

令和 8 年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）

「育成医療の対象疾患における診療実態の把握と 課題検討のための研究」班 経過報告

研究代表者

国立成育医療研究センター

笠原 群生／盛一 享徳

背景

育成医療（自立支援医療）は、児童福祉法に規定する障害児で、その身体障害を除去・軽減する手術等の治療によって、確実に効果が期待できる者に対して提供される、生活の能力を得るために必要な自立支援医療費の支給を行う制度である。

育成医療の利用者に関して、対象年齢上限である18歳を超えて、身体障害を除去・軽減する治療を要するが、障害の程度等により更生医療に移行できない場合、18歳未満で治療を終えられた者との間に治療時期による医療費助成の不均衡が発生しているとの議論がある。

育成医療の対象は疾患ではなく障害で規定されているため、育成医療の対象となっている疾患、更生医療で引き続き対象となる疾患についての知見が得られていない。先行研究により育成医療で対象となるが、更生医療の対象外となる疾患について一部が明らかとなったが、治療時期や治療内容等の十分な知見は得られていない。

研究目的

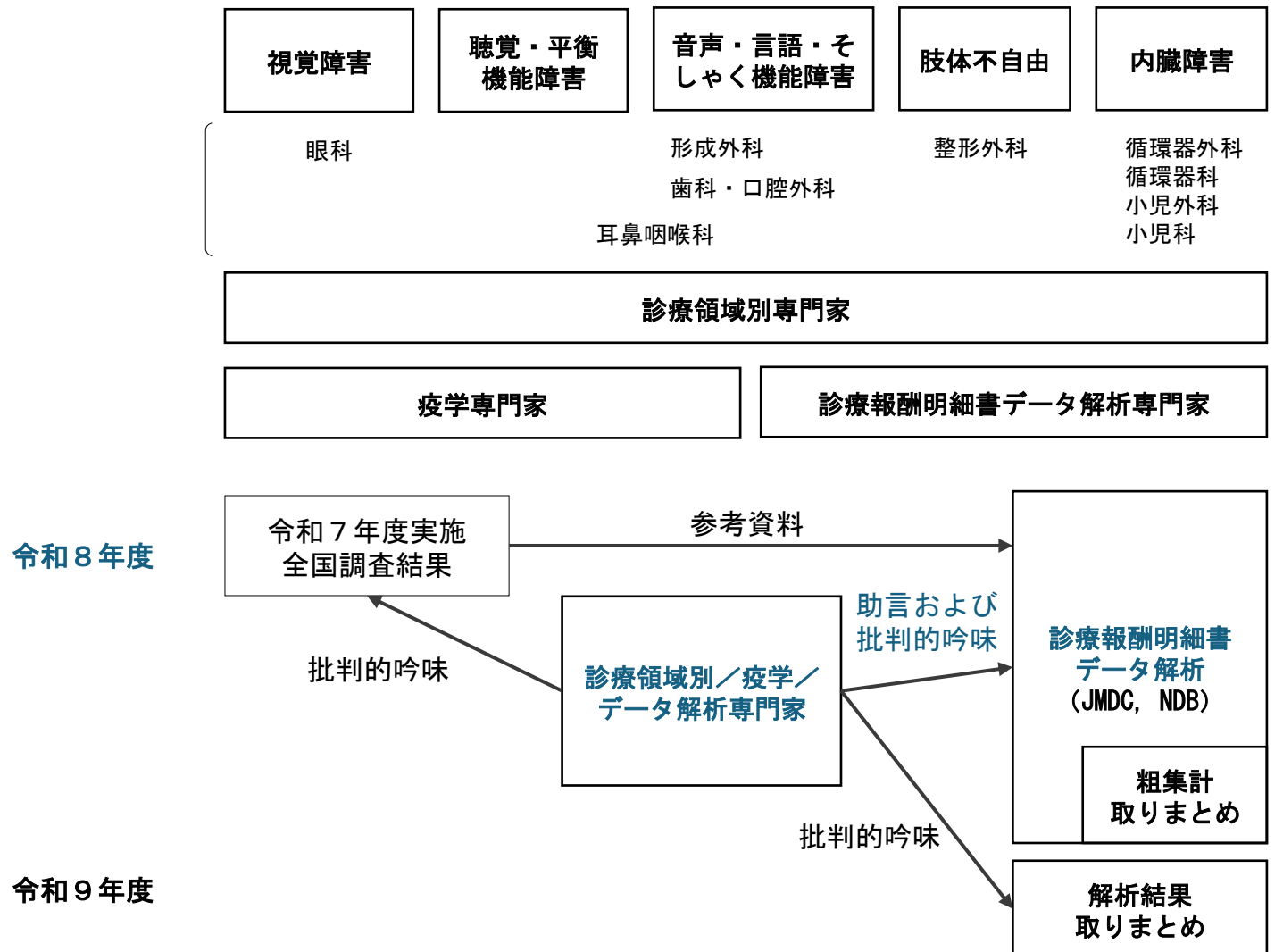
本研究は、令和5年度および令和6～7年度の先行研究班の成果を基に、**主たる育成医療対象疾患を把握し**、その疾患の**育成医療の利用者数**や治療を要した**18歳以上の人数等**を把握し、18歳以上で実施された**治療法や術式**、**実施時の年齢や人数**、経済的負担等の知見を得ることを目的とする。

