

88 投稿

特定疾患医療受給者証を利用した 難病患者の長期観察

福島 靖正*¹ 坂田 清美*² 森岡 聖次*³ 橋本 勉*⁴ 川口 毅*⁵

I はじめに

1972年に厚生省は、原因不明で治療法が確立されてなく、かつ、後遺症を残すおそれが少ない疾病（いわゆる難病）について、調査研究事業と治療研究事業を発足させた。

当初はペーチェット病をはじめ4疾患が治療研究事業の対象疾病とされたが、その後、対象とする疾病数は1997年度3月末までに38疾患と増加し、医療費の交付を受けている患者数も320,330人となっている¹⁾。

従来から、これらの難病患者の病態や治療・疫学等に係わる研究については、調査研究事業の中で取上げられ、治療研究事業においては、認定された患者に対して特定疾患医療受給者証を交付して医療費の支給を行なうことがその主な内容であった。

そこで、特定疾患医療受給者証を利用して難病患者の長期予後などの疫学像の解明を行ない、受給者証の利用の可能性と問題点について検討した。

特定疾患の医療受給者の給付状況や患者の継続期間を把握することは、疾患の予後の解明だけでなく、将来予測される医療費の推計にも役立つ。特定疾患患者の医療受給者証を利用してこれら患者の予後を把握しようとする試みは、多く行なわれている²⁾⁻⁵⁾。

しかしながら、これらの研究はいずれも特定の県に限られた調査研究で、患者数が少ないこ

とや、長期間にわたって追跡調査するための基本的な仕組が構築されていないことから、研究者自身や協力する行政関係者は、その情報を収集するためかなりの労力を割かなければならないのが現状である。

そのため、多くの都道府県においては、毎年、多くの難病患者に対して医療費の交付や受給者証の更新などの業務を行なっているにもかかわらず、これらの情報を収集整理して疫学的な解析を行っていない。

そこで、本研究においては、和歌山県において行なっている特定疾患医療受給者の長期フォローアップ事業を通じて得られた難病患者の予後に係わる情報を収集解析し、その有用性について検討すると共に、現在の医療費公費負担制度の中で効果的な情報の収集システムの構築について検討した。

II 研究方法

和歌山県において、1974年4月～1997年11月末までの23年間に医療受給者証の交付を受けた難病患者のうち、比較的患者数の多い全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病、パーキンソン病ならびに後縦靱帯骨化症について、性別・年齢別分布など疫学的特性を検討した。

さらに、各年度の医療給付認定期間のデータを各患者の受給者番号に基づいてデータリンケ

* 1 前和歌山県福祉保健部次長 * 2 和歌山県立医科大学公衆衛生学教室助教授 * 3 同助手 * 4 同教授
* 5 昭和大学医学部公衆衛生学教室教授

ージを行ない、医療受給継続期間を求めた。

医療給付継続期間は、医療給付終了した年月日から医療給付開始年月日を差し引いて算出した。なお、1974～1983年度の間に医療受給を開始した患者98名については、受給開始月日の記載がなかったことから、各年の4月1日を受給開始月日とした。

次に、個々の患者の医療受給継続期間より、患者総数および性別・年齢別に、 Kaplan-Meier 法により医療受給継続率を求めた。資料は、

表1 性別・疾患別患者数

(単位 人, ()内%)

	総 数	男	女
全身性エリテマトーデス(SLE)	530(100)	51(9.6)	479(90.4)
潰瘍性大腸炎(UC)	599(100)	296(49.4)	303(50.6)
特発性血小板減少性紫斑病(ITP)	531(100)	196(36.9)	335(63.1)
パーキンソン病(Parkinson)	643(100)	237(36.9)	406(63.1)
後縦靭帯骨化症(OPLL)	459(100)	279(60.8)	180(39.2)

表2 疾患別期間別年齢別患者数(全身性エリテマトーデス)

(単位 人, ()内%)

	総 数	19歳以下	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70歳以上
男								
1975～1984年	6 (100)	3 (50.0)	1 (16.7)	1 (16.7)	— (—)	1 (16.7)	— (—)	— (—)
1985～1994	31 (100)	6 (19.4)	4 (12.9)	6 (19.4)	3 (9.7)	2 (6.5)	7 (22.6)	1 (3.2)
1995～1997	14 (100)	2 (14.3)	1 (7.1)	1 (7.1)	— (—)	2 (14.3)	4 (28.6)	4 (28.6)
女								
1975～1984年	120 (100)	18 (15.0)	25 (20.8)	37 (30.8)	26 (21.7)	10 (8.3)	4 (3.3)	— (—)
1985～1994	217 (100)	31 (14.3)	53 (24.4)	76 (35.0)	63 (29.0)	37 (17.1)	17 (7.8)	2 (0.9)
1995～1997	80 (100)	8 (10.0)	13 (16.3)	16 (20.0)	19 (23.8)	11 (13.8)	4 (5.0)	9 (11.3)

表3 疾患別期間別年齢別患者数(潰瘍性大腸炎)

(単位 人, ()内%)

	総 数	19歳以下	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70歳以上
男								
1975～1984年	33 (100)	8 (24.2)	8 (24.2)	4 (12.1)	5 (15.2)	3 (9.1)	4 (12.1)	1 (3.0)
1985～1994	159 (100)	30 (18.9)	45 (28.3)	31 (19.5)	25 (15.7)	21 (13.2)	6 (3.8)	1 (0.6)
1995～1997	104 (100)	12 (11.5)	27 (26.0)	27 (26.0)	18 (17.3)	10 (9.6)	4 (3.8)	6 (5.8)
女								
1975～1984年	51 (100)	4 (7.8)	9 (17.6)	15 (29.4)	6 (11.8)	15 (29.4)	2 (3.9)	— (—)
1985～1994	166 (100)	8 (4.8)	21 (12.7)	30 (18.1)	17 (10.2)	28 (16.9)	9 (5.4)	— (—)
1995～1997	86 (100)	12 (14.0)	25 (29.1)	16 (18.6)	14 (16.3)	9 (10.5)	8 (9.3)	2 (2.3)

和歌山県健康対策課から、医療受給者証の交付記録と毎年の更新時の記録を入手した。

Ⅲ 研究 結 果

(1) 性別解析対象者数

全身性エリテマトーデス(SLE)、潰瘍性大腸炎(UC)、特発性血小板減少性紫斑病(ITP)、パーキンソン病(Parkinson)ならびに後縦靭帯骨化症(OPLL)の累積解析対象者数を、表1に示す。最も多かったのはパーキンソン病で643人、以下、潰瘍性大腸炎599人、特発性血小板減少性紫斑病531人、全身性エリテマトーデス530人、後縦靭帯骨化症459人の順となった。性別に見ると、後縦靭帯骨化症では男の割合が高く60.9%を占めた。全身性エリテマトーデスでは、女の割合が高く90.4%を占めた。特発性血小板

減少性紫斑病とパーキンソン病では、女の割合は何れも63.1%であった。潰瘍性大腸炎では、男女ほぼ同数であった。

(2) 疾患別期間別年齢別患者数

全身性エリテマトーデスの年齢分布を、1975～1984年までの10年間(これを前期とする)と1985～1994年までの10年間(これを中期とする)、さらに1995～1997年までの3年間(これを後期とする)に分けてみると、男女とも前期に比較して後期には急速に高齢化が進んでいることが判る(表2)。このことは、潰瘍性大腸炎でも同様の傾向がうかがわれる(表3)。

次に、特発性血小板減少性紫斑病では、男の前期において19歳以下の若年にお

いて多く、14例と全体の82.4%を占める(表4)。特発性血小板減少性紫斑病は元来若年に発病する傾向が多く、患者も若年者に多いが後期においてはかなり高齢化が進んでいる。特に、男性に比較して女性においてこの傾向が著

しい。しかしながら、パーキンソン病においては元来、高齢者に多くみられているが、前期、中期、後期を通じてこの傾向は変わらない。しかし、後期において70歳以上の占める割合が急速に増加している(表5)。

表4 疾患別期間別年齢別患者数(特発性血小板減少性紫斑病)

(単位 人, ()内%)

