

キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と 小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況

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(小慢)治療研究事業は、当該慢性疾患にかかっている児童等の健全な育成を図るための制度である。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。一方で、年齢が規定を超えたことによって当該制度の対象から外れた患者(キャリアオーバー患者)にどの程度の医療費の自己負担が発生しているのかは明らかになっていない。キャリアオーバー患者の自己負担の状況について推定するためのレセプト情報の活用について考察するとともに、小慢助成の対象外となる直前の患者の当該事業の給付データを分析する。

医療制度改革により、平成 20 年 4 月から高齢者の医療の確保に関する法律が施行され、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、データベースを構築することとなった。このデータは、医療費適正化計画の作成以外にも、研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析に利用できることになった。そこで、本研究班では、当該レセプト情報の利用申請を行った。しかし、希少疾患のレセプト情報は個人が特定される恐れがあるなどとして、承認されなかった。

そのため、キャリアオーバー患者の医療費負担の状況を推察する参考にするために、昨年度の「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」(松井班)において収集した小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを再分析した。その結果、「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」、「第IX因子欠乏症(血友病B)」、「遺伝性腎炎」および「成長ホルモン分泌不全性低身長症」で、1人月あたりの自己負担額(小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額)の中央値が5万円を超えていた。ただし、サンプルサイズが小さいために、結果の解釈には慎重を要する。

見出し語:小児慢性特定疾患、キャリアオーバー、医療費負担

A. はじめに

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。一方で、年齢が規定を超えたことによって当該制度の対象から外れた患者(キャリアオーバー患者)にどの程度の医療費の自己負担が発生しているのかは明らかになっていない。

近年、ほとんどのレセプト情報が電子化されてきている。このレセプト情報は、キャリアオーバー患者の自己負担を把握するうえで、重要な情報となりうる。

本研究では、キャリアオーバー患者の自己費負担の実態を明らかにするための、レセプト情報の活用について考察する。

B. レセプト情報の活用について

医療制度改革により、平成 20 年 4 月から高齢者の医療の確保に関する法律が施行された。この法律の中で、医療費適正化計画の作成、実施及び評価に資するため、データベースを構築することとなっており、その一環として、電子化されたレセプト情報を平成 21 年 4 月診療分から厚生労働省が収集することになった。

平成 20 年 2 月に取りまとめられた「医療サービスの質の向上等のためのレセプト情報等の活用に関する検討会」の報告に基づいて、厚労省に収集されたレセプト情報は、医療費適正化計画の作成以外にも、研究者等が医療サービスの質の向上に資するエビデンスを得るための分析に利用できるようになった。その際、「レセプト情報等の提供に関する有識者会議」が利用申請の内容を個別に審査する制度が設けられ、平成 23 年度に試行的に利用申請の受付と審査が行われている。

レセプト情報について、疾患名・年齢階級別に受診者の人数、医療費(特に自己負担額)、実診療日数、件数を集計し、小児慢性特定疾患の患者が公費負担対象外になったとき(20歳以上)、小児慢性特定疾患でない疾病の患者に比べて、どの程度自己負担が増えるのかを疾患別に明らかにすることが必要である。

レセプト分析の3大要素は、点数、日数およ

び件数である。よって、これらの年齢による変化が、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患とそれ以外の疾患でどのように異なるかを明らかにすることも重要である。そのための集計表様式のサンプルを図1～図3に示す。

本年度、上述の考えをもとに、厚労省が収集したレセプト情報の利用申請を行った。しかしながら、初年度の試行段階での審査ということもあり、希少疾患のレセプト情報は、疾患名等から個人が特定できてしまう恐れがあるなどとして、今回は承認されなかった。

C. 小慢助成の対象外となる直前の医療費の状況

(1) データリソース

キャリアオーバー直前の医療費の状況を明らかにすることは、20歳以降の自己負担の状況を考察する参考になると思われる。

そこで、昨年度に「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」班(松井班)が収集した小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを、松井班の許可を得て再分析した。

松井班では、協力が得られた自治体(4県4市)について2009年11月から2010年3月の小児慢性特定疾患治療研究事業の連名簿による給付データを収集した。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月以降のデータを分析の対象とした。

(2) 分析方法

19歳時点の自己負担額を把握するため、対象データの中から19歳のデータのみを抽出し、医科(入院および入院外)および調剤の合計の自己負担額を人月単位に合計した。「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。さらに、その自己負担額を小慢対象疾患を定める告示の疾患名別に集計し、平均値、標準偏差、25パーセンタイル値、中央値、75パーセンタイル値を算出した。

また、加齢に伴って自己負担額が増える方向にあるのか減る方向にあるのかを推定するため、対象データから10歳～19歳のデータを抽出して、年齢別の対象人月数および自己負担額を算出した。

(3) 19歳の医療費の状況

データの中から、19歳のみ(388人月)を対象として、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額を集計した結果を表1に示す。この金額は、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合の「医療保険制度における自己負担額」を示している。なお、一部に、高額療養費制度の適用がなされていないと推定されるデータもあったため、小児慢性特定疾患治療研究事業での給付額と自己負担額を合算した金額が一月に80,100円を超えている場合には、一般の高額療養費が適応されたとして再計算した金額により集計した結果を表2に示す。

中央値が最も大きかった告示病名は、「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」であった。そして、「第IX因子欠乏症(血友病B)」が2位、

「遺伝性腎炎」が3位、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」が4位となっており、4位までの疾患は中央値が5万円を超えていた。

(4) 10歳～19歳の対象人月の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別対象人月の状況を表3に示す。全体的に観察人月が比較的小さく、年齢別の分析にあたっては、結果の解釈に注意が必要であることを示している。

なお、19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「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」は年齢とともに人月が減少する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は14歳以降でほぼ一定、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は、減少傾向であった。

(5) 10歳～19歳の年齢別自己負担額の状況

10歳～19歳(6,781人月)の年齢別自己負担額の状況を表4に示す。19歳の中央値が高かった4つの疾患に着目してみると、「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」は年齢とともに金額が上昇する傾向、「第IX因子欠乏症(血友病B)」はほぼ一定、「遺伝性腎炎」は19歳で急激に高く、「成長ホルモン分泌不全性低身長症」は低下傾向であった。

