

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）
特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究班

平成１２年度総括研究報告書

班 長 杉 田 稔

平成１３年３月３１日

目 次

主任総括研究報告書.....	1
東邦大学医学部衛生学教室 班長 杉田 稔	
班員分担研究報告書.....	27
特定疾患(難病)対策の事後評価の可能性.....	28
国際医療福祉大学医療福祉学部 田村 誠	
特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究の枠組みに関する検討.....	39
順天堂大学医学部公衆衛生学教室 武藤 孝司	
特定疾患対策対象疾患の客観的指標の開発について.....	42
聖マリアンナ医科大学予防医学教室 吉田 勝美	
杉森 裕樹	
須賀 万智	

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

総括研究報告書

特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究

主任研究者 杉田 稔 東邦大学医学部衛生学教授

研究要旨：特定疾患対策対象疾患（難病）の見直しに関する評価方法を開発するために、難病を規定する要素の重要さの順位を決定するための質問票を作成し、全国の衛生・公衆衛生関係者に送付した。また、難病の実状を把握するための質問票も作成し、難病の臨床班の班長に送付し回収した。衛生・公衆衛生関係者の質問票の解析の結果、難病を規定する要素の重要さの順位が明らかになった。臨床班の班長の質問票の解析の結果と難病を規定する要素の順位を一緒に検討することにより、特定疾患調査研究事業対象 118 疾患の難病対策上の重要度の順位を明らかにした。

武藤孝司	順天堂大学医学部	助教授
吉田勝美	聖マリアンナ医科大学	教授
田村 誠	国際医療福祉大学	教授
宮川公男	麗澤大学	教授

A. 目的

特定疾患対策対象疾患（難病）は、原因不明、治療法未確立、後遺症残存のおそれ大きい、経過が慢性で経済的負担、介護などの家庭の負担、精神的負担が大きい疾患であると「難病対策要項」で規定されている。しかしながら、最近の医学の発達により、原因の究明や診断・治療法が進んで、もはや「難病」とは呼び難い疾病も多くなり、難病対策の見直しが求められるようになってきた。本研究では、この見直しに関する評価方法を開発することを目的とした。

B. 研究方法

まず、全国の衛生・公衆衛生関係者に対して難病を規定する要素の重み付けを行うための質問票を送付した。対象者の選定は、衛生学公衆衛生学教育協議会編 全国医育機関 衛生学公衆衛生学教育担当者名簿（平成 11 年度版）より有給助手以上の者を対象とした。

さらに、難病の実状を調査するために、特定疾患調査研究事業対象 118 疾患の分科会長（臨床班の班長）に質問票を送付した。

衛生・公衆衛生関係者に対する質問票を別紙（p.8-p.9）に示した。また、臨床班の班長に対する質問票を別紙（p.11-p.13）に示した。

C. 結果

衛生・公衆衛生関係者に対する質問

票の第1回目の発送は平成12年7月15日に行った。発送した部署は182部署で、人数は461名であった。戻ってきた部署は102部署であったため、10月4日に2回目の発送を行った。4部署から調査の対象外との回答があった。最終的に戻ってきた部署は123部署、人数は385名であった。部署の回収率は69.1%、回答者の回収率は83.5%であった。

回答の内容では、問1-問5のいずれかが空欄の者46名、回答を<>で示すように求めたにもかかわらず、等号を入れた者4名(うち1名は空欄の者と重複)、問1-問4の回答で各項目の重要性の組み合わせが論理的に矛盾している者が58名であった。これらの者を除いた278名を今回解析対象とした。

問1の結果で2項目の比較は、

問1	N	%
患者数<専門医数	123	44.2
専門医数<専門病院数	74	26.6
専門病院数<患者数	172	61.9

となった。

3項目の組み合わせ比較の結果は、

問1	N	%
1 患者<医師<病院	39	14.0
2 病院<患者<医師	27	9.7
3 患者<病院<医師	57	20.5
4 医師<病院<患者	25	9.0
5 医師<患者<病院	10	3.6
6 病院<医師<患者	120	43.2
計	278	100.0

となった。この結果の最重要な項目に

10点、次に重要な項目に5点、3番目に重要な項目に1点を配分した場合、

患者数	1731	1位
専門医数	1652	2位
専門病院数	1055	3位

となり、稀少性の要素のなかでは、患者数が最も重要な項目となった。

問2	N	%
発症機序<診断基準	98	35.3
診断基準<重症度基準	48	17.3
重症度機序<発症機序	217	78.1

問2の結果で2項目の比較は、

問2	N	%
1 発症<診断<重度	19	6.8
2 重度<発症<診断	40	14.4
3 発症<重度<診断	39	14.0
4 診断<重度<発症	26	9.4
5 診断<発症<重度	3	1.1
6 重度<診断<発症	151	54.3
計	278	100.0

となった。

3項目の組み合わせ比較の結果は、

となった。この結果の最重要な項目に10点、次に重要な項目に5点、3番目に重要な項目に1点を配分した場合、

発症機序	2113	1位
診断基準	1543	2位
重症度基準	792	3位

となり、原因・病態の解明度の要素のなかでは、発症機序が最も重要な項目となった。

問3の結果では、2項目の比較は、

問3	N	%
5年生存率<治療法	241	86.7
治療法<通院	14	5.0
通院<入院	212	76.3
入院<5年生存率	158	56.8
5年生存率<通院	84	30.2
治療法<入院	21	7.6

となった。4項目の組み合わせ比較の結果は、

問3	N	%
1 生存<治療<通院<入院	4	1.4
2 生存<治療<入院<通院	2	0.7
3 生存<入院<治療<通院	2	0.7
4 通院<入院<生存<治療	96	34.5
5 生存<通院<治療<入院	4	1.4
6 生存<通院<入院<治療	36	12.9
7 通院<生存<治療<入院	4	1.4
8 通院<生存<入院<治療	34	12.2
9 入院<生存<通院<治療	3	1.1
10 入院<通院<生存<治療	24	8.6
11 生存<入院<通院<治療	32	11.5
12 治療<通院<入院<生存	4	1.4
13 入院<治療<通院<生存	1	0.4
14 治療<生存<入院<通院	1	0.4
15 通院<治療<入院<生存	1	0.4
16 通院<入院<治療<生存	28	10.1
17 通院<治療<生存<入院	1	0.4
18 入院<通院<治療<生存	1	0.4
計	278	100.0

