

小児慢性特定疾患の医療給付台帳に基いた疫学調査とその 問題点に関する研究

加藤精彦 山梨医大小児科
大山建司 同 上

(目的)

小児慢性疾患の疫学調査は、我々が昨年までの3年間、小児慢性疾患の実態、フォローアップに関する研究班で調査した以外に、個々の疾患に対するアンケート調査の報告が散見されるが、アンケート調査では回収率の問題がある以外に、全ての慢性疾患の調査を行うのは、時間、労力の面で極めて困難と考えられる。その点、医療給付台帳による調査は地方自治体の協力が得られれば、医療給付の実態から見た小児慢性特定疾患の疫学調査は比較的短時間で集中的に行う事が可能である。過去3年間の実態調査で、個々の小児慢性特定疾患の地域別、年令別、性別、医療期間別等の患者数が明らかとなつたが、反面、給付台帳による患者数が必ずしも患者総数の実態をあらわしていない場合があり、それが医療給付制度の制度上の問題に起因することが少なくないことも明らかとなつてきた。そこで本年度は、小児慢性特定疾患を全体的に把握すると共に、給付台帳をもとにした実態調査の限界、および医療従事者側から見た医療給付制度の問題点について検討した。

(方法)

小児慢性特定疾患医療給付台帳に基いた全国調査を53年度と56年度の2回施行し、今回は主として56年度調査から、各疾患群別、都道府県、指定都市別、年令別、患者数の資料をもとにして検討を行つた。表1に都道府県、指定都市別、年令別の全疾患群の合計患者数を示した。実際には各疾患群毎に同様の調査を行つて検討した。なお56年度調査では北海道、茨城、埼玉、東京、神奈川、岐阜、滋賀、京都府、奈良、鹿児島、名古屋市の地域で調査の協力が得られなかつた。

(結果)

小児慢性特定疾患の総患者数は53年度53546名

、56年度42621名と56年度が減少していたが、両年度とも調査を行い得た地域での比較では53年度は33260名であり、56年度が9361名の増加となつた。全疾患群の総数を示した表1と同様にして行つた各疾患群別の地域別患者数を厚生省人口動態統計に基いて人口10万人当り患者数として示したのが表2である。最下段に人口10万人当りの平均患者数を示した。悪性新生物、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患では各地域の患者数と平均患者数に明らかな差は認められず、内分泌疾患でも山梨、静岡、大阪で若干高いのみであり、膠原病も沖縄でやや高い以外は明らかな地域差は認められなかつた。一方、慢性腎疾患では大阪、広島、高知で極端に申請患者数が多く、特に53年度患者数との比較で大阪は1342名から4613名へと患者数の急増が顕著であつた。また慢性心疾患においても、大阪、広島で患者数が多く、53年度との比較で大阪は1210名から3508名へと慢性腎疾患同様患者数の急増が顕著であつた。前述した56年度申請総患者増加数9361名中、大阪での腎、心疾患群患者の増加が約60%を占めていた。

給付台帳に基く患者数の全患者数に対する割合を予測する目的で、比較的地域差の少ない内分泌疾患のうち、先天性副腎過形成の地域別患者数を、諏訪らによる厚生省班研究での詳細な実態調査と比較したのが表3である。給付台帳による患者数は53年度と56年度調査で患者数の多い方を示した。なお給付台帳調査では東京都で診断名が記載されていないため、東京の患者数は不明であつた。両調査の総患者数の比較で、給付台帳による患者数は東京都を加えても諏訪らの調査の1/2強であり、この結果から、全患者数に対する申請率は1/2～1/3位ではないかと推測された。

