

に関しては、プロジェクト担当者の所属機関である自治医科大学において倫理委員会の審査を受けた。

### C. 研究結果

プロジェクト毎に以下に示す。

#### ①臨床調査個人票データベースを利用した記述疫学

個人票の電子入力状況を確認し検討した。2003年度から2009年度までの7年間の受給者の、2010年6月現在の入力率（電子入力された個人票数／受給者数）を都道府県（以下、県）、受給年次、新規・更新の別に確認した。2010年6月現在、個人票の入力率は2003-2005年度データで60%を越え、2006年度、2007年度、2008年度、2009年度データではそれぞれ54%、46%、50%、32%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認められた。2008年度データの翌年度までの入力率は50%であった。入力率は県により大きな差があった。入力率95%以上の県は、2006年度データでは21県であったが、2007年度データは11県、2008年度は20県であった。疾患による入力率には大きな違いはなかった。

医療受給者悉皆調査データ（本研究班で過去に実施した医療受給者全国調査および厚生統計である保健・衛生行政業務報告等）を利用し、1984年度から2008年度の最長25年間における年齢別受給者数、性比の変化を記述した。また、個人票を利用し、2003年度から2009年度の7年間における受給者の年齢、発病年齢分布の経年変化を記述した。全体的に受給者の年齢、発病年齢とも高齢化が進んでいる様子が観察できた。個人票の共通項目を利用し、受給者の就労割合の2003年度から2009年度までの変化を観察した。多くの疾患で就労割合の増加がみられ、特に女

で増加の程度が大きかった。

個人票データベースにおける受給中止（死亡、治癒、軽快、転出等）理由を把握するための調査を、一部保健所において実践し、受給中止理由把握の可能性を示した。この受給中止理由調査結果をもとに、一部の疾患の3年生存率および軽快率を示した。

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が混在することについて、都道府県の審査担当医師を対象とした調査、保健所の担当者（所長、担当保健師）を対象とする調査それぞれによって、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、抗核抗体陽性所見は胃食道静脈瘤を有する割合が高いこと、低アルブミン値と関連することが示唆された。超急性型劇症肝炎において高度肝性昏睡発症予測を試み、AST/ALT比、プロトロンビン活性が発症予測に有用であることが示唆された。強皮症について、北海道における地域集積性を観察し、都市部に患者集積が認められることを示した。再生不良性貧血について、年齢、病型、重症度別に治療状況を明らかにした。ライソゾーム病について、個人票に加え小児慢性特定疾患研究事業における医療意見書の電子データを併せて利用することにより、特に小児について漏れの少ない全国患者数の推計を行った。Budd-Chiari症候群について、予後関連因子を検討した。女性、新規申請時年齢47歳未満、腹水、下腿浮腫・下肢静脈瘤、門脈の狭窄・閉塞の有無と、黄疸・肝性脳症・全身倦怠感（肝機能異常）発現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利用した解析を継続した。新たに特定疾患に追加された9疾患のうち、ICD-10コードを有する5疾患について、1995～2004年における死亡統計の解析を行った。各年の年間総死亡数は、先端巨大

症が 0 ~ 32、下垂体機能低下症が 18 ~ 40、クッシング病が 5 ~ 11、先天性魚鱗癬様紅皮症が 0 ~ 2、色素性乾皮症が 0 ~ 6 と極めて少ないことが確認された。パーキンソン病について、死亡診断書に記載された傷病名をもとに、併存死因および直接死因の分析を試みた。直接死因の上位 5 つに、誤嚥・窒息、肺炎、呼吸不全、老衰、心疾患を認めた。併存死因の上位 5 疾患には、脳血管疾患、認知症、糖尿病、がん、心疾患を認めた。

患者調査を利用した解析については、昨年度までに平成 11 年、14 年、17 年患者調査を集計し、治療研究対象疾患と調査研究対象疾患の受療率、総患者数等、退院患者平均在院日数、入院患者における入院の状況と心身の状況、診療費等支払方法を集計し、データブックとして刊行したのに引き続き、本年度はさらに平成 20 年患者調査データについても同様に集計したうえで、平成 11 ~ 20 年の 9 年間の受療率・総患者数等の推移についても比較した。それぞれの結果を、「平成 20 年患者調査による難病の受療状況データブック」、「難病の受療状況の経年推移—平成 11 ~ 20 年患者調査—」として別途報告書を刊行した。

### ③全国疫学調査

本年度は、家族性地中海熱、ファール病（特発性両側性大脳基底核・小脳歯状核石灰化症）、先天性魚鱗癬様紅皮症（水疱型除く）について、各臨床班と共同で全国疫学調査を実施した。家族性地中海熱は、一次調査の実施、これに基づく患者数推計、二次調査の実施、二次調査データの臨床班への提供を行った。家族性地中海熱の一次調査で 170 人が報告され、推計患者数を 292 人（95 %信頼区間 187 人-398 人）と推計した。二次調査では 98 人の回答を得た。ファール病については、診断基準作成を目的として、医療施設静態調査に記載のある全放射線科を対象に一次調査、二次調査の準備・実施を進めた。

先天性魚鱗癬様紅皮症（水疱型除く）は、

一次調査とこれに基づく患者数推計、臨床疫学像の把握のための二次調査を行った。2005 ~ 2009 年の 5 年間の先天性魚鱗癬様紅皮症（水疱型を除く）による受療患者数を 220 人（95%信頼区間 190 人-250 人）と推計した。

### ④症例対照研究

筋萎縮性側索硬化症にのリスク上昇要因として、米飯を中心とした伝統的な和食パターン、リスク低下要因として、脂肪あるいは動物性タンパク質の多い食事パターンが挙げられた。

全身性エリテマトーデスのリスク上昇要因として、喫煙と SLE 家族歴が挙げられた。また食事因子（栄養素等摂取量等）の関与についても検討した。

パーキンソン病について、循環器系リスク要因との関連を検討した結果、高血圧、高コレステロール血症、糖尿病、ビタミン E、βカロテン、ビタミン B6、鉄、マグネシウム、亜鉛摂取は有意にパーキンソン病のリスク低下と関連を認めた。LRRK2 Gly2385Arg はパーキンソン病と有意な関連を認め、喫煙との交互作用も認められた。カフェイン摂取、職業、職業曝露との関連を検討した結果、カフェイン摂取はパーキンソン病のリスク低下と関連を認め、職業、職業曝露物質との関連は認められなかった。飲酒との関連を検討した結果、飲酒頻度、1 日あたりのエタノール摂取量、週あたりのエタノール摂取量は、いずれもパーキンソン病と関連しなかった。アルコール種類別に検討した場合、日本酒のみ、1 日あたりのエタノール摂取量とパーキンソン病に正の関連を認めた。

潰瘍性大腸炎は、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中間解析（症例 64 人、対照 63 人）において、過去喫煙と潰瘍性大腸炎の正の関連を示し、煙開始年齢が 20 歳未満でリスク上昇が認められた。1 日喫煙本数、喫煙期間、積算喫煙本数ではい

