

小児慢性特定疾病登録の地域格差に関する研究

研究分担者 盛一 享徳（国立成育医療研究センター 小児慢性疾病情報室 上級研究員）

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 研究員）
柏崎 ゆたか（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）
横谷 進（福島県立医科大学 ふくしま国
際医療科学センター 特命教授）
森 臨太郎（国立成育医療研究センター
政策科学研究部長）

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

2011（平成 23）年度から 2014（平成 26）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。利用したデータセットのうち 2014（平成 26）年度データについては、2015（平成 27）年 1 月より新制度に移行し医療意見書の様式が全面改定されたことから、2014（平成 26）年 12 月までのデータとなっており 1 年分のデータではないため参考として利用した。

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、1 型糖尿病の Theil index を基準として登録状況の妥当性を評価した^{1,2}。

本研究では、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾病である 11 疾患群から、登録数の多い疾患について評価を行った。

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

平成 28 年度研究と同様に、1 型糖尿病の Theil index を基準と考え、各疾患群における登録件数の多い代表的な疾患について検討を行った。

2011(平成 23)年から 2014(平 26)年までの 1 型糖尿病の Theil index は、おおよそ 0.3~0.4 の値を示していた(表 1)。この数値とほぼ同様かそれ以下であった疾患は、急性骨髄性白血病、ネフローゼ症候群、IgA 腎症、成長ホルモン分泌不全性低身長症、甲状腺機能低下症、若年性特発性関節炎、2 型糖尿病、フェニルケトン尿症、免疫性血小板減少性紫斑病、ウェスト症候群、先天性胆道拡張症であった。一方、値が大きかった疾患は、気管支喘息やレノックス・ガストー症候群であった。

D. 考察

本研究は、2011(平成 23)年から 2014(平成 26)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、対象である 11 疾患群ごとに登録件数の多い疾病について、相対的格差指標である Theil index を算出して比較・検討を行った。

全体的な登録格差は概ね少なく、慢性的に経過し医療介入が必要とされる内科系疾患が、とくに格差が少なく登録されていることが分かった。また外科系疾患については、内科系疾病よりも登録格差がやや大きめであることがわかった。これは、疾病によっては術前の症例は、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象にならなかったことや手術までの間は育成医療等の他の施策が利用されることが多かったことが影響している可能性があると思われる。とくに登録格差が大きかった気管支喘息に

ついては、小児慢性特定疾病の対象基準や院内学級が必要といった施設基準が厳しいことから、申請可能な地域がより限定されていた可能性があると思われる。

平成 28 年度報告では慢性心疾患を中心に検討を行ったが、今回の検討でも同様の傾向が認められ、罹病期間が長く医療的介入が必要である疾病については、登録格差が比較的少ないと考えられた。

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、全般的には偏りの少ない登録データであることが示されたことから、小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録データは、わが国全体を代表するものと考えられることができるだろう。

E. 結論

小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録データについて、対象 11 疾患群から登録件数の多い代表的な疾患について相対的登録格差の検討を行い、多くの疾患では比較的登録の地域間格差が小さく、従って小児慢性特定疾患登録データは、わが国を代表するものであると捉えてよいと思われる。

F. 参考文献

1. 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
2. 盛一享徳. 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—平成 28 年度厚生労働行政推進調査事業費補助金(難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業))「小児慢性特定疾病対策の推進に寄与する実践的基盤提供にむけた研究」分担研究報告書 p285-8.

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

盛一享徳、森本康子、柏崎ゆたか、横谷進. 小
児慢性特定疾病登録の地域差に関する検討.第
52回日本小児科学会学術集会(平成30年4月
22日、福岡)

H. 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

表 1 代表的な対象疾病に関する Theil index

対象疾病	Theil index				
	年齢階層	2011	2012	2013	2014
急性リンパ性白血病	0-19y	0.462	0.406	0.412	0.486
急性骨髄性白血病	0-19y	0.366	0.382	0.393	0.414
ネフローゼ症候群	0-19y	0.387	0.332	0.330	0.363
IgA 腎症	0-19y	0.343	0.309	0.290	0.298
慢性肺疾患	0-19y	0.531	0.478	0.466	0.492
気管支喘息	0-19y	0.505	0.948	0.837	0.745
ファロー四徴症	0-19y	0.608	0.536	0.546	0.619
単心室症	0-19y	0.438	0.397	0.416	0.459
成長ホルモン分泌不全性低身長症	0-19y	0.387	0.365	0.377	0.417
甲状腺機能低下症	0-19y	0.290	0.269	0.252	0.324
若年性特発性関節炎	0-19y	0.325	0.304	0.308	0.368
1 型糖尿病	0-19y	0.397	0.341	0.335	0.392
2 型糖尿病	0-19y	0.361	0.283	0.283	0.296
フェニルケトン尿症	0-19y	0.372	0.381	0.386	0.397
血友病 A	0-19y	0.406	0.401	0.402	0.413
免疫性血小板減少性紫斑病	0-19y	0.397	0.351	0.421	0.357
ウエスト症候群	0-19y	0.381	0.349	0.353	0.385
レノックス・ガストー症候群	0-19y	0.766	0.685	0.691	0.631
先天性胆道拡張症	0-19y	0.245	0.270	0.269	0.340
胆道閉鎖症	0-19y	0.432	0.434	0.455	0.524