次に年令別、疾患群別患者数の調査結果を表4

疾患別都道府県別受診時年齢別症例数

表 1

合 計

	0-1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-7	7-8	8-9	9-10	10-11	11歳	12歳	13歳	14歳	15歳	16歳	17歳	18歳	19歳	20歳	合計											
札幌市	10	3	1	1			1	1	1	1	1	28	17	18	14	21	38	31	44	30	31	43	2	44	32	20	17	11	2	1	485		
青森	13	10	05	05			0.6	0.8	0.8	0.8		13	08	07	08	14	10	14	10	11	16	13	14	16	13	13	11	05	05		711		
岩手	12	10	28	29	0.6	1.2	3.1		0.8	0.8	22	14	14	11	15	15	14	16	16	17	19	15	22	17	19	25	32	15	0.9		645		
宮城	24	2	1	1			2	2		2	2	4	13	24	28	32	25	41	53	47	51	52	62	39	44	41	52	19	11	9	3	672	
秋田	31	07	05	19	0.6	1.2	1.2	1.6	1.7	45	06	12	13	13	10	15	17	15	17	19	23	16	18	20	20	14	11	22	14	1	328		
山形	01			10		0.6	0.6					0.1	0.7	0.9	14	08	10	11	09	11	13	09	10	12	12	13	09	10	05		09		
福島	01			25		0.6	0.8	0.8				12	07	22	32	18	26	33	31	35	30	27	23	32	14	14	13	8	3	1	414		
栃木	09	13	11	7	7	4	3	4	5	1	3	53	70	55	64	81	64	80	61	72	50	58	48	39	52	33	21	18	4	2	1,791		
群馬	42	42	52	34	44	24	18	51	40	0.8	22	25	35	25	27	32	23	24	20	25	18	21	19	14	13	21	16	18	15	0.9		1,003	
千葉	18	20	05	05			12	37	24	08	17	30	17	18	24	20	23	18	19	22	20	22	20	22	20	16	19	13	14	05		1,814	
茨城	53	21	17	11	13	10	9	6	13	11	4	20	105	92	110	151	124	122	135	109	94	108	101	85	88	82	48	24	7	2	1,728		
栃木市	26	8	4	6	5	3	1	2	3	4	6	42	46	47	52	53	67	63	76	79	82	75	70	60	48	44	29	27	6	7	2,133		
川崎市	33	26	19	22	51	30	18	08	16	25	45	20	23	21	22	21	24	21	25	27	30	27	28	24	23	28	22	27	15	32	182	565	
新潟	14	5	3	4			0.6	0.7	0.5	1.6	0.8	1.5	1.4	1.5	1.4	1.5	1.4	1.6	1.7	1.9	1.8	1.6	1.4	1.2	1.7	1.1	7	4	1	1	313		
富山	01	10	19		0.6	1.2	1.8	1	0.8	0.8	22	13	27	20	19	22	21	20	21	22	20	22	20	20	16	19	13	14	05		43	07	
石川	13	7	4	5	1	1	2	1	2	1	3	25	23	23	23	23	29	22	25	37	35	24	22	20	22	15	7	5	2		489		
福井	17	23	19	24	0.6	0.6	1.2	0.8	1.6	0.8	22	11	10	11	10	11	08	12	12	13	10	09	20	11	10	14	10	7	12	1		578	
山梨	08	6	5	3	4	1	1	2	2	1	2	15	22	21	21	21	25	19	15	23	12	13	15	22	17	13	7	12	1		332		
長野	19	16	14	19	0.6	0.6	1.6	1.6	0.8	1.5	0.7	0.6	0.8	1	0.8	0.9	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	
岐阜	7	4	1	2	4	3	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
愛知	12	6	3	4	2	2	1	3	4	3	4	27	29	45	40	40	61	66	63	55	53	67	68	49	48	32	20	25	3	4		880	
静岡	24	20	14	19	13	10	12	08	24	34	22	13	14	21	21	24	22	22	21	20	19	15	15	22	20	15	25	07	19			21	
愛知	32	8	10	13	8	9	7	4	4	6	46	76	69	73	52	42	79	82	68	78	78	65	81	53	53	27	7	3			1250		
三重	41	26	47	63	50	53	55	32	34	45	32	38	31	31	20	25	26	27	23	28	29	26	33	50	34	40	22	14			2728		
京都府	19	3	2	2	2	2	3	4	2	1	2	22	27	25	24	46	43	57	62	50	46	47	57	36	30	28	20	12	2	2		666	
大阪府	02	10	09	10	15	12	18	31	16	08	15	11	13	11	10	18	16	19	20	17	17	17	17	23	15	18	15	12	05	0.9		19	
