

2001年3月

当該診療科部長 殿

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

ホルモン受容機構異常調査研究班 主任研究者 清野 佳紀

（岡山大学医学部小児科学）

疫学調査担当 赤水 尚史

（京都大学医学部第2内科学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 中村 好一

（自治医科大学保健科学講座公衆衛生学部門）

拝啓

貴院には益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

さて、過日、厚生労働省からの要請を受け、わが国における家族性バセドウ病の実態を把握するため厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）「特定疾患の疫学に関する研究班」と「ホルモン受容機構異常調査研究班」の共同研究による全国疫学調査のご依頼を致しましたが、未だご回答をいただいております。今回の調査は、バセドウ病ということで母数が多く、家族歴について記憶や記録が徹底していないこともあって困難が予想されました。実際に問い合わせも多く、共通の問題点について、現在以下のような対応をお願いしております。

- 1) 2000年中の条件を満たす患者をリストアップするのが困難な場合は、以下のような対応もご検討下さい。
 - ・一次調査では予想家系数（バセドウ病患者総数の約5-8%程度と予想されます）をご記入いただくと同時に〔予想数〕に○をつける。
 - ・3月から3カ月間程度、外来受診のバセドウ病患者についてその都度当該例（2000年受診者でバセドウ病の家族内発症あり）であるか否かを調査して患者番号リストを作成していただく。
 - ・二次調査には、上記リストの患者について詳細を記入していただく。
 - ・事務局では二次調査票の数を基に一次調査記入数の修正を行う。
- 2) 患者家族のバセドウ病診断は、必ずしも同じ診断基準も満たしている必要はなく、患者の自己申告のみでも結構です。疑い例に関しても、一次調査ではとりあげていただき、後日送付します個人票に可能な範囲で記載していただくようお願い致します。
- 3) 問題や疑問がありましたら、赤水まで御遠慮なく連絡下さい。

以上を御参考にしていただき、是非とも御回答をいただきますようお願い申し上げます。つきましては、ご多忙中のところ誠に恐縮に存じますが、該当する家族性バセドウ病の患者（疑い例を含む）で、貴診療科における受診患者数（新規・再来を含む）を同封の葉書にご記入の上、ご返送くださいますようお願い申し上げます。

なお、該当患者がない場合も、患者数推計のために「1. なし」に○をつけ、ご返送下さいますようお願い申し上げます。該当患者ありの場合には、後日個人票を送らせていただきますので、あわせてご協力くださいますようお願い申し上げます。

この件に関しましてご不明の点がございましたら下記までお問い合わせください。

また、本状と行き違いにご回答をいただいている場合には、失礼をお許しください。

何卒、ご協力の程よろしくようお願い申し上げます。

敬具

全国疫学調査事務局：〒466-8550 名古屋市昭和区鶴舞町65

名古屋大学大学院医学研究科 予防医学／医学推計・判断学教室 気付

特定疾患の疫学に関する研究班 全国疫学調査事務局

電 話：052-744-2132 ファクシミリ：052-744-2971

臨床事項に関するお問い合わせ：〒606-8507京都市左京区聖護院川原町54

京都大学医学部第2内科学 赤水尚史

（ホルモン受容機構異常調査研究班疫学調査担当）

電 話：075-751-3204 ファクシミリ：075-771-9452

E-mail：akamizu@kuhp.kyoto-u.ac.jp

家族性バセドウ病 有病者数全国一次調査用紙

記載医師御氏名 _____

記載年月日：2001年 _____ 月 _____ 日

家族性バセドウ病	1.なし	2.あり	男 _____ 例
			女 _____ 例
			全 _____ 家系

記入上の注意事項

1. 貴診療科における2000年1年間（2000年1月1日～2000年12月31日）の受診患者（疑い例も含める）についてご記入下さい。
2. 全国有病患者数の推計を行いますので、該当患者のない場合でも「1.なし」に○をつけ、ご返送下さい。
3. 後日、各症例について第2次調査を行いますのでご協力下さい。
4. ご住所、貴施設名、貴診療科名に誤りがありましたら、お手数ですがご訂正をお願いします。

