

認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク委託研究

**認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
「バイオ人工膵島移植プロジェクト」インパクト評価
報告書**

2019 年 3 月 24 日

(委託先) 株式会社 公共経営・社会戦略研究所

目次

第1章 評価の目的と評価実施の概要	1
1.1 社会的インパクト評価の目的	1
1.2 インパクト評価の枠組みについて	2
1.2.1 評価の対象及び評価スコープ（範囲）	2
1.2.2 評価対象事業：「1型糖尿病根治に向けたバイオ人工膵島移植プロジェクト」	3
1.2.3 変化のストーリー：「ロジックモデル」	6
1.2.4 評価の視点と評価手法	8
1.3 調査実施の概要	14
1.3.1 調査方法	14
1.3.2 インターネット調査と調査対象集団のサンプリング	14
1.3.3 調査票のデザインと実施形態	15
第2章 本評価における調査結果の概要	17
2.1 アンケート調査の概要	17
2.2.1 患者本人（20歳以上）アンケート調査結果	19
2.2.2 未成年患者（20歳未満）の保護者アンケート調査結果	38
2.3 小括	57
第3章 SROIの評価枠組み	58
3.1 SROIの定義とアプローチの特徴	58
3.2 SROIの算出プロセス	58
3.3 本SROI評価の基本枠組み	61
3.3.1 本SROI評価の基本枠組み	61
3.3.2 反事実の算出について	61
3.3.3 寄与率の算出について	62
3.3.4 本SROI評価におけるアウトカム指標	62
3.3.5 アウトカムの貨幣化例	65
3.4 インパクトマップ	66
第4章 結論：SROIの評価結果	70
参考文献	73

第1章 評価の目的と評価実施の概要

1.1 社会的インパクト評価の目的

本評価の主要な目的は、認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク（以下、日本 IDDM ネットワーク）の1型糖尿病¹に関する研究助成によって実施されている共同研究プロジェクト「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の社会的インパクトを計測し可視化することにある。すなわち、1型糖尿病研究への助成事業という社会的プログラムが、実際に期待されるアウトカム（成果）をどれだけ達成したのか、また中長期的に達成しうるのかを定量化し、可能な限り貨幣価値（経済的価値）に換算することを通じて、当該研究が社会的投資に見合った社会的便益（価値）を広く社会に生み出していることのエビデンスを示すことをねらいとしている。

社会的インパクト評価を実施することにより、インパクトを可視化でき、①これまでの寄付者に対して、寄付の社会的意義を「インパクト」として可視化し納得してもらうこと、②患者・家族の自助・共助意識が高まり、自分たち自身の寄付意欲も向上すること、③新たな支援者（応援したくなる研究）の獲得につながることを期待される。そして、究極のゴール（最終目標）との関連では、④社会的インパクト評価の実施による本研究助成事業の透明性・信頼性の向上を通じて、当該研究分野への社会的投資（寄付・助成、民間企業からの投資等）と研究の担い手のすそ野がさらに拡大し、日本 IDDM ネットワークのミッションである1型糖尿病の根治というゴールに向けて、研究基盤が一層強化されることが期待される。

本評価では、インパクト評価のなかでも、費用便益分析の理論・手法を応用した SROI（Social Return on Investment：社会的投資収益分析）を用いた。SROI の分析を通じて、当該プロジェクトによって創出された社会的インパクト（ステークホルダーの行動変化・意識変化、期待される健康状態・生活状態の改善等）を定量化し、その価値の貨幣換算（貨幣化）を試みた。

単なる定量化だけでは、そのアウトカム（成果）が社会のなかでどれだけの価値を有するかを理解するのは困難である。アウトカムを定量化し、その成果量をさらに貨幣価値に換算することにより、創出された価値が社会的にみてどの程度の価値に相当するものかが理解されやすくなる。本評価では、SROI を用いて総便益（価値の総量）等を貨幣化し、本プロジェクトの価値を見える化する。

なお本評価は、日本 IDDM ネットワークからの委託を受けて、明治大学発のベンチャーである株式会社公共経営・社会戦略研究所（略称：公社研）が第三者評価として実施したものである。

¹ 1型糖尿病は、膵臓のインスリンを出す細胞（β細胞：ベータさいぼう）が、壊されてしまう病気。β細胞からインスリンがほとんど出なくなることが多く、1型糖尿病と診断されると、治療にインスリン製剤を使う。世界的には糖尿病全体の約5%が1型糖尿病と言われている。若い世代を中心に幅広い年齢で発症し、生活習慣が関わる2型糖尿病とは、原因、治療が大きく異なる。（参照、国立国際医療研究センター・糖尿病情報センターHP：
<http://dmic.ncgm.go.jp/general/about-dm/050/010/01.html#01>
http://dmic.ncgm.go.jp/medical/infomation/250/info_27.html

1.2 インパクト評価の枠組みについて

1.2.1 評価の対象及び評価スコープ（範囲）

本評価では、「バイオ人工膵島移植プロジェクト」という、日本 IDDM ネットワークの研究助成を受けて 1 型糖尿病根治を目的に実施されている共同研究事業を 1 つの「プログラム」とみなし、そのインパクトを評価の対象とする。この「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の構築・実施への資金的インプット（投入資源）として大きく寄与したのが、2015 年度から 2016 年度にかけて日本 IDDM ネットワークより当該プロジェクトに参画する研究者に対して提供された総額 1 億 5,000 万円の研究資金である（研究助成対象は図表 1 参照）。すなわち、本評価では、2015 年度から 2016 年度にかけての日本 IDDM ネットワークの資金助成により複数の医療機関・研究機関の研究者が連携して実施することが可能となった「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の社会的インパクトを定量化し、最終的に社会的インパクトの総量（総便益）の貨幣換算を行う。

後述するように、1 型糖尿病患者とその保護者に対する全国アンケート調査は 2018 年 11 月に実施されたので、当該プロジェクトの社会的インパクトは、その時点での当事者（アンケート協力者）の認識と予測による回答データをもとに推計される。したがって、短期的に顕在化しうるアウトカムのみならず、中長期的に顕在化すると推測されるアウトカムを含め、期待される社会的インパクト（社会的便益）を計測・評価の対象とする。

図表 1 バイオ人工膵島移植プロジェクトにおける研究助成先

	研究テーマ	研究者（敬称略）	助成金額	助成金原資
2016年度	バイオ人工膵島移植実現に向けた感染症検査体制の構築	井上亮（京都府立大学大学院生命環境科学研究科動物機能学研究室講師）	1,000 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 28 年度交付分)
	医療用ブタの作製に必須となるオペ室や無菌飼育室の設備整備に関する研究	長嶋比呂志（明治大学農学部生命科学科発生工学研究室教授）	1,500 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 28 年度交付分)
	臨床応用を目指したバイオ人工膵島移植の開発	霜田雅之（国立国際医療研究センター研究所 膵島移植プロジェクト プロジェクト長）	4,500 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 28 年度交付分)
	医療用ブタの作製に必須となるオペ室や無菌飼育室の設備整備に関する研究(追加)	長嶋比呂志	500 万円	1 型糖尿病研究基金
	臨床応用を目指したバイオ人工膵島移植の開発	霜田雅之	2,500 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 29 年度交付分)
2015年度	臨床応用を目指したバイオ人工膵島移植の開発	霜田雅之	3,000 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 27 年度交付分 750 万円,平成 28 年度交付分 2,250 万円)
	臨床応用にむけたバイオ人工膵島の長期生着に関する研究	小玉正太（福岡大学基盤研究機関 再生医学研究所 所長）	2,000 万円	佐賀県ふるさと寄付金(平成 27 年度交付分 750 万円,平成 28 年度交付分 1,250 万円)

出所：日本 IDDM ネットワーク HP （<https://japan-iddm.net/cutting-edge-medical-technology/bio-artificial-islets/>）

1.2.2 評価対象事業：「1型糖尿病根治に向けたバイオ人工膵島移植プロジェクト」

1型糖尿病の根治的な治療法²として期待されるのが膵島移植である。膵島移植は膵臓移植に比べ、インスリン離脱率は高くないといえ、手術による身体への負担の軽い治療法として、また低血糖発作やインスリン療法からの解放が期待される治療法として期待されている。しかしながら、提供臓器の絶対的な不足により、膵島細胞が必要とされる患者へ行き渡っていない³。

こうした課題を解決するのがバイオ人工膵島移植である。この治療法は、免疫細胞からの攻撃を避けるために、特殊なカプセルで包まれた無菌ブタの膵島を1型糖尿病患者に移植する手法であり、現在、1型糖尿病根治に向けた有力な治療法として注目されている⁴。ブタの膵島移植以外にも、iPS細胞⁵やES細胞の移植も有力な方法であるが、まだヒトへの移植は実現されておらず、すでに海外で臨床試験データのあるブタの膵島移植の方がより実現可能性は高いとみなされている⁶。

このバイオ人工膵島移植が実現するには、ヒトに移植可能な無菌ブタの飼育、感染症検査方法の確立、移植方法の確立など課題が複数あり、一つの研究機関だけではそれらを解決できない⁷。

そのため、日本IDDMネットワークが支援するバイオ人工膵島移植プロジェクトでは、4つの研究課題に助成し、各研究機関が協力し合うプロジェクトとして稼働し、臨床応用を目指している。すなわち、日本IDDMネットワークは、この分野で最先端の研究を推進している国立国際医療研究センター、福岡大学、明治大学、そして京都府立大学の研究者に働きかけ、1型糖尿病患者が日本国内でバイオ人工膵島移植を受けられるようにすることを目指したプロジェクトチーム（図表2）の結成を支援し、総額1億5千万円の研究助成金を提供した。この研究資金の財源は、1型

² 「根治」の定義は、その解釈により様々なように思われる。厳密な意味での「根治」は、完全にインスリン注射や免疫抑制剤が必要なくなり、追加移植もない状態と考えられる。日本IDDMネットワークでは、「根治」を「病気のことを考える必要がなくなり、発症前の元の体に戻った状態」ととらえている。本プロジェクトは、完全な根治状態をゴールに設定し、ゴールに近づくための一連の研究活動とみなされる。

³ 小玉正太（研究代表者）「臨床応用にむけた人工膵島の長期生着に関する研究」（日本IDDMネットワークHP、https://japan-iddm.net/wp-content/uploads/grant/2015_FukuokaUniv.pdf#search=）

⁴ 霜田（2017: 459）によれば、ヒトドナーが不足している日本の現状からして、動物の膵島（特にブタの膵島）や胚性幹細胞（ES細胞）、人工多能性幹細胞（iPS細胞）などのヒト幹細胞から作成した膵島様細胞などが有力なソースとしてあげられる。

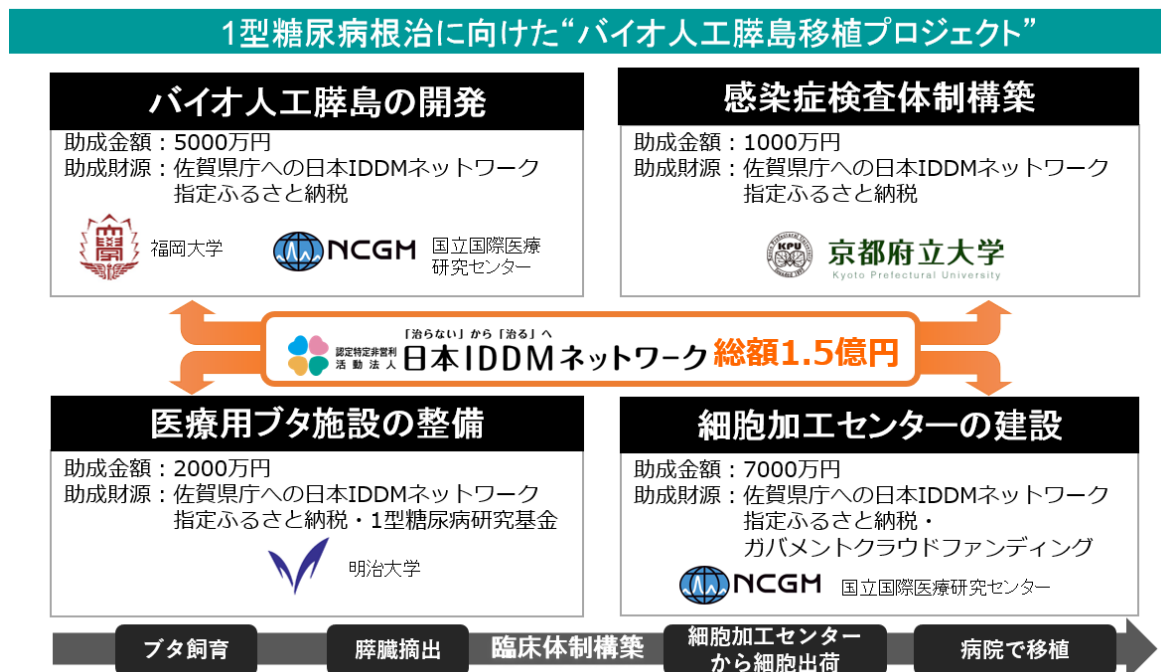
⁵ iPS細胞は2006年に誕生した新しい多能性幹細胞。再生医療を実現するために重要な役割を果たすと期待されている。英語では「induced pluripotent stem cell」と表記するので頭文字をとって「iPS細胞」と呼ばれている。名付け親は、世界で初めてiPS細胞の作製に成功した京都大学の山中伸弥教授（京都大学iPS細胞研究所 https://www.cira.kyoto-u.ac.jp/j/faq/faq_ips.html）

⁶ 霜田雅之氏へのインタビュー（2019年2月22日）による。

⁷ ブタからヒトへ細胞などを移植する「異種移植」については、感染症リスクが想定より低いということで、2016年5月27日に厚生労働省研究班が厚生労働省の専門家部会に報告し、了承されている。なお、日本では、ブタ膵島を用いた「バイオ人工膵島」の1型糖尿病患者への移植治療はまだ実現していない。

糖尿病患者・家族や支援者から提供された1型糖尿病研究基金への寄付と、佐賀県庁へのふるさと納税（佐賀県ふるさと寄付金）である⁸。

図表2 バイオ人工膵島移植プロジェクトのスキーム図



出所：日本 IDDM ネットワーク提供

本評価の対象とするバイオ人工膵島移植プロジェクトは、寄付を原資とした研究助成をインプットとして実施され、バイオ人工膵島移植の臨床試験をめざすプログラムであるが、プログラムのプロセスや進捗状況を評価対象とするのではない。あくまでもプログラムの開始・実施により生じるアウトカム（患者・家族等の意識・行動の変化）や、将来のアウトプット（臨床試験実施を経ての移植治療の実現、1型糖尿病根治の実現）を通じて期待されるアウトカムが評価の対象である。

バイオ人工膵島移植プロジェクトは、2025年までに1型糖尿病の根治をめざしているが、現時点で臨床試験が成功しているわけではない。しかしながら、本評価では、2025年までに1型糖尿病が根治するであろうという仮想シナリオのもとで、短期的に顕在化する短期的アウトカムだけでなく、顕在化に時間を要し、不確実性を伴う長期的アウトカムも対象とする。費用便益分析

（CBA：cost benefit analysis: CBA）がしばしば事前分析を行うように、一定の仮説のもとで、将来のアウトカムを推計することは例外ではない。バイオ人工膵島移植プロジェクトが、そもそも1型糖尿病根治を目標としていることからすれば（図表3）、根治により生じるアウトカムは、期待される主要なアウトカムであり、その費用対便益は仮想シナリオを前提とするとはいえ、計測さ

⁸ 日本 IDDM ネットワーク HP 参照 (<https://japan-iddm.net/cutting-edge-medical-technology/bio-artificial-islets/>)

れなければならない。また、バイオ人工膵島のヒトでの臨床試験も海外では実現した事例があり（安藤 2017）⁹、日本国内での実現可能性も確率的には低いといえる。

図表3 日本 IDDM ネットワークのミッション

日本 IDDM ネットワークのミッションと3つの約束		
ミッション		インスリンの補充が必須な患者とその家族一人ひとりが希望を持って生きられる社会を実現することを目指す。その当面のゴールは、1型糖尿病を「治らない」病気から「治る」病気にするのだが、究極の目標は、1型糖尿病の根絶（＝治療＋根治＋予防）である。
3つの約束	《救う》 患者と家族に自らの経験を還元	・患者・家族への最新情報の提供し、最適な生活が得られるよう多様な選択肢を提示 ・医療や生活の相談充実に向けて、患者や家族同士による支援、教育、ピア・カウンセリングに取り組む。 ・学校等での差別やいじめのない教育環境の実現を目指す。 ・就労の場での差別のない職場環境の実現を目指す。 ・20歳以上の患者対策として、公的支援の導入により質の高い療養が継続できるよう提言。 ・20歳未満の患者対策として、小児慢性特定疾病の医療費助成制度や特別児童扶養手当といった現行制度の全国一律の運用、充実に提言。
	《つなぐ》 患者・家族と研究者、医療者、関連企業、行政、そして社会とつなぐ	・医療機関、製薬企業と協力して、インスリン、ポンプ、SMBG、CGM といった多様な製剤、新しいデバイスによる療養環境の充実に図る。 ・医療者と協力して適切な食事・栄養指導を徹底させ、患者負担の軽減を図る。 ・1型糖尿病に対する社会の理解を図る。 ・大規模な地震等の災害に備えるため、患者のとりべき行動を明らかにし、サポート体制整備への理解を図る。
	《解決する》 研究者に研究費を助成し、1型糖尿病根治への道を開く	・『治らない』病気といわれてきた1型糖尿病を『治る』病気にかえるため、1型糖尿病根治に向け情熱を持って真摯に挑戦する研究をサポートする。

出所：日本 IDDM ネットワーク（2018）p 1（抜粋し要約）

⁹ ブタの膵島を使用した人工膵島はニュージーランドのベンチャー企業が開発し、臨床試験をロシアや中国、ニュージーランドなどで実施（『日経産業新聞』2018年1月9日）。

1.2.3 変化のストーリー：「ロジックモデル」

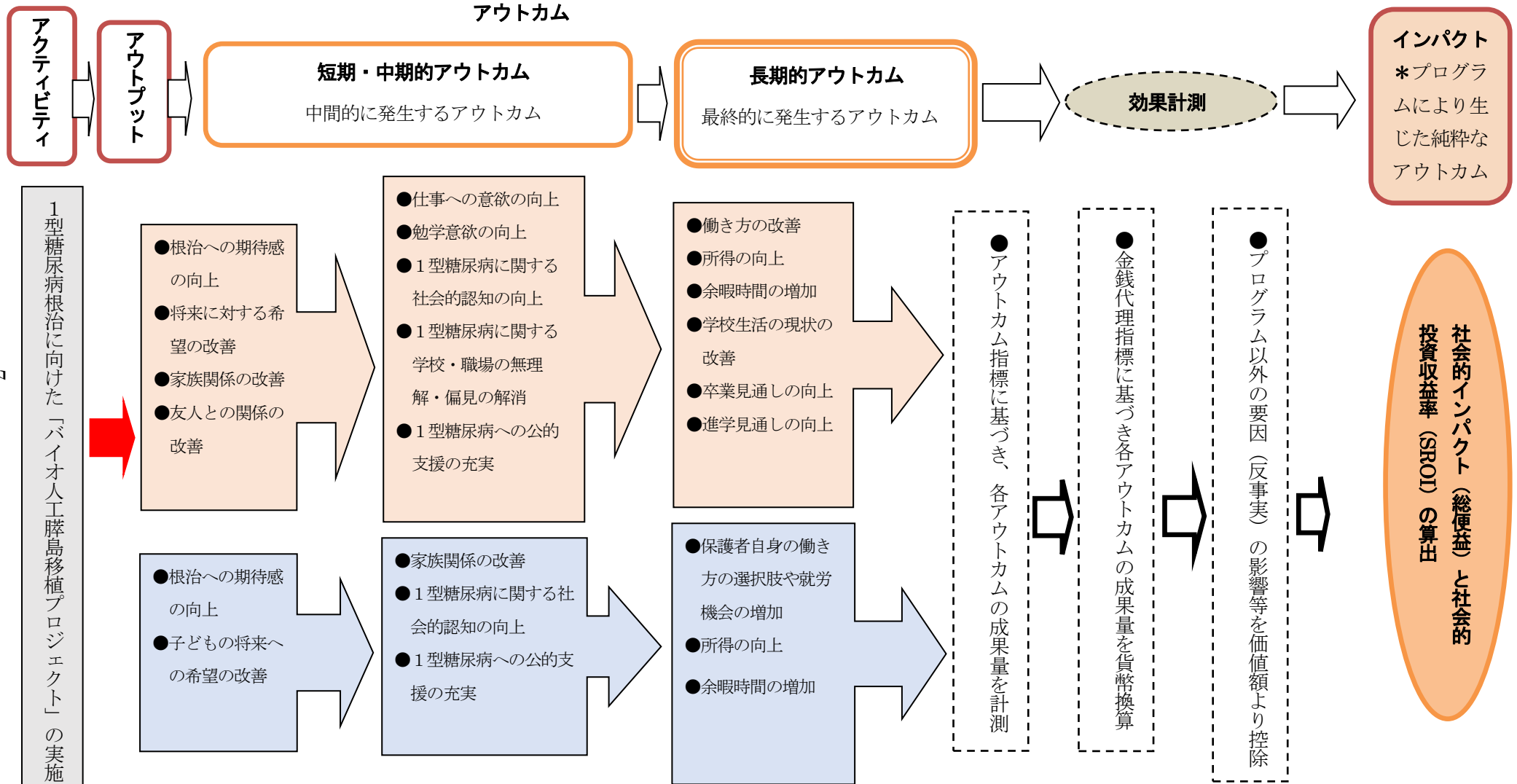
本評価では、バイオ人工膵島移植プロジェクトという社会的プログラムの開始・実施により生じる患者・家族等の意識・行動の変化に関する短期・中期的アウトカム、1型糖尿病根治の実現を通じて期待される長期的アウトカムが評価の対象である。図表4が、本評価対象プログラムにおける変化のストーリーを示した「ロジックモデル」である。ロジックモデルとは、プログラム（事業）がその目的を達成するまでの論理的な因果関係を記述したり、業績測定のための指標を設定したりするために、「インプット⇒アクティビティ（活動）⇒アウトプット⇒アウトカム」の各局面間の関係を連鎖図で示したものである。ロジックモデルは、社会的プログラムの説明において有用なツールであり、「変化の理論」（Theory of Change）¹⁰を図示する際に用いられる（McLaughlin and Jordan 2015: 62）。ロジックモデルの鍵概念「インプット」「アウトプット」「アウトカム」「インパクト」は、一般に図表5のように定義される。

なお、「インパクト」はしばしば「アウトカム」と混同される。しかしながら、SROI等インパクト評価で計測の対象となる「インパクト」は、プログラムの実施によって純粋に生じたアウトカム（成果）を意味する。プログラム以外の外生要因による影響を除外し、プログラムに起因するインパクトを証明するには、「原因が起こったという『事実』における結果と、原因が起こらなかったという『反事実』における結果を比較しなければならない」（中室・津川 2017: 36-37）とされる。インパクト評価においては、反事実状況との比較が大前提となる¹¹。すなわち、対象とするプログラムの状況と、そのプログラムがなかった場合の状況（反事実）が比較され、インパクトは両者のアウトカムの差異（differences）として計測される（Boardman, Greenberg, Vining and Weimer. 2011:288）。

¹⁰ 「理論」というと難しく感じられるが、ここでいう「変化の理論」とは、ワイスも説明しているように、プログラムのインプットと期待されるアウトプットとの結びつきにおける因果関係の説明であり、因果関係で結びついているという仮説である（Weiss 1998: 55）。

¹¹ SROIでは、反事実ではなく、「死荷重」（deadweight）という表現を用いている。しかし、死荷重が本来、ミクロ経済学などでは、政府による規制、課税、補助金などによって、総余剰が減少する厚生損失を意味することからすれば誤解を招くおそれがある。

図表4 バイオ人工膵島移植プロジェクトのロジックモデル



図表5 ロジックモデルの鍵概念

概念	説明
インプット	プログラム運営に必要な人的・金銭的資源 (human and financial resources) 及びその他の投入資源 (インプット)
アクティビティ	プログラムのアウトプットを生み出すのに必要とされる中核的なアクション・プロセスの諸段階 (steps)
アウトプット	プログラムの直接的な受益者 (customers) やプログラム参加者に提供される製品やサービス (活動によってもたらされた直接的な事象であり、定量的なもので、活動から生じた基礎データ[開催回数、配布資料数、参加率、参加者数等])
アウトカム	活動やアウトプットに接した結果と想定される人々、組織、あるいは他のプログラム・ターゲットにおける変化 (changes) や便益
短期アウトカム	プログラムのアウトプットに最も密接に結びついた、あるいは因果関係の強い変化や便益
中期 (中間) アウトカム	短期的アウトカムの結果と想定されるアウトカム
長期アウトカム	中期的アウトカムの結果に起因すると想定されるアウトカム

出所 : McLaughlin and Jordan (2015) : 65-66 の記述を参照し、筆者作成

1.2.4 評価の視点と評価手法

＜ステークホルダーの特定＞

本評価では、SROI (社会的投資収益分析) の手法を用いて、「バイオ人工膵島移植プロジェクト」のインパクトの計測・貨幣化を行った。最終的にはインパクトの総和を貨幣化するが、まず本プロジェクトの実施により便益を受ける受益者 (ステークホルダー) を特定した。本プログラムの主要な受益者は、当然ながら直接的な受益者である患者本人である。患者本人の他、その家族、資金提供者であり患者・家族支援団体である日本 IDDM ネットワーク、研究機関、政府、地域社会、そして企業 (バイオ人工膵島移植に関連する産業) などが想定される。これらのステークホルダーは、バイオ人工膵島移植プロジェクトの実施や成功によって、享受する価値の総量は異なるとはいえ、アウトカムの実現により便益を受けることが想定される。

しかしながら、本評価では、1型糖尿病根治の実現という将来予測に基づく推計も含むことから、また患者とその家族を主要な受益者とみなす視点から、想定されるステークホルダーのうち、患者とその家族、そして患者・家族支援団体であり、本プロジェクトの資金提供者である日本 IDDM ネットワークをステークホルダーとして特定し、その他政府等のステークホルダーのアウトカムは計測の対象としなかった。

政府にとって医療費適正化は喫緊の政策課題であり、バイオ人工膵島移植が実現することで医療費の削減効果が生じるとすれば、政府は大きなコスト削減便益を受けることになる。しかしながら、新しい治療法の開発や医療技術の高度化、それに伴う寿命の延伸は、医療費の削減より、むしろ高度な医療サービスにかかる費用や生涯医療費を増大させるともみられている。したがって、一方的に医療費削減効果を強調し、それを政府の便益として仮定することは困難であり、また新しい治療法の開発が医療費削減効果を伴うという誤解を生むことにもなる。単純な「コスト削減モデル」 (cost-saving model) ではなく、「ある医療サービスに効果があり、そのサービスを受けなかった場合に比べて医療費は増加するものの、費用の増分に見合った効果」に注目する「費用効果

