

小児慢性特定疾患データベース化に関する基礎的研究

研究協力者：住友 眞佐美、東京都衛生局健康推進部母子保健課課長

研究要旨：小児慢性特定疾患（以下、「小児慢性疾患」と略す）のデータベース化に向けて、東京都で入出力、集計するに際して、課題となることをとりまとめた。患者データをデータベース化することに大きな意義はあるものの、プライバシー保護の観点から、研究班で検討中の「他道府県へ転出した際のデータの送付」などについては、問題が残るものと思われる。

見出し語：小児慢性特定疾患、データベース、都単独助成

A 研究目的

東京都では、小児慢性疾患に罹患している小児に対して、国の「小児慢性特定疾患治療研究事業」にもとづき、国より対象を拡大して医療費の助成を行っている。このたびの小児慢性疾患の患者データのデータベース化について、東京都における問題点・課題を整理した。

B 小児慢性疾患の対象範囲

東京都では国で定める対象範囲に上乘せして、「都単独助成」として、慢性腎疾患等の外来通院医療費についても、助成の対象としてきた（表1）。さらに、平成11年度からは、糖尿病、先天性代謝異常の2疾患群について、対象年齢を「18歳未満」から「20歳未満」に延長する予定である。なお、国が指定している対象範囲の助成については、国庫補助の申請を行っているが、都単独助成分については、国に対して補助金の申請は行っていない。

C 小児慢性疾患の認定の流れ

小児慢性疾患の申請は、まず、患児の保護者が申請書、住民票、主治医の医療意見書にあわせて、「国に医療意見書に記載されたデータを国に提供することを承諾する」旨の「同意書」を、保健所に提出する。

保健所から当課に申請書等が送付されると、当課で設置している「東京都母子関係医療費助成公費負担認定審査会」で審査の上、適否を決定して医療券を発行している。医療券は、直接保護者に送付される。医療券の有効期間は原則1年間で、年度による医療券の切り替えは行っていない。保護者が医療券を医療機関に提示すれば、医療機関では原則として本人負担分の請求をしない。

東京都では、国へのデータ提供に「同意する」者に医療券を交付することはもちろんのこと、「国へのデータ提供に同意しない」者についても医療券を交付しており、その場合は「都単独助成」として医療費の助成を行っている。

表1 小児慢性疾患の対象年範囲

疾患群名		入院通院別	年齢区分	
			18歳未満	20歳未満
悪性新生物		入院	○	○
		通院	○	○
慢性腎疾患		入院	○	○
		通院	◎	◎
ぜんそく		入院	○	○
		通院	×	×
慢性心疾患		入院	○	○
		通院	◎	◎
内分泌疾患	成長ホルモン分泌性 低身長症	入院	○	○
		通院	○	○
	その他の内分泌疾患	入院	○	×
		通院	○	×
膠原病	若年性関節リウマチ	入院	○	○
		通院	○	○
	その他の膠原病	入院	○	○
		通院	◎	◎
糖尿病		入院	○	※
		通院	○	※
先天性代謝異常	軟骨異栄養症	入院	○	○
		通院	○	○
	その他の先天性代謝 異常	入院	○	※
		通院	○	※
慢性血液疾患		入院	○	○
		通院	○	○
神経・筋疾患		入院	○	×
		通院	◎	×

○ 国で指定している対象範囲

◎ 都単独で指定している対象範囲

※ 平成11年度から都単独で指定する対象範囲

D 小児慢性疾患の認定状況

東京都の小児慢性疾患の平成9年度の認定者数は、表2のとおりである。新規認定3,100人、継続認定17,089人で、あわせて21,189人である。

表2 小児慢性疾患の認定者数(単位:人)

疾患群	新規	継続	計
悪性新生物	233	1,311	1,544
慢性腎疾患	473	2,629	3,102
ぜんそく	3	9	12
慢性心疾患	761	5,306	6,067
内分泌疾患	468	2,107	2,575
膠原病	752	4,228	4,980
糖尿病	87	309	396
先天性代謝異常	111	526	637
慢性血液疾患	174	574	748
神経・筋疾患	38	90	128
計	3,100	17,089	20,189

E データベース化における問題点

東京都でデータベースを利用する場合、より効率的に運用するためには、いくつかの課題、問題点をクリアする必要がある。いかにその概略を述べる。

(1) 都単独助成対象者の識別

前述のように、東京都では国に上乗せして助成を行っているため、①厚生省が指定する対象範囲を超える者、②国にデータを提供することについて「非同意」の者、は都単独助成としている。したがって、国にはこれらの者の助成費用を除外して国庫補助申請を行うため、データベースから削除する必要がある。

(2) 都単独助成対象者のデータ提供

都単独助成者(心疾患の通院分等)についても、保護者の同意があれば国へのデータ提供は可能である。しかし、前述のとおり「非同意」の者については、国の指定範囲内であってもデータの提供は行えない。その際は、都単独助成として医療費を助成し、国庫補助申請は行わない。

(3) 都外転出者へのデータ提供

都外転出者や転院した者の「過去のデータ」を転院先の病院に提供することについては、本人あるいは保護者からの要求があれば可能である。ただし、本人あるいは保護者以外に交付することはできないので、必ず本人を通じて渡すことになる。

(4) 医療券発行システムとの整合性

東京都では、従来から汎用機を利用して、難病等も含めて、医療費助成に関するデータ管理、医療券の発行を行っている。しかし、これまでのデータ管理では、疾患に関するデータは病名のみを入力しており、検査データ等は管理していない。検査データ等を管理することにより、きめ細かい慢性疾患児対策が可能になることが期待されるため、データベース化は大きな意義があるものと思われる。

しかし、今後もセキュリティーの観点等から、汎用機による医療費助成システムと、パソコンによるデータベースシステムの、2つのシステムを併用せざるを得ない。入力作業が二度手間にならないよう、データの共有化ができるようにする事が必要である。

 **検索用テキスト** OCR(光学的文字認識)ソフト使用 
論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります

研究要旨:小児慢性特定疾患(以下、「小児慢性疾患」と略す)のデータベース化に向けて、東京都で入出力、集計するに際して、課題となることをとりまとめた。患者データをデータベース化することに大きな意義はあるものの、プライバシー保護の観点から、研究班で検討中の「他道府県へ転出した際のデータの送付」などについては、問題が残るものと思われる。