

平成21年度長寿医療研究委託費

分担研究報告書pp36-40

生活費用の有効な利用に必要な I C F 概念の浸透

研究分担者 川島孝一郎

平成21年度厚生労働省科学研究費補助金（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」研究代表者 荻野美恵子

分担研究報告書pp113-116

医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究（人工呼吸器の中止・差し控え等）

2 分担研究者 川島孝一郎

平成21年度厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾患克服研究事業）「特定疾患患者の生活の質（QOL）の向上に関する研究」研究代表者 小森哲夫

分担研究報告書pp71-73

高齢者の「生き方」を共通言語とした24時間支援行動可能にする医療関連職種の機能展開と連携推進戦略に関する研究事業 研究代表者 川島孝一郎

平成20年度老人保健健康増進等研究事業（老人保健健康増進等事業分 老第1209001号）事業実績報告書

全366頁

災害時の在宅医療及びケア関連職種が担う障害者への包括的支援体制整備に関する研究事業

研究代表者 川島孝一郎

平成20年度障害者保健福祉推進事業（障害者自立支援調査研究プロジェクト）全331頁

在宅医療における遠隔医療の適正な利用に関する調査研究 研究代表者 川島孝一郎

平成20年度厚生労働省科学研究費補助金（厚生労働科学特別研究事業）総括研究報告書

全178頁

医療における観察・把握・操作に関する各種用語の設定基準の研究 研究分担者 川島孝一郎

平成20年厚生労働省科学研究費補助金（難治性疾

患克服研究事業）「特定疾患患者の生活の質（QOL）

の向上に関する研究」研究代表者 小森哲夫 65-69頁

在宅医療・介護・福祉の一体提供—各種疾患の医療費・介護費の推計— 研究分担者 川島孝一郎

平成20年度厚生労働省科学研究費補助金（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」研究代表者 荻野美恵子 103-106頁

ICUにおける脳死状態患者の在宅移行に関する研究（調査研究事業） 研究分担者 川島孝一郎

平成20年度厚生労働省地域医療基盤開発推進研究事業「利用者の視点に立った終末期医療と在宅医療のあり方とその普及に関する研究」研究代表者 濃沼信夫 24-26頁

高齢者の在宅医療（退院支援、救急）における地域連携とネットワーク化に関する研究 研究分担者 川島孝一郎 平成20年度長寿医療研究委託費

（総説等）

川島孝一郎 医療の現場から～「より良く生きる」ことが終末期の基本 特集 終末期を考える

WAM p5 2010.11

川島孝一郎 生きる上での構成概念と実体について 特集 2 在宅医療と「ひとつの全体」日本医学会雑誌 第11巻2号 pp55-74 2010.1

川島孝一郎 最期まで家で暮らせる処方せん

北里大学医学部同窓会報 第52号 2009.9

川島孝一郎 実例に沿った在宅医療と展開のための基礎知識

難病と在宅ケア（日本プランニングセンター）

Vol.15 No.3 pp16-20 2009.6

川島孝一郎 地域の全体医療の中での在宅医療の役割～地域の限られた医療資源を最大限に生かすために

新・医療連携（エルゼビアジャパン） 第5号
pp14-17 2009.6

川島孝一郎 地域の中で高齢者の生活情報・健康情報
をどう共有するか 医師の立場から
日本歯科医師会雑誌 Vol.62 No.2 pp72-75
2009.5

川島孝一郎 在宅療養支援診療所の必要性
日本在宅ケア学会誌 第12巻第2号 2009.2

川島孝一郎 介護員のための重度介護時代の危機
管理(目くばり気くばり思いやり安全・安心ケア)
厚生科学研究所 GPnet 2009年2月号
pp57-63 2009.2

川島孝一郎 『家での看取り』を支えるための医療
者の心構えとシステム
日総研出版 地域連携 network Vol.1 No.6 pp
95-101 2009.1-2)

川島孝一郎 治す医療から生き方を支える医療へ
巻頭コラム『プラタナス』
日本医事新報社 日本医事新報 p1 2009.1

川島孝一郎 医療依存度の高い在宅療養者と家族
の暮らしを支える在宅ケアの確立
－医療の視点から－ 神経治療学 Vol.25 No.6
2008.11

川島孝一郎 終末期の決定プロセスのあり方とニ
ューロエシックス
臨床神経学 第48巻 第11号 別冊 p955-957
2008.11

川島孝一郎 医師の説明責任と生き方の提示
精神保健ミニコミ誌 CLAIRIERE クレリエ
ール No.424 2008.7

川島孝一郎 在宅医学の基本概念 特集 在宅医
療から在宅医学へ－医学教育へのチャレンジャー
杏林書院 保健の科学 第50巻6号 pp395-399
2008.6

川島孝一郎 特集 エンド・オブ・ライフの意思決
定 厚生労働省のガイドラインが語るもの
終末期の判断と終末期医療の方針決定
㈱日本看護協会出版会 インターナショナルナー
シングレビュー Vol.31No.2, pp21-28 2008.4

川島孝一郎 特集 後期高齢者医療制度とは何か
－そのねらいと展望
高齢者の生き方と在宅医療 後期高齢者に求めら
れる「真の医療」を論じるためには、
医師による十分な「生き方の提示」が重要である
Gpnet Vol.54No.12, pp29-37 2008.3

川島孝一郎 特集 地域医療連携 実践ガイドブ
ック 重症在宅医療を中心にした地域連携
南山堂 治療増刊号 90巻3月増刊号
pp1337-1344 (2008)

川島孝一郎 生き方を支える歯科医療の未来(後期
高齢者のための歯科医療)
FOURAM 日本歯科医師会雑誌 vol.60 No11
p1150-1151 (2008.2)

2. 学会発表

なし

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

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

地方の一特定機能病院における難病医療費の推移

研究分担者 西澤 正豊 新潟大学脳研究所神経内科 教授
研究協力者 伊藤 時夫 新潟大学医歯学総合病院医事課
研究協力者 吉田 一昭 新潟大学医歯学総合病院医事課

研究要旨

新潟県下唯一の特定機能病院である新潟大学医歯学総合病院における特定疾患に関する医療費を EF ファイルデータから分析した。外来の合計額ではライソゾーム病の酵素補充療法が最も高額で、クローン病がこれに次いだ。入院医療費の合計額では特発性拡張型心筋症が最も高額で、次いで SLE、クローン病の順であった。酵素療法や生物製剤が用いられるようになった特定疾患では、医療費が著明に増加しており、難病に関する医療費全体も前年度より 2500 万円ほど増加した。今後は、疾患毎に生涯にわたる総医療費の分析が求められる。

A. 研究目的

新潟大学医歯学総合病院は新潟県下唯一の特定機能病院であり、DPC に対応している。平成 22 年 3 月末における新潟県特定疾患受給者総数は 15,002 人であり、大学病院への特定疾患受診者数は、保険登録で約 2,500 名、臨床調査個人票の発行は約 1,400 名であった。新潟県下唯一の特定機能病院における特定疾患に関する医療費を、入院、外来に分けて分析し、経年の推移を検証することを目的とした。

B. 研究方法

平成 22 年 7 月、8 月、9 月分の EF ファイルと外来レセプトデータを調査対象とし、平成 20 年、21 年の同月データと比較検討した。入院分は特定疾患受給者証から特定疾患を抽出し、1 診療科 1 疾患名に集約してデータを集計した。外来分は外来レセプトデータを EF ファイルに準じて分類し、同じく 1 診療科 1 疾患名に集約して特定疾患を抽出し、データを集計した。院

外処方箋が発行された場合には、薬剤費を修正した。

C. 研究結果

表 1 に 3 か月分を平均した月あたりの集計データを示す。新潟県における受給者総数、大学病院への外来受診者数、入院患者数、1 人あたりの外来および入院医療費の平均月額、外来と入院医療費の月間総額およびこれらの総額を示した。

1 人あたりの外来平均月額では、前年同様、ライソゾーム病が最も高く、患者数を考慮した月間外来総額では、ライソゾーム病 6,686,607 円、クローン病 5,289,207 円、強皮症・皮膚筋炎・多発筋炎 4,568,227 円、全身性エリテマトーデス 4,316,757 円、多発性硬化症 3,700,590 円の順であった。

一人あたりの入院平均月額では、ウェゲナー肉芽腫が最も高く、患者数を考慮した月間入院総額では、特発性拡張型心筋症 12,084,610 円、

全身性エリテマトーデス 7,196,300 円、クローン病 6,837,013 円、特発性血小板減少性紫斑病 6,584,317 円、筋萎縮性側索硬化症 5,601,970 円の順であった。

