

平成30年度～令和2年度 総合研究報告書

目 次

I. 3 か年 総合研究報告書（平成30年度～令和2年度）

（野田 龍也 研究代表者）

指定難病患者データベース、
小児慢性特定疾病児童等データベースと
他の行政データベースとの連携についての研究
..... 【平成30年度～令和2年度・総合】 1

A. 研究目的 【平成30年度～令和2年度・総合】 2

B. 研究方法 【平成30年度～令和2年度・総合】 3

C. 研究結果 【平成30年度～令和2年度・総合】 4

D. 考察 【平成30年度～令和2年度・総合】 4

E. 結論 【平成30年度～令和2年度・総合】 4

II. 資料一覧
..... 【平成30年度～令和2年度・総合】 4

資料1 平成30年度（2018年度）総括・分担研究報告書

資料2 令和元年度（2019年度）総括・分担研究報告書

資料3 令和2年度（2020年度）総括研究報告書

資料4 令和2年度（2020年度）分担研究報告書

※各資料（各年度の研究報告書）の詳細目次は次ページ以降に示す。

資料1 平成30年度（2018年度） 総括・分担研究報告書

目 次

I. 総括研究報告書

指定難病患者データベース、 小児慢性特定疾病児童等データベースと 他の行政データベースとの連携についての研究	【H30年度】	3
--	---------	---

II. 資料一覧	【H30年度】	9
----------------	---------	---

資料 1	NDB と指定難病の連携における病名照合の問題点
資料 2	告示指定難病名と MEDIS 標準マスターについて
資料 3	告示指定難病名一覧（病名のみ）
資料 4	ICD10 を使用してカウントできる病名
資料 5	難病マスター
資料 6	NDB_レセプト
資料 難-1	: 臨個票登録項目 ⇄ 難病 DB（基盤研）
資料 難-2	: 006_パーキンソン病（201703）
資料 難-3	: 006_パーキンソン病（201803）
資料 難-4	: データサンプル：難病 DB 登録データ（CSV ファイル）
資料 小-1	: 小児慢性特定疾病登録データベースの概要 AM310204
資料 小-1 別添 1	: 【腎・新規】 doc_02_02_007_01
資料 小-1 別添 2	: 【腎・継続】 doc_02_02_007_02
資料 小-1 別添 3	: 【心・新規】 doc_04_30_037_01
資料 小-1 別添 4	: 【リウマチ・新規】 doc_06_01_001_01
資料 小-1 別添 5	: 【神・新規】 doc_11_20_054_01

III. 研究成果の刊行に関する一覧表	【H30年度】	107
---------------------------	---------	-----

資料2 令和元年度（2019年度）総括・分担研究報告書

目 次

I. 総括研究報告書	
指定難病患者データベース、 小児慢性特定疾病児童等データベースと 他の行政データベースとの連携についての研究	【令和元年度】 4
II. 資料一覧	【令和元年度】 13
資料1 DB 連結で実現できること	
資料2 n 情報ハッシュ	
資料3 DB 結合・連携における論点整理	
資料4 データの結合・連結を行うメリットとデメリット	
資料5 連結の論点提案(小慢)	
資料6 連結の論点提案(難病)	
資料7 難病患者数誤差一覧	
資料8-1 UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_UC 集計表	
資料8-2 UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_MS・MNO 集計表	
資料8-3 UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_UC 集計方法 (C の集計表)	
資料8-A UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_A. 病名 UC	
資料8-B UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_B. 病名 UC 部位	
資料8-C UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_C. 病名 UC 頻度	
資料8-D UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_D. 5-ASA	
資料8-E UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_E. 抗 TNF- α	
資料8-F UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_F. 乳酸菌	
資料8-G UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_G. MS 病名	
資料8-H UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_H. MRI	
資料8-I UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_I. フリッカー	
資料8-J UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_J. 眼底検査	
資料8-K UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_K. アボネックス等	
資料8-L UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_L. NMO 病名	
資料8-M UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_M. プレドニン等	
資料8-N UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_N. メチルプレドニゾロン等	
資料8-O UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_O. 血漿交換	
資料8-P UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_P. 静注グロブリン等	
資料8-Z UC・MS・MNO 条件別集計結果_補足資料_Z. 難病加算	
資料9 UC・MS・MNO 条件別集計結果_全体の概略	
資料10 ステロイドパルス実施患者数	
資料11 UC・MS・MNO の医療費の推移	

