

令和 6 年度厚生労働科学研究補助金（障害者政策総合研究事業）

「育成医療対象疾患の実態把握に関する研究」 班

研究代表者

国立成育医療研究センター病院長

笠原 群生

背景

自立支援医療（**育成医療**）は、児童福祉法第4条第2項に規定された「障害児」を対象に、身体の障害を除去、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治療を受けなければならず、「障害児」の対象を外れる18歳以降も、身体の障害を除去、軽減を目的と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、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い。

同様の問題を抱える育成医療対象の疾患は、口唇口蓋裂に限らないと思われるが、育成医療をはじめとする医療費助成の実態は不明な点が多い。

政策的な課題

育成医療の概況は、厚生労働省による福祉行政報告例にて、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、どのような疾患に対し、身体の障害を除去、軽減する治療が実施されているのか分かっていない。

福祉行政報告例における障害種別の育成医療の支給認定件数をみると、「音声・言語・咀嚼機能障害」（形成外科・歯科・耳鼻咽喉科領域）4割強、「肢体不自由」（整形外科領域）2割、「内臓障害」（循環器外科、小児外科領域）2割、「視覚障害」（眼科領域）1割弱の割合であることから、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。

研究目的

本研究は、

- 育成医療による医療費助成の対象となったと思われる疾患は何か
- 年齢により対象となる疾患の分布に違いがあるのか
- 疾患ごとにどの時期にどのような医療介入が行われるのか
- とくに育成医療の年齢上限である17歳前後に、どのような疾患に対し、どのような治療が必要とされているのか
- 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ている者はどのぐらいいるのか
- 更生医療へ移行できないのはなぜか

などについて調査研究を行い、育成医療の全体像を把握し、育成医療と更生医療の制度の狭間にある疾患について、障害福祉施策の拡充に資するエビデンスを得ることを目的とする。

