

図1-33. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、33 特発性大腿骨頭壊死症

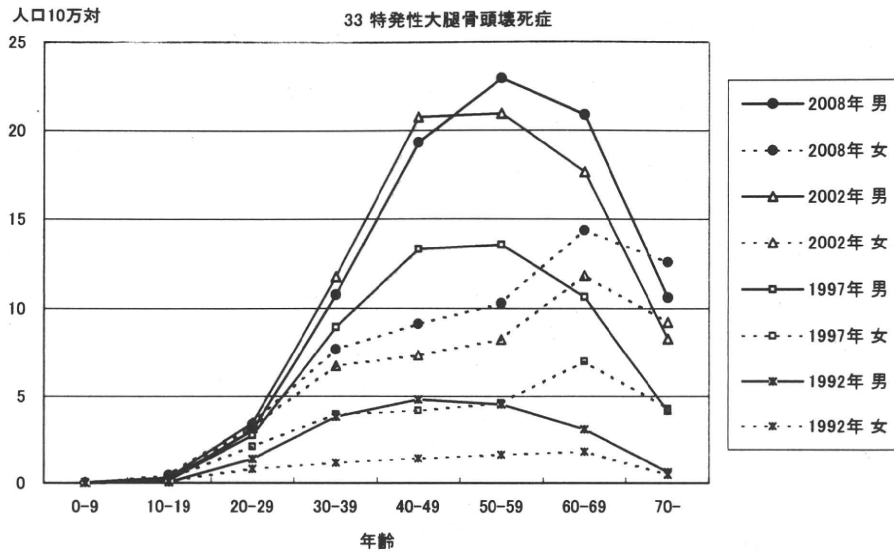


図2-33. 受給者数、性比(男/女)、33 特発性大腿骨頭壊死症

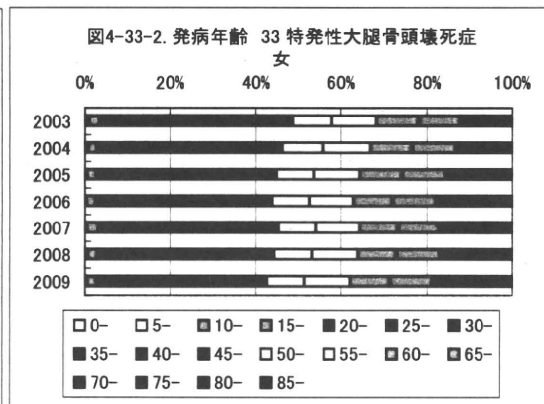
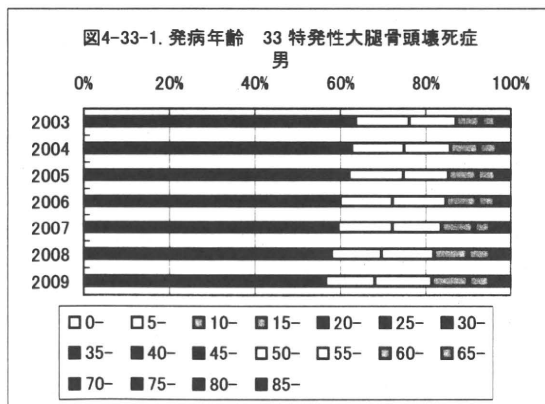
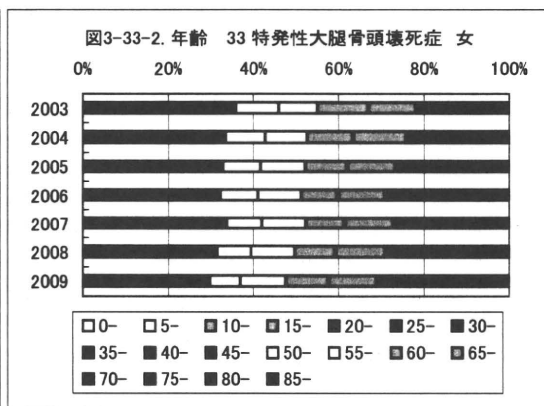
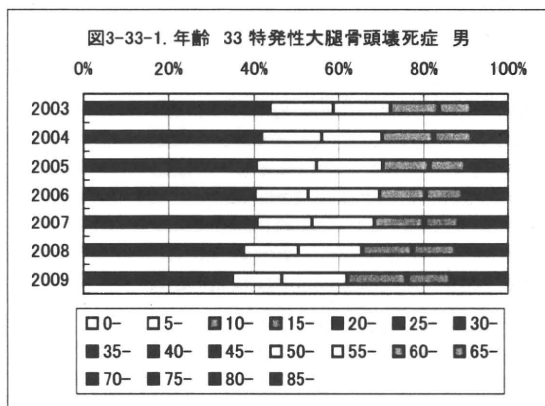
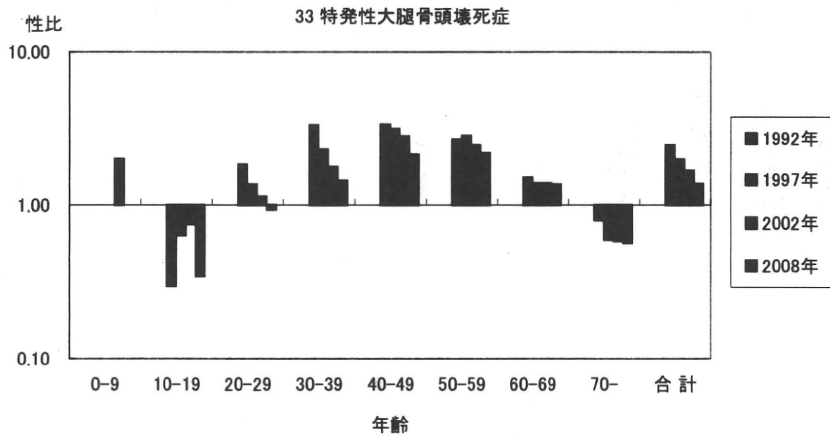


図1-34. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、34 混合性結合組織病

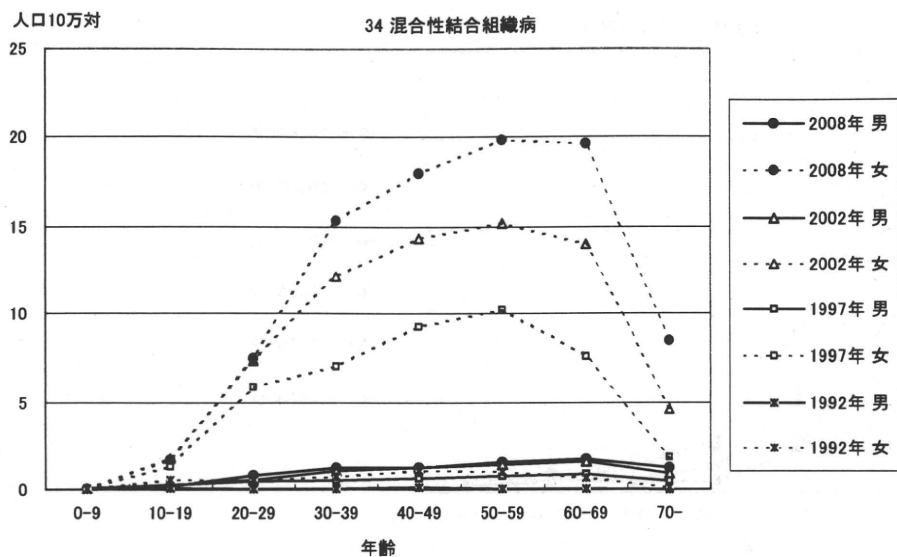


図2-34. 受給者数、性比(男/女)、34 混合性結合組織病

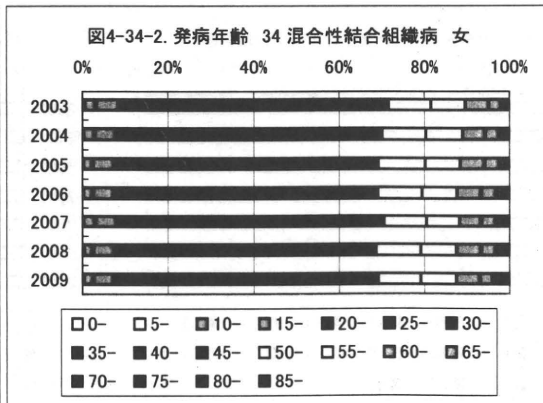
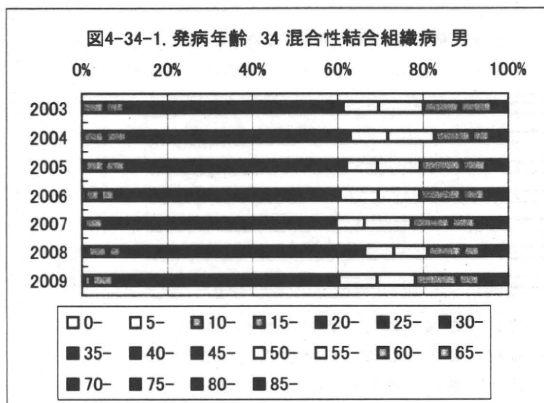
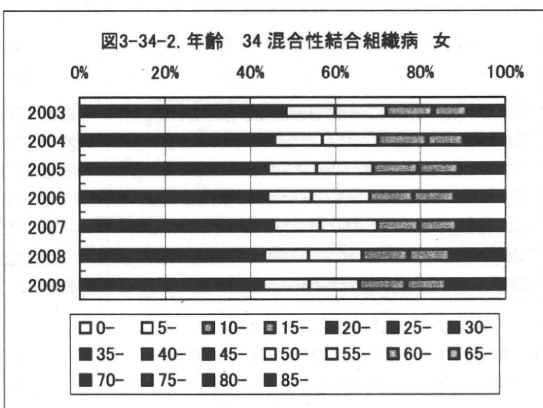
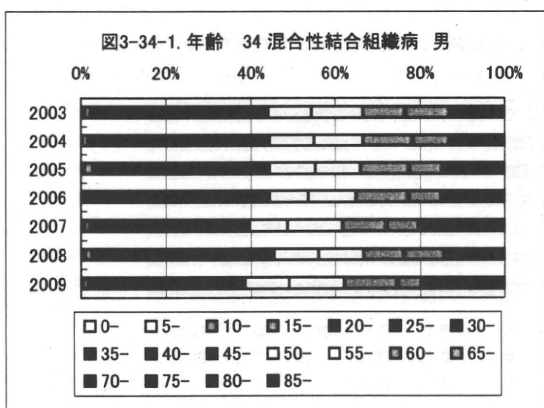
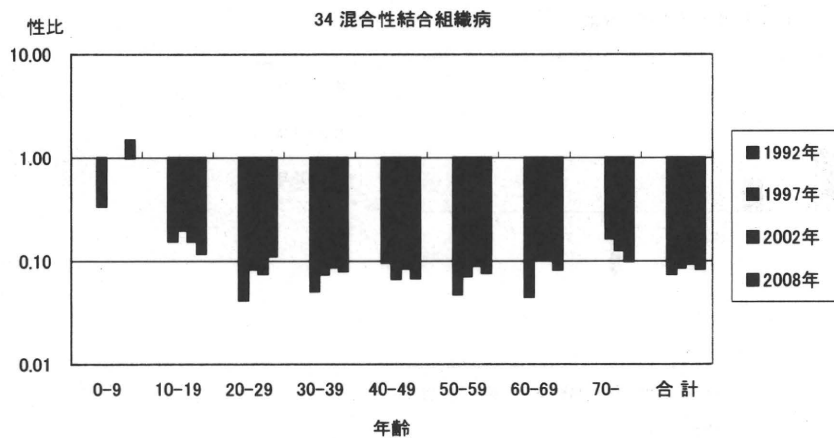


