

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 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

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。

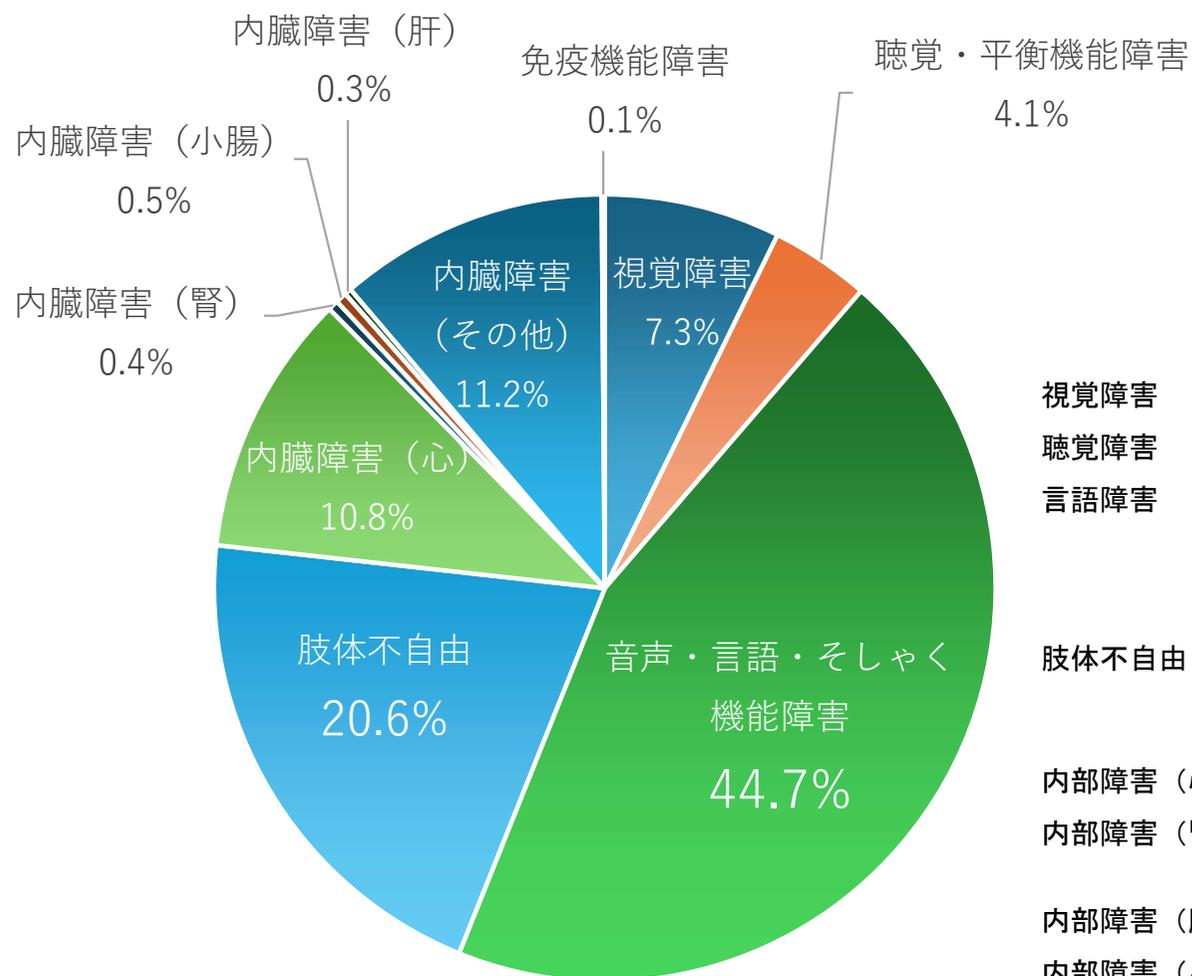
育成医療の対象となる障害と疾患の例

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

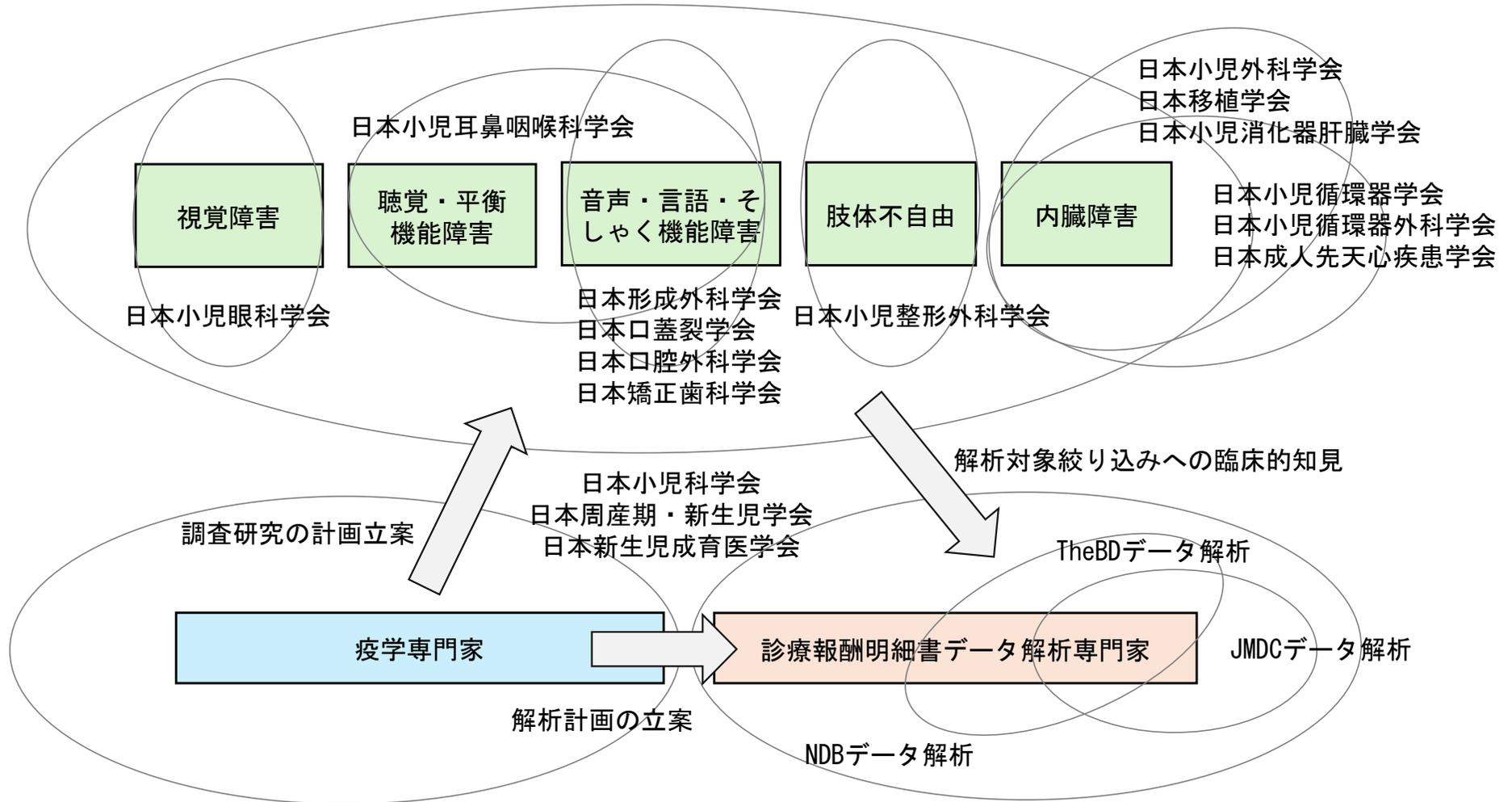
育成医療の障害種別支給認定件数 (R4)



