

表3 特定疾患（治療研究事業対象疾患を除く70疾患）の死亡統計（1995～2004年）

| 疾患番号 | 通し番号 | 特定疾患傷病名 | 平均年間死亡数 | 年間死亡数 | 粗死亡率 |
|------|------|-------------------------------|---------|-------|-------|
| 46 | 2 | 溶血性貧血 | 147 | 127 | 0.99 |
| 47 | 3 | 不応性貧血 | 20 | 25 | 0.20 |
| 48 | 4 | 骨髄線維症 | 204 | 211 | 1.65 |
| 49 | 5 | 特発性血栓症 | 44 | 50 | 0.39 |
| 50 | 6 | 血栓性血小板減少性紫斑病 | 103 | 102 | 0.80 |
| 51 | 13 | アレルギー性肉芽腫性血管炎 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 52 | 15 | 側頭動脈炎 | 2 | 1 | 0.01 |
| 53 | 16 | 抗リン脂質抗体症候群 | 18 | 14 | 0.11 |
| 掲載なし | 18 | 皮膚筋炎・多発性筋炎 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 54 | 19 | シェーグレン症候群 | 38 | 51 | 0.40 |
| 55 | 20 | 成人スティル病 | 21 | 33 | 0.26 |
| 56 | 22 | 偽性副甲状腺機能低下症 | 0 | 0 | 0.00 |
| 57 | 23 | ビタミンD受容機構異常症 | 23 | 25 | 0.20 |
| 58 | 24 | TSH受容体異常症 | 0 | 0 | 0.00 |
| 59 | 25 | 甲状腺ホルモン不応症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 60 | 26 | プロラクチン分泌異常症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 61 | 27 | ゴナドトロピン分泌異常症 | 27 | 34 | 0.27 |
| 62 | 28 | 抗利尿ホルモン分泌異常症 | 18 | 14 | 0.11 |
| 63 | 29 | 原発性アルドステロン症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 64 | 30 | 偽性低アルドステロン症 | 0 | 1 | 0.01 |
| 65 | 31 | グルココルチコイド抵抗症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 66 | 32 | 副腎酵素欠損症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 67 | 33 | 副腎低形成（アジソン病） | 11 | 11 | 0.09 |
| 68 | 34 | 中枢性摂食異常症 | 198 | 257 | 2.01 |
| 69 | 35 | 原発性高脂血症 | 50 | 35 | 0.27 |
| 70 | 41 | 進行性多巣性白質脳症 | 5 | 9 | 0.07 |
| 71 | 45 | 脊髄性進行性筋萎縮症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 72 | 46 | 球脊髄性筋萎縮症（Kennedy-Alter-Sung病） | 11 | 16 | 0.13 |
| 73 | 47 | 脊髄空洞症 | 9 | 12 | 0.09 |
| 74 | 52 | ペルオキシソーム病 | 33 | 39 | 0.31 |
| 75 | 56 | ギラン・バレー症候群 | 37 | 48 | 0.38 |
| 76 | 57 | フィッシャー症候群 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 77 | 58 | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | 5 | 12 | 0.09 |
| 78 | 59 | 多発限局性運動性末梢神経炎（レイス・サムナー症候群） | 5 | 12 | 0.09 |
| 79 | 60 | 単子ローン抗体を伴う抹消神経炎（クロウ・フカセ症候群） | 50 | 68 | 0.53 |
| 80 | 61 | 正常圧水頭症 | 32 | 33 | 0.26 |
| 81 | 64 | 加齢黄斑変性 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 82 | 65 | 難治性視神経症 | 0 | 0 | 0.02 |
| 83 | 66 | メニエール病 | 3 | 3 | 0.00 |
| 84 | 67 | 遅発性内リンパ水腫 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 85 | 68 | 突発性難聴 | 0 | 0 | 0.00 |
| 86 | 69 | 特発性両側性感音難聴 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 87 | 70 | 肥大型心筋症 | 806 | 883 | 6.92 |
| 88 | 72 | 拘束型心筋症 | 27 | 20 | 0.16 |
| 89 | 73 | ミトコンドリア病 | 164 | 210 | 1.64 |
| 90 | 75 | 家族性突然死症候群 | 1,140 | 1,768 | 13.85 |
| 91 | 78 | びまん性汎細気管支炎 | 594 | 482 | 3.77 |
| 92 | 79 | （若年性）肺気腫 | 7,257 | 7,881 | 61.72 |
| 93 | 80 | ヒスチオサイトーシスX | 9 | 7 | 0.05 |

表3 特定疾患（治療研究事業対象疾患を除く70疾患）の死亡統計（1995～2004年）（つづき）

| 疾患番号 | 通し番号 | 特定疾患傷病名 | 平均年間死亡数 | 年間死亡数 | 粗死亡率 |
|------|------|------------------|---------|-------|------|
| 94 | 81 | 肥満低換気症候群 | 21 | 29 | 0.23 |
| 95 | 82 | 肺胞低換気症候群 | 18 | 20 | 0.16 |
| 96 | 87 | 自己免疫性肝炎 | 121 | 108 | 0.85 |
| 97 | 90 | 特発性門脈圧亢進症 | 38 | 37 | 0.29 |
| 98 | 91 | 肝外門脈閉塞症 | 30 | 53 | 0.42 |
| 99 | 93 | 肝内結石症 | 294 | 349 | 2.73 |
| 100 | 94 | 肝内胆管障害（原発性硬化性胆管） | 519 | 687 | 5.38 |
| 101 | 95 | 膵嚢胞線維症 | 0 | 0 | 0.00 |
| 102 | 97 | 慢性膵炎 | 180 | 166 | 1.30 |
| 103 | 102 | 好酸球性筋膜炎 | 0 | 0 | 0.00 |
| 104 | 103 | 硬化性萎縮性苔癬 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 105 | 107 | 結節性硬化症（プリングル病） | 6 | 7 | 0.05 |
| 106 | 109 | 黄色靭帯骨化症 | 2 | 1 | 0.01 |
| 107 | 110 | 前縦靭帯骨化症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 108 | 113 | 特発性ステロイド性骨壊死症 | 該当なし | 該当なし | 該当なし |
| 109 | 114 | IgA腎症 | 19 | 21 | 0.16 |
| 110 | 115 | 急速進行性糸球体腎炎 | 54 | 57 | 0.45 |
| 111 | 116 | 難治性ネフローゼ症候群 | 461 | 464 | 3.63 |
| 112 | 117 | 多発性嚢胞腎 | 195 | 215 | 1.68 |
| 113 | 120 | 肺リンパ脈管筋腫症 | 527 | 582 | 4.56 |
| 114 | 121 | 重症多形滲出性紅斑（急性期） | 1 | 0 | 0.00 |

- 注1) 疾患番号とは「難病の診断と治療指針三訂版（疾病対策研究会編 2005年発行）」の中で付されている番号、通し番号とは難病情報センターの特定疾患一覧表に付されている番号である。
- 注2) 掲載なしとは、「難病の診断と治療指針三訂版（疾病対策研究会編 2005年発行）」および難病情報センターの特定疾患一覧表（121疾患）のいずれにも掲載のなかったものである。
- 注3) 年間死亡数（人/年）および粗死亡率（人/100万人/年）は2004年の値を掲載した。
- 注4) 該当なしとは、1995～2004年の10年間で死亡がゼロであったものである。

患者調査による、特定疾患の受療率および総患者数の把握について

横山徹爾(国立保健医療科学院・技術評価部)