となった。この結果の最重要な項目に10点、次に重要な項目に6点、3番目に重要な項目に3点、4番目に重要な項目に1点を配分した場合、

5年生存率	1282	2位
治療法	2516	1位
通院	661	4位
入院	1101	3位

となり、治療法の要素のなかでは、「有効な治療法がないこと」が最も重要となった。

問4の結果では、2項目の比較は、

問4	N	%
介助<罹病期間	48	17.3
罹病期間<治療費	108	38.8
治療費<社会生活	220	79.1
社会生活<介助	212	76.3
介助<治療費	48	17.3
罹病期間<社会生活	205	73.7

となった。4項目の組み合わせ比較の結果は、

問4	N	%
1 介助<罹病<治療<社会	5	1.8
2 社会<介助<罹病<治療	5	1.8
3 介助<社会<罹病<治療	2	0.7
4 治療<社会<介助<罹病	9	3.2
5 介助<治療<罹病<社会	5	1.8
6 介助<治療<社会<罹病	2	0.7
7 治療<介助<罹病<社会	3	1.1
8 治療<介助<社会<罹病	8	2.9
9 社会<介助<治療<罹病	3	1.1
10 社会<治療<介助<罹病	2	0.7
11 介助<社会<治療<罹病	4	1.4
12 罹病<治療<社会<介助	55	19.8
13 罹病<介助<治療<社会	2	0.7
14 罹病<治療<社会<介助	6	2.2
15 罹病<社会<介助<治療	12	4.3
16 社会<罹病<介助<治療	5	1.8
17 罹病<社会<治療<介助	5	1.8
18 社会<罹病<治療<介助	8	2.9
19 罹病<介助<社会<治療	3	1.1
20 治療<罹病<社会<介助	83	29.9
21 治療<社会<罹病<介助	16	5.8
22 治療<罹病<介助<社会	26	9.4
23 社会<治療<罹病<介助	9	3.2
計	278	100.0

となった。この結果の最重要な項目に10点、次に重要な項目に6点、3番目に重要な項目に3点、4番目に重要な項目に1点を配分した場合、

介助	2210	1位
罹病期間	984	3位
治療費	814	4位
社会生活	1552	2位

となり、生活面への影響の要素のなかでは、「日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと」が最も重要な項目となった。

問5の難病対策を進めていく上で難病の各要素の重み付けはどう付けるべきと考えるかの結果は、

問5	Mean	SD
稀少性	14.4	9.0
原因	27.1	11.7
治療法	28.5	9.0
生活面	29.8	12.9

となった。

問5の後の自由回答欄にコメントを記入するように依頼したところ、130名の回答者からコメントを頂いた。内容は、この調査方法に対する意見、難病対策に対する意見などさまざまなものがあつたが、全体的に難病対策に対する期待、関心の高さを示すものが多かった。

一方、臨床班の班長に対する調査は平成12年10月から12月にかけて行い、回答は118疾患すべてにおいて回収できた。結果を別紙(p.14-p.15)に示す。

衛生・公衆衛生関係者の質問票の解析結果を臨床班の班長の難病の実状に合わせて評価することにより、難病の188疾患の評価を行った。

評価方法は下の図に示すように行った。

稀少性の得点順に118疾患を並べたものを別紙(p.16-p.17)に示す。

原因・病態の解明度の得点順に118疾患を並べたものを別紙(p.18-p.19)に示す。

治療法の得点順に118疾患を並べたものを別紙(p.20-p.21)に示す。

生活面への影響の得点順に118疾患を並べたものを別紙(p.22-p.23)に示す。

総得点の順に118疾患を並べたものを別紙(p.24-p.25)に示す。

評価方法-総得点の計算方法

稀少性の得点 = { 患者数の回答 $\left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 1.0 + \text{専門医数の回答} \left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 0.5 \} \times 0.144$

原因の得点 = { 発症機序の回答 $\left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 1.0 + \text{診断基準の回答} \left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 0.5 \} \times 0.271$

治療法の得点 = { 治療法の回答 $\left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 1.0 + \text{5年生存率の回答} \left(\begin{smallmatrix} 1 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 0.5 \} \times 0.285$

生活面の得点 = { 介助の回答 $\left(\begin{smallmatrix} 3 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 1.0 + \text{社会生活の回答} \left(\begin{smallmatrix} 3 \text{なら} 100 \text{点} \\ 2 \text{なら} 50 \text{点} \end{smallmatrix} \right) \times 0.5 \} \times 0.298$

総得点 = 稀少性の得点 + 原因の得点 + 治療法の得点 + 生活面の得点

D. 考察

特定疾患対策対象疾患（難病）は、原因不明、治療法未確立、後遺症残存のおそれ大きい、経過が慢性で経済的負担、介護などの家庭の負担、精神的負担が大きい疾患であると 1972 年の「難病対策要項」で規定されている。1972 年にスモン、ベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、多発性硬化症、再生不良性貧血、サルコイドーシス、難治性肝炎の 8 疾患を対象に特定疾患調査研究事業がスタートし、1999 年より厚生科学研究費補助金特定疾患対策研究に移行し、1999 年には 118 疾患となっている。これらの対象疾患のうち、「診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患」を特定疾患治療研究事業の対象疾患として、医療費の自己負担分に対し、国と都道府県から補助がなされている。しかしながら、最近の医学の発達により、原因の究明や診断・治療法が進んで、もはや「難病」とは呼び難い疾病も多くなり、難病対策の見直しが求められるようになってきた。本研究では、この見直しに関する評価方法を開発することを目的とした。評価の方法としては、難病という概念に対し、それを構成する要素に対しての重みづけの評価を衛生・公衆衛生関係者の行ってもらった。衛生・公衆衛生関係者を選んだのは、1)臨床でなく、直接難病患者に接しな

い集団であること、2)幅広い医学的視野を持つ集団であること、3)疫学調査に普段から関与する機会が多く、質問票調査に協力してもらえる集団であること、などから調査対象集団に選んだ。一方、難病の実状の調査については、各疾患の実状を最も把握していると思われる、特定疾患調査研究事業対象 118 疾患の各分科会長(臨床班の班長)に質問票を送付して調査した。

