

## ベーチェット病の就労・就学割合(症状、病型、重症度)―指定難病データを用いて

黒澤美智子 (順天堂大学医学部 衛生学・公衆衛生学)  
武藤 剛 (北里大学医学部 衛生学)

### 【研究要旨】

本研究は指定難病ベーチェット病の就労・就学割合の把握、および症状、病型、重症度別の就労・就学割合を確認することを目的とする。2022年にベーチェット病を含む指定難病のデータ利用申請を行い、2023年3月に承諾され、2024年10月にデータを受理した。分析対象を2018年度のベーチェット病新規・更新データとし、過去の報告に合わせて、就労(就学)割合に関する分析対象年齢を20～59歳とした。新規データ(613例)の20～59歳の就労・就学は男性74.6%、女性46.0%、更新データ(5979例)では男性73.5%、女性46.3%で、新規と更新ではほぼ同様であった。過去に報告された平成24(2012)年度のベーチェット病就労・就学割合は男78.0%、女50.6%で、2018年度の就労割合の方が低かったが、これは2015年に施行された難病法で認定基準に重症度が加わり、軽症者の申請が減少していることによると思われる。新規・更新別、性別にベーチェット病の就労・就学割合が主症状、副症状、病型、重症度によって異なるか確認したところ、重症度(Stage)が高いと就労割合が低下しており、就労には重症度の影響が大きいことが確認された。過去と現在の就労割合の変化は重症度の項目を層別化することで比較可能になると思われる。また、ベーチェット病の重症度(Stage)は症状等により決定しているので、どのような症状があると就労が難しくなるのか、今後も分析を継続する。難病法施行以前の特定疾患56疾患には臨床調査個人票データに就労を確認できる項目があったが、指定難病データには就労を確認できる項目はなく、ベーチェット病についてはベーチェット病研究班からの要望で指定難病の臨床調査個人票に就労を確認できる項目が追加(復活)されている。就労支援は難病対策の柱の一つである。過去と現在の就労割合の変化を確認することができれば、世界に先駆けて実施した日本の難病政策の成果を示すことができる可能性がある。

### A. 研究目的

わが国の難病対策の柱の一つに就労支援がある。我々はこれまで、難病患者の就労支援の研究に携わり、過去に特定疾患56疾患で20～59歳の就労年齢にある受給者の就労・就学割合を確認し、報告<sup>1)</sup>している。

本研究は難病法施行後の指定難病ベーチェット病の就労・就学割合の把握、および症状、病型、重症度別の就労・就学割合を確認することを目的とする。

### B. 研究方法

2022年8月にベーチェット病を含む指定難病6疾患の2015～2022年の利用申請を行い、2023年3月に承諾され、2024年10月にデータを受理した。

まず、データファイルの構成と就労・就学状況の項目を確認し、記載年月を基準として年度別の認定数から分析対象データ(年度)を決めた。次に分析対象データで重複を確認し、分析対象の選択基準を決めた。

申請月と生年月から年齢を計算し、分析対象データの性比と年齢分布を確認した。次に過去の報告と比較するために、就労(就学)割合に関する分析対象年齢を20～59歳とし、新規・更新、性別にベーチェット病の就労・就学割合、および症状、病型、重症度別の就労・就学割合を確認し、どのような病状が就労を困難にしているのか検討した。

(倫理面への配慮)

個人を識別できる情報(氏名、住所、電話番号な

ど)については利用申請していない。本研究の実施計画は2022年9月27日、順天堂大学医学部医学系研究等倫理委員会の承認を得た。(研究課題番号E22-0287)

## C. 研究結果

### 1. データについて

ベーチェット病の指定難病データは難病法施行後に改訂されているため旧形式のデータファイルと改訂後のデータファイルに分かれており、就労・就学状況を確認できる項目は改訂後のデータファイルに含まれていた。

記載年月を基準として年度別の認定数を確認したところ、2018年度が新規・更新合わせたデータ数が最も多かったので、分析対象とした。次に2018年度新規・更新データの重複を確認したところ、243例あったが、新規データと更新データは各々の結果を示すこととし、新規→更新への重複は使用することとした。新規データ内の重複と更新データ内の重複計70例については情報量が多い方、情報量が同じだった場合は通し番号が小さい方を選択した。年齢は申請月と生年月日から計算した。