ずれも有意な量反応関係が認められた。

特発性大腿骨頭壊死症は、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実施し、本年度、症例・対照の登録を開始した。現在の対象者数は25症例、19対照である。

小児炎症性腸疾患は、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（MCTD）については、MCTD患者と一般対照を用いた症例対照研究、SLE患者と一般対照を用いた症例対照を行い、2つの症例対照研究で、MCTD発症のリスクとSLE発症のリスクを比較した。喫煙、飲酒、1日30分以上の歩行、膠原病の既往などについて検討した。

クローン病について、症例対照研究実施に向けて関連要因に関する系統的レビューを行った。検討すべき主要因として、母乳栄養、小児期の感染曝露歴、喫煙、虫垂手術を含む既往歴、炎症性腸疾患の家族歴、経口避妊薬、各種食事因子などが挙げられた。

#### ⑤患者フォローアップ調査

特発性心筋症は、患者約4,000人を対象とし、5年後の予後調査に引き続き、10年後の予後調査を実施し、生存状況を確認し、生存率、予後規定要因の解析を行った。拡張型心筋症の10年生存率は56%、肥大型心筋症は69%であった。拡張型心筋症では男性、高齢、低いBMI、高いNYHA分類、高い左室径指数が独立した予後不良要因であった。肥大型心筋症については、加齢、低いBMI、高いNYHA分類、高い心胸郭比、低い左室駆出率、心室中隔壁厚等が予後不良要因であった。

特定の大規模医療機関で受療中のパーキンソン病患者83人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。横断的分析では、抑うつが強いほど嚥下障害合併例

が増加していたが、3年間の縦断的解析では、開始時の抑うつの強さと嚥下障害発生とは有意な関連を示さなかった。

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）医療受給者の追跡調査を実施した（地域ベースのコホート研究）。平成18年度に全国12保健所で登録された1,398人について平成22年度まで追跡した。追跡できた1,365人の総観察人年は4,018人年であり、258人の死亡が確認された（死亡率64.2人/1,000人年）。性、年齢、疾患、ADLを考慮しても、身体機能に関するQOLが低い者、病気の受容や病気に対する志気が低い者では死亡率が高いことが示唆された。

長期の患者フォローアップを容易にするために、インターネット環境を利用し、市中の医療機関ベースで登録・追跡ができ、費用負担の軽い調査システムの開発について検討した。ログイン、ベースライン情報、追跡情報を入力する仕組みを試作した。また安全性確保について、個人同定部分とデータ部分を分離保管することなど、その方法について検討した。

#### 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（ION）の定点モニタリングシステムを確立、継続した。1997年以来モニタリング施設で蓄積された症例について、基本特性とその経年変化を観察している。本年度は定点モニタリングシステムへ報告された症例の特徴を明らかにするため、全国疫学調査、臨床調査個人票データベースによる情報との比較を行った。モニタリング施設で2004年新患者としてIONと確定診断された224人と全国疫学調査の二次調査で得られた275人、臨床調査個人票データベースからの758人の特性を比較した。定点モニタリングシステムの症例では、全国疫学調査、

臨床調査個人票データベースの症例と比較して、男性の割合が高く、確定診断時年齢が低く、ステロイド全身投与歴を有する者の割合が高かった。定点モニタリングの特性を十分理解してモニタリングを利用すべきであることを確認した。

神経線維腫症 1 のモニタリングを引き続き実施し、モニタリング施設の症例と他施設の症例との特性の違いを検討した。モニタリング施設の症例では他の施設で NF 1 と診断され、転院してくる患者が多く、症状が少ない者が多く、重症かつ悪化する患者が多かった。モニタリング施設を対象として神経線維腫症 1 の患者に対する調査を行うための調査票の作成を行った。

#### 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。昨年度刊行した別冊報告書「世界の難病死亡統計：1994-2006 年」の続編として、「世界の難病死亡統計：1994-2006 年 記述編」を刊行した。昨年度の研究結果に基づいて、各国の難病の年齢調整死亡率の範囲（図示を含む）、平均、標準偏差、変動係数、性比（男/女）、段彩地図を示し、可能な疾患については既知の情報との比較、および近隣諸国との比較を行った。さらに 62 か国の 96 疾患の難病について、各国の難病死亡率と喫煙率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（死亡、治癒、軽快、転出等）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。複数の疾患について、臨床項目の解析をすることで、臨床疫学像の把握、縦断的解析の可能性、個人票項目の改訂の必要性等について検討できた。

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基本的な課題である。難病の死亡統計データブック、受療状況データブックとして、集計結果を複数年にわたり刊行してきた。同一の様式で集計表を作成していくことで、比較分析が容易となり、今後も同様にして長期間の推移を把握していくことが望まれる。また 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承知、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。複数の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。

症例対照研究については、複数の疾患について研究を実施してきた。妥当性の高い結果を得ることのできる症例対照研究を実施するのは、稀少性を特徴とする難病では特に困難であり、そのための工夫が必要である。協力施設の負担を少なくし、長期間継続して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必要がある。

患者フォローアップ調査は、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。個人情報の取扱が厳しく制限される状況は特にフォローアップ研究の阻害要因であるが、その中で有効な研究を行う方法を提案することが課題である。また、患者の登録・追跡のためのシステムとして、一般の医療機関において通常のインターネット環境に接続して容易に操作できるシステムの開発が求められる。本研究班で開発しているモデル・システムを実用に供することも課題である。

定点モニタリングは少数の大規模医療施設に集まる患者の情報を効率的に利用しようとするものであり、患者選択にどのような偏りがあるのか、ないのか十分注意することによって有効に利用するものである。臨床班との緊密な連携が課題である。

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つたが昨年および本年度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 3 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、本年度は、本報告書とは別に、「平成 20 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、「難病の受療状況の経年推移－平成 11～20 年患者調査－」全約 130 頁、「世界の難病死亡統計：1994-2006 年 記述編」全約 230 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 22 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) 太田晶子, 仁科基子, 永井正規. 筋萎縮性側索硬化症の記述疫学-特定疾患医療受給者の解析-. 第 21 回日本疫学会総会, 2011, 札幌.

2) 永井正規, 太田晶子, 仁科基子. 臨床調査個人票による特定疾患医療受給者の解析 第 1 報 共通項目の系統的解析. 第 69 回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

3) 仁科基子, 太田晶子, 永井正規. 臨床調査個人票による特定疾患医療受給者の解析 第 2 報 男性就労割合の変化の観察. 第 69 回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

4) 井戸正利, 永井伸彦, 石川善紀, 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 2 報). 第 69 回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

5) 濱田芳枝, 宮田淳子, 堀忍, 大槻春美, 高石和子, 木下直子, 出島恵美子, 和田行雄, 太田晶子, 永井正規. 特定疾患医療受給者の受給中止理由調査. 第 69 回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

6) 黒沢美智子, 池田志孝, 上原里程, 中村好一, 永井正規, 太田晶子, 岩月啓氏, 川村孝, 稲葉裕, 横山和仁. 稀少難治性皮膚疾患先天性魚鱗癬様紅皮症 (水疱型を除く) の全国疫学調査による患者数推計. 第 21 回日本疫学会総会, 2011, 札幌.

