

平成 24 年度 厚生労働科学研究費補助金（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」分担研究報告書

小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究 <2>  
ー平成 22、23 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、  
男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数ー

研究分担者 齊藤 進（日本子ども家庭総合研究所 母子保健研究部 主任研究員）

### 研究要旨

「小児慢性特定疾患の登録・管理システム」Ver.4 および Ver.5 を使用して、平成 24 年 1 月までに厚生労働省に事業報告があった 11 疾患群の疾患登録者数を、都道府県・指定都市・中核市別、疾患群別、男女別、診断時・発病時年齢階級別に集計した。22 年度は全国 106 ヶ所の実施主体の内 105 ヶ所分、23 年度は 107 ヶ所の内 105 ヶ所分を集計した。

キーワード：小児慢性特定疾患、登録・管理システム、実施主体、全国集計

### 研究協力者：

加藤忠明(国立成育医療研究センター研究所)

く)を取りまとめた。集計作業は、実施主体から提出された電子データを「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver.4」「Ver.5」中央版に読み込み、CSV 形式データに出力したデータを SPSS for Windows V14.0J を使用し、集計した。

### 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）の電子データによる事業報告について、平成 22 年度、23 年度に関して、実施主体（都道府県・指定都市・中核市）別、疾患群別、男女別、診断時・発病時年齢階級別に登録者数を集計し、その状況を明らかにすることを目的とした。

### C. 研究結果と考察

平成 22 年度および 23 年度の各疾患群別の登録者数は別表のとおりであった。実施主体（都道府県・指定都市・中核市）別、男女別、診断時年齢階級別登録者数と発病時年齢階級別登録者数を疾患群ごとに集計した結果を表 1～表 24 に示した。なお、表 12、24 は全疾患群の集計値である。

### B. 研究方法

「小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver.4」および Ver.5 を使用して平成 24 年 1 月までに厚生労働省に報告された 11 疾患群の疾患登録者数を集計した。平成 21 年度は、Ver.4 を使用して全国 106 ヶ所の実施主体の内 105 ヶ所分（奈良県を除く）を取りまとめた。また、平成 23 年度分は全国 107 ヶ所の実施主体の内 105 ヶ所（奈良県、郡山市を除

本資料の集計データは、法制化後の集計データであること、また実施主体 106 ヶ所中の 105 ヶ所、107 ヶ所中の 105 ヶ所以上の提出データで多くの実施主体をカバーしていることから、法制化前のデータとの比較や全国状況などの基礎データとして重要な資料と考えられる。

## 引用文献・出典

- 1) 加藤忠明、斉藤進、藤田正則：平成 16 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、男女別、都道府県・指定都市・中核市別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数、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 18 年度研究報告書；pp.220-286, 2007.
- 2) 斉藤進、加藤忠明、藤田正則：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究－平成 17 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、男女別、都道府県・指定都市・中核市別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、厚生労働科学研究「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」平成 19 年度研究報告書；pp.188-260, 2008.
- 3) 斉藤進、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究－平成 18 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、厚生労働科学研究「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」平成 20 年度研究報告書；pp.198-277, 2009.
- 4) 斉藤進、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究－平成 19 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、厚生労働科学研究「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」平成 21 年度研究報告書；pp.177-256, 2010.
- 5) 斉藤進、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究－小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施

主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、厚生労働科学研究「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」平成 19 年度～平成 21 年度総合研究報告書；pp.194-267, 2010.

- 6) 斉藤進、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究 2－平成 20 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、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・解析・情報提供に関する研究」平成 22 年度研究報告書；pp.223-302, 2011.
- 7) 斉藤進、加藤忠明：小児慢性特定疾患治療研究事業システムに関する研究 2－平成 21、22 年度小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患群別、実施主体別、男女別、診断時・発病時年齢階級別、登録者数一、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・解析・情報提供に関する研究」平成 23 年度研究報告書；pp.221-367, 2012.

## D. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

## E. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

別表. 平成 22、23 年度疾患群別登録者数

疾患群	平成 22 年度		平成 23 年度	
	実数	パーセント	実数	パーセント
悪性新生物	14,016	13.9	14,091	13.7
慢性腎疾患	8,734	8.6	8,663	8.4
慢性呼吸器疾患	2,588	2.6	2,764	2.7
慢性心疾患	17,041	16.9	17,856	17.4
内分泌疾患	31,709	31.4	31,863	31.0
膠原病	3,694	3.7	3,701	3.6
糖尿病	6,486	6.4	6,580	6.4
先天性代謝異常	4,735	4.7	4,773	4.6
血友病等血液・免疫疾患	4,172	4.1	4,307	4.2
神経・筋疾患	4,906	4.9	5,150	5.0
慢性消化器疾患	3,024	3.0	3,034	3.0
合計	101,105	100.0	102,782	100.0
報告実施主体数	105ヶ所／106		105ヶ所／107	