾患ごと個別に行われていた事業を統合して昭和49年に開始された、小児慢性特定疾患治療研究事業を起源としています。当該施策は、対象疾病の拡大や医療費自己負担の軽減、用具給付等の付帯事業としての福祉サービスを拡充しつつ、疾病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ました。平成27年1月より、対象疾病を大幅に拡大しつつ現在の制度に至ります。他方、医学の発展によって小慢対象疾病による死亡率は、約1/3にまで減少したものの、治療を継続しつつ疾病を抱えながら成人を迎える子どもたちが増加し続けており、自立に向けた支援が課題となっています。平成30年に成立した「成育基本法」では小児医療の一層の充実が求められるなど、小慢対策も新たな時代に入ったと言えるでしょう。

本研究班は、日本小児科学会小児慢性疾患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ご協力を得て、当該事業に係る様々な課題に取り組んで参りました。これまで、小慢対策に係る追加候補疾病や対象疾病における対象基準等の見直しの要望、診断の手引きおよび疾患概要の作成、登録申請時に必要な医師の診断書となる医療意見書の改訂等が行われてきています。また、慢性疾患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、多くの基礎資料を提供して参りました。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ず医療意見書のデータについて、登録システムの精度向上のための検討およびデータの集計や疾患等の疫学的研究も行っております。

今後も引き続き、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、難病対策との連携をより一層強化し、わが国の難治性疾患等政策へ貢献して参る所存です。

令和2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)）

「成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究」

研究代表者 賀藤 均

令和元年度 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 / 甲状腺・内分泌センター長
	大竹 明	埼玉医科大学 医学部小児科・ゲノム医療科 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
	小松 雅代	奈良県立医科大学 医学部看護学科公衆衛生看護学 講師
	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	堀内 清華	東京大学 大学院医学系研究科医療経済政策学講座 特任研究員
	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
	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
	美間 由紀	国立成育医療研究センター 診療情報管理室 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
	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
	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 共同研究員
	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

成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究 研究代表者 賀藤 均	1
--	---

分担研究報告

小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況(現況値) - 平成 27 ~ 30 年度の疾病登録状況 - 小児慢性特定疾病情報室	11
小児慢性特定疾病対策の実施主体ごとの運用の違いに関する検討 研究分担者 盛一 享徳	57
小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類(ICF)を用いた支援に関する検討 研究分担者 小松 雅代	61
川崎病に対するインフリキシマブ投与の医療経済学的な評価:予備的な研究報告 研究分担者 田倉 智之	67
神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた 子ども医療費助成の利用状況の分析と小児慢性特定疾病への影響に関する研究 研究分担者 盛一 享徳、横谷 進、大竹 明	75
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、横谷 進	81
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	105
「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	119
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	125
研究成果の刊行に関する一覧表	233

. 総括研究報告

成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究

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

本研究班では、慢性疾患を抱える子どもたちへの医療費等支援施策として平成 27 年 1 月に旧事業から現行制度へと移行された小児慢性特定疾病対策の適正な実現のための、必要な基礎資料の提示や具体的な推進方策の提案ならびに実践的基盤の提供を目的としている。

小児慢性特定疾病対策では、5 年以内を目処として見直しが行われ、現状を踏まえた施策の実行が求められている。近年の課題として、医療意見書が匿名化・電子化された小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用に向けた整備、患児の自立へ向けた支援体制の提供、小児慢性疾患への医療経済評価の観点の導入等を掲げている。本年度、本研究班はこれらの解決のため、以下の研究を行った。まず、現行の小児慢性特定疾病対策の施行に合わせ新制度となった小児慢性特定疾病児童等データベースの集計分析を行った。令和 2 年 3 月末日時点の医療意見書の登録状況は、平成 27(2015)年度は 84,744 件、平成 28(2016)年度は 87,213 件、平成 29(2017)年度は 81,494 件であった。登録率は、7~8 割程度と推定され、登録状況の概要の把握が可能であった。全国の実施主体における受給者証の更新月および支給認定の独自運用の有無を調査したところ、更新月は実施主体により差異があり、一部の実施主体では支給認定に独自の追加基準が設けられていた。小児慢性特定疾病患児の生活機能の適切な評価と社会参加の支援のために、疾患群別の上位申請疾患の 8 疾患について、国際生活機能分類のコードによる医療意見書の情報項目のコーディングを行い、疾患ごとに生活機能を分類し得ることを示した。小児慢性疾患領域への医療経済評価の導入として行った、医療経済ビッグデータを用いた川崎病の治療法選択の費用対効果の分析では、より発展的な検証が、限られた資源の公正な再分配の在り方を検討する際に有用であると期待される結果が得られた。また、国民健康保険の診療報酬明細書データを利用した公費医療の実態に関する検討では、子ども医療費助成の拡充が小児慢性特定疾病の受給に与える影響は、年長児においては少ないことが示唆された。慢性疾患を抱える子どもたちの実情を把握するために行った患者実態調査より、望まれる社会支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なること、および患児の生活の質と学校病院間の連携についての保護者の捉え方には関連が認められることが明らかとなった。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:

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 / 甲状腺・内分泌センター長)

大竹 明 (埼玉医科大学 医学部小児
科・ゲノム医療科 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）
小松 雅代 （奈良県立医科大学 医学部看護学科公衆衛生看護学 講師）
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たちへの支援は、昭和 49 年より始まった小児慢性特定疾患治療研究事業を起源とし、以来、医療費の自己負担の軽減、対象疾患や用具給付等福祉サービスの拡充、疾患研究を進めるための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、平成 26 年に児童福祉法の一部改正が行われ（平成 26 年法律第 47 号）、平成 27 年 1 月、「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）として新たに小児慢性特定疾病対策が施行された。現行の制度は、5 年以内を目処とした見直しが定められ、現状を踏まえた施策の実行が求められている。

医療技術等が著しく進歩した昨今、30 年以上前と比べて疾病による小児の死亡率は約 1/3 に減少したものの、慢性疾病を抱えて成長する子どもが増えており、生活の質の向上や、自立に必要な支援の在り方の検討が課題となっている。また、高額医薬品の出現等から、限られた資源の公正な再分配の在り方を検討する必要性が高まっている。さらに、小児慢性特定疾病対策の平成 27 年 1 月の制度改正に合わせ、新制度に移行された医療意見書データの登録データベースを管理運用し、研究へと利活用を推進することも検討すべき課題として残されている。

本研究班は、これらの課題解決のために必要な基礎資料の提示や、具体的な推進方策の提案ならびに実践的基盤の提供を目的として研究を行った。

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) 小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況（現況値） - 平成 27～30 年度の疾病登録状況 -
- 2) 小児慢性特定疾病対策の実施主体ごとの運用の違いに関する検討
- 3) 小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類（ICF）を用いた支援に関する検討
- 4) 川崎病に対するインフリキシマブ投与の医療経済学的な評価：予備的な研究報告
- 5) 神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた子ども医療費助成の利用状況の分析と小児慢性特定疾病への影響に関する研究
- 6) 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
- 7) 「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
- 8) 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
- 9) 慢性疾病を有する子どもの QOL 及び社会支援等に関する実態調査

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

「小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況(現況値) - 平成 27～30 年度の疾病登録状況 - 」(小児慢性特定疾病情報室)

平成 27 年 1 月 1 日に施行された新たな小児慢性特定疾病対策では、対象疾病ごとに個別の医療意見書に改正され、より詳細な臨床情報を小児慢性特定疾病児童等登録データベースとして記録している。全国の実施主体は、国立成育医療研究センター内に設置されている医療意見書登録センターへ医療意見書の写しを送付し、登録センターにて登録データベースへのデータ登録が行われている。本研究では、令和 2 年 3 月末日までの登録状況について集計分析を行った。

中核市等の増加により、実施主体数は年々増加しており、平成 27 年度は 112 実施主体、平成 28～29 年度は 115 実施主体、平成 30 年度は 121 実施主体であり、集計時点で 8～9 割の実施主体からの医療意見書が登録されていた。登録状況は、平成 27 (2015) 年度医療意見書の登録合計 84,744 件、平成 28 (2016) 年度医療意見書の登録合計 87,213 件、平成 29 (2017) 年度医療意見書の登録合計 81,494 件であり、一部対象者の多い実施主体からの未送付分等の影響で、登録件数は推定された全国登録件数のおよそ 7～8 割程度であると思われた。

登録件数が多かった対象疾病は、内分泌疾患：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。)、糖尿病：1 型糖尿病、内分泌疾患：先天性甲状腺機能低下症、悪性新生物：急性リンパ性白血病、内分泌疾患：バセドウ病、神経・筋

疾患：点頭てんかん(ウエスト症候群)、慢性腎疾患：微小変化型ネフローゼ症候群、慢性心疾患：ファロー四徴症、膠原病：若年性特発性関節炎、慢性消化器疾患：胆道閉鎖症であった。

平成 27 年以降に新規追加された対象疾病以外では、平成 26 年以前の旧制度と比較して概ね同様の登録状況であり、全実施主体における登録状況とはなっていないが、平成 27 年以降の登録状況の概要について把握が可能であると思われた。

分担研究 2

「小児慢性特定疾病対策の実施主体ごとの運用の違いに関する検討」(盛一享徳)

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り、医療費助成に必要な支出の 1/2 を国が、残りを実施主体が支出している。施策運用は各実施主体に委ねられていることから、実際の運用については実施主体ごとに差異があることが知られていた。

本研究では、施策運用の実施主体ごとの違いを明らかにすることを目的として、各実施主体に対し、受給者証の更新月および支給認定の独自運用の有無について調査を行った。

その結果、50%の実施主体は 9 月末が更新月となっていた一方、夏、年末、年度末、申請の都度、としている実施主体が 10～15%ずつあり、全体としては地域によって大きく異なっていることが分かった。また 10 の実施主体が支給認定に独自の追加基準を設けていることがわかった。

今後はこれらの差異が施策の利用状況や患者アウトカム等にどのような影響を及ぼしうるのか更なる検討が必要であると思われた。

分担研究 3

「小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類(ICF)を用いた支援に関する

る検討」(小松雅代)

国際生活機能分類 (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF) は、疾病及び関連保健問題の国際統計分類 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD)、医療行為の国際分類 (International Classification of Health Interventions, ICHI) とともに世界保健機関国際分類ファミリー (WHO Family of International Classifications) の中心分類に位置づけられている。ICF には約 1500 の生活機能に関するコードが存在し、ICD とのコードによる連動が可能であり、疾患別の詳細な生活機能分類を統計的に処理することが可能である。本研究は、ICF を用いて小児慢性特定疾病(小慢)患者の生活機能の全体像を明らかにし、療養生活における生活機能全般と経時的な変化および社会参加の支援に対する評価を具体的に提示することを目的とした。本年度は、小慢の疾患群別の上位申請疾患の 8 疾患について医療意見書の情報項目を用いて、ICF コードによるコーディングを行った。結果、いずれの疾患も性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等の除外項目を除くほとんどの項目で ICF コードのコーディングが可能であった。このことから、小慢の医療意見書を用いて、疾患ごとの生活機能が分類可能であることが明らかとなった。次年度以降、各疾患の生活機能の現状と課題を分析し、小慢患者の抱える生活機能と社会参加への課題等を行う予定である。

分担研究 4

「川崎病に対するインフリキシマブ投与の医療経済学的な評価：予備的な研究報告」(田倉智之)

川崎病は中小動脈を首座とした血管炎症候群で、日本においては年間 15000 人ほどが発症しており近年増加傾向にある。本領域の比較的新

しい治療選択として、インフリキシマブ (IFX) が挙げられる。従来の治療方法に対して、IFX も含む新たな治療選択も謳われているが、どの組み合わせが心合併症を予防するのかは、まだ十分に明確になっていない。特に、その医療経済学評価の報告は、本邦において稀有である。そこで本研究は、初回の免疫グロブリン大量静注療法 (IVIG) 不応な川崎病における IFX の 2nd line 以降の使用において、治療期間の短縮および心合併症発症率の低下に伴う効果および医療費を、従来の IVIG およびその他の治療薬と比較する費用対効果評価を目的とした。本研究のデータソースには、日本全国の保険者から収集された診療報酬請求の情報を中心とする医療経済ビッグデータ (TheBD) を選択した。その適格基準は、川崎病に罹患した 15 歳以下の小児で、初回 IVIG が不応・再燃し、2nd line 以降の治療が実施された者を対象とした。エンドポイントは、第一指標を費用対効果評価 (12 か月以上の関連医療費と心合併症イベント数の比) とし、第二指標を心イベントおよび医療費とした。データ抽出の結果、1267 例の川崎病患者のうち、26 名で IFX が使用されていた。また、IFX 非投与例で分析対象となったのは、98 例であった。性別と初発時の年齢は、両群で差は認めなかった。心合併症は、IFX 投与群、非投与群でそれぞれ全体の 15.4%、29.6% であった。 Kaplan-Meier 曲線による分析の結果、初回治療後の心合併症発症率は、IFX 投与群で低い傾向にあるが、有意差は認められなかった ($p=0.428$)。入院費用、入院期間は、非投与群に比べて IFX 投与群が小さい傾向にあったが、入院期間のみ統計学的な有意差を認めた (IFX 投与群: 18.5 日 vs. 非投与群: 24.0 日, $p=0.035$)。費用対効果分析において、入院総費用 1 万円当たりの心合併症イベント総数は、IFX 投与群が 0.013 回、非投与群が 0.037 回となり、IFX 投与群の方が、費用当たりの心合併症イベント数が少なかった。以上から、初回 IVIG 不応な川崎病において、IFX の 2nd line 以降の使

用は、概ね医療経済学的に良好な傾向にあった。今後、本報告で得られた知見を踏まえつつ、さらなる精緻な解析を進めていく予定である。

分担研究 5

「神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた子ども医療費助成の利用状況の分析と小児慢性特定疾病への影響に関する研究」 (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。令和元年度には762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利用状況は、他の医療費助成の影響があると考えられている。しかし公費医療の実態の把握は難しく、その実状は明らかではない。

本研究は、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利用率に最も大きな影響を与える可能性があると考えられた、子ども医療費助成の利用状況に関する分析を行い、小児慢性特定疾病への影響を検討した。平成 25 年から平成 29 年までの間に、子ども医療費助成は年長児の対象年齢拡大に合わせ、年長児において利用率の上昇が認められたが、小児慢性特定疾病の利用状況については、全ての年齢階層において、大きな変化は認められなかった。本研究結果の解釈には、種々の制約があるものの、子ども医療費助成の拡充の小児慢性特定疾病の利用に対する影響は、年長児においては、それ程大きく無いと思われた。

分担研究 6

「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。今年度は、令和元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 コード附番および一般財団法人医療情報システム開発センター(MEDIS)標準病名との対応の検討を行った。

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、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 819 疾病中 23 疾病(2.8%)まで減少していた。

今回の検証では、小児慢性特定疾病への ICD-10 コード付番と合わせて、対応する MEDIS 標準病名およびレセ電算コードを明示した。本コード表を利用することで、レセプトデータにおける傷病名の利用コードの集約化を期待する。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 7

「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 31 年度(令和元年度)に利用している実

施主体は、令和2年3月31日時点で109実施主体、全体の87.2%となった。令和元年7月に対象疾病の追加および既対象疾病の疾患群移動等が行われ、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。

当該 e-learning サイトを利用する実施主体は年々増加し、また、令和2年4月以降、例年この時期に中核市へ昇格する実施主体に加え、児童相談所設置市として新たに参加を予定している実施主体も存在する。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。

分担研究8

「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」(盛一幸徳)

「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情報管理事業により、2015年1月から本格運用を開始し、今年度で5年目となる。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、2019年7月の改正で対象疾患が拡大、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、医療意見書の作成・保守を行った。

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、2019年度は約472万件で、1日当たりの平均アクセス数は1万2千件を超えた。端末種別アクセス数については、スマートデバイスからのアクセス数が7割を超え、昨年より一層増加し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9

「慢性疾病を有する子どもの QOL 及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に加え、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。

本分担研究では、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」を行い、2017年の生活実態の把握を試みた。また、翌年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、2018年の生活実態と経年変化等を含めて把握することとした。

結果、患児および保護者に関する回答は、第1回調査(平成29年度)では、8,457件あった。これを、回答当時に受けていた社会支援の内容と、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。第2回調査(平成30年度)は、6,246件の回答が得られた。第1回、第2回調査の両方に回答があったのは534件であった。本調査の解析結果より、望まれる支援の内容は、患児の病状

や年齢によって異なることが示唆された。また、慢性疾病を有する子どもの QOL と学校病院間の連携についての保護者の捉え方には関連が認められることが明らかとなった。これらのことから、個々の患児ならびにその家族の状況に応じた支援策の検討が重要であると考えられる。

D. 考察

本年度は、平成 27 年 1 月 1 日に制度改正された小児慢性特定疾病対策と同時に新制度へ移行された小児慢性特定疾病児童等登録データベースの、令和 2 年 3 月末日までの登録状況を集計分析するとともに、実施主体による運用の差異を調査した。小児慢性特定疾病児童等データベースは、患児の治療状況や病状を横断的に把握し得るデータとしてだけでなく、小児期から成人期へ向けての縦断データとしての利活用および難病対策など他の医療情報データベースとの連携を期待されており、そのための対象疾病のコード化等、実践基盤の整備を引き続き行っていく計画である。また、慢性疾病を抱えて成長する子どもたちの現状を踏まえた小児慢性特定疾病対策の在り方の検討につなげるために、小児慢性特定疾病の医療意見書の情報項目について、国際生活機能分類のコードによるコーディングを行い、医療意見書を用いた生活機能の分類の可能性を検討した。さらに、医療経済評価の考え方の小児医療への導入の試みとして、ビッグデータを用い、川崎病の治療法における費用対効果の分析を行った。小児医療の公費負担の状況を把握するために、診療報酬明細書データを利用して、子ども医療費助成に関し、その利用状況と小児慢性特定疾病医療費助成への影響を分析した。また、患者実態調査より得られた患児とその家族の回答データから、患児の生活の質に関連する項目や求められる社会支援について分析した。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および指定医研修用 e-learning サイトの利用状況の分析を行った。

E. 結論

当該研究班は、小児慢性特定疾病を抱える子どもの登録数やその診断・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および当該事業の適性化のための基礎データとして、実施主体およ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

小児慢性特定疾病児童等データベースの登録状況(現況値)

- 平成 27～30 年度の疾病登録状況 -

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

研究要旨

平成 27 年 1 月 1 日に施行された新たな小児慢性特定疾病対策では、対象疾病ごとに個別の医療意見書に改正され、より詳細な臨床情報を小児慢性特定疾病児童等登録データベースとして記録している。全国の実施主体は、国立成育医療研究センター内に設置されている医療意見書登録センターへ医療意見書の写しを送付し、登録センターにて登録データベースへのデータ登録が行われている。本研究では、令和 2 年 3 月末日までの登録状況について集計分析を行った。

中核市等の増加により、実施主体数は年々増加しており、平成 27 年度は 112 実施主体、平成 28～29 年度は 115 実施主体、平成 30 年度は 121 実施主体であり、集計時点で 8～9 割の実施主体からの医療意見書が登録されていた。登録状況は、平成 27(2015)年度医療意見書の登録合計 84,744 件、平成 28(2016)年度医療意見書の登録合計 87,213 件、平成 29(2017)年度医療意見書の登録合計 81,494 件であり、一部対象者の多い実施主体からの未送付分等の影響で、登録件数は推定された全国登録件数のおよそ 7～8 割程度であると思われた。

登録件数が多かった対象疾病は、内分泌疾患：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。)、糖尿病：1 型糖尿病、内分泌疾患：先天性甲状腺機能低下症、悪性新生物：急性リンパ性白血病、内分泌疾患：バセドウ病、神経・筋疾患：點頭てんかん(ウエスト症候群)、慢性腎疾患：微小変化型ネフローゼ症候群、慢性心疾患：ファロー四徴症、膠原病：若年性特発性関節炎、慢性消化器疾患：胆道閉鎖症、であった。

平成 27 年以降に新規追加された対象疾病以外では、平成 26 年以前の旧制度と比較して概ね同様の登録状況であり、全実施主体における登録状況とはなっていないが、平成 27 年以降の登録状況の概要について把握が可能であると思われた。

研究実施者

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)

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)

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)

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策(以下、小慢対策)は、小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、旧小慢事業)から改正され平成 27 年より実施されて

いる、慢性疾病を抱えた子どもたちに対する国の医療費等支援施策である。旧小慢事業は、平成 10 年度以降、全国的に統一された医療意見書（以下、意見書）と呼ばれる医師の診断書を申請の際に提出し、それをデータベース化してきた。平成 27 年 1 月 1 日より新たに施行された小慢対策では、それまで疾患群毎に共通であった意見書を対象疾病毎に個別化した意見書に変更するとともに、診断の確からしさ及び現在の状況を客観的に評価できるよう、記載項目が変更され、小児慢性特定疾病児童等データベース（以下、小慢 DB）として、疾病研究目的にデータ蓄積を行っている。

本研究は、平成 27 年 1 月 1 日以降に小慢 DB に登録された疾病について、その登録状況を集計することを目的として実施した。

B. 研究方法

医療意見書の登録方法

平成 27 年以降の小慢対策では、旧小慢事業とは異なり、各実施主体（小慢対策を実施している都道府県、指定都市、中核市等）は申請時に提出された意見書のうち研究同意が得られたものについて写しを国立成育医療研究センター内に設置された登録センターへ郵送する。郵送された意見書の写しは、登録センター内で記載事項の確認が行われ、必要に応じて実施主体に疑義照会を行った後、専用登録システムにてクラウド型登録データベースに電子データとして登録される。意見書の発送時期は各実施主体に委ねられており、実施主体ごとに受給者証の更新時期が異なること等から、全国一律ではない。このためデータベースへの登録状況は、実施主体ごとに異なっている。意見書受領後も疑義照会や登録内容確認作業等が行われることから、集計された件数と実施主体が発送した件数とは異なっている。

登録件数の集計

今回集計の対象となった登録データは、令和元年 3 月末時点においてデータベースに登録さ

れていたデータを元にし、登録年度は意見書の記載年月日を基準とした。年度によって、対象疾病の拡大や疾患群の新設、対象疾病の属する疾患群の移動などがあることから、令和元年度における対象疾患群および対象疾病の並びに準じて集計を行った。従って、集計年度に対象外であった疾病は登録無しの欠損値（.）として示した。また疾病によっては、集計結果が示されている疾患群と実際に申請が行われたときに疾患群が異なっている場合がある。

実施主体数

小児慢性特定疾病対策の実施主体は、毎年の中核市等が増加していることから、年度によってその数は異なっている。平成 27 年度は 112 実施主体、平成 28～29 年度は 115 実施主体、平成 30 年度は 121 実施主体であった。

（倫理面の配慮）

本研究は国立成育医療研究センター倫理審査（2083）の承認を受けて実施された。

C. 研究結果

医療意見書の提出状況（表 1-1、表 1-2～1-4）

平成 27 年 1 月 1 日に施行された新たな小慢対策における医療意見書の令和 2 年 3 月末時点における登録状況は、以下の通りである。

全国の全ての実施主体から医療意見書の提出があったが、その提出状況は実施主体によって異なっており、その結果登録状況にも差異が生じていた（表 1-1）。衛生行政報告例等の情報をもとに予想された提出数の半数以上が提出済の実施主体は、平成 27 年度は全 112 実施主体中 95 実施主体（84%）、平成 28 年度は全 115 実施主体中 100 実施主体（87%）、平成 29 年度は全 115 実施主体中 93 実施主体（81%）であった。実施主体ごとの年齢分布は表 1-2～1-4 に示す。

令和 2 年 3 月末日時点の登録状況は、平成 27（2015）年度医療意見書の登録合計 84,744 件、成長ホルモン治療用意見書の登録合計 4,613 件、

平成 28 (2016) 年度医療意見書の登録合計 87,213 件、成長ホルモン治療用意見書の登録合計 4,773 件、平成 29 (2017) 年度医療意見書の登録合計 81,494 件、成長ホルモン治療用意見書の登録合計 4,544 件であった。

小慢登録全体での登録件数が多い順に、内分泌疾患：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。)、糖尿病：1 型糖尿病、内分泌疾患：先天性甲状腺機能低下症、悪性新生物：急性リンパ性白血病、内分泌疾患：バセドウ病、神経・筋疾患：點頭てんかん (ウエスト症候群)、慢性腎疾患：微小変化型ネフローゼ症候群、慢性心疾患：ファロー四徴症、膠原病：若年性特発性関節炎、慢性消化器疾患：胆道閉鎖症、であった。疾患群ごとの登録状況は、以下の通りであった。

悪性新生物 (表 2-1)

登録されていた疾病は多い順に、急性リンパ性白血病 (前駆 B 細胞急性リンパ性白血病、T 細胞急性リンパ性白血病など)、急性骨髄性白血病 (成熟を伴う急性骨髄性白血病、急性巨核芽球性白血病、成熟を伴わない急性骨髄性白血病など)、悪性リンパ腫 (成熟 B 細胞リンパ腫、T リンパ芽球性リンパ腫、ホジキンリンパ腫など)、神経芽腫、ランゲルハンス細胞組織球症、網膜芽細胞腫、毛様細胞性星細胞腫、頭蓋内胚細胞腫瘍、髄芽腫、骨肉腫、であった。

慢性腎疾患 (表 2-2)

登録されていた疾病は多い順に、微小変化型ネフローゼ症候群、IgA 腎症、その他のネフローゼ症候群、紫斑病性腎炎、巣状分節性糸球体硬化症、低形成腎、メサングウム増殖性糸球体腎炎、膜性増殖性糸球体腎炎、慢性糸球体腎炎 (アルポート症候群によるものに限る。)、閉塞性尿路疾患、であった。

慢性呼吸器疾患 (表 2-3)

登録されていた疾病は多い順に、気道狭窄、

慢性肺疾患、気管支喘息、先天性中枢性低換気症候群、先天性横隔膜ヘルニア、特発性肺ヘモジデロシス、線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)、気管支拡張症、特発性間質性肺炎、であった。

慢性心疾患 (表 2-4)

登録されていた疾病は多い順に、ファロー四徴症、心室中隔欠損症、単心室症、両大血管右室起始症 (タウジツヒ・ピング奇形を除く。)、川崎病性冠動脈瘤、完全大血管転位症、完全型房室中隔欠損症 (完全型心内膜床欠損症)、フォンタン術後症候群、心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症、QT 延長症候群、であった。

内分泌疾患 (表 2-5)

登録されていた疾病は多い順に、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。)、先天性甲状腺機能低下症、バセドウ病、ゴナドトロピン依存性思春期早発症、ターナー症候群、橋本病、21-水酸化酵素欠損症、であった。

膠原病 (表 2-6)

登録されていた疾病は多い順に、若年性特発性関節炎、全身性エリテマトーデス、皮膚筋炎 / 多発性筋炎、シェーグレン症候群、抗リン脂質抗体症候群、ベーチェット病、であった。

糖尿病 (表 2-7)

登録されていた疾病は多い順に、1 型糖尿病、2 型糖尿病、若年発症成人型糖尿病 (MODY)、であった。

先天性代謝異常 (表 2-8)

登録されていた疾病は多い順に、アミノ酸代謝異常症 (高チロシン血症 (1~3 型)、フェニルケトン尿症 (高フェニルアラニン血症)、高プロリン血症、プロリダーゼ欠損症、メープルシロップ尿症など)、有機酸代謝異常症 (メ

チルマロン酸血症、プロピオン酸血症など)、
脂肪酸代謝異常症(全身カルニチン欠損症、
カルニチンパルミトイルトランスフェラーゼ
欠損症、カルニチンパルミトイルトランス
フェラーゼ欠損症、極長鎖アシル CoA 脱水素
酵素欠損症など)、ミトコンドリア病(ピル
ビン酸脱水素酵素複合体欠損症、ピルビン酸カ
ルボキシラーゼ欠損症、ミトコンドリア呼吸鎖
複合体欠損症など)、糖質代謝異常症(糖原
病、ホスホエノールピルビン酸カルボキシキ
ナーゼ欠損症など)、ライソゾーム病(ムコ
多糖症など)、であった。

血液疾患(表 2-9)

登録されていた疾病は多い順に、血友病 A、
免疫性血小板減少性紫斑病、血友病 B、
フォンウィルブランド病、再生不良性貧血、
遺伝性球状赤血球症、その他の血小板減少
性紫斑病、先天性赤芽球癆(ダイヤモンド・
ブラックファン貧血)、であった。

免疫疾患(表 2-10)

登録されていた疾病は多い順に、X 連鎖重
症複合免疫不全症、細網異形成症、アデノ
シンデアミナーゼ(ADA)欠損症、オーメン症
候群、プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠
損症、CD8 欠損症、ZAP-70 欠損症、MHC ク
ラス欠損症、MHC クラス欠損症、その
他の複合免疫不全症、であった。

神経・筋疾患(表 2-11)

登録されていた疾病は多い順に、點頭てん
かん(ウエスト症候群)、レノックス・ガス
トー症候群、結節性硬化症、もやもや病、
脊髄髄膜瘤、乳児重症ミオクロニーてんか
ん、デュシェンヌ型筋ジストロフィー、先
天性水頭症、福山型先天性筋ジストロフィー、
レット症候群、であった。

慢性消化器疾患(表 2-12)

登録されていた疾病は多い順に、胆道閉鎖
症、潰瘍性大腸炎、クローン病、先天性

胆道拡張症、ヒルシュスプルング病、総排
泄腔遺残、アラジール症候群、門脈圧亢進
症(バンチ症候群を含む。)、自己免疫性肝
炎、短腸症、であった。

染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群(表 2-13)

登録されていた疾病は多い順に、ダウン症
候群、18トリソミー症候群、その他の常染
色体異常、マルファン症候群、アンジェル
マン症候群、CHARGE 症候群、13トリソミー
症候群、ソトス症候群、コルネリア・デラ
ンゲ症候群、4p 症候群、であった。

皮膚疾患(表 2-14)

登録されていた疾病は多い順に、レックリ
ングハウゼン病(神経線維腫症型)、色素
性乾皮症、眼皮膚白皮症(先天性白皮症)、
先天性魚鱗癬(常染色体劣性遺伝性魚鱗癬
(道化師様魚鱗癬を除く。))、その他の先天性
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。)など)、表皮水疱症、スティー
ヴンス・ジョンソン症候群、であった。

骨系統疾患(表 2-15)

本疾患群は平成 30 年度に新設された疾患群
であるため、対象では無かった疾患が多く含ま
れている。

登録されていた疾病は多い順に、軟骨無形
成症、骨形成不全症、軟骨低形成症、多
発性軟骨性外骨腫症、点状軟骨異形成症(ペ
ルオキシゾーム病を除く。))、であった。

脈管系疾患(表 2-16)

本疾患群は平成 30 年度に新設された疾患群
であるため、対象では無かった疾患が多く含ま
れている。

登録されていた疾病は多い順に、リンパ管
腫/リンパ管腫症、カサバツハ・メリット症
候群、遺伝性出血性末梢血管拡張症(オス
ラー病)、であった。

成長ホルモン治療（表 2-17）

成長ホルモン製剤を用いた治療に対する医療費助成については、原病の他に成長ホルモン治療用意見書の提出が行われている。成長ホルモン治療に対する登録がされていた疾病は多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）、ターナー症候群、成長ホルモン分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものに限る。）、ブラダー・ウィリ症候群、軟骨無形成症、であった。

D. 考察

平成 27 年 1 月 1 日に施行された新たな小児慢性特定疾病対策に係る医療意見書登録データの集計を行った。旧小慢事業によるデータ登録と異なり、対象疾病ごとに専用の医療意見書が用意され、より詳細な臨床情報が登録されるようになった。

旧制度と比較し、登録された疾病の頻度については大きな変化は認められなかったが、発症頻度の比較的多い疾病が新たに追加された、膠原病、神経・筋疾患、慢性消化器疾患については、旧制度の集計結果と比較して、登録された疾病の頻度順位が入れ替わっていた。骨系統疾患および脈管系疾患については、平成 30 年度に新たに対象疾病の拡大とともに追加された疾患群であり、それぞれの疾患群に属する多くの疾病は、今回の集計では登録されておらず集計の対象外であった。集計の対象となっている疾病については、申請時は別の疾患群に属していた既対象疾病である。

本集計に当たっては、平成 29 年度より厚生労働省衛生行政報告例において、小児慢性特定疾病の受給者証所持者数の概算が報告されるようになったことから、この数値を一つの目安としている。ただし小児慢性特定疾病児童等データベースの登録件数と衛生行政報告例における受給者証所持者数は、意味合いが異なっているので数値が同一になることは無いことに注意が必要である。

今回の集計では、衛生行政報告例や旧制度小

慢登録件数から推定された全国小慢登録件数のおおよそ 7~8 割程度の登録状況であると思われる。多くの実施主体が、医療意見書を登録センターへ提出済であるが、一部対象者が多い実施主体の意見書提出が未実施であることから、完全な全国登録とはならなかった。しかし、登録されている疾病の状況やその件数は、おおよそ推定通りであることから、小児慢性特定疾病の登録状況の概要を把握することは可能であると思われる。

E. 結論

平成 27 から 29 年度の小児慢性特定疾病対策に係る医療意見書の登録に関する集計を行った。現在登録センターへの医療意見書の未送付等があることから、全実施主体における登録状況とはならなかったが、平成 27 年以降の登録状況の概要については把握できるとと思われる。

謝辞

多忙な中、小児慢性特定疾病対策に係る医療意見書登録に御協力を頂いている各実施主体の皆様へ感謝申し上げます。

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 1-1. 医療意見書登録率(衛生行政報告数対比)

No	実施主体名	DB登録率			
		H27年度	H28年度	H29年度	H30年度
1	北海道	75%	75%	75%	<25%
2	札幌市	75%	75%	<25%	<25%
3	旭川市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
4	函館市	75%	75%	75%	75%
5	青森県	75%	75%	75%	<25%
6	青森市	75%	75%	75%	75%
7	八戸市	75%	75%	75%	75%
8	岩手県	75%	75%	75%	75%
9	盛岡市	75%	75%	75%	75%
10	宮城県	<25%	<25%	75%	<25%
11	仙台市	50 ~ <75%	75%	<25%	<25%
12	秋田県	75%	75%	<25%	<25%
13	秋田市	75%	75%	75%	<25%
14	山形県	75%	75%	75%	75%
15	山形市	N/A	N/A	N/A	N/A
16	福島県	<25%	75%	<25%	<25%
17	郡山市	75%	75%	75%	<25%
18	いわき市	75%	75%	75%	<25%
19	福島市	N/A	N/A	N/A	<25%
20	茨城県	75%	75%	75%	50 ~ <75%
21	栃木県	75%	75%	<25%	<25%
22	宇都宮市	<25%	<25%	25 ~ <50%	<25%
23	群馬県	75%	75%	75%	<25%
24	前橋市	75%	75%	75%	50 ~ <75%
25	高崎市	75%	75%	75%	<25%
26	埼玉県	<25%	<25%	<25%	75%
27	さいたま市	75%	75%	75%	<25%
28	川越市	75%	75%	75%	75%
29	越谷市	75%	75%	75%	75%
30	川口市	N/A	N/A	N/A	<25%
31	千葉県	75%	75%	75%	<25%
32	千葉市	75%	75%	75%	<25%
33	船橋市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
34	柏市	75%	75%	75%	<25%
35	東京都	<25%	<25%	50 ~ <75%	<25%
36	八王子市	75%	75%	75%	25 ~ <50%

表 1-1. 医療意見書登録率(衛生行政報告数対比)(つづき)

No	実施主体名	DB登録率			
		H27年度	H28年度	H29年度	H30年度
37	神奈川県	75%	75%	75%	<25%
38	横浜市	<25%	<25%	<25%	<25%
39	川崎市	75%	<25%	<25%	<25%
40	相模原市	75%	75%	<25%	<25%
41	横須賀市	75%	75%	75%	75%
42	新潟県	75%	75%	75%	75%
43	新潟市	75%	75%	75%	75%
44	富山県	75%	75%	75%	<25%
45	富山市	75%	75%	75%	75%
46	石川県	<25%	<25%	<25%	75%
47	金沢市	75%	75%	75%	50 ~ <75%
48	福井県	75%	75%	75%	<25%
49	福井市	N/A	N/A	N/A	N/A
50	山梨県	75%	75%	<25%	<25%
51	甲府市	N/A	N/A	N/A	N/A
52	長野県	75%	75%	75%	<25%
53	長野市	75%	75%	75%	<25%
54	岐阜県	<25%	75%	75%	75%
55	岐阜市	75%	75%	75%	<25%
56	静岡県	75%	75%	75%	<25%
57	静岡市	75%	75%	75%	50 ~ <75%
58	浜松市	75%	75%	75%	75%
59	愛知県	75%	75%	75%	<25%
60	名古屋市	50 ~ <75%	50 ~ <75%	50 ~ <75%	<25%
61	豊橋市	75%	75%	<25%	<25%
62	豊田市	75%	75%	75%	<25%
63	岡崎市	75%	75%	75%	<25%
64	三重県	75%	75%	75%	<25%
65	滋賀県	<25%	75%	75%	<25%
66	大津市	75%	75%	75%	<25%
67	京都府	75%	75%	75%	<25%
68	京都市	75%	75%	<25%	<25%

表 1-1. 医療意見書登録率(衛生行政報告数対比)(つづき)

No	実施主体名	DB登録率			
		H27年度	H28年度	H29年度	H30年度
69	大阪府	75%	<25%	<25%	<25%
70	大阪市	75%	75%	75%	<25%
71	堺市	75%	75%	75%	<25%
72	高槻市	75%	75%	75%	75%
73	東大阪市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
74	豊中市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
75	枚方市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
76	八尾市	N/A	N/A	N/A	<25%
77	寝屋川市	N/A	N/A	N/A	N/A
78	兵庫県	<25%	<25%	75%	75%
79	神戸市	75%	75%	75%	25 ~ <50%
80	姫路市	75%	75%	75%	<25%
81	西宮市	75%	75%	75%	<25%
82	尼崎市	75%	75%	75%	<25%
83	明石市	N/A	N/A	N/A	75%
84	奈良県	<25%	<25%	<25%	<25%
85	奈良市	75%	75%	75%	<25%
86	和歌山県	25 ~ <50%	25 ~ <50%	75%	25 ~ <50%
87	和歌山市	75%	75%	50 ~ <75%	<25%
88	鳥取県	75%	75%	75%	<25%
89	鳥取市	N/A	N/A	N/A	75%
90	島根県	75%	75%	75%	<25%
91	松江市	N/A	N/A	N/A	<25%
92	岡山県	75%	75%	75%	<25%
93	岡山市	75%	75%	75%	<25%
94	倉敷市	75%	75%	75%	<25%
95	広島県	75%	75%	75%	<25%
96	広島市	75%	75%	<25%	<25%
97	福山市	75%	75%	75%	<25%
98	呉市	N/A	75%	75%	75%
99	山口県	<25%	75%	75%	<25%
100	下関市	75%	75%	<25%	<25%

表 1-1. 医療意見書登録率(衛生行政報告数対比)(つづき)

No	実施主体名	DB登録率			
		H27年度	H28年度	H29年度	H30年度
101	徳島県	75%	75%	75%	75%
102	香川県	75%	75%	75%	75%
103	高松市	75%	75%	75%	75%
104	愛媛県	<25%	<25%	75%	<25%
105	松山市	75%	75%	75%	75%
106	高知県	75%	75%	75%	<25%
107	高知市	75%	75%	75%	75%
108	福岡県	75%	<25%	<25%	<25%
109	北九州市	<25%	<25%	<25%	<25%
110	福岡市	<25%	<25%	<25%	<25%
111	久留米市	75%	75%	75%	<25%
112	佐賀県	75%	75%	75%	50 ~ <75%
113	長崎県	75%	75%	75%	75%
114	長崎市	75%	75%	75%	75%
115	佐世保市	N/A	75%	75%	<25%
116	熊本県	75%	75%	75%	<25%
117	熊本市	75%	75%	75%	75%
118	大分県	75%	75%	75%	<25%
119	大分市	75%	75%	75%	75%
120	宮崎県	50 ~ <75%	50 ~ <75%	75%	<25%
121	宮崎市	75%	75%	<25%	<25%
122	鹿児島県	75%	75%	75%	75%
123	鹿児島市	75%	75%	75%	75%
124	沖縄県	25 ~ <50%	75%	75%	<25%
125	那覇市	25 ~ <50%	75%	75%	75%

小児慢性特定疾病に関する衛生行政報告例が H29 年度以降の為、H27 ~ H29 年度の医療意見書数は H29 年度の衛生行政報告例と比較している。

H28 年度より実施主体となった、呉市、佐世保市については、H27 年度を N/A としている。

H29 年 1 月より実施主体となった、八戸市については、H27 年度の意見書も届いている為、対比している。

H30 年度より実施主体となった、福島市、川口市、八尾市、明石市、鳥取市、松江市については、H30 年度以降を衛生行政報告例との比較を行っている。H29 年度以前は N/A としている。

H31 年度より実施主体となった、山形市、福井市、甲府市、寝屋川市については、比較対象の衛生行政報告例が無い為、N/A としている。

表 1-2. 実施主体毎の年齢別分布(平成 27 年度)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
1	北海道	364	631	792	568	2,355	1	2,356
2	青森県	227	251	247	203	928	0	928
3	岩手県	289	320	408	293	1,310	0	1,310
4	宮城県	0	1	0	0	1	0	1
5	秋田県	104	149	229	217	699	1	700
6	山形県	152	238	390	235	1,015	0	1,015
7	福島県	2	4	4	0	10	0	10
8	茨城県	442	640	815	560	2,457	1	2,458
9	栃木県	303	373	489	471	1,636	10	1,646
10	群馬県	206	216	318	257	997	1	998
11	埼玉県	0	0	0	0	0	0	0
12	千葉県	577	819	1,235	919	3,550	2	3,552
13	東京都	1	0	0	0	1	0	1
14	神奈川県	261	502	687	572	2,022	8	2,030
15	新潟県	170	280	374	344	1,168	2	1,170
16	富山県	95	169	263	129	656	0	656
17	石川県	0	0	0	0	0	0	0
18	福井県	168	232	342	206	948	1	949
19	山梨県	137	167	218	178	700	0	700
20	長野県	500	538	599	387	2,024	3	2,027
21	岐阜県	1	0	0	0	1	0	1
22	静岡県	385	542	698	501	2,126	1	2,127
23	愛知県	704	901	1,035	739	3,379	1	3,380
24	三重県	407	539	572	366	1,884	2	1,886
25	滋賀県	14	9	7	5	35	0	35
26	京都府	255	354	604	353	1,566	0	1,566
27	大阪府	601	868	1,078	805	3,352	2	3,354
28	兵庫県	0	0	0	0	0	0	0
29	奈良県	121	66	64	21	272	0	272
30	和歌山県	44	35	48	43	170	0	170
31	鳥取県	108	142	144	125	519	0	519
32	島根県	103	193	230	179	705	0	705
33	岡山県	110	159	225	166	660	1	661
34	広島県	304	394	479	297	1,474	4	1,478
35	山口県	11	12	2	2	27	0	27
36	徳島県	74	99	212	170	555	2	557
37	香川県	63	115	139	141	458	0	458
38	愛媛県	49	51	49	13	162	1	163
39	高知県	39	91	89	95	314	0	314
40	福岡県	326	608	701	480	2,115	2	2,117
41	佐賀県	132	239	349	214	934	0	934
42	長崎県	184	333	377	280	1,174	0	1,174
43	熊本県	137	194	259	234	824	0	824
44	大分県	76	150	199	186	611	1	612
45	宮崎県	71	187	209	119	586	0	586
46	鹿児島県	383	378	509	349	1,619	0	1,619
47	沖縄県	370	218	180	82	850	1	851

表 1-2. 実施主体毎の年齢別分布(平成 27 年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
48	札幌市	282	531	574	456	1,843	1	1,844
49	仙台市	199	217	296	220	932	1	933
50	さいたま市	287	265	331	261	1,144	0	1,144
51	千葉市	128	189	339	254	910	1	911
52	横浜市	0	0	0	0	0	0	0
53	川崎市	250	315	348	240	1,153	1	1,154
54	相模原市	78	115	143	139	475	1	476
55	新潟市	127	134	192	206	659	0	659
56	静岡市	93	150	173	122	538	0	538
57	浜松市	141	195	234	155	725	0	725
58	名古屋市	150	237	262	332	981	0	981
59	京都市	179	251	334	257	1,021	2	1,023
60	大阪市	507	643	708	555	2,413	2	2,415
61	堺市	210	246	303	189	948	0	948
62	神戸市	157	220	302	321	1,000	0	1,000
63	岡山市	149	278	331	144	902	0	902
64	広島市	323	437	439	298	1,497	1	1,498
65	北九州市	0	0	0	0	0	0	0
66	福岡市	10	13	9	4	36	0	36
67	熊本市	199	217	245	197	858	0	858
68	旭川市	54	67	88	102	311	1	312
69	函館市	23	43	42	57	165	1	166
70	青森市	68	84	86	52	290	0	290
71	八戸市	53	71	71	67	262	1	263
72	盛岡市	102	87	90	78	357	0	357
73	秋田市	46	64	94	102	306	0	306
74	郡山市	42	67	93	75	277	0	277
75	いわき市	54	105	114	65	338	0	338
76	福島市	0	0	0	0	0	0	0
77	宇都宮市	34	32	44	16	126	0	126
78	前橋市	39	74	66	77	256	0	256
79	高崎市	62	69	77	92	300	0	300
80	川越市	80	80	82	61	303	1	304
81	越谷市	55	66	72	21	214	0	214
82	川口市	0	0	0	0	0	0	0
83	船橋市	98	138	152	145	533	0	533
84	柏市	77	93	114	84	368	0	368
85	八王子市	71	103	151	129	454	0	454
86	横須賀市	37	45	115	72	269	0	269
87	富山市	29	74	111	64	278	1	279
88	金沢市	132	112	132	116	492	2	494
89	長野市	111	89	148	67	415	0	415

表 1-2. 実施主体毎の年齢別分布(平成 27 年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢				合計	不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才			
90	岐阜市	64	77	104	73	318	0	318
91	豊橋市	52	58	68	82	260	0	260
92	豊田市	58	90	109	84	341	2	343
93	岡崎市	83	70	87	71	311	0	311
94	大津市	91	110	116	88	405	1	406
95	高槻市	57	98	174	110	439	1	440
96	東大阪市	74	120	162	113	469	1	470
97	豊中市	72	106	111	84	373	1	374
98	枚方市	101	129	173	125	528	1	529
99	八尾市	0	0	0	0	0	0	0
100	姫路市	70	87	101	97	355	0	355
101	西宮市	93	132	156	110	491	0	491
102	尼崎市	86	125	119	77	407	1	408
103	明石市	0	0	0	0	0	0	0
104	奈良市	87	144	193	117	541	0	541
105	和歌山市	63	89	135	69	356	1	357
106	鳥取市	0	0	0	0	0	0	0
107	松江市	0	0	0	0	0	0	0
108	倉敷市	109	120	175	123	527	0	527
109	福山市	174	231	179	137	721	0	721
110	呉市	1	0	0	0	1	0	1
111	下関市	33	56	94	62	245	0	245
112	高松市	51	86	153	98	388	2	390
113	松山市	100	150	198	118	566	1	567
114	高知市	70	124	129	75	398	0	398
115	久留米市	46	79	93	74	292	0	292
116	長崎市	79	149	143	95	466	0	466
117	佐世保市	0	1	0	1	2	0	2
118	大分市	74	125	135	83	417	0	417
119	宮崎市	98	179	214	163	654	0	654
120	鹿児島市	243	251	307	185	986	0	986
121	那覇市	106	51	42	12	211	1	212

八戸市、呉市、佐世保市はまだ中核市に移行していないが、収集開始時点で、中核市で有った為、意見書の移管が行われていたものと思われる。

表 1-3. 実施主体毎の年齢別分布(平成 28 年度)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
1	北海道	322	636	795	596	2,349	1	2,350
2	青森県	218	215	232	211	876	0	876
3	岩手県	283	334	362	331	1,310	0	1,310
4	宮城県	10	8	11	5	34	0	34
5	秋田県	98	160	222	210	690	0	690
6	山形県	146	215	356	257	974	0	974
7	福島県	81	277	441	220	1,019	0	1,019
8	茨城県	402	632	769	604	2,407	0	2,407
9	栃木県	273	362	481	484	1,600	2	1,602
10	群馬県	197	221	290	256	964	0	964
11	埼玉県	0	0	0	0	0	1	1
12	千葉県	596	803	1,101	882	3,382	1	3,383
13	東京都	173	259	327	280	1,039	0	1,039
14	神奈川県	299	455	698	538	1,990	9	1,999
15	新潟県	223	278	382	354	1,237	0	1,237
16	富山県	96	161	243	146	646	0	646
17	石川県	0	0	0	0	0	0	0
18	福井県	159	177	309	185	830	0	830
19	山梨県	140	138	210	191	679	0	679
20	長野県	473	554	575	406	2,008	2	2,010
21	岐阜県	249	229	283	282	1,043	0	1,043
22	静岡県	375	514	686	498	2,073	0	2,073
23	愛知県	693	840	1,025	809	3,367	1	3,368
24	三重県	409	506	603	386	1,904	3	1,907
25	滋賀県	234	404	456	309	1,403	5	1,408
26	京都府	254	335	543	367	1,499	1	1,500
27	大阪府	2	0	0	2	4	0	4
28	兵庫県	11	5	7	11	34	0	34
29	奈良県	119	44	57	23	243	0	243
30	和歌山県	68	50	64	49	231	0	231
31	鳥取県	121	142	155	127	545	0	545
32	島根県	108	189	238	186	721	1	722
33	岡山県	100	152	236	184	672	0	672
34	広島県	220	334	375	246	1,175	3	1,178
35	山口県	258	484	455	282	1,479	0	1,479
36	徳島県	78	100	192	169	539	0	539
37	香川県	65	110	160	136	471	0	471
38	愛媛県	56	47	39	12	154	0	154
39	高知県	39	74	93	92	298	0	298
40	福岡県	147	71	101	45	364	0	364
41	佐賀県	157	287	348	283	1,075	0	1,075
42	長崎県	139	208	261	234	842	0	842
43	熊本県	142	202	263	232	839	1	840
44	大分県	98	148	192	193	631	0	631
45	宮崎県	58	143	183	94	478	0	478
46	鹿児島県	356	413	484	375	1,628	0	1,628
47	沖縄県	649	633	659	422	2,363	1	2,364

表 1-3. 実施主体毎の年齢別分布(平成 28 年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
48	札幌市	256	545	573	465	1,839	0	1,839
49	仙台市	242	309	341	273	1,165	0	1,165
50	さいたま市	284	273	313	290	1,160	0	1,160
51	千葉市	132	179	325	324	960	12	972
52	横浜市	0	0	0	0	0	0	0
53	川崎市	19	6	4	3	32	0	32
54	相模原市	86	121	122	145	474	0	474
55	新潟市	135	134	179	210	658	1	659
56	静岡市	104	165	203	157	629	0	629
57	浜松市	156	206	224	173	759	0	759
58	名古屋市	224	269	280	370	1,143	0	1,143
59	京都市	295	329	361	291	1,276	1	1,277
60	大阪市	449	617	616	513	2,195	4	2,199
61	堺市	178	230	302	213	923	4	927
62	神戸市	161	237	289	333	1,020	1	1,021
63	岡山市	133	267	358	170	928	0	928
64	広島市	381	447	476	335	1,639	1	1,640
65	北九州市	0	0	0	0	0	0	0
66	福岡市	79	72	55	36	242	0	242
67	熊本市	211	212	264	207	894	0	894
68	旭川市	56	70	91	95	312	0	312
69	函館市	19	46	46	55	166	0	166
70	青森市	68	86	81	64	299	0	299
71	八戸市	60	69	73	65	267	0	267
72	盛岡市	93	95	86	82	356	0	356
73	秋田市	63	73	115	102	353	0	353
74	郡山市	39	71	93	82	285	0	285
75	いわき市	58	106	115	60	339	0	339
76	福島市	0	0	0	0	0	0	0
77	宇都宮市	31	17	28	11	87	0	87
78	前橋市	52	66	78	75	271	0	271
79	高崎市	69	73	99	97	338	0	338
80	川越市	96	95	103	59	353	0	353
81	越谷市	54	75	76	41	246	0	246
82	川口市	0	0	0	0	0	0	0
83	船橋市	106	137	160	156	559	1	560
84	柏市	77	91	112	86	366	1	367
85	八王子市	67	93	117	123	400	0	400
86	横須賀市	42	47	91	86	266	1	267
87	富山市	41	92	133	77	343	0	343
88	金沢市	125	117	133	119	494	0	494
89	長野市	104	93	114	97	408	0	408

表 1-3. 実施主体毎の年齢別分布(平成 28 年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
90	岐阜市	77	82	76	94	329	0	329
91	豊橋市	71	70	83	86	310	0	310
92	豊田市	79	88	116	93	376	1	377
93	岡崎市	67	81	105	80	333	0	333
94	大津市	77	110	110	90	387	0	387
95	高槻市	68	94	154	114	430	1	431
96	東大阪市	68	125	152	126	471	1	472
97	豊中市	63	106	119	90	378	0	378
98	枚方市	97	133	143	132	505	0	505
99	八尾市	0	0	0	0	0	0	0
100	姫路市	78	89	107	104	378	0	378
101	西宮市	82	125	138	125	470	1	471
102	尼崎市	83	138	131	83	435	0	435
103	明石市	0	0	0	0	0	0	0
104	奈良市	102	148	178	116	544	0	544
105	和歌山市	64	91	122	83	360	0	360
106	鳥取市	0	0	0	0	0	0	0
107	松江市	0	0	0	0	0	0	0
108	倉敷市	96	131	143	128	498	0	498
109	福山市	145	230	225	142	742	0	742
110	呉市	29	60	69	42	200	0	200
111	下関市	40	71	92	74	277	0	277
112	高松市	66	85	158	98	407	1	408
113	松山市	93	170	193	121	577	0	577
114	高知市	65	103	139	77	384	0	384
115	久留米市	35	80	86	88	289	1	290
116	長崎市	90	150	150	96	486	0	486
117	佐世保市	51	102	106	72	331	0	331
118	大分市	64	136	140	110	450	0	450
119	宮崎市	104	187	210	158	659	0	659
120	鹿児島市	259	244	290	196	989	0	989
121	那覇市	137	184	168	109	598	2	600

八戸市はまだ中核市に移行していないが、収集開始時点で、中核市で有った為、意見書の移管が行われていたものと思われる。

表 1-4. 実施主体毎の年齢別分布(平成 29 年度)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
1	北海道	260	505	651	513	1,929	1	1,930
2	青森県	206	208	217	221	852	0	852
3	岩手県	266	317	382	337	1,302	1	1,303
4	宮城県	229	329	386	338	1,282	2	1,284
5	秋田県	0	0	0	0	0	0	0
6	山形県	142	192	349	257	940	0	940
7	福島県	5	9	5	1	20	0	20
8	茨城県	432	606	718	619	2,375	2	2,377
9	栃木県	79	41	47	42	209	0	209
10	群馬県	168	209	301	273	951	0	951
11	埼玉県	34	12	13	11	70	0	70
12	千葉県	526	768	1,045	892	3,231	0	3,231
13	東京都	643	1,055	1,255	1,008	3,961	1	3,962
14	神奈川県	291	457	657	552	1,957	5	1,962
15	新潟県	200	247	334	343	1,124	1	1,125
16	富山県	84	154	248	142	628	0	628
17	石川県	1	1	5	17	24	0	24
18	福井県	145	221	335	208	909	0	909
19	山梨県	14	9	13	11	47	0	47
20	長野県	466	560	593	424	2,043	0	2,043
21	岐阜県	250	296	334	294	1,174	1	1,175
22	静岡県	300	503	681	494	1,978	0	1,978
23	愛知県	664	776	892	871	3,203	7	3,210
24	三重県	376	507	569	398	1,850	1	1,851
25	滋賀県	191	338	416	294	1,239	0	1,239
26	京都府	229	275	498	378	1,380	1	1,381
27	大阪府	0	0	0	1	1	0	1
28	兵庫県	256	469	533	530	1,788	2	1,790
29	奈良県	92	59	75	22	248	0	248
30	和歌山県	67	91	105	110	373	0	373
31	鳥取県	107	138	157	125	527	0	527
32	島根県	113	184	241	203	741	0	741
33	岡山県	104	156	195	171	626	1	627
34	広島県	225	361	371	250	1,207	0	1,207
35	山口県	229	472	483	250	1,434	0	1,434
36	徳島県	51	78	95	109	333	0	333
37	香川県	63	107	160	132	462	0	462
38	愛媛県	106	253	280	167	806	0	806
39	高知県	47	67	116	85	315	0	315
40	福岡県	91	58	98	43	290	0	290
41	佐賀県	199	274	350	289	1,112	2	1,114
42	長崎県	120	203	243	208	774	0	774
43	熊本県	164	212	236	267	879	0	879
44	大分県	87	131	198	185	601	0	601
45	宮崎県	129	252	341	217	939	0	939
46	鹿児島県	339	422	491	358	1,610	1	1,611
47	沖縄県	456	556	609	404	2,025	0	2,025

表 1-4. 実施主体毎の年齢別分布(平成 29年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
48	札幌市	53	86	100	74	313	0	313
49	仙台市	0	0	0	0	0	0	0
50	さいたま市	291	270	318	303	1,182	0	1,182
51	千葉市	96	184	311	281	872	2	874
52	横浜市	45	74	108	86	313	0	313
53	川崎市	0	0	0	0	0	0	0
54	相模原市	3	3	0	1	7	0	7
55	新潟市	116	151	171	200	638	0	638
56	静岡市	84	143	163	157	547	1	548
57	浜松市	186	185	250	190	811	0	811
58	名古屋市	190	206	253	342	991	0	991
59	京都市	0	0	0	0	0	0	0
60	大阪市	491	609	614	555	2,269	1	2,270
61	堺市	169	235	251	212	867	0	867
62	神戸市	172	214	303	360	1,049	2	1,051
63	岡山市	121	280	322	188	911	1	912
64	広島市	0	0	1	2	3	0	3
65	北九州市	0	0	0	0	0	0	0
66	福岡市	44	27	25	11	107	0	107
67	熊本市	218	239	253	215	925	0	925
68	旭川市	52	71	99	97	319	0	319
69	函館市	17	44	58	56	175	1	176
70	青森市	76	75	90	73	314	0	314
71	八戸市	50	64	77	65	256	0	256
72	盛岡市	92	94	118	91	395	0	395
73	秋田市	46	99	101	107	353	0	353
74	郡山市	37	72	81	86	276	0	276
75	いわき市	58	110	108	62	338	0	338
76	福島市	0	0	0	0	0	0	0
77	宇都宮市	57	17	29	26	129	0	129
78	前橋市	43	56	85	72	256	0	256
79	高崎市	64	79	100	108	351	0	351
80	川越市	82	78	115	72	347	1	348
81	越谷市	70	74	91	56	291	0	291
82	川口市	0	0	0	0	0	0	0
83	船橋市	130	135	185	150	600	0	600
84	柏市	90	93	118	93	394	0	394
85	八王子市	69	91	124	122	406	1	407
86	横須賀市	37	57	75	90	259	0	259
87	富山市	29	66	100	73	268	0	268
88	金沢市	119	104	116	123	462	0	462
89	長野市	94	103	100	110	407	0	407

表 1-4. 実施主体毎の年齢別分布(平成 29年度)(つづき)

No.	実施主体名	登録時年齢					不明	合計
		0 4才	5 9才	10 14才	15 19才	合計		
90	岐阜市	68	83	76	97	324	0	324
91	豊橋市	13	5	9	7	34	0	34
92	豊田市	84	76	99	86	345	1	346
93	岡崎市	80	79	123	96	378	0	378
94	大津市	100	90	114	98	402	0	402
95	高槻市	68	98	129	127	422	0	422
96	東大阪市	83	117	158	124	482	1	483
97	豊中市	69	114	113	82	378	2	380
98	枚方市	96	133	142	147	518	0	518
99	八尾市	0	0	0	0	0	0	0
100	姫路市	69	81	91	93	334	1	335
101	西宮市	67	122	129	125	443	1	444
102	尼崎市	86	127	146	81	440	0	440
103	明石市	0	0	1	1	2	0	2
104	奈良市	107	131	149	119	506	0	506
105	和歌山市	40	66	98	50	254	0	254
106	鳥取市	0	0	0	0	0	0	0
107	松江市	2	1	0	0	3	0	3
108	倉敷市	87	122	157	152	518	0	518
109	福山市	159	213	251	156	779	1	780
110	呉市	28	48	58	55	189	0	189
111	下関市	0	5	2	1	8	0	8
112	高松市	52	91	137	95	375	0	375
113	松山市	87	169	191	114	561	0	561
114	高知市	53	97	134	91	375	1	376
115	久留米市	28	74	84	80	266	0	266
116	長崎市	86	118	169	101	474	0	474
117	佐世保市	50	82	100	86	318	1	319
118	大分市	81	130	136	121	468	0	468
119	宮崎市	34	19	20	13	86	0	86
120	鹿児島市	235	246	278	221	980	1	981
121	那覇市	137	187	178	108	610	3	613

