

小児慢性特定疾患治療研究事業に係る公費負担に関する記述疫学的研究

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：小児慢性特定疾患治療研究事業「以下、「小慢事業」という。」における疾患別の公費負担額等を記述疫学的に分析した。

一部の自治体の協力を得て、2009 年度分の疾患別の公費負担額等のデータを収集し、11 月以降（2010 年 3 月まで）のデータを分析対象として行った。なお、高額療養費の適用状況については、公費負担額等から判断した。

総追跡人月は、13,613 人月であった。10 人月以上の観察期間がある疾患の中で中央値が最も大きかったのは、ターナー症候群(83,532.0 円)であり、続いて下垂体腺腫(82,950 円)、心房中隔欠損症(82,411.5 円)、軟骨無形成症(80,155.0 円)などとなっていた。なお、約 100 の疾患で、保険診療による自己負担額の中央値が 1 万円を超していた。また、10 人月以上の観察期間がある疾患の中で、高額療養費（一般）の適用割合が最も大きかった疾患は、下垂体腺腫(90.9%)であった。

見出し語：小児慢性特定疾患、公費負担、医療費

A. 研究目的

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。

本研究は、小慢事業の告示疾患別の給付実態を明らかにするため、告示疾患別の公費負担額や高額療養費の適用状況等を記述疫学的に分析するものである。

B. 研究方法

協力が得られた自治体（4 県 4 市）について 2009 年度分の疾患別の公費負担額等の全デ

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（2010 年 3 月まで）のデータを分析の対象とした。

高額療養費の適用状況については、標準自己負担額を基準とし、下記の高額療養費の自己負担額の適用があるか否かにより判断した。

標準自己負担額：医療費が 2 割または 3 割のもの

高額療養費（上位所得）：保険診療による自己負担額が 83,400 円または、150,000 円＋(医

療費－500,000円)×1%であるもの

高額療養費（一般）：保険診療による自己負担額が44,400円または80,100円+(医療費－267,000円)×1%であるもの

高額療養費（低所得）：保険診療による自己負担額が24,600円または35,400円であるもの
保険診療による自己負担額の状況については、一人一カ月分を累計した。

告示疾患別に、一人一カ月あたりの高額療養費の適用割合を次式により算出した。

当該高額療養費が適用されたデータが存在する人月数÷観察総人月数

ここで、「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。

また、告示疾患別に、一人一カ月あたりの保険診療による自己負担額の記述統計(平均値、標準偏差、最小値、25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値、最大値)を算出した。

C. 研究結果

総追跡人月は、13,613人月であった。

表1に、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を示す。97の疾患で、中央値が1万円を超していた。10人月以上の観察期間がある疾患の中で、保険診療による自己負担額の中央値が最も大きかったのは、ターナー症候群(83,532.0円)であり、続いて下垂体腺腫(82,950円)、心房中隔欠損症(82,411.5円)、軟骨無形成症(80,155.0円)、成長ホルモン分泌不全性低身長症(80,131.0円)、小児原発性肺高血圧症(73,160.5円)などとなっていた。

表2に、告示疾患別一人一カ月あたりの高額療養費適用割合を示す。10人月以上の観察

期間がある疾患の中で、高額療養費(一般)の適用割合が最も大きかった疾患は、下垂体腺腫(90.9%)であり、続いて、ユーイング肉腫(53.6%)、ターナー症候群(50.0%)、軟骨無形成症(42.1%)などとなっていた。

D. 結論

約100の疾患で中央値が1万円を超していた。また、10人月以上の観察期間のある疾患の中では、中央値が8万円を超える疾患もあり、小慢事業の医療費助成がない場合には、高額な自己負担を抱える可能性がある患者が存在することが示唆された。

E. 健康危険情報

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況

なし

表1 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)