7) 黒沢美智子, 稲葉裕, 横山和仁. 発症 (推定) からの経過年数別にみたパーチェット病の臨床疫学像-臨床調査個人票データを用い

て。第 75 回日本民族衛生学会総会，2010，札幌。

8) Kurosawa M, Inaba Y, Takeno M, Nagai M, Yokoyama K. Epidemiologic and clinical characteristics of Behcet's Disease in Japan using a clinical database for patients receiving financial aid for treatment. 14th International Conference on Behcet's Disease, 2010, London.

9) Takeno M, Nagahori M, Kurosawa M, Nagai M, Uehara R, Ishigatsubo Y. Infliximab therapy for intestinal Behcet's disease in Japan. 14th International Conference on Behcet's Disease, 2010, London.

10) 黒沢美智子，稲葉裕，石ヶ坪良明，永井正規，横山和仁。特殊型ベーチェットの臨床疫学像-臨床調査個人票データを用いて-。第 80 回日本衛生学会総会，2010，仙台。

11) 島田直樹，大津忠弘，白澤貴子，落合裕隆，星野祐美，小風暁，中尾真二，小澤敬也，永井正規，杉田稔。臨床調査個人票からみた再生不良性貧血の治療状況。第 81 回日本衛生学会学術総会，2011，東京。

12) 野々村大地，坪井一哉。ファブリー病ヘテロ型の臨床的特徴の検討。第 64 回日本交通医学会総会，2010。

13) 北田雄太，荘加静，坪井一哉，古田祐子。ファブリー病における眼科的所見と血管病変。第 52 回日本先天代謝異常学会総会，2010。

14) 平野雅規，坪井一哉，山本浩志。ファブリー病の遺伝子型・表現型相関の臨床的検討。第 64 回日本交通医学会総会，2010。

15) 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患者の疫学調査。第 64 回日本交通医学会総会，2010。

16) 坪井一哉，野々村大地。ファブリー病ヘテロ型 24 例の臨床的検討。第 52 回日本先天代謝異常学会総会，2010。

17) 荘加静，坪井一哉，古田祐子。ファブリー

一病における眼病変と血管病変の臨床的検討。第 64 回日本交通医学会総会，2010。

18) 山本浩志，坪井一哉，中島努，内田郁恵，杉浦綾子，杉浦彩子，et al. ファブリー病における聴覚障害と同一世代一般住民聴力の比較。第 52 回日本先天代謝異常学会総会，2010。

19) 山本浩志，坪井一哉，伊藤太。ファブリー病患者における加齢と聴力との関係。第 64 回日本交通医学会総会，2010。

20) 山田弘武，光吉隆真，坪井一哉。無記名アンケート調査によるポンペ病患者の臨床的特徴の解析。第 52 回日本先天代謝異常学会総会，2010。

21) 光吉隆真，山田弘武，坪井一哉。無記名アンケート調査によるファブリー病患者の臨床的特徴の解析。第 52 回日本先天代謝異常学会総会，2010。

22) 韓萌，大西浩文，森満，林貴士，久原真，他。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-追跡調査 2 年目の中間報告-。第 62 回北海道公衆衛生学会，2010，旭川。

23) 土井由利子，横山徹爾，中村好一，永井正規，藤本健一，中野今治。パーキンソン病による死亡の死因分析。第 21 回日本疫学会学術総会，2011，札幌。

24) 土井由利子，横山徹爾。アミロイドーシスによる死亡の地域集積性に関する検討。第 69 回日本公衆衛生学会総会，2010，東京。

25) 福島若葉，三宅吉博，田中景子，佐々木敏，清原千香子，廣田良夫，永井正規，福岡・近畿パーキンソン病研究グループ。飲酒とパーキンソン病リスクとの関連。第 21 回日本疫学会学術総会，2011，札幌。

26) Okamoto K, Kihira T, Kondo T. Gender differences in the relationship between lifestyle factors and risk of amyotrophic lateral sclerosis. 21th International Symposium on ALS/ MND, 2010, Orland.

- 27) Kihira T, Yoshida S, Kondo T, Okamoto K, Kokubo Y, Kuzuhara S. Ea Follow-Up Study on Als In The Koza/Kozagawa/Kushimoto Focus Area Of The Kii Peninsula From The 1960s To The 2000s. A New Cluster Of Als, 2010, Berlin.
- 28) Okamoto K, Kihira T, Kondo T. Lifestyle Factors and Risk of Amyotrophic Lateral Sclerosis: A Case-Control Study in Japan. Neurotalk2010, 2010, Singapore.
- 29) 豊島泰子, 今村桃子, 鷲尾昌一. 九州7県における在宅神経難病療養者に対する訪問看護の実態. 第69回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.
- 30) 三宅吉博, 佐々木敏, 田中景子, 福島若葉, 清原千香子, 廣田良夫, 永井正規, 福岡・近畿パーキンソン病研究グループ. メタル摂取とパーキンソン病リスクとの関連. 第21回日本疫学会学術総会, 2011, 札幌.
- 31) 田中景子, 三宅吉博, 福島若葉, 佐々木敏, 清原千香子, 廣田良夫, 永井正規, 福岡・近畿パーキンソン病研究グループ. カフェイン摂取とパーキンソン病リスクとの関連. 第21回日本疫学会学術総会, 2011, 札幌.
- 32) 縣俊彦, 西川浩昭, 稲葉裕, 黒沢美智子. 神経線維腫症1の眼症状に関する疫学的研究. 第75回日本民族衛生学会, 2010, 札幌.
- 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型の患者像-班員施設とその他の施設の比較-. 第75回日本民族衛生学会総会, 2010, 札幌.
- 34) T Agata, Y Yanagisawa, M Niimura, H Nishikawa, T Ohtsuka, Y Inaba, M Kurosawa, Y Nakamura, R Uehara, M Watanabe, M Nagai, Nakayama J. A STUDY OF LISCH NODULES (LN) AND OPTIC GLIOMA (OG) OF NEUROFIBROMATOSIS TYPE 1 PATIENTS IN JAPAN. 20th biennial meeting of the international society of eye research, 2010, Montreal Canada.
- 35) T Agata, Y Yanagisawa, M Niimura, H Nishikawa, T Ohtsuka, Y Inaba, M Kurosawa, M Nagai, Nakayama J. A STUDY OF DERMATOLOGICAL SYMPTOMS OF NEUROFIBROMATOSIS TYPE 1 PATIENTS IN JAPAN. 19th congress of the european academy of dermatology and venerology Gotenburug, 2010, Sweden.
- 36) 箕輪眞澄, 永井正規. 各国における喫煙率と難病死亡率の関連の検討; まずはパージャー病から. 第21回日本疫学会学術総会, 2011, 札幌.
- 37) 箕輪眞澄, 永井正規. 「世界の難病死亡統計: 1994-2006年」に基づく全難病死亡率と医療普及度の関係. 第69回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.
- 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（2010年6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7年後の2010年6月現在の臨床調査個人票の入力状況を確認した。

