

平成 10 年度小児慢性特定疾患（内分泌疾患）登録例の解析 本研究班に提出された登録例での評価

研究協力者 伊藤善也、奥野晃正 旭川医科大学小児科助手、同教授

研究要旨

内分泌疾患には 259 例が登録された。これは今回登録され、研究班に提出された 886 例の 29.2%であり、全疾患群のなかで最も多かった。内分泌疾患についてみると ICD10 コードに従うと計 24 疾患が登録された。これらのうちで最も多いのが E23.0E、成長ホルモン分泌不全性低身長症であり、全体の 47.1%を占めている。しかし提出された自治体間でそれらの頻度は大きく異なった。さらに提出された登録内容について記載率を検討すると医学的所見の記載率が低かった。

A.研究目的

小児疾患は多岐に渡っているが、個々の疾患の治療レベルは日々上がっている。しかしながらその内容には地域差が大きく、全国どこでも高いレベルの治療を受けられるとは限らない。一方数多くの小児疾患が小児慢性特定疾患として給付対象となっていることは患者にとって朗報であるばかりではなく、医療者にとっても治療レベルを向上させるための有効な行政施策である。

そのような意味において小児慢性特定疾患の登録制度が有効に機能し、その評価内容が公開されることは小児医療全体にとっては有益なことであろう。

しかし全国レベルでの登録制度は今年度開始したばかりであり、どのような役割を果たせるかは今後の課題である。

本研究の目的は小児慢性特定疾患の医療給付の対象となっている内分泌疾患について、登録内容を分析し、本制度が有効に機能するための方策を考察することである。

B.研究方法

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（主任研究者 加藤忠明）で作成された小児慢性疾患登録管理システムを利用して、登録された症例のうち、本研究班に記録が提出されたものを対象とした。本研究班に登録例を提出した自治体は東京都、静岡県、岐阜県、三重県、佐賀県、宮崎県、宮崎市の 7 自治体である。

これらの登録例を対象にして、疾患頻度の地域差、登録内容の記載率を解析した。

C.研究結果

1) 小児慢性特定疾患登録例のなかで内分泌疾患が占める割合

本研究班に提出された登録例は 886 例である。これらのうち内分泌疾患は 259 例、29.2%を占めた。

小児慢性特定疾患に指定されている他の 10 疾患群（悪性腫瘍、腎臓、心臓、膠原病、神経、糖尿病、代謝、血液、気管支喘息）のなかでは最も頻度が高かった。さらにこれら内分泌疾患が占める割合には自治体間で差があった（表 1）。

表 1. 小児慢性特定疾患
のなかで内分泌疾患が
占める割合と例数

	東京都	静岡県	滋賀県	三重県	佐賀県	宮崎県	宮崎市	計
全例数	449	57	27	88	20	179	66	886
内分泌疾患	131	8	12	37	5	44	22	259
割合(%)	29.2	14.0	44.4	42.0	25.0	24.6	33.3	29.2

2) 小児慢性特定疾患：内分泌疾患における ICD10 コード別割合（表 2）

内分泌疾患として登録された例を先に述べた厚生省心身障害研究 加藤班が改変した ICD10 コードにしたがって分類した。24 分類に登録があり、そのなかでは E23.0E、成長ホルモン分泌不全性低身長症が

最も頻度が多く、全体の 47.1%を占めた。次に多いのが E.05.0、甲状腺機能亢進症であり、全体の 13.5%を占めた。しかしながら、これらの割合は自治体間で大きな差があった。

表 2。小児慢性特定疾患：内分泌疾患における ICD 分類別割合

	D34	E03.1A	E03.9	E04.8	E05.0	E06.3	E16.2	E20.0	E22.0	E22.8	E23.0A	E23.0E
例数	1	9	18	2	35	14	2	2	1	18	2	122
東京都	0.0	1.5	8.4	0.0	12.2	1.5	0.8	1.5	0.8	12.2	0.0	47.3
岐阜県	0.0	5.4	0.0	0.0	5.4	2.7	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	78.4
静岡県	0.0	12.5	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	12.5	0.0	25.0
三重県	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	100.0
佐賀県	0.0	20.0	20.0	0.0	20.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	40.0
宮崎県	0.0	6.8	6.8	2.3	31.8	11.4	2.3	0.0	0.0	2.3	4.5	11.4
宮崎市	4.5	0.0	9.1	4.5	9.1	27.3	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	45.5
全体	0.4	3.5	6.9	0.8	13.5	5.4	0.8	0.8	0.4	6.9	0.8	47.1

