

育成医療対象疾患の実態把握に関する研究

研究代表者 笠原 群生（国立成育医療研究センター病院長）

要旨

本研究は、自立支援医療（育成医療）制度における実際の支援対象疾患や年齢分布、また17歳以降の治療の継続性や更生医療への移行の実態を明らかにすることを目的とした。育成医療は障害児の身体障害を除去・軽減する医療に対し公費負担を行う制度であり、対象疾患としては口唇口蓋裂をはじめとする先天性の疾患など外科的介入が多いと推測されているが、育成医療の支援を受けている具体的な疾患は明らかではない。また18歳からは育成医療の対象外となり、制度上の移行先である更生医療の適用要件を満たさない症例では、支援が途絶える可能性があり、この制度的不連続により、治療継続中の患者にとって医療費助成に格差が生じているという課題がある。

本研究では育成医療の利用実態と疾患構成を明らかにするため、大きく二つの調査を並行して実施することを計画した。第一は診療報酬明細書（レセプト）を用いた公費医療レコードの解析であり、国レベルのNDB（National Database）、TheBD（東京大学医療経済データベース）、および民間保険由来のJMDC Claims Databaseを対象とした。第二は医療機関からの医事会計データ抽出と領域専門家への全国調査である。先行して分析されたJMDCデータでは2020年から2023年にかけて延べ1,891人分の育成医療利用記録が抽出され、年齢別では0～2歳での利用が全体の46%を占めていた。3歳以降は全年齢層でほぼ均等な利用が見られたが、17歳時点で育成医療を利用していた193人のうち、18歳以降に更生医療に移行した症例は確認されなかった。これは、制度上の不連続性を示唆しているかもしれない。さらに全国調査の方法論の検証のため、国立成育医療研究センターの医事会計システムを用いた試験的調査を実施した。データ期間中に育成医療を利用していた128人、更生医療を利用していた26人の症例が抽出されたが、両制度間を移行した症例は見られなかった。また身体障害者手帳の申請状況についても調査が行われたが、申請書の存在は確認できたものの、認定の有無や結果の追跡は困難であり、レセプトや診療録情報だけでは、正確な障害認定状況や障害者手帳の所有率の把握は難しいことが分った。

以上の結果から、17歳以降に必要とされる医療介入においては、更生医療への円滑な移行は難しい可能性があり、また育成医療を利用している疾患の概況を捕捉できる可能性が示唆された。今後は詳細なレセプト分析を進めるとともに、医療機関情報と専門家の意見を調査することで、育成医療の実態把握につなげてゆきたい。

A. 背景と目的

自立支援医療（育成医療）は、児童福祉法第4条第2項に規定する「障害児」を対象に、身体障害を除去・軽減する手術等の治療により、確実に効果が期待できる者への医療費助成である。育成医療の対象疾患の一つである口唇口蓋裂は、生後から長期間にわたり、複数回の機能回復のための治療を受けなければならず、

「障害児」の定義から外れる18歳以降も、身体の障害を除去・軽減する治療を要する可能性がある。しかし、障害の程度等の理由により、18歳以上を対象としている自立支援医療（更生医療）に移行できない場合、18歳より前に治療を終えられた者と、治療を終えられなかつた者との間に、治療時期による医療費助成の不均衡が生じているとの議論がある。さらに口唇口蓋裂は、他の医療費助成制度の対象とはならない場合が多く、育成医療による支援は重要となっている。同様の問題を抱える育成医療による支援を受けている疾患は、口唇口蓋裂に限らないと考えられるが、育成医療をはじめとする医療費助成の受給の実態については、詳細が不明な場合が多い。

育成医療の概況は、厚生労働省により報告される福祉行政報告例により支給認定件数を把握できるが、年齢ごとの受給状況の報告は無く、また障害種別の報告となっているため、具体的にどのような疾患が受給対象となっているのかという情報がない。また、いつ、どのような身体の障害を除去・軽減する治療が実施されているのかも分っていない。

令和5年度福祉行政報告例によると、育成医療の支払い決定実人員は16,933人であり、障害種別の支給認定件数は「音声・言語・咀嚼機能障害」（口唇口蓋裂等）が44%、「肢体不自由」（先天性股関節脱臼、脊椎側弯症、関節形成術

等）が20%、「内臓障害（その他）」（先天性食道閉鎖症、先天性腸閉鎖症、鎖肛、尿道下裂等）が11%、「内臓障害（心臓）」（先天性心疾患）が10%、「視覚障害」（白内障、先天性緑内障等）が9%、「聴覚・平衡障害」（先天性耳奇形等）が4%と報告されている。従って少なくともこれらの診療科領域について、育成医療の年齢階層ごとの受給状況と、具体的な受給対象となった疾患を把握することが必要であると考えられる。

令和5年度に口唇口蓋裂について先行調査が実施された¹⁾。この結果、顎骨骨切り術はほぼ全施設、口唇・鼻の修正術については2/3の施設、口蓋裂二次手術については1/3の施設において、18歳以上に手術を実施する治療計画が立てられていた。これは顎骨の成長が終了する時期以降に治療介入する必要があるためであった。また18歳以上で手術介入された症例のうち、自立支援医療（更生医療）による支援を受けていた者は2割弱にとどまり、多くの場合は医療費助成が受けられていないことが明らかとなった。

本研究は、口唇口蓋裂以外の育成医療による支援を受けた疾患にはどのようなものがあるのか、どのような治療介入が行われているのか、支援が必要となる年齢はいつか、とくに育成医療の年齢上限となる17歳頃において、どのような疾患に対し、どのような医療介入が必要とされているか、について検討し、育成医療を受けられていた者のうち、更生医療へ移行できたものがどの程度おり、移行できない理由は何かを明らかにすることを目的とした。

B. 方法

育成医療は障害種別の状況により支援が決定されることから、対象となる疾患が定かではない、という点が研究遂行の上で非常に困難な障壁となる。また令和5年度は受給対象者の数

が、全国でもおよそ 17,000 人弱と少ない。このため領域専門家であっても申請を行った経験はかなり限定されることが予想される。

このような制約の上で検討となることから、以下の二種類の調査を並行して実施することとした。

1. 診療情報明細書（レセプト）データを用いた包括的調査
2. 医療施設における医事会計データを利用した疾患名調査と領域専門家への質問紙調査

診療報酬明細書（レセプト）データを利用した育成医療対象疾患の包括的分析

育成医療は公費医療であることから、育成医療を利用した場合、診療報酬明細書（レセプト）には公費法別番号が記録される。近年、レセプトデータの二次利用に対し、公費法別番号の利用が可能となった。これをを利用して、全レセプトデータから、育成医療（法別番号 16）を持つレコードを抽出すれば、理論上は、レセプト傷病名や診療月の年齢、実施された手術を補足することが可能となる。最も包括的なレセプトデータベースとしては NDB が挙げられるが、利用申請から認定審査、データ提供までに 1 年以上の時間を要するため、研究期間内で分析が終了しない可能性がある。このため、NDB 以外の利用可能なレセプトデータベースも利用することとした。

利用するデータセットとしては、(1)NDB、(2)TheBD、(3)JMDC claim data の 3 種類を用い、本研究班に参加する領域専門家から、適宜医学的助言が得られる体制を整備した。

