

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 成長ホルモン治療の登録・評価・情報提供に関する研究

分担研究者 伊藤善也 日本赤十字北海道看護大学教授

研究要旨

小児の成長ホルモン療法が小児科外来でどのように実施されているかを調査した。北海道内の小児科外来 269 施設に調査用紙を配布し、152 施設（回収率 56.9%）から回答を得た。成長ホルモン療法を実施している施設は 42 施設（27.6%）であった。規模の大きな病院ほど成長ホルモン療法を実施している割合が高く、また対象患者が多かった。

成長ホルモン療法の対象者は成長ホルモン分泌不全性低身長症が最も多く、45.2%の施設がこの疾患の患者のみに成長ホルモン療法を実施していた。成長ホルモン療法を実施する際に自己注射手技を指導する医療職は医師と看護師が多かった。また 95.2%の病院で指導に際して使用する資材は製薬会社から提供されたものであった。また成長ホルモン療法を導入後に自己注射手技の確認を定期的には実施していない実態が明らかになった。

外来通院中の成長ホルモン処方は 1か月分で、検査は年 4 回施行するとしたところが多かった。また治療中の医療費に対して患者が利用する公的給付制度は多くが小慢事業医療給付であった。

成長ホルモン療法に関する情報源として重要なものとして挙げられたなかでは製薬会社医療情報担当者が最も多かった。次いで小児科関係の学術雑誌、製薬会社主催の研究会や講演会、同門などの専門医、そして日本小児内分泌学会学術集会などであった。しかし最重要とする情報は製薬会社医療情報担当者からの情報ではなく、専門医からの情報や学術雑誌からの情報としていた。

今後はこのような調査結果を踏まえて治療を担当する医師や患者に情報を提供していかねばならない。

さらに成長ホルモン治療の適応疾患について登録状況を分析した。E23.0E の登録数は小慢事業法制化後の平成 17 年では大きな変化はなかった。ターナー症候群と軟骨無形成症の登録数は平成 10 年度以降はほぼ横ばいである。Prader-Willi 症候群の登録数は増加傾向にあったが、平成 17 年度は減少していた。

A. 研究目的

低身長に対する成長ホルモン（GH）療法は、多くの場合、看護師あるいは医師の資格を持たない保護者が医療者から指導を受け在宅で実施している。しかしながらその保護者が通院している小児科外来でどのような指導を誰から受けているかについて正確な実態は不明である。また主治医は必ずしも小児内分泌学に精通しているわけではなく、GH 療法に関する情報をどのように得ているかはわからない。

そこで本年度の分担研究においては小児科外来における成長ホルモン療法の実態と主治医の情報取得方法などについて調査した。

さらに厚生労働省に集められた、各自治体からの登録情報を分析した。

B. 研究方法

① GH 療法実施実態について

北海道内で小児科を標榜している病院 93 施設、および診療所（クリニック）181 施設、合計 274 施設に調査用紙を郵送した。なお郵送先の選定にあたって小

児科と内科の両者を標榜している診療所を除外した。

調査項目は、病院の運営形態、GH 療法を行っている患者の有無とその症例数、院内で採用している GH 製剤の種類、自己注射手技の指導を担当している職種、指導に際して用いる資材、自己注射手技の再指導の有無、GH の処方量、採血・検尿などの検査の年間実施回数、患者が利用している公的給付制度、診断のために行う GH 分泌刺激（負荷）試験の実施方法、GH の投与量調整方法、成長ホルモン療法に関する情報の取得方法、小慢事業法制化後の対象患者数の増減、GH 療法を行っていく上で必要な情報、小慢事業に対する要望である。

② 小慢事業の登録情報の解析

GH 療法を行っている疾患について、主任研究者より配布された登録データを疾患別、年度別、および地域別に解析した。

C. 研究結果

① GH 療法実施実態について

1) 回収率

54 の病院、および 99 の診療所から回答が寄せられた。そのうち病院 1 施設と診療所 4 施設は宛先不明で調査用紙が返却されたため、回収率は病院で 57.6%、診療所で 55.9%、合計 56.5% であった。