要 約

難病対策を進めるうえで、患者の頻度を把握することは基本的で必須の情報である。患者の頻度を把握するための調査や統計資料としては、全国疫学調査、人口動態統計、患者調査、臨床調査個人票、病理剖検輯報などがある。このうち、患者調査による特定疾患の総患者数等を整理した報告は、近年では、平成5年患者調査と平成11年患者調査によるものがある。今回は、平成14年の患者調査の利用申請を行ったうえで特定疾患の総患者数等を整理する。治療研究対象疾患と調査研究対象疾患の両者についてまとめる。

A. 研究目的

難病対策を進めるうえで、患者の頻度を把握することは基本的で必須の情報である。難病受療患者数は時代とともに変化して行くことが予想されるので、定期的に全国規模での患者の頻度を明らかにする必要がある。患者の頻度を把握するための調査や統計資料としては、全国疫学調査(受療患者数)、人口動態統計(死亡)、患者調査(総患者数)、臨床調査個人票(医療受給者数)、病理剖検輯報などがある。

患者調査は3年に1度行われており、調査日の受療者数と受診間隔から総患者数を推計する。患者調査による特定疾患の総患者数等を整理した報告は、近年では、平成5年(1993年)患者調査(ICD-9: 1996～97年に報告)^{1, 2)}と平成11年(1999年)患者調査(ICD-10: 2002年に報告)³⁾によるものがある。今回は、平成14年の患者調査による特定疾患の総患者数等を整理する。

B. 研究方法

厚生労働省大臣官房統計情報部に平成14年患者調査の利用申請を行ってデータを入手したうえで、特定疾患調査研究対象疾患の性年齢階級別総患者数と受療率を算出する。計算には患者調査で用いられているものと同じ推計方法を用いる。対象疾患のICD-10コードは、昨年度に死亡統計の整理に用いられた分類⁴⁾。および川南らの分類³⁾に準じたものとし、治療研究対象疾患と調査研究対象疾患の両者

についてまとめる。付表に疾患名とICD-10コード一覧を示す。

C. 予定

平成14年患者調査のデータを入手後、次年度中に集計を行い報告する。

文 献

1. Inaba Y, et al. ed. Recent Statistical Data Book of Intractable Diseases in Japan. Research Committee on Epidemiology of Intractable Diseases, The Ministry of Health and Welfare of Japan (August, 1996).
2. 稲葉裕、大野良之編. 難病の記述疫学—既存資料による比較を中心に—。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（1997年3月）
3. 川南勝彦、箕輪真澄. 行政資料による難病の頻度調査。厚生科学研究特定疾患対策研究事業特定疾患に関する疫学研究班，平成13年度研究業績集（2002年3月）
4. 土井由利子、横山徹爾編. 難病のデータブック。平成17年度厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業特定疾患の疫学に関する研究班（2006年3月）

| 特定疾患傷病名 | ICD10 コード |
|-----------------|--------------------------------|
| *再生不良性貧血 | D61.3 |
| 溶血性貧血 | D55-D59 |
| 不応性貧血(骨髄異形成症候群) | D46.0-D46.4 |
| 骨髄線維症 | C94.5; D47.1; D75.8; |
| 特発性血栓症 | D68.8-D68.9 |
| 血栓性血小板減少性紫斑病 | M31.1 |
| *特発性血小板減少性紫斑病 | D69.3 |
| *原発性免疫不全症候群 | D71; D72.9; D80-84; D89; E70.3 |
| *大動脈炎症候群(高安病) | M31.4 |
| *バージャー病(ピュルガー病) | I73.1 |
| *結節性動脈周囲炎 | M30.0 |
| *ウェゲナー肉芽腫症 | M31.3 |
| アレルギー性肉芽腫性血管炎 | M30.1 |
| *悪性関節リウマチ | M05.3 |
| 側頭動脈炎 | M31.5-M31.6 |
| 抗リン脂質抗体症候群 | D89.8 |
| *全身性エリテマトーデス | M32 |
| 皮膚筋炎・多発性筋炎 | M33 |
| シェーグレン症候群 | M35.0 |
| 成人スティル病 | M06.1 |
| *ベーチェット病 | M35.2 |
| 偽性副甲状腺機能低下症 | E20.1 |
| ビタミンD受容機構異常症 | E83.3; E83.5 |
| TSH 受容体異常症 | E07.8 |
| 甲状腺ホルモン不応症 | E07.8 |
| プロラクチン分泌異常症 | E22.1 |
| ゴナドトロピン分泌異常症 | E22.8; E23.0 |
| 抗利尿ホルモン分泌異常症 | E22.2 |
| 原発性アルドステロン症 | E26.0 |
| 偽性低アルドステロン症 | E26.1 |
| グルココルチコイド抵抗症 | E27.0 |
| 副腎酵素欠損症 | E25.0 |
| 副腎低形成(アジソン病) | E27.1 |

| 特定疾患傷病名 | ICD10 コード |
|-----------------------------|--|
| 中枢性摂食異常症 | F50.0-F50.9 |
| 原発性高脂血症 | E78.0-F78.5 |
| *アミロイドーシス | E85 |
| *クロイツフェルト・ヤコブ病 | A81.0 |
| *ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカ-病 | A81.8 |
| *致死性家族性不眠症 | A81.8 |
| *亜急性硬化性全脳炎 | A81.1 |
| 進行性多巣性白質脳症 | A81.2 |
| *脊髄小脳変性症 | G11.1; G11.2; G11.4; G11.8; G11.9; G31.9 |
| *オリブ橋小脳萎縮症 | - |
| *シャイ・ドレーガー症候群 | G23.2 |
| *筋萎縮性側索硬化症 | G12.2 |
| 脊髄性進行性筋萎縮症 | G12.2 |
| 球脊髄性筋萎縮症 | G12.1 |
| 脊髄空洞症 | G95.0 |
| *パーキンソン病 | G20 |
| *ハンチントン病 | G10 |
| *進行性核上性麻痺 | G23.1 |
| *線条体黒質変性症 | G23.2 |
| ペルオキシソーム病 | E71.3; E74.8; E80.3; G60.1; Q77.3; Q87.8 |
| *副腎皮質ジストロフィー | - |
| *ライソゾーム病(ファブリー病を除く) | E75-E77 |
| *多発性硬化症 | G35 |
| *重症筋無力症 | G70.0 |
| ギラン・バレー症候群 | G61.0 |
| フィッシャー症候群 | G61.0 |
| 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 | G61.8 |
| 多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群) | G61.8 |
| 単クローン抗体を伴う抹消神経炎(クロウ・フカセ症候群) | C90.2 |
| 正常圧水頭症 | G91.2 |

| | |
|-------------------------|---|
| *モヤモヤ病 | I67.5 |
| 特定疾患傷病名 | ICD10 コード |
| *網膜色素変性症 | H35.5 |
| 加齢黄斑変性 | H35.3 |
| 難治性視神経症 | H46; H47.0; H47.2; H48 |
| メニエール病 | H81.0 |
| 遅発性内リンパ水腫 | H81.0 |
| 突発性難聴 | H91.2 |
| 特発性両側性感音難聴 | H90.3 |
| 肥大型心筋症 | I42.1-I42.2 |
| *拡張型心筋症(特発性うっ 血型心筋症) | I42.0 |
| 拘束型心筋症 | I42.3-I42.5 |
| ミトコンドリア病 | E88.8; G31.8; G40.4; H49.8 |
| フェブリー病 | E75.2 |
| 家族性突然死症候群 | I49.0 |
| *特発性間質性肺炎 | J84.1B-J84.1 |
| *サルコイドーシス | D86 |
| びまん性汎細気管支炎 | J44.8 |
| 若年性肺気腫 | J43.0-J43.2; J43.8-J43.9 |
| ヒスチオサイトーシスX | C96.0; D76.0 |
| 肥満低換気症候群 | E66.2 |
| 肺胞低換気症候群 | G93.8 |
| *原発性肺高血圧症 | I27.0 |
| *慢性肺血栓塞栓症 | I26.9; I27.8 |
| *潰瘍性大腸炎 | K51 |
| *クローン病 | K50 |
| 自己免疫性肝炎 | K73.2A-K73.2 |
| *原発性胆汁性肝硬変 | K74.3 |
| *劇症肝炎 | B15.0; B16.0; B16.2; B17.1; B17.2; B17.8; B19.0; B19.9; K70.4; K71.1; K72.0; K72.9 |
| 特発性門脈圧亢進症 | K76.6 |
| 肝外門脈閉塞症 | I81; Q26.5 |

