

厚生労働科学研究費補助金

成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

# 小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の 実態とニーズに関する研究

平成 23 年度 研究報告書

研究代表者 尾島 俊之

(浜松医科大学健康社会医学講座教授)

平成 24 (2012) 年 3 月



## 班員一覽

研究代表者	尾島 俊之	浜松医科大学健康社会医学
研究分担者	山縣 然太朗	山梨大学大学院医学工学総合研究部社会医学
	谷原 真一	福岡大学医学部衛生公衆衛生学
	西連地 利己	獨協医科大学公衆衛生学
	上原 里程	自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門
	野田 龍也	浜松医科大学健康社会医学
研究協力者	徳本 史郎	浜松医科大学健康社会医学



## 目 次

### I. 総括研究報告書

尾島 俊之 (浜松医科大学健康社会医学)	1
----------------------	---

### II. 分担研究報告書

1. キャリーオーバー患者家族調査結果	10
---------------------	----

上原 里程 (自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門)

山縣 然太朗 (山梨大学大学院医学工学総合研究部社会医学)

2. 49歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析	93
-----------------------------------	----

谷原 真一 (福岡大学医学部衛生公衆衛生学)

3. キャリーオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と 小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況	134
---	-----

西連地 利己 (獨協医科大学公衆衛生学)

4. 患者調査個票によるキャリーオーバー患者数推計	161
---------------------------	-----

野田 龍也 (浜松医科大学健康社会医学)

5. 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリーオーバー患者数の推計	168
------------------------------------	-----

尾島 俊之 (浜松医科大学健康社会医学)



# I . 総括研究報告書





## 小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の 実態とニーズに関する研究

研究代表者 尾島 俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座教授）

**研究要旨** 我が国における小児慢性特定疾患（小慢）のキャリアオーバー患者の実態とニーズを明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することを目的とした。(1) キャリアオーバー患者家族調査、(2) 49歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析、(3) キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況、(4) 患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計、(5) 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計の各分担研究を実施した。研究の結果、キャリアオーバー患者の医療費自己負担（年額）は、中央値3万6千円であったが、20万円以上の患者が9.5%に見られた。また医療費自己負担（年額）が20万円以上で、所得（等価所得、年額）が150～250万円の患者では経済的に苦しいとの回答が84.2%に達した。国保レセプトによる受診者一人あたり点数では、血液及び免疫、循環器系の疾患、尿路生殖器系疾患で平均値が高額であった。小慢給付データでは、その他の酵素欠損、第IX因子欠乏症、遺伝性腎炎、成長ホルモン分泌不全性低身長症で月当たりの小慢給付額と自己負担額の合計の中央値が5万円を越えていた。キャリアオーバー患者のストレスや悩みの原因として自分の仕事に関するものが47.5%と最も多かった。また、退職・転職した患者において、雇用先に必要であった配慮として、休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。以上の結果から、疾患名を指定したキャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成の必要性は必ずしも高くないが、高額療養費制度等の充実・制度の啓発、また就職及びその後の職場での支援の強化が重要であると考えられた。

### 研究分担者

山縣 然太朗（山梨大学大学院医学工学総合研究部社会医学講座教授）

谷原 真一（福岡大学医学部衛生公衆衛生学教室准教授）

西連地 利己（獨協医科大学公衆衛生学准教授）

上原 里程（自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門准教授）

野田 龍也（浜松医科大学医学部健康社会医学講座助教）

研究協力者

徳本 史郎（浜松医科大学医学部健康社会医学講座特任助教）

### A. 研究目的

児童福祉法を根拠にした小児慢性特定疾患（小慢）は、11疾患群514疾患が指定され、18歳未満（引き続き治療が必要な場合には20歳未満）の患者について、医療保険制度の自己負担分に対する公費助成が行われている。現在の制度では、20歳以上に至ると、この制度の対象外となり公費助成が終了となる。近年、医

療技術の向上等により、小児期に命を落とすことなく、また治癒もせずに、20歳以上も引き続き治療が必要となる事例が多く見られるようになった。このような事例がキャリアオーバー患者と呼ばれている。

平成22年3月に第174回通常国会参議院予算委員会の中で当時の鳩山由紀夫総理大臣によって、キャリアオーバー患者を含んだ難病対策全体のあり方について、厚生労働省の中に検討チームを設置して検討していきたいという答弁が行われた。それを受けて厚生労働省内での検討が進められている。

この課題に関する先行研究としては、平成17～18年度厚生労働科学研究費補助金（子ども家庭総合研究事業）「小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」（主任研究者 加藤忠明）がある。この研究では、医療機関及び患者会を通じた患者へのアンケート調査、医療施設に対する医師への調査、特定の2県における過去に受給した患者への調査が行われている。しかしながら、より包括的な患者の実態及び直近の状況を明らかにする必要がある。一方で、駒松（J Nurs Studies NCNJ; 8:20-30, 2009）は、小慢のキャリアオーバーと成育看護の課題について論文レビューによってまとめており、疾患の理解や心理社会的問題の理解等の重要性を述べている。

諸外国において、キャリアオーバーに特化した先行研究はほとんどないが、希少疾患に関しては種々の検討が行われている。イギリスにおいては Rare Disease UK がメッセージを発しており、人口1万人に5人以下の希少疾患は6000疾患もあり合計すると患者数は国民の17人に1にも登り、決して希なものではないことを述べている。米国においては、NORD (National Organization for Rare Disorders) による患者支援や、ORDO (National Institutes of Health, Office of Rare Diseases Research)による

研究等が活発に行われている。

以上のような状況において、我が国における小慢のキャリアオーバー患者の実態とニーズを明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することがこの研究の目的である。

## B. 研究方法

### (1) キャリーオーバー患者家族への調査

全国の医療施設を対象とした一次調査と、個々のキャリアオーバー患者を対象とした二次調査とを行った。

一次調査は、独立行政法人福祉医療機構が運営するWAMNETを用いて検索した全国の医療機関のうち、入院施設を備えた小児科、内科、外科、精神科（障害者施設等を含む）を標榜する全ての病院12,678施設を対象とした。平成23年8月から11月にかけて郵送法により実施した。調査項目は、キャリアオーバー患者を診ているか否か、診ている場合は患者数や患者の基本属性などである。

二次調査の対象は、一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設のうち、二次調査に協力可能と回答した施設を受診する患者またはその家族である。二次調査票はまず研究班事務局から協力可能な施設に郵送した。そして、主治医の判断で、該当患者が調査対象期間に外来受診する場合は外来で二次調査票を直接手渡しするか、該当患者宛に二次調査票を郵送するかの二通りの方法を選択できるようにした。記入した二次調査票は、無記名で患者から直接研究班事務局へ郵送することにより回収した。二次調査票の研究班事務局からの送付は平成23年8月から行い、平成24年2月9日までの返送分について分析を行った。調査項目は、患者の基本属性、医療・福祉施策の利用状況、医療費等の支出、就労状況などである。

## **(2) 49歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析**

K 県国民健康保険（国保）被保険者の 2010 年 5 月診療分の医科レセプトの内、電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名をコード化し、小慢に該当する傷病名を少なくとも一つ有するレセプトについて集計した。なお、疾患の重症度や発症時期は問わずに集計した。K 県国保連合会を通じて各市町村に本研究の意義を説明し、データ使用の了解を得た。個人の特定が可能な情報は K 県国保連合会の側で削除し、外部データとの連結不可能な匿名化を実施した。

分析において、対象疾患が小慢に該当するものに限定されることから、対象者の年齢は 0～50 歳未満とした。対象者の年齢の算出は 2010 年 4 月 1 日時点での満年齢とした。

小慢の定義は、恩賜財団母子愛育会（事業管理部）による「小児慢性特定疾患早見表（登録管理用）平成 19 年度版」に準拠した。電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名を ICD10 に沿って分類し、小慢に該当する傷病名が記載されているものを抽出した。

## **(3) キャリーオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況**

厚生労働省では、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、全国の診療報酬明細書（レセプト）のデータベースを構築している。平成 23 年度から研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析等に利用できることになった。そこで、本研究班では、当該レセプト情報の利用申請を行った。

また、キャリーオーバー患者の医療費負担の状況を推察する参考にするために、平成 22 年度に「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・

情報提供に関する研究」班（松井班）が収集した小慢治療研究事業の給付データを再分析した。松井班では、協力が得られた自治体（4 県 4 市）について平成 21 年（2009 年）11 月から平成 22 年（2010 年）の 3 月分の小慢治療研究事業の連名簿による給付データを収集した。対象は、入院・入院外・調剤とした。データは連結不可能匿名化されていた。なお、小慢事業に係る高額療養費の自己負担額は従来、一律に一般所得区分が適用されていたが、2009 年 5 月から所得区分別の適用に変更となったため、移行が完了したと思われる 11 月以降のデータを分析の対象とした。

分析においては、小慢助成の対象外となる直前の自己負担額を把握するため、対象データの中から 19 歳のデータのみを抽出し、医科（入院および入院外）および調剤の合計の自己負担額を人月単位に合計した。さらに、その対象人員及び自己負担額を告示疾患名別に集計し、平均値、標準偏差、25 パーセンタイル値、中央値、75 パーセンタイル値を算出した。

## **(4) 患者調査個票によるキャリーオーバー患者数推計**

国立成育医療研究センターのホームページにおいて公表されている小慢治療研究事業の登録人数（平成 20 年度）と、厚生労働省の平成 20 年患者調査による 0～19 歳における総患者数について、両調査の患者数の比が、その後の年代においても変わらないと仮定し、患者数を推計した。具体的には、患者調査による性・年齢階級・傷病分類別総患者数をベースとして、小慢の各疾患を患者調査の傷病分類に合わせて分類し、傷病分類ごとに、「小慢患者数／患者調査による総患者数（千人単位）」の比を算出した。さらに、患者調査における傷病分類ごとの 20～39 歳における総患者数に上述の比を乗じた。そして、20 歳以降の発症者が生じな

いモデルを設定して推計を行った。

患者調査による総患者数の推計にあたっては、統計法第33条に基づき、平成20年患者調査に係る調査票情報の提供の申出（従前の目的外使用申請）を行い、得られた個票データを用いた。具体的な分析方法としては、(1) 患者調査個票データより ICD-10 コードを用い、小慢患者と思われる個票を抜粋し、傷病、性・年齢階級別に、患者数、診療間隔等の集計を行った。(2) 小慢に該当すると思われる傷病名ごとまたは疾患群ごとに、次の式により、疾患別小慢総患者数を推計した。

$$\text{疾患別総患者数} = \text{疾患別入院患者数} + \text{疾患別初診外来患者数} + \text{疾患別再来外来患者数} \times \text{平均診療間隔} \times \text{調整係数 (6/7)}$$

### (5) 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

年齢階級別小慢登録患者数を基礎データとして用いた。方法は、まず疾患毎に、0～19歳について年齢5歳階級別に患者数を集計した。次に、0～19歳の4階級全体、および10～19歳の2階級で、年齢階級が1段階上がる毎での患者数の増減について、回帰分析を行った。そして、2種類の回帰係数のうち、値が小さい回帰係数を以後の操作において採用した。最後に、15～19歳の患者数を出発点にして、年齢階級が1段階上がる毎にその増減数の変化があるものとして、20～39歳の患者数を推計した（モデル1）。

加えて、18歳と19歳の患者数からの回帰係数を算定し、また

19歳の患者数を見て、それらの方が小さい場合にはそれを採用する推計を行った（モデル2）。

### (倫理面への配慮)

アンケート調査及び国保レセプト分析においては、疫学研究に関する倫理指針の規定に基づき、各研究分担者の施設での倫理審査委員会の承認を得て行った。アンケート調査の実施においては、文書等により研究の趣旨を説明し、同意の得られた者のみから回答を得た。また、研究の実施に当たって個人を同定できる情報は取り扱わなかった。

## C. 研究結果

図1 医療費自己負担の分布(年額)

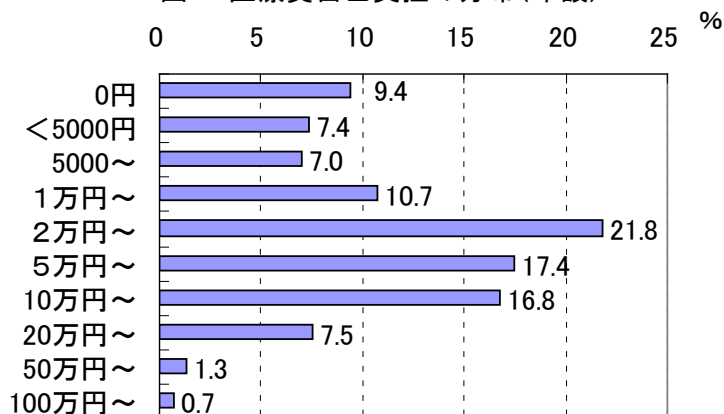
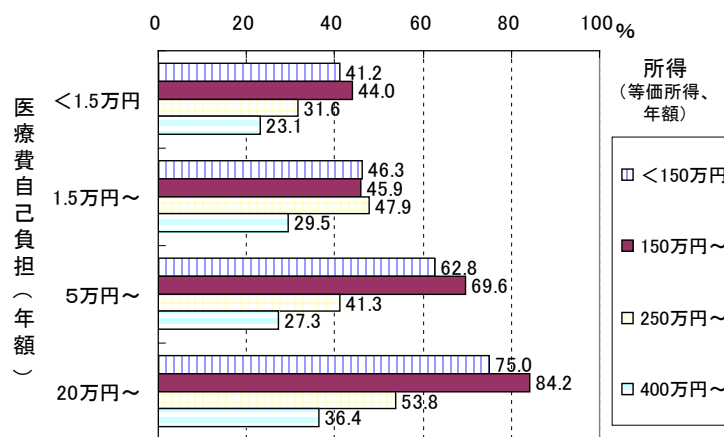


図2 経済的に苦しい割合



### (1) キャリーオーバー患者家族への調査

医療機関でのキャリーオーバー患者受診状況の把握に関する一次調査では、全国 640 施設から総計 6356 人のキャリーオーバー患者が報告された。そのうち 76.6%は小児科から報告された。

キャリーオーバー患者または家族を対象とした二次調査の結果からは、20 歳以降も 73%の患者は毎月あるいは 2~3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していた。医療費助成を受けていない患者は全体の 59%であった。

キャリーオーバー患者の医療費自己負担(年額)の分布を図 1 に示す。医療費自己負担の中央値は 3 万 6 千円、25 パーセンタイル値が 1 万円、75 パーセンタイル値が 10 万 8 千円であった。また、20 万円以上の患者が 9.5%に見られた。医療費自己負担(年額)を傷病群別に比較すると、中央値では糖尿病、慢性呼吸器疾患、膠原病で高い結果であった。医療費自己負担は 0 円~100 万円超まで分布しており、同一疾患群においても、最小値から最大値の間には大きな差が見られた。医療費自己負担(年額)と所得(世帯所得を世帯員数の平方根で除して世帯員数が異なる世帯を比較可能にした「等価所得」、年額)別の経済的に苦しい者の割合を図 2 に示す。医療費自己負担が 20 万円以上で、所得が 150~250 万円の患者では経済的に苦しいとの回答が 84.2%に達した。

平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20~24 歳では仕事が 38%で通学が 32%と就学中の患者も

多かった。仕事をしていない患者の 11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは 20 歳代の患者のみであり 30 歳以上での利用はなかった。日常生活でのストレスや悩みがある者は 68.3%であった。ある者について、ストレスや悩みの原因(主なもの)を図 3 に示す。最も多いのは「自分の仕事」47.5%、次いで「自分の病気や介護」33.3%などであった。

退職・転職を経験した者は 32.9%であった。退職・転職の理由として「疾患の病状が悪化」、「疾患への理解・配慮がなかった」とした者について、継続的な就職に当たり、雇用先にとどのような配慮が必要だと思いますかと聞いた結果を図 4 に示す。休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見

図3 ストレスや悩みの原因(主なもの)

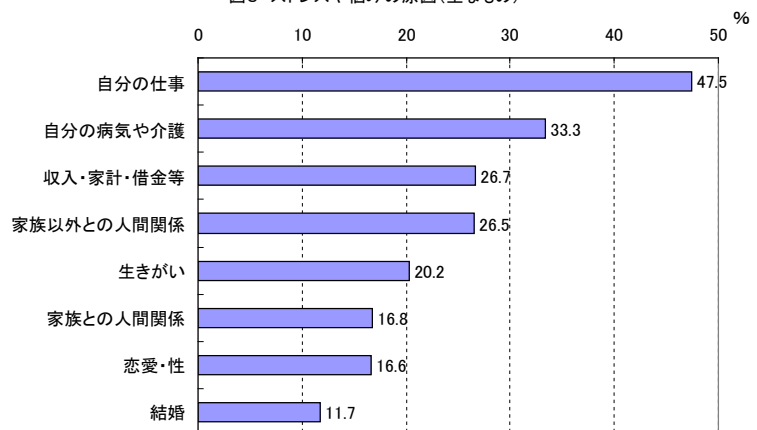
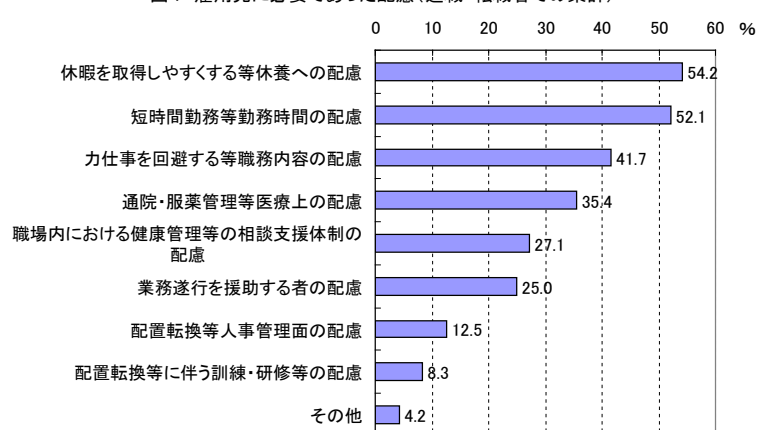


図4 雇用先に必要であった配慮(退職・転職者での集計)



が多かった。

42%の患者では介護は必要がなかったが、介護が必要である場合の主な介護者は、母 60%、父 19%であった。

本研究からは、平成 23 年 11 月現在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ 12,500 人程度（無回答の施設も同じ比率で患者がいると考えた場合）、少なく見積もると 6300 人（今回の調査で直接的に報告がされた人数）、多く見積もると 47,500 人（各施設において回答医師以外が主治医である患者数について報告されていないと考えた場合）と見込まれた。

## （2）49 歳以下の国保被保険者における小児慢性特性疾患受診状況分析（発症時期が成人後も含む）

受診者数は 20 歳未満では呼吸器系の疾患が最多、20 歳以上では内分泌、栄養および代謝疾患が最多であった。受診者一人当たり点数では、血液および免疫、循環器系の疾患、尿路性器系はいずれの年齢階級でも高くなっていた。疾病小分類別に一人当たり点数を検討した結果は、年齢によって上位に位置する疾病が異なっていた。

しかし、レセプトにおいては疾患の発症年齢や重症度は把握できず、対象者が実際に小慢の助成対象であったかの確認は不可能であり、把握には一定の限界がある（アレルギー性気管支炎など）。一方、血友病や先天奇形のように、小慢の助成を受けていたことがほぼ確実な疾病の一部は 20 歳以降も継続して受診していることが確認できた。

## （3）キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報等の活用と 20 歳直前の医療費の状況について

厚生労働省のレセプトデータベースの利用

申請については、試行事業の初年度ということもあり、希少疾患のレセプト情報は個人が特定される恐れがあるなどとして、今回は承認されなかった。

そこで、自治体（4 県 4 市）の小慢治療研究事業の対象外となる直前の 19 歳の給付データ（388 人月）を分析した結果、「1 から 49 までに掲げるもののほか、特定の欠損（活性異常）酵素名を冠したすべての疾患」（その他の酵素欠損）、「第Ⅸ因子欠乏症（血友病 B）」、「遺伝性腎炎」および「成長ホルモン分泌不全性低身長症」で、1 人月あたりの自己負担額（小慢治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額）の中央値が 5 万円を超えていた。これらの疾患では 20 歳以降も負担が続いている可能性がある。また、上記の 4 疾患について、10 歳～19 歳の年齢別対象人月数は、年齢が上がるとともに、その他の酵素欠損は減少傾向、血友病 B、遺伝性腎炎は 14 歳以降でほぼ一定、成長ホルモン分泌不全性低身長は減少傾向であった。また、10～19 歳の年齢別自己負担額は、年齢が上がるとともに、その他の酵素欠損は上昇傾向、血友病 B はほぼ一定、遺伝性腎炎は 19 歳で急激に高く、成長ホルモン分泌不全性低身長は低下傾向であった。なお、サンプルサイズが小さいために、結果の解釈には慎重を要する。

## （4）患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計

患者調査（平成 20 年）は 3 つの調査からなり、「病院外来票」400,829 レコード、「病院入院票」521,021 レコード、「一般診療所票」280,124 レコードの計 1,201,974 レコードの提供を厚生労働省から受けた。これより ICD-10 コードにより小慢（514 疾患）に対応すると思われる個票を抽出し、総患者数を推計した。

傷病ごとに、小慢登録数と患者調査における

0～19歳の総患者数の比を「小／患比」として算出した。疾患大分類別に見るといずれの傷病においても小／患比が1.0を下回った。

これを患者調査の20～39歳の患者数に単純に乗じて疾患大分類別の総患者数を算出すると、ICD-10コードを共有する小児慢性特定疾患以外の疾患の患者数も包含する等の理由から過大な推計となるため、20歳以降に患者数が増加する疾患群については登録患者数を上限として推計したところ、キャリアオーバー患者は7万6千人となり、比較的登録者数の多い24疾患を合算したキャリアオーバー患者数は3万3千人となった。

なお、単純に乗じて推計した総患者数はそれぞれ36万1千人と29万0千人であった。

#### (5)年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

推計の結果、20～39歳の患者数の合計はモデル1の場合は49,197人、モデル2の場合は11,045人となった。ただし、簡易な推計方法であることから、あくまでもひとつの参考値として見る必要がある。

### D. 考察

#### (1) 医療費の実態

キャリアオーバー患者の医療費自己負担(年額)は、中央値3万6千円であった。これは、現行の高額療養費制度において70歳未満の低所得者の自己負担限度額が月額3万5400円であるのと比べると10分の1以下の負担額である。

本研究により、傷病の種類による医療費の高低の傾向が明らかになった。アンケート調査による自己負担額の中央値では糖尿病が最も高い結果であった。また、国保レセプトによる受診者一人あたり点数では、血液及び免疫、循環器系の疾患、尿路生殖器系疾患で平均値が高額

であった。さらに小慢受給者での分析では、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」について、医療費が高額であり、また年齢が上がるにつれて医療費も上がる結果であった。このような疾患では、より高額な医療費を要する傾向があると考えられる。

一方で、同じ疾患名でも個人によって医療費の差が非常に大きい結果であった。これらのことから疾患名を指定して、キャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成を行う制度の必要性は必ずしも高くないと考えられた。

一方で、年額20万円以上など医療費自己負担が高額になる患者も一定の割合でみられた。特に、医療費自己負担が年額20万円以上で、等価所得が年額150～250万円の患者では経済的に苦しいとの回答が84.2%に達した。所得がこの金額の者は、現行の高額療養費制度での低所得者には含まれず、若干それよりも所得が高いことになる。後述するように高額療養費制度の改善方向として、一般所得者のうちの比較的所得者の基準額を下げることや年間上限額設定の検討がなされたことは評価できる。

#### (2) キャリアオーバー患者数の推計

全国のキャリアオーバー患者数は、アンケート調査に基づく推計では12,500人(6,300～47,500人)となった。また、小慢受給者の年齢階級別人数から外挿した20～39歳での推計では49,000人、及び11,000人となった。その他、患者調査に基づいた20～39歳の推計では76,000人という推計値が得られた。これらの各種推計結果は、小慢受給者の登録管理データによる18歳や19歳の患者数を20倍した数字と概ね整合した結果が得られている。しかしながら、推計方法によってかなり幅のある種々の値が算定されており、その精度には限界がある。

### (3) 高額療養費制度等の充実・啓発

現在、医療費の自己負担額が高額になった患者に対して、傷病の種類によらずに利用することができる高額療養費制度がある。現在のこの制度では一般の場合に医療費の自己負担限度額（1か月あたり）について80,100円＋（総医療費－267,000円）×1%になるように設定されている。また、低所得者（住民税非課税者）については、自己負担限度額が35,400円に設定されている。さらに、同一月内に同一世帯で自己負担が高額になる人が複数あるときは合算できる制度（世帯合算）や、同一世帯で1年間に3回以上の高額療養費の支給を受けている場合は、4回目からの自己負担限度額が軽減される制度（多数該当）、世帯内の同一の医療保険の加入者について医療保険と介護保険の自己負担の合計が年単位で高額になった場合の支給制度（高額介護合算療養費）なども整備されている。また、平成19年度より高額療養費の現物給付化がされている。それまでの制度では自己負担額を一旦支払ってから申請により償還払いを受ける方式であったが、この制度により、あらかじめ保険者に申請し、高額療養費限度額適用認定証（限度額認定証）の交付を受けておけば、それを医療機関に提示することにより高額療養費の自己負担限度額を超えた分は窓口で支払わずに済むようになった。ただし、一部の健康保健組合では限度額認定証の発行をまだ制度化していないところもある。

今回のアンケート調査、特に自由記載において、高額療養費制度を十分に活用していないと考えられる回答も一部に見られた。まずは、高額療養費制度、また限度額認定証の制度等を始めとして、現行の保健医療福祉制度についてキャリアオーバー患者を診療する医師や、また患者に周知することが重要であると考えられる。特に、20歳が近くなり、小慢の最後の更新申請時等において、リーフレット類を保健所から

渡すなどのことも有効であろう。

また今回の調査において、年額医療費が20万円以上で、年額所得が150～250万円の患者において、経済的に苦しいとの回答が特に多い結果であった。高額療養費制度改善方向として、一般所得者のうちの比較的低所得者の基準額を下げることや年間上限額設定の検討がなされたことは評価できる。

### (4) 仕事に関する支援

今回のアンケート調査において、ストレスや悩みの原因として、「自分の仕事」との回答が最も多い結果であった。現在、5割以上の患者は仕事に就いているものの、仕事をしていない人のうち1割は「求職活動をしたが、就職できない」と回答していた。自由記載では、就職の面談において、疾病のことを話したところ採用に至らなかったとの声も聞かれた。一方で、求職活動支援制度を活用したのは20歳代の患者のみであり30歳以上での利用はなかった。まずは、就職支援の拡充・普及、また雇用主の理解の向上を図る必要があると考えられる。

一方で、一旦、就職したものの、退職・転職した者も少なからず見られた。継続的な就職に当たり、雇用先に必要であった配慮としては、休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。各職場においてこのような配慮がなされるように、事業場への啓発や、またそのような配慮が促進されるような仕組みづくりが重要であると考えられる。

## E. 結論

キャリアオーバー患者の医療費自己負担（年額）は、中央値が3万6千円であったが、20万円以上の患者が9.5%に見られた。また医療費自己負担が年額20万円以上で、等価所得が年額150～250万円の患者では経済的に苦しい



との回答が 84.2%に達した。キャリアオーバー患者のストレスや悩みの原因として自分の仕事に関するものが 47.5%と最も多かった。また、退職・転職した患者において、雇用先に必要であった配慮として、休暇・短時間勤務、職務内容、医療、職場内における相談支援体制などの意見が多かった。以上の結果から、疾患名を指定してキャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成を行う制度の必要性は必ずしも高くないが、高額療養費制度等の充実・制度の啓発、また就職及びその後の職場での支援の強化が重要であると考えられた。

本研究による成果は、行政、診療担当医師、患者等の中で実態を共有し、保健医療福祉施策の検討等に資するため、ホームページ (<http://carry.umin.jp>)、学会発表等により公表

している。

#### **F. 健康危険情報**

該当なし

#### **G. 研究発表**

尾島俊之、野田龍也、徳本史郎、谷原真一、西連地利己、上原里程、山縣然太郎. 小児慢性特定疾患キャリアオーバー患者数の検討. 日本公衆衛生雑誌 2011; 58(10 特別附録):359. (第70回日本公衆衛生学会総会, 秋田, 2011年10月19~21日.)

#### **H. 知的財産の出願・登録状況**

該当なし



## II. 分担研究報告書



## キャリアオーバー患者家族調査結果

研究分担者: 上原里程（自治医科大学地域医療学センター公衆衛生学部門）

研究分担者: 山縣然太朗（山梨大学大学院医学工学総合研究部社会医学講座）

研究要旨: 小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)により医療費助成を受けていた患者で 20 歳以上になった患者を「キャリアオーバー患者」と定義し、そのような患者の受療状況及び医療・福祉施策の利用、就労状況などを把握する目的で、患者家族調査を実施した。医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として実施した一次調査では、全国 640 施設から総計 6356 人のキャリアオーバー患者が報告された。そのうち 76.6%は小児科から報告された。キャリアオーバー患者あるいは家族を対象とした二次調査では、一次調査で報告があった医療機関からキャリアオーバー患者に調査票を配布し回答を求めた。969 人に配布を行い、回答者総数は 839 人(回収率 86.6%)であった。二次調査の結果からは 20 歳以上でも 73%の患者は毎月あるいは 2-3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していたことが判明した。医療費助成を受けていない患者は全体の 59%であった。平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20-24 歳では仕事が 38%で通学が 32%と就学中の患者も多かった。仕事をしていない患者の 11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは 20 歳代の患者のみであり 30 歳以上での利用はなかった。職場での継続的な就業のために必要な配慮事項として「休養」、「勤務時間」、「職務内容」を挙げる頻度が高かった。本研究からは、平成 23 年 11 月現在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ 6300 人から 47500 人の範囲内にあると見込まれる。また、20 歳以上でも継続的な医療が必要とされる状況での医療費助成の検討や、継続的な就労や就学を可能とするための職場あるいは大学等への疾患理解のさらなる啓発が必要と考えられる。

見出し語: 小児慢性特定疾患、キャリアオーバー、受診状況、就労状況

### A. はじめに

小児慢性特定疾患治療研究事業(以下、小慢)により医療費助成を受けていた患者で 20 歳以上になった患者を「キャリアオーバー患者」と定義し、そのような患者の受療状況及び医療・福祉施策の利用、就労状況などを把握する目的で、患者家族調査を実施した。医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として医療機関を対象に実施した一次調査と、キャリアオーバー患者および家族の

医療・福祉施策の利用、就業状況などの把握を目的として該当患者および家族を対象に実施した二次調査について結果を報告する。

### B. 患者家族調査: 一次調査

#### I. 対象施設

独立行政法人福祉医療機構が運営する WAM NET を用いて検索した全国の医療機関のうち、入院施設を備えた小児科、内科、外科、精神科(障害者施設等を含む)を標榜する病

院 12678 施設を対象とした。内訳は内科 4861 施設、外科 4141 施設、小児科 2490 施設、精神科 1186 施設である。キャリアオーバー患者は疾患の性格上、主として入院施設を備えた病院に通院していると考えられることから入院施設のない診療所は対象から除外した。

## II. 調査方法

キャリアオーバー患者を診ているか否か、診ている場合は患者数や患者の基本属性などの情報を記載できる調査票を、平成 23 年 8 月から 11 月にかけて対象施設に郵送した。返信がなかった施設には 1 回督促をおこなった。調査の依頼状を図 1、調査票を図 2, 3 に示した。

## III. 一次調査結果

5640 施設から回答があり、回収率は 44.5% だった。回答の内訳(回収率)は、内科 2022 施設(41.6%)、外科 1873 施設(45.2%)、小児科 1318 施設(52.9%)、精神科 386 施設(32.5%)、その他 41 施設だった。その他の区分の内訳を表 1-1 に示した。

「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設数は 640(全回答施設 5640 の 11.3%)で、内訳は内科 154(内科回答施設の 7.6%)、外科 54(外科回答施設の 2.9%)、小児科 386(小児科回答施設の 29.3%)、精神科 7(精神科回答施設の 1.8%)、その他 39(その他の診療科回答施設の 95.1%)だった。(表 1-2)

キャリアオーバーした患者を診ていると回答した施設でのキャリアオーバー患者報告総数は 6356 人だった。内訳は内科 659 人(報告総数の 10.4%)、外科 361 人(同 5.7%)、小児科 4867 人(同 76.6%)、精神科 32 人(同 0.05%)、その他の診療科 437 人(同 6.9%)だった。報告全施設および診療科別の患者数分布を表 1-3~表 1-8 に示した。

キャリアオーバーした患者を診ていると回答した施設の該当患者(最大 5 人分)の基本情報は 1859 人について報告された。報告患者の性別は、男 866 人(46.6%)、女 896 人(48.2%)、不明 97 人(5.2%)だった。20-24 歳が 54%で

最も多いが、40 歳以上も 4%を占めた(表 1-9)。受診間隔について、3 か月未満である割合が 60%で最も多く、1 年以上の割合は 7%であった(表 1-10)。年齢階級別の受診間隔を観察すると、どの年代も 3 か月未満が 60%程度であるが、6 か月以上 1 年未満の間隔は若い年齢ほど多く、逆に 1 年以上の間隔は年齢が高いほど多い傾向だった(表 1-11)。

## C. 患者家族調査:二次調査

### I. 対象者

一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設を受診する患者およびその家族。

### II. 調査方法

二次調査票は、キャリアオーバー患者あるいは家族を対象とした、患者の基本属性、医療・福祉施策の利用状況など、就労状況などについての自記式質問票である。一次調査で「キャリアオーバーした患者を診ている」と回答した施設のうち、二次調査に協力可能と回答した施設に該当患者数分の二次調査票を送付した。二次調査協力施設の主治医の判断で、該当患者が調査対象期間に外来受診する場合は外来で二次調査票を直接手渡しするか、調査対象期間中には外来受診しない場合は該当患者宛に二次調査票を郵送するかの二通りの方法を選択できるようにした。一次調査の実施を始めた平成 23 年 8 月から、二次調査に協力できると回答があった時点で協力施設に対して二次調査票の送付を順次おこなった。協力医師への依頼状を図 4、キャリアオーバー患者への二次調査依頼数に関する返信票を図 5、キャリアオーバー患者への依頼状を図 6、二次調査票を図 7 から図 13 に示した。

### III. 倫理的配慮

一次調査も含めて患者の氏名、住所などの個人を特定できる情報は収集しなかった。疫学研究に関する倫理指針に基づき、研究分担者の所属する自治医科大学で疫学研究倫理審査委員会に諮り、承認を得た(疫 11-12 号、

平成 23 年 7 月 21 日)。

#### IV. 二次調査結果

平成 24 年 2 月 9 日現在、二次調査協力施設からキャリアオーバー患者および家族に二次調査票を配布あるいは郵送した数は 969 人分(外来患者手渡し:605 人、郵送:364 人)だった。

#### V. 全体の集計

回答者総数は 839 人(二次調査票送付数の 86.6%)で、内訳はキャリアオーバー患者本人が 59%(498 人)、家族が 34%(286 人)、介護者が 0.4%(3 人)だった(表 2-1)。

##### V-1. キャリアオーバー患者の属性(表 2-2)

(※項目により回答母数が異なる。詳細は表に記載。)

性別は男 44%(369 人)、女 56%(466 人)、年齢は 20-24 歳が 54%(450 人)、30 歳以上が 23%(191 人)だった。助成を受けていた疾患群は、糖尿病、慢性腎疾患、慢性心疾患・内分泌疾患(同数)の順に多かった。小慢利用開始年齢の中央値は 8 歳で、小慢利用終了年齢の中央値は 20 歳だった。ここ 1 年の入院があったのは 11%(95 人)だった。入院期間の中央値は 14 日だった。通院医療機関数は 1 か所が 81%(676 人)だった。通院している診療科は小児科が 70%(588 人)で最多であり、内科が 21%(178 人)だった。通院回数は毎月が 36%(304 人)、2-3 か月ごとが 37%(307 人)だった。2 か所以上の通院で 2 か所目は年 2-3 回の通院回数が最多であった。通院時間の中央値は 30 分だった。通院手段で最も多いのは自家用車の 65%(546 人)であり、電車が 19%(162 人)だった。疾患にかかる 1 ヶ月の支出(中央値)は医療費 5700 円、交通費 1000 円、サービス利用料 0 円、その他費用 3150 円だった。疾患にかかる年間の支出(中央値)は医療費 20000 円、交通費 5000 円、サービス利用料 0 円、その他費用 8500 円、総額 28800 円だった。疾患にかかる支出の分布をそれぞれヒストグラムで示した(図 14 から図 23)。日常生活の自立の程度は、特に障害なしが 60%(505 人)、ほぼ

自立できており独力で外出可が 25%(210 人)、おおむね自立しているが介助なしの外出不可が 8%(65 人)だった。障害者手帳を有する割合が 31%(256 人)であり、そのうち身体障害者手帳の場合「肢体」が 29%(73 人)で最多、続いて「心臓」が 27%(68 人)だった。等級は 1 級が 35%(90 人)で 2 級が 9%(24 人)、3 級が 12%(30 人)だった。療育手帳は、手帳ありのうち 31%(80 人)が 1 級、16%(42 人)が 2 級だった。精神障害者保健福祉手帳は、手帳ありのうち 2 級が 3%(8 人)、3 級が 0.8%(2 人)だった。障害者手帳を所持する理由が小慢該当の疾患によるのは 71%(182 人)だった。一方、障害者手帳を有しない割合は 68%(572 人)で、所有しない理由は 53%(305 人)が「必要ない」、28%(158 人)が「障害の種類が手帳の対象外」だった。現在の住まいは持家 67%(559 人)、民間賃貸 24%(203 人)だった。平日の主な活動は仕事 49%(409 人)で通学 18%(148 人)だった。求職活動は 5%(42 人)だった。現在の健康状態が「よい」、「まあよい」を合わせて 48%(401 人)である一方、「あまりよくない」、「よくない」を合わせて 14%(114 人)だった。ストレスや悩みが有る割合は 68%(573 人)で、その原因として「自分の仕事」を 47%(272 人)、「自分の病気や介護」を 33%(191 人)、「収入・家計・借金等」・「家族以外との人間関係」を 27%(前者 153 人、後 152 人)の報告患者が挙げた。「とても幸せ」を 10 点、「とても不幸」を 0 点とした場合の幸せ度の中央値は 7 点だった。暮しの経済状況を「大変苦しい」、「やや苦しい」と回答したのは 46%(382 人)の患者だった。

##### V-2. 医療・福祉施策に関して(表 2-3)

年金・手当を受給しているのは 22%(187 人)の患者で、そのうち障害基礎年金が 93%(173 人)、特別障害者手当が 13%(25 人)だった。医療費助成を受給しているのは 27%(227 人)の患者で、そのうち難病[特定疾患]が 55%(124 人)、その他が 29%(65 人)、自立支援医療(更生医療)が 9%(20 人)だった。医療費助成を受給していないのは 59%(495 人)であり、受給していない理由は「疾患が対象となる助成

制度が無い」が 59% (294 人)、「助成制度はあるが、疾患の症状が軽度・所得制限等の理由で対象にならない」が 11% (56 人) だった。福祉施策サービスを利用しているのは 11% (90 人) であり、そのうち「障害者自立支援サービス」は 87% (78 人) が利用していた。このうち 58% (45 人) は「デイサービス等通所施設」を利用しており、9% (7 人) は在宅ヘルプを利用していた。福祉施策サービスを利用していないのは 77% (646 人) であり、利用していない理由として 57% (371 人) が「必要なし」、3% (19 人) が「必要とする福祉サービスがない」を挙げた。

### V-3. 就労について(表 2-4)

仕事をしている患者は 54% (455 人) であり、そのうち正社員が 48% (217 人)、パート・アルバイト 29% (132 人)、契約社員・嘱託 11% (49 人)、派遣社員 2% (9 人) だった。就労日数は中央値で週 5 日、1 日 8 時間労働であり、勤続年数の中央値は 30 ヶ月だった。仕事で配慮されていることの上位は、通院・服薬管理等医療上の配慮 19% (86 人)、休暇を取得しやすくなる等休養への配慮 13% (60 人)、力仕事を回避する等職務内容の配慮 9% (43 人) で、配慮してほしいことの上位は、休暇を取得しやすくなる等休養への配慮 22% (98 人)、通院・服薬管理等医療上の配慮 13% (61 人)、力仕事を回避する等職務内容への配慮 9% (41 人) だった。仕事をしていない患者の割合が 43% (359 人) であり、その理由として「働く必要がない(学生・主婦等)」が 40% (145 人)、「症状が重く就労は難しい」15% (55 人)、「求職活動したが就職できない」11% (39 人)、「その他」が 12% (42 人) だった。求職活動をしたが就職できない人のうち、求職活動支援制度を利用したのは 26% (10 人) であり、そのうち 80% (8 人) はハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介を利用していた。その他の支援は 1 人のみが利用していた。求職活動支援制度を利用しなかった人は 62% (24 人) で、そのうち 33% (8 人) は「その他」の理由、「利用の対象とらない」と「特に利用する必要がない」がそれぞれ 25% (6 人) の理由であった。退職・転職経

験を有する患者は 33% (276 人) であり、転職回数の中央値は 2 回だった。退職の主な理由は、退職経験ある者のうち 14% (40 人) が「人間関係がうまくいかなかった」、12% (34 人および 32 人) が「満足のいく仕事内容でなかった」、「結婚・出産・育児・介護」を挙げた。「疾患の症状が悪化」と「疾患への理解・配慮がなかった」のうち、雇用先での必要な配慮として 54% (26 人) が「休暇を取得しやすくなる等休養への配慮」、52% (25 人) が「短時間勤務等勤務時間の配慮」、42% (20 人) が「力仕事を回避する等職務内容の配慮」を挙げた。同居者は本人含めて中央値が 3 人だった。同居者は、母 69% (581 人)、父 60% (502 人)、兄弟姉妹 41% (348 人)、祖父母 16% (137 人)、妻・夫 15% (122 人) だった。42% (354 人) の患者では介護は必要がなかったが、介護が必要である場合の主な介護者は、母 60% (303 人)、父 19% (95 人) であった。最終学歴は大学が 27% (223 人) で最多であり、高校(普通学級)が 21% (177 人)、専門学校 18% (148 人) の順であった。患者自身の 1 年間の収入(中央値)は、就労が 150 万円、公的手当・年金等が 79 万円、仕送りが 48 万円、その他が 24 万円、総計が 120 万円だった。1 年間の同居家族の収入(中央値)は 400 万円であり、1 年間の世帯の収入(本人の総計と同居家族の合計の中央値)は 431 万円、世帯の等価所得(中央値)は 250 万円だった。

### VI. 年齢階級別の集計(表 3)

回答者の年齢別の属性は、25 歳以上では 60% 以上が患者本人、20-24 歳は 44% が家族だった。

#### VI-1. キャリーオーバー患者の属性

性別は 35-39 歳のみ男性 53% (24 人) と多かった。助成を受けていた疾患群は、どの年代も糖尿病が最も多かったが、20-24 歳では悪性新生物が多く、20-24 歳と 35-39 歳は内分泌疾患も多かった。40 歳以上では血友病が多かった。小慢利用開始年齢は 20-24 歳と 35-39 歳では中央値 7 歳、40 歳以上では中央値 10 歳であ



り、小慢利用終了年齢は20-29歳で中央値20歳、40歳以上で19歳だった。ここ1年で入院をした患者は30-34歳で18%(19人)と最多だった。入院期間の中央値は20-34歳で14日だった。通院医療機関数は40歳以上で2か所以上が5%(2人)と少ないが、その他の年齢では15%程度だった。通院している診療科について、小児科は年齢が上昇するに従い割合が減り20-24歳で76%(342人)であったのが40歳以上で49%(20人)だった。反対に、内科は年齢と共に割合が増大する傾向だった。通院回数は40歳以上で月数回あるいは毎月の頻度が高かった。通院時間の中央値は30-45分だった。通院手段は自家用車の頻度が20-39歳は60%以上だが、40歳以上で51%(21人)と減少していた。疾患にかかる1ヶ月の支出(中央値)は、医療費5000-8000円、交通費600-1000円、サービス利用料0円、その他費用0-4750円であり、疾患にかかる年間の支出(中央値)は、医療費15500-30000円、交通費4080-17000円、サービス利用料0-3000円、その他費用0-27000円、総額25000-40190円だった。日常生活の自立の程度は、特に障害を持っていない患者は年齢が上昇すると減少する傾向だったが(20-24歳62%(279人)、40歳以上51%(21人))、何らかの障害等を有するが日常生活はほぼ自立できており独力で外出できる頻度は35-39歳を除いて年齢と共に増大する傾向だった(40歳以上39%(16人))。障害者手帳を有する割合は28-34%であり、そのうち身体障害者手帳の場合は「肢体」と「心臓」が多かった。等級では1級が24-55%だった。療育手帳は、手帳ありのうち1級が0-47%であり、精神障害者保健福祉手帳は、手帳ありのうち2級が0-6%だった。68-86%が小慢該当の疾患によるものだった。障害者手帳を持っていない患者が62-72%であり、所有しない理由として47-58%が「必要ない」と回答していた。現在の住まいは持家が62-73%だった。平日の主な活動は、20-24歳では仕事が38%(173人)、通学が32%(143人)だった。仕事は25-29歳で65%(125人)と多く、35歳以上になると51%と少なかった。家事は年齢とともに上昇し40歳

以上で24%(10人)に達した。また、求職活動も40歳以上で15%(6人)と多かった。現在の健康状態は「あまりよくない」、「よくない」を合わせた割合は年齢とともに上昇していた(20-24歳10%(46人)、40歳以上29%(12人))。ストレスや悩みがある割合が63-72%であり、その理由として「自分の仕事」を挙げた割合は35-39歳を除いて40%以上だった。40歳以上を除いて「自分の病気」も理由として多いが、40歳以上は「収入・家計・借金等」が多い傾向だった。幸せ度は40歳以上のみ中央値6点で、その他は中央値7点以上だった。暮しの経済状況は「大変苦しい」、「やや苦しい」を合わせて40%以上だが、特に40歳以上は61%(25人)と高かった。

#### VI-2. 医療・福祉施策に関して

年金・手当を受給しているのは35-39歳を除いて20%代であり、そのうち障害基礎年金は30歳以上で減少し、40歳以上で73%(8人)だった。医療費助成を受給しているのは35歳以上で多く、そのうち難病[特定疾患]が最多であり40歳以上では87%(13人)だった。医療費を受給していないのは20-34歳で60%程度だった。そのうち受給していない理由は「疾患が対象となる助成制度がない」が56-72%だった。福祉施策サービスを利用しているのは2-18%であり、そのうち「障害者自立支援サービス」は87%以上が利用していた。このうち「デイサービス等通所施設」の利用が多かった。利用していない患者のうち、その理由として「利用の対象とまらない」が40歳以上で49%(17人)と多かった。

#### VI-3. 就労について

仕事をしている割合は20-24歳で45%(203人)と少ないが、25-29歳が最も多く67%(130人)で以後年齢と共に減少し40歳以上では59%(24人)だった。そのうち正社員は35-39歳で最も多い59%(16人)だったが40歳以上は38%(9人)に減少していた。パート・アルバイトは15-50%、契約社員・嘱託は0-14%、派遣社員は0-6%だった。就労日数は中央値で週5

日、1日8時間労働であり、勤続年数は30歳以上では中央値が80ヶ月以上だった。仕事で配慮されていることの上位は、すべての年代で「通院・服薬管理等医療上の配慮」が最も多く、「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」あるいは「力仕事を回避する等職務内容の配慮」が続いた。配慮してほしいことの上位は、すべての年代で「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」が最も多く、続いて「通院・服薬管理等医療上の配慮」だった。仕事をしていない患者は20-24歳で52%(236人)だった。25歳以上で仕事をしていない理由は「求職活動をしたが就職できない」0-31%、「症状が重く就労は難しい」13-21%だった。求職活動をしたが就職できない人のうち、求職活動支援制度を利用したのは20-24歳で44%(8人)だが30歳以上はなかった。利用した患者のうち75%以上はハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介を利用していた。求職活動支援制度を利用しなかった人は25歳以上では67%以上だった。退職・転職経験がある割合はほぼ年齢とともに上昇し40歳以上で61%(25人)に達した。転職回数は40歳以上で中央値は2.5回だった。退職の主な理由は、経験ある者のうち35歳以上は「結婚・出産・育児・介護」が最多で「人間関係がうまくいかなかった」が続き、「倒産・整理解雇」もあった。25-34歳では「労働条件(賃金以外)がよくなかった」が最多だったが、20-24歳は「人間関係がうまくいかなかった」が最も多かった。「疾患の症状が悪化」と「疾患への理解・配慮がなかった」のうち、雇用先での必要な配慮として「休暇を取得しやすくする等休養への配慮」、「短時間勤務等勤務時間の配慮」、「力仕事を回避する等職務内容の配慮」は多くの年代で挙げられた。同居者の人数は本人含めて中央値が3-4人であり、同居者は年齢とともに父母の頻度が減り、妻・夫および子の頻度が増加していた。主な介護者は年齢とともに妻・夫の頻度が増加するが、40歳以上でも父母の頻度は50%(12人)であった。最終学歴が大学である割合は20-24歳で33%(148人)と最多であり、年齢とともに減少して40歳以上では10%(4人)にとどまった。40歳以上は高

校(普通学級)が44%(18人)で最も多かった。患者自身の1年間の収入(中央値)は、就労が100-234万円、公的手当・年金等が75-85万円、仕送りが0-60万円、その他が0-61万円、総計が100-197万円だった。1年間の同居家族の収入(中央値)は300-500万円であり、1年間の世帯の収入(本人の総計と同居家族の合計の中央値)は400-478万円、世帯の等価所得(中央値)は233-277万円だった。

#### VII. 疾患群別の特徴(表4)

悪性新生物、内分泌疾患、神経・筋疾患は20-24歳が約70%以上を占めたが、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、糖尿病、血友病・免疫疾患は30歳以上が25%以上を占めた。ここ1年の入院が最も多いのは慢性消化器疾患の29%(5人)であり、糖尿病、先天代謝異常、慢性腎疾患、慢性心疾患、膠原病がいずれも10%以上だった。内科に受診している頻度が最も高いのは糖尿病の43%(60人)であり、慢性消化器疾患、血友病・免疫疾患、膠原病が続いた。通院の頻度が最も多いのは糖尿病で、「月数回」および「毎月」を合わせた割合は75%(105人)であり、膠原病が70%(14人)、神経・筋疾患が61%(14人)と続いた。疾患にかかる医療費の支出年額が最も多いのは糖尿病で12万円(中央値)だったが、その他の疾患群では中央値が5万円未満であった。医療費のほか交通費、サービス利用料、その他の費用を合計した支出年額総計の中央値は6800円から12万円の範囲であり、最も高額だったのは糖尿病だった。日常生活の自立状況は、特に障害を持っていないと回答した割合が糖尿病で69%(97人)と最も多い一方、神経・筋疾患では50%以上がなんらかの介助を要すると回答していた。障害者手帳を所有する割合は神経・筋疾患で96%(22人)と最も多く、慢性心疾患の73%(70人)が続いた。一方、糖尿病、内分泌疾患、慢性呼吸器疾患、膠原病は75%以上の患者が障害者手帳を所有していなかった。手帳を所有していない患者のうち「障害の種類が手帳の対象とならない」と回答した割合は、先天性代謝異常43%(17人)、内分

泌疾患 39% (30 人)、糖尿病 34% (41 人)の順だった。平日の主な活動として血友病・免疫疾患、膠原病、糖尿病、慢性呼吸器疾患は 50%以上が仕事であった。神経・筋疾患は 52% (12 人)がデイサービス等の福祉サービスを利用しており、先天性代謝異常、慢性心疾患でも 10%以上の患者が福祉サービスを利用していた。経済的状況が「大変苦しい」と「やや苦しい」を合わせた割合が 50%以上であったのは、糖尿病、膠原病、慢性消化器疾患、慢性呼吸器疾患であった。医療費助成を受給している頻度は神経・筋疾患で 78% (18 人)と最も多く、助成制度として難病[特定疾患]が 39% (7 人)であった。慢性消化器疾患、血友病・免疫疾患、慢性心疾患、膠原病では 40%以上が医療費助成を受給しており、慢性心疾患を除いて難病[特定疾患]の受給を受けている患者が多かった。一方、医療費助成を受けていない頻度は糖尿病が 77% (109 人)と最も多く、悪性新生物 74% (55 人)、内分泌疾患 69% (66 人)と続いた。医療費助成を受けていない患者のうち、その理由が「疾患が対象となる助成制度がない」としたのは糖尿病で 70% (76 人)、悪性新生物 51% (28 人)、内分泌疾患で 58% (38 人)だった。血友病・免疫疾患、糖尿病、慢性呼吸器疾患では 60%以上は仕事があると回答したが、神経・筋疾患では 78% (18 人)、慢性心疾患では 60% (58 人)は仕事がないと回答した。仕事をしない理由として、神経・筋疾患の 67% (12 人)と慢性心疾患の 33%が「症状が重く就労は難しい」と回答していた。「求職活動をしたが、就職できない」と回答したのは膠原病 14% (1 人)、悪性新生物 14% (5 人)、内分泌疾患 13% (6 人)、糖尿病 13% (7 人)であった。

#### VIII. 自由意見の抜粋(一部)

二次調査票の自由記載欄には 408 件の意見が記載されていた。主な記載文を次に示した(いずれも原文通り)。

・一律に二十歳になったからということで医療費助成が停止になるのではなく、適切な治療を受けているのであれば、収入に応じて助成を続けてもらいたいです。負担できなくて治療を止め

悪化すれば余計に医療費や福祉的なお金が必要になってくるのではないのでしょうか。重度化しないように必要な人には必要な助成をお願いします。

・自分の不摂生などで罹患した病気ではないので、たとえ仕事ができても医療費の助成をして頂きたいです。一生背負っていく病気です。悪化するかもしれないという不安や通院、検査、服薬に伴う精神的な苦痛はなくなりません。

・介護する親の年齢も子供の年齢とともにあがりますので、国からの補助(金)はとても必要です。小慢の子は成人したからといって完治するわけではないので(治る場合ももちろんありますが)継続しての支援を強く望みます。

・国なり民間会社も理解して働く場をもっと広げてほしい。本人も働くことの素晴らしさをいつも話しています。

・就職活動中に疾患のことを面接で言うと不合格をもらい苦労しました。今働いているところでは、疾患のことを言わずに就職してしまいましたが、通院時休みが頂ける等、とてもゆうずうがきく良い職場だと思います。疾患がある、持っているということがネックにならないような社会になればと思います。(中略)。働ける元気のある方に社会にでる機会が増えることを願います。

・理解度が高くなればよいと思う。(中略)。交通費についても福祉の面で考えてほしい。

・保健所の申請(新規および継続)の手続きが時間がかかりすぎる。もっとポイントを決め短期でできないと病院への仮払いが多くなる。特に継続はぜひお願いします。

・都道府県の区別なく、小児慢性特定疾患から大人の特定疾患への移行を手続き・審査共に行いやすくしてほしい。

・(中略)悩みをどこに相談したら良いかわからなかったもので、病気の主治医以外にもっと細かい相談が出来る保健師さんのような担当者がいるとよいと思います。

#### D. 考察

##### 1. 全国の推計キャリアオーバー患者数と受診状況および今後の調査対象選定に関する考察

## I. 調査の妥当性

医療機関でのキャリアオーバー患者受診状況の把握を目的として実施した一次調査では、全国のうち 640 施設において総計 6356 人のキャリアオーバー患者が受診していることが判明した。対象医療機関は入院施設を有する内科、外科、小児科、精神科の全医療機関とし、一次調査の回収率は 44.5%だった。小児科では回答施設の 30%がキャリアオーバー患者を診ていると回答しており、小児科でのキャリアオーバー患者数は全医療機関におけるキャリアオーバー患者数の 76.6%を占めていた。キャリアオーバー患者および家族を対象とした二次調査結果でもキャリアオーバー患者の 70%は小児科を受診していると回答していたことから、小児科からの回収率が 52.9%と他の診療科より高かったことは調査の妥当性に一定の評価をしてもよいと考える。

## II. 全国の推計キャリアオーバー患者数

また、全国のキャリアオーバー患者数は、未回答施設でのキャリアオーバー患者を有する割合を回答施設のそれと同じと仮定して単純に診療科の回収率で割り戻し、かつ「その他の診療科」からは 50%の報告があったと仮定すれば、12525 人(内科 1584 人、外科 769 人、小児科 9200 人、精神科 98 人、その他の診療科 874 人)と推計できる。また、一次調査では回答した医師が診療している外来患者数の、診療科全体の外来患者数に占める割合を尋ねている。その割合で割り戻した診療科全体のキャリアオーバー患者数はおよそ 47500 人と算出できることから、仮に患者ありと報告した施設すべてで報告された患者数が報告した医師のみで診療していたとすれば、上記の 47500 人が上限の推測値となりうる。これらの推計方法の詳細を図 24 に示した。

一次調査では 1859 人のキャリアオーバー患者の基本情報が報告されたが、主治医の判断により各施設最大 5 人まで選んで報告してもらっているため、選択バイアスは避けられない。しかしながら、回答する医師の負担軽減を考慮し、かつ回収率を高めるためには各施設最大 5 人までの患者情報記載の依頼は妥当だったと考

えている。二次調査に回答したキャリアオーバー患者の性、年齢分布は一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の基本情報からの性、年齢分布と類似しているが、これは二次調査の対象患者は調査期間中に外来受診した患者か、受診していないが郵送の対象であると主治医が判断した患者のいずれかであるため、一次調査票に基本情報を記載した患者の多くが二次調査の対象に選ばれた可能性がある。このような選択バイアスは本調査の限界である。また、二次調査では調査実施期間が短かったことから二次調査票を配布あるいは郵送できた人数は一次調査に報告された 1859 人より少ない 969 人に限定された。

今後、キャリアオーバー患者の実態調査を実施する際には、キャリアオーバー患者全員を対象とするか、キャリアオーバー患者を一定数以上診療している医療機関に限定しそれらの医療機関を受診するキャリアオーバー患者全員を対象とするといった方法が考えられる。後者の場合、医療機関によって受診するキャリアオーバー患者の持つ疾患に偏りが生ずる場合があるので、疾患による医療機関のばらつきを考慮に入れる必要があるだろう。

## 2. キャリアオーバー患者の医療・福祉施策の利用状況および就労状況の特徴

二次調査に回答したキャリアオーバー患者全体、年齢階級別および疾患群別の観察から、20 歳以上でも 73%の患者は毎月あるいは 2-3 か月ごとに医療機関を受診しており、11%は入院治療を要していたことが判明した。通院回数は年齢とともに減少するわけではなく、むしろ 40 歳以上では月数回あるいは毎月通院する頻度が他の年齢より多い傾向だった。また、糖尿病では 75%の患者が毎月あるいはそれより短い受診間隔で通院していた。障害者手帳を持っていない患者は 68%で、そのうちの 28%は小慢対象疾患による障害の種類が手帳の対象にならないためである。一方で、障害者手帳は必要がないとする患者は 53%であった。日常生活に特に障害はない、又はほぼ自立し、独力で外出できる患者は 85%であることから、全ての患者が障害者手帳を要するほどの症状では