以上から月間の外来総額と入院総額の合計額では、特発性拡張型心筋症 13,145,473 円、クローン病 12,126,220 円、全身性エリテマトーデス 11,513,087 円、強皮症・皮膚筋炎・多発筋炎 9,428,573 円、ライソゾーム病 8,968,807 円の順となった。

また、主な神経系難病の月間外来および入院医療費の総額とその合計額、対前年比は表 2 の通りであった。

前年度と比較すると、特定疾患全体の外来総額は 48,667,867 円から 50,501,780 円に、入院総額は 83,277,403 円から 106,764,903 円に、合計総額は 131,965,267 円から 157,266,684 円に、それぞれ増加していた。

D. 考察

特定機能病院における特定疾患医療費としては、前年同様にライソゾーム病に対する酵素補充療法が高額を占めていた。また生物製剤による分子標的治療が普及するとともに、クローン病や(悪性)関節リウマチ、ウェジナー肉芽腫、多発性硬化症などの医療費の増加が目立ってきている。また、前年度半減した筋萎縮性側索硬化症や多系統萎縮症などの神経変性疾患の入院医療費は前年と比べて一部回復していた。特定機能病院では、急性期疾患の入院が増加し、稼

働率が高く維持されている場合には、神経変性疾患の予定入院が困難になってきているが、病院稼働率が低下した時には対応できる場合もあり、神経変性疾患に関する入院医療費はかなり変動した。

特定疾患に対する医療費の増加には、平成 22 年度当初における診療報酬改定の影響と、一部特定疾患への生物製剤の積極的な導入が関与していると推定される。

今後の課題としては、年齢、重症度(進行度)、病期間などによる階層別の分析、薬剤費、DPC 非該当の費用負担の分析、時間経過を追った生涯医療費の推計、介護保険法、自立支援法などによる費用負担を含めた包括的な特定疾患に要するコストの分析などが挙げられる。

E. 結論

新潟県下唯一の特定機能病院における平成 22 年 7 月から 9 月までの特定疾患外来・入院医療費の現状を解析し、前年同月と比較検討した結果を報告した。

F. 研究発表

1. 論文発表 別紙のとおり

G. 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 特定機能病院における特定疾患医療費の現状

疾患 番号	疾 患 名	新潟県 受給者 総数	外 来 人 数	月間外来 医療費 (平均)	入 院 人 数	月間入院 医療費 (平均)	月間外来 総額	月間入院 総額	月間総額
01	ベーチェット病	398	50	39,767	4	670,500	1,994,667	2,272,383	4,267,050
02	多発性硬化症	300	45	82,167	5	250,633	3,700,590	1,134,310	4,834,900
03	重症筋無力症	344	78	19,100	7	712,000	1,489,300	5,117,973	6,607,273
04	全身性エリテマトーデス	1,163	206	20,933	9	772,967	4,316,757	7,196,330	11,513,087
05	スモン	48	1	5,700	0	0	10,700	0	10,700
06	再生不良性貧血	142	12	40,567	3	1,725,733	510,067	3,980,490	4,490,557
07	サルコイドーシス	614	115	17,767	2	572,067	2,045,860	1,145,240	3,191,100
08	筋萎縮性側索硬化症	242	9	32,400	7	762,467	289,250	5,601,970	5,891,220
09	強皮症・皮膚筋炎/多発性筋炎	817	156	29,233	7	633,900	4,568,227	4,860,347	9,428,573
10	特発性血小板減少性紫斑病	330	28	10,067	4	1,778,933	290,203	6,584,317	6,874,520
11	結節性動脈周囲炎	125	22	32,800	2	723,433	715,770	1,461,223	2,176,993
12	潰瘍性大腸炎	2,381	135	13,467	3	1,197,467	1,815,790	3,886,730	5,702,520
13	大動脈炎症候群	142	29	21,100	3	472,100	608,100	1,283,193	1,891,293
14	ビュルガー病	188	9	37,033	3	822,933	303,360	2,707,153	3,010,513
15	天疱瘡	124	27	16,533	3	1,103,067	437,000	2,270,460	2,707,460
16	脊髄小脳変性症	670	32	20,633	2	614,267	695,113	1,138,187	1,833,300
17	クローン病	426	41	128,067	10	688,133	5,289,207	6,837,013	12,126,220
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	9	3	157,533	1	123,000	472,657	368,970	841,627
19	慢性関節リウマチ	40	3	33,767	1	512,133	114,200	512,123	626,323
20	パーキンソン病関連疾患	2,554	47	10,033	1	194,767	471,650	194,780	666,430
21	アミロイドーシス	39	5	166,800	0	0	833,957	0	833,957
22	後縦帯骨化症	616	29	15,000	2	805,033	438,347	2,050,443	2,488,790
23	ハンチントン病	18	1	1,333	0	0	2,213	0	2,213
24	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	321	25	11,533	0	0	262,740	0	262,740
25	ウェゲナー肉芽腫症	44	9	31,233	1	3,201,633	269,620	4,165,270	4,434,890
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	649	46	22,633	8	1,544,767	1,060,863	12,084,610	13,145,473
27	多系統萎縮症	271	11	13,367	6	593,600	149,267	3,561,733	3,711,000
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	2	0	600	1	942,633	587	942,650	943,237
29	膿疱性乾癬	25	5	13,900	1	391,033	75,310	391,030	466,340
30	広範脊柱管狭窄症	122	4	30,167	0	0	119,860	0	119,860

難治性疾患の医療費構造に関する研究

31	原発性胆汁性肝硬変	337	40	30,833	2	647,667	1,248,217	1,623,990	2,872,207
32	重症急性性肺炎	23	2	20,100	1	954,000	31,827	1,237,980	1,269,807
33	特発性大腿骨頭壊死症	307	41	22,500	1	1,808,733	902,647	2,033,903	2,936,550
34	混合性結合組織病	200	26	23,100	0	0	589,663	0	589,663
35	原発性免疫不全症候群	21	4	85,833	0	0	338,223	0	338,223
36	特発性間質性肺炎	75	7	80,367	4	908,800	536,370	3,865,630	4,402,000
37	網膜色素変性症	486	9	10,000	0	143,500	92,570	143,493	236,063
38	プリオン病	12	0	0	0	0	0	0	0
39	原発性肺高血圧症	29	11	285,633	1	229,700	3,131,543	229,703	3,361,247
40	神経線維腫動(Ⅰ型及びⅡ型)	61	13	34,000	3	1,171,633	395,180	3,906,423	4,301,603
41	亜急性硬化性全脳炎	1	0	0	0	0	0	0	0
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	9	4	35,300	1	193,767	145,333	387,560	532,893
43	特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	11	2	91,400	0	367,067	182,783	367,050	549,833
44	ライソゾーム病(ファブリー病含む)	27	6	1,034,567	1	2,282,200	6,686,607	2,282,200	8,968,807
45	副腎白質ジストロフィー	6	2	38,300	0	0	76,663	0	76,663
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	6	1	1,867	0	128,167	1,860	128,170	130,030
47	脊髄性筋萎縮症	7	1	10,233	0	2,132,167	20,470	2,132,167	2,152,637
48	球脊髄性筋萎縮症	20	2	21,667	0	0	43,360	0	43,360
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	18	4	24,133	3	1,182,700	100,450	2,841,830	2,942,280
50	肥大型心筋症	10	2	5,667	0	0	12,227	0	12,227
51	拘束型心筋症	0	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	10	0	2,133	0	0	2,117	0	2,117
53	リンパ管筋腫症(LAM)	3	1	80,600	0	0	94,813	0	94,813
54	重傷多形滲出性紅斑(急性期)	3	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靱帯骨化症	4	0	0	0	0	0	0	0
56	間脳下垂体機能障害	152	29	89,933	4	1,082,967	2,517,627	3,835,873	6,353,500

表2 主な神経難病の外来、入院の月間平均医療費

平成22年度	外来	入院	合計	対前年比
多発性硬化症	3,700,590	1,134,310	4,267,050	- 32%
重症筋無力症	1,489,300	5,117,973	6,607,273	+ 57%
筋萎縮性側索硬化症	289,250	5,601,970	5,891,220	+ 87%
脊髄小脳変性症	695,113	1,138,187	1,833,300	+ 326%
パーキンソン病関連疾患	471,650	194,780	666,430	- 58%
多系統萎縮症	149,267	3,561,733	3,711,000	+ 247%

