難病患者の実態調査

難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析

柴崎　智美*　永井　正規*　阿相　栄子[2*]　中村　好一[2*]
柳川　洋[2*]　川村　孝[3*]　大野　良之[3*]

目的　特定疾患（難病）の医療費公費負担制度を利用している医療受給者全体及び疾患ごとの実態を明らかにする。

方法　1992年度（平成4年度）に医療費公費負担を受けた難病の医療受給者の全数調査を行った。

成績　1）報告された受給者数は247,726人で，男93,251人，女154,274人，性比（男/女）0.60である。男女ともに40歳代から60歳代にかけての年齢階級の受給者が多く，入通院が明らかになったもののうちの13.5%が入院治療を受けていた。診療科は，内科が47,222人（53.0%）で最も多い。

2）受給者数が最も多い疾患は，全身性エリテマトーデス35,690人で，ついで潰瘍性大腸炎29,882人，パーキンソン病27,221人，特発性血小板減少性紫斑病19,594人，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎17,161人である。新規受給者数が最も多いのは，潰瘍性大腸炎5,361人で，ついでパーキンソン病5,037人，特発性血小板減少性紫斑病4,074人，全身性エリテマトーデス3,666人，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎2,487人である。

結論　1992年の難病の医療受給者の調査を行った。受給者総数，新規受給者数は過去8年間に増加し，受給者の性比も年度毎に高くなっており，受給者における男性の占める割合の増加が認められた。また，1992年度の人口10万対の受給者は男女ともに60歳代が最も多く，年度毎に受給者数が最大となる年齢が徐々に高くなる傾向を示した。今回初めて調査対象となった原発性胆汁性肝硬変と混合性結合組織病は，性比が低くその性・年齢分布，入院受給者の割合などが全身性エリテマトーデスや，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎と共通した特徴を示すことが明らかになった。

Key words：難病，医療受給者，全国調査

I　はじめに

厚生省は1972年以来，特定疾患（難病）の患者に対する医療費公費負担制度を実施している。これは難病対策の大きな柱の一つである患者の医療費自己負担の解消を主な目的としたものであるが，患者数の把握や疾病ごとの性，年齢の特徴などを明らかにする研究のための貴重な情報源となっている。厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班は，84年，88年度の受給者の全国悉皆調査を行い，我が国の難病患者の実態を報告した[1~7]。その後対象疾患がさらに拡大され，受給者の増加が認められている。本報告は，最近の医療受給者の性，年齢の分布や疾患毎の受給者の実態を明らかにするとともに，初めての調査からみて8年間の医療受給者の性年齢分布などの特徴の変化を明らかにすることを目的として，92年度に3回目の全国調査を行った結果をまとめたものである。

II　研究方法

92年度（平成4年度）に特定疾患治療研究事業による医療費公費負担を受けるために，都道府県から受給者証の交付を受けた難病患者全員を対象とした。対象疾患は同年度に医療費給付対象となっていた34疾患（表3参照）である。

調査事項は受給開始年度，受給者番号，性，生年月日，現住所市町村，保険の種類，入通院の別，受診医療機関，診療科である。受診医療機関が複数ある場合には，2か所まで記載を求めた。

* 埼玉医科大学公衆衛生学教室
2* 自治医科大学公衆衛生学教室
3* 名古屋大学医学部予防医学教室
連絡先：〒350-04 埼玉県入間郡毛呂山町毛呂本郷38　埼玉医科大学公衆衛生学教室　柴崎智美

調査は，研究班から47都道府県難病対策部局に調査票等を送付し，記入を依頼した。厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，平成5年度研究業績集[8]に示すように，特定疾患医療受給者連名簿，特定疾患医療受給者調査総括表，受診医療機関一覧表（県内用，県外用），住所市区町村コード一覧表，診療科コード一覧表を送付した。特定疾患医療受給者連名簿は疾患ごとに記入され，受給者および，医療機関の現住所地は住所市区町村コード一覧表を，診療科については診療科コード一覧表を用いてコードで記入された。なお，都道府県によって調査事項の一部の調査が行えないものがあったが，これは不明として集計した。また，受診医療機関の診療科は第1番に記載されたものをとった。

これらの資料を用いて，受給者全体および疾患ごとの，受給者数，性・年齢分布，入院，通院の別などの受給状態を明らかにし，過去に行われた2回の調査（84年，88年）の結果と比較した。

受給者数の対人口比を求める際には，90年国勢調査による日本人人口を用いた。なお，84年度，88年度の調査では，各々80年，85年の国勢調査による日本人人口を用いている[2,6]。疾患別都道府県別の比較には，都道府県別標準化受給者数比（実際の受給者数/｛全国の年齢階級別人口当たり受給者割合×当該県の年齢階級別人口｝の全年齢階級についての総和）を用いた。

Ⅲ　結　　果

1.　全疾患総計の特徴

報告された受給者数は247,726人で，男93,251人，女154,274人，性比（男/女）0.60である。前回88年度の調査と比較すると，受給者が4年間で74,089人増加したが，性比は，0.57より0.60に上昇し，女性の割合の減少が認められている。人口10万対の受給者数は，201.9（男154.8，女247.0）であり，88年度の1.41倍，84年度の2.26倍である。

性・年齢階級別にみると，男女ともに40歳代から60歳代にかけての年齢階級の受給者が多いが，人口10万対の受給者数は男女とも60歳代が最も多く，女の65–69歳では500を越えている（図1，図2）。過去の調査と比較すると受給者数が最大となる年齢が，わずかに高齢化しているほかは年齢の分布に大きな違いはないが，どの年齢層でも男女ともに年々受給者数の増加が認められる。

新規受給者数を性・年齢階級別にみると受給者数の場合と同様60歳代に最大の山が認められるが，その他に，0–4歳および20–24歳に小さな山がある（図3）。人口10万対の新規受給者数は0–4歳と，65歳以上で男の方が女よりも多くなっている。88年の調査と比べて男女ともに新規受給者

