

systemic lupus erythematosus in Japanese females. The 13th Congress for the Asia Pacific League of Associations for Rheumatology, 2008 September 23-27, Yokohama.

25) 鷺尾昌一. 全身性エリテマトーデスの症例対照研究: KYSS (Kyushu Sapporo SLE) study. 第105回日本内科学会講演会, 2008年4月, 東京.

KYSS Study Group (Kyushu Sapporo SLE study group)の構成員は以下のとおりである。

鷺尾昌一 (聖マリア学院大学)、清原千香子、堀内孝彦、塚本 浩、原田実根、赤司浩一 (九州大学大学院)、浅見豊子、佛淵孝夫、牛山 理、多田芳史、長澤浩平 (佐賀大学)、児玉寛子、井手三郎 (聖マリア学院大学) 小橋 元 (放射線総合医学研究所)、岡本和士 (愛知県立看護大学)、阪本尚正 (兵庫医科大学)、横山徹爾 (国立保健医療科学院)、佐々木 敏 (東京大学大学院)、三宅吉博 (福岡大学)、大浦麻絵、鈴木 拓、森 満、高橋裕樹、山本元久、篠原恭久 (札幌医科大学)、阿部 敬 (市立釧路総合病院)、田中久人 (田中病院)、野上憲彦 (若楠療育園)、廣田良夫 (大阪市立大学大学院)、稲葉 裕 (平成11~16年度主任研究者; 順天堂大学、実践女子大学)、永井正規 (平成17~20年度主任研究者・研究代表者; 埼玉医科大学)

26) 韓萌. パーキンソン病患者の抑うつ症状と ADL・QOL との関連. 第60回北海道公衆衛生学会, 2008年11月13日, 札幌.

27) 韓萌、大西浩文、森 満. パーキンソン病患者の抑うつ症状と摂食・嚥下障害との関連. 第19回日本疫学会学術総会, 2009年1月22日, 金沢.

28) 眞崎直子、平良セツ子、丹野高三、

坂田清美、松田智大、新城正紀、三徳和子. 特定疾患患者の地域ベース・コホート研究~脊髄小脳変性症とパーキンソン病関連疾患~. 第67回日本公衆衛生学会, 2008年11月, 福岡.

29) 三徳和子、丹野高三、松田智大、新城正紀、眞崎直子、平良セツ子、坂田清美、永井正規. 筋委縮性側索硬化症の QOL. 第67回日本公衆衛生学会, 2008年11月, 福岡.

知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

特許取得	特になし
実用新案登録	特になし
その他	特になし

Ⅲ. 分担研究報告

1. 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（2008年5月現在）

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

研究要旨

難病患者認定適正化事業に基づき、都道府県（以下、県と総称）は、臨床調査個人票を WISH（厚生労働省行政情報総合システム）に導入されている「特定疾患調査解析システム」に入力している。特定疾患調査解析システムの全面実施から5年後の2008年5月現在の臨床調査個人票の入力状況を確認した。

2008年5月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2007年度までの各年それぞれ約33万、35万、33万、28万、20万であり、入力率は2005年度までは60～65%程度であるが、2006年度、2007年度ではそれぞれ48%、34%であった。入力率は当該年から2年経つと60%程度まで上がるものと考えられた。入力率は県により大きく異なっていた。入力率95%以上の県は、2005、2006年度は20県以上、2007年度は13県であった。2003～2007年度の5年度とも入力率が90%以上であったのは山形、栃木、富山、福井、山梨、岐阜の6県であった。疾患別に入力率の格差は認められなかった。

入力率が十分でない県もあるが、疾患別に入力率の格差は認められず、全国規模で各疾患の疫学特性を把握できる有効なデータベースであると考えられた。入力率の高い県を対象とすれば、受給継続率など受給者の動向、予後把握の可能性なども検討できる。入力率が改善し、疫学特性把握などのデータの有効利用が期待される。今後、各県の入力実態を把握し、入力率向上の方法を検討したい。

A.研究目的

難病患者認定適正化事業に基づき、都道府県（以下、県と総称）は、臨床調査個人票（以下、個人票）を WISH（厚生労働省行政情報総合システム）に導入されている「特定疾患調査解析システム」に入力している。特定疾患調査解析システムの全面実施から5年後の2008年5月現在の個人票の入力状況を把握し、個人票の有効利用の方法を検討する。

B.研究方法

2008年5月現在入力済みの2003～2007年度受給者の個人票を用いた。個人票は厚生労働省に文書で利用申請し、使用許可を

得た。

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した。

各年の入力率は、個人票入力件数を、2003年度地域保健・老人保健事業報告（地域保健編）¹⁾、2004～2007年度保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）²⁾から得た受給者証所持者数（年度末現在）で除して求めた。したがって入力率が100%を越える場合もあり、また入力率が100%でなければ入力に漏れがあることを示すということではない。

(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

2008 年 5 月現在、個人票の入力件数は、2003 年度から 2007 年度までの各年それぞれ約 33 万、35 万、33 万、28 万、20 万であり、入力率は 2005 年度までは 60～65% 程度であるが、2006 年度、2007 年度ではそれぞれ 48%、34% となっている (表 1)。データベースへの入力率は県によって行われており、入力の時期は各自治体で異なり、入力の終了まで何年かかかっている自治体があるために、近年の入力率が比較的低い。当該年の翌年 5 月現在で入力率は約 30～40%、次の年の 5 月で 50～60% に増加し、それ以後あまり増加しないことが観察された。

2007 年 5 月から 2008 年 5 月までのこの 1 年間に入力された件数を県別に表 2 に示した。2007 年度 (当該年) の受給者を入力したのが 29 県、約 20 万件、前年の 2006 年度の入力をしたのが 32 県、9 万件、2005、2004 年度の入力をしたのが、大阪など少数の県であった。

2. 都道府県別入力状況

入力率は県により異なっていた (表 3)。2005 年度は入力率 95% 以上の県が 23 県で、他の年度より入力率が高い県が多いことが分かる。入力率 95% 以上の県は、2005、2006 年度は 20 県以上、2007 年度は 13 県であった。2003～2007 年度の 5 年度とも入力率が 90% 以上であったのは山形、栃木、富山、福井、山梨、岐阜の 6 県であった (図 1)。入力率 5% 以下の県は、2003～2006 年度は 10 県以下、2007 年度は 18 県であった。新規・更新別にみると、新規のみ入力している県、更新のみ入力している県がいくつか見られた (図 2)。入力された個人票の新規・更新別の割合は 2003

年度では 2004～2007 年度に比べ新規の割合が低かった。(表 4)

3. 疾患別入力状況

疾患によって入力率は大きく異なっていた (表 5)。

D. 考察

入力率は県によって違いがある。入力率 95% 以上であればほぼ完全に入力されていると考えることができ、このような県は約 20 県である。

入力している県の多くは、当該年の翌年度までに入力をしており、それ以上経ってから入力する県はまれである。当該年から 2 年経つと入力率は 60% 程度まで上がるものと期待できる。しかし、2006 年度の入力率は、約 1 年経って 2008 年 5 月現在 48% と上がり方が少し遅く、来年 60% に達するかどうか注意してみる必要がある。

新規、更新いずれか一方に偏って入力している県が認められたが、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際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。

入力率が十分でない県もあるが、疾患別に入力率の格差は認められず、全国規模で各疾患の疫学特性を把握できる有効なデータベースであると考えられる。入力率の高い県を対象とすれば、受給継続率など受給者の動向、予後把握の可能性なども検討できる。入力率が改善し、疫学特性把握などのデータの有効利用が期待される。今後、各県の入力実態を把握し、入力率向上の方法を検討したい。