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

NHO 病院重症心身障害病棟の療養介護事業移行に伴う経営への影響
～国立病院機構新潟病院での現状分析～

研究分担者 中島 孝 国立病院機構新潟病院 副院長
研究協力者 澁谷 博 国立病院機構新潟病院療育指導室
研究協力者 武田 輝行 国立病院機構新潟病院企画課 経営企画係長

A. はじめに

障害者自立支援法等の一部改正に関する法律（平成 22 年 12 月 3 日：障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて障害保健福祉施策を見直すまでの間において障害者等の地域生活を支援するための関係法律の整備に関する法律）が成立し、全国 72 国立病院機構病院の重症心身障害病棟に入院している 18 歳以上の患者処遇は、平成 24 年 4 月 1 日から療養介護事業へ移行することになった。

療養介護事業への移行には、生活支援員の配置が必要であり、人件費や障害福祉サービス費などについて周到な検討・準備が求められる。当院で、その検討・分析を行ったので報告する。

【入院者の状況】

平成 23 年 1 月 1 日現在、当院筋ジストロフィー病棟は入院定床が 120 床（内訳、療養介護 95 床、肢体不自由児施設支援 25 床）で入院患者は 107 人（内訳、療養介護 92 人、肢体不自由児 5 人、一般入院 10 人）、重症心身障害病棟は入院定床が 80 床で、入院患者は 80 人である。

【重症心身障害病棟の療養介護移行と必要職員配置数】

筋ジストロフィー病棟は、平成 18 年 10 月か

ら療養介護（95 床）に移行しており、その人員配置は平成 24 年 3 月 31 日に看護師の生活支援員 1.5 換算の経過措置が終了してもほぼ基準を満たす職員数となっている。

重症心身障害病棟が平成 24 年 4 月 1 日から療養介護へ移行するのに必要な職員配置数は、療養介護 80 人に対し療養介護サービス費 I（生活支援員配置比率 2:1）では看護職員が 40 人、生活支援員が 40 人、サービス管理責任者が 2 人必要である。療養介護サービス費 II（生活支援員配置比率 3:1）では看護師、サービス管理責任者は同数で変わらないが、生活支援員は 27 人、療養介護サービス費 III（生活支援員配置比率 4:1）では生活支援員は 20 人必要となる。（表 1）

表 1

重症心身障害の療養介護移行

H24. 4. 1からの必要職員配置数

療養介護 80 人

サービス区分 生活支援員配置比率 単位数	療養介護(I) 2:1 857単位	療養介護(II) 3:1 591単位	療養介護(III) 4:1 476単位
看護職員	40	40	40
生活支援員	40	27	20
サービス管理責任者	2	2	2

【平成24年4月1日からの必要職員数と現員数】

当院では、現在重症心身障害病棟に看護師が43人配置されており、看護師の生活支援員1.5換算の経過措置1)が継続した場合、療養介護入院患者80人に対し、看護職員が40人、生活支援員にカウント可能な看護師が3人あり1.5換算で4.5人となる。その数に業務技術員5人、児童指導員2人、保育士4.8人を合わせると現員生活支援員数は16.3人となる。したがって生活支援員不足数は療養介護サービス費Ⅰでは23.7(24)人、療養介護サービス費Ⅱでは10.7(11)人、療養介護サービス費Ⅲでは3.7(4)人になる。(表2)

表2 H24. 4. 1からの職員必要数と現員数
(※看護師の生活支援員1.5換算あり)

職名	必要数	現員数	過不足数
看護職員	40	40	0
生活支援員	2:1(区分Ⅰ)	40	* 4.5 ▲35.5
	3:1(区分Ⅱ)	27	* 4.5 ▲22.5
	4:1(区分Ⅲ)	20	* 4.5 ▲15.5
業務技術員		5	5
児童指導員		2	2
保育士		4.8	4.8
計(2:1の場合)	80	56.3	▲23.7

<生活支援員の不足数>
 2:1の場合 $35.5 - 11.8 = 23.7$ 人
(11.8 = 業務技術員5 + 児童指導員2 + 保育士4.8)
 3:1の場合 $22.5 - 11.8 = 10.7$ 人
 4:1の場合 $15.5 - 11.8 = 3.7$ 人

看護師の生活支援員1.5換算の経過措置が終了した場合には、生活支援員にカウント可能な看護師が3人となる。その数に業務技術員5人、児童指導員2人、保育士4.8人を合わせると現員生活支援員数は14.8人となる。したがって生活支援員不足数は療養介護サービス費Ⅰでは25.2(26)人、療養介護サービス費Ⅱでは12.2(13)人、療養介護サービス費Ⅲでは5.2(6)人がそれぞれ不足する事になる。(表3)

表3 H24. 4. 1からの職員必要数と現員数
(※看護師の生活支援員1.5換算なし)

職名	必要数	現員数	過不足数
看護職員	40	40	0
生活支援員	2:1(区分Ⅰ)	* 3	▲37
	3:1(区分Ⅱ)	* 3	▲24
	4:1(区分Ⅲ)	* 3	▲17
業務技術員		5	5
児童指導員		2	2
保育士		4.8	4.8
計(2:1の場合)	80	54.8	▲25.2

<生活支援員の不足数>
 2:1の場合 $37 - 11.8 = 25.2$ 人
(11.8 = 業務技術員5 + 児童指導員2 + 保育士4.8)
 3:1の場合 $24 - 11.8 = 12.2$ 人
 4:1の場合 $17 - 11.8 = 5.2$ 人

当院は、看護師の生活支援員1.5換算の経過措置が継続した場合と終了した場合での生活支援員不足数に大きな差はなかった。

【移行に伴う経(人件)費試算】

看護師の生活支援員1.5換算の経過措置が終了した場合を想定して、生活支援員の増員に伴う人件費を試算すると、療養介護サービス費Ⅰでは26人の生活支援員が1人年間400万円の人件費として1億400万円、療養介護サービス費Ⅱでは13人の生活支援員で年間5,200万円、療養介護サービス費Ⅲでは6人の生活支援員で年間2,400万円経(人件)費が増すことになる。(表4)

表4 移行に伴う経費の試算(年間)
(※看護師の生活支援員1.5換算なしの場合)

生活支援員の増員に伴う人件費
 【2:1】
 $26人 \times 400万円(年間) = 104,000千円$
 【3:1】
 $13人 \times 400万円(年間) = 52,000千円$
 【4:1】
 $6人 \times 400万円(年間) = 24,000千円$

【療養介護及び障害児施設報酬体系】

療養介護及び障害児施設報酬体系である。とくに療養介護は、定員及びサービス提供職員数

で報酬単位が決定される仕組みになっており、生活支援員の配置数が多いほど高い単位が取得できる。(表5)

表5 療養介護報酬体系(福祉サービス費)

区分	報酬単価				サービス提供職員数(実員数)	平均時給程度
	定員4人以上	4人以上50人以下	51人以上90人以下	定員1人以上		
療養介護サービス費Ⅰ	804単位	885単位	868単位	857単位	2:1以上	区分5に該当する者が利用者の数の合計数の100分の50以上
療養介護サービス費Ⅱ	658単位	628単位	604単位	591単位	3:1以上	平均障害度が5以上
療養介護サービス費Ⅲ	521単位	485単位	484単位	476単位	4:1以上	
療養介護サービス費Ⅳ	417単位	385単位	371単位	362単位	6:1以上	人員配置の超過措置として認定超過措置利用者(区分5未満の者)

2:1以上の看護職員及び看護補助職員配置を満たした上での、生活支援員の配置数看護師を生生活支援員として配置する場合、1.5換算が可能
(平成24年3月31日まで期間延長)
(H21.3.30厚生労働省告示第168号)

障害児施設(旧体系)報酬体系

＜指定医療機関＞	
肢体不自由児施設	123(111)単位/日
重症心身障害児施設	874(862)単位/日

【給付費による収益試算】

現在、重症心身障害施設支援の障害児施設給付費は1人1日874単位であり、年間2億5,520万円となる。一方、療養介護へ移行した場合、療養介護サービス費Ⅰ(2:1)では857単位年間2億5,024万円で対障害児施設給付費は▲496万円となる。療養介護サービス費Ⅱ(3:1)では591単位年間1億7,257万円で対障害児施設給付費は▲8,264万円、療養介護サービス費Ⅲ(4:1)では476単位年間1億3,899万円で対障害児施設給付費は▲1億1,622万円の減収となる。(表6)

