（死亡、治癒）理由の把握について、一部保健所においての実践例を示し、受給中止理由把握の可能性を示した。

パーキンソン病受給者の診断の確実性について個人票を用いて検討した。脳血管疾患等が疑われる患者の混在することについての都道府県の審査担当医師を対象とした調査によって、審査での問題点、改善の可能性を考察した。

原発性胆汁性肝硬変について、抗核抗体と生命予後関連要因との関連性が示唆された。劇症肝炎について、個人票の各項目の記載率を確認し、記載率の低い項目を指摘した。ベーチェット病について、2004年度個人票による臨床疫学特性と2003年度実施の全国疫学調査から得られるそれとを比較検討し、全国調査例で重症例が多いことなどを指摘した。再生不良性貧血について、主に認定基準に関係する臨床所見・検査項目の解析を行ない、臨床調査個人票の改善、申請方法の改善の可能性を示した。ライソゾーム病について、基本的疫学特性を示した。Budd-Chiari症候群について、予後関連因子を検討した。新規申請時の肝予備能と病状悪化との関連性が示唆された。

②行政資料による特定疾患の頻度調査

人口動態調査死亡票を用いた解析を継続した。進行性核上性麻痺による死亡の地域集積性についての詳細な解析を行い、集積のある地域を指摘した。

平成14年、17年患者調査に基づく難病患者数推計の結果をデータブックとして昨年度までに刊行したのに引き続き、平成11年患者調査資料を用いて、約130の特定疾患の受療率、総患者数を推計し、「平成11年患者調査による難病の受療状況データブック」として別途報告書を刊行した。

③全国疫学調査

本年度は、アレルギー性肉芽腫性血管炎と甲状腺クリーゼの1次調査に基づく患者数推計と2次調査を実施した。アレルギー性肉芽腫性血管炎の患者数を1866（95％信頼区間 1640-2092）と推計した。また甲状腺クリーゼの5年間の発症数を1583（95％信頼区間 1210-1955）と推計した。家族性地中海熱の全国疫学調査の1次調査を実施した。さらに、約15の臨床班の要請により全国疫学調査を共同で行うための協力をした。8つの臨床班については調査対象の医療施設リストをマニュアルに従って作成し、提供した。

④症例対照研究

筋萎縮性側索硬化症について、生活習慣、食事要因（食事パターンなど）との関連を観察した。後縦靭帯骨化症では、遺伝、環境要因、性格特性との関連を検討し、性格特性との関連を認めた。全身性エリテマトーデスでは、遺伝子多型（STAT4 rs7574865とTNFRSF1B rs1061622）の違いに係わらず喫煙が発症リスクを上昇させること、食生活の欧米化が発症リスクを上昇させることなどが示唆された。パーキンソン病については、食事グリセミック・インデックスとの関連性を認めた。またGSTs遺伝子多型との関連性を認めなかった。潰瘍性大腸炎については、多施設共同症例対照研究が進捗しており、症例、対照を蓄積した。現時点までに集められた対象者の解析において、喫煙との関連性が示唆されている。特発性大腿骨頭壊死症については、過去3回実施した多施設共同症例対照研究の結果を踏まえ、ステロイド・アルコール以外の要因（生活習慣、食習慣など）も含めた要因を検討すべく、新たな多施設共同症例対照研究を計画した。小児炎症性腸疾患については、症例対照研究実施を目指し、関連要因の文献レビューをもとに、調査票項目の検討を行った。混合性結合組織病については、症例対照研究の実施を計画した。多発

性硬化症について、症例対照研究を行うことを目指し、関連要因に関する系統的レビューを行った。

⑤患者フォローアップ調査

IgA 腎症は、10 年間の患者追跡結果から薬剤の治療効果の評価を試み、ステロイド治療は透析導入リスクを減少させることが示された。特発性心筋症では、患者約 4,000 人の 10 年後の予後調査を実施し、生存状況を確認した。パーキンソン病患者の追跡調査結果から、抑うつ症状と嚥下障害の関連を解析した。

複数の保健所の協力によって把握された神経筋難病 5 疾患（多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、パーキンソン病関連疾患）受給者について、QOL や ADL の変化を規定する因子を明らかにすること、併せて QOL が生命予後に及ぼす影響を明らかにすることを目的とし、受給者（患者）コホートの追跡調査を実施した。

⑥定点モニタリングによる臨床像の把握

特発性大腿骨頭壊死症の定点モニタリングシステムを確立、継続した。1997 年から 10 年間で蓄積された手術症例について、基本特性とその経年変化を観察した。また、疫学特性を継続把握する上での、本モニタリングシステムの手法の意義、有効性を評価した。神経線維腫症 1 のモニタリング施設として、神経皮膚症候群調査研究班員施設を選択することとした。これらの施設とその他の施設の患者特性の違いを 2006 年全国調査で得られたデータをもとに検討した。

⑦世界の難病死亡

WHO が提供する諸外国の死亡データを用いて、世界 63 か国、1994-2006 年の約 120 疾患の死亡率を明らかにした。この結果を「世界の難病死亡統計：1994-2006 年」として別途報告書を刊行した。さらに各国の全難病死亡率と医療普及度との関係を検討した。

D. 考察

７つのプロジェクト研究を推進した。臨床調査個人票の活用は難病対策のための研究の根幹の一つとして、大きな期待が寄せられているものである。疫学班は長年医療受給者データの解析を進め、個人票の電子データベースの作成を提案し、使用してきた。入力率が 60 ％に達するなど、データベースは充実してきているがこれに払う都道府県の労力経費の大きさは軽視できない。疫学班は模範的な有効利用を示し、これに伴ってデータベースの充実のための都道府県への予算措置が図られるよう期待したい。データベースをさらに有効にするためには、受給中止理由の把握が大きな役割を果たす。中止理由の把握はデータベース作成開始時から提案要望してきたものであるが、保健所にこの情報を得るためのそれなりの努力が必要となるためこれまで実現されていない。疫学班は引き続きこの実現を要望していく。

人口動態統計、患者調査を利用した特定疾患の頻度把握は疫学班が系統的に行ってきたこれも基本的な課題である。ICD コードが特定疾患それぞれに対応していないなどの問題点を指摘しつつ、研究を進めることにより、厚労省には ICD の改訂時の配慮を要望していきたい。

全国疫学調査は計画通りに実施できた。本年度研究奨励分野として多くの疾患が研究対象に追加され、全国調査の要望が疫学班に寄せられ、これに応えた。臨床班の要望に今後どのように応えていくかは検討課題である。

複数の疾患について、複数の症例対照研究を実施した。ある程度の期間継続的に症例対照を収集するシステムを確立するな

ど、難病の症例対照研究のモデルとして参考になるような方法を示していくことも目指したい。

患者フォローアップはいくつかの患者把握手段ごとにそれぞれ、事情に応じたフォローアップを工夫した。住民票複写請求による死亡の確認は手間のかかる手段であるが有効に利用された。

定点モニタリングは少数医療施設に集まる患者の情報を有効に利用しようとするものであるが、モニタリング施設における系統的な情報管理をいかに確立するかが課題である。

諸外国の難病死亡統計の整理は長期間行うことができなかったが本年別冊報告することができた。各疾患と ICD コードとの対応が不十分であるなどの問題点はあるが、大きな成果であると評価できる。

E. 結論

2008 年度からの 3 年間の研究第 2 年目の研究を遂行した。成果の詳細は本報告分担研究報告に示すとおりである。なお、本年は、本報告書とは別に、「臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書－ 2007 年度医療受給者－」全約 300 頁、「平成 11 年患者調査による難病の受療状況データブック」全約 250 頁、「世界の難病死亡統計：1994-2006 年」全約 260 頁を別冊として刊行した。

文献

1)川村　孝，永井正規，玉腰暁子，橋本修二．難病の患者数と臨床疫学像把握のための全国疫学調査マニュアル第 2 版，厚生労働省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.