E. 結論

2008 年 5 月現在、個人票の入力件数は、

2003年度から2007年度までの各年それぞれ約33万、35万、33万、28万、20万であり、入力率は2005年度までは60～65%程度であるが、2006年度、2007年度ではそれぞれ48%、34%とであった。入力率は当該年から2年経つと60%程度まで上がるものと考えられた。

F.研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

仁科基子、太田晶子、井戸正利、石島英樹、永井正規. 特定疾患臨床調査個人票の電子

入力状況. 第67回日本公衆衛生学会総会、2008.11(福岡)

G.知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献

- 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、19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	2007年度
2004年12月現在					
入力件数	234,789	65,392			
入力率	45%	12%			
2006年5月現在					
入力件数	313,877	305,318	213,602		
入力率	59%	56%	39%		
2007年5月現在					
入力件数	335,595	321,406	317,422	186,844	
入力率	64%	59%	56%	32%	
2008年5月現在					
入力件数	335,596	355,959	331,422	281,471	200,696
入力率	64%	66%	59%	48%	33%
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	615,568

*2003年度新様式のみ集計

表2. この1年間に入力された臨床調査個人票件数、都道府県別
(2007年5月～2008年5月まで)

	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度
0 全国	0	34,553	13,980	94,627	200,696
1 北海道	0	1	1	0	5
2 青森	0	0	0	28	3,000
3 岩手	0	1	0	6,942	7
4 宮城	0	0	1	143	12,208
5 秋田	0	0	0	5,800	0
6 山形	0	0	0	43	5,147
7 福島	0	0	0	10	1,002
8 茨城	0	0	0	2	2
9 栃木	0	1	1	1,198	8,705
10 群馬	0	0	0	7,973	9,859
11 埼玉	0	0	0	1,822	3,727
12 千葉	0	0	0	2	2
13 東京	0	0	0	5,474	108
14 神奈川	1	3	0	104	35,267
15 新潟	0	0	0	9,815	3
16 富山	0	0	0	0	5,834
17 石川	0	0	0	65	5,834
18 福井	0	0	0	19	3,846
19 山梨	0	0	0	37	3,142
20 長野	0	0	0	651	701
21 岐阜	0	0	0	50	8,697
22 静岡	0	0	0	1	16,507
23 愛知	0	0	0	1	9
24 三重	0	0	0	0	5,292
25 滋賀	0	0	0	42	5,841
26 京都	0	0	0	1	1,147
27 大阪	0	34,545	13,288	17	3,610
28 兵庫	0	0	1	23,074	1
29 奈良	0	0	0	1	1
30 和歌山	0	0	0	3	2,226
31 鳥取	0	0	2	2,907	0
32 島根	0	0	623	0	0
33 岡山	0	0	3	111	10,605
34 広島	0	0	0	81	12,376
35 山口	0	0	1	45	2
36 徳島	0	0	56	4,392	0
37 香川	0	0	0	80	5,504
38 愛媛	0	1	0	39	6,702
39 高知	0	0	0	0	3
40 福岡	0	0	2	876	2,586
41 佐賀	0	0	1	3,908	2
42 長崎	0	0	0	8,774	5
43 熊本	0	0	0	65	1
44 大分	0	0	0	0	2,063
45 宮崎	0	0	0	97	4,665
46 鹿児島	1	2	1	9,933	9,594
47 沖縄	0	1	0	2	4,858

表3. 臨床調査個人票入力率(%)、都道府県別 (2008年5月現在)

	入力件数					入力率(%)				
	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度
0 全国	335,596	355,959	331,422	281,471	200,696	63.6	65.8	58.6	48.0	34.3
1 北海道	8	25	26,439	10	5	0.0	0.1	79.3	0.0	0.0
2 青森	4,876	5,813	5,944	6,465	3,000	89.0	101.9	98.0	100.6	46.7
3 岩手	2,147	6,227	6,606	6,948	7	35.3	98.7	100.5	100.5	0.1
4 宮城	8,789	9,864	10,832	11,531	12,208	89.2	88.9	65.1	102.3	108.3
5 秋田	4,968	5,032	4,802	5,800	0	96.7	93.7	84.8	96.6	0.0
6 山形	4,856	4,717	4,905	5,086	5,147	107.9	102.2	101.7	101.2	102.4
7 福島	8,675	8,811	9,312	1,273	1,002	100.2	99.3	100.7	13.1	10.3
8 茨城	9,753	8,641	11,119	4	2	97.6	89.2	106.4	0.0	0.0
9 栃木	7,276	7,673	7,882	8,445	8,705	98.2	100.4	99.0	103.1	106.2
10 群馬	7,280	8,322	8,565	9,079	9,859	80.1	96.4	94.4	95.8	104.0
11 埼玉	12,789	6,335	5,203	6,040	3,727	51.5	25.4	19.8	21.7	13.4
12 千葉	14,402	16,726	17,833	11,500	2	63.5	71.0	71.6	43.4	0.0
13 東京	23,060	37,762	4,715	5,487	108	49.6	81.1	9.7	10.8	0.2
14 神奈川	28,538	28,872	28,264	27,784	35,267	80.5	78.1	74.9	70.1	89.0
15 新潟	10,457	9,403	7,664	9,815	3	94.6	82.5	64.4	79.7	0.0
16 富山	5,021	5,375	5,492	5,612	5,834	99.5	102.9	102.3	101.9	106.0
17 石川	4,400	4,888	5,256	5,336	5,834	83.3	90.2	99.6	97.5	106.6
18 福井	3,156	3,199	3,490	3,601	3,846	100.6	99.1	101.6	99.4	106.2
19 山梨	2,276	2,590	2,849	3,010	3,142	90.7	100.7	104.2	103.7	108.3
20 長野	6,534	1,145	1,464	1,019	701	78.4	13.1	15.9	10.5	7.3
21 岐阜	6,261	6,655	7,390	7,888	8,697	90.7	90.3	95.9	96.4	106.3
22 静岡	13,256	7,485	12,991	3	16,507	85.5	48.1	80.4	0.0	97.4
23 愛知	21,184	17,599	9,476	2	9	90.9	74.5	38.1	0.0	0.0
24 三重	3	2,436	0	7,304	5,292	0.0	29.0	0.0	77.8	56.4
25 滋賀	1,840	5	84	5,306	5,841	34.4	0.1	1.4	85.4	94.0
26 京都	5	12,410	13,353	13,682	1,147	0.0	97.5	100.6	98.3	8.2
27 大阪	21,591	39,420	13,306	877	3,610	55.0	96.1	32.6	2.1	8.5
28 兵庫	18,532	20,476	23,546	23,074	1	79.2	88.6	102.2	98.8	0.0
29 奈良	5,780	6,018	141	97	1	94.9	96.8	2.2	1.4	0.0
30 和歌山	4,971	1,284	5,168	5,237	2,226	105.6	26.1	101.9	99.5	42.3
31 鳥取	1,560	2,492	2,700	2,907	0	62.7	95.9	99.4	103.9	0.0
32 島根	4,595	1,274	5,308	1	0	118.7	31.4	130.3	0.0	0.0
33 岡山	9,220	1,347	9,520	9,734	10,605	89.7	12.5	86.5	84.7	92.3
34 広島	8,554	10,050	1,374	10,683	12,376	65.3	88.8	11.9	85.9	99.5
35 山口	6,786	2,914	7,601	8,085	2	100.7	41.6	100.1	100.4	0.0
36 徳島	187	4,294	4,416	4,394	0	4.5	100.6	101.0	98.2	0.0
37 香川	3,401	3,687	4,484	4,783	5,504	78.8	82.5	94.9	93.5	107.6
38 愛媛	5,410	6,130	7,037	7,314	6,702	82.1	92.0	103.4	101.1	92.7
39 高知	3,969	3,969	4,273	4,058	3	98.9	97.4	99.9	89.8	0.1
40 福岡	4	9	15	1,622	2,586	0.0	0.0	0.1	6.5	10.4
41 佐賀	2,376	3,955	1	3,909	2	62.2	99.8	0.0	88.3	0.0
42 長崎	6,378	7,790	8,277	8,775	5	81.7	100.2	102.7	102.8	0.1
43 熊本	4,574	8,049	7,283	7,070	1	52.0	87.9	75.4	71.0	0.0
44 大分	5,006	0	3	2	2,063	99.2	0.0	0.1	0.0	34.0
45 宮崎	1	4,788	5,038	98	4,665	0.0	89.0	89.0	1.7	78.8
46 鹿児島	7,670	2	1	9,935	9,594	86.4	0.0	0.0	100.4	96.9
47 沖縄	3,221	1	0	786	4,858	66.0	0.0	0.0	14.1	87.0

