

平成15年度小児慢性特定疾患治療研究事業の全国登録状況

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
研究協力者：	榊村 智美、	国立成育医療センター研究所流動研究員
	顧 艶紅	同上
分担研究者：	柳澤 正義、	日本こども家庭総合研究所副所長
	別所 文雄、	杏林大学医学部小児科教授
	内山 聖、	新潟大学医学部小児科教授
	森川 昭廣、	群馬大学医学部小児科教授
	石澤 瞭、	国立成育医療センター第一専門診療部長
	藤枝 憲二、	旭川医科大学小児科教授
	伊藤 善也	日本赤十字北海道看護大学教授
	武井 修治、	鹿児島大学医学部保健学科教授
	杉原 茂孝、	東京女子医科大学小児科教授
	伊藤 道德、	香川小児病院統括診療部長
	小池 健一、	信州大学医学部小児科教授
	飯沼 一字、	石巻赤十字病院長
	原田 正平、	国立成育医療センター研究所成育医療政策科学研究室長
	斉藤 進、	日本子ども家庭総合研究所主任研究員
	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：平成15年度小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、厚生労働省に、平成17年12月末までに電子データによる事業報告があった医療意見書の内容を集計・解析した。15年度は全国95カ所の実施主体うち95カ所全てから事業報告があった。15年度に日本全国で1,000人以上登録された疾患は、都道府県単独事業も含めて多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症11,516人、白血病6,629人、甲状腺機能低下症6,223人、気管支喘息*5,292人、川崎病*4,944人（冠動脈瘤・拡張症・狭窄症を含めると6,053人）、心室中隔欠損症*3,755人、1型糖尿病3,617人、脳（脊髄）腫瘍3,599人、ネフローゼ症候群*3,415人、甲状腺機能亢進症3,167人、神経芽腫2,752人、慢性糸球体腎炎*2,222人、思春期早発症2,186人、若年性関節リウマチ2,057人、血管性紫斑病2,029人、胆道閉鎖症1,950人、心房中隔欠損症1,373人、水腎症*1,329人、悪性リンパ腫1,317人、血友病A1,234人、慢性甲状腺炎1,094人、Fallot四徴症1,049人、2型糖尿病1,042人、ターナー症候群1,041人であった（*を記した疾患は、1か月以上の入院が対象であるため、登録人数は実人数より少ない）。15年度に報告された非同意者の割合は、49カ所の平均が0.2%、14カ所の平均が16.1%、63カ所全体として平均6.3%であった。

見出し語：小児慢性特定疾患、小児難病、医療意見書、全国の登録管理、コンピュータ集計解析

A. 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、平成10年度以降、医療意見書¹⁾を申請書に添付させ、診断基準を明確にして小児慢性特定疾患（以下、小慢疾患）対象者を選定する方式に、全国的に統一され、17年

度以降は法制化された事業として運営されている。小慢事業の全国的な登録状況に関して、昨年度は、主として10～14年度の集計・解析を行った²⁾。今年度は、主として15年度の全般的な登録状況をまとめた。

小慢疾患の登録・管理を行うコンピュータ

ソフト「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver3.0」（以下、新ソフト）は、主として以下の4点の内容を追加して、15年6月に厚生労働省から全国の実施主体に配布された。

その内容は、①同意・非同意の入力フィールドの設定、②Prader-Willi 症候群の成長ホルモン治療、③IgA腎症の腎生検実施に関する入力画面上の確認、④マスキング疾患のマスキング実施の有無に関する入力画面上の確認、である³⁾。

それらによる登録状況を解析しながら、小慢疾患の疫学的解析を行い、国や地方自治体、そして小慢疾患を診療、研究する医療関係者、また患児家族に、その情報を提供すること、また、法制化後の小慢事業の運営に資することを目的とした。

B. 研究方法

小慢事業に関して、実施主体である都道府県・指定都市・中核市から厚生労働省に、平成17年12月末までにコンピュータソフト（電子データ）による事業報告があった医療意見書の内容を集計・解析した。

解析の際は以下の3点に配慮した。①治療研究事業として研究の資料にすることへの同意を患児（保護者）から得た。②集計内容には、自動計算された患児の発病年月齢や診断時（意見書記載時）の年月齢は含まれているが、プライバシー保護のため、患児の氏名や生年月日、また意見書記載年月日等は自動的に削除されている電子データを使用・解析した。③外部への資料の流出や外部からの改ざんを防止し、またコンピュータウィルスに感染しないように、インターネット等に接続していない専用のコンピュータで解析した。

10年度、11年度、12年度小慢事業の資料はすべての実施主体からの事業報告であり、全国延べ各々106,790人分、115,893人分、120,652人分であった²⁾。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）からの事業報告116,685人分であった。

14年度は、全国89カ所（14年度は奈良市、倉敷市が追加）の実施主体から事業報告があった。新規・継続合わせて、延べ113,871人（成長ホルモン治療用意見書提出例9,897人は重複して算出）分であった。（[http://www.](http://www.nch.go.jp/policy/jyouhou.htm)

[nch.go.jp/policy/jyouhou.htm](http://www.nch.go.jp/policy/jyouhou.htm)）

15年度は、全国95カ所（15年度はさいたま市、川崎市、船橋市、相模原市、岡崎市、高槻市が追加）の実施主体のうち95カ所全てから事業報告があった。新規・継続合わせて、延べ119,544人（成長ホルモン治療用意見書提出例10,731人は重複して算出）分であった。

上記の合計は、延べ693,435人分であった。このうち、13～15年度の各疾患群ごとの全般的な登録状況、及び15年度の各疾患の頻度を明らかにした。

C. 結果と考察

平成13、14、15年度の電子データは、厚生労働省や各実施主体の担当者の努力のおかげで、ほぼ全実施主体から報告が集まった。

1. 疾患群別登録人数と疾患名不明人数、及び同意・非同意人数

平成13～15年度の疾患群別登録人数と、疾患名（ICD10）が不明な人数、及び14、15年度の同意・非同意の人数を表0に示す。

①疾患名不明の人数の減少 13年度に比べて14年度、15年度は、コンピュータミスによるICD10不明者が著明に減少した。小慢事業の対象疾患のみ入力可能にしたソフトを12年度に作成したが⁴⁾、これがほぼ全国的に使用されるようになった結果である。小慢事業では、研究班で検討した内容が研究班に還元、解析されるまで、3～4年を要すると考えられる。

②非同意者 新ソフトは、疾患群ごとの非同意者数、及び医療意見書を記載した医療機関名と診療科名を中央に報告する仕様になっている。

新ソフトを使用した実施主体は、14年度の電子データが35/89カ所、15年度は63/95カ所であった。表0によれば、非同意者の割合は、全体的には前者994/31,573=3.1%、後者4,529/71,892=6.3%であった。

15年度の非同意者は、秋田県、栃木県、東京都、岐阜県、川崎市、秋田市、富山市、浜松市、姫路市、和歌山市、福山市、旭川市、倉敷市、船橋市に比較的多く、これらを集計すると、4,434/27,491=16.1%であった。登録人数の多い東京都の非同意率が比較的高いため、全体としての非同意率を高めた。

表0、平成13、14、15年度の疾患群別登録人数、疾患名（ICD10）不明人数、及び、平成14、15年度の同意・非同意人数と割合

	平成13年度		平成14年度		
疾患群	疾患群別 登録人数	ICD10が 不明な人数	疾患群別 登録人数	ICD10が 不明な人数	同意の有無(注1) 有(注2) : 無(注2)
悪性新生物	20,046人	250人	20,026人	4人	5,060(945)人 : 146(129)人
慢性腎疾患	10,294	114	9,600	1	2,424(272) : 78(32)
ぜんそく	9,902	10	5,817	0	901(57) : 21(14)
慢性心疾患	8,617	23	12,049	0	4,221(570) : 204(65)
内分泌疾患	31,640	455	30,583	0	8,209(1,749) : 279(244)
膠原病	3,189	3	3,194	1	597(117) : 13(13)
糖尿病	5,346	55	5,386	0	1,431(265) : 39(32)
先天性代謝異常	7,293	110	7,495	37	1,979(353) : 49(38)
血友病等血液疾患	9,148	100	8,774	0	2,178(369) : 46(40)
神経・筋疾患	978	2	1,050	0	298(61) : 15(12)
成長ホルモン治療	10,232人	3人	9,897人	2人	3,281(870)人 : 104(98)人
延べ合計	116,685人	1,125人	113,871人	45人	30,579(5,628)人 : 994(717)人 非同意率(注2) : 3.1% (11.3%)
平成15年度					
疾患群	疾患群別 登録人数	ICD10が 不明な人数	同意の有無(注3) 有(注4) : 無(注4) 非同意率(注4)		
悪性新生物	19,124人	3人	11,021(2,790)人 : 461(433)人 4.0% (13.4%)		
慢性腎疾患	10,826	3	5,281(2,299) : 557(555) 9.5 (19.4)		
ぜんそく	5,326	0	1,480(64) : 18(7) 1.2 (9.9)		
慢性心疾患	16,558	0	10,081(6,235) : 1,435(1,431) 12.5 (18.7)		
内分泌疾患	29,987	3	17,387(4,066) : 762(736) 4.2 (15.3)		
膠原病	5,229	0	4,093(2,844) : 525(522) 11.4 (15.5)		
糖尿病	5,099	6	2,874(609) : 126(122) 4.2 (16.7)		
先天性代謝異常	3,080	4	4,164(1,089) : 174(167) 4.0 (13.3)		
骨疾患	1,137	0			
皮膚疾患	92	0			
慢性消化器疾患	2,908	0	4,654(959) : 113(107) 2.4 (10.0)		
血友病等血液疾患	8,261	2			
神経・筋疾患	1,186	0	625(309) : 86(86) 12.1 (21.8)		
成長ホルモン治療	10,731人	3人	5,703(1,796)人 : 272(268)人 4.6% (13.0%)		
延べ合計	119,544人	24人	67,363(23,057) : 4,529(4,434) 6.3% (16.1%)		

注1) 同意・非同意の人数は、青森県、茨城県、神奈川県、富山県、岐阜県、和歌山県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、香川県、高知県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、仙台市、川崎市、広島市、北九州市、富山市、金沢市、静岡市、浜松市、姫路市、福山市、長崎市、熊本市、宮崎市、奈良市、倉敷市、京都市、長野市、計 35 力所の実施主体の人数

