

## 難病患者の実態調査

### —1997年度特定疾患医療受給者全国調査の解析—

フチガミ ヒロシ ナガイ マサキ ニシナ モトコ  
 瀧上 博司\* 永井 正規\* 仁科 基子\*  
 シバザキ サトミ カワムラ タカシ オオノ ヨシユキ  
 柴崎 智美\* 川村 孝<sup>2\*</sup> 大野 良之<sup>3\*</sup>

**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受給者の実態を明らかにすることを目的として、4回目の医療受給者全国調査を1998年に実施した。

**方法** 1997年度（1997年4月1日～1998年3月31日）に特定疾患治療研究医療事業により医療費公費負担を受けた受給者の全数を対象として、給付開始年度、受給者番号（疾患のコードを含む）、性別、生年月日、居住市区町村、加入医療保険の種類などについての調査を行った。この資料を用いて、受給者の性・年齢分布、地域分布、受療状況などの基本的な特徴を疾患ごとに検討し、過去の全国調査結果と比較した。

**成績** 1. 1997年度の受給者数は399,719人で年々増加している。性別では、男158,766人、女240,953人、性比（男/女）0.66であり、男の割合が過去の調査と比較すると高くなっている。年齢は男女とも45歳から74歳の受給者が多く、高齢者の占める割合が高くなっている。入院別では14.7%が入院治療を受けており、入院の割合が高くなっている。診療科別では内科が43.6%で最も多いが、専門科での受診に分散してきている。医療保険の種類別では老人保健法による受給者の増加が認められた。都道府県別では東京都が最も多く、山梨県が最も少なかった。

2. 受給者数の最も多い疾患は、これまでの全身性エリテマトーデスに替わって潰瘍性大腸炎52,261人（13.1%）であり、最も少ない疾患は原発性肺高血圧症96人であった。受給者数はスモンを除くすべての疾患で増加しており、多くの疾患で高齢者が増加していることが明らかになった。

3. 今回初めて対象となったクロイツフェルト・ヤコブ病は入院治療患者の占める割合が他の疾患に比べて特に高く、76.4%であった。

**結論** 1997年度医療受給者全国調査の結果から現在の受給者の特徴および受給者の持つ特徴の変化を明らかにすることができた。受給者の情報は難病患者の性・年齢分布、地域分布、受療状況などの疫学的特徴を把握する重要な情報源であるため、今後も継続的に受給者情報を解析する必要がある。

**Key words**：難病，医療受給者，全国調査

### I はじめに

わが国の難病対策は、1972年に定められた「難

病対策要綱」に基づき、①調査研究の推進、②医療施設等の整備、③医療費の自己負担の軽減、④地域における保健医療福祉の充実・連携、⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進、を5本の柱として推進されている。このうち、③については、特定疾患治療研究事業、小児慢性特定疾患治療研究事業、更生医療給付事業、育成医療給付事業等、各種の名目によって医療費の公費負担がなされている<sup>1)</sup>。

\* 埼玉医科大学公衆衛生学教室

<sup>2\*</sup> 京都大学保健管理センター

<sup>3\*</sup> 名古屋大学大学院医学研究科予防医学/医学推計・判断学

連絡先：〒350-0495 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 瀧上博司

特定疾患治療研究事業は、特定疾患調査研究事業において取り扱っている疾患のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難をきたすおそれのある疾患を対象（2001年6月現在46疾患）として、医療保険の自己負担分を国と都道府県から補助がなされている制度である。対象患者がこの制度を利用するためには、都道府県知事から特定疾患医療受給者証の交付を受ける必要があるが、交付申請時に提出される書類は疾患ごとの患者数の把握や性、年齢の特徴などを明らかにする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（現特定疾患の疫学に関する研究班）は、特定疾患治療研究事業による医療費公費負担難病患者の実態を把握するため、84年度、88年度、92年度に受給者の悉皆調査を行い、わが国の難病患者の実態を報告してきた<sup>2~6)</sup>。本報告は、前回の調査から5年経過した最新の疾患ごとの受給者の把握や性・年齢分布、地域分布などの特徴を明らかにするとともに、これまでの全国調査結果と比較することで受給者の実態がどのように変化してきているのかを明らかにすることを目的として行った1997年度医療受給者全国調査結果をまとめたものである。

## II 研究方法

対象は、1997年度（1997年4月1日～1998年3月31日）に都道府県から特定疾患医療受給者証の交付を受けたすべての難病患者であり、対象疾患は、同年度に特定疾患治療研究対象となっていた39疾患（表4参照）すべてである。

調査項目は、給付開始年度、受給者番号（疾患のコードを含む）、性別、生年月日、居住市区町村、加入医療保険の種類、入院・通院の別、受診医療機関の名称、所在市区町村および診療科である。なお、受診医療機関、診療科が複数ある場合には、主要なものひとつを調査することとした。

調査は、厚生省エイズ疾病対策課（現厚生労働省健康局疾病対策課）および各都道府県の協力のもと、大野良之を班長とする特定疾患に関する疫学研究班（現特定疾患の疫学に関する研究班）から47都道府県特定疾患対策担当課宛に調査票等を送付し、必要事項の記入を依頼する方法で1998年

度を実施した。調査票は①特定疾患医療受給者連名簿、②特定疾患医療受給者調査総括表、③受診医療機関一覧表（都道府県内用）、④受診医療機関一覧表（都道府県外用）の4種類を使用した。調査票作成に関する具体的方法は、「医療受給者調査実施要領」および「調査票記入上の注意」の資料として配布した。各調査票、実施要領、記入上の注意等の内容、書式は、厚生省特定疾患に関する疫学研究班による平成10年度研究業績集<sup>7)</sup>に示すとおりである。特定疾患医療受給者に関する情報をすでにコンピュータで処理している都道府県については、調査事項を磁気媒体に記録して提出するよう依頼した。

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、診療科別等の受給状態を明らかにし、過去に行われた3回の調査の結果と比較した。

集計に際し、都道府県によっては調査項目の一部が調査不能により空欄で回答されたので、これは不明として扱った。また、受診医療機関の記載が複数あった場合は、「入通院の別が入院である」、「医療機関の所在地が居住地と同一の都道府県である」、「1番目に記載されている」の順に優先度をつけ、受診医療機関をひとつに絞った。複数記載のあった診療科については、1番目に記載された診療科を採用した。受給者数の対人口比の算出は、1995年国勢調査による総人口を用いた。また、84年度、88年度、92年度の調査との比較は、それぞれ80年、85年、90年の国勢調査による総人口を用いた。都道府県別受給者数の比較は、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×当該都道府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。

なお、調査結果を公表することで受給者個人に不利益が生じないように十分配慮した。本調査の調査項目に個人氏名は含まれておらず、受給者個人に関して倫理面での問題は生じないと考えられるが、解析作業および作表、作図の段階でも個人の不利益につながる公表がないように十分注意した。

### Ⅲ 結 果

#### 1. 受給者の特徴

報告された受給者数は399,719人（男：158,766人，女：240,953人），性比（男/女）0.66である。92年度の調査結果と比較すると，受給者数は5年間で151,993人（1.61倍）増加し，性比も0.60から0.66と高くなった。ただし，92年度の調査時は対象疾患が混合性結合組織病までの34疾患であったため，97年度も同様の34疾患でみると381,307人（性比0.65）となり，133,581人（1.54倍）の増加である。また，人口10万対の受給者数は318.3（男257.8，女376.5），性比は0.68である。

図1に性・年齢階級別受給者数を示す。男女とも45歳から74歳の受給者が多く，この年齢階級で全受給者の60.7%を占める。また，男女とも60歳代の受給者が最も多い。受給者の性比をみると，0～4歳は1より大きい（1.42）が，5～9歳では1にほぼ等しく，10歳以上の階級では全年齢で1より小さい。図2に性・年齢階級別人口10万対受給者数を示す。1997年度の最大値は男が70～74歳の749.5，女が65～69歳の803.7である。過去の調査結果と比較すると，受給者数の最大となる年齢が次第に高齢へと移動していること，男女ともほぼすべての年齢で年次を追うに従って数値が大き

