

厚生労働科学研究費補助金(地域医療基盤開発推進研究事業)
「地域の実情に応じた医療提供体制の構築を推進するための政策研究」
分担研究年度終了報告書(令和2年度)

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

研究分担者 今村 知明(奈良県立医科大学公衆衛生学講座)

研究分担者 野田 龍也(奈良県立医科大学公衆衛生学講座)

研究分担者 西岡 祐一(奈良県立医科大学公衆衛生学講座)

研究要旨

現在傷病名には ICD-10、指定難病の告示病名、告示指定難病以外の疾病名(以下、告示以外の難病名)、厚生労働省が提供する傷病名マスターと医療情報システム開発センター発行の標準病名マスターが存在する。先行研究にて各マスター間で病名に差異があることが明らかになっている。そこで、指定難病を中心に先行研究以降 2020 年 5 月と 11 月、2021 年 1 月に再調査を行った。各時点で最新の指定難病名一覧を厚生労働省ホームページより、告示以外の難病名を難病情報センターより入手。標準病名マスターは「標準病名マスター作業班」サイトより最新の病名を検索し、収載状況を把握。また、その対照表を作成し先行研究と比較した。結果、指定難病名は 333 件、告示以外の難病名は 1259 件であった。最初の調査以降、告示以外の難病名が各マスターに 3 件追加されており、継続的なマスター整備が行われていることが明らかになった。一方で指定難病名が未登録の病名、各マスター間で病名の差異が存在した。適切な保険診療、標準化において継続的なマスター整備が必要であると考える。

研究協力者

菅野 沙帆、久保 慎一郎
(奈良県立医科大学公衆衛生学講座)

A. 研究目的

日本は医療保険を利用した保険診療が行われているが、保険診療が適切に行われるために保険医の診療録記載の義務が健康保険法にて定められている。また、診療録は診療経過の記録であると同時に診療報酬請求の根拠でもあり、医師は正確な傷病名を記載する必要がある。

現在、傷病名には世界保健機関(WHO)により作成された ICD-10 に準拠し、厚生労働省が日

本語版を作成した ICD-10、厚生労働省が提供する医療保険請求に係る傷病名マスターと医療情報システム開発センター(MEDIS-DC)発行の標準病名マスターが存在する。その他、指定難病の告示病名があり、指定難病とは、難病法にて定められた医療費助成の対象となる疾患であり、数百種類が対象となっている。また、指定難病と医学的に同疾患である、病型、類縁疾病、別名等が含まれた告示病名以外の難病名が存在する。

これら傷病名と各マスター間の収載状況を調査した先行研究にて病名の相違やマスターに未登録の疾患が存在することが明らかとなっている。近年情報連携の効率化や質の高い医療の提供

を目指し医療情報の活用が進められている中、その標準化が求められている。このような標準化の流れにおいて医療用語やコード等の統一は不可欠である。そこで、先行研究以降の収載状況について2020年5月と11月、2021年1月に再調査を行った。

B. 研究方法

1. 指定難病一覧の入手

2020年5月と11月、2021年1月時点で最新の指定難病一覧を厚生労働省ホームページ、健康政策の指定難病ページよりExcel形式でダウンロードした。

2. 告知以外の難病名一覧の入手

2020年5月時点で最新の告示以外の難病名一覧を難病情報センターのホームページより入手した。全指定難病における告知以外の難病名の情報が記載されている。

3. MEDIS 標準病名マスターの検索

「標準病名マスター作業班」サイトより、2020年4月1日改訂のマスターで病名を検索した。

「標準病名マスター病名検索」ページより、病名を入力し、標準病名マスターと傷病名マスターに収載されているものを確認した。「病名交換用コード」には索引用語が記載されており、その病名の別名やカタカナ表記が含まれている。

4. 先行研究との比較

先行研究が行われた2019年以降の指定難病、告示以外の難病名と標準病名マスター、傷病名マスターの間で新規追加された病名、削除された病名等収載状況を調査し、Excelで対照表を作成した。

(倫理面への配慮)

本研究は、奈良県立医科大学医の倫理審査会の承認を得て実施された。

C. 研究結果

2020年5月時点で指定難病名は333件、告示以外の難病名は1259件であった。指定難病名、告示以外の難病名、標準病名マスター、傷病名マスターの収載状況について、対照表を作成した調査結果を資料①に示す。

1. 標準病名マスター、傷病名マスターについて

2020年11月時点では各マスターの収載状況に変化は無かったが、2021年1月時点では各マスターに新規登録された告示以外の難病名は「再発寛解型多発性硬化症」「一次性進行型多発性硬化症」「二次性進行型多発性硬化症」の3件であった。また、標準病名マスター及び傷病名マスターに未登録の疾患があり、指定難病は、「ライソゾーム病」「下垂体性ADH分泌異常症」「先天性副腎皮質酵素欠損症」など7件、告示以外の難病名は507件存在した。加えて、標準病名マスターには存在し、傷病名マスターに存在しないものも71件あった。新規追加された告示以外の難病名一覧を資料②に、各マスターに未登録の指定難病名一覧を資料③に示す。