图1-35. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、35 原発性免疫不全症候群

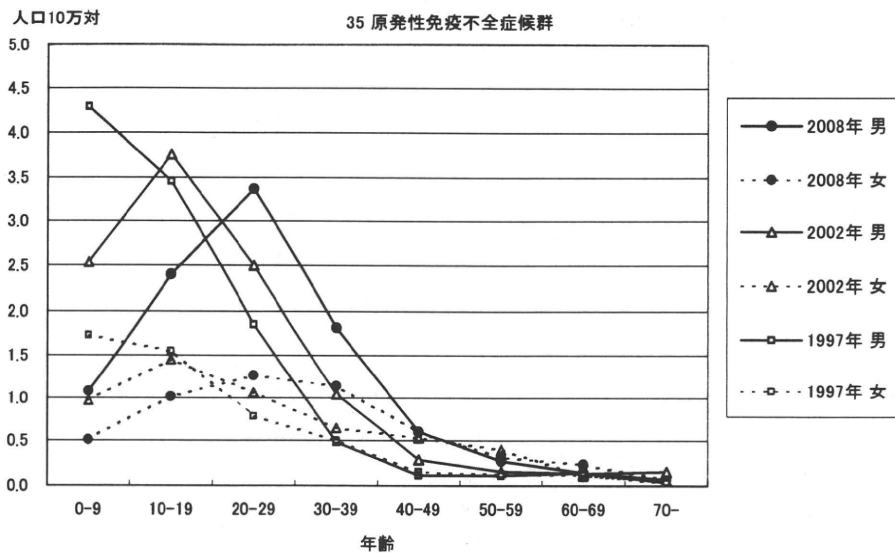


图2-35. 受給者数、性比(男/女)、35 原発性免疫不全症候群

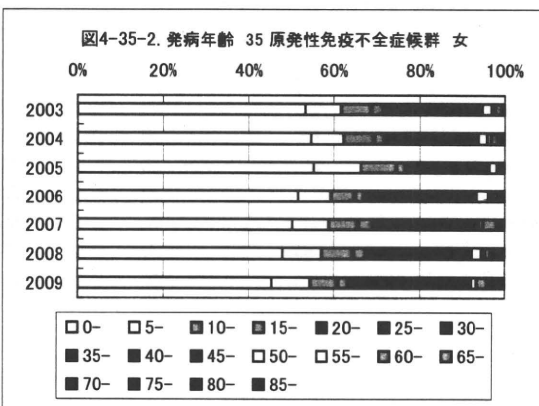
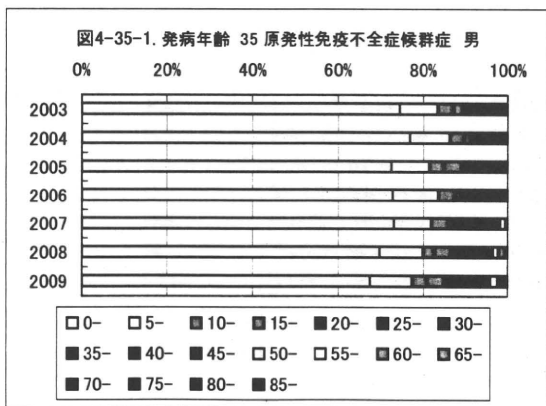
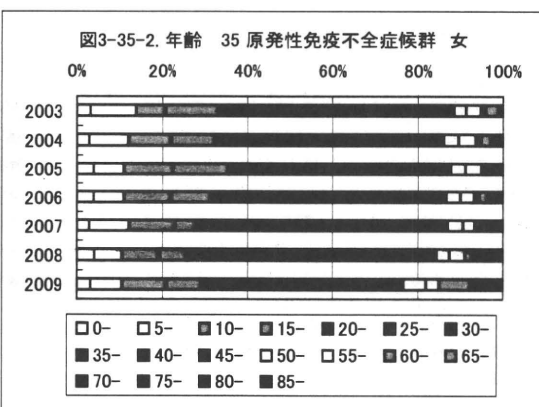
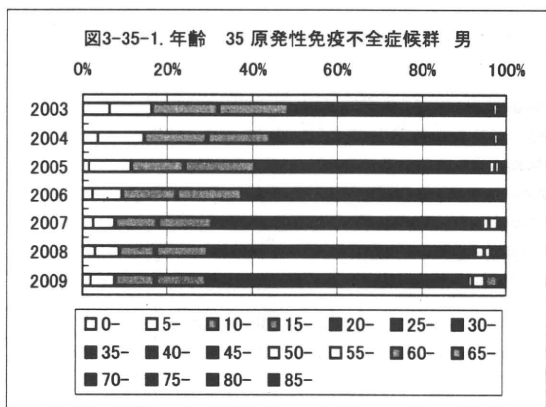
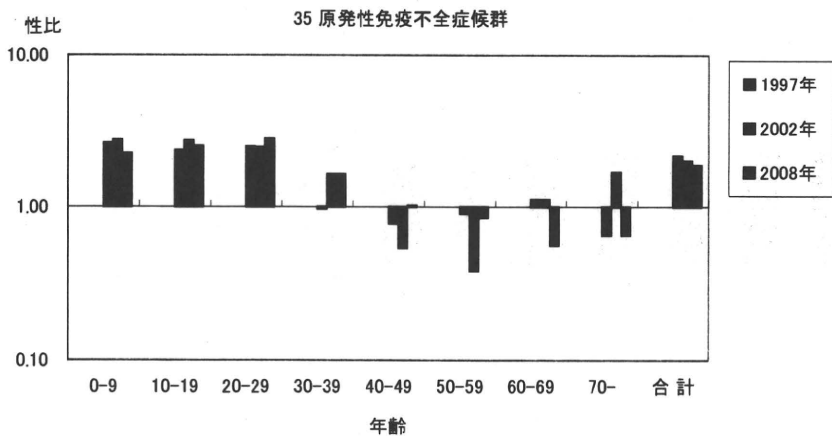


图1-36. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、36 特発性間質性肺炎

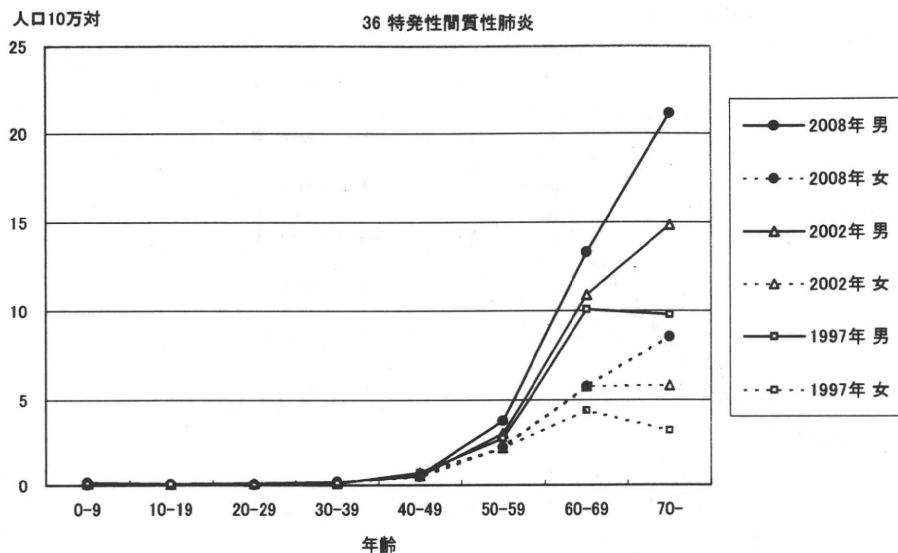


图2-36. 受給者数、性比(男/女)、36 特発性間質性肺炎

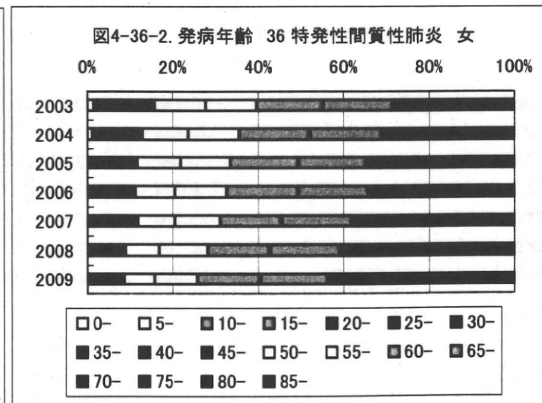
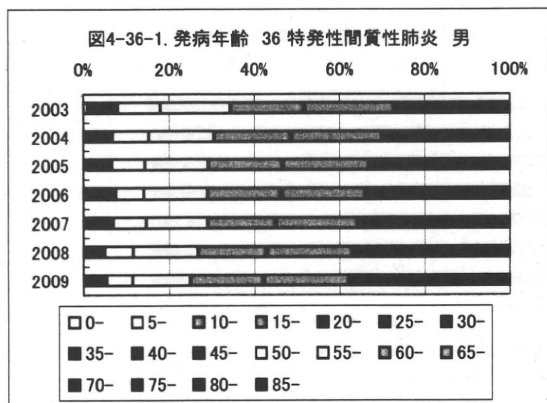
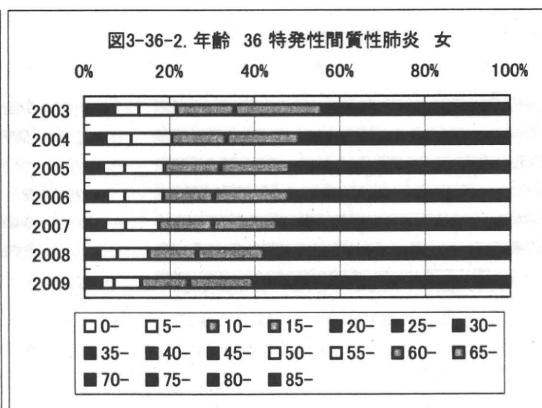
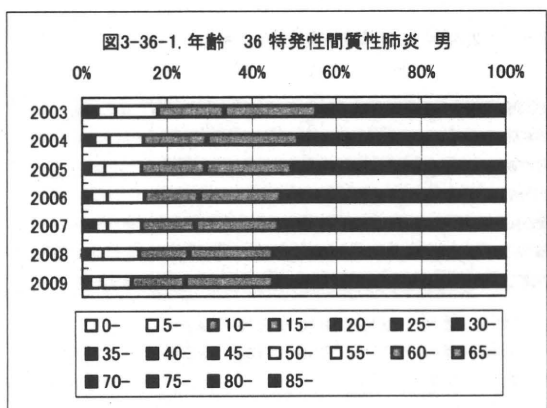
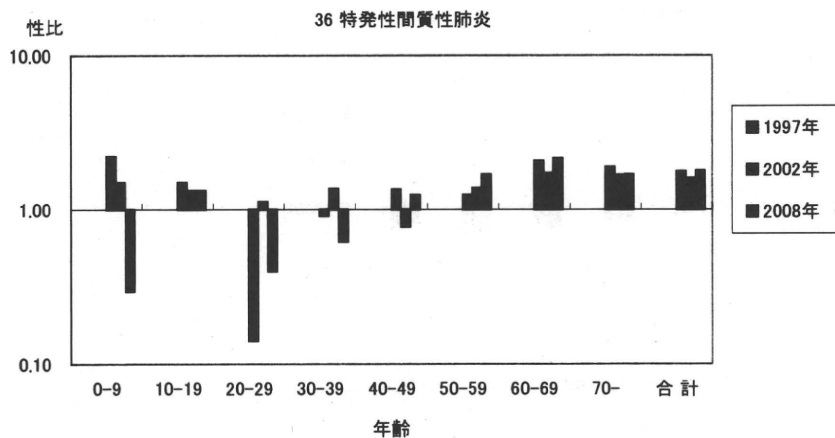


