

脊髄髄膜瘤に関するアンケート調査

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

脊髄髄膜瘤患者を診療する全国の脳神経外科を有する施設に対し、指定難病の啓蒙と申請に関する実態調査を目的として行った「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」結果から、全国で300人程度の成人脊髄髄膜瘤患者を脳神経外科医が診療していたが、指定難病申請は年10件程度でありその認知度も低いことが判明した。他科からの申請状況や申請受付機関の行政側の問題点を明らかにし、より簡便で確実な申請方法を考慮する必要がある。

A．研究目的

年間300名前後の脊髄髄膜瘤患児が出生する状況を踏まえると脳神経外科医以外からの指定難病申請も多いと考えられ、毎年どの程度の申請がどの診療科からあり認定されているのか、行政側の問題点は何があるかなど申請の実態を評価し、医療機関にフィードバックすることを目的とした。

B．研究方法

全国47都道府県の担当窓口アンケートを送付し、脊髄髄膜瘤患者の指定難病申請に関して平成29・30年度それぞれの新規および継続申請数と認定数、申請した診療科、担当窓口における申請の問題点・改善点などを評価した。

（倫理面への配慮）

東京慈恵会医科大学倫理委員会承認済
個人情報を含まない内容とした

C．研究結果

アンケート回収率は66%（31/47都道府県）で、平成29/30年度それぞれの新規申請数は9/14件、継続申請数は10/18件であった。申請診療科は脳神経外科が多いが、次いで小児科や内科であった。行政側からみた申請に関する問題点として、未だ制度を理解していない指定医や指定医療機関がある、重症度を満たした指定難病患者に毎年更新申請か、臨床調査個人票に係

る多量の業務に関しオンライン化ができないか、など意見が寄せられた。

D．考察 と 結論

これまでの調査により指定難病に関してある程度の啓蒙がなされたが未だ不十分で関連各科への啓蒙も必要であり、また申請に関して負担軽減や小児慢性特定疾病からの移行を考慮しオンライン化された共通する申請書式の作成が望まれた。

E．健康危険情報

該当なし

F．研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

第47回日本小児神経外科学会（平成31年6月14・15日 新潟）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．知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

該当なし