F. 健康危険情報

特になし

G. 研究発表（平成 21 年度）

1. 論文発表

本報告書巻末の別表に記載した。

2. 学会発表

1) Masaki Nagai, Akiko Ohta, Motoko Nishina. Epidemiological utility of a database of individual intractable disease patients. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, 2010 Jan 9-10, Saitama, Japan.

2) 仁科基子，太田晶子，永井正規．難病患者の生活状況 第1報 介助の必要状況．第68回日本公衆衛生学会総会，2009，奈良．

3) 永井正規，太田晶子，仁科基子．難病患者の生活状況 第2報 介護認定状況．第68回日本公衆衛生学会総会，2009，奈良．

4) 井戸正利，太田晶子，仁科基子，永井正規，近藤智善，中野今治．パーキンソン病医療受給者の脳血管疾患等の混入の可能性について（第1報）．第68回日本公衆衛生学会総会，2009，奈良．

5) 黒沢美智子，稲葉裕，永井正規．膿疱性乾癬の重症度分布と治療内容-臨床調査個人票データを用いて-．第68回日本公衆衛生学会総会，2009，奈良．

6) 黒沢美智子，稲葉裕，横山和仁．特殊型ベーチェット（腸管型、血液型、神経型）の臨床疫学像-臨床調査個人票データを用いて-．第74回日本民族衛生学会総会，2009，京都．

7) Kurosawa M, Inaba Y, Tamakoshi A, Kawamuwa T, Nagai M. Epidemiologic and Clinical Characteristics of Behchet Disease in Japan: Comparison of the results of Nationwide Survey (2002) and the clinical data that patients applied to receive public financial aid (2004). The joint meeting of the International Epidemiological Association Western Pacific Region and the Japan

Epidemiological Association, 2010, Saitama.
8) Shimada N, Ohtsu T, Shirasawa T, et al. Clinical characteristics of new patients applying for enrolment in the Japanese aplastic anemia register. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, January, 2010, Koshigaya.
9) Yamamoto H, Ito F, Nakashima T, Tsuboi K. Auditory dysfunction in Fabry disease. The 3rd International Symposium of Lysosomal Storage Diseases, 2009, Nagoya.
10) Yokoyama M, Sugiura Y, Tsuboi K, Niimi T, Akita K, Sato S, et al. A case of hypoventilation syndrome associated with Pompe disease using adaptive servo ventilation. The 3rd International Symposium of Lysosomal Storage Diseases, 2009, Nagoya.
11) Tsuboi K, Nitta M, Ueda R. Investigation on Health Related QOL of Patients with Fabry disease in Japan. The 9rd International Symposium on Lysosomal Storage Diseases, 2009, Frankfurt.
12) 山本浩志，坪井一哉，伊藤太．ファブリー病と聴覚障害． 第78回日本交通医学東海北陸地方会，2009，名古屋．
13) 荘加静，坪井一哉，古田祐子．ファブリー病における眼病変と血管病変の解析．第78回日本交通医学東海北陸地方会，2009，名古屋．
14) 野々村大地，坪井一哉．ファブリー病ヘテロ型における臨床症状の検討．第78回日本交通医学東海北陸地方会，2009，名古屋．
15) 平野雅規，坪井一哉，山本浩志．日本人ファブリー病の遺伝子型・表現型の相関．第78回日本交通医学東海北陸地方会，2009，名古屋．
16) 坪井一哉，鈴木貞夫，永井正規．臨床調査個人票を用いたファブリー病受給者282名の臨床疫学像．第51回日本先天代謝異常学会総会，2009，東京．
17) 土井由利子，横山徹爾．進行性核上麻痺による死亡の地域集積性に関する検討．第68回日本公衆衛生学会総会，2009，奈良．
18) Doi Y, Yokoyama T, Takahashi K, Tango T. Parkinson’s disease mortality in Japan, 1995-2004: analysis of clustering. The 1st International Congress on Clinical Neurology and Epidemiology, 2009, Munich, Germany.
19) Doi Y, Yokoyama T. A descriptive epidemiologic study on amyotrophic lateral sclerosis (ALS) based on the national death certificate database in Japan, 1995-2004. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, 2010, Saitama, Japan.
20) 岡本和士，紀平為子，近藤智善，阪本尚正，小橋元，鷲尾昌一，三宅吉博，横山徹爾，佐々木敏，稲葉裕，永井正規．筋萎縮性側索硬化症発症関連要因解明に関する疫学的研究．日本疫学会，2008，東京．
21) Okamoto k, Kihira T. Fruits and vegetable intake and risk of amyotrophic lataral sclerosis in Japan. 第19回ALS／MND国際シンポジウム，2008, Birmingham.
22) Okamoto k, Kihira T. Dietary pattern and risk of amyotrophic lataral sclerosis in Japan. 第20回ALS／MND国際シンポジウム, 2009, Berlin.
23) Kobashi G, Washio M, Okamoto K, Ohta K, Sasaki S, Yokoyama T, Miyake Y, Sakamoto N, Tamashiro H, Inaba Y, Tanaka H and Japan Collaborative Epidemiological Study Group for Evaluation of Ossification of the Posterior Longitudinal Ligament of the