2001年2月末日までにご返送いただければ幸いです。

当該診療科部長 殿

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

ホルモン受容機構異常調査研究班 主任研究者 清野 佳紀

（岡山大学大学院医歯学総合研究科 小児医科学）

疫学調査担当 赤水 尚史

（京都大学医学部第2内科学）

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕

（順天堂大学医学部衛生学）

全国疫学調査担当 中村 好一

（自治医科大学保健科学講座公衆衛生学部門）

拝啓

貴院には益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

過日依頼させていただきましたわが国における家族性バセドウ病の実態を把握するための厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）「特定疾患の疫学に関する研究班」と「ホルモン受容機構異常調査研究班」の共同研究による全国疫学調査につきましては、ご回答いただき誠にありがとうございました。今回の調査は、バセドウ病ということで母数が多く、家族歴について記憶や記録が徹底していないこともあって困難が予想されました。にもかかわらず、ご多忙のところ御協力をいただきまして心から感謝を申し上げます。

さて今回は、前回の一次調査時をお願いしておりました二次調査につきまして、ご依頼申し上げます。一次調査のご回答に基づき、個人票を同封させていただきます。各患者につき3ページに渡る調査票ですが、同封の診断基準(案)に該当する家族性バセドウ病の患者(疑い例も含む)で、過去1年間(2000年1月1日～2000年12月31日)の貴診療科における受診患者(新規・再来を含む)につきまして、可能な範囲でできるだけ詳細にご記入いただき、8月末日までにご返送くださいますようお願い申し上げます。個人調査票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、また患者に直接の問い合わせはいたしません。本調査は岡山大学と順天堂大学で倫理審査を行い、承認されております。通常の調査と異なり、今回の調査では、患者氏名や生年月日のうちの日を除くこととなりました。さらに、今回の調査を実施している旨を対象者の目に触れるところに掲示する必要があります。つきましては、同封の掲示用文書を待合室など対象者の目に触れるところに掲示してくださいますようお願い申し上げます。もし、患者の方などから問い合わせがありましたら、下記までご連絡下さい。なお、除外してほしいとの問い合わせがあった場合に患者を特定する必要が出てまいります。そこでお手数ですが、調査票には患者同定符号のみを記入していただくとともに、カルテ番号一患者同定符号対応表を記入し、貴院にて保管いただきますようお願い申し上げます。

以上、今回の件に関しましてご不明の点がございましたら下記までお問い合わせください。

ご多忙の折り恐れ入りますが、何卒ご協力の程よろしくようお願い申し上げます。

敬具

臨床事項に関するお問い合わせ：〒606-8507京都市左京区聖護院川原町54

京都大学医学部第2内科学 赤水尚史

(ホルモン受容機構異常調査研究班疫学調査担当)

電話：075-751-3204 ファクシミリ：075-771-9452

E-mail：akamizu@kuhp.kyoto-u.ac.jp

バセドウ病の患者様へのお知らせとお願い

バセドウ病が起こる原因は、まだよくわかっていません。現在のところ、いろいろな要素が重なることによってこの病気が起こると考えられています。具体的には、体質的な素因と食事や感染などの後天的な要因によると考えられています。また、バセドウ病の薬で治りやすい人と治りにくい人があったり、薬でアレルギーや肝障害・白血球減少症のような副作用が出てしまう人がおられます。このような薬に対する反応性の違いも、個々の体質や環境的な相違が関係していると考えられています。バセドウ病の患者さんから、「この病気は遺伝しますか?」とか「身内に甲状腺の病気の人がいますが、関係はありますか?」といった質問をよく聞かれます。一卵生双生児でもバセドウ病が両方の兄弟・姉妹に起こるのはせいぜい30%ですのでバセドウ病は決して遺伝病ではありませんが、体質がある程度関係しているのも事実です。

体質がどれくらい病気と関係しているかを知るには、家族の中でどれくらい起こりやすい傾向にあるのかを調べる必要があります。もし、体質に関係している遺伝的要素がわかれば、病気の予防や個人に適した治療法の選択が可能になると期待されます。このような理由で、厚生労働省では現在全国疫学調査の一つとして「家族性バセドウ病」の調査をしています。バセドウ病の患者さんの親子や兄弟・姉妹に同じ病気の方がどれくらいの比率でおられるかを調べています。もちろん、匿名で誕生日も無記入で行っており、関係機関の倫理審査において承認を受けています。全国の主な病院にこのような調査のご依頼をしていますので、主治医の先生から「家族の方に同じ病気の方はおられませんか?」という質問を聞かれたことや今後聞かれることがあるかもしれません。その節は、上記の主旨をご理解の上、ご協力していただきますように宜しくお願い申し上げます。

なお、調査に疑問点がありましたら、どうぞ下記の問い合わせ先にご連絡ください。また、調査に参加したくないと思われる方も遠慮なく下記にご連絡ください。その場合にも、今後患者さんが診療および治療上の不利益をこうむることは一切ありません。