2. 病名が一致しないもの、一文字異なるもの

登録されている病名が、同一疾患であっても指定難病名や告示以外の難病名や標準病名マスター、傷病名マスターで一致しないものや一文字異なるものがあった。病名が一致しないものは198件、そのうち大文字小文字の違いは119件であった。例えば、「糖原病IV型」の互換病名である「アンダーソン病」は各マスターにおいては「アンダーソン病」、「ハッチンソン・ギルフォード症候群」は「早老症」と表記されていた(表1)。各マスター間で病名が一致しないもの一例を資料④に示す。

(表 1) 病名が一致しない、一文字異なっている病名の例

告示番号	指定難病名 及び 告示病名以外の指定難病対象疾病名	MEDIS標準マスター 及び レセプト傷病名マスター
38	ステイーヴンス・ジョンソン症候群	ステイーヴンス・ジョンソン症候群
90	網膜色素変性症	網膜色素変性
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	ルビンスタイン・テイビ症候群
299	嚢胞性線維症	のう胞性線維症
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	早老症

3. 病名が索引用語のみに登録されているもの

告示以外の難病名がその病気の代表的な疾患ではなく、その病気の別名として利用する病名が含まれている、索引用語のみに登録されているものがあつた。例えば、「脈無し病」や「ウェグナー肉芽腫症」、「高月病」等は索引用語のみに登録されていた。

4. 同一病名が複数告示指定難病名に登録されているもの

指定難病名に同一病名が複数登録されている病名があつた。例えば、指定難病名の「バージャー病」は「IgA 腎症」の告示以外の難病名に、「ネザートン症候群」は指定難病名の「先天性魚鱗癬」と「原発性免疫不全症候群」に記載されていた(表 2)。同一病名が複数指定難病名に登録されているものを資料⑤にまとめた。

(表 2) 同一病名が複数指定難病名に記載されている例

告示病名以外の指定難病対象疾病名	告示番号	指定難病名
バージャー病	47	バージャー病
	66	I g A 腎症
22q11.2欠失症候群	65	原発性免疫不全症候群
	203	22q11.2欠失症候群
神経フェリチン症	120	遺伝性ジストニア
	121	神経フェリチン症
単心室循環器症候群	210	単心室症
	211	左心低形成症候群
	212	三尖弁閉鎖症
	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
ネザートン症候群	160	先天性魚鱗癬
	65	原発性免疫不全症候群

5. 傷病名マスターに未登録のもの

標準病名マスターの索引テーブルには存在し、傷病名マスターに収載されていないものが 71 件あつた。例えば、「デビック病」や「Baló 病(バ

ロー同心円硬化症)」、「ムコリピドーシス II 型」等である。傷病名マスターに未登録の疾患名の一列を資料⑥に示す。

D. 考察

マスターの収載状況を追跡した結果、各マスターに病名が新規追加されていることから継続的にマスター整備が行われていることが明らかになった。また、各マスターに病名が未登録のものはあるが、索引テーブルに新たに病名が追加されており、別名での検索可能範囲が増えたことが考えられる。一方で、指定難病名が未登録の病名、病名が一致しないもの、一文字異なるものが存在する。また同一病名が複数指定難病名に登録されていたり、代表的な病名ではなく別名の病名が登録されていたりする等、一部整理されていないものもあることが明らかになった。

病名には「風邪」を「感冒」と表現するなど同一疾患であっても病名の異なるもの、臨床現場で長い間区別されずに使用されてきたものが多数存在するだけでなく、大文字小文字の違い、ひらがな、カタカナ、漢字の表記違いなども存在する。これらに対応するため、MEDIS にて 2006 年以降標準病名マスターが改訂を重ね作成され、多くの病名を網羅できるようになっている。しかし、全ての病名を網羅しているわけではなく、マスターの追加や削除、修正は常に検討されている。このメンテナンスの作業には、各領域の班会議や学会にて審議されているが、全用語を一つに絞ることは困難であると同時に多大な時間と労力を要する。

加えて、難病は希少な疾患が多いこともあり、指定難病名以外の別名が多いことや、今後も絶え間なく研究され新たな病気が発見される可能性がある。このことから、指定難病名においても各病名の定義が一部整理されていない状態であることが考えられる。これらのことが、マスターに未登録の病名や異なる病名等が混在する要因の一つであると考えられる。

疾患の概念が同じで病名が異なる場合でも検

索できるよう、索引用語として多数の疾患名が登録されているが、未登録の疾患や上手く病名を検索できない場合は未コード化傷病名(傷病名コード「0000999」)を使用して、病名を入力している現状がある。未コード化傷病名のうち約 80% は基本病名が存在しているとの報告もあり、用語が存在していても紐づけされていないという課題がある 3)。また、近年では多くの医療機関において電子カルテが使用されており、診療録を使用したレセプト研究が進められている。診療録を分析することで新たな医学的知見を得ることができ、さらなる医学の発展が期待される重要なデータであるといえる。