（1）NDB を利用した解析

NDB は診療明細書のほとんど全てを網羅する悉皆データとも言える巨大データベースであるが、利用申請からデータ取得までに 1 年以上の時間を必要とし、さらに複数のテーブルから構成される複雑なデータ構造をもつたためデータ解析にも半年以上の時間を要することが予想される。2 年間の研究期間内に解析結果をまとめるために迅速な作業が求められることから、NDB データ解析に精通した専門家に助言を得られる体制を整えた。

（2）TheBD を利用した解析

東京大学が有する医療経済ビッグデータ（TheBD）は、独自に収集された診療報酬明細書データを基にした巨大データベースである。症例単位で紐付けがされており時系列データとしての利用も可能となっている。延べ 700 万人規模の情報を有しており、公費負担情報を含めた解析が可能である。本データベースを基に実績を上げている専門家の参画により、縦断研究とくに 17 歳から 18 歳以降の治療状況の変化を把握できる可能性が高いと考え、データベースの利用可能性も含め検討を開始した。

（3）JMDC Claims Database を利用した解析

健康保険組合の診療報酬明細書データから構成される商用データベースであり、母集団の把握と名寄せ済データによる縦断的解析が可能となっている。延べ 1,700 万人規模の情報を有している。特定の健康保険を有する限定的な集団のデータであるが、母集団情報があるため育成医療の対象疾患の有病率や育成医療の利用率を推定することが可能と考えた。成育医療研究センターと当該データベースを所有する株式会社 JMDC は共同研究を実施していることから、最も迅速にレセプト解析が可能なデータベースとして、解析テストも含めて先行研究的に分析を行う方針とした。

領域専門家への調査（全国調査）

レセプト分析から候補となる傷病名や手術等の医療介入はある程度明らかにできる可能性があるが、育成医療の対象となりうる可能性がある正しい診断名の判別には、領域専門家の確認が必要となる。また、育成医療や更生医療

を利用できた症例については、レセプト分析にて取得が可能であるが、とくに更生医療を利用できなかった（しなかった）症例について、その理由を明らかにするのは、レセプトからの情報では不可能であり、領域専門家に意見を求める必要がある。このため全国の育成医療の申請が必要となりうる疾患の診療を行っている医療機関に対し、質問紙による調査を行う方針とした。

C. 結果

領域専門家との協力体制の構築

育成医療で定められている障害区分と例示されている該当疾患例から、育成医療による支援が必要とされる疾患を診療していると考えられた以下の小児領域診療科との協力体制を構築した（図1）。

＜診療科＞

眼科、耳鼻咽喉科、形成外科、歯科・口腔外科、整形外科、循環器外科・循環器内科、小児科、移植外科、小児外科

またレセプト解析においては、とくにNDBを扱う上で専門家からの指導が不可欠となることから、レセプト解析に精通した専門家との協力体制も構築した。レセプト解析においては、領域専門家の知見による判断が求められるため、レセプト解析の結果を適宜領域専門家へフィードバックし助言を得られる体制とした（図2）。

診療報酬明細書（レセプト）データを利用した育成医療対象疾患の包括的分析

NDB および TheBD を利用した解析

研究期間が限られていることから、可能な限り早くデータ解析を開始するため、NDBデータの早期に利用申請を行い、審査を受けられるよ

う早急に準備を進めた。最も早い6月審査に間に合うように申請準備を行った。6月審査において条件付了承が得られたが、最終的な抽出条件のすり合わせにおよそ半年時間を使い、令和6年度末にデータ抽出条件の設定が完了し、データ抽出作業に進んだものと思われた。

TheBDについては、先行研究としてJMDCデータから抽出された育成医療の対象となる可能性のある病名リストをもとに、公費医療レセプトを抽出できるか等に関する利用可能性の検証が進められた。倫理的な取り決めから、データの出力形式に一定のルールがあることから、本研究で利用可能な形でのデータ出力が可能かどうかも含めて検証が進められている。

JMDC Claims Database を利用した解析

従前より、国立成育医療研究センターと共同研究を行っていたこともあり、最も柔軟にかつ迅速に対応できるレセプトデータベースとして先行して検証を開始した。

育成医療（法別番号16）および更生医療（法別番号15）があるレコードから「傷病名」を抽出した。データ期間は2020年1月診療分から2023年3月診療分（3年3か月）までとし、上記の公費点数が出現している対象者を求めた。JMDCデータは全て名寄せ済みであり個人単位でレセプトが収集できること、保険加入者数の母集団の人数が分ることが特徴である。その結果、データ期間中に1,891人分のレコードが抽出され、年平均735人分の育成医療利用者のレコードがあることが分った。これは福祉行政報告例における支払決定人数と比較した場合、3.4%程度に相当すると思われた（表1）。

育成医療が利用されたレセプトにおける年齢分布を図3に示す。0～2歳において育成医療の利用が多く、2歳までで全体の46%を占めていた。3～17歳についてはおおよそどの年齢階層もほぼ同等に推移しており、16歳、17歳の利用者はそれぞれ約5%であった。

今回抽出されたレコードには、17歳の時点で育成医療を利用していた者が193人含まれていたが、18歳以降も同じ病名で更生医療を利用している者はいなかった。

表2に16歳以上で育成医療を利用していた症例に記載されていた傷病名をICD-10コード順に示した。

領域専門家への調査（全国調査）

当初は、令和5年度特研研究班の手法にならない、アンケート形式の質問紙による大規模調査を計画したが、研究班における議論にて、育成医療の申請は比較的稀であることから、報告される症例に選択バイアスやリコールバイアスが生じる可能性が高い、育成医療を利用した症例を見つけ、傷病名や手術記録の情報を確認するのは非常に手間がかかる、などの指摘があり、研究手法そのものを見直すこととなった。

調査対象となる領域専門家の負荷を減らすため、医療施設の医事課もしくは情報管理部にて、最初に育成医療を利用した症例をレセプト情報から抽出し、対象者を見つけ出した上で、レセプト傷病名一覧と実施された手術の情報を取得してもらう方法で、調査対象医療機関における育成医療を利用した症例の病名を明らかにするとともに、可能であれば実施された医療介入とその時期も取得する事を目指すことを計画した。

医事会計システムからの情報抽出の試行

全国調査で用いる手法を検証するため、国立成育医療研究センターの医事会計情報からの情報抽出を試行した。

育成医療（法別番号16）および更生医療（法別番号15）があるレコードから「傷病名」を抽出した。データ期間は2021年5月診療分から2024年12月診療分（3年7か月）までとし、上記の公費点数が出現している対象者を求めた。その結果、データ期間中に育成医療の利用者が

128人、育成医療の利用者が26人抽出された。データ期間内で育成医療から更生医療へ移行した者はいなかった。

表3に育成医療を表4に更生医療を利用していた症例に記載されていた主たる傷病名をICD-10コード順に示した。

身体障害者手帳の取得状況について

身体障害者手帳の取得の有無について情報が得られるか、成育医療研究センターにおいて行ったが、結果としては身体障害者手帳の申請書があるものは抽出可能であったが、あくまで申請であり、認定されたかどうかの結果までは分らなかった。手帳申請における障害区分としては、肢体不自由が54%と最も多く、聴覚障害・平衡機能障害が17%、視覚障害が11%、内臓障害（心臓）が4%、内臓障害（その他）が4%、内臓障害（腎臓・膀胱障害）が3%、内臓機能（呼吸器障害）が3%、音声・言語障害が2%、内臓障害（肝胆障害）が2%、内臓障害（消化器障害）が1%という結果であった（表5）。