衛生・公衆衛生関係者による難病の「疾患の稀少性」、「原因・病態の解明度」、「治療法の未確立」、「生活面への影響」の 4 要素の重みづけは 100 点満点とした場合、それぞれの平均値は 14.4、27.1、28.5、29.8 となり、疾患の稀少性が最も低い重みづけとなった。問 5 の後の自由記載欄にも、稀少があるだけで、難病としての重みづけを必要以上にすべきでないと記載されているコメントがいくつか認められた。

各要素内でのその要素を把握する項目の重要性を一对比較法で判定してもらった方法で評価したところ、「疾患の稀少性」の要素では、「全国患者数が少ないこと」が最も重要で、ついで「全国の専門医数が少ないこと」となった。「原因・病態の解明度」の要素では、「発症機序が解明されていないこと」が最も重要で、ついで「診断基準が確立されていないこと」が重要となった。「治療法の未確立」の要素では、「有効と考えられる治療法が無いこと」が最も重要で、ついで「5 年生存率が低いこと」が重要となった。

「生活面への影響」の要素では、「日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと」が最も重要で、ついで「就労・就学(社会参加)に支障をきたす患者の割合が高いこと」が重要となった。

各要素間で項目数が異なるため、今回は上位2項目のみを採択して評価を行った。臨床班の班長の難病の実状に合わせて118疾患の評価を行った。まず、難病の4要素毎の順位で並び変えた118疾患と総合得点によって並び変えた118疾患の順位を求めたが、各要素毎に見ると、難病の中のどの要素を重視するかによって難病の順位が大きく異なることが明らかになった。このことは、佐藤らの論文²⁾でも示されているように、難病に対して、患者、行政、研究者という立場からどの要素を重要視するかによって難病の優先順位が大きく異なることが考えられる。総合得点による順位でも、現在治療対象疾患となっている疾患が上位を占めることはなかった。このことは、時代とともに、難病対策の優先順位を見直す必要性を示しているものと考えられた。

評価とは、一般的に言って、形式的な情報、例えば病院の評価であれば、手術件数、来院患者数などで行う評価は比較的容易である。しかしながら、内容による評価は困難なことが多い。本研究は、難病に関する形式的な評価ではなく、専門家による内容に関する評価である。専門家による評価を行う際に、一つの集団だけによる評価では評価を行う立場により結果が恣意的

になってしまう危険性がある。本研究では、1つの集団によって難病を構成する要素の重み付けの評価と、もう1つの集団による難病の実状の評価を組み合わせた評価であり、一つの集団による評価の恣意性を排除することを試みたものであり、より客観性が確立されたものであると考える。

今回は衛生・公衆衛生関係者から総合的な見地から各要素の重み付けを行い、総合得点による順位付けを求めてみたが、これは評価者を衛生・公衆衛生関係者とした場合にこのような結果となったことを示しているのであり、難病の優先順位をこのようにすべきであるとしたものではないことを明記しておく。また、今回の結果は最終的なものではなく、今後、難病の構成要素の質問項目を何項目採用するか、衛生・公衆衛生関係者の評価が、難病と研究上の関わりの有無で変動するのか、等の検討が必要である。

E. 結論

全国の衛生・公衆衛生関係者を対象とし、難病の「疾患の稀少性」、「原因・病態の解明度」、「治療法の未確立」、「生活面への影響」の4要素の重みづけは100点満点とした場合難病対策の4要素の重みづけは100点満点とした場合、それぞれの平均値は14.4、27.1、28.5、29.8となり、疾患の稀少性が最も低い重みづけとなった。各要素内でのその要素を把握する項目の重要性を一对比較法で判定してもらう方法で評価したところ、「疾患の稀

少性」の要素では、「全国患者数が少ないこと」、「全国専門医数が少ないこと」、「原因・病態の解明度」の要素では、「発症機序が解明されていないこと」、「診断基準が確立されていないこと」、「治療法の未確立」の要素では、「有効と考えられる治療法が無いこと」、「5年生存率が低いこと」、「生活面への影響」の要素では、「日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと」、「就労・就学(社会参加)に支障をきたす患者の割合が高いこと」が重要となった。臨床班の班長に対する難病の実状調査にこの結果を合わせることで、118疾患の難病対策上の優先順位を評価したところ、現在の治療対象疾患が上位を占めることはなく、難病対策を見直す必要性があることが示唆された。

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

F.文献

1)厚生統計協会:国民衛生の動向.厚生
の指標 1999;48:160-164

2)佐藤俊哉、稲葉裕、黒沢美智子、他:
特定疾患治療研究事業対象疾患の選
定方法に関する検討. 厚生指標
2000;47:11-17

G.研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

H.知的所有権の取得状況

特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究（厚生科学研究）調査票

以下、【問1】から【問4】までは、難病の対策研究を進める観点から、難病を構成する要素を具体的に把握するための項目を評価するための質問です。一対比較法による解析を致しますので、必ず不等号（＜ ＞）でお答え下さるようお願い致します。

【問1】『疾患の稀少性』に関しては、難病の対策研究上どちらが重要であると思われますか。
表の中央に不等号（＜ ＞）を付けて重要性の大小を示してください。

全国のお客数が少ないこと	全国の特門医数が少ないこと
全国の特門医数が少ないこと	全国の特門病院数が少ないこと
全国の特門病院数が少ないこと	全国のお客数が少ないこと

【問2】『原因・病態の解明度』に関しては、難病の対策研究上どちらが重要であると思われますか。

表の中央に不等号（＜ ＞）を付けて重要性の大小を示してください。

「発症機序」が解明されていないこと	「診断基準」が確立されていないこと
「診断基準」が確立されていないこと	「重症度基準」が確立されていないこと
「重症度基準」が確立されていないこと	「発症機序」が解明されていないこと

【問3】『治療法』に関しては、難病の対策研究上どちらが重要であると思われますか。

表の中央に不等号（＜ ＞）を付けて重要性の大小を示してください。

「5年生存率」が低いこと	有効と考えられる治療法が無いこと
有効と考えられる治療法が無いこと	通院の頻度が高いこと
通院の頻度が高いこと	入院の割合が高いこと
入院の割合が高いこと	「5年生存率」が低いこと
「5年生存率」が低いこと	通院の頻度が高いこと
有効と考えられる治療法が無いこと	入院の割合が高いこと

