

(別紙1)

## 総 括 研 究 報 告 書

課題番号：30-26

課題名：成育データコモンズの構築

主任研究者 国立成育医療研究センター 研究所  
小児慢性特定疾病情報室 室長 盛一 享徳

成育保健・医療に関するデータソースを一元的に検索・収集できる「成育データコモンズ」を構築することにより、既存の研究成果の二次利用を促進・効率化し、さらなる研究推進や政策立案につながると期待される。本研究では既存のデータベースを用いて、成育関連の調査研究を収集し、二次利用として活用することを目的に、調査項目の整理を行ってきた。今年度は、成育医療分野におけるレビュー論文から、健康指標（研究アウトカム）の抽出および診療報酬明細書データの成育領域への利活用の可能性の検討を行った。本研究成果を利用することにより、研究の促進・効率化につながると考えられた。

### 1. 研究目的

成育保健・医療分野においても他の医療分野と同様に、毎年膨大な研究・調査が提案され、多くの公的資金が投入されて施行されてきた。しかしながら、公的資金を投入されて関係者の多大な努力により収集されたデータが、二次的に最大限に利用されてきたとは言えない状況がある。また人口動態統計やレセプトデータをはじめとする政府の公的統計も、それぞれの目的にかなった利用はされてきたが、存在しているデータを目的外の利用が最大限に行われているとは言えない。一方、成育保健・医療分野においても、新たな医療技術の開発、適正な政策・医療上の意思決定、基礎・応用研究の推進のためには、客観的なデータによる分析が必須となってきた。

それぞれの研究や調査には、それぞれの目的があり、それに合わせて個人情報保護などの規定が設けられており、一律にデータをプールして利用することは、困難であるが、調査研究の対象、データに含まれる変数、主体となった研究者を含めたデータセットの後方視的な登録データベース（目

録）を構築することで、データの二次利用が促進されることは容易に推測される。

本研究は、データ二次利用促進のために必要となる情報を整理することを目的とした。

### 2. 研究組織

盛一 享徳（国立成育医療研究センター）  
須藤 茉衣子（国立成育医療研究センター）

### 3. 研究成果

本年度の研究は、1) 成育医療分野関連のレビュー論文から、各研究で用いられているアウトカムや尺度を抽出し、調査項目の整理、2) 診療報酬明細書（レセプト）データの新生児・乳児期における集団疫学的分析の検討、を行った。

1) 既存のデータベースを用いて、成育関連の調査研究を収集し、二次利用として活用することを目的に、調査項目の整理を行ってきた。今年度は、成育医療分野におけるレビュー論文から、健康指標（研究アウトカム）の抽出を行った。新規の研究計画立案の際、アウトカムや尺度をキーワードとして先行研究を検索できることは、研究の促進・効率化につながると考えられ、より効果的なデータベース構築の一課題となり得た。

2) 診療情報明細書(レセプト)データは、大規模医療情報としてその利活用が注目されているが、実際の利用には種々の困難や制約が存在する。レセプトデータにおける傷病名をもとに新生児期における死亡の原因疾患の推定を行い、政府統計による新生児死亡と比較を行い、レセプトデータによる推定の確からしさについて検討を行った。結果は、乳児死亡簡単分類による「周産期に発生した病態」が52%、「先天奇形、変形及び染色体異常」が34%であり、人口動態調査による集計結果がそれぞれ約50%、約40%であることから、レセプトデータを

基にした死亡原因疾患の推定は妥当であることが示された。

#### 4. 研究内容の倫理面への配慮

データベース調査については系統的検索とそのプロフィールのみの利用であるため、特段の倫理的配慮を必要としない。レセプト解析については、国立成育医療研究センター倫理審査(2019-049)の承認を受けた。