2) 調査結果

ア) GH 療法実施の有無（表 1）

42 施設（27.5%）で GH 療法が実施されていた。特に病院で病床数が多いほど GH 療法を実施している施設が多かった。

表 1. GH 療法実施の有無

	GH 療法		計
	あり	なし	
クリニック	9	90	99
病院	200床未満	6	16
	200～400床	16	4
	400床以上	11	0
計	42	110	152

イ) GH 療法実施施設における症例数（表 2）

GH 療法実施症例数を病院運営形態別にみると規模の大きい病院ほど症例数が多いことがわかる。しかしクリニックでも 10 例から 20 例の患者に GH を処方している例があった。

表 2. GH 療法実施例数

処方例数	クリニック	病院			計
		200床未満	200～400床	400床以上	
<5例	6	4	6	2	18
<10例	1	0	8	2	11
<20例	2	1	1	3	7
<30例	0	1	0	2	3
<50例	0	0	1	2	3
≥50例	0	0	0	0	0

ウ) GH 療法適応疾患の患者割合（表 3）

各施設において GH 療法適応疾患（GH 分泌不全性低身長症（E23.0E）、ターナー症候群（Q96）、Prader-Willi 症候群（Q87.1A）、軟骨無形成症（Q77.4）、慢性腎不全性低身長症、および成人 GH 欠損症）の患者割合をみると 45% の施設では E23.0E のみに対して GH を処方していた。

エ) 病院で採用されている GH 製剤数

各病院で採用されている GH 製剤数は 1 施設が 1 剂、10 施設が 2 剂、13 施設が 3 剂で 8 施設が 4 剂以上の製剤を採用し処方していた。

オ) 自己注射手技の指導

42 施設のうち 27 施設で医師が、24 施設で看護師が自己注射の指導を行っていた。薬剤師が行うとする

表 3. GH 療法適応疾患の患者割合

	範囲	中央値	処方なしの施設
E23.0E	14～100%	88%	0
Q96	0～50%	0%	26
Q87.1A	0～57%	0%	34
慢性腎不全性低身長症	0%	0%	42
Q77.4	0～67%	0%	29
成人GH欠損症	0～33%	0%	37

ところが 5 施設であった。またその他の職種が担当しているところが 6 施設であった。

指導に際して何を利用するかという質問に対して 40 施設が、製薬会社が作成した説明書を用いていると回答した。院内で作成した、独自の説明書を用いているとする施設は 2 施設に過ぎなかった。

GH 療法導入後の自己注射手技再指導については 24 施設が適宜行うとしているが、多くの施設が定期的には実施していなかった。

カ) GH 処方と検査

26 施設が 1 回の外来で GH を 1 か月分処方しており、10 施設が 2 か月分、5 施設が 3 か月分を処方していた。投与量の調整は体重測定の度に行うとする

表 4. 公的給付制度の利用

	範囲	中央値	制度利用なしの施設
小児慢性特定疾患 医療給付	0～100%	100%	0
生活保護医療扶助	0～50%	0%	33
乳幼児医療費助成	0	0%	43
保険のみ (3割自己負担)	0～31%	0%	36
その他	0～100%	0%	37

ころ（14 施設）と年 2 回程度（19 施設）調整するところが多かった。

GH 治療中に血液検査や尿検査などの検査をどのような頻度で行うかを問うと 25 施設が年 4 回と回答した。

キ) 公的給付制度の利用（表 4）

GH 治療を行うにあたって公的給付制度の利用状況をみると、多くの施設で患者は小慢事業による医療給付を利用していることがわかった。乳幼児医療助成を利用している患者は存在しなかった。

