

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
B	103	硬化性萎縮性苔癬	2	2
B	104	原発性免疫不全症候群	3	1
B	105	若年性肺気腫	0	0
B	106	ヒステオサイトーシスX	0	0
B	107	肥満低換気症候群	2	2
B	108	肺胞低換気症候群	0	0
B	109	原発性肺高血圧症	58	32
B	110	慢性肺血栓塞栓症	1	0
B	111	混合性結合組織病	29	12
B	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	31	29
B	114	結節性硬化症(プリングル病)	9	9
B	115	表皮水疱症	1	1
B	116	膿疱性乾癬	10	8
B	117	天疱瘡	49	39
B	118	大脳皮質基底核変性症	0	0
B	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	20	13
B	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	1	1
B	121	スモン	1	1
C	1	脊髄小脳変性症	74	56
C	2	シャイ・ドレーガー症候群	8	2
C	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	21	19
C	4	正常圧水頭症	28	18
C	5	多発性硬化症	90	78
C	6	重症筋無力症	144	119
C	7	ギラン・バレー症候群	13	10
C	8	フィッシャー症候群	0	0
C	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	26	15
C	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サマナー症候群)	5	0
C	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	2	2
C	12	筋萎縮性側索硬化症	30	22
C	13	脊髄性進行性筋萎縮症	1	0
C	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	5	2
C	15	脊髄空洞症	27	25
C	16	パーキンソン病	307	235
C	17	ハンチントン病	2	2
C	18	進行性核上性麻痺	4	0
C	19	線条体黒質変性症	1	1
C	20	ペルオキシソーム病	1	1
C	21	ライゾーム病	3	1
C	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(GJD)	1	1
C	23	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	0
C	24	致死性家族性不眠症	0	0
C	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
C	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	0
C	27	靱帯骨化症	51	43
C	30	広範脊柱管狭窄症	0	0
C	31	特発性大腿骨頭壊死症	31	22
C	32	特発性ステロイド性骨壊死症	1	0
C	33	網膜色素変性症	0	0
C	34	加齢黄斑変性	52	45
C	35	難治性視神経症	84	71
C	36	突発性難聴	94	75
C	37	特発性両側性感音難聴	0	0

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
C	38	メニエール病	106	81
C	39	遅発性内リンパ水腫	0	0
C	40	PRL分泌異常症	0	0
C	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
C	42	ADH分泌異常症	24	14
C	43	中枢性摂食異常症	24	24
C	44	原発性アルドステロン症	56	53
C	45	偽性低アルドステロン症	0	0
C	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
C	47	副腎酵素欠損症	8	8
C	48	副腎低形成(アジソン病)	6	5
C	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	0
C	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
C	51	TSH受容体異常症	0	0
C	52	甲状腺ホルモン不応症	1	0
C	53	再生不良性貧血	61	32
C	54	溶血性貧血	92	45
C	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	95	62
C	56	骨髄線維症	6	3
C	57	特発性血栓症	46	30
C	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	4	0
C	59	特発性血小板減少性紫斑病	185	138
C	60	IgA腎症	196	171
C	61	急速進行性糸球体腎炎	94	39
C	62	難治性ネフローゼ症候群	10	4
C	63	多発性嚢胞腎	54	44
C	64	肥大型心筋症	38	35
C	65	拡張型心筋症	88	50
C	66	拘束型心筋症	0	0
C	67	ミトコンドリア病	16	12
C	68	Fabry病	0	0
C	69	家族性突然死症候群	15	11
C	70	原発性高脂血症	4	4
C	71	特発性間質性肺炎	27	19
C	72	サルコイドーシス	138	115
C	73	びまん性汎細気管支炎	19	16
C	74	潰瘍性大腸炎	186	146
C	75	クローン病	48	35
C	76	自己免疫性肝炎	73	30
C	77	原発性胆汁性肝硬変	34	21
C	78	劇症肝炎	6	5
C	79	特発性門脈圧亢進症	2	0
C	80	肝外門脈閉塞症	2	2
C	81	Budd-Chiari症候群	3	3
C	82	肝内結石症	29	22
C	83	肝内胆管障害	4	4
C	84	膵嚢胞線維症	2	2
C	85	重症急性膵炎	5	3
C	86	慢性膵炎	388	302
C	87	アミロイドーシス	19	15
C	88	ベーチェット病	95	69
C	89	全身性エリテマトーデス	523	225
C	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	146	79
C	91	シェーグレン症候群	393	194
C	92	成人スティル病	0	0
C	93	高安病(大動脈炎症候群)	43	35

