

(2) 分析方法

19歳時点の自己負担額を把握するため、対象データの中から19歳のデータのみを抽出し、医科(入院および入院外)および調剤の合計の自己負担額を人月単位に合計した。「人月」とは、延べの月数であり、2人が1カ月ずつ受療した場合に2人月となり、1人が2カ月受療した場合も2人月となる。さらに、その自己負担額を小慢対象疾患を定める告示の疾患名別に集計し、平均値、標準偏差、25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値を算出した。

また、加齢に伴って自己負担額が増える方向にあるのか減る方向にあるのかを推定するため、対象データから10歳～19歳のデータを抽出して、年齢別の対象人月数および自己負担額を算出した。

(3) 19歳の医療費の状況

データの中から、19歳のみ(388人月)を対象として、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額を集計した結果を表1に示す。この金額は、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合の「医療保険制度における自己負担額」を示している。なお、一部に、高額療養費制度の適用がなされていないと推定されるデータもあったため、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額が一月に80,100円を超えている場合には、一般の高額療養費が適応されたとして再計算した金額により集計した結果を表2に示す。

中央値が最も大きかった告示病名は、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」であった。そして、「第IX因子欠乏症(血友病B)」が2位、

「遺伝性腎炎」が3位、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」が4位となっており、4位までの疾患は中央値が5万円を超えていた。

(4) 10歳～19歳の対象人月の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別対象人月の状況を表3に示す。全体的に観察人月が比較的小さく、年齢別の分析にあたっては、結果の解釈に注意が必要であることを示している。

なお、19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」は年齢とともに人月が減少する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は14歳以降でほぼ一定、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は、減少傾向であった。

(5) 10歳～19歳の年齢別自己負担額の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別自己負担額の状況を表4に示す。19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」は年齢とともに金額が上昇する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は19歳で急激に高く、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は低下傾向であった。

F. 結論

希少疾患のレセプト情報の利用は個人が特定できてしまう恐れがあるという理由により、承認されなかった。

そこで、キャリアオーバー直前の小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを分析した。

その結果、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合には、自己負担は月に数万円を超える場合があることがあり、5万円を超える疾患もあることが明らかになった。

しかし、医療費は疾患や病状などにより大きく左右されるため、4県4市のデータではサンプルサイズが小さくなり、集計結果の解釈には注意を要する。また、19歳までのデータで20歳以上の自己負担を推計すること自体の妥当性にも限界があると思われる。

キャリアオーバー患者における自己負担の実態について明らかにするためには、全国規模で、キャリアオーバー直前の疾患別患者数を調査するとともに、サンプル調査により、患者本人の同意を得て、キャリアオーバー前後数年間の追跡調査を行うことが必要かもしれない。

G. 健康危険情報

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

入院・入院外区分：〇〇

傷病名	費用区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当たりの年額	人数	1人当たりの年額	人数	1人当たりの年額	人数	1人当たりの年額	人数	1人当たりの年額	人数	1人当たりの年額
〇〇病	総額	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
			標準偏差											
	保険給付	最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
			標準偏差											
	公費負担	最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
本人負担	最小値													
	第1四分位													
	中央値													
	第3四分位													
	最大値													
	平均値													
		標準偏差												
〇〇病	総額	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												

図1 入院・入院外別費用区別に見た医療費集計表の例

傷病名	入院・入院外区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
	入院	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
	入院外	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
	調剤	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												

図2 入院・入院外別にみた診療日数集計の例

傷病名	入院・ 入院外 区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		標準偏差												
	入院	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		標準偏差												
	入院外	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		標準偏差												
	調剤	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		標準偏差												
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位												