2001年5月

厚生科学研究費補助金（特定疾患対策研究事業）

ホルモン受容機構異常調査研究班 主任研究者 清野 佳紀
 (岡山大学大学院医歯学総合研究科 小児医科学)
 疫学調査担当 赤水 尚史
 (京都大学医学部第2内科学)

特定疾患の疫学に関する研究班 主任研究者 稲葉 裕
 (順天堂大学医学部衛生学)

全国疫学調査担当 中村 好一
 (自治医科大学保健科学講座公衆衛生学部門)

— 問い合わせ先 —

〒700-8558 岡山市鹿田町2-5-1
 岡山大学大学院医歯学総合研究科 小児医科学 清野 佳紀
 FAX: 086-221-4745

様式Ⅱ-9

家族性バセドウ病 全国疫学調査個人票

No. - - - -

厚生科学研究特定疾患対策研究事業

「ホルモン受容機構異常調査研究」班

「特定疾患の疫学に関する研究」班

所在地：

貴施設名：

記載者氏名：

記載年月日：2001年 月 日

担当科名：1.内科 2.小児科 3.核医学科 4.臨床検査科 5.甲状腺専門病院 6.小児病院 7.その他 ()

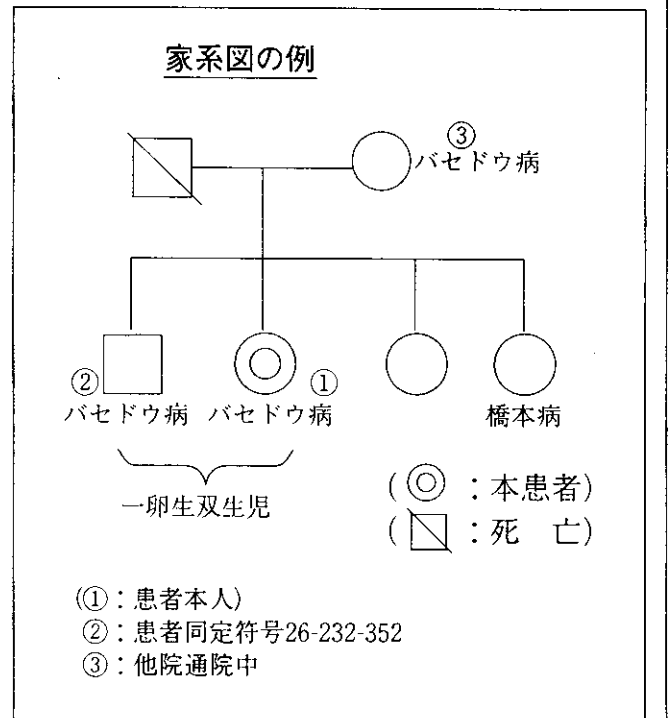
この票は実態把握のためにのみ使用し、個人の秘密は厳守します。該当する番号を選択、又はご記入下さい

I. 一般事項

貴施設患者同定符号		性別	1. 男 2. 女
生年月	1. 明治 2. 大正 3. 昭和 4. 平成 年 月	現在の年齢	(<input type="text"/>) 歳
患者住所	(<input type="text"/>) 都・道・府・県・不明		
診断名	1. Hyperthyroid Graves' disease 2. Euthyroid Graves' disease	診 断	1. 確診 2. 疑診
家 族 歴	橋本病	1. なし 2. あり (続柄：1. 父 2. 母 3. 兄弟 4. 姉妹 5. 他 [<input type="text"/>]) 3. 不明	
	阻害型 TBII(+)の 甲状腺機能低下症	1. なし 2. あり (続柄：1. 父 2. 母 3. 兄弟 4. 姉妹 5. 他 [<input type="text"/>]) 3. 不明	
	その他の甲状腺疾患	1. なし 2. あり (続柄：1. 父 2. 母 3. 兄弟 4. 姉妹 5. 他 [<input type="text"/>]) 3. 不明 (疾患名： <input type="text"/>)	
	その他の臓器特異的 自己免疫疾患	1. なし 2. あり (続柄：1. 父 2. 母 3. 兄弟 4. 姉妹 5. 他 [<input type="text"/>]) 3. 不明 (疾患名： <input type="text"/>)	
	全身性自己免疫疾患	1. なし 2. あり (続柄：1. 父 2. 母 3. 兄弟 4. 姉妹 5. 他 [<input type="text"/>]) 3. 不明 (疾患名： <input type="text"/>)	
既 往 歴	先天異常	1. なし 2. あり (疾患名： <input type="text"/>) 3. 不明	
	自己免疫疾患	1. なし 2. あり (疾患名： <input type="text"/>) 3. 不明	
	その他	1. なし 2. あり (疾患名： <input type="text"/>) 3. 不明	
医療費の公費負担	1. なし 2. あり → a. 特定疾患治療研究費 (疾患名： <input type="text"/>) b. その他 (<input type="text"/>)		
入院回数	1. 貴施設 (<input type="text"/>) 回 2. 他施設 (<input type="text"/>) 回 3. 不明		
初診医療機関	1. 貴施設 2. 他施設 (施設名： <input type="text"/>) 3. 不明		
診断した医療機関	1. 貴施設 2. 他施設 (施設名： <input type="text"/>) 3. 不明		
推定発症年月	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月・不明	貴施設初診年月	<input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月 確定診断年月 <input type="text"/> 年 <input type="text"/> 月
受療状況 (最近1年間)	1. 主に入院 2. 主に通院 3. 入院と通院		} 最終受診年月日 平成 (<input type="text"/>) 年 (<input type="text"/>) 月 (<input type="text"/>) 日
	4. 転院 (転院先： <input type="text"/>)		
	5. 死亡 { 平成 (<input type="text"/>) 年 (<input type="text"/>) 月 (<input type="text"/>) 日 剖検の有無：1. なし 2. あり 3. 不明 死因： (<input type="text"/>)		
6. その他 (<input type="text"/>) 7. 不明			
転 帰	1. 治癒 2. 改善* 3. 不変* 4. 悪化* 5. 死亡 (*診断時と比較)		

