

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）  
神経変性疾患領域における調査研究班（分担）研究報告書

脊髄髄膜瘤患者に対する公的医療費助成に関する全国脳神経外科医療機関へのアンケート調査

研究分担者 野中雄一郎・東京慈恵会医科大学・講師

### 研究要旨

平成27年7月1日より脊髄髄膜瘤は指定難病となり成人期も医療費助成の対象となったが、未だ医療者側および患者側に周知されているとは言い難く、その啓蒙も含めて実態を調査するため、治療にあっている全国の脳神経外科医療機関にアンケート調査を行った。「指定難病」であることの認知度は前回調査よりも上昇したが、また判定基準が厳しく申請が通らないなど問題を孕み、更に様々な支援制度が混在しているため、「何が本当に必要で、何をいつどのように」申請すべきが困惑しているのが実状である。

### A. 研究目的

脊髄髄膜瘤患者に対する公的医療費助成に関する全国脳神経外科医療機関へのアンケート調査の実施・集計及びポスターの配布を行い、脊髄髄膜瘤が指定難病されたことの認知度や必要性について調査する。

### B. 研究方法

全国の脳神経外科を有する国立・公立・私立の大学病院（本院・分院含む）163施設、小児総合医療施設18施設、その他総合病院を含めた計400施設に「脊髄髄膜瘤患者に対する公的医療費助成に関するアンケート」を送付し、その結果をまとめた。  
（倫理面への配慮）  
東京慈恵会医科大学倫理委員会承認済み

### C. 研究結果

1 脊髄髄膜瘤が指定難病されたことを「よく知っている」のは前回調査の19%から22%に上昇し、「全く知らない」も37%から25%へ低下しており、1年目の調査より啓蒙がなされ認知度が向上したことが判明した。

### D. 考察

その認知は低く、また判定基準が厳しく申請が通らないなど問題を孕み、更に様々な制度が混在して医療者側も「何をいつどのように」申請すべきが困惑しているのが実状で、また面倒である。今回のアンケートを通して得られた結果を基に、医療者側・患者側双方にとってより簡便で確実な申請を確立していく必要があると思われた。

### E. 結論

### F. 健康危険情報

### G. 研究発表

#### 1. 論文発表

該当なし

#### 2. 学会発表

第46回日本小児神経外科学会（平成30年6月8・9日 東京）で「脳神経外科医療機関における指定難病となった脊髄髄膜瘤に関する認知度調査」と題し発表

### H. 知的所有権の取得状況（予定を含む）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし