

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

野中雄一郎

東京慈恵会医科大学

研究要旨

脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期における医療費などの負担軽減を目的に指定難病申請を啓発してきた当該研究の成果として、指定難病受給者証保持者数の経年的な増加を報告するとともに、移行期以降に未だ医療費負担割合3割の患者に指定難病制度利用を適切に助言できるよう、医療者の啓発が必要であることを明らかにした。

研究分担者

野中雄一郎・慈恵大学・
東京慈恵会医科大学・講師

A. 研究目的

当該研究は、脊髄髄膜瘤患者の移行期医療における負担軽減の一つとしての小児慢性特定疾病から指定難病への移行がスムーズに行い得るよう、医療者や患者家族に対する啓蒙を目的として始まった。これまでの研究成果としての特定疾患医療費受給者証保持者数（以下受給者証数）の推移を報告するとともに、移行期から成人期に至る脊髄髄膜瘤患者が受給している保険と自己負担分の医療費に関して、自験例から考察した。

B. 研究方法

受給者証数の年次推移は、政府統計の総合窓口（e-Stat）にある衛生行政報告例を使用して解析した。また小児成人期移行期からそれ以降の脊髄髄膜瘤患者の医療費自己負担割合を調査するため、自験例24名に外来診察において聞き取り調査を行った。

（倫理面への配慮）

外来受診時に口頭で研究目的・個人情報を全く含まない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

受給者証数の推移は、平成27年から令和元年度までの間に19人から75人と推移し、特に20歳～29歳の保持者数が前年の26人から42人と急増した。一方自験例24名の年齢分布は15歳2か月～45歳8ヶ月で自己負担割合0%は4名、10%は心身障害者を有する1名、20%は特定疾病を有する5名で、それ以外は30%であった。直近1年間の医療費の平均は特定疾病で22,135円、30%で35,874円であった。

D. 考察 E. 結論

指定難病受給者証保持者が一人もいない地域もあり、全国的な啓発が必要であると考えられる。また、脊髄髄膜瘤患者は移行期から成人期にかけて画像評価や投薬が中心となり、年間の医療費は概して高くはないが、自己負担30%の患者に対しては積極的に医療者側からも伝えていく必要があり、学会などを通じた提言が必要である。

F. 健康危険情報 なし

G. 研究発表

1. 論文発表 該当なし
2. 学会発表

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。） 該当なし