明石市、松江市はまだ中核市に移行していないが、収集開始時点で、中核市で有った為、意見書の移管が行われていたものと思われる。

表 2-1. 悪性新生物

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	1,702	1,670	1,395
継続	8,223	8,605	8,387
転入	21	14	19
未記入	281	154	86

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	5,687	5,799	5,504
女	4,525	4,636	4,376
性別未決定	0	0	0
未記入	15	8	7

小児慢性特定疾病情報センター 疾患名			H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類				
1	白血病	1 前駆B細胞急性リンパ性白血病	2,453	2,598	2,482
1	白血病	2 成熟B細胞急性リンパ性白血病	54	55	47
1	白血病	3 T細胞急性リンパ性白血病	287	321	323
1	白血病	4 急性骨髄性白血病、最未分化	90	81	83
1	白血病	5 成熟を伴わない急性骨髄性白血病	103	98	79
1	白血病	6 成熟を伴う急性骨髄性白血病	184	197	182
1	白血病	7 急性前骨髄球性白血病	51	51	50
1	白血病	8 急性骨髄単球性白血病	91	86	91
1	白血病	9 急性単球性白血病	84	90	79
1	白血病	10 急性赤白血病	10	13	13
1	白血病	11 急性巨核芽球性白血病	145	167	158
1	白血病	12 NK(ナチュラルキラー)細胞白血病	6	4	2
1	白血病	13 慢性骨髄性白血病	137	143	126
1	白血病	14 慢性骨髄単球性白血病	3	0	2
1	白血病	15 若年性骨髄単球性白血病	51	65	64
1	白血病	16 1から15までに掲げるもののほか、白血病	57	72	74
2	骨髄異形成症候群	17 骨髄異形成症候群	198	195	193
3	リンパ腫	18 成熟B細胞リンパ腫	204	215	206
3	リンパ腫	19 未分化大細胞リンパ腫	95	96	90
3	リンパ腫	20 Bリンパ芽球性リンパ腫	86	79	71
3	リンパ腫	21 Tリンパ芽球性リンパ腫	114	138	125
3	リンパ腫	22 ホジキン(Hodgkin)リンパ腫	118	132	114
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	78	78	79
4	組織球症	24 ランゲルハンス(Langerhans)細胞組織球症	357	360	339
4	組織球症	25 血球貪食性リンパ組織球症	137	126	110
4	組織球症	26 24及び25に掲げるもののほか、組織球症	10	11	9

表 2-1. 悪性新生物(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾患名					
大分類		細分類	H27年度	H28年度	H29年度
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	27 神経芽腫	537	566	504
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	28 神経節芽腫	27	32	24
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	29 網膜芽細胞腫	352	347	310
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	199	207	211
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	31 腎明細胞肉腫	14	14	11
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	32 腎細胞癌	10	9	6
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	33 肝芽腫	218	209	223
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	34 肝細胞癌	5	3	7
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	35 骨肉腫	278	287	266
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	36 骨軟骨腫症	10	9	12
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	37 軟骨肉腫	7	4	4
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	38 軟骨芽細胞腫	6	4	6
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	39 悪性骨巨細胞腫	0	0	0
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	40 ユーイング(Ewing)肉腫	142	155	156
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。)	5	10	6
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	42 横紋筋肉腫	233	250	244
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	43 悪性ラブライド腫瘍	12	16	15
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	44 未分化肉腫	26	23	24
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	4	3	4
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	46 線維肉腫	26	26	28
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	47 滑膜肉腫	31	28	29
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。)	2	2	2
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	49 胞巣状軟部肉腫	10	10	8
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	50 平滑筋肉腫	5	2	1
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	51 脂肪肉腫	6	6	2
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	52 未分化胚細胞腫	58	59	52
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	53 胎児性癌	12	10	10
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	54 多胎芽腫	0	0	0
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)	80	88	86
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	56 絨毛癌	2	4	3
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	57 混合性胚細胞腫瘍	46	49	51
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	58 性索間質性腫瘍	7	5	5
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	59 副腎皮質癌	16	16	13
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	60 甲状腺癌	90	71	96
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	61 上咽頭癌	17	16	17
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	62 唾液腺癌	5	5	8
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	63 悪性黒色腫	14	11	15
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	64 褐色細胞腫	15	19	16
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	65 悪性胸腺腫	0	0	1
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	66 胸膜肺芽腫	11	14	11
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	67 気管支腫瘍	4	4	6
5	固形腫瘍(中枢神経系腫瘍を除く。)	68 隣芽腫	3	6	2
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。)	132	148	136

表 2-1. 悪性新生物(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾患名						
大分類		細分類		H27年度	H28年度	H29年度
6	中枢神経系腫瘍	70	毛様細胞性星細胞腫	368	341	304
6	中枢神経系腫瘍	71	びまん性星細胞腫	119	92	76
6	中枢神経系腫瘍	72	退形成性星細胞腫	40	39	32
6	中枢神経系腫瘍	73	膠芽腫	74	68	70
6	中枢神経系腫瘍	74	上衣腫	166	158	148
6	中枢神経系腫瘍	75	乏突起神経膠腫(乏突起膠腫)	42	30	25
6	中枢神経系腫瘍	76	髓芽腫	315	322	316
6	中枢神経系腫瘍	77	頭蓋咽頭腫	267	251	207
6	中枢神経系腫瘍	78	松果体腫	65	64	58
6	中枢神経系腫瘍	79	脈絡叢乳頭腫	43	40	38
6	中枢神経系腫瘍	80	髄膜腫	29	20	19
6	中枢神経系腫瘍	81	下垂体腺腫	22	17	19
6	中枢神経系腫瘍	82	神経節膠腫	46	42	37
6	中枢神経系腫瘍	83	神経節腫(神経節細胞腫)	9	13	14
6	中枢神経系腫瘍	84	脊索腫	12	10	11
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)	46	41	42
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)	24	30	43
6	中枢神経系腫瘍	87	悪性神経鞘腫(悪性末梢神経鞘腫瘍)	10	7	8
6	中枢神経系腫瘍	88	神経鞘腫	17	12	16
6	中枢神経系腫瘍	89	奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	41	33	29
6	中枢神経系腫瘍	90	頭蓋内胚細胞腫瘍	313	331	330
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	279	264	223
合計				10,227	10,443	9,887

表 2-2. 慢性腎疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	1,058	978	813
継続	5,574	5,469	5,007
転入	16	14	17
未記入	121	98	56

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	4,052	3,962	3,566
女	2,708	2,592	2,321
性別未決定	0	0	0
未記入	9	5	6

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名						
大分類		細分類		H27年度	H28年度	H29年度
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	32	26	23
1	ネフローゼ症候群	2	びまん性メサンギウム硬化症	24	22	22
1	ネフローゼ症候群	3	微小変化型ネフローゼ症候群	1,729	1,715	1,585
1	ネフローゼ症候群	4	巣状分節性糸球体硬化症	416	376	329
1	ネフローゼ症候群	5	膜性腎症	64	67	63
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	634	690	632
2	慢性糸球体腎炎	7	IgA腎症	1,410	1,264	1,109
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。)	317	261	187
2	慢性糸球体腎炎	9	膜性増殖性糸球体腎炎	184	181	145
2	慢性糸球体腎炎	10	紫斑病性腎炎	424	419	356
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)	3	3	3
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。)	156	156	137
2	慢性糸球体腎炎	13	エプスタイン(Epstein)症候群	7	9	4
2	慢性糸球体腎炎	14	ループス腎炎	22	33	29
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。)	31	26	27
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。)	1	2	0
2	慢性糸球体腎炎	17	非典型型溶血性尿毒症症候群	23	18	27
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)	3	4	1
2	慢性糸球体腎炎	19	フィブロネクチン腎症	.	.	.
2	慢性糸球体腎炎	20	リボタンバク糸球体症	.	.	.
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	96	90	91
3	慢性尿細管間質性腎炎(尿路奇形が原因のものを除く。)	22	慢性尿細管間質性腎炎(尿路奇形が原因のものを除く。)	28	23	15
4	慢性腎盂腎炎	23	慢性腎盂腎炎	13	10	5
5	アミロイド腎	24	アミロイド腎	0	0	0
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	3	3	4
7	ネフロン癆	26	ネフロン癆	45	40	39
8	腎血管性高血圧	27	腎血管性高血圧	50	53	51
9	腎静脈血栓症	28	腎静脈血栓症	2	2	2
10	腎動静脈瘻	29	腎動静脈瘻	0	0	0
11	尿細管性アシドーシス	30	尿細管性アシドーシス	46	53	42
12	ギッテルマン(Gitelman)症候群	31	ギッテルマン(Gitelman)症候群	33	34	38
13	バーター(Bartter)症候群	32	バーター(Bartter)症候群	41	36	33
14	腎尿管結石	33	腎尿管結石	9	6	6
15	慢性腎不全	34	慢性腎不全(腎腫瘍によるものに限る。)	14	12	11
15	慢性腎不全	35	慢性腎不全(急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る。)	89	84	77

表 2-2. 慢性腎疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名			H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類				
16	腎奇形	36	70	75	68
16	腎奇形	37	320	342	309
16	腎奇形	38	9	11	8
16	腎奇形	39	2	4	4
16	腎奇形	40	26	32	29
16	腎奇形	41	6	6	7
16	腎奇形	42	33	39	43
17	尿路奇形	43	136	123	122
17	尿路奇形	44	126	116	114
17	尿路奇形	45	26	30	40
18	萎縮腎(尿路奇形が原因のものを除く。)	46	25	17	18
19	ファンコーニ(Fanconi)症候群	47	20	22	19
20	ロウ(Lowe)症候群	48	21	24	19
合計			6,769	6,559	5,893

表 2-3. 慢性呼吸器疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	625	611	492
継続	1,845	2,140	2,056
転入	8	8	6
未記入	63	32	29

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	1,340	1,493	1,384
女	1,195	1,298	1,196
性別未決定	0	0	0
未記入	6	0	3

小児慢性特定疾病情報センター 疾患名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	気道狭窄	1	気道狭窄	997	1,116	1,134
2	気管支喘息	2	気管支喘息	232	312	243
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	170	162	148
4	間質性肺疾患	4	特発性間質性肺炎	18	19	11
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。)	6	6	7
4	間質性肺疾患	6	肺胞微石症	0	0	0
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。)	30	36	35
6	嚢胞性線維症	8	嚢胞性線維症	12	9	13
7	気管支拡張症	9	気管支拡張症	36	33	20
8	特発性肺ヘモジデロシス	10	特発性肺ヘモジデロシス	41	48	39
9	慢性肺疾患	11	慢性肺疾患	947	986	850
10	閉塞性細気管支炎	12	閉塞性細気管支炎	9	13	17
11	先天性横隔膜ヘルニア	13	先天性横隔膜ヘルニア	43	51	58
12	先天性嚢胞性肺疾患	14	先天性嚢胞性肺疾患	.	.	8
合計				2,541	2,791	2,583

表 2-4. 慢性心疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	1,960	1,940	1,694
継続	10,811	11,739	11,143
転入	40	29	27
未記入	446	191	132

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	7,249	7,605	7,154
女	5,991	6,291	5,838
性別未決定	0	0	0
未記入	17	3	4

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	洞不全症候群	1	洞不全症候群	44	41	35
2	モビッツ(Mobitz)2型ブロック	2	モビッツ(Mobitz)2型ブロック	6	4	4
3	完全房室ブロック	3	完全房室ブロック	147	145	150
4	脚ブロック	4	脚ブロック	2	1	2
5	多源性心室期外収縮	5	多源性心室期外収縮	7	5	1
6	上室頻拍	6	上室頻拍(WPW症候群によるものに限る。)	71	64	63
6	上室頻拍	7	多源性心房頻拍	17	23	12
6	上室頻拍	8	6及び7に掲げるもののほか、上室頻拍	83	82	62
7	心室頻拍	9	ベラパミル感受性心室頻拍	10	12	10
7	心室頻拍	10	カテコラミン誘発多形性心室頻拍	29	26	30
7	心室頻拍	11	9及び10に掲げるもののほか、心室頻拍	46	45	30
8	心房粗動	12	心房粗動	8	4	4
9	心房細動	13	心房細動	2	2	0
10	心室細動	14	心室細動	16	17	19
11	QT延長症候群	15	QT延長症候群	396	380	373
12	肥大型心筋症	16	肥大型心筋症	179	206	188
13	不整脈源性右室心筋症	17	不整脈源性右室心筋症	3	5	5
14	心筋緻密化障害	18	心筋緻密化障害	43	40	50
15	拡張型心筋症	19	拡張型心筋症	237	284	280
16	拘束型心筋症	20	拘束型心筋症	32	31	35
17	心室瘤	21	心室瘤	10	10	11
18	心内膜線維弾性症	22	心内膜線維弾性症	2	3	2
19	心臓腫瘍	23	心臓腫瘍	21	28	26
20	慢性心筋炎	24	慢性心筋炎	17	22	17
21	慢性心膜炎	25	慢性心膜炎	1	0	0
22	収縮性心膜炎	26	収縮性心膜炎	0	0	0
23	先天性心膜欠損症	27	先天性心膜欠損症	3	1	0
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			
25	冠動脈起始異常	29	左冠動脈肺動脈起始症	43	57	50
25	冠動脈起始異常	30	右冠動脈肺動脈起始症	3	2	2
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	9	8	15
26	川崎病性冠動脈瘤	32	川崎病性冠動脈瘤	679	692	553
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。)	9	7	7
28	虚血性心疾患	34	狭心症	6	4	4
28	虚血性心疾患	35	心筋梗塞	4	5	7
29	左心低形成症候群	36	左心低形成症候群	362	426	400
30	単心室症	37	単心室症	812	806	734
31	三尖弁閉鎖症	38	三尖弁閉鎖症	326	308	285
32	肺動脈閉鎖症	39	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	410	433	433
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	372	400	384

表 2-4. 慢性心疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名			H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類				
33	ファロー(Fallot)四徴症	41	1,647	1,722	1,590
34	両大血管右室起始症	42	97	93	98
34	両大血管右室起始症	43	773	826	772
35	両大血管左室起始症	44	23	29	28
36	完全大血管転位症	45	644	674	644
37	先天性修正大血管転位症	46	203	239	222
38	エプスタイン(Ebstein)病	47	140	133	143
39	総動脈幹遺残症	48	136	174	155
40	大動脈肺動脈窓	49	15	15	14
41	三心房心	50	6	4	5
42	動脈管開存症	51	85	78	62
43	心房中隔欠損症	52	18	14	10
43	心房中隔欠損症	53	134	159	137
43	心房中隔欠損症	54	9	13	10
43	心房中隔欠損症	55	109	109	95
44	完全型房室中隔欠損症	56	633	673	639
45	心室中隔欠損症	57	1,239	1,208	1,067
46	肺静脈還流異常症	58	179	195	196
46	肺静脈還流異常症	59	20	20	17
47	肺静脈狭窄症	60	20	12	12
48	左室右房交通症	61	1	0	0
49	右室二腔症	62	8	10	7
50	肺動脈弁下狭窄症	63	9	12	3
51	大動脈弁下狭窄症	64	30	36	30
52	肺動脈狭窄症	65	27	35	21
52	肺動脈狭窄症	66	30	30	30
53	肺動脈弁欠損	67	20	26	27
54	肺動脈上行大動脈起始症	68	9	11	13
55	一側肺動脈欠損	69	8	10	5
56	大動脈狭窄症	70	235	214	218
56	大動脈狭窄症	71	130	117	130
56	大動脈狭窄症	72	33	29	31
56	大動脈狭窄症	73	26	28	29
56	大動脈狭窄症	74	21	24	23
57	大動脈弓閉塞症	75	178	186	183
57	大動脈弓閉塞症	76	3	6	6
58	血管輪	77	3	4	3
58	血管輪	78	5	5	5
58	血管輪	79	2	4	4
59	大動脈瘤	80	20	20	13
59	大動脈瘤	81	4	5	6
60	動静脈瘻	82	11	8	7
60	動静脈瘻	83	37	36	35
60	動静脈瘻	84	2	4	4
61	肺動脈性肺高血圧症	85	190	211	213
62	慢性肺性心	86	17	16	13
63	心臓弁膜症	87	15	19	14
63	心臓弁膜症	88	36	38	39
63	心臓弁膜症	89	48	64	52
63	心臓弁膜症	90	294	305	276
63	心臓弁膜症	91	124	132	129
63	心臓弁膜症	92	11	16	10
63	心臓弁膜症	93	227	243	230
63	心臓弁膜症	94	115	115	100
64	僧帽弁弁上輪	95	1	1	1
65	内臓錯位症候群	96	181	195	192
65	内臓錯位症候群	97	67	71	78
66	フォンタン(Fontan)術後症候群	98	482	594	617
合計			13,257	13,899	12,996

表 2-5. 内分泌疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	3,203	3,217	2,488
継続	18,782	18,346	16,522
転入	76	67	50
未記入	374	243	188

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	10,317	10,083	8,900
女	12,094	11,767	10,335
性別未決定	0	0	0
未記入	24	23	13

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	下垂体機能低下症	1	先天性下垂体機能低下症	198	209	188
1	下垂体機能低下症	2	後天性下垂体機能低下症	317	322	293
2	下垂体性巨人症	3	下垂体性巨人症	6	3	4
3	先端巨大症	4	先端巨大症	2	2	3
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。)	502	441	444
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。)	8,807	8,567	7,665
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	0	0	0
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。)	2	2	3
6	高プロラクチン血症	9	高プロラクチン血症	11	8	11
7	抗利尿ホルモン(ADH)不適切分泌症候群	10	抗利尿ホルモン(ADH)不適切分泌症候群	8	6	4
8	尿崩症	11	中枢性尿崩症	233	224	195
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)	1	1	4
8	尿崩症	13	腎性尿崩症	100	91	82
9	中枢性塩喪失症候群	14	中枢性塩喪失症候群	0	2	0
10	甲状腺機能亢進症	15	バセドウ(Basedow)病	2,402	2,278	2,058
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。)	101	75	58
11	甲状腺機能低下症	17	異所性甲状腺	236	211	168
11	甲状腺機能低下症	18	無甲状腺症	95	84	65
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。)	222	195	144
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	3,319	3,296	2,748
11	甲状腺機能低下症	21	橋本病	830	798	629
11	甲状腺機能低下症	22	萎縮性甲状腺炎	53	54	45
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	260	261	224
12	甲状腺ホルモン不応症	24	甲状腺ホルモン不応症	6	3	4
13	腺腫様甲状腺腫	25	腺腫様甲状腺腫	6	2	1
14	副甲状腺機能亢進症	26	副甲状腺機能亢進症	1	4	2
15	副甲状腺機能低下症	27	副甲状腺欠損症	3	3	2
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。)	114	112	98
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	1	1	1
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	0	2	1
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	14	15	12
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。)	118	114	108
18	クッシング(Cushing)症候群	33	クッシング(Cushing)病	6	8	7
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	0	0	0
18	クッシング(Cushing)症候群	35	副腎腺腫	4	3	4
18	クッシング(Cushing)症候群	36	副腎皮質結節性過形成	3	2	1
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	2	2	1

表 2-5. 内分泌疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名			H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類				
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	9	6	7
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	12	11	9
19	慢性副腎皮質機能低下症	40 先天性副腎低形成症	61	58	49
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	0	0	0
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。)	18	17	15
20	アルドステロン症	43 アルドステロン症	6	3	5
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)	0	0	0
22	リドル(Liddle)症候群	45 リドル(Liddle)症候群	0	0	0
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	0	0	0
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	2	2	2
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	1	1	1
24	偽性低アルドステロン症	49 偽性低アルドステロン症	7	10	9
25	先天性副腎過形成症	50 リポイド副腎過形成症	28	26	25
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	2	2	1
25	先天性副腎過形成症	52 11-水酸化酵素欠損症	5	2	1
25	先天性副腎過形成症	53 17-水酸化酵素欠損症	4	3	3
25	先天性副腎過形成症	54 21-水酸化酵素欠損症	649	645	527
25	先天性副腎過形成症	55 P450酸化還元酵素欠損症	9	10	11
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	25	23	22
26	思春期早発症	57 ゴナドトロピン依存性思春期早発症	1,468	1,456	1,219
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	39	38	27
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。)	1	1	1
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。)	0	0	0
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	33	32	26
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。)	69	65	56
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	63 精巣形成不全	39	32	21
30	高ゴナドトロピン性性腺機能低下症	64 卵巣形成不全	22	21	22
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	66	69	49
31	性分化疾患	66 卵精巢性性分化疾患	3	4	3
31	性分化疾患	67 混合性性腺異形成症	8	9	6
31	性分化疾患	68 5-還元酵素欠損症	0	1	0
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	0	0	0
31	性分化疾患	70 アンドロゲン不応症	7	9	5
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	10	12	9
31	性分化疾患	72 46.XX性分化疾患	1	1	1
32	消化管ホルモン産生腫瘍	73 VIP産生腫瘍	0	0	0
32	消化管ホルモン産生腫瘍	74 ガストリノーマ	0	0	0
32	消化管ホルモン産生腫瘍	75 カルチノイド症候群	0	0	0
33	グルカゴノーマ	76 グルカゴノーマ	0	0	0
34	高インスリン血性低血糖症	77 インスリノーマ	1	2	0
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	74	82	76
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	24	22	21
35	ビタミンD依存性くる病	80 ビタミンD依存性くる病	22	16	16
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	5	5	5
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	131	137	132
38	脂肪異常栄養症(脂肪萎縮症)	83 脂肪異常栄養症(脂肪萎縮症)	4	6	6

表 2-5. 内分泌疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
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(Werner)症候群)	0	0	0
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)	4	4	3
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	1	0	0
40	多嚢胞性卵巣症候群	87	多嚢胞性卵巣症候群	3	2	0
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	1,067	1,079	1,047
41	内分泌疾患を伴うその他の症候群	89	ブラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	475	508	492
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	20	22	18
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	17	18	23
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	0	0	0
合計				22,435	21,873	19,248

表 2-6. 膠原病

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	573	574	479
継続	1,742	2,050	2,063
転入	5	4	5
未記入	44	30	22

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	708	754	731
女	1,653	1,902	1,835
性別未決定	0	0	0
未記入	3	2	3

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	膠原病疾患	1	若年性特発性関節炎	1,565	1,547	1,421
1	膠原病疾患	2	全身性エリテマトーデス	319	461	485
1	膠原病疾患	3	皮膚筋炎/多発性筋炎	112	147	151
1	膠原病疾患	4	シェーグレン(Sjögren)症候群	108	120	115
1	膠原病疾患	5	抗リン脂質抗体症候群	5	4	7
1	膠原病疾患	6	ベーチェット(Behçet)病	64	86	90
2	血管炎症候群	7	高安動脈炎(大動脈炎症候群)	32	53	59
2	血管炎症候群	8	多発血管炎性肉芽腫症	5	7	9
2	血管炎症候群	9	結節性多発血管炎(結節性多発動脈炎)	8	15	13
2	血管炎症候群	10	顕微鏡的多発血管炎	9	15	8
2	血管炎症候群	11	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	2	3	5
3	再発性多発軟骨炎	12	再発性多発軟骨炎	6	9	9
4	皮膚・結合組織疾患	13	強皮症	15	20	22
4	皮膚・結合組織疾患	14	混合性結合組織病	42	53	59
5	自己炎症性疾患	15	家族性地中海熱	26	48	46
5	自己炎症性疾患	16	クリオピリン関連周期熱症候群	10	13	18
5	自己炎症性疾患	17	TNF受容体関連周期性症候群	4	8	5
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	10	11	8
5	自己炎症性疾患	19	中條・西村症候群	1	1	1
5	自己炎症性疾患	20	高IgD症候群(メバロン酸キナーゼ欠損症)	4	5	7
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	1	1	0
5	自己炎症性疾患	22	慢性再発性多発性骨髄炎	7	22	23
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	0	0	0
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	9	9	8
合計				2,364	2,658	2,569

表 2-7. 糖尿病

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	648	682	623
継続	4,353	4,434	4,068
転入	19	38	30
未記入	97	87	48

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	2,219	2,260	2,075
女	2,891	2,969	2,694
性別未決定	0	0	0
未記入	7	12	0

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	糖尿病	1	1型糖尿病	4,220	4,329	4,015
1	糖尿病	2	2型糖尿病	760	772	621
1	糖尿病	3	若年発症成人型糖尿病 (MODY)	38	47	41
1	糖尿病	4	新生児糖尿病	26	22	20
1	糖尿病	5	インスリン受容体異常症	13	13	10
1	糖尿病	6	脂肪萎縮性糖尿病	0	0	1
1	糖尿病	7	1から6までに掲げるもののほか、糖尿病	60	58	61
合計				5,117	5,241	4,769

表 2-8. 先天性代謝異常

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	230	232	203
継続	1,768	1,842	1,767
転入	13	6	9
未記入	37	40	17

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	1,162	1,157	1,088
女	886	960	908
性別未決定	0	0	0
未記入	0	3	0

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類			
1	アミノ酸代謝異常症	178	186	164
1	フェニルケトン尿症(高フェニルアラニン血症)			
1	アミノ酸代謝異常症	11	10	9
1	高チロシン血症1型			
1	アミノ酸代謝異常症	1	3	2
1	高チロシン血症2型			
1	アミノ酸代謝異常症	1	1	0
1	高チロシン血症3型			
1	アミノ酸代謝異常症	1	1	1
1	高プロリン血症			
1	アミノ酸代謝異常症	0	0	1
1	プロリダーゼ欠損症			
1	アミノ酸代謝異常症	20	13	15
1	メーブルシロップ尿症			
1	アミノ酸代謝異常症	12	15	13
1	ホモシスチン尿症			
1	アミノ酸代謝異常症	3	4	2
1	高メチオニン血症			
1	アミノ酸代謝異常症	8	7	7
1	非ケトーシス型高グリシン血症			
1	アミノ酸代謝異常症	0	0	0
1	N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症			
1	カルバミルリン酸合成酵素欠損症	16	17	16
1	アミノ酸代謝異常症			
1	オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	63	67	65
1	アミノ酸代謝異常症			
1	アルギニコハク酸合成酵素欠損症(シトルリン血症)	20	21	27
1	アミノ酸代謝異常症			
1	アルギニコハク酸血症	5	7	5
1	アミノ酸代謝異常症			
1	高アルギニン血症	3	2	2
1	アミノ酸代謝異常症			
1	シトリン欠損症	86	88	86
1	アミノ酸代謝異常症			
1	高オルニチン血症	0	3	2
1	アミノ酸代謝異常症			
1	ハートナップ(Hartnup)病	1	1	1
1	アミノ酸代謝異常症			
1	リジン尿性蛋白不耐症	12	10	11
1	アミノ酸代謝異常症			
1	シスチン尿症	42	41	37
1	アミノ酸代謝異常症			
1	1から21までに掲げるもののほか、アミノ酸代謝異常症	9	11	8
2	有機酸代謝異常症	52	58	57
2	メチルマロン酸血症			
2	有機酸代謝異常症	34	37	38
2	プロピオン酸血症			
2	有機酸代謝異常症	1	1	2
2	3-ケトチオラーゼ欠損症			
2	有機酸代謝異常症	4	6	6
2	イソ吉草酸血症			
2	有機酸代謝異常症	6	6	3
2	3-メチルクロトニルCoAカルボキシラーゼ欠損症			
2	有機酸代謝異常症	0	1	1
2	メチルグルタコン酸血症			
2	有機酸代謝異常症	2	2	1
2	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症			
2	有機酸代謝異常症	1	0	1
2	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタルCoA合成酵素欠損症			
2	有機酸代謝異常症	0	0	0
2	スクシニル-CoA:3-ケト酸CoAトランスフェラーゼ(SCOT)欠損症			
2	有機酸代謝異常症	9	8	6
2	複合カルボキシラーゼ欠損症			
2	有機酸代謝異常症	15	16	19
2	グルタル酸血症1型			
2	有機酸代謝異常症	9	7	6
2	グルタル酸血症2型			
2	有機酸代謝異常症	3	3	3
2	原発性高シュウ酸血症			
2	有機酸代謝異常症	1	1	0
2	アルカプトン尿症			
2	有機酸代謝異常症	3	1	1
2	グリセロール尿症			
2	有機酸代謝異常症	0	0	1
2	先天性胆汁酸代謝異常症			
2	有機酸代謝異常症	4	2	3
2	23から38までに掲げるもののほか、有機酸代謝異常症			

表 2-8. 先天性代謝異常(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名			H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類				
3	脂肪酸代謝異常症	40 全身性カルニチン欠損症	12	11	11
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	3	1	1
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	13	14	17
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	1	2	2
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	25	28	24
3	脂肪酸代謝異常症	45 中鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症	17	15	17
3	脂肪酸代謝異常症	46 短鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症	0	0	0
3	脂肪酸代謝異常症	47 三頭酵素欠損症	0	1	1
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	1	1	0
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	0	0	1
4	ミトコンドリア病	50 ビルビン酸脱水素酵素複合体欠損症	33	34	37
4	ミトコンドリア病	51 ビルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	1	1	1
4	ミトコンドリア病	52 フマラーゼ欠損症	0	0	0
4	ミトコンドリア病	53 スクシニル-CoAリガーゼ欠損症	0	1	1
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	36	45	46
4	ミトコンドリア病	55 ミトコンドリアDNA枯渇症候群	0	0	0
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OMERRFを含む。)	175	181	175
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。)	11	14	11
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	53	65	63
5	糖質代謝異常症	59 遺伝性フルクトース不耐症	0	0	0
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	4	5	3
5	糖質代謝異常症	61 ガラクトキナーゼ欠損症	13	10	8
5	糖質代謝異常症	62 ウリジルニリン酸ガラクトース-4-エピマーゼ欠損症	6	3	1
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	3	4	3
5	糖質代謝異常症	64 ホスホエノールビルビン酸カルボキシキナーゼ欠損症	1	1	0
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)	0	0	0
5	糖質代謝異常症	66 糖原病 型	72	66	56
5	糖質代謝異常症	67 糖原病 型	9	15	14
5	糖質代謝異常症	68 糖原病 型	0	1	1
5	糖質代謝異常症	69 糖原病 型	1	2	1
5	糖質代謝異常症	70 糖原病 型	5	2	3
5	糖質代謝異常症	71 糖原病 型	1	2	1
5	糖質代謝異常症	72 糖原病 型	28	23	23
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	27	32	29
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	18	17	14
6	ライソゾーム病	75 ムコ多糖症 型	20	22	16
6	ライソゾーム病	76 ムコ多糖症 型	83	73	72
6	ライソゾーム病	77 ムコ多糖症 型	3	12	10
6	ライソゾーム病	78 ムコ多糖症 型	1	5	5
6	ライソゾーム病	79 ムコ多糖症 型	4	5	3
6	ライソゾーム病	80 ムコ多糖症 型	0	0	1
6	ライソゾーム病	81 フコシドーシス	0	0	0
6	ライソゾーム病	82 マンノシドーシス	0	0	0
6	ライソゾーム病	83 アスパルチルグルコサミン尿症	0	1	1
6	ライソゾーム病	84 シアリドーシス	0	1	1
6	ライソゾーム病	85 ガラクトシアリドーシス	1	3	4
6	ライソゾーム病	86 GM1-ガングリオシドーシス	1	2	6
6	ライソゾーム病	87 GM2-ガングリオシドーシス	15	18	20
6	ライソゾーム病	88 異染性白質ジストロフィー	13	13	16
6	ライソゾーム病	89 ニーマン・ピック(Niemann-Pick)病	9	9	7
6	ライソゾーム病	90 ゴーシェ(Gaucher)病	28	34	27
6	ライソゾーム病	91 ファブリー(Fabry)病	44	53	51
6	ライソゾーム病	92 クラッベ(Krabbe)病	13	15	12
6	ライソゾーム病	93 ファーバー(Farber)病	1	1	1
6	ライソゾーム病	94 マルチプルスルファターゼ欠損症	0	2	2
6	ライソゾーム病	95 ムコリビドーシス 型(I-cell病)	12	9	8
6	ライソゾーム病	96 ムコリビドーシス 型	3	2	4
6	ライソゾーム病	97 ポンペ(Pompe)病	24	19	16
6	ライソゾーム病	98 酸性リパーゼ欠損症	1	1	2
6	ライソゾーム病	99 シスチン症	2	1	1
6	ライソゾーム病	100 遊離シアル酸蓄積症	1	0	0
6	ライソゾーム病	101 神経セロイドリポフスチン症	2	5	5
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	5	5	4

表 2-8. 先天性代謝異常(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類					
7	ペルオキシソーム病	103	ペルオキシソーム形成異常症	2	1	0
7	ペルオキシソーム病	104	副腎白質ジストロフィー	65	62	55
7	ペルオキシソーム病	105	レフサム(Refsum)病	0	0	0
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	0	0	4
8	金属代謝異常症	107	ウィルソン(Wilson)病	200	194	185
8	金属代謝異常症	108	メンケス(Menkes)病	10	15	12
8	金属代謝異常症	109	オクシビタル・ホーン症候群	1	0	0
8	金属代謝異常症	110	無セルロプラスミン血症	0	0	0
8	金属代謝異常症	111	亜硫酸酸化酵素欠損症	0	0	3
8	金属代謝異常症	112	先天性腸性肢端皮膚炎	0	0	0
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	0	0	0
9	プリンピリミジン代謝異常症	114	ヒポキサンチングアニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症(レスシュ・ナイハン(Lesch-Nyhan)症候群)	14	13	14
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	8	6	7
9	プリンピリミジン代謝異常症	116	キサンチン尿症	0	0	0
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	0	0	1
9	プリンピリミジン代謝異常症	118	オロト酸尿症	0	0	0
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	1	1	1
10	ビタミン代謝異常症	120	先天性葉酸吸収不全症	3	2	2
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	4	6	2
11	神経伝達物質異常症	122	ビオプテリン代謝異常症	7	9	10
11	神経伝達物質異常症	123	チロシン水酸化酵素欠損症	0	0	0
11	神経伝達物質異常症	124	芳香族L-アミノ酸炭酸酵素欠損症	2	5	3
11	神経伝達物質異常症	125	ドーパミン -水酸化酵素欠損症	0	0	0
11	神経伝達物質異常症	126	GABAアミノ基転移酵素欠損症	0	0	0
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	3	3	2
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	1	1	1
12	脂質代謝異常症	129	原発性高カイロミクロン血症	11	10	10
12	脂質代謝異常症	130	家族性高コレステロール血症	135	133	123
12	脂質代謝異常症	131	家族性複合型高脂血症	1	1	1
12	脂質代謝異常症	132	無 -リポタンパク血症	1	1	0
12	脂質代謝異常症	133	高比重リポタンパク(HDL)欠乏症	1	0	0
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	17	14	8
13	結合組織異常症	135	エーラス・ダンロス(Ehlers-Danlos)症候群	55	58	57
13	結合組織異常症	136	リポイドタンパク症	0	0	0
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	5	8	5
14	先天性ボルフィリン症	138	先天性ボルフィリン症	10	12	8
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	0	0	0
合計				2,048	2,120	1,996

表 2-9. 血液疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	399	410	298
継続	1,958	2,007	1,967
転入	4	3	11
未記入	39	26	6

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	1,763	1,823	1,707
女	637	622	575
性別未決定	0	0	0
未記入	0	1	0

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	巨赤芽球性貧血	1	巨赤芽球性貧血	7	8	3
2	赤芽球癆	2	後天性赤芽球癆	3	4	2
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)	61	65	63
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	4	3	2
4	鉄芽球性貧血	5	鉄芽球性貧血	2	2	2
5	無トランスフェリン血症	6	無トランスフェリン血症	0	0	0
6	自己免疫性溶血性貧血	7	寒冷凝集素症	2	1	3
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	0	0	0
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。)	31	29	33
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	4	3	2
8	遺伝性溶血性貧血	11	遺伝性球状赤血球症	113	121	105
8	遺伝性溶血性貧血	12	口唇赤血球症	2	4	1
8	遺伝性溶血性貧血	13	鎌状赤血球症	1	2	1
8	遺伝性溶血性貧血	14	不安定ヘモグロビン症	1	1	0
8	遺伝性溶血性貧血	15	サラセミア	5	7	5
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	7	11	6
8	遺伝性溶血性貧血	17	ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	3	4	4
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	4	4	5
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。)	5	6	5
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	1	2	2
11	真性多血症	21	真性多血症	1	1	0
12	家族性赤血球増加症	22	家族性赤血球増加症	1	1	1
13	血小板減少性紫斑病	23	免疫性血小板減少性紫斑病	395	400	324
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	71	69	52
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	18	19	15
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。)	5	3	4
16	先天性骨髄不全症候群	27	先天性無巨核球性血小板減少症	2	2	2
16	先天性骨髄不全症候群	28	ファンconi(Fanconi)貧血	5	9	13
17	周期性血小板減少症	29	周期性血小板減少症	0	0	1
18	メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常症	30	メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常症	2	3	2
19	本態性血小板血症	31	本態性血小板血症	11	12	12
20	血小板機能異常症	32	ベルナール・スーリエ(Bernard-Soulier)症候群	3	3	3
20	血小板機能異常症	33	血小板無力症	29	22	20
20	血小板機能異常症	34	血小板放出機構異常症	1	0	0
20	血小板機能異常症	35	32から34までに掲げるもののほか、血小板機能異常症	7	5	3

表 2-9. 血液疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		H27年度	H28年度	H29年度		
大分類	細分類					
21	先天性血液凝固因子異常	36	先天性フィブリンノーゲン欠乏症	7	8	13
21	先天性血液凝固因子異常	37	先天性プロトロンピン欠乏症	2	2	2
21	先天性血液凝固因子異常	38	第Ⅰ因子欠乏症	4	4	4
21	先天性血液凝固因子異常	39	第Ⅱ因子欠乏症	21	22	20
21	先天性血液凝固因子異常	40	血友病A	962	976	965
21	先天性血液凝固因子異常	41	血友病B	211	209	196
21	先天性血液凝固因子異常	42	第Ⅲ因子欠乏症	4	3	2
21	先天性血液凝固因子異常	43	第Ⅳ因子欠乏症	12	6	8
21	先天性血液凝固因子異常	44	第Ⅴ因子欠乏症	2	1	1
21	先天性血液凝固因子異常	45	第Ⅷ因子欠乏症	10	9	8
21	先天性血液凝固因子異常	46	フォンウィルブランド(von Willebrand)病	187	196	181
21	先天性血液凝固因子異常	47	36から46までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常	2	1	0
22	先天性プロテインC欠乏症	48	先天性プロテインC欠乏症	7	5	7
23	先天性プロテインS欠乏症	49	先天性プロテインS欠乏症	15	10	5
34	先天性アンチトロンピン欠乏症	50	先天性アンチトロンピン欠乏症	9	12	17
25	骨髄線維症	51	骨髄線維症	0	1	1
26	再生不良性貧血	52	再生不良性貧血	138	155	156
合計				2,400	2,446	2,282

表 2-10. 免疫疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	85	118	86
継続	483	510	519
転入	2	1	1
未記入	21	8	1

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	397	428	394
女	191	209	213
性別未決定	0	0	0
未記入	3	0	0

大分類		小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		H27年度	H28年度	H29年度
		細分類				
1	複合免疫不全症	1	X連鎖重症複合免疫不全症	29	29	22
1	複合免疫不全症	2	細網異形成症	1	1	1
1	複合免疫不全症	3	アデノシンデアミナーゼ(ADA)欠損症	2	4	1
1	複合免疫不全症	4	オーメン(Omenn)症候群	1	1	0
1	複合免疫不全症	5	プリンスクレオシドホスホリラーゼ欠損症	0	0	0
1	複合免疫不全症	6	CD8欠損症	0	0	0
1	複合免疫不全症	7	ZAP-70欠損症	0	0	0
1	複合免疫不全症	8	MHCクラス 欠損症	0	0	0
1	複合免疫不全症	9	MHCクラス 欠損症	0	2	0
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	23	17	16
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	11	ウィスコット・オルドリッチ(Wiskott-Aldrich)症候群	27	27	22
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	8	7	6
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	0	0	1
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	14	ブルーム(Bloom)症候群	0	0	0
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	15	ICF症候群	0	0	2
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	16	PMS2異常症	0	0	0
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	17	RIDDLE症候群	0	0	0
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	18	シムケ(Schimke)症候群	0	0	0
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)	14	20	18
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	20	高IgE症候群	26	30	30
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	0	0	0
2	免疫不全を伴う特徴的な症候群	22	先天性角化異常症	1	0	1
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	69	72	66
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	61	61	63
3	液性免疫不全を主とする疾患	25	高IgM症候群	8	12	12
3	液性免疫不全を主とする疾患	26	IgGサブクラス欠損症	19	20	13
3	液性免疫不全を主とする疾患	27	選択的IgA欠損	4	4	4
3	液性免疫不全を主とする疾患	28	特異抗体産生不全症	2	1	1
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	0	2	3
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	6	9	16
4	免疫調節障害	31	チエディアック-東(Chédiak-Higashi)症候群	3	3	5
4	免疫調節障害	32	X連鎖リンパ増殖症候群	6	9	7
4	免疫調節障害	33	自己免疫性リンパ増殖症候群(ALPS)	4	6	4
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	3	3	3
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	28	28	32
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	14	18	14
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、慢性的経過をたどる好中球減少症	46	56	56
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	0	2	1
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	3	4	3
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	48	52	48
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	0	0	0
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	2	2	2
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	1	1	1

表 2-10. 免疫疾患(つづき)

		小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
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	6	5	8
6	自然免疫異常	45	IRAK4欠損症	1	4	2
6	自然免疫異常	46	MyD88欠損症	0	0	0
6	自然免疫異常	47	慢性皮膚粘膜カンジダ症	5	5	4
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	3	1	2
7	先天性補体欠損症	49	先天性補体欠損症	3	2	3
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)	7	8	7
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	0	0	0
8	好酸球増加症	52	好酸球増加症	10	10	16
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	40	42	45
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。)	8	7	6
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	0	2	0
11	慢性移植片対宿主病	56	慢性移植片対宿主病	49	48	40
合計				591	637	607

表 2-11. 神経・筋疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	1,327	1,069	1,035
継続	4,410	5,305	5,405
転入	13	13	19
未記入	236	143	65

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	3,216	3,506	3,485
女	2,760	3,014	3,031
性別未決定	0	0	0
未記入	10	10	8

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類	細分類					
1	1 髄膜脳瘤			12	20	21
1	2 脊髄髄膜瘤			278	367	397
1	3 脊髄脂肪腫				2	78
2	4 仙尾部奇形腫			7	8	17
3	5 滑脳症			96	120	105
3	6 裂脳症			27	44	53
3	7 全前脳胞症			39	69	61
3	8 中隔視神経形成異常症(ドモルシア(De Morsier)症候群)			9	13	16
3	9 ダンディー・ウォーカー(Dandy-Walker)症候群			38	52	56
3	10 先天性水頭症			140	166	175
3	11 巨脳症・毛細血管奇形症候群			0	0	0
4	12 ジュベール(Joubert)症候群関連疾患			25	31	36
5	13 レット(Rett)症候群			153	146	132
6	14 結節性硬化症			426	458	415
6	15 神経皮膚黒色症			12	12	19
6	16 ゴーリン(Gorlin)症候群(基底細胞母斑症候群)			11	14	12
6	17 フォンヒッペル・リンドウ(von Hippel-Lindau)病			5	4	4
6	18 スタージ・ウェーバー症候群					
7	19 ウェルナー(Werner)症候群			2	3	1
7	20 コゲイン(Cockayne)症候群			11	13	9
7	21 ハッチンソン・ギルフォード(Hutchinson-Gilford)症候群					2
8	22 カナバン(Canavan)病			0	0	0
8	23 アレキサンダー(Alexander)病			11	9	10
8	24 先天性大脳白質形成不全症			41	33	30
8	25 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症			3	5	1
8	26 白質消失病			1	2	2
9	27 ATR-X症候群					
10	28 脆弱X症候群					
11	29 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					
12	30 脳クレアチン欠乏症候群					
13	31 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症			49	45	42
13	32 アペール(Apert)症候群			31	41	42
13	33 クルーゾン(Crouzon)病			33	25	33
13	34 31から33までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症			40	48	46
14	35 もやもや病			349	437	519
15	36 脳動静脈奇形			0	0	0
16	37 海綿状血管腫(脳脊髄)			0	0	0
17	38 脊髄性筋萎縮症			102	132	159
18	39 先天性無痛無汗症			31	26	29
18	40 遺伝性運動感覚ニューロパチー			16	28	30
19	41 デュシェンヌ(Duchenne)型筋ジストロフィー			183	210	217
19	42 エメリー・ドレイフス(Emery-Dreifuss)型筋ジストロフィー			2	2	6
19	43 肢帯型筋ジストロフィー			3	9	14
19	44 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー			7	6	9
19	45 福山型先天性筋ジストロフィー			162	156	156
19	46 60シン欠損型先天性筋ジストロフィー			4	5	5
19	47 ウルリヒ(Ullrich)型先天性筋ジストロフィー(類縁疾患を含む。)			24	21	29
19	48 41から47に掲げるもののほか、筋ジストロフィー					

表 2-11. 神経・筋疾患(つづき)

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		H27年度	H28年度	H29年度		
大分類	細分類					
20	先天性ミオパチー	49	ミオチューブラーミオパチー	26	32	26
20	先天性ミオパチー	50	先天性筋線維不均等症	16	14	18
20	先天性ミオパチー	51	ネマリニンミオパチー	37	31	31
20	先天性ミオパチー	52	セントラルコア病	7	13	8
20	先天性ミオパチー	53	マルチコア病	0	1	0
20	先天性ミオパチー	54	ミニコア病	0	0	0
20	先天性ミオパチー	55	49から54までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	42	51	42
21	シュワルツ・ヤンペル(Schwartz-Jampel)症候群	56	シュワルツ・ヤンペル(Schwartz-Jampel)症候群	0	0	0
22	難治てんかん脳症	57	乳児重症ミオクロニーてんかん	247	248	239
22	難治てんかん脳症	58	点頭てんかん(ウエスト(West)症候群)	2,449	2,504	2,341
22	難治てんかん脳症	59	レノックス・ガストー(Lennox-Gastaut)症候群	467	482	381
23	進行性ミオクローヌステんかん	60	ウンフェルリヒト・ルントボルグ(Unverricht-Lundborg)病	0	0	2
23	進行性ミオクローヌステんかん	61	ラフォラ(Lafora)病	3	1	1
24	脊髄小脳変性症	62	脊髄小脳変性症	34	45	48
25	小児交互性片麻痺	63	小児交互性片麻痺	12	12	8
26	変形性筋ジストニー	64	変形性筋ジストニー	6	8	10
26	変形性筋ジストニー	65	瀬川病	.	.	2
27	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	66	バントテン酸キナーゼ関連神経変性症	3	2	4
27	脳の鉄沈着を伴う神経変性疾患	67	乳児神経軸索ジストロフィー	6	6	6
28	乳児両側線条体壊死	68	乳児両側線条体壊死	5	5	7
29	先天性感染症	69	先天性ヘルペスウイルス感染症	2	3	1
29	先天性感染症	70	先天性風疹症候群	4	3	2
29	先天性感染症	71	先天性サイトメガロウイルス感染症	1	1	54
29	先天性感染症	72	先天性トキソプラズマ感染症	.	.	1
30	エカルディ・グティエール(Aicardi-Goutieres)症候群	73	エカルディ・グティエール(Aicardi-Goutieres)症候群	0	1	1
31	亜急性硬化性全脳炎	74	亜急性硬化性全脳炎	10	8	6
32	ラスムッセン(Rasmussen)脳炎	75	ラスムッセン(Rasmussen)脳炎	14	17	16
33	痙攣重積型急性脳症	76	痙攣重積型(二相性)急性脳症	.	.	.
34	自己免疫介在性脳炎・脳症	77	自己免疫介在性脳炎・脳症	.	.	.
35	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	78	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	31	39	42
36	多発性硬化症	79	多発性硬化症	60	65	80
37	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	80	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	13	24	27
38	重症筋無力症	81	重症筋無力症	108	132	132
合計				5,986	6,530	6,524

表 2-12. 慢性消化器疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	942	924	869
継続	2,597	3,250	3,618
転入	10	7	9
未記入	101	87	50

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	1,668	2,119	2,283
女	1,978	2,149	2,260
性別未決定	0	0	0
未記入	4	0	3

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	先天性吸収不全症	1	乳糖不耐症	29	17	12
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	3	2	2
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	2	1	1
1	先天性吸収不全症	4	エンテロキナーゼ欠損症	0	0	0
1	先天性吸収不全症	5	アミラーゼ欠損症	0	0	0
1	先天性吸収不全症	6	リパーゼ欠損症	2	2	1
1	先天性吸収不全症	7	微絨毛封入体病	2	2	2
1	先天性吸収不全症	8	腸リンパ管拡張症	15	17	11
2	ポリボース	9	家族性腺腫性ポリボース	16	18	21
2	ポリボース	10	若年性ポリボース	.	.	.
2	ポリボース	11	ボイツ・ジェガース症候群	.	.	.
2	ポリボース	12	カウデン症候群	.	.	.
3	周期性嘔吐症候群	13	周期性嘔吐症候群	35	44	49
4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む。)	14	潰瘍性大腸炎	710	999	1,165
4	炎症性腸疾患(自己免疫性腸症を含む。)	15	クローン(Crohn)病	435	629	787
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	2	3	3
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。)	5	4	6
5	非特異性多発性小腸潰瘍症	18	非特異性多発性小腸潰瘍症	0	0	0
6	急性肝不全(昏睡型)	19	急性肝不全(昏睡型)	12	13	22
7	免疫性肝疾患	20	新生児ヘモクロマトーシス	5	5	5
7	免疫性肝疾患	21	自己免疫性肝炎	47	48	41
7	免疫性肝疾患	22	原発性硬化性胆管炎	26	33	26
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	23	胆道閉鎖症	1,521	1,541	1,504
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	24	アラジール(Alagille)症候群	71	81	72
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	25	肝内胆管減少症	7	7	5
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	26	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	30	35	35
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	27	先天性多発性肝内胆管拡張症(カロリ(Caroli)病)	6	8	9
8	肝内胆汁うっ滞性疾患	28	先天性胆道拡張症	252	238	214
9	肝硬変症	29	先天性肝線維症	13	15	16
9	肝硬変症	30	肝硬変症	29	33	34
10	肝血行異常症	31	門脈圧亢進症(バンチ(Banti)症候群を含む。)	52	47	42
10	肝血行異常症	32	先天性門脈欠損症	18	25	27
10	肝血行異常症	33	門脈・肝動脈瘤	0	0	0
11	クリグラール・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群	34	クリグラール・ナジャー(Crigler-Najjar)症候群	1	1	1
12	難治性肝炎	35	遺伝性肝炎	11	15	26
12	難治性肝炎	36	自己免疫性肝炎	.	.	.
13	短腸症	37	短腸症	41	64	53
14	ヒルシュスブルング(Hirschsprung)病及び類縁疾患	38	ヒルシュスブルング(Hirschsprung)病	116	151	159
14	ヒルシュスブルング(Hirschsprung)病及び類縁疾患	39	慢性特異性偽性腸閉塞症	19	24	29
14	ヒルシュスブルング(Hirschsprung)病及び類縁疾患	40	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	2	3	6
14	ヒルシュスブルング(Hirschsprung)病及び類縁疾患	41	腸管神経節細胞減少症	17	30	27
15	肝巨大血管腫	42	肝巨大血管腫	5	3	6
16	総排泄腔異常症	43	総排泄腔遺残	73	84	88
16	総排泄腔異常症	44	総排泄腔外反症	20	26	39
合計				3,650	4,268	4,546

表 2-13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	589	465	390
継続	487	869	1,046
転入	2	2	2
未記入	35	21	12

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	554	667	707
女	557	690	743
性別未決定	0	0	0
未記入	2	0	0

大分類		小児慢性特定疾病情報センター 疾病名		細分類	H27年度	H28年度	H29年度
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		1	2	3
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		27	35	34
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	3	スミス・マガニス (Smith-Magenis) 症候群		5	8	9
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		7	15	12
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		18	16	23
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		0	0	0
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		23	31	47
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		8	9	13
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		69	73	68
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	10	5p 症候群		13	19	25
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	11	4p 症候群		22	27	30
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		185	227	232
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		58	66	78
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		368	459	460
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。)		148	176	205
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		12	18	15
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		83	97	93
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		.	.	5
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		.	.	0
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		8	8	11
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		58	71	81
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	22	ハーラマン・ストライフ (Hallermand-Streiff) 症候群		.	.	0
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	23	色素失調症		.	.	6
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		.	.	.
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		.	.	.
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		.	.	.
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	27	シンブソン・ゴラビ・ベームル症候群		.	.	.
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		.	.	.
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		.	.	.
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		.	.	.
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	31	ヤング・シンブソン症候群		.	.	.
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	32	VATER症候群		.	.	.
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	33	MECP2重複症候群		0	0	0
1	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	34	武内・小崎症候群		0	0	0
合計					1,113	1,357	1,450

表 2-14.皮膚疾患群

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	110	91	67
継続	202	261	261
転入	0	0	1
未記入	13	9	2

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	177	196	177
女	147	165	153
性別未決定	0	0	0
未記入	1	0	1

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
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)	49	58	46
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。)	11	9	7
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。)	13	14	14
2	先天性魚鱗癬	4	道化師様魚鱗癬	11	9	11
2	先天性魚鱗癬	5	ネザートン(Netherton)症候群	8	5	4
2	先天性魚鱗癬	6	シェーグレン・ラルソン(Sjögren-Larsson)症候群	1	1	2
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	16	11	13
3	表皮水疱症	8	表皮水疱症	32	40	33
4	膿疱性乾癬(汎発型)	9	膿疱性乾癬(汎発型)	9	15	13
5	色素性乾皮症	10	色素性乾皮症	61	61	47
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)	93	118	128
7	肥厚性皮膚骨膜炎	12	肥厚性皮膚骨膜炎	.	.	.
8	外胚葉形成不全	13	無汗性外胚葉形成不全	.	.	.
9	スティーヴンス・ジョンソン 症候群	14	スティーヴンス・ジョンソン (Stevens-Johnson) 症候群(中毒性表皮壊死症を含む。)	21	20	13
合計				325	361	331

表 2-15. 骨系統疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	148	117	141
継続	1,007	962	961
転入	2	5	7
未記入	24	25	15

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	624	594	609
女	555	512	512
性別未決定	0	0	0
未記入	2	3	3

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	胸郭不全症候群	1	胸郭不全症候群	.	.	.
2	骨系統疾患	2	軟骨無形成症	504	453	449
2	骨系統疾患	3	軟骨低形成症	265	250	219
2	骨系統疾患	4	骨形成不全症	384	366	357
2	骨系統疾患	5	低ホスファターゼ症	24	34	34
2	骨系統疾患	6	大理石骨病	4	5	7
2	骨系統疾患	7	多発性軟骨性外骨腫症	.	.	18
2	骨系統疾患	8	内軟骨腫症	.	.	6
2	骨系統疾患	9	2型コラーゲン異常症関連疾患	.	.	7
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。)	.	1	12
2	骨系統疾患	11	偽性軟骨無形成症	.	.	8
2	骨系統疾患	12	ラーセン症候群	.	.	6
2	骨系統疾患	13	進行性骨化性線維異形成症	.	.	.
2	骨系統疾患	14	TRPV4異常症	.	.	1
2	骨系統疾患	15	骨硬化性疾患	.	.	.
2	骨系統疾患	16	ピールズ症候群	.	.	0
合計				1,181	1,109	1,124

表 2-16. 脈管系疾患

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	52	39	39
継続	74	106	102
転入	0	1	0
未記入	1	2	4

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	62	80	77
女	65	68	68
性別未決定	0	0	0
未記入	0	0	0

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名				H27年度	H28年度	H29年度
大分類		細分類				
1	脈管奇形	1	青色ゴムまり様母斑症候群	.	.	.
1	脈管奇形	2	巨大静脈奇形	.	.	.
1	脈管奇形	3	巨大動静脈奇形	.	.	.
1	脈管奇形	4	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	.	.	.
1	脈管奇形	5	原発性リンパ浮腫	.	.	.
1	脈管奇形	6	リンパ管腫	0	0	0
1	脈管奇形	7	リンパ管腫症	0	0	0
2	遺伝性出血性末梢血管拡張症	8	遺伝性出血性末梢血管拡張症(オスラー病)	9	7	9
3	カサバツハ・メリット症候群	9	カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群	39	46	38
			リンパ管腫/リンパ管腫症	79	95	98
合計				127	148	145

H30/04に慢性呼吸器疾患の中に有った「リンパ管腫/リンパ管腫症」から、移動しているが、H30年度以降も意見書が使われている実情有有、別途カウントしている。

H30/04 に慢性呼吸器疾患の中に有った「リンパ管腫/リンパ管腫症」から、移動しているが、H30 年度以降も意見書が使われている実情有有、別途カウントしている。

表 2-17. 成長ホルモン治療

登録種別	H27年度	H28年度	H29年度
新規登録	206	153	108
継続	1,585	1,592	2,058
転入	0	0	0
未記入	2,822	3,028	2,378

性別	H27年度	H28年度	H29年度
男	2,732	2,805	2,681
女	1,881	1,968	1,863
性別未決定	0	0	0
未記入	0	0	0

小児慢性特定疾病情報センター 疾病名			H27年度	H28年度	H29年度
登録種別					
新規	悪性新生物<共通>		4	6	5
新規	慢性腎疾患<共通>		25	25	23
新規	内分泌疾患:先天性下垂体機能低下症		43	54	54
新規	内分泌疾患:後天性下垂体機能低下症		38	39	35
新規	内分泌疾患:成長ホルモン分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものに限る。)		228	201	205
新規	内分泌疾患:成長ホルモン分泌不全性低身長症(脳の器質的原因によるものを除く。)		3,529	3,656	3,415
新規	内分泌疾患:ターナー(Turner)症候群		354	373	355
新規	内分泌疾患:ブラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群		159	183	204
新規	内分泌疾患:ヌーナン(N Noonan)症候群		.	.	1
新規	骨系統疾患:軟骨無形成症		134	141	160
新規	骨系統疾患:軟骨低形成症		97	91	84
継続	<共通>		2	4	3
合計			4,613	4,773	4,544

小児慢性特定疾病対策の実施主体ごとの運用の違いに関する検討

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り、医療費助成に必要な支出の1/2を国が、残りを実施主体が支出している。施策運用は各実施主体に委ねられていることから、実際の運用については実施主体ごとに差異があることが知られていた。

本研究では、施策運用の実施主体ごとの違いを明らかにすることを目的として、各実施主体に対し、受給者証の更新月および支給認定の独自運用の有無について調査を行った。

その結果、50%の実施主体は9月末が更新月となっていた一方、夏、年末、年度末、申請の都度、としている実施主体が10~15%ずつあり、全体としては地域によって大きく異なっていることが分かった。また10の実施主体が支給認定に独自の追加基準を設けていることがわかった。

今後はこれらの差異が施策の利用状況や患者アウトカム等にどのような影響を及ぼしうるのか更なる検討が必要であると思われた。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策(以下、小慢)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。小慢を運用している自治体は、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市とされており、医療費助成に必要な支出の1/2を国が、残りを実施主体が支出する形で運用されている。また支給認定等については、各実施主体の審査会等にて判断することとなっており、実際の運用については実施主体の判断に委ねられている。

小児慢性特定疾病児童等データベースは、申請の際に提出される医師の診断書である医療意見書の記載事項を電子データ化しているが、

データ分析に際し、実施主体の受給者証の更新月が背景情報として必要となる場合がある。

本研究は、実施主体ごとに差異があると思われる施策運用について、その違いを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

平成30年1月に小児慢性特定疾病対策の実施主体に対し、受給者証の更新時期について問い合わせを行い、回答を得た。また実施主体独自の支給認定運用が行われているかどうかについて問い合わせを行い回答を得た。

(倫理面の配慮)

本研究は、公開されている情報を元に検討を

行っており、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

受給者証の更新月

全 121 実施主体に対し受給者証の更新月を確認し、全ての実施主体から回答を得た。その結果を表 1 に示す。更新月が「9 月末」である実施主体が 50%を占めた。また 7～10 月の夏から秋が更新月である実施主体は 64%であった。一方、一斉更新をしていない実施主体は 16%であった。

実施主体独自の支給認定の運用

一部の実施主体では、国が定める支給認定基準（厚生労働省告示における疾病の状態の程度）に加え、国の基準に満たない症例に対し、独自の認定基準を設け、審査会の判断にて追加認定している実施主体が認められた。

独自基準を設けている実施主体は、北海道、茨城県、栃木県、富山県、石川県、長野県、京都府の 7 道府県および千葉市、宇都宮市、金沢市の 3 市であった。なお独自基準の認定者についての医療費助成は実施主体が全額負担であった。

