

費:49.69 ± 47.89 (千円)・若年例と(p<0.001)と罹病期間が長期(p<0.01)、就業のあること(p<0.005)、wearing-off のあること、幻覚のないことは高額の外来医療費となった。

D. 考察

薬剤費は本検討では外来治療費の90%以上を占めていた。本報告と異なりロシアのパーキンソン病患者では wearing off で医療費に差は生じない。本報告では78.2%が、同様にドイツでも72%の患者が、DAの治療を受けていたが、ロシアでは経済的理由で20.4%のみであった。十分量のドーパミンアゴニスト(DA)や他の薬剤を副作用なしに内服できれば就業できる可能性があり、間接費用はより少なくなる可能性がある。高齢者では幻覚や起立性低血圧、腰曲がりなどで十分量の治療ができていなかった。他の報告で見られるように高齢者、重症度が高くなると間接費用は増加すると思われる。

E. 結論

重症度が軽度でも十分な治療、特に薬剤費が高額であるDA等によりADLを維持し、ひいては就業が可能な状態まで維持することが間接医療費を縮小することが可能である。

F. 研究発表

1. 論文発表

1 Yoritaka A, Ohizumi H, Tanaka S, Hattori N. Parkinson's Disease with and without REM Sleep Behaviour Disorder: Are There Any Clinical

Differences? *Eur Neurol.* 61:164-170, 2009.

2 Hattori N, Wanga M, Taka H, Fujimura T, Yoritaka A, Kubo S, Mochizuki H. Toxic effects of dopamine metabolism in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 15 Suppl 1:S35-8, 2009.

3 Kawanabe T, Yoritaka A, Shimura H, Oizumi H, Tanaka S, and Hattori N. Successful treatment with Yokukansan for behavioral and psychological symptoms of Parkinsonian dementia. *Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry* 34: 284-287, 2010

4 Yoritaka A, Shimo Y, Shimo Y, Inoue Y, Yoshino H, and Hattori N. Nonmotor Symptoms in Patients with *PARK2* Mutations. *Parkinson disease*, e-pub, 2011

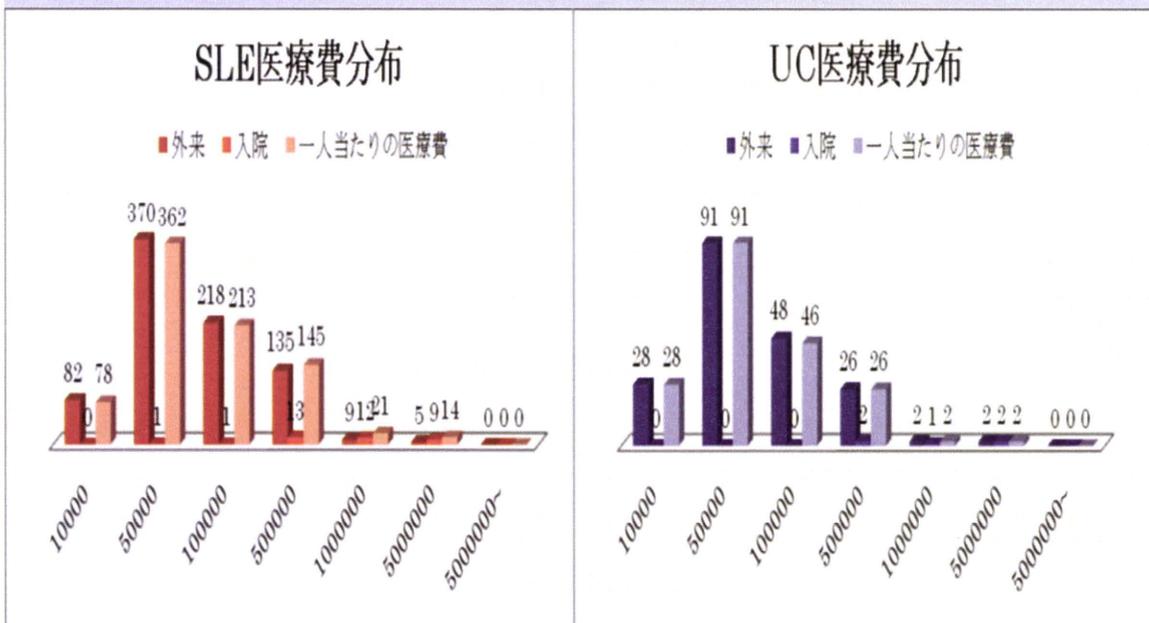
2. 学会発表

Asako Yoritaka, Nobutaka Hattori. **Cost of illness in Japanese patients with Parkinson's disease** 2nd World Parkinson Congress in Glasgow, Sept 27-1 Oct 2010.

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定も含む)

1. 特許取得: なし
2. 実用新案登録: なし
3. その他: なし

図1 各疾患の一ヶ月あたりの医療費分布(2008年7月)
a, SLE
b, UC

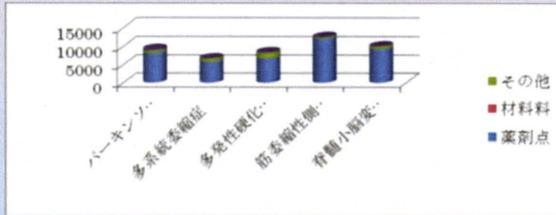


C, Parkinson病



図2 2008年7月別神経難病医療費 (点数表示)

a: 7月神経難病一人当たり医療費 外来



b: 入院

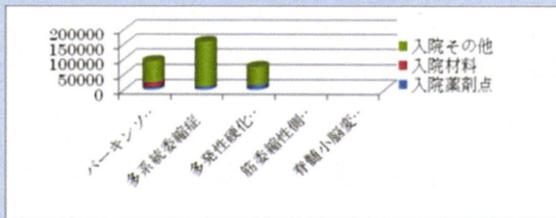


図3 神経難病の一ヶ月間の患者数

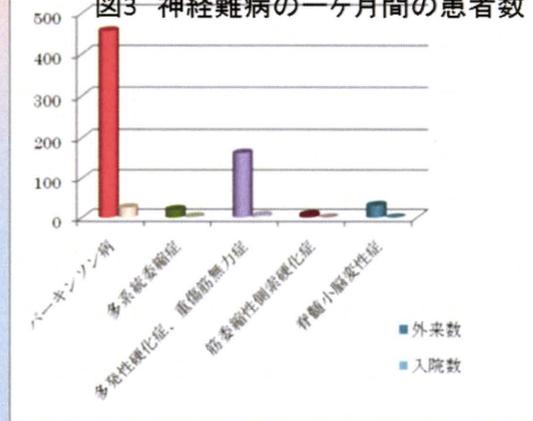


図4: 神経難病の一ヶ月間の総点数

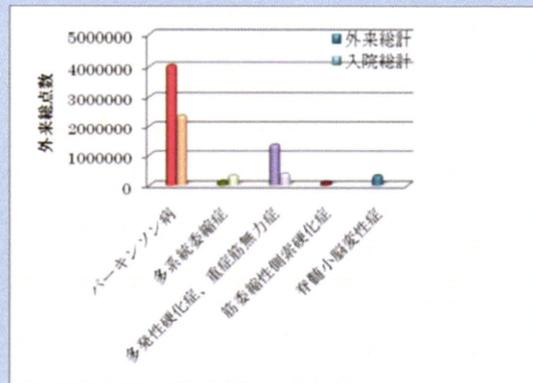


Table1-1 Monthly cost of out clinic PD subjects in this cohort per patients (thousand yen)

