

## ムコ多糖症マスキングの費用分析 (分担研究：スクリーニングの評価に関する研究)

祐川和子<sup>1</sup> 岩田晶子<sup>1</sup> 折居忠夫<sup>1,2</sup> 久繁哲徳<sup>3</sup>

**要約：**遺伝性ムコ多糖代謝異常症マスキングの費用－便益分析を目的として、わが国における患者の診療費用について調査を行った。対象は、I型からVII型までの全ての亜型を含む20例（0歳～41歳）に対し、主治医へのアンケート調査結果から費用を算出し、以下の結果を得た。1)乳幼児期（0～5歳）、学童・思春期前期（6～15歳）および思春期後期以後（16歳以上）の各年齢層における ①診療費用総額の平均値は各々165,000円、147,000円、3,361,000円 ②内訳は入院費用（50,000円、64,000円、3,108,000円）外来受診費用（30,000円、38,000円、8,000円）検査費用（85,000円、45,000円、244,000円）であった。2)わが国のムコ多糖症患者は0～15歳の期間に約80%が確定診断をされているが、全例が入院による精密検査を受けているのではなく、この期間の入院、検査費用は合併症の治療期間に依存していた。3)16歳以上の症例は重症型と軽症型の違いよりもむしろ家族による看護か入院加療の違いにより大きく異なり、費用総額で30,000円から6,236,000円の幅があった。

見出し語：ムコ多糖症、マスキング、診療費用

---

<sup>1</sup> 岐阜大学医学部小児科

<sup>2</sup> 中部女子短大

<sup>3</sup> 徳島大学医学部衛生学

**研究方法**：岐阜大学で確定診断がなされた症例の主治医に対し、年間の受診回数や入院日数、検査項目と回数、治療投薬内容をアンケート調査した。対象は表1に示す20例である。この中の5例は骨髄移植を受けていたが、移植前までのデータを使用した。症例を3群の年齢層に区分し、入院費用、外来受診費用、検査費用を健康保険点数（医科点数表の解釈、平成6年度4月版を利用）より算出した。

各費用の内訳を以下に示す。

- 入院費用：基本料、投薬料、注射料、  
処置料、手術料など
- 外来受診費用：基準診察料、指導料、  
処置料、調剤料など
- 検査費用：検査判定料、画像診断料

表1. 対象患者  
(年齢：0~41歳)

MPS I	2例
MPS II	7例
MPS III	7例
MPS IV	2例
MPS VI	1例
MPS VII	1例
計	20例

**結果と考察**：年齢層を3群に区分した。

(1)乳幼児期（0～5歳）

12例、34 person year の集計値を表2(1)に示す。平均値は入院日数3.7日、外来受診13.7回、費用総額165,000円であった。入院目的は確定診断のための精査入院は12例中3例のみで、反復する呼吸器感染症による入

退院が3例あった。

(2)学童・思春期前期（6～15歳）

この時期は進行性の退行が認められるも、ある程度安定した生活を送れる時期である。表2(2)に6例、16 person year の集計を示す。平均値は入院日数2.7日、外来受診回数14.8回、費用総額147,000円であった。入院目的は、肺炎・気管支炎などの呼吸器感染症：2例、アデノイド摘出：1例、中耳のチューブ挿入：1例、ヘルニア手術：1例の記載があった。乳幼児期とともに亜型間、重症度による費用の差は確認されなかった。

(3)思春期後期以後（16歳～）

重症型は終末を迎えるまで呼吸管理等がされて寝たきりの状態が続くが、入院加療を受けている症例と、家庭で家族の看護によって暮らしている症例では診療費用に大きな差が生じている。表2(3)に6症例の集計結果を示す。症例の背景は重症型4例、軽症型2例（入院生活者3例、家庭生活者3例）であった。平均値は入院日数197日（0~365日）、外来受診回数8.5回（0~48回）費用総額3,361,000円（30,640~6,236,280円）であった。

今回の調査で明らかになったことは、わが国のムコ多糖症の多数例は適切な治療を受ける機会を得ず、重症型で外来受診も困難な症例は感染症や消化不良などの投薬だけの治療を受けている現状である。診療費用とともに疾患の負担は介護、養護に携わる家族等に大きく掛かっている。

表2. △コ多糖症年間診察費用

(1) 乳幼児期 (0~5歳)

項目	平均値	最小値	最大値
入院日数 (日)	3.7	0	18
入院点数 (円)	50,590	0	207,240
外来受診回数 (回)	13.7	2	46
外来受診点数 (円)	29,810	4,980	73,880
検査点数 (円)	84,730	12,850	192,990
総計	165,130	21,439	326,929

(2) 学童・思春期前期 (6~15歳)

項目	平均値	最小値	最大値
入院日数 (日)	2.7	0	12
入院点数 (円)	63,840	0	399,220
外来受診回数 (回)	14.8	6	35
外来受診点数 (円)	38,180	16,950	81,380
検査点数 (円)	45,040	45,040	92,650
総計	147,060	54,010	482,100

(3) 思春期後期以後 (16歳~)

項目	平均値	最小値	最大値
入院日数 (日)	198	0	365
入院点数 (円)	3,108,570	0	5,947,200
外来受診回数 (回)	8.5	0	48
外来受診点数 (円)	7,670	0	39,780
検査点数 (円)	244,780	24,400	763,520
総計	3,361,020	30,640	6,236,280



## 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



要約: 遺伝性ムコ多糖代謝異常症マススクリーニングの費用-便益分析を目的として、わが国における患者の診療費用について調査を行った。対象は、Ⅰ型からⅢ型までの全ての亜型を含む20例(0歳~41歳)に対し、主治医へのアンケート調査結果から費用を算出し、以下の結果を得た。1)乳幼児期(0~5歳)、学童・思春期前期(6~15歳)および思春期後期以後(16歳以上)の各年齢層における(1)診療費用総額の平均値は各々165,000円、147,000円、3,361,000円(2)内訳は入院費用(50,000円、64,000円、3,108,000円)外来受診費用(30,000円、38,000円、8,000円)検査費用(85,000円、45,000円、244,000円)であった。2)わが国のムコ多糖症患者は0~15歳の期間に約80%が確定診断をされているが、全例が入院による精密検査を受けているのではなく、この期間の入院、検査費用は合併症の治療期間に依存していた。3)16歳以上の症例は重症型と軽症型の違いよりもむしろ家族による看護か入院加療の違いにより大きく異なり、費用総額で30,000円から6,236,000円の幅があった。