2010年6月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2009年度までの各年それぞれ約34万、36万、36万、32万、28万、32万、21万であり、入力率は2003年度から2005年度データは60%を越え、2006年度、2007年度、2008年度、2009年度データはそれぞれ54%、46%、50%、32%であった。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、翌々年度以降はごく一部の県が入力するのみで、それ以後は入力率はあまり増加しないことが観察された。2008年度データの翌年度までの入力率は50%であった。入力率は県により大きな差があった。入力率95%以上の県は、2006年度データでは21県であったが、2007年度データは11県、2008年度は20県であった。疾患による入力率には大きな違いはなかった。

2007年度データに入力率の低下が認められたが、2008年度データの翌年度までの入力率は50%に達しており、入力率の回復が認められた。今後も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。

毎年継続的に入力率を確認するこのような研究は、特定疾患治療研究事業の基盤として必要なものである。

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7年後の2010年6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

2010年6月現在入力済みの2003～2009

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）<sup>1)</sup>、2004～2008年度保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）<sup>2)</sup> 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基づき実施した。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. 44 疾患・全国合計の入力状況 (表 1)

2010 年 6 月現在、個人票の入力件数は、2003 年度から 2009 年度までの各年それぞれ約 34 万、36 万、36 万、32 万、28 万、32 万、21 万であり、入力率は 2003 年度から 2005 年度データは 60 % を越え、2006 年度、2007 年度、2008 年度、2009 年度データはそれぞれ 54 %、46 %、50 %、32 % であった。当該年度内に約 30 % の入力となされ、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、それ以後は入力率はあまり増加しないことが観察された。2007 年度データの翌年度までの入力率は 42 % であり、過去の年度データの翌年度までの入力率より低くなっていたが、2008 年度データの翌年度までの入力率は 50 % に達していた。

#### 2. 都道府県別入力状況 (表 2)

入力率は県により大きな差があった。入力率 95 % 以上の県は、2006 年度データでは 21 県であったが、2007 年度データは 11 県、2008 年度は 20 県、2009 年度は 17 県であった。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。2008 年度データについて新規のみ入力していた県は、福島、埼玉、長野、大阪、福岡であり、更新のみ入力していた県は、北海道、岡山、熊本であった。

#### 3. 疾患別入力状況 (表 3)

疾患による入力率には大きな違いはなかった。

### D. 考察

入力する意思のある県においては、データは当該年の翌年度中までに概ね入力されることが分かる。昨年度 (2009 年 10 月現在) 入力率を確認した際、2007 年度データの翌年度の入力率が 42 % と入力率の低下が認められたが、今年度 (2010 年 6 月現在)、2008 年度データの翌年度までの入力率をみると、入力率は 50 % に達しており、入力率の回復が認められた。ただし、2003 年度から 2005 年度データの最終的な入力率は 60 % 台であったが、2006 年度から 2008 年度は 50 % 台に留まっており、引き続き入力率の維持、向上のための努力が必要である。

入力率は県によって大きく異なる。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、2010 年 6 月現在、このような県は 2007 年度、2008 年度、2009 年度データについてはそれぞれ 11 県、20 県、17 県である。2009 年度データについては、すでに 17 県で当該年の入力率が 95 % 以上であるが、今後も入力率は現在の水準を維持できるのか楽観を許さない。

過去 7 年間、全ての年度において入力率が 80 % 未満の県は、北海道、埼玉、長野、三重、福岡であった。過去 4 年間では、上記の 5 県に加え、福島、東京、愛知、奈良、宮崎で入力率が 80 % 未満であった。2008 年度データが 10% 以下、ほとんど 0 % に近い県が、東京、山梨、岐阜、静岡、愛知、京都、奈良、和歌山、島根、佐賀、宮崎、鹿児島であり、このうち、山梨、岐阜、島根、鹿児島は 2009 年度データは 100% に近い入力率となっている。個別に働きかけることによって、入力を促すことも可能であると考えられる。

疾患別には入力率に大きな差は認められなかった。ただし、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、入力率は高くなっている。

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。

個人票データベースは、入力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

2010年6月現在、個人票の入力件数は、2003年度から2009年度までの各年それぞれ約34万、36万、36万、32万、28万、32万、21万であり、入力率は2003年度から2005年度データは60%を越え、2006年度、2007年度、2008年度、2009年度データはそれぞれ54%、46%、50%、32%であった。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、入力率は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、向上のための努力が必要である。

毎年継続的に入力率を確認するこのよう

な研究は、特定疾患治療研究事業の基盤として必要なものである。

### F. 研究発表

#### 1. 論文発表

なし

#### 2. 学会発表

1) 永井正規, 太田晶子, 仁科基子. 臨床調査個人票による特定疾患医療受給者の解析 第1報 共通項目の系統的解析. 第69回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

2) 仁科基子, 太田晶子, 永井正規. 臨床調査個人票による特定疾患医療受給者の解析 第2報 男性就労割合の変化の観察. 第69回日本公衆衛生学会総会, 2010, 東京.

### 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、20年度）

表1. 臨床調査個人票入力件数、入力率\*の変化、44疾患†、全国、2003-2009年度

	2003年度‡	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2009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%	29%	
2010年6月現在							
入力件数	335,599	355,969	358,566	316,662	280,630	324,930	205,840
入力率	64%	66%	63%	54%	46%	50%	32%
地域保健事業・衛生行政報告に基づく受給者数（年度末現在）	527,651	541,148	565,848	585,824	615,568	647,604	

\*：入力率＝各年度の臨床調査個人票入力件数／各年度の保健・衛生行政業務報告による受給者数（年度末現在）  
 なお、2009年度については2008年度の保健・衛生行政業務報告の受給者数を用いた。

†：特定疾患治療研究事業対象45疾患のうち、スモンを除く44疾患

‡：個人票の様式変更があったため、2003年度個人票は新・旧両方が使われたが、旧様式はごくわずかであったので新様式のみを使用した。2004年度以降は新様式のみが使われている。