Characteristic	category	N	Average	STDEV	Median	Minimum	Maximum	p value
	total	716	49.69	47.89	42.92	0.35	841.81	—
age	< 65 years	234	56.55	41.20	53.20	0.50	254.31	Wilcoxon test
	≥ 65 years	482	46.35	50.52	39.39	0.35	841.81	P<0.001 ***
Hoehn and Yahr stage	0	19	58.39	27.98	64.95	3.30	93.41	Jonckheere-Terpstra test
	1	22	59.78	40.45	61.99	0.69	144.56	
	2	172	50.87	38.66	45.80	0.50	187.68	
	3	223	48.44	64.07	35.98	0.35	841.81	
	4	183	48.43	36.99	42.55	0.35	178.70	
	5	70	49.47	47.23	40.78	0.69	254.31	(except unknown subjects)
	unknown	27	47.02	25.16	41.87	1.94	88.57	
Disease duration	< ten years	277	43.13	32.70	38.05	0.50	183.18	Wilcoxon test
	≥ ten years	439	53.82	55.00	46.58	0.35	841.81	P=0.008 **
Working	-	460	47.42	52.27	40.03	0.35	841.81	Wilcoxon test
	+	241	54.08	38.66	50.89	0.35	187.68	P=0.004 **
	unknown	15	48.52	37.65	43.95	1.94	139.60	(except unknown subjects)
Wearing off	-	255	38.96	30.38	33.90	0.50	183.18	Wilcoxon test
	+	461	55.61	54.36	49.52	0.35	841.81	P<0.001 ***
Hallucination	-	432	50.89	37.53	45.53	0.35	254.31	Wilcoxon test
	+	284	47.84	60.35	37.51	0.35	841.81	P=0.020 *
Pain	-	484	48.09	36.89	44.26	0.35	254.31	Wilcoxon test
	+	232	53.00	65.08	41.33	0.35	841.81	P=0.862

STDEV: standard deviation

Table1-2 Monthly cost of out clinic PD subjects under 65 years in this cohort per patients (thousand yen)

Characteristic	category	N	Average	STDEV	Median	Min	Max	p value
age	< 65 years	234	56.54	41.20	53.19	0.50	25.431	
Hoehn and Yahr stage	0	13	64.16	26.38	74.25	21.72	93.41	Jonckheere-Terpstra test P=0.154 (except unknown subjects)
	1	12	70.33	45.51	74.08	0.69	144.56	
	2	78	56.56	40.13	51.93	0.50	187.68	
	3	70	54.07	39.34	48.94	1.35	160.95	
	4	41	55.94	39.42	56.04	1.60	178.70	
	5	10	55.28	81.31	119.8	0.69	254.31	
	unknown	10	51.02	29.96	63.37	1.94	85.32	
Disease duration	< ten years	90	50.12	33.86	47.77	0.50	121.23	Wilcoxon test
	≥ ten years	144	60.56	44.83	57.34	0.69	254.31	P=0.169
Working	-	74	52.85	44.78	46.32	0.69	254.31	Wilcoxon test
	+	153	57.96	39.48	58.00	0.50	187.68	P=0.234
	unknown	7	64.50	41.53	47.74	16.57	139.60	(except unknown subjects)
Wearing off	-	61	50.19	33.42	46.36	0.50	1450.7	Wilcoxon test
	+	173	58.78	43.47	56.92	0.69	254.31	P=0.268
Hallucination	-	167	57.00	40.21	53.85	0.50	254.31	Wilcoxon test
	+	67	55.40	43.85	46.42	0.69	187.68	P=0.668
Pain	-	155	55.70	41.21	53.85	0.69	254.31	Wilcoxon test
	+	79	58.20	41.37	52.48	0.50	175.95	P=0.702

Table1-3 Monthly cost of out clinic PD subjects over 65 years in this cohort per patients (thousand yen)

Characteristic	category	N	Average	STDEV	Median	Min	Max	p value
age	≥ 65 years	482	46.35	50.52	39.39	0.35	841.81	-
Hoehn and Yahr stage	0	6	45.88	29.58	49.05	3.30	82.65	Jonckheere-Terpstra test P=0.656 (except unknown subjects)
	1	10	47.13	30.98	51.01	1.94	94.66	
	2	94	46.16	36.95	42.26	1.60	156.44	
	3	153	45.87	72.60	33.42	0.35	841.81	
	4	142	46.26	36.11	38.36	0.35	158.38	
	5	60	48.51	39.91	43.50	1.50	183.18	
	unknown	17	44.66	22.53	40.59	1.94	88.57	
Disease duration	< ten years	187	39.77	31.66	33.75	0.65	183.18	Wilcoxon test
	≥ ten years	295	50.53	59.13	42.55	0.35	841.81	P=0.029 *
Wearing off	-	194	35.43	28.55	30.77	0.69	183.18	Wilcoxon test
	+	288	53.71	59.95	45.40	0.35	841.81	P<0.001 ***
Hallucination	-	265	47.04	35.28	41.86	0.35	183.18	Wilcoxon test
	+	217	45.51	64.51	34.91	0.35	841.81	P=0.075
Pain	-	329	44.50	34.14	40.06	0.35	141.80	Wilcoxon test
	+	153	50.32	74.42	38.22	0.35	841.81	P=0.886

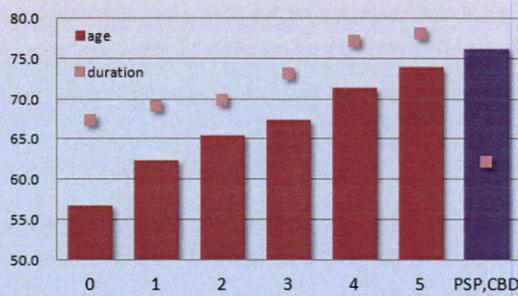
STDEV: standard deviation

Table1-4 Monthly cost of hospitalization of PD subjects in this cohort per patients (thousand yen)

