

難治性疾患の医療費構造に関する研究

(H20-難治-一般-042)

平成20年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 荻野美恵子
(北里大学医学部神経内科学)

平成21(2009)年3月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業

難治性疾患の医療費構造に関する研究

(H20-難治-一般-042)

平成20年度
総括・分担研究報告書

研究代表者 荻野美恵子
(北里大学医学部神経内科学)

平成21(2009)年3月

難治性疾患の医療費構造に関する研究
平成20年度 総括・分担研究報告書

目 次

難治性疾患の医療費構造に関する研究班 班員名簿	7
I. 総括研究報告	
荻野美恵子 (北里大学医学部神経内科学 講師)	11
II. 分担研究報告	
1. DPC コストデータを活用した難治性疾患の医療費構造分析	59
松田 晋哉 (産業医科大学公衆衛生学教室 教授)	
2. 患者調査データを用いたわが国の難病患者数推計の方法論に関する検討	63
伏見 清秀 (東京医科歯科大学大学院医療情報システム学分野 准教授)	
3. 難治性疾患に関する医療費構造分析の留意点—がんとの比較から	69
伊藤 道哉 (東北大学大学院医学系研究科 講師)	
4. 患者別・疾患別原価(収支)計算の現状	72
荒井 耕 (一橋大学大学院商学研究科 准教授)	
5. 一特定機能病院における難病医療費	74
西澤 正豊 (新潟大学脳研究所神経内科 教授)	
6. 慶應義塾大学病院(特定機能病院)における特定疾患治療研究事業対象45疾患別の医療費分析	78
鈴木 則宏 (慶應義塾大学医学部神経内科 教授)	
7. 首都圏大学病院における1ヶ月の医療費	83
服部 信孝 (順天堂大学附属順天堂医院脳神経内科 教授)	
8. 消化器系特定疾患についての医療費構造分析	85
渡辺 守 (東京医科歯科大学消化器内科 教授)	
9. 全身性エリテマトーデス患者のレセプト調査結果と今後のアンケート調査計画	92
川合 眞一 (東邦大学医学部内科学講座(大森)膠原病科 教授)	
10. 特定疾患患者の障害者自立支援法、療養介護制度における医療費構造に関する検討	94
中島 孝 (国立病院機構新潟病院 副院長)	
11. 神経難病患者の施設療養費と在宅療養費の比較	98
美原 盤 (脳血管研究所美原記念病院神経内科 院長)	
12. 在宅医療・介護・福祉の一体的提供—各種疾患の医療費・介護費の推計—	103
川島 孝一郎 (仙台往診クリニック 院長)	
III. 解析データ	109
IV. 研究成果の刊行に関する一覧表	255
V. 研究成果の刊行物・別刷	269
VI. 「難治性疾患の医療費構造に関する研究」班会議プログラム	485

難治性疾患の医療費構造に関する研究班
班員名簿

平成20年度
厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業
難治性疾患の医療費構造に関する研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	荻野 美恵子	北里大学医学部神経内科学	講 師
研究分担者	松田 晋哉	産業医科大学医学部公衆衛生学教室	教 授
	荒井 耕	一橋大学大学院商学研究科	准 教 授
	渡辺 守	東京医科歯科大学消化器内科	教 授
	川合 眞一	東邦大学医学部内科学講座（大森）膠原病科	教 授
	鈴木 則宏	慶応義塾大学医学部神経内科	教 授
	服部 信孝	順天堂大学附属順天堂医院脳神経内科	教 授
	中島 孝	国立病院機構新潟病院神経内科学	副 院 長
	美原 盤	(財)脳血管研究所附属美原記念病院神経内科	院 長
	伊藤 道哉	東北大学大学院医学系研究科	講 師
	伏見 清秀	東京医科歯科大学大学院医療情報システム学分野	准 教 授
	川島 孝一郎	仙台往診クリニック	院 長
西澤 正豊	新潟大学脳研究所臨床神経科学部門神経内科学分野	教 授	
事務局	桑原 淳子	北里大学医学部神経内科学 〒228-8520 神奈川県相模原市麻溝台2-1-1 TEL 042-748-9111 (内2540) FAX 042-746-8082 e-mail iryokoza@kitasato-u.ac.jp	
経理事務担当者	津田 春恵	北里大学医学部総務課研究振興係 〒228-8555 神奈川県相模原市北里1-15-1 TEL 042-778-8118 FAX 042-778-9262 e-mail harue@kitasato-u.ac.jp	

I . 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）

総括研究報告書

難治性疾患の医療費構造に関する研究

研究代表者 荻野 美恵子 北里大学医学部神経内科学 講師

研究要旨

本研究は難治性疾患にどのように医療費が使われているかを解析し、どのような補助が必要であるかを考える基礎となる資料を作成することを目的としている。平成20年度は現状把握および具体的な分析方法の検討に重きをおき、研究を進めた。本年度は一部医療機関、一部限定期間、一部疾患限定などのパイロットスタディーを行ったが、調査していく中でわかったことは日本においては医療費を網羅的に解析するための蓄積データ、ツールがないということである。そのため、独自にできるだけ網羅的に解析するために保険者データおよび診療行為別医療費調査のデータを解析し、同時に精緻化するために診断確実例に限った患者ベースの調査を行うこととした。また、医療機関形態別、重症度別などの解析を行うことにより、様々なステージの医療費を解析し、今後生涯医療費を推計することを検討する。また、医療費だけでなく、介護・福祉費用も把握することを試み、病気になったがためにかかる費用全体を把握すべく努力する予定とした。