ないと思われる。20歳以上で医療費助成を受給している患者が27%いる一方、受けていない患者は全体の59%であった。疾患が対象となる助成制度はないと回答した患者が受給していない患者の59%であり、これは患者全体の35%に該当した。患者の中には年齢を経るごとに受診の頻度が増す場合もあった。

平日の主な活動が仕事であると回答したのは全体の半数であるが、20-24歳では仕事が38%で通学が32%と就学中の患者も多かった。仕事をしている割合は25-29歳で67%と多かったものの、年齢とともに減少し40歳以上では59%だった。正社員の頻度も40歳以上で38%と低かった。また、40歳以上では平日の主な活動として求職活動が15%と多く、家事の頻度も40歳以上では24%に達していた。仕事をしていない患者の11%は求職活動をしたが就職できないと回答していたが、そのうち求職活動支援制度を活用したのは20歳代の患者のみであり30歳以上での利用はなかった。また、退職・転職の経験を有する患者のうち症状の悪化あるいは疾患への理解・配慮不足が原因であった患者は、継続的な就職のために「休養」、「勤務時間」、「職務内容」への配慮を求めている。これらの事項は仕事を有している患者が職場に対して求める配慮事項とも共通していた。就労については40歳以上では正社員の頻度が少なく求職活動の頻度が高いなど就労条件は悪化しているが、30歳以上で求職活動支援制度が利用されていない状況があることからキャリアオーバー患者への求職活動支援制度のさらなる啓発が必要であろう。また、20-24歳の年代では就学中の患者も多いことから、職場だけでなく大学等でも適切な休養など疾患の理解を啓発する必要があるだろう。

キャリアオーバー患者の42%は家族等の介護を必要としていないが、40歳以上の患者でも介護者が親である割合は50%と高く、キャリアオーバー患者の親世代の負担が想像される。

## E. 結論

1. 今回の調査においては、平成23年11月現

在、日本全体での小慢キャリアオーバー患者数はおよそ6300人から47500人の範囲内にあると見込まれ、患者全体の4分の3は小児科を受診しているといえる。

2. 難病(特定疾患)など他制度による医療費助成を受けている患者が全体の27%いる一方、疾患が対象となる助成制度がないとする患者が全体の35%程度いると見込まれる。

3. キャリアオーバー患者が継続的に就業するための職場に対する疾患理解の啓発とともにキャリアオーバー患者に対する求職活動支援制度の啓発をさらに進める必要がある。また、大学等の就学の際においても同様の啓発が必要であろう。

4. キャリアオーバー患者が介護を要する場合の親世代への負担を考慮する必要があるだろう。

## 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

図1 一次調査:依頼状

2011年8月

診療科 責任者 様

厚生労働省厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

研究代表者 尾島俊之  
（浜松医科大学 健康社会医学講座）

拝啓

残暑の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

このたび、厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班」では、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者の実態を把握し、今後の福祉制度の検討のために全国調査を実施することとなりました。

つきましては、ご多忙中のところ大変恐縮でございますが、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者を診療しておられるかどうか、また診療しておられる場合はその人数や患者の基本属性などについてお答えくださいますようお願い申し上げます。同封の一次調査にご記入の上、2011年9月22日までにご返送くださいますようお願い申し上げます。

該当する患者およびそのご家族への詳細な調査に関してもご協力いただけます場合は、後日二次調査票をお送りさせていただきます。

この件に関しましてご不明の点がございましたら、下記までお問い合わせください。

何卒ご協力のほど、よろしくようお願い申し上げます。

敬具

調査担当：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1  
自治医科大学公衆衛生学  
上原里程  
（研究分担者）

## 図2 一次調査:調査票(1ページ目)

厚生労働科学研究(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)  
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

### 小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究:一次調査

ご回答施設名:

貴診療科:

ご回答医師名: \_\_\_\_\_

\*キャリアオーバーした患者とは、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で、20歳以上になった患者を指します。

問1. 現在、キャリアオーバーした患者を診ておられますか。

1. はい    2. いいえ

—————> ここで終了です。ご協力ありがとうございました。

問2. 問1で「はい」の場合にお答えください。

問2-1. キャリアオーバーした患者の人数をお教えてください: \_\_\_\_\_人

問2-2. キャリアオーバーした患者の疾患名、年齢、性別、受診間隔をお教えてください。患者数が多い場合は5人まで記載ください。なお、年齢、性別、受診間隔については当てはまる番号に○をお付け下さい。

(患者1) 疾患名: \_\_\_\_\_

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者2) 疾患名: \_\_\_\_\_

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者3) 疾患名: \_\_\_\_\_

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

(患者4) 疾患名: \_\_\_\_\_

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

### 図3 一次調査:調査票(2ページ目)

(患者5)疾患名: \_\_\_\_\_

年齢: 1. 20-24歳、2. 25-29歳、3. 30-34歳、4. 35-39歳、5. 40歳以上

性別: 1. 男、 2. 女

受診間隔: 1. 3か月未満、2. 3か月以上6か月未満、3. 6か月以上1年未満、4. 1年以上

問3. 研究班では、キャリアオーバーした患者およびそのご家族から、医療費や制度に関するご意見を伺いたいと思っております。そこで、先生が診ておられるキャリアオーバーした患者に二次調査票をお渡し頂くことは可能でしょうか。お一人でも該当する選択肢がありましたら、その選択肢のすべてに○をお付け下さい。

1. 平成23年12月末までに外来で渡すことが可能
2. 患者住所宛に郵送することは可能
3. いずれも不可能
4. その他(別の方法がございましたらお教えください: \_\_\_\_\_)

問4. ご回答くださいました先生が診ておられるすべての外来患者数は、診療科全体の外来患者数のどのくらいの割合でしょうか。

1. 1割未満
2. 1割以上3割未満
3. 3割以上半数未満
4. 半数以上
5. ほぼ全て

ご協力ありがとうございました。



## 図4 二次調査:協力医師への依頼状

2011年11月

厚生労働省厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）  
小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班

研究代表者 尾島俊之  
（浜松医科大学 健康社会医学講座）

拝啓

向寒の候、益々ご清祥のこととお慶び申し上げます。

先般、小児慢性特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた患者で20歳以上になった患者の実態を把握するための全国調査（一次調査）につきまして、貴診療科のご協力をお願い申し上げましたところ、ご多忙中にもかかわらずご協力くださり誠にありがとうございました。

ご回答に基づきまして、二次調査票を同封致しました（ご回答患者数に加え、予備を1部同封しております）。重ねてのお願いで誠に恐縮でございますが、該当するキャリアオーバー患者あるいはご家族に二次調査票をお渡しくださいますようお願い申し上げます。

同封致しました封筒を外来で直接手渡しして頂くか、郵送にてお渡し頂きますようお願い致します。また、郵送される場合は、表に該当患者の住所をお書きいただき、担当の先生から患者宛に出されたことが明確になるよう、お手数ですが封筒の裏に貴院のご住所と担当の先生のお名前をご記入くださいますようお願い致します。いずれも、平成23年12月末までにお渡しくださいますようご協力お願い申し上げます。

なお、封筒の中には調査票及び謝礼の図書カード1枚、調査依頼状と返信用封筒がセットになっております。

二次調査票の記載内容に関しましては、個人の秘密は固く守り、患者およびご家族への直接の問い合わせはいたしません。

先生方には多大なご負担をおかけすることとなり、誠に恐縮でございますが、二次調査についても、何卒ご協力下さいますようよろしくお願い申し上げます。

なお、お渡しくださいました二次調査票は発送、回収およびデータ入力業務を委託しておりますクローバー・ネットワーク・コムで回収し、データ入力を行い、「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究班」研究代表者および研究分担者へ送られます。本調査は自治医科大学の倫理委員会の承認を得て、実施しています。

この件に関しましてご不明の点がございましたら、下記までお問い合わせください。  
何卒ご協力のほど、お願い申し上げます。

敬具

調査担当：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1  
自治医科大学公衆衛生学  
上原里程  
（研究分担者）

図5 二次調査:キャリアオーバー患者への二次調査依頼数に関する返信票

<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; width: fit-content; margin: 0 auto;"><b>二次調査の依頼数に関する返信票【再依頼】</b></div>	
<div style="border: 1px solid black; padding: 10px; margin-bottom: 20px;"><p><b>【宛名ラベル】</b> 医療機関名 診療科名 ○○先生 or 責任者様 ID 番号</p></div>	
<p>小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究</p> <p>二次調査の依頼数に関するお願い</p>	
<p>この度は「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究に」ご協力賜り、誠にありがとうございます。</p> <p>今回、二次調査として調査票を該当する患者さんにお渡し頂くことをお願い申し上げる次第ですが、患者さんからの回収率の把握のために、お渡しくださった患者さん、および郵送くださった患者さんの人数をお知らせ頂ければと思います。</p> <p>次の空欄に該当する人数をご記入の上、この用紙を返信用封筒に入れてご投函くださいますよう、お願い申し上げます。度重なるお願いで大変申し訳ありませんが、何卒ご協力くださいますようよろしくお願い申し上げます。なお、本状と行き違いにご回答くださった場合は、どうか失礼をお許してください。</p>	
<p>1. 外来で直接手渡した患者数</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 25px; margin: 0 auto;"></div>
<p>2. 郵送した患者数</p>	<div style="border: 1px solid black; width: 150px; height: 25px; margin: 0 auto;"></div>

図6 二次調査:キャリアオーバー患者への依頼状

小児慢性特定疾患の医療費助成対象外となった方の実態とニーズについての調査協力をお願い  
(小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究)

研究代表者 尾島俊之  
(浜松医科大学 健康社会医学講座)

この調査は、以前は小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費の助成を受けておられた患者さんが20歳以上になってその助成を受けられなくなったことについての現状と課題について調べるためのものです。厚生労働省の「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」という研究グループが実施していますが、日頃診てくださっている主治医の先生にお許しを頂いて調査票をお送りしています。調査そのものについて質問やご意見がある場合は、調査を担当している下記の研究者へご連絡ください。

この調査では、患者さんの性別と年齢を伺いますが、お名前や住所など個人を特定できる情報は伺いません。よって、ご回答いただいた内容から個人を同定することはできません。また、ご回答いただいた内容は、文章を除いて数値化して統計処理をしますので、どなたが回答したのかわからない状態で分析します。この調査に回答するかしないかは患者さんご自身で決めていただくことができます。回答しない場合でも、診療その他で不利益になることはありません。

以上の内容を踏まえまして、調査へのご協力をお願い申し上げます。ご記入くださいました調査票は、同封の封筒に入れて封をして、そのまま（切手をはらずに）投函してください。主治医の先生からこの調査の依頼を受けてからおおよそ2週間以内に投函くださいますよう、お願いいたします。

(謝礼として、図書カードを1枚同封しております。ご活用ください。)

調査に関する問い合わせ先：〒329-0498 栃木県下野市薬師寺3311-1  
自治医科大学公衆衛生学  
上原里程  
(研究分担者)

図7 二次調査:調査票(1ページ目)

小児慢性特定疾患の医療費助成対象外となった方の実態とニーズ調査：調査票

(小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究)

小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費の助成を受けていたが、20歳以上になり対象外となった方(以下「ご本人」とします。)について、下記の質問におわかりになる範囲でお答えください。質問内容や用語が不明な場合は何も書かず次の質問へ進んでくださって結構です。

ご本人が記入できない場合については、ご家族、介護者が協力してご回答ください。

【ご回答くださった方 1. ご本人 2. ご家族(続柄: \_\_\_\_\_) 3. ご家族以外の介護者】

- 以下の質問の当てはまる番号又はアルファベットに○を付けてください。回答から矢印が伸びている場合、その先の質問にもお答えください。
  - ・〔ひとつ〕とある質問は、番号又はアルファベットから1つを選んでください。
  - ・〔複数〕とある質問は、該当する番号又はアルファベット全てに○をつけてください。
- 年齢、収入及び就労等の調査時点は、全て平成23年10月1日とします。

<ご本人について>

1. 性別〔ひとつ〕      2. 年齢〔ひとつ〕  

1 男	2 女
-----	-----

1. 20~24歳	2. 25~29歳	3. 30~34歳	4. 35~39歳	5. 40歳以上
-----------	-----------	-----------	-----------	----------
3. 疾患名(小児慢性特定疾患治療研究事業で医療費の助成を受けていた疾患名をお書き下さい。正確でなくても構いません。疾患が複数ある場合は全て記入してください。)
4. 助成を受けていた疾患は次のどの種類になりますか。〔複数〕  
1 悪性新生物    2 慢性腎疾患    3 慢性呼吸器疾患    4 慢性心疾患    5 内分泌疾患    6 膠原病  
7 糖尿病    8 先天性代謝異常    9 血友病等血液・免疫疾患    10 神経・筋疾患    11 慢性消化器疾患  
12 わからない
5. 小児慢性特定疾患治療研究事業制度の利用期間  

開始年齢 (          歳)	終了年齢 (          歳)
--------------------	--------------------
6. 質問3の疾患の治療のために、ここ1年の入院の有無。また、入院した場合はその期間〔ひとつ〕  

1 有り(約          日) または (約          ヵ月)	2 なし
--	------
7. 質問3の疾患の治療のために通院する医療機関数(病院又は診療所への通院です。薬局は含めません。)(ひとつ)  

1. 1ヵ所	2. 2ヵ所	3. 3ヵ所以上	4. その疾患のためには通院していない
--------	--------	----------	---------------------

※ 下記8~10の設問は、通院先が1ヵ所の場合、医療機関Ⅰの欄に記入してください。  
3ヵ所以上の医療機関に通院されている場合、最もよく通院する医療機関の順に、上位2ヵ所の医療機関についてⅠ、Ⅱの順に記入してください。

図8 二次調査:調査票(2ページ目)

8. 現在の通院している診療科はどれですか。〔複数〕

医療機関Ⅰ	1 小児科	2 小児外科	3 内科	4 整形外科	5 脳外科	6 他 (      科 )
医療機関Ⅱ	1 小児科	2 小児外科	3 内科	4 整形外科	5 脳外科	6 他 (      科 )

9. 現在の通院回数〔ひとつ〕

医療機関Ⅰ	1. 月 数回	2. 毎 月	3. 2～3ヶ月毎	4. 年2～3回	5. 年1回以下
医療機関Ⅱ	1. 月 数回	2. 毎 月	3. 2～3ヶ月毎	4. 年2～3回	5. 年1回以下

10. 現在の通院の時間及び主な移動手段(片道)〔ひとつ〕

医療機関Ⅰ	片道 □ 分	主な移動手段	1 徒歩	2 自転車	3 自家用車	4 電車	5 バス	6 タクシー	7 その他 (      )
医療機関Ⅱ	片道 □ 分	主な移動手段	1 徒歩	2 自転車	3 自家用車	4 電車	5 バス	6 タクシー	7 その他 (      )

11. ご本人の質問3の疾患にかかる1ヵ月分の支出〔複数〕。受診間隔が1か月以上の場合は、年間の支出をお書きください。

1 医療機関の窓口で支払う医療費 (      円/月)・(      円/年)
2 通院にかかる交通費 (      円/月)・(      円/年)
3 障害福祉サービスの利用料 (      円/月)・(      円/年)
4 その他(具体的に:      ) (      円/月)・(      円/年)

※ 1ヵ月(および1年)にかかるだいたいの支出額を、円単位で記入してください。

12. 日常生活の自立の状況〔ひとつ〕

- 1 特に障害を持っていない
- 2 何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立できており独力で外出できる
- 3 屋内での生活はおおむね自立しているが、介助なしには外出できない
- 4 屋内での生活は何らかの介助を要し、日中もベッド上での生活が主体であるが座位を保つ
- 5 1日中ベッド上で過ごし、排泄、食事、着替において介助を要する

13. 障害者手帳の所有の有無〔ひとつ〕

1 有り    2 なし -----> 所有しない理由〔ひとつ〕

A) 障害の種類が手帳の対象とならない	B) 障害が軽度で対象とならない
C) 必要ない	D) その他(具体的に:      )

所有している手帳の種類と等級〔複数〕

- (1) 身体障害者手帳(種別と等級にそれぞれ○をつけてください。)
- |             |           |                  |       |       |
|-------------|-----------|------------------|-------|-------|
| A) 視覚       | B) 聴覚又は平衡 | C) 音声機能、言語又はそしゃく | D) 肢体 | E) 心臓 |
| F) じん臓      | G) 呼吸器    | H) ぼうこう・直腸       | I) 小腸 | J) 肝臓 |
| K) HIVによる免疫 |           |                  |       |       |
- 等級: 1級    2級    3級    4級    5級    6級
- (2) 療育手帳(お住まいの自治体によって愛護手帳、みどりの手帳、あいの手帳とも言います。)
- |             |              |
|-------------|--------------|
| A) 1級(A=重度) | B) 2級(B=その他) |
|-------------|--------------|
- (3) 精神障害者保健福祉手帳
- |       |       |       |
|-------|-------|-------|
| A) 1級 | B) 2級 | C) 3級 |
|-------|-------|-------|

この障害は、1ページ目の質問3.の疾患によるものでしょうか。〔ひとつ〕

1 はい    2 いいえ    3 わからない    4 その他(具体的に:      )

※ 障害が複数あり、原因が疾病によらないものもある場合、4 その他に詳細を記入してください。

図9 二次調査:調査票(3ページ目)

14. 現在の住まい(本人・家族の所有は問いません。)[ひとつ]

1 持ち家 2 民間賃貸住宅 3 社宅・公務員住宅等の給与住宅 4 都市再生機構・公社等の賃貸住宅  
5 自治体の公営賃貸住宅 6 福祉・医療施設 7 その他(具体的に: )

15. 現在の平日の主な活動[ひとつ]

1 仕事 2 求職活動 3 家事 4 デイサービス等の福祉サービスの利用 5 通学  
6 その他(具体的に: )

※ 下記16~18の質問は、ご家族の方または介護者の方が記入する場合は、ご本人に質問をしていただき、回答をしてもらい、記入をしてください。

16. あなたの現在の健康状態はいかがですか。[ひとつ]

1 よい 2 まあよい 3 ふつう 4 あまりよくない 5 よくない

17. あなたは現在、日常生活でストレスや悩みはありますか。[ひとつ]

1 ある 2 ない

↳▶ それは、どのような原因ですか。当てはまるすべての原因の番号に○をつけてください。  
その中で、最も気になる原因の番号を番号記入欄に記入してください。

A 家族との人間関係	B 家族以外との人間関係	C 恋愛・性に関すること
D 結婚	E 離婚	F いじめ、セクシャル・ハラスメント
G 生きがいに関すること	H 自由にできる時間がない	I 収入・家計・借金等
J 自分の病気や介護	K 家族の病気や介護	L 妊娠・出産
M 育児	N 家事	O 子どもの教育
P 自分の仕事	Q 家族の仕事	
R 住まいや生活環境(公害、安全及び交通事情を含む。)		
S その他(具体的に: )		
T わからない		

最も気になる悩みやストレスの番号記入欄 →

18. 現在、あなたはどの程度幸せですか。「とても幸せ」を10点、「とても不幸」を0点とすると、何点くらいになると思えますか。

\_\_\_\_\_点

19. 現在の暮らしの経済的な状況を総合的にみてどう感じていますか。

1 大変苦しい 2 やや苦しい 3 普通 4 ややゆとりがある 5 大変ゆとりがある

図10 二次調査:調査票(4ページ目)

<医療・福祉施策に関して>

20. 年金・手当の受給[ひとつ]

1 受給している 2 受給していない 3 わからない

受給している年金の名称を教えてください。[複数]

A障害基礎年金 B特別障害者手当  
Cその他(具体的に: )

21. 現在の、質問3の疾患の治療にかかる医療費助成の受給[ひとつ]

1 受給している 2 受給していない 3 わからない

受給していない理由を教えてください。[ひとつ]

A疾患が対象となる助成制度が無い  
B助成制度はあるが、疾患の症状が軽度・所得制限等の理由で対象にならない  
Cその他(具体的に: )

受給している医療費助成制度の名称を教えてください。[複数]

A難病[特定疾患] B自立支援医療(更生医療) C自立支援医療(精神通院)  
Dその他(具体的に: )

22. 現在の、質問3の疾患に関する福祉施策のサービスの利用[ひとつ]

1 利用している 2 利用していない 3 わからない

利用していない理由を教えてください。[ひとつ]

A利用の対象とならない B特に利用する必要がない  
C必要とする福祉サービスがない  
Dその他(具体的に: )

どのような福祉サービスが必要か教えてください。

利用しているサービス内容を教えてください[複数]

A障害者自立支援サービス  
Bその他(具体的に: )

具体的に何のサービスを利用していますか。[ひとつ]

a 在宅ヘルプ(ホームヘルパー等) b デイサービス等通所施設 c 入所施設  
d その他(具体的に: )

図11 二次調査:調査票(5ページ目)

<就労について>

23. 仕事の有無(ひとつ)

1 有り 2 なし

仕事をしていない一番の理由を教えてください。[ひとつ]

A症状が重く就労は難しい B通勤可能な範囲に希望する就職先がない  
 C求職活動をしたが、就職できない  
 D仕事をしたいと思うが、症状から求職活動に取り組めていない  
 E働く必要がない(学生、主婦等) F働く意欲がない  
 Gその他(具体的に: )

難病者の求職活動支援の制度を利用されましたか。[ひとつ]

1 利用した 2 利用していない 3 わからない

利用されなかった理由を教えてください。[ひとつ]

A利用の対象とならない B特に利用する必要がない  
 C必要とする求職活動支援がない  
 Dその他(具体的に: )

どのような求職活動支援が必要か教えてください。

利用した求職活動支援を教えてください[複数]

Aハローワークにおける障害特性に応じた職業相談・職業紹介  
 B障害者試行雇用(トライアル雇用)  
 C地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション  
 D障害者職業能力開発校を通した3ヵ月ほどの委託訓練  
 Eその他(具体的に: )  
 Fわからない

仕事の詳細を教えてください。

(1) 仕事の内容(具体的に: )  
 (2) 雇用形態(ひとつ)  
 1 正社員 2 契約社員・嘱託 3 派遣社員 4 パート・アルバイト  
 5 自営業  
 (3) 就労日数(週 日、1日 時間)  
 ※不定期的な場合は平均的な日数・時間を記入。  
 (4) 現在の仕事の勤続年数( 年 か月)

現在の仕事で、質問3の疾患に関して配慮されていること、また配慮されたいことを下記のA~Iの中から  
 選び、それぞれ3つまで、回答欄に記入してください。

A配置転換等人事管理面の配慮 B力仕事を回避する等職務内容の配慮  
 C短時間勤務等勤務時間の配慮 D休暇を取得しやすくする等休養への配慮  
 E通院・服薬管理等医療上の配慮 F業務遂行を援助する者の配慮  
 G職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮  
 H配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮  
 Iその他(具体的に: )

配慮されていること →     
 配慮されたいこと →



図12 二次調査:調査票(6ページ目)

24. 退職・転職経験

1 有り(退職後、転職した回数: 回) 2 なし

退職の主な理由を教えてください。[ひとつ]

A 疾患の症状が悪化	B 疾患への理解・配慮がなかった
C 契約期間の満了	D 倒産・整理解雇
E 満足のいく仕事内容でなかった	F 賃金が低かった
G 能力・実績が正当に評価されない	H 労働条件(賃金以外)がよくなかった
I 人間関係がうまくいかなかった	J 会社の将来に不安を感じた
K 結婚・出産・育児・介護	L 他によい仕事があった
M その他(具体的に: )	

(A、Bを  
選んだ人のみ)

継続的な就職に当たり、雇用先にどのような配慮が必要だと思いますか。[複数]

A 配置転換等人事管理面の配慮	B 力仕事を回避する等職務内容の配慮
C 短時間勤務等勤務時間の配慮	D 休暇を取得しやすくする等休養への配慮
E 通院・服薬管理等医療上の配慮	F 業務遂行を援助する者の配慮
G 職場内における健康管理等の相談支援体制の配慮	
H 配置転換等に伴う訓練・研修等の配慮	
I その他(具体的に: )	

25. 同居している家族はご本人を含めて何人ですか。 人

26. 同居している方はどなたですか(ご本人からみた続柄)[複数]

1 父親 2 母親 3 妻・夫 4 兄弟姉妹 5 子 6 祖父母 7 その他( )

27. ご本人が介助を必要としている場合に、主に介助をしている方はどなたですか(ご本人からみた続柄)[複数]

1 父親 2 母親 3 妻・夫 4 兄弟姉妹 5 子 6 祖父母 7 その他( )  
8 家族以外( ) 9 介助は必要ない

28. 最終学歴(現在、学生の場合は在学先)[ひとつ]

1 中学校(普通学級)	2 中学校(特別支援学級)	3 特別支援学校(中等部)	4 高校(普通学級)
5 高校(特別支援学級)	6 特別支援学校(高等部)	7 定時/通信制高校	8 専門学校
9 短大	10 大学	11 大学院	12 その他(具体的に)

29. ご本人の1年間の収入の内訳(下記のうち、得ている収入に金額を記入してください。)[複数]

1 就労による収入 ( 万円/年)	2 公的手当・年金等 ( 万円/年)
3 仕送り(援助者: ) ( 万円/年)	
4 その他(具体的に: ) ( 万円/年)	

※ 1年間の収入額を、万円単位で記入してください。

30. ご本人以外の同居のご家族の1年間の収入は合計するといくらですか。

約 万円/年

図13 二次調査:調査票(7ページ目)

<最後に>

31. 小児慢性特定疾患についての保健医療福祉施策として期待したいことや、その他、何かご意見がありましたら、記入してください。

以上です。ご協力ありがとうございました。

図 14 ヒストグラム：疾患にかかる 1 か月分の支出（医療費）

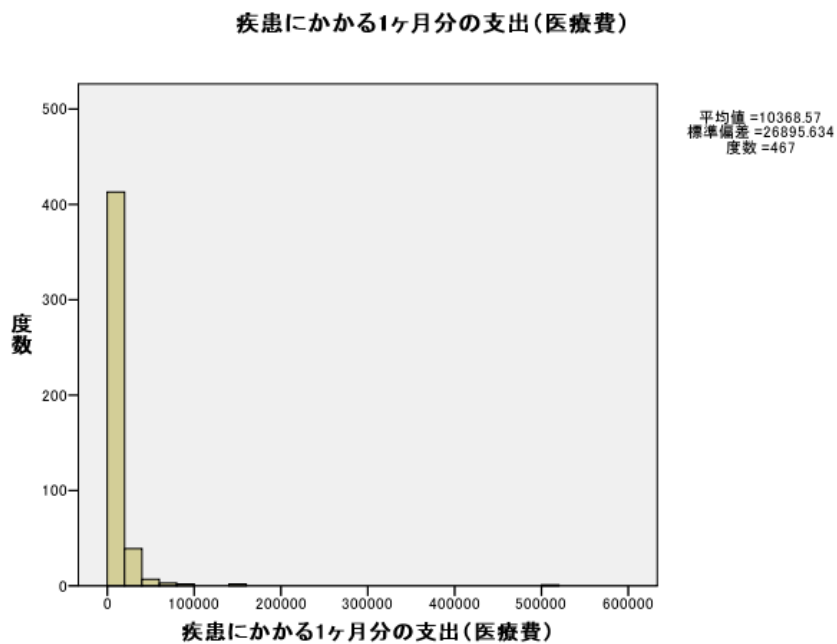


図 15 ヒストグラム：疾患にかかる 1 か月分の支出（交通費）

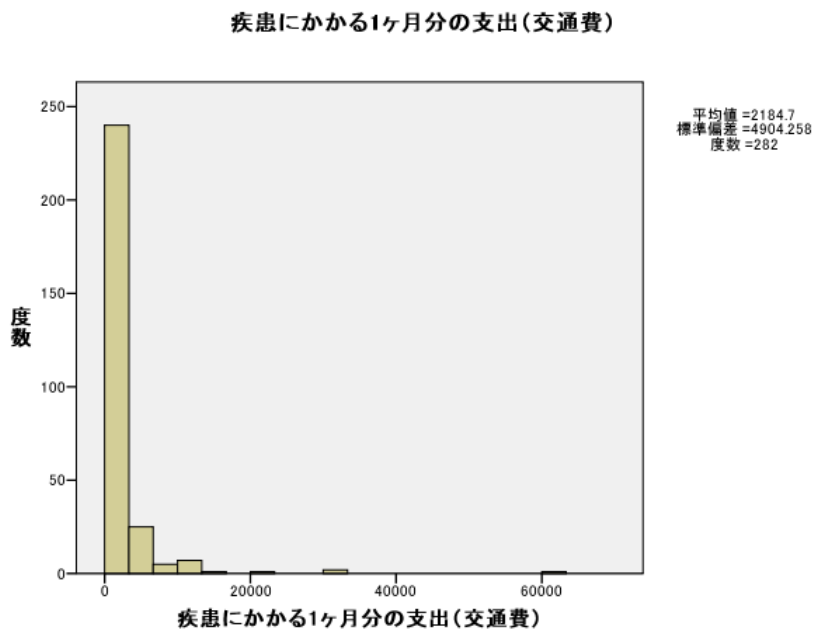


図 16 ヒストグラム：疾患にかかる 1 か月分の支出（サービス利用料）

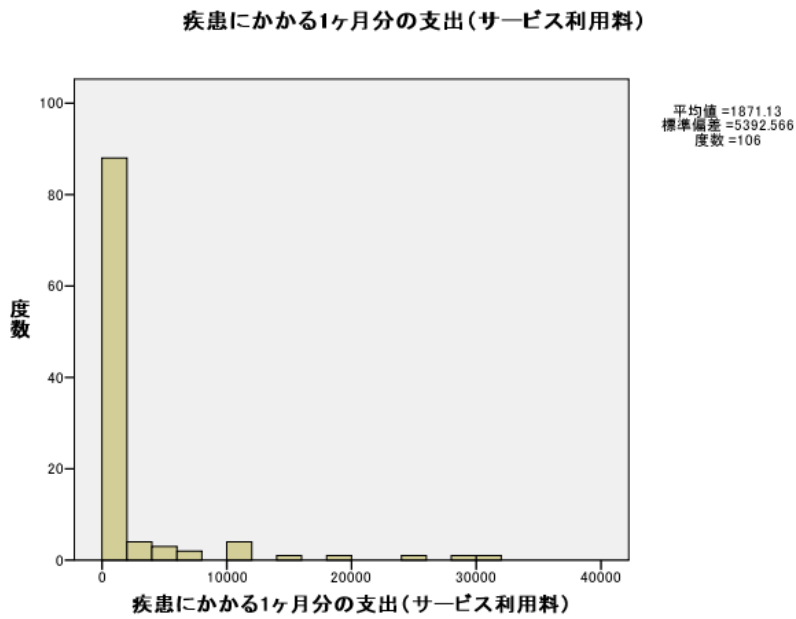


図 17 ヒストグラム：疾患にかかる 1 か月分の支出（その他費用）

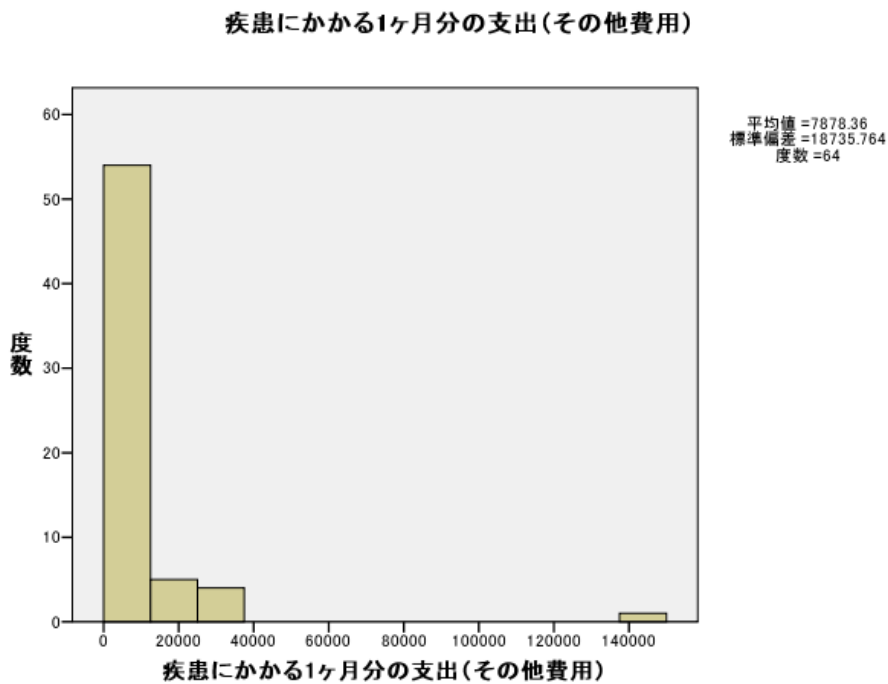


図 18 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（医療費）

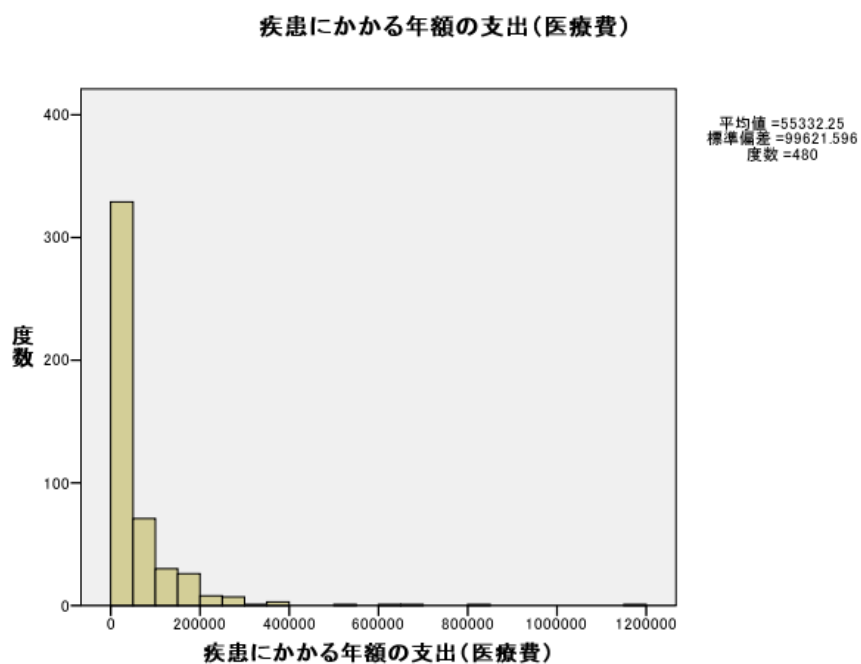


図 19 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（交通費）

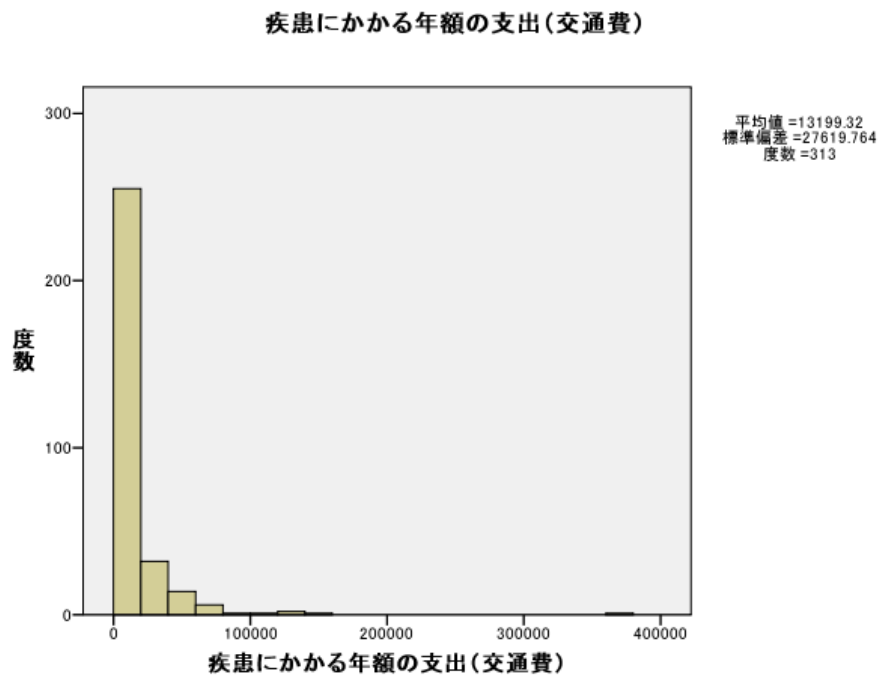


図 20 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（サービス利用料）

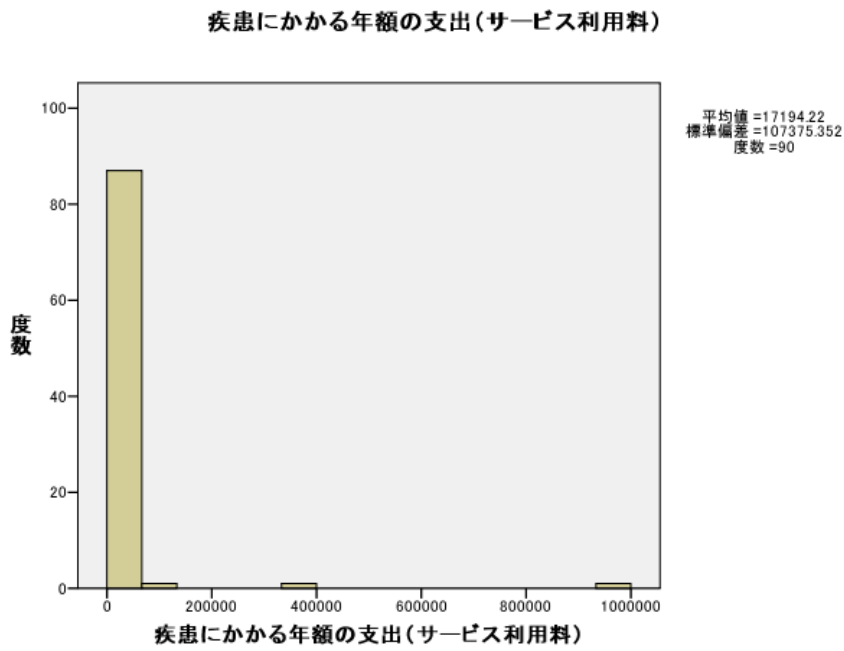


図 21 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（その他費用）

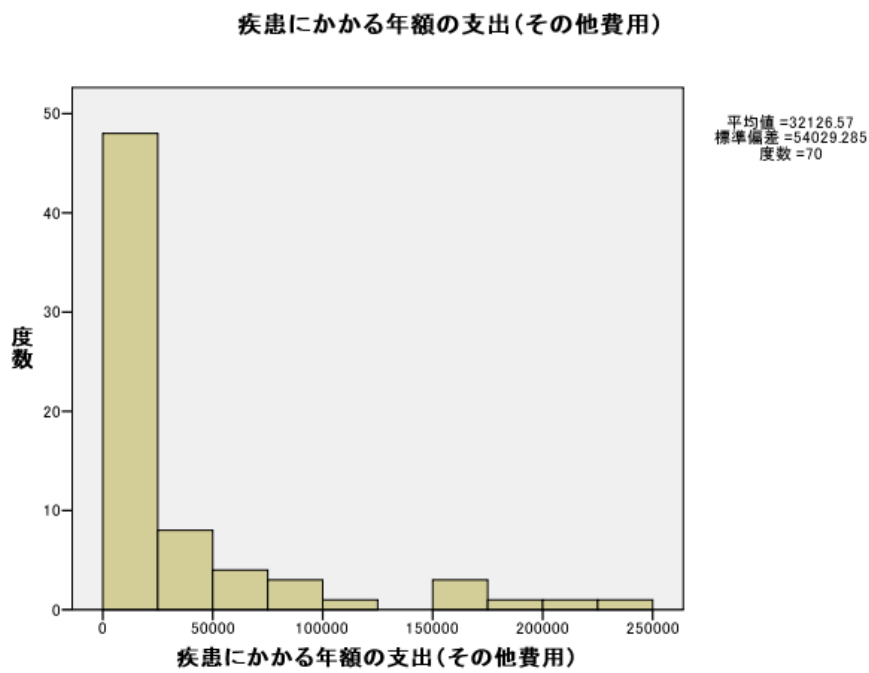


図 22 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（総計）

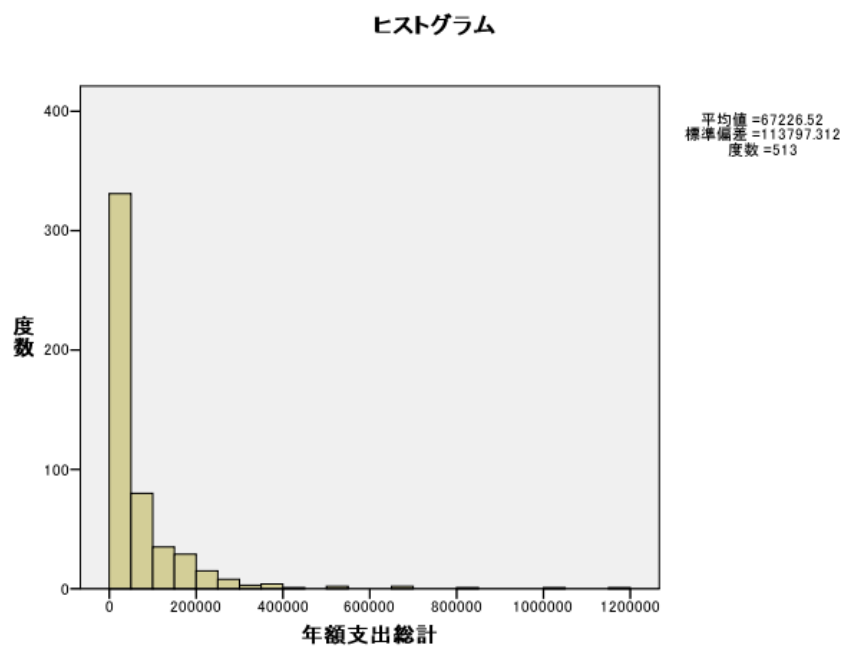
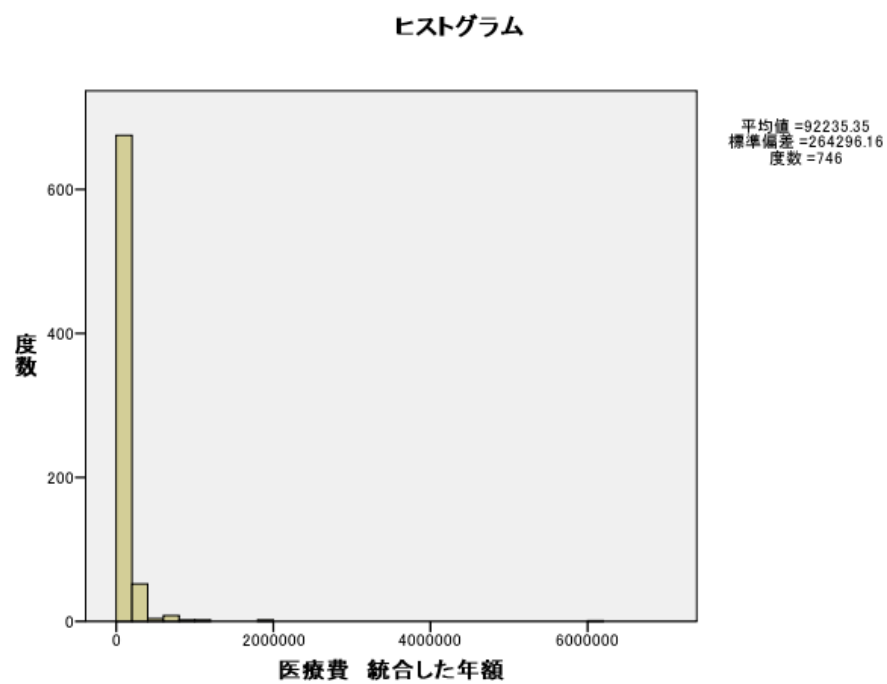


図 23 ヒストグラム：疾患にかかる年間の支出（統合した医療費の年額\*）



\*：月額 の 12 倍 と 年額 の 大きい 方 の 金額 を 年額 と して 統合 した。

図 24 キャリーオーバー患者数の推計方法

【キャリーオーバー患者の推計方法(1)】

・未回答施設でのキャリーオーバー患者を有する割合(下記)が、回答施設での割合と同じと仮定する。

患者ありの割合： 内科7.6%、外科2.9%、小児科29.3%、精神科1.8%、  
その他の診療科95.1%

・上記の仮定のもとで、回収率を割戻し、未回答施設も含めて対象診療科の全医療機関でのキャリーオーバー患者数を推計する。その他の診療科は調査対象診療科には設定しなかったが回収後に作成した分類であるため、その他の診療科の回収率を50%と仮定する。

内科: 659人(報告患者数) ÷ 0.416(回収率) = 1584人(内科全体での推計患者数)  
外科: 361人(報告患者数) ÷ 0.452(回収率) = 799人(外科全体での推計患者数)  
小児科: 4867人(報告患者数) ÷ 0.529(回収率) = 9200人(小児科全体での推計患者数)  
精神科: 32人(報告患者数) ÷ 0.325(回収率) = 98人(精神科全体での推計患者数)  
その他の診療科: 437人(報告患者数) ÷ 0.5(仮定した回収率) = 874人  
(その他の診療科全体での推計患者数)

すべての診療科における推計患者数は、これらの合計12525人と算出される。

【キャリーオーバー患者の推計方法(2)】

・一次調査では、回答した医師の診療している外来患者数が診療科全体のどのくらいの割合を占めているのかを尋ねた。この割合を、その医療機関が報告したキャリーオーバー患者数で割った人数が、その医療機関の診療科全体で診療しているキャリーオーバー患者数であると仮定する。

一次調査での設問の選択肢	変換した割合の値
1. 1割未満	→ 0.1
2. 1割以上3割未満	→ 0.2
3. 3割以上半数未満	→ 0.4
4. 半数以上	→ 0.75
5. ほぼすべて	→ 1

患者ありと報告した640施設の報告患者数を選択肢に対応して変換した割合の値で割り、すべてを合計したキャリーオーバー患者の推計人数は47476人である。



表 1-1 一次調査でその他の区分として報告された施設

回答施設(診療科名:その他)	施設数
医局事務課	1
眼科	1
血液内科	1
腫瘍・血液内科	1
循環器科	1
循環器内科	2
小児外科	6
小児感染症救急科	1
小児血液腫瘍科	1
小児細胞移植科	1
小児神経内科	1
小児内分泌科	1
小児脳外科	1
小児泌尿器科	1
小児不整脈科	1
消化器外科	1
消化器内科	1
心臓外科	1
神経科	1
神経内科	1
神経内科・小児神経内科	1
腎高血圧内科	1
腎臓内科	1
整形外科	1
生体防御系内科部	1
総合診療科	1
糖尿病・代謝内科	1
糖尿病内科	2
糖尿病内分泌内科	1
内分泌科	1
内分泌代謝科	1
内分泌代謝内科	2
脳神経外科	1
総計	41

表 1-2 キャリーオーバーした患者を診ていると回答した施設

回答診療科	患者ありと回答した施設数	全回答施設数	頻度(%)
内科	154	2022	7.6
外科	54	1873	2.9
小児科	386	1318	29.3
精神科	7	386	1.8
その他	39	41	95.1
総計	640	5640	11.3

表 1-3 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（全体）

患者人数（患者ありの全施設640）		
度数	有効	620
	欠損値	20
平均値		10.25
中央値		3.00
最頻値		1
標準偏差		27.081
最小値		1
最大値		333
合計		6356
パーセンタイル	25	1.00
	50	3.00
	75	8.00

表 1-4 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（内科）

患者人数（内科）		
度数	有効	149
	欠損値	5
平均値		4.42
中央値		1.00
最頻値		1
標準偏差		12.201
最小値		1
最大値		124
合計		659
パーセンタイル	25	1.00
	50	1.00
	75	3.00

表 1-5 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（外科）

患者人数（外科）		
度数	有効	50
	欠損値	4
平均値		7.22
中央値		2.00
最頻値		1
標準偏差		30.884
最小値		1
最大値		220
合計		361
パーセンタイル	25	1.00
	50	2.00
	75	3.25

表 1-6 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（小児科）

患者人数（小児科）		
度数	有効	376
	欠損値	10
平均値		12.94
中央値		4.00
最頻値		1
標準偏差		31.014
最小値		1
最大値		333
合計		4867
パーセンタイル	25	2.00
	50	4.00
	75	10.00

表 1-7 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（精神科）

患者人数（精神科）		
度数	有効	6
	欠損値	1
平均値		5.33
中央値		2.50
最頻値		1
標準偏差		7.339
最小値		1
最大値		20
合計		32
パーセンタイル	25	1.00
	50	2.50
	75	8.75

表 1-8 キャリーオーバー患者を診ている施設での該当患者数の分布（その他）

患者人数（その他の診療科）		
度数	有効	39
	欠損値	0
平均値		11.21
中央値		3.00
最頻値		1
標準偏差		20.386
最小値		1
最大値		100
合計		437
パーセンタイル	25	2.00
	50	3.00
	75	10.00

表 1-9 一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の年齢分布

	人数	頻度(%)
20-24歳	1012	54.4
25-29歳	397	21.4
30-34歳	232	12.5
35-39歳	105	5.6
40歳以上	77	4.1
(空白)	36	1.9
総計	1859	100

表 1-10 一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の受診間隔

	人数	頻度(%)
3か月未満	1117	60.1
3か月以上6か月未満	335	18
6か月以上1年未満	179	9.6
1年以上	129	6.9
(空白)	99	5.3
総計	1859	100

表 1-11 一次調査に報告されたキャリアオーバー患者の受診間隔（年齢階級別）

報告患者の年齢別受診間隔の頻度	受診間隔(%)					総計
	3か月未満	3か月以上6か月未満	6か月以上1年未満	1年以上	(空白)	
20-24歳	60.1	18.6	10.3	6.1	4.9	100.0
25-29歳	61.5	17.9	10.8	6.5	3.3	100.0
30-34歳	57.3	22.4	7.8	7.8	4.7	100.0
35-39歳	68.6	12.4	7.6	8.6	2.9	100.0
40歳以上	62.3	14.3	5.2	15.6	2.6	100.0
(空白)	33.3	0.0	5.6	5.6	55.6	100.0
総計	60.1	18.0	9.6	6.9	5.3	100.0

表 2-1 二次調査に回答した者の属性

回答者 (n=839)	人数	割合 (%)
本人	498	59.36
家族	286	34.09
介護者	3	0.36
不明	52	6.20

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

性別 (n=839)	人数	割合 (%)
男	369	43.98
女	466	55.54
不明	4	0.48
年齢 (歳) (n=839)	人数	割合 (%)
20～24	450	53.64
25～29	193	23.00
30～34	105	12.51
35～39	45	5.36
40以上	41	4.89
不明	5	0.60
助成を受けていた疾患名 (複数回答、分母 839)	人数	割合 (%)
悪性新生物	74	8.82
慢性腎疾患	101	12.04
慢性呼吸器疾患	28	3.34
慢性心疾患	96	11.44
内分泌疾患	96	11.44
膠原病	20	2.38
糖尿病	141	16.81
先天性代謝異常	75	8.94
血友病・免疫疾患	73	8.70
神経・筋疾患	23	2.74
慢性消化器疾患	17	2.03
不明	75	8.94
事業制度の利用期間 (開始年齢：歳) (n=692)		
最小値	0.00	
最大値	19.00	
平均値	7.34	
中央値	8.00	
事業制度の利用期間 (終了年齢：歳) (n=605)		
最小値	2.00	
最大値	20.00	
平均値	18.62	
中央値	20.00	
事業制度の利用期間 (期間)		
事業制度の利用期間 最少	0.00	
事業制度の利用期間 最大	20.00	
事業制度の利用期間 平均	11.16	
事業制度の利用期間 中央値	10.00	

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

入院の有無 (n=839)	人数	割合 (%)
あり	95	11.32
なし	714	85.10
不明	30	3.58
入院日数 (n=87)		
最小値	1.00	
最大値	360.00	
平均値	48.53	
中央値	14.00	
通院医療機関数 (n=839)	人数	割合 (%)
1ヶ所	676	80.57
2ヶ所	101	12.04
3ヶ所以上	28	3.34
通院なし	11	1.31
不明	23	2.74
通院している診療科 (複数回答、分母 839)	人数	割合 (%)
小児科	588	70.08
小児外科	32	3.81
内科	178	21.22
整形外科	35	4.17
脳外科	13	1.55
その他	169	20.14
通院回数 医療機関 (一か所目 : n=839)	人数	割合 (%)
月数回	68	8.10
毎月	304	36.23
2~3ヶ月	307	36.59
年2~3回	82	9.77
年1回以下	60	7.15
無効回答	18	2.15
通院回数 医療機関 (二か所目 : n=129)	人数	割合 (%)
月数回	12	9.30
毎月	29	22.48
2~3ヶ月	28	21.71
年2~3回	37	28.68
年1回以下	34	26.36
通院時間(分) 医療機関 (一か所目 : n=815)		
最小値	2.00	
最大値	500.00	
平均値	46.27	
中央値	30.00	
通院時間(分) 医療機関 (二か所目 : n=138)		
最小値	5.00	
最大値	360.00	
平均値	64.75	
中央値	40.00	

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

通院手段（一か所目と二か所目の合計、分母 839）	人数	割合（％）
徒歩	32	3.81
自転車	55	6.56
自家用車	546	65.08
電車	162	19.31
バス	79	9.42
タクシー	15	1.79
その他	42	5.01
疾患にかかる支出（単位：円）		
疾患にかかる 1 ヶ月分の支出（医療費）（n=467）		
最小値	0.00	
最大値	500000.00	
平均値	10368.57	
中央値	5700.00	
疾患にかかる 1 ヶ月分の支出（交通費）（n=282）		
最小値	0.00	
最大値	60000.00	
平均値	2184.70	
中央値	1000.00	
疾患にかかる 1 ヶ月分の支出（サービス利用料）（n=106）		
最小値	0.00	
最大値	30000.00	
平均値	1871.13	
中央値	0.00	
疾患にかかる 1 ヶ月分の支出（その他費用）（n=64）		
最小値	0.00	
最大値	140000.00	
平均値	7878.36	
中央値	3150.00	
疾患にかかる年間の支出（医療費）（n=480）		
最小値	0.00	
最大値	1188000.00	
平均値	55332.25	
中央値	20000.00	
疾患にかかる年間の支出（医療費）（n=746）*		
* 最小	0.00	
* 最大	6000000.00	
* 平均	92235.00	
* 中央値	36000.00	
* 10 パーセンタイル値	814.00	
* 25 パーセンタイル値	10000.00	
* 75 パーセンタイル値	108000.00	
* 90 パーセンタイル値	192000.00	
*：月額額の 12 倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した		

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

疾患にかかる年間の支出（交通費）（n=313）		
最小値	0.00	
最大値	360000.00	
平均値	13199.32	
中央値	5000.00	
疾患にかかる年間の支出（サービス利用料）（n=90）		
最小値	0.00	
最大値	960000.00	
平均値	17194.22	
中央値	0.00	
疾患にかかる年間の支出（その他費用）（n=70）		
最小値	0.00	
最大値	240000.00	
平均値	32126.57	
中央値	8500.00	
疾患にかかる年間の支出（総計）（n=513）		
最小値	0.00	
最大値	1188000.00	
平均値	67226.52	
中央値	28800.00	
日常生活の自立状況（n=839）	人数	割合（％）
特に障害なし	505	60.19
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立し独力で外出可能	210	25.03
屋内ではおおむね自立、しかし介助なしには外出不可	65	7.75
屋内で何からの介助要し、日中ベッド上主体だが座位保つ	8	0.95
1日中ベッド上、排泄、食事、着替は介助要する	25	2.98
不明	26	3.10
障害者手帳の所有（n=839）	人数	割合（％）
あり	256	30.51
なし	572	68.18
不明	11	1.31
障害者手帳を所有しない理由（所有なし n=572）	人数	割合（％）
障害の種類が対象外	158	27.62
障害が軽度の為	45	7.87
必要ない	305	53.32
その他	25	4.37
身体障害者手帳の種類（複数回答、分母は所有あり 256）	人数	割合（％）
視覚	6	2.34
聴覚又は平衡	4	1.56
音声機能、言語又はそしゃく	5	1.95
肢体	73	28.52
心臓	68	26.56
じん臓	17	6.64
呼吸器	8	3.13
ぼうこう・直腸	6	2.34
小腸	0	0.00
肝臓	6	2.34
H I Vによる免疫	2	0.78



表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

身体障害者手帳の等級（複数回答、分母は所有あり 256）	人数	割合（％）
1 級	90	35.16
2 級	24	9.38
3 級	30	11.72
4 級	19	7.42
5 級	6	2.34
6 級	2	0.78
療育手帳（複数回答、分母は所有あり 256）	人数	割合（％）
1 級	80	31.25
2 級	42	16.41
精神障害者保健福祉手帳（複数回答、分母は所有あり 256）	人数	割合（％）
1 級	0	0.00
2 級	8	3.13
3 級	2	0.78
この障害は疾患によるものか（所有あり n=256）	人数	割合（％）
はい	182	71.09
いいえ	25	9.77
わからない	15	5.86
その他	14	5.47
現在の住まい（n=839）	人数	割合（％）
持家	559	66.63
民間賃貸住宅	203	24.20
社宅・公務員住宅等の給与住宅	13	1.55
都市再生機構・公社等の賃貸住宅	9	1.07
自治体の公営賃貸住宅	23	2.74
福祉・医療施設	5	0.60
その他	17	2.03
不明	10	1.19
平日の主な活動（n=839）	人数	割合（％）
仕事	409	48.75
求職活動	42	5.01
家事	73	8.70
デイサービス等の福祉サービスの利用	61	7.27
通学	148	17.64
その他	83	9.89
不明	23	2.74
現在の健康状態（n=839）	人数	割合（％）
よい	216	25.74
まあよい	185	22.05
ふつう	305	36.35
あまりよくない	97	11.56
よくない	17	2.03
不明	19	2.26
日常生活でのストレスや悩み（n=839）	人数	割合（％）
ある	573	68.30
ない	266	31.70

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

ストレスや悩みの原因(複数回答、分母はストレスあり 573)	人数	割合 (%)
家族との人間関係	96	16.75
家族以外との人間関係	152	26.53
恋愛・性	95	16.58
結婚	67	11.69
離婚	1	0.17
いじめ、セクシャル・ハラスメント	8	1.40
生きがい	116	20.24
自由にできる時間がない	44	7.68
収入・家計・借金等	153	26.70
自分の病気や介護	191	33.33
家族の病気や介護	24	4.19
妊娠・出産	40	6.98
育児	14	2.44
家事	21	3.66
子どもの教育	14	2.44
自分の仕事	272	47.47
家族の仕事	16	2.79
住まいや生活環境	57	9.95
その他	64	11.17
わからない	30	5.24
最も気になるストレス(複数回答、分母はストレスあり 573)	人数	割合 (%)
家族との人間関係	17	2.97
家族以外との人間関係	39	6.81
恋愛・性	14	2.44
結婚	7	1.22
離婚	0	0.00
いじめ、セクシャル・ハラスメント	2	0.35
生きがい	24	4.19
自由にできる時間がない	1	0.17
収入・家計・借金等	36	6.28
自分の病気や介護	56	9.77
家族の病気や介護	1	0.17
妊娠・出産	12	2.09
育児	0	0.00
家事	1	0.17
子どもの教育	2	0.35
自分の仕事	80	13.96
家族の仕事	1	0.17
住まいや生活環境	7	1.22
その他	37	6.46
わからない	9	1.57
あなたの幸せ度(とても幸せ 10点、とても不幸 0点)(n=765)		
最小値	0.00	
最大値	10.00	
平均値	6.78	
中央値	7.00	