*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 (2008年5月現在)

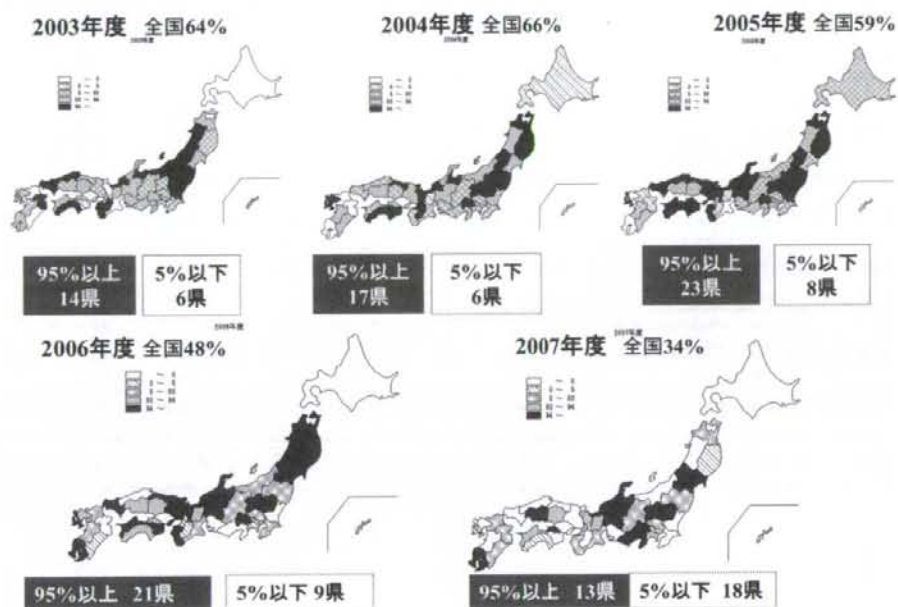


図2. 新規のみあるいは更新のみを入力する都道府県別 (2008年5月現在)

