

特定疾患番号20(3) パーキンソン病 Parkinson's disease/Paralysis agitans

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	682	331	351	6.35	6.29	6.42	8.36	8.96	71.88	73.67
1973	726	352	374	6.68	6.60	6.75	8.57	9.28	73.74	75.60
1974	736	329	407	6.69	6.09	7.26	7.91	9.85	66.84	79.57
1975	775	353	422	6.92	6.41	7.42	7.96	9.76	68.41	78.58
1976	917	432	485	8.11	7.76	8.45	9.62	10.95	80.91	87.03
1977	994	457	537	8.71	8.13	9.27	9.93	11.72	82.37	92.41
1978	1146	547	599	9.95	9.65	10.24	11.58	12.59	94.97	98.86
1979	1164	563	601	10.02	9.85	10.19	11.50	12.32	94.21	95.11
1980	1257	620	637	10.74	10.77	10.71	12.26	12.59	100.43	96.54
1981	1311	614	697	11.12	10.59	11.64	11.80	13.31	96.38	101.47
1982	1248	597	651	10.51	10.22	10.80	11.14	11.96	90.47	90.71
1983	1491	710	781	12.48	12.08	12.87	12.77	13.83	104.05	104.39
1984	1568	782	786	13.04	13.22	12.87	13.67	13.39	110.97	100.86
1985	1551	733	818	12.81	12.32	13.29	12.32	13.29	100.00	100.00
1986	1512	700	812	12.43	11.70	13.12	11.38	12.65	92.45	95.29
1987	1619	747	872	13.24	12.43	14.03	11.71	13.02	95.26	98.09
1988	1735	826	909	14.13	13.69	14.56	12.58	12.98	102.07	98.39
1989	1695	761	934	13.75	12.56	14.90	11.14	12.83	90.92	97.37
1990	1719	810	909	13.91	13.34	14.45	11.44	12.00	93.04	90.93
1991	1767	830	937	14.24	13.63	14.84	11.36	11.74	91.96	90.08
1992	1813	844	969	14.57	13.81	15.29	11.11	11.65	90.33	89.58
1993	1925	899	1026	15.43	14.68	16.15	11.36	11.89	93.09	91.38
1994	2159	980	1179	17.27	15.98	18.51	12.07	13.03	98.11	101.27
1995	2435	1104	1331	19.39	17.93	20.80	12.88	14.05	106.31	109.87
1996	2302	1093	1209	18.29	17.72	18.84	12.21	12.21	101.14	95.84
1997	2510	1141	1369	19.89	18.46	21.27	12.29	13.16	101.51	104.41
1998	2490	1161	1329	19.69	18.75	20.58	12.08	12.24	99.34	97.62
1999	2652	1213	1439	20.93	19.57	22.24	12.11	12.72	100.02	102.22
2000	2816	1349	1467	22.19	21.72	22.63	12.47	12.22	105.44	100.36
2001	2986	1421	1565	23.46	22.83	24.06	12.60	12.53	106.21	103.01
2002	3047	1477	1570	23.91	23.73	24.09	12.51	11.93	105.79	99.58
2003	3172	1488	1684	24.86	23.88	25.78	12.00	12.24	102.42	103.13
2004	3275	1586	1689	25.65	25.46	25.83	12.24	11.49	105.19	100.06

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号21 アミロイドーシス Amyloidosis

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	21	15	6	0.20	0.28	0.11	0.35	0.12	28.71	12.31
1973	31	17	14	0.29	0.32	0.25	0.38	0.29	31.85	27.94
1974	38	24	14	0.35	0.44	0.25	0.53	0.29	44.08	27.18
1975	47	25	22	0.42	0.45	0.39	0.54	0.47	44.39	41.24
1976	49	33	16	0.43	0.59	0.28	0.68	0.31	57.21	29.25
1977	44	29	15	0.39	0.52	0.26	0.59	0.30	48.92	26.67
1978	65	28	37	0.56	0.49	0.63	0.58	0.70	45.91	64.04
1979	70	41	29	0.60	0.72	0.49	0.77	0.55	65.07	48.81
1980	74	38	36	0.63	0.66	0.61	0.73	0.66	58.71	58.90
1981	100	55	45	0.85	0.95	0.75	1.06	0.81	82.41	71.58
1982	117	50	67	0.99	0.86	1.11	0.92	1.16	72.55	104.02
1983	132	66	66	1.10	1.12	1.09	1.18	1.13	92.90	100.15
1984	130	67	63	1.08	1.13	1.03	1.16	1.05	91.83	93.63
1985	144	75	69	1.19	1.26	1.12	1.26	1.12	100.00	100.00
1986	155	85	70	1.27	1.42	1.13	1.39	1.11	110.67	99.25
1987	159	73	86	1.30	1.21	1.38	1.15	1.33	92.82	119.30
1988	168	96	72	1.37	1.59	1.15	1.48	1.08	119.33	97.79
1989	186	86	100	1.51	1.42	1.60	1.29	1.46	104.49	133.20
1990	202	98	104	1.63	1.61	1.65	1.42	1.47	115.60	135.27
1991	210	115	95	1.69	1.89	1.50	1.61	1.32	131.69	121.08
1992	213	108	105	1.71	1.77	1.66	1.45	1.41	120.50	130.70
1993	229	133	96	1.84	2.17	1.51	1.77	1.25	144.98	116.84
1994	246	110	136	1.97	1.79	2.13	1.44	1.75	117.34	161.91
1995	258	126	132	2.05	2.05	2.06	1.60	1.61	130.97	154.03
1996	257	131	126	2.04	2.12	1.96	1.61	1.52	133.00	144.26
1997	270	135	135	2.14	2.18	2.10	1.56	1.57	133.06	151.49
1998	289	157	132	2.28	2.54	2.04	1.80	1.47	150.35	145.31
1999	292	149	143	2.30	2.40	2.21	1.70	1.58	138.70	154.59
2000	341	160	181	2.69	2.58	2.79	1.69	1.87	145.02	192.85
2001	314	155	159	2.47	2.49	2.44	1.66	1.67	138.18	167.23
2002	328	168	160	2.57	2.70	2.45	1.69	1.57	146.19	165.95
2003	286	158	128	2.24	2.54	1.96	1.55	1.28	134.21	130.88
2004	336	182	154	2.63	2.92	2.36	1.73	1.41	151.64	155.61

