難病医療受給者数及び医療費の推移に関する研究

小林 雅 与, 塚 原 太 郎, 高 橋 司,
中 村 好 一, 藤 田 委 由, 永 井 正 規,
佃 篤 彦, 柳 川 洋

自治医科大学公衆衛生学教室

Study of Yearly Changes of Intractable Disease Patients Receiving Financial Aid for Treatment

Masayo Kobayashi, Taro Tsukahara, Tsukasa Takahashi,
Yoshikazu Nakamura, Yasuyuki Fujita, Masaki Nagai,
Atsuhiko Tsukuda and Hiroshi Yanagawa

Department of Public Health, Jichi Medical School, Tochigi

Yearly changes of intractable disease patients receiving financial aid for treatment were observed for 24 intractable disease patients from 1983 to 1987.

The results obtained were as follows.

1. The number of intractable disease patients receiving financial aid for treatment increased from 1983 to 1987 for 23 of the diseases. Only the number of SMON patients did not increase.
2. Medical care expenditures for these patients also increased since 1983. Greater increases for in-patients than for out-patients were seen for Huntington's chorea and Behcet's disease, while larger increases were seen for out-patients with Parkinson's disease, Scleroderma•dermatomyositis•primary multiple myositis, Buerger's disease, and others.
3. The proportion of national health insurance holders among intractable disease patients was 42.1% as compared with 34.7% among total national patients.
The proportion was especially higher for Huntington's chorea (64.6%), Parkinson's disease (64.1%) and SMON (59.4%) patients.

Key words : Intractable disease, Medical care expenditure, In-patients, Out-patients
難病, 医療費, 入院, 外来

緒 言

1972年に厚生省は「難病対策要綱」を定め、行政上難病として取り上げる疾患の範囲を、①原因不明、治療法未確立であり、かつ後遺症を残す恐れが少なくない疾患、②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために、家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾患の2項目に整理した¹⁾。特定疾患調査研究事業は、1972年にスモン他7疾患を

対象に始められ、1991年1月現在、対象疾患は32となっている。

これらの対象疾患について、最近5年間の疾患別公費負担医療受給者数と医療費の推移を観察したので、その概要を示す。

方 法

1983年度から87年度までの特定疾患治療研究事業に関する厚生省特定疾患難病の疫学調査研究班資料を用いて、

1982年度までに難病の指定を受けた24疾患について、調査を行った。疾患別医療費公費負担受給者数の推移、医療費の推移、加入保険別公費負担受給者数の推移について集計検討した。

成 績

1. 医療費公費負担受給者数の推移

公費負担受給者数を疾患別にみると、ほとんどの疾患で経年的に増加傾向がみられたが、スモン、結節性動脈周囲炎は最近減少傾向がみられる。(図1)

公費負担受給者数を1983年度と87年度の2時点で比較した。患者数の比(1987年/1983年)を相対的に勾配で比

較できるように、縦軸を対数目盛り、横軸は全疾患等間隔にした。

スモンのみが減少し、他の23疾患はすべて増加していた。中でも急勾配で増加した疾患は、クローン病、後縦靱帯骨化症、ウィリス動脈輪閉塞症、潰瘍性大腸炎、ビュルガー病、脊髄小脳変性症、劇症肝炎で、いずれも2.3倍以上の増加を示した。(図2)

次に公費負担受給者のうち、新規受給者数のみについて年次推移をみると、スモンが1983年度から、ハンチントン舞蹈病が1985年度から、結節性動脈周囲炎が1986年度から、各々それまでの増加傾向から減少傾向に変わっている。なお、1984年度にはほとんどの疾患で一時的な

Fig. 1 Yearly trend of intractable disease patients receiving financial aid for treatment

Fig. 2 Comparison of increase ratios (1987/1983) of the number intractable disease patients