モデル」(cost-effectiveness model)の視点が、保健医療分野の評価では有効であろう(康永 2018: 235)。

実際、高度な医療サービスによる健康寿命の延伸は、身体状態の改善に加え、就労・就学・生活状況の改善、社会関係の改善など、患者本人や家族の生活の質(QOL)¹²を改善し、経済的にも所得を増加させる効果が期待される。また、所得の増加は、政府に対しても税収・社会保険料収入の増加といった便益をもたらすことが期待される。

<アウトカムの特定>

本評価において、患者本人、患者の家族、資金提供団体(患者・家族支援団体)を主要なステークホルダー(受益者)として位置づけた上で、各ステークホルダーにとって期待されるアウトカムを特定した。アウトカムは計測可能な、すなわち指標を用いて定量化可能なアウトカムである。

想定されるアウトカム群には、図表4のロジックモデルや図表6で示したように、アウトカムが顕在化する時間軸や不確実性の度合いを勘案し、短期・中期的なアウトカムに加え、1型糖尿病の根治に結びつく治療法が実用化するという仮定を前提とした長期的アウトカムを設定した。長期的アウトカムの設定は、バイオ人工膵島移植プロジェクトが2025年までに1型糖尿病の根治をめざしていることを前提にしている。すなわち、本評価では、2025年までにバイオ人工膵島移植による1型糖尿病根治が実現するであろうという仮想シナリオのもとで、短期的に顕在化する短期的アウトカムだけでなく、顕在化に時間を要し不確実性を伴う長期的アウトカムも対象とした。

図表6 本評価におけるアウトカムの分類

アウトカムの分類	説明
短期アウトカムあるいは中期アウトカム	日本 IDDM ネットワークの研究費助成を受けた研究(治療法開発)が進むことが患者や家族の意識・行動にもたらす変化
長期のアウトカム	現段階では推論であるが、1型糖尿病の根治に結びつく治療法が開発され、実用化された場合の便益

図表7は、ステークホルダーごとに期待されるアウトカムを一覧にしたものである。前述の通り、今回、政府便益については推計の対象としなかったが、図表7では、想定されるアウトカムの全てを記載した。一重下線(「—」)を引いたアウトカムは定量化まで行い、貨幣化は行わなかったアウトカムである。二重下線(「=」)を引いたアウトカムは定量化に加え、貨幣換算を行ったアウトカムである。下線無しのアウトカムは、定量化や貨幣化を行わなかったアウトカムである。定量化や貨幣化を行わなかったアウトカムは、他のステークホルダーのアウトカムと重複あるいは二重勘定になる可能性がある場合、アウトカムによっては定量化が難しく質的な評価の方がより適切と考えられる場合である。

¹² 医療の目的は単に生存年数を延伸するだけでなく、生活の質(Quality of Life)を改善することにある。そのため、現在の保健医療分野の費用対効果評価では、生存年に QOL を組み合わせた質調整生存年(Quality Adjusted Life Years: QALYs [クォーリース])が導入されている(Gold, Siegel, Russel and Weinstein eds. 1996; 康永 2018: 70-71;)。

図表7 受益者・ステークホルダー（患者、患者家族、患者団体）のアウトカム・リスト

*各アウトカムの下線：「－」線は定量化まで、貨幣化はせず。「＝」線は貨幣化も実施

	短期・中期アウトカム		長期アウトカム
患者	● <u>1型糖尿病根治への期待感の向上</u> ● <u>将来に対する希望の改善</u> ● <u>家族との関係の改善</u> ● <u>職場または学校、友人との関係の改善</u>	● <u>学校生活に対する意欲の向上</u> ● <u>仕事に対する意欲の向上</u> ● <u>1型糖尿病に対する社会的認知・理解の向上</u> ● <u>学校や職場における1型糖尿病への無理解・偏見の解消</u> ● <u>患者の公的支援の充実</u>	● <u>1型糖尿病の根治による働き方の改善</u> ● <u>1型糖尿病の根治による就労所得増加</u> ● <u>1型糖尿病の根治による余暇時間増加</u> ● <u>1型糖尿病の根治による学業や学校生活の現状の改善</u> ● <u>1型糖尿病の根治による卒業見通しの向上</u> ● <u>1型糖尿病の根治による進学見通しの向上</u>
患者家族	● <u>1型糖尿病根治への期待感の向上</u> ● <u>家族との関係の改善</u>	● <u>1型糖尿病に対する社会的認知・理解の向上</u> ● <u>患者の公的支援の充実</u>	● <u>1型糖尿病の根治による働き方の改善</u> ● <u>1型糖尿病の根治による就労所得増加</u> ● <u>1型糖尿病の根治による余暇時間増加</u>
政府（推計せず）	● 1型糖尿病等糖尿病に関する研究・治療法開発の促進 ● 保健医療分野の課題解消における民間資金・ノウハウ活用促進	● 患者の公的経済支援等の充実（政策の強化）	● 1型糖尿病根治による医療費適正化 ● 就労継続・所得維持・健康寿命延伸による税金・社会保険料増
M資金提供者（日本IDDネットワーク）	● <u>団体の活動の社会的認知の向上</u> ● <u>1型糖尿病に関する社会的認知の向上</u> ● 寄付金の効果的活用	● 団体の活動への信頼の向上 ● 産官学連携の推進 ● 団体のキャパシティビルディング（組織力量の向上）	● 団体のミッションの実現 ● 1型糖尿病根治による患者・家族の健康・生活改善

<アウトカムの指標化・定量化>

期待されるアウトカムは、図表7の通り定義されるが、それぞれのアウトカムについて成果量を測るための指標（アウトカム指標）を設定した。図表8がアウトカム指標の一覧である。定量化のためのデータの主要な情報源は、患者及び患者の家族対象に実施したアンケート調査である。20歳以上の1型糖尿病患者に対しては患者本人に対してアンケートを実施した。20歳未満の未成年の患者に対しては、年齢によっては回答が困難なため、患者の保護者（扶養者）に対してアンケートを実施した。保護者向けに実施したアンケートでは、被扶養者（患者）の状況だけでなく、保護者の意識・状況の改善に関するアウトカムについてたずねる質問も設定した。アンケート調査の結果については、第2章で詳述する。

図表8 アウトカム指標リスト

	アウトカム指標	情報源
患者	● 1 型糖尿病根治への期待感が向上した者の割合	患者アンケート
	● 将来に対する希望が改善した者の割合	患者アンケート
	● 家族との関係が改善した者の割合	患者アンケート
	● 職場または学校、友人との関係が改善した者の割合	患者アンケート／保護者アンケート
	● 学校生活に対する意欲が向上した者の割合	患者アンケート／保護者アンケート
	● 仕事に対する意欲が向上した者の割合	患者アンケート
	● 1 型糖尿病に対する社会的認知・理解が向上するという期待した者の割合	患者アンケート
	● 学校や職場における 1 型糖尿病への無理解・偏見が解消されると期待した者の割合	患者アンケート
	● 患者の公的支援が充実すると期待した者の割合	患者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により働き方が改善すると期待した者の割合	患者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により期待される就労所得の増加額	患者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により期待される余暇時間の増加	患者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により学業や学校生活の現状が改善されると期待した者の割合	患者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により卒業見通しが向上すると期待した者の割合	保護者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により進学見通しが向上すると期待した者の割合	保護者アンケート
患者家族	● 1 型糖尿病根治への期待感が向上した者の割合	保護者アンケート
	● 子供の将来に対する希望が改善した者の割合	保護者アンケート
	● 家族との関係が改善した者の割合	保護者アンケート
	● 1 型糖尿病に対する社会的認知・理解が向上すると期待した者の割合	保護者アンケート
	● 学校や職場における 1 型糖尿病への無理解・偏見が解消されると期待した者の割合	保護者アンケート
	● 患者の公的支援の充実が充実すると期待した者の割合	保護者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により働き方が改善すると期待した者の割合	保護者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により期待される就労所得の増加額	保護者アンケート
	● 1 型糖尿病の根治により期待される余暇時間の増加	保護者アンケート
ネット 日本 I D D M ワーク	● 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の社会的認知の向上	各種メディア報道

<金銭代理指標の設定と貨幣化>

本評価では、アウトカムの成果量を数値化するだけでなく、最終的に SROI を用いて創出されたインパクトの価値の貨幣化を行うことになる。

すなわち、アウトカム指標を用いてそれぞれのアウトカムの成果量を割合（%）や実数（人数）というかたちで定量化するが、さらに成果量は金銭代理指標を用いて貨幣価値に換算される。その際、単なるアウトカム（変化）ではなく、外部要因の影響を除外した純粋なアウトカム（インパクト）を計測し総便益（総価値額）を算出する。SROI を用いた貨幣化の方法と計測結果については、第3章・第4章で詳述する。

<1型糖尿病根治の仮定における患者の経済的便益の推計方法：疾病費用法（COI）>

1型糖尿病根治を仮定して、患者や家族が享受するであろう便益を推計する方法として、仮想評価法（CVM）と疾病費用法（COI）があげられる。

ある保健医療サービスによって患者が健康となったことによる効果（健康効果）を金銭に換算する方法として、近年、仮想評価法（CVM）¹³を用いた費用便益分析が使用されている（康永・井出・今村・大江 2006）。仮に、本評価で CVM を用いるとすれば、「バイオ人工膵島移植が2025年までに臨床試験を経て利用可能となり、1型糖尿病根治につながる」という仮想シナリオを回答者に提示し、アンケートで回答者にプロジェクトへの支払意思額をたずねることになる。しかしながら、CVM を厳密に実施するとなれば膨大な調査費用がかかること、質問形式・内容や回答の選択肢の設定の仕方によって回答者間でバイアス（偏り）が生じる可能性があること、計測された結果を検証する方法がないこと（集計結果の金額が現実の価値からかい離していないかを確認できない）、健康効果が幅広く解釈され過大推計になる可能性があることなどから、本評価では、健康効果の推計において CVM は使用しなかった。

本評価における健康効果の経済評価方法では、より事実に基づき、1型糖尿病により発生する費用あるいは損失に焦点をあてる方法として、費用情報から便益を推計するというアプローチを使用した。これは疾病が引き起こす損失を経済価値に置き換えて評価する方法で、「疾病費用」（cost of illness: COI）あるいは「疾病費用法」という方法である（山我・池田 2016; 津谷・五十嵐・菊田 2010）。この疾病費用(COI)は、通常、直接費用(direct cost)と間接費用(indirect cost)に分類される。図表9が疾病費用（COI）の一般的な分類法である。間接費用はしばしば生産性費用と表現される。

本評価では、1型糖尿病が2025年までに根治するという仮想シナリオを設定した上で、その健康効果について、実際の1型糖尿病罹病により生じている直接費用と間接費用が軽減されるという仮説のもとで推計した。但し、直接費用については、公的医療費でカバーされる医療費のうち、公費負担分を除く、患者自己負担分のみを計測対象とし、自己負担分の削減便益の推計期間を1年間に限定した¹⁴。医療費の公費負担分を計測対象から除外するのは、前述したように、本評価では政

¹³ 仮想評価法（contingent valuation method: CVM）または仮想市場法とは、自然や希少生物種の存在価値（非利用価値）など、市場で取引されず、価値に関する情報がない財・サービスについて、直接、人々にその財・サービスへの支払意思額（Willing to Pay: WTP）をたずねることで便益を計測方法である。環境の経済評価でよく用いられる。

¹⁴ 健康効果が生涯に渡り持続すると仮定することは不確実性が高いことから、過大推計を避けるため、効果を推計する期間を1年に限定した。

府の財政コスト削減便益を主要な推計の対象としないからであり、そもそも健康効果や健康寿命の延伸と医療費・介護費の削減との間の因果関係が実証されていないからである。医療費の患者自己負担分については、1型糖尿病に直接関連する医療費だけでなく、合併症の費用も含める¹⁵（患者アンケートでは合併症にかかる費用もたずねた）。

直接費用のうち時間費用については、保護者アンケートで、（1型糖尿病が根治したと仮定した上での）「余暇時間の増加」や、「就労時間の増加」をたずねるかたちで把握した。後述するように、これらの費用を算出するための金銭代理指標には、正社員の平均賃金を用いた¹⁶。

間接費用のうち、罹患費用（労働損失等の逸失所得）については、患者アンケート（20歳以上）で把握した。

図表9 一般的なCOIの分類

直接費用	間接費用（生産性費用）
・公的保険でカバーされる医療費用（薬剤、診断・検査・処置などの医療サービス、入院費用等） ・公的保険でカバーされない介護費用 ・公的保険でカバーされない医療費・介護費 ・時間費用（病気の子どもの世話などの時間費用）	・死亡費用（死亡による経済的損失） ・罹患費用（罹病による生産性損失〔逸失所得〕）

出所：坂巻・石田・福田・白岩・下妻(2012)、津谷・五十嵐・菊田（2010）を参考に公社研作成

なお未成年者の場合、特に15歳年度末（中学生まで）では、医療費助成（いわゆる「子ども医療」）により医療費の自己負担分が無償化されている自治体が多い。また、1型糖尿病は小児慢性特定疾病対策¹⁷の対象となり、18歳未満の患者には、保護者の収入に応じて¹⁸医療費の一部助成が行われており、引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満も対象となる。すなわち、小児慢性特定疾病対策事業では、1万円程度（月額）を上限に世帯収入に応じた自己負担が発生する。

¹⁵ 合併症にかかる費用を含めることについては、日本IDDMネットワーク理事長の井上龍夫氏より、「貨幣化においてはインスリン補充療法の削減コストに加えて、合併症に至る患者の割合を見積もってそれらに対しては合併症予防という医療費削減効果の合計が妥当」という助言をいただいた。

¹⁶ 保護者の70%以上は就労しており、その雇用形態で最も多かったのは正社員だった。原単位は後述するように賃金構造基本統計調査のデータを使用した。

¹⁷ 厚労省「小児慢性特定疾病対策の概要」参照
(<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000078973.html>)

¹⁸ 年間世帯所得により6段階に自己負担の上限額が区分されている。
(<https://www.shouman.jp/assist/expenses>)

1.3 調査実施の概要

1.3.1 調査方法

本評価では、SROI 推計のためのデータを収集するための定量的調査（インターネットによるアンケート調査）と定性的調査（半構造化インタビュー）を実施した。

アンケート調査は、後述する通り、2018 年 10 月にインターネット調査の手法を用いて実施した。インタビューについては、バイオ人工膵島移植プロジェクトに参加し、日本 IDDM ネットワークより研究助成を受けている大学研究者 3 名に対して実施した。プロジェクトに参画する専門家へのインタビューを実施した目的は、ブタ由来の膵島をヒトに移植する研究の患者治療上の意義や再生医療分野や膵臓・膵島移植分野での位置づけ、国内における臨床試験等の実現可能性、バイオ人工移植プロジェクトの患者や社会へのインパクト、企業との連携の方向性・可能性等に関する専門的知見を得ることにあつた。また、必要に応じて、日本 IDDM ネットワーク役員に対するインタビューも実施した。

日時	被調査者 氏名・所属（敬称略）
2017 年 7 月 19 日	長嶋比呂志（明治大学農学部生命科学科教授）
2017 年 7 月 20 日	小玉正太（福岡大学医学部再生・移植医学講座主任教授）
2019 年 2 月 21 日	霜田雅之（国立国際医療研究センター膵島移植プロジェクト長、膵島移植推進室長）

1.3.2 インターネット調査と調査対象集団のサンプリング

本評価では、バイオ人工膵島移植プロジェクトによって期待されるアウトカムを把握するために、1 型糖尿病患者本人と家族を対象にアンケート調査を実施した。

アンケート調査は、インターネット調査の方法を用いて実施し、調査集団は、ウェブサイトで自発的に回答するボランティアパネル集団と日本 IDDM ネットワーク会員等のサンプリング集団の 2 種類に設定した。したがって、本調査では、目標母集団¹⁹全員を対象とする全数調査（悉皆）及び、目標母集団から確率的・統計的なアプローチを用いて枠母集団（調査対象集団）をサンプリング（抽出）調査でないことから、その結果がどの程度、本調査が目標とする母集団、すなわち 1 型糖尿病の全患者とその家族の意識や状況を代表しうるかという限界がある。

しかしながら、ウェブサイトや SNS で自発的に回答に協力するボランティアパネルだけではなく、会員等、サンプリングした集団との組み合わせで実施しているので、バイアスはある程度緩和されたと考えられる。回答者属性をみると、地域バランスや年齢バランスもよく、母集団をある程度、反映できているとみなすことができよう。

インターネット調査は、インターネット利用者に限定されるという課題はあるとはいえ、回答者の利便性という点では優れている。従来の世論調査等で用いられてきた訪問面接調査や電話調査については、特に若年層世帯や昼間共働きで家を不在にする世帯の回収率が低く、必ずしも回答結果が母集団を代表していないという問題が指摘されていた（出口 2008）。インターネット調査を活用した方が、回答率が上がり、幅広い年代の意見を聴取できるという利点がある。

¹⁹目標母集団と枠母集団の概念については、下記日経リサーチのサイトを参照
<https://www.nikkei-r.co.jp/glossary/id=1662>

母集団、特に目標母集団という点では、1型糖尿病の場合、指定難病と異なり、医療機関に届け出義務が課せられていないため、全国の実患者数を正確に把握することさえ困難であり、目標母集団の人数の確定が難しい。幸い、平成29年度厚生労働省研究班による疫学調査、厚生労働省「平成26年患者調査」等によって、日本全国の1型糖尿病の実患者数は約10～14万人、有病率は約0.09～0.11%（人口10万人あたり約90～110人）と推計されている²⁰（田嶋 2018a: 33; 田嶋 2018b: 4）。しかし、10万人を母集団とした場合と、14万人を母集団とした場合では、総便益（総価値額）に大きな差が生じることになる。このような場合、感度分析²¹を採用して、母集団の仮定値を複数パターン（例：10万人、12万人、14万人）に設定して、それぞれの便益を推計するという方法もあるが、本評価では感度分析は採用せず、過大推計を避けるため、10万人のみを母集団の仮定値として推計を行った。

本アンケート調査では、成人の1型糖尿病患者557人と未成年の1型糖尿病患者を扶養する保護者329人（回答総数886人）から回答を得た。恩田・田嶋（2017:427）も指摘しているように、成人患者に関する疫学的研究はきわめて限られていることから、本調査がSROIを活用して価値を貨幣化することに加えて、発症年齢など、疫学的な研究要素も含めて、患者の実態に一定程度迫ることができたことも、本調査の副次的な成果といえる。

1.3.3 調査票のデザインと実施形態

調査票については、成人に達した患者本人向けのアンケート（以下「患者本人〔20歳以上〕アンケート」）と、未成年の患者を扶養する保護者向けアンケート（以下、「未成年患者〔20歳未満〕の保護者アンケート」）の2種類に分けて作成した。未成年者には回答が難しい質問項目もあるため、未成年患者の場合、アンケート調査対象を患者保護者とした。アンケートの実施方法は、図表10の通りである。調査票は日本IDDMネットワーク事務局を通じて、インターネットアンケートへの協力依頼とサイト情報とともに配信された。

²⁰ 15歳未満の小児等の患者数については、小児慢性特定疾患治療研究事業があり、小児期発症1型糖尿病の疫学的調査を可能にするデータがある。これらのデータを用いた杉原茂孝・横谷進・緒方勤・恩田美湖(2015)らの研究によると、15歳未満の1型糖尿病有病者数は、2,326人と推定される。

²¹ 「感度分析」とは、予測に含まれる重要な要素（パラメーター）の価値に関する不確実性を認識するため方法（Boardman, Greenberg, Vining and Weimer 2011:167）である。すなわち、感度分析とは、最終的な計算結果に重大な影響を与えうる仮定について、その仮定した値を変化させたときに最終的な計算結果がどう変化するかを見る作業である（長峯 2014: 135）。

図表 10 アンケート実施方法

調査対象	●20 歳以上の 1 型糖尿病患者（本人） ●20 歳未満の 1 型糖尿病患者を扶養している保護者		
調査実施期間	2018 年 10 月 3 日～同年 10 月 31 日		
実施方法	インターネット調査（ウェブアンケート） ＊ボランティアパネル型とサンプリング（抽出）型を併用		
	ボランティア型	●フェイスブック：10/4,(2,025 リーチ)、10/11(1,394 リーチ) 10/20(1,434 リーチ)、10/27(1,912 リーチ)、10/31(2,093 リーチ)	
		●Twitter:10/5 (1,212 インプレッション)	
		●日本 IDDM ネットワークの WEB（お知らせ欄）掲載	
	サンプリング型	●ダイレクトメール 10/10 各会員、メルマガ対象者+グッズ購入者+イベント参加者等宛 約 3,700 名宛にメールを配信（うち 70 通程度はメールエラーで未着）	
		ライングループへの告知（右記）	IDDM Smile（1 型糖尿病患者・家族のグループ）： 約 280 名
熊本の 1 型糖尿病患者家族によるボランティア：15 名			
有効回答数			
	① 患者本人（20 歳以上） アンケート		②未成年患者（20 歳未満）の 保護者アンケート
	557 人（男 190／女 367）		329 人（男 88／女 241）
計（①②）：886 人			

第2章 本評価における調査結果の概要

2.1 アンケート調査の概要

本評価では、患者本人（20歳以上）アンケートと未成年患者（20歳未満）の保護者アンケートを実施したが、それぞれの質問項目ごとの集計結果は、2.2.1、2.2.2で詳述する。

日本では、1型糖尿病患者に届け出義務がないため、有病率（患者数÷全人口）の把握は困難である。ただし、小児期発症の1型糖尿病については、小児慢性特定疾病の医療給付が受けられることから成人1型糖尿病に比べ、症例把握が容易ではある。とはいえ、成人を含めた1型糖尿病患者の実態把握は進んでいない²²。一方、近年、ようやく包括的実態把握に向けた研究も進みつつある。厚生労働省科学研究補助金による研究班によって、2014年から2015年にかけて「1型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究」（研究代表者：田嶋直子）が小児の1型糖尿病を対象に行われた。2016年度からは、成人の1型糖尿病も含め、「1型糖尿病の実態調査、客観的診断基準、日常生活・社会生活に着目した重症度評価の作成に関する研究」として継続され、その結果が2018年5月に公表されている（田嶋他 2018a; 花房 2017: 419）。また、1型糖尿病に関する包括的データベースの構築（日本で初めての1型糖尿病のコホートプロジェクト）をめざした「TIDE-J研究」²³が、2010年から国立国際医療研究センターを中心に開始された。

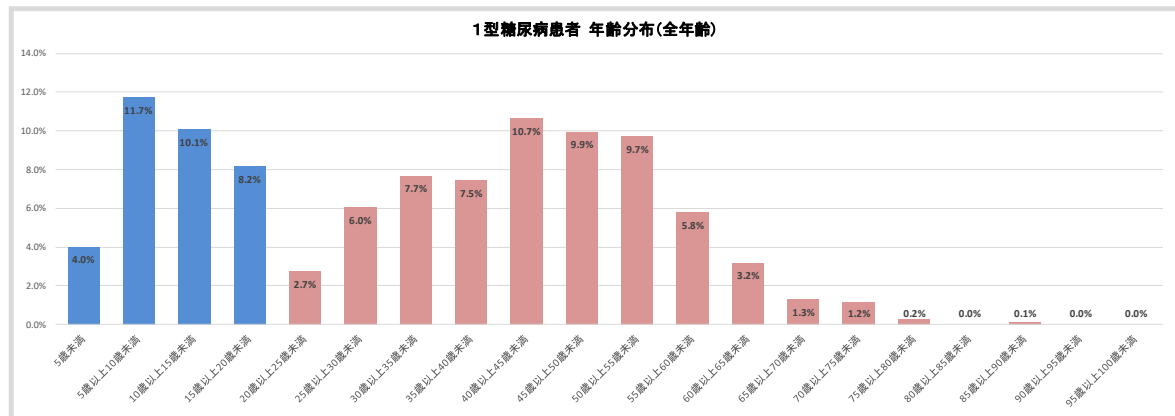
1型糖尿病患者に対する包括的な疫学調査が開始され、ようやくその結果が公表されつつある現状を踏まえても、成人時発症患者も対象に含めた本アンケート調査は、1型糖尿病患者対象の包括的研究としても貴重な成果であるといえる。過去の先行研究と比較して、回答サンプル数が相当数多いのも本アンケート調査の成果である²⁴。

²² その理由としては、1型糖尿病に関する確立した定義（明確な診断基準）がないこと、2型糖尿病との鑑別が難しいこと、一般開業医や産科医など様々な医療機関で診断を受けることから登録制による症例の補足が困難であること、妊娠糖尿病に合併した1型糖尿病は除外される可能性があることなどがあげられる（恩田・田嶋 2017: 425）。

²³ 「日本人1型糖尿病の包括的データベースの構築と臨床研究への展開」（TIDE-J: Establishment of Comprehensive database for Japanese Type 1 diabetes and Application for Clinical Studies）（梶尾裕 2017）。

²⁴ 前述の厚生労働省科学研究補助金の研究班の調査でも、小児のデータは139名、成人データは308名で、計447名にとどまっている（田嶋 2018a: 3）。本アンケート調査では、未成年者329名、成人557名、計886名から回答を得ている。

図 11 1型糖尿病患者 年齢分布（全年齢）



	5歳未満	5歳以上 10歳未満	10歳以上 15歳未満	15歳以上 20歳未満	20歳以上 25歳未満	25歳以上 30歳未満	30歳以上 35歳未満	35歳以上 40歳未満	40歳以上 45歳未満	45歳以上 50歳未満
割合	4.0%	11.7%	10.1%	8.2%	2.7%	6.0%	7.7%	7.5%	10.7%	9.9%
実数	34	99	85	69	23	51	65	63	90	84
	50歳以上 55歳未満	55歳以上 60歳未満	60歳以上 65歳未満	65歳以上 70歳未満	70歳以上 75歳未満	75歳以上 80歳未満	80歳以上 85歳未満	85歳以上 90歳未満	90歳以上 95歳未満	95歳以上 100歳未満
割合	9.7%	5.8%	3.2%	1.3%	1.2%	0.2%	0.0%	0.1%	0.0%	0.0%
実数	82	49	27	11	10	2	0	1	0	0

