

評価結果(原因不明順)(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	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	68	1999	Fabry病
62	70.6	7.2	20.3	35.6	7.5	69		家族性突然死症候群
63	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	72	1974	サルコトーンズ
64	56.1	14.4	20.3	21.4	0.0	84		脾嚢胞線維症
65	76.1	3.6	13.6	14.3	44.7	1	1976	脊髄小脳変性症
66	20.8	7.2	13.6	0.0	0.0	7		ギラン・バレー症候群
67	39.5	3.6	13.6	0.0	22.4	9		慢性炎症性脱髄多発性神経炎
68	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	12	1974	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
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	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	16	1978	パーキンソン病
73	74.9	10.8	13.6	35.6	14.9	17	1981	ハンチントン舞蹈病
74	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	23		ゲルストマン・ストロイスラー・ジャインカー病(GSS)
75	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	24		致死性家族性不眠症
76	90.4	10.8	13.6	21.4	44.7	25	1998	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
77	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	26		進行性多巣性白質脳症(PML)
78	53.8	3.6	13.6	14.3	22.4	27	1980	後縦靱帯骨化症
79	27.8	0.0	13.6	14.3	0.0	36		突発性難聴
80	42.1	0.0	13.6	28.5	0.0	37		特発性両側性感音難聴
81	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	40		PRL分泌異常
82	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	41		ゴナドトロピン分泌異常症
83	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	42		ADH分泌異常症
84	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	43		中枢性摂食異常症
85	28.0	14.4	13.6	0.0	0.0	49		偽性副甲状腺機能低下症
86	78.9	21.6	13.6	21.4	22.4	50		ビタミンD受容機構異常症
87	31.6	18.0	13.6	0.0	0.0	51		TSH受容体異常
88	68.2	18.0	13.6	14.3	22.4	52		甲状腺ホルモン不応症
89	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	53	1973	再生不良性貧血
90	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	54		溶血性貧血
91	57.3	0.0	13.6	21.4	22.4	55		不応性貧血(骨髓異形成症候群)
92	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	59	1974	特発性血小板減少紫斑病(ITP)
93	68.4	10.8	13.6	14.3	29.8	62		難治性ネフローゼ症候群
94	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	63		多発性嚢胞腎
95	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	64		肥大型心筋症
96	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
97	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	70		原発性高脂血症
98	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	73		びまん性汎細気管支炎
99	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	81	1998	Budd-Chiari症候群
100	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	82		肝内結石症
101	42.7	0.0	13.6	14.3	14.9	85	1991	重症急性膵炎
102	35.3	0.0	13.6	14.3	7.5	86		慢性膵炎
103	79.1	14.4	13.6	21.4	29.8	87	1979	アミロトーンズ
104	64.8	7.2	13.6	14.3	29.8	88	1972	ベーチェット病
105	79.4	7.2	13.6	21.4	37.3	95	1975	結節性動脈囲炎
106	72.0	14.4	13.6	14.3	29.8	96	1984	ウェグナー肉芽腫症
107	64.6	14.4	13.6	14.3	22.4	97		アレルギー性肉芽腫性血管炎
108	35.4	14.4	13.6	0.0	7.5	99		側頭動脈炎
109	57.4	7.2	13.6	14.3	22.4	100		抗リン脂質抗体症候群
110	35.3	7.2	13.6	7.1	7.5	104	1994	特発性免疫不全症候群
111	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)
112	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	113	1998	神経線維腫症Ⅱ
113	79.1	7.2	13.6	28.5	29.8	114		結節性硬化症(フリンゲル病)
114	86.9	14.4	13.6	14.3	44.7	115	1987	表皮水疱症
115	43.4	0.0	6.8	14.3	22.4	4		正常圧水頭症
116	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	6	1972	重症筋無力症
117	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	117	1975	天疱瘡
118	32.8	3.6	0.0	14.3	14.9	118	1972	スモン

評価結果(治療法順)(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	73.5	3.6	27.1	42.8	0.0	19		線条体黒質変性症
2	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)
3	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	23		ゲルスマン・ストロイスラー・ジャンカー病(GSS)
4	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	24		致死性家族性不眠症
5	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	26		進行性多巣性白質脳症(PML)
6	52.8	3.6	13.6	35.6	0.0	14		球脊髄性筋萎縮症
7	74.9	10.8	13.6	35.6	14.9	17	1981	ハンチントン舞蹈病
8	81.2	3.6	27.1	35.6	14.9	18		進行性核上性麻痺
9	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	20		ペルオキシソーム病
10	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	21		ライソゾーム病
11	77.4	7.2	27.1	35.6	7.5	56		骨髄線維症
12	84.6	14.4	27.1	35.6	7.5	66		拘束型心筋症
13	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	67		ミトコンドリア病
14	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	68	1999	Fabry病
15	70.6	7.2	20.3	35.6	7.5	69		家族性突然死症候群
16	73.8	3.6	27.1	35.6	7.5	71	1995	特発性間質性肺炎
17	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	13		脊髄性進行性筋萎縮症
18	74.8	3.6	20.3	28.5	22.4	33	1996	網膜色素変性症
19	59.9	3.6	20.3	28.5	7.5	34		加齢性黄斑変性症
20	42.1	0.0	13.6	28.5	0.0	37		特発性両側性感音難聴
21	73.4	3.6	33.9	28.5	7.5	39		遅発性内リンパ腫
22	77.2	21.6	27.1	28.5	0.0	46		グルコシルコイト抵抗症
23	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	63		多発性嚢胞腎
24	59.2	3.6	27.1	28.5	0.0	78	1976	劇症肝炎
25	66.0	3.6	33.9	28.5	0.0	91		シェーグレン症候群
26	79.1	7.2	13.6	28.5	29.8	114		結節性硬化症(フリングル病)
27	82.3	10.8	20.3	21.4	29.8	11		クロー・フセ症候群
28	90.4	10.8	13.6	21.4	44.7	25	1998	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
29	52.5	10.8	20.3	21.4	0.0	29		前縦靱帯骨化症
30	78.9	21.6	13.6	21.4	22.4	50		ヒタンド受容機構異常症
31	57.3	0.0	13.6	21.4	22.4	55		不応性貧血(骨髄異形成症候群)
32	100.8	14.4	20.3	21.4	44.7	58		血栓性血小板減少紫斑病(TTP)
33	71.3	7.2	20.3	21.4	22.4	61		急速進行性糸球体腎炎(RPGN)
34	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
35	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	81	1998	Budd-Chiari症候群
36	69.5	0.0	40.7	21.4	7.5	83		肝内胆管障害
37	56.1	14.4	20.3	21.4	0.0	84		脾嚢胞線維症
38	79.1	14.4	13.6	21.4	29.8	87	1979	アミロイドーシス
39	79.4	7.2	13.6	21.4	37.3	95	1975	結節性動脈囲炎
40	81.9	3.6	27.1	21.4	29.8	98	1977	悪性関節リウマチ
41	70.6	7.2	27.1	21.4	14.9	105		若年性肺気腫
42	92.7	14.4	27.1	21.4	29.8	109	1998	原発性肺高血圧症
43	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	113	1998	神経線維腫症Ⅱ
44	76.1	3.6	13.6	14.3	44.7	1	1976	脊髄小脳変性症
45	74.8	3.6	27.1	14.3	29.8	2	1986	シャイトレーガー症候群
46	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	3	1982	ウリス動脈輪閉塞症
47	43.4	0.0	6.8	14.3	22.4	4		正常圧水頭症
48	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	5	1973	多発性硬化症
49	71.6	7.2	20.3	14.3	29.8	8		フィッシャー症候群
50	78.8	14.4	20.3	14.3	29.8	10		多発限局性運動性末梢神経炎
51	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	12	1974	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
52	31.4	3.6	13.6	14.3	0.0	15		脊髄空洞症
53	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	16	1978	パーキンソン病
54	53.8	3.6	13.6	14.3	22.4	27	1980	後縦靱帯骨化症
55	67.7	10.8	20.3	14.3	22.4	28		黄色靱帯骨化症
56	74.1	3.6	33.9	14.3	22.4	30	1989	広範脊柱管狭窄症
57	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	31	1992	特発性大腿骨頭壊死症
58	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	32		特発性ステロイド性骨壊死症
59	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	35		難治性視神経症
60	27.8	0.0	13.6	14.3	0.0	36		突発性難聴