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号 23 ハンチントン病

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	13	5	8	0.12	0.09	0.15	0.12	0.17	47.69	76.68
1973	17	4	13	0.16	0.08	0.23	0.08	0.24	37.45	121.82
1974	15	8	7	0.14	0.15	0.12	0.15	0.15	73.58	64.37
1975	18	9	9	0.16	0.16	0.16	0.17	0.16	80.33	80.37
1976	10	7	3	0.09	0.13	0.05	0.15	0.06	61.12	26.14
1977	17	11	6	0.15	0.20	0.10	0.20	0.11	95.19	51.22
1978	11	7	4	0.10	0.12	0.07	0.13	0.08	60.21	33.52
1979	18	9	9	0.15	0.16	0.15	0.19	0.16	77.24	74.33
1980	12	7	5	0.10	0.12	0.08	0.13	0.09	59.47	40.52
1981	16	10	6	0.14	0.17	0.10	0.19	0.10	83.76	48.04
1982	15	5	10	0.13	0.09	0.17	0.09	0.17	41.16	77.85
1983	27	13	14	0.23	0.22	0.23	0.23	0.23	104.86	105.80
1984	12	5	7	0.10	0.08	0.11	0.09	0.12	39.24	51.25
1985	27	13	14	0.22	0.22	0.23	0.22	0.23	100.00	100.00
1986	22	11	11	0.18	0.18	0.18	0.18	0.17	83.00	76.77
1987	12	6	6	0.10	0.10	0.10	0.10	0.09	43.68	40.98
1988	11	6	5	0.09	0.10	0.08	0.09	0.08	42.17	33.50
1989	12	5	7	0.10	0.08	0.11	0.07	0.11	34.07	46.00
1990	18	9	9	0.15	0.15	0.14	0.15	0.13	59.62	58.43
1991	13	8	5	0.10	0.13	0.08	0.12	0.07	51.56	32.14
1992	12	0	12	0.10	0.00	0.19	0.00	0.17	0.00	76.53
1993	18	8	10	0.14	0.13	0.16	0.13	0.15	49.65	63.25
1994	27	11	16	0.22	0.18	0.25	0.18	0.22	67.29	100.72
1995	20	9	11	0.16	0.15	0.17	0.13	0.15	54.31	68.29
1996	13	9	4	0.10	0.15	0.06	0.12	0.07	53.69	24.58
1997	24	11	13	0.19	0.18	0.20	0.13	0.16	64.86	79.59
1998	22	8	14	0.17	0.13	0.22	0.13	0.18	46.68	85.60
1999	25	15	10	0.20	0.24	0.15	0.21	0.13	86.99	61.22
2000	27	13	14	0.21	0.21	0.22	0.19	0.18	74.54	85.16
2001	19	9	10	0.15	0.14	0.15	0.13	0.11	51.09	60.44
2002	29	20	9	0.23	0.32	0.14	0.25	0.12	113.32	53.83
2003	19	10	9	0.15	0.16	0.14	0.14	0.10	56.55	53.19
2004	26	15	11	0.20	0.24	0.17	0.18	0.13	84.55	63.88

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年) モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号24 モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症） Moyamoya disease

年次	死亡総数			死亡率（/100万）			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	49	15	34	0.42	0.26	0.58	0.30	0.58	71.70	74.28
1980	38	10	28	0.32	0.17	0.47	0.18	0.48	47.50	60.55
1981	51	16	35	0.43	0.28	0.58	0.28	0.59	75.16	75.04
1982	54	21	33	0.45	0.36	0.55	0.37	0.56	96.76	69.84
1983	76	25	51	0.64	0.43	0.84	0.43	0.84	112.84	106.52
1984	77	25	52	0.64	0.42	0.85	0.43	0.85	110.35	107.20
1985	72	23	49	0.59	0.39	0.80	0.39	0.80	100.00	100.00
1986	59	17	42	0.48	0.28	0.68	0.28	0.68	72.95	85.03
1987	80	29	51	0.65	0.48	0.82	0.48	0.81	121.62	101.92
1988	75	20	55	0.61	0.33	0.88	0.33	0.87	81.88	108.53
1989	63	28	35	0.51	0.46	0.56	0.45	0.53	111.82	68.11
1990	73	23	50	0.59	0.38	0.79	0.39	0.78	90.22	96.44
1991	63	17	46	0.51	0.28	0.73	0.26	0.71	65.85	88.43
1992	86	30	56	0.69	0.49	0.88	0.47	0.81	114.77	106.73
1993	95	38	57	0.76	0.62	0.90	0.56	0.84	143.86	107.74
1994	80	26	54	0.64	0.42	0.85	0.40	0.79	97.92	101.22
1995	67	22	45	0.53	0.36	0.70	0.33	0.67	81.58	83.73
1996	65	19	46	0.52	0.31	0.72	0.28	0.68	69.22	85.23
1997	51	14	37	0.40	0.23	0.57	0.23	0.51	51.10	68.55
1998	52	23	29	0.41	0.37	0.45	0.32	0.43	84.38	53.67
1999	74	17	57	0.58	0.27	0.88	0.25	0.84	62.78	105.66
2000	69	29	40	0.54	0.47	0.62	0.42	0.59	107.85	73.86
2001	50	16	34	0.39	0.26	0.52	0.26	0.49	60.19	62.55
2002	74	25	49	0.58	0.40	0.75	0.35	0.75	93.78	90.66
2003	59	28	31	0.46	0.45	0.47	0.43	0.42	104.24	57.68
2004	54	20	34	0.42	0.32	0.52	0.28	0.46	73.81	63.58

注) 年齢調整死亡率（/100万）の基準人口は昭和60年（1985年）モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号25 ウェゲナー肉芽腫症 Wegener's granulomatosis