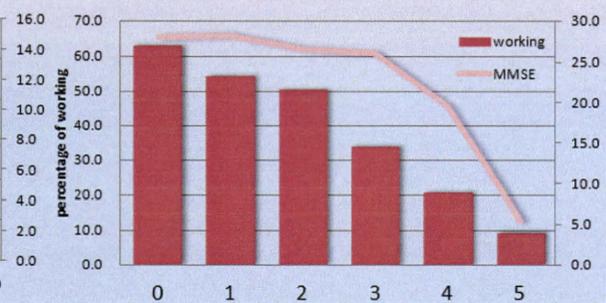
Characteristic	category	N	Average	STDEV	Median	Minimum	Maximum	p value
	total	51	1052.50	1122.22	727.36	46.71	4930.20	—
age	<65 years	11	1298.81	1382.68	758.44	147.12	4516.93	Wilcoxon test
	≥65 years	40	984.77	1050.02	722.87	46.71	4930.20	P=0.639
Hoehn and Yahr stage	0	0	—	—	—	—	—	Jonckheere-Terpstra test
	1	1	646.27	—	646.27	646.27	646.27	P=0.850 (except unknown subjects)
	2	2	833.54	184.36	833.54	703.17	963.90	
	3	18	1474.25	1689.23	774.94	59.61	4930.20	
	4	18	668.20	431.39	606.35	46.71	1660.80	
	5	12	1066.66	683.42	1054.97	247.08	2651.30	
Disease duration	< ten years	18	574.06	424.98	514.66	59.61	1440.94	Wilcoxon test
	≥ ten years	33	1313.47	1293.38	848.79	46.71	4930.20	P=0.013*
Working	-	38	962.63	1049.27	689.56	46.71	4930.20	Wilcoxon test
	+	13	1315.19	1323.77	758.44	147.12	4868.59	P=0.248
Wearing off	-	15	861.50	701.57	675.95	122.61	2651.30	Wilcoxon test
	+	36	1132.08	1257.01	735.25	46.71	4930.20	P=0.687
Hallucination	-	29	1135.49	1163.96	743.14	59.61	4930.20	Wilcoxon test
	+	22	943.10	1081.68	584.43	46.71	4868.59	P=0.258
Pain	-	34	923.96	938.26	722.87	86.01	4930.20	Wilcoxon test
	+	17	1309.58	1419.33	848.79	46.71	4868.59	P=0.542

Hoehn and Yahr stage and costs

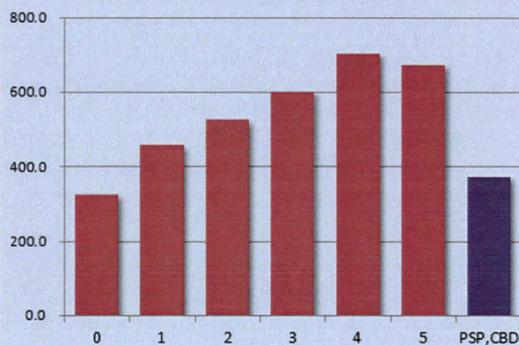
age & disease duration



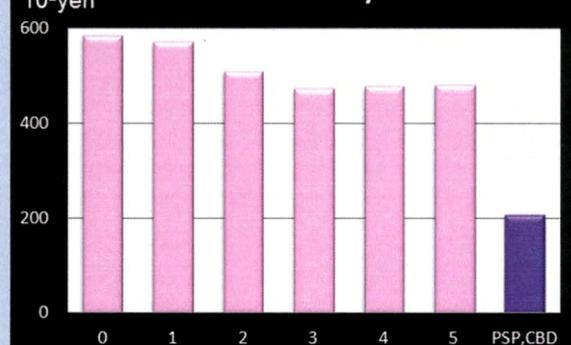
working & MMSE

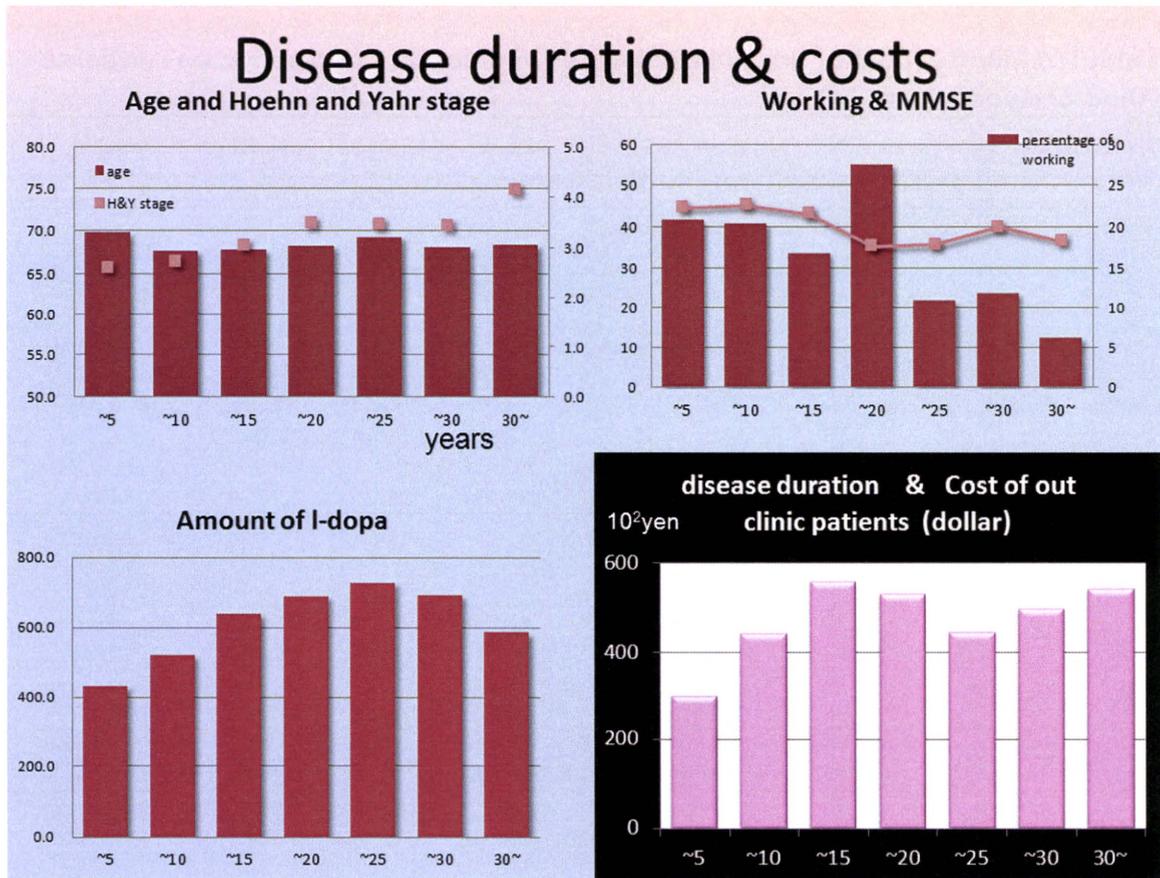


amount of l-dopa



Out clinic monthly cost





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

筋萎縮性側索硬化症患者の療養形態別医療費および
経済的自己負担に関する分析

研究分担者 美原 盤 脳血管研究所美原記念病院神経内科 院長

研究要旨

慢性期医療において、政策的に施設療養から在宅療養への移行が推進されている。施設療養では医療機関主体で療養環境が整備されるのに対し、在宅療養では患者および介護者が主体とならなくてはならないため、施設療養から在宅療養への移行により患者の経済負担に少なからず影響が生じるものと思われる。そこで、筋萎縮性側索硬化症患者の療養形態別の医療費および患者負担を明らかにした。