	E23.2	E24.9A	E25.0	E25.0A	E26.9	E27.4	E28.2	F 50.0	I15.0	N25.1	Q87.1	Q96
例数	6	2	6	1	1	1	1	1	1	3	2	8
東京都	3.1	0.8	3.1	0.0	0.8	0.0	0.8	0.0	0.0	2.3	0.8	2.3
岐阜県	2.7	0.0	0.0	0.0	0.0	2.7	0.0	0.0	0.0	0.0	2.7	0.0
静岡県	12.5	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	25.0
三重県	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
佐賀県	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
宮崎県	0.0	2.3	4.5	2.3	0.0	0.0	0.0	2.3	2.3	0.0	0.0	6.8
宮崎市	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
全体	2.3	0.8	2.3	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4	1.2	0.8	3.1

表 3。各入力項目におけるデータ記載率

入力項目	性別	年齢	月齢	年齢 月齢	発病年齢 発病月齢	身長	体重
記載率	98.5	43.2	42.9	41.3	11.6	94.2	94.2

入力項目	身長 年齢	体重 年齢	身長 体重 年齢	BorG	PH	BorG PH	BorG PH 年齢
記載率	41.3	41.7	40.2	56.4	54.4	51.0	16.2

3) 登録項目のデータ記載率

登録項目は登録番号、都市番号および保健所番号などの地域を示すものと事務処理に必要なものに加え、身長、体重、思春期発達段階および合併症の有無を示す、医学的な事項から成っている。これらのなかで都市番号と保健所番号の項は全例に番号が記載されていた。

次に医学的な項目について、そのデータ記載率を求めた。性別は男、女、無記入に分類して入力されるが、3例が無記入とされていた。

身長と体重の記載率は90%を越えているが、年齢と月齢の記載率が40%台と低いために、身長と体重を年齢の観点から評価できる例は40.2%に過ぎない。思春期発達段階の報告も同様に年齢と合わせて評価できる例は16.3%であった。

また登録から発病年月齢を同定できる例は11.6%に過ぎなかった。

D. 考察

小児慢性特定疾患には数多くの疾患が指定されている。それらのなかでも従来から内分泌疾患、特に成長ホルモン分泌不全性低身長症の登録が多いことが指摘されている。今回の解析からも同様な傾向が言える。

またICD10コード別の疾患頻度をみると自治体によって大きく異なる。内分泌疾患について考えると、その罹患率について基本的には地域差を認めないはずである。したがって登録例においてこのように差が生じるのは、地域によって診断基準が異なることが一因かもしれない。しかし今回の報告は自治体から本研究班に任意に提出されたものであることと三重県では成長ホルモン分泌不全性低身長症の登録しかないことから、必ずしも全体の傾向を反映したものとは言えない。今後、登録体制が完備するとともに詳細な実態が明らかになるであろう。

今回のような登録制度は今年度から行われている。今後、本登録制度が円滑に運営されれば、さまざまな分析が可能となるであろう。特に各疾患の登録頻度の地域差とその経年変化は各疾患の疫学的な背景を推

測する有用な情報となる。

しかしながら登録制度を利用した分析を進めて、さらに有用な情報を得るためには、登録内容を詳細に解析していかなければならない。特に疾患の活動性や罹病期間と発育の関係を登録制度を利用して明らかにするためには登録内容が正確に記載される必要がある。今回はプログラムの都合で一部に年齢が表示されなかった。今後は登録情報の正確性が問われていくであろう。

その時にまずは医師が記載する意見書が正確であることが要求される。医師が記載する段階でその情報が誤っていれば、論外である。次に登録システムを利用して、意見書をコンピューター情報として入力する際の信頼性が問題となる。人間がキーボードを通して情報を入力する以上、ある確率で誤りが発生する。その誤りを最小化するためには登録システムに入力規制を設けることが予防策となる。

さらにこれらが中央で解析される際には解析に必要な情報が必要かつ十分に集約されることが鍵となる。またどのような組織がそれを解析するかも重要なことである。プライバシーの保護に十分な配慮をしつつ、医学的評価に耐えうる解析を行い、その結果が医療現場にフィードバックされなければ、本登録制度は有効に機能したとは言えない。したがって解析方法とその結果の公開については十分に議論すべきである。

E. 結論

小児慢性特定疾患登録システムを利用して入力された登録例886例のうち内分泌疾患は259例であった。

内分泌疾患のなかでは成長ホルモン分泌性低身長症が47.1%を占め、次いで甲状腺機能亢進症が13.5%と多かった。

入力項目のなかには記載率が低いものがあり、医学的な評価が難しかった。

F. 研究発表

なし。