くなっていることが特徴である。

給付開始年度が1997年度の受給者（新規受給者）数は70,065人（男：32,099人，女：37,966人）で，全受給者の17.5%，性比0.85である。性・年齢階級別新規受給者数を図3に示すが，全受給者数の場合と同様に男女とも60歳代が最も多い。また，25～29歳で小さなピークを認める。図4に人口10万対新規受給者数を示す。0～4歳と70歳以上で男が女よりも多い。過去の調査結果と比べると，全受給者数で認められた分布の推移と同様に，男女とも新規受給者数の最大となる年齢が次第に高齢へと移動していること，年次を追うに従って数値が大きくなっていることが特徴である。図5には全受給者に占める新規受給者の割合を性・年齢階級別に示す。97年度と92年度について比較すると，0～4歳では男女ともおよそ50%と高いが，5歳以上では全年齢でほぼ横ばいであり，男では20%前後，女では15～20%前後で推移している。また，97年度は92年度に比べて男女とも70歳以上で新規受給者の占める割合が高くなっている。

図6に97年度の受給者数および新規受給者数の92年度の受給者数および新規受給者数に対する比を性・年齢階級別に示す。受給者数の92年度に対する97年度の比は20歳未満および40～44歳ではほぼ1に等しいが，他の年齢階級では1よりも大き

図1 性・年齢階級別受給者数（1997年度）

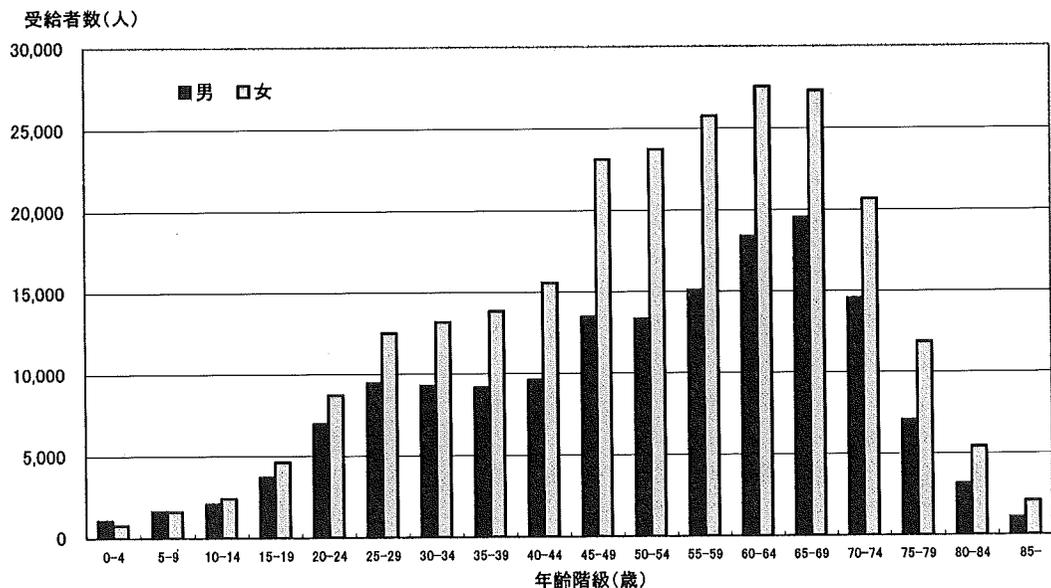


図2 性・年齢階級別人口10万対受給者数 (1984年度, 1988年度, 1992年度, 1997年度)

人口10万対受給者数

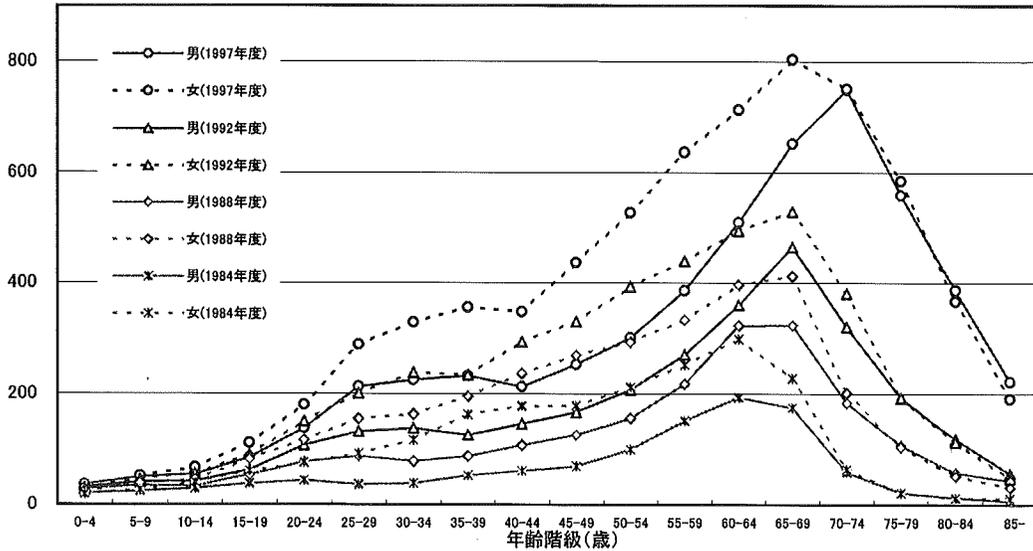
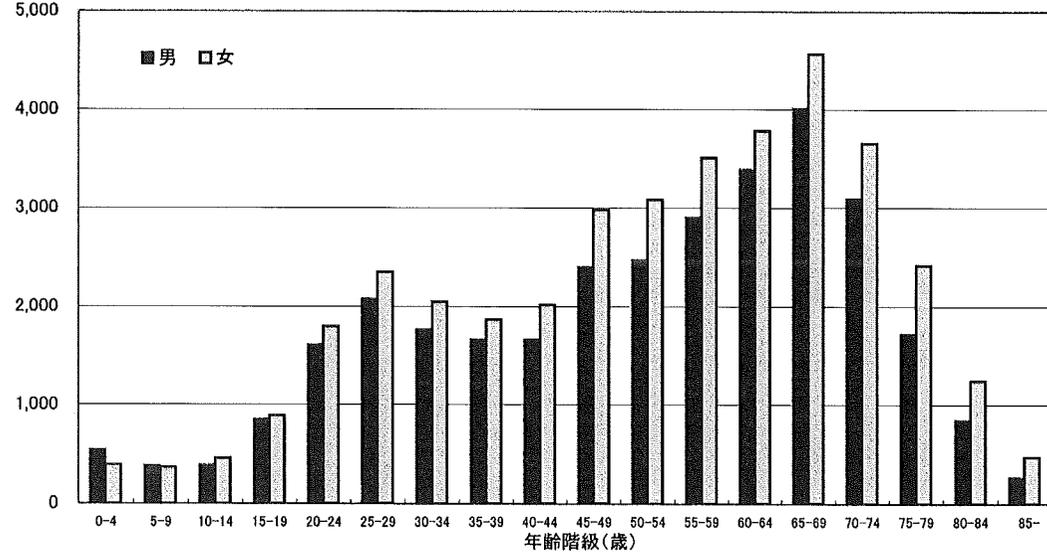


図3 性・年齢階級別新規受給者数 (1997年度)

新規受給者数(人)



い。特に65歳以上では高齢になるに従ってこの比も大きくなり、85歳以上では5.62に達している。92年度に対する97年度の新規受給者数の比についてみると、受給者数の比で認められた傾向とほぼ同様であるが、65歳以上での増大が著しく、85歳以上では7.03である。

表1に入院・通院別受給者数を示す。97年度の

受給者399,719人のうち、入・通院の状況が把握できたのは214,173人(53.6%)であった。入院が31,454人(男13,513人,女17,941人)、通院が182,719人(男71,803人,女110,916人)であり、およそ15%が入院治療を受けている。入院治療者の割合を92年度の結果と比較すると、男が14.4%から15.8%、女が13.0%から13.9%と男女とも高

図4 性・年齢階級別人口10万対新規受給者数 (1984年度, 1988年度, 1992年度, 1997年度)