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
全疾患	13,613	32,898.8	37,486.1	20.0	4,611.0	14,190.0	60,304.0	383,063.0
不詳	118	26,690.7	31,371.4	474.0	2,296.0	7,449.0	58,689.0	109,531.0
悪性細網症	2	1,621.5	630.0	1,176.0	1,176.0	1,621.5	2,067.0	2,067.0
悪性マクログロブリン血症	5	82,531.8	38,825.3	37,224.0	52,770.0	79,611.0	116,985.0	126,069.0
悪性リンパ腫	81	36,987.6	48,005.5	315.0	4,956.0	9,687.0	61,536.0	183,636.0
ウィルムス(Wilms)腫瘍	12	26,334.1	25,285.8	1,966.0	5,939.0	11,636.5	50,158.0	72,854.0
下垂体腺腫	11	86,799.4	8,989.0	66,957.0	82,504.0	82,950.0	94,927.0	94,927.0
家族性赤血球貪食性細網症	2	10,183.5	12,360.9	1,443.0	1,443.0	10,183.5	18,924.0	18,924.0
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	14	10,838.9	11,820.3	1,071.0	1,809.0	7,657.0	15,870.0	44,400.0
形質細胞腫	6	25,409.0	12,686.4	2,379.0	23,343.0	26,853.0	34,038.0	38,988.0
血球貪食リンパ組織球症	22	12,500.0	19,802.8	714.0	1,456.0	2,891.0	22,143.0	82,150.0
好酸球性肉芽腫	1	10,785.0	—	10,785.0	10,785.0	10,785.0	10,785.0	10,785.0
松果体腫	11	13,532.7	15,084.4	2,529.0	2,718.0	8,394.0	15,447.0	50,349.0
神経膠腫	64	42,230.4	47,327.3	336.0	7,851.0	13,927.5	80,676.0	164,908.0
神経鞘腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	8	86,379.8	13,114.4	65,988.0	74,832.0	91,041.0	96,642.0	100,020.0
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	14	33,913.6	36,090.4	3,387.0	5,532.0	13,977.0	81,726.0	87,418.0
神経節細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	3	2,511.0	1,442.1	1,590.0	1,590.0	1,770.0	4,173.0	4,173.0
胚芽腫	5	10,245.0	3,988.2	5,850.0	7,641.0	8,820.0	14,379.0	14,535.0
髄膜腫	3	5,125.0	3,957.9	2,193.0	2,193.0	3,555.0	9,627.0	9,627.0
頭蓋咽頭腫	33	38,155.4	48,458.9	413.0	4,908.0	11,379.0	51,802.0	153,415.0
脳室上衣腫	28	54,491.1	54,186.6	812.0	9,526.5	37,000.5	86,723.5	237,297.0
バーキット(Burkitt)リンパ腫	6	7,196.7	6,368.1	544.0	4,851.0	5,301.5	7,936.0	19,246.0
胎芽腫	7	36,063.9	42,796.2	1,960.0	2,756.0	9,996.0	93,987.0	95,540.0
白血病	722	37,194.7	44,428.3	202.0	3,840.0	11,661.5	75,192.0	307,628.0
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	7	5,283.0	3,822.2	3,084.0	3,084.0	3,084.0	5,910.0	13,524.0
ホジキン(Hodgkin)病	8	11,595.8	8,795.1	3,189.0	4,495.5	9,595.5	16,605.0	28,185.0
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	57	35,270.3	48,483.6	354.0	7,512.0	15,798.0	37,866.0	285,439.0
脈絡叢乳頭腫	5	3,870.0	1,742.3	2,364.0	2,616.0	3,810.0	3,810.0	6,750.0
ユーイング(Ewing)肉腫	28	54,656.9	40,967.6	210.0	11,236.5	54,162.0	85,995.0	156,480.0
ラブドイド腫瘍(肉腫)(悪性ラブドイド腫瘍)	6	57,883.8	55,682.0	438.0	11,715.0	51,959.5	103,061.0	128,170.0
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histio-cytosis X)	28	24,464.1	32,347.0	1,384.0	2,668.0	7,203.0	44,400.0	99,961.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
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	476	38,341.6	46,590.2	20.0	4,079.0	14,887.5	70,624.5	248,655.0
遺伝性腎炎	34	9,631.9	18,902.5	441.0	1,605.0	2,319.5	7,518.0	68,637.0
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	27	11,858.8	6,478.0	2,148.0	7,062.0	11,553.0	15,120.0	25,650.0
紫斑病性腎炎	63	7,411.1	7,702.1	852.0	1,527.0	4,407.0	8,415.0	38,181.0
巣状糸球体硬化症	104	19,203.6	20,599.2	738.0	4,383.0	14,514.0	20,545.5	101,869.0
ネフローゼ症候群	420	21,782.9	23,874.7	309.0	8,174.0	14,376.0	26,629.5	145,034.0
慢性糸球体腎炎	17	15,564.5	17,727.1	975.0	4,038.0	9,819.0	21,495.0	57,750.0
慢性増殖性糸球体腎炎	141	13,474.4	16,637.5	387.0	2,262.0	6,984.0	18,900.0	88,025.0
慢性膜性糸球体腎炎	174	38,310.5	35,683.1	1,044.0	12,825.0	25,636.5	61,998.0	169,308.0
IgA腎症	302	15,609.0	25,107.4	330.0	2,844.0	6,481.5	15,702.0	167,963.0
萎縮腎	22	33,703.6	48,076.5	1,322.0	3,996.0	8,808.5	67,892.0	163,541.0
巨大尿管症	5	6,267.2	1,402.8	4,880.0	5,066.0	6,324.0	6,728.0	8,338.0
腎血管性高血圧	13	1,710.8	1,160.5	554.0	1,203.0	1,449.0	2,073.0	4,971.0
腎尿管性アシドーシス	22	8,485.5	9,671.1	742.0	2,050.0	3,601.5	17,328.0	36,591.0
腎の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	13	33,096.0	35,217.4	3,516.0	9,762.0	22,713.0	45,477.0	133,710.0
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	36	34,596.2	44,657.1	582.0	1,669.5	10,395.0	61,326.0	173,314.0
水腎症	13	14,963.1	20,886.1	1,380.0	3,876.0	7,689.0	11,280.0	66,735.0
多発性囊胞腎	13	3,027.1	2,164.6	1,434.0	1,688.0	1,838.0	5,226.0	7,974.0
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	5	4,097.4	3,856.3	1,374.0	2,229.0	2,367.0	3,681.0	10,836.0
尿路閉塞性腎機能障害	5	8,859.0	158.5	8,691.0	8,739.0	8,823.0	8,976.0	9,066.0
バーター(Bartter)症候群	9	3,678.0	2,650.6	876.0	1,341.0	3,897.0	4,206.0	8,619.0