Spine (OPLL) Risk. Type A behavior and ossification of the posterior longitudinal ligament of the spine (OPLL) ; a multi-hospital case-control study. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region, 2010, Koshigaya, Japan.
24) Uchiyama K, Odahara S, Kubota T, Yamane T, Ohkusa T, Tajiri H. Adverse reactions of azathioprine/6-mercaptopurine treatment, thiopurine *S*-methyltransferase and inosine triphosphate pyrophosphohydrolase genes in Japanese patients with inflammatory bowel disease. DDW (AGA), Gastroenterology, May 2009, Chicago.
25) Uchiyama K, Nakamura M, Odahara S, Yamane T, Katahira K, Shiraishi H, Ohkusa T, Tajiri H. The diet therapy for achieving a dietary n-3/n-6 ratio of approximately 1 increase the remission-maintenance rate in patients with inflammatory bowel disease. DDW (AGA), Gastroenterology, May 2009, Chicago.
26) 韓萌. パーキンソン病患者の抑うつ症状と摂食嚥下障害について-札幌医大神経内科外来連続症例での検討-. 第61回北海道公衆衛生学会, 2009, 札幌.
27) 韓萌. パーキンソン病患者の抑うつ症状と摂食・嚥下障害に関する前向き追跡研究の中間報告. 第20回日本疫学会学術総会, 2010, 越谷.
28) 近藤智善, 紀平為子, 榎本紗耶香, 吉野孝, 石口宏, 廣西昌也, 入江真行. PCによる在宅医療支援体制構築の研究-問題点の検討. 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患克服研究事業 重症難病患者の地域医療体制の構築に関する研究班 平成20年度班会議, 2009, 東京.
29) 紀平為子, 浜喜和, 吉田宗平, 近藤智善, 岡本和士, 永井正規. 紀伊半島筋萎縮性側索硬化症の背景要因の検討. 第50回日本神経学会総会, 2009, 仙台.
30) 紀平為子, 村田顕也, 森田修平, 鈴木愛, 中峯寛和, 近藤智善. 封入体筋炎におけるTDP-43陽性構造物の検討. 第50回日本神経病理学会総会, 2009, 高松.
31) Kihira T, Okamoto k, Yoshida S, Hama K, Kondo T, Nagai M. Essential minerals and risk of amyotrophic lateral sclerosis on the Kii Peninsula, Japan. 第 20 回 ALS ／ MND 国際シンポジウム, 2009, Berlin.
32) Agata T, Yanagisawa H, Niimura M, Inaba Y, Kurosawa M, Nishikawa H, Nagai M, Ryuu S, Nakayama J, Ohtsuka K. Epidemiological Studies of Facial Nerve Problems of NF2 (Neurofibromatosis type 2) in Japan. XI International Facial Nerve Symposium, 2009, Rome.
33) 西川浩昭, 縣俊彦, 稲葉裕, 黒沢美智子. 全国調査データから見た神経線維腫症1の家族歴、受療状況とその関連要因. 第74回日本民族衛生学会, 2009, 京都.
34) 縣俊彦, 西川浩昭, 稲葉裕, 黒沢美智子. 結節性硬化症 (TSC) の患者医療費補助決定要因に関する研究. 第74回日本民族衛生学会, 2009, 京都.
35) Agata T, Yanagisawa Y, Niimura M, Nishikawa H, Ohtsuka T, Inaba Y, Kurosawa M, Nakamura Y, Uehara R, Watanabe M, Nagai M. Change of socio-epidemiologic status of Tuberous Sclerosis Complex (TSC) patients during these 10 years in Japan. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, January,2010, Koshigaya, Saitama, Japan.
36) Nishikawa H, Agata T, Yanagisawa Y, Niimura M, Ohtsuka T, Inaba Y, Kurosawa M, Nakamura Y, Uehara R, Watanabe M, Nagai M. Differences in the socio-epidemiologic status patients with

Neurofibromatosis: Comperison of facillities with and without a member of NF research group. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, January, 2010, Koshigaya, Saitama, Japan.

H. 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

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（2009年5月現在）

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

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6年後の2009年5月現在の臨床調査個人票の入力状況を確認した。

2009年5月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2008年度までの各年それぞれ約34万、36万、36万、30万、26万、19万であり、入力率は60%を越える程度から、2006年度、2007年度、2008年度ではそれぞれ52%、42%、31%となっている。当該年度内に約30%の入力がなされ、翌年度内には40～50%となるが、翌々年度内にはごく一部の県が入力するのみで、それ以後はあまり増加しないことが観察された。2007年度の翌年度までの入力率は42%であり、過去の年度の翌年度までの入力率より低くなっていた。入力率は県により差があった。入力率95%以上の県は、2006年度は21県であったが、2007年度は11県、2008年度15県と少なくなっていた。疾患によって入力率は大きな違いはなかった。

入力率の低下は、95%以上の入力率の県の数が減少したことによると思われる。入力率の維持、向上が望まれる。入力が十分でない県もあるが、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り、さらなる活用が期待される。個人票は縦断的解析が可能であるが、受給者の動向、予後把握を検討するためには、受給中止理由を把握するシステムの整備が必要である。

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6年後の2009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

2009年5月現在入力済みの2003～2008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（表1）

2009年5月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2008年度までの各年それぞれ約34万、36万、36万、30万、26万、19万であり、入力率は60%を越える程度から、2006年度、2007年度、2008年度ではそれぞれ52%、42%、31％となっている。当該年度内に約30％の入力がなされ、翌年度内には40～50％となるが、翌々年度内にはごく一部の県が入力するのみで、それ以後はあまり増加しないことが観察された。2007年度の翌年度までの入力率は42％であり、過去の年度の翌年度までの入力率より低くなっていた。

２．都道府県別入力状況（表2）

入力率は県により差があった。入力率95％以上の県は、2006年度は21県であったが、2007年度は11県、2008年度15県と少なくなっていた。また、当該年度または翌年度に主に入力するかどうかについても県により違いがあった。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。

３．疾患別入力状況（表3）

疾患によって入力率は大きな違いはなかった。

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2007年度、2008年度データについてはそれぞれ11県、15県である。

2007年度データの翌年度までの入力率は42％であり、2006年度までのデータの翌年度までの入力率より低くなっていた。これまで、翌々年に入力される数は少ないことから、2007年度の入力率が2006年度なみに向上することは難しいかもしれない。入力率の低下は、95％以上の入力率の県の数が減少したことによると思われる。入力率の維持、向上が望まれる。

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。

入力が十分でない県もあるが、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り、さらなる活用が期待される。個人票は縦断的解析が可能であるが、受給者の動向、予後把握を検討するためには、受給中止理由を把握するシステムの整備が必要である。

E. 結論

2009年5月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2008年度までの各年それぞれ約34万、36万、36万、30万、26万、19万であり、入力率は60%を越える程度から、2006年度、2007年度、2008年度ではそれぞれ52%、42%、31％となっている。当該年度内に約30％の入力がなされ、翌年度内には40～50％となるが、翌々年度内にはごく一部の県が入力するのみで、それ以後はあまり増加しないことが観察された。入力率の維持、向上が望まれる。

F. 研究発表

１．論文発表

なし

２．学会発表

Masaki Nagai, Akiko Ohta, Motoko Nishina. Epidemiological utility of a database of individual intractable disease patients. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, 2010 Jan 9-10, Saitama, Japan.