衛生・公衆衛生関係者への調査票

【問4】『生活面への影響』に関しては、難病の対策研究上どちらが重要であると思われますか。

表の中央に不等号（＜ ＞）を付けて重要性の大小を示してください。

日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと	罹患期間が長いこと
罹患期間が長いこと	治療費が高いこと
治療費が高いこと	就労・就学(社会参加)に支障をきたす患者の割合が高いこと
就労・就学(社会参加)に支障をきたす患者の割合が高いこと	日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと
日常生活で介助の必要な患者の割合が高いこと	治療費が高いこと
罹患期間が長いこと	就労・就学(社会参加)に支障をきたす患者の割合が高いこと

【問5】最後に、難病の対策研究を進めていく上で難病の各要素の重み付けはどう付けるべきとお考えになりますか。全体を100点として、それを各要素に分配して下さい。

	例(全て均等の場合)	先生のお考え
疾患の稀少性	25点	点
原因・病態の解明度	25点	点
治療法	25点	点
生活面への影響	25点	点
合計	100点	100点

上のようにお考えになった理由、難病の対策研究に対するご意見等、何でも以下にお書き下さい。

衛生・公衆衛生関係者への調査票

最後に先生ご自身のことについてお伺い致します。あてはまる番号に○をつけて下さい。

【問6】先生の主なご専門は次のどちらですか。

1)実験系 2)非実験系

【問7】これまで、特定の難病について研究上の関わりをお持ちの経験がありますか。

1)ない 2)ある()

【問8】これまで、特定の難病について診療上の関わりをお持ちの経験がありますか。

1)ない 2)ある()

【問9】先生の年齢を教えてください。

1)30 歳未満 2)30 歳代 3)40 歳代 4)50 歳代 5)60 歳代

【問10】先生の性別を教えてください。

1)男性 2)女性

参考までに難病情報センターのホームページは
<http://www.nanbyou.or.jp>にあります。

また、本調査についての連絡先は

143-8540

東京都大田区大森西 5-21-16

東邦大学医学部衛生学教室

教授 杉田 稔

tel 03-3762-4151 ext 2401

fax 03-5493-5416

E-mail sugita@med.toho-u.ac.jp

となっております。

お忙しい中、ご協力誠にありがとうございました。

臨床班の班長への調査票

特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究（厚生科学研究）調査票

特定疾患名（ ）

1) 全国の患者数

1. 100 人未満
2. 100-1000 人未満
3. 1000 人以上

2) 上記の数値の根拠は

1. 全国調査による
2. 患者団体による
3. 臨床経験による
4. その他による（ ）

3) 全国の上記疾患の専門臨床医数(地域で難病患者を紹介される or 継続的に難病患者を診察・治療にあたっている or 難病の研究活動を行っている医師)

1. 非常に不足している
2. 不足している
3. 足りている

4) 全国の上記疾患の専門病院数(地域で難病患者を紹介される or 継続的に難病患者を診察・治療にあたっている or 難病の研究活動を行っている病院)

1. 非常に不足している
2. 不足している
3. 足りている

5) 発症機序

1. 不明
2. 一部解明されている
3. ほぼ解明されている

6) 確立された診断基準

1. なし
2. 検討中・策定中
3. あり

7) 確立された重症度基準

1. なし
2. 検討中・策定中
3. あり

8) 平均的な 5 年生存率

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

9) 治療法の確立

1. なし
2. 病状を一部改善する治療法あり
3. 効果的な治療法あり

10) 毎月 1 回以上通院している患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

11) 毎年 1 回以上入院している患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

臨床班の班長への調査票

12) 日常生活で介助が必要な患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

13) 罹病期間が 10 年以上におよぶ患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

14) 治療費(自己負担分のみでなく、総額)が月 1 万以上の患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

15) 就労・就学(社会生活)に支障ある患者の割合

1. 30%未満
2. 30-70%未満
3. 70%以上

本調査についての連絡先は

〒143-8540

東京都大田区大森西 5-21-16

東邦大学医学部衛生学教室

教授 杉田 稔

tel 03-3762-4151 ext 2401

fax 03-5493-5416

E-mail sugita@med.toho-u.ac.jp

です。

お忙しい中、御協力誠にありがとうございました。

臨床班長調査結果表(その1)