図1　性・年齢階級別受給者数（1992年度，34疾患合計）

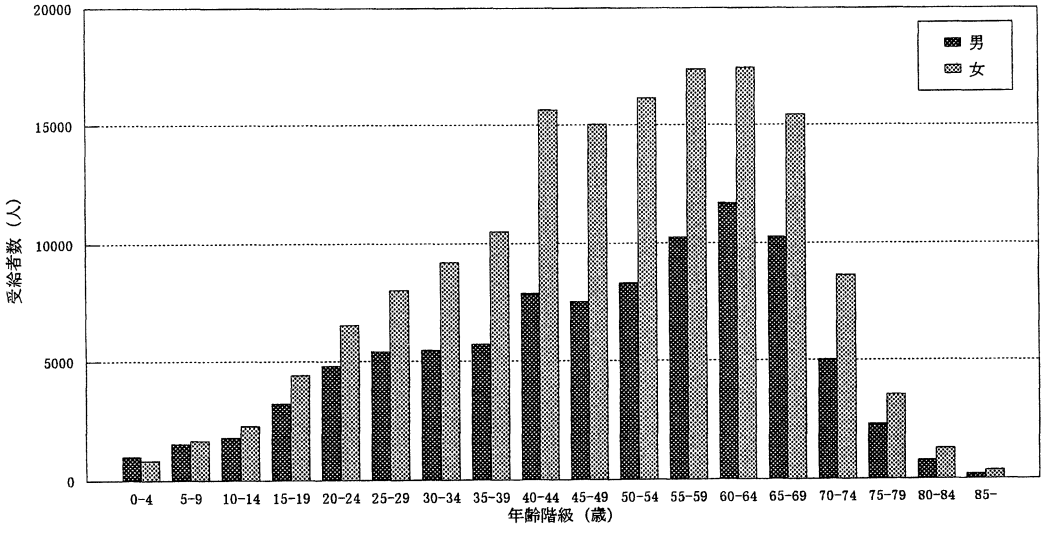


図2　性・年齢階級別人口10万対受給者数（1984年度，1988年度，1992年度）

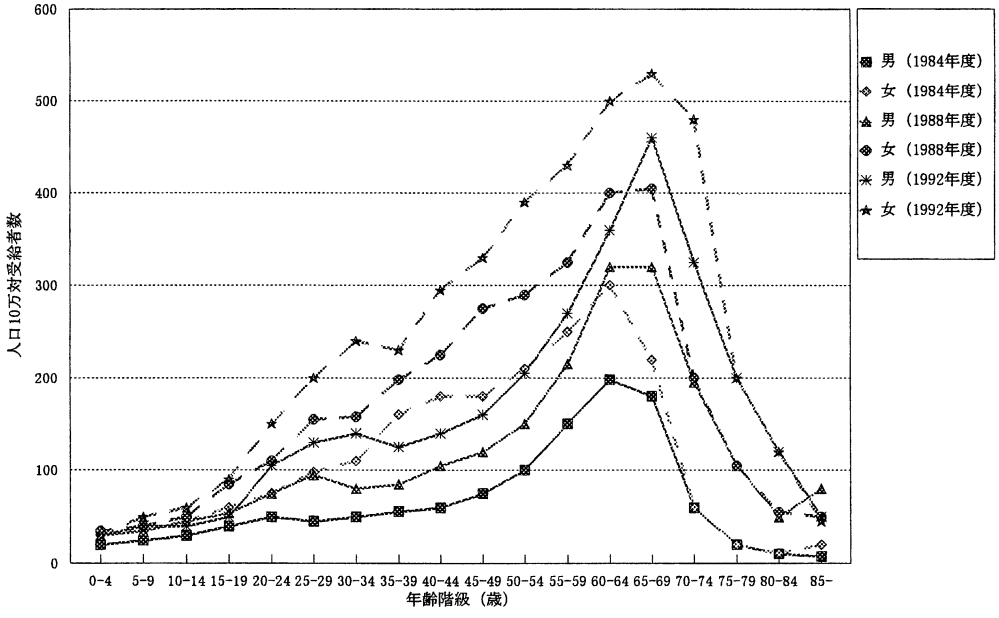
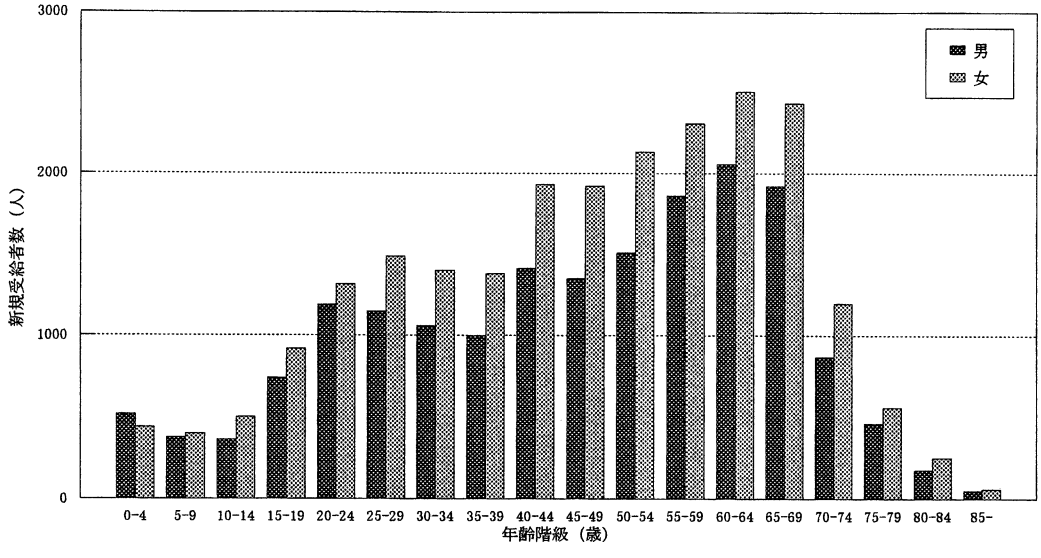


図3　性・年齢階級別新規受給者数（1992年度，34疾患合計）



数の増加が認められる（図4）。

年齢階級別に92年度と88年度の受給者数を比較してみると，50歳代までは92年度/88年度受給者数比は1～1.4であるが，60歳以上では比が高くなり，80-84歳で1.99と最も高くなっている。特に高齢者において受給者数比が増加していることが明らかである（図5）。

入院・通院別受給者数は，入院は14,813人（男5,994人，女8,802人，不明17人）通院は94,574人（男35,741人，女58,759人，不明74人）であり，入通院が明らかになったもののうちの13.5%が入院治療を受けていた（表1）。88年の調査と比べて入院の受給者は19,853人（18.8%）から14,813人（13.5%）と数，割合ともに減少している。