	総 数	19歳以下	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70歳以上
男								
1975～1984年	17 (100)	14 (82.4)	— (—)	— (—)	1 (5.9)	1 (5.9)	1 (5.9)	— (—)
1985～1994	134 (100)	86 (64.2)	3 (2.2)	6 (4.5)	10 (7.5)	10 (7.5)	16 (11.9)	3 (2.2)
1995～1997	45 (100)	19 (42.2)	2 (4.4)	4 (8.9)	5 (11.1)	6 (13.3)	4 (8.9)	5 (11.1)
女								
1975～1984年	44 (100)	16 (36.4)	5 (11.4)	9 (20.5)	6 (13.6)	4 (9.1)	4 (9.1)	— (—)
1985～1994	214 (100)	79 (36.9)	30 (14.0)	27 (12.6)	29 (13.6)	31 (14.5)	14 (6.5)	4 (1.9)
1995～1997	77 (100)	12 (15.6)	15 (19.5)	8 (10.4)	9 (11.7)	7 (9.1)	8 (10.4)	18 (23.4)

表5 疾患別期間別年齢別患者数(パーキンソン病)

(単位 人, ()内%)

	総 数	19歳以下	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70歳以上
男								
1975～1984年	31 (100)	1 (3.2)	— (—)	— (—)	1 (3.2)	10 (32.3)	19 (61.3)	— (—)
1985～1994	92 (100)	1 (1.1)	1 (1.1)	— (—)	8 (8.7)	18 (19.6)	52 (56.5)	12 (13.0)
1995～1997	114 (100)	1 (0.9)	— (—)	1 (0.9)	2 (1.8)	11 (9.6)	35 (30.7)	64 (56.1)
女								
1975～1984年	50 (100)	— (—)	— (—)	— (—)	3 (6.0)	18 (36.0)	29 (58.0)	— (—)
1985～1994	178 (100)	1 (0.6)	1 (0.6)	1 (0.6)	8 (4.5)	47 (26.4)	92 (51.7)	28 (15.7)
1995～1997	178 (100)	— (—)	1 (0.6)	— (—)	2 (1.1)	20 (11.2)	53 (29.8)	102 (57.3)

表6 疾患別期間別年齢別患者数(後縦靱帯骨化症)

(単位 人, ()内%)

	総 数	19歳以下	20～29	30～39	40～49	50～59	60～69	70歳以上
男								
1975～1984年	15 (100)	— (—)	— (—)	1 (6.7)	2 (13.3)	7 (46.7)	5 (33.3)	— (—)
1985～1994	154 (100)	2 (1.3)	— (—)	3 (1.9)	28 (18.2)	58 (37.7)	58 (37.7)	5 (3.2)
1995～1997	110 (100)	— (—)	— (—)	3 (2.7)	16 (14.5)	27 (24.5)	35 (31.8)	29 (26.4)
女								
1975～1984年	13 (100)	— (—)	— (—)	— (—)	4 (30.8)	7 (53.8)	2 (15.4)	— (—)
1985～1994	97 (100)	1 (1.0)	— (—)	2 (2.1)	25 (25.8)	36 (37.1)	30 (30.9)	3 (3.1)
1995～1997	70 (100)	— (—)	— (—)	4 (5.7)	13 (18.6)	25 (35.7)	21 (30.0)	7 (10.0)

また、後縦靱帯骨化症の場合は、主として40歳代から60歳代に多いが、後期に男の70歳以上の占める割合が増加している(表6)。

(3) 疾患別医療継続率

全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎、特発性血小板減少性紫斑病、パーキンソン病ならびに後縦靱帯骨化症の医療受給継続率を、表7～11に示す。表の総数の欄をみると、5年後の医療受給継続率が最も高かったのは、全身性エリテマトーデスで71.3%であった。以下、潰瘍性大腸炎55.8%、後縦靱帯骨化症48.4%、パーキンソン病37.9%、特発性血小板減少性紫斑病35.4%の順となった。10年後の医療受給継続率では、全身性エリテマトーデス55.5%、潰瘍性大腸炎24.3%、後縦靱帯骨化症27.6%、特発性血小板減少性紫斑病24.3%、パーキンソン病16.0%と順位は変わらないが、疾患による格差は広がる傾向がみられた。15年後の医療受給継続率は、特発性血小板減少性紫斑病については、最長医療受給継続期間が13.1年であったことからデータがないが、全身性エリテマトーデスでは43.2%と40%