1ヶ月当たりの費用は、医療費では施設療養が105.0万円、在宅療養が74.6万円であり、他方、患者負担では、施設療養が0円、在宅療養が7.4万円であった。また、それぞれの費用の発生を病態の進行と療養形態の変更という観点で見ると、ADLが自立～一部介助である外来期では医療費32.8万円/月、患者負担0円、ADLが全介助で人工呼吸器の装着を伴う入院期では医療費113.2万円/月、患者負担0円であり、在宅療養開始後は149.7万円/月、患者負担6.3万円であった。このうち、在宅療養の実施に当たっては、療養環境整備費として64.5万円の患者負担が生じていた。また、在宅療養の実施は主に家族による介護の必要性から、世帯収入の減少を生じ得るものである。障害年金による補填額を考慮すると、世帯収入への影響は外来期+241万円/年、入院期-476万円/年、在宅期-360万円/年であった。すなわち、筋萎縮性側索硬化症患者の施設療養から在宅療養の実施に当たっては、支出の増加と収入の減少という二重の経済負担が生じ得るものであり、かつ、社会保障費による補填はこれらの額に必ずしも釣り合うものではない可能性が明らかとなった。

在宅療養への移行に関する政策決定に当たっては、患者の経済負担の実態と、QoLという双方を十分に考慮した上での、適切な制度設計が行われるべきである。

共同研究者

内田智久（脳血管研究所美原記念病院事務部
医事課課長）

相澤勝健（脳血管研究所美原記念病院地域医
療連携室室長）

菊池 豊（脳血管研究所美原記念病院リハビ
リテーション科主任）

A. 研究目的

現在、わが国では社会保障制度の効率化を目的として、医療費総額の増加抑制や患者自己負担額の見直しが図られている。これに伴い、慢性期医療では施設療養（入院医療）から在宅療養（外来通院や訪問診察等を主とした在宅医療）への移行が政策的に推進されている。しかしながら、療養形態に伴う医療経済的問題が十分に検

討されているとは言えない。神経難病をはじめとする難治性疾患患者の医療費自己負担に対しては、「特定疾患治療研究事業」や「身体障害者福祉法」、「障害者自立支援法」などの公費補助制度によって、患者負担の軽減が図られてきた。しかし、施設療養では医療機関主体により療養環境が整備されるのに対し、在宅療養では患者および介護者が主体とならなくてはならないため、施設療養から在宅療養への移行により患者の経済的負担に少なからず影響が生じるものと思われる。ケースによっては、在宅療養患者の Quality of Life(QoL)に好ましくない影響を及ぼす可能性は否めない。すなわち、社会保障制度の効率化を推進するに当たっては、患者本位の医療提供体制の確保を前提とした議論が成されなければならないものである。そこで、難治性疾患のひとつである筋萎縮性側索硬化症患者に関して、施設療養と在宅療養のそれぞれにおいて発生する医療費と患者の経済的自己負担の実態を検討した。

B. 研究方法

対象症例は、主として群馬県県内もしくは近隣に在住する筋萎縮性側索硬化症患者(特定疾患医療受給者証を有する者に限る)とし、重症度および療養形態を統一するため、人工呼吸器装着、身体障害者障害程度等級1級、要介護状態区分5であって、在宅療養を主としながら定期的に美原記念病院障害者施設等一般病棟における施設療養(レスパイトケア目的入院)を行っている者とした。これらの症例について、2008年4月1日から2009年3月31日までの1年間に発生した施設療養および在宅療養のそれぞれの費用を、保険負担(医療保険、介護保険)、公費負担(主に特定疾患治療研究事業、身体障害者福祉法、障害者自立支援法)、患者負担(保険および公費の一部負担金およびその他療養に係

わって生じた費用)として抽出した。なお、保険負担については公的保険のみを対象とし、患者が任意で加入する民間保険については対象外とした。

これらの症例に対し、療養形態別の医療費および患者負担の額(初年度)、療養形態の変更に伴う各費用の発生の推移(2年目)、病態の進行に伴う世帯収入への影響(3年目)を明らかにした。

方法は、保険負担と公費負担額および患者負担のうち一部負担については、診療報酬明細書、介護報酬明細書、ケアプランおよび各支払い請求書から抽出し、患者負担のうち一部負担以外については、患者および介護者から直接インタビューすることにより情報収集した。後者については、費用の発生が明らかに疾患の発症に起因すると考えられ、かつ領収書等により確認できるもののみを対象とした。初年度研究における費用については、症例ごとに発生した施設療養および在宅療養の額を、上記1年間の総計を元に1ヶ月間全て入院していた場合の額と1ヶ月間全て在宅療養を行っていた場合の額をそれぞれ換算して求めた。2~3年目研究については、対象症例ごとに個別のインタビューを行い、それぞれの実額または推計される額を抽出した。なお、本研究は、脳血管研究所倫理委員会にて承認(承認番号036-04)され、研究実施および患者データの取扱いにおいては脳血管研究所個人情報規定を遵守した。

C. 研究結果

1. 療養形態別の医療費および経済負担(初年度研究)

本研究に同意が得られた症例は9例であり、男性5名、女性4名、年齢 61.2 ± 12.4 歳(平均±標準偏差)、発症後年数 8.4 ± 9.0 年であった。対象期間中の各医療・介護サービスの使用状況は、1人1ヶ月当たり平均で入院日数 5.1 ± 2.3 日、

訪問診察の利用回数 3.4±1.6 回、訪問看護 40.9±31.1 回、訪問介護 27.6±17.3 回であった(図1)。

施設療養に係わる費用は、総額で1人1ヶ月当たり平均 105.0±7.1 万円であり、このうち保険負担は 80.9±10.6 円、公費負担は 24.1±12.2 万円、患者負担は 0 円であった。一方、在宅療養に係わる費用は、総額で1人1ヶ月当たり平均 74.6±25.4 万円であり、このうち保険負担は 56.2±23.4 万円、公費負担は 11.1±7.6 万円、患者負担は 7.4±1.8 万円であった。施設療養の費用は全てが入院に係わるものであるのに対し、在宅療養の費用は1人1ヶ月当たり平均で、訪問診察に係わるものが 16.9±5.0 万円 (22.6%)、訪問看護に係わるものが 27.2±27.0 万円 (36.4%)、訪問介護に係わるものが 26.0±7.8 万円 (34.9%)、医療機器等購入費(人工呼吸器、車椅子等)に係わるものが 0.4±0.1 万円(0.5%)、療養環境整備費(家屋改築等)に係わるものが 2.1±1.5 万円(2.9%)、消耗品費(カテーテル、チューブ等)に係わるものが 2.0±2.1 万円(2.7%)であった(図2)。費用総額に対する保険負担、公費負担、患者負担の割合は、施設療養においては保険負担が 77%、公費負担が 23%、患者負担が 0%であり、施設療養においては保険負担が 75%、公費負担が 15%、患者負担が 10%であった。

