

摂食機能療法		909
リハビリテーション総合計画評価料		839
体外照射(高エネルギー放射線治療)(1回目)(対向2門照射)		788
入院精神療法(1)		305
療養担当手当(入院)		303
脳血管疾患等リハビリテーション料(3)		280
呼吸器リハビリテーション料(1)		274
放射線治療管理料(対向2門照射)		229
運動器リハビリテーション料(1)		187
斜視視能訓練		149

重症筋無力症外来	傷病名コード1	3580006
	レセプト枚数	7541
	データ区分	40
診療明細名称		一人一ヶ月あたり医療費
血漿交換療法		28
吸着式血液浄化法		19
	データ区分	50
診療明細名称		一人一ヶ月あたり医療費
水晶体再建術(眼内レンズを挿入する場合)		32
隅角光凝固術		12
	データ区分	60
診療明細名称		一人一ヶ月あたり医療費
抗アセチルコリンレセプター抗体価		3,209
生化学的検査(1)判断料		636
免疫学的検査判断料		624
血液学的検査判断料		540
検体検査管理加算(1)		190
生化学的検査(2)判断料		135
HbA1c		123
FT4精密		102
FT3精密		85
TSH精密		84
GOT		69
GPT		69
神経・筋検査判断料		58
誘発筋電図		52
B-V		49
神経学的検査		49
クレアチニン		44
BUN		43
Tcho		43
Na及びCl		40
グルコース		40
K		39
LDH		38
精密眼底(両)		38
CRP(定量)		35
γ-GTP		35
TP		33
TG		32
外来迅速検体検査加算		31
BIL/総		31
精密眼圧		31
ALP		31
CPK		30
EF-胃・十二指腸		30
超音波検査(断層撮影法)(胸腹部)		30
HDL-Ch		29
UA		28
LDL-Cコレステロール		27
Alb		26
超音波(UCG)(断層撮影法とMモード法)		25
ECG12		22
IgG		21
スリットM(前眼部)		20
フェリチン		20
ホルター型心電図(8時間超)		20
矯正視力(1以外)		20
抗核抗体価(蛍光抗体法除く)		19
抗DNA抗体価		17
Ca		17
TSHレセプター抗体精密		16
呼吸機能検査等判断料		16
インフルエンザウイルス抗原精密		16

尿・糞便等検査判断料			16
(1→3)-β-D-グルカン			16
骨塩定量検査(DEXA法による腰椎撮影)			16
EF-上行結腸及び盲腸			14
テンシロンテスト			14
HCV抗体価精密			14
TSAb精密			14
ChE			14
超音波検査(断層撮影法)(その他)			13
末梢血液一般			13
抗甲状腺ペルオキシダーゼ抗体			13
IgM			12
P及びHPO4			12
T-M			12
Amy			12
IgA			11
ACTH精密			11
スリットM(前・後眼部)			11
抗SS-A/Ro抗体			10
筋電図(1筋につき)			10
コルチゾール精密			10
	データ区分		70
診療明細名称		一人一ヶ月あたり医療費	
CT撮影(マルチスライス型機器)			343
コンピューター断層診断			298
MRI撮影(1.5テスラ以上の機器)			253
造影剤使用加算(CT)			68
電子画像管理加算(核医学診断料又はコンピューター断層診断料)			66
単純撮影(イ)の写真診断			63
画像診断管理加算2(コンピューター断層診断)			60
単純撮影(撮影)			51
CT、MRI(2回目以降)			37
MRI撮影(その他)			30
電子画像管理加算(単純撮影)			25
CT撮影(その他)			22
画像診断管理加算1(コンピューター断層診断)			11
他医撮影のコンピューター断層診断			11
ポジトロン断層撮影(18FDG使用)			10
	データ区分		80
診療明細名称		一人一ヶ月あたり医療費	
処方せん料(その他)			632
脳血管疾患等リハビリテーション料(1)			74
処方せん料(7種類以上)			55
運動器リハビリテーション料(1)			16
体外照射(高エネルギー放射線治療)(1回目)(非対向2門照射)			15
長期投薬加算(処方せん料)			10

難治性疾患の医療費分析の方法と解析に関する検討

研究分担者 山下 和彦 東京医療保健大学医療保健学部医療情報学科 准教授

研究要旨：本研究では、国民健康保険中央会と社会保険診療報酬支払基金から得られたデータを分析し、医療費全体に対する難病者の医療費の占める割合、医療費に与える影響の大きいパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、ALS に着目して解析を行った。また障害者自立支援法や生活保護などの公費負担と医療費の関係や疾患を発症してからの受療期間と医療費の関係などにも焦点を当てた。さらに患者の負担を考察するために、神経筋疾患の対象者の直接医療費および間接医療費、生命・生活維持のための経費を詳細に調べ、大まかな生涯医療費と生涯収入の比較を行った。

A. 研究目的

本研究は難治性疾患患者の医療費に着目し、国民健康保険中央会（以下、国保）、社会保険診療報酬支払基金（以下、社保）のデータ解析を行った。さらに患者の直接医療費および間接医療費、生命・生活維持のための経費を詳細に取得し、直接医療費、間接医療費等を含む広義の生涯医療費について分析を行った。

B. 研究方法

本研究では、難病者の医療費に占める割合を求め、さらに難治性疾患になったために発生する経済的負担を網羅的に把握することを目的とする。

そこで国保では、難病者の3カ月分の医療費データを解析し、同年同月の国保該当者、退職者、後期高齢者の全体に占める割合を求める。割合は、医療費、レセプト件数、診療日数を分けて求めた。ここから国保に対する難病者の医療費や医療機関に与える影響が推察される。

国保のデータはH21年3月、9月、10月の難病者の公費負担の法別番号51（特定疾患治療研究事業）に該当する対象者のものを入手した。データには疾患名を意味する疾患番号、レセプト種別、DPCレセプトを除く医科レセプトが含まれる。この3カ月分のデータを各月、あるいは平均値としてレセプト種別、医科レセプトの解析を行った。

社保では、社会保険診療報酬支払基金から得られた3ヶ月間のデータを公費負担番号、医療機関への受療期間等から見た分析を行った。公費負担番号から分析することで特定疾患（法別51）以外にどのような公

的負担医療を利用しているかが推定できる。また、受療期間が進行する、すなわち疾患が長期化することによる医療費の時系列的推移を観察できると考えた。

社保のデータは、2009年11月から2010年1月までの3カ月間の社会保険診療報酬支払基金のレセプトデータから傷病名コードより抽出し分析を行った。データ抽出は、独自に開発したプログラムを用いて行った。結果は月ごとにまとめて解析した。そのため、入院に関しては1回の入院という切り口ではなく、月ごとで解析した。

本報告書では、患者数が多く医療費構造に与える影響が大きいと考えられるパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、および疾病の特性から呼吸器の導入により医療費構造が変化すると考えられる筋萎縮性側索硬化症の3つの疾患に着目しまとめた。ここには示さないが、他の疾患についてもデータは得られている。

ここまですべての保険者のデータ解析により、レセプトデータから観察される直接医療費の構造が分析できる。難治性疾患に罹患することで発生する経済的負担は直接医療費のみではなく、ヘルパー、訪問看護、車いすの制作および調整、呼吸器やそれにかかわる消耗品などの間接医療費が必要となる。

そこで、ここではこれらを分析するために神経筋疾患の在宅生活の患者1名の直接医療費、間接医療費にかかわる領収書データを11年分算出し、収入（障害者基礎年金等）との比較を行った。このことで、直接医療費と間接医療費の割合と必要となる支援の位置づけが推定できると考える。

(倫理面への配慮)

国保、および社保のデータは、データ受渡しの時点で患者を特定できない連結不可能データである。そのため、個人情報の問題には該当しないが、データの取扱いには細心の注意を払って進めている。

患者個人の医療費の分析では、患者および患者家族の同意を得た上で解析を行った。また患者本人がデータのまとめを行い、研究者がそれを確認する形でデータの整合性を確かめた。

C, D. 研究結果および考察

①国保のデータ解析の結果

図1に国保の全体データに対する、医療費、レセプト件数、診療日数の難病の割合を示した。図中(a)の国保全体の医療費において、合計（入院、入院外、食事療養・生活療養）の難病の割合は0.8～1.0%であった。入院・食事療養・生活療養では2.6～3.3%，入院外で見ると1.0～1.2%であった。

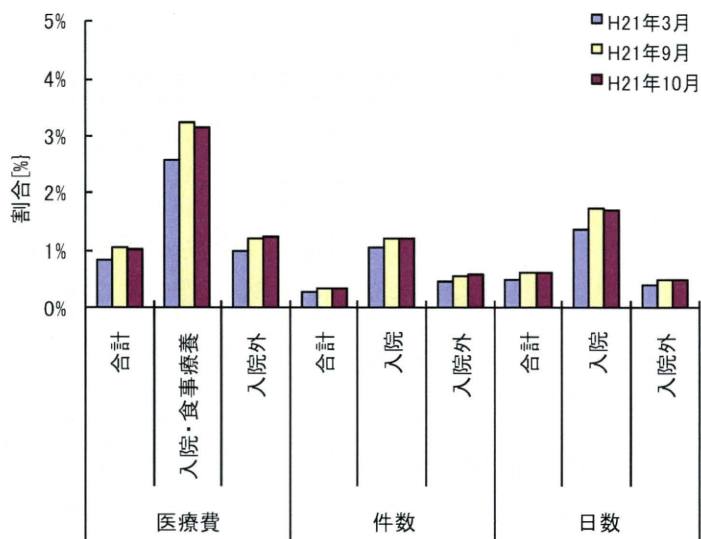
レセプト件数の合計は0.3%，診療日数の合計は0.5～0.6%であった。入院・食事療養の件数の割合は1.1～1.2%，入院外の件数の割合は0.5～0.6%であった。日数については、入院・食事療養で1.4～1.7%，入院外で0.4～0.5%であった。