### 2. 2018年度データの性比と年齢分布

2018年度の重複例と新規・更新不明例、年齢不明、性別不明を除くと新規784例、更新10212例であった。新規データの性比(男/女)は0.81、更新データでは0.87で女性の方が多く、過去の傾向<sup>2)</sup>と同様であった。年齢は新規・更新、男女ともに40歳代が最も多かった。2013年の新規・更新を合わせた年齢分布は男性が60歳代、女性は70歳以上が最も多く<sup>2)</sup>、2015年の難病法施行に伴う軽症者の減少により、受給者証所持者数の年齢分布のピークが若い年齢に移行した可能性がある。

### 3. ベーチェット病の症状、病型、重症度と就労割合

就労(就学)割合に関する分析対象は過去の報告に合わせて20～59歳とし、重複例と新規・更新不明例、年齢不明、性別不明を除く新規613例(男性276例、女性337例)、更新5979例(男性2740例、女性3139例)を今回の分析対象とした。

2018年ベーチェット病新規データの20～59歳の就労・就学は男性74.6%、女性46.0%、更新データでは男性73.5%、女性46.3%であった。新規と更新では

ほぼ同様の割合であった。

表1に新規・更新別、性別、主症状別の就労・就学割合を示す。該当数が10未満の項目は割合(%)のみを示す。主症状の項目で就労割合が低かったのは新規データの男女ともに「皮下の血栓性静脈炎あり」であったが、更新データでは同様の傾向はなく、治療により改善されている可能性があるが、新規の有症状割合は男女とも少なかったため、今後の検討が必要である。また、更新データでは眼症状のa.虹彩毛様体炎、b.網膜ぶどう膜炎(網脈絡膜炎)、を経過した眼症状ありの就労・就学割合が男性69.6%、女性42.6%と、やや低かった。

表2に新規・更新別、性別、副症状別の就労・就学割合を示す。新規の男性で心・循環器症状(血管病変)ありで就労割合が低く、新規更新、男女ともに精神・神経症状があると就労割合は低かった。ただし、いずれも有症状割合は高くなかった。

表3に新規・更新別、性別、病型別の就労・就学割合を示す。新規男性で不全型(b:眼症状と主症状1項目あるいは副症状2項目)や特殊型で就労割合は低く、新規・更新、男女ともに特殊型:神経型で就労割合は低かった。特殊型:神経型とは髄膜炎、脳幹脳炎など急激な炎症性病態を呈する急性型と体幹失調、精神症状が緩徐に進行する慢性進行型のいずれかを確認した症例である。

表4に新規・更新別、性別、重症度別の就労・就学割合を示す。各Stageの説明は表の下記載されている。認定基準はStageⅡ以上となっている。新規・更新、男女ともに重症度の高いStageⅣ以上で就労割合は低かった。

## D. 考察

2018年度指定難病ベーチェット病新規データの20～59歳の就労・就学は男性74.6%、女性46.0%、更新データでは男性73.5%、女性46.3%で、新規と更新ではほぼ同様の割合であった。平成24(2012)年度のベーチェット病就労・就学割合は男78.0%、女50.6%<sup>1)</sup>で、2018年度の方が低かったが、これは2015年に施行された難病法で認定基準に重症度が加わり、軽症者の申請が減少している<sup>3)</sup>ことによると思われる。今回の分析結果から、就労には重症度の影響が大きいことが確認できた。2012年度より2018年度の就労割合が低かったこともこの結果から説明できると考える。

ベーチェット病の重症度(Stage)は症状等により決

定している、どのような症状があると就労が難しくなるのか、今後さらに検討を重ねていきたい。

難病法施行以前の特定疾患56疾患には就労を確認できる項目があった。ベーチェット病についてはベーチェット病研究班からの要望で指定難病の臨床調査個人票に就労を確認できる項目を追加(復活)していただいた。

就労支援は難病対策の柱の一つである。過去からの就労割合の変化を確認できれば、世界に先駆けて実施した日本の難病政策の成果を示すことができる可能性がある。他の指定難病についても就労を確認できる項目が追加されることを願っている。

本稿に示した結果は著者がデータを元に作成したもので、厚生労働省が作成・公表している統計等とは異なる。

## E. 結論

本研究は難病法施行後の指定難病ベーチェット病の就労・就学割合の把握と症状や病型、重症度との関連を明らかにすることを目的に、2022年にデータの利用申請を行い、2023年3月に承諾され、2024年10月にデータを受理した。

過去の報告と比較するために、就労(就学)割合に関する分析対象年齢を20~59歳とし、新規・更新別、性別にベーチェット病の就労・就学割合および症状、病型、重症度別の就労・就学割合を確認し、どのような病状が就労を困難にしているのかを検討した。重症度が高い(StageIV以上)と就労割合が低下していた。ベーチェット病の重症度(Stage)は症状等により決定している、どのような症状があると就労が難しくなるのか、今後も分析を継続する。

## F. 参考文献

- 1) 黒澤美智子, 横山和仁: 難病のある人の就労支援. 産業医学ジャーナル 41: 99-103, 2018.
- 2) 石戸岳仁, 黒澤美智子: 第3章 ベーチェット病の臨床[5]疫学. ベーチェット病診療ガイドライン. 診療と治療社, 42-46, 2020.
- 3) 黒澤美智子: 現場がエキスパートに聞いたベーチェット病. 1章ベーチェット病の臨床 2 日本における近年の疫学動向. 岳野光洋編著 日本医事新報社: 3-9, 2023.

