

電子入力された臨床調査個人票に基づく 特定疾患治療研究医療受給者調査報告書

*Analysis of the Electronic Clinical Database of Patients
with Intractable Diseases Receiving Financial Aid for Treatment*

編集 永井正規、太田晶子、仁科基子、柴崎智美

Editors: Masaki Nagai MD

Akiko Ohta MD

Motoko Nishina

Satomi Shibazaki MD

厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業
特定疾患の疫学に関する研究班
主任研究者 稲葉 裕

*Research Committee on Epidemiology of Intractable Diseases
Ministry of Health, Labour and Welfare, Japanese Government
(Chairman: Yutaka Inaba MD)*

2005年3月
March, 2005

はじめに

平成 11 年度(1999)に厚生科学研究費「特定疾患の疫学に関する研究」の主任研究者として、6 年間この研究に従事してきたが、その過程で大きな課題となったのが、医療受給者の臨床調査票のオンライン化とその研究への利用であった。

平成 13 年度から医療受給者の臨床調査個人票が都道府県から厚生労働省にオンラインで届くシステムが開始されたが、急なシステム変更の戸惑いもあり、十分な協力がえられなかった。その後システムの変更もあって、平成 15 年 10 月からの全面実施となった。研究への利用に関しては、個人情報保護法との関わりもあって、ようやく平成 16 年 10 月 29 日に厚生労働省健康局疾病対策課から、難治性疾患克服研究事業の各主任研究者に対して「特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究目的利用に関する要項」が送付され道が開かれることとなった。

「特定疾患の疫学に関する研究班」では、これまでにこの調査票の疫学的立場からの利用を再三要望してきたこともあって、早速利用申請を行い、幸い迅速に許可をいただくことができた。そこで集計解析を分担研究者の永井正規教授を中心にお願ひして、年度内にまとめることができた部分のみを今回この報告書にまとめることとした。

時間的な制約から、十分な吟味を行ったとは言い難いが、基本的な情報は集約し得たものとする。臨床調査個人票は難病対策を進める上での貴重なデータベースとして、今後一段と充実することが期待される。疫学研究班としては、さらに積極的に研究への利用を実施したいと考えている。これらの解析は疫学的知見としてのみならず、行政施策立案のための基本的な資料であり、臨床研究班の研究にも有益な資料を提供することになると期待している。

終わりに、本研究を進めるに当たって、懇切丁寧なご指導、ご協力をいただいた疾病対策課各位にお礼を申し上げます。

2005 年(平成 17 年)3 月

厚生労働省特定疾患の疫学に関する研究班
主任研究者 稲葉 裕

編集

永井正規、太田晶子、仁科基子、柴崎智美（埼玉医科大学公衆衛生学）

協力

厚生労働省健康局疾病対策課

目次

目的・方法と結果の概要	1
1．目的	3
2．方法	3
3．結果の概要	3
全疾患まとめた集計	7
疾患別集計	31
疾患別の詳しい集計	125
1．年齢、発病時年齢についての集計	125
1 ベーチェット病	
2 多発性硬化症	
3 重症筋無力症	
4 全身性エリテマトーデス	
6 再生不良性貧血	
7 サルコイドーシス	
8 筋萎縮性側索硬化症	
9_1 強皮症	
9_2 皮膚筋炎及び多発性筋炎	
10 特発性血小板減少性紫斑病	
11 結節性動脈周囲炎	
12 潰瘍性大腸炎	
13 大動脈炎症候群	
14 ビュルガー病	
15 天疱瘡	
16 脊髄小脳変性症	
17 クローン病	
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	
19 悪性関節リウマチ	
20_1 進行性核上性麻痺	
20_2 大脳皮質基底核変性症	
20_3 パーキンソン病	
21 アミロイドーシス	
22 後縦靭帯骨化症	
23 ハンチントン病	
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	

- 25 ウェゲナー肉芽腫症
 - 26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症
 - 27 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）
 - 28 表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）
 - 29 膿疱性乾癬
 - 30 広範脊柱管狭窄症
 - 31 原発性胆汁性肝硬変
 - 32 重症急性膵炎
 - 33 特発性大腿骨頭壊死症
 - 34 混合性結合組織病
 - 35 原発性免疫不全症候群
 - 36 特発性間質性肺炎
 - 37 網膜色素変性症
 - 38 プリオン病
 - 39 原発性肺高血圧症
 - 40_1 神経線維腫症（型）
 - 40_2 神経線維腫症（型）
 - 41 亜急性硬化性全脳炎
 - 42 バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群
 - 43 特発性慢性肺血栓塞栓症（肺高血圧型）
 - 44 ライソゾーム病
 - 45 副腎白質ジストロフィー
- 2 . 身体障害者手帳の取得状況と介護認定状況についての集計 175
- 1 ベーチェット病
 - 2 多発性硬化症
 - 3 重症筋無力症
 - 4 全身性エリテマトーデス
 - 6 再生不良性貧血
 - 7 サルコイドーシス
 - 8 筋萎縮性側索硬化症
 - 9_1 強皮症
 - 9_2 皮膚筋炎及び多発性筋炎
 - 10 特発性血小板減少性紫斑病
 - 11 結節性動脈周囲炎
 - 12 潰瘍性大腸炎
 - 13 大動脈炎症候群
 - 14 ビュルガー病
 - 15 天疱瘡
 - 16 脊髄小脳変性症
 - 17 クローン病