【移行による収入・経費の増減】

療養介護サービス費Ⅰ(2:1)では対障害児施設給付費▲496万円、26人の生活支援員が年間1人400万円で計▲1億896万円、療養介護サービス費Ⅱ(3:1)では対障害児施設給付費▲8,264万円、13人の生活支援員年間5,200万円で計▲1億3,464万円、療養介護サービス費Ⅲ(4:1)では対障害児施設給付費▲1億1,622万円、6人の生活支援員年間2,400万円計▲1億4,022万円となる。(表7-1,7-2)

表6 給付費による収益試算(年間)

障害児施設給付費	874単位×80人×365日×10円=255,208千円
療養介護(障害福祉サービス費)	
【2:1】	857単位×80人×365日×10円=250,244千円 (対障害児施設給付費▲4,964千円)
	<small>※857単位の理由は、当院がすでに定員85人区分Ⅰで療養介護を実施しており、重症心身障害が移行の場合、定員のプラスとなるため</small>
【3:1】	591単位×80人×365日×10円=172,572千円 (対障害児施設給付費▲82,636千円)
【4:1】	476単位×80人×365日×10円=138,992千円 (対障害児施設給付費▲116,216千円)

表7-1

移行による収入・経費の増減(年間)

区分Ⅰ(2:1)	
【収入の減】※障害児施設給付費から療養介護	255,208-250,244=▲4,964千円
【経(人件)費の増】※生活支援員26人の人件費	26×400万円=▲104,000千円
【計】	▲4,964千円+▲104,000千円=▲108,964千円

表7-2

移行による収入・経費の増減(年間)**区分Ⅱ(3:1)**

【収入の減】※障害児施設給付費から療養介護
 $255,208 - 172,572 = \Delta 82,636$ 千円
 【経(人件)費の増】※生活支援員13人の人件費
 13×400 万円 = $\Delta 52,000$ 千円
 【計】 $\Delta 82,636$ 千円 + $\Delta 52,000$ 千円 = $\Delta 134,636$ 千円

区分Ⅲ(4:1)

【収入の減】※障害児施設給付費から療養介護
 $255,208 - 138,992 = \Delta 116,216$ 千円
 【経(人件)費の増】※生活支援員6人の人件費
 6×400 万円 = $\Delta 24,000$ 千円
 【計】 $\Delta 116,216$ 千円 + $\Delta 24,000$ 千円 = $\Delta 140,216$ 千円

【給付単位数の引き上げ試算】

あえて、療養介護サービス費Ⅰ(2:1)を取得し、現状と同額の収入を得るのに必要な給付単位数を試算すると、「373単位」である。療養介護Ⅰで試算すると、単位数が1,230単位となり、年間3億5,916万円、26人の生活支援員人件費を引いても2億5,516万円が残り、現在とほぼ同額となる。(表8)

表8 給付単位数の引き上げ試算

療養介護サービス費Ⅰ(2:1)を取得し、現状と同額の収入を得るのに必要な引き上げ給付単位数は、

$$373 \text{ 単位} = 108,964 \text{ 千円} \div 10 \text{ 円} \div 80 \text{ 人} \div 365 \text{ 日}$$

【療養介護Ⅰ(2:1)】

$$\textcircled{1} \text{ 給付費} = 1,230(857 + 373) \text{ 単位} \times 10 \text{ 円} \times 80 \text{ 人} \times 365 \text{ 日} = 359,160 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{2} \text{ 人件費増額分} = 4,000 \text{ 千円} \times 26 \text{ 人} = 104,000 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{1} - \textcircled{2} = 255,160 \text{ 千円}$$

【療養介護Ⅱ(3:1)】

$$\textcircled{1} \text{ 給付費} = 964(591 + 373) \text{ 単位} \times 10 \text{ 円} \times 80 \text{ 人} \times 365 \text{ 日} = 281,488 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{2} \text{ 人件費増額分} = 4,000 \text{ 千円} \times 13 \text{ 人} = 52,000 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{1} - \textcircled{2} = 229,488 \text{ 千円}$$

【療養介護Ⅲ(4:1)】

$$\textcircled{1} \text{ 給付費} = 849(476 + 373) \text{ 単位} \times 10 \text{ 円} \times 80 \text{ 人} \times 365 \text{ 日} = 247,908 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{2} \text{ 人件費増額分} = 4,000 \text{ 千円} \times 6 \text{ 人} = 24,000 \text{ 千円}$$

$$\textcircled{1} - \textcircled{2} = 223,908 \text{ 千円}$$

B. 検討・分析結果

療養介護事業は、生活支援員の人員数により給付費の単位数が決定する。単位数が低ければ収入が大幅に減少し、単位数を増やそうとすれば生活支援員の必要数が増える。当面の費用対効果だけを見れば療養介護サービス費区分の高い方を取得すれば減収を押さえることができる

が、職員数が増えることによる人事管理、休憩室・更衣室などのキャパシティ、将来の人件費などをよく検討する必要がある。

C. 提言

この検討・分析結果は、他の該当国立機構病院にも共通することである。療養介護は現在の重症心身障害施設支援に比べ人員配置基準が厳しく、また配置人員に対しての給付単位数が低い。

今後、筋ジストロフィー病棟を含めた全該当病院が一丸となって「人員の配置基準や給付単位数引き上げなどの見直し」と「現在の人的配置に関する経過措置(看護師の生活支援員1.5換算)などの継続」を強力に提言すべきである。

D. おわりに

当院は、指定医療機関として、40年以上医療的ニーズの高い重症心身障害児(者)や筋ジストロフィーの政策医療を担ってきた。

今後もこの政策医療を推進し、さらに重症心身障害児(者)の在宅療養支援や重症心身障害病棟におけるNICUの後方病床としての機能強化を図るためにも、これからの療養介護への移行がその良き契機・弾みとなるようなものであって欲しいと切望する。

1) 看護師の生活支援員1.5換算の経過措置
 2:1以上の看護職員及び看護補助職員配置を満たした上での、生活支援員の配置数

看護師を生活支援員として配置する場合、

1. 5換算が可能

厚生労働省告示第551号(平成18年9月29日)

厚生労働省告示第168号(平成21年3月30日)

難病患者の在宅医療にかかる医療費・介護費についての研究

研究分担者 小野沢 滋 亀田総合病院 地域医療支援部 部長

研究要旨

在宅医療中の難病患者について、その医療費、及び介護保険費を明らかにし、他疾患と比較した。神経難病と脳血管障害との間には医療費・介護費の合算費用について有意な差は認められなかった。また、世帯収入の主なもの患者本人の年金であった。

A. 研究目的

難病患者にかかる医療費の総計の算出は様々な制度にまたがること、自費分や診療材料の購入費があることなどからその算出は容易ではない。当院の在宅医療患者の場合、診療材料等もすべて当院から供給しており、また、訪問看護、ケアマネージャーも多くの場合同一法人内にあることから、すべての医療費を把握しやすい状況にある。今回の調査では、難病患者のうち、重症難病患者の在宅療養にかかる医療費及び介護費用を明らかにし、他疾患との比較を行い、要介護状態となった後の公的サービスにかかる費用を明らかにする。また、担当ケアマネージャーからの聞き取りを行い、主生計者、各家庭の主要収入源等を明らかにする。

B. 研究方法

1992年から2010年にかけて当院在宅医療を受けた患者1600名（難病患者72名）への請求書について、医療保険自費分、交通費、診療材料費等自費分を抽出した。また、2009年4月から2010年7月までの間に当院でケアマネージメントを受けた患者のケアプランについて、介護度、介護保険についての費用も合わせて算出した。

上記データについて、経時的に分析を行うとともに、下記のごとく他疾患との比較を行った。

さらに当院で2000年以後にケアマネージメントを受けた患者72名について障害者自立支援費制度自費分、限度額釣果自費分、主生計者、主介護者、

ケアプラン内容をケアマネージャーによる記録レビューを行い抽出した。

1994年から2006年までに当院在宅医療を受けた患者1280名の医事会計データを基に、外来（在宅含む）、入院の総医療費について解析を行い、医療費の疾患別比較を行った。

今回の研究は難病在宅患者における医療費負担と、一般の患者との比較を患者支出の観点から調査することも目的の一つであり、そのために、療養日数が比較的近く、疾患の特徴も似ている、神経難病患者と脳血管障害患者との比較を中心に行った。神経難病は、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症、ハンチントン舞踏病、パーキンソン関連疾患、脊髄性筋萎縮症を1疾患群として、脳血管障害患者との比較を行った。

