

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社会保険や公的医療費助成制度、1年間の医療費、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が明らかとなった。制度の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問題点と認知度を調べるため、

- ①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調べ、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の分析
- ②特定疾患医療費受給者証保持者数の推移の報告、移行期から成人期に至る自験脊髄髄膜瘤患者が受給している社会保険と自己負担分の医療費に関する考察
- ③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を調べた。

B. 研究方法

- ①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 月からの 1 年間に受診した際に当該研究の目的を伝え同意を得た上で、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。

②受給者証数の年次推移を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同意を得て聞き取り調査を行った。

③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 (29

−223) に準じ個人情報 を全く除した調査内容のデータを厳重に管理し、カルテ上には聴取の際に説明と同意を記載しており、倫理面の問題は無い。

C. 研究結果

- ① 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 (20 歳未満 57 人、20 歳以上 11 人) で、移行期医療 (18 歳 ~ 20 歳) 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 (小児慢性 12 人、指定難病 3 人、身体障害者 9 人、特別児童扶養手当 7 人など) で、乳幼児医療や生保等でもともと負担割合 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。移行期医療にあたる 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。
- ② 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 人と急増しており、当該研究の成果が出ていると思われた。一方自験例 24 名の年齢分布は 15 歳 2 か月 ~ 45 歳 8 ヶ月 (中央値 19 歳 3 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。
- ③ 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

脊髄髄膜瘤患者は出生から成人まで長期に療養が必要な疾患であるが、その症状は重症から軽症まで多彩である。医療費に関しては特に乳幼児期は医療費負担割合 0% が多く、また重症度が高いほど身障者や特別児童扶養手当などが支給されているため、あまり多くの制度は必要とされていない。また脊髄髄膜瘤患者は移行期から成人期にかけての外科的治療は少なくなり、脳外科や泌尿器科での画像評価や投薬が中心となってくるため年間の医療費も概して高くはない。しかしながら自治体によって医療費負担割合 0% の年齢が異なるため、早い段階で負担割合が 30% になる地域や例え軽症例でも不測の事態に備えて積極的に公的医療費助成制度申請を推奨する必要がある。一方指定難病受給者証保持者数は毎年増加傾向にあり、特に小児慢性特定疾病の期限を迎える 20 歳以降の受給者数が増えており、地域格差はあるものの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。コロナ禍で研究が遅れたが、今後の課題解決のためには、

申請の方法や調査内容の簡略化など他の指定難病申請と併せた包括的な議論が必要と考えられる。

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ない地域への啓発が必要である。脊髄髄膜瘤患者は移行期から成人期にかけての外科的治療が少なく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る。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表 (2020/4/1～2023/3/31 発表)

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

第 48 回日本小児神経外科学会（松本市）

2020 年 11 月 22 日～23 日

演題「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

令和 2 年度神経変性疾患領域の基盤的調査研究 JA 共済ビルカンファレンスホール

2020 年 12 月 11～12 日

演題「脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期医療に対する公的医療費助成制度に関する諸問題」

第 49 回日本小児神経外科学会（福島市）

2021 年 6 月 4 日～5 日

演題「乳幼児期から移行期の脊髄髄膜瘤患者が利用する公的医療費助成制度に関する諸問題」

令和 3 年度神経変性疾患領域の基盤的調査研究（WEB 会議）

2021 年 12 月 3 日～4 日

演題「脊髄髄膜瘤患者の小児成人期移行期医療に対する公的医療費助成制度に関する諸問題：指定難病受給者証所持者数の年次推移と成人期患者の現状」

第 50 回日本小児神経外科学会（岐阜市）

2022 年 6 月 10 日～11 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

2022 年 12 月 2 日～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