F. 結論

希少疾患のレセプト情報の利用は個人が特定できてしまう恐れがあるという理由により、承認されなかった。

そこで、キャリアオーバー直前の小児慢性特定疾患治療研究事業の給付データを分析した。

その結果、小児慢性特定疾患治療研究事業による給付が無かった場合には、自己負担は月に数万円を超える場合があることがあり、5万円を超える疾患もあることが明らかになった。

しかし、医療費は疾患や病状などにより大きく左右されるため、4県4市のデータではサンプルサイズが小さくなり、集計結果の解釈には注意を要する。また、19歳までのデータで20歳以上の自己負担を推計すること自体の妥当性にも限界があると思われる。

キャリアオーバー患者における自己負担の実態について明らかにするためには、全国規模で、キャリアオーバー直前の疾患別患者数を調査するとともに、サンプル調査により、患者本人の同意を得て、キャリアオーバー前後数年間の追跡調査を行うことが必要かもしれない。

G. 健康危険情報

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

傷病名	入院・入院区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		0歳～0歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)	
			人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数	人数	1人当たりの日数
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
〇〇病	入院	第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
〇〇病	入院外	標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
〇〇病	調剤	中央値										
		第3四分位										
		最大値										
		平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										
		中央値										
		第3四分位										
		最大値										
〇〇病	合計	平均値										
		標準偏差										
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人	
		第1四分位										

図2 入院・入院外別にみた診療日数集計の例

傷病名	入院 入院区 入院区分	統計量	0～4歳		5歳～9歳		0歳～0歳 (別紙1参照)		0歳～19歳 (再掲)		20歳～39歳 (再掲)		
			人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	人数	1人当 たりの 件数	
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		
		第1四分位											
		中央値											
		第3四分位											
		最大値											
		平均値											
		標準偏差											
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人
		第1四分位											
		中央値											
第3四分位													
最大値													
平均値													
標準偏差													
〇〇病	入院	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		
		第1四分位											
		中央値											
		第3四分位											
		最大値											
		平均値											
		標準偏差											
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人
		第1四分位											
		中央値											
第3四分位													
最大値													
平均値													
標準偏差													
〇〇病	調剤	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		
		第1四分位											
		中央値											
		第3四分位											
		最大値											
		平均値											
		標準偏差											
		最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		〇人
		第1四分位											
		中央値											
第3四分位													
最大値													
平均値													
標準偏差													
〇〇病	合計	最小値	〇人		〇人		〇人		〇人		〇人		
		第1四分位											

図3 入院・入院外別にみた請求件数集計の例

表1 19歳における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)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
悪性新生物						
悪性リンパ腫	54	33,973	41,148	3,954	23,514	38,601
脳室上衣腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
白血病	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	32	35,906	38,324	3,872	23,514	50,855
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	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
慢性腎疾患	9	38,374	71,957	3,117	16,053	19,503
遺伝性腎炎	92	15,519	20,605	4,097	8,094	15,419
紫斑病性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
巣状糸球体硬化症	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
ネフローゼ症候群	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
慢性増殖性糸球体腎炎	25	20,931	20,384	9,435	14,259	29,139
慢性膜性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
IgA腎症	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
尿路閉塞性腎機能障害	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
慢性心疾患	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
QT延長症候群	1	966	—	966	966	966
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
フロロー(Fallot)四徴症	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
無脾症候群	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
内分泌疾患	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	72	16,720	23,759	1,133	4,977	27,540
下垂体機能低下症	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
クッシング(Cushing)病	13	32,017	21,956	19,194	28,227	45,564
成長ホルモン分泌不全性低身長症	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	4	58,724	25,551	36,744	60,531	80,703
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
クレチン症	3	2,120	2,730	210	903	5,247
	8	2,077	1,883	950	1,097	3,048

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)		人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)		18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症		6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群		5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群		5	52,862	38,904	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成		3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病		110	16,051	13,255	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)		86	17,946	14,068	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)		24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常		15	42,985	46,926	4,566	11,760	97,161
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)		4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症		1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
家族性高コレステロール血症(家族性低リン酸血症)		3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウイルソン(Wilson)病(セルロプラズミン欠乏症)		2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
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		5	88,560	46,297	97,161	98,956	118,048
血友病等血液・免疫疾患		8	50,753	76,666	5,480	10,602	74,856
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)		5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)		3	124,549	86,274	68,955	80,756	223,936
神経・筋疾患		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※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

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表2 80,100円以上の金額の全てに一般高額医療費が適用されると見なした場合の19歳における告示疾患別一人一受療月当たりの「保険診療による自己負担額※」の記述統計量(円)

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)	人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
悪性新生物	54	30,997	31,192	3,954	23,514	38,601
悪性リンパ腫	4	25,121	9,366	18,741	28,611	31,500
脳室上衣腫	4	36,200	1,601	35,400	35,400	37,001
白血病	32	35,052	36,411	3,872	23,514	50,855
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	5	18,983	13,819	9,105	20,181	31,962
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	9	23,552	30,498	3,117	16,053	19,503
慢性腎疾患	92	15,507	20,566	4,097	8,094	15,419
遺伝性腎炎	3	68,637	0	68,637	68,637	68,637
紫斑病性腎炎	7	7,183	8,734	1,596	4,242	8,073
巣状糸球体硬化症	13	19,998	26,231	7,251	12,453	15,465
ネフローゼ症候群	25	20,887	20,248	9,435	14,259	29,139
慢性増殖性糸球体腎炎	2	3,191	545	2,805	3,191	3,576
慢性膜性糸球体腎炎	3	1,411	147	1,326	1,326	1,581
IgA腎症	34	9,807	15,346	3,081	5,805	8,028
尿路閉塞性腎機能障害	5	8,859	159	8,739	8,823	8,976
慢性心疾患	11	16,284	12,417	3,495	17,979	28,227
ウォルフ・パーキンソン・ホワイト(Wolff-Parkinson-White, WPW)症候群	1	966	—	966	966	966
QT延長症候群	1	3,186	—	3,186	3,186	3,186
心内膜床欠損症(一次口欠損症、共通房室弁口症)	4	15,612	13,850	3,647	15,108	27,578
フアロー(Fallot)四徴症	1	10,900	—	10,900	10,900	10,900
慢性心不全(慢性肺性心を含む。)	2	18,926	1,339	17,979	18,926	19,872
無脾症候群	2	31,886	5,174	28,227	31,886	35,544
内分泌疾患	72	16,325	22,167	1,133	4,977	27,540
異所性甲状腺刺激ホルモン(TSH)産生腫瘍	1	1,068	—	1,068	1,068	1,068
下垂体機能低下症	13	31,984	21,877	19,194	28,227	45,564
クッシング(Cushing)病	1	19,812	—	19,812	19,812	19,812
成長ホルモン分泌不全性低身長症	4	58,723	25,551	36,744	60,531	80,703
中枢性尿崩症(下垂体性(真性)尿崩症)	5	21,414	9,272	12,330	26,853	26,853
副腎皮質刺激ホルモン(ACTH)欠乏(欠損)症	3	2,120	2,730	210	903	5,247

