

## 患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計

研究分担者 野田 龍也 浜松医科大学健康社会医学助教

**研究要旨** 成人後に小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患を有するキャリアオーバー患者の実数を推計する基礎資料として、患者調査の個票を用いた推計値を提示する。推計に当たっては、小児慢性特定疾患有病率の成人後の動態にいくつかの仮定を定め、すでに公開されている小児慢性特定疾患の登録患者数と独自に推計した平成20年患者調査の個票の総患者数を比較した。その結果、我が国のキャリアオーバー患者は約7.6万人であると推定された。

### A. 研究目的

厚生労働省による患者調査の個票データを用いて、小児慢性特定疾患に対応する傷病名ごとに、我が国における小児慢性特定疾患治療研究事業のキャリアオーバー患者数を算出する。標本調査である患者調査により稀少疾患の患者数を算出するには一定の限界があるが、合理的な範囲内で総患者数を推計することが本研究の目的である。

### B. 研究方法

#### 1. 概略

キャリアオーバー患者数の推計は、10の大きな疾患大分類（ICD-10の大分類である「新生物」等。）別と、比較的患者数の多い個別の小児慢性特定疾患（24疾患）別の2通りについて行った。

小児慢性特定疾患について、公表されている平成20年登録者数（0～18ないし20歳未満）より疾患大分類別の登録者数を集計した。次に、平成20年患者調査の個票より推計した同じ疾患大分類別の総患者数（0～19歳）を求め、その比を求めた。患者調査より推計した同じ疾患

大分類における20～39歳の総患者数にこの比を乗じ、成人後における小児慢性特定疾患患者数の増減を考慮した推計値を20～39歳における患者数とみなした。（40歳以上においては患者の分布が上記の仮定から大きく逸脱すると考えられるため、本研究では推計を行っていない。）

さらに、比較的多数の登録者を有する小児慢性特定疾患について、前段と同様の方法で患者数を推計した。本研究で使用した患者調査個票については、集計結果を1000名単位で表章することが求められているため、対象を比較的登録者数の多い疾患に絞ったものである。

なお、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象年齢は18歳ないし20歳未満であるが、本研究では、便宜的に0～19歳に統一して集計および推計を行っている。

#### 2. 小児慢性特定疾患治療研究事業からの集計

国立成育医療研究センターのホームページにおいて公開されている平成20年度「小児慢性特定疾患治療研究事業の全登録人数」を整理し、疾患名に対応するICD-10コードを付した後、

目的の疾患大分類、疾患ごとに再集計した。なお、公開されている一覧表のうち、「12. 成長ホルモン（下垂体性小人症・ターナー症候群）」「13. 成長ホルモン（軟骨異栄養症）」「14. 成長ホルモン（慢性腎不全）」「15. 成長ホルモン（継続申請）」の4項目については、小児慢性特定疾患の医療意見書用成長ホルモン治療意見書（通常の医療意見書とは別個に提出されるもの）をもとに、成長ホルモンを使用する疾患ごとに登録者数を再掲したものであるため、本研究では使用しない。

次に、登録者数がおおむね500名を上回る24の小児慢性特定疾患を選んだ。これについても、ICD-10コードを付した。

なお、小児慢性特定疾患は同一の患者が重複して登録されている場合があるが、重複者を区別する手段がないため、本研究では重複者も別々の1名として集計している。

### 3. 患者調査個票からの推計

平成20年度患者調査の個票を用いて、小児慢性特定疾患総患者数を推計した。個票の利用にあたっては、統計法第33条に基づき、平成20年患者調査の提供の申出（目的外使用申請）を行った。個票の疾患名はICD-10コードで提供されるため、前項にて付した小児慢性特定疾患ICD-10コードと同じコードを有するレコードを抽出した。抽出に当たっては、高度なgrep機能を有するソフトを使用し、抽出漏れのないよう注意した。

抽出したレコードについて、疾患、年齢階級、診療種別（入院・外来）、診療間隔を集計し、疾患別年齢階級別の総患者数を推計した。推計は次の式により行う：

$$\text{総患者数} = \text{入院推計患者数} + \text{初診外来推計患者数} + \text{再来外来推計患者数} \times \text{診療間隔} \times \text{調整係数} (6/7)$$

※各レコードには、個票に付された  
拡大乗数による重みをつける

※診療間隔が欠損した再来外来レコ

ードについては、測定された診療間隔の上限（90日間）に1日を加え、91日間とした

※調整係数は、週1日の休診日（主に日曜日）が標本抽出の対象にならない点を考慮した補正

集計は、10の疾患大分類については公表されている集計表を整理し、24の小児慢性特定疾患については上記の推計により行った。

## 4. 患者数の推計

### (1) 小児慢性特定疾患の総患者数（20歳から39歳まで）の推計

疾患大分類あるいは個別の疾患別に、小児慢性特定疾患登録者数（0～18ないし20歳未満）と患者調査疾患別総患者数（0～19歳）の比をとり、この比を患者調査疾患別総患者数（20～39歳）に乗じた（単純外挿）。単純外挿による数値は、小児慢性特定疾患登録者と患者調査推計数の比が20代以降も変わらないとの仮定に基づいている。