表2.都道府県別入力状況(2010年6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	2007年度	2008年度	2009年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2009年度
0 全国	335,599	355,969	358,566	316,662	280,630	324,930	205,840	63.6	65.8	63.4	54.1	45.6	50.2	31.8
1 北海道	8	25	26,439	10	7	28,178	28,367	0.0	0.1	79.3	0.0	0.0	78.7	79.2
2 青森	4,876	5,813	5,944	6,465	3,000	6,625	6,999	89.0	101.9	98.0	100.6	44.4	92.8	98.0
3 岩手	2,147	6,228	6,607	6,949	11	7,650	7,968	35.3	98.7	100.5	100.5	0.2	101.8	106.0
4 宮城	8,789	9,864	10,833	11,531	12,208	12,340	4,060	89.2	88.9	65.1	102.3	102.9	97.6	32.1
5 秋田	4,968	5,032	4,802	5,800	5,331	6,485	0	96.7	93.7	84.8	96.6	87.3	102.7	0.0
6 山形	4,856	4,717	4,905	5,086	5,147	5,272	5,162	107.9	102.2	101.7	101.2	98.5	96.4	94.4
7 福島	8,675	8,811	9,312	1,273	1,002	1,125	1,469	100.2	99.3	100.7	13.1	9.9	10.6	13.8
8 茨城	9,754	8,641	11,308	4	350	11,484	3	97.6	89.2	108.2	0.0	3.1	94.6	0.0
9 栃木	7,276	7,673	7,882	8,445	8,706	9,455	58	98.2	100.4	99.0	103.1	101.5	106.0	0.6
10 群馬	7,280	8,322	8,565	9,079	9,859	10,511	10,985	80.1	96.4	94.4	95.8	99.6	102.1	106.7
11 埼玉	12,789	6,335	5,203	6,040	3,727	3,955	766	51.5	25.4	19.8	21.7	12.7	12.8	2.5
12 千葉	14,402	16,728	17,836	11,503	25,211	30,107	1	63.5	71.0	71.6	43.4	89.2	100.4	0.0
13 東京	23,060	37,762	4,715	5,488	4,351	31	15	49.6	81.1	9.7	10.8	8.2	0.1	0.0
14 神奈川	28,539	28,875	28,267	27,782	35,269	34,834	7,766	80.5	78.1	74.9	70.1	84.9	79.4	17.7
15 新潟	10,457	9,403	7,664	9,815	3,558	7,741	11,276	94.6	82.5	64.4	79.7	27.3	55.5	80.9
16 富山	5,021	5,375	5,492	5,612	5,834	5,764	6,367	99.5	102.9	102.3	101.9	102.0	96.3	106.4
17 石川	4,400	4,888	5,256	5,336	5,912	6,021	6,559	83.3	90.2	99.6	97.5	101.0	96.9	105.5
18 福井	3,156	3,199	3,490	3,601	3,846	3,919	4,310	100.6	99.1	101.6	99.4	100.4	98.6	108.4
19 山梨	2,276	2,590	2,849	3,010	3,142	0	3,560	90.7	100.7	104.2	103.7	104.8	0.0	112.6
20 長野	6,534	1,145	1,464	1,019	1,334	2,020	204	78.4	13.1	15.9	10.5	13.0	19.0	1.9
21 岐阜	6,261	6,655	7,390	7,888	8,886	694	10,040	90.7	90.3	95.9	96.4	101.9	7.5	108.6
22 静岡	13,256	7,485	12,991	7	16,569	1	2	85.5	48.1	80.4	0.0	91.2	0.0	0.0
23 愛知	21,184	17,599	9,476	2	2,929	5	5	90.9	74.5	38.1	0.0	10.6	0.0	0.0
24 三重	3	2,436	0	7,304	5,510	2,423	0	0.0	29.0	0.0	77.8	55.9	23.1	0.0
25 滋賀	1,840	5	85	5,306	5,841	6,087	6,481	34.4	0.1	1.4	85.4	88.2	86.4	92.0
26 京都	5	12,410	13,353	13,682	1,165	94	3	0.0	97.5	100.6	98.3	8.0	0.6	0.0
27 大阪	21,591	39,422	39,352	36,058	24,930	6,607	5,878	55.0	96.2	96.4	84.7	56.2	14.0	12.4
28 兵庫	18,533	20,476	23,547	23,075	3,039	25,501	3	79.2	88.6	102.2	98.8	12.5	100.2	0.0
29 奈良	5,780	6,018	142	97	1	0	0	94.9	96.8	2.2	1.4	0.0	0.0	0.0
30 和歌山	4,971	1,284	5,168	5,237	2,226	1	178	105.6	26.1	101.9	99.5	40.5	0.0	3.1
31 鳥取	1,560	2,492	2,700	2,907	2,959	1,617	3,486	62.7	95.9	99.4	103.9	96.1	50.4	108.7
32 島根	4,595	1,274	6,199	1	1	0	4,808	118.7	31.4	152.1	0.0	0.0	0.0	106.2
33 岡山	9,220	1,347	9,520	9,734	10,607	10,756	11,333	89.7	12.5	86.5	84.7	88.0	85.8	90.4
34 広島	8,554	10,050	1,375	10,683	12,377	14,206	909	65.3	88.8	11.9	85.9	91.5	100.2	6.4
35 山口	6,786	2,915	7,603	8,085	8,630	8,902	9,436	100.7	41.6	100.2	100.4	101.1	100.4	106.4
36 徳島	187	4,294	4,416	4,394	133	590	1	4.5	100.6	101.0	98.2	2.9	12.5	0.0
37 香川	3,401	3,687	4,485	4,783	5,504	5,809	5,392	78.8	82.5	94.9	93.5	93.5	102.7	95.4
38 愛媛	5,410	6,130	7,038	7,315	6,702	8,095	7,898	82.1	92.0	103.4	101.2	89.1	102.6	100.1
39 高知	3,969	3,969	4,273	4,058	4	4,611	0	98.9	97.4	99.9	89.8	0.1	95.3	0.0
40 福岡	4	9	15	1,622	3,586	2,846	13	0.0	0.0	0.1	6.5	13.6	10.3	0.0
41 佐賀	2,376	3,955	1	3,909	2	2	2	62.2	99.8	0.0	88.3	0.0	0.0	0.0
42 長崎	6,378	7,790	8,277	8,776	5	9,755	3	81.7	100.2	102.7	102.8	0.1	102.8	0.0
43 熊本	4,574	8,050	7,284	7,070	2	9,846	10,557	52.0	87.9	75.4	71.0	0.0	89.2	95.7
44 大分	5,006	0	3	2	2,064	6,742	7,180	99.2	0.0	0.1	0.0	31.9	101.0	107.5
45 宮崎	1	4,788	5,038	98	4,665	3	2	0.0	89.0	89.0	1.7	75.6	0.0	0.0
46 鹿児島	7,670	2	1	9,935	9,630	2	10,308	86.4	0.0	0.0	100.4	93.4	0.0	96.4
47 沖縄	3,221	1	1	786	4,858	6,218	6,027	66.0	0.0	0.0	14.1	81.6	97.8	94.8

入力率別都道府県数

95%以上	14	17	23	21	11	20	17
6~94%	27	24	16	18	26	16	10
5%以下	6	6	8	8	10	11	20

\*2003年度新様式のみ集計

表3.疾患別入力状況(2010年6月現在)