図4　性・年齢階級別人口10万対新規受給者数（1988年度，1992年度）

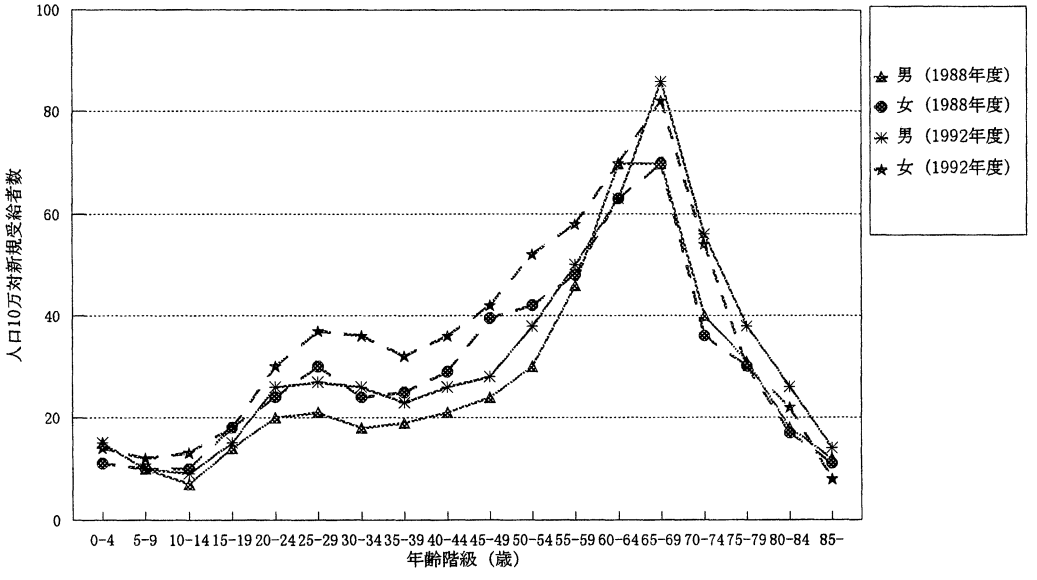
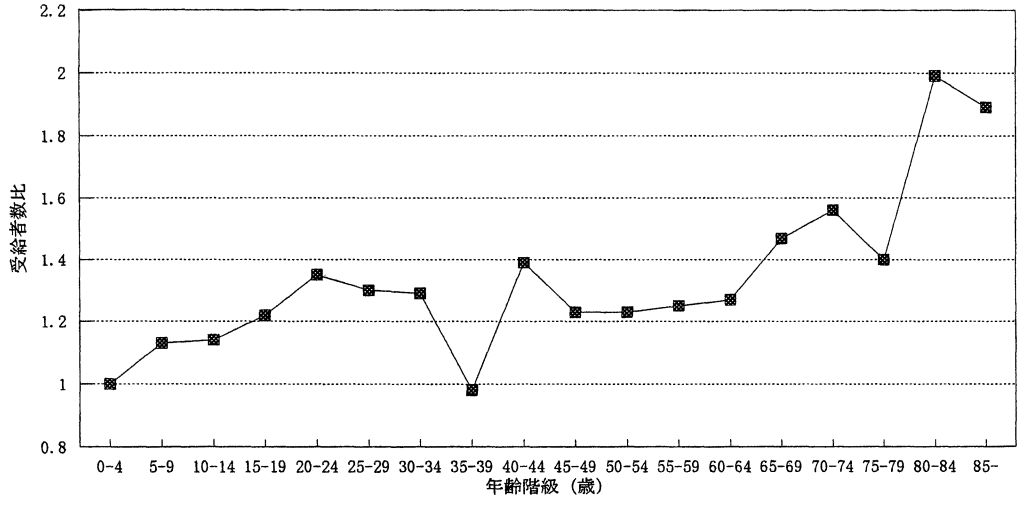


図5　年齢階級別92年度/88年度受給者数比



診療科別の受給者数としては，内科が47,222人（53.0%）で最も多く，神経科11,694人（13.1%），外科4,606人（5.2%），皮膚科4,534人（5.1%），整形外科4,511人（5.1%）である。

都道府県別には，47都道府県すべてから報告されており，最も受給者数が多いのは，東京都の21,200人，最も少ないのは，福井県の1,273人となっている。人口10万対受給者数は，全国では

表1　入院通院別，性別受給者数

入通院	男	女	不明	合計
入院	5,994 (14.7)	8,802 (13.0)	17	14,813 (13.5)
通院	34,741 (85.3)	58,759 (87.0)	74	94,574 (86.5)
合計	40,735 (100.0)	67,561 (100.0)	91	109,387 (100.0)

201.9であるが，北海道，岡山県，島根県では高く260を越えている。一方岐阜県，福井県では低く160未満である。88年と比べてすべての都道府県で受給者は増加しており，都道府県別の92年/88年受給者数比が1.5以上であるのは，14道県となっている。

保険の種類別にみると，健康保険本人が52,905人（21.4%），健康保険家族が62,247人（25.1%），国民健康保険が88,951人（35.9%），老人保健が19,383人（7.8%）となっている（表2）。84年度の調査では，健康保険本人が13.7%，健康保険家族が36.1%，国民健康保険が47.8%であり，健康保険本人の受給割合が増加している。

2.　疾患別特徴

受給者数が最も多いのは，全身性エリテマトーデス35,690人で，ついで潰瘍性大腸炎29,882人，パーキンソン病27,221人，特発性血小板減少性紫斑病19,594人，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎17,161人である。新規受給者数が最も多いのは，潰瘍性大腸炎5,361人で，ついでパーキンソン病5,037人，特発性血小板減少性紫斑病4,074人，全身性エリテマトーデス3,666人，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎2,487人である。新規受給者の割合は，スモンの3.2%から混合性結合組織病の95.7%まで幅広く，疾患によって大きな違いがある。

地図では示さないが，受給者数の多い疾患について都道府県別に次のような特徴がみられた。全身性エリテマトーデスでは，北海道および宮崎県をのぞく南九州で標準化受給者数比が高くなっている。潰瘍性大腸炎では，新潟，神奈川，京都，熊本県で男女ともに高いが，男ではそのほかに，鳥取県を除く中国地方と愛媛，徳島，宮崎，長崎県と西日本に高い県が多くなっている。パーキンソン病は男女ともに北海道，栃木，群馬，東京，千葉，鳥取，島根，岡山，高知，熊本県で高く，特発性血小板減少性紫斑病は男女ともに，北海道，新潟，栃木，島根県で高く，女ではそのほかに，富山，石川，神奈川，高知，福岡県で高い。強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎は，東京を除く関東地方と，愛知，三重，岐阜県，山口県を除く中国地方，四国地方に高い。

表3に疾患別の受給者数，新規受給者数，新規受給者割合，性比，前回調査との受給者数の比，入院受給者割合，性・年齢分布の特徴を示す。

表2　保険の種類別，性別受給者数

保険	男	女	不明	合計
健康保険				
本人	31,839 (34.1)	21,022 (13.6)	44	52,905 (25.1)
家族	10,415 (11.2)	51,780 (33.6)	52	62,247 (25.1)
不明	5,408 (5.8)	9,433 (6.1)		14,841 (6.0)
計	47,662 (51.1)	82,235 (53.3)	96	129,993 (52.5)
国民健康保険				
退職者医療				
本人	4,882 (5.2)	2,211 (1.4)	3	7,096 (2.9)
家族	461 (0.5)	4,756 (3.1)	1	5,218 (2.1)
不明	445 (0.5)	656 (0.4)		1,101 (0.4)
その他	28,830 (30.9)	46,655 (30.2)	51	75,536 (30.5)
計	34,618 (37.1)	54,278 (35.2)	55	88,951 (35.9)
老人保健法	7,194 (7.7)	12,175 (7.9)	14	19,383 (7.8)
不明	3,777 (4.1)	5,586 (3.6)	36	9,399 (3.8)
合計	93,251 (100.0)	154,274 (100.0)	201	247,726 (100.0)