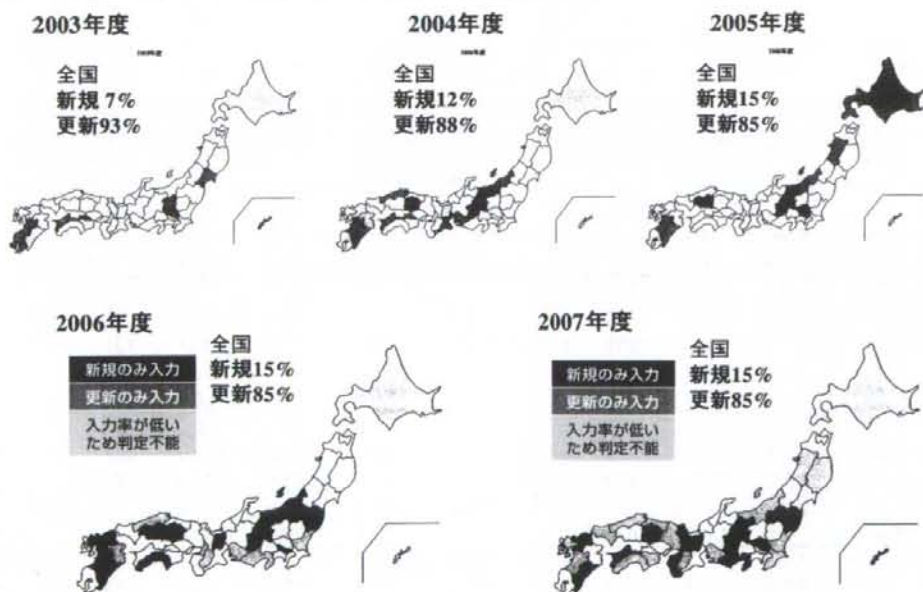


表4. 新規・更新受給者割合、都道府県別（2008年5月現在）

	2003年度			2004年度			2005年度			2006年度			2007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 (%)	入力件数 (100%)	新規 (%)	更新 (%)
合計	335,596	6.9	93.1	355,959	12.1	87.9	331,422	15.4	84.6	281,471	14.9	85.1	200,896	15.4	84.6
01北海道	8	12.5	87.5	25	4.0	96.0	26,439	0.0	100.0	10	80.0	20.0	5	20.0	80.0
02青森	4,876	8.1	91.9	5,813	12.6	87.4	5,944	13.6	86.4	6,465	13.0	87.0	3,000	23.6	76.4
03岩手	2,147	5.8	94.2	6,227	13.3	86.7	6,606	14.3	85.7	6,948	13.4	86.6	7	14.3	85.7
04宮城	8,789	0.4	99.6	9,864	14.6	85.4	10,832	12.9	87.1	11,531	14.0	86.0	12,208	13.7	86.3
05秋田	4,968	8.2	91.8	5,032	13.9	86.1	4,802	1.3	98.7	5,800	12.1	87.9	0	-	-
06山形	4,856	8.3	91.7	4,717	11.3	88.7	4,905	11.4	88.6	5,086	11.7	88.3	5,147	11.0	89.0
07福島	8,675	8.3	91.7	8,811	10.5	89.5	9,312	12.8	87.2	1,273	99.8	0.2	1,002	99.9	0.1
08茨城	9,753	11.6	88.4	8,641	12.3	87.7	11,119	17.5	82.5	4	25.0	75.0	2	50.0	50.0
09栃木	7,276	5.4	94.6	7,673	15.8	84.2	7,882	13.9	86.1	8,445	15.6	84.4	8,705	9.2	90.8
10群馬	7,280	1.0	99.0	8,322	12.5	87.5	8,565	13.4	86.6	9,079	13.1	86.9	9,859	13.5	86.5
11埼玉	12,789	0.0	100.0	6,335	46.7	53.3	5,203	60.6	39.4	6,040	57.1	42.9	3,727	98.6	1.4
12千葉	14,402	7.5	92.5	16,726	13.4	86.6	17,833	11.2	88.8	11,500	13.1	86.9	2	0.0	100.0
13東京	23,060	7.3	92.7	37,762	10.9	89.1	4,715	99.6	0.4	5,487	99.7	0.3	108	88.9	11.1
14神奈川	28,538	5.5	94.5	28,872	11.6	88.4	28,264	9.7	90.3	27,784	11.0	89.0	35,267	13.0	87.0
15新潟	10,457	7.3	92.7	9,403	0.0	100.0	7,864	0.0	100.0	9,815	0.0	100.0	3	33.3	66.7
16富山	5,021	8.4	91.6	5,375	13.7	86.3	5,492	11.7	88.3	5,812	13.8	86.2	5,834	12.7	87.3
17石川	4,400	9.7	90.3	4,888	15.2	84.8	5,256	14.3	85.7	5,336	16.0	84.0	5,834	14.8	85.2
18福井	3,156	11.5	88.5	3,199	13.7	86.3	3,490	15.4	84.6	3,601	13.1	86.9	3,846	15.2	84.8
19山梨	2,276	5.8	94.2	2,590	12.4	87.6	2,849	16.6	83.4	3,010	15.5	84.5	3,142	14.2	85.8
20長野	6,534	11.7	88.3	1,145	97.8	2.2	1,464	97.6	2.4	1,019	99.6	0.4	701	98.6	1.4
21岐阜	6,261	8.9	91.1	6,655	13.3	86.7	7,390	15.6	84.4	7,888	14.4	85.6	8,897	12.6	87.4
22静岡	13,256	7.8	92.2	7,485	16.3	83.7	12,991	17.7	82.3	3	33.3	66.7	16,507	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	2	50.0	50.0	9	22.2	77.8
24三重	3	0.0	100.0	2,436	1.1	98.9	0	-	-	7,304	6.3	93.7	5,292	7.6	92.4
25滋賀	1,840	5.8	94.2	5	40.0	60.0	84	35.7	64.3	5,306	1.1	98.9	5,841	2.4	97.6
26京都	5	0.0	100.0	12,410	12.4	87.6	13,353	14.0	86.0	13,682	10.7	89.3	1,147	99.7	0.3
27大阪	21,591	4.2	95.8	39,420	12.7	87.3	13,306	31.7	68.3	877	98.7	1.3	3,610	99.5	0.5
28兵庫	18,532	7.1	92.9	20,476	10.1	89.9	23,546	15.2	84.8	23,074	12.0	88.0	1	0.0	100.0
29奈良	5,780	7.7	92.3	6,018	13.7	86.3	141	0.0	100.0	97	99.0	1.0	1	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	5,237	10.4	89.6	2,226	0.0	100.0
31鳥取	1,560	9.9	90.1	2,492	12.4	87.6	2,700	11.1	88.9	2,907	13.9	86.1	0	-	-
32島根	4,595	24.3	75.7	1,274	0.0	100.0	5,308	19.6	80.4	1	0.0	100.0	0	-	-
33岡山	9,220	8.5	91.5	1,347	98.3	1.7	9,520	15.2	84.8	9,734	1.0	99.0	10,605	0.0	100.0
34広島	8,554	18.4	81.6	10,050	16.4	83.6	1,374	99.8	0.2	10,683	6.7	93.3	12,376	15.1	84.9
35山口	6,786	8.2	91.8	2,914	23.8	76.2	7,601	14.0	86.0	8,085	15.3	84.7	2	0.0	100.0
36徳島	187	0.0	100.0	4,294	12.9	87.1	4,416	12.9	87.1	4,394	12.6	87.4	0	-	-
37香川	3,401	0.2	99.8	3,687	0.4	99.6	4,484	15.7	84.3	4,783	15.0	85.0	5,504	12.7	87.3
38愛媛	5,410	0.2	99.8	6,130	1.2	98.8	7,037	13.6	86.4	7,314	14.3	85.7	6,702	0.0	100.0
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	3	0.0	100.0
40福岡	4	0.0	100.0	9	0.0	100.0	15	0.0	100.0	1,622	99.3	0.7	2,586	99.5	0.5
41佐賀	2,376	13.8	86.2	3,955	14.4	85.6	1	0.0	100.0	3,909	1.0	99.0	2	50.0	50.0
42長崎	6,378	7.1	92.9	7,790	9.0	91.0	8,277	12.7	87.3	8,775	13.2	86.8	5	40.0	60.0
43熊本	4,574	0.0	100.0	8,049	0.0	100.0	7,283	0.0	100.0	7,070	0.0	100.0	1	0.0	100.0
44大分	5,006	4.3	95.7	0	-	-	3	0.0	100.0	2	0.0	100.0	2,063	14.1	85.9
45宮崎	1	0.0	100.0	4,768	0.0	100.0	5,038	0.0	100.0	98	0.0	100.0	4,665	0.0	100.0
46鹿児島	7,670	0.0	100.0	2	0.0	100.0	1	0.0	100.0	9,935	11.3	88.7	9,594	13.4	86.6
47沖縄	3,221	0.4	99.6	1	0.0	100.0	0	-	-	786	41.3	58.7	4,858	0.0	100.0

表5. 臨床調査個人票入力率(%）、疾患別（2008年5月現在）

	入力件数					入力率(%)				
	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度
総数	335,596	355,959	331,422	281,471	200,696	63.6	65.8	58.6	48.0	34.3
10 ベーチェット病	10,930	10,886	9,261	7,630	5,065	65.8	66.8	55.7	45.9	30.4
20 多発性硬化症	6,653	7,450	6,464	5,640	3,946	64.0	69.3	56.4	47.2	33.1
30 重症筋無力症	9,249	8,837	8,218	6,871	4,907	68.6	64.3	57.3	46.3	33.0
40 全身性エリテマトーデス	35,938	33,355	29,431	24,076	16,998	69.3	64.0	55.1	44.7	31.6
60 再生不良性貧血	6,956	6,162	5,820	4,460	3,124	71.9	67.2	64.7	49.5	34.7
70 サルコイドーシス	13,071	11,947	10,679	8,289	6,529	70.0	66.5	59.7	46.2	36.4
80 筋萎縮性側索硬化症	4,128	5,059	5,087	4,281	3,025	61.8	72.5	69.7	55.6	39.3
90 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	20,161	21,708	19,786	17,697	12,847	63.3	65.9	57.2	49.0	35.6
100 特発性血小板減少性紫斑病	18,820	17,177	14,188	11,408	7,776	68.7	67.2	59.2	49.2	33.5
110 結節性動脈周囲炎	2,447	3,025	3,037	2,251	1,964	62.3	71.9	65.3	43.6	38.1
120 潰瘍性大腸炎	51,548	52,840	48,412	41,843	31,339	66.8	66.1	56.7	46.2	34.6
130 大動脈炎症候群	3,510	3,653	3,240	2,416	1,614	66.7	70.2	61.5	46.2	30.8
140 ビュルガー病	5,657	5,599	5,819	3,876	2,444	62.9	65.1	69.5	47.7	30.1
150 天疱瘡	2,137	2,457	2,147	1,894	1,417	63.0	70.5	58.1	49.3	36.9
160 腎臓小脳変性症	10,819	11,751	10,889	9,666	6,546	58.0	65.6	57.1	48.5	32.8
170 クローン病	14,327	14,883	14,019	11,858	8,726	64.1	64.4	57.5	46.1	34.0
180 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	163	262	280	206	177	55.4	101.6	106.5	84.1	72.2
190 悪性関節リウマチ	3,258	3,524	3,380	2,756	2,011	63.5	68.8	63.2	49.5	36.1
200 パーキンソン関連疾患	45,234	48,955	47,310	43,435	28,846	64.1	65.3	58.2	50.2	33.4
210 アミロイドーシス	647	690	730	630	454	63.4	68.5	67.7	54.2	39.0
220 後縦靭帯骨化症	12,605	14,594	15,413	13,093	9,152	58.0	65.0	65.9	52.3	36.6
230 ハンチントン病	370	402	448	367	267	56.0	58.0	65.1	52.1	37.9
240 モヤモヤ病(ウイリス動脈輪閉塞症)	5,771	6,934	6,179	5,181	3,888	57.3	64.7	57.1	47.4	35.6
250 ウェゲナー肉芽腫症	604	735	746	595	434	57.9	64.8	62.7	47.0	34.3
260 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	8,769	10,758	10,763	9,691	7,193	57.2	62.0	57.3	52.0	38.6
270 多系統萎縮症	4,478	5,971	5,956	4,750	3,288	63.1	67.2	64.0	48.6	33.6
280 表皮水疱症(播散型及び栄養障害型)	186	227	188	143	111	55.4	69.8	58.2	43.7	33.9
290 膿瘍性乾癬	773	968	810	767	527	56.7	67.3	55.2	51.6	35.4
300 広範骨柱管狭窄症	1,251	1,614	1,441	1,612	1,272	54.9	64.8	52.2	53.5	42.2
310 原発性胆汁性肝硬変	7,295	8,305	7,714	6,441	4,653	58.2	63.2	55.0	44.8	32.4
320 重症急性膵炎	569	1,020	1,130	1,079	823	53.6	97.7	103.3	92.3	70.4
330 特発性大腸骨髄壊死症	6,146	7,780	6,938	5,748	4,127	55.2	70.8	62.1	49.8	35.7
340 混合性結合組織病	4,054	4,907	4,757	3,965	2,677	59.6	69.5	63.4	50.6	34.2
350 原発性免疫不全症候群	615	733	605	444	306	53.8	66.1	56.7	41.7	28.7
360 特発性間質性肺炎	1,939	2,830	2,932	2,428	1,898	53.5	67.8	66.7	58.3	45.6
370 網膜色素変性症	12,246	14,826	14,472	11,363	8,279	56.1	66.4	61.8	47.5	34.6
380 プリオロン病	141	234	207	201	141	45.6	75.2	64.5	60.5	42.5
390 原発性肺高血圧症	399	537	545	515	372	57.3	70.7	63.9	53.6	38.7
400 神経線維腫症	1,050	1,347	1,131	1,041	852	56.0	68.3	53.3	45.7	37.4
410 亜急性性硬化性全脳炎	48	60	52	52	46	46.2	57.7	53.6	52.0	46.0
420 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	125	144	112	127	86	59.2	67.9	47.9	53.8	36.4
430 特発性慢性肺血栓栓塞症(肺高血圧型)	273	434	395	398	315	51.4	71.0	55.6	49.8	39.4
440 ライソゾーム病(ファブリー[Fabry]病)	174	298	220	213	178	52.7	74.3	47.9	42.9	35.9
450 副腎白質ジストロフィー	62	81	71	74	56	45.6	61.8	48.0	49.0	37.1