A 研究目的

日本は難治性疾患に対し世界に類をみない誇るべき独特の制度を制定し、難治性疾患に罹患している患者を援助してきた。しかし、国家財政難により社会保障費が潤沢でないなかで、特定疾患治療研究事業の公費負担制度のあり方に関して研究が必要となっている。過去に希少性に疑問があるとしてパーキンソン病や潰瘍性大腸炎を指定から除外する検討がなされたが、患者会からの強い要望等があり保留になった経緯がある。また、新たに治療費助成を希望している多くの疾病もあるが、実際に難治性疾患に罹患している患者に係る医療費がどのように使用されているのか、有用性、妥当性、公平性の詳細な分析はほとんどなく患者数のみで判断するのでは不十分と考え

えられる。

本研究はこのような状況に鑑み、特定疾患治療研究事業のうち、患者にかかる医療費に関する分析的研究を行い、本事業が患者の生活にどのように反映されているのかも分析することにより、患者支援における医療費の公費負担制度のありかたを検討する資料となることを目的とする。

B 研究方法

1. 難治性疾患の医療費構造を研究する目的、意義、社会的影響に関する検討

主に医療機関のレセプトデータから情報を収集することを考えたが、班研究開始年度であり、今後の調査の進め方や方法論、問題点など研究分担者を交えて検討した。調査・分析の方向性によっては非常に偏っ

た結果を導き出しかねない研究であるという自覚のもと、研究代表者の考えのみならず分析に当たっての班員の考え方の確認を行った。

研究対象は全特定疾患 123 疾患とし、特に患者総数および総医療支給費の多い特定疾患については抽出症例についても分析する。ベンチマークとなるような特定疾患以外の疾患についても同時に同じ方法で解析する。

2. 特定疾患の医療費調査の方法論の検討および現状把握

前述のごとくこれまで特定疾患医療費についての網羅的かつ詳細な検討はなく、方法論から検討する必要があった。まず、特定疾患推定患者数、特定疾患患者の受診医療機関分布、特定疾患を抽出するための病名検索方法、レセプトデータおよび DPC データを用いた医療費の検索方法、現在の保険診療に含まれない医療費、介護福祉にかかる費用などについて既存データの有無および検索方法について検討した。これらをもとに多分野、多形態医療機関にわたる研究分担者および研究協力者により主に班会議にて検討を行った。

3. 全体調査計画および全体調査にむけての倫理的対処

分析参加施設において 123 特定疾患全てについてのレセプトデータ解析を行うことを計画し、そのための倫理的配慮について当該医療機関の倫理委員会にて検討した。

4. 限定した特定疾患を用いたパイロットスタディ

全体調査に先駆け、数箇所の病院の協力のもと、一部の特定疾患をモデルとして医療費分析のパイロットスタディを行った。

5. 保険者情報の検討

レセプトデータを病院側から収集するだけでなく、保険者からのデータ入手につき検討した。

6. 各分担研究者による研究

研究主旨にそってこれまで把握しているデータ、あらたに行った患者調査、および DPC データを用いた解析を行った。

(倫理面への配慮)

本研究は①連結不可能匿名化された保険者からのレセプトデータによる解析、②連結不可能匿名化とした各研究協力機関から提出されたレセプトデータを委託業者にて収集し解析する全体調査、③連結可能匿名化で行う患者情報も加味した個別調査にわかれる。①に関しては個人を特定できる情報は一切含まれないため、個人情報にはあらず、倫理上の問題は発生しない。②に関しても連結不可能匿名化となっているため、倫理上の問題は発生しにくい、医療機関を限定した場合に希少疾患ゆえに個人を特定できる可能性も考え、各医療機関の倫理委員会の承認を得て行い、各医療機関において掲示等で問い合わせ先を含め患者に周知する方法をとる。③に関しては個人情報となるため、調査計画が具体的になった段階で、別途倫理委員会の承認を受けた上で研究を進める予定である。

C 研究結果

1. 難治性疾患の医療費構造を研究する目的、意義、社会的影響に関する検討

本研究を進めるにあたり、どのような主旨で行うべきかについて班員全体で討論した。今回の対象疾患が難治性疾患であるため、多くの疾患が進行性の身体障害を伴うなど患者本人の経済的生産性が低いことが予想される。そのため医療経済分野でよく用いられる費用対経済効果の考え方だけでは医療費の適正配分を論ずることが難しい。調査対象としてどの程度の治療効果があったかという視点は重要ではあるが、その取り扱いについては注意が必要であり、疾患特異性を勘案してなされるべきであることが議論された。

基本的には実際の医療費の使われ方の現状把握について優先的に研究を行う方針とした。これらのデータを基に行政判断が行われる可能性があることの自覚を再確認し、分担研究においても配慮して行うことを確認した。

また、医療費構造の分析が主体ではあるが、医療と介護の線引きは難しく、実際の患者負担は医療費のみならず介護・福祉にわたるため、どこまで調査・分析対象を拡大するかについても討論した。

レセプトデータでは現在保険診療の対象となっている医療費については解析できるが、保険診療対象外の医療費および介護保険や自立支援法による費用などはレセプトデータのみでは把握することができない。

また、短期間で安定が見込まれる疾患と長期間におよび治療が必要となる疾患もあり、横断的調査では生涯医療費を論じることはできない。限られた調査期間で生涯医

療費を前向き調査することには限界があるため、横断的調査を利用する場合にも、病期別、重症度別などの解析を加え、疾患ごとの典型的な経過を想定して生涯医療費の推計を行うなど工夫が必要と考えられた。

