

## 第9回専門委員会の議論の概要（未定稿）

※本資料は、第9回の主な議論について、委員の意見を整理したものである。

1. 医療費助成の仕組みの構築について

## 【自己負担額について】

○所得階層を4区分にすると、階層によってはかなり負担が重くなってしまっているのではないか。（→どういう形にするかというのが、ここでの御議論によるところ）

○所得階層の 380 万円が最高上位という設定にそもそも問題があるのではないか。

また、難病と異なり、「症状の程度が軽症のものであっても高額な医療を要する者」を医療費助成の対象としないのは何故か。

既認定者に対する経過措置は新しく発病した方たちにとっては、不公平に思うかもしれない。

（→現時点において、難病に比べるとかなり幅広く軽症のところまで含めた対象基準のため、小児の場合は不要。）

○対象疾患が拡大するということを明確にしてもらわないと、患者さんも今より負担しようという説得力にはならないため、できるだけ早めにその姿を見せていただきたい。負担が増えるけれども、多くの人たちに役立つ制度だということの説得力を。

○380万円が一番上の階層という区切りは、仮に負担の導入が必須であるとしても、所得の少ない方にあまりに大きな負担を求めることになるのではないか。

○小慢に関しては、可能な限り親の負担を低くして支援するほうがいい。

## 【入院時食事療養費について】

○食費についても、子どもという観点から何か配慮があってもいいのではないか。

○子どもたちの栄養や成長の発達の側面から考えると、食事は大変大事なこと。家庭にいても必要な費用ではあるが、極力負担を少なくしていただきたい。

○今回の改正の根本は、小児慢性制度をどうやって維持していくか。食事は普

通にして必要なものであり、それをまた求めるのはいかがか。できるだけサポートはしたいが、落としどころをどうやって見つけるかが一番の根幹。

○疾患の拡大を強く希望。とにかく限られた資源をできるだけ公平に、そして有効にと考えたときに、やはり食事代や一部の自己負担額というものはやむを得ないのではないか。

○自己負担の引き上げに反対ではなくて、程度の問題。食費の問題も、そういう現実的な日々の暮らしというものを考えて、その辺のところを酌んでいただきたい。

○国の制度について、子育て支援の発想を持ってやるのが基本だと思っており、限りなく負担は少なめにするという方向で、食事についても負担を求めない方がいい。そういう意見があったということは残しておいていただきたい。

#### 【訪問看護について】

○訪問看護を積極的に使うことによって、子育てを少しでも支援していくということはとても大事なこと。

○家族の中にほかの兄弟がいる場合に、訪問看護を使うことによって、親その時間をほかの兄弟に対するケアに使えるということがある。

#### 【成人移行について】

○何十年も前から小慢の年齢 20 歳以上の問題は指摘されており、この問題はずっと永遠のテーマとしてここに残っているものなので、これも忘れずをお願いしたい。

#### 【その他の支援について】

○小慢手帳を提示すれば通院の交通費が減額されるなど、負担軽減ができるようなことを考えていくべきではないか。

## 2. 医療連携の在り方について

○医療連携の中での研究班の位置づけはどうなるのか。

（→指定医から登録されたデータに関しては、研究に還元していくというよう

なことを考えている。)

○小児慢性特定疾患について幼少期から登録して、ある程度データを積み上げるというようなことは考えていかなければならない。まずは、患者さんの登録における医療連携がどうあるかというところを考えたい。

○生活を支援するという側面から考えたときに、地域連携というのがとても大事。この図だけだと中核病院がその辺をどういうふうに担っていくのかということが明確ではない。中核病院としてどういう機能を持てるのか、持たせるのかということも含めて、今後御検討いただきたい。

○保健所、保健センター、市町村、学校等、教育機関と書いてあるところのネットワークの中にかかりつけ医、かかりつけ小児科医みたいなものがあるべきではないか。

○子供たちも、トランジションということを考えれば、年1回の更新や診断のときには、専門の医療機関で診てもらわなければならないが、基本的にはかかりつけのところにかかったほうが利便性が高い。

○小慢の慢性期のもので、専門家が診て、ある程度これは慢性的に安定しているということであれば、地域でやっても良いという形で連携し、地域に投げたほうがいい。

慢性疾患の手帳があるならば、そこに専門医の先生が、こういうふうになったらこの子は危険ですよということを書いていただければ、地域で幅広く見られ、かつ手帳を見れば、その子たちの面倒を見られるという形になる。

○基本は中核病院だが、日常ケアなどは、日本全体で見ているというのが、今の方針。

○地域連携について、地域の訪問看護ステーションとか、薬局とか、そういうものも医療連携の中に書き込んでおいたらどうか。

○連携パスなり、小慢手帳なりという形できちんとツールの名前も書いて、医療連携の絵姿を完成していただき、その中には、在宅関係の薬局等とも連携する絵にしてほしい。