慢性間質性腎炎	3	4,135.0	2,754.6	2,013.0	2,013.0	3,144.0	7,248.0	7,248.0
慢性腎盂腎炎	4	8,802.0	1,015.0	7,632.0	8,007.0	8,802.0	9,597.0	9,972.0
気管狭窄	92	27,788.5	35,018.4	414.0	7,924.0	11,139.0	30,324.0	183,526.0
気管支拡張症	38	31,067.2	30,622.2	885.0	5,130.0	25,320.0	37,906.0	112,197.0
気管支喘息	58	45,011.7	38,452.8	804.0	7,404.0	30,441.0	80,901.0	157,906.0
先天性中枢性低換気症候群	13	32,930.9	10,511.8	17,908.0	27,430.0	29,432.0	43,858.0	48,086.0
線毛機能不全症候群(カータジェナー(Kartagener)症候群)	12	8,759.8	4,304.1	3,303.0	5,506.5	7,308.0	11,799.0	17,781.0
本態性(特発性)肺ヘモジデロース(血鉄症)	3	7,721.0	2,813.0	5,880.0	5,880.0	6,324.0	10,959.0	10,959.0
慢性肺疾患	157	48,517.9	35,877.6	822.0	23,680.0	39,993.0	64,478.0	222,369.0
冠動脈狭窄	5	1,699.2	1,437.4	644.0	644.0	736.0	2,790.0	3,680.0
冠動脈異常起始症	5	904.8	1,305.5	315.0	315.0	315.0	339.0	3,240.0
冠動脈瘤	16	11,824.6	12,681.3	759.0	2,083.0	4,582.0	25,978.5	33,378.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
左冠動脈肺動脈起始症(ブランド・ホワイト・ガーランド(Bland-White-Garland)症候群)	2	5,286.0	127.3	5,196.0	5,196.0	5,286.0	5,376.0	5,376.0
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	15	13,669.7	22,367.6	966.0	3,807.0	5,667.0	12,627.0	87,942.0
期外収縮	4	6,995.3	3,488.7	3,306.0	4,144.5	6,844.5	9,846.0	10,986.0
心房又は心室の粗動	3	6,298.0	672.7	5,880.0	5,880.0	5,940.0	7,074.0	7,074.0
非発作性頻拍(心室、上室性)	12	5,171.9	3,097.0	513.0	3,222.5	5,190.0	6,804.0	11,652.0
房室ブロック	8	8,635.5	14,413.5	1,164.0	2,942.0	3,799.0	5,145.0	44,148.0
発作性頻拍(心室、上室性)	9	16,302.3	28,427.5	1,326.0	4,107.0	9,270.0	11,376.0	91,413.0
QT延長症候群	5	3,164.4	205.4	2,847.0	3,183.0	3,183.0	3,186.0	3,423.0
総動脈幹遺残症	32	16,186.2	27,057.0	482.0	1,388.0	2,558.0	9,000.0	91,806.0
慢性心筋炎	3	17,902.0	16,829.5	7,770.0	7,770.0	8,607.0	37,329.0	37,329.0
慢性心内膜炎	2	8,119.5	7,711.0	2,667.0	2,667.0	8,119.5	13,572.0	13,572.0
右室低形成症	1	60,520.0	—	60,520.0	60,520.0	60,520.0	60,520.0	60,520.0
左心形成不全(低形成)症候群	59	33,687.3	38,411.5	1,434.0	5,238.0	18,800.0	51,262.0	185,538.0
三心房心	2	1,472.5	85.6	1,412.0	1,412.0	1,472.5	1,533.0	1,533.0
心室中隔欠損症	233	36,035.1	30,898.0	210.0	3,982.0	33,804.0	47,652.0	162,456.0
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	93	35,266.9	31,386.4	306.0	5,190.0	31,864.0	52,682.0	94,993.0
心房中隔欠損症(二次口欠損症、静脈洞欠損症)	12	82,812.8	45,384.6	14,733.0	47,031.0	82,411.5	116,661.5	150,456.0
総肺静脈還流異常症	26	28,560.3	31,401.5	624.0	1,164.0	18,492.0	39,152.0	84,304.0
単心室症	155	21,603.1	28,803.0	378.0	2,618.0	8,448.0	28,232.0	157,355.0
単心房症	4	63,448.5	13,214.1	52,746.0	54,963.0	59,242.0	71,934.0	82,564.0
動脈管開存症	24	46,772.3	28,319.2	4,338.0	31,386.0	47,069.0	65,709.0	96,221.0
ファロー(Fallot)四徴症	185	27,746.5	31,814.1	450.0	2,052.0	9,624.0	49,550.0	167,958.0
心内膜線維弾性症	5	34,721.4	36,120.9	4,197.0	6,837.0	32,336.0	36,344.0	93,893.0
特発性肥大型心筋症	39	6,891.8	6,639.2	792.0	2,104.0	4,803.0	10,917.0	23,042.0
ヴァルサルヴァ(Valsalva)洞動脈瘤又はその破裂	10	4,425.6	2,611.4	2,406.0	2,643.0	3,618.0	4,536.0	10,512.0
エプスタイン(Ebstein)奇形(病)	7	14,045.9	29,890.8	1,086.0	1,161.0	1,948.0	8,361.0	81,589.0
完全大血管転位症	59	19,474.1	40,087.9	210.0	1,144.0	3,684.0	15,656.0	234,206.0
血管輪症	1	1,368.0	—	1,368.0	1,368.0	1,368.0	1,368.0	1,368.0
三尖弁狭窄症	1	7,188.0	—	7,188.0	7,188.0	7,188.0	7,188.0	7,188.0
三尖弁閉鎖症	71	11,439.9	15,599.3	210.0	1,958.0	5,484.0	9,681.0	54,620.0
修正大血管転位症	35	21,514.8	20,013.6	556.0	4,440.0	16,862.0	27,160.0	75,600.0
僧帽弁狭窄症	4	2,705.0	1,339.9	718.0	1,917.0	3,246.0	3,493.0	3,610.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
僧帽弁閉鎖症	1	1,188.0	—	1,188.0	1,188.0	1,188.0	1,188.0	1,188.0
僧帽弁閉鎖不全症	63	23,260.3	32,871.1	308.0	1,834.0	5,124.0	46,676.0	154,765.0
大動脈狭窄症	4	23,825.0	42,558.8	1,563.0	2,119.5	3,042.0	45,530.5	87,653.0
大動脈縮窄症	37	21,353.5	33,188.0	488.0	1,968.0	4,426.0	17,418.0	96,060.0
大動脈弁狭窄症	23	17,742.9	29,884.4	772.0	2,094.0	4,713.0	13,338.0	127,538.0
大動脈弁閉鎖不全症	11	22,925.3	33,645.2	1,366.0	2,658.0	5,043.0	57,260.0	83,435.0
大動脈瘤	5	42,112.8	47,857.5	6,354.0	7,704.0	8,139.0	86,381.0	101,986.0
肺動脈狭窄症	17	49,271.4	33,316.5	210.0	16,634.0	49,822.0	64,046.0	116,045.0
肺動脈閉鎖症	87	30,136.4	28,718.2	850.0	5,112.0	24,472.0	49,914.0	128,477.0
肺動脈弁狭窄症	28	12,193.0	22,988.1	364.0	888.0	2,048.0	5,931.0	89,949.0
肺動脈弁閉鎖症	41	24,769.4	26,048.0	710.0	2,514.0	17,768.0	38,374.0	84,767.0
両大血管右室起始症	53	30,646.0	37,356.7	464.0	1,800.0	18,728.0	58,064.0	153,079.0
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	69	42,337.6	35,588.0	960.0	15,138.0	33,111.0	68,258.0	169,053.0