（倫理面への配慮）

記録はすべて匿名化し、数値のみのデータとした。解析に当たっては個人を特定できない形でデータ収集を行い解析を行った。

C. 研究結果

患者の内訳

今回対象とした難病患者の内訳は表1のとおりである。筋萎縮性側索硬化症23名、パーキンソン関連疾患19名、後縦靭帯骨化症6名、脊髄小脳変性症5名、多系統萎縮症4名と、神経難病患者で53名を占めた。対象とした疾患の内訳は表2のとおりである。神経難病と比較した脳血管障害患者

難病名	平均観察期間	例数
筋萎縮性側索硬化症	31.4	23
パーキンソン関連疾患	29.6	19
後縦靭帯骨化症	80.5	6
脊髄小脳変性症	27.2	5
多系統萎縮症	47.3	4
全身性エリテマトーデス	38.0	3
パージャール病	38.5	2
拡張型心筋症	8.5	2
慢性炎症性脱髄性多発根神経炎	2.0	1
原発性免疫不全症候群	4.0	1
肥大型心筋症	65.0	1
ハンチントン舞踏病	7.0	1
特発性血小板減少性紫斑病	15.0	1
間脳下垂体機能障害	27.0	1
悪性関節リウマチ	1.0	1
肺動脈性肺高血圧症	23.0	1
脊髄性筋萎縮症	137.0	1
サルコイドーシス	3.0	1
皮膚筋炎	15.0	1
再生不良性貧血	40.0	1

表1：観察難病患者の内訳

疾患	平均観察期間	例数
悪性腫瘍	4.3	683
脳血管障害	33.7	269
呼吸器疾患	21.4	144
虚弱老人	26.2	102
神経疾患	34.3	90
心不全	18.1	59
認知症	35.0	55
頸髄損傷	59.5	28
膠原病	30.5	26
先天性障害	26.7	26
腎不全	6.6	15
糖尿病	23.0	13
肝不全	4.6	8
骨折	7.6	7
その他	16.0	69

表2：対象疾患の内訳

は269名、平均観察期間は神経難病33.1ヶ月、脳血管障害33.8ヶ月、依頼時平均年齢はそれぞれ、68.9歳、77.6歳であった。また、パーキンソン病患者のうち2名は脳梗塞を合併し、また、3例は悪性腫瘍を合併した結果、在宅医療導入となっており、

脳梗塞合併患者は神経難病として扱い、また、悪性腫瘍合併患者は今回の統計から除外した。

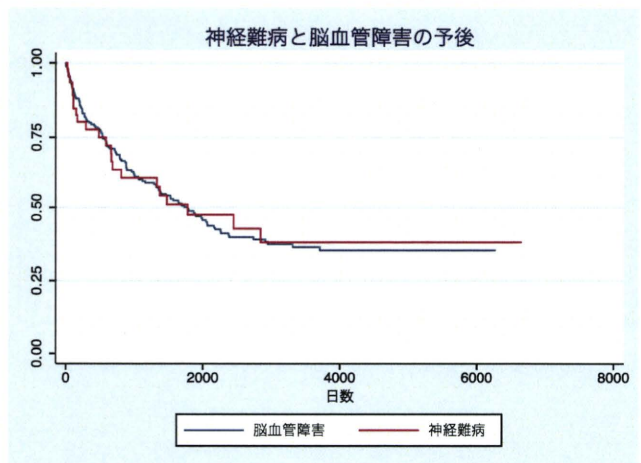
月あたり支払額

在宅医療を受けている難病患者の月あたりの支払金額の分布は図1の通りである。バーは1000円毎となっており、訪問看護、訪問診療合わせても1000円未満の支払いが最も多い(図1)。

これらの支払金額の内訳は難病以外にかかった医療費、および交通費などの自費分である。

神経難病と脳血管障害との比較

神経難病患者と脳血管障害患者の依頼からの生存曲線は下図のとおりである。



このように、神経難病と脳血管障害の予後はほぼ同等と考えられ、この2者間の医療費の比較を試みた。

神経難病患者53名と脳血管障害患者267名の月あたり支払い金額の分布は図1のとおりである。

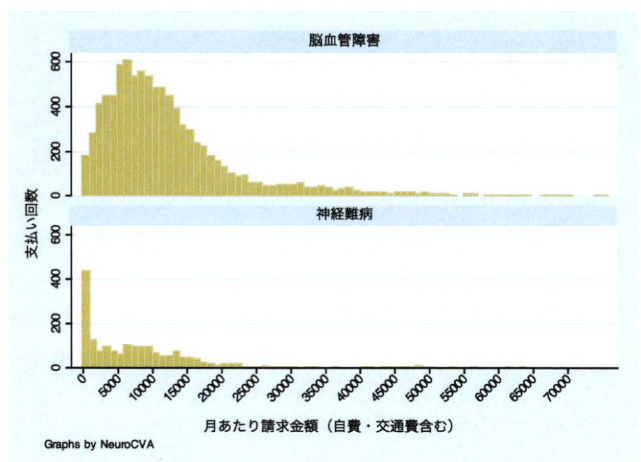


図1：脳血管障害と神経難病の月あたり支払金額

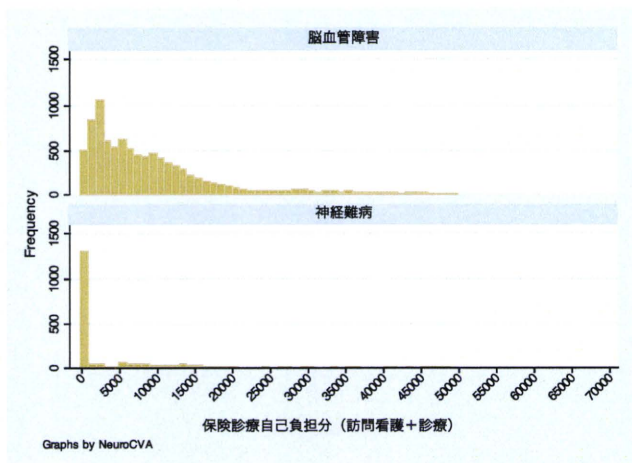


図2：保険診療自己負担分（難病・脳血管障害）

脳血管障害の支払金額のピークは月あたり8000-10000円前後にあるが、神経難病は当然、自己負担0円にピークがある。交通費など自費分を合計して平均金額で比較しても（表4）、約4500円ほど毎月脳血管障害患者のほうが支払金額が多い。

	観察人月	平均金額	95%信頼区間	
脳血管障害	8974	11938.36	11748	12128.71
神経難病	1755	7464.931	7053.777	7876.085
金額差		4473.427	4006.205	4940.648

表4：脳血管障害と神経難病 支払い平均の差

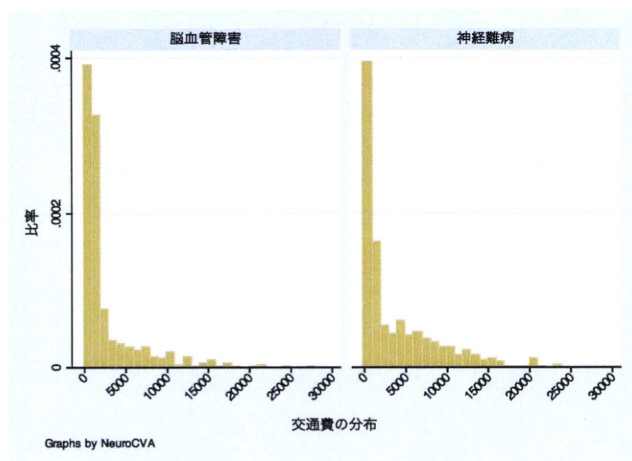


図3 総支払い交通費の分布

交通費については、神経難病、脳血管障害で差はなく (Willcoxon Rank-sum test)、難病患者の医療費負担のほとんどが交通費であった。

両者の月あたりの支払金額について、在宅医療及

び訪問看護導入からの経過月数による変化を追ってみる。開始から50ヶ月目までは両疾患とも10人月以上の観察例があるがそれ以後は難病例で10例未満となってしまう、信頼性い乏しいと考え、50ヶ月目までの変化を比較した。