公費・本人合計額(入院・外来・調剤)		人月	平均値	標準偏差	25%値	中央値	75%値
クレチン症		8	2,077	1,883	950	1,097	3,048
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)		18	4,889	9,406	753	2,894	4,794
甲状腺機能低下症		6	3,004	1,385	1,392	3,642	3,726
ターナー(Turner)症候群		5	1,851	2,341	777	831	831
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群		5	47,259	26,432	34,404	37,341	39,213
先天性副腎皮質過形成		3	7,407	0	7,407	7,407	7,407
膠原病		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
若年性関節リウマチ		13	19,656	17,982	7,179	10,890	43,929
糖尿病		110	15,743	11,157	9,324	14,571	17,973
1型糖尿病(若年型糖尿病)		86	17,552	11,563	12,747	15,312	19,080
2型糖尿病(成人型糖尿病)		24	9,262	6,301	5,661	6,821	10,158
先天性代謝異常		15	41,896	45,379	4,566	11,760	92,763
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)		4	42,505	33,078	21,456	42,780	63,554
家族性高コレステロール血症		1	1,041	—	1,041	1,041	1,041
遺伝性ビータD抵抗性くる病(家族性低磷酸血症)		3	4,556	2,763	1,788	4,566	7,314
ウィルソン(Wilson)病(セルロプラスミン欠乏症)		2	8,622	4,438	5,484	8,622	11,760
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		5	85,292	44,799	92,763	92,985	114,679
血友病等血液・免疫疾患		8	33,621	38,001	5,480	10,602	74,855
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)		5	6,475	5,405	960	10,000	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)		3	78,864	9,112	68,955	80,756	86,882
神経・筋疾患		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
ミトコンドリア脳筋症(ミトコンドリア・ミオパチー)		1	1,107	—	1,107	1,107	1,107
慢性消化器疾患		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167
胆道閉鎖症(先天性胆道閉鎖症)		12	25,547	24,892	4,248	18,396	30,167

※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

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。

表3 10歳～19歳における年齢別対象人数(人月)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
悪性新生物	63	68	45	91	73	115	62	93	54	54
悪性細網症	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-
悪性リンパ腫	1	4	-	11	8	7	6	-	4	4
下垂体腺腫	-	-	-	-	-	-	-	10	-	-
家族性赤血球食食性細網症	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	3	-	-	2	-	-	2	-	-
血球食リンパ組織球症	-	-	1	3	-	-	-	3	-	-
好酸球性肉芽腫	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
松果体腫	-	-	-	-	4	-	-	1	1	-
神経膠腫	-	1	4	-	-	14	3	4	-	-
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	-	-	-	-	6	-	-	-	-
膝芽腫	-	-	-	5	-	-	-	-	-	-
髄膜腫	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
頭蓋咽頭腫	2	1	2	1	4	4	-	-	-	-
脳室上衣腫	6	-	-	-	-	2	-	2	4	4
バーキット(Burkitt)リンパ腫	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-
白血病	39	32	26	41	25	39	14	26	16	32
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	-	-	-	-	-	-	-	-	5	-
ホジキン(Hodgkin)病	-	2	-	-	-	-	-	5	1	-
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	-	-	1	5	4	13	11	2	5	5
脈絡叢乳頭腫	-	-	-	3	-	-	-	-	-	-
ユーイング(Ewing)肉腫	-	-	5	-	-	-	3	6	5	-
ラブroid腫瘍(肉腫)(悪性ラブroid腫瘍)	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histiocytosis X)	-	1	-	-	-	-	1	-	-	-
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	14	22	6	18	25	28	24	32	13	9