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	56	29	27	0.52	0.55	0.49	0.61	0.52	179.65	161.24
1973	53	28	25	0.49	0.53	0.45	0.60	0.52	169.87	147.33
1974	57	31	26	0.52	0.57	0.46	0.65	0.52	184.97	150.68
1975	41	22	19	0.37	0.40	0.33	0.42	0.38	127.16	108.28
1976	60	39	21	0.53	0.70	0.37	0.84	0.39	220.65	118.22
1977	47	28	19	0.41	0.50	0.33	0.55	0.36	155.99	104.87
1978	58	31	27	0.50	0.55	0.46	0.60	0.47	170.18	145.63
1979	45	24	21	0.39	0.42	0.36	0.43	0.38	129.36	110.65
1980	36	18	18	0.31	0.31	0.30	0.34	0.31	95.99	92.57
1981	36	23	13	0.31	0.40	0.22	0.43	0.23	121.06	65.14
1982	36	20	16	0.30	0.34	0.27	0.36	0.28	102.75	79.02
1983	37	20	17	0.31	0.34	0.28	0.35	0.28	100.16	82.98
1984	39	20	19	0.32	0.34	0.31	0.35	0.31	97.97	92.00
1985	42	21	21	0.35	0.35	0.34	0.35	0.34	100.00	100.00
1986	34	19	15	0.28	0.32	0.24	0.32	0.24	88.08	70.66
1987	38	21	17	0.31	0.35	0.27	0.34	0.26	95.12	78.51
1988	43	23	20	0.35	0.38	0.32	0.36	0.30	101.99	90.54
1989	39	17	22	0.32	0.28	0.35	0.26	0.34	73.64	97.61
1990	32	18	14	0.26	0.30	0.22	0.28	0.20	76.76	61.06
1991	45	27	18	0.36	0.44	0.29	0.38	0.27	113.49	76.64
1992	36	21	15	0.29	0.34	0.24	0.29	0.22	85.83	62.56
1993	56	26	30	0.45	0.42	0.47	0.36	0.41	103.26	122.80
1994	54	32	22	0.43	0.52	0.35	0.42	0.29	123.91	88.45
1995	40	23	17	0.32	0.37	0.27	0.30	0.24	86.57	67.65
1996	25	12	13	0.20	0.19	0.20	0.15	0.17	43.99	51.62
1997	41	22	19	0.32	0.36	0.30	0.26	0.22	79.72	74.31
1998	28	20	8	0.22	0.32	0.12	0.23	0.09	71.96	30.82
1999	38	26	12	0.30	0.42	0.19	0.33	0.16	93.27	45.62
2000	38	20	18	0.30	0.32	0.28	0.23	0.20	71.21	67.70
2001	40	24	16	0.31	0.39	0.25	0.26	0.17	85.44	59.37
2002	33	20	13	0.26	0.32	0.20	0.24	0.15	70.55	48.07
2003	51	33	18	0.40	0.53	0.28	0.31	0.17	115.17	66.39
2004	30	23	7	0.23	0.37	0.11	0.25	0.07	79.43	25.84

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号38(1) クロイツフェルト・ヤコブ病 Creuzfeldt-Jakob disease

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	22	12	10	0.19	0.21	0.17	0.24	0.19	95.19	47.02
1980	42	22	20	0.36	0.38	0.34	0.42	0.37	169.83	90.61
1981	32	13	19	0.27	0.22	0.32	0.25	0.34	97.60	83.07
1982	46	20	26	0.39	0.34	0.43	0.37	0.46	145.88	110.02
1983	50	26	24	0.42	0.44	0.40	0.46	0.41	184.40	98.39
1984	39	14	25	0.32	0.24	0.41	0.24	0.42	96.49	99.41
1985	41	15	26	0.34	0.25	0.42	0.25	0.42	100.00	100.00
1986	48	21	27	0.39	0.35	0.44	0.34	0.43	135.15	100.57
1987	37	17	20	0.30	0.28	0.32	0.27	0.31	105.58	72.43
1988	63	26	37	0.51	0.43	0.59	0.40	0.55	156.25	130.50
1989	59	28	31	0.48	0.46	0.49	0.42	0.45	162.69	106.86
1990	57	29	28	0.46	0.48	0.45	0.41	0.40	163.78	93.60
1991	60	27	33	0.48	0.44	0.52	0.38	0.45	148.90	107.54
1992	63	27	36	0.51	0.44	0.57	0.38	0.48	144.22	113.70
1993	71	33	38	0.57	0.54	0.60	0.41	0.50	170.86	116.41
1994	68	32	36	0.54	0.52	0.57	0.44	0.46	161.18	107.00
1995	90	27	63	0.72	0.44	0.98	0.35	0.80	131.43	182.00
1996	99	43	56	0.79	0.70	0.87	0.54	0.70	203.18	156.95
1997	98	39	59	0.78	0.63	0.92	0.46	0.70	180.24	160.84
1998	98	46	52	0.77	0.74	0.81	0.53	0.61	208.65	138.29
1999	112	51	61	0.88	0.82	0.94	0.59	0.70	227.74	158.58
2000	112	44	68	0.88	0.71	1.05	0.47	0.75	191.29	173.44
2001	122	61	61	0.96	0.98	0.94	0.63	0.68	259.58	152.52
2002	133	53	80	1.04	0.85	1.23	0.53	0.83	220.14	195.51
2003	141	70	71	1.10	1.12	1.09	0.66	0.68	283.38	169.64
2004	163	66	97	1.28	1.06	1.48	0.62	0.93	260.29	226.88

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号39 原発性肺高血圧症 Primary pulmonary