身体障害者手帳の申請が行われた原疾患について、障害区分ごとにみたところ、肢体不自由では、先天性および後天性による脳の器質的障害、先天異常症候群、四肢の奇形・欠損、麻痺といった整形学的疾患が主であった。音声・言語障害では、先天性および後天性による脳の器質的障害や先天異常症候群が多く、唇顎口蓋裂は音声・言語障害のうち2割程度であった。聴覚障害・平衡機能障害では、大半が難聴であり、一部先天異常症候群が原疾患としてあげられていた。視覚障害では、眼の先天異常が大半であり、ほかに先天異常症候群、未熟児網膜症が認められた。内部障害については、心臓障害の大半は先天性心疾患であり、肝胆障害は半数以上が胆道閉鎖症であり、他に肝内胆汁うつ滞、肝炎があげられていた。腎臓・膀胱障害では、腎低形成、先天性ネフローゼ、腎不全、総排泄腔遺残・外反などが認められた。消化管疾患で

は、ヒルシュスブルング病や横隔膜ヘルニアが多く、潰瘍性大腸炎、鎖肛などが認められた。呼吸器障害としては、慢性呼吸不全、気道狭窄、慢性肺疾患などが認められた。その他の疾患としては、先天異常症候群、低酸素脳症、脊髄膜瘤などがあげられていた（表6）。

D. 考察

育成医療の対象となる疾患は、主に外科的医療介入が必要となる疾患が多いと推察されたことから、小児領域における外科系診療科の専門家を中心に幅広い協力体制を構築した。またレセプト解析に精通した専門家の協力も得られた。対象疾患が不明な状態での調査研究というかなり挑戦的な研究課題にも関わらず、考えられる最善の研究体制を構築することができた。

先行研究として JMDC データベースを利用したレセプト解析を実施することができたことから、おおよその具体的な疾患名が明らかとなり、各領域における概況がおぼろげに理解することが可能となった。当初の予想では、公費医療レセプトには、主要な病名以外の傷病名はそれほど記載がないのではないか、と考えていたが、実際には感冒等の急性期疾患に関連した明らかに育成医療とは関係が無い可能性が高い傷病名が多数含まれていることが分った。当初の想定よりも多く、傷病名が整理されずに公費医療レセプトに病名が含まれる可能性があり、今後 NDB データの解析を進める上で大きな障害の一つになる可能性が示唆された。レセプト解析担当にて大まかに病名の整理を行った後、各領域専門家が病名リストを確認し、育成医療の対象となりうるかの判断を行うことができた。これは本研究班体制を構築できることによる大きな成果であると考えられた。

領域専門家に向けたアンケート調査を実施する計画を立てていたが、先行したレセプト研

究から得られた病名リストは、診療科別に整理してもなお膨大な数となった。研究班における検討において、これをもとに専門家に調査を依頼しても、意味のある結果が得られる可能性が少ないと結論となり、全国調査の方法論を修正することとした。医療機関において、利用頻度の多くない育成医療を利用した症例を確実に捕捉するためには、医事会計において育成医療の公費医療を実施した症例を抽出するのが確実であろう、という予想をたてた。試験的に国立成育医療研究センターにおいて、医事会計システムからの情報収集を試み、一定の成果が得られることが確かめられたため、医事会計システムからのデータ抽出+専門医への質問紙調査、という手法にて、育成医療を利用した疾病名、実施された医療介入、実施時年齢、育成医療を利用できなかった際の理由等の情報を集める形に変更することとした。

JMDC データ及び成育医療研究センターにおける試行結果を比較すると抽出された病名は類似点が多いことから、育成医療を利用している疾患については、ある程度うまく抽出できていると思われた。また育成医療の利用者の年齢分布も初めて明らかとなり、3 歳未満の乳幼児が全体の約半数を占めており、3 歳以降は利用者数がほぼ横ばいであることが明らかとなった。このため 17 歳時の育成医療の利用者は、育成医療全体の利用者を 2 万人程度と考えた場合、約 5% の 1,000 人程度であると推定された。全国でこの程度の利用者数であることから、今後の研究においては、希少疾患の捕捉と同レベルの困難さが生じると考えられた。

医療機関において身体障害者手帳の取得状況の把握ができるかを成育医療研究センターにて試みたが、結果としては正確な取得状況の把握は難しいと思われた。申請書の存在から身体障害者手帳の申請の有無は確認ができるが、認定されたかの結果は必ずしも把握できず、また他の医療機関から申請・承認された症例につ

いては把握は困難であった。実際に身体障害者手帳を必須とする医療費助成を受けた症例において、その多くは成育医療研究センター以外で申請を行っていた。身体障害者手帳の有無はレセプト請求には直接関与してこないことから、身体障害者手帳の有無は医療者が能動的に確認して、電子カルテ等に情報を残さない限りは把握が困難であると考えられた。

E. 結論

レセプト分析の先行研究から、育成医療を利用する可能性のある疾患と利用者の年齢分布の概況が見えてきた。今後はより詳細なレセプト分析と全国の医療機関に対し育成医療の利用に関する調査協力依頼を行い、育成医療の利用状況の実態把握に努めたい。

F. 参考文献

- 彦坂信. 口唇口蓋裂に関する実態把握、及び口唇口蓋裂を含めた育成医療の疾患全体の実態の推定を行う手法の検討のための研究. 令和5年度厚生労働科学研究費補助金行政政策研究分野厚生労働科学特別研究 総括研究報告書 2023.

G. 健康危険情報

なし

H. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

I. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

表 1 抽出された育成医療・更生医療利用者数と福祉行政報告例における支払決定人数との比較

計 (人)	2020 年 1 月～	2021 年 4 月～	2022 年 4 月～
	2021 年 03 月 (人)	2022 年 03 月 (人)	2023 年 03 月 (人)
法別番号 16	1,891	948	798
法別番号 15	7,978	5,760	5,727
育成医療		23,880	23,290
支払決定人数		(1 年換算で 3.2%)	(3.4%)
			19,037
			(3.4%)