令和8年度は、形成外科、小児外科、整形外科、循環器外科、眼科、耳鼻咽喉科、矯正歯科・口腔外科の各領域専門家による調査体制を再構築し、令和6～7年度「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究」班による**調査結果を領域専門家集団による見地から批判的吟味**する。また取得された**NDBデータ**の分析を開始する。**育成医療の対象疾患**や**利用者数**について**粗集計**の実施を目指す。

令和9年度は、NDBデータによる**育成医療の対象疾病をリスト化**するとともに、**18歳以上**で治療を要した症例の**治療時期・治療内容等**について、実態把握と疾患ごとの集計を行い、領域専門家による評価の後、結果を公表することを目指す。

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	笠原 群生	国立成育医療研究センター病院	病院長
研究分担者	彦坂 信	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 形成外科	診療部長
	鎌田 将史	東京都立小児総合医療センター 形成外科	医員
	今井 啓道	東北大学大学院医学系研究科 外科病態学講座 形成外科学分野	教授
	梅田 千鶴	大阪医科薬科大学 形成外科学	助教
	杠 俊介	信州大学 学術研究院医学系	教授
	関 敦仁	島田療育センター 整形外科	副院長
	江口 佳孝	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 整形外科	診療部長
	高木 岳彦	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 整形外科	診療部長
	石丸 哲也	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 外科	診療部長
	下島 直樹	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 外科	診療部長
	平田 康隆	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 心臓血管外科	診療部長
	浦田 晋	国立成育医療研究センター病院 小児内科系専門診療部 循環器科	医員
	仁科 幸子	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 眼科	診療部長
	吉田 朋世	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 眼科	医員
	守本 倫子	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 耳鼻咽喉科	診療部長
	鈴木 法臣	国立成育医療研究センター病院 小児外科系専門診療部 耳鼻咽喉科	医員
	丹原 惇	新潟大学 大学院医歯学総合研究科 歯科矯正学分野	教授
	廣瀬 尚人	広島大学 歯学部歯科矯正学講座	診療准教授
	渡邊 佳一郎	徳島大学 病院	講師
	原園 陽介	東京科学大学 顎顔面外科学分野	講師
	岡 明	埼玉県立小児医療センター	病院長
	田倉 智之	日本大学 医学部社会医学系 医療管理学分野	主任教授
	野田 龍也	関西医科大学 医学部 メディカルデータサイエンス講座	教授
	竹原 健二	国立成育医療研究センター研究所 政策科学研究部	部長
	盛一 享徳	国立成育医療研究センター研究所 小児慢性特定疾病情報室	室長