注2) 括弧内の数値は、岐阜県、宮崎県、川崎市、富山市、浜松市、姫路市、福山市、倉敷市、計 8 力所の実施主体の人数

注3) 同意・非同意の人数は、宮城県、秋田県、福島県、茨城県、栃木県、千葉県、東京都、神奈川県、富山県、福井県、岐阜県、三重県、和歌山県、鳥取県、島根県、岡山県、広島県、山口県、香川県、高知県、福岡県、佐賀県、長崎県、熊本県、大分県、宮崎県、鹿児島県、沖縄県、札幌市、仙台市、千葉市、川崎市、京都市、大阪市、広島市、北九州市、福岡市、秋田市、郡山市、富山市、金沢市、静岡市、浜松市、豊田市、姫路市、和歌山市、福山市、高知市、長崎市、熊本市、大分市、宮崎市、鹿児島市、長野市、旭川市、松山市、奈良市、倉敷市、川越市、船橋市、相模原市、岡崎市、高槻市、計 63 力所の実施主体の人数

注4) 括弧内の数値は、秋田県、栃木県、東京都、岐阜県、川崎市、秋田市、富山市、浜松市、姫路市、和歌山市、福山市、旭川市、倉敷市、船橋市、計 14 力所の実施主体の人数

その他、49 力所の実施主体の非同意者の割合は、 $95/44,401=0.2\%$ であった。後者の実施主体では、申請書と同意書が同一の書類であったり、同意を前提にした小慢事業への申請であった可能性が考えられる。

非同意者の割合は、年度によって報告した実施主体が異なるため、単純な比較はできないが、昨年度の報告では全体として 3.1%であったので、増加傾向がみられる。疾患群別の非同意者数の把握は、患児数のより正確な推計を可能にするだけでなく、現場の状況を知る手がかりになると考えられる。

2. 平成15年度の疾患別登録人数

平成15年度10疾患群（先天性代謝異常は、骨疾患、皮膚疾患、慢性消化器疾患を別に分類した）ごとの医療意見書と成長ホルモン治療用意見書に関する集計解析結果を、表1～表14に示す。都道府県単独事業（以下、県単）での登録者数も含めた結果である。

これらの結果は、情報公開の原則に基づき、個人情報保護に配慮した上、国立成育医療センター研究所や日本子ども家庭総合研究所のホームページ等に公開する予定である。

1) 悪性新生物

平成15年度の「悪性新生物」に関する集計結果を表1に示す。登録人数は19,124人であり、11年度の18,169人、12年度の19,253人、

13年度の20,046人、14年度の20,026人とはほぼ同様であった⁵⁾。各疾患ごとの登録人数も大きな差はみられなかった。

登録人数が多い順に、白血病 34.7%、脳(脊髄)腫瘍 18.8%、神経芽腫 14.4%、悪性リンパ腫 6.9%、網膜芽細胞腫 5.2%であり、これらの5疾患で悪性新生物の80.0%を占めていた。

表1 悪性新生物

疾患名	ICD10	人数(人)	%
舌癌	C02.9	4	0.0
上咽頭悪性腫瘍	C11.9	13	0.1
食道癌	C15.9	2	0.0
胃肉腫	C16.9	4	0.0
結腸癌	C18.9	8	0.0
直腸癌	C20	3	0.0
肝臓の悪性腫瘍(以下、再掲)	C22.9等	390	2.0
肝細胞癌	C22.0	11	0.1
肝芽(細胞)腫	C22.2	356	1.9
肝肉腫	C22.4	10	0.1
胆管癌	C24.0	1	0.0
膵臓の悪性腫瘍(以下、再掲)	C25.9等	19	0.1
膵頭細胞癌	C25.4	3	0.0
肺癌	C34.9	6	0.0
悪性胸腺腫	C37	2	0.0
縦隔悪性腫瘍	C38.3	14	0.1
悪性骨腫瘍(以下、再掲)	C41.9F等	632	3.3
骨肉腫	C41.9A	443	2.3
Ewing肉腫	C41.9B	136	0.7
軟骨肉腫	C41.9C	28	0.1
脊索腫	C41.9E	9	0.0
悪性黒色腫	C43.9	14	0.1
基底細胞癌	C44.9B	1	0.0

悪性神経鞘腫	C47.9	18	0.1	急性単球性白血病	C93.0	60	0.3
癌性腹膜炎	C48	3	0.0	赤白血病	C94.0	1	0.0
結合組織・軟部組織の悪性腫瘍 (以下、再掲)	C49.9	575	3.0	急性非リンパ性白血病	C95.0A	33	0.2
横紋筋肉腫	C49.9A	410	2.1	急性巨核芽球性白血病	C95.0B	35	0.2
細網(細胞)肉腫	C49.9B	14	0.1	急性白血病	C95.0C	265	1.4
脂肪肉腫	C49.9C	11	0.1	先天性白血病	C95.9C	4	0.0
悪性血管内皮腫	C49.9D	11	0.1	骨髄異形成症候群(前白血病状態)	D46.9	40	0.2
悪性線維性組織球腫	C49.9E	5	0.0	悪性組織球症	C96.1	128	0.7
滑膜肉腫	C49.9F	34	0.2	リンパ網内系(悪性)腫瘍	C96.9	3	0.0
線維肉腫	C49.9G	72	0.4	脳(脊髄)腫瘍(以下、再掲)	D43.2E、D43.9 等	3,599	18.8
平滑筋肉腫	C49.9H	13	0.1	脳室上衣腫	C71.5	82	0.4
腺筋肉腫	C49.9I	1	0.0	小脳星細胞腫	C71.6	30	0.2
悪性間葉腫	C49.9J	4	0.0	神経膠腫	C71.9A	200	1.0
卵巣の悪性腫瘍(以下、再掲)	C56C等(C56 の2名を含む)	177	0.9	神経膠芽細胞腫	C71.9B	21	0.1
未分化胚細胞腫	C56A	68	0.4	多形膠芽腫	C71.9C	1	0.0
男女性胚細胞腫	C56B	3	0.0	神経星細胞腫	C71.9D	113	0.6
絨毛上皮腫	C58	4	0.0	髓上皮腫	C71.9E	5	0.0
陰茎(莖)悪性腫瘍	C60.9	1	0.0	神経上皮腫	C71.9F	12	0.1
前立腺悪性腫瘍	C61	1	0.0	髓芽(細胞)腫	C71.9G	207	1.1
睪丸の悪性腫瘍(以下、再掲)	C62.9等	91	0.5	視神経膠腫	C72.3	54	0.3
未分化胚細胞腫	C62.9A	33	0.2	下垂体膠腫	C75.1	4	0.0
男女性胚細胞腫	C62.9B	4	0.0	髄膜腫	D32.9A	18	0.1
腎臓の悪性腫瘍(以下、再掲)	C64D等(C64 の3名、C64.0A の2名を含む)	601	3.1	トルコ鞍部髄膜腫	D32.9B	4	0.0
Wilms腫瘍	C64A	563	2.9	脈絡叢乳頭腫	D33.0	29	0.2
腎細胞癌	C64B	20	0.1	小脳血管芽腫	D33.1	2	0.0
膀胱肉腫	C67.9	2	0.0	下垂体腺腫	D35.2	23	0.1
網膜芽細胞腫	C69.2A	1001	5.2	奇形腫	D36.9	72	0.4
網膜膠腫	C69.2B	1	0.0	テント上腫瘍	D43.0	28	0.1
甲状腺癌	C73等C73.0 の1名を含む)	120	0.6	テント下腫瘍	D43.1D	1	0.0
Grawitz腫瘍	C74	2	0.0	橋腫瘍	D43.1A	1	0.0
悪性褐色細胞腫	C74.1	2	0.0	小脳腫瘍	D43.1B	160	0.8
神経芽細胞腫	C74.9	2,752	14.4	第4脳室腫瘍	D43.1C	8	0.0
卵黄嚢癌	C76.3A	107	0.6	脳幹部腫瘍	D43.1E	47	0.2
仙尾部悪性奇形腫	C76.3B	21	0.1	視床腫瘍	D43.2A	2	0.0
骨盤内悪性腫瘍	C76.3C	3	0.0	視交叉部腫瘍	D43.2B	1	0.0
悪性リンパ腫(以下、再掲)	C85.9B等	1,317	6.9	視床下部腫瘍	D43.2C	22	0.1
非ホジキンリンパ腫	C85.9A	113	0.6	硬膜外腫瘍	D43.2D	1	0.0
ホジキン病	C81.9	117	0.6	聴神経腫瘍	D43.3	5	0.0
骨細網肉腫	C83.3A	1	0.0	脊髄腫瘍	D43.4	154	0.8
組織球型細網肉腫	C83.3B	5	0.0	頭蓋咽頭腫	D44.4	237	1.2
バーキットリンパ腫	C83.7	30	0.2	松果体腫	D44.5	173	0.9
T細胞リンパ腫	C84.5	4	0.0	頭蓋内腫瘍	D48.9	27	0.1
リンパ肉腫	C85.0	6	0.0	クモ膜嚢腫	D32.0	47	0.2
菌状息肉腫	C84.0	1	0.0	クモ膜嚢胞	G93.0	90	0.5
セザリー症候群	C84.1	2	0.0	神経鞘腫	D36.1A	35	0.2
多発性骨髄腫	C90.0	13	0.1	神経節細胞腫	D36.1B	16	0.1
白血病(以下、再掲)	C95.9A等(C 95.9の1名)	6,629	34.7	転移性肺腫瘍	C78.0	2	0.0
急性リンパ性白血病	C91.0	4,560	23.8	転移性脳腫瘍	C79.3	1	0.0
慢性リンパ性白血病	C91.1	1	0.0	転移性腫瘍	C80A	1	0.0
白血病性細網内皮症	C91.4	129	0.7	悪性カルチノイド	C80B	4	0.0
急性骨髄性白血病	C92.0	1,087	5.7	組織型不明の悪性腫瘍	C80C	323	1.7
慢性骨髄性白血病	C92.1	197	1.0	組織型不明の芽腫	C80D	84	0.4
緑色腫	C92.3	1	0.0	組織型不明の癌	C80E	94	0.5
急性前骨髄球性白血病	C92.4	52	0.3	組織型不明の肉腫	C80F	90	0.5
急性骨髄単球性白血病	C92.5	17	0.1	睾丸腫瘍	D40.1	3	0.0
骨髄性白血病	C92.9	30	0.2	本態性M蛋白血症 (本来は血液疾患に分類)	C90.2	2	0.0
				レットレル・ジーベ病 (本来は血液疾患に分類)	C96.0	5	0.0
				不明(コンピュータ入力ミス)		3	0.0

