

## 慢性腎疾患群についての検討

小児期における医療費助成制度の違いが小児慢性特定疾病登録率に与える影響 第二報

研究分担者:平野 大志(東京慈恵会医科大学 小児科学講座 講師)

### 研究要旨

我が国における子どもに対する医療費助成制度には、地方自治体が法律に基づき、または国の予算措置による事業として国の負担を伴って実施する事業(小児慢性特定疾病対策(小慢))と、地方自治体の条例・規則などに基づき独自に実施する事業(乳幼児等医療費助成)がある。本来は、小慢による医療費助成を第一公費とし、第二公費として乳幼児等医療費助成を利用することが望ましいが、種々の理由から、小慢に登録せずに医療費を乳幼児等医療費助成制度から支払っている症例が散見される。そこで、我々は昨年度、乳幼児等医療費助成の地域による違いが慢性腎疾患の代表的 2 疾患(IgA 腎症、ネフローゼ症候群)の小慢登録率にどの程度の影響を及ぼしているのかを調査した。具体的には、小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差および医療費助成制度と小慢登録率の比較を行った。

今年度は昨年度からさらに調査地域数を増やし、解析を行った。

### 研究協力者:

伊藤 秀一 (横浜市立大学大学院医学研究科  
発生成育小児医療学教室 教授)

盛一 享徳 (国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 上級研究員)

### A. 研究目的

2014 年 5 月 23 日に第 186 回通常国会において、児童福祉法の一部を改正する法律、難病の患者に対する法律(いわゆる難病法)が成立し法制化され、2015 年 1 月 1 日より小児慢性特定疾病対策事業(以下、小慢)が新たに施行された。今回の改正では特に疾病研究の積極推進が法的に謳われ、疾病研究を念頭に置いた登録データベースの再設計が行われた。これにより、今後の集積デー

タの利活用が期待されている。しかしながら、小慢は基本的には行政事業であることから、純粋な疾病登録データベースとは異なる様々な制約が存在している。特に他の医療費助成制度(乳幼児等医療費助成制度)等との関係が深く関与するため、登録数の悉皆性の問題が根強く存在する。

乳幼児等医療費助成制度は、地方自治体の条例・規則などに基づいて独自に実施する事業の一つであり、乳幼児や児童などの入院・通院に要する医療費の自己負担分について助成する制度である。一方、小慢による医療費助成は、地方自治体が法律に基づき国の予算措置による事業として国の負担を伴って実施する事業である。本来は、小慢による医療費助成を第一公費とし、そのうち自己負担すべきとされる残りの医療費については第二公費として乳幼児等医療費助成を利用することが望ましいが、手続きの煩雑さの問題、また小慢

登録の際の医療意見書文書料発生の問題から、小慢に登録せずに医療費を乳幼児等医療費助成制度から支払っている症例が散見される。すなわち、本来小慢に登録すべき疾患が他の医療費助成が存在するために登録されていない可能性がある。

以上より昨年度から下記の二つを目的として検討を行ってきた。すなわち、小慢の実施主体ごとの登録格差を調査する事、医療費助成制度と小慢登録率の比較である。今年度はさらに調査範囲を広げて再解析を行った。

## B. 研究方法

### 1) 対象

国立成育医療研究センター研究所社会・臨床研究センターから提供された2011-2013年の小慢事業登録データ(慢性腎疾患)の出力資料を用いた。

### 2) 方法( 詳細は総括班の報告書を参照)

#### 2)-1 小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差

2011-2013年の小慢登録データを利用して、登録格差についてタイル指数(Theil index)を求めた。今年度は、主に2013年度の欠損していた実施主体のデータを含めた解析を行った。また、他の年度のデータについても一部修正があった可能性があるため、再解析を行った。タイル指数は、元々は経済学分野で用いられている指標で、地域毎の経済格差を数値として計算できるものである。格差が全くない場合は0となり格差が広がると値が高くなるものである。医療格差の指標としてもWHOなどの統計で用いられており、今回も格差の指標として用い、腎2疾患(IgA腎症およびネフローゼ症候群)について計算を行った。また、タイル指数の比較対象は1型糖尿病とした。1型糖尿病は他の手法(CR法)により、16歳未満の糖尿病患者の発症数を推定しており、小慢登録状況は、推定された発症数と比べて良い登録率であることが報告