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性腎疾患	74	78	51	98	74	76	141	111	120	92
遺伝性腎炎	6	5	4	-	3	-	3	3	-	3
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	-	2	-	5	5	-	3	5	-	-
紫斑病性腎炎	12	3	-	6	9	-	10	3	7	7
巣状糸球体硬化症	-	5	11	-	9	-	21	7	5	13
ネフローゼ症候群	30	26	12	29	12	20	28	36	19	25
慢性糸球体腎炎	-	-	-	-	-	5	-	-	4	-
慢性増殖性糸球体腎炎	14	12	10	22	7	12	16	1	22	2
慢性膜性糸球体腎炎	-	8	-	10	-	10	13	28	6	3
IgA腎症	-	12	14	17	29	20	37	28	44	34
萎縮腎	5	-	-	-	-	2	-	-	5	-
腎血管性高血圧	-	5	-	2	-	-	-	-	-	-
腎尿細管性アシドーシス	6	-	-	-	-	4	2	-	5	-
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	-	-	-	5	-	-	8	-	-	-
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	-	-	-	2	-	3	-	-	-	-
尿路閉塞性腎機能障害	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
慢性腎盂腎炎	1	-	-	-	-	-	-	-	3	-
慢性呼吸器疾患	19	21	15	-	1	21	6	8	10	-
気管狭窄	-	-	-	-	-	-	-	-	10	-
気管支拡張症	5	6	7	-	-	7	-	-	-	-
気管支喘息	4	15	-	-	1	14	6	4	-	-
線毛機能不全症候群（カータジエナー（Kartagener）症候群）	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-
本態性（特発性）肺へモジデロ一シス（血鉄症）	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-
慢性肺疾患	5	-	5	-	-	-	-	4	-	-
慢性心疾患	40	57	49	35	20	41	40	43	18	11
冠動静脈瘻	-	2	-	-	-	-	-	-	-	-
冠動脈異常起始症	-	3	-	-	-	2	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動脈瘤	-	-	1	1	1	-	-	-	-	-
ウォルフ・パーキンソン・ホワイ ト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	-	1	-	-	-	-	-	-	1	1
心房又は心室の粗動	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
非発作性頻拍 (心室、上室性)	-	-	4	-	-	-	-	3	-	-
房室ブロック	-	-	-	-	1	3	-	-	-	-
発作性頻拍 (心室、上室性)	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-
QT延長症候群	-	-	-	-	-	2	-	-	-	1
総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	3	-	-	-
慢性心筋炎	3	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心内膜炎	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
左心形成不全 (低形成) 症候群	5	-	-	-	2	-	-	-	-	-
心室中隔欠損症	-	6	-	1	-	-	-	5	2	-
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、 共通房室弁口症)	5	2	5	-	-	-	-	-	-	4
総肺静脈還流異常症	3	2	-	-	-	-	-	-	-	-
単心室症	3	9	7	12	4	8	7	3	-	-
フロロー (Fallot) 四徴症	3	9	10	1	2	3	7	5	1	1
心内膜線維心性症	-	-	-	-	-	2	-	-	-	-
特発性肥大型心筋症	-	2	-	-	-	2	1	6	-	-
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞	2	-	2	-	-	2	-	2	2	-
動脈瘤又はその破裂	-	3	-	-	-	4	-	2	1	-
完全大血管転位症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
三尖弁狭窄症	3	3	-	10	-	-	-	5	-	-
三尖弁閉鎖症	5	-	-	-	-	-	-	-	1	-
修正大血管転位症	2	2	2	-	-	-	-	6	-	-
僧帽弁閉鎖不全症	-	2	-	-	-	1	-	-	-	-
大動脈狭窄症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
大動脈縮窄症	-	-	-	-	-	-	4	-	-	-
大動脈弁狭窄症	-	-	-	-	2	1	-	-	-	-
大動脈弁閉鎖不全症	1	-	-	2	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
大動脈瘤	—	—	5	—	—	—	—	—	—	—
肺動脈狭窄症	—	—	—	—	—	—	—	—	1	—
肺動脈閉鎖症	2	—	6	—	—	6	—	1	2	—
肺動脈弁狭窄症	—	1	1	—	1	—	—	—	—	—
肺動脈弁閉鎖症	—	—	—	3	—	—	—	—	—	—
両大血管右室起始症	—	—	2	—	—	—	6	—	—	—
慢性心不全（慢性肺性心を含む。）	1	—	—	4	2	—	9	5	7	2
小児原発性肺高血圧症	—	10	—	—	5	5	—	—	—	—
多脾症候群	1	—	—	—	—	—	—	—	—	—
無脾症候群	—	—	—	—	—	—	—	—	—	2
内分泌疾患	347	379	342	376	371	318	228	205	165	72
異所性甲状腺刺激ホルモン（TSH）産生腫瘍	—	—	—	—	—	—	—	—	2	1
下垂体機能低下症	4	1	5	8	4	1	—	11	—	13
クッシング（Cushing）病	—	—	—	—	—	—	—	5	—	1
真性思春期早発症	66	71	33	22	10	—	—	2	—	—
腎性尿崩症（抗利尿ホルモン不応症）	—	—	4	—	4	—	—	—	—	—
成長ホルモン（GH）欠乏（欠損）症	—	—	—	5	—	—	—	—	—	—
成長ホルモン分泌不全性低身長症	215	220	214	261	233	185	99	66	7	4
中枢性尿崩症（下垂体性（真性）尿崩症）	2	—	—	—	2	—	5	—	—	5
副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）欠乏（欠損）症	—	—	—	—	—	—	—	—	—	3
クレーチン症	13	21	18	20	9	8	7	11	6	8
甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病）	13	12	21	21	49	66	71	62	75	18
甲状腺機能低下症	10	19	7	7	11	10	10	13	11	6
腺腫様甲状腺腫	—	—	—	—	2	1	4	4	2	—
橋本病	—	—	2	1	2	3	—	10	2	—

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性甲状腺炎	-	-	-	6	3	-	11	-	7	-
特発性低血糖症	-	3	1	-	-	7	-	-	-	-
カールマン (Kallmann) 症候群	-	-	-	-	-	-	5	-	-	-
睾丸機能低下症	2	-	-	-	-	1	-	-	10	-
睾丸形成不全	-	-	-	-	2	-	-	-	-	-
睾丸欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-
真性半陰陽	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
性早熟症	-	5	1	5	-	-	-	-	-	-
ターナー (Turner) 症候群	9	22	12	10	15	25	4	11	10	5
男性仮性半陰陽	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
スーナン (Noonan) 症候群	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-
プラダー・ウィリ (Prader-Willi) 症候群	4	-	5	1	4	-	6	-	-	5
卵巣機能低下症	-	-	-	-	-	-	1	-	7	-
偽性副甲状腺機能低下症	-	-	1	-	5	5	-	-	5	-
副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
アジソン (Addison) 病	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-
先天性副腎皮質過形成	4	3	4	3	10	2	2	-	18	3
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	-	-	-	-	-	3	-	-	-	-
21水酸化酵素欠損症	5	2	12	2	6	-	1	9	2	-
マツキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	-	-	-	4	-	-	-	-	-	-
膠原病	9	17	30	30	5	27	8	15	20	13
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)	4	9	7	5	2	-	-	-	2	-
シェーグレン (Sjögren) 症候群	-	3	-	4	-	-	-	-	-	-
自己免疫性肝炎	1	-	-	10	-	-	-	-	-	-
若年性関節リウマチ	4	5	21	11	3	27	8	15	18	13
リウマチ性心疾患	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
糖尿病	60	66	65	82	122	89	109	162	145	110