2. 療養形態の変更に伴う各費用の発生の推移(2年目研究)

対象症例のうちの1例から、病態の進行とそれに伴う医療費および患者負担(実費)の推移を調査した。その結果、発症早期の主に外来通院もしくは短期入院の期間(外来期)における医療費は 32.8 万円/月、胃瘻造設や人工呼吸器の装着を伴う長期入院の期間(入院期)においては 113.2 万円/月であり、この間患者負担は生じて

おらず、在宅療養開始後(在宅期)の医療費は 149.7 万円/月(レスパイトケア目的の入院を併用しているため、同一月内に施設療養と在宅療養が混在した際に医療費が高くなっている)で、患者負担は 6.3 万円/月であった。入院期から外来期への移行期間において、家屋改修や医療機器の購入等療養環境整備費として公費負担が 101.7 万円、患者負担が 64.5 万円生じていた(初年度研究における費用では、これらは減価償却費として計上している)(図3)。

他方、在宅療養の実施に伴う患者の QoL の変化を SEIQoL-DW(The schedule for the evaluation of individual Quality of Life-Direct weighting)⁹⁾を用いて評価したところ、在宅療養実施の前後比較で FIM(Functional Independence Measure)のスコアは 95 から 44 に低下し、明らかに病態が進行しているにも拘らず、SEIQoL-Index は 28(当院初回入院時)から 96(在宅療養開始3ヶ月後)へと大幅な上昇が認められた。

3. 病態の進行に伴う世帯収入への影響(3年目研究)

対象症例のうちの1例に基づいて、疾患発症後の経済負担を推計した(なお、調査の性質から2年目研究における対象とは別の症例としている)。

患者負担の実額は、外来期 37 万円/年、入院期 179 万円/年、在宅期 38 万円/年であった。患者および介護者の就労制限によって得られなくなった収入(機会費用)の推計額は、外来期 273 万円/年、入院期 557 万円/年、在宅期 582 万円/年であり、このうち介護者のみの分は、外来期 107 万円/年、入院期 60 万円/年、在宅期 64 万円/年であった。一方、社会保障費として患者に支払われる障害年金の支給額は、外来期から在宅期まで共通して年間 260 万円であり、この結

果、世帯収入と負担との差は、外来期+108万円/年、入院期-476万円/年、在宅期-360万円/年と、支出額が収入額を大きく上回っていることが明らかとなった(図4)。

2年目研究と同様、在宅療養の実施に伴う患者のQoLの変化をSEIQoL-DWを用いて継続的に評価したところ、在宅療養実施後にSEIQoL-Indexは15.6から58.0へと大きく上昇したものの、在宅療養開始2年目は47.5、3年目は43.0、4年目は15.5と、経年的な低下が認められた。在宅療養開始以降のキューには、全ての調査時において「経済的なこと」が含まれており、さらに4年目の時点では子の入学があったためか、キューに対する満足度を示すレベルがおよそ4分の1に低下しており、SEIQoL-Indexの低下に大きく影響していた。

D. 考察

初年度研究の結果、1ヶ月当たりの医療費においては、在宅療養よりも施設療養の方が高額となり、患者負担においては、施設療養よりも在宅療養の方が高額となることが明らかとなった。一方、これらの医療費および患者負担は、既に在宅療養を継続している状態において継続的に発生している額を求めたものであり、他方、これに至るプロセスを鑑みると、病態の変化や在宅療養の開始等のタイミングにおいて、医療費および患者負担は明らかに変動し得るものである。2年目研究にて調査したところ、外来期はさほど大きな変動はなかったものの、入院期では胃瘻造設および人工呼吸器装着の際に医療費が増加し、また、入院期から外来期への移行期間において医療費および患者負担の双方の増加が認められた。特に、入院期においては医療費の全額が保険負担もしくは公費負担で賄われているのに対し、在宅療養の実施に伴っては、家屋改修や医療機器の購入等の療養環境整備に

よって高額な患者負担が発生していた。すなわち、施設療養から在宅療養への移行は、準備に伴う患者の高額な直接的支出を要した上で実施されていることが明らかとなった。

さらに、在宅療養の実施に当たっては、必然的に介護者の確保が求められる。介護者が患者家族である場合、患者本人だけでなく家族も就労制限を受けることで、世帯収入の減少を生じる可能性がある。他方、疾患の発症に伴っては社会保障費として障害年金が支給される。これらの実態に基づいて3年目研究にて調査した結果は、世帯収入の減少額が障害年金による補填額を明らかに上回るというものであった。すなわち、筋萎縮性側索硬化症患者の施設療養から在宅療養の実施に当たっては、支出の増加と収入の減少という二重の経済負担が生じ得るものであり、かつ、社会保障費による補填はこれらの額に必ずしも釣り合うものではない可能性が明らかとなった。

他方、在宅療養の実施は、病態が進行しADLが低下しながらも筋萎縮性側索硬化症患者のQoLを向上し得るものであり、神経難病医療における患者本位の医療体制の構築において、重要な要素であることが示唆された。同時に、経済的問題はQoLの低下にもつながり得る可能性が示された。

E. 結論

本研究において、筋萎縮性側索硬化症患者の療養における医療費および患者負担の実態を明らかにした。医療提供の効率化において、慢性期医療に対する施設療養から在宅療養への移行推進は必要なものかもしれないが、筋萎縮性側索硬化症患者に関しては、在宅療養の実施に当たって高額な経済負担を生じ得るものである。一方、在宅療養の実施は、わが国マクロでの医療提供の効率化の実現だけでなく、患者のQoL

向上に寄与する可能性も示唆される。従って、在宅療養への移行に関する政策決定に当たっては、患者の経済負担の実態と、QoLという双方を十分に考慮した上での、適切な制度設計が行われるべきである。

参考文献

- 1) O'Boyle C A, McGee H M, Hickey A, et al.: The Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life(SEIQoL):Administration Manual. Dublin: Royal College of Surgeons in Ireland, 1993.