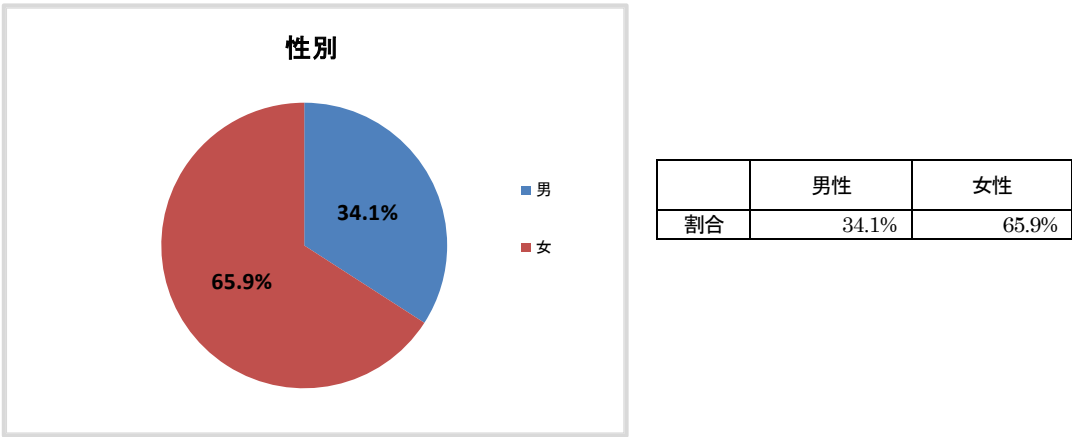
図表 11 は、患者本人（20 歳以上）アンケートと未成年患者（20 歳未満）の保護者アンケート結果から得られた回答者の年齢データの分布を示すものである。患者全員を対象とした全数調査や、母集団をベースにした無作為抽出などの手法でないことから、患者の実態を正確に代表するデータとはいえないかもしれない。また、インターネット調査であるため、高齢者の回答が低くなる傾向はある。しかしながら、回答者の年齢データ分布を通して、幅広い世代を対象にアンケートを実施できたという意義が確認できる。

2.2.1 患者本人（20 歳以上）アンケート調査結果

成人患者本人に対して実施したアンケート調査の結果は、以下の図表 12-1-1 から図表 12-1-32 の通りである。

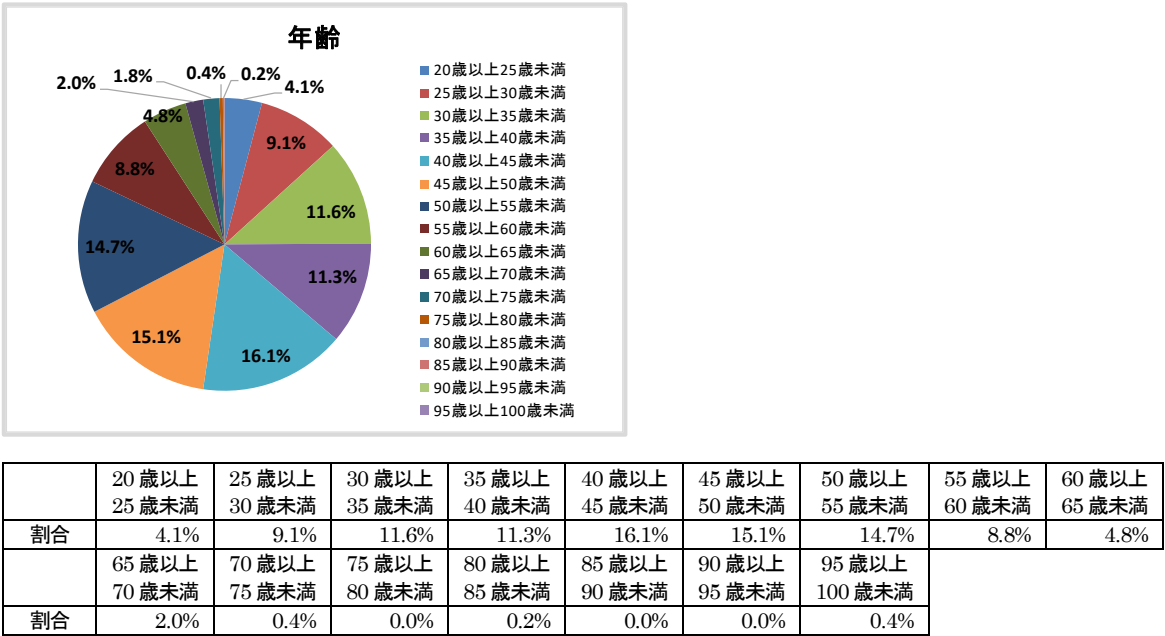
<基本情報>

図表 12-1-1 回答者の性別



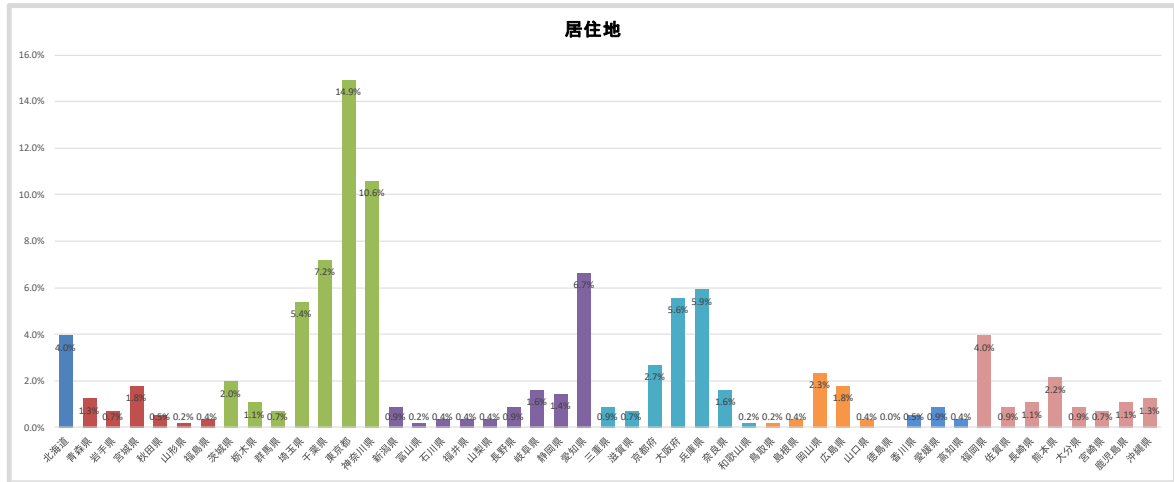
回答者の性別は、女性 65.9%、男性 34.1%で、従来の先行研究の通り、女性の割合が多い。

図表 12-1-2 回答者の年齢



20 歳以上の回答者の年齢は、分散傾向にあるが、65 歳以上の高齢世代の割合は少なく、50 歳未満が 67.3%を占めている。高齢者の回答が少ない傾向は、前述したように、インターネットを用いたアンケートという点も影響していると考えられる。

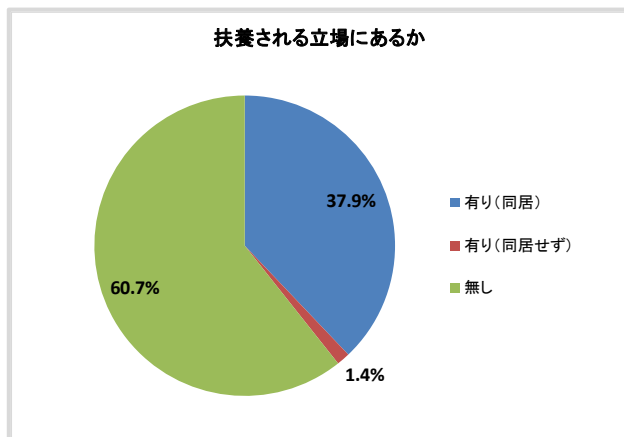
図表 12-1-3 回答者の居住地



	北海道	青森県	岩手県	宮城県	秋田県	山形県	福島県	茨城県	栃木県	群馬県
割合	0.2%	4.0%	1.3%	0.7%	1.8%	0.5%	0.2%	0.4%	2.0%	1.1%
	埼玉県	千葉県	東京都	神奈川県	新潟県	富山県	石川県	福井県	山梨県	長野県
割合	5.4%	7.2%	14.9%	10.6%	0.9%	0.2%	0.4%	0.4%	0.4%	0.9%
	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	滋賀県	京都府	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県
割合	1.6%	1.4%	6.7%	0.9%	0.7%	2.7%	5.6%	5.9%	1.6%	0.2%
	鳥取県	島根県	岡山県	広島県	山口県	徳島県	香川県	愛媛県	高知県	福岡県
割合	0.2%	0.4%	2.3%	1.8%	0.4%	0.0%	0.5%	0.9%	0.4%	4.0%
	佐賀県	長崎県	熊本県	大分県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県			
割合	0.9%	1.1%	2.2%	0.9%	0.7%	1.1%	1.3%			

図表 12-1-3 の回答者の居住する都道府県の分布を見ると、人口比を反映し、首都圏や愛知、大阪など大都市を含む都道府県に患者数が多い傾向があるが、全体として全国の都道府県をカバーするデータが回収できたと評価できる。

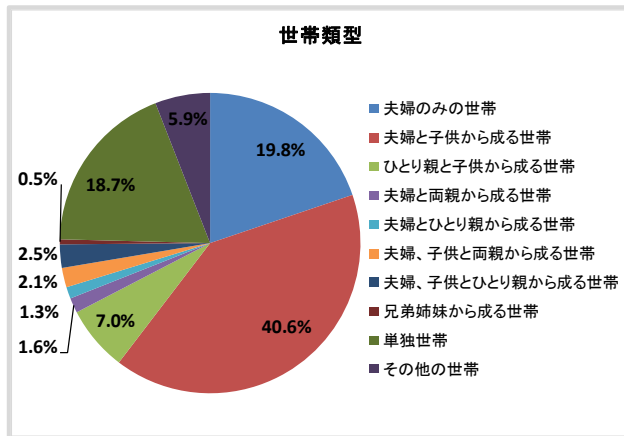
図表 12-1-4 扶養される立場にあるか



	有り (同居)	有り (同居せず)	無し
割合	37.9%	1.4%	60.7%

回答者の約4割（37.9%）が扶養される立場にあり、約6割（60.7%）が被扶養ではないという結果である。

図表 12-1-5 回答者の世帯類型

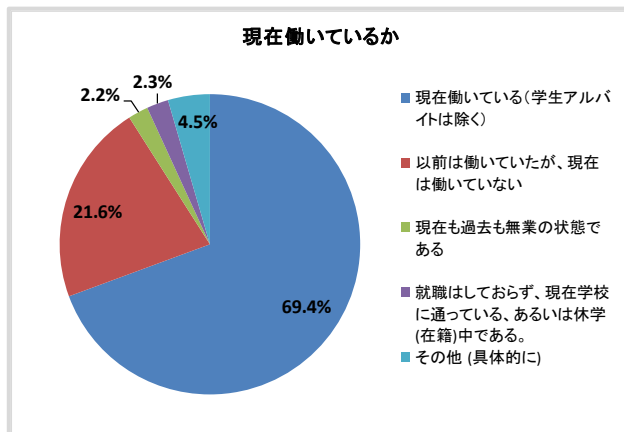


	夫婦のみの世帯	夫婦と子供から成る世帯	ひとり親と子供から成る世帯	夫婦と両親から成る世帯	夫婦とひとり親から成る世帯	夫婦、子供と両親から成る世帯	夫婦、子供とひとり親から成る世帯
割合	19.8%	40.6%	7.0%	1.6%	1.3%	2.1%	2.5%
	兄弟姉妹から成る世帯	単独世帯	その他の世帯				
割合	0.5%	18.7%	5.9%				

図表 12-1-5 の世帯類型でみると、「夫婦と子供から成る世帯」が全体の約 40%（40.6%）を占めて最も多い。しかし、単独世帯も 18.7%と比較的多い。

<就労について>

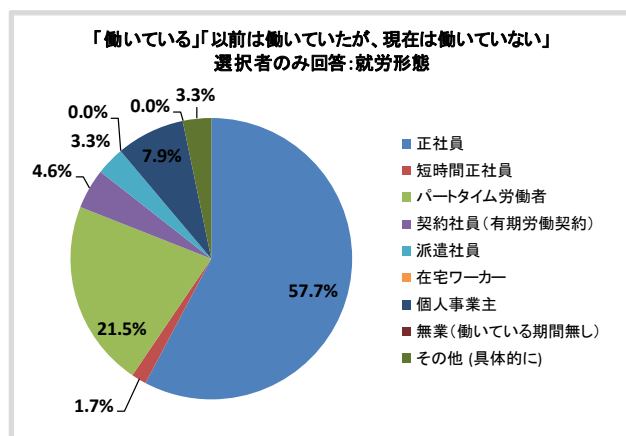
図表 12-1-6 現在働いているか



	現在働いている（学生アルバイトは除く）	以前は働いていたが、現在は働いていない	現在も過去も無業の状態である	就職はしておらず、現在学校に通っている、あるいは休学（在籍）中である。	その他（具体的に）
割合	69.4%	21.6%	2.2%	2.3%	4.5%

現在、働いている回答者が約 70%（69.4%）を占めている。完全に無業の状態にある回答者は 2.2%で、ごくわずかである。

図表 12-1-7 「現在働いている」「以前は働いていたが、現在は働いていない」選択者のみ回答：
就労形態

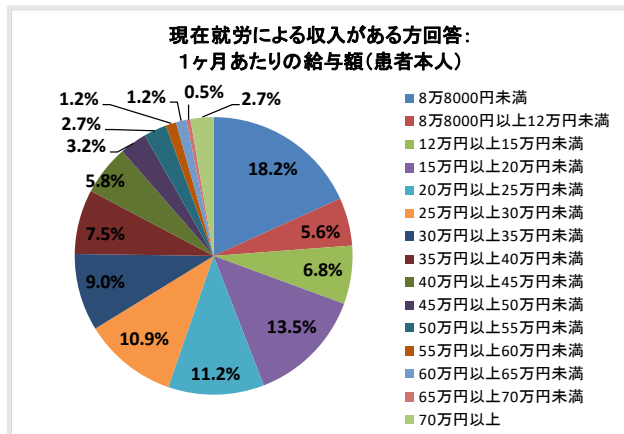


	正社員	短時間正社員	パートタイム労働者	契約社員(有期労働契約)	派遣社員	在宅ワーカー	個人事業主	無業(働いている期間無し)	その他(具体的に)
割合	57.7%	1.7%	21.5%	4.6%	3.3%	0.0%	7.9%	0.0%	3.3%

現在就労状態にある、あるいは過去就労経験のある回答者のうち、57.7%が正社員であるのに対して 31.1%が非正規という割合になっている。個人事業主とその他を除いた就業者の中での構成割合は、正規が 65.0%に対して、非正規が 35.0%である。1 型糖尿病患者回答者の結果（正規 65.0%、非正規 35.0%）を、平成 30 年の労働力調査の結果²⁵と比較してみると、労働力調査では、正規従業員割合が 62.2%、非正規は 37.8%であり、1 型糖尿病患者における正規従業員の就労割合が全国平均より若干多い。回答データのバイアス（偏り）の問題はあるとはいえ、このアンケートからは、1 型糖尿病患者が一般と比較して、正規への就労が困難という結果は見いだせなかった。むしろ、困難を抱えながらも、通常の労働者と同等に働き続けようとしている実態の現れといえよう。

²⁵ 総務省「労働力調査（基本集計）：平成 30 年（2018 年）平均（速報）結果」
<https://www.stat.go.jp/data/roudou/sokuhou/nen/ft/pdf/index.pdf>

図表 12-1-8 現在就労による収入がある方回答：1ヶ月当たりの平均給与額（患者本人）

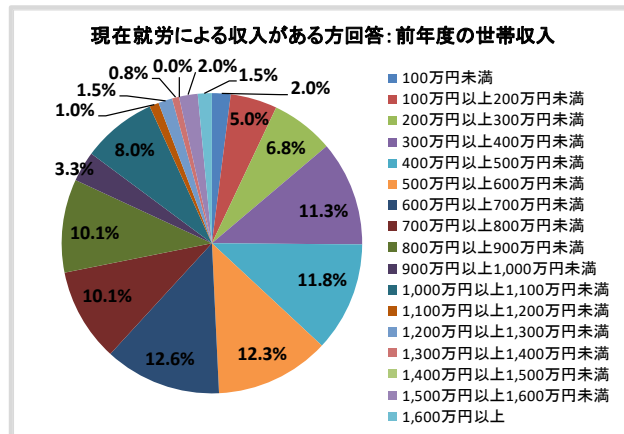


	8万8000円未満	8万8000円以上12万円未満	12万円以上15万円未満	15万円以上20万円未満	20万円以上25万円未満	25万円以上30万円未満	30万円以上35万円未満	35万円以上40万円未満
割合	18.2%	5.6%	6.8%	13.5%	11.2%	10.9%	9.0%	7.5%
	40万円以上45万円未満	45万円以上50万円未満	50万円以上55万円未満	55万円以上60万円未満	60万円以上65万円未満	65万円以上70万円未満	70万円以上	
割合	5.8%	3.2%	2.7%	1.2%	1.2%	0.5%	2.7%	

1カ月当たりの賃金はかなりばらつきがあるが、30万円以上が33.8%を占める一方で、20万円未満も44.1%と多い。女性の回答割合が多かったことから、男女間の賃金格差の反映ということもできよう。厚生労働省の平成29年賃金構造基本統計調査によれば、正社員の平均賃金（月）（平均年齢41.7歳）は、32万1,600円であるのに対して、非正規は21万800円（月）（平均年齢47.3歳）である²⁶。

²⁶ 「平成29年賃金構造基本統計調査 結果の概況：雇用形態」
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/itiran/roudou/chingin/kouzou/z2017/dl/06.pdf>

図表 12-1-9 現在就労による収入がある方回答：前年度の世帯収入

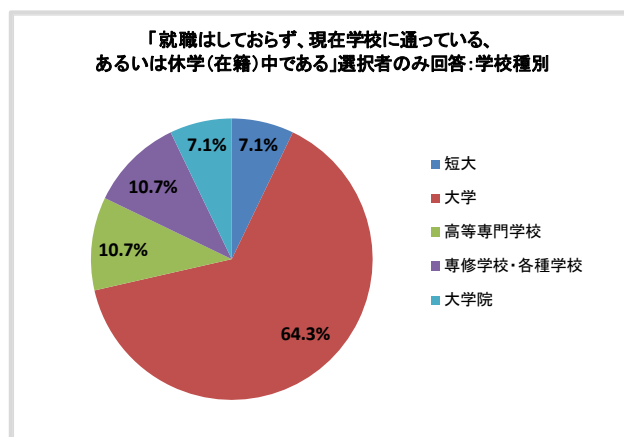


	100 万円未満	100 万円以上 200 万円未満	200 万円以上 300 万円未満	300 万円以上 400 万円未満	400 万円以上 500 万円未満	500 万円以上 600 万円未満
割合	2.0%	5.0%	6.8%	11.3%	11.8%	12.3%
	600 万円以上 700 万円未満	700 万円以上 800 万円未満	800 万円以上 900 万円未満	900 万円以上 1,000 万円未満	1,000 万円以上 1,100 万円未満	1,100 万円以上 1,200 万円未満
割合	12.6%	10.1%	10.1%	3.3%	8.0%	1.0%
	1,200 万円以上 1,300 万円未満	1,300 万円以上 1,400 万円未満	1,400 万円以上 1,500 万円未満	1,500 万円以上 1,600 万円未満	1,600 万円以上	
割合	1.5%	0.8%	0.0%	2.0%	1.5%	

世帯収入については、600 万円以上の世帯が 50.9%とほぼ半数、700 万円以上も 38.3%を占め、1,000 万円以上の世帯も 14.8%も存在する。総務省の平成 29 年家計調査²⁷⁾によれば、2 人以上世帯の平均実収入（年）は 640 万 5,840 円であるので、平均以上の所得水準の世帯が多いといえる。

田嶋らの先行研究（田嶋 2018a：6）によれば、世帯年収の中央値は、500 万円以上から 600 万円未満ということであるから、本調査結果のデータに大きな差はないといえる。

図表 12-1-10 「学校種別」



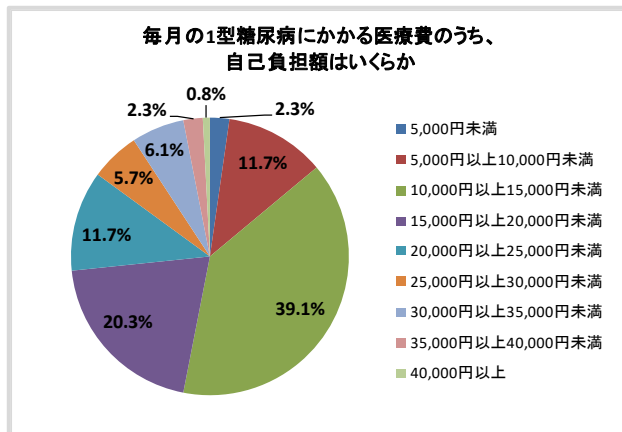
	短大	大学	高等専門学校	専修学校・ 各種学校	大学院
割合	7.1%	64.3%	10.7%	10.7%	7.1%

学校に在籍している回答者の 70%以上（71.4%）が大学・短大である。

²⁷⁾ 「家計調査年報（家計収支編）平成 29 年（2017 年）：家計の概要」
<https://www.stat.go.jp/data/kakei/2017np/gaikyo/pdf/gk01.pdf> 月平均 53 万 3,820 円を年換算。

<医療費について>

図表 12-1-11 毎月の1型糖尿病にかかる医療費のうちに占める自己負担額



	5,000 円未満	5,000 円以上 10,000 円未満	10,000 円以上 15,000 円未満	15,000 円以上 20,000 円未満	20,000 円以上 25,000 円未満	25,000 円以上 30,000 円未満
割合	2.3%	11.7%	39.1%	20.3%	11.7%	5.7%
	30,000 円以上 35,000 円未満	35,000 円以上 40,000 円未満	40,000 円以上			
割合	6.1%	2.3%	0.8%			



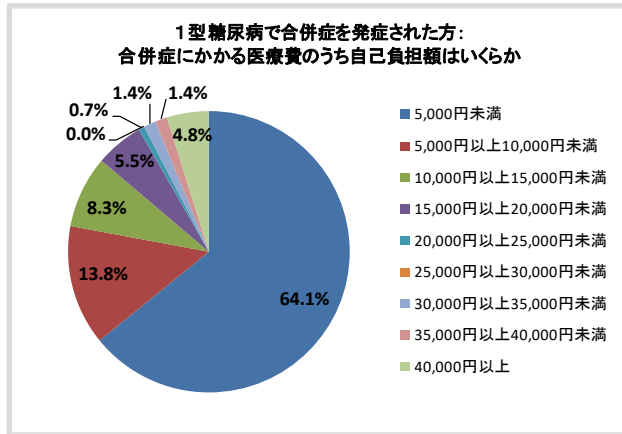
	金額 (円)	実数 (人)
1	2,500	11
2	7,500	57
3	12,500	191
4	17,500	99
5	22,500	57
6	27,500	28
7	32,500	30
8	37,500	11
9	47,333	3
計		487



加重平均	16,806 円
------	----------

1 カ月当たりの医療費の自己負担額をたずね、平均値（加重平均）は 16,806 円であった。厚生労働科学研究補助金を受けた先行研究（菊池・他 2016: 4）も、毎月の医療費のうちの自己負担額は、1 万円から 2 万円が多いという結果であったことから、ほぼ同様の傾向が把握されたといえる。

図表 12-1-12 1型糖尿病で合併症を発症された方：合併症に係る医療費のうち自己負担額



	5,000 円未満	5,000 円以上 10,000 円未満	10,000 円以上 15,000 円未満	15,000 円以上 20,000 円未満	20,000 円以上 25,000 円未満	25,000 円以上 30,000 円未満
割合	64.1%	13.8%	8.3%	5.5%	0.7%	0.0%
	30,000 円以上 35,000 円未満	35,000 円以上 40,000 円未満	40,000 円以上			
割合	1.4%	1.4%	4.8%			

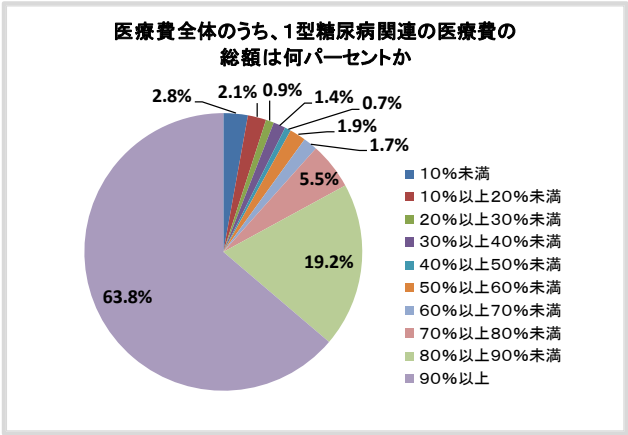
	金額（円）	実数（人）
1	2,500	93
2	7,500	20
3	12,500	12
4	17,500	8
5	22,500	1
6	27,500	0
7	32,500	2
8	37,500	2
9	121,400	4
計		142



加重平均	10,937 円
------	----------

合併症関連の医療費自己負担額について、算出された平均値（加重平均）は10,937円であった。私見では、先行研究でも、合併症関連の医療費水準をたずねたものはないと思われるので、本調査結果は貴重なデータといえる。

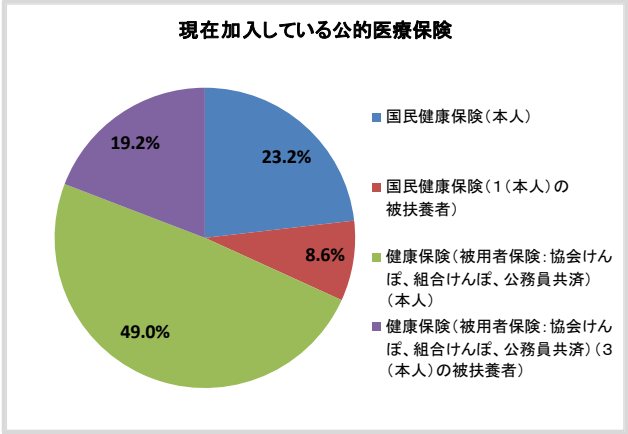
図表 12-1-13 医療費全体に占める 1 型糖尿病関連の医療費の総額（％）



	10%未満	10%以上20%未満	20%以上30%未満	30%以上40%未満	40%以上50%未満	50%以上60%未満	60%以上70%未満	70%以上80%未満	80%以上90%未満	90%以上
割合	2.8%	2.1%	0.9%	1.4%	0.7%	1.9%	1.7%	5.5%	19.2%	63.8%

患者の医療費全体に占める 1 型糖尿病関連支出の割合は、90%以上を占めるが 63.8%、80%以上を占めるになると 83.0%となり、1 型糖尿病関連支出が患者の医療費負担を引き上げていることがわかる。こうした患者の医療費実態も、先行研究では、おそらく確認されていない貴重なデータといえる。