図3 入院・入院外別にみた請求件数集計の例

表1 19歳における告示疾患別一人一カ月当たりの「保険診療による自己負担額※」の記述統計量(円)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
悪性新生物	54	33,973	41,148	3,954	23,514	38,601
悪性リンパ腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
脳室上衣腫	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
白血病	32	35,906	38,324	3,872	23,514	50,855
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍 である旨を明示するすべての疾患名	9	38,374	71,957	3,117	16,053	19,503
慢性腎疾患	92	15,519	20,605	4,097	8,094	15,419
遺伝性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
紫斑病性腎炎	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
巣状糸球体硬化症	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
ネフローゼ症候群	25	20,931	20,384	9,435	14,259	29,139
慢性増殖性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
慢性膜性糸球体腎炎	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
IgA腎症	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
尿路閉塞性腎機能障害	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
慢性心疾患	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト (Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	1	966	—	966	966	966
QT延長症候群	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口 症)	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
ファロー(Fallot)四徴症	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
無脾症候群	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
内分泌疾患	72	16,720	23,759	1,133	4,977	27,540
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
下垂体機能低下症	13	32,017	21,956	19,194	28,227	45,564
クッシング(Cushing)病	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
成長ホルモン分泌不全性低身長症	4	58,724	25,551	36,744	60,531	80,703
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2,120	2,730	210	903	5,247
クレチン症	8	2,077	1,883	950	1,097	3,048

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症	6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群	5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	5	52,862	38,904	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成	3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病	13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ	13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病	110	16,051	13,255	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)	86	17,946	14,068	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)	24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常	15	42,985	46,926	4,566	11,760	97,161
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症	1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病(家族性低リン酸血症)	3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウイルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)	2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患	5	88,560	46,297	97,161	98,956	118,048
血友病等血液・免疫疾患	8	50,753	76,666	5,480	10,602	74,856
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)	5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)	3	124,549	86,274	68,955	80,756	223,936
神経・筋疾患	1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患	12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※小慢事業により給付された金額と同制度により自己負担額とされた金額の合計

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表2 80,100円以上の金額の全てに一般高額医療費が適用されていると見なした場合の19歳における告示疾患別一人一受療月当たりの「保険診療による自己負担額※」の記述統計量(円)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
悪性新生物	54	30,997	31,192	3,954	23,514	38,601
悪性リンパ腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
脳室上衣腫	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
白血病	32	35,052	36,411	3,872	23,514	50,855
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名	9	23,552	30,498	3,117	16,053	19,503
慢性腎疾患	92	15,507	20,566	4,097	8,094	15,419
遺伝性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
紫斑病性腎炎	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
巣状糸球体硬化症	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
ネフローゼ症候群	25	20,887	20,248	9,435	14,259	29,139
慢性増殖性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
慢性膜性糸球体腎炎	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
IgA腎症	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
尿路閉塞性腎機能障害	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
慢性心疾患	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	1	966	—	966	966	966
QT延長症候群	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
ファロー(Fallot)四徴症	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
無脾症候群	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
内分泌疾患	72	16,325	22,167	1,133	4,977	27,540
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
下垂体機能低下症	13	31,984	21,877	19,194	28,227	45,564
クッシング(Cushing)病	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
成長ホルモン分泌不全性低身長症	4	58,723	25,551	36,744	60,531	80,703
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2,120	2,730	210	903	5,247