右胸心	7	48,656.0	19,347.9	32,060.0	32,148.0	47,756.0	65,122.0	82,906.0
小児原発性肺高血圧症	36	108,827.9	96,503.2	444.0	25,938.0	73,160.5	214,267.0	353,750.0
先天性心膜欠損症	5	4,432.8	321.6	4,200.0	4,200.0	4,200.0	4,722.0	4,842.0
多脾症候群	9	2,158.0	3,542.2	452.0	813.0	933.0	1,563.0	11,540.0
無脾症候群	23	28,840.4	33,171.3	992.0	3,354.0	11,430.0	53,474.0	106,505.0
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	3	2,787.0	2,248.1	1,068.0	1,068.0	1,962.0	5,331.0	5,331.0
下垂体機能低下症	104	32,675.0	33,841.8	204.0	5,215.5	19,339.5	51,295.5	151,948.0
クッシング(Cushing)病	6	13,295.5	3,490.0	9,810.0	11,550.0	12,202.5	14,196.0	19,812.0
真性思春期早発症	431	13,215.7	6,088.7	210.0	10,746.0	11,580.0	15,066.0	52,755.0
腎性尿崩症(抗利尿ホルモン不応症)	20	3,662.6	5,072.2	1,218.0	1,227.0	1,244.5	2,374.0	17,295.0
成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症	8	65,894.4	25,023.8	35,162.0	36,264.0	82,146.5	82,154.0	90,864.0
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2,343	69,891.9	29,269.3	84.0	53,385.0	80,131.0	81,880.0	383,063.0
中枢性思春期遅発症	1	21,015.0	—	21,015.0	21,015.0	21,015.0	21,015.0	21,015.0
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	35	15,748.2	28,421.9	2,043.0	5,430.0	8,334.0	15,549.0	171,733.0
低ゴナドトロピン性類宦官症	6	11,431.0	7,696.9	2,016.0	2,016.0	13,747.5	16,920.0	20,139.0
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2,120.0	2,730.1	210.0	210.0	903.0	5,247.0	5,247.0
クレチン症	277	3,614.6	8,250.2	154.0	768.0	1,263.0	3,159.0	81,308.0
甲状腺機能亢進症(バセドウ病)	502	4,759.2	6,165.0	213.0	888.0	3,925.5	6,339.0	87,122.0
甲状腺機能低下症	262	4,368.3	11,912.7	219.0	876.0	1,563.0	4,251.0	136,611.0
甲状腺腫瘍	2	5,343.0	0.0	5,343.0	5,343.0	5,343.0	5,343.0	5,343.0
腺腫様甲状腺腫	13	14,029.5	25,030.4	1,482.0	4,392.0	5,397.0	8,400.0	93,208.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
橋本病	28	3,678.0	3,006.7	672.0	982.5	2,479.5	6,267.0	11,529.0
慢性甲状腺炎	34	3,469.8	3,411.8	414.0	1,005.0	2,442.0	4,179.0	11,580.0
特異性低血糖症	11	28,889.5	11,329.5	15,681.0	17,202.0	32,127.0	41,247.0	43,851.0
カールマン(Kallmann)症候群	5	14,668.8	2,948.0	10,485.0	13,923.0	13,923.0	17,364.0	17,649.0
睾丸機能低下症	13	4,411.4	2,721.7	788.0	1,872.0	4,767.0	6,024.0	9,291.0
睾丸形成不全	2	81,736.5	115.3	81,655.0	81,655.0	81,736.5	81,818.0	81,818.0
睾丸欠損症	1	3,663.0	—	3,663.0	3,663.0	3,663.0	3,663.0	3,663.0
真性半陰陽	1	5,454.0	—	5,454.0	5,454.0	5,454.0	5,454.0	5,454.0
性早熟症	11	11,482.6	476.9	10,992.0	10,992.0	11,580.0	11,580.0	12,687.0
ターナー(Turner)症候群	210	76,433.6	38,244.7	462.0	80,126.0	83,532.0	87,828.0	160,851.0
男性仮性半陰陽	2	9,516.0	6,364.0	5,016.0	5,016.0	9,516.0	14,016.0	14,016.0
ヌーナン(Noonan)症候群	1	3,909.0	—	3,909.0	3,909.0	3,909.0	3,909.0	3,909.0
ブラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	64	58,758.4	28,642.1	1,046.0	33,883.0	67,310.5	82,227.5	122,239.0
卵巣機能低下症	8	1,621.1	2,007.3	210.0	760.5	895.5	1,519.5	6,408.0
偽性副甲状腺機能低下症	24	5,959.4	3,656.1	1,599.0	3,172.5	5,382.0	7,480.5	14,862.0
副甲状腺機能低下症	8	11,021.6	6,817.1	3,022.0	5,718.0	9,194.5	17,272.5	20,781.0
アジソン(Addison)病	1	894.0	—	894.0	894.0	894.0	894.0	894.0
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、ブラダー(Prader)症候群)	4	2,735.3	814.5	2,328.0	2,328.0	2,328.0	3,142.5	3,957.0
周期性ACTH症候群	3	3,540.0	1,908.1	1,698.0	1,698.0	3,414.0	5,508.0	5,508.0
先天性副腎皮質過形成	105	8,447.5	12,241.4	536.0	3,369.0	5,763.0	9,072.0	92,807.0
副腎形成不全	16	6,322.6	12,926.2	1,084.0	1,546.0	3,459.0	4,920.0	54,424.0
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	3	1,650.0	296.9	1,338.0	1,338.0	1,683.0	1,929.0	1,929.0
21水酸化酵素欠損症	65	8,876.9	14,451.9	568.0	3,498.0	5,388.0	9,366.0	86,254.0
偽性低アルドステロン症	5	75,006.6	44,511.5	8,210.0	55,966.0	90,610.0	96,143.0	124,104.0
マッキューン・オルブライト(McCune-Albright)症候群	8	52,663.5	57,523.9	4,788.0	7,207.5	39,600.0	77,357.0	168,191.0
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)	98	9,997.3	22,001.7	492.0	954.0	2,628.0	5,709.0	84,513.0
シェーグレン(Sjögren)症候群	11	6,338.7	2,292.3	3,027.0	4,161.0	6,240.0	8,343.0	9,858.0
自己免疫性肝炎	13	19,391.3	34,536.3	7,281.0	7,761.0	8,481.0	12,339.0	133,758.0
若年性関節リウマチ	208	25,841.1	28,035.7	472.0	3,682.5	8,958.0	46,383.0	102,186.0
リウマチ性心疾患	2	9,771.0	0.0	9,771.0	9,771.0	9,771.0	9,771.0	9,771.0
1型糖尿病(若年型糖尿病)	1,144	15,225.0	11,942.4	330.0	10,402.5	13,194.0	16,533.0	115,221.0
2型糖尿病(成人型糖尿病)	224	9,971.1	14,266.5	210.0	3,064.5	6,463.5	11,682.0	100,854.0
その他の糖尿病(腎性糖尿を除く。)	35	12,127.4	13,310.6	591.0	4,872.0	8,163.0	15,345.0	68,610.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