両者の回帰直線を比較すると、脳血管障害ではほぼ総支払い金額はほぼ一定であり、難病では月と共に支払い総額が減少する傾向が見られた（図3）

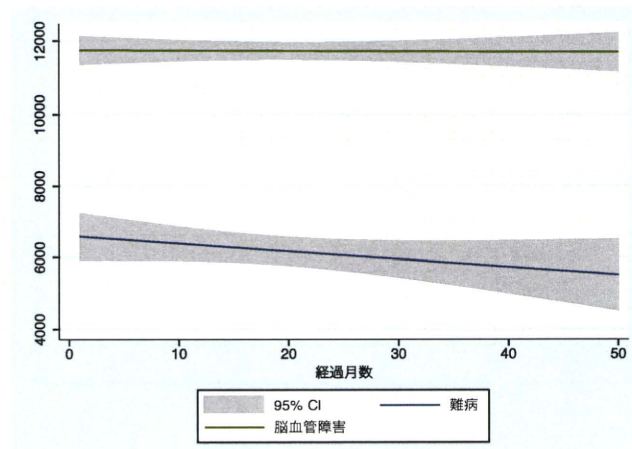


図3：月あたり支払額の月次推移

診療や訪問看護の保険の自己負担分に関しては、訪問診療では上昇し、訪問看護では多少減少する傾向が見られたが、これは、医療保険としての訪問看護の割合が増加したことによると考えられる（図4）

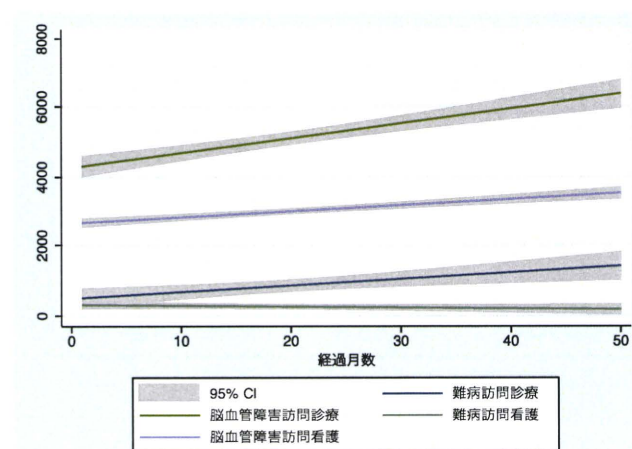


図4：訪問診療・訪問看護費用の経時推移

これらを月あたりの訪問回数で比較してみると、神経難病では訪問診療、訪問看護ともに時間経過と共に訪問回数は増加する傾向にある図5。一方、脳血管障害では、訪問看護が減少し、訪問診療がわずかに増加しており、両者の傾向には明らかな違いが見られた。

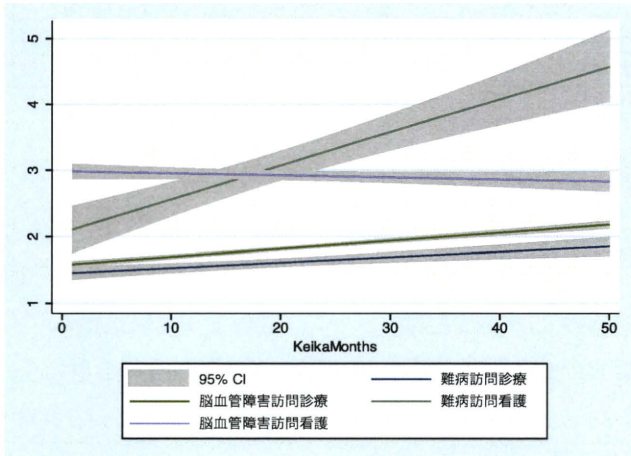


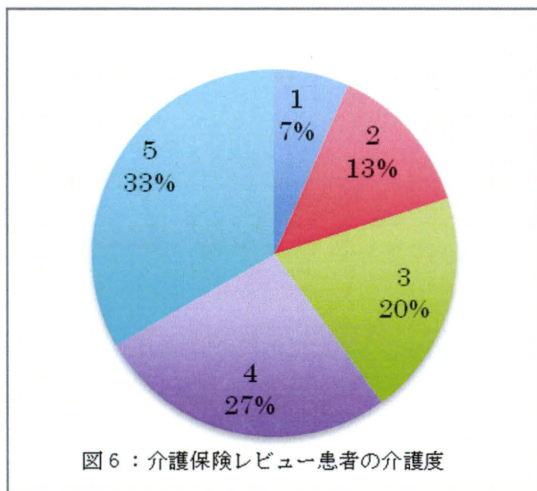
図5：訪問診療、訪問看護回数

脳血管障害のほぼ全員の患者が重度身体障害であることを考えると、純粋な負担金としては、いずれも交通費が最も大きい。

介護環境、経済問題の有無について

ケアマネージャーによる調査対象疾患の内訳は表6に示す。ALS、パーキンソン病が対象疾患としては多いことがわかる。

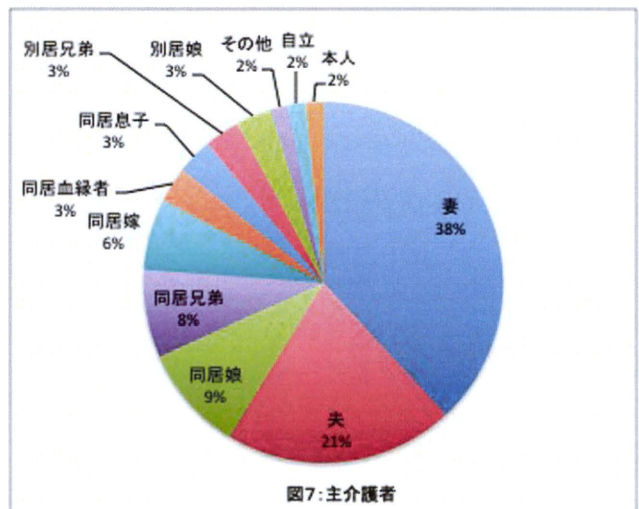
介護度の分布を図6に示す。介護度5が最も多く



介護度は重い方から順に少なくなっている。介護度5が33%で最も多く、次いで、4, 3, 2の順である。

病名	例数
筋萎縮性側索硬化症	17
パーキンソン病	11
悪性関節リウマチ	5
後縦靭帯骨化症	6
脊髄小脳変性症	5
全身性エリテマトーデス	5
進行性核上性麻痺	3
多系統萎縮症	2
特発性間質性肺炎	2
ビュルガー病	1
ベーチェット	1
拡張型心筋症	1
強皮症	1
再生不良性貧血	1
重症急性膵炎	1
多発性筋炎	1
肥大型心筋症	1

表6 介護保険調査対象者の疾患内訳



介護者及び主生計者の内訳は下図のとおりで、妻が最も多く、次いで夫、同居娘、同居兄弟、同居嫁と続く。

主な介護には配偶者が当たっていることがわかる。次いで、主生計者であるが、図8に示したように、本人が最も多く、収入源としては記録から不明なケースが多かったが、記載されていた症例では、年金が約半数を占めていた。

