

## 小慢医療意見書からの抽出による亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の都道府県別患者数：イノシンプラノベクス納入医療機関を通した患者数との比較

分担研究者：飯沼 一宇、石巻赤十字病院院長

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書、神経・筋疾患、亜急性硬化性全脳炎、イノシンプラノベクス

### A. 研究目的

小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）は、平成10年以降、医療意見書を申請書に添付させて、診断基準を明確にして小児慢性特定疾患（小慢疾患）対象者を選定する方式に全国的に統一された。このことにより、登録された意見書を収集、解析することが可能となり、とくに一施設では経験数が少ない希少疾患については、全国からのデータの集積によって詳細かつ客観的な疾患特徴を把握する可能性が出てきた。

小慢疾患の神経・筋疾患には、先天性ミオパチーなどのように総称として用いられているものもあるが、亜急性硬化性全脳炎（SSPE）は小慢対象神経・筋疾患の中で比較的多い単一疾患である。SSPEはある疾患の統計的あるいは疫学的状況を把握する上でよいターゲットである。また、SSPEは変異した麻疹ウィルスの持続感染によって発症するので、麻疹罹患やその予防接種の状況が発症に影響を与える。従ってSSPEの発症は麻疹予防接種の施行率や、国情、人種などによって異なる。しかしながら我が国では地域での発症特徴について明確なデータがない。

小慢医療意見書のデータは、各都道府県の保健所を通して収集されるので、所轄保健所から地域での罹患数を俯瞰することができる。そこで、医療意見書のデータから都道府県の患者数を検討してみた。

### B. 研究方法

小慢の電子データのうち、神経疾患平成10-17年度の延べ7462例から、ICDコードA81.1の亜急性硬化性全脳炎を抽出した。継続して申請がなされているものについては、同一保健所、同一ID番号のものを同一症例と認識した。

これとは別に、亜急性硬化性全脳炎のみに適応が認められているイノシンプラノベクス（イソプリノシン）が納入されている医療機関にアンケートを出し、主治医により症例調査の同意がとれた医療機関に調査票を郵送し、返送のあった64例の亜急性硬化性全脳炎患者の住所から在住都道府県を抽出した。これと、上記の小慢登録データによる区域別とを比較した。

### C. 結果と考察

小慢意見書から得られた症例数は65例であった。これらは、全国29都道府県の保健所から登録されていた。一方イノシンプラノベクス納入をベースにした集計では、64例あり、これらは26都道府県に住所を持ち、1例について住所の記載がなかった。報告数に差があ

る県があるが、主治療機関と住居地の違いや、小慢に医療費補助を申請していない患者がいることも予測される。

イノシンプラノベクス納入医療機関は全国で 109 施設あり、アンケートでは 98 施設から 115 例の患者がいることが報告された。回答がなかった 11 施設に 10-15 例程度の患者がいることが予想される。また、最近 SSPE にリバビリン治療がなされるようになり、リバビリンを使用している症例が 30 例あること、このうちの大部分がイノシンプラノベクス使用例と重複していると予測される。SSPE は我が国では、年間 4-5 例発症すると考えられている。2003 年に二瓶<sup>1)</sup> らが我が国の SSPE についての統計的調査を報告しているが、これは、2002 年 7 月に投稿されたものであり、この後 2005 年まで 10-15 例の発症があったことが推定される。これらを考え合わせると、およそ 135 例が我が国の SSPE の症例数と思われる。

小慢の意見書から見ると、65 例が抽出され、我が国で見込まれる総数の約半数が小慢の助成を受けていることになる。小慢への申請は平成 17 年度以前は 1 か月以上の入院を要した例のみに適応されるので、入院期間が条件を満たさなければ申請されていない可能性もある。しかし、SSPE は少なくとも発症初期は大多数の例で入院の上で、検査・治療が行われていると考えられるので、入院期間が短いことが申請率の低さに影響しているとは考えにくい。

小慢意見書と、イノシンプラノベクスをベースとした統計からの都道府県別の症例数を図にしめす。

小慢意見書からの統計でもイノシンプラノベクスをベースとした統計でも、沖縄県が 8 例(小慢)、12 例(イノシンプラノベクスベース)と、もっとも多い症例があり、また、九州各県でも症例が多い。小慢では、九州 8 県のうち、佐賀と大分を除くすべての県に登録され、症例数は 21 例である。イノシンプラノベクスをベースとした統計でも、大分と宮崎を除くすべての県に症例が存在し、症例数は 25 例である。この数は登録数であり、この地域の背景が大きく関わっているとは必ずしもいえない。しかし、バングラデシュ、パキスタン、パプアニューギニアなど東南アジアの国々で、SSPE が多いことはよく知られていることと考え合わせ、我が国でも沖縄を中心とする南の地域で症例数が多いといえる。SSPE の発症に気候が関与するのかもしれない。しかし、今回のデータは患者の居住地がどの都道府県であるかをみているのであり、患者の移動がきわめて盛んであれば、SSPE 発症との関連性を考慮することは無意味となる。また、小慢意見書では、統計利用の同意が得られていなければ、データとして利用することができないので、同意率の違いが地域別の患者分布に影響を与える可能性もある。

小慢への登録(助成金の申請)が我が国で予測される患者数の約半数であり、本事業の普及・啓蒙がさらに推進される必要があろう。

## 文献

- 1) 中村好一、飯沼一字、岡 鎧次、二瓶健次 臨床調査個人票からみた亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の疫学像 脳と発達 2003; 35: 316-326.

## 都道府県別SSPE症例数

□ インプリ  
■ 小慢