図中(b)の退職者のみでは、医療費は全体の1.2%，を占めることがわかる。入院・食事療養・生活療養では4.4～4.7%であり、入院外で見ると1.1～1.3%であった。

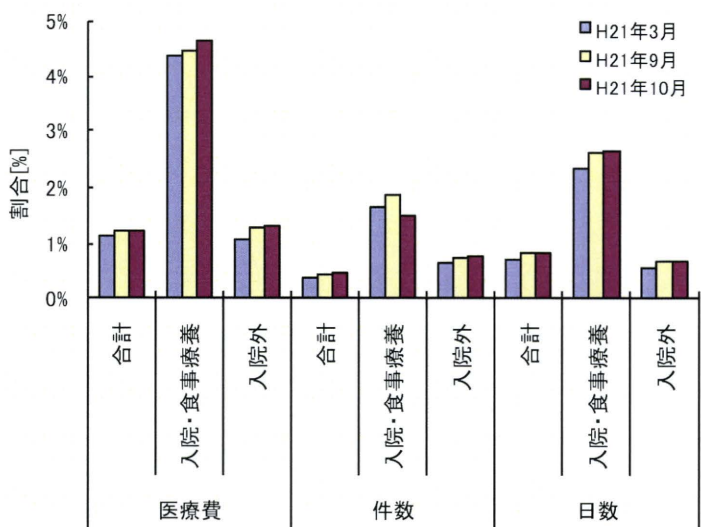
レセプト件数では、全体で0.4～0.5%，入院では1.5～1.9%，入院外では0.6～0.8%であった。診療日数では全体の0.7～0.8%，入院では2.3～2.7%，入院外では0.6～0.7%であった。

図中(c)の後期高齢者のみで見ると、医療費は全体で0.9～1.2%であった。入院・食事療養・生活療養では3.2～4.4%であり、入院外では0.5～0.6%であった。レセプト件数では、0.3%，入院では1.4～1.7%，入院外では0.4～0.5%であった。診療日数では全体の0.7～0.9%，入院では1.7～2.4%，入院外では0.3～0.4%であった。

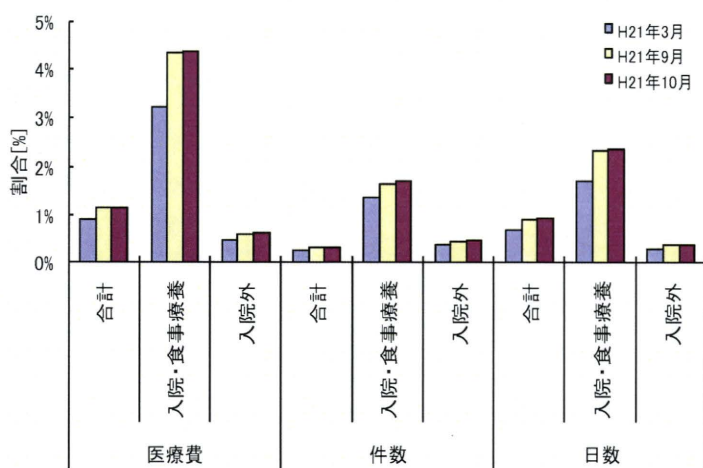
図2は、レセプトの合計点数と食事療養・生活療養の3ヶ月間の平均と1レセプトあたりの合計点数と食事療養・生活療養の平均を示した。図2(a)より外来



(a)国保全体の比較

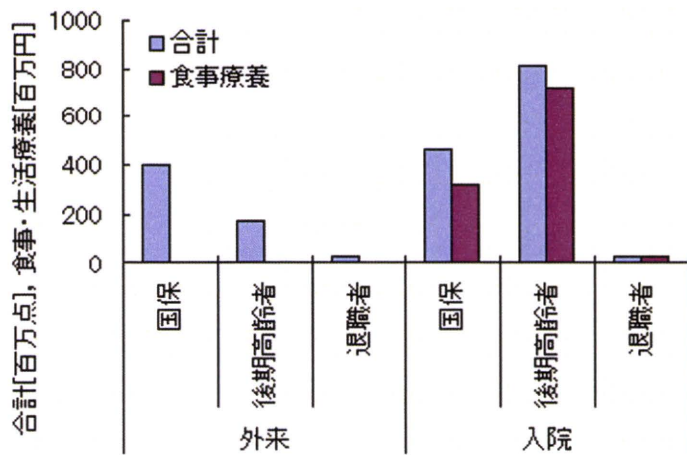


(b) 退職者の割合

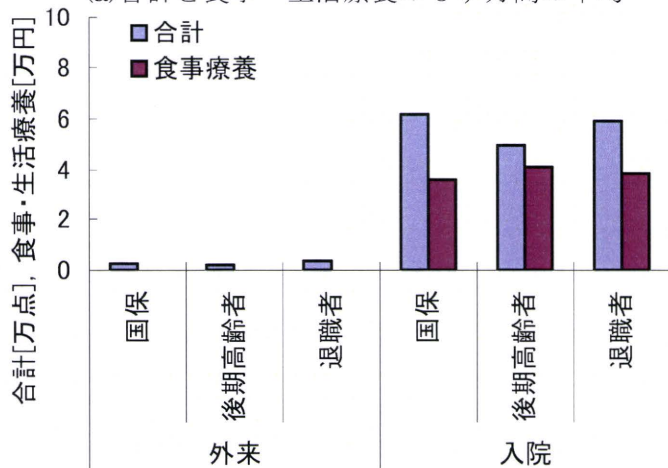


(c) 後期高齢者の割合

図1 国保の難病の割合（医療費，レセプト件数，診療日数）



(a) 合計と食事・生活療養の3ヶ月間の平均



(b) 1レセプトあたりの合計と食事・生活療養の平均

図2 合計、食事・生活療養の比較

の合計点数は国保該当者が一番多く 393 百万点 (3 億 9300 万円) であった。続いて後期高齢者の 176 百万点、退職者の 26 百万点であった。入院および食事・生活療養は後期高齢者が一番多く合計が 817 百万点、食事・生活療養が 721 百万円、国保の合計が 461 百万点、食事・生活療養が 316 百万円、退職者の合計が 35 百万点、食事・生活療養が 22 百万円であった。国保分 (後期高齢者、退職者を含まない) の総医療費に比べて、本結果からは約 0.9% に相当することが推定され、後期高齢者では約 1% に相当することが推定された。

図 2(b) より 1 レセプトあたりの 3 ヶ月の平均は、外来では退職者が一番多く 3583 点、続いて国保の 2609 点、後期高齢者の 2009 点であった。食事療養・生活療養は含まれない。入院では国保の合計で 62000 点、続いて退職者の 60000 点、後期高齢者の 50000 点であった。食事療養・生活療養では、どのグループも約 40000 円であった。

以上の結果より、難病者とそれ以外の人 (健常者を

含む様々な対象者) の医療機関等を利用する年間の傾向が同じだと考えると、国保の医療費において、難病者は全体の約 1% を占める。退職者、後期高齢者は 1% 前後を占める。そのうち入院・食事療養・生活療養に占める割合は国保全体では難病者は約 3% であり、入院外に比べ高い割合となっている。この傾向は退職者や後期高齢者になることで 4.5% と高い割合となることから加齢により入院・食事・生活療養の必要性が高まることが考えられる。

レセプト件数では、国保全体では約 0.3% であるが退職者で約 0.4%、後期高齢者で約 0.3% であった。入院、食事療養・生活療養では国保が約 1% であり、退職者は約 1.7%、後期高齢者が約 1.5% であった。入院外については、国保全体で 0.5% あり、退職者が 0.6%、後期高齢者が 0.4% と全体と比べても高値とはいえない結果が伺えた。

診療日数では、国保全体が 0.5% であるのに対し、退職者、後期高齢者では 0.7% であった。入院、食事療養・生活療養では全体の約 1.5% に対し、退職者で 2.5%、後期高齢者で約 2% を占めていることがわかった。一方で入院外については国保全体が 0.4% に対し、退職者は 0.6%、後期高齢者が 0.3% であった。

図 1 より、医療費の合計をレセプト件数で除して 1 レセプトあたりの医療費の単価を 3 カ月の平均として求めると、国保該当者群では 58,888 円、退職者群では 59,288 円、後期高齢者群では 112,955 円であった。比較した国保全体では、国保該当者群で 19,784 円、退職者群では 20,903 円、後期高齢者群では 30,852 円であった。つまり、国保該当群と退職者群では難病者の方が約 3 倍、後期高齢者群では、3.7 倍医療費がかかっていることが明らかになった。

② 社保のデータ解析

社保のデータはより詳細なデータが得られたため、疾患ごとに解析を加えた。

a. パーキンソン病と関連疾患の医療費

パーキンソン病はパーキンソン病に関連するヤール分類の I ~ V、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、傷病名コードが 3320002 に分類されたパーキンソン病、複数の記載がある対象者に分けて解析した。

図3, 4に年齢の分布を示した. 結果より, 中央値と平均値はともに, 外来で60~70歳, 入院で66~73歳に分布することがわかった. 外来と入院で比べてみると, 外来は最小値, 最大値の幅が広いのに対し, 入院ではヤール分類が重度化することで年齢の幅が広がることがわかる.

図5にはパーキンソン病関連疾患における3ヶ月間のレセプトの総数を示した. ヤール分類ではヤールⅢが最も多くヤール分類に該当する群の43%を占める. 公費の対象となる特定疾患51はヤール分類Ⅲ以上で, かつ生活機能障害度が2度以上である. 図5より, ヤールⅢ以上の対象者は約7割であった. 関連疾患である進行性核上性麻痺と大脳皮質基底核変性症もヤール分類されている対象者と同等程度のレセプト枚数であった. 図には示さないが, パーキンソン病の傷病名コード(3320002)に該当する対象者は全体(Yahr I~V, 関連疾患を含む)の約95%以上を占めることもわかった.

