

- 12) Slaughter JR, Slaughter KA, Nichols D, Holmes SE, Martens MP. Prevalence, clinical manifestations, etiology, and treatment of depression in Parkinson's disease. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.* 2001;13(2):187-96.
- 13) Aarsland D, Andersen K, Larsen JP, Lolk A, Kragh-Sørensen P. Prevalence and Characteristics of Dementia in Parkinson Disease: An 8-Year Prospective Study *Arch Neurol.* 2003;60:387-392
- 14) Goetz CG, Stebbins GT. Risk factors for nursing home placement in advanced Parkinson's disease. *Neurology.* 1993;43(11):2227-9.
- 15) Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: Results from an international survey. *Movement Disorders* 2002;17:60-67
- 16) 小嶋雅代, 千田嘉博, 林博史, 他. 某事業所におけるメンタルヘルス評価手段としての定期健康診断問診票の妥当性の検証. *産業誌* 2001 ; 44 : 236-241.
- 17) Yael Manor, Nir Giladi, Alma Cohen, et.. Validation of a Swallowing Disturbance Questionnaire for Detecting Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease . *Movement Disorders*,2007; 22(13): 1917-21
- 18) 川南勝彦, 藤田利治, 箕輪真澄, 他. 難病患者に共通の主観的QOL尺度の開発. *日本公衛誌* 2000 ; 47 (12) : 990-1003.

---

### 3. 臨床調査個人票データベースを 利用した記述疫学

---

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

臨床調査個人票の入力状況

仁科 基子、太田 晶子、石島 英樹、泉田 美知子、永井 正規  
(埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

研究要旨

臨床調査個人票の電子入力のオンラインシステムは2001年度から開始され、その後システムの変更もあり、2003年10月からの全面実施となっている。研究への利用は2004年10月からされており、今回は厚生労働省から使用許可を得た、2007年5月現在の臨床調査個人票データを用い、全面実施から4年後の臨床調査個人票の入力状況を都道府県別、疾患別に確認した。

45疾患・全国合計の入力率は2003-2006年度それぞれ、64%,59%,56%,32%であった。過去のデータ入手時の入力状況と比較すると2003,2004,2005年度の入力率は年々上がっていた。

現在、全ての都道府県で入力が行われているが入力状況は都道府県により異なっていることが確認された。2003-2006年度の4年度とも入力率が90%以上であったのは山形、福島、栃木、富山、福井、山梨、岐阜、高知の8県であった。

入力率の都道府県格差は大きい、疾患による差は認められなかった。

今後、更に臨床調査個人票のデータ入力状況の改善、および受給中止者の情報の追加などのシステムの整備・管理がなされれば、難病患者の全国規模での把握、患者の特性、地域性などの研究、また臨床像の時系列解析、予後の把握検討が可能となり治療研究により有効な利用が可能となると考えられた。

A.研究目的

特定疾患医療受給者証の交付申請時に添付する臨床調査個人票の内容を都道府県から厚生労働省にオンラインで届くシステムは2001年度から開始され、その後システムの変更もあって、2003年10月からの全面実施となっている。

本研究は、全面実施から4年後の2007年5月現在の臨床調査個人票の入力状況を把握することを目的とする。

個人が重複して入力されていた場合は1件のみを採用して解析に使用した。

入力率算出のため、全受給者数として地域保健・老人保健事業報告（地域保健編）2003年度、保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）2004～2006年度の特定疾患医療受給者証所持者数（年度末現在）を得て、これを入力率の分母として用いた。

$$\text{入力率} = \frac{\text{個人票入力件数(年度内)}}{\text{特定疾患医療受給者証所持者数(年度末現在)}}$$

B.研究方法

資料として、厚生労働省から使用許可を得た2007年5月現在の臨床調査個人票電子ファイル、(45疾患、2003年度～2006年度、全国)のデータを用いた。同じ年度に新規、更新両方が入力されていた例については、新規のみ採用した。その他、同一

(倫理面への配慮)

本研究は特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究目的利用に関する要綱に則り実施した。

利用したデータには、個人名、住所、受療医療機関など個人を同定できるものは含まれていない。

## C. 研究結果

### 1. 45 疾患・全国合計の入力状況

2007 年 5 月現在の入力率は 2003-2006 年の各年度それぞれ、64%,59%,56%,32%であり、2003 年度の入力率が最も高かった。

過去のデータ入手時(2004 年 12 月現在、2006 年 5 月現在)の入力状況と比較すると、2003-2005 年度の入力率は年々上がっている。翌年度現在の入力率は低く 2 年後、3 年後になっても入力率が向上していることが確認された。(表 1)

### 2. 都道府県別入力状況

全ての都道府県で入力がおこなわれていたが、都道府県別により入力率は異なっていた。入力率が 95%以上の都道府県数は、2003-2006 年度それぞれ、14,16,23,12 県であった。2003-2006 年度の 4 年度とも入力率が 90%以上であったのは山形、福島、栃木、富山、福井、山梨、岐阜、高知の 8 県であった。一方で入力率 5%の都道府県数は 2003-2006 年度それぞれ、6,6,9,22 県であった。(表 2、図 1)

入力された個人票の新規・更新別の割合は 2003 年度では 2004-2006 年度に比べ新規の割合が低かった。(表 3)

都道府県別には 8 ~ 10 の県が 2003-2006 年度調査票で新規のみ、または更新のみの入力をしていった。2003 年度は、8 県が更新のみの入力、2006 年度では 6 県が新規のみの入力、4 県が更新のみの入力となっていた。(表 4)

### 3. 疾患別入力状況

入力率は疾患によって大きく異なっていない。しかし、劇症肝炎、重症急性膵炎では他の疾患に比べ、2003 年度の入力率が低いが、2004-2006 年度では入力率が高かった。(表 5)

## D. 考察

申請年の翌年度現在の入力率は低く、2 年後、3 年後にも上昇していた。入力率の都道府県格差は大きい、疾患による差は殆どないと考えられる。

新規、更新いずれか一方に偏って入力している都道府県が認められたが、全受給者

中の新規受給者の割合や新規・更新合わせた受給者全体の疫学像を検討するには注意が必要である。

入力率の算出に用いた分母が年度末現在の受給者数であるので年度内に受給中止の多い(受給期間が短い)劇症肝炎、重症急性膵炎などは分母の数が小さくなり、入力率は高くなる。また、これら更新より新規例が多い疾患では 2003 年度のように新規の入力件数が少ない場合、入力率は低くなっている。

厚生労働省は、特定疾患治療研究事業対象患者の認定業務の効率化、難病患者動向の全国規模での把握、個々の情報の都道府県ごとの一元管理を行うことを目的とし、臨床調査個人票の都道府県から厚生労働省へのオンラインシステムを全面実施している。今後、更に入力状況が改善し、難病患者の全国規模での把握、患者の特性、地域性などの研究に有効に利用されることが期待される。

## E. 結論

2007 年 5 月現在の臨床調査個人票の 45 疾患・全国合計の入力率は 2003-2006 年度それぞれ、64%,59%,56%,32%であった。

入力率の都道府県格差は大きい、疾患による差は認められなかった。

## F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表

## G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

## 文献

- 1) 厚生労働省大臣官房統計情報部編：地域保健・老人保健事業報告(地域保健編)(平成 15 年度)
- 2) 厚生労働省大臣官房統計情報部編：保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)(平成 16 年度、17 年度、18 年度)

表 1. 臨床調査個人票の入力状況の変化 (45 疾患・全国)

個人票	2003年度*	2004年度	2005年度	2006年度
<b>2004年12月現在</b>				
入力件数	234,789	65,392		
入力率	45%	12%		
<b>2006年5月現在</b>				
入力件数	313,877	305,318	213,602	-
入力率	59%	56%	39%	-
<b>2007年5月現在</b>				
入力件数	335,595	321,406	317,422	186,844
入力率	64%	59%	56%	32%
地域保健事業・衛生行政 報告に基づく受給者証所 持者数(年度末現在)	527,651	541,148	565,848	585,824
*2003年度新様式のみ集計				

図 1. 臨床調査個人票入力率(%)、都道府県別 (2007年5月現在)