されている(H26厚労科研 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策政策研究事業「1型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究 H26 循環器等(政策)一般-003」(研究代表 田嶋 尚子))<sup>[1]</sup>。従って、1型糖尿病のタイル指数を基準値として腎2疾患のタイル指数とを比較し、登録格差を判断した。

#### 2)-2 医療費助成制度と小慢登録率の比較

平成27(2015)年における医療費助成の実施状況と2013年度の小慢データとの比較検討を行った。下記に示した指標について小慢の実施主体単位にまとめるため、指定市・中核市以外の「市区町村ごとに20歳未満人口で重みづけを行い、都道府県、指定市、中核市単位のデータに再構成した。

自己負担額(入院)・・・1日当たり1施設当たりの入院の際の自己負担金額を対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の金額

自己負担額(外来)・・・1日当たり1施設当たりの外来受診の際の自己負担金額を対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の金額

償還払いの有無(入院)・・・入院の際の償還払いの有無について対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の状況を数値化  
償還払いの状況(外来)・・・外来受診の際の償還払いの有無について対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の状況を数値化

所得制限の状況(入院)・・・入院の際の所得制限の有無について対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の状況を数値化  
所得制限の状況(外来)・・・外来受診の際の所得制限の有無について対象年齢ごとに重み付けした実施主体単位の状況を数値化

また、小慢登録件数は以下の4群に分けた。

- a. 0-4歳
- b. 5-9歳

- c. 10-14 歳
- d. 15-19 歳

上記の 6 つの医療費助成に関する項目について、小慢の年齢群ごとに回帰分析を行った。さらに単回帰分析で有意な項目は、重回帰分析を行った。

#### (倫理面の配慮)

本調査は、研究利用について同意がなされている小児慢性特定疾病登録データを用いて行われており、国立成育医療研究センター倫理審査委員会による倫理審査(受付番号:1637)による承認済である。

## C. 研究結果

### 1. 小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差(表 1-3)

#### 1 型糖尿病(表 1)

まず、1 型糖尿について 2011-2013 年登録データを利用して登録格差についてタイル指数を計算した。その結果、2011 年が 0.359、2012 年が 0.342、2013 年が 0.311 と判明した。これを踏まえ、指数が 0.35 前後であれば登録状況は悪くない、という目安とした。

#### IgA 腎症(表 2)

3 年間のタイル指数は、2011 年:0.344、2012 年:0.316、2013 年:0.290 といずれの年においても 1 型糖尿病と遜色なく、地域格差が少ないと思われた。

#### ネフローゼ症候群(表 3)

3 年間のタイル指数は、2011 年:0.384、2012 年:0.336、2013 年:0.324 と 0.35 を超える年が見られ、登録数に多少ながら地域格差が存在すると思われた。

### 2. 医療費助成制度と小慢登録率の比較

今年度は医療費助成制度の情報収集が全 47 都道府県に対して終了し得た。

#### IgA 腎症(図 1)

単回帰分析で有意であった項目。

0-4y: 有意な相関なし

5-9y: 医療費助成(外来)

$R^2 = 0.043, P = 0.030$

10-14y: 医療費助成(外来)

$R^2 = 0.069, P = 0.006$

15-19y: 有意な相関なし

重回帰では有意な説明変数の組み合わせはなかった。

#### ネフローゼ症候群(図 2)

単回帰分析で有意であった項目。

0-4y: 有意な相関なし

5-9y: 有意な相関なし

10-14y: 医療費助成(外来)

$R^2 = 0.052, P = 0.017$

15-19y: 有意な相関なし

重回帰では有意な説明変数の組み合わせはなかった。

## D. 考察

今回我々は、昨年度よりさらに調査地域を増やし、小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差の検討、および医療費助成制度と小慢登録率の比較を行った。その結果、実施主体ごとの相対的な登録格差については、昨年と同様に地域格差が少ないと考えられた。

次に、医療費助成と小慢登録率の関係であるが、ネフローゼ症候群、IgA 腎症ともに、特に高年齢層において医療費助成(外来)の影響が大きくなる可能性があり、助成制度が良くない方が小慢登録率が上昇する可能性が示唆される結果となった。

乳幼児等医療費助成制度は、地方自治体の条例・規則などに基づいて独自に実施する事業の一つであり、乳幼児や児童などの入院・通院に要する医療費の自己負担分について助成する制度である。したがって、国から明確な予算はついておらず、都道府県ごとに助成内容を決め、その上で財政に余裕のある市区町村などが上乘せの助成を行うといった形になっている。以上のような事情から、助成内容は自治体の財政事情や政策などによって違いが出ている。事実、厚労省が調査した「平成 27 年度「乳幼児等に係る医療費の援助についての調査」」によると対象年齢、所得制限など地域格差があることが分かる<sup>[2]</sup>。

