

表3 難病特別対策推進事業の実施に関する要因

項目	都道府県(n=332)		政令市等(n=86)	
	平均 (SD)	r値	平均 (SD)	r値
<b>保健所および所轄区域の属性</b>				
所轄人口	175 (± 129)	.032	392 (± 387)	.021
保健所保健婦数	9.38 (± 5.05)	.013	23.34 (± 23.34)	.113
担当保健婦の有無	0.02 (± 0.13)	.051	0.26 (± 0.44)	.120
難病担当保健婦数	3.30 (± 3.30)	.024	15.05 (± 21.62)	.012
月平均保健婦訪問件数	28.74 (± 28.74)	.144 *	45.63 (± 81.75)	.024
<b>難病保健活動</b>				
情報の収集・整理・活用の推進	1.23 (± 1.00)	.114 *	0.53 (± 0.92)	.081
調査・研究等の推進	0.98 (± 5.29)	.074	0.53 (± 0.62)	.195
企画・調整の強化	1.70 (± 1.38)	.056	1.29 (± 1.53)	.174
教育・研修の推進	1.91 (± 1.00)	.156 **	1.13 (± 1.10)	.072
<b>模擬事例によるサービス提供</b>				
上下肢の機能障害(軽度)	9.99 (± 4.70)	.027	10.71 (± 4.63)	.093
寝たきり+嚥下障害(中度)	10.10 (± 5.29)	.111	10.92 (± 4.96)	.062
在宅人口呼吸療法(重度)	11.62 (± 5.12)	.184 *	11.65 (± 5.04)	.234

\* p&lt;0.05, \*\* p&lt;0.01

---

## **IV. 全国疫学調查**

---

# 成人下垂体機能低下症の全国疫学調査成績

横山 徹爾（東京医科歯科大学・難治疾患研究所・疫学）、  
村上 宜男、加藤 讓（島根医科大学・内科学第1）、  
大磯 ユタカ（名古屋大学大学院医学研究科・病態内科学）、  
田中 平三（国立健康・栄養研究所）、  
玉腰 曜子（名古屋大学大学院医学研究科予防医学/医学推計・判断学）、  
川村 孝（京都大学保健管理センター）

## 要 約

間脳下垂体機能障害調査研究班との協力で、成人下垂体機能低下症の全国疫学調査を実施した。調査期間は、1次調査が2001年1月～2月、2次調査は同7月～8月とした。日本全国における2000年1年間の受療患者数は、成人下垂体機能低下症全体で7000(95%信頼区間6200-7800)人、ゴナドトロピン分泌低下症3000(2500-3400)人、プロラクチン分泌低下症760(500-1000)人、副腎皮質刺激ホルモン分泌低下症4100(3500-4700)人、甲状腺刺激ホルモン分泌低下症3300(2800-3700)人、成長ホルモン分泌低下症1800(1500-2100)人、ADH分泌低下症の合併1800(1600-2100)人と推計された。成人下垂体機能低下症全体の男女比はほぼ1:1で、年齢分布は2峰性であった。

## 目的

わが国では昭和43年以来、間脳下垂体機能障害に関する疫学調査を実施してきている<sup>1-5)</sup>。難病受療患者数と臨床疫学的特性は時代とともに変化していくことが予想されるので、定期的に全国規模での調査を実施してその疫学的特徴を記述することは、絶対のニーズである。成人下垂体機能低下症は、従来より主な原因としてトルコ鞍部腫瘍、Sheehan症候群などが挙げられているが、病因の特定が困難な場合も多く、過去の調査において特発性に分類されるものが約3分の1を占めている。しかし近年、病因を診断するための画像検査の進歩や組織検査を行える脳外科施設の増加によって診断精度が飛躍的に向上し、以前には原因不明となっていた症例でも病因診断が確定しているこ

とが期待される。さらに、従来は相当の頻度であった外部放射線照射後の下垂体機能低下症が近年のガンマナイフの導入により減少している可能性や、産科診療の進歩によって分娩時の出血によるSheehan症候群が減少している可能性が考えられる。このような状況をふまえ、近年における成人下垂体機能低下症の病因とその頻度がどのように変化しているのかを明らかにすることを目的として、成人下垂体機能低下症の全国疫学調査を行うこととした。

## 方 法

本調査は、間脳下垂体機能障害調査研究班（主任研究者：加藤讓）との協力で、「難病の患者数と臨床疫学像把握のための全国疫学調査マニュアル」に基づいて行われた<sup>6,7)</sup>。

調査対象とする成人下垂体機能低下症は、視床下部下垂体の器質的疾患ならびに原疾患に対する手術や放射線照射の結果、一つ以上の下垂体前葉ホルモンの分泌が恒常に障害された疾患をいう。下垂体後葉ホルモンの分泌障害を合併する場合がある。調査対象患者の暦年齢は原則として 18 歳以上とする。なお、遺伝子異常や家族性のものは含めない。主要な器質的疾患としては、下垂体ならびにトルコ鞍上部腫瘍、出血時の大量出血による Sheehan 症候群、外傷、炎症、細胞侵潤などがある。その他の成因として自己免疫異常や特発性が疑われるものを含む。但し、これらにおいては、CT や MRI 上の占拠性病変ならびに、壊死、炎症、肉芽形成、腫瘍などの病理組織学的所見の存在によって視床下部下垂体の器質的異常が証明されることが必要である。ゴナドトロビン (LH, FSH) 分泌低下症、プロラクチン (PRL) 分泌低下症、副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 分泌低下症、甲状腺刺激ホルモン (TSH) 分泌低下症、成長ホルモン (GH) 分泌低下症、ADH 分泌低下症が含まれる。

調査対象科は、内科、脳外科、内分泌科、産婦人科、泌尿器科、老人科、小児科とし、全国の医療機関から病床規模別に層化無作為抽出法により選定する。ただし、小児科は小児期からの継続受診症例が多く集まる可能性のある特定の科のみとする。