図1-37. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、37 網膜色素変性症

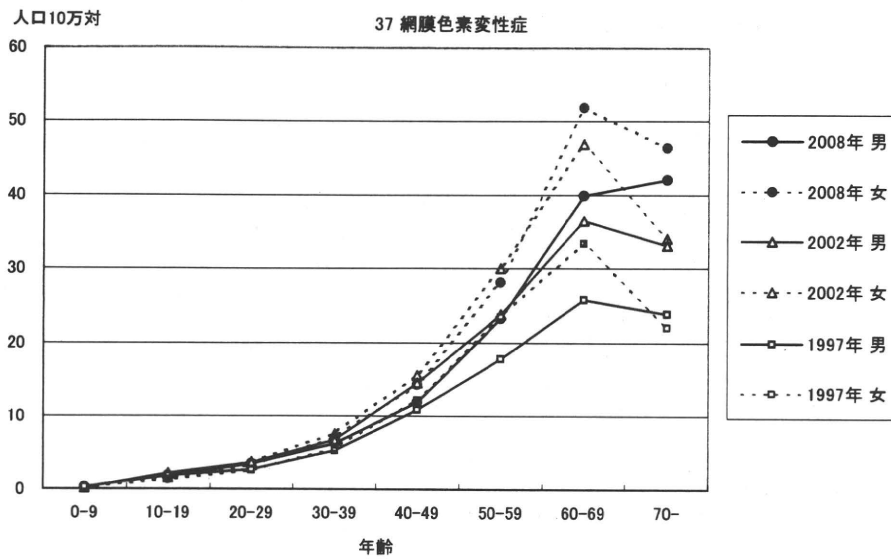


図2-37. 受給者数、性比(男/女)、37 網膜色素変性症

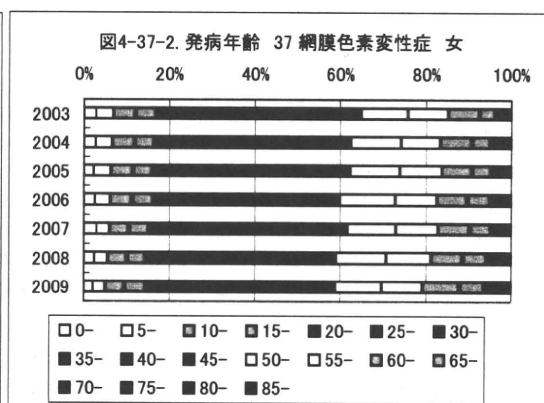
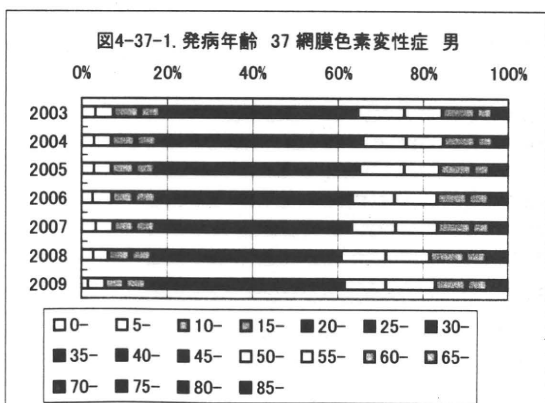
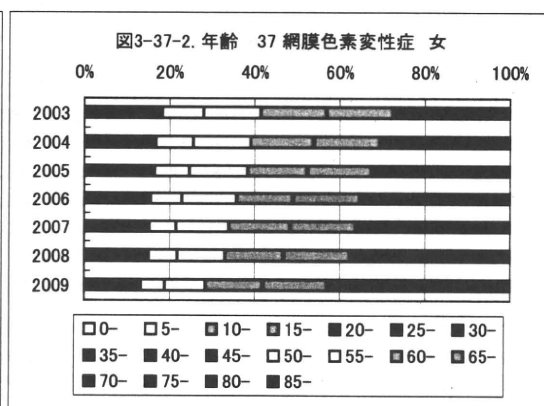
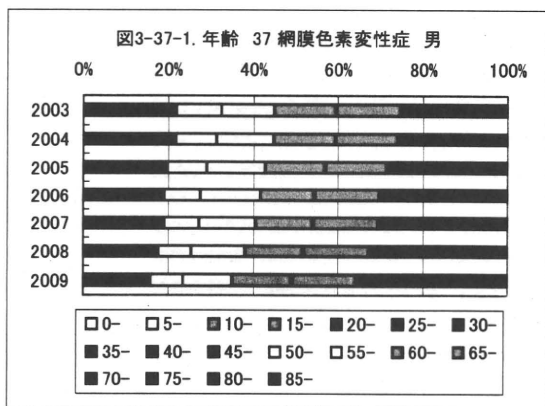
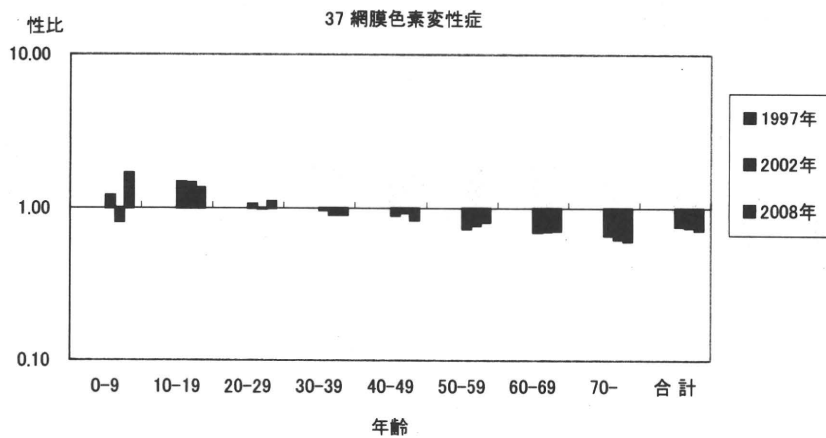


図1-38. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、38 プリオン病

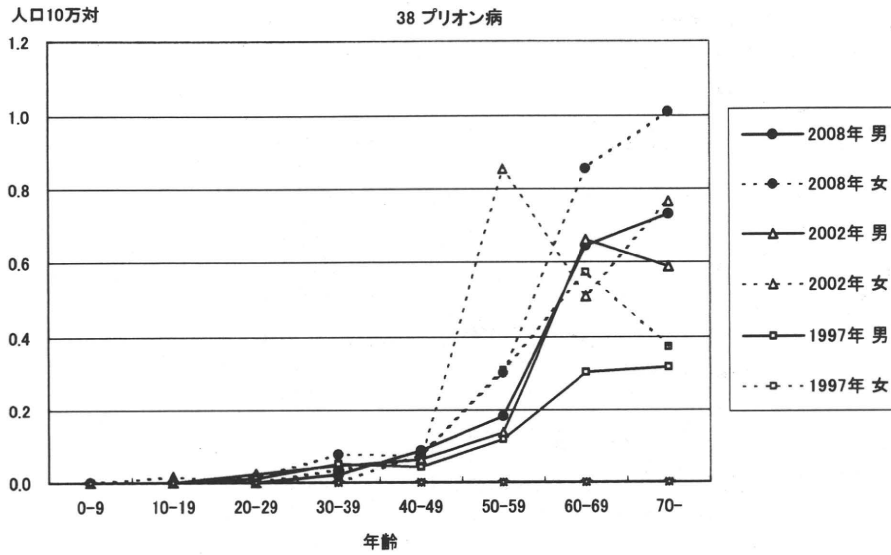


図2-38. 受給者数、性比(男/女)、38 プリオン病

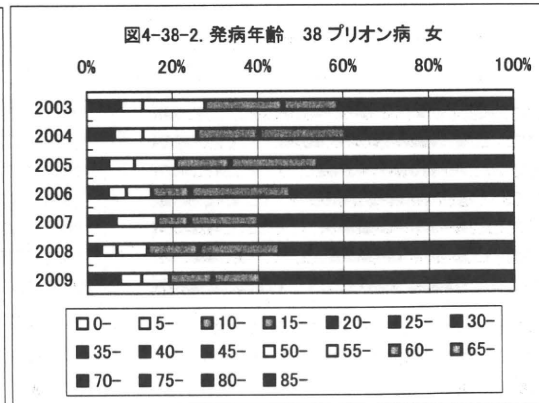
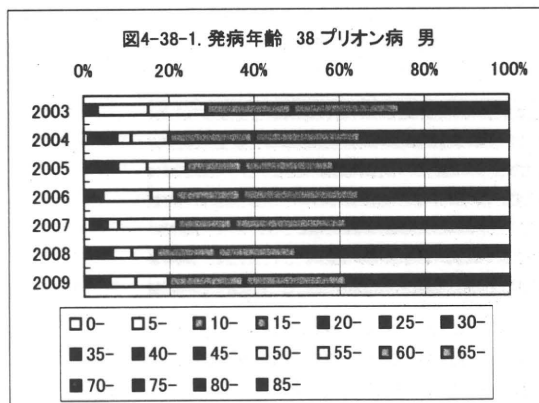
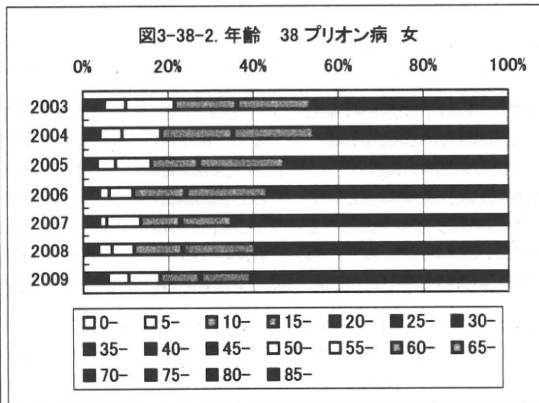
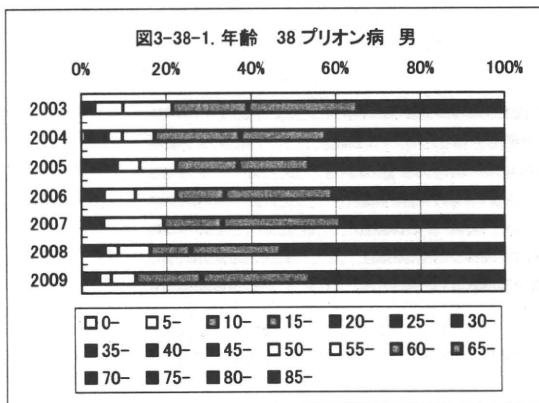
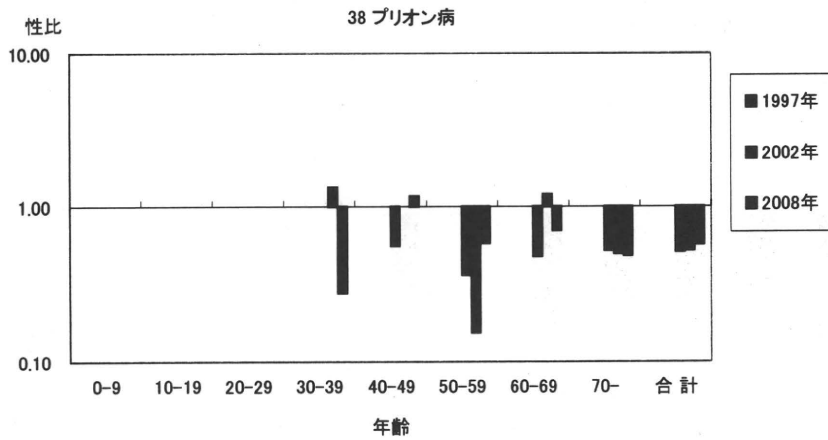


