

小児慢性特定疾患登録管理用ソフト

研究協力者：斉藤 進、日本子ども家庭総合研究所システム管理室長代理
分担研究者：加藤忠明、日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長
研究協力者：藤田正則、エヌアイデイ；ユーザーサポート1課

研究要旨：昨年度、試作したコンピュータソフトのCD-ROM(小児慢性特定疾患の登録・管理システム)を都道府県等に配布し、医療意見書の内容を入出力・集計するなどして、現場での意見、また専門医の意見などを取りまとめた。基本的ソフトの内容は同一としながらも、行政のみでなく専門医など、各分野で使用できる複数のソフトの開発を行った。プライバシー保護に十分配慮しながら小児慢性特定疾患の申請内容を統計処理することにより、患児のQOL向上や経過判定等に役立つことが期待される。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、コンピュータによる登録管理、集計解析

A．研究目的

小児慢性特定疾患(以下、小慢疾患)の申請に当たっては、平成10年度より全国的に、申請書に医師の医療意見書¹⁾が添付されることになった。昨年度、その内容を登録・集計するシステムを開発し²⁾、小慢疾患名とICD10コードの整理を行ったり^{3、4)}、登録時に有用な自動的表示・解析内容を検討した⁵⁾。

今年度は、これらに基づき、各都道府県・指定都市・中核市(以下、都道府県等)が医療意見書の内容を入力、そして集計・出力し、さらにその内容を中央(厚生省等)で集計・解析できる実用的なコンピュータソフトの開発を行った。今後は、プライバシー保護に十分配慮しながら小慢疾患の申請内容を統計処理することにより、患児のQOL向上や経過判定等に役立つ

ことが期待される。

B．研究方法

平成9年度に試作したコンピュータソフトのCD-ROM(小児慢性特定疾患の登録・管理システム)⁶⁾を都道府県等に配布して現場での意見を聴取した。また、平成10年度より現場で使用されている医療意見書(東京都、静岡県、岐阜県、三重県、佐賀県、宮崎県、宮崎市等の各一部の保健所)の内容を、試作したソフトで入出力・集計したり、本研究班の各地の研究協力者(各疾患群毎の専門医、病院や研究所の小児科医、保健所関係者、国や県の保健・医療関係者等)が協議した際の意見を取りまとめ、整理し、ソフトの開発を行った。

C．結果と考察

1、対応するコンピュータ機種

医療関係者はマッキントッシュの使用が多いものの、都道府県等では一般的にウィンドウズが使用されているので、オペレーティングシステムはWindows95またはWindowsNT4.0とし、アクセス97をベースに管理ソフトを開発した。ただし、現在Windows98上でのアクセス97の完全動作保証はされていないが、ほぼ一応動作する。今後オペレーティングシステムのバージョンアップ等があった場合、アクセス97が動作しない可能性がある。

今後のオペレーティングシステムやベースソフトのバージョンアップ、他の解析ソフト等の利用を考慮して、データの出力は、CSV形式のファイルとした。CSVファイルは、データベースの内部データを項目毎に「,」（カンマ）で区切り、テキスト形式で出力したもので、データベースソフト間のデータの受け渡しに使用される世界標準形式である。したがって、「小児慢性特定疾患の登録・管理システム」の画面内にある「データ出力」から出力したデータは、アクセスをはじめとするデータベースソフトやエクセル等の表計算ソフト等で読み込み、統計・解析が可能である。なお、マッキントッシュの同様なソフトでも利用できる。

以下のように、主として都道府県版と中央版に分けて作成した。

2、都道府県等版

データを入出力するパソコンの画面上は、入力時のミスを減らして効率的に入力できるように、各種の工夫を行った²⁾。今後の中核市の追加と保健所の再編成に関しては、現在の中核市番号は固定化し、保健所番号は変更可能とした。中央での集計・解析時のミスを減らすため、都道府県等でデータを出力する際は、原則として

画面上は「データ出力」一箇所とした。ただし、県単独事業なども同時に登録・管理できるように、県独自にソフトを修正・使用する際の便宜も以下のように計った。

小児慢性特定疾患早見表³⁾で対象外の疾患を県単独事業として実施している場合等、画面上「メンテナンス」の中の「県単独事業などのICDコード管理」に、その疾患をいったん登録しておけば、ICD10コードのみ入出力・集計が可能ないように作成した。ただし、この場合、対象外の疾患は、中央版では疾患名の表示はできない。

小慢対象疾患に関して、入院のみでなく、通院も認めていたり、対象年齢を広げている県単独事業の場合は、そのチェックが可能ないように、画面上「県単独事業」の項目を作成した。この場合は、「データ出力」から中央版に出力される。必要な場合は、県単独事業の有無に応じて出力できる修正ソフトを別途に配布することとした。

小慢事業の対象となることに保護者から同意を得られず、県単独事業として実施しているため、医療意見書の内容を「データ出力」から中央に送れない患児が存在する都道府県等にも、別途修正したソフトを配布することとした。