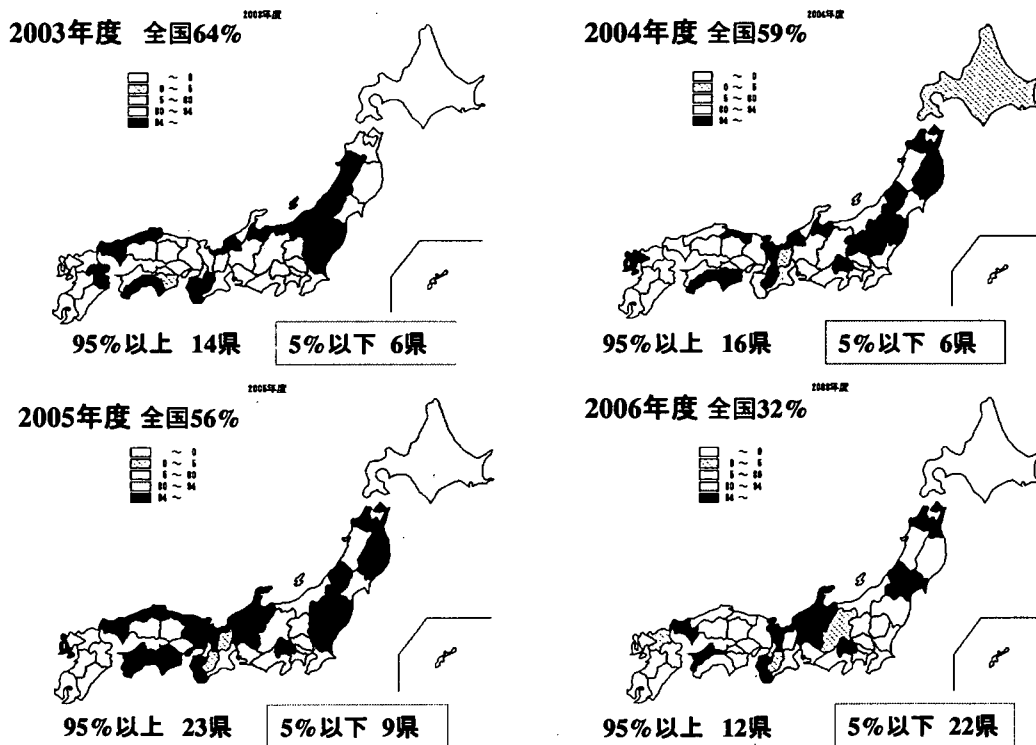


表 2. 臨床調査個人票 入力件数(人)・入力率(%)、都道府県別 (2007年5月現在)

個人票	入力件数				入力率(%)				
	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	
0 全国	335,595	321,406	317,442	186,844	63.6	59.4	56.1	31.9	
1 北海道	8	24	26,438	10	0.0	0.1	79.3	0.0	
2 青森	4,876	5,813	5,944	6,437	89.0	101.9	98.0	100.2	
3 岩手	2,147	6,226	6,606	6	35.3	98.7	100.5	0.1	
4 宮城	8,789	9,864	10,831	11,388	89.2	88.9	65.1	101.0	
5 秋田	4,968	5,032	4,802	0	96.7	93.7	84.8	0.0	
6 山形	4,856	4,717	4,905	5,043	107.9	102.2	101.7	100.3	
7 福島	8,675	8,811	9,312	1,263	100.2	99.3	100.7	13.0	
8 茨城	9,753	8,641	11,119	2	97.6	89.2	106.4	0.0	
9 栃木	7,276	7,672	7,881	7,247	98.2	100.4	99.0	88.5	
10 群馬	7,280	8,322	8,565	1,106	80.1	96.4	94.4	11.7	
11 埼玉	12,789	6,335	5,203	4,218	51.5	25.4	19.8	15.2	
12 千葉	14,402	16,726	17,833	11,498	63.5	71.0	71.6	43.4	
13 東京	23,060	37,762	4,715	13	49.6	81.1	9.7	0.0	
14 神奈川	28,537	28,869	28,264	27,680	80.5	78.1	74.9	69.9	
15 新潟	10,457	9,403	7,664	0	94.6	82.5	64.4	0.0	
16 富山	5,021	5,375	5,492	5,612	99.5	102.9	102.3	101.9	
17 石川	4,400	4,888	5,256	5,271	83.3	90.2	99.6	96.3	
18 福井	3,156	3,199	3,490	3,582	100.6	99.1	101.6	98.9	
19 山梨	2,276	2,590	2,849	2,973	90.7	100.7	104.2	102.4	
20 長野	6,534	1,145	1,464	368	78.4	13.1	15.9	3.8	
21 岐阜	6,261	6,655	7,390	7,838	90.7	90.3	95.9	95.8	
22 静岡	13,256	7,485	12,991	2	85.5	48.1	80.4	0.0	
23 愛知	21,184	17,599	9,476	1	90.9	74.5	38.1	0.0	
24 三重	3	2,436	0	7,305	0.0	29.0	0.0	77.8	
25 滋賀	1,840	5	84	5,264	34.4	0.1	1.4	84.7	
26 京都	5	12,410	13,353	13,681	0.0	97.5	100.6	98.3	
27 大阪	21,592	4,875	18	860	55.0	11.9	0.0	2.0	
28 兵庫	18,532	20,476	23,545	0	79.2	88.6	102.2	0.0	
29 奈良	5,780	6,018	141	96	94.9	96.8	2.2	1.4	
30 和歌山	4,971	1,284	5,168	5,234	105.6	26.1	101.9	99.5	
31 鳥取	1,560	2,492	2,698	0	62.7	95.9	99.4	0.0	
32 島根	4,595	1,274	4,685	1	118.7	31.4	115.0	0.0	
33 岡山	9,220	1,347	9,517	9,623	89.7	12.5	86.5	83.7	
34 広島	8,554	10,050	1,374	10,602	65.3	88.8	11.9	85.3	
35 山口	6,786	2,914	7,600	8,040	100.7	41.6	100.1	99.9	
36 徳島	187	4,294	4,360	2	4.5	100.6	99.7	0.0	
37 香川	3,401	3,687	4,484	4,703	78.8	82.5	94.9	91.9	
38 愛媛	5,410	6,129	7,038	7,275	82.1	92.0	103.4	100.6	
39 高知	3,969	3,969	4,273	4,058	98.9	97.4	99.9	89.8	
40 福岡	4	9	13	746	0.0	0.0	0.1	3.0	
41 佐賀	2,376	3,955	0	1	62.2	99.8	0.0	0.0	
42 長崎	6,378	7,790	8,277	1	81.7	100.2	102.7	0.0	
43 熊本	4,574	8,049	7,283	7,005	52.0	87.9	75.4	70.4	
44 大分	5,006	0	3	2	99.2	0.0	0.1	0.0	
45 宮崎	1	4,788	5,038	1	0.0	89.0	89.0	0.0	
46 鹿児島	7,669	0	0	2	86.4	0.0	0.0	0.0	
47 沖縄	3,221	0	0	784	66.0	0.0	0.0	14.0	
入力率別都道府県数									
					95%以上	14	16	23	12
					6~94%	27	25	15	13
					5%以下	6	6	9	22

表3. 臨床調査個人票 新規・更新受給者割合 (45 疾患・全国) (2007年5月現在)

個人票	入力件数 (100%)	新規	更新
		%	%
2003年度	335,595	6.9	93.1
2004年度	321,406	13.3	86.7
2005年度	317,442	14.6	85.4
2006年度	186,844	13.8	86.2

表4. 臨床調査個人票 新規・更新受給者割合、都道府県別 (2007年5月現在)