1 次調査は 2001 年 1~2 月に実施した。疫学班主任研究者の所属する順天堂大学医学部と、臨床班主任研究者の所属する島根医科大学との倫理審査を経て 2 次調査を同 7 月から実施した。

## 結 果

調査対象科ごとの、抽出数・率、返送数・率

を表 1 に示す。1 次調査は、全体で 4011 科に依頼し、2262 科から回答があった（回答率：56.4%）。2 次調査票は 1425 例分（1 次調査報告数の 42.5%）が回収された。2 次調査による不適格率は 5.3%、重複率は 2.1% であった。

これらの情報に基づいて推計した、成人下垂体機能低下症および個々の下垂体ホルモン低下症の年間受療患者数を表 2 に示す。成人下垂体機能低下症全体では男女比はほぼ 1 : 1 で、プロラクチン分泌低下症で女性が約 2 倍多かった他には、顕著な性差は認められなかった。

2 次調査における、性・年齢分布を図 1 に示す。男女とも 20 歳代で多く 40 歳代にかけて少なくなるが、60 歳代に再び山がある 2 峰性の分布で、特に女性でその特徴が顕著であった。各ホルモン別では、ゴナドトロビン分泌低下症は年齢と共にほぼ単調減少、プロラクチン分泌低下症は高齢で男女差が目立ち、副腎皮質刺激ホルモン、甲状腺刺激ホルモン分泌低下症は、ともに 2 峰性で、成長ホルモン分泌低下症は、男性は単調減少、女性は 2 峰性で、ADH 分泌低下症は男女とも単調減少であった。

年齢分布が 2 峰性となる原因を探るために、図 2 に、成人下垂体機能低下症の性・年齢別病因を示す。下垂体腺腫を原因とする症例が高齢側で多く、頭蓋咽頭腫は若年側でやや多く、胚芽腫は 20~30 歳代多いが高齢ではほとんど認められない。女性の Sheehan 症候群は、20~30 歳代で少なく、高齢側で多い。

## 考 察

成人下垂体機能低下症および各下垂体ホルモン分泌低下症の年間受療患者数が推計された。過去の報告では女性がやや多かったが、今回の調査ではプロラクチン分泌低下症を除いて、男女比はほぼ 1 : 1 であった。産科学の進

歩および出生率の低下により、Sheehan 症候群が減少しているためかもしれない。

成人下垂体機能低下症の年齢構成は男女ともに明らかな 2 峰性であった。病因としての下垂体腺腫が年齢と共に増えて、胚芽腫と頭蓋咽頭腫が年齢と共に減る結果として 2 峰性の山が生じ、また、女性でその特徴が顕著なのはさらに Sheehan 症候群の世代差が加わるためと考えられた。各ホルモン分泌低下症の性・年齢分布で男女差が目立つものは、おおむね Sheehan 症候群の世代差に由来しているようである。

今後、臨床疫学像に関する解析を進め、間脳下垂体機能障害調査研究班の報告書に掲載する予定である。

### 謝 辞

日常診療、教育、研究にご多忙中にもかかわらず、本調査にご協力賜りました全国の医療機関の先生方に深く感謝いたします。

### 文 献

- 1) 入江寅班長. 間脳下垂体機能障害疫学調査報告. 厚生省特定疾患間脳下垂体機能障害調査研究班平成 5 年度報告書, 1994: 237-322.
- 2) 横山徹爾, 田中平三, 稲垣朱実, 他 : 間脳下垂体疾患の病態解析－1993 年度全国調査の再解析－. 特定疾患に関する疫学研究班平成 9 年度研究業績集, 1998: 99-101.
- 3) 横山徹爾, 田中平三, 横井寿, 他 : 間脳下垂体機能障害 3 疾患の全国疫学調査. 特定疾患に関する疫学研究班平成 10 年度研究業績集, 1999: 167-171.
- 4) 横山徹爾, 田中平三, 横井寿, 他 : 間脳下垂体機能障害 3 疾患の全国疫学調査. 間脳下垂体機能障害調査研究班平成 10 年度総括研究事業報告書, 1999: 62-64.
- 5) 大野良之班長. 厚生省特定疾患治療研究事業未対象疾患の疫学像を把握するための調査研究班平成 10 年度研究業績集, 1999 年 3 月.
- 6) 横山徹爾, 田中平三, 横井寿, 他 : 成人下垂体機能低下症の全国疫学調査実施計画. 間脳下垂体機能障害調査研究班平成 11 年度総括研究事業報告書, 1999: 120-123.
- 7) 大野良之編. 難病の患者数と臨床疫学像のための全国疫学調査マニュアル, 1994 年 8 月.

- 1) 入江寅班長. 間脳下垂体機能障害疫学調査報告. 厚生省特定疾患間脳下垂体機能障害調

表1. 成人下垂体機能低下症全国疫学調査1次調査の対象と返送状況

規模	内科・内分泌					脳神経外科					泌尿器科					
	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	
100床未満	3434	170	5%	78	46%	531	57	10.7%	20	35%	745	57	7.7%	25	44%	
100-199床	2149	215	10%	96	45%	607	60	9.9%	27	45%	697	68	9.8%	37	54%	
200-299床	828	166	20%	65	39%	357	70	19.6%	35	50%	459	92	20.0%	56	61%	
300-399床	495	198	40%	87	44%	321	128	39.9%	60	47%	382	153	40.1%	99	65%	
400-499床	214	171	80%	73	43%	156	125	80.1%	61	49%	181	144	79.6%	94	65%	
500床以上	252	252	100%	120	48%	209	209	100%	100	48%	227	227	100%	155	68%	
大学(特別 階層分除 特別階層)	294	294	100%	197	67%	115	115	100%	66	57%	120	120	100%	96	80%	
計	7666	1466	19%	716	49%	2296	764	33.3%	369	48%	2811	861	31%	562	65%	
規模	産婦人科					老年科					小児科					
	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	対象数	抽出数	抽出率	返送数	返送率	
100床未満	659	65	9.9%	27	42%											
100-199床	512	56	10.9%	30	54%											
200-299床	399	78	19.5%	49	63%											
300-399床	366	145	39.6%	96	66%											
400-499床	177	142	80.2%	93	65%											
500床以上	226	226	100%	148	65%											
大学(特別 階層分除 特別階層)	124	124	100%	104	84%	20	20	100%	19	95%		64	64	100%	49	77%
計	2463	836	34%	547	65%	20	20	100%	19	95%	64	64	100%	49	77%	