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	87	31	56	0.75	0.54	0.95	0.57	0.96	61.36	55.93
1980	92	41	51	0.79	0.71	0.86	0.72	0.85	81.25	50.36
1981	108	40	68	0.92	0.69	1.14	0.68	1.14	79.26	66.54
1982	112	38	74	0.94	0.65	1.23	0.65	1.21	75.25	71.47
1983	116	35	81	0.97	0.60	1.33	0.60	1.33	69.21	77.21
1984	124	55	69	1.03	0.93	1.13	0.93	1.13	108.40	64.86
1985	159	51	108	1.31	0.86	1.75	0.86	1.75	100.00	100.00
1986	167	55	112	1.37	0.92	1.81	0.92	1.81	107.50	102.32
1987	179	58	121	1.46	0.97	1.95	0.96	1.95	112.39	108.96
1988	164	60	104	1.34	0.99	1.67	0.96	1.65	115.14	92.36
1989	176	68	108	1.43	1.12	1.72	1.09	1.70	128.96	94.69
1990	176	72	104	1.42	1.19	1.65	1.16	1.61	134.48	90.01
1991	195	72	123	1.57	1.18	1.95	1.13	1.90	131.90	105.41
1992	207	75	132	1.66	1.23	2.08	1.18	2.03	135.24	111.76
1993	221	82	139	1.77	1.34	2.19	1.26	2.16	145.81	116.40
1994	237	90	147	1.90	1.47	2.31	1.42	2.27	157.74	121.73
1995	305	125	180	2.43	2.03	2.81	2.07	2.63	216.33	146.98
1996	280	120	160	2.22	1.95	2.49	1.88	2.31	205.40	128.85
1997	273	113	160	2.16	1.83	2.49	1.81	2.29	190.34	127.15
1998	300	130	170	2.37	2.10	2.63	2.02	2.39	215.26	133.20
1999	280	118	162	2.21	1.90	2.50	1.78	2.16	192.76	125.20
2000	284	107	177	2.24	1.72	2.73	1.55	2.28	171.41	135.38
2001	323	122	201	2.54	1.96	3.09	1.80	2.64	191.91	152.07
2002	338	127	211	2.65	2.04	3.24	1.88	2.75	197.91	158.00
2003	362	145	217	2.84	2.33	3.32	2.09	2.78	224.69	160.92
2004	337	131	206	2.64	2.10	3.15	1.87	2.44	202.56	151.56

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号40 神経繊維腫症Ⅰ型/Ⅱ型 Neurofibromatosis (nonmalignant)

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	28	13	15	0.24	0.23	0.25	0.24	0.27	96.30	116.92
1980	23	10	13	0.20	0.17	0.22	0.18	0.23	73.25	98.09
1981	20	13	7	0.17	0.22	0.12	0.24	0.11	94.44	50.96
1982	21	11	10	0.18	0.19	0.17	0.19	0.16	79.46	72.01
1983	27	15	12	0.23	0.26	0.20	0.25	0.20	107.91	86.01
1984	14	5	9	0.12	0.08	0.15	0.09	0.15	35.75	64.43
1985	28	14	14	0.23	0.24	0.23	0.24	0.23	100.00	100.00
1986	21	8	13	0.17	0.13	0.21	0.13	0.20	57.10	92.73
1987	21	13	8	0.17	0.22	0.13	0.21	0.13	92.49	56.38
1988	24	18	6	0.20	0.30	0.10	0.29	0.09	127.43	41.58
1989	18	9	9	0.15	0.15	0.14	0.14	0.14	63.57	61.29
1990	20	13	7	0.16	0.21	0.11	0.19	0.11	91.28	46.86
1991	26	17	9	0.21	0.28	0.14	0.27	0.14	118.47	59.38
1992	19	11	8	0.15	0.18	0.13	0.16	0.11	77.12	52.15
1993	20	15	5	0.16	0.24	0.08	0.22	0.07	106.14	32.32
1994	27	14	13	0.22	0.23	0.20	0.22	0.17	99.84	83.33
1995	19	9	10	0.15	0.15	0.16	0.12	0.14	64.35	63.22
1996	9	4	5	0.07	0.06	0.08	0.06	0.07	28.76	31.34
1997	17	8	9	0.13	0.13	0.14	0.11	0.11	57.10	55.43
1998	20	11	9	0.16	0.18	0.14	0.17	0.11	77.60	54.42
1999	14	9	5	0.11	0.15	0.08	0.11	0.06	62.61	29.62
2000	15	6	9	0.12	0.10	0.14	0.09	0.12	41.21	52.77
2001	18	9	9	0.14	0.14	0.14	0.11	0.14	60.68	51.85
2002	13	2	11	0.10	0.03	0.17	0.03	0.15	13.40	62.37
2003	13	5	8	0.10	0.08	0.12	0.07	0.09	33.38	44.59
2004	14	7	7	0.11	0.11	0.11	0.08	0.08	46.80	38.56

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号41 亜急性硬化性全脳炎 Subacute sclerosing panencephalitis

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	3	3	0	0.03	0.05	0.00	0.05	0.00	41.96	0.00
1980	12	9	3	0.10	0.16	0.05	0.15	0.05	124.08	100.26
1981	6	5	1	0.05	0.09	0.02	0.09	0.01	66.73	33.19
1982	13	9	4	0.11	0.15	0.07	0.14	0.06	117.67	132.21
1983	10	8	2	0.08	0.14	0.03	0.14	0.03	102.39	66.07
1984	18	15	3	0.15	0.25	0.05	0.25	0.05	188.87	99.45
1985	11	8	3	0.09	0.13	0.05	0.13	0.05	100.00	100.00
1986	9	7	2	0.07	0.12	0.03	0.12	0.03	87.11	66.52
1987	13	10	3	0.11	0.17	0.05	0.17	0.05	125.48	101.09
1988	14	9	5	0.11	0.15	0.08	0.16	0.08	114.44	170.57
1989	16	9	7	0.13	0.15	0.11	0.15	0.12	116.53	242.31
1990	17	14	3	0.14	0.23	0.05	0.23	0.05	184.96	105.46
1991	14	11	3	0.11	0.18	0.05	0.20	0.05	147.55	107.95
1992	12	3	9	0.10	0.05	0.14	0.05	0.16	41.09	332.71
1993	7	5	2	0.06	0.08	0.03	0.08	0.03	69.92	76.33
1994	13	9	4	0.10	0.15	0.06	0.18	0.07	128.45	157.84
1995	15	13	2	0.12	0.21	0.03	0.24	0.03	190.03	81.08
1996	12	9	3	0.10	0.15	0.05	0.15	0.04	134.61	125.24
1997	6	6	0	0.05	0.10	0.00	0.10	0.00	91.93	0.00
1998	5	5	0	0.04	0.08	0.00	0.10	0.00	78.74	0.00
1999	9	6	3	0.07	0.10	0.05	0.12	0.06	97.41	134.37
2000	4	4	0	0.03	0.06	0.00	0.09	0.00	67.01	0.00
2001	6	2	4	0.05	0.03	0.06	0.03	0.06	34.37	185.46
2002	6	5	1	0.05	0.08	0.02	0.10	0.01	87.82	47.08
2003	9	6	3	0.07	0.10	0.05	0.09	0.05	107.74	143.57
2004	10	8	2	0.08	0.13	0.03	0.17	0.03	146.25	97.45