| | |
|------------------------------|-----------------------------|
| *バッド・キアリ(Budd-Chiari)症 候群 | I82.0 |
| 特定疾患傷病名 | ICD10 コード |
| 肝内結石症 | K80.5A-K80.5 |
| 肝内胆管障害 | K83.0 |
| 膵嚢胞線維症 | E84.8 |
| *重症急性膵炎 | K85 |
| 慢性膵炎 | K86.0-K86.1 |
| *表皮水疱症 | Q81 |
| *膿疱性乾癬 | L40.1 |
| *天疱瘡 | L10 |
| *強皮症 | M34; L94.0; L94.1; L94.9 |
| 好酸球性筋膜炎 | M35.4 |
| 硬化性萎縮性苔癬 | L90.0 |
| *混合性結合組織病 | M35.1A-M35.1 |
| *神経線維腫症 I 型(レックリ ングハウゼン病) | Q85.0 |
| *神経線維腫症 II 型 | Q85.0 |
| 結節性硬化症(プリングル病) | Q85.1 |
| *後縦靭帯骨化症 | M48.8A-M48.8 |
| 黄色靭帯骨化症 | M48.8B-M48.8 |
| 前縦靭帯骨化症 | M48.8B-M48.8 |
| *広範脊柱管狭窄症 | M48.0 |
| *特発性大腿骨頭壊死症 | M87.0A-M87.0 |
| 特発性ステロイド性骨壊死症 | M87.1 |
| IgA 腎症 | N02.8 |
| 急速進行性糸球体腎炎 | N01 |
| 難治性ネフローゼ症候群 | N04; N08 |
| 多発性嚢胞腎 | Q61.1-Q61.3 |
| *スモン | G62.0 |
| *大脳皮質基底核変性症 | G23.9 |
| *肺リンパ脈管筋腫症 | - |
| 重症多形滲出性紅斑(急性 期) | L51.8 |

*印は治療研究対象疾患

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（中間報告）

丹野高三、坂田清美（岩手医科大学・医学部・衛生学公衆衛生学講座）、松田智大（国立がんセンター・がん情報・統計部・地域がん登録室）、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（福岡県久留米保健環境福祉事務所）、平良セツ子（沖縄県宮古福祉保健所）

研究要旨

【目的】特定疾患患者の地域ベース・コホート研究では、保健所を拠点として特定疾患医療受給者の QOL の変化に影響を及ぼす要因を明らかにすることを目的として、平成 11 年度から調査を行ってきた。今回は主に平成 18 年度に新たに追加登録された 1,374 人の基本属性および公的サービス利用状況とその満足度による QOL について報告する。

【方法】全国 12 保健所管内の平成 17 年度の多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病の特定疾患医療受給者 2,851 人を対象として、QOL や ADL に関するアンケート（疫学福祉情報調査）と既存資料（特定疾患医療受給者証申請書や臨床調査個人票）からの情報収集を行った。ADL の評価には Barthel index、QOL の評価には特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度と SF-36 を用いた。共分散分析を用いて性別、年齢、Barthel index 得点を調整し、公的サービス利用の有無とその満足度による主観的 QOL 得点と SF-36 下位尺度得点を比較した。

【結果および考察】2,851 人のうち、研究参加の同意が得られ調査が実施された追加登録者は 1,374 人であった（回答率 48%）。追加登録者のうち男性の割合は 42%、平均年齢は 67.5 歳、Barthel index の平均得点は 59.7 点、公的サービスの利用者の割合は 51% だった。公的利用サービスによる QOL をみると、特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度（主観的 QOL）では「公的サービス利用あり」で得点が高く、SF-36 下位尺度のうち身体機能、日常役割機能（身体）、身体の痛み、日常役割機能（精神）では「利用なし」で得点が有意に高かった。利用しているサービスに満足していると回答した者はそうでない者に比べて、主観的 QOL 得点には差がなかったが、SF-36 下位尺度のうち身体の痛み、活力、心の健康の得点は有意に高かった。しかし、公的サービスの利用が QOL を高めるのか、QOL が高い者が公的サービスを利用あるいは満足するかは今回の結果からは明らかでない。今後の追跡調査によって特定疾患医療受給者の QOL の変化に影響を及ぼす要因について解析を行う予定である。

1. 目的

特定疾患患者の地域ベース・コホート研究では、特定疾患情報システム¹⁾を利用してデータベースを構築し、特定疾患医療受給者の ADL や QOL の変化に影響を及ぼす要因を明らかに

することを目的として、平成 11 年から全国 37 保健所を拠点として追跡調査を行ってきた^{2),3)}。しかし、調査を継続するにあたって、種々の問題点（特定疾患情報システムを用いて登録時と追跡調査時のデータリンケージを行うことが困難であったこと、相当量のアンケート調査を毎

年実施することは患者である対象者のみならず、保健所にとっても大変な負担であったこと等）が明らかになった^{4,5)}。そこで、平成 17 年度は本コホート研究の調査体制の見直しを行った⁵⁾。その結果、平成 18 年度は、対象疾患を神経筋難病 5 疾患に限定し、第一に平成 11～15 年度の間に登録、追跡されたコホート対象者（前回コホート対象者）の追跡調査を実施すること、第二に平成 17 年度の特定疾患医療受給者を研究対象者として追加登録すること（追加コホート参加者）とした。

本報告では、まず前回コホート対象者について平成 18 年 12 月末現在までの追跡状況を報告する。次に追加コホート対象者の基本属性および公的サービスの有無とその満足度による QOL について報告する。

2. 方法

1) 平成 11～15 年度に実施されたコホート対象者（前回コホート対象者）の追跡調査

平成 11～15 年度の間に本コホート研究に参加した保健所 31 保健所のうち、今後の追跡調査への参加に同意した保健所は、北海道帯広保健所、宮城県栗原保健所、岡山県岡山保健所、福岡県久留米保健福祉環境事務所、同筑紫保健福祉環境事務所、沖縄県南部福祉保健所、同宮古福祉保健所の 7 保健所であった。

これらの管内で前回コホートに参加した対象者のうち、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、パーキンソン病の患者 541 人について追跡調査を行った。対象者の特定は、各所の担当者が本コホート研究のデータベースに保存されている性別、生年月日、疾患名を用いて、保健所に保管されている資料（主に紙媒体）と照合することによって

行った。

追跡調査では、平成 18 年度の特定疾患医療受給者証交付申請の有無別に、申請があった場合、今年度のアンケート調査に協力したかどうかを調査した。申請が無かった場合、申請中止の理由として死亡、転出、その他、不明（照合不能）のいずれかを調査した。今回は平成 18 年 12 月末現在の進捗状況を示した。