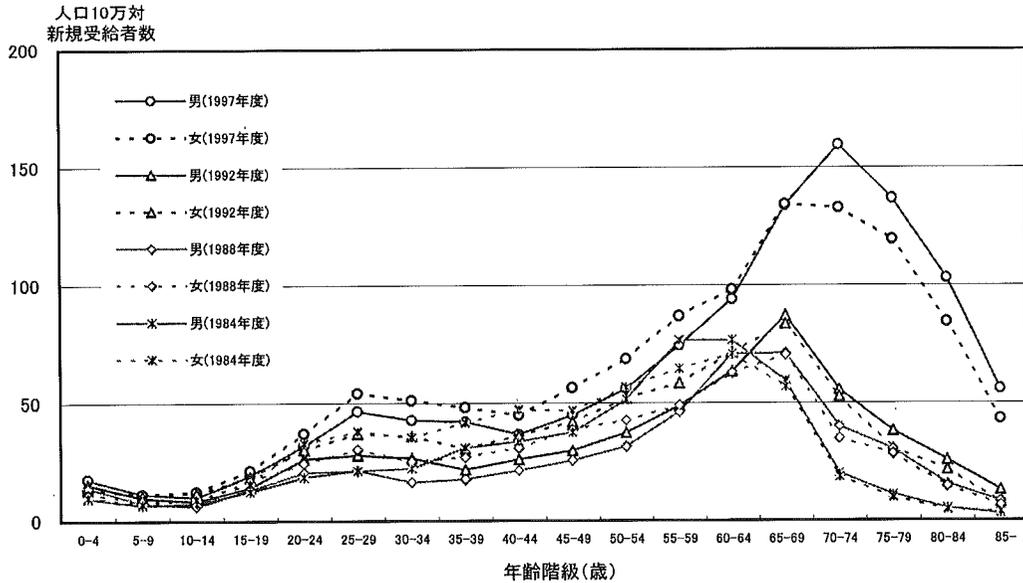


図5 性・年齢階級別新規受給者割合

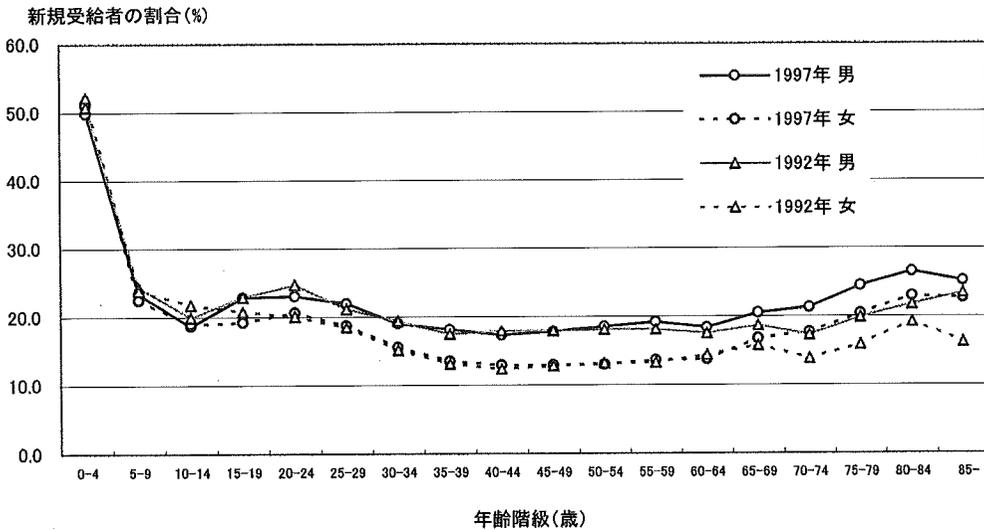


表1 入院・通院別, 性別受給者数

	男	女	総数
入院	13,513 (15.8)	17,941 (13.9)	31,454 (14.9)
通院	71,803 (84.2)	110,916 (86.1)	182,719 (85.1)
合計	85,316 (100)	128,857 (100)	214,173 (100)

( ) は合計に占める割合 (%) を示す。

くなっている。また、表としては示さないが入院受給者の割合を性年齢階級別にみると、男女とも他の年齢に比べて15歳未満および80歳以上が高い。

受診していた診療科が把握できたのは129,685人(32.4%)であった。診療科の内訳は、内科が56,527人(43.6%)で最も多く、以下、神経科20,766人(16.0%)、消化器科8,207人(6.3%)、整形外科7,697人(5.9%)、眼科7,590人(5.9%)

図6 年齢階級別97年度/92年度受給者数比

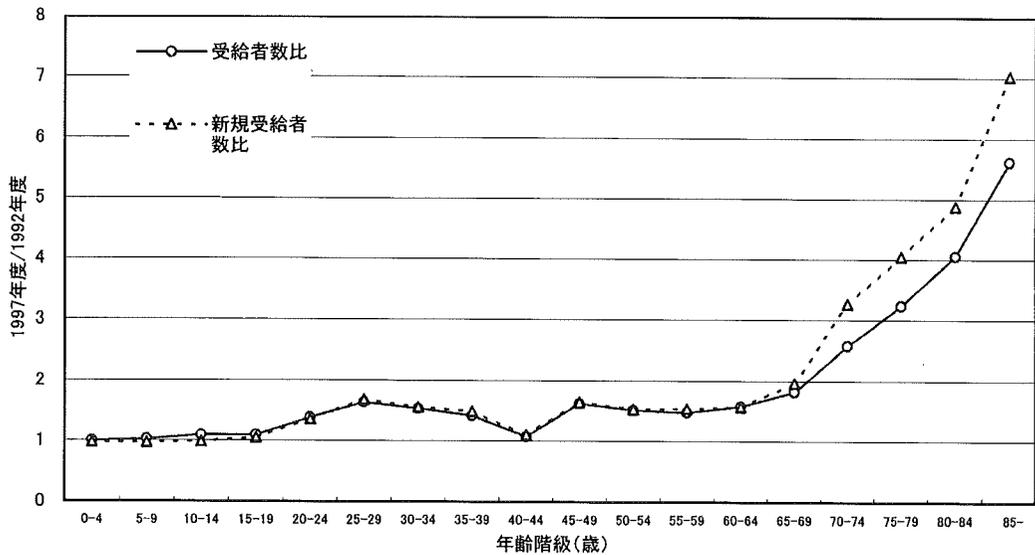


表2 医療保険の種類別、性別受給者数

医療保険	男	女	総数
<b>健康保険</b>			
本人	61,568 (39.2)	39,891 (16.7)	101,459 (25.6)
家族	16,833 (10.7)	80,800 (33.8)	97,633 (24.6)
計	78,401 (49.9)	120,691 (50.5)	199,092 (50.3)
<b>国民健康保険</b>			
<b>退職者医療</b>			
本人	9,292 ( 5.9)	4,566 ( 1.9)	13,858 ( 3.5)
家族	1,102 ( 0.7)	9,075 ( 3.8)	10,177 ( 2.6)
その他	42,757 (27.2)	64,462 (27.0)	107,219 (27.1)
計	53,151 (33.8)	78,103 (32.7)	131,254 (33.1)
老人保健法	25,699 (16.3)	40,142 (16.8)	65,841 (16.6)
<b>合計</b>	<b>157,251</b> (100)	<b>238,936</b> (100)	<b>396,187</b> (100)

( ) は合計に占める割合 (%) を示す。

の順である (表4参照)。性別で見ると、消化器科、整形外科、外科の割合は男が高く、内科、皮膚科、膠原病内科の割合は女が高い。92年度の結果と比較すると、受診している割合が最も高いのは何れの年度も内科であるが、その値は53.0%か

ら43.6%に低下している。

表2に医療保険の種類別受給者数を性別に示す。医療保険の種類が把握できたのは396,187人(99.1%)であった。この内訳は、健康保険の本人101,459人(25.6%)、健康保険の家族97,633人(24.6%)、退職者医療を除く国民健康保険107,219人(27.1%)、老人保健法に基づく医療65,841人(16.6%)であり、これらの保険で全体の9割以上を占める。性別で見ると、男は健康保険、退職者医療の本人が多く、女は健康保険、退職者医療の家族が多い。92年度の結果と比較すると、老人保健法に基づく医療の割合は7.8%から16.6%と高くなっている。

また、特に表としては示さないが、都道府県別受給者数の特徴は以下のとおりである。受給者数は東京都が最も多く(34,630人)、山梨県が最も少ない(2,127人)。新規受給者の割合は福島県、愛知県で高く、北海道、鹿児島県、山梨県で低い。受給者の性比は、すべての都道府県で1よりも小さく、最大は滋賀県の0.76、最小は岐阜県の0.59である。受給者数の92年度に対する97年度の比は、すべての都道府県で1よりも大きく、最大が滋賀県の2.00、最小が北海道の1.43である。人口10万対受給者数は、北海道、岡山県、高知県ではやや高く400を越えている。これに対して茨城県、山梨県、岐阜県では低く250未満である。標