表 2-2 キャリーオーバー患者の属性

経済的状況 (n=839)	人数	割合 (%)
大変苦しい	105	12.51
やや苦しい	277	33.02
普通	364	43.38
ややゆとりがある	60	7.15
大変ゆとりがある	9	1.07
不明	24	2.86

表 2-3 医療・福祉施策に関して

年金・手当の受給 (n=839)	人数	割合 (%)
受給している	187	22.29
していない	587	69.96
わからない	36	4.29
不明	29	3.46
受給している年金 (複数回答、分母は受給している 187)	人数	割合 (%)
障害基礎年金	173	92.51
特別障害者手当	25	13.37
その他	8	4.28
医療費助成の受給 (n=839)	人数	割合 (%)
受給している	227	27.06
していない	495	59.00
わからない	71	8.46
不明	46	5.48
医療費を受給していない理由 (n=495)	人数	割合 (%)
助成制度なし	294	59.39
症状が軽度・所得制限等の理由で対象にならない	56	11.31
その他	71	14.34
医療費助成制度の名称 (複数回答、分母は受給している 227)	人数	割合 (%)
難病 (特定疾患)	124	54.63
自立支援医療 (更生医療)	20	8.81
自立支援医療 (精神通院)	14	6.17
その他	65	28.63
福祉施設のサービス (n=839)	人数	割合 (%)
利用している	90	10.73
利用していない	646	77.00
わからない	60	7.15
不明	43	5.13
利用していない理由 (n=646)	人数	割合 (%)
対象外	180	27.86
必要がない	371	57.43
必要とするサービスがない	19	2.94
その他	11	1.70
利用しているサービス (複数回答、分母は利用している 90)	人数	割合 (%)
利用しているサービス (障害者自立支援)	78	86.67
利用しているサービス (その他)	23	25.56
障害者自立支援で利用しているサービス (n=78)	人数	割合 (%)
在宅ヘルプ (ホームヘルパー等)	7	8.97
デイサービス等通所施設	45	57.69
入所施設	3	3.85
その他	11	14.10

表 2-4 就労について

仕事の有無 (n=839)	人数	割合 (%)
あり	455	54.23
なし	359	42.79
不明	25	2.98
仕事をしていない理由 (n=359)	人数	割合 (%)
症状が重く就労は困難	55	15.32
通勤可能圏内に希望する就職先なし	10	2.79
求職活動したが就職不可	39	10.86
症状により求職活動に取り組めていない	24	6.69
働く必要なし (学生、主婦等)	145	40.39
働く意欲なし	4	1.11
その他	42	11.70
難病者の求職活動支援制度の利用 (n=39)	人数	割合 (%)
利用した	10	25.64
利用していない	24	61.54
わからない	3	7.69
難病者の求職活動支援 利用しない理由 (n=24)	人数	割合 (%)
利用の対象とならない	6	25.00
利用する必要がない	6	25.00
必要とする求職活動支援がない	1	4.17
その他	8	33.33
利用した求職活動支援 (複数回答、分母は利用した 10)	人数	割合 (%)
ハローワークにおける職業相談・職業紹介	8	80.00
障害者試行雇用 (トライアル雇用)	1	10.00
地域障害者職業センターにおける職業リハビリテーション	1	10.00
障害者職業能力開発校を通じた 3 か月ほどの委託訓練	1	10.00
その他	2	20.00
わからない	0	0.00
雇用形態 (n=455)	人数	割合 (%)
正社員	217	47.69
契約社員・嘱託	49	10.77
派遣社員	9	1.98
パート・アルバイト	132	29.01
自営業	16	3.52
就労日数 (週) (n=421)		
最小値	1.00	
最大値	7.00	
平均値	4.93	
中央値	5.00	
就労日数 (1日当たりの時間) (n=397)		
最小値	1.00	
最大値	15.00	
平均値	7.65	
中央値	8.00	

表 2-4 就労について

勤続年数 (単位：月) (n=413)		
最小値	0.00	
最大値	366.00	
平均値	47.02	
中央値	30.00	
現在の仕事で配慮されていること (複数回答、分母は仕事あり 455)	人数	割合 (%)
配置転換等人事管理面	25	5.49
力仕事を回避する等職務内容	43	9.45
短時間勤務等勤務時間	31	6.81
休暇を取得しやすくする等の休養	60	13.19
通院・服薬管理等の医療	86	18.90
業務遂行を援助する者	20	4.40
職場内における健康管理等の相談支援体制	25	5.49
配置転換等に伴う訓練・研修等	3	0.66
その他	8	1.76
現在の仕事で配慮されたいこと (複数回答、分母は仕事あり 455)	人数	割合 (%)
配置転換等人事管理面	26	5.71
力仕事を回避する等職務内容	41	9.01
短時間勤務等勤務時間	38	8.35
休暇を取得しやすくする等の休養	98	21.54
通院・服薬管理等の医療	61	13.41
業務遂行を援助する者	19	4.18
職場内における健康管理等の相談支援体制	32	7.03
配置転換等に伴う訓練・研修等	11	2.42
その他	6	1.32
退職・転職経験の有無 (n=839)	人数	割合 (%)
あり	276	32.90
なし	482	57.45
不明	81	9.65
転職回数 (n=190)		
最小値	0.00	
最大値	8.00	
平均値	2.04	
中央値	2.00	
退職の主な理由 (n=276)	人数	割合 (%)
症状悪化	31	11.23
疾患への理解・配慮なし	17	6.16
契約期間満了	25	9.06
倒産・整理解雇	10	3.62
満足のいく仕事内容でなかった	34	12.32
低賃金	19	6.88
能力・実績の不当評価	6	2.17
労働条件がよくなかった	29	10.51
人間関係がうまくいかなかった	40	14.49
会社の将来に不安を感じた	11	3.99
結婚・出産・育児・介護	32	11.59
他によい仕事があった	21	7.61

表 2-4 就労について

雇用先の配慮（複数回答、分母は症状悪化と疾患への理解配慮無かった48）	人数 割合（％）	
配置転換等人事管理面	6	12.50
力仕事を回避する等職務内容	20	41.67
短時間勤務等勤務時間	25	52.08
休暇を取得しやすくする等の休養	26	54.17
通院・服薬管理等の医療	17	35.42
業務遂行を援助する者	12	25.00
職場内における健康管理等の相談支援体制	13	27.08
配置転換等に伴う訓練・研修等	4	8.33
その他	2	4.17
同居している家族の人数（本人含む）（n=817）		
最小値	1.00	
最大値	12.00	
平均値	3.44	
中央値	3.00	
同居している続柄（本人から見た続柄）（複数回答、分母は839）	人数	割合（％）
父	502	59.83
母	581	69.25
妻・夫	122	14.54
兄弟姉妹	348	41.48
子	75	8.94
祖父母	137	16.33
その他	46	5.48
主に介助をしている方（本人からみた続柄）（複数回答、分母は介護者508）	人数	割合（％）
父	95	18.70
母	303	59.65
妻・夫	40	7.87
兄弟姉妹	41	8.07
子	1	0.20
祖父母	13	2.56
その他	9	1.77
家族以外	6	1.18
介護は必要なし	354	-
最終学歴（学生の場合は在学先）（n=839）	人数	割合（％）
中学校（普通学級）	29	3.46
中学校（特別支援学級）	4	0.48
特別支援学校（中等部）	3	0.36
高校（普通学級）	177	21.10
高校（特別支援学級）	31	3.69
特別支援学校（高等部）	89	10.61
定時/通信制高校	24	2.86
専門学校	148	17.64
短大	55	6.56
大学	223	26.58
大学院	12	1.43
その他	21	2.50
不明	23	2.74

表 2-4 就労について

1年間の就労による収入（単位：万円）（n=487）		
最小値	0.00	
最大値	2000.00	
平均値	173.01	
中央値	150.00	
1年間の公的手当・年金等（単位：万円）（n=187）		
最小値	0.00	
最大値	292.00	
平均値	68.10	
中央値	79.00	
1年間の仕送りによる収入（単位：万円）（n=93）		
最小値	0.00	
最大値	300.00	
平均値	61.23	
中央値	48.00	
1年間のその他による収入（単位：万円）（n=52）		
最小値	0.00	
最大値	122.00	
平均値	34.33	
中央値	24.00	
1年間の収入総計（就労、公的手当、仕送り、その他の総計）		
最小値	0.00	
最大値	2000.00	
平均値	160.97	
中央値	120.00	
1年間の同居ご家族の収入（単位：万円）（n=566）		
最小値	0.00	
最大値	3100.00	
平均値	481.94	
中央値	400.00	
1年間の世帯の収入（本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計）		
最小値	0.00	
最大値	3256.00	
平均値	507.06	
中央値	431.00	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)		
最小値	0.00	
最大値	1879.85	
平均値	292.08	
中央値	250.00	



表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者	498	59.4	220	48.9	130	67.4	84	80.0	28	62.2	34	82.9
ご回答者(1:本人)	286	34.1	197	43.8	50	25.9	18	17.1	13	28.9	6	14.6
ご回答者(2:ご家族)	3	0.4	2	0.4	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ご回答者(3:介護者)	52	6.2	31	6.9	12	6.2	3	2.9	4	8.9	1	2.4
性別												
性別(1:男)	369	44.0	196	43.6	87	45.1	43	41.0	24	53.3	18	43.9
性別(2:女)	466	55.5	254	56.4	105	54.4	62	59.0	21	46.7	23	56.1
性別(無効回答)	4	0.5	0	0.0	1	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢												
年齢(1:20～24)	450	53.6	450	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢(2:25～29)	193	23.0	0	0.0	193	100.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
年齢(3:30～34)	105	12.5	0	0.0	0	0.0	105	100.0	0	0.0	0	0.0
年齢(4:35～39)	45	5.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	45	100.0	0	0.0
年齢(5:40以上)	41	4.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	41	100.0
年齢(無効回答)	5	0.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	74	8.8	58	12.9	13	6.7	3	2.9	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	101	12.0	52	11.6	22	11.4	16	15.2	5	11.1	6	14.6
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	28	3.3	13	2.9	7	3.6	5	4.8	3	6.7	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	96	11.4	52	11.6	22	11.4	11	10.5	5	11.1	5	12.2
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	96	11.4	67	14.9	12	6.2	7	6.7	7	15.6	3	7.3
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	2.4	11	2.4	6	3.1	2	1.9	0	0.0	1	2.4
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	141	16.8	68	15.1	34	17.6	21	20.0	9	20.0	7	17.1
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	75	8.9	33	7.3	24	12.4	9	8.6	6	13.3	3	7.3
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	73	8.7	36	8.0	19	9.8	7	6.7	5	11.1	6	14.6
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	23	2.7	18	4.0	4	2.1	0	0.0	1	2.2	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	17	2.0	9	2.0	4	2.1	2	1.9	1	2.2	1	2.4
助成を受けていた疾患名(わからない)	75	8.9	37	8.2	17	8.8	14	13.3	2	4.4	5	12.2
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	19.0		19.0		18.0		17.0		15.0		15.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	7.3		7.2		7.2		7.7		7.7		8.6	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	8.0		7.0		8.0		8.5		7.0		10.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	2.0		3.0		6.0		2.0		6.0		12.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	18.6		18.7		18.5		18.4		18.2		18.6	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		19.0		18.5		19.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	0.0		0.0		1.0		0.0		3.0		3.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		18.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	11.2		11.4		11.1		10.5		10.9		10.3	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
事業制度の利用期間 中央値	10.0		10.0		10.0		10.0		11.0		9.0	
入院の有無												
入院の有無 (1:あり)	95	11.3	47	10.4	21	10.9	19	18.1	2	4.4	6	14.6
入院の有無 (2:なし)	714	85.1	393	87.3	162	83.9	82	78.1	39	86.7	34	82.9
入院の有無 (無効回答)	30	3.6	10	2.2	10	5.2	4	3.8	4	8.9	1	2.4
入院日数												
入院日数 最小	1.0		3.0		3.0		1.0		7.0		5.0	
入院日数 最大	360.0		360.0		60.0		360.0		20.0		210.0	
入院日数 平均	48.5		52.6		18.0		76.4		13.5		47.8	
入院日数 中央値	14.0		14.0		14.0		14.0		13.5		7.0	
通院医療機関数												
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	676	80.6	366	81.3	155	80.3	82	78.1	34	75.6	36	87.8
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	101	12.0	57	12.7	20	10.4	15	14.3	7	15.6	2	4.9
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	28	3.3	16	3.6	8	4.1	2	1.9	1	2.2	0	0.0
通院医療機関数 (4:通院なし)	11	1.3	4	0.9	4	2.1	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院医療機関数 (無効回答)	23	2.7	7	1.6	6	3.1	3	2.9	3	6.7	3	7.3
通院している診療科 I												
通院している診療科 I (小児科)	574	68.4	332	73.8	129	66.8	63	60.0	27	60.0	20	48.8
通院している診療科 I (小児外科)	24	2.9	15	3.3	6	3.1	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 I (内科)	161	19.2	63	14.0	40	20.7	27	25.7	14	31.1	16	39.0
通院している診療科 I (整形外科)	19	2.3	13	2.9	3	1.6	2	1.9	1	2.2	0	0.0
通院している診療科 I (脳外科)	8	1.0	5	1.1	2	1.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 I (その他)	114	13.6	60	13.3	24	12.4	15	14.3	7	15.6	7	17.1
通院している診療科 II												
通院している診療科 II (小児科)	41	31.8	27	37.0	8	28.6	2	11.8	1	12.5	3	150.0
通院している診療科 II (小児外科)	8	6.2	4	5.5	0	0.0	2	11.8	2	25.0	0	0.0
通院している診療科 II (内科)	22	17.1	7	9.6	6	21.4	2	11.8	3	37.5	4	200.0
通院している診療科 II (整形外科)	16	12.4	10	13.7	2	7.1	1	5.9	2	25.0	1	50.0
通院している診療科 II (脳外科)	5	3.9	3	4.1	0	0.0	2	11.8	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 II (その他)	68	52.7	40	54.8	15	53.6	7	41.2	4	50.0	1	50.0
通院している診療科 I と II の統合												
通院している診療科 (小児科)	588	70.1	342	76.0	132	68.4	64	61.0	27	60.0	20	48.8
通院している診療科 (小児外科)	32	3.8	19	4.2	6	3.1	5	4.8	2	4.4	0	0.0
通院している診療科 (内科)	178	21.2	69	15.3	45	23.3	29	27.6	15	33.3	19	46.3
通院している診療科 (整形外科)	35	4.2	23	5.1	5	2.6	3	2.9	3	6.7	1	2.4
通院している診療科 (脳外科)	13	1.5	8	1.8	2	1.0	3	2.9	0	0.0	0	0.0
通院している診療科 (その他)	169	20.1	90	20.0	38	19.7	21	20.0	10	22.2	8	19.5
通院回数 医療機関 I												
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	68	8.1	31	6.9	17	8.8	7	6.7	4	8.9	8	19.5
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	304	36.2	157	34.9	72	37.3	38	36.2	17	37.8	18	43.9
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	307	36.6	157	34.9	70	36.3	49	46.7	18	40.0	12	29.3
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	82	9.8	58	12.9	12	6.2	8	7.6	3	6.7	1	2.4
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	60	7.2	38	8.4	16	8.3	2	1.9	3	6.7	0	0.0

表3 年齢階級の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	18	2.1	9	2.0	6	3.1	1	1.0	0	0.0	2	4.9
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	12	9.3	6	8.2	2	7.1	1	5.9	2	25.0	1	50.0
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	29	22.5	20	27.4	8	28.6	0	0.0	0	0.0	1	50.0
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	28	21.7	14	19.2	7	25.0	3	17.6	2	25.0	2	100.0
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	37	28.7	21	28.8	6	21.4	5	29.4	3	37.5	1	50.0
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	34	26.4	21	28.8	5	17.9	5	29.4	3	37.5	0	0.0
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	2.0		2.0		5.0		5.0		10.0		10.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	500.0		500.0		360.0		180.0		120.0		150.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	46.3		46.4		47.1		45.0		47.3		45.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	30.0		30.0		32.5		35.0		40.0		45.0	
通院手段 医療機関 I (徒歩)	25	3.0	9	2.0	5	2.6	3	2.9	4	8.9	4	9.8
通院手段 医療機関 I (自転車)	49	5.8	26	5.8	12	6.2	7	6.7	4	8.9	0	0.0
通院手段 医療機関 I (自家用車)	532	63.4	282	62.7	128	66.3	70	66.7	28	62.2	21	51.2
通院手段 医療機関 I (電車)	147	17.5	71	15.8	28	14.5	26	24.8	8	17.8	12	29.3
通院手段 医療機関 I (バス)	71	8.5	41	9.1	11	5.7	10	9.5	5	11.1	4	9.8
通院手段 医療機関 I (タクシー)	15	1.8	8	1.8	2	1.0	1	1.0	2	4.4	2	4.9
通院手段 医療機関 I (その他)	33	3.9	22	4.9	8	4.1	1	1.0	1	2.2	1	2.4
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		5.0		5.0		10.0		10.0		5.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	360.0		300.0		360.0		300.0		180.0		140.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	64.8		60.6		69.0		86.1		60.5		62.5	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	40.0		32.5		40.0		50.0		37.5		52.5	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	7	5.4	3	4.1	1	3.6	2	11.8	0	0.0	1	50.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	9	7.0	6	8.2	1	3.6	0	0.0	2	25.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (自家用車)	84	65.1	55	75.3	16	57.1	7	41.2	6	75.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (電車)	22	17.1	13	17.8	2	7.1	4	23.5	1	12.5	2	100.0
通院手段 医療機関 II (バス)	11	8.5	7	9.6	2	7.1	0	0.0	0	0.0	1	50.0
通院手段 医療機関 II (タクシー)	2	1.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	12.5	1	50.0
通院手段 医療機関 II (その他)	11	8.5	2	2.7	8	28.6	1	5.9	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 I と II の統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	32	3.8	12	2.7	6	3.1	5	4.8	4	8.9	5	12.2
通院手段 医療機関 (自転車)	55	6.6	31	6.9	12	6.2	7	6.7	5	11.1	0	0.0
通院手段 医療機関 (自家用車)	546	65.1	294	65.3	129	66.8	71	67.6	28	62.2	21	51.2
通院手段 医療機関 (電車)	162	19.3	79	17.6	30	15.5	28	26.7	9	20.0	14	34.1
通院手段 医療機関 (バス)	79	9.4	46	10.2	12	6.2	10	9.5	5	11.1	5	12.2
通院手段 医療機関 (タクシー)	15	1.8	8	1.8	2	1.0	1	1.0	2	4.4	2	4.9
通院手段 医療機関 (その他)	42	5.0	24	5.3	14	7.3	2	1.9	1	2.2	1	2.4

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとの支出(単位:円)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(医療費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(医療費) 最大	500,000		150,000		75,500		60,000		150,000		500,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(医療費) 平均	10,369		9,428		9,111		8,260		14,412		24,477	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(医療費) 中央値	5,700		5,730		5,830		5,530		8,000		5,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(交通費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(交通費) 最小	0		0		0		0		0		300	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(交通費) 最大	60,000		60,000		11,000		12,000		8,000		30,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(交通費) 平均	2,185		2,339		1,784		1,973		1,517		3,175	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(交通費) 中央値	1,000		1,000		1,000		1,000		600		1,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(サービス利用料)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(サービス利用料) 最大	30,000		30,000		25,000		0		0		1,840	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(サービス利用料) 平均	1,871		2,540		1,988		0		0		460	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(その他費用)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(その他費用) 最大	140,000		140,000		30,000		20,000		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(その他費用) 平均	7,878		10,004		5,267		5,508		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出(その他費用) 中央値	3,150		3,300		3,500		4,750		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費)												
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) 最大	1,188,000		1,188,000		360,000		300,000		295,200		216,000	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) 平均	55,332		59,658		47,196		47,824		56,116		54,807	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) 中央値	20,000		20,000		24,000		20,000		15,500		30,000	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) *												
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 最大	6,000,000		1,800,000		906,000		720,000		1,800,000		6,000,000	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 平均	92,235		83,676		81,027		78,163		119,199		248,846	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 中央値	36,000		36,000		48,000		31,200		24,500		41,100	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 10パーセントイル値	814		1,000		2,000		806		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 25パーセントイル値	10,000		10,000		15,000		12,000		6,000		8,690	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 75パーセントイル値	108,000		100,000		105,300		96,000		155,000		139,250	
疾患にかかるとの年額の支出(医療費) * 90パーセントイル値	192,000		192,000		192,000		192,000		240,000		241,200	
*: 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとの年額の支出(交通費)												
疾患にかかるとの年額の支出(交通費) 最小	0		0		0		0		1,920		2,000	
疾患にかかるとの年額の支出(交通費) 最大	360,000		120,000		132,000		144,000		50,000		360,000	
疾患にかかるとの年額の支出(交通費) 平均	13,199		10,943		13,445		10,981		11,224		44,153	
疾患にかかるとの年額の支出(交通費) 中央値	5,000		4,080		7,000		4,800		6,320		17,000	
疾患にかかるとの年額の支出(サービス利用料)												
疾患にかかるとの年額の支出(サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかると年額の支出(サービス利用料) 最大	960,000		960,000		30,000		25,000		1,000		22,080	
疾患にかかると年額の支出(サービス利用料) 平均	17,194		27,007		2,059		3,571		125		7,020	
疾患にかかると年額の支出(サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		3,000	
疾患にかかると年額の支出(その他費用)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出(その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出(その他費用) 最大	240,000		240,000		150,000		94,380		85,000		8,000	
疾患にかかると年額の支出(その他費用) 平均	32,127		35,333		38,917		24,657		20,000		4,000	
疾患にかかると年額の支出(その他費用) 中央値	8,500		5,000		27,000		12,500		0		4,000	
疾患にかかると年額の支出(総計)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出(総計) 最小	1,188,000		1,188,000		380,000		305,000		295,200		360,000	
疾患にかかると年額の支出(総計) 最大	67,227		73,581		55,994		54,745		61,728		78,248	
疾患にかかると年額の支出(総計) 中央値	28,800		25,000		32,000		30,000		26,635		40,190	
日常生活の自立状況												
日常生活の自立状況(1:特に)	505	60.2	279	62.0	118	61.1	61	58.1	26	57.8	21	51.2
日常生活の自立状況(2:外出可)	210	25.0	104	23.1	48	24.9	31	29.5	9	20.0	16	39.0
日常生活の自立状況(3:外出不可)	65	7.7	38	8.4	13	6.7	4	3.8	7	15.6	1	2.4
日常生活の自立状況(4:座位)	8	1.0	4	0.9	2	1.0	0	0.0	2	4.4	0	0.0
日常生活の自立状況(5:ベッド)	25	3.0	14	3.1	5	2.6	4	3.8	0	0.0	2	4.9
日常生活の自立状況(無効回答)	26	3.1	11	2.4	7	3.6	5	4.8	1	2.2	1	2.4
障害者手帳 所有の有無												
障害者手帳 所有の有無(1:あり)	256	30.5	135	30.0	59	30.6	29	27.6	17	37.8	14	34.1
障害者手帳 所有の有無(2:なし)	572	68.2	309	68.7	130	67.4	76	72.4	28	62.2	26	63.4
障害者手帳 所有の有無(無効回答)	11	1.3	6	1.3	4	2.1	0	0.0	0	0.0	1	2.4
所有しない理由												
所有しない理由(種類が対象外)	158	27.6	89	28.8	25	19.2	23	30.3	8	28.6	10	38.5
所有しない理由(軽度の為)	45	7.9	22	7.1	11	8.5	10	13.2	1	3.6	1	3.8
所有しない理由(必要ない)	305	53.3	163	52.8	76	58.5	36	47.4	16	57.1	14	53.8
所有しない理由(その他)	25	4.4	9	2.9	12	9.2	2	2.6	2	7.1	0	0.0
身体障害者手帳 種類												
身体障害者手帳 種類(視覚)	6	2.3	4	3.0	1	1.7	0	0.0	1	5.9	0	0.0
身体障害者手帳 種類(聴覚)	4	1.6	1	0.7	2	3.4	1	3.4	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(音声)	5	2.0	4	3.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(肢体)	73	28.5	38	28.1	15	25.4	7	24.1	6	35.3	6	42.9
身体障害者手帳 種類(心臓)	68	26.6	33	24.4	19	32.2	7	24.1	4	23.5	5	35.7
身体障害者手帳 種類(じん臓)	17	6.6	9	6.7	4	6.8	3	10.3	1	5.9	0	0.0
身体障害者手帳 種類(呼吸器)	8	3.1	5	3.7	2	3.4	0	0.0	0	0.0	1	7.1
身体障害者手帳 種類(ぼうこう)	6	2.3	2	1.5	2	3.4	2	6.9	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(小腸)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(肝臓)	6	2.3	3	2.2	1	1.7	2	6.9	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(HIV)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0	1	7.1
身体障害者手帳 等級(1級)	90	35.2	46	34.1	19	32.2	16	55.2	4	23.5	4	28.6
身体障害者手帳 等級(2級)	24	9.4	11	8.1	8	13.6	3	10.3	2	11.8	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	30	11.7	15	11.1	7	11.9	2	6.9	2	11.8	3	21.4
身体障害者手帳 等級 (4級)	19	7.4	8	5.9	5	8.5	3	10.3	2	11.8	1	7.1
身体障害者手帳 等級 (5級)	6	2.3	0	0.0	3	5.1	0	0.0	1	5.9	2	14.3
身体障害者手帳 等級 (6級)	2	0.8	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	7.1
療育手帳												
療育手帳 (A:1級)	80	31.3	50	37.0	15	25.4	6	20.7	8	47.1	0	0.0
療育手帳 (B:2級)	42	16.4	28	20.7	10	16.9	2	6.9	1	5.9	1	7.1
精神障害者保険福祉手帳												
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	8	3.1	3	2.2	3	5.1	1	3.4	1	5.9	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	2	0.8	1	0.7	0	0.0	1	3.4	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか												
この障害は疾患によるものか (1:はい)	182	71.1	98	72.6	40	67.8	20	69.0	11	64.7	12	85.7
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	25	9.8	12	8.9	7	11.9	4	13.8	2	11.8	0	0.0
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	15	5.9	7	5.2	3	5.1	2	6.9	2	11.8	1	7.1
この障害は疾患によるものか (4:その他)	14	5.5	6	4.4	5	8.5	2	6.9	1	5.9	0	0.0
現在の住まい												
現在の住まい (1:持家)	559	66.6	303	67.3	120	62.2	74	70.5	31	68.9	30	73.2
現在の住まい (2:賃貸)	203	24.2	102	22.7	55	28.5	26	24.8	11	24.4	6	14.6
現在の住まい (3:社宅)	13	1.5	8	1.8	4	2.1	1	1.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (4:公団)	9	1.1	3	0.7	4	2.1	0	0.0	0	0.0	2	4.9
現在の住まい (5:自治体)	23	2.7	14	3.1	2	1.0	3	2.9	2	4.4	1	2.4
現在の住まい (6:福祉)	5	0.6	1	0.2	3	1.6	0	0.0	1	2.2	0	0.0
現在の住まい (7:その他)	17	2.0	11	2.4	4	2.1	0	0.0	0	0.0	2	4.9
現在の住まい (無効回答)	10	1.2	8	1.8	1	0.5	1	1.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動												
平日の主な活動 (1:仕事)	409	48.7	173	38.4	125	64.8	65	61.9	23	51.1	21	51.2
平日の主な活動 (2:求職)	42	5.0	22	4.9	8	4.1	5	4.8	1	2.2	6	14.6
平日の主な活動 (3:家事)	73	8.7	19	4.2	17	8.8	17	16.2	10	22.2	10	24.4
平日の主な活動 (4:デイサービス)	61	7.3	42	9.3	14	7.3	1	1.0	2	4.4	0	0.0
平日の主な活動 (5:通学)	148	17.6	143	31.8	4	2.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動 (6:その他)	83	9.9	39	8.7	20	10.4	13	12.4	8	17.8	3	7.3
平日の主な活動 (無効回答)	23	2.7	12	2.7	5	2.6	4	3.8	1	2.2	1	2.4
現在の健康状態												
現在の健康状態 (1:よい)	216	25.7	123	27.3	52	26.9	26	24.8	9	20.0	4	9.8
現在の健康状態 (2:まあよい)	185	22.1	105	23.3	35	18.1	22	21.0	10	22.2	11	26.8
現在の健康状態 (3:ふつう)	305	36.4	165	36.7	76	39.4	36	34.3	14	31.1	14	34.1
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	97	11.6	42	9.3	24	12.4	13	12.4	9	20.0	8	19.5
現在の健康状態 (5:よくない)	17	2.0	4	0.9	2	1.0	5	4.8	2	4.4	4	9.8
現在の健康状態 (無効回答)	19	2.3	11	2.4	4	2.1	3	2.9	1	2.2	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか (1:ある)	573	68.3	304	67.6	135	69.9	76	72.4	29	64.4	26	63.4
ストレスはありますか (2:ない)	266	31.7	146	32.4	58	30.1	29	27.6	16	35.6	15	36.6
ストレスはありますか (無効回答)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因												
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	96	16.8	44	14.5	16	11.9	23	30.3	7	24.1	6	23.1
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	152	26.5	84	27.6	36	26.7	23	30.3	7	24.1	2	7.7
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	95	16.6	37	12.2	33	24.4	19	25.0	2	6.9	3	11.5
ストレスの原因 (D: 結婚)	67	11.7	21	6.9	28	20.7	12	15.8	2	6.9	4	15.4
ストレスの原因 (E: 離婚)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.4	0	0.0
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	8	1.4	5	1.6	2	1.5	1	1.3	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (G: 生きがい)	116	20.2	55	18.1	28	20.7	19	25.0	7	24.1	6	23.1
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	44	7.7	24	7.9	9	6.7	7	9.2	2	6.9	2	7.7
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	153	26.7	59	19.4	40	29.6	29	38.2	10	34.5	13	50.0
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	191	33.3	91	29.9	44	32.6	30	39.5	15	51.7	10	38.5
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	24	4.2	8	2.6	7	5.2	4	5.3	1	3.4	4	15.4
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	40	7.0	10	3.3	15	11.1	12	15.8	3	10.3	0	0.0
ストレスの原因 (M: 育児)	14	2.4	3	1.0	3	2.2	4	5.3	2	6.9	2	7.7
ストレスの原因 (N: 家事)	21	3.7	8	2.6	4	3.0	6	7.9	1	3.4	2	7.7
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	14	2.4	1	0.3	1	0.7	2	2.6	3	10.3	7	26.9
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	272	47.5	135	44.4	70	51.9	42	55.3	11	37.9	12	46.2
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	16	2.8	5	1.6	6	4.4	4	5.3	0	0.0	1	3.8
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	57	9.9	23	7.6	14	10.4	14	18.4	2	6.9	4	15.4
ストレスの原因 (S: その他)	64	11.2	45	14.8	9	6.7	8	10.5	1	3.4	0	0.0
ストレスの原因 (T: わからない)	30	5.2	19	6.3	5	3.7	4	5.3	1	3.4	1	3.8
最も気になるストレス												
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	17	3.0	6	2.0	3	2.2	4	5.3	1	3.4	3	11.5
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	39	6.8	27	8.9	9	6.7	2	2.6	1	3.4	0	0.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	14	2.4	7	2.3	5	3.7	2	2.6	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (D: 結婚)	7	1.2	2	0.7	4	3.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	2	0.3	1	0.3	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	24	4.2	13	4.3	7	5.2	3	3.9	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	1	0.2	1	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	36	6.3	10	3.3	10	7.4	6	7.9	2	6.9	7	26.9
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	56	9.8	28	9.2	10	7.4	10	13.2	5	17.2	3	11.5
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	12	2.1	3	1.0	5	3.7	3	3.9	1	3.4	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	1	3.8
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	80	14.0	52	17.1	16	11.9	8	10.5	2	6.9	2	7.7
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	7	1.2	3	1.0	3	2.2	1	1.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (S:その他)	37	6.5	27	8.9	5	3.7	4	5.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (T:わからない)	9	1.6	4	1.3	4	3.0	1	1.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	227	39.6	120	39.5	53	39.3	30	39.5	17	58.6	7	26.9
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	0.0		1.0		0.0		0.0		5.0		0.0	
あなたの幸せ度 最大	10.0		10.0		10.0		10.0		10.0		10.0	
あなたの幸せ度 平均	6.8		6.8		6.7		6.7		7.4		6.5	
あなたの幸せ度 中央値	7.0		7.0		7.0		7.0		7.5		6.0	
経済的状况												
経済的状况 (1:大変苦しい)	105	12.5	51	11.3	28	14.5	12	11.4	3	6.7	10	24.4
経済的状况 (2:やや苦しい)	277	33.0	142	31.6	61	31.6	36	34.3	19	42.2	15	36.6
経済的状况 (3:普通)	364	43.4	202	44.9	90	46.6	46	43.8	13	28.9	13	31.7
経済的状况 (4:ややゆとり)	60	7.2	31	6.9	13	6.7	8	7.6	6	13.3	2	4.9
経済的状况 (5:大変ゆとり)	9	1.1	9	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
経済的状况 (無効回答)	24	2.9	15	3.3	1	0.5	3	2.9	4	8.9	1	2.4
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	187	22.3	94	20.9	41	21.2	22	21.0	18	40.0	11	26.8
年金手帳の受給 (2:していない)	587	70.0	317	70.4	141	73.1	72	68.6	25	55.6	29	70.7
年金手帳の受給 (3:わからない)	36	4.3	25	5.6	5	2.6	6	5.7	0	0.0	0	0.0
年金手帳の受給 (無効回答)	29	3.5	14	3.1	6	3.1	5	4.8	2	4.4	1	2.4
手帳名称 (障害基礎年金)	173	92.5	89	94.7	40	97.6	20	90.9	15	83.3	8	72.7
手帳名称 (特別障害)	25	13.4	18	19.1	5	12.2	0	0.0	2	11.1	0	0.0
手帳名称 (その他)	8	4.3	1	1.1	2	4.9	1	4.5	2	11.1	2	18.2
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	227	27.1	110	24.4	48	24.9	33	31.4	20	44.4	15	36.6
医療費助成の受給 (2:していない)	495	59.0	272	60.4	119	61.7	63	60.0	18	40.0	21	51.2
医療費助成の受給 (3:わからない)	71	8.5	39	8.7	18	9.3	6	5.7	4	8.9	4	9.8
医療費助成の受給 (無効回答)	46	5.5	29	6.4	8	4.1	3	2.9	3	6.7	1	2.4
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	294	59.4	153	56.3	73	61.3	41	65.1	13	72.2	13	61.9
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	56	11.3	36	13.2	10	8.4	5	7.9	2	11.1	2	9.5
受給していない理由 (C:その他)	71	14.3	48	17.6	15	12.6	6	9.5	0	0.0	2	9.5
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	124	54.6	53	48.2	27	56.3	22	66.7	9	45.0	13	86.7
助成制度の名称 (更生医療)	20	8.8	8	7.3	6	12.5	3	9.1	3	15.0	0	0.0
助成制度の名称 (精神通院)	14	6.2	6	5.5	5	10.4	1	3.0	2	10.0	0	0.0
助成制度の名称 (その他)	65	28.6	40	36.4	11	22.9	7	21.2	5	25.0	1	6.7
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	90	10.7	61	13.6	16	8.3	3	2.9	8	17.8	1	2.4
福祉施設のサービス (2:利用していない)	646	77.0	329	73.1	159	82.4	91	86.7	30	66.7	35	85.4
福祉施設のサービス (3:わからない)	60	7.2	35	7.8	11	5.7	8	7.6	3	6.7	3	7.3



表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス (無効回答)	43	5.1	25	5.6	7	3.6	3	2.9	4	8.9	2	4.9
利用していない理由												
利用していない理由 (A:対象外)	180	27.9	92	28.0	39	24.5	28	30.8	4	13.3	17	48.6
利用していない理由 (B:必要がない)	371	57.4	188	57.1	98	61.6	50	54.9	20	66.7	13	37.1
利用していない理由 (C:サービスがない)	19	2.9	9	2.7	2	1.3	4	4.4	1	3.3	3	8.6
利用していない理由 (D:その他)	11	1.7	7	2.1	3	1.9	0	0.0	1	3.3	0	0.0
利用しているサービス (障害者自立支援)												
利用しているサービス (障害者自立支援)	78	86.7	53	86.9	14	87.5	3	100.0	7	87.5	1	100.0
利用しているサービス (その他)	23	25.6	16	26.2	5	31.3	0	0.0	1	12.5	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス (A:在宅)	7	9.0	3	5.7	2	14.3	0	0.0	1	14.3	1	100.0
障害者自立支援で利用しているサービス (B:デイサービス)	45	57.7	29	54.7	11	78.6	2	66.7	3	42.9	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (C:施設)	3	3.8	0	0.0	1	7.1	0	0.0	2	28.6	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (D:その他)	11	14.1	11	20.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事の有無												
仕事の有無 (1:あり)	455	54.2	203	45.1	130	67.4	69	65.7	27	60.0	24	58.5
仕事の有無 (2:なし)	359	42.8	236	52.4	57	29.5	33	31.4	15	33.3	16	39.0
仕事の有無 (無効回答)	25	3.0	11	2.4	6	3.1	3	2.9	3	6.7	1	2.4
仕事をしない理由												
仕事をしない理由 (A:症状が重すぎ)	55	15.3	33	14.0	10	17.5	7	21.2	3	20.0	2	12.5
仕事をしない理由 (B:通勤可能圏内に就職先なし)	10	2.8	6	2.5	1	1.8	2	6.1	0	0.0	1	6.3
仕事をしない理由 (C:求職活動したが就職不可)	39	10.9	18	7.6	12	21.1	4	12.1	0	0.0	5	31.3
仕事をしない理由 (D:症状により求職活動不可)	24	6.7	10	4.2	6	10.5	4	12.1	1	6.7	3	18.8
仕事をしない理由 (E:働く必要なし)	145	40.4	127	53.8	7	12.3	6	18.2	3	20.0	1	6.3
仕事をしない理由 (F:就労意欲なし)	4	1.1	0	0.0	2	3.5	2	6.1	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由 (G:その他)	42	11.7	20	8.5	11	19.3	3	9.1	5	33.3	2	12.5
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援 (1:利用)	10	25.6	8	44.4	2	16.7	0	0.0	0	-	0	0.0
難病者の求職活動支援 (2:利用していない)	24	61.5	8	44.4	8	66.7	4	100.0	0	-	4	80.0
難病者の求職活動支援 (3:わからない)	3	7.7	2	11.1	0	0.0	0	0.0	0	-	1	20.0
難病者の求職活動支援 (利用しない理由)												
難病者の求職活動支援 (A:対象外)	6	25.0	2	25.0	2	25.0	0	0.0	0	-	2	50.0
難病者の求職活動支援 (B:必要がない)	6	25.0	1	12.5	3	37.5	1	25.0	0	-	1	25.0
難病者の求職活動支援 (C:支援がない)	1	4.2	1	12.5	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0
難病者の求職活動支援 (D:その他)	8	33.3	2	25.0	2	25.0	3	75.0	0	-	1	25.0
利用した求職活動支援 (ハローワーク)	8	80.0	6	75.0	2	100.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援 (トライアル雇用)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援 (リハビリテーション)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援(委託訓練)	1	10.0	1	12.5	0	0.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援(その他)	2	20.0	1	12.5	1	50.0	0	-	0	-	0	-
利用した求職活動支援(わからない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-	0	-
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	217	47.7	92	45.3	62	47.7	37	53.6	16	59.3	9	37.5
雇用形態(2:契約)	49	10.8	28	13.8	11	8.5	8	11.6	2	7.4	0	0.0
雇用形態(3:派遣)	9	2.0	2	1.0	3	2.3	4	5.8	0	0.0	0	0.0
雇用形態(4:パート)	132	29.0	62	30.5	40	30.8	14	20.3	4	14.8	12	50.0
雇用形態(5:自営業)	16	3.5	3	1.5	5	3.8	3	4.3	3	11.1	1	4.2
就労日数(週)												
就労日数(週) 最小	1.0		1.0		1.0		3.0		4.0		1.0	
就労日数(週) 最大	7.0		7.0		7.0		7.0		7.0		6.0	
就労日数(週) 平均	4.9		4.9		5.0		5.0		5.2		4.3	
就労日数(週) 中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数(時間)(単位:分)												
就労日数(時間) 最小	1.0		2.0		1.0		3.0		1.0		4.0	
就労日数(時間) 最大	15.0		13.0		15.0		14.0		13.0		12.0	
就労日数(時間) 平均	7.7		7.6		7.9		7.8		7.3		7.2	
就労日数(時間) 中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		8.0		8.0	
勤続年数(単位:月)												
勤続年数 最小	0.0		0.0		1.0		1.0		5.0		7.0	
勤続年数 最大	366.0		84.0		135.0		165.0		206.0		366.0	
勤続年数 平均	47.0		21.7		45.7		81.2		99.2		116.3	
勤続年数 中央値	30.0		17.0		43.0		86.5		111.0		80.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること(A:人事管理面)	25	5.5	8	3.9	7	5.4	6	8.7	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されていること(B:職務内容)	43	9.5	19	9.4	12	9.2	5	7.2	3	11.1	4	16.7
現在の仕事で配慮されていること(C:勤務時間)	31	6.8	15	7.4	10	7.7	4	5.8	1	3.7	1	4.2
現在の仕事で配慮されていること(D:休暇取得)	60	13.2	22	10.8	24	18.5	10	14.5	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されていること(E:通院・服薬管理)	86	18.9	35	17.2	26	20.0	14	20.3	4	14.8	7	29.2
現在の仕事で配慮されていること(F:業務補助)	20	4.4	7	3.4	9	6.9	1	1.4	1	3.7	2	8.3
現在の仕事で配慮されていること(G:健康相談支援)	25	5.5	12	5.9	10	7.7	1	1.4	1	3.7	1	4.2
現在の仕事で配慮されていること(H:訓練・研修)	3	0.7	1	0.5	0	0.0	2	2.9	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(I:その他)	8	1.8	1	0.5	4	3.1	3	4.3	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと(A:人事管理面)	26	5.7	8	3.9	13	10.0	1	1.4	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(B:職務内容)	41	9.0	16	7.9	15	11.5	5	7.2	2	7.4	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(C:勤務時間)	38	8.4	18	8.9	10	7.7	5	7.2	2	7.4	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(D:休暇取得)	98	21.5	41	20.2	25	19.2	19	27.5	7	25.9	6	25.0
現在の仕事で配慮されたいこと(E:通院・服薬管理)	61	13.4	25	12.3	18	13.8	11	15.9	4	14.8	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(F:業務補助)	19	4.2	11	5.4	4	3.1	2	2.9	2	7.4	0	0.0

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20～24歳 (全件数:450)		25～29歳 (全件数:193)		30～34歳 (全件数:105)		35～39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	32	7.0	17	8.4	5	3.8	6	8.7	1	3.7	3	12.5
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	11	2.4	5	2.5	5	3.8	0	0.0	1	3.7	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	6	1.3	1	0.5	1	0.8	4	5.8	0	0.0	0	0.0
退職・転職経験の有無	276	32.9	82	18.2	84	43.5	59	56.2	24	53.3	25	61.0
退職・転職経験の有無(1:あり)	482	57.4	326	72.4	93	48.2	35	33.3	16	35.6	10	24.4
退職・転職経験の有無(2:なし)	81	9.7	42	9.3	16	8.3	11	10.5	5	11.1	6	14.6
転職回数 中央値	2.0		1.0		1.0		2.0		2.0		2.5	
転職回数 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		1.0		0.0	
転職回数 最大	8.0		5.0		6.0		8.0		5.0		7.0	
転職回数 平均	2.0		1.7		1.8		2.3		2.5		2.9	
退職の理由	31	11.2	9	11.0	10	11.9	9	15.3	2	8.3	1	4.0
退職の理由(症状悪化)	17	6.2	4	4.9	7	8.3	2	3.4	1	4.2	3	12.0
退職の理由(理解なし)	25	9.1	9	11.0	10	11.9	6	10.2	0	0.0	0	0.0
退職の理由(期間満了)	10	3.6	1	1.2	3	3.6	0	0.0	3	12.5	3	12.0
退職の理由(倒産)	34	12.3	15	18.3	7	8.3	7	11.9	3	12.5	1	4.0
退職の理由(不満足)	19	6.9	6	7.3	9	10.7	3	5.1	0	0.0	1	4.0
退職の理由(低賃金)	6	2.2	1	1.2	0	0.0	2	3.4	1	4.2	2	8.0
退職の理由(不当評価)	29	10.5	7	8.5	11	13.1	8	13.6	1	4.2	2	8.0
退職の理由(労働条件)	40	14.5	18	22.0	11	13.1	3	5.1	4	16.7	4	16.0
退職の理由(人間関係)	11	4.0	3	3.7	2	2.4	5	8.5	1	4.2	0	0.0
退職の理由(将来)	32	11.6	3	3.7	9	10.7	7	11.9	6	25.0	7	28.0
退職の理由(結婚)	21	7.6	8	9.8	7	8.3	2	3.4	1	4.2	3	12.0
退職の理由(他の仕事)	27	9.8	7	8.5	7	8.3	7	11.9	3	12.5	2	8.0
退職の理由(その他)	6	12.5	2	15.4	0	0.0	2	18.2	0	0.0	2	50.0
雇用先の配慮(配置転換)	20	41.7	3	23.1	7	41.2	5	45.5	3	100.0	2	50.0
雇用先の配慮(職務内容)	25	52.1	7	53.8	7	41.2	8	72.7	2	66.7	1	25.0
雇用先の配慮(勤務時間)	26	54.2	10	76.9	9	52.9	5	45.5	2	66.7	0	0.0
雇用先の配慮(休暇)	17	35.4	4	30.8	6	35.3	5	45.5	0	0.0	2	50.0
雇用先の配慮(通院配慮)	12	25.0	3	23.1	6	35.3	2	18.2	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(援助)	13	27.1	5	38.5	3	17.6	4	36.4	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(相談支援)	4	8.3	2	15.4	1	5.9	0	0.0	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(訓練)	2	4.2	0	0.0	0	0.0	1	9.1	0	0.0	1	25.0
雇用先の配慮(その他)	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数	12.0		12.0		8.0		7.0		7.0		5.0	
同居している家族の人数 最小	3.4		3.6		3.3		3.3		3.3		2.8	
同居している家族の人数 最大	3.0		4.0		3.0		3.0		3.0		3.0	
同居している家族の人数 平均	502	59.8	307	68.2	110	57.0	54	51.4	20	44.4	11	26.8
同居している家族の人数 中央値												
同居している続柄												
同居している続柄(父)												

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄(母)	581	69.2	347	77.1	126	65.3	64	61.0	24	53.3	18	43.9
同居している続柄(妻・夫)	122	14.5	15	3.3	34	17.6	33	31.4	19	42.2	20	48.8
同居している続柄(兄弟姉妹)	348	41.5	246	54.7	66	34.2	25	23.8	6	13.3	3	7.3
同居している続柄(子)	75	8.9	12	2.7	16	8.3	20	19.0	15	33.3	12	29.3
同居している続柄(祖父母)	137	16.3	89	19.8	32	16.6	15	14.3	1	2.2	0	0.0
同居している続柄(その他)	46	5.5	26	5.8	14	7.3	3	2.9	2	4.4	1	2.4
主に介助をしている方												
主に介助をしている方(父)	95	18.7	57	20.7	21	18.8	10	16.4	3	10.0	3	12.5
主に介助をしている方(母)	303	59.6	172	62.5	67	59.8	33	54.1	18	60.0	9	37.5
主に介助をしている方(妻・夫)	40	7.9	3	1.1	7	6.3	11	18.0	8	26.7	11	45.8
主に介助をしている方(兄弟姉妹)	41	8.1	23	8.4	11	9.8	5	8.2	0	0.0	1	4.2
主に介助をしている方(子)	1	0.2	0	0.0	1	0.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(祖父母)	13	2.6	11	4.0	1	0.9	1	1.6	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(その他)	9	1.8	5	1.8	2	1.8	1	1.6	1	3.3	0	0.0
主に介助をしている方(家族以外)	6	1.2	4	1.5	2	1.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(必要なし)	354	-	206	-	83	-	41	-	15	-	9	-
最終学歴												
最終学歴(1:中学校(普通学級))	29	3.5	12	2.7	7	3.6	6	5.7	1	2.2	3	7.3
最終学歴(2:中学校(特別支援学級))	4	0.5	0	0.0	1	0.5	1	1.0	1	2.2	1	2.4
最終学歴(3:特別支援学校(中等部))	3	0.4	1	0.2	1	0.5	1	1.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(4:高校(普通学級))	177	21.1	83	18.4	42	21.8	22	21.0	12	26.7	18	43.9
最終学歴(5:高校(特別支援学級))	31	3.7	14	3.1	6	3.1	7	6.7	2	4.4	2	4.9
最終学歴(6:特別支援学校(高等部))	89	10.6	61	13.6	20	10.4	2	1.9	5	11.1	0	0.0
最終学歴(7:定時/通信制高校)	24	2.9	15	3.3	5	2.6	2	1.9	1	2.2	1	2.4
最終学歴(8:専門学校)	148	17.6	67	14.9	37	19.2	28	26.7	7	15.6	7	17.1
最終学歴(9:短大)	55	6.6	21	4.7	15	7.8	13	12.4	3	6.7	3	7.3
最終学歴(10:大学)	223	26.6	148	32.9	46	23.8	17	16.2	8	17.8	4	9.8
最終学歴(11:大学院)	12	1.4	2	0.4	4	2.1	3	2.9	3	6.7	0	0.0
最終学歴(12:その他)	21	2.5	16	3.6	3	1.6	1	1.0	1	2.2	0	0.0
最終学歴(無効回答)	23	2.7	10	2.2	6	3.1	2	1.9	1	2.2	2	4.9
収入(単位:万円)												
収入による収入	0											
就労による収入												
就労による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
就労による収入 最大	2,000		1,200		620		600		900		2,000	
就労による収入 平均	2,001		126		212		223		211		232	
就労による収入 中央値	2,002		100		200		234		200		120	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
公的手当による収入 最大	292		292		230		178		230		130	
公的手当による収入 平均	68		67		79		57		72		73	
公的手当による収入 中央値	79		78		79		75		80		85	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小	0		0		0		0		0		0	

表3 年齢階級別の結果

	全体 (全件数:839)		20~24歳 (全件数:450)		25~29歳 (全件数:193)		30~34歳 (全件数:105)		35~39歳 (全件数:45)		40歳以上 (全件数:41)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	300		240		300		40		120		48	
仕送りによる収入 平均	61		70		61		5		30		48	
仕送りによる収入 中央値	48		60		60		0		0		48	
その他による収入												
その他による収入 最小	0		0		0		0		0		0	
その他による収入 最大	122		120		105		48		0		122	
その他による収入 平均	34		42		24		16		0		61	
その他による収入 中央値	24		33		10		0		0		61	
収入総計 (就労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0		0		0		0		0		0	
収入総計 最大	2,000		1,200		620		600		900		2,000	
収入総計 平均	161		124		195		210		204		210	
収入総計 中央値	120		100		180		197		146		120	
収入総計 10パーセンタイル値	20		12		56		44		20		54	
収入総計 25パーセンタイル値	79		60		100		95		77		75	
収入総計 75パーセンタイル値	220		177		300		300		300		184	
収入総計 90パーセンタイル値	300		250		360		400		500		415	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	0		0		0		0		0		0	
同居ご家族の収入 最大	3,100		3,100		1,500		1,300		1,000		750	
同居ご家族の収入 平均	482		555		424		404		354		329	
同居ご家族の収入 中央値	400		500		390		330		310		300	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	0		4		13		0		0		100	
世帯の収入 最大	3,256		3,256		1,600		1,770		1,300		2,000	
世帯の収入 平均	507		534		477		490		462		471	
世帯の収入 中央値	431		478		400		400		405		400	
世帯の収入 10パーセンタイル値	116		100		132		142		89		126	
世帯の収入 25パーセンタイル値	248		240		250		269		263		240	
世帯の収入 75パーセンタイル値	700		750		600		600		547		575	
世帯の収入 90パーセンタイル値	999		1,006		939		997		974		732	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	0		2		7		0		0		71	
世帯の等価所得 最大	1,880		1,880		924		1,252		813		1,155	
世帯の等価所得 平均	292		299		281		299		262		295	
世帯の等価所得 中央値	250		250		250		233		277		233	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	408		224		100		48		16		18	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者												
ご回答者(1:本人)	498	59.4	35	47.3	66	65.3	16	57.1	34	35.4	51	53.1
ご回答者(2:ご家族)	286	34.1	30	40.5	30	29.7	8	28.6	54	56.3	38	39.6
ご回答者(3:介護者)	3	0.4	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ご回答者(無効回答)	52	6.2	7	9.5	5	5.0	4	14.3	8	8.3	7	7.3
性別												
性別(1:男)	369	44.0	36	48.6	51	50.5	12	42.9	41	42.7	38	39.6
性別(2:女)	466	55.5	38	51.4	50	49.5	16	57.1	54	56.3	58	60.4
性別(無効回答)	4	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
年齢												
年齢(1:20~24)	450	53.6	58	78.4	52	51.5	13	46.4	52	54.2	67	69.8
年齢(2:25~29)	193	23.0	13	17.6	22	21.8	7	25.0	22	22.9	12	12.5
年齢(3:30~34)	105	12.5	3	4.1	16	15.8	5	17.9	11	11.5	7	7.3
年齢(4:35~39)	45	5.4	0	0.0	5	5.0	3	10.7	5	5.2	7	7.3
年齢(5:40以上)	41	4.9	0	0.0	6	5.9	0	0.0	5	5.2	3	3.1
年齢(無効回答)	5	0.6	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	74	8.8	74	100.0	1	1.0	0	0.0	2	2.1	7	7.3
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	101	12.0	1	1.4	101	100.0	0	0.0	2	2.1	2	2.1
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	28	3.3	0	0.0	0	0.0	28	100.0	2	2.1	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	96	11.4	2	2.7	2	2.0	2	7.1	96	100.0	1	1.0
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	96	11.4	7	9.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	96	100.0
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	2.4	0	0.0	2	2.0	0	0.0	0	0.0	3	3.1
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	141	16.8	1	1.4	1	1.0	1	3.6	2	2.1	7	7.3
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	75	8.9	0	0.0	2	2.0	0	0.0	1	1.0	5	5.2
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	73	8.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	23	2.7	3	4.1	0	0.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	17	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(わからない)	75	8.9	2	2.7	0	0.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	19.0		17.0		17.0		15.0		19.0		17.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	7.3		9.2		8.6		7.5		3.3		6.9	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	8.0		10.0		10.0		8.0		0.0		7.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	2.0		7.0		11.0		8.0		7.0		15.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	18.6		18.2		19.1		16.2		18.6		19.3	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		18.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	0.0		1.0		0.0		1.0		1.0		2.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	11.2		9.2		10.7		7.7		15.3		12.5	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ご回答者	16	80.0	109	77.3	29	38.7	47	64.4	0	0.0	12	70.6
ご回答者(1:本人)	4	20.0	25	17.7	43	57.3	22	30.1	22	95.7	3	17.6
ご回答者(2:ご家族)	0	0.0	0	0.0	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
ご回答者(3:介護者)	0	0.0	7	5.0	2	2.7	4	5.5	0	0.0	2	11.8
性別												
性別(1:男)	6	30.0	52	36.9	24	32.0	47	64.4	9	39.1	9	52.9
性別(2:女)	14	70.0	88	62.4	50	66.7	26	35.6	13	56.5	8	47.1
性別(無効回答)	0	0.0	1	0.7	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
年齢												
年齢(1:20~24)	11	55.0	68	48.2	33	44.0	36	49.3	18	78.3	9	52.9
年齢(2:25~29)	6	30.0	34	24.1	24	32.0	19	26.0	4	17.4	4	23.5
年齢(3:30~34)	2	10.0	21	14.9	9	12.0	7	9.6	0	0.0	2	11.8
年齢(4:35~39)	0	0.0	9	6.4	6	8.0	5	6.8	1	4.3	1	5.9
年齢(5:40以上)	1	5.0	7	5.0	3	4.0	6	8.2	0	0.0	1	5.9
年齢(無効回答)	0	0.0	2	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名												
助成を受けていた疾患名(悪性新生物)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	3	13.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性腎疾患)	2	10.0	1	0.7	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性呼吸器疾患)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性心疾患)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(内分泌疾患)	3	15.0	7	5.0	5	6.7	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(膠原病)	20	100.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(糖尿病)	1	5.0	141	100.0	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
助成を受けていた疾患名(先天性代謝異常)	0	0.0	0	0.0	75	100.0	0	0.0	1	4.3	0	0.0
助成を受けていた疾患名(血友病・免疫疾患)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	73	100.0	1	4.3	1	5.9
助成を受けていた疾患名(神経・筋疾患)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	1	1.4	23	100.0	0	0.0
助成を受けていた疾患名(慢性消化器疾患)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0	17	100.0
助成を受けていた疾患名(わからない)	0	0.0	0	0.0	1	1.3	1	1.4	1	4.3	0	0.0
事業制度の利用期間(開始年齢)												
事業制度の利用期間(開始年齢)最小	2.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)最大	18.0		18.0		17.0		17.0		17.0		14.0	
事業制度の利用期間(開始年齢)平均	9.8		9.9		3.6		6.6		5.5		5.1	
事業制度の利用期間(開始年齢)中央値	11.0		11.0		0.0		5.0		3.0		1.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)												
事業制度の利用期間(終了年齢)最小	14.0		12.0		13.0		4.0		15.0		12.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)最大	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)平均	19.5		19.0		19.0		18.6		19.2		19.0	
事業制度の利用期間(終了年齢)中央値	20.0		20.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)												
事業制度の利用期間(期間)最小	2.0		2.0		1.0		3.0		3.0		6.0	
事業制度の利用期間(期間)最大	18.0		19.0		20.0		20.0		20.0		20.0	
事業制度の利用期間(期間)平均	9.8		8.9		15.3		11.4		13.8		15.6	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01 悪性新生物 (全件数:74)		02 慢性腎疾患 (全件数:101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04 慢性心疾患 (全件数:96)		05 内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
事業制度の利用期間 中央値	10.0		8.0		10.0		8.0		18.0		12.5	
入院の有無												
入院の有無 (1:あり)	95	11.3	3	4.1	14	13.9	2	7.1	11	11.5	9	9.4
入院の有無 (2:なし)	714	85.1	71	95.9	84	83.2	26	92.9	84	87.5	84	87.5
入院の有無 (無効回答)	30	3.6	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	1.0	3	3.1
入院日数												
入院日数 最小	1.0		11.0		3.0		8.0		3.0		3.0	
入院日数 最大	360.0		360.0		180.0		120.0		240.0		90.0	
入院日数 平均	48.5		128.3		31.3		64.0		47.8		22.0	
入院日数 中央値	14.0		14.0		14.0		64.0		18.5		11.0	
通院医療機関数												
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	676	80.6	56	75.7	87	86.1	25	89.3	82	85.4	74	77.1
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	101	12.0	9	12.2	8	7.9	3	10.7	12	12.5	19	19.8
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	28	3.3	5	6.8	4	4.0	0	0.0	1	1.0	2	2.1
通院医療機関数 (4:通院なし)	11	1.3	4	5.4	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院医療機関数 (無効回答)	23	2.7	0	0.0	1	1.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
通院している診療科 I												
通院している診療科 I (小児科)	574	68.4	62	83.8	71	70.3	26	92.9	74	77.1	69	71.9
通院している診療科 I (小児外科)	24	2.9	2	2.7	3	3.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
通院している診療科 I (内科)	161	19.2	5	6.8	19	18.8	3	10.7	5	5.2	21	21.9
通院している診療科 I (整形外科)	19	2.3	7	9.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	3	3.1
通院している診療科 I (脳外科)	8	1.0	4	5.4	0	0.0	0	0.0	1	1.0	5	5.2
通院している診療科 I (その他)	114	13.6	11	14.9	18	17.8	4	14.3	20	20.8	11	11.5
通院している診療科 II												
通院している診療科 II (小児科)	41	31.8	6	42.9	4	33.3	1	33.3	5	38.5	7	33.3
通院している診療科 II (小児外科)	8	6.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8
通院している診療科 II (内科)	22	17.1	0	0.0	5	41.7	0	0.0	4	30.8	0	0.0
通院している診療科 II (整形外科)	16	12.4	3	21.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8
通院している診療科 II (脳外科)	5	3.9	2	14.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	14.3
通院している診療科 II (その他)	68	52.7	9	64.3	4	33.3	2	66.7	8	61.5	10	47.6
通院している診療科 I と II の統合												
通院している診療科 (小児科)	588	70.1	64	86.5	72	71.3	26	92.9	74	77.1	70	72.9
通院している診療科 (小児外科)	32	3.8	2	2.7	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
通院している診療科 (内科)	178	21.2	5	6.8	22	21.8	3	10.7	8	8.3	21	21.9
通院している診療科 (整形外科)	35	4.2	10	13.5	2	2.0	0	0.0	1	1.0	4	4.2
通院している診療科 (脳外科)	13	1.5	6	8.1	0	0.0	0	0.0	1	1.0	8	8.3
通院している診療科 (その他)	169	20.1	19	25.7	18	17.8	6	21.4	24	25.0	20	20.8
通院回数 医療機関 I												
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	68	8.1	4	5.4	6	5.9	5	17.9	10	10.4	6	6.3
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	304	36.2	9	12.2	41	40.6	5	17.9	29	30.2	30	31.3
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	307	36.6	18	24.3	42	41.6	16	57.1	42	43.8	47	49.0
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	82	9.8	17	23.0	8	7.9	2	7.1	11	11.5	8	8.3
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	60	7.2	24	32.4	4	4.0	0	0.0	4	4.2	4	4.2



表4 疾患群別の結果

事業制度の利用期間 中央値	06膠原病 (全件数:20)			07糖尿病 (全件数:141)			08先天性代謝異常 (全件数:75)			09血友病・免疫疾患 (全件数:73)			10神経・筋疾患 (全件数:23)			11慢性消化器疾患 (全件数:17)		
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合		
入院の有無	9.0		8.0		18.0		12.5		17.0				19.0					
入院の有無 (1:あり)	2	10.0	21	14.9	11	14.7	3	4.1	3	4.1			5	29.4				
入院の有無 (2:なし)	18	90.0	118	83.7	60	80.0	67	91.8	18	78.3			12	70.6				
入院の有無 (無効回答)	0	0.0	2	1.4	4	5.3	3	4.1	2	8.7			0	0.0				
入院日数																		
入院日数 最小	1.0		3.0		3.0		7.0		3.0				1.0					
入院日数 最大	45.0		90.0		270.0		360.0		10.0				30.0					
入院日数 平均	23.0		20.2		63.9		124.7		6.7				11.0					
入院日数 中央値	23.0		14.0		10.0		7.0		7.0				6.5					
通院医療機関数																		
通院医療機関数 (1:1ヶ所)	16	80.0	118	83.7	54	72.0	55	75.3	17	73.9			12	70.6				
通院医療機関数 (2:2ヶ所)	2	10.0	17	12.1	16	21.3	12	16.4	3	13.0			3	17.6				
通院医療機関数 (3:3ヶ所以上)	2	10.0	3	2.1	4	5.3	2	2.7	2	8.7			2	11.8				
通院医療機関数 (4:通院なし)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	2	2.7	0	0.0			0	0.0				
通院医療機関数 (無効回答)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	2	2.7	1	4.3			0	0.0				
通院している診療科 I																		
通院している診療科 I (小児科)	14	70.0	77	54.6	58	77.3	44	60.3	17	73.9			4	23.5				
通院している診療科 I (小児外科)	0	0.0	0	0.0	6	8.0	0	0.0	2	8.7			2	11.8				
通院している診療科 I (内科)	6	30.0	58	41.1	5	6.7	21	28.8	1	4.3			5	29.4				
通院している診療科 I (整形外科)	2	10.0	1	0.7	0	0.0	2	2.7	3	13.0			1	5.9				
通院している診療科 I (脳外科)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.3			0	0.0				
通院している診療科 I (その他)	1	5.0	12	8.5	7	9.3	6	8.2	9	39.1			7	41.2				
通院している診療科 II																		
通院している診療科 II (小児科)	1	25.0	3	15.0	8	40.0	4	28.6	3	60.0			0	0.0				
通院している診療科 II (小児外科)	0	0.0	0	0.0	1	5.0	2	14.3	1	20.0			0	0.0				
通院している診療科 II (内科)	1	25.0	3	15.0	1	5.0	2	14.3	2	40.0			2	40.0				
通院している診療科 II (整形外科)	1	25.0	1	5.0	0	0.0	3	21.4	1	20.0			1	20.0				
通院している診療科 II (脳外科)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0			0	0.0				
通院している診療科 II (その他)	2	50.0	18	90.0	9	45.0	7	50.0	1	20.0			2	40.0				
通院している診療科 I と II の統合																		
通院している診療科 (小児科)	15	75.0	78	55.3	60	80.0	47	64.4	18	78.3			4	23.5				
通院している診療科 (小児外科)	0	0.0	0	0.0	7	9.3	2	2.7	3	13.0			2	11.8				
通院している診療科 (内科)	6	30.0	60	42.6	6	8.0	22	30.1	3	13.0			7	41.2				
通院している診療科 (整形外科)	3	15.0	2	1.4	0	0.0	5	6.8	4	17.4			2	11.8				
通院している診療科 (脳外科)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.3			0	0.0				
通院している診療科 (その他)	3	15.0	29	20.6	15	20.0	13	17.8	10	43.5			8	47.1				
通院回数 医療機関 I																		
通院回数 医療機関 I (1:月数回)	3	15.0	8	5.7	8	10.7	9	12.3	2	8.7			2	11.8				
通院回数 医療機関 I (2:毎月)	11	55.0	97	68.8	20	26.7	24	32.9	12	52.2			3	17.6				
通院回数 医療機関 I (3:2~3ヶ月)	4	20.0	32	22.7	33	44.0	16	21.9	7	30.4			9	52.9				
通院回数 医療機関 I (4:年2~3回)	1	5.0	0	0.0	8	10.7	12	16.4	1	4.3			2	11.8				
通院回数 医療機関 I (5:年1回以下)	0	0.0	0	0.0	4	5.3	9	12.3	0	0.0			1	5.9				

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	18	2.1	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	12	9.3	2	14.3	2	16.7	1	33.3	2	15.4	2	9.5
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	29	22.5	5	35.7	2	16.7	0	0.0	3	23.1	2	9.5
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	28	21.7	2	14.3	2	16.7	1	33.3	5	38.5	3	14.3
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	37	28.7	4	28.6	3	25.0	1	33.3	5	38.5	6	28.6
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	34	26.4	4	28.6	1	8.3	0	0.0	3	23.1	10	47.6
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	2.0		5.0		5.0		10.0		6.0		5.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	500.0		260.0		500.0		180.0		180.0		150.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	46.3		65.5		56.1		43.0		44.6		38.1	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	30.0		60.0		30.0		32.5		40.0		30.0	
通院手段 医療機関 I (徒歩)	25	3.0	1	1.4	2	2.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
通院手段 医療機関 I (自転車)	49	5.8	5	6.8	3	3.0	3	10.7	4	4.2	6	6.3
通院手段 医療機関 I (自家用車)	532	63.4	46	62.2	64	63.4	18	64.3	52	54.2	61	63.5
通院手段 医療機関 I (電車)	147	17.5	12	16.2	23	22.8	4	14.3	21	21.9	23	24.0
通院手段 医療機関 I (バス)	71	8.5	4	5.4	11	10.9	2	7.1	11	11.5	8	8.3
通院手段 医療機関 I (タクシー)	15	1.8	2	2.7	2	2.0	1	3.6	8	8.3	0	0.0
通院手段 医療機関 I (その他)	33	3.9	5	6.8	2	2.0	1	3.6	4	4.2	1	1.0
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		10.0		10.0		10.0		15.0		10.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	360.0		120.0		140.0		120.0		300.0		360.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	64.8		39.7		53.0		60.0		102.5		75.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	40.0		30.0		35.0		50.0		60.0		60.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	7	5.4	0	0.0	1	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	9	7.0	2	14.3	1	8.3	0	0.0	1	7.7	3	14.3
通院手段 医療機関 II (自家用車)	84	65.1	10	71.4	6	50.0	2	66.7	6	46.2	12	57.1
通院手段 医療機関 II (電車)	22	17.1	4	28.6	1	8.3	0	0.0	4	30.8	8	38.1
通院手段 医療機関 II (バス)	11	8.5	0	0.0	1	8.3	0	0.0	1	7.7	2	9.5
通院手段 医療機関 II (タクシー)	2	1.6	0	0.0	1	8.3	0	0.0	2	15.4	0	0.0
通院手段 医療機関 II (その他)	11	8.5	0	0.0	0	0.0	1	33.3	2	15.4	1	4.8
通院手段 医療機関 IとIIの統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	32	3.8	1	1.4	3	3.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
通院手段 医療機関 (自転車)	55	6.6	7	9.5	4	4.0	3	10.7	5	5.2	8	8.3
通院手段 医療機関 (自家用車)	546	65.1	46	62.2	65	64.4	18	64.3	54	56.3	62	64.6
通院手段 医療機関 (電車)	162	19.3	14	18.9	24	23.8	4	14.3	24	25.0	28	29.2
通院手段 医療機関 (バス)	79	9.4	4	5.4	12	11.9	2	7.1	11	11.5	10	10.4
通院手段 医療機関 (タクシー)	15	1.8	2	2.7	2	2.0	1	3.6	8	8.3	0	0.0
通院手段 医療機関 (その他)	42	5.0	5	6.8	2	2.0	2	7.1	6	6.3	2	2.1

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
通院回数 医療機関 I (無効回答)	1	5.0	4	2.8	2	2.7	3	4.1	1	4.3	0	0.0
通院回数 医療機関 II												
通院回数 医療機関 II (1:月数回)	0	0.0	2	10.0	1	5.0	0	0.0	2	40.0	1	20.0
通院回数 医療機関 II (2:毎月)	1	25.0	4	20.0	5	25.0	4	28.6	0	0.0	2	40.0
通院回数 医療機関 II (3:2~3ヶ月毎)	1	25.0	4	20.0	7	35.0	2	14.3	0	0.0	1	20.0
通院回数 医療機関 II (4:年2~3回)	2	50.0	10	50.0	2	10.0	4	28.6	3	60.0	0	0.0
通院回数 医療機関 II (5:年1回以下)	0	0.0	3	15.0	3	15.0	5	35.7	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 I (単位:分)												
通院手段 医療機関 I (時間) 最小	5.0		2.0		5.0		5.0		8.0		10.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 最大	180.0		150.0		240.0		300.0		90.0		360.0	
通院手段 医療機関 I (時間) 平均	58.5		36.1		51.5		44.6		35.9		88.1	
通院手段 医療機関 I (時間) 中央値	45.0		30.0		40.0		27.5		30.0		45.0	
通院手段 医療機関 I (徒歩)	1	5.0	4	2.8	3	4.0	2	2.7	1	4.3	1	5.9
通院手段 医療機関 I (自転車)	1	5.0	8	5.7	2	2.7	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 I (自家用車)	9	45.0	85	60.3	57	76.0	52	71.2	17	73.9	12	70.6
通院手段 医療機関 I (電車)	6	30.0	29	20.6	10	13.3	6	8.2	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 I (バス)	2	10.0	12	8.5	5	6.7	5	6.8	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 I (タクシー)	1	5.0	1	0.7	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
通院手段 医療機関 I (その他)	1	5.0	3	2.1	5	6.7	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 II (単位:分)												
通院手段 医療機関 II (時間) 最小	5.0		5.0		6.0		15.0		6.0		10.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 最大	60.0		60.0		360.0		180.0		240.0		30.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 平均	26.3		30.7		74.3		61.3		101.0		23.0	
通院手段 医療機関 II (時間) 中央値	20.0		30.0		40.0		30.0		72.5		30.0	
通院手段 医療機関 II (徒歩)	1	25.0	3	15.0	0	0.0	1	7.1	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 II (自転車)	0	0.0	1	5.0	2	10.0	0	0.0	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 II (自家用車)	2	50.0	13	65.0	13	65.0	13	92.9	5	100.0	2	40.0
通院手段 医療機関 II (電車)	0	0.0	3	15.0	2	10.0	0	0.0	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (バス)	0	0.0	3	15.0	0	0.0	2	14.3	1	20.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (タクシー)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
通院手段 医療機関 II (その他)	1	25.0	0	0.0	2	10.0	2	14.3	0	0.0	1	20.0
通院手段 医療機関 I と II の統合												
通院手段 医療機関 (徒歩)	2	10.0	7	5.0	3	4.0	3	4.1	1	4.3	2	11.8
通院手段 医療機関 (自転車)	1	5.0	9	6.4	3	4.0	4	5.5	0	0.0	1	5.9
通院手段 医療機関 (自家用車)	9	45.0	89	63.1	58	77.3	55	75.3	18	78.3	12	70.6
通院手段 医療機関 (電車)	6	30.0	31	22.0	11	14.7	6	8.2	2	8.7	2	11.8
通院手段 医療機関 (バス)	2	10.0	15	10.6	5	6.7	6	8.2	2	8.7	2	11.8
通院手段 医療機関 (タクシー)	1	5.0	1	0.7	0	0.0	1	1.4	2	8.7	0	0.0
通院手段 医療機関 (その他)	1	5.0	3	2.1	6	8.0	6	8.2	0	0.0	2	11.8

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数: 839)		01 悪性新生物 (全件数: 74)		02 慢性腎疾患 (全件数: 101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数: 28)		04 慢性心疾患 (全件数: 96)		05 内分泌疾患 (全件数: 96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとる支出 (単位: 円)												
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 最大	500,000		30,000		80,000		150,000		150,000		50,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 平均	10,369		7,981		7,660		16,798		9,168		8,072	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (医療費) 中央値	5,700		6,000		4,000		6,000		3,520		5,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 最大	60,000		8,200		60,000		20,000		13,000		10,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 平均	2,185		2,283		3,389		4,137		2,324		1,700	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (交通費) 中央値	1,000		1,600		1,250		1,400		1,000		900	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最大	30,000		0		1,840		0		28,000		30,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 平均	1,871		0		153		0		2,300		4,250	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 最小	0		5,500		0		600		0		0	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 最大	140,000		5,500		35,000		600		140,000		10,000	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 平均	7,878		5,500		14,036		600		39,075		2,500	
疾患にかかるとる1ヶ月分の支出 (その他費用) 中央値	3,150		5,500		12,500		600		8,150		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 最大	1,188,000		150,000		800,000		96,000		252,000		194,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 平均	55,332		20,679		75,573		38,662		39,426		33,539	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) 中央値	20,000		7,000		27,500		35,000		20,000		24,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) *												
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 最大	6,000,000		360,000		960,000		1,800,000		1,800,000		600,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 平均	92,235		41,894		76,647		147,018		71,491		62,912	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 中央値	36,000		15,500		36,000		60,000		20,000		30,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 10パーセント値	814		1,700		4,900		480		0		4,800	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 25パーセント値	10,000		3,500		14,700		7,460		7,125		13,200	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 75パーセント値	108,000		60,000		80,400		84,000		60,352		70,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (医療費) * 90パーセント値	192,000		119,244		180,000		398,400		156,000		180,000	
* : 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 最大	360,000		40,000		120,000		30,000		100,000		58,000	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 平均	13,199		7,867		17,296		9,290		14,433		9,480	
疾患にかかるとる年額の支出 (交通費) 中央値	5,000		3,200		5,000		8,000		5,040		4,970	
疾患にかかるとる年額の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかるとの支出 (単位:円)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 最大	90,000		150,000		62,000		50,000		35,000		20,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 平均	23,272		14,099		9,529		3,478		7,518		4,388	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (医療費) 中央値	5,000		12,000		4,000		0		2,410		3,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最小	320		0		0		0		0		600	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 最大	10,000		15,000		11,000		30,000		8,000		4,760	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 平均	2,428		1,333		1,903		5,248		2,093		1,502	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (交通費) 中央値	1,300		690		830		1,000		1,000		1,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 最大	0		30,000		10,000		0		25,000		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 平均	0		1,765		2,478		0		7,233		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		3,000		0	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用)												
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		1,200		3,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 最大	20,000		35,000		10,000		6,000		6,000		20,000	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 平均	6,803		6,484		1,588		1,500		3,600		8,940	
疾患にかかるとの1ヶ月分の支出 (その他費用) 中央値	3,605		5,000		170		0		3,600		3,820	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最小	0		2,000		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 最大	600,000		240,000		295,200		1,188,000		280,000		67,680	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 平均	153,125		123,270		55,533		36,085		48,365		19,314	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) 中央値	25,200		120,000		28,000		2,500		17,500		12,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) *												
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 最大	1,080,000		1,800,000		744,000		1,188,000		420,000		240,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 平均	239,183		161,987		91,055		48,395		66,900		44,682	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 中央値	51,000		144,000		43,020		3,500		22,000		30,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 10パーセントイル値	4,428		72,960		4,644		0		0		0	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 25パーセントイル値	15,915		98,010		16,620		0		12,000		8,500	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 75パーセントイル値	447,000		180,000		102,390		31,320		43,110		60,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (医療費) * 90パーセントイル値	923,400		240,000		249,132		94,800		331,800		115,200	
* : 月額12倍と年額の大きい方の金額を年額として統合した												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費)												
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最小	1,300		0		0		0		10,000		2,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 最大	75,000		60,000		132,000		360,000		48,000		57,120	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 平均	15,873		9,423		15,833		28,453		25,143		16,978	
疾患にかかるとの年額の支出 (交通費) 中央値	5,500		5,520		6,000		3,750		15,000		9,000	
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料)												
疾患にかかるとの年額の支出 (サービス利用料) 最小	0		0		0		0		10,000		0	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数: 839)		01 悪性新生物 (全件数: 74)		02 慢性腎疾患 (全件数: 101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数: 28)		04 慢性心疾患 (全件数: 96)		05 内分泌疾患 (全件数: 96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 最大	960,000		960,000		30,000		0		960,000		4,000	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 平均	17,194		93,818		3,791		0		120,818		578	
疾患にかかると年額の支出 (サービス利用料) 中央値	0		0		0		0		3,000		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用)	0		0		0		7,200		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 最大	240,000		30,000		150,000		18,500		160,000		180,000	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 平均	32,127		10,160		57,977		11,900		55,000		34,571	
疾患にかかると年額の支出 (その他費用) 中央値	8,500		800		45,840		10,000		5,000		15,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計)	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 最大	1,188,000		1,015,000		810,000		112,920		1,015,000		238,000	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 平均	67,227		44,332		87,393		44,691		66,255		41,828	
疾患にかかると年額の支出 (総計) 中央値	28,800		10,000		34,800		34,700		25,420		28,010	
日常生活の自立状況												
日常生活の自立状況 (1: 特)	505	60.2	45	60.8	74	73.3	21	75.0	31	32.3	64	66.7
日常生活の自立状況 (2: 外出可)	210	25.0	21	28.4	19	18.8	3	10.7	34	35.4	22	22.9
日常生活の自立状況 (3: 外出不可)	65	7.7	7	9.5	5	5.0	3	10.7	22	22.9	7	7.3
日常生活の自立状況 (4: 座位)	8	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	3.1	0	0.0
日常生活の自立状況 (5: ベッド)	25	3.0	1	1.4	0	0.0	1	3.6	4	4.2	1	1.0
日常生活の自立状況 (無効回答)	26	3.1	0	0.0	3	3.0	0	0.0	2	2.1	2	2.1
障害者手帳 所有の有無												
障害者手帳 所有の有無 (1: あり)	256	30.5	19	25.7	25	24.8	5	17.9	70	72.9	19	19.8
障害者手帳 所有の有無 (2: なし)	572	68.2	55	74.3	73	72.3	22	78.6	26	27.1	77	80.2
障害者手帳 所有の有無 (無効回答)	11	1.3	0	0.0	3	3.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
所有しない理由												
所有しない理由 (種類が対象外)	158	27.6	11	20.0	19	26.0	6	27.3	6	23.1	30	39.0
所有しない理由 (軽度の為)	45	7.9	2	3.6	9	12.3	1	4.5	4	15.4	5	6.5
所有しない理由 (必要ない)	305	53.3	34	61.8	38	52.1	13	59.1	11	42.3	33	42.9
所有しない理由 (その他)	25	4.4	2	3.6	1	1.4	1	4.5	3	11.5	4	5.2
身体障害者手帳 種類												
身体障害者手帳 種類 (視覚)	6	2.3	3	15.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
身体障害者手帳 種類 (聴覚)	4	1.6	0	0.0	1	4.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
身体障害者手帳 種類 (音声)	5	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
身体障害者手帳 種類 (肢体)	73	28.5	8	42.1	6	24.0	1	20.0	5	7.1	7	36.8
身体障害者手帳 種類 (心臓)	68	26.6	2	10.5	1	4.0	2	40.0	60	85.7	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (じん臓)	17	6.6	0	0.0	12	48.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (呼吸器)	8	3.1	0	0.0	0	0.0	2	40.0	3	4.3	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (ぼうこう)	6	2.3	0	0.0	2	8.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (小腸)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類 (肝臓)	6	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
身体障害者手帳 種類 (H I V)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (1級)	90	35.2	4	21.1	11	44.0	1	20.0	36	51.4	5	26.3
身体障害者手帳 等級 (2級)	24	9.4	2	10.5	3	12.0	1	20.0	5	7.1	2	10.5

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)最大	0		1,000		25,000		0		24,000		0	
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)平均	0		111		3,222		0		17,000		0	
疾患にかかる年額の支出(サービソ利用料)中央値	0		0		0		0		17,000		0	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)	0		0		0		0		25,000		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)最小	0		0		0		0		0		0	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)最大	240,000		180,000		100,000		220,000		72,000		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)平均	120,000		41,273		22,846		36,667		48,500		9,000	
疾患にかかる年額の支出(その他費用)中央値	120,000		10,000		2,000		0		48,500		9,000	
疾患にかかる年額の支出(総計)	9,300		1,000		0		0		0		2,460	
疾患にかかる年額の支出(総計)最小	675,000		240,000		295,200		1,188,000		280,000		124,800	
疾患にかかる年額の支出(総計)最大	186,487		120,174		68,527		57,067		57,827		28,163	
疾患にかかる年額の支出(総計)中央値	30,000		120,000		43,800		6,800		23,500		19,500	
日常生活の自立状況	10	50.0	97	68.8	36	48.0	41	56.2	0	0.0	10	58.8
日常生活の自立状況(1:特に)	8	40.0	31	22.0	21	28.0	28	38.4	6	26.1	7	41.2
日常生活の自立状況(2:外出可)	2	10.0	6	4.3	7	9.3	3	4.1	5	21.7	0	0.0
日常生活の自立状況(3:外出不可)	0	0.0	1	0.7	2	2.7	0	0.0	2	8.7	0	0.0
日常生活の自立状況(4:座位)	0	0.0	1	0.7	6	8.0	0	0.0	7	30.4	0	0.0
日常生活の自立状況(5:ベッド)	0	0.0	5	3.5	3	4.0	1	1.4	3	13.0	0	0.0
日常生活の自立状況(無効回答)	5	25.0	18	12.8	34	45.3	21	28.8	22	95.7	8	47.1
障害者手帳 所有の有無(1:あり)	15	75.0	122	86.5	40	53.3	52	71.2	1	4.3	9	52.9
障害者手帳 所有の有無(2:なし)	0	0.0	1	0.7	1	1.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
障害者手帳 所有の有無(無効回答)	1	6.7	41	33.6	17	42.5	9	17.3	0	0.0	2	22.2
所有しない理由(種類が対象外)	4	26.7	8	6.6	3	7.5	0	0.0	0	0.0	1	11.1
所有しない理由(軽度の為)	10	66.7	62	50.8	16	40.0	34	65.4	0	0.0	6	66.7
所有しない理由(必要ない)	0	0.0	4	3.3	1	2.5	6	11.5	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類	0	0.0	1	5.6	2	5.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(視覚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 種類(聴覚)	0	0.0	0	0.0	2	5.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(音声)	4	80.0	0	0.0	14	41.2	10	47.6	12	54.5	3	37.5
身体障害者手帳 種類(肢体)	0	0.0	2	11.1	3	8.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(心臓)	0	0.0	2	11.1	1	2.9	1	4.8	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(じん臓)	0	0.0	1	5.6	1	2.9	2	9.5	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 種類(呼吸器)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(ぼうこう)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 種類(小腸)	0	0.0	0	0.0	1	2.9	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 種類(肝臓)	0	0.0	0	0.0	1	2.9	0	0.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 種類(HIV)	1	20.0	6	33.3	10	29.4	4	19.0	8	36.4	2	25.0
身体障害者手帳 等級(1級)	1	20.0	0	0.0	2	5.9	2	9.5	2	9.1	1	12.5
身体障害者手帳 等級(2級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	30	11.7	3	15.8	2	8.0	1	20.0	13	18.6	2	10.5
身体障害者手帳 等級 (4級)	19	7.4	2	10.5	4	16.0	0	0.0	3	4.3	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (5級)	6	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (6級)	2	0.8	1	5.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3
療育手帳												
療育手帳 (A:1級)	80	31.3	5	26.3	7	28.0	1	20.0	26	37.1	6	31.6
療育手帳 (B:2級)	42	16.4	3	15.8	2	8.0	2	40.0	6	8.6	6	31.6
精神障害者保険福祉手帳												
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	8	3.1	2	10.5	1	4.0	0	0.0	0	0.0	2	10.5
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	2	0.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか												
この障害は疾患によるものか (1:はい)	182	71.1	15	78.9	16	64.0	4	80.0	56	80.0	11	57.9
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	25	9.8	2	10.5	5	20.0	1	20.0	3	4.3	1	5.3
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	15	5.9	0	0.0	1	4.0	0	0.0	2	2.9	5	26.3
この障害は疾患によるものか (4:その他)	14	5.5	2	10.5	0	0.0	0	0.0	5	7.1	0	0.0
現在の住まい												
現在の住まい (1:持家)	559	66.6	52	70.3	65	64.4	15	53.6	75	78.1	66	68.8
現在の住まい (2:賃貸)	203	24.2	13	17.6	25	24.8	9	32.1	13	13.5	19	19.8
現在の住まい (3:社宅)	13	1.5	2	2.7	0	0.0	0	0.0	2	2.1	3	3.1
現在の住まい (4:公団)	9	1.1	0	0.0	4	4.0	1	3.6	2	2.1	1	1.0
現在の住まい (5:自治体)	23	2.7	2	2.7	2	2.0	2	7.1	0	0.0	2	2.1
現在の住まい (6:福祉)	5	0.6	1	1.4	1	1.0	0	0.0	1	1.0	2	2.1
現在の住まい (7:その他)	17	2.0	3	4.1	3	3.0	1	3.6	3	3.1	2	2.1
現在の住まい (無効回答)	10	1.2	1	1.4	1	1.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0
平日の主な活動												
平日の主な活動 (1:仕事)	409	48.7	33	44.6	45	44.6	14	50.0	28	29.2	47	49.0
平日の主な活動 (2:求職)	42	5.0	3	4.1	4	4.0	1	3.6	5	5.2	5	5.2
平日の主な活動 (3:家事)	73	8.7	4	5.4	10	9.9	4	14.3	9	9.4	9	9.4
平日の主な活動 (4:サイバーピス)	61	7.3	4	5.4	3	3.0	0	0.0	13	13.5	7	7.3
平日の主な活動 (5:通学)	148	17.6	26	35.1	25	24.8	4	14.3	15	15.6	19	19.8
平日の主な活動 (6:その他)	83	9.9	4	5.4	12	11.9	4	14.3	21	21.9	8	8.3
平日の主な活動 (無効回答)	23	2.7	0	0.0	2	2.0	1	3.6	5	5.2	1	1.0
現在の健康状態												
現在の健康状態 (1:よい)	216	25.7	31	41.9	22	21.8	6	21.4	14	14.6	31	32.3
現在の健康状態 (2:まあよい)	185	22.1	14	18.9	21	20.8	8	28.6	22	22.9	20	20.8
現在の健康状態 (3:ふつう)	305	36.4	22	29.7	42	41.6	10	35.7	41	42.7	31	32.3
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	97	11.6	5	6.8	12	11.9	3	10.7	15	15.6	12	12.5
現在の健康状態 (5:よくない)	17	2.0	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
現在の健康状態 (無効回答)	19	2.3	2	2.7	1	1.0	1	3.6	3	3.1	1	1.0



表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
身体障害者手帳 等級 (3級)	1	20.0	0	0.0	4	11.8	1	4.8	1	4.5	0	0.0
身体障害者手帳 等級 (4級)	1	20.0	0	0.0	0	0.0	4	19.0	0	0.0	3	37.5
身体障害者手帳 等級 (5級)	1	20.0	0	0.0	0	0.0	4	19.0	0	0.0	1	12.5
身体障害者手帳 等級 (6級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8	1	4.5	0	0.0
療育手帳	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
療育手帳 (A:1級)	0	0.0	4	22.2	11	32.4	4	19.0	11	50.0	0	0.0
療育手帳 (B:2級)	0	0.0	10	55.6	11	32.4	2	9.5	5	22.7	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (A:1級)	0	0.0	0	0.0	3	8.8	0	0.0	1	4.5	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (B:2級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.8	1	4.5	0	0.0
精神障害者保険福祉手帳 (C:3級)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
この障害は疾患によるものか												
この障害は疾患によるものか (1:はい)	5	100.0	7	38.9	27	79.4	13	61.9	18	81.8	5	62.5
この障害は疾患によるものか (2:いいえ)	0	0.0	8	44.4	1	2.9	3	14.3	0	0.0	1	12.5
この障害は疾患によるものか (3:わからない)	0	0.0	1	5.6	4	11.8	1	4.8	0	0.0	1	12.5
この障害は疾患によるものか (4:その他)	0	0.0	0	0.0	1	2.9	1	4.8	2	9.1	1	12.5
現在の住まい												
現在の住まい (1:持家)	11	55.0	96	68.1	53	70.7	45	61.6	20	87.0	9	52.9
現在の住まい (2:賃貸)	5	25.0	31	22.0	18	24.0	24	32.9	3	13.0	8	47.1
現在の住まい (3:社宅)	1	5.0	3	2.1	0	0.0	3	4.1	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (4:公団)	2	10.0	1	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (5:自治体)	0	0.0	4	2.8	2	2.7	1	1.4	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (6:福祉)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (7:その他)	1	5.0	3	2.1	2	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の住まい (無効回答)	0	0.0	3	2.1	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
平日の主な活動												
平日の主な活動 (1:仕事)	12	60.0	81	57.4	35	46.7	46	63.0	3	13.0	8	47.1
平日の主な活動 (2:求職)	3	15.0	9	6.4	2	2.7	2	2.7	1	4.3	1	5.9
平日の主な活動 (3:家事)	1	5.0	17	12.1	4	5.3	4	5.5	1	4.3	2	11.8
平日の主な活動 (4:ディサービス)	0	0.0	4	2.8	10	13.3	4	5.5	12	52.2	0	0.0
平日の主な活動 (5:通学)	3	15.0	19	13.5	9	12.0	16	21.9	0	0.0	4	23.5
平日の主な活動 (6:その他)	1	5.0	8	5.7	13	17.3	0	0.0	5	21.7	2	11.8
平日の主な活動 (無効回答)	0	0.0	3	2.1	2	2.7	1	1.4	1	4.3	0	0.0
現在の健康状態												
現在の健康状態 (1:よい)	5	25.0	26	18.4	17	22.7	17	23.3	4	17.4	5	29.4
現在の健康状態 (2:まあよい)	3	15.0	29	20.6	21	28.0	18	24.7	3	13.0	4	23.5
現在の健康状態 (3:ふつう)	5	25.0	62	44.0	27	36.0	24	32.9	8	34.8	5	29.4
現在の健康状態 (4:あまりよくない)	7	35.0	18	12.8	9	12.0	9	12.3	5	21.7	2	11.8
現在の健康状態 (5:よくない)	0	0.0	4	2.8	1	1.3	2	2.7	0	0.0	1	5.9
現在の健康状態 (無効回答)	0	0.0	2	1.4	0	0.0	3	4.1	3	13.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか	573	68.3	45	60.8	74	73.3	23	82.1	72	75.0	67	69.8
ストレスはありますか (1:ある)	266	31.7	29	39.2	27	26.7	5	17.9	24	25.0	29	30.2
ストレスはありますか (2:ない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスはありますか (無効回答)												
ストレスの原因	96	16.8	6	13.3	17	23.0	6	26.1	14	19.4	8	11.9
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	152	26.5	15	33.3	16	21.6	10	43.5	19	26.4	20	29.9
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	95	16.6	6	13.3	12	16.2	2	8.7	12	16.7	11	16.4
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	67	11.7	2	4.4	5	6.8	1	4.3	8	11.1	12	17.9
ストレスの原因 (D: 結婚)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (E: 離婚)	8	1.4	2	4.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	3	4.5
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	116	20.2	9	20.0	14	18.9	3	13.0	17	23.6	15	22.4
ストレスの原因 (G: 生きがい)	44	7.7	1	2.2	7	9.5	1	4.3	3	4.2	5	7.5
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	153	26.7	7	15.6	25	33.8	4	17.4	16	22.2	19	28.4
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	191	33.3	9	20.0	29	39.2	6	26.1	21	29.2	24	35.8
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	24	4.2	0	0.0	3	4.1	3	13.0	2	2.8	0	0.0
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	40	7.0	5	11.1	7	9.5	0	0.0	6	8.3	7	10.4
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	14	2.4	0	0.0	4	5.4	0	0.0	2	2.8	1	1.5
ストレスの原因 (M: 育児)	21	3.7	0	0.0	6	8.1	0	0.0	1	1.4	1	1.5
ストレスの原因 (N: 家事)	14	2.4	0	0.0	2	2.7	1	4.3	0	0.0	1	1.5
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	272	47.5	22	48.9	38	51.4	9	39.1	32	44.4	37	55.2
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	16	2.8	1	2.2	3	4.1	3	13.0	4	5.6	2	3.0
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	57	9.9	3	6.7	7	9.5	4	17.4	7	9.7	4	6.0
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	64	11.2	11	24.4	11	14.9	4	17.4	7	9.7	4	6.0
ストレスの原因 (S: その他)	30	5.2	2	4.4	4	5.4	1	4.3	4	5.6	4	6.0
ストレスの原因 (T: わからない)												
最も気になるストレス	17	3.0	0	0.0	2	2.7	1	4.3	2	2.8	0	0.0
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	39	6.8	4	8.9	1	1.4	3	13.0	7	9.7	3	4.5
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	14	2.4	1	2.2	2	2.7	1	4.3	4	5.6	2	3.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	7	1.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
最も気になるストレス (D: 結婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (E: 離婚)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.5
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	24	4.2	3	6.7	4	5.4	0	0.0	2	2.8	2	3.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	36	6.3	1	2.2	6	8.1	1	4.3	2	2.8	2	3.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	56	9.8	5	11.1	6	8.1	3	13.0	7	9.7	12	17.9
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	1	0.2	0	0.0	1	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	12	2.1	2	4.4	3	4.1	0	0.0	4	5.6	1	1.5
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.4	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	2	0.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	80	14.0	9	20.0	9	12.2	2	8.7	9	12.5	11	16.4
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)												

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
ストレスはありますか												
ストレスはありますか (1:ある)	16	80.0	101	71.6	51	68.0	44	60.3	11	47.8	14	82.4
ストレスはありますか (2:ない)	4	20.0	40	28.4	24	32.0	29	39.7	12	52.2	3	17.6
ストレスはありますか (無効回答)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因												
ストレスの原因 (A: 家族との人間関係)	2	12.5	18	17.8	9	17.6	4	9.1	3	27.3	1	7.1
ストレスの原因 (B: 家族以外との人間関係)	6	37.5	25	24.8	18	35.3	9	20.5	5	45.5	2	14.3
ストレスの原因 (C: 恋愛・性)	4	25.0	18	17.8	8	15.7	12	27.3	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (D: 結婚)	3	18.8	15	14.9	7	13.7	4	9.1	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (F: いじめ・セクハラ)	0	0.0	0	0.0	1	2.0	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (G: 生きがい)	2	12.5	21	20.8	6	11.8	10	22.7	1	9.1	4	28.6
ストレスの原因 (H: 自由時間がない)	4	25.0	10	9.9	6	11.8	5	11.4	1	9.1	0	0.0
ストレスの原因 (I: 収入・家計・借金)	2	12.5	33	32.7	12	23.5	13	29.5	2	18.2	6	42.9
ストレスの原因 (J: 自分の病気や介護)	4	25.0	41	40.6	17	33.3	20	45.5	5	45.5	7	50.0
ストレスの原因 (K: 家族の病気や介護)	1	6.3	7	6.9	0	0.0	3	6.8	2	18.2	1	7.1
ストレスの原因 (L: 妊娠・出産)	3	18.8	8	7.9	4	7.8	3	6.8	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (M: 育児)	0	0.0	3	3.0	1	2.0	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (N: 家事)	1	6.3	2	2.0	2	3.9	2	4.5	1	9.1	1	7.1
ストレスの原因 (O: 子供の教育)	0	0.0	3	3.0	2	3.9	2	4.5	0	0.0	0	0.0
ストレスの原因 (P: 自分の仕事)	12	75.0	42	41.6	20	39.2	23	52.3	2	18.2	7	50.0
ストレスの原因 (Q: 家族の仕事)	0	0.0	1	1.0	1	2.0	1	2.3	0	0.0	1	7.1
ストレスの原因 (R: 住まいや生活環境)	1	6.3	4	4.0	6	11.8	8	18.2	2	18.2	2	14.3
ストレスの原因 (S: その他)	2	12.5	10	9.9	3	5.9	4	9.1	3	27.3	2	14.3
ストレスの原因 (T: わからない)	1	6.3	2	2.0	4	7.8	1	2.3	1	9.1	0	0.0
最も気になるストレス												
最も気になるストレス (A: 家族との人間関係)	1	6.3	5	5.0	3	5.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (B: 家族以外との人間関係)	1	6.3	9	8.9	5	9.8	0	0.0	1	9.1	0	0.0
最も気になるストレス (C: 恋愛・性)	0	0.0	3	3.0	0	0.0	1	2.3	0	0.0	1	7.1
最も気になるストレス (D: 結婚)	0	0.0	2	2.0	2	3.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (E: 離婚)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (F: いじめ・セクハラ)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (G: 生きがい)	0	0.0	4	4.0	0	0.0	1	2.3	1	9.1	1	7.1
最も気になるストレス (H: 自由時間がない)	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (I: 収入・家計・借金)	0	0.0	5	5.0	7	13.7	6	13.6	0	0.0	3	21.4
最も気になるストレス (J: 自分の病気や介護)	2	12.5	14	13.9	6	11.8	6	13.6	1	9.1	3	21.4
最も気になるストレス (K: 家族の病気や介護)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (L: 妊娠・出産)	1	6.3	0	0.0	1	2.0	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (M: 育児)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (N: 家事)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (O: 子供の教育)	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (P: 自分の仕事)	1	6.3	11	10.9	5	9.8	7	15.9	2	18.2	1	7.1
最も気になるストレス (Q: 家族の仕事)	0	0.0	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01 悪性新生物 (全件数:74)		02 慢性腎疾患 (全件数:101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04 慢性心疾患 (全件数:96)		05 内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	7	1.2	1	2.2	0	0.0	0	0.0	2	2.8	1	1.5
最も気になるストレス (S:その他)	37	6.5	6	13.3	7	9.5	2	8.7	3	4.2	2	3.0
最も気になるストレス (T:わからない)	9	1.6	0	0.0	2	2.7	1	4.3	2	2.8	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	227	39.6	13	28.9	31	41.9	9	39.1	26	36.1	29	43.3
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	0.00		2.00		1.00		3.00		2.00		2.00	
あなたの幸せ度 最大	10.00		10.00		10.00		10.00		10.00		10.00	
あなたの幸せ度 平均	6.78		7.13		6.75		7.00		6.64		6.75	
あなたの幸せ度 中央値	7.00		8.00		7.00		7.00		7.00		7.00	
経済的状况												
経済的状况 (1:大変苦しい)	105	12.5	6	8.1	11	10.9	4	14.3	9	9.4	10	10.4
経済的状况 (2:やや苦しい)	277	33.0	20	27.0	32	31.7	10	35.7	32	33.3	32	33.3
経済的状况 (3:普通)	364	43.4	36	48.6	45	44.6	11	39.3	42	43.8	50	52.1
経済的状况 (4:ややゆとり)	60	7.2	11	14.9	8	7.9	2	7.1	7	7.3	2	2.1
経済的状况 (5:大変ゆとり)	9	1.1	0	0.0	3	3.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
経済的状况 (無効回答)	24	2.9	1	1.4	2	2.0	1	3.6	6	6.3	2	2.1
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	187	22.3	11	14.9	14	13.9	6	21.4	47	49.0	14	14.6
年金手帳の受給 (2:していない)	587	70.0	61	82.4	80	79.2	21	75.0	44	45.8	79	82.3
年金手帳の受給 (3:わからない)	36	4.3	1	1.4	3	3.0	1	3.6	2	2.1	2	2.1
年金手帳の受給 (無効回答)	29	3.5	1	1.4	4	4.0	0	0.0	3	3.1	1	1.0
手帳名称 (障害基礎年金)	173	92.5	11	100.0	13	92.9	4	66.7	43	91.5	12	85.7
手帳名称 (特別障害)	25	13.4	2	18.2	0	0.0	2	33.3	4	8.5	4	28.6
手帳名称 (その他)	8	4.3	0	0.0	1	7.1	2	33.3	2	4.3	0	0.0
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	227	27.1	13	17.6	17	16.8	8	28.6	44	45.8	25	26.0
医療費助成の受給 (2:していない)	495	59.0	55	74.3	68	67.3	14	50.0	42	43.8	66	68.8
医療費助成の受給 (3:わからない)	71	8.5	3	4.1	8	7.9	4	14.3	5	5.2	4	4.2
医療費助成の受給 (無効回答)	46	5.5	3	4.1	8	7.9	2	7.1	5	5.2	1	1.0
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	294	59.4	28	50.9	42	61.8	6	42.9	27	64.3	38	57.6
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	56	11.3	7	12.7	8	11.8	2	14.3	5	11.9	9	13.6
受給していない理由 (C:その他)	71	14.3	13	23.6	6	8.8	4	28.6	8	19.0	11	16.7
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	124	54.6	7	53.8	7	41.2	3	37.5	18	40.9	18	72.0
助成制度の名称 (更生医療)	20	8.8	1	7.7	5	29.4	0	0.0	5	11.4	0	0.0
助成制度の名称 (精神通院)	14	6.2	2	15.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.0
助成制度の名称 (その他)	65	28.6	2	15.4	6	35.3	4	50.0	20	45.5	4	16.0
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	90	10.7	9	12.2	4	4.0	2	7.1	21	21.9	9	9.4
福祉施設のサービス (2:利用していない)	646	77.0	62	83.8	84	83.2	22	78.6	70	72.9	78	81.3
福祉施設のサービス (3:わからない)	60	7.2	2	2.7	8	7.9	3	10.7	3	3.1	6	6.3

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
最も気になるストレス (R:住まいや生活環境)	0	0.0	1	1.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0	1	7.1
最も気になるストレス (S:その他)	0	0.0	6	5.9	3	5.9	3	6.8	2	18.2	0	0.0
最も気になるストレス (T:わからない)	0	0.0	0	0.0	2	3.9	1	2.3	0	0.0	0	0.0
最も気になるストレス (無効回答)	10	62.5	39	38.6	15	29.4	15	34.1	4	36.4	4	28.6
あなたの幸せ度												
あなたの幸せ度 最小	2.00		2.00		0.00		0.00		4.00		4.00	
あなたの幸せ度 最大	9.00		10.00		10.00		10.00		10.00		10.00	
あなたの幸せ度 平均	5.80		6.61		6.62		6.87		6.86		6.93	
あなたの幸せ度 中央値	5.00		7.00		7.00		7.00		7.00		7.00	
経済的状况												
経済的状况 (1:大変苦しい)	4	20.0	25	17.7	11	14.7	12	16.4	1	4.3	4	23.5
経済的状况 (2:やや苦しい)	7	35.0	53	37.6	21	28.0	22	30.1	5	21.7	5	29.4
経済的状况 (3:普通)	8	40.0	54	38.3	36	48.0	29	39.7	13	56.5	6	35.3
経済的状况 (4:ややゆとり)	0	0.0	7	5.0	4	5.3	5	6.8	0	0.0	2	11.8
経済的状况 (5:大変ゆとり)	1	5.0	0	0.0	1	1.3	3	4.1	0	0.0	0	0.0
経済的状况 (無効回答)	0	0.0	2	1.4	2	2.7	2	2.7	4	17.4	0	0.0
年金手帳の受給												
年金手帳の受給 (1:受給している)	2	10.0	18	12.8	25	33.3	16	21.9	19	82.6	4	23.5
年金手帳の受給 (2:していない)	17	85.0	105	74.5	46	61.3	50	68.5	2	8.7	12	70.6
年金手帳の受給 (3:わからない)	1	5.0	11	7.8	1	1.3	3	4.1	0	0.0	1	5.9
年金手帳の受給 (無効回答)	0	0.0	7	5.0	3	4.0	4	5.5	2	8.7	0	0.0
手帳名称 (障害基礎年金)	1	50.0	18	100.0	25	100.0	13	81.3	19	100.0	4	100.0
手帳名称 (特別障害)	1	50.0	1	5.6	6	24.0	0	0.0	5	26.3	0	0.0
手帳名称 (その他)	1	50.0	0	0.0	0	0.0	1	6.3	0	0.0	1	25.0
医療費助成の受給												
医療費助成の受給 (1:受給している)	8	40.0	9	6.4	28	37.3	34	46.6	18	78.3	8	47.1
医療費助成の受給 (2:していない)	10	50.0	109	77.3	41	54.7	29	39.7	3	13.0	6	35.3
医療費助成の受給 (3:わからない)	2	10.0	14	9.9	3	4.0	6	8.2	0	0.0	2	11.8
医療費助成の受給 (無効回答)	0	0.0	9	6.4	3	4.0	4	5.5	2	8.7	1	5.9
受給していない理由												
受給していない理由 (A:助成制度なし)	6	60.0	76	69.7	30	73.2	14	48.3	1	33.3	5	83.3
受給していない理由 (B:軽度、所得制限)	3	30.0	8	7.3	2	4.9	5	17.2	1	33.3	0	0.0
受給していない理由 (C:その他)	0	0.0	12	11.0	7	17.1	4	13.8	1	33.3	0	0.0
助成制度の名称												
助成制度の名称 (難病)	6	75.0	5	55.6	10	35.7	33	97.1	7	38.9	6	75.0
助成制度の名称 (更生医療)	0	0.0	2	22.2	3	10.7	0	0.0	3	16.7	1	12.5
助成制度の名称 (精神通院)	0	0.0	1	11.1	5	17.9	0	0.0	3	16.7	0	0.0
助成制度の名称 (その他)	2	25.0	1	11.1	10	35.7	2	5.9	4	22.2	1	12.5
福祉施設のサービス												
福祉施設のサービス (1:利用している)	1	5.0	7	5.0	15	20.0	3	4.1	19	82.6	0	0.0
福祉施設のサービス (2:利用していない)	15	75.0	114	80.9	53	70.7	59	80.8	2	8.7	14	82.4
福祉施設のサービス (3:わからない)	3	15.0	12	8.5	3	4.0	7	9.6	0	0.0	2	11.8

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス (無効回答)	43	5.1	1	1.4	5	5.0	1	3.6	2	2.1	3	3.1
利用していない理由												
利用していない理由 (A:対象外)	180	27.9	16	25.8	21	25.0	7	31.8	9	12.9	22	28.2
利用していない理由 (B:必要がない)	371	57.4	38	61.3	50	59.5	14	63.6	51	72.9	42	53.8
利用していない理由 (C:サービスがない)	19	2.9	0	0.0	3	3.6	0	0.0	6	8.6	2	2.6
利用していない理由 (D:その他)	11	1.7	1	1.6	0	0.0	0	0.0	1	1.4	1	1.3
利用しているサービス (障害者自立支援)												
利用しているサービス (障害者自立支援)	78	86.7	7	77.8	1	25.0	1	50.0	19	90.5	9	100.0
利用しているサービス (その他)	23	25.6	3	33.3	2	50.0	0	0.0	5	23.8	1	11.1
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス (A:在宅)	7	9.0	1	14.3	0	0.0	0	0.0	2	10.5	0	0.0
障害者自立支援で利用しているサービス (B:デイサービス)	45	57.7	3	42.9	1	100.0	1	100.0	11	57.9	5	55.6
障害者自立支援で利用しているサービス (C:施設)	3	3.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3	2	22.2
障害者自立支援で利用しているサービス (D:その他)	11	14.1	3	42.9	0	0.0	0	0.0	3	15.8	2	22.2
仕事の有無												
仕事の有無 (1:あり)	455	54.2	37	50.0	54	53.5	17	60.7	33	34.4	50	52.1
仕事の有無 (2:なし)	359	42.8	36	48.6	45	44.6	11	39.3	58	60.4	45	46.9
仕事の有無 (無効回答)	25	3.0	1	1.4	2	2.0	0	0.0	5	5.2	1	1.0
仕事をしない理由												
仕事をしない理由 (A:症状が重すぎる)	55	15.3	2	5.6	0	0.0	0	0.0	19	32.8	4	8.9
仕事をしない理由 (B:通勤可能圏内に就職先なし)	10	2.8	0	0.0	1	2.2	0	0.0	0	0.0	1	2.2
仕事をしない理由 (C:求職活動したが就職不可)	39	10.9	5	13.9	3	6.7	0	0.0	6	10.3	6	13.3
仕事をしない理由 (D:症状により求職活動不可)	24	6.7	2	5.6	5	11.1	0	0.0	2	3.4	3	6.7
仕事をしない理由 (E:働く必要なし)	145	40.4	25	69.4	23	51.1	3	27.3	16	27.6	22	48.9
仕事をしない理由 (F:就労意欲なし)	4	1.1	0	0.0	2	4.4	1	9.1	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由 (G:その他)	42	11.7	0	0.0	8	17.8	4	36.4	9	15.5	6	13.3
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援 (1:利用)	10	25.6	0	0.0	1	33.3	0	-	2	33.3	1	16.7
難病者の求職活動支援 (2:利用していない)	24	61.5	4	80.0	2	66.7	0	-	2	33.3	4	66.7
難病者の求職活動支援 (3:わからない)	3	7.7	1	20.0	0	0.0	0	-	1	16.7	1	16.7
難病者の求職活動支援 (利用しない理由)												
難病者の求職活動支援 (A:対象外)	6	25.0	0	0.0	1	50.0	0	-	1	50.0	1	25.0
難病者の求職活動支援 (B:必要がない)	6	25.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
難病者の求職活動支援 (C:支援がない)	1	4.2	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	1	25.0
難病者の求職活動支援 (D:その他)	8	33.3	4	100.0	1	50.0	0	-	1	50.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (ハローワーク)	8	80.0	0	-	1	100.0	0	-	2	100.0	1	100.0
利用した求職活動支援 (トライアル雇用)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (リハビリテーション)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
福祉施設のサービス(無効回答)	1	5.0	8	5.7	4	5.3	4	5.5	2	8.7	1	5.9
利用していない理由												
利用していない理由(A:対象外)	2	13.3	42	36.8	15	28.3	16	27.1	1	50.0	3	21.4
利用していない理由(B:必要がない)	11	73.3	57	50.0	29	54.7	36	61.0	1	50.0	7	50.0
利用していない理由(C:サービスがない)	1	6.7	5	4.4	3	5.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0
利用していない理由(D:その他)	0	0.0	1	0.9	3	5.7	3	5.1	0	0.0	1	7.1
利用しているサービス(障害者自立支援)												
利用しているサービス(障害者自立支援)	1	100.0	7	100.0	15	100.0	3	100.0	19	100.0	0	-
利用しているサービス(その他)	0	0.0	1	14.3	3	20.0	1	33.3	4	21.1	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス												
障害者自立支援で利用しているサービス(A:在宅)	0	0.0	1	14.3	1	6.7	0	0.0	3	15.8	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(B:デイサービス)	0	0.0	5	71.4	11	73.3	1	33.3	11	57.9	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(C:施設)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	5.3	0	-
障害者自立支援で利用しているサービス(D:その他)	1	100.0	1	14.3	0	0.0	1	33.3	2	10.5	0	-
仕事の有無												
仕事の有無(1:あり)	11	55.0	86	61.0	38	50.7	50	68.5	5	21.7	10	58.8
仕事の有無(2:なし)	7	35.0	55	39.0	29	38.7	21	28.8	18	78.3	7	41.2
仕事の有無(無効回答)	2	10.0	0	0.0	8	10.7	2	2.7	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由												
仕事をしない理由(A:症状が重すぎ)	0	0.0	5	9.1	10	34.5	1	4.8	12	66.7	1	14.3
仕事をしない理由(B:通勤可能圏内に就職先なし)	2	28.6	3	5.5	1	3.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(C:求職活動したが就職不可)	1	14.3	7	12.7	2	6.9	2	9.5	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(D:症状により求職活動不可)	0	0.0	6	10.9	2	6.9	2	9.5	0	0.0	1	14.3
仕事をしない理由(E:働く必要なし)	3	42.9	23	41.8	7	24.1	15	71.4	0	0.0	3	42.9
仕事をしない理由(F:就労意欲なし)	0	0.0	1	1.8	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
仕事をしない理由(G:その他)	1	14.3	4	7.3	1	3.4	0	0.0	2	11.1	1	14.3
難病者の求職活動支援												
難病者の求職活動支援(1:利用)	0	0.0	3	42.9	2	100.0	1	50.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(2:利用していない)	1	100.0	4	57.1	0	0.0	1	50.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(3:わからない)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由)												
難病者の求職活動支援(利用しない理由(A:対象外))	0	0.0	3	75.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(B:必要がない))	1	100.0	1	25.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(C:支援がない))	0	0.0	0	0.0	0	-	0	0.0	0	-	0	-
難病者の求職活動支援(利用しない理由(D:その他))	0	0.0	0	0.0	0	-	1	100.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(ハローワーク)	0	-	2	66.7	1	50.0	1	100.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(トライアル雇用)	0	-	0	0.0	1	50.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(リハビリテーション)	0	-	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援 (委託訓練)	1	10.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
利用した求職活動支援 (その他)	2	20.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	1	100.0
利用した求職活動支援 (わからない)	0	0.0	0	-	0	0.0	0	-	0	0.0	0	0.0
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	217	47.7	18	48.6	26	48.1	12	70.6	11	33.3	27	54.0
雇用形態(2:契約)	49	10.8	3	8.1	3	5.6	0	0.0	5	15.2	4	8.0
雇用形態(3:派遣)	9	2.0	0	0.0	2	3.7	0	0.0	2	6.1	1	2.0
雇用形態(4:パート)	132	29.0	7	18.9	15	27.8	5	29.4	11	33.3	15	30.0
雇用形態(5:自営業)	16	3.5	1	2.7	5	9.3	0	0.0	1	3.0	1	2.0
就労日数 (週)												
就労日数 (週) 最小	1.0		4.0		1.0		3.0		2.0		2.0	
就労日数 (週) 最大	7.0		7.0		7.0		6.0		6.0		7.0	
就労日数 (週) 平均	4.9		5.3		4.9		4.8		4.8		5.0	
就労日数 (週) 中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数 (時間) (単位:分)												
就労日数 (時間) 最小	1.0		4.0		1.0		3.0		4.0		4.0	
就労日数 (時間) 最大	15.0		12.0		15.0		13.0		10.0		13.0	
就労日数 (時間) 平均	7.7		7.8		7.3		8.5		7.1		7.6	
就労日数 (時間) 中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		8.0		8.0	
勤続年数 (単位:月)												
勤続年数 最小	0.0		6.0		2.0		3.0		1.0		0.0	
勤続年数 最大	366.0		90.0		213.0		153.0		120.0		204.0	
勤続年数 平均	47.0		36.6		58.0		59.2		32.2		40.8	
勤続年数 中央値	30.0		31.0		43.0		42.0		15.0		20.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること (A: 人事管理面)	25	5.5	1	2.7	5	9.3	0	0.0	3	9.1	1	2.0
現在の仕事で配慮されていること (B: 職務内容)	43	9.5	5	13.5	8	14.8	1	5.9	5	15.2	4	8.0
現在の仕事で配慮されていること (C: 勤務時間)	31	6.8	3	8.1	7	13.0	1	5.9	4	12.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されていること (D: 休暇取得)	60	13.2	3	8.1	8	14.8	2	11.8	7	21.2	9	18.0
現在の仕事で配慮されていること (E: 通院・服薬管理)	86	18.9	4	10.8	16	29.6	5	29.4	6	18.2	9	18.0
現在の仕事で配慮されていること (F: 業務補助)	20	4.4	0	0.0	0	0.0	2	11.8	1	3.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること (G: 健康相談支援)	25	5.5	3	8.1	2	3.7	1	5.9	3	9.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されていること (H: 訓練・研修)	3	0.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること (I: その他)	8	1.8	1	2.7	1	1.9	0	0.0	0	0.0	1	2.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと (A: 人事管理面)	26	5.7	1	2.7	2	3.7	1	5.9	1	3.0	1	2.0
現在の仕事で配慮されたいこと (B: 職務内容)	41	9.0	1	2.7	8	14.8	2	11.8	4	12.1	4	8.0
現在の仕事で配慮されたいこと (C: 勤務時間)	38	8.4	0	0.0	10	18.5	0	0.0	4	12.1	2	4.0
現在の仕事で配慮されたいこと (D: 休暇取得)	98	21.5	5	13.5	14	25.9	2	11.8	6	18.2	16	32.0
現在の仕事で配慮されたいこと (E: 通院・服薬管理)	61	13.4	3	8.1	8	14.8	3	17.6	4	12.1	11	22.0
現在の仕事で配慮されたいこと (F: 業務補助)	19	4.2	1	2.7	2	3.7	0	0.0	3	9.1	2	4.0