	2003年度			2004年度			2005年度			2006年度		
	入力件数 (100%)	新規 (%)	更新 (%)	入力件数 (100%)	新規 (%)	更新 (%)	入力件数 (100%)	新規 (%)	更新 (%)	入力件数 (100%)	新規 (%)	更新 (%)
合計	335,595	6.9	93.1	321,406	13.3	86.7	317,442	14.6	85.4	186,844	13.8	86.2
01北海道	8	12.5	87.5	24	4.2	95.8	26,438	0.0	100.0	10	80.0	20.0
02青森	4,876	8.1	91.9	5,813	12.6	87.4	5,944	13.6	86.4	6,437	12.9	87.1
03岩手	2,147	5.8	94.2	6,226	13.3	86.7	6,606	14.3	85.7	6	16.7	83.3
04宮城	8,789	0.4	99.6	9,864	14.6	85.4	10,831	12.9	87.1	11,388	14.1	85.9
05秋田	4,968	8.2	91.8	5,032	13.9	86.1	4,802	1.3	98.7	0	—	—
06山形	4,856	8.3	91.7	4,717	11.3	88.7	4,905	11.4	88.6	5,043	11.6	88.4
07福島	8,675	8.3	91.7	8,811	10.5	89.5	9,312	12.8	87.2	1,263	99.8	0.2
08茨城	9,753	11.6	88.4	8,641	12.3	87.7	11,119	17.5	82.5	2	50.0	50.0
09栃木	7,276	5.4	94.6	7,672	15.8	84.2	7,881	13.9	86.1	7,247	2.3	97.7
10群馬	7,280	1.0	99.0	8,322	12.5	87.5	8,565	13.4	86.6	1,106	99.5	0.5
11埼玉	12,789	0.0	100.0	6,335	46.7	53.3	5,203	60.6	39.4	4,218	81.2	18.8
12千葉	14,402	7.5	92.5	16,726	13.4	86.6	17,833	11.2	88.8	11,498	13.1	86.9
13東京	23,060	7.3	92.7	37,762	10.9	89.1	4,715	99.6	0.4	13	7.7	92.3
14神奈川	28,537	5.5	94.5	28,869	11.6	88.4	28,264	9.7	90.3	27,680	10.9	89.1
15新潟	10,457	7.3	92.7	9,403	0.0	100.0	7,664	0.0	100.0	0	—	—
16富山	5,021	8.4	91.6	5,375	13.7	86.3	5,492	11.7	88.3	5,612	13.8	86.2
17石川	4,400	9.7	90.3	4,888	15.2	84.8	5,256	14.3	85.7	5,271	16.1	83.9
18福井	3,156	11.5	88.5	3,199	13.7	86.3	3,490	15.4	84.6	3,582	13.2	86.8
19山梨	2,276	5.8	94.2	2,590	12.4	87.6	2,849	16.6	83.4	2,973	15.4	84.6
20長野	6,534	11.7	88.3	1,145	97.8	2.2	1,464	97.6	2.4	368	99.2	0.8
21岐阜	6,261	8.9	91.1	6,655	13.3	86.7	7,390	15.6	84.4	7,838	14.4	85.6
22静岡	13,256	7.8	92.2	7,485	16.3	83.7	12,991	17.7	82.3	2	0.0	100.0
23愛知	21,184	8.0	92.0	17,599	0.0	100.0	9,476	29.9	70.1	1	0.0	100.0
24三重	3	0.0	100.0	2,436	1.1	98.9	0	—	—	7,305	6.3	93.7
25滋賀	1,840	5.8	94.2	5	40.0	60.0	84	35.7	64.3	5,264	1.0	99.0
26京都	5	0.0	100.0	12,410	12.4	87.6	13,353	14.0	86.0	13,681	10.7	89.3
27大阪	21,592	4.2	95.8	4,875	99.6	0.4	18	16.7	83.3	860	99.3	0.7
28兵庫	18,532	7.1	92.9	20,476	10.1	89.9	23,545	15.2	84.8	0	—	—
29奈良	5,780	7.7	92.3	6,018	13.7	86.3	141	0.0	100.0	96	100.0	0.0
30和歌山	4,971	10.7	89.3	1,284	45.2	54.8	5,168	13.0	87.0	5,234	10.3	89.7
31鳥取	1,560	9.9	90.1	2,492	12.4	87.6	2,698	11.1	88.9	0	—	—
32島根	4,595	24.3	75.7	1,274	0.0	100.0	4,685	11.8	88.2	1	0.0	100.0
33岡山	9,220	8.5	91.5	1,347	98.3	1.7	9,517	15.2	84.8	9,623	1.0	99.0
34広島	8,554	18.4	81.6	10,050	16.4	83.6	1,374	99.8	0.2	10,602	6.6	93.4
35山口	6,786	8.2	91.8	2,914	23.8	76.2	7,600	14.0	86.0	8,040	15.3	84.7
36徳島	187	0.0	100.0	4,294	12.9	87.1	4,360	11.8	88.2	2	0.0	100.0
37香川	3,401	0.2	99.8	3,687	0.4	99.6	4,484	15.7	84.3	4,703	15.0	85.0
38愛媛	5,410	0.2	99.8	6,129	1.2	98.8	7,038	13.6	86.4	7,275	14.3	85.7
39高知	3,969	8.9	91.1	3,969	13.3	86.7	4,273	10.9	89.1	4,058	0.2	99.8
40福岡	4	0.0	100.0	9	0.0	100.0	13	0.0	100.0	746	99.1	0.9
41佐賀	2,376	13.8	86.2	3,955	14.4	85.6	0	—	—	1	0.0	100.0
42長崎	6,378	7.1	92.9	7,790	9.0	91.0	8,277	12.7	87.3	1	0.0	100.0
43熊本	4,574	0.0	100.0	8,049	0.0	100.0	7,283	0.0	100.0	7,005	0.0	100.0
44大分	5,006	4.3	95.7	0	—	—	3	0.0	100.0	2	0.0	100.0
45宮崎	1	0.0	100.0	4,788	0.0	100.0	5,038	0.0	100.0	1	0.0	100.0
46鹿児島	7,669	0.0	100.0	2	0.0	100.0	0	—	—	2	0.0	100.0
47沖縄	3,221	0.4	99.6	0	—	—	0	—	—	784	41.5	58.5

表5. 臨床調査個人票 入力件数(人)・入力率(%), 疾患別 (2007年5月現在)

	入力件数				入力率(%)				
	個人票	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度
合計		335,595	321,406	317,442	186,844	63.6	59.4	56.1	31.9
10 ベーチェット病		10,930	9,826	9,173	5,164	65.8	60.3	55.2	31.0
20 多発性硬化症		6,653	6,787	6,372	3,695	64.0	63.2	55.6	31.0
30 重症筋無力症		9,249	7,986	8,081	4,591	68.6	58.1	56.4	30.9
40 全身性エリテマトーデス		35,938	29,947	29,188	16,002	69.3	57.4	54.6	29.7
60 再生不良性貧血		6,956	5,449	5,096	3,125	71.9	59.4	56.6	34.7
70 サルコイドーシス		13,071	10,983	10,508	5,450	70.0	61.1	58.7	30.4
80 筋萎縮性側索硬化症		4,128	4,628	4,546	2,729	61.8	66.4	62.3	35.5
90 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎		20,161	19,497	19,504	12,019	63.3	59.2	56.4	33.3
100 特発性血小板減少性紫斑病		18,820	15,222	13,866	8,085	68.7	59.6	57.8	34.9
110 結節性動脈周囲炎		2,447	2,760	2,648	584	62.3	65.6	56.9	11.3
120 潰瘍性大腸炎		51,546	47,704	47,491	29,108	66.8	59.7	55.6	32.1
130 大動脈炎症候群		3,510	3,276	2,836	1,589	66.7	63.0	53.8	30.4
140 ピュルガー病		5,657	4,957	5,169	2,500	62.9	57.6	61.7	30.8
150 天疱瘡		2,137	2,243	2,099	1,283	63.0	64.3	56.8	33.4
160 脊髄小脳変性症		10,819	10,745	10,733	6,300	58.0	59.9	56.2	31.6
170 クローン病		14,327	13,384	13,814	8,155	64.1	57.9	56.6	31.7
180 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎		163	262	251	147	55.4	101.6	95.4	60.0
190 悪性関節リウマチ		3,258	3,170	2,971	1,824	63.5	61.9	55.6	32.8
200 パーキンソン関連疾患		45,235	45,137	46,165	27,659	64.1	60.2	56.7	32.0
210 アミロイドーシス		647	641	663	368	63.4	63.7	61.5	31.6
220 後縦靭帯骨化症		12,605	13,173	13,702	8,919	58.0	58.7	58.6	35.6
230 ハンチントン病		370	399	392	260	56.0	57.6	57.0	36.9
240 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)		5,771	6,219	6,087	3,365	57.3	58.0	56.3	30.8
250 ウェゲナー肉芽腫症		604	670	656	405	57.9	59.0	55.1	32.0
260 特発性拡張型(うっ血型)心筋症		8,769	9,665	10,113	6,050	57.2	55.7	53.9	32.5
270 多系統萎縮症		4,478	5,459	5,382	3,106	63.1	61.4	57.8	31.8
280 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)		186	200	161	95	55.4	61.5	49.8	29.1
290 膿疱性乾癬		773	870	808	521	56.7	60.5	55.0	35.0
300 広範脊柱管狭窄症		1,251	1,434	1,438	1,104	54.9	57.6	52.1	36.7
310 原発性胆汁性肝硬変		7,295	7,536	7,701	4,453	58.2	57.3	55.0	31.0
320 重症急性膵炎		569	1,020	1,119	660	53.6	97.7	102.3	56.5
330 特発性大腿骨頭壊死症		6,146	6,740	6,138	4,002	55.2	61.3	55.0	34.7
340 混合性結合組織病		4,054	4,436	4,254	2,583	59.6	62.8	56.7	33.0
350 原発性免疫不全症候群		615	651	523	289	53.8	58.7	49.0	27.1
360 特発性間質性肺炎		1,939	2,569	2,620	1,614	53.5	61.5	59.6	38.7
370 網膜色素変性症		12,246	12,967	12,510	7,328	56.1	58.0	53.5	30.6
380 プリオン病		141	216	205	116	45.6	69.5	63.9	34.9
390 原発性肺高血圧症		399	476	482	346	57.3	62.6	56.5	36.0
400 神経線維腫症		1,050	1,211	1,127	661	56.0	61.4	53.1	29.0
410 亜急性硬化性全脳炎		48	53	52	37	46.2	51.0	53.6	37.0
420 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群		125	125	112	75	59.2	59.0	47.9	31.8
430 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)		273	382	395	286	51.4	62.5	55.6	35.8
440 ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病)		174	257	220	142	52.7	64.1	47.9	28.6
450 副腎白質ジストロフィー		62	74	71	50	45.6	56.5	48.0	33.1



厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）  
分担研究報告書

臨床調査個人票を用いた受給継続状況の検討

太田 晶子、仁科 基子、石島 英樹、泉田 美知子、永井 正規  
(埼玉医科大学医学部・公衆衛生学)

研究要旨

臨床調査個人票を利用し、特定疾患治療研究対象疾患の 2003 年度医療受給者の 1 年後、2 年後、3 年後の受給継続率を明らかにした。

3 年後継続率が高いのは、全身性エリテマトーデス 80.3%、網膜色素変性症 80.0%、クローン病 80.7%、膿疱性乾癬 81.0%、混合性結合組織病 80.5%であった。3 年後継続率が低いのは、筋萎縮性側索硬化症 49.1%、特発性間質性肺炎 34.7%、劇症肝炎 16.1%、重症急性膵炎 1.1%であった。多くの疾患で、女の方が継続率が高い傾向にあったが、クローン病、潰瘍性大腸炎、特発性拡張型心筋症、特発性大腿骨頭壊死症などでは男が女より受給継続率が高かった。これら 4 疾患はいずれも男に多い疾患であった。日常生活の障害の程度が重い者で受給継続率が低い傾向があった。受給継続率は疾患の生存率、治癒率の反映であり、臨床調査個人票において受給継続中止の理由（死亡、治癒・軽快）の把握が望まれる。また受給継続率は県により異なっていたことから、受給継続認定基準の運用に県間格差がある可能性が考えられた。受給継続率の把握は今後の受給者の動向を把握する上で有用な情報であり、今後も継続的な検討が望まれる。

A. 研究目的

特定疾患治療研究対象疾患について医療受給者全国調査（悉皆調査）が過去 4 回（1984, 88, 92, 97 年度）行われ、各調査年度のデータリンケージを行うことによって、特定疾患の受給継続率が明らかにされてきた<sup>1)</sup>。これにより各疾患の性別、年齢別、都道府県別といった基本属性別の受給継続率が明らかになっている。

2001 年度から特定疾患治療研究事業において特定疾患医療受給者証の交付申請時に提出される臨床調査個人票が都道府県において電子化され、データが厚生労働省に集められている。本研究では、電子化された臨床調査個人票を利用し、特定疾患治療研究対象疾患の医療受給継続率を明らかにする。また、性、年齢といった基

本属性別の検討に加え、日常生活状況別に受給継続率を明らかにし、受給継続に影響を与える要因を明らかにする。

B. 研究方法

2007 年 5 月現在入力済みの 2003 年度から 2005 年度の臨床調査個人票（新様式）を用いた。都道府県によりデータの電子入力状況が十分でないため各年度の入力状況を都道府県別に確認し、入力された受給者数の地域保健・老人保健事業報告の受給者数に対する比が 2004 ～ 2006 年度ともに 0.90 以上、2003 年度のそれが 0.8 以上の 10 県（青森、山形、栃木、富山、石川、福井、山梨、岐阜、愛媛、高知）を解析対象とした。2003 年度医療受給者の 1 年後、2 年後、3

年後の受給継続の有無を確認し、2003 年度受給者のうち 2004 年度、2005 年度、2006 年度に受給している割合をそれぞれ 1 年後、2 年後、3 年後受給継続率として算出した。

(倫理面への配慮)

本研究は特定疾患治療研究事業における臨床調査個人票の研究目的利用に関する要綱に則り実施した。

### C. 研究結果

解析対象となった 2003 年度受給者数は、44 疾患計 47,300 (新規 3,430、更新 43,870) であった。44 疾患全体の受給継続率は、1 年後 83.0%、2 年後 75.6%、3 年後 69.6% であった。新規・更新別に見ると、更新が新規に比べ受給継続率が高かった (表 1)。性別にみると、女が男に比べやや高いが大きな差はみられなかった (表 2)。年齢別では 30 歳代～60 歳代で受給継続率が比較的高かった (表 3)。ADL 別にみると、「全面介助」で最も受給継続率は低かった。「正常」より「やや不自由」の方が受給継続率が高かった (表 4)。

疾患別受給継続率を表 5 に示した。3 年後継続率が高いのは、全身性エリテマトーデス 80.3%、網膜色素変性症 80.0%、クローン病 80.7%、膿疱性乾癬 81.0%、混合性結合組織病 80.5% であった。3 年後継続率が低いのは、筋萎縮性側索硬化症 49.1%、特発性間質性肺炎 34.7%、劇症肝炎 16.1%、重症急性膵炎 1.1% であった。

疾患別、新規・更新別受給継続率を表 6 に示した。多くの疾患で更新の方が受給継続率が高かった。

疾患別、性別受給継続率を表 7 に示した。多くの疾患で、女の方が継続率が高い傾向にあったが、クローン病、潰瘍性大腸炎、特発性拡張型心筋症、特発性大腿骨頭壊死症などでは男が女より受給継続率が高かった。これら 4 疾患はいずれも患者数が女より男に多い疾患であった。

疾患別、日常生活状況別継続率を表 8 に示し

た。ほとんどの疾患で「制限があり部分介助」、「全面介助」と日常生活の障害の程度が重くなるに従い受給継続率が低い傾向にあった。多くの疾患で、「正常」より「やや不自由であるが独力で可能」の方が受給継続率が高かった。

県別の受給継続率を表 9 に示した。受給継続率は県により異なっていた。青森県、山梨県、愛媛県などは受給継続率が高く、山形県、栃木県、石川県などでは低かった。

### D. 考察

臨床調査個人票を用いて、医療受給継続率を明らかにした。臨床調査個人票の入力状況の良い 10 県を選んで受給継続率を観察することで、入力漏れのために受給継続しているにもかかわらず非継続と判定された者の数はごくわずかであると考えられる。

受給継続率は過去の受給者全国調査のリンケージデータに基づく報告結果<sup>1)</sup>よりも 10% ほど低い傾向にあった。これは昔と比べて認定基準の運用が厳格になっているためかもしれない。あるいは今回解析対象とした県の特徴、例えば継続認定基準の運用が他の県に比べて厳しい等のためかもしれない。また 2003 年度以降、軽快者は受給者から登録者へ変更する制度ができ、サルコイドーシス、特発性血小板減少性紫斑病、再生不良性貧血は受給者から登録者への変更割合が年間 7～10%<sup>2,3)</sup>と比較的大きく、このため継続率が低くなったことが考えられる。その他の全身性エリテマトーデス、強皮症、クローン病、潰瘍性大腸炎等の変更割合は 1～3% 程度<sup>2,3)</sup>であり、その影響はあまり大きくないと考える。

受給継続率が、新規受給者に比べ更新受給者の方が高いことや、30～60 歳代で受給継続率が高い傾向があることは、これまでの医療受給者全国調査の知見<sup>1)</sup>と同様の特徴であった。日常生活の障害の程度が重い者で受給継続率が低い傾向があったが、これは受給継続率が疾患の予後を反映しているためであると考えられる。こ

れについては年齢の影響なども考慮して今後検討する必要がある。

受給継続率の把握は、今後の受給者の動向を把握する上で有用な情報である。継続率は疾患の生存率、治癒率の反映であり、今後臨床調査個人票において受給継続中止の理由（死亡、治癒・軽快）の把握ができれば、より有用なデータベースになると考えられる。

臨床調査個人票の入力状況が十分でない都道府県があるが、今後データベースを有効利用していくに従い入力状況が良くなることが期待される。県によって受給継続率に差がみられたことについては、受給継続認定基準の運用に県間格差がある可能性が考えられる。電子入力の実態、継続認定基準の運用、受給継続中止の理由など予後情報把握の可能性など併せて、都道府県の現状を調べてみるのもよいと思われる。

本報告では臨床調査個人票を利用して、受給継続率を性別、年齢別、都道府県別、日常生活状況別に明らかにし、各疾患の受給継続率に影響を与える要因を明らかにできた。

臨床調査個人票は受給継続率の把握以外にも多くの有効利用が可能である。電子化データベースの継続的な有効活用が期待される。

#### E. 結論

臨床調査個人票を用いて特定疾患の医療受給継続率を明らかにした。今後も臨床調査個人票を

利用した継続的検討が望まれる。

#### 参考文献

- 1) 柴崎智美, 永井正規, 淵上博司, 他. 特定疾患治療研究事業医療受給者の経年変化 受給者調査リンケージデータを用いた解析. 日本公衆衛生雑誌 2005; 52: 1009-1020.
- 2) 厚生労働省大臣官房統計情報部編. 平成 16 年度保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例). 東京: 厚生統計協会, 2006.
- 3) 厚生労働省大臣官房統計情報部編. 平成 17 年度保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例). 東京: 厚生統計協会, 2007.