			稀少性				原因		治療法				生活面				
NO	疾患名	治療対象認定年	1)患者数	2)根拠	3)専門医数	4)病院数	5)発症機序	6)診断基準	7)重症度	8)5年生存	9)治療法	10)通院	11)入院	12)介助必要	13)罹病10年	14)高治療費	15)社会生活
1	脊髄小脳変性症	1976	3	1	2	1	2	3	2	3	2	3	2	3	3	3	3
2	シャイ・ドレーガー症候群	1986	3	1	2	1	1	3	2	3	2	3	2	2	2	3	3
3	ウィリス動脈輪閉塞症	1982	3	1	2	2	1	3	2	3	2	2	2	1	2	1	2
4	正常圧水頭症		3	1,2	3	3	3	2	3	3	2	2	1	2	3	1	2
5	多発性硬化症	1973	3	1	2	2	1	3	3	3	2	2	2	2	2	3	2
6	重症筋無力症	1972	3	1	2	2	3	3	3	3	3	3	1	1	1	1	2
7	ギラン・バレー症候群		9	1	1	1	2	3	3	3	3	1	1	1	1	2	1
8	フィッシャー症候群		2	3	3	3	2	2	2	3	2	1	1	2	1	3	3
9	慢性炎症性脱髄多発性神経炎		3	3	2	2	2	3	2	3	3	2	2	2	1	2	2
10	多発限局性運動性末梢神経炎		2	3	1	1	2	2	2	3	2	3	3	2	2	3	3
11	クワ・ワル症候群		2	1	2	2	2	2	2	2	2	3	2	2	1	3	3
12	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	1974	3	1-4	3	3	2	3	3	3	2	3	1	2	3	2	2
13	脊髄性進行性筋萎縮症		3	3	2	2	2	3	3	3	1	2	1	9	3	9	9
14	球脊髄性筋萎縮症		3	3	2	3	2	3	3	2	1	2	1	9	2	9	9
15	脊髄空洞症		3	1	2	2	2	3	3	3	2	2	1	9	3	9	9
16	パーキンソン病	1978	3	4	3	3	2	3	3	3	2	3	1	2	3	2	2
17	ハンチントン舞蹈病	1981	2	4	2	2	2	3	3	2	1	2	1	2	1	3	1
18	進行性核上性麻痺		3	3	2	2	1	3	3	2	1	2	1	2	1	9	9
19	線条体黒質変性症		3	3	2	2	1	3	3	1	1	2	1	9	1	9	9
20	ヘルキンゾーム病		2	3	2	2	1	3	3	2	1	2	9	9	9	9	9
21	ライツ病		2	3	2	2	1	3	3	2	1	2	9	9	9	9	9
22	クワイフェルト・ヤコブ病(CJD)	1997	2	1	2	2	1	3	3	1	1	1	3	3	1	3	3
23	ゲルスマン・ストロイスラー・ジャインカー病(GSS)		1	1	2	2	2	3	2	1	1	1	3	3	1	3	3
24	致死性家族性不眠症		1	1	2	2	2	3	2	1	1	1	3	3	1	3	3
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	1998	2	2	2	2	2	3	3	2	2	3	2	3	1	3	3
26	進行性多巣性白質脳症(PML)		1	1	2	2	2	3	3	1	1	1	3	3	1	3	3
27	後縦靱帯骨化症	1980	3	1	2	2	2	3	3	3	2	3	2	2	2	3	2
28	黄色靱帯骨化症		2	3	2	2	2	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2
29	前縦靱帯骨化症		2	3	2	2	2	2	2	2	2	2	1	1	2	1	1
30	広範脊柱管狭窄症	1989	3	1	2	2	1	2	2	3	2	2	2	2	2	2	2
31	特発性大腿骨頭壊死症	1992	3	1	2	2	1	3	2	3	2	2	3	1	2	1	2
32	特発性ステロイド性骨壊死症		3	1	2	2	1	3	2	3	2	2	3	1	2	1	2
33	網膜色素変性症	1996	3	1	2	2	2	2	2	3	1	2	1	2	2	1	2
34	加齢性黄斑変性症		3	1	2	2	2	2	1	3	1	1	1	1	2	1	2
35	難治性視神経症		3	3	2	2	2	1	1	3	2	2	1	1	2	1	1
36	突発性難聴		3	1	3	3	2	3	3	3	2	1	1	1	1	1	1
37	特発性両側性感音難聴		3	4	3	3	2	3	3	3	1	1	1	1	3	1	1
38	メニール病		3	1	2	2	1	3	2	3	2	1	1	1	2	2	2
39	遅発性内リンパ腫		3	3	2	2	1	2	1	3	1	1	1	1	2	2	2
40	PRL分泌異常		3	1	1	1	2	3	3	3	2	3	1	1	3	3	1
41	ゴナドトロピン分泌異常症		3	1	1	1	2	3	3	3	2	2	1	1	3	3	1
42	ADH分泌異常症		3	1	1	1	2	3	3	3	2	3	1	1	3	3	1
43	中枢性摂食異常症		3	1	1	1	2	3	2	3	2	2	1	1	1	2	2
44	原発性アルドステロン症		3	1	2	2	2	2	1	3	3	3	3	1	1	2	1
45	偽性低アルドステロン症		1	1	1	1	2	2	1	3	2	3	1	1	3	2	1
46	ケルコルコイド抵抗症		1	3	1	1	2	1	1	3	1	3	2	1	3	2	1
47	副腎酵素欠損症		3	1	2	2	2	2	2	3	2	3	1	1	3	2	1
48	副腎低形成(アジソン病)		2	1	1	1	2	2	1	3	3	3	1	1	3	2	1
49	偽性副甲状腺機能低下症		2	1	1	1	2	3	1	3	3	3	1	1	3	3	1
50	ヒトミトコンドリア受容体異常症		1	4	1	1	2	3	1	2	2	3	2	2	3	3	2
51	TSH受容体異常		1	4	2	2	2	3	1	3	3	3	1	1	3	1	1
52	甲状腺ホルモン不応症		1	3	2	2	2	3	2	3	2	3	1	2	3	2	2
53	再生不良性貧血	1973	3	1	3	3	2	3	3	3	3	2	1	1	3	2	1
54	溶血性貧血		3	1	3	3	2	3	3	3	3	2	1	1	3	1	1
55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)		3	1	3	3	2	3	3	2	2	2	2	2	2	2	2
56	骨髓線維症		2	1	3	3	1	3	3	2	1	2	1	1	2	2	2
57	特発性血栓症		3	1	1	1	2	2	1	3	2	2	1	1	3	1	1
58	血栓性血小板減少紫斑病(TTP)		2	3	1	1	2	2	1	2	2	3	1	3	1	3	3
59	特発性血小板減少紫斑病(ITP)	1974	3	1	2	2	2	3	3	3	3	2	1	1	1	1	1
60	IgA腎症		3	1	2	2	1	3	3	3	2	2	1	1	1	1	1

臨床班長調査結果表(その2)