表 2 JMDC データから抽出された 16 歳以上で育成医療を利用していたレセプトの傷病名

ICD-10 code	レセプト標準病名
A090, A099, A319, A419, A490	感染性腸炎, 胃腸炎, 急性腸炎, 下痢症, 非結核性抗酸菌症, 敗血症, MRSA 感染症
B259, B535, B589	サイトメガロウイルス感染症, トキソプラズマ症, ニューモシスチス肺炎
C719, C723	星細胞腫, 視神経膠腫
D164, D169, D180, D224, D329, D333, D391, D434, D481, D485, D487	外耳道骨腫, 骨軟骨腫, 顔面血管腫, 乳児血管腫, 頭部脂腺母斑, くも膜のう腫, 三叉神経鞘腫, 卵巣腫瘍, 馬尾神経腫瘍, 背部皮下腫瘍, 外耳道腫瘍, 眼窩腫瘍, 結膜腫瘍
D500, D509, D62, D649, D65, D689, D696, D699	出血性貧血, 鉄欠乏性貧血, 急性失血性貧血, 術後貧血, 貧血, 播種性血管内凝固, 線溶亢進, 血液凝固異常, 血小板減少症, 出血傾向
D70, D848	白血球減少症, 原発性免疫不全症候群
E039, E041, E050, E059	甲状腺機能低下症, 甲状腺のう胞, バセドウ病, 甲状腺機能亢進症
E11, E119, E14	2型糖尿病, 2型糖尿病・糖尿病性合併症なし, 糖尿病
E300, E343	思春期遅発症, 低身長症
E550, E618, E639, E713, E722, E780, E785, E790, E833, E834, E835, E86, E875, E876, E880	蛋白質欠乏性障害, ビタミンD欠乏性くる病, 亜鉛欠乏症, 栄養障害, カルニチン欠乏症, 高アンモニア血症, 高コレステロール血症, 高脂血症, 脂質異常症, 高尿酸血症, 高リン血症, 低リン血症, 低マグネシウム血症, 低カルシウム血症, 脱水症, 代謝性アシドーシス, 高カリウム血症, 低カリウム血症, 低アルブミン血症
F209, F319, F329, F341, F411, F419, F488, F70, F72, F79, F799, F809, F82, F840, F845, F849, F89, F900	統合失調症, 双極性障害, うつ病, うつ状態, 神経症性抑うつ状態, 不安神経症, 不安障害, 小児神経症, 神経症, 軽度知的障害, 重度知的障害, 知的障害, 知的障害・行動機能障害の言及なし, 言語発達遅滞, 運動発達遅滞, 自閉症, アスペルガー症候群, 自閉症スペクトラム障害, 発達障害, 注意欠陥多動障害
G121, G245, G403, G408, G409, G439, G470, G629, G64, G700, G809, G824, G825, G839, G919, G932, G936, G950, G958, G960, G971, G98	脊髄性筋萎縮症 I I 型, 眼瞼痙攣, 強直間代発作, 症候性てんかん, てんかん, 片頭痛, 不眠症, 睡眠障害, 末梢神経障害, 末梢性神経障害性疼痛, 重症筋無力症, 脳性麻痺, 痙攣性四肢麻痺, 四肢麻痺, 痙攣性麻痺, 水頭症, 頭蓋内圧亢進症, 脳浮腫, 脊髄空洞症, 脊髄係留症候群, 脳脊髄液漏, 低髄液压症, 神経障害性疼痛
H001, H001, H010, H020, H024, H041, H101, H104, H109, H160, H160, H161, H161, H162, H168	化膿性霰粒腫, 霰粒腫, 眼瞼炎, 眼瞼内反症, 眼瞼下垂症, ドライアイ, アレルギー性結膜炎, 慢性結膜炎, 結膜炎, 角膜潰瘍,

ICD-10 code	レセプト標準病名
	角膜びらん, 点状表層角膜炎, びまん性表層角膜炎, 角結膜炎, 乾性角結膜炎
H311, H330, H332, H350, H352, H354, H400, H409, H433, H491, H500, H501, H502, H503, H505, H509	網脈絡膜萎縮, 裂孔原性網膜剥離, 網膜剥離, 輪状網膜症, 増殖性硝子体網膜症, 網膜周辺部変性, 高眼圧症, 緑内障, 硝子体混濁, 上斜筋麻痺, 内斜視, 部分調節性内斜視, 外斜視, 上下斜視, 下斜筋過動, 間欠性外斜視, 内斜位, 斜視
H520, H520, H521, H522, H525, H531, H535, H598	遠視, 遠視性弱視, 強度近視, 近視, 遠視性乱視, 角膜乱視, 近視性乱視, 調節性眼精疲労, 眼精疲労, 先天性色覚異常, 術後眼内炎
H605, H609, H612, H652, H659, H663, H669, H699	急性外耳炎, 外耳湿疹, 外耳炎, 耳垢栓塞, 慢性滲出性中耳炎, 滲出性中耳炎, 慢性化膿性穿孔性中耳炎, 中耳炎, 慢性中耳炎, 慢性穿孔性中耳炎, 慢性中耳炎急性増悪, 耳管機能低下
H71, H741, H742, H810, H839, H901, H902, H903, H905, H908, H919, H921	真珠腫性中耳炎, 癒着性中耳炎, 外傷性耳小骨離断, 内耳性めまい, 迷路障害, 一側性伝音難聴, 伝音難聴, 両側性感音難聴, 感音難聴, 先天性難聴, 混合性難聴, 難聴, 持続性耳漏
I058, I071, I080, I10, I209, I270, I279, I340, I341, I350, I351, I358, I38, I451, I456, I471, I472, I493, I498, I500, I509, I513, I712, I731, I744, I802, I81, I951, I959	僧帽弁不全症, 三尖弁閉鎖不全症, 大動脈弁閉鎖不全症兼僧帽弁閉鎖不全症, 高血圧症, 高血圧性緊急症, 狹心症, 肺高血圧症, 肺性心, 僧帽弁閉鎖不全症, 僧帽弁逸脱, 大動脈弁狭窄症, 大動脈弁閉鎖不全症, 大動脈弁輪拡張症, 大動脈弁逸脱, 心臓弁膜症, 不完全右脚ブロック, WPW症候群, 上室頻拍, 発作性上室頻拍, 非持続性心室頻拍, 心室期外収縮, 洞不整脈, 心臓性浮腫, うつ血性心不全, 急性心不全, 心不全, 慢性心不全, 心房内血栓症, 胸部大動脈瘤, 弓部大動脈瘤, 上行大動脈拡張, 閉塞性血栓血管炎, 末梢動脈塞栓症, 下肢静脈血栓症, 深部静脈血栓症, 門脈血栓症, 門脈塞栓症, 起立性調節障害, 一過性低血圧症
J00, J029, J060, J069, J189, J209	急性鼻咽頭炎, 咽頭炎, 咽頭痛, 急性咽頭炎, 咽頭喉頭炎, 急性上気道炎, 急性肺炎, 肺炎, 急性気管支炎
J301, J303, J304, J329, J330, J342, J348, J358, J384, J398	花粉症, アレルギー性鼻結膜炎, 通年性アレルギー性鼻炎, アレルギー性鼻炎, 副鼻腔炎, 慢性副鼻腔炎, 慢性副鼻腔炎急性増悪, 鼻腔ポリープ, 鼻中隔弯曲症, 後鼻孔狭窄, 鼻前庭炎, アデノイド増殖症, 喉頭浮腫, 鼻咽腔閉鎖機能不全,
J40, J42, J459, J690, J939, J958	気管支炎, 慢性気管支炎, 気管支喘息, 誤嚥性肺炎, 気胸, 術後無気肺, 術後肺炎
K071, K072, K074, K079, K088, K121	上顎後退症, 下顎前突症, 反対咬合, 咬合異常, 顎変形症, 咀嚼障害, 口内炎
K210, K222, K254, K259, K290, K291, K295, K297, K30, K315, K318, K358, K429, K529, K560, K580, K589, K623, K648, K659, K710, K769, K910, K922	逆流性食道炎, 難治性逆流性食道炎, 維持療法の必要な難治性逆流性食道炎, 食道狭窄, ステロイド潰瘍, 胃びらん, 胃潰瘍, 出血性胃炎, 急性胃炎, 慢性胃炎, 胃炎, 機能性ディスペプシア, 上腸間膜動脈症候群, 胃痙攣, 急性虫垂炎, 膽ヘルニア, 慢性腸炎, 腸麻痺, 下痢型過敏性腸症候群, 過敏性腸症候群, 直腸脱, 直腸粘膜脱, 炎症性内痔核, 腹膜炎
K590	腸管麻痺性便秘, 習慣性便秘, 弛緩性便秘症, 乳幼児便秘, 便秘症, 薬剤性便秘症, オピオイド誘発性便秘症

