

小児慢性特定疾患治療研究事業における情報提供の一例 －発病時の年齢別、疾患群別の新規登録者数－

主任研究者：加藤 忠明、 国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部長
分担研究者：掛江 直子、 国立成育医療センター研究所成育保健政策科学研究室長

研究要旨：小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）に定める疾患を発病した場合に、給付金を支払う保険の作成に必要な資料として、個人情報をもっとく含まない小慢事業の資料の一部を提供した。現在、小慢事業では延べ60万人以上が登録されているので、貴重な資料として各方面で利活用される可能性がある。今後も各種の要望に応じて、個人情報保護に十分配慮しながら、各種の情報提供を行っていききたい。

見出し語：小児慢性特定疾患、小児難病、情報提供、発病時の年齢、新規登録者数

研究目的：

小児慢性特定疾患治療研究事業（以下、小慢事業）は、改正児童福祉法が成立したので、平成17年4月以降、患児の医療費の自己負担分導入が図られる。

それに合わせ、医療費の自己負担分などの経済的支援を目的にして、小慢事業に定める疾患を発病し、小慢事業での医療費受給者証の交付を受けた場合に、給付金を支払う保険をD会社が研究していた。その保険作成に必要な資料として、個人情報をもっとく含まない小慢事業の資料の一部を提供した。

研究方法：

厚生労働省に、平成16年8月中旬までに電子データによる事業報告があった平成13年度の医療意見書の内容を集計した。13年度は、全国87カ所の実施主体のうち86カ所（千葉市を除く実施主体）から延べ116,685人分の事業報告があ

った。

その内、発病時の年齢別・男女別・疾患群別の新規登録者数に関する情報提供、すなわち、それらの情報のみ入ったエクセルファイルを提供した。集計は、D会社が行った。

結果と考察：

小児慢性特定疾患の発病時の年齢別・疾患群別の新規登録者数を表に、また、発病時の年齢別、新規登録者数を図に示す。

現在、小慢事業では延べ60万人以上が登録されているので、貴重な資料として各方面で利活用される可能性がある。その一例として、今回、個人を特定できる情報をまったく含まないファイルによる情報提供を行った。今後も各種の要望に応じて、個人情報保護に十分配慮しながら、各種の情報提供を行っていききたい。

小児慢性特定疾患の発病時の年齢別・疾患群別の新規登録者数(平成13年度)

発病時の年齢	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	不明	合計
悪性新生物	561	262	203	191	150	140	119	96	100	105	115	121	128	111	139	100	88	66	6	3	336	3,140
慢性腎疾患	282	96	179	240	167	161	221	173	159	118	126	114	124	118	99	59	24	27	2	3	348	2,840
ぜんそく	540	791	644	534	333	216	154	108	92	72	54	33	18	25	17	6	4	2	1	0	697	4,341
慢性心疾患	2,123	354	229	165	127	102	77	47	24	28	26	14	22	14	7	12	9	2	0	0	348	3,730
内分泌疾患	1,869	142	117	202	133	149	197	155	153	155	153	137	165	142	152	94	76	36	1	0	1,528	5,756
膠原病	202	220	186	148	112	78	48	50	40	20	18	41	18	34	19	16	7	1	0	0	40	1,298
糖尿病	12	26	28	25	31	34	39	37	38	68	70	91	106	109	101	73	38	27	0	0	138	1,091
先天性代謝異常	610	41	24	25	28	16	13	14	7	20	16	6	3	9	6	3	1	0	0	0	149	991
血友病等血液疾患	424	117	102	143	160	159	178	134	86	69	40	38	33	23	9	14	8	8	0	0	181	1,926
神経筋疾患	278	40	7	8	1	2	2	2	1	0	1	3	1	0	1	2	0	0	0	0	41	390
合計	6,901	2,089	1,719	1,681	1,242	1,057	1,048	816	700	655	619	598	618	585	550	379	255	169	10	6	3,806	25,503

発病時の年齢	0歳	1歳	2歳	3歳	4歳	5歳	6歳	7歳	8歳	9歳	10歳	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳
合計	6,901	2,089	1,719	1,681	1,242	1,057	1,048	816	700	655	619	598	618	585	550	379	255	169	10	6

小児慢性特定疾患の新規登録者数(平成13年度)

21,697人(除く年齢不明3,806人)