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
クレチン症	8	2,077	1,883	950	1,097	3,048
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症	6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群	5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	5	47,259	26,432	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成	3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病	13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ	13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病	110	15,743	11,157	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)	86	17,552	11,563	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)	24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常	15	41,896	45,379	4,566	11,760	92,763
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症	1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病(家族性低燐酸血症)	3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウイルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)	2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患	5	85,292	44,799	92,763	92,985	114,679
血友病等血液・免疫疾患	8	33,621	38,001	5,480	10,602	74,855
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)	5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)	3	78,864	9,112	68,955	80,756	86,882
神経・筋疾患	1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患	12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※小慢事業により給付された金額と同制度により自己負担額とされた金額の合計
 ※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表3 10歳～19歳における年齢別対象人月数(人月)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
悪性新生物	63	68	45	91	73	115	62	93	54	54
悪性細網症	—	—	—	2	—	—	—	—	—	—
悪性リンパ腫	1	4	—	11	8	7	6	—	4	4
下垂体腺腫	—	—	—	—	—	—	—	10	—	—
家族性赤血球貪食性細網症	—	—	—	—	—	2	—	—	—	—
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	—	3	—	—	2	—	—	2	—	—
血球貪食リンパ組織球症	—	—	1	3	—	—	—	3	—	—
好酸球性肉芽腫	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—
松果体腫	—	—	—	—	4	—	—	1	1	—
神経膠腫	—	1	4	—	—	14	3	4	—	—
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	—	—	—	—	—	6	—	—	—	—
膝芽腫	—	—	—	5	—	—	—	—	—	—
髄膜腫	—	—	—	1	—	—	—	—	—	—
頭蓋咽頭腫	2	1	2	1	4	4	—	—	—	—
脳室上衣腫	6	—	—	—	—	2	—	2	4	4
バーキット(Burkitt)リンパ腫	—	—	—	1	1	—	—	—	—	—
白血病	39	32	26	41	25	39	14	26	16	32
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	—	—	—	—	—	—	—	—	5	—
ホジキン(Hodgkin)病	—	2	—	—	—	—	—	5	1	—
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	—	—	1	5	4	13	11	2	5	5
脈絡叢乳頭腫	—	—	—	3	—	—	—	—	—	—
ユーイング(Ewing)肉腫	—	—	5	—	—	—	3	6	5	—
ラブドイド腫瘍(肉腫)(悪性ラブドイド腫瘍)	—	2	—	—	—	—	—	—	—	—
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histio-cytosis X)	—	1	—	—	—	—	1	—	—	—
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名	14	22	6	18	25	28	24	32	13	9

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性腎疾患	74	78	51	98	74	76	141	111	120	92
遺伝性腎炎	6	5	4	—	3	—	3	3	—	3
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	—	2	—	5	5	—	3	5	—	—
紫斑病性腎炎	12	3	—	6	9	—	10	3	7	7
巣状糸球体硬化症	—	5	11	—	9	—	21	7	5	13
ネフローゼ症候群	30	26	12	29	12	20	28	36	19	25
慢性糸球体腎炎	—	—	—	—	—	5	—	—	4	—
慢性増殖性糸球体腎炎	14	12	10	22	7	12	16	1	22	2
慢性膜性糸球体腎炎	—	8	—	10	—	10	13	28	6	3
IgA腎症	—	12	14	17	29	20	37	28	44	34
萎縮腎	5	—	—	—	—	2	—	—	5	—
腎血管性高血圧	—	5	—	2	—	—	—	—	—	—
腎尿細管性アシドーシス	6	—	—	—	—	4	2	—	5	—
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	—	—	—	5	—	—	8	—	—	—
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	—	—	—	2	—	3	—	—	—	—
尿路閉塞性腎機能障害	—	—	—	—	—	—	—	—	—	5
慢性腎盂腎炎	1	—	—	—	—	—	—	—	3	—
慢性呼吸器疾患	19	21	15	—	1	21	6	8	10	—
気管狭窄	—	—	—	—	—	—	—	—	10	—
気管支拡張症	5	6	7	—	—	7	—	—	—	—
気管支喘息	4	15	—	—	1	14	6	4	—	—
線毛機能不全症候群（カータジエナー（Kartagener）症候群）	5	—	—	—	—	—	—	—	—	—
本態性（特発性）肺へモジデロシス（血鉄症）	—	—	3	—	—	—	—	—	—	—
慢性肺疾患	5	—	5	—	—	—	—	4	—	—
慢性心疾患	40	57	49	35	20	41	40	43	18	11
冠動静脈瘻	—	2	—	—	—	—	—	—	—	—
冠動脈異常起始症	—	3	—	—	—	2	—	—	—	—