評価結果(治療法順)(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	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	38		メニール病
62	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	40		PRL分泌異常
63	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	41		ゴットロビン分泌異常症
64	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	42		ADH分泌異常症
65	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	43		中枢性摂食異常症
66	56.2	21.6	20.3	14.3	0.0	45		偽性低アルドステロン症
67	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	47		副腎酵素欠損症
68	68.2	18.0	13.6	14.3	22.4	52		甲状腺ホルモン不応症
69	41.8	7.2	20.3	14.3	0.0	57		特発性血栓症
70	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	60		IgA腎症
71	68.4	10.8	13.6	14.3	29.8	62		難治性ネフローゼ症候群
72	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	64		肥大型心筋症
73	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	72	1974	サルコイドーシス
74	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	74	1975	潰瘍性大腸炎
75	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	75	1976	クローン病
76	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	77	1990	原発性胆汁性肝硬変
77	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	79		特発性門脈圧亢進症
78	52.2	10.8	27.1	14.3	0.0	80		肝外門脈閉塞症
79	42.7	0.0	13.6	14.3	14.9	85	1991	重症急性膵炎
80	35.3	0.0	13.6	14.3	7.5	86		慢性膵炎
81	64.8	7.2	13.6	14.3	29.8	88	1972	パーフェット病
82	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	93	1975	大動脈炎症候群(高安病)
83	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)
84	72.0	14.4	13.6	14.3	29.8	96	1984	ウェゲナー肉芽腫症
85	64.6	14.4	13.6	14.3	22.4	97		アレルギー性肉芽腫性血管炎
86	57.4	7.2	13.6	14.3	22.4	100		抗リン脂質抗体症候群
87	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	101	1974	強皮症
88	65.7	10.8	40.7	14.3	0.0	103		硬化性萎縮性苔癬
89	48.6	7.2	27.1	14.3	0.0	106		ヒストサイトーシスX
90	70.7	14.4	27.1	14.3	14.9	107		肥満低換気症候群
91	81.7	18.0	27.1	14.3	22.4	108		肺泡低換気症候群
92	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	111	1993	混合性結合組織病
93	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)
94	86.9	14.4	13.6	14.3	44.7	115	1987	表皮水疱症
95	63.2	14.4	27.1	14.3	7.5	116	1988	膿疱性乾癬
96	32.8	3.6	0.0	14.3	14.9	118	1972	スモン
97	35.3	7.2	13.6	7.1	7.5	104	1994	特発性免疫不全症候群
98	71.0	14.4	27.1	7.1	22.4	110	1998	慢性肺血栓塞栓症
99	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	6	1972	重症筋無力症
100	20.8	7.2	13.6	0.0	0.0	7		ギラン・バレー症候群
101	39.5	3.6	13.6	0.0	22.4	9		慢性炎症性脱髄多発性神経炎
102	23.9	3.6	20.3	0.0	0.0	44		原発性アルドステロン症
103	34.7	14.4	20.3	0.0	0.0	48		副腎低形成(アジソン病)
104	28.0	14.4	13.6	0.0	0.0	49		偽性副甲状腺機能低下症
105	31.6	18.0	13.6	0.0	0.0	51		TSH受容体異常
106	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	53	1973	再生不良性貧血
107	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	54		溶血性貧血
108	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	59	1974	特発性血小板減少紫斑病(ITP)
109	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	70		原発性高脂血症
110	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	73		びまん性汎細気管支炎
111	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	76		自己免疫性肝炎
112	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	82		肝内結石症
113	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	89	1972	全身性エリテマトーデス(SLE)
114	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	90	1974	多発性筋炎・皮膚筋炎
115	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	92		成人スティル病
116	35.4	14.4	13.6	0.0	7.5	99		側頭動脈炎
117	58.7	18.0	40.7	0.0	0.0	102		好酸球性筋膜炎
118	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	117	1975	天疱瘡

評価結果(生活面順)(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	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)
2	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	23		ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)
3	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	24		致死性家族性不眠症
4	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	26		進行性多巣性白質脳症(PML)
5	90.4	10.8	13.6	21.4	44.7	25	1998	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
6	100.8	14.4	20.3	21.4	44.7	58		血栓性血小板減少紫斑病(TTP)
7	76.1	3.6	13.6	14.3	44.7	1	1976	脊髄小脳変性症
8	86.9	14.4	13.6	14.3	44.7	115	1987	表皮水疱症
9	79.4	7.2	13.6	21.4	37.3	95	1975	結節性動脈瘤炎
10	79.1	7.2	13.6	28.5	29.8	114		結節性硬化症(プリングル病)
11	82.3	10.8	20.3	21.4	29.8	11		クロー・ワセ症候群
12	79.1	14.4	13.6	21.4	29.8	87	1979	アミロイドーシス
13	81.9	3.6	27.1	21.4	29.8	98	1977	悪性関節リウマチ
14	92.7	14.4	27.1	21.4	29.8	109	1998	原発性肺高血圧症
15	74.8	3.6	27.1	14.3	29.8	2	1986	シャイトレーガー症候群
16	71.6	7.2	20.3	14.3	29.8	8		フィッシャー症候群
17	78.8	14.4	20.3	14.3	29.8	10		多発限局性運動性末梢神経炎
18	68.4	10.8	13.6	14.3	29.8	62		難治性ネフローゼ症候群
19	64.8	7.2	13.6	14.3	29.8	88	1972	ヘーチット病
20	72.0	14.4	13.6	14.3	29.8	96	1984	ウエグナー肉芽腫症
21	74.8	3.6	20.3	28.5	22.4	33	1996	網膜色素変性症
22	78.9	21.6	13.6	21.4	22.4	50		ビタミンD受容機構異常症
23	57.3	0.0	13.6	21.4	22.4	55		不応性貧血(骨髄異形成症候群)
24	71.3	7.2	20.3	21.4	22.4	61		急速進行性糸球体腎炎(RPGN)
25	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	81	1998	Budd-Chiari症候群
26	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	113	1998	神経線維腫症Ⅱ
27	43.4	0.0	6.8	14.3	22.4	4		正常圧水頭症
28	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	5	1973	多発性硬化症
29	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	12	1974	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
30	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	16	1978	パーキンソン病
31	53.8	3.6	13.6	14.3	22.4	27	1980	後縦靱帯骨化症
32	67.7	10.8	20.3	14.3	22.4	28		黄色靱帯骨化症
33	74.1	3.6	33.9	14.3	22.4	30	1989	広範脊柱管狭窄症
34	68.2	18.0	13.6	14.3	22.4	52		甲状腺ホルモン不応症
35	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	94	1975	ビュルガー病(バージャー病)
36	64.6	14.4	13.6	14.3	22.4	97		アレルギー性肉芽腫性血管炎
37	57.4	7.2	13.6	14.3	22.4	100		抗リン脂質抗体症候群
38	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	101	1974	強皮症
39	81.7	18.0	27.1	14.3	22.4	108		肺胞低換気症候群
40	71.0	14.4	27.1	7.1	22.4	110	1998	慢性肺血栓塞栓症
41	39.5	3.6	13.6	0.0	22.4	9		慢性炎症性脱髄多発性神経炎
42	74.9	10.8	13.6	35.6	14.9	17	1981	ハンチントン舞蹈病
43	81.2	3.6	27.1	35.6	14.9	18		進行性核上性麻痺
44	70.6	7.2	27.1	21.4	14.9	105		若年性肺気腫
45	42.7	0.0	13.6	14.3	14.9	85	1991	重症急性膵炎
46	70.7	14.4	27.1	14.3	14.9	107		肥満低換気症候群
47	32.8	3.6	0.0	14.3	14.9	118	1972	スモン
48	77.4	7.2	27.1	35.6	7.5	56		骨髄線維症
49	84.6	14.4	27.1	35.6	7.5	66		拘束型心筋症
50	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	67		ミトコンドリア病
51	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	68	1999	Fabry病
52	70.6	7.2	20.3	35.6	7.5	69		家族性突然死症候群
53	73.8	3.6	27.1	35.6	7.5	71	1995	特発性間質性肺炎
54	59.9	3.6	20.3	28.5	7.5	34		加齢性黄斑変性症
55	73.4	3.6	33.9	28.5	7.5	39		遅発性内リンパ腫
56	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
57	69.5	0.0	40.7	21.4	7.5	83		肝内胆管障害
58	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	3	1982	ウリス動脈輪閉塞症
59	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	31	1992	特発性大腿骨頭壊死症
60	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	32		特発性ステロイド性骨壊死症