臨床調査個人票	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	2009年度	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2009年度
総数	335,599	355,969	358,566	316,662	280,630	324,930	205,840	63.6	65.8	63.4	54.1	45.6	50.2	31.8
10 ベーチェット病	10,930	10,886	10,315	8,693	7,783	8,795	5,355	65.8	66.8	62.0	52.2	46.0	50.7	30.9
20 多発性硬化症	6,653	7,451	7,183	6,405	5,828	6,691	4,386	64.0	69.3	62.7	53.7	46.0	49.8	32.6
30 重症筋無力症	9,249	8,837	9,089	7,813	7,245	8,366	5,275	68.6	64.3	63.4	52.6	46.4	50.9	32.1
40 全身性エリテマトーデス	35,938	33,354	32,811	27,577	26,110	27,526	16,688	69.3	64.0	61.4	51.2	47.5	48.9	29.7
60 再生不良性貧血	6,956	6,162	5,835	5,081	3,825	4,864	2,776	71.9	67.2	64.9	56.4	41.7	52.3	29.8
70 サルコイドーシス	13,071	11,947	11,557	9,151	8,187	9,578	6,660	70.0	66.5	64.6	51.0	44.0	49.7	34.5
80 筋萎縮性側索硬化症	4,128	5,059	5,118	4,728	3,952	4,660	2,889	61.8	72.5	70.1	61.4	49.4	56.2	34.9
90 強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	20,161	21,708	22,056	20,031	16,388	19,296	12,492	63.3	65.9	63.8	55.5	43.2	48.3	31.3
100 特発性血小板減少性紫斑病	18,820	17,177	15,664	12,803	9,824	11,830	7,097	68.7	67.2	65.3	55.2	42.4	51.6	30.9
110 結節性動脈周囲炎	2,447	3,025	3,062	2,596	2,462	3,336	2,123	62.3	71.9	65.8	50.3	42.8	51.6	32.9
120 潰瘍性大腸炎	51,548	52,842	53,679	47,598	45,481	50,547	29,602	66.8	66.1	62.8	52.5	46.9	48.3	28.3
130 大動脈炎症候群	3,510	3,653	3,244	2,807	1,993	2,710	1,611	66.7	70.2	61.6	53.6	37.3	49.4	29.3
140 ビュルガー病	5,657	5,599	5,826	4,479	3,171	4,194	2,736	62.9	65.1	69.6	55.2	39.9	53.8	35.1
150 天疱瘡	2,137	2,457	2,372	2,136	1,765	2,242	1,376	63.0	70.5	64.2	55.6	43.2	51.6	31.7
160 脊髄小脳変性症	10,821	11,753	11,974	10,823	8,649	11,099	7,791	58.0	65.6	62.7	54.3	41.0	49.9	35.0
170 クローン病	14,327	14,883	15,616	13,537	11,177	12,281	7,230	64.1	64.4	64.0	52.7	40.8	41.9	24.7
180 難治性の肝炎のうちの劇症肝炎	163	262	283	207	248	253	140	55.4	101.6	107.6	84.5	94.7	98.4	54.5
190 悪性関節リウマチ	3,258	3,524	3,394	3,128	2,557	3,215	1,521	63.5	68.8	63.5	56.2	44.6	54.4	25.8
200 パーキンソン関連疾患	45,235	48,961	51,705	48,291	44,107	51,912	36,503	64.1	65.3	63.6	55.9	47.9	52.8	37.1
210 アミロイドーシス	647	690	736	682	587	697	449	63.4	68.5	68.3	58.6	46.4	52.7	33.9
220 後縦靭帯骨化症	12,605	14,594	15,477	14,668	13,055	14,685	9,382	58.0	65.0	66.2	58.6	49.3	52.7	33.7
230 ハンチントン病	370	402	451	419	332	393	266	56.0	58.0	65.6	59.4	45.6	51.6	34.9
240 モヤマヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	5,771	6,934	6,839	5,871	4,731	6,146	3,930	57.3	64.7	63.3	53.7	40.8	50.2	32.1
250 ウェグナー肉芽腫症	604	735	750	679	555	754	501	57.9	64.8	63.0	53.6	40.5	49.9	33.2
260 特発性拡張型(うっ血型)心筋症	8,769	10,758	11,404	11,061	10,076	11,072	7,561	57.2	62.0	60.8	59.4	50.6	52.7	36.0
270 多系統萎縮症	4,478	5,971	5,974	5,366	4,225	5,580	3,306	63.1	67.2	64.2	54.9	41.3	52.0	30.8
280 表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	186	227	188	171	130	144	87	55.4	69.8	58.2	52.3	39.0	44.6	26.9
290 膿疱性乾癬	773	968	920	881	631	799	456	56.7	67.3	62.7	59.2	41.0	50.0	28.5
300 広範脊柱管狭窄症	1,251	1,614	1,663	1,845	1,543	1,767	1,249	54.9	64.8	60.3	61.3	45.2	48.6	34.4
310 原発性胆汁性肝硬変	7,295	8,305	8,704	7,363	5,889	8,402	5,520	58.2	63.2	62.1	51.2	38.6	52.1	34.3
320 重症急性性肺炎	569	1,020	1,279	1,079	1,169	1,075	660	53.6	97.7	116.9	92.3	102.6	95.0	58.4
330 特発性大腸骨頭壊死症	6,146	7,780	7,090	6,520	5,181	6,882	4,320	55.2	70.8	63.5	56.5	42.3	53.8	33.7
340 混合性結合組織病	4,054	4,907	4,803	4,496	3,478	4,374	2,338	59.6	69.5	64.0	57.4	42.0	50.5	27.0
350 原発性免疫不全症候群	615	733	605	513	414	503	302	53.8	66.1	56.7	48.2	37.6	45.0	27.0
360 特発性間質性肺炎	1,939	2,830	3,098	2,748	2,505	2,889	1,934	53.5	67.8	70.5	66.0	54.3	57.5	38.5
370 網膜色素変性症	12,246	14,826	14,646	11,363	12,728	12,198	7,271	56.1	66.4	62.6	47.5	51.4	48.0	28.6
380 プリオン病	141	234	237	222	203	250	153	45.6	75.2	73.8	66.9	55.6	66.7	40.8
390 原発性肺高血圧症	399	537	564	579	497	541	369	57.3	70.7	66.1	60.2	48.6	47.5	32.4
400 神経線維腫症	1,050	1,347	1,332	1,228	1,091	1,354	854	56.0	68.3	62.7	53.9	44.1	49.0	30.9
410 亜急性硬化性全脳炎	48	60	59	59	48	53	45	46.2	57.7	60.8	59.0	51.1	57.0	48.4
420 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	125	144	134	146	113	123	80	59.2	67.9	57.3	61.9	46.7	51.0	33.2
430 特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	273	434	474	468	404	492	279	51.4	71.0	66.7	58.5	45.4	50.4	28.6
440 ラインゾーム病(ファブリー[Fabry]病)	174	298	276	268	237	271	208	52.7	74.3	60.1	54.0	42.6	42.1	32.3
450 副腎白質ジストロフィー	62	81	80	83	76	91	69	45.6	61.8	54.1	55.0	44.4	54.5	41.3