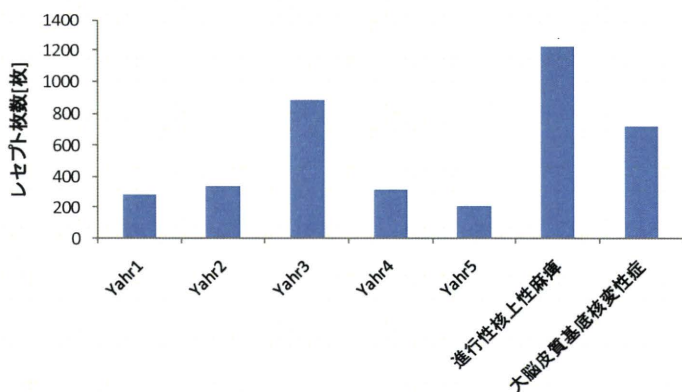


図5 パーキンソン病に関する3ヶ月間のレセプト枚数

表1にはパーキンソン病ヤール分類, 表2には関連疾患における公費負担番号取得者の割合を示した. 表1よりヤール分類の重症度が大きくなるに従って公費を受けていない割合が減少することがわかった. ヤールⅡ以下では何も受けていない割合が7割を超え, 公費負担番号の特定疾患51が15%以下, 生活保護12が20%以下, 障害者自立支援法の精神通院医療21が4%以下の割合で存在することがわかった.

一方, 生活保護12は重症度が大きくなるにしたがって割合が増加し, 障害者自立支援法(精神)21は減少することがわかった. 特定疾患51はヤールⅢ, Ⅳでは約45%, ヤールⅤでは26%が利用していることがわかった.

表2のパーキンソン病関連疾患の公費負担の割合より, 進行性核上性麻痺, 大脳皮質基底核変性症を単独で傷病名コードが記載される対象者について特定疾患51を持つ割合は41%, 生活保護12は20~30%であった. 障害者自立支援法の更生医療15と小児慢性特定疾患52を受ける割合はともに1%以下であった.

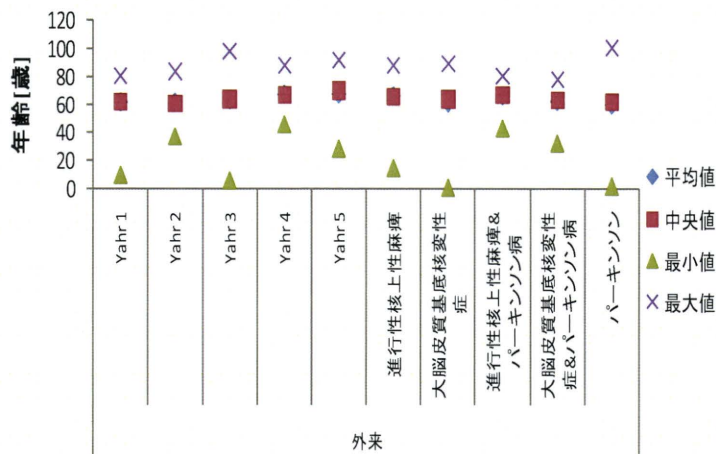


図3 パーキンソン病に関する年齢の分布 (外来)

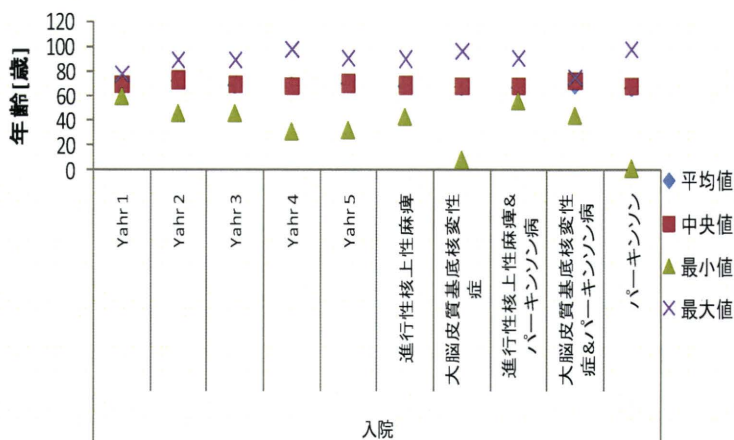


図4 パーキンソン病に関する年齢の分布 (入院)

表1 パーキンソン病ヤール分類における公費負担の割合[%]

	公費なし	12:生活保護	15:障害者自立支援(更生)	21:障害者自立支援(精神)	51:特定疾患治療費
Yahr I	74.1	19.1	0	3.2	3.5
Yahr II	71.0	14.4	0	0.9	13.8
Yahr III	28.5	24.3	0.3	0.7	46.2
Yahr IV	14.6	44.0	0	0.3	41.1
Yahr V	14.4	59.8	0	0	25.8

表2 パーキンソン病関連疾患における公費負担の割合[%]

	公費なし	12:生活保護	15:障害者自立支援(更生)	16:障害者自立支援(育成)	20:精神保健(措置入院)
進行性核上性麻痺(単独)	27.8	29.2	1.1	0	0
大脳皮質基底核変性症(単独)	39.3	19.5	0	0	0
パーキンソン病(単独)	44.2	24.4	0.4	0.0	0.0
進行性核上性麻痺&パーキンソン病	19.6	17.8	0	0	0
大脳皮質基底核変性症&パーキンソン病	32.0	12.2	0	0	0

	21:障害者自立支援(精神)	51:特定疾患治療費	52:小児慢性特定疾患	53:児童福祉法(措置医療)	79:児童福祉法(施設医療)
進行性核上性麻痺(単独)	0	41.9	0	0	0
大脳皮質基底核変性症(単独)	0	41.0	0.2	0	0
パーキンソン病(単独)	10.4	20.4	0.1	0.0	0.0
進行性核上性麻痺&パーキンソン病	0.7	61.9	0	0	0
大脳皮質基底核変性症&パーキンソン病	0	55.8	0	0	0

パーキンソン病(3320002)をコードする対象者は、何も受けていない群が44%、特定疾患51と生活保護12が20~24%、自立支援法の精神21が10%、更生医療15、育成医療16、精神保健及び精神障害者福祉に関する法律による措置入院20、小児慢性特定疾患52、児童福祉法の措置等に係る医療の給付53、児童福祉法による障害児施設医療79が1%以下であった。

パーキンソン病(3320002)を重複してコードされる対象者は特定疾患51の割合が56~62%、生活保護12の割合が12~18%、障害者自立支援法(精神)21が1%以下であった。

表3にはパーキンソン病関連(Yahr分類、関連疾患、パーキンソン病(3320002))に関して、都道府県におけるレセプト枚数に対する公費負担番号の割合の特徴を示した。特定疾患51が最も高い割合で使用されていたのは新潟県で39%、低かったのは東京都で13%であった。全国の平均は26%であった。東京都は特定疾患51の割合は低い自立支援法(精神)21の割合が最も高く20%であった。最も低いのは山形県の0.4%で、全国平均は7%であった。生活保護12が最も多かったのは北海道の42%、低いのは富山県の5%で、全国平均は21%であった。

これ以外に自治体独自の支援があるが、それぞれの自治体で基準等が異なることから、ここでは解析の対象とはしなかった。公費負担医療の優先順位はこの3つだと障害者自立支援法(21:精神, 15:更生, 16:育成, 24:療養介護)が最も上位で、次に特定疾患51、生活保護12の順である。難病者の医療費負担の在り方として特定疾患51のみに着目するのではなく、公費負担上位の障害者自立支援法にも視野を広げ、患者負担の状況を解析することが必要だと考えられる。

表3 都道府県における公費負担番号の割合

	51:特定疾患	12:生活保護	21:障害者自立支援法(精神)
最大	39.0%	42.3%	20.0%
	新潟県	北海道	東京都
最小	13.0%	4.7%	0.4%
	東京都	富山県	山形県
平均	25.9%	21.0%	7.0%

ここではすべての都道府県の結果は示さないが、公費負担の割合、自治体ごとの認定の基準が異なることは、公平な支援の在り方にも疑問が生じるため、再度検討が必要だと考えられる。

図6~8にはパーキンソンのYahr分類と関連疾患について受療期間と医療費の関係を示した。図9, 10にパーキンソン病関連疾患の外来と入院の医療費を示した。図6~8で受療期間に対する各個人の医療費の傾向が観察でき、図9, 10で各疾患の状態における医療費の概要が把握できると考える。

図6~8より外来、入院ともに受療期間は250カ月の間にデータの99%、100カ月以内に91~94%が含まれることがわかった。

入院と外来を比較すると、外来に比べて入院は34~130倍医療費が高いことがわかる。また、外来は受療期間が200カ月に向けて医療費が低下傾向なのに対し、入院は250カ月まで約50千点付近を推移する傾向がわかる。