表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
利用した求職活動支援(委託訓練)	0	-	1	33.3	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(その他)	0	-	1	33.3	1	50.0	0	0.0	0	-	0	-
利用した求職活動支援(わからない)	0	-	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	-	0	-
雇用形態												
雇用形態(1:正社員)	8	72.7	38	44.2	19	50.0	29	58.0	2	40.0	2	20.0
雇用形態(2:契約)	1	9.1	8	9.3	4	10.5	5	10.0	0	0.0	3	30.0
雇用形態(3:派遣)	0	0.0	2	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
雇用形態(4:パート)	2	18.2	27	31.4	11	28.9	10	20.0	2	40.0	4	40.0
雇用形態(5:自営業)	0	0.0	5	5.8	1	2.6	1	2.0	0	0.0	0	0.0
就労日数(週)												
就労日数(週)最小	4.0		1.0		3.0		3.0		3.0		3.0	
就労日数(週)最大	6.0		7.0		6.0		6.0		5.0		6.0	
就労日数(週)平均	5.1		5.1		5.0		4.9		4.4		5.0	
就労日数(週)中央値	5.0		5.0		5.0		5.0		5.0		5.0	
就労日数(時間)(単位:分)												
就労日数(時間)最小	5.0		1.0		3.0		3.0		2.0		6.0	
就労日数(時間)最大	10.0		13.0		12.0		12.0		6.0		10.0	
就労日数(時間)平均	7.6		7.7		7.6		7.7		4.2		8.0	
就労日数(時間)中央値	8.0		8.0		8.0		8.0		4.0		8.0	
勤続年数(単位:月)												
勤続年数最小	3.0		1.0		1.0		1.0		9.0		2.0	
勤続年数最大	150.0		285.0		165.0		258.0		36.0		70.0	
勤続年数平均	62.7		49.2		55.9		42.6		25.0		17.8	
勤続年数中央値	53.0		35.0		42.0		24.0		27.5		9.0	
現在の仕事で配慮されていること												
現在の仕事で配慮されていること(A:人事管理面)	2	18.2	5	5.8	2	5.3	2	4.0	1	20.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(B:職務内容)	4	36.4	2	2.3	5	13.2	4	8.0	2	40.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(C:勤務時間)	0	0.0	3	3.5	3	7.9	0	0.0	4	80.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されていること(D:休暇取得)	3	27.3	15	17.4	7	18.4	4	8.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されていること(E:通院・服薬管理)	2	18.2	28	32.6	7	18.4	5	10.0	1	20.0	4	40.0
現在の仕事で配慮されていること(F:業務補助)	2	18.2	4	4.7	2	5.3	3	6.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(G:健康相談支援)	0	0.0	7	8.1	4	10.5	1	2.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(H:訓練・研修)	0	0.0	2	2.3	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されていること(I:その他)	0	0.0	2	2.3	1	2.6	1	2.0	0	0.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと												
現在の仕事で配慮されたいこと(A:人事管理面)	1	9.1	8	9.3	2	5.3	4	8.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されたいこと(B:職務内容)	3	27.3	2	2.3	4	10.5	8	16.0	1	20.0	4	40.0
現在の仕事で配慮されたいこと(C:勤務時間)	3	27.3	8	9.3	2	5.3	2	4.0	0	0.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(D:休暇取得)	4	36.4	19	22.1	10	26.3	9	18.0	0	0.0	3	30.0
現在の仕事で配慮されたいこと(E:通院・服薬管理)	2	18.2	14	16.3	5	13.2	6	12.0	0	0.0	1	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(F:業務補助)	1	9.1	4	4.7	3	7.9	1	2.0	1	20.0	0	0.0

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02慢性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	32	7.0	2	5.4	6	11.1	0	0.0	2	6.1	5	10.0
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	11	2.4	1	2.7	0	0.0	0	0.0	1	3.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	6	1.3	1	2.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	2.0
退職・転職経験の有無	276	32.9	12	16.2	38	37.6	9	32.1	25	26.0	27	28.1
退職・転職経験の有無(1:あり)	482	57.4	52	70.3	52	51.5	17	60.7	56	58.3	63	65.6
退職・転職経験の有無(2:なし)	81	9.7	10	13.5	11	10.9	2	7.1	15	15.6	6	6.3
退職・転職経験の有無(無効回答)												
転職回数	0.0		1.0		1.0		0.0		0.0		0.0	
転職回数 最小	8.0		5.0		7.0		4.0		4.0		5.0	
転職回数 最大	2.0		2.0		2.3		2.7		1.5		2.1	
転職回数 平均	2.0		1.0		2.0		3.5		1.0		2.0	
退職の理由												
退職の理由(症状悪化)	31	11.2	1	8.3	6	15.8	1	11.1	3	12.0	6	22.2
退職の理由(理解なし)	17	6.2	0	0.0	2	5.3	1	11.1	3	12.0	0	0.0
退職の理由(期間満了)	25	9.1	2	16.7	5	13.2	0	0.0	1	4.0	1	3.7
退職の理由(倒産)	10	3.6	0	0.0	2	5.3	0	0.0	1	4.0	0	0.0
退職の理由(不満足)	34	12.3	1	8.3	2	5.3	0	0.0	4	16.0	5	18.5
退職の理由(低賃金)	19	6.9	0	0.0	3	7.9	1	11.1	1	4.0	1	3.7
退職の理由(不当評価)	6	2.2	1	8.3	2	5.3	0	0.0	0	0.0	2	7.4
退職の理由(労働条件)	29	10.5	1	8.3	5	13.2	1	11.1	3	12.0	5	18.5
退職の理由(人間関係)	40	14.5	4	33.3	5	13.2	1	11.1	3	12.0	4	14.8
退職の理由(将来)	11	4.0	0	0.0	2	5.3	1	11.1	0	0.0	1	3.7
退職の理由(結婚)	32	11.6	1	8.3	2	5.3	1	11.1	3	12.0	2	7.4
退職の理由(他の仕事)	21	7.6	1	8.3	1	2.6	0	0.0	0	0.0	3	11.1
退職の理由(その他)	27	9.8	1	8.3	4	10.5	0	0.0	4	16.0	2	7.4
雇用先の配慮												
雇用先の配慮(配置転換)	6	12.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7	0	0.0
雇用先の配慮(職務内容)	20	41.7	0	0.0	3	37.5	2	100.0	3	50.0	2	33.3
雇用先の配慮(勤務時間)	25	52.1	1	100.0	7	87.5	1	50.0	3	50.0	4	66.7
雇用先の配慮(休暇)	26	54.2	0	0.0	6	75.0	0	0.0	1	16.7	5	83.3
雇用先の配慮(通院配慮)	17	35.4	0	0.0	3	37.5	1	50.0	1	16.7	3	50.0
雇用先の配慮(探訪)	12	25.0	1	100.0	1	12.5	0	0.0	1	16.7	1	16.7
雇用先の配慮(相談支援)	13	27.1	0	0.0	3	37.5	0	0.0	0	0.0	3	50.0
雇用先の配慮(訓練)	4	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7	0	0.0
雇用先の配慮(その他)	2	4.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
同居している家族の人数												
同居している家族の人数 最小	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数 最大	12.0		9.0		7.0		6.0		9.0		9.0	
同居している家族の人数 平均	3.4		3.7		3.5		3.4		3.6		3.6	
同居している家族の人数 中央値	3.0		4.0		4.0		3.0		3.0		3.5	
同居している続柄												
同居している続柄(父)	502	59.8	50	67.6	58	57.4	16	57.1	62	64.6	62	64.6

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
現在の仕事で配慮されたいこと(G:健康相談支援)	1	9.1	7	8.1	2	5.3	4	8.0	1	20.0	2	20.0
現在の仕事で配慮されたいこと(H:訓練・研修)	1	9.1	1	1.2	2	5.3	1	2.0	1	20.0	0	0.0
現在の仕事で配慮されたいこと(I:その他)	0	0.0	1	1.2	0	0.0	1	2.0	0	0.0	0	0.0
退職・転職経験の有無												
退職・転職経験の有無(1:あり)	4	20.0	58	41.1	22	29.3	29	39.7	2	8.7	6	35.3
退職・転職経験の有無(2:なし)	13	65.0	78	55.3	40	53.3	40	54.8	17	73.9	10	58.8
退職・転職経験の有無(無効回答)	3	15.0	5	3.5	13	17.3	4	5.5	4	17.4	1	5.9
転職回数												
転職回数 最小	1.0		0.0		1.0		1.0		-		1.0	
転職回数 最大	2.0		6.0		8.0		5.0		-		5.0	
転職回数 平均	1.7		1.9		2.3		2.2		-		2.3	
転職回数 中央値	2.0		2.0		2.0		2.0		-		1.0	
退職の理由												
退職の理由(症状悪化)	1	25.0	5	8.6	1	4.5	2	6.9	0	0.0	3	50.0
退職の理由(理解なし)	0	0.0	3	5.2	0	0.0	2	6.9	1	50.0	0	0.0
退職の理由(期間満了)	1	25.0	7	12.1	2	9.1	3	10.3	0	0.0	0	0.0
退職の理由(倒産)	0	0.0	1	1.7	3	13.6	3	10.3	0	0.0	0	0.0
退職の理由(不満足)	1	25.0	7	12.1	1	4.5	5	17.2	0	0.0	0	0.0
退職の理由(低賃金)	0	0.0	4	6.9	1	4.5	4	13.8	0	0.0	1	16.7
退職の理由(不当評価)	1	25.0	1	1.7	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
退職の理由(労働条件)	1	25.0	3	5.2	2	9.1	4	13.8	0	0.0	1	16.7
退職の理由(人間関係)	0	0.0	7	12.1	4	18.2	4	13.8	0	0.0	1	16.7
退職の理由(将来)	0	0.0	3	5.2	1	4.5	1	3.4	0	0.0	0	0.0
退職の理由(結婚)	0	0.0	16	27.6	2	9.1	1	3.4	0	0.0	1	16.7
退職の理由(他の仕事)	0	0.0	3	5.2	3	13.6	4	13.8	0	0.0	0	0.0
退職の理由(その他)	0	0.0	6	10.3	1	4.5	3	10.3	1	50.0	0	0.0
雇用先の配慮												
雇用先の配慮(配置転換)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0
雇用先の配慮(職務内容)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	50.0	1	100.0	2	66.7
雇用先の配慮(勤務時間)	1	100.0	5	62.5	0	0.0	1	25.0	1	100.0	1	33.3
雇用先の配慮(休暇)	1	100.0	7	87.5	0	0.0	1	25.0	0	0.0	2	66.7
雇用先の配慮(通院配慮)	1	100.0	4	50.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(探訪)	0	0.0	2	25.0	0	0.0	2	50.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(相談支援)	1	100.0	2	25.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	1	33.3
雇用先の配慮(訓練)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
雇用先の配慮(その他)	0	0.0	0	0.0	1	100.0	1	25.0	0	0.0	0	0.0
同居している家族の人数												
同居している家族の人数 最小	1.0		1.0		1.0		1.0		1.0		1.0	
同居している家族の人数 最大	7.0		12.0		8.0		7.0		12.0		5.0	
同居している家族の人数 平均	3.3		3.4		3.4		3.2		4.5		2.8	
同居している家族の人数 中央値	4.0		3.0		3.0		3.0		4.0		3.0	
同居している続柄												
同居している続柄(父)	11	55.0	84	59.6	46	61.3	37	50.7	18	78.3	9	52.9

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01 悪性新生物 (全件数:74)		02 慢性腎疾患 (全件数:101)		03 慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04 慢性心疾患 (全件数:96)		05 内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄 (母)	581	69.2	57	77.0	66	65.3	18	64.3	74	77.1	75	78.1
同居している続柄 (妻・夫)	122	14.5	7	9.5	23	22.8	7	25.0	8	8.3	7	7.3
同居している続柄 (兄弟姉妹)	348	41.5	39	52.7	40	39.6	11	39.3	39	40.6	48	50.0
同居している続柄 (子)	75	8.9	2	2.7	15	14.9	5	17.9	5	5.2	7	7.3
同居している続柄 (祖父母)	137	16.3	18	24.3	11	10.9	4	14.3	23	24.0	14	14.6
同居している続柄 (その他)	46	5.5	2	2.7	6	5.9	1	3.6	6	6.3	9	9.4
主に介助をしている方												
主に介助をしている方 (父)	95	18.7	8	20.0	14	23.7	3	17.6	18	18.6	11	20.4
主に介助をしている方 (母)	303	59.6	26	65.0	31	52.5	7	41.2	55	56.7	37	68.5
主に介助をしている方 (妻・夫)	40	7.9	1	2.5	6	10.2	4	23.5	5	5.2	1	1.9
主に介助をしている方 (兄弟姉妹)	41	8.1	3	7.5	6	10.2	2	11.8	12	12.4	3	5.6
主に介助をしている方 (子)	1	0.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	0	0.0
主に介助をしている方 (祖父母)	13	2.6	1	2.5	0	0.0	1	5.9	2	2.1	0	0.0
主に介助をしている方 (その他)	9	1.8	0	0.0	2	3.4	0	0.0	1	1.0	2	3.7
主に介助をしている方 (家族以外)	6	1.2	1	2.5	0	0.0	0	0.0	3	3.1	0	0.0
主に介助をしている方 (必要なし)	354	-	36	-	45	-	12	-	21	-	41	-
最終学歴												
最終学歴 (1: 中学校 (普通学級))	29	3.5	0	0.0	3	3.0	0	0.0	3	3.1	1	1.0
最終学歴 (2: 中学校 (特別支援学級))	4	0.5	1	1.4	0	0.0	0	0.0	2	2.1	0	0.0
最終学歴 (3: 特別支援学校 (中等部))	3	0.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
最終学歴 (4: 高校 (普通学級))	177	21.1	8	10.8	20	19.8	7	25.0	14	14.6	18	18.8
最終学歴 (5: 高校 (特別支援学級))	31	3.7	3	4.1	3	3.0	0	0.0	7	7.3	3	3.1
最終学歴 (6: 特別支援学校 (高等部))	89	10.6	7	9.5	7	6.9	4	14.3	22	22.9	7	7.3
最終学歴 (7: 定時/通信制高校)	24	2.9	3	4.1	3	3.0	2	7.1	3	3.1	2	2.1
最終学歴 (8: 専門学校)	148	17.6	14	18.9	20	19.8	4	14.3	13	13.5	28	29.2
最終学歴 (9: 短大)	55	6.6	2	2.7	10	9.9	1	3.6	3	3.1	7	7.3
最終学歴 (10: 大学)	223	26.6	29	39.2	29	28.7	8	28.6	24	25.0	24	25.0
最終学歴 (11: 大学院)	12	1.4	1	1.4	1	1.0	1	3.6	0	0.0	0	0.0
最終学歴 (12: その他)	21	2.5	3	4.1	2	2.0	1	3.6	3	3.1	4	4.2
最終学歴 (無効回答)	23	2.7	3	4.1	3	3.0	0	0.0	1	1.0	1	1.0
収入 (単位: 万円)												
収入による収入												
就労による収入 最小		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0
就労による収入 最大	2000.0		380.0		900.0		1200.0		620.0		400.0	
就労による収入 平均	173.0		148.1		175.2		253.9		113.1		143.7	
就労による収入 中央値	150.0		150.0		120.0		230.0		100.0		120.0	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0
公的手当による収入 最大	292.0		122.0		120.0		145.0		145.0		178.0	
公的手当による収入 平均	68.1		44.1		37.5		59.3		71.9		75.6	
公的手当による収入 中央値	79.0		40.0		18.0		46.0		80.0		79.0	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
同居している続柄(母)	13	65.0	93	66.0	55	73.3	43	58.9	19	82.6	10	58.8
同居している続柄(妻・夫)	2	10.0	24	17.0	10	13.3	13	17.8	1	4.3	2	11.8
同居している続柄(兄弟姉妹)	7	35.0	53	37.6	33	44.0	26	35.6	15	65.2	5	29.4
同居している続柄(子)	0	0.0	17	12.1	2	2.7	9	12.3	2	8.7	1	5.9
同居している続柄(祖父母)	3	15.0	20	14.2	10	13.3	12	16.4	4	17.4	4	23.5
同居している続柄(その他)	0	0.0	9	6.4	6	8.0	5	6.8	2	8.7	0	0.0
主に介助をしている方												
主に介助をしている方(父)	1	8.3	10	15.2	10	17.5	5	11.1	8	28.6	1	14.3
主に介助をしている方(母)	7	58.3	40	60.6	37	64.9	26	57.8	18	64.3	3	42.9
主に介助をしている方(妻・夫)	2	16.7	7	10.6	4	7.0	7	15.6	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(兄弟姉妹)	1	8.3	6	9.1	4	7.0	2	4.4	0	0.0	1	14.3
主に介助をしている方(子)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
主に介助をしている方(祖父母)	0	0.0	1	1.5	1	1.8	3	6.7	1	3.6	0	0.0
主に介助をしている方(その他)	0	0.0	2	3.0	1	1.8	2	4.4	0	0.0	1	14.3
主に介助をしている方(家族以外)	1	8.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	3.6	1	14.3
主に介助をしている方(必要なし)	9	-	67	-	26	-	33	-	1	-	8	-
最終学歴												
最終学歴(1:中学校(普通学級))	1	5.0	6	4.3	1	1.3	4	5.5	2	8.7	1	5.9
最終学歴(2:中学校(特別支援学級))	0	0.0	2	1.4	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(3:特別支援学校(中等部))	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
最終学歴(4:高校(普通学級))	4	20.0	34	24.1	19	25.3	13	17.8	1	4.3	5	29.4
最終学歴(5:高校(特別支援学級))	0	0.0	2	1.4	7	9.3	1	1.4	3	13.0	0	0.0
最終学歴(6:特別支援学校(高等部))	2	10.0	12	8.5	12	16.0	6	8.2	13	56.5	0	0.0
最終学歴(7:定時/通信制高校)	0	0.0	3	2.1	1	1.3	0	0.0	3	13.0	1	5.9
最終学歴(8:専門学校)	5	25.0	25	17.7	8	10.7	16	21.9	0	0.0	2	11.8
最終学歴(9:短大)	1	5.0	15	10.6	4	5.3	3	4.1	0	0.0	1	5.9
最終学歴(10:大学)	5	25.0	37	26.2	18	24.0	23	31.5	0	0.0	5	29.4
最終学歴(11:大学院)	0	0.0	1	0.7	0	0.0	4	5.5	0	0.0	1	5.9
最終学歴(12:その他)	0	0.0	2	1.4	1	1.3	0	0.0	0	0.0	1	5.9
最終学歴(無効回答)	2	10.0	2	1.4	4	5.3	3	4.1	1	4.3	0	0.0
収入(単位:万円)												
就労による収入												
就労による収入 最小	20.0		0.0		0.0		4.0		2.0		0.0	
就労による収入 最大	570.0		2000.0		500.0		500.0		50.0		650.0	
就労による収入 平均	203.2		187.9		160.9		198.0		22.6		164.2	
就労による収入 中央値	126.0		158.0		120.0		200.0		15.0		95.0	
公的手当による収入												
公的手当による収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		6.0		6.0	
公的手当による収入 最大	100.0		145.0		292.0		120.0		131.0		100.0	
公的手当による収入 平均	50.0		60.3		79.6		66.7		85.7		51.5	
公的手当による収入 中央値	50.0		78.0		79.0		79.5		98.0		50.0	
仕送りによる収入												
仕送りによる収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		-		0.0	

表4 疾患群別の結果

	全体 (全件数:839)		01悪性新生物 (全件数:74)		02悪性腎疾患 (全件数:101)		03慢性呼吸器疾患 (全件数:28)		04慢性心疾患 (全件数:96)		05内分泌疾患 (全件数:96)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	300.0		200.0		170.0		120.0		200.0		200.0	
仕送りによる収入 平均	61.2		78.8		44.2		60.0		54.9		83.4	
仕送りによる収入 中央値	48.0		80.0		48.0		60.0		30.0		80.0	
その他による収入												
その他による収入 最小	0.0		24.0		0.0		12.0		0.0		24.0	
その他による収入 最大	122.0		90.0		50.0		50.0		122.0		27.0	
その他による収入 平均	34.3		54.7		16.8		31.0		25.4		25.5	
その他による収入 中央値	24.0		50.0		7.5		31.0		12.5		25.5	
収入総計 (慰労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0.0		0.0		0.0		12.0		0.0		0.0	
収入総計 最大	2000.0		380.0		900.0		1200.0		620.0		400.0	
収入総計 平均	161.0		137.7		160.4		222.3		108.9		143.8	
収入総計 中央値	120.0		120.0		120.0		172.5		98.0		120.0	
収入総計 10パーセンタイル値	20		3		4		40		8		38	
収入総計 25パーセンタイル値	79		50		60		63		78		90	
収入総計 75パーセンタイル値	220		200		235		257		121		200	
収入総計 90パーセンタイル値	300		300		350		450		224		300	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		0.0		0.0	
同居ご家族の収入 最大	3100.0		1400.0		1000.0		1000.0		3100.0		1300.0	
同居ご家族の収入 平均	481.9		546.3		422.7		333.6		550.3		475.4	
同居ご家族の収入 中央値	400.0		500.0		400.0		300.0		400.0		435.0	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	0.0		20.0		8.0		12.0		78.0		24.0	
世帯の収入 最大	3256.0		1480.0		1150.0		1250.0		3256.0		1300.0	
世帯の収入 平均	507.1		565.4		445.3		452.7		564.7		490.0	
世帯の収入 中央値	431.0		535.0		384.0		400.0		469.0		490.0	
世帯の収入 10パーセンタイル値	116		127		80		99		141		158	
世帯の収入 25パーセンタイル値	248		288		196		260		300		300	
世帯の収入 75パーセンタイル値	700		780		699		606		748		644	
世帯の収入 90パーセンタイル値	999		1,002		900		1,038		957		815	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	0.0		10.0		4.0		6.9		35.8		16.1	
世帯の等価所得 最大	1879.9		1480.0		813.2		700.0		1879.9		1200.0	
世帯の等価所得 平均	292.1		324.5		258.1		265.4		305.0		280.1	
世帯の等価所得 中央値	250.0		289.0		229.1		205.0		249.0		268.3	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	408		37		47		14		45		48	

表4 疾患群別の結果

	06膠原病 (全件数:20)		07糖尿病 (全件数:141)		08先天性代謝異常 (全件数:75)		09血友病・免疫疾患 (全件数:73)		10神経・筋疾患 (全件数:23)		11慢性消化器疾患 (全件数:17)	
	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合	人数	割合
仕送りによる収入 最大	0.0		200.0		120.0		120.0		-		300.0	
仕送りによる収入 平均	0.0		64.7		32.5		50.3		-		150.0	
仕送りによる収入 中央値	0.0		50.0		0.0		60.0		-		150.0	
その他による収入												
その他による収入 最小	0.0		0.0		0.0		0.0		5.0		60.0	
その他による収入 最大	0.0		120.0		120.0		105.0		5.0		60.0	
その他による収入 平均	0.0		44.1		48.0		53.5		5.0		60.0	
その他による収入 中央値	0.0		24.0		36.0		60.0		5.0		60.0	
収入総計 (慰労、公的手当、仕送り、その他の総計)												
収入総計 最小	0.0		0.0		0.0		8.0		5.0		0.0	
収入総計 最大	570.0		2000.0		500.0		579.0		131.0		650.0	
収入総計 平均	186.0		182.5		158.4		191.9		77.9		181.1	
収入総計 中央値	120.0		153.0		120.0		177.0		97.0		140.0	
収入総計 10パーセンタイル値	18		31		30		40		7		3	
収入総計 25パーセンタイル値	102		91		84		96		46		17	
収入総計 75パーセンタイル値	287		226		210		300		100		262	
収入総計 90パーセンタイル値	504		300		346		358		130		565	
同居ご家族の収入												
同居ご家族の収入 最小	132.0		0.0		0.0		0.0		45.0		60.0	
同居ご家族の収入 最大	1500.0		2000.0		1400.0		2500.0		1200.0		680.0	
同居ご家族の収入 平均	514.7		471.5		521.8		511.2		510.2		380.1	
同居ご家族の収入 中央値	400.0		422.5		420.0		450.0		500.0		420.0	
世帯の収入 (本人の収入総計と、同居ご家族の収入合計)												
世帯の収入 最小	60.0		0.0		105.0		8.0		40.0		60.0	
世帯の収入 最大	1770.0		2000.0		1750.0		2578.0		1290.0		721.0	
世帯の収入 平均	526.3		474.5		627.9		587.9		503.8		491.1	
世帯の収入 中央値	350.0		400.0		510.0		432.0		506.5		500.0	
世帯の収入 10パーセンタイル値	84		108		234		127		98		228	
世帯の収入 25パーセンタイル値	230		204		365		269		316		341	
世帯の収入 75パーセンタイル値	600		645		815		795		611		675	
世帯の収入 90パーセンタイル値	1,608		992		1,187		1,230		1,141		706	
世帯の等価所得 = (世帯の収入) / √(同居家族人数)												
世帯の等価所得 最小	30.0		0.0		69.3		4.5		17.9		34.6	
世帯の等価所得 最大	1251.6		1154.7		1520.0		1488.4		645.0		560.0	
世帯の等価所得 平均	326.5		272.4		371.7		351.5		247.0		309.4	
世帯の等価所得 中央値	260.6		230.9		280.7		320.0		251.8		302.1	
ご意見												
ご意見 (ありの件数)	10		89		39		35		8		10	

## 49 歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析

研究分担者 谷原 真一（福岡大学医学部衛生公衆衛生学准教授）

**研究要旨** 49 歳以下の国保被保険者における小児慢性特定疾患（小慢）受診状況を明らかにすることを目的とした。K 県国保被保険者の 2010 年 5 月診療分の医科レセプトの内、電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名をコード化し、小慢に該当する傷病名を少なくとも一つ有するレセプトについて集計した。研究の結果、受診者数は 20 歳未満では呼吸器系の疾患が最多、20 歳以上では内分泌、栄養および代謝疾患が最多であった。受診者一人当たり点数では、血液および免疫、循環器系の疾患、尿路性器系はいずれの年齢階級でも高くなっていった。疾病小分類別に一人当たり点数を検討した結果は、年齢によって上位に位置する疾病が異なっていた。20 歳以降に発症した患者のレセプトや重症度が勘案される疾患のレセプトについては排除できないため、把握には一定の限界がある一方、血友病や先天奇形のように、小慢で医療費の公費助成を受けていたことがほぼ確実な疾病の一部は 20 歳以降も継続して受診していることが確認された。レセプト情報により小慢のいわゆるキャリアオーバー患者の受療状況を把握することは有益と考えられた。

### A. 研究目的

児童福祉法による小児慢性特定疾患（以後、小慢）の医療費公費助成は原則 18 歳未満の患者が対象であり、助成終了となった 20 歳以降の患者の実態は明らかになっていない。診療報酬明細書（レセプト）は特定の研究のために設計された調査票とは異なる特性を有するが、保険診療であれば医師の届出に依存せずに傷病名や医療費に関する情報が得られるという特徴を有する。

従来のレセプトは紙媒体で提出されていたため、レセプトに記載された全ての傷病名を考慮した分析を実施することは困難であった。現在は、レセプトのオンラインもしくは電子媒体での提出が徐々に義務化されている。病院は平成 22 年 1 月、医科診療所は 22 年 8 月より原則電子化された。電子化されたレセプトの割合は、平成 23 年 3 月時点で病院 99.7%、医科診療所 91.0%と平成 20 年 4 月時点の病院 62.9%、

医科診療所 25.0%から著しく電子化が進展している。

レセプトには 1 カ月間の診療行為が一括して記載されるため、レセプトには複数の傷病名が記載される場合が多い。小慢の受診状況や医療費を検討する上では同時に複数の傷病名を考慮した集計が必須であるが、電子化の進展によって、入力作業の軽減化が可能となり、分析対象とする傷病名を少なくとも一つ有するレセプトの検索も容易となった。

今回、いわゆるキャリアオーバー患者といわれる 20 歳以降の小慢患者の実態を明らかにするために、電子化されたレセプト情報を用いた分析を実施した。

### B. 研究方法

K 県国民健康保険（国保）被保険者の 2010 年 5 月診療分の医科レセプトの内、電子化されたレセプトに記載された全ての傷病名をコー



ド化し、小慢に該当する傷病名を少なくとも一つ有するレセプトについて集計した。K 県国保連合会を通じて各市町村に本研究の意義を説明し、データ使用の了解を得た。個人特定可能な情報は K 県国保連合会の側で削除し、外部データとの連結不可能な匿名化を実施した。本研究計画は福岡大学倫理審査委員会の承認を得た。

分析において、対象疾患が小慢に該当するものに限定されることから、年齢が高くなるとともにキャリアオーバーした疾患か成人以降の発症か否かの区分が不明確になるため、50 歳以上は除外し、対象者の年齢は 0～50 歳未満とした。対象者の年齢の算出は 2010 年 4 月 1 日時点での満年齢とした。小慢に該当する傷病名が記載されており、受診者の年齢が 2010 年 4 月 1 日時点で 50 歳未満のレセプトを分析対象とした。

小慢の定義は、恩賜財団母子愛育会（事業管理部）による「小児慢性特定疾患早見表（登録管理用）平成 19 年度版」（<http://www.aiiku.or.jp/aiiku/mch/syoman/syo.htm>）に準拠した。

電子化されたレセプトでは、傷病名について「疾病及び関連保健問題の国際統計分類：International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems」の第 10 回修正版（ICD10）に準拠したマスタに対応するコードを用いることが求められている。何らかの事情で ICD10 に対応付けされなかった傷病名については、未コード化傷病名（コード:0000999）として処理することとされている。対象となるレセプトの抽出に先立って、全てのレセプトにおける未コード化傷病名について、対応する自由記載欄に示されたテキストから傷病名を ICD10 に沿って分類した。

分析対象としたレセプトに複数の小慢に該

当する傷病名が記載されている場合は、以下の定義にしたがって各レセプト毎に該当する小慢の傷病名を一つ選択した。1) 1 件のレセプトに小慢に該当する傷病名が複数記載されている場合は、主傷病である小慢を選択した。2) 主傷病である小慢が複数存在する場合またはいずれの小慢も主傷病でない場合は、より先頭に近い位置に記載されているものを選択した。

集計項目としては、ICD10 による疾病大分類と小慢対象疾患を定める告示 11 疾患群について、性・年齢階級別に被保険者 10 万人当たり小慢受診者数、受診者一人当たり点数を集計した。また、性・年齢階級別に疾病小分類別受診者数および点数合計、疾病小分類別受診者一人当たり点数の順位を求めた。なお、集計結果が 10 人未満となった疾病は、レセプト情報などの提供に関する有識者会議による最小集計単位の原則から具体的な計数を記入しないこととした。

## C. 研究結果

表 1 に 2010 年 4 月 1 日時点の性・年齢階級別被保険者数（50 歳未満）を示す。0-9 歳の 35502 人から 40-49 歳の 56995 人へ年齢階級が高くなるにつれて被保険者数が増大する傾向が認められた。男女比はいずれの年齢階級も男の方が高くなっていた。

表 2-1 に 2010 年 5 月診療分の年齢階級別被保険者 10 万人当たり疾病大分類別受診者数（男）を示す。0～39 歳では J 呼吸器系の疾患で被保険者当たりの受診者数が最も高く、40-49 歳では E 内分泌、栄養および代謝疾患が最も高くなっていた。ほぼ全ての疾患で 20 歳以上より被保険者当たりの受診者数が増大する傾向が認められた。Q 先天奇形、変形および染色体異常についても、29 歳までは年齢と共に被保険者当たりの受診者数が低下していた

が、30歳以降では再び増加に転じていた。M筋骨格系および結合組織の疾患では10歳未満の年齢階級と10歳以上では大きく異なっており、10歳以降の年齢階級はおおむね10歳未満の年齢階級の被保険者当たり受診者数の10分の一程度であった。

表2-2に2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり告示11疾患群別小慢受診者数(男)を示す。ICD10による分類と若干異なるため、傷病名が同一のカテゴリでも数値に若干の差異が生じている。糖尿病、神経・筋疾患、慢性消化器疾患を除くほぼ全ての疾患群で10代または20代が最も低くJ型の分布となっていた。悪性新生物、慢性腎疾患、糖尿病は20代以降からの増加が急激であり、成人以降の発症例の占める割合が高いと考えられた。血友病等血液疾患、神経・筋疾患は他の疾患群と比較して年齢による変動が少なく、疾病の性質からも、いわゆるキャリアーオーバ患者の割合が高いと考えられた。

表3-1に2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり疾病大分類別小慢受診者数(女)を示す。男と同様に0-19歳の年齢階級ではJ呼吸器系の疾患で被保険者当たりの受診者数が最も高かった。しかし、20歳以上ではE内分泌、栄養および代謝疾患が最も高くなっていた。A,B感染症および寄生虫症はいずれの年齢階級も男より低く、D50-89血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害はいずれの年齢階級も男より高いなど、性別によって疾病の頻度が異なっていた。

表3-2に2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり告示11疾患群別小慢受診者数(女)を示す。大きな傾向はICD10による分類とほぼ同一であった。悪性新生物、糖尿病は年齢が高くなるにつれて増加しており、成人以降での発症例の割合が高いことは男と

同様であった。血友病等血液疾患、神経・筋疾患は他の疾患群と比較して年齢による変動が少なく、疾病の性質からも、いわゆるキャリアーオーバ患者の割合が高いと考えられることも男と同様であった。

表4-1に2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり疾病大分類別小慢受診者数(合計)を示す。これまでの男女別の集計と同様に10歳未満の年齢階級ではJ呼吸器系の疾患で被保険者当たりの受診者数が最も高かった。C,D48新生物やI循環器系の疾患は年齢階級が高くなるにつれて被保険者当たりの受診者数が高くなっていた。

表4-2に2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり告示11疾患群別小慢受診者数(合計)を示す。これまでの男女別の集計と同様に、悪性新生物、糖尿病は年齢階級が高くなるにつれて受診者数が大きく増加していた。慢性呼吸器疾患は10歳未満の年齢階級が最も高いことも同様であった。

表5-1に2010年5月診療分の年齢階級別疾病大分類別受診者一人当たり点数(男)を示す。10歳未満で被保険者当たりの患者数が最も多かったJ呼吸器系の疾患は受診者が認められた疾病大分類の中で受診者一人当たり点数の低い方から見てA,B感染症および寄生虫症につづいて第2位と被保険者当たりの医療費は低くなっていた。受診者一人当たり点数が最も高い疾病は、10歳未満ではI循環器系の疾患、10~29歳ではD50-89血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害、30~39歳ではA,B感染症および寄生虫症、40~49歳ではN尿路性器系の疾患となっており、年齢によって一人当たり点数が高くなる疾病は異なる傾向が認められた。

表5-2に2010年5月診療分の年齢階級別11告示疾患群別受診者一人当たり点数(男)を示

す。被保険者当たりの受診者数が最も多かった10歳未満の慢性呼吸器疾患は受診者一人当たり点数は比較的低くなっていた。20歳代の悪性新生物は被保険者当たりの受診者数は比較的少なかったが、受診者一人当たりの点数は他の年齢階級と比較して高額となっていた。血友病等血液疾患、神経・筋疾患は10才未満の年齢階級を除き、いずれの年齢階級も1万点を超えており、被保険者当たりの受診者数は少ないものの、医療費が非常に高額な者が存在していることが明らかになった。

表6-1に2010年5月診療分の年齢階級別疾病大分類別受診者一人当たり点数(女)を示す。J呼吸器系の疾患は受診者が認められた疾病大分類の中での順位は男とは異なる者の、受診者一人当たり点数の値は男とほぼ同じであった。受診者一人当たり点数が最も高い疾病は、10歳未満がD50-89血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害、10~19歳がI循環器系の疾患、20~29歳がF精神および行動の障害、30-39歳がD50-89血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害、40-49歳がF精神および行動の障害と、男とは異なる傾向であった。

低い方から見てA,B感染症および寄生虫症はいずれの年齢階級でも女の方が男より受診者一人当たりの点数は低く、G神経系の疾患についてはいずれの年齢階級でも女の方が男より受診者一人当たりの点数は高いなど、性別による違いが認められた。

表6-2に2010年5月診療分の年齢階級別11告示疾患群別受診者一人当たり点数(女)を示す。男と同様に10歳未満で被保険者当たりの患者数が最も多かった慢性呼吸器疾患の10歳未満の受診者一人当たり点数はそれほど高くなかった。被保険者当たりの受診者数の比較的少ない悪性新生物の10歳代、糖尿病の20歳

代で医療費が高額な状況が認められた。膠原病は10歳未満では膠原病と先天性代謝異常が他の年齢階級と比較して高額な医療費となっていた。

表7-1に2010年5月診療分の年齢階級別疾病大分類別受診者一人当たり点数(合計)を示す。10歳未満で被保険者当たりの患者数が最も多かったJ呼吸器系の疾患の受診者一人当たり点数はあまり高くないことはこれまでと同様であった。いずれの年齢階級もD50-89血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害は受診者一人当たり点数が1万点を超えていた。I循環器系の疾患は40-49歳では若干低くなっていたものの、それ以外の年齢階級では受診者一人当たり点数が1万点を超えていた。M筋骨格系および結合組織の疾患は10歳未満の年齢階級でのみ一人当たり点数が1万点を超えていた。Q先天奇形、変形および染色体異常は10歳未満と40-49歳で一人当たり点数が1万点を超えるJまたはU字型といえる傾向であった。

表7-2に2010年5月診療分の年齢階級別11告示疾患群別受診者一人当たり点数(合計)を示す。これまでの男女別の集計と同様に、悪性新生物の10歳代では医療費が非常に高額となっていた。20歳以降のいわゆるキャリアオーバーに該当する年齢では血友病等血液疾患と神経・筋疾患は20歳以降でいずれも1万点を超えていた。

表8-1に年齢別疾病小分類別受診者数上位10位(男)を示す。いずれの年齢階級もJ459アレルギー性気管支炎が最も受診者の多い疾患であった。第2位以下の疾患は年齢によって異なっており、0~19歳では先天奇形や硬化性糸球体腎炎が多い傾向であった。20歳以上ではE780家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)やI499ペースメーカー

調律および I209 狭心症などの循環器疾患に関連する疾病が多い傾向となっていた。30 歳未満の年齢階級では第 2 位以下の疾病の患者数は 30 人未満であり、J459 アレルギー性気管支炎とは大きく異なっていた。また、年齢階級によっては、上位 10 位以内の疾病でも 10 人未満の場合が多くなっていた。

表 8-2 に年齢別疾病小分類別受診者数上位 10 位(女)を示す。いずれの年齢階級も J459 アレルギー性気管支炎が最も受診者の多い疾患であったことは男と同様であった。第 2 位の疾患は 10 歳未満を除く全ての年齢階級で E283 原発性性腺機能低下症(女)となっていた。その他、E039 甲状腺機能低下ミオパチー、D391 卵巣腫瘍、E221 高プロラクチン血症も上位 10 位以内に認められる傾向が高く、性別によって疾病の違いがあることが明らかであった。Q828 Bloom 症候群は 10 歳未満で 10 人未満、10-19 歳で 18 人、20-29 歳で 10 人、30-39 歳で 31 人と順位は高くないものの、常染色体劣性の遺伝病として無視できない人数であった。また、30-39 歳では 10 位以下だが(11 位) E722 アルギニノコハク酸尿症と E538 先天性葉酸吸収不全症がそれぞれ 17 人認められた。

表 8-3 に年齢別疾病小分類別受診者数上位 10 位(合計)を示す。いずれの年齢階級も J459 アレルギー性気管支炎が最も受診者の多い疾患であった。第 2 位以下の疾病は男女で認められた傾向が合計したことによってやや不明確になっていた。19 歳以下の年齢階級では第 2 位以下の疾病の受診者数はいずれも 50 人未満であり、疾病の分布が幅広くなっていた。

表 8-4 から表 8-8 に各年齢階級別の疾病小分類別受診者数上位 10 位以内の疾患について、性別に他の年齢階級別受診者数の推移を示す。10 歳未満で受診者数上位 10 位以内の疾

患の多くは年齢が高くなるにつれて受診者数が減少する傾向であった。しかし、E039 甲状腺機能低下ミオパチーについては年齢が高くなるにつれて受診者数が増加していた。Q210 右室二腔症や Q828 Bloom 症候群などの先天性疾患については年齢による変化は特に認められなかった。40~49 歳で受診者数上位 10 位以内の疾患の多くは 10 歳未満では症例無しの場合が多く、大半が成人以降の発症と考えられた。しかし、E039 甲状腺機能低下ミオパチーや I499 ペースメーカー調律は年齢が高くなるにつれて受診者数が増加しており、いわゆるキャリアオーバー患者も含まれると考えられた。その他の年齢階級もおおむね同様の傾向であり、M303 川崎病のように大半が 10 歳未満のみ認められる疾患と E780 家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)のように年齢が高くなるにつれて増加する疾患が混在していた。

表 9-1 に年齢別疾病小分類別点数合計上位 10 位(男)を示す。10 歳未満、10~19 歳では受診者数の多い J459 アレルギー性気管支炎が第 1 位であった。以後 J459 アレルギー性気管支炎は年齢が高くなるにつれて順位が低下する傾向であり、20 歳以降では第 2 位から第 4 位となっていた。20 歳以降の年齢階級では I499 ペースメーカー調律と N189 慢性腎不全が上位に位置する傾向が認められた。

D66 血友病 A は 10-19 歳と 20-29 歳で上位に位置しており、また、M303 川崎病が 10 歳未満で第 2 位であったことなど、年齢によって疾病が異なっていた。また、患者数や被保険者当たりの患者数が多い疾患が必ずしも点数総額が高いとは限らなかった。

表 9-2 に疾病小分類別点数合計上位 10 位までの疾患(女)を示す。受診者数の多い J459 アレルギー性気管支炎が第 1 位であった年齢

階級は10歳未満、10～19歳、30～39歳と男よりもJ459アレルギー性気管支炎の順位が高くなる傾向が認められた。20歳以降の年齢階級ではI499ペースメーカー調律とN189慢性腎不全が上位に位置する傾向は男と同様であった。また、E039甲状腺機能低下ミオパチーは女性の方が男性よりもいずれの年齢階級でも上位に位置する傾向が認められた。その他、E221高プロラクチン血症、E283原発性性腺機能低下症(女)、D391卵巣腫瘍のように性別によって点数総額の高い疾病が異なる傾向は明らかであった。20歳未満の年齢階級とは疾病の種類が異なっていることも男と同様であった。

表9-3に疾病小分類別点数合計上位10位までの疾患(合計)を示す。0～29歳まではJ459アレルギー性気管支炎が第1位であり、30～49歳ではN189慢性腎不全が第1位であった。I499ペースメーカー調律は10～49歳で第2位、E039甲状腺機能低下ミオパチーは20～49歳で第4位であり、10歳未満とは異なる傾向であった。30歳以上ではE039甲状腺機能低下ミオパチーとE780家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)が高く、10～29歳ではD66血友病Aが上位に認められた。10歳未満では先天性心疾患の点数が比較的高く、10歳以上の年齢階級とは大きく異なる傾向であった。

表9-4から表9-8にかけて各年齢階級の小分類別受診者点数合計上位10位以内の疾患について、性別に他の年齢階級別受診者数の推移を示す。M303川崎病は10歳未満にほとんどの医療費が発生しており、10歳以上ではごくわずかであった。E550ビタミンD依存性くる病やQ250動脈管開存症もほとんどの医療費が10歳未満で発生していた。しかし、D70遺伝性好中球減少症は10～19歳では若干

低下したものの30～49歳では10歳未満を超える医療費が発生していた。ほとんどの年齢階級で患者数の多いJ459アレルギー性気管支炎の医療費が上位に位置していた。10歳未満では症例が認められなかった疾病の医療費が、20歳以降において高くなる傾向があり、これらは成人以降の発症と考えられた。特に、40～49歳で第1位であったN189慢性腎不全は年齢階級が高くなるにつれて急激に増加していた。Q828 Bloom症候群は常染色体劣性の遺伝病であり、成人になって発症する疾病ではないが、年齢が高くなるにつれて発症する者の割合が非常に高いことが知られている。副傷病として何らかの癌が発症しているために医療費が高額になった可能性が考えられる。

表10-1に疾病小分類別受診者一人当たり点数上位10位までの疾患(男)を示す。10歳未満はN258家族性若年性ネフロン癆をはじめとする腎疾患やE752異染性白質ジストロフィーなどの先天代謝疾患、Q213ファロー四徴症などの先天性心疾患が受診者一人当たり点数で上位に位置する傾向が認められた。また、上位10位以内のいずれの疾患も5月単月分の受診者一人当たり点数は2万点を超えており、非常に高額な医療費を必要としていた。

10～19歳、20～29歳ではともに第1位はD66血友病Aであった。A811亜急性硬化性全脳炎は10～19歳で第3位、20～29歳で第9位であった。10～19歳では第9位、10位の疾患は5月単月分の受診者一人当たり点数は1万点未満であり、他の年齢階層と比較して非常に高額な医療費を必要とした者の割合は比較的小さいと考えられた。20～29歳のD66血友病Aは30～39歳で第6位、40～49歳で第3位であり、10～19歳、20～29歳よりは受診者一人当たりの点数は低いものの、依然として上位に位置していた。

A811 亜急性硬化性全脳炎は 30～39 歳の第 4 位であり、10～19 歳、20～29 歳と同様に上位に位置していることから、いわゆるキャリアオーバー患者の可能性が考えられた。その他にも、30～39 歳では先天性代謝異常である E720 イミノ酸異常症が第 2 位、40～49 歳では先天異常症候群である Q871 ヌーナン症候群が第 8 位に位置していた。

表 10-2 に疾病小分類別受診者一人当たり点数上位 10 位までの疾患（女）を示す。10 歳未満では男でそれぞれ第 2 位、8 位であった E752 異染性白質ジストロフィー、E550 ビタミン D 依存性くる病が第 1 位、第 4 位と男女に共通する疾患が存在していた。また、上位 10 位以内のいずれの疾患も 5 月単月分の受診者一人当たり点数は 2 万 5 千点を超過しており、非常に高額な医療費を必要としていたことは男と同様であった。

10～19 歳では第 1 位の C719 鞍上部腫瘍は単月で 20 万点以上と非常に高額となっていた。男と同様に、9 位及び 10 位の疾患は月 2 万点を下回っており、他の年齢階級と比較して非常に高額な医療費を必要とした者の割合は比較的小さいと考えられた。男と女で共通する疾患は上位 10 位以内には認められなかった。

20～29 歳では上位 10 位以内のいずれの疾患も 5 月単月分の受診者一人当たり点数は 3 万点を超過していたが、男よりは低い値であった。A811 亜急性硬化性全脳炎は第 8 位と男女で共通して上位 10 位以内に認められた。Q871 ヌーナン症候群が第 6 位であった。

30～39 歳では B24 エイズが男女とも共通に上位 10 位以内に認められた。男よりも遺伝性の疾患が上位 10 位以内に位置する傾向が強かった。40～49 歳では上位 10 位以内の疾患に男と共通するものは認められなかった。N180 移植腎が第 3 位、N189 慢性腎不全が第 6 位と

腎臓関連の疾患が上位に位置する傾向であった。

表 10-3 に疾病小分類別受診者一人当たり点数上位 10 位までの疾患（合計）を示す。年齢によって上位 10 位以内の疾患が変化することはこれまでと同様であった。男のみで上位 10 位以内であった D66 血友病 A は 10～19 歳、20～29 歳、30～39 歳で上位 10 位以内に認められ、20 歳以上でも高額な医療費を継続して必要としていると考えられた。同様に E880 アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症は 10 歳未満と 30～39 歳で上位 10 位以内に認められた。E271 アジソン病及び N251 抗利尿ホルモン不応症は 30～39 歳と 40～49 歳では上位 10 位以内であったが、29 歳以下の年齢階級では上位 10 位以内には認められなかった。

表 10-4 から表 10-8 にかけて各年齢階級別の疾病小分類別受診者一人当たり点数の上位 10 位以内の疾患について、性別に他の年齢階級別受診者数の推移を示す。いずれの年齢階級でも上位に位置する疾病の大半はそれ以外の年齢階級では受診者そのものが認められなかった。10 歳未満の年齢階級で男の D693 血小板減少性紫斑病は受診者一人当たりの医療費は低下するものの、40～49 歳でも認められた。また、D70 遺伝性好中球減少症も 10 歳未満の年齢階級が最も受診者一人当たり点数は高額であるものの、いずれの年齢階級でも受診者は認められた。また、男の D66 血友病 A は 10 歳未満の年齢階級は 358 点と受診者一人当たりの医療費が比較的低い状況であったが、10 歳以上ではいずれの年齢階級でも男では受診者一人当たりの医療費が上位に位置していた。

## D. 考察

本研究によって、いわゆるキャリアオーバー患

者といわれる 20 歳以上の小慢による受診状況の一部を明らかにすることができた。疾病の種類によっては、20 歳以降も継続して高額な医療費を必要とする状態にある者が一定数存在していることが明らかになった。

従来の小慢に関する調査は大学病院など、小慢を診療しているであろうと仮定した医療機関の特定の診療科に対して受診患者数などの調査票を送付するという形式か、小慢の申請書などを分析する形式で実施されていた。医療機関宛に対する調査では、医療機関の負担が無視できず、一部の医療機関のみから調査に協力が得られることとなり、国全体または特定の集団を対象における全数を把握することは不可能である。また、小慢の申請書による調査は 20 歳以上の者は本制度による交費負担が行われないために、小慢に該当する疾病を有する 20 歳以上の患者の実態を把握することは不可能であった。今回の調査は、保険診療であれば医療機関の届出に影響されることなく情報を得ることを可能にした点において、従来の調査の問題点を克服している。また、20 歳以上の者についても 19 歳以下の者と同様の情報を得ることを可能にしており、この点でも従来の小慢に関する調査では解明できなかった 20 歳以上のいわゆるキャリアオーバー患者の実態を把握した点でも注目し得る。さらに、小慢には非常に多くの疾病が該当しており、これらの全てについて医療機関に対して調査票を用いた調査を行った場合、調査に回答する医師は全ての疾患について対応していることは希である。通常は、専門分野の範囲内で一部の疾病に対応しているため、必ずしも全ての小慢に該当する疾患を有する患者の情報を漏れなく回答することは困難である。

本研究は電子化されたレセプトに記載された傷病名の全てを検索して網羅的に調査を実

施したことで、従来の調査より漏れの少ない結果を得ることができた。また、何らかの事情で ICD10 に対応付けされなかったいわゆる未コード化傷病名（コード:0000999）についても対応する自由記載欄に示されたテキストから傷病名を ICD10 に沿って分類しており、非常に多くの疾病が該当する小慢の状況をほぼ網羅していると考えられる。

疾病分類については、ICD10 の疾患小分類に沿って対象レセプトを抽出した後、疾患群毎に集計する上では ICD10 大分類と小慢の 11 告示疾患群の 2 種類を用いた。2 種類の分類を用いる場合の注意点として、カサバハ・メリット症候群のように小慢の 11 告示疾患群では血友病等血液疾患に分類されるが、ICD10 の大分類では新生物（ICD10 の疾患小分類コードは D18;C で始まるもの全てと D1~48 が新生物）に該当し、ICD10 大分類と小慢の 11 告示疾患群で異なるカテゴリに分類される疾患が存在する。なお、恩賜財団母子愛育会（事業管理部）による「小児慢性特定疾患早見表（登録管理用）平成 19 年度版」においては対象疾患ごとに ICD10 の疾患小分類コードが示されており、個別の疾患を把握する上での問題は存在しない。ICD10 大分類は人口動態統計や患者調査などで一般的かつ国際的に用いられており、関連する統計や諸外国との比較を行う場合に適している。小慢の 11 告示疾患群はよりわが国の小慢の臨床像に近い分類を行う場合に適していると考えられる。分析の目的に応じた適切な集計法を選択することで、より実態に即した結果を得ることが可能になる。

本研究は 2010 年 5 月診療分の電子化されたレセプトに記載された情報に基づくものであり、対象者が実際に小慢で医療費公費助成の対象であったかの確認は不可能である。小慢の判定はレセプトに記載された傷病名のみを用い

ており、糖尿病のように20歳以降になって新たに発症した疾病が含まれている。また、小慢の対象には重症度が勘案される疾病もあり、特にJ459アレルギー性気管支炎の多くは、実際には公費助成の対象外の可能性が高い。さらに、複数の傷病名で受診している場合は考慮されておらず、一部の遺伝性疾患のように心奇形などの疾病を併発する状況は十分考慮されていない。しかしながら、D66血友病Aなど、一度確定診断が行われれば、以後は長期間にわたって治療が継続すると考えられる疾患については、レセプトに記載される情報のみを用いて20歳以降の受診状況や医療費の実態を把握することに大きな問題は生じない。

重症度に関する診断基準が小慢の認定に採用されている疾患については、入院日数や行われた診療行為を考慮することによって、一定の範囲で統一することが可能になると考えられる。傷病名以外の情報を用いて小慢に該当する疾病の実態をより詳細に分析することは今後の課題である。

今回は疑い病名に対する考慮は行っていない。今回の調査の目的は20歳以降のいわゆるキャリアオーバー患者の実態を把握することであり、多くの遺伝性疾患のように、幼少期に確定診断が行われていると考えられる疾患を対象としている。20歳以上では既に確定診断が行われていると考えられ、疑い病名の影響を無視しても大きな影響はない。小慢に該当する傷病名が複数記載されたレセプトや疑い病名に関する分析をどのように行うかは、今後の課題である。

本研究は電子化されたレセプトのみを用いており、いわゆる紙媒体のレセプトは分析対象ではない。もっとも、小慢対象疾患のほとんどは大学病院など高度医療に対応した医療機関で治療されると考えられ、電子カルテやレセプ

トコンピュータがまったく導入されていない医療機関で小慢に該当する傷病名の患者が受診することはごく希であり、電子化されたレセプトのみを分析に用いたことによる問題は存在しない。

本研究はK県の国保被保険者のみを対象とした。我が国の国民皆保険制度では健康保険でカバーされる診療行為の内容は加入する保険によらず一律であるため、電子化されたレセプトの情報は被用者保険と同一である。しかし、被用者保険と国民健康保険加入者においては就労状況や所得構造が異なっている。特に国保は疾病によって就労不可能となった者が被用者保険を脱退した後に加入する場合があり、失業のために保険料そのものや自己負担分の支払いが困難な状況など、受診行動が被用者保険と異なる可能性がある。また、小慢の各疾患は非常に専門性が強く、特定の医療機関に全国から患者が集中している可能性も存在する。分析の対象を被用者保険やK県以外の地域に拡大することでより小慢のいわゆるキャリアオーバー患者の実態を明らかにすることが可能となる。今後、レセプトナショナルデータベースを用いた分析が行われれば、全国レベルで小慢の医療費公費助成の実態を明らかにすることができるため、より適正な公費助成を実施する上での根拠を入手することが可能となる。

## E. 結論

小慢で医療費の公費助成を受けていたと考えられる疾病として、血友病等血液疾患等は20歳以降も継続して受診し、疾患によっては月3万点から20万点（医療費月額（10割）で30万円から200万円、自己負担は高額療養費制度による上限あり）という非常に高額な医療費が必要とされている実態が明らかになった。具体的には、男ではD66血友病Aや



D682 安定因子欠乏症の先天性の血液疾患が患者一人当たり月 200 万円弱の非常に高額な医療費となっていた。女では E162 特発性低血糖症や E880 アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症などの内分泌・代謝疾患が患者一人当たり月 100 万円弱の非常に高額な医療費となっていた。また、全体では Q871 ヌーナン症候群などの先天性疾患が 40~49 歳でも月 50 万円以上の医療費となっていたことも明らかになった。

レセプトは特定の仮説に基づいた調査を実施するための調査票ではないが、小慢のように希少な疾患であっても医療機関からの届出に依存せずに把握が可能であることや医療費そのものについて直接の情報源として利用可能など、従来の調査では得られない有益な側面を有する。20 歳以上の新規発症者の情報を排除できないなどの課題はあるが、一部の疾患については、日本全体でのレセプトで把握することで、キャリアオーバー患者の実態を明らかにすることが可能になると考えられる。

## 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 2010年4月1日時点の性・年齢階級別被保険者数（50歳未満）

年齢階級	男	(%)	女	(%)	合計	(%)
0-9	18149	51.1%	17353	48.9%	35502	100.0%
10-19	22754	51.3%	21598	48.7%	44352	100.0%
20-29	25421	50.7%	24725	49.3%	50146	100.0%
30-39	29531	53.4%	25734	46.6%	55265	100.0%
40-49	29717	52.1%	27278	47.9%	56995	100.0%

表 2-1 2010 年 5 月診療分の年齢階級別被保険者 10 万人当たり小慢対象疾患を含む疾病大分類の受診者数 (男)

ICD10	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
A,B	感染症および寄生虫症	5.5	35.2	15.7	33.9	23.6
C,D48	新生物	33.1	22.0	23.6	47.4	235.6
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	93.7	65.9	51.1	91.4	131.2
E	内分泌,栄養および代謝疾患	517.9	329.6	275.4	751.8	1998.9
E00-07,15-35	内分泌障害 (再掲)	270.0	206.6	110.1	237.0	403.8
E10-14	糖尿病 (再掲)	0.0	8.8	55.1	132.1	487.9
E40-90	代謝障害 (再掲)	247.9	114.3	110.1	382.6	1107.1
F	精神および行動の障害	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
G	神経系の疾患	60.6	39.6	47.2	199.8	185.1
I	循環器系の疾患	99.2	123.1	204.6	606.1	1558.0
J	呼吸器系の疾患	11030.9	1924.9	578.3	900.7	888.4
K	消化器系の疾患	11.0	0.0	11.8	20.3	37.0
L	皮膚および皮下組織の疾患	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
M	筋骨格系および結合組織の疾患	148.8	4.4	7.9	10.2	20.2
N	尿路性器系の疾患	187.3	193.4	149.5	298.0	676.4
P	周産期に発生した病態	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0
Q	先天奇形,変形および染色体異常	319.6	101.1	62.9	121.9	198.5
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	0.0	0.0	0.0	0.0	0.0

注：H00-59 (眼および付属器の疾患)、H60-95 (耳および乳様突起の疾患)、O (妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R (症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y (傷病および死亡の外因)、Z (健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U (特殊目的用コード) に該当する疾病は認められなかった。

表 2-2 2010 年 5 月診療分の年齢階級別被保険者 10 万人当たり 11 告示疾患群別に分類した場合の受診者数 (男)

告示疾患群	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
1	悪性新生物	16.5	8.8	7.9	23.7	158.2
2	慢性腎疾患	231.4	215.3	153.4	325.1	737.0
3	慢性呼吸器疾患	11075.0	1942.5	609.7	1093.8	1073.5
4	慢性心疾患	297.5	158.2	232.1	633.2	1591.7
5	内分泌疾患	270.0	228.5	125.9	250.6	437.5
6	膠原病	154.3	4.4	7.9	23.7	23.6
7	糖尿病	0.0	8.8	55.1	132.1	487.9
8	先天性代謝異常	209.4	96.7	106.2	372.5	1100.4
9	血友病等血液疾患	220.4	136.2	90.5	203.2	299.5
10	神経・筋疾患	22.0	30.8	23.6	13.5	10.1
11	慢性消化器疾患	11.0	8.8	15.7	10.2	33.7

