

# 令和5年度厚生労働科学特別研究(2024年3月中間集計)、令和6年度厚生労働科学研究について

# 18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究 (令和5年度厚生労働科学特別研究事業) 【2024年3月中間集計】

## 研究について

- 口唇口蓋裂患者における自立支援医療の実態を把握するため、令和5年度の厚生労働科学特別研究事業において、国立成育医療研究センターの彦坂信氏を研究代表者とする「18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究」を実施。
- 治療施設の対象108施設にアンケートの依頼状を発送し、2024年3月26日までに56施設から回答（回答率は51.9%）を得ており、これらに基づき中間集計を行った。
- 次ページ以降のデータは、あくまで中間集計であり、今後の集計等により数値等は変更される点に留意されたい。

## 研究方法

口唇口蓋裂に関する実態調査として、以下の情報について治療施設を対象にアンケートを実施。

- ①治療が実施される時期
- ②患者数
- ③18歳以上の患者について、継続して治療（手術等）が必要な人数、実際に治療を施行した人数と治療内容、更生医療が適用となっている人数と適用外の人数、治療を行った患者の最高齢
- ④身体障害者手帳を取得できない（更生医療が適用外）事例、更生医療が適用外の理由

※患者数等は2022年1月～12月の数字である。

# 18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究 (令和5年度厚生労働科学特別研究事業) 【2024年3月中間集計】の概要①

## 治療の時期について

### (初回手術について)

- 口唇裂の初回手術の実施時期の方針は、最低値の平均は3.0ヶ月、最高値の平均は5.2ヶ月。
- 口蓋裂の初回手術の実施時期の方針は、
  - ・硬口蓋と軟口蓋を同時に手術する「1段階法」の手術時年齢は、最低値の平均は0.9歳、最高値の平均は1.9歳。
  - ・軟口蓋を先に手術し、後に硬口蓋を手術する「2段階法」の手術の1段階目手術時年齢は、最低値の平均は0.5歳、最高値の平均は1.2歳。2段階目手術時年齢は、最低値の平均は2.6歳、最高値の平均は3.6歳。
- 顎裂の初回手術の実施時期の方針は、最低値の平均は6.6歳、最高値の平均は9.9歳。

### (追加の手術について)

- 「口唇・鼻の修正術」の実施時期の方針は、最低値の平均は8.5歳、最高値の平均は18.0歳。
- 「口蓋裂二次手術」の実施時期の方針は、最低値の平均は7.8歳、最高値の平均は14.6歳。
- 「顎骨骨切り術など」の実施時期の方針は、最低値の平均は16.1歳、最高値の平均は21.5歳。

### (手術計画について)

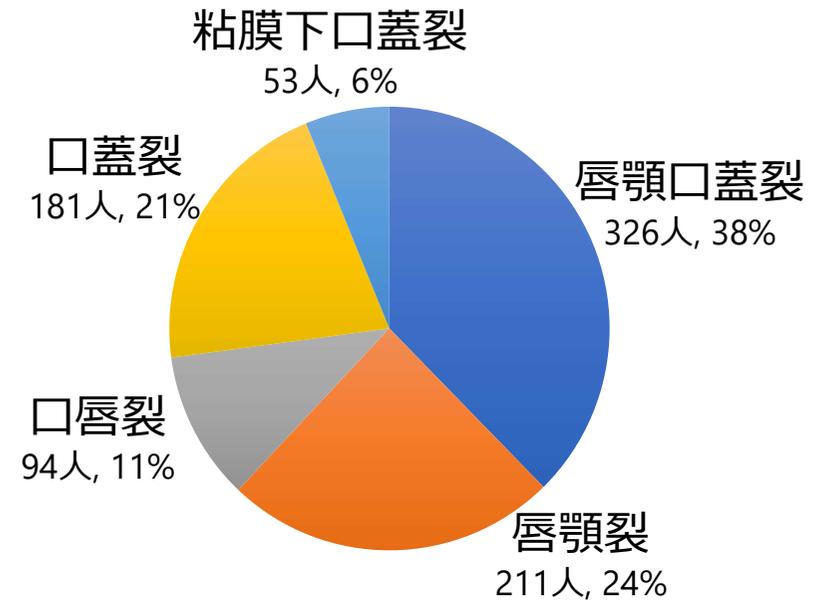
- 手術計画における施行最高年齢を18歳以上としている施設の割合は、「口蓋裂二次手術」で32%、「口唇・鼻の修正術」で69%、「顎骨骨切り術」で96%を占めた。