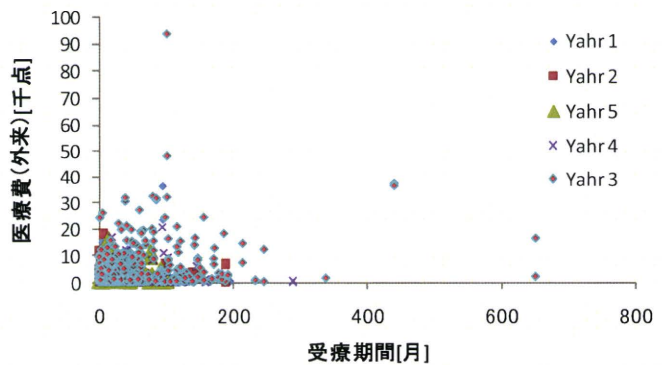


図6 パーキンソン病 Yahr 分類(外来)の受療期間と医療費の関係

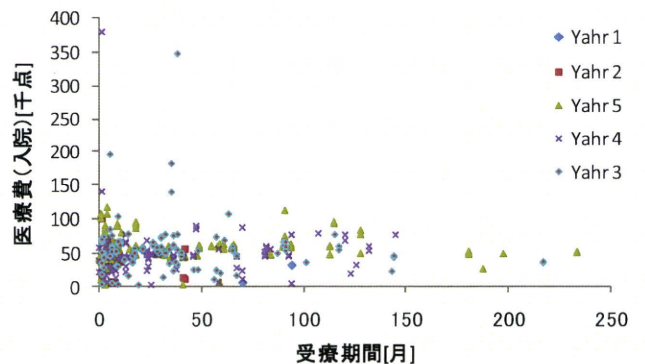


図7 パーキンソン病 Yahr 分類(入院)の受療期間と医療費の関係

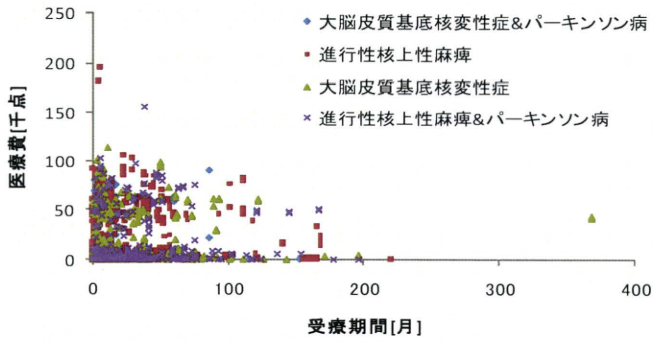


図8 パーキンソン病関連疾患の受療期間と医療費の関係

図9, 10のパーキンソン病関連疾患の外来・入院の医療費から、医療費の平均値と中央値を観察すると、外来ではヤール分類が重度の5となることで医療費が高くなる傾向がわかる。入院では、ヤール分類が重度になるに従って医療費が増加し、関連疾患でも特に重複にコードを持っている対象者の医療費が高いことがわかった。

図6～10より医療費の平均値や中央値のみで患者負担のあり方を考えるのではなく、医療費の分布を勘案するとともに、受療期間などの時系列的な推移に基づいて検討することが必要だと考える。

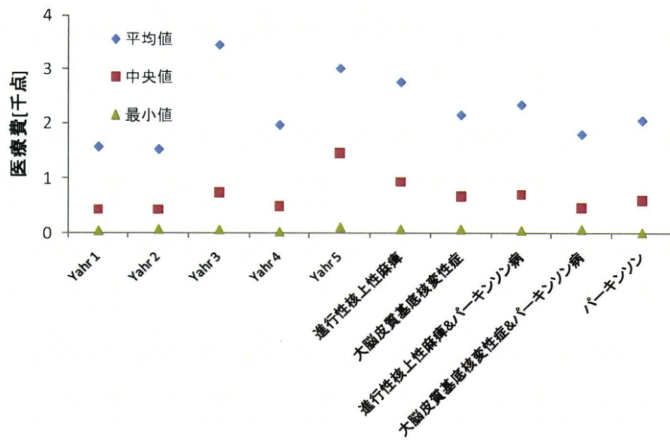


図9 パーキンソン病関連疾患の外来の医療費

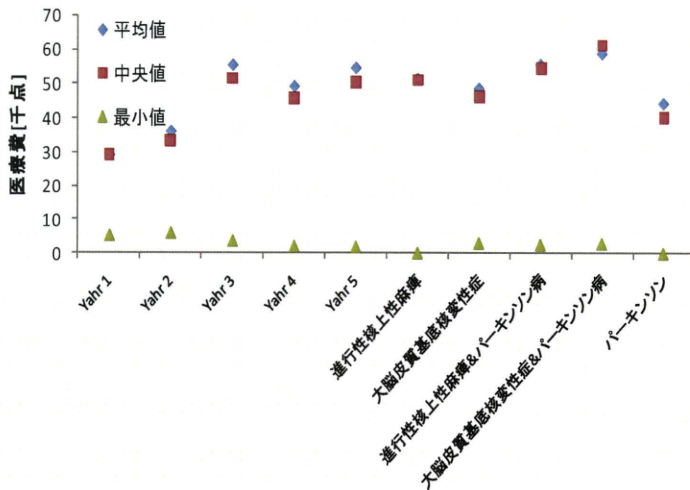


図10 パーキンソン病関連疾患の入院の医療費

b. 潰瘍性大腸炎の医療費

表4に潰瘍性大腸炎の外来・入院別の年齢を示した。入院、外来ともに平均値、中央値は42～44歳を示し、最高年齢は96歳を超えていることがわかる。

表4 潰瘍性大腸炎の年齢

	外来	入院
平均値	42.7	44.4
中央値	42	44
最小値	0	0
最大値	96	98

表5 潰瘍性大腸炎の公費負担番号別の割合

	公費なし	12:生活保護	15:障害者自立支援(更生)	21:障害者自立支援(精神)
潰瘍性大腸炎	36.8	2.6	0.1	0.2
	51:特定疾患治療費	52:小児慢性特定疾患	53:児童福祉法(措置医療)	79:児童福祉法(施設医療)
潰瘍性大腸炎	60.2	0.1	0.0	0.0

表6 潰瘍性大腸炎の入院、外来別の公費負担番号の割合

	公費負担なし	生活保護12	障害者自立支援法(更生)15	障害者自立支援法(精神)21	特定疾患51	小児慢性特定疾患52
外来	36.5%	2.5%	0.1%	0.2%	60.7%	0.1%
入院	40.7%	12.8%	0.5%		45.0%	0.6%

表5に潰瘍性大腸炎の公費負担番号別の割合を示した。その結果、3ヶ月間の潰瘍性大腸炎の患者の受診の60%が特定疾患51を持っている対象者であり、37%が何も持たない対象者であった。ここまでで約97%を占める。

表6に潰瘍性大腸炎の入院、外来別の公費負担番号の割合を示した。潰瘍性大腸炎は疾患と治療の特性上入院に比べて外来中心であり、外来は入院の約80倍のレセプト件数であった。その状況において、外来の中で特定疾患51を持つ対象者は61%、公費負担のない対象者は37%とほぼ表5と同じ傾向であることがわかった。入院では、特定疾患51を持つ対象者が45%、公費負担のない対象者が41%、生活保護12が13%存在することがわかった。

図11, 12に公的負担番号別の潰瘍性大腸炎の外来・入院の年齢を示した。小児特定疾患52は公費の特性上19歳が最大であり、図11, 12より入院、中央値、平均値は11～13歳であった。それ以外のグループは年齢の中央値、平均値は大きな差はなく、外来では41～56歳の間に分布し、入院では41～63歳に分布することがわかった。

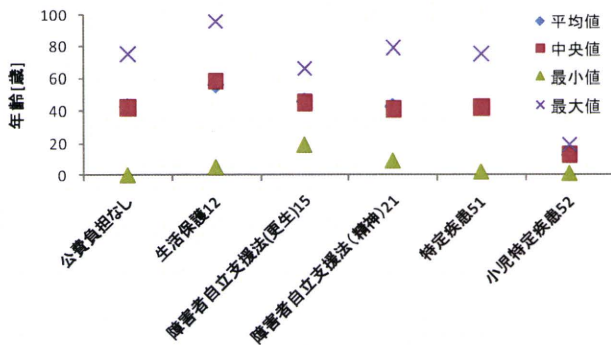


図 11 公費負担番号別の潰瘍性大腸炎の年齢 (外来)

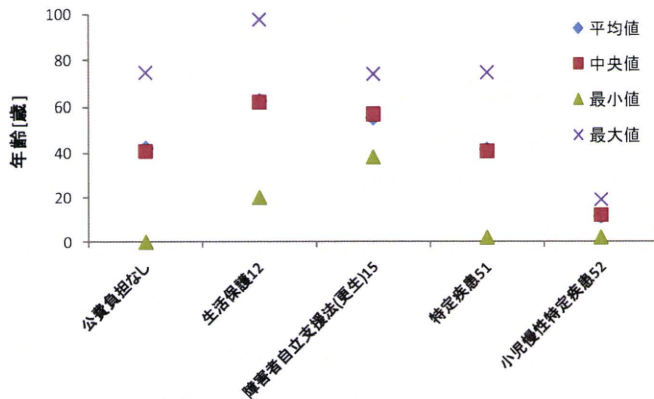


図 12 公費負担番号別の潰瘍性大腸炎の年齢 (入院)

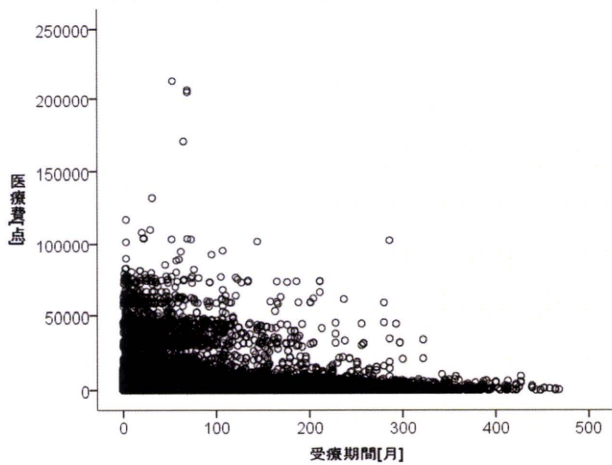


図 13 潰瘍性大腸炎(外来)の受療期間と医療費の関係

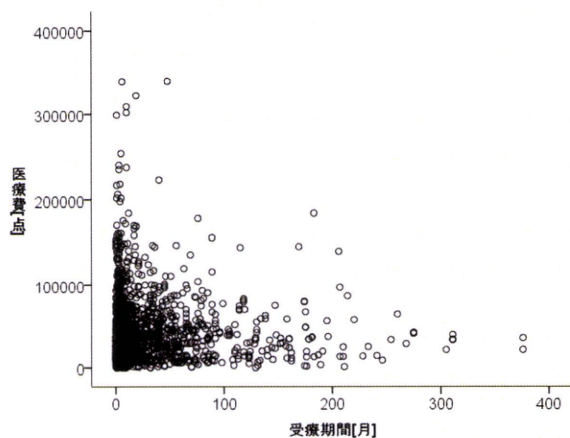


図 14 潰瘍性大腸炎(入院)の受療期間と医療費の関係

図 13, 14 に潰瘍性大腸炎の外来, 入院別の受療期間に対する医療費の関係を示した. 外来, 入院ともに受療期間は 250 カ月の間にデータの 99%, 100 カ月以内に 86% (外来), 94% (入院) が含まれることがわかった. さらに 60 カ月以下では 72.6% (外来), 87.1% (入院), 24 カ月以下では 47.9% (外来), 71.3% (入院) であることがわかった.

