

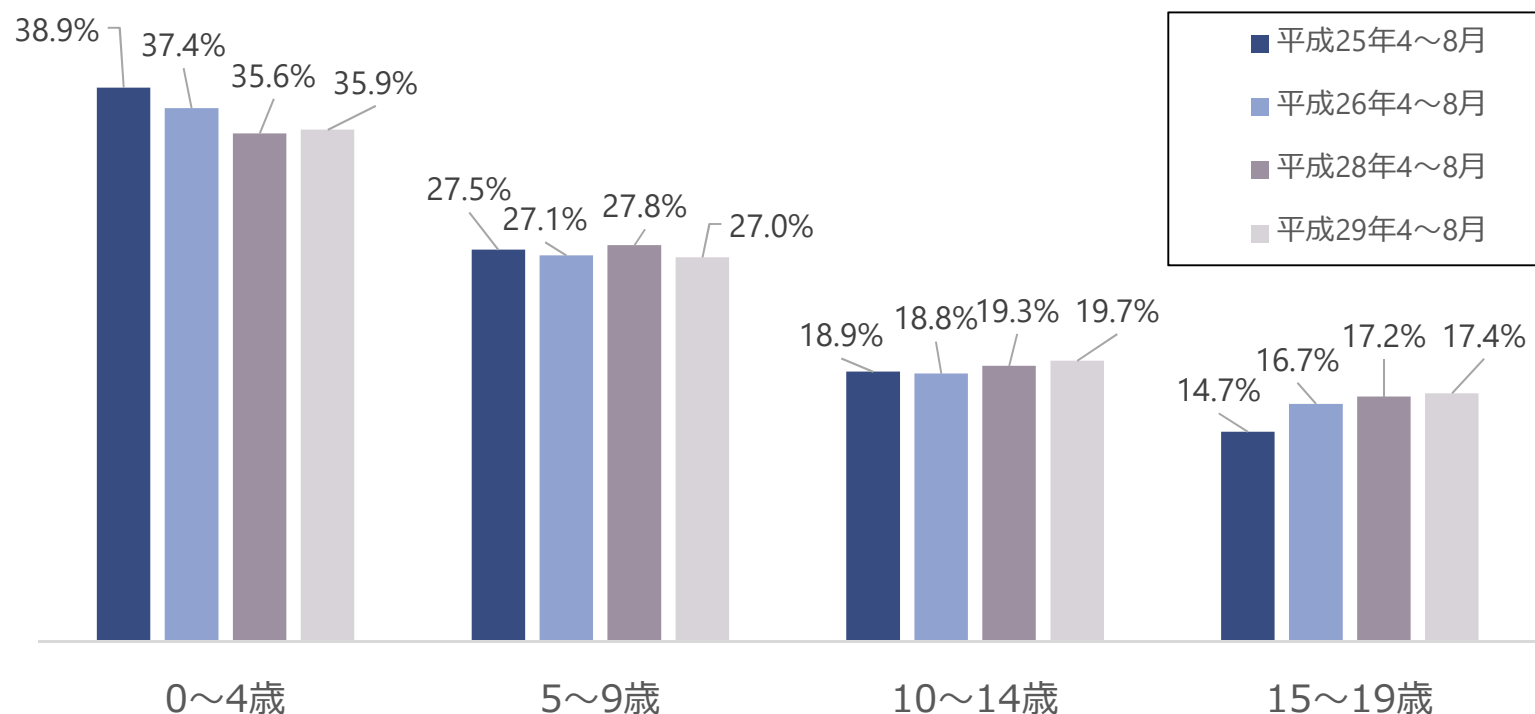
レセプトデータを用いた 小児慢性特定疾病等の 利用状況に関する検討

国立成育医療研究センター研究所 小児慢性疾病情報室

盛一 享徳

年齢階層別レセプト発行件数の割合

20歳未満人口の減少および県国保加入者数の減少に伴い、レセプト発行総数は年々減少していたが、年齢階層別の割合は横ばいであった。



小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

1 型糖尿病

発症年齢が幼児期以降が多い1型糖尿病は、小慢(52)の利用が比較的多かった。近年は、医療保険単独の利用は減少しているが、とくに年少児において小児医療費助成(81)単独の利用が目立った。

利用公費	1 型糖尿病			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ^{※1} あり	66.7%	57.1%	80.0%	57.1%
小慢 (52) なし				
医保のみ	9.5%	14.3%	0%	0%
小児医療費 (81) ^{※2}	19.0%	28.6%	20.0%	28.6%
措置等に係る医療 (53) ^{※3}	4.8%	4.8%	0%	14.3%

※1 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※2 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※3 () 内の数字は、児童福祉法の措置等に係る医療の給付に対する法別番号53を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「措置等に係る医療」は、児童養護施設等に入所している児童等に対する医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

胆道閉鎖症

先天性の外科疾患である胆道閉鎖症は、小慢(52)の利用が比較的多かった。
一部症例において育成医療(16)^{※1}と小慢の併用が認められた。
乳児期において小児医療(81)の単独利用が多い傾向にあった。

利用公費	胆道閉鎖症			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ^{※2} あり	63.6%	59.5%	56.8%	64.0%
小慢 (52) なし				
医保のみ	6.1%	4.8%	10.8%	0%
小児医療費 (81) ^{※3}	18.2%	28.6%	21.6%	20.0%
重度障害者 (80) ^{※4}	3.0%	0%	8.1%	8.0%
ひとり親家庭等 (85) ^{※5}	15.2%	7.1%	5.4%	8.0%

※1 () 内の数字は、育成医療に対する法別番号16を示す

※2 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※3 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※4 () 内の数字は、検討対象の県における重度障害者医療費助成に対する法別番号80を示す

※5 () 内の数字は、検討対象の県におけるひとり親家庭等医療費助成に対する法別番号85を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

「ひとり親家庭等」は、自治体を実施するひとり親家庭等の児童等に対する医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

単心室症

先天性心疾患である単心室症は、小慢(52)の利用が比較的多かった。一部症例において育成医療(16)※¹ と小慢の併用が認められた。乳児期において小児医療(81)の単独利用が多い傾向にあった。重度障害者医療費助成(80)の単独利用も多い傾向にあった。

利用公費	単心室症			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ※ ² あり	60.4%	48.9%	57.5%	56.1%
小慢 (52)なし				
医保のみ	6.3%	8.9%	5.0%	4.9%
小児医療費 (81) ※ ³	22.9%	28.9%	25.0%	26.8%
重度障害者 (80) ※ ⁴	10.4%	11.1%	12.5%	9.8%
ひとり親家庭等(85) ※ ⁵	0%	4.4%	5.0%	2.4%

※¹ () 内の数字は、育成医療に対する法別番号16を示す

※² () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※³ () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※⁴ () 内の数字は、検討対象の県における重度障害者医療費助成に対する法別番号80を示す

※⁵ () 内の数字は、検討対象の県におけるひとり親家庭等医療費助成に対する法別番号85を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

「ひとり親家庭等」は、自治体を実施するひとり親家庭等の児童等に対する医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

成長ホルモン分泌不全性低身長症

幼児期以降に治療対象となる事の多い成長ホルモン分泌不全性低身長症は、小慢(52)の利用が比較的多かった。近年、小児医療費助成(81) および、ひとり親家庭等医療費助成(85) の単独利用の増加が認められた。

利用公費	成長ホルモン分泌不全性低身長症			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ※ ¹ あり	61.4%	57.0%	60.0%	53.1%
小慢 (52)なし				
医保のみ	9.6%	11.4%	9.3%	7.4%
小児医療費 (81) ※ ²	10.8%	15.2%	17.3%	19.8%
重度障害者 (80) ※ ³	4.8%	5.1%	1.3%	2.5%
ひとり親家庭等(85) ※ ⁴	12.0%	11.4%	12.0%	16.0%

※1 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※2 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※3 () 内の数字は、検討対象の県における重度障害者医療費助成に対する法別番号80を示す

※4 () 内の数字は、検討対象の県におけるひとり親家庭等医療費助成に対する法別番号85を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

「ひとり親家庭等」は、自治体を実施するひとり親家庭等の児童等に対する医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

若年性特発性関節炎

若年性特発性関節炎のうち生物学的製剤、免疫抑制薬、抗リウマチ薬等の治療を受けている症例では、小慢(52)の利用率が高かった。
小児医療費助成(81)の単独利用は、徐々に低下していた。

利用公費	若年性特発性関節炎			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ※ ¹ あり	75.0%	64.7%	78.6%	84.6%
小慢 (52)なし				
医保のみ	0%	5.9%	0%	7.7%
小児医療費 (81) ※ ²	25.0%	23.5%	14.3%	7.7%
ひとり親家庭等(85) ※ ³	0%	5.9%	7.1%	7.7%

※1 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※2 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※3 () 内の数字は、検討対象の県におけるひとり親家庭等医療費助成に対する法別番号85を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

「ひとり親家庭等」は、自治体を実施するひとり親家庭等の児童等に対する医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

福山型筋ジストロフィー

福山型筋ジストロフィーは、小慢(52) の利用率が高かった。
重度障害者医療費助成(80) との併用もしくは単独利用が多かった。

利用公費	福山型筋ジストロフィー			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ※¹ あり	57.1%	60.0%	100%	50.0%
小慢 (52)なし				
医療のみ	0%	0%	0%	0%
小児医療費 (81)※ ²	8.3%	0%	0%	0%
重度障害者 (80)※³	16.7%	11.8%	0%	50.0%

※1 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※2 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※3 () 内の数字は、検討対象の県における重度障害者医療費助成に対する法別番号80を示す

「医療」は、医療保険を示し、医療のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

小児慢性特定疾病（小慢）の利用状況

白血病

白血病は、小慢(52)の利用率が比較的高く、近年増加傾向にあった。
近年は低下傾向にあるが、他の疾病と比較して医療保険の単独利用の割合が高かった。

利用公費	白血病			
	2013	2014	2016	2017
小慢 (52) ※ ¹ あり	42.6%	42.0%	43.5%	50.4%
小慢 (52)なし				
医保のみ	29.7%	27.8%	24.1%	15.7%
小児医療費 (81) ※²	18.1%	19.5%	14.1%	23.5%
重度障害者 (80) ※³	1.9%	2.4%	3.5%	1.7%
ひとり親家庭等(85) ※⁴	7.1%	7.7%	14.1%	8.7%
措置等に係る医療(53) ※⁵	0%	0.6%	0.6%	0%

※1 () 内の数字は、小児慢性特定疾病に対する法別番号52を示す

※2 () 内の数字は、検討対象の県における小児医療費助成に対する法別番号81を示す

※3 () 内の数字は、検討対象の県における重度障害者医療費助成に対する法別番号80を示す

※4 () 内の数字は、検討対象の県におけるひとり親家庭等医療費助成に対する法別番号85を示す

※5 () 内の数字は、児童福祉法の措置等に係る医療の給付に対する法別番号53を示す

「医保」は、医療保険を示し、医保のみの場合には自己負担金額は原則3割（未就学児は2割）となる。

「小児医療費」は、自治体を実施する乳幼児・こども医療費助成を示し、助成額や助成対象年齢は自治体毎に異なる。

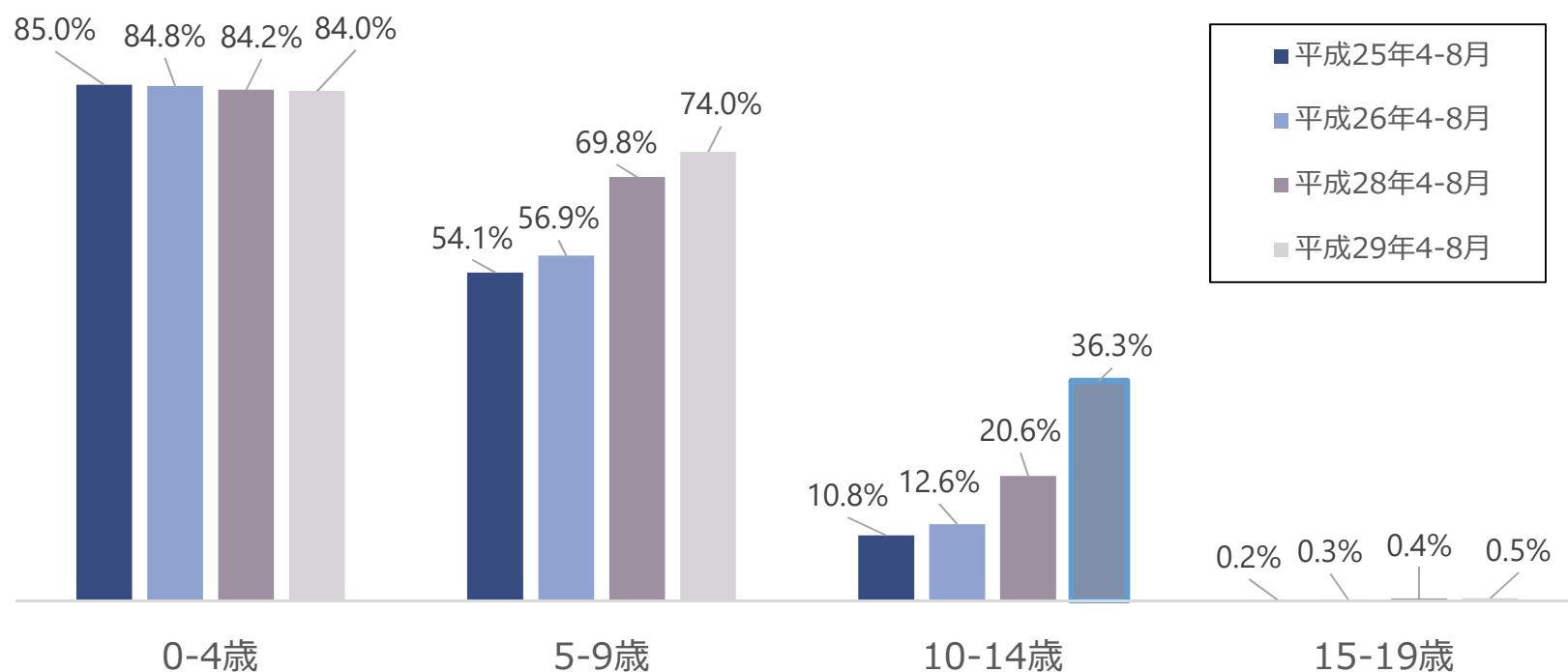
「重度障害者」は、自治体を実施する重症心身障害児への医療費助成を示す。

「ひとり親家庭等」は、自治体を実施するひとり親家庭等の児童等に対する医療費助成を示す。

「措置等に係る医療」は、児童養護施設等に入所している児童等に対する医療費助成を示す。

年齢階層別の小児医療費助成の利用状況

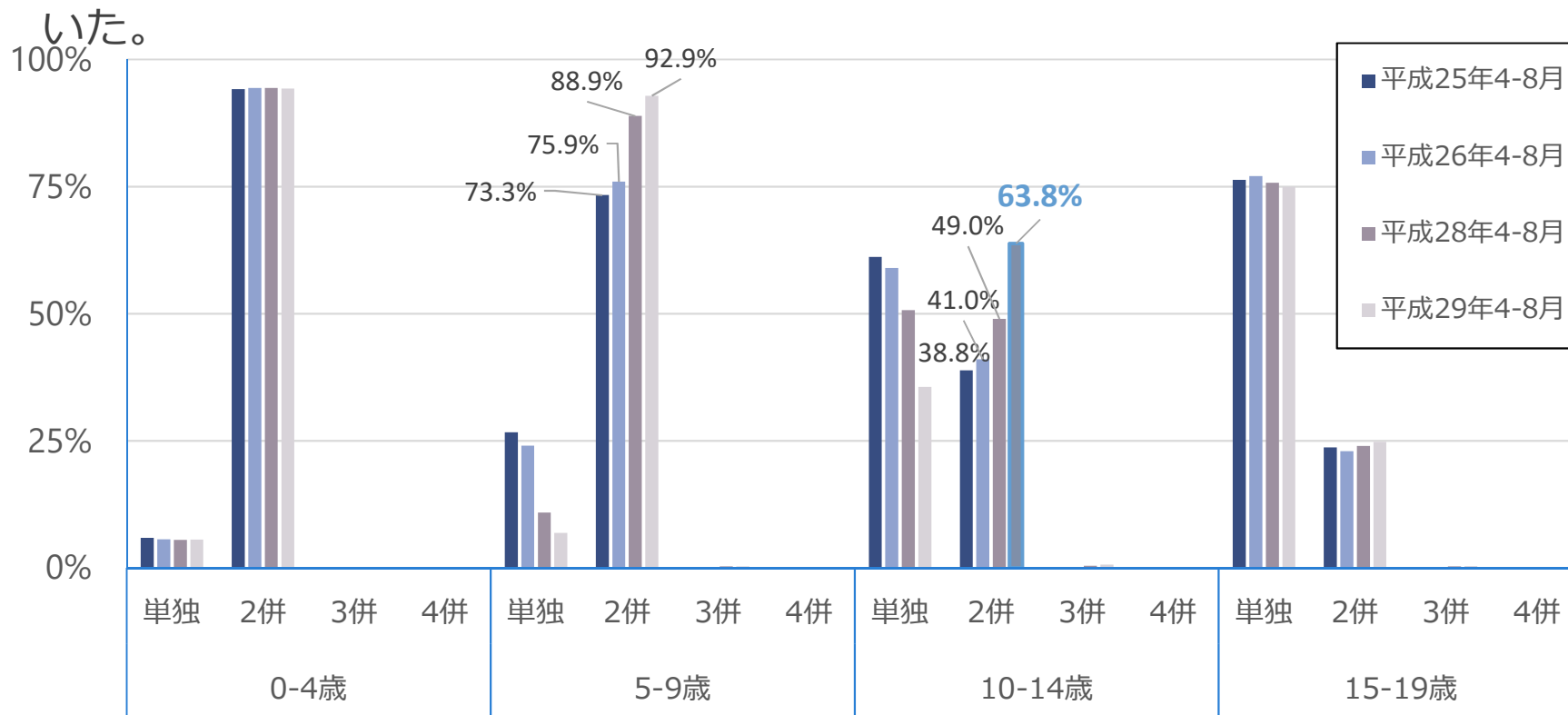
調査対象の県においては、平成29年4月1日から小児医療費助成の対象年齢が、小学校3年生までから小学校6年生までに引き上げられた。就学前児童は高率で利用しており、年長児においては制度変更により、小児医療費助成の利用件数が増加していた。



年齢階層別の公費併用状況

「単独」は医療保険単独利用を示す。

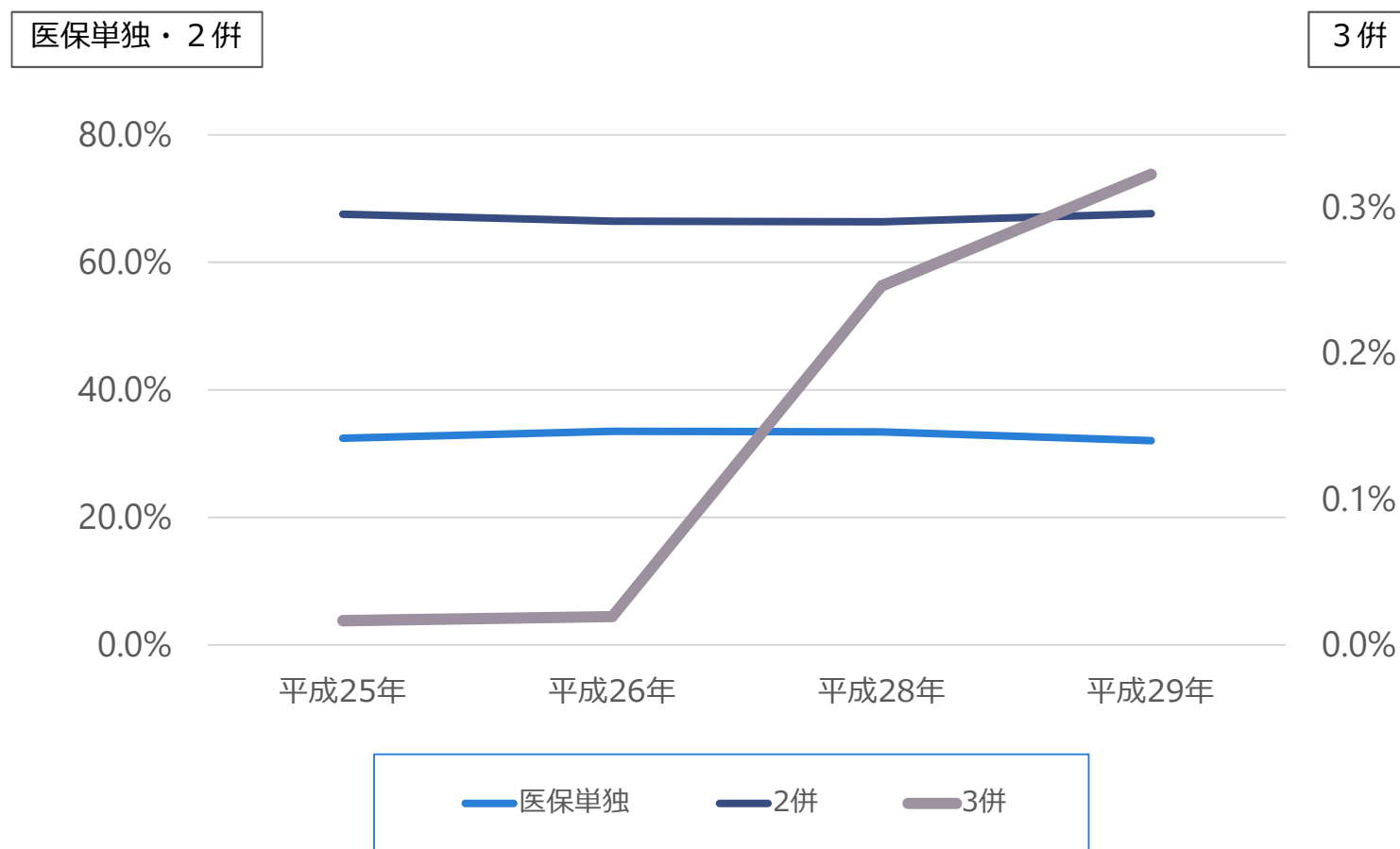
就学前児童は、ほぼ全例「2併」（多くは医療保険と小児医療の併用）であり、10歳以上では、小児医療の対象年齢拡大に伴い「2併」の割合が増加して



ここでは「単独」は医療保険単独を示す。医療保険と公費との併用状況を示しており、2併は医療保険と一つの公費を、3併、4併はそれぞれ医療保険と二つもしくは三つの公費の併用を示す。

公費併用状況の変化

20歳未満患者における公費の併用状況は、近年少しずつであるが、小児慢性特定疾病等の公費を2つ併用する割合（「3併」）が増加していた。



小児慢性特定疾病の医療費助成制度のまとめ

小児慢性特定疾病の利用は 50～60%

- 医療保険の単独利用の中には、小児慢性特定疾病が利用できることを知らない症例が含まれている可能性がある
 - 医療保険の単独利用症例については、**小児慢性特定疾病の利用を周知**し、患者負担の軽減を促す
- 他の公費、とくに **小児医療費助成の単独利用** が影響している
- 一部は、他の国制度（育成医療、通所・入所に係る医療、未熟児医療等）が優先されることによる影響がある
- 一部は、社会的要因（ひとり親家庭、施設入所等）が影響している
 - 小慢の利用率向上は登録データベースの悉皆性の向上につながり、疾病研究にとっても重要である
 - **公費は併用が可能**であるため、他の公費の利用が可能であっても、小児慢性特定疾病の併用を促進することで、自治体の財政負担が軽減される可能性がある