## 特定疾患医療受給者の性・年齢の変化

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

医療受給者悉皆調査データを利用し、1984年度から2008年度の最長25年間における年齢別受給者数、性比の変化を記述した。また、臨床調査個人票を利用し、2003年度から2009年度の7年間における受給者の年齢、発病年齢分布の経年変化を記述した。

全体的に受給者の年齢、発病年齢とも高齢化が進んでいる様子が観察できた。しかし、一部の疾患では高齢化が起こっていないものもあった。医療受給者数の変化には、罹患率や有病期間だけでなく、医療受給制度の普及や医療保険制度の自己負担との兼ね合いなど社会的要因も影響する。高齢者において受給者数の増加が大きいのは、受給制度の普及とともに医療保険制度において老人自己負担割合の増加の影響が大きいのだろうと考える。今後も継続的に、性年齢分布など基本的疫学像の経年変化を観察していくことが重要である。

### 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、全国受給者調査（悉皆調査）を行い、特定疾患医療受給者の実態及び受療動向について報告した<sup>1-16)</sup>。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<sup>17), 18)</sup>。我々はこれらの受給者悉皆データを用いて1984年度から2002年度までの受給者の性年齢の変化について報告した<sup>19)</sup>。

特定疾患治療研究事業において、臨床調査個人票（個人票）を都道府県が電子入力し厚生労働省に届くシステムが2003年度から本格的に実施されている。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性、年齢、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、受診状況などである。2003年度、2007年度の医療受給者について、これら共通項目の基本的解析を行い報告した<sup>19), 20)</sup>。

本研究では、過去4回の全国受給者調査、地域保健・老人保健事業報告、保健・衛生行政業務報告（衛生行政報告例）による受給者悉皆データを用いて、1984年度から2008年度までの医療受給者の年齢、性比の年次変化について記述する。また、臨床調査個人票を用いて、2003年度から2009年度までの医療受給者の年齢、発病年齢の年次変化について記述する。

### B. 研究方法

1. 受給者悉皆調査データの解析：1984、1988、1992、1997年度の受給者全国調査による資料、2002年度地域保健・老人保健

事業報告、2008年度保健・衛生行政業務報告(衛生行政報告例)の受給者情報を利用し、受給者の年齢・性比の変化を性別に観察した。対象疾患はスモンを除いた医療受給対象44疾患である。

2. 個人票の解析：2010年6月現在入力済みの、2003～2009年度の個人票を利用し、年齢、発病年齢の相対頻度の変化を性別に観察した。対象疾患は上記1と同様に44疾患とした。個人票の入力率は各年約40%～60%程度である。

(倫理面への配慮)

臨床調査個人票は、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基づき、厚生労働省の許可を得て利用した。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. 年齢・性別受給者数の推移(受給者悉皆調査データの解析結果)

2008年度の疾患別の性別受給者数と性比を表1に、疾患別受給者数の年次推移を表2に、疾患別性比の年次推移を表3に、2008年度の疾患別性年齢別受給者数を表4に示した。

疾患別に性別年齢別受給者数(人口10万対)の年次推移を図1-1から図1-45に、年齢別性比の年次推移を図2-1から図2-45に示した。

パーキンソン病関連疾患は高齢者に多い疾患であり、男女とも60歳以上の高齢者の受給者の増加が大きく、60歳代より70歳以上の増加の程度が大きかった。筋萎縮性側索硬化症、結節性動脈周囲炎、脊髄小脳変性症、後縦靭帯骨化症骨化症、広範脊柱管狭窄症などでは、パーキンソン病関連疾患とほぼ同様高齢者特に70歳以上の増加が大きかった。

全身性エリテマトーデスは、比較的若年・中年層に多い疾患であり、女の40歳以上の受給者が1984年度以降継続的に増え、受給者が最も多い年齢(受給者数のピーク)が年次を追うに従い高齢に移っていた。

2002年度から2008年度にかけての増加は、他の年次間に比べ小さく、特に若年者の増加が小さく、これに対し高齢者の増加は比較的大きかった。

潰瘍性大腸炎、クローン病でも、比較的若い年齢で患者が増加しており、受給者が最も多い年齢が年次を追うに従い高齢に移っている点では、全身性エリテマトーデスと同様であったが、2002年度から2008年度にかけての増加の程度は、他の年次間と同様で、若年者での増加が大きかった。

年齢別性比の変化の特性は疾患によって異なっていた。時間的変化の明確でない、あるいはあまり変化がない疾患も多いが、ベーチェット病(30歳以上)、全身性エリテマトーデス(0～49歳)などでは、性比の上昇が認められた。

#### 2. 年齢・発病年齢の推移(個人票の解析結果)

2010年6月現在、2009年度受給者の44疾患計の入力件数は205,840件であった。これらについて、疾患別の性別受給者数、性比を表5に示した。2003年度～2009年度の各年の疾患別受給者数(入力件数)を表6に示した。疾患別性別に年齢の相対頻度の年次推移を図3-1から図3-45に、疾患別性別に発病年齢の相対頻度の年次推移を図4-1から図4-45に示した。

パーキンソン病、筋萎縮性側索硬化症など多くの疾患で高齢者の占める割合(特に75歳以上の割合)が増えていた。発病年齢も高齢である者の割合が増加していた。全身性エリテマトーデス、クローン病などは、高齢者の占める割合がやや増えていたが、発病年齢分布はあまり変化していなかった。

### D. 考察

全体的に受給者の年齢、発病年齢とも高齢化が進んでいる様子が観察できた。しかし、一部の疾患では高齢化が起こっていないものもあった。

医療受給者数の変化には、罹患率や有病期間だけでなく、医療受給制度の普及や医



療保険制度の自己負担との兼ね合いなど社会的要因も影響する。高齢者において受給者数の増加が大きいのは、受給制度の普及とともに医療保険制度において老人自己負担割合の増加、2002年度から定率1割負担の導入などの影響が大きいのだろうと考える。

今後も継続的に、性年齢分布など基本的疫学像の経年変化を観察していくことが重要である。

#### E. 結論

医療受給者悉皆調査データを利用し、1984年度から2008年度の最長25年間における年齢別受給者数、性比の変化を記述した。また、臨床調査個人票を利用し、2003年度から2009年度の7年間における受給者の年齢、発病年齢分布の経年変化を記述した。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 2. 学会発表

太田晶子，仁科基子，永井正規．筋萎縮性側索硬化症の記述疫学-特定疾患医療受給者の解析-．第21回日本疫学会総会，2011，札幌．

#### 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) 柴崎智美，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) 柴崎智美，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，淵上博司，仁科基子，柴崎智美，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，淵上博司，仁科基子，柴崎智美，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, 瀧上博司, 仁科基子, 柴崎智美, 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) 瀧上博司, 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) 瀧上博司, 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, 柴崎智美, 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, 柴崎智美, 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.