2. 特定疾患の医療費調査の方法論の検討および現状把握

a. 特定疾患推定患者数

特定疾患治療研究事業として医療費補助の受給者対象になっている患者数については申請状況から把握することが可能であるが、疾患によっては重症にならないと認定されていないため、軽症者の把握はできない可能性がある。

また、難治性疾患克服研究事業の調査研究対象 123 疾患のうち医療費補助の対象ではない疾患については個々の調査研究の疫学調査から導き出された推計値がある疾患とない疾患があった。主に「特定疾患の疫学に関する研究」班の研究報告書である患者調査に基づく難病の受療状況データブックを参考に過去の報告についてまとめた。また、個々の調査研究班による疫学研究について難病情報センターに公開されている情報および「難病 30 年の研究成果」報告書（平成 16 年）をもとに検索した。さらにそれらを医療受給者証所有者数と対比させることにより、推計値とのずれを把握できるようにした（表 1）。

「患者調査による難病の受療状況データブック」にも記載されているように、このデータは患者調査日当日に受診した受療者から推計したものであり、一般に難病患者は患者数が比較的少ないため一日のみの調査ではばらつきが大きくなることが予想さ

れる。この方法による推計値が必ずしも現状を把握できていない場合があることは研究班の推計値や受給者証所有者数と対応させると比較的明確となる。表1では研究班による推計値を基準として、近いものを肌色で、過少評価になっているものを青色で、過多評価になっているものを黄色で示した。

b. 特定疾患患者の受診医療機関分布

一人の患者に注目したときに、受療している医療機関は多岐に渡ることが予想される。医療機関だけでも数箇所平行して受療している可能性や院外薬局を利用している場合、医療保険による訪問看護を利用している場合もあり、一時点の医療費だけでも多岐にわたる。また、時間軸でみたときにも急性期病院、亜急性期病院、慢性期病院、在宅医療など患者の病像によって様々な医療機関にて受療している可能性があり、一部の医療機関のデータで推測することに無理がある。調査にあたっては医療形態別にも検索し、どのような点がことなるのかも分析する必要がある。

過去の受療データとしては前述の「患者調査による難病の受療状況データブック」に外来状況と入院状況について診療費等支払い方法の調査結果があり参考になると思われた。

c. 特定疾患を抽出するための病名検索方法

主にレセプトデータを用いるときに、検索方法によっては結果が大きく異なることになるため、病名検索方法を統一する必要がある。現在使用されている病名は各医療機関で異なる可能性があり、できるだけ共

通の検索病名を指定するために、現在広く用いられているいくつかの病名コードと特定疾患との対応表の作成を試みた。

具体的にはDPCでも用いられている国際分類であるICD10、および多くの病院で用いていると思われる標準病名マスターVer2.64の対応表を作成した。(表2)さらに個々の医療機関で病名管理用のコードを作成している場合もあると思われ、表2には北里大学東病院で用いている病名管理番号、レセ電算コードの対応表も合わせて例示した。

また、医療機関に受療している患者レセプトデータと病歴データは必ずしも連動しているわけではないこともわかった。例えば患者レセプトデータで特定疾患受給者証を用いて医療会計が発生している患者の絞込みは比較的容易にできるものの、何番の特定疾患であるかというコードまでレセプトデータの中で管理している医療機関は少ない。そのため、ひとりひとりレセプトで確認しなければならない医療機関もでてくる。各医療機関で病歴およびレセプト管理のしかたが、使用している電子レセプトソフトによっても異なり、統一したフォーマットで行うのは困難が予想された。

d. レセプトデータおよびDPCデータを用いた医療費の検索方法

現在DPC対応病院であれば少なくとも入院データはEFファイル形式で検索可能であるが、外来レセプトに関しては電子レセプト対応にはなっている医療機関が多いものの、DPCデータと直接比較は困難である。また、病院形態による調査を考えたとき、DPC対応病院以外の病院の解析も重要なた

め、電子レセプトベースの解析が不可避である。

電子レセプトファイルは個々の患者の個別データベースであり統計解析するためには集計用データに変換する専用の変換ソフトが必要であることが考えられた。どのような項目を取り上げて解析するかを検討し、電子レセプト情報から EF ファイルと対応させるための変換ソフトの開発を検討した。検討項目としては現在の診療報酬体系のつとつものとし、A. 基本診療料、B. 医学管理料、C. 在宅医療、D. 検査、E. 画像診断、F. 投薬、G. 注射、H. リハビリテーション、I. 精神科専門療法、J. 処置、K. 手術、L. 麻酔、M. 放射線治療、N. 病理診断を反映するものとした。この変換ソフトに関しては委託業者に委託して開発することとした。

病院や医院からのレセプトデータの場合、院外薬局での投薬が多いと薬剤費が網羅できない。EF ファイルの場合は出された薬剤から推計することは可能であるが、膨大な労力を要すると考えられる。また、電子レセプトデータの場合は前向き調査でない薬剤費の推計は困難であり、調査依頼医療機関事務部門への負担が大きいと考えられた。保険者番号等をデータにとれば他の医療機関からのレセプトデータも連結可能とすることはできるものの、個人情報となるおそれがあり、保険者番号を用いての解析は困難と考え、今回は連結不可能な解析にせざるをえないと結論した。連結不可能匿名化された全 DPC データをそのまま収集して、委託機関で疾患抽出する方法をとらざるを得ない。