受給者数の性比（男/女）は，19疾患で全受給者数，新規受給者数ともに，1未満となっており，女性に多い疾患が多いが，中でも全身性エリテマトーデス（0.09），大動脈炎症候群（0.07），混合性結合組織病（0.07）は性比が特に低くなっている。性比が全受給者数，新規受給者数ともに1を越えている疾患も10疾患（筋萎縮性側索硬化症，ビュルガー病，脊髄小脳変性症，クローン病，後縦靱帯骨化症，特発性拡張型心筋症，シャイ・ドレーガー症候群，広範脊椎管狭窄症，重症急性膵炎，特発性大腿骨頭壊死症）あり，ビュルガー病（7.99），シャイ・ドレーガー症候群（3.31），重症急性膵炎（2.81）では特に高い。

疾患毎に受給者数を88年の調査と比較してみると，92年度/88年度受給者数比が88年度/84年度受給者数比よりも高い疾患は結節性動脈周囲炎のみであり，それ以外の疾患では，92年度/88年度受給者数比は88年度/84年度受給者数比よりも小さ

表3 疾患別受給者数，新規受給者割合，性比，88年度/84年度受給者数比，92年度/88年度受給者数比，入院受給者割合，性年齢分布の特徴

疾患名	受給者数* 全受給者 新規受給者	新規受給者の割合 (%)	性比 (男/女)* 全受給者 新規受給者	88年度/84年度受給者数比	92年度/88年度受給者数比	入院受給者の割合 (%)**	性年齢分布の特徴
1 ベーチェット病	13,417 1,189	8.9	0.73 0.80	1.40	1.21	6.6	男女とも30歳代～60歳代に多い。40歳～70歳で女が多い。新規受給者は20歳代～60歳代に多い。
2 多発性硬化症	4,185 616	14.7	0.46 0.47	1.67	1.41	18.5	20歳代～60歳代に多い。80歳～84歳を除くすべての年齢で女が男より多い。新規受給者は20歳代～60歳代に多いが，特に20歳～34歳に多い。
3 重症筋無力症	8,320 970	11.7	0.43 0.51	1.44	1.28	11.7	男女とも年齢とともに増加し，40歳～70歳で最も多くなり以後減少する。すべての年齢で女が男より多い。新規受給者は，0～4歳の女と20歳～70歳の男女で多い。
4 全身性エリテマトーデス	35,690 3,666	10.3	0.09 0.14	1.48	1.30	11.7	男は人口10万対5～10と安定しているが，女は10歳より年齢とともに増加し40歳代で最も多くなった後減少する。新規受給者は女で10歳より増加し20歳代で最も多く以後徐々に減少する。
5 スモン	2,012 65	3.2	0.29 0.25	1.00	0.90	5.2	40歳未満の受給者は少なく60歳代～80歳代に患者が多い。男より女に多い。新規受給者は65歳以上で多い。
6 再生不良性貧血	7,652 1,176	15.4	0.72 0.85	1.35	1.20	16.7	男女ともに5歳より増加し，20歳～45歳で横這いとなった後50歳～70歳代で最も多い。10歳代と80歳以上を除き女が男より多い。新規受給者は50歳～80歳で多い。
7 サルコイドーシス	9,756 1,674	17.2	0.44 0.60	1.72	1.56	5.9	女は20歳より増加し，30歳～49歳で横這いとなった後50歳～60歳代で最も多い。男は20歳代で最も多くその後ほぼ横這いとなる。20歳代では男の方が女よりも多い。新規受給者は女は20歳～34歳と50歳～74歳で多く，男は20歳代で最も多く50歳代～60歳代で僅かに多い。
8 筋萎縮性側索硬化症	3,094 1,017	32.9	1.73 1.68	1.63	1.23	35.6	男女ともに40歳より増加し，65歳～69歳で最も多く以後減少する。全年齢を通して男の方が女よりも多い。
9 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	17,161 2,487	14.5	0.22 0.28	1.58	1.45	13.6	女は20歳代より徐々に増加し，50歳～60歳代で最も多く以後減少する。男は40歳代より僅かに増加し60歳代で最も多く以後減少する。全年齢を通し女が男より多い。
10 特発性血小板減少性紫斑病	19,594 4,074	20.8	0.44 0.57	1.72	1.44	13.9	女は5歳～9歳で多く以後僅かに減少した後50歳～60歳代で最も多い。男は0歳～9歳で最も多くその後減少し，60歳代～70歳代で僅かに多い。0～9歳と75歳以上では女の方が男よりも多い。新規受給者は，男女ともに0歳～9歳で最も多く，次いで女は25歳～29歳と65歳～69歳で多い。
11 結節性動脈周囲炎	1,551 283	18.3	0.75 0.91	1.24	1.44	16.8	男女ともに年齢とともに増加し，50歳～70歳で最も多い。
12 潰瘍性大腸菌	29,882 5,361	17.9	0.95 1.11	2.01	1.62	10.2	男女ともに10歳より増加し，20歳代～30歳代で最も多くその後60歳代まで横這いで以後減少する。
13 大動脈炎症候群	4,420 343	7.8	0.07 0.08	1.30	1.14	7.1	女は15歳より増加し，40歳代～50歳代で最も多く以後減少する。男は受給者が僅かである。新規受給者は，女の25歳～69歳までが多い。

表3　疾患別受給者数，新規受給者割合，性比，88年度/84年度受給者数比，92年度/88年度受給者数比，入院受給者割合，性年齢分布の特徴（つづき）

	疾患名	受給者数* 全受給者 新規受給者	新規受給者の割合（%）	性比（男/女）* 全受給者 新規受給者	88年度/84年度受給者数比	92年度/88年度受給者数比	入院受給者の割合（%）**	性年齢分布の特徴
14	ビュルガー病	9,526 912	9.6	7.99 6.91	1.65	1.22	6.6	男は20歳より増加し60歳代で最も多い。女は40歳代～60歳代で僅かに受給者が認められる。新規受給者は，男の40歳～69歳までが多い。
15	天疱瘡	1,903 292	15.3	0.60 0.57	1.61	1.40	9.5	男女ともに30歳より増加し60歳代で最も多い。75歳以上を除き女の方が男より多い。
16	脊髄小脳変性症	10,702 2,060	19.3	1.06 1.10	2.02	1.41	18.5	男女ともに年齢とともに増加し，60歳代で最も多い。男の方が女よりも多い。
17	クローン病	8,928 1,649	18.5	2.06 2.45	2.26	1.81	15.8	男女ともに15歳～30歳代に多く分布しており，男の方が女よりも多い。
18	劇症肝炎	681 382	56.1	0.97 1.11	1.67	1.01	50.6	男女ともに5歳未満と30歳～60歳代に多い。新規受給者においては，特に男の5歳未満が多い。
19	悪性関節リウマチ	4,555 655	14.4	0.26 0.36	1.41	1.13	17.7	女は20歳代，男は30歳代より年齢とともに増加し，60歳代で最も多い。全年齢層で女の方が男よりも多い。
20	パーキンソン病	27,221 5,037	18.5	0.66 0.72	1.74	1.33	18.3	男女ともに40歳より増加し，60歳代～70歳代で最も多い。
21	アミロイドーシス	533 138	25.9	0.88 0.86	1.58	1.35	20.6	男女ともに30歳より増加し，60歳～70歳で最も多い。
22	後縦靱帯骨化症	9,690 2,046	21.1	1.76 2.07	2.28	1.73	17.5	男女ともに30歳より増加し，60歳代で最も多い。20歳未満には受給者は認められない。全年齢層で男の方が女よりも多い。
23	ハンチントン舞踏病	365 58	15.9	0.85 1.00	1.40	1.25	46.0	男女とも30歳～70歳代で多いが，そのうち女では45歳～49歳，男では50歳～54歳で少ない。
24	ウイリス動脈輪閉塞症	4,259 645	15.1	0.58 0.60	2.07	1.53	15.0	男女ともに5歳～19歳で最も多く，次いで45歳～50歳で多い。全年齢層で女の方が男よりも多い。新規受給者は5歳～14歳で最も多い。
25	ウェゲナー肉芽腫症	459 90	19.6	0.76 1.00	2.35	1.45	1.7	男女ともに10歳より徐々に増加し40歳～60歳代で最も多い。
26	特発性拡張型心筋症	4,597 1,067	23.2	2.49 3.01	5.07	1.81	16.7	男女ともに20歳より増加し，60歳代で最も多い。全年齢層で男の方が女よりも多い。
27	シャイ・ドレーガー症候群***	358 123	34.4	3.31 4.35	—	1.44	28.9	男女ともに30歳より増加し，60歳代で最も多い。全年齢層で男の方が女よりも多い。
28	表皮水疱症***	267 28	10.5	0.96 1.15	—	1.38	9.1	男女ともに20歳未満で最も多く以後年齢とともに減少している。70歳以上では受給者は認められない。
29	膿疱性乾癬***	556 105	18.9	0.88 0.96	—	2.09	3.0	全年齢層にわたって受給者が認められるが，女では30歳代，男では60歳代に最も多い。新規受給者は性年齢ごとにばらつきが大きい。
30	広範脊柱管狭窄症***	463 146	31.5	2.55 3.14	—	8.12	18.5	男女ともに30歳より増加し，60歳代で最も多い。15歳以上では男の方が女よりも多い。

表3　疾患別受給者数，新規受給者割合，性比，88年度/84年度受給者数比，92年度/88年度受給者数比，入院受給者割合，性年齢分布の特徴（つづき）

	疾患名	受給者数* 全受給者 新規受給者	新規受給者の割合(%)	性比(男/女)* 全受給者 新規受給者	88年度/84年度受給者数比	92年度/88年度受給者数比	入院受給者の割合(%)**	性年齢分布の特徴
31	原発性胆汁性肝硬変*****	2,938 858	29.2	0.11 0.13	—	—	12.3	女は30歳より増加し55歳～64歳で最も多い。男は40歳より僅かに増加し，60歳代で最も多い。全年齢層で女の方が男よりも多い。
32	重症急性膵炎*****	477 298	62.5	2.81 2.82	—	—	55.9	男は30歳～70歳代で多い。女は年齢とともに僅かに増加し60歳～84歳で最も多い。30歳～74歳では，男の方が女よりも多い。
33	特発性大腿骨頭壊死症*****	2,095 1,319	63.0	2.50 2.40	—	—	19.8	男は20歳～69歳で多く40歳代が最も多い。女は20歳～69歳までが平均して多い。
34	混合性結合組織病*****	419 401	95.7	0.07 0.08	—	—	12.3	女は10歳～60歳代まで多く，40歳代，50歳代が最も多い。男は，10歳～14歳と40歳代で僅かに受給者が認められるが，全年齢層で，女の方が男より多い。

*：上段は全受給者，下段は新規受給者についての値である。
**：入院・通院判明者のうちの入院受給者の割合である。
***：85年度以降給付対象となったため，88年度/84年度受給者数比は計算できない。
****：89年度以降給付対象となったため，88年度/84年度受給者数比，92年度/88年度受給者数比は計算できない。

くなっている。84年度に対して92年度の受給者数が少ない疾患はスモンのみである。

疾患別に性・年齢分布の特徴をみると，多くは40歳代より60歳代に多くなっているが，潰瘍性大腸炎，クローン病，ウイリス動脈輪閉塞症は若年に多く分布している。性比の高い疾患の中では筋萎縮性側索硬化症，ビュルガー病，後縦靭帯骨化症，特発性拡張型心筋症，シャイドレーガー症候群，広範脊椎管狭窄症は20～30歳代から増加し，60歳代で最も多くなっている。性比の低い疾患では，多発性硬化症，全身性エリテマトーデス，大動脈炎症候群，原発性胆汁性肝硬変，混合性結合組織病が，女の20歳代より50歳代までに多く分布しているという共通の傾向を示す。

入院・通院別受給者数は，急性重症膵炎，劇症肝炎で入院受給者の割合が50%を越えており，膿疱性乾癬，ウェゲナー肉芽腫症は5%以下である。

診療科別の受給者数を疾患別にみると，34疾患中19疾患で最も多くの受給者が受診する科が内科である。この他，神経科，皮膚科，整形外科，外科，脳神経外科を受診する受給者の多い疾患が多い。またその他には，ウェゲナー肉芽腫症の耳鼻咽喉科（28.6%），特発性拡張型心筋症，大動脈炎症候群の循環器科（それぞれ35.3%，16.8%），ビュルガー病の心臓外科（10.3%）胸部外科（3.6%），サルコイドーシスの呼吸器科（19.2%）などがある。さらに，全身性エリテマトーデスと，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎は膠原病内科を受診するものが多い。84年度の調査と比較してみると，神経科，整形外科，消化器科を受診する割合がわずかに増加している（表4）。

今回初めて調査対象となった4疾患（原発性胆汁性肝硬変，重症急性膵炎，特発性大腿骨頭壊死症，混合性結合組織病）では，原発性胆汁性肝硬変と混合性結合組織病は受給者の性比が低く，全年齢層で女の方が男よりも多い。重症急性膵炎と特発性大腿骨頭壊死症は性比が2以上と高い。原発性胆汁性肝硬変を除いては，新規受給者の割合が高く50%以上となっている。

Ⅳ　考　　察

厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班は，84年，88年度の受給者の全国悉皆調査を行い，我が国の