注：10 歳未満の 7:糖尿病に該当する疾病は認められなかった。(レセプトに複数の小慢対象疾患名が記載されている場合は、主傷病を記載 (主傷病が複数存在する場合は先頭に近い位置に記載されているものを選択したため、慢性腎疾患等に計上される場合がある。)

表 3-1 2010 年 5 月診療分の年齢階級別被保険者 10 万人当たり小慢対象疾患を含む疾病大分類別受診者数 (女)

ICD10	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
A,B	感染症および寄生虫症	0.0	18.5	12.1	7.8	18.3
C,D48	新生物	51.9	74.1	331.6	563.5	645.2
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	149.8	78.7	56.6	136.0	168.6
E	内分泌,栄養および代謝疾患	507.1	476.9	1249.7	2354.9	2888.8
E00-07,15-35	内分泌障害 (再掲)	316.9	402.8	1140.5	1911.9	1873.3
E10-14	糖尿病 (再掲)	11.5	18.5	24.3	101.0	172.3
E40-90	代謝障害 (再掲)	178.6	55.6	84.9	342.0	843.2
F	精神および行動の障害	0.0	0.0	8.1	0.0	11.0
G	神経系の疾患	51.9	13.9	24.3	35.0	58.7
I	循環器系の疾患	109.5	162.1	186.0	450.8	1004.5
J	呼吸器系の疾患	9191.5	1467.7	772.5	1367.8	1382.1
K	消化器系の疾患	0.0	0.0	4.0	0.0	18.3
L	皮膚および皮下組織の疾患	0.0	0.0	4.0	0.0	0.0
M	筋骨格系および結合組織の疾患	51.9	4.6	40.4	77.7	117.3
N	尿路性器系の疾患	167.1	189.8	105.2	209.8	465.6
P	周産期に発生した病態	5.8	0.0	0.0	0.0	0.0
Q	先天奇形,変形および染色体異常	259.3	138.9	84.9	202.1	198.0
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	5.8	0.0	0.0	7.8	18.3

注：H00-59 (眼および付属器の疾患)、H60-95 (耳および乳様突起の疾患)、O (妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R (症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y (傷病および死亡の外因)、Z (健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U (特殊目的用コード) に該当する疾病は認められなかった。

表 3-2 2010 年 5 月診療分の年齢階級別被保険者 10 万人当たり 11 告示疾患群別に分類した場合の小児慢性特定疾患受診者数 (女)

告示疾患群	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
1	悪性新生物	5.8	18.5	48.5	147.7	242.0
2	慢性腎疾患	207.5	208.4	125.4	256.5	491.2
3	慢性呼吸器疾患	9208.8	1477.0	776.5	1383.4	1429.7
4	慢性心疾患	299.7	199.1	206.3	481.9	1030.1
5	内分泌疾患	334.2	439.9	1407.5	2300.5	2217.9
6	膠原病	51.9	4.6	40.4	73.8	124.6
7	糖尿病	11.5	18.5	24.3	101.0	172.3
8	先天性代謝異常	155.6	41.7	84.9	349.7	854.2
9	血友病等血液疾患	230.5	194.5	121.3	299.2	384.9
10	神経・筋疾患	40.3	13.9	36.4	19.4	29.3
11	慢性消化器疾患	5.8	9.3	8.1	0.0	18.3

注：30 代の 11:慢性消化器疾患に該当する疾病は認められなかった。

表4 2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり小慢対象疾患を含む疾病大分類別受診者数(合計)

ICD10	傷病名	10未満	10代	20代	30代	40代
A,B	感染症および寄生虫症	2.8	27.1	14.0	21.7	21.1
C,D48	新生物	42.3	47.3	175.5	287.7	431.6
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	121.1	72.2	53.8	112.2	149.1
E	内分泌,栄養および代謝疾患	512.6	401.3	755.8	1498.2	2424.8
E00-07,15-35	内分泌障害(再掲)	292.9	302.1	618.2	1016.9	1107.1
E10-14	糖尿病(再掲)	5.6	13.5	39.9	117.6	336.9
E40-90	代謝障害(再掲)	214.1	85.7	97.7	363.7	980.8
F	精神および行動の障害	0.0	0.0	4.0	0.0	5.3
G	神経系の疾患	56.3	27.1	35.9	123.0	124.6
I	循環器系の疾患	104.2	142.0	195.4	533.8	1293.1
J	呼吸器系の疾患	10131.8	1702.3	674.0	1118.2	1124.7
K	消化器系の疾患	5.6	0.0	8.0	10.9	28.1
L	皮膚および皮下組織の疾患	0.0	0.0	2.0	0.0	0.0
M	筋骨格系および結合組織の疾患	101.4	4.5	23.9	41.6	66.7
N	尿路性器系の疾患	177.5	191.6	127.6	256.9	575.5
P	周産期に発生した病態	2.8	0.0	0.0	0.0	0.0
Q	先天奇形,変形および染色体異常	290.1	119.5	73.8	159.2	198.3
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	2.8	0.0	0.0	3.6	8.8

注: H00-59(眼および付属器の疾患)、H60-95(耳および乳様突起の疾患)、O(妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R(症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y(傷病および死亡の外因)、Z(健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U(特殊目的用コード)に該当する疾病は認められなかった。

表4-2 2010年5月診療分の年齢階級別被保険者10万人当たり11告示疾患群別に分類した場合の小児慢性特定疾患受診者数(合計)

告示疾患群	傷病名	10未満	10代	20代	30代	40代
1	悪性新生物	11.3	13.5	27.9	81.4	198.3
2	慢性腎疾患	219.7	211.9	139.6	293.1	619.4
3	慢性呼吸器疾患	10162.8	1715.8	692.0	1228.6	1244.0
4	慢性心疾患	298.6	178.1	219.4	562.7	1322.9
5	内分泌疾患	301.4	331.4	757.8	1205.1	1289.6
6	膠原病	104.2	4.5	23.9	47.0	71.9
7	糖尿病	5.6	13.5	39.9	117.6	336.9
8	先天性代謝異常	183.1	69.9	95.7	361.9	982.5
9	血友病等血液疾患	225.3	164.6	105.7	247.9	340.4
10	神経・筋疾患	31.0	22.5	29.9	16.3	19.3
11	慢性消化器疾患	8.5	9.0	12.0	5.4	26.3

表 5-1 2010 年 5 月診療分の年齢階級別小慢対象疾患を含む疾病大分類別受診者一人当たり点数 (男)

ICD10	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
A,B	感染症および寄生虫症	560.0	9643.9	35883.5	39308.3	17588.0
C,D48	新生物	1713.7	1341.6	37561.0	4203.8	14332.3
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	5244.1	31540.3	51226.2	8054.0	17621.7
E	内分泌,栄養および代謝疾患	9754.8	3557.7	11024.9	8071.7	7713.8
E00-07,15-35	内分泌障害 (再掲)	6226.2	4722.9	17458.3	9673.6	7383.1
E10-14	糖尿病 (再掲)	-	1902.5	7325.1	5237.6	14178.7
E40-90	代謝障害 (再掲)	13597.0	1578.6	6441.5	8057.5	4985.2
F	精神および行動の障害	-	-	-	-	-
G	神経系の疾患	6302.5	6133.7	15934.5	5764.6	4932.0
I	循環器系の疾患	17606.7	5985.0	24086.4	15170.1	8134.2
J	呼吸器系の疾患	1088.0	1205.5	3562.0	1713.2	5160.9
K	消化器系の疾患	561.0	-	1683.0	13570.3	12098.1
L	皮膚および皮下組織の疾患	-	-	-	-	-
M	筋骨格系および結合組織の疾患	14462.6	779.0	1453.0	4945.7	605.5
N	尿路性器系の疾患	14944.8	1648.4	14895.3	17776.8	23515.2
P	周産期に発生した病態	-	-	-	-	-
Q	先天奇形,変形および染色体異常	9039.1	4466.2	9955.9	15220.1	11647.3
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	-	-	-	-	-

注：10 歳未満の E10-14:糖尿病 (再掲) に該当する疾病は認められなかった。

H00-59 (眼および付属器の疾患)、H60-95 (耳および乳様突起の疾患)、O (妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R (症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y (傷病および死亡の外因)、Z (健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U (特殊目的用コード) に該当する疾病は認められなかった。

表 5-2 2010 年 5 月診療分の年齢階級別 11 告示疾患群別に分類した場合の受診者一人当たり点数 (男)

告示疾患群	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
1	悪性新生物	2784.0	402.5	39619.5	7377.3	16949.0
2	慢性腎疾患	12567.9	2374.9	14538.3	15891.6	22118.8
3	慢性呼吸器疾患	1115.2	1209.5	3454.4	2279.4	4965.7
4	慢性心疾患	15120.1	5384.7	22137.4	15882.1	8015.2
5	内分泌疾患	6226.2	4428.7	15367.3	9964.3	8813.0
6	膠原病	13952.5	779.0	1453.0	7913.9	696.1
7	糖尿病	-	1902.5	7325.1	5237.6	14178.7
8	先天性代謝異常	15886.9	1642.0	8596.8	8103.1	4884.6
9	血友病等血液疾患	2351.8	14579.8	40059.4	13542.8	14581.5
10	神経・筋疾患	1900.0	23043.9	43863.8	38941.5	32270.7
11	慢性消化器疾患	5048.5	10341.5	1379.0	13666.7	13183.9

注：10 歳未満の 7:糖尿病に該当する疾病は認められなかった。(レセプトに複数の小慢対象疾患名が記載されている場合は、主傷病を記載 (主傷病が複数存在する場合は先頭に近い位置に記載されているものを選択したため、慢性腎疾患等に計上される場合がある。)

表 6-1 2010 年 5 月診療分の年齢階級別小慢対象疾患を含む疾病大分類別受診者一人当たり点数 (女)

ICD10	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
A,B	感染症および寄生虫症	-	1675.3	21823.0	17954.0	5215.8
C,D48	新生物	1039.8	13975.0	6629.3	2517.9	4925.0
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	18194.2	4399.0	6631.7	18548.9	9030.6
E	内分泌,栄養および代謝疾患	14158.8	4131.9	5263.0	4465.6	5625.8
E00-07,15-35	内分泌障害 (再掲)	4515.7	4257.8	4880.8	3202.7	5309.2
E10-14	糖尿病 (再掲)	3436.5	9751.0	19543.3	7896.4	4043.4
E40-90	代謝障害 (再掲)	31959.2	1345.5	6314.5	10512.7	6652.7
F	精神および行動の障害	-	-	25966.0	-	51739.0
G	神経系の疾患	1713.3	12411.0	20235.3	14949.1	11397.1
I	循環器系の疾患	5584.2	14971.4	7885.2	8142.3	7929.0
J	呼吸器系の疾患	1132.8	2187.0	2124.4	2720.0	2815.2
K	消化器系の疾患	-	-	1248.0	-	1906.4
L	皮膚および皮下組織の疾患	-	-	289.0	-	-
M	筋骨格系および結合組織の疾患	17973.0	318.0	5603.2	6173.2	1931.1
N	尿路性器系の疾患	3535.8	4032.2	11253.2	12295.6	21772.8
P	周産期に発生した病態	358.0	-	-	-	-
Q	先天奇形,変形および染色体異常	13385.9	944.1	3894.5	6037.0	8651.7
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	420.0	-	-	438.0	644.2

注：H00-59 (眼および付属器の疾患)、H60-95 (耳および乳様突起の疾患)、O (妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R (症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y (傷病および死亡の外因)、Z (健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U (特殊目的用コード) に該当する疾病は認められなかった。

表 6-2 2010 年 5 月診療分の年齢階級別 11 告示疾患群別に分類した場合の受診者一人当たり点数 (女)

告示疾患群	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
1	悪性新生物	70.0	52493.3	10507.7	3286.3	9547.6
2	慢性腎疾患	4190.7	3718.9	9560.9	10585.9	20689.7
3	慢性呼吸器疾患	1131.3	2275.9	2431.3	2803.0	2967.0
4	慢性心疾患	12863.8	12541.5	7458.6	8266.2	8035.6
5	内分泌疾患	4755.9	3998.4	4700.5	3224.5	4818.1
6	膠原病	17973.0	318.0	5603.2	3269.3	1948.7
7	糖尿病	3436.5	9751.0	19543.3	7896.4	4043.4
8	先天性代謝異常	36475.1	1537.8	6254.6	10955.0	6559.0
9	血友病等血液疾患	11290.8	2298.2	11103.6	10423.1	7541.9
10	神経・筋疾患	2118.9	1761.7	17401.2	16757.4	38027.1
11	慢性消化器疾患	770.0	855.0	1069.0	-	1296.4

注：30 歳代の 11:慢性消化器疾患に該当する疾病は認められなかった。

表 7-1 2010 年 5 月診療分の年齢階級別小慢対象疾患を含む疾病大分類別受診者一人当たり点数  
(合計)

ICD10	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
A,B	感染症および寄生虫症	-	1675.3	21823.0	17954.0	5215.8
C,D48	新生物	1039.8	13975.0	6629.3	2517.9	4925.0
D50-89	血液および造血器の疾患ならびに免疫機構の障害	18194.2	4399.0	6631.7	18548.9	9030.6
E	内分泌,栄養および代謝疾患	14158.8	4131.9	5263.0	4465.6	5625.8
E00-07,15-35	内分泌障害 (再掲)	5321.6	4421.0	6016.9	4008.7	5703.6
E10-14	糖尿病 (再掲)	3436.5	7134.8	10990.6	6301.1	11697.7
E40-90	代謝障害 (再掲)	21086.9	1505.0	6387.1	9132.4	5671.3
F	精神および行動の障害	-	-	25966.0	-	51739.0
G	神経系の疾患	1713.3	12411.0	20235.3	14949.1	11397.1
I	循環器系の疾患	5584.2	14971.4	7885.2	8142.3	7929.0
J	呼吸器系の疾患	1132.8	2187.0	2124.4	2720.0	2815.2
K	消化器系の疾患	-	-	1248.0	-	1906.4
L	皮膚および皮下組織の疾患	-	-	289.0	-	-
M	筋骨格系および結合組織の疾患	17973.0	318.0	5603.2	6173.2	1931.1
N	尿路性器系の疾患	3535.8	4032.2	11253.2	12295.6	21772.8
P	周産期に発生した病態	358.0	-	-	-	-
Q	先天奇形,変形および染色体異常	13385.9	944.1	3894.5	6037.0	8651.7
S,T	損傷,中毒およびその他の外因の影響	420.0	-	-	438.0	644.2

注：H00-59 (眼および付属器の疾患)、H60-95 (耳および乳様突起の疾患)、O (妊娠,分娩および産じょく<褥>)、R (症状,徴候および異常臨床所見・異常検査所見で他に分類されないもの)、V,X,Y (傷病および死亡の外因)、Z (健康状態に影響をおよぼす要因および保健サービスの利用)、U (特殊目的用コード) に該当する疾病は認められなかった。

表 7-2 2010 年 5 月診療分の年齢階級別 11 告示疾患群別に分類した場合の受診者一人当たり点数 (合計)

告示疾患群	傷病名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
1	悪性新生物	2105.5	35129.7	14666.5	3922.7	12626.1
2	慢性腎疾患	8701.5	3018.3	12334.0	13730.0	21576.3
3	慢性呼吸器疾患	1122.3	1656.5	2888.3	2553.9	3866.2
4	慢性心疾患	14013.3	9280.2	15331.8	12845.6	8022.8
5	内分泌疾患	5429.2	4150.6	5598.7	3973.4	5524.7
6	膠原病	14930.5	548.5	4911.5	4519.7	1734.9
7	糖尿病	3436.5	7134.8	10990.6	6301.1	11697.7
8	先天性代謝異常	24438.9	1611.7	7572.1	9386.5	5581.3
9	血友病等血液疾患	6821.3	7513.7	23669.3	11789.4	10771.4
10	神経・筋疾患	2039.3	16659.2	27986.3	26617.0	36457.2
11	慢性消化器疾患	3622.3	5598.3	1275.7	13666.7	9221.4



表 8-1 年齢階級別疾病小分類別受診者数（上位 10 位まで）（男）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者数	
10 未満	J459	アレルギー性気管支炎	2,002	
	M303	川崎病	27	
	N059	硬化性糸球体腎炎	17	
	E162	特発性低血糖症	15	
	Q828	Bloom 症候群	14	
	Q210	右室二腔症	12	
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	
	Q211	心房中隔欠損症	11	
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10	
	E739	乳糖吸収不全症	10 未満	
10-19 歳	J459	アレルギー性気管支炎	436	
	N059	硬化性糸球体腎炎	21	
	E230	下垂体機能低下症	17	
	E722	アルギニノコハク酸尿症	14	
	Q828	Bloom 症候群	10	
	E162	特発性低血糖症	10 未満	
	N133	水腎症	10 未満	
	E343	ソマトメジン不応症	10 未満	
	Q210	右室二腔症	10 未満	
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	10 未満	
	B279	慢性活動性 E B ウイルス感染(症)	10 未満	
	20-29	J459	アレルギー性気管支炎	146
		I499	ペースメーカー調律	15
I209		狭心症	11	
E780		家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	10	
N189		慢性腎不全	10	
E722		アルギニノコハク酸尿症	10 未満	
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	10 未満	
G473		先天性中枢性低換気症候群	10 未満	
N049		先天性ネフローゼ症候群	10 未満	
E144		糖尿病性ニューロパチー	10 未満	
30-39		J459	アレルギー性気管支炎	260
		E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	66
		G473	先天性中枢性低換気症候群	57
	I499	ペースメーカー調律	49	
	I209	狭心症	32	
	N189	慢性腎不全	31	
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	30	
	I509	慢性心不全	30	
	E722	アルギニノコハク酸尿症	23	
	I517	心筋炎後の心肥大	19	
	40-49	J459	アレルギー性気管支炎	256
E780		家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	245	
I209		狭心症	115	
I499		ペースメーカー調律	106	
N189		慢性腎不全	91	
E142		糖尿病性糸球体硬化症	80	
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	60	
G473		先天性中枢性低換気症候群	54	
I509		慢性心不全	44	

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-2 年齢階級別疾病小分類別受診者数（上位 10 位まで）（女）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者数
10 未満	J459	アレルギー性気管支炎	1,595
	N059	硬化性糸球体腎炎	25
	E162	特発性低血糖症	18
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12
	E343	ソマトメジン不応症	11
	Q210	右室二腔症	10
	M303	川崎病	10 未満
	D70	遺伝性好中球減少症	10 未満
	E550	ビタミンD依存性くる病	10 未満
	E739	乳糖吸収不全症	10 未満
	Q828	Bloom 症候群	10 未満
10-19 歳	J459	アレルギー性気管支炎	316
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	31
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	20
	N059	硬化性糸球体腎炎	19
	Q828	Bloom 症候群	18
	I499	ペースメーカー調律	14
	E050	甲状腺機能亢進症	10 未満
	D391	卵巣腫瘍	10 未満
	N028	IgA 腎症	10 未満
	N133	水腎症	10 未満
	20-29	J459	アレルギー性気管支炎
E283		原発性性腺機能低下症(女)	172
D391		卵巣腫瘍	63
E221		高プロラクチン血症	33
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	31
E050		甲状腺機能亢進症	20
I499		ペースメーカー調律	19
Q828		Bloom 症候群	10
E722		アルギニノコハク酸尿症	10 未満
I209		狭心症	10 未満
30-39		J459	アレルギー性気管支炎
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	268
	D391	卵巣腫瘍	96
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	88
	E221	高プロラクチン血症	75
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	42
	E050	甲状腺機能亢進症	33
	I499	ペースメーカー調律	32
	Q828	Bloom 症候群	31
	I209	狭心症	29
	40-49	J459	アレルギー性気管支炎
E283		原発性性腺機能低下症(女)	201
E780		家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	165
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	155
D391		卵巣腫瘍	89
I499		ペースメーカー調律	71
E221		高プロラクチン血症	68
N189		慢性腎不全	63
I209		狭心症	54
I509		慢性心不全	41

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-3 年齢階級別疾病小分類別受診者数（上位 10 位まで）（合計）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者数	
10 未満	J459	アレルギー性気管支炎	3,597	
	N059	硬化性糸球体腎炎	42	
	M303	川崎病	36	
	E162	特発性低血糖症	33	
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	23	
	Q210	右室二腔症	22	
	Q828	Bloom 症候群	21	
	E343	ソマトメジン不応症	19	
	E722	アルギニノコハク酸尿症	16	
	E739	乳糖吸収不全症	16	
	Q211	心房中隔欠損症	16	
10-19 歳	J459	アレルギー性気管支炎	752	
	N059	硬化性糸球体腎炎	40	
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	31	
	Q828	Bloom 症候群	28	
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	26	
	E722	アルギニノコハク酸尿症	19	
	I499	ペースメーカー調律	19	
	E230	下垂体機能低下症	18	
	N133	水腎症	13	
	E343	ソマトメジン不応症	11	
	20-29	J459	アレルギー性気管支炎	336
E283		原発性性腺機能低下症(女)	172	
D391		卵巣腫瘍	63	
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	40	
I499		ペースメーカー調律	34	
E221		高プロラクチン血症	34	
E050		甲状腺機能亢進症	21	
I209		狭心症	18	
E722		アルギニノコハク酸尿症	17	
E780		家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	15	
N189		慢性腎不全	15	
30-39		J459	アレルギー性気管支炎	607
		E283	原発性性腺機能低下症(女)	268
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	118	
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	108	
	D391	卵巣腫瘍	96	
	E221	高プロラクチン血症	85	
	I499	ペースメーカー調律	81	
	I209	狭心症	61	
	G473	先天性中枢性低換気症候群	61	
	N189	慢性腎不全	46	
	Q828	Bloom 症候群	46	
	40-49	J459	アレルギー性気管支炎	627
		E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	410
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	215	
E283		原発性性腺機能低下症(女)	201	
I499		ペースメーカー調律	177	
I209		狭心症	169	
N189		慢性腎不全	154	
E142		糖尿病性糸球体硬化症	103	
D391		卵巣腫瘍	89	
I509		慢性心不全	85	

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-4 : 性・年齢階級別小分類別受診者数の推移 (10 歳未満で受診者数上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
	M303	川崎病	27	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	N059	硬化性糸球体腎炎	17	21	10 未満	10 未満	17
	E162	特発性低血糖症	15	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	Q828	Bloom 症候群	14	10	10 未満	15	24
	Q210	右室二腔症	12	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	10 未満	10 未満	30	60
	Q211	心房中隔欠損症	11	症例なし	症例なし	10 未満	10 未満
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10	14	10 未満	23	32
	E739	乳糖吸収不全症	10 未満	症例なし	症例なし	症例なし	10 未満
	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
女	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	N059	硬化性糸球体腎炎	25	19	10 未満	10 未満	13
	E162	特発性低血糖症	18	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12	20	31	88	155
	E343	ソマトメジン不応症	11	10 未満	症例なし	症例なし	症例なし
	Q210	右室二腔症	10	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	M303	川崎病	10 未満	10 未満	症例なし	症例なし	症例なし
	E550	ビタミンD依存性くる病	10 未満	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	D70	遺伝性好中球減少症	10 未満	10 未満	10 未満	13	10
	Q828	Bloom 症候群	10 未満	18	10	31	36
	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	合計	J459	アレルギー性気管支炎	3597	752	336	607
N059		硬化性糸球体腎炎	42	40	10 未満	14	30
M303		川崎病	36	10 未満	症例なし	症例なし	症例なし
E162		特発性低血糖症	33	10 未満	10 未満	11	11
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	23	26	40	118	215
Q210		右室二腔症	22	10 未満	10 未満	10	10 未満
Q828		Bloom 症候群	21	28	13	46	60
E343		ソマトメジン不応症	19	11	10 未満	10 未満	症例なし
E739		乳糖吸収不全症	16	症例なし	症例なし	10 未満	10 未満
E722		アルギニノコハク酸尿症	16	19	17	40	50

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-5 : 性・年齢階級別小分類別受診者数の推移 (10~19 歳で受診者数上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
	N059	硬化性糸球体腎炎	17	21	10 未満	10 未満	17
	E230	下垂体機能低下症	10 未満	17	10 未満	10 未満	10 未満
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10	14	10 未満	23	32
	Q828	Bloom 症候群	14	10	10 未満	15	24
	E162	特発性低血糖症	15	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	E343	ソマトメジン不応症	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満	症例なし
	N133	水腎症	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満	11
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	10 未満	10 未満	30	60
	Q210	右室二腔症	12	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
女	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12	20	31	88	155
	N059	硬化性糸球体腎炎	25	19	10 未満	10 未満	13
	Q828	Bloom 症候群	10 未満	18	10	31	36
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	14	19	32	71
	E050	甲状腺機能亢進症	10 未満	10 未満	20	33	40
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	N133	水腎症	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
	N028	IgA 腎症	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3597	752	336	607	627
	N059	硬化性糸球体腎炎	42	40	10 未満	14	30
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	Q828	Bloom 症候群	21	28	13	46	60
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	23	26	40	118	215
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	19	34	81	177
	E722	アルギニノコハク酸尿症	16	19	17	40	50
	E230	下垂体機能低下症	10 未満	18	10 未満	10 未満	10 未満
	N133	水腎症	10	13	10 未満	16	18
	E343	ソマトメジン不応症	19	11	10 未満	10 未満	症例なし

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-6 : 性・年齢階級別小分類別受診者数の推移 (20~29 歳で受診者数上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	10 未満	15	49	106
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	11	32	115
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	10	66	245
	N189	慢性腎不全	10 未満	10 未満	10	31	91
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	10 未満	10 未満	30	60
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10	14	10 未満	23	32
	G473	先天性中枢性低換気症候群	10 未満	10 未満	10 未満	57	54
	N049	先天性ネフローゼ症候群	10 未満	10 未満	10 未満	10 未満	14
	E144	糖尿病性ニューロパチー	症例なし	症例なし	10 未満	13	37
女	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	E221	高プロラクチン血症	10 未満	10 未満	33	75	68
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12	20	31	88	155
	E050	甲状腺機能亢進症	10 未満	10 未満	20	33	40
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	14	19	32	71
	Q828	Bloom 症候群	10 未満	18	10	31	36
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10 未満	10 未満	10 未満	17	18
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	10 未満	29	54
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3597	752	336	607	627
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	23	26	40	118	215
	E221	高プロラクチン血症	10 未満	10 未満	34	85	79
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	19	34	81	177
	E050	甲状腺機能亢進症	10 未満	10	21	43	57
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	18	61	169
	E722	アルギニノコハク酸尿症	16	19	17	40	50
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	15	108	410

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-7 : 性・年齢階級別小分類別受診者数の推移 (30~39 歳で受診者数上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	10	66	245
	G473	先天性中枢性低換気症候群	10 未満	10 未満	10 未満	57	54
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	10 未満	15	49	106
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	11	32	115
	N189	慢性腎不全	10 未満	10 未満	10	31	91
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	10 未満	10 未満	30	60
	I509	慢性心不全	10 未満	10 未満	10 未満	30	44
	E722	アルギニノコハク酸尿症	10	14	10 未満	23	32
	I517	心筋炎後の心肥大	症例なし	症例なし	10 未満	19	43
女	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12	20	31	88	155
	E221	高プロラクチン血症	10 未満	10 未満	33	75	68
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	10 未満	42	165
	E050	甲状腺機能亢進症	10 未満	10 未満	20	33	40
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	14	19	32	71
	Q828	Bloom 症候群	10 未満	18	10	31	36
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	10 未満	29	54
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3597	752	336	607	627
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	23	26	40	118	215
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	15	108	410
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	E221	高プロラクチン血症	10 未満	10 未満	34	85	79
	I499	ペースメーカー調律	8	19	34	81	177
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	18	61	169
	G473	先天性中枢性低換気症候群	10	10 未満	10 未満	61	67
	Q828	Bloom 症候群	21	28	13	46	60

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。

表 8-8 : 性・年齢階級別小分類別受診者数の推移 (40~49 歳で受診者数上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2002	436	146	260	256
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	10	66	245
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	11	32	115
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	10 未満	15	49	106
	N189	慢性腎不全	10 未満	10 未満	10	31	91
	E142	糖尿病性糸球体硬化症	症例なし	10 未満	10 未満	15	80
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	11	10 未満	10 未満	30	60
	G473	先天性中枢性低換気症候群	10 未満	10 未満	10 未満	57	54
	I509	慢性心不全	10 未満	10 未満	10 未満	30	44
	I517	心筋炎後の心肥大	症例なし	症例なし	10 未満	19	43
女	J459	アレルギー性気管支炎	1595	316	190	347	371
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	10 未満	42	165
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	12	20	31	88	155
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	14	19	32	71
	E221	高プロラクチン血症	10 未満	10 未満	33	75	68
	N189	慢性腎不全	症例なし	10 未満	10 未満	15	63
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	10 未満	29	54
	I509	慢性心不全	10 未満	10 未満	10 未満	16	41
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3597	752	336	607	627
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	10 未満	15	108	410
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	23	26	40	118	215
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	31	172	268	201
	I499	ペースメーカー調律	10 未満	19	34	81	177
	I209	狭心症	症例なし	10 未満	18	61	169
	N189	慢性腎不全	10 未満	10 未満	15	46	154
	E142	糖尿病性糸球体硬化症	10 未満	10 未満	10 未満	31	103
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	10 未満	63	96	89
	I509	慢性心不全	10 未満	10 未満	11	46	85

(注) 集計結果が 10 未満となった疾病は、最小集計単位の原則から具体的な計数を記入していない。



表9-1 年齢階級別疾病小分類別点数合計（上位10位まで）（男）

年齢階級	ICD10 コー	疾患名	点数
10未満	J459	アレルギー性気管支炎	2,178,211
	M303	川崎病	390,491
	N258	家族性若年性ネフロン癆	352,356
	E752	異染性白質ジストロフィー	299,940
	Q211	心房中隔欠損症	263,443
	E550	ビタミンD依存性くる病	199,364
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	183,358
	I514	慢性心筋炎	165,881
	Q250	動脈管開存症	125,517
	I509	慢性心不全	96,767
10-19歳	J459	アレルギー性気管支炎	527,087
	D696	周期性血小板減少症	248,663
	E230	下垂体機能低下症	137,649
	D66	血友病A	126,464
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	73,259
	A811	亜急性硬化性全脳炎	64,016
	D899	慢性GVHD	50,743
	Q851	結節性硬化症	48,701
	G404	ウェスト症候群	45,754
	D690	紫斑病性腎炎	43,842
20-29	I499	ペースメーカー調律	463,078
	J459	アレルギー性気管支炎	458,603
	D66	血友病A	380,696
	N189	慢性腎不全	369,433
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	309,249
	I209	狭心症	224,269
	G712	筋細管性ミオパチー	177,486
	I517	心筋炎後の心肥大	176,600
	D682	安定因子欠乏症	175,933
	N180	移植腎	140,574
30-39	I499	ペースメーカー調律	1,180,635
	N189	慢性腎不全	1,087,850
	I509	慢性心不全	617,636
	J459	アレルギー性気管支炎	438,095
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	337,165
	B24	エイズ	329,629
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	297,862
	G473	先天性中枢性低換気症候群	280,526
	E722	アルギニノコハク酸尿症	252,018
	Q828	Bloom 症候群	241,614
40-49	N189	慢性腎不全	3,660,537
	I499	ペースメーカー調律	1,631,150
	J459	アレルギー性気管支炎	1,279,988
	E119	アミリン遺伝子異常による糖尿病	1,085,742
	E722	アルギニノコハク酸尿症	604,837
	C20	直腸	562,755
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	545,261
	I209	狭心症	508,410
	E142	糖尿病性糸球体硬化症	507,973
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	506,831

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したものの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表9-2 年齢階級別疾病小分類別点数合計（上位10位まで）（女）

年齢階級	ICD10コード	疾患名	点数
10未満	J459	アレルギー性気管支炎	1,806,857
	E550	ビタミンD依存性くる病	516,769
	D70	遺伝性好中球減少症	393,003
	Q250	動脈管開存症	365,192
	E752	異染性白質ジストロフィー	332,388
	M303	川崎病	161,757
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	110,668
	I509	慢性心不全	75,279
	Q212	完全型心内膜床欠損症	64,086
	E162	特発性低血糖症	63,038
10-19歳	J459	アレルギー性気管支炎	628,890
	I499	ペースメーカー調律	251,337
	C719	鞍上部	207,028
	I493	期外収縮	128,439
	I38	慢性心内膜炎	113,021
	N049	先天性ネフローゼ症候群	76,759
	E232	下垂体性尿崩症	75,786
	E343	ソマトメジン不応症	74,888
	E228	仮性思春期早発症	66,222
	J980	気管狭窄	64,385
20-29	E162	特発性低血糖症	673,611
	J459	アレルギー性気管支炎	405,569
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	227,438
	I499	ペースメーカー調律	220,974
	D180	カサバハ・メリット症候群	211,340
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	206,799
	D391	卵巣腫瘍	204,351
	E221	高プロラクチン血症	113,074
	N049	先天性ネフローゼ症候群	106,795
	N189	慢性腎不全	104,227
30-39	J459	アレルギー性気管支炎	950,269
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	576,373
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	572,120
	D70	遺伝性好中球減少症	544,169
	N189	慢性腎不全	490,157
	E221	高プロラクチン血症	479,055
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	335,925
	I499	ペースメーカー調律	334,887
	D391	卵巣腫瘍	220,520
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	217,976
40-49	N189	慢性腎不全	2,181,758
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	1,228,371
	J459	アレルギー性気管支炎	1,054,142
	I499	ペースメーカー調律	766,497
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	715,240
	I509	慢性心不全	620,893
	E722	アルギニノコハク酸尿症	495,940
	E221	高プロラクチン血症	480,133
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	417,296
	Q828	Bloom 症候群	310,618

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 9-3 年齢階級別疾病小分類別点数合計（上位 10 位まで）（合計）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	点数
10 未満	J459	アレルギー性気管支炎	3,985,068
	E550	ビタミンD依存性くる病	716,133
	E752	異染性白質ジストロフィー	632,328
	M303	川崎病	552,248
	Q250	動脈管開存症	490,709
	D70	遺伝性好中球減少症	393,828
	N258	家族性若年性ネフロン癆	352,356
	Q211	心房中隔欠損症	298,907
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	203,346
	E880	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	174,526
10-19 歳	J459	アレルギー性気管支炎	1,155,977
	I499	ペースメーカー調律	258,749
	D696	周期性血小板減少症	248,835
	C719	鞍上部	207,028
	E230	下垂体機能低下症	140,855
	I493	期外収縮	129,389
	D66	血友病A	126,464
	I38	慢性心内膜炎	114,511
	E343	ソマトメジン不応症	112,442
	N049	先天性ネフローゼ症候群	79,096
	20-29	J459	アレルギー性気管支炎
I499		ペースメーカー調律	684,052
E162		特発性低血糖症	674,867
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	536,687
N189		慢性腎不全	473,660
D66		血友病A	380,696
I209		狭心症	263,269
G712		筋細管性ミオパチー	233,858
D180		カサバツハ・メリット症候群	211,340
E283		原発性性腺機能低下症(女)	206,799
30-39		N189	慢性腎不全
	I499	ペースメーカー調律	1,515,522
	J459	アレルギー性気管支炎	1,388,364
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	874,235
	E880	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	729,914
	I509	慢性心不全	705,569
	D70	遺伝性好中球減少症	626,378
	E221	高プロラクチン血症	565,172
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	555,141
	B24	エイズ	364,711
	40-49	N189	慢性腎不全
I499		ペースメーカー調律	2,397,647
J459		アレルギー性気管支炎	2,334,130
E039		甲状腺機能低下ミオパチー	1,735,202
E780		家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	1,260,501
E119		アミリン遺伝子異常による糖尿病	1,181,288
E722		アルギニノコハク酸尿症	1,100,777
I509		慢性心不全	1,013,219
Q828		Bloom 症候群	777,410
I209		狭心症	662,515

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したものの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表9-4：疾病小分類・性・年齢別受診者点数合計の推移（10歳未満で上位10位以内の疾患）

	ICD10	疾患名	10未満	10代	20代	30代	40代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2178211	527087	458603	438095	1279988
	M303	川崎病	390491	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	E752	異染性白質ジストロフィー	299940	症例なし	症例なし	症例なし	21280
	Q211	心房中隔欠損症	263443	症例なし	症例なし	9048	1574
	E550	ビタミンD依存性くる病	199364	5224	症例なし	488	症例なし
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	183358	20645	309249	297862	506831
	I514	慢性心筋炎	165881	3230	症例なし	3284	症例なし
	Q250	動脈管開存症	125517	症例なし	15204	症例なし	症例なし
	I509	慢性心不全	96767	16934	88877	617636	392326
女	J459	アレルギー性気管支炎	1806857	628890	405569	950269	1054142
	E550	ビタミンD依存性くる病	516769	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	D70	遺伝性好中球減少症	393003	4095	66179	544169	294671
	Q250	動脈管開存症	365192	症例なし	症例なし	10418	症例なし
	E752	異染性白質ジストロフィー	332388	症例なし	症例なし	1412	症例なし
	M303	川崎病	161757	318	症例なし	症例なし	症例なし
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	110668	症例なし	症例なし	572120	122378
	I509	慢性心不全	75279	1176	41319	87933	620893
	Q212	完全型心内膜床欠損症	64086	320	症例なし	症例なし	症例なし
	E162	特発性低血糖症	63038	1409	673611	6071	16044
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3985068	1155977	864172	1388364	2334130
	E550	ビタミンD依存性くる病	716133	5224	症例なし	488	症例なし
	E752	異染性白質ジストロフィー	632328	症例なし	症例なし	1412	21280
	M303	川崎病	552248	318	症例なし	症例なし	症例なし
	Q250	動脈管開存症	490709	症例なし	15204	10418	症例なし
	D70	遺伝性好中球減少症	393828	4095	67591	626378	467596
	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	Q211	心房中隔欠損症	298907	1270	症例なし	9186	21023
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	203346	47791	536687	874235	1735202
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	174526	症例なし	41320	729914	382983

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 9-5 : 疾病小分類・性・年齢別受診者点数合計の推移 (10~19 歳で上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	J459	アレルギー性気管支炎	2178211	527087	458603	438095	1279988
	D696	周期性血小板減少症	3882	248663	1770	6124	187024
	E230	下垂体機能低下症	6221	137649	71403	3283	1897
	D66	血友病 A	358	126464	380696	109032	94055
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイ ト症候群	症例なし	73259	2747	206538	40135
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	64016	79644	61685	症例なし
	D899	慢性GVHD	症例なし	50743	症例なし	症例なし	症例なし
	Q851	結節性硬化症	1550	48701	4157	35205	44687
	G404	ウェスト症候群	3772	45754	1896	58876	52125
	D690	紫斑病性腎炎	15562	43842	974	症例なし	107521
女	J459	アレルギー性気管支炎	1806857	628890	405569	950269	1054142
	I499	ペースメーカー調律	7467	251337	220974	334887	766497
	C719	鞍上部	症例なし	207028	症例なし	6133	症例なし
	I493	期外収縮	2014	128439	症例なし	59619	139170
	I38	慢性心内膜炎	520	113021	症例なし	1740	15604
	N049	先天性ネフローゼ症候群	症例なし	76759	106795	48581	237640
	E232	下垂体性尿崩症	725	75786	4766	2356	11506
	E343	ソマトメジン不応症	42543	74888	症例なし	症例なし	症例なし
	E228	仮性思春期早発症	8373	66222	症例なし	症例なし	症例なし
	J980	気管狭窄	症例なし	64385	症例なし	症例なし	症例なし
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3985068	1155977	864172	1388364	2334130
	I499	ペースメーカー調律	12080	258749	684052	1515522	2397647
	D696	周期性血小板減少症	21521	248835	7257	11866	247101
	C719	鞍上部	1802	207028	症例なし	6521	37837
	E230	下垂体機能低下症	52277	140855	74610	15680	17400
	I493	期外収縮	2014	129389	38916	134189	259950
	D66	血友病 A	358	126464	380696	109032	98819
	I38	慢性心内膜炎	520	114511	症例なし	1929	57623
	E343	ソマトメジン不応症	51551	112442	2128	37953	症例なし
	N049	先天性ネフローゼ症候群	4014	79096	119821	188929	424914

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 9-6 : 疾病小分類・性・年齢別受診者点数合計の推移 (20~29 歳で上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	I499	ペースメーカー調律	4613	7412	463078	1180635	1631150
	J459	アレルギー性気管支炎	2178211	527087	458603	438095	1279988
	D66	血友病 A	358	126464	380696	109032	94055
	N189	慢性腎不全	7668	2801	369433	1087850	3660537
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	183358	20645	309249	297862	506831
	I209	狭心症	症例なし	1594	224269	143817	508410
	G712	筋細管性ミオパチー	2278	2836	177486	症例なし	症例なし
	I517	心筋炎後の心肥大	症例なし	症例なし	176600	32264	200446
	D682	安定因子欠乏症	症例なし	症例なし	175933	症例なし	症例なし
	N180	移植腎	症例なし	症例なし	140574	症例なし	302952
女	E162	特発性低血糖症	63038	1409	673611	6071	16044
	J459	アレルギー性気管支炎	1806857	628890	405569	950269	1054142
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	19988	27146	227438	576373	1228371
	I499	ペースメーカー調律	7467	251337	220974	334887	766497
	D180	カサバツハ・メリット症候群	9001	744	211340	11876	25218
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	32179	206799	335925	417296
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	9414	204351	220520	196012
	E221	高プロラクチン血症	2104	56882	113074	479055	480133
	N049	先天性ネフローゼ症候群	症例なし	76759	106795	48581	237640
	N189	慢性腎不全	症例なし	41190	104227	490157	2181758
合計	J459	アレルギー性気管支炎	3985068	1155977	864172	1388364	2334130
	I499	ペースメーカー調律	12080	258749	684052	1515522	2397647
	E162	特発性低血糖症	131205	19880	674867	57023	59738
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	203346	47791	536687	874235	1735202
	N189	慢性腎不全	7668	43991	473660	1578007	5842295
	D66	血友病 A	358	126464	380696	109032	98819
	I209	狭心症	症例なし	11148	263269	319442	662515
	G712	筋細管性ミオパチー	2707	2836	233858	23590	84058
	D180	カサバツハ・メリット症候群	10651	744	211340	13312	128380
E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	32179	206799	335925	417296	

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 9-7 : 疾病小分類・性・年齢別受診者点数合計の推移 (30~39 歳で上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	I499	ペースメーカー調律	4613	7412	463078	1180635	1631150
	N189	慢性腎不全	7668	2801	369433	1087850	3660537
	I509	慢性心不全	96767	16934	88877	617636	392326
	J459	アレルギー性気管支炎	2178211	527087	458603	438095	1279988
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	4828	26180	337165	545261
	B24	エイズ	症例なし	症例なし	23631	329629	123116
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	183358	20645	309249	297862	506831
	G473	先天性中枢性低換気症候群	63278	6613	11832	280526	219135
	E722	アルギニノコハク酸尿症	19948	20140	81107	252018	604837
Q828	Bloom 症候群	8352	4656	36603	241614	466792	
女	J459	アレルギー性気管支炎	1806857	628890	405569	950269	1054142
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	19988	27146	227438	576373	1228371
	E880	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	110668	症例なし	症例なし	572120	122378
	D70	遺伝性好中球減少症	393003	4095	66179	544169	294671
	N189	慢性腎不全	症例なし	41190	104227	490157	2181758
	E221	高プロラクチン血症	2104	56882	113074	479055	480133
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	32179	206799	335925	417296
	I499	ペースメーカー調律	7467	251337	220974	334887	766497
	D391	卵巣腫瘍	症例なし	9414	204351	220520	196012
E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	1522	12323	217976	715240	
合計	N189	慢性腎不全	7668	43991	473660	1578007	5842295
	I499	ペースメーカー調律	12080	258749	684052	1515522	2397647
	J459	アレルギー性気管支炎	3985068	1155977	864172	1388364	2334130
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	203346	47791	536687	874235	1735202
	E880	アルファ 1-アンチトリプシン欠乏症	174526	症例なし	41320	729914	382983
	I509	慢性心不全	172046	18110	130196	705569	1013219
	D70	遺伝性好中球減少症	393828	4095	67591	626378	467596
	E221	高プロラクチン血症	2104	56882	144926	565172	520103
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	6350	38503	555141	1260501
B24	エイズ	症例なし	1493	24397	364711	143101	

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 9-8 : 疾病小分類・性・年齢別受診者点数合計の推移 (40~49 歳で上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	N189	慢性腎不全	7668	2801	369433	1087850	3660537
	I499	ペースメーカー調律	4613	7412	463078	1180635	1631150
	J459	アレルギー性気管支炎	2178211	527087	458603	438095	1279988
	E119	アミリン遺伝子異常による糖尿病	症例なし	1458	36702	140225	1085742
	E722	アルギニノコハク酸尿症	19948	20140	81107	252018	604837
	C20	直腸	症例なし	症例なし	症例なし	3592	562755
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	4828	26180	337165	545261
	I209	狭心症	症例なし	1594	224269	143817	508410
	E142	糖尿病性糸球体硬化症	症例なし	2347	7373	25103	507973
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	183358	20645	309249	297862	506831
女	N189	慢性腎不全	症例なし	41190	104227	490157	2181758
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	19988	27146	227438	576373	1228371
	J459	アレルギー性気管支炎	1806857	628890	405569	950269	1054142
	I499	ペースメーカー調律	7467	251337	220974	334887	766497
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	1522	12323	217976	715240
	I509	慢性心不全	75279	1176	41319	87933	620893
	E722	アルギニノコハク酸尿症	6388	8292	11331	84272	495940
	E221	高プロラクチン血症	2104	56882	113074	479055	480133
	E283	原発性性腺機能低下症(女)	症例なし	32179	206799	335925	417296
	Q828	Bloom 症候群	5546	10551	5834	93518	310618
合計	N189	慢性腎不全	7668	43991	473660	1578007	5842295
	I499	ペースメーカー調律	12080	258749	684052	1515522	2397647
	J459	アレルギー性気管支炎	3985068	1155977	864172	1388364	2334130
	E039	甲状腺機能低下ミオパチー	203346	47791	536687	874235	1735202
	E780	家族性高コレステロール血症(ヘテロ接合型、型不明も含む)	症例なし	6350	38503	555141	1260501
	E119	アミリン遺伝子異常による糖尿病	症例なし	3378	36702	184813	1181288
	E722	アルギニノコハク酸尿症	26336	28432	92438	336290	1100777
	I509	慢性心不全	172046	18110	130196	705569	1013219
	Q828	Bloom 症候群	13898	15207	42437	335132	777410
	I209	狭心症	症例なし	11148	263269	319442	662515

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数を合計したもの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。



表10-1 年齢階級別疾病小分類別受診者一人当たり点数（上位10位まで）（男）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者一人当たり点数
10歳未満	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356
	E752	異染性白質ジストロフィー	299940
	N040	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	88403
	I514	慢性心筋炎	55294
	Q213	ファロー四徴症	34050
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	31929
	I498	上室性不整脈	31012
	E550	ビタミンD依存性くる病	28481
	D693	血小板減少性紫斑病	25700
	I509	慢性心不全	24192
10～19歳	D66	血友病A	126464
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	73259
	A811	亜急性硬化性全脳炎	64016
	D696	周期性血小板減少症	62166
	D899	慢性GVHD	50743
	Q851	結節性硬化症	48701
	Q445	肝内胆管異形成症候群	19386
	G404	ウェスト症候群	15251
	I219	心筋梗塞	9334
	D690	紫斑病性腎炎	8768
20～29歳	D66	血友病A	190348
	D682	安定因子欠乏症	175933
	N180	移植腎	140574
	D471	骨髄増殖性疾患	140157
	I472	固有心室性調律	114414
	I420	特発性拡張型心筋症	94051
	G712	筋細管性ミオパチー	88743
	D508	トランスフェリン欠乏症	86756
	A811	亜急性硬化性全脳炎	79644
	C383	縦隔	79169
30～39歳	Q273	体動静脈瘤	220620
	E720	イミノ酸異常症	108419
	E271	アジソン病	86597
	A811	亜急性硬化性全脳炎	61685
	G404	ウェスト症候群	58876
	D66	血友病A	54516
	I455	洞房ブロック	54450
	N251	抗利尿ホルモン不応症	53564
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	51635
	B24	エイズ	41204
40～49歳	D591	寒冷凝集素症	112562
	D690	紫斑病性腎炎	107521
	D66	血友病A	94055
	K721	移植肝	91309
	E149	diabetes mellitus	77569
	E222	抗利尿ホルモン分泌異常症	66434
	N251	抗利尿ホルモン不応症	57058
	Q871	ヌーナン症候群	57010
	G404	ウェスト症候群	52125
	C64	腎臓	47536

（注1）年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

（注2）医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表10-2 年齢階級別疾病小分類別受診者一人当たり点数（上位10位まで）（女）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者一人当たり点数
10歳未満	E752	異染色性白質ジストロフィー	166194
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	110668
	Q250	動脈管開存症	91298
	E550	ビタミンD依存性くる病	64596
	N119	慢性腎盂腎炎	62625
	E038	Kocher-Debre-Semelaigne 症候群	59851
	D70	遺伝性好中球減少症	49125
	Q212	完全型心内膜床欠損症	32043
	Q255	肺動脈閉鎖症	26443
	Q503	卵巣形成不全	25152
10～19歳	C719	鞍上部	207028
	J980	気管狭窄	64385
	I493	期外収縮	64220
	I38	慢性心内膜炎	56511
	N189	慢性腎不全	41190
	E232	下垂体性尿崩症	37893
	E109	1型糖尿病	34439
	E221	高プロラクチン血症	28441
	D693	血小板減少性紫斑病	19150
	E343	ソマトメジン不応症	18722
20～29歳	E162	特発性低血糖症	168403
	N049	先天性ネフローゼ症候群	106795
	D180	カサバハ・メリット症候群	105670
	G473	先天性中枢性低換気症候群	61044
	E161	インスリノーマ	56618
	Q871	ヌーナン症候群	54744
	E744	ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	43925
	A811	亜急性硬化性全脳炎	43433
	E149	diabetes mellitus	37898
	D70	遺伝性好中球減少症	33089.5
30～39歳	I319	慢性心膜炎	106501
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	95353
	N151	腎周囲膿瘍	79645
	I071	三尖弁閉鎖不全	72297
	M109	遺伝性若年性痛風	61348
	Q871	ヌーナン症候群	53291
	D70	遺伝性好中球減少症	41859
	E833	遺伝性ビタミンD抵抗性くる病	35993
	B24	エイズ	35082
	N189	慢性腎不全	32677
40～49歳	G712	筋細管性ミオパチー	84058
	E271	アジソン病	60137
	N180	移植腎	52441
	F842	レット症候群	51739
	E249	クッシング症候群	37160
	N189	慢性腎不全	34631
	E209	先天性副甲状腺欠損症	33978
	E220	下垂体性巨人症	32254
	Q851	結節性硬化症	31212
	Q210	右室二腔症	30092

（注1）年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

（注2）医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 10-3 年齢階級別疾病小分類別受診者一人当たり点数（上位 10 位まで）（合計）

年齢階級	ICD10 コード	疾患名	受診者一人当たり点数
10 歳未満	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356
	E752	異染性白質ジストロフィー	210776
	N040	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	88403
	N119	慢性腎盂腎炎	62625
	E038	Kocher-Debre-Semelaigne 症候群	59851
	E880	アルファ 1 - アンチトリプシン欠乏症	58175
	E550	ビタミン D 依存性くる病	47742.2
	D70	遺伝性好中球減少症	43759
	Q250	動脈管開存症	40892
	I498	上室性不整脈	31012
10～19 歳	C719	鞍上部	207028
	D66	血友病 A	126464
	J980	気管狭窄	64385
	A811	亜急性硬化性全脳炎	64016
	D696	周期性血小板減少症	49767
	I493	期外収縮	43130
	I38	慢性心内膜炎	38170
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	36823
	E109	1 型糖尿病	34439
	E221	高プロラクチン血症	28441
	20～29 歳	D66	血友病 A
D682		安定因子欠乏症	175933
N180		移植腎	140574
D471		骨髄増殖性疾患	140157
E162		特発性低血糖症	134973
I472		固有心室性調律	114414
D180		カサバツハ・メリット症候群	105670
I420		特発性拡張型心筋症	94051
D508		トランスフェリン欠乏症	86756
C383		縦隔	79169
30～39 歳	Q273	体動静脈瘻	220620
	E720	イミノ酸異常症	108419
	I319	慢性心膜炎	106501
	E271	アジソン病	86597
	N151	腎周囲膿瘍	79645
	M109	遺伝性若年性痛風	61348
	E880	アルファ 1 - アンチトリプシン欠乏症	60826
	D66	血友病 A	54516
	I455	洞房ブロック	54450
	N251	抗利尿ホルモン不応症	53564
40～49 歳	D690	紫斑病性腎炎	107521
	K721	移植肝	91309
	G712	筋細管性ミオパチー	84058
	E222	抗利尿ホルモン分泌異常症	66434
	D591	寒冷凝集素症	63213
	E149	diabetes mellitus	60628
	E271	アジソン病	60137
	N251	抗利尿ホルモン不応症	57058
	Q871	ヌーナン症候群	57010
	F842	レット症候群	51739

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表10-4：疾病小分類・性・年齢別受診者一人当たり点数の推移（10歳未満で上位10位以内の疾患）

	ICD10	疾患名	10未満	10代	20代	30代	40代
男	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	E752	異染性白質ジストロフィー	299940	症例なし	症例なし	症例なし	21280
	N040	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	88403	481	2254	877	8596
	I514	慢性心筋炎	55294	1615	症例なし	3284	症例なし
	Q213	ファロー四徴症	34050	538	5415	症例なし	症例なし
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	31929	症例なし	20660	26299	17374
	I498	上室性不整脈	31012	症例なし	18257	1912	19357
	E550	ビタミンD依存性くる病	28481	5224	症例なし	488	症例なし
	D693	血小板減少性紫斑病	25700	1019	2172	832	1118
	I509	慢性心不全	24192	4233.5	17775	20588	8917
女	E752	異染性白質ジストロフィー	166194	症例なし	症例なし	1412	症例なし
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	110668	症例なし	症例なし	95353	17483
	Q250	動脈管開存症	91298	症例なし	症例なし	10418	症例なし
	E550	ビタミンD依存性くる病	64596	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	N119	慢性腎盂腎炎	62625	症例なし	494	症例なし	症例なし
	E038	Kocher-Debre-Semelaigne 症候群	59851	症例なし	症例なし	症例なし	1962
	D70	遺伝性好中球減少症	49125	2048	33090	41859	29467
	Q212	完全型心内膜床欠損症	32043	320	症例なし	症例なし	症例なし
	Q255	肺動脈閉鎖症	26443	7450	症例なし	症例なし	症例なし
	Q503	卵巣形成不全	25152	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
合計	N258	家族性若年性ネフロン癆	352356	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし
	E752	異染性白質ジストロフィー	210776	症例なし	症例なし	1412	21280
	N040	ステロイド抵抗性ネフローゼ症候群	88403	1932	2212	877	8596
	N119	慢性腎盂腎炎	62625	1240	494	症例なし	136
	E038	Kocher-Debre-Semelaigne 症候群	59851	症例なし	症例なし	症例なし	1672
	E880	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	58175	症例なし	20660	60826	17408
	E550	ビタミンD依存性くる病	47742	5224	症例なし	488	症例なし
	D70	遺伝性好中球減少症	43759	2048	22530	26099	19483
	Q250	動脈管開存症	40892	症例なし	15204	10418	症例なし
	I498	上室性不整脈	31012	755	10186	1072	14259

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表10-5：疾病小分類・性・年齢別受診者一人当たり点数の推移（10～19歳で上位10位以内の疾患）

	ICD10	疾患名	10未満	10代	20代	30代	40代
男	D66	血友病A	358	126464	190348	54516	94055
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	症例なし	73259	2747	51635	13378
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	64016	79644	61685	症例なし
	D696	周期性血小板減少症	1941	62166	885	1021	14387
	D899	慢性GVHD	症例なし	50743	症例なし	症例なし	症例なし
	Q851	結節性硬化症	1550	48701	4157	17603	22344
	Q445	肝内胆管異形成症候群	症例なし	19386	症例なし	症例なし	症例なし
	G404	ウェスト症候群	1886	15251	948	58876	52125
	I219	心筋梗塞	3774	9334	2571	17082	4406
D690	紫斑病性腎炎	3112	8768	974	症例なし	107521	
女	C719	鞍上部	1802	207028	症例なし	1304	9459
	J980	気管狭窄	症例なし	64385	65004	症例なし	37644
	I493	期外収縮	2014	43130	19458	13419	8665
	I38	慢性心内膜炎	520	38170	症例なし	965	7203
	N189	慢性腎不全	7668	14664	31577	34305	37937
	E232	下垂体性尿崩症	1702	15532	2577	1150	18858
	E109	1型糖尿病	症例なし	34439	2245	1067	2388
	E221	高プロラクチン血症	2104	28441	4263	6649	6584
	D693	血小板減少性紫斑病	17220	14617	2313	1014	1411
E343	ソマトメジン不応症	2713	10222	2128	37953	症例なし	
合計	C719	鞍上部	1802	207028	症例なし	1304	9459
	D66	血友病A	358	126464	190348	54516	49410
	J980	気管狭窄	症例なし	64385	65004	症例なし	37644
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	64016	61539	31256	症例なし
	D696	周期性血小板減少症	7174	49767	1210	1187	11232
	I493	期外収縮	2014	43130	19458	13419	8665
	I38	慢性心内膜炎	520	38170	症例なし	965	7203
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイト症候群	症例なし	36823	2747	51635	10147
	E109	1型糖尿病	症例なし	34439	2245	1067	2388
E221	高プロラクチン血症	2104	28441	4263	6649	6584	

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 10-6 : 疾病小分類・性・年齢別受診者一人当たり点数の推移 (20~29 歳で上位 10 位以内の疾患)

	ICD10	疾患名	10 未満	10 代	20 代	30 代	40 代
男	D66	血友病 A	358	126464	190348	54516	94055
	D682	安定因子欠乏症	症例なし	症例なし	175933	症例なし	症例なし
	N180	移植腎	症例なし	症例なし	140574	症例なし	37869
	D471	骨髄増殖性疾患	症例なし	症例なし	140157	症例なし	症例なし
	I472	固有心室性調律	症例なし	症例なし	114414	症例なし	640
	I420	特発性拡張型心筋症	4615	症例なし	94051	401	1402
	G712	筋細管性ミオパチー	2278	1418	88743	症例なし	症例なし
	D508	トランスフェリン欠乏症	症例なし	症例なし	86756	症例なし	症例なし
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	64016	79644	61685	症例なし
	C383	縦隔	症例なし	症例なし	79169	症例なし	症例なし
女	E162	特発性低血糖症	3502	1409	168403	1518	2292
	N049	先天性ネフローゼ症候群	症例なし	15352	106795	5398	16974
	D180	カサバツハ・メリット症候群	1500	248	105670	1979	2522
	G473	先天性中枢性低換気症候群	294	16362	61044	10107	7368
	E161	インスリノーマ	1539	800	56618	症例なし	747
	Q871	ヌーナン症候群	1009	症例なし	54744	53291	症例なし
	E744	ピルビン酸カルボキシラーゼ欠損症	症例なし	症例なし	43925	症例なし	症例なし
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	症例なし	43433	826	症例なし
	E149	diabetsmellitus	症例なし	症例なし	37898	症例なし	26745
	D70	遺伝性好中球減少症	49125	2048	33090	41859	29467
合計	D66	血友病 A	358	126464	190348	54516	49410
	D682	安定因子欠乏症	362	症例なし	175933	23569	4587
	N180	移植腎	症例なし	症例なし	140574	症例なし	41843
	D471	骨髄増殖性疾患	症例なし	症例なし	140157	症例なし	症例なし
	E162	特発性低血糖症	3976	2209	134973	5184	5431
	I472	固有心室性調律	症例なし	症例なし	114414	症例なし	640
	D180	カサバツハ・メリット症候群	1331	248	105670	1479	5836
	I420	特発性拡張型心筋症	4615	症例なし	94051	747	1550
	D508	トランスフェリン欠乏症	症例なし	症例なし	86756	症例なし	3959
	C383	縦隔	症例なし	症例なし	79169	症例なし	症例なし