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動脈瘤	—	—	1	1	1	—	—	—	—	—
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト ト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	—	1	—	—	—	—	—	—	1	1
心房又は心室の粗動	—	—	—	—	—	—	3	—	—	—
非発作性頻拍 (心室、上室性)	—	—	4	—	—	—	—	3	—	—
房室ブロック	—	—	—	—	1	3	—	—	—	—
発作性頻拍 (心室、上室性)	1	—	—	1	—	—	—	—	—	—
QT延長症候群	—	—	—	—	—	2	—	—	—	1
総動脈幹遺残症	—	—	—	—	—	—	3	—	—	—
慢性心筋炎	3	—	—	—	—	—	—	—	—	—
慢性心内膜炎	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
左心形成不全 (低形成) 症候群	5	—	—	—	2	—	—	—	—	—
心室中隔欠損症	—	6	—	1	—	—	—	5	2	—
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、 共通房室弁口症)	5	2	5	—	—	—	—	—	—	4
総肺静脈還流異常症	3	2	—	—	—	—	—	—	—	—
単心室症	3	9	7	12	4	8	7	3	—	—
ファロー (Fallot) 四徴症	3	9	10	1	2	3	7	5	1	1
心内膜線維弾性症	—	—	—	—	—	2	—	—	—	—
特発性肥大型心筋症	—	2	—	—	—	2	1	6	—	—
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞 動脈瘤又はその破裂	2	—	2	—	—	2	—	2	2	—
完全大血管転位症	—	3	—	—	—	4	—	2	1	—
三尖弁狭窄症	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—
三尖弁閉鎖症	3	3	—	10	—	—	—	5	—	—
修正大血管転位症	5	—	—	—	—	—	—	—	1	—
僧帽弁閉鎖不全症	2	2	2	—	—	—	—	6	—	—
大動脈狭窄症	—	2	—	—	—	1	—	—	—	—
大動脈縮窄症	—	—	1	—	—	—	4	—	—	—
大動脈弁狭窄症	—	—	—	—	2	1	—	—	—	—
大動脈弁閉鎖不全症	1	—	—	2	—	—	—	—	—	—

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
大動脈瘤	—	—	5	—	—	—	—	—	—	—
肺動脈狭窄症	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—
肺動脈閉鎖症	2	—	6	—	—	6	—	1	2	—
肺動脈弁狭窄症	—	1	1	—	1	—	—	—	—	—
肺動脈弁閉鎖症	—	—	—	3	—	—	—	—	—	—
両大血管右室起始症	—	—	2	—	—	—	6	—	—	—
慢性心不全（慢性肺性心を含む。）	1	—	—	4	2	—	9	5	7	2
小児原発性肺高血圧症	—	10	—	—	5	5	—	—	—	—
多脾症候群	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—
無脾症候群	—	—	—	—	—	—	—	—	—	2
内分泌疾患	347	379	342	376	371	318	228	205	165	72
異所性甲状腺刺激ホルモン（TSH）産生腫瘍	—	—	—	—	—	—	—	—	2	1
下垂体機能低下症	4	1	5	8	4	1	—	11	—	13
クッシング（Cushing）病	—	—	—	—	—	—	—	5	—	1
真性思春期早発症	66	71	33	22	10	—	—	2	—	—
腎性尿崩症（抗利尿ホルモン不応症）	—	—	4	—	4	—	—	—	—	—
成長ホルモン（GH）欠乏（欠損）症	—	—	—	5	—	—	—	—	—	—
成長ホルモン分泌不全性低身長症	215	220	214	261	233	185	99	66	7	4
中枢性尿崩症（下垂体性（真性）尿崩症）	2	—	—	—	2	—	5	—	—	5
副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）欠乏（欠損）症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	3
クレチン症	13	21	18	20	9	8	7	11	6	8
甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病）	13	12	21	21	49	66	71	62	75	18
甲状腺機能低下症	10	19	7	7	11	10	10	13	11	6
腺腫様甲状腺腫	—	—	—	—	2	1	4	4	2	—
橋本病	—	—	2	1	2	3	—	10	2	—