D. 考察

受給者証の更新月の把握は、施策運用および登録データ分析の際の背景情報として重要となることがある。これまで多くの実施主体が秋に一斉更新を行っていると考えられていたが、9 月更新が 50%であり、夏、年末、年度末、都度が 10～15%であり、更新月は地域によって大きく異なっていることが明らかとなった。

独自の支給認定の運用を行っている実施主体が数は少ないながらも存在していた。これらの実施主体において、より小児慢性特定疾病が利用される傾向になるのか、など独自の運用が施策利用に与える影響、さらには患者アウトカムに何らかの影響を及ぼしうるかについて、検討する必要がある。

E. 結論

小児慢性特定疾病における受給者証の更新月は、実施主体によって大きく異なることが分かった。また一部ではあるが、支給認定に独自基準を設け、追加認定をしている実施主体が認められた。

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 各実施主体の受給者証の更新月

団体コード	実施主体		更新時期	団体コード	実施主体		更新時期
010006	北海道		都度	240001	三重県		9/末
011002	北海道	札幌市	都度	250007	滋賀県		9/末
012025	北海道	函館市	9/末	252018	滋賀県	大津市	9/末
012041	北海道	旭川市	都度	260002	京都府		3/末
020001	青森県		9/末	261009	京都府	京都市	3/末
022012	青森県	青森市	9/末	270008	大阪府		都度
022039	青森県	八戸市	9/末	271004	大阪府	大阪市	都度
030007	岩手県		9/末	271403	大阪府	堺市	都度
032018	岩手県	盛岡市	9/末	272035	大阪府	豊中市	都度
040002	宮城県		9/末	272078	大阪府	高槻市	都度
041009	宮城県	仙台市	9/末	272108	大阪府	枚方市	都度
050008	秋田県		9/末	272124	大阪府	八尾市	都度
052019	秋田県	秋田市	9/末	272272	大阪府	東大阪市	都度
060003	山形県		10/末	280003	兵庫県		9/末
070009	福島県		9/末	281000	兵庫県	神戸市	9/末
072010	福島県	福島市	9/末	282014	兵庫県	姫路市	9/末
072036	福島県	郡山市	9/末	282022	兵庫県	尼崎市	9/末
072044	福島県	いわき市	8/末	282031	兵庫県	明石市	9/末
080004	茨城県		都度	282049	兵庫県	西宮市	9/末
090000	栃木県		3/末	290009	奈良県		3/末
092011	栃木県	宇都宮市	3/末	292010	奈良県	奈良市	3/末
100005	群馬県		9/末	300004	和歌山県		都度
102016	群馬県	前橋市	9/末	302015	和歌山県	和歌山市	都度
102024	群馬県	高崎市	9/末	310000	鳥取県		8/末
110001	埼玉県		9/末	312011	鳥取県	鳥取市	8/末
111007	埼玉県	さいたま市	9/末	320005	島根県		8/末
112011	埼玉県	川越市	9/末	322016	島根県	松江市	9/末
112038	埼玉県	川口市	9/末	330001	岡山県		12/末
112224	埼玉県	越谷市	9/末	331007	岡山県	岡山市	12/末
120006	千葉県		9/末	332020	岡山県	倉敷市	12/末
121002	千葉県	千葉市	9/末	340006	広島県		12/末
122041	千葉県	船橋市	9/末	341002	広島県	広島市	12/末
122173	千葉県	柏市	9/末	342025	広島県	呉市	都度
130001	東京都		都度	342076	広島県	福山市	12/末

団体コード	実施主体		更新時期
132012	東京都	八王子市	都度
140007	神奈川県		9/末
141003	神奈川県	横浜市	都度
141305	神奈川県	川崎市	9/末
141500	神奈川県	相模原市	9/末
142018	神奈川県	横須賀市	9/末
150002	新潟県		8/末
151009	新潟県	新潟市	8/末
160008	富山県		9/末
162019	富山県	富山市	9/末
170003	石川県		9/末
172014	石川県	金沢市	9/末
180009	福井県		8/末
190004	山梨県		12/末
200000	長野県		12/末
202011	長野県	長野市	12/末
210005	岐阜県		9/末
212016	岐阜県	岐阜市	9/末
220001	静岡県		9/末
221007	静岡県	静岡市	3/末
221309	静岡県	浜松市	9/末
230006	愛知県		3/末
231002	愛知県	名古屋市	3/末
232017	愛知県	豊橋市	3/末
232025	愛知県	岡崎市	3/末
232114	愛知県	豊田市	3/末

団体コード	実施主体		更新時期
350001	山口県		9/末
352012	山口県	下関市	12/末
360007	徳島県		9/末
370002	香川県		7/末
372013	香川県	高松市	7/末
380008	愛媛県		9/末
382019	愛媛県	松山市	9/末
390003	高知県		9/末
392014	高知県	高知市	9/末
400009	福岡県		12/末
401005	福岡県	北九州市	9/末
401307	福岡県	福岡市	3/末
402036	福岡県	久留米市	12/末
410004	佐賀県		9/末
420000	長崎県		7/末
422011	長崎県	長崎市	都度
422029	長崎県	佐世保市	7/末
430005	熊本県		9/末
431001	熊本県	熊本市	9/末
440001	大分県		8/末
442011	大分県	大分市	9/末
450006	宮崎県		7/末
452017	宮崎県	宮崎市	7/末
460001	鹿児島県		9/末
462012	鹿児島県	鹿児島市	9/末
470007	沖縄県		7/末
472018	沖縄県	那覇市	7/末

小児慢性特定疾病を抱える児童等に対する国際生活機能分類(ICF)を用いた 支援に関する検討

研究分担者 小松雅代(奈良県立医科大学医学部看護学科 公衆衛生看護学)

研究要旨

国際生活機能分類(International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF)は、疾病及び関連保健問題の国際統計分類(International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, ICD)、医療行為の国際分類(International Classification of Health Interventions, ICHI)とともに世界保健機関国際分類ファミリー(WHO Family of International Classifications)の中心分類に位置づけられている。ICFには約1500の生活機能に関するコードが存在し、ICDとのコードによる連動が可能であり、疾患別の詳細な生活機能分類を統計的に処理することが可能である。本研究は、ICFを用いて小児慢性特定疾病(小慢)患者の生活機能の全体像を明らかにし、療養生活における生活機能全般と経時的な変化および社会参加の支援に対する評価を具体的に提示することを目的とした。本年度は、小慢の疾患群別の上位申請疾患の8疾患について医療意見書の情報項目を用いて、ICFコードによるコーディングを行った。結果、いずれの疾患も性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等の除外項目を除くほとんどの項目でICFコードのコーディングが可能であった。このことから、小慢の医療意見書を用いて、疾患ごとの生活機能が分類可能であることが明らかとなった。次年度以降、各疾患の生活機能の現状と課題を分析し、小慢患者の抱える生活機能と社会参加への課題等を行う予定である。

A. 研究目的

近年、小慢患者を取り巻く環境は、成育基本法や難病法を代表とする法整備に伴い、療養環境や生活支援が整えられてきている。しかし、これらの支援体制による患者の生活機能や社会参加に関する評価の仕組みは、十分整っているとは言い難い状況である。

本研究は、小慢患者の生活機能についてICFのコードを用いて評価し、今後の生活機能と社会参加の関連と支援のあり方を明確にすることを目的としている。また、ICFの概念でもある、単に心身機能の障害を分類するのではなく、活動や社会参加、特に環境因子に焦点を当てた生活機能の評価を重視している。具体的には、ICFの約1500の生活機能コードと、小慢の医療意見書患者の項目を関連付けてコー

ディングを行い、疾患別の生活機能や社会参加に必要な支援や条件について数量的に分析し、検討を行う。さらに療養生活における生活機能全般に対する支援と、経時的な変化に対する評価についても検討を行う。

B. 研究方法

本年度は、サンプルとした小慢医療意見書の項目とICFコードのコーディングを行い、疾患別の生活機能について分析を行った。また、2018年6月のICD改訂において新設された生活機能分類を示すV章との関連においても分析を行った。

コーディングの基準は、Alarcos Cieza氏によるLinking rules¹⁾を基準にし、最新の分類コードはWHOホームページICFオンラインブラウザより随

時確認を行った²⁾。コーディングの作業は、ICF 研究者とその研究者より指導を受けた者の 2 名以上で行った。また、コーディングは、ICF コードの第 2 レベルもしくは該当する項目によっては第 4 レベルまでのコーディングを行った。

1) 小児慢性特定疾病の生活機能分類

対象疾患は、小慢疾患群別上位申請疾患(8 疾患)について医療意見書の項目による ICF コーディングを行った。本年度は、小慢の申請数が多い 8 疾患を対象とした。慢性心疾患群はフォロー四徴症(TOF)、心室中隔欠損症、内分泌疾患群は成長ホルモン(GH)分泌不全症低身長症、悪性新生物群は前駆 B 細胞急性リンパ性白血病、糖尿病群は 1 型糖尿病、慢性消化器疾患群は胆道閉鎖症、慢性呼吸器疾患群は慢性肺疾患、神経・筋疾患群は點頭てんかん(ウエスト症候群)を選出した。

2) 小児慢性特定疾病と指定難病の生活機能分類の比較

小慢の医療意見書と難病法による指定難病(難病)の臨床調査個人票による生活機能等の情報を比較し、構成要素について分析を行った。選択した疾患は、日本において小慢の申請数の多い先天性心疾患である TOF と、生活機能への影響が大きい神経および筋肉の難治性疾患である筋萎縮性側索硬化症(ALS)とした。

C. 研究結果

1) 小児慢性特定疾病の生活機能分類(表1)

今回分析を行った 8 疾患において、すべてに共通した ICF コードは、構成要素のひとつである「活動と参加」のうち『運動・移動』に該当する歩行と移動(d450-d465)と、『主要な生活領域』に該当する教育(d810-d839)、もう一方の構成要素である「環境因子」の『サービス・制度・政策』に該当するサービス(e510-e599)であった。「活動と参加」に含まれるコードである『セルフケア』(d510-d569)は、8 疾患中慢性心疾患(TOF と心室中隔欠損)では該当したが、それ以外の疾患は該当する項目は存在せず、疾患群により差が生じた。

2) 小児慢性特定疾病と指定難病の生活機能分類の比較(図 1、図 2)

TOF の医療意見書の項目は約 30 項目あり、そのうち性別や年齢等の基本情報と、血液検査所見等の項目を除いた 15 項目で ICF コードの第 2 レベルから第 4 レベルのコーディングが可能であった。生活状況の設問で医療意見書 15 項目のコードの内訳は、b(body)61.5%、s(structure)3.8%、d(domain)30.8%、e(environment)3.8%であった。V 章に該当するコードと一致するコードは 21.3%であった。

また、医療意見書 1 項目に複数の ICF コードが該当し、1 対 1 対応はできなかったことや、コードの決定に迷う項目が存在した。1 対 1 対応できなかった例は「移動障害」で、選択肢に走行、独立歩行、介助歩行、独立位、伝歩、坐位(移動可)、坐位(移動不可)、寝返り、寝たきりの複数の項目が含まれており、これらの項目はそれぞれ独立した ICF コードが存在しているため、1 対 1 対応ができなかった。

ALS の臨床調査個人票の項目は約 100 項目あり、そのうち性別や年齢等の基本情報と血液検査所見等を除いた 96 項目について ICF コードの第 2 レベルから第 4 レベルでコーディングすることができた。しかし、TOF と同様に、1 項目に複数の ICF コードが該当し、1 対 1 対応はできなかったことや、コードの決定に迷う項目が存在した。1 対 1 対応できなかった例は、生活状況の設問で「歩き回るのにいくらか問題があるか」という項目で、d450(歩行)、d455(移動)、d460(さまざまな場所での移動)の 3 つの ICF コードが該当すると考えられた。また、臨床調査個人票 96 項目のコードの内訳は、b(body)42.4%、s(structure)22.0%、d(domain)32.2%、e(environment)3.4%であった。V 章に該当するコードと一致するコードは 45.9%であった。

しかし、TOF、ALS のいずれも身体機能に関する項目の割合が高く、環境因子に関する ICF コードの割合は低かった。

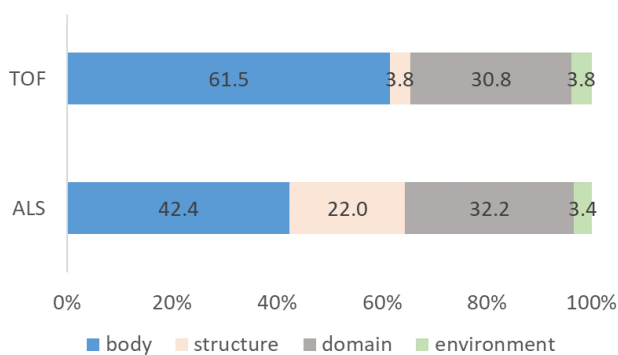


図1 TOF 医療意見書とALS臨床調査個人票のICFコーディングによるICFドメインの割合

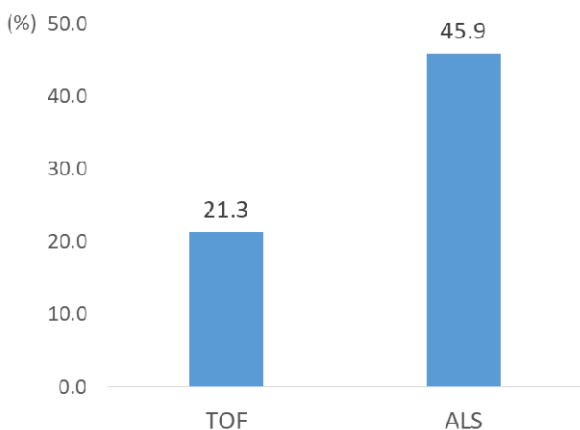


図2 TOF 医療意見書とALS臨床調査個人票のICD-11 V章コードとの一致率

D. 考察

今回複数の小慢について、医療意見書の項目のICFコーディングを行った結果、第2レベルから第4レベルを附番することが可能であることが明らかとなった。

その際に、医療意見書、臨床調査個人票の項目1項目に複数のICFコードが該当し、1対1対応はできなかったことから、コーディングの統一や分類に関する課題が散見された。また、「活動と参加」に関しては、社会参加において重要な因子であり、小慢患者では成人期とは異なった課題が明らかとなった。例えば、セルフケアに関する項目は、乳幼児期の場合、疾患によりできない項目なのか、発育発達のレベルによりできない項目なのかを対象児の状況に合わせて評価する方法の検討が必要である。

さらに「活動と参加」は、ICFでは実行状況と能力の2つの評価点によって対象者が評価される。実行状況とは、個人の現在の環境下で行っている活動や参加を表すものであり、物的・社会的などの環境因子を加味しての状況を示す。そのため、小慢患者の生活機能と環境因子を相互に評価することができるため、疾患や患者個人に由来する能力に対してどのような環境因子の追加により、社会参加が可能となるかを検討できると考える。

一方で、ICD-11 V章コードでは、TOFは約20%とALSよりもカバー率が低かった。そのため、V章で表出されるコードだけではTOFの生活機能は分類できないため、V章だけでなく、ICFコードによる詳細なコード分類が必要であることが明らかとなった。

今後は、疾患別の生活機能の整理、生活機能に応じた福祉や療養施設の条件整理、患者の生活機能の変化（軽快もしくは重症）過程への整理を軸とし、ICFコーディングの対象疾患を広げ、各疾患の生活機能の現状と課題の整理を検討していく。

E. 結論

医療意見書の項目が、ICFコードと附番することが可能であることが判明し、これらのコードを用いて小慢の生活機能について数量的に分析できる可能性が明らかとなった。しかし、その検証には多くの医療意見書のコーディングを行い、生活機能の向上と支援につながる条件について分析を行う必要がある。

また、小慢患者の生活機能を評価することは、今後の小慢医療意見書の項目について検討する際の参考資料となり得るため、できるだけ明確に生活機能の評価できる方策を検討する予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 小松雅代. 既存の評価尺度とICFの対応. 総合リハビリテーション. 2019;47(9):919-923.

2. 学会発表

- 1) Masayo Komatsu, Toshio Ogawa, Tatsuya Noda, Ayane Inada, Nami Kurotsuka, Misato Muta, Yuna Takai, Noriko Jojima, Tomoaki Imamura. Statistical evaluation of daily living functions associated with intractable diseases using ICF and ICD-11 Chapter V codes. WHO-FIC Network Annual Meeting 2019, Banff, Canada, October 5-11, 2019.
- 2) 小松雅代、小川俊夫、野田龍也、稲田采音、黒塚那実、牟田美里、高井優奈、城島哲子、今村知明 . ICFコードとV章コードを用いた疾患別の生活機能アセスメントと統計活用 . 2020年 第8回厚生労働省ICFシンポジウム .

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

参考文献

- 1) Alarcos Cieza, et al. LINKING HEALTH-STATUS MEASUREMENTS TO THE INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF FUNCTIONING, DISABILITY AND HEALTH. J Rehabil Med 2002; 34: 205-210.
- 2) World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). <https://www.who.int/classifications/icf/en> / 2020.3.23 accessed.

表1 疾患群別上位申請疾患(8疾患) 医療意見書項目による ICF コーディング

疾患群	慢性心疾患①	慢性心疾患②	内分泌疾患①	悪性新生物①	糖尿病①	慢性消化器疾患①	慢性呼吸器疾患①	神経・筋疾患①
疾患名	ファロー(Falot)四徴症	心室中隔欠損症	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)	前駆B細胞急性リンパ性白血病	I型糖尿病	胆道閉鎖症	慢性肺疾患	点頭てんかん(ウエスト症候群)
*難病法による指定難病	●	▲	●	×	×	●	▲	●
walking and moving d450-d469								
d450 Walking	○	○	○	○	○	○	○	○
d455 Moving around	○	○	○	○	○	○	○	○
d460 Moving around in different locations	○	○	○	○	○	○	○	○
d465 Moving around using equipment	○	○	○	○	○	○	○	○
d469 Walking and moving, other specified and unspecified	○	○	○	○	○	○	○	○
self-care d510-d599								
d510 Washing oneself	○	○						
d520 Caring for body parts	○	○						
d530 Toileting	○	○						
d540 Dressing	○	○						
d550 Eating	○	○						
d560 Drinking	○	○						
d570 Looking after one's health	○	○						
d598 Self-care, other specified	○	○						
d599 Self-care, unspecified	○	○						
education d810-d839								
d810 Informal education	○	○	○	○	○	○	○	○
d815 Preschool education	○	○	○	○	○	○	○	○
d820 School education	○	○	○	○	○	○	○	○
d825 Vocational training	○	○	○	○	○	○	○	○
d830 Higher education	○	○	○	○	○	○	○	○
d839 Education, other specified and unspecified	○	○	○	○	○	○	○	○
services, systems and policies e510-e599								
e580 Health services, systems and policies	○	○	○	○	○	○	○	○

川崎病に対するインフリキシマブ投与の医療経済学的な評価: 予備的な研究報告

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

川崎病は中小動脈を首座とした血管炎症候群で、日本においては年間 15000 人ほどが発症しており近年増加傾向にある。本領域の比較的新しい治療選択として、インフリキシマブ(IFX)が挙げられる。従来の治療方法に対して、IFX も含む新たな治療選択も謳われているが、どの組み合わせが心合併症を予防するのかは、まだ十分に明確になっていない。特に、その医療経済学評価の報告は、本邦において稀有である。そこで本研究は、初回の免疫グロブリン大量静注療法(IVIG)不応な川崎病における IFX の 2nd line 以降の使用において、治療期間の短縮および心合併症発症率の低下に伴う効果および医療費を、従来の IVIG およびその他の治療薬と比較する費用対効果評価を目的とした。本研究のデータソースには、日本全国の保険者から収集された診療報酬請求の情報を中心とする医療経済ビッグデータ(TheBD)を選択した。その適格基準は、川崎病に罹患した 15 歳以下の小児で、初回 IVIG が不応・再燃し、2nd line 以降の治療が実施された者を対象とした。エンドポイントは、第一指標を費用対効果評価(12 か月以上の関連医療費と心合併症イベント数の比)とし、第二指標を心イベントおよび医療費とした。データ抽出の結果、1267 例の川崎病患者のうち、26 名で IFX が使用されていた。また、IFX 非投与例で分析対象となったのは、98 例であった。性別と初発時の年齢は、両群で差は認めなかった。心合併症は、IFX 投与群、非投与群でそれぞれ全体の 15.4%、29.6%であった。 Kaplan-Meier 曲線による分析の結果、初回治療後の心合併症発症率は、IFX 投与群で低い傾向にあるが、有意差は認められなかった ($p=0.428$)。入院費用、入院期間は、非投与群に比べて IFX 投与群が小さい傾向にあったが、入院期間のみ統計学的な有意差を認めた(IFX 投与群: 18.5 日 vs. 非投与群: 24.0 日, $p=0.035$)。費用対効果分析において、入院総費用 1 万円当たりの心合併症イベント総数は、IFX 投与群が 0.013 回、非投与群が 0.037 回となり、IFX 投与群の方が、費用当たりの心合併症イベント数が少なかった。以上から、初回 IVIG 不応な川崎病において、IFX の 2nd line 以降の使用は、概ね医療経済学的に良好な傾向にあった。今後、本報告で得られた知見を踏まえつつ、さらなる精緻な解析を進めていく予定である。

研究協力者:

堀内清華(東京大学大学院医学系研究科医療経済政策学 特任研究員)

A. 研究目的

(1) 研究の背景

川崎病は中小動脈を首座とした血管炎症候群で、

日本においては年間 15000 人ほどが発症しており近年増加傾向である[1]。川崎病の 2-3%に起こる冠動脈病変などの心後遺症が長期予後に関係するが、急性期治療において早期に炎症をおさえることで、心後遺症を予防できる。初回治療として、免疫グロブリン大量静注療法(IVIG)、もしくは、重症化予測スコアが高い場合のステロイド併用治療が標準化されている[2]。標準化された初期治療により、日本における

心後遺症は減少傾向にあるが、初回 IVIG 不応例は約 20%存在する[1]。不応例の心後遺症合併リスクは 20.0-48.6%といわれており[3]、反応例に比較してリスクは高い。初回 IVIG 不応例の 2nd line 以降の治療として、日本小児循環器学会学術委員会による「川崎病急性期治療ガイドライン(2012 年)」では、2nd line では IVIG 追加もしくはステロイド治療、3rd line 以降(不応予測例では 2nd line 以降)は免疫抑制剤、インフリキシマブ(IFX)、血漿交換の使用も推奨している。IFX の川崎病への保険適応を受けて、近年、不応例に対する IFX 使用例が増加している[4]。しかし、2nd line 以降の治療の選択は施設によって異なるのが現状であり[5]、どの治療選択の組み合わせが心合併症を予防するのかは、まだ十分に明確となっていない。

(2) 研究の目的

このような背景のなか、IFX は、IVIG 単独追加治療と比較して、発熱期間を短縮させる効果が報告されており (median 8 days vs. 10 days; $p = 0.028$ [6]、median 16.0 h vs. 56.1 h; $p=0.0072$ [7])、冠動脈拡大発生率の低下についても示唆されている (9.1% vs 12.5%; 有意差なし[8]、6.3% vs. 20.0%; 有意差なし[7])。また、心合併症を発症した場合でも、IFX 投与群では、非投与群と比べて冠動脈病変残存率が低いことが報告されている (発症 2 年後で残存率は IFX 投与群で 33%、非投与群で 77%) [9]。IFX に早期解熱効果があれば、心合併症抑制効果に加え、入院中の追加治療や退院後の長期フォローアップをなく

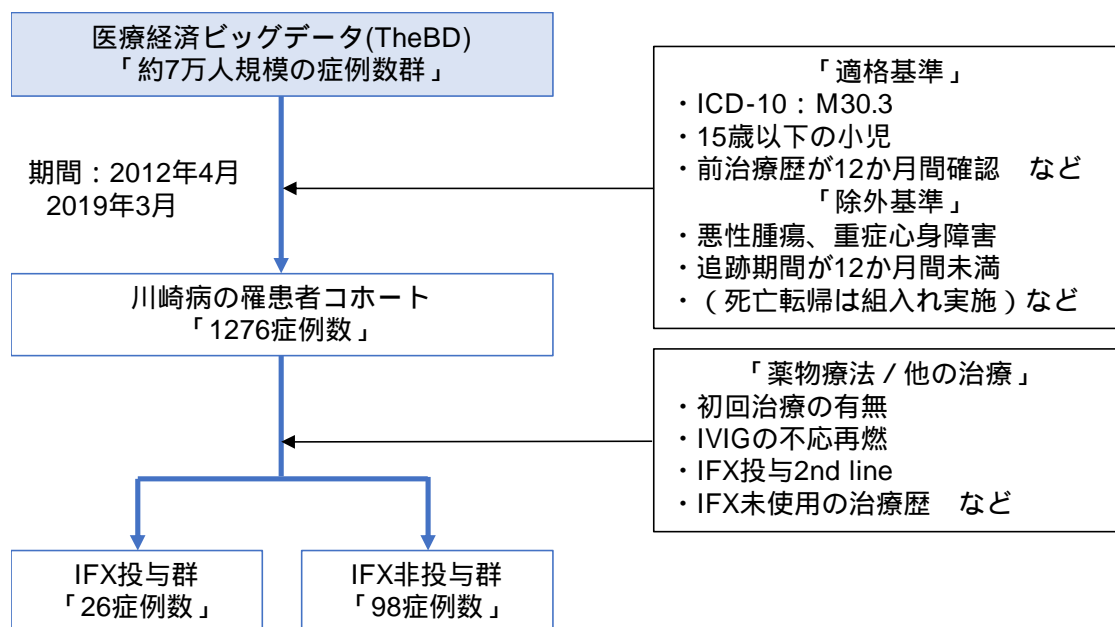
し、家族の負担を軽減させる可能性がある。また、急性期に心合併症を発症しなかったとしても、早期の炎症反応抑制は、退院後も患児や家族の心理的負担を軽減させる可能性がある。すなわち、IFX は患者・家族の負担の軽減のみならず、国民医療費の軽減も期待される治療戦略と推察される。しかし、これまで川崎病急性期の社会経済面の検証を行った研究は多くなく、本邦において費用対効果分析はなされていない。そこで本研究は、初回 IVIG 不応な川崎病における IFX の 2nd line 以降の使用において、治療期間の短縮および心合併症発症率の低下に伴う効果および医療費を、従来の IVIG およびその他の治療薬と比較する費用対効果評価を目的とした。

B. 研究方法

(1) 研究のデザイン

本研究は、日本の公的医療保険制度の大規模データ(リアルワールドデータ)を応用して、後ろ向きのコホート研究のデザインで実施した(多施設、対称群あり、縦断研究)。利用したデータソースは、日本全国の保険者(企業などの健康保険組合)から収集された診療報酬請求の情報を中心とする医療経済ビッグデータ(TheBD: The Tokyo University Health Economy Big Data)を選択した。データは、被保険者ベースで延 700 万人を対象としており、2012 年 4 月から 2019 年 3 月までの病院と診療所、薬局の受療実績について、診療行為(検査・診断、薬物療法、処置・手術、入院療養、リハビリ、外来診察など)と転帰

図 1: 分析対象データの抽出とコホート設定のフロー



(死亡、転院など)、および医療費を、対象者の統一 ID で時系列に紐づけされた。このビッグデータを用いた医療経済学研究は、東京大学附属病院の倫理委員会にて、2019 年 3 月に包括承認(審査番号: 2018167NI)がなされた。また、本研究の立場は、²社会的な観点(公的な保険者の立場)とした。

(2) 研究の対象症例

本研究は、受診時の年齢と主な傷病名(ICD-10 コード)および診療歴などの情報を用いて、前述のデータベースから分析対象の川崎病群を抽出した(図 1)。その適格基準は、ICD-10 コードが M30.3 の川崎病の病態に該当する傷病名コードを有する集団を対象とし、15 歳以下の小児で、初回 IVIG(単独・併用を含む)が不応・再燃し、2nd line 以降の治療が実施された者を抽出した。IFX 未使用例では、IVIG 初回投与後、免疫抑制剤、血漿交換が投与されている者、IVIG 初回投与後の追加治療、IVIG 治療が 3 回以上実施されている者を分析に含めた。心合併症は、川崎病発症後に病名のつけられた、冠動脈病変、虚血性心疾患、弁膜異常、不整脈、などとした。index day は、初回 IVIG 投与後に、2nd line 治療として評価対象薬のいずれかが最初に処方された日とした。なお、悪性腫瘍、重症心身障害などの全身性の併発症例、または一般外傷例などは、治療予後や医療費への影響を考慮して除外した。

(3) 研究の評価方法

本研究は、治療介入によって得られた臨床成果と消費された医療資源を比べる、費用対効果評価を実施した。エンドポイントは、第一指標を費用対効果評価(CEA)とし、第二指標を心イベントまたは生命予後、および医療費とした。CEA は、関連医療費と心合併症イベント数の比(回/円)とし、参考までに±50%の一元感度分析を行い、傾向の頑健性を検証した。心イベントの内訳は、心合併症または冠動脈病変のイベント、および関連する入院イベントとした。医療費は、対象治療および入院に関わる全ての診療報酬請求額を対象とした。観察期間は、12 か月以上とした。本研究では、母平均の差の検定は Wilcoxon 順位和検定を選択し、t 検定も補足的に行った。また、患者背景の比較および費用と成果の関係における独立性の検定ではカイ二乗検定を実施した。生存曲線は Kaplan-Meier 法による作図を行い、さらに Log rank 検定をおこなった。統計解析ソフトは、SAS version 9.4 for Windows (SAS Institute, Cary, NC, USA)を用いた。また、統計学的な検定の有意水準を 5%とし、平均値の表記には標準偏差(SD)を付記した。

C. 研究結果

(1) 評価対象

データ抽出の結果、1267 例の川崎病患者のうち、26 名で IFX が使用されていた。また、IFX 非投与例で分析対象となったのは、98 例であった。両群(IFX

表 1: 研究対象者の IFX 使用別の背景情報 (N = 124)

項目	インフリキシマブ使用 (n = 26)	インフリキシマブ不使用 (n = 98)	p 値
性別			
男児	16 (61.5)	66 (67.3)	0.587
女児	10 (38.5)	32 (32.7)	
発症時年齢 (年)	2.9 [1.6]	2.3 [1.8]	0.105
不全型	1 (3.9)	7 (7.1)	0.543
ステロイド使用あり	8 (30.8)	47 (48.0)	
免疫抑制剤使用あり	1 (3.9)	23 (23.5)	
血漿交換あり	2 (7.7)	21 (21.4)	
心合併症あり	4 (15.4)	29 (29.6)	
冠動脈病変あり	2 (7.7)	21 (21.4)	

度数 (%) もしくは平均, []: 標準偏差

対非 IFX)の男性比が 61.5 %対 67.3%($p=0.578$)、年齢が 2.9 ± 1.6 歳対 2.3 ± 1.8 歳($p=0.105$)となった。不全型は、3.9%対 7.1% ($p=0.543$)であった。以上より、性別と初発時の年齢は、両群で差は認めなかった(表 1)。なお、患者背景において、エンドポイントと関係のある心合併症のある割合は、IFX 投与群が 15.4%に対して非投与群が 29.6%と高かった。同様に、冠動脈疾病変も、IFX 投与群が 7.7%に対して非投与群が 21.4%と高かった。

(2) 個別指標

心合併症は、IFX 投与群、非投与群でそれぞれ 4

例(15.4%)、29 例(29.6%)であった。初回治療後の心合併症発症率は、 Kaplan-Meier 曲線(最長 5 年程度の観察期間)によると IFX 投与群で低い傾向にあるが、有意差は認められなかった(Log rank 検定, $p=0.428$) (図 2)。心合併症発症のオッズは、非投与群に比べて IFX 投与群で約 6 割少なかった(オッズ比: 0.43, 95%信頼区間: 0.14-1.37) (表 2)。入院費用(IFX 投与群: 138062 円 vs. 非投与群: 167078 円, $p=0.275$)および入院期間(IFX 投与群: 18.5 日 vs. 非投与群: 24.0 日, $p=0.035$)は、非投与群に比べて IFX 投与群が小さい傾向がみられたが、入院期間のみ統計学的な有意差を認めた(表 3)。

図 2: IFX 投与群、非投与群における心合併症発症率の比較

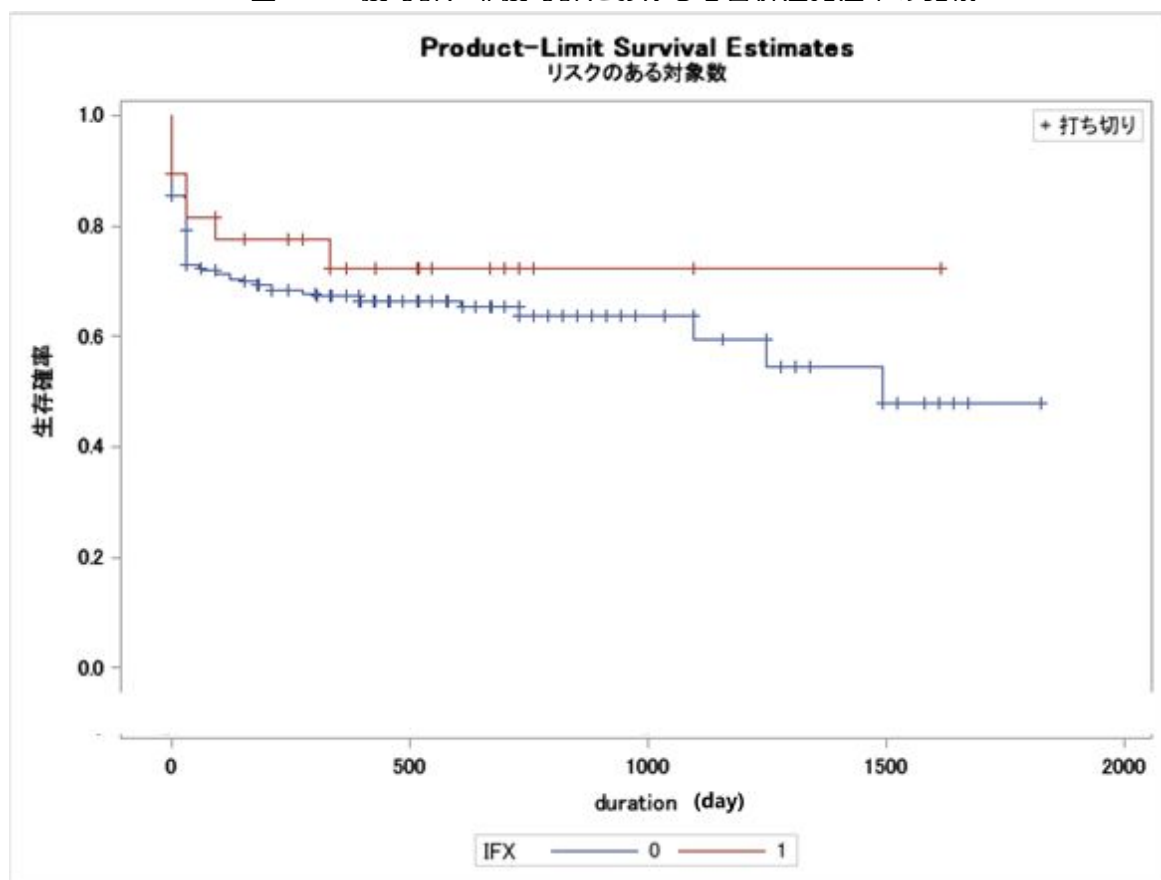


表 2: IFX 使用の有無による心合併症発生のオッズ比 (N = 124)

分類	オッズ比 (95% 信頼区間)	p 値 (χ^2 検定)
a.冠動脈病変		
インフリキシマブ使用	なし	1.00
	あり	0.31 (0.07-1.40)
b.心合併症		
インフリキシマブ使用	なし	1.00
	あり	0.43 (0.14-1.37)

表 3: IFX 投与群 非投与群における医療費 治療期間の比較 (N = 124)

項目	インフリキシマブ使用あり	インフリキシマブ使用なし	Wilcoxon 順位和検定
入院費用 (円)	138,062 [116,731-227,609]	167,078 [120,276-308,365]	0.275
入院期間 (日)	18.5 [11.0-24.0]	24.0 [17.0-45.0]	0.035

[]: 中央値, 25 パーセンタイル値 - 75 パーセンタイル値

(3) 費用効果

費用対効果の分析は、個別指標(第二指標)の分析結果を踏まえ、効果指標に心合併症イベントの発生数を、費用指標に入院費用を選択して、効果指標と費用指標の比を算出した(回/1万円)。その結果、心合併症イベント総数はIFX投与群が0.192回/人、非投与群が0.622回/人であり、費用対効果は、それぞれ入院総費用1万円当たり、0.013回、0.037回となり、IFX投与群の方が、費用当たりの心合併症イベント数が少なかった(表4)。一元感度分析でも、IFX投与群の優位性は変わらなかった。すなわち、IFX投与群は、公的医療保険における負担に対して、相対的に臨床成果が優れる結果となった。

低い傾向が認められたが、多くは統計学的な有意差は認められなかった。統計学的な議論については、IFX投与群のサンプルサイズとともに、両群における患者背景について十分に揃えることができていない可能性も考えられた。例えば、心合併症、冠動脈疾病変などのエンドポイントに影響を及ぼす前治療歴などが挙げられた。また、今回の解析では、経済的な負担の指標として、入院関連のイベントに傾注したが、川崎病の疾病機序や診療特性から、外来受診の動向についても検討を行うことは、意義があると推察された。

上記の内容を踏まえつつ、今後は、外来の受診回数や費用も加えて解析を行っていく予定である。また、

表 4: IFX 使用の有無による費用対効果分析(入院総費用あたりの心合併症イベント総数)

インフリキシマブ 使用	[a] 心合併症イベント総数 (回/人)	[b] 入院総費用(円/人)	比(回/1万円) [a]/[b]
IFXあり	0.192	138,062	0.013
IFXなし	0.622	167,078	0.037

[一元感度分析結果]

- ・ IFXありの比: 0.009~0.020 (回/1万円)
- ・ IFXなしの比: 0.024~0.055 (回/1万円)

D. 考察

予備的な解析である本研究では、心合併症発症率、入院費用、入院日数は、いずれもIFX投与群で

IFX非投与群においては、医療費や入院期間のばらつきが大きく、IFX投与群と比較して分布に偏りがあるため、両群の比較可能性を改善するためにプロペンシティスコアマッチングを行い、さらに精緻な評価を行う予定である。この再解析においては、医薬品の

みに限定した場合や、心合併症での再入院など重症例に限定した場合に、両群で医療費に差が認められるかも検討していく予定である。なお、その他の統計処理においても、データの分布状況に配慮し、さらに適切な手法を応用することも検討する。

費用対効果分析は、一般に、費用と効果のバランスを論じることになり、薬物療法(または全診療)に関わる費用と介入に伴う臨床成果(安全性をも含む)を比べることになる[10]。本研究では、公的医療保険の投入費用あたりの心イベント回数を、集団間で比較するというやや特異な分析となったが、IFX 投与の優れた社会経済性を示唆する結果となった。すなわち、若干小さい医療費に対して集団の効果(安全性)が改善し、結果として経済パフォーマンスが優れる傾向にあり、費用効果平面では「優位」に近い位置づけであった。今後は、薬物療法の費用に着目した増分費用効果比(ICER)などを標榜した研究も期待される。

E. 結論

観察期間が最長 5 年程度のなか、川崎病急性期の初回 IVIG 不応例において、イベントの発生数および入院中の医療費がともに、2nd line 以降の IFX 投与群では優位な傾向が認められたが、統計学的な有意差は示されず、頑健性のある結論には至らなかった。なお、費用対効果の分析は、IFX 投与群の優位性が期待される結果であった。今後、本報告で得られた知見を踏まえつつ、さらなる精緻な解析を進めていく予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 田倉智之. 費用対効果評価の制度化の意義. 公衆衛生 2020;84(2):82-87

2. 学会発表

- 1) 堀内清華, 他. 川崎病の治療薬の費用対効果. 医療価値評価の胎動プログラム 2019: シンポジウム. 東京. 2020.03.21(順延)

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。

「参考文献」

- 1) 川崎病全国調査担当グループ. 第 24 回 川崎病全国調査成績. 2017;7.<http://www.kawasaki-disease.net/kawasakidata/>
- 2) Kobayashi T, Saji T, Otani T, et al. Efficacy of immunoglobulin plus prednisolone for prevention of coronary artery abnormalities in severe Kawasaki disease (RAISE study): a randomised, open-label, blinded-endpoints trial. Lancet 2012;379:1613–20. doi:10.1016/S0140
- 3) Hashino K, Ishii M, Iemura M, et al. Re-treatment for immune globulin-resistant Kawasaki disease: A comparative study of additional immune globulin and steroid pulse therapy. Pediatr Int 2001;43:211–7. doi:10.1046/j.1442-200x.2001.01373.x
- 4) Masuda H, Kobayashi T, Hachiya A, et al. Infliximab for the Treatment of Refractory Kawasaki Disease: A Nationwide Survey in Japan. J Pediatr 2018;195:115-120.e3. doi:10.1016/J.JPEDI.2017.10.013
- 5) Patel RM, Shulman ST. Kawasaki disease: a comprehensive review of treatment options. J Clin Pharm Ther 2015;40:620–5. doi:10.1111/jcpt.12334
- 6) Son MB, Gauvreau K, Burns JC, et al. Infliximab for intravenous immunoglobulin resistance in Kawasaki disease: a

retrospective study. *J Pediatr* 2011;158(4):644-649.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2010.10.012. Epub 2010 Dec 3.

- 7) Mori M, Hara T, Kikuchi M, et al. Infliximab versus intravenous immunoglobulin for refractory Kawasaki disease: a phase 3, randomized, open-label, active-controlled, parallel-group, multicenter trial. *Sci Rep* 2018;8:1994. doi:10.1038/s41598-017-18387-7
- 8) Youn Y, Kim J, Hong YM, et al. Infliximab as the First Retreatment in Patients with Kawasaki Disease Resistant to Initial Intravenous Immunoglobulin. *Pediatr Infect Dis J* 2016;35:457–9. doi:10.1097/INF.0000000000001039
- 9) Nagatomo Y, Muneuchi J, Nakashima Y, et al. Effective infliximab therapy for the early regression of coronary artery aneurysm in Kawasaki disease. *Int J Cardiol* 2018;271:317–21. doi:10.1016/j.ijcard.2018.04.062
- 10) 田倉智之. 費用対効果評価の制度化の意義. *公衆衛生* 2020;84(2):82-87

神奈川県国民健康保険診療報酬明細書データを用いた 子ども医療費助成の利用状況の分析と 小児慢性特定疾病への影響に関する研究

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。令和元年度には762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利用状況は、他の医療費助成の影響があると考えられている。しかし公費医療の実態の把握は難しく、その実状は明らかではない。

本研究は、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利用率に最も大きな影響を与える可能性があると考えられた、子ども医療費助成の利用状況に関する分析を行い、小児慢性特定疾病への影響を検討した。平成25年から平成29年までの間に、子ども医療費助成は年長児の対象年齢拡大に合わせ、年長児において利用率の上昇が認められたが、小児慢性特定疾病の利用状況については、全ての年齢階層において、大きな変化は認められなかった。本研究結果の解釈には、種々の制約があるものの、子ども医療費助成の拡充の小児慢性特定疾病の利用に対する影響は、年長児においては、それ程大きく無いと思われた。

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、令和元年度には762疾病(包括的病名を含めると819疾病)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類似する他の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)

の利用状況に影響を与えていると考えられている。しかしこれらの公費医療の実施状況の詳細について捕捉することが難しい。

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。一方で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。

本研究は、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、公費負担の実施状況の検討を行うことができるように提供された、県内の国民健康保険におけるレセプトデータを利用し、小慢の利用に最も影響を与えると考えられる乳幼児・子ども医療費助成の利用状況について分析を行った。

B. 研究方法

平成 25 年、平成 26 年、平成 28 年、平成 29 年の神奈川県国民健康保険レセプトデータのうち診療月が 4 月から 8 月であるデータについて分析対象とした。

(倫理面の配慮)

本研究は国立成育医療研究センター倫理審査(1729)の承認を受けて実施された。

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 のとおりであった。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。

年齢階層別のレセプト発行件数の推移

20 歳未満人口の減少および県国保加入者数の減少に伴い、レセプト発行総数は年々減少していた。しかし総レセプト数における年齢階層ごとの割合は、経年的に極端な変化は認めなかった(図 1)。

年齢階層別の小児医療費助成制度の利用状況

市町村が独自で実施している子どもに対する医療費助成である「小児医療費助成制度」の利用状況について検討を行った。

5 歳未満の未就学児児童については、84~85%のレセプトで小児医療費助成が利用されており、平成 25~平成 29 年までの間でその割合に変化は認められなかった。

就学後児童については、平成 27 年および平成 29 年に多くの県下の自治体で対象年齢の拡大が行われており、平成 27 年には小学校 1 年生まで 小学校 2~3 年生までへ拡大、平成 29 年には小学校 3 年生まで 小学校 6 年生までへ拡大された(自治体によって対象年齢更に拡大されている場合あり)。このため 5-9 歳および 10-14 歳では、経年的に徐々に小児医療費助成の利用割合が上昇していた。ただし、年齢が上がるにつれて所得制限が厳しくなる傾向になることから、未就学児ほどの利用割合には到達していなかった(図 2)。

年齢階層別の公費併用状況

医療保険単独利用と公費併用の状況について検討を行った(図 3)。図中の「単独」とは医療保険単独利用を示し、2 併は医療保険と公費 1 つ、3 併は医療保険と公費 2 つの併用を意味している。5 歳未満児では小児医療費助成を中心とした公費を 1 つ利用する割合が一定しており、就学児童については、公費対象の拡大に伴い、公費併用の割合が上昇していた。

2 併レセプトに注目した場合、市町村独自事業である小児医療費助成を利用している割合は、0-4 歳では経時的にほとんど変わらないが、5-9 歳では平成 27 年を境にさらに拡大しており、10-14 歳では平成 28-29 年で大きく上昇していた(図 4)。

小児慢性特定疾病の年齢階層別利用状況を図 5 に示す。年長児の方が全体のレセプト発行件数に対し小慢が利用されている割合が高かった。全ての年齢階層について、経年的に利用割合に大きな変化は認められなかった。

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、多くのレセプトデータは公費レコードを開示していない。子ども医療費助成の公費利用状況について初めての報告となる。

予想されていたように、以前から子ども医療

費助成の対象となっている乳幼児については、高い利用率で推移していた。そして近年、各自治体で子ども医療費助成の対象範囲が拡大傾向にあるが、子ども医療費助成の対象枠拡大により明らかに利用割合が上昇することが明らかとなった。ただし年長児に対する医療費助成の場合には、所得制限などの乳幼児よりも要件が厳しくなる傾向にあり、乳幼児と同等の利用率にはなっていないと推察された。

全レセプト発行件数に対する小慢利用の割合は年長児の方が高かったが、これは年少児の方が市中感染等の急性疾患により医療機関に受診する頻度が高いためと考えられた。子ども医療費助成の利用割合が経年的に上昇している一方で、小慢の利用割合については、データ期間中に、子ども医療費助成の対象年齢が変更された年長児も含め大きな変化は認めなかったため、年長児に対する子ども医療費助成の拡充は、それほど小慢の利用状況に変化を与えていないと思われた。

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、個人識別は行っていないため、同一人物の複数回受診の影響がある。

市町村事業である子ども医療費助成の実施内容は、自治体毎に大きく異なっており、医療費が完全に無償化される地域においては、今回の検討結果が同様に当てはまるかは不明である。

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、子ども医療費助成の実状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、年

長児においては子ども医療費助成の拡充による小慢利用の減少などの利用状況に対する影響はそれほど大きくないと思われた。

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%

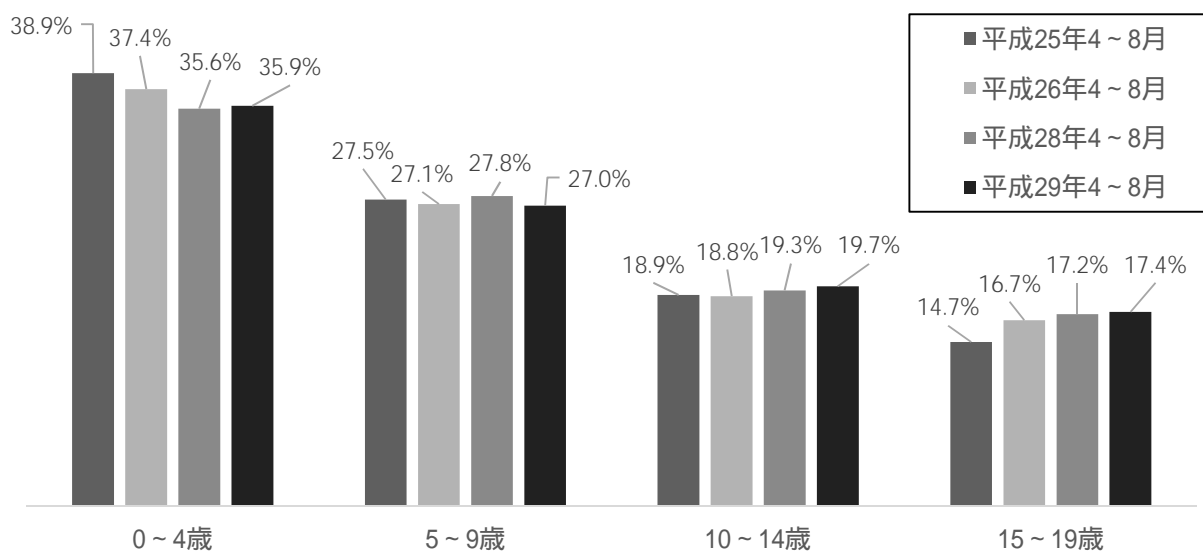


図 1 年齢階層別レセプト発行件数の割合の変化 (平成 25, 26, 28, 29 年 4-8 月の比較)

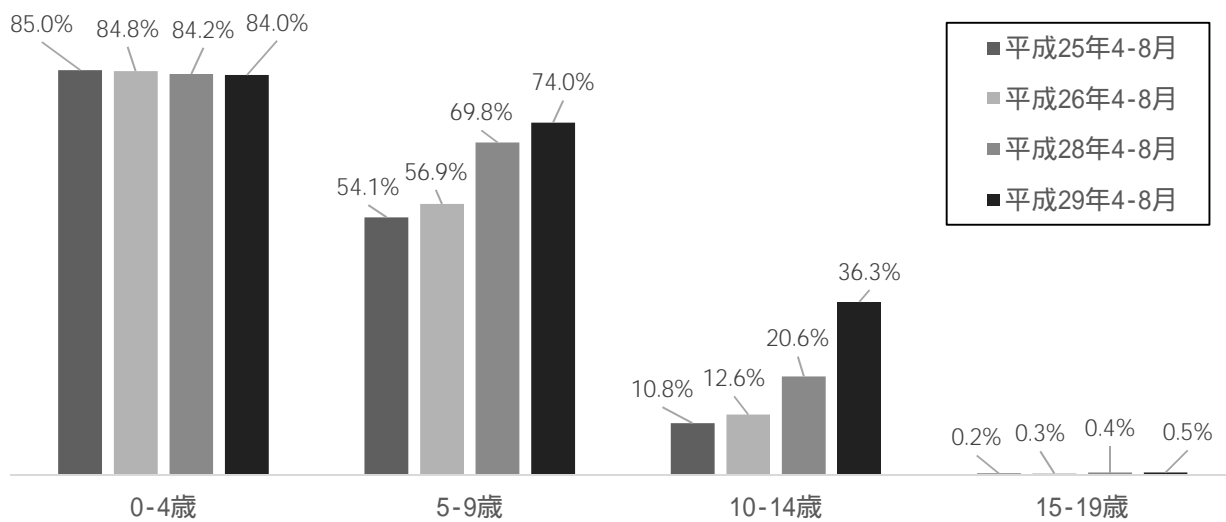


図 2 年齢階層別の小児医療費助成の利用状況

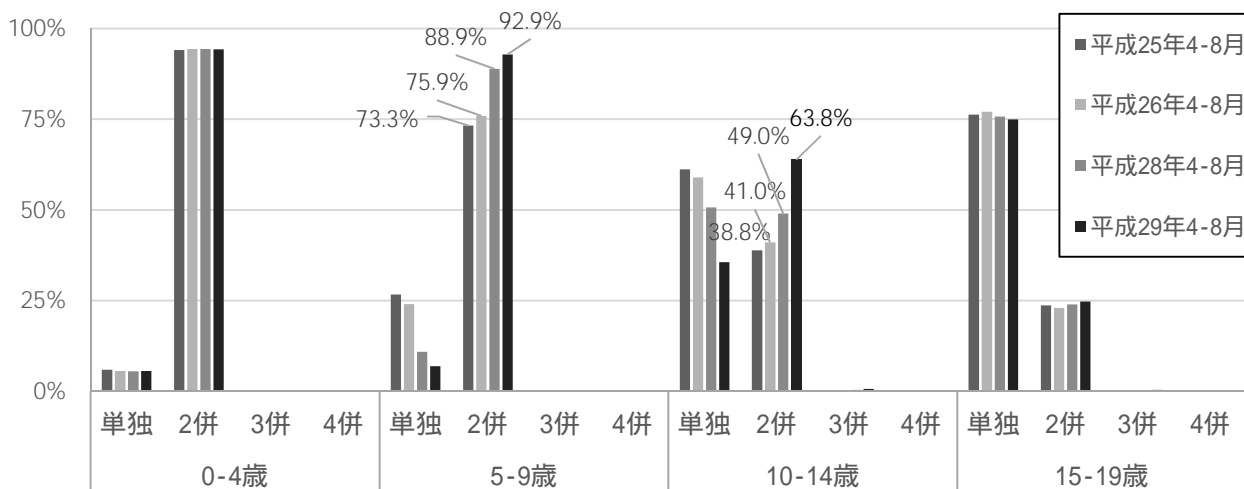


図 3 年齢階層別の公費併用状況

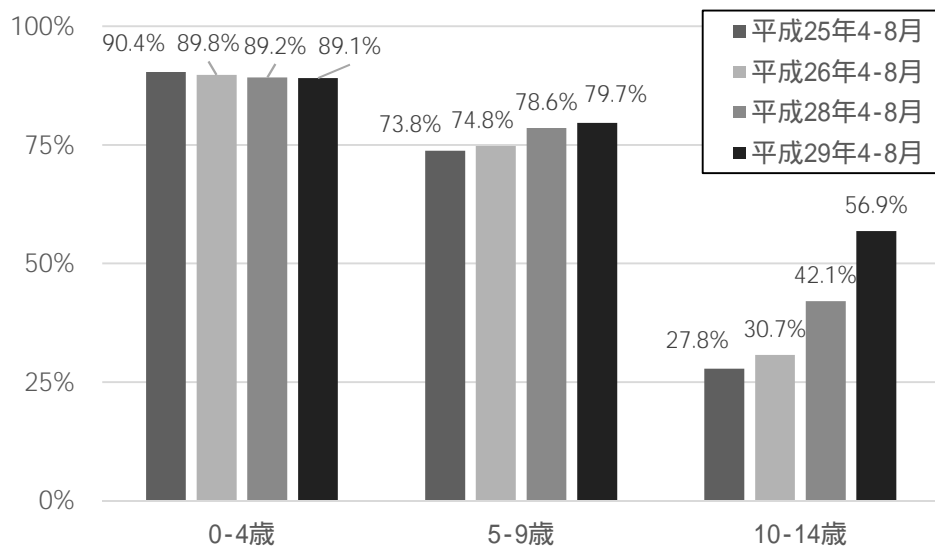


図 4 年齢階層別の小児医療費助成利用状況（2併）

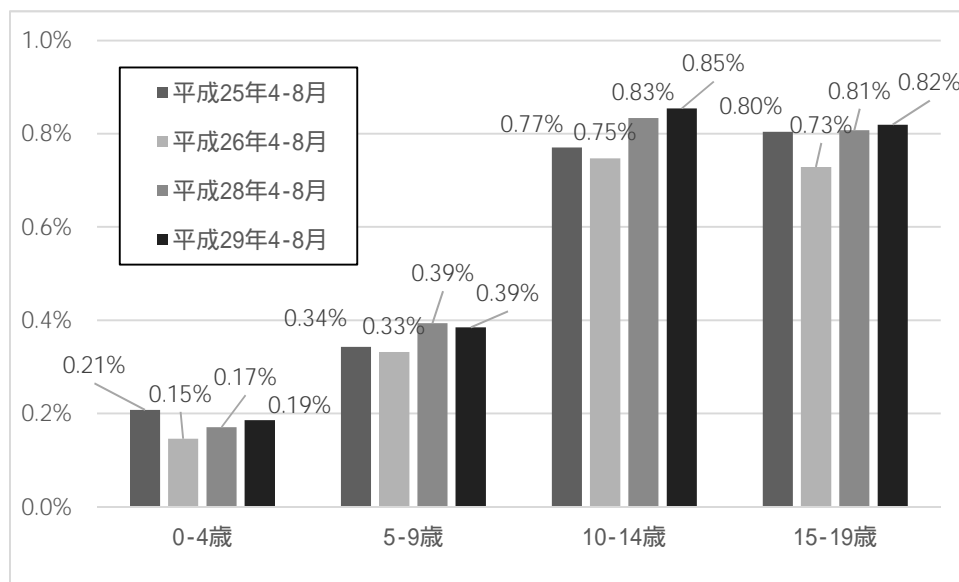


図 5 年齢階層別の小児慢性特定疾病利用状況

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。今年度は、令和元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 コード附番および一般財団法人医療情報システム開発センター (MEDIS) 標準病名との対応の検討を行った。

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、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 819 疾病中 23 疾病 (2.8%) まで減少していた。

今回の検証では、小児慢性特定疾病への ICD-10 コード付番と合わせて、対応する MEDIS 標準病名およびレセ電算コード明示した。本コード表を利用することで、レセプトデータにおける傷病名の利用コードの集約化を期待する。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
診療情報管理室 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)

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、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。また同一概念の疾病に複数のレセ電算コード (レセプト傷病名) が存在しており、レセプトデータの二次利用の際の病名把握の課題となっている。

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 コードおよびレセ電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 Ver.5.0 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 コードと MEIDS 標準病名および対応するレセ電コードを別表(表1~表16)に示す。ICD-10 コードが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。

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、MEIDS コード欄に"登録なし"で示した。一方で対象疾病と対応する MEDIS 標準病名が複数存在するときは、その一覧を列記したが、一部の疾病については代表的な傷病名と判断されたもののみを示した(表6,7)。

MEDIS 標準病名との対応が無いと判断された対象疾病は、悪性新生物(91 疾病中4 疾病、うち包括的病名が2 疾病)、慢性腎疾患(48 疾病中1 疾病、うち包括的病名0 疾病)、慢性呼吸器疾患(14 疾病中0 疾病)、慢性心疾患(98 疾病中0 疾病)、内分泌疾患(92 疾病中0 疾病)、膠原病(24 疾病中0 疾病)、糖尿病(7 疾病中1 疾病、うち包括的病名0 疾病)、先天性代謝異常(139 疾病中10 疾病、うち包括的病名8 疾病)、血液疾患(52 疾病中0 疾病)、免疫疾患(56 疾病中3 疾病、うち包括的病名3 疾病)、神経・筋疾患(81 疾病中1 疾病、うち包括的病名0 疾病)、慢性消化器疾患(44 疾病中0 疾病)、先天異常(34 疾病中2 疾病)、皮膚疾患(14 疾病中0 疾病)、骨系統疾患(16 疾病中1 疾病、うち包括的病名0 疾病)、脈管系疾患(9 疾病中0 疾病)であった。合計819 疾病中23 疾病(うち包括的病名13 疾病)について、MEDIS 標準病名との対応が無いと思われた。

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 MEIDS の標準病名が定義した ICD10 コードが見つかった。

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819 疾病中23 疾病2.8%であり、昨年度の10.1%から大きく改善し、ほぼ MEDIS 標準病名が対応している状況となった。このうち13 疾病は包括的病名であることから、MEDIS 標準病名への登録が難しい可能性があるが、残る10 疾病については MEDIS への

登録要請を行う必要があると考えられた。

全体的に小慢対象疾病の病名が病名変換可能な傷病名として MEDIS に登録されており、昨年度と比べ大幅に対応状況が改善していた。

2. 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。

3. 標準的なレセ電算コードの明示

今回の検討では、ICD-10 コードだけではなく、MEDIS 標準病名とあわせてレセ電算コードを記載した。同一疾病で複数のレセ電算コード（レセプト傷病名）を選択できることがあるが、本コード表では登録傷病名として最もふさわしいと考えられるコードを明示したことから、利用されるレセ電算コードが集約化されることが望まれる。

E. 結論

令和元年度に対象となっている小児慢性特定疾病対策について ICD-10 コード附番および MEDIS 標準病名との比較検討を行った。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、ICD-11 との連携も視野に入れつつ、継続的にコード表を維持していく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