ク) 診断時に行う GH 分泌刺激（負荷）試験

入院下で 3 つの試験を行うとする施設が 19 施設と多かった。外来で実施する施設が 9 施設、他医を紹介するというのが 5 施設であった。

ケ) GH 療法に関する情報

主治医が GH 療法に関する情報源として重要なものとしたのは製薬会社医療情報担当者からの情報であった（28 施設）。次いで小児科関係の学術雑誌からの情報（24 施設）、製薬会社主催の研究会や講演会（23 施設）、同門などの専門医からの情報（17 施設）、日本小児内分泌学会学術集会（16 施設）などであった。しかし最重要であると考える情報は製薬会社医療情報担当者からの情報ではなく、専門医や学術雑誌からの情報であった。

コ) 小慢事業法制化後の新規治療開始患者の増減

小慢事業が法制化されてから新規に治療開始した患者数がどのように増減したかについて、増加したとする施設が 6 施設であったのに対して、減少したとする施設は 12 施設であった。18 施設は増減なしと回答した。

サ) GH 治療を行うにあたって欲しい情報

以下に自由記載されたものを転記する。

- ・効果、安全性に関する情報
- ・遺伝性で治療適応ではない患者への情報、成人治療への引き継ぎへの情報
- ・一般の人たちが治療を選択するかしないかきめられるように情報が広くゆきわたること
- ・成長ホルモン中の患者さんが他県に転居することになったが手続きおよび紹介先の選定についてメーカー情報に頼るしかない
- ・成長ホルモンの薬価を下げられるような運動や方法等
- ・成長ホルモン療法中の具体的な検査計画や二次性徴発現に対するガイドライン配布（もう出ているのでしょうか）、学会レベルでのガイドラインの公布など（診断、治療、フォローアップに関して）
- ・当院では大学の専門医と連携ができているので疑問や不明の事態に対してメール等でもすぐに聞いたり、情報を得られます。しかしそうでない所も多いと思います。
- ・標準的な治療をしても効果がない場合の対応など、どの程度まで投与量の幅を持っていいのかなど

シ) 小慢事業に対する要望

以下に自由記載されたものを転記する。

- ・補助金額を 1 万円、1. 5 万円にして補助範囲を広げて欲しい
- ・GHD の治療適応基準は厳格で良いが、身長による治療終了基準は不適当であると考えます
- ・条件が厳しくなり身長-3.0 や-3.5SD の児が hGH 頂値が 0.1 や 0.2 の差で公費を受けられず、治療を断念する例が 2 例ほど続きました。検査費用も安くはなくこのような児に対してだけでも、もう少し条件を緩和していただきたいです。
- ・審査期間の短縮
- ・成長ホルモン治療をしている立場でいうと適用疾患の拡大（SGA 低身長など）
- ・喘息はかなり重症の場合も対象外になってしまい、医療現場では本当に困っています。
- ・全例登録を目指してほしい
- ・治療終了基準を見直して欲しい、身長増加のみられる期間は GH 治療を続けたい
- ・手続きがもう少し簡単だといいです
- ・汎下垂体機能低下症で小児期から成長ホルモンを使用している方の成人後の成長ホルモン使用について明確な補助が受けられるようにしていただきたい

①小慢事業の登録情報の解析（表 7～表 11）

平成 10 年から平成 18 年までの登録情報を解析した。中核市、および政令指定都市はそれぞれが属する都道府県に合算して表示した。

E23.0E の登録数は小慢事業法制化後の平成 17 年では変化はなかった。Q96 と Q77.4 の登録数は平成 10 年度以降はほぼ横ばいである。Q87.1A の登録数は増加傾向にあったが、平成 17 年度は減少していた。

D. 考察

小児の GH 療法は投与方法が注射であるため医療者にとって自己注射手技の指導が、また保護者にとってはその習得が必須である。したがってすべての小児科医が実施できるものではない。今回は調査回答施設のうち約 1/4 で GH 療法が実施されていることがわかった。特に病床数が多い病院ほどその傾向が強いので専門的に GH 治療を進めていることが伺える。