ICD-10 code	レセプト標準病名
L010, L021, L022, L029, L030, L040, L089, L209, L219, L22, L251, L259, L270, L279, L299, L309, L600, L700, L709, L743, L810, L819, L853, L899, L905, L910, L929, L984	膿瘍疹, 頸部膿瘍, 胸部膿瘍, 皮膚膿瘍, 爪因炎, 趾ひょう疽, 頸部リンパ節炎, 皮膚感染症, 深在性皮膚感染症, 表在性皮膚感染症, アトピー性皮膚炎, 脂漏性皮膚炎, おむつ皮膚炎, 薬物性接触性皮膚炎, 接触皮膚炎, 薬疹, 中毒疹, そう痒, 皮膚そう痒症, 湿疹, 足湿疹, 陰のう湿疹, 陷入爪, 尋常性ざ瘡, ざ瘡, 汗疹, 炎症後色素沈着, 皮膚色素沈着, 乾皮症, 皮脂欠乏性湿疹, 足褥瘡, 瘢痕, 瘢痕拘縮, 手指瘢痕拘縮, ケロイド, ケロイド瘢痕, 術後ケロイド瘢痕, ケロイド体质, 肥厚性瘢痕, 不良肉芽, 皮膚びらん, 背部皮膚潰瘍
M131, M255, M542, M545	膝関節炎, 股関節炎, 関節痛, 足関節痛, 膝関節痛, 頸部痛, 腰痛症, 背部痛, 膝関節滑膜炎, 腱炎, 下肢筋肉痛, 筋肉痛, 下肢痛
M199, M200, M201, M210, M214, M215, M216, M217, M219, M220, M231, M242, M243, M245, M255, M402, M411, M412, M414, M415, M419, M430, M431, M465, M478, M479, M512, M531, M549, M659, M779, M791, M796, M815, M819, M840, M841, M842, M865, M866, M869, M930, M950,	変形性関節症, 母指変形, 外反母趾, 外反膝, 外反扁平足, 扁平足, 麻痺性尖足, 足部変形, 下肢短縮萎縮, 後天性脚長不等, 手変形, 習慣性膝蓋骨脱臼, 円板状半月板, 足関節不安定症, 麻痺性股関節脱臼, 関節拘縮, 股関節拘縮, 足関節拘縮, 膝関節拘縮, 屈趾症, 手指関節拘縮, 脊柱後弯, 若年性特発性脊柱側弯症, 特発性胸椎側弯症, 特発性側弯症, 特発性胸腰椎側弯症, 麻痺性側弯症, 症候性胸腰椎側弯症, 症候性側弯症, 腰椎側弯症, 脊柱側弯症, 胸椎側弯症, 姿勢性脊柱側弯症, 脊柱後側弯症, 胸腰椎側弯症, 脊椎分離症, 腰椎分離すべり症, 胸椎化膿性脊椎炎, 頸椎症, 変形性脊椎症, 腰椎椎間板ヘルニア, 頸肩腕症候群, 若年性骨粗鬆症, 骨粗鬆症, 大腿骨骨折変形治癒, 中足骨偽関節, 脛骨骨折の遷延癒合, 慢性血行性脛骨骨髄炎, 下腿骨慢性骨髄炎, 脣骨慢性骨髄炎, 血行性脣骨骨髄炎, 大腿骨頭すべり症, 外鼻変形急速進行性びまん性半月体形成性糸球体腎炎, IgA腎症, 逆流性腎症, 腎孟腎炎, 水腎症, 末期腎不全, 慢性腎臓病ステージG5, 慢性腎臓病ステージG5D, 慢性腎不全, 慢性腎臓病, 腎性貧血, 腎結石症, 腎機能低下, 神経因性膀胱, 尿道狭窄症, 尿道直腸瘻, 尿路感染症, 包茎
0361, 0990	血液型不適合, 妊娠性鉄欠乏性貧血
P070, P073, P912	超低出生体重児, 早産児, 新生児脳室周囲白質軟化
Q039, Q070, Q283, Q760, Q760, Q850	新生児水頭症, アーノルド・キアリ奇形, キアリ奇形第1奇形, 脳静脈奇形, 潜在性脊椎披裂, 脊髄脂肪腫, 神経線維腫症1型
Q103, Q130, Q150	先天性睫毛内反症, 虹彩欠損症, 新生児緑内障, 発達緑内障
Q163, Q165, Q170, Q172, Q309, Q311, Q321, Q388, Q674	耳小骨の先天奇形, 内耳先天奇形, 副耳, 小耳症, 外鼻奇形, 鼻の先天奇形, 先天性声門下狭窄症, 先天性気管狭窄症, 先天性鼻咽腔閉鎖不全, 先天性鼻中隔弯曲症
Q210, Q211, Q213, Q231, Q251	心室中隔欠損症, 心房中隔欠損症, ファロー四徴症, 二尖大動脈弁, 大動脈弓離断症
Q870, Q872, Q874, Q909, Q917, Q999	第1第2鰓弓症候群, 歌舞伎症候群, VATER症候群, マルファン症候群, ダウン症候群, トリソミー13, 染色体異常
Q825	顔面単純性血管腫
Q353, Q360, Q369, Q371, Q374, Q375, Q378, Q379	粘膜下口蓋裂, 口蓋裂, 両側性唇裂, 唇裂, 片側性不完全唇裂, 変治唇裂, 片側性唇頸硬口蓋裂, 片側性唇硬口蓋裂, 両側性唇頸硬軟口蓋裂, 片側性唇頸硬軟口蓋裂, 両側性唇頸・粘膜下口蓋裂, 両側性唇頸口蓋裂, 両側性唇口蓋裂, 唇頸口蓋裂, 唇頸裂, 片側性唇頸裂