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

特定疾患受給申請に関する都道府県調査
－申請・審査、臨床調査個人票の電子入力状況－

太田 晶子、仁科 基子、石島 英樹、永井 正規（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）
井戸 正利（大阪府立健康科学センター）

研究要旨

都道府県における特定疾患医療受給者の申請・審査および臨床調査個人票の電子入力状況の実態を把握し、申請・審査や電子入力システムをさらに有用なものとするため、特定疾患治療研究事業の実施主体である 47 都道府県を対象として質問票調査を実施した。調査項目は、受給申請方法、更新申請の案内方法、認定審査体制、臨床調査個人票の W I S H への入力、認定審査方法、連名簿を利用した医療費分析等についてである。

申請の窓口は主に保健所であり、多くの県で更新案内を行い、積極的に医療受給を進めていた。受給申請のし易さに県間の違いは認められなかった。臨床調査個人票の電子入力も多くの県で前向きであった。しかし、電子入力システムについては、審査の効率化や、審査の妥当性の向上に役立つものであって欲しいなど入力を推進するために役立つ改善点の指摘もあった。

調査結果は全 20 頁の報告書としてまとめ、協力いただいた都道府県に送付した。

A. 研究目的

都道府県における特定疾患医療受給者の申請・審査および臨床調査個人票の電子入力状況の実態を把握し、申請・審査や電子入力システムをさらに有用なものとするための資料を得ることを目的とする。

B. 研究方法

特定疾患治療研究事業の実施主体である 47 都道府県を対象として質問票調査を実施した。調査票は 2008 年 1 月に郵送し、調査票に対する記入を依頼した。調査項目は、受給申請件数・承認件数、受給申請方法、更新申請の案内方法、認定審査体制、臨床調査個人票の W I S H への入力、認定審査方法、連名簿を利用した医療費分析等についてである。2008 年 5 月までに全都道府県（以下、県と総称）から回答を得た。本調査は厚生労働省健康局疾病対策課の協力を得て実施した。

（倫理面への配慮）

患者等、個人への介入は行わず、個人情報を取り扱うこともない。

C. 研究結果

主な結果は次の通りである。なお、受給申請件数・承認件数については別報にて報告する。

（1）医療受給申請方法では、新規、更新ともに「保健所窓口へ持参」の割合がそれぞれ 80.9 %、89.4 % と最も多かったが、更新では「保健所窓口へ郵送や FAX」の割合が 10.6 % と新規に比べて多かった。

（2）更新申請の案内は 46 県（97.9 %）で送付していた。案内の発送は、保健所 58.7 % が最も多く、ついで本庁担当課（外部委託も含む）28.3 %、本庁担当課と保健所の両方 13.0 % であった。更新申請をしない者への確認作業は、約半数 26 県（55.3 %）が行っており、確認方法は「保健所保健師等による患者への電話や訪問等」92.3 %、「郵送による再案内」46.2 % と多く、「保健所保健師等による住民票や死亡票などの確認」は 11.6 % であった。好ましい更新申請時期についての意見としては、「現行どおり、時期を決めて受け付ける」が 76.6 %、「年間を通じて更新申請を受け付ける」が 14.9 % であった。9 月前後の更新時期に個人票を作成する医師の負担が

集中するため年間を通じて更新申請受け付けてほしいとの要望があった。また、更新時期に負担が集中するため更新は2年に1度の申請とする、軽快のない疾患は更新不要(簡略化)、変更による混乱をさけるため現行でよいなどの意見があった。

(3) 審査にあたる医師数412人(42県が回答)のうち「大学・大学病院」に属する者が大半であり、「診療所」、「保健所」に属する医師はわずかであった。「専門医を確保できていない審査分野がある」と回答したのは11県(23.4%)であった。専門医による審査時間については「十分確保されている」あるいは「概ね確保されている」とする県がほとんどであった。

(4) 臨床調査個人票のWISH(特定疾患調査解析システム)への入力状況について表1に示した。

2007年度入力状況は、個人票の「新規・更新申請の両者についてすべてを入力している」のが37県、「新規についてすべて入力」が40県、「更新についてすべて入力」が40県であった。全てを入力できない理由としては、「人手がないから(非常勤や委託等の予算がないからを含む)」が最も多く、次いで「事務作業に役立たないから」、「審査に役立たないから」であった。入力システムに対する追加または改善意見としては、「自動診断能力の向上」、「統計処理」、「分析結果のフィードバック」、「経費補助」などが多かった。

(5) 認定審査における入力システム自動判定の活用状況は、原則全てあるいは一部活用している県は約半数を超え(新規29県、更新27県)、新規で活用している県がやや多かった。認定審査について改善を検討してほしいこととしては、「認定基準の明確化」、「継続申請の簡素化」が約75%と最も多かった。

WISHによる自動判定がどのように役立っているか、役立っていないとすればその理由は何か、どのような改善をしたらよいか、について、更新における審査の負担軽減になるという評価の他、自動判定による事務効率化、自動判定の妥当性、入力量や手間に関する問題点の指摘、認定審査の統一化などの意見が挙げられた。