表7 カプランマイヤー法による
疾患別性別医療受給者継続率
(全身性エリテマトーデス)

	総数 (N=530)	男 (N=51)	女 (N=479)
0年	1.000	1.000	1.000
1	0.881	0.799	0.885
2	0.832	0.754	0.835
3	0.787	0.730	0.785
4	0.742	0.702	0.738
5	0.713	0.635	0.712
6	0.683	0.598	0.680
7	0.658	0.598	0.653
8	0.621	0.512	0.620
9	0.569	0.399	0.569
10	0.555	0.399	0.554
11	0.528	0.399	0.523
12	0.508	0.399	0.496
13	0.481	0.319	0.478
14	0.464	0.319	0.444
15	0.432	0.319	0.431
16	0.420	0.319	0.416
17	0.405	0.319	0.416
18	0.405	0.319	0.367
19	0.360	0.319	0.367
20	0.360		0.367
21	0.360		0.306
22	0.100		0.102
23	0.100		0.102

を超えていた。潰瘍性大腸炎では29.8%と約3分の1が継続していた。後縦靭帯骨化症では23.7%と、約4分の1が継続していた。パーキンソン病では8.7%と、継続率は10%未満であった。

(4) 性別疾患別医療継続率

性別にみた医療受給継続率を図1～5に示す(数値は表7～11)。5年後の医療受給率を見ると、パーキンソン病を除き、いずれも女の方が受給継続率が高い傾向がみられた。最も性差の大きかったのは特発性血小板減少性紫斑病で、女の方が25.4%継続率が高い結果となった。続いて、後縦靭帯骨化症で17.4%、全身性エリテマトーデス7.7%、潰瘍性大腸炎6.8%の順となっ

表8 カプランマイヤー法による
疾患別性別医療受給者継続率
(特発性血小板減少性紫斑病)

	総数 (N=531)	男 (N=196)	女 (N=335)
0年	1.000	1.000	1.000
1	0.630	0.526	0.691
2	0.529	0.369	0.623
3	0.454	0.294	0.549
4	0.398	0.241	0.490
5	0.354	0.194	0.448
6	0.332	0.167	0.431
7	0.304	0.167	0.384
8	0.285	0.156	0.361
9	0.256	0.122	0.338
10	0.243	0.122	0.315
11	0.234	0.122	0.301
12	0.234	0.122	0.301
13	0.219	0.122	0.278
14	0.219	0.122	0.278

表10 カプランマイヤー法による
疾患別性別医療受給者継続率
(パーキンソン病)

	総数 (N=643)	男 (N=237)	女 (N=406)
0年	1.000	1.000	1.000
1	0.714	0.722	0.710
2	0.622	0.638	0.612
3	0.531	0.538	0.527
4	0.435	0.441	0.431
5	0.379	0.405	0.365
6	0.323	0.354	0.303
7	0.251	0.267	0.241
8	0.190	0.218	0.173
9	0.190	0.218	0.173
10	0.160	0.182	0.146
11	0.129	0.145	0.120
12	0.113	0.127	0.105
13	0.087	0.095	0.090
14	0.087	0.095	0.090
15	0.087	0.095	0.090
16	0.087	0.095	0.090
17	0.087	0.095	0.090
18	0.087	0.095	0.090
19	0.087	0.095	0.090

表9 カプランマイヤー法による
疾患別性別医療受給者継続率
(潰瘍性大腸炎)

	総数 (N=599)	男 (N=296)	女 (N=303)
0年	1.000	1.000	1.000
1	0.836	0.835	0.838
2	0.745	0.747	0.744
3	0.661	0.650	0.670
4	0.604	0.572	0.631
5	0.558	0.521	0.589
6	0.492	0.438	0.536
7	0.459	0.420	0.491
8	0.429	0.391	0.462
9	0.403	0.351	0.444
10	0.392	0.322	0.444
11	0.378	0.288	0.444
12	0.378	0.288	0.444
13	0.378	0.288	0.444
14	0.318	0.288	0.355
15	0.298	0.288	0.326
16	0.273	0.216	0.326
17	0.273	0.216	0.326
18	0.273	0.216	0.326
19	0.273	0.216	0.326
20	0.273	0.216	0.326
21	0.273	0.216	0.326
22	0.273	0.216	0.326