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

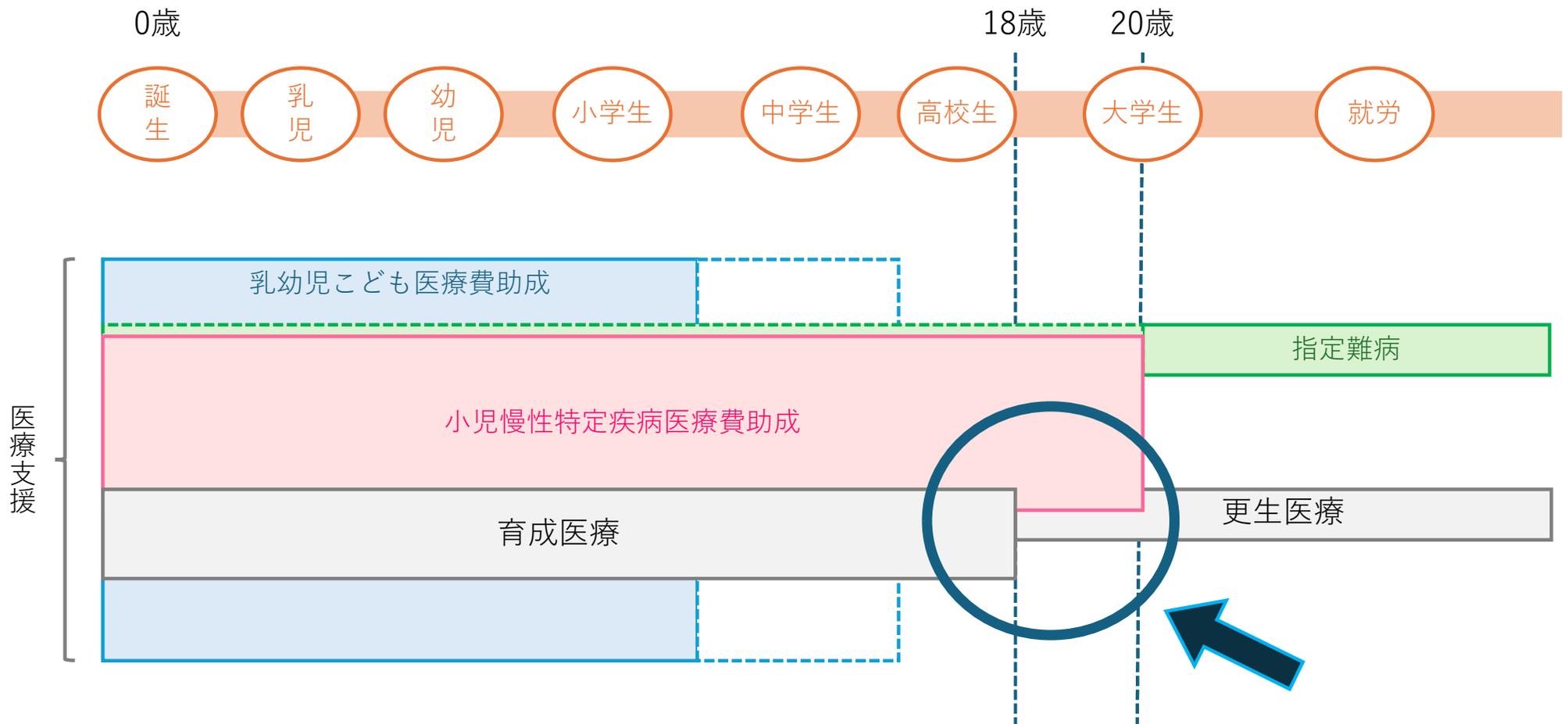
- 視覚障害
白内障、先天性緑内障
- 聴覚障害
先天性耳奇形 → 形成術
- 言語障害
口蓋裂等 → 形成術
唇顎口蓋裂に起因した音声・言語機能障害を伴う者であって、鼻咽腔閉鎖機能不全に対する手術以外に歯科矯正が必要な者 → 歯科矯正
- 肢体不自由
先天性股関節脱臼、脊椎側彎症、くる病（骨軟化症）等に対する関節形成術、関節置換術、及び義肢装着のための切断端形成術など
- 内部障害（心臓）
先天性疾患 → 弁口、心室心房中隔に対する手術
- 内部障害（腎臓）
腎臓機能障害 → 人工透析療法、腎臓移植術（抗免疫療法を含む）
- 内部障害（肝臓）
肝臓機能障害 → 肝臓移植術（抗免疫療法を含む）
- 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、停留精巣（睾丸）等 → 尿道形成、人工肛門の造設などの外科手術