II. 家系図

(右図の例を参考に御記入をお願い致します。)
患者本人を①、他の家族バセドウ病患者を通し番号で②③…として下さい。貴院受診のバセドウ病患者が含まれている場合、患者同定符号も記入して下さい。バセドウ病等の診断が疑わしい場合はわかる範囲で具体的に記載して下さい。



Ⅲ. その他の臨床所見

眼症	1. なし 2. あり→	眼突	1. 無 2. 有 (右: _____ mm、左: _____ mm、未測定)
		外眼筋肥厚	1. 無 2. 有 3. 不明
		眼球運動異常	1. 無 2. 有
		複視	1. 無 2. 有
		ステロイド治療	1. 施行 (効果: 1. 有効 2. 無効 3. 不明) 2. 施行せず
		放射線外放射	1. 施行 (効果: 1. 有効 2. 無効 3. 不明) 2. 施行せず
甲状腺腫	1. なし 2. あり→	1. 軽度 (横径5cm未満) 2. 中等度 (横径5cm以上) 3. 著明腫大 (推定重量100g以上)	
その他の特記すべき所見		1. 頻脈 2. 体重減少 3. 四肢振戦 4. その他 (_____)	

Ⅳ. 検査成績 (なるべく治療前または治療早期のデータ)

項目		検査結果 (貴施設の基準値に従ってご記入下さい)		施行日 年/月/日	治療時期との関係
		() μ U/ml	1. 高値 2. 正常 3. 低値		
TSH	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() μ U/ml	1. 高値 2. 正常 3. 低値	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
freeT4	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() ng/dl	1. 高値 2. 正常 3. 低値	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
T4	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() μ g/dl	1. 高値 2. 正常 3. 低値	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
freeT3	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() pg/ml	1. 高値 2. 正常 3. 低値	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
T3	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() ng/dl	1. 高値 2. 正常 3. 低値	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
TBII	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() %	1. 陽性 2. 陰性	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
TSAb	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() %	1. 陽性 2. 陰性	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
TSBAb	1. 実施 2. 未実施 3. 不明	() %	1. 陽性 2. 陰性	/ /	1. 治療前 2. 治療中 3. 治療後
TPO-Ab	1. 実施 2. 未実施 3. 不明		1. 陽性 2. 陰性	/ /	
MCHA	1. 実施 2. 未実施 3. 不明		1. 陽性 2. 陰性	/ /	
Tg-Ab	1. 実施 2. 未実施 3. 不明		1. 陽性 2. 陰性	/ /	
TGHA	1. 実施 2. 未実施 3. 不明		1. 陽性 2. 陰性	/ /	

Ⅴ. 治療 (甲状腺機能亢進症に対する)

1. 実施→ 2. 未実施 3. 不明	抗甲状腺療法	薬 剤 名: 1. MMI 2. PTU 3. MMI&PTU 開始年月: () 年 () 月、継続中or終了年月: () 年 () 月 効 果: 1. 寛解 2. 少量維持療法 3. 抵抗性 副 作 用: 1. 無 2. 有 (_____)
	放射性ヨード療法	施行年月: () 年 () 月
	手術療法	術 式: 1. 甲状腺亜全摘 2. その他 (_____) 施行年月: () 年 () 月