大阪府	17	11	4	4	4	4	4	2	3	5	3	47	48	48	38	45	47	51	55	56	57	50	40	37	35	44	22	20	3	4		827	
大阪府	23	31	19	14	25	61	25	16	24	42	32	23	24	22	16	18	17	17	19	21	18	16	13	23	18	16	20	17			19		
大阪府	180	23	51	63	40	58	42	34	29	31	28	98	520	495	533	564	660	701	715	698	628	617	574	523	494	325	541	214	165	127	2	1	10138
大阪府	232	309	242	303	250	34	258	268	232	263	209	287	257	225	223	241	250	232	259	227	226	231	211	240	209	265	213	403	588	182	43	238	
大阪府	75	32	64	72	69	82	43	87	72	85	104	70	80	72	83	86	97	72	78	86	77	57	48	52	42	39	36	18	5			1583	
兵庫	5	1	6	1	1	3	1	1	1	1	1	72	74	71	87	84	107	117	107	100	97	74	58	50	33	18	11	4	1		1,413		
神戸市	0.6	0.3	0.8	0.5	0.6	1.8	0.8	0.8	0.8	0.8	0.8	33	37	32	32	34	39	38	33	38	36	33	33	38	32	28	33	19	9	1	43	35	
和歌山	6	2	2	1	1	1	5	3	1	2	1	37	56	52	50	62	56	63	75	52	50	51	40	49	28	25	14	19	5	4		813	
鳥取	0.8	0.7	0.9	0.6	0.6	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4	0.4	0.8	1.7	0.8	1.8	2.8	2.4	2.1	2.4	1.8	1.9	1.6	2.0	1.3	1.6	1.2	1.9	1.2	1.9	1.2	1.9	1.2	
島根	3	1	1	2	2							2	14	15	14	23	17	24	25	20	27	18	23	22	18	12	11	13	4	2		322	
徳島	0.4	0.3	0.5	0.3	0.3	1.2						15	07	0.6	10	0.7	0.9	0.7	0.9	0.7	0.9	0.7	0.8	0.7	0.8	0.7	0.8	0.7	0.8	0.7	0.8	0.7	
岡山	5.6	3	10	5	4	4	3	4	1	1	1	0.3	0.2	0.4	0.8	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	0.7	
広島	46	10	47	24	38	24	37	24	32			1.6	1.8	3.2	3.2	3.1	3.0	5.0	4.5	5.1	4.1	5.0	3.4	3.4	3.0	3.8	3.0	1.9	4	1		620	
山口	26	16	6	16	10	5	6	10	5	8	10	145	112	103	130	135	154	168	178	150	155	126	128	118	103	63	87	58	30	4	1	2249	
徳島	33	52	28	27	63	18	37	29	40	68	75	20	58	47	54	53	56	58	58	51	49	46	51	48	50	41	45	58	23	19		55	
香川	21	6	1	4	2	2	4	3	1	3	1	15	28	28	33	30	41	54	52	37	38	32	35	38	32	28	22	12	7		648		
愛媛	27	20	19	05	25	12	37	24	08	25		07	14	13	14	12	15	18	17	13	14	14	22	16	14	18	16	19	17	09		228	
高知	5	1	1	1	3	3						1.0	2.1	9	18	17	12	16	18	15	20	19	16	20	13	17	11	11	3	2		228	
福岡	0.6	0.3	0.5		0.6	1.8						0.8	0.5	10	0.4	0.8	0.7	0.6	0.9	0.6	0.5	0.7	0.6	0.8	0.6	11	0.8	11	0.7	0.9		0.7	
福岡	8	1	1	4	1							1	2	21	22	16	16	20	22	25	23	25	22	22	16	17	4	7	2		352		
福岡	10	03	05		25	0.6						0.8	0.8	15	10	07	0.7	0.8	0.9	0.7	0.7	0.9	0.8	11	0.9	0.8	11	0.4	0.7	0.5		0.8	
福岡	4	5			1							1	17	16	14	12	18	18	31	37	46	38	31	38	51	24	20	14	9	3		478	
福岡	2	0.3			0.6							1	16	14	12	18	18	31	37	46	38	31	38	51	24	20	14	9	3		478		
福岡	11	4	1	4	1	2	5					3	23	25	25	55	72	65	76	76	71	32	46	57	54	25	22	18	4	3		946	
北九州市	14	13	05	19	0.6	1.2	1.8					25	15	11	12	30	23	28	24	32	25	26	19	19	23	16	22	15	10	14		87	
福岡市	1		1	1								8	8	34	28	37	24	37	26	37	34	29	28	25	16	8	7	2			46	22	
福岡市	5	2	3	1	1	1						0.4	0.4	15	12	15	09	12	13	09	13	12	12	12	10	12</							