育成医療対象疾患の実態把握に関する研究班（令和7年）



① 全国施設調査

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。

レセプトデータ分析

背景情報（JMDC健保データベース）

- 【目的】 育成医療（法別番号16）と更生医療（法別番号15）が付いている「レセプト傷病名」をJMDCデータから抽出する。
- 【データ期間】 2019年1月診療分から2024年3月診療分まで
- 【組入条件】 法別番号16による公費点数が出現しており、かつ、診療月年齢が16歳以上30歳未満のレコード
- 【抽出結果】 期間中に法別番号16（育成医療）を持つレセプトがあった16歳以上の症例は計781名。うち、データ期間中に法別番号15（更生医療）を持っていたものは計21名。
従って、16歳以上で育成医療を受給していた者のうち、18歳以降に引き続き更生医療を受給していた者の割合は、全体で見ると、
 $21 / 781 \doteq 2.7\%$

レセプトデータ分析

育成医療(16) から 更生医療(15) への連続性

表 18歳以上で法別番号15を受給していた症例の疾患

疾患名	n	受給割合
口蓋裂・唇裂	13	13/295 (4.4%)
歯科治療（埋伏歯、乳歯晩期残存）	3	3/81 (3.7%)
腎移植後	2	—
肝移植後	1	—
<不明>	2	—

口蓋裂：16歳以上で法別番号16を受給していた295名に対する、18歳以降に法別番号15を受給していた13名の割合

歯科治療：16歳以上で法別番号16を受給していた81名に対する、18歳以降に法別番号15を受給していた3名の割合

（肝移植、腎移植症例は身体障害者手帳を取得できるため評価対象外）

レセプトデータ分析

16歳以降に育成医療を受給していた疾患

法別番号16を受給していた症例の疾患名（医科手術ありのみ、n = 620）

順位	疾患名	n	診療科
1	口蓋裂・唇裂	295 (41%)	形成外科・口腔外科・歯科
2	脊柱側弯症	165 (27%)	整形外科
3	斜視（外斜視・内斜視）	38 (6%)	眼科
4	顎の形成異常（下顎前突症、小顎症）	20 (3%)	形成外科・口腔外科・歯科
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%)	整形外科
6	反対咬合	15 (2%)	形成外科・口腔外科・歯科
7	漏斗胸	14 (2%)	外科
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%)	循環器外科
9	不整脈（WPW症候群、発作性上室頻拍、心房頻拍他）	10 (2%)	循環器内科
9	難聴（伝音・感音）	10 (2%)	耳鼻咽喉科
10	真珠腫性中耳炎	5 (1%)	耳鼻咽喉科

全国施設調査（速報）

16歳以降に育成医療を受給していた疾患

法別番号16を受給していた症例の疾患名（48施設/55診療科、n = 616）

疾患名	件数	診療科
口蓋裂・唇裂	311 (50%)	形成外科・口腔外科・歯科
脊柱側弯症	72 (12%)	整形外科
斜視（外斜視・内斜視）	16 (3%)	眼科
難聴（伝音・感音）	8 (1%)	耳鼻咽喉科

※ 報告されている病名表記の揺れが大きいため、暫定的な集計数

原則として1症例につき主病名を1つとしているが、一部の症例では複数病名が残るため、n は正確な人数ではない。

全国施設調査（速報）

育成医療／更生医療の利用について

過去に育成医療の利用を検討したが利用しなかった／できなかった理由

- 手術時に18歳を超過してしまうため
- 所得制限により対象外であったため
- 子ども医療費助成等の他の医療費助成が使えたため
- 申請の手続きの負担が大きいため／文書料が負担となるため

過去に更生医療の利用を検討したが利用しなかった／できなかった理由

- 身体障害者手帳の取得が困難であったため
- 身体障害者手帳の取得までに時間がかかり手術に間に合わないため
- 所得制限により対象外であったため
- 申請の手続きの負担が大きいため／文書料が負担となるため