計

19,124

* 神経芽細胞腫

	MSで発見	その他で発見			不明
		MS受検有	MS受検無	不明	
H13	1,132	633	351	67	829
H14	1,236	380	205	82	913
H15	1,176	429	211	101	835

* 白血病

	FAB分類													計
	L1	L2	L3	M0	M1	M2	M3	M4	M5	M6	M7	無記入		
急性リンパ性白血病	2466	547	49									1,498	4,560	
急性骨髄性白血病				23	94	274	64	104	91	11	108	318	1,087	
急性前骨髄球性白血病				0	0	2?	34	0	1?	0	2?	13	52	
急性骨髄単球性白血病				0	0	0	0	12	1?	0	0	4	17	
骨髄性白血病				0	1	3	2	1	1	0	2	20	30	
急性単球性白血病				0	0	0	0	4?	37	1?	0	18	60	
赤白血病				0	0	0	0	0	0	1	0	0	1	
急性非リンパ性白血病				0	0	3	1	1	1	0	1	26	33	
急性巨核芽球性白血病				0	0	0	0	0	0	0	25	10	35	
急性白血病	69	16	2	2	6	15	7	2	3	0	20	123	265	
先天性白血病				0	0	1	0	0	0	0	1	2	4	

2) 慢性腎疾患

平成 15 年度の「慢性腎疾患」に関する集計結果を表 2 に示す。登録人数は 10,826 人であり、10 年度の 9,796 人、11 年度の 10,243 人、12 年度の 10,265 人、13 年度の 10,294 人、14 年度の 9,600 人とほぼ同様であった⁵⁾。

登録人数順に、ネフローゼ症候群 31.5%、慢性糸球体腎炎 20.5%、水腎症 12.3%、慢性間質性腎炎 9.2%、紫斑病性腎炎 8.0%、IgA 腎症 6.0%であった。14 年度と比較して、各疾患ごとの登録人数に大きな差はみられなかった。

IgA 腎症は、腎生検に基づく疾患名であり、腎生検未実施は本来ありえない。そこで、新ソフトでは、その新規申請症例を入力しようとした場合、「IgA 腎症であり、かつ腎生検未実施と医療意見書に記載されている場合は、医療機関に問い合わせてください」の警告が表示される仕様にした³⁾。しかし、登録された IgA 腎症 651 例中 44 例 (6.8%)、新規申請 155 例では 13 例 (8.4%) が未実施と登録された。他の病理診断名も同様であった。11 年度の IgA 腎症腎生検未実施率 8.8%、14 年度の 8.0% (新規申請例 12.2%) に比べ未実施率は減少したが³⁾、警告表示の効果は乏しかった。腎生検を他の医療機関が実施した場合、腎生検未実施と記載するケースが存在するためと考えられる。

表 2 慢性腎疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
Goodpasture 症候群	M31.0	2	0.0
急速進行性糸球体腎炎	N01.9	12	0.1
慢性腎炎症候群(以下、再掲)		2,302	21.3
慢性糸球体腎炎	N03.9	2,222	20.5
慢性増殖性糸球体腎炎	N03.8	27	0.2
遷延性糸球体腎炎	N05.8	53	0.5
ネフローゼ症候群(以下、再掲)		3,415	31.5
微小変化型	N04.0	200	1.8
先天性	N04.9B	15	0.1
二次性	N04.9C	1	0.0
遺伝性腎炎(以下、再掲)	N07.9等	80	0.7
Alport 症候群	Q87.8B	27	0.2
二次性腎炎(以下、再掲)	(N02.8の2名)	1,534	14.2
IgA 腎症 (腎生検実施550人、未実施44人、不明57人)	N02.8A	651	6.0
IgM 腎症 (腎生検実施10人、未実施3人)	N02.8B	13	0.1
紫斑病性腎炎	D69.0B	868	8.0
メサンギウム増殖性腎炎(以下、再掲)			
びまん性	N05.3	17	0.2
巣状	N05.3A	15	0.1
	N05.3B	2	0.0
巣状分節性糸球体硬化症	N05.1A	45	0.4
巣状糸球体腎炎	N05.1B	3	0.0
管内増殖性糸球体腎炎	N05.4	2	0.0
膜性増殖性糸球体腎炎	N05.5	48	0.4
膜性腎症	N05.2	71	0.7
先天性腎奇形(以下、再掲)	(Q60.5の1名含)	576	5.3
家族性若年性ネフロンろう	N25.8D	8	0.1
腎無形成	Q60.2	17	0.2
腎低形成	Q60.5A	220	2.0
Potter 症候群	Q60.6	2	0.0
腎嚢胞	Q61.0	49	0.5
多発性嚢胞腎	Q61.3	113	1.0
異形成腎	Q61.4	24	0.2

尿路の奇形等	Q62.8	104	1.0
腎杯または腎盂の憩室	Q63.8	1	0.0
腎の奇形等	Q63.9	37	0.3
慢性間質性腎炎	N11.9	993	9.2
間質性腎炎	N12	5	0.0
腎周囲膿瘍	N15.1	1	0.0
閉塞性腎症(以下、再掲)		1,394	12.9
水腎症	N13.3	1,329	12.3
水尿管症	N13.4	28	0.3
巨大水尿管症	Q62.2	24	0.2
尿路閉塞性腎機能障害	N11.1	11	0.1
閉塞性腎障害	N13.8	2	0.0
腎尿路結石(以下、再掲)	N20.9等	30	0.3
腎結石	N20.0	19	0.2
腎血管障害(以下、再掲)		11	0.1
腎動脈血栓(塞栓)	N28.0	1	0.0
腎静脈血栓	I82.3	2	0.0
腎動脈狭窄	I70.1	8	0.1
慢性腎不全 (成長ホルモン治療用意見書 初回申請9人、継続申請19人)	N18.9	224	2.1
萎縮腎	N26(N26.0の1名含)	51	0.5
腎性くる病	N25.0	1	0.0
高尿酸血性腎症	E79.0	1	0.0
腎乳頭壊死	N17.2	1	0.0
HB腎症	B18.1	1	0.0
腎尿細管性アルカロシス	N25.8B	1	0.0
腎尿細管性アシドーシス (本来は先天性代謝異常に分類)	N25.8	2	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		3	0.0
計		10,826	

3) ぜんそく

平成 15 年度の「ぜんそく」に関する集計結果を表 3 に示す。登録人数は、県単の増加に伴って、10 年度 8,396 人、11 年度 8,924 人、12 年度 11,934 人と増加したが⁵⁾、その後 13 年度 9,902 人、14 年度 5,817 人、15 年度 5,326 人と減少に転じていた。

1 か月以上の入院を前提とする国基準での登録人数も、10 年度 7,130 人、11 年度 6,943 人、12 年度 7,959 人以降は、13 年度 5,438 人、14 年度 4,775 人、15 年度 4,430 人と減少していた。アレルギー疾患患児は増加しているが、気管支喘息は、新しいガイドラインの普及等により、1 か月以上の入院を必要とする症例は減少傾向にあることを示している。

表3 ぜんそく

疾患名	ICD10	人数(人)	%
気管支喘息	J45.0	28	0.5
気管支喘息	J45.9	5,264	98.8
気管支拡張症	J47	33	0.6
先天性気管支拡張症	Q33.4	1	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		0	0.0

計

5,326

4) 慢性心疾患

平成 15 年度の「慢性心疾患」に関する集計結果を表 4 に示す。登録人数は、10 年度 15,333 人、11 年度 11,717 人、12 年度 12,096 人⁵⁾、13 年度 8,617 人、14 年度 12,049 人、15 年度 16,558 人であり、年度による変動が比較的大きかった。東京都の登録人数の変動が大きいためである。

15 年度の各疾患の登録人数は、心室中隔欠損症 22.7%、川崎病と冠動脈瘤と冠動脈拡張・狭窄症 18.0%、心房中隔欠損症 8.3%、Fallot 四徴症 6.5%、肺動脈狭窄症 4.9%、動脈管開存症 3.2%の順であり、従来とほぼ同様であった。

表4 慢性心疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
心筋症			
心筋症(以下、再掲)	I42.9等	220	1.3
特発性拡張型心筋症(特定疾患対象)	I42.0	8	0.0
(特発性)肥大型閉塞性心筋症	I42.1	2	0.0
(特発性)肥大型心筋症	I42.2	116	0.7
心内膜心筋線維症	I42.4	17	0.1
特発性拘束型心筋症	I42.5	5	0.0
拡張性肥大型心筋症	I42.9F	2	0.0
調律異常			
房室ブロック(以下、再掲)	I44.3等	138	0.8
第Ⅰ度房室ブロック	I44.0	6	0.0
第Ⅱ度房室ブロック	I44.1	9	0.1
完全房室ブロック	I44.2	72	0.4
高度房室ブロック	I44.2.A	6	0.0
脚ブロック(以下、再掲)	I45.4等	13	0.1
右脚ブロック	I45.1	9	0.1
洞房ブロック	I45.5	2	0.0
早期興奮症候群(以下、再掲)		175	1.1
WPW症候群	I45.6A	175	1.1
完全心ブロック(以下、再掲)	I45.9	105	0.6
ノマノ・ワルド症候群	I45.9B	1	0.0
QT延長症候群	I45.9D	102	0.6