育成医療の対象疾患における診療実態の把握と課題検討のための研究班 (令和8～9年度)



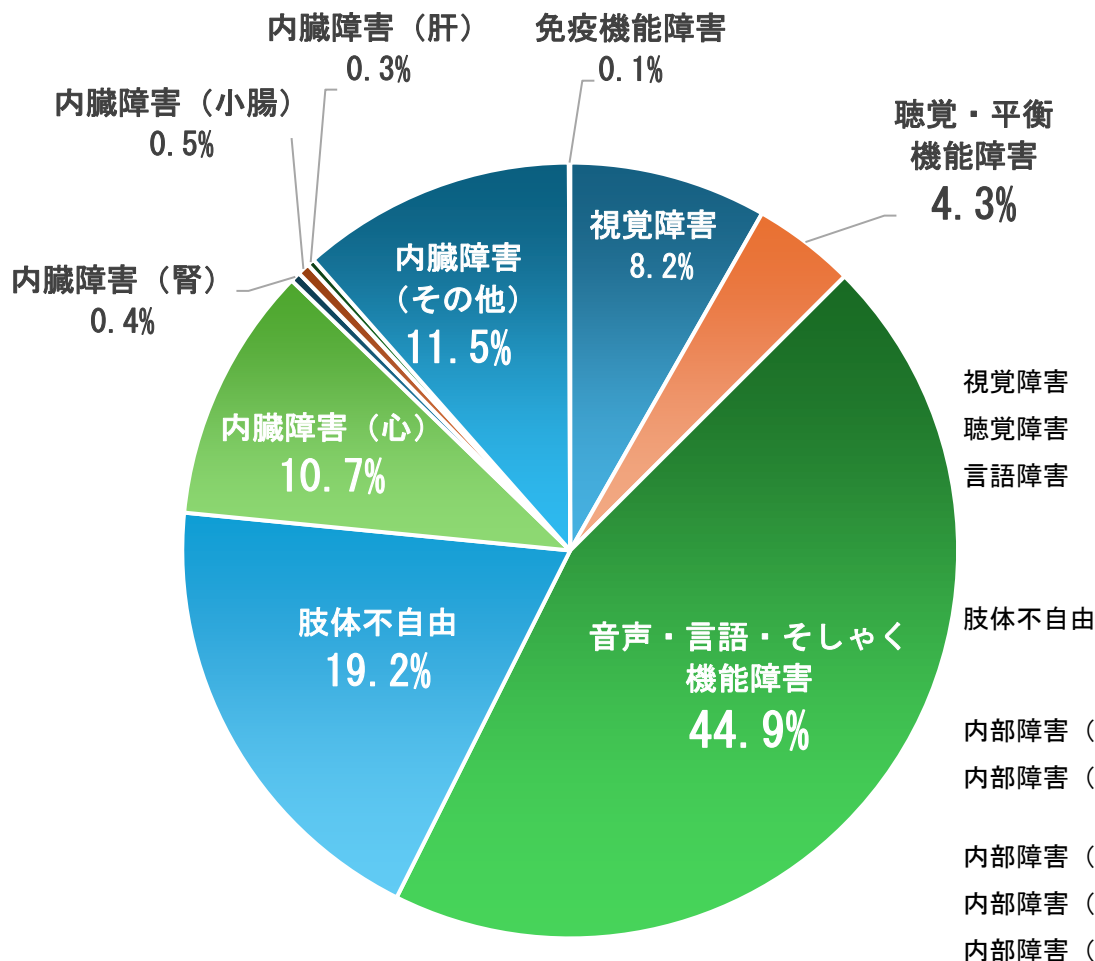
育成医療の対象となる障害と疾患の例

障害区分	疾患例
(1) 視覚障害	白内障、先天性緑内障
(2) 聴覚障害	先天性耳奇形
(3) 言語障害	口唇裂等
(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	
＜心臓＞	先天性心疾患、後天性心疾患
＜腎臓＞	腎機能障害（人工透析、腎移植）
＜肝臓＞	肝機能障害（肝移植）
＜免疫＞	HIV感染
＜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