表4　疾患別診療科別受給者数

	内科	神経科	外科	小児科	皮膚泌尿器	眼科	整形外科	脳神経外科	消化器科	その他	合計	備考
ベーチェット病	2,492 (47.5)	146 (2.8)	95 (1.8)	6 (0.1)	972 (18.5)	1,245 (23.8)	29 (0.6)	8 (0.2)	43 (0.8)	205 (3.9)	5,241 (100.0)	
多発性硬化症	444 (27.0)	1,001 (60.9)	4 (0.2)	27 (1.6)	1 (0.1)	29 (1.8)	14 (0.9)	74 (4.5)	2 (0.1)	49 (3.0)	1,645 (100.0)	
重症筋無力症	1,009 (32.4)	1,660 (53.3)	65 (2.1)	158 (5.1)	1 (0.0)	20 (0.6)	3 (0.1)	30 (1.0)	5 (0.2)	165 (5.3)	3,116 (100.0)	
全身性エリテマトーデス	9,817 (78.9)	91 (0.7)	42 (0.3)	238 (1.9)	1,329 (10.7)	15 (0.1)	69 (0.6)	3 (0.0)	41 (0.3)	804 (6.5)	12,449 (100.0)	膠原病科413(3.3%)
スモン	343 (51.9)	251 (38.0)	19 (2.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	5 (0.8)	15 (2.3)	4 (0.6)	6 (0.9)	18 (2.7)	661 (100.0)	
再生不良性貧血	2,328 (85.1)	3 (0.1)	9 (0.3)	273 (10.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	1 (0.0)	1 (0.0)	4 (0.1)	114 (4.2)	2,734 (100.0)	
サルコイドーシス	2,467 (64.1)	32 (0.8)	17 (0.4)	4 (0.1)	75 (1.9)	396 (10.3)	8 (0.2)	4 (0.1)	8 (0.2)	837 (21.8)	3,848 (100.0)	呼吸器科738(19.2%)
筋萎縮性側索硬化症	396 (34.3)	643 (55.8)	12 (1.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	32 (2.8)	33 (2.9)	5 (0.4)	32 (2.8)	1,153 (100.0)	
強皮症・皮膚筋炎及び多発性筋炎	3,583 (58.7)	385 (6.3)	53 (0.9)	68 (1.1)	1,266 (20.7)	7 (0.1)	50 (0.8)	3 (0.0)	24 (0.4)	667 (10.9)	6,106 (100.0)	膠原病科519(8.5%)
特発性血小板減少性紫斑病	5,437 (78.0)	9 (0.1)	45 (0.6)	1,120 (16.1)	3 (0.0)	0 (0.0)	7 (0.1)	2 (0.0)	18 (0.3)	332 (4.8)	6,973 (100.0)	
結節性動脈周囲炎	359 (75.6)	23 (4.8)	7 (1.5)	5 (1.1)	42 (8.8)	1 (0.2)	1 (0.2)	0 (0.0)	1 (0.2)	36 (7.6)	475 (100.0)	
潰瘍性大腸菌	6,226 (62.5)	10 (0.1)	990 (9.9)	128 (1.3)	3 (0.0)	2 (0.0)	7 (0.1)	2 (0.0)	2,407 (24.2)	179 (1.8)	9,954 (100.0)	
大動脈炎症候群	1,075 (67.0)	15 (0.9)	97 (6.0)	12 (0.7)	1 (0.1)	7 (0.4)	1 (0.1)	14 (0.9)	4 (0.2)	379 (23.6)	1,605 (100.0)	循環器科269(16.8%)
ビュルガー病	610 (15.2)	6 (0.1)	2,356 (58.5)	1 (0.0)	15 (0.4)	0 (0.0)	243 (6.1)	2 (0.0)	23 (0.6)	749 (18.7)	4,005 (100.0)	心臓外科411(10.3%) 胸部外科144(3.6%)
天疱瘡	19 (3.2)	0 (0.0)	4 (0.7)	1 (0.2)	556 (94.2)	2 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	8 (1.4)	590 (100.0)	
脊髄小脳変性症	1,189 (30.2)	2,305 (58.6)	32 (0.8)	21 (0.5)	1 (0.0)	2 (0.1)	27 (0.7)	205 (5.2)	11 (0.3)	141 (3.6)	3,934 (100.0)	
クローン病	1,829 (56.7)	4 (0.1)	458 (14.2)	43 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.1)	821 (25.5)	67 (2.1)	3,224 (100.0)	
劇症肝炎	163 (75.8)	3 (1.4)	5 (2.3)	6 (2.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	25 (11.6)	13 (6.0)	215 (100.0)	