- 18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎
- 19 悪性関節リウマチ
- 20_1 進行性核上性麻痺
- 20_2 大脳皮質基底核変性症
- 20_3 パーキンソン病
- 21 アミロイドーシス
- 22 後縦靭帯骨化症
- 23 ハンチントン病
- 24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)
- 25 ウェゲナー肉芽腫症
- 26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症
- 27 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群)
- 28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)
- 29 膿疱性乾癬
- 30 広範脊柱管狭窄症
- 31 原発性胆汁性肝硬変
- 32 重症急性膵炎
- 33 特発性大腿骨頭壊死症
- 34 混合性結合組織病
- 35 原発性免疫不全症候群
- 36 特発性間質性肺炎
- 37 網膜色素変性症
- 38 プリオン病
- 39 原発性肺高血圧症
- 40_1 神経線維腫症(型)
- 40_2 神経線維腫症(型)
- 41 亜急性硬化性全脳炎
- 42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群
- 43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)
- 44 ライソゾーム病
- 45 副腎白質ジストロフィー

文献 _____273

参考資料 _____274

掲載図表一覧

全疾患まとめた集計

表 1 - 1 . 受給者数（新規・更新別）、受給者数（個人票様式別）、2002 年度地域保健・老人保健事業報告に基づく受給者数、受給者数比（2003 年度 / 2002 年度）、居住地都道府県別	9
表 1 - 2 . 受給者数、受給者数性比、2002 年度地域保健・老人保健事業報告に基づく受給者数、受給者数性比、受給者数比（2003 年度 / 2002 年度）、年齢階級・性別	10
図 1 - 1 . 受給者数、性・年齢階級別	10
表 1 - 3 . 受給者数、受給者数性比、2002 年度地域保健・老人保健事業報告に基づく受給者数、受給者数性比、居住地都道府県・性別	11
表 1 - 4 . 受給者数、受給者数性比、発病時在住都道府県・性別	12
表 1 - 5 . 受給者数、受給者数性比、出生都道府県・性別	13
表 1 - 6 . 受給者数、発病年・発病後期間・性別	14
表 1 - 7 . 受給者数、初診年・初診後期間・性別	15
表 1 - 8 . 受給者数、初回認定年・初回認定後期間・性別	16
表 1 - 9 . 受給者数、医療保険の種類・性別	16
表 1 - 10 . 受給者数、受診状況（最近 6 か月）・年齢階級・性別	17
表 1 - 11 . 受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・年齢階級・性別	18
表 1 - 12 . 受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・発病後期間・性別	20
表 1 - 13 . 受給者数、介護認定状況と要介護度・年齢階級・性別（40 歳以上）	22
表 1 - 14 . 受給者数、介護認定状況と要介護度・発病後期間・性別（40 歳以上）	24
表 1 - 15 . 受給者数、社会活動状況・年齢階級・性別	26
表 1 - 16 . 受給者数、社会活動状況・発病後期間・性別	27
表 1 - 17 . 受給者数、日常生活状況・年齢階級・性別	28
表 1 - 18 . 受給者数、日常生活状況・発病後期間・性別	29
表 1 - 19 . 受給者数、家族歴・年齢階級・性別	30

疾患別集計

表 2 - 1 . 受給者数（新規・更新別）、2002 年度地域保健・老人保健事業報告に基づく受給者数、受給者数比（2003 年度 / 2002 年度）、疾患別	33
表 2 - 2 . 受給者数、受給者数性比、2002 年度地域保健・老人保健事業報告に基づく受給者数、受給者数性比、性・疾患別	34
表 2 - 3 . 新規受給者数、受給者数性比、性・疾患別	35
表 2 - 4 . 受給者数、年齢階級・性・疾患別	36
表 2 - 5 . 受給者数、居住地都道府県・性・疾患別	42
表 2 - 6 . 受給者数、発病時在住都道府県・性・疾患別	54
表 2 - 7 . 受給者数、出生都道府県・性・疾患別	66

表 2 - 8 . 受給者数、発病年・性・疾患別	78
表 2 - 9 . 受給者数、初診年・性・疾患別	84
表 2 - 10 . 受給者数、初回認定年・性・疾患別	90
表 2 - 11 . 発病後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別	93
表 2 - 12 . 初診後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別	94
表 2 - 13 . 初回認定後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別	95
表 2 - 14 . 発病から初診までの期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別	96
表 2 - 15 . 初診から初回認定までの期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別 ...	97
表 2 - 16 . 受給者数、医療保険の種類・性・疾患別	98
表 2 - 17 . 受給者数、受診状況（最近 6 か月）・性・疾患別	101
表 2 - 18 . 受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・性・疾患別	104
表 2 - 19 . 受給者数、介護認定状況と要介護度・性・疾患別（40 歳以上）	110
表 2 - 20 . 受給者数、社会活動状況・性・疾患別	116
表 2 - 21 . 受給者数、日常生活状況・性・疾患別	119
表 2 - 22 . 受給者数、家族歴・性・疾患別	122

疾患別の詳しい集計

図 3 - n - 1 . 受給者数、性・年齢階級別	126+n'
図 3 - n - 2 . 受給者数、性・発病時年齢階級別	126+n'
表 3 - n - 1 . 受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・年齢階級別	174+2n'
表 3 - n - 2 . 受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・発病後期間別	174+2n'
表 3 - n - 3 . 受給者数、介護認定状況と要介護度・年齢階級別（40 歳以上） ...	174+2n'
表 3 - n - 4 . 受給者数、介護認定状況と要介護度・発病後期間別（40 歳以上） ...	174+2n'

n は疾患番号、n' は下記のとおり

n' = n	(n = 1 ~ 4 のとき)
n' = n - 1	(n = 6 ~ 9 のとき)
n' = n	(n = 10 ~ 20 のとき)
n' = n + 2	(n = 21 ~ 40 のとき)
n' = n + 3	(n = 41 ~ 45 のとき)