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1.内田智久、相澤勝健、菊地豊、高尾昌樹、美原盤：筋萎縮性側索硬化症患者における療養形態別の経済的自己負担. 神経治療学, 28:83-87、2011
- 2.秋原祐子、小幡香織、栗原真弓、美原恵里、美原盤：筋萎縮性側索硬化症患者に対する在宅療養支援-神経難病患者に対するケアマネジャーの担うべき役割-. 難病と在宅ケア、Vol16(3) : 19-22、2010

2. 学会発表

- 1.内田智久、相澤勝健、高橋陽子、高尾昌樹、美原盤：神経難病医療費構造に関する研究～神経難病患者の施設療養費と在宅療養費の比較～. 第2回平成20年度厚生労働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」班会議. 平成20年11月22日、東京
- 2.内田智久、相澤勝健、高橋陽子、高尾昌樹、美原盤：神経難病医療費構造に関する研究～神

経難病患者の施設療養費と在宅療養費の比較～. 第50回全日本病院学会. 平成20年11月22日、東京

3.美原盤、高尾昌樹、内田智久、相澤勝健：筋萎縮性側索硬化症患者の入院・在宅療養医療費の比較. 第50回日本神経学会総会. 平成21年5月22日、仙台

4.内田智久、相澤勝健、高尾昌樹、美原盤：筋萎縮性側索硬化症患者の経済的自己負担に関する研究. 第27回日本神経治療学会. 平成21年6月12日、熊本

5.内田智久、相澤勝健、高尾昌樹、美原盤：筋萎縮性側索硬化症患者の経済的自己負担に関する研究. 平成21年度厚生労働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」平成21年度第1回班会議. 平成21年7月19日、東京

6.内田智久、相澤勝健、菊地豊、美原盤：神経難病医療費の調査方法に関する考察と提案. 平成21年度厚生労働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」平成21年度第2回班会議. 平成22年1月10日、東京

7.Uchida T, Aizawa S, Kikuchi Y, Takao M, Mihara B : Management of chronic illness ward specialized in neurological intractable diseases. The 1st Asian Congress of Medical and Care Facilities. March 14, 2010, Kyoto

8.内田智久、相澤勝健、菊地豊、高尾昌樹、美原盤：筋萎縮性側索硬化症患者の療養に係る経済的負担の検討 -人工呼吸器を装着し在宅療養へ移行した1例から-. 第28回日本神経治療学会. 平成22年7月16日、横浜

9.内田智久、宮田晋一、相澤勝健、美原盤：筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者の在宅療養に係る費用実態に関する研究. 平成22年度厚生労働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」平成 22
年度第 2 回班会議、平成 23 年 2 月 5 日、東京

H. 知的財産権の出願・登録状況

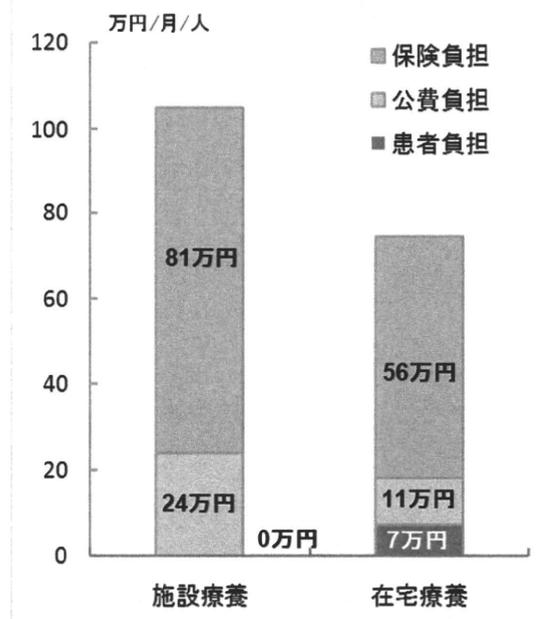
1. 特許取得：なし
2. 実用新案登録：なし
3. その他：なし

図1：患者構成

No.	年齢/性別	発症後年数	入院日数 (日/月)	訪問診察回数 (回/月)	訪問看護回数 (回/月)	訪問介護回数 (回/月)
1	46 / 男	7.6	7.0	5.0	24.5	27.8
2	43 / 女	2.2	6.4	4.7	56.5	44.8
3	69 / 女	3.3	6.8	4.2	111.4	17.4
4	64 / 男	8.3	0.8	4.4	None	11.9
5	65 / 男	3.3	5.9	4.5	18.8	10.3
6	80 / 女	6.0	5.6	4.0	32.0	62.5
7	49 / 男	1.3	4.3	2.0	17.5	33.6
8	69 / 男	14.0	1.7	1.3	38.6	26.1
9	66 / 女	30.0	7.2	1.0	28.0	14.0
mean ±SD	61.2±12.4 (男5,女4)	8.4±9.0	5.1±2.3	3.4±1.6	40.9±31.1	27.6±17.3

図2：療養形態別医療費総額(1人1ヶ月当たり平均)

医療費総額



医療費内訳

	施設療養	在宅療養
入院診療費	1,049,923 (100%)	—
訪問診察費	—	168,761 (22.6%)
訪問看護費	—	271,806 (36.4%)
訪問介護費	—	260,561 (34.9%)
医療機器等購入費	—	3,571 (0.5%)
療養環境整備費	—	21,370 (2.9%)
消耗品費	—	20,150 (2.7%)
総 額	1,049,923	746,219