なお、小児慢性特定疾患の中には、患者数の多い別の疾患と同じ病名コード（ICD-10コード）を共有する事例が少なくない。そのような疾患の有病率は成人後に高まる傾向が強い。そのため、単純外挿による推計値は、実際の患者数よりも過大となる可能性が高く、そのまま鵜呑みにはできない。

さらに、本推計には小児慢性特定疾患を20歳以降に発症した者を含めるため、キャリアオーバー患者数の適切な推計とはなっていない。

### (2) キャリーオーバー患者数の推計

前述の論点に着目し、「キャリアオーバー患者数は小児慢性特定疾患治療研究事業による公費助成を受け、20歳以降も引き続き治療が必要となる事例」であることを考慮した。具体的には、患者調査から推計した疾患（大分類）別総患者数が成人後に増加した疾患（大分類）については、0～19歳の小児慢性特定疾患登録者数を20～39歳のキャリアオーバー患者数とみ

なした。

## C. 研究結果

### 1. 小児慢性特定疾患治療研究事業からの集計

10の疾患大分類および24の疾患別に小児慢性特定疾患登録数を再集計した(表1)。

疾患大分類別の登録者数は、内分泌、栄養及び代謝疾患が約3万8千名と最多であり、最少は消化器系の疾患の177名であった。疾患別では、下垂体機能低下症(成長ホルモン分泌不全性低身長症など)が約1万3千名と最多であり、甲状腺機能亢進症や急性リンパ芽球性白血病の約3千名が続いた。

### 2. 患者調査個票からの推計

患者調査個票より、10の疾患大分類および24の疾患別に小児慢性特定疾患のコードに該当する患者の数を推計した(表2)。

疾患大分類別では呼吸器系の疾患が126万3千名と最多であり、消化器系の疾患の83万6千名が続いた。疾患別では、喘息の66万4千名が最多であり、心室中隔欠損症の1万5千名がそれに続いた。多くの疾患(分類)で小児慢性特定疾患の登録者数を大幅に超える推計値となったのは、ICD-10コードを小児慢性特定疾患と共有するメジャーな疾患が存在するためである。

### 3. キャリーオーバー患者数の推計

小児慢性特定疾患登録者数と患者調査推計値の比を外挿し、20~39歳でのキャリーオーバー患者数を推定したものが表3である。

#### (1) 小児慢性特定疾患の総患者数(20歳から39歳まで)

単純外挿による疾患大分類別の総患者数を合算すると、36万2千名となり、比較的登録者数の多い24疾患を合算した場合は29万0千名であった。

#### (2) キャリーオーバー患者数

(1)から20歳以降の新規発症者を除外するよう推計したキャリーオーバー患者数は、疾患大

分類別の総患者数が7万6千名、24疾患の合計では3万3千名であった。

## D. 考察

本研究では、キャリーオーバー患者数の推計に際し、疾患大分類による推計と比較的登録患者数の多い疾患群における推計の2つを並行して行った。双方の推計値は総患者数及びキャリーオーバー患者数のいずれにおいても極端には開くことがなかったため、推計方法には一定の内的妥当性があるものと考えられる。

また、先天奇形や先天性代謝異常といった成人後の発症がないか稀な疾患については、キャリーオーバー患者数の推計値は未成年時に比べておおむね減少傾向にあり、この点からも患者調査の個票を用いた推計方法が一定の妥当性を有することが推測される。

一方、新生物や代謝疾患、慢性甲状腺炎など一部の内分泌疾患においては、小児慢性特定疾患と同じICD-10コードを有する患者が20歳以降に大きく増加している。これは、一部には小児慢性特定疾患が成人後に新規に発症した可能性もあるが、小児慢性特定疾患とICD-10コードを共有するメジャーな疾患が加齢に伴い数多く発症する影響が強いと思われる(例えば喘息)。そのため本研究では、小児慢性特定疾患患者数は成人後には横ばいまたは減少するとの仮定をおいた。

一方、本研究には調査設計上の限界がある。特に大きなものとしては、病名コードのバラエティである。実質的に同一の疾患でも異なる病名やICD-10コードが付される場合は少なくなく、また小児慢性特定疾患と他のメジャーな疾患が同じICD-10コードを共有している場合も少なくない。後者については、公表された小児慢性特定疾患登録者数と患者調査からの総患者数推計値の比をとることで一定の対策となっているが、前者については抽出漏れが生じている可能性がある。また、患者調査の個票は一つの病名のみが記載されており、小児慢性特定疾患が第二番目以下の疾患として扱われた場合は記

