

目的・方法と結果の概要

目的・方法と結果の概要

1. 目的

厚生労働省特定疾患の疫学に関する研究班は、1984年度、1988年度、1992年度、1997年度の4回、全国における特定疾患医療受給者の悉皆調査を行い、医療受給者の実態及び受療動向について報告した^{1) - 16)}。これは、特定疾患患者の状況を全国的な規模で把握するものとして、疫学的かつ行政的に重要な資料を提供するものであった。

厚生労働省は、特定疾患治療研究事業の対象患者の認定業務の効率化、難病患者動向の全国規模での把握、個々の情報の都道府県ごとの一元管理を行うことを目的とし、2001年度から特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票の内容を電子入力することにした。

本報告の目的は、電子入力された臨床調査個人票の情報を利用し、難病患者の実態を把握することである。

2. 方法

厚生労働省から臨床調査個人票（以下個人票と略す）使用の許可を得て、これを集計解析した。利用した個人票は2001年度、2002年度、2003年度、2004年度の個人票で、2004年12月7日現在入力済みのものである。ここから、性、生年、年齢、居住地都道府県、出生都道府県、発病時在住都道府県、医療保険の種類、発病年月、発病年齢、初診年月日、初回認定年月、医療保険の種類、身体障害者手帳の取得状況、介護認定状況、生活状況（社会活動、日常生活）、家族歴、受診状況、臨床症状、診断基準、重症度分類、治療内容などの情報を得た。これらを利用し、受給者の性、年齢などの基本的属性、身体障害者手帳所持状況、介護認定状況などについて集計解析した。

3. 結果の概要

個人票が入力された受給者数は、2001年度17,546、2002年度73,335、2003年度234,830、2004年度65,392であった。本報告書では、個人票が入力された受給者数の最も多い2003年度の集計解析結果を示した。スモンについては受給更新手続きにおける個人票の提出が不要であるため解析対象から除いた。2003年度の個人票が入力された受給者数はスモンを除き234,789（男96,091、女138,698）であった。このうち、新規受給者数は、20,878（男10,125、女10,753）、更新受給者数213,911（男85,966、女127,945）であった。

個人票が入力された2003年度受給者数を居住地都道府県別にみると、一部1桁以下の道府県があり、個人票が入力された受給者数が極端に少ない道府県が見られた。また、個人票が入力された2003年度受給者数と2002年度地域保健・老人保健事業報告に基づく2002年度末現在の受給者数を比較すると、2003年度/2002年度受給者数比は、全国で0.45であり、16道府県では0.1以下であった（表1-1）。

個人票の様式は2003年度に変更され、2003年度の途中から、新様式が用いられている。新様式の個人票には、新規、更新の2種類がある。スモンでは更新用はない。2003年度以前の旧様式の個人票は、SLEを除く全ての疾患で新規と更新の内容はほぼ同じである。

個人票が入力された 2003 年度受給者において、旧様式の受給者数は 3,186、新様式の受給者数は 231,603 であり、そのうち新様式新規の受給者数は 18,248、新様式更新の受給者数は 213,355 であった（表 1 - 1）。

新・旧様式の個人票から得られる項目について、概要を次頁の表に示した。新様式では、新規・更新ともに、ほとんどの疾患で共通して得られる性、生年などの共通項目と、それぞれの疾患ごとに異なる臨床症状、診断基準、重症度分類、治療内容などに関する項目がある。共通項目には、性、生年、年齢、居住地都道府県、出生都道府県、発病時在住都道府県、発病年月、発病年齢、初診年月日、初回認定年月、医療保険の種類、身体障害者手帳の取得状況、介護認定状況、生活状況（社会活動、日常生活）、家族歴、受診状況（新規では最近 6 か月、更新では最近 1 年の受診状況を把握）などがある。旧様式においても、ほとんどの疾患で共通した内容が記載されている共通項目（性、生年、申請区分（新規・更新）、居住地都道府県、発病年月、初診年月日、医療保険の種類など）と、それぞれの疾患ごとに異なる臨床症状、診断基準、重症度分類、治療内容などに関する項目がある。

新様式（新規・更新）、旧様式では記載項目が一部異なり、各様式において記載項目がない内容については、それぞれ不明として集計した。受診状況については、新様式新規では最近 6 か月の受診状況を、新様式更新では最近 1 年の受診状況を把握しているが、両者併せて集計し、表タイトルは受診状況（最近 6 か月）とした。年齢には記載もれが多かったので、生年から 2003 年現在の年齢を算出した。算出した年齢が 98 歳を越える者では併記されている年齢を採用し、これが欠損値の者は年齢を不明として集計した。年齢不明は 10 人であった。発病年と 2003 との差を発病後期間とした。発病年と生年から発病時年齢を求めた。初診年と 2003 との差を初診後期間とした。初回認定年と 2003 との差を初回認定後期間とした。発病年と初診年との差を、発病から初診までの期間とした。初診年と初回認定年との差を、初診から初回認定までの期間とした。2003 年度新規受給者の初回認定年は 2003 年とした。介護認定状況については、40 歳以上の者を解析対象とした。

年齢、申請区分（新規・更新）、居住地都道府県、出生都道府県、発病時在住都道府県、発病年、初診年、初回認定年、医療保険の種類、受診状況、身体障害者手帳の取得状況と等級、介護認定状況と要介護度、社会活動状況、日常生活状況、家族歴などについて、疾患別、性別に集計した。

疾患別の詳しい集計として、性・年齢別受給者数、性・発病時年齢別受給者数を疾患別に図に示した。さらに、身体障害者手帳の取得状況と等級、介護認定状況と要介護度について、年齢別と発病後期間別に受給者数を示した。

図表の番号は次のとおりとした。

- 全疾患まとめた集計 ：表（図）1 - .
 - 疾患別集計 ：表 2 - .
 - 疾患別の詳しい集計 ：表（図）3 - n - .
- （n は疾患番号、 は通し番号を示す）

なお、図 1 - 1、図 3 - n - は、年齢、発病時年齢別受給者数を示すものであるが、年齢、発病年月が不明の者を除いて示した。難治性の肝炎のうち劇症肝炎と重症急性膵炎は、急性疾患であるので発病時年齢の解析が重要ではないと思われることや発病年月の記載がある者が少なかったことから、この 2 疾患については、発病時年齢別受給者数の図は

示さなかった。

2003年10月に疾患の整理・統合があった。パーキンソン病に進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症が加わり、パーキンソン病関連疾患と疾患名が変更された。これら3疾患（パーキンソン病、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症）は別に集計した。シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症（脊髄小脳変性症から移行）が加わり、多系統萎縮症と疾患名が変更された。多系統萎縮症はまとめて集計した。

個人票の様式と項目記載の有無

< 共通項目内容 >

	旧様式	新様式：新規	新様式：更新
性			
生年、年齢			
居住地都道府県			
出生都道府県	なし		
発病時在住都道府県	なし		
発病年月、発病年齢			
初診年月日			
初回認定年月	なし	なし	
医療保険の種類			
身体障害者手帳の取得状況	なし		
介護認定状況	なし		
生活状況：社会活動	なし	疾患番号32なし	
生活状況：日常生活	なし	疾患番号32,36なし	疾患番号36なし
家族歴	疾患番号 10,11,12,17,22, 23,25,26,29,31, 32,33なし	疾患番号12,17,23 なし	疾患番号 18,19,20,38,40_2 以外なし
受診状況	なし		

< 疾患ごとに異なる項目内容 >

臨床症状、診断基準、 重症度分類、治療内容など			
----------------------------	--	--	--

「なし」はその項目記載がないこと、 はあることを示す。