増加がみられたが、特発性血小板減少性紫斑病、ウィリス動脈輪閉塞症、結節性動脈周囲炎、脊髄小脳変性症は一時的な増加を示さなかった。

その他の疾患はいずれも1985年度～87年度には横ばい傾向を示した。(図3)

受給者数全体に対する新規受給者数の割合を、1983年度と87年度について比較すると、1983年度には劇症肝炎が66.7%と最も高い割合を示し、次いでウィリス動脈輪閉塞症51.7%、アミロイドーシス41.6%、筋萎縮性側索硬化症38.3%の順であり、スモンが最も低く15.0%であった。一方、1987年度は劇症肝炎が最も高い割合を示し59.2%、次いで筋萎縮性側索硬化症35.8%、アミロイドーシス35.0%の順で、スモンが最も低く5.4%であった。1983年度に比べて87年度は、すべての疾患で新規受給者数の割合が減少していた。なお、1983年度に比べて、ウィリス動脈輪閉塞症、スモンは1/2以下に減少し、ハンチン

トン舞蹈病、クローン病、結節性動脈周囲炎も著しく減少した。(図4)

2. 医療費の推移

合計金額でみた医療費は、総医療費、入院医療費、外来医療費とも一般診療医療費に比べて急勾配に増加している。例えば、総医療費の合計金額でみると、一般診療医療費1.25倍に対して2.09倍と著しい増加傾向を示している。

受給者一人当たりの医療費でみると、総医療費、入院医療費では、難病医療費に比べて、一般診療医療費の方が増加の勾配が急であるが、外来医療費では逆に難病医療費の方が増加の勾配が急である。(表1)

次に疾患別に、1987年度の83年度に対する医療費の増加率をみた。

医療費合計金額では、総医療費の著しく増加している疾患は、脊髄小脳変性症、クローン病、劇症肝炎等で、

Fig. 3 Yearly trend of the number of intractable disease patients newly receiving financial aid for treatment

減少している疾患はスモンのみであった。入院医療費が著しく増加している疾患は、脊髄小脳変性症、劇症肝炎、クローン病等で、減少している疾患はスモンのみであった。外来医療費が著しく増加している疾患は、脊髄小脳変性症、クローン病、劇症肝炎等で、スモンはほぼ横ばいであった。

受給者一人当たり金額では、総医療費が増加している疾患は、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、結節性動脈周囲炎等で、減少している疾患は、アミロイドーシス、ビュルガー病、潰瘍性大腸炎、ウィリス動脈輪閉塞症等であった。入院医療費が増加している疾患は、筋萎縮性側索硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、脊髄小脳変性

症等で、減少している疾患は、アミロイドーシス、潰瘍性大腸炎、クローン病であった。外来医療費が増加している疾患は、脊髄小脳変性症、アミロイドーシス、結節性動脈周囲炎等で、減少している疾患はなかった。(表2)

疾患別の一人当たり入院医療費の増加と一人当たり外来医療費の増加を対象疾患全体の平均値と比較した。入院医療費、外来医療費ともに平均値より増加の著しい疾患は、筋萎縮性側索硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチ、劇症肝炎、重症筋無力症、結節性動脈周囲炎、再生不良性貧血の8疾患である。また、入院医療費の増加が平均値より大きく、外来医療

Fig. 4 Proportion of newly treated intractable disease patients among total patients in 1983 and 1987

Table 1 Yearly changes of the ratio of medical care expenditure (1983=1.00)
(intractable diseases-upper figures, all diseases-lower figures)

		1983	1984	1985	1986	1987
Number of patients		1.00	1.29	1.51	1.69	1.85
Total medical care expenditure	Total	1.00	1.21	1.65	1.91	2.09
		1.00	1.04	1.10	1.17	1.25
	Expenditure for in-patients	1.00	1.23	1.67	1.88	2.00
		1.00	1.06	1.16	1.22	1.27
	Expenditure for out-patients	1.00	1.18	1.60	1.97	2.31
		1.00	1.02	1.06	1.14	1.22
Average medical care expenditure per capita	Total	1.00	0.94	1.09	1.13	1.13
		1.00	1.03	1.09	1.15	1.22
	Expenditure for in-patients	1.00	0.95	1.10	1.11	1.08
		1.00	1.06	1.14	1.20	1.25
	Expenditure for out-patients	1.00	0.91	1.06	1.17	1.25
		1.00	1.01	1.04	1.11	1.19