しかしながら 42.9% の施設が症例数 5 例未満と回答したことからわかるように、どの施設も決して多くの症例を抱えておらず、診断から治療まで、すべてを自施設で完結できる状態ではない。自己注射手技の指導に際して説明に用いる資材は製薬会社が配布しているものを利用せざるをえず、GH 療法に関する情報源として製薬会社医療情報担当者に頼らざるをえない状況が判明した。今後はこのような GH 療法を行う主治医や患者に的確な情報を提供する方策を小慢事業として確立していく必要があろう。

E. 結論

①北海道における GH 療法の実施状況について調査した。約 1/4 の施設で GH 療法を行っていた。主治医は重要性の高い情報源として専門医と学術誌を挙げた。

②平成 10 年度～平成 18 年度の登録情報を解析した。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表

向井徳男、伊藤善也、鈴木滋、松尾公美浩、上田修、藤枝憲二：小児慢性特定疾患治療研究事業における内分泌疾患登録データの解析、第 41 回日本小児内分泌学会学術集会、平成 19 年 11 月 7-9 日、横浜

H. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

I. 小慢事業成長ホルモン治療のホームページ

下記 URL に公開している。

<http://www.pediatric-world.com/asahikawa/2007sy maken/04seityou/menu.html>

表7. 成長ホルモン分泌不全性低身長症 E23.0E 登録状況

成長ホルモン分泌不全性低身長症(E23.0E)														成長ホルモン治療用経口薬(糖皮質ホルモン)															
新規登録		既存												新規登録		既存													
年度	年齢	H11	H12	H13	H14	H15	H16	H17	H18	年度	年齢	H11	H12	H13	H14	H15	H16	H17	H18	年度	年齢	H11	H12	H13	H14	H15	H16	H17	H18
北海道	305	206	85	90	90	77	74	29	62	年度	年齢	329	257	17	209	190	382	10,825	7,260	3,472	2,09	11,1±3,3	1,769	99	8,863	94	0		
青森県	11	12	13	16	14	17	17	22	22	青森県	131	118	92	85	77	76	83	12,459	8,363	4,023	2,08	11,1±3,2	1,845	117	10,429	77	0		
岩手県	22	25	18	30	23	26	51	53	53	岩手県	135	137	125	119	120	90	50	12,654	8,419	4,122	2,04	11,1±3,2	2,157	92	10,305	75	0		
宮城県	72	55	71	73	41	166	81	53	53	宮城県	322	331	316	300	159	190	127	12,552	8,344	4,089	2,04	10,9±3,5	2,160	76	10,170	68	85		
秋田県	3	7	15	15	15	28	24	10	10	秋田県	15	110	111	102	66	98	56	11,952	7,965	3,892	2,05	10,9±3,3	2,005	65	9,464	70	2,884		
山形県	18	25	16	28	32	38	45	73	45	山形県	96	118	116	106	103	103	103	11,516	7,610	3,829	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
福島県	25	31	38	27	37	4	43	28	28	福島県	110	41	95	142	147	142	187	12,151	7,185	3,577	1,95	10,8±3,4	2,508	58	8,288	53	7,635		
茨城県	25	39	21	30	11	25	23	11	16	茨城県	121	37	54	146	129	77	77	12,175	7,185	3,577	1,95	10,7±3,3	1,341	42	7,449	105	7,874		
群馬県	12	16	18	12	13	15	16	16	16	群馬県	255	368	335	227	324	90	141	127	12,188	7,591	3,78	209	1,81	10,7±3,1	70	0	516	4	590
埼玉県	63	71	56	52	71	102	18	18	18	埼玉県	255	357	251	246	223	295	77	12,191	7,593	5,782	2,977	1,94	10,7±3,3	1,341	42	7,449	105	7,874	
千葉県	59	63	62	52	73	2	17	13	13	千葉県	255	368	335	227	324	90	141	127	12,194	7,593	3,78	209	1,81	10,7±3,1	70	0	516	4	590
東京都	105	90	113	120	120	152	162	141	141	東京都	744	645	701	458	441	519	652	12,197	7,597	5,782	2,977	1,94	10,7±3,3	1,341	42	7,449	105	7,874	
神奈川県	50	30	69	72	56	88	18	23	23	神奈川県	229	102	451	534	294	438	28	12,200	7,610	3,829	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
新潟県	27	26	34	46	38	51	34	33	33	新潟県	141	224	192	170	172	164	76	12,203	7,613	3,829	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
富山県	16	26	17	22	14	31	15	15	15	富山県	204	63	141	66	66	167	51	12,206	7,616	3,829	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
石川県	2	1	6	15	19	17	17	17	17	石川県	35	29	30	64	53	25	63	12,209	7,619	3,829	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
福井県	9	9	14	16	16	1	2	22	11	福井県	102	87	77	78	62	24	63	12,212	7,622	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
山梨県	26	12	16	23	21	24	30	14	14	山梨県	82	88	79	87	87	112	120	12,215	7,625	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