評価結果(生活面順)(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	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	38		メニール病
62	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	43		中枢性摂食異常症
63	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	64		肥大型心筋症
64	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	74	1975	潰瘍性大腸炎
65	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	75	1976	クローン病
66	35.3	0.0	13.6	14.3	7.5	86		慢性膵炎
67	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	93	1975	大動脈炎症候群(高安病)
68	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	111	1993	混合性結合組織病
69	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)
70	63.2	14.4	27.1	14.3	7.5	116	1988	膿疱性乾癬
71	35.3	7.2	13.6	7.1	7.5	104	1994	特発性免疫不全症候群
72	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	6	1972	重症筋無力症
73	35.4	14.4	13.6	0.0	7.5	99		側頭動脈炎
74	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	117	1975	天疱瘡
75	73.5	3.6	27.1	42.8	0.0	19		線条体黒質変性症
76	52.8	3.6	13.6	35.6	0.0	14		球脊髄性筋萎縮症
77	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	20		ヘルペス性眼病
78	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	21		ライゾーム病
79	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	13		脊髄性進行性筋萎縮症
80	42.1	0.0	13.6	28.5	0.0	37		特発性両側性感音難聴
81	77.2	21.6	27.1	28.5	0.0	46		グルコシルコリチ抵抗症
82	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	63		多発性嚢胞腎
83	59.2	3.6	27.1	28.5	0.0	78	1976	劇症肝炎
84	66.0	3.6	33.9	28.5	0.0	91		シェーグレン症候群
85	52.5	10.8	20.3	21.4	0.0	29		前縦帯骨化症
86	56.1	14.4	20.3	21.4	0.0	84		脾嚢胞線維症
87	31.4	3.6	13.6	14.3	0.0	15		脊髄空洞症
88	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	35		難治性視神経症
89	27.8	0.0	13.6	14.3	0.0	36		突発性難聴
90	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	40		PRL分泌異常
91	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	41		ゴナドトロピン分泌異常症
92	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	42		ADH分泌異常症
93	56.2	21.6	20.3	14.3	0.0	45		偽性低アルドステロン症
94	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	47		副腎酵素欠損症
95	41.8	7.2	20.3	14.3	0.0	57		特発性血栓症
96	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	60		IgA腎症
97	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	72	1974	サルコイドーシス
98	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	77	1990	原発性胆汁性肝硬変
99	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	79		特発性門脈圧亢進症
100	52.2	10.8	27.1	14.3	0.0	80		肝外門脈閉塞症
101	65.7	10.8	40.7	14.3	0.0	103		硬化性萎縮性苔癬
102	48.6	7.2	27.1	14.3	0.0	106		ヒストサイトーシスX
103	20.8	7.2	13.6	0.0	0.0	7		ギラン・バレー症候群
104	23.9	3.6	20.3	0.0	0.0	44		原発性アルドステロン症
105	34.7	14.4	20.3	0.0	0.0	48		副腎低形成(アジソン病)
106	28.0	14.4	13.6	0.0	0.0	49		偽性副甲状腺機能低下症
107	31.6	18.0	13.6	0.0	0.0	51		TSH受容体異常
108	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	53	1973	再生不良性貧血
109	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	54		溶血性貧血
110	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	59	1974	特発性血小板減少紫斑病(ITP)
111	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	70		原発性高脂血症
112	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	73		びまん性汎細気管支炎
113	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	76		自己免疫性肝炎
114	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	82		肝内結石症
115	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	89	1972	全身性エリテマトーデス(SLE)
116	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	90	1974	多発性筋炎・皮膚筋炎
117	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	92		成人スティル病
118	58.7	18.0	40.7	0.0	0.0	102		好酸球性筋膜炎

総得点による評価結果(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	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)
2	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	23		ゲルストマン・ストロイスラー・ジャインカー病(GSS)
3	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	24		致死性家族性不眠症
4	119.0	18.0	13.6	42.8	44.7	26		進行性多巣性白質脳症(PML)
5	100.8	14.4	20.3	21.4	44.7	58		血栓性血小板減少紫斑病(TTP)
6	92.7	14.4	27.1	21.4	29.8	109	1998	原発性肺高血圧症
7	90.4	10.8	13.6	21.4	44.7	25	1998	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)
8	86.9	14.4	13.6	14.3	44.7	115	1987	表皮水疱症
9	84.6	14.4	27.1	35.6	7.5	66		拘束型心筋症
10	82.3	10.8	20.3	21.4	29.8	11		クロー・ワセ症候群
11	81.9	3.6	27.1	21.4	29.8	98	1977	悪性関節リウマチ
12	81.7	18.0	27.1	14.3	22.4	108		肺胞低換気症候群
13	81.2	3.6	27.1	35.6	14.9	18		進行性核上性麻痺
14	79.4	7.2	13.6	21.4	37.3	95	1975	結節性動脈囲炎
15	79.1	14.4	13.6	21.4	29.8	87	1979	アミロイドーシス
16	79.1	7.2	13.6	28.5	29.8	114		結節性硬化症(プリングル病)
17	78.9	21.6	13.6	21.4	22.4	50		ビタミンD受容機構異常症
18	78.8	14.4	20.3	14.3	29.8	10		多発限局性運動性末梢神経炎
19	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	67		ニコトリア病
20	77.8	14.4	20.3	35.6	7.5	68	1999	Fabry病
21	77.4	7.2	27.1	35.6	7.5	56		骨髄線維症
22	77.2	21.6	27.1	28.5	0.0	46		グルコルチコイド抵抗症
23	76.1	3.6	13.6	14.3	44.7	1	1976	脊髄小脳変性症
24	74.9	10.8	13.6	35.6	14.9	17	1981	ハンチントン舞蹈病
25	74.8	3.6	20.3	28.5	22.4	33	1996	網膜色素変性症
26	74.8	3.6	27.1	14.3	29.8	2	1986	シャイトレーガー症候群
27	74.1	3.6	33.9	14.3	22.4	30	1989	広範脊柱管狭窄症
28	73.8	3.6	27.1	35.6	7.5	71	1995	特発性間質性肺炎
29	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	20		ヘルペスウイルス病
30	73.5	10.8	27.1	35.6	0.0	21		ライゾーム病
31	73.5	3.6	27.1	42.8	0.0	19		線条体黒質変性症
32	73.4	3.6	33.9	28.5	7.5	39		遅発性内リンパ腫
33	72.0	14.4	13.6	14.3	29.8	96	1984	ウェグナー肉芽腫症
34	71.6	7.2	20.3	14.3	29.8	8		フィッシャー症候群
35	71.3	7.2	20.3	21.4	22.4	61		急速進行性糸球体腎炎(RPGN)
36	71.0	14.4	27.1	7.1	22.4	110	1998	慢性肺血栓塞栓症
37	70.7	14.4	27.1	14.3	14.9	107		肥満低換気症候群
38	70.6	7.2	20.3	35.6	7.5	69		家族性突然死症候群
39	70.6	7.2	27.1	21.4	14.9	105		若年性肺気腫
40	69.5	0.0	40.7	21.4	7.5	83		肝内胆管障害
41	68.4	10.8	13.6	14.3	29.8	62		難治性ネフローゼ症候群
42	68.2	18.0	13.6	14.3	22.4	52		甲状腺ホルモン不応症
43	67.7	10.8	20.3	14.3	22.4	28		黄色靱帯骨化症
44	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	5	1973	多発性硬化症
45	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	94	1975	ビュルガー病(パージャー病)
46	67.3	3.6	27.1	14.3	22.4	101	1974	強皮症
47	66.0	3.6	33.9	28.5	0.0	91		シェーグレン症候群
48	65.7	10.8	40.7	14.3	0.0	103		硬化性萎縮性苔癬
49	64.8	7.2	13.6	14.3	29.8	88	1972	ヘーチット病
50	64.6	14.4	13.6	14.3	22.4	97		アレルギー性肉芽腫性血管炎
51	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	81	1998	Budd-Chiari症候群
52	64.5	7.2	13.6	21.4	22.4	113	1998	神経線維腫症Ⅱ
53	63.2	14.4	27.1	14.3	7.5	116	1988	膿疱性乾癬
54	59.9	3.6	20.3	28.5	7.5	34		加齢性黄斑変性症
55	59.2	3.6	27.1	28.5	0.0	78	1976	劇症肝炎
56	58.7	18.0	40.7	0.0	0.0	102		好酸球性筋膜炎
57	57.4	7.2	13.6	14.3	22.4	100		抗リン脂質抗体症候群
58	57.3	0.0	13.6	21.4	22.4	55		不応性貧血(骨髄異形成症候群)
59	56.2	21.6	20.3	14.3	0.0	45		偽性低アルドステロン症
60	56.1	14.4	20.3	21.4	0.0	84		脾嚢胞線維症
61	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	74	1975	潰瘍性大腸炎

