

令和 7 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 中間報告（その 1）

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

目的

育成医療の利用状況に関する補足的調査報告

自立支援医療（更生医療）には、身体障害者手帳の取得が必須要件だが、育成医療から更生医療への制度移行を考える上で、育成医療の対象疾患における身体障害者手帳の取得状況は重要な知見となり得る。

しかし、身体障害者手帳の取得状況に関する情報は乏しく、とくに疾患別の手帳取得状況を得る手段はほとんどないと考えられる。

医療機関内に、身体障害者手帳の取得状況に関連する情報がどの程度存在するのか、国立成育医療研究センターにおいて検証を行った。

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

1. 背景情報（成育医療研究センター）

- 【目的】 全受診患者（全年齢）において、身体障害者手帳の申請記録のある症例を抽出する。
- 【データ期間】 2014年5月から2025年4月まで
- 【組入基準】 身体障害者手帳診断書・意見書に関する全てのスキャンデータ
- 【抽出方法】 目視確認

身体障害者手帳の取得状況は、

- ・ 日常臨床において必須の確認項目ではない
- ・ 事務手続上も必須の確認項目ではない
- ・ 医事会計でも必須の情報ではない

ことから、診療録等に網羅的に記録される情報ではなく、把握することが困難であった。このため補完的に、身体障害者手帳の申請に際し必要となる、身体障害者手帳診断書・意見書様式のスキャナ取り込み済データを調査し、申請者の疾患名を把握することを試みた。

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

2. 障害区分ごとの申請割合（全年齢）

申請の記録がある症例が 1,155名抽出された。

障害区分	人数（割合）
肢体不自由	624（54%）
音声・言語障害（そしゃく障害を含む）	209（2%）
聴覚障害・平衡機能障害	198（17%）
視覚障害	123（11%）
内部障害（心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・大腸・小腸・免疫等）	190（16%）
うち心臓障害	43（23%）
うち肝胆障害	23（12%）
うち腎臓・膀胱障害	36（19%）
うち呼吸器障害	37（19%）
うち消化管障害	10（5%）
その他	41（22%）
合計	1,155（100%）

※ 内部障害の内訳の人数および割合は、小計190人に対するもの

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

2. 障害区分ごとの原疾患（全年齢）

障害区分	原疾患例
肢体不自由	脳の器質的障害（脳性麻痺、脳腫瘍、脳出血、脳動静脈奇形、低酸素性脳症、脳奇形ほか）、先天異常症候群、四肢の形成不全・欠損など
音声・言語障害（そしゃく障害を含む）	脳の器質的障害（低酸素脳症、脳外傷、脳性麻痺、脳梗塞ほか）、先天異常症候群、唇顎口蓋裂など
聴覚障害・平衡機能障害	感音難聴、内耳奇形、外耳道閉鎖、先天異常症候群
視覚障害	視神経異常、網膜剥離、網膜変性、白内障、緑内障、先天異常症候群、未熟網膜症
内部障害	
うち心臓障害	先天性心疾患（肺動脈閉鎖、ファロー四徴症、特発性肺動脈性肺高血圧症ほか）、心筋症など
うち肝胆障害	胆道閉鎖症、劇症肝炎、進行性家族性肝内胆汁うっ滞症など
うち腎臓・膀胱障害	腎低形成、多発性嚢胞腎、腎不全、先天性ネフローゼ、総排泄腔遺残・外反、水腎症など
うち消化管疾患	ヒルシュスプルング病、ヒルシュスプルング病涙腺疾患、鎖肛、横隔膜ヘルニア、潰瘍性大腸炎など
うち呼吸器疾患	慢性呼吸不全、慢性肺疾患、声門下狭窄、喉頭軟化症など
その他	脊髄髄膜瘤、先天異常症候群、慢性移植片対宿主病など

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

1. 背景情報（成育医療研究センター）

【目的】 心身障害者医療費助成（法別番号80）を利用した症例を抽出する。

【データ期間】 2024年4月1日から2025年3月31日まで

【組入基準】 法別番号80による公費診療が行われた症例

心身障害者医療費助成は、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を持つもののうち、定められた障害等級以上のものが助成対象となる自治体独自の助成制度である。世田谷区にある成育医療研究センターに通院する患者は、東京都および神奈川県の実住者が多い。

心身障害者医療費助成は、東京都では世帯所得に対する所得制限がある。神奈川県は市町により所得制限の有無が異なり、世田谷区に隣接する横浜市や川崎市には所得制限はない。いずれの自治体も公費負担法別番号は80となっている。

育成医療や更生医療と利用者が一部重複する可能性のある、心身障害者医療費助成の利用状況を把握することを試みた。

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

2. 年齢分布（入院および外来）

併用を含む法別番号80を利用している症例は、入院79名、外来593名であり、年齢階層別では、16歳から25歳が最も多かった。

年齢階級（歳）	0～5	06～10	11～15	16～20	21～25	26～30	31～40	41～50	>51	合計
人数（人）	12	34	73	183	145	59	60	19	7	592
	(2%)	(6%)	(12%)	(31%)	(24%)	(10%)	(10%)	(3%)	(2%)	(100%)

16歳以上の症例について、主病名を確認したところ、前述の身体障害者手帳申請における原疾患と類似していた。

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

2. 16歳以上症例における医科手術

16歳以上30歳未満の症例において、データ期間中に医科手術が行われた症例は18例あり、原病に関連すると考えられた15例については以下の手術が実施されていた。

歯科手術・処置については、データ期間中該当者はいなかった。

医科手術名	年齢	原疾患（推測含む）
肛門形成手術（直腸粘膜脱形成手術）	22	鎖肛
全層植皮術	19	顔面脂腺母斑
関節脱臼非観血的整復術（股）	22	<判断困難>
関節鏡下滑液膜摘出術（膝）	22	<判断困難>
重症痙性麻痺治療薬髄腔内持続注入用植込型ポンプ薬剤再充填	24	痙性四肢麻痺
眼瞼下垂症手術（その他）	18	ゴールデンハー症候群
鼓膜（排液、換気）チューブ挿入術	19	低酸素性脳症
気管切開術	21	ムコ多糖症Ⅰ型
気管切開術	23	<判断困難>
内視鏡的食道・胃静脈瘤結紮術	27	<判断困難>
ペースメーカー交換術	22	完全房室ブロック
急性汎発性腹膜炎手術	36	<判断困難>
腹腔鏡下噴門形成術	25	<判断困難>
生体腎移植術	19	末期腎不全
膀胱悪性腫瘍手術（経尿道的手術）（その他）	38	<判断困難>

医事情報を利用した調査（身体障害者手帳）

まとめ

- 身体障害者手帳の保有状況については、医療施設内情報を用いての把握は困難であった。
- 申請の実施についてはある程度確認できるが、申請が受理されたかの判断ができなかった。
- 法別番号80が含まれていた症例において、成育医療研究センターから身体障害者手帳申請が行われていたことが確実であった症例は、6%であり多くの症例は他施設から申請が行われていた。
- 成育医療研究センターにおける法別番号80利用者の多くは、重複障害例であり、医療施設の実態による症例の偏りがある可能性があった。