2) 平成 18 年度に新たに追加されるコホート対象者（追加コホート対象者）の登録調査

調査協力に同意した 12 保健所（表 1）で、平成 17 年度の神経難病 5 疾患の特定疾患医療受給者 2,851 人（多発性硬化症 202 人、重症筋無力症 283 人、筋萎縮性側索硬化症 167 人、脊髄小脳変性症 362 人、パーキンソン病 1,837 人）を対象として、平成 18 年度の申請時期（7 月～9 月）に調査を行った。調査はアンケート調査（疫学福祉情報調査）と既存資料（特定疾患医療受給者証交付申請書や臨床調査個人票）の調査から成る。アンケート調査は郵送法または面接法で行われ、項目は ADL と QOL に関する質問の他に、通院・入院等の状況、公的サービスの利用状況とその満足度、同居家族の有無、就業の有無、喫煙・飲酒習慣等であった。ADL は Barthel index を用いて評価し、QOL は特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度と SF-36 を用いて評価した。既存資料の調査では医療受給者証交付申請時に提出される申請書と臨床個人調査票を用いて、対象者の基本属性や臨床症状・経過等を調査した。対象者からは文書によって調査への協力の同意を得た。各保健所内で匿名化された調査票は紙媒体のまま、岩手医科大学医学部衛生学公衆衛生学講座に郵送され、その後に入力された。

なお、本研究は岩手医科大学医学部倫理審査

委員会の承諾を得て行われた。

3) QOL および ADL の評価方法

(1) 特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度⁶⁾

特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度は、本研究班によって開発された包括的 QOL 尺度である。この主観的 QOL 尺度は 9 項目の質問 (18 点満点) で構成され、「受容」および「士気」からなる主観的 QOL 概念を適切に反映する。すなわち、得点が高いほど「疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、高い士気をもっている状態」と判断される。

(2) SF-36^{7),8)}

SF-36 とは、MOS Short-Form 36-item Health Survey の略で、包括的 QOL 尺度の一つである⁷⁾。米国では主観的な健康度・日常生活機能を構成する最も基本的な要素を測定するアウトカム指標としてスタンダードになっている⁷⁾。8 つの下位尺度における高得点の解釈は以下の通りとなる。身体機能 (PF) : 激しい活動を含むあらゆるタイプの活動を行うことが可能である。日常役割機能 (身体) (RP) : 過去 1 カ月間に仕事やふだんの活動をした時に身体的な理由で問題がなかった。身体の痛み (BP) : 過去 1 カ月間に体の痛みはぜんぜんなく、体の痛みのためにいつもの仕事がさまたげられることはぜんぜんなかった。全体的健康感 (GH) : 健康状態は非常に良い。活力 (VT) : 過去 1 カ月間、いつでも活力にあふれていた。社会生活機能 (SF) : 過去 1 カ月間に家族、友人、近所の人、その他の仲間とのふだんのつきあいが、身体的あるいは心理的な理由でさまたげられることはぜんぜんなかった。日常役割機能 (精神) (RE) : 過去 1 カ月間、仕事やふだんの活動をした時に心理的な理由で問題がなかった。心の

健康 (MH) : 過去 1 カ月、おちついていて、楽しく、おだやかな気分であった。なお、本研究では SF-36 ver.1.2 を使用し、マニュアルに則って下位尺度得点 (100 点満点) を算出した⁸⁾。

(3) Barthel index

Barthel index (BI) は自立の機能を評価する 10 項目から成り、経験的な重み付けに従い 5 点刻みの 100 点満点で評価を行う。BI が低いほど ADL 障害が重いことを意味する。脳卒中患者を対象とした報告によると、BI score 60 点では移乗・更衣は部分介助でほぼ可能、介助歩行は 50% 以上が可能、BI score 75 点では移乗はほぼ自立、トイレ動作は 80%・更衣は 60% が自立、歩行は大部分が自立していない。BI score 85 点では 65% が自立歩行。BI score 100 点では ADL が自立していると判断される⁹⁾。

4) 解析方法

追加コホート登録調査では、まず対象 5 疾患全体と疾患別の対象者の基本属性を示した。次に、共分散分析を用いて、疾患別に公的サービスの利用の有無とその満足度による特定疾患患者に共通な QOL 尺度と SF-36 下位尺度得点の平均値および 95% 信頼区間を算出した。調整には各疾患の性別、平均年齢および Barthel index の平均得点を用いた。有意水準は両側検定で $p = 0.05$ とした。

公的サービスの利用状況は、アンケートで過去 1 年間に「ホームヘルパーによるサービス」「看護師によるサービス」「保健師によるサービス」または「その他の公的サービス」のいずれか 1 つ以上を受けたと回答した者を「公的サービス利用あり」とし、それ以外を「利用なし」とした。満足度については「公的サービス利用あり」とされた者のうち、「現在受けているサー

ビスに満足しているか」の質問に対して「満足」「やや満足」「ふつう」「やや不満」「不満」の5つの選択肢によって評価された。解析では「満足」または「やや満足」と回答した者を「満足」、 「やや不満」または「不満」と回答した者を「不満」とした。

解析には SPSS 11.0J を用いた。

3. 結果

1) 前回コホート追跡調査

表 2 に前回コホート対象者の追跡調査について平成 18 年 12 月末現在の進捗状況を示す。前回コホート対象者 541 人中、今年度のアンケート調査に回答した者は 111 人 (20.1%) だった。一方、照合不能例は 82 人 (15.2%) だった。

2) 追加コホート登録調査

(1) 基本属性

表 3 に追加コホートの登録状況を疾患別に示した。対象者 2,851 人のうち、研究参加の同意が得られ調査が実施された追加登録者は 1,374 人であった (回答率 48.2%)。

表 4 に対象者の基本属性を示した。対象 5 疾患全体の男性の割合は 42% であり、疾患別にみると多発性硬化症で最も低く (28%)、次いで重症筋無力症 (34%)、パーキンソン病 (41%) の順で、筋萎縮性側索硬化症および脊髄小脳変性症の男性の割合は約 5 割だった。対象 5 疾患全体の平均年齢は 67.5 歳であり、疾患別にみるとパーキンソン病で最も高く (72.0 歳)、多発性硬化症で最も低かった (49.1 歳)。全体の Barthel index 平均得点は 59.7 点であり、疾患別では重症筋無力症で最も高く (89.8 点)、筋萎縮性側索硬化症で最も低かった (30.6 点)。公的サービス利用者の割合は総数では 51% で

あり、疾患別では筋萎縮性側索硬化症で 77% と最も高く、次いでパーキンソン病 58%、脊髄小脳変性症 53%、多発性硬化症 21%、重症筋無力症 17% の順だった。

表 5 に疾患別の特定疾患患者に共通な主観的 QOL 尺度得点 (以下、「主観的 QOL 得点」と SF-36 下位尺度得点 (いずれも未調整) を示す。主観的 QOL 得点は、パーキンソン病で最も低く (6.4 点)、重症筋無力症で最も高かった (8.6 点) が、疾患の間で差はほとんどみられなかった。SF-36 下位尺度得点は、他の 4 疾患に比べて重症筋無力症でいずれの下位尺度も高い傾向を示し、パーキンソン病で低い傾向を示した。

(2) 公的サービス利用の有無とその満足度による QOL 得点の比較

表 6 に疾患別にみた公的サービス利用の有無による特定疾患患者に共通な QOL 尺度を示す。総数で見ると、主観的 QOL 得点は「利用なし」 (6.5 点) より「利用あり」 (7.0 点) で有意に高かった ($p = 0.023$)。疾患別にみると多発性硬化症 (10.0 点 vs. 7.3 点, $p = 0.024$)、脊髄小脳変性症 (7.3 点 vs. 6.0 点, $p = 0.009$)、パーキンソン病 (6.7 点 vs. 6.2 点, $p = 0.034$) の主観的 QOL 得点は「利用あり」で「利用なし」より有意に高かった。重症筋無力症では、統計学的に有意な差ではないものの「利用なし」で主観的 QOL 得点が高く、他の 4 疾患とは異なる傾向を示した。