表2. 成人下垂体機能低下症受療患者数の推計

	男女計	男性	女性	男／女 比
	推計 患者数	(95%信頼区間)	推計 患者数	(95%信頼区間)
成人下垂体機能低下症	7000 ( 6200 - 7800 )	3500 ( 3100 - 3900 )	3500 ( 3000 - 4000 )	1.00
ゴナドトロビン(LH, FSH) 分泌低下症	3000 ( 2500 - 3400 )	1400 ( 1200 - 1600 )	1600 ( 1200 - 1900 )	0.88
プロラクチン(PRL)分泌低 下症	760 ( 500 - 1000 )	260 ( 190 - 340 )	500 ( 260 - 730 )	0.52
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH)分泌低下症	4100 ( 3500 - 4700 )	2100 ( 1800 - 2400 )	2000 ( 1600 - 2300 )	1.05
甲状腺刺激ホルモン (TSH)分泌低下症	3300 ( 2800 - 3700 )	1500 ( 1300 - 1800 )	1700 ( 1400 - 2000 )	0.88
成長ホルモン(GH)分泌低 下症	1800 ( 1500 - 2100 )	880 ( 740 - 1000 )	960 ( 740 - 1100 )	0.92
ADH分泌低下症	1800 ( 1600 - 2100 )	990 ( 810 - 1100 )	880 ( 760 - 1000 )	1.13

図1. 成人下垂体機能低下症2次調査症例の性年齢分布

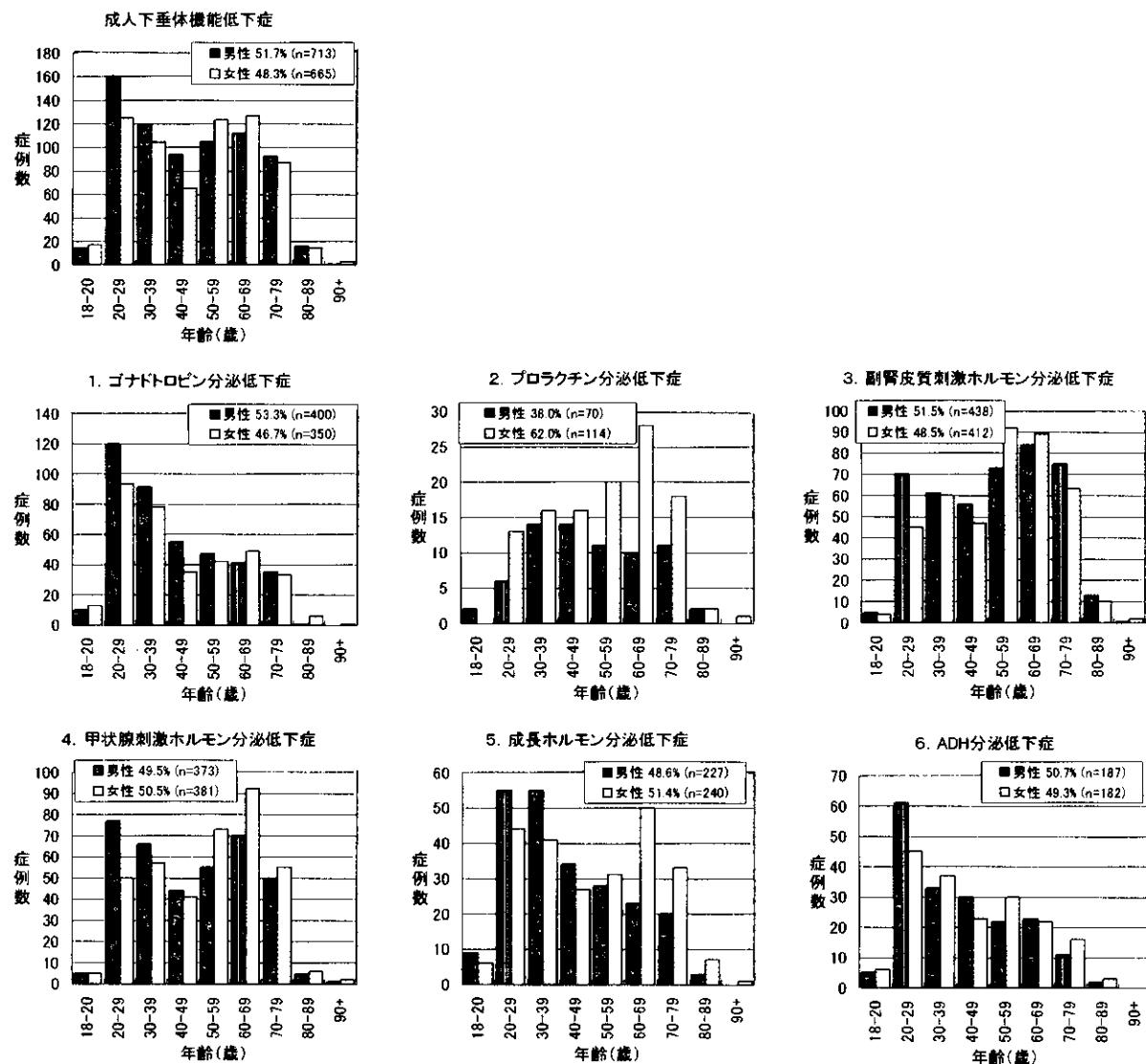
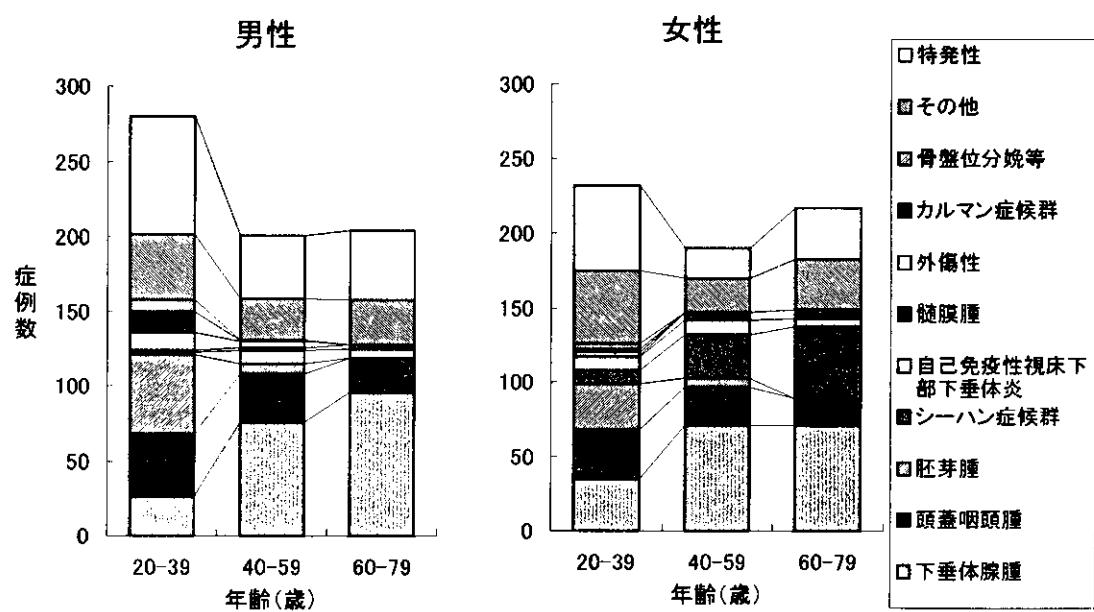