图1-39. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、39 原発性肺高血圧症

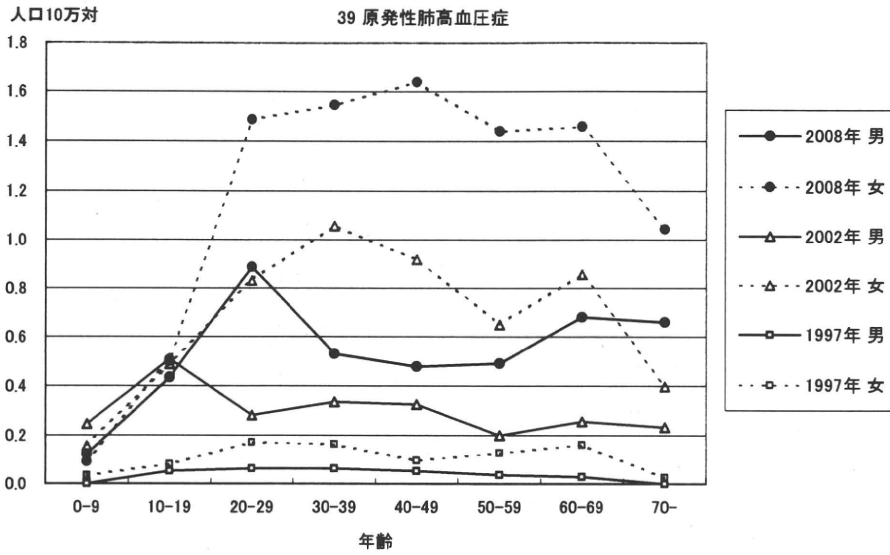


图2-39. 受給者数、性比(男/女)、39 原発性肺高血圧症

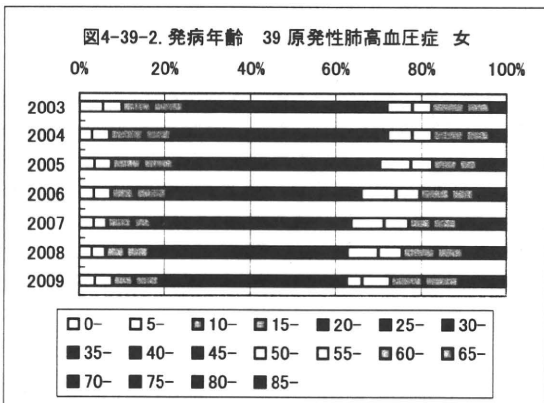
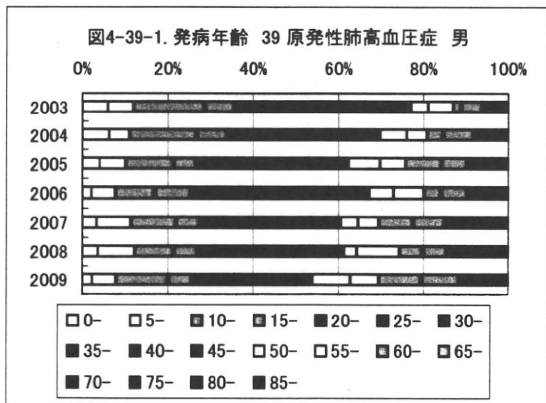
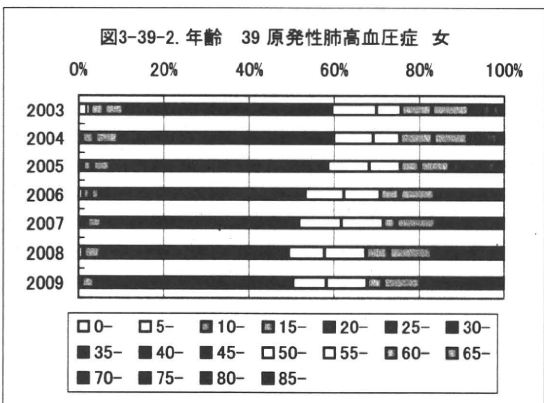
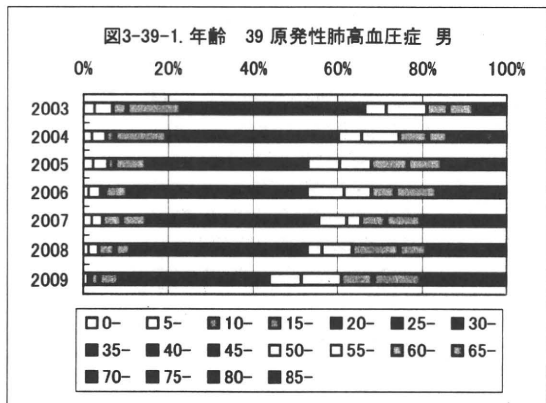
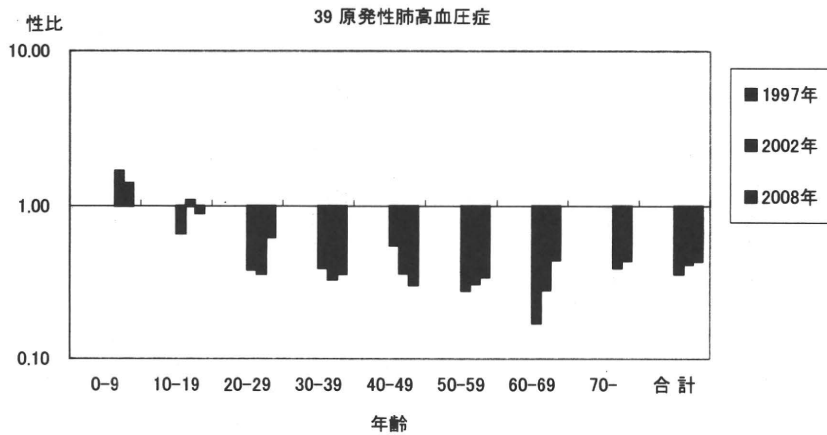


図1-40. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、40 神経線維腫症

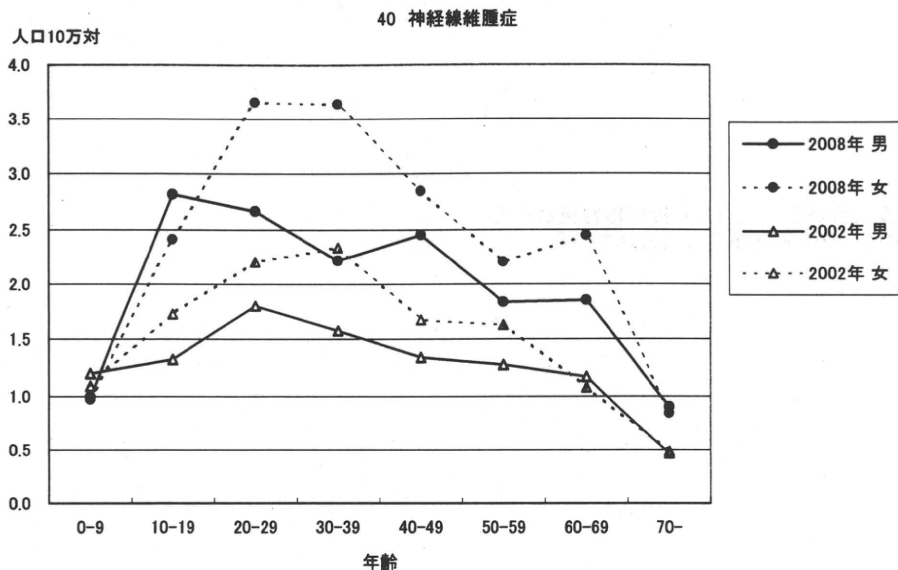
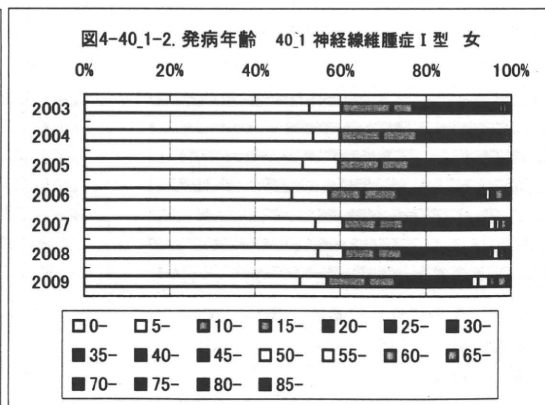
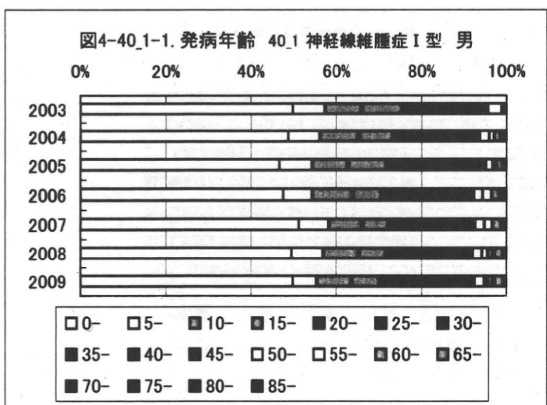
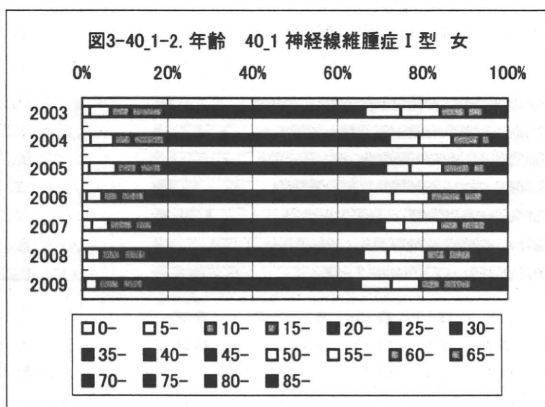
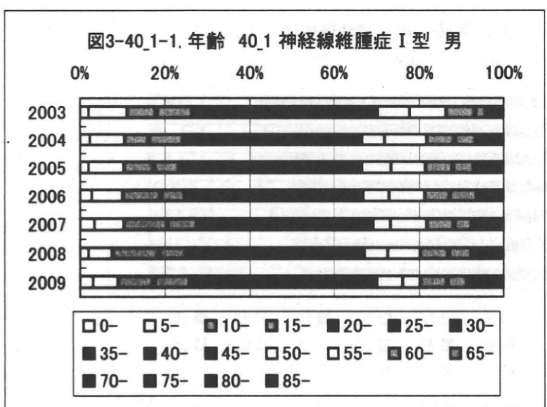
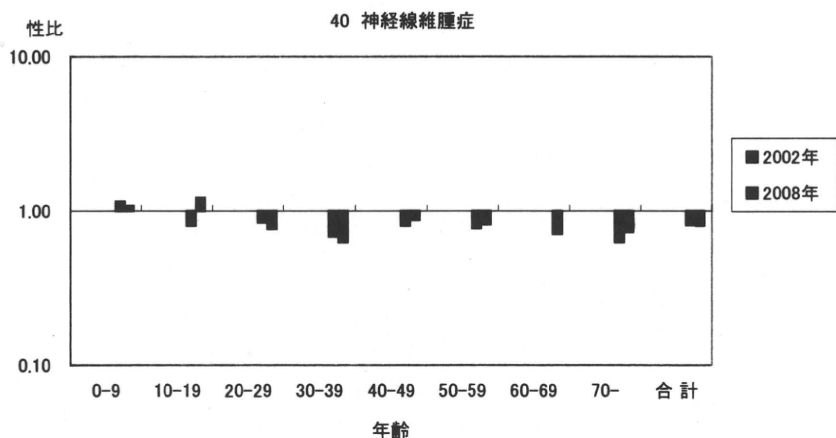