表 7 には疾患別にみた公的サービス利用の有無による SF-36 下位尺度得点を示す。総数で見ると、身体機能 (PF) (39.1 点 vs. 29.5 点, $p < 0.001$)、日常役割機能 (身体) (RP) (27.8 点 vs. 20.4 点, $p = 0.002$)、身体の痛み (BP) (55.7 点 vs. 50.8 点, $p = 0.003$)、日常役割機能 (精神) (RE) (32.4 点 vs. 25.8 点, $p = 0.017$) では「利

用なし」で「利用あり」より得点が有意に高かった。疾患別にみると、多発性硬化症では身体機能（RF）および心の健康（MH）以外の項目では「利用なし」より「利用あり」で得点が高い傾向がみられたが、他の4疾患では概して概して「利用あり」よりも「利用なし」で得点が高い傾向がみられた。

表8に疾患別にみた公的サービス利用者645人のサービスに対する満足度の状況について示す。利用者の47%が利用しているサービスに満足していたが、疾患別にみると筋萎縮性側索硬化症では利用者の65%が満足と感じているのに対し、多発性硬化症や重症筋無力症では満足と感じている者の割合が30%台であった。特に多発性硬化症では不満と感じている者の割合（37%）が他の疾患に比べ高かった。

図1に公的サービス利用者の満足度によるQOLを示す。ただし疾患別の公的サービス利用者数が少ないため、疾患別の満足度によるQOLの検討は行わなかった。満足度による主観的QOL得点では有意な差はみられなかった。一方、SF-36下位尺度得点は、主観的QOLとは逆の傾向を示し、「満足」と回答した者で高い傾向を示した。特に身体の痛み（BP）、活力（VT）、心の健康（MH）では「不満」「ふつう」と回答した者に比べて「満足」と回答した者で得点が有意に高かった（図1b）。

4. 考察

本報告では平成11～15年度に行われた特定疾患患者の地域ベース・コホート研究参加者の追跡調査の進捗状況と、平成18年度に新たに追加されたコホート参加者の登録調査の結果を示した。

今回の追加コホートの回答率は48%であり、

前回コホート時の回答率の57.7%²⁾を下回った。これは対象者の選択方法（選択基準）が影響している可能性がある。今回の追加コホートの登録調査では対象を各保健所管内全域の神経筋難病5疾患の特定疾患医療受給者全員とした。一方、前回コホートの登録時調査では対象疾患や対象地区の選択（管内全域か一部地域か）が保健所担当者の裁量に任せられていたため、比較的回答が得られやすい疾患や地区を対象とした可能性が否定できない。

公的サービス利用の有無でQOLを比較すると、特定疾患患者に共通の主観的QOL尺度では、重症筋無力症を除く他の4疾患では「利用なし」より「利用あり」でQOL得点が高かった。一方、SF-36下位尺度では、多発性硬化症を除いては、概して「利用あり」より「利用なし」でQOL得点が高かった。さらにサービスに対する満足度によるQOLをみると、主観的QOL尺度得点は満足度によって差がみられなかったが、SF-36下位尺度得点は満足と回答した者で高い傾向を示した。

特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度でQOLが高い状態とは「疾患を持ちながら生活している現状を不安なく受容し、高い士気を持っている状態」と定義される⁶⁾。開発者である川南らは、本尺度はマズローの欲求階層論からも解釈可能であるとし、生理的欲求、安全の欲求、親和の欲求といった生物学的次元や低下した機能水準を受容し、自我の欲求、自己実現の欲求に相当する士気を捉えていると述べている⁶⁾。

以上のことから、公的サービス利用者は非利用者に比べて、身体機能や精神機能がより低い状態にあるが、これを受容し、自己実現の欲求が高いと考えられる。一方、公的サービス利用者のうちそれを「満足」と感じる者はそうでない者に比べて、「受容」や「士気」の程度はほと

んど変わらないものの、身体機能や精神機能が比較的高い状態にあると考えられる。しかし今回は断面調査なので、公的サービスの利用や満足感がQOLを高めるのか、QOLが高い者が公的サービスを利用あるいは満足するかは今回の結果からは明らかでない。今後の追跡調査によって、公的サービスの利用状況およびその満足度の違いがQOLに及ぼす影響について検討する予定である。

謝辞

本研究にご参加いただいた北海道帯広保健所、宮城県栗原保健所、岡山県岡山保健所、同倉敷保健所、同倉敷市保健所、同津山保健所、福岡県遠賀保健環境福祉事務所、同久留米保健環境福祉事務所、同筑紫保健環境福祉事務所、同八女保健福祉環境事務所、沖縄県南部福祉保健所、同宮古福祉保健所の所長ならびに担当者に深謝する。

文献

1. 永井正規, 橋本修二, 能勢隆之, 他. 厚生省特定疾患(難病)情報システムの考案. 厚生省の指標 1998;45(10):3-7.
2. 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と保健福祉サービス)—. 厚生省の指標 2001;48(7):1-8.
3. 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. 厚生省の指標 2003;50(2):17-25.
4. 松田智大, 坂田清美, 杉江拓也, 他. 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;213-220.

5. 丹野高三, 松田智大, 新城正紀, 他. 特定疾患の地域ベース・コホート研究. 厚生労働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」(主任研究者:永井正規)平成17年度総括・分担研究報告書 2006;335-341.

6. 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪眞澄, 他. 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. 日本公衆衛生雑誌 2000;47:990-1003.

7. 福原俊一. MOS Short-Form 36-Item Health Survey:新しい患者立脚型健康指標. 厚生省の指標 46(4);40-45,1999.

8. 池上直己, 福原俊一, 下妻晃二郎, 他, 編著. 臨床のためのQOL評価ハンドブック. 東京:医学書院, 2001;32-42.

9. 正門由久, 永田雅章, 野田幸男, 他. 脳血管障害のリハビリテーションにおける評価—Barthel indexを用いて—. 総合リハビリテーション 1989;17:689-694.

健康危険情報

なし

研究発表

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

実用新案登録 なし

その他 なし

表1 本研究への参加に同意した保健所

| 都道府県 | 保健所 |
|------|---|
| 北海道 | 帯広保健所 |
| 宮城県 | 栗原保健所 |
| 岡山県 | 岡山保健所 倉敷保健所 倉敷市保健所 津山保健所 |
| 福岡県 | 遠賀保健環境福祉事務所 久留米保健環境福祉事務所 筑紫保健環境福祉事務所 八女保健環境福祉事務所 |
| 沖縄県 | 南部福祉保健所 宮古福祉保健所 |

表2 平成11～15年度のコホート対象者の追跡状況(平成18年12月末現在)

| 保健所名 | 前回コホート対象者 | 生存(継続申請) | | 申請中止 | 死亡 | 調査中 ^a | 不明(照合不能) |
|-----------------|---------------|----------------|---------------|---------------|---------------|------------------|---------------|
| | | 回答 | 未回答 | | | | |
| 北海道帯広保健所 | 326 (100%) | 70 (21.5%) | | 4 (1.2%) | 24 (7.4%) | 178 (54.6%) | 50 (15.3%) |
| 宮城県栗原保健所 | 19 (100%) | 4 (21.1%) | 7 (36.8%) | 1 (5.3%) | 1 (5.3%) | 0 (0.0%) | 5 (26.3%) |
| 岡山県岡山保健所 | 7 (100%) | 0 (0.0%) | | | | 7 (100%) | |
| 福岡県久留米保健環境福祉事務所 | 41 (100%) | 6 (14.6%) | 7 (17.1%) | 14 (34.1%) | 11 (26.8%) | 0 (0.0%) | 3 (7.3%) |
| 福岡県筑紫保健環境福祉事務所 | 23 (100%) | 3 (13.0%) | | 1 (4.3%) | 3 (13.0%) | 16 (69.6%) | |
| 沖縄県南部保健所 | 97 (100%) | 14 (14.4%) | 28 (28.9%) | 7 (7.2%) | 25 (25.8%) | 0 (0.0%) | 23 (23.7%) |
| 沖縄県宮古保健所 | 28 (100%) | 14 (50.0%) | 0 (0.0%) | 0 (0.0%) | 13 (46.4%) | 0 (0.0%) | 1 (3.6%) |
| 総数 | 541 (100%) | 111 (20.5%) | 42 (7.8%) | 27 (5.0%) | 77 (9.6%) | 201 (37.2%) | 82 (15.2%) |