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	13	40,676.2	30,649.6	915.0	9,930.0	52,314.0	62,760.0	85,080.0
エーラーズ・ダンロス (Ehlers-Danlos)症候群	4	51,451.3	52,641.2	2,496.0	9,853.5	42,463.5	93,049.0	118,382.0
骨形成不全症(Osteogenesis imperfecta)	39	41,236.5	30,486.2	507.0	5,120.0	39,260.0	67,976.0	91,093.0
軟骨無形成症(軟骨異栄養 症)	133	60,709.1	40,064.8	210.0	12,156.0	80,155.0	86,464.0	153,654.0
家族性高コレステロール血症 高超低比重リポ蛋白(VLDL) 血症	36	8,512.9	14,917.9	663.0	2,469.5	4,278.0	6,889.5	71,745.0
高トリグリセライド血症	5	6,057.6	287.4	5,727.0	5,847.0	6,024.0	6,273.0	6,417.0
先天性高脂質血症	2	3,157.5	617.3	2,721.0	2,721.0	3,157.5	3,594.0	3,594.0
色素性乾皮症	6	4,737.5	3,589.5	1,566.0	1,611.0	3,700.5	7,071.0	10,776.0
シスチン尿症	9	2,453.4	2,381.9	732.0	1,659.0	1,704.0	2,320.0	8,571.0
ファンコーニ(Fanconi)症候群	5	36,219.0	6,581.2	29,148.0	30,531.0	35,646.0	41,964.0	43,806.0
乳糖吸収不全症	5	102,719.8	65,568.8	15,438.0	84,599.0	90,699.0	128,175.0	194,688.0
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全 症	5	84,951.2	39,981.9	19,020.0	89,330.0	91,751.0	96,788.0	127,867.0
先天性ポルフィリン症	2	3,580.5	1,750.1	2,343.0	2,343.0	3,580.5	4,818.0	4,818.0
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病 (家族性低磷酸血症)	19	7,462.3	4,042.1	696.0	4,566.0	7,200.0	10,947.0	14,958.0
ウイルソン(Wilson)病(セルロブ ラスミン欠乏症)	28	29,287.7	22,710.6	5,484.0	13,378.5	19,239.0	32,523.0	81,179.0
グルタル酸尿症(I型、II型)	13	66,120.7	51,067.2	393.0	26,571.0	55,914.0	91,333.0	161,748.0
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(Sjögren-Larsson)症 候群)	14	4,247.9	2,447.3	918.0	2,450.0	3,439.0	5,790.0	8,816.0
致死性表皮水疱症(ヘルリッツ (Herlitz)型)	4	2,159.5	623.6	1,244.0	1,764.0	2,414.0	2,555.0	2,566.0
ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎 症候群)	5	4,642.4	3,634.6	606.0	2,586.0	3,348.0	7,040.0	9,632.0
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	227	43,178.6	47,495.3	346.0	9,342.0	20,835.0	80,494.0	197,727.0
葉酸欠乏性貧血	6	4,986.5	3,003.4	1,992.0	2,262.0	4,818.0	6,258.0	9,771.0
アンチトロンピンⅢ欠乏症	1	765.0	—	765.0	765.0	765.0	765.0	765.0
第Ⅳ因子欠乏症(血友病A)	180	53,829.6	49,035.5	210.0	10,000.0	38,691.0	88,946.5	218,463.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
第Ⅲ因子欠乏症(血友病B)	59	52,215.4	39,706.8	210.0	14,280.0	52,930.0	82,462.0	223,936.0
フォン・ヴィレブランド(von Willebrand)病	18	9,899.8	20,753.2	140.0	760.0	6,427.5	8,880.0	91,438.0
C蛋白(protein C)欠乏症	1	2,094.0	—	2,094.0	2,094.0	2,094.0	2,094.0	2,094.0
巨大血管腫(カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群)	5	4,059.8	1,431.0	2,739.0	3,108.0	3,258.0	5,304.0	5,890.0
血小板機能異常症(血小板異常症)	1	408.0	—	408.0	408.0	408.0	408.0	408.0
血栓性血小板減少性紫斑病	71	17,658.7	31,588.0	310.0	1,749.0	2,787.0	23,112.0	158,594.0
周期性血小板減少症	4	759.8	60.5	696.0	711.0	756.0	808.5	831.0
免疫学的血小板減少症	6	3,756.0	899.1	3,150.0	3,150.0	3,204.0	4,842.0	4,986.0
自己免疫性溶血性貧血	4	10,572.8	3,418.5	6,498.0	7,758.0	11,047.5	13,387.5	13,698.0
遺伝性球状赤血球症	13	8,823.0	24,077.5	328.0	1,392.0	2,295.0	3,104.0	88,888.0
遺伝性(先天性)溶血性貧血	1	86,814.0	—	86,814.0	86,814.0	86,814.0	86,814.0	86,814.0
好酸球増加症	10	6,762.3	3,720.2	1,209.0	4,380.0	5,466.0	10,197.0	12,228.0
周期性好中球減少症	8	15,526.9	16,745.8	1,161.0	5,532.0	8,885.0	22,482.0	49,656.0
慢性再生不良性好中球減少症(シュベート・ダマシエク(Spät-Damashek)症候群)	2	1,605.0	1,069.1	849.0	849.0	1,605.0	2,361.0	2,361.0
慢性本態性好中球減少症	12	14,000.8	24,213.6	408.0	809.0	967.0	21,107.5	76,786.0
メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症候群)	1	5,775.0	—	5,775.0	5,775.0	5,775.0	5,775.0	5,775.0
ウィスコット・アルドリッチ(Wiskott-Aldrich)症候群	3	11,322.0	3,084.8	7,791.0	7,791.0	12,681.0	13,494.0	13,494.0
後天性免疫不全症候群(AIDS、HIV感染症)	2	150,250.0	111.7	150,171.0	150,171.0	150,250.0	150,329.0	150,329.0
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	27,721.2	2,523.7	25,662.0	26,148.0	26,973.0	27,837.0	31,986.0
選択的免疫グロブリン欠損症	3	51,194.7	33,715.3	15,470.0	15,470.0	55,658.0	82,456.0	82,456.0
低ガンマグロブリン血症	14	70,794.9	37,647.1	30,006.0	34,878.0	68,533.5	95,916.0	139,805.0
複合型免疫不全症	11	35,204.2	37,288.5	504.0	6,930.0	11,787.0	82,037.0	83,098.0
慢性活動性EBウイルス感染症	5	31,464.0	31,255.8	1,056.0	15,894.0	17,709.0	41,742.0	80,919.0
慢性肉芽腫症	17	19,839.4	26,016.1	402.0	2,694.0	15,165.0	18,891.0	87,163.0
慢性GVHD(Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	9	42,534.7	37,245.6	4,224.0	10,911.0	44,400.0	51,429.0	107,514.0
無ガンマグロブリン血症	12	45,717.1	52,564.8	9,406.0	10,957.0	25,877.0	53,592.5	171,833.0
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)	7	4,472.6	3,775.9	1,524.0	1,524.0	1,614.0	8,412.0	10,032.0