図2. 成人下垂体機能低下症性・年齢別病因



# 家族性バセドウ病全国疫学調査成績

玉腰 晓子(名古屋大学大学院医学研究科予防医学/医学推計・判断学)、  
中村 好一(自治医科大学・公衆衛生学)、  
赤水 尚史(京都大学医学部附属病院・探索医療センター)、  
網野 信行(大阪大学大学院医学系研究科・生体情報医学)、  
清野 佳紀(岡山大学医学部・小児科)、  
川村 孝 (京都大学・保健管理センター)

## 要 約

家族性バセドウ病は、バセドウ病発病者の中で兄弟姉妹、実の親、実の子の誰か1人以上にバセドウ病が発病している者をいう。ホルモン受容機構異常にに関する研究班と共同で2001年1月から全国疫学調査を実施した。対象は2000年1年間に内科・内分泌科、小児科を同病で受診した患者である。調査対象2367科のうち、1361科(回収率57.5%)より回答があり、報告患者数は902名であった。この成績に基づき、2000年1年間に家族性バセドウ病により全国の病院を受療した患者数は2800名(95%信頼区間2000~3500名)と推計された。

キーワード：全国疫学調査、家族性バセドウ病

## はじめに

バセドウ病の発生要因は未だ明らかではないが、遺伝的要因と食事・感染などの後天的要因が関連して発生すると考えられている。そこで今回、特に家族内に同病者を持つ家族性バセドウ病を対象に全国疫学調査を実施し、その頻度分布と臨床疫学像を把握することとした。なお本研究は、ホルモン受容機構異常にに関する研究班(主任研究者清野佳紀)と共同で実施したものである。

## 対象と方法

今回の調査にあたって家族性バセドウ病を「対象者本人がバセドウ病の診断基準を満たし、兄弟姉妹、実の親、実の子の誰か1人以上

にバセドウ病が発病している者」と定義した。対象は2000年1年間の受療患者とし、2001年1月に患者数調査のための第一次調査を実施した。第一次調査では、調査依頼状、診断基準、返信用葉書を送付した。調査対象としたのは本班が実施する全国疫学調査の標準的な方法により全国の病院から抽出した内科・内分泌科、小児科で、計2367科である。第二次調査にあたっては、岡山大学医学部ならびに順天堂大学医学部の倫理審査委員会で審査を受けた。その結果、二次調査依頼病院には広報周知を目的として、対象者の目に触れるところに調査のお知らせを掲示するよう求めることとなった。第一次調査で患者なしを回答のあった施設には札状を、患者ありと回答のあった施設には5月下旬に依頼状、診断基準、必要枚数の二次調査票、ならびに掲示文書を送付した。得られた報告患

者数をもとに未回答施設を考慮した推計患者数を難病の疫学調査研究班サーベイランス分科会の提唱する標準的な方法を用いて算出した<sup>1)</sup>。

## 結 果

表に、第1次調査の報告患者数等を示す。調査対象 2367 科のうち、1361 科(回収率 57.5%)より回答があり、報告患者数は 902 名であった。この成績に基づき、2000 年 1 年間に家族性バセドウ病により全国の病院を受療した患者数は 2800 名(95%信頼区間 2000~3500 名)と推計された。なお、推計にあたっては第二次調査票(10月 19 日現在 541 枚返送)より対象期間外のみの受診患者割合 3.5%(不適格率)を考慮した。

## 考 察

バセドウ病の中でも特に家族歴を有する家族性バセドウ病に関する全国疫学調査を実施した。

バセドウ病でかつ家族歴を有するもの、とい

う診断基準であったため、若干回答のしにくさがあるものと予想されたが、回収率は通常の調査と同程度であった。二次調査で氏名をイニシアルとし、生年月日の日を除いているため、今回重複率を求めることができなかった。他の調査の経験からおそらく 3~5% 程度の重複があり、その分患者数を過剰に見積もっている可能性は否定できない。

今回得られた患者数と比較できる適当な既存資料がないため、患者数の増減について検討することはできない。今後、得られた二次調査票を詳細に分析し、非家族性バセドウ病と比較した家族性バセドウ病の特徴を明らかにする予定である。

お忙しい中、調査にご協力くださいました先生方に深謝いたします。

## 文 献

- 1) 大野良之他編. 難病の患者数と臨床疫学像把握のための全国疫学調査マニュアル. 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班, 名古屋, 1994.