準化受給者数比は、男女とも北海道、岡山県では大きく、東北地方、中部地方では小さい。

## 2. 疾患別受給者の特徴

表3に疾患別の受給者数、新規受給者数、新規受給者の割合、性比、各調査年度における受給者数の前回調査時点の受給者数に対する比、入院受給者の割合、性・年齢別人口10万対受給者数の特徴を示す。

受給者数の最も多い疾患は潰瘍性大腸炎52,261人(13.1%)であり、次いで、パーキンソン病47,231人(11.8%)、全身性エリテマトーデス45,109人(11.3%)、特発性血小板減少性紫斑病28,804人(7.2%)、強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎24,558人(6.1%)の順である。92年度の上位3疾患をみると、含まれる疾患名は同じであるが、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、パーキンソン病の順であり、97年度は全身性エリテマトーデスの割合が低下した。受給者数の最も少ない疾患は1998年1月1日から対象となった原発性肺高血圧症96人(0.02%)である。人口10万対受給者数は、受給者数の最も多い潰瘍性大腸炎で41.62、最も少ない原発性肺高血圧症で0.08である。受給者数の多い疾患を性別でみると、男では潰瘍性大腸炎、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、クローン病の順であり、女では全身性エリテマトーデス、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病、強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎、サルコイドーシスの順である。また、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標準化受給者数比を比較すると次のような特徴がみられた。潰瘍性大腸炎は男女とも神奈川県、新潟県、大阪府、山口県、福岡県、長崎県、熊本県で高い。一般的に、東日本で低く、西日本で高い傾向を認めるが、これは女より男で強い。パーキンソン病は男女とも北海道、栃木県、千葉県、東京都、三重県、京都府、鳥取県、島根県、高知県、鹿児島県で高いが、特に北海道、山陰地方で高いことが特徴的である。全身性エリテマトーデスは男女とも沖縄県が高いが、この他に男では北海道、茨城県、長野県、大分県でも高い。特発性血小板減少性紫斑病は男女とも北海道、秋田県、栃木県、神奈川県、新潟県、大阪府、高知県で高いが、一般的に九州、沖縄地方では低い。強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎は

男女とも群馬県、岐阜県、愛知県、三重県、岡山県で高く、北海道、東北地方、九州、沖縄地方では低い。

新規受給者の割合を97年度に給付対象となった原発性肺高血圧症を除いて比較すると、大動脈炎症候群の7.3%からクロイツフェルト・ヤコブ病の65.0%まで幅広く、疾患によって大きな違いがある。

性比は、対象とした39疾患のうち、25疾患(64.1%)で1より小さいが、このうち、全身性エリテマトーデス、大動脈炎症候群、混合性結合組織病は0.1以下で特に小さい。性比が1より大きい疾患のうち、ピュルガー病、シャイ・ドレーガー症候群、重症急性膵炎、特発性拡張型心筋症、広範脊柱管狭窄症の性比は2.5以上で特に大きい。

92年度受給者数に対する97年度受給者数の比は、すべての疾患が1より大きい。最大は混合性結合組織病9.56、最小はスモン1.01である。給付対象となった年次の新しい疾患は比較的この比が大きく、特発性拡張型心筋症、広範脊柱管狭窄症、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2.00を越えている。

人口10万対受給者数の性・年齢分布を疾患別にみると、多くの疾患が50歳代～70歳代を頂点とした分布である。しかし、多発性硬化症、全身性エリテマトーデス、特発性血小板減少性紫斑病、潰瘍性大腸炎、特発性大腿骨頭壊死症、混合性結合組織病は若年者にも多く分布している。また、クローン病、ウイリス動脈輪閉塞症、表皮水疱症、原発性免疫不全症候群、原発性肺高血圧症は高齢者よりもむしろ若年者に多い。

入院・通院別にみると、入院の占める割合はクロイツフェルト・ヤコブ病76.4%、重症急性膵炎48.4%、ハンチントン舞踏病42.0%、劇症肝炎40.2%で高く40%を越えている。これに対して、網膜色素変性症3.4%、スモン6.9%、サルコイドーシス7.4%、ピュルガー病9.1%では低く10%未満である。

表4には診療科別受給者数を疾患別に示す。診療を受けている受給者の最も多い診療科が内科である疾患は調査対象の39疾患中21疾患(53.8%)である。この他、神経科で診療を受けている受給

表3 患者別にみた受給者の特徴

疾患名	受給者数* 全受給者数 新規受給者数	新規受 給者の 割合 (%)	性比* (男/女) 全受給者 新規受給者数	1988年度/ 1984年度	1992年度/ 1988年度	1997年度/ 1992年度	入院受 給者の 割合** (%)	性・年齢別人口10万 対受給者数の特徴
1 ベーチェット病	16,287 1,446	8.9	0.74 0.86	1.40	1.21	1.21	10.1	男女共、40歳代～60歳代に多い。40歳代～70歳代で女が多い。新規受給者は20歳代～30歳代にも多い。
2 多発性硬化症	6,959 1,173	16.9	0.46 0.57	1.67	1.44	1.66	23.3	20歳代～60歳代に多い。0～4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25～39歳に多い。
3 重症筋無力症	11,218 1,435	12.8	0.45 0.53	1.44	1.28	1.35	12.6	男女共、年齢とともに増加する。女では50～74歳で多いが、男では70～74歳を頂点とする一峰性の分布である。すべての年齢で女が男より多い。新規受給者は男女共に0～4歳も多い。
4 全身性エリテマトーデス	45,109 4,023	8.9	0.10 0.17	1.48	1.30	1.26	13.3	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45～54歳で最も多くなった後減少する。新規受給者は女では10歳より増加し25～29歳で最も多く以後徐々に減少する。
5 スモン	2,028 194	9.6	0.29 0.42	1.00	0.90	1.01	6.9	40歳未満は少なく60歳代～80歳代が多い。45歳以降、女が男より多い。新規受給者は男が75～79歳、女が80～84歳で最も多い。
6 再生不良性貧血	9,508 1,499	15.8	0.70 0.83	1.35	1.20	1.24	17.3	男女共に5～9歳より増加し、20～49歳で横這いとなった後、50歳以降急増する。70～74歳が特に多い。30歳未満では性差は少ない。新規受給者は60歳代～80歳代が多い。
7 サルコイドーシス	16,039 2,704	16.9	0.46 0.62	1.72	1.56	1.64	7.4	女は20歳より増加し、30～49歳で横這いとなった後急増し60歳代で最も多くなる。男は25～34歳で最も多く、以後ほぼ横這いとなる。20～34歳では男が女よりも多い。新規受給者は女は25～34歳と50～74歳で多く、男は20歳代、30歳代が多い。
8 筋萎縮性側索硬化症	4,784 1,624	33.9	1.62 1.46	1.63	1.23	1.55	37.1	男女共に40歳代より増加し、70～74歳で最も多く以後減少する。全年齢を通じ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	24,558 3,505	14.3	0.23 0.31	1.58	1.45	1.43	14.4	女は20歳代より徐々に増加し、50歳代～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。新規受給者もほぼ同様である。
10 特発性血小板減少性紫斑病	28,804 5,181	18.0	0.44 0.62	1.72	1.44	1.47	13.5	女は5歳～9歳で多く以後僅かに減少した後20歳代後半以降増加し、50～74歳で最も多い。男は0～9歳で多くその後減少し、60歳代～80歳代で再び多くなる。15～79歳では女が男よりも多い。新規受給者は、男女共に0～4歳が最も多いことが特徴である。
11 結節性動脈周囲炎	2,522 491	19.5	0.78 0.85	1.24	1.44	1.63	21.8	男女共に年齢とともに増加し、男は70～74歳、女は65～69歳を頂点とした一峰性の分布を認める。新規受給者もほぼ同様である。
12 潰瘍性大腸炎	52,261 9,328	17.8	1.02 1.18	2.01	1.62	1.75	10.9	男女共に10歳代後半より増加し、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。新規受給者では25～34歳が特に多い。
13 大動脈炎症候群	4,990 365	7.3	0.08 0.14	1.30	1.14	1.13	10.3	女は10歳代後半より増加し、45～64歳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20～74歳までが多い。
14 ビュルガー病	10,363 868	8.4	7.72 6.61	1.65	1.22	1.09	9.1	男は20歳代より増加し50～74歳で最も多い。女は40歳代～70歳代で僅かに受給者が認められる。新規受給者は、男の35歳～74歳までが多い。