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
C	94	バージャー病	27	21
C	95	結節性多発動脈炎	46	18
C	96	ウェゲナー肉芽腫症	18	5
C	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	10	4
C	98	悪性関節リウマチ	23	12
C	99	側頭動脈炎	2	0
C	100	抗リン脂質抗体症候群	217	51
C	101	強皮症	151	68
C	102	好酸球性筋膜炎	3	1
C	103	硬化性萎縮性苔癬	0	0
C	104	原発性免疫不全症候群	3	2
C	105	若年性肺気腫	242	197
C	106	ヒスチオサイトーシスX	1	1
C	107	肥満低換気症候群	1	1
C	108	肺胞低換気症候群	6	4
C	109	原発性肺高血圧症	7	2
C	110	慢性肺血栓栓症	5	3
C	111	混合性結合組織病	73	16
C	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	61	59
C	114	結節性硬化症(プリングル病)	10	10
C	115	表皮水疱症	3	3
C	116	膿疱性乾癬	7	6
C	117	天疱瘡	11	7
C	118	大脳皮質基底核変性症	1	0
C	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	32	25
C	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	0	0
C	121	スモン	0	0
D	1	脊髄小脳変性症	154	117
D	2	シャイ・ドレーガー症候群	10	1
D	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	42	36
D	4	正常圧水頭症	61	55
D	5	多発性硬化症	150	89
D	6	重症筋無力症	345	282
D	7	ギラン・バレー症候群	0	0
D	8	フィッシャー症候群	0	0
D	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	28	14
D	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	2	0
D	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	6	5
D	12	筋萎縮性側索硬化症	41	32
D	13	脊髄性進行性筋萎縮症	8	5
D	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	7	7
D	15	脊髄空洞症	63	53
D	16	パーキンソン病	450	370
D	17	ハンチントン病	9	7
D	18	進行性核上性麻痺	23	9
D	19	線条体黒質変性症	9	4
D	20	ペルオキシソーム病	1	1
D	21	ライソゾーム病	3	2
D	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0
D	23	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	1	0
D	24	致死性家族性不眠症	2	1
D	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
D	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	4	4

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
D	27	靱帯骨化症	299	255
D	30	広範脊柱管狭窄症	0	0
D	31	特発性大腿骨頭壊死症	0	0
D	32	特発性ステロイド性骨壊死症	1	0
D	33	網膜色素変性症	288	269
D	34	加齢黄斑変性	327	320
D	35	難治性視神経症	277	215
D	36	突発性難聴	136	99
D	37	特発性両側性感音難聴	1	1
D	38	メニエール病	178	105
D	39	遅発性内リンパ水腫	4	3
D	40	PRL分泌異常症	1	1
D	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
D	42	ADH分泌異常症	18	15
D	43	中枢性摂食異常症	98	93
D	44	原発性アルドステロン症	98	90
D	45	偽性低アルドステロン症	0	0
D	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
D	47	副腎酵素欠損症	16	16
D	48	副腎低形成(アジソン病)	8	5
D	49	偽性副甲状腺機能低下症	23	21
D	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
D	51	TSH受容体異常症	0	0
D	52	甲状腺ホルモン不応症	0	0
D	53	再生不良性貧血	106	41
D	54	溶血性貧血	141	67
D	55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)	112	59
D	56	骨髓線維症	9	5
D	57	特発性血栓症	0	0
D	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	0	0
D	59	特発性血小板減少性紫斑病	299	194
D	60	IgA腎症	116	97
D	61	急速進行性糸球体腎炎	51	10
D	62	難治性ネフローゼ症候群	15	5
D	63	多発性嚢胞腎	38	36
D	64	肥大型心筋症	133	107
D	65	拡張型心筋症	132	103
D	66	拘束型心筋症	0	0
D	67	ミトコンドリア病	26	14
D	68	Fabry病	4	1
D	69	家族性突然死症候群	7	7
D	70	原発性高脂血症	6	3
D	71	特発性間質性肺炎	13	7
D	72	サルコイドーシス	409	272
D	73	びまん性汎細気管支炎	22	17
D	74	潰瘍性大腸炎	371	295
D	75	クローン病	94	62
D	76	自己免疫性肝炎	326	189
D	77	原発性胆汁性肝硬変	216	78
D	78	劇症肝炎	18	12
D	79	特発性門脈圧亢進症	25	11
D	80	肝外門脈閉塞症	9	9
D	81	Budd-Chiari症候群	1	0
D	82	肝内結石症	76	61
D	83	肝内胆管障害	40	21
D	84	膵嚢胞線維症	2	1

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
D	85	重症急性膵炎	20	11
D	86	慢性膵炎	540	423
D	87	アミロイドーシス	37	23
D	88	ベーチェット病	271	159
D	89	全身性エリテマトーデス	1019	286
D	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	203	55
D	91	シェーグレン症候群	1129	364
D	92	成人スティル病	1	0
D	93	高安病(大動脈炎症候群)	86	51
D	94	バージャー病	67	45
D	95	結節性多発動脈炎	78	29
D	96	ウエゲナー肉芽腫症	39	6
D	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	25	13
D	98	悪性関節リウマチ	65	29
D	99	側頭動脈炎	13	8
D	100	抗リン脂質抗体症候群	392	82
D	101	強皮症	247	79
D	102	好酸球性筋膜炎	5	2
D	103	硬化性萎縮性苔癬	7	7
D	104	原発性免疫不全症候群	18	17
D	105	若年性肺気腫	0	0
D	106	ヒステオサイトーシスX	5	5
D	107	肥満低換気症候群	2	1
D	108	肺胞低換気症候群	6	4
D	109	原発性肺高血圧症	31	15
D	110	慢性肺血栓栓塞症	0	0
D	111	混合性結合組織病	164	17
D	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	52	46
D	114	結節性硬化症(プリングル病)	16	14
D	115	表皮水疱症	5	4
D	116	膿疱性乾癬	19	13
D	117	天疱瘡	94	69
D	118	大脳皮質基底核変性症	2	2
D	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	18	12
D	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	3	2
D	121	スモン	5	3
E	1	脊髄小脳変性症	371	328
E	2	シャイ・ドレーガー症候群	22	15
E	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	49	46
E	4	正常圧水頭症	111	92
E	5	多発性硬化症	280	217
E	6	重症筋無力症	460	409
E	7	ギラン・バレー症候群	4	4
E	8	フィッシャー症候群	4	4
E	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	35	23
E	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サマナー症候群)	4	1
E	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	7	7
E	12	筋萎縮性側索硬化症	254	237
E	13	脊髄性進行性筋萎縮症	11	7
E	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	32	31
E	15	脊髄空洞症	114	107
E	16	パーキンソン病	1108	1002
E	17	ハンチントン病	29	26
E	18	進行性核上性麻痺	40	28