表11 カプランマイヤー法による
疾患別性別医療受給者継続率
(後縦靭帯骨化症)

	総数 (N=460)	男 (N=280)	女 (N=180)
0年	1.000	1.000	1.000
1	0.746	0.712	0.798
2	0.653	0.584	0.757
3	0.587	0.520	0.689
4	0.541	0.482	0.631
5	0.484	0.413	0.587
6	0.458	0.363	0.587
7	0.402	0.320	0.513
8	0.349	0.300	0.420
9	0.320	0.300	0.364
10	0.276	0.233	0.336
11	0.276	0.233	0.336
12	0.276	0.233	0.336
13	0.276	0.233	0.336
14	0.237	0.233	0.252
15	0.237	0.233	0.252
16	0.237	0.233	0.252

た。パーキンソン病では、男の方が4%継続率が高い結果となった。10年後の医療受給率も5

図1 SLEの受給継続状況-性別

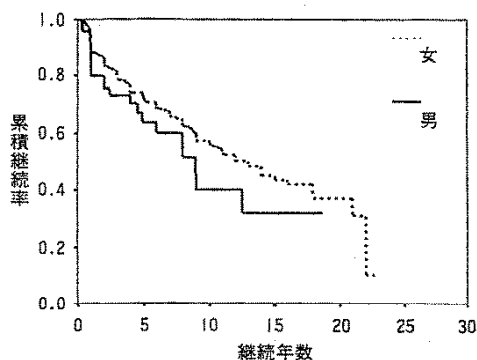


図2 UCの受給継続状況-性別

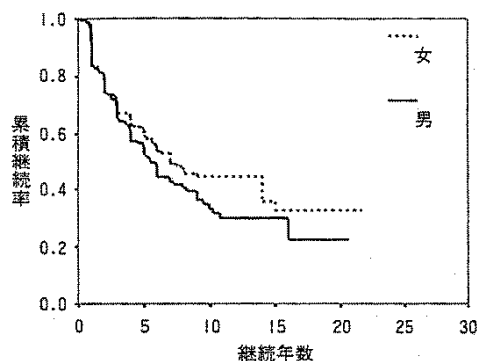


図4 Parkinsonの受給継続状況-性別

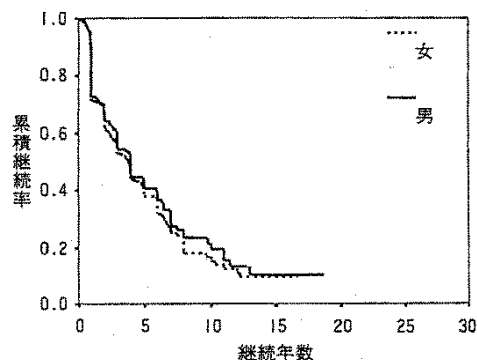


図3 ITPの受給継続状況-性別

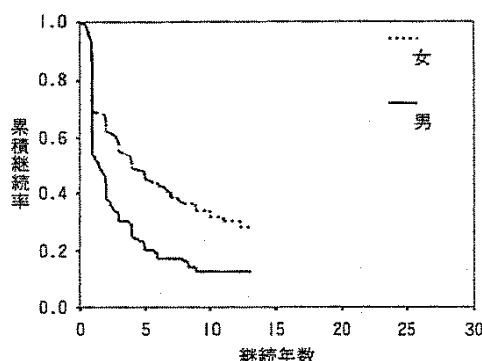


図5 OPLLの受給継続状況-性別

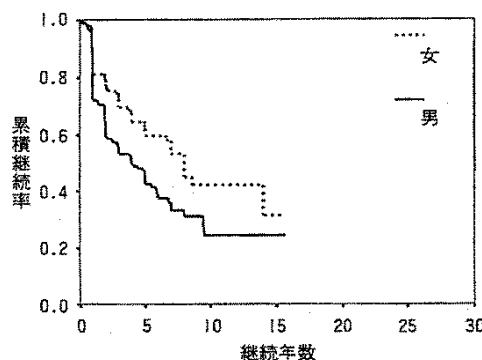
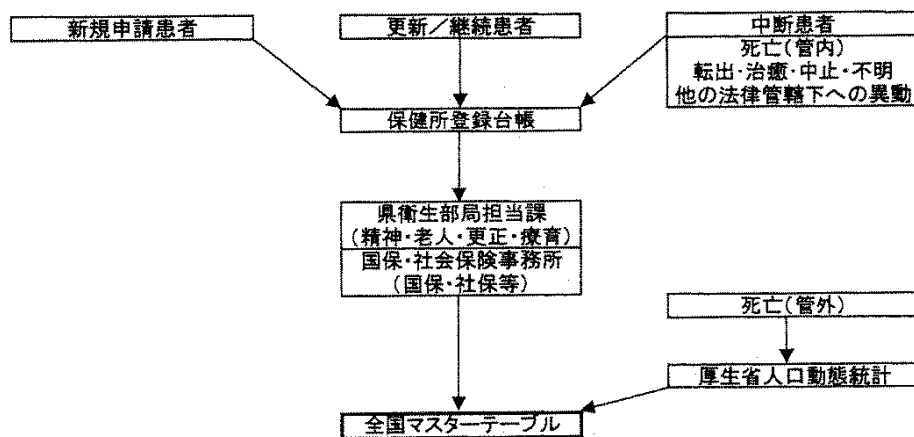


図6 特定疾患登録システム



年後と類似した結果となったが、特発性血小板減少性紫斑病、後縦靱帯骨化症では性差が縮小し、全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎では性差が拡大する傾向がみられた。

(5) 特定疾患医療受給者の予後把握システムの構築