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性甲状腺炎	—	—	—	6	3	—	11	—	7	—
特発性低血糖症	—	3	1	—	—	7	—	—	—	—
カールマン (Kallmann) 症候群	—	—	—	—	—	—	5	—	—	—
睾丸機能低下症	2	—	—	—	—	1	—	—	10	—
睾丸形成不全	—	—	—	—	2	—	—	—	—	—
睾丸欠損症	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—
真性半陰陽	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—
性早熟症	—	5	1	5	—	—	—	—	—	—
ターナー (Turner) 症候群	9	22	12	10	15	25	4	11	10	5
男性仮性半陰陽	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
ヌーナン (Noonan) 症候群	—	—	—	—	—	1	—	—	—	—
プラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群	4	—	5	1	4	—	6	—	—	5
卵巣機能低下症	—	—	—	—	—	—	1	—	7	—
偽性副甲状腺機能低下症	—	—	1	—	5	5	—	—	5	—
副甲状腺機能低下症	—	—	—	—	—	—	—	1	—	—
アジソン (Addison) 病	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—
先天性副腎皮質過形成	4	3	4	3	10	2	2	—	18	3
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	—	—	—	—	—	3	—	—	—	—
21 水酸化酵素欠損症	5	2	12	2	6	—	1	9	2	—
マッキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	—	—	—	4	—	—	—	—	—	—
膠原病	9	17	30	30	5	27	8	15	20	13
冠動脈病変 (川崎病性冠動脈病変) (冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症)	4	9	7	5	2	—	—	—	2	—
シェーグレン (Sjögren) 症候群	—	3	—	4	—	—	—	—	—	—
自己免疫性肝炎	1	—	—	10	—	—	—	—	—	—
若年性関節リウマチ	4	5	21	11	3	27	8	15	18	13
リウマチ性心疾患	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
糖尿病	60	66	65	82	122	89	109	162	145	110

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
1型糖尿病（若年型糖尿病）	60	61	52	66	86	60	78	124	104	86
2型糖尿病（成人型糖尿病）	—	5	13	14	25	29	29	36	35	24
その他の糖尿病（腎性糖尿を除く。）	—	—	—	2	11	—	2	2	6	—
先天性代謝異常	36	41	10	28	42	12	15	28	33	15
高オルニチン血症－高アンモニア血症ホモシトルリン尿症症候群	—	—	—	—	5	—	—	—	—	—
エーラーズ・ダンロス（Ehlers-Danlos）症候群	—	—	—	—	1	—	—	3	—	—
骨形成不全症（Osteogenesis imperfecta）	3	4	—	2	—	—	—	1	4	—
軟骨無形成症（軟骨異栄養症）	12	11	—	5	9	—	—	—	7	4
家族性高コレステロール血症	—	—	—	8	3	2	5	—	7	1
高トリグリセライド血症	—	—	—	—	—	—	—	5	—	—
先天性高脂質血症	—	—	—	—	—	—	—	—	2	—
色素性乾皮症	3	—	—	—	—	—	—	—	—	—
シスチン尿症	—	—	—	—	3	—	—	2	—	—
ファンコーニ（Fanconi）症候群	5	—	—	—	—	—	—	—	—	—
乳糖吸収不全症	—	—	—	—	5	—	—	—	—	—
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	—	5	—	—	—	—	—	—	—	—
先天性ポルフィリン症	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病（家族性低磷酸血症）	—	2	1	—	4	5	—	—	—	3
ウイルソン（Wilson）病（セロプラスミン欠乏症）	—	—	—	6	—	—	2	5	6	2
グルタル酸尿症（I型、II型）	—	—	—	—	8	—	—	—	—	—
先天性魚鱗癬（水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シェーグレン・ラーソン（Sjögren-Larsson）症候群）	—	5	—	—	—	—	—	—	—	—