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
E	19	線条体黒質変性症	5	3
E	20	ペルオキシソーム病	14	12
E	21	ライソゾーム病	10	9
E	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	12	9
E	23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	6	4
E	24	致死性家族性不眠症	1	1
E	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	2	1
E	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	3	2
E	27	靱帯骨化症	746	581
E	30	広範脊柱管狭窄症	35	22
E	31	特発性大腿骨頭壊死症	185	116
E	32	特発性ステロイド性骨壊死症	1	0
E	33	網膜色素変性症	302	289
E	34	加齢黄斑変性	810	770
E	35	難治性視神経症	1663	1522
E	36	突発性難聴	896	775
E	37	特発性両側性感音難聴	9	7
E	38	メニエール病	1021	859
E	39	遅発性内リンパ水腫	102	77
E	40	PRL分泌異常症	3	2
E	41	ゴナドトロピン分泌異常症	1	1
E	42	ADH分泌異常症	72	55
E	43	中枢性摂食異常症	411	386
E	44	原発性アルドステロン症	197	176
E	45	偽性低アルドステロン症	1	1
E	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
E	47	副腎酵素欠損症	23	22
E	48	副腎低形成(アジソン病)	63	43
E	49	偽性副甲状腺機能低下症	21	19
E	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
E	51	TSH受容体異常症	0	0
E	52	甲状腺ホルモン不応症	1	1
E	53	再生不良性貧血	253	170
E	54	溶血性貧血	693	309
E	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	424	290
E	56	骨髄線維症	26	16
E	57	特発性血栓症	174	109
E	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	37	17
E	59	特発性血小板減少性紫斑病	387	270
E	60	IgA腎症	287	256
E	61	急速進行性糸球体腎炎	86	19
E	62	難治性ネフローゼ症候群	10	5
E	63	多発性嚢胞腎	135	119
E	64	肥大型心筋症	897	841
E	65	拡張型心筋症	429	372
E	66	拘束型心筋症	1	1
E	67	ミトコンドリア病	34	24
E	68	Fabry病	4	3
E	69	家族性突然死症候群	11	10
E	70	原発性高脂血症	338	297
E	71	特発性間質性肺炎	83	67
E	72	サルコイドーシス	673	583
E	73	びまん性汎細気管支炎	84	72
E	74	潰瘍性大腸炎	1073	926
E	75	クローン病	235	191

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
E	76	自己免疫性肝炎	381	193
E	77	原発性胆汁性肝硬変	637	265
E	78	劇症肝炎	72	60
E	79	特発性門脈圧亢進症	28	19
E	80	肝外門脈閉塞症	20	16
E	81	Budd-Chiari症候群	10	9
E	82	肝内結石症	110	96
E	83	肝内胆管障害	66	32
E	84	膵嚢胞線維症	1	1
E	85	重症急性膵炎	54	38
E	86	慢性膵炎	1461	1216
E	87	アミロイドーシス	118	83
E	88	ベーチェット病	575	448
E	89	全身性エリテマトーデス	2032	836
E	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	500	203
E	91	シェーグレン症候群	1833	925
E	92	成人スティル病	4	3
E	93	高安病(大動脈炎症候群)	211	177
E	94	バージャー病	372	281
E	95	結節性多発動脈炎	147	47
E	96	ウェゲナー肉芽腫症	225	36
E	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	18
E	98	悪性関節リウマチ	67	36
E	99	側頭動脈炎	19	7
E	100	抗リン脂質抗体症候群	782	244
E	101	強皮症	776	264
E	102	好酸球性筋膜炎	29	13
E	103	硬化性萎縮性苔癬	8	7
E	104	原発性免疫不全症候群	40	32
E	105	若年性肺気腫	0	0
E	106	ヒスチオサイトーシスX	15	14
E	107	肥満低換気症候群	0	0
E	108	肺胞低換気症候群	12	11
E	109	原発性肺高血圧症	40	27
E	110	慢性肺血栓栓症	4	1
E	111	混合性結合組織病	181	40
E	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	115	112
E	114	結節性硬化症(プリングル病)	31	31
E	115	表皮水疱症	12	8
E	116	膿疱性乾癬	47	36
E	117	天疱瘡	172	129
E	118	大脳皮質基底核変性症	10	4
E	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	145	124
E	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	0	0
E	121	スモン	21	21
F	1	脊髄小脳変性症	14	11
F	2	シャイ・ドレーガー症候群	0	0
F	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	5	5
F	4	正常圧水頭症	4	4
F	5	多発性硬化症	12	8
F	6	重症筋無力症	18	15
F	7	ギラン・バレー症候群	2	2
F	8	フィッシャー症候群	1	1
F	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	11	6
F	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	1	0