\*手術計画は、施設毎に複数回の手術を含む長期にわたる治療を計画的に行うために、病院毎に定めた施設としての基準および患者毎の個別に計画されたもの。

# 18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究 (令和5年度厚生労働科学特別研究事業) 【2024年3月中間集計】の概要②

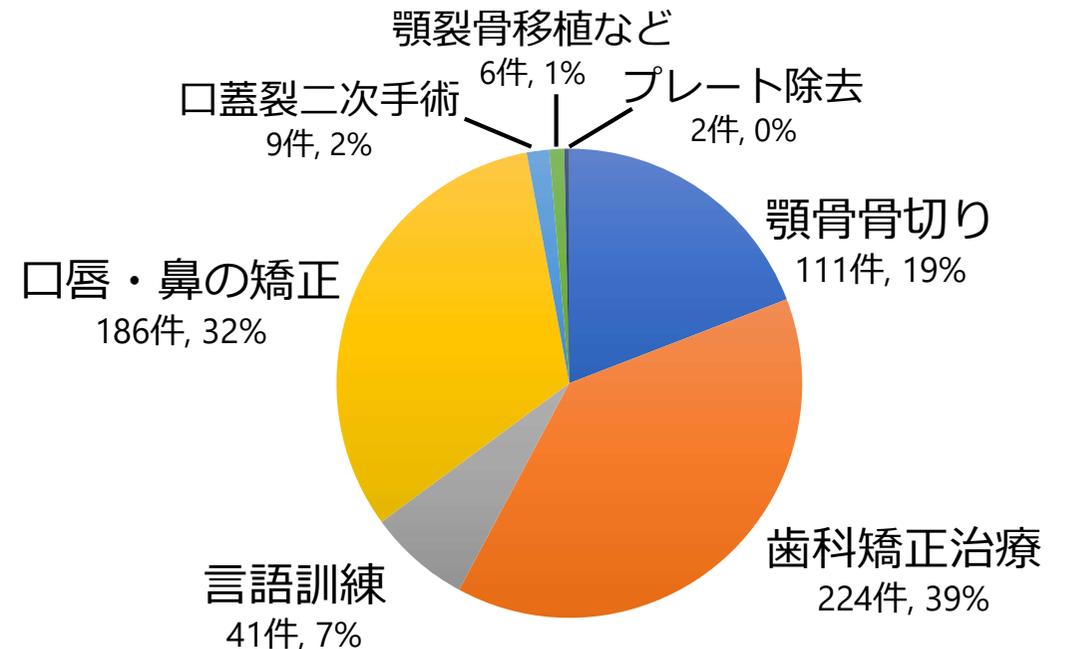
## 初回手術を施行した裂型別内訳

- 初回手術を施行した口唇口蓋裂患者総数は865人で、「唇顎口蓋裂」が38%と最多を占めていた。



## 治療を受けた18歳以上の治療内訳

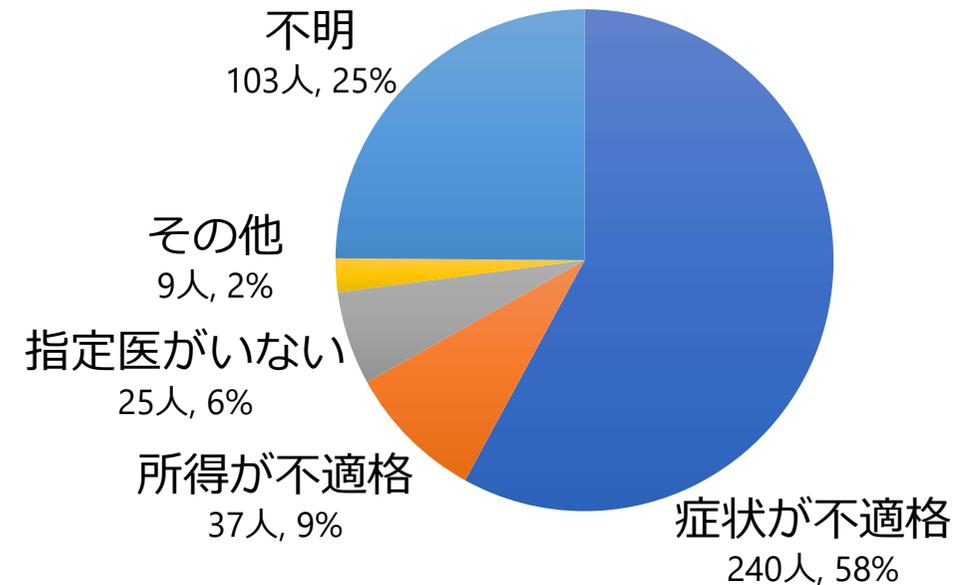
- 18歳以上の口唇口蓋裂患者がいる41施設で、579件の治療が施行されていた。
- 「歯科矯正治療」が39%と最多で、「口唇・鼻の修正術」が32%、「顎骨骨切り術」が19%と続いていた。



# 18歳以上で治療を必要とする口唇口蓋裂患者に関する実態把握のための研究 (令和5年度厚生労働科学特別研究事業) 【2024年3月中間集計】の概要③

## 更生医療の適用について

- 18歳以上の口唇口蓋裂患者500名について、更生医療の適用を調査。
- 更生医療の適用対象となっていたものは86名（17%）、対象外は414名（83%）であった。
- 更生医療が適用対象外とされる理由は「症状要件の不適合」が最多の58%であった。その症状は、「口唇外鼻の変形で審美面・整容面での症状に限られる」、「機能障害が軽微である」と回答されていた。
- 他に、「所得要件が不適合」が9%、「更生医療の認定をできる指定医が施設にいない」が6%と続いた。