表3 患者別にみた受給者の特徴(つづき)

疾患名	受給者数* 全受給者数 新規受給者数	新規受給者の割合(%)	性比*(男/女) 全受給者 新規受給者数	1988年度/ 1984年度	1992年度/ 1988年度	1997年度/ 1992年度	入院受給者の割合** (%)	性・年齢別人口10万 対受給者数の特徴
15 天疱瘡	2,842 445	15.7	0.66 0.90	1.61	1.40	1.49	12.6	男女共に30歳代より増加し、男は70～74歳、女は65～69歳で最も多い。70歳以上を除き女が男より多い。
16 脊髄小脳変性症	16,145 2,950	18.3	1.05 1.08	2.02	1.41	1.51	19.7	男女共に年齢とともに増加し、60歳代～70歳代で最も多い。男が女よりも多いが、50歳未満では性差が少ない。
17 クロウン病	15,576 2,401	15.4	2.18 2.35	2.26	1.81	1.74	20.3	男女共に10歳代後半～40歳代前半に多く分布しており、この年齢階級では男が女よりも多い。新規受給者もほぼ同様の分布である。
18 劇症肝炎	842 448	53.2	1.07 1.26	1.67	1.01	1.24	40.2	男女共に5歳～20歳代前半が少なく、40歳代後半～70歳代が多い。新規受給者では、男が女よりも多い年齢が目立つ。
19 悪性関節リウマチ	5,326 801	15.0	0.32 0.47	1.41	1.13	1.17	23.7	女は20歳代後半、男は30歳代後半より年齢とともに増加し、60歳代～70歳代前半で最も多い。全年齢で女が男より多い。新規受給者もほぼ同様である。
20 パーキンソン病	47,231 10,961	23.2	0.68 0.76	1.74	1.33	1.74	17.7	男女共に40歳代後半より増加し、60歳代～70歳代で最も多い。新規受給者もほぼ同様である。
21 アミロイドーシス	769 251	32.6	0.78 0.93	1.59	1.35	1.44	27.6	男女共に30歳代より増加し、60歳～70歳で多い。新規受給者では男の65～69歳の多いことが特徴である。
22 後縦靭帯骨化症	16,465 3,413	20.7	1.92 2.27	2.28	1.73	1.70	18.1	男女共に30歳代以降、年齢とともに増加し、60歳代後半～70歳代前半が最も多い。20歳未満では受給者は認められない。20歳以降の全年齢で男が女よりも多い。新規受給者もほぼ同様である。
23 ハンチントン舞蹈病	507 106	20.9	0.92 1.00	1.40	1.25	1.39	42.0	男女共に40歳代後半～70歳代前半の受給者が多いが、このうち女では50歳～54歳、男では55歳～59歳で少ない。
24 ウィリス動脈輪閉塞症	6,723 920	13.7	0.57 0.61	2.07	1.53	1.58	15.2	男女共に5～19歳で多い。女では45～59歳も多く二峰性の分布を認めるが、男では顕著でない。全年齢で女が男より多い。新規受給者は5～9歳が特に多いことが特徴である。
25 ウェゲナー肉芽腫症	720 127	17.6	0.83 1.05	2.35	1.45	1.57	20.7	男女共に10歳代より年齢とともに増加し40歳代～70歳代で多い。
26 特発性拡張型心筋症	9,447 2,111	22.3	2.58 2.72	5.07* <sup>84</sup>	1.81	2.06	15.7	男女共に20歳代より増加し、65～69歳で最も多い。全年齢で男が女よりも多い。新規受給者もほぼ同様である。
27 シャイ・ドレーガー症候群	584 196	33.6	2.82 3.00	—	1.44	1.63	32.4	男女共に40歳代後半より年齢とともに増加し、男は70歳代、女は60～70歳代で最も多い。全年齢で男が女よりも多い。新規受給者もほぼ同様である。
28 表皮水疱症	313 27	8.6	0.92 0.80	—	1.38	1.17	14.6	男女共に10歳未満で最も多く、以後年齢とともに減少している。75歳以上では受給者は認められない。
29 膿疱性乾癬	995 170	17.1	0.97 1.27	—	2.09	1.79	13.1	男女共に年齢とともに増加し、男は70～74歳、女は65～69歳を頂点とするほぼ一峰性の分布であるが、女の方が年齢による差が少ない。
30 広範脊柱管狭窄症	1,176 284	24.1	2.51 2.51	—	8.12* <sup>80</sup>	2.54	20.8	男女共に40歳代より増加し、60歳代後半～70歳代で最も多い。30歳以上では男が女よりも多い。新規受給者もほぼ同様である。
31 原発性胆汁性肝硬変	8,320 1,600	19.2	0.12 0.14	—	—	2.83	10.8	女は30歳代より年齢とともに増加し55歳～69歳で最も多い。男は40歳より僅かに増加し、70歳～74歳で最も多い。全年齢で女が男よりも多い。

表3 患者別にみた受給者の特徴(つづき)

疾患名	受給者数* 全受給者数 新規受給者数	新規受給者の割合(%)	性比*(男/女) 全受給者 新規受給者数	1988年度/ 1984年度	1992年度/ 1988年度	1997年度/ 1992年度	入院受給者の割合(**)	性・年齢別人口10万 対受給者数の特徴
32 重症急性膵炎	1,334 710	53.2	2.65 2.50	—	—	2.80	48.4	男は40~74歳で多い。女は20歳以降年齢とともに僅かに増加し、75~79歳で最も多い。20歳以降、75~79歳以外は男が女よりも多い。
33 特発性大腿骨頭壊死症	6,555 1,601	24.4	1.99 1.92	—	—	3.13	17.7	男は30~74歳で多く、女は20歳以降年齢とともに増加し、60歳代~70歳代前半を頂点とする分布を認める。20歳代~70歳代前半までは男が多い。
34 混合性結合組織病	4,007 922	23.0	0.09 0.11	—	—	9.56*92	13.9	女は10歳以降年齢とともに増加し、50歳代を頂点とした一峰性の分布を認める。男は僅かではあるが全年齢で受給者を認める。全ての年齢で女が多い。
35 原発性免疫不全症候群	1,157 145	12.5	2.14 1.59	—	—	—	19.0	男は5~9歳、女は10~14歳を頂点とし、年齢とともに減少する。0~34歳では男が女よりも多い。新規受給者では男の0~4歳が特に多い。
36 特発性間質性肺炎	2,360 992	42.0	1.78 2.15	—	—	—	28.4	男女共に40歳より増加し、60歳代後半~70歳代前半で最も多い。55歳以上では明らかに男が女よりも多い。
37 網膜色素変性症	14,636 4,446	30.4	0.77 0.84	—	—	—	3.4	男女共に10歳以降年齢とともに増加し、60歳代~70歳代で最も多い。35歳~69歳では女が男よりも多い。新規受給者もほぼ同様である。
38 クロイツフェルト・ヤコブ病	163 106	65.0	0.52 0.56	—	—	—	76.4	男女共に24歳以下では受給者はいない。50歳代~70歳代で多く、40~69歳では女が男よりも多い。
39 原発性肺高血圧症	96*97 96*97	—	0.35 0.35	—	—	—	16.4	女では0~79歳、男では10~69歳まで受給者が認められた。女が男よりも多い傾向を認める。

\* : 上段は全受給者、下段は新規受給者についての値を示す。

\*\* : 入院・通院判明者に占める入院受給者の割合を示す。

\*84 : 26 特発性拡張型心筋症は1985年1月1日に給付対象となった。

\*88 : 30 広範脊柱管狭窄症は1989年1月1日に給付対象となった。

\*92 : 34 混合性結合組織病は1993年1月1日に給付対象となった。

\*97 : 39 原発性肺高血圧症は1998年1月1日に給付対象となった。

者の最も多い疾患が8疾患、整形外科と皮膚科がそれぞれ3疾患、外科、脳外科、眼科、小児科が各1疾患である。また、全身性エリテマトーデス、結節性動脈周囲炎、ウエゲナー肉芽腫症では膠原病科、サルコイドーシス、特発性間質性肺炎では呼吸器科、大動脈炎症候群、特発性拡張型心筋症、原発性肺高血圧症では循環器科で診療を受けている受給者が多い。

