

平成19～21年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）
「法制化後の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」
総合研究報告書

分担研究課題 免疫疾患の登録、評価、情報提供に関する研究：
法制化前後の登録状況の解析と評価

分担研究者 有賀 正 北海道大学大学院医学研究科小児科学分野教授

研究協力者： 川村 信明（北海道大学
大学院医学研究科小児科学分野准教授）

平成10～19年に小児慢性特定疾患治療研究事業に登録された免疫疾患患者について法制化前後の登録状況を比較検討し、その変化を昨年度に引き続いて再度確認した。

最近の登録総数は、法制化前よりやや減少し400人／年程度で推移していた。新規・継続登録者ともに減少しており、登録者数が最多の抗体欠乏症患者が2～3割も減少していた。

疾患別にみると、非家族性低 γ -グロブリン血症の著減と対照的に遺伝性無 γ -グロブリン血症の著増が示された。実際に継続登録者で照合すると、遺伝子診断可能なブルトン型

無 γ -グロブリン血症への病名変更が法制化前後に多数確認された。

詳細不明で「その他の免疫不全症」として登録されていた患者が、平成17年度以降には全く認めなくなったことも特筆される。また、診断に重要な検査項目の医療意見書への記入率や記載内容の妥当性についても、平成17年度以降明らかに改善傾向を認めた。

以上の解析結果より、法制化前後から診断病名の正確性ととも登録内容の信憑性・精度が向上してきている傾向が再確認された。登録医への最新の情報提供等により、本登録データが今後さらに精度の高い統計資料となることが期待される。