全国施設調査（速報）

育成医療の対象年齢の変更について

- 育成医療の受給者が、18歳から急に自己負担額3割になるのは経済的負担が大きいので、対象年齢の引き上げは有益
- 手術時期から、18歳を超えた時期にも利用できるのは患者利益につながる（形成外科・口腔外科・歯科領域の他、耳鼻咽喉科、泌尿器科、循環器外科からも同様の指摘あり）
- 対象年齢の変更に対する利点が分らないとの回答が少数みられたが、対象患者を診たことがないのでわからない、制度をよく知らないで分らない、という理由であった

レセプトデータ分析（手術）

背景情報（JMDC健保データベース）

- 【目的】** JMDCデータを利用し、育成医療の利用が多いと考えられた「口蓋裂」、「脊柱側弯症」、「斜視」、「難聴」が含まれる16歳以上30歳未満の症例のレコードを抽出する。
- 【データ期間】** 2019年1月診療分から2024年3月診療分まで
- 【組入条件】**
- #1. 診療月年齢が、16歳以上30歳未満の年齢条件を満たす。
 - #2. 傷病名（疑い病名は除く）に、該当傷病名を含む。
- 【抽出結果】** 期間中に該当傷病名を含んだ者からKコード（医科手術）およびJコード（歯科手術）を抽出した。
Kコード 4,614人、Jコード 301人が抽出され、KコードとJコードの両方を持つ者は 34人だった。