Kaplan-Meier法による受給率の継続曲線や死亡などの予後曲線を描く場合、最も困難な問題は、医療受給者証を交付した後のフォローアップである。すなわち、交付が中断または終了した場合の事由が現行では把握しにくいことにある。そこで、この点を考慮に入れた特定疾患医療受給者証の予後把握システムの構築について、図6に示した。

IV 考 察

(1) 医療受給継続率及びそれに影響を与える要因に関する検討

特定疾患治療研究事業の一環として、厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班が医療費公費負担を受けている患者を対象に、受給者証を用いて、初めて全国的な調査を行なったのは1985年からであり^{6)~8)}、これによって受給者の性、年齢、給付開始年度、医療保険の種類、受診医

療機関の種類など治療の実態が明らかにされた。

その後1990年に、再度同様の調査が行なわれ、疾患の地域分布や年齢分布など疫学的解析が加えられた⁹⁾。医療受給者数を用いて患者数の将来推計については、中村等が1987年に、先の1984年に行なわれた受給者の全国調査の資料を用いて全身性エリトマトーデスや潰瘍性大腸炎など6疾患について推計し、10年後にはいずれの疾患もほぼ10倍に増加すると述べている¹⁰⁾。また、厚生省人口動態統計を用いた難病患者の死亡状況についても、脊髄小脳変性症など一部の疾患を除いては、平均死亡年齢は他の一般の人に比較して統計的には大きな差異はないとする報告¹¹⁾と、逆に、難病患者の死亡は一般人口に比較して著しく高いという報告もある¹²⁾。

特に、本研究の結果、1975年からの10年間と1985年からの10年間の患者の年齢構成をみると、1995～1997年までの3年間に、急速に70歳以上の高齢患者の増加が明らかにされた。この原因は、難病患者の高齢化とともに、従来70歳以上は老人医療費の枠で受診していた患者が、老人保健制度の変更により自己負担が次第に増加することになり、自己負担のない難病の患者への申請に転化することが増加してきたことも、その原因の一つと考えられる。今後もこの傾向は、さらに増加していくことが予測される。

そこで、特定疾患公費負担受給者の追跡調査を行ない、これら難病患者の生命予後を疫学的に明らかにしようとする研究が、多くの研究者によって行なわれ、これにあわせて公費負担の受給継続期間についても把握し、将来における患者数の推計や治療の実態を明らかにしようとする研究が行なわれるようになった。