総得点による評価結果(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
62	56.0	7.2	27.1	14.3	7.5	75	1976	クローン病
63	53.8	3.6	13.6	14.3	22.4	27	1980	後縦靱帯骨化症
64	52.8	3.6	13.6	35.6	0.0	14		球脊髄性筋萎縮症
65	52.5	10.8	20.3	21.4	0.0	29		前縦靱帯骨化症
66	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	3	1982	ウィリス動脈輪閉塞症
67	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	31	1992	特発性大腿骨頭壊死症
68	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	32		特発性ステロイド性骨壊死症
69	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	38		メニエル病
70	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	93	1975	大動脈炎症候群(高安病)
71	52.4	3.6	27.1	14.3	7.5	111	1993	混合性結合組織病
72	52.2	10.8	27.1	14.3	0.0	80		肝外門脈閉塞症
73	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	12	1974	筋萎縮性側索硬化症(ALS)
74	50.2	0.0	13.6	14.3	22.4	16	1978	パーキンソン病
75	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
76	48.6	7.2	27.1	14.3	0.0	106		ヒストサイトーシスX
77	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	13		脊髄性進行性筋萎縮症
78	45.7	3.6	13.6	28.5	0.0	63		多発性嚢胞腎
79	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	35		難治性視神経症
80	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	60		IgA腎症
81	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	77	1990	原発性胆汁性肝硬変
82	45.0	3.6	27.1	14.3	0.0	79		特発性門脈圧亢進症
83	43.4	0.0	6.8	14.3	22.4	4		正常圧水頭症
84	42.7	0.0	13.6	14.3	14.9	85	1991	重症急性膵炎
85	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	43		中枢性摂食異常症
86	42.5	7.2	13.6	14.3	7.5	64		肥大型心筋症
87	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)
88	42.1	0.0	13.6	28.5	0.0	37		特発性両側性感音難聴
89	41.8	7.2	20.3	14.3	0.0	57		特発性血栓症
90	39.5	3.6	13.6	0.0	22.4	9		慢性炎症性脱髄多発性神経炎
91	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	47		副腎酵素欠損症
92	38.2	3.6	20.3	14.3	0.0	72	1974	サルコイドーシス
93	35.4	14.4	13.6	0.0	7.5	99		側頭動脈炎
94	35.3	7.2	13.6	7.1	7.5	104	1994	特発性免疫不全症候群
95	35.3	0.0	13.6	14.3	7.5	86		慢性膵炎
96	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	40		PRL分泌異常
97	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	41		ゴナドトロピン分泌異常症
98	35.0	7.2	13.6	14.3	0.0	42		ADH分泌異常症
99	34.7	14.4	20.3	0.0	0.0	48		副腎低形成(アジソン病)
100	32.8	3.6	0.0	14.3	14.9	118	1972	スモン
101	31.6	18.0	13.6	0.0	0.0	51		TSH受容体異常
102	31.4	3.6	13.6	14.3	0.0	15		脊髄空洞症
103	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	76		自己免疫性肝炎
104	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	89	1972	全身性エリテマトーデス(SLE)
105	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	90	1974	多発性筋炎・皮膚筋炎
106	30.7	3.6	27.1	0.0	0.0	92		成人スティル病
107	28.0	14.4	13.6	0.0	0.0	49		偽性副甲状腺機能低下症
108	27.8	0.0	13.6	14.3	0.0	36		突発性難聴
109	23.9	3.6	20.3	0.0	0.0	44		原発性アルドステロン症
110	20.8	7.2	13.6	0.0	0.0	7		ギラン・バレー症候群
111	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	59	1974	特発性血小板減少紫斑病(ITP)
112	17.2	3.6	13.6	0.0	0.0	73		びまん性汎細気管支炎
113	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	53	1973	再生不良性貧血
114	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	54		溶血性貧血
115	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	70		原発性高脂血症
116	13.6	0.0	13.6	0.0	0.0	82		肝内結石症
117	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	6	1972	重症筋無力症
118	11.1	3.6	0.0	0.0	7.5	117	1975	天疱瘡

班員分担研究報告書

特定疾患（難病）対策の事後評価の可能性

田村 誠 国際医療福祉大学医療福祉学部

研究要約：特定疾患（難病）対策の「事後評価」の可能性を検討した。事後評価の分析視角としては、住民・患者の健康状態向上に寄与したか（効果があったか）、効率的な方法であったか、医療サービスの質と量を向上させたか、などが考えられた。特定疾患（難病）対策の「事後評価」の可能性について具体的に考えられたのは以下のようであった。

- 1) 特定疾患（難病）対策が、当該疾患の患者の余命、QOL の向上に貢献したか否か。
- 2) 患者の余命、QOL の向上に貢献したのであれば、そのために同対策は効率的な方法であったか。
- 3) 特定疾患（難病）の発症が社会階層や地域的な不平等が生じていた場合に、その不平等が特定疾患（難病）対策により縮小したか。
- 4) 特定疾患（難病）対策が、特定疾患（難病）の専門医や専門医療機関の数を増やしたか、治療方法の改善や有効な治療方法の普及に貢献したか。
- 5) 特定疾患（難病）の専門医や専門医療機関に地域格差がある可能性があったとしたら、そうした格差を特定疾患（難病）対策が縮小させたか。
- 6) 特定疾患（難病）対策が、各疾患の患者会などの活動状況に好影響を与えたか。