## G. 研究発表

### 1. 論文発表

- 1) Akiyama M, Takeichi T, Ikeda S, Ishiko A,

Kurosawa M, Murota H, Shimomura Y, Suzuki T, Tamai K, Tanaka A, Terui T, Amagai M. Recent advances in clinical research on rare intractable hereditary skin diseases in Japan. The Keio Journal of Medicine. (in press)

- 2) Kojima M, Mieno H, Ueta M, Nakata M, Teramukai S, Sunaga Y, Ochiai H, Iijima M, Kokaze A, Watanabe H, Kurosawa M, Azukizawa H, Asada H, Watanabe Y, Yamaguchi Y, Aihara M, Ikezawa Z, Mizukawa Y, Ohyama M, Shiohara T, Hama N, Abe R, Hashizume H, Nakajima S, Nomura T, Kabashima K, Tohyama M, Hashimoto K, Takahashi H, Nihara H, Morita E, Sueki H, Kinoshita S, Sotozono C. Improvement of the Ocular Prognosis of Stevens-Johnson Syndrome and Toxic Epidermal Necrolysis: A National Survey in Japan. Am J Ophthalmol. 2024; 267:50-60.

### 2. 学会発表

- 1) 黒澤美智子, 山上淳, 天谷雅行, 秋山真志, 稲葉裕: 稀少難治性皮膚疾患天疱瘡の疫学像と環境因子. 第35回日本疫学会学術総会, 高知, 2025年2月.

## H. 知的財産権の出願・登録状況

### 1. 特許取得

なし

### 2. 実用新案登録

なし

### 3. その他

なし

表 1. 主症状と就労・就学割合(性別、新規・更新別)

主症状	新規		更新	
	男	女	男	女
口腔粘膜の再発性アフタ性潰瘍あり	191/260(73.5%)	150/323(46.4%)	1918/2514(76.3%)	1383/2982(46.4%)
皮膚症状—結節性紅斑様皮疹あり	96/129(74.4%)	87/189(46.0%)	1046/1349(77.5%)	901/1907(47.2%)
—皮下の血栓性静脈炎あり	14/ 24 (58.3%)	— (26.3%)	295/ 375 (78.7%)	176/ 378 (46.6%)
—毛嚢炎様皮疹、痤瘡様皮疹あり	134/170(78.8%)	89/198(44.9%)	1394/1822(76.5%)	896/ 188 (47.4%)
眼症状—a.虹彩毛様体炎あり	87/113(77.0%)	56/ 97 (57.7%)	917/1239(74.0%)	392/ 858 (45.7%)
—b.網膜ぶどう膜炎(網脈絡膜炎)あり	99/138(71.7%)	54/105(51.4%)	1045/1409(74.2%)	399/ 908 (43.9%)
—c.上記 a.b.を経過した症状	53/ 73 (72.6%)	29/ 52 (55.8%)	743/1068(69.6%)	246/ 585 (42.6%)
外陰部潰瘍あり	82/116(70.7%)	108/251(43.0%)	927/1243(74.6%)	1053/2263(46.6%)

注 1) 新規・更新、性別、年齢不明を除く。

注 2) 該当数が 10 例未満の場合は割合(%)のみを示す。

表 2. 副症状と就労・就学割合(性別、新規・更新別)