図2-40. 受給者数、性比(男/女)、40 神経線維腫症



受給者悉皆調査では、40.2 神経線維腫症Ⅱ型は前掲の40 神経線維腫症に含まれている。

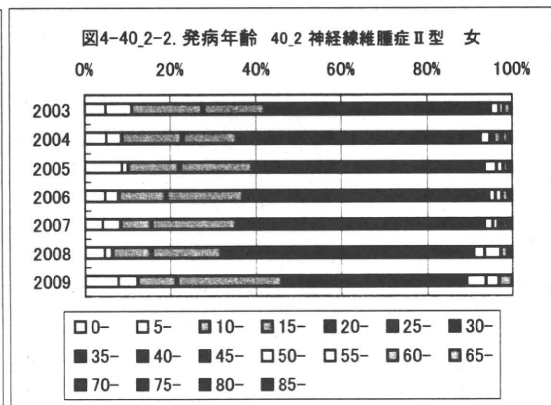
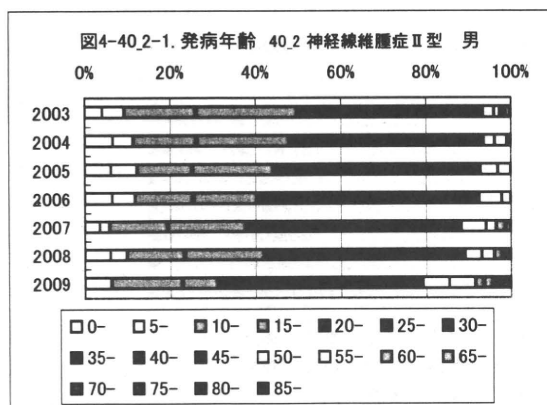
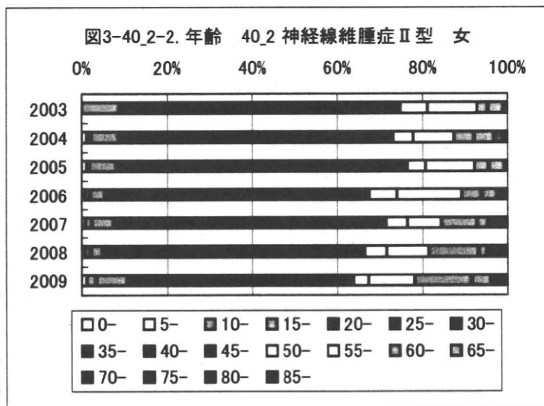
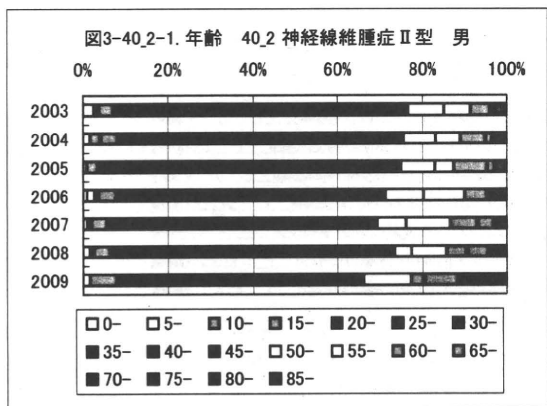


図1-41. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、41 亜急性硬化性全脳炎

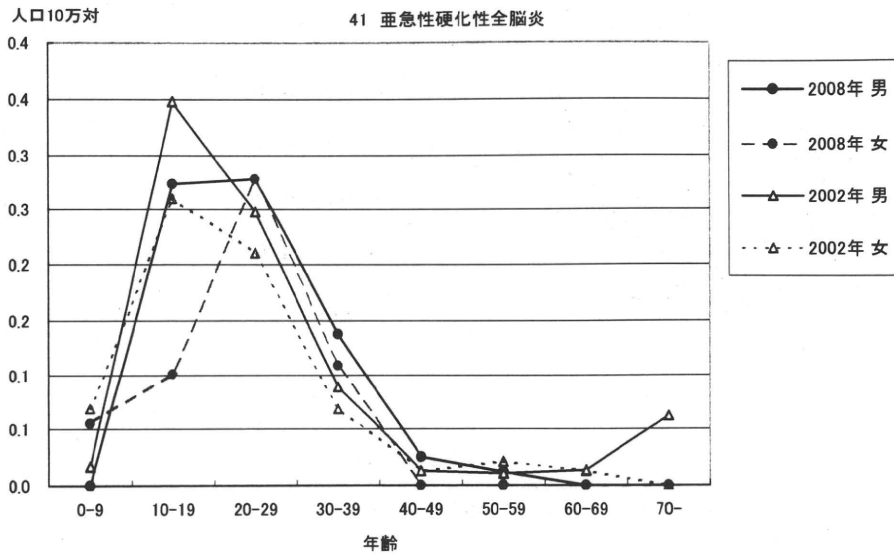


図2-41. 受給者数、性比(男/女)、41 亜急性硬化性全脳炎

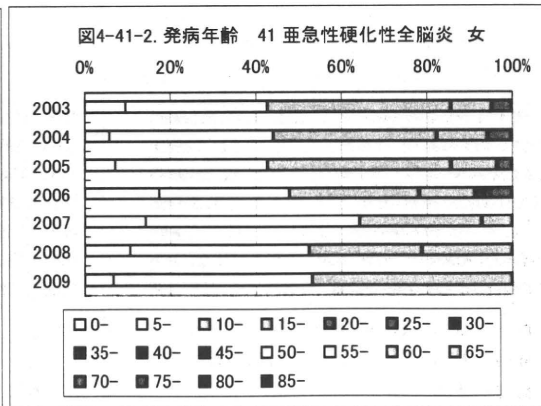
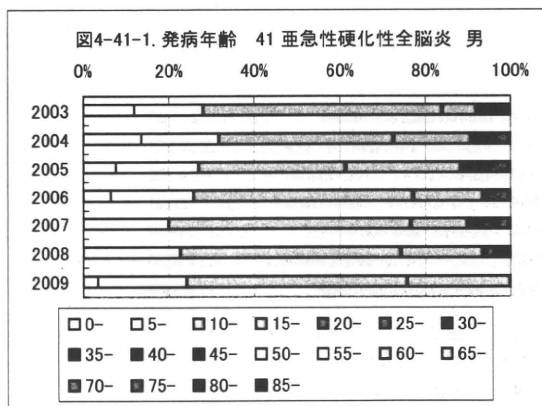
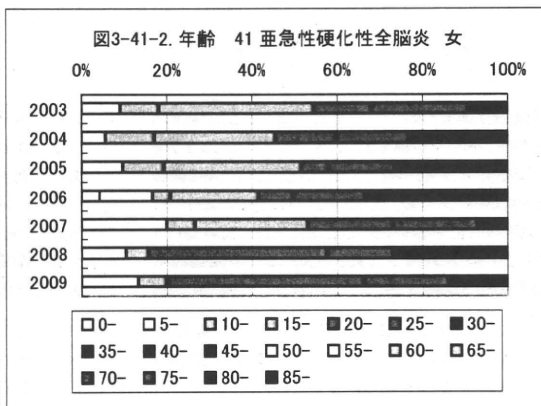
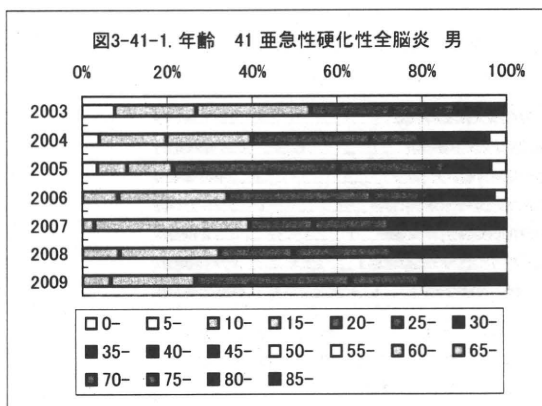
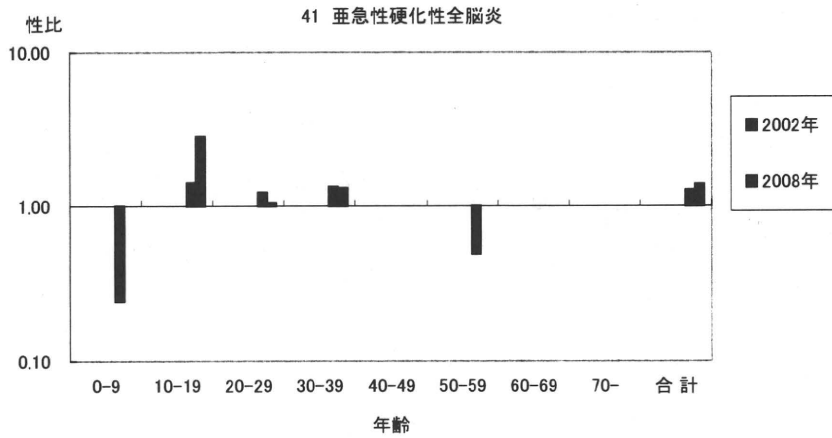


図1-42. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、42 バッド・キアリ(Budd-Chiari) 症候群

