

第 1 回から第 3 回までの報告について

令和 7 年 8 月 2 1 日

厚生労働省 障害保健福祉部
精神・障害保健課

Ministry of Health, Labour and Welfare of Japan

これまでの報告

第1回（令和6年5月9日）

□ 口唇・口蓋裂友の会からの説明

- 更生医療を受けるには育成医療では必要のなかった身体障害者手帳が必要になるが、口唇・口蓋裂では身体障害者手帳が取得できないケースがある。
- 口唇・口蓋裂は18歳を過ぎても治療が必要となることがある。

第2回（令和6年8月19日）

□ 幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する形成外科の立場からの説明

- 口唇・口蓋裂では骨延長術が必要になると長期の入院が必要となるため、大学生の夏休みなどの入院となることが多い（18歳や19歳）。その間、手術前後の歯科矯正が必要となる。
- 症候性の頭蓋縫合早期癒合症では、中顔面の骨延長術が終了しても最終的な上下顎の骨切り術が必要なことが多い。最終的な骨切り術は大学生の夏休みなどの入院となることが多い（18歳や19歳）。手術前後の歯科矯正が必要となる。

□ 幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な疾患に関する歯科矯正の立場からの説明

- 口唇・口蓋裂における矯正歯科治療は、乳歯列期・混合歯列期に行う「一期治療」と永久歯列期に行う「二期治療」の二段階治療。
- 二期治療は、成長発育による上下顎骨の不調和の程度により「矯正治療単独」か「外科的矯正治療」かを選択。
- 個々の患児における成長発育の状態により、二期治療の終了が18歳を超える場合がある（特に外科的矯正治療適用例で多い傾向）。

これまでの報告

第3回（令和7年2月4日）

□ 認定事務を実施する市町村の立場からの説明

- 川口市では直近5年間の口唇・口蓋裂該当である更生医療資格取得者が2名おり、いずれも育成医療の終了間際に手帳・資格取得していた。
- 現在、育成医療の口唇・口蓋裂該当者で更生医療に今後移行する可能性のある方は約20名と思われるが、幼少期であれば手帳取得ができる方も、治療の段階によって食事等ができる場合は18歳になっての手帳の取得が認められない可能性はある。
- 本人等からの相談が無い限り、市としては治療の完了等の情報は把握できず、直近5年間で育成医療での治療が終わらない等の相談の履歴は確認できなかった。

□ 幼少期から成人期にかけて継続的な治療が必要な障害がある当事者の立場からの説明

- 小児から成人に移行する過程では、トランジション（移行期）の問題、子どもの発達段階における課題、小児科から内科へ医療的移行支援の課題、など様々な課題がある。
- 育成医療から更生医療に移る患者は少ない。親の意向等から幼少期に手帳を取得せず、成人してから手帳取得する場合、生まれたときからの資料を取り寄せることが難しく、手帳取得に至らないこともある。

□ 育成医療対象疾患の実態把握に関する研究

- 育成医療の支給認定件数の把握はできるが、年齢ごとの受給状況の報告はなく、どのような疾患に対して治療が実施されているか分かっていない。
- 成育医療研究センターのプレ調査で育成医療を利用した傷病名の抽出を試み、JMDCのレセプトデータを用いて利用者の年齢別分布を示した。育成医療から更生医療の移行は抽出されなかった。