潰瘍性大腸炎にかかわる医療費は入院, 外来ともに 250 カ月以内で 99% を占め, 100 カ月以内では外来で 87%, 入院で 94%, 60 カ月以内では外来で 73%, 入院で 87%, 24 カ月以内では外来で 50%, 入院で 71% を占めることがわかった.

図 15, 16 より受療期間における医療費の平均値, 中央値の結果からは, 外来では各受療期間を通して中央値が 770~860 点, 入院では 35000~45000 点であることがわかる. 平均値では, 外来で 1900~2200 点, 入院で 44000~53000 点であることがわかった.

入院, 外来ともに受療期間が短いときは医療費のばらつきが大きい, 受療期間が長くなることで収束することが見て取れる.

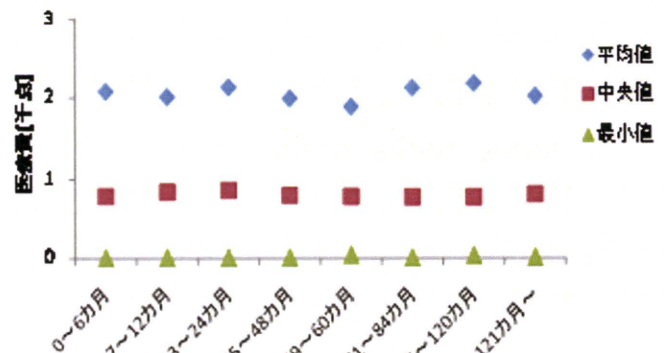


図 15 潰瘍性大腸炎の外来の医療費

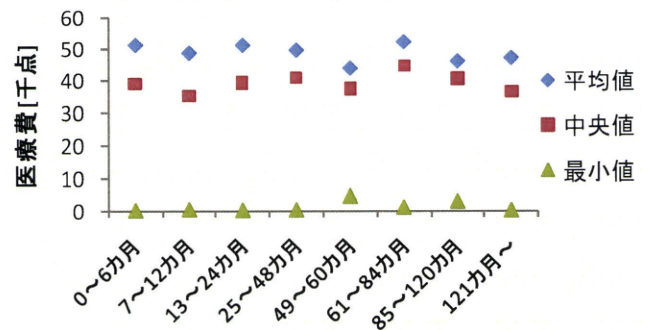


図 16 潰瘍性大腸炎の入院の医療費

c. 筋萎縮性側索硬化症(ALS)の医療費

表7にALSの外来・入院別の年齢を示した。外来の平均値、中央値は57歳、58歳を示し、入院は60歳、61歳を示す。最高年齢は85歳、82歳であった。

表7 ALSの外来、入院別の年齢

	外来	入院
平均値	56.9	60.4
中央値	58	61
最小値	0	12
最大値	85	82

表8 ALSの外来、入院別の公費負担番号の割合

	公費なし	12:生活保護	51:特定疾患治療費	52:小児慢性特定疾患
ALS	26.3	12.8	59.6	0.2
障害者自立支援法				
	15:更生医療	21:精神通院医療	24:療養介護医療	
ALS	0.1	0.4	0.7	

表9 ALSの入院、外来別の公費負担番号の割合

	公費なし	12:生活保護	51:特定疾患治療費	52:小児慢性特定疾患	79:児童福祉法(施設医療)
入院	8.9%	17.3%	67.4%	1.1%	1.5%
外来	41.2%	11.0%	46.5%	0.6%	
障害者自立支援法					
	15:更生医療	21:精神通院医療	24:療養介護医療		
入院			3.7%		
外来	0.1%	0.5%			

表8にALSの公費負担番号別の割合を示した。その結果、3ヶ月間のALSの患者の60%が特定疾患51を持ち、26%が何も持たない対象者であった。さらに生活保護12が13%存在した。障害者自立支援法に関する公費は1%以下であることがわかった。

表9にALSの入院、外来別の公費負担番号の割合を示した。ALSは神経筋疾患という特性から発症4～5年で呼吸器を導入する病態になることが多い。

全体のレセプト件数は外来が入院より約5倍多い。外来の中で特定疾患51を持つ対象者は47%、公費負担のない対象者は41%、生活保護が11%であることがわかった。障害者自立支援法に関する公費は0.5%以下であった。入院では、特定疾患51を持つ対象者が67%、公費負担のない対象者が9%、生活保護12が17%存在することがわかった。障害者自立支援法では療養介護医療24が3.7%存在することがわかった。

図17, 18に公的負担番号別のALSの外来・入院の

年齢を示した。外来の小児特定疾患52の最大値は17歳、入院は15歳であり、児童福祉法79は19歳であった。外来の中央値、平均値は6歳で、最小値は1歳であった。入院の小児特定疾患52の中央値は1歳、平均値は6歳、最小値は1歳であった。児童福祉法79は中央値と平均値がそれぞれ14歳、12歳であり、最小値が2歳であった。

それ以外のグループは年齢の中央値、平均値は大きな差はなく、外来では48～61歳の間に分布し、入院では45～66歳に分布することがわかった。

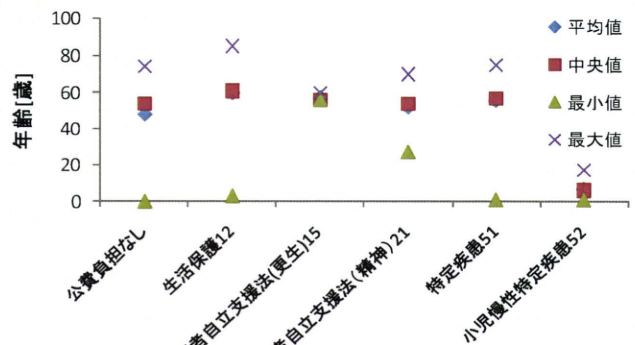


図17 公費負担番号別のALSの年齢(外来)

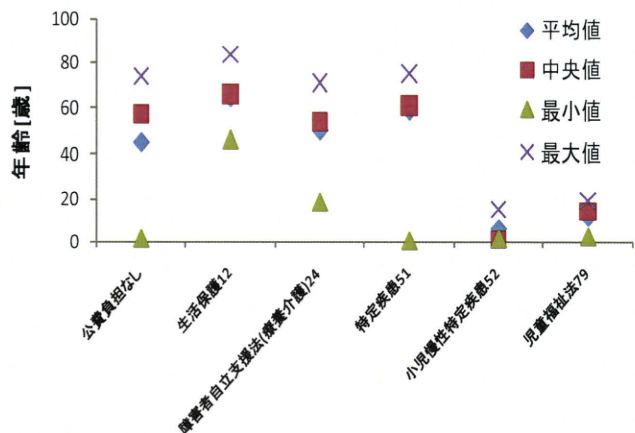


図18 公費負担番号別のALSの年齢(入院)

図19, 20にALSの外来、入院別の受療期間に対する医療費の関係を示した。レセプトデータは受療期間の250カ月以下に外来で97%、入院で95%、100カ月以下に外来、入院ともに約70%が含まれることがわかった。60カ月以下では外来で48%、入院で45%、24カ月以下では外来で19%、入院で17%が含まれることがわかった。

医療費は、外来、入院ともに受療期間の250カ月以下にALSの医療費のほぼ100%、100カ月以内に95% (外来)、93% (入院) が含まれることがわかった。さらに60カ月以下では83% (外来)、82% (入院)、

24 カ月以下では外来，入院ともに 56%であることがわかった。

図 21, 22 より受療期間における医療費の平均値，中央値の結果からは，外来では各受療期間を通して中央値は 1100～2600 点，平均値は 3900～7500 点であった。入院では中央値は 59000～98000 点，平均値は 59000～87000 点であることがわかった。

図 23 には受療期間に対するレセプトデータの含まれる割合を示した。ALS は疾患の特性上 25～48 カ月の頃人工呼吸器に移行することが考えられ，これを選択しないことは生命の維持が難しいことから 48 カ月を超えるころからデータ数が減少し，49 カ月以上は全体の 24%であることがわかった。