この点においても病名の標準化、誰もが正確に記載できるようなマスター整備は必須であると考え。そのため、新規疾患や既に登録されている疾患の同義語や別名を新たに登録する際にはその疾患と紐付けできるよう各専門領域の団体と連携を行うことが重要である。マスターの作成側、疾患定義を整理した上で新規登録の要望を出す各専門領域の団体と双方が協力し、各マスターと疾患との差異を減らしていく仕組みを構築する必要があると考える。

E. 結論

継続的にマスター整備が進められていることが明らかとなった。一方、各マスター間及び病名が一部整理できていないため改善が必要である。各関係団体が連携し、その差異を無くすような仕組みを構築することが望まれる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

菅野沙帆, 久保慎一郎, 西岡祐一, 野田龍也, 今

村知明: 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. 第 40 回医療情報学連合大会.

2020 年 11 月 20 日. 浜松

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

資料一覧

- 資料① 難病名、各種マスター間の対照表の一例
- 資料② 各マスターに新規追加された告示以外難病名
- 資料③ 各マスターに未登録の指定難病名
- 資料④ 各マスター間で病名が一致しないもの
- 資料⑤ 同一病名が複数指定難病名に登録
- 資料⑥ 傷病名マスターに未登録の疾患名

【資料①】 難病名、各種マスター間の対照表の一例

▼難病情報センター、MEDIS 標準病名マスター、傷病名マスターの対照表の一例

難病情報センター		MEDIS標準病名マスター				傷病名マスター		
指定難病名	告示病名以外の指定難病対象疾病名	病名交換用コード	病名管理番号	索引用語No.	索引用語	傷病名マスター	傷病名基本名称	
大脳皮質基底核変性症	大脳皮質基底核変性症	G238	20084775	1	大脳皮質基底核変性症	8841403	大脳皮質基底核変性症	
				2	皮質基底核変性症			
ハンチントン病	ハンチントン病	G10	20052543	1	ハンチントン病	8843948	ハンチントン病	
				2	ハンチントン舞蹈病			
				3	HUNTINGTON病			
				4	HUNTINGTON舞蹈病			
	若年型ハンチントン病	若年型ハンチントン病	G10	20095515	1	若年型ハンチントン病	8846154	若年型ハンチントン病
					2	若年型HUNTINGTON病		
神経有棘赤血球症	神経有棘赤血球症	E786	20100461	1	神経有棘赤血球症	8848266	神経有棘赤血球症	
	有棘赤血球舞蹈病		20077381	1	有棘赤血球舞蹈病	3335006	有棘赤血球舞蹈病	
	Mcleod症候群		20100640	1	マクラウド症候群	8848306	マクラウド症候群	
				2	MCLEOD症候群			

【資料②】 各マスターに新規追加された告示以外難病名

- ・ 指定難病名「多発性硬化症／視神経脊髄炎」の告示以外の難病名 3 件が標準病名マスター及び傷病名マスターに新規追加されていた。

▼MEDIS 標準病名マスター及びレセプト傷病名マスターに新規追加された告示以外の難病名一覧

告示番号	指定難病名	告示病名以外の指定難病対象疾病名
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	再発寛解型多発性硬化症
		一次性進行型多発性硬化症
		二次性進行型多発性硬化症

【資料③】各マスターに未登録の指定難病名

- ・MEDIS 標準病名マスター及びレセプト傷病名マスターに指定難病名が未登録のため病名を検索できない

▼MEDIS 標準病名マスター及びレセプト傷病名マスターに未登録の告示指定難病一覧

告示番号	指定難病名
19	ライソゾーム病
72	下垂体性ADH分泌異常症
74	下垂体性PRL分泌亢進症
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
98	好酸球性消化管疾患
138	神経細胞移動異常症

【資料④】各マスタ間で病名が一致しないもの

- ・病名が一致しないもの 198 件、その内大文字小文字の違い 119 件（全 2670 件中）

▼各マスタ間で病名が一致しないものの一例

告示番号	指定難病名	告示病名以外の指定難病対象疾病名	MEDIS標準マスター	レセプト傷病名マスター
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群		スティーヴンス・ジョンソン症候群	
90	網膜色素変性症		網膜色素変性	
102	ルビンシュタイン・ティビ症候群		ルビンスタイン・ティビ症候群	
299	嚢胞性線維症		のう胞性線維症	
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群		早老症	

【資料⑤】同一病名が複数指定難病名に登録

- ・同一病名が複数の指定難病名にまたがって登録されている

▼同一病名が複数指定難病名に登録されているもの

告示病名以外の指定難病対象疾病名	告示番号	指定難病名
バージャー病	47	バージャー病
	66	IgA腎症
22q11.2欠失症候群	65	原発性免疫不全症候群
	203	22q11.2欠失症候群
神経フェリチン症	120	遺伝性ジストニア
	121	神経フェリチン症
単心室循環器症候群	210	単心室症
	211	左心低形成症候群
	212	三尖弁閉鎖症
	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
ネザートン症候群	160	先天性魚鱗癬
	65	原発性免疫不全症候群