

小児医療支援等に関する地域格差や疾病格差、制度格差等に関する 包括的検討

－小児慢性特定疾病実施主体間の登録格差に関する研究－

研究分担者: 盛一 享徳(国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室研究員)

研究要旨

わが国における子どもに対する医療費助成制度は複数の施策が並列している複雑な構造となっている。市区町村事業である乳幼児・子ども医療費助成等は、しばしば小児慢性特定疾病と対象者が重複することから、小児慢性特定疾病登録の悉皆性についてしばしば議論となっていた。

今回我々は経済分野で用いられている相対的格差に関する指標である Theil index を用いて、実施主体間における登録状況の格差について検討を行ったところ、重症や疾患や病状が長い疾患については、実施主体間において登録の格差が大きくないことが分かった。従って小児慢性特定疾病登録は、ある特定の地域に登録が偏ったデータではなく、全国から同様に登録が行われていることが予想されるため、小児慢性特定疾病登録データはわが国を代表するデータであると見なせると考えられた。

研究協力者:

森本 康子 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室研究フェロー)
森 淳之介 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室データマネージャ)
掛江直子 (国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室長)
森 臨太郎 (国立成育医療研究センター
政策科学研究部長)
横谷 進 (国立成育医療研究センター
副院長)

A. 研究目的

相対的格差を表す指標である Theil index を用いて小児慢性特定疾病登録データに、実施主体

間に登録格差があるかどうかを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

平成 23, 24, 25 年度小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)登録データを用いて検証を行った。既に厚労省研究班により、異なる手法を用いて有病者数が推定されている1型糖尿病の登録状況について Theil index を算出し、Theil indexを比較することで、登録状況の妥当性を示した。

一般的に症例数がある疾患については全数調査が難しいとされているが、1型糖尿病については、Capture-recapture(C-R)法により患者数推定が行われている¹⁾。その際に小慢登録データが利用され、1型糖尿病については、小慢登録状況の妥

当性が既に明らかとなっている。そこで今回我々は1型糖尿病における実施主体間の登録状況に対する Theil index の値を基準として、他の小慢対象疾病について登録状況の格差についての評価を行った。今回の研究で検討した疾病は、疾患概念が確定しており診断に差異が生じにくく、発症率が一定していると推定されるものとして、先天性心疾患について検証を行う事とし、ファロー四徴症、単心室症、左心低形成症候群、

Theil index は以下の計算式で求められる(詳細については分担研究「小児慢性特定疾病データベースの利活用に関する研究」を参照)。

$$T = \sum_{i=1}^n p_i r_i \ln(r_i)$$

For the subgroup i , p_i is the proportion of the subgroup i in the population, and r_i is the ratio of the health indicator prevalence in the subgroup i to the overall health indicator prevalence in the population.

(倫理面の配慮)

本調査は、すでに公開されている情報を利用した研究であるため、特段の倫理的配慮は不要と判断した。国立成育医療研究センター倫理審査委員会の審査・承認を得て実施した。(受付番号 1291、平成 28 年 10 月 17 日承認)

C. 研究結果

1型糖尿病の Theil index は、登録年度、登録年齢により若干揺らぎはあったが、概ね一定した値を示していた。登録年齢全体(0~19 歳)では 0.29~0.35 程度の値となったことから、各実施主体間における登録の格差が少ない場合の基準とした(表1)。

先天性心疾患のうち将来的にフォンタン術を施行する必要のある等のより重症な疾患でかつ術後も長期的なフォローアップを必要とする可能性の高い疾患を選び検討を行った。

登録年齢全体の Theil index は、単心室症 0.39~0.44、左心低形成症候群 0.33~0.42、三尖弁閉鎖症 0.52~0.64、ファロー四徴症では 0.50~0.60 であった(表 2-1~2-4)。

D. 考察

小児慢性特定疾病対策は、平成 27 年度に大きな改正が行われたが、本研究は旧制度である平成 23~25 年度小児慢性特定疾患治療研究事業における登録データを使用して検証を行った。既に別手法にて比較的安定的な登録状況が確認されている、1型糖尿病を基準として、疾患概念が確立しており、かつ長期的なフォローアップが重要となってきた先天性心疾患のうち、フォンタン術等を必要とし術後も長期にわたる医療介入が必要となる疾患を選んで検討を行った。長期間の医療介入が必要である場合には、別の医療費助成施策である乳幼児・子ども医療費助成等の対象外となる可能性が高くなることから、小児慢性特定疾病への登録が促されているのでは、という仮定に基づいて検証を行った。

登録のばらつきに関しては、糖尿病よりはやや実施主体間の格差が大きくなる傾向にあることが分かったが、単心室症など疾患によっては比較的登録格差が小さい可能性がある疾患も認められた。

糖尿病よりも登録格差が大きくなる理由としては、旧制度では術前の症例は小児慢性特定疾患治療研究事業の対象とはならなかったため、手術までの間は育成医療等の他の施策を利用されることが多かったこと、ファロー四徴症のように同じ病名であっても術後の後遺症の程度が大きく異なる疾患については、軽症例では小児慢性特定疾病の対象とはならないこと、などの要因があるのではないかと推測された。一方で単心室症や左心低形成症候群等のより重症な疾患では長期にわたる医療介入が求められることから、比較的登録格差が少ない傾向に向かうと考えられた。従って重症先天性心疾患については、小児慢性特定疾病の登録データは、一部の地域のみデータでは無く、全国的な傾向を代表するデータであると見なせる可能性があることが分かった。

また平成 27 年制度改正以降は、慢性心疾患群は術前症例も基準を満たせば小児慢性特定疾病の対象となるようになったこと、フォンタン術後症候群が新たに対象疾病として設けられたため、同一病態の症例が一括して登録される様になり、登録病名の不一致による集計漏れが少なくなる可能性があること、などから、より登録格差が少なくなる可能性が考えられる。

本研究で用いた指標は、あくまで相対的な格差をみるためのものであり、指標の良さが悉皆性の高さを直接示すものではない。しかしながら、全国的に偏りの少ない登録データであることが示されるならば、それはわが国を代表するデータであると考えることができるであろう。

今後は他の疾患群についても同様の検証を行い疾患群や対象疾病ごとの傾向を把握して、小慢登録データの利活用を促す基礎資料としたい。

E. 結論

小児慢性特定疾患治療研究事業の登録データについて、実施主体間に相対的な登録格差がどの程度あるかの検証を行った。1型糖尿病については、別研究にて概ね登録状況が安定していることが示されており、本研究でも比較的安定した指標値を示していた。重症先天性心疾患についても、1型糖尿病ほどではないが、比較的登録格差が少ないことが示された。

今後も他の疾病について同様の検証を行い小慢登録データの特徴を明らかにしてゆきたい。

F. 参考文献

- 1) 田嶋尚子. 1 型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究 H26 循環器等(政策)一般-003、H26 厚労科研 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策政策研究事業

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
 - 1) 盛一享徳, 森本康子, 小林徹. 「小児慢性特定疾患対策の登録データは小児循環器の疾病登録データベースになりうるか?」. 第 52 回日本小児循環器学会学術集会(平成 28 年 7 月 6~8 日、東京)

I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報/実用新案登録/その他
なし/なし/なし

表 1 実施主体ごとの相対的な登録格差(1型糖尿病)

Year	Theil index				
	0-4y	5-9y	10-14y	15-19y	0-19y
2011	0.227	0.306	0.292	0.392	0.353
2012	0.282	0.287	0.295	0.315	0.343
2013	0.344	0.266	0.267	0.317	0.287

表 2-1 実施主体ごとの相対的な登録格差(単心室症)

Year	Theil index				
	0-4y	5-9y	10-14y	15-19y	0-19y
2011	0.303	0.367	0.307	0.421	0.436
2012	0.295	0.290	0.385	0.417	0.401
2013	0.354	0.330	0.441	0.294	0.385

表 2-2 実施主体ごとの相対的な登録格差(左心低形成症候群)

Year	Theil index				
	0-4y	5-9y	10-14y	15-19y	0-19y
2011	0.385	0.233	0.168	0.137	0.419
2012	0.385	0.234	0.168	0.137	0.421
2013	0.371	0.238	0.121	0.060	0.328

表 2-3 実施主体ごとの相対的な登録格差(三尖弁閉鎖症)

Year	Theil index				
	0-4y	5-9y	10-14y	15-19y	0-19y
2011	0.518	0.513	0.421	0.236	0.640
2012	0.365	0.512	0.418	0.288	0.574
2013	0.284	0.468	0.385	0.376	0.515

表 2-4 実施主体ごとの相対的な登録格差(ファロー四徴症)

Year	Theil index				
	0-4y	5-9y	10-14y	15-19y	0-19y
2011	0.437	0.385	0.596	0.715	0.603
2012	0.440	0.530	0.541	0.605	0.544
2013	0.415	0.537	0.569	0.551	0.502