載されない。さらに、診療間隔が欠損している個票については、便宜的に91日間として処理したため、それよりも真の診療間隔が長い再来外来患者については推計値が過小評価となる。

今後、同様の研究を行う場合は、ひとつの小児慢性特定疾患に漏れなくICD-10コードを対応させ、さらにひとつのICD-10コードに小児慢性特定疾患とそれ以外の疾患が混在する「ノイズ」の割合に着目して、疾患単位での分析を行うことが望まれる。

#### **E. 結論**

7万6千人の小児慢性特定疾患キャリアオーバー患者がいると推計された。

#### **F. 研究発表**

##### **1. 論文発表**

なし。

##### **2. 学会発表**

なし。

#### **G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）**

##### **1. 特許取得**

なし。

##### **2. 実用新案登録**

なし。

##### **3. その他**

なし。

表 1. 小児慢性特定疾患登録患者数 (千人)

ICD-10	疾患大分類	登録患者数
		0~18(20)歳
C00-D48	Ⅱ 新生物	12.802
D50-D89	Ⅲ 血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	3.766
E00-E90	Ⅳ 内分泌, 栄養及び代謝疾患	37.916
G00-G99	Ⅵ 神経系の疾患	3.995
I00-I99	Ⅸ 循環器系の疾患	2.119
J00-J99	X 呼吸器系の疾患	2.081
K00-K93	X I 消化器系の疾患	0.177
M00-M99	X III 筋骨格系及び結合組織の疾患	3.243
N00-N99	X IV 腎尿路生殖器系の疾患	7.734
Q00-Q99	X VII 先天奇形, 変形及び染色体異常	15.150
合 計		88.983
<b>小児慢性特定疾患(抜粋)</b>		
C910-C911	急性リンパ芽球性白血病 (B細胞性、FAB分類:L1又はL2を含む)	3.189
C920	急性骨髄性白血病	0.748
D66	血友病A	1.191
E059	甲状腺機能亢進症	3.268
E065	慢性甲状腺炎	0.989
E109	1型糖尿病	4.718
E23	下垂体機能低下症(成長ホルモン分泌不全性低身長症など)	13.357
E250	21水酸化酵素欠損症	0.613
E30	思春期障害(真性思春期早発症など)	1.830
G404	點頭てんかん(West症候群)	2.115
G70-G73	神経筋接合部及び筋の疾患(筋ジストロフィーなど)	0.468
I01-I09,I20-I25	心疾患(高血圧性のものを除く)	2.104
J398	気管狭窄	0.501
J45-J46	喘息	0.595
Q44	胆のう, 胆管及び肝の先天奇形(先天性胆道閉鎖症など)	2.454
M080	若年性関節リウマチ	1.325
M303	川崎病性冠動脈病変	1.321
Q201	両大血管右室起始(症)	0.914
Q203	完全大血管転位(症)	0.882
Q204	単心室	0.808
Q210	心室中隔欠損症	2.038
Q213	Fallot四徴症	2.140
Q255	肺動脈閉鎖(症)	0.684
Q774	ターナー(Turner)症候群	1.205
合 計		49.457

表2. 患者調査個票による小児慢性特定疾患集計値 (千人)

ICD-10	疾患大分類	総患者数(推計値)	
		0-19	20-39
C00-D48	II 新生物	27	130
D50-D89	III 血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	22	57
E00-E90	IV 内分泌, 栄養及び代謝疾患	47	218
G00-G99	VI 神経系の疾患	90	159
I00-I99	IX 循環器系の疾患	21	127
J00-J99	X 呼吸器系の疾患	1263	447
K00-K93	X I 消化器系の疾患	836	1413
M00-M99	X III 筋骨格系及び結合組織の疾患	69	226
N00-N99	X IV 腎尿路生殖器系の疾患	32	329
Q00-Q99	X VII 先天奇形, 変形及び染色体異常	71	15
合計		2478	3121
<b>小児慢性特定疾患(抜粋)</b>			
C910-C911	急性リンパ芽球性白血病 (B細胞性, FAB分類:L1又はL2を含む)	4	1
C920	急性骨髄性白血病	0	3
D66	血友病A	1	4
E059	甲状腺機能亢進症	2	31
E065	慢性甲状腺炎	0	5
E109	1型糖尿病	6	19
E23	下垂体機能低下症(成長ホルモン分泌不全性低身長症など)	5	7
E250	21水酸化酵素欠損症	1	1
E30	思春期障害(真性思春期早発症など)	3	0
G404	點頭てんかん(West症候群)	4	2
G70-G73	神経筋接合部及び筋の疾患(筋ジストロフィーなど)	4	8
I01-I09, I20-I25,	心疾患(高血圧性のものを除く)	23	57
J398	気管狭窄	0	1
J45-J46	喘息	664	234
Q44	胆のう, 胆管及び肝の先天奇形(先天性胆道閉鎖症など)	3	1
M080	若年性関節リウマチ	2	0
M303	川崎病性冠動脈病変	11	1
Q201	両大血管右室起始(症)	2	0
Q203	完全大血管転位(症)	2	1
Q204	単心室	2	1
Q210	心室中隔欠損症	15	1
Q213	Fallot四徴症	5	0
Q255	肺動脈閉鎖(症)	3	0
Q774	ターナー(Turner)症候群	1	1
合計		761	378