A. はじめに

「特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究」班では、どのような疾病・疾患が特定疾患対策（難病）対象疾患としてふさわしいかについて取り組んできた。これは、今後の政策決定に寄与しようとするものであり、「事前評価」にあたる。

政策評価を行う場合、「事前評価」の取り組みもむろん重要であるが、「事後評価」が用いられることも珍しくない。

「事前評価」には不確定要素が多く、技術的に困難な面がある。一方、「事後評価」は政策執行後に行われるため、タイムリーに行わない限り、政策改善・決定に寄与できない場合もある〔田村 2000〕。

このように「事前評価」と「事後評価」には一長一短あるが、本報告では特定疾患（難病）対策の「事後評価」の可能性につ

いて検討してみたい。

はじめに、医療政策の「事後評価」についての一般的な考え方、枠組みを整理した上で、特定疾患（難病）対策を事後評価するとしたら、どのような可能性があるかを論じる。

B. 医療政策評価の枠組み

まずは、政策評価の基本的な考え方を整理し、その後に枠組みを論じる。

1) 政策評価の基本的考え方ー政策評価の2つの目的とそれにリンクした評価法

政策評価の目的として2つを想定する。

「アカウンタビリティの向上」と「政策改善」である〔Chelinsky 1997; 山谷 1997, p70-76〕。そして、各々の目的に沿って、異なる評価法がある。

アカウンタビリティの向上と総括的評価

アカウンタビリティとは、行政が政策の企画・立案や実施に際して、①行政の関与の必要性、②住民ニーズへの適応、③政策の効果・効率、などについて説明責任を負っていることである〔政策評価研究会 1999〕。

アカウンタビリティには、大きく3種類ある〔山谷 1997, p70-71〕。公的支出の合規性を問題にする「財政上のアカウンタビリティ」、行政活動が行われるときに従うべき手続きや手順への適合性を問う「マニュアル・アカウンタビリティ」、そして、政府活動は期待した通りの結果を生み出したのかを問う「プログラム・アカウンタビリティ」である。

前者の2つは行政監察・監査の領域である。したがって、本稿で政策評価の目的として扱うアカウンタビリティは、3番目の「プログラム・アカウンタビリティ」である。

「プログラム・アカウンタビリティ」のためには、「総括的評価（summative evaluation）」と呼ばれる方法が用いられる〔Worthen et al. 1997, p14〕。「総括的評価」とは、比較的大規模データを用いて、信頼性・妥当性に配慮した方法により、予期したアウトカムを実現できたか否かを明らかにしようとするものである。

「総括的評価」に相對するのが「形成的評価」である。これについては、次に述べる。

政策改善と形成的評価

もう一つの政策評価の目的である「政策改善」とは、「計画→実施→評価→計画…」というマネジメント・サイクルに評価を位置づけようというものである。いわば政策の質の向上を主眼にした評価である。

こうした目的に用いられるのは、「形成的評価（formative evaluation）」と呼ばれ〔Worthen et al. 1997, p14〕、なぜ計画時に予定したようなアウトプットが生産されないのか、期待した成果が見られないのか、政策が影響を及ぼすプロセスを明らかにし、その原因や障害になっている問題を探る。大規模データの量的解析よりも、むしろ小規模データに基づく質的分析を行い、いかに政策を改善可能なのかを検討する。

従来はアカウンタビリティを目的とした「総括的評価」が政策評価の中心とみなされていた。しかし近年は、プログラム改善をも果たしうる「形成的評価」に力点が移されつつある。その背景は以下の通りである。

①アカウンタビリティ追求型の政策評価は「あら捜し」になりやすく、評価される側の協力を得られ難くなる。評価者と被評価者の間に対立が生じ、その結果、本来の評価の目的であるはずの「いかにして良質のサービスを住民に提供するか」が忘れられてしまう〔山谷 1997, p72〕。

②政策は議会という集合的意思決定の場で決定されるため、政策目的の複合性、目的相互間の矛盾性、目的の曖昧性・抽象性を有する場合が多い〔山本 1997〕。したがって、期待通りの結果が生じたかどうかを明らかにする「総括的評価」を行うことは容易でないし、またその結果は必ずしも有用ではない。

ところで、「形成的評価」であれば従来から行政内部で行ってきたことであり、とくに「政策評価」などと大仰なことを言う必要はない、という考えもあるかもしれない。しかし、次の2つの点で従来のものとは異なると考えられる。

一点は、評価結果を公開し、それについて広く意見を聴取することが政策評価では

求められることである。行政内部で過去の政策評価を従来行っていたとしても、それが公開されたケースは稀であろう。

もう一点は、評価を行うにあたって、「系統的な情報収集」を行う点である。自分の都合のいいデータだけを採集することは許されない。

2) 評価の枠組み

評価の枠組みとしては、政策をどのような指標で評価を行うか（「評価指標」と呼ぶ）と、その指標をどのような角度から分析するか（「分析視角」と呼ぶ）の2に分けて論じたい。

①評価指標

評価指標としては大きく3つのものを用いる。「住民・患者の健康状態」、「提供される医療サービス（保障・供給）の質と量（以下、『医療サービスの質と量』）」、「住民・患者のエンパワーメント」である。

住民・患者の健康状態

医療の目的は住民・患者の健康状態の回復・向上であり、医療政策の評価指標の一つとして、「住民・患者の健康状態」を含めることにさして異論はないであろう。従来から死亡率や健康関連 QOL（生活の質）などにより、医療政策や技術の評価してきた事例は多い。

「住民・患者の健康状態」を評価指標とする場合は、基本的に上で述べた区分で言うと、政策が予期したアウトカムを実現できたか否かを明らかにしようとする「総括

的評価」となる^{*1}。

しかし、ここで留意すべき点が2つある。

一つは、「住民・患者の健康状態」は医療政策以外のものからも多大な影響を受けていることである。各国の平均余命は、医療費などよりも GNP などの生活水準指標とよく相関するのは古くから知られていることである [Car-Hill 1994]。

したがって、「住民・患者の健康状態」を評価指標とした場合には、医療政策との因果関係を明確にすることは容易でない。

もう一つは、健康状態の「定義」である。「健康」とは何か、ということについては実に多くの議論がある [生田 1996; 本宮 1995]。もう少し現実的にいかに健康状態を測定するか、という問題でも、単に長生きが支持されるよりも、むしろ生存中の生活の質（QOL）が求められるようになっており、生存期間と生活の質をどう組み合わせるかという難問がある [田村他 1996]。

医療サービスの質と量

二つ目の評価指標は「医療サービスの質と量」である。

医療政策はほとんどの場合、住民・患者の健康状態に直接影響を及ぼすのではなく、提供される「医療サービスの質や量」を変化させ、その結果、「住民・患者の健康状態」に影響を及ぼす、という順序をとる。

ここではその医療政策の影響過程のうち、「医療サービスの質や量」が期待通り変化したか否か、そして、その変化に伴い、

*1 後で述べる通り、なぜ健康状態改善に結びつかなかったかを評価することもあり、健康状態を評価指標としたものは、全て「総括的評価」というわけではない。これは、次項の「医療サービスの質と量」の評価でも同様であり、全て「形成的評価」というわけではない。

住民・患者の医療サービス利用の仕方によ
のような影響があったかを明らかにしよう
とするものであり、さきに述べた方法で言
うと「形成的評価」にあたる。

「医療サービスの質と量」の一例を挙げ
ると、次のようなものである。例えば、侵
襲の少ない治療法や成功率の高い手術法の
普及が「質の向上」であり、医療機関数や
専門医数の増加が「量の拡大」である。