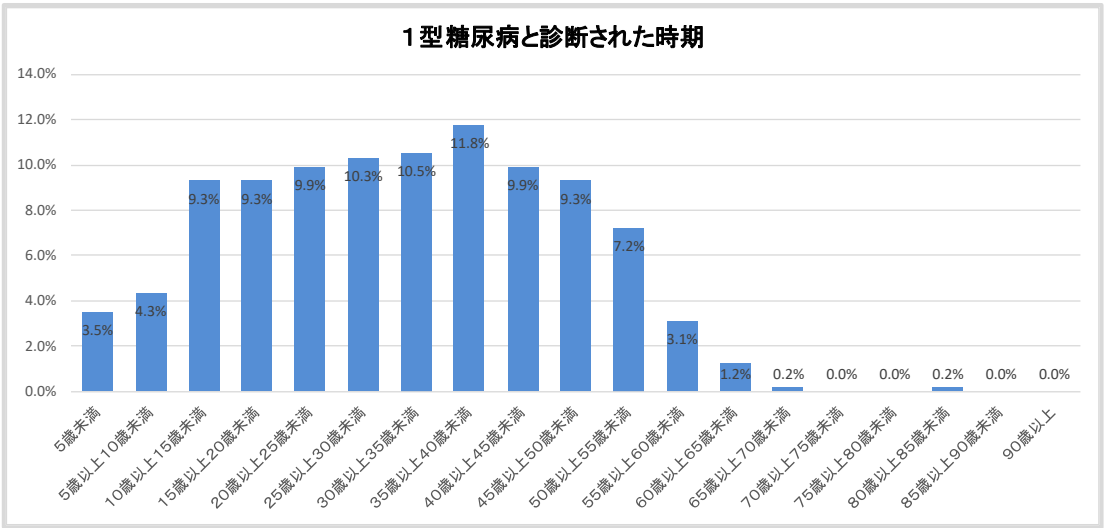
図表 12-1-14 現在加入している公的医療保険



	国民健康保険（本人）	国民健康保険（1（本人）の被扶養者）	健康保険（被用者保険：協会けんぽ、組合けんぽ、公務員共済）（本人）	健康保険（被用者保険：協会けんぽ、組合けんぽ、公務員共済）（3（本人）の被扶養者）
割合	23.2%	8.6%	49.0%	19.2%

回答者に被用者が多いことから、被用者保険の被保険者が 68.2%と多いが、国民健康保険の被保険者も 31.8%を占める。

図表 12-1-15 1型糖尿病と診断された時期

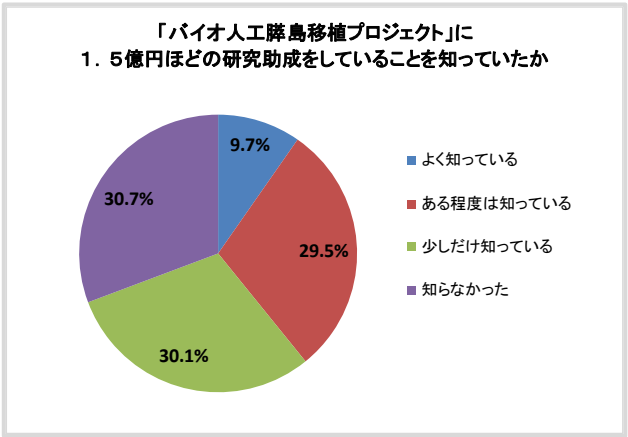


	5歳未満	5歳以上 10歳未満	10歳以上 15歳未満	15歳以上 20歳未満	20歳以上 25歳未満	25歳以上 30歳未満	30歳以上 35歳未満	35歳以上 40歳未満
割合	3.5%	4.3%	9.3%	9.3%	9.9%	10.3%	10.5%	11.8%
	40歳以上 45歳未満	45歳以上 50歳未満	50歳以上 55歳未満	55歳以上 60歳未満	60歳以上 65歳未満	65歳以上 70歳未満	70歳以上 75歳未満	75歳以上 80歳未満
割合	9.9%	9.3%	7.2%	3.1%	1.2%	0.2%	0.0%	0.0%
	80歳以上 85歳未満	85歳以上 90歳未満	90歳以上					
割合	0.2%	0.0%	0.0%					

小児慢性特定疾患治療研究事業の登録データによると、1型糖尿病の発症時期について、幼児期から学童期・思春期で発病が多く、特に思春期に大きなピークがみられるといわれている（田嶋 2018: 35）。図表 12-1-15 でも、その傾向は確認できるが、20歳以上で1型糖尿病として診断された患者も、かなり多いことがわかる。40歳代でも20%(18.3)近くに上る。回答者（成人患者）のうち、未成年時に診断された患者が、全体の26.4%であるのに対して、20歳以上で診断された患者が73.6%に上っている。インターネット調査という限界があるとはいえ、これは興味深い結果といえる。

<バイオ人工膵島移植プロジェクトについて>

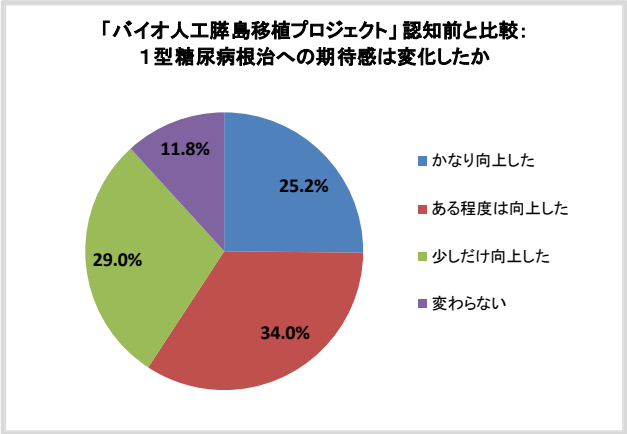
図表 12-1-16 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」に、1.5億円ほどの研究助成をしていることを知っていたか



	よく知っている	ある程度は知っている	少しだけ知っている	知らなかった
割合	9.7%	29.5%	30.1%	30.7%

「少しだけ知っている」も加えると、「知っている」という肯定的回答割合は 69.3%に上る。ただし、今回のアンケートの回答者に、日本 IDDM ネットワークの各種支援や情報提供を受けている患者が多いことからすれば、当然の結果といえる。「よく知っている」という回答は 10%未満 (9.7%) にとどまっていることからすれば、さらに認知度を向上させることが課題である。

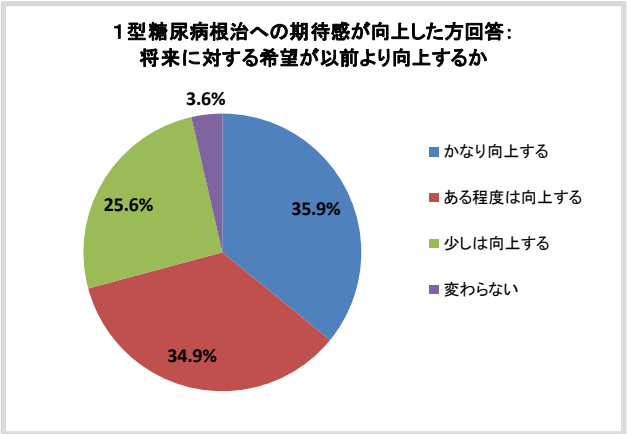
図表 12-1-17 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」認知前と比較：1 型糖尿病根治への期待感
は変化したか



	かなり向上した	ある程度は向上した	少しだけ向上した	変わらない
割合	25.2%	34.0%	29.0%	11.8%

期待感が前向きに変化したと回答した割合は「少しだけ向上した」まで含めると 88.2%を占める。1 型糖尿病の治療開発への期待感の大きさがわかる。

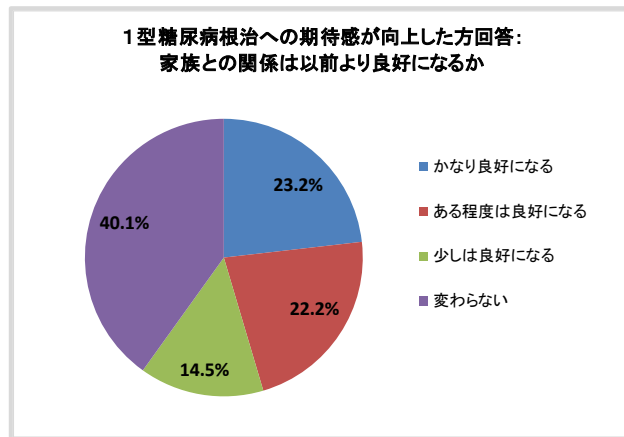
図表 12-1-18 「かなり向上した」「ある程度は向上した」「少しだけ向上した」選択者のみ
回答：将来に対する希望が以前より向上するか



	かなり向上する	ある程度は向上する	少しは向上する	変わらない
割合	35.9%	34.9%	25.6%	3.6%

期待感が向上したと回答した回答者に、「将来に対する希望」の向上度をたずねたところ、「少しは向上する」まで含めると、96.4%が向上すると答えている。

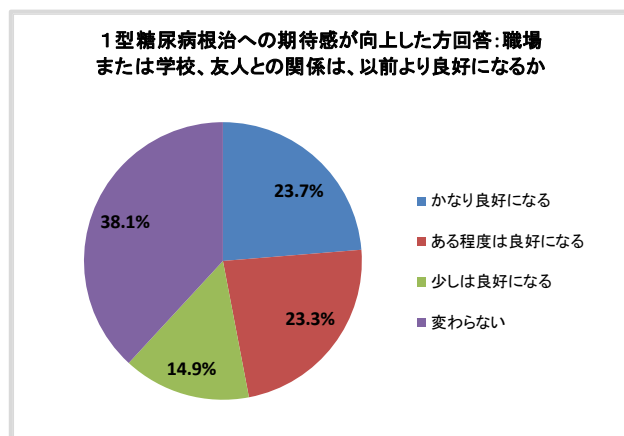
図表 12-1-19 「かなり向上した」「ある程度は向上した」「少しだけ向上した」選択者のみ
回答：家族との関係は、以前より良好になるか



	かなり良 好になる	ある程度は 良好になる	少しは良 好になる	変わら ない
割合	23.2%	22.2%	14.5%	40.1%

期待感が向上したと回答した回答者に、「家族との関係」の改善度をたずねたところ、「少しは良好になる」まで含めると、59.9%が向上すると答えている。一方で「変わらない」という回答も40.1%と少なくない。

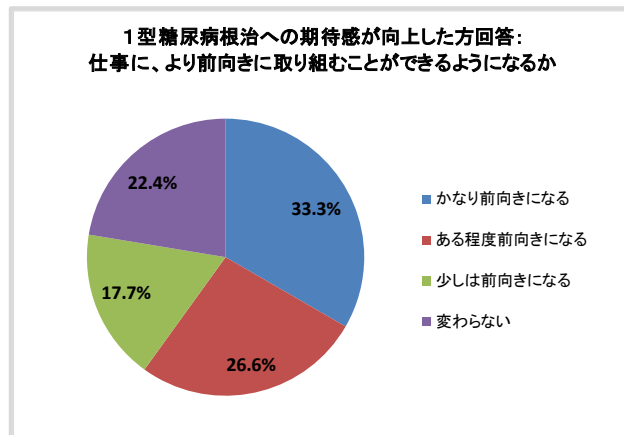
図表 12-1-20 「かなり向上した」「ある程度は向上した」「少しだけ向上した」選択者のみ
回答：職場または学校、友人との関係は、以前より良好になるか



	かなり良 好になる	ある程度は 良好になる	少しは良 好になる	変わら ない
割合	23.7%	23.3%	14.9%	38.1%

期待感が向上したと回答した回答者に、「職場または学校、友人との関係」の改善度をたずねたところ、「少しは良好になる」まで含めると、61.9%が向上すると答えている。

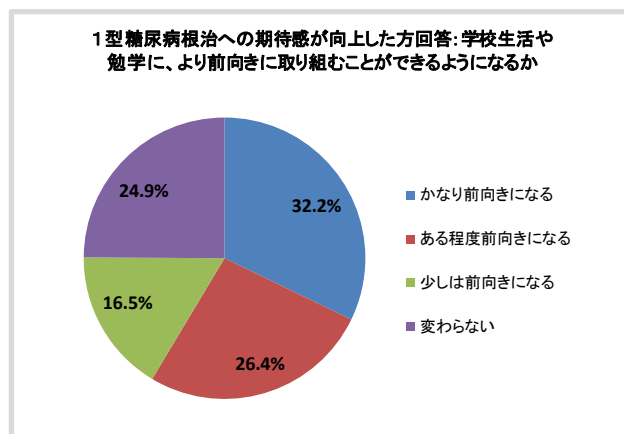
図表 12-1-21 「かなり向上した」「ある程度は向上した」「少しだけ向上した」選択者のみ
回答：仕事に、より前向きに取り組むことができるようになるか



	かなり前向きになる	ある程度前向きになる	少しは前向きになる	変わらない
割合	33.3%	26.6%	17.7%	22.4%

期待感が向上したと回答した回答者に、「仕事により前向きになるか」をたずねたところ、「少しは前向きになる」まで含めると、77.6%が向上すると答えている。健康状態の改善が仕事へ大きな影響をもつことがわかる。

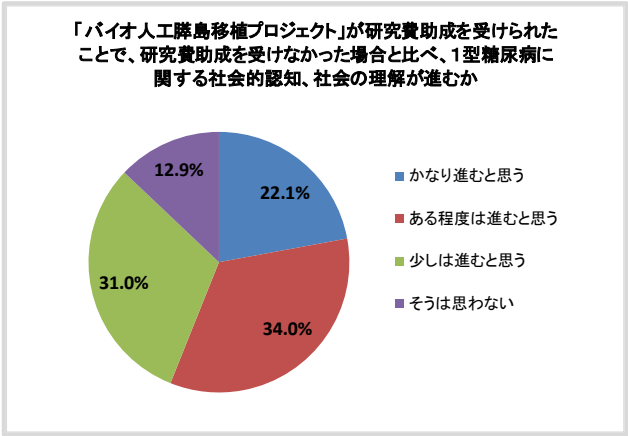
図表 12-1-22 「かなり向上した」「ある程度は向上した」「少しだけ向上した」選択者のみ
回答：学校生活や勉学に、より前向きに取り組むことができるようになるか



	かなり前向きになる	ある程度前向きになる	少しは前向きになる	変わらない
割合	32.2%	26.4%	16.5%	24.9%

期待感が向上したと回答した回答者に、「学校生活や勉学により前向きになるか」をたずねたところ、「少しは前向きになる」まで含めると、75.1%が向上すると答えている。仕事同様、学校生活や勉学に対する健康状態の改善の影響が大きいことがわかる。

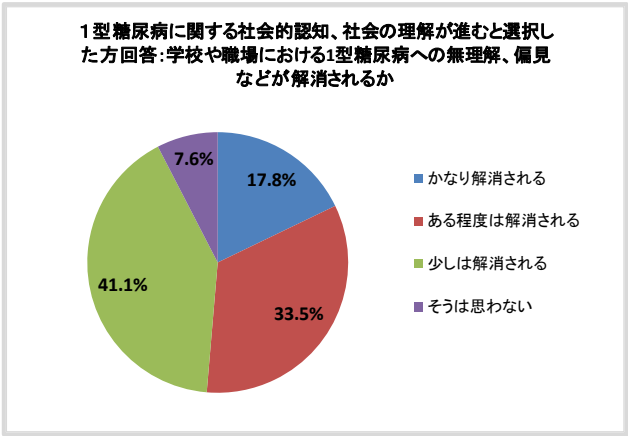
図表 12-1-23 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」が研究費助成を受けられたことで、研究費助成を受けなかった場合と比べ、1型糖尿病に関する社会的認知、社会の理解が進むか



	かなり進むと思う	ある程度は進むと思う	少しは進むと思う	そうは思わない
割合	22.1%	34.0%	31.0%	12.9%

「バイオ人工膵島プロジェクト」に研究助成することによる1型糖尿病の社会的認知度の向上について、「少しは進むと思う」まで含めると、87.1%が肯定的に回答している。

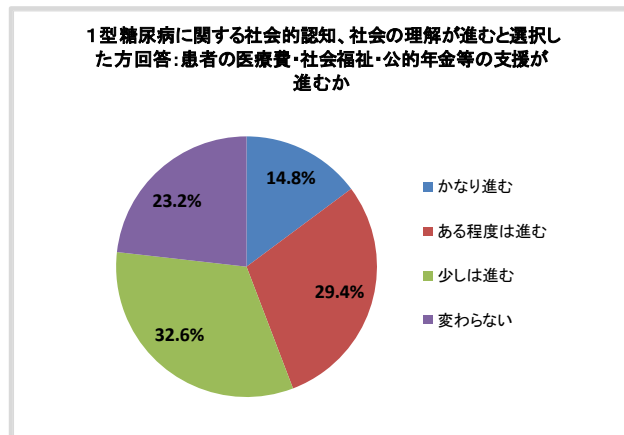
図表 12-1-24 「かなり進むと思う」「ある程度は進むと思う」「少しは進むと思う」選択者のみ回答：学校や職場における1型糖尿病への無理解、偏見などが解消されるか



	かなり解消される	ある程度は解消される	少しは解消される	そうは思わない
割合	17.8%	33.5%	41.1%	7.6%

「バイオ人工膵島プロジェクト」の研究助成により1型糖尿病の社会的認知度が向上すると回答した回答者のうち、92.4%が学校や職場における偏見が解消されると期待している。

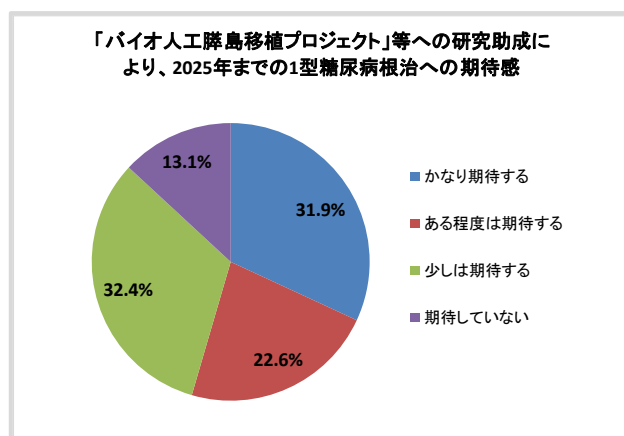
図表 12-1-25 「かなり進むと思う」「ある程度は進むと思う」「少しは進むと思う」選択者のみ回答：患者の医療費・社会福祉・公的年金等の支援が進むか



	かなり進む と思う	ある程度は 進むと思う	少しは進 むと思う	変わら ない
割合	14.8%	29.4%	32.6%	23.2%

「バイオ人工膵島プロジェクト」の研究助成により1型糖尿病の社会的認知度が向上すると回答した回答者のうち、76.8%が公的支援が進むと期待している。

図表 12-1-26 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」等への研究助成により、2025年までの1型糖尿病根治への期待感

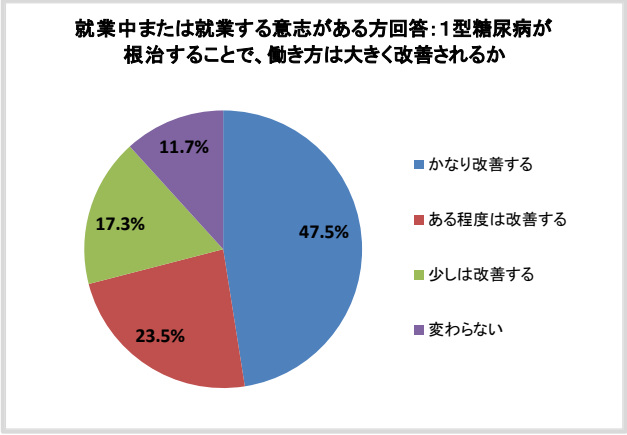


	かなり 期待する	ある程度は 期待する	少しは 期待する	期待して いない
割合	31.9%	22.6%	32.4%	13.1%

2025年までの根治への期待感は、「少しは期待する」まで含めると86.9%で、かなり高いといえる。

< 1 型糖尿病根治後の状況について >

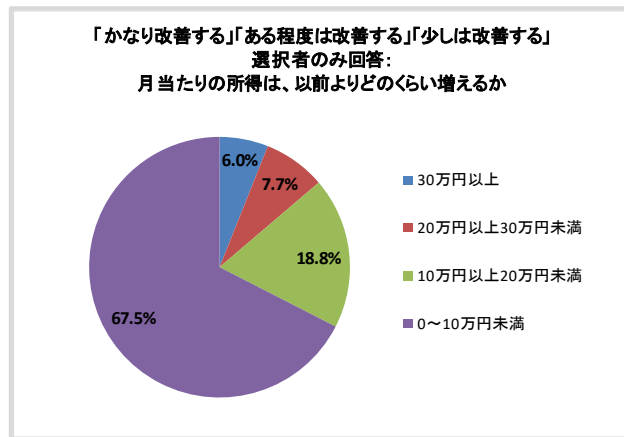
図表 12-1-27 就業者または就業する意志がある方回答：1 型糖尿病が根治することで、働き方は大きく改善されるか



	かなり改善する	ある程度は改善する	少しは改善する	変わらない
割合	47.5%	23.5%	17.3%	11.7%

1 型糖尿病の根治が実現したらという仮定をおき、根治することによる働き方の改善への期待をたずねた。「少しは改善する」まで含めると、88.3%が改善すると回答している。期待の高さがうかがえる。

図表 12-1-28 「かなり改善する」「ある程度は改善する」「少しは改善する」選択者のみ回答：月当たりの所得は、以前よりどのくらい増えるか



	30万円以上	20万円以上 30万円未満	10万円以上 20万円未満	0~10万円 未満
割合	6.0%	7.7%	18.8%	67.5%



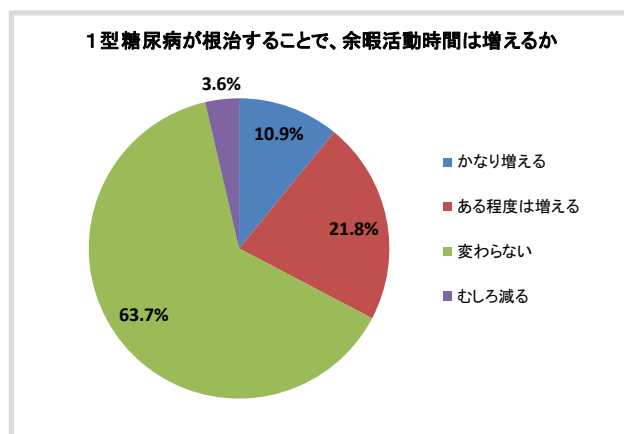
	金額 (円)	実数 (人)
1	300,000	18
2	250,000	23
3	150,000	56
4	50,000	201
計		298



加重平均	99,329 円
------	----------

根治したと仮定して、働き方が改善した場合の1カ月当たりの所得増加額についてたずねた。平均値（加重平均）は99,329円と、約10万円増加するであろうという結果であった。根治による所得増加額の高さは、裏返せば、罹患状況が働き方を制約していることの現れと捉えられ、この金額を罹患による逸失所得とみることもできよう。

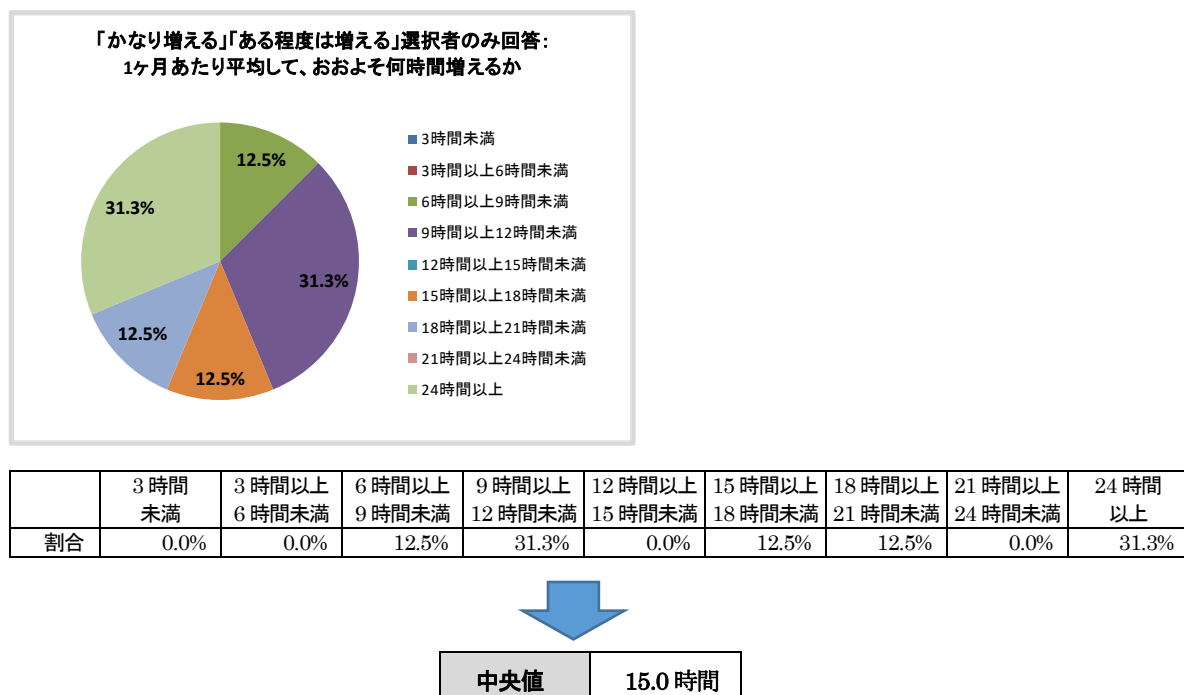
図表 12-1-29 1型糖尿病が根治することで、余暇活動時間は増えるか



	かなり増える	ある程度は増える	変わらない	むしろ減る
割合	10.9%	21.8%	63.7%	3.6%

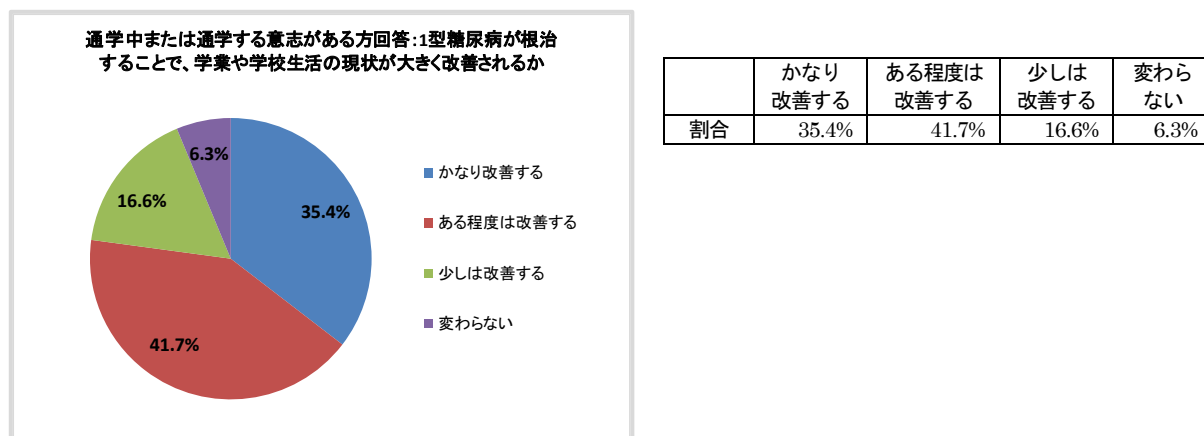
余暇時間が増加するという回答は、32.7%にとどまっている。

図表 12-1-30 「かなり増える」「ある程度は増える」選択者のみ回答：1ヶ月あたり平均して、おおよそ何時間増えるか



余暇時間が増加すると回答した回答者に、おおよそ何時間増えるかたずねたところ、中央値は15.0 時間であった。

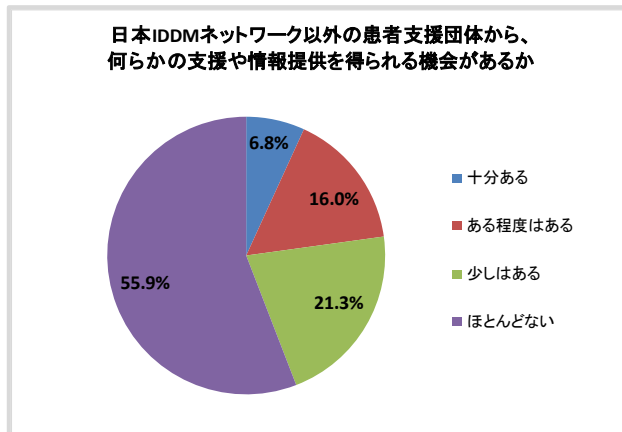
図表 12-1-31 通学中または通学する意志がある方回答：1型糖尿病が根治することで、学業や学校生活の現状が大きく改善されるか