#### F. 研究発表

1. 論文発表  
なし
2. 学会発表  
なし

#### G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし

表1 2003年度受給者の受給継続率:新規・更新別

	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後	
		n	%	n	%	n	%
総数	47,300	39,269	83.0	35,752	75.6	32,914	69.6
新規	3,430	2,542	74.1	2,281	66.5	2,025	59.0
更新	43,870	36,727	83.7	33,471	76.3	30,889	70.4

表2 2003年度受給者の受給継続率:性別

	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後	
		n	%	n	%	n	%
総数	47,300	39,269	83.0	35,752	75.6	32,914	69.6
性別							
男	19,063	15,647	82.1	14,159	74.3	12,888	67.6
女	28,237	23,622	83.7	21,593	76.5	20,026	70.9

表3 2003年度受給者の受給継続率:年齢別

	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後	
		n	%	n	%	n	%
総数	47,300	39,269	83.0	35,752	75.6	32,914	69.6
年齢							
0	97	59	60.8	39	40.2	28	28.9
5	238	176	73.9	165	69.3	131	55.0
10	350	293	83.7	257	73.4	230	65.7
15	742	585	78.8	506	68.2	450	60.6
20	1,302	1,030	79.1	918	70.5	825	63.4
25	2,019	1,643	81.4	1,443	71.5	1,317	65.2
30	2,424	1,982	81.8	1,851	76.4	1,715	70.8
35	2,466	2,093	84.9	1,945	78.9	1,824	74.0
40	2,631	2,244	85.3	2,125	80.8	1,994	75.8
45	3,154	2,705	85.8	2,540	80.5	2,396	76.0
50	4,405	3,774	85.7	3,526	80.0	3,342	75.9
55	4,815	4,154	86.3	3,861	80.2	3,652	75.8
60	5,107	4,344	85.1	4,009	78.5	3,786	74.1
65	5,557	4,664	83.9	4,276	76.9	3,959	71.2
70	5,623	4,631	82.4	4,178	74.3	3,751	66.7
75	3,942	3,123	79.2	2,701	68.5	2,360	59.9
80	1,748	1,313	75.1	1,076	61.6	898	51.4
85	680	456	67.1	336	49.4	256	37.6

表4 2003年度受給者の受給継続率:ADL別

	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後	
		n	%	n	%	n	%
総数	47,300	39,269	83.0	35,752	75.6	32,914	69.6
ADL							
正常	19,260	15,905	82.6	14,610	75.9	13,564	70.4
やや不自由	14,937	12,930	86.6	12,009	80.4	11,233	75.2
部分介助	7,132	5,966	83.7	5,374	75.4	4,809	67.4
全面介助	2,860	2,074	72.5	1,652	57.8	1,363	47.7
不明	3,111	2,394	77.0	2,107	67.7	1,945	62.5

表5 2003年度受給者の受給継続率:疾患別

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後				
			n	%	n	%	n	%			
	合計	47300	39269	83.0	35752	75.6	32914	69.6			
血液系	特発性造血障害	6	再生不良性貧血	1023	750	73.3	645	63.0	538	52.6	
	血液凝固異常症	10	特発性血小板減少性紫斑病	2787	2067	74.2	1705	61.2	1488	53.4	
	原発性免疫不全症候群	35	原発性免疫不全症候群	93	79	84.9	70	75.3	67	72.0	
免疫	難治性血管炎	11	結節性動脈周囲炎	316	258	81.6	237	75.0	—	—	
		13	大動脈炎症候群	525	441	84.0	404	77.0	398	75.8	
		14	ピュルガー病	928	805	86.7	756	81.5	720	77.6	
		19	悪性関節リウマチ	321	259	80.7	236	73.5	210	65.4	
		25	ウエゲナー肉芽腫症	88	77	87.5	70	79.5	63	71.6	
	自己免疫系疾患	4	全身性エリテマトーデス	4395	3927	89.4	3670	83.5	3530	80.3	
		9.2	皮膚筋炎及び多発性筋炎	1234	990	80.2	899	72.9	832	67.4	
	ベーチェット病	1	ベーチェット病	1616	1396	86.4	1303	80.6	1217	75.3	
	代謝系	アミロイドーシス	21	アミロイドーシス	84	61	72.6	49	58.3	48	57.1
	神経・筋	遅延型ウイルス疾患	38	プリオン病	15	8	53.3	4	26.7	2	13.3
41			亜急性硬化性全脳炎	5	5	100	5	100	5	100	
運動失調症		16	脊髄小脳変性症	1747	1507	86.3	1402	80.3	1340	76.7	
		27	多系統萎縮症	722	579	80.2	501	69.4	436	60.4	
		45	副腎白質ジストロフィー	13	10	76.9	9	69.2	9	69.2	
神経変性疾患		8	筋萎縮性側索硬化症	650	500	76.9	396	60.9	319	49.1	
		20	パーキンソン病関連疾患	6258	5229	83.6	4659	74.4	4238	67.7	
		23	ハンチントン病	77	59	76.6	59	76.6	54	70.1	
ライソゾーム病		44	ライソゾーム病	20	16	80.0	16	80.0	15	75.0	
免疫性神経疾患		2	多発性硬化症	928	768	82.8	728	78.4	677	73.0	
		3	重症筋無力症	1260	1052	83.5	1006	79.8	934	74.1	
モヤモヤ病		24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	965	867	89.8	814	84.4	711	73.7	
視覚系		網膜脈絡膜・視神経萎縮症	37	網膜色素変性症	1852	1600	86.4	1547	83.5	1481	80.0
循環器系		特発性拡張型心筋症	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	1205	1082	89.8	1010	83.8	927	76.9
呼吸器系		びまん性肺疾患	7	サルコイドーシス	1917	1373	71.6	1176	61.3	1033	53.9
	36		特発性間質性肺炎	268	163	60.8	118	44.0	93	34.7	
	呼吸不全	39	原発性肺高血圧症	68	55	80.9	50	73.5	43	63.2	
		43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	49	34	69.4	42	85.7	36	73.5	
消化器系	難治性炎症性腸管障害	12	潰瘍性大腸炎	6190	5286	85.4	4884	78.9	4668	75.4	
		17	クローン病	1812	1593	87.9	1519	83.8	1462	80.7	
	難治性の肝疾患	18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	31	7	22.6	5	16.1	5	16.1	
		31	原発性胆汁性肝硬変	1126	968	86.0	893	79.3	845	75.0	
	門脈血行異常症	42	バッド・キアリ症候群	14	12	85.7	12	85.7	12	85.7	
	難治性膵疾患	32	重症急性膵炎	93	7	7.5	1	1.1	1	1.1	
	皮膚・結合組織	稀少難治性皮膚疾患	15	天疱瘡	353	294	83.3	266	75.4	251	71.1
			28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	34	28	82.4	27	79.4	25	73.5
29			膿疱性乾癬	137	118	86.1	114	83.2	111	81.0	
強皮症		9.1	強皮症	2004	1754	87.5	1646	82.1	1588	79.2	
混合性結合組織病		34	混合性結合組織病	642	557	86.8	543	84.6	517	80.5	
神経皮膚症候群		40.1	神経線維腫症Ⅰ型	136	96	70.6	84	61.8	69	50.7	
		40.2	神経線維腫症Ⅱ型	31	23	74.2	24	77.4	19	61.3	
骨・関節系	脊柱靱帯骨化症	22	後縦靱帯骨化症	2193	1663	75.8	1461	66.6	1297	59.1	
		30	広範脊柱管狭窄症	151	123	81.5	109	72.2	92	60.9	
	特発性大腿骨頭壊死症	33	特発性大腿骨頭壊死症	924	723	78.2	578	62.6	487	52.7	