ICD-10 code	レセプト標準病名
Q390, Q410, Q423, Q442 Q615, Q621 Q652, Q658, Q660, Q668, Q675, Q676, Q704, Q709, Q723, Q727, Q729, Q742, Q743, Q777, Q780, Q872	食道閉鎖, 十二指腸閉鎖, 鎖肛, 中間位鎖肛, 胆道閉鎖症 思春期ネフロンろう, ネフロンろう, 先天性腎孟尿管移行部狭窄 先天性股関節脱臼, 先天性股関節脱臼後遺症, 臼蓋形成不全, 内反尖足, 尖足, 内反足, 先天性内反足, 先天性脊柱側弯症, 漏斗胸, 多合指症, 合指症, 合趾症, 先天性脛骨列欠損症, 裂足, 下肢形成不全, 先天性脚長不等, 中足骨奇形, 短趾症, 中足骨短縮症, 先天性多発性関節拘縮症, 脊椎骨端骨異形成症, 骨形成不全症, ラーセン症候群
R000, R011, R040, R073, R074, R090, R091, R093, R101, R11, R13, R14, R198, R252, R262, R268, R278, R298, R402, R42, R432, R448, R471, R502, R509, R51, R520, R521, R522, R529, R571, R579, R58, R609, R620, R628, R633, R730, R748, R823, R942	洞頻脈, 頻脈性不整脈, 心雜音, 鼻出血症, 側胸部痛, 胸痛, 低酸素血症, 胸膜炎, 咳痰喀出困難, 心窓部痛, デイスペシア, 嘔気, アセトン血性嘔吐症, 嘔吐症, 周期性嘔吐症候群, 嘸下障害, 腹部膨満, 摂食機能障害, 下肢痙攣, 歩行困難, 歩行障害, うちわ歩行, 歩行異常, 協調運動障害, 四肢筋力低下, 意識消失, 平衡障害, めまい症, 味覚障害, 鼻閉感, 構音障害, 薬物熱, 発熱, 不明熱, 頭痛, 急性疼痛, 難治性疼痛, 持続痛, 慢性疼痛, 疼痛, 出血性ショック, ショック, 急性循環不全, 出血, 腎性浮腫, 発達遅滞, 体重増加不全, 経口摂取困難, 境界型糖尿病, 耐糖能異常, 高アルカリホスファターゼ血症, ヘモグロビン尿症, 肺活量減少, 呼吸機能検査異常, 拘束性換気障害
S008, S069, S131, S276, S424, S724, S730, S832, S934, S936	顔面擦過傷, 顔面挫傷, 硬膜損傷, 環軸関節亜脱臼, 胸膜損傷, 上腕骨顆上骨折, 大腿骨顆部骨折, 大腿骨遠位骨端線損傷, 股関節脱臼, 半月板損傷, 足関節捻挫, 足関節外側靱帯捻挫, 足部捻挫

※ 傷病名には育成医療の公費医療の対象とはならないと思われる疾患も含む

表 3 医事会計システムから抽出された育成医療利用者の主な傷病名

ICD-10 code	傷病名
C222, C349, C349, C480, C809, C857, C959	肝芽腫, 肺癌, 小児胸膜肺芽腫, 後腹膜胚細胞腫瘍, 悪性ラブドイド腫瘍, 慢性活動性E Bウイルス感染症, 白血病
D180, D370, D421, D441, D477, D480, D481	肝血管腫, 鼻咽頭腫瘍, 脊髄髓膜腫瘍, 副腎腫瘍, T細胞性移植後リンパ増殖性疾患, 腓骨遠位部骨腫瘍, 足底部軟部腫瘍
D681, D682, D684, D688, D70, D763, D801, D841, D849	第X I因子欠乏症, アンチトロンビンI I I 欠乏症, 第V I I因子欠乏症, 第X因子欠乏症, 第X I I I因子欠乏症, 後天性低プロトロンビン血症, プロテインS欠乏症, 好中球減少症, 血球貪食症候群, 低ガンマグロブリン血症, 極度欠損症, 免疫不全
E039, E050, E063, E071	甲状腺機能低下症, バセドウ病, 橋本病, ペンドレッド症候群
E14, E232, E283, E300, E301, E343, E550	糖尿病, 下垂体性尿崩症, 性腺機能低下症・女性, 思春期遅発症, 低身長症, くる病
E722, E729, E830, E888	尿素サイクル異常症, アミノ酸代謝異常症, ウイルソン病, 肝ヘモクロマトーシス, ミトコンドリア病, ミトコンドリア肝症
F411, F432, F459, F489, F509, F840, F849, F900	不安神経症, 適応障害, 心身症, 精神神経症, 摂食障害, 自閉症, 小児自閉症, 自閉症スペクトラム障害, 注意欠陥多動障害
G408, G409, G803, G808, G809, G824, G839, G911, G919	症候性てんかん, てんかん, アテトーシス型脳性麻痺, 混合型脳性麻痺症候群, 脳性麻痺, 痙攣性四肢麻痺, 痙攣性麻痺, 非交通性水頭症, 水頭症

ICD-10 code	傷病名
H215, H264, H269, H270, H353, H405, H409, H500	虹彩癒着, 後発白内障, 白内障, 無水晶体眼, 黄斑変性, 続発性 緑内障, 緑内障, 内斜視
H71, H900, H901, H902, H903, H905, H905, H912	真珠腫性中耳炎, 両側性伝音難聴, 一側性伝音難聴, 伝音難聴, 両側性感音難聴, 感音難聴, 先天性難聴, 突発性難聴, 難聴, 遺 伝性難聴, 聴覚障害
I050, I071, I10, I110, I150, I270, I370, I371, I408, I409, I420, I441, I442, I443, I451, I470, I471, I493, I499, I500, I509	僧帽弁狭窄症, 三尖弁逆流, 本態性高血圧症, 高血圧切迫症, 高 血圧症, 高血圧性心不全, 腎血管性高血圧症, 肺動脈性肺高血圧 症, 肺高血圧症, 感染性心内膜炎, 僧帽弁閉鎖不全症, 僧帽弁逆 流症, 大動脈弁狭窄症, 肺動脈弁狭窄症, 肺動脈弁閉鎖不全症, 劇症型心筋炎, 急性心筋炎, 特発性拡張型心筋症, 高度房室ブ ロック, 第2度房室ブロック, 完全房室ブロック, 房室ブロック, 右脚ブロック, リエントリー性心室性不整脈, 心房頻拍, 心室期 外収縮, 不整脈, うつ血性心不全, 心臓性浮腫, 慢性心不全, 心 不全
J386, J387, J980, J988	喉頭狭窄症, 喉頭肉芽腫, 気管支狭窄症, 気道狭窄
K070, K210, K449, K631, K721, K729, K739, K746, K754, K758, K838, K918	小顎症, 逆流性食道炎, 術後難治性逆流性食道炎, 維持療法の必 要な術後難治性逆流性食道炎, 難治性逆流性食道炎, 胃食道逆流 症, 食道狭窄, 食道裂孔ヘルニア, 小腸穿孔, 慢性肝不全, 肝不 全, 慢性肝炎, 肝硬変症, 非代償性肝硬変, 自己免疫性肝炎, 胆 汁うつ滯性肝炎, 胆道閉鎖, 短腸症候群
L511, M311, M318, M329, M350, M352	スティーブンス・ジョンソン症候群, 血栓性微小血管症, ANC A関連血管炎, 全身性エリテマトーデス, シェーグレン症候群, ベーチェット病
M0690, M179, M2106, M2147, M217, M2179, M2435, M2451, M2453, M2454, M2456, M2459, M2462, M2492, M2532, M2595, M4129, M4159, M4199, M4342, M6259, M8199, M8416, M8999, M930, M950	関節リウマチ, 変形性膝関節症, 外反膝, 開張足, 後天性脚長不 等, 下肢短縮萎縮, 麻痺性股関節脱臼, 肩関節拘縮, 前腕回内拘 縮, 手関節拘縮, 屈指症, 膝関節拘縮, 内転拘縮, 肘関節強直, 小児肘内障, 肘関節不安定症, 股関節開排制限, 特発性側弯症, 症候性側弯症, 脊柱側弯症, 非外傷性環軸関節亜脱臼, 廃用症候 群, 骨粗鬆症, 下腿偽関節, 骨内異物残留, 大腿骨頭すべり症, 外鼻変形
N017, N049, N110, N133, N189, N289, N302, N390	ANCA関連腎炎, ネフローゼ症候群, 逆流性腎症, 水腎症, 慢 性腎不全, 慢性腎臓病, 慢性複雑性膀胱炎, 慢性再発性膀胱炎, 慢性膀胱炎, 複雑性尿路感染症
Q054, Q059, Q068, Q070	髓膜瘤を伴う水頭症, 脊髄髓膜瘤, 係留脊髄, キアリ奇形第2奇 形
Q120, Q131, Q134, Q139, Q150	先天性白内障, 無虹彩, 無虹彩症, ピータース奇形, 前眼部形成 異常, 新生兒緑内障, 発達緑内障
Q161, Q172, Q173, Q300, Q315, Q324, Q330	先天性外耳道閉鎖症, 小耳症, 耳介形成異常, 後鼻孔閉鎖症, 喉頭 軟化症, 気管支閉鎖, 先天性のう胞性腺腫様形成異常, 先天性の う胞性肺疾患
Q201, Q203, Q210, Q211, Q212, Q213, Q221, Q224, Q226, Q230, Q232, Q234, Q242, Q243, Q248, Q249, Q250, Q251, Q254, Q255, Q256, Q262, Q265, Q268	両大血管右室起始症, 完全大血管転位症1型, 完全大血管転位症, 完全大血管転位症2型, 心室中隔欠損症, 筋性部心室中隔欠損, 卵円孔開存症, 心房中隔欠損症, 完全型房室中隔欠損症, 房室中 隔欠損症, フアロー四徴症, 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症, 先天性肺動脈弁狭窄症, 三尖弁閉鎖症, 右心低形成症候群, 先天性 大動脈弁狭窄症, 先天性僧帽弁狭窄症, 左心低形成症候群, 三 心房心, 肺動脈弁下狭窄症, 单心房单心室, 先天性心疾患, 動脈