#### IV 考 察

特定疾患医療受給者の全数を対象とした全国調査は今回で4回目である。各調査年度の受給者数は1984年度が104,771人、1988年度が173,637人、1992年度が247,726人、そして今回の1997年度が399,716人であり年々増加している。この間の前

回調査に対する受給者数の比は、1.66, 1.43, 1.61であり、受給者の増加が一定であるとする、毎年1割程度の受給者が増加していると考えられる。この理由のひとつに特定疾患治療研究対象疾患数の増加があげられる。特定疾患治療研究事業は1972年4月にベーチェット病、重症筋無力症、全身性エリテマトーデス、スモンの4疾患を対象に開始されたが、年々対象疾患数が増加し2001年5月にはライソゾーム病が加わり46疾患に達している。過去3回行われた医療受給者全国調査時点の対象疾患数は1984年度が26、1988年度が30、1992年度が34、1997年度が39であり、給付対象疾患数の増加が受給者数の増加の一因であることは否定できない。

しかし、受給者数の増加には各疾患の受給者数

表4 疾患別, 受療科別受給者数

疾患別	診療科名 内科	神経科	消化器科	外科	整形外科	脳外科	皮膚科	眼科	小児科	その他の科	合計	入院割合 (%)	備考
全疾患	56,527 (43.6)	20,766 (16.0)	8,207 (6.3)	5,747 (4.4)	7,697 (5.9)	4,088 (3.2)	6,362 (4.9)	7,590 (5.9)	3,867 (3.0)	8,834 (6.8)	129,685 (100)	(14.7)	
1 ベーチェット病	2,600 (46.2)	164 (2.9)	84 (1.5)	105 (1.9)	32 (0.6)	9 (0.2)	1,167 (20.7)	1,303 (23.2)	19 (0.3)	143 (2.5)	5,626 (100)	(10.1)	
2 多発性硬化症	458 (18.3)	1,775 (70.9)	5 (0.2)	7 (0.3)	18 (0.7)	84 (3.4)	0 (0.0)	40 (1.6)	75 (3.0)	41 (1.6)	2,503 (100)	(23.3)	
3 重症筋無力症	801 (21.3)	2,460 (65.3)	9 (0.2)	171 (4.5)	6 (0.2)	24 (0.6)	3 (0.1)	42 (1.1)	211 (5.6)	40 (1.1)	3,767 (100)	(12.6)	
4 全身性エリテマトーデス	9,536 (68.7)	139 (1.0)	88 (0.6)	39 (0.3)	52 (0.4)	3 (0.0)	1,461 (10.5)	18 (0.1)	436 (3.1)	2,109 (15.2)	13,881 (100)	(13.3)	膠原病科 1,845(13.3%)
5 スモン	300 (51.6)	224 (38.6)	10 (1.7)	10 (1.7)	18 (3.1)	1 (0.2)	0 (0.0)	4 (0.7)	0 (0.0)	14 (2.4)	581 (100)	(6.9)	
6 再生不良性貧血	2,552 (80.6)	4 (0.1)	11 (0.3)	13 (0.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (0.1)	439 (13.9)	144 (4.5)	3,165 (100)	(17.3)	
7 サルコイドーシス	2,753 (48.7)	71 (1.3)	32 (0.6)	28 (0.5)	14 (0.2)	4 (0.1)	130 (2.3)	618 (10.9)	14 (0.2)	1,992 (35.2)	5,656 (100)	(7.4)	呼吸器科 1,845(34.1%)
8 筋萎縮性側索硬化症	385 (23.5)	1,150 (70.2)	1 (0.1)	14 (0.9)	22 (1.3)	41 (2.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.1)	24 (1.5)	1,638 (100)	(37.1)	
9 強皮症・皮膚筋炎および多発性筋炎	4,281 (56.2)	661 (8.7)	34 (0.4)	50 (0.7)	60 (0.8)	6 (0.1)	2,165 (28.4)	4 (0.1)	121 (1.6)	235 (3.1)	7,617 (100)	(14.4)	
10 特発性血小板減少性紫斑病	7,579 (77.1)	24 (0.2)	59 (0.6)	63 (0.6)	10 (0.1)	7 (0.1)	5 (0.1)	1 (0.0)	1,662 (16.9)	423 (4.3)	9,833 (100)	(13.5)	
11 結節性動脈周囲炎	486 (65.8)	59 (8.0)	3 (0.4)	7 (0.9)	3 (0.4)	0 (0.0)	61 (8.3)	2 (0.3)	10 (1.4)	108 (14.6)	739 (100)	(21.8)	膠原病科 95(12.9%)
12 潰瘍性大腸炎	7,965 (51.6)	22 (0.1)	5,663 (36.7)	1,370 (8.9)	4 (0.0)	3 (0.0)	9 (0.1)	4 (0.0)	207 (1.3)	185 (1.2)	15,432 (100)	(10.9)	
13 大動脈炎症候群	1,189 (72.3)	21 (1.3)	5 (0.3)	129 (7.8)	1 (0.1)	15 (0.9)	1 (0.1)	3 (0.2)	20 (1.2)	261 (15.9)	1,645 (100)	(10.3)	循環器科 246(15.1%)
14 ビュルガー病	702 (17.9)	11 (0.3)	14 (0.4)	2,677 (68.2)	226 (5.8)	6 (0.2)	30 (0.8)	0 (0.0)	2 (0.1)	260 (6.6)	3,928 (100)	(9.1)	循環器科 157(4.0%)
15 天疱瘡	33 (3.6)	3 (0.3)	1 (0.1)	5 (0.5)	3 (0.3)	0 (0.0)	850 (93.4)	0 (0.0)	2 (0.2)	13 (1.4)	910 (100)	(12.6)	
16 脊髄小脳変性症	1,201 (20.8)	3,886 (67.4)	11 (0.2)	27 (0.5)	67 (1.2)	383 (6.6)	2 (0.0)	0 (0.0)	57 (1.0)	129 (2.2)	5,763 (100)	(19.7)	
17 クロウン病	2,404 (50.2)	5 (0.1)	1,649 (34.4)	554 (11.6)	1 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	80 (1.7)	93 (1.9)	4,788 (100)	(20.3)	
18 劇症肝炎	171 (72.8)	0 (0.0)	41 (17.4)	7 (3.0)	2 (0.9)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	10 (4.3)	4 (1.7)	235 (100)	(40.2)	
19 悪性関節リウマチ	613 (51.6)	15 (1.3)	3 (0.3)	43 (3.6)	337 (28.3)	1 (0.1)	13 (1.1)	2 (0.2)	2 (0.2)	160 (13.5)	1,189 (100)	(23.7)	膠原病科 133(11.2%)
20 パーキンソン病	4,216 (27.5)	9,318 (60.8)	20 (0.1)	97 (0.6)	66 (0.4)	1,151 (7.5)	2 (0.0)	2 (0.0)	7 (0.0)	448 (2.9)	15,327 (100)	(17.7)	
21 アミロイドーシス	189 (65.6)	48 (16.7)	8 (2.8)	10 (3.5)	1 (0.3)	1 (0.3)	11 (3.8)	1 (0.3)	0 (0.0)	19 (6.6)	288 (100)	(27.6)	
22 後縦靭帯骨化症	166 (3.1)	122 (2.3)	2 (0.0)	76 (1.4)	4,390 (81.2)	607 (11.2)	3 (0.1)	1 (0.0)	0 (0.0)	40 (0.7)	5,407 (100)	(18.1)	
23 ハンチントン舞蹈病	31 (18.5)	113 (67.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)	4 (2.4)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.6)	18 (10.7)	168 (100)	(42.0)	精神科 18(10.7%)
24 ウィリス動脈輪閉塞症	116 (5.4)	218 (10.1)	1 (0.0)	11 (0.5)	12 (0.6)	1,688 (78.5)	1 (0.0)	0 (0.0)	78 (3.6)	24 (1.1)	2,149 (100)	(15.2)	

表4 疾患別, 受療科別受給者数 (つづき)