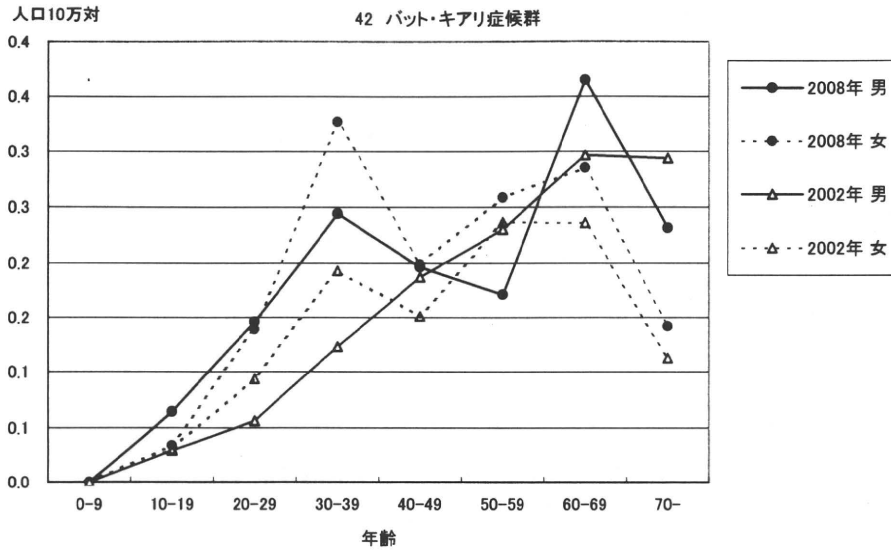


図2-42. 受給者数、性比(男/女)、42 バッド・キアリ(Budd-Chiari) 症候群

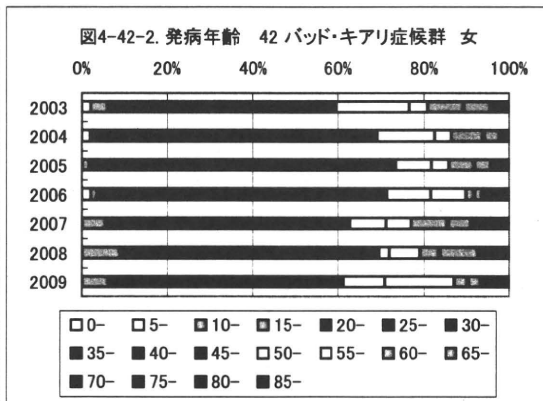
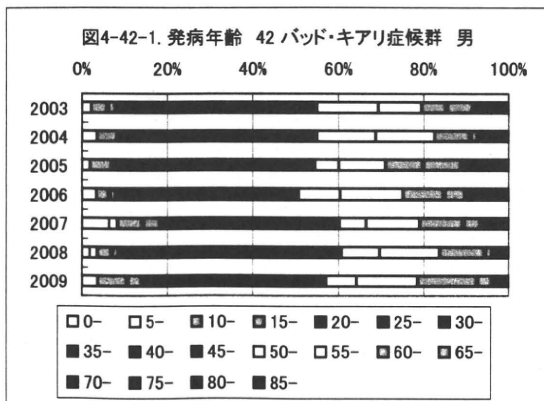
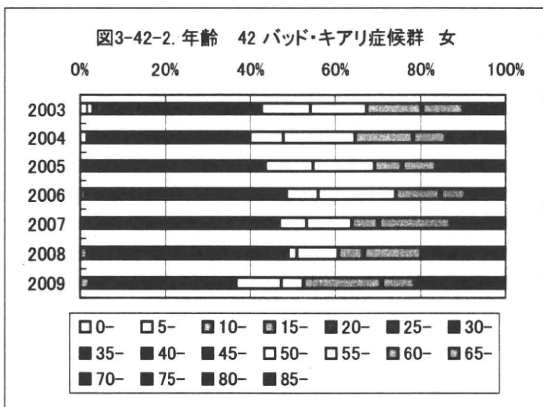
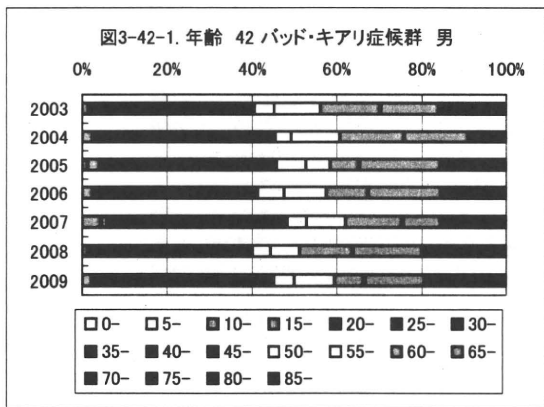
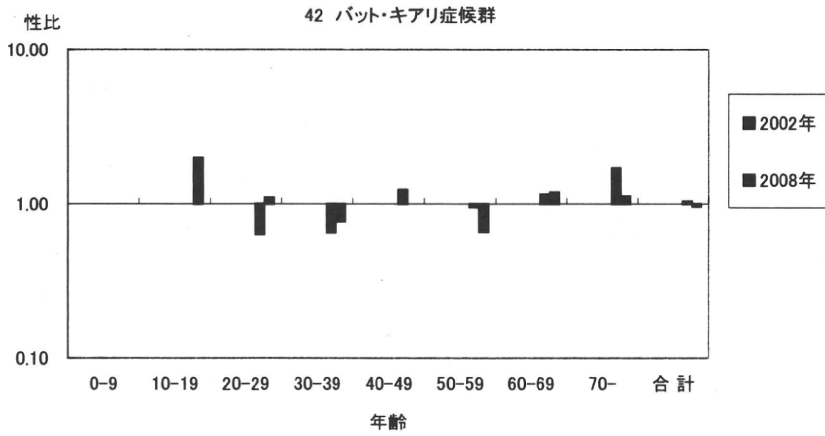


图1-43. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)

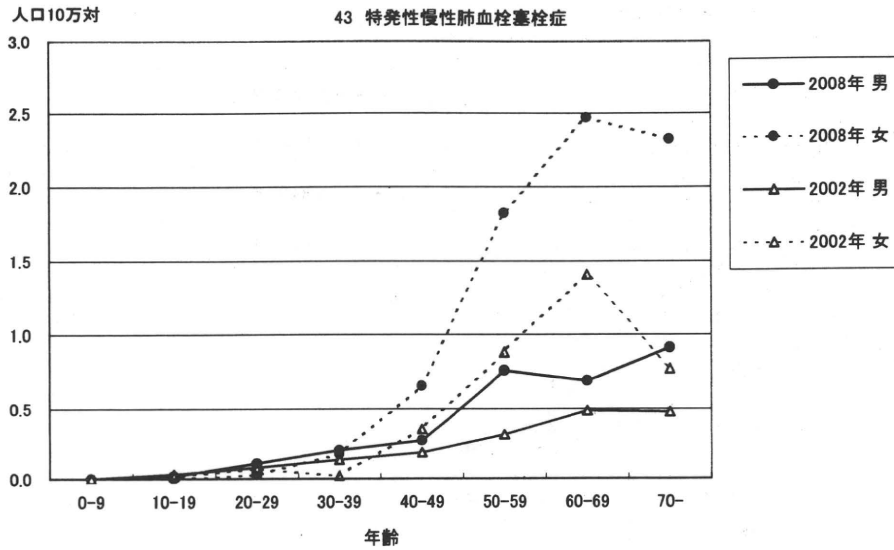


图2-43. 受給者数、性比(男/女)、43 特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)

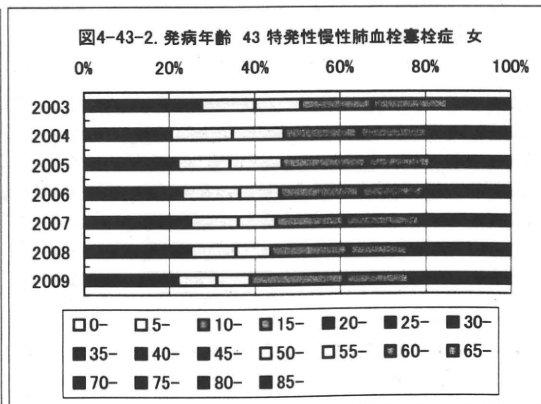
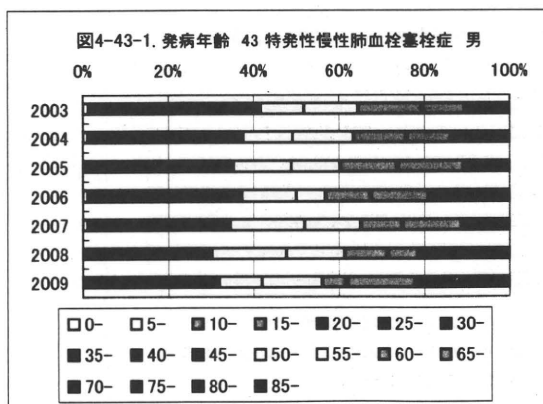
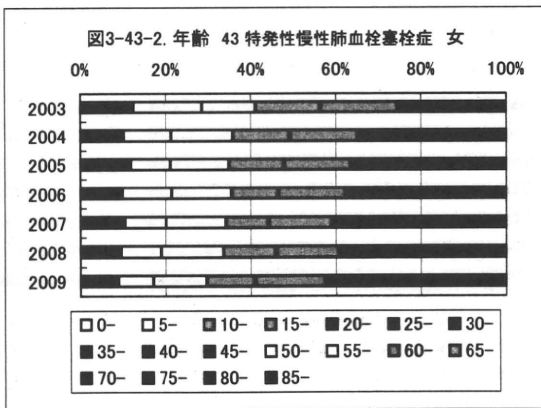
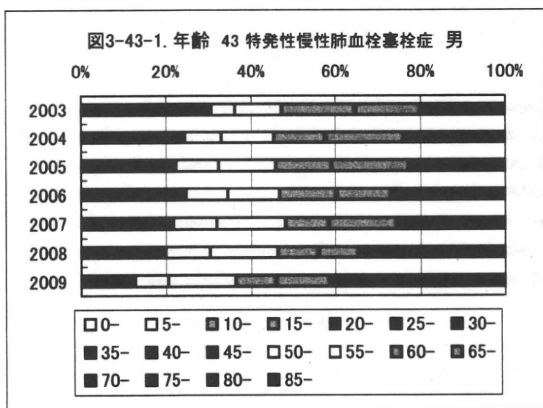
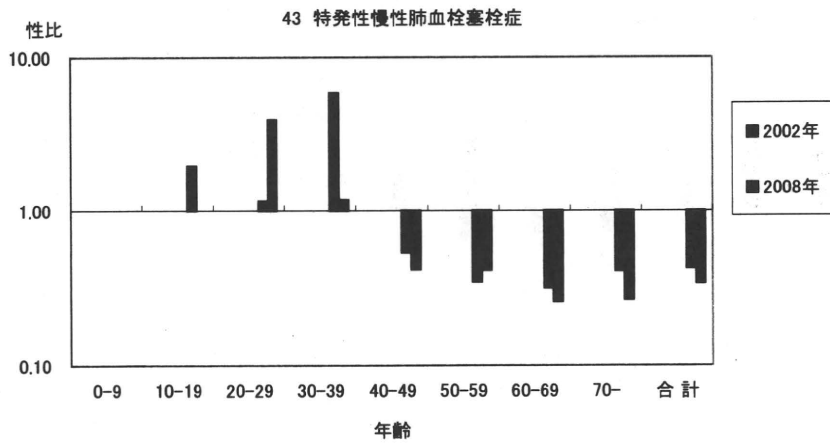