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年)モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

特定疾患番号42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群 Budd-Chiarisyndrome

年次	死亡総数			死亡率 (/100万)			年齢調整死亡率		標準化死亡比	
	総数	男	女	総数	男	女	男	女	男	女
1972	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1973	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1974	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1975	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1976	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1977	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1978	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
1979	7	2	5	0.06	0.03	0.08	0.05	0.09	40.55	73.01
1980	5	2	3	0.04	0.03	0.05	0.03	0.05	39.44	42.76
1981	10	4	6	0.08	0.07	0.10	0.07	0.10	76.63	83.22
1982	6	5	1	0.05	0.09	0.02	0.09	0.01	91.90	13.48
1983	11	6	5	0.09	0.10	0.08	0.10	0.09	105.99	65.69
1984	8	3	5	0.07	0.05	0.08	0.05	0.08	51.48	64.10
1985	14	6	8	0.12	0.10	0.13	0.10	0.13	100.00	100.00
1986	8	4	4	0.07	0.07	0.06	0.06	0.06	65.07	49.13
1987	10	4	6	0.08	0.07	0.10	0.06	0.09	64.30	71.36
1988	6	3	3	0.05	0.05	0.05	0.05	0.05	48.13	34.55
1989	5	0	5	0.04	0.00	0.08	0.00	0.08	0.00	55.69
1990	14	7	7	0.11	0.12	0.11	0.10	0.11	111.56	75.94
1991	8	4	4	0.06	0.07	0.06	0.06	0.05	62.65	42.28
1992	8	4	4	0.06	0.07	0.06	0.07	0.05	61.52	41.47
1993	8	4	4	0.06	0.07	0.06	0.06	0.05	60.48	40.84
1994	9	5	4	0.07	0.08	0.06	0.07	0.05	73.69	40.41
1995	6	5	1	0.05	0.08	0.02	0.06	0.01	73.70	9.92
1996	7	4	3	0.06	0.06	0.05	0.06	0.03	59.87	29.34
1997	10	5	5	0.08	0.08	0.08	0.06	0.07	72.68	48.20
1998	8	4	4	0.06	0.06	0.06	0.06	0.05	56.06	37.95
1999	7	4	3	0.06	0.06	0.05	0.05	0.04	54.29	27.98
2000	13	5	8	0.10	0.08	0.12	0.06	0.09	64.92	73.51
2001	10	5	5	0.08	0.08	0.08	0.05	0.05	63.39	45.55
2002	7	3	4	0.05	0.05	0.06	0.04	0.03	38.12	35.81
2003	6	3	3	0.05	0.05	0.05	0.04	0.03	38.26	26.30
2004	10	4	6	0.08	0.06	0.09	0.03	0.05	51.11	51.58

注) 年齢調整死亡率 (/100万) の基準人口は昭和60年 (1985年) モデル人口、標準化死亡比には1985年の性・年齢階級別死亡率を用いた。

8. 地域コホート研究

特定疾患患者の地域ベース・コホート研究

丹野 高三（岩手医科大学医学部・衛生学公衆衛生学講座）、
松田 智大（国立保健医療科学院・疫学部）、
新城 正紀（沖縄県立看護大学・公衆衛生学・疫学）、
三徳 和子（川崎医療福祉大学・医療福祉学部）、
眞崎 直子（福岡県久留米保健所）、
平良 セツ子（沖縄県宮古保健所）、
坂田 清美（岩手医科大学医学部・衛生学公衆衛生学講座）
永井 正規（埼玉医科大学・公衆衛生学教室）

研究要旨

1999 年以来、特定疾患情報システムを利用して特定疾患患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉に関する情報、予後情報を収集し、データベース化と追跡（コホート）研究を行ってきた。2005 年時点で 44 の特定疾患の医療受給者 3,298 人の登録が完了している。本年度は、今後このデータセットを利用してより信頼性の高い縦断的解析を行うことができるように、本研究の問題点を整理し、新たな研究体制を確定した。問題点として①従来の ID ではベースラインと追跡調査のデータの連結が困難であったこと、②対象者および対象保健所の調査への負担が大きく、多くの保健所が追跡を中断してしまったこと、③対象疾患を特定していなかったため、登録疾患に偏りがみられたこと等が挙げられた。①に対してはデータベースの ID を受給者番号に変更・統一することとした。②に対しては疫学・福祉調査票を簡略化し、データ入力に研究班で行うこととした。③に対しては対象保健所を 16 保健所とし、対象者を 5 つの神経筋疾患（多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患）の医療受給者（920 人）とすることとした。今後、これらの変更に基づき追跡調査を実施し、データベースを補完・拡充し、より信頼性の高い縦断的解析を行う予定である。

背景および目的

本研究では、特定疾患患者の QOL や ADL の経年変化を規定する要因を明らかにすることを目的として、1999 年以来、永井らによって開発された特定疾患登録システムを基本として、特定疾患患者個人の臨床情報、疫学・保健・福祉情報、予後情報を収集し、データベース化および追跡（コホート）研究を行ってきた。2003～2004 年にかけて第 3 回目の追跡調査を終了し、2005 年時点で