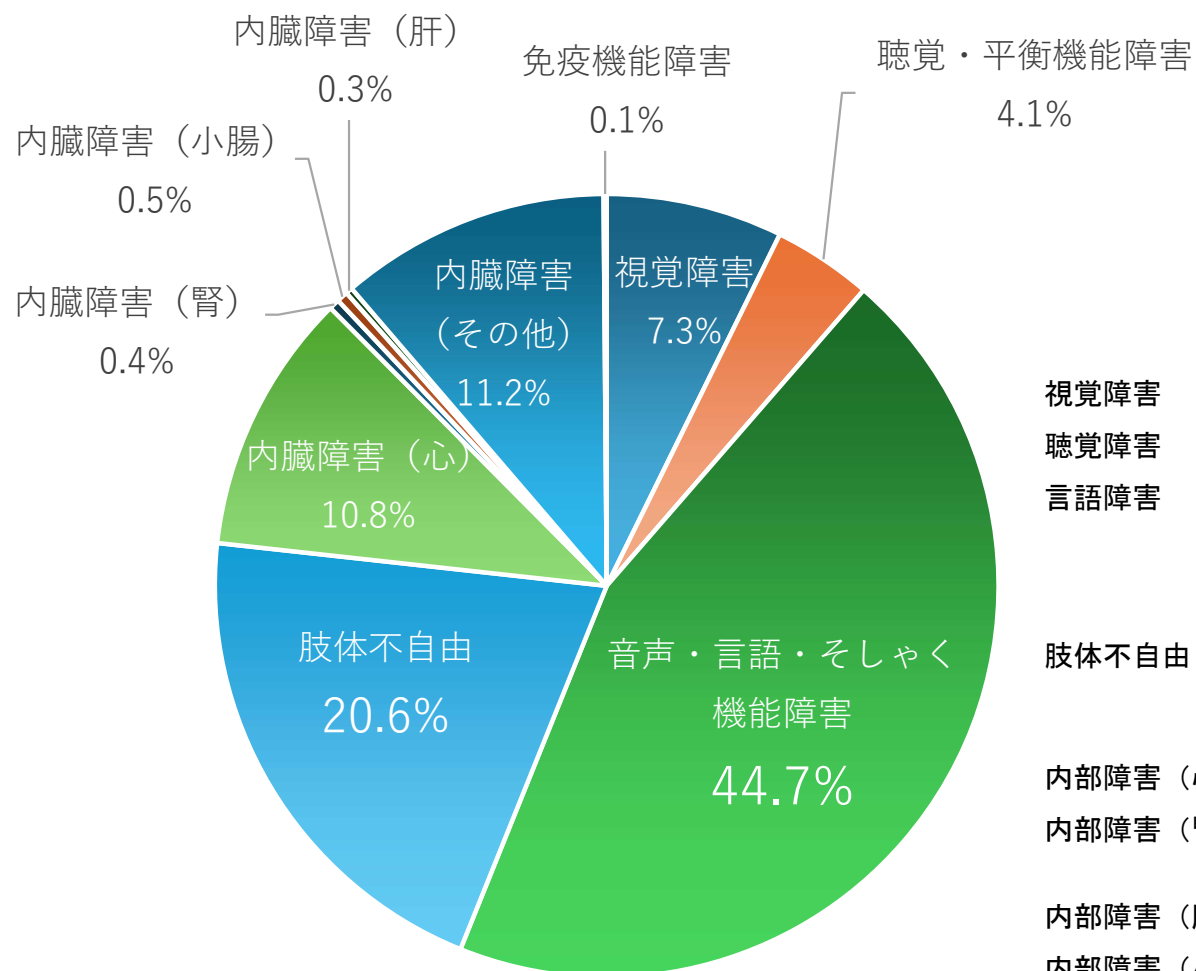
育成医療の対象となる障害と疾患の例

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 (R4)



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

白内障、先天性緑内障

聴覚障害

先天性耳奇形 → 形成術

言語障害

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）

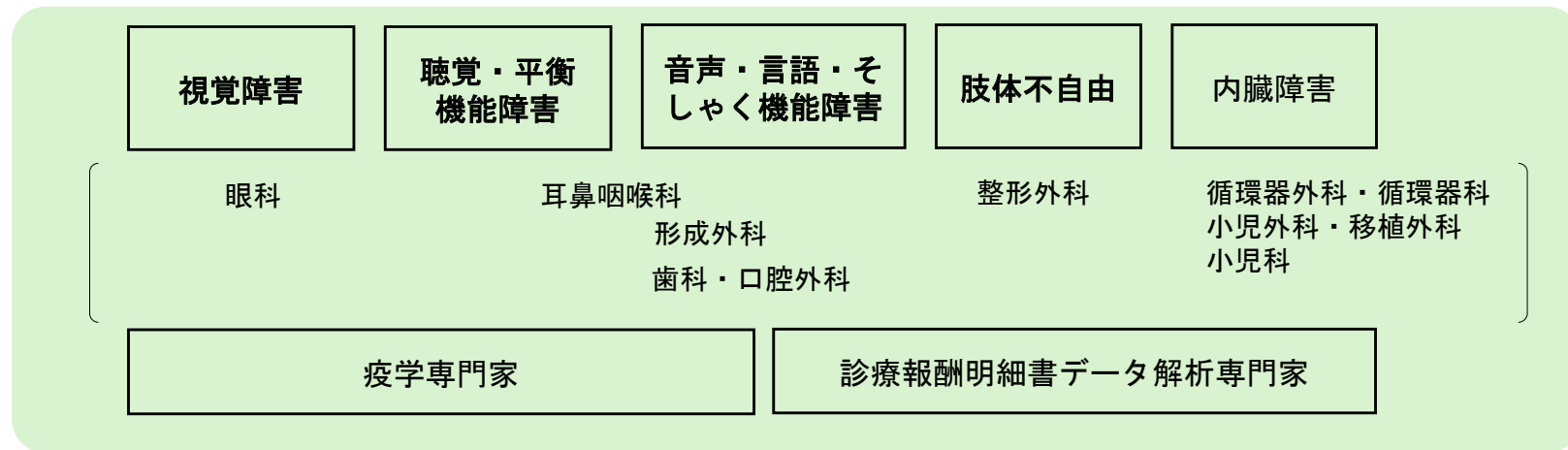
H I Vによる免疫機能障害 → 抗H I V療法、免疫調節療法、その他H I V感染症に対する治療