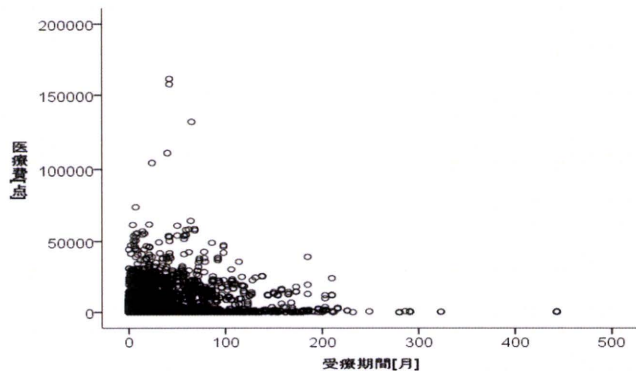


図 19 ALS(外来)の受療期間と医療費の関係

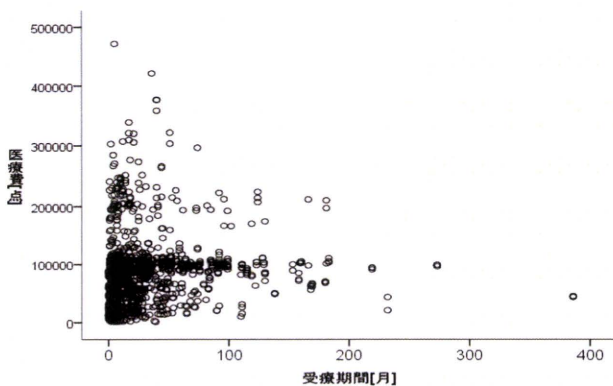


図 20 ALS(入院)の受療期間と医療費の関係

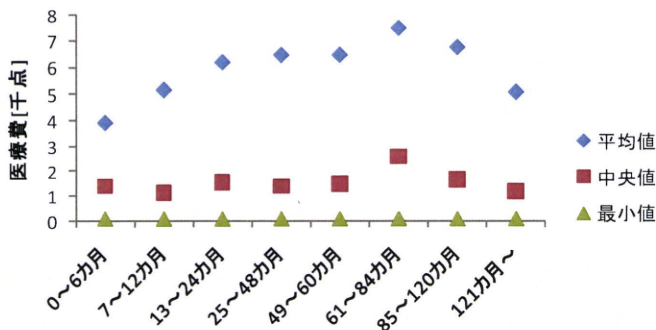


図 21 ALSの受療期間における外来の医療費

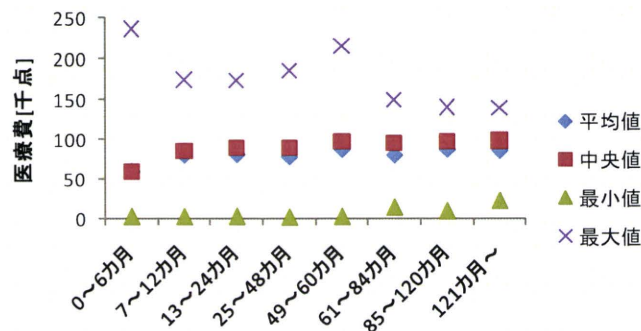


図 22 ALSの受療期間における入院の医療費

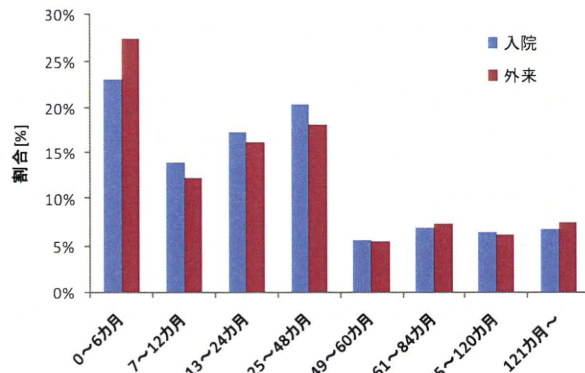


図 23 受療期間におけるレセプトデータの含まれる割合

③患者個人の詳細なデータによる直接医療費と間接医療費の関係

ここまで保険者データを使った疾患ごとの傾向について解析を行った。ここでは，患者個人の医療，介護費などの公的費用と生命維持に必要な間接的コストとしての個人負担の検証を行う。

対象者は神経筋疾患患者であり，平成 14 年から人工呼吸器を装着し，在宅で生活をしている。難治性疾患の対象者はいくつかのパターンにわかれると考える。1つの例として潰瘍性大腸炎のような比較的若い年齢で発症し，内科的治療と投薬を主として，適切な治療が行われれば，働くことが可能な疾患が挙げられる。もう 1つの例として，ALS のような神経筋疾患で症状改善が難しく，労働や収入を維持することが困難な疾患もある。さらに，人工呼吸器の装着が生命維持のために必要であり，それを選択した場合には特別な自己負担等が必要になる可能性が高い。

平成 20 年度の東京都の人工呼吸器を使用する難病患者を調査した研究結果からは，人工呼吸器装着者の 59%が ALS であり，次いで進行性筋ジストロフィーが 17%であったと報告した。さらに人工呼吸器装着患者の 61%が在宅療養を行っていることも報告されている。この観点から，ここでは神経筋疾患患者で人工呼吸器を装着した在宅療養を行っている対象者に着

目して調査を行った。

人工呼吸器は1つの事例であるが、直接的な医療費と、介護費や生命・生活維持のための自己負担、ヘルパーなどの間接的な医療コストはいくつかに分類される疾患ごとに算出し、生涯コストと収入を比較することで難治性疾患の適正な支援のあり方が検討できると考えられる。

調査は、平成11年から21年までの直接医療費、間接医療費の領収書等を解析することで正しいと考えられる医療コストの推定を行った。平等な支援の在り方を検討するためには収入との比較が必要と考えたため、対象者の生涯収入についても推定した。

本対象者は働くことが困難であるため、障害者基礎年金（990,096円/年）と重度障害者手当（390,360円/年）が1年間の収入である。20歳前の児童手当と65歳までに現在の制度が維持すると考えた場合の生涯収入は62,720,520円と推定された。

次に支出として医療コストについて検討する。図24に領収書から算出した公費負担のある医療費と介護費の推移について示した。図25には自己負担を行っているコストの推移を示した。本対象者は平成13年に人工呼吸器を装着している。

図24より、医療費は平成11年に350万円であったが、人工呼吸器を装着した平成14年には425万円に増加した。その後、ほぼ横ばいの推移を示す。

一方、介護費について平成11年には125万円であったが、平成14年には721万円となった。平成11年を基準とすると平成14年には介護費が6倍、平成19年には14倍（1,749万円）、平成21年には18倍（2,264万円）と増加していることがわかる。つまり、人工呼吸器装着前は医療費が介護費を上回っていたが、装着後は介護費が医療費を上回り、2～4倍介護費が高いことがわかった。この2つが公費負担として支払われているものである。

図25の自己負担額は、平成11年は6万円であったが、平成14年には23万円となり、病気の進行とともに平成21年には114万円となった。平成11年を基準とすると平成14年は4倍、平成19年で5倍、平成21年で18倍であることがわかった。

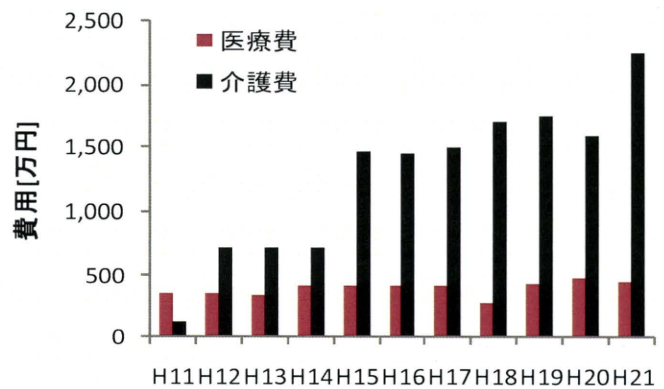


図24 患者個人の詳細な公的費用の推移

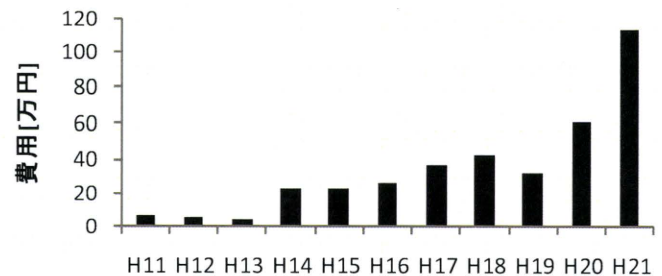


図25 患者の自己負担金額の推移

図24の医療費には、平成21年において、外来の医療費、人工呼吸器本体のレンタル代（吸引カテーテル50本、蒸留水、アルコール綿50枚、チャンバー、バクテリアフィルタ等を含む）の122万円、薬剤費26万円、歯科・眼科・救急外来費の8万円、マッサージ費（保険適用）の56万円、訪問診療の13万円、訪問看護の212万円、県外医療費の11万円が含まれる。訪問看護は介護費の中に含まれるものもあるが、ここでは一律に医療費に含めることとした。

介護費には装具・装具診療費の11万円、レンタル費（リフト付きベッド）の0.5万円、訪問ヘルパーの障害福祉サービスの2,252万円が挙げられる。

自己負担額として、カフアシストレンタル代（12カ月）の21万円、訪問看護自己負担分の3万円、医療費自己負担分の0.5万円、障害福祉サービスの自己負担分の4万円、車いすの調整を受けるための医療機関までの旅費の15万円、その他制度外の介助者の宿泊費等として57万円、それ以外のコスト（介護者用マスク、人工呼吸器用バッテリー（予備）、カフアシスト用アダプタ、その他医薬品、インフルエンザ予防接種費用等）として14万円が挙げられた。

障害福祉サービス等は都道府県により制度が異なるため一概に比較できないが、概算としては上記のようになった。

これ以外に自己負担が必要となる経費として、入浴リフトの 15 万円、入浴用車いすの 15 万円、吸引器 7.7 万円（数年で交換が必要）、ポータブルトイレの 3 万円、サチレーションセンサーの 6 万円（経時劣化のため交換が必要）、緊急時のためのアンビュの 0.6 万円、月 2~3 回の通院費用（交通費等）の 7.2 万円/年等として 1,054 万円が挙げられた。

本疾患になったことで必要となる費用を大まかに推定すると表 10 のようになる。ここには人工呼吸器装着前のコストは含めなかった。

平成 20 年の収入である 138 万円が今後も継続すると仮定すると人工呼吸器装着後の 26 年間の収入は 3,588 万円となる。すなわち生涯医療費との差額は収入が 1,187 万円上回るが、本対象者は在宅療養者であるため、住宅費、食費等の生活に係る費用を賄わなければならない。

さらに人工呼吸器の予備のバッテリーなどは地震や台風などの自然災害による停電時には生命維持に直接かかわるものであるため、備える必要がある。もし備えていない場合には、アンビュなどを医療従事者、ヘルパー、家族などの誰かが電源回復まで押し続けなければならない。

このように直接的医療費のみに着目して難病者の負担を検討するのではなく、生命・生活維持という観点から幅広い意味での公的支援の在り方、平等な生活支援の在り方を議論することが求められると考える。