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
ロウエ (Lowe) 症候群 (眼脳腎症候群)	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-
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	13	14	8	7	4	5	8	12	4	5
血友病等血液・免疫疾患										
第Ⅷ因子欠乏症 (血友病 A)	40	23	45	16	26	30	10	10	14	8
第Ⅸ因子欠乏症 (血友病 B)	14	5	15	-	13	11	-	2	-	5
フォン・ヴィレブランド (von Willebrand) 病	-	3	-	5	3	5	4	3	4	3
血小板機能異常症 (血小板異常症)	2	-	-	-	8	-	-	-	-	-
血栓性血小板減少性紫斑病	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-
免疫学的血小板減少症	9	6	6	9	-	3	-	-	1	-
遺伝性球形赤血球症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性 (先天性) 溶血性貧血	-	-	1	-	-	1	-	2	-	-
好酸球増加症	-	-	5	-	-	5	-	-	-	-
周期性好中球減少症	-	4	-	-	2	-	-	-	-	-
慢性再生不良性好中球減少症 (シユペート・ダマシエク (Spät-Damashek) 症候群)	-	-	-	2	-	-	-	-	-	-
慢性本態性好中球減少症	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
メイ・ヘグリン (May-Hegglin) 異常 (症候群)	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-
後天性免疫不全症候群 (AIDS、HIV 感染症)	-	-	2	-	-	-	-	-	-	-
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	-	-	-	-	-	-	-	-
低ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	5	5	-	-	-
複合型免疫不全症	-	-	5	-	-	-	-	2	4	-
慢性活動性 E B ウイルス感染症	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性肉芽腫症	5	-	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
慢性 GVHD (Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	2	-	5	-	-	-	-	-	2	-
無ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	3	-
遺伝性出血性末梢血管拡張症 (ランデュー・オスラー・ウエーバー (Rendu-Osler-Weber) 症候群)	-	-	3	-	-	-	-	-	-	-
赤芽球癆	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	19	14	-	16	19	15	12	10	-	1
ウエスト (West) 症候群 (点頭てんかん)	17	5	-	7	6	5	2	-	-	-
結節性硬化症	2	4	-	2	5	-	-	-	-	-
重症乳児ミオクロニーてんかん	-	5	-	-	-	-	-	-	-	-
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)	-	-	-	-	5	-	5	-	-	-
ミトコンドリア脳筋症 (ミトコンドリア・ミオパチー)	-	-	-	-	3	4	5	5	-	1
レット (Rett) 症候群	-	-	-	-	-	-	-	5	-	-
レノックス・ガストウ (Lennox-Gastaut) 症候群	-	-	-	7	-	6	-	-	-	-
慢性消化器疾患	12	17	19	18	18	3	2	7	10	12
肝硬変	-	-	-	-	3	-	-	-	-	-
原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	4	-	-	-	-	-
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	-	-	-	4	-	-	-	-	4	-
先天性胆道拡張症 (先天性総胆管拡張症)	1	2	-	2	-	2	-	-	-	-
胆道閉鎖症 (先天性胆道閉鎖症)	11	15	19	7	11	1	2	7	6	12
腸リンパ管拡張症	-	-	-	5	-	-	-	-	-	-

表4 80,100円以上のデータを全てに一般高額医療費が適用されると見なした場合の10歳～19歳の年齢別「保険診療による自己負担額※」の中央値(円)

	年齢									
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
悪性新生物	9,120	16,329	15,003	6,345	20,559	10,968	11,591	24,036	13,079	23,514
悪性細網症	-	-	-	1,622	-	-	-	-	-	-
悪性リンパ腫	909	30,000	-	5,151	46,268	10,434	44,279	-	4,988	28,611
下垂体腺腫	-	-	-	-	-	-	-	83,290	-	-
家族性赤血球貪食性細網症	-	-	-	-	-	10,184	-	-	-	-
奇形腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	14,481	-	-	22,736	-	-	1,809	-	-
血球貪食リンパ組織球症	-	-	82,150	960	-	-	-	3,807	-	-
好酸球性肉芽腫	10,785	-	-	-	-	-	-	-	-	-
松果体腫	-	-	-	-	7,824	-	-	15,447	50,349	-
神経膠腫	-	10,536	80,368	-	-	10,152	336	34,923	-	-
神経星細胞腫(頭蓋内及び脊柱管内に限る。)	-	-	-	-	-	5,981	-	-	-	-
腭芽腫	-	-	-	8,820	-	-	-	-	-	-
髄膜腫	-	-	-	9,627	-	-	-	-	-	-
頭蓋咽頭腫	10,503	7,062	22,662	10,062	4,248	84,925	-	-	-	-
脳室上衣腫	83,578	-	-	-	-	12,924	-	5,444	82,064	35,400
バーキット(Burkitt)リンパ腫	-	-	-	5,091	4,851	-	-	-	-	-
白血病	5,277	9,312	30,486	6,345	44,400	9,363	5,118	44,400	9,677	23,514
非ホジキン(non-Hodgkin)リンパ腫	-	-	-	-	-	-	-	-	3,084	-
ホジキン(Hodgkin)病	-	13,272	-	-	-	-	-	12,411	5,115	-
未分化胚細胞腫(卵巣精上皮腫)	-	-	15,003	1,371	39,783	37,866	14,802	5,975	22,935	20,181
脈絡叢乳頭腫	-	-	-	2,616	-	-	-	-	-	-
ユーイング(Ewing)肉腫	-	-	10,620	-	-	-	6,129	44,400	83,450	-
ラブroid腫瘍(肉腫)(悪性ラブroid腫瘍)	-	12,410	-	-	-	-	-	-	-	-
ランゲルハンス(細胞)組織球症(Histio-cytosis X)	-	9,816	-	-	-	-	20,856	-	-	-
1から54までに掲げるもののほ	12,891	33,524	6,402	9,569	11,607	13,595	24,600	13,121	15,060	16,053