期外収縮等(以下、再掲)		308	1.9
心房性期外収縮	I49.1	10	0.1
心室性期外収縮	I49.3	267	1.6
上室性期外収縮	I49.4	31	0.2
上室性頻拍(以下、再掲)	I47.1	162	1.0
発作性上室性頻拍	I47.1A	127	0.8
非発作性上室性頻拍	I47.1B	6	0.0
多源性心房性頻拍	I47.1C	1	0.0
心室性頻拍(以下、再掲)	I47.2	82	0.5
発作性心室性頻拍	I47.2A	23	0.1
非発作性心室性頻拍	I47.2B	4	0.0
詳細不明な頻拍(以下、再掲)		27	0.2
発作性頻拍	I47.9A	26	0.2
非発作性頻拍	I47.9B	1	0.0
心房細動	I48	16	0.1
心室粗・細動	I49.0	7	0.0
洞不全症候群	I49.5	32	0.2
房室解離	I45.8	6	0.0
先天性心疾患			
心房中隔欠損症(以下、再掲)	Q21.1等	1,373	8.3
Lutembacher症候群	Q21.1A	1	0.0
心内膜床欠損(以下、再掲)	Q21.2等	412	2.5
不完全型心内膜床欠損	Q21.2A	4	0.0
完全型心内膜床欠損	Q21.2B	82	0.5
単心房	Q20.8	35	0.2
心室中隔欠損症	Q21.0	3,755	22.7
単心室	Q20.4	242	1.5
動脈管開存症	Q25.0	527	3.2
大動脈肺動脈中隔欠損症	Q21.4	9	0.1
冠動脈異常(以下、再掲)	Q24.5等	226	1.4
左冠動脈肺動脈起始症	Q24.5A	10	0.1
右冠動脈肺動脈起始症	Q24.5B	1	0.0
両冠動脈肺動脈起始症	Q24.5C	1	0.0
冠動脈静脈瘻	Q24.5D	17	0.1
冠動脈瘻	Q24.5E	6	0.0
大動脈奇形(以下、再掲)		23	0.1
右側大動脈弓	Q25.4A	1	0.0
血管輪	Q25.4C	15	0.1
大動脈瘤	Q25.4E	6	0.0
右鎖骨下動脈起始異常	Q25.4G	1	0.0
肺静脈還流異常	Q26.4	8	0.0
部分的肺静脈還流異常症	Q26.3	35	0.2
下大静脈欠損	Q26.8A	1	0.0
シタ一症候群	Q26.8C	3	0.0
総肺静脈還流異常症	Q26.2	195	1.2
三心房心	Q24.2	13	0.1
三尖弁閉鎖症	Q22.4	140	0.8
三尖弁狭窄症	Q22.4B	4	0.0
三尖弁狭窄症	Q22.4B	4	0.0
エプシュタイン奇形	Q22.5	84	0.5
右心室低形成症	Q22.6	15	0.1
三尖弁閉鎖不全	I07.1	71	0.4
三尖弁異常	Q22.9	1	0.0
肺動脈弁閉鎖症	Q22.0	81	0.5
肺動脈弁閉鎖不全症	Q22.2	15	0.1
肺動脈閉鎖症	Q25.5	241	1.5
肺動脈狭窄症(以下、再掲)	Q25.6等	817	5.0
肺動脈弁狭窄症	I37.0	468	2.9
肺動脈弁下狭窄症	Q24.3	3	0.0
肺動脈弁異形成	Q22.3	5	0.0
先天性肺動脈弁欠損症	Q22.3A	1	0.0
肺動脈形成不全	Q25.7	23	0.1

Fallot四徴症	Q21.3	1,049	6.5
Fallot三徴症	Q21.9	3	0.0
左室右房交通症	Q21.0A	2	0.0
右室二腔症	Q21.0B	24	0.1
右胸心	Q24.0	49	0.3
総動脈管遺残症	Q20.0	35	0.2
僧帽弁閉鎖症	Q23.2	22	0.1
僧帽弁狭窄症	I05.0	36	0.2
僧帽弁閉鎖不全症	I34.0	305	1.9
僧帽弁逸脱症候群	I34.1	27	0.2
大動脈狭窄症(以下、再掲)	Q23.0等	380	2.3
大動脈弁狭窄症	Q23.0A	232	1.4
大動脈弁下狭窄症	Q23.0B	9	0.1
大動脈弁下部狭窄症	Q24.4	5	0.0
大動脈弁上狭窄症	Q23.0C	58	0.4
大動脈弁閉鎖不全症	Q23.1	127	0.8
大動脈弁逸脱	Q23.1A	3	0.0
左心低形成症候群	Q23.4	52	0.3
大動脈弁閉鎖症	Q23.4A	7	0.0
大動脈縮窄症	Q25.1	292	1.8
大動脈弓閉鎖	Q25.3	66	0.4
アイゼンメンゲル症候群	Q21.8	3	0.0
完全大血管転位症	Q20.3	421	2.6
修正大血管転位症	Q20.5	106	0.7
両大血管右室起始症(以下、再掲)	Q20.1等	362	2.2
タウシク・ピング症候群	Q20.1A	2	0.0
両大血管左室起始症	Q20.2	2	0.0
その他			
無脾症	Q89.0	43	0.3
多脾症候群	Q89.0A	18	0.1
小児原発性肺高血圧症	I27.0	53	0.3
慢性肺性心	I27.9	125	0.8
(体)動静脈ろう	Q27.3	3	0.0
体静脈異常還流症	Q27.8A	2	0.0
心臓横紋筋腫	D15.1A	1	0.0
心臓腫瘍(粘液腫、横紋筋腫、脂肪腫、線維腫)	D48.7	34	0.2
慢性緊縮性心膜炎	I31.8	2	0.0
慢性心膜炎	I31.9	10	0.1
慢性心内膜炎	I38	5	0.0
慢性心筋炎	I51.4	165	1.0
先天性心膜欠損症	Q24.8E	19	0.1
慢性心不全	I50.9	16	0.1
心筋炎後の心肥大	I51.7	20	0.1
川崎病	M30.3	1,895	11.7
冠動脈瘤	I25.4	720	4.4
冠動脈拡張症	Q24.5F	375	2.3
冠動脈狭窄症	Q24.5G	14	0.1
狭心症	I20.9	6	0.0
心筋梗塞	I21.9	11	0.1
不明(コンピュータ入力ミス等)		0	0.0

計

16,558

5) 内分泌疾患

平成 15 年度の「内分泌疾患」に関する集計結果を表 5 に示す。登録人数は 29,987 人であり、11 年度の 29,178 人、12 年度の 30,690 人、13 年度の 31,640 人、14 年度の 30,583 人とほぼ同様であった⁵⁾。疾患ごとの登録人数も大きな差はみられなかった。

登録人数が多い順に、成長ホルモン分泌不全性低身長症 38.4%、甲状腺機能低下症 20.8%、甲状腺機能亢進症 10.6%、思春期早発症 7.3%、慢性甲状腺炎 3.6%、ターナー症候群 3.5%、先天性副腎過形成 3.3% であり、これらの 7 疾患で内分泌疾患の 87.5% を占めていた。

表5 内分泌疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
視床下部・下垂体疾患			
下垂体機能低下症	E23.0A	351	1.2
ゴナドトロピン欠乏症	E23.0B	49	0.2
副腎皮質刺激ホルモン欠乏症	E23.0C	31	0.1
甲状腺刺激ホルモン欠乏症	E23.0D	16	0.1
成長ホルモン分泌不全性低身長症 (成長ホルモン治療用意見書 初回申請2,076人、継続申請7,200人)	E23.0E	11,516	38.4
プロラクチン欠乏症	E23.0F	37	0.1
詳細不明の下垂体機能低下症	E23.0	1	0.0
下垂体性尿崩症	E23.2	337	1.1
腎性尿崩症	N25.1	135	0.5
下垂体腺腫	D35.2	5	0.0
下垂体性巨人症	E22.0	25	0.1
高プロラクチン血症	E22.1	2	0.0
クッシング病	E24.0	9	0.0
抗利尿ホルモン分泌異常症候群	E22.2	15	0.1
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生	E34.2B	1	0.0
甲状腺疾患			
甲状腺機能低下症(以下、再掲) (新生児スクリーニングで発見4226人、他で 発見401人、不明1596人)	E03.9等 (E03.9B の44名 、E03.9 Cの 1034名 を含)	6,223	20.8
クレチン症 (新生児スクリーニングで発見3470人、他で 発見170人、不明587人)	E03.1A	4,227	14.1
先天性甲状腺ホルモン不応症	E03.1B	9	0.0
慢性甲状腺炎	E06.3	1,094	3.6
甲状腺炎	E06.9	28	0.1
甲状腺機能亢進症	E05.0	3,167	10.6
甲状腺ホルモン結合蛋白異常症	E07.8	3	0.0
甲状腺腺腫	D34	93	0.3
単純甲状腺腫	E04.0	184	0.6
腺腫様甲状腺腫	E04.8	69	0.2
卵巣甲状腺腫	D27	1	0.0
急性甲状腺炎	E06.0	5	0.0
亜急性甲状腺炎	E06.1	3	0.0
副甲状腺疾患			
特発性副甲状腺機能低下症	E20.0	187	0.6
先天性副甲状腺欠損症	E20.9	18	0.1
副甲状腺形成不全	Q89.2B	1	0.0
仮性副甲状腺機能低下症	E20.1	139	0.5
副甲状腺腺腫	D35.1	4	0.0
原発性副甲状腺機能亢進症	E21.0	6	0.0
続発性副甲状腺機能亢進症	E21.1	3	0.0
特発性副甲状腺機能亢進症	E21.3	11	0.0
副腎疾患			
アジソン病	E27.1	38	0.1
副腎形成不全	Q89.1	54	0.2
21水酸化酵素欠損症 (新生児スクリーニングで発見35人、他で発 見17人、不明17人)	E25.0A	69	0.2
先天性副腎リポイド過形成	E25.0B	17	0.1
11β水酸化酵素欠損症	E25.0D	2	0.0
17α水酸化酵素欠損症	E25.0E	2	0.0
18水酸化酵素欠損症	E25.0F	3	0.0
病型不明の先天性副腎過形成	E25.0	908	3.0
副腎性器症候群	E25.9	74	0.2
アルドステロン分泌不全	E27.4B	8	0.0
偽性低アルドステロン症	E27.4C	19	0.1
副腎腫瘍(以下、再掲)		30	0.1
副腎腺腫	D35.0A	5	0.0
男性化副腎腫瘍	D35.0B	3	0.0
褐色細胞腫	D35.0D	22	0.1
クッシング症候群	E24.9A	27	0.1
周期性ACTH症候群	E24.9B	190	0.6
異所性副腎皮質刺激ホルモン症候群	E24.3	2	0.0
副腎皮質機能亢進症	E27.0	2	0.0
二次性アルドステロン症	E26.1	2	0.0
高アルドステロン症	E26.9	5	0.0
レニン分泌異常	E34.8B	4	0.0
急性副腎皮質不全	E27.4A	14	0.0
性ホルモンに関わる病気			
原発性性腺機能低下症(男)	E29.1	159	0.5
アンドロゲン不応症	E34.5	23	0.1
睾丸欠損症	Q55.0	6	0.0
睾丸形成不全	Q55.1	31	0.1
クラインフェルター症候群	Q98.4	43	0.1
XXXXY	Q98.1	1	0.0
睾丸腫瘍	D40.1	31	0.1
原発性性腺機能低下症(女)	E28.3	67	0.2
卵巣形成不全	Q50.3	8	0.0
ターナー症候群 (成長ホルモン治療用意見書 初回申請125人、継続申請611人)	Q96	1,041	3.5
卵巣腫瘍	D39.1	56	0.2
男性化腫瘍	D44.9A	1	0.0
半陰陽	Q56.0	47	0.2
男性仮性半陰陽	Q56.1	34	0.1
女性仮性半陰陽	Q56.2	14	0.0
仮性半陰陽	Q56.3	4	0.0
XXX	Q97.0	2	0.0
XY女性	Q97.3	9	0.0
XX男性	Q98.3	11	0.0
XX純粋型性腺形成不全症	Q99.1A	1	0.0
思春期早発症	E22.8	2,186	7.3
部分的思春期早発症	E30.8	1	0.0
仮性思春期早発症	E30.1A	20	0.1