表 2

地域別・疾患群別 患者数（人口10万人あたり）

	悪性新生物	慢性腎疾患	慢性心疾患	内分秘疾患	糖尿病	先天性代謝異常	血液疾患	膠原病	その他	合 計
青 森	9.1	14.7	7.7	3.0	3.2	1.1	2.9	1.8	3.6	47.1
岩 手	11.3	12.5	0.7	3.0	3.0	1.6	3.1	1.2	9.5	45.7
宮 城	7.9	7.8	0.5	2.1	2.0	2.0	3.1	0.9	6.5	32.8
秋 田	9.4	8.0	1.1	2.3	2.1	0.8	1.6	1.5	5.2	31.8
山 形	7.5	8.9	0.6	2.7	1.9	1.9	1.9	1.1	6.9	33.4
福 島	7.0	9.3	2.8	2.5	2.8	1.8	3.9	1.3	7.9	39.3
栃 木	10.6	8.4	7.5	5.6	3.3	3.1	4.8	2.4	11.1	56.8
群 馬	8.3	13.4	4.3	3.6	3.8	1.6	4.5	1.3	4.0	44.8
千 葉	9.9	10.0	3.5	3.5	2.8	2.4	2.8	1.2	2.9	39.0
新 潟	9.0	10.8	0.7	2.2	2.4	1.9	3.6	1.0	4.1	35.7
富 山	11.0	11.0	4.2	3.9	3.4	2.5	2.8	1.3	4.5	44.6
石 川	6.9	8.8	1.8	4.1	3.6	2.3	1.9	2.1	2.6	34.1
福 井	8.8	12.1	6.6	3.2	1.5	3.0	3.0	1.5	2.4	42.1
山 梨	10.5	10.6	3.0	8.2	2.6	1.8	2.1	1.6	2.2	42.6
長 野	11.7	12.0	1.9	4.6	3.2	2.5	3.9	2.3	0.7	42.6
静 岡	8.8	7.8	2.1	9.1	2.1	3.0	3.1	3.3	0.3	39.6
愛 知	8.6	11.9	1.3	0.8	2.2	2.7	3.4	0.9	12.7	44.5
三重	11.6	11.1	1.4	5.0	2.6	2.3	3.6	1.3	1.1	40.0
大 阪	9.5	55.5	42.2	9.3	2.8	4.5	3.9	2.8	8.0	158.5
兵 庫	4.5	9.9	2.5	3.7	2.3	1.6	2.8	0.8	16.0	43.9
和歌山	8.6	7.6	1.1	2.8	2.8	1.9	2.3	1.1	1.5	29.7
鳥 取	9.2	14.1	5.2	3.2	2.7	2.5	2.2	1.0	3.5	43.6
島 根	7.4	8.6	1.8	2.6	2.6	1.9	2.4	0.8	3.3	31.4
岡 山	10.9	9.0	2.7	3.7	2.4	1.8	2.7	0.3	3.7	37.2
広 島	10.3	39.6	12.6	5.7	2.4	2.8	4.3	1.8	3.6	83.1
山 口	8.5	14.4	2.5	2.7	2.2	2.2	3.1	0.4	5.2	41.2
徳 島	8.0	10.4	1.5	4.3	2.7	2.6	2.7	1.2	2.9	36.3
香 川	8.8	7.5	1.9	2.7	3.4	4.4	2.3	1.2	3.2	35.4
愛 媛	6.3	7.6	1.9	3.4	2.7	1.5	3.1	0.8	5.5	30.8
高 知	8.1	33.9	1.1	2.8	2.4	1.1	1.6	1.9	5.0	52.8
福 岡	12.0	10.9	1.2	3.2	2.3	2.9	2.9	0.8	6.6	42.8
佐 賀	8.2	7.2	1.6	2.9	1.2	2.9	2.3	0.6	6.1	33.0
長 崎	7.7	10.3	3.1	3.4	2.0	2.6	3.3	1.4	10.8	44.6
熊 本	9.7	7.7	1.2	6.0	3.6	4.6	1.9	1.2	4.8	40.7
大 分	7.0	5.3	1.2	2.1	3.7	1.7	1.3	1.2	5.7	29.2
宮 崎	6.0	11.1	5.1	2.2	2.7	2.5	2.2	1.3	8.6	41.7
沖 縄	8.8	10.4	6.4	4.5	5.5	3.0	5.5	5.2	5.3	52.6
平 均	8.8	12.7	4.0	3.8	2.7	2.4	2.9	1.4	5.3	43.2