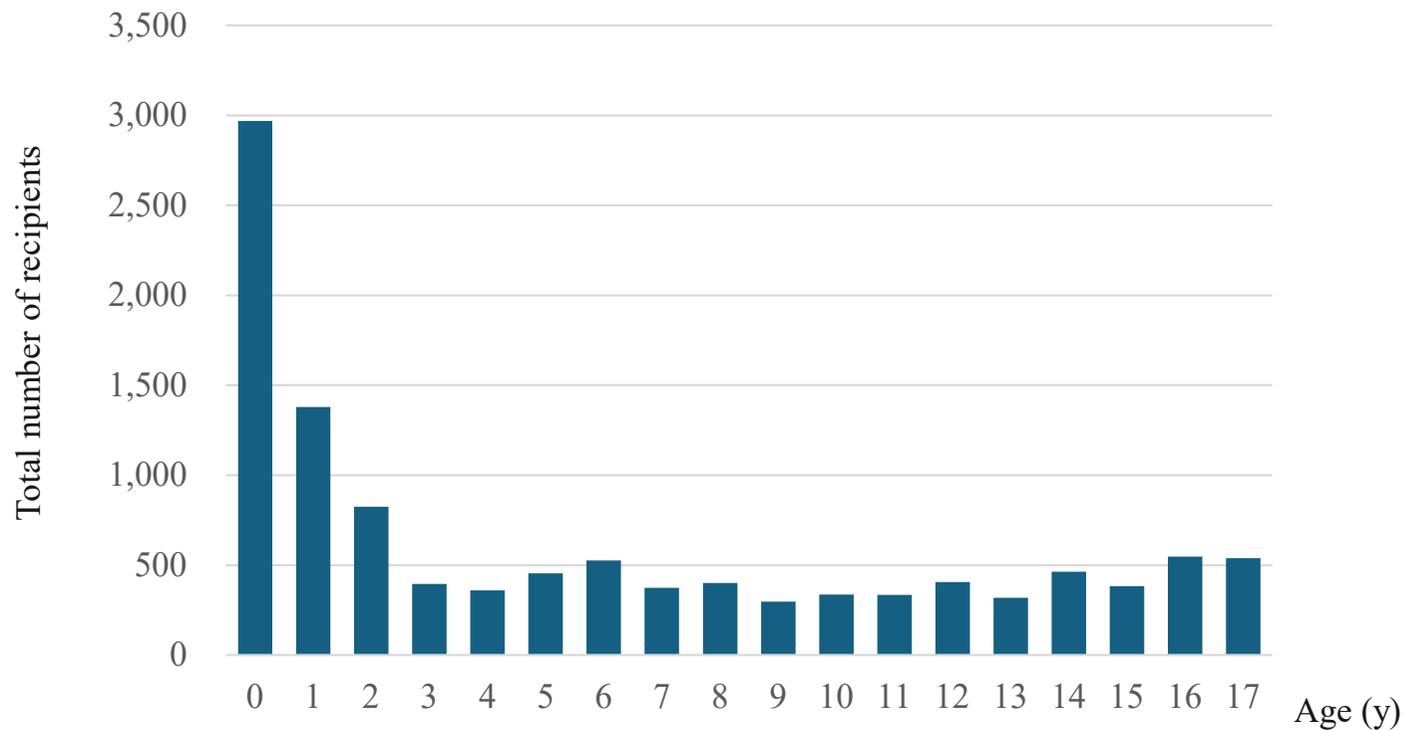
レセプトデータ分析（手術）

背景情報（JMDC健保データベース）

カテゴリ名	抽出対象病名（ICD-10）	診療領域
口蓋裂	硬口蓋裂(Q351)、軟口蓋裂(Q353)、軟口蓋裂を伴う硬口蓋裂(Q355)、二分口蓋垂<口蓋垂裂>(Q357)、詳細不明の口蓋裂(Q359)、唇裂, 両側性(Q360)、唇裂, 正中部(Q361)、唇裂, 一側性(Q369)、硬口蓋裂, 両側性唇裂を伴うもの(Q370)、硬口蓋裂, 片側性唇裂を伴うもの(Q371)、軟口蓋裂, 両側性唇裂を伴うもの(Q372)、軟口蓋裂, 片側性唇裂を伴うもの(Q373)、硬及び軟口蓋裂, 両側性唇裂を伴うもの(Q374)、硬及び軟口蓋裂, 片側性唇裂を伴うもの(Q375)、詳細不明の口蓋裂, 両側性唇裂を伴うもの(Q378)、詳細不明の口蓋裂, 片側性唇裂を伴うもの(Q379)	形成外科・ 口腔外科・ 歯科
脊柱側弯症	乳児特発性（脊柱）側弯（症）(M410)、若年性特発性（脊柱）側弯（症）(M411)、その他の特発性（脊柱）側弯（症）(M412)、胸郭原性（脊柱）側弯（症）(M413)、神経筋性（脊柱）側弯（症）(M414)、その他の続発性（脊柱）側弯（症）(M415)、その他の型の（脊柱）側弯（症）(M418)、（脊柱）側弯（症）、詳細不明(M419)、脊柱の先天（性）変形(Q675)	整形外科
斜視	その他の麻痺性斜視(H498)、麻痺性斜視, 詳細不明(H499)、共同性内斜視(H500)、共同性外斜視(H501)、上下斜視(H502)、間欠<歇>性斜視(H503)、その他及び詳細不明の斜視(H504)、斜位(H505)、機械的斜視(H506)、その他の明示された斜視(H508)、斜視, 詳細不明(H509)	眼科
難聴	両側性伝音難聴(H900)、一側性伝音難聴, 反対側の聴力障害を伴わないもの(H901)、伝音難聴, 詳細不明(H902)、両側性感音難聴(H903)、一側性感音難聴, 反対側の聴力障害を伴わないもの(H904)、感音難聴, 詳細不明(H905)、両側性混合難聴(H906)、片側性混合難聴, 反対側の聴力障害を伴わないもの(H907)、混合難聴, 詳細不明(H908)、聴器毒性難聴(H910)、老人性難聴(H911)、突発性難聴（特発性）(H912)、ろうあ<聾啞>, 他に分類されないもの(H913)、難聴, 詳細不明(H919)	耳鼻咽喉科

レセプトデータ分析

データ分析（育成医療の年齢別分布）



データ期間（3年間）における育成医療による公費負担が発生したレセプトに記載されていた傷病名を持つ年齢階層ごとの延べ人数

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （形成外科・口腔外科・歯科領域）

手術	手術時年齢（歳）													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K407]顎・口蓋裂形成手術	7	3	3	2	2	1	0	0	0	0	1	0	1	1
[K426]口唇裂形成手術（片側）/[K426-2]口唇裂形成手術（両側）	14	15	19	24	9	7	10	6	4	4	2	2	3	5
[K443]上顎骨形成術/[K444]下顎骨形成術	0	0	8	7	7	7	2	0	1	0	0	0	0	1
[J022]顎・口蓋裂形成手術	2	2	1	0	2	0	0	2	0	0	1	1	1	1
[J024]口唇裂形成手術（片側）/[J024-2]口唇裂形成手術（両側）	12	11	11	5	6	1	3	0	1	1	1	0	0	1
[J069]上顎骨形成術/[J075]下顎骨形成術	1	3	1	5	2	3	2	0	1	2	0	0	0	1
（合計）	36	34	43	43	28	19	17	8	7	7	5	3	5	10