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、19 年度）

表1. 臨床調査個人票入力状況の変化(45疾患・全国)

	2003年度*	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008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%	
2009年5月現在						
入力件数	335,595	355,965	357,663	303,771	256,269	190,419
入力率†	64%	66%	63%	52%	42%	31%
保健・衛生行政業務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
†入力率：各年の臨床調査個人票入力件数/各年の保健・衛生行政業務報告による受給者数
なお、2008年度については2007年度の保健・衛生行政業務報告の受給者数を用いた。

表2. 臨床調査個人票入力率(%)、都道府県別（2009年5月現在までの累積入力件数）

	入力件数						入力率(%)					
	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度
0 全国	335,595	355,965	357,663	303,771	256,269	190,419	63.6	65.8	63.2	51.9	41.6	30.9
1 北海道	8	25	26,439	10	7	5	0.0	0.1	79.3	0.0	0.0	0.0
2 青森	4,876	5,813	5,944	6,465	3,000	6,561	89.0	101.9	98.0	100.6	44.4	97.0
3 岩手	2,147	6,228	6,607	6,949	10	7,647	35.3	98.7	100.5	100.5	0.1	105.9
4 宮城	8,789	9,864	10,833	11,531	12,208	3	89.2	88.9	65.1	102.3	102.9	0.0
5 秋田	4,968	5,032	4,802	5,800	5,331	6,485	96.7	93.7	84.8	96.6	87.3	106.2
6 山形	4,856	4,717	4,905	5,086	5,147	4,915	107.9	102.2	101.7	101.2	98.5	94.0
7 福島	8,675	8,811	9,312	1,273	1,002	1,125	100.2	99.3	100.7	13.1	9.9	11.1
8 茨城	9,753	8,641	11,306	4	350	5,561	97.6	89.2	108.2	0.0	3.1	48.5
9 栃木	7,276	7,673	7,882	8,445	8,706	9,454	98.2	100.4	99.0	103.1	101.5	110.2
10 群馬	7,279	8,321	8,564	9,078	9,859	10,034	80.0	96.4	94.4	95.8	99.6	101.4
11 埼玉	12,789	6,335	5,203	6,040	3,727	3,950	51.5	25.4	19.8	21.7	12.7	13.5
12 千葉	14,402	16,727	17,835	11,502	25,207	5	63.5	71.0	71.6	43.4	89.2	0.0
13 東京	23,060	37,762	4,715	5,488	4,350	16	49.6	81.1	9.7	10.8	8.2	0.0
14 神奈川	28,538	28,874	28,266	27,782	35,267	34,818	80.5	78.1	74.9	70.1	84.9	83.8
15 新潟	10,457	9,403	7,664	9,815	3	3	94.6	82.5	64.4	79.7	0.0	0.0
16 富山	5,021	5,375	5,492	5,612	5,834	5,759	99.5	102.9	102.3	101.9	102.0	100.7
17 石川	4,400	4,888	5,256	5,336	5,912	6,017	83.3	90.2	99.6	97.5	101.0	102.8
18 福井	3,156	3,199	3,490	3,601	3,846	3,917	100.6	99.1	101.6	99.4	100.4	102.3
19 山梨	2,276	2,590	2,849	3,010	3,142	0	90.7	100.7	104.2	103.7	104.8	0.0
20 長野	6,534	1,145	1,464	1,019	1,334	794	78.4	13.1	15.9	10.5	13.0	7.8
21 岐阜	6,261	6,655	7,390	7,888	8,886	694	90.7	90.3	95.9	96.4	101.9	8.0
22 静岡	13,256	7,485	12,991	7	16,569	1	85.5	48.1	80.4	0.0	91.2	0.0
23 愛知	21,184	17,599	9,476	2	2,929	3	90.9	74.5	38.1	0.0	10.6	0.0
24 三重	3	2,436	0	7,304	5,509	2,288	0.0	29.0	0.0	77.8	55.9	23.2
25 滋賀	1,840	5	84	5,306	5,841	6,079	34.4	0.1	1.4	85.4	88.2	91.8
26 京都	5	12,410	13,353	13,682	1,164	89	0.0	97.5	100.6	98.3	8.0	0.6
27 大阪	21,591	39,422	39,351	23,171	4,178	6,588	55.0	96.2	96.4	54.4	9.4	14.9
28 兵庫	18,532	20,476	23,546	23,075	3,035	0	79.2	88.6	102.2	98.8	12.5	0.0
29 奈良	5,780	6,018	142	97	1	0	94.9	96.8	2.2	1.4	0.0	0.0
30 和歌山	4,971	1,284	5,168	5,237	2,226	0	105.6	26.1	101.9	99.5	40.5	0.0
31 鳥取	1,560	2,492	2,700	2,907	2,959	0	62.7	95.9	99.4	103.9	96.1	0.0
32 島根	4,595	1,274	5,308	1	0	0	118.7	31.4	130.3	0.0	0.0	0.0
33 岡山	9,220	1,347	9,520	9,734	10,606	10,755	89.7	12.5	86.5	84.7	88.0	89.2
34 広島	8,554	10,050	1,374	10,683	12,377	14,205	65.3	88.8	11.9	85.9	91.5	105.0
35 山口	6,786	2,915	7,601	8,085	8,630	8,901	100.7	41.6	100.1	100.4	101.1	104.3
36 徳島	187	4,294	4,416	4,394	133	372	4.5	100.6	101.0	98.2	2.9	8.1
37 香川	3,401	3,687	4,485	4,783	5,504	5,695	78.8	82.5	94.9	93.5	93.5	96.7
38 愛媛	5,410	6,130	7,038	7,314	6,702	7,582	82.1	92.0	103.4	101.1	89.1	100.7
39 高知	3,969	3,969	4,273	4,058	3	4,611	98.9	97.4	99.9	89.8	0.1	99.4
40 福岡	4	9	15	1,622	3,586	2,846	0.0	0.0	0.1	6.5	13.6	10.8
41 佐賀	2,376	3,955	1	3,909	2	2	62.2	99.8	0.0	88.3	0.0	0.0
42 長崎	6,378	7,790	8,277	8,775	5	4	81.7	100.2	102.7	102.8	0.1	0.0
43 熊本	4,574	8,049	7,283	7,070	1	2	52.0	87.9	75.4	71.0	0.0	0.0
44 大分	5,006	0	3	2	2,064	6,738	99.2	0.0	0.1	0.0	31.9	104.0
45 宮崎	1	4,788	5,038	98	4,665	3	0.0	89.0	89.0	1.7	75.6	0.0
46 鹿児島	7,670	2	1	9,935	9,594	2	86.4	0.0	0.0	100.4	93.1	0.0
47 沖縄	3,221	1	1	786	4,858	5,890	66.0	0.0	0.0	14.1	81.6	99.0

入力率別都道府県数	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度
95%以上	14	17	23	21	11	15
6～94%	27	24	16	18	25	13
5%以下	6	6	8	8	11	19

*2003年度新様式のみ集計

表3. 臨床調査個人票入力率(%)、疾患別 (2009年5月現在までの累積入力件数)