に示した。この調査結果を人口動態統計による年齢階級別に分類し、その死亡数と比較して、給付台帳患者数からみた各疾患群の死亡率を算出したのが表5である。この結果で特徴的なことは、0才時の死亡率が極めて高いことである。疾患の性質上、0才時の死亡率が最も高くなることは予想されたが、慢性心疾患では、給付台帳による患者数を死亡数が上回る結果であつた。この死亡数は死亡診断名の明らかな先天性心疾患患児の死亡数であり、心不全による死亡数は含んでいないため、実際の死亡数はさらに多いと考えられる。この結果は、慢性心疾患患者の小児慢性特定疾患への申請率が極めて低いことを示している。これは後述する如く育成医療及び0才児医療給付との関連も考えられる。

最後に小児慢性特定疾患の運用にあつての地域差につ

表 3 先天性副腎過形成、都道府県別症例数

	給付台帳	諏訪ら		給付台帳	諏訪ら
北海道	6	18	滋 賀	2	5
青 森	2	3	京 都	6	15
岩 手	2	7	大 阪	26	26
宮 城	5	12	兵 庫	4	22
秋 田	1	2	奈 良	2	0
山 形	3	1	和 歌 山	0	0
福 島	3	8	鳥 取	1	4
茨 城	1	5	島 根	2	1
栃 木	16	14	岡 山	2	15
群 馬	3	2	広 島	12	2
埼 玉	13	19	山 口	3	12
千 葉	7	24	徳 島	0	6
東 京		65	香 川	3	6
神 奈 川	10	32	愛 媛	2	0
新 潟	5	17	高 知	0	7
富 山	5	4	福 岡	1	19
石 川	0	8	佐 賀	2	0
福 井	3	1	長 崎	4	4
山 梨	2	2	熊 本	3	3
長 野	3	8	大 分	6	5
岐 阜	0	5	宮 崎	3	0
静 岡	10	10	鹿 児 島	1	8
愛 知	8	9	沖 縄	5	5
三 重	2	5	合 計	200	446

いて調査を行つた。現在の国庫負担対象の規定では、入院、通院とも可となつていのは糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、それに例外としてクレチン症、下垂体性小人症が加えられているだけで、悪性新生物は入院又は週3回以上の通院、他の疾患群は1ヶ月以上の入院に限られている。そして、14の都府県では、地方自治体で独自の規定を設けており、若干の差はあるものの、いずれも規定を緩めて、通院のみでも対象となるようにわくを広げており、医療給付制度の運用にあつて地域差のあることが明らかとなつた。そして前述した人口10万人当りの患者数が上位を占めている地域の大部分は、これらの都府県に属していた。