全体にレセプト病名で患者検索を行い、集計していくときに、いわゆるレセプト病

名（診療報酬の適応をうけるための診断名をつけること）が含まれる可能性を考えておかねばならない。診断確実例に絞って検索するためには、専門家により、診断確実例を抽出し、分析する必要がある。連結不可能匿名化した保険者データなどではこのような解析は不可能であるので、研究協力いただく個々の医療機関で診断確実例につき連結可能匿名化した分析が必要となる。重症度など臨床データと対比させて分析を行う場合も同様である。その際、研究分担者の各病院からのデータだけでは偏りがでる可能性について議論があった。

国全体のデータを調べるためには現在行われている受療調査のデータを使用できないか検討する必要がある。そのひとつとして社会医療診療行為別調査のデータアクセスの申請を行うことになった。但し、限定された患者数の調査のため希少疾患がどの程度反映されるかについては検討が必要である。

e. 現在の保険診療に含まれない医療費、介護福祉にかかわる費用

特定疾患患者が病気になったがゆえに増加する支出は診療報酬でカバーされている医療費のみならず、自己負担で行っている医療費、民間療法に投じる医療費、介護福祉にかかわる費用など様々な形態が予想される。このような費用は単純にレセプトデータの解析では把握できず、患者ベースの調査が必要と考えられた。研究分担者の研究にも患者費用負担に着目した報告があり、その実態が明らかになっている。

3. 全体調査計画および全体調査にむけての倫理的対処

レセプトデータの情報収集にあたり、倫理委員会の承認をえる必要があり、まず北里大学倫理委員会での承認を得た。その際の申請を基に分析参加各医療機関の倫理委員会にて検討いただいている。各施設の倫理委員会の承認を得次第、平成20年度のDPCデータを収集し、精緻化データとあわせて分析は来年度にまたがって行うこととなった。

4. 限定した特定疾患を用いたパイロットスタディ

特に数の多い疾患について医療費項目毎の費用分布の解析を行った。厚生労働省より提供された平成19年11月の社会保険診療報酬支払基金のデータおよび今回協力を得られた3大学病院（A病院・B病院・C病院）の平成20年7月～10月のDPC抽出データを基に解析した。

支払基金データは医科、歯科、訪問などのおおまかな医療行為別に入院・外来別に集計されたもので、夫々の医療行為について同一人で連結させることはできず、個人ベースの医療費としては把握できない。そのため疾患毎の総医療費として解析した。また、一ヶ月分のみデータのため、希少疾患によっては十分に把握できていない可能性がある。そのため、平成20年度のデータとしてさらに3ヶ月分のデータを入手することとした。本データに関しては平成21年度に解析し、月ごとでどの程度異なるかも検証する。

また、入院も在院日数の記載がないためその月にかかった入院医療費として集計さ

れており、一日あたりや一入院あたりの医療費としては把握できない。

大学病院からのデータは患者ごとに医療費区別に点数がでており、個人ベースで医療費を把握できる。しかし、3病院の検討では、大学ごとに患者数・診療内容が異なる疾患があるためばらつきを生じていた。今後解析するにあたり、どの程度の量のデータを収集すべきか検討が必要である。病院からのデータは個人ベースで考えても他の受療機関と連結できず、網羅的にはならないためと保険者からのデータをつき合わせて妥当性を検討する予定である。

5. 保険者情報の検討

各医療機関の調査では一人の患者の受療をすべて網羅することはできないため、むしろ保険者が把握しているデータを用いるほうが取りこぼしがないと考えられる。そのため、社会保険診療報酬支払基金および国民健康保険中央会を対象に保険者のもっているレセプトデータを活用させていただくべく交渉した。今年度も完全匿名化した特定疾患受給者証を保持している方の疾患番号別レセプトデータの一部を入手する契約を行った。但し、今回入手できるデータは予算および期限の関係から限定された内容のデータとなっている。平成21年度はこれらを基に分析し、さらに精緻化できるデータの獲得にむけて来年度も交渉する予定である。

6. 各分担研究者による研究

全体調査が遅れたため、当初平成21年度に行う予定としていた、患者調査に基づくフィールド調査を前倒しして行い、一部医

療機関から報告があり、今後の調査研究の進め方に示唆に富む内容であった。また、DPCデータを用いた解析の報告も一施設ごとでも様々な実態がわかり、今後の調査、分析の礎となる。医療保険で特定疾患を用いるときと、障害者自立支援法の施設として入院するときの特定疾患の扱いが異なる事も注目すべき点である。詳細は各研究分担者からの報告書に記載されている。

D 考案

これまで特定疾患の医療費において、特定疾患ごとの総医療費は明らかであったものの、医療費構造に注目して研究したものはない。既存の入手可能なデータからでは患者別の医療費を求めることは困難で、総医療費はわかってもばらつきや内容に踏み込んだ分析を行うことはできず、新たに調査解析する必要があることがあらためてわかった。

調査していく中でわかったことは日本においては医療費を網羅的に解析するための蓄積データ、ツールがないということである。そのなかでDPCデータについては網羅的に把握できる重要なツールであることを再認識したが、あくまで急性期病院での分析であり、今回解析しようとしている難治性疾患が必ずしも急性期病院にて受療しているとは限らないこと、例え受診していたとしても希少疾患ゆえにDPC分類では対応できない疾患が多く存在することは認識する必要がある。DPC以外には同じフォーマットで解析できるデータはないといつてよい。保険者データにしても各保険者で独自にデータ管理しているため、各保険者に個別にデータ提供の交渉をせねばならず、大