副症状	新規		更新	
	男	女	男	女
筋骨格症状—変形や硬直を伴わない関節炎	109/144(75.7%)	108/243(44.4%)	1016/1326(76.6%)	1024/2170(47.2%)
腎・泌尿器症状—副睾丸炎	— (77.1%)		218/ 274 (79.6%)	
消化器症状— a.回盲部潰瘍で代表される消化器病変	56/ 75 (74.7%)	33/ 77 (42.9%)	487/ 620 (78.5%)	418/ 860 (48.6%)
— b.内視鏡で確認できる消化器病変	59/ 77 (76.6%)	35/ 89 (39.3%)	533/ 683 (78.0%)	431/ 898 (48.0%)
心・循環器症状(血管病変)	11/ 24 (45.8%)	— (47.4%)	212/ 282 (75.2%)	90/ 191 (47.1%)
— a.動脈瘤	— (60.0%)	— (57.1%)	63/ 80 (78.8%)	29/ 60 (48.3%)
— b.動脈閉塞	— (33.3%)	— (75.0%)	57/ 80 (71.3%)	33/ 63 (52.4%)
— c.深部静脈血栓症(皮下の血栓性静脈炎は含まない)	— (26.7%)	— (45.5%)	152/ 191(79.6%)	42/ 90 (46.7%)
— d.肺塞栓	— (25.0%)	— (50.0%)	— (72.2%)	— (31.8%)
精神・神経症状— a.中等度以上の中枢神経病変	14 /25 (56.0%)	— (31.8%)	158/ 298 (53.0%)	59/ 209 (28.2%)
— b.急性型 髄膜炎・脳幹脳炎など	15/28 (53.6%)	— (39.1%)	141/ 219 (64.4%)	62/ 183 (33.9%)
— c.慢性進行型 体幹失調・精神症状など	— (70.0%)	— (12.5%)	83/ 203 (40.9%)	47/ 165 (28.5%)

注 1) 新規・更新、性別、年齢不明を除く。

注 2) 該当数または非該当数が 10 例未満の場合は割合(%)のみを示す。

表 3. 病型と就労・就学割合(性別、新規・更新別)

病型	新規		更新	
	男	女	男	女
完全型	— (79.4%)	25/ 55 (45.5%)	386/543 (71.1%)	273/ 610 (44.8%)
不全型(a):主症状 3 項目あるいは主症状 2 項目と副症状 2 項目	86/107 (80.4%)	74/157 (47.1%)	723/893 (81.1%)	574/1212 (47.4%)
不全型(b):眼症状と主症状 1 項目あるいは副症状 2 項目	21/ 33 (63.6%)	15/ 29 (51.7%)	246/331 (74.3%)	78/ 175 (44.6%)
疑い:主症状の一部、副症状反復	—	—	50/ 66 (75.8%)	33/ 71 (46.5%)
特殊型	63/ 93 (67.7%)	39/ 89 (43.8%)	679/932 (72.9%)	478/1031 (46.4%)
特殊型: 腸管型	45/ 61 (73.8%)	30/ 66 (45.5%)	342/555 (79.6%)	388/ 801 (48.4%)
特殊型: 血管型	— (38.9%)	— (61.5%)	164/208 (78.8%)	72/ 144 (50.0%)
特殊型: 神経型	15/ 26 (57.7%)	— (30.4%)	150/274 (54.7%)	77/ 229 (33.6%)
いずれにも該当せず	—	—	—	—

注 1) 新規・更新、性別、年齢不明を除く。

注 2) 該当数または非該当数が 10 例未満の場合は割合(%)のみ、または一で示す。

注 3) 特殊型(腸管型、血管型、神経型)には重複有り。

表 4. 重症度と就労・就学割合(性別、新規・更新別)

Stage	新規		更新	
	男	女	男	女
I	—	—	199/ 252 (79.0%)	186/ 362 (51.4%)
II	55/ 69 (79.7%)	75/150 (50.0%)	578/ 719 (80.4%)	633/1338 (47.3%)
III	51/ 65 (78.5%)	32/ 55 (58.2%)	491/ 605 (81.2%)	186/ 378 (49.2%)
IV	79/118 (66.9%)	35/ 92 (38.0%)	774/1119 (69.2%)	408/ 969 (42.1%)
V	—	—	52/ 101 (51.5%)	22/ 66 (33.3%)

注 1) 新規・更新、性別、年齢不明を除く。

注 2) 該当数または非該当数が 10 例未満の場合は一で示す。

Stage は以下

I 眼症状以外の主症状(口腔粘膜のアфта性潰瘍、皮膚症状、外陰部潰瘍)のみられるもの

II Stage I の症状に眼症状として虹彩毛様体炎が加わったもの。Stage I の症状に関節炎や精巣上体炎が加わったもの。

III 網脈絡膜炎のみられるもの

IV 失明の可能性があるか、失明に至った網脈絡膜炎およびその他の眼合併症を有するもの。活動性、ないし重度の後遺症を残す特殊病型(腸管ベーチェット病、血管ベーチェット病、神経ベーチェット病)である。

V 生命予後に危険のある特殊病型ベーチェット病である。慢性進行型神経ベーチェット病である。