表3. キャリーオーバー患者数の推計値 (千人)

ICD-10	疾患大分類	登録患者数 (再掲)		総患者数(推計値) (再掲)		小/患比	患者調査患者数 増減比	キャリーオーバー患者数	単純外挿 (参考値)
		0~18(20)歳	19~39歳	0-19歳	20-39歳				
C00-D48	II 新生物	12,802	27	130	-	-	-	20-39歳	20-39歳
D50-D89	III 血液及び造血器の疾患並びに免疫機構の障害	3,766	22	57	0.5	4.8	13	62	10
E00-E90	IV 内分泌, 栄養及び代謝疾患	37,916	47	218	0.2	2.6	4	38	176
G00-G99	VI 神経系の疾患	3,995	90	159	0.8	4.6	4	7	7
I00-I99	IX 循環器系の疾患	2,119	21	127	0.0	1.8	2	13	13
J00-J99	X 呼吸器系の疾患	2,081	1263	447	0.1	6.0	1	1	1
K00-K93	XI 消化器系の疾患	0,177	836	1413	0.0	0.4	1	0	0
M00-M99	XII 筋骨格系及び結合組織の疾患	3,243	69	226	0.0	1.7	3	3	11
N00-N99	XIV 泌尿路生殖器系の疾患	7,734	32	329	0.0	3.3	8	80	80
Q00-Q99	XVII 先天奇形, 変形及び染色体異常	15,150	71	15	0.2	10.3	3	3	3
	合計	88,983	2478	3121		0.2	76	362	
<b>ICD-10</b>	<b>小児慢性特定疾患(抜粋)</b>								
C910-C911	急性リンパ芽球性白血病	3,189	4	1	0.9	0.3	1	1	1
C920	(B細胞性, FAB分類:L1又はL2を含む)	0,748	0	3	1.7	6.1	1	5	5
D66	急性骨髄性白血病	1,191	1	4	0.9	3.1	1	4	4
E059	血友病A	3,268	2	31	1.4	13.7	3	45	45
E065	甲状腺機能亢進症	0,989	0	5	35.8	190.1	1	188	188
E109	慢性甲状腺炎	4,718	6	19	0.9	3.4	5	16	16
E23	1型糖尿病	13,357	5	7	2.7	1.5	13	19	19
E250	下垂体機能低下症(成長ホルモン分泌不全性低身長症など)	0,613	1	1	1.0	1.5	1	1	1
E30	21水酸化酵素欠損症	1,830	3	0	0.7	0.0	0	0	0
G404	思春期障害(真性思春期早発症など)	2,115	4	2	0.5	0.4	1	1	1
G70-G73	点頭てんかん(West症候群)	0,468	4	8	0.1	2.2	0	1	1
I01-I09, I20-I25	神経筋接合部及び筋の疾患(筋ジストロフィーなど)	2,104	23	57	0.1	2.5	2	5	5
J398	心疾患(高血圧性のものを除く)	0,501	0	1	1.7	1.9	1	1	1
J45-J46	気管狭窄	0,595	664	234	0.0	0.4	0	0	0
Q44	喘息	2,454	3	1	0.7	0.2	0	0	0
M080	胆のう, 胆管及び肝の先天奇形(先天性胆道閉鎖症など)	1,325	2	0	0.8	0.3	0	0	0
M303	若年性関節リウマチ	1,321	11	1	0.1	0.1	0	0	0
Q201	川崎病性冠動脈病変	0,914	2	0	0.4	0.0	0	0	0
Q203	両大血管右室起始(症)	0,882	2	1	0.5	0.4	0	0	0
Q204	完全大血管転位(症)	0,808	2	1	0.3	0.4	0	0	0
Q210	単心室	2,038	15	1	0.1	0.1	0	0	0
Q213	心室中隔欠損症	2,140	5	0	0.5	0.1	0	0	0
Q255	FalLOT四徴症	0,684	3	0	0.2	0.1	0	0	0
Q774	肺動脈閉鎖(症)	1,205	1	1	1.4	0.7	1	1	1
	ターナー(Turner)症候群	49,457	761	378			33	290	
	合計								