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
F	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・ファセ症候群)	1	1
F	12	筋萎縮性側索硬化症	16	14
F	13	脊髄性進行性筋萎縮症	0	0
F	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	0	0
F	15	脊髄空洞症	3	3
F	16	パーキンソン病	16	14
F	17	ハンチントン病	0	0
F	18	進行性核上性麻痺	1	1
F	19	線条体黒質変性症	1	1
F	20	ペルオキシソーム病	1	1
F	21	ライゾーム病	0	0
F	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	1	1
F	23	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	0
F	24	致死性家族性不眠症	0	0
F	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
F	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	1	0
F	27	靱帯骨化症	7	5
F	30	広範脊柱管狭窄症	0	0
F	31	特発性大腿骨頭壊死症	8	2
F	32	特発性ステロイド性骨壊死症	1	1
F	33	網膜色素変性症	3	3
F	34	加齢黄斑変性	63	61
F	35	難治性視神経症	20	17
F	36	突発性難聴	15	9
F	37	特発性両側性感音難聴	2	1
F	38	メニエール病	9	5
F	39	遅発性内リンパ水腫	0	0
F	40	PRL分泌異常症	0	0
F	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
F	42	ADH分泌異常症	9	8
F	43	中枢性摂食異常症	15	12
F	44	原発性アルドステロン症	3	3
F	45	偽性低アルドステロン症	0	0
F	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
F	47	副腎酵素欠損症	1	1
F	48	副腎低形成(アジソン病)	0	0
F	49	偽性副甲状腺機能低下症	1	1
F	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
F	51	TSH受容体異常症	0	0
F	52	甲状腺ホルモン不応症	0	0
F	53	再生不良性貧血	9	5
F	54	溶血性貧血	26	15
F	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	18	4
F	56	骨髄線維症	4	2
F	57	特発性血栓症	13	6
F	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	1	1
F	59	特発性血小板減少性紫斑病	9	5
F	60	IgA腎症	12	11
F	61	急速進行性糸球体腎炎	6	4
F	62	難治性ネフローゼ症候群	2	2
F	63	多発性嚢胞腎	5	5
F	64	肥大型心筋症	11	9
F	65	拡張型心筋症	29	25
F	66	拘束型心筋症	2	2

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
F	67	ミトコンドリア病	2	2
F	68	Fabry病	2	1
F	69	家族性突然死症候群	10	9
F	70	原発性高脂血症	0	0
F	71	特発性間質性肺炎	4	1
F	72	サルコイドーシス	18	16
F	73	びまん性汎細気管支炎	2	0
F	74	潰瘍性大腸炎	30	27
F	75	クローン病	21	18
F	76	自己免疫性肝炎	7	6
F	77	原発性胆汁性肝硬変	13	10
F	78	劇症肝炎	6	4
F	79	特発性門脈圧亢進症	4	2
F	80	肝外門脈閉塞症	2	1
F	81	Budd-Chiari症候群	3	2
F	82	肝内結石症	0	0
F	83	肝内胆管障害	2	1
F	84	膵嚢胞線維症	0	0
F	85	重症急性膵炎	5	4
F	86	慢性膵炎	24	20
F	87	アミロイドーシス	13	10
F	88	ベーチェット病	9	8
F	89	全身性エリテマトーデス	68	32
F	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	29	15
F	91	シェーグレン症候群	45	19
F	92	成人スティル病	4	3
F	93	高安病(大動脈炎症候群)	3	2
F	94	バージャー病	3	0
F	95	結節性多発動脈炎	7	3
F	96	ウェゲナー肉芽腫症	5	3
F	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	4	2
F	98	悪性関節リウマチ	4	4
F	99	側頭動脈炎	0	0
F	100	抗リン脂質抗体症候群	30	12
F	101	強皮症	24	12
F	102	好酸球性筋膜炎	0	0
F	103	硬化性萎縮性苔癬	0	0
F	104	原発性免疫不全症候群	0	0
F	105	若年性肺気腫	18	13
F	106	ヒステオサイトーシスX	0	0
F	107	肥満低換気症候群	0	0
F	108	肺胞低換気症候群	5	3
F	109	原発性肺高血圧症	9	8
F	110	慢性肺血栓塞栓症	1	1
F	111	混合性結合組織病	10	3
F	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	13	13
F	114	結節性硬化症(プリングル病)	0	0
F	115	表皮水疱症	2	2
F	116	膿疱性乾癬	1	1
F	117	天疱瘡	13	13
F	118	大脳皮質基底核変性症	0	0
F	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	4	4
F	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	0	0
F	121	スモン	0	0
G	1	脊髄小脳変性症	29	27
G	2	シャイ・ドレーガー症候群	1	1