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、停留精巢（睾丸）等 → 尿道形成、人工肛門の造設などの外科手術

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	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	医員	
		今井 啓道	東北大学 医学系研究科	外科病態学講座	形成外科学分野	教授	
		上田 晃一	大阪医科薬科大学	形成外科学		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	国立成育医療研究センター病院	小児外科系専門診療部		統括部長	
		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	
		金子 幸裕	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	小児外科系専門診療部	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		講師	
		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 大学院医歯薬学研究部			助教	
		依田 哲也	東京医科歯科大学	顎顔面外科学分野		教授	
		森田 圭一	東京医科歯科大学	顎顔面外科学分野		准教授	
		原園 陽介	東京医科歯科大学	顎顔面外科学分野		助教	
		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	奈良県立医科大学	医学部公衆衛生学講座		准教授	
		竹原 健二	国立成育医療研究センター病院	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病院	研究所	小児慢性特定疾病情報室	室長	

育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班（令和6－7年）



①領域別全国調査

令和6年度

全国調査体制整備・
計画・倫理審査
(令和6年4月－10月)

調査システム構築
(令和6年11月－令和7年3月)

令和7年度

全国調査実施
(令和7年4月－令和7年7月)

結果解析・報告
(令和7年8月－令和8年3月)

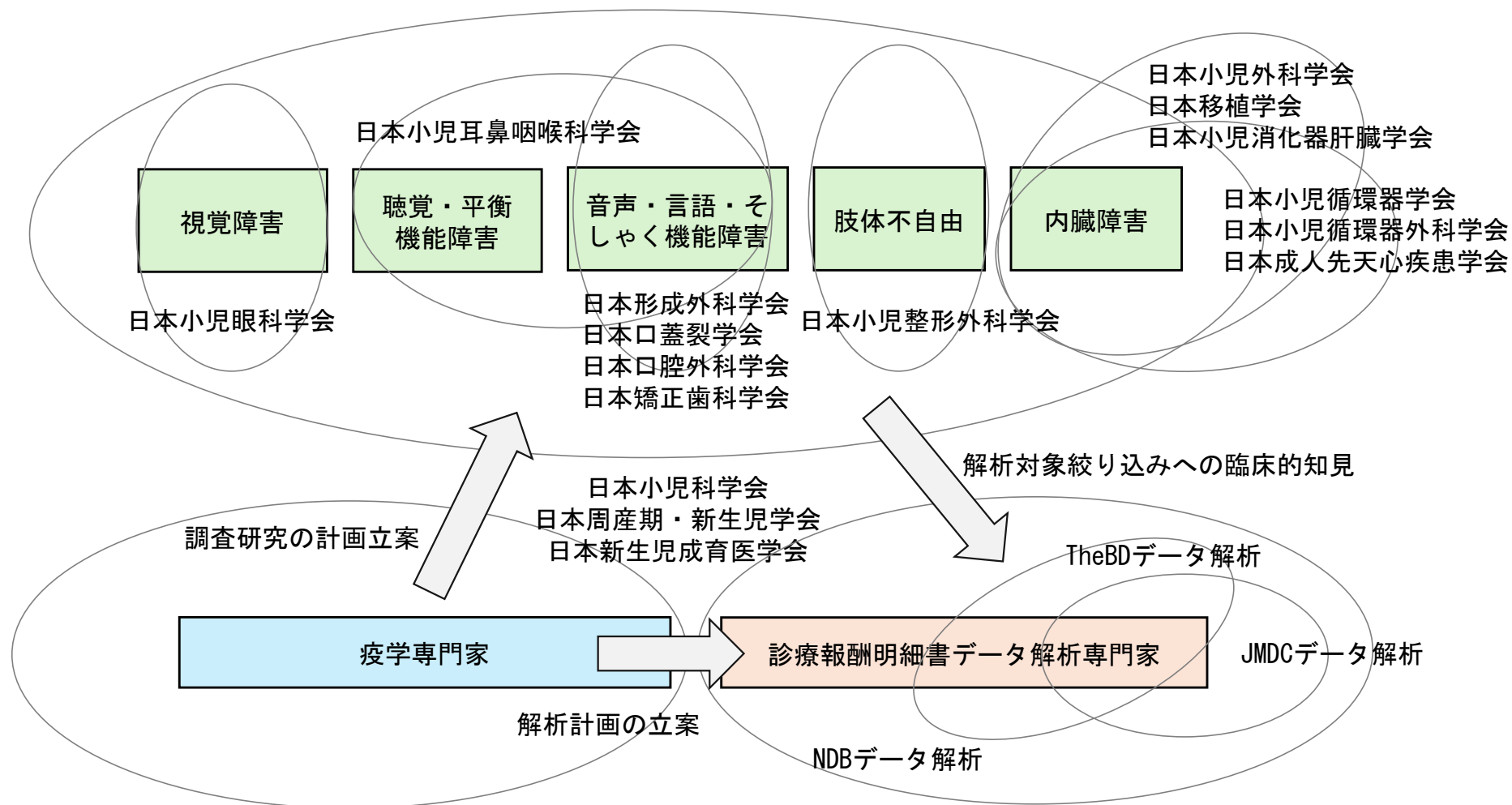
②診療報酬明細書データ解析

データ利用計画・倫理審査
(令和6年4月－7月)

データ取得・解析
(令和6年7月－令和7年10月)

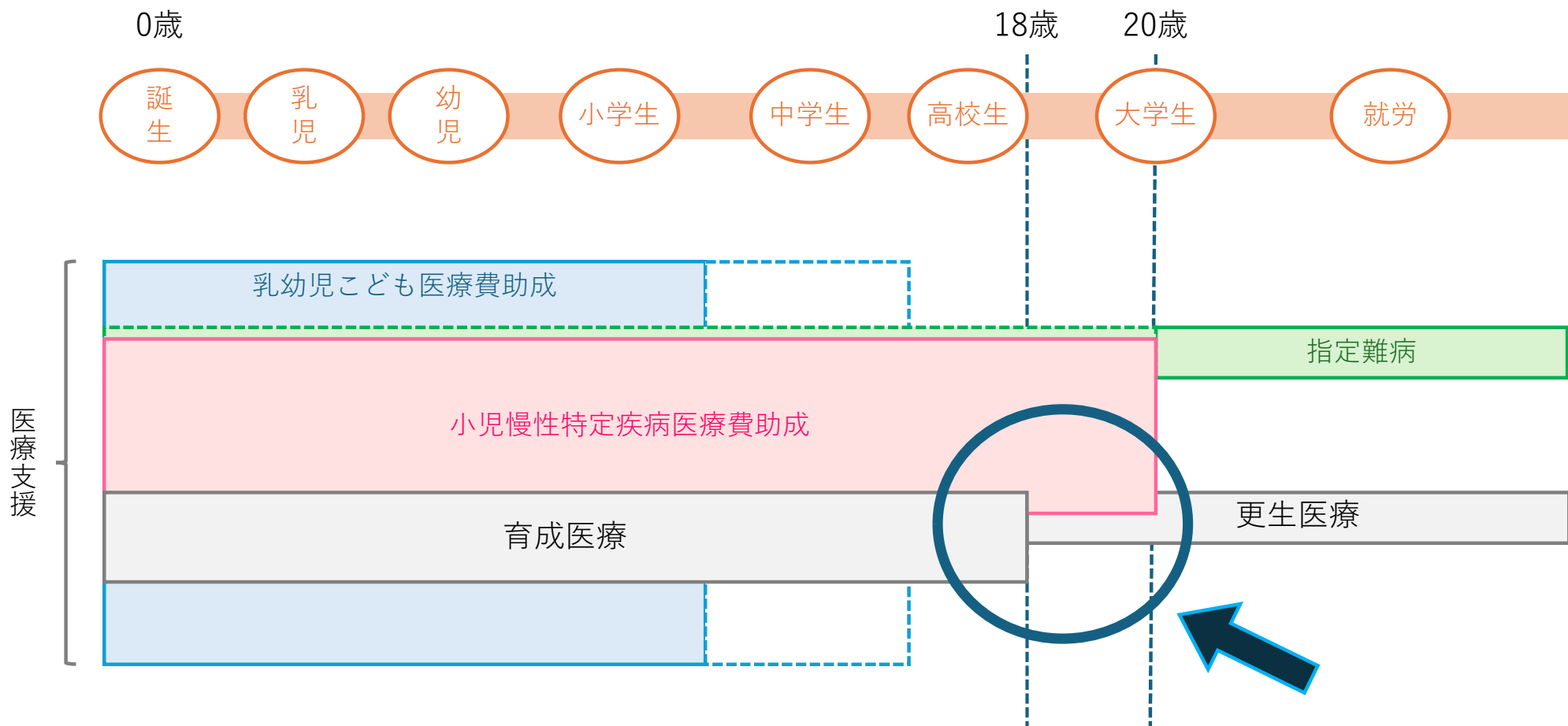
結果解析・報告
(令和7年11月－令和8年3月)