	入力件数						入力率(%)					
	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度
総 数	335,595	355,965	357,663	303,771	256,269	190,419	63.6	65.8	63.2	51.9	41.6	30.9
ベーチェット病	10,930	10,886	10,297	8,693	7,432	4,996	65.8	66.8	61.9	52.2	43.9	29.5
多発性硬化症	6,653	7,451	7,176	6,405	5,620	3,835	64.0	69.3	62.7	53.7	44.4	30.3
重症筋無力症	9,249	8,837	9,069	7,813	7,245	4,844	68.6	64.3	63.3	52.6	46.4	31.0
全身性エリテマトーデス	35,938	33,355	32,784	27,577	21,405	16,052	69.3	64.0	61.4	51.2	38.9	29.2
再生不良性貧血	6,956	6,162	5,821	4,460	3,825	2,896	71.9	67.2	64.7	49.5	41.7	31.6
サルコイドーシス	13,071	11,947	11,527	8,289	8,185	5,171	70.0	66.5	64.4	46.2	44.0	27.8
筋萎縮性側索硬化症	4,128	5,059	5,087	4,281	3,952	2,859	61.8	72.5	69.7	55.6	49.4	35.8
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	20,161	21,708	22,008	17,697	16,385	11,641	63.3	65.9	63.6	49.0	43.1	30.7
特発性血小板減少性紫斑病	18,820	17,177	15,618	12,803	9,824	7,207	68.7	67.2	65.2	55.2	42.4	31.1
結節性動脈周囲炎	2,447	3,025	3,042	2,251	2,462	1,950	62.3	71.9	65.4	43.6	42.8	33.9
潰瘍性大腸炎	51,547	52,841	53,562	47,597	39,069	28,956	66.8	66.1	62.7	52.5	40.3	29.9
大動脈炎症候群	3,510	3,653	3,241	2,416	1,993	1,555	66.7	70.2	61.5	46.2	37.3	29.1
ビュルガー病	5,657	5,599	5,821	4,479	2,987	2,329	62.9	65.1	69.5	55.2	37.6	29.3
天疱瘡	2,137	2,457	2,362	1,894	1,764	1,363	63.0	70.5	63.9	49.3	43.2	33.4
脊髄小脳変性症	10,819	11,751	11,949	10,823	8,063	6,493	58.0	65.6	62.6	54.3	38.3	30.8
クローン病	14,327	14,883	15,591	11,858	10,811	7,702	64.1	64.4	63.9	46.1	39.5	28.1
難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	163	262	280	207	247	204	55.4	101.6	106.5	84.5	94.3	77.9
悪性関節リウマチ	3,258	3,524	3,389	2,756	2,557	1,870	63.5	68.8	63.4	49.5	44.6	32.6
パーキンソン関連疾患	45,234	48,959	51,471	48,289	38,798	29,975	64.1	65.3	63.3	55.9	42.2	32.6
アミロイドーシス	647	690	730	630	587	397	63.4	68.5	67.7	54.2	46.4	31.4
後縦靭帯骨化症	12,605	14,594	15,432	14,668	11,337	8,669	58.0	65.0	66.0	58.6	42.8	32.7
ハンチントン病	370	402	448	367	332	246	56.0	58.0	65.1	52.1	45.6	33.8
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	5,771	6,934	6,828	5,871	4,731	3,526	57.3	64.7	63.2	53.7	40.8	30.4
ウェゲナー肉芽腫症	604	735	746	595	555	455	57.9	64.8	62.7	47.0	40.5	33.2
特発性拡張型(うっ血型)心筋症	8,769	10,758	11,381	9,691	8,555	6,409	57.2	62.0	60.6	52.0	43.0	32.2
多系統萎縮症	4,478	5,971	5,962	4,750	4,224	3,323	63.1	67.2	64.0	48.6	41.3	32.5
表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	186	227	188	143	130	82	55.4	69.8	58.2	43.7	39.0	24.6
膿疱性乾癬	773	968	918	767	631	485	56.7	67.3	62.5	51.6	41.0	31.5
広範脊柱管狭窄症	1,251	1,614	1,661	1,612	1,542	1,189	54.9	64.8	60.2	53.5	45.2	34.8
原発性胆汁性肝硬変	7,295	8,305	8,693	6,441	5,869	4,946	58.2	63.2	62.0	44.8	38.6	32.5
重症急性膵炎	569	1,020	1,267	1,079	1,165	867	53.6	97.7	115.8	92.3	102.3	76.1
特発性大腿骨頭壊死症	6,146	7,780	7,074	5,748	5,178	4,215	55.2	70.8	63.4	49.8	42.2	34.4
混合性結合組織病	4,054	4,907	4,789	3,965	3,299	2,598	59.6	69.5	63.8	50.6	39.8	31.3
原発性免疫不全症候群	615	733	605	444	394	272	53.8	66.1	56.7	41.7	35.8	24.7
特発性間質性肺炎	1,939	2,830	3,066	2,428	2,451	1,889	53.5	67.8	69.7	58.3	53.1	40.9
網膜色素変性症	12,246	14,826	14,638	11,363	10,119	6,971	56.1	66.4	62.5	47.5	40.9	28.2
プリオン病	141	234	232	201	198	163	45.6	75.2	72.3	60.5	54.2	44.7
原発性肺高血圧症	399	537	560	515	470	342	57.3	70.7	65.7	53.6	45.9	33.4
神経線維腫症	1,050	1,347	1,327	1,041	1,046	834	56.0	68.3	62.5	45.7	42.2	33.7
亜急性硬化性全脳炎	48	60	59	52	47	36	46.2	57.7	60.8	52.0	50.0	38.3
バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	125	144	134	127	107	79	59.2	67.9	57.3	53.8	44.2	32.6
特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	273	434	474	398	395	295	51.4	71.0	66.7	49.8	44.4	33.1
ライソゾーム病(ファブリー〔Fabry〕病	174	298	276	213	211	175	52.7	74.3	60.1	42.9	37.9	31.5
副腎白質ジストロフィー	62	81	80	74	72	58	45.6	61.8	54.1	49.0	42.1	33.9

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

臨床調査個人票の系統的解析－共通項目－

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
特定疾患治療研究事業において、臨床調査個人票（以下、個人票）を都道府県が入力し厚生労働省に届くシステムが 2003 年度から実施されている。2005 年 3 月に 2003 年度受給者について個人票の共通項目を系統的に解析し、「電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書」[1] を刊行した。本研究は、最新のデータである 2007 年度受給者の個人票を用いて、その共通項目の集計を行い、受給者の性、年齢、発病年齢、日常生活状況、介護認定状況、身体障害者手帳の取得状況、受診状況などの現状を明らかにした。この様な解析は受給者の現状を把握する上で、基本的で重要な役割を持つものである。これまで、4、5年ごとに系統的な解析が行われてきたが、個人票の利用が可能となった最近の２回は、特に細かい情報が得られている。今後も同様な解析が必要とされると考えられる。

A. 研究目的

特定疾患の疫学に関する研究班は、1984 年度、1988 年度、1992 年度、1997 年度の 4 回、全国における特定疾患医療受給者の悉皆調査を行い、医療受給者の実態及び受療動向について報告した [1-16]。これは、特定疾患患者の状況を全国的な規模で把握するものとして、疫学的かつ行政的に重要な資料を提供するものであった。