- 「その他」の2%には、「市民税非課税世帯の方以外は、高額療養費制度の上限額と同じなので、医療費としてのメリットがないため」「歯科矯正治療の動的治療が完了しており、高額な医療費がかからないため」「障害者と認定されたくない」「手続きが煩雑で申請を希望しない」などが認められた。



# 育成医療対象疾患の実態把握に関する研究 (令和6年度厚生労働科学研究事業)

## 研究について

- 令和5年度研究班の成果を基に、口唇口蓋裂を含む育成医療と更生医療の制度の狭間にある疾患の実態把握を行い、障害福祉サービス等の施策の拡充に資するエビデンスの提供を目的とする。
- “育成医療を受給しており、かつ、18歳以降も受給継続が望まれる患者”がどの程度いるか、また、更生医療による医療費助成への移行がどの程度進んでいるか、について検討を行う。
- 障害児の対象を外れる18歳以降に継続した治療を要する者と18歳未満で治療が完了した者との間で、治療時期の違いにより、医療費の負担がどの程度変わるのか、また医療費助成の有無により、実際に行われる医療介入の種類が変わるのか等、医療費助成の有無による受療内容が変わるのか、などについて検討する。

## 研究方法

大きく2つの手法で実態把握を行う。また、全国調査のために領域別の専門家を集め、診療報酬明細書データ解析に必要な医学的助言を得られる体制を整備する。

### ①領域診療科別の全国実態調査

- ・令和5年度に実施した口唇口蓋裂に関する多施設調査研究を基盤として、育成医療政策の検討に必要な情報を収集する。

### ②診療報酬明細書データを利用した育成医療実施状況の包括的分析

- ・令和5年度研究班において検討された解析手法に基づき、実際に診療報酬明細書データの利用申請を行う。全国実態調査に参画する領域診療科の専門家から医学的助言を得る。