全国 37 保健所、特定疾患 44 疾患の医療受給者 3,298 人について登録を完了した。

これまでの成果としては、特定疾患患者に共通の主観的 QOL 尺度を開発した点¹⁾、QOL と保健福祉サービスの満足度が関連していること^{2, 3)}、ADL の経年変化が QOL に大きく寄与していること^{4, 5)}を明らかにしたこと等が挙げられる。しかし、昨年度の本分担研究の報告書で指摘されているように、本研究の現行の方法では追跡調査が困難なことがあり、今後このデータセットを利用し

て縦断的解析を実施するにあたってはいくつかの問題点があることが明らかになった⁹⁾。

そこで平成 17 年度は、本研究の最大の目的である縦断的解析をより高い信頼性をもって行うことができるように、本研究の問題点を整理し、研究体制の見直しを行うことを目的とした。

方法

昨年度の分担研究報告書等から、これまでの調査方法の問題点を抽出し、その原因と対応等を検討し、新たな研究体制を確定した。

結果

本研究の問題点として、①ベースラインと追跡調査のデータの連結が困難であったこと、②多くの保健所が追跡を中断してしまったこと、③登録疾患に偏りがみられたこと等が挙げられた。以下に、新たな研究体制について、各問題点への対応（調査方法の変更点）を中心に述べる。

1) 「問題点①ベースラインと追跡調査のデータの連結が困難であったこと」について

ベースライン調査から第 2 回の追跡調査までの対象者のデータ連結では、特定疾患登録システムによって各保健所ごとに登録順に付されたシリアル番号（最初に登録された患者から 1、2、3、…と付けられるシリアル番号）を ID として用いていた。すなわち、データベース上での個人識別は保健所名と各保健所のシステム上の ID によって行われていた。しかし、この方法ではデータクリーニング後であっても同一患者の重複登録や複数患者間での追跡情報の交差入力の確認された。

2003 年に行われた第 3 回の追跡調査では、保健所の調査への負担を軽減する目的で、調査票のコピーを紙媒体で送付してもらったため、システ

ム上の ID 番号の代わりに受給者番号を受け取ることとなった。特定疾患の登録システムのプログラム上、受給者番号はデータをフロッピーディスクや MO などのメディアに記録した時点で削除される仕組みになっており、結果として連結が困難なデータが発生した。

これまででも、医療受給資格者個人に付される番号である受給者番号の利用も検討されていたが、都道府県間で重複の可能性があること等を理由に ID としては用いられなかった。

今回の見直しでは、保健所からのデータ受け取り方法として、3 回目の追跡調査で用いた方法（すなわちデータを紙媒体で送付してもらう方法）を採用するため、患者個人に与えられる受給者番号を用いるほうが、データ連結作業が容易になると考えられる。そこで、今後本研究では受給者番号を ID として用いることにした。これは新たに登録される対象者に対してだけでなく、現在登録が完了している追跡対象者にも適用される。受給者番号を ID とした場合、対象者との対応は各対象保健所内でのみ可能であり、データの匿名化の観点からも問題はないと考えられる。

2) 「問題点②多くの保健所が追跡を中断してしまったこと」について

本研究では追跡期間中に多くの保健所が追跡を中断してしまい、調査協力可能な保健所数は最大時の 37 保健所から 12 保健所まで減少した。この原因として、第一に、本研究で独自に作成した疫学・福祉調査票の煩雑さが挙げられる。これは回答する対象者にとっても、調査する保健所担当者にとっても大きな負担であったと考えられる。第二に、保健所の調査担当者が異動した場合等で、引継ぎがうまくいかずに追跡が中断したケースがみられた。第三として、いわゆる「個人情報保護法」の施行に伴い、患者情報に対する意識や情報開示に対する解釈が保健所ごとに異なり、「現状で

は患者情報の提供に協力できない」との回答をいただいた保健所もあった。第四に、調査開始当時、全国に 839 ヲ所あった保健所が、2003 年末には 576 ヲ所に統合され、組織や人員が整理されたことも追跡中断の一因と考えられる。

今回の見直しでは、まず疫学・福祉調査票を大幅に簡略化した(付録 1)。この調査票は、患者の家族歴や既往歴、経済状況、生活習慣等の患者特性と、ADL、QOL の程度を調査する項目から構成されている。質問数は 100 項目以上であり、ページ数にして A4 用紙、8 ページにもわたった。本研究の目的達成に ADL や QOL の指標は必須項目であり、除外することはできないが、ADL の指標は、国際比較が可能な Barthel Index に変更した。これについて、過去のデータとの比較検討が可能となるように対応式を作成するための予備的な研究を行う必要があると考えられる。QOL の指標は、従来どおり、特定疾患患者に共通の QOL 尺度、SF-36 を用いる。その他、臨床調査個人票と重複する項目や患者の身体計測値、血液検査値等の本研究の本来の目的からみて不必要と判断された項目を削除した。結果として 100 項目以上あった質問数を 80 項目(A4 用紙、5 ページ)に減らした。

図 1 にこれまでのデータ収集の流れを示したが、これまでは保健所の担当者が対象者の登録からデータ入力まで行っていた。このことも保健所にとって大きな負担であった可能性がある。図 2 に今後のデータ収集の流れを示したように、今後は分担研究者又は研究協力者が実際に対象保健所に赴き、患者登録およびデータの欠損値の補完に当たることを予定している。さらに、これまで保健所の担当者によって行われていたデータ入力を、今後は事務局で行うこととした。また、作成された本研究のデータベースは分担研究班および保健所で共有し、保健所での特定疾患の調査研究事業、患者への保健福祉サービスの質の向上や効率化の評価に利用していただくこととした。

3) 「問題点③登録疾患に偏りがみられたこと」について

表 1 に示すように、本研究では登録疾患の構成割合に大きな偏りがみられた。全国の特定疾患医療受給者調査と比較してパーキンソン病関連疾患と脊髄小脳変性症の割合が高く、潰瘍性大腸炎と全身性エリテマトーデスの割合が低かった。この原因としては、対象疾患が各保健所の裁量で決定されていたこと等が挙げられる。

今回の見直しでは、対象疾患を解析可能な登録数が期待される 5 つの神経筋疾患(多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患)に限定した。また、対象保健所も過去 3 回の追跡調査の実績から 16 保健所を抽出した(表 2)。対象疾患および対象保健所の絞り込みにより、追跡対象者数が 5 疾患で 920 人となった(表 2)。今後、対象者数を解析可能な数まで増やす必要があるが、その時点で追跡コホートを固定化し追跡調査を行う予定である。

まとめ：進捗状況と今後の予定

現存する本研究のデータベースを基盤として、より高い信頼性をもって縦断的解析を行うことができるように調査方法を以下のように変更した。

- 1) データの連結作業を容易にするために、データベースの ID を受給者番号に変更・統一することとした。
- 2) 対象者および対象保健所の調査への負担を軽減するために、疫学・福祉調査票を簡略化し、データ入力は研究班で行うこととした。
- 3) 対象保健所を 16 保健所とし、対象者を 5 つの神経筋疾患(多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患)の医療受給者とする事とした。

なお、本研究の倫理的な配慮として、調査方法の変更を含んだ研究計画書は岩手医科大学倫理審査委員会に諮られ、承認が得られた。

以上述べてきた新たな調査体制に基づき、平成17年度後半に16保健所に対して調査協力を依頼を開始した。今後は、協力保健所を確定し、追跡調査を順次実施していき、平成18年度以降は調査に基づきデータベースを補完・拡充し、より信頼性の高い縦断的解析を行う予定である。

文献

1. 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 他: 難病患者に共有の主観的 QOL 尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌, 1998; 47 (12): 990-1003.
2. 坂田清美, 松田智大, 永井正規, 他: パーキンソン病患者の ADL の経年変化が QOL に及ぼす影響についての解析. 厚生労働科学研究 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」(主任研究者: 稲葉裕) 平成 15 年度総括・分担研究報告書 2004: 82-84.
3. 眞崎直子, 松田智大, 三徳和子, 他: 脊髄小脳変性症患者の QOL. 厚生労働科学研究 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」(主任研究者: 稲葉裕) 平成 16 年度総括・分担研究報告書 2005: 222-227.
4. 新城正紀, 川南勝彦, 箕輪眞澄, 他: 難病患者における保健福祉サービスの利用状況とその在り方に関する検討. 厚生学の指標, 2003; 50 (2): 17-25.
5. 松田智大, 眞崎直子, 新城正紀, 他: 神経難病患者において包括的 QOL が治療や保健福祉サービスに対する満足度に与える影響の考察. 厚生労働科学研究 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」(主任研究者: 稲葉裕) 平成 16 年度総

括・分担研究報告書 2005: 228-235.

6. 松田智大, 坂田清美, 杉江拓也, 等: 特定疾患患者の地域ベース・追跡 (コホート) 研究の最終年度追跡結果報告. 厚生労働科学研究 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」(主任研究者: 稲葉裕) 平成 16 年度総括・分担研究報告書 2005: 213-221.
7. 川南勝彦, 箕輪眞澄, 新城正紀, 他: 難病患者の地域ベース・コホート研究—ベースライン調査結果 (QOL と福祉保健サービス)—. 厚生学の指標, 2001; 48 (7): 1-8.

健康危機管理情報

なし

研究発表

論文発表

1. 三徳和子, 松田智大, 新城正紀, 眞崎直子, 平良セツ子, 丹野高三, 永井正規, 箕輪眞澄, 坂田清美: 32疾患特定疾患における包括的 Quality of Life の特徴と類似点. 日本公衆衛生雑誌 (審査中)

学会発表

1. Matsuda T, Sakata K, Shinjo M, et al: Objective and subjective health status transition of patients with severe Parkinson's disease in a large scale cohort. In: The XVII IEA World Congress of Epidemiology Bangkok, Thailand. Aug, 2005.
2. 松田智大, 三徳和子, 眞崎直子, 他: 筋萎縮性側索硬化症患者の QOL 評価- 臨床調査個人票を利用した研究. 第6回日本 OOL 学会, 東京. 2005年9月.
3. 丹野高三, 松田智大, 新城正紀, 他: 特定疾患患者の地域ベース・コホート研究. 第16回日本疫学会学術総会. 名古屋. 2006年1

月 23 - 24 日.