1997 年度からは、毎年、地域保健・老人保健事業報告（旧地域保健事業報告）で、2004 年度からは、保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）で、各疾患の性、年齢別受給者数が報告されるようになり、受給者の実態を限定的に示すものとなっていた [17),18)]。

特定疾患治療研究事業において、臨床調査個人票（以下、個人票）を都道府県が入力し厚生労働省に届くシステムが 2003 年度から実施されている。個人票に記載された情報は、全ての疾患に共通して記載される共通項目と、各疾患に特異的な臨床症状や重症度、検査所見などの臨床項目に分かれた詳細な内容となっている。全疾患に共通の項目は表１のとおりであり、性年齢に限らず、発病年月、生活状況、介護認定状況、身体障害者手帳の取得状況、受診状況など有用な情報である。そこで、2005 年 3 月に 2003 年度受給者（治療研究事業対象 45 疾患のうちスモンを除く 44 疾患）について共通項目を系統的に解析し、「電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書」[19)] を刊行した。刊行時入力済み受給者数は、24.5 万、入力率 45 ％であった。これによって各疾患の受給者の性、年齢分布に限らず、発病年齢 [20)]、発病後期間、生活状況、介護認定状況、身体障害者手帳の取得状況、受診状況等、受給者の状況について詳細な事実が明らかになった。

本研究は、最新のデータを用いて、個人票の共通項目の集計を行い、受給者の性、年齢、発病年齢、日常生活状況、介護認定状況、身体障害者手帳の取得状況、受診状況などの現状を明らかにしようとするものである。

個人票の入力率は、2009年5月現在、2003～2008年度の受給者それぞれ64％、66％、63％、52％、42％、31％となっている。各年度の受給者データの入力率は、当該年度内に約30％の入力がなされ、翌年度内には40～50％となるが、翌々年度内にはごく一部の県が入力するのみで、それ以後はあまり増加しないことが観察された（本報告書前報参照）。入力率の向上、情報の新しさを勘案し、2007年度受給者を選んで解析を行った。

B. 研究方法

2009年5月現在個人票データベースに入力済みの、2007年度受給者の個人票を用いて、共通項目の解析を行った。個人票は厚生労働省に利用申請し、使用許可を得て利用した。対象疾患は治療研究事業対象45疾患のうちスモンを除く44疾患である。

（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

解析した都道府県別、疾患別患者数を表2、表3にそれぞれ示した。2007年度受給者数（入力件数）は、256,269、入力率42％であった。疾患別の解析では、受給者数合計は、256,258と11件少なくなっている。これは、2005年度から結節性動脈周囲炎の個人票が、新たに結節性多発動脈炎と顕微鏡的多発血管炎の2つに分かれたが、旧様式の結節性動脈周囲炎の様式の個人票に入力されていたため、両疾患のいずれであるかが確認できない11件を除いたことによる。

全ての解析結果は、別途、「電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書 － 2007年度医療受給者集計報告－」として公表する。報告書に示す集計図表の一覧を表4に示した。

D. 考察

2003年度受給者の解析に続き、今回は2007年度受給者の解析を行った。この様な解析は受給者の現状を把握する上で、基本的で重要な役割を持つものである。これまで、4、5年ごとに系統的な解析が行われてきたが、個人票の利用が可能となった最近の2回は、特に細かい情報が得られている。今後も同様な解析が必要とされると考えられる。

E. 結論

2007年度受給者の個人票を用いて、共通項目の解析を行い、受給者の性、年齢、発病年齢、日常生活状況、介護認定状況、身体障害者手帳の取得状況、受診状況などの現状を明らかにした。

F. 研究発表

1．論文発表

なし

2．学会発表

1） Masaki Nagai, Akiko Ohta, Motoko Nishina. Epidemiological utility of a database of individual intractable disease patients. The Joint Scientific Meeting of IEA Western Pacific Region and Japan Epidemiological Association, 2010 Jan 9-10, Saitama, Japan.

2)仁科基子，太田晶子，永井正規．難病患者の生活状況　第1報　介助の必要状況．第68回日本公衆衛生学会総会，2009年10月，奈良．

3)永井正規，太田晶子，仁科基子．難病患者の生活状況　第2報　介護認定状況．第68回日本公衆衛生学会総会，2009年10月，奈良．

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

文献

1)柳川洋，中村好一，長谷川央子，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書．厚

生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1986.
2)中村好一，長谷川央子，永井正規，他．難病医療費公費負担制度（特定疾患治療研究事業）による医療受給者の実態．日本公衆衛生雑誌 1987; 34: 328-337.
3)中村好一，柳川　洋，永井正規，他．難病患者の受療動向に関する研究．日本衛生学雑誌 1988; 42: 1083-1091.
4)柳川洋，中村好一，橋本勉，永井正規，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1988 年度分）その１．基本的な集計解析．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1990.
5)柳川洋，　橋本修二，中村好一，永井正規，橋本　勉，中村健一，編：特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1988 年度分）その２．受療動向に関する集計解析．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1991.
6)中村好一，坂田清美，藤田委由，他．難病医療費公費負担制度による医療費受給者の疫学像．日本公衆衛生雑誌 1991; 38: 525-533.
7)橋本修二，中村好一，永井正規，他．難病医療費公費負担制度による医療費受給者の受療動向．日本衛生学雑誌 1992; 47: 831-842.
8)永井正規，中村好一，阿相栄子，川村　孝，大野良之，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1992 年度分）その１．基本的集計．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1995.
9)永井正規，中村好一，阿相栄子，川村　孝，大野良之，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1992 年度分）その２．受療動向に関する集計．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1996.
10)柴﨑智美，永井正規，阿相栄子，他．難病患者の実態調査　難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析．日本公衆衛生雑誌 1997; 44: 33-46.
11)柴﨑智美，永井正規，阿相栄子，他．難病患者の受療動向－難病医療費公費負担制度による医療受給者の解析－．日本衛生学雑誌 1998; 52: 631-640.
12)永井正規，渕上博司，仁科基子，柴﨑智美，川村　孝，大野良之，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1997 年度分）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，2000.
13)永井正規，渕上博司，仁科基子，柴﨑智美，川村　孝，大野良之，編．特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1997 年度分）その２．受療動向に関する集計．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，2001.
14)永井正規，渕上博司，仁科基子，柴﨑智美，川村　孝，大野良之，編．特定疾患治療研究医療受給者調査からみた受給者の継続状況．リンケージデータを用いた集計．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，2002.
15)渕上博司，永井正規，仁科基子，他．難病患者の実態調査－ 1997 年度特定疾患医療受給者全国調査の解析－．日本公衆衛生雑誌 2002; 49: 774-789.
16)渕上博司，永井正規，仁科基子，他．難病患者の受療動向－ 1997 年度特定疾患医療受給者全国調査の解析－．日本衛生学雑誌 2003; 58: 357-368.
17)太田晶子，仁科基子，柴﨑智美，他：地域保健事業報告における特定疾患医療受給者情報の利用．厚生の指標　2003; 50: 17-23.
18)太田晶子，永井正規，仁科基子，他．特定疾患医療受給者の実態－疾患別・性・年齢別受給者数とその時間的変化－．日本公衆衛生雑誌 2007; 54: 32-42.
19)永井正規，太田晶子，仁科基子，柴﨑智美，編：電子入力された臨床調査個人票に基づく特定疾患治療研究医療受給者調査報告書．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，2005.
20)　太田晶子，永井正規，仁科基子，他．臨床調査個人票から得られる難病の発病年齢．日本公衆衛生雑誌 2007; 54: 3-14.