## Nationwide epidemiological survey of Basedow's disease with family history

Tamakoshi Akiko (Department of Preventive Medicine/ Biostatistics and Medical Decision Making, Nagoya University Graduate School of Medicine), Nakamura Yoshikazu (Department of Public Health, Jichi Medical School), Akamizu Takashi (Translational Research Center, Kyoto University School of Medicine), Amino Nobuyuki (Department of Laboratory Medicine, Osaka University Graduate School of Medicine), Seino Yoshinori (Department of Pediatrics, Okayama University Medical School), Kawamura Takashi (Kyoto University Health Service)

The nationwide epidemiological survey was conducted on Basedow's disease with family history in 2001. According to the definition, family member meant parents, brothers, sisters, and/or children. The subjects were patients with the disease and visited hospitals in 2000. The first survey was performed a randomly selected 2367 departments for estimating the number of patients. The second survey was carried out for obtaining clinico-epidemiological features of those patients. Of the departments, 1361 (57.5%) responded, and 902 patients were reported. As a result, we estimated the number of patients with the disease in whole Japan as 2800 (95% CI; 2000-3500).

表. 家族性バセドウ病全国疫学調査一次調査結果(2000年患者数)

規模	対象科数	抽出科数	抽出率	返送科数	返送率	報告患者数
内科・内分泌科						
99床以下	3432	168	4.9	76	45.2	7
100-199床	2148	214	10.0	91	42.5	7
200-299床	828	166	20.0	62	37.3	17
300-399床	495	198	40.0	86	43.4	78
400-499床	214	171	79.9	73	42.7	71
500床以上	252	252	100.0	109	43.3	171
大学病院-内科	269	269	100.0	172	63.9	294
大学病院-内分泌科	26	26	100.0	11	42.3	90
小計	7664	1464	19.1	680	46.4	735
小児科						
99床以下	1363	67	4.9	38	56.7	1
100-199床	993	94	9.5	56	59.6	7
200-299床	530	102	19.2	71	69.6	1
300-399床	393	156	39.7	121	77.6	18
400-499床	184	147	79.9	121	82.3	8
500床以上	216	216	100.0	169	78.2	53
大学病院	121	121	100.0	105	86.8	79
小計	3800	903	23.8	681	75.4	167
計	11464	2367	20.6	1361	57.5	902

# 在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法の全国調査；1次調査

縣 俊彦、豊島 裕子、中村晃士、西岡真樹子、佐野浩齋、  
清水 英佑（東京慈恵会医科大学・環境保健医学講座）、  
佐伯圭一郎（大分看護情報大学、保健情報）、  
稻葉 裕、黒沢 美智子（順天堂大医学部・衛生学）、  
石原英樹、木村謙太郎（大阪府立羽曳野病院呼吸器科）、  
栗山 喬之（千葉大学医学部・呼吸器内科）

## 要 約

呼吸不全調査研究班と共同で、HOT,NCPAP を含む在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法の全国疫学調査を行い、最近の日本での実態の明確化にすることを目的とした。今回は1次調査の結果から推計受療患者数を報告する。調査対象は、内科、呼吸器内科で、病院規模別の抽出率は一定で、3298科を対象とした。調査対象期間は2000年1年間、対象疾患は1. HOT、2. NPPV 在宅、3. NPPV 入院、4. TIPPV 在宅、5. TIPPV 入院、6. NCPAPなどとした。診断基準と患者概数調査票を送付し、調査する（一次調査）。この一次調査に基づき患者数推計を行う。推計は、多項超幾何分布により検討する。

2001年1月現在では、回収率は20.4%(674/3298)である。在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法6疾患病態の患者数は、返答（返送）のない診療科にも同様に患者がいると想え、単純な比例配分に基づき算出すると、1. HOT 12.4万人、2. NCPAP 1.24万人、3. NPPV 在宅 0.79万人、4. NPPV 入院 0.30万人、5. TIPPV 在宅 0.25万人、6. TIPPV 入院 0.58万人になる。患者概数調査なので、重複(10-20%)と診療所加療患者を考慮すると、結局上記程度の患者数になる。しかし回収率が低く、今後の課題である。

キーワード：在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法、受療患者数、  
多項超幾何分布

## 目的

近年わが国でも高炭酸ガス血症を伴なう慢性呼吸不全に対するHMV（在宅人工呼吸療法）としてNPPV（非侵襲的陽圧換気療法：鼻マスク等装着）が導入され、普及、定着しつつある。NPPVの多くは、自己管理が可能であり、介護面でも問題が少なく、HMVの換気補助療法としては適している。実際、患者のQOL（生活の質）、ADL（activities of daily living）の改

善や、再入院の回数、日数の減少などの効果も報告されている。しかし、導入のテクニック、合併症、NPPVで充分換気出来なくなった時の対処など多くの問題も潜在する。また、適応基準に関しても未だに一定のものはなく、各施設でまちまちである。

1998年調査では、HMV症例数2800例と急増傾向を認め、特にNPPV症例64パーセントを占め、TIPPV（侵襲的陽圧換気療法：気管切開手術実施）症例数を凌駕した。しかし、NPPV実施施設は18パーセン

トと限られた施設でしか行われていない。そして患者数の加速度的増加傾向に対して、介護診療体制を始めとする支援体制の未整備が問題である。介護体制に関してはNPPV症例とTPPV症例では、その必要度においてかなり差異があった。人工呼吸器の稼動時間にも、介護の必要性も、介護体制にも差異が認められた。診療体制においては、NPPV症例の場合、基本的に外来受診が可能な症例が多く、この点も差異が認められる。