図1-44. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、44 ライソゾーム病

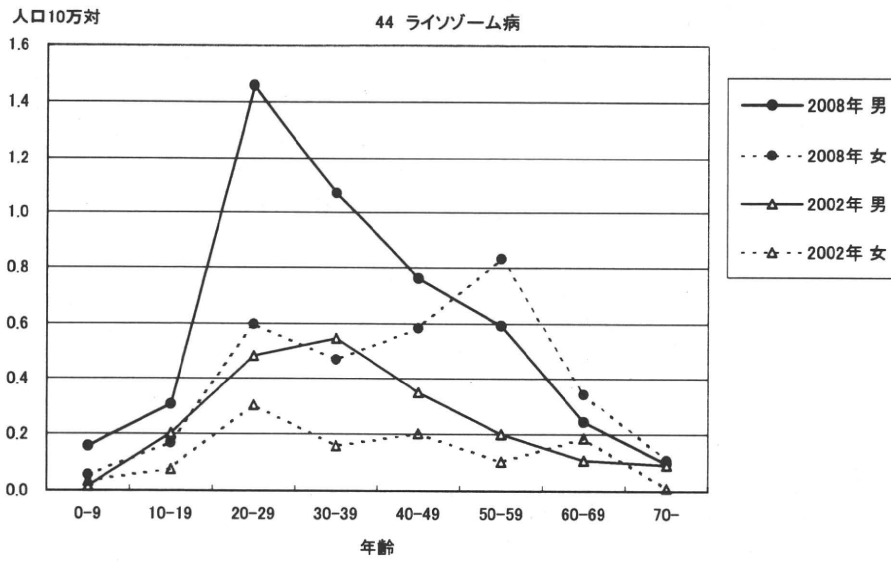


図2-44. 受給者数、性比(男/女)、44 ライソゾーム病

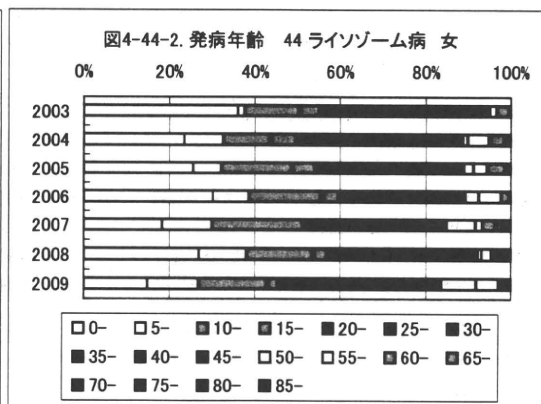
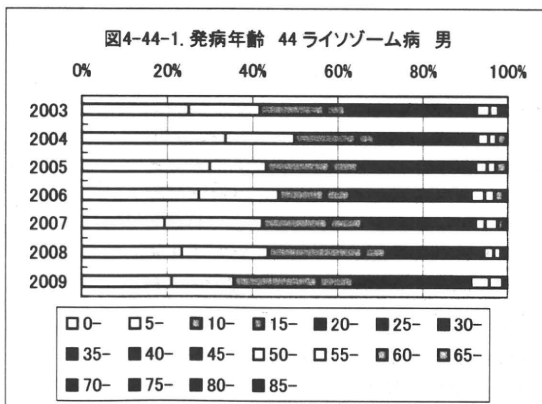
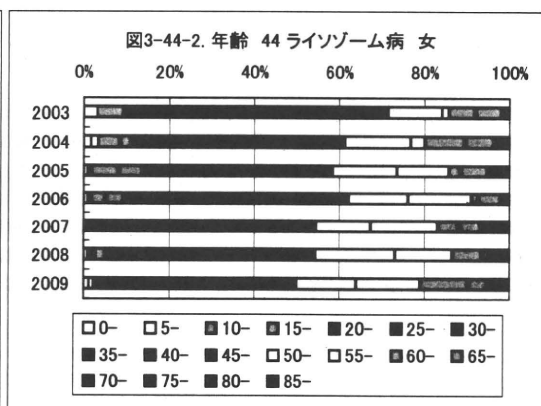
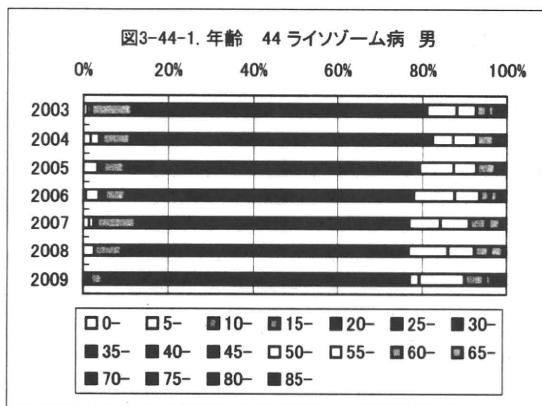
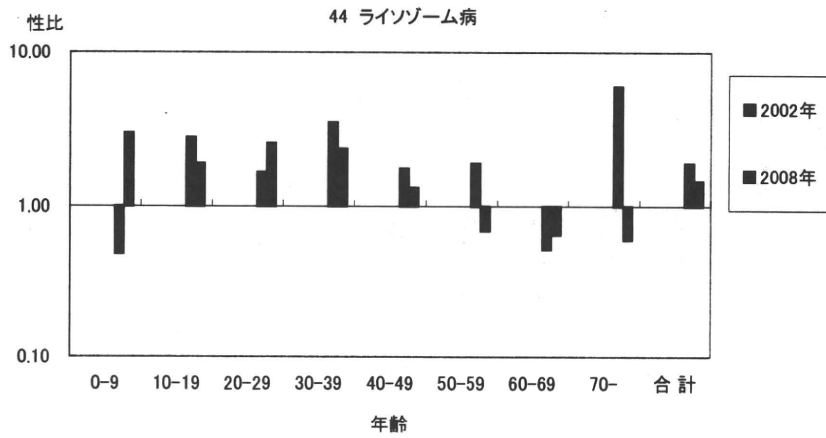


図1-45. 性・年齢別受給者数(人口10万対)、45 副腎白質ジストロフィー

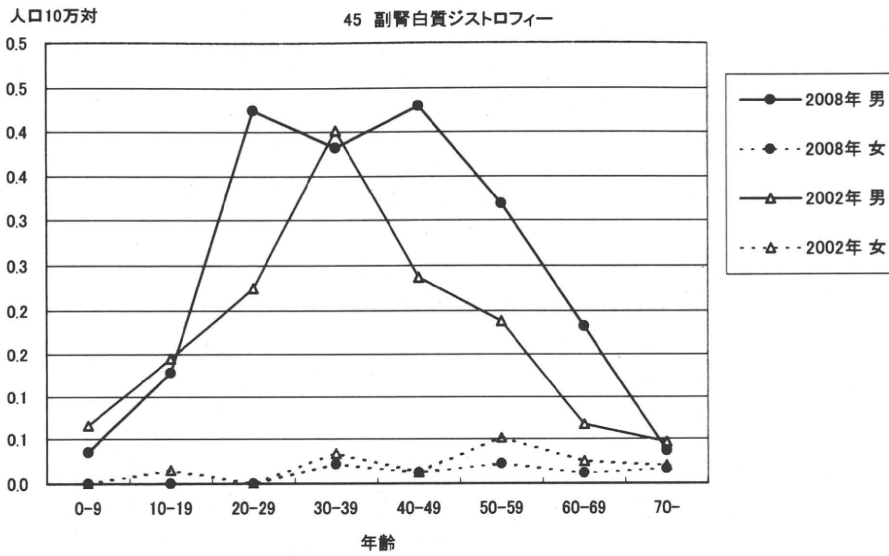
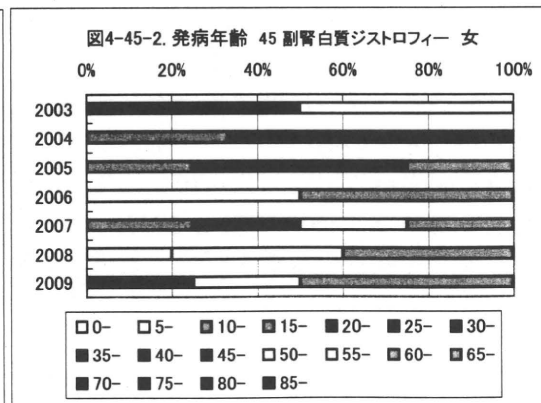
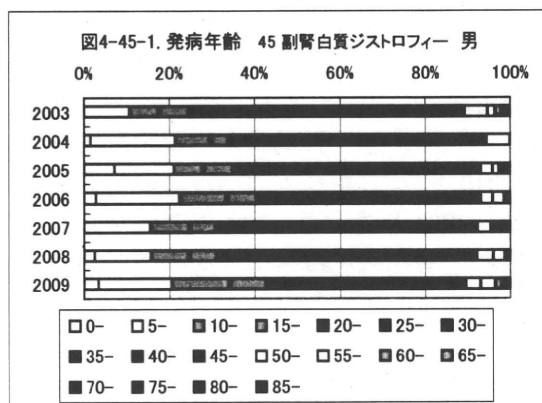
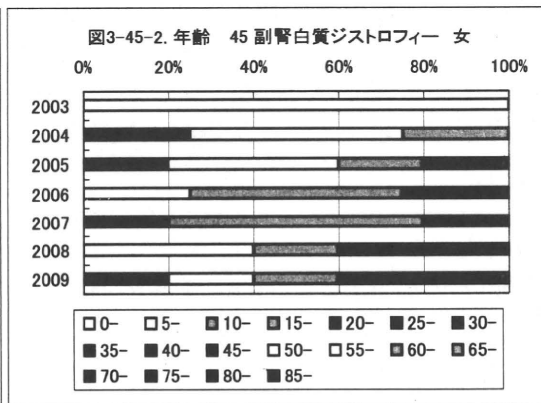
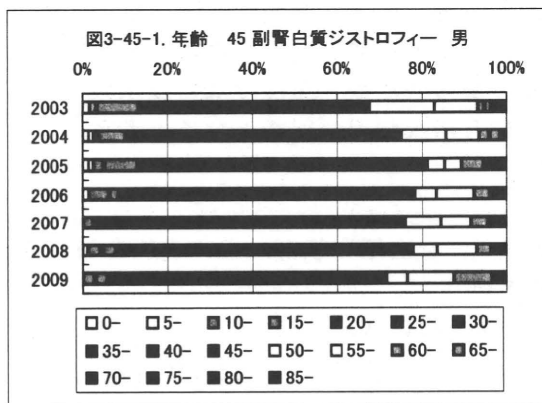
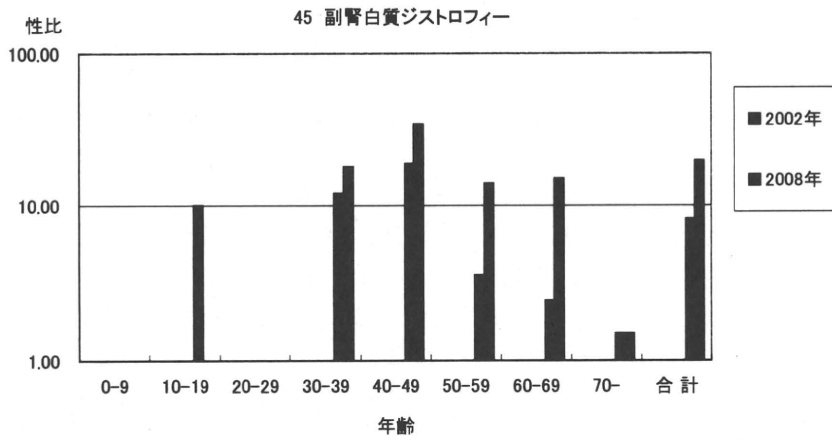


図2-45. 受給者数、性比(男/女)、45 副腎白質ジストロフィー



特定疾患医療受給者の就労割合の変化（2003～2009年度）

仁科 基子、太田 晶子、永井 正規
（埼玉医科大学医学部・公衆衛生学）

研究要旨

2003年度より地域で生活する難病患者の就労支援事業が行われており、難病患者の就労に関する調査・研究も報告されてきている。本研究では特定疾患治療研究対象疾患の臨床調査個人票のデータベースを利用し、全国規模での医療受給者の就労状況の実態を明らかにし2003年度から2009年度の経年的変化を観察することを目的とした。