変な労力を要する。電子レセプトも大規模病院では行っているが、平成21年2月現在社会保険診療報酬支払基金によると全医療機関の40%の医療機関しか対応しておらず、全レセプト数にたいするカバー率も60%と発表されているので、たとえ全ての電子レセプトデータを手に入れたとしても6割程度の把握にしかならないということになる。加えて電子レセプトデータを統計処理するさいにもそのままでは使用できず、変換ソフトを開発しなければならないことも確認できた。また、特定疾患症例の絞込みについて病名コードが必要となるが、保険上の病名の使用状況も必ずしも全国で統一されておらず、多施設での検索においてはさらに困難を極めることもわかった。

以上のように今回の難治性疾患に限らず、日本において医療費分析のための基礎データ蓄積が非常に希薄な状態であるということは、今後の医療政策を検討する上でも大きな問題と考える。

また、全国一律で行われる患者調査も重要なデータソースではあるが、希少疾患ゆえに一日の調査で網羅できるとは限らない。残念ながら日本においては医療費構造を分析するだけのデータベースが整っていない状況である。今年度は現状把握と今後の調査の進め方、進めるに当たっての準備などが主となり、一部実際のデータ収集、解析を行ったが、詳細な解析は次年度以降に継続していく。

今年度の研究により、病院、診療所、在宅など多様な医療形態において、レセプトデータから多数の患者のデータを入手するとともに、例数は限定されるが診断確実例に基づいたより精緻化されたデータを求め

ることも必要であるということが確認された。さらに取りこぼしのないよう患者調査などフィールド調査を行い患者の生活または QOL からみた医療費の分析をすることにより、より現実的に分析する。また、支払基金、国保連合会等からのデータを入手することにより、疾患別の包括的な医療費分析もあわせて行う。

これらのデータを根拠にすることにより、さまざまな立場から納得のゆく特定疾患患者に対する公平で妥当な医療配分を考える判断基準を作成することができると思われる。

どのような疾患にどれだけの医療費がどのようなものにかかっているかという現状や、患者間のばらつき、生涯医療費などの基本的な情報も収集できる。また、さらには介護保険や障害者自立支援法などとの関連なども分析することにより、病気になったがためにかかえる経済的負担を捉えることを試みる予定である。

このような基本的データに基づき、単に医療費削減ありきという考え方ではなく、有用性、妥当性、公平性から、社会保障費の適正配分を考え、広く患者や国民のコンセンサスをえる資料となるべく分析し指標を作成する。

本研究は具体的に今後の特定疾患治療研究事業の進め方と公費負担制度を判断する際の基礎的資料になるだけでなく、難治性疾患の医療・福祉の医療費研究を通して、さらに、広く公共の福祉を考えたとき、現代社会において社会保障の有るべき姿を考える際の縮図となりうる。国民の誰もが難治性疾患に罹患する可能性はあるが、ひとたび難治性疾患患者となると社会的弱者

となりやすい。介護保険、障害者自立支援法など他の社会福祉施策との関連も踏まえつつ、医療費の視点で、特定疾患治療事業のあるべき姿を研究することにより、国民の保健・医療・福祉の向上に役立てることができる。

現在までの研究状況および今後の研究計画
＜平成 20 年度＞現状把握

123 特定疾患および患者総数および総医療支給費の多い特定疾患の抽出症例を対象とし、疾患別にレセプト資料等から当該患者にかかった医療費を項目別に現況分析する。

- ① 全研究分担者により、抽出項目と分析方法に関して検討した。具体的には分析対象、調査方法、分析方法、役割分担、タイムスケジュールにつき、申請者の過去の分析資料をもとに、客観的な資料になるように実現可能な方法論につき検討した。その結果協力各医療機関より DPC 調査で提出しているデータを収集し、委託業者で病名から特定疾患を検索し、各診療行為別医療費を疾患別に統計処理する。
- ② また、既存のデータで利用できるものを可能な限り検索し収集を試みた。その結果支払い基金、国保連合などからの情報提供をうけることとなった。これらのデータから 45 特定疾患別総医療費、項目別医療費分布などの統計解析を行う。(荻野)
- ③ 診療行為別医療費調査のデータアクセスにつき申請を行う(伊藤、伏見)

- ④ 調査について具体的な情報収集方法をまとめた段階で、各施設の倫理審査を受ける。(平成20年3月現在進行中)
- ⑤ 複数の医療機関においてこの後の精緻化分析に役立てるべく患者調査等フィールド調査をパイロット的に行った。
- ⑥ 対象疾患別に分担しどのような視点で、精緻化を行うかを検討する。疾患別では主に神経難病(特にパーキンソン病、重症筋無力症、MS、ALSなど 服部、鈴木、荻野、)、消化器系難病(特に潰瘍性大腸炎、クローン病 渡辺)、膠原病等(特にSLE、ITP PM/DM/PSS 川合)に分担し、医療形態により、一般病院(美原)、国立病院機構(中島)、特定機能病院(担当鈴木、服部、荻野、渡辺、川合)、在宅医療(川島)別に検討する。また、包括医療における分析として療養病床(美原)およびDPC(伏見)別でも検討する。
- ⑦ 収集したデータの解析(荒井、伏見)どのような解析方法を用いればよいか検討する
- ⑧ 理念的にどのような制度設計が望ましいかにつき検討を開始する。(松田、伊藤)
- ⑨ 電子レセプトデータを診療行為別統計のとれる情報に変換するソフトを委託開発する。(荻野)
- <平成21年度>平成20年度に収集した情報をもとに、分析を行う。また平成20年度にひきつづき、精緻化データの収集を行う。各項目が患者の生活にどのような意味を持つかを検討し、医療者、研究者、患者の視点から分析する。
- ① 委託開発した、電子レセプトデータを診療行為別統計のとれる情報に変換する

