

小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者の実態調査について

これまでの調査結果

- 対象：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者であった20歳以上の方々
- 疾患によって異なるが、以下のような課題があった。
 - ・ 疾病を理由に就労できない者、また、就労できても不安定な雇用状況である者がいる。
 - ・ 合併症や後遺症による障害があり、介護を要する者がいる。
 - ・ 医療費を負担に感じている者がいる。

■平成17年度実態調査
医療機関、患者会に対する郵送調査を実施

■平成18年度実態調査
宮崎県、鹿児島県に居住し過去に本事業への申請があった者に対する郵送調査を実施

※『小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究』（厚生労働科学研究事業（子ども家庭総合研究事業））にて実施

疾患の病態にあった多角的な支援策の検討のため、さらなる実態調査が必要。

さらなる実態調査

（1）平成22年度：公費負担の状況等についての実態調査（詳細別添）

- 平成22年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」（分担研究者：西連地利己（獨協医科大学公衆衛生学講座））
- 小児慢性特定疾患受給者の疾患別の医療費、高額療養費の適用状況等を分析

（2）平成23年度：患者のニーズと医療費負担等の実態調査

- 平成23年度厚生労働科学研究（成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業）「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」（主任研究者：尾島俊之（浜松医科大学医学部健康社会医学講座））
- レセプト分析や患者へのアンケート調査等により、小児慢性特定疾患に該当する疾患名で20歳以上の患者の医療費や患者のニーズ等を把握する。

小児慢性特定疾患治療研究事業の公費負担の状況等について

(出典)平成22年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「小児慢性特定疾患の登録・解析・情報提供に関する研究」分担研究「小児慢性特定疾患治療研究事業に係る公費負担に関する記述疫学研究」

■研究目的・方法

小児慢性特定疾患治療研究事業の登録告示疾患別の給付実態を明らかにするため、協力が得られた4県4市の平成21年11月から平成22年3月までの受給者の保険診療における自己負担額(※1)、高額療養費適用状況の分析を行った。

■研究結果等

- 約240疾患、13,613人月(※2)のデータを分析した。
- 自己負担額の中央値は14,910円で、97の疾患で中央値が1万円を超していた。
- 高額療養費の適用割合(※3)は、16.5%(上位所得者0.8%、一般14.1%、低所得者1.6%)であった。

※1 小児慢性特定疾患治療研究事業による給付額と同制度による自己負担額(所得に応じ、月額0円から通院は5,750円、入院は11,500円の間で決定。)の合計。

※2 人月:延べの月数のこと。2人が1ヶ月ずつ受療した場合は2人月となり、1人が2ヶ月受療した場合も2人月となる。

※3 13,613人月のうち、高額療養費が適用されたと推計されるレセプトがある割合。

○中央値が高い疾患(対象人月20人以上)

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
ターナー(Turner)症候群	210	83,532	53.3
軟骨無形成症(軟骨異栄養症)	133	80,155	48.2
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
小児原発性肺高血圧症	36	73,161	41.7
プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群	64	67,311	29.7

(参考)対象人月が多い疾患

疾患名	対象人月	中央値(円)	高額療養費適用割合(%)
成長ホルモン分泌不全性低身長症	2343	80,131	38.0
1型糖尿病(若年型糖尿病)	1144	13,194	0.9
白血病	722	11,662	32.8
甲状腺機能亢進症(バセドウ(Basedow)病)	502	3,926	0.2
真性思春期早発症	431	11,580	0.0