実用新案登録

なし

その他

なし

知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

特許取得 なし

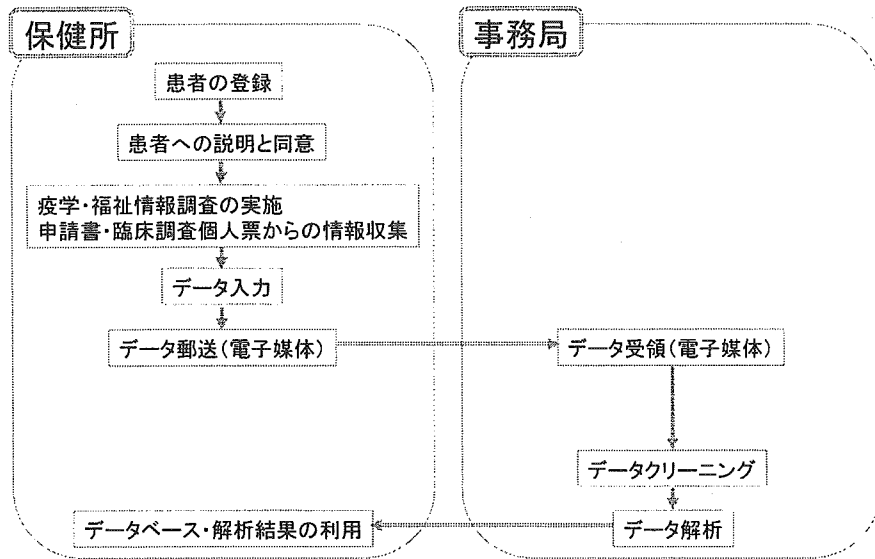


図1. 従来のデータ収集の流れ

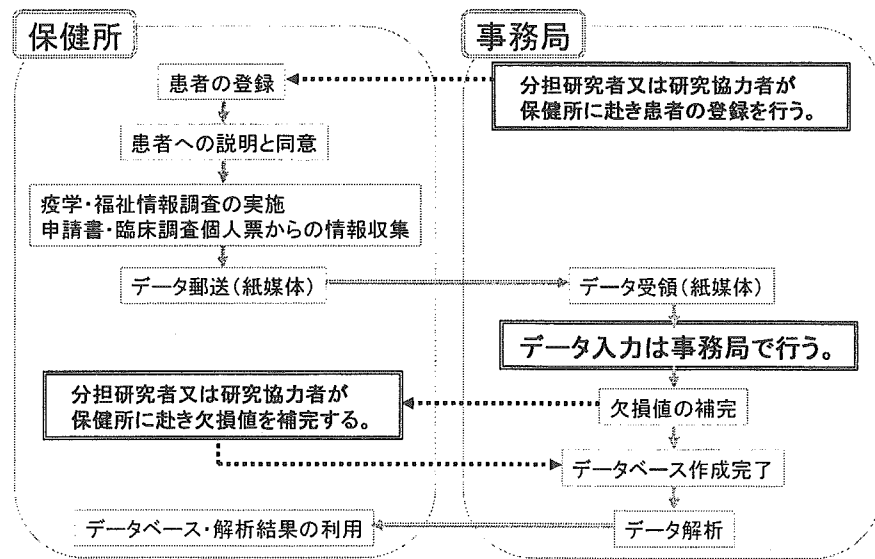


図2. 今後のデータ収集の流れ

表 1. 50 症例以上の登録があった特定疾患

疾患名	例数
パーキンソン病関連疾患*	1197
脊髄小脳変性症*	515
重症筋無力症*	134
全身性エリテマトーデス	136
筋萎縮性側索硬化症*	127
多発性硬化症*	108
潰瘍性大腸炎	88
後縦靭帯骨化症	66
モヤモヤ病	66
網膜色素変性症	62
特発性血小板減少性紫斑病	50

* 対象疾患

表 2. 協力保健所と対象疾患別登録数（予定）

保健所名	多発性 硬化症	重症筋 無力症	筋萎縮性 側索硬化症	脊髄小脳 変性症	パーキンソン 病関連疾患	合 計
北海道岩見沢保健所	0	0	0	42	108	150
北海道帯広保健所	29	30	16	44	207	326
宮城県栗原保健事務所	1	2	1	2	13	19
千葉県茂原保健所	3	0	3	9	12	27
千葉県船橋保健所	1	2	6	4	11	24
千葉縣市川保健所	0	0	0	0	0	0
岡山市保健所	1	0	1	4	1	7
岡山保健所	2	1	2	3	5	13
福岡県久留米保健福祉環境事務所	0	0	1	18	0	19
福岡県筑紫保健福祉環境事務所	0	0	10	31	0	41
福岡県糸島保健福祉環境事務所	0	0	4	19	0	23
福岡県田川保健福祉環境事務所	0	0	3	18	0	21
沖縄県宮古福祉保健所	0	7	2	1	18	28
沖縄県南部保健所	4	16	8	17	52	97
和歌山県海南振興局健康福祉部	2	5	2	10	38	57
和歌山県湯浅保健所 有田振興局 健康福祉部	6	6	4	10	42	68
合 計	49	69	63	232	507	920

9. その他個別研究

ライソゾーム病における疫学調査に関する研究

坪井 一哉（JR 東海総合病院 血液内科）

鈴木 貞夫（名古屋市立大学 健康増進予防医学分野）

研究要旨

ライソゾーム病は、リソソーム内の様々な加水分解酵素の欠損または活性の低下により代謝が障害され、そのために発症する一連の先天性代謝異常症である。欠損している酵素の種類により約 30 疾患が知られ、代表的な疾患としてゴーシェ病、ファブリー病、ポンペ病、などが含まれている。ライソゾーム病に関する全国調査は、厚生省研究班として 1981 年、1998 年に実施されているが、治療法が確立されるにつれ、当時の推定患者数と異なってきている。また、疾患における治療法が異なっているために、ライソゾーム病としてだけでなく個々の疾患における推定患者数も必要となってきている。

本研究の目的は、現在のライソゾーム病の推定患者数の調査を行い、現時点での実態を把握し、現行および今後の治療法における重要な基礎的データを作成することである。

さらには、患者会で把握している患者の捕捉率と代表性についても検討を行い、患者会の症例を用いた予後調査や症例対照研究の実施も検討している。

A. 研究目的

ライソゾーム病(リソソーム蓄積症)は、細胞内の小器官であるリソソーム内の様々な加水分解酵素の欠損または活性の低下により代謝が障害され、そのために発症する一連の先天性代謝異常症である。リソソーム内には数多くの糖質、脂質、ムコ多糖などを分解する加水分解酵素が存在し、欠損している酵素の種類により約 30 疾患が知られ、代表的な疾患としてゴーシェ病、ファブリー病、ポンペ病などが含まれている。

ライソゾーム病に関する全国調査は、厚生省研究班として 1981 年(主任研究者 北川照男)、1998 年(主任研究者 大野良之)ら

により実施されているが、治療法が確立されるにつれ、当時の推定患者数と異なってきている。また、疾患における治療法が異なっているため、ライソゾーム病としてだけでなく個々の疾患における推定患者数が必要となってきている。

本研究は、特定疾患と小児慢性疾患の受給者数より現在のライソゾーム病の推定患者数の調査を行い、現時点での実態を把握することである。このことは、現行および今後の治療法における基礎的データを作成するうえできわめて重要であると考えられる。

さらには、患者会で把握している患者の捕捉率と代表性についても検討を行い、患者