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （形成外科・口腔外科・歯科領域）

手術	手術時年齢（歳）													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K407]顎・口蓋裂形成手術	1	3	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K426]口唇裂形成手術（片側）/[K426-2]口唇裂形成手術（両側）	12	18	13	6	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0
[K443]上顎骨形成術/[K444]下顎骨形成術	2	4	3	1	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0
[J022]顎・口蓋裂形成手術	6	2	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[J024]口唇裂形成手術（片側）/[J024-2]口唇裂形成手術（両側）	5	13	4	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0
[J069]上顎骨形成術/[J075]下顎骨形成術	3	4	4	3	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0
（合計）	29	44	28	13	3	5	2	0						

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （整形外科領域）

育成医療利用歴なし	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
手術														
[K038] 腱延長術	5	3	3	1	2	3	0	0	0	0	0	1	0	0
[K142] 脊椎固定術、椎弓 切除術、椎弓形成術（椎 弓形成）	102	82	74	63	34	19	23	14	9	8	8	7	9	8
[K142-2] 脊椎側彎症手術														

育成医療利用歴あり	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
手術														
[K038] 腱延長術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K142] 脊椎固定術、椎弓 切除術、椎弓形成術（椎 弓形成）	46	37	4	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K142-2] 脊椎側彎症手術														

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （眼科領域）

育成医療利用歴なし 手術	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K219]眼瞼下垂症手術	3	8	8	1	0	0	4	1	1	1	0	1	0	1
[K242]斜視手術	119	99	108	111	93	75	78	47	60	52	61	47	51	47
[K244]眼筋移動術	1	1	1	0	0	0	0	1	0	1	1	1	0	0
[K268]緑内障手術	0	1	1	1	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0
[K275]網膜復位術	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
[K276]網膜光凝固術	10	7	2	4	4	5	2	5	3	3	3	2	4	3
[K280]硝子体茎頭微鏡下 離断術	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1	1	1	1
[K281]増殖性硝子体網膜 症手術	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K282]水晶体再建術	2	2	1	1	0	2	0	1	1	1	2	1	2	3

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （眼科領域）

育成医療利用歴あり 手術	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K219]眼瞼下垂症手術	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0
[K242]斜視手術	11	19	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K244]眼筋移動術	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K268]緑内障手術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K275]網膜復位術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K276]網膜光凝固術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K280]硝子体茎頭微鏡下 離断術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K281]増殖性硝子体網膜 症手術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K282]水晶体再建術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （耳鼻咽喉科領域）

育成医療利用歴なし 手術	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K320]アブミ骨摘出術・ アブミ骨可動化手術 /[K320-2]人工中耳植込術	2	0	2	0	2	1	2	1	0	0	2	1	2	1
[K319]鼓室形成手術 /[K319-2]経外耳道的内視 鏡下鼓室形成手術	18	9	10	16	12	2	6	8	11	14	14	4	6	8
[K327]内耳窓閉鎖術	1	1	0	0	0	0	1	0	1	0	0	3	0	0
[K328]人工内耳植込術 /[K328-2]植込型骨導補聴 器移植術	4	5	0	6	2	4	11	7	4	5	3	1	2	2

レセプトデータ分析（手術）

16歳以降に実施された手術 （耳鼻咽喉科領域）

育成医療利用歴あり 手術	手術時年齢													
	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29
[K320] アブミ骨摘出術・ アブミ骨可動化手術 /[K320-2] 人工中耳植込術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K319] 鼓室形成手術 /[K319-2] 経外耳道的内視 鏡下鼓室形成手術	0	2	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K327] 内耳窓閉鎖術	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
[K328] 人工内耳植込術 /[K328-2] 植込型骨導補聴 器移植術	3	3	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0