育成医療の対象となる障害と疾患の例

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

育成医療の障害種別支給認定件数（令和6年度）



認定件数的には、形成外科、歯科、整形外科、循環器外科、小児外科、眼科、耳鼻咽喉科が中心

視覚障害
聴覚障害
言語障害

白内障、先天性緑内障

先天性耳奇形 → 形成術

口蓋裂等 → 形成術

唇顎口蓋裂に起因した音声・言語機能障害を伴う者であって、鼻咽腔閉鎖機能不全に対する手術以外に歯科矯正が必要な者 → 歯科矯正

肢体不自由

先天性股関節脱臼、脊椎側彎症、くる病（骨軟化症）等に対する関節形成術、関節置換術、及び義肢装着のための切断端形成術など

内部障害（心臓）

先天性疾患 → 弁口、心室心房中隔に対する手術

内部障害（腎臓）

腎臓機能障害 → 人工透析療法、腎臓移植術（抗免疫療法を含む）

内部障害（肝臓）

肝臓機能障害 → 肝臓移植術（抗免疫療法を含む）

内部障害（小腸）

小腸機能障害 → 中心静脈栄養法

内部障害（免疫）

H I Vによる免疫機能障害 → 抗H I V療法、免疫調節療法、その他H I V感染症に対する治療

内部障害（その他）

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（睾丸）等 → 尿道形成、人工肛門の造設などの外科手術

レセプトデータ分析 (NDB)

方 法

- 分析データ期間 2019(令和元)年4月診療分～2024(令和6)年3月診療分
(令和元～令和5年度の5か年)
- データ抽出概要
- ① 公費関連情報テーブル (K0) における公費負担者番号を利用し、
「**育成医療 (法別番号16)**」を持つレセプトを見つける。
 - ② 傷病名を含むテーブル (SY/SB/HS) から、疑い病名を除き、
記載されている傷病名コードを抜き出す。
 - ③ 記載されていた傷病名をもつ候補者を抜き出す。
 - ④ 該当する候補者のうち、診療月年齢が 30歳未満を抜き出す。
- 本検討の分析対象 育成医療を利用した診療月年齢が16歳以上の症例
- ※ 個体識別は ID1を主軸、ID2を補完的に利用する ID0 の手法に
準じて個体識別を行った
- ※ 今回の検討結果は、試験的なもので確定した数値ではない

レセプトデータ分析 (NDB)