4. 研究成果の刊行に関する一覧表

刊行書籍又は雑誌名（雑誌のときは雑誌名、巻号数、論文名）	刊行年月日	刊行書店名	執筆者氏名
Int J Epidemiol、Japanese and Western Diet and Risk of Idiopathic Sudden Deafness: A Case-Control Study using Pooled Controls.	2001		M Nakamura, G Whitlock, N Aoki, T Nakashima, T Hoshino, T Yokoyama, S Morioka, T Kawamura, H Tanaka, T Hashimoto, Y Ohno.
J Epidemiol、Smoking, Alcohol, Sleep and Risk of Idiopathic Sudden Deafness: A Case-Control Study using Pooled Controls.	2001		M Nakamura, N Aoki, T Nakashima, T Hoshino, T Yokoyama, S Morioka, T Kawamura, H Tanaka, T Hashimoto, Y Ohno, G Whitlock.
Nephron 90:16-23.Risk factors for IgA nephropathy: A case-control study with incident cases in Japan.	2001		Wakai K, Nakai S, Matsumoto S, Kawamura T, et al.
Monthly Book Orthopaedics 14 (7): 1-5, 特発性大腿骨頭壊死症の疫学	2001		田中隆、廣田良夫.
日本医事新報4041: 25-29, 全国疫学調査による難病受療患者数の推計 —一九九六～一九九八年度の成績—	2001		玉腰暁子, 大野良之, 川村孝
食べもの通信 19-20, 「炎症性腸疾患は脂肪酸バランスの失調が原因？」	2001		片平冽彦
Hip Joint 27:341- 344, 腎移植後大腿骨頭壊死症における薬剤投与量と壊死発生との関係	2001		柴谷匡彦、藤岡幹浩、中村文紀、上島圭一郎、濱口裕之、浅野武志、久保俊一、田中隆、廣田良夫
Hip Joint 27:348-352, 腎移植後大腿骨頭壊死症の症例・対照研究.	2001		浅野武志、井上重洋、藤岡幹浩、高橋謙治、中村文紀、上島圭一郎、柴谷匡彦、濱口裕之、久保俊一、田中隆、廣田良夫
精神医学. 43(12):1373-1378, 摂食障害の臨床像についての全国調査	2001		中井義勝、藤田利治、久保木富房、野添新一、久保千春、吉政康直、稲葉裕、末松弘行、中尾一和
The American journal of gastroenterology 96: 2622-2627、Associations of Alcohol Drinking and Nutrient intake with chronic pancreatitis:findings from a case-control study in Japan.	2001		Lin Y, Tamakoshi A, Hasegawa T, Ogawa M, Ohno Y, Research committee on intractable pancreatic diseases.
Pediatr Nephrol; 16: 350-355、Polymorphism of renin-angiotensin system genes in childhood IgA nephropathy.	2001		Maruyama K, Yoshida M, Nishio H, Shirakawa T, Kawamura T, et al.
Heart;87:126-130,Epidemiology of idiopathic cardiomyopathy in Japan:results from a nationwide survey.	2002		Miura K, Nakagawa H, Morikawa Y, Sasayama S, Matsumori A, Hasegawa K, Ohno Y, Tamakoshi A, Kawamura T, Inaba Y.
特定疾患治療研究医療受給者調査からみた受給者の継続状況	2002年1月	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	編:永井正規、洲上博司、仁科基子、柴崎智美、川村孝、大野良之
社会医学研究第 19 号, 57-63、「難病患者の実態と保健医療福祉ニーズ-炎症性腸疾患 (IBD) の場合-(第 1 報)」	2002		片平冽彦, 渋谷優子, 小松喜子, 他

5. 研究成果による特許権等の知的財産権の取得状況
なし

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
平成 13 年度研究業績集

2002 年 3 月 31 日発行

主任研究者 稲葉 裕
事務局 〒 113-8421 東京都文京区本郷 2-1-1
順天堂大学医学部衛生学教室
担当者 黒沢美智子、岩佐真佐子
電話: 03-5802-1047 FAX: 03-3812-1026

特定疾患治療研究医療受給者調査からみた 受給者の継続状況

リンケージデータを用いた集計

*Statistics of Patients with Intractable Diseases
Receiving Financial Aid for Treatment*