ICD-10 code	傷病名
	管開存症, 大動脈縮窄症, 大動脈縮窄複合, 右側大動脈弓, 重複大動脈弓, 肺動脈閉鎖症, 純型肺動脈閉鎖, 末梢性肺動脈狭窄症, 肺動脈狭窄症, 心臓型総肺静脈還流異常症, 総肺静脈還流異常, 門脈還流異常症, ガレン大静脈瘤
Q359, Q369, Q370, Q371, Q373, Q374, Q375, Q378, Q379	口蓋裂, 片側性不完全唇裂, 唇裂, 片側性唇顎硬口蓋裂, 片側性唇顎硬口蓋裂, 片側性唇顎軟口蓋裂, 兩側性唇顎硬軟口蓋裂, 片側性唇顎硬軟口蓋裂, 兩側性唇顎裂, 唇顎口蓋裂, 唇顎裂, 片側性唇顎裂, 片側性唇顎口蓋裂
Q391, Q393, Q401, Q412b, Q419b, Q423b, Q432, Q433a, Q442, Q447	C型食道閉鎖, 先天性食道狭窄症, 先天性食道裂孔ヘルニア, 回腸閉鎖, 小腸閉鎖, 中間位鎖肛, ヒルシュスプリング病類縁疾患, 腸回転異常, 胆道閉鎖症, アラジール症候群
Q531, Q539, Q540, Q549, Q649	一側性停留精巢, 停留精巢, 冠状溝部尿道下裂, 尿道下裂, 尿路奇形
Q658, Q662, Q667, Q668, Q680, Q681, Q688, Q690, Q691, Q700, Q701, Q702, Q703, Q704, Q709, Q713, Q714, Q716, Q719, Q723, Q727, Q738, Q740, Q742, S7230	臼蓋形成不全, 内転足, 凹足, 内反足, 先天性筋性斜頸, 斜指症, 先天性前腕変形, 副指, 重複母指, 複雑性合指症, 単純性合指症, 複雑性合趾症, 単純性合趾症, 多合趾症, 合指症, 合趾症, 橋側列欠損, 橋側列形成障害, 先天性内反手, 裂手, 上肢の減形成, 腕側列欠損, 裂足, 欠肢症, 橋尺骨癒合症, 短指症, 巨指症, 巨趾症, 大腿骨骨幹部骨折
Q754, Q759, Q773, Q774, Q789, Q798, Q870, Q872, Q890, Q898, Q902, Q909	トリーチャ・コリンズ症候群, 顔面骨先天異常, 点状軟骨異形成症, 軟骨形成不全症, 軟骨無形成症, 軟骨異形成症, 先天性絞扼輪, ポーランド症候群, ゴールデンハー症候群, V A T E R症候群, 無脾症候群, 片側肥大症, 転座トリソミー21, ダウン症候群

表 4 医事会計システムから抽出された更生医療利用者の主な傷病名

傷病名	傷病名（原疾患）
生体肝移植後、脳死肝移植後、肝移植後	自己免疫性肝炎、B型慢性肝炎、肝細胞癌、B型肝硬変、胆道閉鎖症、先天性胆道閉鎖症、糖原病1b型、原発性硬化性胆管炎、オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症
生体腎移植後	低形成腎、慢性腎不全
ゴールデンハー症候群	症候性側弯症、肩関節拘縮、小耳症
両側唇顎口蓋裂	

表 5 成育医療研究センターにおいて身体障害者手帳を申請した者の障害区分別の割合

障害区分	割合
肢体不自由	54%
音声・言語障害（そしゃく障害を含む）	2%
聴覚障害・平衡機能障害	17%
視覚障害	11%
内部障害（心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・大腸・小腸・免疫等）	16%
うち心臓障害	(23%)
うち肝胆障害	(12%)
うち腎臓・膀胱障害	(19%)
うち呼吸器障害	(19%)
うち消化管障害	(5%)
その他	(22%)
合計	100%