費の増加が小さい疾患は、ハンチントン舞踏病、パーキンソン病の2疾患、入院医療費の増加が平均値より小さく、外来医療費の増加が大きい疾患はパーキンソン病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、ビュルガー病、多発性硬化症、天疱瘡、ウィリス動脈輪閉塞症、クローン病、アミロイドーシスの8疾患、入院医療費、外来医療費ともに平均値より増加の小さい疾患は大動脈炎症候群、スモン、潰瘍性大腸炎、サルコイドーシス、全身性エリテマトー

デス、後縦靭帯骨化症の6疾患であった。(表3)

3. 受給者の加入保険の状況

1987年度に医療費公費負担受給者が加入した保険の種類別に、保険加入者数の割合をみた。

全疾患では国保加入者42.1%と最も高く、健康保険家族37.4%、健康保険本人20.5%であった。一般診療医療費合計を保険の種類別にみると国保加入者34.7%、健保家族加入者34.5%、健保本人加入者28.4%であり、これと

Table 2 Comparison of increases of medical care expenditures (1987/1983 ratio)

Total medical care expenditure						Average medical care expenditure per capita					
Total		In-patients		Out-patients		Total		In-patients		Out-patients	
ALL	2.09		2.00		2.31		1.13		1.08		1.25
Spino-cerebellar Degeneration	3.50	Spino-cerebellar Degeneration	3.08	Spino-cerebellar Degeneration	5.39	Spino-cerebellar Degeneration	1.50	ALS	1.38	Spino-cerebellar Degeneration	2.31
Crohn's Disease	3.22	Fulminant Hepatitis	2.93	Crohn's Disease	4.61	ALS	1.37	ITP	1.32	Primary Amyloidosis	1.91
Fulminant Hepatitis	2.96	Crohn's Disease	2.87	Fulminant Hepatitis	3.93	PN	1.33	Spino-cerebellar Degeneration	1.32	PN	1.76
OPLL	2.87	OPLL	2.77	Willis	3.60	ITP	1.32	MRA	1.31	Fulminant Hepatitis	1.69
ALS	2.66	ALS	2.67	Primary Amyloidosis	3.44	MRA	1.31	Fulminant Hepatitis	1.26	Buerger's Disease	1.44
Willis	2.50	Hunting-ton's Chorea	2.42	OPLL	3.41	Fulminant Hepatitis	1.27	Hunting-ton's Chorea	1.23	Crohn's Disease	1.42
Hunting-ton's Chorea	2.41	ITP	2.41	UC	2.76	Hunting-ton's Chorea	1.23	PN	1.20	MG	1.40
ITP	2.40	Willis	2.32	Buerger's Disease	2.69	MG	1.21	MG	1.15	Willis	1.38
UC	2.35	UC	2.17	ALS	2.51	Parkinson's Disease	1.16	Aplastic Anemia	1.10	MRA	1.32
Buerger's Disease	2.16	Behcet's Disease	1.91	Pemphigus	2.45	Behcet's Disease	1.14	Behcet's Disease	1.08	Parkinson's Disease	1.32
Sarcoidosis	2.07	Buerger's Disease	1.90	MS	2.44	Aplastic Anemia	1.13	Parkinson's Disease	1.07	MS	1.31
Behcet's Disease	2.03	MRA	1.90	ITP	2.38	Aortitis Syndrome	1.11	Aortitis Syndrome	1.03	ITP	1.31
MG	1.96	MG	1.86	Hunting-ton's Chorea	2.38	Scleroderma	1.09	SMON	1.02	Pemphigus	1.31
Pemphigus	1.94	MS	1.85	Sarcoidosis	2.33	SMON	1.07	Buerger's Disease	1.02	ALS	1.29
MS	1.93	Sarcoidosis	1.83	PN	2.31	MS	1.04	Scleroderma	1.00	Scleroderma	1.27
Scleroderma	1.93	Pemphigus	1.78	MG	2.27	Pemphigus	1.04	MS	0.99	Aplastic Anemia	1.26
MRA	1.90	Scleroderma	1.77	Scleroderma	2.24	Sarcoidosis	1.02	Pemphigus	0.95	Behcet's Disease	1.21
Parkinson's Disease	1.76	Aortitis Syndrome	1.64	Behcet's Disease	2.16	SLE	1.00	OPLL	0.93	SLE	1.21
SLE	1.74	Parkinson's Disease	1.62	SLE	2.11	Crohn's Disease	0.99	Sarcoidosis	0.90	Hunting-ton's Chorea	1.21
PN	1.74	Aplastic Anemia	1.59	Parkinson's Disease	2.01	OPLL	0.96	SLE	0.89	Sarcoidosis	1.15
Aortitis Syndrome	1.72	PN	1.57	MRA	1.92	Willis	0.96	Willis	0.89	OPLL	1.14
Aplastic Anemia	1.63	SLE	1.54	Aplastic Anemia	1.81	UC	0.94	Crohn's Disease	0.88	SMON	1.11
Primary Amyloidosis	1.57	Primary Amyloidosis	1.37	Aortitis Syndrome	1.80	Buerger's Disease	0.91	UC	0.87	UC	1.10
SMON	0.98	SMON	0.94	SMON	1.02	Primary Amyloidosis	0.87	Primary Amyloidosis	0.76	Aortitis Syndrome	1.10