疾患名	人月	平均値	標準偏差	最小値	25%値	中央値	75%値	最大値
赤芽球癆	16	17,725.8	30,967.0	730.0	1,474.0	4,252.5	7,264.5	87,793.0
ウェスト(West)症候群(点頭てんかん)	313	22,288.5	32,897.6	210.0	3,076.0	7,680.0	24,009.0	212,614.0
結節性硬化症	27	8,629.6	15,833.0	564.0	1,762.0	6,396.0	9,342.0	85,329.0
重症乳児ミオクロニーてんかん	29	10,777.7	19,350.0	560.0	1,648.0	3,381.0	7,478.0	83,281.0
小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	4	4,421.3	804.7	3,603.0	3,892.5	4,279.5	4,950.0	5,523.0
先天性ミオパチー	9	31,763.3	26,466.4	1,590.0	5,199.0	52,236.0	53,952.0	55,428.0
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)	50	34,008.2	36,634.1	120.0	2,736.0	16,568.0	61,428.0	121,685.0
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	33	43,817.5	30,528.3	268.0	14,076.0	48,246.0	69,090.0	115,185.0
無痛無汗症	7	33,988.9	59,526.2	140.0	730.0	1,264.0	83,402.0	149,616.0
リー(Leigh)脳症	12	39,822.2	33,507.8	8,394.0	10,140.0	35,483.0	61,005.0	118,977.0
レット(Rett)症候群	15	19,458.5	23,846.7	2,466.0	3,360.0	14,703.0	19,194.0	82,075.0
レノックス・ガストウ(Lennox-Gastaut)症候群	36	12,233.3	21,175.6	414.0	3,431.5	5,931.0	10,138.5	123,996.0
アラジール(Alagille)症候群(動脈肝異形成 arterio hepatic dysplasia)	12	26,533.3	18,918.3	3,096.0	7,109.0	27,933.0	46,545.0	50,733.0
肝硬変	7	64,235.4	27,004.9	29,139.0	39,915.0	71,490.0	86,764.0	102,625.0
肝内胆管低形成(形成不全)症	5	38,004.8	44,771.9	2,204.0	6,590.0	7,334.0	83,954.0	89,942.0
原発性硬化性胆管炎	4	8,187.0	3,365.6	4,887.0	6,114.0	7,488.0	10,260.0	12,885.0
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	13	26,154.3	26,156.1	3,603.0	4,518.0	22,584.0	31,983.0	96,131.0
先天性胆道拡張症(先天性総胆管拡張症)	14	23,365.8	30,706.6	417.0	3,291.0	10,581.5	32,568.0	98,739.0
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	271	21,045.1	27,646.7	404.0	2,202.0	7,806.0	31,624.0	187,502.0
門脈圧亢進症	3	80,942.7	76,948.4	1,780.0	1,780.0	85,581.0	155,467.0	155,467.0
腸リンパ管拡張症	5	14,118.6	3,249.4	11,511.0	11,757.0	12,108.0	16,755.0	18,462.0