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
ロウエ (Lowe) 症候群 (眼脳腎症候群)	—	—	—	—	—	—	—	—	3	—
1 から 49 までに掲げるもののほか、特定の欠損 (活性異常) 酵素名を冠したすべての疾患	13	14	8	7	4	5	8	12	4	5
血友病等血液・免疫疾患	40	23	45	16	26	30	10	10	14	8
第Ⅷ因子欠乏症 (血友病 A)	14	5	15	—	13	11	—	2	—	5
第Ⅸ因子欠乏症 (血友病 B)	—	3	—	5	3	5	4	3	4	3
フォン・ヴィレブランド (von Willebrand) 病	2	—	—	—	8	—	—	—	—	—
血小板機能異常症 (血小板異常症)	—	—	—	—	—	—	—	1	—	—
血栓性血小板減少性紫斑病	9	6	6	9	—	3	—	—	1	—
免疫学的血小板減少症	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—
遺伝性球状赤血球症	—	—	1	—	—	1	—	2	—	—
遺伝性 (先天性) 溶血性貧血	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—
好酸球増加症	—	—	5	—	—	5	—	—	—	—
周期性好中球減少症	—	4	—	—	2	—	—	—	—	—
慢性再生不良性好中球減少症 (シュペート・ダマシェク (Spät-Damashek) 症候群)	—	—	—	2	—	—	—	—	—	—
慢性本態性好中球減少症	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—
メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常 (症候群)	—	—	1	—	—	—	—	—	—	—
後天性免疫不全症候群 (AIDS、HIV 感染症)	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
重症複合免疫不全症 (リンパ球減少性無ガンマグロブリン血症)	—	5	—	—	—	—	—	—	—	—
低ガンマグロブリン血症	—	—	—	—	—	5	5	—	—	—
複合型免疫不全症	—	—	5	—	—	—	—	2	4	—
慢性活動性 E B ウイルス感染症	4	—	—	—	—	—	—	—	—	—
慢性肉芽腫症	5	—	—	—	—	—	—	—	—	—

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性 GVHD (Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	2	—	5	—	—	—	—	—	2	—
無ガンマグロブリン血症	—	—	—	—	—	—	—	—	3	—
遺伝性出血性末梢血管拡張症 (ランデュ・オスラー・ウェーバー (Rendu-Osler-Weber) 症候群)	—	—	3	—	—	—	—	—	—	—
赤芽球癆	4	—	—	—	—	—	—	—	—	—
神経・筋疾患	19	14	—	16	19	15	12	10	—	1
ウェスト (West) 症候群 (点頭てんかん)	17	5	—	7	6	5	2	—	—	—
結節性硬化症	2	4	—	2	5	—	—	—	—	—
重症乳児ミオクロニーてんかん	—	5	—	—	—	—	—	—	—	—
福山型先天性筋ジストロフィー (先天性遺伝性筋ジストロフィー)	—	—	—	—	5	—	5	—	—	—
ミトコンドリア脳筋症 (ミトコンドリア・ミオパチー)	—	—	—	—	3	4	5	5	—	1
レット (Rett) 症候群	—	—	—	—	—	—	—	5	—	—
レノックス・ガストウ (Lennox-Gastaut) 症候群	—	—	—	7	—	6	—	—	—	—
慢性消化器疾患	12	17	19	18	18	3	2	7	10	12
肝硬変	—	—	—	—	3	—	—	—	—	—
原発性硬化性胆管炎	—	—	—	—	4	—	—	—	—	—
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	—	—	—	4	—	—	—	—	4	—
先天性胆道拡張症 (先天性総胆管拡張症)	1	2	—	2	—	2	—	—	—	—
胆道閉鎖症 (先天性胆道閉鎖症)	11	15	19	7	11	1	2	7	6	12
腸リンパ管拡張症	—	—	—	5	—	—	—	—	—	—