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名	ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	前駆 B 細胞急性リンパ性白血病	C910	B リンパ芽球性白血病	8847279
2	成熟 B 細胞急性リンパ性白血病	C918	パーキット白血病	8847411
3	T 細胞急性リンパ性白血病	C910	T リンパ芽球性白血病	8847301
4	急性骨髄性白血病、最末分化	C920	急性骨髄性白血病・最末分化型	8849738
5	成熟を伴わない急性骨髄性白血病	C920	成熟を伴わない急性骨髄性白血病	8849787
6	成熟を伴う急性骨髄性白血病	C920	成熟を伴う急性骨髄性白血病	8849786
7	急性前骨髄球性白血病	C924	急性前骨髄球性白血病	2050004
8	急性骨髄単球性白血病	C925	急性骨髄単球性白血病	2050008
9	急性単球性白血病	C930	急性単球性白血病	2060001
10	急性赤白血病	C940	赤白血病	2070003
11	急性巨核芽球性白血病	C942	急性巨核芽球性白血病	8832328
12	NK (ナチュラルキラー) 細胞白血病	C947	N K 細胞白血病	8849702
13	慢性骨髄性白血病	C921	慢性骨髄性白血病	2051004
14	慢性骨髄単球性白血病	C931	慢性骨髄単球性白血病	2051005
15	若年性骨髄単球性白血病	C933	若年性骨髄単球性白血病	8842929
16	1 から 15 までに掲げるもののほか、白血病	C959	白血病	2089006
17	骨髄異形成症候群	D469	骨髄異形成症候群	2899010
18	成熟 B 細胞リンパ腫	C851	B 細胞性非ホジキンリンパ腫	8849059
19	未分化大細胞リンパ腫	C846	未分化大細胞リンパ腫	8847433
20	B リンパ芽球性リンパ腫	C835	B リンパ芽球性リンパ腫	8847281
21	T リンパ芽球性リンパ腫	C835	T リンパ芽球性リンパ腫	8847303
22	ホジキン (Hodgkin) リンパ腫	C819	ホジキンリンパ腫	2012002
23	18 から 22 までに掲げるもののほか、リンパ腫	C859	リンパ腫	8841113
24	ランゲルハンス (Langerhans) 細胞組織球症	C966	ランゲルハンス細胞組織球症	8840901
25	血球貪食性リンパ組織球症	D761	血球貪食性リンパ組織球症	8833097
26	24 及び 25 に掲げるもののほか、組織球症	D763	組織球症症候群	8836810
27	神経芽腫	C749	神経芽腫	8842758
28	神経節芽腫	C729	神経節芽細胞腫	1929010
29	網膜芽細胞腫	C692	網膜芽細胞腫	1905003
30	ウィルムス (Wilms) 腫瘍 / 腎芽腫	C64	腎芽腫	8848359
31	腎明細胞肉腫	C64	腎明細胞肉腫	8848274
32	腎細胞癌	C64	腎細胞癌	1890010
33	肝芽腫	C222	肝芽腫	8831496
34	肝細胞癌	C220	肝細胞癌	1550005
35	骨肉腫	C419	骨肉腫	1709013
36	骨軟骨腫症	D169	骨軟骨腫	2139036
37	軟骨肉腫	C419	軟骨肉腫	1709019
38	軟骨芽細胞腫	D169	軟骨芽細胞腫	1709017
39	悪性骨巨細胞腫	C419	悪性骨巨細胞腫	8849705
40	ユーイング (Ewing) 肉腫	C419	ユーイング肉腫	1709002
41	未分化神経外胚葉性腫瘍 (末梢性のものに限る。)	C719	原始神経外胚葉腫瘍	8842713
42	横紋筋肉腫	C499	横紋筋肉腫	1719010
43	悪性ラブドイド腫瘍	C809	悪性ラブドイド腫瘍	8849706
44	未分化肉腫	C499	未分化肉腫	8849841
45	線維形成性小円形細胞腫瘍	C499	線維形成性小円形細胞腫瘍	8848150
46	線維肉腫	C499	線維肉腫	1719025
47	滑膜肉腫	C499	滑膜肉腫	1719012
48	明細胞肉腫 (腎明細胞肉腫を除く。)	C499	淡明細胞肉腫	8845999
49	胞巣状軟部肉腫	C499	胞巣状軟部肉腫	1719035
50	平滑筋肉腫	C499	平滑筋肉腫	1719033
51	脂肪肉腫	C499	脂肪肉腫	1719018
52	未分化胚細胞腫	C56	卵巣未分化胚細胞腫	1830009
52	未分化胚細胞腫	C629	精巣セミノーマ	8848924
53	胎児性癌	C809	胎児性癌	1991086
54	多胎芽腫	C809	登録なし	
55	卵黄嚢腫 (卵黄嚢腫瘍)	C809	卵黄のう腫瘍	8840887
56	絨毛癌	C58	絨毛癌	1810001

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
57	混合性胚細胞腫瘍	C809		混合性胚細胞腫瘍	8849753
58	性索間質性腫瘍	D489		性索間質性腫瘍	8849785
59	副腎皮質癌	C740		副腎皮質癌	8839697
60	甲状腺癌	C73		甲状腺癌	1939005
61	上咽頭癌	C119		上咽頭癌	1479001
62	唾液腺癌	C089		唾液腺癌	1429007
63	悪性黒色腫	C439		悪性黒色腫	1729002
64	褐色細胞腫	D350		褐色細胞腫	1718002
64	褐色細胞腫	C741		悪性褐色細胞腫	8830207
65	悪性胸腺腫	C37		悪性胸腺腫	1640001
66	胸膜肺芽腫	C349		小児胸膜肺芽腫	8849759
67	気管支腫瘍	C340- C349		登録なし	
68	臍芽腫	C259		臍芽腫	8843374
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。)	C76- C79		登録なし	
70	毛様細胞性星細胞腫	C719		毛様細胞性星細胞腫	1919058
71	びまん性星細胞腫	C719		びまん性星細胞腫	8847681
72	退形成性星細胞腫	C719		退形成性星細胞腫	8847657
73	膠芽腫	C719		膠芽腫	8833379
74	上衣腫	C719		上衣腫	1919009
75	乏突起神経膠腫(乏突起膠腫)	C719		乏突起神経膠腫	1919007
76	髄芽腫	C716		髄芽腫	1919020
77	頭蓋咽頭腫	D444		頭蓋咽頭腫	2370001
78	松果体腫	D445		松果体腫瘍	2397013
79	脈絡叢乳頭腫	D330		脈絡叢乳頭腫	2250008
80	髄膜腫	D329		髄膜腫	1919050
81	下垂体腺腫	D352		下垂体腺腫	2273003
82	神経節膠腫	D489		神経節膠腫	2381004
83	神経節腫(神経節細胞腫)	D361		神経節細胞腫	2159040
84	脊索腫	C809		脊索腫	1958001
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		原始神経外胚葉腫瘍	8842713
86	異型奇形腫瘍/ラブドイド腫瘍(非定型奇形腫瘍ラブドイド腫瘍)	C719		非定型奇形腫瘍/ラブドイド腫瘍	8848783
87	悪性神経鞘腫(悪性末梢神経鞘腫瘍)	C479		悪性末梢神経鞘腫	8845846
88	神経鞘腫	D361		神経鞘腫	2259002
89	奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	C809		悪性奇形腫	1991004
89	奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	D489		奇形腫	2299025
90	頭蓋内胚細胞腫瘍	C719		頭蓋内胚細胞腫瘍	8847406
91	70 から 90 までに掲げるもののほか、中枢神経系腫瘍	C690- C749		登録なし	
		D430- D439			
		D432		脳腫瘍	2396019
		D434		脊髄腫瘍	2397027
		C719		悪性脳腫瘍	8830220
C720		悪性脊髄腫瘍	1922001		

表 2 慢性腎疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	N049		フィンランド型先天性ネフローゼ症候群	8849833
2	びまん性メサンギウム硬化症	N048		びまん性メサンギウム硬化症	8849828
3	微小変化型ネフローゼ症候群	N040		微小変化型ネフローゼ症候群	8839471
4	巣状分節性糸球体硬化症	N051		巣状糸球体硬化症	4039038
5	膜性腎症	N052		膜性腎症	5831004
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		ネフローゼ症候群	5819004
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		先天性ネフローゼ症候群	8836335
7	IgA 腎症	N028		I g A 腎症	5831001
8	メサンギウム増殖性糸球体腎炎 (IgA 腎症を除く。)	N053		メサンギウム増殖性糸球体腎炎	8840538
9	膜性増殖性糸球体腎炎	N055		膜性増殖性糸球体腎炎	8840229
10	紫斑病性腎炎	D690	N082	紫斑病腎炎	2878004
11	抗糸球体基底膜腎炎 (グッドパスチャー (Goodpasture) 症候群)	N017		抗糸球体基底膜腎炎	8848508
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。)	Q878		アルポート症候群	8830377
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		慢性糸球体腎炎	5829003
13	エプスタイン (Epstein) 症候群	D696	H905	エプスタイン症候群	8848463
14	ループス腎炎	M321	N085	ループス腎炎	7100007
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。)	M317		顕微鏡的多発血管炎	8842086
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		急速進行性糸球体腎炎	8832470
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。)	M313		多発血管炎性肉芽腫症	8848381
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		急速進行性糸球体腎炎	8832470
17	非典型溶血性尿毒症症候群	D593		非典型溶血性尿毒症症候群	8847900
18	ネイル・パテラ (Nail-Patella) 症候群 (爪膝蓋症候群)	Q872		爪・膝蓋骨症候群	8837843
19	フィブロネクチン腎症	N078		フィブロネクチン腎症	8849832
20	リポタンパク系球体症	N078		リポタンパク系球体症	8849850
21	7 から 20 までに掲げるもののほか、慢性糸球体腎炎	N039		慢性糸球体腎炎	5829003
22	慢性尿細管間質性腎炎 (尿路奇形が原因のものを除く。)	N119		慢性尿細管間質性腎炎	8840381
23	慢性腎盂腎炎	N119		慢性腎盂腎炎	5900001
24	アミロイド腎	E850	N298	腎アミロイドーシス	2773031
25	家族性若年性高尿酸血症性腎症	E790	N189	家族性若年性高尿酸血症性腎症	8848322
26	ネフロン癆	Q615		ネフロンろう	8849820
27	腎血管性高血圧	I150		腎血管性高血圧症	8835586
28	腎静脈血栓症	I823		腎静脈血栓症	8835608
29	腎動静脈瘻	I770		腎動静脈瘻	8848362
29	腎動静脈瘻	Q273		先天性腎動静脈瘻	8848367
30	尿細管性アシドーシス	N258		尿細管性アシドーシス	2762015
31	ギッテルマン (Gitelman) 症候群	E268		ギッテルマン症候群	8842162
32	バーター (Bartter) 症候群	E268		バーター症候群	8839054
33	腎尿管結石	N202		腎尿管結石	8835637
34	慢性腎不全 (腎腫瘍によるものに限る。)	D410		腎腫瘍	2395028
34	慢性腎不全 (腎腫瘍によるものに限る。)	N189		慢性腎不全	5859002
35	慢性腎不全 (急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る。)	N170		急性尿細管壊死	5845001
35	慢性腎不全 (急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る。)	N280		腎虚血	8835585
35	慢性腎不全 (急性尿細管壊死または腎虚血によるものに限る。)	N189		慢性腎不全	5859002

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算 コード
36	多発性嚢胞腎	Q613		多発性のう胞腎	8837063
37	低形成腎	Q605		低形成腎	7530012
38	腎無形成	Q602		腎無形成	7530007
39	ポッター (Potter) 症候群	Q606		ポッター症候群	8840210
40	多嚢胞性異形成腎	Q614		多のう胞性異形成腎	8849036
41	寡巨大糸球体症	Q604		寡巨大糸球体症	8849731
42	36 から 41 までに掲げるもののほか、腎奇形	Q639		腎奇形	7533034
43	閉塞性尿路疾患	N139		登録なし	
43	閉塞性尿路疾患	N133		水腎症	5919005
43	閉塞性尿路疾患	Q620		先天性水腎症	7532003
43	閉塞性尿路疾患	N288		巨大尿管	8832706
43	閉塞性尿路疾患	Q622		先天性尿管拡張症	8836322
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		膀胱尿管逆流	5937004
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。)	Q627		先天性膀胱尿管逆流	8836370
45	43 及び 44 に掲げるもののほか、尿路奇形	Q649		尿路奇形	7539006
46	萎縮腎 (尿路奇形が原因のものを除く。)	N26		萎縮腎	5870001
46	萎縮腎 (尿路奇形が原因のものを除く。)	Q605		先天性腎萎縮	7530009
47	ファンコーニ (Fanconi) 症候群	E720		ファンコーニ症候群	2700007
48	ロウ (Lowe) 症候群	E720		ロウ症候群	8841215

表 3 慢性呼吸器疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算 コード
1	気道狭窄	J988		気道狭窄	5191014
	咽頭狭窄	J392		咽頭狭窄症	4782035
	喉頭狭窄	J386		喉頭狭窄症	8833612
	気管狭窄	J398		気管狭窄症	8832150
	気管軟化症	J398		気管軟化症	5191021
	気管支狭窄症	J980		気管支狭窄症	8832159
	気管支軟化症	J980		気管支軟化症	8832169
	2	気管支喘息	J459		気管支喘息
3	先天性中枢性低換気症候群	G473		先天性中枢性低換気症候群	8849799
4	特発性間質性肺炎	J841		特発性間質性肺炎	5168009
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		先天性肺胞蛋白症	8848588
6	肺胞微石症	J840		肺胞微石症	5162001
7	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー (Kartagener) 症候群を含む。)	Q348		線毛機能不全症候群	8849145
7	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー (Kartagener) 症候群を含む。)	Q878		カルタゲナー症候群	7486001
8	嚢胞性線維症	E849		のう胞性線維症	8838762
9	気管支拡張症	J47		気管支拡張症	4950002
10	特発性肺ヘモジデロシス	E831	J998	特発性肺ヘモジデロシス	8848636
11	慢性肺疾患	P279		新生児慢性肺疾患	8844881
12	閉塞性細気管支炎	J448		閉塞性細気管支炎	4912004
13	先天性横隔膜ヘルニア	Q790		先天性横隔膜ヘルニア	8836145
14	先天性嚢胞性肺疾患	Q330		先天性のう胞性肺疾患	8849800

表 4 慢性心疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名	ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1 洞不全症候群	I495		洞不全症候群	4278046
2 モビッツ (Mobitz) 2 型ブロック	I441		モビッツ 2 型第 2 度房室ブロック	8842540
3 完全房室ブロック	I442		完全房室ブロック	4260002
4 脚ブロック	I454		脚ブロック	4265002
5 多源性心室期外収縮	I493		多源性心室期外収縮	4276018
6 上室頻拍 (WPW 症候群によるものに限る。)	I456		W P W 症候群	4267002
7 多源性心房頻拍	I471		多源性心房頻拍	8849656
8 6 及び 7 に掲げるもののほか、上室頻拍	I471		上室頻拍	8835435
9 ペラバミル感受性心室頻拍	I472		ペラバミル感受性心室頻拍	8849681
10 カテコラミン誘発多形性心室頻拍	I472		カテコラミン誘発多形性心室頻拍	8849584
11 9 及び 10 に掲げるもののほか、心室頻拍	I472		心室頻拍	4271005
12 心房粗動	I489		心房粗動	4273009
13 心房細動	I489		心房細動	4273006
14 心室細動	I490		心室細動	4274004
15 QT 延長症候群	I458		Q T 延長症候群	8830130
16 肥大型心筋症	I422		肥大型心筋症	4254015
17 不整脈源性右室心筋症	I428		不整脈源性右室心筋症	8842533
18 心筋緻密化障害	I424		心筋緻密化障害	8848202
19 拡張型心筋症	I420		特発性拡張型心筋症	4254028
20 拘束型心筋症	I425		拘束型心筋症	8833543
21 心室瘤	I253		心室瘤	4141004
22 心内膜線維弾性症	I424		心内膜線維弾性症	8835121
23 心臓腫瘍	D487		心臓腫瘍	2398069
24 慢性心筋炎	I514		慢性心筋炎	4290005
25 慢性心膜炎	I319		慢性心膜炎	8849683
26 収縮性心膜炎	I311		収縮性心膜炎	4232006
27 先天性心膜欠損症	Q248		先天性心膜欠損症	8836237
28 乳児特発性僧帽弁腱索断裂	I348		乳児特発性僧帽弁腱索断裂	8849668
29 左冠動脈肺動脈起始症	Q245		左冠動脈肺動脈起始症	8849442
30 右冠動脈肺動脈起始症	Q245		右冠動脈肺動脈起始症	8849467
31 29 及び 30 に掲げるもののほか、冠動脈起始異常	Q245		冠動脈起始異常	8849261
32 川崎病性冠動脈瘤	M303		川崎病性冠動脈瘤	4461004
33 冠動脈狭窄症 (川崎病によるものを除く。)	I251		冠動脈狭窄症	8831574
34 狭心症	I209		狭心症	4139007
35 心筋梗塞	I219		心筋梗塞	8834919
36 左心低形成症候群	Q234		左心低形成症候群	8834015
37 単心室症	Q204		単心室症	8837116
38 三尖弁閉鎖症	Q224		三尖弁閉鎖症	8834112
39 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	Q213		心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	8848553
40 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	Q255		心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	8848554
41 ファロー (Fallot) 四徴症	Q213		ファロー四徴症	8839593
42 タウジッヒ・ピング (Taussig-Bing) 奇形	Q201		タウシッヒ・ピング症候群	8842798
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		両大血管右室起始症	7451001
44 両大血管左室起始症	Q202		両大血管左室起始症	7451013
45 完全大血管転位症	Q203		完全大血管転位症	8831636
46 先天性修正大血管転位症	Q205		修正大血管転位	7451011
47 エプスタイン (Ebstein) 病	Q225		エプスタイン病	8848464
48 総動脈幹遺残症	Q200		総動脈幹遺残症	8848599
49 大動脈肺動脈窓	Q214		大動脈肺動脈窓	8837396
50 三心房心	Q242		三心房心	7468007
51 動脈管開存症	Q250		動脈管開存症	8838259
52 単心房症	Q212		単心房症	8837117
53 二次孔型心房中隔欠損症	Q211		二次孔開存	8838394
54 静脈洞型心房中隔欠損症	Q211		静脈洞欠損症	8835489
55 不完全型房室中隔欠損症 (不完全型心内膜床欠損症)	Q212		不完全型房室中隔欠損症	8841661
56 完全型房室中隔欠損症 (完全型心内膜床欠損症)	Q212		完全型房室中隔欠損症	8841660
57 心室中隔欠損症	Q210		心室中隔欠損症	8834988

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名	ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
58 総肺静脈還流異常症	Q262		総肺静脈還流異常	8842790
59 部分肺静脈還流異常症	Q263		部分肺静脈還流異常	7474014
60 肺静脈狭窄症	I288		肺静脈狭窄症	8845465
61 左室右房交通症	Q210		左室右房交通症	8848715
62 右室二腔症	Q248		右室二腔症	8847160
63 肺動脈弁下狭窄症	Q243		肺動脈弁下狭窄症	8838862
64 大動脈弁下狭窄症	Q244		大動脈弁下部狭窄症	4251001
65 肺動脈弁上狭窄症	Q256		肺動脈弁上狭窄症	8843759
66 末梢性肺動脈狭窄症	Q256		末梢性肺動脈狭窄症	8843791
67 肺動脈弁欠損	Q223		肺動脈弁欠損	8845467
68 肺動脈上行大動脈起始症	Q257		右肺動脈上行大動脈起始症	8849686
68 肺動脈上行大動脈起始症	Q257		左肺動脈上行大動脈起始症	8849675
69 一側肺動脈欠損	Q257		右肺動脈欠損	8849685
69 一側肺動脈欠損	Q257		左肺動脈欠損	8849674
70 大動脈縮窄症	Q251		大動脈縮窄症	8837394
71 大動脈縮窄複合	Q251		大動脈縮窄複合	8849661
72 大動脈弁上狭窄症	Q253		大動脈弁上狭窄症	8842803
73 ウィリアムズ(Williams)症候群	Q253		ウィリアムズ症候群	8842554
74 70 から 73 までに掲げるもののほか、大動脈狭窄症	Q253		大動脈狭窄症	8837389
75 大動脈弓離断複合	Q251		大動脈弓離断複合	8849660
76 大動脈弓閉塞症(大動脈弓離断複合を除く。)	Q254		大動脈弓閉塞症	8849808
77 重複大動脈弓症	Q254		重複大動脈弓	8835310
78 左肺動脈右肺動脈起始症	Q257		左肺動脈右肺動脈起始症	8849444
79 77 及び 78 に掲げるもののほか、血管輪	Q254		血管輪	8849743
80 パルサルバ(Valsalva)洞動脈瘤	Q254		パルサルバ洞動脈瘤	7472001
81 大動脈瘤(パルサルバ(Valsalva)洞動脈瘤を除く。)	I719		大動脈瘤	4416003
82 肺動静脈瘻	I280		肺動静脈瘻	4170003
83 冠動脈瘻	Q245		先天性冠状動脈瘻	8836155
84 82 及び 83 に掲げるもののほか、動静脈瘻	I770		動静脈瘻	4470003
85 肺動脈性肺高血圧症	I270		肺動脈性肺高血圧症	8844804
86 慢性肺性心	I279		慢性肺性心	4169004
87 三尖弁狭窄症	I070		三尖弁狭窄症	8834110
87 三尖弁狭窄症	Q224		先天性三尖弁狭窄症	8836222
88 三尖弁閉鎖不全症	I071		三尖弁閉鎖不全症	8834113
88 三尖弁閉鎖不全症	Q228		先天性三尖弁閉鎖不全症	8844500
89 僧帽弁狭窄症	I050		僧帽弁狭窄症	8836695
89 僧帽弁狭窄症	Q232		先天性僧帽弁狭窄症	8836278
90 僧帽弁閉鎖不全症	I340		僧帽弁閉鎖不全症	8836699
90 僧帽弁閉鎖不全症	Q233		先天性僧帽弁閉鎖不全症	8836280
91 肺動脈弁狭窄症	I370		肺動脈弁狭窄症	8838864
91 肺動脈弁狭窄症	Q221		先天性肺動脈弁狭窄症	8836346
92 肺動脈弁閉鎖不全症	I371		肺動脈弁閉鎖不全症	8838867
92 肺動脈弁閉鎖不全症	Q222		先天性肺動脈弁閉鎖不全症	8836347
93 大動脈弁狭窄症	I350		大動脈弁狭窄症	8837399
93 大動脈弁狭窄症	Q230		先天性大動脈弁狭窄症	8836295
94 大動脈弁閉鎖不全症	I351		大動脈弁閉鎖不全症	8837402
94 大動脈弁閉鎖不全症	Q231		先天性大動脈弁閉鎖不全症	8836296
95 僧帽弁弁上輪	Q232		僧帽弁弁上輪	8849648
96 無脾症候群	Q890		無脾症候群	7590002
97 多脾症候群	Q890		多脾症候群	7590001
98 フォンタン(Fontan)術後症候群	I971		フォンタン術後症候群	8849448

表 5 内分泌疾患

	小児慢性特定疾病情報センター 細分類名	ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	先天性下垂機能低下症	E230		先天性下垂機能低下症	8849796
2	後天性下垂機能低下症	E230		後天性下垂機能低下症	8849746
3	下垂性巨人症	E220		下垂性巨人症	2530002
4	先端巨大症	E220		先端巨大症	2530005
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		成長ホルモン分泌不全性低身長症	8842944
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		成長ホルモン分泌不全性低身長症	8842944
7	インスリン様成長因子1（IGF-1）不応症	E343		インスリン様成長因子1不応症	8849713
8	成長ホルモン不応症候群（インスリン様成長因子1（IGF-1）不応症を除く。）	E343		ラロン型低身長症	8843016
9	高プロラクチン血症	E221		高プロラクチン血症	2539008
10	抗利尿ホルモン（ADH）不適切分泌症候群	E222		抗利尿ホルモン不適合分泌症候群	8833721
11	中枢性尿崩症	E232		中枢性尿崩症	2535006
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		本態性高ナトリウム血症	8840109
13	腎性尿崩症	N251		腎性尿崩症	5881001
14	中枢性塩喪失症候群	E871		中枢性塩喪失症候群	8849809
15	バセドウ（Basedow）病	E050		バセドウ病	2420002
16	甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病を除く。）	E059		甲状腺機能亢進症	8833502
17	異所性甲状腺	Q892		異所性甲状腺	8842232
18	無甲状腺症	E031		甲状腺無形成	8833523
19	甲状腺刺激ホルモン（TSH）分泌低下症（先天性に限る。）	E230		先天性TSH分泌低下症	8849795
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		先天性甲状腺機能低下症	8836205
21	橋本病	E063		橋本病	2452003
22	萎縮性甲状腺炎	E063		萎縮性甲状腺炎	2458002
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	E039		甲状腺機能低下症	8833504
24	甲状腺ホルモン不応症	E078		甲状腺ホルモン不応症	2449035
25	腺腫様甲状腺腫	E049		腺腫様甲状腺腫	2419003
26	副甲状腺機能亢進症	E213		副甲状腺機能亢進症	2520003
27	副甲状腺欠損症	E892		副甲状腺欠損症	8844595
28	副甲状腺機能低下症（副甲状腺欠損症を除く。）	E209		副甲状腺機能低下症	8844593
29	自己免疫性多内分泌腺症候群1型	E310		多腺性自己免疫症候群1型	8848211
30	自己免疫性多内分泌腺症候群2型	E310		多腺性自己免疫症候群2型	8848212
31	偽性偽性副甲状腺機能低下症	E201		偽性偽性副甲状腺機能低下症	2754025
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		偽性副甲状腺機能低下症	2754022
33	クッシング（Cushing）病	E240		クッシング病	2550002
34	異所性副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）産生症候群	E243		異所性ACTH産生腫瘍	2553006
35	副腎腺腫	D350		副腎腺腫	1940011
36	副腎皮質結節性過形成	E248		副腎皮質結節性過形成	8849834
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		クッシング症候群	2550001
38	副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）単独欠損症	E230		ACTH単独欠損症	2534001
39	副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）不応症	E274		副腎皮質刺激ホルモン不応症	8848663
40	先天性副腎低形成症	Q891		先天性副腎低形成症	8849801
41	グルココルチコイド抵抗症	E258		グルココルチコイド抵抗症	8849741
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		副腎皮質機能低下症	8839699
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。）	E271		アジソン病	2554005
43	アルドステロン症	E260		原発性アルドステロン症	2551005
44	見かけの鉱質コルチコイド過剰症候群（AME症候群）	E270		AME症候群	8849697
45	リドル（Liddle）症候群	I152		リドル症候群	8849491
46	低レニン性低アルドステロン症	E274		低レニン性低アルドステロン症	8842095

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
47	アルドステロン合成酵素欠損症	E274		アルドステロン合成酵素欠損症	8849708
48	46 及び 47 に掲げるもののほか、低アルドステロン症	E274		低アルドステロン症	8837851
49	偽性低アルドステロン症	E878		偽性低アルドステロン症	8842485
50	リポイド副腎過形成症	E250		先天性リポイド副腎過形成症	8848210
51	3 -ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	E250		3 - 水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症	8848179
52	11 -水酸化酵素欠損症	E250		1 1 - 水酸化酵素欠損症	8848176
53	17 -水酸化酵素欠損症	E250		1 7 - 水酸化酵素欠損症	8848177
54	21-水酸化酵素欠損症	E250		2 1 - 水酸化酵素欠損症	8848311
55	P450 酸化還元酵素欠損症	E250		P 4 5 0 オキシドレダクターゼ欠損症	8848188
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		先天性副腎過形成	2552003
57	ゴナドトロピン依存性思春期早発症	E228		ゴナドトロピン依存性思春期早発症	8849754
58	ゴナドトロピン非依存性思春期早発症	E301		ゴナドトロピン非依存性思春期早発症	8849755
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		エストロジェン過剰症	8830867
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		アンドロゲン過剰症	8830406
61	カルマン（Kallmann）症候群	E230		カルマン症候群	2534002
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		低ゴナドトロピン性性腺機能低下症	8837874
63	精巣形成不全	Q551		精巣形成不全	8849790
64	卵巣形成不全	Q503		卵巣形成不全	8849847
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		精巣機能不全症	8835895
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	E283		原発性卵巣機能低下症	8833321
66	卵精巣性分化疾患	Q560		卵精巣性分化疾患	8849846
67	混合性性腺異形成症	Q998		混合性性腺異形成症	8849752
68	5 -還元酵素欠損症	E291		5 アルファ - 還元酵素欠損症	8830049
69	17 -ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	Q561		1 7 - ヒドロキシステロイド脱水素酵素欠損症	8849692
70	アンドロゲン不応症	E345		アンドロゲン不応症	8849709
71	68 から 70 までに掲げるもののほか、46,XY 性分化疾患	Q561		4 6 X Y 性分化疾患	8849696
72	46,XX 性分化疾患	Q562		4 6 X X 性分化疾患	8849694
73	VIP 産生腫瘍	C254		V I P 産生腫瘍	8844929
74	ガストリノーマ	D377		ガストリノーマ	2117010
75	カルチノイド症候群	E340		カルチノイド症候群	8831469
76	グルカゴノーマ	D377		グルカゴノーマ	2116001
77	インスリノーマ	D377		インスリノーマ	2117001
78	先天性高インスリン血症	E161		先天性高インスリン血症	8849798
79	77 及び 78 に掲げるもののほか、高インスリン血症性低血糖症	E161		高インスリン血症	2511007
80	ビタミン D 依存性くる病	E550		ビタミン D 依存性くる病	8845185
81	ビタミン D 抵抗性骨軟化症	E833		ビタミン D 抵抗性くる病	8839503
82	原発性低リン血症性くる病	E833		原発性低リン血症性くる病	8833309
83	脂肪栄養症（脂肪萎縮症）	E881		脂肪萎縮症	8848541
84	多発性内分泌腫瘍 1 型（ウェルマー（Wermer）症候群）	D448		多発性内分泌腫瘍 1 型	2374002
85	多発性内分泌腫瘍 2 型（シップル（Sipple）症候群）	D448		多発性内分泌腫瘍 2 型	8837058
86	84 及び 85 に掲げるもののほか、多発性内分泌腫瘍	D448		多発性内分泌腫瘍 3 型	2374005
87	多嚢胞性卵巣症候群	E282		多のう胞性卵巣症候群	8836997
88	ターナー（Turner）症候群	Q969		ターナー症候群	7586003
89	ブラダー・ウィリ（Prader-Willi）症候群	Q871		ブラダー・ウィリー症候群	8839918
90	マッキューン・オルブライト（McCune-Albright）症候群	Q781		マクキューン・オルブライト症候群	8840224
91	ヌーナン（Noonan）症候群	Q871		ヌーナン症候群	8838638
92	バルデー・ビードル（Bardet-Biedl）症候群	Q878		ローレンス・ムーア症候群	8841206

表 6 膠原病

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	若年性特発性関節炎 ()	M089	G948	若年性特発性関節炎	8844742
1	若年性特発性関節炎 ()	M0890		若年性関節炎	8835247
1	若年性特発性関節炎 ()	M084		少関節型若年性関節炎	8834691
1	若年性特発性関節炎 ()	M088		関節型若年性特発性関節炎	8845118
1	若年性特発性関節炎 ()	M082		全身型若年性特発性関節炎	8845133
1	若年性特発性関節炎 ()	M0820		スチル病	7143001
1	若年性特発性関節炎 ()	M0800		若年性関節リウマチ	7143002
1	若年性特発性関節炎 ()	M0830		若年性多発性関節炎	8835257
2	全身性エリテマトーデス ()	M329		全身性エリテマトーデス	7100011
2	全身性エリテマトーデス ()	M321		中枢神経ループス	8844080
2	全身性エリテマトーデス ()	M320	薬剤誘発性ループス	7100031	
2	全身性エリテマトーデス ()	P008	新生児ループス	7100032	
2	全身性エリテマトーデス ()	F069	全身性エリテマトーデス精神病	8836514	
3	皮膚筋炎 / 多発性筋炎 ()	M330	J991	若年性皮膚筋炎	8835260
3	皮膚筋炎 / 多発性筋炎 ()	M332		多発性筋炎	7104004
3	皮膚筋炎 / 多発性筋炎 ()	M339		皮膚筋炎	7103007
3	皮膚筋炎 / 多発性筋炎 ()	M331		皮膚筋炎性間質性肺炎	8848302
4	シェーグレン (Sjögren) 症候群	M350	G948	シェーグレン症候群	7102001
5	抗リン脂質抗体症候群 ()	D686		抗リン脂質抗体症候群	7100033
6	ベーチェット (Behçet) 病	M352		ベーチェット病	1361002
7	高安動脈炎 (大動脈炎症候群)	M314		高安動脈炎	8848380
8	多発血管炎性肉芽腫症	M313		多発血管炎性肉芽腫症	8848381
9	結節性多発血管炎 (結節性多発動脈炎)	M300		結節性多発動脈炎	8833125
10	顕微鏡的多発血管炎	M317		顕微鏡的多発血管炎	8842086
11	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	M301		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	8848338
12	再発性多発軟骨炎	M9410		再発性多発軟骨炎	8833968
13	強皮症	M349		強皮症	7101001
14	混合性結合組織病	M351		混合性結合組織病	7109008
15	家族性地中海熱	E850		家族性地中海熱	8831283
16	クリオピリン関連周期熱症候群	D898		クリオピリン関連周期熱症候群	8848332
17	TNF 受容体関連周期性症候群	D898		T N F 受容体関連周期性症候群	8848190
18	ブラウ (Blau) 症候群 / 若年発症サルコイドーシス	D898		ブラウ症候群	8848225
19	中條・西村症候群	D898		中條・西村症候群	8848643
20	高 IgD 症候群 (メパロン酸キナーゼ欠損症)	D898		高 I g D 症候群	8848134
21	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	D898		P A P A 症候群	8848441
22	慢性再発性多発性骨髄炎	D898		慢性再発性多発性骨髄炎	8848673
23	インターロイキン 受容体拮抗分子欠損症	D898		インターロイキン I 受容体拮抗分子欠損症	8849714
24	15 から 23 までに掲げるもののほか、自己炎症性疾患	D899		遺伝性自己炎症疾患	8849246

() 主な MEDIS 傷病名を記載

表 7 糖尿病

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	1 型糖尿病 ()	E10	E11	1 型糖尿病	2500014
2	2 型糖尿病 ()	E11		2 型糖尿病	2500015
3	若年発症成人型糖尿病 (MODY)	E11		若年 2 型糖尿病	8835244
4	新生児糖尿病	P702		新生児糖尿病	7751002
5	インスリン受容体異常症	E13	E11	登録なし	
5	インスリン受容体異常症	E348		ドナヒュー症候群	8838283
5	インスリン受容体異常症	E13		B 型インスリン受容体異常症	8845198
6	脂肪萎縮性糖尿病	E881	E11	先天性全身性脂肪萎縮症	8848583
7	1 から 6 までに掲げるもののほか、糖尿病	E14		糖尿病	2500013

() 主な MEDIS 傷病名を記載

表 8 先天性代謝異常

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	フェニルケトン尿症（高フェニルアラニン血症）	E701		フェニルケトン尿症	8839619
1	フェニルケトン尿症（高フェニルアラニン血症）	E701		高フェニルアラニン血症	2701002
2	高チロシン血症 1 型	E702		高チロシン血症 1 型	8848509
3	高チロシン血症 2 型	E702		高チロシン血症 2 型	8848510
4	高チロシン血症 3 型	E702		高チロシン血症 3 型	8848511
5	高プロリン血症	E725		高プロリン血症	2708008
6	プロリダーゼ欠損症	E728		プロリダーゼ欠損症	8849680
7	メーブルシロップ尿症	E710		メーブルシロップ尿症	2703002
8	ホモシスチン尿症	E721		ホモシスチン尿症	2704002
9	高メチオニン血症	E721		高メチオニン血症	8833695
10	非ケトーシス型高グリシン血症	E725		非ケトン性高グリシン血症	8839213
11	N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症	E722		N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症	8848440
12	カルバミルリン酸合成酵素欠損症	E722		カルバミルリン酸合成酵素欠損症	8844943
13	オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	E724		オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	8844938
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		シトルリン血症	8844977
15	アルギニノコハク酸尿症	E722		アルギニノコハク酸尿症	8830329
16	高アルギニン血症	E722		高アルギニン血症	8833331
17	シトリン欠損症	E722		シトリン欠損症	8848539
18	高オルニチン血症	E724		高オルニチン血症	8833342
19	ハートナップ（Hartnup）病	E720		ハートナップ病	8838784
20	リジン尿性蛋白不耐症	E723		リジン尿性蛋白不耐症	8845042
21	シスチン尿症	E720		シスチン尿症	2700003
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		アミノ酸代謝異常症	8830299
23	メチルマロン酸血症	E711		メチルマロン酸血症	8840544
24	プロピオン酸血症	E711		プロピオン酸血症	8839924
25	-ケトチオラーゼ欠損症	E713		-ケトチオラーゼ欠損症	8849462
26	イソ吉草酸血症	E711		イソ吉草酸血症	8830486
27	3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ欠損症	E711		メチルクロトニルグリシン尿症	8847259
28	メチルグルタコン酸尿症	E711		3-メチルグルタコン酸尿症	8847143
29	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	E711		HMG 血症	8847147
30	3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル CoA 合成酵素欠損症	E713		HMG - CoA 合成酵素欠損症	8849570
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		SCOT 欠損症	8849577
32	複合カルボキシラーゼ欠損症	D818		複合カルボキシラーゼ欠損症	8848662
33	グルタル酸血症 1 型	E723		グルタル酸血症 1 型	8847169
34	グルタル酸血症 2 型	E713		グルタル酸血症 2 型	8847170
35	原発性高シュウ酸尿症	E748		原発性高シュウ酸尿症	8841448
36	アルカプトン尿症	E702		アルカプトン尿症	2702001
37	グリセロール尿症	E748		グリセロール尿症	8849601
38	先天性胆汁酸代謝異常症	E755		先天性胆汁酸代謝異常症	8849646
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		登録なし	
40	全身性カルニチン欠損症	E713		一次性カルニチン欠乏症	8846468
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		CPT 1 欠損症	8847145
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		CPT 2 欠損症	8847146
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		CACCT 欠損症	8849236
44	極長鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713		VLCAD 欠損症	8847154
45	中鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713		MCAD 欠損症	8847150
46	短鎖アシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713		SCAD 欠損症	8847153
47	三頭酵素欠損症	E713		三頭酵素欠損症	8849309
48	3-ヒドロキシアシル CoA 脱水素酵素欠損症	E713		HADH 欠損症	8849567
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		登録なし	

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
50	ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症	E744		ピルビン酸脱水素酵素複合体欠損症	8848412
51	ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	E744		ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	8849677
52	フマラーゼ欠損症	E888		フマラーゼ欠損症	8849678
53	スクシニル-CoA リガーゼ欠損症	E888		スクシニル - C o A リガーゼ欠損症	8849783
54	ミトコンドリア呼吸鎖複合体欠損症	E888		ミトコンドリア呼吸鎖複合体欠損症	8849840
55	ミトコンドリア DNA 枯渇症候群	E888		ミトコンドリア DNA 枯渇症候群	8849839
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		登録なし	
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。）	G318		リー症候群	8840933
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		M E L A S 症候群	8846079
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		M E R R F 症候群	8846080
57	ミトコンドリア DNA 欠失（カーズ・セイヤー（Kearns-Sayre）症候群を含む。）	E888/ H498		登録なし	
57	ミトコンドリア DNA 欠失（カーズ・セイヤー（Kearns-Sayre）症候群を含む。）	H498		カーズ・セイヤー症候群	8831018
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		ミトコンドリア病	8845613
59	遺伝性フルクトース不耐症	E741		遺伝性果糖不耐症	8830566
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		G A L T 欠損症	8848434
61	ガラクトキナーゼ欠損症	E742		ガラクトキナーゼ欠損症	8831887
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		G A L E 欠損症	8848686
63	フルクトース-1,6-ビスホスファターゼ欠損症	E741		F B P a s e 欠損症	8849564
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		P E P C K 欠損症	8849574
65	グリコーゲン合成酵素欠損症（糖原病 0 型）	E740		糖原病 0 型	8848622
66	糖原病 型	E740		糖原病 1 型	8838009
67	糖原病 型	E740		糖原病 3 型	8838011
68	糖原病 型	E740		糖原病 4 型	8838012
69	糖原病 型	E740		糖原病 5 型	8838013
70	糖原病 型	E740		糖原病 6 型	8838014
71	糖原病 型	E740		糖原病 7 型	8838015
72	糖原病 型	E740		糖原病 9 型	8848631
73	グルコーストランスポーター 1 (GLUT1) 欠損症	E748	G948	グルコーストランスポーター 1 欠損症	8848499
74	59 から 73 までに掲げるもののほか、糖質代謝異常症	E749		糖代謝障害	8838048
75	ムコ多糖症 型	E760		ムコ多糖症 I 型	8846225
76	ムコ多糖症 型	E761		ムコ多糖症 I I 型	8846226
77	ムコ多糖症 型	E762		ムコ多糖症 I I I 型	8846227
78	ムコ多糖症 型	E762		ムコ多糖症 I V 型	8846228
79	ムコ多糖症 型	E762		ムコ多糖症 V I 型	8846229
80	ムコ多糖症 型	E762		ムコ多糖症 V I I 型	8846230
81	フコシドーシス	E771		フコース症	8839775
82	マンノシドーシス	E771		マンノシドーシス	8846223
83	アスパルチルグルコサミン尿症	E771		アスパルチルグルコサミン尿症	8846091
84	シアリドーシス	E771		シアリドーシス	8842242
85	ガラクトシアリドーシス	E751		ガラクトシアリドーシス	8831888
86	GM1-ガングリオシドーシス	E751		G M 1 ガングリオシドーシス	8830079
87	GM2-ガングリオシドーシス	E750		G M 2 ガングリオシドーシス	8830080
88	異染性白質ジストロフィー	E752		異染性白質ジストロフィー	8830484
89	ニーマン・ピック（Niemann-Pick）病	E752		ニーマン・ピック病	3302003
90	ゴーシェ（Gaucher）病	E752		ゴーシェ病	2727004
91	ファブリー（Fabry）病	E752		ファブリー病	8839589
92	クラッペ（Krabbe）病	E752		クラッペ病	3300002
93	ファーバー（Farber）病	E752		ファーバー病	8846212

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
94	マルチプルスルファターゼ欠損症	E752		マルチプルスルファターゼ欠損症	8846221
95	ムコリビドーシス 型 (I-cell 病)	E770		I 細胞病	8830106
96	ムコリビドーシス 型	E770		ムコリビドーシス 3 型	8840477
97	ポンベ (Pompe) 病	E740		ポンベ病	2710010
98	酸性リパーゼ欠損症	E755		酸性リパーゼ欠損症	8849631
99	シスチン症	E720		シスチン症	2700015
100	遊離シアル酸蓄積症	E771		遊離シアル酸蓄積症	8849689
101	神経セロイドリポフスチン症	E754		神経セロイドリポフスチン症	8834938
102	75 から 101 までに掲げるもののほか、ライソゾーム病	E888		登録なし	
103	ペルオキシソーム形成異常症	E713		ペルオキシソーム形成異常症	8848670
104	副腎白質ジストロフィー	E713		副腎白質ジストロフィー	8839695
105	レフサム (Refsum) 病	G601		レフサム病	8841173
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		ペルオキシソーム病	8848671
107	ウイルソン (Wilson) 病	E830		ウイルソン病	8830765
108	メンケス (Menkes) 病	E830		メンケス病	8848674
109	オクシピタル・ホーン症候群	E830		オクシピタル・ホーン症候群	8848471
110	無セルロプラスミン血症	E830		無セルロプラスミン血症	8840491
111	亜硫酸酸化酵素欠損症	E721		モリブデン補酵素欠損症	8847260
112	先天性腸性肢端皮膚炎	E832		腸性肢端皮膚炎	8842253
113	107 から 112 までに掲げるもののほか、金属代謝異常症	E839		登録なし	
114	ヒポキサンチンゲ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 (Lesch-Nyhan) 症候群)	E791		レッシュ・ナイハン症候群	8841162
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		アデニンホスホリボシルトランスフェラーゼ欠損症	8849243
116	キサンチン尿症	E798		キサンチン尿症	8832196
117	尿酸トランスポーター異常症	E799		尿酸トランスポーター異常症	8849669
118	オロチン酸尿症	E798		オロチン酸尿症	8831006
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		登録なし	
120	先天性葉酸吸収不全症	D528		先天性葉酸吸収不全	8836383
121	120 に掲げるもののほか、ビタミン代謝異常症	E568		登録なし	
122	ビオプテリン代謝異常症	E708		ビオプテリン代謝異常症	8849676
123	チロシン水酸化酵素欠損症	G241		チロシン水酸化酵素欠損症	8849663
124	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	E708		芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	8849463
125	ドーパミン - 水酸化酵素欠損症	E888		ドーパミン - 水酸化酵素欠損症	8849667
126	GABA アミノ基転移酵素欠損症	E888		G A B A アミノ基転移酵素欠損症	8849565
127	コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症	E711		コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症	8849629
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		登録なし	
129	原発性高カイロミクロン血症	E783		原発性高カイロミクロン血症	8849528
130	家族性高コレステロール血症	E780		家族性高コレステロール血症	2720001
131	家族性複合型高脂血症	E784		家族性複合型高脂血症	8831286
132	無 - リポタンパク血症	E786		無ベータリポ蛋白血症	8840506
133	高比重リポタンパク (HDL) 欠乏症	E786		高比重リポ蛋白欠乏症	8833663
134	129 から 133 までに掲げるもののほか、脂質代謝異常症	E789		先天性脂質代謝異常	2729003
134	129 から 133 までに掲げるもののほか、脂質代謝異常症	E789		脂質代謝異常	2729002
135	エーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群	Q796		エーラス・ダンロス症候群	7568002
136	リポイドタンパク症	E788		リポイドタンパク症	8849690
137	135 及び 136 に掲げるもののほか、結合組織異常症	E889		登録なし	
138	先天性ポルフィリン症	E802		先天性ポルフィリン症	8836372
139	1-アンチトリプシン欠損症	E880		1-アンチトリプシン欠乏症	8848451

表 9 血液疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	巨赤芽球性貧血	D531		巨赤芽球性貧血	2819003
2	後天性赤芽球癆	D609		後天性赤芽球ろう	8833581
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		ダイヤモンド・ブラックファン貧血	8848607
4	先天性赤血球形成異常性貧血	D644		先天性赤血球形成異常性貧血	8836270
5	鉄芽球性貧血	D643		鉄芽球性貧血	2850002
6	無トランスフェリン血症	E880		無トランスフェリン血症	8840496
7	寒冷凝集素症	D591		寒冷凝集素症	2830009
8	発作性寒冷ヘモグロビン尿症	D596		発作性寒冷ヘモグロビン尿症	8840090
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		自己免疫性溶血性貧血	2830003
10	発作性夜間ヘモグロビン尿症	D595		発作性夜間ヘモグロビン尿症	8840095
11	遺伝性球状赤血球症	D580		遺伝性球状赤血球症	2820001
12	口唇赤血球症	D588		口唇赤血球症	8833477
13	鎌状赤血球症	D571		鎌状赤血球症	8831451
14	不安定ヘモグロビン症	D582		不安定ヘモグロビン症	8839599
15	サラセミア	D569		サラセミア	8834025
16	グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏症	D550		G 6 P D 欠乏性貧血	8830076
17	ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	D552		ビルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	8839577
18	11から17までに掲げるもののほか、遺伝性溶血性貧血	D559		酵素異常による遺伝性溶血性貧血	2829004
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		家族性溶血性貧血	8831289
19	溶血性貧血（脾機能亢進症によるものに限る。）	D599		溶血性貧血	2839007
19	溶血性貧血（脾機能亢進症によるものに限る。）	D731		脾機能亢進症	2894005
20	微小血管障害性溶血性貧血	D594		微小血管障害性溶血性貧血	8839468
21	真性多血症	D45		真性赤血球増加症	2890011
22	家族性赤血球増加症	D750		家族性赤血球増加症	8831280
23	免疫性血小板減少性紫斑病	D693		特発性血小板減少性紫斑病	2873013
24	23に掲げるもののほか、血小板減少性紫斑病	D694		血小板減少性紫斑病	2873007
25	血栓性血小板減少性紫斑病	M311		血栓性血小板減少性紫斑病	4466002
26	血小板減少症（脾機能亢進症によるものに限る。）	D695		続発性血小板減少症	8836825
26	血小板減少症（脾機能亢進症によるものに限る。）	D731		脾機能亢進症	2894005
27	先天性無巨核球性血小板減少症	D694		先天性無巨核球性血小板減少症	8849803
28	ファンコニ（Fanconi）貧血	D610		ファンコニ貧血	2840001
29	周期性血小板減少症	D696		周期性血小板減少症	8834538
30	メイ・ヘグリン（May-Hegglin）異常症	D694		メイ・ヘグリン異常症	8849842
31	本態性血小板血症	D473		本態性血小板血症	2387011
32	ベルナル・スーリエ（Bernard-Soulier）症候群	D691		ベルナル・スーリエ症候群	8842165
33	血小板無力症	D691		血小板無力症	2871008
34	血小板放出機構異常症	D691		血小板放出機構異常症	8833108
35	32から34までに掲げるもののほか、血小板機能異常症	D691		血小板機能異常症	2871003
36	先天性フィブリノーゲン欠乏症	D682		フィブリノーゲン欠乏症	2866028
37	先天性プロトロンビン欠乏症	D682		プロトロンビン欠乏症	2863004
38	第Ⅴ因子欠乏症	D682		第Ⅴ因子欠乏症	8837258
39	第Ⅴ因子欠乏症	D682		第ⅤⅠⅠ因子欠乏症	8847221
40	血友病A	D66		血友病A	2860002
41	血友病B	D67		血友病B	2861002
42	第Ⅹ因子欠乏症	D682		先天性第Ⅹ因子欠乏症	8836288
43	第Ⅻ因子欠乏症	D681		先天性第ⅩⅠ因子欠乏症	8847783
44	第Ⅻ因子欠乏症	D682		先天性第ⅩⅠⅠ因子欠乏症	8836289
45	第ⅫⅢ因子欠乏症	D682		先天性第ⅩⅠⅠⅠ因子欠乏症	8836290
46	フォンウィルブランド（vonWillebrand）病	D680		フォンウィルブランド病	2864002
47	36から46までに掲げるもののほか、先天性血液凝固因子異常	D689		先天性血液凝固因子異常	2869021
48	先天性プロテインC欠乏症	D685		プロテインC欠乏症	8841336
49	先天性プロテインS欠乏症	D685		プロテインS欠乏症	8841337

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
50	先天性アンチトロンピン欠乏症	D685		アンチトロンピン欠乏症	8847158
51	骨髄線維症	D474		骨髄線維症	8833808
52	再生不良性貧血	D619		再生不良性貧血	2849003
52	再生不良性貧血	D619		軽症再生不良性貧血	8846120
52	再生不良性貧血	D619		中等症再生不良性貧血	8846189
52	再生不良性貧血	D619		重症再生不良性貧血	8846160
52	再生不良性貧血	D619		最重症再生不良性貧血	8846136
52	再生不良性貧血	D619		本態性再生不良性貧血	8840110
52	再生不良性貧血	D610		先天性再生不良性貧血	2840007
52	再生不良性貧血	D610		ファンコニ貧血	2840001
52	再生不良性貧血	D610		体質性再生不良性貧血	8836888
52	再生不良性貧血	D611		薬剤性再生不良性貧血	8840706
52	再生不良性貧血	D612		二次性再生不良性貧血	8838399
52	再生不良性貧血	D612		肝炎後再生不良性貧血	8831483
52	再生不良性貧血	D613		特発性再生不良性貧血	8838181

表 10 免疫疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	X連鎖重症複合免疫不全症	D821		X連鎖重症複合免疫不全症	8846087
2	細網異形成症	D810		細網異形成症	8849630
3	アデノシンデアミナーゼ (ADA) 欠損症	D813		A D A 欠乏症	8830053
4	オーメン (Omenn) 症候群	D818		オーメン症候群	8846099
5	プリンヌクレオシドホスホリラーゼ欠損症	D815		P N P 欠損症	8846085
6	CD8 欠損症	D818		C D 8 欠損症	8849561
7	ZAP-70 欠損症	D818		Z A P - 7 0 欠損症	8846090
8	MHC クラス I 欠損症	D816		M H C クラス I 欠損症	8846081
9	MHC クラス II 欠損症	D817		M H C クラス II 欠損症	8846083
10	1 から 9 までに掲げるもののほか、複合免疫不全症	D819		登録なし	
11	ウイスコット・オールドリッチ (Wiskott-Aldrich) 症候群	D820		ウイスコット・オールドリッチ症候群	2791001
12	毛細血管拡張性運動失調症	G113		毛細血管拡張性運動失調症	3348008
13	ナイミーヘン (Nijmegen) 染色体不安定症候群	D828		ナイミーヘン染色体不安定症候群	8846196
14	ブルーム (Bloom) 症候群	Q828		ブルーム症候群	8844103
15	ICF 症候群	D800		I C F 症候群	8849571
16	PMS2 異常症	D848		P M S 2 異常症	8849575
17	RIDDLE 症候群	D828		R I D D L E 症候群	8849576
18	シムケ (Schimke) 症候群	D848		シムケ症候群	8849634
19	胸腺低形成 (ディ・ジョージ (DiGeorge) 症候群 / 22q11.2 欠失症候群)	D821		ディジョージ症候群	8837955
19	胸腺低形成 (ディ・ジョージ (DiGeorge) 症候群 / 22q11.2 欠失症候群)	Q938		2 2 q 1 1 . 2 欠失症候群	8846236
20	高 IgE 症候群	D824		高 I g E 症候群	8833327
21	肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症	D848		肝中心静脈閉鎖症を伴う免疫不全症	8849735
22	先天性角化異常症	Q828		先天性角化異常症	7573028
23	X連鎖無ガンマグロブリン血症	D800		X連鎖無ガンマグロブリン血症	8846088
24	分類不能型免疫不全症	D839		分類不能免疫不全症	2799003
25	高 IgM 症候群	D805		高 I g M 症候群	8833328
26	IgG サブクラス欠損症	D803		I g G サブクラス欠損症	8846077
27	選択的 IgA 欠損	D802		I g A 欠損症	8846076
28	特異抗体産生不全症	D806		特異抗体産生不全症	8849665
29	乳児一過性低ガンマグロブリン血症	D807		乳児一過性低ガンマグロブリン血症	2790021
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		体液性免疫不全症	8836861
31	チェディアック・東 (Chédiak-Higashi) 症候群	E703		チェディアック・東症候群	8837461
32	X連鎖リンパ増殖症候群	D823		X連鎖リンパ増殖症候群	8846089

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
33	自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)	D763		自己免疫性リンパ増殖症候群	8849640
34	31 から 33 までに掲げるもののほか、免疫調節障害	D849		登録なし	
35	重症先天性好中球減少症	D70		重症先天性好中球減少症	8846162
36	周期性好中球減少症	D70		周期性好中球減少症	8834539
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		好中球減少症	2880001
38	白血球接着不全症	D71		白血球接着不全症	8846207
39	シュワッハマン・ダイヤモンド (Shwachman-Diamond) 症候群	D70		シュワックマン症候群	8846142
40	慢性肉芽腫症	D71		慢性肉芽腫症	8840379
41	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	E803		ミエロペルオキシダーゼ欠損症	8840420
42	メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症	D848		メンデル遺伝型マイコバクテリア易感染症	8849688
43	38 から 42 までに掲げるもののほか、白血球機能異常	D729		白血球機能障害	8838952
44	免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症	Q824	D848	免疫不全を伴う無汗性外胚葉形成異常症	8849844
45	IRAK4 欠損症	D848		I R A K 4 欠損症	8849572
46	MyD88 欠損症	D848		M y D 8 8 欠損症	8849573
47	慢性皮膚粘膜カンジダ症	B372		慢性皮膚粘膜カンジダ症	1129006
48	44 から 47 までに掲げるもののほか、自然免疫異常	D848		登録なし	
49	先天性補体欠損症	D841		先天性補体欠損症	8849802
50	遺伝性血管性浮腫 (C1 インヒビター欠損症)	D841		遺伝性血管性浮腫	8846097
51	49 及び 50 に掲げるもののほか、先天性補体欠損症	D841		補体欠損症	8840089
52	好酸球増加症	D721		好酸球増加症	2883003
53	慢性活動性 EB ウイルス感染症	C845		慢性活動性 E B ウイルス感染症	8849682
54	後天性免疫不全症候群 (HIV 感染によるものに限る。)	B24		後天性免疫不全症候群	2793007
55	後天的な免疫系障害による免疫不全症	D849		後天的な免疫系障害による免疫不全症	8849748
56	慢性移植片対宿主病	T860		慢性移植片対宿主病	8846345

表 11 神経・筋疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	髄膜脳瘤	Q019		髄膜脳瘤	8835802
2	脊髄髄膜瘤	Q059		脊髄髄膜瘤	7419003
3	脊髄脂肪腫	D177		脊髄脂肪腫	8845811
4	仙尾部奇形腫	D481		仙尾部奇形腫	8839479
5	滑脳症	Q043		滑脳症	8831390
6	裂脳症	Q046		裂脳症	8841168
7	全前脳胞症	Q042		全前脳胞症	8836541
8	中隔視神経形成異常症 (ドモルシア (DeMorsier) 症候群)	Q044		中隔視神経形成異常症	8845421
9	ダンディー・ウォーカー (Dandy-Walker) 症候群	Q031		ダンディ・ウォーカー症候群	8837455
10	先天性水頭症	Q039		先天性水頭症	7423007
11	巨脳症 - 毛細血管奇形症候群	Q873		登録なし	
12	ジュベール (Joubert) 症候群関連疾患	Q048		ジュベール症候群関連疾患	8849767
13	レット (Rett) 症候群	F842		レット症候群	2991004
14	結節性硬化症	Q851		結節性硬化症	7595005
15	神経皮膚黒色症	L814		神経皮膚黒色症	7090050
16	ゴーリン (Gorlin) 症候群 (基底細胞母斑症候群)	Q859		基底細胞母斑症候群	8842234
17	フォンヒッペル・リンドウ (vonHippel-Lindau) 病	Q858		フォンヒッペル・リンドウ病	8846926
18	スタージ・ウェーバー症候群	Q858		スタージ・ウェーバー症候群	8835730
19	ウェルナー (Werner) 症候群	E348		ウェルナー症候群	2598001
20	コケイン (Cockayne) 症候群	Q871		コケイン症候群	8833769
21	ハッチンソン・ギルフォード (Hutchinson-Gilford) 症候群	E348		早老症	8836702
22	カナバン (Canavan) 病	E752		カナバン病	8849258

