

小児慢性特定疾病登録の地域格差に関する調査研究

研究分担者 窪田 満(国立成育医療研究センター 総合診療部長)

研究要旨

小児慢性特定疾病に指定されている慢性消化器病はすべて稀少疾患であり、専門医が各地域で充足しているとは言えない状況である。専門医不足が登録に影響を与えているとすれば、医療費助成の平等性の観点からも、悉皆性のあるデータベースの構築という観点からも問題である。これは、移行期を超えて成人医療にシームレスに移行する際の障害にも繋がる。

平成 26 年度に「慢性消化器疾患」として小児慢性特定疾病に登録されている患者数を疾患別、都道府県別に調査し、総務省統計局のデータ(社会生活統計指標および各種基礎データ)と比較した。

慢性消化器疾患登録患者数と 15 歳未満の年少人口は概ね正の相関があった。しかし、年少人口 10 万人あたりの慢性消化器疾患登録患者数をみると、4.8 人から 38.0 人まで、約 8 倍の差があった。年少人口あたりの一般病院数と慢性消化器疾患登録患者数は関係性を認めなかった。年少人口あたりの医師数と慢性消化器疾患登録患者数、特に小児科専門医数と登録数は緩やかに関係しており、小児科専門医が多いほど、登録者数が多い傾向にあった。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病に指定されている慢性消化器病はすべて稀少疾患であり、専門医が各地域で充足しているとは言えない状況である。専門医不足が登録に影響を与えているとすれば、医療費助成の平等性の観点からも、悉皆性のあるデータベースの構築という観点からも問題である。

昨年度の本研究にて、平成 25 年の小児慢性特定疾患登録データにおける、年間登録数 10 名以下の非常に稀な小児慢性消化器病は、真の病名と異なる病名で登録されることが多かったことが判明した。この診断の不確かさが登録数の多い疾病にも存在している可能性があり、その場合、人口当たりの登録数で地域差が出るのではないかと考え、この研究を計画した。

B. 研究方法

平成 26 年度に「慢性消化器疾患」として小児慢性特定疾病に登録されている患者数を疾患別、都道府県別に調査し、総務省統計局のデータ(社会生活統計指標および各種基礎データ)と比較した。

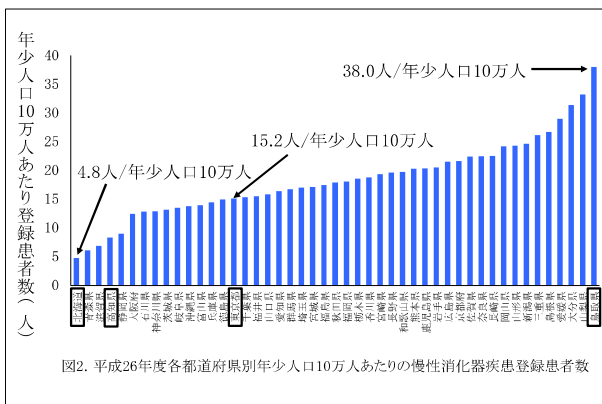
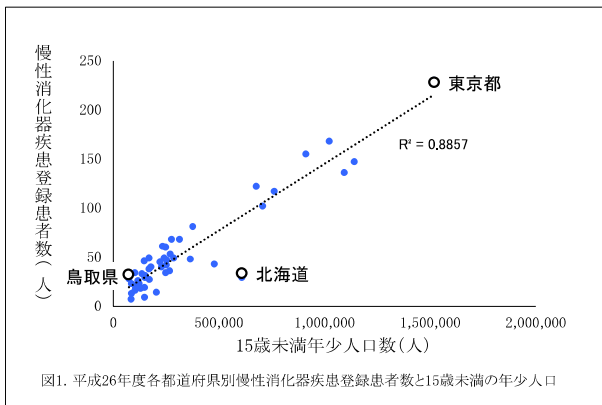
比較に用いた数値は都道府県別の慢性消化器疾患登録患者数と、15 歳未満の年少人口、一般病院数、医師数である。

(倫理面の配慮)

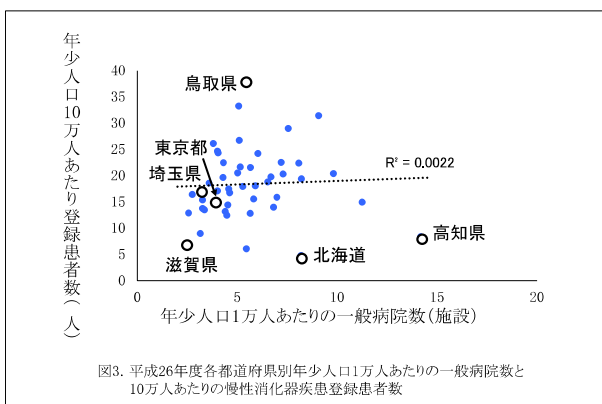
本調査は、研究利用について同意がなされている小児慢性特定疾病登録データを用いて行われており、国立成育医療研究センター倫理審査委員会による倫理審査(受付番号:1637)による承認済である。