21) 永井正規, 太田晶子, 仁科基子, 編: 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. 厚生労働科学研究費補助金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, 2010.

表1 2008年度性別受給者数、性比、疾患別

	合計	男	女	性比 (男/女)
合計	647,604	269,417	378,187	0.71
1 ベーチェット病	17,346	7,429	9,917	0.75
2 多発性硬化症	13,435	3,897	9,538	0.41
3 重症筋無力症	16,431	5,677	10,754	0.53
4 全身性エリテマトーデス	56,272	5,995	50,277	0.12
5 スモン	1,804	428	1,376	0.31
6 再生不良性貧血	9,301	3,724	5,577	0.67
7 サルコイドーシス	19,279	5,421	13,858	0.39
8 筋萎縮性側索硬化症	8,285	4,766	3,519	1.35
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	39,970	7,161	32,809	0.22
10 特発性血小板減少性紫斑病	22,945	6,914	16,031	0.43
11 結節性動脈周囲炎	6,459	2,687	3,772	0.71
12 潰瘍性大腸炎	104,721	56,108	48,613	1.15
13 大動脈炎症候群	5,489	506	4,983	0.10
14 ビュルガー病	7,789	6,804	985	6.91
15 天疱瘡	4,341	1,728	2,613	0.66
16 脊髄小脳変性症	22,239	10,809	11,430	0.95
17 クロウン病	29,301	20,473	8,828	2.32
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	257	139	118	1.18
19 悪性関節リウマチ	5,905	1,674	4,231	0.40
20 パーキンソン病関連疾患	98,356	40,006	58,350	0.69
21 アミロイドーシス	1,323	648	675	0.96
22 後縦靭帯骨化症	27,846	18,591	9,255	2.01
23 ハンチントン病	762	332	430	0.77
24 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	12,241	4,091	8,150	0.50
25 ウェゲナー肉芽腫症	1,511	727	784	0.93
26 特発性拡張型心筋症	21,027	15,685	5,342	2.94
27 多系統萎縮症	10,737	5,446	5,291	1.03
28 表皮水疱症	323	134	189	0.71
29 膿疱性乾癬	1,599	811	788	1.03
30 広範脊柱管狭窄症	3,635	2,454	1,181	2.08
31 原発性胆汁性肝硬変	16,112	1,975	14,137	0.14
32 重症急性膵炎	1,131	759	372	2.04
33 特発性大腿骨頭壊死症	12,802	7,412	5,390	1.38
34 混合性結合組織病	8,658	667	7,991	0.08
35 原発性免疫不全症候群	1,117	727	390	1.86
36 特発性間質性肺炎	5,020	3,228	1,792	1.80
37 網膜色素変性症	25,435	10,713	14,722	0.73
38 プリオン病	375	138	237	0.58
39 原発性肺高血圧症	1,140	343	797	0.43
40 神経線維腫症Ⅰ型	2,763	1,229	1,534	0.80
41 亜急性硬化性全脳炎	93	54	39	1.38
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	241	118	123	0.96
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)	977	249	728	0.34
44 ラインゾーム病	644	381	263	1.45
45 副腎白質ジストロフィー	167	159	8	19.88

データ:平成20年度衛生行政報告例(平成20年度末現在)

表2 受給者数の推移(1984,88,92,97,2002,08年度)、疾患別

	年度					
	1984	1988	1992	1997	2002	2008
合計	104,771	173,637	247,726	399,719	527,047	647,604
1 ベーチェット病	7,949	11,102	13,417	16,287	17,458	17,346
2 多発性硬化症	1,739	2,910	4,185	6,959	10,107	13,435
3 重症筋無力症	4,518	6,486	8,320	11,218	13,709	16,431
4 全身性エリテマトーデス	18,515	27,362	35,690	45,109	52,343	56,272
5 スモン	2,219	2,226	2,012	2,028	2,097	1,804
6 再生不良性貧血	4,726	6,369	7,652	9,508	10,469	9,301
7 サルコイドーシス	3,633	6,242	9,756	16,039	21,360	19,279
8 筋萎縮性側索硬化症	1,536	2,507	3,094	4,784	6,532	8,285
9 強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	7,493	11,810	17,161	24,558	31,295	39,970
10 特発性血小板減少性紫斑病	7,909	13,585	19,594	28,804	31,329	22,945
11 結節性動脈周囲炎	871	1,080	1,551	2,522	3,752	6,459
12 潰瘍性大腸炎	9,193	18,449	29,882	52,261	76,915	104,721
13 大動脈炎症候群	2,986	3,891	4,420	4,990	5,359	5,489
14 ビュルガー病	4,734	7,813	9,526	10,363	9,656	7,789
15 天疱瘡	845	1,363	1,903	2,842	3,546	4,341
16 脊髄小脳変性症	3,766	7,617	10,702	16,145	23,412	22,239
17 クローン病	2,178	4,932	8,928	15,576	22,002	29,301
18 難治性肝炎のうち劇症肝炎	405	676	681	842	361	257
19 悪性関節リウマチ	2,854	4,028	4,555	5,326	5,308	5,905
20 パーキンソン病関連疾患	11,805	20,486	27,221	47,231	65,635	98,356
21 アミロイドーシス	249	396	533	769	959	1,323
22 後縦靭帯骨化症	2,461	5,617	9,690	16,465	22,149	27,846
23 ハンチントン病	210	293	365	507	684	762
24 モヤマヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	1,341	2,776	4,259	6,723	9,607	12,241
25 ウェゲナー肉芽腫症	135	317	459	720	1,042	1,511
26 特発性拡張型心筋症	501	2,539	4,597	9,447	14,395	21,027
27 多系統萎縮症		249	358	584	790	10,737
28 表皮水疱症		193	267	313	338	323
29 膿疱性乾癬		266	556	995	1,334	1,599
30 広範脊柱管狭窄症		57	463	1,176	2,107	3,635
31 原発性胆汁性肝硬変			2,938	8,320	11,898	16,112
32 重症急性膵炎			477	1,334	1,223	1,131
33 特発性大腿骨頭壊死症			2,095	6,555	11,027	12,802
34 混合性結合組織病			419	4,007	6,582	8,658
35 原発性免疫不全症候群				1,157	1,181	1,117
36 特発性間質性肺炎				2,360	3,469	5,020
37 網膜色素変性症				14,636	21,727	25,435
38 プリオン病				163	319	375
39 原発性肺高血圧症				96	633	1,140
40 神経線維腫症Ⅰ型					1,808	2,763
41 亜急性硬化性全脳炎					111	93
42 バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群					188	241
43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)					445	977
44 ラインゾーム病					257	644
45 副腎白質ジストロフィー					129	167

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。