※ 内部障害の内訳の人数および割合は内部障害全例に対する割合を示す

表 6 成育医療研究センターにおいて身体障害者手帳が申請された障害区分別の原疾患

障害区分	原疾患例
肢体不自由	脳の器質的障害（脳性麻痺、脳腫瘍、脳出血、脳動静脈奇形、低酸素性脳症、脳奇形ほか）、先天異常症候群、四肢の形成不全、欠損など
音声・言語障害（そしゃく障害を含む）	脳の器質的障害（低酸素脳症、脳外傷、脳性麻痺、脳梗塞ほか）、先天異常症候群、唇顎口蓋裂など
聴覚障害・平衡機能障害	感音難聴、内耳奇形、外耳道閉鎖、先天異常症候群
視覚障害	視神経異常、網膜剥離、網膜変性、白内障、緑内障、先天異常症候群、未熟網膜症
内部障害	
うち心臓障害	先天性心疾患（肺動脈閉鎖、ファロー四徴症、特発性肺動脈性肺高血圧症ほか）、心筋症など
うち肝胆障害	胆道閉鎖症、劇症肝炎、進行性家族性肝内胆汁うつ滯症など
うち腎臓・膀胱障害	腎低形成、多発性囊胞腎、腎不全、先天性ネフローゼ、総排泄腔遺残・外反、水腎症など
うち消化管疾患	ヒルシュスブルング病、ヒルシュスブルング病漏腺疾患、鎖肛、横隔膜ヘルニア、潰瘍性大腸炎など
うち呼吸器疾患	慢性呼吸不全、慢性肺疾患、声門下狭窄、喉頭軟化症など
その他	脊髄髓膜瘤、先天異常症候群、慢性移植片対宿主病など

障害区分	疾患例	
(1) 視覚障害	白内障、先天性緑内障	眼科
(2) 聴覚障害	先天性耳奇形	耳鼻科
(3) 言語障害	口唇裂等	形成外科・歯科
(4) 肢体不自由	先天性股関節脱臼、脊椎側彎症、くる病等	
(5) 内部障害		整形外科
<心臓>	先天性心疾患、後天性心疾患	循環器外科他
<腎臓>	腎機能障害（人工透析、腎移植）	小児科他
<肝臓>	肝機能障害（肝移植）	移植外科他
<免疫>	HIV感染	小児科
<その他の 先天性内臓障害>	先天性食道閉鎖症、先天性腸閉鎖症、鎖肛、 巨大結腸症、尿道下裂、停留精巣等	小児外科他

図 1 育成医療の対象となる障害と疾患及び関連すると思われる診療科

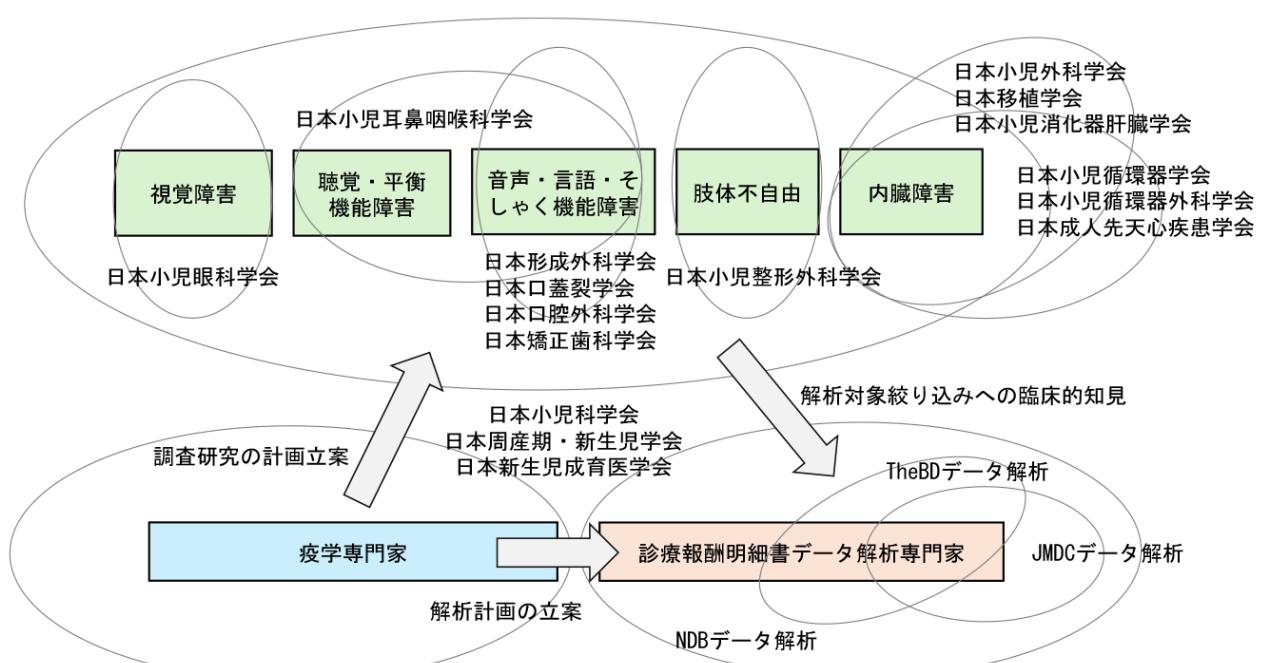


図 2 研究課題と障害区分からみた関係学会

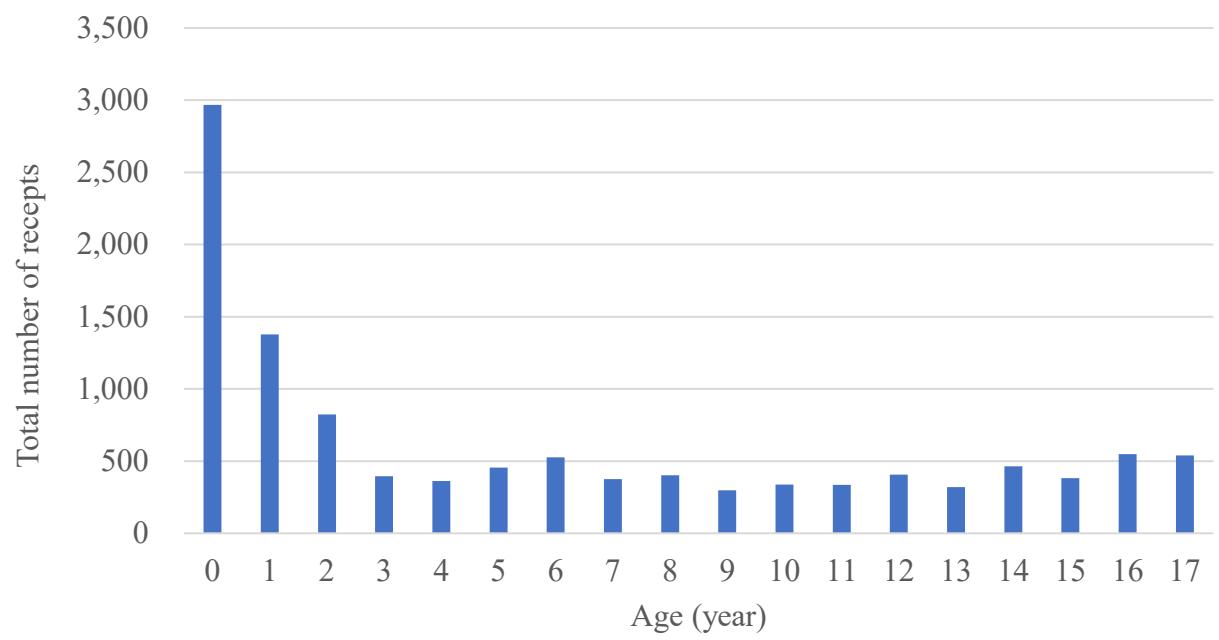


図 3 JMDC データにおけるレセプト記載年齢の分布