「住民・患者の健康状態」を評価指標と
するときに比べると、政策との因果関係は
明解である。しかし問題は、医療サービス
の質の向上や量の拡大が、「住民・患者の
健康状態」にプラスのインパクトを与えて
いる保証はない点である。

例えば、すでに厳格な方法で効果が証明
されている医療技術が普及した場合でも、
その結果、住民・患者の健康状態が向上し
ない可能性がある。理想的条件下で効果を
証明される場合（いわゆる efficacy）と、
現実の社会で行われる場合（いわゆる
effectiveness）とは、種々の条件が異なる
からである [Aday et al. 1998, p54]。具
体的には、医療スタッフの知識や経験も異
なるであろうし、医療機関の設備などのハ
ード面でも異なるかもしれない。

このように政策が影響を及ぼすプロセス
に問題があるものは、まさに「形成的評価」
が有用である。問題の原因を明らかにし、
政策をどのように変えたならば「住民・患
者の健康状態」の向上につながるのかを明
らかにし得る可能性がある。

住民・患者のエンパワーメント

三つ目の評価指標は「住民・患者のエン
パワーメント」である。

エンパワーメントとは、市民・患者に対

する権力賦与（権力資源の再配分）のこと
である [武川 1996: p14]。機会の平等が
必ずしも結果の平等につながらないことが
明らかになってきたため、単に社会サービ
スを提供するだけでなく、力（権力）の基
盤へのアクセス機会を保障することで、対
象者が自ら力を獲得する道を開く、という
方向を目指すものである [Friedmann
1993]。

そして、エンパワーメントは保健医療福
祉の分野でも昨今注目されている [清水・
山崎 1997; 野嶋 1996; 小田 1999; Segal
1998; Beeker et al. 1998]。疾病構造の転
換などにより住民・患者主体の時代になっ
ていること、住民・患者の権利意識の高ま
りなどが背景にある。

具体的には、住民や患者が意思決定に参
画できているか（治療方針のようなミクロ
なものから、医療政策決定に至るまで）、
意思決定に必要な情報にアクセスできる
か、医療サービスを受けるにあたってコン
トロール感を有しているか、などがエンパ
ワーメントの高低、有無となる。

3つの評価指標の関係

ここまでに述べた3つの評価指標の関係
は以下の通りである。

「住民・患者の健康状態」の評価とは、
結果の評価である。

それに対して、「医療サービスの質と量」
と「住民・患者のエンパワーメント」の評
価はプロセスの評価（すなわち形成的評価）
である。そして、「医療サービスの質と量」
が「医療供給側」の変化の評価であるのに
対し、「住民・患者のエンパワーメント」
は「医療需要側（住民・患者）」の変化の
評価である。

*1 ここまでに全て述べた通り、形成的評価であるか否かについては、例外がある。

実際に政策が影響を及ぼすプロセスは、まず医療供給側と医療需要側に影響を及ぼし、その両者が相互に影響を及ぼしつつ、最終的に結果が生じる（健康状態の向上）と考えられることから、この3者を評価することにした。

②分析視角

これらの評価指標について、それぞれ3つの角度から分析を行う。3つの角度とは「効果（effectiveness）」と「効率（efficiency）」と「公平（equity）」である。以下は、Aday et al. (1998, p7)、Wagstaff (1991)の定義を参照した。

効果

「効果」とは、評価対象とする政策（以下、「評価対象政策」）により、望ましい結果が生じているかどうかのことである^{*1}。ここでは、評価対象政策の実施により、健康状態の向上があったか、医療サービスの質と量の向上があったか、などである。

効率

「効率」とは、その望ましい結果を生じさせるにあたって、どのくらいの資源を要しているか、あるいは、投入された単位あたりの資源でどのくらいの効果が生じているかを、他の政策と比較し優劣を競うものである。

公平

「公平」とは、評価対象政策により、健康状態や医療サービスの質と量のバラツキ（地域格差や社会階層格差など）が縮小したかどうかを測ろうとするものである。

3つの分析視角を用いる理由

「効果」、「効率」、「公平」の3つの角度から分析を行う理由は以下の通りである。

①医療の効果への疑問の高まりや財政逼迫などにより、医療政策の「効果」、「効率」は重要な政策決定の材料になる。

②「公平」は、わが国の医療政策にとって重要なゴールの一つと考えられる。

③この3つの角度からの分析は広く用いられる〔宮川 1995, p237; Aday et al. 1998〕。

結局、3つの評価指標に対して、3つの分析視角があるため、合計9つの評価視角が出来上がるはずである（各評価指標を分析視角ごとに評価するものを「評価視角」と呼ぶ）。しかし、エンパワーメントについては、評価指標として未成熟であり、本稿ではエンパワーメントについては、3つの分析視角を設けず、単独の評価視角として取り扱う。そのため、表1に示した通り、合計7つの評価視角ができる。

3) 7つの評価視角

以下、全体像を示すために、それぞれの評価視角について説明していく。

①住民・患者の健康状態（効果）

評価対象政策が、対象となる住民・患者の健康状態向上へ影響を及ぼしたか否かという評価である。ミクロのレベルであれば、RCT（randomized control study）による個々の医療技術の評価である。マクロのレベルでは、例えば、公的医療保険の自己負担率のアップが住民・患者の健康状態にどのような影響を及ぼしたかの評価である。

*1 望ましい結果には、意図されたものもあれば、意図されていないものも含める。

評価方法は実験デザインや準実験デザインなどを用いた量的評価に限らない。薬剤の効果のように、効果を及ぼすメカニズムが基本的にブラックボックスであるものは量的評価によらざるを得ない。

しかし、評価対象政策が人間の行動や心理に影響を及ぼし、その結果、健康状態に影響を及ぼすような場合は、そのメカニズムを明らかにし、効果が無い場合、あるいは、小さい場合には、どのようにすれば効果をあげることができるか、というような評価を行う（開発的評価）[Φ vretveitm 1998, p121-136]。その場合には、量的測定ではなく、いわゆる質的評価が有力な方法となる。

②住民・患者の健康状態（効率）

評価対象政策への一定の投入資源に対して、どの位の健康状態向上が実現できたかを明らかにする評価である。医療技術の経済的評価のときに指摘されるように [Drummond et al. 1997, p31]、1) で明らかにしようとしている「効果」がない政策の「効率」を測定する意味はない。

評価の方法としては、費用便益分析や費用効果分析による。通常、他の政策との比較により、どの政策がより効率的で、より多くの健康状態向上を生み出せるかを明らかにしようとする。

③住民・患者の健康状態（公平性）

評価対象政策が、健康状態の不平等を縮小させたかを明らかにしようとする評価である。健康状態が社会階層ごとに異なることが広く知られており、その不公平性への影響を測定しようとするものである。

個々の政策との因果関係を明らかにするのは容易でないので、通常、ある程度の期間を区切り、健康状態の公平性が向上したのか、悪化したのか、によりその期間中の

政策全体の評価をする [Marmot 1986]。

わが国では欧米諸国に比べて、階層差が明確でなく、健康状態の不平等についての研究も非常に少ない [松本・長谷川 1999]。しかしながら、健康状態の階層差を示唆する、健康状態の地域差データは存在しており [朝倉・山崎 1982; 高野 1998]、健康状態の公平性の評価は重要と考えられる。

④医療サービスの質と量（効果）

評価対象政策が、医療サービスの質と量を向上させたか、を明らかにしようとする評価である。医療サービスの質と量には実にさまざまな側面があるため、評価対象政策ごとにどのような側面で医療サービスの質と量を向上させたかを評価するかは大きく異なってくる。