ソフトを用い、DPC非対応病院レセプトデータおよび外来レセプトデータを解析する。

- ② 委託業者に委託し、DPC対応病院から得られたデータから疾患の抽出を行い、電子レセプトデータとあわせて解析を行う。
- ③ 支払い基金、国保連合から情報提供をうけたデータの統計解析を行う。
- ④ 診療行為別医療費調査のデータ分析を行う(伊藤、伏見)
- ⑤ 疾患対象別に収集したデータを項目ごとに解析する。平成20年度の分担にもとずき、対象疾患別、医療形態別に検討する。
- ⑥ 研究の視点、医療の視点、患者の視点から各疾患ごとに項目別の寄与をまとめる。
- ⑦ 診断確実例を用いた連結可能匿名化されたデータによる解析を進める
- ⑧ 同じく診断確実例を用いて、医療・介護・福祉など病気になったがためにかかる費用を網羅的にとらえるべく後ろ向きおよび前向き調査を行う予定とし、そのたたき台となる調査票を検討し、調査する。
- ⑨ 制度設計について、シミュレーションを行い、当てはめた場合の問題点と改善点について検討する。

- <平成22年度>現時点で適正な医療配分についての具体的な指標を提案する。また、今後の変化についても予測を試みる。
- ① 2年目までに得られた基礎データをもとに、具体的な提案を行う。全体的な制度設計のコンセプトを元に、各疾患別どのような問題があるかを検討する。

- ② 医療費以外の費用についての調査結果
解析案にそって変更した場合の影響予
測を分析する。

将来的な医療制度改革にむけて特定疾患治
療研究事業の医療費と公費負担における指
標と理想型を提案する。

E 結論

難治性疾患における医療費構造研究は今
後の医療政策を考える上で重要であり、偏
りのない実際に役立つ解析を行う必要があ
る。しかし、そのデータ収集は困難を極め
ることが予想され、できるだけ全体像が把
握できるべく網羅的かつ精緻なデータ収集
の努力が必要である。今後さらにデータ収
集を重ねていくと共に分析を進め、継続的
に解析することが必要である。

F 健康危険情報

本研究はおもにレセプトデータを解析す
る研究であり、直接健康に影響を及ぼす研
究ではないため、健康危険情報は有しない。

G 研究発表

現在分析中であり、研究班全体としての
発表業績はない。

個々の研究者の関連した研究業績につい
ては業績リストおよび別冊として添付した。

H 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

表1 特定疾患 IQD10対応電子カルテ用標準病名マスターVer. 2.64 対応表 (案)

平成14年度調査による推定			推計値*	平成18年度調査結果表(症例)患者数	疾患番号ID	疾患群	疾患番号	特定疾患名(123疾患)	
90日再診	60日再診								
				19,948		神経・筋	1	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症
SND0	SND0	SND0	SD5702 (H7)	9,779 (緑糸体黒質変性症、オリブ球小脳変性症を含む)		神経・筋	2	シャイ・ドレーガー症候群	シャイ・ドレーガー症候群
4,900	4,500	3,400	3900 (H6)	10,930	24	神経・筋	3	モヤモヤ病(ウイルス動態抑制薬症)	ウイルス動態抑制薬症 モヤモヤ病
1,900	1,800	1,600	1,700 (H7)		80	神経・筋	4	正常圧水頭症	正常圧水頭症
10,400	10,000	7,700		11,938	2	神経・筋	5	多発性硬化症	多発性硬化症
14,600	13,800	11,200		14,851	2	神経・筋	6	重症筋無力症	重症筋無力症
2,200	2,100	1,800	1300-2600		75	神経・筋	7	ギラン・バレー症候群	ギラン・バレー症候群
			100-200		76	神経・筋	8	フィッシャー症候群	フィッシャー症候群
			400-650		77	神経・筋	9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
100	100	100	?		78	神経・筋	10	多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ルイス・サムナー症候群 多発限局性運動性末梢神経炎
900	900	500	340 (H16)		79	神経・筋	11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	クロウ・深淵症候群 単クローン抗体を伴う末梢神経炎
9,200	8,800	7,700		7,895	8	神経・筋	12	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症
9,200	8,800	7,700	4000-5000			神経・筋	13	脊髄性進行性筋萎縮症	脊髄性進行性筋萎縮症
			2200 (H1)						
100	100	100	2000			神経・筋	14	球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	Kennedy-Alter-Sung病 球脊髄性筋萎縮症
			830 (H11)		72				
1,500	1,400	1,200	4000 (H11)		73	神経・筋	15	脊髄空洞症	脊髄空洞症
PD 168,300	PD 162,900	PD 140,800	PD 173,000 (米子H5)	86,452 (進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症を含む)	PD20(3) PSP20(1) CVD20(2)	神経・筋	16	パーキンソン病	パーキンソン病
PSP 600 CBD 200	PSP 600 CBD 200	PSP 600 CBD 200							
600	600	600	130 茨城 (S28)	705	23	神経・筋	17	ハンチントン病	ハンチントン病
600	600	600	2300 (H11)		20(1)	神経・筋	18	進行性核上性麻痺	進行性核上性麻痺
0	0	0	920 (H11)	9,779 (オリブ球小脳変性症、シャイ・ドレーガー症候群を含む)	27(1)	神経・筋	19	緑糸体黒質変性症	緑糸体黒質変性症
1,000	800	600	1300-2600	151 (脳質白質ジストロフィーのみ)	74	神経・筋	20	ベルオキシソーム病	ベルオキシソーム病
1,300	1,300	1,200		496 (Fabry病を含む)	44	神経・筋	21	ライソゾーム病	ライソゾーム病