表4 疾患別診療科別受給者数（つづき）

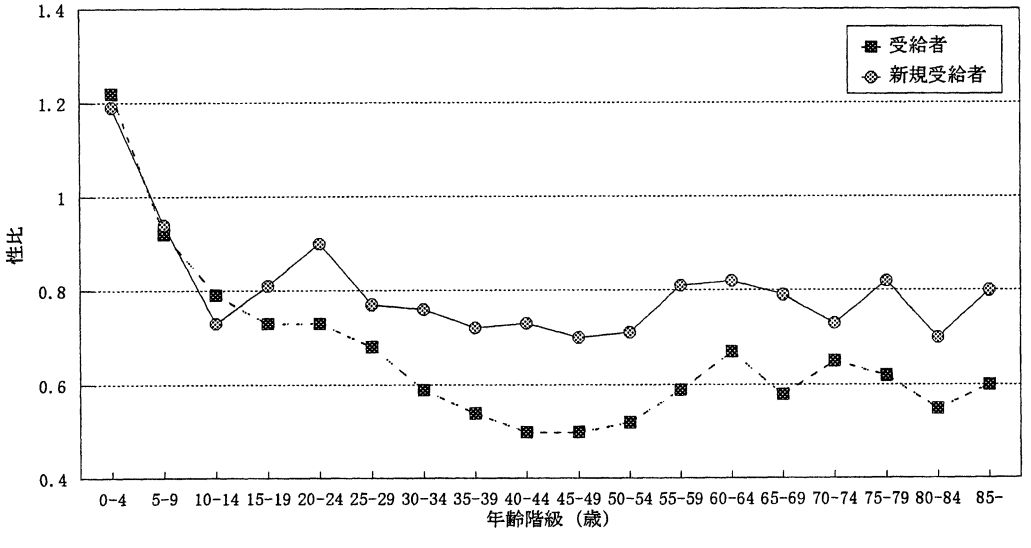
	内科	神経科	外科	小児科	皮膚泌尿器	眼科	整形外科	脳神経外科	消化器科	その他	合計	備考
悪性関節リウマチ	820 (65.3)	14 (1.1)	54 (4.3)	5 (0.4)	3 (0.2)	0 (0.0)	281 (22.4)	0 (0.0)	1 (0.1)	77 (6.1)	1,255 (100.0)	
パーキンソン病	3,693 (37.3)	4,755 (48.0)	104 (1.1)	2 (0.0)	1 (0.0)	2 (0.0)	40 (0.4)	839 (8.5)	25 (0.3)	442 (4.5)	9,903 (100.0)	
アミロイドーシス	176 (71.0)	32 (12.9)	6 (2.4)	1 (0.4)	3 (1.2)	0 (0.0)	1 (0.4)	0 (0.0)	10 (4.0)	19 (7.7)	248 (100.0)	
後縦靱帯骨化症	238 (6.8)	75 (2.1)	63 (1.8)	0 (0.0)	2 (0.1)	0 (0.0)	2,793 (79.4)	331 (9.4)	0 (0.0)	17 (0.5)	3,519 (100.0)	
ハンチントン舞踏病	25 (19.7)	73 (57.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	7 (5.5)	0 (0.0)	22 (17.3)	127 (100.0)	
ウイリス動脈輪閉塞症	132 (8.4)	54 (3.4)	12 (0.8)	55 (3.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	7 (0.4)	1,296 (82.1)	0 (0.0)	23 (1.5)	1,579 (100.0)	
ウェゲナー肉芽腫症	95 (61.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)	1 (0.6)	1 (0.6)	0 (0.0)	4 (2.6)	0 (0.0)	52 (33.8)	154 (100.0)	耳鼻咽喉科44(28.6%)
特発生拡張型心筋症	1,001 (60.5)	13 (0.8)	4 (0.2)	14 (0.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.2)	3 (0.2)	617 (37.3)	1,655 (100.0)	循環器科584(35.3%)
シャイ・ドレーガー症候群	51 (37.0)	75 (54.3)	1 (0.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (1.4)	2 (1.4)	7 (5.1)	138 (100.0)	
表皮水疱症	5 (5.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	8 (9.1)	72 (81.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (3.4)	88 (100.0)	
膿疱性乾癬	4 (2.1)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (1.1)	170 (90.9)	3 (1.6)	1 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	7 (3.7)	187 (100.0)	
広範脊柱管狭窄症	9 (7.0)	5 (3.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	96 (74.4)	18 (14.0)	1 (0.8)	0 (0.0)	129 (100.0)	
原発性胆汁性肝硬変	1,002 (88.5)	9 (0.8)	6 (0.5)	1 (0.1)	2 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	108 (9.5)	4 (0.4)	1,132 (100.0)	
重症急性膵炎	97 (66.9)	0 (0.0)	39 (26.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	9 (6.2)	0 (0.0)	145 (100.0)	
特発性大腿骨頭壊死症	3 (0.4)	0 (0.0)	7 (0.9)	0 (0.0)	3 (0.4)	0 (0.0)	784 (95.7)	22 (2.7)	0 (0.0)	0 (0.0)	819 (100.0)	
混合性結合組織病	85 (72.6)	2 (1.7)	0 (0.0)	6 (5.1)	12 (10.3)	0 (0.0)	1 (0.9)	0 (0.0)	1 (0.9)	10 (8.5)	117 (100.0)	
合計	47,222 (53.0)	11,694 (13.1)	4,606 (5.2)	2,206 (2.5)	4,534 (5.1)	1,738 (2.0)	4,511 (5.1)	2,909 (3.3)	3,608 (4.0)	6,095 (6.8)	89,123 (100.0)	

難病患者の実態を報告している。今回の調査は初めての調査からみて8年後，3回目の全国調査である。88年度調査後に，原発性胆汁性肝硬変，重症急性膵炎，特発性大腿骨頭壊死症，混合性結合組織病の4疾患の医療費の給付が新たに開始されたために，対象となる疾患は34疾患である。

受給者の性・年齢分布については次のような特徴が明らかになった。全受給者数，新規受給者数，人口10万対の受給者数のすべてにおいて女の方が男よりも多く，40歳～60歳代に最も多いが，88年と比較すると，性比が高くなってきている。図6に示すように年齢階級別に性比をみてみると，4歳以下では性比は1を越えており，唯一この年齢層では男の方が多くなっているが，30歳代より50歳代では性比が0.6以下と低値を示し，この年齢層においては特に女の受給者が多いことが明らかである。さらに15歳以上のすべての年齢層においては，新規受給者の性比が受給者全体の性比を上回っており近年の性比の推移には，新規受給者の構成が影響している可能性がある。また92年度の人口10万対の新規受給者数は，65歳以上で男の方が女よりも多くなっている。これは，特発性拡張型心筋症や大腿骨頭壊死症のように，性比が高く患者が高年齢にも分布している疾患が，近年受給対象疾患となったことが関係していると考えられる。人口10万対の受給者数，人口10万対の新規受給者数では，25-34歳でわずかに受給者が多く，その後40歳代後半より受給者が多くなり60歳代で最も多い。これは，全身性エリテマトーデス，潰瘍性大腸炎などの比較的受給者数の多い疾患の年齢分布を反映している可能性がある。さらに84年，88年の調査と比較してみると人口10万対の受給者数，新規受給者数ともに，男女とも増加しており，中でも25-34歳の受給者数が増加してきていることと，受給者数が最大となる年齢層が徐々に高年齢になっていることが明らかである。従来70歳以上では，老人保健法による医療費給付へ移行する者が多くなるために，受給者が少くなる傾向があったが，近年の老人保健法の医療給付における自己負担分の増加，受給対象疾患の拡大や，診断治療技術の進歩に伴う患者の高年齢化，医療費給付制度の普及などのために，高年齢層において受給者が増加していると考えられる。

入院受給者数の割合は，重症急性膵炎，劇症肝炎で50%以上と高くなっており，疾患の重症度との関連が考えられる。その他には，ハンチントン舞踏病，筋萎縮性側索硬化症，シャイドレーガー病などの難治性の神経疾患の入院割合が高くなっており，病気の進行に伴うADLの悪化のために入院を余儀なくされている実態が認められる。

図6　年齢階級別性比（受給者，新規受給者）



診療科別では，内科を受診する患者が多いことは過去の調査と共通しているが，その他に全身性エリテマトーデスと，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎は膠原病内科を多く受診しており，難治性の疾患であるがゆえに，より専門特異的な診療科を受診する傾向がみられている。

今回初めて調査対象となった4疾患のうち，原発性胆汁性肝硬変はシェーグレン症候群，橋本病などの自己免疫疾患との合併が指摘されており[9]，混合性結合組織病は全身性エリテマトーデス，強皮症，多発性筋炎などの症状が混在している疾患である。今回の調査でも，その性年齢分布，性比，入院受給者の割合などは全身性エリテマトーデスや，強皮症とほぼ同じ様な傾向を示している。重症急性膵炎と特発性大腿骨頭壊死症は，アルコールとの関係が指摘されている疾患であり[10〜12]，性比はいずれも2.5前後と高く，男が多い結果が得られている。