* 中止, 死亡については現時点で判明している数を記載した。その他、数が確定していない場合は空欄とした。

a, 受給者番号は判明し, 現在予後調査を実施中。

表3 疾患別の対象者数、回答者数、回答率

| 疾患名 | 対象者(人) | 回答者(人) | 回答率(%) |
|-----------|--------|--------|--------|
| 多発性硬化症 | 202 | 92 | 45.5 |
| 重症筋無力症 | 283 | 139 | 49.1 |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 167 | 73 | 43.7 |
| 脊髄小脳変性症 | 362 | 171 | 47.2 |
| パーキンソン病 | 1,837 | 899 | 48.9 |
| 総数 | 2,851 | 1,374 | 48.2 |

表4 疾患別の基本属性

| 疾患名 | n (%男性) | 年齢 ^a | Barthel index ^a | 公的サービス利用者 ^b |
|-----------|--------------|-----------------|----------------------------|------------------------|
| 多発性硬化症 | 92 (28.3) | 49.1 (15.2) | 75.3 (30.2) | 19 (20.7) |
| 重症筋無力症 | 139 (33.8) | 57.8 (18.2) | 89.8 (18.2) | 23 (16.5) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 73 (53.4) | 65.1 (11.0) | 30.6 (33.9) | 56 (76.7) |
| 脊髄小脳変性症 | 171 (51.5) | 62.5 (15.5) | 61.9 (34.0) | 90 (52.6) |
| パーキンソン病 | 899 (41.4) | 72.0 (8.8) | 55.5 (34.0) | 517 (57.5) |
| 総数 | 1,374 (41.6) | 67.5 (13.6) | 59.7 (34.9) | 705 (51.3) |

a, 平均(標準偏差); b, 人数(%).

表5 疾患別にみた特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度得点とSF-36下位尺度得点

| 疾患名 | QOL | PF | RP | BP | GH |
|-----------|-----------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 多発性硬化症 | 7.7 (3.8) | 46.3 (38.5) | 46.7 (44.3) | 54.6 (32.3) | 36.0 (25.9) |
| 重症筋無力症 | 8.6 (4.2) | 62.4 (30.1) | 45.6 (43.4) | 64.9 (29.6) | 38.5 (23.3) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 7.1 (3.6) | 13.8 (26.1) | 21.6 (37.7) | 56.0 (29.4) | 26.1 (24.5) |
| 脊髄小脳変性症 | 7.0 (3.1) | 25.0 (27.2) | 28.1 (40.8) | 61.2 (30.9) | 32.6 (23.2) |
| パーキンソン病 | 6.4 (3.5) | 28.0 (28.8) | 16.2 (34.2) | 43.4 (24.9) | 25.4 (22.1) |
| 総数 | 6.8 (3.6) | 31.7 (31.7) | 23.4 (38.8) | 49.4 (28.3) | 28.4 (23.2) |

平均(標準偏差); QOL, 特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度得点; RF, 身体機能; RP, 日常役割機能(身体); BP, 身体の痛み, GH, 全体的健康感.

表5(つづき)

| 疾患名 | VT | SF | RE | MH |
|-----------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 多発性硬化症 | 43.2 (25.3) | 60.6 (34.0) | 43.5 (47.3) | 53.8 (25.3) |
| 重症筋無力症 | 46.7 (24.9) | 69.5 (28.6) | 50.0 (46.1) | 58.5 (24.3) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 38.4 (25.3) | 49.2 (34.0) | 32.1 (45.2) | 47.7 (23.8) |
| 脊髄小脳変性症 | 42.2 (24.4) | 54.8 (31.8) | 36.8 (47.1) | 50.8 (23.8) |
| パーキンソン病 | 34.3 (21.2) | 48.3 (30.3) | 20.6 (41.1) | 45.9 (22.1) |
| 総数 | 37.5 (23.0) | 52.3 (31.5) | 28.2 (44.4) | 48.6 (23.2) |

平均(標準偏差); VT, 活力; SF, 社会生活機能; RE, 日常役割機能(精神); MH, 心の健康.

表6 疾患別にみた公的サービスの利用の有無による特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度得点

| 疾患名 | | QOL |
|-----------|------|-----------------|
| 多発性硬化症 | 利用なし | 7.3 (5.8-8.9) |
| | 利用あり | 10.0 (7.6-12.5) |
| 重症筋無力症 | 利用なし | 9.3 (8.0-10.6) |
| | 利用あり | 7.2 (5.2-9.3) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 利用なし | 5.9 (4.0-7.8) |
| | 利用あり | 6.6 (5.4-7.9) |
| 脊髄小脳変性症 | 利用なし | 6.0 (5.1-6.8) |
| | 利用あり | 7.3 (6.5-8.1) |
| パーキンソン病 | 利用なし | 6.2 (5.1-6.6) |
| | 利用あり | 6.7 (6.3-7.1) |
| 総数 | 利用なし | 6.5 (6.1-6.8) |
| | 利用あり | 7.0 (6.6-7.3) |

QOL, 特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度得点。平均得点(95%信頼区間)は共分散分析を用いて性別、各疾患の平均年齢、平均Barthel indexで調整して算出した。

表7 疾患別にみた公的サービスの利用の有無によるSF-36下位尺度得点

| 疾患名 | | RF | RP | BP | GH |
|-----------|------|------------------|-------------------|------------------|------------------|
| 多発性硬化症 | 利用なし | 44.7 (31.5-57.9) | 41.4 (23.4-59.3) | 50.2 (37.1-63.2) | 32.5 (22.9-42.0) |
| | 利用あり | 37.1 (17.1-56.9) | 63.5 (34.0-93.0) | 59.0 (38.8-79.2) | 42.6 (27.8-57.4) |
| 重症筋無力症 | 利用なし | 70.6 (63.7-77.5) | 57.6 (44.9-70.2) | 70.9 (62.3-79.5) | 41.9 (35.0-48.7) |
| | 利用あり | 53.9 (42.5-65.3) | 37.9 (17.2-58.5) | 63.8 (49.4-78.2) | 29.7 (18.4-41.0) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 利用なし | 14.4 (0.9-27.9) | 15.1 (-11.0-41.2) | 52.3 (34.8-69.8) | 22.5 (8.9-36.1) |
| | 利用あり | 11.7 (3.6-19.8) | 17.0 (3.1-30.9) | 59.6 (49.1-70.1) | 26.7 (18.2-35.2) |
| 脊髄小脳変性症 | 利用なし | 32.6 (26.9-38.2) | 41.7 (30.0-53.4) | 67.0 (58.0-75.9) | 33.3 (27.1-39.5) |
| | 利用あり | 20.9 (15.7-26.1) | 20.3 (9.5-31.0) | 62.3 (54.1-70.4) | 29.6 (24.0-35.3) |
| パーキンソン病 | 利用なし | 36.0 (33.1-39.0) | 19.7 (14.9-24.6) | 51.1 (47.7-54.4) | 26.6 (23.9-29.3) |
| | 利用あり | 28.7 (26.1-31.3) | 15.6 (11.3-20.0) | 45.0 (42.0-48.0) | 26.8 (24.4-29.2) |
| 総数 | 利用なし | 39.1 (36.7-41.6) | 27.8 (23.7-31.9) | 55.7 (52.8-58.6) | 29.2 (27.0-31.4) |
| | 利用あり | 29.5 (27.2-31.8) | 20.4 (16.5-24.3) | 50.8 (48.0-53.5) | 28.8 (26.8-30.9) |