連名簿を利用した医療費分析について表2に示した。受給者の連名簿を用いた医療費分析を

行っている県が60%前後あった。

D. まとめと考察

申請の窓口は主に保健所であり、多くの県で更新案内を行い、積極的に医療受給を進めていた。受給申請のし易さに県間の違いは認められなかった。審査の厳格さ、適正さの程度に県間格差があるかどうかは分からないが、受給申請数と承認数の比を観察することによって一端が見えてくることが考えられる。臨床調査個人票の電子入力も多くの県で前向きであった。しかし、電子入力システムについては、審査の効率化や、審査の妥当性の向上に役立つものであって欲しいなど入力を推進するために役立つ改善点の指摘もあった。

E. 結論

特定疾患医療受給制度に関する申請方法、審査体制、電子入力システム等について、都道府県での実施状況の概要を明らかにすることができた。受給のための事務手続き、申請のし易さに県間の違いは認められなかった。ここで示された審査体制やWISH入力の活用、申請等の簡素化など実施上の問題点は今後本事業をより有効に実施するために検討されるべき課題であると考えられる。調査結果は全20頁の報告書(本報告書巻末資料として添付)としてまとめ、協力いただいた都道府県に送付した。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

太田晶子、井戸正利、仁科基子、石島英樹、永井正規、都道府県における特定疾患臨床調査個人票の電子入力状況と課題。第67回日本公衆衛生学会総会、2008.11(福岡)

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 臨床調査個人票のWISHへの入力について

(A)入力を実施していますか。

	更新				合計	
	1:現在原則としてすべてを入力している	2:現在一部について入力している	3:過去には入力していたが現在はしていない	4:これまで入力をしたことはない		
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	37	2	1	0	40
	2:現在一部について入力している	0	4	0	0	4
	3:過去には入力していたが現在はしていない	1	0	0	0	1
	4:これまで入力をしたことはない	2	0	0	0	2
	合計	40	6	1	0	47

以下、(A-1)、(A-2)は(A)で1あるいは2と回答した県の回答

(A-1)入力作業をするのはいつですか。

	入力時期				合計	
	1:原則として審査まで	2:原則として当該年度内	3:翌年度内	4:それ以後		
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	31	8	1	0	40
	2:現在一部について入力している	0	2	2	0	4
更新	1:現在原則としてすべてを入力している	23	15	2	0	40
	2:現在一部について入力している	0	3	3	0	6

(A-2)入力作業を行うのは誰ですか。(複数回答)

	入力作業者					
	1:本庁の職員	2:本庁の非常勤職員	3:保健所の職員	4:保健所の非常非常勤職員	5:その他:業者委託	
新規	1:現在原則としてすべてを入力している	17	16	7	0	11
	2:現在一部について入力している	3	2	0	0	1
更新	1:現在原則としてすべてを入力している	6	21	6	2	15
	2:現在一部について入力している	5	2	0	0	1

以下、(B)は(A)で2~4と回答した県の回答

(B)(一部またはすべてを)入力されてない理由について(複数回答)

	1. 人手がなから*	2. 事務作業に役立たないから	3. 審査に役立たないから	4. 個人情報保護で問題があると考えから	5. その他	
	新規	2:現在一部について入力している	4	2	1	0
	3:過去には入力していたが現在はしていない	1	0	0	0	0
	4:これまで入力をしたことはない	1	1	1	0	0
更新	2:現在一部について入力している	5	3	2	0	1
	3:過去には入力していたが現在はしていない	1	0	0	0	0
	4:これまで入力をしたことはない	-	-	-	-	-

*(非常勤や委託等の予算がないからを含む)

(C)WISHシステム等について追加または改善等(複数回答)

1. 経費の補助	20	(42.6%)
2. 受給者証の発行	10	(21.3%)
3. 統計処理	23	(48.9%)
4. 電子申請との連携	4	(8.5%)
5. 自動診断能力の向上	24	(51.1%)
6. 分析結果等のフィードバック	20	(42.6%)

(47県の回答)

表2 連名簿を利用した医療費分析について

連名簿は電子媒体での提供を受けていますか。

	国保連分		支払基金分	
1.はい	30	(63.8%)	26	(55.3%)
2.いいえ	17	(36.2%)	21	(44.7%)
合 計	47	(100%)	47	(100%)

特定疾患受給申請に関する都道府県調査 ～申請件数・不承認や軽快となる割合についての解析～

井戸正利（大阪府立健康科学センター）

太田晶子、仁科基子、永井正規（埼玉医科大学医学部公衆衛生学）

研究要旨

各都道府県に対する質問紙調査により、特定疾患治療研究制度の人口あたりの新規申請数や審査の結果不承認となる率に、現在の都道府県の受給者数以上の大きな開きがあることが示された。特発性血小板減少性紫斑病やサルコイドーシスなど受給患者数が減少に転じている疾患では、更新申請が軽快を含め不承認となる率と、人口構成で標準化した受給者数や患者数の増加率に有意な負の相関があることが示された。厚生労働省は各都道府県に対し審査を適正にする旨の通知を发出しており、その結果を反映しているものと考えられた。一方で患者数が急増しているパーキンソン病などでは、都道府県の審査状況に数字ではかなりの差があるものの、受給者数や増加率との相関がみられなかった。審査による適正化が進んでいないため患者数が多くなっているところと、患者数が多いため適正化に取り組み始めたところが混在していることも考えられた。今後は申請数や不承認となる率に都道府県により大きな差がある原因について考えるために、今回の質問票調査で得られた各県の審査体制等について解析するとともに、より詳細な調査を行い実際の審査内容等との関連も検証する必要がある。

A. 研究目的

特定疾患治療研究事業の受給者数は増加の一端をたどっている¹⁾が、都道府県により患者数にかなりの差が見られている²⁾。これまで疫学的に罹患率等に地域的な差が示された疾患は少ないこと、これまでの調査研究で病床数との相関が示されている³⁾ことから、患者・医療機関からの申請数の差や、都道府県における審査の差など社会的な要因が関係していることも考えられる。そこで、都道府県に対する質問票調査で求められた申請件数・不承認や軽快となる割合について解析を行い、都道府県較差の生じる原因について考察を行った。

B. 研究方法

各都道府県（以下「県」と略す）に対する質問票調査（問1）に記載された平成18年度の疾患別、新規・更新別の申請件数・承認件数・不承認件数

（一部疾患の更新時における軽快件数を含む）について集計した。集計では、各県の人口10万人あたりの新規申請件数（以下「新規申請指数」、新規申請のうち不承認となる割合（以下「新規不承認率」、更新申請のうち軽快または不承認となる（すなわち受給者証が交付されない）割合（以下「更新不承認率」）を、全疾患および受給者証所持者数15,000人以上の12の主要疾患について、平均値や標準偏差等を求めた。さらに衛生行政報告例に示された疾病別の特定疾患医療受給者証所持者数を、平成18年の人口推計を用いて年齢補正することで県別に全国との比（以下「標準化受給者数比」）を求め、また平成18年度と平成17年度の特定期間医療受給者証所持者数の差から増加率（以下「H18-H17増加率」）を求め、これらと新規申請指数、新規不承認率、更新不承認率等との関連の有無を検証した。

C. 研究結果

①疾患別・都道府県別の申請件数・不承認や軽快となる割合の状況

全疾患の新規申請数は回答がなかった1県を除いて86,282件(人口10万人あたり70.8件)で、うち78,016件(90.4%)が承認、6,248件(7.2%)が不承認であった。承認と不承認の合計が申請件数より2,018件少ないが、8県において保留や取り下げ等となったものが申請件数に含まれているためであった。全疾患の更新申請件数は全県で回答が得られ、合計554,968件(人口10万人あたり444.5件)で、うち540,336件(97.4%)が承認、7,440件(1.3%)が軽快、2,326件(0.4%)が不承認であった。承認・軽快・不承認の合計が申請件数より4,596件申請少ないが、3県において保留や取り下げ等が含まれているためであった。ちなみに衛生行政報告例による受給者数は平成17,18年度末それぞれ565,848人、585,824人である。