一方小慢は、児童福祉法を根拠とし、対象となる疾患の研究推進および患者家族の医療費の軽減につながるよう医療費の自己負担分を補助する制度である。根拠法令である児童福祉法の児童の定地が 18 歳未満であることから、小慢の対象者は原則 18 歳未満が対象である。しかし、小慢は 1 年ごとに更新が必要であり、かつ小慢指定医による医療意見書の作成が必要(文書料は自費)。さらに先に述べた乳幼児等医療費助成制度がカバーされている年齢であれば、自己負担額は小慢の方が高額になってしまう。したがって臨床現場では小慢対象疾患であっても家族の希望、あるいは主治医の判断により乳幼児等医療費助成の対象年齢の間は小慢に登録しないケースも少なくない。事実、今回の解析においては医療費助成制度がほぼすべての自治体で充実している就学前年齢においては小慢登録率の地域差は認められなかったが、高年齢層においては助成制度が良くない方が小慢の登録率が上昇しており、前述した推論を裏付ける結果となった。

小慢登録データは決して悉皆性が高いとは言えない。しかし、地域ごとに集計が可能であり、今回のように、各地域の相対的な差異を検討するにはすぐれていることも明らかとなった。また、データベースの設計変更により、他の外部データベースとの連結が可能である。したがって、他の極めて悉皆性の高いデータと結合することにより、情報量を飛躍的に向上させられる可能性を秘めており、今

後更なる検討を重ねていきたい

## E. 結論

- (1)腎 2 疾患(IgA 腎症、ネフローゼ症候群)について小慢実施主体ごとの相対的な登録格差、および医療費助成との関係について解析した。
- (2)医療費助成と小慢登録率の関係では、特に高年齢層において、医療費助成(外来)の影響が大きくなる可能性があり、2 疾患共に、助成制度が良くない方が小慢登録率が上昇する可能性が示唆された。

## F. 参考文献

- 1) 田嶋尚子. 1 型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究 H26 循環器等(政策)一般-003、H26 厚労科研 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策政策研究事業
- 2) 厚生労働省 平成 27 年度「乳幼児等に係る医療費の援助についての調査」

## G. 健康危険情報

なし

## H. 研究発表

なし

## I. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

なし



図 1: 小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差(1 型糖尿病)

Year	Theil index
2011	0.359(全107実施主体)
2012	0.342(全108実施主体)
2013	0.311(全109実施主体)

図 2: 小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差(IgA 腎症)

Year	Theil index
2011	0.344(全107実施主体)
2012	0.316(全108実施主体)
2013	0.290(全109実施主体)

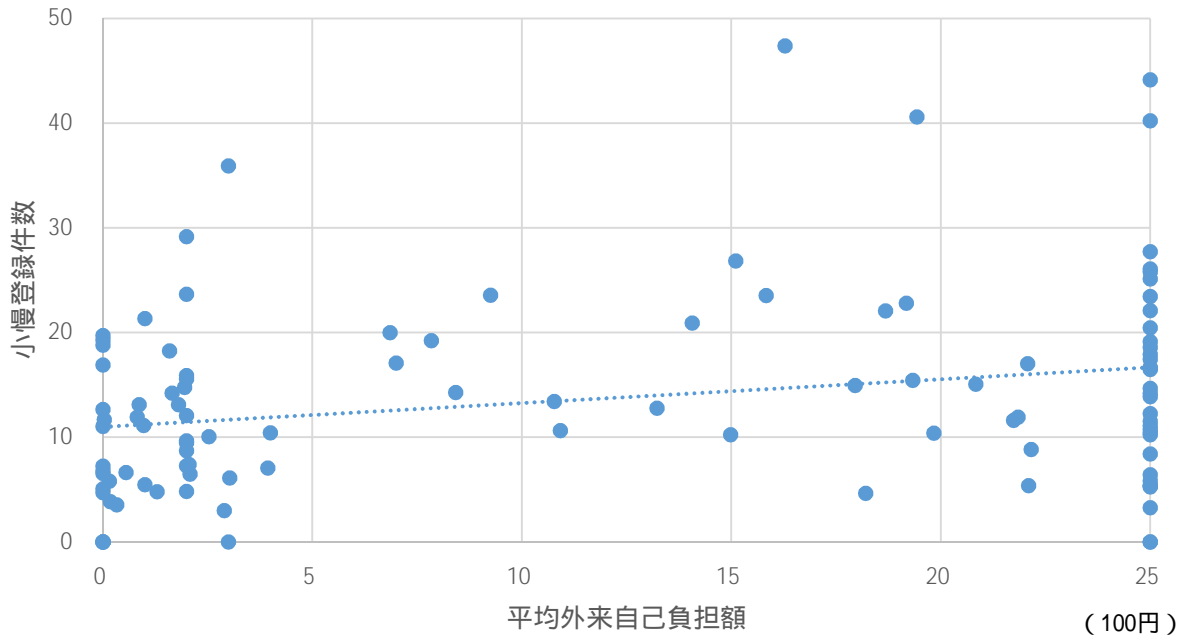
図 3: 小慢の実施主体ごとの相対的な登録格差(ネフローゼ症候群)