表１．個人票共通項目

生年月日	（満　　歳）
住　所	
出生都道府県	
発病時在住都道府県	
発病年月	
初診年月日	
保険種別	1. 政　2. 組　3. 船　4. 共　5. 国　6. 老
身体障害者手帳	1. あり（ 等級 _____級 ）　2. なし
介護認定	1. 要介護（ 要介護度 _______ ）　2. 要支援　3. なし
生活状況	
社会活動	1. 就労　2. 就学　3. 家事労働　4. 在宅療養　5. 入院　6. 入所 7. その他（_______________））
日常生活	1. 正常　2. やや不自由であるが独力で可能　3. 制限があり部分介助 4. 全面介助 ）
家族歴	1. あり（ ありの場合：続柄　　　）　2. なし　3. 不明
受診状況（最近６か月）	1. 主に入院　2. 入院と通院半々　3. 主に通院（______/月 4. 往診あり　5. 入通院なし　6. その他（　　　　　）

表2．受給者数（入力件数）新規・更新別、保健・衛生行政業務報告に基づく受給者数(2007年度末現在）、入力率、都道府県別

都道府県	受給者数（入力件数）			保健・衛生行政報告例に基づく受給者数(B)	入力率 (A/B)
	総数 (A)	新規	更新		
全 国	256,269	44,664	211,605	615,568	0.42
01北海道	7	2	5	33,733	0.00
02青森	3,000	708	2,292	6,761	0.44
03岩手	10	1	9	7,218	0.00
04宮城	12,208	1,678	10,530	11,866	1.03
05秋田	5,331	685	4,646	6,107	0.87
06山形	5,147	566	4,581	5,226	0.98
07福島	1,002	1,001	1	10,106	0.10
08茨城	350	349	1	11,460	0.03
09栃木	8,706	801	7,905	8,579	1.01
10群馬	9,859	1,331	8,528	9,898	1.00
11埼玉	3,727	3,676	51	29,350	0.13
12千葉	25,207	3,838	21,369	28,260	0.89
13東京	4,350	4,337	13	53,356	0.08
14神奈川	35,267	4,590	30,677	41,562	0.85
15新潟	3	1	2	13,023	0.00
16富山	5,834	739	5,095	5,721	1.02
17石川	5,912	941	4,971	5,854	1.01
18福井	3,846	584	3,262	3,829	1.00
19山梨	3,142	446	2,696	2,997	1.05
20長野	1,334	1,323	11	10,225	0.13
21岐阜	8,886	1,288	7,598	8,720	1.02
22静岡	16,569	198	16,371	18,170	0.91
23愛知	2,929	2	2,927	27,729	0.11
24三重	5,509	567	4,942	9,849	0.56
25滋賀	5,841	141	5,700	6,619	0.88
26京都	1,164	1,159	5	14,628	0.08
27大阪	4,178	4,160	18	44,324	0.09
28兵庫	3,035	1	3,034	24,268	0.13
29奈良	1	1	0	7,192	0.00
30和歌山	2,226	0	2,226	5,503	0.40
31鳥取	2,959	432	2,527	3,078	0.96
32島根	0	0	0	4,263	0.00
33岡山	10,606	1	10,605	12,056	0.88
34広島	12,377	1,867	10,510	13,532	0.91
35山口	8,630	1,283	7,347	8,533	1.01
36徳島	133	131	2	4,575	0.03
37香川	5,504	697	4,807	5,889	0.93
38愛媛	6,702	0	6,702	7,526	0.89
39高知	3	0	3	4,640	0.00
40福岡	3,586	3,561	25	26,297	0.14
41佐賀	2	1	1	4,630	0.00
42長崎	5	2	3	8,984	0.00
43熊本	1	0	1	10,521	0.00
44大分	2,064	291	1,773	6,480	0.32
45宮崎	4,665	0	4,665	6,173	0.76
46鹿児島	9,594	1,284	8,310	10,307	0.93
47沖縄	4,858	0	4,858	5,951	0.82