経済苦などの問題として、ケアマネージャーが把握し、ケース記録に記載のあったケースは約6%であった。(図10)。

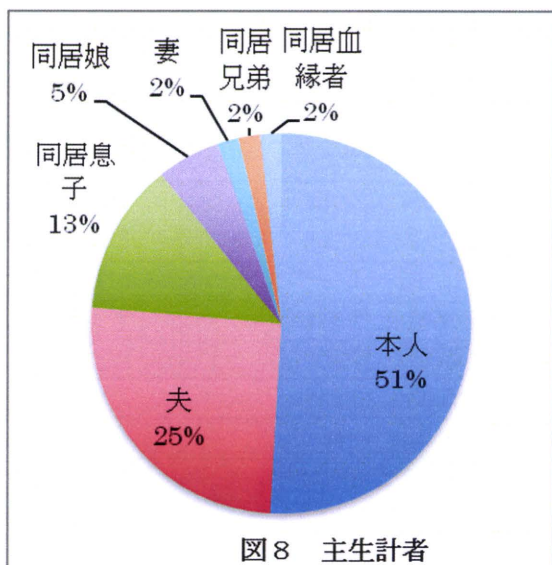


図8 主生計者

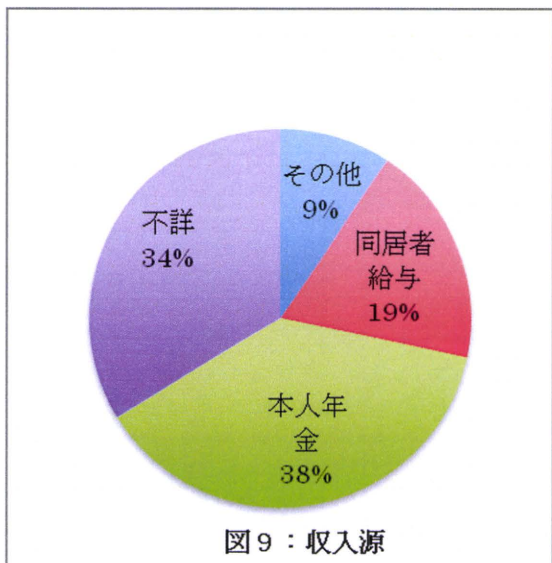


図9 収入源

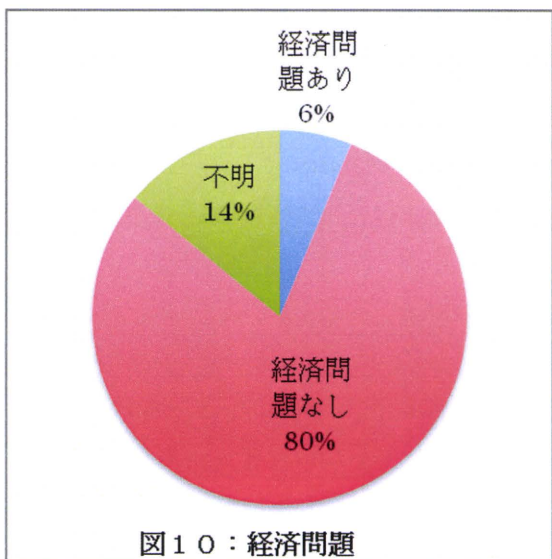


図10 経済問題

介護保険費について

難病患者 63 名のうち、2009 年以後で在宅医療をうけている患者 12 名の介護保険利用の状況を調査した。調査対象難病患者の疾患内訳と介護度は表

7 のとおりである。

難病名	介護度				計
	2	3	4	5	
筋萎縮性側索硬化症		1	1	5	7
パーキンソン病	1				1
後縦靭帯骨化症				1	1
パーキンソン病				1	1
脊髄小脳変性症				1	1
全身性エリテマトーデス				1	1
計	1	1	1	9	

表7：在宅医療・介護保険対象患者の内訳

これらの患者の介護保険限度額あたりの利用率を見てみると、限度額いっぱい利用している群と、限度額の2-3割程度しか利用していない群の2群に分かれる。また、ALS では多くの患者がほぼ限度額いっぱい利用していることがわかる (図 11)。

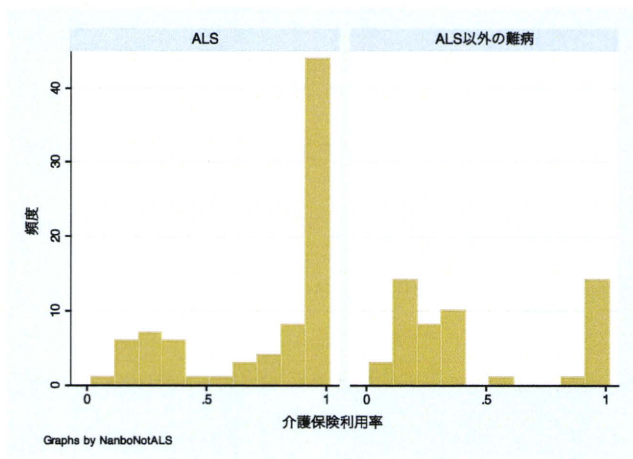


図11：難病患者の介護保険利用率

脳血管障害と神経難病との介護度別の利用率を比べてみると、神経難病では介護度 5 の患者の多くがほぼ全額利用している (図 12)。その一方で、20-30%程度の利用率にとどまっている群も存在している。

2009 年度の合計利用金額は表 8 のとおりである。パーキンソン病の患者は、糖尿病、腎不全を合併しており、それについての医療費分がかかっている。月あたりの平均利用金額は表 9 に示した。

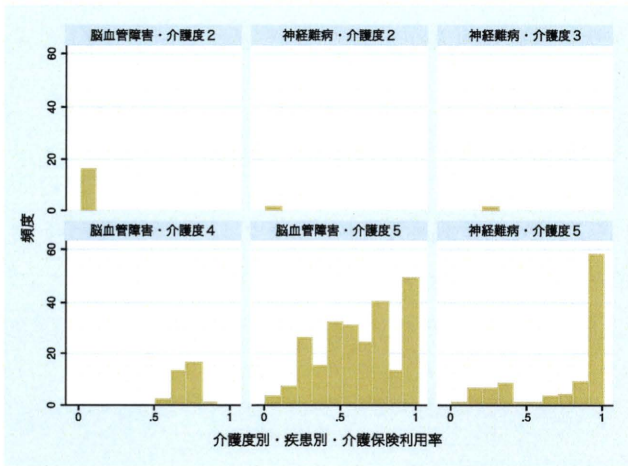


図 1 2 : 介護度別・疾患別介護保険利用率

難病名	介護保険費	医療費	自費/税	合計金額
ALS	450503	0	9900	460403
ALS	377829	0	71820	449649
ALS	437994	0	25650	463644
ALS	425241	0	105734	530975
ALS	5894	3450	5250	14594
ALS	117325	0	130200	247525
OPLL	147260	0	14700	161960
SLE	69775	0	10500	80275
パーキンソン病	424916	144011	9030	577957
バージャー病	11556	0	0	11556

表 8 : 2009 年度医療費+介護保険負担分

難病名	介護保険費	医療費	自費/税	合計金額
ALS	34654.1	0.0	761.5	35415.6
ALS	29063.8	0.0	5524.6	34588.4
OPLL	11327.7	0.0	1130.8	12458.5
ALS	33691.8	0.0	1973.1	35664.9
SLE	5367.3	0.0	807.7	6175.0
ALS	35436.8	0.0	8811.2	44247.9
バージャー病	11556.0	0.0	0.0	11556.0
パーキンソン病	35409.7	12000.9	752.5	48163.1
ALS	5894.0	3450.0	5250.0	14594.0
ALS	9777.1	0.0	10850.0	20627.1

表 9 : 難病患者の月あたり負担金額

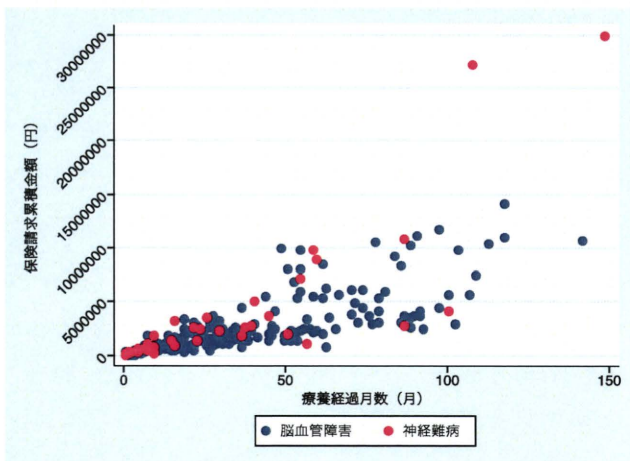


図 1 3 : 保険請求累積金額の比較

医療請求額について

1992 年度から 2006 年度までの医事データから、個人ごと入院費、在宅療養費の保険適応分の金額について合算した。図 13 に保険請求金額の累積金額と経過月数の関係の分布図を示す。人工呼吸器を装着して、長期療養している患者では在宅分の医療費が 2000 万円を超える例も見られる。月あたりの請求金額を比較すると、神経難病ではパーキンソン病などの比較的 low 額になる群と、ALS など人工呼吸器をつけて生活するために高額になる群の 2 群に分かれる(図 14)

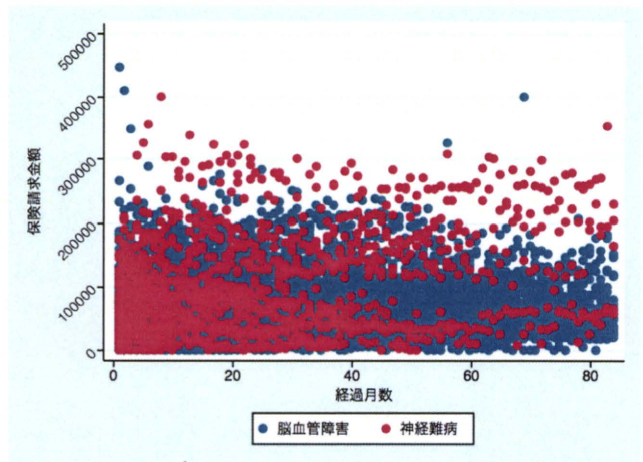


図 14 神経難病と脳血管障害の月あたり保険請求額

D. 考察

難病患者の場合、難病治療に関わる医療費は医療機関からは請求されず、負担金は 0 となる。したがって、神経難病と同様の予後のある脳血管障害とを比較した場合、請求額ベースで見た支払金額は大幅に脳血管障害の方が多くなる。現実には、脳血管障害の患者の多くは重度の身体障害を持っていることから、重度心身障害者医療費助成制度の対象となり、その負担額は市町村によって異なっている。当院のある鴨川市の場合非課税世帯は実質 0 円、課税世帯であっても 1000 円の負担で済む事になり、難病との差はかなり縮まると考えられる。しかしながら、東京都のように住民税非課税世帯は負担がないが、課税世帯は限度額が 12,000 円、さらに所得額が 360 万程度を超えていると制度から除外されてしまう地域もあり、障害者制度は地域差が大きい。