Use of the linked data individually

編集 永井正規，淵上博司，仁科基子，柴崎智美，川村 孝，大野良之

Editors: Masaki Nagai MD

Hiroshi Fuchigami MD

Motoko Nishina

Satomi Sibazaki MD

Takashi Kawamura MD

Yoshiyuki Ohno MD

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

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)*

2002年1月

January, 2002

はじめに

特定疾患医療の受給対象者についての全国実態調査は、1984年度から開始された。1988年、1992年、1997年と4回の調査結果がまとめられ、対策の立案・評価に貴重な資料となっている。今回、この資料を経年的に整理して、対象者を平面から立体として把握することを試みた。もちろん、コホート研究を行ったわけではないので、統計数値のみからの推測にとどまるという制限はあるものの、10年以上にわたる時間軸に沿った疾患ごとの受給者の実像がある程度明確にされてきた。医療受給者の交付申請のシステムが2001年度から電算化されて、今後はこのような形の全国調査はなくなるが、この時点でこのような結果がまとめられることは、大変意義のあることと思う。難病対策に携わる関係者の方々にぜひ有効に活用していただきたいと願っている。

2002年1月

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

主任研究者 稲葉 裕

編集者：永井正規、瀨上博司、仁科基子、柴崎智美、川村 孝、大野良之

協力：厚生省保健医療局エイズ疾病対策課

北海道保健福祉部保健予防課	滋賀県健康福祉部健康対策課
青森県健康福祉部地域福祉健康課	京都府保健福祉部健康対策課
岩手県保健福祉部保健衛生課	大阪府保健衛生部保健予防課
宮城県保健福祉部健康対策課	兵庫県健康福祉部医療課
秋田県福祉保健部保健衛生課	奈良県福祉部健康局健康対策課
山形県健康福祉部保健薬務課	和歌山県福祉保健部健康対策課
福島県保健福祉部健康増進課	鳥取県福祉保健部健康対策課
茨城県衛生部保健予防課	島根県健康福祉部医療対策課
栃木県保健福祉部健康増進課	岡山県保健福祉部医薬安全課
群馬県保健福祉部保健予防課	広島県福祉保健部健康対策課
埼玉県健康福祉部健康増進課	山口県健康福祉部健康増進課
千葉県衛生部保健予防課	徳島県保健福祉部健康増進課
東京都衛生局医療福祉部特殊疾病対策課	香川県健康福祉部長寿社会対策課
神奈川県衛生部保健予防課	愛媛県保健福祉部健康増進課
新潟県福祉保健部健康対策課	高知県健康福祉部健康政策課
富山県厚生部健康課	福岡県保健福祉部健康対策課
石川県厚生部健康増進課	佐賀県福祉保健部健康増進課
福井県福祉保健部健康増進課	長崎県福祉保健部保健予防課
山梨県福祉保健部健康増進課	熊本県健康福祉部健康増進課
長野県衛生部保健予防課	大分県福祉保健部健康対策課
岐阜県衛生環境部医療整備課	宮崎県福祉保健部保健薬務課
静岡県健康福祉部健康増進課	鹿児島県保健福祉部保健予防課
愛知県衛生部保健予防課	沖縄県福祉保健部健康増進課
三重県健康福祉部福祉対策課	

(1997年度調査実施時の名称)

目次

I	目的・方法	1
1.	目的	3
2.	方法	3
1)	資料	3
2)	リンケージ方法	4
3)	解析方法	5
(1)	受給者の継続状況	5
(2)	受給者の過去の受給状況	10
II	結果	11
1.	受給者の継続状況	11
1)	疾患別	13
2)	性・年齢階級別	14
3)	医療保険の種類別	15
4)	都道府県別	15
5)	疾患ごとの受給者の継続状況，性・年齢階級別	16

6) 受給者の継続状況の図表	17
(1) 疾患別	18
(2) 性・年齢階級別	62
(3) 医療保険の種類別	70
(4) 都道府県別	74
(5) 疾患ごとの受給者の継続状況, 性・年齢階級別	83
2. 受給者の過去の受給状況	205
1) 疾患別	207
2) 性・年齢階級別	208
3) 医療保険の種類別	209
4) 都道府県別	209
5) 疾患ごとの過去の受給状況, 性・年齢階級別	210
6) 受給者の過去の受給状況の図表	211
(1) 疾患別	212
(2) 性・年齢階級別	218
(3) 医療保険の種類別	224
(4) 都道府県別	228
(5) 疾患ごとの受給者の継続状況, 性・年齢階級別	235
III 文献	365

