

厚生労働科学研究費補助金 (難治性疾患政策研究事業)
神経変性疾患領域の基盤的調査研究 分担研究報告書

脊髄髄膜瘤患者における小児成人期移行期医療

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

脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期医療における公的医療費助成制度申請を簡便に遅滞なく行える制度を提案することを目的とした当該研究において、自験例 68 例の脊髄髄膜瘤患者が利用している公的医療費助成制度を分析し、小児期・移行期・成人期それぞれにおける公的医療費助成制度の問題点を分析した。その結果軽症患者や負担割合のある社会保険を利用している患者に指定難病申請が必要であること、指定難病申請にかかわる種々の問題点があることを明らかにした。

A. 研究目的

脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期医療における公的医療助成制度申請(小児慢性特定疾病から指定難病への切り替え)に対し、統一した申請書や電子申請システムの利用などを通して簡便に遅滞なく行える制度を提案することを目的に、脊髄髄膜瘤患者が利用している公的医療費助成制度を分析し、小児期・移行期・成人期それぞれにおけるその問題点を分析することを行った。

B. 研究方法

東京慈恵会医科大学小児脳神経外科部門の外来に現在も通院中の脊髄髄膜瘤患者 68 名に対し、2020 年 1 月から現在までに受診した際に、現在使用している公的医療費助成制度や医療費負担にまつわる問題点などを聴取した。

(倫理面への配慮)

外来受診時に口頭で研究目的・個人情報を含む内容を伝え同意を得、倫理面の問題なしと判断した。

C. 研究結果

患者数 68 人(男性 37:女性 31)、患者年齢 1 歳 0 か月～44 歳 8 ヶ月、移行期医療にあたる患者が 3 人であった。何等かの公的医療費助成制度(以下制度)を受けているものは 38 人で、乳幼児医療や生保等で負担割合 0%は 6 人、それに制度を併用しているのは 7 人、制度で負担割合 0%は 14 人であった。移行期医療 3 人のうち一人は指定難病を申請したが、残る 2 人は家族負担 30%のままであった。

D. 考察 E. 結論

軽症患者や負担割合が高い地域において、小児慢性の申請を推奨する必要がある。移行期医療においては患者およびその家族の生活状況をみながら、特に軽症から中等症の患者において医療者側から積極的に制度利用を進める必要がある。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表 (2020/4/1～2021/3/31 発表)

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

第 48 回小児神経外科学会（松本市）
2020 年 11 月 22 日～23 日脊髄髄膜瘤患者
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窓口
へのアンケート調査

H. 知的財産権の出願・登録状況

（予定を含む。）

該当なし