

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

## 脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期医療に関する検討

研究分担者：野中雄一郎

慈恵大学・東京慈恵会医科大学・医学部

### 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に、脊髄髄膜瘤患者が利用している公的医療費助成制度申請に対する脳神経外科医の考え方を調査した。本研究の継続により脊髄髄膜瘤患者への指定難病申請の認知度が向上したものの、未だ軽症例や既存の公的医療費助成利用者での申請が不十分であることや申請や調査内容の簡略化の希望が多いことが明らかとなった。制度の変更・改善には他研究班や関連学会との横断的な協力が必要であるが、改善が期待できればより多くの患者・医療者が利用しやすいものになると思われた。

### A. 研究目的

脊髄髄膜瘤患者の医療機関受診時の一助となり得る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（小児慢性特定疾病から指定難病への切り替え）を簡便に遅滞なく行える制度を将来的に提案することを目的に、全国脳神経外科医へのアンケート調査にて本研究期間中の指定難病に対する認知度の推移や申請数、申請の問題点を調べた。

### 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助成に関するアンケート（第3弾）」を送付し回答を得、アンケート結果をまとめた。

### （倫理面への配慮）

東京慈恵会医科大学倫理委員会での審査結果

（29-223）に準じ個人情報を含めず調査内容のデータを厳重に管理しており、倫理面の問題はない。

### C. 研究結果

アンケート回収率は送付した395施設中209施設で52.9%（初回調査時52%）であった。申請に関する認知度は「知っている」が59.3%（初回調査時18.8%）、「知っているが制度がよくわからない」・「知らない」が35.8%（初回調査時79.4%）で、申請経験は大学病院（含分院）が70施設中20施設（27.4%）、小児総合医療施設が12施設中7施設（58.3%）、総合病院が117施設中15施設（12.8%）であり、令和3年度中の新規申請は18歳未満の26人、18歳以上の12人に行われていた。全国で脳神経外科医が診察している18歳以上の患者は277名（初回調査時280名）であった。申請上の問題点を指摘した施設は89施設あり、多くが電子申請の必要性、調査内容の簡略化、毎年

更新の不要であった。

#### D. 考察

コロナ禍にも関わらず、初回調査時と同様に約半数の医療機関から協力を得た。脊髄髄膜瘤患者への指定難病申請に関しては十分に認知度が向上しており、当該研究の初期目的は達したと思われる。脳外科医自身が申請する機会はあまり多くないが、申請の仕方や調査内容の簡略化など他の指定難病申請と併せた制度的な改善が期待できれば、より多くの患者に対する申請が増えるものと推測された。

#### E. 結論

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公的医療費助成制度利用を進める必要があり、医療者側知識が必要である。また地域格差をなくす必要もあり、指定難病受給者証保持者が一人もいない地域への啓発が必要である。

#### F. 健康危険情報

該当なし

#### G. 研究発表 (2022/4/1～2023/3/31 発表)

##### 1. 論文発表

該当なし

##### 2. 学会発表

第50回日本小児神経外科学会

長良川国際会議場 令和4年6月10日

演題「小児成人期移行期以降の脊髄髄膜瘤患者が保持する公的医療費助成制度と医療費自己負担」

令和4年度神経変性疾患領域の基盤的調査研究班 JA 共済ビルカンファレンスホール 令和4年12月3日

演題「コロナ禍を経て再び行ったアンケート調査結果からみた脊髄髄膜瘤患者への指定難病申請に対する脳神経外科医の見方」

#### H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

##### 1. 特許取得

該当なし

##### 2. 実用新案登録

該当なし

##### 3. その他

該当なし