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
G	3	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	11	11
G	4	正常圧水頭症	2	1
G	5	多発性硬化症	22	16
G	6	重症筋無力症	64	60
G	7	ギラン・バレー症候群	0	0
G	8	フィッシャー症候群	0	0
G	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	0	0
G	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	0	0
G	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	0	0
G	12	筋萎縮性側索硬化症	13	11
G	13	脊髄性進行性筋萎縮症	0	0
G	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	1	0
G	15	脊髄空洞症	13	13
G	16	パーキンソン病	76	72
G	17	ハンチントン病	0	0
G	18	進行性核上性麻痺	1	1
G	19	線条体黒質変性症	0	0
G	20	ペルオキシソーム病	1	1
G	21	ライゾーム病	4	3
G	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0
G	23	ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	0
G	24	致死性家族性不眠症	0	0
G	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
G	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	0
G	27	靱帯骨化症	7	7
G	30	広範脊柱管狭窄症	1	1
G	31	特発性大腿骨頭壊死症	38	26
G	32	特発性ステロイド性骨壊死症	1	0
G	33	網膜色素変性症	72	71
G	34	加齢黄斑変性	40	39
G	35	難治性視神経症	60	55
G	36	突発性難聴	30	28
G	37	特発性両側性感音難聴	0	0
G	38	メニエール病	82	70
G	39	遅発性内リンパ水腫	3	1
G	40	PRL分泌異常症	0	0
G	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
G	42	ADH分泌異常症	10	8
G	43	中枢性摂食異常症	19	18
G	44	原発性アルドステロン症	53	48
G	45	偽性低アルドステロン症	0	0
G	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
G	47	副腎酵素欠損症	17	17
G	48	副腎低形成(アジソン病)	4	4
G	49	偽性副甲状腺機能低下症	1	1
G	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
G	51	TSH受容体異常症	0	0
G	52	甲状腺ホルモン不応症	2	2
G	53	再生不良性貧血	51	34
G	54	溶血性貧血	42	19
G	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	47	30
G	56	骨髄線維症	1	1
G	57	特発性血栓症	34	25

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
G	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	3	0
G	59	特発性血小板減少性紫斑病	65	48
G	60	IgA腎症	84	77
G	61	急速進行性糸球体腎炎	33	14
G	62	難治性ネフローゼ症候群	0	0
G	63	多発性嚢胞腎	6	6
G	64	肥大型心筋症	20	19
G	65	拡張型心筋症	29	24
G	66	拘束型心筋症	0	0
G	67	ミトコンドリア病	2	1
G	68	Fabry病	0	0
G	69	家族性突然死症候群	0	0
G	70	原発性高脂血症	1	1
G	71	特発性間質性肺炎	26	20
G	72	サルコイドーシス	191	164
G	73	びまん性汎細気管支炎	20	15
G	74	潰瘍性大腸炎	99	80
G	75	クローン病	60	44
G	76	自己免疫性肝炎	51	27
G	77	原発性胆汁性肝硬変	62	28
G	78	劇症肝炎	0	0
G	79	特発性門脈圧亢進症	7	6
G	80	肝外門脈閉塞症	1	1
G	81	Budd-Chiari症候群	1	0
G	82	肝内結石症	1	1
G	83	肝内胆管障害	6	2
G	84	膵嚢胞線維症	1	1
G	85	重症急性膵炎	3	1
G	86	慢性膵炎	155	117
G	87	アミロイドーシス	11	8
G	88	ベーチェット病	69	45
G	89	全身性エリテマトーデス	311	124
G	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	62	31
G	91	シェーグレン症候群	416	217
G	92	成人スティル病	0	0
G	93	高安病(大動脈炎症候群)	11	7
G	94	バージャー病	21	15
G	95	結節性多発動脈炎	2	1
G	96	ウェゲナー肉芽腫症	16	6
G	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	1
G	98	悪性関節リウマチ	29	18
G	99	側頭動脈炎	7	3
G	100	抗リン脂質抗体症候群	85	16
G	101	強皮症	87	26
G	102	好酸球性筋膜炎	0	0
G	103	硬化性萎縮性苔癬	0	0
G	104	原発性免疫不全症候群	1	1
G	105	若年性肺気腫	0	0
G	106	ヒスチオサイトーシスX	1	1
G	107	肥満低換気症候群	0	0
G	108	肺胞低換気症候群	1	1
G	109	原発性肺高血圧症	0	0
G	110	慢性肺血栓塞栓症	4	0
G	111	混合性結合組織病	27	3
G	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	9	9
G	114	結節性硬化症(プリングル病)	3	3

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
G	115	表皮水疱症	1	1
G	116	膿疱性乾癬	0	0
G	117	天疱瘡	4	2
G	118	大脳皮質基底核変性症	0	0
G	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	11	10
G	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	0	0
G	121	スモン	0	0
H	1	脊髄小脳変性症	51	37
H	2	シャイ・ドレーガー症候群	1	0
H	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	21	19
H	4	正常圧水頭症	21	14
H	5	多発性硬化症	33	26
H	6	重症筋無力症	95	69
H	7	ギラン・バレー症候群	11	8
H	8	フィッシャー症候群	1	1
H	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2	1
H	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	0	0
H	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	0	0
H	12	筋萎縮性側索硬化症	12	9
H	13	脊髄性進行性筋萎縮症	1	1
H	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	5	3
H	15	脊髄空洞症	7	4
H	16	パーキンソン病	268	223
H	17	ハンチントン病	3	2
H	18	進行性核上性麻痺	12	5
H	19	線条体黒質変性症	1	0
H	20	ペルオキシソーム病	3	2
H	21	ライゾゾーム病	3	2
H	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0
H	23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	1	1
H	24	致死性家族性不眠症	0	0
H	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
H	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	0
H	27	靱帯骨化症	84	72
H	30	広範脊柱管狭窄症	1	0
H	31	特発性大腿骨頭壊死症	4	2
H	32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	0
H	33	網膜色素変性症	76	61
H	34	加齢黄斑変性	98	87
H	35	難治性視神経症	159	119
H	36	突発性難聴	97	53
H	37	特発性両側性感音難聴	0	0
H	38	メニエール病	327	251
H	39	遅発性内リンパ水腫	17	9
H	40	PRL分泌異常症	2	1
H	41	ゴナドトロピン分泌異常症	2	2
H	42	ADH分泌異常症	11	8
H	43	中枢性摂食異常症	8	7
H	44	原発性アルドステロン症	20	17
H	45	偽性低アルドステロン症	0	0
H	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
H	47	副腎酵素欠損症	10	9
H	48	副腎低形成(アジソン病)	5	4