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
23	アレキサンダー (Alexander) 病	E752		アレキサンダー病	3300016
24	先天性大脳白質形成不全症	G378		先天性大脳白質形成不全症	8848586
25	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症	E752	G378	皮質下のう胞をもつ大頭型白質脳症	8849440
26	白質消失病	G934		白質消失病	8849431
27	ATR-X 症候群	Q870	F729	A T R - X 症候群	8848429
28	脆弱X 症候群	Q992		脆弱X 症候群	8844072
29	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		先天性G P I 欠損症	8849375
30	脳クレアチン欠乏症候群	E728		脳クレアチン欠乏症候群	8849821
31	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	Q750		非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症	8849441
32	アペール(Apert) 症候群	Q870		アペール症候群	7555001
33	クルーゾン(Crouzon) 病	Q751		クルーゾン症候群	8844862
34	31 から 33 までに掲げるもののほか、重度の頭蓋骨早期癒合症	Q750		頭蓋骨癒合症	8838002
35	もやもや病	I675		もやもや病	4375001
36	脳動静脈奇形	Q282		脳動静脈奇形	7478017
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	D180		海綿状血管腫	2280017
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	D180		多発性海綿状血管腫	8846800
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q281		脊髄海綿状血管腫	2280109
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q281		海綿静脈洞部海綿状血管腫	8846100
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		基底核部海綿状血管腫	8846108
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		後頭葉海綿状血管腫	8846126
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		小脳海綿状血管腫	8846145
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		小脳橋角部海綿状血管腫	8846146
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		前頭葉海綿状血管腫	8846180
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		側頭葉海綿状血管腫	8846182
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		側脳室海綿状血管腫	8846184
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		第三脳室壁海綿状血管腫	8846186
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		頭頂葉海綿状血管腫	8846190
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		脳幹部海綿状血管腫	8846203
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		脳室海綿状血管腫	8846204
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q283		モンロー孔海綿状血管腫	8846232
37	海綿状血管腫 (脳脊髄)	Q998	Q283	脳海綿状血管腫合併妊娠	8848650
38	脊髄性筋萎縮症	G122		脊髄性筋萎縮症	8835990
39	先天性無痛無汗症	G608		先天性無痛無汗症	8847711
40	遺伝性運動感覚ニューロパチー	G600		遺伝性運動感覚性ニューロパチー	8841673
41	デュシェンヌ (Duchenne) 型筋ジストロフィー	G710		デュシェンヌ型筋ジストロフィー	3591004
42	エメリー・ドレイフス (Emery-Dreifuss) 型筋ジストロフィー	G710		エメリー・ドレイフス型筋ジストロフィー	8848466
43	肢帯型筋ジストロフィー	G710		肢帯型筋ジストロフィー	8841416
44	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	G710		顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー	3591011
45	福山型先天性筋ジストロフィー	G710		福山型先天性筋ジストロフィー	8839768
46	メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー	G710		メロシン欠損型先天性筋ジストロフィー	8849843
47	ウルリヒ (Ullrich) 型先天性筋ジストロフィー (類縁疾患を含む。)	G710		ウルリヒ病	8848192
48	41 から 47 に掲げるもののほか、筋ジストロフィー	G710		筋ジストロフィー	3591020
49	ミオチューブラーミオパチー	G712		ミオチューブラーミオパチー	8841427
50	先天性筋線維不均等症	G712		先天性筋線維不均等症	8849797
51	ネマリンミオパチー	G712		ネマリンミオパチー	8841425
52	セントラルコア病	G712		セントラルコア病	8836400
53	マルチコア病	G712		マルチコア病	8840291
54	ミニコア病	G712		微小コア疾患	8839469
55	49 から 54 までに掲げるもののほか、先天性ミオパチー	G712		先天性ミオパチー	8841426
56	シュワルツ・ヤンベル (Schwartz-Jampel) 症候群	G711		シュワルツ・ヤンベル症候群	8841671
57	乳児重症ミオクロニーてんかん	G404		乳児重症ミオクロニーてんかん	8847543
58	点頭てんかん (ウエスト (West) 症候群)	G404		点頭てんかん	3456004
59	レノックス・ガストー (Lennox-Gastaut) 症候群	G404		レノックス・ガストー症候群	8841171
60	ウンフェルリヒト・ルントボルグ (Unverricht-Lundborg) 病	G403		ウンフェルリヒト・ルントボルグ病	8849249
61	ラフォラ (Lafora) 病	G403		ラフォラ病	8849488

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
62	脊髄小脳変性症	G319	G405	脊髄小脳変性症	8835986
63	小児交互性片麻痺	G819		小児交互性片麻痺	8849760
64	変形性筋ジストニー	G241		特発性捻転ジストニア	8841454
65	瀬川病	G241		瀬川病	8842320
66	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	G230		パントテン酸キナーゼ関連神経変性症	8848407
67	乳児神経軸索ジストロフィー	G318		乳児神経軸索ジストロフィー	8848644
68	乳児両側線条体壊死	G232		乳児両側線条体壊死	8849818
69	先天性ヘルペスウイルス感染症	P352		先天性ヘルペスウイルス感染症	8836363
70	先天性風疹症候群	P350		先天性風疹症候群	7710002
71	先天性サイトメガロウイルス感染症	P351		先天性サイトメガロウイルス感染症	8836215
72	先天性トキソプラズマ感染症	P371		先天性トキソプラズマ症	7712003
73	エカルディ・グティエール (Aicardi-Goutieres) 症候群	D898		エカルディ・グティエール症候群	8849250
74	亜急性硬化性全脳炎	A811		亜急性硬化性全脳炎	0462001
75	ラスムッセン (Rasmussen) 脳炎	G048		ラスムッセン脳炎	8849556
76	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	G934		痙攣重積型二相性急性脳症	8848501
77	自己免疫介在性脳炎・脳症	G934		自己免疫介在性脳炎・脳症	8849762
78	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	G405		難治頻回部分発作重積型急性脳炎	8849547
79	多発性硬化症	G35		多発性硬化症	3409005
80	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	G618		慢性炎症性脱髄性多発神経炎	8841670
80	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	G618		多巣性運動ニューロパチー	8841400
81	重症筋無力症	G700		重症筋無力症	3580006

表 12 慢性消化器疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	乳糖不耐症	E739		乳糖不耐症	2713005
2	ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症	E743		ショ糖イソ麦芽糖分解酵素欠損症	8849761
3	先天性グルコース・ガラクトース吸収不良症	E743		グルコース・ガラクトース吸収不良症	8832879
4	エンテロキナーゼ欠損症	K908		エンテロキナーゼ欠損症	8849715
5	アミラーゼ欠損症	E743		アミラーゼ欠損症	8849707
6	リパーゼ欠損症	E788		リパーゼ欠損症	8849849
7	微絨毛封入体病	K908		微絨毛封入体病	8849827
8	腸リンパ管拡張症	I890		腸管リンパ管拡張症	8837707
9	家族性腺腫性ポリポージス	D126		家族性大腸ポリポージス	8831282
10	若年性ポリポージス	D126		若年性ポリポージス	8849765
11	ポイツ・ジェガース症候群	Q858		ポイツ・ジェガース症候群	8844327
12	カウデン症候群	Q858		カウデン病	8848692
13	周期性嘔吐症候群	R11		周期性嘔吐症候群	8849758
14	潰瘍性大腸炎	K519		潰瘍性大腸炎	5569003
15	クローン (Crohn) 病	K509		クローン病	5559001
16	早期発症型炎症性腸疾患	K529		早期発症型炎症性腸疾患	8849805
17	自己免疫性腸症 (IPEX 症候群を含む。)	K908		自己免疫性腸症	8849763
17	自己免疫性腸症 (IPEX 症候群を含む。)	D848		I P E X 症候群	8849700
18	非特異性多発性小腸潰瘍症	K633		非特異性多発性小腸潰瘍症	5349014
19	急性肝不全 (昏睡型)	K720		急性肝不全・昏睡型	8849737
20	新生児ヘモクロマトーシス	E831		新生児ヘモクロマトーシス	8848557
21	自己免疫性肝炎	K754		自己免疫性肝炎	5733008
22	原発性硬化性胆管炎	K830		原発性硬化性胆管炎	5761008
23	胆道閉鎖症	Q442		胆道閉鎖症	5762012
24	アラジール (Alagille) 症候群	Q447		アラジール症候群	8830321
25	肝内胆管減少症	Q445		肝内胆管減少症	8849736
26	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	K710		進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	8848352
27	先天性多発肝内胆管拡張症 (カロリ (Caroli) 病)	Q444		先天性肝内胆管拡張症	8836156
28	先天性胆道拡張症	Q444	先天性胆道拡張症	8836285	

小児慢性特定疾病情報センター 網分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
29	先天性肝線維症	Q447		先天性肝線維症	7516006
30	肝硬変症	K746		肝硬変症	8831512
31	門脈圧亢進症 (バンチ (Banti) 症候群を含む。)	K766		門脈圧亢進症	8840687
31	門脈圧亢進症 (バンチ (Banti) 症候群を含む。)	K766		特発性門脈圧亢進症	5723004
32	先天性門脈欠損症	Q265		先天性門脈欠損症	8849804
33	門脈・肝動脈瘻	Q266		肝動脈門脈瘻	8842259
34	クリグラー・ナジャー (Crigler-Najjar) 症候群	E805		クリグラー・ナジャー症候群	2774015
35	遺伝性膵炎	K861		遺伝性膵炎	8848455
36	自己免疫性膵炎	K861		自己免疫性膵炎	8842274
37	短腸症	K918		短腸症候群	8841646
38	ヒルシュスプルング (Hirschsprung) 病	Q431		ヒルシュスプルング病	7513001
39	慢性特発性偽性腸閉塞症	Q438		慢性特発性偽性腸閉塞症	8848227
40	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	Q438	Q647	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	8848199
41	腸管神経節細胞僅少症	Q438		腸管神経節細胞僅少症	8848216
42	肝巨大血管腫	D180		乳幼児肝巨大血管腫	8849819
43	総排泄腔遺残	Q437		総排泄腔遺残	8836688
44	総排泄腔外反症	Q641		総排泄腔外反症	8845173

表 13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

小児慢性特定疾病情報センター 網分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	コフィン・ローリー (Coffin-Lowry) 症候群	Q898		コフィン・ローリー症候群	8848525
2	ソトス (Sotos) 症候群	Q873		ソトス症候群	8836812
3	スミス・マギニス (Smith-Magenis) 症候群	Q938		スミス・マギニス症候群	8848573
4	ルビンシュタイン・ティビ (Rubinstein-Taybi) 症候群	Q872		ルビンスタイン・ティビ症候群	8841156
5	歌舞伎症候群	Q870		歌舞伎症候群	8848477
6	ウィーバー (Weaver) 症候群	Q873		ウィーバー症候群	8830737
7	コルネリア・デランゲ (CorneliadeLange) 症候群	Q871		コルネリアデランゲ症候群	8845129
8	ベックウィズ・ヴィーデマン (Beckwith-Wiedemann) 症候群	Q873		ベックウィズ・ウィーデマン症候群	8840029
9	アンジェルマン (Angelman) 症候群	Q935		アンジェルマン症候群	8830402
10	5 p 症候群	Q934		5 p 欠失症候群	8848428
11	4 p 症候群	Q933		4 p 欠失症候群	8848427
12	18 トリソミー症候群	Q913		トリソミー 1 8	8838228
13	13 トリソミー症候群	Q917		トリソミー 1 3	8838227
14	ダウン (Down) 症候群	Q909		ダウン症候群	7580001
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		常染色体異常	7585004
16	CFC (cardio-facio-cutaneous) 症候群	Q878		C F C 症候群	8848183
17	マルファン (Marfan) 症候群	Q874		マルファン症候群	7598010
18	ロイス・ディーツ (Loeys-Dietz) 症候群	Q875		ロイス・ディーツ症候群	8849691
19	カムラティ・エンゲルマン (Camurati-Engelmann) 症候群	Q783		カムラチ・エンゲルマン症候群	8831455
20	コステロ (Costello) 症候群	Q871		コステロ症候群	8845927
21	チャージ (CHARGE) 症候群	Q878		C H A R G E 症候群	8845627
22	ハラーマン・ストライフ (Hallermann-Streiff) 症候群	Q870		ハラーマン・ストライフ症候群	8838987
23	色素失調症	Q823		色素失調症	7573023
24	アントレー・ピクスラー症候群	Q870		アントレー・ピクスラー症候群	8848453
25	ファイファー症候群	Q870		ファイファー症候群	8845830
26	コフィン・シリズ症候群	Q870	F799	コフィン・シリズ症候群	8848524
27	シンブソン・ゴラビ・ベームル症候群	Q878		シンブソン・ゴラビ・ベームル症候群	8844236
28	スミス・レムリ・オピッツ症候群	Q871		スミス・レムリ・オピッツ症候群	8835758
29	メビウス症候群	Q870		メビウス症候群	8840547

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算 コード
30	モワット・ウィルソン症候群	Q870	F729	モワット・ウィルソン症候群	8848676
31	ヤング・シンプソン症候群	Q870	F719	ヤング・シンプソン症候群	8848678
32	VATER 症候群	Q872		V A T E R 症候群	8848445
33	MECP2 重複症候群	Q878		登録なし	
34	武内・小崎症候群	Q878		登録なし	

表 14 皮膚疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算 コード
1	眼皮膚白皮症（先天性白皮症）	E703		眼皮膚白皮症	8832047
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		ケラチン症性魚鱗癬	8848505
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。）	Q803		表在性表皮融解性魚鱗癬	8848659
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。）	Q803		表皮融解性魚鱗癬	8848660
3	常染色体劣性遺伝性魚鱗癬（道化師様魚鱗癬を除く。）	Q808		常染色体劣性先天性魚鱗癬	8848566
4	道化師様魚鱗癬	Q804		道化師様魚鱗癬	8848639
5	ネザートン（Nether ton）症候群	Q808		ネザートン症候群	8845593
6	シェーグレン・ラルソン（Sjögren-Larsson）症候群	Q871		シェーグレン・ラルソン症候群	8848533
7	2 から 6 までに掲げるもののほか、先天性魚鱗癬	Q809		先天性魚鱗癬	7571003
8	表皮水疱症	Q819		先天性表皮水疱症	7573032
9	膿疱性乾癬（汎発型）	L401		汎発性膿疱性乾癬	8846041
9	膿疱性乾癬（汎発型）	L401		小児汎発性膿疱性乾癬	8846144
10	色素性乾皮症	Q821		色素性乾皮症	8834194
11	レックリングハウゼン（Recklinghausen）病（神経線維腫症 型）	Q850		神経線維腫症 1 型	8841666
12	肥厚性皮膚骨膜炎	M8949		肥厚性皮膚骨膜炎	8848656
13	無汗性外胚葉形成不全	Q824		無汗性外胚葉形成不全	8847731
14	スティーヴンス・ジョンソン（Stevens-Johnson）症候群（中毒性表皮壊死症を含む。）	L511		スティーブンス・ジョンソン症候群	6951003
14	スティーヴンス・ジョンソン（Stevens-Johnson）症候群（中毒性表皮壊死症を含む。）	L512		中毒性表皮壊死症	8845586

表 15 骨系統疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	胸郭不全症候群	Q678	Q675	胸郭不全症候群	8848487
2	軟骨無形成症	Q774		軟骨無形成症	8847892
3	軟骨低形成症	Q774		軟骨低形成症	8847891
4	骨形成不全症	Q780		骨形成不全症	8833798
5	低ホスファターゼ症	E833		低ホスファターゼ症	8837885
6	大理石骨病	Q782		大理石骨病	8837412
7	多発性軟骨性外骨腫症	Q786		登録なし	
8	内軟骨腫症	Q784		オリエ病	8831004
9	2型コラーゲン異常症関連疾患	Q779		2型コラーゲン異常症関連疾患	8849693
10	点状軟骨異形成症（ペルオキシゾーム病を除く。）	Q773		点状軟骨異形成症	8837949
11	偽性軟骨無形成症	Q778		偽性軟骨無形成症	8849600
12	ラーセン症候群	Q872		ラーセン症候群	8844109
13	進行性骨化性線維異形成症	M6119		進行性骨化性線維異形成症	8834971
14	TRPV4異常症	Q799		TRPV4異常症	8849704
15	骨硬化性疾患	Q789		骨硬化性疾患	8849749
16	ピールズ症候群	Q874		ピールズ症候群	8845729

表 16 脈管系疾患

小児慢性特定疾病情報センター 細分類名		ICD10-2013	ICD10-2013 複数	MEDIS リードターム	レセ電算コード
1	青色ゴムまり様母斑症候群	Q828		青色ゴムまり様母斑症候群	8842128
2	巨大静脈奇形	Q278		巨大静脈奇形	8849739
3	巨大動静脈奇形	Q273		巨大動静脈奇形	8849740
4	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	Q872		クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	8832833
5	原発性リンパ浮腫	Q820		原発性リンパ浮腫	8849744
6	リンパ管腫	D181		リンパ管腫	2281002
7	リンパ管腫症	M8950		リンパ管腫症	8848683
8	遺伝性出血性末梢血管拡張症（オスラー病）	I780		オスラー病	8848472
9	カサバツハ・メリット（Kasabach-Merritt）現象（症候群）	D694		カサバツハ・メリット症候群	2280083

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 31 年度(令和元年度)に利用している実施主体は、令和 2 年 3 月 31 日時点で 109 実施主体、全体の 87.2%となった。令和元年 7 月に対象疾病の追加および既対象疾病の疾患群移動等が行われ、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。

当該 e-learning サイトを利用する実施主体は年々増加し、また、令和 2 年 4 月以降、例年この時期に中核市へ昇格する実施主体に加え、児童相談所設置市として新たに参加を予定している実施主体も存在する。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。

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)

日本小児科学会 小児慢性特定疾病委員会

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 自治体であるが、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

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

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。

令和元年 7 月より、対象疾病の追加および既対象疾病の疾患群移動等が行われたが、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 31 年度(令和元年度)に利用の登録をした実施主体は、令和 2 年 3 月 31 日時点で 109 実施主体、全体の 87.2%で、年々増加していた。

平成 31 年度(令和元年度)の小児慢性特定疾病対策の対象疾病については、令和元年 7 月より、対象疾病の追加および既対象疾病の疾患群移動等が行われ、17 疾患群、762 疾病(包括病名を除く)となったことからコンテンツの修正を行った。また、新年号へ対応するシステム上の機能の追加や、管理機能の拡充を行った。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作成した(表 1 から表 18)。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「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、各「疾患群別講義」の所要時間は 10 分前後とした。

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

令和2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87.2%となり、昨年の76.8%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。

今後も小児慢性特定疾病対策に係る対象疾病や疾患群の増加、また実施主体に児童相談所設置市の追加が予想される。これらの疾患概要や診断の手引きならびに医療意見書の作成と提供、そして実施主体の利用登録を随時行い、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/なし

< 表 1. 小児慢性特定疾病対策の概要-医療助成等 >

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
4.	(追加資料) 成長ホルモン治療について

< 表 2. 悪性新生物 >

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

<表 3. 慢性腎疾患 >

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

<表 4. 慢性呼吸器疾患 >

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

< 表 5 慢性心疾患 >

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

< 表 6. 内分泌疾患 >

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
・成長ホルモン治療の申請について
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

<表 7. 膠原病>

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（Sjögren）症候群
家族性地中海熱
自己炎症性疾患

<表 8. 糖尿病>

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

< 表 9. 先天性代謝異常 >

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
<ul style="list-style-type: none"> 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
<ul style="list-style-type: none"> ・診断のための検査 ミトコンドリア脳筋症

< 表 10. 血液疾患 >

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
<ul style="list-style-type: none"> 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
<ul style="list-style-type: none"> ・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

< 表 11. 免疫疾患 >

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

< 表 12. 神経・筋疾患 >

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

< 表 13. 慢性消化器疾患 >

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

< 表 14. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 >

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

< 表 15. 皮膚疾患 >

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
<p>表 1 対象疾病一覧</p> <p>表 2 疾病の状態の程度と対象基準</p>
4. 代表的な疾病の申請時の注意点
<p>眼皮膚白皮症（先天性白皮症）</p> <p>先天性魚鱗癬</p> <p>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。）</p> <p>常染色体劣性遺伝性魚鱗癬（道化師様魚鱗癬を除く。）</p> <p>道化師様魚鱗癬</p> <p>ネザートン（Netherton）症候群</p> <p>シェーグレン・ラルソン（Sjögren-Larsson）症候群</p> <p>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</p> <p>表皮水疱症</p> <p>⑩膿疱性乾癬（汎発型）</p> <p>色素性乾皮症</p> <p>レックリングハウゼン病（神経線維腫症 型）</p>

< 表 16. 骨系統疾患 >

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

< 表 17. 脈管系疾患 >

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）

< 表 18. 成長ホルモン治療 >

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

「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情報管理事業により、2015年1月から本格運用を開始し、今年度で5年目となる。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、2019年7月の改正で対象疾患が拡大、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、医療意見書の作成・保守を行った。

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、2019年度は約472万件で、1日当たりの平均アクセス数は1万2千件を超えた。端末種別アクセス数については、スマートデバイスからのアクセス数が7割を超え、昨年より一層増加し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)

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」ポータルウエ

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、2019 年 4 月 1 日から 2020 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 2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日までの 1 年間とした。

本ウェブサイトは、2019 年 7 月 1 日より施行された小児慢性特定疾病対策の改正による対象疾病の増加や疾患群移動等があったため、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。また利便性を高めるために管理画面等の改修を進めた。

(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

2019 年 4 月 1 日から 2020 年 3 月 31 日の 1 年間における総アクセス数(セッション数)は 4,720,434 件であり、総ページビュー数は 7,836,331 件あった(図 1)。

一日当たりの平均アクセス数は 12,897 件で昨年度の 1.31 倍であった。平日の平均アクセス数は 14,826 件、土日祝日は 9,134 件であり、土日祝日に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 時から午後 12 時、午後 1 時から午後 5 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 11 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、4 月から 7 月と 10 月から 1 月が多かった。上期に増加傾向が顕著で、4 月から 7 月にかけては昨年比で 1.5 倍を超えることが認められた。特にアクセスが集中していた日や疾患

については見受けられなかった。

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、神奈川県と昨年度と同様であった。20 歳未満人口当たりのアクセス数を比較したところ、人口あたりのアクセス数が他県よりも多い順に東京都、大阪府、神奈川県、京都府、福岡県、愛知県、北海道、徳島県であり、昨年度と同様に大都市を抱える都道府県でアクセス数が増える傾向にあった。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、沖縄県で、次いで山形県、鹿児島県、静岡県であった。

アクセス数は 20 歳未満人口が増えるにつれ、指数関数的に増加していたが、京都府、北海道、福岡県、大阪府は、近似曲線よりもアクセス数が多く、一方埼玉県、愛知県、神奈川県、東京都は近似曲線よりもアクセス数が少なかった(図 3)。

海外からのアクセスについては、2019 年度の 1 年間で、米国から 46,461 件であり、昨年度の 1.6 倍となっていた。次いで韓国から 1,747 件、オーストラリアから 1,703 件、シンガポールから 1,478 件、英国から 1,471 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

2019 年度のデバイス種別アクセス数は、モバイル端末が 68.9%、PC 端末が 26.3%、タブレット端末が 4.9%であり、モバイル端末とタブレット端末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。モバイル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 1.4 倍となっていた(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 3.4%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 22.3%、「対象疾病リスト」が 9.8%、「患者・家族向け」へは 5.6%、「医療助成」5.1%、「医療従事者向け」は 4.8%であった。

トップページを経由せず、サイト内ページへの直接アクセスは、全アクセス中 96.6%であるが、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 88.0%だった。また、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75.7%を占めていた。

5) ウェブ問い合わせ件数

2019 年度の 1 年間における問い合わせ件数は 450 件で、昨年度よりやや減少した。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 33.1%、行政機関 26.2%、医療従事者 26.0%、その他(企業・福祉従事者等) 14.7%であった。一昨年度には 4 割を占めていた行政機関の割合は年々減少傾向にあった。その他からの問い合わせ内容はリンクの依頼などであった。

月別問い合わせ数では 7 月と 11 月、曜日別では火、木が多かったが、いずれも行政からの問い合わせ数が、合計数を押し上げている結果であった。時間別問い合わせ数では 10 時から 12 時と 13 時から 18 時までが多く、全時間帯の問い合わせ数の 59.6%を占めるが、そのうち 35.1%が行政機関からとなっていた。また夜間の 20 時から 24 時までの問い合わせは全体の 11.1%であるが、そのうち 54.0%が一般(患者・家族・患者団体)からであった。

D. 考察

時間軸におけるアクセス数

月別アクセス数は、4~7 月に増加傾向が顕著であったが、7 月の対象疾患の改訂が要因とみられる。また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。

時間帯別アクセス数では、午前 10 時から午後 5 時の業務時間帯近辺でのアクセスが多く、この時間帯は PC 端末からのアクセスが 35.4%となっており、他の時間帯より多いことから、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 9 時から午後 11 時の夜間の時間帯では、モバイル端末からのアクセスが 81.9%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。この傾向は例年と同様であった。

地域別アクセス数

地域別のアクセス数について、全ての都道府県からのアクセスが認められ、大都市を抱える都道府県でアクセス数が増える傾向は例年同様であった。

相対的にアクセス数が多いと思われた京都府、北海道、福岡県、大阪府と逆に相対的にアクセス数が少ないと思われた埼玉県、愛知県、神奈川県、東京都とを比較すると、前者は市町村事業である乳幼児医療費助成の自己負担金が必要となる地域が多く、一方後者は自己負担金が無い地域が多かった。従って、乳幼児医療費助成制度が充実している地域は小慢への関心が薄く、逆に乳幼児医療費助成制度に種々の制限がある地域では、小慢への関心が高くなる可能性が示唆された。

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、スマートデバイスからのアクセスが年々増加し、昨年度は全体の 71.2%、今年度は 73.8%であった。

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、国民への周知が一層拡大していると推察出来るだろう。

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 3.4%で昨年度より減少していることから、検索エンジンやリンクで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 31(2019)年度(令和元年度)の総アクセス数が昨年度より約 1.3 倍の増加に留まったことが影響したか、今年度はウェブサイト経由の問い合わせ件数が、昨年度と比べ減少していた。

問い合わせ者の種別割合では、自治体からの問い合わせが開設当初は4割であったが年々減少し、今年度は 26.2%であった。これは本事業の内容が周知され、使い方に慣れてきたからだろうと考える。一般(患者・家族、患者団体)からの割合も昨年度は 40.0%であったが、今年度は 33.1%と減少し落ち着いてきた感がある。一方、医療従事者からの問い合わせは昨年度の 21.7%から今年度は 26.0%と増加していたが、その問い合わせ内容の詳細を確認したところ、昨年 7 月の対象疾患の改訂とは直接の関連は見られなかった。

問い合わせ内容については、一般国民にも周知されアクセス数が増加したことに伴い、内容は多岐にわたっていた。

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

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。)

特許取得/実用新案登録/その他

なし/なし/なし

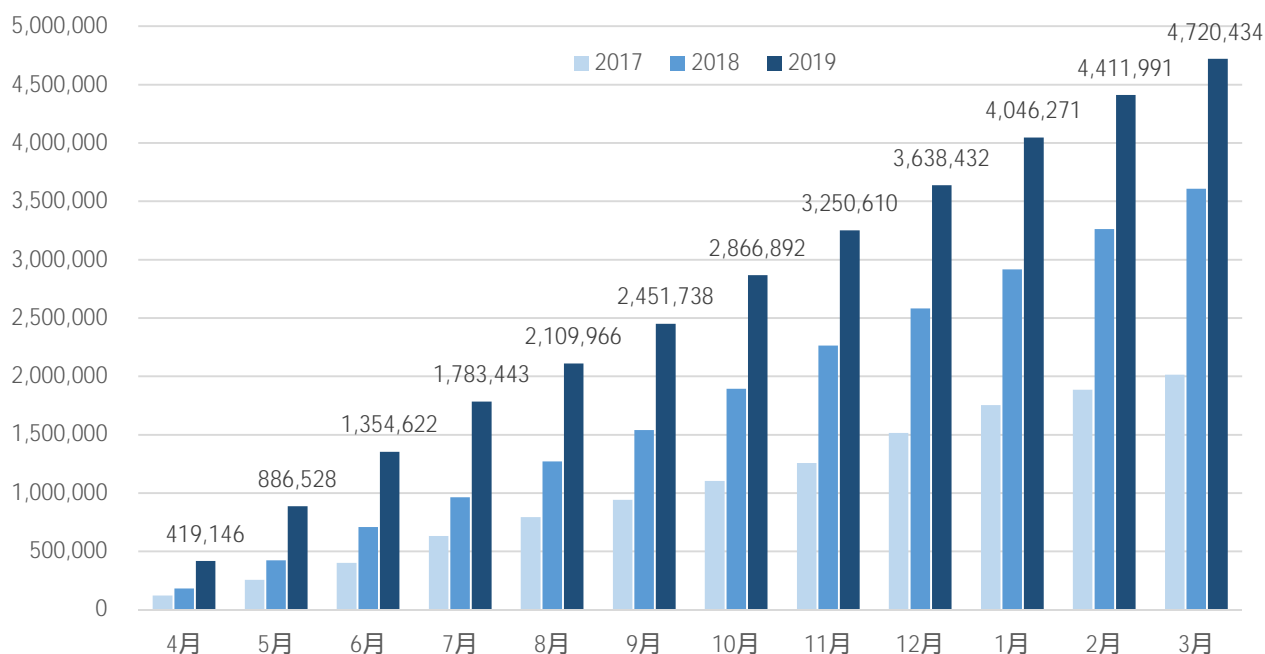


図1 平成29年度から平成31年度（令和元年度）の月別累計アクセス数の比較

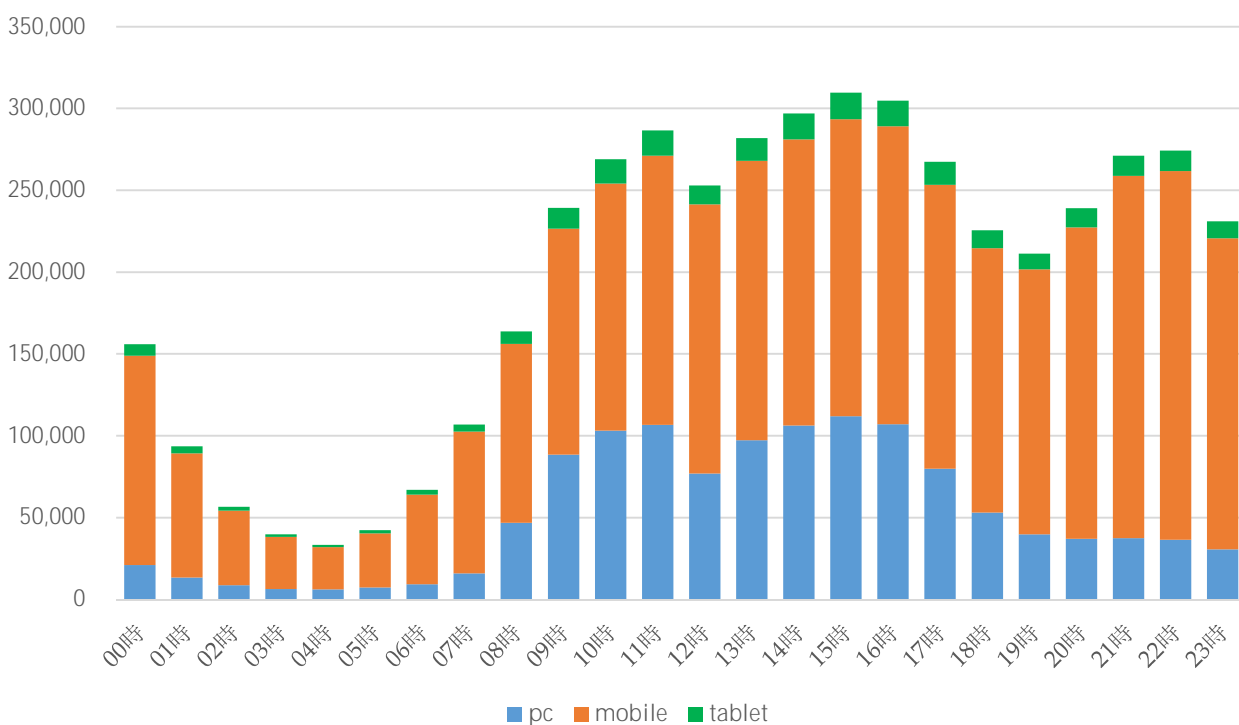


図2 平成31年度（令和元年度）時間帯ごとのアクセス数の変化（端末種別）

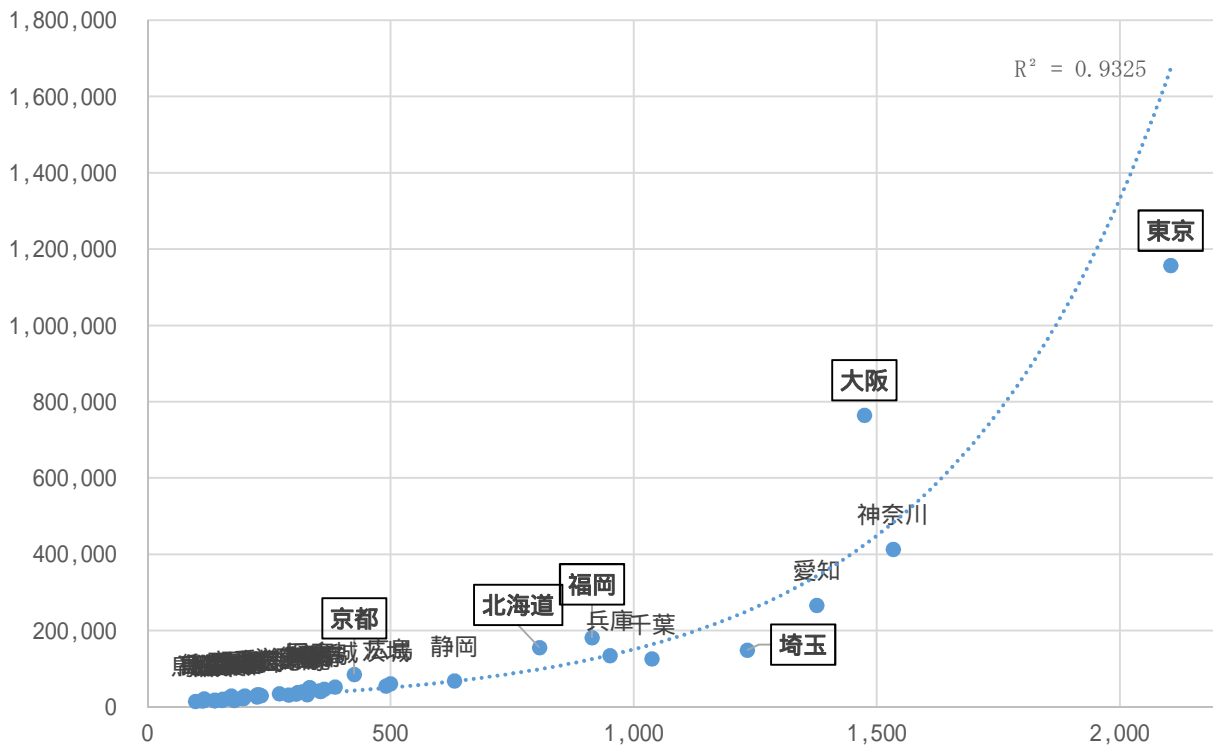


図3 都道府県別の20歳未満人口とアクセス数の関係

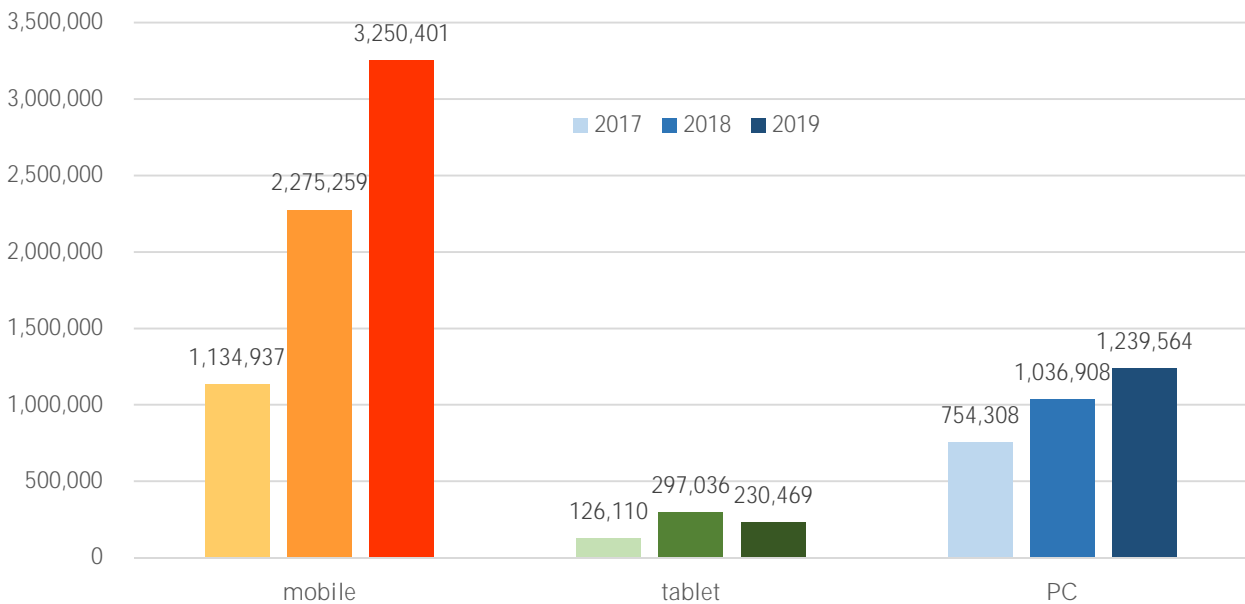


図4 平成29年度から平成31年度（令和元年度）までの端末別アクセス数の推移

慢性疾病を有する子どもの QOL 及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に加え、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。

本分担研究では、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」を行い、2017 年の生活実態の把握を試みた。また、翌年 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、2018 年の生活実態と経年変化等を含めて把握することとした。

結果、患児および保護者に関する回答は、第 1 回調査(平成 29 年度)では、8,457 件あった。これを、回答当時に受けていた社会支援の内容と、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。第 2 回調査(平成 30 年度)は、6,246 件の回答が得られた。第 1 回、第 2 回調査の両方に回答があったのは 534 件であった。本調査の解析結果より、望まれる支援の内容は、患児の病状や年齢によって異なることが示唆された。また、慢性疾病を有する子どもの QOL と学校病院間の連携についての保護者の捉え方には関連が認められることが明らかとなった。これらのことから、個々の患児ならびにその家族の状況に応じた支援策の検討が重要であると考えられる。

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
生命倫理研究室共同研究員）

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10万人で推移する等、多くの慢性疾病児童等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に加え、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、その基本方針において、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、及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、慢性疾病児童とその家族の生活実態調査の対象地域を全国に広げ、より具体的で適切な支援のあり方を検討する必要があると考えた。

本調査では、全国における小児慢性特定疾病児童とその家族の 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向上を目指し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その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りと考え、自由記述回答について内容分析を行うこととし、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及び保護者の悩み、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

インターネットの調査サイト(Web調査)を用いた横断研究とした。調査サイトでのアンケート開始時に、個人識別情報として受給者番号及び患児の生年月日を登録することとした。これは、回答の途中で一時保存して後日回答を再開したり、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と突合することにより病名等の医学的情報を参照することができるようにするためである。データの管理には、別途付した研究IDを使用し、個人情報保護に努めた。

また、上記、個人識別情報に基づき、第1回及び第2回の調査結果を連結し、双方に回答くださった患児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計画とした。

2. 調査対象者

概要

原則として、第1回、第2回調査とも、原則としてそれぞれ調査の前年に小児慢性特定疾病の医療費助成を受けた全ての患児とその保護者から、除外基準に当てはまる症例を除いた児と保護者を対象とした。

ただし、対象となる患児の抽出や、その患児を含む家庭への調査協力依頼状の送付等につ

いては、当該対象者の個人情報保有している各実施主体における小児慢性特定疾病対策の担当課へ依頼し、調査事務局では個人情報を直接保有しない計画としたため、本調査への協力要請に応じてくださった実施主体における小児慢性特定疾病医療費助成の受給者（患児）とその保護者を本調査の対象者とした。

○第1回（平成29年度）調査

2017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助成を受けた患児及びその保護者（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・発達障害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、患児の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（平成30年度）調査

2018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助成を受けた患児及びその保護者（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・発達障害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

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、本分担研究者及び厚生労働省健康局難病対策課より、当該調査についての説明ならびに調査対象者の抽出や調査協力依頼状の送付等の協力依頼を行った。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。

* 調査協力依頼状を郵送ではなく、保健所に来所した患児及びその保護者に対して直接配布した3実施主体を含む。

4. 調査手順

- 1) 各実施主体において、対象期間に小児慢性特定疾病対策における医療費助成を受けた0歳以上20歳未満の者を本調査対象者として抽出を行った。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、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調査協力依頼状を、実施主体から調査対象者宛に送付した。調査協力依頼状には、本調査の目的、対象、

協力が任意であること等に加え、Web 調査サイトの URL/QR コード等の必要事項を記載した。調査協力依頼状は、概ね小中学生の患児を想定した平易な文書と、中学生以上の患児及び保護者に向けた文書との 2 種類を用意した(参考資料 1、参考資料 2)。なお、第 2 回(平成 30 年度)調査においては、調査協力依頼状に加え、第 1 回(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)が自ら調査協力依頼状を読み、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、依頼状に記載されている Web 調査サイトの URL/QR コードからパソコン若しくはスマートフォン等でアクセスする。調査サイトの冒頭にアンケートに関する同意ボタンを用意し、それ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 とパスワード及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番号とする。パスワードは対象者が任意に設定した英数字とする。患児の生年月日は、調査データとしてのみならず、回答者がパスワードを忘れた場合の再登録の際に、認証キーとしても使用することとした。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 及びパスワードを用いて、途中で回答内容を保存し、いつでも回答を再開することが可能となる。

< Web への登録・回答方法について、第 1 回調査と第 2 回調査の相違点 >

平成 29 年度調査(第 1 回調査)時には、患児 1 人 1 人に対して保護者が個別に登録・回答を行う、すなわち複数の対象患児がいる家庭では、保護者がそれぞれの子どもに紐付く保護者用の調査項目に重複してそれぞれ回答する必要があった。しかしながら、平成 30 年度調査

(第 2 回調査)からは、複数の対象患児がいる家庭においては、保護者の登録・回答を 1 回とできるよう家庭毎に紐付けするシステムへ改修し、保護者の回答負担の軽減を試みた。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旨、調査事務局に連絡をくださった対象者については、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た平成 28 年国民生活基礎調査のうち、日常生活において子ども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想定し、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案内を送付して良いかについて、説明する頁を設けた。案内を送付しても構わないと回答した対象者には、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となるので、別途倫理審査委員会の審査・承認を得て、改めて対象者への説明を行い、同意を得て実施する予定である。

5. 調査内容

< 患児 >

対象患児は、年齢により使用できる尺度が異なること等を勘案し、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

保護者のみの回答とし、この年齢群の患児の QOL については保護者による代理評価尺度等を用いた。

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、及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る項目とした。

年齢により質問項目の内容、数を調整し、対象年齢の患児が答えられる内容に限定した。

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。厚生労働省による国民生活基礎調査でも使用されている。

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 歳以上の患児に対して使用した。

PedsQL 日本語版¹⁰⁾ (Generic Core Scales, 8-12 歳 child self-report 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 つの下位尺度 (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 が高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 (Generic Core Scales 13-18 歳 child self-report 用)

4) 19 歳

基本情報

K6

SF-8 スタンダード版¹¹⁾

SF-8 は、健康関連 QOL (HRQOL: Health Related Quality of Life) を測定することを目

的とした 8 項目の自記式質問票である。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、精神的サマリースコア (Mental component summary: MCS)、身体的サマリースコア (Physical component summary: PCS) を算出することができる。50 点より高い得点は日本国民一般 (2007 年) の平均よりも高いことを意味している。

移行準備に関する質問

PedsQL 日本語版 (Generic Core Scales 19-25 歳 self-report 用)

行政に対する意見・要望 (自由記述)

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、及び小児慢性特定疾病児童と保護者ならびにきょうだい児について、特有の質問と考えられた項目とした。

患児やきょうだい児の年齢により質問項目の内容、数を調整した。

K6

SF-8 スタンダード版

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

PedsQL 日本語版¹⁰⁾ (Generic Core Scales, parent proxy-report 用)

患児が 0 歳から 7 歳の場合、ならびに 8 歳以上で障害等のために自ら回答できない場合に、保護者による PedsQL の代理評価尺度

を用いて代理評価を求めた。

行政に対する意見・要望（自由記述）

<きょうだい児>

第2回調査では、8歳以上20歳未満のきょうだい児にも本調査に協力を求めた。

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、及び小児慢性特定疾病児のきょうだいに特有の質問と考えられた項目とした。

年齢により質問項目の内容、数を調整し、対象年齢のきょうだい児が答えられる内容に限定した。

K6

PedsQL 日本語版（Generic Core Scales 8-12歳 child self-report 用、13-18歳 child self-report 用、19-25歳 self-report 用のうち、きょうだい児の年齢に応じたスケール）

（倫理面の配慮）

「人を対象とする医学系研究に関する倫理指針」（平成26年12月22日文科科学省・厚生労働省策定、平成29年2月28日一部改正）を遵守し、被験者保護を徹底した。

具体的には、本調査は実施主体名、小児慢性特定疾病医療費助成受給者番号、患児の生年月日、性別の情報を収集するが、これらの個人識別情報は、回答者が本人の回答に再アクセスする目的、及び疾病名等（一部の疾病では重症度を含む）を正確に把握するために小児慢性特定疾病医療意見書データベースの情報と照合する目的にのみ使用し、解析用データとは分けて厳重に保管する。調査データの集計・解析・保管に際しては、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。

調査データの保管は、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

し、調査データを使用する際、コンピューターは原則インターネットには接続しないこととする。

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

また、調査対象者へは、調査協力依頼状にて本研究の意義及び方法等を記載し、説明文書とした（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確認については、Web調査サイトの冒頭で同意確認画面を作成し、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、調査への参加は任意であり、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及びWeb調査の同意確認画面に明記した。さらに、Web調査の回答を送信した後に同意を撤回したくなった場合は、調査期間中（回答を受け付けている期間中）であればデータ削除が可能であり、希望によりデータ削除の完了報告を受けることも可能である旨も説明文書に明記した。なお、後者の場合は、連絡先として個人情報を取得することから、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、完了報告の送付後速やかに連絡先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

・量的分析について

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、クロス集計及び多変量解析を行った。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ため、一部の質問を「国民生活基礎調査」（全国から無作為抽出された国民を対象として実施された公的調査）と一致させ、比較することとした。国民生活基礎調査のデータは、統計法33条第1項に基づき申請手続きを行い、平成28年国民生活基礎調査（世帯票、健康票、所得票）に基づくデータ、224,208件の提供を厚生労働省より受けた。本調査では、これらのデータから、20

歳未満の子ども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てデータの整理を行い、さらにこれらの中から、子どもの父、母、子どものデータを抽出し、それぞれ集計した結果を、本調査のデータと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。本調査の結果で、割合の分布の検定には、カイ二乗検定を用いた。nが5以下等少ない場合はFisherの正確確率検定を用いた。また、K6、PedsQLについて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検定を用いて解析を行った。SF-8における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。QOL指標についてはトビットモデルを用いた解析を行った。なお、統計学的検定の有意水準は0.05とした。

・自由記述について

調査のうち、19歳患儿と保護者に対して「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。この結果について、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

・第1回調査(平成29年度調査)

全実施主体115のうち、協力の得られた94実施主体より対象者(もしくは家庭)に合計82,653通の調査協力依頼状が送付された。Web調査への登録数は9,038件で、登録率は10.9%であった(表1)。なお、1家庭に調査対象者が複数名いる場合の調査協力依頼状の送付については、1

家庭に1枚、もしくは1患儿に1枚等の明確な規定を設けていなかったため、登録率は概算となる。

解析可能である保護者回答数は8,457件、患儿回答数は2,964件であった。保護者回答のうちWeb調査の最終頁まで回答された数は6,143件であった。登録後に同意を撤回した患儿・保護者は、第1回調査では0名であった。

第1回調査時の対象患儿の性別の回答数、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から表4に示した。

・第2回調査(平成30年度調査)

全実施主体121のうち、協力の得られた110実施主体より対象者(もしくは家庭)に合計88,387通の調査協力依頼状が送付された。Web調査への登録家庭数は6,614件で、登録率は7.5%であった(表1)。登録後の同意の撤回は2件あり、手順に従ってデータを削除した。

また、第2回調査では、患儿のきょうだいによる回答が追加された。きょうだい児については、調査への協力は任意であり、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は困難であった。よって、第2回調査では、第1回調査と同様に、患儿とその保護者について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に示した。

2) 第2回調査の集計結果(量的分析)

患儿についての保護者の回答、保護者本人についての保護者の回答が連結し得たのは6,246件であった。このうち、8歳以上の患儿本人による回答登録は1,673件、有効回答は1,645件であった。

保護者基本情報と患儿についての保護者の回答、きょうだい児についての保護者の回答、きょうだい児の回答すべてを連結すると、1,707件であった。このうち、保護者が患儿についての質問に回答している例は1,695件であり、さらに、きょうだい児についての質問にも併せて

回答している例は 652 件であった。

きょうだい児がきょうだい児本人に関して回答していた質問については、保護者がきょうだい児についての保護者回答をしていれば、患児に関する質問への回答の有無に関わらず集計した。結果、きょうだい児についてのみのデータが 655 件あった。そのうち、きょうだい児の年齢が不詳なものが 13 件、20 歳が 2 件あり、これらを除外して 640 件を集計の対象とした。

・保護者への質問

本調査が慢性疾病を有する子ども(患児)に関する調査であることを踏まえ、本報告書における保護者数は患児人数を基準とした延べ数で示した。

保護者と患児との続柄は、母親が 81.3%、父親が 18.4%を占めた(表 5)。保護者の年齢は、調査サイトでは実年齢を入力する設定としたが、集計では 10 歳階級別に集計した。結果、本調査の回答者は 40 歳代が約半数を占めた(表 6)。なお、一部、患児の年齢を誤って回答していると考えられるケースが存在した。

保護者の婚姻状況を、回答者全体、及び回答者が父の場合と母の場合に分けて示した(表 7-1 から表 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 年国民生活基礎調査の結果でも同様に、配偶者の有無は、父に比べ、母の方が「配偶者あり」の回答が有意に少ない傾向にあった。

世帯年収については 500~600 万円の層が最多であった(表 8)。第 1 回調査でも、世帯年収の最多層は 500~600 万円であった。ただし、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上で、慎重に判断する必要があると考える。

<保護者の就労状況>

回答者の続柄別に就労状況を集計した(表 9)。第 2 回調査では、回答した保護者に配偶者がいる場合に配偶者の就労状況を尋ねる質問項目

を追加したことから、患児の父、母それぞれの就労状況を把握することが可能になった。

結果、父では 97.7%が「主に仕事をしている」を選択したが、他方、母では「主に仕事をしている」を選択したケースは 32.7%であった。また、母では「家事」が 30.7%、「主に家事で仕事あり」が 31.8%と、父に比べて多い結果となった。

<保護者の最終学歴>

保護者の最終学歴を集計した(表 10-1)。第 1 回調査と同様、大学卒、高等学校卒、専門学校卒の順に多かった。性差があると考えられることから、回答者の続柄別に再集計した(表 10-2、表 10-3)。平成 28 年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。このことから、本調査への回答者が、高学歴で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($p<0.001$)。本項目は、その性質上、無回答(回答拒否)が多いこと、社会経済的状況は世帯収入で補完できると推察できることから、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、ストレスや悩み>

保護者の体調について尋ねたところ、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の回答の割合が高かった($p<0.001$)(表 11-1 から表 11-3)。平成 28 年国民生活基礎調査では、ストレスや悩みがあると答えた割合は、母では 60.1%、父では 48.9%であった(表 12-1 から表 12-3)。母比率の検定では、父、母ともにストレスや悩みがあると答えた割合は、国民生活基礎調査と比較し、有意に高い結果となった($p<0.001$)。

ストレスや悩みの原因は、複数回答で、母のみに限定した場合「収入、家計、借金等」が 47.9%、「自分の仕事」が 48.9%であった。平成 28 年国民生活基礎調査では、母は「収入・家

計・借金など」が 39.5%、「自分の仕事」が 36.9% であり、本調査の方が高かった(表 12-4)。父のみに限定した場合は、「自分の仕事」が 65.8% と多いが、国民生活基礎調査でも 67.9% と多い結果となっていた(表 12-5)。また、本調査では、父、母ともに「家族の病気や介護」という回答が多く、国民生活基礎調査が父は 7.3%、母は 11.1% であるのに対し、本調査では父 33.4%、母は 41.3% が選択していた。

< 周囲の支援 >

回答者の都合が付かない時に患児の養育にあたる家族・親族の有無について調査した。患児が 12 歳以上の場合には、選択肢に「養育者は不要」を用意した。

患児の養育にあたる家族・親族のいる割合は、全体では 80.5% であり(表 13-1)、回答者を続柄で分けると、母が回答者の場合、父、母方祖母、父方祖母の順に多かった。父が回答者の場合、母親、母方祖母、父方祖母の順に多かった(表 13-2)。

・保護者より回答を得た患児に関する質問

< 患児の年齢 >

1 歳から 17 歳は各年齢とも全体の 5% 前後で推移した(表 14)。0 歳、18 歳、19 歳はそれより少なかった。小児慢性特定疾病対策における医療意見書のデータベースにおける年齢分布については、平成 30 年度データの入力未だ完了していないため、現段階では比較はできていない。

< 患児の在学状況 >

6 歳以上の患児について在学状況を質問した。結果、90.7% の患児が在学中であった(表 15)。また、特別支援教育を受けている児の割合は、小学部、中学部、高等部を合わせると 19.7% であった(表 16)。

< 患児の見守りの必要性 >

6 歳以上の患児について、患児の見守りの必要性を調査した。結果、手助けや見守りを必要としている児の割合は、33.2% であった(表 17)。

「必要としている」と回答された群には、児の日常生活の自立度を質問した(表 18)。その結果、障害を有するものの独りで外出できる児の割合が 31.6% であった。他方、介助なしで外出ができない、屋内でも介助を要する児は 68.4% であった。

< 患児の障害の状況 >

患児の障害の状況は、低年齢では、明確な診断ができ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。また、低年齢では一人でできなくて当然である行為等については、6 歳以上の児に対してのみ質問をした。

視力については、6 歳以上では 92.1% が裸眼或いは矯正視力で日常生活を送ることができると回答していた(表 19-1)。6 歳未満では、18.7% 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 19-2)。6 歳以上と以下で結果の割合が異なっている理由としては、成長に伴い視力を測定できるようになり、視力障害を疑われていた児も診断がつき、視力の矯正等が可能となった等、年齢による状況の変化が予想されるためではないかと推察する。

聴力障害については、6 歳以上では 95.3% が補聴器等を用いなくても会話を聞き取ることができると回答した。6 歳未満の場合、聴力障害がある、または疑われる症例は 15.0% であった(表 20-1、表 20-2)。

学習障害については、低年齢では判断が困難な場合があると考え、6 歳以上の児について調査した。就学に特別な配慮が必要な児の割合は 13.5%、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 6.5% であった(表 21)。

食事の介助については、低年齢では食事等の介助が必要であって当然な年齢層でもあるため、6 歳以上の児についてのみ質問した。結果、問題なく食べることができるとの回答は 87.1% であり、食事介助が必要だったり、食事に機械装置等の補助を必要とする児の割合は、12.9% であった(表 22)。

移動の状況、四肢の運動障害については、6歳以上では、問題なく歩くことができるとの回答は80.1%であった。6歳未満では、四肢の障害がないとの回答が70.1%であった。当該項目では、6歳前後で質問内容を変えているため単純な比較はできないが、6歳以上の児の方が移動に問題がないケースが多かった(表23-1、表23-2)。

排せつの状況については、低年齢では一人で排せつができなくても当然な年齢層を含んでいるため、6歳以上の児についてのみ質問した。結果、自分で排せつできるとの回答が86.5%である一方、13.5%は排泄に介助が必要と回答した(表24)。

コミュニケーション障害については、全体の28.5%の児で、障害がある、または疑われる状況であった(表25)。

気分障害については、全体の13.1%の児で、障害がある、または疑われている状況であった(表26)。

<患児の病状に関する日常生活の状況>

日常に必要な在宅医療ケア(医療的ケア)について調査した。日常的に医療的ケアが必要ないと回答のあった患児は全体の52%であった。残りの48%には何らかの医療的ケアが必要であり、この必要な医療的ケアは、複数回答ありで、多い順に、服薬管理24.4%、自己注射10.7%、経管栄養9.6%、吸引9.1%、在宅酸素療法8.3%、吸入・ネブライザー7.0%、気管切開5.9%、人工呼吸器(C-PAPを含む)装着4.9%、(自己)導尿1.4%、酵素補充療法1.0%、中心静脈栄養0.7%、自己腹膜灌流0.2%であった(表27及び図1)。

この一年間の患児の通院頻度については、毎月が34.5%、並んで2~3か月毎が33.6%と多く、次いで月数回が21.6%であった。他方、年に1回以下との回答は2%であった(表28)。

<患児の病状に関する学校生活の状況>

患児の学校生活(幼稚園等を含む)に関連する質問では、保護者が「養護教諭の無理解に苦しんだ経験がある」との回答が17%であり(表29)、「学校/園と病院の連携の悪さに嫌な思い

をした経験がある」との回答が17.5%であった(表30)。主観の含まれる質問項目であることは留意すべきであるが、一定数の保護者が、患児の学校/園生活に苦慮している状況が示唆された。また、患児が「周囲の無理解、いじめに苦しんだ経験」については、14.9%の保護者が「ある」と回答していた(表31)。また、患児が「部活動/課外活動をする際に制約・支障がある」と回答した割合は21.9%であった(表32)。

・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及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(療育相談支援、巡回相談支援、ピアカウンセリング、自立に向けた育成支援)ならびに6つの任意事業(療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、学習支援、身体づくり支援)が行われている。調査では、それぞれの支援事業について、対象者の居住地における有無(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、患児についての要否を尋ねた。これらの回答を合わせ、「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」を支援必要群(図2グラフの暖色帯)、「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し、必要だと思わない」を支援不要群(図2グラフの寒色帯)に再分類し、各支援について集計を行った(図2)。

結果、「地域にあり利用している」という回答が最も多かったのは療育相談支援であり、最も少なかったのは身体づくり支援であった。支援により、不要、利用していないと回答した割合は異なるが、回答者の背景によって要否は分

かれることが予測された。そこで、さらに患児の年齢や診断からの期間、障害の有無等で層化した集計を行うこととした。

・患児の背景に層化した社会支援のニーズに関する集計

<患児の年齢及び診断からの期間の層化>

患児の年齢を学齢期に合わせて0~5歳、6~11歳、12歳以上に分類した。

小児慢性特定疾病と診断された時期及び年齢(表33-1、表33-2)に基づき、診断からの期間(罹患期間)を「年齢-診断年齢」と定義した。なお、これらは出生後かつ発症前に診断された場合及び発症後に診断された場合における定義であり、出生前に診断された場合(いわゆる先天性の疾患等)は診断からの期間(罹患期間)=年齢とした。

診断からの期間も、年齢層の分類に合わせて、0~5年、6~11年、12年以上と分類し、0~5歳で診断後0~5年、6~11歳で診断後0~5年、6~11歳で診断後6~11年、12歳以上で診断後0~5年、12歳以上で診断後6~11年、12歳以上で診断後12年以上、の6群とした(表34-1)。

<障害及び医療的ケアの定義>

障害の定義については、患児の状況に関する質問の回答に基づき、以下のいずれかを満たす児を「何らかの障害がある群」とした。すなわち、見守りが必要と判断される児、介助なしには外出できない等ADLの低下が見られる児、視力や聴力に障害がある児、学習や排泄、コミュニケーション、食事摂取に問題のある児、のいずれか或いは複数を満たす患児である。

次いで、医療的ケアの定義については、医療的ケアに関する質問の回答から、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或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て除外した。

以上の定義に基づき、患児を「障害及び医療的ケアなし」群、「障害若しくは医療的ケアあり」群の2群に分類した(表34-2、表34-3)。

<社会支援のニーズ>

障害及び医療的ケアの有無と、年齢及び診断からの期間の6群とを合わせ、計12群について、前述の4つの必須事業(療育相談指導、巡回相談事業、ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談)及び6の任意事業(療養生活支援、相互交流支援、就職支援、介護者支援、学習支援、身体作り支援)のニーズを集計した。自立支援事業については、「地域にあり、利用している」「地域にないが、患児に必要」「地域にあるか分からないが、患児に必要」を支援のニーズがある支援必要群、「地域にあるが、利用していない」「地域がなく、患児に不要」「地域にあるか分からないが、患児に不要」を支援のニーズがない支援不要群とした。結果の表示の際は、支援必要群のうち、「地域にあり利用している」を割合と、「地域にないが患児に必要」「地域にあるか分からないが患児に必要」を併せた「地域にないまたは不明で患児に必要」の割合を併記した。

地域での社会支援の有無と患児の要否について、各群の回答をグラフ化し、支援必要群におけるニーズが高かった支援の順に並べた結果を図3から図14に示した。

<障害及び医療的ケアのない群の社会支援のニーズ>

障害及び医療的ケアのない群では、障害若しくは医療的ケアのある群と比較して、いずれの社会支援についても支援のニーズが低い結果となった。0~5歳、診断後0~5年の障害のない群では、ピアカウンセリングを必要と考える割合が最も高かった(図3)。障害及び医療的ケアのない群では、6~11歳の群でも、ピアカウンセリングのニーズが高く(図4、図5)、12歳以上の群でも診断後0~5年、6~11年の群ではピアカウンセリングが最も必要とされていた(図6、図7)。一方、障害や医療的ケアがなく、12歳以上で診断後12年以上の群では、就職支援のニーズが高まり、ピアカウンセリングを抜いて最も高くなっていた(図8)。また、年齢が上がり、診断からの期間が長くなると、

就職支援に対するニーズも上位となることが示された。

< 障害若しくは医療的ケアのある群の社会支援のニーズ >

障害若しくは医療的ケアのある群では、いずれの年齢層、診断後の期間の層でも、障害のない群と比較すると各支援を必要と回答した割合が高かった。障害若しくは医療的ケアのある群では、0～5歳、診断後0～5年では療育相談支援の必要性が高いと回答されていた(図9)。6～11歳、診断後0～5年では、自立に向けた育成相談が療育相談支援を抜き、最も必要とされていた(図10)。しかし、6～11歳、診断後6～11年となると、再び療育相談支援のニーズが高い結果となった(図11)。12歳以上の群では、診断後0～5年、6～11年、12年以上いずれの群でも、療育相談支援を必要と考える割合が最も高かった(図12、図13、図14)。また、障害若しくは医療的ケアのある群では、療養生活支援について、必要と考える割合は他の支援と比較すると相対的に低い、「地域にあり、利用している」との回答の割合が高かった。