疾患別には，性比が低く女性に多いいわゆる膠原病と言われる疾患が受給者数の多い疾患に多くみられており，全身性エリテマトーデスは，84年度，88年度，92年度通して最も受給者が多かった。過去2回の調査ではパーキンソン病が次に受給者数が多かったが，92年度は潰瘍性大腸炎がパーキンソン病よりも受給者数が多かった。過去の調査と比較すると，受給者が減少している疾患は，スモンだけであり，それ以外の疾患では84年度に比較して受給者は増加している。しかし，受給者の増加率を年度毎に比較してみると，88年度/84年度受給者数比よりも92年度/88年度受給者数比が高い疾患は結節性動脈周囲炎のみであり，全受給者数の増加傾向は小さくなっている。これは一概に患者数の増加の現状を反映しているとは考えにくく，制度の周知が進んだために，従来からの患者が新たに受給者となる割合が，減ってきた可能性が考えられる。また，いくつかの疾患において認められた地域分布の特徴を，疾病発生の地域格差と考えるには次のような問題点が考えられる。それは受給認定に関する各都道府県の判定基準や患者を取り巻く医療環境（医療機関や医師の充足の程度など）などが必ずしも同じでないことである。今後，各都道府県の認定方法や基準が統一され，さらに受給申請にあたって推定発病年次や過去の受給歴などが把握できるようになれば，受給者の持つ情報からより有効で安定した疫学像の把握ができるものと考えられる。

V　結　　語

92年度の難病の医療受給者の調査によって以下のことが明らかになった。

1. 受給者総数，新規受給者数は過去8年間に増加し，92年度の人口10万対の受給者数は，88年度の1.41倍，84年度の2.26倍であった。
2. 受給者の性比は，84年度0.47, 88年0.57, 92年0.60と高くなっており，受給者における男性の占める割合が増加していた。年齢階級別には，男女ともに40歳代より60歳代にかけて受給者が多いが，92年度の人口10万対の受給者は男女ともに60歳代が最も多く，84年度，88年度と比較して受給者数が最大となる年齢が徐々に高くなる傾向を示した。性比が高く60歳代に多い疾患は，筋萎縮性側索硬化症，ビュルガー病，後縦靭帯骨化症，特発性拡張型心筋症，シャイ・ドレーガー症候群，広範脊柱管狭窄症であり，若年者に多いのは，クローン病，潰瘍性大腸炎，ウィリス動脈輪閉塞症であった。
3. 受給者数の最も多い疾患はこの3回の調査を通じて全身性エリテマトーデスであったが，今回の調査では潰瘍性大腸炎が，パーキンソン病よりも受給者数が多く，第2位となった。スモンは3回の調査で徐々に受給者が減少したが，それ以外のすべての疾患においては受給者数の増加が認められた。地域別には，全身性エリテマトーデスでは，北海道および宮崎県をのぞく南九州に標準化受給者数比が高く，潰瘍性大腸炎では，男で西日本に高い傾向を示した。強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎は，東京を除く関東地方と，愛知，三重，岐阜県，山口県を除く中国地方，四国地方に高かった。
4. 今回初めて調査対象となった疾患のなかで，原発性胆汁性肝硬変と混合性結合組織病は性比が低く，40歳〜50歳代で最も患者数が多くなっており，全身性エリテマトーデスや，強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎と共通した特徴を示すことが明らかになった。

(受付 '96. 6.17
採用 '96.10.22)

文　献

1) 柳川　洋，他．特定疾患治療研究医療受給者調査報告．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班 1986.
2) 中村好一，他．難病医療費公費負担制度（特定疾患治療研究事業）による医療費受給者の実態．日本公衛誌 1987; 34: 328–337.
3) 中村好一，他．難病患者の受療動向に関する研究．日衛誌 1988; 42: 1083–1091.
4) 柳川　洋，他．特定疾患治療研究医療受給者調査報告（1988年度分）その1．基本的な集計解析．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，1990.
5) 柳川　洋，他．特定疾患治療研究医療受給者調査報告（1988年度分）その2．受療動向に関する集計解析．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班，
6) 中村好一，他．難病医療費公費負担制度による医療費受給者の疫学像．日本公衛誌 1991; 47: 525–533.
7) 橋本修二，他．難病医療費公費負担制度による医療費受給者の受療動向．日衛誌 1992; 47: 831–842.
8) 厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班．平成5年度研究業績集，添付資料5．医療受給者全国調査様式，152–162.
9) 井上恭一，他．原発性胆汁性肝硬変（PBC）全国調査集計結果（第13報）．厚生省特定疾患難治性の肝炎調査研究班平成4年度報告書，1992; 76–80.
10) 黒田　慧，他．重症膵炎の長期予後に関する全国調査．厚生省特定疾患難治性膵疾患調査研究班平成4年度報告書，1992; 24–26.
11) 青木虎吉．特発性非感染性骨壊死（大腿骨頭特発性壊死）．上田　泰，他編著．難病必携（第6版）．東京：第一出版，1988; 547–548.
12) 廣田良夫，他．特発性大腿骨頭壊死症の患者・対照研究—特に飲酒との関連について．厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班平成2年度研究業績集，1991; 154–159.

SURVEY OF PATIENTS WITH INTRACTABLE DISEASES ANALYSES OF PATIENTS RECEIVING FINANCIAL AID FOR TREATMENT

Satomi SHIBAZAKI*, Masaki NAGAI*, Eiko ASOU[2*], Yohikazu NAKAMURA[2*], Hiroshi YANAGAWA[2*], Takashi KAWAMURA[3*], Yoshiyuki OHNO[3*]

Key words: Intractable diseases, Patients receiving financial aid for treatment, Nationwide survey

The Research Committee of Epidemiology of Intractable Disease (Ministry of Health and Welfare, Japan) conducted a Nationwide survey of 34 intractable diseases with each of the 47 prefectural governments reporting information on all patients having any of 34 intractable diseases, and who received financial aid for the disease from April 1992 to March 1993. Information collected about each patient was the identification number, which included the disease code, sex, age, the code of the municipality where the patient lived, the medical institution which treated the patient, and the department where the patient was treated.

The results can be summarized as follows:

1) The total number of patients who received financial aid for disease was 247,726 (Male 93,251 Female 154,274) for a sex ratio of 0.60, and 61.7% of patients were between 40 and 69 years of age. Of 109,387 patients whose status could be confirmed regarding either outpatient or inpatient, 13.5 percent were inpatients. Of the patients, 47,222 (53.0%) were treated in departments of internal medicine.

2) Of all 34 intractable diseases, the greatest number receiving aid were patients with systemic lupus erythematosus with 35,690 receiving aid between April 1992 and March 1993. Of new patients commencing financial aid between April 1992 and March 1993, the largest group was patients with ulcerative colitis with 5,361.

3) The numbers of patients and those who started receiving the aid in the observed one year was larger than those in 1984 and 1988. The increase in numbers between 25 and 34 years of age was remarkable. By age group, the largest number of patients became older within the 8 years from 1984 to 1992.

* Department of Public Health, Saitama Medical School
[2*] Department of Public Health, Jichi Medical School
[3*] Department of Preventive Medicine, Nagoya University School of Medicine