C. 研究結果

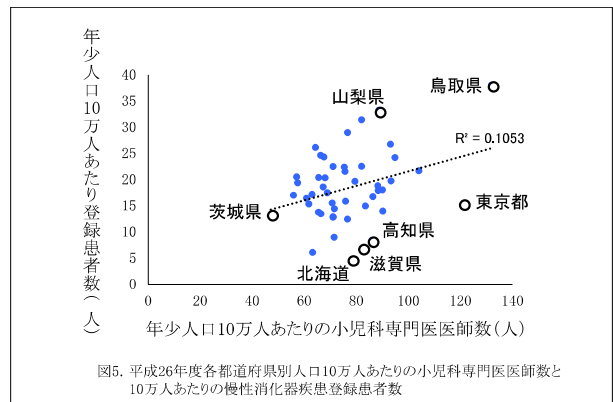
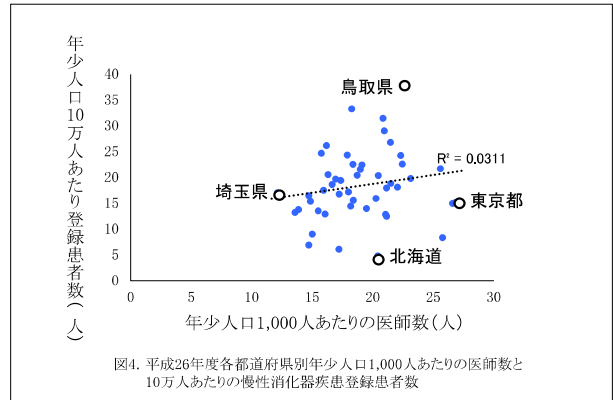
慢性消化器疾患登録患者数と15歳未満の年少人口は、年少人口の少ない鳥取県から年少人口の多い東京都まで、概ね正の相関があった(図1)。しかし、年少人口10万人あたりの慢性消化器疾患登録患者数をみると、北海道の4.8人から鳥取県の38.0人まで、約8倍の差があった(図2)。



年少人口あたりの一般病院数と慢性消化器疾患登録患者数は関係性を認めなかった(図3)。



年少人口あたりの医師数と慢性消化器疾患登録患者数(図4)、小児科専門医数と慢性消化器疾患登録数(図5)は緩やかに関係していた。特に小児科専門医が多いほど、慢性消化器疾患登録数が多い傾向にあった。



D. 考察

年少人口10万人あたりの慢性消化器疾患登録患者数は、都道府県によって約8倍の差があり、慢性消化器疾患に本邦における地域特性が報告されていないことを考えると、登録数が少ない地域は見逃しが、登録数の多い地域は過剰診断がなされている可能性がある。

その地域による登録数の差が何に由来するのかを検討するために、年少人口あたりの一般病院数と比較してみたが、関係性を認めなかった。

次に、年少人口あたりの医師数と慢性消化器疾患登録患者数を検討したところ、僅かに正の相関があり、年少人口あたりの小児科専門医数と慢性消化器疾患登録数を比較したところ、さらに正の相関を認め、

小児科専門医が多いほど、登録者数が多い傾向にあった。しかし、高知県と山梨県は同じくらいの年少人口あたりの小児科専門医数であるが、慢性消化器疾患登録患者数は4倍ほどの開きがあり、単純に小児科専門医数のみでこのバラツキは説明できないと考えられた。

小児科専門医であっても正確な診断ができておらず、過小診断や過剰診断になっている可能性があり、適切に診断し、小児慢性特定疾病の申請が行えるように、診療ガイドラインの充実などが必要であると考えられた。

E. 結論

年少人口10万人あたりの慢性消化器疾患登録患者数には都道府県によって約8倍の差があり、その理由として小児科専門医が多いほど、登録者数が多い傾向が認められた。しかし、単純に小児科専門医数のみでこのバラツキは説明できないとも考えられ、小児科専門医であっても正確な診断ができていない可能性があり、小児慢性特定疾病の診療ガイドラインの充実などが必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 窪田 満: 尿素サイクル異常症. 小児科診断・治療指針改訂第2版. 東京: 中山書店, p299-303, 2017.4
- 2) 窪田 満: ケトン体, 小児臨床検査ガイド第2版, 文光堂, p231-235, 2017.4
- 3) 窪田 満: 保育所入所による頻回発熱への対応. 小児内科, 49(6): 855-858, 2017
- 4) 山口慶子, 涌水理恵, 江守陽子, 窪田 満: 先天代謝異常症児と家族の生活の医療社会面および健康関連QOLの実態—質問紙調査より—. 厚生労働省 健康調査報告書 64(7): 33-44, 2017【責任著者】
- 5) 窪田 満: ライ様症候群, 私の治療 2017-2018 年度版, 日本医事新報社, p1623-1624, 2017.7
- 6) 窪田 満: 家族と意見がずれているときどうするか. 小児内科, 49(9): 1242-1244, 2017
- 7) 窪田 満: 摂取不良、嘔吐、体重増加不良などを認

める児の授乳・離乳. 小児内科, 50(1): 114-117, 2018

- 8) Yamaguchi K, Wakimizu R, Kubota M: Quality of Life and Associated Factors in Japanese Children With Inborn Errors of Metabolism and Their Families. Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening, 6: 1-9, 2018 [corresponding author]

2. 学会発表

- 1) 窪田 満、田中恭子、横谷 進: トランジション外来担当医師の役割. 第120回日本小児科学会学術集会(東京)2017.4.14
- 2) 窪田 満: これだけは押さえておきたい小児代謝救急のツボ. 第120回日本小児科学会学術集会(東京)教育セミナー30 2017.4.16
- 3) 窪田 満: トランジション医療の現状とトランジション外来の試み. 第64回日本小児保健協会学術集会(大阪)2017.7.1
- 4) 窪田 満: 「今」を支える、「未来」を支える. 第21回日本ムコ多糖症研究会(大阪)2017.8.5
- 5) 窪田 満、田中雄一郎、前川貴伸: トランジション. 第44回日本小児栄養消化器肝臓学会(福岡)シンポジウムC 2017.10.22
- 6) 窪田 満: 代謝救急 -はじめの一步-. 日本小児科学会青森地方会(青森)特別講演 2017.10.28
- 7) 窪田 満: 小児における代謝救急と神経救急. 第68回日本小児神経学会関東地方会(東京)特別講演 2018.3.24

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし