令和６～7 年度厚生労働科学研究費補助金（障害者政策総合研究事業）
総合研究報告書

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

【背景】本研究は、自立支援医療（育成医療）の対象疾患の実態と、18 歳以降に自立支援医療（更生医療）へ移行する際の課題を明らかにすることを目的とした。育成医療は、身体障害を除去・軽減する医療への助成制度であるが、対象者は 18 歳未満であり、医学的に 18 歳以降の治療が必要となる疾患では支援の空白が生じ得る。

【方法】令和 6 年度は研究体制の構築、レセプトデータ解析の実施可能性の検討、JMDC Claims Database による先行解析、医事会計システムを用いた情報抽出の試行を行った。令和 7 年度は、関連学会の協力により推薦された 201 施設に調査を依頼し、質問紙調査では 50 施設 61 診療科から回答を得た。さらに医事情報を用いた全国施設調査と JMDC Claims Database による解析を実施した。

【結果】令和 6 年度の JMDC 先行解析では、2020 年 1 月から 2023 年 3 月までに延べ 1,891 人分の育成医療利用記録が抽出され、0～2 歳での利用が全体の約 46%を占めた。17 歳時点で育成医療を利用していた 193 人について、18 歳以降に同一病名で更生医療へ移行した症例は確認されなかった。令和 7 年度の質問紙調査では、育成医療を検討したが利用できなかった症例が 18%、更生医療では 23%に認められ、年齢上限、所得制限、手続きの煩雑さ、身体障害者手帳取得の困難さが主な理由であった。施設調査および JMDC 解析では、口唇口蓋裂に加え、脊柱側弯症、斜視・眼球運動異常、中耳疾患、難聴、先天性心疾患、腎尿路異常、四肢形成異常、歯科・顎顔面異常など、複数領域で育成医療が利用されていた。JMDC 解析では、2019 年 1 月から 2024 年 3 月までに 16 歳以上で育成医療を利用した 781 名のうち、更生医療を利用した者は 21 名(2.7%)であった。

【結論】育成医療は多様な外科系・機能回復系疾患で利用されており、18 歳以降にも医学的に妥当な医療介入を要する疾患が一定数存在する一方、更生医療への移行は限定的であった。育成医療から更生医療への制度移行に伴う支援の断絶は、患者・家族の経済的負担につながる可能性があり、今後は NDB 解析等による検証を進め、年齢上限や移行支援の在り方について議論を深める必要がある。

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。対象となる疾患には、口唇口蓋裂、先天性心疾患、脊柱側弯症、先天性耳奇形、白内障・緑内障、尿道下裂など、長期的な治療や複数回の外科的介入を要する疾患が含まれると考えられる。

育成医療の概況は福祉行政報告例により支給認定件数として把握できるが、年齢階層別の利用状況や、具体的な疾患名、実施された医療介入の内容は十分に明らかではなかった。また、育成医療は 18 歳未満を対象とするため、成長終了後に顎矯正手術や二次修正術を行う口唇口蓋裂などでは、医学的に妥当な治療時期が制度上の対象年齢を超えることがある。

18 歳以降の制度上の移行先として更生医療が想定されるが、利用には身体障害者手帳の要件があり、医学的に手術や治療が必要であっても更生医療の対象とならない場合がある。この場合、治療時期が 18 歳より前か後かによって医療費助成の有無に差が生じ、患者・家族に経済的負担や制度的不均衡が生じる可能性がある。

令和6年度は、対象疾患が不明な状態で実態把握を行うための研究体制を構築し、レセプト解析および医事情報抽出の実施可能性を検証することを主眼とした。令和7年度は、令和6年度に確立した方法論を踏まえ、全国施設調査とレセプト解析を実施し、育成医療を利用した疾患、18歳以降に必要となる医療介入、更生医療への移行割合と阻害要因を明らかにすることを目的とした。

B. 方法

1. 研究全体の構成

本研究は令和6年度および令和7年度の2年間で実施した。令和6年度は、対象疾患が不明であり、かつ育成医療の利用頻度が低いという制約を踏まえ、領域専門家およびレセプト解析専門家との協力体制を構築したうえで、JMDC Claims Database による先行解析、NDB および TheBD の利用可能性の検討、国立成育医療研究センターにおける医事会計情報抽出の試行を行った。

令和7年度は、令和6年度の検討結果を踏まえ、医療施設の医事情報から育成医療および更生医療の利用例を抽出し、専門医が主たる対象疾患を確認する全国施設調査を実施した。また、制度を利用できなかった症例や 18 歳以降の医療介入の必要性を把握するため、領域専門家への質問紙調査を行った。あわせて、JMDC Claims Database を用いて、16歳以上30歳未満の者における育成医療および更生医療の利用、傷病名、手術手技、更生医療への移行状況を解析した。

2. 全国施設調査

関連学会の協力により推薦された候補医療機関計201施設に調査協力を依頼した。質問紙調査では、過去5年間に育成医療または更生医療の利用を検討したが利用しなかった、または利用できなかった症例の有無、その理由、対象年齢上限が引き上げられた場合の患者利益の有無、18歳以上で医療介入が必要となる疾患とその内容について尋ねた。

医事情報を用いた調査では、2019年1月から2024年3月までの診療月において、公費法別番号16（育成医療）または15（更生医療）を持つレコードを抽出し、レセプト傷病名および実施された手術手技（医科レセプトKコード、歯科レセプトJコード）を取得した。各施設の専門医が、レコードに記載された傷病名のうち育成

医療または更生医療の対象となり得る主たる病名を確認した。

3. 診療報酬明細書データ解析

令和 6 年度には、NDB、TheBD、JMDC Claims Database の利用可能性を検討した。NDB は悉皆性に優れる一方、申請からデータ提供まで長期間を要するため、研究期間内での解析完了が困難であることが想定された。TheBD については、公費医療レコードの抽出可能性と出力形式の検証を進めた。

JMDC Claims Database は、健康保険組合由来の診療報酬明細書データであり、母集団情報と名寄せ済みの縦断データを有することから、先行的な解析に用いた。令和 6 年度は 2020 年 1 月から 2023 年 3 月までのデータを、令和 7 年度は 2019 年 1 月から 2024 年 3 月までのデータを対象とした。令和 7 年度解析では、期間中に保険者から離脱していないことが確認でき、診療月年齢が 16 歳以上 30 歳未満の者を対象に、公費番号 16 および 15 の利用、傷病名、手術手技、更生医療への移行状況を検討した。

傷病名については、レセプト傷病名の接頭辞や接尾辞を除き、中心病名を抽出した。同義語の整理には ICD コードも参考にし、研究班員による疾患リストおよび領域専門家の確認に基づいて最終判定を行った。

C. 結果

1. 令和 6 年度の研究経過と予備的知見

令和 6 年度には、育成医療で定められている障害区分と例示疾患をもとに、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、小児外科等の専門家との協力体制を構築した。また、NDB 等の大規模レセプトデータ解析に精通した専門家から助言を得られる体制を整備した。

JMDC Claims Database を用いた先行解析では、2020 年 1 月から 2023 年 3 月までに育成医療（法別番号 16）の利用記録が延べ 1,891 人分抽出された。年齢分布では 0〜2 歳での利用が多く、2 歳までで全体の約 46%を占めた。一方、3 歳以降は各年齢階層でほぼ同程度に推移し、16 歳および 17 歳の利用者はそれぞれ約 5%であった。17 歳時点で育成医療を利用していた 193 人について、18 歳以降に同一病名で更生医療を利用した症例は確認されなかった。

全国調査の方法論を検証するため、国立成育医療研究センターの医事会計システムから情報抽出を試行した。2021 年 5 月から 2024 年 12 月までのデータ期間において、育成医療利用者 128 人、更生医療利用者 26 人が抽出されたが、データ期間内で育成医療から更生医療へ移行した者は認められなかった。また、身体障害者手帳の申請書の存在は確認できたものの、認定結果や他院申請例の把握は困難であり、医療機関情報のみで身体障害者手帳の所有状況を正確に把握することには限界があることが示された。

2. 令和 7 年度全国施設調査（質問紙調査）

関連学会より推薦された 201 施設に調査協力を依頼し、質問紙調査では大学病院・総合病院を中心に全国 50 施設 61 診療科から回答を得た。過去 5 年間に育成医療の利用を検討したが利用しなかった、または利用できなかった症例があると回答した診療科は 18%であった。主な理由は、医療介入時期が対象年齢を超えること、所得制限、申請手続きの煩雑さ、市町村の子ども医療費助成を超える経済的メリットが乏しいことなどであった。

更生医療については、利用を検討したが利用しなかった、または利用できなかった症例があるとした回答が 23%であった。理由としては、身体障害者手帳を取得できないこと、取得可能性があっても認定までに時間を要し手術時期

に間に合わないこと、所得制限、手続きの煩雑さが挙げられた。

育成医療の対象年齢上限が引き上げられた場合の患者利益については、医学的に適切な治療時期が 18 歳以降となる医療介入が存在するため望ましいとの意見が多かった。また、更生医療に必要な身体障害者手帳の要件と、医学的に医療介入が必要であることの要件に乖離があり、支援が得られない症例が存在するとの指摘があった。

3. 令和 7 年度全国施設調査（医事情報調査）

医事情報を用いた育成医療利用状況については、該当者がいなかった施設を除く 41 施設から回答を得た。件数が多かった疾患グループは、口唇口蓋裂関連が最も多く、次いで先天性心疾患、脊柱側弯症、斜視・眼球運動異常、中耳疾患、腎尿路異常、停留精巣、四肢形成異常、難聴・聴覚障害、歯科・顎顔面異常であった。停留精巣以外では、思春期以降にも医療介入が行われていることが確認された。

実施された手術手技についても抽出を行った。口唇口蓋裂関連では、顎・口蓋裂形成手術、口唇裂形成手術、口唇修正術、上顎骨形成術、下顎骨形成術、骨移植術、変形外鼻手術、鼻中隔矯正術、抜歯・開窓術、矯正歯科治療など、多様な医療介入が確認された。術式名には表記ゆれが多く、標準化が必要であったが、レセプト情報から医療介入の概況を把握できる可能性が示された。

更生医療については、該当者がいなかった施設を除く 27 施設から回答を得た。疾患グループとしては口唇裂・口蓋裂関連が最も多く、次いで腎疾患、肝疾患、HIV 感染症・AIDS、循環器疾患、難聴・聴覚障害、短腸症候群、顎顔面形成異常、整形外科疾患であった。腎疾患や肝疾患には移植後症例が一定数含まれると考えられた。

4. 令和 7 年度 JMDC Claims Database 解析

2019 年 1 月から 2024 年 3 月までの JMDC Claims Database を用い、16 歳以上 30 歳未満で育成医療（法別番号 16）を利用した者を追跡した。データ期間中に 16 歳以上で育成医療を利用した症例は 781 名であり、このうち更生医療（法別番号 15）を利用した症例は 21 名であった。したがって、18 歳以降に引き続き更生医療を利用した者の割合は 2.7%であった。更生医療利用者の傷病名は、口唇口蓋裂 13 名、歯科治療関連 3 名、臓器移植後 3 名などであった。口唇口蓋裂の傷病名が記載されていた 295 名に限ると、更生医療へ移行した者は 13 名（4.4%）であった。

16 歳以降に育成医療を利用し、医科手術が実施された 620 名について、育成医療の対象となった可能性のある傷病名を整理した。多い順に、口唇口蓋裂 295 名（48%）、脊柱側弯症 165 名（27%）、斜視 38 名（6%）、顎の形成異常 20 名（3%）、四肢の異常 19 名（3%）、反対咬合 15 名（2%）、漏斗胸 14 名（2%）、先天性心疾患 13 名（2%）、難聴 10 名（2%）、不整脈 10 名（2%）、真珠腫性中耳炎 5 名（1%）であった。

口唇口蓋裂、脊柱側弯症、斜視、難聴について、育成医療利用歴の有無別に手術時年齢の分布を検討した。育成医療利用歴のある症例では、18～19 歳以降に手術件数が大きく減少した。一方、育成医療利用歴のない症例では、18 歳以降も一定数の手術介入が行われていた。これは、制度上の年齢上限が医学的な治療時期と必ずしも一致していない可能性を示唆していた。

5. NDB 解析の状況

NDB データについては、令和 6 年度に早期申請を行い、抽出条件の設定を進めた。令和 7 年度にはデータ受領に至ったが、実際に受領したのが研究班終了直前の令和 8 年 3 月上旬であったため、本研究班期間内での分析は断念した。NDB は悉皆性に優れるため、JMDC データや全国

施設調査から得られた知見の代表性を検証するうえで重要であり、研究班終了後も解析を継続し、結果公表を目指すこととした。

D. 考察

本研究により、育成医療の利用実態、とくに対象年齢上限近辺の状況が明らかとなった。従来、育成医療は障害福祉施策として障害区分別の実施状況は報告されていたが、具体的にどのような疾患で利用され、どのような手術や医療介入が行われているかという医療側からの情報は乏しかった。本研究では、形成外科・口腔外科・矯正歯科、整形外科、循環器、眼科、耳鼻咽喉科、泌尿器、外科など、幅広い診療領域における具体的な病名と医療介入が確認された。

令和6年度の成果は、対象疾患が不明な状況において実態調査を進めるための方法論を確立した点に意義がある。JMDCの先行解析により育成医療利用者の年齢分布や候補傷病名が把握され、医事会計システムを用いた抽出が全国調査にも応用可能であることが示された。また、専門医への記憶に基づく調査だけではリコールバイアスが大きくなる可能性があるため、医事情報による客観的抽出と専門医による確認を組み合わせる方法が妥当と考えられた。

令和7年度の全国施設調査では、41施設から延べ4,000件近い育成医療利用者の情報が得られ、育成医療が利用される疾患の概要をより具体的に把握できた。JMDC解析で得られた疾患名と全国施設調査で得られた疾患名は頻度も含め概ね一致しており、異なる手法で得られた結果が整合していたことから、一定の妥当性が支持される。

特に重要な知見は、口唇口蓋裂以外にも、育成医療の対象年齢上限を超えた 18 歳以降に医学的に必要な手術介入が存在する疾患が一定数認められたことである。脊柱側弯症、斜視・眼球運動異常、難聴・中耳疾患、先天性心疾患、泌尿器疾患、顎顔面形成異常などでは、成長や病態の経過に応じて治療時期が思春期以降または成人移行期に及ぶ場合がある。

一方、更生医療への移行は限定的であった。令和6年度のJMDC先行解析では、17歳時点で育成医療を利用していた193人について18歳以降の同一病名での更生医療利用は確認されず、令和7年度のJMDC解析でも16歳以上で育成医療を利用した781名のうち更生医療利用者は21名（2.7%）にとどまった。質問紙調査からは、身体障害者手帳の取得要件と医療介入の必要性が一致しないこと、手帳取得に時間を要し手術時期に間に合わないこと、所得制限や手続き負担が障壁となることが示された。

本研究の限界は、全国施設調査は診療実績の多い中核病院が中心であり、施設選択バイアスを完全には排除できない。また、医事情報の抽出が困難な施設もあり、全国の全症例を網羅したものではない。JMDCデータは健康保険組合加入者に限定されるため、国民全体への外挿には慎重さが必要である。さらに、レセプト傷病名には主病名以外の病名や育成医療と直接関係しない病名も含まれるため、疾患判定には専門的な確認が不可欠であった。

それでも、全国施設調査と JMDC 解析という異なる情報源から概ね一致した結果が得られたことは、育成医療対象疾患の実態把握における重要な前進である。今後、NDB 解析により全国レベルの悉皆的検証を行うことで、年齢上限、制度移行、身体障害者手帳要件、医療費助成の在り方について、より実証的な議論が可能になると考えられた。

E. 結論

令和 6〜7 年度の本研究により、育成医療の利用状況と対象疾患の概要、ならびに 18 歳以降の更生医療への移行に関する課題が明らかとなった。育成医療は、口唇口蓋裂のみならず、

整形外科、眼科、耳鼻咽喉科、循環器、泌尿器、外科、歯科・顎顔面領域など多様な疾患で利用されていた。

また、18 歳以降にも医学的に必要な医療介入を要する疾患が一定数存在する一方、更生医療への移行は限定的であり、制度上の支援の断絶が患者・家族の経済的負担につながる可能性が示された。

今後は NDB 解析等による検証を進め、育成医療が支援を必要とする者にとってより適切な制度となるよう、年齢上限や更生医療への移行支援の在り方について議論を深める必要がある。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

H. 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