（考察）

小児慢性疾患は、病因の不明の疾患も多く、診

表 4

年 令 別 ・ 疾 患 群 別 患 者 数

	悪性新生物		慢性腎疾患		ぜんそく		慢性心疾患		内分泌疾患		膠原病		糖尿病		先天性代謝異常		血液疾患		不 明		合 計	
0～1月	81	1.0	47	0.4	11	0.2	416	7.4	71	2.1	4	0.3	4	0.2	125	5.9	18	0.7	12	4.0	789	1.8
1～2月	19	0.2	5	0.04	4	0.08	198	3.5	28	0.8					47	2.2	6	0.2	1	3.3	308	0.7
2～3月	26	0.3	7	0.05	4	0.08	122	2.2	13	0.4			1	0.05	34	1.6	4	0.2			211	0.5
3～4月	16	0.2	12	0.09	5	0.1	125	2.2	16	0.5	2	0.2	1	0.05	25	1.2	6	0.2			208	2.5
4～5月	17	0.2	16	0.1	3	0.06	81	1.4	15	0.4	2	0.2	1	0.05	16	0.8	9	0.3			160	0.4
5～6月	23	0.3	5	0.04	2	0.04	92	1.6	12	0.4	3	0.2			22	1.0	10	0.4			169	0.4
6～7月	24	0.3	12	0.09	7	0.1	66	1.2	17	0.5	5	0.4	1	0.05	24	1.1	7	0.3			163	0.4
7～8月	23	0.3	11	0.09	4	0.08	57	1.0	11	0.3	1	0.1			13	0.6	7	0.3			127	0.3
8～9月	25	0.3	4	0.03	5	0.1	53	0.9	12	0.4	4	0.3			18	0.8	4	0.2			125	0.3
9～10月	19	0.2	4	0.03	7	0.1	41	0.7	6	0.2	3	0.2	1	0.05	26	1.2	11	0.4			118	0.3
10～11月	17	0.2	8	0.06	6	0.1	55	1.0	10	0.3	1	0.1			21	1.0	16	0.6			134	0.3
1 歳	409	5.3	131	0.1	133	2.7	753	13.4	140	4.1	34	2.7	18	0.8	316	14.9	148	5.7	1	3.3	2083	4.9
2 歳	482	6.3	275	2.1	200	4.1	510	9.0	113	3.3	34	2.7	36	1.6	228	10.8	147	5.7	1	3.3	2026	4.8
3 歳	556	7.3	460	3.6	224	4.6	427	7.6	131	3.9	34	2.7	47	2.1	153	7.2	168	6.5	1	3.3	2201	5.2
4 歳	570	7.4	667	5.2	205	4.2	372	6.6	152	4.5	71	5.5	70	3.2	116	5.5	169	6.5	2	6.7	2394	5.6
5 歳	544	7.1	820	6.4	226	4.6	367	6.5	165	4.9	82	6.4	63	2.8	111	5.2	166	6.4	3	10.0	2547	6.0
6 歳	511	6.7	1028	8.0	267	5.5	312	5.5	178	5.2	94	7.3	81	3.7	98	4.6	169	6.5			2738	6.4
7 歳	617	8.1	1101	8.6	399	8.2	282	5.0	177	5.2	89	6.9	111	5.0	96	4.5	174	6.7	1	3.3	3047	7.1
8 歳	525	6.9	1201	9.3	485	10.0	232	4.1	172	5.1	97	7.6	116	5.2	81	3.8	161	6.2			3070	7.2
9 歳	472	6.2	1048	8.1	516	10.6	204	3.6	205	6.0	103	8.0	134	6.0	80	3.8	161	6.2	1	3.3	2924	6.9
10 歳	436	5.7	973	7.6	512	10.5	178	3.2	213	6.3	103	8.0	154	6.9	71	3.3	128	4.9			2768	6.5
11 歳	382	5.0	951	7.4	490	10.1	164	2.9	272	8.0	113	8.8	158	7.1	61	2.9	143	5.5			2734	6.4
12 歳	369	5.1	875	6.8	376	7.7	131	2.3	249	7.3	84	6.6	178	8.0	73	3.4	127	4.9			2482	5.8
13 歳	360	4.7	870	6.8	325	6.7	134	2.4	238	7.0	98	7.7	254	11.5	59	2.9	143	5.5	2	6.7	2483	5.8
14 歳	311	4.1	719	5.6	208	4.3	91	1.6	245	7.2	92	7.2	221	10.0	68	3.2	105	4.1	2	6.7	2062	4.8
15 歳	275	3.6	521	4.1	122	2.5	61	1.1	194	5.7	54	4.2	206	9.3	41	1.9	100	3.9	1	3.3	1575	3.7
16 歳	263	3.4	440	3.4	62	1.3	56	1.0	158	4.6	35	2.7	179	8.1	55	2.6	90	3.5	1	3.3	1339	3.1
17 歳	236	3.1	291	2.3	32	0.7	35	0.6	124	3.6	20	1.6	168	7.6	34	1.6	66	2.5	1	3.3	1007	2.4
18 歳	21	0.3	215	1.7	13	0.3	118	0.3	46	1.4	13	1.0	12	0.5	8	0.4	63	2.4			409	1.0
19 歳	1	0.01	139	1.1	6	0.1	3	0.05	15	0.4	5	0.4					47	1.8			216	0.5
20 歳			4	0.03	1	0.02			1	0.03	1	0.08					4	0.2			11	0.03
不明	3	0.01	2	0.02	2	0.04	2	0.04					1	0.05			13	0.5			23	0.05
合 計	7,653	100.0	12,862	100.0	4,862	100.0	5,638	100.0	3,399	100.0	1,281	100.0	2,216	100.0	2,120	100.0	2,590	100.0	30	100.0	42,451	100.0