※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

表2 告示疾患別一人一カ月あたりの高額医療費等適用割合(%)

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
全疾患	13,613	88.0	0.8	14.1	1.6
不詳	118	94.1	0.0	8.5	0.8
悪性細網症	2	100.0	0.0	0.0	0.0
悪性マクログロブリン血症	5	100.0	0.0	0.0	0.0
悪性リンパ腫	81	71.6	6.2	21.0	4.9
ウィルムス(Wilms)腫瘍	12	100.0	0.0	0.0	0.0
下垂体腺腫	11	100.0	0.0	90.9	0.0
家族性赤血球貪食性細網症	2	100.0	0.0	0.0	0.0
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	14	92.9	0.0	7.1	0.0
形質細胞腫	6	100.0	0.0	0.0	0.0
血球貪食リンパ組織球症	22	90.9	0.0	4.5	9.1
好酸球性肉芽腫	1	100.0	0.0	0.0	0.0
松果体腫	11	100.0	0.0	0.0	0.0
神経膠腫	64	85.9	6.3	15.6	1.6
神経鞘腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	8	75.0	0.0	37.5	0.0
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	14	78.6	0.0	21.4	0.0
神経節細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	3	100.0	0.0	0.0	0.0
脾芽腫	5	100.0	0.0	0.0	0.0
髄膜腫	3	100.0	0.0	0.0	0.0
頭蓋咽頭腫	33	87.9	3.0	9.1	0.0
脳室上衣腫	28	67.9	7.1	35.7	14.3
パーキット(Burkitt)リンパ腫	6	100.0	0.0	0.0	0.0
肺芽腫	7	71.4	0.0	42.9	0.0
白血病	722	72.9	2.1	26.5	4.2
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	7	100.0	0.0	0.0	0.0
ホジキン(Hodgkin)病	8	100.0	0.0	0.0	0.0
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	57	86.0	3.5	10.5	3.5
脈絡叢乳頭腫	5	100.0	0.0	0.0	0.0
ユーイング(Ewing)肉腫	28	50.0	0.0	53.6	0.0
ラブドイド腫瘍(肉腫)(悪性ラブドイド腫瘍)	6	66.7	0.0	50.0	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
ランゲルハンス(細胞)組織球症 (Histiocytosis X)	28	75.0	0.0	25.0	0.0
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	476	77.9	4.0	21.2	2.7
遺伝性腎炎	34	100.0	0.0	0.0	0.0
急速進行性糸球体腎炎の病変 を示す慢性腎炎	27	100.0	0.0	0.0	0.0
紫斑病性腎炎	63	100.0	0.0	0.0	0.0
巣状糸球体硬化症	104	92.3	0.0	3.8	2.9
ネフローゼ症候群	420	98.8	0.0	4.0	0.2
慢性糸球体腎炎	17	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性増殖性糸球体腎炎	141	92.9	0.0	5.7	1.4
慢性膜性糸球体腎炎	174	93.1	1.1	9.2	4.0
IgA腎症	302	97.7	0.0	4.0	0.3
萎縮腎	22	81.8	0.0	13.6	0.0
巨大水尿管症	5	100.0	0.0	0.0	0.0
腎血管性高血圧	13	100.0	0.0	0.0	0.0
腎尿細管性アシドーシス	22	100.0	0.0	0.0	0.0
腎の奇形、位置異常又は腫瘍に よる腎機能障害	13	100.0	0.0	0.0	30.8
腎の無発生、低形成、無形成又 は異形成	36	86.1	0.0	16.7	0.0
水腎症	13	100.0	0.0	0.0	0.0
多発性嚢胞腎	13	100.0	0.0	0.0	0.0
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍 による腎機能障害	5	100.0	0.0	0.0	0.0
尿路閉塞性腎機能障害	5	100.0	0.0	0.0	0.0
バーター(Bartter)症候群	9	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性間質性腎炎	3	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性腎盂腎炎	4	100.0	0.0	0.0	0.0
気管狭窄	92	95.7	1.1	5.4	0.0
気管支拡張症	38	94.7	0.0	7.9	0.0
気管支喘息	58	62.1	1.7	31.0	6.9
先天性中枢性低換気症候群	13	100.0	0.0	0.0	0.0
線毛機能不全症候群(カータジ エナー(Kartagener)症候群)	12	100.0	0.0	0.0	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
本態性(特発性)肺ヘモジデロシス(血鉄症)	3	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性肺疾患	157	84.7	1.3	12.1	5.7
冠動静脈瘻	5	100.0	0.0	0.0	0.0
冠動脈異常起始症	5	100.0	0.0	0.0	0.0
冠動脈瘤	16	100.0	0.0	0.0	0.0
左冠動脈肺動脈起始症(ブランド・ホワイト・ガーランド(Bland-White-Garland)症候群)	2	100.0	0.0	0.0	0.0
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	15	86.7	0.0	6.7	6.7
期外収縮	4	100.0	0.0	0.0	0.0
心房又は心室の粗動	3	100.0	0.0	0.0	0.0
非発作性頻拍(心室、上室性)	12	100.0	0.0	0.0	0.0
房室ブロック	8	100.0	0.0	0.0	0.0
発作性頻拍(心室、上室性)	9	88.9	0.0	11.1	0.0
QT延長症候群	5	100.0	0.0	0.0	0.0
総動脈幹遺残症	32	93.8	0.0	6.3	0.0
慢性心筋炎	3	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性心内膜炎	2	100.0	0.0	0.0	0.0
右室低形成症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
左心形成不全(低形成)症候群	59	93.2	0.0	8.5	0.0
三心房心	2	100.0	0.0	0.0	0.0
心室中隔欠損症	233	92.7	0.0	9.9	1.7
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	93	86.0	0.0	15.1	3.2
心房中隔欠損症(二次口欠損症、静脈洞欠損症)	12	100.0	0.0	16.7	0.0
総肺静脈還流異常症	26	80.8	0.0	19.2	0.0
単心室症	155	98.7	0.6	3.2	0.0
単心房症	4	100.0	0.0	0.0	25.0
動脈管開存症	24	83.3	0.0	16.7	0.0
ファロー(Fallot)四徴症	185	97.3	0.0	8.6	0.0
心内膜線維弾性症	5	80.0	0.0	20.0	0.0
特発性肥大型心筋症	39	100.0	0.0	0.0	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
ヴァルサルヴァ(Valsalva)洞動脈瘤又はその破裂	10	100.0	0.0	0.0	0.0
エプスタイン(Ebstein)奇形(病)	7	100.0	0.0	0.0	0.0
完全大血管転位症	59	98.3	1.7	1.7	0.0
血管輪症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
三尖弁狭窄症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
三尖弁閉鎖症	71	100.0	0.0	0.0	0.0
修正大血管転位症	35	100.0	0.0	0.0	0.0
僧帽弁狭窄症	4	100.0	0.0	0.0	0.0
僧帽弁閉鎖症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
僧帽弁閉鎖不全症	63	98.4	0.0	4.8	11.1
大動脈狭窄症	4	75.0	0.0	25.0	0.0
大動脈縮窄症	37	83.8	0.0	16.2	0.0
大動脈弁狭窄症	23	95.7	0.0	4.3	0.0
大動脈弁閉鎖不全症	11	81.8	0.0	18.2	0.0
大動脈瘤	5	80.0	0.0	40.0	0.0
肺動脈狭窄症	17	88.2	0.0	17.6	0.0
肺動脈閉鎖症	87	94.3	0.0	6.9	1.1
肺動脈弁狭窄症	28	96.4	0.0	3.6	0.0
肺動脈弁閉鎖症	41	92.7	0.0	7.3	0.0
両大血管右室起始症	53	98.1	0.0	1.9	0.0
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	69	72.5	0.0	31.9	1.4
右胸心	7	100.0	0.0	0.0	0.0
小児原発性肺高血圧症	36	94.4	25.0	16.7	0.0
先天性心膜欠損症	5	100.0	0.0	0.0	0.0
多脾症候群	9	100.0	0.0	0.0	0.0
無脾症候群	23	91.3	0.0	8.7	0.0
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	3	100.0	0.0	0.0	0.0
下垂体機能低下症	104	92.3	0.0	16.3	0.0
クッシング(Cushing)病	6	100.0	0.0	0.0	0.0
真性思春期早発症	431	100.0	0.0	0.0	0.0
腎性尿崩症(抗利尿ホルモン不応症)	20	100.0	0.0	0.0	0.0
成長ホルモン(GH)欠乏(欠損)症	8	50.0	0.0	62.5	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2,343	71.7	0.9	33.8	3.3
中枢性思春期遅発症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	35	100.0	2.9	0.0	0.0
低ゴナドトロピン性類宦官症	6	100.0	0.0	0.0	0.0
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	100.0	0.0	0.0	0.0
クレチン症	277	100.0	0.0	0.4	0.0
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	502	100.0	0.0	0.2	0.0
甲状腺機能低下症	262	100.0	0.0	0.0	0.0
甲状腺腺腫	2	100.0	0.0	0.0	0.0
腺腫様甲状腺腫	13	100.0	0.0	7.7	0.0
橋本病	28	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性甲状腺炎	34	100.0	0.0	0.0	0.0
特発性低血糖症	11	100.0	0.0	0.0	9.1
カールマン(Kallmann)症候群	5	100.0	0.0	0.0	0.0
睾丸機能低下症	13	100.0	0.0	0.0	0.0
睾丸形成不全	2	100.0	0.0	0.0	0.0
睾丸欠損症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
真性半陰陽性早熟症	11	100.0	0.0	0.0	0.0
ターナー(Turner)症候群	210	59.5	3.3	50.0	0.0
男性仮性半陰陽	2	100.0	0.0	0.0	0.0
ヌーナン(Noonan)症候群	1	100.0	0.0	0.0	0.0
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	64	73.4	0.0	29.7	0.0
卵巣機能低下症	8	100.0	0.0	0.0	0.0
偽性副甲状腺機能低下症	24	100.0	0.0	0.0	0.0
副甲状腺機能低下症	8	100.0	0.0	0.0	0.0
アジソン(Addison)病	1	100.0	0.0	0.0	0.0
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)	4	100.0	0.0	0.0	0.0
周期性ACTH症候群	3	100.0	0.0	0.0	0.0
先天性副腎皮質過形成	105	100.0	0.0	1.0	0.0
副腎形成不全	16	100.0	0.0	0.0	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)不応症	3	100.0	0.0	0.0	0.0
21水酸化酵素欠損症	65	96.9	0.0	3.1	0.0
偽性低アルドステロン症	5	100.0	0.0	60.0	0.0
マッキューン・オルブライト (McCune-Albright)症候群	8	75.0	0.0	25.0	0.0
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)	98	94.9	0.0	6.1	0.0
シェーグレン(Sjögren)症候群	11	100.0	0.0	0.0	0.0
自己免疫性肝炎	13	100.0	0.0	7.7	0.0
若年性関節リウマチ	208	98.6	0.0	4.8	2.4
リウマチ性心疾患	2	100.0	0.0	0.0	0.0
1型糖尿病(若年型糖尿病)	1,144	99.4	0.0	0.8	0.1
2型糖尿病(成人型糖尿病)	224	98.2	0.0	1.8	0.0
その他の糖尿病(腎性糖尿を除く。)	35	100.0	0.0	0.0	0.0
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	13	92.3	0.0	7.7	0.0
エーラーズ・ダンロス (Ehlers-Danlos)症候群	4	100.0	0.0	0.0	0.0
骨形成不全症(Osteogenesis imperfecta)	39	94.9	0.0	15.4	0.0
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	133	65.4	3.8	42.1	2.3
家族性高コレステロール血症	36	100.0	0.0	0.0	0.0
高超低比重リポ蛋白(VLDL)血症	2	100.0	0.0	0.0	0.0
高トリグリセライド血症	5	100.0	0.0	0.0	0.0
先天性高脂質血症	2	100.0	0.0	0.0	0.0
色素性乾皮症	6	100.0	0.0	0.0	0.0
シスチン尿症	9	100.0	0.0	0.0	0.0
ファンコーニ(Fanconi)症候群	5	100.0	0.0	0.0	0.0
乳糖吸収不全症	5	80.0	0.0	60.0	0.0
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	5	100.0	0.0	80.0	0.0
先天性ポルフィリン症	2	100.0	0.0	0.0	0.0
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病 (家族性低磷酸血症)	19	100.0	0.0	0.0	0.0