育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班（令和6－7年）



① 疾患領域別全国調査

② レセプト分析



本研究は、育成医療から更生医療への制度の切れ目の部分に生じている
医療費助成支援の不均衡の実態を把握することを目的とする。

令和6年度 育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班 進捗

① 疾患領域別全国調査

② レセプト分析

4 月

5 月

6 月

7 月以降

育成医療を申請したことがある疾患について班員より聴取し、病名リストを作成

JMDCからの傷病名抽出リストを元に原病名と思われる病名リストを作成

二つの病名リストを合わせて、全国調査のための基礎資料とし、全国調査の計画を立案

全国調査研究に係る倫理審査申請

＜JMDC＞

先行して法別番号16が付与されているレセプトにある傷病名リストを抽出

福祉行政報告例による報告人数のおよそ1/4をカバーしている可能性あり

＜TheBD＞

- DBデータ抽出の計画立案、準備

- 法別番号16が付与されているレセプトにある傷病名リストを抽出

- 17→19歳への制度の切れ目において制度移行ができているかの確認
- 18歳以降の医療介入の抽出

＜NDB＞

6月審査に向けて事前申請、書面審査

NDBデータ提供に係る審査会

条件付承諾
資料追加提出

育成医療を受給している可能性のある疾患（15-19歳）

障害区分	育成医療を受給している可能性のある疾患（予備調査）
(1) 視覚障害	斜視、網膜剥離、緑内障など
(2) 聴覚障害	難聴、外耳道閉鎖、小耳症など
(3) 音声・言語・咀嚼機能障害	唇顎口蓋裂、唇裂、口蓋裂、外鼻変形、気道狭窄など
(4) 肢体不自由	脊椎側彎症、脚長不等、内反足・尖足、関節拘縮、先天性股関節脱臼など
(5) 内部障害	
＜心臓＞	先天性心疾患（心房中隔欠損症、心室中隔欠損症、僧帽弁閉鎖不全、三尖弁閉鎖不全ほか）、不整脈（発作性上室頻拍ほか）など
＜腎臓＞	慢性腎不全、腎移植後、IgA腎症、ネフロンろう、水腎症など
＜肝臓＞	肝移植後
＜免疫＞	原発性免疫不全症候群、IgE症候群など
＜その他の先天性内臓障害＞	難治性逆流性食道炎、食道閉鎖、小腸閉鎖、鎖肛など