3、中央版

中央版のソフトは、都道府県等から送られたデータを画面上の「データ読込」から入力し、集計・出力できるように作成した。そして、基本的なソフトの内容は同一としながら、各面で使用しやすい複数の種類のソフトを開発した。すなわち、厚生省が行政上使用しやすいソフトと、専門医等が集計・解析しやすいソフトである。

前者のソフトは、表1-1～表11-6のような都道府県・指定都市・中核市別、疾患群別、

診断時・発病時年齢別、男女別、登録者数の集計表を出力する等、行政上の統計を容易にとれるように作成した。後者のソフトは、都道府県等とともに厚生省からのデータの入力・集計・出力を可能にするとともに、他県から転入した患児にも対応できるように、また専門医の必要性に応じて、独自の識別が可能ないように入出力可能な項目を設定した。

4、10疾患群と成長ホルモン治療用意見書の入力・集計

すべての小慢疾患を同一のデータベースで処理することは、現在のパソコンの処理能力を超えている。そこで、10疾患群は各疾患群ごとに10種類のデータベースを作成した。成長ホルモン治療用意見書は、自動的表示・解析内容が多いため、初回用の「成長ホルモン分泌不全性低身長症およびターナー症候群」、「軟骨異栄養症」、「低身長を伴う慢性腎不全」の3種類に、継続用を含めた4種類の入力画面を持つ独立したデータベースとして作成した。従って、合計11種類のデータベースで処理を行うこととし、意見書の内容は、この11種類のデータベースごとに登録・集計される。

10疾患群の医療意見書の入力順序は、10疾患群ごとに容易に入力できるように作成した。しかし、続けて別の疾患群の医療意見書を入力する際には、別のデータベースを立ち上げねばならないため手間がかかる。そこで、成長ホルモン治療用意見書は、「内分泌疾患、先天性代謝異常、慢性腎疾患」のみ入力後、改めてデータベースを立ち上げずに続けて入力可能なように作成した。

謝辞：疾患群ごとの専門的な貴重な御意見は、

東京大学柳澤正義教授、山梨医科大学中澤眞平教授、新潟大学内山聖教授、群馬大学森川昭廣教授、国立小児病院石澤瞭医長、旭川医科大学奥野晃正教授、鹿児島大学宮田晃一郎教授、北里大学松浦信夫教授、徳島大学黒田泰弘教授、信州大学小宮山淳教授、東北大学飯沼一宇教授、国立小児病院田中敏章部長を始めとする多くの先生方から、また、多くの都道府県・保健所の先生や担当者の方々から現場での貴重な御意見をいただきましたので、深謝申し上げます。

文献

1) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患登録管理の試行()。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」：8~24、1998。

2) 加藤忠明、柳澤正義他：疾患の登録・集計システムの在り方。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の評価に関する研究」：28~59、1998。

3) 加藤忠明：小児慢性特定疾患早見表(登録管理用)平成10年度版。1998。

4) 加藤忠明、柳澤正義他：小児慢性特定疾患名とICD10コード。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録管理システムに関する研究」：2~26、1998。

5) 加藤忠明、田中敏章他：小児慢性特定疾患登録時の自動的表示・解析内容。平成9年度厚生省心身障害研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録管理システムに関する研究」：27~46、1998。

6) 加藤忠明、斉藤進：小児慢性特定疾患登録・管理システムVer1.0操作説明書。1998。

小児慢性特定疾患の都道府県・指定都市・中核市別、登録者数（平成 年度）

表 1 - 1、悪性新生物の診断時年齢別、登録者数。男女合計¹⁾（都道府県別²⁾）

診断時年齢	合計	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19歳	不明
全国								
1 北海道								
2 青森県								
3 岩手県								
~								
46 鹿児島県								
47 沖縄県								

注 1) 性別不明を含む。

注 2) 指定都市・中核市を含まない。

表 1 - 1、悪性新生物の診断時年齢別、登録者数。男女合計¹⁾（続き、指定都市・中核市別）

診断時年齢	合計	0歳	1~4	5~9	10~14	15~17	18~19歳	不明
48 札幌市								
49 仙台市								
~								
80 鹿児島市								

注 1) 性別不明を含む。

表 1 - 2・3、悪性新生物の診断時年齢別、登録者数。男子・女子

表 1 - 4・5・6、悪性新生物の発病時年齢別、登録者数。男女合計・男子・女子

表 2 - 1、慢性腎疾患の診断時年齢別、登録者数。男女合計

~

表 1 0 - 4・5・6、神経・筋疾患の発病時年齢別、登録者数。男女合計・男子・女子

表 1 1 - 1、全疾患群の診断時年齢別、登録者数。男女合計

~

表 1 1 - 4・5・6、全疾患群の発病時年齢別、登録者数。男女合計・男子・女子