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
か、悪性腫瘍である旨を明示するすべての疾患名										
慢性腎疾患										
遺伝性腎炎	6,998	4,899	6,993	15,258	15,420	9,092	14,076	13,434	12,267	8,094
急速進行性糸球体腎炎の病変を示す慢性腎炎	6,035	1,554	3,609	—	5,985	—	1,971	8,205	—	68,637
紫斑病性腎炎	3,006	3,342	—	13,779	3,657	—	9,068	1,842	6,540	4,242
巣状糸球体硬化症	—	21,795	3,729	—	34,911	—	13,956	10,356	20,000	12,453
ネフローゼ症候群	11,156	10,557	29,435	30,963	42,836	20,109	17,789	15,960	11,463	14,259
慢性糸球体腎炎	—	—	—	—	—	4,038	—	—	21,519	—
慢性増殖性糸球体腎炎	14,955	14,601	11,979	2,087	20,160	3,810	5,636	3,615	11,721	3,191
慢性膜性糸球体腎炎	—	8,204	—	72,789	—	33,534	35,400	29,250	12,564	1,326
IgA腎症	—	4,560	3,506	6,681	8,103	3,915	11,748	4,073	14,175	5,805
萎縮腎	3,966	—	—	—	—	7,451	—	—	10,210	—
腎血管性高血圧	—	1,737	—	2,073	—	—	—	—	—	—
腎尿管性アトピーシス	5,777	—	—	—	—	3,287	3,549	—	19,419	—
腎の無発生、低形成、無形成又は異形成	—	—	—	53,391	—	—	20,435	—	—	—
尿路の奇形、位置異常又は腫瘍による腎機能障害	—	—	—	6,533	—	2,367	—	—	—	—
尿路閉塞性腎機能障害	—	—	—	—	—	—	—	—	—	8,823
慢性腎盂腎炎	9,972	—	—	—	—	—	—	—	8,382	—
慢性呼吸器疾患	16,515	24,600	8,136	—	88,128	81,257	16,716	55,872	10,541	—
気管狭窄	—	—	—	—	—	—	—	—	10,541	—
気管支拡張症	31,350	29,474	4,506	—	—	81,257	—	—	—	—
気管支喘息	79,399	24,600	—	—	88,128	81,436	16,716	80,796	—	—
線毛機能不全症候群（カータジエナー（Kartagener）症候群）	5,442	—	—	—	—	—	—	—	—	—
本態性（特発性）肺へモジデロ一シス（血鉄症）	—	—	6,324	—	—	—	—	—	—	—
慢性肺疾患	10,482	—	9,981	—	—	—	—	—	—	—
慢性心疾患	4,926	6,912	7,176	3,282	12,255	3,522	8,171	9,591	4,850	17,979

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
冠動脈脈瘻	-	1,764	-	-	-	-	-	-	-	-
冠動脈異常起始症	-	315	-	-	-	1,778	-	-	-	-
冠動脈瘤	-	-	13,821	759	5,424	-	-	-	-	-
ウォルフ・パーキンソン・ホワイ ト (Wolff-Parkinson-White, WPW) 症候群	-	3,807	-	-	-	-	-	-	4,710	966
心房又は心室の粗動	-	-	-	-	-	-	5,940	-	-	-
非発作性頻拍 (心室、上室性)	-	-	6,804	-	-	-	-	3,363	-	-
房室ブロック	-	-	-	-	4,122	4,416	-	-	-	-
発作性頻拍 (心室、上室性)	4,107	-	-	6,234	-	-	-	-	-	-
QT延長症候群	-	-	-	-	-	3,303	-	-	-	3,186
総動脈幹遺残症	-	-	-	-	-	-	11,217	-	-	-
慢性心筋炎	8,607	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性心内膜炎	-	-	8,120	-	-	-	-	-	-	-
左心形成不全 (低形成) 症候群	3,183	-	-	-	8,945	-	-	-	-	-
心室中隔欠損症	-	30,420	-	-	-	-	-	23,454	4,317	-
心内膜床欠損症 (一次口欠損症、 共通房室弁口症)	35,400	3,567	5,790	5,886	-	-	-	-	-	15,108
総肺静脈還流異常症	696	1,164	-	-	-	-	-	-	-	-
単心室症	5,274	10,917	6,003	3,176	5,541	2,496	22,530	2,139	-	-
フアロー (Fallot) 四徴症	2,247	7,332	13,871	7,107	48,157	2,457	1,116	4,956	9,192	10,900
心内膜線維弾性症	-	-	-	-	-	5,517	-	-	-	-
特発性肥大型心筋症	-	2,960	-	-	-	4,818	6,996	5,831	-	-
ヴァルサルヴァ (Valsalva) 洞	2,406	-	2,643	-	-	4,536	-	3,618	8,925	-
動脈瘤又はその破裂	-	1,545	-	-	-	7,317	-	56,948	210	-
完全大血管転位症	-	-	7,188	-	-	-	-	-	-	-
三尖弁狭窄症	21,627	6,912	-	1,413	-	-	-	9,681	-	-
三尖弁閉鎖症	25,461	-	-	-	-	-	-	-	4,440	-
修正大血管転位症	2,205	1,968	6,762	-	-	-	-	28,946	-	-
僧帽弁閉鎖不全症	-	3,042	-	-	-	1,563	-	-	-	-
大動脈狭窄症	-	-	8,169	-	-	-	2,954	-	-	-
大動脈縮窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
大動脈弁狭窄症	-	-	-	-	4,353	8,076	-	-	-	-
大動脈弁閉鎖不全症	2,658	-	-	5,043	-	-	-	-	-	-
大動脈瘤	-	-	8,139	-	-	-	-	-	-	-
肺動脈狭窄症	-	-	-	-	-	-	-	-	210	-
肺動脈閉鎖症	5,744	-	62,614	-	-	1,556	-	3,870	4,850	-
肺動脈弁狭窄症	-	5,931	1,980	-	5,931	-	-	-	-	-
肺動脈弁閉鎖症	-	-	-	2,514	-	-	-	-	-	-
両大血管右室起始症	-	-	3,926	-	-	-	22,089	-	-	-
慢性心不全（慢性肺性心を含む。）	38,841	-	-	45,899	89,028	-	12,324	19,143	6,609	18,926
小児原発性肺高血圧症	-	95,788	-	-	109,088	25,758	-	-	-	-
多脾症候群	1,248	-	-	-	-	-	-	-	-	-
無脾症候群	-	-	-	-	-	-	-	-	-	31,886
内分泌疾患	56,070	58,455	71,145	80,144	80,126	80,884	10,443	6,453	4,404	4,977
異所性甲状腺刺激ホルモン（TSH）産生腫瘍	-	-	-	-	-	-	-	-	3,647	1,068
下垂体機能低下症	80,631	7,971	82,297	6,572	6,408	543	-	18,639	-	28,227
クッシング（Cushing）病	-	-	-	-	-	-	-	12,060	-	19,812
真性思春期早発症	11,478	14,733	10,905	11,460	8,045	-	-	6,362	-	-
腎性尿崩症（抗利尿ホルモン不応症）	-	-	1,227	-	1,227	-	-	-	-	-
成長ホルモン（GH）欠乏（欠損）症	-	-	-	82,154	-	-	-	-	-	-
成長ホルモン分泌不全性低身長症	77,187	78,597	80,518	80,785	80,845	81,567	81,636	81,774	68,655	60,531
中枢性尿崩症（下垂体性（真性）尿崩症）	5,385	-	-	-	14,388	-	2,043	-	-	26,853
副腎皮質刺激ホルモン（ACTH）欠乏（欠損）症	-	-	-	-	-	-	-	-	-	903
クレーチン症	1,551	2,109	1,109	4,397	4,446	1,125	4,992	1,506	1,301	1,097
甲状腺機能亢進症（バセドウ（Basedow）病）	6,030	644	4,938	3,966	4,899	4,338	3,045	3,558	3,981	2,894