例えば、救急医療政策であれば、救急救命センターの設置数や救急救命士の配置状況などを評価することになるかもしれない。あるいは、へき地医療対策であれば、へき地医療情報システムの整備状況、へき地勤務医数などを評価することになるであろう。

また、そのような量的評価だけでなく、質的評価により、なぜ評価対象政策は医療サービスの質と量の向上をもたらせないのか、などの分析を行う。

⑤医療サービスの質と量（効率）

評価対象政策への一定の投入資源に対して、どの位医療サービスの質と量を向上させたか、を明らかにする評価である。

2) の「健康状態への影響（効率）」と同様、費用便益分析や費用効果分析による。

また、規制については社会的便益と社会的費用を比較考量する「規制インパクト分析 (regulatory impact analysis)」を用いることができる [OECD 1997]。

⑥医療サービスの質と量（公平性）

これには大きく2つの側面がある。一つは、評価対象政策は医療サービスの量や質のバラツキを縮小できたか、という面である。具体的には、地域ごとの医療サービスの質や量の格差や、医療機関ごとの医療サービスの質のバラツキの是正である。

もう一つは、住民や患者の医療サービス利用や医療費負担（保険料および診療時自己負担）の不平等を縮小できたか、という面である。具体的には、地域ごとや社会階層ごとに医療サービス利用や、医療費負担の格差があるか、あるとすればその是正である。

⑦住民・患者のエンパワーメント

エンパワーメントの概念は上で述べた通りである。評価対象政策がエンパワーメントにいかに関与を及ぼすかを明らかにする評価である。

C. 特定疾患（難病）対策の「事後評価」の可能性

ここまで述べてきた政策評価の枠組みに沿って、特定疾患（難病）対策の「事後評価」の可能性について論じる。具体的には、7つの分析視角ごとに検討を加えていく。

①住民・患者の健康状態（効果）

まずは、住民・患者の健康状態である。特定疾患（難病）対策が、当該疾患の患者の余命、QOLの向上に貢献したか否か、という評価である。特定疾患（難病）対策の最も基本的なゴールを基準とした評価である。

評価にあたっては、次の点の検討がまずは必要となろう。

それは、政策との因果関係である。余命

やQOLへの影響は、5年生存率やQOLスケールの年次推移と特定疾患（難病）対策導入時期との関係を見ることになるだろうが、そうした分析により因果関係を同定するのは容易ではない。生活環境の改善による健康状態の向上かもしれないし、特定疾患（難病）対策とは関係のないところ（例えば、海外など）での治療方法の開発によるかもしれない。

政策との因果関係を明らかにしようとする場合、個々の特定疾患（難病）ごとに分析するのではなく、特定疾患（難病）対策とした疾患全体を分析し、それと特定疾患（難病）に指定されなかった疾患の患者の健康状態（の向上）とを比較することが考えられる。

②住民・患者の健康状態（効率）

上の1）により、住民・患者の健康状態の向上がある程度把握できたとして、それと投入資源との関係である。

投入資源は、特定疾患（難病）対策に投じた費用＝国の予算であり、非常に明確である（この場合、特定疾患（難病）対策という観点からみた経済的評価になる）。問題は健康状態の向上をどのような指標で明らかにしうるかであるが、余命の伸びとQOLの改善具合が明らかになっているのであれば、QALY（quality adjusted life years）による評価がもっとも実現可能性が高いと考えられる。そして、1 QALY改善にどの程度の費用を要したかを算出すれば、疾患ごとの効率性を比較できるし、また一般の医療技術などとの効率性との比較も可能になる。

③住民・患者の健康状態（公平性）

多くの疾患は、社会階層や地域等によって発生頻度が異なる。特定疾患（難病）にもそのような不平等が生じていた場合に、

その不平等が特定疾患（難病）対策により縮小したかどうかを評価することになる。

比較的评价が容易なのは地域ごとの分析である。地域別の各疾患患者数の年次推移をみることなどにより、不平等の測定が可能である。ただし、特定疾患（難病）では患者の発見率が地域によって異なる可能性があり、その点を考慮する必要がある。

④医療サービスの質と量（効果）

特定疾患（難病）対策が、特定疾患（難病）の専門医や専門医療機関の数を増やしたか、などが医療サービスの「量」への効果であり、治療方法が改善されたとか、有効な治療方法が普及した、などが「質」への効果となる。

これも時系列に分析をするか、あるいは、特定疾患（難病）に指定された疾患と、それと同様な疾患で特定疾患（難病）に指定されなかった疾患の医療サービスの質と量を比較することが考えられる。

⑤医療サービスの質と量（効率）

上の4）で特定疾患（難病）対策が医療サービスの質と量に効果があるとまとめられた場合に、その効果と投入資源との関係である。

特定疾患（難病）に指定されなかった疾患では同様な資源投入（国からの研究費補助等）がなかった可能性が高いので、効率測定は特定疾患（難病）に指定された疾患同士の評価となるであろう。例えば、疾患ごとに投入された資源と専門医数の上昇程度といった具合である。

⑥医療サービスの質と量（公平性）

特定疾患（難病）の専門医や専門医療機関は、一般の医療機関以上に地域格差がある可能性がある。また、社会階層ごとに医療サービス利用の格差がみられる可能性も

高い。こうした不平等を特定疾患（難病）対策が縮小させたか否かである。

これも特定疾患（難病）に指定されなかった疾患の専門医や専門医療機関の地域格差と、特定疾患（難病）に指定された疾患の専門医や専門医療機関の地域格差を比較するなどにより評価を行うことが考えられる。

⑦住民・患者のエンパワーメント

特定疾患（難病）対策との関連では、各疾患の患者会などの活動状況がエンパワーメントを表すものと考えられる。すなわち、患者会が設立されている、あるいは、活発に活動していることなどを持って、エンパワーされているとみなす。

これも特定疾患（難病）に指定されなかった疾患の患者会と、特定疾患（難病）に指定された疾患の患者会の活動状況を比較するなどにより評価を行うことが考えられる。

なお、ここまでの検討では、量的評価を中心に論じてきたが、分析視角ごとに質的評価を行うことも考えられる。

以上、政策評価の考え方を整理した上で、特定疾患（難病）対策の事後評価の可能性について検討してきたが、事後評価の視点にはさまざまな可能性があり、将来の特定疾患（難病）対策に向けて有益な評価もなしうと考えられた。

D. 文献

Aday, L., et al. (1998) *Evaluating the Healthcare System: Effectiveness, Efficiency, and Equity*, Health Administration Press.

朝倉隆司、山崎喜比古. (1982) 川崎市における中年期死亡率の地域差. 日本公衆衛生雑誌 29(10): 515-521.

Becker, C., Guenther-Grey, C., Raj, A. Community Empowerment Paradigm Drift and the Primary Prevention of HIV/AIDS. *Soc Sci Med* 46(7): 831-842.

Carr-Hill, R. (1994) Efficiency and Equity Implications of The Health Care Reforms. *Soc Sci Med* 39(9): 1189-1201.

Chelinsky, E. (1997) The Coming Transformation in Evaluation. in Chelinsky, E. & Shadish, W. *Evaluation for the 21st Century*, Sage publications. p1-26.

Drummond, M.F., et al. (1997) *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, 2nd ed. Oxford Medical Publications.

Friedmann, J. (1992) *Empowerment: The Politics of Alternative Development*.

斉藤千宏・雨森孝悦監訳. 市民・政府・NGO-「力の剥奪」からエンパワーメントへ. 新評論.

生田清美子. (1996) 健康観に関する一考察. *日本公衆衛生雑誌* 43(12): 1005-1008.

Marmot, M., McDowall, M. (1986) Mortality decline and widening social inequalities. *Lancet* 274-277.

松本邦愛、長谷川敏彦. (1999) 所得階級でみた日本の健康の公平性の分析. *病院管理* 36-supplement, 175.