各県の新規申請指数、新規不承認率、更新不承認率について、全疾患および主要疾患別に、平均値等を集計したものが表1である。なお、表の「0件」とは不承認や軽快が0件であった県の数、「10%」および「3%」は新規・更新で不承認率がそれぞれ10%、3%以上であった県の数を示している。更新新規比は新規申請件数に対する更新申請件数の比を示している。更新申請で軽快がない疾患には網掛けをしている。

新規申請指数ではパーキンソン病が45県の平均値が13.7で最も高く、受給者証所持者数1位の潰瘍性大腸炎の9.4を上回っており、標準偏差や最大値も大きかった。いずれの疾患でも最大と最小で3.0～13.0倍の差があり、新規申請指数の県間格差は大きかった。

全疾患の新規不承認率は、回答がなかった1県を除く46県の平均値で6.2%であったが、最小0.9%、最大30.4%、標準偏差5.4%とかなりのばらつきが見られた。

新規不承認率や不承認が0件あるいは10%以上の県の数には、疾患によりかなりの差が見られた。検討した12疾患の中で、新規不承認率は回答があ

った45件の平均値で後縦靭帯骨化症が12.0%で最も高く、パーキンソン病が8.9%、サルコイドーシスが8.8%でそれに続いた。標準偏差はパーキンソン病と潰瘍性大腸炎が大きく、1県であるが新規不承認率が80%近い県があった。また10%以上不承認となっているのは後縦靭帯骨化症が28県で最も多く、パーキンソン病及びサルコイドーシスが15県とそれに続いた。後縦靭帯骨化症では不承認が0件の県はなかったが、サルコイドーシスで12県が不承認0件となっていた。一方で脊髄小脳変性症やクローン病の新規不承認率はいずれも平均値が3%未満で低く、約半分の28県で不承認が0件となっていた。

全疾患の更新不承認率は全47県で回答が得られ、平均値で1.57%と新規不承認率に比べ低かったが、最小0.24%、最大7.1%、標準偏差1.17%と新規不承認率同様にかんがりのばらつきが見られた。

更新不承認率や不承認が0件あるいは3%以上の県の数には、疾患によりかなりの差が見られた。更新時に軽快と判定されることのある疾患の中では、潰瘍性大腸炎や全身性エリテマトーデス、強皮症・皮膚筋炎・多筋炎、クローン病などでは軽快と判定されることが少ないため(全国合計で順に1.5%、0.8%、0.7%、0.8%)、更新不承認率が全体に低い一方、後縦靭帯骨化症や特発性血小板減少性紫斑病、サルコイドーシスは軽快と判定されることが多いため(同3.4%、5.8%、6.0%)、更新不承認率が平均値で4.34%～6.02%と高くなっており、県による差も大きかった。更新時に軽快と判定されることのない疾患では更新不承認率が低く更新不承認が0件の県も多かったが、パーキンソン病では更新不承認が0件であったのは15県と他の3疾患より少なかった。

②疾患別・都道府県別の申請件数・不承認や軽快となる割合と患者数や増加率との関連

新規申請指数・新規不承認率・更新不承認率・標準化受給者数比・H18-H17増加率についてそれぞれの単相関係数を表2に示す。

新規申請指数と標準化受給者数比と相関係数は全疾患およびパーチェット病を除く主要疾患

で有意水準($p>0.05$)に達し、図1に例としてパーキンソン病の散布図を示すが、有意な正の相関があるものと考えられた。新規申請指数とH18-H17増加率には、全疾患では相関が認められなかったが、クローン病や脊髄小脳変性症など多くの疾患で相関係数が大きく、図2に例としてクローン病の散布図を示すが、有意な正の相関があるものと考えられた。新規申請指数と不承認率には明確な関係は認められず、強皮症・皮膚筋炎・多筋炎と更新不承認率の相関係数が有意水準に達したが、図3の散布図に示すとおり不承認率の高い1県の影響によるものと考えられ、有意な相関であるとはいえなかった。

標準化受給者数比とH18-H17増加率では、後縦靭帯骨化症については、相関係数が-0.341で、図4に散布図を示すように有意な負の相関が認められた。しかし、全疾患および後縦靭帯骨化症以外の主要疾患では明らかな関係は認められなかった。標準化受給者数比と新規不承認率との関係では一部の相関係数の絶対値が大きかったが、図5・6に潰瘍性大腸炎・パーキンソン病の散布図を示すとおり、不承認率の高い1県の影響をうけており、それを除くと有意な関係といえなかった。標準化受給者数比と更新不承認率では、図7・8に示すように、特発性血小板減少性紫斑病とサルコイドーシスで有意な負の相関があるものと考えられた。

H18-17増加率と新規不承認率には明らかな関係が認められなかったが、更新申請では負の相関係数が有意水準に達したものがあり、散布図を検討した結果、図9・10に示すように全疾患および全身性エリテマトーデスでは更新不承認率が高い1県の影響によるもので有意な相関とは言えなかった。網膜色素変性症でも同様であった。一方で、図9・10に示すように特発性血小板減少性紫斑病やサルコイドーシスでは有意な負の相関があるものと考えられた。

D. 考察

今回の調査で、県の新規申請指数や不承認率に、現在の標準化受給者数比以上の大きな開きがあ

ることが示された。特定疾患治療研究事業の対象となる疾患は、一般に「難病」といわれるように治療はもちろん確定診断も難しいものが多い。ほとんどの疾患の診断基準に鑑別して除外すべき疾患があげられており、そのためには多くの検査を必要とする。従って、地域に医療機関のレベルの差があることが、新規申請指数や標準化受給者数比などに差があることの1つの理由として考えられる。一方でいったん受給者に認定されると患者が負担する医療費が大幅に軽減されるだけでなく、医療機関側にとっても診療報酬の加算や管理料が得やすくなるなどのメリットもあり、社会的な要因の差により申請数に差が生じることも考えられる。

近年、多くの疾患で受給者数が増加しており、厚生労働省は各県に対し審査を適正にする旨の通知を发出しており、特発性血小板減少性紫斑病やサルコイドーシスなどでは患者数が減少に転じている¹⁾。今回の解析でこれらの疾患では更新不承認率と標準化受給者数比や増加率に負の相関が認められたことは、県による適正化を反映しているものと考えられる。一方で急増しているパーキンソン病などでは、県の審査状況に数字ではかなりの差があるものの、受給者数や増加率との相関がみられなかった。審査による適正化が進んでいないため患者数が多くなっている県と、患者数が多いため適正化に取り組み始めた県が混在していることもその理由として考えられる。

さらに申請数や不承認率に差がある原因について調査を進めることが必要であり、現在今回の質問票調査で得られた各県の審査体制等の関連について解析を行っているところである。今後は、実際の審査内容との関連も調べる必要があるが、多くの疾患がある特定疾患全体について調査を進めることは困難なため、新規申請数が最も多く、不承認となる率も高かつ県における差が大きいパーキンソン病について調査を進める方針である。パーキンソン病については、特に脳血管疾患を原因としたパーキンソニズムとの鑑別診断を行う必要があるが、申請する側および審査する