表 10 特定の対象者の生涯医療費の推定額

a:平成 20 年の経費を基準とした人工呼吸器を装着した 8 年間の公費と自己負担（平成 13 年~20 年）
→14,121 万円（医療費：3230 万円，介護費：10,891 万円）
→248 万円（自己負担）
b:平成 20 年の経費が変化しないと仮定して 65 歳までの 18 年間の公費と自己負担
→37,276 万円（医療費：8,593 万円，介護費：28,584 万円）
→1,099 万円（自己負担）
c:人工呼吸器装着後から 65 歳までの 26 年間の経費
→公費：51,397 万円（医療費：11,823 万円，介護費 39,575 万円）
→自己負担分：2401 万円（1,347 万円+1,054 万円）

E. 結論

本研究では、3 ヶ月間の国保と社保から得られたデータから、難病者が医療費に占める割合、患者数や医療費の占める割合の高い難治性疾患としてパーキンソン病、潰瘍性大腸炎、ALS に着目して解析を行った。

特に、保険者データからは障害者自立支援法や生活保護などの公費負担と医療費の関係や疾患を発症してから受療期間と医療費の関係などに焦点を当て分析を行い、疾患ごとに特徴をとらえた。

さらに患者の負担を考察するために、神経筋疾患の対象者の直接医療費および間接医療費、生命・生活維持のための経費を詳細に調べ、大まかな生涯医療費と生涯収入の比較を行った。

保険者データは 3 カ月間であったため、3 ヶ月間のみに着目した受療行動は観察できるが、その結果が 1 年間に当てはまるかは明らかではない。そのため本報告書では、保険者データに基づく生涯医療費の推定は行わなかった。今後 1 年間の社会保険診療報酬支払基金と国民健康保険保中央会のデータが得られれば直接医療費に着目した医療構造が明らかにできると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし。（今後公表予定）

2. 学会発表

山下和彦：これからの地域医療・福祉・保健分野のニーズと ICT の活用：日本生体医工学会北海道支部第 37 回生体医工学研究会，2010

G. 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）
総合研究報告書

難治性疾患の生涯医療費と高額医療負担のあり方に関する研究

研究分担者 伊藤 道哉 東北大学大学院医学研究科医療管理学分野 講師

研究要旨

ALS 等神経難病患者の生涯医療費に関し、すでに行われた推計方法を網羅的に精査し、レセプトデータのみならず、窓口自己負担調査の必要性を確認した。また、分子標的薬の臨床現場における普及が及ぼす影響が、医療費構造の大きな変化をもたらす可能性についても検討した。医療費構造研究班は、難治性疾患における医療費構造を明らかにし、今後の資源配分のあり方に資する根拠を提示することが役割である。その一方法として、がんにおける生涯医療費の推計と比較して、ALS 等神経難病の生涯医療費の推計を明示し、必要な資源配分すべき根拠を示す役割があると考えられる。レセプトベースの医療費推計のみならず、患者への調査による自己負担の実態調査が喫緊の課題である。

がん薬物療法はレジメンの改良や分子標的薬の登場で、領域によっては生存期間は大きく延長される場合もある。しかしがん患者の自己負担等を調査したところ、造血系腫瘍患者および分子標的治療を受けている患者は費用負担がきわめて大きく、また、治療を終了したものであっても長期にわたり大きな経済的負担が続いていた。さらに、社会の高齢化、経済成長の減速などから、医療財源はますます逼迫している。

アメリカ臨床腫瘍学会は、高騰する医療費の影響について、医療者側の認識を高めるとともに、臨床医は患者・家族と費用対効果についての対話を強く勧める指針を提示した。わが国でも、分子標的薬の経済問題が喫緊の課題として討論されるようになってきている。

わが国では、高額療養費制度そのものがきわめて複雑であるなど、公費支援についても制度のパッチワークが進み利用者にとって甚だ活用しづらい状況となっている。現在、がんに関しては外来長期化学療法や分子標的治療を受ける患者の経済的負担の軽減のために、制度の簡素化、医療費の定額化、療養費貸付期間の延長、限度額適用認定証の外来診療への拡大などが提案されている。

いわゆる難病は、がんと異なり根拠法をもたない。負担の公平性の観点からも、難治性疾患の医療費構造の解明が喫緊の課題であり、政策的、継続的に研究を続行することが望まれる。

共同研究者

濃沼 信夫（東北大学大学院医学系研究科）

A. 研究目的

ALS 等神経難病患者の生涯医療費に関し、すでに行われた推計方法を網羅的に精査し、問題点を明確化することで、より精緻な推計方法を

探索する。

分担研究伊藤道哉および研究協力者濃沼が実施したがん患者への自己負担等の調査結果もとに、高額薬剤に対する医師の説明責任、患者負担軽減のための政策の在り方について考察する。

B. 研究方法

①生涯医療費の推計に関する研究を精査する。
②海外における生涯医療費に関する研究を検討し、問題点を明らかにする。③医療経済の観点からがん患者負担最小化の研究を実施してきたが、その知見を、難治性疾患患者の医療費に応用する上での課題を検討する。人工呼吸療法の選択・維持の方策を検討する。④高額な分子標的薬を使用する患者の経済的負担について、医療費構造への影響等を推計する。全国のがん診療施設において、これまでに約1万8000人の患者の協力を得て、領収書や家計簿を見ながら具体的に支出額を記入してもらった調査を実施した¹⁾。

(倫理面への配慮)

個人情報保護に関する法規、疫学研究の倫理指針に則り、統計的に処理した。回答は無記名で、連結不可能匿名化調査であり、個人は特定されない。

C. 研究結果

1. WHOの推計

Neurological Disorders :Public health challenges, WHO 2006

本書は、脳神経疾患の中で、認知症、癲癇、頭痛、多発性硬化症、感染症、栄養障害による神経疾患、神経疾患にともなう疼痛、パーキンソン病、脳卒中、頭部外傷について、医療システムの貧困、経済的負担によって、適切な治療を受けられない人を最小化するための公衆衛生

学的な戦略を取りまとめたものである。疾患についての経済負担についても、出版時点で参照可能な研究を引用している。

パーキンソン病については、Daniel M. Huse, et al: Burden of Illness in Parkinson's Disease, *Movement Disorders* Vol. 20, No. 11, 2005, pp. 1449-1454 が引用されており、費用内訳が次のように示されている (p.144)。また本書では、神経疾患患者が適切な医療を受けられない理由を、提供体制の整備、専門家の意識改革、社会的偏見・差別の解消等から論じており、効率的な医療提供のために、費用便益分析、費用効用分析の結果を取り入れることを推奨している (pp.180-182)。

巻末には、神経疾患による社会的損失について、疾病により失われた生命や生活の質を包括的に測定するための指標である「障害を考慮した生存年数(DALYs: Disability-Adjusted Life Years)」の推計値が示されている。

2. がん患者の経済的負担に関する調査

回収7,084名(回収率42.3%)のうち、治療継続中と回答した6,604名について解析を行った。回答者は、平均年齢63.3歳、男性が55.8%、がんの部位は多い順に、胃14.1%、前立腺13.4%、乳房12.8%、肺10.0%である。

1) 粒子線療法の有無

実際の経済的負担について、粒子線治療を受けた者を除くがん患者(n=6,425)の自己負担額は101.1万円/年であり、償還・給付額は62.4万円/年である。粒子線治療を受けたがん患者(n=388)の自己負担額は420.4万円/年であり、償還・給付額は115.9万円/年である。なお、これらの数値は、0以外の数値を回答した者の平均である。

2) 治療法別

手術を受けたがん患者(n=232)の自己負担

額は91.3万円/年であり、償還・給付額は49.0万円/年である。化学療法を受けたがん患者(n=416)の自己負担額は114.4万円/年であり、償還・給付額は58.3万円/年である。

3) 部位別

肺がん(n=429)：自己負担額102.0万円/年、償還・給付額67.2万円/年である。

胃がん(n=706)：自己負担額76.6万円/年、償還・給付額50.1万円/年である。

大腸がん(n=433)：自己負担額97.4万円/年、償還・給付額は70.6万円/年である。

乳がん(n=641)：自己負担額77.0万円/年、償還・給付額48.2万円/年である。

子宮がん(n=454)：自己負担額90.0万円/年、償還・給付額73.3万円/年である。

前立腺がん(n=769)：自己負担額75.3万円/年、償還・給付額26.1万円/年である。

造血系腫瘍(n=399)：自己負担額154.1万円/年、償還・給付額112.3万円/年である。

4) がんサバイバー

がんサバイバーについては回収4,742名(回収率42.2%)のうち、治療継続中と回答した者を除く3,388名について解析を行った。回答者は平均年齢64.3歳、診断を受けた時期は回答時の7.1年前、男性が41.6%、再発有が9.6%、これまで受けた治療内容は手術90.5%、化学療法23.6%、放射線療法19.5%などである。がんの部位は多い順に、乳房27.2%、大腸20.5%、前立腺11.5%、子宮10.2%、胃9.5%などである。

自己負担額は29.9万円/年であり、償還・給付額は13.5万円/年である。

5) 分子標的薬を使用しているがん患者

がん治療における分子標的薬の経済的問題が喫緊の課題として議論されているが、がん患者の経済的負担の現状については未だ明らかにされていない。そこで、造血系腫瘍患者および分

子標的治療を受けているがん患者の経済的負担の実態調査を平成22年1月から緊急に行った²⁾。

回収54名(回収率60.0%)のうち、有効回答53名について解析を行った。回答者の属性は年齢60.7±11.6歳で、男性が36.7%、造血系腫瘍が51.0%を占めていた。初めてがんと診断された時期は回答時の4.2±4.2年前であり、そのうち再発・転移有が50.0%であった。治療内容は多い順に、分子標的薬84.9%、化学療法43.4%、手術41.5%、放射線療法20.8%であった。

(1) 自己負担額、償還・給付額

造血系腫瘍患者および分子標的治療を受けた患者の自己負担額は151.5万円/年、その内訳は直接費用として入院36.2万円/年(実績回答者数/有効回答数×100:79.3%)、外来84.6万円/年(同:100%)であった。間接費用として、交通費3.6万円/年(同:92.7%)、健康食品・民間療法17.4万円/年(同:57.5%)、民間保険料22.6万円/年(同:82.9%)、その他の費用12.8万円/年(同:47.1%)であった。