- 資料 1 2 - 1 疾患別医療費(2014年・難病加算ありかつ疑い病名除く)
- 資料 1 2 - 2 医療費別患者数(2014年)
- 資料 1 2 - 3 UC・MS・NMOの性年齢階級別医療費(2014)
- 資料 1 2 - 4 UC・MS・NMOの性年齢階級別医療費(2017年度)
- 資料 1 2 - 5 2017年度年間患者医療費パーセンタイル値(円)
- 資料 1 3 NDB集計による難病患者全体数(2017年度)
- 資料 1 4 NDB集計による333疾患別難病患者数
- 資料 1 5 疾患定義に用いた傷病名コード
- 資料 1 6 - 1 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの全医療費の推移
(333疾患;2017年度)
- 資料 1 6 - 2 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの患者数の推移
(333疾患;2017年度)
- 資料 1 6 - 3 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの平均医療費の推移
(333疾患;2017年度)
- 資料 1 6 - 4 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの医療費指数の推移
(333疾患;2017年度)
- 資料 1 6 - 5 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの平均医療費の推移
(2017年度)・難病加算算定前の軽症高額患者除外
- 資料 1 6 - 6 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの患者数の推移
(333疾患;2017年度)・難病加算算定前の軽症高額患者除外
- 資料 1 6 - 7 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの平均医療費の推移
(333疾患;2017年度)・難病加算算定前の軽症高額患者除外
- 資料 1 6 - 8 難病加算初回算定時を0ヶ月としたときの医療費指数の推移
(333疾患;2017年度)・難病加算算定前の軽症高額患者除外

Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表 【令和元年度】 176

資料3 令和2年度（2020年度）総括研究報告書

目 次

I. 総括研究報告書 指定難病患者データベース、 小児慢性特定疾病児童等データベースと 他の行政データベースとの連携についての研究	【令和2年度・総括】	1
A. 研究目的	【令和2年度・総括】	2
B. 研究方法	【令和2年度・総括】	2
C. 研究結果	【令和2年度・総括】	2
D. 考察	【令和2年度・総括】	4
E. 結論	【令和2年度・総括】	5
II. 資料一覧	【令和2年度・総括】	6
資料1 NDB・介護DBと難病DBの結合メリット		
資料2 レセプト電算用マスターとMEDISの標準病名マスターにおける 指定難病病名の収載状況について		
資料3 難病マスター		

分担報告書の目次は別途提示

資料4 令和2年度（2020年度） 分担研究報告書

目 次

I. 分担研究報告書 指定難病患者データベース、 小児慢性特定疾病児童等データベースとの連結を 見据えたレセプト情報・特定健診データベースの患者数・医療費集計に関する研究 【令和2年度・分担】	1
A. 研究目的【令和2年度・分担】	1
B. 研究方法	【令和2年度・分担】 1
C. 研究結果	【令和2年度・分担】 2
D. 考察	【令和2年度・分担】 3
E. 結論	【令和2年度・分担】 4
II. 資料一覧	【令和2年度・分担】 5
資料1 告示区分別患者数	
資料2 難病333疾患マスター	
資料3 指定難病受給者の難病に係る医療費の自己負担上限額	
資料4 難病の公費負担区分	
資料5 指定難病に対する自己負担上限額と公費の関係	
資料6 70歳未満の特記事項別医療費分布（2018年度）	
資料7 70歳以上の特記事項別医療費分布（2018年度）	
資料8 難病患者（70歳未満）の1か月あたり医療費分布（2018年度）	
資料9 難病患者（70歳以上）の1か月あたり医療費分布（2018年度）	
資料10 公費の推定結果	
資料11 公費の推定結果 （特記区分にア～オ以外が記載されていた場合は、「一般」（区エ）とした場合。）	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	【一覧表】 1