*病名表記は、特定疾患に該当するであろう標準病名を試行的に任意選択したものを示している。

表1 特定疾患 ICD10対応電子カルテ用標準病名マスターVer. 2.64 対応表 (案)

平成14年度調査による推計			推計値*	平成18年度医療従事者注冊者数	疾患番号	疾患群	疾患番号	特定疾患名(123疾患)	
90日再診	60日再診	30日再診						特定疾患名(123疾患)	特定疾患名(123疾患)
			240 (H11)						
200	200	200	358 (H6-14)	332 (GSS, 致死性家族性不眠症を含む)	38(1)	神経・筋	22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	クロイツフェルト・ヤコブ病
			16 (H6-14)	332 (CJD, 致死性家族性不眠症を含む)		神経・筋	23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病
			1 (H6-14)	332 (CJD, GSSを含む)		神経・筋	24	致死性家族性不眠症	致死性家族性不眠症
0	0	0	150 (H13)	100	41	神経・筋	25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	亜急性硬化性全脳炎
0	0	0	不明 (H10)		70	神経・筋	26	進行性多巣性白質脳症(PML)	進行性多巣性白質脳症
200	200	200			20(2)	神経・筋	118	大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症
1,300	1,300	1,200	2,941 (H13)	1,526	5	スモン	123	スモン	スモン
26,200	23,200	18,100	7400 (S60)	25,024	22	骨・関節系	27	後縦靭帯骨化症	後縦靭帯骨化症
			1900 (S60)			骨・関節系	28	黄色靭帯骨化症	黄色靭帯骨化症
			不明			骨・関節系	29	前縦靭帯骨化症	前縦靭帯骨化症
246,600	236,200	###	2,300 (S64)	3,012	30	骨・関節系	30	広範囲椎管狭窄症	広範囲椎管狭窄症
1,400	1,400	1,100	7,400 (H6)	11,548	33	骨・関節系	31	特異性大腿骨頭壊死症	特異性大腿骨頭壊死症
0	0	0	11,400 (H17)		108	骨・関節系	32	特異性ステロイド性骨壊死症	特異性ステロイド性骨壊死症
68,200	62,800	49,100	50-80	90,627	12	骨・関節系	121	進行性骨化性線維異形成症	進行性骨化性線維異形成症
21,800	19,700	15,900		25,700	17	消化器系	74	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
			6000			消化器系	75	クローン病	クローン病
14,200	13,200	10,000	6,800 (H8)		99	消化器系	76	自己免疫性肝炎	自己免疫性肝炎
17,200	15,500	12,200	12000 (H8)	14,382	31	消化器系	77	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変
5,400	5,400	4,300	1,050 (H8)	245	18	消化器系	78	劇症肝炎	劇症肝炎
600	500	400	820 (H10)		97	消化器系	79	特異性門脈圧亢進症	特異性門脈圧亢進症
200	200	200	340-460		98	消化器系	80	肝外門脈閉塞症	肝外門脈閉塞症
100	100	100	720 (H10)	236	42	消化器系	81	Budd-Chiari症候群	Budd-Chiari症候群
15,700	15,000	11,900	280 (H10)		89	消化器系	82	肝内結石症	肝内結石症
胆管炎 4000	胆管炎 3400	胆管炎 3300			100	消化器系	83	肝内胆管障害	肝内胆管障害

* 病名表記は、特定疾患に該当するであろう標準病名を試行的に任意選択したものを含んでいる。

表1 特定疾患 (QD10対応電子カルテ用標準病名マスター-Ver. 2.64 対応表 (案))