1998年調査以降、HMV患者数の急増が予想され、NPPV、TPPVの比率にも変化があることが予想される。また、NPPV実施施設も変化があると予測がなされている。患者数

の加速度的増加傾向に対して、介護診療体制等の支援体制の整備状況が把握する必要がある。これらの問題を整備し、NPPV適応基準についても原則を定める必要がある。今回、全国調査を実施し、これらの基礎資料を得、患者数推計を行う事を目的とする。

## 方 法

調査方法、診療科抽出率などは、1998年調査に準ずる。対象診療科は、一般病院では内科（呼吸器担当）、神経内科とし、大学病院は内科、神経内科、呼吸器内科（呼吸器科）とする（表1）。

表1. 対象診療科、抽出率、実数

規模	--99床	--199床	--299床	--399床	--499床	500床--	大学	計
抽出率	5%	10	100	100	100	100	100	
神経内科	57	57	218	173	103	142	55	805
内科	173	214	840	495	215	255		2192
(呼吸器担当)								
大学-内科学							269	269
大学-呼吸器科								
or 呼吸器内科							32	32
								3298

調査項目は施設名、診療科名、記載年月日、記載者氏名、過去1年間の次の病状の患者数、1. HOT（総数、HOTのみ、HMV併用）、2. NPPV在宅（総数、酸素併用）、3. NPPV入院（総数、酸素併用）、4. TIPPV在宅（総数、酸素併用）、5. TIPPV入院（総数、酸素併用）である。また、1.～5.の内訳としてのa.COPD、b.TB、c.後側弯、d.神経筋、e.SAS、f.肺胞低換気、g.その他の数などである。ほかに、NCPAP、急性期NPPV（改善離脱、IPPVせず死亡、IPPVに移行）の実数、NPPV死亡例の検討内容、各症例の適応要件

などである。

調査は2001年6月に実施した。

このうち、過去1年間の次の病状の報告患者数、1. HOT（以下いずれも総数）、2. NCPAP、3. NPPV在宅、4. NPPV入院、5. TIPPV在宅、6. TIPPV入院や回収率をもとに患者数推計を行った。

推計は患者の分布を考慮し、多項超幾何分布を想定し、診療科、病床等区分により、15層にわけ（表1）、推計患者数、分散を求めた。なお、多項超幾何分布の場合、患者推計数、分散は下記のような式で求められる。

$$\text{推計数 } \alpha = \frac{\sum i \cdot N_i}{N/n}$$

$$\text{分散 } s^2 = \frac{\sum i^2 \cdot N_i / N - (\sum i \cdot N_i / N)^2}{n-1} \cdot n^3 (1/N-1/i)$$

n: 対象機関数

i: 患者数

N: 回収機関数

N<sub>i</sub>: 患者数 i の回収機関数

これを各層について合計すれば、全体の推計患者数、分散が求められる。

### 結果

2000年11月現在の途中経過を報告する。表2に規模別対象数、発送数、返送数、回収率等を示す。回収率は 20.4% (674/3298) である。

表2. 調査の回収状況、回収率

	発送数	全数	返送あり	患者あり
大学 内科学	269	269	85	56
大学呼吸器科	32	32	17	16
神経内科--99床	57	340	9	5
---199床	57	398	12	11
---299床	218	218	29	18
---399床	173	173	25	14
---499床	103	103	31	23
500床---	142	142	37	26
大学	55	55	24	17
内科(呼)--99床	173	3456	29	17
---199床	214	2173	31	25
---299床	840	840	149	129
---399床	495	495	94	84
---499床	215	215	48	47
500床---	255	255	54	48
計	3298	9165	674	536
		回収率 20.4%		

表3. 推計患者数

	HOT	NCPAP	NPPV 在宅	NPPV 入院	TPPV 在宅	TPPV 入院
95%下限	105000	5900	6300	1900	1900	4300
平均値	124000	12400	7900	3000	2500	5800
95%上限	143000	18900	9500	4100	3100	7300

表3に疾患別、推計患者数を示す。6疾患の患者数は、返答(返送)のない診療科にも同数の患者がいると考え、単純な比例配分に基づき、算出し、多項超幾何分布で推計すると、1.HOT 12.4万人(95%信頼区間10.5-14.3万人)、2.NCPAP 1.24万人(95%信頼区間0.59--1.9万人)、3.NPPV在宅0.79万人(95%信頼区間0.63--0.95万人)、4.NPPV入院0.30万人(95%信頼区間0.19--0.41万人)、5.TIPPV在宅0.25万人(95%信頼区間0.19--0.31万人)、6.TIPPV入院0.58万人(95%信頼区間0.43--0.73万人)になる。

## 考 察

呼吸不全調査研究班との研究はCOPD<sup>1,6)</sup>など、数多く行われ、また、HMVについても多くの研究がある<sup>7,8)</sup>。患者概数調査なので、重複(10-20%)を考慮する必要がある。また、これら以外に、診療所で加療している症例を考慮する必要もある。これは、病院受療者数よりは少ないと予想される。病院受診患者の1/2以下であり、在宅酸素療法をうけている症例数が、病院:診療所=10:1を考えると、病院受診患者の1/5から1/10と考えられる。このような増減を考慮すると病院診療所での受療患者は結局先の推定値程度と考えられる。

また、回収率の低さ(20.4%)も推定精度を下げる要因と考えられ、回収率を上げる努力、方策が必要である。

また、本調査以外に、現在、肺疾患疫学研究を全国的に展開中なので、将来、この結果も含め受療患者数を検討したい。

## 結 論

在宅人工呼吸療法、非侵襲人工換気療法6疾患病態の患者数は、返答(返送)のない診療科にも同様に患者がい

ると考え、単純な比例配分に基づき算出すると、

1.HOT 12.9万人、2.NCPAP 1.24万人、3.NPPV在宅0.79万人、4.NPPV入院0.30万人、5.TIPPV在宅0.25万人、6.TIPPV入院0.58万人になる