NDBデータより抽出された育成医療を利用したと考えられる症例数

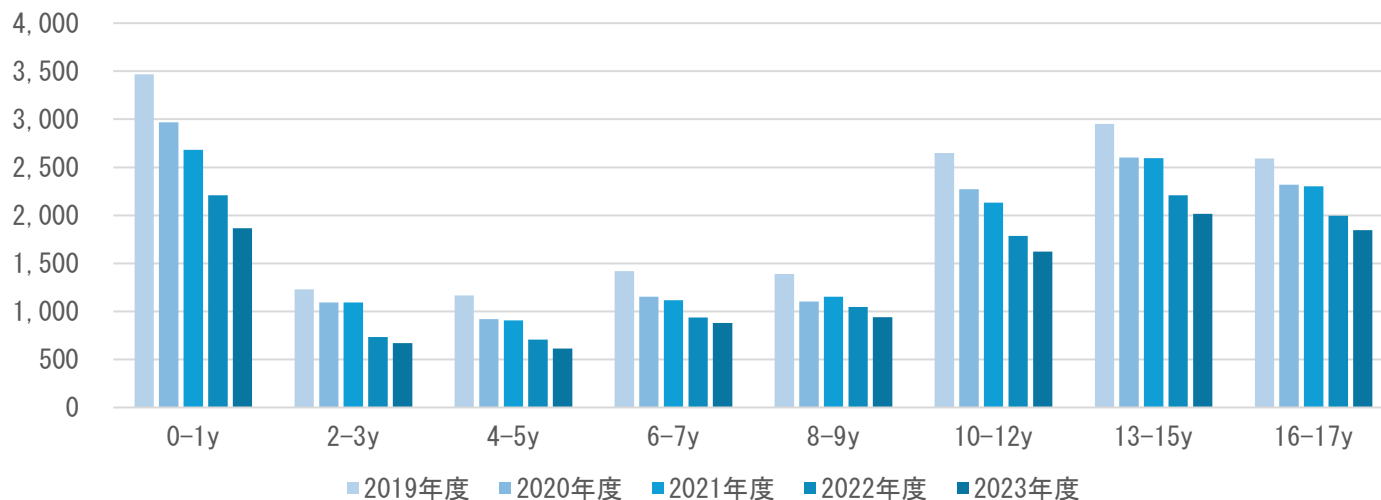
	2019年度	2020年度	2021年度	2022年度	2023年度
症例数(人)	17,591	15,325	14,853	12,260	10,962

※ 試験的な粗集計のため確定値ではない

【参考】厚生労働省福祉行政報告例による育成医療の支給認定件数

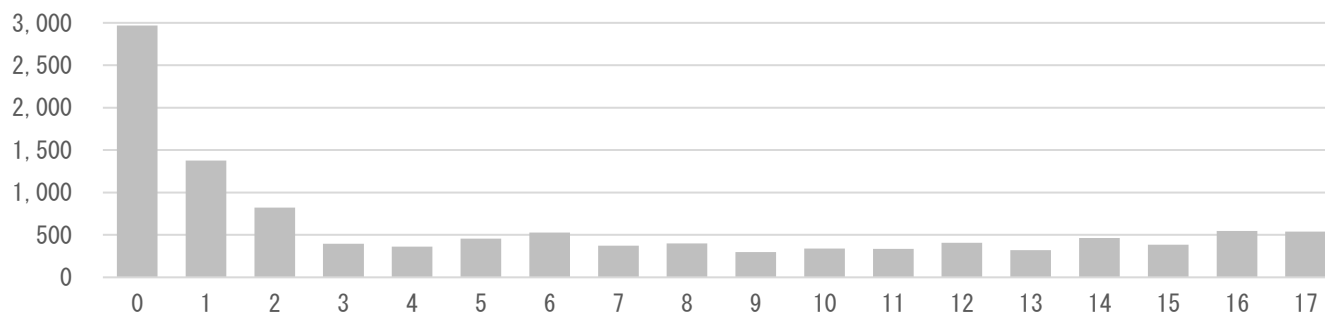
	2019年度	2020年度	2021年度	2022年度	2023年度
支払決定実員数(人) 入院	11,395	9,119	8,427	6,963	6,314
入院外	17,288	14,740	14,839	12,066	10,598

レセプトデータ分析 (NDB)



NDBデータから抽出された育成医療利用者の年齢別分布

※ 試験的な粗集計のため確定値ではない



【参考】 JMDCデータから抽出された育成医療利用者の年齢別分布
(3か年レセプト累積件数)

レセプトデータ分析 (NDB)