図3：療養形態の変化に伴う医療費の推移

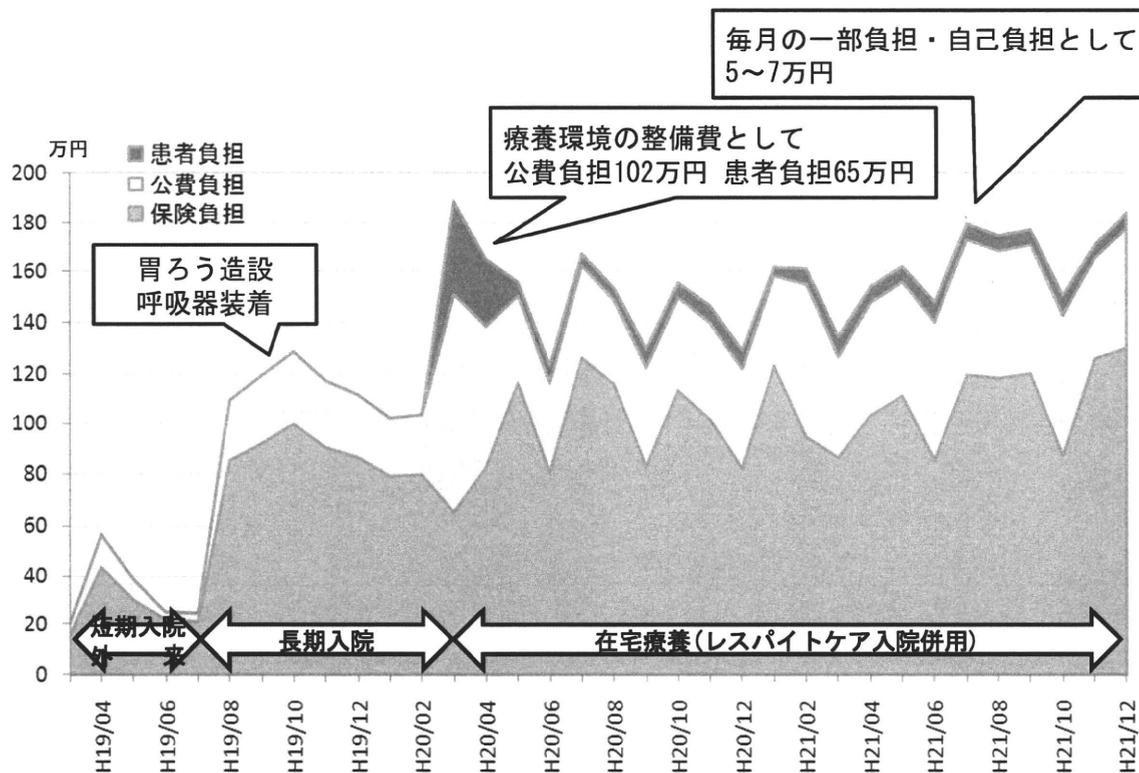
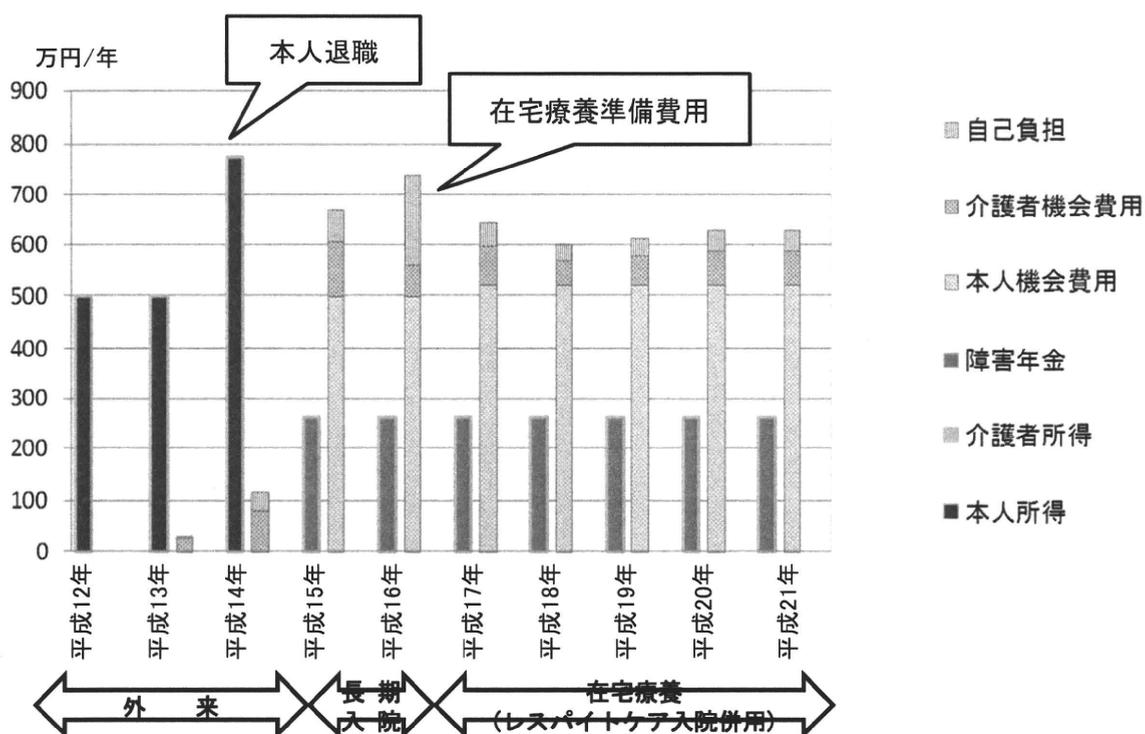


図4：世帯としての収入および支出額の推移



Ⅲ. 株式会社健康保険医療情報総合研究所
報告書

難治性疾患の医療費構造に関する研究

- 保険者データ医療費構造分析 3年間のまとめ -

(株)健康保険医療情報総合研究所

○ 1年目

- 基金、国保のデータを基に、疾患別のレセプト件数、請求額の分析、また上位4疾患の階層区分推計や都道府県比較など、医療費の概要の分析を行った。
- しかし、データ項目に不足が多く、詳細な分析はできなかった。
 - 患者IDがなく、期間を通した患者個人の医療費の分析、特に請求月をまたぐ入院の医療費の分析が不可能
 - 年齢・性別のデータがなく、年齢別・性別による分析が不可能
- 階層（所得）のデータがなかったため基金の負担額からの階層区分を類推し、慶応大学のデータを用いて類推の妥当性を検証したが、Gの割合が大きく異なり類推は困難であることが分かった

○ 2年目

- 基金データはデータ項目の不足が解消され、初年度と同様の分析に加えより詳細な分析を追加した。
 - 医科・DPC・調剤に分けた請求額の分析を行った
 - 医科における診療行為別請求金額の分析を行った
 - 疾患別の請求額分布の分析、行われることが多い診療行為の分析を行った
- 国保データはデータの月数が1ヶ月分から2ヶ月分に増えたが、1年目と同様にデータの不足が解消されず、詳細な分析が行えなかった。

○ 3年目

- 現時点では今年度分のデータを基金・国保それぞれ受け取っていないため、前年度の基金データを基に分析項目を追加した。
 - 所得のデータから疾患ごとの所得区分による構成、医療費の違いなどを分析した
 - 都道府県ごとのレセプト発生数や難病を取り扱う医療機関の数、疾患の地域性などを分析した
- 班員病院のデータより、各病院の入院、外来の平均医療費と社保データの平均医療費の比較を行った。

○ 結語

● 分析の結果

- 患者数や使用される薬剤などの違いにより、法別 51 番の疾患の中でも医療費に大きな違いがあった。各疾患ごとにレセプトあたり医療費や診療行為別医療費の構成、年齢、性別、所得の分布などを明らかにした。
- 基金の所得データから、難病の患者は、社保加入者全体と比較すると所得分布が低くなっていることが示唆された。
- 所得区分による診療内容の差は見られなかったが、現在のデータには国保の所得が不明であるなどの制約があり、正しい結論を導いていない可能性がある。
- 都道府県により疾患ごとのレセプトの発生数や医療費に違いがあり、難病の医療には地域性が存在することが示唆された

● 今後の基金・国保データについて

- より詳細な分析には国保の患者 ID、所得、傷病などのデータ不備の解消が不可欠である。特に 75 歳以上の後期高齢者のデータは国保にあるため、全年齢階級の分析や生涯医療費の積算には国保データが重要となる
- また、医療費の全体像を正確に把握するためには基金・国保両方の通年のデータを生のレセプトデータとして取得できれば分析の幅も広がる。
- 通年のレセプトデータを用いる場合には、分析対象を国が収集しているレセプトデータを利用した研究に変更する必要があるのではないか。

● 今後の分析方法について

- 現在は法別 51 番の公費が利用されているレセプトを集計対象としているが、「難治性疾患の治療にかかる医療費の分析」ととらえた場合に、現在の集計対象は適切なのか。

生涯医療費の試算方法について (案)

(株)健康保険医療情報総合研究所

● 定義

- **医療費の範囲**：難病の公費制度の下に発生した、入院医療費・外来医療費（調剤込み）で、レセプトおよびDPC データに記録された請求金額とする（法別 51 番を使って請求された金額）。難病以外への医療行為であっても、同制度の下で実際に請求された場合は当該医療費に含む。
 - ◇ その他の費用（難病公費制度外の医療費、差額ベッド代、訪問看護、介護、交通費等）および経済コスト（機会費用・生産性の低下等）は含まない。