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
甲状腺機能低下症	4,244	1,098	6,477	2,373	1,908	6,539	876	2,346	1,128	3,642
腺腫様甲状腺腫	-	-	-	-	18,222	8,400	5,355	2,937	47,187	-
橋本病	-	-	5,541	5,838	828	6,600	-	1,997	2,997	-
慢性甲状腺炎	-	-	-	1,629	756	-	2,898	-	3,717	-
特発性低血糖症	-	35,556	19,950	-	-	19,473	-	-	-	-
カールマン (Kallmann) 症候群	-	-	-	-	-	-	13,923	-	-	-
睾丸機能低下症	6,513	-	-	-	-	840	-	-	4,767	-
睾丸形成不全	-	-	-	-	81,737	-	-	-	-	-
睾丸欠損症	-	-	-	-	-	-	-	-	3,663	-
真性半陰陽	-	-	-	-	-	-	5,454	-	-	-
性早熟症	-	11,580	11,250	10,992	-	-	-	-	-	-
ターナー (Turner) 症候群	81,847	82,129	80,131	84,067	85,691	84,236	90,753	1,254	9,225	831
男性仮性半陰陽	-	-	9,516	-	-	-	-	-	-	-
Noonan) 症候群	-	-	-	-	-	3,909	-	-	-	-
プラダー・ウィリア (Prader-Willi) 症候群	81,073	-	81,436	85,325	82,733	-	84,690	-	-	37,341
卵巣機能低下症	-	-	-	-	-	-	912	-	885	-
偽性副甲状腺機能低下症	-	-	1,983	-	5,526	5,763	-	-	5,763	-
副甲状腺機能低下症	-	-	-	-	-	-	-	8,013	-	-
アジソン (Addison) 病	-	-	-	-	-	-	894	-	-	-
先天性副腎皮質過形成	6,359	6,033	8,006	12,069	10,001	4,439	36,440	-	6,606	7,407
副腎皮質刺激ホルモン (ACTH) 不応症	-	-	-	-	-	1,683	-	-	-	-
21水酸化酵素欠損症	6,576	7,377	4,544	6,525	4,559	-	10,149	5,787	8,691	-
マツキューン・オルブライト (McCune-Albright) 症候群	-	-	-	77,357	-	-	-	-	-	-
膠原病	8,481	5,928	4,106	7,317	5,523	8,274	5,220	7,227	47,213	10,890
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)	1,074	1,209	5,709	3,258	5,366	-	-	-	3,114	-
シェーグレン (Sjögren) 症候群	-	9,081	-	6,132	-	-	-	-	-	-
自己免疫性肝炎	8,481	-	-	8,126	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
若年性関節リウマチ	70,491	55,146	3,891	43,488	6,771	8,274	5,220	7,227	48,432	10,890
リウマチ性心疾患	-	-	9,771	-	-	-	-	-	-	-
糖尿病	12,354	13,133	10,218	13,691	13,884	12,549	13,218	13,158	13,554	14,571
1型糖尿病 (若年型糖尿病)	12,354	13,359	11,439	14,369	14,931	15,036	13,839	13,611	13,859	15,312
2型糖尿病 (成人型糖尿病)	-	2,319	2,679	3,824	6,483	4,980	5,500	6,600	9,912	6,821
その他の糖尿病 (腎性糖尿を除く。)	-	-	-	40,773	5,766	-	15,345	21,530	14,231	-
先天性代謝異常	39,936	34,551	7,934	10,167	36,204	4,278	10,989	27,393	14,568	11,760
高オクルニチン血症 - 高アノモニ血症	-	-	-	-	54,693	-	-	-	-	-
群										
エーラー・ダロス (Ehlers-Danlos) 症候群	-	-	-	-	2,496	-	-	67,716	-	-
骨形成不全症 (Osteogenesis imperfecta)	4,386	37,179	-	33,339	-	-	-	507	41,040	-
軟骨無形成症 (軟骨異栄養症)	83,891	81,943	-	7,866	84,054	-	-	-	4,833	42,780
家族性高コレステロール血症	-	-	-	7,275	6,396	4,278	4,494	-	6,873	1,041
高トリグリセライド血症	-	-	-	-	-	-	-	6,024	-	-
先天性高脂血症	-	-	-	-	-	-	-	-	3,158	-
色素性乾皮症	1,611	-	-	-	-	-	-	-	-	-
システン尿症	-	-	-	-	1,659	-	-	732	-	-
ファンコーニ (Fanconi) 症候群	35,646	-	-	-	-	-	-	-	-	-
乳糖吸収不全症	-	-	-	-	84,599	-	-	-	-	-
ぶどう糖・ガラクトース吸収不全症	-	82,061	-	-	-	-	-	-	-	-
先天性ポルフィリン症	-	-	4,818	-	-	-	-	-	-	-
遺伝性ビタミンD抵抗性くる病 (家族性低磷酸血症)	-	9,644	11,049	-	11,814	4,965	-	-	-	4,566
ウィルソン (Wilson) 病 (セルロプラズミン欠乏症)	-	-	-	16,869	-	-	11,483	27,792	25,829	8,622
グルタル酸尿症 (I型、II型)	-	-	-	-	40,566	-	-	-	-	-
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	-	2,298	-	-	-	-	-	-	-	-