断、治療に高度の専門的知識を要するものが少なくない。しかしその実態の把握は現在なお十分ではない。本来、小児慢性特定疾患は医療給付とは別の機関で、登録制等の制度を設けてその実態把握を行うべきであろうと考えるが、完全な疫学調査を行うことが困難な現状では、実態は推測の域を出ていない。

慢性心疾患では育成医療の対象となつている疾患が多く、また現在では殆どの地方自治体で0才児の医療費を負担しているため、小児慢性特定疾患への申請率が極めて低くなり、0才児の死亡率が申請患者数を上回るといった結果になつたと考

えられる。先天性疾患の発生率は約100人に1人と、かなり高い発生率を示すことが知られており、出生数から推測される患者数に比較して、その申請患者数は全国的に極めて低く、大阪での申請患者数の急増は、患者数の増加によるものではなく、何らかの原因で申請率が上昇したためと考えられる。大阪における腎疾患患者の急増も同様と考えられ、このことから腎疾患に関しても全国的に申請率がかなり低いのではないかと推測される。

一方、内分泌疾患、糖尿病、先天性代謝異常のように大部分が小児内科的疾患の疾患群では、申請率を調査することによりかなり正確に実態を推

表5 年齢階級別・疾患群別患者数および死亡数

		0才	1才	2才	3才	4才	5-9才	10-14才	合計
悪性新生物	交付患者数	290	409	482	556	570	2669	1878	6854
	死亡数	94	116	136	120	129	563	412	1570
	死亡率(%)	32.4	28.4	28.2	21.6	22.6	21.1	21.9	22.9
慢性腎疾患	交付患者数	131	131	275	460	667	5558	4388	11610
	死亡数	44	5	4	2	8	33	29	125
	死亡率(%)	33.6	3.8	1.5	0.4	1.2	0.6	0.7	1.1
慢性心疾患	交付患者数	1306	753	510	427	372	1397	698	5463
	死亡数	2133	296	147	99	75	214	143	3107
	死亡率(%)	163.3	39.3	28.8	23.2	20.2	15.3	20.5	56.9
内分泌疾患	交付患者数	211	140	113	131	152	897	1217	2861
	死亡数	15	5	4	5	2	8	4	43
	死亡率(%)	7.1	3.6	3.5	3.8	1.3	0.9	0.3	1.5
糖尿病	交付患者数	9	18	36	47	70	505	965	1650
	死亡数	1	1	2	0	1	4	7	16
	死亡率(%)	11.1	5.6	5.6	0	1.4	0.8	0.7	1.0
先天代謝異常	交付患者数	371	316	228	153	116	466	332	1982
	死亡数	32	10	4	2	4	5	5	62
	死亡率(%)	8.6	3.2	1.8	1.3	3.4	1.1	1.5	3.1
血液疾患	交付患者数	88	148	147	168	169	831	646	2197
	死亡数	40	17	12	5	9	31	39	153
	死亡率(%)	45.5	11.5	8.2	3.0	5.3	3.7	6.0	7.0
合 計	交付患者数	2406	1915	1791	1942	2116	12323	10124	32617
	死亡数	2359	450	309	233	228	858	639	5076
	死亡率(%)	98.0	23.5	17.3	12.0	10.8	7.0	6.3	15.6

・患者数は小児慢性特定疾患給付台帳による。

・死亡数は厚生省人口動態統計による。

測できると考えられる。また悪性新生物でも、その大部分を占めるのは白血病と脳腫瘍であり、脳腫瘍が育成医療の対象となっていないため、この調査でかなり実態を把握できると考えられる。今回、申請率を知る目的で行った先天性副腎過形成の調査では、申請率は約1/2～1/3と推測され、予想以上に低申請率であった。疾患群により国庫対象規定が異なるため、この申請率を全疾患にあてはめるのは危険であろうと思われるが、内分泌疾患に関しては、この申請率で患者数の実態をある程度把握できると考えられる。さらに内分泌疾患では、53年度と56年度調査の比較で、56年度は下垂体性小人症が189%、クレチン症が195%増加とほぼ倍増している。これは下垂体性小人症の治療法が確立し、治療が軌道に乗ったためと、クレチン症の全国的なマスキングが実施された結果である。また中島らによるクレチン症の疫学調査で、年間のクレチン症の出生数は、110名前後であり、18才未満総数は2000人前後と推測され、我々の56年調査での申請患者数680名はその1/3に相当しており、この結果も申請率は全患者数の約1/3であろうという推測を支持