ゴナドトロピン非分泌性性早熟症	E30.1B	1	0.0
性腺機能亢進症(男)	E29.0	1	0.0
性腺機能亢進症(女)	E28.8	5	0.0
高エストロゲン症	E28.0	1	0.0
多嚢胞性卵巣症候群	E28.2	6	0.0
(特発性)思春期遅発症	E30.0	44	0.1
隣疾患			
全身性リポジストロフィー	E88.1	6	0.0
高インスリン血症	E16.1	41	0.1
特発性低血糖症	E16.2	74	0.2
グルカゴン分泌異常	E16.3	2	0.0
高ガストリン血症	E16.8	2	0.0
インスリン分泌異常	E16.9	40	0.1
腺頭細胞腫	D13.7	13	0.0
その他			
フレーリッヒ症候群	E23.6	2	0.0
ラロン型小人症	E34.3A	11	0.0
多発性内分泌腺腫症	D44.8	11	0.0
プラダー・ウィリー症候群またはヌーナン症候群(以下、再掲)	Q87.1等	541	1.8
プラダー・ウィリー症候群 (成長ホルモン治療用意見書 初回申請31人・継続申請110人)	Q87.1A	481	1.6
ヌーナン症候群	Q87.1B	60	0.2
ローレンス・ムーニー・ビードル症候群	Q87.8A	13	0.0
早老症	E34.8A	4	0.0
パーター症候群	E26.8	64	0.2
腎血管性高血圧	I15.0	61	0.2
カルチノイド症候群	E34.0	2	0.0
ビタミンD抵抗性くる病 (本来は先天性代謝異常に分類)	E83.3D	1	0.0
2型糖尿病 (本来は糖尿病に分類)	E11.9	1	0.0
結節性硬化症 (本来は神経・筋に分類)	Q85.1	2	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		3	0.0

計 29,987

6) 膠原病

平成 15 年度の「膠原病」に関する集計結果を表 6 に示す。登録人数は、10 年度の 6,125 人、11 年度 3,626 人、12 年度 3,269 人、13 年度 3,189 人、14 年度 3,194 人と減少傾向であったが⁵⁾、15 年度は 5,229 人と増加した。これは主として東京都の登録が 762 人から 2,556 人に増加したためである。

15 年度の各疾患の登録人数は、川崎病 58.6 %、若年性関節リウマチ 39.3 %の順であり、従来とほぼ同様であった。

表6 膠原病

疾患名	ICD10	人数(人)	%
リウマチ熱	I00	43	0.8
リウマチ性心疾患	I09.9	3	0.1
スチーブン・ジョンソン症候群	L51.1	21	0.4
慢性関節リウマチ	M06.9	4	0.1
若年性関節リウマチ	M08.2	2,057	39.3
川崎病	M30.3	↑ 3049	58.6
シェーグレン症候群	M35.0	35	0.7
混合性結合組織病(特定疾患対象)	M35.1	4	0.1
播種性好酸球性膠原病(DECID)	M35.8	1	0.0
血管性紫斑病 (本来は血液に分類)	D69.0A	5	0.1
血友病A (本来は血液に分類)	D66	2	0.0
Kasabach-Merritt症候群 (本来は血液に分類)	D18.0	1	0.0
自己免疫性溶血性貧血 (本来は血液に分類)	D59.1	1	0.0
溶血性尿毒症症候群 (本来は血液に分類)	D59.3	1	0.0
赤芽球うつ (本来は血液に分類)	D60.9	1	0.0
低ガンマグロブリン血症 (本来は血液に分類)	D80.1	1	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		0	0.0

計 5,229

7) 糖尿病

平成 15 年度の「糖尿病」に関する集計結果を表 7 に示す。登録人数は 5,099 人であり、11 年度 4,929 人、12 年度 5,260 人、13 年度 5,346 人、14 年度 5,386 人とほぼ同様であった⁵⁾。登録割合は、1 型糖尿病 70.9 %、2 型糖尿病 20.4 %であった。

表7 糖尿病

疾患名	ICD10	人数(人)	%
1型糖尿病	E10.9	3,617	70.9
2型糖尿病	E11.9	1,042	20.4
糖尿病性ケトアシドーシス	E14.1	6	0.1
糖尿病性腎症	E14.2	2	0.0
糖尿病性網膜症	E14.3B	27	0.5
糖尿病性神経症	E14.4	1	0.0
糖尿病	E14.9	397	7.8
Alstrom症候群	Q87.8C	1	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		6	0.1

計 5,099

8) 先天性代謝異常

平成 15 年度の「先天性代謝異常」に関する集計結果を表 8 に示す。本年度より骨疾患、皮膚疾患、慢性消化器疾患を別に分類し、登録人数は 3,080 人であった。これらを含めた総人数は、15 年度 7,217 人であり、11 年度の 6,373 人、12 年度 7,113 人、13 年度 7,293 人、14 年度 7,495 人とほぼ同様であった⁵⁾。疾患ごとの登録人数に大きな差はみられなかった。

登録人数が多い順に、家族性高コレステロール血症 13.4%、糖原病 8.2%、ウィルソン病 7.7%、フェニルケトン尿症 7.5%であった。

現行の新生児マススクリーニング対象疾患に関しては、マススクリーニング実施の項目を無記入として入力・登録しようとした場合、「マススクリーニングの○の有無を確認して、○のついていない場合は、医療機関に問い合わせてください」の警告が表示される仕様にした³⁾。そのため「マススクリーニングあり」との人数は全体的にやや増加した。また、タンデムマス等新技術によって発見される疾患も、その一部はスクリーニングにより発見されていた。

表 8 先天性代謝異常

疾患名	ICD10	人数(人)	%
有棘赤血球症	D58.8B	1	0.0
purin nucleoside phosphorylase(PNP) 欠損症	D81.5	1	0.0
ビタミンD依存性くる病	E55.0A	3	0.1
フェニルケトン尿症 (マススクリーニングで発見194人、不明36人)	E70.0	230	7.5
高フェニルアラニン血症 (マススクリーニングで発見38人、不明10人)	E70.0B	48	1.6
悪性高フェニルアラニン血症 (マススクリーニングで発見9人、不明1人)	E70.1A	10	0.3
チロシン代謝異常(以下、再掲)		28	0.9
アルカプトン尿症	E70.2A	2	0.1
高チロジン血症 (マススクリーニングで発見3人、不明23人)	E70.2B	26	0.8
楓糖尿症 (マススクリーニングで発見21人、不明4人)	E71.0	25	0.8
側鎖アミノ酸代謝異常(以下、再掲)		94	3.1
イソ吉酸血症	E71.1A	6	0.2
プロピオン酸血症 (マススクリーニングで発見4人、不明9人)	E71.1F	23	0.7
メチルマロン酸血症 (マススクリーニングで発見2人、不明63人)	E71.1H	65	2.1
副腎白質ジストロフィー	E71.3A	42	1.4
先天性リパーゼ欠損症	E71.3B	3	0.1
カルニチンパルミチルトランスフェラーゼ欠損症	E71.3C	13	0.4

アミノ酸転送異常(以下、再掲)	E72.0等	152	4.9
シスチン症	E72.0C	7	0.2
眼脳腎症候群	E72.0D	34	1.1
シスチン尿症	E72.0E	75	2.4
ファンconi症候群	E72.0F	33	1.1
ハルトナップ病	E72.0G	3	0.1
ホモシスチン尿症 (マススクリーニングで発見22人、不明6人)	E72.1C	28	0.9
オキソアミドトランスフェラーゼ欠損症 (マススクリーニングで発見12人、不明2人)	E72.1D	14	0.5
尿素サイクル代謝異常	E72.2等	177	5.7
高アルギニン血症	E72.2A	4	0.1
アルギニンコハク酸尿症 (マススクリーニングで発見1人、不明10人)	E72.2B	11	0.4
高アンモニア血症	E72.2C	48	1.6
シトルリン血症 (マススクリーニングで発見18人、不明31人)	E72.2D	49	1.6
オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症	E72.2E	52	1.7
N-アセチルグルタミン酸合成酵素欠損症	E72.2F	1	0.0
ホモシトルリン尿症	E72.2G	2	0.1
カルバミド酸合成酵素欠損症	E72.2H	10	0.3
グルタル酸血症 (マススクリーニングで発見2人、不明21人)	E72.3A	23	0.7
3-メチルグルタコン酸尿症	E72.3C	3	0.1
高オルニチン血症	E72.4	2	0.1
高グリシン血症	E72.5A	10	0.3
高ヒドロキシプロリン血症	E72.5D	1	0.0
腎性アミノ酸尿症	E72.9	7	0.2
乳糖分解酵素欠損症	E73.0	32	1.0
乳糖不耐症	E73.9	51	1.7
糖原病(以下、再掲)	E74.0L等	254	8.2
糖原病Ⅰ型	E74.0A	45	1.5
糖原病Ⅱ型	E74.0B	11	0.4
糖原病Ⅲ型	E74.0C	18	0.6
糖原病Ⅳ型	E74.0D	3	0.1
糖原病Ⅴ型	E74.0E	2	0.1
糖原病Ⅵ型	E74.0F	5	0.2
糖原病Ⅶ型	E74.0G	1	0.0
糖原病Ⅷ型	E74.0H	2	0.1
糖原病Ⅷ-X型	E74.0I	33	1.1
肝型糖原病	E74.0J	6	0.2
筋糖原病	E74.0K	2	0.1
果糖不耐症	E74.1B	1	0.0
フルクトース-1,6-ジホスファターゼ欠損症	E74.1D	7	0.2
ガラクトース代謝異常(以下、再掲)	E74.2等	171	5.6
ガラクトース血症 (マススクリーニングで発見139人、不明27人)	E74.2A	166	5.4
ガラクトキナーゼ欠損症 (マススクリーニングで発見2人、不明1人)	E74.2B	3	0.1
uridine diphosphate galactose - 4-epimerase欠損症	E74.2C	2	0.1
グルコース・ガラクトース吸着不全症 (マススクリーニングで発見9人、不明9人)	E74.3	18	0.6
ビルビン酸代謝異常(以下、再掲)		23	0.7
ビルビン酸カルボキシル化欠損症	E74.4A	20	0.6
ビルビン酸キナーゼ欠損症	E74.4B	3	0.1
アミラーゼ欠損症	E74.8A	3	0.1
腎性糖尿	E74.8B	16	0.5
シュウ酸尿症	E74.8C	2	0.1
グリセルアルデヒド-3-リン酸脱水素酵素欠乏	E74.8D	2	0.1