● 手順

(1) モデルとなり得る疾患を選ぶ (1～3 疾患程度)

- 生涯医療費の推計が社会的に特に意義のあると考えられる疾患であること
- モデル（生命表）が作りやすい疾患であること
 - ◇ 発症のタイミングが比較的均一である
 - ◇ 発症後の受療行動が比較的安定している
 - 受給者証を持っている患者はコンスタントに医療機関にかかる
 - 発症後の年数が医療費の増減にあまり影響しない
 - いったん発症したらほぼ軽快しない
- （年齢別の死亡率のデータが文献で報告されている疾患）
- （亡くなる場合は病院で入院して亡くなることが多い疾患）

(2) 仮想コホートの生命表を作成し、年齢階級別に患者数を推計する

- 選んだ疾患毎に、男女別の生命表を作成する
 - ◇ 年齢階級別の死亡率の設定 ← 専門家の意見、文献、レセデータ
 - ◇ ある年齢階級で死ぬ人の平均生存年数 ← 文献、近似式、専門家の意見、レセデータ
 - ◇ その他の変数は上記の変数より算出。
- 発症年齢（分布）を設定 ← 専門家の意見、文献、レセデータ

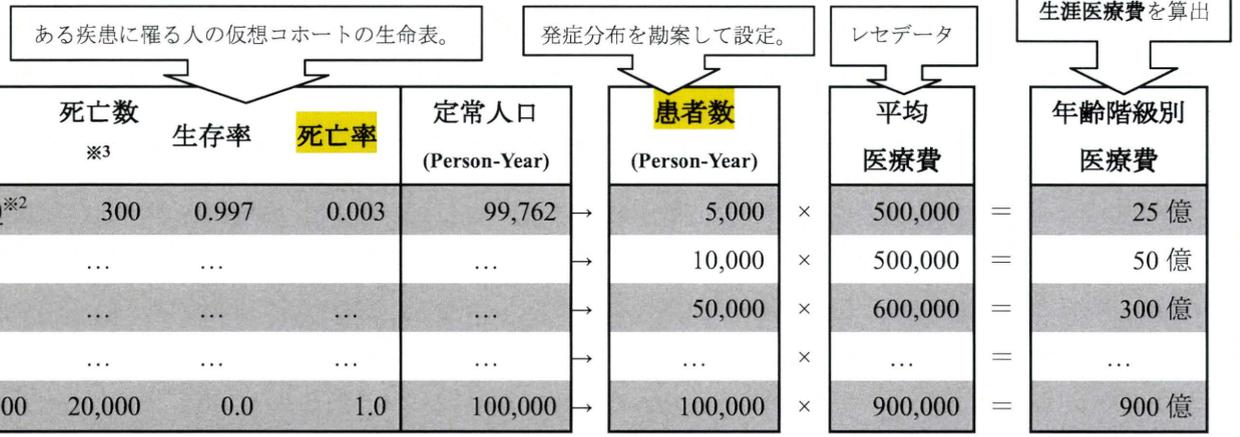
(3) 性別・年齢階級別医療費を算出する ※国保の年齢情報が必須。社保と時期が揃った長期データが望ましい。

- レセプト/DPC データより選んだ疾患について、性別・年齢階級別の平均医療費を集計する

(4) 生涯医療費を積算する

- 上記(2)および(3)より生涯医療費を積算する

● イメージ図



※1：発症開始年齢、※2：必ず発症する 10 万人のコホート、※3：みな、一旦発症してから亡くなる（死亡原因は問わない）

I. 収集されたデータについて

II. 粗集計項目

基金

医療費の概要(医科と調剤)

外来における疾患別件数、および請求額・自己負担額・公費負担額の合計と平均
外来における疾患別各金額のパーセンタイル値
外来における上位4疾患における階層区分別箱ひげ図
外来 疾患件数上位4件 都道府県別件数比較
外来における上位4疾患の平均請求金額に対する自己負担額等の割合

入院における疾患別件数、および請求額・自己負担額・公費負担額の合計と平均
入院における疾患別各金額のパーセンタイル値
入院における上位4疾患における階層区分別箱ひげ図
入院 疾患件数上位4件 都道府県別件数比較
入院における上位4疾患の平均請求金額に対する自己負担額等の割合

入院／外来の疾患、階層区分別 ①件数 ②合計額 ③平均額

国保

疾患別、①件数 ②合計請求額 ③平均請求額 ④平均診療実日数

入外別件数と平均請求点数
入院／外来における上位4疾患の合計請求額の箱ひげ図
入院／外来 疾患件数上位4件 都道府県別件数比較
入院／外来における被保険者数10000人あたりのレセプト数比較
入院／外来における疾患別の診療区分別の点数の平均

施設D (省略)

階層区分別 ①件数 ②合計請求額 ③平均請求額 ④診区別平均額
階層区分別、診療実日数
階層区分別、受療率

施設E分析 (省略)

患者数(6ヶ月データで発生した患者数)
疾患別で発生した患者数(外来／入院)
受診件数(疾患別、外来／入院レセプト患者数)
受療率
外来実日数平均値
入院LOS
疾患別医療費(外来／入院)

大学間比較

クローン病
潰瘍性大腸炎

階層化の類推の妥当性検討(施設Aデータと、基金データの比較)

各データの特徴

	1.国保	2.基金	3.施設D	4.施設E	5.施設B	6.施設A	7.施設E
期間	1ヶ月 (H21年3月審査分)	3ヶ月 (H20年11月12月、 H21年1月診療分)	6ヶ月 (H20年7月～12月)	6ヶ月 (H20年7月～12月)	1ヶ月 (H20年7月)	4ヶ月 (H20年7月～10月)	4ヶ月 (H20年7月～10月)
データ一覧	・レセプトデータ	・特定疾患治療研究事業(法別51)に係る連名簿データ	・EFファイル ・公費患者一覧 ・疾患患者一覧	・特定疾患リスト			
外来／入院	外来／入院	外来／入院	外来／入院	外来／入院	外来／入院	外来／入院	外来／入院
分析対象レセプト数(外来)	192,897	209,935(医科) 352,404(調剤)	16,785	653	120	1,266	1,290
分析対象レセプト数(入院)	21,533	29,160	610	55	3	17	21
疾患分類の可否	○	○	×	○	○(クローン、潰瘍性大腸炎のみ)	○	○
患者単位の集計(患者IDの有無)階層化の可否	×	×	○	○	×	○	○
診療区分	○	(負担額が無い為)	○	×	○	○	○(本院のみ)
性別	×	×	×	×	×	×	×
年齢	×	×	×	○	○	○	○
都道府県	○	○	(特定疾患番号3、4 桁目)	×	×	×	×
その他		階層化について、精度を上げる為に、限度額に一致するデータのみ使用		入退院日と診療日数(在院日数)が不一致、金額の合計値が不一致等のデータあり、分析対象から外した			