比べて難病では国保加入者の割合が高く、健保本人加入者の割合が低い。

難病の疾患別では、国保加入者割合の最も高いのはハンチントン舞踏病64.6%、パーキンソン病64.5%で、次

いでスモン59.4%、筋萎縮性側索硬化症59.4%の順でウィリス動脈輪閉塞症が34.1%と最も低かった。健保本人加入者の割合が最も高いのは、ビュルガー病41.0%で、次いでクローン病35.0%、潰瘍性大腸炎31.5%の順でスモ

Table 3 Classification of disease according to the ratio of average medical care expenditure for in-patients and out-patients per capita

		Average medical care expenditure per capita in in-patients	
		higher than average ratio	lower than average ratio
Average medical care expenditure per capita in out-patients	higher than average ratio	Amyotrophic Lateral Sclerosis Idiopathic Thrombocytopenic Purpura Spino-cerebellar Degeneration Malignant Rheumatoid Arthritis Fulminant Hepatitis Myasthenia Gravis Periarteritis Nodosa Aplastic Anemia	Parkinson's Disease Scleroderma•Dermatomyositis• Primary Multiple Myositis Buerger's Disease Multiple Sclerosis Pemphigus Spontaneous Occlusion of the Circle of Willis Crohn's Disease Primary Amyloidosis
	lower than average ratio	Huntington's Chorea Behcet's Disease	Aortitis Syndrome Subacute Myelo-Optico-Neuropathy Ulcerative Colitis Sarcoidosis Systemic Lupus Erythematosus Ossification of Posterior Longitudinal Ligamentum

ンが最も低かった。健保家族加入者ではウィリス動脈輪閉塞症は51.1%と最も高く、次いで特発性血小板減少性紫斑病48.9%、大動脈炎症候群44.9%の順でデュルガー病が7.9%と最も低かった。(表4)

考 察

1972年に始められた特定疾患治療研究事業は、年々対象疾患が増加してきており、1991年現在で32となっている。今までに、難病の公費負担受給者及び医療費について、いくつかの論文が発表されているが、これらはいずれもある期間の断断的な研究である。今回は観察期間中の難病医療費公費負担受給者全員を対象に、5年間の年次変化に主眼を置いて観察を行った点が新しく、さらに将来の難病医療の方向を知る上でも、重要な研究であると考ええる。