しかし回収率が低く、今後の課題である。この結果は2001年11月現在の途中経過であるので今後データの集積具合により変化する可能性もある

## 文 献

- 1) 異浩一郎、岡田修、栗山喬之、他：日本における慢性肺気腫の実態、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成9年度報告書1998;23-28.
- 2) 異浩一郎、岡田修、栗山喬之、他：呼吸不全6疾患の全国疫学調査－我が国における若年性肺気腫の検討－、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成9年度報告書1998;29-35.
- 3) 異浩一郎、岡田修、栗山喬之、他：呼吸不全6疾患の全国疫学調査－我が国における肺好酸球性肉芽腫症の検討－、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成9年度報告書1998;36-41.
- 4) 橋本修二、異浩一郎、栗山喬之、他：呼吸不全6疾患の全国疫学調査－調査の回収状況と推計患者数－、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成8年度報告書1997;36-41.
- 5) 縣俊彦、清水英佑、玉腰暁子、他：COPD全国疫学調査進捗状況、厚生省特定疾患の疫学に関する研究班平成11年度研究業績 68-71,2000
- 6) 縿俊彦、豊島裕子、清水英佑、他：COPD全国疫学調査－1次調査中間報告－、厚生省特定疾患の疫学に関する研究班平成12年度研究業績 2001;77-72.
- 7) 香取美知子、石原英樹、木村謙太郎、他：NIPPV療法を導入した慢性呼吸不全症例、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成8年度報告書1997;72-3.

- 8) 石原英樹、木村謙太郎、渡辺敏、他：本邦在宅人工呼吸療法の現状と課題（第2報）－1997年調査結果、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成9年度報告書 1998;93-5.
- 9) 石原英樹、木村謙太郎、長谷川克

子、他：登院における非侵襲換気療法の現状、厚生省特定疾患呼吸不全調査研究班平成11年度報告書 2000;84-7.

### ***A nation-wide epidemiological survey of HMV--Preliminary Report--***

Agata Toshihiko, Toshima Yuko, Shimizu Hidesuke, Nakamura Koji, Nishioka Makiko, Sano Hironari (Department of Public Health, Jikei University School of Medicine), Tamakoshi Akiko (Department of Public Health, Jikei University School of Medicine), Saiki Keiitiro (Division of Health Informatics and Biostatistics, Oita University of Nursing and Health Sciences), Inaba Yutaka, Kurosawa Michiko (Department of Epidemiology, Juntendo University School of Medicine), Ishihara Hideki, Kimura Kentaro (Department of Respiratory Medicine, Osaka prefectoral Habikino Hospital), Kuriyama Takayuki (Department of Respiratory Medicine, Chiba University School of Medicine)

We think reliable epidemiological statistics for HMV (Home Mechanical Ventilation) in Japan is changing now. So we did nation-wide epidemiological survey of HMV and made clear the situation of the realities in Japan. We surveyed on division of internal medicine and respiratory medicine. We made the criteria of diagnosis for epidemiological survey and personal questionnariee for secondary survey.

The members of the committee of epidemiology of intractable disease in the Ministry of Health, Welfare and Labour did the first survey to make clear of incidence and prevalence of HMV. And the members of the committee of pulmonary insufficiency syndrome in the Ministry of Health, Welfare and Labour did the secondary survey to know epidemiological and clinical information of the patients. We made estimations that the patients with HOT were 124 thousands, those with NCPAP were 12 thousands, those with NPPV at home were 7.9 thousands, those with NPPV in hospitals were 3.0 thousands, those with TPPV at home were 2.5 thousands and those with TPPV in hospitals were 5.8 thousands by hypergeometric distribution.

**Key Words :** HMV (Home Mechanical Ventilation), number of patients, hypergeometric distribution

---

**V. 1997 年度医療受給者の  
全国調査資料の分析集計**

---

# 1997年度受給者調査実施上の問題点

仁科基子、太田晶子、柴崎智美、渕上博司、永井正規（埼玉医科大学・公衆衛生学）

## 要 約

1997年度特定疾患医療受給者調査を1998年に実施した。調査上一番の問題点は、実施要領に示したとおり、1997年度の1年間に受給者証の交付を受けた者を対象とした場合、年度内の受給者を全て把握できないことであった。これは、調査年度内に有効な受給者証を前年度に交付した場合に生じる。このような問題がある都道府県に対しては、交付年月日が調査対象期間外でも対象期間に受給を受けたものを調査対象者とするなどの調整をした。

調査データの提出は、ほとんどの都道府県が磁気ディスクによるものであったが、3県は調査票を利用し、2県はコンピューターからの打ち出し（印刷）であった。各都道府県により台帳の書式やデータを管理しているコンピュータシステムが異なり、本調査項目のデータがない（入通院では13県、診療科は18県でなし）ことや項目の区分のしかたが異なるなどの問題が生じた。また、一部の都道府県は、そのシステムにより本調査用のデータ抽出、外部データへの変換に困難を生じ、時間および経費上の負担が大きかった。

キーワード：特定疾患、全国調査、医療受給者、交付手続き

## はじめに

特定疾患医療受給者の悉皆調査は、1984年度（昭和59年度）、1988年度（昭和63年度）、1992年度（平成4年度）、1997年度（平成7年度）の4回、同様な調査項目で調査が行われており、受給者の実態及び受療動向について報告されている。

本報告は、1998年に実施した1997年度特定疾患医療受給者調査における問題点を指摘し、今後の受給者を対象とした全国規模での調査研究に役立てる資料とする。

## 調査方法の概要

調査は1998年7月9日付けて特定疾患の疫学に関する研究班から47都道府県特定疾患対策担当課に宛てて調査票等を送付し記入を依頼した。

### （1）調査対象

平成9年4月1日より平成10年3月31日までの1年間に、特定疾患医療受給者証

を新規交付あるいは継続交付された受給者全員を調査対象とする。

### （2）調査項目

調査対象者の給付開始年、受給者番号、性別、生年月日、居住地の市区町村名（市区町村コード）、加入医療保険の種類、入院・通院の別、受診医療機関名および受診診療科とした。