Year	Theil index
2011	0.384(全107実施主体)
2012	0.336(全108実施主体)
2013	0.324(全109実施主体)



(10万人あたり)

### IgA腎症 (外来自己負担額, 10~14歳)



(10万人あたり)

### IgA腎症 (外来自己負担額, 15~19歳)

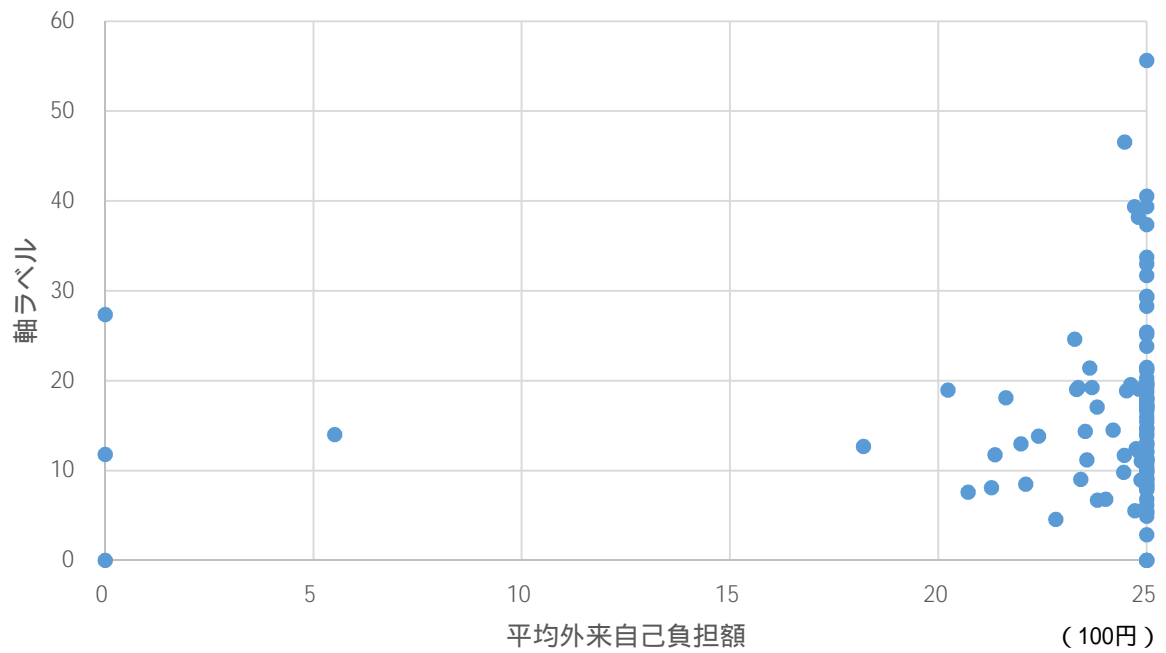
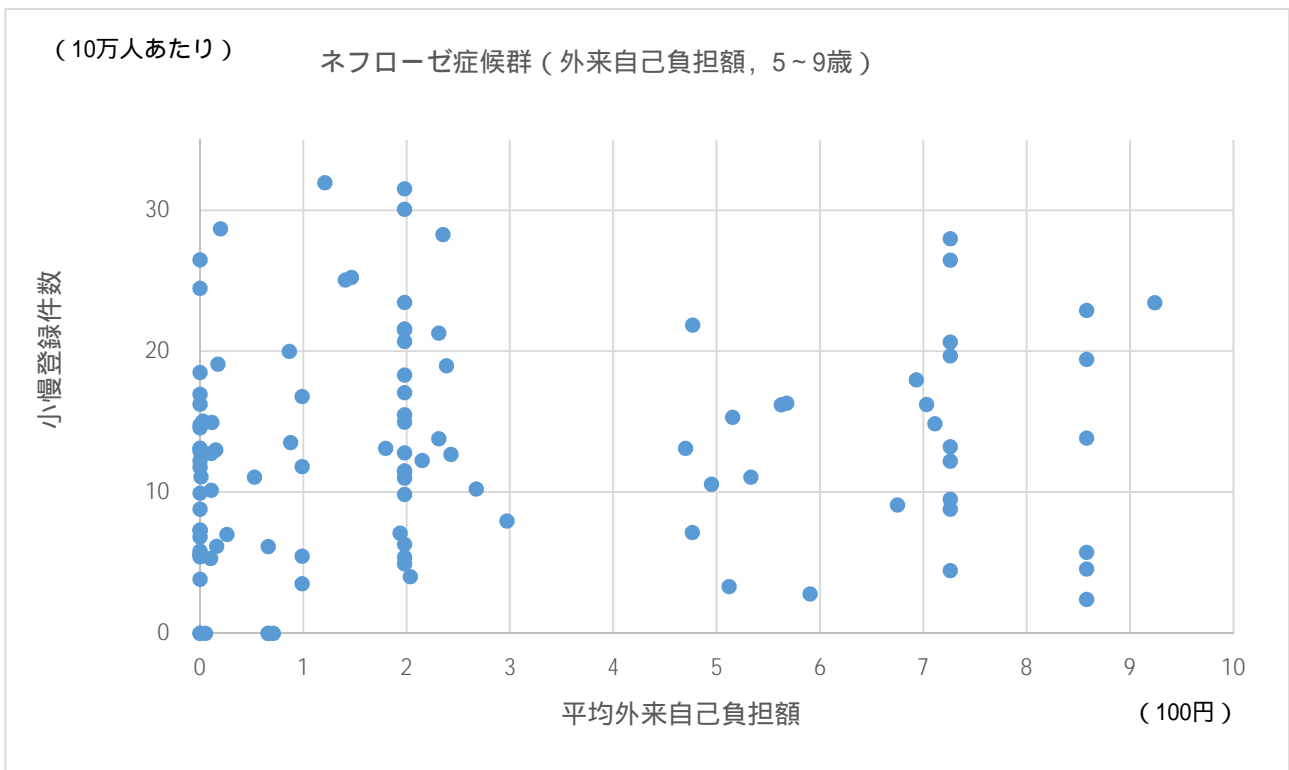
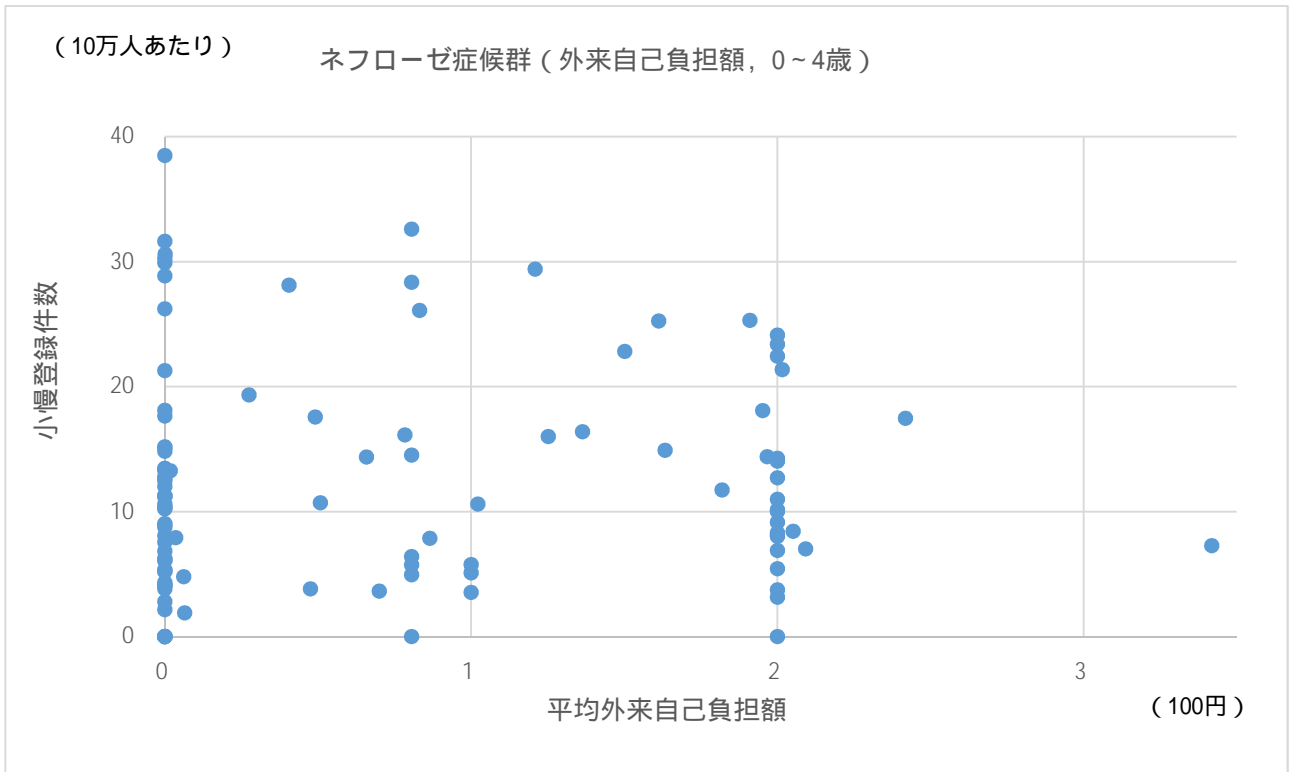