スモンの公費負担受給者総数が減少している主な理由は、1970年にキノホルム剤販売停止措置が出されて以来、ほとんど新発生がなくなり、死亡によって受給者数が減少しているためと考えられる^{2,3)}。その他受給者数減少の理由としては、加齢により老人医療対象となったり、身体障害者認定等で他の制度に移行したための減少もある。スモン以外のはほとんどの疾患では、新規受給者数は横ばい傾向を示しているにもかかわらず、総受給者数が増加している。これは永井ら⁴⁾も指摘しているとおり、患者のケアが行き届き、患者の予後が良くなり、その結果有病期間が延長したためと考えられる。

なお、1984年度に新規受給者数がほとんどの疾患で増加している。これはこの年の10月から健康保険本人の一

部自己負担が導入され、自己負担分を少なくするために公費負担の申請を行い、受給者数が増加したためと考えられる。特発性血小板減少性紫斑病、ウィリス動脈輪閉塞症で、1984年度の新規受給者数の著明な増加がみられなかったのは、中村ら⁵⁾の報告にも見られるようにこれらが若年層に多い疾患であるため、健康保険本人加入者が比較的少ないことによると考えられる。また、結節性動脈周囲炎、脊髄小脳変性症でも1984年度に著明な増加がみられないが、これはむしろ高齢層に多く発症する疾患であり、健康保険本人が少ないためと考えられる。

難病受給者の総医療費は、1987年度には83年度の2倍に増加している。しかし、一人当りの医療費の増加率でみると、一般診療医療費を下回っている。難病医療費の増加は、高度治療による医療費増加のためというよりも、受給者数の増加が主な原因であると考えられる。

また、5年間の一人当りの入院医療費増加率、外来医療費増加率について全疾患平均と各疾患を比較した場合、入院医療費、外来医療費とも平均より増加の大きい疾患は筋萎縮性側索硬化症、特発性血小板減少性紫斑病、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチ、劇症肝炎、重症筋無力症、結節性動脈周囲炎、再生不良性貧血の8疾患で、これらについては患者治療の高度化や重症例の増加が考えられる。入院医療費の増加が大きいが外来医療費の増加が小さい疾患はハンチントン舞踏病、パーキンソン病で、治療形態が外来から入院へ変化して重症患者扱いとなってきていると考えられる。また、外来医療費の増加が小さい疾患はパーキンソン病、強皮症・皮膚筋炎・多発性筋炎、デュルガー病、多発性硬化症、天疱瘡、ウィ

Table 4 Type of insurance for the patients treated in 1987

	Total	National health insurance	Employees' health insurance (insured)	Employees' health insurance (family dependent)
Total	150078(100.0%)	42.1%	20.5%	37.4%
Behcet's Disease	10698(100.0)	45.7	26.6	27.7
Multiple Sclerosis	2648(100.0)	43.9	18.1	37.9
Myasthenia Gravis	6034(100.0)	42.2	18.4	39.4
Systemic Lupus Erythematosus	25892(100.0)	38.8	17.1	44.1
Subacute Myelo-Optico-Neuropathy	1799(100.0)	59.4	9.9	30.7
Aplastic Anemia	5839(100.0)	44.3	18.4	37.3
Sarcoidosis	5472(100.0)	40.6	29.1	30.3
Amyotrophic Lateral Sclerosis	2267(100.0)	56.1	23.7	20.2
Scleroderma・Dermatomyositis・Primary Multiple Myositis	10617(100.0)	44.5	17.5	38.0
Idiopathic Thrombocytopenic Purpura	12615(100.0)	36.6	14.5	48.9
Periarteritis Nodosa	975(100.0)	46.7	20.7	32.6
Ulcerative Colitis	16253(100.0)	36.5	31.5	32.0
Aortitis Syndrome	3812(100.0)	40.3	14.8	44.9
Buerger's Disease	7403(100.0)	51.1	41.0	7.9
Pemphigus	1151(100.0)	48.8	22.8	28.4
Spino-cerebellar Degeneration	6464(100.0)	54.3	20.9	24.8
Crohn's Disease	4202(100.0)	34.3	35.0	30.7
Fulminant Hepatitis	698(100.0)	43.9	25.3	30.8
Malignant Rheumatoid Arthritis	3756(100.0)	53.4	11.1	35.5
Parkinson's Disease	13906(100.0)	64.5	12.0	23.5
Primary Amyloidosis	352(100.0)	53.4	22.4	24.2
Ossification of Posterior Longitudinal Ligamentum	4383(100.0)	54.7	27.3	18.0
Huntington's Chorea	278(100.0)	64.6	11.4	24.0
Spontaneous Occlusion of the Circle of Willis	2564(100.0)	34.1	14.8	51.1