する結果と考えられる。以上より18才未満の内分泌疾患患者数は、56年度申請患者総数は、56年度申請患者数3432名より1万人強と推測される。今後各疾患群の中から幾つかの疾患をpick upして申請率を調査することにより、より正確な実態把握が可能になると思われる。

る長期にわたり、かなり専門的な治療が要求される内分泌疾患において、このように申請率が低いことから、他の疾患群の申請率もかなり低いと予想されるが、申請率の低値に関しては幾つかの原因が考えられる。その第一は、現在の医療給付規定が個々の疾患の診断、治療に適していない場合が多いことである。慢性腎疾患、喘息、内分泌疾患では1ヶ月以上の入院を必要としない疾患が多数あり、悪性新生物でも週3回以上の通院は不要な場合が多い。むしろ規定通りに医療を行わねばならない疾患の方が少ないのではないかと考えられる。このことが申請率を低下させている第一の原因と考えられる。また一方では、規定を満たすために必要以上に入院を延期するといった弊害も生ずる可能性がある。さらに14の地域で国庫対象外の規定を設けていることは、医療の不平等を生じている。専門的な医療を必要とする慢性疾患では患者が、大学病院、総合病院に集中しており、そのため現住所とは異なる他都府県への遠隔受診を行っている患者も少なくなく、そのため同一患者で受診していても一方は無料で、他方は有料という不均衡が生じており、医療の現場でも混乱を招くことが少なくない。今後、各疾患に適したきめの細かい規定を作り、地域格差を無くしていくことが必要と考えられる。

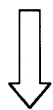
申請率を低くしている第二の原因としては医療従事者側の意識の低さが考えられる。56年度の大阪での腎疾患、心疾患における患者数の急増は、医療従事者側の公費負担への関心が高まった結果と考えられ、しかも申請患者数は予測患者数から考えて、必ずしも過剰申請とは考えられず、むしろ全国的な申請率の低さを象徴していると考えられる。

以上、小児慢性特定疾患の給付台帳に基いた全国調査は、能率的に全体を把握するという点では優れていると思われるが、問題点も多く残されて

いると考えられる。多数の小児慢性疾患の実態把握には、アンケート調査では限界があり、今後はこのような制度を有効に利用していくべきと考えが、そのためには、育成医療を含めた小児慢性疾患の医療給付制度を見直すべき時期にきていると考えられる。個々の疾患、或いは類似する疾患群毎にある程度診断基準を定めて、それに該当する疾患は全て申請することを原則とし、医療費の国庫負担は、別に基準を設けるというような、きめ細かい規定への改正が必要ではないかと思われる。それによつて小児慢性疾患の実態把握がより正確に行い得ると考えられる。

(結語)

小児慢性特定疾患の医療給付台帳に基いて全国調査を行い、各疾患群毎の申請患者数を把握すると共に、申請率の検討から総患者数の推定を行つた。さらに、この全国調査により明らかになつた幾つかの矛盾点から、医療給付制度の問題点に言及した。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



(目的)

小児慢性疾患の疫学調査は、我々が昨年までの3年間、小児慢性疾患の実態、フォローアップに関する研究班で調査した以外に、個々の疾患に対するアンケート調査の報告が散見されるが、アンケート調査では回収率の問題がある以外に、全ての慢性疾患の調査を行うのは、時間、労力の面で極めて困難と考えられる。その点、医療給付台帳による調査は地方自治体の協力が得られれば、医療給付の実態から見た小児慢性特定疾患の疫学調査は比較的短時間で集中的に行う事が可能である。過去3年間の実態調査で、個々の小児慢性特定疾患の地域別、年令別、性別、医療期間別等の患者数が明らかとなったが、反面、給付台帳による患者数が必ずしも患者総数の実態をあらわしていない場合があり、それが医療給付制度の制度上の問題に起因することが少なくないことも明らかとなってきた。そこで本年度は、小児慢性特定疾患を全体的に把握すると共に、給付台帳をもとにした実態調査の限界、および医療従事者側から見た医療給付制度の問題点について検討した。