平均得点(95%信頼区間)は共分散分析を用いて性別、各疾患の平均年齢、平均Barthel indexで調整して算出した。RF, 身体機能; RP, 日常役割機能(身体); BP, 身体の痛み, GH, 全体的健康感。

表7(つづき)

| 疾患名 | | VT | SF | RE | MH |
|-----------|------|------------------|-------------------|-------------------|------------------|
| 多発性硬化症 | 利用なし | 50.2 (39.8-60.5) | 63.5 (49.7-77.2) | 38.6 (20.1-57.0) | 54.3 (44.2-64.4) |
| | 利用あり | 45.6 (28.9-62.4) | 78.1 (56.0-100.2) | 74.2 (43.9-104.5) | 53.0 (36.7-69.3) |
| 重症筋無力症 | 利用なし | 54.0 (46.5-61.5) | 77.9 (69.5-86.4) | 61.1 (47.5-74.8) | 64.6 (57.0-72.1) |
| | 利用あり | 45.4 (32.9-57.9) | 63.4 (49.4-77.4) | 36.9 (14.7-59.2) | 53.6 (41.0-66.3) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 利用なし | 35.3 (19.7-50.8) | 48.0 (27.8-68.2) | 20.4 (-11.5-52.3) | 49.4 (35.6-63.2) |
| | 利用あり | 39.8 (30.4-49.2) | 44.3 (32.7-55.9) | 32.5 (15.7-49.4) | 46.9 (38.6-55.2) |
| 脊髄小脳変性症 | 利用なし | 49.3 (42.5-56.1) | 57.1 (48.1-66.2) | 50.6 (36.8-64.4) | 54.2 (47.4-60.9) |
| | 利用あり | 40.8 (34.6-47.0) | 48.4 (40.1-56.6) | 27.6 (15.0-40.2) | 49.0 (42.8-55.2) |
| パーキンソン病 | 利用なし | 35.9 (33.0-38.8) | 48.2 (44.4-52.0) | 23.7 (17.9-29.6) | 47.3 (44.3-50.2) |
| | 利用あり | 34.3 (31.7-36.9) | 47.5 (44.1-50.9) | 19.8 (14.5-25.0) | 45.7 (43.1-48.3) |
| 総数 | 利用なし | 40.4 (38.0-42.8) | 52.5 (49.4-55.6) | 32.4 (27.6-37.2) | 50.3 (47.9-52.8) |
| | 利用あり | 37.7 (35.4-40.0) | 50.5 (47.5-53.4) | 25.8 (21.3-30.4) | 47.8 (45.5-50.1) |

平均得点(95%信頼区間)は共分散分析を用いて性別、各疾患の平均年齢、平均Barthel indexで調整して算出した。VT, 活力; SF, 社会生活機能; RE, 日常役割機能(精神); MH, 心の健康。

表8 疾患別公的サービス利用者のサービスに対する満足度

| | n | 不満足 | ふつう | 満足 |
|-----------|-----|-----------|------------|------------|
| 多発性硬化症 | 19 | 7 (36.8) | 6 (31.6) | 6 (31.6) |
| 重症筋無力症 | 20 | 1 (5.0) | 12 (60.0) | 7 (35.0) |
| 筋萎縮性側索硬化症 | 52 | 5 (9.6) | 13 (25.0) | 34 (65.4) |
| 脊髄小脳変性症 | 84 | 12 (14.3) | 34 (40.5) | 38 (45.2) |
| パーキンソン病 | 470 | 51 (10.9) | 202 (43.0) | 217 (46.2) |
| 総数 | 645 | 76 (11.8) | 267 (41.4) | 302 (46.8) |

人数(%)

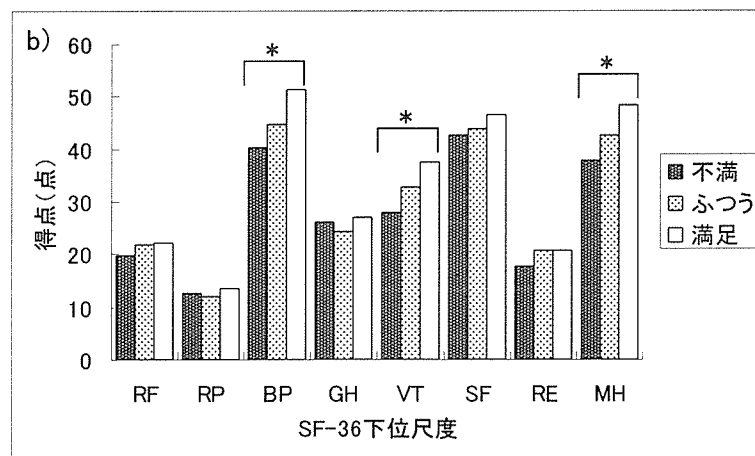
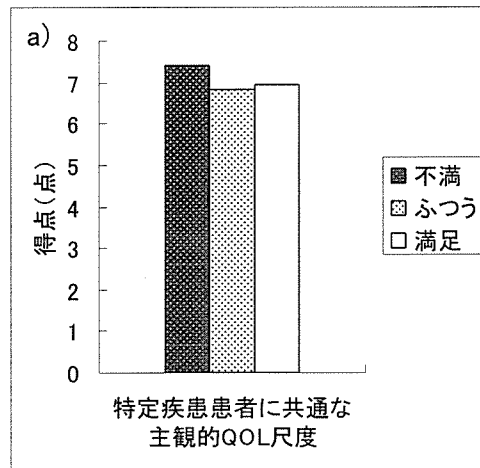


図1 対象5疾患全体の公的サービス利用者の満足度によるQOL

a) 特定疾患患者に共通な主観的QOL尺度, b) SF-36下位尺度得点.

*, $p < 0.05$; RF, 身体機能; RP, 日常役割機能(身体); BP, 身体の痛み; GH, 全体的健康感; VT, 活力; SF, 社会生活機能; RE, 日常役割機能(精神); MH, 心の健康.

