

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

脊髄髄膜瘤にする全国の脳神経外科医療機関及び全国47都道府県指定難病窓口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年より指定難病となった脊髄髄膜瘤に関し、その啓蒙と認知度向上、医療者側・行政側の問題点を明らかにすることを目的に、全国の脳神経外科医療機関及び全国47都道府県指定難病窓口にアンケート調査を行った。

A．研究目的

平成27年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、その認知度・啓蒙も含めて実態を調査するため、平成29年度・30年度の研究では全国の脳神経外科医療機関にアンケート調査を行った。また毎年どの診療科からどの程度申請がされているのか、行政側の申請に関する問題点は何があるのかを明らかにすることを目的に、平成31年度の研究では都道府県指定難病申請担当窓口を対象としアンケート調査を行った。

B．研究方法

平成29・30年度は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助成に関するアンケート」を送付し、その結果をまとめた。平成31年度は全国47都道府県指定難病申請窓口アンケートを送付し、無記名での返却を依頼した。（倫理面への配慮）
東京慈恵会医科大学倫理委員会承認済
個人情報を含みません内容とした。

C．研究結果

平成28年度・平成29年度中に出生した脊髄髄膜瘤患児はそれぞれ122人（男児57人：女児65人）、86人（男児43人：女児43人）で、脳神経外科医が診察して

D 考察、E．結論

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あり、担当科のみならず関連各科への啓蒙も必要であることが判明した。今後医療機関宛てに申請に関するポスターを作製し配布するなど、啓蒙活動の継続が必要である。

また申請に関して医療機関側および行政側双方の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などが望まれる。小児慢性特定疾病からの移行がスムーズに移行できているかどうかを、年度単位の申請者数の推移を評価するとともに、関連学会への協議を持ち掛ける必要がある。

F．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

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（第2報）」と題し発表

第48回日本小児神経外科学会
（令和2年6月5・6日 長野）で
「脊髄髄膜瘤患者に対する公的医療費助成（指定難病申請）に関する都道府県指定難病申請担当窓口へのアンケート調査」と題し発表予定

いる成人脊髄髄膜瘤患者は 280 人（男性 120 人：女性 160 人） 248 人（男性 122 人：女性 126 人）であった。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 2 回の調査で 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 年目の調査により啓蒙がなされ認知度が向上したことが判明した。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からが多いが、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が必要か、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。

G. 知的所有権の取得状況
該当なし