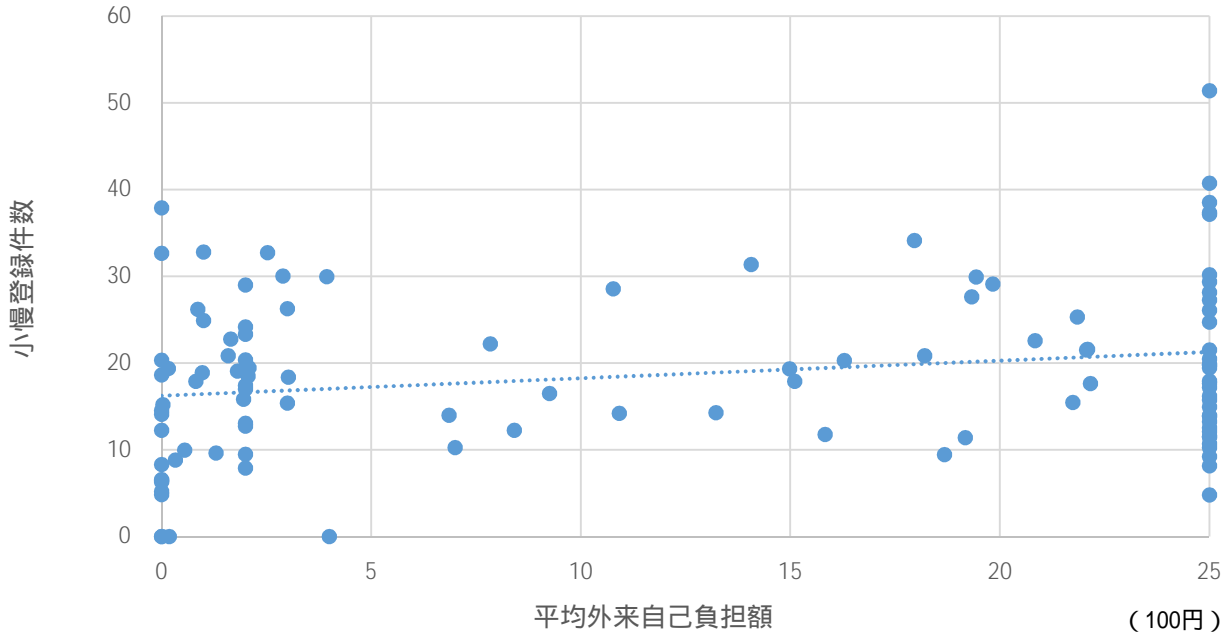


図 2: NS についての検討



(10万人あたり)

ネフローゼ症候群 (外来自己負担額, 10~14歳)



(10万人あたり)

ネフローゼ症候群 (外来自己負担額, 15~19歳)