通学中または通学の意思のある方に、根治が学校生活の現状に与える影響についてたずねたところ、93.7%が改善するという回答だった。

<日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体からの支援について>

図表 12-1-32 日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体から、何らかの支援や情報提供を得られる機会があるか



	十分ある	ある程度は ある	少しは ある	ほとん どない
割合	6.8%	16.0%	21.3%	55.9%

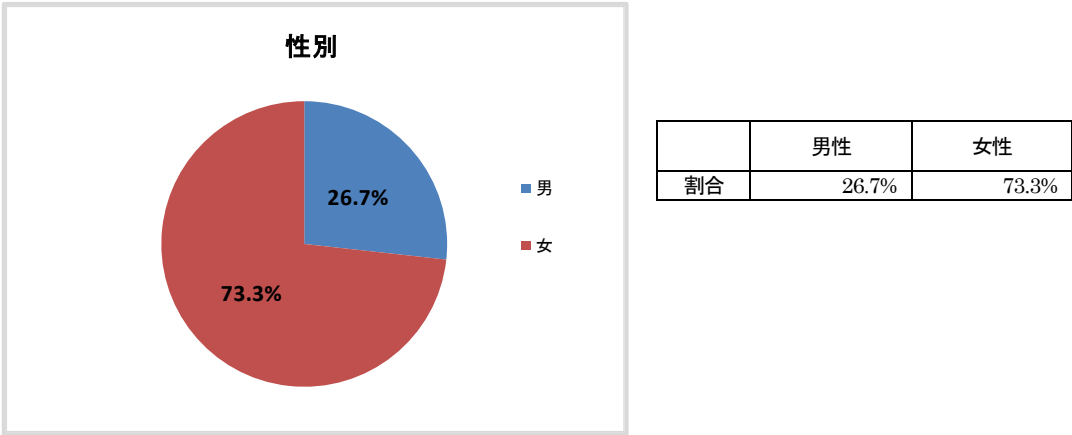
反事実を問う質問である。日本 IDDM ネットワーク以外からの支援や情報提供を受けている回答者は「少しはある」まで含めると 44.1%で、55.9%がほとんどないと回答している。

2.2.2 未成年患者（20 歳未満）の保護者アンケート調査結果

未成年患者に関して、その保護者に回答してもらったかで実施したアンケート調査の結果は、以下の図表 12-2-1 から図表 12-2-32 の通りである。

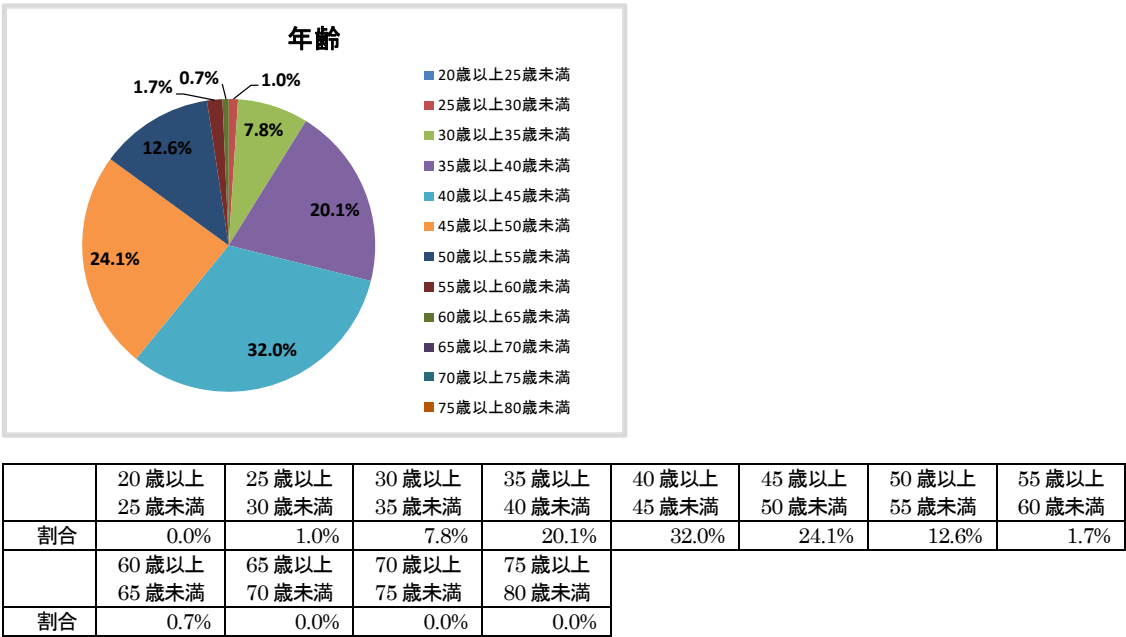
<保護者の基本情報>

図表 12-2-1 回答者（保護者）の性別



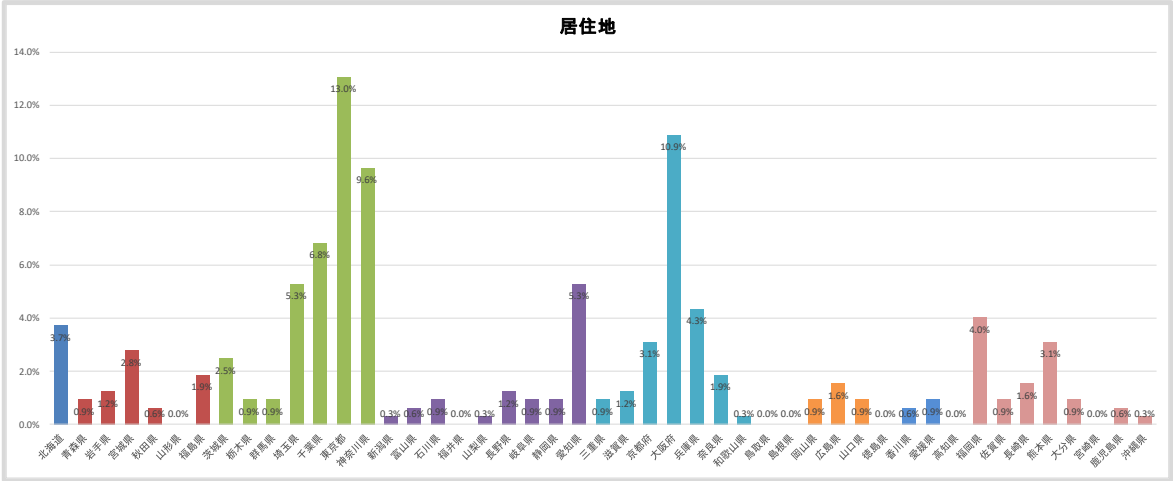
本アンケートに回答した保護者は、女性が 73.3%と圧倒的に多い。

図表 12-2-2 回答者（保護者）の年齢



回答者の 8 割近くが 30 代後半から 50 代未満の子育て世代である。

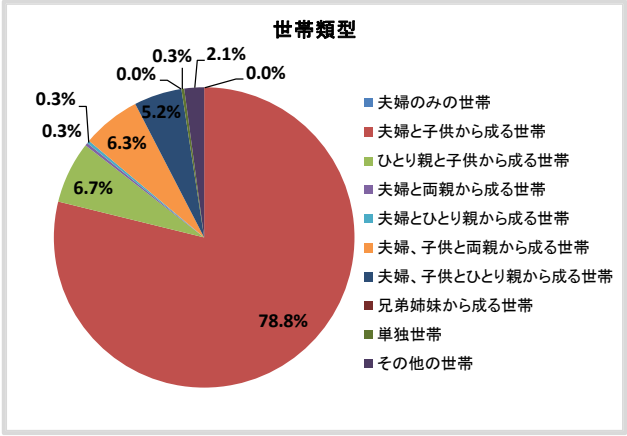
図表 12-2-3 居住地



	北海道	青森県	岩手県	宮城県	秋田県	山形県	福島県	茨城県	栃木県	群馬県
割合	3.7%	0.9%	1.2%	2.8%	0.6%	0.0%	1.9%	2.5%	0.9%	0.9%
	埼玉県	千葉県	東京都	神奈川県	新潟県	富山県	石川県	福井県	山梨県	長野県
割合	5.3%	6.8%	13.0%	9.6%	0.3%	0.6%	0.9%	0.0%	0.3%	1.2%
	岐阜県	静岡県	愛知県	三重県	滋賀県	京都府	大阪府	兵庫県	奈良県	和歌山県
割合	0.9%	0.9%	5.3%	0.9%	1.2%	3.1%	10.9%	4.3%	1.9%	0.3%
	鳥取県	島根県	岡山県	広島県	山口県	徳島県	香川県	愛媛県	高知県	福岡県
割合	0.0%	0.0%	0.9%	1.6%	0.9%	0.0%	0.6%	0.9%	0.0%	4.0%
	佐賀県	長崎県	熊本県	大分県	宮崎県	鹿児島県	沖縄県			
割合	0.9%	1.6%	3.1%	0.9%	0.0%	0.6%	0.3%			

成年患者アンケートとほぼ同様の傾向である。

図表 12-2-4 世帯類型

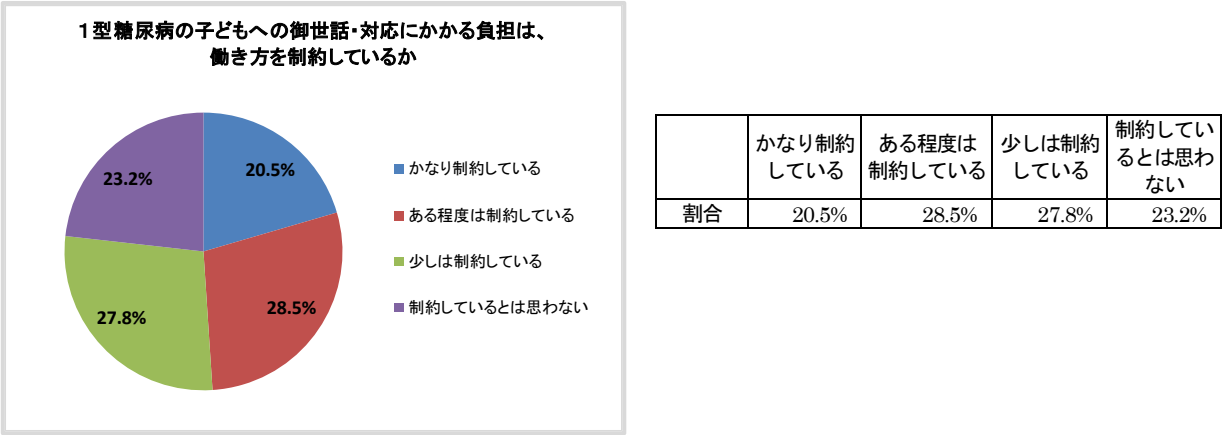


	夫婦のみの世帯	夫婦と子供から成る世帯	ひとり親と子供から成る世帯	夫婦と両親から成る世帯	夫婦とひとり親から成る世帯	夫婦、子供と両親から成る世帯	夫婦、子供とひとり親から成る世帯
割合	0.0%	78.8%	6.7%	0.3%	0.3%	6.3%	5.2%
	兄弟姉妹から成る世帯	単独世帯	その他の世帯				
割合	0.0%	0.9%	2.1%				

図表 12-2-4 の世帯累型については、当然ながら、夫婦と子供から成る世帯が 78.8%と最も多いが、ひとり親と子供の世帯も 6.7%は存在する。

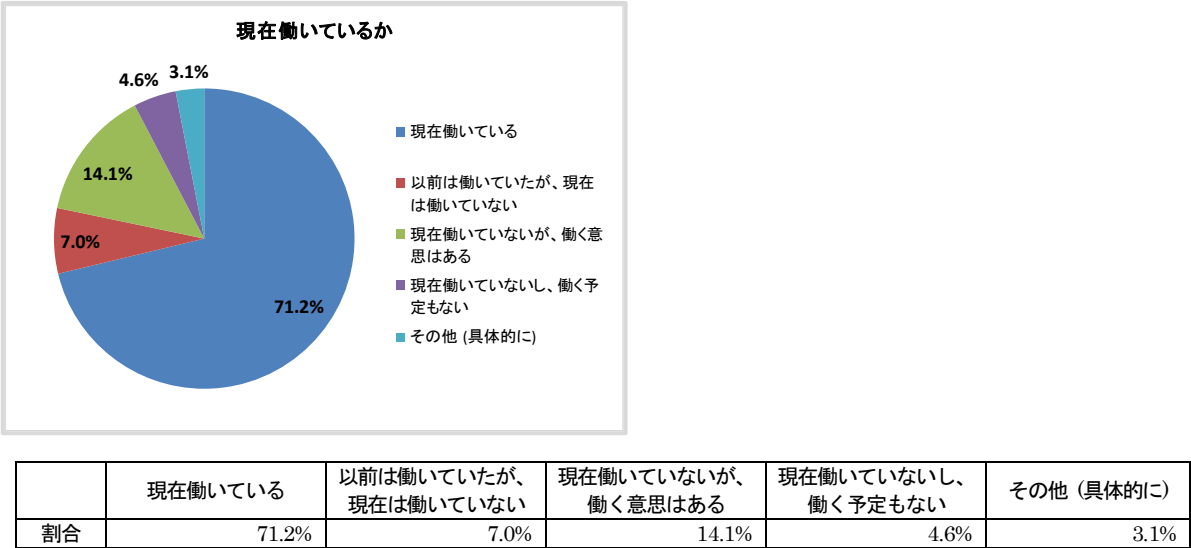
<保護者の就労について>

図表 12-2-5 1 型糖尿病の子どもへの御世話・対応にかかる負担は、働き方を制約しているか



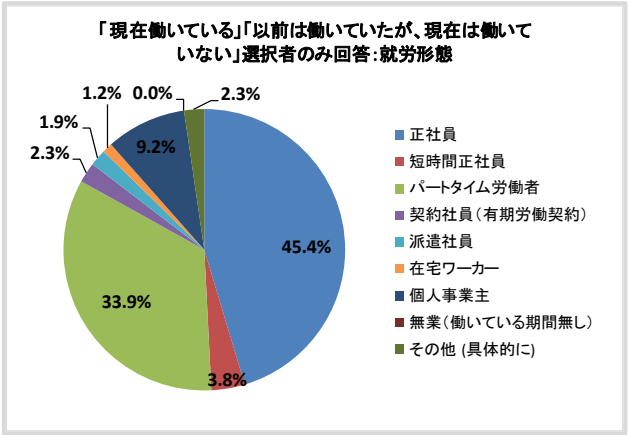
働き方の制約については、「少しは制約している」まで含めると 76.8%が「制約している」と回答している。裏返せば、1 型糖尿病の根治が保護者の働き方の改善にもつながることを示している。

図表 12-2-6 現在働いているか



回答した保護者の約 70%（71.2%）が、現在働いていると回答している。

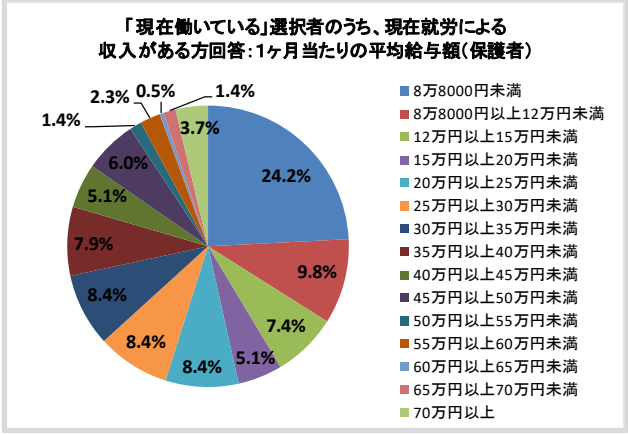
図表 12-2-7 「現在働いている」「以前は働いていたが現在は働いていない」選択者のみ回答：就労形態



	正社員	短時間正社員	パートタイム労働者	契約社員(有期労働契約)	派遣社員	在宅ワーカー	個人事業主	無業(働いている期間無し)	その他(具体的に)
割合	45.4%	3.8%	33.9%	2.3%	1.9%	1.2%	9.2%	0.0%	2.3%

現在働いている、あるいは以前働いていた保護者の就労形態について、正社員（短時間正社員含む）が 49.2%であるのに対して、非正規（パート、契約、派遣、在宅）は 39.3%であった。女性の保護者の回答割合が多かったが、雇用形態は正規が若干多いという結果であった。

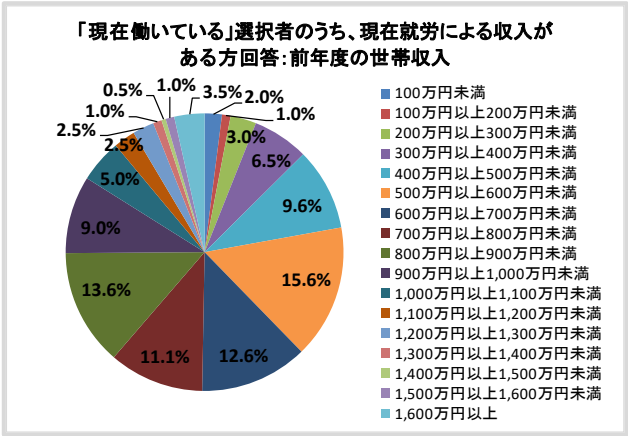
図表 12-2-8 「現在働いている」選択者のうち、現在就労による収入がある方回答：1ヶ月当たりの平均給与額（保護者）



	8万8000円未満	8万8000円以上12万円未満	12万円以上15万円未満	15万円以上20万円未満	20万円以上25万円未満	25万円以上30万円未満	30万円以上35万円未満	35万円以上40万円未満
割合	24.2%	9.8%	7.4%	5.1%	8.4%	8.4%	8.4%	7.9%
	40万円以上45万円未満	45万円以上50万円未満	50万円以上55万円未満	55万円以上60万円未満	60万円以上65万円未満	65万円以上70万円未満	70万円以上	
割合	5.1%	6.0%	1.4%	2.3%	0.5%	1.4%	3.7%	

1カ月の平均給与額についてはばらつきがみられるが、15万円未満が 41.4%を占めている。30万円以上も 36.7%を占めている。

図表 12-2-9 「現在働いている」選択者のうち、現在就労による収入がある方回答：前年度の世帯収入

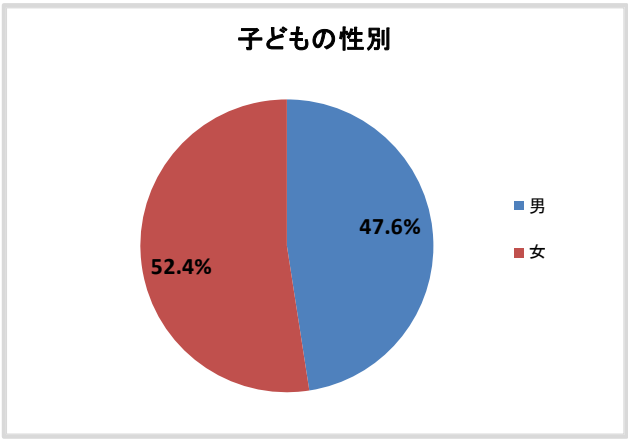


	100 万円未満	100 万円以上 200 万円未満	200 万円以上 300 万円未満	300 万円以上 400 万円未満	400 万円以上 500 万円未満	500 万円以上 600 万円未満
割合	2.0%	1.0%	3.0%	6.5%	9.6%	15.6%
	600 万円以上 700 万円未満	700 万円以上 800 万円未満	800 万円以上 900 万円未満	900 万円以上 1,000 万円未満	1,000 万円以上 1,100 万円未満	1,100 万円以上 1,200 万円未満
割合	12.6%	11.1%	13.6%	9.0%	5.0%	2.5%
	1,200 万円以上 1,300 万円未満	1,300 万円以上 1,400 万円未満	1,400 万円以上 1,500 万円未満	1,500 万円以上 1,600 万円未満	1,600 万円以上	
割合	2.5%	1.0%	0.5%	1.0%	3.5%	

成人患者アンケート結果とほぼ同様の結果であるが、世帯年収 600 万円以上の世帯が 62.3%を占めている。保護者の所得データであることもあり、成人患者アンケート結果より高所得の世帯割合がやや多い。

<子ども（1型糖尿病患者）の基本情報>

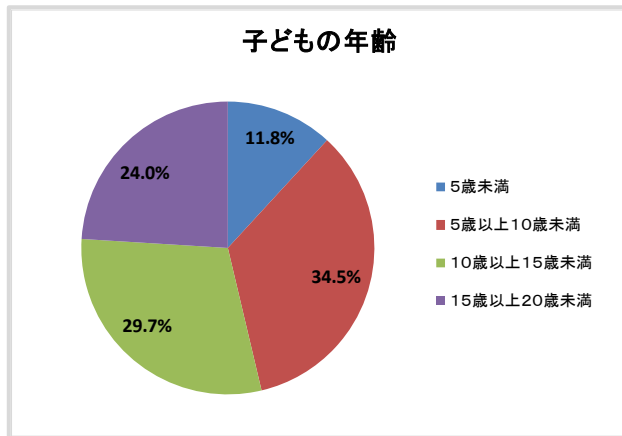
図表 12-2-10 子どもの性別



	男性	女性
割合	47.6%	52.4%

子どもの性別は、先行研究で指摘されてきたように、女性がやや多い。

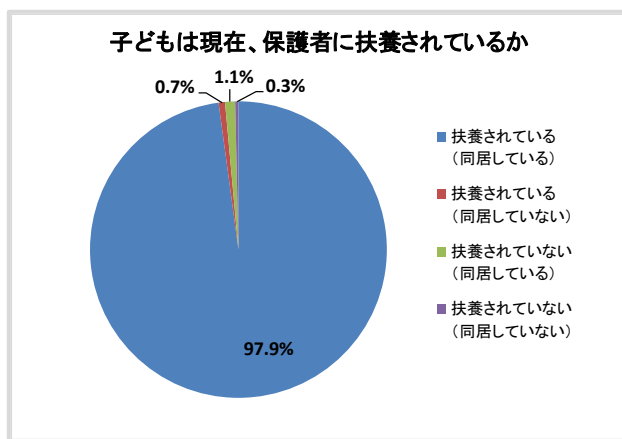
図表 12-2-11 子どもの年齢



	5歳未満	5歳以上10歳未満	10歳以上15歳未満	15歳以上20歳未満
割合	11.8%	34.5%	29.7%	24.0%

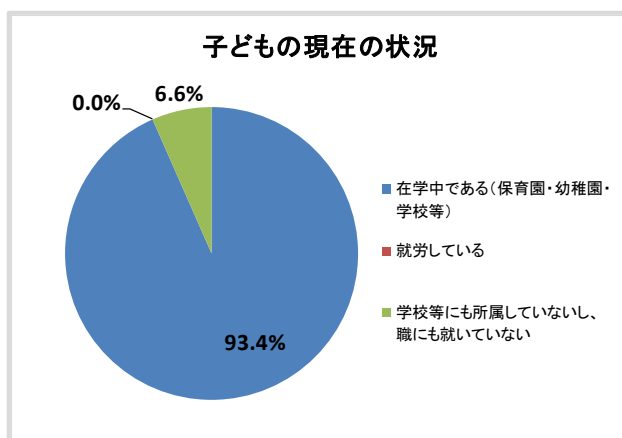
子どもの年齢は、15歳未満が76.0%を占めている。

図表 12-2-12 子どもは現在、保護者に扶養されているか



	扶養されている(同居している)	扶養されている(同居していない)	扶養されていない(同居している)	扶養されていない(同居していない)
割合	97.9%	0.7%	1.1%	0.3%

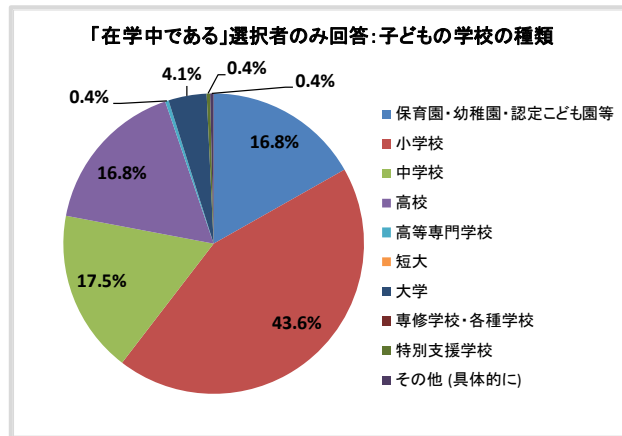
図表 12-2-13 子どもの現在の状況について



	在学中である(保育園・幼稚園・学校等)	就労している	学校等にも所属していないし、職にも就いていない
割合	93.4%	0.0%	6.6%

93.4%の子どもが在学中である。

図表 12-2-14 「在学中である」選択者のみ回答：子どもの学校の種類

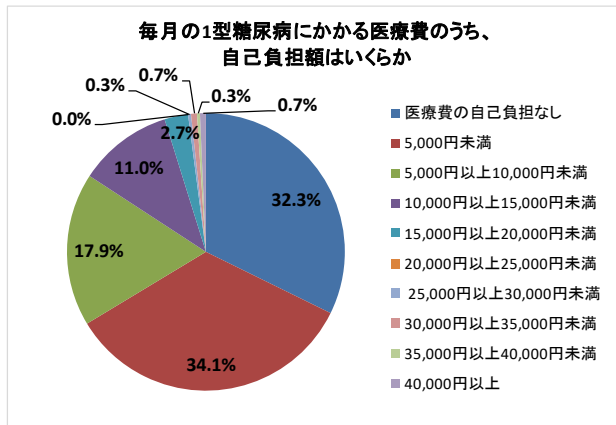


	保育園・幼稚園・ 認定こども園等	小学校	中学校	高校	高等専門学校
割合	16.8%	43.6%	17.5%	16.8%	0.4%
	短大	大学	専修学校・各種学校	特別支援学校	その他 (具体的に)
割合	0.0%	4.1%	0.0%	0.4%	0.4%

小学校、中学校に通う子どもが 61.1%を占めている。

<子どもの医療費について>

図表 12-2-15 毎月の1型糖尿病にかかる医療費のうち自己負担額



	医療費の 自己負担なし	5,000 円未満	5,000 円以上 10,000 円未満	10,000 円以上 15,000 円未満	15,000 円以上 20,000 円未満	20,000 円以上 25,000 円未満
割合	32.3%	34.1%	17.9%	11.0%	2.7%	0.0%
	25,000 円以上 30,000 円未満	30,000 円以上 35,000 円未満	35,000 円以上 40,000 円未満	40,000 円以上		
割合	0.3%	0.7%	0.3%	0.7%		



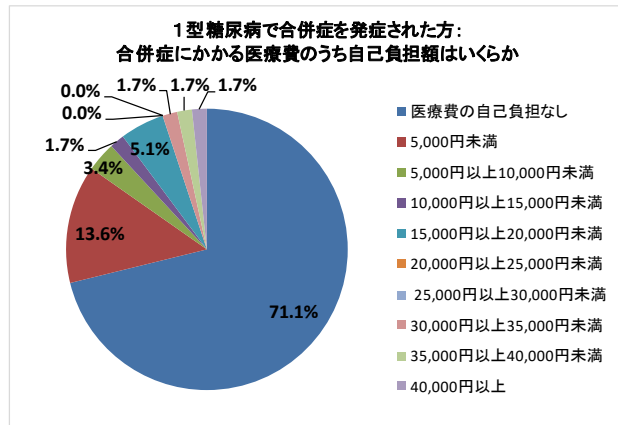
	金額 (円)	実数 (人)
1	0 (自己負担無し)	94
2	2,500	99
3	7,500	52
4	12,500	32
5	17,500	8
6	22,500	0
7	27,500	1
8	32,500	2
9	37,500	1
10	40,000	2
計		291



加重平均	4,768 円
------	---------

未成年者の場合、前述した通り、特に15歳年度末（中学生まで）では、医療費助成により医療費の自己負担分が無償化されている自治体が多いことや、1型糖尿病が小児慢性特定疾病対策の対象となり、18歳未満の患者には、保護者の収入に応じて医療費の一部助成が行われていることもあり、医療費自己負担額の平均（加重平均）は、4,768円と少ない。

図表 12-2-16 1 型糖尿病で合併症を発症された方：合併症に係る医療費のうち自己負担額は
いくらか



	医療費の 自己負担なし	5,000 円未満	5,000 円以上 10,000 円未満	10,000 円以上 15,000 円未満	15,000 円以上 20,000 円未満	20,000 円以上 25,000 円未満
割合	71.1%	13.6%	3.4%	1.7%	5.1%	0.0%
	25,000 円以上 30,000 円未満	30,000 円以上 35,000 円未満	35,000 円以上 40,000 円未満	40,000 円以上		
割合	0.0%	1.7%	1.7%	1.7%		

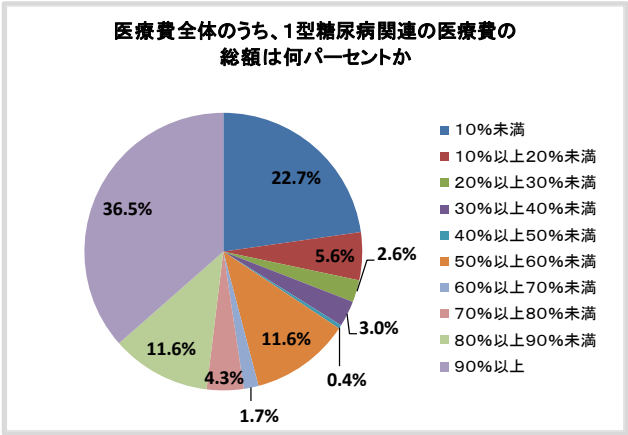


	金額（円）	実数（人）		
1	0（自己負担無し）	42		
2	2,500	8		
3	7,500	2		
4	12,500	1		
5	17,500	3		
6	22,500	0		
7	27,500	0		
8	32,500	1		
9	37,500	1		
10	40,000	1		
計		59		

加重平均	3,559 円
------	---------

合併症の医療にかかる自己負担額は平均（加重平均）で、3,559 円である。

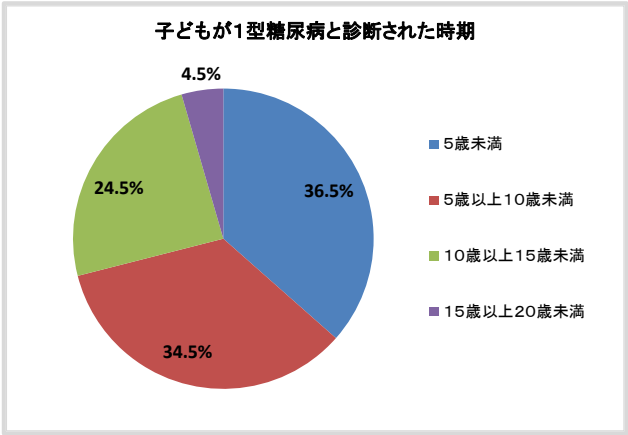
図表 12-2-17 医療費全体に占める 1 型糖尿病関連の医療費の総額（パーセント）



	10%未満	10%以上20%未満	20%以上30%未満	30%以上40%未満	40%以上50%未満	50%以上60%未満	60%以上70%未満	70%以上80%未満	80%以上90%未満	90%以上
割合	22.7%	5.6%	2.6%	3.0%	0.4%	11.6%	1.7%	4.3%	11.6%	36.5%

患者の医療費全体に占める 1 型糖尿病関連支出の割合が、90%以上を占めるが 36.5%ある一方で、10%未満も 22.7%と多い。この背景には子ども医療への公的支援の存在があるといえる。

図表 12-2-18 子どもが 1 型糖尿病と診断された時期

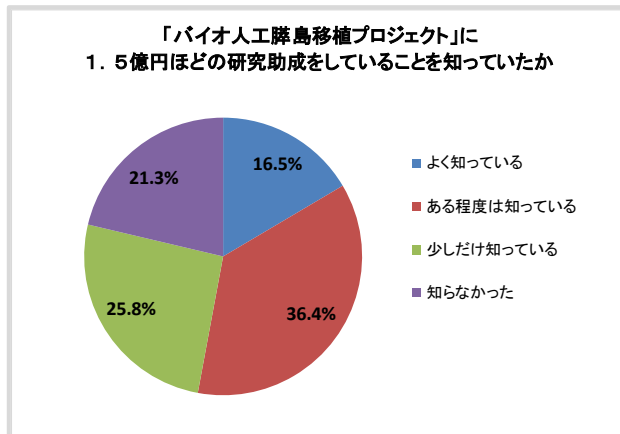


	5歳未満	5歳以上10歳未満	10歳以上15歳未満	15歳以上20歳未満
割合	36.5%	34.5%	24.5%	4.5%

幼児期から学童期・思春期で発病がみられるという先行研究（田嶋 2018a:35）の結果とほぼ一致している。

<バイオ人工膵島移植プロジェクトについて>

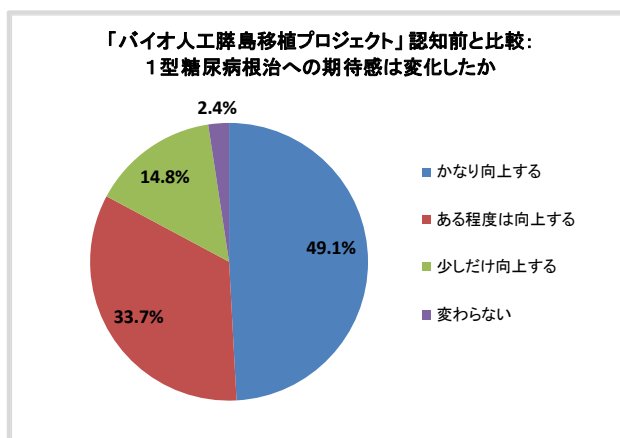
図表 12-2-19 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」に、1.5 億円ほどの研究助成をしていることを知っていたか



	よく知っている	ある程度は知っている	少しだけ知っている	知らなかった
割合	16.5%	36.4%	25.8%	21.3%

「少しだけ知っている」も加えると、「知っている」という肯定的回答割合は 78.7%に上る。成人患者アンケートの結果（69.3%）より、約 10%高い。

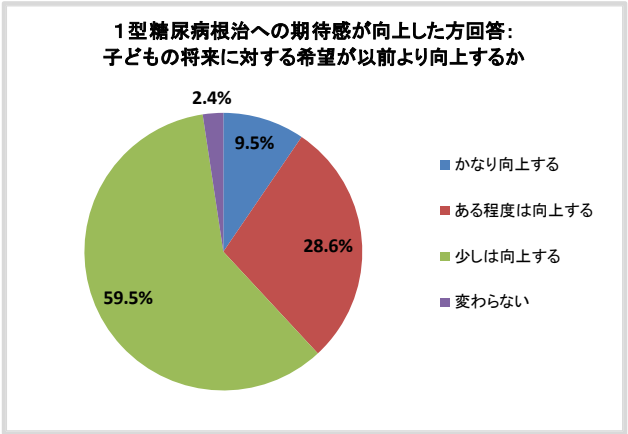
図表 12-2-20 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」認知前と比較：1 型糖尿病根治への期待感
は変化したか



	かなり向上した	ある程度は向上した	少しだけ向上した	変わらない
割合	49.1%	33.7%	14.8%	2.4%

期待感が前向きに変化したと回答した割合が「少しだけ向上した」まで含めると 97.6%を占める。成人患者アンケートの結果（88.2%）より約 10%高い。

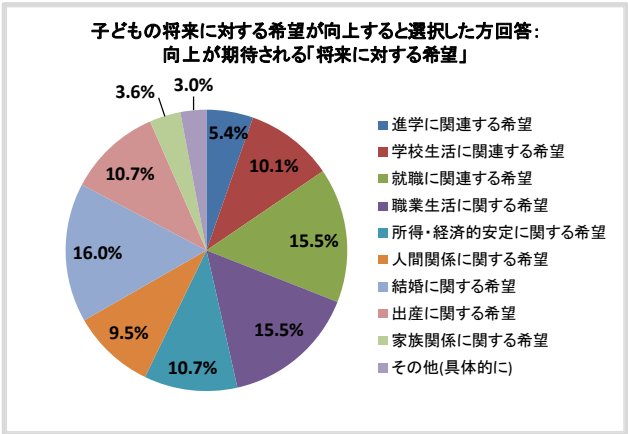
図表 12-2-21 「かなり向上する」「ある程度は向上する」「少しだけ向上する」選択者のみ
回答：子どもの将来に対する希望が以前より向上するか



	かなり向上する	ある程度は向上する	少しは向上する	変わらない
割合	9.5%	28.6%	59.5%	2.4%

期待感が向上したと回答した回答者に、「将来に対する希望」の向上度をたずねたところ、「少しは向上する」まで含めると、97.6%向上すると答えている。

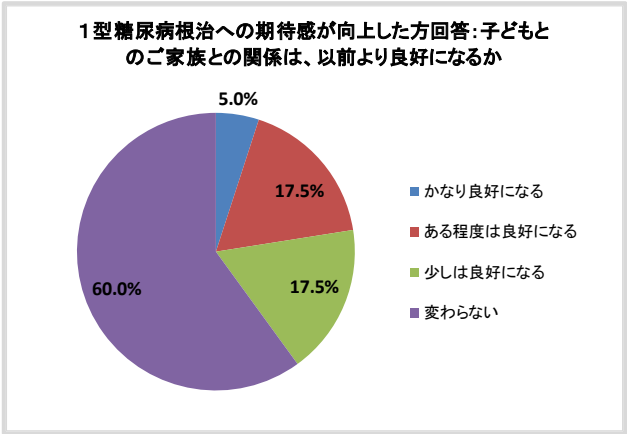
図表 12-2-22 「かなり向上する」「ある程度は向上する」「少しだけ向上する」選択者のみ
回答：向上が期待される「将来に対する希望」（複数回答可）



	進学に関する希望	学校生活に関する希望	就職に関する希望	職業生活に関する希望	所得・経済的安定に関する希望
割合	5.4%	10.1%	15.5%	15.5%	10.7%
	人間関係に関する希望	結婚に関する希望	出産に関する希望	家族関係に関する希望	その他(具体的に)
割合	9.5%	10.7%	3.6%	3.0%	

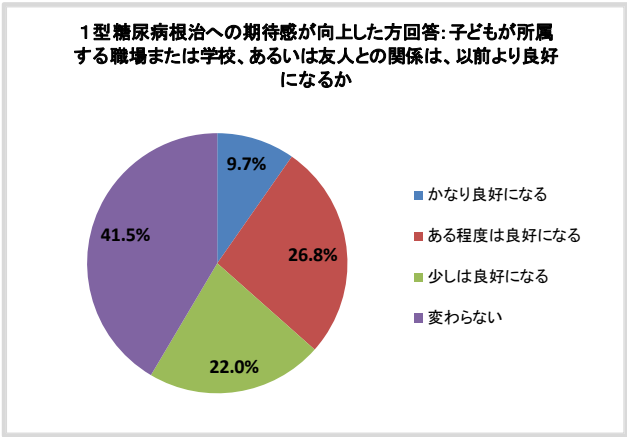
子どもの将来に対する希望が向上すると回答した回答者のうち、希望の分野として多かったのは、就職や結婚に関する希望である。

図表 12-2-23 「かなり向上する」「ある程度は向上する」「少しだけ向上する」選択者のみ
回答：子どもとのご家族との関係は、以前より良好になるか



	かなり良 好になる	ある程度は 良好になる	少しは良 好になる	変わら ない
割合	5.0%	17.5%	17.5%	60.0%

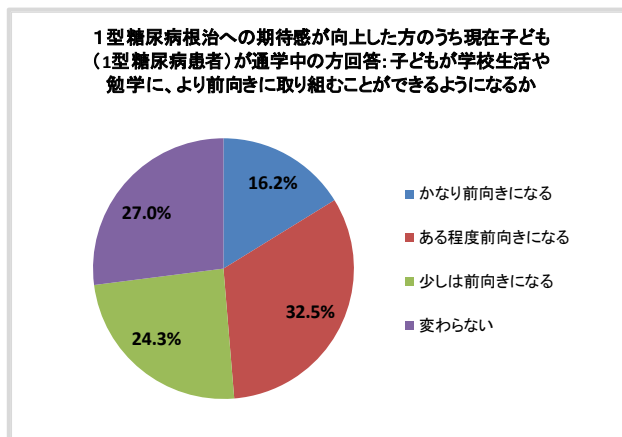
図表 12-2-24 「かなり向上する」「ある程度は向上する」「少しだけ向上する」選択者のみ
回答：子どもが所属する職場または学校、あるいは友人との関係は、以前より良好になるか



	かなり良 好になる	ある程度は 良好になる	少しは良 好になる	変わら ない
割合	9.7%	26.8%	22.0%	41.5%

図表 12-2-23 と 12-2-24 で、家族との関係性や友人・職場との関係性の改善をたずねたところ、「変わらない」とする回答（41.5%）もかなり多かった。

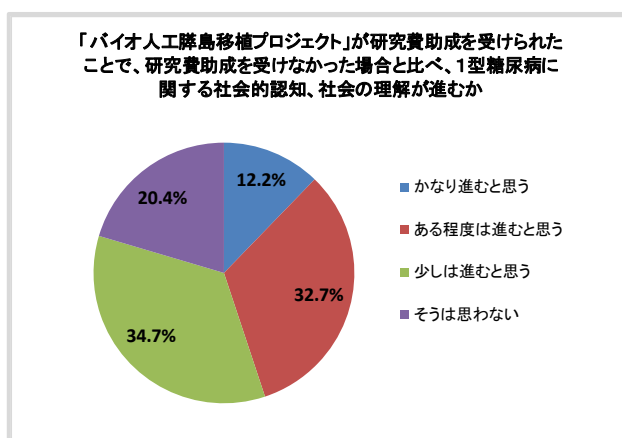
図表 12-2-25 「かなり向上する」「ある程度は向上する」「少しだけ向上する」選択者うち、
現在子ども（1型糖尿病患者）が通学中の方のみ回答：子どもが学校生活や勉学に、より前向き
に取り組むことができるようになるか



	かなり前向きになる	ある程度前向きになる	少しは前向きになる	変わらない
割合	16.2%	32.5%	24.3%	27.0%

子どもの学校生活等への影響については、73.0%が前向きに変化すると回答している。

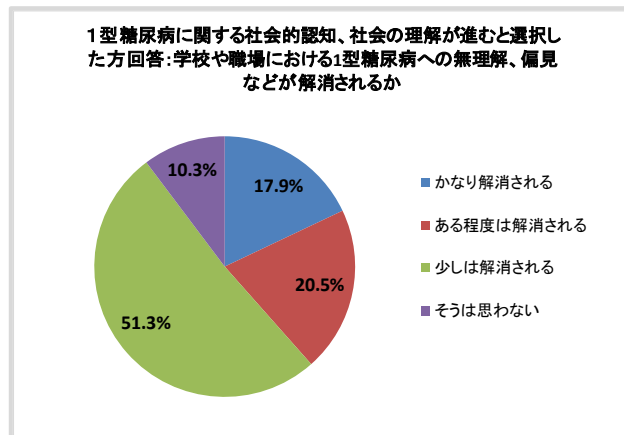
図表 12-2-26 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」が研究費助成を受けられたことで、研究費助成を受けなかった場合と比べ、1型糖尿病に関する社会的認知、社会の理解が進むか



	かなり進むと思う	ある程度は進むと思う	少しは進むと思う	そうは思わない
割合	12.2%	32.7%	34.7%	20.4%

「バイオ人工膵島プロジェクト」に研究助成することによる1型糖尿病の社会的認知度の向上について、「少しは進むと思う」まで含めると、79.6%が肯定的に回答している（成人患者アンケートでは87.1%）。

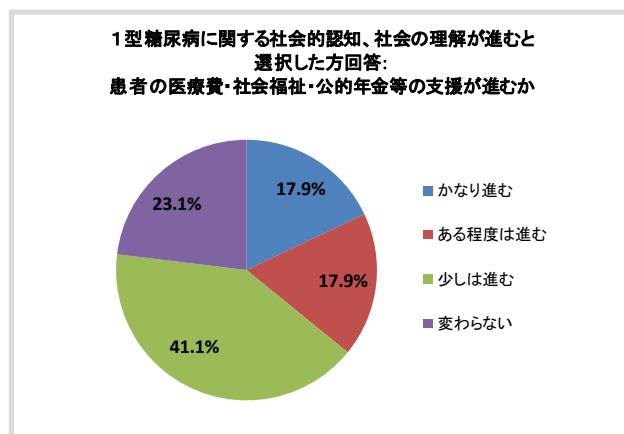
図表 12-2-27 「かなり進むと思う」「ある程度は進むと思う」「少しは進むと思う」選択者のみ回答：学校や職場における1型糖尿病への無理解、偏見などが解消されるか



	かなり解消される	ある程度は解消される	少しは解消される	そうは思わない
割合	17.9%	20.5%	51.3%	10.3%

「バイオ人工膵島プロジェクト」の研究助成により1型糖尿病の社会的認知度が向上すると回答した回答者のうち、89.7%が学校や職場における偏見が解消されると期待している（成人患者アンケートでは92.4%）。

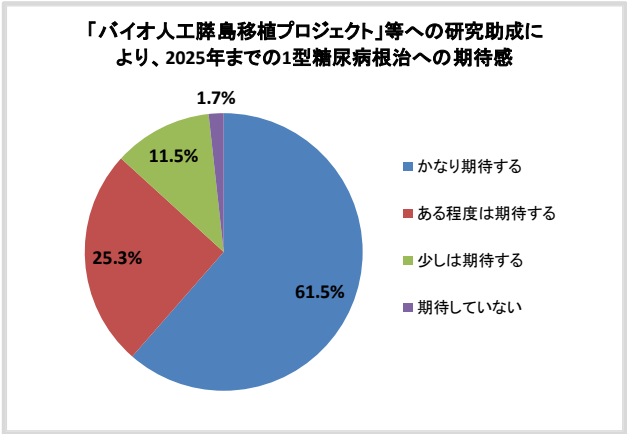
図表 12-2-28 「かなり進むと思う」「ある程度は進むと思う」「少しは進むと思う」選択者のみ回答：患者の医療費・社会福祉・公的年金等の支援が進むか



	かなり進むと思う	ある程度は進むと思う	少しは進むと思う	変わらない
割合	17.9%	17.9%	41.1%	23.1%

「バイオ人工膵島プロジェクト」の研究助成により1型糖尿病の社会的認知度が向上すると回答した回答者のうち76.9%が、公的支援が進むと期待している（成人患者アンケートでは76.8%）。

図表 12-2-29 「バイオ人工膵島移植プロジェクト」等への研究助成により、2025 年までの
1 型糖尿病根治への期待感

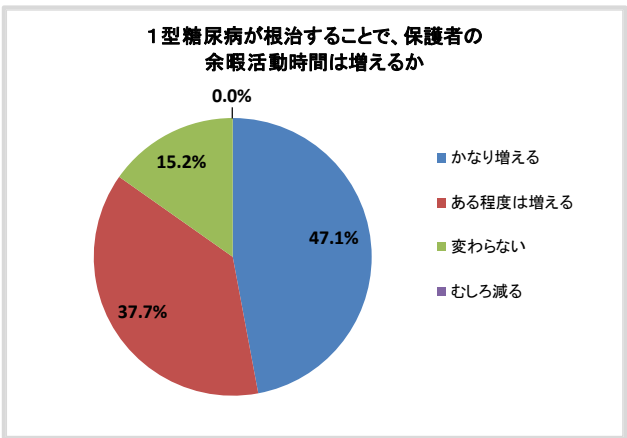


	かなり期待する	ある程度は期待する	少しは期待する	期待していない
割合	61.5%	25.3%	11.5%	1.7%

2025 年までの根治への保護者の期待感は、「少しは期待する」まで含めると 98.3%に上り、成人患者本人アンケートの 86.9%より、10%以上高い結果となっている。

< 1 型糖尿病根治後の状況について >

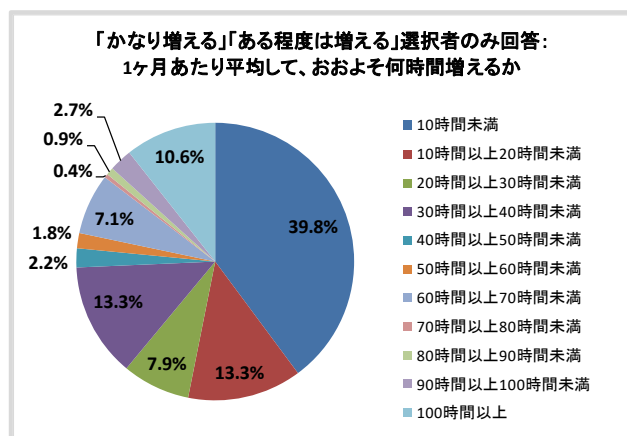
図表 12-2-30 1 型糖尿病が根治することで、保護者の余暇活動時間は増えるか



	かなり増える	ある程度は増える	変わらない	むしろ減る
割合	47.1%	37.7%	15.2%	0.0%

回答者の 84.8%が、余暇時間が増加すると回答している。

図表 12-2-31 「かなり増える」「ある程度は増える」選択者のみ回答：1ヶ月あたり平均して、おおよそ何時間増えるか



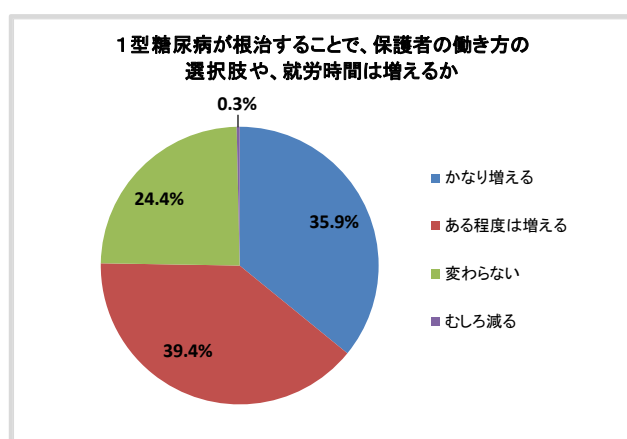
	10 時間未満	10 時間以上 20 時間未満	20 時間以上 30 時間未満	30 時間以上 40 時間未満	40 時間以上 50 時間未満	50 時間以上 60 時間未満
割合	39.8%	13.3%	7.9%	13.3%	2.2%	1.8%
	60 時間以上 70 時間未満	70 時間以上 80 時間未満	80 時間以上 90 時間未満	90 時間以上 100 時間未満	100 時間以上	
割合	7.1%	0.4%	0.9%	2.7%	10.6%	



中央値	12.0 時間
-----	---------

余暇時間が増加すると回答した回答者におよそ何時間増えるかたずねたが、中央値は 12.0 時間であった（成人患者アンケートでは 15.0 時間）。

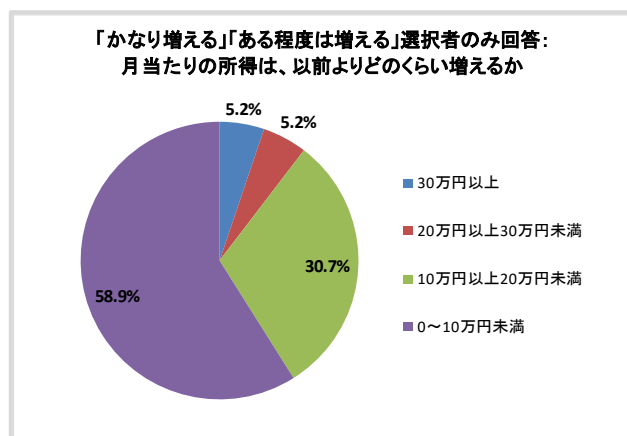
図表 12-2-32 1 型糖尿病が根治することで、保護者の働き方の選択肢や、就労時間は増えるか



	かなり 増える	ある程度は 増える	変わら ない	むしろ 減る
割合	35.9%	39.4%	24.4%	0.3%

保護者の働き方の選択肢や就労時間が増えるという回答割合が、75.3%に上っている。

図表 12-2-33 「かなり増える」「ある程度は増える」選択者のみ回答：月当たりの所得は、以前よりどのくらい増えるか



	30万円以上	20万円以上 30万円未満	10万円以上 20万円未満	0~10万円 未満
割合	5.2%	5.2%	30.7%	58.9%



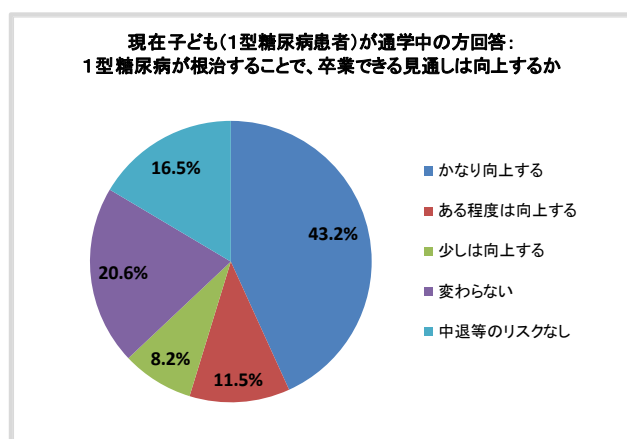
	金額 (円)	実数 (人)
1	300,000	11
2	250,000	11
3	150,000	65
4	50,000	125
	計	212



加重平均 104,009 円

子どもの1型糖尿病が根治したと仮定して、保護者の働き方が改善した場合の1カ月当たりの所得増加額についてたずねた。平均値（加重平均）は104,009円で、約10万円近く増加するであろうという結果であった（成人患者アンケートでは99,329円）。

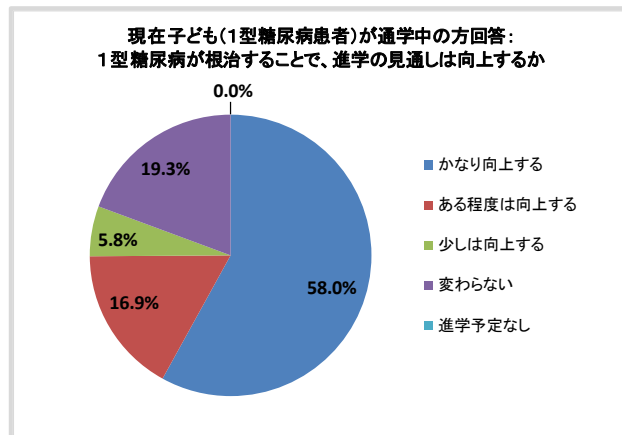
図表 12-2-34 現在子ども（1型糖尿病患者）が通学中の方回答：1型糖尿病が根治することで、卒業できる見通しは向上するか



	かなり向上する	ある程度は向上する	少しは向上する	変わらない	中退等のリスクなし
割合	43.2%	11.5%	8.2%	20.6%	16.5%

向上すると回答した割合が62.9%に上るが、変わらないとする回答も20.6%で少なくはない。

図表 12-2-35 現在子ども（1型糖尿病患者）が通学中の方回答：1型糖尿病が根治することで、進学の見通しは向上するか

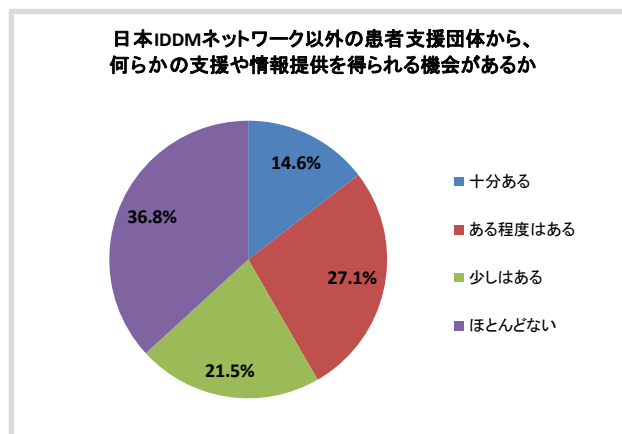


	かなり向上する	ある程度は向上する	少しは向上する	変わらない	進学予定なし
割合	58.0%	16.9%	5.8%	19.3%	0.0%

向上すると回答した割合が、80.7%に達していて、かなり期待度が高い。

<日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体からの支援について>

図表 12-2-36 日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体から、何らかの支援や情報提供を得られる機会があるか



	十分ある	ある程度は ある	少しは ある	ほとん どない
割合	14.6%	27.1%	21.5%	36.8%

成年患者アンケート同様、反事実を問う質問である。日本 IDDM ネットワーク以外からの支援や情報提供を受ける機会は、63.2%はあることを示している。ほとんどないと回答したのは36.8%である。

2.3 小括

1 型糖尿病の成人患者と未成年患者の計 886 人を対象とした本アンケート調査は、インターネット調査の方法を用いた全国調査であり、成人・未成年を対象として包括的な調査である。本調査は基本的には、バイオ人工膵島移植プロジェクトの効果測定のためのデータ収集を目的としたアンケートであり、質問項目も、計測対象となるアウトカム指標と関連づけて設定した。調査対象は医療機関による実施と異なり個々の被調査者の症例を踏まえたものではないこと、母集団の範囲を厳密に設定して無作為抽出などの手法を使用していないことから、患者の実態を正確に代表しうるデータとはいえないかもしれない。また、インターネット調査であるため、高齢者の回答が少なくなり、調査精度という点では限界がある。しかしながら、本調査は 1 型糖尿病患者の就労・生活実態に関する疫学的な先行研究が少ないなかで、全国規模、性差を超え幅広い年齢層を対象に実施した意義は大きいといえる。

調査結果には先行研究で確認された事実と重なる点も多かったが、これまで十分明らかとされてこなかった逸失所得や、合併症関連支出も含む医療費などのデータも収集することができた。すなわち、本アンケートにより、1 型糖尿病から解放されることによる就労所得の回復・増加、余暇時間の増加、医療費負担の軽減などの経済的価値も推計することが可能となった。例えば、成人患者の 90% 近くが 1 型糖尿病根治による働き方の改善を期待しており、根治により働き方が改善したことにより、月当たり約 10 万円（加重平均値）の所得増が期待できると回答している。年間に換算すれば 100 万円以上となり、全国の成人患者数を約 6 万人と仮定すれば、その価値は膨大なものとなる（第 3・4 章で推計）。もちろん患者や家族の生活の質や幸福感が改善されることが究極の目標ではあるが、治療が進むことでもたらされる価値を経済価値に換算して可視化することも、1 型糖尿病根治に向けた取り組みの社会的意義を実証する有効な方法といえる。

生活実態の把握に加えて、成人以降の 1 型糖尿病の発症年齢についても把握され、例えば 30 歳以上から 60 歳未満の年齢層でも、かなりの頻度で発症していることを確認することができた。患者やその家族に 1 型糖尿病根治に向けた研究が進むことへの期待がかなり大きいことも、本アンケート調査で認識することができた。

今後、当該分野の専門研究者により、さらに精度の高い疫学的研究が進んでいくと考えられるが、本アンケート調査結果が、本評価の SROI 推計という目的を超えて、幅広く活用されることになれば幸いである。

第3章 SROI の評価枠組み

本章では、まず SROI とはどのような評価手法なのかについて説明した上で、本評価における SROI の計測手法と結果を述べる。

3.1 SROI の定義とアプローチの特徴

SROI (Social Return on Investment : 社会的投資収益分析) は、評価の専門家だけでなく、実践家や投資家、政府がその連携プログラム等の成果評価に活用しやすいように、費用便益分析

(CBA : cost-benefit analysis) を応用し発展させた評価手法である。SROI 評価が経済的な評価のテクニックを使うという意味では CBA と非常によく似ており、CBA の手法が基礎となっている。SROI 評価は独自の評価理論を開発したというよりも、むしろ CBA において発展してきた理論や技法に多くを依存している。

SROI 評価の主要な特徴の 1 つは、ステークホルダー・アプローチが評価プロセスにおいて非常に重要な位置を占めている点にある。これは CBA との主要な相違であるが、両者の違いは評価方法の本質的部分にあるのではなく、むしろ「アプローチ」の違いにあるといえる。SROI 評価においては、評価プロセスにおけるステークホルダーの参加を基本に、「変化」の価値化（「変化」の価値づけ）と、社会的価値の貨幣化（貨幣価値への換算）が実践される。例えば、SROI 評価では、まず「期待されるアウトカム（成果）」としてのアウトカム項目とそれらの成果量を定量化するための指標群の枠組みが設定されるが、これらのアウトカム等の定義の段階から、ステークホルダーの参加を可能にする十分な柔軟性を有している。

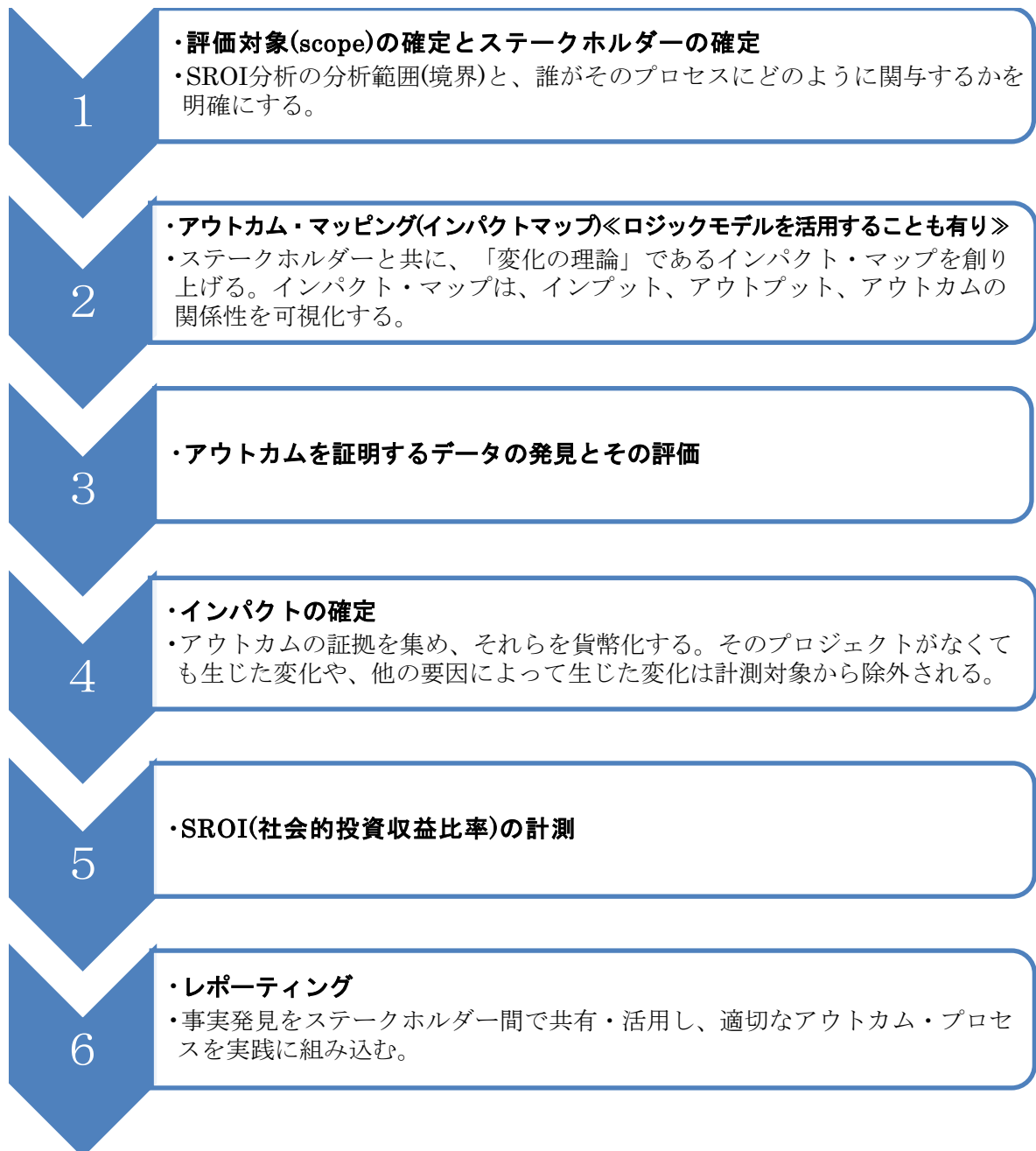
SROI 評価の主要な特徴は、アカウンタビリティにおける活用にとどまらず、マネジメント・ツールとしての活用可能性にも見出すことができる。SROI 評価によって導き出された成果評価によって、プロジェクト実施組織にとっては事業・経営改善のための学習が可能となり、さらにインパクトを強化する方向での資源管理が可能となる。一方で、CBA のアプローチにおいては、もっぱらコンサルタントなどの外部機関によって評価が行われる傾向があり、評価結果が組織にフィードバックされ、経営改善に活用されるプロセスが重視されているわけではない。すなわち、SROI 評価の方がマネジメント・ツールとして組織に「内部化」される傾向が強い。ただしこの点も CBA との本質的な相違というよりも、アプローチの相違である。

3.2 SROI の算出プロセス

SROI による社会的投資収益率の計測プロセスは、図表 13 のような 6 つのステージによって構成される。SROI では最終的に社会的便益等が、割引率を用いて現在価値 (PV : present value) (現在の価値に修正された貨幣価値) に修正され、プログラムの SROI (社会的投資収益率) が以下の数式で計測される。

$$\text{SROI (社会的投資収益率)} = \frac{\text{総便益}}{\text{総費用}}$$

図表 13 SROI 分析の6つのステージ



出所：SROI network(2012)pp.10-11 を翻訳(加筆修正)

6つのステージはいずれも重要であるが、まずは分析の対象範囲の境界線をどこまでに設定するかが、関係者の間で合意されなければならない。

スコープやステークホルダー特定後、次のステージがアウトカム・マッピングである。SROIでは、縦軸に受益者である各ステークホルダーを記載し、横軸にステークホルダー別に「**インプット⇒アウトプット⇒アウトカム⇒インパクト**」の因果連鎖（「変化のストーリー」）を表形式で可視化したインパクトマップを作成することが多い。インパクトマップもロジックモデルの一種であるが、異なる点は、アウトカムの定量化と貨幣化に必要な指標群が明示され、成果量と指標に基づき価値額（便益）の算出が容易にできるような工夫が施されている。最終的には、インパクトマップ上に

記載されたアウトカムに関するデータ、指標、算出方法等をもとに、そのプログラムによって創出された総価値額（総便益）、純便益（総便益－総費用）、社会的投資収益率(SROI)が推計される。

SROI の計測にあたっての鍵概念を図表 14 に示した。

本評価では、「置換効果」や「ドロップ・オフ」の概念は、医療サービスという介入内容からして関連性が弱く、証明が困難なので採用しなかった。

割引率あるいは社会的割引率²⁸は、プロジェクトの便益が将来を含め複数年度にわたり毎年発生する場合において、将来の便益を現在価値に割り戻す際に使用される。現在の1万円の価値は、物価上昇（インフレ）を考慮すると、10年後には1万円の価値より目減りすることが想定されるからである。本プロジェクトでも、理論的には、1型糖尿病が根治可能となった年から複数年間、毎年発生する便益に割引率を乗じて現在価値に割り戻す作業を行うことは可能ではある。しかしながら、根治が実現するとしても、その時期がどの時点で、また、その効果がいつまで持続するかは現時点では不明である。したがって、本評価では、複数年度に渡る便益計算は過大推計となるため行わず、単年度のみの便益を計測し、現在価値への割引は行わなかった。

感度分析については、母集団である推計患者数が、10万人から14万人と幅があるため、例えばシナリオ①（10万人）、シナリオ②（12万人）、シナリオ③（14万人）の3パターンを仮定しての感度分析も実施可能ではある。しかし、あまりに幅があり、その差の根拠も不明確なので、本評価ではより控え目な10万人を推計患者数と想定することにした。

図表 14 SROI によるインパクト算出における鍵概念

「反事実」(counterfactual) または「死荷重」 (deadweight)	当該プロジェクトがなかったとしても生じるアウトカム ・例：長期失業者の訓練プログラムの場合、同地域で長期失業者が失業保険受給から脱する率
「置換効果」(displacement)	当該プロジェクトの参加者のアウトカムがプロジェクト外の者のアウトカムを置き換える、あるいは代替する割合（例：ある区の街灯設置プログラムによって同地区の犯罪率が減少したが、他方、プロジェクトの同期間に隣接区で犯罪率が上昇）
「寄与率」(attribution)	成果の総便益に対して当該プロジェクトが寄与する割合であり、他の組織や要因が影響する割合を控除して設定したもの
「ドロップ・オフ」(drop-off)	アウトカムが時間を経て低減する割合
現在価値(present value)と 割引率(discount rate)	・現在の価値に修正された貨幣価値が「現在価値」（時間を考慮し、10年後の1万円の価値は現在の1万円よりも割り引いて低く見積もる） ・現在価値に割り引く際に用いるのが「割引率」 ・SROI でも、将来推計を行う場合は、割引率を用いて成果が持続する期間で創出される将来価値を現在価値に割り戻す
感度分析	最終的な計算結果に重大な影響を与える仮定について、その仮定した値を変化させたときに最終的な計算結果がどう変化するかを見る作業

出所：「反事実」（死荷重）、「置換効果」、「寄与率」、「ドロップ・オフ」は、SROI Network(2012)を参照

²⁸ 日本では通常、社会的割引率として、国債の実質利回りの4.0を参考値として使用することが多い（三菱UFJリサーチ&コンサルティング2012: 222-223）。

3.3 本 SROI 評価の基本枠組み

本評価では、日本 IDDM ネットワークより研究資金提供（2015 年度から 2016 年度）が実施されたバイオ人工膵島移植プロジェクトについて、SROI を用いて、短期的に顕在化しうるアウトカムのみならず、中長期的に顕在化すると推測されるアウトカムを含め、期待される社会的インパクト（社会的便益）を計測・評価の対象とした。最終的には貨幣化し、費用便益比（社会的投資収益率）を算出した。

3.3.1 本 SROI 評価の基本枠組み

図表 17-1～17-3 が金銭代理指標のリストである。アウトカムの成果量を測り、価値づけを行うことにおいて、アウトカム指標と金銭代理指標の設定は極めて重要である。アウトカムの価値の推計については、まず、それぞれのアウトカムについて定義し、そのアウトカムの成果量を定量化するためのアウトカム指標（割合や人数など）を設定する。次に定量化されたアウトカム²⁹について金銭代理指標を用いて貨幣換算するという流れで、価値額（便益）を推計した。さらに、反事実や寄与率を考慮して、インパクトを推計した。

基本的に成果量についてはアンケートにより把握したが、メディア等に活動が取り上げられることによる宣伝効果、いわゆるパブリシティ効果も、事業の社会的認知度が飛躍的に高まるという点で重要なアウトカムであることから、日本 IDDM ネットワークを通じてメディア情報を収集した。どれくらいの視聴者が実際にその情報に接したかという効果測定を行うことは困難であるため、こうしたパブリシティ効果は、通常、広告費換算を通じて貨幣化される。本評価でもその手法を用いた。例えば、新聞記事への掲載については「新聞掲載件数×新聞広告料金単価」によって、TV 放映については「テレビ放映回数×テレビ CM 料金単価」によって算出した。

3.3.2 反事実の算出について

前述したように、プログラム（介入）がなかった場合に生じた変化（アウトカム）を「反事実（counter factual）」という。反事実が 100.0%であれば、プログラムを受けなくても肯定的な変化が生じたことになる。「インパクト」（そのプログラムによって生じた純粋なアウトカム＝変化）を計測するには、この反事実の割合をアウトカムの総量（総額）から減じる必要がある。

この反事実（死荷重）のデータは、「患者本人（20 歳以上）アンケート」と「未成年患者（20 歳未満）の保護者アンケート」でそれぞれ確認した。図表 15 がその結果である。例えば、患者本人（20 歳以上）については、44.1%が日本 IDDM ネットワーク以外からの支援を受けられる環境にあり、反事実が 0.441 となる。未成年患者（20 歳未満）の保護者の場合の反事実が 0.632 となり、約 6 割が日本 IDDM ネットワーク以外からの支援にもアクセス可能な状況ということになる。

²⁹ 前述した通り、定量化はできても貨幣化は困難なアウトカムをあるため、定量化までにとどまり、貨幣化までは実施しなかったアウトカムもある。

図表 15 反事実の算出

反事実の情報源		(a)肯定的回答割合 *「ある」と回答した割合			(b)否定的回答割合	反事実 (死荷重)
患者本人（20歳以上）アンケート	日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体から、何らかの支援や情報提供を得られる機会があるか (前掲・図表 12-1-32)	44.1%			ほとんどない	0.441
		十分ある	ある程度はある	少しはある	55.9%	
		6.8	16.0	21.3		
未成年患者（20歳未満）の保護者アンケート	日本 IDDM ネットワーク以外の患者支援団体から、何らかの支援や情報提供を得られる機会があるか (前掲・図表 12-2-36)	63.2%			ほとんどない	0.632
		十分ある	ある程度はある	少しはある	36.8%	
		14.6	27.1	21.5		

3.3.3 寄与率の算出について

インパクトの算出にあたっては、反事実同様、寄与率の設定が不可欠である。反事実の確認により、同種の支援からの影響分をある程度除外できるが、そのプログラムによる支援が実際にその受益者の変化にどの程度貢献できたかは確認できない。そのため貢献度（寄与率）の確認が必要となる。寄与率とは、アウトカム（変化）に対して、その介入が直接貢献した割合のことである。

寄与率の算出については、各アウトカムについて、それぞれの寄与率をたずねた方が精度は高くなるが、回答者の負担を増やすこととなり、現実的ではない。そこで本評価では、各アンケートにおける「バイオ人工膵島移植プロジェクト」認知前と比較した「1型糖尿病根治の期待感の向上者割合」を寄与率とみなし、その数値をすべてのアウトカムに適用することとした。図表 16 が寄与率の算出結果である。いずれも高い寄与率である。これはバイオ人工膵島移植プロジェクトが患者本人や家族に認知されることで、患者・家族の意識や行動に前向きな変化をもたらしていることを示している。

図表 16 寄与率の算出

寄与率の情報源		(a)肯定的回答割合 *「変化（向上）した」と回答した割合			(b)否定的回答割合	寄与率
患者本人 (20歳以上) アンケート	1型糖尿病根治への期待感は変化したか (図表 12-1-17)	88.2%			変わらない	0.882
		かなり向上	ある程度は向上	少しだけ向上	11.8%	
		25.2	34.0	29.0		
未成年患者の 保護者アンケート	1型糖尿病根治への期待感は変化したか (図表 12-2-20)	97.6%			変わらない	0.976
		かなり向上	ある程度は向上	少しだけ向上	2.4%	
		49.1	33.7	14.8		

3.3.4 本 SROI 評価におけるアウトカム指標

以下の図表 17-1 から図表 17-3 は、本 SROI 評価で設定したアウトカム指標と金銭代理指標の一覧である。

図表 17-1 金銭代理指標：ステークホルダー【1型糖尿病患者本人】

(A) アウトカム指標	(B)金銭代理指標	(C) (B) の情報源
認知・意識の改善		
1 型糖尿病根治の期待感の向上者割合（向上者数）	定量化まで、貨幣化せず ＊寄与率の数値として使用	
2025 年までの根治に対する期待感の向上者割合（向上者数）	貨幣化せず・定量化まで	
将来に対する希望が改善した者の割合（改善者数）	認知行動療法のカウンセリング費用(48,740 円 [10 回])	日本臨床心理士会『第 7 回臨床心理士の動向調査』（2016 年 4 月）表 37 https://www.jsccp.jp/member/news/pdf/doukoucouyousa_vol7.pdf#search=
就労・学習意欲の改善		
学校生活に対する意欲が向上した者の割合（向上者数）	スクールカウンセラー 1 人当たり相談費用 (1,348 円)	内閣府「教育の支援について」(2016 年 12 月 9 日)（「第 2 回 子供の貧困対策に関する有識者会議」資料 1） https://www8.cao.go.jp/kodomonohinkon/youshikisya/k_2/pdf/s1.pdf#search=
仕事に対する意欲が向上した者の割合	キャリアコンサルタントによるキャリアコンサルティング費用 (20,000 円)	「厚生労働省一般教育訓練の教育訓練給付金の支給手続きについて」（教育訓練経費に含めることが可能なキャリアコンサルティングの支給上限額） https://www.hellowork.go.jp/dbps_data/_material/_localhost/doc/kyouiku_kyufu.pdf#search=
社会関係・社会活動面の改善		
家族との関係が改善した者の割合（改善者数）	1 カ月間の外食費（2 人以上世帯：11,902 円）	内閣府「マンスリートビックス（最近の経済指標の背景解説）No.53－最近のサービス消費の動向」（H30 年 3 月 28 日） http://www5.cao.go.jp/keizai3/monthly_topics/2018/0328/topics_053.pdf
職場または学校、友人との関係が改善した者の割合（改善者数）	定量化まで、貨幣化せず	
1 型糖尿病根治による余暇時間の増加	正社員平均賃金（機会費用法） （1 時間当たり：1,937 円 ³⁰ ）	厚生労働省「平成 29 年賃金構造基本統計調査【雇用形態別「正社員・正職員計」】第 1 表：年齢階級別きまって支給する現金給与額、所定内給与額及び年間賞与その他特別給与額」（企業規模 10 人以上、男女・全産業計） https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450091&tstat=000001011429&cycle=0&tclass=000001098975&tclas
就労状況の改善と医療費自己負担の減少		
1 型糖尿病の根治により期待される就労所得の増加額	賃金収入の増加額（月当たり平均額：99,329 円）（加重平均）	患者アンケート
1 型糖尿病の根治により期待される医療費自己負担の減少額	・ 1 型糖尿病に直・接関係する医療費（月額、加重平均）： 成年患者：16,806 円 未成年患者：4,768 円 ・ 合併症に関係する医療費（月額、加重平均）： 成年患者：10,937 円 未成年患者：3,559 円	患者アンケート

³⁰ 所定内給与額(321,600 円)÷所定内実労働時間(166h)

