

研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業） 分担研究報告書

分担研究課題 「慢性心疾患の登録・評価・情報提供に関する研究」

分担研究者 柳川 幸重 帝京大学医学部小児科主任教授

研究要旨 法制化後2年を経た平成18年度の心臓疾患の登録総数は平成17年度の約1万名に比し220名と激減した。疾患の内訳は平成17年度はその前年に比し川崎病の登録が激減したが、平成18年度においても川崎病登録数は少なく、当該年度登録全体の約80%は先天性心疾患であった。

A. 研究目的

法制化後の小児慢性特定疾患研究事業の登録・管理・評価に関して、法制化が登録総数、登録疾患にどのような変化をもたらしたかを解析し、患者のQOL向上に役立つ情報を得る。

B. 研究方法

平成17年度、18年度の登録データを法制化前の蓄積されたデータと比較し、登録総数、疾患構成の変化を解析し変化のあった場合はその理由を考察する。

（倫理面への配慮）

総数と疾患名のみでの解析であり、個人情報 はデータに含まれない形で解析されている。

C. 研究結果

平成16年間での登録総数と登録疾患名は年次変化はあるが、大きな変化は見られなかった。平成17年度には川崎病（冠動脈瘤を含む）の登録が激減している。平成18年度の登録数は、現時点では減少している。

D. 考察

平成10～16年の登録数の変化は都道府県単独事業を含めるか否かによる変化と思われる。平成17年度の川崎病の登録数の激減は、合併症のない川崎病平は対象となくなったためと考えられる。平成18年度の登録数は、次年度のまとめを待って判断するべきものと思われる。

法制化後は、患児に対する薬物投与の必要性と術後の合併症の有無が、登録条件として条件となっている。心疾患に対する薬物治療はその自然歴の後半に必要となることが多く、無投薬が直ちに軽症であることを意味しないことがあるが、この点にも留意して今後解析を続けることが必要と思われる。

E. 結論

平成17年には川崎病の登録数が激減した。平成18年以降に関しては次年度の統計を待つ

F. 健康危険情報

無投薬であり、術後でもないが故に登録されていない重篤な疾患（例：大動脈弁狭窄）がある可能性がある。

（分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入）

G. 研究発表

1. 論文発表：なし
2. 学会発表：なし

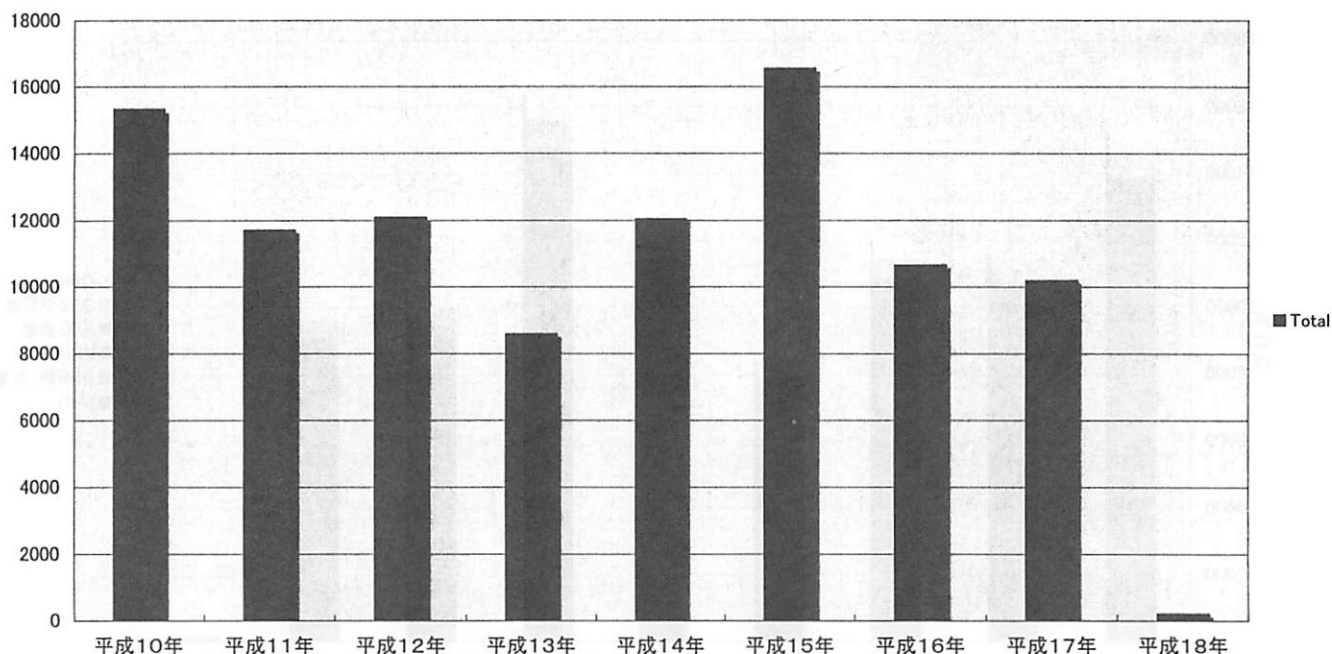
H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