掲載図表一覧

表Ⅰ 調査年度別医療受給者数	3
表Ⅱ 各調査年度間のリンケージ状況	4
表Ⅲ 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況	6
図Ⅰ 84、88、92年度受給者および3年度平均受給継続率	9
表Ⅳ 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況	10
表1-1-1	
図1-1-1 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、疾患別	18
表1-1-2	
図1-1-2 84、88、92年度新規受給者の各調査年度までの継続状況、疾患別	22
図1-1-3 84、88、92年度受給者および3年度平均受給継続率	27
図1-1-3-n 84、88、92年度受給者および3年度平均受給継続率 (nは疾患番号を示す。ただし、nは1. ベーチェット病 から 26. 特発性拡張型心筋症)	27+n
図1-1-3-n 88、92年度受給者および2年度平均受給継続率 (nは疾患番号を示す。ただし、nは27. シャイ・ドレーガー症候群 から 30. 広範脊柱管狭窄症)	27+n
図1-1-3-n 92年度受給者受給継続率 (nは疾患番号を示す。ただし、nは31. 原発性胆汁性肝硬変 から 34. 混合性結合組織病)	27+n
表1-2-1	
図1-2-1 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、性・年齢階級別	62
表1-2-2	
図1-2-2 84、88、92年度新規受給者の各調査年度までの継続状況、性・年齢階級別	66
表1-3-1	
図1-3-1 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、医療保険の種類別	70
表1-3-2	
図1-3-2 84、88、92年度新規受給者の各調査年度までの継続状況、医療保険の種類別	72
表1-4-1	
図1-4-1 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、都道府県別	74
表1-4-2	
図1-4-2 84、88、92年度新規受給者の各調査年度までの継続状況、都道府県別	78

表 1-5-1-n
図 1-5-1-n 84、88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、性・年齢階級別 …… 80+4n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 1. ベーチェット病 から 26. 特発性拡張型心筋症)

表 1-5-1-n
図 1-5-1-n 88、92年度受給者の各調査年度までの継続状況、性・年齢階級別 …… 134+2n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 27. シャイ・ドレーガー症候群 から 30. 広範脊柱管狭窄症)

表 1-5-1-n
図 1-5-1-n 92年度受給者の各調査年度までの継続状況、性・年齢階級別 …… 134+2n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 31. 原発性胆汁性肝硬変 から 34. 混合性結合組織病)

表 2-1-1
図 2-1-1 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、疾患別 …… 212

表 2-1-2 97、92、88年度新規受給者の過去の各調査年度における受給状況、疾患別 …… 216

表 2-2-1
図 2-2-1 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、性・年齢階級別 …… 218

表 2-2-2 97、92、88年度新規受給者の過去の各調査年度における受給状況、性・年齢階級別 …… 222

表 2-3-1
図 2-3-1 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、医療保険の種類別 …… 224

表 2-3-2 97、92、88年度新規受給者の過去の各調査年度における受給状況、医療保険の種類別
…………… 226

表 2-4-1
図 2-4-1 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、都道府県類別 …… 228

表 2-4-2 97、92、88年度新規受給者の過去の各調査年度における受給状況、都道府県類別 …… 232

表 2-5-1-n
図 2-5-1-n 97、92、88年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、性・年齢階級別
…………… 232+4n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 1. ベーチェット病 から 26. 特発性拡張型心筋症)

表 2-5-1-n
図 2-5-1-n 97、92年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、性・年齢階級別 …… 232+4n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 27. シャイ・ドレーガー症候群 から 30. 広範脊柱管狭窄症)

表 2-5-1-n
図 2-5-1-n 97年度受給者の過去の各調査年度における受給状況、性・年齢階級別 …… 294+2n
(nは疾患番号を示す。ただし、nは 31. 原発性胆汁性肝硬変 から 34. 混合性結合組織病)

I 目的・方法

I 目的・方法

1. 目的

特定疾患治療研究事業では、対象疾患（2001年10月現在46疾患）に罹患した患者が申請により医療費の自己負担分を公費で補助する制度がある。この制度を利用する患者（受給者）については過去4回の悉皆調査が実施された。すなわち、厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班（現特定疾患の疫学に関する研究班）の実施した1984年度（昭和59年度）¹¹⁻³⁾、1988年度（昭和63年度）⁴⁻⁷⁾、1992年度（平成4年度）⁸⁻¹¹⁾の受給者に対する全国調査と厚生省特定疾患に関する疫学研究班（現特定疾患の疫学に関する研究班）の実施した1997年度（平成9年度）¹²⁻¹⁴⁾の受給者に対する全国調査である。