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
H	49	偽性副甲状腺機能低下症	9	8
H	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
H	51	TSH受容体異常症	0	0
H	52	甲状腺ホルモン不応症	0	0
H	53	再生不良性貧血	51	20
H	54	溶血性貧血	64	40
H	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	72	50
H	56	骨髄線維症	4	3
H	57	特発性血栓症	137	92
H	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	2	0
H	59	特発性血小板減少性紫斑病	71	41
H	60	IgA腎症	81	74
H	61	急速進行性糸球体腎炎	14	5
H	62	難治性ネフローゼ症候群	4	4
H	63	多発性嚢胞腎	22	20
H	64	肥大型心筋症	86	70
H	65	拡張型心筋症	73	60
H	66	拘束型心筋症	0	0
H	67	ミトコンドリア病	13	8
H	68	Fabry病	0	0
H	69	家族性突然死症候群	25	24
H	70	原発性高脂血症	0	0
H	71	特発性間質性肺炎	14	11
H	72	サルコイドーシス	105	84
H	73	びまん性汎細気管支炎	46	30
H	74	潰瘍性大腸炎	54	44
H	75	クローン病	19	14
H	76	自己免疫性肝炎	86	49
H	77	原発性胆汁性肝硬変	61	27
H	78	劇症肝炎	7	7
H	79	特発性門脈圧亢進症	4	2
H	80	肝外門脈閉塞症	2	1
H	81	Budd-Chiari症候群	5	3
H	82	肝内結石症	12	9
H	83	肝内胆管障害	4	0
H	84	膵嚢胞線維症	0	0
H	85	重症急性膵炎	8	5
H	86	慢性膵炎	425	328
H	87	アミロイドーシス	21	13
H	88	ベーチェット病	36	29
H	89	全身性エリテマトーデス	155	69
H	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	59	31
H	91	シェーグレン症候群	206	109
H	92	成人スティル病	0	0
H	93	高安病(大動脈炎症候群)	21	17
H	94	バージャー病	74	46
H	95	結節性多発動脈炎	11	5
H	96	ウェゲナー肉芽腫症	7	5
H	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	2	0
H	98	悪性関節リウマチ	2	1
H	99	側頭動脈炎	8	6
H	100	抗リン脂質抗体症候群	63	20
H	101	強皮症	60	23
H	102	好酸球性筋膜炎	3	2
H	103	硬化性萎縮性苔癬	2	2
H	104	原発性免疫不全症候群	4	3

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
H	105	若年性肺気腫	0	0
H	106	ヒストサイトーシスX	5	4
H	107	肥満低換気症候群	1	1
H	108	肺胞低換気症候群	4	4
H	109	原発性肺高血圧症	8	5
H	110	慢性肺血栓塞栓症	1	0
H	111	混合性結合組織病	25	7
H	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	20	19
H	114	結節性硬化症(プリングル病)	12	11
H	115	表皮水疱症	0	0
H	116	膿疱性乾癬	2	0
H	117	天疱瘡	24	22
H	118	大脳皮質基底核変性症	2	0
H	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	14	11
H	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	2	2
H	121	スモン	2	1
I	1	脊髄小脳変性症	0	0
I	2	シャイ・ドレーガー症候群	0	0
I	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	0	0
I	4	正常圧水頭症	0	0
I	5	多発性硬化症	0	0
I	6	重症筋無力症	0	0
I	7	ギラン・バレー症候群	0	0
I	8	フィッシャー症候群	0	0
I	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	0	0
I	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サマナー症候群)	0	0
I	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	0	0
I	12	筋萎縮性側索硬化症	0	0
I	13	脊髄性進行性筋萎縮症	0	0
I	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	0	0
I	15	脊髄空洞症	0	0
I	16	パーキンソン病	0	0
I	17	ハンチントン病	0	0
I	18	進行性核上性麻痺	0	0
I	19	線条体黒質変性症	0	0
I	20	ペルオキシソーム病	0	0
I	21	ライゾーム病	0	0
I	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0
I	23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	0
I	24	致死性家族性不眠症	0	0
I	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	0
I	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	0
I	27	靱帯骨化症	0	0
I	30	広範脊柱管狭窄症	0	0
I	31	特発性大腿骨頭壊死症	0	0
I	32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	0
I	33	網膜色素変性症	0	0
I	34	加齢黄斑変性	0	0
I	35	難治性視神経症	0	0
I	36	突発性難聴	0	0
I	37	特発性両側性感音難聴	0	0
I	38	メニエール病	0	0
I	39	遅発性内リンパ水腫	0	0