平成14年患者調査による推計			推計値*	平成18年度 療養給付証明 持患者数	疾患番号旧	疾患群	疾患 番号	特定疾患名(123疾患)	
90日再診	60日再診								
0	0	0	30		101	消化器系	84	胆嚢炎様様症	胆嚢炎様様症
9,300	8,200	7,500	19,500 (H10)	1,189	32	消化器系	85	重症急性肺炎	重症急性肺炎
55,200	53,600	42,900	46,150 (H14)		102	消化器系	86	慢性肺炎	慢性肺炎
18,000	16,300	13,300	8,000 (H13)	19,638	1	免疫系	88	ベーチェット病	ベーチェット病
54,700	50,200	41,600		53,825	4	免疫系	89	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス
				36,110 (強直性脊柱炎を含む)		免疫系	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	多発性筋炎・皮膚筋炎
114,600	102,500	78,200	17,000 (H5)		54	免疫系	91	シェーグレン症候群	シェーグレン症候群
3,300	3,100	2,600	1,300 (H5)		55	免疫系	92	成人スティル病	成人スティル病
5,800	5,200	4,700	5,000 (H12)	5,233	13	免疫系	93	高安病(大動脈炎症候群)	高安病 大動脈炎症候群
9,200	8,700	6,100	7,000- 10,000	8,121	14	免疫系	94	パージャール病	パージャール病
3,000	3,000	2,000	1,400 (H5)	5,159	11	免疫系	95	結節性多発動脈炎	結節性多発動脈炎
800	800	800	670 (H5)	1,287	25	免疫系	96	ウェグナー肉芽腫症	ウェグナー肉芽腫症
1,100	800	800	450 (H9)		51	免疫系	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	アレルギー性肉芽腫性血管炎
4,500	4,400	3,700	4,200 (H5)	5,566	19	免疫系	98	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ
300	300	100	690 (H5)		52	免疫系	99	側頭動脈炎	側頭動脈炎
0	0	0	3,700 (H9)		53	免疫系	100	抗リン脂質抗体症候群	抗リン脂質抗体症候群
3,500	2,100	1,800		36,110 (皮膚筋炎・多発性筋炎を含む)	9	皮膚・結合組織	101	強皮症	強皮症
0	0	0	100		102	皮膚・結合組織	102	好酸球性筋膜炎	好酸球性筋膜炎
400	400	200	数百人		104	皮膚・結合組織	103	硬化性萎縮性苔癬	硬化性萎縮性苔癬
			8,840 (H10)	7,837		皮膚・結合組織	111	混合性結合組織病	混合性結合組織病
2,600	2,100	1,300	40,000 (H6)	2,277 (II型を含む)	40	皮膚・結合組織	112	神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	レックリングハウゼン病 神経線維腫症I型
				2,277 (II型を含む)	01	皮膚・結合組織	113	神経線維腫症II型	神経線維腫症II型
1,300	1,300	1,200	15,000 (H7)		105	皮膚・結合組織	114	結節性硬化症(プリングル病)	プリングル病 結節性硬化症
400	400	400	570 (H6)	327	38	皮膚・結合組織	115	表皮水疱症	表皮水疱症
			646			皮膚・結合組織			

* 病名表記は、特定疾患に該当するであろう標準病名を試行的に任意選択したものを示している。

表1 特定疾患 ICD10対応電子カルテ用標準病名マスター-Ver. 2.64 対応表 (案)

平成14年度調査による推計			推計値*	平成18年度医療受給者証所持者数	疾患番号	疾患群	疾患番号	特定疾患名(123疾患)	
90日再診	60日再診	90						特定疾患名(123疾患)	特定疾患名(123疾患)
1,200	1,100	900	(H6)	1,457	29	皮膚・結合組織	116	腸毒性乾癬	腸毒性乾癬
5,000	5,000	3,900	2900 (S61)	3,843	19	皮膚・結合組織	117	天疱瘡	天疱瘡
1,700	1,500	1,000	1,300-13,000		114	皮膚・結合組織	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	急性期重症多形滲出性紅斑
			300-900				122	色素性乾皮症(XP)	色素性乾皮症
32,200	27,800	19,900	21,900 (H11)		67	循環器系	64	肥大型心筋症	肥大型心筋症
21,300	20,500	17,200		18,636	26	循環器系	65	拡張型心筋症	拡張型心筋症
100	100	100	まれ		66	循環器系	66	拘束型心筋症	拘束型心筋症
6,800	6,200	5,400	数万人と予想		67	循環器系	67	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
			496 (ライゾソーム病を含む)			循環器系	68	Fabry病	Fabry病
1,800	1,800	1,700	数百家系		90	循環器系	69	家族性突然死症候群	家族性突然死症候群
11,600	10,600	8,500	7,600 (H5)	9,010	8	血液系	53	再生不良性貧血	再生不良性貧血
4,100	3,900	2,500	1300-1700 (H10)		46	血液系	54	溶血性貧血	溶血性貧血
200	200	200	7100 (H10)		47	血液系	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	骨髄異形成症候群
0	0	0	660 (H10)		48	血液系	56	骨髄腫	骨髄腫
1,600	1,500	1,100	1,2000?		49	血液系	57	特発性血栓症	特発性血栓症
200	200	200	520		50	血液系	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	血栓性血小板減少性紫斑病
21,900	19,500	15,000		23,196	10	血液系	59	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病
300	300	200	1,200	1,065	25	血液系	104	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群
8,500	8,200	6,800		4,166	36	呼吸器系	71	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
23,100	19,800	14,900	7,000 (H3)	17,953	7	呼吸器系	72	サルコイドーシス	サルコイドーシス
11,800	9,700	6,400	14,300		51	呼吸器系	73	びまん性汎細気管支炎	びまん性汎細気管支炎
5,500	4,900	3,600	190 (H9)		92	呼吸器系	105	若年性肺気腫	若年性肺気腫
1,800	900	600	200以下 (H8)		83	呼吸器系	106	ヒストサイトーシスX	ヒストサイトーシスX
100	100	100	65,000		94	呼吸器系	107	肥満低換気症候群	肥満低換気症候群
7,800	6,300	3,900	40 (H9)		85	呼吸器系	108	肺動脈高血圧症候群	肺動脈高血圧症候群
1,700	1,700	1,200	230 (H9)	961	39	呼吸器系	109	原発性肺高血圧症	原発性肺高血圧症
8,000	7,000	6,100	450 (H9)	800	43	呼吸器系	110	慢性肺血栓塞栓症	慢性肺血栓塞栓症
			1,560-						

*病名表記は、特定疾患に該当するであろう標準病名を試行的に任意選択したものを示している。