ガングリオシドーシス(以下、再掲)	E75.1C等	21	0.7	リン代謝異常(以下、再掲)	E83.3等	236	7.7
Tay-Sachs病	E75.0B	15	0.5	家族性低磷酸血症	E83.3A	118	3.8
GM2-ガングリオシドーシス	E75.0C	3	0.1	ビタミンD抵抗性くる病	E83.3D	118	3.8
GM1-ガングリオシドーシス	E75.1A	2	0.1	cystic fibrosis	E84.9	14	0.5
スフィンゴリポドーシス(以下、再掲)	E75.2等	113	3.7	先天性高尿酸血症	E87.2	6	0.2
Alexander病	E75.2A	6	0.2	遺伝性若年性痛風	M10.9	2	0.1
Gaucher病	E75.2D	39	1.3	α 1-トリプシン抑制物質欠乏症	E88.0A	1	0.0
Fabry病	E75.2E	11	0.4	無アルブミン血症	E88.0B	2	0.1
異染性ロイコシトローフィー	E75.2F	12	0.4	無ハプトグロビン症	E88.0D	4	0.1
krabbe病	E75.2G	9	0.3	5 α -レダクターゼ欠損症	E88.8B	2	0.1
Farber病	E75.2H	1	0.0	アポ蛋白C-II欠損症	E88.8D	3	0.1
多種スルファターゼ欠損症	E75.2I	3	0.1	トレハラーゼ欠損症	E88.8K	1	0.0
Niemann-Pick病	E75.2J	6	0.2	先天性アセチルコリンエステラーゼ欠損	E88.8N	1	0.0
Pelizaeus-Merzbacher病	E75.2K	20	0.6	複合カルボキシラーゼ欠損症	E88.8P	9	0.3
ロイコシトローフィー	E75.2L	6	0.2	ホスホグリセリン酸ムターゼ欠損症	E88.8R	1	0.0
neuronal ceroid lipofuscinosis	E75.4	8	0.3	6-ホスホグルコン酸脱水素酵素欠乏症	E88.8S	1	0.0
他のリポド蓄積症	E75.5等	4	0.1	分類不明の代謝異常	E88.9	2	0.1
コレステロールエステル蓄積症	E75.5A	3	0.1	Leigh脳症	G31.8A	2	0.1
シアル酸尿症	E75.5C	1	0.0	腎尿細管性アシドーシス	N25.8	76	2.5
ムコ多糖症(以下、再掲)	E76.3A等	131	4.3	大理石病	Q78.2	7	0.2
Hurler症候群	E76.0A	13	0.4	エーラース・ダンロス症候群	Q79.6	50	1.6
Hurler-Scheie症候群	E76.0B	2	0.1	遺伝性脈管浮腫	Q82.0	3	0.1
Scheie症候群	E76.0C	1	0.0	脳・肝・腎症候群(Zellweger syndrome)	Q87.8D	2	0.1
Hunter症候群	E76.1A	63	2.0	カルタゲネル症候群	Q89.3	8	0.3
ムコ多糖症Ⅲ型	E76.2A	3	0.1	線毛機能不全症候群	Q89.8	7	0.2
ムコ多糖症Ⅳ型	E76.2B	3	0.1	遺伝性血管神経性浮腫	T78.3	2	0.1
ムコ多糖症Ⅵ型	E76.2C	1	0.0	ミトコンドリア脳筋症	G71.3	2	0.1
ムコ多糖症Ⅶ型	E76.2D	1	0.0	(本来は神経・筋に分類)			
β -ガラクトシダーゼ・ノイラミダーゼ欠損症	E76.3C	5	0.2	家族性赤血球増加症	D75.0	1	0.0
ムコリポドーシス(以下、再掲)	E77.9等	17	0.6	(本来は血液に分類)			
ムコリポドーシスⅡ型	E77.0A	7	0.2	免疫グロブリン欠損症	D80.8	1	0.0
ムコリポドーシスⅢ型	E77.0B	6	0.2	(本来は血液に分類)			
高コレステロール血症(以下、再掲)	E78.0等	425	13.8	ヒスチジン血症	E70.8A(E70.8の2名含)	3	0.1
(マスキングで発見26人、不明399人)				マルファン症候群	Q87.4	1	0.0
家族性高コレステロール血症	E78.0A	414	13.4	(本来は対象外)			
高リポ蛋白血症Ⅱ型	E78.0B	11	0.4	不明(コンピュータ入力ミス等)		4	0.1
高リポ蛋白血症Ⅳ型	E78.1	30	1.0				
高リポ蛋白血症Ⅰ型	E78.3B	4	0.1				
先天性高脂質血症	E78.5	25	0.8				
α リポ蛋白欠乏症	E78.6A	4	0.1				
家族性低 β -リポ蛋白血症	E78.6B	6	0.2				
高比重リポ蛋白欠乏症	E78.6D	1	0.0				
家族性高リポ蛋白血症	E78.8	18	0.6				
Hypoxanthin-guanine phosphoribosyl-transferase欠乏症	E79.1A	1	0.0				
Lesch-Nyhan症候群	E79.1B	17	0.6				
他のプリン、ピリミジン代謝異常(以下、再掲)	E79.8等	10	0.3				
adenin phosphoribosyltransferase欠損症	E79.8A	8	0.3				
ポルフィリン症(以下、再掲)	E80.2G等(E80.2の2名含)	9	0.3				
プロトポルフィリン症	E80.0	2	0.1				
骨髄性プロトポルフィリン症	E80.2B	4	0.1				
先天性ポルフィリン症	E80.2F	1	0.0				
ビリルビン代謝異常(以下、再掲)		28	0.9				
Gilbert症候群	E80.4	3	0.1				
Crigler-Najjar症候群	E80.5	4	0.1				
Dubin-Johnson症候群	E80.6A	16	0.5				
Rotor症候群	E80.6B	5	0.2				
銅代謝異常(以下、再掲)	E83.0等	259	8.4				
Wilson病	E83.0A	236	7.7				
(マスキングで発見6人、不明230人)							
kinky hair病	E83.0B	23	0.7				

計

3,080

9) 骨疾患

平成15年度の「骨疾患」に関する集計結果を表9に示す。登録人数は1,137人であった。

表9 骨疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
軟骨無形成症 (成長ホルモン治療用意見書: 初回申請54人、継続申請259人)	Q77.4	752	66.1
骨形成不全症	Q78.0	385	33.9
不明		0	0.0

計

1,137

10) 皮膚疾患

平成 15 年度の「慢性消化器疾患」に関する集計結果を表 10 に示す。登録人数は 92 人であった。

表10 皮膚疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
白皮症	E70.3B	26	28.3
色素性乾皮症	Q82.1	66	71.7
不明		0	0.0

計

92

11) 慢性消化器疾患

平成 15 年度の「慢性消化器疾患」に関する集計結果を表 11 に示す。登録人数は 2,908 人であった。

表11 慢性消化器疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
胆道閉鎖症	Q44.2	1,950	67.1
総胆管拡張症	Q44.4	933	32.1
総胆管嚢腫	D13.5	23	0.8
肝臓の先天奇形(本来は対象外)	Q44.7	2	0.1
不明		0	0.0

計

2,908

12) 血友病等血液疾患

平成 15 年度の「血友病等血液疾患」に関する集計結果を表 12 に示す。登録人数は、11 年度の 9,035 人、12 年度 9,313 人、13 年度 9,148 人に比較して⁵⁾、14 年度は 8,774 人、15 年度 8,261 人であり、血管性紫斑病の減少傾向に伴い、若干減少傾向がみられた。

登録人数が多い順に、血管性紫斑病 24.6%、血友病A14.9%、遺伝性球状赤血球症 9.6%、Histiocytosis X (Letterer-Siwe 病等を含む) 5.6%、免疫学的血小板減少症 4.7%、無顆粒球症 4.6%、溶血性尿毒症症候群 4.0%であった。