診療科名 疾患別	内科	神経科	消化 器科	外科	整形 外科	脳外科	皮膚科	眼科	小児科	その 他の 科	合計	入院割合 (%)	備 考
25 ウェゲナー 肉芽腫症	123 (55.2)	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.4)	0 (0.0)	1 (0.4)	10 (4.5)	4 (1.8)	2 (0.9)	81 (36.3)	223 (100)	(20.7)	呼吸器科 12(5.4%) 膠原病科 31(13.9%)
26 特発性拡張 型心筋症	1,650 (53.5)	3 (0.1)	6 (0.2)	47 (1.5)	1 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	33 (1.1)	1,344 (43.6)	3,085 (100)	(15.7)	循環器科 1,337(43.3%)
27 シャイ・ド レーガー症 候群	57 (26.4)	149 (69.0)	1 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (2.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (1.4)	216 (100)	(32.4)	
28 表皮水疱症	1 (1.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (2.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	82 (83.7)	1 (1.0)	12 (12.2)	0 (0.0)	98 (100)	(14.6)	
29 膿疱性乾癬	11 (3.5)	3 (0.9)	1 (0.3)	1 (0.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	300 (94.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	1 (0.3)	317 (100)	(13.1)	
30 広範脊柱管 狭窄症	5 (1.5)	7 (2.0)	0 (0.0)	4 (1.2)	294 (86.0)	28 (8.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	4 (1.2)	342 (100)	(20.8)	
31 原発性胆汁 性肝硬変	2,151 (83.1)	3 (0.1)	370 (14.3)	25 (1.0)	2 (0.1)	1 (0.0)	2 (0.1)	1 (0.0)	3 (0.1)	30 (1.2)	2,588 (100)	(10.8)	
32 重症急性膵 炎	233 (54.8)	0 (0.0)	58 (13.6)	126 (29.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.7)	5 (1.2)	425 (100)	(48.4)	
33 特発性大腿 骨頭壊死症	20 (0.9)	9 (0.4)	4 (0.2)	18 (0.9)	2,038 (96.5)	10 (0.5)	0 (0.0)	2 (0.1)	1 (0.0)	11 (0.5)	2,113 (100)	(17.7)	
34 混合性結合 組織病	961 (76.8)	26 (2.1)	6 (0.5)	5 (0.4)	15 (1.2)	1 (0.1)	50 (4.0)	1 (0.1)	24 (1.9)	163 (13.0)	1,252 (100)	(13.9)	
35 原発性免疫 不全症候群	78 (18.4)	2 (0.5)	1 (0.2)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	3 (0.7)	0 (0.0)	327 (77.3)	12 (2.8)	423 (100)	(19.0)	
36 特発性間質 性肺炎	480 (65.7)	2 (0.3)	4 (0.5)	4 (0.5)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (0.8)	235 (32.1)	731 (100)	(28.4)	循環器科 50(6.8%) 呼吸器科 184(25.2%)
37 網膜色素変 性症	7 (0.1)	3 (0.1)	1 (0.0)	1 (0.0)	1 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	5,533 (99.7)	0 (0.0)	2 (0.0)	5,548 (100)	(3.4)	
38 クロイツフ ェルト・ヤ コブ病	8 (13.1)	45 (73.8)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (3.3)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	6 (9.8)	61 (100)	(76.4)	精神科 6(9.8%)
39 原発性肺高 血圧症	15 (53.6)	0 (0.0)	1 (3.6)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	0 (0.0)	2 (7.1)	10 (35.7)	28 (100)	(16.7)	循環器科 7(25.0%) 呼吸器科 3(10.7%)

受療科別受給者の割合は受療科の判明した者に占める割合を示す。  
入院割合は入院・通院の判明した者に占める入院受給者の割合を示す。

自体が増加したことも強く影響している。表3には疾患ごとに前回調査時点の受給者数に対する各調査年度の受給者数の比を示したが、スモンで88年度に対する92年度の比が1を下回った他はすべての比が1よりも大であり、何れの疾患も受給者数が増加している。この第一の理由として、継続受給者の存在があげられる。橋本ら<sup>8)</sup>は1984年度の給付対象26疾患の受給者について、88年度、92年度の医療受給者全国調査の各年度データを個人単位でリンケージした結果、84年度受給者数を基準として、受給者100人当たり中止者数は4年間

(85-88年度)で28人、8年間(85-92年度)で43人と報告している。今回の結果からは調査年次を追うに従って高齢者が多くなっていることも明らかになったが、長期間にわたって継続受給をしている患者の存在が受給者数の増加と受給者の高齢化を来したと考えられる。第二の理由は、受給申請する患者の増加である。橋本ら<sup>8)</sup>は、84年度の受給者100人当たりの開始者数は4年間(85-88年度)で96人、8年間(85-92年度)で203人であり、年次を追うに従って申請する患者が増えている状況を示し、この理由を本制度の普及が影響し

たためと報告している。また、福島ら<sup>9)</sup>は和歌山県で1974年から1997年までの23年間に医療受給者証の交付を受けた難病患者の観察を行った結果、最近の3年間に70歳以上の高齢者の申請が増加していることを報告している。今回の我々の結果でも、新規受給者に着目すると、割合が70歳以上で増加していること、92年度に対する97年度の受給者数比が70歳以上で大きくなっていることが明らかとなった。このことから、受給者数の増加と受給者の高齢化を来たしたことは、継続受給者の年齢が高齢化していることと、高齢になってから給付を開始する受給者が増加していることの影響であるとみなされる。

70歳以上で申請が増加する大きな理由として、老人保健法に基づく医療給付の自己負担増があげられる。特定疾患治療研究事業は医療保険の自己負担分を国と都道府県から補助する制度であるため、身体障害者手帳取得者、被生活保護者、老人保健法への移行者等、本制度の未利用者は把握されない。このうち、70歳以上では従来、老人保健法による医療給付へ移行する者が多くなるために受給者が少なくなる傾向にあったが、近年の医療給付における自己負担分の増加のため、老人保健法よりも利得の大きい本制度の利用者が増加していると言われてきた<sup>10~12)</sup>。受給者を医療保険の区分別にみた結果、表2に示したように92年度には7.8%であった老人保健法による受給者が、97年度では16.6%と高くなっている。老人保健法による医療の一部負担金は1997年6月に成立した「健康保険法等の一部を改正する法律」によって、外来が1回につき500円（ただし同一保険医療機関ごとに1月4回を限度）、入院が1日につき1,200円（ただし低所得者については1日につき500円）に定められた<sup>13)</sup>。これにより負担増を強いられた高齢の特定疾患患者が老人保健法から本制度へ移行した結果、高齢の受給者が一層増加したものと考えられる。2000年11月に成立した「健康保険法等の一部を改正する法律」では、外来、入院共に原則として定率1割負担とする老人の自己負担分が増加<sup>1)</sup>したため、今後も高齢受給者数は増加するものと推察される。

医療受給者全国調査は厚生労働省が実施している患者調査や特定疾患の疫学に関する研究班が実施してきた全国疫学調査とは異なり、受給者証を

交付された難病患者全員を調査したものである。このため、抽出調査による欠点は存在しない。しかし、本制度の未利用者がいるために当該疾患の難病患者と当該疾患の受給者が完全に一致しているわけでないところに本調査の問題がある。未利用者のうち高齢者については、前述のように自己負担分の増加から受給申請する者の増加が推測され、かなり実体に近い情報源になってきたものと思われる。また、本調査の別の問題点として、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が必ずしも同じでないこと等が指摘されている<sup>10~12)</sup>。これについては今回の調査でも未解決のままであり、患者分布の地域格差を認める原因については、これを純粹に疾病発生の差と考えるのは問題である。都道府県間での判定基準の違いによる影響については、自己負担分の全額を公費負担していた本事業が1998年5月から重症患者以外の患者については定額（入院：1医療機関当たりの月額14,000円を上限、外来：1医療機関当たり月額2,000円（1回1,000円を月2回）を上限）による一部負担が導入されたことで判定基準が明確となるため、今後は小さくなる方向に作用するものと推察される。また、患者を取り巻く医療環境の影響を論ずるには、各全国調査結果を受療動向の視点で解析した報告<sup>14~16)</sup>と同様の詳細な解析が必要になるであろう。