表6 2003年度受給者の受給継続率:新規・更新別

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後			
			n	%	n	%	n	%		
血液系	特発性造血障害 6 再生不良性貧血	新規	82	55	67.1	46	56.1	34	41.5	
		更新	941	695	73.9	599	63.7	504	53.6	
	血液凝固異常症 10 特発性血小板減少性紫斑病	新規	166	118	71.1	86	51.8	73	44.0	
		更新	2621	1949	74.4	1619	61.8	1415	54.0	
	原発性免疫不全症候群 35 原発性免疫不全症候群	新規	4	4	100.0	3	75.0	2	50.0	
		更新	89	75	84.3	67	75.3	65	73.0	
免疫	難治性血管炎 11 結節性動脈周囲炎	新規	25	12	48.0	9	36.0		0.0	
		更新	291	246	84.5	228	78.4	1	0.3	
	13 大動脈炎症候群	新規	13	12	92.3	9	69.2	9	69.2	
		更新	512	429	83.8	395	77.1	389	76.0	
	14 ビュルガー病	新規	30	24	80.0	24	80.0	22	73.3	
		更新	898	781	87.0	732	81.5	698	77.7	
	19 悪性関節リウマチ	新規	20	13	65.0	10	50.0	9	45.0	
		更新	301	246	81.7	226	75.1	201	66.8	
	25 ウェゲナー肉芽腫症	新規	8	7	87.5	7	87.5	6	75.0	
		更新	80	70	87.5	63	78.8	57	71.3	
	自己免疫系疾患 4 全身性エリテマトーデス	新規	134	113	84.3	103	76.9	98	73.1	
		更新	4261	3814	89.5	3567	83.7	3432	80.5	
	9.2 皮膚筋炎及び多発性筋炎	新規	66	43	65.2	38	57.6	35	53.0	
		更新	1168	947	81.1	861	73.7	797	68.2	
	ベーチェット病 1 ベーチェット病	新規	70	55	78.6	52	74.3	51	72.9	
		更新	1546	1341	86.7	1251	80.9	1166	75.4	
	代謝系	アミロイドーシス 21 アミロイドーシス	新規	16	4	25.0	2	12.5	2	12.5
			更新	68	57	83.8	47	69.1	46	67.6
	神経・筋	遅延型ウイルス疾患 38 プリオン病	新規	8	3	37.5	2	25.0	1	12.5
			更新	7	5	71.4	2	28.6	1	14.3
41 亜急性硬化性全脳炎		新規								
		更新	5	5	100.0	5	100.0	5	100.0	
運動失調症 16 脊髄小脳変性症		新規	125	104	83.2	94	75.2	86	68.8	
		更新	1622	1403	86.5	1308	80.6	1254	77.3	
27 多系統萎縮症		新規	91	77	84.6	67	73.6	58	63.7	
		更新	631	502	79.6	434	68.8	378	59.9	
45 副腎白質ジストロフィー		新規								
		更新	13	10	76.9	9	69.2	9	69.2	
神経変性疾患 8 筋萎縮性側索硬化症	新規	79	48	60.8	34	43.0	27	34.2		
	更新	571	452	79.2	362	63.4	292	51.1		
20 パーキンソン病関連疾患	新規	689	552	80.1	517	75.0	457	66.3		
	更新	5569	4677	84.0	4142	74.4	3781	67.9		
23 ハンチントン病	新規	8	6	75.0	6	75.0	7	87.5		
	更新	69	53	76.8	53	76.8	47	68.1		
ライソゾーム病 44 ライソゾーム病	新規	3	1	33.3	1	33.3	1	33.3		
	更新	17	15	88.2	15	88.2	14	82.4		

表6 2003年度受給者の受給継続率:新規・更新別(続き)

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後			
			n	%	n	%	n	%		
免疫性神経疾患	2 多発性硬化症	新規	55	47	85.5	44	80.0	38	69.1	
		更新	873	721	82.6	684	78.4	639	73.2	
	3 重症筋無力症	新規	69	55	79.7	49	71.0	40	58.0	
		更新	1191	997	83.7	957	80.4	894	75.1	
	モヤモヤ病	24 モヤモヤ病	新規	48	42	87.5	36	75.0	34	70.8
			更新	917	825	90.0	778	84.8	677	73.8
視覚系	網膜脈絡膜・視神経炎	37 網膜色素変性症	新規	109	79	72.5	82	75.2	71	65.1
			更新	1743	1521	87.3	1465	84.1	1410	80.9
循環器系	特発性拡張型心筋症	26 特発性拡張型心筋症	新規	85	74	87.1	72	84.7	66	77.6
			更新	1120	1008	90.0	938	83.8	861	76.9
呼吸器系	びまん性肺疾患	7 サルコイドーシス	新規	132	101	76.5	79	59.8	76	57.6
			更新	1785	1272	71.3	1097	61.5	957	53.6
	36 特発性間質性肺炎	新規	52	21	40.4	17	32.7	13	25.0	
		更新	216	142	65.7	101	46.8	80	37.0	
	呼吸不全	39 原発性肺高血圧症	新規	8	5	62.5	4	50.0	2	25.0
			更新	60	50	83.3	46	76.7	41	68.3
	43 特発性慢性肺血栓塞栓症	新規	6	3	50.0	3	50.0	3	50.0	
		更新	43	31	72.1	39	90.7	33	76.7	
消化器系	難治性炎症性腸管障害	12 潰瘍性大腸炎	新規	414	331	80.0	302	72.9	277	66.9
			更新	5776	4955	85.8	4582	79.3	4391	76.0
	17 クローン病	新規	95	71	74.7	68	71.6	67	70.5	
		更新	1717	1522	88.6	1451	84.5	1395	81.2	
	難治性の肝疾患	18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	新規	27	4	14.8	2	7.4	2	7.4
			更新	4	3	75.0	3	75.0	3	75.0
31 原発性胆汁性肝硬変	新規	74	52	70.3	50	67.6	46	62.2		
	更新	1052	916	87.1	843	80.1	799	76.0		
門脈血行異常症	42 バッド・キアリ症候群	新規	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0	
		更新	13	11	84.6	11	84.6	11	84.6	
難治性膵疾患	32 重症急性膵炎	新規	80	6	7.5	1	1.3	1	1.3	
		更新	13	1	7.7		0.0		0.0	
皮膚・結合組織	稀少難治性皮膚疾患	15 天疱瘡	新規	26	21	80.8	20	76.9	20	76.9
			更新	327	273	83.5	246	75.2	231	70.6
	28 表皮水疱症	新規								
		更新	34	28	82.4	27	79.4	25	73.5	
	29 膿疱性乾癬	新規	8	6	75.0	6	75.0	5	62.5	
		更新	129	112	86.8	108	83.7	106	82.2	
強皮症	9_1 強皮症	新規	90	77	85.6	73	81.1	67	74.4	
		更新	1914	1677	87.6	1573	82.2	1521	79.5	
混合性結合組織病	34 混合性結合組織病	新規	27	24	88.9	22	81.5	22	81.5	
		更新	615	533	86.7	521	84.7	495	80.5	
神経皮膚症候群	40_1 神経線維腫症Ⅰ型	新規	28	16	57.1	13	46.4	10	35.7	
		更新	108	80	74.1	71	65.7	59	54.6	
	40_2 神経線維腫症Ⅱ型	新規	2		0.0		0.0		0.0	
		更新	29	23	79.3	24	82.8	19	65.5	
骨・関節系	脊柱靱帯骨化症	22 後縦靱帯骨化症	新規	237	169	71.3	150	63.3	129	54.4
			更新	1956	1494	76.4	1311	67.0	1168	59.7
	30 広範脊柱管狭窄症	新規	15	10	66.7	10	66.7	5	33.3	
		更新	136	113	83.1	99	72.8	87	64.0	
	特発性大腿骨頭壊死症	33 特発性大腿骨頭壊死症	新規	105	76	72.4	67	63.8	52	49.5
			更新	819	647	79.0	511	62.4	435	53.1