9. その他個別研究

パーキンソン病患者数増加に関する記述疫学的検討

岡本和士（愛知県立看護大・疫学）、谷口 彰、葛原茂樹（三重大医・神経内科）、
柴崎 智美、永井正規（埼玉医科大医学部・公衆衛生学）

研究要旨

近年、パーキンソン病患者の増加により、治療研究事業の対象範囲の見直しが検討されつつある。そこで、その増加の背景を検討するために、1984年から2004年までの20年間のパーキンソン病有病率の記述疫学特性を検討した。その結果、以下のような記述疫学特性が認められた。①全受給者数は増加し、その平均年齢も上昇していた。②1995年以降、初診年の新規受給者数が顕著に増加していた（それ以前の5年間の2.5倍）。③年齢調整有病率は増加していた。④2003年における初診年別受給者数の75%以上を1995年以降の初診の患者が占めていた。⑤65歳以上の新規受給者数は、それ以前に比べ1997年以降顕著に増加していた⑥受給者に占める死亡者の割合は減少傾向にあり、有病年数は上昇していた。⑦有病率における年齢-年代-コホート効果の検討では、各年齢階級別効果の比は年齢とともに増加し、各年度の効果の比は1984年以降顕著な増加を、各出生コホートの効果の比は、1915-1924年出生者以降、1935年-1944年まで漸次増加し、それ以後のコホートでは明らかな減少に転じていた。パーキンソン病患者の平均年齢は上昇していたに関わらず、年齢調整有病率は増加していた。この結果からパーキンソン病患者の推移には、年齢の影響よりも年代及びコホートの影響が関与している可能性が示唆された。

A. 研究目的

近年パーキンソン病患者の顕著な増加により、治療研究事業の対象範囲の見直しが検討されつつある。そこで、本研究ではパーキンソン病患者増加の背景要因を明らかにすることを目的として記述疫学的な検討を行った。

B. 研究方法

検討期間は1984年から2004年までの20年間である。主要分析資料は患者数の年次別推移に関しては難病情報センターの年次別特定疾患医療受給者証交付件数を、各年度の年齢別患者数に関しては「特定疾患治療研究医療受給者調査から見た受給者の継続状況」、死亡数に関しては「人口動態統計」である。パーキンソン病有病率の増加の背景を年齢（加齢による影響）、年代背景（年

代に生じたトピックの影響）及びコホート（出生年の影響）の各成分に分けて検討を行うために、それらの効果をOsbornの方法に従って推定した。

C. 研究結果

1. パーキンソン病の全受給者の年次推移 （図1-1, 図1-2）

受給者数は23011名(1990年)から75026名(2004年)と15年間に約3倍の増加である。受給者の年次推移を観察すると、1990-1995年まで年平均約2500人の増加であり、1996-1999年には年平均約3000人、次いで1999-2004年までは年平均約4800人の増加であった。

2. 受給者の平均年齢の推移（図2）

61.4歳(1984年)から70.0歳(2002年)へ、15年間で約9歳の高齢化である

3. 年齢調整有病率 (図 3)

年齢調整有病率は、10 万対 104 (1984 年) から 10 万対 312 (1984 年) へと 18 年間に約 3 倍の増加である

4. 初診年別受給者数 (2003 年度入力分) の比較 (図 4)

2003 年度に入力された受給者 29991 名の初診年別受給者数を比較した結果、1995-1999 年が 10060 名とそれ以前の 5 年間 (1990-1994 年) の約 4000 名に比べ 2.5 倍の増加であり、2000-2003 年の 12474 名を加えると、この 10 年間で全体の約 75%を占めていた。

5. 年代別年齢別パーキンソン病の受給者数および新規受給者数の推移 (図 5)

受給者数および新規受給者数とも、1997 年以降男女とも 65 歳以上の年齢群で顕著に増加している。特に新規受給者数に至っては、男女とも 75-79 歳で 3 倍の増加と他の年齢群に比べ最も高かった。

6. 受給者中の死亡者の割合 (図 6)

6.8 (1995 年) から 4.5 (2003 年) へと、8 年間で約 70%の減少である。

7. 有病年数の推移 (図 7)

14.7 年 (1995 年) から 22.5 年 (2003 年) へと、約 8 年の延長である。

8. 受給者割合に及ぼす各年齢階級別、各年度別および各出生コホート別効果 (図 8)

各年齢階級別効果の比は、0-9 歳を 1.0 とした場合、年齢とともに増加していた。各年度の効果の比は、1984 年を 1.0 とした場合 1984 年以降顕著な増加を認めた。各出生コホートの効果の比は、1915-1924 年出生者を 1.0 とした場合、1915-1924 年出生者以降、1935 年-1944

年まで漸次増加し、それ以後のコホートでは明らかな減少に転じている。

D. 考察

疫学特性のサマリーにおいて受給者の平均年齢は増加していたが、年齢調整有病率は増加の傾向にあった。これは、パーキンソン病患者の増加要因が、単に高齢化によるものでないことを示唆する知見である。受給者の年齢-年代-コホート効果を見ると、年齢の効果では 60 歳までは年齢の効果が一律の割合で増加していたが、60 歳以降その増加率は鈍化していた。

年代別効果では、1984 年に比べ 2004 年では約 3 倍の増加を認めた。

全受給者の年齢別推移を観察すると、その増加割合が年代別に 3 つの時期に区分されていた。

つまり、1995 年以前、1995-1999 年、1999 年以降である。

1995 年以前は年平均約 2500 人の増加、1996-1999 年は年平均約 3000 人、1999 年以降では年平均約 4800 人であった (別紙 PDF 参照)

1999 年以前の増加割合で推移した場合、2004 年現在の予測患者数は 58000 人となる。

1995-1999 年に、我が国では厚生省特定疾患・神経変形疾患研究班のパーキンソン病診断基準の策定が行われたが、その時期を一にして初診患者、特に高齢の患者の増加が認められた。このことは、これまで高齢でパーキンソン病と診断されなかった患者の顕在化された可能性が十分考えられる。さらに、社会的な背景として 1996 年のアトランタ五輪においてパーキンソン病である

モハメド・アリが最終聖火ランナーとして登場したことが、パーキンソン病の社会的認知度を高めた要因とも考えられる。このことは、1996-1997年の1年間の受給者の伸びが年約5800人と最も大きく、1996-1999年の受給者の増加数10957人の約半数を占めていた。さらに新規受給者の伸びもその前後に比べ顕著な伸びが認められていた。

1999年以降では、2000年に介護保険がスタートし、パーキンソン病関連疾患もその対象に加えられた。1999-2000年の1年間に約5800人の増加があった。さらに、2000年以降の新規受給者数は、1995年の5年間のそれを大きく上回っていた。したがって、医療保健要因すなわち、パーキンソン病患者の診断基準や検査技術の向上による患者発見精度の向上、さらには治療法の進歩による有病期間の延長が有病率の増加に影響を及ぼしている可能性も考えられるが、この影響だけと考えると、有病率は一定と考えられるため、受給者の顕著な増加には至らない。従って、顕著な受給者の増加の背景として、罹患者（新規受給者）の増加が考えられる。しかしながら、2000年以降に、患者の特性、それを取り巻く環境および生活要因が急激に変化したとは考えられにくい。

受給者の年齢-年代-コホート効果において、年代の効果の増加と1925年及び1935年出生コホートの効果は増加していたが、60歳以上の年齢の効果はそれ以前に比べ鈍化していた。1925年及び1935年出生コホートの効果とともに、年齢の効果も当然顕著な増加を認めるが、それは鈍化していた。このことは、1925年及び1935年出生コホ

ートの効果の増加の背景には、年代の効果が影響を与えていることが示唆される。そこで、時代的背景として介護保険の対象者の中心が70歳代であることを考慮すると、罹患者（新規受給者）の増加の要因として、介護保険の影響が最も考えられ得る。

E. 結論

以上の検討から、パーキンソン病の増加要因として下記の要因が考えられた

- ① パーキンソン病の増加要因として、年齢の影響よりも年代の影響が大きい。
- ② 年代の影響として

1995-1999年：これまで高齢でパーキンソン病と診断されなかった患者の顕在化および疾患認知度の増加による可能性が考えられた。

1999年以降：介護保険の新規受給者増加による影響が考えられた。

以上の結果から、1999年以降の増加には、重症度の影響というよりも介護保険の受給による影響が大きいと考えられた。

文献：Osborn J. A multiplicative model for the analysis of vital statistics. *Appl Statist.* 1975; 24:75-84.

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし

謝辞

本検討に資料をご提供いただきました神経変性疾患に関する調査研究班（葛原茂樹班長）の先生方に深甚の謝意を申し上げます。