以上のように、患児の年齢と診断後の期間、障害や医療的ケアの有無で分類し、地域における社会支援の有無と患児の要否を集計すると、それぞれの群で必要とする支援に違いが見られることが示された。特に、障害及び医療的ケアのない群ではピアカウンセリングのニーズが高く、また、年齢が上がり、診断後の期間が長くなると、就職支援のニーズが高まった。障害若しくは医療的ケアのある群では、どの支援もニーズは高いが、特に療育相談支援のニーズが高く、また、療養生活支援の利用率が高い等、任意事業の中にもニーズの高い支援があることが明らかとなった。

・保護者より回答を得たきょうだい児に関する質問

きょうだい児の登録は、8歳が最多で、次いで11歳と6歳が多かった(表35)。性別は、

男性、女性が概ね半数であった。未定・不明の回答はなかった(表36)。

きょうだい児の約2割について、「保護者から見て普段の様子に気になることがある」と回答されていた(表37)。本質問だけでは、きょうだい児について何らかの疾患や障害が疑われているのか、慢性疾病を持つ児のきょうだいであることで日常生活に負担がかかっているために気になることがあるのかは不明である。また、「きょうだい児への何らかの支援が必要である」との回答も13.8%であった(表38)。本質問も、その回答の理由、すなわち慢性疾病を持つ児のきょうだいであることにより支援が必要と考えるのか、きょうだい児についても何らかの疾病が疑われているために支援が必要と考えるのか等は不明である。

・患児への質問

本調査では、8歳以上の患児について、年齢に合わせた質問票を用意した。表39に、自己回答した患児の年齢分布を示した。

小児慢性特定疾病対策事業の受給者番号及び居住地区の郵便番号を合わせたIDにより、保護者の回答と連結し得た例は1,645件あった。他方、保護者の回答がなく、患児のみが回答した数は138件あり、特に患児が15歳以上で多かった。

以降、患児の背景別にQOL指標を解析する都合上、保護者の回答と連結可能であった患児回答を中心に集計した結果を示した。

自己回答した患児の性別は、男性52.4%、女性47.6%であった(表40)。在学状況は、96.7%が在学中であった(表41)。在学中、卒業したと回答した児について、在学先または最終学歴を質問したところ、45.4%が小学校、4%が特別支援学校・特別支援学級小学部と回答した(表42)。また、特別支援学校・支援学級は、小学部・中学部・高等部を合わせ8.5%であった。

過去1か月の間に普段の活動が出来なかった日があったと回答した患児は27.9%で、そのうち活動できなかった日数が1～7日間との回

答が 75.2%を占めたが、5.3%の児では 22～31 日間と長期間であった(表 43-1、表 43-2)。国民生活基礎調査と比較すると、活動できなかった日があるとの回答の割合は 3 倍と高く、また活動できなかった日数についても顕著に多い結果となった。

12 歳以上に質問した患児本人のストレスや悩みの有無についての質問では、ストレスや悩みがあるとの回答が 48.0%であった(表 44)。国民生活基礎調査と比較すると、本調査ではストレスや悩みがあると回答した割合が高かった。ストレスや悩みがある場合、その原因を尋ねた質問では、自分の学業・受験・進学との回答が 63.4%と最多であり、次いで家族との人間関係が 33.8%、自分の病気や介護が 30.9%、生きがいに関するものが 16.8%、家族との人間関係が 15.7%であった(表 45)。

なお、本項目に限り、年齢によっては該当しないと考えられる選択肢について、国民生活基礎調査の結果で同じ年齢層に回答がないことを確認した上で、選択肢から除外した。すなわち、妊娠・出産、離婚、育児は 19 歳の対象者のみ、家事、結婚、自分の仕事は 15 歳以上の児に対してのみ質問した。表中の割合は、年齢層に合わせた分母から算出しているため、人数が少なくても割合が高い場合がある。結果、ストレスや悩みの相談先については、最も多かった回答は「家族」で 62.1%、国民生活基礎調査の結果の 64.0%とほぼ同様であった。他方、国民生活基礎調査で次に相談先として多かった「友人・知人」58.5%については、本調査では 35.2%と比較的少なく、「医師」に相談しているとの回答が 11.8%と多かった(表 46)。また、「相談したいが誰にも相談できずにいる」「相談したいがどこに相談したらよいか分からない」といった相談先がないという回答が、国民生活基礎調査と比べると多い結果となった。

・きょうだい児への質問

第 2 回調査から、8 歳以上のきょうだい児にも回答を依頼した。表 47 に、きょうだい児本人が回答した例の年齢分布を示した。きょうだい児本人の回答では、9 歳が最多の 13.0%であり、次いで 8 歳が 12.5%であった。低年齢の方が回答数は多かったが、保護者の登録したきょうだい児の年齢分布(表 35)と照らし合わせると、どの年齢も 6～7 割の自己回答であることが明らかである(図 15)。性別の男女比は、概ね同率 1:1 であった(表 48)。

・QOL 評価

以下に、患児及び保護者、きょうだい児の健康関連 QOL の結果を示した。

<保護者の QOL 評価>

保護者の QOL 評価については、K6 スコア及び、SF-8 を用いて測定した。

〔保護者の K6 スコア〕

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 49-1 から表 49-3)。続柄別の集計では、母のスコアが父のスコアに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($p<0.001$)。本結果を平成 28 年国民生活基礎調査の結果と比較したところ、父、母ともに、本調査ではスコアが高い、すなわち抑うつ傾向が強いことが明らかとなった。本内容については、今後、患児の医療意見書における疾患名を突合し、疾患ごと等に層化した解析を行う予定である。

〔保護者の SF-8 スコア〕

保護者の SF-8 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 が低い状態を示す。

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 も同程度に多く、低い点に向かってなだらかに減少しており、50 未満が多い結果となった(表 50)。すなわち、本調査の回答者は、健康観の低い者が多いと推

察される。続柄別の解析では、父の MCS は 47.6 ± 7.4 (mean \pm SD)、母の MCS は 45.9 ± 7.7 であり、母の方が有意に低かった ($p < 0.001$)。また、2007 年国民標準値と比較すると、父は 30~39 歳と 50~59 歳で、母は 30~39 歳、40~49 歳、50~59 歳で、それぞれ有意に低かった。

身体的サマリースコア (PCS) は、50-54.9 をピークとして上下に急峻な減弱が見られ、50 未満が多いものの、MCS と比較すると少ない (表 51)。続柄別の解析では、父の PCS は 49.2 ± 7.1 (mean \pm SD)、母の PCS は 48.2 ± 6.9 であり、母の方が有意に低い結果となった ($p < 0.001$)。国民標準値との比較では、母の 20~29 歳と 50~59 歳で有意に低かった。

以上より、小児慢性特定疾病の子どもを養育する保護者では、自己の健康関連 QOL 評価は高いとは言えない状況であることが明らかになった。特に母親で顕著であった。今後、病名等の患児の背景を視野に入れた解析を予定している。

< 患児の QOL 評価 >

患児の QOL 評価については、12 歳以上の児には K6 スコア、8 歳以上の児には PedsQL を用いて測定した。

〔患児の K6 スコア〕

12 歳以上の患児に質問した K6 スコアの中央値は、12~14 歳で 1、15~19 歳では 2 であった (表 52-1)。平成 28 年国民生活基礎調査から 12 歳以上 20 歳未満の回答データを抽出し、本調査の結果と比較すると、本調査の患児の方がやや K6 スコアが高いことが伺われる (表 52-2)。また、抑うつのカットオフ値とされている 5 点以上を示す者の割合は、本調査の患児では 12~14 歳で 19.9%、15~19 歳では 32.2% であり (表 52-3)、国民生活基礎調査のそれぞれ 15.6%、21.9% (表 52-4) に比べると、いずれの年齢層も、本調査の方が抑うつ傾向を示す割合が高かった (母比率の検定、それぞれ $p = 0.01$ 、 $p < 0.001$)。

〔患児の PedsQL スコア〕

患児の PedsQL については、8 歳以上で自己回答した患児の点数と、保護者による代理回答の点数を併記した。8 歳未満の患児については、本人回答用の尺度がないため全て保護者による代理回答となる。8 歳以上の代理回答が 475 名分あり、何らかの障碍等で本人回答が困難な場合の代理回答を想定していたが、8 歳以上で自己回答が可能な患児の保護者による代理回答も含まれる可能性は否定できない。よって、保護者による代理回答は、患児の年齢を 8 歳で分けて集計した。

PedsQL の結果のうち、総得点を表 53 に示した。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。なお、本人回答、保護者による代理の回答 (8 歳以上、8 歳未満) いずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった。

身体的機能 (体調について) 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) のいずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった (表 54)。

感情的機能 (気持ちについて) でも、本人回答、保護者による代理回答 (8 歳以上、8 歳未満) の 3 群とも、90-100 点が最多であった (表 55)。なお、8 歳以上で保護者による代理回答群では、他の群と比べてやや低得点帯が多かった。

社会的機能 (人とのことについて) でも、いずれの群も 90-100 点が多かった (表 56)。一部、8 歳以上で保護者が代理回答した群で、60 点台にも小さなピークが認められた。

学校等に関する機能でも、いずれの群も、90-100 点が最多であった (表 57)。なお、このドメインは、児の年齢により、保育園 / 幼稚園、学校を使い分けた質問になっているが、保育園や幼稚園に通っていない子どもたちの保護者が回答しなかったために 8 歳未満の代理回答の数が他のドメインに比べて少なくなったと推測される。

< きょうだい児の QOL 評価 >

きょうだい児の QOL 評価については、12 歳以上の児には K6 スコア、8 歳以上の児には PedsQL を用いて測定した。なお、きょうだい児の回答は任意である上に、母集団の推計が困難であるため、代表性は担保されないことを踏まえて以下の結果を参照いただきたい。

【きょうだい児の K6 スコア】

きょうだい児の K6 スコアは 12～14 歳、15～19 歳は、いずれも中央値が 1 であった（表 58-1）。スコアの分布を国民生活基礎調査と比較すると、12～14 歳では 5 点以上を示す割合が本調査で有意に多く（ $p=0.045$ ）、15～19 歳では同程度であった（ $p=0.44$ ）（表 58-2）。

【きょうだい児の PedsQL スコア】

PedsQL については、8 歳以上で自己回答したきょうだい児のスコアと、保護者による代理回答の点数を併記した。8 歳未満の児については、患児の場合と同様、全て保護者による代理回答になるため、8 歳以上の代理回答が 103 名分あり、何らかの障害等で本人回答が困難な場合の代理回答を想定していたが、8 歳以上で自己回答が可能なきょうだい児の保護者による代理回答も含まれる可能性は否定できない。よって、保護者による代理回答は、きょうだい児の年齢を 8 歳で分けて集計した。

PedsQL の結果のうち、総得点を表 59 に示した。なお、本人回答、保護者による代理の回答（8 歳以上、8 歳未満）いずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった。

身体的機能（体調について）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）のいずれの群においても、スコア分布は 90-100 点が最多であった（表 60）。

感情的機能（気持ちについて）でも、本人回答、保護者による代理回答（8 歳以上、8 歳未満）の 3 群とも、90-100 点が最多であった（表 61）。

社会的機能（人とのことについて）でも、いずれの群も 90-100 点が多かった（表 62）。

学校等に関する機能でも、いずれの群も、90-

100 点が最多であった（表 63）。なお、患児の場合と同様に、このドメインは、保育園や幼稚園に通っていない子どもたちの保護者が回答しなかったために、8 歳未満の代理回答の数が他のドメインに比べて少なくなったと推測される。

<患児と保護者の QOL 評価に関する解析>

第 2 回調査の結果のうち、患児の自己回答による PedsQL、及び保護者の SF-8 の MCS、PCS について、患児の属性や背景によるスコアの差異を解析した。さらに、学校病院間の連携と患児の QOL に関連があると仮説を立て、分析疫学的解析を行った。

患児の自己回答による PedsQL 総得点は、患児の性別や年齢による統計学的有意差を認めなかった。一方、学校と病院との連携が悪く、保護者が嫌な思いをした経験があると回答した群では、ないと回答した群よりも有意に中央値が低かった（ $p<0.001$ ）。また、患児の通院頻度については、頻度が高いほど PedsQL の中央値が低かった（ $p<0.001$ ）。患児の病状については、徐々に悪化、急速に悪化と回答した群で PedsQL の値が低値であった（表 64-1）。

保護者の代理回答による PedsQL 総得点は、患児が 8 歳以上の場合も、8 歳未満の場合も、性別による有意差は認めなかった（それぞれ $p=0.93$ 、 $p=0.48$ ）。患児が 8 歳以上の場合、年齢が上がると PedsQL の中央値が有意に低くなった（ $p=0.006$ ）。学校と病院との連携の悪さ、通院頻度、病状も、患児の自己回答の PedsQL スコアと同様に、それぞれの中央値に有意差を認めた（表 64-2、表 64-3）。

保護者の SF-8 の MCS 及び PCS について、母の回答と父の回答を層化して同様の解析を行ったところ、どちらの回答も、患児の性別では MCS、PCS と平均値に有意差を認めなかった。他方、患児の PedsQL と同様に、学校と病院との連携の悪さ、通院頻度、病状は、いずれも父母双方の MCS 及び PCS に有意差を認めた（表 65-1 から表 65-4）。

学校病院間の連携と患児の PedsQL の関連について、トービットモデルを用いた解析を行ったところ、連携が悪くて保護者が嫌な思いをした経験がある場合、ない場合と比較して、有意に患児の PedsQL の得点が低かった (B= -13.2, 95%CI= -15.7 to -10.6)。さらに患児の性別、年齢、通院頻度及び病状で補正をしても有意であった (B= -10.3, 95%CI= -12.8 to -7.9) (表 66)。

・第 1 回調査と第 2 回調査の連結結果について

研究計画では、第 1 回調査と第 2 回調査の双方に協力が得られた回答データについて、郵便番号と受給者番号で連結し、背景や支援の様子の移り変わりを明らかにすることを予定していた。

双方の調査に回答した例は、534 件あり、その患児の年齢・性別の集計結果を図 16 ならびに図 17 に示した。

3) 自由記述の結果

本調査の回答者のうち、自由記述に記載があった 19 歳患児本人 21 名と保護者 1,469 名の自由記述を分析の対象とした。

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 67、表 68 に示し、以下の本文では結果の一部について紹介する。

・19 歳患児による自由記述

自由記述があった 19 歳の患児本人 21 名の記述内容から 27 の内容が抽出された (表 67)。主な内容としては、「成人以降の医療費が不安」と経済的負担を懸念する声が多かった。また、第 1 回調査時には見られなかった「高校の学習支援を充実させてほしい」等の学習支援に関する意見も複数挙げられた。

・保護者による自由記述

自由記述があった保護者 1,469 名の記述内容

から 1,720 の内容が抽出された (表 68)。これらの内容は、4 つの大カテゴリーと 15 の中カテゴリー、90 の小カテゴリーに分類された。大カテゴリーは、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 に集約された。以下に、大カテゴリー毎の概要を紹介する。

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】の中カテゴリーに分類された。

【制度運用】では、[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]等、さらなる経済的支援、経済的負担の軽減を望む意見が挙げられた。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)]等、現在の制度における枠組み、基準等について、緩和・拡大を求める意見も見られた。

【申請・更新手続き】では、[手続きの簡便化]、[夜間休日対応]、[受給者証が届くまでの期間の短縮]等について、改善を求める声が多かった。これらは、患児の療育・介護等で時間がとれない中、手続きに係る負担を減らしてほしいという介護者の思いが表れた結果と推察する。

その他の医療費助成制度

その他の医療費助成制度に関する意見・要望は、【助成制度】と【諸経費の補助】、【その他】の中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]、[各種手帳の認定]を望む声が多かった。前者の 2 つの意見、すなわち[難病医療費助成制度の継続利用]ならびに[子ども医療費助成制度の対象年齢の引き上げ]は、

慢性疾患の治療に対する継続的な医療費助成を求める要望といえる。また、次の2つの意見、[ひとり親家庭医療費助成制度の増額]ならびに[特別児童扶養手当助成制度の認定基準の緩和]は、市区町村事業等であり地域差が見られる助成制度であることから、[助成制度の地域差]の是正の要望につながるものといえる。[各種手帳の認定]は、障害者手帳の認定範囲を拡大してほしい等の要望であるが、これは現行の小児慢性特定疾病対策では受けられない支援のニーズがあり、そのような支援が障害者支援施策では受けられるという状況があることが推察される。

【諸経費の補助】としてまとめられる意見では、[交通費の補助]、[入院関連費・通院関連費の補助]、[オムツ等衛生用品費の補助]、[特別食等の費用の補助]、[予防接種費用の補助]、[学習費・教育費の補助]、[支援サービスの補助]等を求める意見が挙げられた。これらはいずれも、小児慢性特定疾病対策では原則提供されていない支援である。

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】、【その他の自立支援】といった中カテゴリーに分類された。

【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]を望む意見がある一方で、支援サービスが存在しても条件が合わない等で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]を求める意見が寄せられた。

【相互交流支援】については、同じ病気を抱えている者との[相互交流の機会]を設けることを要望する意見が多くみられた。

【就職支援】では、卒業後の将来について、特に職業等受け入れ先があるのかといった[就職不安]の意見が挙げられた。

【介護者支援】については、[入院や通学時の付き添い]や[きょうだい児のサポート]等、

介護者の負担軽減を求める意見の他、患児の介護のために働くことができない保護者らから[介護者に対する就労支援]や[経済的援助]、[介護者のQOL向上、最低限の生活保障]といった総合的な支援を望む声も寄せられた。

【情報提供・情報支援】では、行政からの情報提供の不足や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]が挙げられている。

【相談支援】については、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]等が挙げられた他、自治体によって提供されているサービスに差があることから社会支援の[地域格差]の是正の要望も見られた。

その他

その他の意見・要望としては、【教育関係】、【医療関係】、【その他】の中カテゴリーに分類された。

【教育関係】については、保育園・学校の先生の無理解、冷たい対応等への嫌な思い、児がいじめにあった等という[教育現場の対応への不満]に加え、[保育園の受け入れ]、[保育園や学校への看護師の配置]、[学校の受け入れ・進路の選択]、[学籍]、[通学支援]、[インクルーシブ教育]といった、長期入院を要する児、医療的ケア等を要する児ならびに障害を有する児が教育を受けるための合理的な配慮の不足についての意見が多数挙げられた。

【医療関係】では、[専門医療機関の地域への設置]、[医療従事者の充実]、[研究開発の推進]、[医療の質、医師の知識や質の向上]、[医療格差]等、慢性の希少難病の医療提供等に関する要望に加え、[病院間の連携、他機関との連携]、[医療スタッフの言動、対応への不満]、[医療機関における心のケア]といった心理社会的支援の不足も挙げられた。また、[移行支援]の不安等も示された。

【その他】としては、行政の担当者の理解不

足や差別的な発言に不快な思いをした等の[自治体の対応への不満]が多数挙げられたことに加え、[災害時の対応]、[バリアフリー]といった様々な場面での対応についての要望、さらに[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]等、慢性疾病についての社会的理解を求める声が挙げられた。また、[保険加入の問題]、[保険適用外薬の費用負担]、様々な不安に対する[心のケア]の要望等が挙げられた一方、小児慢性特定疾病対策等の支援に対する感謝や期待の声も多数寄せられた。

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・対象拡大等に伴い、正確な把握に時間がかかっている。現時点で、平成 28 年度で延べ 113,215 人まで把握されているが、本調査で実際に調査協力を依頼できた対象者数は、対象者への協力依頼について協力してくれた実施主体が平成 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ことから、本邦の小児の慢性疾病児童とその家族の実態を反映する代表性のある集団であるとは言えない。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を、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。その理由としては、Web 調査という方法に対する課題、すなわち Web 入力による利便性に対し、インターネット環境の格差、情報漏洩リス

ク等に伴う抵抗感等の問題があるかもしれない。或いは、対象者の中には健常児とほぼ同様の生活を送る患児も多く、そのような者においては医療費助成以外の支援の必要性は認められず、本調査へ協力するモチベーションがなかったのかもしれないし、本調査への協力依頼におけるインセンティブの不足等も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、郡山市等では近年の大規模自然災害の影響等が考えられる。

また、実施主体により、調査協力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いという結果が得られた(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等、バイアスがあることが予測される。

上記のような点から、登録者及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、きょうだい児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、国内の慢性疾病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。

第 1 回、第 2 回調査を通して、小児慢性特定疾病対策における自立支援には、支援ニーズのある対象者に十分に認知されていないものがあることが明らかとなった。また、患児の中には健常な児とほぼ同様に生活しており、支援を必要としていない患児から、日常生活に多くの制限があり非常に手厚い支援を必要としている患児もいることから、支援のニーズも多岐にわたることが明らかとなった。特に、患児の背

景等を層化した解析では、特性によって支援の要否が異なることが示唆された。

なお、本調査は横断調査であるため、支援の効果等は把握することができない。今後、支援ニーズの高い患児の背景と必要な支援の内容との関連を更に明らかにしながら、縦断的な調査等による支援の効果等のエビデンスを蓄積することで、ニーズに沿った支援の提供、支援内容の充実を図ることが期待される。

今回、小児慢性特定疾病を有する児童とその家族の全国調査を行い、生活実態ならびに QOL 等について把握した。更に、患児及び保護者の QOL を分析疫学的に解析し、学校病院間の連携の良し悪しと患児や保護者の QOL に関連が認められることを明らかにした。慢性疾病を有する児の教育と QOL については、これまでも社会的関心が高かったものの、本邦における大規模な実態調査は行われておらず、貴重な結果を示すことができたと言えるだろう。

本調査の限界として、以下の点が挙げられる。

1) 調査に協力の得られた集団に限定された結果であり、母集団の代表性に乏しい点、2) 厚生労働省の保有する小児慢性特定疾病医療意見書データベース上のデータ取り込みが完了していないため、疾患名等との突合ができていない。このため、交絡因子の調整が不十分である点、3) 社会支援の状況に関する集計結果では、実施主体における自立支援等の実施状況の地域差が顕著であり、結果を小児慢性特定疾病対策全体について一般化することは困難である点、4) 学校病院間の連携については保護者の主観が含まれ、客観的な指標でないことからバイアスが生じやすい点等である。今後、疾患名等の医療情報については、医療意見書データと突合でき次第、疾患別の QOL 等を解析していきたいと考えている。

自由記述の結果については、あくまで任意の回答によるものであり、意見の数については数量的な解釈はできない。また、本調査に協力した回答者の意見を、代表性をもって反映したものではない。しかし、自由記述を内容分析する

ことで、量的調査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、経済的支援や社会支援に対する要望のみならず、小児慢性特定疾病対策の制度運用や申請手続きに対する意見等があることも明らかになった。今後は、自由記述にて明らかになった課題について、全体の質問項目に取り込む等して、量的な評価を加えつつ、現在の制度運用の改善等に活かし、患児・家族の負担軽減、QOL 向上に資する政策提言につなげていきたいと考える。

E. 結論

全国の小児慢性特定疾病児童とその家族を対象とし、QOL 及び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ともに、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、対象者のニーズに合った支援等の政策提言につなげていく必要があると考える。

F. 謝辞

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。

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

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

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.: Sense 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 2020 年 4 月 22 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 2020 年 4 月 22 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 ¹	登録率
平成 29 年度	82,653	9,038	10.9%
平成 30 年度	88,387	6,614	7.5%

*平成 29 年度は 1 患児につき 1 登録、平成 30 年度は、1 家庭につき 1 登録となっている。

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及び完答数(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及び完答数(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及び登録数、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			82,653	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等で、対象者の居住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及び登録数(平成 30 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	登録家庭数	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	登録家庭数	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	登録家庭数	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エラー等で対象者の居住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及びその保護者に手渡しで調査協力依頼状を配布したため、送付枚数が不明であることから登録率は算出していない

表 5. 回答した保護者の患児との続柄(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
母親	4,827	81.3
父親	1,093	18.4
祖父母	8	0.1
その他	10	0.2
計	5,938	100
無回答	308	

表 6. 保護者年齢(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
20～29 歳	205	3.5
30～39 歳	2,005	34.0
40～49 歳	2,924	49.5
50～59 歳	692	11.7
60 歳～	41	0.7
不明	36	0.6
計	5,903	100
無回答	343	

表 7-1. 保護者の婚姻状況(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
配偶者あり	5,404	91.8
未婚	64	1.1
死別	60	1.0
離婚	358	6.1
計	5,886	100
無回答	360	

表 7-2. 母の婚姻状況(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が患児の母の場合		〔参考〕 H28 年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	4,354	91.1	43,839	90.32
未婚	52	1.1	363	0.75
死別	38	0.8	398	0.82
離婚	334	7.0	3,935	8.11
計	4,778	100	48,535	100

(*20 歳未満の子どもを養育する、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 30 年度調査)

選択肢	回答者が患児の父の場合		〔参考〕 H28 年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	1,041	95.7	43,664	98.14
未婚	4	0.4	48	0.11
死別	19	1.8	137	0.31
離婚	24	2.2	642	1.44
計	1,088	100	44,491	100

(*抽出条件は母の婚姻状況と同一)

表 8. 世帯の経済状況（平成 30 年度調査）

選択肢	回答数	割合[%]
なし	47	0.8
100 万円未満	105	1.9
100～200 万円未満	189	3.3
200～300 万円未満	357	6.3
300～400 万円未満	598	10.6
400～500 万円未満	809	14.3
500～600 万円未満	838	14.8
600～700 万円未満	678	12.0
700～800 万円未満	597	10.5
800～900 万円未満	435	7.7
900～1000 万円未満	335	5.9
1000 万円以上	678	12.0
計	5,666	100
無回答	580	

表 9. 保護者の就労状況（患児との続柄別）（平成 30 年度調査）

選択肢		患児の母について		患児の父について	
		回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
仕事あり	主に仕事をしている	1,885	32.7	5,263	97.7
	主に家事で仕事あり	1,834	31.8	34	0.6
	主に通学で仕事あり	18	0.3	14	0.3
	その他	147	2.5	26	0.5
仕事なし	通学	20	0.3	4	0.1
	家事	1,773	30.7	22	0.4
	その他	96	1.7	26	0.5
計		5,773	100	5,389	100

表 10-1. 保護者学歴(母、父のみの回答に限定)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	13	0.2
中学校	101	1.8
高等学校	1,373	24.3
高等専門学校	82	1.5
専門学校	1,046	18.5
短期大学	910	16.1
大学	1,847	32.6
大学院	240	4.2
その他	50	0.9
計	5,662	100

表 10-2. 母が回答者の場合の最終学歴(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年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	100	2.2	1,373	3.20
高校、旧制中学	1,113	24.2	16,241	37.8
専門学校	924	20.1	7,324	17.1
短大・高専	951	20.6	9,099	21.2
大学	1,345	29.2	7,873	18.3
大学院	128	2.8	481	1.1
その他	47	1.0	-	
計	4,608	100	42,931	100

表 10-3. 父が回答者の場合の最終学歴(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年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	14	1.3	1,930	4.9
高校、旧制中学	260	24.7	15,466	39.3
専門学校	122	11.6	4,891	12.4
短大・高専	41	3.9	1,453	3.7
大学	502	47.6	13,625	34.7
大学院	112	10.6	1,947	4.9
その他	3	0.3	-	
計	1,054	100	39,312	100

表 11-1. 保護者の具合の悪いところの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	1,614	30.31
ない	3,711	69.69
計	5,325	100
無回答	921	

表 11-2. 回答者が母の場合の具合の悪いところの有無

	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
(体の具合の悪いところがある)	1,368	32.5	14,279	30.2
(体の具合の悪いところがない)	2,839	67.5	32,960	69.8
計	4,207	100	47,239	100

表 11-3. 回答者が父の場合の具合の悪いところの有無

	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
(体の具合の悪いところがある)	209	21.4	9,566	22.1
(体の具合の悪いところがない)	766	78.6	33,663	77.9
計	975	100	43,229	100

表 12-1. 保護者の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	4,083	76.5
ない	1,255	23.5
計	5,338	100
無回答	908	

表 12-2. 母の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査 (母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	3,293	77.9	28,468	60.1
ない	934	22.1	18,927	39.9
計	4,227	100	47,395	100

表 12-3. 父の悩みやストレスの有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査 (父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	686	70.9	21,160	48.9
ない	282	29.1	22,087	51.1
計	968	100	43,247	100

表 12-4. 悩みやストレスのある場合の原因(母、複数回答) (平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が母の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(母)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	942	28.6	5,289	18.6
家族以外との人間関係	602	18.3	4,463	15.7
恋愛・性に関すること	43	1.3	283	1
結婚	26	0.8	196	0.7
離婚	73	2.2	325	1.1
いじめ、セクシャル・ハラスメント	47	1.4	250	0.9
生きがいに関すること	352	10.7	1,471	5.2
自由にできる時間がない	1,048	31.9	4,697	16.5
収入・家計・借金等	1,575	47.9	11,243	39.5
自分の病気や介護	498	15.1	2,628	9.2
家族の病気や介護	1,360	41.3	3,160	11.1
妊娠・出産	99	3.0	821	2.9
育児	1,093	33.2	7,736	27.2
家事	658	20.0	4,992	17.5
自分の学業・受験・進学	246	7.5	1,109	3.9
子どもの教育	1,231	37.4	10,601	37.2
自分の仕事	1,608	48.9	10,513	36.9
家族の仕事	316	9.6	2,214	7.8
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	336	10.2	2,916	10.2
その他	229	7.0	1,593	5.6
わからない	23	0.7	383	1.4

表 12-5. 悩みやストレスのある場合の原因(父、複数回答) (平成 30 年度調査)

選択肢	回答者が父の場合		〔参考〕 H28 年国民生活基礎調査(父)	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	135	19.7	2,181	10.3
家族以外との人間関係	123	18.0	2,779	13.1
恋愛・性に関すること	20	2.9	264	1.3
結婚	7	1.0	73	0.3
離婚	6	0.9	108	0.5
いじめ、セクシャル・ハラスメント	9	1.3	138	0.7
生きがいに関すること	82	12.0	1,302	6.2
自由にできる時間がない	163	23.8	2,530	12
収入・家計・借金等	302	44.1	7,152	33.8
自分の病気や介護	77	11.2	1,543	7.3
家族の病気や介護	229	33.4	1,575	7.4
妊娠・出産	6	0.9	63	0.3
育児	138	20.2	1,403	6.6
家事	57	8.3	467	2.2
自分の学業・受験・進学	23	3.4	331	1.6
子どもの教育	261	38.1	3,677	17.4
自分の仕事	451	65.8	14,373	67.9
家族の仕事	55	8.0	679	3.2
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	57	8.3	1,495	7.1
その他	27	3.9	907	4.3
わからない	3	0.4	364	1.7

表 13-1. 回答者の都合が付かないときに、患児の養育にあたる家族・親族の有無

選択肢	回答数	割合[%]
いる	3,440	80.5
いない	706	16.5
養育者は不要	126	3.0
計	4,272	100
無回答	1,974	

「養育者は不要」という選択肢は、患児が12歳以上の場合のみ用意した。

表 13-2. 回答者の都合が付かないときに、患児の養育にあたる家族・親族がいる場合、その続柄
(患児から見た続柄、複数回答)

母が回答者の場合

(n=2604)

父が回答者の場合

(n=635)

選択肢	回答数	割合[%]
父親	1,927	73.9
祖母(母方)	1,431	54.9
祖父(母方)	719	27.6
祖母(父方)	838	32.1
祖父(父方)	430	16.5
その他	226	8.7

選択肢	回答数	割合[%]
母親	517	81.4
祖母(母方)	260	40.9
祖父(母方)	128	20.2
祖母(父方)	200	31.5
祖父(父方)	104	16.4
その他	33	5.2

表 14. 患児の年齢(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	254	4.07
1 歳	368	5.89
2 歳	313	5.01
3 歳	325	5.2
4 歳	344	5.51
5 歳	349	5.59
6 歳	329	5.27
7 歳	376	6.02
8 歳	346	5.54
9 歳	346	5.54
10 歳	371	5.94
11 歳	309	4.95
12 歳	320	5.12
13 歳	299	4.79
14 歳	273	4.37
15 歳	334	5.35
16 歳	287	4.59
17 歳	284	4.55
18 歳	242	3.87
19 歳	169	2.71
20 歳	7	0.11
21 歳	1	0.02
計	6,246	100

表 15. 患児の在学状況(6歳以上に質問)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	2,517	90.7
卒業	77	2.8
在学したことがない(入学前・未就学)	182	6.6
計	2,776	100
無回答	391	

表 16. 患児の通学先(在学中または卒業生、6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	1,110	42.9
特別支援学校・特別支援学級小学部	278	10.7
中学校	452	17.5
特別支援学校・特別支援学級中学部	111	4.3
高等学校	402	15.5
特別支援学校高等部(専攻科を含む)	121	4.7
高等専門学校	21	0.8
専門学校	19	0.7
短期大学	4	0.2
大学	51	2.0
その他	20	0.8
計	2,589	100
無回答	5	

表 17. 患児の見守りの必要性(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
必要としている	906	33.2
必要としていない	1,826	66.8
計	2,732	100
無回答	572	

表 18. 手助けや見守りが必要な患児の日常生活の自立度(平成 30 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	278	31.6
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	345	39.3
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	73	8.30
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	183	20.8
計	879	100
無回答	27	

表 19-1. 視力障害の有無(6 歳以上)(平成 30 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	1,749	64.7
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	742	27.4
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	57	2.1
光やシルエットはわかるが、字を読むことは難しい	119	4.4
まったく見えない	38	1.4
計	2,705	100
無回答	599	

表 19-2. 視力障害の有無(6 歳未満)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	111	8.03
ない	1,123	81.26
疑われるため受診中	99	7.16
疑っているが受診していない	49	3.55
計	1,382	100
無回答	129	

表 20-1. 聴力障害の有無(6歳以上)(平成30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	2,599	95.34
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	28	1.03
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	17	0.62
音や気配はわかるが、聞き取るのは難しい	64	2.35
まったく聞こえない	18	0.66
計	2,726	100
無回答	578	

表 20-2. 聴力障害の有無(6歳未満)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	109	7.85
ない	1,180	84.95
疑われるため受診中	68	4.9
疑っているが受診していない	32	2.3
計	1,389	100
無回答	104	

表 21. 学習障害の有無(6歳以上のみ)(平成30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	1,820	69.49
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	275	10.5
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	353	13.48
学校の授業を学んだり覚えたりすることができない	171	6.53
計	2,619	100
無回答	685	

表 22. 食事の介助の要否(6歳以上のみ)(平成30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	2,394	87.12
自分で食べるのに困難を伴う	78	2.84
食べるのに機械装置などを必要とする	28	1.02
食べるのに他人の援助を必要とする	248	9.02
計	2,748	100
無回答	556	

表 23-1. 移動の状況(6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
問題なく歩くことができる	2,204	80.06
制限があるが、補助なしで、歩くことができる	219	7.95
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)を必要とする	68	2.47
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	77	2.8
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	185	6.72
計	2,753	100
無回答	551	

表 23-2. 四肢の運動障害(6歳未満)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	305	21.75
ない	992	70.76
疑われるため受診中	88	6.28
疑っているが受診していない	17	1.21
計	1,402	100
無回答	541	

表 24. 排せつの状況(6歳以上)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
自分で排せつできる	2,385	86.54
自分で排せつするのに困難を伴う	54	1.96
排せつするのに機械装置などを必要とする	9	0.33
排せつするのに他人の援助を必要とする	308	11.18
計	2,756	100
無回答	548	

表 25. コミュニケーション障碍の有無(全年齢)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	845	20.77
ない	2,910	71.53
疑われるため受診中	155	3.81
疑っているが受診していない	158	3.88
計	4,068	100
無回答	2,178	

表 26. 気分障碍の有無(全年齢)(平成30年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	223	5.59
ない	3,468	86.92
疑われるため受診中	101	2.53
疑っているが受診していない	198	4.96
計	3,990	100
無回答	2,256	

表 27. 患児の受けている医療的ケア(複数回答、n=4,235)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
日常的医療ケアは特に必要ない	2,202	52.0
経管栄養	413	9.8
人工呼吸器(C-PAP含む)装着	208	4.9
服薬管理	1,034	24.4
中心静脈栄養	30	0.7
(自己)導尿	59	1.4
吸引	384	9.1
自己腹膜灌流	10	0.2
酵素補充療法	43	1.0
吸入・ネブライザー	297	7.0
気管切開	248	5.9
自己注射	454	10.7
在宅酸素療法	352	8.3
その他	203	4.79

表 28. 患児のこの 1 年間の通院頻度(平成 30 年度調査)

選択肢	人数	割合[%]
月数回	900	21.64
毎月	1,436	34.53
2~3 か月毎	1,397	33.59
年 2~3 回	341	8.2
年 1 回以下	85	2.04
計	4,159	100
無回答	2,087	

表 29. 保護者が養護教諭の無理解に苦しんだ経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	623	16.95
ない	2,672	72.69
わからない	381	10.36
計	3,676	100
無回答	2,570	

表 30. 保護者が学校/園と病院の連携の悪さに嫌な思いをした経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	637	17.50
ない	2,642	72.56
わからない	362	9.94
計	3,641	100
無回答	2,605	

表 31. 患児が周囲の無理解、いじめに苦しんだ経験(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	547	14.85
ない	2,581	70.06
わからない	556	15.09
計	3,684	100
無回答	2,562	

表 32. 患児の部活動/課外活動時の制約・支障(8 歳以上)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	497	21.88
ない	1,487	65.48
わからない	287	12.64
計	2,271	100
無回答	422	

表 33-1. 小児慢性特定疾病に登録された疾患について、診断された時期

選択肢	回答数	割合[%]
発症後	2,505	59.89
出生後、発症前	1,252	29.93
出生前	426	10.18
計	4,183	100
無回答	2,063	

表 33-2. 診断時年齢(発症後、または出生後、発症前の場合)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	1,527	41.05
1 歳	295	7.93
2 歳	219	5.89
3 歳	267	7.18
4 歳	191	5.13
5 歳	137	3.68
6 歳	128	3.44
7 歳	125	3.36
8 歳	111	2.98
9 歳	101	2.72
10 歳	123	3.31
11 歳	108	2.90
12 歳	101	2.72
13 歳	71	1.91
14 歳	83	2.23
15 歳	67	1.80
16 歳	37	0.99
17 歳	28	0.75
18 歳	1	0.03
計	3,720	100
無回答	37	

表 34-1. 患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	527	13.11	296	7.36	488	12.14	1,311	32.61
6～11 歳	596	14.83	757	18.83	-	-	1,353	33.66
0～5 歳	1,356	33.73	-	-	-	-	1,356	33.73
計	2,749	61.67	1,053	26.19	488	12.14	4,020	100

表 34-2. 障害及び医療的ケアのない患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	332	15.7	181	8.56	214	10.12	727	34.37
6～11 歳	367	17.35	372	17.59	-	-	739	34.94
0～5 歳	649	30.69	-	-	-	-	649	30.69
計	1,348	63.74	553	26.15	214	10.12	2,115	100

表 34-3. 障害若しくは医療的ケアのある患児の各年齢群における診断からの期間別人数

	診断後 0～5 年		診断後 6～11 年		診断後 12 年以上		計	
	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]	人数	[%]
12 歳以上	280	22.76	58	4.72	191	15.53	529	43
6～11 歳	111	9.02	57	4.63	-	-	168	13.66
0～5 歳	533	43.33	-	-	-	-	533	43.33
計	924	75.12	115	9.35	191	15.53	1,230	100

表 35. きょうだい児の年齢(保護者回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
0 歳	39	2.4
1 歳	44	2.7
2 歳	72	4.4
3 歳	83	5.1
4 歳	89	5.5
5 歳	92	5.7
6 歳	108	6.7
7 歳	105	6.5
8 歳	123	7.6
9 歳	110	6.8
10 歳	102	6.3
11 歳	109	6.7
12 歳	92	5.7
13 歳	92	5.7
14 歳	86	5.3
15 歳	79	4.9
16 歳	57	3.5
17 歳	66	4.1
18 歳	47	2.9
19 歳	25	1.5
計	1,620	100
無回答、20 歳以上	87	

表 36. きょうだい児の性別(保護者回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	831	51.7
女	776	48.3
計	1,607	100
無回答	13	

表 37. 保護者から見たきょうだい児の普段の様子で気になる点の有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	350	21.8
ない	1,257	78.2
計	1,607	100
無回答	13	

表 38. きょうだい児に何らかの支援が必要と思う点の有無(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
ある	221	13.8
ない	1,382	86.2
計	1,603	100
無回答	17	

表 39. 自己回答した患児の年齢(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	保護者と連結可能な 回答数	割合[%]	患児のみ回答した数	割合[%]
8 歳	150	9.12	3	2.17
9 歳	161	9.79	5	3.62
10 歳	191	11.61	4	2.9
11 歳	152	9.24	6	4.35
12 歳	152	9.24	3	2.17
13 歳	137	8.33	8	5.8
14 歳	120	7.29	9	6.52
15 歳	153	9.3	13	9.42
16 歳	109	6.63	23	16.67
17 歳	132	8.02	12	8.7
18 歳	104	6.32	23	16.67
19 歳	81	4.92	28	20.29
20～21 歳	3	0.18	1	0.72
計	1,645	100	138	100

表 40. 患児の性別(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	859	52.41
女	780	47.59
その他	0	0
計	1,639	100
無回答	6	

表 41. 患児の在学状況(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
在学中	1,572	96.74
卒業した	51	3.14
在学したことがない	2	0.12
計	1,625	100
無回答	20	

表 42. 患児の在学先または最終学歴(患児回答)(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
小学校	732	45.38
特別支援学校・特別支援学級小学部	65	4.03
中学校	348	21.57
特別支援学校・特別支援学級中学部	34	2.11
高等学校	309	19.16
特別支援学校高等部	38	2.36
高等専門学校	16	0.99
専門学校	12	0.74
短期大学	3	0.19
大学	42	2.6
その他	14	0.87
計	1,613	100
無回答	32	

表 43-1. 患児が過去一か月の間に、普段の活動ができなかった(学校を休んだ、家事ができなかった等)日の有無(患児回答)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	442	27.9	3,539	6.9
ない	1,142	72.1	47,916	93.1
計	1,584	100	51,455	100
無回答	61			

表 43-2. 普段の活動が出来なかった日がある患児の、出来なかった日数

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
1～7日	328	75.23	3,026	90.4
8～14日	50	11.47	135	4.0
15～21日	35	8.03	77	2.3
22～31日	23	5.28	110	3.3
計	436	100	3,348	100
無回答	6			

表 44. 患児のストレスや悩みの有無(12 歳以上)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
ある	454	47.99	11,835	36.0
ない	492	52.01	21,060	64.0
計	946	100	32,895	100
無回答	45			

表 45. ストレスや悩みがある場合の原因(複数回答)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族との人間関係	71	15.7	1,232	10.4
家族以外との人間関係	153	33.8	3,093	26.1
恋愛・性に関すること	40	8.9	593	5.0
結婚(15 歳以上)	6	2.1	24	0.3
離婚(19 歳以上)	0	0.0	2	0.2
いじめ、セクシャル・ハラスメント	15	3.3	213	1.8
生きがいに関すること	76	16.8	651	5.5
自由にできる時間がない	57	12.6	1,068	9.0
収入・家計・借金等	16	3.5	378	3.2
自分の病気や介護	140	30.9	323	2.7
家族の病気や介護	11	2.4	125	1.1
妊娠・出産(19 歳以上)	2	4.8	1	0.1
育児(19 歳以上)	0	0.0	6	0.5
家事(15 歳以上)	2	0.7	25	0.3
自分の学業・受験・進学	287	63.4	7,615	64.3
子どもの教育(19 歳以上)	0	0.0	4	0.3
自分の仕事(15 歳以上)	25	8.7	591	7.7
家族の仕事	5	1.1	67	0.6
住まいや生活環境 (公害、安全及び交通事情を含む)	12	2.7	250	2.1
その他	47	10.4	953	8.1
わからない	26	5.7	482	4.1

表 46. ストレスや悩みの相談先(複数回答)(n=451)

選択肢	平成 30 年度調査		H28 年国民生活基礎調査	
	回答数	割合[%]	回答数	割合[%]
家族に相談している	279	61.9	7,573	64.0
友人・知人に相談している	158	35.2	6,919	58.5
職場の上司、学校の先生に相談している	81	18.0	1,881	15.9
公的な機関（保健所、福祉事務所等）の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している	5	1.1	81	0.7
民間の相談機関(悩み相談所等)の相談窓口（電話での相談を含む）を利用している	3	0.7	26	0.2
病院・診療所の医師に相談している	53	11.8	265	2.2
テレビ、ラジオ、新聞等の相談コーナーを利用している	1	0.2	62	0.5
上記以外で相談している（職場の相談窓口等）	10	2.2	91	0.8
相談したいが誰にも相談できずにいる	32	7.1	276	2.3
相談したいがどこに相談したらよいか分からない	25	5.5	158	1.3
相談する必要はないので誰にも相談していない	76	16.9	1,535	13.0

表 47. 回答したきょうだい児の年齢(平成 30 年度調査)

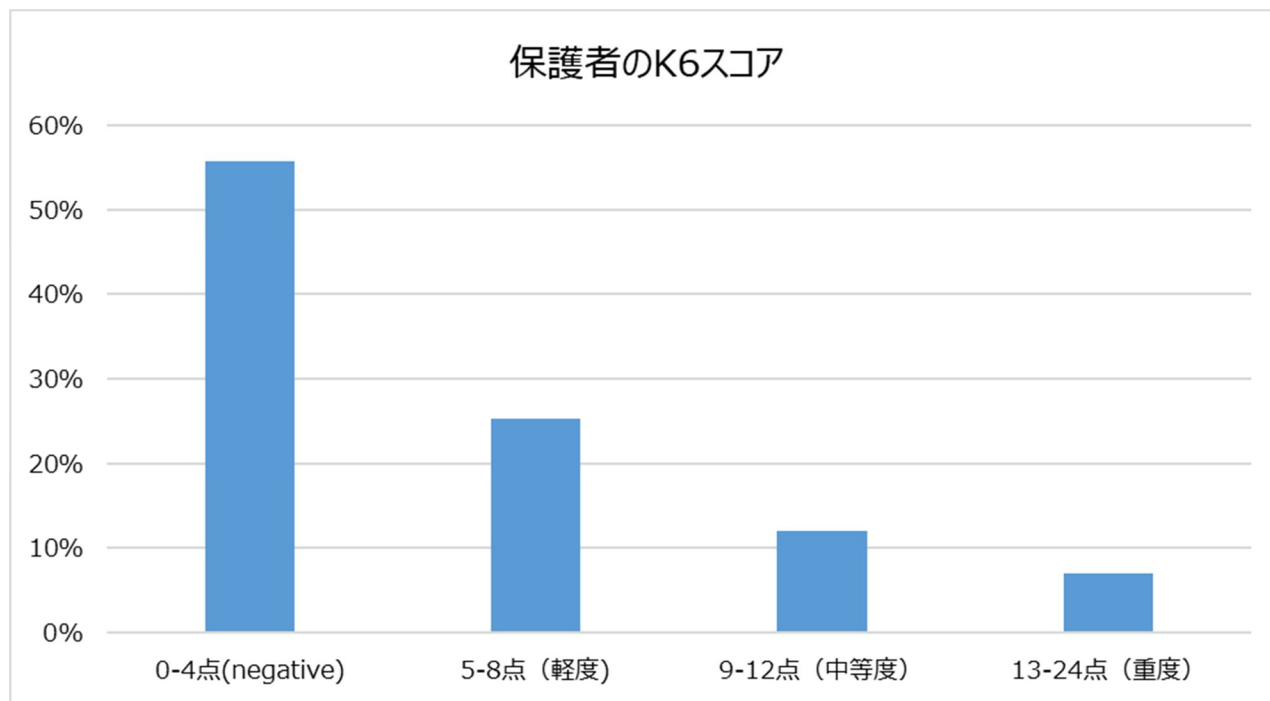
選択肢	回答数	割合[%]
8 歳	80	12.5
9 歳	83	13.0
10 歳	64	10.0
11 歳	71	11.1
12 歳	67	10.5
13 歳	62	9.7
14 歳	53	8.3
15 歳	42	6.6
16 歳	37	5.8
17 歳	40	6.3
18 歳	32	5.0
19 歳	9	1.4
計	640	100
20 歳以上または無回答	15	

表 48. 回答したきょうだい児の性別(平成 30 年度調査)

選択肢	回答数	割合[%]
男	326	51.3
女	310	48.7
計	636	100
無回答	4	

表 49-1. 保護者の K6 スコア(平成 30 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
K6 スコア	5,230	1	4	7



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 49-2. 母の K6 スコア

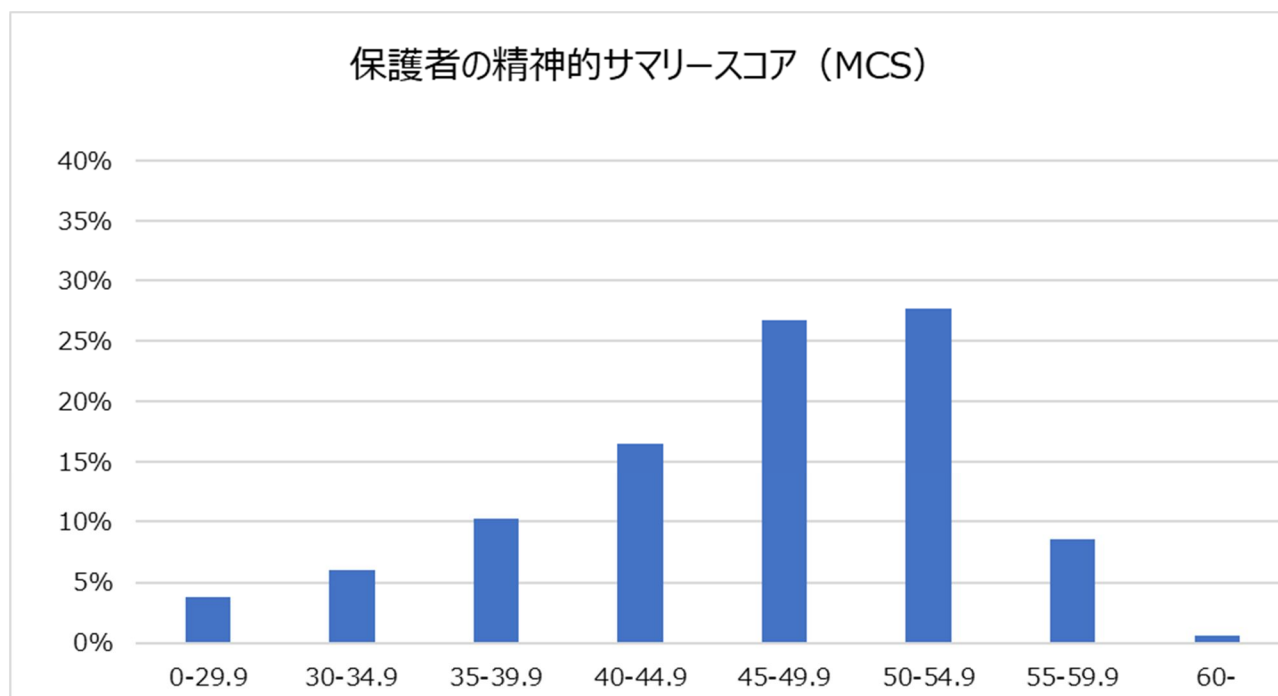
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
平成 30 年度調査	4,128	1	4	7
H28 年国民生活基礎調査	46,706	0	2	6

表 49-3. 父の K6 スコア

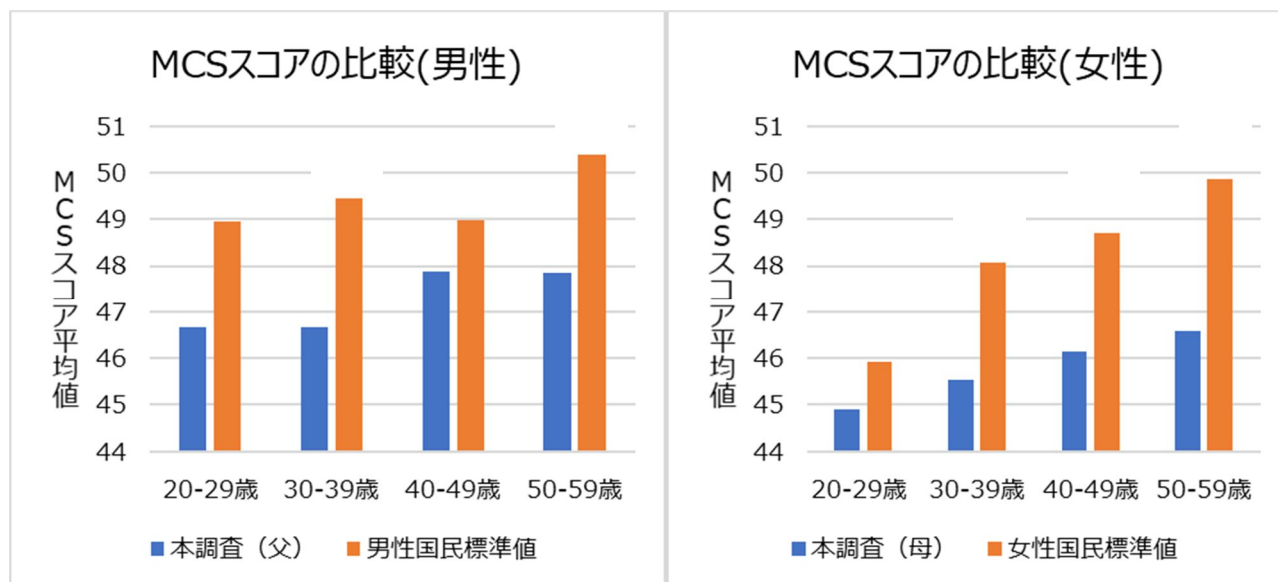
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
平成 30 年度調査	956	1	3	6
H28 年国民生活基礎調査	42,671	0	1	5

表 50. 保護者の SF8 精神的サマリースコア (MCS スコア) (平成 30 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	平均値	SD
MCS	5,110	41.75	47.59	51.91	46.23	7.72



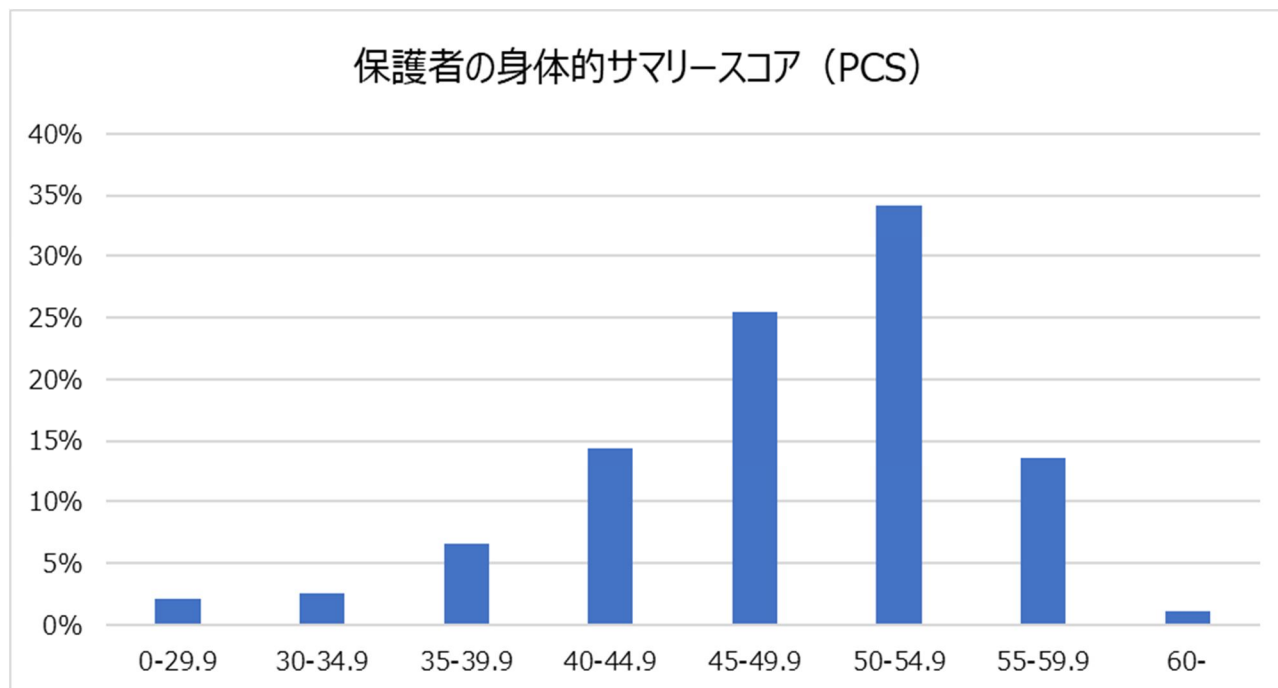
注) MCS, PCS は低いほど健康関連の QOL が低い状態を示す。



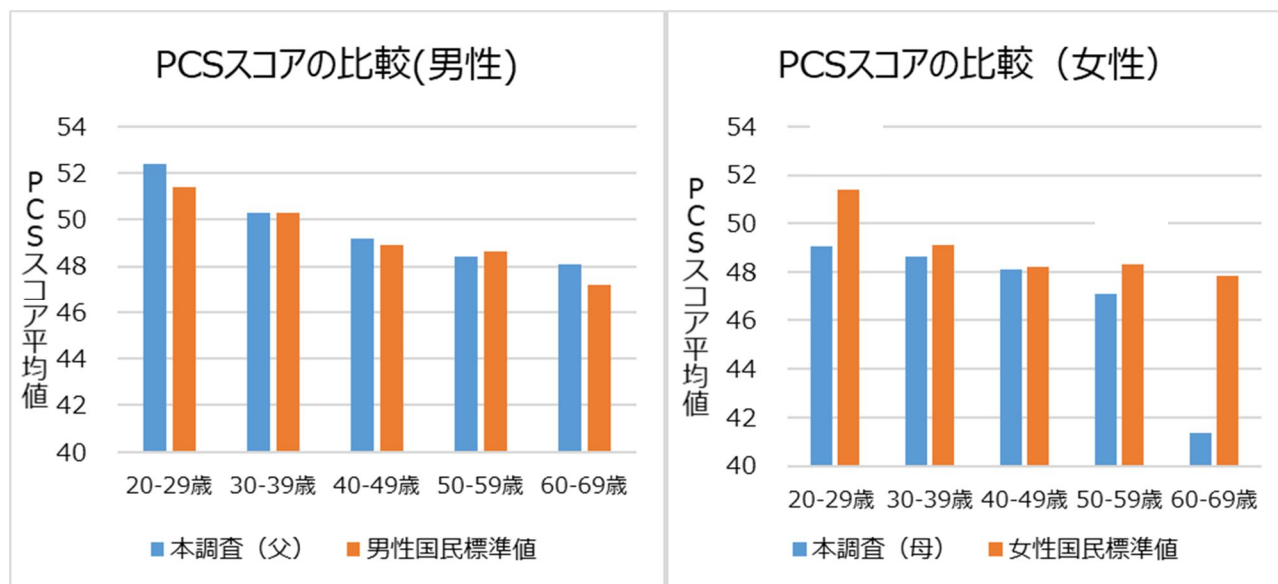
*p<0.05

表 51. 保護者の SF8 身体的サマリースコア (PCS スコア) (平成 30 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	平均値	SD
PCS	5,110	44.89	49.97	53.30	48.45	7.02



注) MCS, PCS は低いほど健康関連の QOL が低い状態を示す。



p<0.05

表 52-1. 患児の K6 スコア(12 歳以上) (平成 30 年度調査)

	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	377	0	1	4
15～19 歳	540	0	2	6