表7 2003年度の受給者の受給継続率:性別

疾患系	疾患	性別	2003年度	1年後		2年後		3年後	
			受給者数	n	%	n	%	n	%
血液系	特発性造血障害 6 再生不良性貧血	男	410	309	75.4	267	65.1	218	53.2
		女	613	441	71.9	378	61.7	320	52.2
	血液凝固異常症 10 特発性血小板減少性紫斑病	男	833	594	71.3	480	57.6	411	49.3
		女	1954	1473	75.4	1225	62.7	1077	55.1
原発性免疫不全症候群 35 原発性免疫不全症候群	男	63	54	85.7	47	74.6	48	76.2	
	女	30	25	83.3	23	76.7	19	63.3	
免疫	難治性血管炎 11 結節性動脈周囲炎	男	140	111	79.3	100	71.4		0.0
		女	176	147	83.5	137	77.8	1	0.6
	13 大動脈炎症候群	男	42	32	76.2	27	64.3	28	66.7
		女	483	409	84.7	377	78.1	370	76.6
	14 ビュルガー病	男	827	718	86.8	674	81.5	643	77.8
		女	101	87	86.1	82	81.2	77	76.2
	19 悪性関節リウマチ	男	97	76	78.4	68	70.1	56	57.7
		女	224	183	81.7	168	75.0	154	68.8
	25 ウェゲナー肉芽腫症	男	41	35	85.4	32	78.0	33	80.5
		女	47	42	89.4	38	80.9	30	63.8
	自己免疫系疾患 4 全身性エリテマトーデス	男	469	396	84.4	372	79.3	350	74.6
		女	3926	3531	89.9	3298	84.0	3180	81.0
	9.2 皮膚筋炎及び多発性筋炎	男	364	279	76.6	238	65.4	217	59.6
		女	870	711	81.7	661	76.0	615	70.7
ベーチェット病 1 ベーチェット病	男	692	607	87.7	566	81.8	535	77.3	
	女	924	789	85.4	737	79.8	682	73.8	
代謝系	アミロイドーシス 21 アミロイドーシス	男	42	31	73.8	24	57.1	23	54.8
		女	42	30	71.4	25	59.5	25	59.5
神経・筋	遅延型ウイルス疾患 38 プリオン病	男	7	3	42.9	1	14.3		0.0
		女	8	5	62.5	3	37.5	2	25.0
	41 亜急性硬化性全脳炎	男	4	4	100.0	4	100.0	4	100.0
		女	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0
	運動失調症 16 脊髄小脳変性症	男	854	753	88.2	693	81.1	663	77.6
		女	893	754	84.4	709	79.4	677	75.8
	27 多系統萎縮症	男	393	306	77.9	265	67.4	223	56.7
		女	329	273	83.0	236	71.7	213	64.7
	45 副腎白質ジストロフィー	男	11	8	72.7	7	63.6	7	63.6
		女	2	2	100.0	2	100.0	2	100.0
	神経変性疾患 8 筋萎縮性側索硬化症	男	389	310	79.7	242	62.2	198	50.9
		女	261	190	72.8	154	59.0	121	46.4
	20 パーキンソン病関連疾患	男	2514	2043	81.3	1793	71.3	1600	63.6
		女	3744	3186	85.1	2866	76.5	2638	70.5
23 ハンチントン病	男	38	26	68.4	24	63.2	23	60.5	
	女	39	33	84.6	35	89.7	31	79.5	
ライソゾーム病 44 ライソゾーム病	男	15	11	73.3	11	73.3	10	66.7	
	女	5	5	100.0	5	100.0	5	100.0	



表7 2003年度の受給者の受給継続率:性別(続き)

疾患系	疾患	性別	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後		
				n	%	n	%	n	%	
免疫系	2 多発性硬化症	男	294	237	80.6	223	75.9	209	71.1	
		女	634	531	83.8	505	79.7	468	73.8	
	3 重症筋無力症	男	410	346	84.4	323	78.8	304	74.1	
		女	850	706	83.1	683	80.4	630	74.1	
	モヤモヤ病	24 モヤモヤ病	男	341	313	91.8	297	87.1	257	75.4
			女	624	554	88.8	517	82.9	454	72.8
視覚系	37 網膜色素変性症	男	827	704	85.1	678	82.0	642	77.6	
		女	1025	896	87.4	869	84.8	839	81.9	
循環器系	26 特発性拡張型心筋症	男	866	782	90.3	738	85.2	683	78.9	
		女	339	300	88.5	272	80.2	244	72.0	
呼吸器系	7 サルコイドーシス	男	566	383	67.7	324	57.2	274	48.4	
		女	1351	990	73.3	852	63.1	759	56.2	
	36 特発性間質性肺炎	男	145	87	60.0	58	40.0	48	33.1	
		女	123	76	61.8	60	48.8	45	36.6	
	呼吸不全	39 原発性肺高血圧症	男	15	14	93.3	15	100.0	11	73.3
			女	53	41	77.4	35	66.0	32	60.4
43 特発性慢性肺血栓塞栓症	男	18	15	83.3	16	88.9	14	77.8		
	女	31	19	61.3	26	83.9	22	71.0		
消化器系	12 潰瘍性大腸炎	男	3185	2726	85.6	2531	79.5	2425	76.1	
		女	3005	2560	85.2	2353	78.3	2243	74.6	
	17 クローン病	男	1230	1089	88.5	1046	85.0	1013	82.4	
		女	582	504	86.6	473	81.3	449	77.1	
	難治性の肝疾患	18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	男	21	4	19.0	3	14.3	3	14.3
			女	10	3	30.0	2	20.0	2	20.0
	31 原発性胆汁性肝硬変	男	162	132	81.5	124	76.5	109	67.3	
		女	964	836	86.7	769	79.8	736	76.3	
	門脈血行異常症	42 バッド・キアリ症候群	男	11	9	81.8	9	81.8	9	81.8
			女	3	3	100.0	3	100.0	3	100.0
難治性膵疾患	32 重症急性膵炎	男	63	5	7.9	1	1.6		0.0	
		女	30	2	6.7		0.0	1	3.3	
皮膚・結合組織	15 天疱瘡	男	142	119	83.8	103	72.5	90	63.4	
		女	211	175	82.9	163	77.3	161	76.3	
	28 表皮水疱症	男	16	12	75.0	12	75.0	11	68.8	
		女	18	16	88.9	15	83.3	14	77.8	
	29 膿疱性乾癬	男	67	58	86.6	56	83.6	52	77.6	
		女	70	60	85.7	58	82.9	59	84.3	
	強皮症	9_1 強皮症	男	240	210	87.5	190	79.2	175	72.9
			女	1764	1544	87.5	1456	82.5	1413	80.1
	混合性結合組織病	34 混合性結合組織病	男	50	38	76.0	39	78.0	35	70.0
			女	592	519	87.7	504	85.1	482	81.4
神経皮膚症候群	40_1 神経線維腫症Ⅰ型	男	70	53	75.7	47	67.1	37	52.9	
		女	66	43	65.2	37	56.1	32	48.5	
	40_2 神経線維腫症Ⅱ型	男	17	11	64.7	12	70.6	10	58.8	
		女	14	12	85.7	12	85.7	9	64.3	
骨・関節系	22 後縦靭帯骨化症	男	1410	1066	75.6	941	66.7	815	57.8	
		女	783	597	76.2	520	66.4	482	61.6	
	30 広範脊柱管狭窄症	男	108	89	82.4	78	72.2	64	59.3	
		女	43	34	79.1	31	72.1	28	65.1	
	特発性大腿骨頭壊死症	33 特発性大腿骨頭壊死症	男	544	439	80.7	360	66.2	308	56.6
			女	380	284	74.7	218	57.4	179	47.1

表8 2003年度の受給者の受給継続率:日常生活状況別

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後		
			n	%	n	%	n	%	
血液系	特発性造血障害 6 再生不良性貧血	正常	581	410	70.6	348	59.9	291	50.1
		やや不自由	309	256	82.8	227	73.5	192	62.1
		部分介助	62	36	58.1	29	46.8	18	29.0
		全面介助	7	3	42.9	1	14.3	1	14.3
		不明	64	45	70.3	40	62.5	36	56.3
	血液凝固異常症 10 特発性血小板減少性紫斑病	正常	2096	1534	73.2	1280	61.1	1103	52.6
		やや不自由	377	313	83.0	262	69.5	240	63.7
		部分介助	110	81	73.6	59	53.6	48	43.6
		全面介助	24	16	66.7	10	41.7	7	29.2
		不明	180	123	68.3	94	52.2	90	50.0
	原発性免疫不全症候群 35 原発性免疫不全症候群	正常	61	52	85.2	42	68.9	41	67.2
		やや不自由	14	12	85.7	11	78.6	11	78.6
部分介助		5	5	100.0	5	100.0	5	100.0	
全面介助		6	4	66.7	5	83.3	4	66.7	
不明		7	6	85.7	7	100.0	6	85.7	
免疫	難治性血管炎 11 結節性動脈周囲炎	正常	112	93	83.0	84	75.0	1	0.9
		やや不自由	126	110	87.3	105	83.3		0.0
		部分介助	52	38	73.1	37	71.2		0.0
		全面介助	14	7	50.0	3	21.4		0.0
		不明	12	10	83.3	8	66.7		0.0
	13 大動脈炎症候群	正常	238	196	82.4	182	76.5	174	73.1
		やや不自由	209	176	84.2	166	79.4	163	78.0
		部分介助	39	36	92.3	25	64.1	28	71.8
		全面介助	2	2	100.0	2	100.0	2	100.0
	14 ビュルガー病	正常	37	31	83.8	29	78.4	31	83.8
		やや不自由	390	343	87.9	319	81.8	306	78.5
		部分介助	415	365	88.0	349	84.1	332	80.0
		全面介助	56	40	71.4	36	64.3	33	58.9
	19 悪性関節リウマチ	全面介助	4	2	50.0	2	50.0	2	50.0
		不明	63	55	87.3	50	79.4	47	74.6
		正常	10	9	90.0	8	80.0	6	60.0
		やや不自由	128	109	85.2	106	82.8	97	75.8
	25 ウェゲナー肉芽腫症	部分介助	134	104	77.6	92	68.7	82	61.2
		全面介助	39	30	76.9	24	61.5	21	53.8
		不明	10	7	70.0	6	60.0	4	40.0
		正常	40	33	82.5	30	75.0	27	67.5
	自己免疫系疾患 4 全身性エリテマトーデス	やや不自由	25	24	96.0	22	88.0	21	84.0
		部分介助	15	13	86.7	13	86.7	11	73.3
		全面介助	4	3	75.0	2	50.0	2	50.0
		不明	4	4	100.0	3	75.0	2	50.0
	9.2 皮膚筋炎及び多発性筋炎	正常	2425	2168	89.4	2019	83.3	1951	80.5
		やや不自由	1420	1286	90.6	1224	86.2	1186	83.5
		部分介助	253	222	87.7	197	77.9	176	69.6
		全面介助	35	21	60.0	17	48.6	11	31.4
		不明	262	230	87.8	213	81.3	206	78.6
	ベーチェット病 1 ベーチェット病	正常	427	347	81.3	318	74.5	301	70.5
		やや不自由	540	449	83.1	417	77.2	389	72.0
		部分介助	184	139	75.5	116	63.0	102	55.4
		全面介助	28	14	50.0	11	39.3	9	32.1
		不明	55	41	74.5	37	67.3	31	56.4
	ベーチェット病 1 ベーチェット病	正常	838	708	84.5	663	79.1	621	74.1
やや不自由		487	443	91.0	415	85.2	384	78.9	
部分介助		140	119	85.0	113	80.7	104	74.3	
全面介助		35	26	74.3	22	62.9	22	62.9	
		不明	116	100	86.2	90	77.6	86	74.1