表4 80,100円以上のデータを全てに一般高額医療費が適用されていると見なした場合の10歳～19歳の年齢別「保険診療による自己負担額※」の中央値(円)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
悪性新生物	9,120	16,329	15,003	6,345	20,559	10,968	11,591	24,036	13,079	23,514
悪性細網症	—	—	—	1,622	—	—	—	—	—	—
悪性リンパ腫	909	30,000	—	5,151	46,268	10,434	44,279	—	4,988	28,611
下垂体腺腫	—	—	—	—	—	—	—	83,290	—	—
家族性赤血球貪食性細網症	—	—	—	—	—	10,184	—	—	—	—
奇形腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る。）	—	14,481	—	—	22,736	—	—	1,809	—	—
血球貪食リンパ組織球症	—	—	82,150	960	—	—	—	3,807	—	—
好酸球性肉芽腫	10,785	—	—	—	—	—	—	—	—	—
松果体腫	—	—	—	—	7,824	—	—	15,447	50,349	—
神経膠腫	—	10,536	80,368	—	—	10,152	336	34,923	—	—
神経星細胞腫（頭蓋内及び脊柱管内に限る。）	—	—	—	—	—	5,981	—	—	—	—
腭芽腫	—	—	—	8,820	—	—	—	—	—	—
髄膜腫	—	—	—	9,627	—	—	—	—	—	—
頭蓋咽頭腫	10,503	7,062	22,662	10,062	4,248	84,925	—	—	—	—
脳室上衣腫	83,578	—	—	—	—	12,924	—	5,444	82,064	35,400
バーキット（Burkitt）リンパ腫	—	—	—	5,091	4,851	—	—	—	—	—
白血病	5,277	9,312	30,486	6,345	44,400	9,363	5,118	44,400	9,677	23,514
非ホジキン（non-Hodgkin）リンパ腫	—	—	—	—	—	—	—	—	3,084	—
ホジキン（Hodgkin）病	—	13,272	—	—	—	—	—	12,411	5,115	—
未分化胚細胞腫（卵巣精上皮腫）	—	—	15,003	1,371	39,783	37,866	14,802	5,975	22,935	20,181
脈絡叢乳頭腫	—	—	—	2,616	—	—	—	—	—	—
ユーイング（Ewing）肉腫	—	—	10,620	—	—	—	6,129	44,400	83,450	—
ラブドイド腫瘍（肉腫）（悪性ラブドイド腫瘍）	—	12,410	—	—	—	—	—	—	—	—
ランゲルハンス（細胞）組織球症（Histo-cytosis X）	—	9,816	—	—	—	—	20,856	—	—	—
1から54までに掲げるもののほ	12,891	33,524	6,402	9,569	11,607	13,595	24,600	13,121	15,060	16,053