リス動脈輪閉塞症、クローン病、アミロイドーシスの8疾患で、治療形態が入院から外来に変化して軽症患者扱いとなってきていると考えられる。入院医療費、外来医療費とも増加の小さい疾患は大動脈炎症候群、スモン、潰瘍性大腸炎、サルコイドーシス、全身性エリテマトーデス、後縦帯骨化症の6疾患で、受給者に占める軽症者の割合が増加していると考えられる。

さらに、1987年度の保険種別でみると、一般診療医療費に比べて難病医療費では、中村ら⁶⁾も示しているように、健保本人加入者が少なく国保加入者が高い割合を示す。これは難病罹患後に健保本人加入者から、国保加入者に保険をかえるためであると考えられる。

結 語

特定疾患治療研究事業で対象とする疾患の内24疾患を本研究対象とし、1983年度から87年度までの受給者数の推移、医療費の推移、加入保険種別状況を検討し、以下の結果を得た。

1. 受給者数は、スモンが減少傾向を示す以外、全ての疾患で横ばいないし増加傾向を示す。
2. 難病医療費の合計金額は、ほとんどの疾患で増加傾向にあるが、これは受給者数の増加によるものと考えられる。疾患別では1人当りの医療費が、外来医療費よりも入院医療費で増加を示す疾患と、反対に外来医療費が増加傾向を示しているものに分かれる。
3. 加入保険種別に受給者の割合をみると、難病医療費

では一般診療医療費に比べて、健康保険本人加入者の割合が低く、国民健康保険加入者の割合が高い。

文 献

- 1) 厚生省保健医療局疾病対策課(編): 難病対策提要, p16-17, 厚健出版株式会社, 東京(1991).
- 2) 重松逸造: スモンとキノホルム—キノホルム原因説に対する疑問に答えて—, 日本公衛誌, **22**, 656-666 (1975).
- 3) 永井正規, 藤田委由, 原 徳寿, 小林雅與, 柳川 洋: スモン患者の死因特性, 日本公衛誌, **36**, 180-185 (1989).
- 4) 永井正規, 藤田委由, 原 徳寿, 柳川 洋, 橋本 勉, 青木国雄: 10年間にわたる患者調査をもとにした主要難病21疾患の記述疫学的観察, 日本公衛誌, **32**, 615-622 (1985).
- 5) 中村好一, 坂田清美, 藤田委由, 小林雅與, 佃 篤彦, 橋本 勉, 中村健一, 永井正規, 柳川 洋: 難病医療費公費負担制度による医療費受給者の疫学像, 日本公衛誌, **38**, 525-533 (1991).
- 6) 中村好一, 長谷川央子, 永井正規, 柳川 洋, 佐々木隆一郎, 青木国雄, 細田 裕, 藤田委由, 桜井賢樹: 難病医療費公費負担制度による医療費受給者の実態, 日本公衛誌, **34**, 328-337 (1987).

(受付 1991年7月11日 受理 1991年11月28日)