

第 10 回専門委員会の議論の概要（未定稿）

本資料は、第 10 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について

【自己負担上限額】

もっとも所得が高い区分が前回の380万円から今回の630万円と、前回と比べてずいぶん検討していただいたのだと感じる。ただ、今回の見直しでもっとも負担感が大きいのは彼らよりももっと下の2区分目や3区分目の方々ではないかと思う。

患者、家族の負担を減らしたいと思う一方、財源の問題もある。食費が自己負担という案となっていることは残念だが、様々な軽減策を積み重ねた結果、小慢が義務的経費でなくなってしまうようなことがあっては良くない。公開の場などを用いて患者家族等には丁寧に説明していく必要がある。

兄弟で小慢と難病にそれぞれ罹患していることや、遺伝性の疾患のため一世帯に複数の患者がいることもあるので、自己負担上限額を設定するうえで配慮していただきたい。

同一世帯内に2人以上の対象者がいる場合の按分の方法について、端数処理の点など、運用上工夫して頂きたい。

自己負担が増加することにより、支払いが行えないような方に対する救済措置はどういったものを想定しているのか。

（現時点で一般的に実施されている方法の中で対応していくことになるかと思う。）

（そうした問題は小慢以外でもあることなので、自治体に相談していただければ短期保険証の発行や医療費の緊急貸し付けといったセーフティネットを紹介できると思う。）

既認定者に対するおおむね3年間の経過措置は具体的にどのようなものか

（今後、議論頂く予定。）

【対象疾患の増】

対象疾患の増は80から100程度とのことだが、精査していく中で半減してしまうようなこともあり得るのか。

(学会に検討を進めてきていただいているところ。なお精査は必要。)

具体的にどのぐらいのスケジュールで、どんなふうに対象疾患が追加されていくのか。また、法案提出後も本検討会は継続するのか。

(法案成立後、現在小児科学会に検討いただいているものを素材にして選定の作業を実施していく。これらの検討の場は中間報告で「公開の場」において透明性を持ってという御指摘をいただいていることから、一つの御提案として、当委員会を継続のうえ御議論いただいているかどうかと考えている。)

2. 小児慢性特定疾患児への成人期に向けた総合的な支援

【児童の健全育成】

児童の健全育成のための家族支援や学校支援など、今回示されたメニューについては是非推進してほしい。

小児の福祉全体の観点から、医療分野にとどまらない包括的な支援が重要。

将来的には小慢支援の考え方というのを根本的に見直し、疾患や対象者の選び方について疾患を超えたところで考える必要があるのではないかと考えている。

患者の入院期間短縮という観点からすると、幼少期から患者をよく知っている医師や看護師によるケアが望ましいが、15歳以上になると保険料による入院料加算がなくなるため、元来赤字部門になりがちな小児科では引き受けづらくなる。そうした医療保険との関係も制度見直しの中で考慮してほしい。

(次期の診療報酬改定に向けての議論が中医協で開始されているので、御指摘の問題意識を担当局にきちんと伝えて、その中でまた御議論していただくように取り計らってまいりたい。)

【その他 実務・運用上のご意見】

今回の見直しに伴って新たな仕組みが導入されるにあたり、都道府県において円滑な事業実施を図るため、なるべく早く今後のスケジュールを示してほしい。

指定医によるデータ登録にあたり、事務職員による診断書の入力代行を採用している病院が引き続き入力代行を活用できるような仕組みを検討していただきたい。