医療費・介護費の実質負担額を計算するためには、市町村民税の非課税課税の別が重要な役割を果た

している。今回は個別事例についての課税情報は入手しておらず、そのために正確な分析が出来ていない。また、介護保険についても高額介護サービス費制度があり、世帯収入によって、負担額が変わってくる(表10)。このように、実際の負担を知る上では世帯所得を把握する必要があり、今後の課題である。

交通費などの自費分、消費税分についてはいかなる制度上も返還はなく、純粋に患者の負担となる。図3を見てわかるように、交通費については脳血管障害、神経難病共に差は見られない。

次に、時間経過と共に、療養費がどのように変化するかについて考察してみる(図3-図5)。神経難病、脳血管障害ともに時間経過によって、月あたりの負担金額の増減は見られなかった。訪問回数については、経過時間と共に訪問介護回数が増加するが、難病の長期療養者のほとんどが当院の場合には人工呼吸患者であることが大きな原因であると考えられる。その為、図4の支払金額では回数が増加するのと反対に支払金額は低下している。

生活環境・収入環境の調査では、回答のあった主な収入源の半数以上が患者本人の年金であった。しかしながら、ケアマネージャーによる経済問題評価では、約80%が問題なしと判断されている。この点は、評価が甘い可能性が捨てきれず、今後実際の所得と、それに占める介護保険負担金の割合をきちんと検討する必要がある。

在宅医療を受けている難病患者の場合、負担のほとんどが介護保険についての負担であることが表8、表9からわかる。ALSでは年間総支払い金額が1.4万円～53万円程度と大きな個人差があるものの、多くの患者が40万円以上の自己負担が年間で生じている。脳血管障害と比較すると、高額介護を受けている割合は高く(図12)、そのほとんどが人工呼吸器の患者である。しかし、総支払金額では、脳血管障害患者との間に有意な差はなく(脳血管障害 平均225,130円 vs 神経難病 平均227,031円)、見かけ上は、ほぼ同等の負担であるが、在宅患者では重度心身障害者医療費助成制度がほぼ全員に適応され、その点を加味すると、年間負担金額は神経難病の方が大きい可能性がある。特に、南房総地区

の市町村の多くが、重度心身障害者に対しては現役並み所得であっても医療費に関しては月額1,000円の自己負担となっており、東京都などに比べて、重度心身障害者医療助成は充実している。この金額を適応すると、脳血管障害患者の自己負担金は年額で平均63,000円ほどの減額となる。しかし、この減額した金額で難病の負担金と比較しても、有意な差は見られなかった。

現状の医療保険、介護保険制度のもとで、神経難

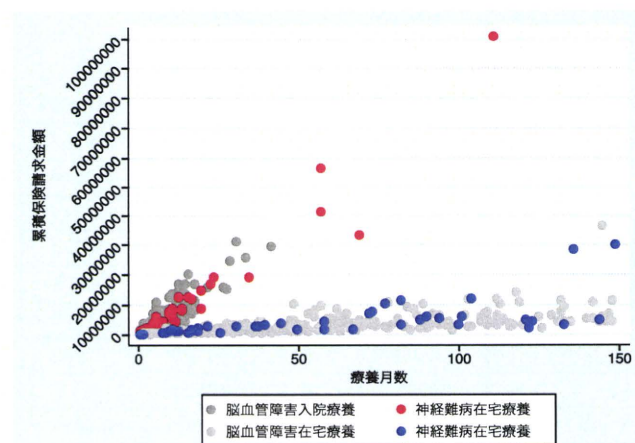


図14 入院在宅別累積保険請求金額

病患者の医療費および介護保険の合算金額は難病制度以外の要介護状態を来す疾患の合算金額とほぼ同等の負担があるといえる。したがって、今後、難病患者に対する支援が縮小された場合には、他の疾患に比べ、金銭的な負担が有意に大きくなる可能性が高い。

保険請求金額を神経難病と脳血管障害とで比較した結果からは、人工呼吸器装着患者で非常に高額になる傾向はあるが、脳血管障害と神経難病とで保険請求金額に明らかなさがあるとは言えない (Willcoxon Rank-sum test $P=0.49$)。図14は、入院療養期間と在宅療養期間別に累積保険請求金額を求め、同一グラフ上にプロットしたものである。一見して、脳血管障害と神経疾患の累積保険請求金額の分布は同一直線上にあることがわかる。

これらのことから、神経難病と脳血管障害との間に保険請求金額上に大きな差はないと言える。脳血管障害であっても、療養期間と療養場所によってコストが決まり、両者とも在宅療養期間を如何に長くするか、ということが大きく医療費削減につながる

ことがわかる。

E. 結論

今回、難病患者の在宅医療時の医療費について見当を行った。医療費自体は脳血管障害などと比較して、負担は軽いが、介護保険の医療率は難病患者では高く、合計すると負担金額に差はなかった。また、保険請求上の金額も両者に差は見られず、神経難病が他疾患に比較して、医療財政を圧迫するとは言えない。

また、一部に難病と身体障害者制度を統一するという提案があるが、市町村ごとに決められる重度心身障害者医療費助成制度に難病患者を組み入れることは、医療費負担が殆ど無いという現状でも他疾患と同等の経済負担がすでに生じている重度の難

病患者にとって、医療費の負担が脳血管障害などに比較しても重くなるおそれがあり、十分に注意と配慮が必要である。

F. 研究発表

なし

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

第16回緩和医療学会学術集会 在宅における悪性腫瘍および非がん終末期患者の医療・介護費の検討（発表予定）

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

消化器系特定疾患についての医療費構造の研究
(生涯医療費の推計)

研究分担者 渡辺 守 東京医科歯科大学消化器内科 教授
研究協力者 長堀 正和 東京医科歯科大学消化器内科 助教

研究要旨

炎症性腸疾患（潰瘍性大腸炎およびクローン病）患者は比較的若年者に発症し、生命予後も健常人とほぼ同等と考えられている。その全経過に亘る生涯医療費を推計するためには、それぞれの疾患に関して、手術率や入院率などの自然経過に関する疫学的調査が必要と考えられた。一方で、治療進歩が著しい本疾患群では、将来の治療やそれに関連する医療費を予測する困難さや、ある特定の（重症）患者群が全体の医療費の多くを占める事実より、「平均的患者像」をどこに置くかに、更なる困難が予想された。

A. 研究目的

炎症性腸疾患患者の生涯医療費を推計する方法について、必要とされる基礎データとして、どのようなものが必要か、その方策について考察する。

B. 研究方法

炎症性腸疾患患者の医療費に関する文献的検索を行い、潰瘍性大腸炎、クローン病、それぞれにおいて、平均的患者の生涯医療費を推定および算出するためにどのようなデータが必要と考えられるかを検討した。

(倫理面への配慮)

患者個人の情報は使用せず。

C. 研究結果

炎症性腸疾患の医療費に関する文献は海外でも限られており、ある研究によれば、全体の医療費のうちで約 50%は入院および手術のコストで占められることが報告されている。

(Inflammatory bowel disease: costs-of-illness.

Hay JW, Hay AR. J Clin Gastroenterol. 1992

Jun;14(4):309-17)同時にこの研究では、全体の2%の潰瘍性大腸炎患者およびクローン病患者に、それぞれ、全体の医療費の36%および29%が使用されていることが報告されている。生涯医療費の推計にあたっては、以下の項目に要する費用を算出する必要があると思われる。:診断、外来診察、入院費用、内科治療、外科治療、検査。また、発症年齢に関する疫学研究の結果、および炎症性腸疾患患者の生命予後が健常人と同等であることから、病悩期間は推定可能である。

D. 考察

生涯医療費の算出にあたり、病気の経過に関する正確な疫学研究が必要と思われる。問題点としては、内科治療の進歩が著しく、この中には生物製剤に代表されるような、高額な内科治療も含まれている。今後、このような内科治療を行う患者が増加することが予想されるが、すべての炎症性腸疾患患者がこれらの治療を必要