橋本等は、この疫学的分析の手法としてカプランマイヤー法による分析を和歌山県において行ない、以来、多くの地域において、カプランマイヤー法による疫学的検討が行なわれた^{13)～16)}。

和歌山県で医療給付制度が開始された当初の1974年度～1997年11月1日までに、医療給付を受けた難病患者のうち、患者数が多い全身性エリトマトーデス、潰瘍性大腸炎、特発性血小板

減少性紫斑病、パーキンソン病ならびに後縦靭帯骨化症の5疾患を対象として、医療受給継続率を求めた結果、医療受給継続率は、疾患により大きく異なることが分かった。全身性エリトマトーデスが5疾患の中で最も継続率が高く、続いて、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症、パーキンソン病、特発性血小板減少性紫斑病の順となったが、特発性血小板減少性紫斑病では小児の急性型の発病が多く、全身性エリトマトーデス、潰瘍性大腸炎、後縦靭帯骨化症では成人の発病が多く、パーキンソン病では高齢者の発病が多いといった、疾病の経過や発病年齢等が影響しているものと考えられる。特に、パーキンソン病では、継続率は時間とともに急速に低下しており、老人保健法による医療への移行や高齢者の死亡除外による影響が大きいと考えられる。

性別にみた医療受給継続率では、特に、特発性血小板減少性紫斑病と後縦靭帯骨化症で女の方が受給継続率が高い傾向がみられたが、本研究では中断理由が明らかにされていないため、性差についても詳細な検討はできていないが、今後さらに中断理由も合わせて調査し、性差や予後に影響を与えている因子を明らかにしなければならない。また、本研究で得られた各時点における受給継続率と、各年次における新規受給開始者数を利用し、受給患者数の将来推計モデル及び公費負担医療費の将来推計モデルの開発に役立てることができると思慮する。

(2) 特定疾患患者の予後把握システム構築に関する検討

そこで、特定疾患患者の予後把握システムの構築について検討した。一般に、現行の特定疾患医療受給者が申請を中断した場合、その理由を把握することは出来ない。死亡の場合は、当人の住所地が同一保健所管内にある場合には把握できるが、当人が他県に移動した後に死亡した場合には容易には把握できない。また、治療中断や軽快したのかの予後も、特別な調査を行わない限り把握できない。同一管内であっても、更正医療や生活保護ならびに老人保健法と

は結合していないため、他法に移行すると把握できなくなるという問題がある。そこでこれらの情報のリンケージという方法が考えられるが、プライバシーの問題や手続きや誰がその作業を行なうかが問題となる。現在の制度下における予後把握の可能性と問題点は、次のとおりである。

① 死亡者の把握

死亡者の把握については、特定疾患医療受給者名簿と死亡個票とを突合させれば可能であるが、死亡数が多い保健所では、手作業は著しく非効率的である。そのため、まず、統計情報部の登録用確定ファイルと磁気媒体化された特定疾患医療受給者名簿について、OCRによって読み取った後で、氏名、性、生年月日及び住所地をキーとしてデータリンケージを行なう。これにより、連結できる事件簿番号が明らかになることから、当該事件簿番号の氏名等を確認し、死亡概況を確定させる。

② 老人保健法へ移行した者の把握

老人保健法への移行についての把握は、給付者名簿は市町村が保持しており、プライバシー保護上の問題があり困難である。しかし、老人保健法医療費の給付対象者の名簿が磁気媒体化されていれば、技術的には可能である。

③ 身体障害者手帳取得者の把握

和歌山県においては、中核市分を除き、県レベルで把握されており、磁気媒体化されているので、保健所分については、データリンケージ可能である。また、中核市においては、市保健所内の特定疾患患者と同市の更生医療分については、データリンケージは技術的には可能である。

④ 被生活保護者の把握

生活保護者については各福祉事務所毎に把握されているが、磁気媒体化されていない状況にある。都道府県福祉事務所分については、保健と福祉の連携ということで確認することは可能であるが、市福祉事務所分については、政令市を除き、困難である。