NDBデータから抽出された16歳以降の育成医療利用者の主な疾患カテゴリ

順位	疾患カテゴリ	n	主な診療科
1	口唇口蓋裂	3,476	形成外科・口腔外科・矯正歯科
2	咬合異常（反対咬合他）、叢生歯列、下顎前突症、顎変形症等	3,321	形成外科・口腔外科・矯正歯科
3	脊柱側弯症	1,690	整形外科
4	言語・発語障害（構音障害、言語障害、言語発達遅滞等）	706	耳鼻咽喉科
5	斜視（外斜視・内斜視等）	344	眼科
6	先天性部分無歯症	329	口腔外科・矯正歯科
7	その他整形外科疾患（脚長不等、扁平足、尖足、外反膝、内反足他）	282	整形外科
8	漏斗胸	221	外科
9	逆流性食道炎	156	外科
10	難聴（伝音・感音）	128	耳鼻咽喉科
11	不整脈	95	循環器内科
12	先天性心疾患（心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、ファロー四徴症他）	91	循環器外科・循環器内科

※ 試験的な粗集計のため確定値ではない

レセプトデータ分析 (NDB)

NDBデータから抽出された16歳以降の育成医療利用者の主な疾患名

カテゴリ名	ICDコード	抽出対象病名
口唇口蓋裂	Q35-Q37	唇顎口蓋裂 / 口蓋裂 / 唇顎裂 / 唇裂 / 軟口蓋裂 / 片側性唇顎口蓋裂 / 両側性唇顎口蓋裂 / 片側性唇顎裂 / 粘膜下口蓋裂 / 片側性唇口蓋裂
咬合異常	K07	反対咬合 / 叢生歯列 / 下顎前突症 / 狭窄歯列弓 / 顎変形症 / 交叉咬合 / 上顎前突症 / 咬合異常 / 不正咬合 / 開咬
脊柱側弯症	M40-M43	脊柱側弯症 / 特発性側弯症 / 特発性胸腰椎側弯症 / 特発性胸椎側弯症 / 若年性特発性脊柱側弯症 / 麻痺性側弯症 / 症候性胸腰椎側弯症 / 脊柱後側弯症 / 症候性側弯症 / 腰椎分離症
斜視	H49-H51	間欠性外斜視 / 内斜視 / 外斜視 / 斜視 / 下斜筋過動 / 上斜視 / 上斜筋麻痺 / 外斜位 / 上下斜視 / 眼球運動障害
先天性部分無歯症	K00	先天性部分無歯症 / 乳歯晚期残存 / 埋伏智歯 / 萌出遅延 / 萌出異常 / 先天性欠如歯 / 永久歯萌出不全 / 歯の交換期障害 / 過剰歯 / 無歯症
その他整形外科疾患	M21 Q66	後天性脚長不等 / 外反扁平足 / 麻痺性尖足 / 外反膝 / 麻痺性内反足 / 足部変形 / 下肢変形 / 扁平足 / 下肢短縮萎縮 / 外反股 尖足 / 内反足 / 内反尖足 / 凹足 / 先天性内反足 / 外反踵足 / 垂直距骨 / 有痛性外脛骨 / 踵足 / 内転足
難聴	H90-H91	難聴 / 感音難聴 / 伝音難聴 / 両側性感音難聴 / 混合性難聴 / 一側性伝音難聴 / 高度難聴 / 先天性難聴 / 突発性難聴 / 神経性難聴

レセプトデータ分析 (JMDC)

【参考】

JMDCデータから抽出された16歳以降の育成医療利用者の主な疾患カテゴリ

(医科手術ありのみ、n = 620)

順位	疾患カテゴリ名	n
1	口蓋裂・唇裂	295 (41%)
2	脊柱側弯症	165 (27%)
3	斜視（外斜視・内斜視）	38 (6%)
4	顎の形成異常（下顎前突症、小顎症）	20 (3%)
5	その他整形外科疾患（大腿骨頭すべり症、関節拘縮、変形性関節症他）	19 (3%)
6	反対咬合	15 (2%)
7	漏斗胸	14 (2%)
8	先天性心疾患（心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、完全大血管転位症他）	13 (2%)
9	不整脈（WPW症候群、発作性上室頻拍、心房頻拍他）	10 (2%)
9	難聴（伝音・感音）	10 (2%)
10	真珠腫性中耳炎	5 (1%)