2010年6月現在入力済みの臨床調査個人票用い、スモンをのぞく特定疾患治療研究対象の44疾患（全疾患）、調査時年齢が25歳から54歳の者を解析対象とし、性別に各年度の就労割合を年齢別、日常生活状況（ADL）別、発病後期間別、疾患別に検討した。その結果、全疾患の男性の就労割合は2003年度79%でその後増加傾向を示し2007年度では約2%増加の81%、それ以後2009年度まで横ばいであった。女性の就労割合は2003年度39%で年々増加し2009年度では9%増加の48%であった。疾患別ではADLが正常な者の割合が高い疾患は就労割合が高い傾向が認められた。年次による変化をみると各年度のADLに大きな差異はなかったが、多くの疾患で就労割合の増加傾向が認められた。

臨床調査個人票データベースの利用により2003-2009年度の25歳から54歳の受給者の就労割合の経年的変化を性別、疾患別に示すことができた。

今後、更に臨床調査個人票のデータ入力状況の改善、および受給中止者の情報の追加などのシステムの整備・管理がなされれば、より正確な難病患者の全国規模での把握、就労の地域格差の検討、継続状況、予後や治療・重症度など臨床像と就労との関連など特定疾患の治療研究にさらに有用な利用が可能となると考えられる。

A.研究目的

就労は個人の生きがい、QOLを高めるもの、何より生活の糧として重要なものである。また少子高齢化の現在において、労働可能年齢層における生産性の低下は社会的にも問題となる。2003年度より地域で生活する難病患者の就労支援事業が行われており、難病患者の就労に関する調査・研究も報告されてきている。

我々は特定疾患治療研究対象疾患の臨床調査個人票を用いて、2003年度と2007年度の受給者の共通項目の解析を行い、日常

生活状況、社会活動状況などの現状を報告してきた。

本研究では臨床調査個人票のデータベースを利用し、医療受給者の就労状況の実態を明らかにし2003年度から2009年度の経年的変化を観察することを目的とした。

B.研究方法

資料として、厚生労働省から使用許可を得て2010年6月現在入力済みの臨床調査個人票、2003年度から2009年度の7年分を用いた。対象疾患はスモンをのぞく特定

疾患治療研究対象の 44 疾患、解析対象は個人票の社会活動状況の項目に記載のあった 25 歳から 54 歳の者とした。就労の有無は個人票の生活状況・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)の項目で「1.就労」を選択した者を就労有りとした。性別に各年度の就労割合を年齢別、日常生活状況(ADL)別、発病後期間別、疾患別に検討した。

(倫理面への配慮)

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

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

各年度の臨床調査個人票の入力状況および解析対象者数を表 1 に示した。

(1) 対象者の概要 (25-54 歳 全疾患)

対象者の基本的属性の年次変化を図 1 に示した。

年齢構成割合を 5 歳階級別にみると、男女とも 50-54 歳の者の割合が最も高く、年次変化は 50-54 歳では 2007 年度まで減少その後 2009 年度まで増加傾向があった。

日常生活状況 (ADL) の年次変化は男女とも横ばいであった。図には示していないが疾患別にみても ADL の年次変化はほとんど認められなかった。

受診状況の年次変化は男女ともにほぼ横ばいであるが、主に通院の割合は横ばいから 2007 年度は 2%増加その後横ばいであった。主に通院の者の受診回数は年々減少している、図には示していないが受診回数の減少傾向は疾患別でも同様であった。

(2) 社会活動状況 (表 2、図 2)

社会活動状況の年次変化は男性は横ばい、女性は家事労働の割合が 2003 年度 48%で年々減少し 2009 年度では 9%減少の 39%であり、就労割合は 2003 から 2009 年度では 9%増加した。就労+家事労働の割

合は約 87%で横ばいであった。

(3) 就労割合

1) 全疾患(44 疾患) の就労割合

(表 3、図 3)

男性の就労割合は 2003 年度 79%でその後増加傾向を示し 2007 年度では約 2%増加の 81%、それ以後 2009 年度まで横ばいであった。女性の就労割合は 2003 年度 39%で年々増加し 2009 年度では 9%増加の 48%であった。

年齢別では 2003 年度の就労割合は男性は 30 歳代が最も高く 83%、女性は 25-29 歳が最も高く 57%であり若年に比べ高齢になるほどその割合は低かった。年次変化は男性は 45-54 歳で増加傾向が強かった、女性は 30 歳代と 50-54 歳で増加傾向が強かった。

日常生活状況 (ADL) 別では ADL が正常の者の 2003 年度の男性の就労割合は 92%、やや不自由であるが独力で可能な者では 70%であった。2003 年度の女性の就労割合は ADL が正常の者は 50%、やや不自由であるが独力で可能な者は 26%であった。

ADL が正常の者、やや不自由であるが独力で可能な者の就労割合の年次推移は全体の年次変化と同様の増加傾向を示していた。

発病後期間別就労割合は男性では発病後 2-4 年の者で就労割合が高かった。女性では発病後期間が長いと就労割合が低い傾向があり、年次とともにこの傾向は弱くなり、2009 年度受給者では発病後 2-3 年の者の就労割合が高かった。

2) 疾患別の就労割合 (表 4、図 4)

男性では潰瘍性大腸炎、サルコイドーシス、特発性血小板減少性紫斑病、ピュルガー病、天疱瘡、原発性胆汁性肝硬変、クローン病、重症筋無力症が各年とも就労割合は 80%以上で高率であり、神経変性疾患では 50%以下で低かった。女性の就労割合はサルコイドーシス、潰瘍性大腸炎、原発性胆汁性肝硬変、クローン病、ベーチェット病が高率であった。男女とも ADL が

正常な者の割合が高い疾患は就労割合が高い傾向が認められた。

年次変化をみると、男性は SLE、悪性関節リウマチ、ベーチェット病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、多発性硬化症、モヤモヤ病、特発性拡張性心筋症、混合性結合組織病、特発性大腿骨頭壊死症、女性はベーチェット病、重症筋無力症、強皮症で増加傾向が強かった。

再生不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑病、ピュルガー病、重症筋無力症、後縦靭帯骨化症は男性では就労割合の減少傾向があった。再生不良性貧血を除きこれらの疾患は女性も就労割合の増加傾向が弱かった。これらの就労割合の減少傾向の疾患、あるいは増加傾向の弱い疾患は登録者制度のある疾患であった。

ADL の正常な者においても就労割合の年次変化は上記と同様の結果であった。特発性血小板減少性紫斑病、サルコイドーシス、潰瘍性大腸炎は ADL がやや不自由の者でのみ増加傾向が強かった。

(表 5、表 6)

D. 考察

臨床調査個人票の入力状況は未だ十分ではなく、少数例の疾患では就労割合にバラツキが大きい信頼性に欠けるもの、おおよそ 2003 年度から 2009 年度の受給者の就労割合を把握できたと考える。

医療受給者の就労割合の経年的変化を観察すると多くの疾患で就労割合の増加傾向が認められた。

難病患者の就労割合の経年的変化に影響を与えるものとしては①患者の特性（年齢構成、ADL、治療や症状など）の変化、②景気の変動、③難病行政の動きなどが考えられる。

①受給者の特性の変化

受給者の特性の年次変化として特記すべき点は 2003 から 2007 年度にかけて 50-54 歳の割合の減少、通院している者の割合および受診回数の減少傾向である。これより受給者は軽症例が増えているのではないかと推察される。受給者の軽症化により就労

割合が増加しているとも考えられるが、年齢階級別にみていずれの年齢でも就労割合が増加し、また ADL のやや不自由な者も同様の年次推移を示していた。受給者の軽症化、および就労割合の結果に与える影響を考察するには臨床所見など考慮した更なる検討が必要であると考えられる。

②景気の変動 (図 5)

医療受給者(全疾患)の就労割合の推移を労働力調査による我が国の就業率(人口に占める就業者の割合)と比較した結果を図 5 に示した。男性受給者の就労割合の 2003 から 2007 年まで緩やかな上昇傾向その後やや減少する結果は我が国の就業率の年次推移と一致しており、就業割合は景気の変動による影響を強く受けていると考えられる。女性受給者の就労割合は 2003 から 2009 年度に 9%増加、我が国の就業率は 4%増加であり受給者の方が増加傾向が強かった。

我が国の就業率を年齢階級別にみると男性は 25-59 歳を山とした台形、女性は 25-29 歳、45-49 歳に山、30-34 歳を谷とする M 字カーブとなっている。女性の 30 歳代の就業率の年次による上昇が大きいことは受給者と同様の結果であった。受給者と異なる点は受給者は男性では 50-54 歳で就労割合が低くなること、女性では 40 歳代に山が認められないことである。これには受給者は男女とも 30 歳以降高齢になるほど ADL が悪化することが年齢別の就労割合に影響を与えていると考えられる。

③難病行政の動き

2003 年に難病の見直しがされ、認定基準の変更、軽快者、登録者制度が実施されており、登録者数は年々増加している。

特発性血小板減少性紫斑病など就労割合の増加傾向の弱い疾患は登録者制度のある疾患であった。

また 2003 年度より地域における難病相談・支援センター事業が推進され就労支援が行われている。さらに地域では障がい者、女性や高齢者の就労支援活動も行われてきている。本研究でも ADL の悪い受給者の就労割合の増加、女性の就労割合の増加が

認められたことは就労支援事業の成果であることが示唆された。

今後、更に臨床調査個人票のデータ入力状況の改善、および受給中止者の情報の追加などのシステムの整備・管理がなされれば、より正確な難病患者の全国規模での把握、就労の地域格差の検討、就労の継続状況、予後や治療・重症度など臨床像と就労との関連など特定疾患の治療研究にさらに有用な解析が可能となると考えられる。

E. 結論

臨床調査個人票データベースの利用により特定疾患医療受給者の 2003 年度から 2009 年度の就労割合の経年的変化を疾患別、性別に示すことができた。

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、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;2010.10.;東京.

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

参考文献

- 1) 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. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学の疫学に関する研究班, 2005.3.
- 2) 永井正規, 太田晶子, 仁科基子: 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-. 厚生労働科学研究難治性疾患克服研究事業 特定疾患の疫学の疫学に関する研究班, 2010.3.
- 3) 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)
- 4) 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 16~21 年度)
- 5) 総務省統計局: 労働力調査 長期時系列データ(年平均結果-全国)
- 6) 特定疾患患者の生活の質の向上に関する研究 厚生労働科学研究費補助金難治性疾患克服研究事業 平成 21 年度総括・分担研究報告書 研究代表者 小森哲夫
- 7) 難病の雇用管理のための調査・研究会報告書 平成 19 年 3 月
- 8) 難病患者の雇用管理・就労支援に関する実態調査結果 平成 18 年 3 月 厚生労働省職業安定局

表1.臨床調査個人票の入力状況および解析対象者数(45疾患・全国)

個人票	2003年度	2004年度	2005年度	2006年度	2007年度	2008年度	2009年度
2010年6月現在							
個人票入力件数	335,599	355,969	358,566	316,662	280,630	324,930	205,840
入力率	64%	66%	63%	54%	46%	50%	30%
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	647,604	679,311
解析対象者数:25-54歳、44疾患(スモンを除く)							
男性	46,924	49,116	47,620	41,941	37,778	41,277	24,778
女性	68,476	68,004	65,055	55,416	49,240	55,711	33,918
全受給者のうち25-54歳の占める割合(臨床調査個人票より推計値)							
男性	39%	38%	36%	35%	36%	34%	31%
女性	39%	37%	35%	34%	34%	33%	30%
入力率:臨床調査個人票入力件数/地域保健事業報告受給者数							

図1. 対象者の概要 25-54歳 全疾患