表3．受給者数(入力件数）新規・更新別、保健・衛生行政報告に基づく受給者数(2007年度末現在）、入力率、疾患別

疾患	受給者数（入力件数）						保健・衛生行政報告例に基づく受給者数(B)	入力率 (A/B)
	総数（A)		新規		更新			
総　数	256,258	100%	44,657	17.4%	211,601	82.6%	615,568	0.42
1 ベーチェット病	7,432	100	558	7.5	6,874	92.5	16,926	0.44
2 多発性硬化症	5,620	100	701	12.5	4,919	87.5	12,658	0.44
3 重症筋無力症	7,245	100	770	10.6	6,475	89.4	15,625	0.46
4 全身性エリテマトーデス	21,405	100	1,650	7.7	19,755	92.3	55,021	0.39
6 再生不良性貧血	3,825	100	662	17.3	3,163	82.7	9,162	0.42
7 サルコイドーシス	8,185	100	1,310	16.0	6,875	84.0	18,586	0.44
8 筋萎縮性側索硬化症	3,952	100	1,172	29.7	2,780	70.3	7,993	0.49
9_1 強皮症	10,058	100	1,315	13.1	8,743	86.9	37,975	0.43
9_2 皮膚筋炎及び多発性筋炎	6,327	100	825	13.0	5,502	87.0		
10 特発性血小板減少性紫斑病	9,824	100	1,951	19.9	7,873	80.1	23,157	0.42
11_1 結節性多発動脈炎	1,226	100	164	13.4	1,062	86.6	5,753	0.43
11_2 顕微鏡的多発血管炎	1,225	100	443	36.2	782	63.8		
12 潰瘍性大腸炎	39,069	100	6,848	17.5	32,221	82.5	96,993	0.40
13 大動脈炎症候群	1,993	100	187	9.4	1,806	90.6	5,348	0.37
14 ビュルガー病	2,987	100	167	5.6	2,820	94.4	7,950	0.38
15 天疱瘡	1,764	100	301	17.1	1,463	82.9	4,085	0.43
16 脊髄小脳変性症　＊2	8,063	100	1,325	16.4	6,738	83.6	21,074	0.38
17 クローン病	10,811	100	1,419	13.1	9,392	86.9	27,384	0.39
18 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	247	100	200	81.0	47	19.0	262	0.94
19 悪性関節リウマチ	2,557	100	457	17.9	2,100	82.1	5,735	0.45
20_1 進行性核上性麻痺　＊1	2,116	100	750	35.4	1,366	64.6	92,009	0.42
20_2 大脳皮質基底核変性症　＊1	820	100	292	35.6	528	64.4		
20_3 パーキンソン病　＊1	35,862	100	7,675	21.4	28,187	78.6		
21 アミロイドーシス	587	100	192	32.7	395	67.3	1,266	0.46
22 後縦靱帯骨化症	11,337	100	2,797	24.7	8,540	75.3	26,471	0.43
23 ハンチントン病	332	100	51	15.4	281	84.6	728	0.46
24 モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	4,731	100	741	15.7	3,990	84.3	11,593	0.41
25 ウェゲナー肉芽腫症	555	100	121	21.8	434	78.2	1,371	0.40
26 特発性拡張型（うっ血型）心筋症	8,555	100	1,243	14.5	7,312	85.5	19,905	0.43
27 多系統萎縮症　＊2	4,224	100	1,004	23.8	3,220	76.2	10,227	0.41
28 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	130	100	12	9.2	118	90.8	333	0.39
29 膿疱性乾癬	631	100	88	13.9	543	86.1	1,538	0.41
30 広範脊柱管狭窄症	1,542	100	456	29.6	1,086	70.4	3,413	0.45
31 原発性胆汁性肝硬変	5,869	100	974	16.6	4,895	83.4	15,204	0.39
32 重症急性膵炎	1,165	100	1,107	95.0	58	5.0	1,139	1.02
33 特発性大腿骨頭壊死症	5,178	100	1,181	22.8	3,997	77.2	12,257	0.42
34 混合性結合組織病	3,299	100	400	12.1	2,899	87.9	8,288	0.40
35 原発性免疫不全症候群	394	100	46	11.7	348	88.3	1,100	0.36
36 特発性間質性肺炎	2,451	100	1,227	50.1	1,224	49.9	4,615	0.53
37 網膜色素変性症	10,119	100	1,212	12.0	8,907	88.0	24,756	0.41
38 プリオン病	198	100	117	59.1	81	40.9	365	0.54
39 原発性肺高血圧症	470	100	113	24.0	357	76.0	1,023	0.46
40_1 神経線維腫症Ⅰ型	836	100	249	29.8	587	70.2	2,476	0.42
40_2 神経線維腫症Ⅱ型	210	100	33	15.7	177	84.3		
41 亜急性硬化性全脳炎	47	100	3	6.4	44	93.6	94	0.50
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	107	100	13	12.1	94	87.9	242	0.44
43 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	395	100	80	20.3	315	79.7	890	0.44
44 ライソゾーム病	211	100	48	22.7	163	77.3	556	0.38
45 副腎白質ジストロフィー	72	100	7	9.7	65	90.3	171	0.42

注）2003年10月より
＊1 パーキンソン病に20_1進行性核上性麻痺及び20_2大脳皮質基底核変性症を加え、「20パーキンソン病関連疾患」と疾患名が変更された。
＊2 シャイ・ドレーガー症候群に線条体黒質変性症及びオリーブ橋小脳萎縮症(16脊髄小脳変性症から移行)を加え、「27多系統萎縮症」と疾患名が変更された。

表４．集計図表一覧

全疾患まとめた集計

表１－１．受給者数（入力件数）（新規・更新別）、保健・衛生行政業務報告に基づく受給者数（2007年度末現在）、入力率、都道府県別
表１－２．受給者数（入力件数）、受給者数性比、保健・衛生行政業務報告に基づく受給者数（2007年度末現在）、受給者数性比、入力率、年齢・性別
図１－１．受給者数、性・年齢別
表１－３．受給者数、発病年齢・性別
図１－２．受給者数、性・発病年齢別
表１－４．受給者数、発病年・発病後期間・性別
表１－５．受給者数、初診年・初診後期間・性別
表１－６．受給者数、初回認定年・初回認定後期間・性別
表１－７．受給者数、医療保険の種類・性別
表１－８．受給者数、社会活動状況・年齢・性別
表１－９．受給者数、社会活動状況・発病後期間・性別
表１－１０．受給者数、日常生活状況・年齢・性別
表１－１１．受給者数、日常生活状況・発病後期間・性別
表１－１２．受給者数、介護認定状況と要介護度・年齢・性別（40歳以上）
表１－１３－１．受給者数、介護認定状況と要介護度・発病後期間・性別（40～64歳）
表１－１３－２．受給者数、介護認定状況と要介護度・発病後期間・性別（65歳以上）
表１－１４．受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・年齢・性別
表１－１５．受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・発病後期間・性別
表１－１６．受給者数、受診状況（最近6か月）・年齢・性別
表１－１７．受給者数、受診状況（最近6か月）・発病後期間・性別

疾患別集計

表２－１．受給者数（入力件数）（新規・更新別）、保健・衛生行政業務報告に基づく受給者数（2007年度末現在）、入力率、疾患別
表２－２．受給者数（入力件数）、受給者数性比、保健・衛生行政業務報告に基づく受給者数（2007年度末現在）、受給者数性比、性・疾患別
表２－３．受給者数、年齢・性・疾患別
表２－４．受給者数、発病年齢・性・疾患別
表２－５．受給者数、発病年・性・疾患別
表２－６．受給者数、初診年・性・疾患別
表２－７．受給者数、初回認定年・性・疾患別
表２－８．発病後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別
表２－９．初診後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別
表２－１０．初回認定後期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別
表２－１１．発病から初診までの期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別
表２－１２．初診から初回認定までの期間（年）の平均値と標準偏差、性・疾患別
表２－１３．受給者数、医療保険の種類・性・疾患別
表２－１４．受給者数、社会活動状況・性・疾患別
表２－１５．受給者数、日常生活状況・性・疾患別
表２－１６－１．受給者数、介護認定状況と要介護度・性・疾患別（40～64歳）
表２－１６－２．受給者数、介護認定状況と要介護度・性・疾患別（65歳以上）
表２－１７．受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・性・疾患別
表２－１８．受給者数、受診状況（最近6か月）・性・疾患別

疾患別の詳しい集計

図３－ｎ－１．受給者数、性・年齢階級別
図３－ｎ－２．受給者数、性・発病時年齢階級別
表３－ｎ－１．受給者数、社会活動状況・年齢階級別
表３－ｎ－２．受給者数、社会活動状況・発病後期間別
表３－ｎ－３．受給者数、日常生活状況・年齢階級別
表３－ｎ－４．受給者数、日常生活状況・発病後期間別
表３－ｎ－５．受給者数、介護認定状況と要介護度・年齢階級別（40歳以上）
表３－ｎ－６．受給者数、介護認定状況と要介護度・発病後期間別（40～64歳、65歳以上）
表３－ｎ－７．受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・年齢階級別
表３－ｎ－８．受給者数、身体障害者手帳の取得状況と等級・発病後期間別

注）ｎは疾患番号を示す。