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
I	40	PRL分泌異常症	0	0
I	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
I	42	ADH分泌異常症	0	0
I	43	中枢性摂食異常症	0	0
I	44	原発性アルドステロン症	0	0
I	45	偽性低アルドステロン症	0	0
I	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
I	47	副腎酵素欠損症	0	0
I	48	副腎低形成(アジソン病)	0	0
I	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	0
I	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
I	51	TSH受容体異常症	0	0
I	52	甲状腺ホルモン不応症	0	0
I	53	再生不良性貧血	0	0
I	54	溶血性貧血	0	0
I	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	0	0
I	56	骨髄線維症	0	0
I	57	特発性血栓症	0	0
I	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	0	0
I	59	特発性血小板減少性紫斑病	0	0
I	60	IgA腎症	0	0
I	61	急速進行性糸球体腎炎	0	0
I	62	難治性ネフローゼ症候群	0	0
I	63	多発性嚢胞腎	0	0
I	64	肥大型心筋症	0	0
I	65	拡張型心筋症	0	0
I	66	拘束型心筋症	0	0
I	67	ミトコンドリア病	0	0
I	68	Fabry病	0	0
I	69	家族性突然死症候群	0	0
I	70	原発性高脂血症	0	0
I	71	特発性間質性肺炎	0	0
I	72	サルコイドーシス	0	0
I	73	びまん性汎細気管支炎	0	0
I	74	潰瘍性大腸炎	0	0
I	75	クローン病	0	0
I	76	自己免疫性肝炎	0	0
I	77	原発性胆汁性肝硬変	0	0
I	78	劇症肝炎	0	0
I	79	特発性門脈圧亢進症	0	0
I	80	肝外門脈閉塞症	0	0
I	81	Budd-Chiari症候群	0	0
I	82	肝内結石症	0	0
I	83	肝内胆管障害	0	0
I	84	膵嚢胞線維症	0	0
I	85	重症急性膵炎	0	0
I	86	慢性膵炎	0	0
I	87	アミロイドーシス	0	0
I	88	ベーチェット病	0	0
I	89	全身性エリテマトーデス	0	0
I	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	0	0
I	91	シェーグレン症候群	0	0
I	92	成人スティル病	0	0
I	93	高安病(大動脈炎症候群)	0	0
I	94	パージャール病	0	0
I	95	結節性多発動脈炎	0	0

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
I	96	ウェゲナー肉芽腫症	0	0
I	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	0	0
I	98	悪性関節リウマチ	0	0
I	99	側頭動脈炎	0	0
I	100	抗リン脂質抗体症候群	0	0
I	101	強皮症	0	0
I	102	好酸球性筋膜炎	0	0
I	103	硬化性萎縮性苔癬	0	0
I	104	原発性免疫不全症候群	0	0
I	105	若年性肺気腫	0	0
I	106	ヒスチオサイトーシスX	0	0
I	107	肥満低換気症候群	0	0
I	108	肺胞低換気症候群	0	0
I	109	原発性肺高血圧症	0	0
I	110	慢性肺血栓栓症	0	0
I	111	混合性結合組織病	0	0
I	112	神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)	0	0
I	114	結節性硬化症(プリングル病)	0	0
I	115	表皮水疱症	0	0
I	116	膿疱性乾癬	0	0
I	117	天疱瘡	0	0
I	118	大脳皮質基底核変性症	0	0
I	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0	0
I	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	0	0
I	121	スモン	0	0
J	1	脊髄小脳変性症	113	79
J	2	シャイ・ドレーガー症候群	20	1
J	3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	55	47
J	4	正常圧水頭症	11	9
J	5	多発性硬化症	188	149
J	6	重症筋無力症	178	158
J	7	ギラン・バレー症候群	0	0
J	8	フィッシャー症候群	0	0
J	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	56	22
J	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	9	2
J	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	1	0
J	12	筋萎縮性側索硬化症	59	35
J	13	脊髄性進行性筋萎縮症	2	0
J	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	1	0
J	15	脊髄空洞症	30	25
J	16	パーキンソン病	292	261
J	17	ハンチントン病	3	2
J	18	進行性核上性麻痺	9	4
J	19	線条体黒質変性症	2	0
J	20	ペルオキシソーム病	2	1
J	21	ライゾーム病	9	6
J	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	0
J	23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	1	1
J	24	致死性家族性不眠症	10	6
J	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	3	3
J	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	0
J	27	靱帯骨化症	47	38
J	30	広範脊柱管狭窄症	0	0

資料2：施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
J	31	特発性大腿骨頭壊死症	248	158
J	32	特発性ステロイド性骨壊死症	24	6
J	33	網膜色素変性症	177	166
J	34	加齢黄斑変性	1174	1138
J	35	難治性視神経症	244	178
J	36	突発性難聴	126	99
J	37	特発性両側性感音難聴	2	2
J	38	メニエール病	375	283
J	39	遅発性内リンパ水腫	13	9
J	40	PRL分泌異常症	2	2
J	41	ゴナドトロピン分泌異常症	0	0
J	42	ADH分泌異常症	8	8
J	43	中枢性摂食異常症	101	71
J	44	原発性アルドステロン症	27	22
J	45	偽性低アルドステロン症	0	0
J	46	グルココルチコイド抵抗症	0	0
J	47	副腎酵素欠損症	17	15
J	48	副腎低形成(アジソン病)	17	12
J	49	偽性副甲状腺機能低下症	4	4
J	50	ビタミンD受容機構異常症	0	0
J	51	TSH受容体異常症	0	0
J	52	甲状腺ホルモン不応症	2	2
J	53	再生不良性貧血	87	50
J	54	溶血性貧血	132	85
J	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	64	36
J	56	骨髄線維症	5	4
J	57	特発性血栓症	39	28
J	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	11	3
J	59	特発性血小板減少性紫斑病	177	110
J	60	IgA腎症	145	130
J	61	急速進行性糸球体腎炎	12	5
J	62	難治性ネフローゼ症候群	18	9
J	63	多発性嚢胞腎	51	46
J	64	肥大型心筋症	99	77
J	65	拡張型心筋症	102	82
J	66	拘束型心筋症	0	0
J	67	ミトコンドリア病	17	9
J	68	Fabry病	9	5
J	69	家族性突然死症候群	16	11
J	70	原発性高脂血症	8	7
J	71	特発性間質性肺炎	27	21
J	72	サルコイドーシス	197	175
J	73	びまん性汎細気管支炎	21	16
J	74	潰瘍性大腸炎	311	251
J	75	クローン病	233	181
J	76	自己免疫性肝炎	99	42
J	77	原発性胆汁性肝硬変	202	115
J	78	劇症肝炎	43	32
J	79	特発性門脈圧亢進症	26	19
J	80	肝外門脈閉塞症	11	4
J	81	Budd-Chiari症候群	4	2
J	82	肝内結石症	69	43
J	83	肝内胆管障害	39	15
J	84	膵嚢胞線維症	0	0
J	85	重症急性膵炎	16	3
J	86	慢性膵炎	741	582