本調査の実施要領に関しては文献1)を参照。

## 実施上の問題点

### 1. データの提出状況

1999年5月末までに全国47都道府県すべてから回答があった。調査票に記入する形で提出されたのは青森、島根、徳島の3県のみで、その他の都道府県では交付台帳のデータは磁気データで管理されており北海道、大阪を除きtxt、Excel、ロータス123のデータファイル形式での提出であった。北海道、大阪では磁気ディスクでデータを

提出するのは、システムおよび経費上の問題で出来ず、台帳の打ち出しのコピーでの提出であった。(表1)

また、北海道、大阪は受診医療機関の情報に関しては電算化されておらず、大阪では一部を除いて提出不可能であった。北海道では受診医療機関、診療科については申請書から調査票へ記入する形となった。北海道は受給者が2万人を超えており、大きな労力と時間を要する結果となった。

データの提出期限内(1998年9月末)にデータの提出があったのは23県であった。提出が遅れた理由は都道府県で管理している台帳データを本調査用に抽出、加工するのにかかる経費の問題であり、決裁がおりるまで作業はできないということであった。

提出されたデータについては、性、生年月日および住居地の欠損、コードの不明、誤り、生年月日と医療保険の対象年齢の不一致およびデータの重複がないかを確認し、データの修正が必要なところを郵送にて問い合わせた。その結果、問い合わせの必要ななかつたのは2県のみで、その他全ての県にデータの確認を依頼した。このデータの修正に関する問い合わせの回答は殆どの県で1ヶ月以内にあったが、都道府県によっては、データの重複、入力ミスが多く、その確認、修正の回答までに4ヶ月を要する所もあった。

## 2. 調査対象の把握

今回の調査実施上で一番問題となつたのは、方法に記した調査対象を明確にすることであった。実施要領に示したとおり、1997年度の1年間に受給者証の交付を受けた者を対象者とすると、年度内の有効受給者数(年度内に医療機関を受診し受給を受けたもの)と違った数になるという指摘を県の難病担当者から受けた。

この問題は、調査年度内に継続受給者の交付申請手続きが行われなかつた場合などに生じた。この調査対象の問題に関して47都道府県に対しFAX(10月19日付け)で確認した。(表1, 表2)

その結果(表3)、既にデータの提出のあつた25県の内、問題のなかつたのは10

県であった。調査対象の問題が生じたのは15県であった。その内、9県では、既にこの問題に対応し、事務処理の関係で年度内に交付を受けていないが年度内に受給を受けていたものを本調査の対象者に含めてあつた。対象者に含めなかつたのは6県に対しては、対象者を追加してデータを再提出して頂く結果となつた。

## 3. 調査項目別情報

都道府県別調査項目別情報を表4に示した。

入通院の別は13県、診療科は18県でデータの提出がなかつた。

医療保険の種類では、13県で老人保健の区分がなく、問い合わせたところ7県では再提出、6県では70歳以上の人を老人保健とするという連絡があつた。沖縄では退職保険の区分がなかつた。

受診医療機関は大阪では87%が欠損値であった。また、各都道府県では独自の医療機関コードを利用しているため、全国共通の病院コードとする際、かなり手間がかかつた。

給付開始年度は1994年度以前の給付開始者がいないなどの県があり、都道府県により手続き上による差が認められた。(図1)

給付開始年度が1997年度の者を新規受給者としたが、この新規受給者には初めて受給を開始する者、及び中止後再開のため新たに手続きを取った者が含まれる。この中止後再開者の割合は都道府県により差が認められた。

## 考 察

今回の調査に関する各都道府県の対応能力(調査項目に関するデータの有無、交付台帳の電算化、磁気データでの提出など)や受給交付手続きをどのように行っているかについて詳細に把握していくなかつたため、多くの県にデータの再提出をお願いする結果となつた。調査対象者は1997年度内に受給者証の交付を受けた者、および継続受給者に関しては交付年月日が調査対象期間外でも対象期間に受給を受けたものも含めることを調査依頼時に明記するべき

であったと思われる。

ほとんどの都道府県が磁気データでの提出だったので、データ入力の手間や経費がかからない面では迅速に作業が進められた。しかし、各都道府県の交付台帳のフォーマットの違いがあり、特に入院通院の別、診療科の項目がなくデータが得られないのが問題となつた。

### 謝 辞

本調査にご協力をいただいた厚生省保健医療局エイズ疾病対策課および全国47都道府県難病対策担当部局各位に感謝いたします。

### 文 献

- 1) 厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学研究班：平成10年度研究業績集、添付資料I 1998年度医療受給者全国調査様式、1999；246-254.
- 2) 永井正規、渕上博司、仁科基子、他編：特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1997年度分）その1. 基本的集計、厚生科学研究特定疾患対策研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班、2000.
- 3) 永井正規、渕上博司、仁科基子、他編：特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1997年度分）その2. 受療動向に関する集計、厚生科学研究特定疾患対策研究事業 特定疾患の疫学に関する研究班、2001.

## Problems in pursuing the nationwide survey of intractable disease patients receiving public financial aid for treatment in 1997

Nishina Motoko, Ohta Akiko, Shibasaki Satomi, Fuchigami Hiroshi, Nagai Masaki (Department of Public Health, Saitama Medical School)

The nationwide survey of intractable disease patients receiving public financial aid for treatment in 1997 was conducted in 1998. The most difficult problem on this survey was to have complete inclusion of the patients who had the public financial aid bonds from April 1997 to March 1998. This difficulty was caused by the fact that some patients could get financial aid, if they got financial aid pond in previous year. Then several prefectural governments needed to adjust the reports.

Forty two prefectural governments have reported information by magnetic disk, the others by paper form. Each of 47 prefectural governments has different information format and computer system for public financial aid. Some prefectural governments had difficulties to draw patients from their computer system for this survey. They spent more expenses and time.

**Key words :** Intractable disease, Nationwide survey, Patients receiving financial aid for treatment, financial aid bond