宮川公男. (1995) 政策科学入門. 東洋経

済新報社.

本宮輝薫. (1995) 健康度のホリスティックな把握と評価. 園田恭一、川田智恵子編. 健康観の転換—新しい健康理論の展開. 東京大学出版会.

野嶋佐由美. (1996) エンパワーメントに関する研究の動向と課題. *看護研究* 29(6): 3-14.

小田兼三. (1999) エンパワメントとは何か. 小田兼三他編. エンパワメント—実践の理論と技法. 中央法規.

OECD. (1997) *Regulatory Impact Analysis: Best Practices in OECD Countries*. Φ vretveitm, J. (1998) *Evaluating Health Interventions*. Open University Press.

Segal, L. (1998) The importance of patient empowerment in health system reform. *Health Policy*, 44: 313-44.

政策評価研究会. (1999) 政策評価の現状と課題. 通商産業省大臣官房政策評価官房課.

清水準一、山崎喜比古. (1997) アメリカ地域保健分野のエンパワーメント理論と実践に込められた意味と期待. *日本健康教育学会誌* 4(1): 11-18.

高野健人. (1998) 東京下町地域における不健康集積. *民族衛生* 64(1): 5-25.

武川正吾. (1996) 社会政策における参加. 社会保障研究所編. 社会福祉における市民参加. 東京大学出版会.

- 田村誠他. (1996) QALYs の効用値算出法に関する実証研究. 医療経済研究 3: 87-103.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価・1－政策評価の動向と概念整理. 病院 59(2): 166-171.
- Wagstaff, A. et. Al. (1991) Equity in the Finance and Delivery of Health Care. Alistair Mcguire, et.al edited. *Providing Health Care. the Economics of Alternative Systems of Finance and Delivery*. Oxford University Press.
- Worthen, B., Sanders, R., Fitzpatrick, J. (1997) *Program Evaluation: Alternative Approaches and Practical Guidelines*, Longman Publishers.
- 山本清. (1997) 政府サービスの「質の評価」こそ不可欠. 論争 東洋経済 p200-209.
- 山谷清志. (1997) 政策評価の理論とその展開. 晃洋書房.
- E. 研究発表
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (I)－政策評価の動向と概念整理. 病院 59(2)、166-171.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (II)－評価枠組みについて. 病院 59(3)、257-262.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (III)－「効果」の評価方法と考え方 (1). 病院 59(4)、342-345, 2000
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (IV)－「効果」の評価方法と考え方 (2). 病院 59(5)、443-447.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (V)－「効率」の評価方法と考え方. 病院 59(6)、528-532.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (VI)－「公平」の評価方法と考え方. 病院 59(7)、635-639.
- 田村誠. (2000) 医療の政策評価 (VII)－「エンパワーメント」の評価方法と考え方. 病院 59(8)、730-734.
- 田村誠. (2000) 療の政策評価 (VIII)－連載のまとめと課題. 病院 59(9)、814-817.

表 1. 医療の政策評価の概念枠組み

		評 価 視 角	評価の方法・具体例
住民・患者の健康状態	効 果	1) 評価対象とする政策（以下、評価対象政策）により、対象者の健康状態は向上したか	・ 医療技術と健康状態向上の関連（アウトルカム評価） ・ 評価対象政策が健康状態向上に寄与するメカニズムの解明（開発的評価）
	効 率	2) 評価対象政策は、単位コスト（投入資源）あたりで他の政策と比べたとき、対象者の健康状態をより向上させたか（いわゆる配分効率）	・ 医療技術の経済的評価（費用便益分析、費用効果分析） ・ 規制インパクト分析
	公 平	3) 評価対象政策は、健康状態の不平等を縮小させたか	・ 社会階層別死亡率や地域別死亡率（またはその年次推移）
	効 果	4) 評価対象政策は、医療サービスの質と量を向上させたか	・ ガイドライン遵守率（プロセス評価） ・ （住民・患者）満足度調査 ・ 評価対象政策がサービス向上に寄与するメカニズムの解明（開発的評価）
医療サービスの質と量の質と量	効 率	5) 評価対象政策は、単位コスト（投入資源）あたりで他の政策と比べたとき、医療サービスの質と量をより向上させたか（いわゆる生産効率）	・ 投入資源と生産量（医療サービス）の関係の分析 ・ 規制インパクト分析
	公 平	6) 評価対象政策は、医療サービスの質と量のバラツキを縮小させたか。医療サービスの利用や費用負担の不平等を縮小させたか	・ 医療機関や医療スタッフの地域分布の分析 ・ 医療費負担や医療サービスの利用の社会的な不平等の分析
	住民・患者のエンパワーメントへの影響	7) 評価対象政策は、住民・患者のエンパワーメントを向上させたか	・ 地域住民や特定施設の利用者のエンパワーメント水準を測定

注) 概念的には、「住民・患者のエンパワーメントへの影響」にも効果、効率、公平の3つの視点からの評価は可能であるが、現時点ではそうした評価例も見られないので、ここでは3つに分けないこととした

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

武藤 孝司 順天堂大学医学部公衆衛生学教室

研究要旨：本研究は特定疾患対策対象疾患として取り上げるべき疾患として、どのような疾患が適切であるかを再評価する際の枠組みを検討することを目的として行なわれた。まず用語の概念規定を行い、特定疾患とは厚生省が「難病対策要綱」によって定めた難病であることを確認した。次いで、再評価が必要となった主たる理由として、医学・医療の進歩により既定の疾患の中には難病の定義を満たさなくなったものがあるためであることを挙げた。難病対策が厚生省の事業として実施されていることから、再評価は政策科学、とりわけ政策評価の範疇に含まれる事前評価の課題として取り上げるべきであることを論じた。事前評価の方法としては、ニーズ調査、セオリー評価、コスト・パフォーマンスの事前検討という3種類があり、各々の特徴について解説した。

A. 用語の整理

ここでいう特定疾患とは、いわゆる難病のことを指している。難病の捉え方は各時代の医療水準や社会事情によって変化するが、特定疾患としての難病の定義は昭和47年の「難病対策要綱」によって定められた。この難病対策要綱は難病対策推進のために昭和46年厚生省内に組織された難病プロジェクトチームが難病対策の考え方、対策項目などについて検討した結果をまとめたものであり、現在までの難病対策の基本となっているものである。本研究では、特定疾患の概念および特定疾患対策の基本的考え方はこの難病対策要綱に基づくものとする。

難病対策要綱によると、難病対策として取り上げるべき難病には、(a)原因不明で治療方法が未確立であり、後遺症を残すおそれが少なくない疾患と、(b)経過が慢性にわたり単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家庭の負担が重くまた精神的にも負担の大きい疾病の2種類がある。難病対策の5本柱としては、(1)調査研究の推進、(2)医

療施設等の整備、(3)医療費の自己負担の軽減、(4)地域における保健医療福祉の充実・連携、(5)QOLの向上を目指した福祉施策の推進が挙げられている。

特定疾患対策対象疾患とは、上記(1)の調査研究の推進対策として行なわれる厚生科学研究費補助金の特定疾患対策研究事業（従来の「特定疾患調査研究事業」）の対象疾患を指し、現在118疾患がこれに指定されている。このうち、44疾患は特定疾患治療研究事業として、医療費の自己負担分を公費で負担している。

B. 「特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究」の必要性

対象疾患の中には、医学・医療の進歩により原因が解明されて治療方法が進んだ疾患も現れて、一般の疾患との違いが明確でなくなり、難病の定義(a)に該当しなくなっているものが出てきている。逆に、これまでの118疾患以外にも難病とすべきであるとの意見がある。特定疾患対策対象疾患の評価に関する研究の必要性は、このように現在の対象疾患が時と共に難病とし