側の診断能力や考え方の差が申請数や不承認率の差になることが想像できる。そこで脳血管性疾患との鑑別診断の現状等について、県の特定疾患対策協議会や審査する専門医などへの質問票調査を行い、病歴や画像所見の確認方法、不承認とする基準などについて状況を詳しく把握するとともに（却下が多い県にはその理由および再申請等の有無等）、臨床調査個人票に記載された情報を用い、CTやMRI等の実施率およびその所見、服薬効果（パーキンソニズムは効果が少ない）などから鑑別診断が十分かどうかを検証したい。

E. 結論

特定疾患の新規申請指数や新規及び更新不承認率に、現在の都道府県の受給者数以上の大きな開きがあることが示された。特発性血小板減少性紫斑病やサルコイドーシスなど受給患者数が減少に転じている疾患では、更新不承認率と、標準化受給者数比やH18-H17増加率に有意な負の相関があることが示された。一方で患者数が急増しているパーキンソン病などでは、都道府県の審査状況に数字ではかなりの差があるものの、標準化受給者数比やH18-H17増加率との相関はみられなかった。審査による適正化が進んでいないため患者数が多くなっているところと、患者数が多いため適正化に取り組み始めたところが混在していることも考えられた。

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

なし

参考文献

- 1)厚生労働省統計情報部:衛生行政報告例,
- 2)永井正規, 瀧上博司, 仁科基子, 他:特定疾患治療研究医療受給者調査報告書(1997年分) その1 基本的

集計.厚生科学研究特定疾患対策研究事業「特定疾患の疫学に関する研究班」(主任研究者 稲葉裕),2000年1月:1-296

3)井戸正利:特定疾患受給者数の都道府県較差の解析.第66回日本公衆衛生学会総会抄録集,2007;54(10 特別付録),398

表1 各県の新規申請指数・新規不承認率・更新不承認率の平均値・標準偏差等

疾患名	受給者証所持者数	新規申請指数					新規不承認率(%)					更新新規比	更新不承認率(%)								
		n	平均	SD	最小	最大	n	平均	SD	最小	最大		0件	10%	n	平均	SD	最小	最大	0件	3%
全疾患	585,824	46	69.3	10.9	34.6	91.4	46	6.2	5.4	0.9	30.4	0	8	6.4	47	1.57	1.17	0.24	7.1	0	3
潰瘍性大腸炎	90,627	45	9.4	2.1	5.6	16.7	45	4.3	12.2	0	79.4	18	5	6.7	46	1.34	1.06	0	5.4	3	0
パーキンソン病	86,452	45	13.7	3.4	5.8	22.5	45	8.9	12.5	0	78.2	3	15	4.9	46	0.35	0.52	0	2.2	15	0
全身性エリテマトーデス	53,825	45	2.5	0.8	0.9	5.1	45	3.1	4.1	0	17.8	20	3	15.3	46	0.86	1.15	0	6.7	5	2
強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	36,110	45	3.2	0.9	1.3	5.2	45	3.5	4.5	0	17.9	18	4	8.2	46	0.81	1.68	0	10.5	11	5
クローン病	25,700	45	2.1	0.8	0.9	4.9	45	2.6	4.5	0	16.2	28	5	8.5	46	0.85	0.88	0	4.5	12	1
後縦靭帯骨化症	25,024	45	4.5	1.3	1.3	6.7	45	12.0	6.2	3	26.5	0	28	4.4	46	4.34	2.95	0	11.0	1	29
網膜色素変性症	23,938	45	1.9	0.7	0.3	3.6	45	4.2	7.8	0	32.3	25	6	9.1	46	0.52	2.37	0	13.4	41	2
特発性血小板減少性紫斑病	23,196	45	3.1	0.8	1.8	5.4	45	4.2	5.7	0	22.2	17	7	6.0	46	6.02	4.27	0	18.5	5	37
脊髄小脳変性症	19,948	45	2.0	0.7	0.8	4.7	45	2.2	4.0	0	18.2	28	2	7.9	46	0.08	0.34	0	2.1	42	0
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	18,636	45	2.3	1.0	0.7	4.9	45	4.9	6.8	0	27.0	20	8	6.3	46	0.20	0.57	0	2.5	37	0
サルコイドーシス	17,953	45	2.3	0.7	0.7	4.6	45	8.8	10.8	0	52.4	12	15	6.2	46	5.72	5.54	0	26.4	2	26
ベーチェット病	16,638	45	1.0	0.3	0.2	1.6	45	5.6	7.1	0	26.7	23	13	12.0	46	1.38	1.72	0	8.2	11	7

新規申請指数:各県の人口10万人あたりの新規申請件数。新規不承認率:新規申請件数のうち不承認となる割合。更新不承認率:更新申請のうち軽快または不承認となる割合。0件:不承認や軽快が0件であった県の数、10%:新規不承認率が10%以上であった県の数、3%:更新不承認率が3%以上であった県の数。更新新規比:新規申請件数に対する更新申請件数の比。網掛けは更新時に軽快がない疾患

表2 新規申請指数・新規および更新不承認率・標準化受給者数比・H18-H17増加率の間の相関係数

疾患名	受給者証所持者数	変数の組み合わせ									
		新規申請指数と				標準化受給者数比と			H18-H17増加率と		新規不承認率と更新不承認率
		標準化受給者数比	H18-H17増加率	新規不承認率	更新不承認率	H18-H17増加率	新規不承認率	更新不承認率	新規不承認率	更新不承認率	
全疾患	585,824	0.373	0.044	0.169	0.279	-0.182	-0.272	-0.099	-0.057	-0.373 ×	0.450
潰瘍性大腸炎	90,627	0.523	0.362	-0.016	-0.166	0.083	-0.485 ×	-0.033	0.083	-0.234	0.044
パーキンソン病	86,452	0.637	0.219	-0.068	-0.086	-0.022	-0.334 ×	-0.189	-0.100	-0.281	0.566 ×
全身性エリテマトーデス	53,825	0.681	0.304	-0.051	0.214	0.236	-0.234	-0.005	-0.248	-0.409 ×	0.248
強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎	36,110	0.408	0.364	-0.201	0.414 ×	0.168	-0.037	0.101	-0.138	-0.257	0.035
クローン病	25,700	0.361	0.575	0.009	0.139	0.164	0.034	-0.066	-0.174	-0.112	0.288
後縦靭帯骨化症	25,024	0.468	-0.093	0.065	0.172	-0.341	-0.213	-0.194	0.164	-0.204	0.085
網膜色素変性症	23,938	0.617	0.248	0.057	-0.112	0.019	-0.106	-0.034	-0.206	-0.455 ×	0.279
特発性血小板減少性紫斑病	23,196	0.369	0.233	-0.132	0.123	0.068	-0.098	-0.322	-0.025	-0.455	-0.043
脊髄小脳変性症	19,948	0.643	0.407	-0.002	0.191	0.078	-0.184	-0.105	0.073	-0.009	0.274
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	18,636	0.671	0.433	0.134	-0.157	-0.005	-0.058	-0.260	0.248	-0.117	0.041
サルコイドーシス	17,953	0.610	0.047	-0.078	0.035	-0.077	-0.294 ×	-0.311	-0.120	-0.645	0.074
ベーチェット病	16,638	0.262	0.511	0.279	0.025	-0.094	-0.053	-0.200	-0.035	-0.265	0.041

網掛けは有意水準(p<0.05)に達したもの。ただし×は散布図による確認で有意な相関といえず

新規申請指数:各県の人口10万人あたりの新規申請件数。新規不承認率:新規申請件数のうち不承認となる割合。更新不承認率:更新申請のうち軽快または不承認となる割合。標準化受給者数比:平成18年の人口推計により年齢補正した県別受給者数の対全国比。H18-H17増加率:平成18年度と平成17年度の特定疾患医療受給者証所持者数の差より算出した県別の増加率。網掛けは更新時に軽快がない疾患