図表 17-2 金銭代理指標：ステークホルダー【1型糖尿病患者（20歳未満）の家族（保護者）】

(A) アウトカム指標	(B) 金銭代理指標	(C) (B) の情報源
認知・意識の改善		
1型糖尿病根治の期待感の向上者割合（向上者数）	定量化まで、貨幣化せず ＊寄与率の数値として使用	
2025年までの根治に対する期待感の向上者割合（向上者数）	貨幣化せず・定量化まで	
子供の将来に対する希望が改善した者の割合（改善者数）	認知行動療法のカウンセリング費用(48,740円〔10回〕)	日本臨床心理士会『第7回臨床心理士の動向調査』（2016年4月）表37 https://www.jsccp.jp/member/news/pdf/doukoucouyousa_vol7.pdf#search=
社会関係・社会活動面の改善		
家族との関係が改善した者の割合（改善者数）	1カ月間の外食費（2人以上世帯：11,902円）	内閣府「マンスリートピックス（最近の経済指標の背景解説）No.53ー最近のサービス消費の動向」（H30年3月28日） http://www5.cao.go.jp/keizai3/monthly_topics/2018/0328/topics_053.pdf
1型糖尿病根治による余暇時間の増加	正社員平均賃金（機会費用法）（1時間当たり：1,937円 ³¹ ）	厚生労働省「平成29年賃金構造基本統計調査【雇用形態別「正社員・正職員計」】第1表：年齢階級別きまって支給する現金給与額、所定内給与額及び年間賞与その他特別給与額」（企業規模 10人以上、男女・全産業計） https://www.e-stat.go.jp/stat-search/files?page=1&layout=datalist&toukei=00450091&tstat=000001011429&cycle=0&tclass1=000001098975&tclas
就労状況の改善と医療費自己負担の減少		
1型糖尿病の根治により期待される就労所得の増加額	賃金収入の増加額（月当たり平均額：99,329円）（加重平均）	患者アンケート

図表 17-3 金銭代理指標：ステークホルダー【日本 IDDM ネットワーク】

(A) アウトカム指標	(B) 金銭代理指標	(C) (B) の情報源
「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の社会的認知の向上		
新聞掲載件数	新聞広告料金単価	月間メディアデータ
テレビ放映回数	TV CM 料金単価	同上
WEB 記事掲載数	WEB 広告料金単価	各社広告料金

³¹ 所定内給与額(321,600円)÷所定内実労働時間(166h)

3.3.5 アウトカムの貨幣化例

基本的にインパクトは、下記の方法で算出することになる。

各アウトカム：成果量×金銭代理指標×(1－反事実[%])×寄与率(%)＝インパクト(価値額)

① 例：「将来に対する希望が改善した」というアウトカムの貨幣換算(受益者：成人患者)

患者本人(成人)の「将来の希望の改善」というアウトカムについて、その成果量をアンケートで確認したところ、肯定的回答割合は96.4%であった。このアウトカムが母集団(推計患者数10万人)にも適用・拡大可能と仮定した。

まず推計患者数10万人のうち、成人患者数を特定する必要がある。本アンケートは成人患者本人と未成年保護者向けに実施したが、その回答者数から成人患者の割合は66%であることがわかった。そのため、全国の成人患者数を66,000人($100,000 \times 0.66$)と推計した。改善率が96.4%なので、母集団に拡大すると、63,624人に前向きな変化が起きたことになる($66,000 \times 0.964$)。

「希望が改善した」というアウトカムの金銭代理指標としては、認知行動療法によるカウンセリング費用を設定した。希望の改善という前向きな精神状態に向けた変化をもたらす代替的サービスを市場で探した場合、そのサービスの購入にどのくらいの金額(価値額)が支払われるかという、いわゆる代替費用法の考え方を使用した。カウンセリング費用の平均は、日本臨床心理士会「第7回臨床心理士の動向調査」(2016年4月)により、48,710円(10回分³²)と推計した。寄与率と反事実を考慮すると、下記の計算式となる。

$$48,710 \text{ 円} \times 63,624 \text{ 人} \times (1 - 0.441) \times 0.882 = 1,527,986,411 \text{ 円}$$

³² 10回に設定したのは、カウンセリングはおおよそ10回ぐらいで前向きな変化が生じるとされているからである。

3.4 インパクトマップ

以下図表 18-1～18-3 は、金銭代理指標等を用いて貨幣換算を行ったものを表にしたものである。表は、ステークホルダー別となっている。

図表 18-1 ステークホルダー：1型糖尿病患者本人

ステークホルダー	アウトカム			貨幣換算		1－反事実 (%)	寄与率 (%)	インパクト (円)
	成果説明	アウトカム指標	情報源	金銭的代理指標 (貨幣化)	成果量			
1 型 糖 尿 病 患 者 本 人 (推計総患者数 10万人 ³³⁾)	認知・意識の改善							
	疾病の根治に対する期待の増加 (成人)	1 型糖尿病根治の期待感の向上割合	アンケート調査 (成人患者用) 問 3	推計せず定量化まで ※寄与率の数値として使用	アンケートの肯定的回答率の割合 《向上率 88.2%》	-	-	-
	2025 年までの、疾病の根治に対する期待の増加 (成人)	2025 年までの根治に対する期待感の向上者割合	アンケート調査 (成人患者用) 問 11	推計せず定量化まで	アンケートの肯定的回答率の割合 《向上率 86.9%》	-	-	-
	将来に対する希望の改善 (自己肯定感の向上) (成人)	将来に対する希望が改善した者の割合	アンケート調査 (成人患者用) 問 4	認知行動療法のカウンセリング費用 (48,710 円 [10 回])	アンケートの肯定的回答率の割合 《改善率 96.4%》	0.559	0.882	1,527,986,411
	社会関係・社会活動面の改善							
	家族関係の改善：家族との活動の増加 (成人)	家族との関係が改善した者の割合	アンケート調査 (成人患者用) 問 5	年間の外食費 (142,824 円)	アンケートの肯定的回答率の割合 《改善率 59.9%》	0.559	0.882	2,783,891,743
	余暇時間の増加 (成人)	1 型糖尿病根治による余暇時間の増加	アンケート調査 (成人患者用) 問 12-2-1 アンケート調査 (成人患者用) 問 12-2-2 (中央値)	正社員平均賃金 (時給) (機会費用法) (1,937 円)	アンケートの肯定的回答率の割合 《肯定率 32.7%》	0.559	0.882	3,710,002,541

³³ 推計総患者数 10 万人のうち、成人患者数 66,000 人、未成年患者数 34,000 人を、それぞれ拡大患者数として推計している。

ステークホルダー	アウトカム			貨幣換算		1－反事実 (%)	寄与率 (%)	インパクト (円)
	成果説明	アウトカム指標	情報源	金銭的代理指標 (貨幣化)	成果量			
1 型 糖 尿 病 患 者 本 人 （ 推 計 総 患 者 数 1 0 万 人 ）	就労・学習意欲の改善							
	学校生活・勉強に対する 前向き度の向上（未成年）	学校生活に対する意欲が 向上した者の割合	アンケート調査（未成年 保護者用）問7	スクールカウンセラー への一人当たり相談費 用（1,348 円）	アンケートの肯定的回 答率の割合 ≪向上率 73.0%≫	0.559	0.882	12,016,813
	仕事に対する前向き度の 向上（成人）	仕事に対する意欲が向上 した者の割合	アンケート調査（成人 患者用）問7	キャリアコンサルティング費用（20,000 円）	アンケートの肯定的回 答率の割合 ≪向上率 77.6%≫	0.559	0.882	505,028,684
	就労状況の改善と医療費自己負担の減少							
	1 型糖尿病根治による働 き方の改善（成人）	1 型糖尿病の根治により 働き方が改善すると期待 した者の割合 1 型糖尿病の根治により 期待される就労所得の増 加額	アンケート調査（成人 患者用）問 12-1-1、問 12-1-2	年間の増加額 （1,191,948 円）	アンケートの肯定的回 答率の割合 ≪期待率 88.3%≫	0.559	0.882	34,248,561,998
	1 型糖尿病にかかる医療 費自己負担額の減少（成人）	1 型糖尿病の根治により 期待される医療費自己負 担の減少額	アンケート調査（患者 用）問 1-⑧-1 ※加重平均値	医療費年額 （201,672 円）	-	0.559	0.882	6,562,509,329
	1 型糖尿病にかかる医療 費自己負担額の減少（未成年）	1 型糖尿病の根治により 期待される医療費自己負 担の減少額	アンケート調査（未成年 保護者用）問 1-＜ 2＞-⑤-＜1＞	医療費年額 （57,216 円）	アンケートの肯定的回 答率の割合 ≪自己負担率 67.7%≫	0.559	0.882	473,023,497
	1 型糖尿病の合併症にか かる医療費自己負担額の 減少（成人）	1 型糖尿病の根治により 期待される医療費自己負 担の減少額	アンケート調査（患者 用）問 1-⑧-2 ※加重平均値	医療費年額 （131,244 円）	-	0.559	0.882	1,281,223,930
	1 型糖尿病の合併症にか かる医療費自己負担額の 減少（未成年）	1 型糖尿病の根治により 期待される医療費自己負 担の減少額	アンケート調査（未成年 保護者用）問 1-＜ 2＞-⑤-＜2＞	医療費年額 （42,708 円）	アンケートの肯定的回 答率の割合 ≪自己負担率 28.9%≫	0.559	0.882	45,220,395

図表 18-2 ステークホルダー：1 型糖尿病患者（20 歳未満）の家族（保護者）

ステークホルダー	アウトカム			貨幣換算		1－反事実 (%)	寄与率 (%)	インパクト (円)
	成果説明	アウトカム指標	情報源	金銭的代理指標 (貨幣化)	成果量			
1 型糖尿病患者（20 歳未満）の家族（保護者）（推計総患者数 10 万人）	認知・意識の改善							
	疾病の根治に対する期待の増加	1 型糖尿病根治の期待感の向上割合	アンケート調査（未成年保護者用）問 3	推計せず定量化まで ※寄与率の数値として使用	アンケートの肯定的回答率の割合 《向上率 97.6%》	-	-	-
	2025 年までの、疾病の根治に対する期待の増加	2025 年までの根治に対する期待感の向上者割合	アンケート調査（未成年保護者用）問 10	推計せず定量化まで	アンケートの肯定的回答率の割合 《向上率 98.3%》	-	-	-
	将来に対する希望の改善	子供の将来に対する希望が改善した者の割合	アンケート調査（未成年保護者用）問 4-1	認知行動療法のカウンセリング費用 (48,710 円 [10 回])	アンケートの肯定的回答率の割合 《改善率 97.6%》	0.368	0.976	580,556,512
	社会関係・社会活動面の改善							
	患者との関係の改善	家族との関係が改善した者の割合	アンケート調査（未成年保護者用）問 5	年間の外食費 (142,824 円)	アンケートの肯定的回答率の割合 《改善率 40.0%》	0.368	0.976	697,650,222
	余暇時間の増加	1 型糖尿病根治による余暇時間の増加	アンケート調査（未成年保護者用）問 11-1-1 アンケート調査（未成年保護者用）問 11-1-2 (中央値)	正社員平均賃金（時給） (機会費用法) (1,937 円)	アンケートの肯定的回答率の割合 《肯定率 84.8%》	0.368	0.976	3,710,002,541
	就労状況の改善と医療費自己負担の減少							
	1 型糖尿病根治による働き方の改善	1 型糖尿病の根治により働き方が改善すると期待した者の割合 1 型糖尿病の根治により期待される就労所得の増加額	アンケート調査（未成年保護者用）問 11-2-1	年間の増加額 (1,248,108 円)	アンケートの肯定的回答率の割合 《期待率 75.3%》	0.559	0.882	11,476,876,187

図表 18-3 ステークホルダー：日本 IDDM ネットワーク

ステークホルダー	アウトカム			貨幣換算		1－反事実 (%)	寄与率 (%)	インパクト (円)
	成果説明	アウトカム指標	情報源	金銭的代理指標 (貨幣化)	成果量			
日本 I D D M ネ ッ ト ワ ー ク	「バイオ人工膵島移植プロジェクト」の社会的認知度の向上							
	メディア露出による日本 IDDM ネットワークプ ロジェクトの社会的認知 度の向上	新聞掲載数	日本 IDDM ネットワ ークより提供データ	新聞広告料金単価 84,360 円～1,872,000 円	新聞掲載件数 5 件	-	-	3,165,478
		TV 放映回数	日本 IDDM ネットワ ークより提供データ	テレビ CM 料金単価 140,000 円～678,000 円	テレビ放映回数 3 回	-	-	1,194,000
		WEB 掲載回数	日本 IDDM ネットワ ークより提供データ	WEB 広告料金単価 350,000 円	WEB 記事掲載件数 2 回	-	-	700,000

第4章 結論：SROIの評価結果

本評価では前述した通り、過大推計を避けるため、より控えめな10万人を母集団の患者数として設定した。また、患者等の便益、特に、経済的な便益である所得の増加や医療費の自己負担分の削減効果についても、生涯を通じて便益を推計するという方法もあるが、根治という仮想シナリオのもとでの推計であることから、過大推計を避けるため、便益換算対象の年数を1年間に限定した。その意味でかなり控え目な推計である。

また、1型糖尿病根治のための治療法の開発は、本バイオ人工膵島移植プロジェクトによってのみ実現できるものではなく、同分野での幅広い研究の発展、製薬会社等の民間企業の役割が不可欠である。したがって、1型糖尿病根治を前提としたアウトカム（便益）を創出するための費用に、バイオ人工膵島移植プロジェクトの費用のみを計上するのは、費用の過小推計とみなされかねない。

そこで、本評価では、推計された総便益をバイオ人工膵島移植プロジェクトの費用のみで除したSROI（社会的投資収益率）をあくまでも参考値という位置づけにし、バイオ人工膵島移植プロジェクトが創出する社会的便益（価値）の総便益と、患者1人当たりの便益に焦点をあてて、便益の貨幣化による社会的価値の見える化を試みた。

その結果、バイオ人工膵島移植プロジェクトを通じて創出される社会的価値の総額（総便益）は、約668億円（図表19）、患者1人当たりの便益は年間約67万円に上ることが明らかとなった。1年間だけの便益推計であるが、効果が10年、20年、それ以上と持続するのであれば、1人当たり患者が享受する便益はさらに大きくなることが予想される。

図表19 SROI 推計結果：総便益と患者1人当たりの便益（年額）

SROI（社会的投資収益率） 推計結果 *患者数を10万人と仮定	
総便益（B）	667億9,805万5,507円
患者1人当たり便益（総便益/総患者数）	66万7,981円
総費用（C）	1億5,000万円

【参考値】SROI（社会的投資収益率）【B/C】	445.32
--------------------------	--------

本評価の限界としては、国内でまだバイオ人工膵島移植の臨床試験も実現されていない状況での将来推計であること、政府の財政コスト削減便益や所得税収増等、政府の便益が推計されていないこと、バイオ人工膵島移植の普及に不可欠な企業の貢献や期待される便益が含まれていないことなど、様々な点をあげることができる。

しかしながら、バイオ人工膵島移植については、ニュージーランド、アルゼンチン、ロシアなど、海外ですでに臨床試験が実施されているように、日本国内でも実現可能性はあり、本研究助成は人工膵島移植の研究インフラの整備に大きく寄与している。また、バイオ人工膵島移植はiPS細胞等による膵島移植より実現が早いとみられており、なおかつ患者の経済的負担という点でも、iPS細胞等より安価とみられている。膵島移植で使用される製剤やデバイス、治療行為が医療保険の対象となれば、患者負担も大きく軽減できる可能性がある。

根治または根治に近づくことによる政府の医療費等の支出の抑制効果も期待されるが、本評価のアンケートで患者の医療費の自己負担額を把握することはできたが、1型糖尿病関連の公的医療費支出を正確に把握するデータがないことから、公的医療費の支出の削減という便益は推計できなかった。また治療法の進歩により、医療費支出が増加することも想定され、単純に、継続的に医療費削減便益を享受できるという考え方には不確実性が高い。さらに、医療費削減便益だけを強調するのは一面的であり、健康状態の改善やQOLの向上がより重要な便益と考えられ、単純な費用削減モデルではなく費用対効果の観点から評価する必要がある。

1型糖尿病の根治に向けては、医療機関のみならず、製薬企業等の民間企業、政府等との連携の強化が不可欠であるが、何よりも重要なのは、直接的な受益者である患者やその家族における1型糖尿病根治の価値の把握と認識である。そこで追求されるべき価値は、単に政府の医療費支出適正化といった財政価値や企業の収益増といった経済価値ではなく、患者の健康度（あるいはwell-being：ウェルビーイング）³⁴の向上といった社会的価値である。そのような観点から、本SROI評価では、直接的な受益者である患者とその家族が享受する便益（社会的価値）に焦点を当て、その社会的価値を可視化（見える化）することをめざした。可視化の方法として、SROIを用いた貨幣換算という方法を用いて、創出される社会的価値を経済価値（貨幣価値）に換算したのである。

本SROI評価によって算出された約668億円という社会的便益は、前述したように単年度に限定した推計であり、根治が現実化し効果が持続すれば、この価値はさらに大きくなる可能性がある。今回の推計値は、患者やその家族がもっと自由に活動できるようになることで創出される価値を貨幣化したものである。効果的な治療法が確立し普及していけば、その価値は患者や家族という直接的受益者の便益を超えて、社会的な便益（政府にとっては税収増、関連医療サービス・製品市場の拡大等）として波及していくことが期待される。

日本IDDMネットワークによるバイオ人工膵島移植プロジェクトへの研究助成には、1型糖尿病根治に向けて、研究がより高次のステージに移行していくための基盤整備への投資という社会的意義がある。したがって、本SROI評価の推計結果は、日本IDDMネットワークの研究助成の社会的意義、社会的価値を表現したものでもある。

今後、この研究分野への社会的投資がさらに促進されることを期待したい。そして、本SROI評価が、この分野の社会的投資の社会的効果に一定のエビデンスを提供する試みとして貢献できたとすれば幸いである。

次頁のイメージ図は、本プロジェクトの価値創造のストーリーをイラストや主要アウトカム指標、数値データ等を用いて可視化したものである。

³⁴ 1946年の世界保健機関（WHO）憲章では、「健康」を「肉体的にも、精神的にも、そして社会的にも、すべてが満たされた状態（well-being）」と解釈している（日本WHO協会：訳<https://www.japan-who.or.jp/commodity/kenko.html>）。

「バイオ人工膵島移植プロジェクト」による社会的インパクト(社会的価値)の創出イメージ

アウトプット



日本IDDM
ネットワーク

1億5,000万円研究資金

1型糖尿病根治に向けた
「バイオ人工膵島移植プロジェクト」
の実施

バイオ人工膵島の開発

助成金額:5,000万円
助成財源:佐賀県庁への日本IDDMネットワーク
指定ふるさと納税
福岡大学・国立国際医療研究センター

感染症検査体制構築

助成金額:1,000万円
助成財源:佐賀県庁への日本IDDMネットワーク
指定ふるさと納税
京都府立大学

医療用プラ施設の整備

助成金額:2,000万円
助成財源:佐賀県庁への日本IDDMネットワーク
指定ふるさと納税・1型糖尿病研究基金
明治大学

細胞加工センターの建設

助成金額:7,000万円
助成財源:佐賀県庁への日本IDDMネットワーク
指定ふるさと納税・
ガバメントクラウドファンディング
国立国際医療研究センター

患者本人と家族のアウトカム ＜短期・中期アウトカム＞

バイオ人工移植プロジェクトを
認識したことにより生じた効果

患者本人

- 1型糖尿病根治への
期待感の向上

88.2%

- 将来に対する希望の
改善(成人)

96.4%

- 家族関係の改善(成人)

59.9%

- 仕事に対する
前向き度の向上
(成人)

77.6%

- 学校生活等への
前向き度の向上
(未成年)

73.0%



社会的価値

48,289,365円

未成年患者の保護者

- 1型糖尿病根治への
期待感の向上

97.6%

- 子どもの将来に対する
希望の改善

97.6%

- 家族関係の改善
など

40.0%

社会的価値

12,782,673円

患者団体 ＜プロジェクトの 社会的認知度向上＞

- 新聞掲載
件数

5件

- テレビ放映
回数

3回

- WEB記事
掲載件数

2回

社会的価値

505,947円

患者本人と家族のアウトカム ＜長期アウトカム＞

1型糖尿病根治を想定し、
長期的に生じるであろう効果

患者本人

- 働き方の改善
(成人)

88.3%

- 余暇時間の増加
(成人)

32.7%

- 進学の見通しの改善
(未成年)

80.7%

- 1型糖尿病に
かかる医療
自己負担額の減少

成人1人当たり年間
201,672円

- 合併症に
かかる医療費
自己負担額の減少

成人1人当たり年間
131,244円

社会的価値

463,205,169円

未成年患者の保護者

- 余暇時間の増加

84.8%



- 働き方の改善
など

75.3%



社会的価値

143,653,395円

社会的インパクト ※SROIによるインパクト評価

総便益 (社会的価値総額)

667億
9,805万
5,507円

※患者1人当たり
に
の
価
値
に
換
算
す
と

1人1年間

66万
7,981円

の価値が
生み出された
ことに

参考文献

- 安藤由典 (2017) 「バイオ人工臓器の臨床試験の現状」『Organ Biology』24(1).
- 恩田美湖・田嶋尚子(2017)「1型糖尿病の疫学 これからの展望」『内分泌・糖尿病・代謝内科』第45巻第6号。
- 梶尾裕(2017)「日本人1型糖尿病の包括的データベースの構築と臨床研究への展開 (TEDE-J)」『内分泌・糖尿病・代謝内科』第45巻第6号。
- 菊池信行・菊池透・横山徹爾(2016)「1型糖尿病の生活実態調査に関する研究—治療・管理、生活の実態に関する調査」田嶋尚子 (研究代表)『1型糖尿病の疫学と生活実態に関する調査研究』(厚生労働科学研究補助金 疾病・障害対策研究分野循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究)
- 坂巻弘之・石田博・福田敬・白岩健・下妻晃二郎(2012)「医療経済評価における費用の取り扱いに関する論点」『薬剤疫学』第17巻第1号。
- 霜田雅之 (2017) 「1型糖尿病に対する移植治療～膵臓移植・膵島移植～の現状とこれからの展望」『内分泌・糖尿病・代謝内科』第45巻第6号。
- 杉原茂孝・横谷進・緒方勤・恩田美湖(2015)「小児慢性特定疾患治療研究事業に登録された1型糖尿病症例の疫学的解析」〔厚生労働科学研究費補助金 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業〕分担研究報告書) (厚生労働科学研究成果データベース：<https://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do?resrchNum=201508012A>)
- 田嶋尚子他 (2018a) 厚生労働科学研究費補助金 循環器疾患・糖尿病等生活習慣病対策総合研究事業『1型糖尿病の実態調査、客観的診断基準、日常生活・社会生活に着目した重症度評価の作成に関する研究—平成28～29年度 総合研究報告書』2018年5月。
(厚生労働科学研究成果データベース：
<https://mhlw-grants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do?resrchNum=201608013A>)
- 田嶋尚子他 (2018b) 『リーフレット「インスリン分泌が枯渇した1型糖尿病」とは—平成29年度 厚生労働科学研究費補助金 1型糖尿病の実態調査、客観的診断基準、日常生活・社会生活に着目した重症度評価の作成に関する研究』2018年7月。
(国立国際医療研究センター糖尿病医療情報センター：
http://dmic.ncgm.go.jp/medical/infomation/250/info_27.html)
- 塚本一郎 (2017) 「インパクト評価とアウトカムベース公共調達」『経営論集』第64巻1・2・3号。
- 津谷喜一郎・五十嵐中・菊田健太郎 (2010) 「生物学的製剤の費用対効果」*Medical Practice*. Vol.27(12).
- 出口慎二 (2008) 「インターネット調査の効用と課題」『行動計量学』第35巻第1号。
- 中室牧子・津川友介 (2017) 『「原因と結果」の経済学』ダイヤモンド社。
- 長峯純一 (2014) 『BASIC 公共政策学 11：費用対効果』ミネルヴァ書房。
- 日本 IDDM ネットワーク (2018) 『1型糖尿病 IDDM レポート 2018』認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク。
- 花房俊昭(2017)「1型糖尿病のこれまでとこれからの展望」『内分泌・糖尿病・代謝内科』第45巻第6号。
- 三菱 UFJ リサーチ&コンサルティング(2012)「アメリカ及びイギリスにおける費用便益分析の手法と事例に関する調査研究 (平成23年度 会計検査院委託事業報告書)」。
(http://report.jbaudit.go.jp/effort_study/itaku_h24_hiyou.pdf#search=)
- 康永秀生 (2018) 『健康の経済学』中央経済社。
- 康永秀生・井出博生・今村知明・大江和彦 (2006) 「保健医療サービスに対する仮想評価法—本邦研究のレビューと海外研究の概要」『日本公衛誌』第53巻第11号。
- 山我美佳・池田俊也 (2016) 「脳血管疾患の Cost of Illness (医療・社会資源)」『国際医療福祉大学学会誌』第21巻第1号。

- Boardman,A.E., D.H.Greenberg, A.R. Vining.,and D.L. Weimer.(2011) *Cost-Benefit Analysis: Concepts and Practice, Fourth Edition*. New Jersey : Pearson Education.
- Gertler, P.J., S. Martinez, P. Premand. L.B. Rawlings and C.M.J. Vermeersch(2016) *Impact Evaluation in Practice. Second Edition*. Washington.D.C.: World Bank Group.
- Gold,M., Siegel, J.E.,Russel,L.B. and Weinstein, M.C.(eds)(1996) *Cost-Effectiveness in Health and Medicine*. Oxford University Press. (邦訳、池上直己・池田俊也・土屋有紀監訳
〔1999〕『医療の経済評価』医学書院)
- McLaughlin, J.A.and G.B. Jordan (2015) Using Logic Models. In K.E.Newcomer, Hatry,H.P.,and Wholey,J.S. *Handbook of Practical Program Evaluation. 4th edition*. New Jersey: John Wiley & Sons.
- Rossi,P.H., M.W. Lipsey and H.E.Freeman (2004) *Evaluation: A Systematic Approach, Seventh Edition*. Sage: London. (邦訳、大島巖・平岡公一・森俊夫・元永拓郎監訳 (2005) 『プログラム評価の理論と方法：システムティックな対人サービス・政策評価の実践ガイド』日本評論社。)
- SROI Network(2012) *A guide to Social Return on Investment*. (2nd edition)
<http://www.socialvalueuk.org/app/uploads/2016/03/The%20Guide%20to%20Social%20Return%20on%20Investment%202015.pdf#search=%27A+guide+to+Social+Return+on+Investment.%27>
- Weis, C.H.(1998) *Evaluation. Second Edition*. Prentice Hall. (邦訳、佐々木亮監修、前川美湖・池田満監訳『入門 評価学：政策・プログラム研究の方法』日本評論社、2014年。)

委託先：株式会社 公共経営・社会戦略研究所（公社研）

Public Management and Social Strategy Institute Inc.

〒101-0062 東京都千代田区神田駿河台 1-8-2 駿河台 ARAI BLDG 501

TEL：03-3518-9795／FAX：03-3518-9796

E-mail: info@pmssi.co.jp

HP: <http://koshaken.pmssi.co.jp/>

発行日： 2019 年 3 月 24 日

評価事業統括： 塚本 一郎（公社研 代表取締役社長）

評価実施担当： 同上

ウェブアンケート担当： 原理花子

データ集計等： 戸田涼子 （公社研 研究員）

*** 無断転載及び出所明記無しの引用を禁ず**