表 52-2. 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコア

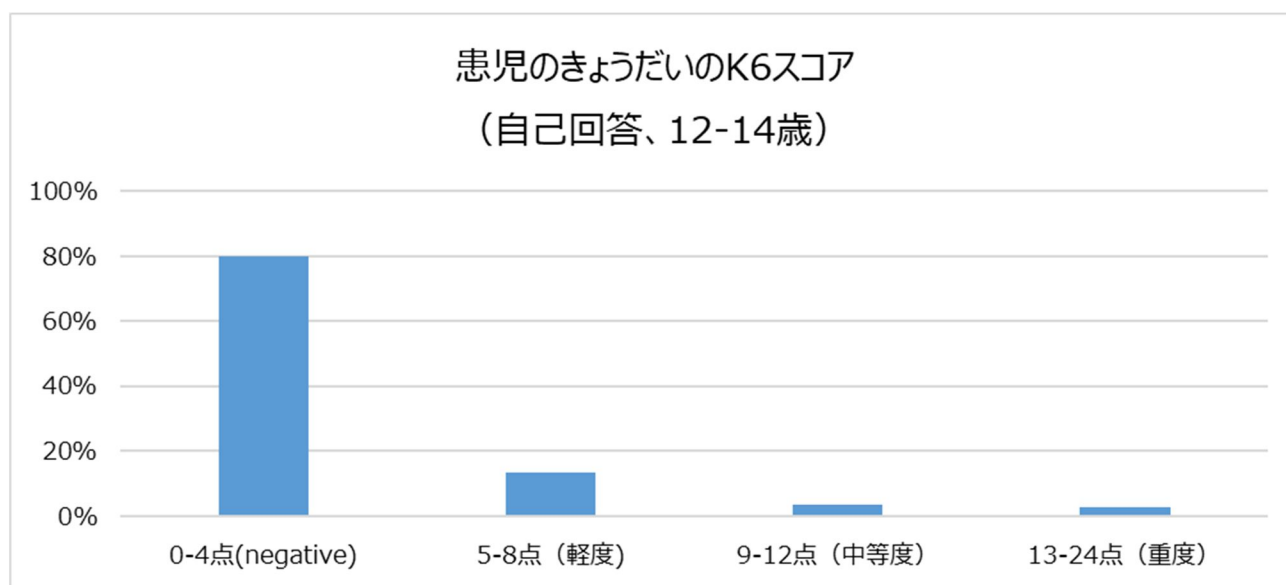
	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	12,626	0	0	2
15～19 歳	20,223	0	0	4

表 52-3. 患児の K6 スコアの分布(12 歳以上) (平成 30 年度調査)

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	302	40	22	13	377
	割合(%)	80.1	10.6	5.8	3.4	100
15～19 歳	人数	366	87	50	37	540
	割合(%)	67.8	16.1	9.3	6.9	100

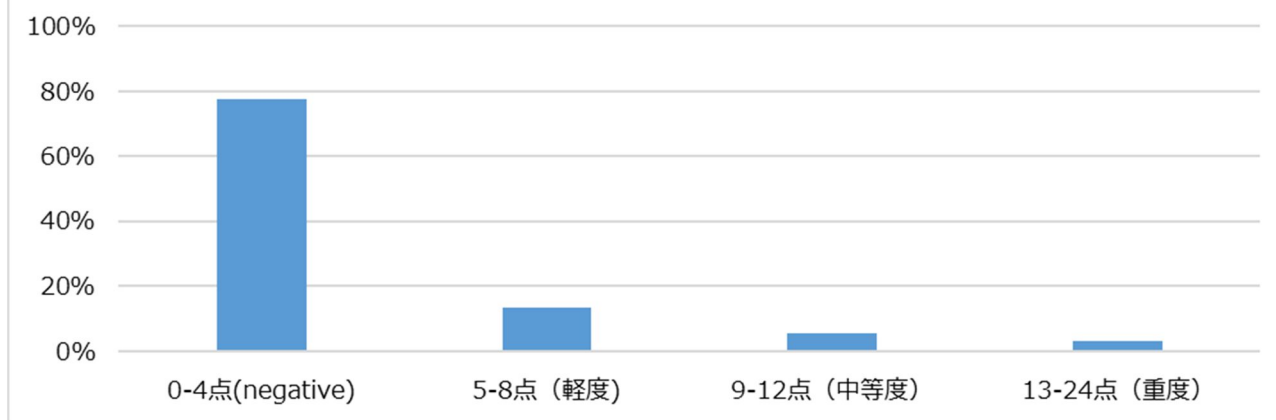
表 52-4. 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコアの分布

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	10,678	1,190	518	240	12,626
	割合(%)	84.6	9.4	4.1	1.9	100
15～19 歳	人数	15,794	2,492	1,298	639	20,223
	割合(%)	78.1	12.3	6.4	3.2	100



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

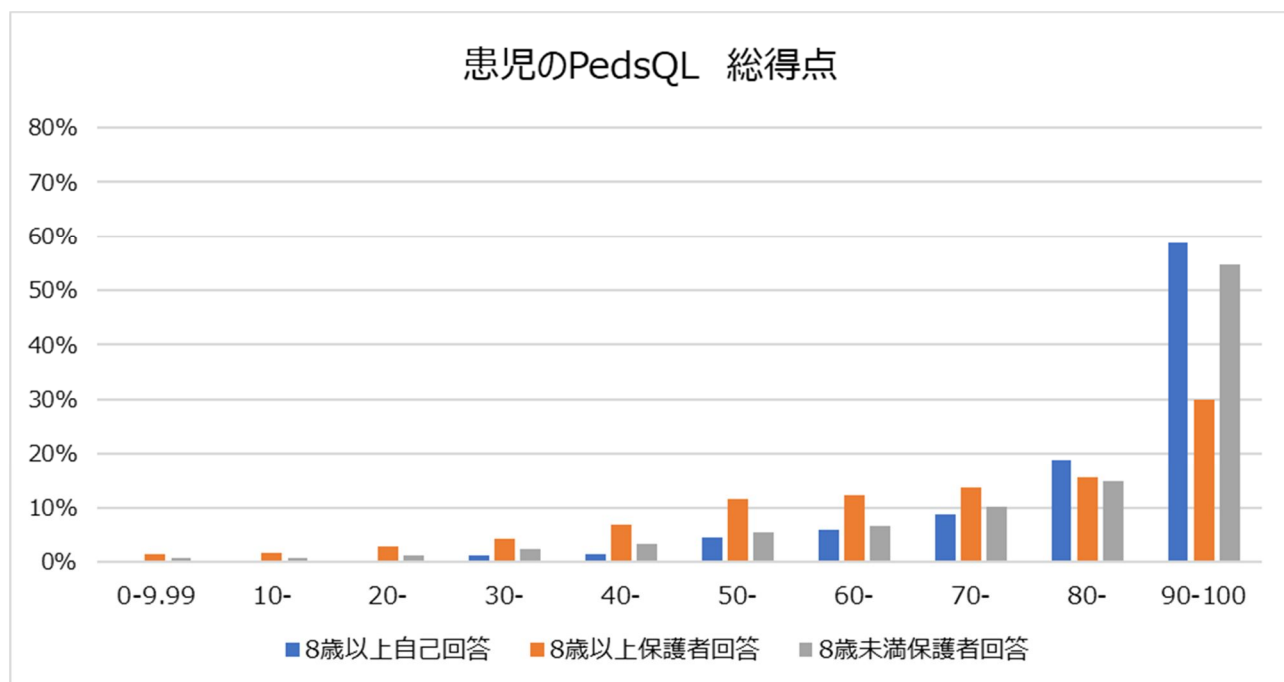
患児のきょうだいのK6スコア (自己回答、15-19歳)



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 53. 患児の PedsQL 総得点 (平成 30 年度調査)

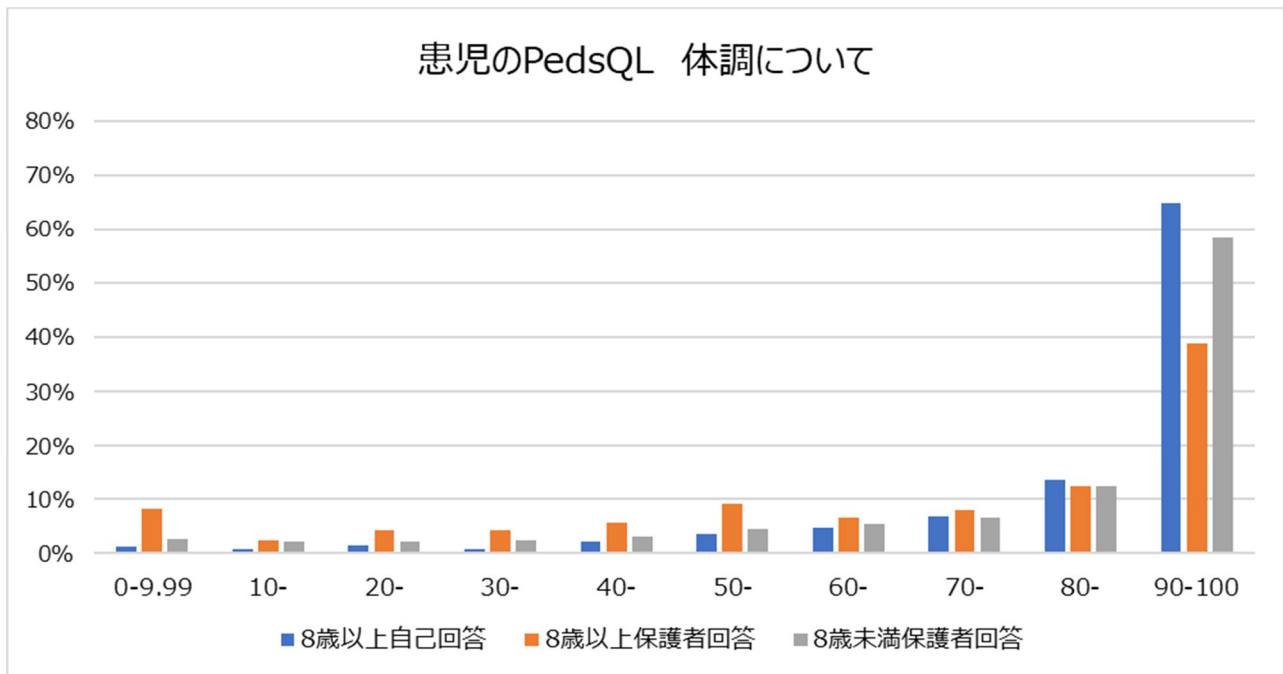
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,549	81.50	92.39	97.83
8 歳以上、代理回答	479	57.61	77.17	91.30
8 歳未満、代理回答	1,545	75	92.36	98.08



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 54. 患児の PedsQL 体調について(平成 30 年度調査)

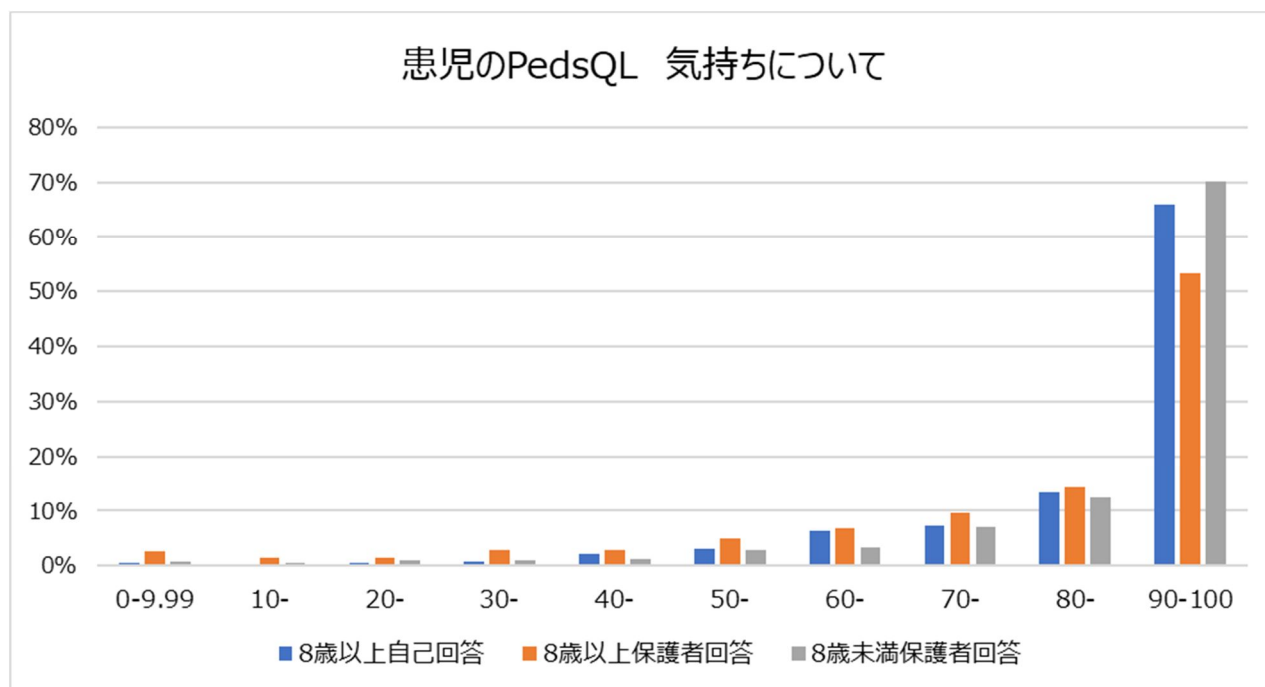
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,551	84.38	93.75	100
8 歳以上、代理回答	460	48.44	81.25	96.88
8 歳未満、代理回答	1,513	75	93.75	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 55. 患児の PedsQL 気持ちについて (平成 30 年度調査)

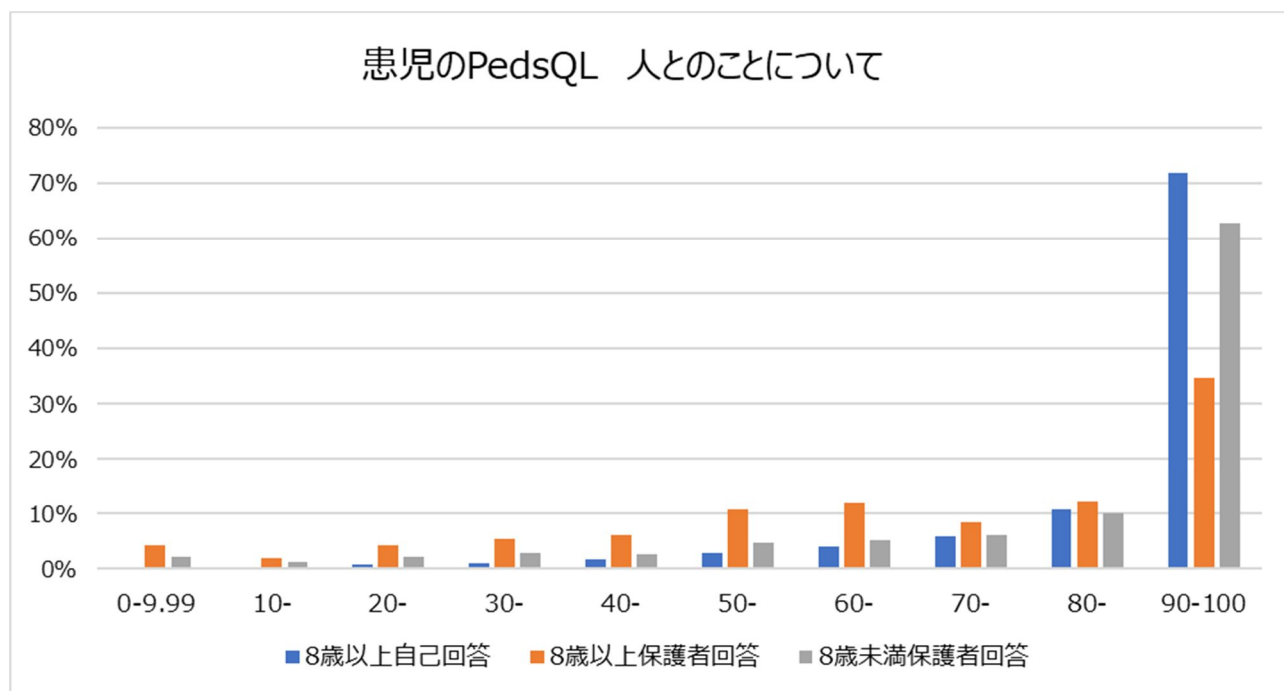
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,548	80	95	100
8 歳以上、代理回答	497	70	90	100
8 歳未満、代理回答	1,543	85	95.83	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 56. 患児の PedsQL 人とのことについて(平成 30 年度調査)

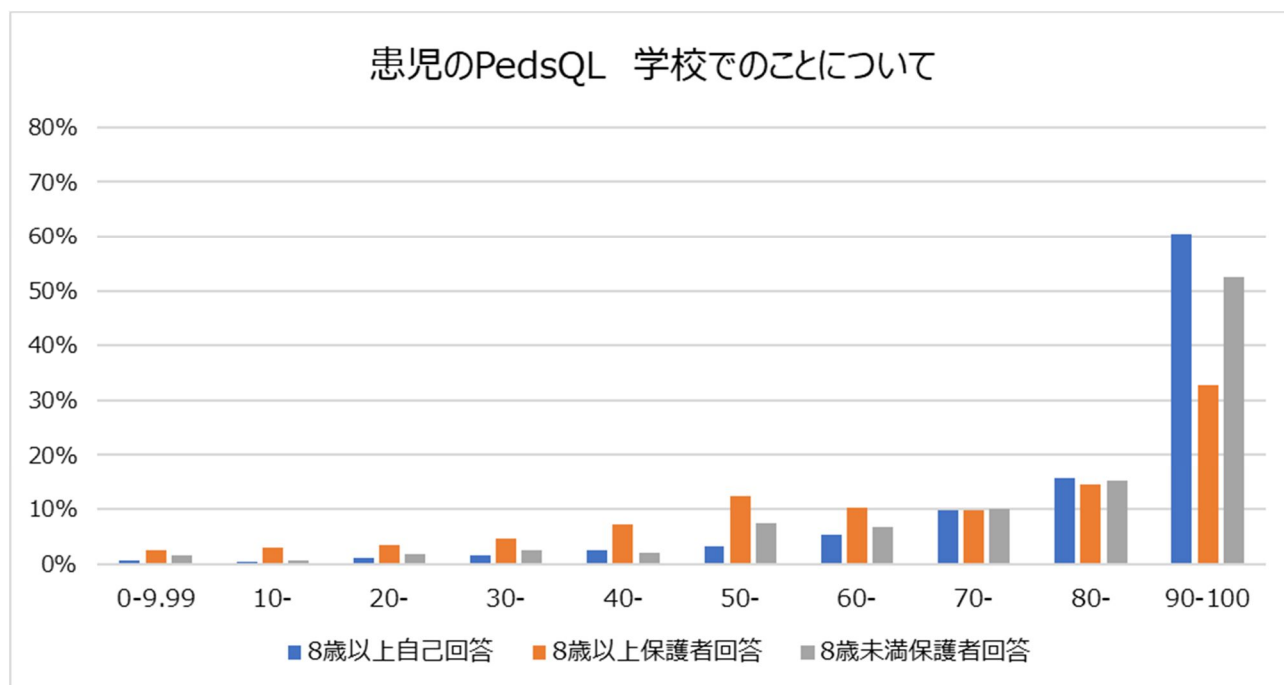
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	1,547	85	100	100
8 歳以上、代理回答	479	50	75	95
8 歳未満、代理回答	1,507	75	95	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 57. 患児の PedsQL 学校でのことについて(平成 30 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	1,545	80	90	100
8 歳以上、代理回答	479	50	75	93.75
8 歳未満、代理回答	1,079	75	90	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 58-1. きょうだい児の K6 スコア (12 歳以上) (平成 30 年度調査)

	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	169	0	1	3
15～19 歳	156	0	1	4

表 52-2(再掲). 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコア

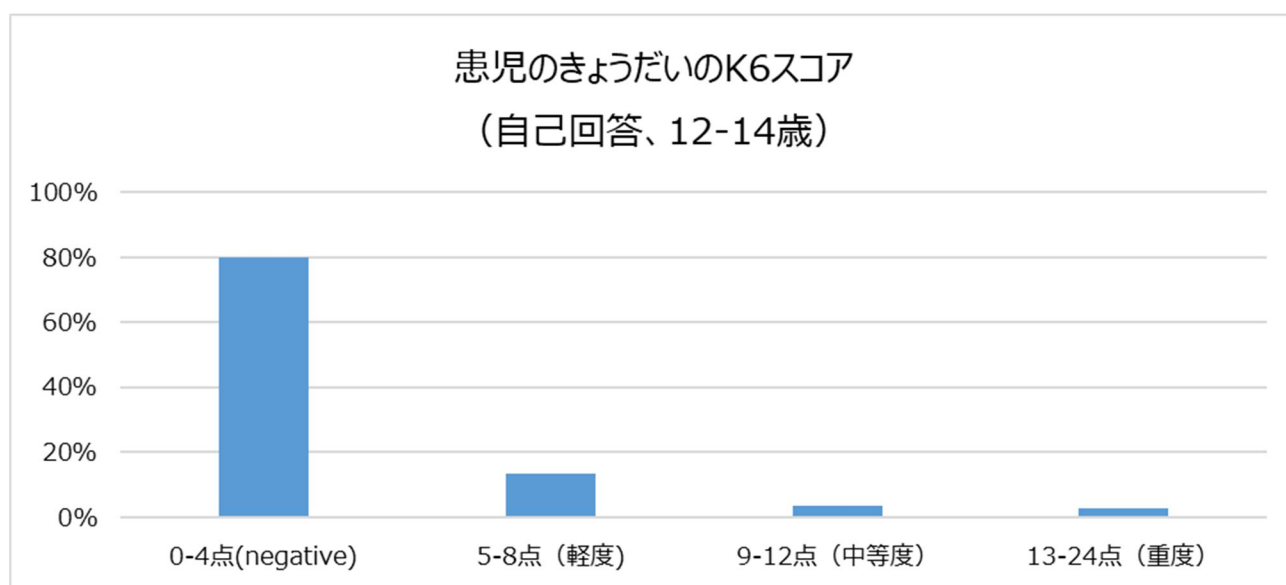
	n	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
12～14 歳	12,626	0	0	2
15～19 歳	20,223	0	0	4

表 58-2. きょうだい児の K6 スコアの分布(平成 30 年度調査)

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	135	23	6	5	169
	割合(%)	79.9	13.6	3.6	3.0	100
15～19 歳	人数	121	21	9	5	156
	割合(%)	77.6	13.5	5.8	3.2	100

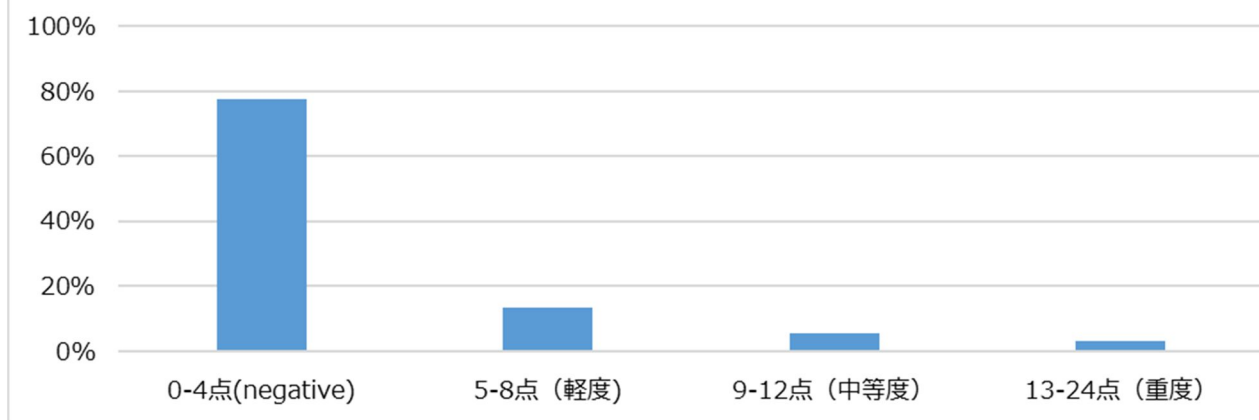
表 52-4(再掲). 国民生活基礎調査(平成 28 年)における 12 歳以上の未成年者の K6 スコアの分布

		0-4 点	5-8 点	9-12 点	13-24 点	計
12～14 歳	人数	10,678	1,190	518	240	12,626
	割合(%)	84.6	9.4	4.1	1.9	100
15～19 歳	人数	15,794	2,492	1,298	639	20,223
	割合(%)	78.1	12.3	6.4	3.2	100



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

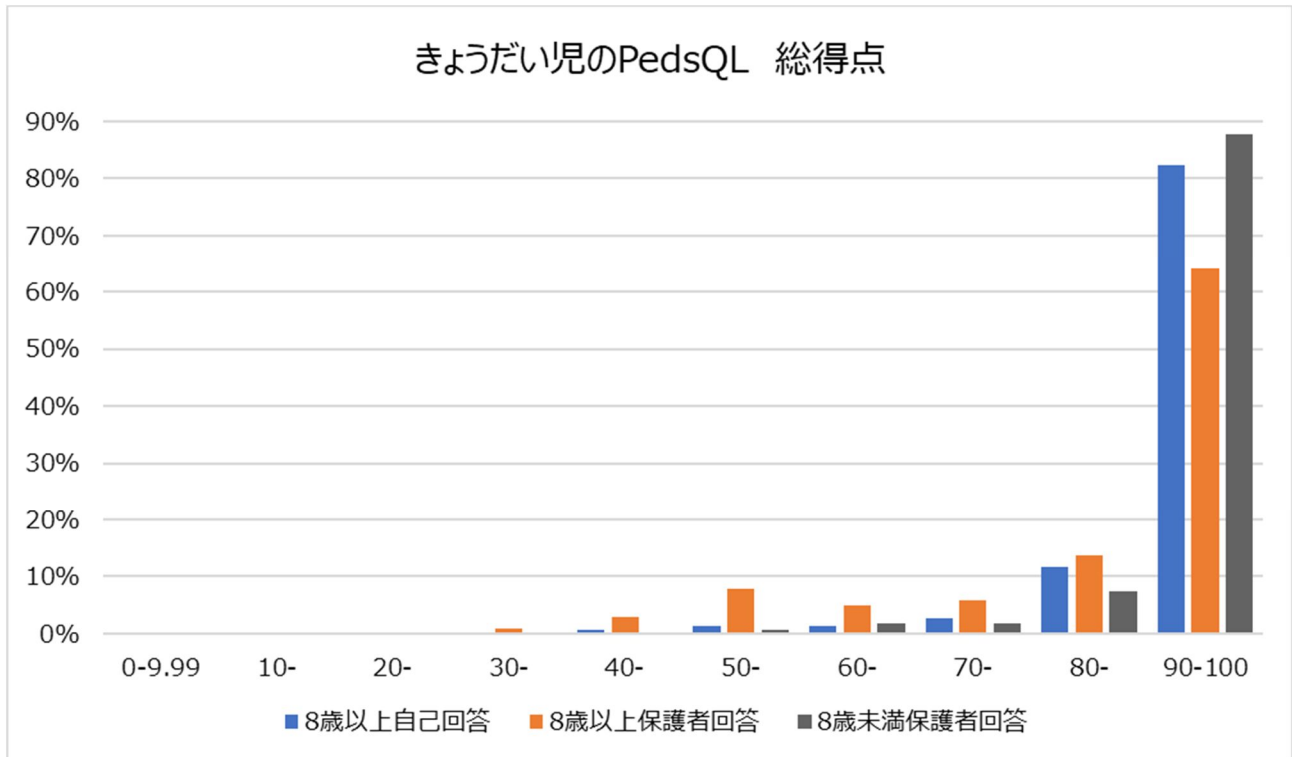
患児のきょうだいのK6スコア (自己回答、15-19歳)



注) K6 スコアは、得点が高いほど抑うつ傾向が強いことを示す。

表 59. きょうだい児の PedsQL 総得点(平成 30 年度調査)

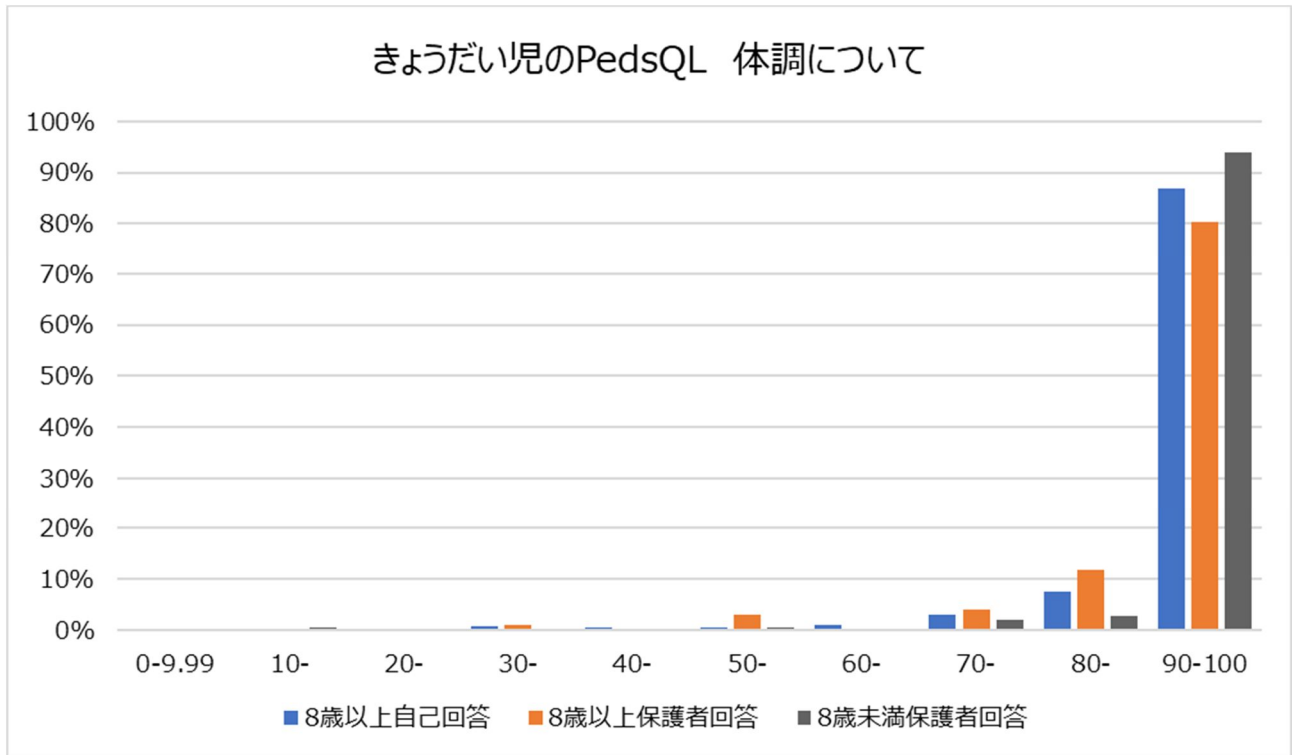
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	620	92.39	97.83	100
8 歳以上、代理回答	103	83.7	97.8	100
8 歳未満、代理回答	588	95.56	98.91	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 60. きょうだい児の PedsQL 体調について (平成 30 年度調査)

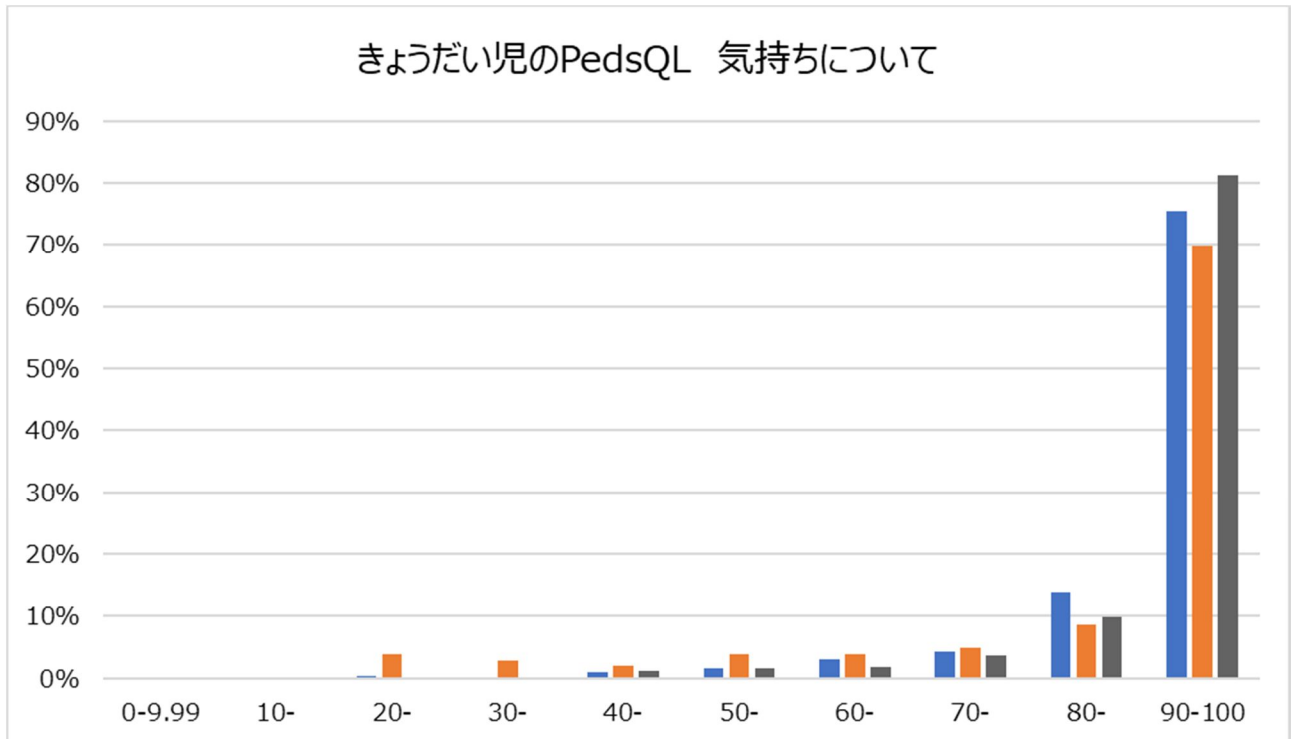
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	619	93.75	100	100
8 歳以上、代理回答	102	93.8	100	100
8 歳未満、代理回答	600	100	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 61. きょうだい児の PedsQL 気持ちについて(平成 30 年度調査)

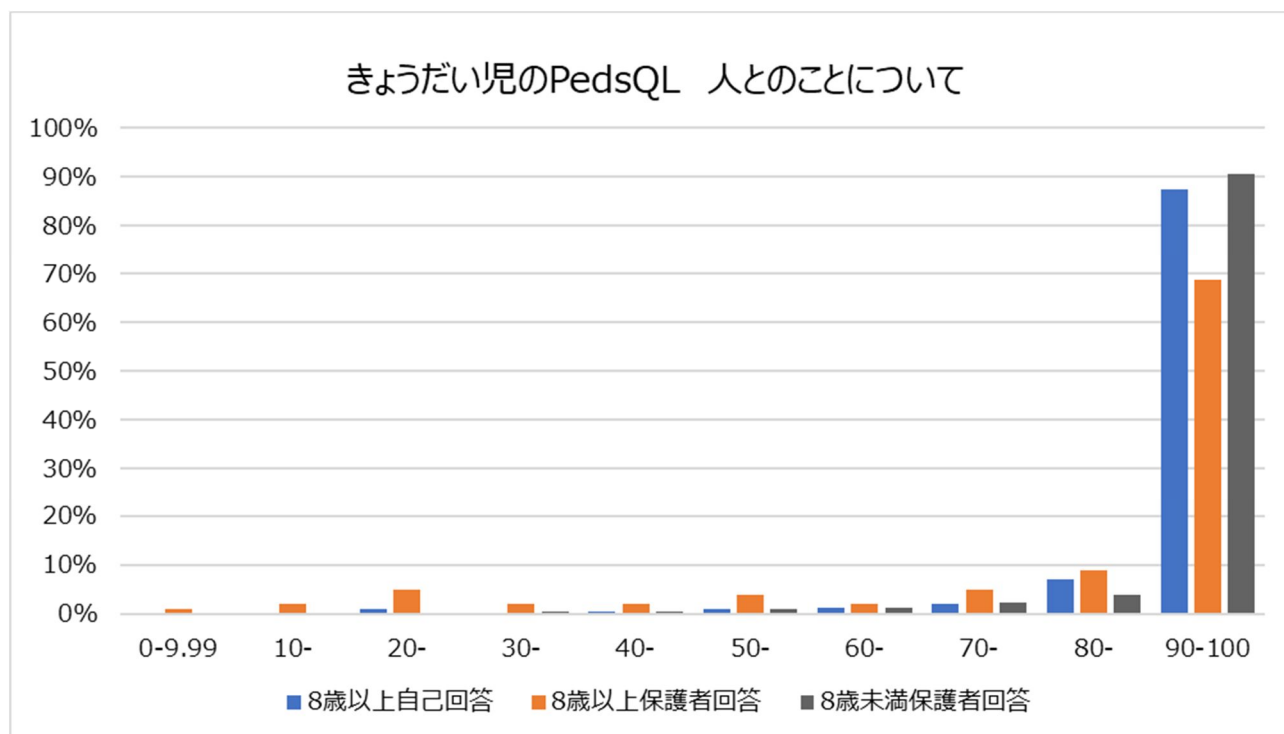
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	620	90	100	100
8 歳以上、代理回答	103	80	100	100
8 歳未満、代理回答	582	90	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 62. きょうだい児の PedsQL 人とのことについて(平成 30 年度調査)

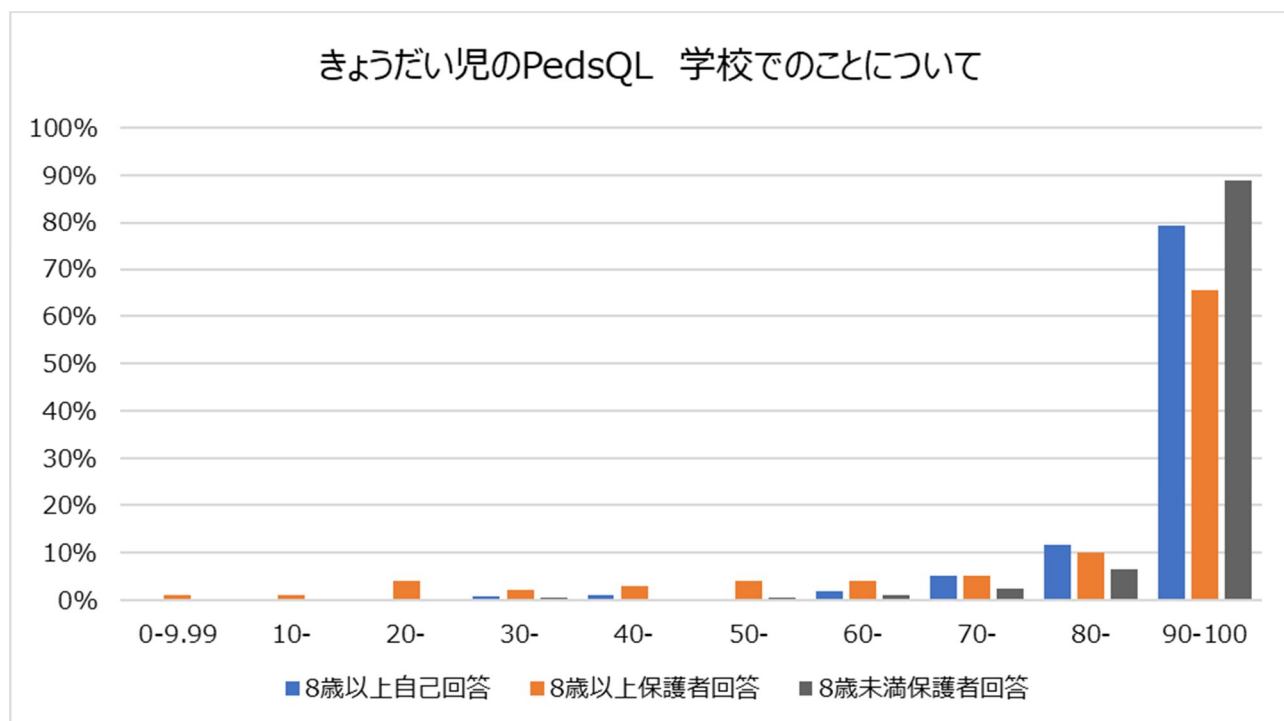
	人数	25 パーセンタイル	中央値	75 パーセンタイル
8 歳以上、自己回答	618	95	100	100
8 歳以上、代理回答	102	80	100	100
8 歳未満、代理回答	573	100	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 63. きょうだい児の PedsQL 学校でのことについて(平成 30 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	619	90	100	100
8 歳以上、代理回答	99	80	100	100
8 歳未満、代理回答	480	95	100	100



注) PedsQL は、得点が高いほど QOL が高い状態を示す。

表 64-1. QOL 評価 (8 歳以上の患児による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	25 パーセント イル	中央値	75 パーセント イル	p 値
患児の性別	男性	803	81.5	93.5	97.8	0.18
	女性	744	81.5	92.4	96.7	
年齢	8 歳	142	78.3	93.5	96.7	0.41
	9 ~ 11 歳	485	81.5	92.4	96.7	
	12 ~ 14 歳	374	81.5	92.4	96.7	
	15 歳以上	548	82.6	93.5	97.8	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	212	69.0	82.6	91.3	< 0.001
	ない	980	84.8	94.6	97.8	
	わからない	69	69.6	90.2	95.7	
患児の通院頻度						
	月数回	158	65.2	80.4	91.3	< 0.001
	毎月	432	81.5	93.5	96.7	
	2 ~ 3 か月毎	515	84.1	93.5	97.8	
	年 2 ~ 3 回	140	87.0	95.7	97.8	
	年 1 回	38	90.2	95.1	97.8	
患児の病状						
	治癒	102	89.8	95.7	97.8	< 0.001
	軽快	430	84.8	93.5	97.8	
	不変	568	81.5	92.4	96.7	
	徐々に悪化	55	52.3	72.8	85.2	
	急速に悪化	18	45.7	70.7	92.4	
	その他	98	81.8	92.9	97.8	

表 64-2. QOL 評価 (8 歳以上の患児の保護者による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	25 パーセント イル	中央値	75 パーセント イル	p 値
患児の性別	男性	264	57.2	76.1	89.8	0.93
	女性	212	57.8	77.2	90.2	
年齢	8 歳	81	63.2	83.3	95.7	0.006
	9 ~ 11 歳	184	60.9	77.7	90.2	
	12 ~ 14 歳	99	56.3	70.7	87.0	
	15 歳以上	110	48.5	70.9	85.5	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	113	44.0	60.9	72.8	< 0.001
	ない	317	63.0	83.0	92.4	
	わからない	40	57.8	71.7	86.1	
患児の通院頻度						
	月数回	106	37.5	59.5	75.0	< 0.001
	毎月	131	55.0	76.1	87.0	
	2 ~ 3 か月毎	187	65.3	83.7	92.4	
	年 2 ~ 3 回	36	71.1	89.1	97.8	
	年 1 回以下	14	65.0	89.3	94.0	
患児の病状						
	治癒	31	72.8	90.2	97.8	< 0.001
	軽快	116	63.0	81.5	92.0	
	不変	230	58.7	75.5	87.0	
	徐々に悪化	46	31.3	50.5	63.6	
	急速に悪化	11	19.6	47.7	62.5	
	その他	31	63.0	80.4	96.7	

表 64-3. QOL 評価 (8 歳未満の患児の保護者による PedsQL 総得点) の分析 (平成 30 年度調査)

	n	25 パーセント ンタイル	中央値	75 パーセンタ イル	p 値	
患児の性別	男性	801	76.1	92.4	0.48	
	女性	734	73.8	92.1		97.2
年齢	0~2 歳	480	74.7	92.3	0.22	
	3~5 歳	643	73.6	91.3		97.5
	6,7 歳	422	78.3	92.9		97.8
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験						
	ある	155	57.8	78.6	< 0.001	
	ない	830	81.9	95.0		98.7
	わからない	176	66.7	85.1		93.9
患児の通院頻度						
	月数回	393	57.1	78.3	< 0.001	
	毎月	524	76.2	92.6		97.2
	2~3 か月毎	496	85.9	96.0		98.8
	年 2~3 回	100	88.1	94.7		98.9
	年 1 回	21	92.4	98.9		100.0
患児の病状						
	治癒	153	83.5	94.6	< 0.001	
	軽快	563	80.4	92.9		97.6
	不変	612	71.3	91.7		97.5
	徐々に悪化	73	45.6	66.7		86.7
	急速に悪化	15	23.7	48.8		72.6
	その他	119	78.3	92.4		97.6

表 65-1. QOL 評価（回答者が患児の母の場合の MCS スコア）の分析（平成 30 年度調査）

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	1,868	46.2	7.6	0.08
	女性	1,677	45.8	7.9	
年齢	0～2 歳	556	45.5	7.5	0.79
	3～5 歳	600	45.6	7.8	
	6～8 歳	582	46.1	7.9	
	9～11 歳	560	46.2	7.6	
	12～14 歳	460	45.8	8.0	
	15 歳以上	613	46.3	7.8	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	528	43.3	8.3	0.002
	ない	1,990	47.0	7.4	
	わからない	286	44.1	8.0	
患児の通院頻度					
	月数回	709	44.4	8.2	0.02
	毎月	1,125	45.8	7.7	
	2～3 か月毎	1,063	46.6	7.5	
	年 2～3 回	250	47.3	7.1	
	年 1 回	67	48.9	7.4	
患児の病状					
	治癒	285	46.4	7.3	< 0.001
	軽快	1,079	47.0	7.3	
	不変	1,336	45.7	7.9	
	徐々に悪化	194	43.6	8.5	
	急速に悪化	50	41.7	10.1	
	その他	253	45.0	8.2	

表 65-2. QOL 評価（回答者が患児の父の場合の MCS スコア）の分析(平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	449	47.4	7.5	0.93
	女性	367	48.2	7.1	
年齢	0～2 歳	112	46.6	8.3	0.06
	3～5 歳	141	47.7	7.6	
	6～8 歳	111	47.8	7.6	
	9～11 歳	131	47.1	7.1	
	12～14 歳	99	49.3	6.0	
	15 歳以上	162	48.1	7.2	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	75	45.4	8.5	0.001
	ない	493	48.7	6.6	
	わからない	58	45.2	8.8	
患児の通院頻度					
	月数回	150	46.3	8.2	0.003
	毎月	229	47.3	7.7	
	2～3 か月毎	249	48.8	6.8	
	年 2～3 回	72	48.5	5.6	
	年 1 回	11	47.2	6.3	
患児の病状					
	治癒	76	48.5	6.6	0.047
	軽快	197	48.5	6.8	
	不変	344	48.1	7.1	
	徐々に悪化	38	43.9	7.9	
	急速に悪化	7	42.7	12.8	
	その他	53	45.4	8.5	

表 65-3. QOL 評価 (回答者が患児の母の場合の PCS スコア) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	1,868	48.3	6.9	0.56
	女性	1,677	48.3	6.8	
年齢	0～2 歳	556	48.9	6.5	0.35
	3～5 歳	600	48.3	6.8	
	6～8 歳	582	48.3	7.2	
	9～11 歳	560	48.4	7.0	
	12～14 歳	460	48.4	6.9	
	15 歳以上	613	47.6	7.0	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	528	46.4	7.8	<0.001
	ない	1,990	48.9	6.4	
	わからない	286	47.5	7.3	
患児の通院頻度					
	月数回	709	47.5	7.4	<0.001
	毎月	1,125	47.9	7.2	
	2～3 か月毎	1,063	49.0	6.3	
	年 2～3 回	250	49.7	6.1	
	年 1 回	67	50.0	5.5	
患児の病状					
	治癒	285	49.0	6.5	0.01
	軽快	1,079	49.0	6.5	
	不変	1,336	48.0	7.0	
	徐々に悪化	194	46.8	7.2	
	急速に悪化	50	46.0	8.7	
	その他	253	48.2	7.2	

表 65-4. QOL 評価 (回答者が患児の父の場合の PCS スコア) の分析 (平成 30 年度調査)

		n	mean	SD	p 値
患児の性別	男性	449	49.3	7.1	0.63
	女性	367	49.5	7.2	
年齢	0～2 歳	112	49.4	7.1	0.02
	3～5 歳	141	49.5	7.7	
	6～8 歳	111	49.8	6.4	
	9～11 歳	131	48.9	8.1	
	12～14 歳	99	49.5	5.9	
	15 歳以上	162	49.3	7.2	
学校と病院との連携が悪く保護者が嫌な思いをした経験					
	ある	75	47.1	8.7	< 0.001
	ない	493	50.0	6.4	
	わからない	58	48.8	8.6	
患児の通院頻度					
	月数回	150	48.5	7.9	0.001
	毎月	229	50.4	6.3	
	2～3 か月毎	249	49.3	7.3	
	年 2～3 回	72	50.1	6.1	
	年 1 回以下	11	51.8	3.6	
患児の病状					
	治癒	76	50.7	6.2	0.06
	軽快	197	49.6	7.4	
	不変	344	49.3	7.1	
	徐々に悪化	38	49.5	5.6	
	急速に悪化	7	49.0	4.1	
	その他	53	50.4	5.9	

表 66. 患児回答の PedsQL 総得点と学校病院間の連携との関連(トービットモデル)(平成 30 年度調査)

学校と病院との連携 が悪く保護者が嫌な 思いをした経験	Model I						Model II†						Model III††											
	n	B	(95%CI)	S.E.	t	n	B	(95%CI)	S.E.	t	n	B	(95%CI)	S.E.	t			
ない	980	ref						979	ref						965	ref								
ある	212	-13.2	(-15.7	-10.6)	1.3	-10.2	212	-13.3	(-15.8	-10.7)	1.3	-10.3	207	-10.3	(-12.8	-7.9)	1.2	-8.4
わからない	69	-6.3	(-10.5	-2.1)	2.1	-2.9	69	-6.3	(-10.5	-2.1)	2.1	-2.9	67	-6.2	(-10.1	-2.2)	2.0	-3.1

†患児の年齢、性別で補正

††患児の年齢、性別、病状、通院頻度で補正

表 67. 19 歳患児 自由記述(平成 30 年度調査)

内容要約	件数
成人以降の医療費が不安	7
高校の学習支援を充実させてほしい	3
就職できるか不安なので就職支援をしてほしい	1
自分に当てはまる福祉制度を教えてください	1
通院費の補助をしてほしい	1
疾患の認定医が近くにいないため通院が大変	1
型糖尿病を指定難病の対象にしてほしい	1
小児がんに対する理解を広めてほしい	1
自分と同じ病気の子たちを助けてほしい	1
段差が多く、電車で一人で乗ることができない	1
自転車に乗れないため移動が難しい	1
病院など母親以外になかなか本心が伝わらない	1
感謝・期待	2
アンケートについて	1
特になし	4
合計	27

表 68. 全ての保護者 自由記述結果(平成 30 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。	56	
		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。	40	
		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。	2	
		認定基準の明確化	認定基準を明確にしてほしい。	1	
		成長ホルモン治療の認定基準の緩和 (身長制限を撤廃してほしい。)	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。)	5	
		更新期間の延長	毎年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)。	11	
		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。	10	
		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。	1	
		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。	18	
		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。	1	
		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。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。	4	
		制度の簡素化	制度が難しいため、制度設計をシンプルにほしい。	5	
		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。	4	
	その他、小慢制度に関する意見		18		
	申請・ 更新手続き	手続きの簡便化	手続きが複雑で提出書類も多い。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。 Webや郵送で手続きができると助かる。	56	
		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、夜間休日にも対応してほしい。	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。	8	
		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。	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。	7	
	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	指定難病から外さないでほしい。指定難病の対象にしてほしい。難病申請に関する手続きを簡素化してほしい。	11
			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。	11
			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。	9
			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。	14
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。	13	
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。	13	
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。	32	
		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。	7	
		オムツ等衛生用品費の補助	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。	19	
		特別食等の費用の補助	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。	3	

表 68. 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
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。	43
		保育園の受け入れ	医療的ケアが必要な子どもや障害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。	40
		保育園・学校への看護師の配置	看護師がい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。	11
		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。	27
		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。	3
		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。	11
		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。	1
		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るか等、不安が大きい。	5
		その他、教育関係の意見		26
	医療関係	専門医療機関の地域への設置	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。	11
		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。	7
		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。	17
		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。	3
		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。	6
		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。	3
		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をしてくれる医療機関があまりない。	1
		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。	4
		その他、医療関係の意見		16
	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。	127
		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。	3
		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。	9
		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。	15

表 68. 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
その他	その他	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。	9
		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。	3
		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。	3
		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。	2
		薬の処方期間	薬の処方日数の上限を緩和してほしい。	1
		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。	4
		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。	31
		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してほしい。	11
		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。	30
		入院時に家族が滞在できる施設の設置		5
		感謝・期待		66
		アンケートについて		63
その他		89		

1,720

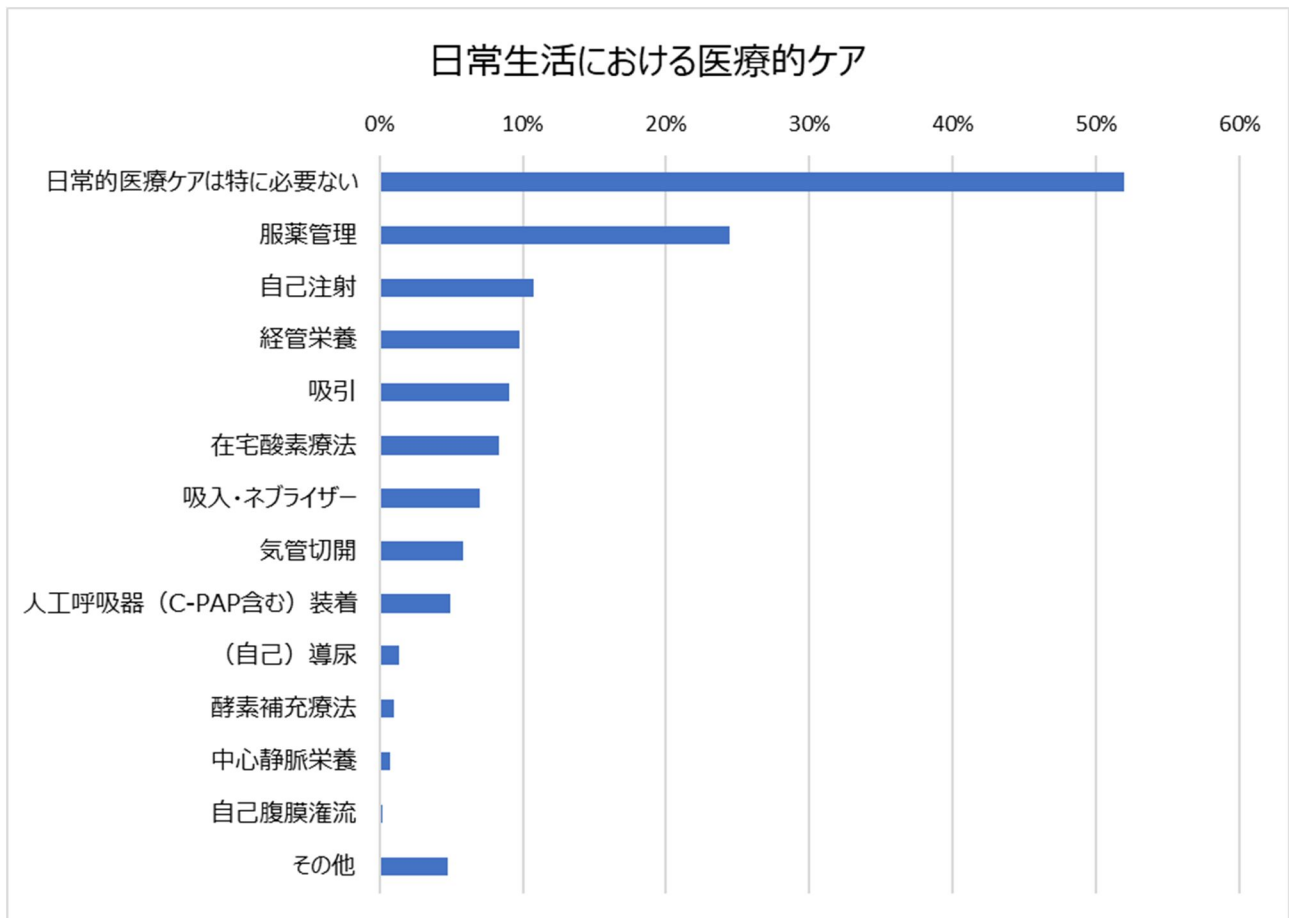


図 1. 患児が日常的に必要な在宅医療ケアの状況(複数回答)(平成 30 年度調査)

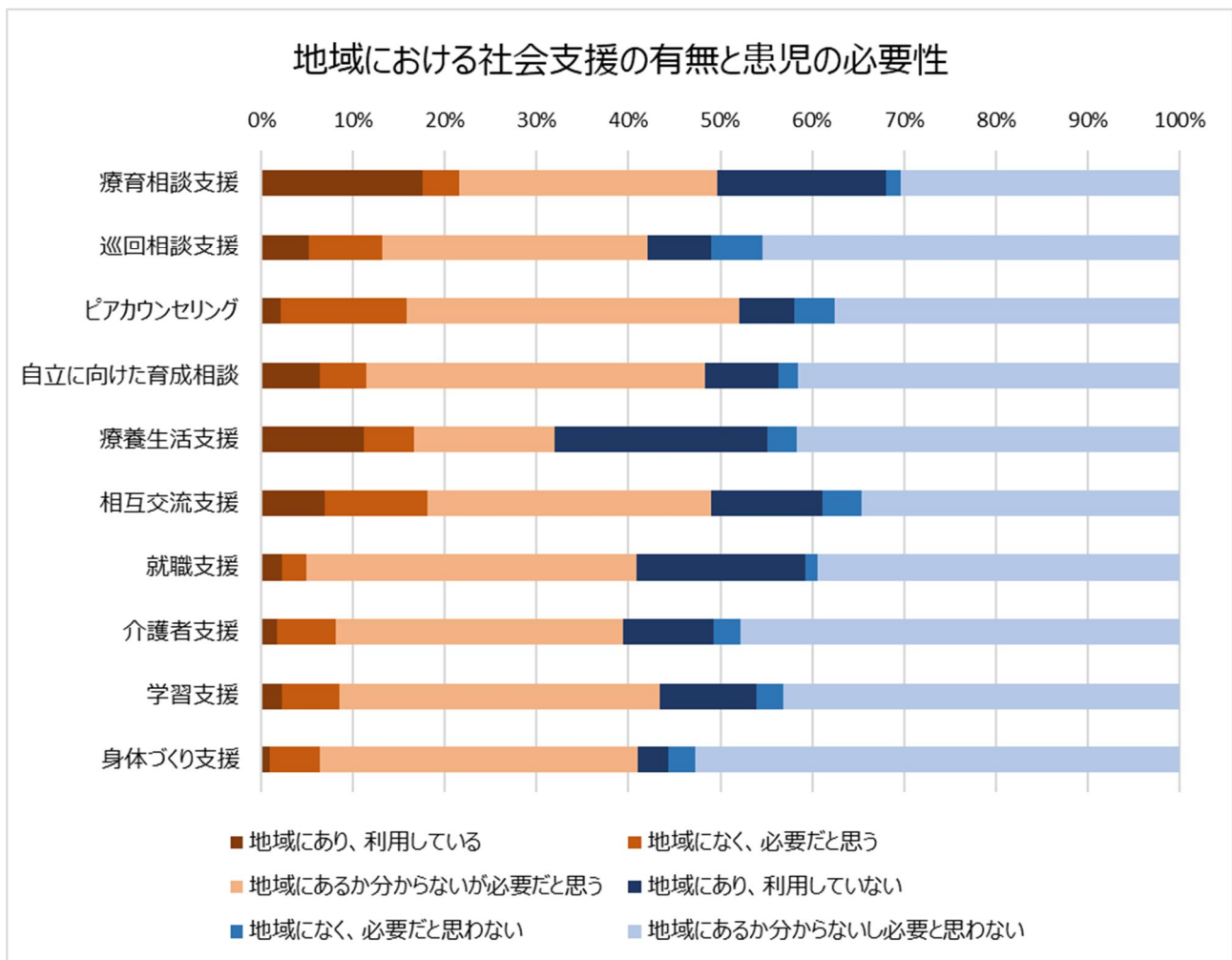


図 2. 小児慢性特定疾病対策事業における支援の認知度及び利用状況(平成 30 年度調査)

地域における社会支援の有無と患児の要否 (0-5歳、診断後0-5年、障害及び医ケアなし)