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
か、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名										
慢性腎疾患	6,998	4,899	6,993	15,258	15,420	9,092	14,076	13,434	12,267	8,094
遺伝性腎炎	6,035	1,554	3,609	—	5,985	—	1,971	8,205	—	68,637
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	—	12,561	—	15,120	11,928	—	7,062	13,650	—	—
紫斑病性腎炎	3,006	3,342	—	13,779	3,657	—	9,068	1,842	6,540	4,242
巣状糸球体硬化症	—	21,795	3,729	—	34,911	—	13,956	10,356	20,000	12,453
ネフローゼ症候群	11,156	10,557	29,435	30,963	42,836	20,109	17,789	15,960	11,463	14,259
慢性糸球体腎炎	—	—	—	—	—	4,038	—	—	21,519	—
慢性増殖性糸球体腎炎	14,955	14,601	11,979	2,087	20,160	3,810	5,636	3,615	11,721	3,191
慢性膜性糸球体腎炎	—	8,204	—	72,789	—	33,534	35,400	29,250	12,564	1,326
IgA腎症	—	4,560	3,506	6,681	8,103	3,915	11,748	4,073	14,175	5,805
萎縮腎	3,966	—	—	—	—	7,451	—	—	10,210	—
腎血管性高血圧	—	1,737	—	2,073	—	—	—	—	—	—
腎尿細管性アシドーシス	5,777	—	—	—	—	3,287	3,549	—	19,419	—
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	—	—	—	53,391	—	—	20,435	—	—	—
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	—	—	—	6,533	—	2,367	—	—	—	—
尿路閉塞性腎機能障害	—	—	—	—	—	—	—	—	—	8,823
慢性腎盂腎炎	9,972	—	—	—	—	—	—	—	8,382	—
慢性呼吸器疾患	16,515	24,600	8,136	—	88,128	81,257	16,716	55,872	10,541	—
気管狭窄	—	—	—	—	—	—	—	—	10,541	—
気管支拡張症	31,350	29,474	4,506	—	—	81,257	—	—	—	—
気管支喘息	79,399	24,600	—	—	88,128	81,436	16,716	80,796	—	—
線毛機能不全症候群（カータジェナー（Kartagener）症候群）	5,442	—	—	—	—	—	—	—	—	—
本態性（特発性）肺へモジデローシス（血鉄症）	—	—	6,324	—	—	—	—	—	—	—
慢性肺疾患	10,482	—	9,981	—	—	—	—	39,699	—	—
慢性心疾患	4,926	6,912	7,176	3,282	12,255	3,522	8,171	9,591	4,850	17,979

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動静脈瘻	—	1,764	—	—	—	—	—	—	—	—
冠動脈異常起始症	—	315	—	—	—	1,778	—	—	—	—
冠動脈瘤	—	—	13,821	759	5,424	—	—	—	—	—
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	—	3,807	—	—	—	—	—	—	4,710	966
心房又は心室の粗動	—	—	—	—	—	—	5,940	—	—	—
非発作性頻拍 (心室、上室性)	—	—	6,804	—	—	—	—	3,363	—	—
房室ブロック	—	—	—	—	4,122	4,416	—	—	—	—
発作性頻拍 (心室、上室性)	4,107	—	—	6,234	—	—	—	—	—	—
QT延長症候群	—	—	—	—	—	3,303	—	—	—	3,186
総動脈幹遺残症	—	—	—	—	—	—	11,217	—	—	—
慢性心筋炎	8,607	—	—	—	—	—	—	—	—	—
慢性心内膜炎	—	—	8,120	—	—	—	—	—	—	—
左心形成不全 (低形成) 症候群	3,183	—	—	—	8,945	—	—	—	—	—
心室中隔欠損症	—	30,420	—	5,886	—	—	—	23,454	4,317	—
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、共通房室弁口症)	35,400	3,567	5,790	—	—	—	—	—	—	15,108
総肺静脈還流異常症	696	1,164	—	—	—	—	—	—	—	—
単心室症	5,274	10,917	6,003	3,176	5,541	2,496	22,530	2,139	—	—
ファロー (Fallot) 四徴症	2,247	7,332	13,871	7,107	48,157	2,457	1,116	4,956	9,192	10,900
心内膜線維弾性症	—	—	—	—	—	5,517	—	—	—	—
特発性肥大型心筋症	—	2,960	—	—	—	4,818	6,996	5,831	—	—
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞動脈瘤又はその破裂	2,406	—	2,643	—	—	4,536	—	3,618	8,925	—
完全大血管転位症	—	1,545	—	—	—	7,317	—	56,948	210	—
三尖弁狭窄症	—	—	7,188	—	—	—	—	—	—	—
三尖弁閉鎖症	21,627	6,912	—	1,413	—	—	—	9,681	—	—
修正大血管転位症	25,461	—	—	—	—	—	—	—	4,440	—
僧帽弁閉鎖不全症	2,205	1,968	6,762	—	—	—	—	28,946	—	—
大動脈狭窄症	—	3,042	—	—	—	1,563	—	—	—	—
大動脈縮窄症	—	—	8,169	—	—	—	2,954	—	—	—