一方、償還・給付額は110.4万円/年、その内訳は高額療養費42.3万円/年(同:91.7%)、医療費還付13.1万円/年(同:56.5%)、民間保険給付金104.2万円/年(同:61.5%)であった。

現在治療中のがん患者全体の自己負担額はおよそ100万円/年であり、これに比べて造血系腫瘍患者および分子標的治療を受けている患者の自己負担額は約1.5倍であり、費用負担が大きいことが示された。

(2) 医療費の支払方法および経済的負担に関する説明の有無

医療費の支払方法は多い順に、「預貯金を取り崩した」73.6%、「家族・親戚から借りた」15.1%、「高額療養費の貸付制度を利用した」11.3%などであった。経済的理由によるがん治療選択への影響は、影響あり4.9%、影響なし95.1%で

あった。

現在受けている治療の経済的負担に関する説明は、「説明はなかった」46.8%、「十分な説明を受けた」25.5%、「説明を受けたがわからなかった」10.6%、「覚えていない」17.0%であった。

(3) 経済的負担に関する改善希望

がんに関する困り事として多い順に、治療・心身の面では「後遺症・副作用」75.5%、「再発・転移」71.7%、「気分が落ち込む」32.1%など、経済的な面では、「医療費（保険診療）」69.8%、「貯蓄の目減り」60.4%、「収入の減少」37.7%など、社会的な面では、「仕事」35.8%、「定期的受診のわずらわしさ」24.5%、「趣味・生きがい」18.9%などであった。

がん医療の経済的負担に関する改善希望は多い順に、「がん医療の自己負担割合を他の病気より軽くしてほしい」71.7%、「がん医療の経済負担についての正確な情報がほしい」41.5%、「がんにかかっても民間保険に加入できるようにしてほしい」32.1%、「がん医療費は無料にしてほしい」30.2%などであった。

D. 考察

1. 患者負担軽減に関する海外の取り組み

ASCO（アメリカ臨床腫瘍学会）は、治療費用を検討することは質の高いがん医療の重要な要素であるとし、医療経済に関する指針を提示した³⁾。これは、治療にかかる費用について患者と話し合うことを腫瘍専門医に強く勧めるもので、この問題の一面に真正面から取り組んでいる。患者との話し合いの中で腫瘍医は治療費が高額になるかもしれないことを認知させるべきであり、「最善の治療にかかる費用の問題を具体的に把握していくように努める」ことを推奨している。話し合いを円滑にするには、「特定の治療選択をした場合に、どのぐらいのベネフィットが見込まれるのか」を数値化してみるなど、

「具体的な癌治療の評価について、患者が判断したり、話し合ったりするための情報を、腫瘍専門医は常時身につけておく」必要があるとがん治療の経済面について医師の説明責任を強く求める内容となっている。

ASCO 特別委員会患者代表 Blum 氏は「医師に保険を熟知すべきであるとか、患者との直接的な話し合いを全部請け負うべきだと言っているわけではない」「しかしながら、治療プロトコルには明記すべき事項である。医師が治療に関連する費用やベネフィットについて話すことが理想であるが、どういった状況なら患者にとって選択しやすくなるのかを解決する役目を担うのは医師ではない」として、腫瘍治療チームとして経済負担の説明を進めることを希望している。

この ASCO ステートメントと前後して、分子標的治療等高額がん治療について医師が説明をどこまですべきかについての論考が発表されるようになっている。いくつかの例を示す。

2009 To Tell or Not to Tell: The Community Wants to Know About Expensive Anticancer Drugs As a Potential Treatment Option [JCO 27 ; 5830-5837]

2010 Wrestling With the High Price of Cancer Care: Should We Control Costs by Individuals' Ability to Pay or Society's Willingness to Pay? [JCO 28 ; 3212-3214]

2010 Ethical Issues in Patient-Physician Communication About Therapy for Cancer: Professional Responsibilities of the Oncologist [Oncologist 15(suppl 1) ; 43-48]

2010 Understanding How Out-of-Pocket Expenses, Treatment Value, and Patient Characteristics Influence Treatment Choices [Oncologist 15 ; 566-576]

2010 Impact of the Cost of Cancer

Treatment: An Internet-Based Survey [JOP 6 (2) ; 69-73]

2010 Understanding Patient Perspectives on Communication About the Cost of Cancer Care: A Review of the Literature [JOP 6 (4) ; 188-192]

2010 Reducing Cancer Costs and Improving Quality Through Collaboration With Payers: A Proposal From the Florida Society of Clinical Oncology [JOP 6 (5) ; 265-269]

2010 Value and Cancer Care: Toward an Equitable Future [CCR 16(24); 6004-6008]

2. わが国における取り組み

1) 経済的負担に関する情報提供

わが国でも患者の視点に立った経済的負担に関する情報提供のあり方を、臨床ガイドラインに積極的にとりいれる等見直す必要があると考える。

「GIST ガイドライン」⁴⁾ では消化管間質腫瘍 (gastrointestinal stromal tumor) に対するイマチニブ投与に関して、「イマチニブ 400 mg (10,996 円) /day 4 週間投与における 3 割負担の患者負担額は 92,366 円であり、スニチニブ 50 mg (34,185.2 円) /day 4 週間投与における 3 割負担の患者負担額は 287,156 円である (薬剤費のみ 2010 年 10 月現在)。いずれも高額療養費制度

(<http://www.sia.go.jp/seidofiryo/kyufu/kyufu06.htm>) の対象となる」として高額療養費のサイトを引用する。しかし、高額療養費ひとつとっても極めて複雑である。入院については平成 19 (2007) 年から年齢にかかわらず現物給付が受けられるようになったが、通院で治療を続ける場合はいったん 3 割負担分を窓口で支払う必要がある。高額療養費の償還を受けるに

は、申請してから 2～3 カ月かかるのが普通である。また、早く償還を受けるためには、毎月申請書の提出を続けなければならない。外来での高額療養費の現物給付化が強く求められる所以である。

がん医療は、基本的に 3 割負担である。分子標的薬は極めて高額である。例えば、切除不要進行大腸がんに対する一次治療では、分子標的薬の併用が推奨されているが、ベバシズマブ + XELOX の場合、実際は 4 コース約 3 カ月のため、薬剤費のみで約 180 万円ほどにもなる。さらには、医学管理料、副作用対策費用などが加算され、きわめて高額となる。

医療費の支払い方法として約 7 割が預貯金を取り崩している現状があった。

2) 高額療養費の給付制度の見直し

第 4 3 回社会保障審議会医療保険部会 (2010 年 1 2 月 2 日) では、見直しを進めていた高額療養費については、入院で実施している現物給付化を外来でも導入、具体的には外来窓口で自己負担限度額を超える場合は、窓口での支払いを限度額までにとどめ、保険者から医療機関に支払う案が提示された。

そもそも高額療養費制度は、患者の経済負担軽減のため各月の医療費自己負担の上限額を超える分について、保険者から払い戻される仕組みである。上限額は保険加入者の年齢や所得に応じて異なる。70 歳未満の場合、年間約 600 万円以上の高所得者や住民税非課税の低所得者を除く一般所得者だと、上限額は月 8 万円余。過去 1 年間に 3 回以上払い戻しを受けると、4 回目から上限額は月 4 万 4,400 円になる。高額療養費制度には自己負担上限月額の設定の他、多数該当、世帯合算という制度があるため、保険診療である限り、医療費の自己負担は一定額に抑えられる。最も高い医療費を払う可能性があるのは、70 歳未満の上位所得者が、多数該当

の適用を受けない月額 15 万円以下の自己負担を毎月支払うようなケースで、概算して年額 180 万円が自己負担額となる。同様のケースで一般的な所得の場合は、年額 100 万円弱となる。

さらに、窓口でいったん支払った分の払い戻しを後日受けるのではなく、自己負担限度額までの支払いにとどめる、「限度額適用認定証」の交付を受ける制度がある。従来、入院医療に限っていた制度を、外来にまで拡大しようとするもので、実施可能な保険者、医療機関から 2011 年度中に導入し、12 年度から完全実施に移行する計画である。対象となる患者について、厚生労働省はレセプトベースで 70 歳未満が 0.3%程度、70 歳以上が 1%程度とする粗い試算を示している。

3) 低所得者の自己負担額の見直し

一方、所得の低い一般所得者の自己負担限度額の見直しについては、保険者の負担増に対する懸念が強いとして見送られた。年収 300 万円以下の世帯について半額程度の月 4 万 4,000 円に引き下げる一方、年収約 800 万～約 1,000 万円の世帯を 18 万円に、1,000 万円以上の世帯を 25 万円にそれぞれ引き上げる案を軸に検討していた。

しかし、この見直しでは新たに 2,200 億円(うち保険料負担 1,400 億円)が不足するため、厚生労働省は、保険者にこれ以上の負担増を求めるのは困難と判断したという。いずれにしても、高額療養費制度そのものが、きわめて複雑なため、制度そのものの活用にいたるまでの説明が十分になされないかぎり、高額な自己負担に悩まされる患者も少なくない。

外来において、長期にわたり継続して高額の化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療の開始・継続を断念するばかりではなく、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。

一方、医療財源の逼迫はますます深刻化しており、がん医療の進歩に財源問題でブレーキがかかる懸念があるが、分子標的治療を必要とする患者の治療機会を確保することこそが重要である。

がん対策推進協議会は、がん患者の経済的負担の軽減に関わる一連の推奨施策を明示している⁶⁾。長期に高額の治療費の支払いを強いられているがん患者の負担軽減のために、厚生労働省内においても保険局や社会援護局などと連携しつつ、包括的な対応が望まれるとして提言されたものである。

「外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成

外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。**特定疾病患者の医療費助成をモデルに**、一定の要件を満たす患者の世帯を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。

社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長

外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法(抗がん剤治療)を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。がん対策推進基本計画に基づく外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにするため、社会福祉協議会による療養費貸付期間の延長を行う。

高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大