(注 1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したもの。

(注 2) 医療費 10 割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表 10-7：疾病小分類・性・年齢別受診者一人当たり点数の推移（30～39歳で上位10位以内の疾患）

	ICD10	疾患名	10未満	10代	20代	30代	40代
男	Q273	体動静脈瘤	症例なし	症例なし	症例なし	220620	症例なし
	E720	イミノ酸異常症	症例なし	症例なし	17387	108419	症例なし
	E271	アジソン病	症例なし	症例なし	症例なし	86597	症例なし
	A811	亜急性硬化性全脳炎	症例なし	64016	79644	61685	症例なし
	G404	ウェスト症候群	1886	15251	948	58876	52125
	D66	血友病A	358	126464	190348	54516	94055
	I455	洞房ブロック	症例なし	症例なし	症例なし	54450	症例なし
	N251	抗利尿ホルモン不応症	症例なし	症例なし	症例なし	53564	57058
	I456	ウオルフ・パーキンソン・ホワイ イト症候群	症例なし	73259	2747	51635	13378
	B24	エイズ	症例なし	症例なし	23631	41204	17588
女	I319	慢性心膜炎	症例なし	症例なし	症例なし	106501	1077
	E880	アルファ1-アンチトリプシ ン欠乏症	110668	症例なし	症例なし	95353	17483
	N151	腎周囲膿瘍	症例なし	症例なし	症例なし	79645	6524
	I071	三尖弁閉鎖不全	症例なし	1185	症例なし	72297	8199
	M109	遺伝性若年性痛風	症例なし	症例なし	症例なし	61348	症例なし
	Q871	ヌーナン症候群	1009	症例なし	54744	53291	症例なし
	D70	遺伝性好中球減少症	49125	2048	33090	41859	29467
	E833	遺伝性ビタミンD抵抗性くる 病	症例なし	症例なし	症例なし	35993	症例なし
	B24	エイズ	症例なし	1493	766	35082	9993
	N189	慢性腎不全	症例なし	41190	20845	32677	34631
合計	Q273	体動静脈瘤	症例なし	症例なし	症例なし	220620	症例なし
	E720	イミノ酸異常症	症例なし	症例なし	17387	108419	症例なし
	I319	慢性心膜炎	症例なし	症例なし	症例なし	106501	1077
	E271	アジソン病	817	症例なし	症例なし	86597	60137
	N151	腎周囲膿瘍	563	症例なし	症例なし	79645	6524
	M109	遺伝性若年性痛風	症例なし	症例なし	症例なし	61348	症例なし
	E880	アルファ1-アンチトリプシ ン欠乏症	58175	症例なし	20660	60826	17408
	D66	血友病A	358	126464	190348	54516	49410
	I455	洞房ブロック	症例なし	症例なし	症例なし	54450	症例なし
	N251	抗利尿ホルモン不応症	症例なし	症例なし	症例なし	53564	57058

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。

表10-8：疾病小分類・性・年齢別受診者一人当たり点数の推移（40～49歳で上位10位以内の疾患）

	ICD10	疾患名	10未満	10代	20代	30代	40代
男	D591	寒冷凝集素症	症例なし	症例なし	1133	症例なし	112562
	D690	紫斑病性腎炎	3112	8768	974	症例なし	17521
	D66	血友病A	358	126464	190348	54516	94055
	K721	移植肝	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	91309
	E149	diabetesmellitus	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	77569
	E222	抗利尿ホルモン分泌異常症	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	66433
	N251	抗利尿ホルモン不応症	症例なし	症例なし	症例なし	53564	57058
	Q871	ヌーナン症候群	症例なし	1207	症例なし	1656	57010
	G404	ウェスト症候群	1886	15251	948	58876	52125
	C64	腎臓	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	47536
女	G712	筋細管性ミオパチー	429	症例なし	28186	2359	84058
	E271	アジソン病	817	症例なし	症例なし	症例なし	60137
	N18	移植腎	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	52440
	F842	レット症候群	症例なし	症例なし	25966	症例なし	51739
	E249	クッシング症候群	症例なし	症例なし	1302	2962	37159
	N189	慢性腎不全	症例なし	41190	2845	32677	34631
	E209	先天性副甲状腺欠損症	症例なし	1032	1442	症例なし	33977
	E220	下垂体性巨人症	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	32254
	Q851	結節性硬化症	症例なし	388	878	症例なし	31211
	Q210	右室二腔症	1301	1540	5099	1158	30092
合計	D69	紫斑病性腎炎	5285	5097	1003	症例なし	17521
	K721	移植肝	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	91309
	G712	筋細管性ミオパチー	1354	1418	58465	23590	84058
	E222	抗利尿ホルモン分泌異常症	症例なし	症例なし	症例なし	症例なし	66434
	D591	寒冷凝集素症	症例なし	症例なし	1054	症例なし	63213
	E149	diabetesmellitus	症例なし	症例なし	37898	症例なし	60628
	E271	アジソン病	817	症例なし	症例なし	86597	60137
	N251	抗利尿ホルモン不応症	症例なし	症例なし	症例なし	53564	57058
	Q871	ヌーナン症候群	1009	1207	54744	36079	57010
	F842	レット症候群	症例なし	症例なし	25966	症例なし	51739

(注1) 年齢別の対象疾患患者の診療報酬点数の合計を対象患者数で除したものの。

(注2) 医療費10割の金額であり、実際に患者が支払う医療費とは異なる。



## キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と 小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況

分担研究者 西連地 利己（獨協医科大学公衆衛生学講座）

研究要旨:小児慢性特定疾患(小慢)治療研究事業は、当該慢性疾患にかかっている児童等の健全な育成を図るための制度である。このため、給付の対象は原則 18 歳未満(引き続き治療が必要な場合には、20 歳未満)となっている。一方で、年齢が規定を超えたことによって当該制度の対象から外れた患者(キャリアオーバー患者)にどの程度の医療費の自己負担が発生しているのかは明らかになっていない。キャリアオーバー患者の自己負担の状況について推定するためのレセプト情報の活用について考察するとともに、小慢助成の対象外となる直前の患者の当該事業の給付データを分析する。

医療制度改革により、平成 20 年 4 月から高齢者の医療の確保に関する法律が施行され、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、データベースを構築することとなった。このデータは、医療費適正化計画の作成以外にも、研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析に利用できることになった。そこで、本研究班では、当該レセプト情報の利用申請を行った。しかし、希少疾患のレセプト情報は個人が特定される恐れがあるなどとして、承認されなかった。

そのため、キャリアオーバー患者の医療費負担の状況を推察する参考にするために、昨年度の「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」(松井班)において収集した小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを再分析した。その結果、「1 から 49 までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」、「第IX因子欠乏症(血友病B)」、「遺伝性腎炎」および「成長ホルモン分泌不全性低身長症」で、1人月あたりの自己負担額(小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額)の中央値が5万円を超えていた。ただし、サンプルサイズが小さいために、結果の解釈には慎重を要する。

見出し語:小児慢性特定疾患、キャリアオーバー、医療費負担

### A. はじめに

児童福祉法に基づく小慢事業は、当該慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付を行う制度である。このため、給

付の対象は原則 18 歳未満(引き続き治療が必要な場合には、20 歳未満)となっている。一方で、年齢が規定を超えたことによって当該制度の対象から外れた患者(キャリアオーバー患者)にどの程度の医療費の自己負担が発生しているのかは明らかになっていない。

近年、ほとんどのレセプト情報が電子化されてきている。このレセプト情報は、キャリアオーバー患者の自己負担を把握するうえで、重要な情報となりうる。

本研究では、キャリアオーバー患者の自己費負担の実態を明らかにするための、レセプト情報の活用について考察する。

## B. レセプト情報の活用について

医療制度改革により、平成 20 年 4 月から高齢者の医療の確保に関する法律が施行された。この法律の中で、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、データベースを構築することとなっており、その一環として、電子化されたレセプト情報を平成 21 年 4 月診療分から厚生労働省が収集することになった。

平成 20 年 2 月に取りまとめられた「医療サービスの質の向上等のためのレセプト情報等の活用に関する検討会」の報告に基づいて、厚労省に収集されたレセプト情報は、医療費適正化計画の作成以外にも、研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析に利用できるようになった。その際、「レセプト情報等の提供に関する有識者会議」が利用申請の内容を個別に審査する制度が設けられ、平成 23 年度に試行的に利用申請の受付と審査が行われている。

レセプト情報について、疾患名・年齢階級別に受診者の人数、医療費(特に自己負担額)、実診療日数、件数を集計し、小児慢性特定疾患の患者が公費負担対象外になったとき(20歳以上)、小児慢性特定疾患でない疾病の患者に比べて、どの程度自己負担が増えるのかを疾患別に明らかにすることが必要である。

レセプト分析の3大要素は、点数、日数およ

び件数である。よって、これらの年齢による変化が、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患とそれ以外の疾患でどのように異なるかを明らかにすることも重要である。そのための集計表様式のサンプルを図1～図3に示す。

本年度、上述の考えをもとに、厚労省が収集したレセプト情報の利用申請を行った。しかしながら、初年度の試行段階での審査ということもあり、希少疾患のレセプト情報は、疾患名等から個人が特定できてしまう恐れがあるなどとして、今回は承認されなかった。

## C. 小慢助成の対象外となる直前の医療費の状況

### (1) データリソース

キャリアオーバー直前の医療費の状況を明らかにすることは、20歳以降の自己負担の状況を考察する参考になると思われる。

そこで、昨年度に「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」班(松井班)が収集した小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを、松井班の許可を得て再分析した。

松井班では、協力が得られた自治体(4県4市)について2009年11月から2010年3月の小児慢性特定疾患治療研究事業の連名簿による給付データを収集した。対象は、入院・入院外・調剤とした。データは連結不可能匿名化されていた。なお、小慢事業に係る高額療養費の自己負担額は従来、一律に一般所得区分が適用されていたが、2009年5月から所得区分別の適用に変更となったため、移行が完了したと思われる11月以降のデータを分析の対象とした。

## (2) 分析方法

19歳時点の自己負担額を把握するため、対象データの中から19歳のデータのみを抽出し、医科(入院および入院外)および調剤の合計の自己負担額を人月単位に合計した。「人月」とは、延べの月数であり、2人が1カ月ずつ受療した場合に2人月となり、1人が2カ月受療した場合も2人月となる。さらに、その自己負担額を小慢対象疾患を定める告示の疾患名別に集計し、平均値、標準偏差、25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値を算出した。

また、加齢に伴って自己負担額が増える方向にあるのか減る方向にあるのかを推定するため、対象データから10歳～19歳のデータを抽出して、年齢別の対象人月数および自己負担額を算出した。

## (3) 19歳の医療費の状況

データの中から、19歳のみ(388人月)を対象として、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額を集計した結果を表1に示す。この金額は、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合の「医療保険制度における自己負担額」を示している。なお、一部に、高額療養費制度の適用がなされていないと推定されるデータもあったため、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額が一月に80,100円を超えている場合には、一般の高額療養費が適応されたとして再計算した金額により集計した結果を表2に示す。

中央値が最も大きかった告示病名は、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」であった。そして、「第IX因子欠乏症(血友病B)」が2位、

「遺伝性腎炎」が3位、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」が4位となっており、4位までの疾患は中央値が5万円を超えていた。

## (4) 10歳～19歳の対象人月の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別対象人月の状況を表3に示す。全体的に観察人月が比較的小さく、年齢別の分析にあたっては、結果の解釈に注意が必要であることを示している。

なお、19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」は年齢とともに人月が減少する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は14歳以降でほぼ一定、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は、減少傾向であった。

## (5) 10歳～19歳の年齢別自己負担額の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別自己負担額の状況を表4に示す。19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患」は年齢とともに金額が上昇する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は19歳で急激に高く、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は低下傾向であった。

## F. 結論

希少疾患のレセプト情報の利用は個人が特定できてしまう恐れがあるという理由により、承認されなかった。

そこで、キャリアオーバー直前の小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを分析した。

その結果、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合には、自己負担は月に数万円を超える場合があることがあり、5万円を超える疾患もあることが明らかになった。

しかし、医療費は疾患や病状などにより大きく左右されるため、4県4市のデータではサンプルサイズが小さくなり、集計結果の解釈には注意を要する。また、19歳までのデータで20歳以上の自己負担を推計すること自体の妥当性にも限界があると思われる。

キャリアオーバー患者における自己負担の実態について明らかにするためには、全国規模で、キャリアオーバー直前の疾患別患者数を調査するとともに、サンプル調査により、患者本人の同意を得て、キャリアオーバー前後数年間の追跡調査を行うことが必要かもしれない。

#### **G. 健康危険情報**

なし

#### **H. 知的財産権の出願・登録状況**

なし

入院・入院外区分：〇〇

傷病名	費用区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		〇歳～〇歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当 たりの 年額	人数	1人当 たりの 年額	人数	1人当 たりの 年額	人数	1人当 たりの 年額	人数	1人当 たりの 年額	人数	1人当 たりの 年額
〇〇病	総額	最小値	〇		〇		〇		〇		〇		〇	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
		最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
〇〇病	保険給付	最小値	〇		〇		〇		〇		〇		〇	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
		最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
〇〇病	公費負担	最小値	〇		〇		〇		〇		〇		〇	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
		最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
〇〇病	本人負担	最小値	〇		〇		〇		〇		〇		〇	
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
		最小値												
		第1四分位												
		中央値												
		第3四分位												
		最大値												
		平均値												
		標準偏差												
〇〇病	総額	最小値	〇		〇		〇		〇		〇		〇	
		第1四分位												

図1 入院・入院外費用区分別に見た医療費集計表の例

傷病名	入院・入院区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		0歳～0歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
〇〇病	入院	第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
〇〇病	入院外	標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
〇〇病	調剤	中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
〇〇病	合計	平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										

図2 入院・入院外別にみた診療日数集計の例

傷病名	入院 入院区 入院区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		0歳～0歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当たりの 件数	人数	1人当たりの 件数	人数	1人当たりの 件数	人数	1人当たりの 件数	人数	1人当たりの 件数
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
〇〇病	入院	第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
〇〇病	入院 入院区 入院区分	標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
〇〇病	合計	中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										

図3 入院・入院外別にみた請求件数集計の例

表1 19歳における告示疾患別一人一カ月当たりの「保険診療による自己負担額※」の記述統計量(円)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
<b>悪性新生物</b>						
悪性リンパ腫	54	33,973	41,148	3,954	23,514	38,601
脳室上衣腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
白血病	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	32	35,906	38,324	3,872	23,514	50,855
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
<b>慢性腎疾患</b>	9	38,374	71,957	3,117	16,053	19,503
遺伝性腎炎	92	15,519	20,605	4,097	8,094	15,419
紫斑病性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
巣状糸球体硬化症	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
ネフローゼ症候群	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
慢性増殖性糸球体腎炎	25	20,931	20,384	9,435	14,259	29,139
慢性膜性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
IgA腎症	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
尿路閉塞性腎機能障害	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
<b>慢性心疾患</b>	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
QT延長症候群	1	966	—	966	966	966
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
フロロー(Fallot)四徴症	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
無脾症候群	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
<b>内分泌疾患</b>	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	72	16,720	23,759	1,133	4,977	27,540
下垂体機能低下症	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
クッシング(Cushing)病	13	32,017	21,956	19,194	28,227	45,564
成長ホルモン分泌不全性低身長症	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	4	58,724	25,551	36,744	60,531	80,703
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
クレーチン症	3	2,120	2,730	210	903	5,247
	8	2,077	1,883	950	1,097	3,048



公費・本人合計額(入院・外来・調剤)		人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)		18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症		6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群		5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群		5	52,862	38,904	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成		3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病		110	16,051	13,255	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)		86	17,946	14,068	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)		24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常		15	42,985	46,926	4,566	11,760	97,161
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)		4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症		1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
家族性高コレステロール血症(家族性低リン酸血症)		3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウイルソン(Wilson)病(セルロプラズミン欠乏症)		2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患		5	88,560	46,297	97,161	98,956	118,048
血友病等血液・免疫疾患		8	50,753	76,666	5,480	10,602	74,856
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)		5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)		3	124,549	86,274	68,955	80,756	223,936
神経・筋疾患		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※小慢事業により給付された金額と同制度により自己負担額とされた金額の合計

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表2 80,100円以上の金額の全てに一般高額医療費が適用されると見なした場合の19歳における告示疾患別一人一受療月当たりの「保険診療による自己負担額※」の記述統計量(円)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
<b>悪性新生物</b>	54	30,997	31,192	3,954	23,514	38,601
悪性リンパ腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
脳室上衣腫	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
白血病	32	35,052	36,411	3,872	23,514	50,855
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名	9	23,552	30,498	3,117	16,053	19,503
<b>慢性腎疾患</b>	92	15,507	20,566	4,097	8,094	15,419
遺伝性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
紫斑病性腎炎	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
巣状糸球体硬化症	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
ネフローゼ症候群	25	20,887	20,248	9,435	14,259	29,139
慢性増殖性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
慢性膜性糸球体腎炎	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
IgA腎症	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
尿路閉塞性腎機能障害	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
<b>慢性心疾患</b>	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	1	966	—	966	966	966
QT延長症候群	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
フアロー(Fallot)四徴症	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
無脾症候群	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
<b>内分泌疾患</b>	72	16,325	22,167	1,133	4,977	27,540
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
下垂体機能低下症	13	31,984	21,877	19,194	28,227	45,564
クッシング(Cushing)病	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
成長ホルモン分泌不全性低身長症	4	58,723	25,551	36,744	60,531	80,703
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2,120	2,730	210	903	5,247

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)		人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
クレチン症		8	2,077	1,883	950	1,097	3,048
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)		18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症		6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群		5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群		5	47,259	26,432	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成		3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病		110	15,743	11,157	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)		86	17,552	11,563	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)		24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常		15	41,896	45,379	4,566	11,760	92,763
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)		4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症		1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病(家族性低リン酸血症)		3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウィルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)		2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患		5	85,292	44,799	92,763	92,985	114,679
血友病等血液・免疫疾患		8	33,621	38,001	5,480	10,602	74,855
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)		5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)		3	78,864	9,112	68,955	80,756	86,882
神経・筋疾患		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※小慢事業により給付された金額と同制度により自己負担額とされた金額の合計

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表3 10歳～19歳における年齢別対象人数(人月)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
悪性新生物	63	68	45	91	73	115	62	93	54	54
悪性細網症	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-
悪性リンパ腫	1	4	-	11	8	7	6	-	4	4
下垂体腺腫	-	-	-	-	-	-	-	10	-	-
家族性赤血球貪食性細網症	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	3	-	-	2	-	-	2	-	-
血球貪食リンパ組織球症	-	-	1	3	-	-	-	3	-	-
好酸球性肉芽腫	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
松果体腫	-	-	-	-	4	-	-	1	1	-
神経膠腫	-	1	4	-	-	14	3	4	-	-
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	-	-	-	-	6	-	-	-	-
膝芽腫	-	-	-	5	-	-	-	-	-	-
髄膜腫	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
頭蓋咽頭腫	2	1	2	1	4	4	-	-	-	-
脳室上衣腫	6	-	-	-	-	2	-	2	4	4
バーキット(Burkitt)リンパ腫	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
白血病	39	32	26	41	25	39	14	26	16	32
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-
ホジキン(Hodgkin)病	-	2	-	-	-	-	-	5	1	-
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	-	-	1	5	4	13	11	2	5	5
脈絡叢乳頭腫	-	-	-	3	-	-	-	-	-	-
ユーイング(Ewing)肉腫	-	-	5	-	-	-	3	6	5	-
ラドイド腫瘍(肉腫)(悪性ラドイド腫瘍)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histiocytosis X)	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
1から54までに掲げるもののほか、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名	14	22	6	18	25	28	24	32	13	9

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
<b>慢性腎疾患</b>	74	78	51	98	74	76	141	111	120	92
遺伝性腎炎	6	5	4	-	3	-	3	3	-	3
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	-	2	-	5	5	-	3	5	-	-
紫斑病性腎炎	12	3	-	6	9	-	10	3	7	7
巣状糸球体硬化症	-	5	11	-	9	-	21	7	5	13
ネフローゼ症候群	30	26	12	29	12	20	28	36	19	25
慢性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	5	-	-	4	-
慢性増殖性糸球体腎炎	14	12	10	22	7	12	16	1	22	2
慢性膜性糸球体腎炎	-	8	-	10	-	10	13	28	6	3
IgA腎症	-	12	14	17	29	20	37	28	44	34
萎縮腎	5	-	-	-	-	2	-	-	5	-
腎血管性高血圧	-	5	-	2	-	-	-	-	-	-
腎尿細管性アシドーシス	6	-	-	-	-	4	2	-	5	-
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	-	-	-	5	-	-	8	-	-	-
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	-	-	-	2	-	3	-	-	-	-
尿路閉塞性腎機能障害	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
慢性腎盂腎炎	1	-	-	-	-	-	-	-	3	-
<b>慢性呼吸器疾患</b>	19	21	15	-	1	21	6	8	10	-
気管狭窄	-	-	-	-	-	-	-	-	10	-
気管支拡張症	5	6	7	-	-	7	-	-	-	-
気管支喘息	4	15	-	-	1	14	6	4	-	-
線毛機能不全症候群（カータジエナー（Kartagener）症候群）	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
本態性（特発性）肺へモジデロ一シス（血鉄症）	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-
慢性肺疾患	5	-	5	-	-	-	-	4	-	-
<b>慢性心疾患</b>	40	57	49	35	20	41	40	43	18	11
冠動静脈瘻	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-
冠動脈異常起始症	-	3	-	-	-	2	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動脈瘤	-	-	1	1	1	-	-	-	-	-
ウォルフ・パーキンソン・ホワイ ト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
心房又は心室の粗動 非発作性頻拍 (心室、上室性)	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
房室ブロック	-	-	-	-	1	3	-	-	-	-
発作性頻拍 (心室、上室性)	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
QT延長症候群	-	-	-	-	-	2	-	-	-	1
総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
慢性心筋炎	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心内膜炎	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
左心形成不全 (低形成) 症候群	5	-	-	-	2	-	-	-	-	-
心室中隔欠損症	-	6	-	1	-	-	-	5	2	-
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、 共通房室弁口症)	5	2	5	-	-	-	-	-	-	4
総肺静脈還流異常症	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-
単心室症	3	9	7	12	4	8	7	3	-	-
フロロー (Fallot) 四徴症	3	9	10	1	2	3	7	5	1	1
心内膜線維性症	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-
特発性肥大型心筋症	-	2	-	-	-	2	1	6	-	-
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞 動脈瘤又はその破裂	2	-	2	-	-	2	-	2	2	-
完全大血管転位症	-	3	-	-	-	4	-	2	1	-
三尖弁狭窄症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
三尖弁閉鎖症	3	3	-	10	-	-	-	5	-	-
修正大血管転位症	5	-	-	-	-	-	-	-	1	-
僧帽弁閉鎖不全症	2	2	2	-	-	-	-	6	-	-
大動脈狭窄症	-	2	-	-	-	1	-	-	-	-
大動脈縮窄症	-	-	1	-	-	-	4	-	-	-
大動脈弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
大動脈弁閉鎖不全症	1	-	-	2	-	1	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
大動脈瘤	—	—	5	—	—	—	—	—	—	—
肺動脈狭窄症	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—
肺動脈閉鎖症	2	—	6	—	—	6	—	1	2	—
肺動脈弁狭窄症	—	1	1	—	1	—	—	—	—	—
肺動脈弁閉鎖症	—	—	—	3	—	—	—	—	—	—
両大血管右室起始症	—	—	2	—	—	—	6	—	—	—
慢性心不全（慢性肺性心を含む。）	1	—	—	4	2	—	9	5	7	2
小児原発性肺高血圧症	—	10	—	—	5	5	—	—	—	—
多脾症候群	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—
無脾症候群	—	—	—	—	—	—	—	—	—	2
<b>内分泌疾患</b>	347	379	342	376	371	318	228	205	165	72
異所性甲状腺刺激ホルモン（TSH）産生腫瘍	—	—	—	—	—	—	—	—	2	1
下垂体機能低下症	4	1	5	8	4	1	—	11	—	13
クッシング病（Cushing）病	—	—	—	—	—	—	—	5	—	1
真性思春期早発症	66	71	33	22	10	—	—	2	—	—
腎性尿崩症（抗利尿ホルモン不応症）	—	—	4	—	4	—	—	—	—	—
成長ホルモン（GH）欠乏（欠損）症	—	—	—	5	—	—	—	—	—	—
成長ホルモン分泌不全性低身長症	215	220	214	261	233	185	99	66	7	4
中枢性尿崩症（下垂体性（真性）尿崩症）	2	—	—	—	2	—	5	—	—	5
副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）欠乏（欠損）症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	3
クレーチン症	13	21	18	20	9	8	7	11	6	8
甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病）	13	12	21	21	49	66	71	62	75	18
甲状腺機能低下症	10	19	7	7	11	10	10	13	11	6
腺腫様甲状腺腫	—	—	—	—	2	1	4	4	2	—
橋本病	—	—	2	1	2	3	—	10	2	—

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性甲状腺炎	—	—	—	6	3	—	11	—	7	—
特発性低血糖症	—	3	1	—	—	7	—	—	—	—
カールマン (Kallmann) 症候群	—	—	—	—	—	—	5	—	—	—
睾丸機能低下症	2	—	—	—	—	1	—	—	10	—
睾丸形成不全	—	—	—	—	2	—	—	—	—	—
睾丸欠損症	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—
真性半陰陽	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—
性早熟症	—	5	1	5	—	—	—	—	—	—
ターナー (Turner) 症候群	9	22	12	10	15	25	4	11	10	5
男性仮性半陰陽	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
スーナン (Noonan) 症候群	—	—	—	—	—	1	—	—	—	—
プラダー・ウイリ (Prader-Willi) 症候群	4	—	5	1	4	—	6	—	—	5
卵巣機能低下症	—	—	—	—	—	—	1	—	7	—
偽性副甲状腺機能低下症	—	—	1	—	5	5	—	—	5	—
副甲状腺機能低下症	—	—	—	—	—	—	—	1	—	—
アジソン (Addison) 病	—	—	—	—	—	—	1	—	—	—
先天性副腎皮質過形成	4	3	4	3	10	2	2	—	18	3
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	—	—	—	—	—	3	—	—	—	—
21水酸化酵素欠損症	5	2	12	2	6	—	1	9	2	—
マツキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	—	—	—	4	—	—	—	—	—	—
<b>膠原病</b>	9	17	30	30	5	27	8	15	20	13
冠動脈病変 (川崎病性冠動脈病変) (冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症)	4	9	7	5	2	—	—	—	2	—
シェーグレン (Sjögren) 症候群	—	3	—	4	—	—	—	—	—	—
自己免疫性肝炎	1	—	—	10	—	—	—	—	—	—
若年性関節リウマチ	4	5	21	11	3	27	8	15	18	13
リウマチ性心疾患	—	—	2	—	—	—	—	—	—	—
<b>糖尿病</b>	60	66	65	82	122	89	109	162	145	110



年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
1 型糖尿病 (若年型糖尿病)	60	61	52	66	86	60	78	124	104	86
2 型糖尿病 (成人型糖尿病)	-	5	13	14	25	29	29	36	35	24
その他の糖尿病 (腎性糖尿を除く。)	-	-	-	2	11	-	2	2	6	-
<b>先天性代謝異常</b>	36	41	10	28	42	12	15	28	33	15
高オアルニチン血症 - 高アンモニア血症ホモシトルリン尿症症候群	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-
エーラー・ス・ダ・ン・ロス (Ehlers-Danlos) 症候群	-	-	-	-	1	-	-	3	-	-
骨形成不全症 (Osteogenesis imperfecta)	3	4	-	2	-	-	-	1	4	-
軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	12	11	-	5	9	-	-	-	7	4
家族性高コレステロール血症	-	-	-	8	3	2	5	-	7	1
高トリグリセライド血症	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-
先天性高脂血症	-	-	-	-	-	-	-	-	2	-
色素性乾皮症	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
シンスチン尿症	-	-	-	-	3	-	-	2	-	-
ファンコーニ (Fanconi) 症候群	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
乳糖吸収不全症	-	-	-	-	5	-	-	-	-	-
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性ポルフィリン症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病 (家族性低磷酸血症)	-	2	1	-	4	5	-	-	-	3
ウィルソン (Wilson) 病 (セルロプラズミン欠乏症)	-	-	-	6	-	-	2	5	6	2
グルタル酸尿症 (I 型、II 型)	-	-	-	-	8	-	-	-	-	-
先天性魚鱗癬 (水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シエーグレン・ラーソン (Sjögren-Larsson) 症候群)	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
ロウエ (Lowe) 症候群 (眼脳腎症候群)	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-
1 から 49 までに掲げるもののほか、特定の欠損 (活性異常) 酵素名を冠したすべての疾患	13	14	8	7	4	5	8	12	4	5
<b>血友病等血液・免疫疾患</b>										
第Ⅷ因子欠乏症 (血友病 A)	40	23	45	16	26	30	10	10	14	8
第Ⅸ因子欠乏症 (血友病 B)	14	5	15	-	13	11	-	2	-	5
フォン・ヴィレブランド (von Willebrand) 病	-	3	-	5	3	5	4	3	4	3
血小板機能異常症 (血小板異常症)	2	-	-	-	8	-	-	-	-	-
血栓性血小板減少性紫斑病	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
免疫学的血小板減少症	9	6	6	9	-	3	-	-	1	-
遺伝性球形赤血球症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性 (先天性) 溶血性貧血	-	-	1	-	-	1	-	2	-	-
好酸球増加症	-	-	5	-	-	5	-	-	-	-
周期性好中球減少症	-	4	-	-	2	-	-	-	-	-
慢性再生不良性好中球減少症 (シユペート・ダマシエク (Spät-Damashek) 症候群)	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-
慢性本態性好中球減少症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常 (症候群)	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
後天性免疫不全症候群 (AIDS、HIV 感染症)	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
重症複合免疫不全症 (リンパ球減少性無ガンマグロブリン血症)	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-
低ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	5	5	-	-	-
複合型免疫不全症	-	-	5	-	-	-	-	2	4	-
慢性活動性 E B ウイルス感染症	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性肉芽腫症	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性 GVHD (Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	2	-	5	-	-	-	-	-	2	-
無ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-
遺伝性出血性末梢血管拡張症 (ランデュー・オスラー・ウエーバー (Rendu-Osler-Weber) 症候群)	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-
赤芽球癆	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	19	14	-	16	19	15	12	10	-	1
ウエスト (West) 症候群 (点頭てんかん)	17	5	-	7	6	5	2	-	-	-
結節性硬化症	2	4	-	2	5	-	-	-	-	-
重症乳児ミオクロニーてんかん	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-
福山型先天性筋ジストロフィー (先天性遺伝性筋ジストロフィー)	-	-	-	-	5	-	5	-	-	-
ミトコンドリア脳筋症 (ミトコンドリア・ミオパチー)	-	-	-	-	3	4	5	5	-	1
レット (Rett) 症候群	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-
レノックス・ガストウ (Lennox-Gastaut) 症候群	-	-	-	7	-	6	-	-	-	-
慢性消化器疾患	12	17	19	18	18	3	2	7	10	12
肝硬変	-	-	-	-	3	-	-	-	-	-
原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	-	-	-	4	-	-	-	-	4	-
先天性胆道拡張症 (先天性総胆管拡張症)	1	2	-	2	-	2	-	-	-	-
胆道閉鎖症 (先天性胆道閉鎖症)	11	15	19	7	11	1	2	7	6	12
腸リンパ管拡張症	-	-	-	5	-	-	-	-	-	-

表4 80,100円以上のデータを全てに一般高額医療費が適用されると見なした場合の10歳～19歳の年齢別「保険診療による自己負担額※」の中央値(円)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
<b>悪性新生物</b>	9,120	16,329	15,003	6,345	20,559	10,968	11,591	24,036	13,079	23,514
悪性細網症	-	-	-	1,622	-	-	-	-	-	-
悪性リンパ腫	909	30,000	-	5,151	46,268	10,434	44,279	-	4,988	28,611
下垂体腺腫	-	-	-	-	-	-	-	83,290	-	-
家族性赤血球貪食性細網症	-	-	-	-	-	10,184	-	-	-	-
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	14,481	-	-	22,736	-	-	1,809	-	-
血球貪食リンパ組織球症	-	-	82,150	960	-	-	-	3,807	-	-
好酸球性肉芽腫	10,785	-	-	-	-	-	-	-	-	-
松果体腫	-	-	-	-	7,824	-	-	15,447	50,349	-
神経膠腫	-	10,536	80,368	-	-	10,152	336	34,923	-	-
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	-	-	-	-	5,981	-	-	-	-
腭芽腫	-	-	-	8,820	-	-	-	-	-	-
髄膜腫	-	-	-	9,627	-	-	-	-	-	-
頭蓋咽頭腫	10,503	7,062	22,662	10,062	4,248	84,925	-	-	-	-
脳室上衣腫	83,578	-	-	-	-	12,924	-	5,444	82,064	35,400
バーキット(Burkitt)リンパ腫	-	-	-	5,091	4,851	-	-	-	-	-
白血病	5,277	9,312	30,486	6,345	44,400	9,363	5,118	44,400	9,677	23,514
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	-	-	-	-	-	-	-	-	3,084	-
ホジキン(Hodgkin)病	-	13,272	-	-	-	-	-	12,411	5,115	-
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	-	-	15,003	1,371	39,783	37,866	14,802	5,975	22,935	20,181
脈絡叢乳頭腫	-	-	-	2,616	-	-	-	-	-	-
ユーイング(Ewing)肉腫	-	-	10,620	-	-	-	6,129	44,400	83,450	-
ラブroid腫瘍(肉腫)(悪性ラブroid腫瘍)	-	12,410	-	-	-	-	-	-	-	-
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histio-cytosis X)	-	9,816	-	-	-	-	20,856	-	-	-
1から54までに掲げるもののほ	12,891	33,524	6,402	9,569	11,607	13,595	24,600	13,121	15,060	16,053

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
か、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名										
<b>慢性腎疾患</b>										
遺伝性腎炎	6,998	4,899	6,993	15,258	15,420	9,092	14,076	13,434	12,267	8,094
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	6,035	1,554	3,609	—	5,985	—	1,971	8,205	—	68,637
紫斑病性腎炎	3,006	3,342	—	13,779	3,657	—	9,068	1,842	6,540	4,242
巣状糸球体硬化症	—	21,795	3,729	—	34,911	—	13,956	10,356	20,000	12,453
ネフローゼ症候群	11,156	10,557	29,435	30,963	42,836	20,109	17,789	15,960	11,463	14,259
慢性糸球体腎炎	—	—	—	—	—	4,038	—	—	21,519	—
慢性増殖性糸球体腎炎	14,955	14,601	11,979	2,087	20,160	3,810	5,636	3,615	11,721	3,191
慢性膜性糸球体腎炎	—	8,204	—	72,789	—	33,534	35,400	29,250	12,564	1,326
IgA腎症	—	4,560	3,506	6,681	8,103	3,915	11,748	4,073	14,175	5,805
萎縮腎	3,966	—	—	—	—	7,451	—	—	10,210	—
腎血管性高血圧	—	1,737	—	2,073	—	—	—	—	—	—
腎尿管性アトピーシス	5,777	—	—	—	—	3,287	3,549	—	19,419	—
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	—	—	—	53,391	—	—	20,435	—	—	—
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	—	—	—	6,533	—	2,367	—	—	—	—
尿路閉塞性腎機能障害	—	—	—	—	—	—	—	—	—	8,823
慢性腎盂腎炎	9,972	—	—	—	—	—	—	—	8,382	—
<b>慢性呼吸器疾患</b>	16,515	24,600	8,136	—	88,128	81,257	16,716	55,872	10,541	—
気管狭窄	—	—	—	—	—	—	—	—	10,541	—
気管支拡張症	31,350	29,474	4,506	—	—	81,257	—	—	—	—
気管支喘息	79,399	24,600	—	—	88,128	81,436	16,716	80,796	—	—
線毛機能不全症候群（カータジエナー（Kartagener）症候群）	5,442	—	—	—	—	—	—	—	—	—
本態性（特発性）肺へモジデロ一シス（血鉄症）	—	—	6,324	—	—	—	—	—	—	—
慢性肺疾患	10,482	—	9,981	—	—	—	—	—	—	—
<b>慢性心疾患</b>	4,926	6,912	7,176	3,282	12,255	3,522	8,171	9,591	4,850	17,979

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動脈脈瘻	-	1,764	-	-	-	-	-	-	-	-
冠動脈異常起始症	-	315	-	-	-	1,778	-	-	-	-
冠動脈瘤	-	-	13,821	759	5,424	-	-	-	-	-
ウォルフ・パーキンソン・ホワイ ト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	-	3,807	-	-	-	-	-	-	4,710	966
心房又は心室の粗動 非発作性頻拍 (心室、上室性)	-	-	6,804	-	-	-	5,940	-	-	-
房室ブロック	-	-	-	-	4,122	4,416	-	3,363	-	-
発作性頻拍 (心室、上室性)	4,107	-	-	6,234	-	-	-	-	-	-
QT延長症候群	-	-	-	-	-	3,303	-	-	-	3,186
総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	11,217	-	-	-
慢性心筋炎	8,607	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心内膜炎	-	-	8,120	-	-	-	-	-	-	-
左心形成不全 (低形成) 症候群	3,183	-	-	-	8,945	-	-	-	-	-
心室中隔欠損症	-	30,420	-	5,886	-	-	-	23,454	4,317	-
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、 共通房室弁口症)	35,400	3,567	5,790	-	-	-	-	-	-	15,108
総肺静脈還流異常症	696	1,164	-	-	-	-	-	-	-	-
単心室症	5,274	10,917	6,003	3,176	5,541	2,496	22,530	2,139	-	-
フアロー (Fallot) 四徴症	2,247	7,332	13,871	7,107	48,157	2,457	1,116	4,956	9,192	10,900
心内膜線維弾性症	-	-	-	-	-	5,517	-	-	-	-
特発性肥大型心筋症	-	2,960	-	-	-	4,818	6,996	5,831	-	-
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞	2,406	-	2,643	-	-	4,536	-	3,618	8,925	-
動脈瘤又はその破裂	-	1,545	-	-	-	7,317	-	56,948	210	-
完全大血管転位症	-	-	7,188	-	-	-	-	-	-	-
三尖弁狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
三尖弁閉鎖症	21,627	6,912	-	1,413	-	-	-	9,681	-	-
修正大血管転位症	25,461	-	-	-	-	-	-	-	4,440	-
僧帽弁閉鎖不全症	2,205	1,968	6,762	-	-	-	-	28,946	-	-
大動脈狭縮症	-	3,042	-	-	-	1,563	-	-	-	-
大動脈縮窄症	-	-	8,169	-	-	-	2,954	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
大動脈弁狭窄症	-	-	-	-	4,353	8,076	-	-	-	-
大動脈弁閉鎖不全症	2,658	-	-	5,043	-	-	-	-	-	-
大動脈瘤	-	-	8,139	-	-	-	-	-	-	-
肺動脈狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	210	-
肺動脈閉鎖症	5,744	-	62,614	-	-	1,556	-	3,870	4,850	-
肺動脈弁狭窄症	-	5,931	1,980	-	5,931	-	-	-	-	-
肺動脈弁閉鎖症	-	-	-	2,514	-	-	-	-	-	-
両大血管右室起始症	-	-	3,926	-	-	-	22,089	-	-	-
慢性心不全（慢性肺性心を含む。）	38,841	-	-	45,899	89,028	-	12,324	19,143	6,609	18,926
小児原発性肺高血圧症	-	95,788	-	-	109,088	25,758	-	-	-	-
多脾症候群	1,248	-	-	-	-	-	-	-	-	-
無脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	31,886
内分泌疾患	56,070	58,455	71,145	80,144	80,126	80,884	10,443	6,453	4,404	4,977
異所性甲状腺刺激ホルモン（TSH）産生腫瘍	-	-	-	-	-	-	-	-	3,647	1,068
下垂体機能低下症	80,631	7,971	82,297	6,572	6,408	543	-	18,639	-	28,227
クッシング（Cushing）病	-	-	-	-	-	-	-	12,060	-	19,812
真性思春期早発症	11,478	14,733	10,905	11,460	8,045	-	-	6,362	-	-
腎性尿崩症（抗利尿ホルモン不応症）	-	-	1,227	-	1,227	-	-	-	-	-
成長ホルモン（GH）欠乏（欠損）症	-	-	-	82,154	-	-	-	-	-	-
成長ホルモン分泌不全性低身長症	77,187	78,597	80,518	80,785	80,845	81,567	81,636	81,774	68,655	60,531
中枢性尿崩症（下垂体性（真性）尿崩症）	5,385	-	-	-	14,388	-	2,043	-	-	26,853
副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）欠乏（欠損）症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	903
クレーチン症	1,551	2,109	1,109	4,397	4,446	1,125	4,992	1,506	1,301	1,097
甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病）	6,030	644	4,938	3,966	4,899	4,338	3,045	3,558	3,981	2,894

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
甲状腺機能低下症	4,244	1,098	6,477	2,373	1,908	6,539	876	2,346	1,128	3,642
腺腫様甲状腺腫	-	-	-	-	18,222	8,400	5,355	2,937	47,187	-
橋本病	-	-	5,541	5,838	828	6,600	-	1,997	2,997	-
慢性甲状腺炎	-	-	-	1,629	756	-	2,898	-	3,717	-
特発性低血糖症	-	35,556	19,950	-	-	19,473	-	-	-	-
カールマン (Kallmann) 症候群	-	-	-	-	-	-	13,923	-	-	-
睾丸機能低下症	6,513	-	-	-	-	840	-	-	4,767	-
睾丸形成不全	-	-	-	-	81,737	-	-	-	-	-
睾丸欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	3,663	-
真性半陰陽	-	-	-	-	-	-	5,454	-	-	-
性早熟症	-	11,580	11,250	10,992	-	-	-	-	-	-
ターナー (Turner) 症候群	81,847	82,129	80,131	84,067	85,691	84,236	90,753	1,254	9,225	831
男性仮性半陰陽	-	-	9,516	-	-	-	-	-	-	-
Noonan) 症候群	-	-	-	-	-	3,909	-	-	-	-
プラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群	81,073	-	81,436	85,325	82,733	-	84,690	-	-	37,341
卵巣機能低下症	-	-	-	-	-	-	912	-	885	-
偽性副甲状腺機能低下症	-	-	1,983	-	5,526	5,763	-	-	5,763	-
副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	8,013	-	-
アジソン (Addison) 病	-	-	-	-	-	-	894	-	-	-
先天性副腎皮質過形成	6,359	6,033	8,006	12,069	10,001	4,439	36,440	-	6,606	7,407
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	-	-	-	-	-	1,683	-	-	-	-
21水酸化酵素欠損症	6,576	7,377	4,544	6,525	4,559	-	10,149	5,787	8,691	-
マツキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	-	-	-	77,357	-	-	-	-	-	-
膠原病	8,481	5,928	4,106	7,317	5,523	8,274	5,220	7,227	47,213	10,890
冠動脈病変 (川崎病性冠動脈病変) (冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症)	1,074	1,209	5,709	3,258	5,366	-	-	-	3,114	-
シェーグレン (Sjögren) 症候群	-	9,081	-	6,132	-	-	-	-	-	-
自己免疫性肝炎	8,481	-	-	8,126	-	-	-	-	-	-



年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
若年性関節リウマチ	70,491	55,146	3,891	43,488	6,771	8,274	5,220	7,227	48,432	10,890
リウマチ性心疾患	-	-	9,771	-	-	-	-	-	-	-
<b>糖尿病</b>	12,354	13,133	10,218	13,691	13,884	12,549	13,218	13,158	13,554	14,571
1型糖尿病 (若年型糖尿病)	12,354	13,359	11,439	14,369	14,931	15,036	13,839	13,611	13,859	15,312
2型糖尿病 (成人型糖尿病)	-	2,319	2,679	3,824	6,483	4,980	5,500	6,600	9,912	6,821
その他の糖尿病 (腎性糖尿を除く。)	-	-	-	40,773	5,766	-	15,345	21,530	14,231	-
<b>先天性代謝異常</b>	39,936	34,551	7,934	10,167	36,204	4,278	10,989	27,393	14,568	11,760
高オクルニチン血症 - 高アノモニ	-	-	-	-	54,693	-	-	-	-	-
ア血症ホモシトルリン血症症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
エーラーラス・ダンロス (Ehlers-Danlos) 症候群	-	-	-	-	2,496	-	-	67,716	-	-
骨形成不全症 (Osteogenesis imperfecta)	4,386	37,179	-	33,339	-	-	-	507	41,040	-
軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	83,891	81,943	-	7,866	84,054	-	-	-	4,833	42,780
家族性高コレステロール血症	-	-	-	7,275	6,396	4,278	4,494	-	6,873	1,041
高トリグリセライド血症	-	-	-	-	-	-	-	6,024	-	-
先天性高脂血症	-	-	-	-	-	-	-	-	3,158	-
色素性乾皮症	1,611	-	-	-	-	-	-	-	-	-
システン尿症	-	-	-	-	1,659	-	-	732	-	-
ファンコーニ (Fanconi) 症候群	35,646	-	-	-	-	-	-	-	-	-
乳糖吸収不全症	-	-	-	-	84,599	-	-	-	-	-
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	-	82,061	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性ポルフィリン症	-	-	4,818	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病 (家族性低磷酸血症)	-	9,644	11,049	-	11,814	4,965	-	-	-	4,566
ウィルソン (Wilson) 病 (セルロプラズミン欠乏症)	-	-	-	16,869	-	-	11,483	27,792	25,829	8,622
グルタル酸尿症 (I型、II型)	-	-	-	-	40,566	-	-	-	-	-
先天性魚鱗癬 (水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性	-	2,298	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
魚鱗様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シェーグレン・ラーソン(Sjögren-Larsson)症候群)ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎症候群)	—	—	—	—	—	—	—	—	2,586	—
1から49までに掲げるもののほか、特定の欠損(活性異常)酵素名を冠したすべての疾患	33,360	24,789	14,007	4,803	28,335	3,741	48,279	89,974	52,435	92,985
<b>血友病等血液・免疫疾患</b>	9,500	27,837	10,197	2,094	45,524	14,905	81,550	10,464	80,362	10,602
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)	10,000	84,918	85,412	—	84,262	10,000	—	41,977	—	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)	—	82,370	—	84,945	82,495	84,945	81,550	81,016	48,564	80,756
フォン・ヴィレブランド(von Willebrand)病	7,254	—	—	—	7,587	—	—	—	—	—
血小板機能異常症(血小板異常症)	—	—	—	—	—	—	—	408	—	—
血栓性血小板減少性紫斑病	2,655	28,566	2,334	1,401	—	6,915	—	—	3,474	—
免疫学的血小板減少症	—	—	4,986	—	—	—	—	—	—	—
遺伝性球状赤血球症	—	—	1,980	—	—	2,295	—	45,284	—	—
遺伝性(先天性)溶血性貧血	—	—	—	—	—	—	86,814	—	—	—
好酸球増加症	—	—	5,427	—	—	5,505	—	—	—	—
周期性好中球減少症	—	11,019	—	—	25,409	—	—	—	—	—
慢性再生不良性好中球減少症(シユペート・ダマシエク(Spät-Damashek)症候群)	—	—	—	1,605	—	—	—	—	—	—
慢性本態性好中球減少症	—	—	9,099	—	—	—	—	—	—	—
メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症候群)	—	—	5,775	—	—	—	—	—	—	—
後天性免疫不全症候群(AIDS、HIV感染症)	—	—	82,680	—	—	—	—	—	—	—
重症複合免疫不全症(リンパ球減少性無ガンマグロブリン血症)	—	26,973	—	—	—	—	—	—	—	—
低ガンマグロブリン血症	—	—	—	—	—	80,627	61,938	—	—	—

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
複合型免疫不全症	-	-	6,930	-	-	-	-	10,464	80,362	-
慢性活動性EBウイルス感染症	29,726	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性肉芽腫症	34,659	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性GVHD (Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	9,956	-	51,429	-	-	-	-	-	10,929	-
無ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	81,852	-
遺伝性出血性末梢血管拡張症 (ランデュー・オスラー・ウェバー) (Rendu-Osler-Weber) 症候群)	-	-	8,412	-	-	-	-	-	-	-
赤芽球癆	4,253	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>神経・筋疾患</b>	29,598	4,473	-	5,400	9,342	10,437	53,736	38,582	-	1,107
ウェスト (West) 症候群 (点頭てんかん)	30,744	5,370	-	6,579	83,967	26,607	17,154	-	-	-
結節性硬化症	7,089	7,730	-	3,257	9,342	-	-	-	-	-
重症乳児ミオクロニーてんかん	-	3,231	-	-	-	-	-	-	-	-
福山型先天性筋ジストロフィー (先天性遺伝性筋ジストロフィー)	-	-	-	-	6,306	-	61,842	-	-	-
ミトコンドリア脳筋症 (ミトコンドリア・ミオパチー)	-	-	-	-	4,542	9,195	48,939	73,128	-	1,107
レット (Rett) 症候群	-	-	-	-	-	-	-	5,436	-	-
レンノックス・ガストウ (Lennox-Gastaut) 症候群	-	-	-	5,502	-	6,174	-	-	-	-
<b>慢性消化器疾患</b>	36,707	3,000	5,637	22,584	9,176	32,568	33,660	19,041	9,851	18,396
肝硬変	-	-	-	-	39,915	-	-	-	-	-
原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	7,488	-	-	-	-	-
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	-	-	-	22,584	-	-	-	-	17,414	-
先天性胆道拡張症 (先天性総胆管拡張症)	3,291	620	-	2,654	-	20,975	-	-	-	-
胆道閉鎖症 (先天性胆道閉鎖症)	55,641	3,393	5,637	50,481	5,835	38,667	33,660	19,041	3,162	18,396
腸リンパ管拡張症	-	-	-	12,108	-	-	-	-	-	-

※小慢事業により給付された金額と同制度により自己負担額とされた金額の合計

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

## 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歳ないし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（軟骨異常栄養症）」「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。抽出にあたっては、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
小児慢性特定疾患(抜粋)		
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 20-39歳	単純外挿 (参考値) 20-39歳
		0~18(20)歳	19-39歳	0-19歳	20-39歳				
C00-D48	II 新生物	12,802	27	130	-	-	-	13	62
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	2.6	4	10
E00-E90	IV 内分泌, 栄養及び代謝疾患	37,916	47	218	0.8	4.6	3.8	38	176
G00-G99	VI 神経系の疾患	3,995	90	159	0.0	1.8	1.8	4	7
I00-I99	IX 循環器系の疾患	2,119	21	127	0.1	6.0	6.0	2	13
J00-J99	X 呼吸器系の疾患	2,081	1263	447	0.0	0.4	0.4	1	1
K00-K93	XI 消化器系の疾患	0,177	836	1413	0.0	1.7	1.7	0	0
M00-M99	XII 筋骨格系及び結合組織の疾患	3,243	69	226	0.0	3.3	3.3	3	11
N00-N99	XIV 泌尿路生殖器系の疾患	7,734	32	329	0.2	10.3	10.3	8	80
Q00-Q99	XVII 先天奇形, 変形及び染色体異常	15,150	71	15	0.2	0.2	0.2	3	3
	合計	88,983	2,478	3,121				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	0.3	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	6.1	1	5
D66	急性骨髄性白血病	1,191	1	4	0.9	3.1	3.1	1	4
E059	甲状腺機能亢進症	3,268	2	31	1.4	13.7	13.7	3	45
E065	慢性甲状腺炎	0,989	0	5	35.8	190.1	190.1	1	188
E109	1型糖尿病	4,718	6	19	0.9	3.4	3.4	5	16
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	5	7	2.7	1.5	1.5	13	19
E250	21水酸化酵素欠損症	0,613	1	1	1.0	1.5	1.5	1	1
E30	思春期障害(真性思春期早発症など)	1,830	3	0	0.7	0.0	0.0	0	0
G404	点頭てんかん(West症候群)	2,115	4	2	0.5	0.4	0.4	1	1
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	4	8	0.1	2.2	2.2	0	1
I01-I09, I20-I25	心疾患(高血圧性のものを除く)	2,104	23	57	0.1	2.5	2.5	2	5
J398	気管狭窄	0,501	0	1	1.7	1.9	1.9	1	1
J45-J46	喘息	0,595	664	234	0.0	0.4	0.4	0	0
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	3	1	0.7	0.2	0.2	0	0
M080	若年性関節リウマチ	1,325	2	0	0.8	0.3	0.3	0	0
M303	川崎病性冠動脈病変	1,321	11	1	0.1	0.1	0.1	0	0
Q201	両大血管右室起始(症)	0,914	2	0	0.4	0.0	0.0	0	0
Q203	完全大血管転位(症)	0,882	2	1	0.5	0.4	0.4	0	0
Q204	単心室	0,808	2	1	0.3	0.4	0.4	0	0
Q210	心室中隔欠損症	2,038	15	1	0.1	0.1	0.1	0	0
Q213	Fallot四徴症	2,140	5	0	0.5	0.1	0.1	0	0
Q255	肺動脈閉鎖(症)	0,684	3	0	0.2	0.1	0.1	0	0
Q774	ターナー(Turner)症候群	1,205	1	1	1.4	0.7	0.7	1	1
	合計	49,457	761	378				33	290

## 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

研究代表者 尾島 俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座教授）

**研究要旨** 小児慢性特定疾患について、年齢の上昇に伴う患者数の増減の各疾患の特徴に着目して、20～39歳のキャリアオーバー患者数を推計することを目的とした。年齢階級別小児慢性特定疾患登録患者数を基礎データとして用いた。方法は、まず疾患毎に、0～19歳について年齢5歳階級別に患者数を集計した。次に、0～19歳の4階級全体、および10～19歳の2階級で、年齢階級が1段階上がる毎での患者数の増減について、回帰分析を行った。そして、2種類の回帰係数のうち、値が小さい回帰係数を以後の操作において採用した。最後に、15～19歳の患者数を出発点にして、年齢階級が1段階上がる毎にその増減数の変化があるものとして、20～39歳の患者数を推計した（モデル1）。加えて、18歳と19歳の患者数からの回帰係数を算定し、また19歳の患者数を見て、それらの方が小さい場合にはそれを採用する推計を行った（モデル2）。推計の結果、20～39歳の患者数の合計はそれぞれ49,197人、11,045人となった。ただし、今回の推計は20歳未満の年齢階級別患者数を直線的に20歳以降に外挿して推定したものであり、その推計にあたっては直線で良いのか、なんらかの曲線が良いのかなどの議論の余地がある。また、35～39歳においても、まだかなりの患者数がみられる疾患もあり、それらについては、40歳以降のキャリアオーバー患者についても検討を要すると考えられる。

### A. 研究目的

小児慢性特定疾患（小慢）は年齢が上がるに連れて患者数が急速に減少する疾患や、余り減少しない疾患がある。また、成長期に患者数がピークを迎えて、その後急速に減少する疾患もある。そこで、疾患毎のそのような特徴に着目して、小慢の年齢階級別受給者数を基礎にして、20～39歳のキャリアオーバー患者数を推計することを目的とした。

### B. 研究方法

成育医療研究センターから提供を受けた年齢別小慢登録患者数を基礎データとして用いた。まず疾患毎に、0～4歳、5～9歳、10～14歳、15～19歳の年齢5歳階級別に集計した。その際に年齢不詳の数は各年齢階級に按分し

た。次に、0～19歳の4階級全体、および10～19歳の2階級で、年齢階級が1段階上がる毎での患者数の増減について、回帰分析を行った。そして、2種類の回帰係数のうち、値が小さい回帰係数を以後の操作において採用した。なお、この回帰係数が0より大きくなった場合は回帰係数を0とみなした。最後に、15～19歳の患者数を出発点にして、年齢階級が1段階上がる毎にその増減数の変化があるものとして、20～24歳、25～29歳、30～34歳、35～39歳の患者数を推計した。その際に推計患者数が負の値になった場合には、患者数0人とした（モデル1）。

加えて、18歳と19歳の患者数からの回帰係数（単純な減少数を5倍して5歳当たりの係数）を算定し、前述の回帰係数より小さい場合

にはそちらを採用する推計を行った。この際に、19歳の患者数の5倍が、15～19歳の患者数よりも少ない場合には、それを出発点として20歳以降の患者数を推計した（モデル2）。

### C. 研究結果

推計結果を表に示す。20～39歳の患者数の合計は、モデル1で49,197人、モデル2で11,045人となった。

### D. 考察

今回の推計値は、本研究班で、別途アンケート調査から推計したキャリアオーバー患者数の上限値47,500人、及び中央の推定値12,500人に近い数値となった。

ただし、今回の推計は20歳未満の年齢階級別患者数を直線的に20歳以降に外挿して推定したものであり、その推計にあたっては直線が良いのか、なんらかの曲線が良いのかなどの議論の余地がある。また、35～39歳においても、まだかなりの患者数がみられる疾患もあり、それらについては、40歳以降のキャリアオーバー患者についても検討を要すると考えられる。

以上のことから、今回の推計値はあくまでもひとつの参考値として見て頂くのが良いと考えられる。

### E. 結論

小児慢性特定疾患について、年齢の上昇に伴う患者数の増減の各疾患の特徴に着目して、20～39歳のキャリアオーバー患者数の推計を試みたところ、合計49,197人、11,045人となった。ただし、簡易な推計方法であることから、あくまでもひとつの参考値として見る必要がある。

### 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 キャリーオーバー患者数の推計  
(年齢階級別受給者数からの外挿による推計)

表 キャリーオーバー患者数の推計(年齢階級別受給者数からの外挿による推計)