長野県	30	33	29	27	30	42	27	29	7	長野県	130	20	118	131	118	125	106	12,218	7,628	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
愛知県	109	130	100	136	136	15	127	42	55	愛知県	361	508	201	221	257	277	137	12,221	7,631	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
三重県	33	45	54	52	70	53	15	55	33	三重県	210	69	223	223	244	243	66	12,224	7,634	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
滋賀県	21	39	38	36	47	38	34	27	27	滋賀県	149	159	153	164	150	187	187	12,227	7,637	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
京都府	41	55	24	53	4	29	34	1	1	京都府	227	211	359	42	82	110	113	12,230	7,640	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
大阪府	197	245	62	79	219	23	280	69	69	大阪府	983	934	86	94	905	624	311	12,233	7,643	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
兵庫県	20	4	124	131	145	136	46	113	113	兵庫県	5	177	177	158	176	144	370	625	12,236	7,646	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394	
兵庫県	26	21	27	41	58	35	35	35	35	兵庫県	152	178	139	155	155	165	125	12,239	7,649	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
和歌山県	13	15	21	16	33	36	10	10	10	和歌山県	125	112	102	90	105	110	54	12,242	7,652	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
高知県	10	3	2	13	6	6	6	6	6	高知県	30	31	24	26	26	29	34	12,245	7,655	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
鳥取県	5	4	15	15	17	24	16	16	16	鳥取県	56	41	40	25	25	25	60	12,248	7,658	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
岡山県	55	69	89	111	37	58	100	79	79	岡山県	236	255	273	301	300	298	421	12,251	7,661	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
広島県	55	57	63	63	67	21	85	32	32	広島県	2	142	249	256	258	3	112	120	12,254	7,664	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394	
山口県	58	34	36	66	61	65	52	58	58	山口県	182	190	202	226	249	250	318	12,257	7,667	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
徳島県	1	3	23	2	9	2	7	7	7	徳島県	31	34	32	37	32	18	25	12,260	7,670	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
香川県	24	20	30	34	22	23	36	12	12	香川県	190	172	157	93	141	144	105	12,263	7,673	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
愛媛県	25	23	10	28	32	5	41	38	19	愛媛県	182	167	41	45	43	26	105	12,266	7,676	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
高知県	14	11	17	11	10	10	16	5	5	高知県	112	110	93	87	61	70	93	12,269	7,679	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
福岡県	67	62	69	21	54	44	57	60	60	福岡県	144	387	97	450	117	201	274	12,272	7,682	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
佐賀県	12	12	14	13	16	13	16	16	16	佐賀県	2	142	249	256	258	3	112	120	12,275	7,685	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394	
長崎県	34	24	23	24	35	35	35	35	35	長崎県	105	149	94	147	166	148	73	12,278	7,688	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
熊本県	14	14	25	25	32	29	29	0	0	熊本県	94	87	86	86	78	21	35	12,281	7,691	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
大分県	30	13	20	22	22	19	17	12	12	大分県	144	387	97	450	117	201	274	12,284	7,694	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
宮崎県	13	0	25	19	21	22	6	25	6	宮崎県	46	55	74	37	78	76	82	12,287	7,697	3,832	1,99	10,9±3,4	2,272	75	9,091	72	7,394		
鹿児島県	7	22	15	10	16																								