表12 血友病等血液・免疫疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
AIDS	B24	5	0.1
伝染性単核症	B27.9	257	3.1
レットレル・ジーベ病	C96.0	136	1.6
Kasabach・Merritt症候群	D18.0	133	1.6
真性多血症	D45	6	0.1
骨髄増殖性疾患	D47.1	12	0.1
IgA単クローン免疫グロブリン異所症	D47.2A	1	0.0
良性単クローン性免疫グロブリン異常症	D47.2B	2	0.0
血小板血病	D47.3	22	0.3
悪性貧血	D51.0	4	0.0
葉酸欠乏性貧血	D52.9	2	0.0
巨赤芽球性貧血	D53.1	18	0.2
グルコース-6-リン酸脱水素酵素欠乏性貧血	D55.0	31	0.4
ホスホフルクキナーゼ欠乏性貧血	D55.2C	2	0.0
アルドラーゼ欠乏性貧血	D55.2D	1	0.0
リン酸三単糖イソメラーゼ欠乏症	D55.2E	1	0.0
ピルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	D55.2G	11	0.1
サラセミア(以下、再掲)	D56.9等	31	0.4
αサラセミア	D56.0	2	0.0
βサラセミア	D56.1	10	0.1
鎌状赤血球貧血	D57.8	2	0.0
遺伝性球状赤血球症	D58.0	793	9.6
遺伝性楕円赤血球症	D58.1	15	0.2
異常ヘモグロビン症	D58.2	12	0.1
遺伝性有口赤血球症	D58.8A	7	0.1
遺伝性非球状性溶血性貧血	D58.9	77	0.9
自己免疫性溶血性貧血	D59.1	103	1.2
溶血性尿毒症症候群	D59.3	327	4.0
微小血管障害性溶血性貧血	D59.4	2	0.0
発作性夜間ヘモグロビン尿症	D59.5	5	0.1
発作性寒冷ヘモグロビン尿症	D59.6	3	0.0
脾機能亢進性溶血性貧血	D59.8	9	0.1
赤芽球癆	D60.9	116	1.4
先天性低形成性貧血	D61.0	13	0.2
原発性鉄芽球性貧血	D64.0	1	0.0
鉄芽球性貧血	D64.3	5	0.1
先天性赤血球産生異常性貧血	D64.4	16	0.2
血管内凝固症候群	D65	15	0.2
血友病A	D66	1,234	14.9
血友病B	D67	253	3.1
フォン・ウィレブランド病	D68.0	238	2.9
第Ⅺ因子欠乏症	D68.1	7	0.1
その他の遺伝性凝固因子欠乏症(以下、再掲)	D68.2等	85	1.0
第Ⅰ因子欠乏症	D68.2A	10	0.1
第Ⅱ因子欠乏症	D68.2B	3	0.0
第Ⅴ因子欠乏症	D68.2C	3	0.0
第Ⅶ因子欠乏症	D68.2D	17	0.2
第Ⅹ因子欠乏症	D68.2E	2	0.0
第Ⅻ因子欠乏症	D68.2F	9	0.1
第ⅩⅢ因子欠乏症	D68.2G	30	0.4
アンチトロンビンⅢ欠乏症	D68.2I	10	0.1
凝固因子異常症	D68.9	18	0.2
血管性紫斑病	D69.0A(D69.0の1名含)	2,029	24.6
血小板機能異常症	D69.1	101	1.2
血小板減少性紫斑病	D69.3	192	2.3
先天性無巨核球性血小板減少症	D69.4A	9	0.1

免疫学的血小板減少症	D69.4B	386	4.7
脾機能亢進性血小板減少症	D69.5	53	0.6
周期性血小板減少症	D69.6	10	0.1
自己免疫性血管性紫斑病	D69.8	2	0.0
無顆粒球症	D70A(D70の4名含)	382	4.6
周期性好中球減少症	D70B	53	0.6
自己免疫性好中球減少症	D70C	14	0.2
Kostmann病	D70D	3	0.0
白血球機能異常症	D71	23	0.3
慢性肉芽腫症	D71B	51	0.6
白血球の遺伝性異常	D72.0	11	0.1
好酸球増加症	D72.1	45	0.5
脾機能亢進症	D73.1	9	0.1
ヘモグロビンM症	D74.0	4	0.0
骨髓線維症	D75.8	11	0.1
ヒスチオサイトーシスX	D76.0	330	4.0
原発性免疫不全(症候群)(以下、再掲)	D84.8A等	375	4.5
先天性無γグロブリン血症	D80.0	28	0.3
低ガンマグロブリン血症	D80.1	91	1.1
IgA(単独)欠損症	D80.2	36	0.4
IgG単独欠損症	D80.3	8	0.1
IgM欠損症	D80.4	1	0.0
免疫グロブリン欠損症	D80.8	52	0.6
細網異形成症	D81.0	6	0.1
重症複合免疫不全症	D81.9	21	0.3
ウィスコット・アルドリッチ症候群	D82.0	28	0.3
DiGeorge症候群	D82.1	21	0.3
高IgE症候群	D82.4	21	0.3
短肢性こびと症を伴う免疫不全症	D82.8	1	0.0
細胞性免疫不全(症)	D83.1	11	0.1
分類不能型免疫不全症	D83.9	19	0.2
原発性補体異常症	D84.1	2	0.0
続発性免疫不全症候群	D84.8B	1	0.0
高グロブリン血症性紫斑病	D89.0A	1	0.0
本態性高ガンマグロブリン血症	D89.0B	4	0.0
ヘモジデロシス	D83.1	38	0.5
C蛋白欠乏症	E88.8I	13	0.2
ataxia telangiectasia	G11.3	5	0.1
遺伝性出血性末梢血管拡張症	I78.0	8	0.1
Banti症候群	K76.6	27	0.3
血栓性血小板減少性紫斑病	M31.1	33	0.4
新生児溶血性貧血	P55.0	1	0.0
Bloom症候群	Q82.8	2	0.0
胸腺形成不全	Q89.2A	1	0.0
紫斑病腎炎 (本来は慢性腎疾患に分類)	D69.0B	1	0.0
不明(コンピュータ入力ミス等)		2	0.0

計 8,261

13) 神経・筋疾患

平成15年度の「神経・筋疾患」に関する集計結果を表13に示す。登録人数は15年度1,186人であり、10年度と11年度の1,062人、12年度の1,047人、13年度978人、14年度1,050人とほぼ同様であった⁵⁾。

表13 神経・筋疾患

疾患名	ICD10	人数(人)	%
亜急性硬化性全脳炎 (特定疾患対象)	A81.1	17	1.4
レット症候群	F84.2	35	3.0
點頭てんかん	G40.4	758	63.9
無痛無汗症	G60.8	9	0.8
先天性筋疾患(以下、再掲)	G71.2	154	13.0
筋細管性ミオパチー	G71.2A	2	0.2
先天性筋線維型不均等症	G71.2B	1	0.1
ネマリンミオパチー	G71.2C	11	0.9
セントラルコア病	G71.2E	2	0.2
福山型先天性筋ジストロフィー	G71.2F	42	3.5
先天性遺伝性筋ジストロフィー	G71.2G	96	8.1
ミトコンドリア脳筋症	G71.3	88	7.4
結節性硬化症	Q85.1	125	10.5
不明(コンピュータ入力ミス等)		0	0.0

計 1,186

14) 成長ホルモン治療用意見書

平成15年度の「成長ホルモン治療」に関する集計結果を表14-1、表14-2に示す。

成長ホルモン治療用意見書は、他の10疾患群の意見書とその仕様が異なり、記入項目が多く、コンピュータ上自動計算する箇所が多い等、複雑に作成されている。そのためか、電子データによる報告を14年度と同様、15年度は「初回」9カ所、「継続」17カ所の実施主体が提出していなかった。

平成14年1月より成長ホルモン治療が小慢事業の対象となったPrader-Willi症候群は、13年度、初回申請2人・継続申請4人、14年度各々37人・35人、15年度各々31人・110人と著増していた⁵⁾。

表14-1 成長ホルモン治療用意見書(平成15年度初回申請症例)

疾患名	ICD10	人数(人)	%
成長ホルモン分泌不全性低身長症	E23.0E	2,076	87.7
ターナー症候群	Q96	125	5.3
軟骨無形成症	Q77.4	50	2.1
プラダー・ウィリー症候群	Q87.1A	31	1.3
下垂体機能低下症	E23.0A	15	0.6
慢性腎不全	N18.9	9	0.4
その他の慢性腎疾患		18	0.8
その他		43	1.8
不明(コンピュータ入力ミス等)		0	0.0

計 2,367

<資料>各疾患群ごとの実施主体別データ

	悪性新生物	慢性腎疾患	ぜんそく	慢性心疾患	内分泌	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	骨	皮膚	慢性消化器疾患
合計	19,124	10,826	5,326	16,558	29,987	5,229	5,099	3,080	1,137	92	2,908
新規診断	2,998	2,513	1,959	4,320	5,778	1,594	1,014	428	174	13	359
継続	15,760	8,148	3,144	11,980	23,741	3,589	3,981	2,599	945	76	2,498
転入	146	41	12	25	216	16	52	32	6	2	27
無記入	220	124	211	233	252	30	52	23	12	1	22
男子	10,508	6,303	3,236	8,922	13,593	2,560	2,218	1,709	587	54	953
女子	8,439	4,417	2,046	7,513	16,155	2,599	2,814	1,338	538	35	1,925
無記入	177	106	44	123	239	70	67	35	12	3	28
国の小慢事業	19,116	9,636	4,430	14,600	29,953	5,178	5,067	3,073	1,137	91	2,898
県単独	8	1,190	896	1,958	34	51	32	9	0	1	8
北海道	510	198	17	228	866	74	200	88	27	0	72
青森県	57	47	5	119	53	17	11	4	2	0	5
岩手県	268	37	6	45	391	82	77	63	13	0	54
宮城県	284	31	16	10	454	32	76	58	16	0	34
秋田県	145	37	6	26	156	23	30	45	6	1	22
山形県	231	16	5	10	307	19	80	43	8	3	23
福島県	285	38	32	78	402	25	90	39	12	0	37
茨城県	103	1	0	0	268	21	41	12	13	0	9
栃木県	231	22	11	37	293	86	60	36	16	1	34
群馬県	86	63	93	175	72	9	29	10	4	1	8
埼玉県	757	1,136	535	797	980	117	197	108	46	3	104
千葉県	669	3	1	3	600	69	191	125	16	1	106
東京都	1,406	1,977	6	5,481	1,854	2,556	336	210	104	7	200
神奈川県	82	15	61	48	31	13	23	1	1	0	6
新潟県	399	170	114	117	559	39	124	48	18	4	70
富山県	125	52	47	36	264	9	42	14	7	0	17
石川県	148	293	1,013	638	116	16	28	19	5	1	20
福井県	161	30	7	37	212	30	33	19	12	0	21
山梨県	151	18	1	22	256	8	43	20	13	1	30
長野県	332	46	12	29	283	59	91	61	7	1	72
岐阜県	236	13	7	9	332	31	X	60	12	1	45
静岡県	318	47	15	36	864	52	100	72	22	7	42
愛知県	655	1,022	128	59	1,104	91	160	96	25	2	109
三重県	327	90	22	26	532	42	76	37	19	1	53
滋賀県	247	268	65	1,311	524	49	58	21	19	3	39
京都府	170	196	170	279	270	14	35	32	9	4	23
大阪府	943	295	523	826	1,755	87	190	205	72	8	126
兵庫県	92	82	6	86	272	17	27	9	6	1	16
奈良県	220	59	7	135	381	26	49	21	13	1	33
和歌山県	101	16	2	16	211	13	38	29	6	0	17
鳥取県	85	17	1	11	150	11	33	19	3	0	15
島根県	126	15	X	10	311	28	38	18	13	2	21
岡山県	126	25	7	16	244	13	41	14	11	2	17
広島県	190	626	8	1,452	404	23	73	36	18	1	43
山口県	225	71	10	53	524	31	64	27	17	3	38
徳島県	137	36	0	14	169	25	59	29	2	1	21
香川県	102	16	3	8	251	8	37	27	8	0	15
愛媛県	176	26	8	8	315	27	63	22	9	0	25
高知県	89	89	0	3	147	10	17	7	7	1	9
福岡県	490	48	15	12	609	46	34	68	19	1	57
佐賀県	193	25	10	7	265	21	56	30	10	0	21
長崎県	210	41	5	9	343	26	86	36	13	0	37
熊本県	160	20	13	5	298	10	66	31	13	1	27
大分県	23	24	11	4	54	4	16	4	1	0	1
宮崎県	172	35	18	15	249	25	56	37	9	1	14
鹿児島県	309	40	24	22	415	62	95	61	23	1	53
沖縄県	244	69	38	92	723	56	64	12	9	0	14