表8 2003年度の受給者の受給継続率：日常生活状況別(続き)

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後		
			n	%	n	%	n	%	
代謝系	アミロイドーシス 21 アミロイドーシス	正常	33	27	81.8	25	75.8	25	75.8
		やや不自由	30	25	83.3	19	63.3	19	63.3
		部分介助	14	6	42.9	5	35.7	4	28.6
		全面介助	4	2	50.0		0.0		0.0
		不明	3	1	33.3		0.0		0.0
神経・筋	変型ウイルス疾患 38 プリオン病	正常							
		やや不自由							
		部分介助	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0
		全面介助	13	6	46.2	2	15.4	1	7.7
		不明	1	1	100.0	1	100.0		0.0
	41 亜急性硬化性全脳炎	正常							
		やや不自由							
		部分介助	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0
		全面介助	4	4	100.0	4	100.0	4	100.0
		不明							
	運動失調症 16 脊髄小脳変性症	正常	39	36	92.3	37	94.9	36	92.3
		やや不自由	600	546	91.0	532	88.7	508	84.7
		部分介助	766	672	87.7	623	81.3	608	79.4
		全面介助	274	202	73.7	163	59.5	141	51.5
		不明	68	51	75.0	47	69.1	47	69.1
	27 多系統萎縮症	正常	11	10	90.9	8	72.7	7	63.6
		やや不自由	151	136	90.1	128	84.8	120	79.5
		部分介助	292	249	85.3	218	74.7	187	64.0
		全面介助	238	162	68.1	129	54.2	103	43.3
		不明	30	22	73.3	18	60.0	19	63.3
	45 副腎白質ジストロフィー	正常	1	1	100.0		0.0		0.0
		やや不自由	5	4	80.0	4	80.0	4	80.0
		部分介助	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0
全面介助		6	4	66.7	4	66.7	4	66.7	
不明									
神経変性疾患 8 筋萎縮性側索硬化症	正常	4	2	50.0	2	50.0	2	50.0	
	やや不自由	82	60	73.2	45	54.9	32	39.0	
	部分介助	186	144	77.4	114	61.3	93	50.0	
	全面介助	344	268	77.9	219	63.7	176	51.2	
	不明	34	26	76.5	16	47.1	16	47.1	
20 パーキンソン病関連疾患	正常	94	76	80.9	69	73.4	68	72.3	
	やや不自由	1903	1694	89.0	1597	83.9	1559	81.9	
	部分介助	2647	2259	85.3	2036	76.9	1822	68.8	
	全面介助	1280	926	72.3	717	56.0	578	45.2	
	不明	334	274	82.0	240	71.9	211	63.2	
23 ハンチントン病	正常								
	やや不自由	19	15	78.9	17	89.5	17	89.5	
	部分介助	20	14	70.0	15	75.0	13	65.0	
	全面介助	35	27	77.1	26	74.3	23	65.7	
	不明	3	3	100.0	1	33.3	1	33.3	
ライソゾーム病 44 ライソゾーム病	正常	5	5	100.0	5	100.0	4	80.0	
	やや不自由	8	5	62.5	5	62.5	5	62.5	
	部分介助	4	4	100.0	4	100.0	4	100.0	
	全面介助	2	2	100.0	2	100.0	2	100.0	
	不明	1		0.0		0.0		0.0	

表8 2003年度の受給者の受給継続率:日常生活状況別(続き)

疾患系	疾患	2003年度 受給者数	1年後		2年後		3年後			
			n	%	n	%	n	%		
免疫性神経疾患	2 多発性硬化症	正常	264	200	75.8	188	71.2	171	64.8	
		やや不自由	376	321	85.4	311	82.7	291	77.4	
		部分介助	201	181	90.0	172	85.6	166	82.6	
		全面介助	54	43	79.6	36	66.7	32	59.3	
		不明	33	23	69.7	21	63.6	17	51.5	
	3 重症筋無力症	正常	424	344	81.1	328	77.4	298	70.3	
		やや不自由	641	552	86.1	528	82.4	497	77.5	
		部分介助	117	96	82.1	89	76.1	83	70.9	
		全面介助	12	8	66.7	8	66.7	7	58.3	
		不明	66	52	78.8	53	80.3	49	74.2	
	モヤモヤ病	24 モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	正常	472	425	90.0	400	84.7	339	71.8
			やや不自由	260	232	89.2	220	84.6	204	78.5
			部分介助	94	88	93.6	84	89.4	76	80.9
			全面介助	58	50	86.2	46	79.3	40	69.0
			不明	81	72	88.9	64	79.0	52	64.2
	視覚系	網膜脈絡膜・視神経萎縮症 37 網膜色素変性症	正常	287	240	83.6	230	80.1	225	78.4
やや不自由			955	845	88.5	822	86.1	783	82.0	
部分介助			393	330	84.0	324	82.4	302	76.8	
全面介助			65	53	81.5	49	75.4	44	67.7	
不明			152	132	86.8	122	80.3	127	83.6	
循環器系	特発性拡張型心筋症 26 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	正常	467	429	91.9	419	89.7	403	86.3	
		やや不自由	588	528	89.8	484	82.3	439	74.7	
		部分介助	83	71	85.5	57	68.7	45	54.2	
		全面介助	12	8	66.7	5	41.7	3	25.0	
		不明	55	46	83.6	45	81.8	37	67.3	
呼吸器系	びまん性肺疾患 7 サルコイドーシス	正常	1263	863	68.3	725	57.4	625	49.5	
		やや不自由	438	366	83.6	322	73.5	299	68.3	
		部分介助	66	51	77.3	49	74.2	41	62.1	
		全面介助	14	11	78.6	9	64.3	5	35.7	
		不明	136	82	60.3	71	52.2	63	46.3	
	36 特発性間質性肺炎	正常	.	.	.	.	.	.	.	
		やや不自由	.	.	.	.	.	.	.	
		部分介助	.	.	.	.	.	.	.	
		全面介助	.	.	.	.	.	.	.	
		不明	.	.	.	.	.	.	.	
	呼吸不全	39 原発性肺高血圧症	正常	10	9	90.0	9	90.0	9	90.0
			やや不自由	35	29	82.9	26	74.3	22	62.9
			部分介助	20	15	75.0	13	65.0	10	50.0
			全面介助	2	1	50.0	1	50.0	1	50.0
			不明	1	1	100.0	1	100.0	1	100.0
	43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	正常	8	6	75.0	7	87.5	6	75.0	
やや不自由		28	19	67.9	26	92.9	24	85.7		
部分介助		9	8	88.9	8	88.9	5	55.6		
全面介助		2	.	0.0	.	0.0	.	0.0		
不明		2	1	50.0	1	50.0	1	50.0		