表8. ターナー症候群 Q96 登録状況

ターナー症候群(Q96)

新規診断

	H10 年度	H11 年度	H12 年度	H13 年度	H14 年度	H15 年度	H16 年度	H17 年度	H18 年度
北海道	10	13	10	8	5	2	3	2	
青森県	1	1	3	3	3	1	4	2	
岩手県	2	4	2	2	2	1	2	2	
宮城県	1	1	6	5	2	10	2	2	
秋田県	1	1	2	4	2	2	2	1	
山形県	4	2	2	2	1	1			
福島県	2	3	2	3	3	1	4		
茨城県	2	7	4	3	1	4			
栃木県	1	1	2	1	4	3			
群馬県	1	2	1			5	2		
埼玉県	9	17	13	8	4	5	2		
千葉県	2	4	13	4	4	1	1		
東京都	2	6	17	10	12	16	11	18	
神奈川県	4	9	21	18	10	15	4		
新潟県	2	6	5	1	5	7	2	4	
富山県	1	2		1		1		1	
石川県	1	1			1	1	1		
福井県	1	1	1		1	1	6		
山梨県	3	1	1	2	1	1	1	1	
長野県	2	5	1	5	5	3	1	1	1
岐阜県									
静岡県	6	5	4	2	2	1			
愛知県	7	12	16	16	10	10	15		
三重県	2	3	2	1				2	
滋賀県	1	1	3	4	2	2	1		
京都府	2	3	5	5	1	2			
大阪府	7	16	5	4	15	11	15	2	
兵庫県	1	2	12	2	4	11	1	6	
奈良県	3	2	1	1	2	1	3	3	
和歌山县	1	1	1	1	3		1		
鳥取県	1	1		2					
島根県									
岡山県	3	2	3	1		2	2	3	
広島県	1	1	1			1			
山口県	1	5	1	1					
徳島県	1	4	3	1	1				
香川県	1	3	3	1	1	2			
愛媛県	3	3	3	1	3	1			2
高知県	1	2	2	1	1	1	1		
福岡県	6	4	12	2	5	1	2	5	
佐賀県									
長崎県	1	1	3	3	2	2	3	4	
熊本県	1	1	3	3	1	1	1	3	
大分県	3	4	3	3	1	3			
宮崎県	1	5	2	3	2	3	7	3	
鹿児島県	2	2	3	3	4				
沖縄県	2	2	3	3	4				
合計	73	137	212	143	124	125	103	96	6

総数

	H10 年度	H11 年度	H12 年度	H13 年度	H14 年度	H15 年度	H16 年度	H17 年度	H18 年度
北海道	15	17		2	23	13	28		
青森県	1	5	11	9	8	10			
岩手県	4	4	12	13	12				
宮城県	20	20	19	11	11	11	19		
秋田県	2	2	4	8	9	13	8		
山形県	4	4	8	6	6	7	9		
福島県	13	4	15	15	11	12	13		
茨城県	4	13	20	19		17	18		
栃木県	11	2	9	14		23	11		
群馬県					9	7	12		
埼玉県									
千葉県	8	12	14	13	2	6	7		
東京都	19	45	57	38	50	87	81		
神奈川県	5	39	51	34	73	4	16		
新潟県	9	14	15	20	18	12	6	15	
富山県	1	1	1	2	2	8	5		
石川県	4	2	3	6	1	1	2		
福井県	6	6	3	1	4	2	4	4	
山梨県	8	9	8		9		10	10	
長野県	10	1	12	14	17	19	14	16	5
岐阜県	9	8	5	11	14	12	7	12	
静岡県	17	13	4	3	14	14	5	11	
愛知県	13	26	20	3	2	28	35	11	
三重県	6	4	5	9	11	9	1	9	8
滋賀県	7	8	8	8	16		14	14	
京都府	10	9	10	7	6	7	13		
大阪府	50	51	5	3	68	50	19	30	
兵庫県	6	6	14	44	21	15	33	49	
奈良県	7	9	10	11	10	6	6	7	
和歌山县	2	3	2	1	1	2	6	7	
鳥取県	2	2	3		7				
島根県									
岡山県	1	1							
岡山県	3	4	4	5	9	5	4	7	
広島県	3	3	10	4	9	10			
山口県	8	6	17	12	10		10		
徳島県	1	1	4	8	5	5	8		
香川県	7	1	4	6	4	8	11	2	
愛媛県	10	8	4	9	8	5	1	16	11
高知県	2	3	1	6	4	5	5	2	
福岡県	1	15	1	29	6	24	29	26	
佐賀県									
長崎県	2	1	6	11	15	13	12	8	
熊本県	8	13	8	16	14	12	3		
大分県	1	3	4	7	8	2	2	4	
宮崎県	1	7	3	2	10	10	10	11	
鹿児島県	3	5	9	4	9	10	10	11	
沖縄県	5	5	9	6	5		14		
合計	299	401	405	503	554	611	407	573	34