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
魚鱗様紅皮症、道化師様魚鱗癬、シェーグレン・ラーソン(Sjögren-Larsson)症候群)ロウエ(Lowe)症候群(眼脳腎症候群)	—	—	—	—	—	—	—	—	2,586	—
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	33,360	24,789	14,007	4,803	28,335	3,741	48,279	89,974	52,435	92,985
血友病等血液・免疫疾患	9,500	27,837	10,197	2,094	45,524	14,905	81,550	10,464	80,362	10,602
第Ⅷ因子欠乏症(血友病A)	10,000	84,918	85,412	—	84,262	10,000	—	41,977	—	10,000
第Ⅸ因子欠乏症(血友病B)	—	82,370	—	84,945	82,495	84,945	81,550	81,016	48,564	80,756
フォン・ヴィレブランド(von Willebrand)病	7,254	—	—	—	7,587	—	—	—	—	—
血小板機能異常症(血小板異常症)	—	—	—	—	—	—	—	408	—	—
血栓性血小板減少性紫斑病	2,655	28,566	2,334	1,401	—	6,915	—	—	3,474	—
免疫学的血小板減少症	—	—	4,986	—	—	—	—	—	—	—
遺伝性球状赤血球症	—	—	1,980	—	—	2,295	—	45,284	—	—
遺伝性(先天性)溶血性貧血	—	—	—	—	—	—	86,814	—	—	—
好酸球増加症	—	—	5,427	—	—	5,505	—	—	—	—
周期性好中球減少症	—	11,019	—	—	25,409	—	—	—	—	—
慢性再生不良性好中球減少症(シユペート・ダマシエク(Spät-Damashek)症候群)	—	—	—	1,605	—	—	—	—	—	—
慢性本態性好中球減少症	—	—	9,099	—	—	—	—	—	—	—
メイ・ヘグリン(May-Hegglin)異常(症候群)	—	—	5,775	—	—	—	—	—	—	—
後天性免疫不全症候群(AIDS、HIV感染症)	—	—	82,680	—	—	—	—	—	—	—
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)	—	26,973	—	—	—	—	—	—	—	—
低ガンマグロブリン血症	—	—	—	—	—	80,627	61,938	—	—	—

年齢

	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19
複合型免疫不全症	-	-	6,930	-	-	-	-	10,464	80,362	-
慢性活動性EBウイルス感染症	29,726	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性肉芽腫症	34,659	-	-	-	-	-	-	-	-	-
慢性GVHD (Graft Versus Host disease、移植片対宿主病)	9,956	-	51,429	-	-	-	-	-	10,929	-
無ガンマグロブリン血症	-	-	-	-	-	-	-	-	81,852	-
遺伝性出血性末梢血管拡張症 (ランデュー・オスラー・ウェバー) (Rendu-Osler-Weber) 症候群)	-	-	8,412	-	-	-	-	-	-	-
赤芽球癆	4,253	-	-	-	-	-	-	-	-	-
神経・筋疾患	29,598	4,473	-	5,400	9,342	10,437	53,736	38,582	-	1,107
ウェスト (West) 症候群 (点頭てんかん)	30,744	5,370	-	6,579	83,967	26,607	17,154	-	-	-
結節性硬化症	7,089	7,730	-	3,257	9,342	-	-	-	-	-
重症乳児ミオクロニーてんかん	-	3,231	-	-	-	-	-	-	-	-
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)	-	-	-	-	6,306	-	61,842	-	-	-
ミトコンドリア脳筋症 (ミトコンドリア・ミオパチー)	-	-	-	-	4,542	9,195	48,939	73,128	-	1,107
レット (Rett) 症候群	-	-	-	-	-	-	-	5,436	-	-
レンノックス・ガストウ (Lennox-Gastaut) 症候群	-	-	-	5,502	-	6,174	-	-	-	-
慢性消化器疾患	36,707	3,000	5,637	22,584	9,176	32,568	33,660	19,041	9,851	18,396
肝硬変	-	-	-	-	39,915	-	-	-	-	-
原発性硬化性胆管炎	-	-	-	-	7,488	-	-	-	-	-
進行性家族性胆汁うっ滞性肝硬変	-	-	-	22,584	-	-	-	-	17,414	-
先天性胆道拡張症 (先天性総胆管拡張症)	3,291	620	-	2,654	-	20,975	-	-	-	-
胆道閉鎖症 (先天性胆道閉鎖症)	55,641	3,393	5,637	50,481	5,835	38,667	33,660	19,041	3,162	18,396
腸リンパ管拡張症	-	-	-	12,108	-	-	-	-	-	-

※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

※観察された人月が小さいため、結果の解釈に慎重を要する。