NO	疾患名	治療対象認定年	稀少性				原因			治療法				生活面			
			1) 患者数	2) 根拠	3) 専門医数	4) 病院数	5) 発症機序	6) 診断基準	7) 重症度	8) 5年生存	9) 治療法	10) 通院	11) 入院	12) 介護必要	13) 罹病10年	14) 高治療費	15) 社会生活
61	急速進行性糸球体腎炎 (RPGN)		3	1	1	1	2	2	2	2	2	3	2	2	1	3	2
62	難治性初老性 症候群		2	1	2	2	2	3	2	3	2	3	3	2	2	3	3
63	多発性嚢胞腎		3	1,4	2	2	2	3	3	3	1	1	1	1	3	1	1
64	肥大型心筋症		3	1	1	1	2	3	1	3	2	2	1	1	3	2	2
65	特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症	1985	3	1	1	1	2	3	2	2	2	2	1	1	2	2	2
66	拘束型心筋症		2	1	1	1	1	3	1	2	1	2	1	1	2	2	2
67	ミコトリア病		2	1	1	1	2	2	1	2	1	2	1	1	2	2	2
68	Fabry病	1999	2	1	1	1	2	2	1	2	1	2	1	1	2	2	2
69	家族性突然死症候群		3	1	1	1	2	2	1	2	1	2	1	1	2	2	2
70	原発性高脂血症		3	1	3	3	2	3	1	3	3	3	1	1	3	1	1
71	特発性間質性肺炎	1995	3	1	2	2	1	3	3	2	1	3	1	1	1	1	2
72	サルモネラ	1974	3	1	2	1	2	2	2	3	2	1	1	1	2	1	1
73	びまん性汎細気管支炎		3	1	2	2	2	3	3	3	3	2	1	1	2	1	1
74	潰瘍性大腸炎	1975	3	4	1	1	1	3	2	3	2	3	2	1	2	3	2
75	クローン病	1976	3	4	1	1	1	3	2	3	2	3	2	1	2	3	2
76	自己免疫性肝炎		3	1	2	2	1	3	2	3	3	3	1	1	3	1	1
77	原発性胆汁性肝硬変	1990	3	1	2	2	1	3	1	3	2	3	2	1	2	1	1
78	劇症肝炎	1976	3	1	2	2	1	3	1	1	2	1	1	1	1	3	1
79	特発性門脈圧亢進症		3	1	2	3	1	3	2	3	2	1	3	1	2	1	1
80	肝外門脈閉塞症		2	1	2	3	1	3	2	3	2	1	3	1	2	1	1
81	Budd-Chiari 症候群	1998	2	1	3	3	2	3	2	2	2	2	2	2	1	1	2
82	肝内結石症		3	1	3	3	2	3	3	3	3	2	1	1	2	2	1
83	肝内胆管障害		3	3	3	3	1	1	1	2	2	2	1	1	2	2	2
84	肝嚢胞線維症		1	1	9	9	2	2	2	2	2	3	9	9	9	9	9
85	重症急性肝炎	1991	3	1	9	9	2	3	3	3	2	2	1	1	1	3	3
86	慢性肝炎		3	1	9	9	2	3	2	3	2	2	1	1	3	9	2
87	アミロイドーシス	1979	2	1	1	2	2	3	3	2	2	3	2	2	1	1	3
88	ペーチェット病	1972	3	1	1	1	2	3	3	3	2	2	2	2	3	3	3
89	全身性エリテマトーデス(SLE)	1972	3	1	2	2	1	3	3	3	3	1	1	1	2	3	1
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	1974	3	1	2	2	1	3	1	3	3	1	1	1	2	2	1
91	シェーグレン症候群		3	1	2	2	1	2	1	3	1	1	1	1	2	1	1
92	成人スティル病		3	1	2	2	1	3	1	3	3	1	1	1	2	2	1
93	大動脈炎症候群 (高安病)	1975	3	4	2	2	1	3	2	3	2	3	1	1	3	1	2
94	ビュルガー病 (バーゾー病)	1975	3	1	2	4	1	3	2	3	2	3	2	2	2	1	2
95	結節性動脈周囲炎	1975	3	1	1	1	2	3	2	2	2	3	3	3	2	2	2
96	ウェグナー肉芽腫症	1984	2	1	1	1	2	3	2	3	2	3	3	2	3	2	3
97	アレルギー性肉芽腫性血管炎		2	1	1	1	2	3	2	3	2	3	3	2	3	2	2
98	悪性関節リウマチ	1977	3	1	2	2	1	3	2	2	2	2	3	2	3	2	3
99	側頭動脈炎		2	1	1	1	2	3	2	3	3	3	3	1	3	1	2
100	抗リン脂質抗体症候群		3	1	1	1	2	3	2	3	2	3	3	2	3	2	2
101	強皮症	1974	3	1	2	2	1	3	2	3	2	2	1	2	3	2	2
102	好酸球性筋膜炎		1	3	2	2	1	1	1	3	3	2	1	1	1	1	1
103	硬化性萎縮性苔癬		2	1	2	2	1	1	1	3	2	2	1	1	2	1	1
104	特発性免疫不全症候群	1994	3	1	1	1	2	3	3	2	3	2	1	1	3	1	2
105	若年性肺気腫		2	1	3	3	1	3	3	2	2	3	1	1	1	3	3
106	ヒストサイトーシスX		2	1	3	3	1	3	3	3	2	1	1	1	2	1	1
107	肥満低換気症候群		2	1	1	1	1	3	2	3	2	2	2	1	1	3	3
108	肺泡低換気症候群		1	1	2	2	1	3	2	3	2	3	2	2	2	3	2
109	原発性肺高血圧症	1998	2	1,4	1	1	1	3	2	2	2	3	1	2	1	3	3
110	慢性肺血栓塞栓症	1998	2	1	1	1	1	3	2	2	3	3	1	2	2	3	2
111	混合性結合組織病	1993	3	1	2	2	1	3	2	3	2	3	1	1	3	3	2
112	神経線維腫症 I 型(レックリング・ハウゼン病)	1998	3	1	1	1	2	3	3	3	2	1	1	1	3	1	2
113	神経線維腫症 II	1998	3	1	1	1	2	3	3	2	2	2	2	2	2	1	2
114	結節性硬化症 (プリングル病)		3	1	1	1	2	3	3	3	1	2	1	2	2	1	3
115	表皮水疱症	1987	2	1	1	1	2	3	3	3	2	3	2	3	3	3	3
116	膿疱性乾癬	1988	2	1	1	1	1	3	3	3	2	2	1	1	3	3	2
117	天疱瘡	1975	3	1	2	2	3	3	3	3	3	3	2	1	3	3	2
118	メソ	1972	3	4	2	2	3	3	3	3	2	3	1	2	3	9	1

備考 9: 不明

評価結果(稀少性順)(その1)