これらの調査の目的は、対象とする特定疾患医療受給者の性、年齢、給付開始年度、医療保険の種類、受診医療機関、診療科などについての状況を断面的に明らかにし、特定疾患対策及び特定疾患治療研究の発展に役立てることであった。

一方、医療受給の状況を継続的に観察することは、疾患の予防、治療研究等の発展に役立つだけでなく、今後の医療対策の課題を明確にする上でも重要な情報となり、これを全国規模で把握することの意義は大きいものと考えられる。

本報告書では、過去に行われた医療受給者全国調査で入手された情報を個人単位でリンケージし、最長13年間における受給状況の相違を、疾患別、性・年齢階級別、医療保険の種類別、都道府県別に検討した。

2. 方法

1) 資料

資料として過去4回（1984年度、1988年度、1992年度、1997年度）行われた医療受給者全国調査データを使用した。この資料には、受給者番号（疾患番号を含む）、受給者の性別、生年月日、居住地、医療保険の種類、給付開始年度、受診医療機関の所在地、診療科等の項目が含まれている。表Iに各調査年度の受給者数を示した。

表 I 調査年度別医療受給者数

調査年度	医療受給者数
1984年度	104,771
1988年度	173,637
1992年度	247,726
1997年度	399,719

2) リンケージ方法

医療受給者全国調査の調査項目の中には個人が確定できる氏名や詳しい住所は含まれていない。また、受給者番号も年度間で異なる場合があるため、各年度の受給者を厳密にリンケージすることはできない。このため、次の方法でリンケージを行った。まず、疾患と居住地都道府県が年度間で一致している場合、性、生年月日が一致していれば同一患者（継続患者）とみなした。また、疾患と受給者番号、居住地市町村が年度間で一致している場合は、性、生年月日の年号、年、月と日の5つの中で、4つが一致していれば同一患者とみなした¹⁵⁾。

このような方法を採用した理由は、大阪府では84年度市町村コードが他の年度で使用している市町村コードと異なっておりそのコードがどの市町村に対応するかが不明なこと、京都府では92年度市町村コードが未回答であること、性、生年月日の記載に若干の誤りの可能性があること等のためである。この方法ではリンケージ漏れ、誤リンケージが生ずるおそれもあるが、難病患者が少ないことから、いずれもそれほど多くないと考えられる。

表Ⅱに各年度間のリンケージ状況を示した。1984年度と1988年度のデータがリンケージされたのは72,375人であるが、これは84年度の受給者104,771人の69.1%、88年度の受給者173,637人の41.7%に相当する。リンケージされた患者の中で、受給者番号、居住地市町村が両方一致した患者は、84年度と97年度のリンケージでは最も低く55.8%であるが、他の年度間ではおよそ6～8割程度であった。また、表としては示さないが、疾患と受給者番号、居住地市町村が年度間で一致した者で、さらに性、生年月日の年号、年、月と日の5つの中の4つが一致したことにより同一患者とみなした者の割合はリンケージされたデータの約0.6%であり、頻度としては低かった。

表Ⅱ 各調査年度間のリンケージ状況

受給者 番号	居住地 市町村	84年度 と88年度	84年度 と92年度	84年度 と97年度	88年度 と92年度	88年度 と97年度	92年度 と97年度
○	○	55,546 (76.7%)	38,242 (63.1%)	27,616 (55.8%)	96,791 (77.5%)	67,423 (68.7%)	132,840 (77.1%)
○	×	3,767 (5.2%)	5,914 (9.8%)	5,032 (10.2%)	10,509 (8.4%)	9,691 (9.9%)	13,662 (7.9%)
×	○	7,013 (9.7%)	10,018 (16.5%)	9,951 (20.1%)	15,042 (12.0%)	16,393 (16.7%)	21,766 (12.6%)
×	×	6,049 (8.4%)	6,442 (10.6%)	6,933 (14.0%)	2,598 (2.1%)	4,626 (4.7%)	4,031 (2.3%)
計		72,375 (100%)	60,616 (100%)	49,532 (100%)	124,940 (100%)	98,133 (100%)	172,299 (100%)
リンケージされた受給者の割合							
1984年度(104,771)		69.1%	57.9%	47.3%	—	—	—
1988年度(173,637)		41.7%	—	—	72.0%	56.5%	—
1992年度(247,726)		—	24.5%	—	50.4%	—	69.6%
1997年度(399,719)		—	—	12.4%	—	24.6%	43.1%

○：一致、×：不一致