疾患名	人 月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
ウイルソン(Wilson)病(セルロブラスミン欠乏症)	28	96.4	0.0	3.6	0.0
グルタル酸尿症(I型、II型)	13	100.0	0.0	38.5	0.0
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(Sjögren-Larsson)症候群)	14	100.0	0.0	0.0	0.0
致死性表皮水疱症(ヘルリッツ(Herlitz)型)	4	100.0	0.0	0.0	0.0
ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎症候群)	5	100.0	0.0	0.0	0.0
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	227	80.6	2.6	23.3	2.2
葉酸欠乏性貧血	6	100.0	0.0	0.0	0.0
アンチトロンビンⅢ欠乏症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
第Ⅳ因子欠乏症(血友病A)	180	67.8	2.2	35.6	5.0
第Ⅴ因子欠乏症(血友病B)	59	50.8	0.0	40.7	0.0
フォン・ヴィレブランド(von Willebrand)病	18	100.0	0.0	5.6	0.0
C蛋白(protein C)欠乏症	1	100.0	0.0	0.0	0.0
巨大血管腫(カサバツハ・メリット(Kasabach-Merritt)症候群)	5	100.0	0.0	0.0	0.0
血小板機能異常症(血小板異常症)	1	100.0	0.0	0.0	0.0
血栓性血小板減少性紫斑病	71	98.6	1.4	2.8	0.0
周期性血小板減少症	4	100.0	0.0	0.0	0.0
免疫学的血小板減少症	6	100.0	0.0	0.0	0.0
自己免疫性溶血性貧血	4	100.0	0.0	0.0	0.0
遺伝性球状赤血球症	13	92.3	0.0	7.7	0.0
遺伝性(先天性)溶血性貧血	1	0.0	0.0	100.0	0.0
好酸球増加症	10	100.0	0.0	0.0	0.0
周期性好中球減少症	8	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性再生不良性好中球減少症(シュペート・ダマシエク(Spät-Damashek)症候群)	2	100.0	0.0	0.0	0.0
慢性本態性好中球減少症	12	100.0	0.0	0.0	0.0

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症候群)	1	100.0	0.0	0.0	0.0
ウィスコット・アルドリッチ(Wiskott-Aldrich)症候群	3	100.0	0.0	0.0	0.0
後天性免疫不全症候群(AIDS、HIV感染症)	2	50.0	50.0	0.0	0.0
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	100.0	0.0	0.0	0.0
選択的免疫グロブリン欠損症	3	66.7	0.0	33.3	0.0
低ガンマグロブリン血症	14	92.9	0.0	21.4	0.0
複合型免疫不全症	11	100.0	0.0	27.3	0.0
慢性活動性EBウイルス感染症	5	80.0	0.0	20.0	0.0
慢性肉芽腫症	17	94.1	0.0	5.9	0.0
慢性GVHD(Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	9	77.8	0.0	55.6	0.0
無ガンマグロブリン血症	12	91.7	0.0	25.0	0.0
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)	7	100.0	0.0	0.0	0.0
赤芽球癆	16	87.5	0.0	12.5	0.0
ウェスト(West)症候群(點頭てんかん)	313	93.0	1.0	7.7	1.6
結節性硬化症	27	100.0	0.0	3.7	0.0
重症乳児ミオクロニーてんかん	29	100.0	0.0	0.0	0.0
小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	4	100.0	0.0	0.0	0.0
先天性ミオパチー	9	100.0	0.0	0.0	0.0
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)	50	94.0	0.0	12.0	0.0
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)	33	100.0	0.0	0.0	0.0
無痛無汗症	7	85.7	0.0	14.3	0.0
リー(Leigh)脳症	12	100.0	0.0	8.3	0.0
レット(Rett)症候群	15	100.0	0.0	6.7	0.0
レノックス・ガストウ(Lennox-Gastaut)症候群	36	86.1	0.0	2.8	13.9

疾患名	人月	標準自己負担額	高額医療費適用 (上位所得者)	高額医療費適用 (一般)	高額医療費適用 (低所得者)
アラジール(Alagille)症候群(動脈肝異形成 arterio hepatic dysplasia)	12	100.0	0.0	0.0	0.0
肝硬変	7	100.0	0.0	28.6	0.0
肝内胆管低形成(形成不全)症	5	60.0	0.0	40.0	0.0
原発性硬化性胆管炎	4	100.0	0.0	0.0	0.0
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	13	92.3	0.0	7.7	0.0
先天性胆道拡張症(先天性総胆管拡張症)	14	100.0	0.0	0.0	0.0
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)	271	98.2	0.0	4.1	0.0
門脈圧亢進症	3	66.7	0.0	33.3	0.0
腸リンパ管拡張症	5	100.0	0.0	0.0	0.0

※各月の中で、当該高額療養費のデータがあるかどうかを計上している。このため、同一月に高額療養費のデータと標準自己負担のデータがある場合は、両方に計上されている。その結果、各疾患の割合の合計は100%にならない場合がある。