順位	総得点	稀少性	原因不明	治療法	生活面	No	治療対象認定年	疾患名
1	56.2	21.6	20.3	14.3	0.0	45		偽性低アルドステロン症
2	77.2	21.6	27.1	28.5	0.0	46		グルコルチコイド抵抗症
3	78.9	21.6	13.6	21.4	22.4	50		ビタミンD受容機構異常症
4	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	23		ゲルスマン・ストロイスラー・ジャインカー病(GSS)
5	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	24		致死性家族性不眠症
6	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	26		進行性多巣性白質脳症(PML)
7	31.6	18.0	13.6	0.0	0.0	51		TSH受容体異常
8	68.2	18.0	13.6	14.3	22.4	52		甲状腺ホルモン不応症
9	58.7	18.0	40.7	0.0	0.0	102		好酸球性筋膜炎
10	81.7	18.0	27.1	14.3	22.4	108		肺胞低換気症候群
11	78.8	14.4	20.3	14.3	29.8	10		多発限局性運動性末梢神経炎
12	34.7	14.4	20.3	0.0	0.0	48		副腎低形成(アジソン病)
13	28.0	14.4	13.6	0.0	0.0	49		偽性副甲状腺機能低下症
14	100.8	14.4	20.3	21.4	44.7	58		血栓性血小板減少紫斑病(TTP)
15	84.6	14.4	27.1	35.6	7.5	66		拘束型心筋症
16	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	67		ミトコンドリア病
17	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	68	1999	Fabry病
18	56.1	14.4	20.3	21.4	0.0	84		腓膵胞線維症
19	79.1	14.4	13.6	21.4	29.8	87	1979	アミロイドーシス
20	72.0	14.4	13.6	14.3	29.8	96	1984	ウェゲナー肉芽腫症
21	64.6	14.4	13.6	14.3	22.4	97		アレルギー性肉芽腫性血管炎
22	35.4	14.4	13.6	0.0	7.5	99		側頭動脈炎
23	70.7	14.4	27.1	14.3	14.9	107		肥満低換気症候群
24	92.7	14.4	27.1	21.4	29.8	109	1998	原発性肺高血圧症
25	71.0	14.4	27.1	7.1	22.4	110	1998	慢性肺血栓塞栓症
26	86.9	14.4	13.6	14.3	44.7	115	1987	表皮水疱症
27	63.2	14.4	27.1	14.3	7.5	116	1988	膿疱性乾癬
28	82.3	10.8	20.3	21.4	29.8	11		クロー・ワセ症候群
29	74.9	10.8	13.6	35.6	14.9	17	1981	ハンチントン舞蹈病
30	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	20		ヘルペス性脳炎
31	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	21		ライゾーム病
32	125.4	10.8	27.1	42.8	44.7	22	1997	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
33	90.4	10.8	13.6	21.4	44.7	25	1998	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
34	67.7	10.8	20.3	14.3	22.4	28		黄色靱帯骨化症
35	52.5	10.8	20.3	21.4	0.0	29		前縦靱帯骨化症
36	68.4	10.8	13.6	14.3	29.8	62		難治性ネフローゼ症候群
37	52.2	10.8	27.1	14.3	0.0	80		肝外門脈閉塞症
38	65.7	10.8	40.7	14.3	0.0	103		硬化性萎縮性苔癬
39	20.8	7.2	13.6	0.0	0.0	7		ギラン・バレー症候群
40	71.6	7.2	20.3	14.3	29.8	8		フィッシャー症候群
41	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	40		PRL分泌異常
42	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	41		ゴナドトロピン分泌異常症
43	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	42		ADH分泌異常症
44	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	43		中枢性摂食異常症
45	77.4	7.2	27.1	35.6	7.5	56		骨髄線維症
46	41.8	7.2	20.3	14.3	0.0	57		特発性血栓症
47	71.3	7.2	20.3	21.4	22.4	61		急速進行性糸球体腎炎(RPGN)
48	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	64		肥大型心筋症
49	49.6	7.2	13.6	21.4	7.5	65	1985	特発性拡張型(うっ血型)心筋症
50	70.6	7.2	20.3	35.6	7.5	69		家族性突然死症候群
51	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	74	1975	潰瘍性大腸炎
52	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	75	1976	クローン病
53	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	81	1998	Budd-Chiari症候群
54	64.8	7.2	13.6	14.3	29.8	88	1972	パーフェット病
55	79.4	7.2	13.6	21.4	37.3	95	1975	結節性動脈囲炎
56	57.4	7.2	13.6	14.3	22.4	100		抗リン脂質抗体症候群
57	35.3	7.2	13.6	7.1	7.5	104	1994	特発性免疫不全症候群
58	70.6	7.2	27.1	21.4	14.9	105		若年性肺気腫
59	48.6	7.2	27.1	14.3	0.0	106		ヒストサイトーシスX
60	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	112	1998	神経線維腫症Ⅰ型(レックリング・ハウゼン病)

評価結果(稀少性順)(その2)

順位	総得点	稀少性	原因不明	治療法	生活面	No	治療対象認定年	疾患名
61	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	113	1998	神経線維腫症Ⅱ
62	79.1	7.2	13.6	28.5	29.8	114		結節性硬化症(フリングル病)
63	76.1	3.6	13.6	14.3	44.7	1	1976	脊髄小脳変性症
64	74.8	3.6	27.1	14.3	29.8	2	1986	シャイトレーガー症候群
65	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	3	1982	ウィリス動脈輪閉塞症
66	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	5	1973	多発性硬化症
67	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	6	1972	重症筋無力症
68	39.5	3.6	13.6	0.0	22.4	9		慢性炎症性脱髄多発性神経炎
69	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	13		脊髄性進行性筋萎縮症
70	52.8	3.6	13.6	35.6	0.0	14		球脊髄性筋萎縮症
71	31.4	3.6	13.6	14.3	0.0	15		脊髄空洞症
72	81.2	3.6	27.1	35.6	14.9	18		進行性核上性麻痺
73	73.5	3.6	27.1	42.8	0.0	19		線条体黒質変性症
74	53.8	3.6	13.6	14.3	22.4	27	1980	後縦靱帯骨化症
75	74.1	3.6	33.9	14.3	22.4	30	1989	広範脊柱管狭窄症
76	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	31	1992	特発性大腿骨頭壊死症
77	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	32		特発性ステロイド性骨壊死症
78	74.8	3.6	20.3	28.5	22.4	33	1996	網膜色素変性症
79	59.9	3.6	20.3	28.5	7.5	34		加齢性黄斑変性症
80	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	35		難治性視神経症
81	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	38		メニエル病
82	73.4	3.6	33.9	28.5	7.5	39		遅発性内リンパ腫
83	23.9	3.6	20.3	0.0	0.0	44		原発性アルドステロン症
84	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	47		副腎酵素欠損症
85	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	59	1974	特発性血小板減少紫斑病(ITP)
86	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	60		IgA腎症
87	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	63		多発性嚢胞腎
88	73.8	3.6	27.1	35.6	7.5	71	1995	特発性間質性肺炎
89	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	72	1974	サルコイドーシス
90	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	73		びまん性汎細気管支炎
91	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	76		自己免疫性肝炎
92	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	77	1990	原発性胆汁性肝硬変
93	59.2	3.6	27.1	28.5	0.0	78	1976	劇症肝炎
94	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	79		特発性門脈圧亢進症
95	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	89	1972	全身性エリテマトーデス(SLE)
96	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	90	1974	多発性筋炎・皮膚筋炎
97	66.0	3.6	33.9	28.5	0.0	91		シェーグレン症候群
98	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	92		成人ステイル病
99	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	93	1975	大動脈炎症候群(高安病)
100	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	94	1975	ビュルガー病(パージャール病)
101	81.9	3.6	27.1	21.4	29.8	98	1977	悪性関節リウマチ
102	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	101	1974	強皮症
103	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	111	1993	混合性結合組織病
104	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	117	1975	天疱瘡
105	32.8	3.6	0.0	14.3	14.9	118	1972	スモン
106	43.4	0.0	6.8	14.3	22.4	4		正常圧水頭症
107	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	12	1974	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
108	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	16	1978	パーキンソン病
109	27.8	0.0	13.6	14.3	0.0	36		突発性難聴
110	42.1	0.0	13.6	28.5	0.0	37		特発性両側性感音難聴
111	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	53	1973	再生不良性貧血
112	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	54		溶血性貧血
113	57.3	0.0	13.6	21.4	22.4	55		不応性貧血(骨髄異形成症候群)
114	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	70		原発性高脂血症
115	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	82		肝内結石症
116	69.5	0.0	40.7	21.4	7.5	83		肝内胆管障害
117	42.7	0.0	13.6	14.3	14.9	85	1991	重症急性膵炎
118	35.3	0.0	13.6	14.3	7.5	86		慢性膵炎

