

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 慢性消化器疾患の登録・評価・情報提供に関する研究

分担研究者 松井 陽 国立成育医療センター病院長

研究要旨

平成 17 年度からの小児慢性特定疾患研究事業法制化によって、独立した消化器疾患のうち、胆道閉鎖症、先天性胆道拡張症の登録数について、総数および都道府県別の変化を法制化の前後で比較検討した。胆道閉鎖症では登録状況に著明な変化は認められなかったのに対して、先天性胆道拡張症では登録症例数が半減していた。疾患登録名の変更が十分に周知徹底していなかったことがその理由の一つと考えた。

研究協力者

工藤豊一郎（筑波大学大学院人間総合科学研究科病態制御医学専攻小児科学分野講師）

顧 艶紅（国立成育医療センター研究所成育政策科学研究部流動研究員）

A 研究目的

平成 17 年度から小児慢性特定疾患研究事業が法制化された。これに伴い慢性消化器疾患群が主として先天性代謝異常群から独立した。また疾患名も先天性胆道閉鎖症から胆道閉鎖症、総胆管拡張症または総胆管嚢腫から先天性胆道拡張症に変更された。今年度はこれら登録法の変更が各自治体における登録状況に及ぼした影響を検討することを目的とした。

B 研究方法

平成 16 年年度および平成 17 年度に登録された、各都道府県における胆道閉鎖症および先天性胆道拡張症の患者数（度数）を求めた。平成 16 年度については総胆管拡張症、総胆管嚢腫として登録された患者を先天性胆道拡張症として解析した。また登録の実施主体とされた 52 市の患者数は、それぞれ所属する都道府県の患者数に加えて解析した。

C 結果

1. 胆道閉鎖症

各都道府県の患者数（度数）を表に示す。患者数総数は 16 年度が 1,799 名、17 年度が 1,840 名（総数年度比 0.96）だった。16 年度と 17 年度の度数の比（以下、年度比という）が 0.5 以下または 1.5 以上の都道府県を、両年度間で有意差が生じた実施主体と考えて、都道府県別年度比を検討した。都道府県別年度比の中央値は 0.94 だった。に示す。都道府県別年度比が 0.5 以下に減少した、すなわち患者数が増加したのは、青森、茨城、静岡、三重、和歌山、鳥取、山口の 7 県だった。一方、都道府県別年度比が 1.5 以上に増加した、すなわち患者数が減少したのは、岩手、群馬、千葉、富山、京都、大阪、香川 7 県（2 府を含む）だった。なお岩手県は平成 17 年度の患者数が 0 だった。

2. 先天性胆道拡張症

各都道府県の患者数（度数）を表に示す。患者数総数は 16 年度が 904 名、17 年度が 425 名（総数年度比 2.1）だった。都道府県別年度比が 1 以下または 3 以上の都道府県を、両年度間で有意差が生じた実施主体と考えて、都道府県別年度比を検討した。都道府県別年度比が減少して 1 以下になった、すなわち患者数が増加したのは、青森、秋田、栃木、福井、静岡、三重、鳥取、岡山、山口の 9 県だった。一方、都道府県別年度比が 1.5 以上に増加した、すなわち患

者数が減少したのは31県(1都2府を含む)、3.0以上に増加したのは北海道、岩手、新潟、富山、奈良、和歌山、熊本、沖縄の8県(1道を含む)だった。なお岩手、富山両県は平成17年度の患者数が0だった。

D 考案

胆道閉鎖症の登録患者数の増減がそれぞれ7件で認められた理由は必ずしも明らかではない。増加したのは症例数の自然増加も知れないし、減少したのは未登録の症例があるのかもしれない。これに対して先天性胆道拡張症の場合は、総数においても、都府県別においても、平成17年度の登録症例数が有意に減少している。これ

は疾患登録名称が総胆管拡張症または総胆管嚢腫から先天性胆道拡張症に変更されたこと、およびその周知徹底が不十分であったことによると考える。

E 結論

平成17年度の法制化前後における胆道閉鎖症および先天性胆道拡張症の登録症例数の変化を総数および都道府県別に検討した。胆道閉鎖症においては総数に殆ど変化は無く、都道府県別の変化に特別の意味づけはできなかった。先天性胆道拡張症については、疾患登録名称変更の周知徹底が不十分であったことが示唆された。

表

<度数>

		胆道閉鎖症		先天性胆道拡張症	
		16年度	17年度	16年度	17年度
北海道	1	79	72	24	7
青森県	2	1	26	2	5
岩手県	3	27		15	
宮城県	4	47	50	24	16
秋田県	5	24	18	7	7
山形県	6	16	20	6	3
福島県	7	26	38	24	13
茨城県	8	6	38	5	8
栃木県	9	38	41	1	1
群馬県	10	42	28	7	1
埼玉県	11	99	111	43	29
千葉県	12	92	24	32	12
東京都	13	164	178	62	23
神奈川県	14	26	33	15	9
新潟県	15	38	45	50	13
富山県	16	13	6	4	0
石川県	17	25	28	7	6
福井県	18	13	12	4	5
山梨県	19	17	19	12	8
長野県	20	51	49	42	16
岐阜県	21	31	41	18	9
静岡県	22	9	60	4	10
愛知県	23	129	136	78	53
三重県	24	15	42	6	11
滋賀県	25	28	28	20	7
京都府	26	61	25	21	2
大阪府	27	115	53	78	9
兵庫県	28	115	117	23	4
奈良県	29	15	17	16	5
和歌山県	30	5	11	3	1
鳥取県	31	9	18	2	2
島根県	32	14	12	9	5
岡山県	33	20	35	8	13
広島県	34	61	77	40	18
山口県	35	7	26	4	7
徳島県	36	10	15	9	9
香川県	37	11	4	5	4
愛媛県	38	13	15	24	16
高知県	39	6	5	12	1
福岡県	40	87	93	50	18
佐賀県	41	15	14	10	5
長崎県	42	50	46	18	14
熊本県	43	19	15	13	3
大分県	44	11	11	11	5
宮崎県	45	22	21	2	1
鹿児島県	46	54	46	29	10
沖縄県	47	23	21	5	1