血液・免疫 疾患	神経・筋 疾患	GH治療用意 見書初回申請	GH治療用意 見書継続申請	同意	非同意	非同意率
8,261	1,186	2,367	8,364	67,363 ^{注)}	4,529 ^{注)}	
1,558	373					
6,521	785					
72	6					
110	22					
4,943	661	1,390	5,130			
3,212	508	956	3,172			
106	17	21	62			
8,255	1,108					
6	78					
260	23	44	219			
31	10	17	92	470	601	56.1
104	0	30	147			
98	4	33	186	1332	1	0.1
59	2	19	34	611	49	7.4
85	6	16	123			
155	7	33	114	1347	0	0.0
34	0	5		507	8	1.6
81	10	22	112	1052	45	4.1
26	12	15	1			
264	40	75	242			
213	2	2		2001	19	0.9
416	236	188	712	15,689	3,749	19.3
33	7	27	134	482	0	0.0
121	85	48	158			
47	2		127	789	0	0.0
38	8	14	27			
37	7	2	30	638	0	0.0
64	4	27	103			
150	7	41	122			
55	1	44	186	1032	134	11.5
167	21	114	306			
260	36	125	575			
119	11	59	264	1678	3	0.2
181	72	40				
78	13	32	82			
455	33	2	638			
39	6	109	8			
174	7	56	125			
53	0	25	72	599	0	0.0
30	4	6	39	424	0	0.0
63	3	24		672	0	0.0
43	5	26	111	701	0	0.0
96	46	1	3	3020	0	0.0
123	17	65	269	1537	1	0.1
41	11	10	24			
50	3	22	96	646	1	0.2
117	1					
33	3	6	54	475	1	0.2
255	5	29	101	1789	26	1.4
100	7	21		766	0	0.0
88	4	17	106	1021	0	0.0
66	2	19	90	821	0	0.0
10	3	14	2	171	0	0.0
49	10	19	66	775	3	0.4
220	7	10	53	1395	0	0.0
66	5	87	293	1772	1	0.1

注) 青森県は継続申請の際に同意書の提出を不要としているため、集計から除外した。

	悪性新生物	慢性腎疾患	ぜんそく	慢性心疾患	内分泌	膠原病	糖尿病	先天性代謝異常	骨	皮膚	慢性消化器疾患
札幌市	400	83	0	107	597	46	104	54	18	3	41
仙台市	208	17	6	12	407	24	44	27	13	6	35
千葉市	143	33	46	32	134	24	40	29	8	0	19
横浜市	765	9	5	5	893	64	211	70	34	2	112
川崎市	198	31	4	58	305	71	44	22	3	0	32
名古屋市	273	541	121	26	629	38	64	46	14	0	65
京都市	258	106	0	67	407	14	85	43	18	0	55
大阪市	362	55	12	71	670	38	112	77	48	0	60
神戸市	281	38	1	15		28	84	52	13	4	44
広島市	229	16	0	17	508	4	45	30	16	1	34
北九州市	158	20	7	10	189	17	37	21	8	1	25
福岡市	287	46	17	5	310	31	82	53	15	0	46
秋田市	47	12	1	4	81	5	11	10	2	0	9
郡山市	75	10	9	24	73	4	21	19	3	0	12
宇都宮市	51	82	880	225	92	68	14	10	3	0	10
新潟市	114	24	22	22	128	13	34	20	5	0	17
富山市	31	11	15	9	89	8	17	6	1	0	1
金沢市	76	169	421	326	96	8	16	9	4	0	7
岐阜市	56	1	1	2	100	11	10	13	4	0	8
静岡市	104	3	0	0	118	9	19	25	6	2	10
浜松市	114	10	5	8	290	19	20	13	7	2	12
豊田市	55	79	32	4	92	6	13	6	4	0	13
堺市	153	499	34	1,057	289	22	53	33	15	0	18
姫路市	69	8	0	10		10	14	3	5	1	15
和歌山市	58	4	0	2	108	6	21	21	3	0	10
岡山市	146	24	4	30	352	16	29	28	14	0	18
福山市	104	151	3	553	252	11	30	25	17	1	18
高知市	66	76	2	1	107	7	14	1	5	0	9
長崎市	74	12	9	4	160	8	32	10	2	0	15
熊本市	113	21	6	2	225	12	36	21	13	1	23
大分市	69	20	3	7	127	10	30	18	2	0	18
宮崎市	56	17	12	8	117	3	12	17	4	0	5
鹿児島市	122	11	7	11	221	34	34	11	6	0	23
いわき市	36	11	2	11	72	10	14	8	5	0	15
長野市	69	1	1	2	39	7	14	3	1	0	16
豊橋市	42	94	4	3	137	10	17	9	4	0	19
高松市	61	6	1	6	113	4	15	9	4	0	7
旭川市	56	6	3	25	104	9	13	16	4	0	7
横須賀市	65	1	6	1	81	0	23	9	5	1	5
松山市	100	21	5	3	156	16	15	6	9	0	16
奈良市	62	118	1	421	135	15	20	11	5	1	15
倉敷市	87	17	3	13	171	9	13	5	6	0	8
さいたま市	163	160	42	140	177	24	36	30	9	0	18
川越市	60	67	15	54	62	16	11	6	3	0	5
船橋市	8	0	0	0	31	0	0	1	0	0	0
相模原市	90	210	443	502	185	253	27	17	5	0	27
岡崎市	56	107	6	2	77	7	0	18	4	0	20
高槻市	58	227	5	181	148	8	16	8	6	0	14
計	19,124	10,826	5,326	16,558	29,987	5,229	5,099	3,080	1,137	92	2,908

血液・免疫 疾患	神経・筋 疾患	GH治療用意 見書初回申請	GH治療用意 見書継続申請	同意	非同意	非同意率
137	26	32		1648	1	0.1
77	2	148	20	1046	1	0.1
43	7		97	655	0	0.0
288	1	41	225			
101	13	19	105	1006	46	4.4
173	16	67				
140	8	5	11	1217	0	0.0
174	6	5		1690	0	0.0
116	4	39	155			
155	6	1		1062	3	0.3
64	2	18	62	639	0	0.0
210	3	1	70	1176	0	0.0
33	1	16	47	279	126	31.1
31	6	6	32	325	0	0.0
18	26	9	45			
30	39	17	27			
17	0	14	55	274	88	24.3
16	2	4	30	1184	24	2.0
15	1	7	46			
51	4			351	0	0.0
24	1	22		547	66	10.8
0	1			305	0	0.0
87	59	26	94			
35	1			171	31	15.3
28	0	14	47	322	7	2.1
63	5	35	133			
56	38	21		1280	53	4.0
31	0	5	26	350	0	0.0
34	0	12	49	421	0	0.0
56	5	19	78	631	0	0.0
36	2	6	26	374	0	0.0
29	2	5	46	333	1	0.3
108	7	13	43	651	0	0.0
13	1	9	29			
30	3	5	30	221	0	0.0
23	1	14	84			
31	5	4	62			
21	4	4	30	302	16	5.0
47	0	4	19			
60	4	6	52	469	0	0.0
29	16	9	58	916	1	0.1
33	2		85	452	16	3.4
48	8	14	16			
16	5	3	26	349	0	0.0
0	0			40	8	16.7
56	24	19	54	1912	0	0.0
10	1	9	4	321	0	0.0
21	10			702	0	0.0
8,261	1,186	2,367	8,364	67,363	4,529	6.3

表14-2成長ホルモン治療用意見書(平成15年度継続申請症例)

疾患名	ICD10	人数(人)	%
成長ホルモン分泌不全性低身長症	E23.0E	7,200	86.1
ターナー症候群	Q96	611	7.3
軟骨無形成症	Q77.4	246	2.9
ブラダー・ウィリー症候群	Q87.1A	110	1.3
下垂体機能低下症	E23.0A	66	0.8
慢性腎不全	N18.9	19	0.2
その他の慢性腎疾患		10	0.1
その他		99	1.2
不明(コンピュータ入力ミス等)		3	0.0

計

8,364

資料

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（Ⅱ）．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」報告書：pp8～24、1998

2) 加藤忠明：厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」平成16年度総合研究報告書、2005

3) 斉藤進、加藤忠明他：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂．平成13年度厚生科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書：pp233～234、2002

4) 斉藤進、加藤忠明他：小児慢性特定疾患登録管理用ソフトの改訂版．平成12年度厚生科学研究「母子保健事業の登録・評価に関する研究」報告書：pp171～172、2001

5) 平成15年度厚生労働科学研究「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価に関する研究」報告書（主任研究者：加藤忠明）、2004