評価結果(原因不明順)(その1)

順位	総得点	稀少性	原因不明	治療法	生活面	No	治療対象認定年	疾患名
1	69.5	0.0	40.7	21.4	7.5	83		肝内胆管障害
2	58.7	18.0	40.7	0.0	0.0	102		好酸球性筋膜炎
3	65.7	10.8	40.7	14.3	0.0	103		硬化性萎縮性苔癬
4	74.1	3.6	33.9	14.3	22.4	30	1989	広範脊柱管狭窄症
5	73.4	3.6	33.9	28.5	7.5	39		遅発性内リンパ腫
6	66.0	3.6	33.9	28.5	0.0	91		シェーグレン症候群
7	74.8	3.6	27.1	14.3	29.8	2	1986	シャイトレーガー症候群
8	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	3	1982	ウィリス動脈輪閉塞症
9	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	5	1973	多発性硬化症
10	81.2	3.6	27.1	35.6	14.9	18		進行性核上性麻痺
11	73.5	3.6	27.1	42.8	0.0	19		線条体黒質変性症
12	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	20		ヘルペス脳炎
13	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	21		ライソゾーム病
14	125.4	10.8	27.1	42.8	44.7	22	1997	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)
15	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	31	1992	特発性大腿骨頭壊死症
16	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	32		特発性ステロイド性骨壊死症
17	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	35		難治性視神経症
18	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	38		メニエル病
19	77.2	21.6	27.1	28.5	0.0	46		グルココルチコイド抵抗症
20	77.4	7.2	27.1	35.6	7.5	56		骨髄線維症
21	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	60		IgA腎症
22	84.6	14.4	27.1	35.6	7.5	66		拘束型心筋症
23	73.8	3.6	27.1	35.6	7.5	71	1995	特発性間質性肺炎
24	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	74	1975	潰瘍性大腸炎
25	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	75	1976	クローン病
26	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	76		自己免疫性肝炎
27	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	77	1990	原発性胆汁性肝硬変
28	59.2	3.6	27.1	28.5	0.0	78	1976	劇症肝炎
29	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	79		特発性門脈圧亢進症
30	52.2	10.8	27.1	14.3	0.0	80		肝外門脈閉塞症
31	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	89	1972	全身性エリテマトーデス(SLE)
32	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	90	1974	多発性筋炎・皮膚筋炎
33	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	92		成人スティル病
34	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	93	1975	大動脈炎症候群(高安病)
35	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	94	1975	ビュルガー病(パーシェ病)
36	81.9	3.6	27.1	21.4	29.8	98	1977	悪性関節リウマチ
37	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	101	1974	強皮症
38	70.6	7.2	27.1	21.4	14.9	105		若年性肺気腫
39	48.6	7.2	27.1	14.3	0.0	106		ヒストサイトーシスX
40	70.7	14.4	27.1	14.3	14.9	107		肥満低換気症候群
41	81.7	18.0	27.1	14.3	22.4	108		肺泡低換気症候群
42	92.7	14.4	27.1	21.4	29.8	109	1998	原発性肺高血圧症
43	71.0	14.4	27.1	7.1	22.4	110	1998	慢性肺血栓塞栓症
44	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	111	1993	混合性結合組織病
45	63.2	14.4	27.1	14.3	7.5	116	1988	膿疱性乾癬
46	71.6	7.2	20.3	14.3	29.8	8		フィッシャー症候群
47	78.8	14.4	20.3	14.3	29.8	10		多発限局性運動性末梢神経炎
48	82.3	10.8	20.3	21.4	29.8	11		クロー・ワセ症候群
49	67.7	10.8	20.3	14.3	22.4	28		黄色靱帯骨化症
50	52.5	10.8	20.3	21.4	0.0	29		前縦靱帯骨化症
51	74.8	3.6	20.3	28.5	22.4	33	1996	網膜色素変性症
52	59.9	3.6	20.3	28.5	7.5	34		加齢性黄斑変性症
53	23.9	3.6	20.3	0.0	0.0	44		原発性アルドステロン症
54	56.2	21.6	20.3	14.3	0.0	45		偽性低アルドステロン症
55	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	47		副腎酵素欠損症
56	34.7	14.4	20.3	0.0	0.0	48		副腎低形成(アジソン病)
57	41.8	7.2	20.3	14.3	0.0	57		特発性血栓症
58	100.8	14.4	20.3	21.4	44.7	58		血栓性血小板減少紫斑病(TTP)
59	71.3	7.2	20.3	21.4	22.4	61		急速進行性糸球体腎炎(RPGN)
60	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	67		ミトコンドリア病