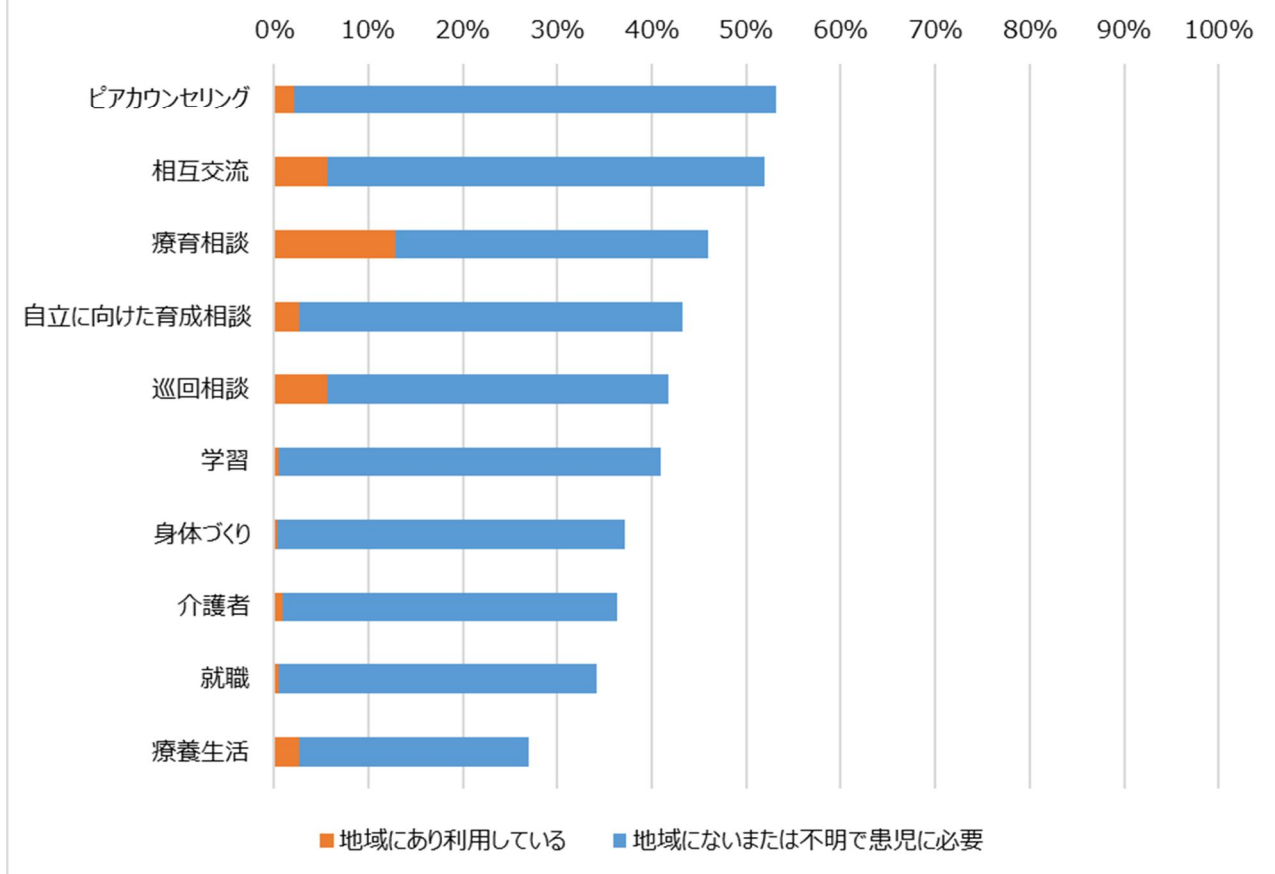


図 3. 地域における社会支援の有無と患児の要否(0~5歳、診断後0~5年、障害及び医療的ケアなし)

地域における社会支援の有無と患児の要否 (6-11歳、診断後0-5年、障害及び医ケアなし)

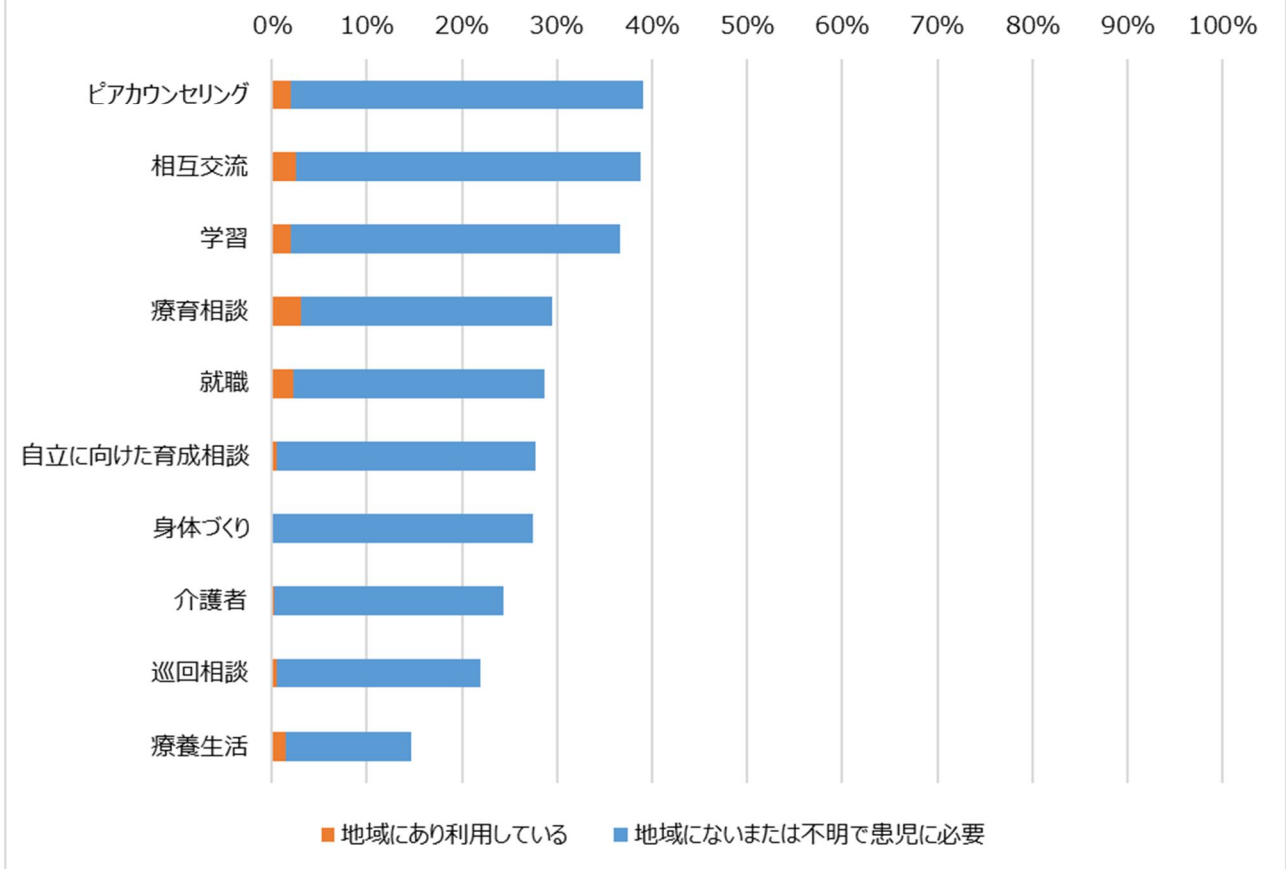


図 4. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (6～11 歳、診断後 0～5 年、障害及び医療的ケアなし)

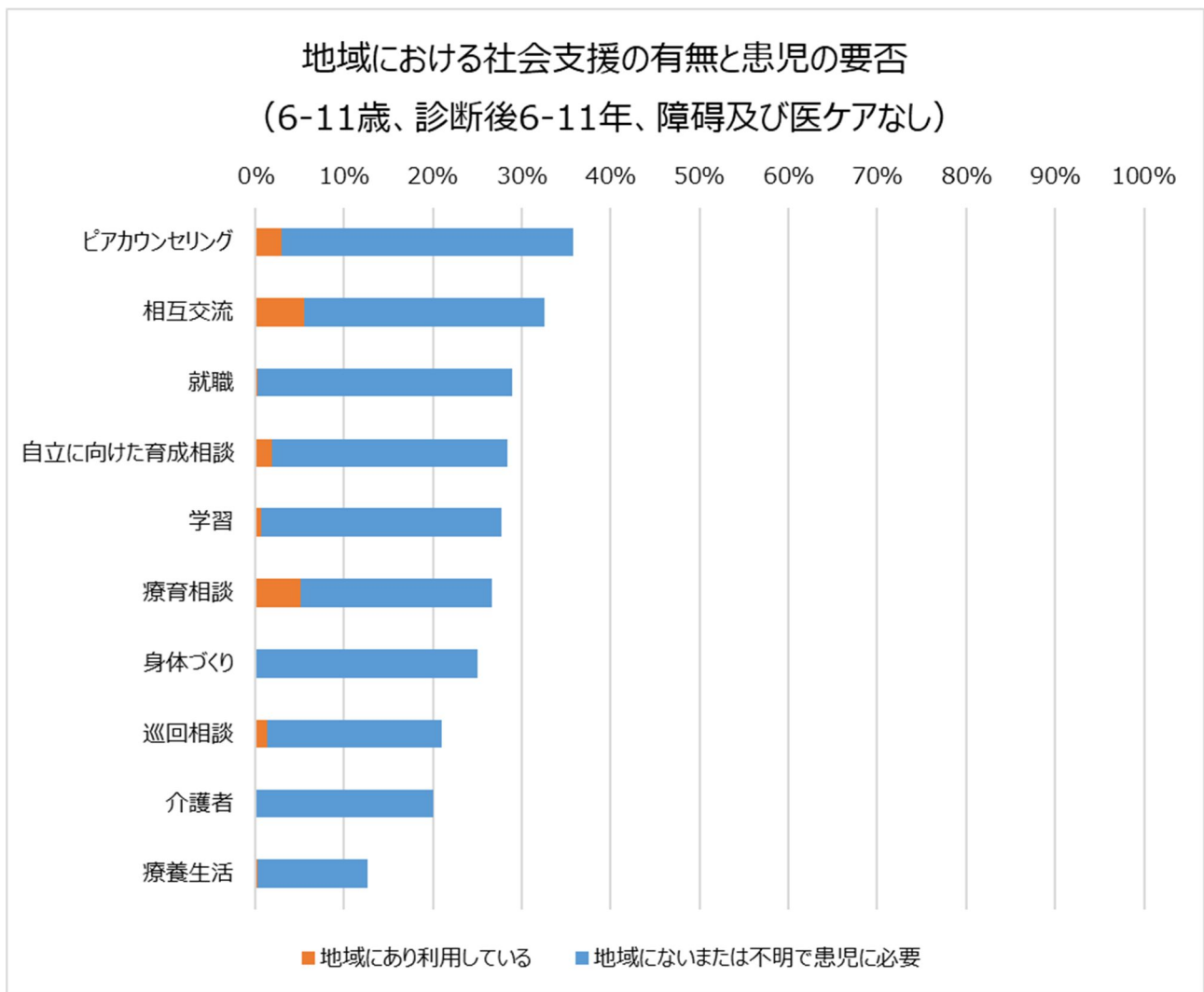


図5. 地域における社会支援の有無と患児の要否(6~11歳、診断後6~11年、障害及び医療的ケアなし)

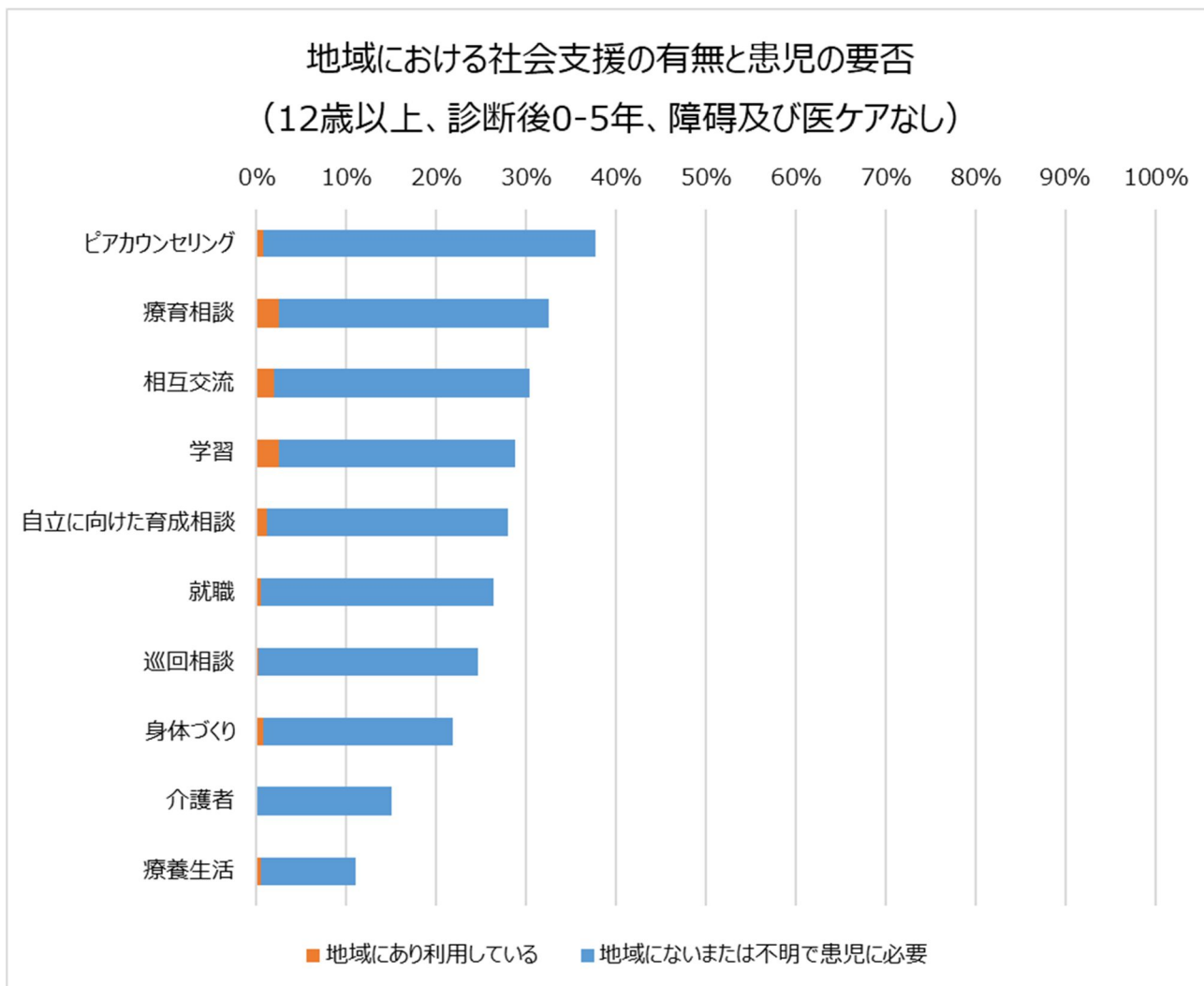


図6. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後0~5年、障害及び医療的ケアなし)

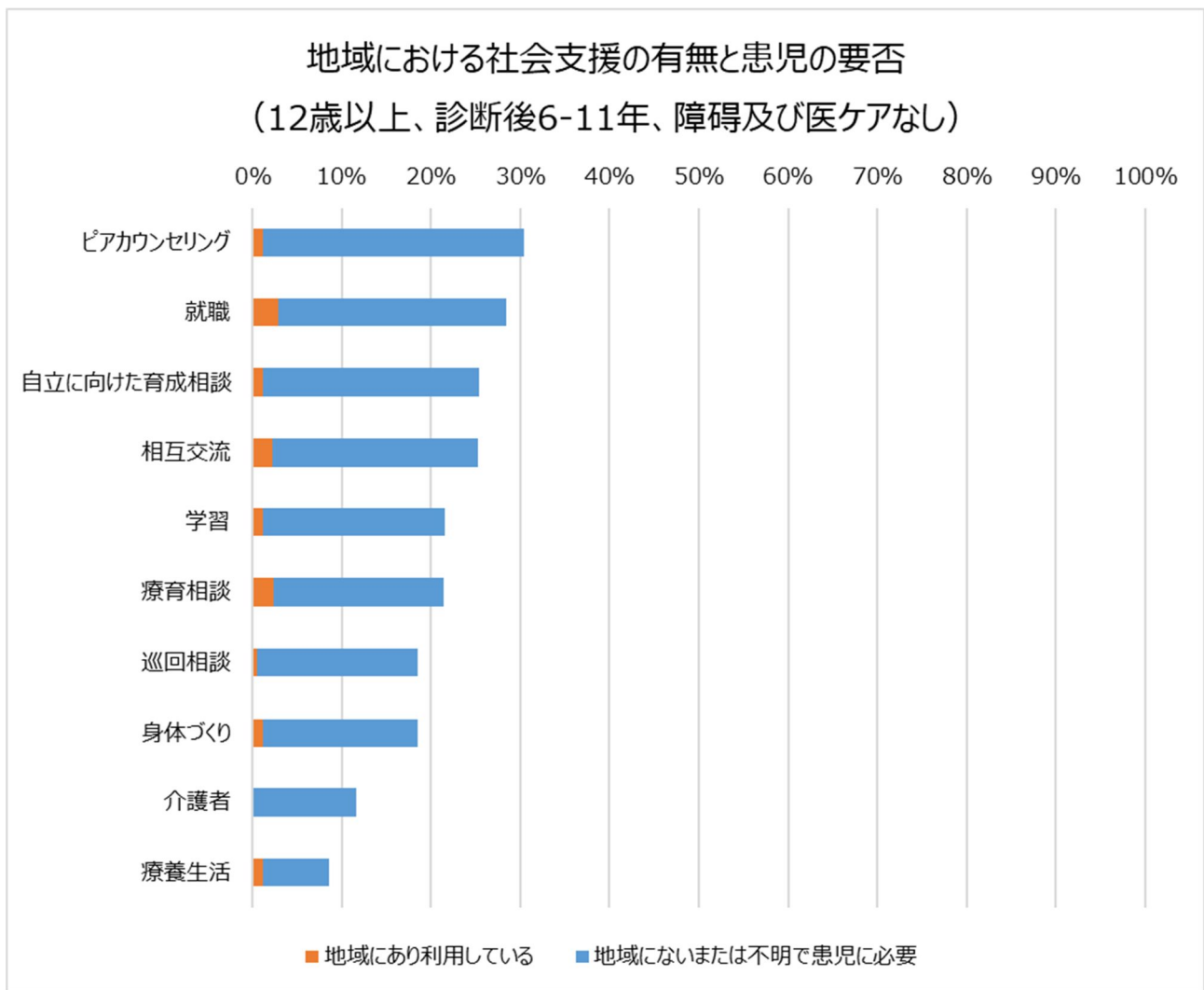


図 7. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (12 歳以上、診断後 6 ~ 11 年、障碍及び医療的ケアなし)

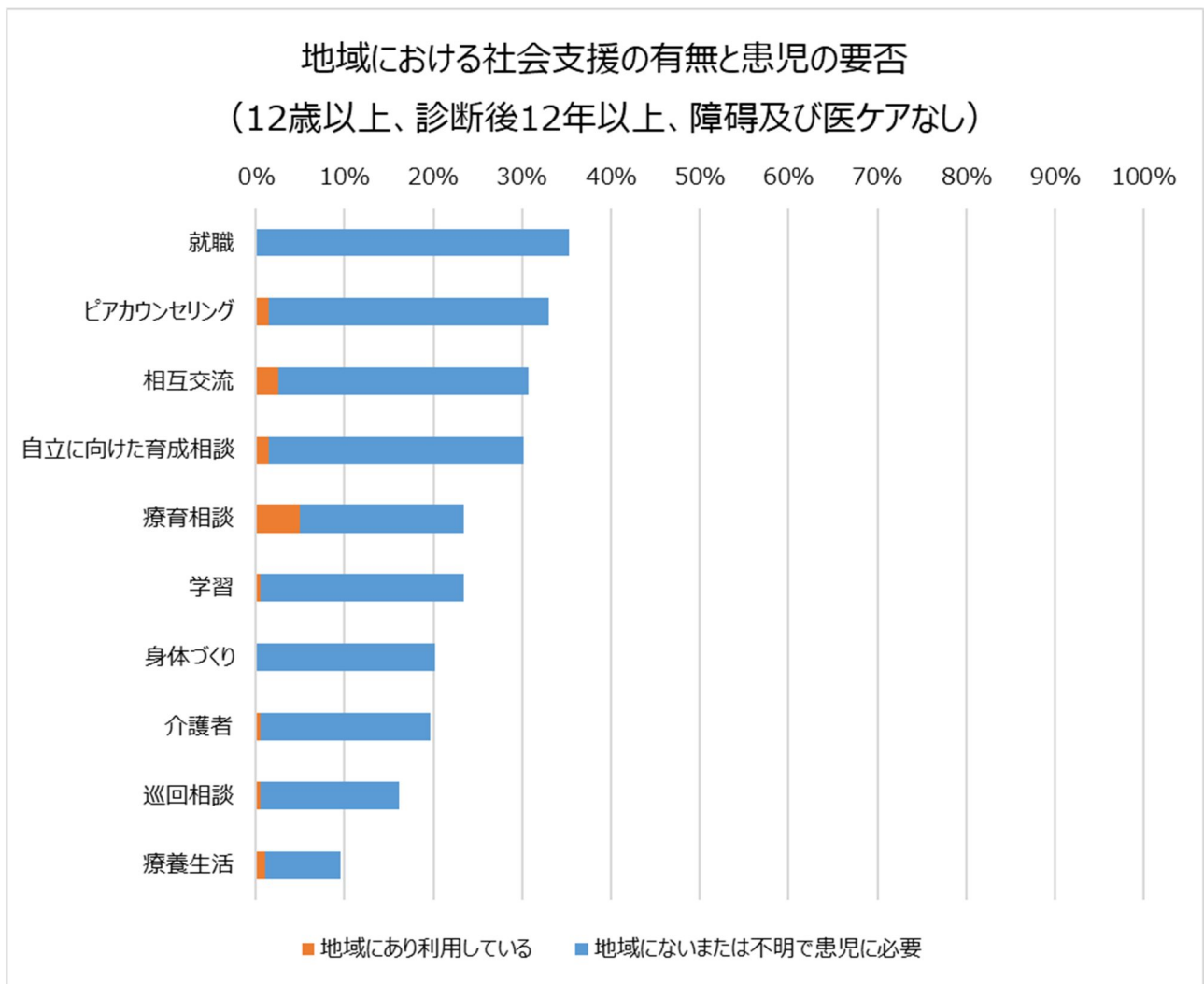


図 8. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後12年以上、障害及び医療的ケアなし)

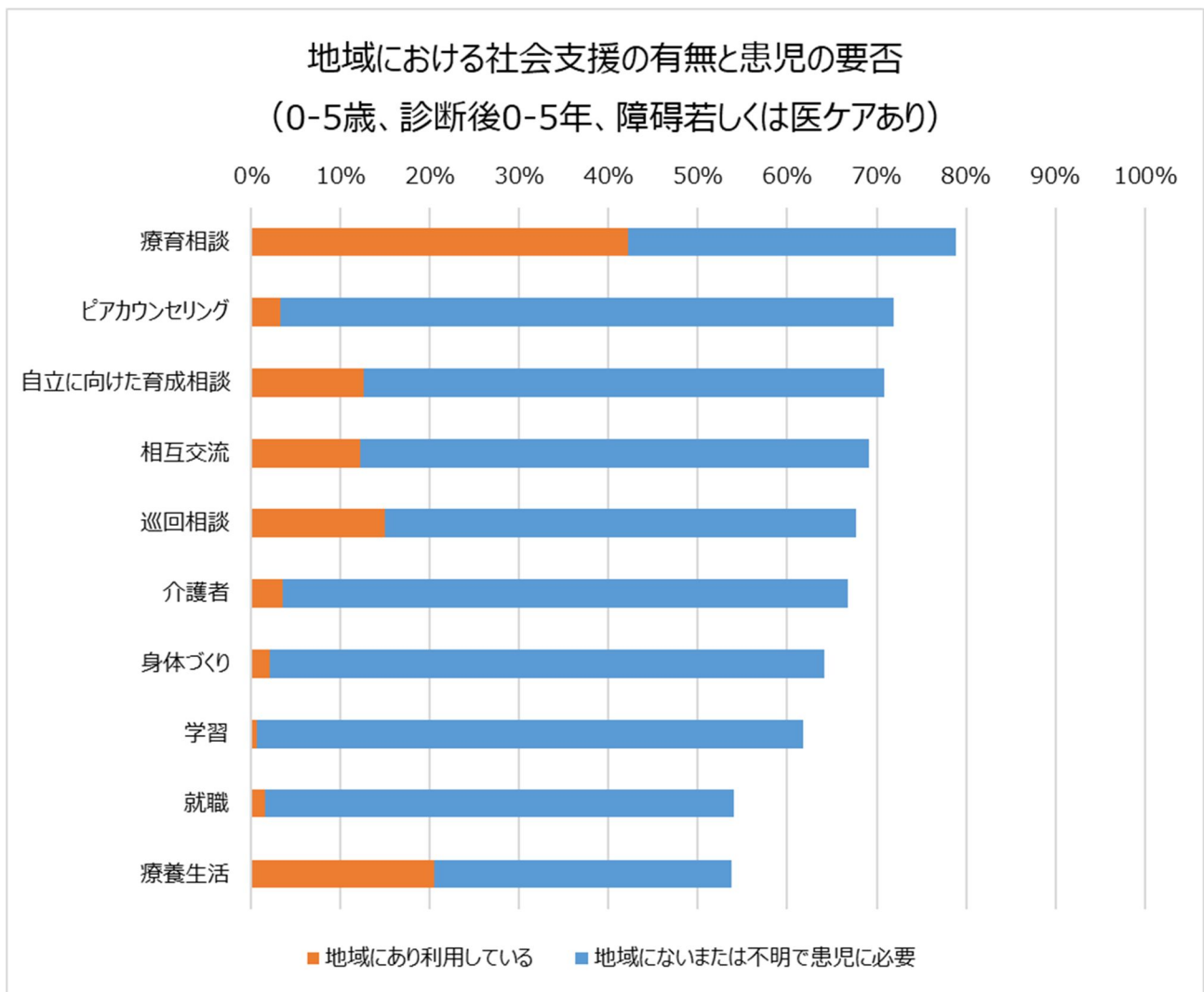


図 9. 地域における社会支援の有無と患児の要否(0～5歳、診断後0～5年、障害若しくは医療的ケアあり)

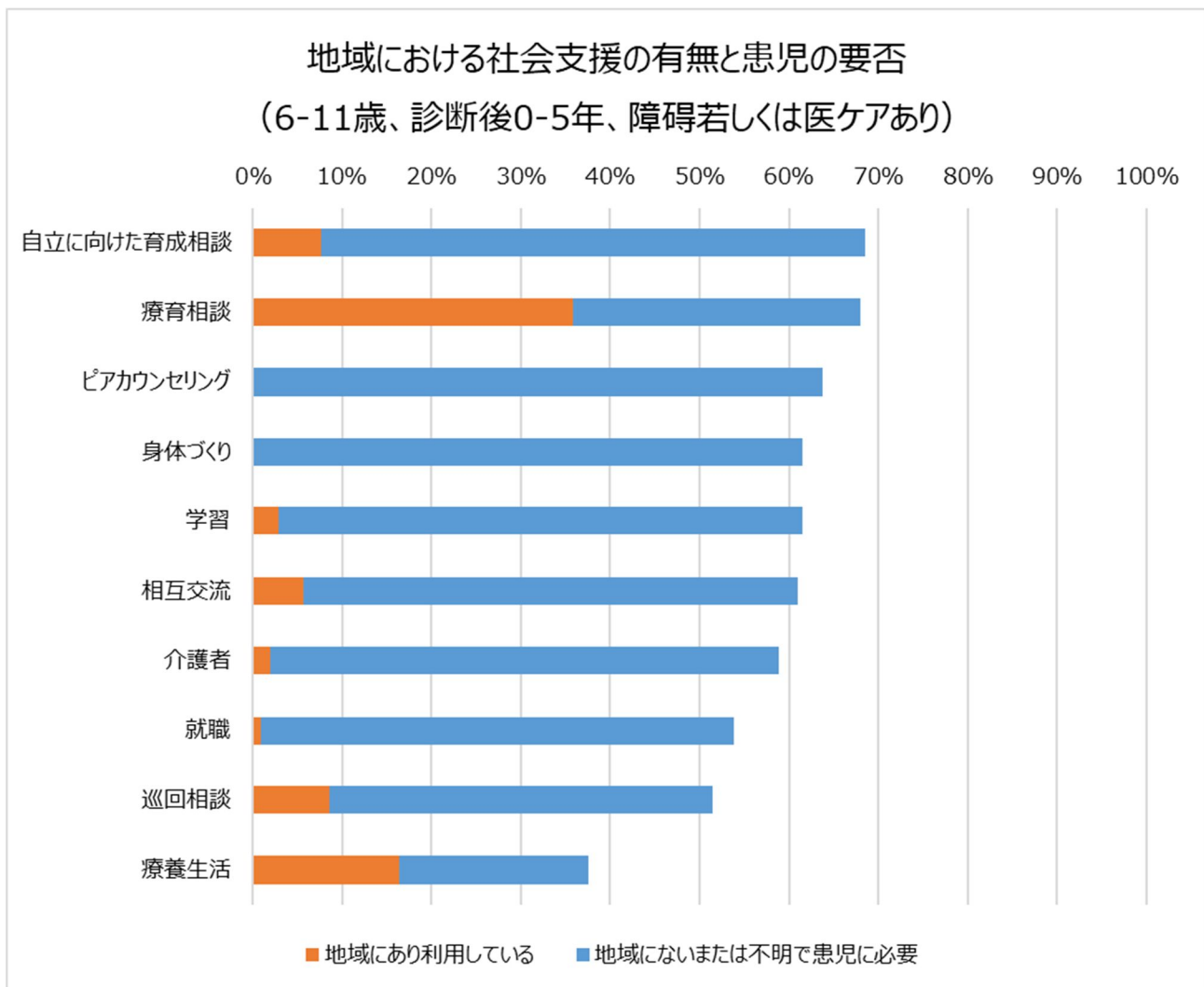


図 10. 地域における社会支援の有無と患児の要否 (6～11 歳、診断後 0～5 年、障碍若しくは医療的ケアあり)

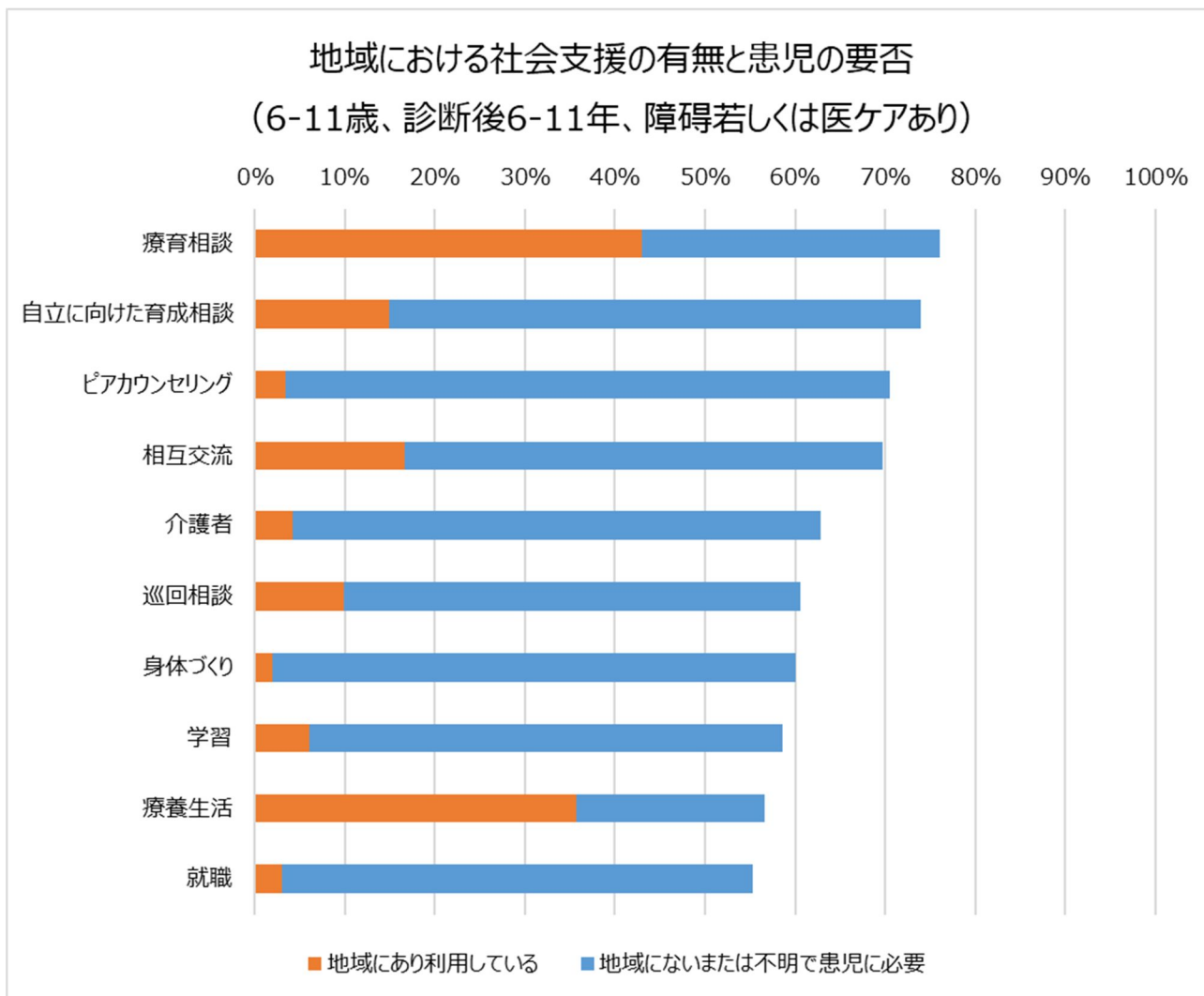


図 11. 地域における社会支援の有無と患児の要否(6～11歳、診断後6～11年、障碍若しくは医療的ケアあり)

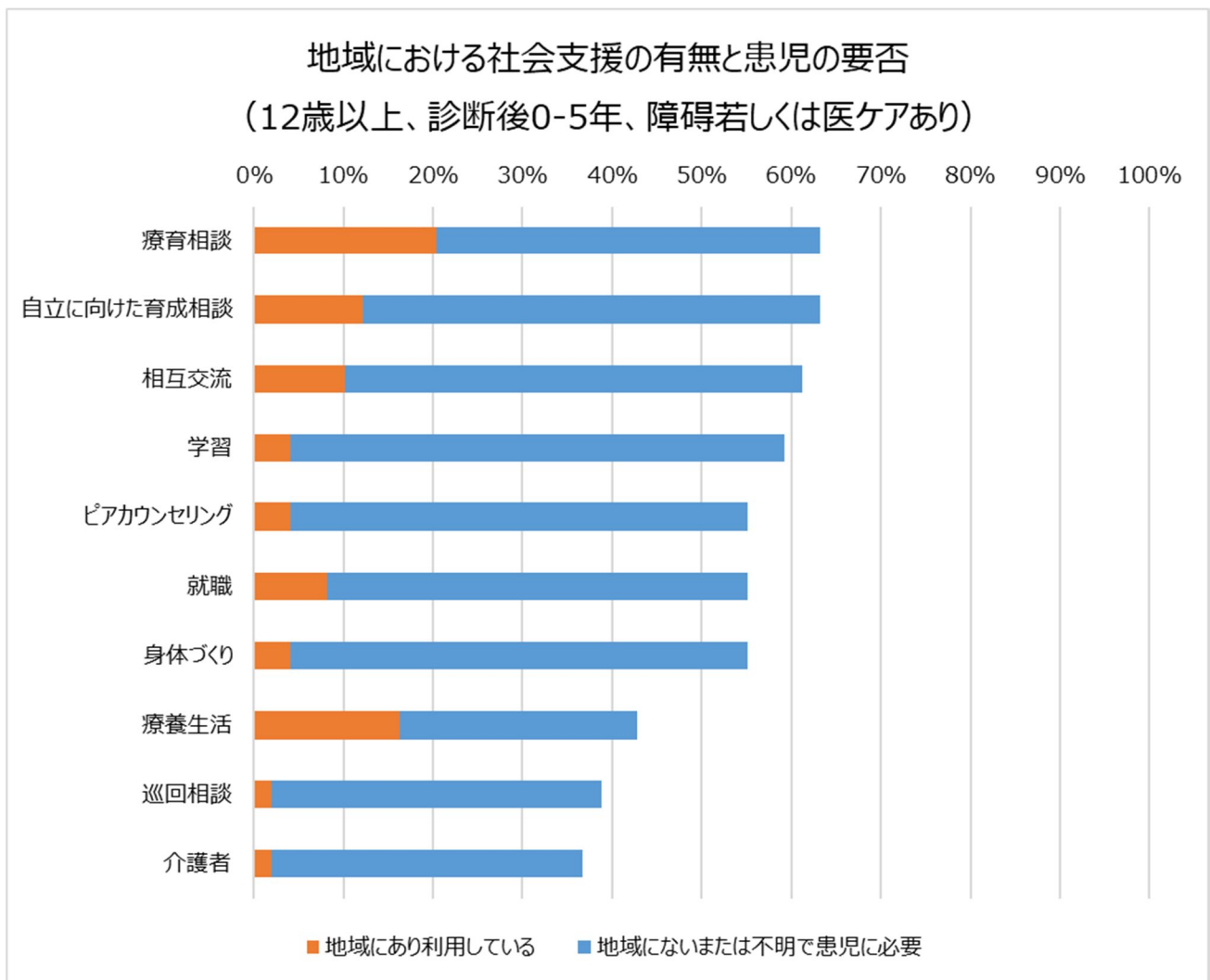


図 12. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後0~5年、障碍若しくは医療的ケアあり)

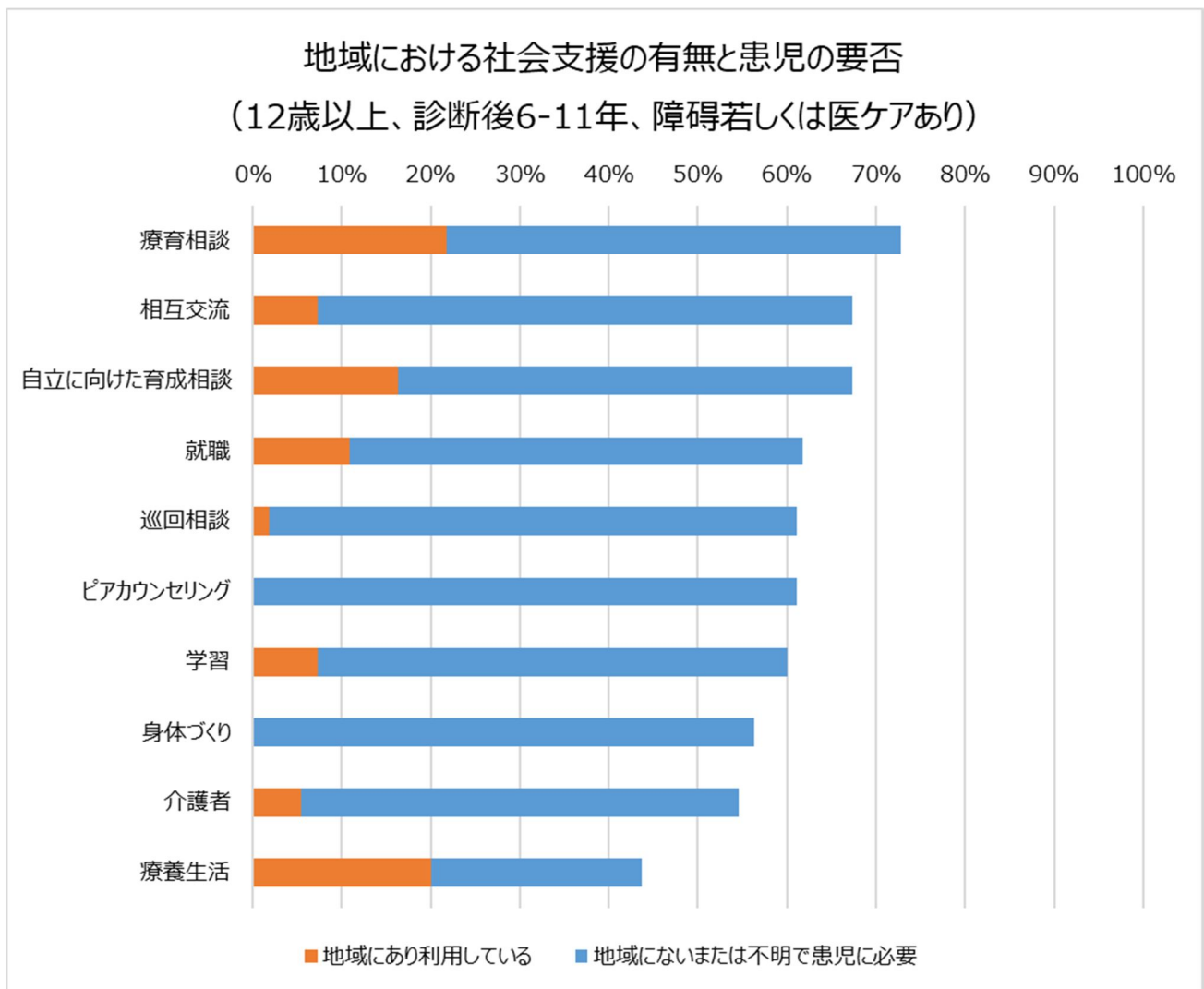


図 13. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12歳以上、診断後6～11年、障害若しくは医療的ケアあり)

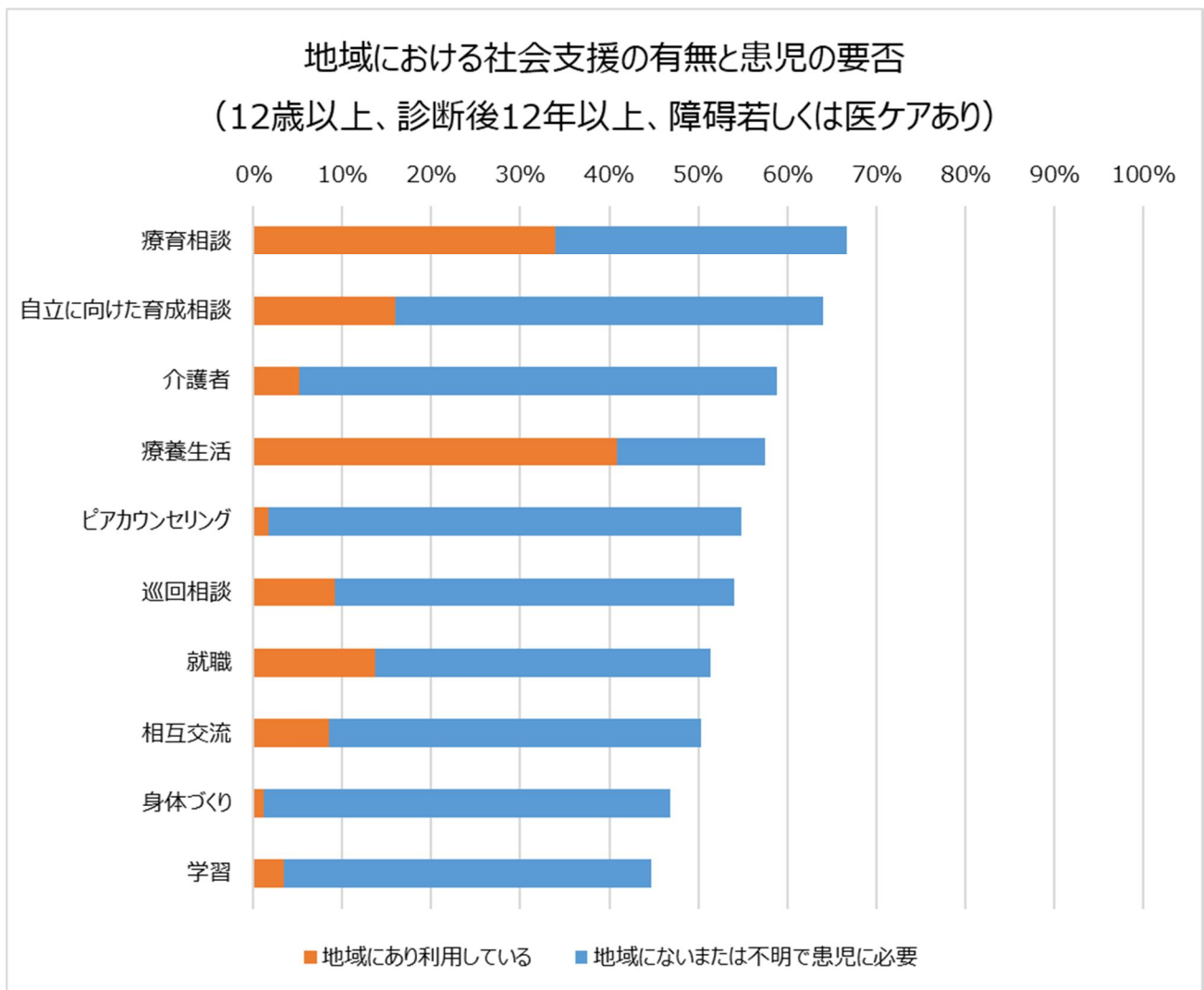


図 14. 地域における社会支援の有無と患児の要否(12 歳以上、診断後 12 年以上、障害若しくは医療的ケアあり)

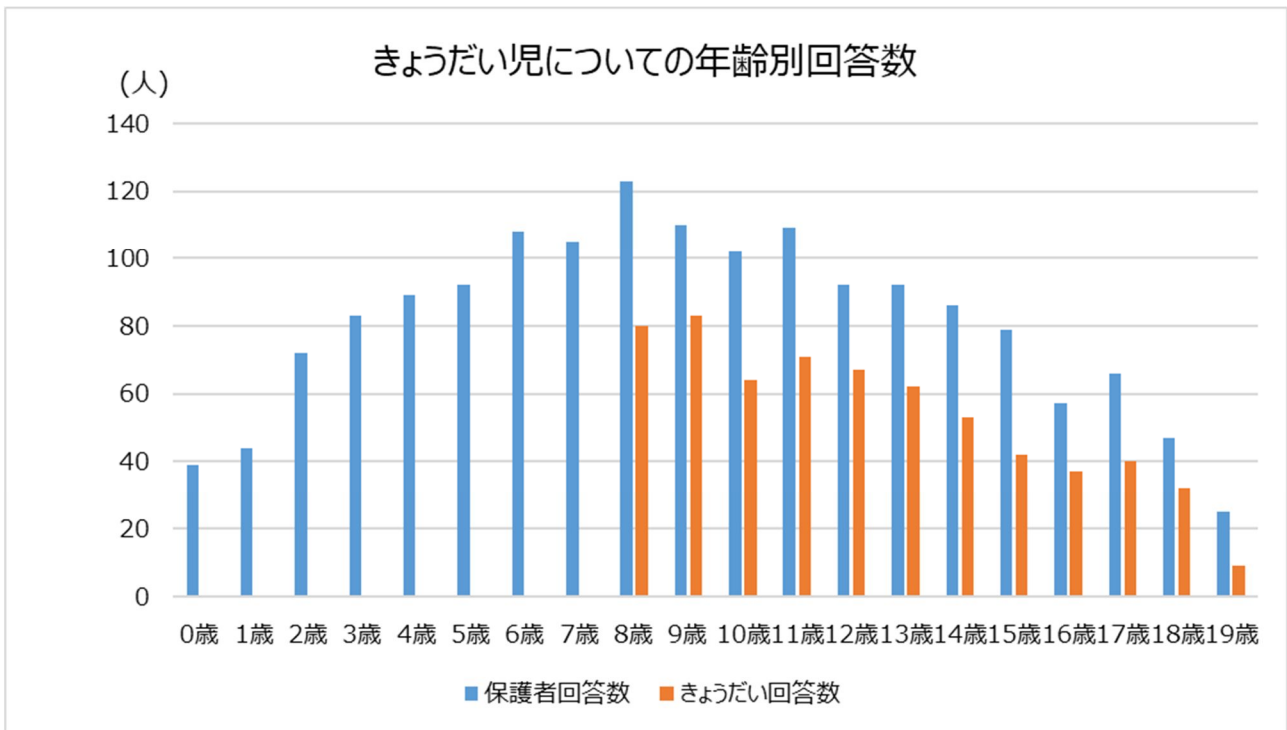


図 15. きょうだい児についての保護者回答数ときょうだい児の回答数(年齢別)(平成 30 年度調査)

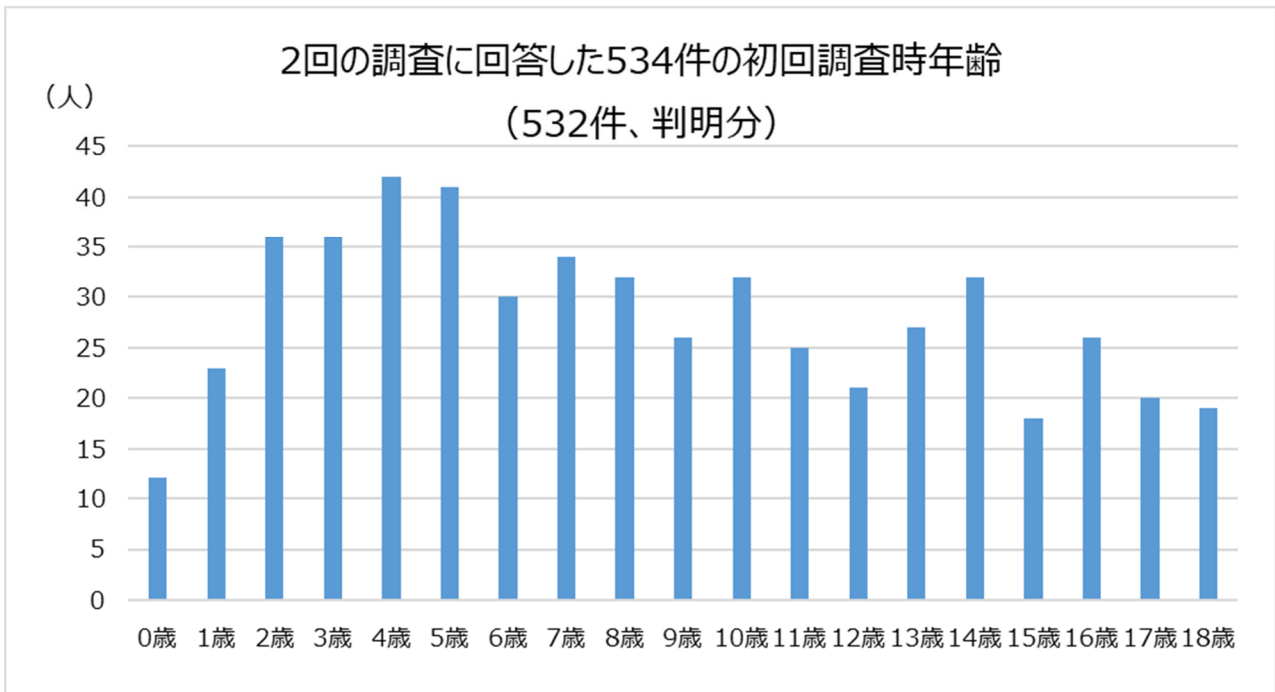


図 16. 2 回の調査に回答した 534 件の初回調査時年齢(532 件、判明分)

2回の調査に回答した534件の性別
(530件、判明分)

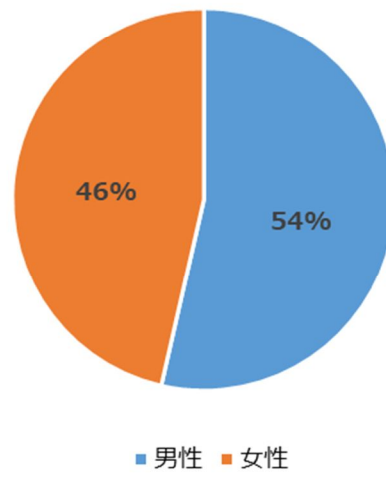


図 17. 2 回の調査に回答した 534 件の性別 (530 件、判明分)

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、ぜひご協力ください。
- 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



目的

ぜんこく しょうにまんせいとくていしっぺい びんご せいかつ しゃかい
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
しんぶん じょうぎん ちやうさ 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
しんぶん かんご ちやうさ
支援を考えることができるので、ぜひ協力してね!

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びんごせいかつせうじやうしやう
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 おねが
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、
はごしやのかた ちやうさ
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。

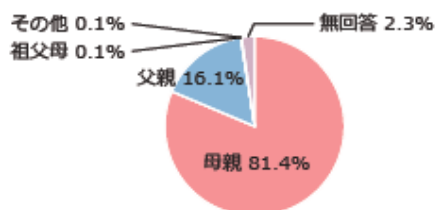
この度は、本年度の調査についてご案内させていただくにあたり、昨年度の結果を皆さまへお知らせしたく、本調査結果報告書を同封いたしました。また、本年度初めて本調査のお知らせを受け取られます皆さまにおかれましては、調査の概要を知っていただき、ご協力についてご検討いただく際のご参考にしていただければと考えております。

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

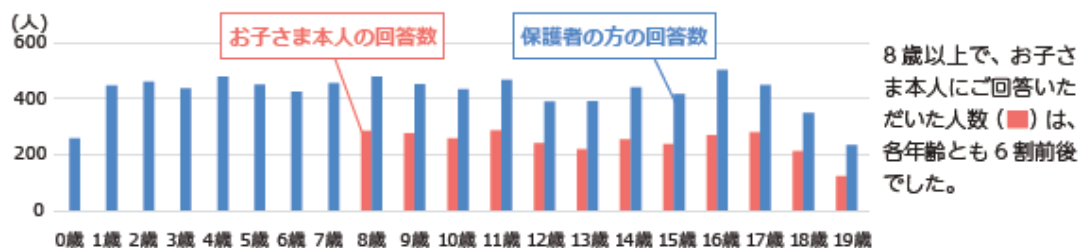
- アンケート期間 平成30年 2月 5日から同年 3月 31日
(自治体により調査開始日に若干のずれがございます)
- 実施した自治体 小児慢性特定疾病医療費助成を実施している都道府県、政令指定都市、中核市のうち、94実施主体
- ご回答数 8,457名の保護者、ならびに2,964名のお子さま

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)

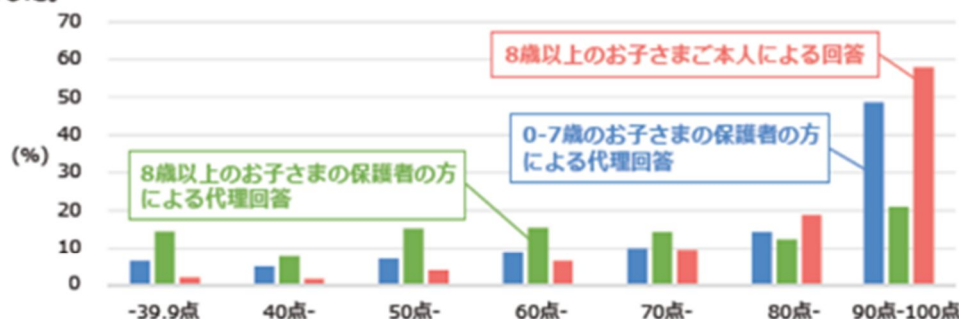
<PedsQL®日本語版のご説明>

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

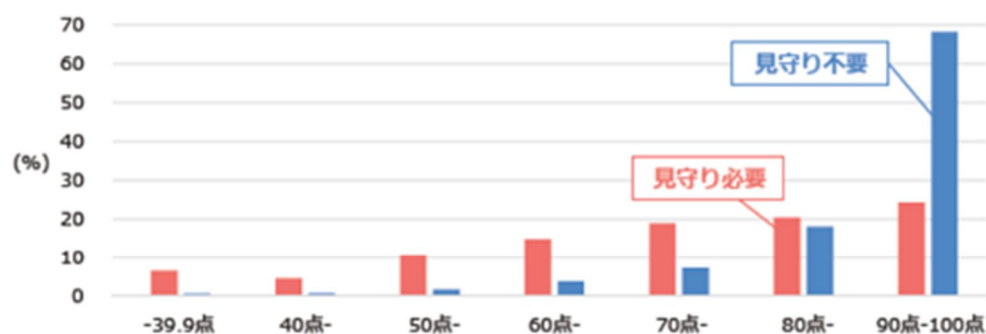
今回の調査では、お子さまが0歳から7歳の場合には保護者の方に代理で回答いただく尺度を用いています。8歳以上で、ご自分で回答できるお子さまには本人用の尺度を用いてご回答いただきました。障がい等によりご自分で回答することが難しいお子さまについては、保護者の方に代理回答用の尺度でご回答いただきました。



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。



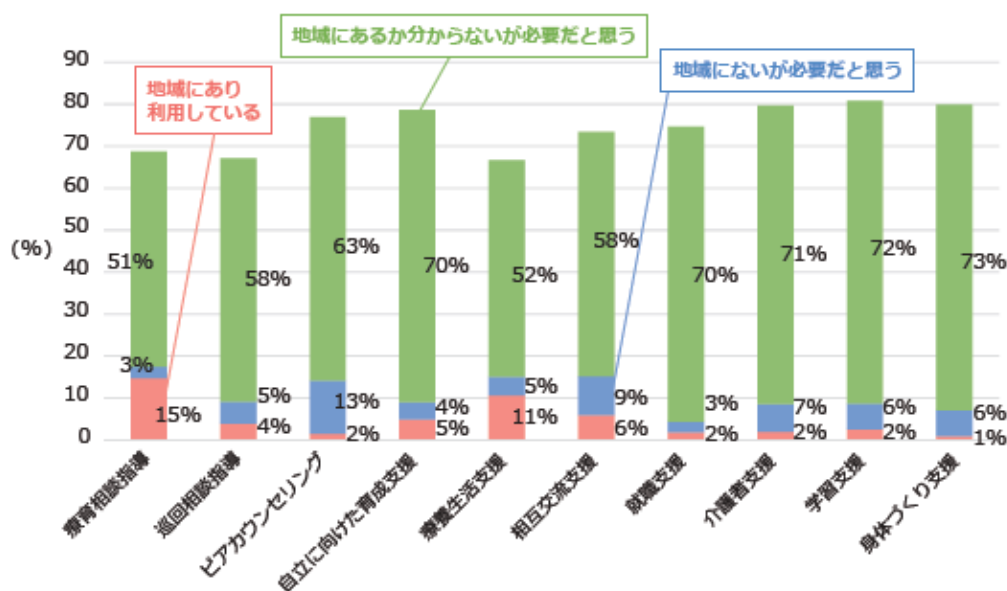
ご自分で回答できるお子さまのうち、見守りが必要なグループは、不要なグループに比べてQOLのスコアが低いお子さまが多いことが示されました。この結果から、QOLが低いお子さまに対して、見守りなどの適切な支援を提供することが求められており、今後こういった支援を提供することにより、お子さまのQOLが実際に上がるかどうかを見ていくことが大切だと考えます。

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、これらの支援はいず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。

..... お子さまとそのご家族の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その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/>)



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
田倉 智之	費用対効果評価の制度化の意義	公衆衛生	84(2)	82-87	2020
掛江 直子	小児慢性特定疾病対策における自立支援	Japanese Journal of Child and Adolescent Psychiatry	60(4)	74-79	2019
小松 雅代	既存の評価尺度とICFの対応	総合リハビリテーション	47(9)	919-923	2019
小松雅代、今村知明	母子保健情報システムの構築	小児科	60(12)	1591-1597	2019
盛一享徳	小児慢性特定疾病と指定難病	モダンメディア	66	368-73	2020

令和2年 3月 27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



次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究

3. 研究者名 (所属部局・職名) 病院長

(氏名・フリガナ) 賀籐 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。

令和2年 3月10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



次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) ふくしま国際医療科学センター甲状腺・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。

令和 2 年 3 月 27 日

厚生労働大臣 殿

機関名：埼玉医科大学

所属研究機関長 職 名：学長

氏 名 別所 正美 印



次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業
- 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 医学部小児科・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。

令和 2年 月 日

厚生労働大臣 殿

機関名 東京大学

所属研究機関長 職 名 総長

氏 名 五神 真 印

次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業

2. 研究課題名 成育医療から見た小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究

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。

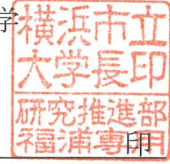
令和2年3月27日

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



次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業
- 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 大学院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。

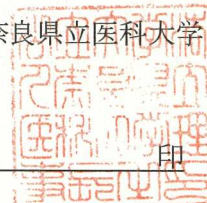
厚生労働大臣

殿

機関名 公立大学法人奈良県立医科大学

所属研究機関長 職名 理事長

氏名 細井 裕司



次の職員の令和元年度厚生労働行政推進調査事業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
2. 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
3. 研究者名 (所属部局・職名) 医学部 ・ 講師
(氏名・フリガナ) 小松雅代 ・ コマツマサヨ

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。

令和2年 3月 27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 

次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業
- 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
- 研究者名 (所属部局・職名) 生命倫理研究室/小児慢性特定疾病情報室・室長/スーパーバイザー
(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。

令和2年 3月 27日

厚生労働大臣 殿

機関名 国立研究開発法人
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 印

次の職員の令和元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 難治性疾患政策研究事業
2. 研究課題名 成育医療からみた小児慢性特定疾病対策の在り方に関する研究
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。