⑤ 他府県への転出者の把握

住民台帳での把握が技術的には可能であるが、

市町村の事務であり都道府県保健所での把握は困難である。むしろ、保健所管外への移動の際に本人の了解のもとに、管轄保健所へ患者カード等を移送する仕組みをつくるべきであろう。

⑥ それ以外の中断者の把握

それ以外の中断者については、現在全く把握できない。

以上をふまえて、最も効率的かつ実現可能性が高いと考えられるシステムは、フォローアップの目的、プライバシーの保護等の問題、作業の容易さ等からみて、継続申請時の非申請者について非申請理由を把握し、さらに、継続的に患者の状況等について把握していくシステムであろう。既に述べたように、保健所によっては、更新時期に継続申請してこない場合に登録患者に対して、訪問ないし電話等により非更新申請の理由を把握しているところがある。この方式を全ての保健所で実施することが可能であれば、予後の把握はある程度可能になるものと思慮する。

V ま と め

医療受給者証の交付記録を利用して、難病患者の治療の実態の解析と主要5疾患の受給継続率を求めた結果、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が明らかにされた。また、カプランマイヤー法を用いて医療の継続率をみると、全身性エリテマトーデスでは、10年後の医療受給継続率は55.5%であったのに対し、潰瘍性大腸炎では39.2%、後縦靱帯骨化症では27.6%、特発性血小板減少性紫斑病24.3%、パーキンソン病16.0%と、疾患により大きな差があることが分かった。性別にみると、特発性血小板減少性紫斑病および後縦靱帯骨化症で、女の受給継続率が高い傾向がみられた。今後、これら医療受給者証を解析することによって、受給患者数の将来推計モデル及び公費負担医療費の将来推計モデルの開発に役立てることができると思慮する。

参考文献

- 1) 国民衛生の動向, 厚生指標第44巻第9号p174, 1977
- 2) 星 北斗, 谷口 隆, 伊藤善信, 他: 秋田県における特定疾患医療受給者の追跡調査. 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班報告書, 1993; 98-100.
- 3) 坂田清美, 中村好一, 岩田昌子, 他: 特定疾患公費負担受給者の予後調査. 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班報告書, 1988; 44-46.
- 4) 川口 毅, 三浦宜彦, 坂本修一, 他: 難病患者の予後とその関連因子に関する研究—医療給付申請書による分析—. 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究報告書, 1994; 78-82.
- 5) 笠松隆洋, 吉村典子, 橋本 勉, 他: 和歌山県における難病患者の予後—医療受給者証に基づく追跡調査—. 日本公衆衛生雑誌, 41巻4号, 1994; 323-329.
- 6) 柳川 洋, 中村好一, 長谷川央子: 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患者の疫学調査研究班, 1986.
- 7) 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による医療費受給者の実態. 日本公衛誌, 1987, 34(6), 328-337.
- 8) 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(6), 1083-1091.
- 9) 柳川 洋, 特定疾患治療研究医療受給者調査報告(1988年), 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1990.
- 10) 中村好一, 柳川 洋, 滝沢行雄, 他: 特定疾患公費負担受給者の追跡調査, 難病の疫学調査研究班昭和62年度研究業績報告書, 1988; 41-46.
- 11) 青木国雄: 難病死亡統計, 性・年齢階級別年次推移, 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1984.
- 12) 池田正人, 中山茂春, 他: 難病の死亡に関する調査, 難病の疫学調査研究班昭和62年度研究業績報告書, 1985; 314.
- 13) 川口 毅, 三浦宜彦, 星野裕美, 他: 特定疾患医療受給者の実態解明に関する研究, 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1996; 95-99.
- 14) 松本美富士, 村松美紀, 玉腰暁子, 他: 医療受給者資料を用いたSLEの医療機関規模別の予後, 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1996; 100-104.
- 15) 玉腰暁子, 川村 孝, 大野良之, 他: 愛知県における筋萎縮性側索硬化症の受給期間, 105-107. 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1996.
- 16) 中川秀明, 三浦克之, 森河裕子, 他: 石川県における医療受給者継続率の検討. 厚生省特定疾患難病患者の疫学調査研究班, 1997; 240-251.