難病の治療法や診断法の開発、患者に対する医療提供体制の整備や日常生活での質の向上等を検討するためには、定期的に疾患ごとの患者数や性・年齢分布、地域分布などの特徴について把握し、その推移を検討する必要がある。このためには患者調査、全国疫学調査と共に本制度を利用している難病患者に関する情報を解析する必要がある。なぜなら受給者調査は受給者証を交付された難病患者全員を対象とすることができ、抽出調査による欠点が存在しないからである。このため、本制度を利用している難病患者の疫学像が安定して把握される。今後も重要な情報源になるであろう。今回の医療受給者調査は4回目であり、調査項目がほぼ同一であったにも関わらず、入院・通院、診療科に関する項目については前回までの調査と同様に依然として低い把握率であった。これは、受給者個人の情報を台帳にさかのぼって記入頂く本調査の方法にも問題があると考えられる。

すなわち、調査項目が台帳に記載されていないため調査票に転記できない、全受給者のすべての調査項目を転記するには経費、労力、期間が不十分である等の問題である。これらの問題点を解消して把握漏れのない情報を収集するためには、少なくとも調査を実施する前年度には調査項目を事前に都道府県の担当者宛に通知するといった配慮も必要であったと思われる。2001年度からは医療費の公費負担を受けようとする難病患者が申請時に提出している臨床調査個人票が全都道府県で電子入力されている<sup>17)</sup>。この情報の利用により、受給者の性・年齢分布、地域分布、受療状況などの特徴の把握が容易になると推察される。今後も特定疾患医療受給者に関する情報を引き続き解析していくことが、わが国の難病対策上不可欠であると考ええる。

## V 結 語

97年度の特定疾患治療研究医療受給者全国調査によって、以下のことが明らかになった。

1. 受給者数は増加しており、92年度の1.61倍であった。性比は、84年度0.47、88年度0.57、92年度0.60、97年度0.66と推移しており、男の割合が高くなっている。年齢階級別では男女とも45歳から74歳の受給者が多いが、人口10万対受給者数の推移をみると、年齢が次第に高齢へと移動していた。入通院別では14.7%が入院治療を受けており、92年度に比べて若干高くなっていた。診療科別では97年度調査でも内科で診療を受けている者が最も多かったが、その割合は92年度に比べて低下しており、専門科への受診に分散している傾向が認められた。医療保険の種類別では老人保健法による受給者の増加が認められた。都道府県別では東京都が最も多く、山梨県が最も少なかった。

2. 受給者数の最も多い疾患は、これまでの全身性エリテマトーデスから潰瘍性大腸炎になった。受給者数はスモンを除くすべての疾患で増加傾向を示していた。性比の低い疾患は全身性エリテマトーデス、大動脈炎症候群、混合性結合組織病、高い疾患はピュルガー病、シャイ・ドレーガー症候群、重症急性膵炎、特発性拡張型心筋症、広範脊柱管狭窄症であり、前回の調査とほぼ同様の結果であった。年齢分布は多くの疾患が50歳代～70歳代を頂点とした分布であり、高齢者層

の割合が高くなっていることが明らかとなった。

3. 今回初めて対象となった原発性免疫不全症候群、特発性間質性肺炎、網膜色素変性症、クロイツフェルト・ヤコブ病、原発性肺高血圧症の受給者の特徴を明らかにした。このうち、クロイツフェルト・ヤコブ病は入院治療患者の占める割合が特に高く76.4%であり、疾患の重症度が高いものと推察された。

稿を終えるにあたり、本調査にご協力いただきました厚生省保健医療局エイズ疾病対策課（現厚生労働省健康局疾病対策課）はじめ47都道府県の難病対策担当部局各位に深謝いたします。

(受付 2001.10.24)  
採用 2002. 5.16)

## 文 献

- 1) 厚生統計協会編、国民衛生の動向。東京：厚生統計協会、2001。
- 2) 柳川 洋、中村好一、長谷川央子、編。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。
- 3) 柳川 洋、中村好一、橋本 勉、永井正規、編。特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1988年度分）その1。基本的集計解析。厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班、1990。
- 4) 柳川 洋、中村好一、橋本 勉、永井正規、編。特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（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、1991。
- 5) 永井正規、中村好一、阿相栄子、川村 孝、大野良之、編。特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1992年度分）その1。基本的集計。厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班、1995。
- 6) 永井正規、中村好一、阿相栄子、川村 孝、大野良之、編。特定疾患治療研究医療受給者調査報告書（1992年度分）その2。受療動向に関する集計。厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班、1996。
- 7) 添付資料I 1998年度医療受給者全国調査様式。厚生省特定疾患調査研究事業特定疾患に関する疫学研究班平成10年度研究業績集。1999；246-254。
- 8) 橋本修二、永井正規、中村好一、他。難病医療費公費負担制度による医療費受給の開始・中止状況。日本公衛誌 1996；43：974-981。
- 9) 福島靖正、坂田清美、森岡聖次、他。特定疾患医療受給者証を利用した難病患者の長期観察。厚生指 1998；45：25-32。
- 10) 中村好一、長谷川央子、永井正規、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.
- 11) 中村好一, 坂田清美, 藤田委由, 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; 38: 525-533.
  - 12) 柴崎智美, 永井正規, 阿相栄子, 他. 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. 日本公衛誌 1997; 44: 33-46.
  - 13) 厚生統計協会編, 国民衛生の動向. 東京: 厚生統計協会, 2000.
  - 14) 中村好一, 柳川 洋, 永井正規, 他. 難病患者の受療動向に関する研究. 日衛誌 1988; 42: 1083-1091.
  - 15) 橋本修二, 中村好一, 永井正規, 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.
  - 16) 柴崎智美, 永井正規, 阿相栄子, 他. 難病患者の受療動向—難病医療費公費負担制度による医療費受給者の解析. 日衛誌 1998; 52: 631-640.
  - 17) 佐藤俊哉, 稲葉 裕, 黒沢美智子, 他. 臨床調査個人票の電子入力化ともなう検討事項. 厚生科学研究特定疾患対策研究事業特定疾患の疫学に関する研究班平成12年度研究業績集. 2001; 73-74.
-

## NATIONWIDE SURVEY OF INTRACTABLE DISEASE PATIENTS ANALYSES OF PATIENTS RECEIVING PUBLIC FINANCIAL AID FOR TREATMENT IN FISCAL YEAR 1997

Hiroshi FUCHIGAMI\*, Motoko NISHINA\*, Satomi SHIBAZAKI\*,  
Masaki NAGAI\*, Takashi KAWAMURA<sup>2\*</sup>, and Yoshiyuki OHNO<sup>3\*</sup>

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

**Objective** In order to clarify epidemiologic features of selected intractable diseases, an investigation of the fourth nationwide survey, in 1998, was performed.

**Methods** We asked 47 prefectural governments to provide data concerning every patient receiving financial aid for treatment of 39 selected intractable diseases from April 1997 to March 1998. The items for each patient required were the beginning year of the financial aid, the disease code, sex, date of birth, residence, type of insurance, whether an in-patient or outpatient, medical institution and the clinical division where the patient was treated. We performed a detailed analysis regarding the age distribution, the prefecture, in-patient or outpatient, the clinical division, the insurance, and the disease, for both males and females.

**Results** 1. The total number of patients who received financial aid for treatment was 399, 719 with a sex ratio of 0.66 (males 158, 766, or female 240, 953), 60.7% being between 45 and 74 years of age. Of 214, 173 patients whose status could be confirmed regarding outpatient or inpatient. 14.7% were the latter. Of 129, 685 cases, 56, 471 (43.6%) were treated in departments of internal medicine. Of 396, 187 patients, 65, 841 (16.6%) were covered by the health and medical services law for the aged. The greatest number of patients resided in Tokyo, and the least was in Yamanashi Prefecture.

2. With regard to specific intractable diseases, the largest number of patients receiving aid for treatment were suffering from ulcerative colitis at 52, 261, while the least number was for primary pulmonary hypertension at 96. The numbers for each group had increased within the 13 years from 1984 to 1997, except for SMON. As the patients' age increased, the percentage of those receiving treatment also increased and the numbers of aged individuals were especially elevated.

3. The proportion of in-patients for the Creutzfeldt-Jakob disease was 76.4 percent, which was remarkably higher than for other diseases.

**Conclusion** By the present analysis of the nationwide survey in fiscal year 1997, we could clarify changes in epidemiologic features of patients receiving financial aid for treatment. This kind of analysis should be continued to obtain important information on the epidemiology of intractable diseases.

---

\* Department of Public Health, Saitama Medical School

<sup>2\*</sup> Kyoto University Center for Student Health

<sup>3\*</sup> Department of Preventive Medicine/Biostatistics and Medical Decision Making, Nagoya University Graduate School of Medicine