内分沁疾患群登録

	総患者数	男 女 性比	年齢	新規 転入 繙続 その他	医療機関登録
H10年度	615	5 597 0.01	12.1±4.0	122 6 469 18	0
H11年度	854	5 843 0.01	12.1±4.0	173 7 658 16	0
H12年度	1,029	10 1,013 0.01	12.0±4.1	242 9 764 13	0
H13年度	1,115	9 1,096 0.01	11.6±4.4	180 9 909 6	9
H14年度	1,093	9 1,075 0.01	11.7±4.2	149 11 872 8	236
H15年度	1,041	12 1,021 0.01	11.7±4.3	148 5 879 7	655
H16年度	938	11 920 0.01	11.6±4.1	154 11 770 3	652
H17年度	785	6 748 0.01	12.1±4.0	86 7 673 13	693
H18年度	48	0 48 0.00	12.2±3.9	6 0 42 0	48

成長ホルモン治療用意見書(新規)登録

	総患者数	男 女 性比	年齢	医療機関登録
H10年度	299	0 296 0.00	12.9±3.1	0
H11年度	401	2 397 0.01	12.9±3.1	0
H12年度	405	3 400 0.01	12.6±3.3	0
H13年度	503	4 493 0.01	11.9±3.6	13
H14年度	554	4 545 0.01	11.9±3.7	156
H15年度	611	9 594 0.02	11.7±4.1	361
H16年度	407	6 397 0.02	11.5±3.4	275
H17年度	573	4 545 0.01	11.5±3.4	500
H18年度	34	0 34 0.00	11.4±3.0	34

表9. Prader-Willi症候群 Q87.1A登録状況

	総患者数	男	女	性比	年齢	新規	転入	継続	その他	医療機関登録
H10年度	509	236	267	0.88	8.8±4.5	97	9	377	26	0
H11年度	642	317	320	0.99	8.8±4.8	135	8	494	5	0
H12年度	732	349	372	0.94	9.2±4.8	119	5	601	7	0
H13年度	766	369	387	0.95	9.3±4.9	97	7	642	10	5
H14年度	763	370	381	0.97	9.0±5.1	99	5	628	9	204
H15年度	752	373	369	1.01	9.5±5.0	114	3	625	10	490
H16年度	674	343	320	1.07	9.6±5.3	89	2	578	5	470
H17年度	598	299	281	1.06	9.8±4.8	55	11	525	5	536
H18年度	29	10	19	0.53	10.1±3.4	1	0	28	0	29