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績	実績	実績	実績	計算	計算	計算
		0～ 4歳	5～ 9歳	10～ 14歳	15～ 19歳	A～D の傾き	C～D の傾き	E,Fの 最小値
0	総計	19130	28789	35257	21454			
1	悪性新生物(合計)	2426	3680	3515	2904			
2	慢性腎疾患(合計)	629	1900	2779	2554			
3	慢性呼吸器疾患(合計)	1185	586	423	210			
4	慢性心疾患(合計)	6314	3502	2885	2082			
5	慢性心疾患(合計)	2735	8355	11697	5944			
6	膠原病(合計)	503	827	1043	945			
7	糖尿病(合計)	227	829	1948	2845			
8	先天性代謝異常(合計)	778	1187	1276	969			
9	血友病等血液・免疫疾患(合計)	868	1027	1052	816			
10	神経・筋疾患(合計)	1540	1310	832	563			
11	慢性消化器疾患(合計)	1328	1641	1604	568			
1001	悪性カルチノイド	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
1002	悪性黒色腫	0	4	7	5	1.8	-2.0	-2.0
1003	悪性骨巨細胞腫	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1004	悪性細網症	3	8	7	3	-0.1	-4.0	-4.0
1005	悪性マクログロブリン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1006	悪性リンパ腫	29	174	267	223	67.6	-44.1	-44.1
1007	アスキ腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1008	ウィルムス腫瘍	98	89	21	14	-31.9	-7.2	-31.9
1009	下垂体腺腫	1	5	16	28	9.2	12.0	0.0
1010	家族性赤血球貪食性細網症	4	0	0	2	-0.6	2.0	-0.6
1011	褐色細胞腫	0	0	6	6	2.4	0.0	0.0
1012	癌性腹膜炎	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
1013	奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限	14	22	31	29	5.5	-2.0	-2.0
1014	菌状息肉腫	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
1015	形質細胞腫	0	0	0	2	0.6	2.0	0.0
1016	血球貪食リンパ組織球症	51	63	32	15	-14.0	-17.1	-17.1
1017	好酸球性肉芽腫	0	4	11	5	2.2	-6.0	-6.0
1018	骨髄腫	2	0	3	2	0.3	-1.0	-1.0
1019	松果体腫	9	11	37	41	12.2	4.0	0.0
1020	絨毛上皮腫	10	38	87	115	36.4	28.6	0.0
1021	神経膠腫	44	137	161	138	30.5	-22.7	-22.7
1022	神経鞘腫(頭蓋内及び脊柱管内に	2	4	8	12	3.4	4.0	0.0
1023	神経上皮腫	0	5	4	1	0.2	-3.0	-3.0
1024	神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管 内に限る)	7	11	19	21	5.0	2.1	0.0
1025	神経節細胞腫(頭蓋内及び脊柱管 内に限る)	2	9	4	8	1.3	4.0	0.0
1026	腎明細胞肉腫(腫瘍)	7	11	2	1	-2.7	-1.1	-2.7
1027	膝芽腫	2	5	3	1	-0.5	-2.0	-2.0
1028	髄上皮腫	0	0	0	2	0.6	2.0	0.0
1029	髄膜腫	2	3	9	11	3.4	2.1	0.0
1030	精上皮腫	0	2	0	3	0.7	3.0	0.0
1031	脊索腫	2	3	2	6	1.2	4.3	0.0
1032	セザリー(Sézary)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1033	赤血病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1034	赤白血病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1035	先天性腎間葉芽腫(先天性中胚葉 性腎腫)	6	0	0	0	-1.8	0.0	-1.8
1036	頭蓋咽頭腫	17	92	126	81	22.5	-44.6	-44.6
1037	脳室上衣腫	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1038	肺芽腫	11	7	1	0	-3.9	-1.0	-3.9
1039	白血病	816	1565	1286	841	-20.3	-444.5	-444.5
1040	白血病性細網内皮症(Hairy-cell Leukemia)	0	1	1	0	0.0	-1.0	-1.0
1041	バーキット(Burkitt)リンパ腫	5	26	18	14	1.9	-4.0	-4.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
49197	14857	12237	11224	10878	3651	2384			11045	5426	2794	1592	1233
6965	2214	1674	1580	1497	508	333			1649	806	362	246	236
6563	2121	1733	1424	1284	464	285			1346	515	293	277	262
70	31	19	12	8	31	21			132	33	33	33	33
2170	882	490	409	389	368	206			115	79	18	9	9
14405	4161	3529	3368	3346	1004	605			2017	1118	395	273	231
2989	795	733	730	730	162	122			781	404	234	99	44
11381	2845	2845	2845	2845	566	432			2490	1490	825	160	15
1608	614	404	308	282	166	111			638	261	126	125	125
1910	591	479	434	405	152	110			1249	393	331	283	242
587	265	167	86	68	93	66			121	73	16	16	16
549	337	162	27	23	93	73			507	255	161	70	20
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	3	1	0	0	0	1	5.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	1	0.0	-0.1	11	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
450	179	134	90	46	49	22	-135.0	-135.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	2	10.0	-31.9	0	0	0	0	0
112	28	28	28	28	7	5	-10.0	-10.0	20	15	5	0	0
2	1	1	0	0	0	0	0.0	-0.6	0	0	0	0	0
24	6	6	6	6	1	1	0.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
97	27	25	23	21	4	3	-5.0	-5.0	15	10	5	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	3	0	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	0.0	20	5	5	5	5
1	1	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
164	41	41	41	41	8	7	-5.0	-5.0	90	30	25	20	15
461	115	115	115	115	19	13	-30.0	-30.0	40	35	5	0	0
325	115	93	70	47	19	19	0.0	0.0	380	95	95	95	95
48	12	12	12	12	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
84	21	21	21	21	6	2	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
32	8	8	8	8	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-2.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.5	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
46	11	11	11	11	3	2	-5.0	-5.0	5	5	0	0	0
12	3	3	3	3	0	3	15.0	0.0	12	3	3	3	3
26	6	6	6	6	1	1	0.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-1.8	0	0	0	0	0
36	36	0	0	0	17	16	-5.0	-5.0	270	75	70	65	60
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-3.9	0	0	0	0	0
397	397	0	0	0	143	81	-310.0	-310.0	95	95	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
18	10	6	2	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
1042	ハンド・シュラー・クリスチャン (Hand-Schuller-Christian)病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1043	非白血病性細網内皮症(組織球形 髄様細網症)	0	13	9	6	1.4	-3.0	-3.0
1044	非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1045	ホジキン(Hodgkin)病	3	21	39	64	20.1	25.0	0.0
1046	末梢性神経外胚葉腫瘍	14	14	16	8	-1.6	-8.0	-8.0
1047	未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	3	10	21	13	4.1	-8.0	-8.0
1048	脈絡叢乳頭腫	19	17	16	8	-3.5	-8.1	-8.1
1049	ユーイング(Ewing)肉腫	10	28	54	65	18.9	11.1	0.0
1050	ラブドイド腫瘍(肉腫)(悪性ラブドイド 腫瘍)	9	3	1	1	-2.5	0.0	-2.5
1051	ランゲルハンス(細胞)組織球症 (Histiocytosis X)	132	139	93	32	-34.3	-60.8	-60.8
1052	緑色腫	1	1	0	0	-0.4	0.0	-0.4
1053	レットラー・ジーベ(Letterer-Siwe)病	0	0	2	2	0.8	0.0	0.0
1054	H鎖病( $\alpha$ 鎖病、 $\gamma$ 鎖病、 $\delta$ 鎖病、 $\mu$ 鎖病)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
1055	1～54まで以外の悪性腫瘍	1063	1101	1051	1041	-11.7	-10.2	-11.7
1000	悪性新生物(不明)	26	34	41	30	1.9	-11.1	-11.1
2001	遺伝性腎炎	4	35	78	73	25.0	-5.1	-5.1
2002	急速進行性糸球体腎炎の病変を示 す慢性腎炎	0	15	33	28	10.2	-5.0	-5.0
2003	紫斑病性腎炎	9	119	143	120	35.6	-23.5	-23.5
2004	巣状糸球体硬化症	14	118	144	141	40.7	-3.0	-3.0
2005	ネフローゼ症候群	286	665	763	578	97.2	-185.2	-185.2
2006	微小変化型ネフローゼ症候群	2	35	58	37	12.9	-21.2	-21.2
2007	慢性糸球体腎炎	21	145	165	139	37.7	-25.8	-25.8
2008	慢性増殖性糸球体腎炎	0	0	0	2	0.6	2.0	0.0
2009	慢性膜性糸球体腎炎	8	96	133	116	36.1	-16.3	-16.3
2010	慢性膜性増殖性糸球体腎炎	6	51	138	87	33.1	-50.7	-50.7
2011	IgA腎症	17	267	656	817	278.7	161.1	0.0
2012	アミロイド腎	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
2013	萎縮腎	10	9	15	22	4.3	7.1	0.0
2014	家族性若年性ネフロンろう	2	5	8	15	4.2	7.0	0.0
2015	ギテルマン(Gitelman)症候群	0	1	12	7	3.2	-5.0	-5.0
2016	巨大水尿管症	1	1	1	1	0.0	0.0	0.0
2017	グッドパスチャー(Goodpasture)症候	0	1	0	2	0.5	2.0	0.0
2018	腎血管性高血圧	11	14	30	12	1.9	-18.0	-18.0
2019	腎静脈血栓症	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
2020	腎動静脈ろう	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
2021	腎動脈狭窄症	0	0	0	2	0.6	2.0	0.0
2022	腎尿細管性アシドーシス	15	11	22	23	3.2	1.0	0.0
2023	腎嚢胞	1	0	1	7	1.9	6.0	0.0
2024	腎の奇形、位置異常又は腫瘍による 腎機能障害	2	5	3	11	2.5	8.0	0.0
2025	腎の無発生、低形成、無形成又は 異形成	99	141	193	163	24.4	-30.4	-30.4
2026	腎又は腎周囲膿瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
2027	腎又は尿路結石	1	1	1	2	0.3	1.0	0.0
2028	水腎症	70	78	80	50	-5.6	-29.7	-29.7
2029	多発性嚢胞腎	17	21	22	16	-0.2	-6.1	-6.1
2030	尿路の奇形、位置異常又は腫瘍に よる腎機能障害	1	17	12	9	1.9	-3.0	-3.0
2031	尿路閉塞性腎機能障害	16	13	7	11	-2.1	3.2	-2.1
2032	バーター(Bartter)症候群	8	10	21	18	4.2	-3.1	-3.1
2033	慢性間質性腎炎	0	8	9	20	6.0	10.3	0.0
2034	慢性腎盂腎炎	5	15	23	20	5.3	-3.0	-3.0
2000	慢性腎疾患(不明)	1	3	5	3	0.8	-2.0	-2.0
3001	アレルギー性気管支炎	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0



H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
3	3	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
256	64	64	64	64	16	9	-35.0	-35.0	10	10	0	0	0
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
5	5	0	0	0	4	1	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	2	5.0	-3.5	6	5	1	0	0
259	65	65	65	65	6	8	10.0	0.0	160	40	40	40	40
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-2.5	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	4	2	-10.0	-34.3	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4047	1029	1018	1006	994	183	128	-275.0	-275.0	455	365	90	0	0
27	19	8	0	0	4	1	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
240	68	63	58	52	13	19	30.0	0.0	292	73	73	73	73
62	23	18	13	8	5	4	-5.0	-5.0	30	15	10	5	0
244	96	73	49	26	22	11	-55.0	-55.0	0	0	0	0	0
534	138	135	132	129	22	23	5.0	0.0	460	115	115	115	115
622	393	207	22	0	103	58	-225.0	-225.0	65	65	0	0	0
16	16	0	0	0	10	4	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
300	114	88	62	36	17	11	-30.0	-30.0	25	25	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
302	100	84	67	51	25	12	-65.0	-65.0	0	0	0	0	0
37	37	0	0	0	12	10	-10.0	-10.0	100	40	30	20	10
3267	817	817	817	817	158	84	-370.0	-370.0	50	50	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
90	22	22	22	22	6	1	-25.0	-25.0	0	0	0	0	0
60	15	15	15	15	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	0	2	10.0	0.0	28	7	7	7	7
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	2	0.0	0.0	40	10	10	10	10
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	1	1	0.0	0.0	8	2	2	2	2
91	23	23	23	23	4	4	0.0	0.0	80	20	20	20	20
28	7	7	7	7	2	3	5.0	0.0	28	7	7	7	7
44	11	11	11	11	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
348	133	102	72	41	36	24	-60.0	-60.0	60	60	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
21	21	0	0	0	9	5	-20.0	-20.0	5	5	0	0	0
14	10	4	0	0	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
9	6	3	0	0	1	1	0.0	0.0	20	5	5	5	5
21	9	6	4	2	1	1	0.0	-2.1	4	3	1	0	0
43	15	12	9	6	0	2	10.0	0.0	40	10	10	10	10
78	20	20	20	20	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
50	17	14	11	8	6	0	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	0	1	5.0	0.0	12	3	3	3	3
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績	実績	実績	実績	計算	計算	計算
		0～ 4歳	5～ 9歳	10～ 14歳	15～ 19歳	A～D の傾き	C～D の傾き	E,Fの 最小値
3001	アレルギー性細気管支炎	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
3003	気管狭窄	363	169	79	26	-109.8	-52.8	-109.8
3004	気管支拡張症	5	19	32	25	7.3	-7.0	-7.0
3005	気管支喘息	53	168	200	100	17.4	-99.9	-99.9
3006	先天性中枢性低換気症候群	81	40	23	8	-23.6	-14.4	-23.6
3007	先天性肺胞蛋白症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
3008	線毛機能不全症候群(カータジェ ナー(Kartagener)症候群)	4	14	7	8	0.5	1.0	0.0
3009	嚢胞性線維症	5	0	2	1	-1.0	-1.0	-1.0
3010	本態性(特発性)肺ヘモジデロシス (血鉄症)	6	21	13	8	-0.2	-4.2	-4.2
3011	慢性肺疾患	666	155	68	32	-198.9	-36.3	-198.9
3000	慢性呼吸器疾患(不明)	2	0	0	1	-0.3	1.0	-0.3
4001	冠動静脈ろう	11	12	15	9	-0.3	-6.1	-6.1
4002	冠動脈異常起始症	2	0	0	0	-0.6	0.0	-0.6
4003	冠動脈拡張症	1	1	0	0	-0.4	0.0	-0.4
4004	冠動脈狭窄症	2	3	3	6	1.0	2.3	0.0
4005	冠動脈瘤	7	14	13	9	0.5	-4.1	-4.1
4006	左冠動脈肺動脈起始症(ブランド・ホ ト・ガーランド'(Bland-White-Garland) 症候群)	8	15	6	7	-1.2	1.1	-1.2
4007	狭心症	0	1	1	1	0.3	0.0	0.0
4008	ウォルフ・パーキンソン・ホワイト (Wolff-Parkinson-White、WPW)症候	12	14	17	14	1.0	-3.2	-3.2
4009	期外収縮	2	6	11	22	6.4	10.3	0.0
4010	脚ブロック	1	0	0	1	0.0	1.0	0.0
4011	心房又は心室の細動	0	2	7	16	5.3	9.8	0.0
4012	心房又は心室の粗動	2	2	4	3	0.5	-1.0	-1.0
4013	洞不全症候群	1	11	18	15	4.9	-2.2	-2.2
4014	洞房ブロック	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4015	非発作性頻拍(心室、上室性)	1	4	4	0	-0.3	-4.0	-4.0
4016	房室解離	0	0	2	1	0.5	-1.0	-1.0
4017	房室ブロック	38	44	46	33	-1.3	-13.3	-13.3
4018	発作性頻拍(心室、上室性)	64	65	95	68	4.1	-26.2	-26.2
4019	ロマノ・ワルド(Romano-Ward)症候群	0	0	1	2	0.7	1.0	0.0
4020	QT延長症候群	23	39	108	108	32.3	0.0	0.0
4021	心筋梗塞	0	2	1	3	0.8	2.0	0.0
4022	総動脈幹遺残症	74	29	19	18	-17.8	-1.1	-17.8
4023	大動脈肺動脈中隔欠損症	6	1	1	2	-1.2	1.0	-1.2
4024	心筋炎後心肥大	4	8	8	8	1.2	0.0	0.0
4025	心臓腫瘍(粘液腫、横紋筋腫、脂肪 腫、線維腫)	12	5	7	1	-3.1	-6.0	-6.0
4026	慢性緊縮性心膜炎	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4027	慢性心筋炎	0	8	6	6	1.6	0.0	0.0
4028	慢性心内膜炎	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4029	慢性心膜炎	2	0	2	0	-0.4	-2.0	-2.0
4030	アイゼンメンゲル(Eisenmenger)症候	4	5	4	3	-0.4	-1.0	-1.0
4031	右室低形成症	22	5	3	3	-5.8	0.0	-5.8
4032	右室二腔症	1	3	4	0	-0.2	-4.0	-4.0
4033	左室右房交通症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4034	左心形成不全(低形成)症候群	200	95	31	2	-65.9	-29.4	-65.9
4035	三心房心	7	2	0	0	-2.3	0.0	-2.3
4036	心室中隔欠損症	1261	287	247	169	-331.6	-77.4	-331.6
4037	心内膜床欠損症(一次口欠損症、共 通房室弁口症)	361	210	139	79	-91.8	-59.9	-91.8
4038	心不全を伴う動静脈ろう(体動静脈ろ う)	3	0	5	0	-0.4	-5.0	-5.0
4039	心房中隔欠損症(二次口欠損症、静 脈洞欠損症)	179	75	63	50	-40.1	-13.2	-40.1
4040	総肺静脈還流異常症	139	45	27	24	-36.2	-3.1	-36.2
4041	体静脈異常還流症	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	8	2	-30.0	-109.8	0	0	0	0	0
33	18	11	4	0	6	6	0.0	0.0	100	25	25	25	25
0	0	0	0	0	10	5	-25.0	-25.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	1	-5.0	-23.6	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
32	8	8	8	8	0	3	15.0	0.0	32	8	8	8	8
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	4	0	0	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	3	5.0	-198.9	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	0	0	0.0	-0.3	0	0	0	0	0
3	3	0	0	0	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.6	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
23	6	6	6	6	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
6	5	1	0	0	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
18	6	5	4	3	0	0	0.0	-1.2	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
24	11	8	4	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
87	22	22	22	22	4	2	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
65	16	16	16	16	5	0	-25.0	-25.0	0	0	0	0	0
3	2	1	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
40	13	11	9	7	3	0	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.3	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
26	19	6	0	0	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
58	42	16	0	0	13	4	-45.0	-45.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
431	108	108	108	108	23	12	-55.0	-55.0	5	5	0	0	0
12	3	3	3	3	1	1	0.0	0.0	12	3	3	3	3
0	0	0	0	0	1	3	10.0	-17.8	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	0	0	0.0	-1.2	0	0	0	0	0
32	8	8	8	8	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-3.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
24	6	6	6	6	2	2	0.0	0.0	24	6	6	6	6
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
3	2	1	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.8	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-65.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-2.3	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	23	14	-45.0	-331.6	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	11	14	15.0	-91.8	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
10	10	0	0	0	10	3	-35.0	-40.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	3	5	10.0	-36.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0

		A	B	C	D	E	F	G
		実績	実績	実績	実績	計算	計算	計算
整理番号	疾患名	0～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳	A～Dの傾き	C～Dの傾き	E,Fの最小値
4042	単心室症	380	247	166	92	-94.5	-74.4	-94.5
4043	単心房症	19	13	12	8	-3.5	-4.1	-4.1
4044	動脈管開存症	106	26	19	13	-28.6	-5.2	-28.6
4045	ファロー(Fallot)四徴症	780	554	425	284	-161.7	-140.5	-161.7
4046	部分的肺静脈還流異常症	1	3	0	0	-0.7	0.0	-0.7
4047	心内膜心筋線維症	2	0	2	0	-0.4	-2.0	-2.0
4048	心内膜線維弾性症	3	1	3	4	0.5	1.0	0.0
4049	特発性抱束型(緊縮型)心筋症	2	6	4	2	-0.2	-2.1	-2.1
4050	特発性肥大型心筋症	122	100	107	118	-0.5	10.2	-0.5
4051	ヴァルサルヴァ(Valsalva)洞動脈瘤又はその破裂	1	3	3	8	2.1	5.0	0.0
4052	エプスタイン(Ebstein)奇形(病)	64	41	18	25	-14.2	7.2	-14.2
4053	完全大血管転位症	313	211	164	145	-55.1	-19.3	-55.1
4054	血管輪症	2	2	0	1	-0.6	1.2	-0.6
4055	三尖弁狭窄症	10	8	5	1	-3.1	-4.2	-4.2
4056	三尖弁閉鎖症	153	101	84	56	-30.7	-27.2	-30.7
4057	三尖弁閉鎖不全症	20	11	4	6	-5.0	1.1	-5.0
4058	修正大血管転位症	95	76	46	33	-21.6	-13.4	-21.6
4059	重複大動脈弓症	3	0	0	0	-0.9	0.0	-0.9
4060	僧帽弁狭窄症	24	15	21	5	-5.1	-15.5	-15.5
4061	僧帽弁閉鎖症	16	11	10	5	-3.4	-5.0	-5.0
4062	僧帽弁閉鎖不全症	110	108	95	62	-15.7	-32.6	-32.6
4063	大動脈狭窄症	137	52	39	24	-35.0	-14.3	-35.0
4064	大動脈縮窄症	184	79	87	62	-35.7	-24.5	-35.7
4065	大動脈弁狭窄症	96	103	75	85	-5.9	10.3	-5.9
4066	大動脈弁閉鎖症	5	2	0	1	-1.4	1.0	-1.4
4067	大動脈弁閉鎖不全症	19	29	48	41	8.5	-7.3	-7.3
4068	大動脈瘤	0	3	5	0	0.1	-4.6	-4.6
4069	タウシヒ・ビング(Taussig-Bing)症候	3	0	0	0	-0.9	0.0	-0.9
4070	特発性肺動脈拡張症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4071	肺動脈狭窄症	54	36	23	18	-12.1	-4.1	-12.1
4072	肺動脈閉鎖症	339	192	124	82	-83.7	-41.7	-83.7
4073	肺動脈弁狭窄症	81	42	55	18	-17.6	-36.4	-36.4
4074	肺動脈弁閉鎖症	61	34	29	16	-14.0	-12.3	-14.0
4075	肺動脈弁閉鎖不全症	4	1	2	5	0.4	3.0	0.0
4076	右鎖骨下動脈異常起始症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4077	両大血管右室起始症	444	243	159	103	-110.6	-55.2	-110.6
4078	慢性心不全(慢性肺性心を含む)	42	38	29	15	-9.0	-13.4	-13.4
4079	右胸心	12	5	5	5	-2.4	0.0	-2.4
4080	左心症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4081	小児原発性肺高血圧症	33	35	49	31	0.7	-17.7	-17.7
4082	心臓脱出症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
4083	先天性心膜欠損症	3	0	0	0	-0.9	0.0	-0.9
4084	多脾症候群	27	8	12	6	-5.9	-6.0	-6.0
4085	無脾症候群	84	45	37	14	-21.9	-22.4	-22.4
4000	慢性心疾患(不明)	5	1	2	0	-1.3	-2.3	-2.3
5001	異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5002	異所性ゴナドトロピン産生腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5003	異所性コルチゾール産生腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5004	異所性成長ホルモン(GH)産生腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5005	異所性副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5006	異所性プロラクチン(PRL)産生腫瘍	0	0	2	1	0.5	-1.0	-1.0
5007	下垂体機能低下症	74	96	145	198	42.1	53.4	0.0
5008	下垂体性巨人症	0	2	1	5	1.4	4.0	0.0
5009	クッシング(Cushing)病	0	0	3	1	0.6	-2.0	-2.0
5010	甲状腺刺激ホルモン(TSH)欠乏(欠)	2	8	16	17	5.3	1.0	0.0
5011	抗利尿ホルモン(ADH)分泌異常症(SIADH)	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
0	0	0	0	0	16	14	-10.0	-94.5	0	0	0	0	0
4	4	0	0	0	3	0	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	4	0	-20.0	-28.6	0	0	0	0	0
122	122	0	0	0	56	28	-140.0	-161.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
465	117	117	116	116	22	12	-50.0	-50.0	10	10	0	0	0
32	8	8	8	8	4	0	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
11	11	0	0	0	2	0	-10.0	-14.2	0	0	0	0	0
124	90	35	0	0	33	16	-85.0	-85.0	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-3.1	0	0	0	0	0
26	26	0	0	0	7	9	10.0	-30.7	14	14	0	0	0
1	1	0	0	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
11	11	0	0	0	7	5	-10.0	-21.6	3	3	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-5.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
30	30	0	0	0	11	8	-15.0	-15.7	33	24	9	0	0
0	0	0	0	0	1	2	5.0	-35.0	0	0	0	0	0
27	27	0	0	0	9	6	-15.0	-35.7	0	0	0	0	0
283	80	74	68	62	21	7	-70.0	-70.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-1.4	0	0	0	0	0
90	33	26	19	12	8	2	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
6	6	0	0	0	3	3	0.0	-12.1	3	3	0	0	0
0	0	0	0	0	16	11	-25.0	-83.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	1	-5.0	-17.6	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	3	2	-5.0	-14.0	0	0	0	0	0
20	5	5	5	5	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	12	10	-10.0	-110.6	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	0	0	0.0	-9.0	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
1	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
14	14	0	0	0	6	4	-10.0	-10.0	10	10	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	3	1	-10.0	-21.9	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-1.3	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	1	5.0	0.0	4	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
792	198	198	198	198	47	34	-65.0	-65.0	145	105	40	0	0
20	5	5	5	5	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
68	17	17	17	17	3	3	0.0	0.0	60	15	15	15	15
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
5012	ゴナドトロピン欠乏(欠損)症	0	2	11	34	11.0	22.5	0.0
5013	シモンズ(Simmonds)病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5014	真性思春期早発症	25	684	492	25	-19.2	-466.6	-466.6
5015	腎性尿崩症(抗利尿ホルモン不応)	18	34	30	33	3.9	3.1	0.0
5016	成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5017	成長ホルモン分泌不全性低身長症	806	3986	6116	848	225.7	-5267.2	-5267.2
5018	中枢性思春期遅発症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5019	中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩)	24	63	127	124	36.5	-3.1	-3.1
5020	低ゴナドトロピン性類宦官症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5021	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2	4	1	-0.4	-3.0	-3.0
5022	プロラクチン(PRL)欠乏(欠損)症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5023	末端肥大症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5024	ラロン(Laron)型小人症	0	2	0	0	-0.2	0.0	-0.2
5025	異所性甲状腺	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5026	クレチン症	1227	1845	1471	928	-127.1	-542.9	-542.9
5027	甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	25	210	1184	2033	699.7	848.5	0.0
5028	甲状腺機能低下症	3	5	19	37	11.6	18.0	0.0
5029	甲状腺形成不全	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5030	甲状腺腺腫	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	腺腫様甲状腺腫	0	0	2	11	3.5	9.0	0.0
5031	先天性甲状腺ホルモン不応症	0	2	3	0	0.1	-3.0	-3.0
5031	粘液水腫	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	橋本病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	慢性甲状腺炎	15	114	477	473	173.6	-4.0	-4.0
5031	ヴァーナー・モリソン(Verner-Morrison, WDHA)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	ガストリン分泌異常	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
5031	グルカゴン分泌異常	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	セロトニン分泌異常(カルチノイド症)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	ゾリンジャー・エリソン(Zollinger-Ellison)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	特発性低血糖症	43	28	36	12	-8.5	-23.8	-23.8
5031	ロイシン過敏性低血糖症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	VIP(Vasoactive-Intestinal-Polypeptide)分泌異常	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5031	カールマン(Kallmann)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5045	仮性思春期早発症	0	6	2	0	-0.4	-2.0	-2.0
5046	クライنفェルター(Klinefelter)症候	0	1	6	9	3.1	2.1	0.0
5047	高エストロゲン症	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
5048	睾丸機能亢進症	1	2	1	0	-0.4	-1.0	-1.0
5049	睾丸機能低下症	1	7	20	44	14.1	23.3	0.0
5050	睾丸形成不全	0	0	5	3	1.4	-2.0	-2.0
5051	睾丸欠損症	0	0	1	1	0.4	0.0	0.0
5052	睾丸腫瘍	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5053	睾丸性女性化症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5054	高ゴナドトロピン性類宦官症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5055	女性仮性半陰陽	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5056	真性半陰陽	0	4	4	2	0.6	-2.0	-2.0
5057	性腺性思春期遅発症	0	3	19	31	10.9	12.5	0.0
5058	性早発症	20	372	260	23	-10.3	-236.5	-236.5
5059	ターナー(Turner)症候群	81	265	508	371	111.3	-136.3	-136.3
5060	多嚢胞性卵巣症候群(Stein-Leventhal)症候群	0	0	0	9	2.7	9.0	0.0
5061	男性仮性半陰陽	2	1	1	8	1.8	7.0	0.0
5062	テストキシコーシス(家族性男性思春期早発症、male-limited precocious puberty)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5063	ヌーナン(Noonan)症候群	0	0	2	4	1.4	2.0	0.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
135	34	34	34	34	4	6	10.0	0.0	120	30	30	30	30
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	3	5.0	-19.2	0	0	0	0	0
131	33	33	33	33	4	4	0.0	0.0	80	20	20	20	20
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	21	8	-65.0	-65.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
465	121	118	115	112	19	16	-15.0	-15.0	170	65	50	35	20
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-0.4	1	1	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
385	385	0	0	0	181	109	-360.0	-360.0	185	185	0	0	0
8132	2033	2033	2033	2033	398	220	-890.0	-890.0	210	210	0	0	0
148	37	37	37	37	9	5	-20.0	-20.0	5	5	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
44	11	11	11	11	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
1851	469	465	461	457	75	52	-115.0	-115.0	175	145	30	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-8.5	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
34	9	9	9	9	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.4	0	0	0	0	0
174	44	44	44	44	10	5	-25.0	-25.0	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	0	1	5.0	0.0	12	3	3	3	3
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
125	31	31	31	31	4	6	10.0	0.0	120	30	30	30	30
0	0	0	0	0	1	1	0.0	-10.3	0	0	0	0	0
334	235	99	0	0	66	39	-135.0	-135.0	60	60	0	0	0
36	9	9	9	9	1	2	5.0	0.0	36	9	9	9	9
32	8	8	8	8	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
5064	プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	98	175	135	70	-12.5	-65.0	-65.0
5065	ブレーリッヒ症候群(脂肪性器異栄養)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5066	卵巣機能亢進症	0	1	1	0	0.0	-1.0	-1.0
5067	卵巣機能低下症	0	0	27	80	26.7	53.0	0.0
5068	卵巣形成不全	0	0	2	7	2.3	5.0	0.0
5069	卵巣腫瘍	0	0	1	1	0.4	0.0	0.0
5070	ローレンス・ムーン・ビードル (Laurence-Moon-Biedl)症候群	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5071	XX男性	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5072	XY女性	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
5073	ウェルマー(Werner)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5074	シップル(Sipple)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5075	シュミット(Schmidt)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5076	多発性内分泌腺腫症(MEA、MEN)	0	1	1	2	0.6	1.0	0.0
5077	偽性偽性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5078	偽性特発性副甲状腺機能低下症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5079	偽性副甲状腺機能低下症	8	31	62	56	17.3	-6.1	-6.1
5080	テタニー(副甲状腺性)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5081	特発性副甲状腺機能低下症	23	35	55	89	21.8	34.0	0.0
5082	副甲状腺機能亢進症	0	2	10	14	4.9	3.1	0.0
5083	副甲状腺機能低下・アジソン・モニリア(hypoparathyroidism-Addison-Monilia)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5084	副甲状腺機能低下症	1	0	1	0	-0.2	-1.0	-1.0
5085	副甲状腺形成不全	0	0	2	5	1.7	3.0	0.0
5086	アジソン(Addison)病	6	10	10	13	2.1	3.0	0.0
5087	アルドステロン欠損症	1	2	1	1	-0.1	0.0	-0.1
5088	クッシング(Cushing)症候群	1	2	1	4	0.8	3.0	0.0
5089	グルココルチコイド奏功性アルドステロン症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5090	原発性アルドステロン症(Conn)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5091	高アルドステロン症	1	0	2	0	-0.1	-2.0	-2.0
5092	コレステロール側鎖切断酵素欠損症(先天性リポイド過形成、プラダー(Prader)症候群)	54	79	79	48	-1.8	-30.2	-30.2
5093	周期性ACTH症候群	5	29	42	28	8.3	-14.1	-14.1
5094	女性化副腎腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5095	先天性副腎皮質過形成	6	6	12	10	1.8	-2.0	-2.0
5096	男性化副腎腫瘍	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5097	特発性アルドステロン症	0	2	1	1	0.2	0.0	0.0
5098	副腎形成不全	17	29	24	22	1.0	-2.0	-2.0
5099	副腎性器症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5100	副腎腺腫	0	0	0	2	0.6	2.0	0.0
5101	副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応	8	15	14	18	2.7	4.2	0.0
5102	3β水酸化ステロイド脱水素酵素欠損症(ボンジョヴァンニ(Bongiovanni)症候)	1	2	1	7	1.7	6.0	0.0
5103	11β水酸化酵素欠損症	1	2	6	1	0.3	-4.4	-4.4
5104	17α水酸化酵素欠損症	1	0	0	1	0.0	1.0	0.0
5105	18水酸化酵素欠損症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5106	18水酸化ステロイド脱水素酵素欠損	1	2	0	1	-0.2	1.0	-0.2
5107	21水酸化酵素欠損症	111	146	187	138	12.0	-48.9	-48.9
5108	偽性低アルドステロン症	7	2	1	0	-2.2	-1.0	-2.2
5109	リドル(Liddle)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5110	先天性全身性脂肪発育障害症候群(リポジストロフィー)	0	2	2	1	0.3	-1.0	-1.0
5111	マッキューン・オルブライイト(McCune-Albright)症候群	3	9	14	4	0.8	-10.3	-10.3
5112	レニン分泌異常	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
5000	内分泌疾患(不明)	7	26	32	27	6.7	-5.1	-5.1



H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
5	5	0	0	0	11	8	-15.0	-15.0	35	25	10	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
320	80	80	80	80	17	15	-10.0	-10.0	200	65	55	45	35
28	7	7	7	7	5	1	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	1	5.0	0.0	4	1	1	1	1
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	1	5.0	0.0	4	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
162	50	44	37	31	15	4	-55.0	-55.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
356	89	89	89	89	19	16	-15.0	-15.0	170	65	50	35	20
54	14	14	14	14	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
20	5	5	5	5	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
52	13	13	13	13	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
3	1	1	1	1	0	0	0.0	-0.1	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.1	0	0	0	0	0
18	18	0	0	0	7	7	0.0	-1.8	122	33	31	30	28
14	14	0	0	0	7	1	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
20	8	6	4	2	4	1	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
68	20	18	16	14	6	2	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
71	18	18	18	18	1	2	5.0	0.0	40	10	10	10	10
29	7	7	7	7	0	2	10.0	0.0	29	7	7	7	7
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	1	5.0	0.0	4	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
2	1	1	0	0	0	1	5.0	-0.2	2	1	1	0	0
128	89	40	0	0	35	20	-75.0	-75.0	25	25	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-2.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
59	22	17	12	7	9	3	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
6001	アレルギー性垂敗血症(ウイスラー・ファンコニ(Wissler-Fanconi)症候群)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
6002	冠動脈病変(川崎病性冠動脈病変)(冠動脈瘤、冠動脈拡張症、冠動脈狭窄症)	337	343	322	189	-46.5	-133.7	-133.7
6003	シェーグレン(Sjogren)症候群	0	11	37	55	19.1	18.4	0.0
6004	自己免疫性肝炎	6	11	22	16	4.0	-6.3	-6.3
6005	自己免疫性腸炎	1	2	8	4	1.5	-4.0	-4.0
6006	若年性関節リウマチ	157	454	634	675	173.3	41.6	0.0
6007	スチーブンス・ジョンソン(Stevens-Johnson)症候群	0	6	10	3	1.3	-7.0	-7.0
6008	スチル(Still)病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
6009	リウマチ性心疾患	0	0	10	3	1.9	-7.0	-7.0
6000	膠原病(不明)	1	0	0	0	-0.3	0.0	-0.3
7001	1型糖尿病(若年型糖尿病)	216	797	1612	2060	634.6	448.3	0.0
7002	2型糖尿病(成人型糖尿病)	0	20	292	716	242.1	423.9	0.0
7003	その他の糖尿病(腎性糖尿を除く)	11	11	43	66	19.7	23.0	0.0
7000	糖尿病(不明)	0	1	1	3	0.9	2.0	0.0
8001	イミノ酸異常症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8002	家族性イミノグリシン尿症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8003	高オルニチン血症-高アンモニア血症-ホモシトルリン尿症症候群	1	2	1	3	0.5	2.0	0.0
8004	白皮症	22	19	9	4	-6.4	-5.0	-6.4
8005	ヘルマンスキー・プドラック(Hermansky-Pudlak)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8006	エーラーズ・ダンロス(Ehlers-Danlos)症候群	4	14	30	14	4.7	-16.3	-16.3
8007	骨形成不全症(osteogenesis)	114	140	133	106	-3.2	-26.5	-26.5
8008	軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	174	274	266	144	-9.7	-121.6	-121.6
8009	アルファ1-アンチトリプシン欠乏症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8010	トランスコバラミンII欠損症	0	3	3	1	0.3	-2.0	-2.0
8011	無アルブミン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8012	無トランスフェリン症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8013	無ハプトグロビン症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8014	アポ蛋白C-II欠損症	2	0	0	0	-0.6	0.0	-0.6
8015	アルファリポ蛋白欠乏症(高比重リポ蛋白(HDL)欠乏症、タンジェール)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8016	ウォールマン(Wolman)病	0	0	0	4	1.2	4.0	0.0
8017	家族性高コレステロール血症	4	33	99	141	47.5	41.4	0.0
8018	家族性高リポ蛋白血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8019	高超低比重リポ蛋白(VLDL)血症	5	3	8	5	0.5	-3.0	-3.0
8020	高低比重リポ蛋白(LDL)血症	0	3	3	1	0.3	-2.3	-2.3
8021	高トリグリセライド血症	0	1	0	0	-0.1	0.0	-0.1
8022	高プレベータリポ蛋白血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8023	高ベータリポ蛋白血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8024	先天性高脂質血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8025	無(低)ベータリポ蛋白血症(バスセン・コーンツヴァイク(Bassen-Kornzweig)症候群、有棘赤血球症)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8026	レフスム(Refsum)病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8027	遺伝性若年性痛風	0	0	2	5	1.7	3.0	0.0
8028	色素性乾皮症	11	8	34	22	6.0	-11.6	-11.6
8029	先天性高尿酸血症	3	7	7	3	0.0	-4.0	-4.0
8030	シスチン蓄積症(リグナック(Lignac)症候群)	0	0	3	2	0.9	-1.0	-1.0
8031	シスチン尿症	7	7	23	17	4.4	-6.3	-6.3
8032	腎性アミノ酸尿症	0	4	1	0	-0.3	-1.3	-1.3
8033	ハルトナップ(Hartnup)病	0	1	0	1	0.2	1.0	0.0
8034	ファンコーニ(Fanconi)症候群	4	4	11	4	0.7	-7.0	-7.0
8035	蔗糖・イソ麦芽糖吸収不全症	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
55	55	0	0	0	33	20	-65.0	-65.0	35	35	0	0	0
220	55	55	55	55	8	8	0.0	0.0	160	40	40	40	40
13	10	3	0	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	0.0	16	4	4	4	4
2701	675	675	675	675	119	92	-135.0	-135.0	570	325	190	55	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.3	0	0	0	0	0
8240	2060	2060	2060	2060	421	322	-495.0	-495.0	1860	1115	620	125	0
2865	716	716	716	716	130	98	-160.0	-160.0	510	330	170	10	0
264	66	66	66	66	13	11	-10.0	-10.0	120	45	35	25	15
12	3	3	3	3	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
12	3	3	3	3	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	2	5.0	-6.4	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	4	1	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
159	80	53	27	0	20	9	-55.0	-55.0	0	0	0	0	0
22	22	0	0	0	21	12	-45.0	-45.0	15	15	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.6	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
562	141	141	141	141	29	17	-60.0	-60.0	25	25	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	0	2	10.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
20	5	5	5	5	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
11	11	0	0	0	4	5	5.0	0.0	89	22	22	22	22
0	0	0	0	0	0	1	5.0	0.0	12	3	3	3	3
1	1	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
15	11	4	0	0	4	0	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.3	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績	実績	実績	実績	計算	計算	計算
		0～ 4歳	5～ 9歳	10～ 14歳	15～ 19歳	A～D の傾き	C～D の傾き	E,Fの 最小値
8036	先天性高乳酸血症	8	8	5	4	-1.5	-1.0	-1.5
8037	乳糖吸収不全症	1	3	5	8	2.3	3.0	0.0
8038	ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	3	6	4	1	-0.8	-3.0	-3.0
8039	先天性ポルフィリン症	1	7	7	10	2.7	3.0	0.0
8040	遺伝性ビタミンD抵抗性くる病(家族性低燐酸血症)	4	11	15	3	0.1	-11.7	-11.7
8041	ウィルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)	6	48	88	94	30.2	6.2	0.0
8042	メンケス(Menkes)病(kinky-(steely)hair症候群)	12	8	2	0	-4.2	-2.0	-4.2
8043	グルタル酸尿症(I型、II型)	13	13	3	4	-3.7	1.0	-3.7
8044	先天性葉酸吸収不全症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
8045	メチルマロン酸血症	24	18	17	10	-4.4	-7.1	-7.1
8046	遺伝性脈管浮腫	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
8047	先天性魚鱗癬(水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シェーグレン・ラーソン(Sjogren-	18	19	14	5	-4.4	-9.0	-9.0
8048	致死性表皮水疱症(ヘルリッツ(Herlitz)型)	1	0	1	0	-0.2	-1.0	-1.0
8049	ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎症候群)	1	10	6	15	3.8	9.0	0.0
8050	1～49まで以外の酵素名を冠した疾	332	510	472	336	-2.6	-135.9	-135.9
8000	先天性代謝異常(不明)	3	1	2	2	-0.2	0.0	-0.2
9001	悪性貧血	0	0	1	1	0.4	0.0	0.0
9002	イマースlund・グレスバック症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9003	巨赤芽球性貧血	1	0	3	5	1.5	2.0	0.0
9004	葉酸欠乏性貧血	0	1	0	1	0.2	1.0	0.0
9005	アンチトロンビンIII欠乏症	1	1	1	1	0.0	0.0	0.0
9006	高分子キニノゲン欠乏症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9007	先天性血液凝固異常症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9008	第I因子(フィブリノゲン)欠乏症	3	2	2	3	0.0	1.0	0.0
9009	第II因子(プロトロンビン)欠乏症	2	1	2	0	-0.5	-2.0	-2.0
9010	第V因子(不安定因子)欠乏症	0	1	1	2	0.6	1.0	0.0
9011	第VII因子(安定因子)欠乏症	1	4	4	4	0.9	0.0	0.0
9012	第VIII因子欠乏症(血友病A)	278	304	299	283	1.0	-16.5	-16.5
9013	第IX因子欠乏症(血友病B)	49	71	62	73	6.2	10.2	0.0
9014	第X因子(スチュアート・プラウアー(Stuart-Prower)因子)欠乏症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9015	第XI因子欠乏症	0	3	2	1	0.2	-1.0	-1.0
9016	第XII因子(ヘイグマン(Hageman)因子)欠乏症	0	0	1	1	0.4	0.0	0.0
9017	第XIII因子(フィブリン安定化因子)欠乏症	1	5	5	5	1.1	0.0	0.0
9018	フォン・ヴィレブランド(von	26	68	79	61	11.4	-18.2	-18.2
9019	プレカリクレイン欠乏症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9020	C蛋白(protein C)欠乏症	7	2	3	1	-1.7	-2.0	-2.0
9021	S蛋白(protein S)欠乏症	1	0	2	1	0.2	-1.0	-1.0
9022	巨大血管腫(カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群)	28	19	13	15	-4.5	2.0	-4.5
9023	血小板機能異常症(血小板異常症)	6	18	17	16	2.7	-1.0	-1.0
9024	血小板血症	0	2	4	5	1.7	1.0	0.0
9025	血小板無力症	4	0	0	0	-1.2	0.0	-1.2
9026	血小板無力症症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9027	血栓性血小板減少性紫斑病	4	5	7	7	1.1	0.0	0.0
9028	周期性血小板減少症	0	1	0	0	-0.1	0.0	-0.1
9029	先天性無巨核球性血小板減少症(トロンボポエチン欠損症)	2	1	2	0	-0.5	-2.0	-2.0
9030	貯蔵欠如症(storage pool病)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9031	脾機能亢進性血小板減少症	0	4	8	8	2.9	0.0	0.0
9032	脾形成不全性血小板増加症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
4	3	1	0	0	1	2	5.0	-1.5	4	3	1	0	0
32	8	8	8	8	3	2	-5.0	-5.0	3	3	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.8	0	0	0	0	0
40	10	10	10	10	2	2	0.0	0.0	40	10	10	10	10
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
375	94	94	94	94	16	17	5.0	0.0	340	85	85	85	85
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-4.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-3.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
3	3	0	0	0	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-4.4	1	1	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
60	15	15	15	15	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
264	200	64	0	0	54	36	-90.0	-90.0	90	90	0	0	0
6	2	2	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	1	5.0	0.0	4	1	1	1	1
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
20	5	5	5	5	3	0	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
12	3	3	3	3	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.5	0	0	0	0	0
8	2	2	2	2	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
967	266	250	233	217	55	47	-40.0	-40.0	540	195	155	115	75
291	73	73	73	73	12	14	10.0	0.0	280	70	70	70	70
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
20	5	5	5	5	0	1	5.0	0.0	20	5	5	5	5
73	43	24	6	0	8	8	0.0	0.0	160	40	40	40	40
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-1.7	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
18	11	6	2	0	7	1	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
52	15	13	12	11	3	3	0.0	0.0	60	15	15	15	15
20	5	5	5	5	1	1	0.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-1.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
29	7	7	7	7	0	2	10.0	0.0	29	7	7	7	7
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.5	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
34	8	8	8	8	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
9033	ベルナール・スリエ(Bernard-Soulier)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9034	放出機構異常症(Aspirin-	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9035	本態性アトロンビア(トロンビン欠乏	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9036	免疫学的血小板減少症	139	172	156	103	-12.4	-52.2	-52.2
9037	寒冷凝集素症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9038	自己免疫性溶血性貧血	11	9	16	19	2.8	3.1	0.0
9039	新生児溶血性貧血(胎児赤芽球症)	1	0	0	0	-0.3	0.0	-0.3
9040	脾機能亢進性溶血性貧血	0	1	1	1	0.3	0.0	0.0
9041	微小血管障害性溶血性貧血	1	0	1	1	0.1	0.0	0.0
9042	発作性寒冷血色素尿症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9043	発作性夜間血色素尿症	0	1	0	1	0.2	1.0	0.0
9044	慢性寒冷赤血球凝集素症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9045	アデニレートキナーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9046	アルドラーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9047	異常ヘモグロビン(血色素)症	20	12	14	9	-3.1	-5.0	-5.0
9048	遺伝性球状赤血球症	58	99	66	30	-11.7	-36.0	-36.0
9049	遺伝性高ヘモグロビンF症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9050	遺伝性楕円赤血球症	1	1	0	0	-0.4	0.0	-0.4
9051	遺伝性有口(口唇状)赤血球症	1	0	0	0	-0.3	0.0	-0.3
9052	遺伝性溶血性非球状赤血球性貧血	1	1	3	1	0.2	-2.0	-2.0
9053	遺伝性(先天性)溶血性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9054	家族性赤血球増加症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9055	鎌状赤血球貧血	0	1	0	0	-0.1	0.0	-0.1
9056	カルボキシヘモグロビン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9057	ガンマグルタミルシステイン合成酵素欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9058	グルコース燐酸イソメラーゼ欠乏性	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9059	グルコース-6-燐酸脱水素酵素(G-6-PD)欠乏性貧血	8	6	6	5	-0.9	-1.0	-1.0
9060	グルタチオン過酸化酵素欠乏性貧	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9061	グルタチオン還元酵素欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9062	グルタチオン合成酵素欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9063	サラセミア(地中海貧血)	1	2	2	1	0.0	-1.2	-1.2
9064	サラセミア様症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9065	スルフヘモグロビン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9066	赤血球アデノシンデアミナーゼ異常	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9067	先天性ハイツ小体性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9068	先天性メヘモグロビン血症	0	1	1	1	0.3	0.0	0.0
9069	先天性NADH・メヘモグロビン還元酵素欠乏症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9070	ピリミジン5' -ヌクレオチダーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9071	ピルビン酸キナーゼ欠乏性貧血	1	1	2	0	-0.2	-2.0	-2.0
9072	不安定ヘモグロビン症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9073	ヘキソキナーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9074	ヘモグロビンC症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9075	ヘモグロビンD症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9076	ヘモグロビンE症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9077	ヘモグロビンS症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9078	ホスホグリセリン酸キナーゼ欠乏性	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
9079	ホスホフルクトキナーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9080	燐酸三炭糖イソメラーゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9081	2, 3-ジホスホグリセル酸ムターゼ欠乏性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9082	エリスロポエチン分泌異常	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9083	原発性鉄芽球性貧血	0	0	3	0	0.3	-3.0	-3.0
9084	ビタミンB6反応性(ピリドキシン欠乏性)貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9085	ピリドキシン反応性貧血	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0



整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績 0～ 4歳	実績 5～ 9歳	実績 10～ 14歳	実績 15～ 19歳	計算 A～D の傾き	計算 C～D の傾き	計算 E,Fの 最小値
9086	アルダー(Alder)異常(症候群)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9087	遺伝性好中球減少症(家族性慢性好中球減少症)	1	3	0	3	0.1	2.8	0.0
9088	好酸球増加症	2	3	11	4	1.4	-7.0	-7.0
9089	周期性好中球減少症	3	11	9	7	1.0	-2.0	-2.0
9090	怠惰白血球症候群	3	7	8	9	1.9	1.0	0.0
9091	不能白血球症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9092	ペルゲル・フェット異常症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9093	慢性再生不良性好中球減少症(シュペート・ダマシエク症候群)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9094	慢性本態性好中球減少症	19	1	0	1	-5.5	1.0	-5.5
9095	ミエロペルオキシダーゼ欠損症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9096	メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症候群)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9097	異ガンマグロブリン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9098	ウィスコット・アルドリッチ(Wiskott-Aldrich)症候群	14	0	10	2	-2.6	-8.0	-8.0
9099	胸腺形成不全	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9100	グッド(Good)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9101	高グロブリン血症性紫斑病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9102	後天性免疫不全症候群(AIDS、HIV感染症)	1	0	9	7	2.7	-2.0	-2.0
9103	シェディアク・東(Chediak-Higashi)異常(症候群)	0	2	1	0	-0.1	-1.0	-1.0
9104	重症複合免疫不全症(リンパ球減少性無ガンマグロブリン血症)	16	15	7	4	-4.4	-3.0	-4.4
9105	スイス型無ガンマグロブリン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9106	選択的免疫グロブリン欠損症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9107	先天性細胞性免疫不全症	2	1	7	7	1.9	0.0	0.0
9108	低ガンマグロブリン血症	28	37	39	18	-2.8	-21.2	-21.2
9109	ディジョージ(DiGeorge)症候群	2	2	6	2	0.4	-4.0	-4.0
9110	特定抗体産生不全症(specific unresponsiveness)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9111	ネゼロフ(Nezelof)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9112	バリアブル・イムノデフィシエンシー(variable immunodeficiency)	7	8	13	6	0.2	-7.0	-7.0
9113	複合型免疫不全症	4	0	1	3	-0.2	2.0	-0.2
9114	ブルトン(Bruton)型無ガンマグロブリン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9115	本態性高ガンマグロブリン血症	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9116	末梢(毛細)血管拡張性運動失調症(ルイ・バー(Louis-Bar)症候群)	0	4	1	2	0.5	1.2	0.0
9117	慢性活動性EBウイルス感染症	3	13	24	12	3.7	-11.9	-11.9
9118	慢性肉芽腫症	24	22	20	6	-5.7	-14.2	-14.2
9119	慢性GVHD(Graft Versus Host disease)移植片対宿主病)	2	12	33	21	7.8	-12.0	-12.0
9120	無ガンマグロブリン血症	16	2	2	1	-4.5	-1.0	-4.5
9121	良性単クローン性免疫グロブリン異常症(良性(本態性)M-蛋白血症)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
9122	IgA欠損症	1	1	4	0	0.0	-4.0	-4.0
9123	IgM欠損症	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
9124	遺伝性出血性末梢血管拡張症(ランデュ・オスラー・ウェーバー(Rendu-Osler-Weber)症候群)	1	3	6	1	0.3	-5.0	-5.0
9125	骨髄線維症(骨髄硬化症、本態性骨髄様化生)	1	1	0	1	-0.1	1.0	-0.1
9126	真性多血症	0	0	0	1	0.3	1.0	0.0
9127	赤芽球ろう	9	11	9	12	0.7	3.1	0.0
9128	先天性赤血球産生異常性貧血	1	1	5	1	0.4	-4.0	-4.0
9000	血友病等血液・免疫疾患(不明)	48	47	35	19	-9.8	-16.6	-16.6
10001	ウェスト(West)症候群(点頭てんかん)	1207	721	338	174	-348.1	-164.0	-348.1



H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
11	3	3	3	3	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
9	5	3	1	0	2	2	0.0	0.0	28	7	7	7	7
36	9	9	9	9	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-5.5	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-2.6	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
9	5	3	1	0	0	1	5.0	0.0	20	5	5	5	5
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.1	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	1	0.0	-4.4	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
27	7	7	7	7	2	1	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	4	0	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
10	3	3	2	2	0	0	0.0	-0.2	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
9	2	2	2	2	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	2	0	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-5.7	0	0	0	0	0
9	9	0	0	0	6	3	-15.0	-15.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-4.5	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
3	1	1	1	1	0	1	5.0	-0.1	3	1	1	1	1
4	1	1	1	1	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
49	12	12	12	12	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	2	3	5.0	-9.8	5	5	0	0	0
0	0	0	0	0	25	23	-10.0	-348.1	0	0	0	0	0

整理 番号	疾患名	A	B	C	D	E	F	G
		実績	実績	実績	実績	計算	計算	計算
		0～ 4歳	5～ 9歳	10～ 14歳	15～ 19歳	A～D の傾き	C～D の傾き	E,Fの 最小値
10002	結節性硬化症	87	135	103	77	-6.0	-25.4	-25.4
10003	重症乳児ミオクロニーてんかん	58	72	31	16	-16.5	-14.4	-16.5
10004	小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	1	11	11	4.3	0.0	0.0
10005	先天性ミオパチー	42	31	21	25	-6.3	4.1	-6.3
10006	福山型先天性筋ジストロフィー(先天性遺伝性筋ジストロフィー)	49	66	52	55	0.4	3.0	0.0
10007	ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	24	43	65	50	10.1	-15.1	-15.1
10008	ミニコア病	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
10009	無痛無汗症	5	14	12	8	0.7	-4.0	-4.0
10010	リー(Leigh)脳症	30	23	13	9	-7.4	-4.1	-7.4
10011	レット(Rett)症候群	17	47	42	26	2.2	-15.2	-15.2
10012	レノックス・ガストウ(Lennox-Gastaut)症候群	21	154	143	109	25.2	-34.2	-34.2
10000	神経・筋疾患(不明)	0	2	1	2	0.5	1.0	0.0
11001	アラジール(Alagille)症候群(動脈肝異形成 arteriohepatic dysplasia)	38	23	18	10	-8.7	-8.2	-8.7
11002	肝硬変	20	12	13	8	-3.5	-5.0	-5.0
11003	肝内胆管異形成症候群	0	1	2	0	0.1	-2.0	-2.0
11004	肝内胆管拡張症	1	4	0	1	-0.4	1.0	-0.4
11005	肝内胆管低形成(形成不全)症	7	2	0	0	-2.3	0.0	-2.3
11006	肝内胆管閉鎖症	1	1	1	0	-0.3	-1.0	-1.0
11007	原発性硬化性胆管炎	3	9	9	8	1.5	-1.0	-1.0
11008	ジルベール(Gilbert)症候群	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
11009	進行性家族性胆汁うっ滞肝硬変	9	12	7	1	-2.9	-6.0	-6.0
11010	先天性肝線維症	1	7	4	4	0.6	0.0	0.0
11011	先天性胆道拡張症(先天性総胆管拡張症)	103	116	109	72	-9.9	-36.6	-36.6
11012	胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	545	534	532	399	-43.9	-132.4	-132.4
11013	デュビン・ジョンソン(Dubin-Johnson)症候群	0	0	1	0	0.1	-1.0	-1.0
11014	門脈圧亢進症	7	8	13	13	2.3	0.0	0.0
11015	ローター(Rotor)症候群(ローター(Rotor)型過ビリルビン血症)	0	0	0	0	0.0	0.0	0.0
11016	先天性微絨毛萎縮症	2	1	0	1	-0.4	1.0	-0.4
11017	腸リンパ管拡張症	4	4	7	6	0.9	-1.0	-1.0
11000	慢性消化器疾患(不明)	588	908	888	44	-165.0	-844.5	-844.5
12000	疾患群・疾患名不明	597	3945	6203	1055	363.2	-5147.4	-5147.4

H	I	J	K	L	M	N	O	P	Q	R	S	T	U
推計	推計	推計	推計	推計	実績	実績	計算	計算	推計	推計	推計	推計	推計
20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳	18歳	19歳	M～N の傾き (5歳当たり)	G,Oの 最小値	20～ 39歳	20～ 24歳	25～ 29歳	30～ 34歳	35～ 39歳
79	52	26	1	0	18	12	-30.0	-30.0	30	30	0	0	0
0	0	0	0	0	0	1	5.0	-16.5	0	0	0	0	0
44	11	11	11	11	2	3	5.0	0.0	44	11	11	11	11
36	18	12	6	0	6	4	-10.0	-10.0	10	10	0	0	0
221	55	55	55	55	6	4	-10.0	-10.0	10	10	0	0	0
60	35	20	5	0	7	3	-20.0	-20.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
4	4	0	0	0	1	1	0.0	0.0	20	5	5	5	5
2	2	0	0	0	0	3	15.0	-7.4	2	2	0	0	0
11	11	0	0	0	7	1	-30.0	-30.0	0	0	0	0	0
121	75	40	6	0	21	11	-50.0	-50.0	5	5	0	0	0
8	2	2	2	2	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
2	2	0	0	0	3	1	-10.0	-10.0	0	0	0	0	0
3	3	0	0	0	2	2	0.0	-3.5	6	5	1	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	0	1	5.0	-0.4	1	1	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-2.3	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	-0.3	0	0	0	0	0
22	7	6	5	4	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
16	4	4	4	4	0	1	5.0	0.0	16	4	4	4	4
36	36	0	0	0	7	6	-5.0	-9.9	31	20	10	0	0
403	267	134	2	0	74	58	-80.0	-80.0	390	210	130	50	0
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
52	13	13	13	13	1	2	5.0	0.0	40	10	10	10	10
0	0	0	0	0	0	0	0.0	0.0	0	0	0	0	0
1	1	0	0	0	1	0	-5.0	-5.0	0	0	0	0	0
14	5	4	3	2	2	2	0.0	0.0	24	6	6	6	6
0	0	0	0	0	1	0	-5.0	-165.0	0	0	0	0	0
0	0	0	0	0	44	20	-120.0	-120.0	0	0	0	0	0



厚生労働科学研究費補助金  
成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究  
平成 23 年度 研究報告書

発行日 平成 24 (2012) 年 3 月

研究代表者 尾島 俊之

事務局 〒431-3192 浜松市東区半田山 1 丁目 20-1  
浜松医科大学健康社会医学講座

電話 053-435-2333

FAX 053-435-2341

メール [dph@hama-med.ac.jp](mailto:dph@hama-med.ac.jp)

研究班ホームページ <http://carry.umin.jp/>

(今後、追加情報や訂正等が出ましたらホームページに掲載致します)