

厚生科学研究費補助金（母子保健情報の登録・評価に関する研究）
（分担研究：小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究）

膠原病の登録・管理・評価に関する研究

研究協力者 宮田晃一郎 鹿児島大学医学部小児科 教授
共同研究者 武井 修治 鹿児島大学医学部小児科 講師
今中 啓之 鹿児島大学医学部小児科 講師

研究要旨：平成 10 年 4 月～12 月の全国 53 箇所からの膠原病の登録者数は 5,441 名であった。川崎病が最も多く 4,217 名、次いで若年性関節リウマチの 1,122 名で、他の疾患は比較的少なかった。しかし、川崎病の 89.8%は通院も含む県単独事業による登録であり、新規化継続かの無記入が 43.7%を占め、これをそのまま分析指標化するには難点があった。また、川崎病は慢性心疾患にも含まれ、これらを統一した意見書にすべきであると考えられる。若年性関節リウマチは県単独事業によるものが比較的少なく、分析評価にすると、より評価できるものとなろう。混合性結合織病やシェーグレン症候群などの登録は、日本小児リウマチ研究会の調査のデータに比べて少なかった。いずれにしても、無記入を極力少なくする方策が望まれる。

A．研究目的

小児慢性特定疾患（小慢）の登録・管理の意義と問題点、何が評価できるかを検討し、ひいては膠原病の疫学・症状・診断・治療方法などの調査研究に役立てる。

B．研究方法

小慢申請のために記入された医療意見書にもとづいて入力され集積されたデータを分析する。

対象は平成 10 年度全国 80 箇所の都道府県・指定都市・中核市のうち、平成 11 年 12 月までにコンピュータソフトによる事業報告があった 53 箇所からの登録者 5,441 名の膠原病に関する医療意見書である。

比較検討のためのデータは、日本小児リウマチ研究会疫学調査研究班による「小児膠原病の全国調査報告 1995 年」および厚生省川崎病研究調査会による「第 15 回川崎病全国調査成績（1999）」を用いた。

C．研究結果

1．登録状況

5,441 名のうち新規診断が 751 名、継続が 2,687 名、転入が 23 名、無記入が 1,980 名であった。また国の小慢事業 1,541 名に対し県単独事業が 3,900 名であった。都道府県死別に見ると、東京都の 4,099 名が圧倒的に多く、その大部分は川崎病の 3,907 名であった。

2．患者数の多い疾患

川崎病が圧倒的に多く 4,217 名で膠原病の 77.5%を占めた。次に若年性関節リウマチ（慢性関節リウマチを含む）の 1,122 名（20.7%）であった。他の疾患はそれぞれ 1%以下であった。

3．登録の問題点

1) 国の小慢事業と県単独事業の混在

県単独事業を行っている都道府県市の数は全体の中ではむしろ少ないが、登録された患者数で見ると東京都の例のように非常に多い。膠原病では県単独事業によるもののほうが 2.5 倍多い。このことは地域別発生頻度等を見る場合に結果を利用できなくなる。

2) 無記入例が多い

新規化継続かの無記入が 1,980 名で 36.4%、男か女かの無記入が 533 名で 9.8%と多い。特に前者は単年度の新規患者数を推定する場合は問題となる。

4．評価

若年関節リウマチ 1,119 名では県単独事業によるものが少なく、無記入も 10%くらいなので比較的の結果を評価できる。すなわち、診断時の年令、発病時の年令、症状の有無、検査値、経過などについて分析評価が可能と思われる。

しかし、最も患者数の多い川崎病 4,217 名については、県単独事業によるものが 3,788 名で 89.8%を占め、しかも新規化継続かの無記入が 1,843 名で 43.7%を占めることから簡単に評価できにくい。また、川崎病は慢性心疾患の方にも 905 名登録されており、この中にも新規が相当数含まれる。

D．考察

1．若年性関節リウマチについて

1,119 名という数は、1994 年夏に行った日本小児リウマチ研究会の一次調査での登録 1,636 例と比較すると 68.4%に相当する。今回の結果は 4 月～12 月の 9 か月間の登録であるが、夏の一期間に行った後者の調査より少ない原因を検討する必要がある。また、本疾患は臨床病型が全身型・多関節型・小関節型の 3 病型に分類されているので、本疾患単独の医療意見書を作り、症例や検査所見、結果などを分析することを検討すべきである。

2．川崎病について

川崎病研究班によると、平成 10 年 1 月～12 月の初診患者数は 6,593 名である。今回の本研究による調査では、慢性心疾患の川崎病も含めて 5,122 名で、前者の 77.7%に相当する。また、川崎病研究班による東京都の初診患者数は 681 名で、これに対し本研究の東京都の新規が何名であるのかが分からない。

川崎病に関しては県単独事業による登録数が多いので、内容の実態が比較検討しがたい。少なくとも、膠原病と慢性心疾患に分けられているものを統一した医療意見書にしないと、全体像が見えにくい。現段階では、2 年毎に行われる川崎病研究班の調査結果がより詳しく正確なデータと考えられる。

3．その他の膠原病について

リウマチ熱 57 例が比較的多い印象であるが再発予防例が含まれていると推定される。日本小児リウマチ研究班の報告によると、むしろ、混合性融合織病、シ

エーグレン症候群などの症例がもっと多い。

E. 結論

1. 改善すべき単純な点

無記入が多いので、記入の徹底をはかる。

コンピューター入力ミスを極力防ぐ。

県単独事業と国の小慢事業とは統計処理を別にする。

2. 川崎病については、膠原病と慢性心疾患とに分けることなく一疾患として統一した医療意見書を作る。

3. 若年性関節リウマチについても比較的数が多いので、この疾患独自の医療意見書を作る。その際、病型分類の記入ができるようにする。

4. 膠原病の小慢の数は比較的少ないので、川崎病と若年性関節リウマチを独立させ、その他のものを膠原病として現在の意見書を活用する。

5. 無記入の原因の一つに、診療で多忙な中に多くの書類を書かねばならない事情も推定される。他の診断書などの記入と同様の時間と労力を要するので、診断書作成料のような請求ができるように考慮すべきである。

F. 研究発表

1. 宮田晃一郎：膠原病概説。小児慢性特定疾患治療マニュアル，258，診断と治療社，1999

2. 宮田晃一郎：リウマチ熱，リウマチ症心疾患，小児慢性特定疾患治療マニュアル，264，診断と治療社，1999

3. 武井修治：シェーグレン症候群，全身性エリテマトーデス，小児慢性特定疾患マニュアル，272，診断と治療社，1999

4. 宮田晃一郎，武井修治：小児膠原病における小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの有用性と問題点。平成10年厚生科学研究（子ども家庭総合研究事業）報告書（第616），94，1999

G. 参考文献

1. 日本小児リウマチ研究会疫学調査研究班：小児膠原病の全国調査報告 1995年

2. 厚生省川崎病研究班：第15回川崎病全国調査成績。1999

膠 原 病

(平成10年4月～12月集計分)

疾患名	新規	転入	継続	無記入	計
リウマチ熱	15	0	36	6	57
リウマチ性心疾患	0	0	1	1	2
スチーブンス・ジョンソン症候群	4	0	6	5	15
慢性関節リウマチ	0	0	2	1	3
若年性関節リウマチ	199	5	795	120	1,119
川崎病	521	18	1,835	1,843	4,217
シェーグレン症候群	7	0	6	4	17
混合性結合組織病	1	0	4	0	5
播種性好酸球性膠原病	2	0	1	0	3
不明（入力ミス等）	2	0	1	0	3
合 計	751	23	2,687	1,980	5,441