なし

年間登録数の推移

登録数推移



以下のグラフにおける疾患分類

・CHD(先天性心疾患)

－三尖弁閉鎖不全、僧帽弁閉鎖不全、僧帽弁狭窄は含めなかった

・川崎病： 冠動脈瘤を含む

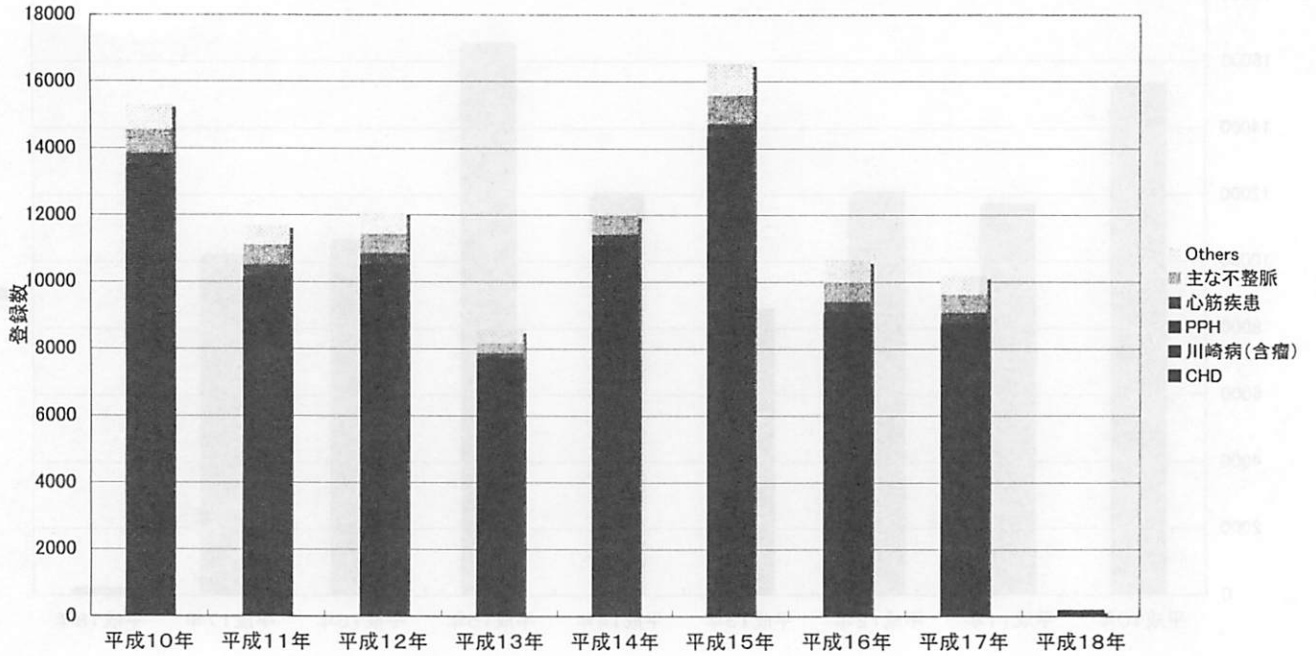
・PPH： 原発性肺高血圧

・心筋疾患： 心筋炎、心筋症

・主な不整脈： 明確な診断名のあるもの

年代別登録疾患数の推移

年代別登録数(疾患数)推移



年代別登録における 疾患の割合

98-06疾患割合の推移