資料2:施設別・疾患別
患者数一覧表

施設	病名番号	病名	のべ患者数(人)	単独疾患患者数(人)
J	87	アミロイドーシス	47	37
J	88	ベーチェット病	217	148
J	89	全身性エリテマトーデス	582	198
J	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	167	82
J	91	シェーグレン症候群	399	153
J	92	成人スティル病	12	8
J	93	高安病(大動脈炎症候群)	71	46
J	94	バージャー病	154	68
J	95	結節性多発動脈炎	23	14
J	96	ウエゲナー肉芽腫症	21	14
J	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	12	7
J	98	悪性関節リウマチ	9	7
J	99	側頭動脈炎	7	4
J	100	抗リン脂質抗体症候群	204	39
J	101	強皮症	162	49
J	102	好酸球性筋膜炎	4	3
J	103	硬化性萎縮性苔癬	3	3
J	104	原発性免疫不全症候群	63	48
J	105	若年性肺気腫	0	0
J	106	ヒステオサイトーシスX	2	2
J	107	肥満低換気症候群	0	0
J	108	肺胞低換気症候群	1	0
J	109	原発性肺高血圧症	0	0
J	110	慢性肺血栓栓症	8	6
J	111	混合性結合組織病	75	11
J	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	83	70
J	114	結節性硬化症(プリングル病)	18	14
J	115	表皮水疱症	8	6
J	116	膿疱性乾癬	11	9
J	117	天疱瘡	58	47
J	118	大脳皮質基底核変性症	5	2
J	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	38	26
J	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)	6	4
J	121	スモン	14	13

Ⅲ. 分担研究者 報告書

分担研究者の報告書作成にあたっては、本研究が分担研究者の病院情報システムからデータを抽出し、そのデータを主任研究者および橋本英樹分担研究者のもとに集積したのち、一括して集計・解析し、その結果を各分担研究者に返却した。したがって、分担研究者においてはデータ抽出にあたって独自に変更が必要であった場合にのみその方法について記述を求めるとともに、返却されたデータにもとづいて結果と考察を記述してもらった。

以上の理由により、上記以外部分である、各分担研究者の報告書の要旨・緒言および手法、結果と考察の骨格部分については原則として同一記述に統一されていることを、ここに記す。

主任研究者 大江和彦

難治性疾患の医療費構造に関する分析的研究

分担研究者

櫻井 恒太郎 北海道大学病院

研究協力者

石井 英樹 北海道大学病院

研究要旨

本研究では大学病院の一定期間の医事会計請求用データベースから、121の難治性疾患で診療中の患者の医療費請求額を保険診療請求上の診療区分（管理料、検査、薬剤、処置、手術等の区分）ごとに月別に抽出し、それを集積して解析することによって、難治性疾患ごとの医療費の実態とその診療費構造を把握し、難治性疾患の医療行政施策に資することを目的とした。2年計画の初年度である平成17年度では、6か月分の医事会計データから、保険病名のテキスト検索より該当疾患名を持つ患者を抽出し延べ57121件の入院ならびに外来診療について検討を行った。外来・入院ともに医事会計情報から行為点数・行為明細などを含むレセプト生成中間ファイルを得ることは技術的に可能であることが確認された。一方、1) 一部難治性疾患臨床病名とICD10コードが一对一対応していない、2) 複数の疾患を有し主病名や所属診療科を定期的に特定できないケースがある、3) 院外処方箋の情報はオーダーリングシステムから別途抽出する必要があることなどが明らかとなった。次年度研究事業においては、上記問題を克服し、患者ごと、疾患ごと、レセプト区分別の医療費構造を分析することが可能になると考えられた。

A. 目的

特定疾患の医療費情報を収集し、患者動向を探ることは国が政策として特定疾患対策を行うためには、非常に重要で、かつ基礎的な情報である。

今回本研究においては、DPC 支払いに係る調査で病院から収集しているフォーマットを利用してデータセットを作成することで、院内の特定疾患患者の診療内容や投入資源量を把握・分析を行うことを目的とし、そのための院内体制の整備や、情報収集の

方法論についての検討を行った。今回、DPC 調査では収集していない外来の情報も収集することとしたため、その部分の開発等も行っている。また今回作成したデータは、国立大学法人立の10病院を対象とした特定疾患の医療費に関する全国調査のパイロットスタディーに協力し、データ提供を行うものとした。

B. 研究の方法

病院情報システムデータベースから以下