表10. 軟骨無形成症 Q77.4 登録状況

	総患者数	男	女	性比	年齢	医療機関登録
H10年度	3	1	2	0.50	7.3±4.4	0
H11年度	3	1	2	0.50	4.1±2.9	0
H12年度	2	1	1	1.00	9.5±7.4	0
H13年度	2	1	1	1.00	10.3±8.5	0
H14年度	39	17	22	0.77	6.3±3.8	15
H15年度	31	16	15	1.07	7.0±5.0	19
H16年度	38	16	22	0.73	4.5±3.4	31
H17年度	43	19	23	0.83	7.2±4.7	40
H18年度	2	1	1	1.00	4.6±0.1	1

先天代謝異常疾患群登録

	総患者数	男	女	性比	年齢	新規	転入	継続	その他	医療機関登録
H10年度	509	236	267	0.88	8.8±4.5	97	9	377	26	0
H11年度	642	317	320	0.99	8.8±4.8	135	8	494	5	0
H12年度	732	349	372	0.94	9.2±4.8	119	5	601	7	0
H13年度	766	369	387	0.95	9.3±4.9	97	7	642	10	5
H14年度	763	370	381	0.97	9.0±5.1	99	5	628	9	204
H15年度	752	373	369	1.01	9.5±5.0	114	3	625	10	490
H16年度	674	343	320	1.07	9.6±5.3	89	2	578	5	470
H17年度	598	299	281	1.06	9.8±4.8	55	11	525	5	536
H18年度	29	10	19	0.53	10.1±3.4	1	0	28	0	29

成長ホルモン治療用意見書(新規)登録

	総患者数	男	女	性比	年齢	医療機関登録
H10年度	69	33	34	0.97	6.4±3.5	0
H11年度	70	37	33	1.12	6.4±3.6	0
H12年度	71	31	39	0.79	7.0±4.2	0
H13年度	48	19	28	0.68	7.1±3.6	2
H14年度	54	27	25	1.08	5.8±3.8	14
H15年度	50	28	20	1.40	7.1±4.5	26
H16年度	52	30	21	1.43	6.0±3.8	36
H17年度	56	25	27	0.93	6.0±3.0	50
H18年度	1	0	1			1

成長ホルモン治療用意見書(継続)登録

	総患者数	男	女	性比	年齢	医療機関登録
H10年度	143	63	80	0.79	9.2±3.4	0
H11年度	225	110	112	0.98	9.2±3.4	0
H12年度	233	120	109	1.10	9.3±3.4	0
H13年度	232	106	124	0.85	9.6±3.5	3
H14年度	274	129	141	0.91	9.5±3.7	80
H15年度	246	127	115	1.10	9.6±3.7	165
H16年度	188	102	82	1.24	9.5±3.5	131
H17年度	308	162	139	1.17	9.9±3.5	285
H18年度	21	7	14	0.50	9.8±2.7	21

表 11. 慢性骨不全性低身長症登録状況

成長ホルモン治療用意見書(新規)登録

	総患者数	男	女	性比	年齢	医療機関登録
H10年度	27	14	12	1.17	9.0±4.7	0
H11年度	34	20	14	1.43	8.6±5.3	0
H12年度	37	23	13	1.77	10.0±4.2	0
H13年度	24	13	11	1.18	11.6±3.9	0
H14年度	25	16	9	1.78	9.0±5.7	5
H15年度	27	17	10	1.70	9.4±4.9	10
H16年度	56	32	24	1.33	11.4±4.8	13
H17年度	14	7	7	1.00	7.3±3.5	9
H18年度	1	0	1			1

成長ホルモン治療用意見書(継続)登録

	総患者数	男	女	性比	年齢	医療機関登録
H10年度	18	12	5	2.40	13.1±2.7	0
H11年度	34	25	9	2.78	10.5±4.4	0
H12年度	28	20	7	2.86	10.9±4.2	0
H13年度	25	18	6	3.00	10.1±3.8	0
H14年度	32	23	9	2.56	11.2±4.7	5
H15年度	32	19	13	1.46	11.0±3.9	17
H16年度	49	35	14	2.50	11.1±5.2	10
H17年度	36	20	15	1.33	10.1±4.2	28
H18年度	2	0	2	0.00	11.0±0.6	2