

第8回専門委員会の議論の概要

※本資料は、第8回の議論について、委員の意見を整理したものである。

1.小児慢性特定疾患対策の検討状況その2について

【指定医について】

- 指定医にデータの管理を求めるなど、指定医の要件を厳しくして、指定医への希望が減るなど、患者の不利益にならないか。
- 指定医の名前を患者はどのようにして知ることができるのか。
(→ ホームページ等で公表することを考えている旨回答。)
- 指定医の要件に各関係学会が認定する専門資格とあるが、これは小児科学会の専門医を指すのか。
(→ 小児科に限らず基本領域学会の専門医を念頭に置いて検討している旨回答。)
- 難病対策委員会では、この指定医の診断書について、主治医でない医師が書くべきという議論があったが、実際は小児慢性特定疾患の医療費助成の申請に必要な診断書はほとんど主治医の先生が書いている。
- 専門分野別に指定医を指定しない場合、指定医1人という医療機関にいろいろな分野の疾病の方が訪れる可能性もある。
- 小児科学会の専門医を取るに当たっては、各分野の重要領域も試験しているため、小児科学会の専門医であれば、内分泌であろうが循環であろうが、それなりの素養をある程度は身に着けている。
ただ、非常にまれな病気の場合にはかなり難しいが、そのために診断のガイドラインがある。
- 小児科医には総合的に診ていこうという基本的な姿勢があり、また、医療資源がなかなか少ないということもあり、1人の方がいろいろな分野の病気を診ている。特に地方に行くと、それが現状ではないか。それをアシストするためのガイドライン等について小児科学会を挙げて作ろうと頑張っているところ。

【指定医療機関について】

- 現在、小児慢性特定疾患の医療費助成の対象となる医療を行っている医療機関が、なかなか地元地域にはないなどといった偏在の問題はないか。

(→ 現在、全国で幅広く委託医療機関が存在している旨回答。)

- 新たに指定医療機関を指定する場合に、利便性をどのように考えるか。例えば、患者が通える範囲とか、利便性を評価する基準をどのように考えたらよいか。

(→ 現在の委託医療機関が指定されれば、少なくとも現在の利便性は確保される旨回答。)

- 指定医療機関の要件について、これは都道府県のほうに任せているが、国のレベルとして、都道府県の平準化を図るために指標などを示す予定はあるか。

(→ 改めて国が考える要件を示していきたい旨回答。)

【認定審査について】

- (医療費助成の対象者として) 認定されなかった場合の不服申立てはできるのか。

(→ 一般の不服申立て制度と同様の扱いである旨回答。)

- 小児慢性特定疾患対策協議会の委員について4人とか5人は少ないと考える。小児慢性特定疾患の中には希少な疾患もあり、専門外の方たちがこの協議会の委員で、多様な申請が正しく受け入れられ、判断出来るのか疑問がある。
- 小児科学会で各小児慢性特定疾患の診断基準のガイドラインを作り、それをもとにある程度の医学的知識があれば、その疾患の診断の妥当性を持っていると言えるようにすることを検討している最中である。

【医療意見書について】

- 医療意見書だが、病院側の都合で診察後に改めて取りに行かなければならないことがある。患者の利便性を考え、医療機関に対して、迅速に出してくれるような働きかけなどを考えてほしい。

- 提出期限直前の医療意見書の場合、外来診療を止めてその場で書くが、医師にとっても患者にとってもよくないので、何かいい方策がないか。

コンピュータ入力は、あまりコンピュータに強くない医師の場合、それだけで診療がストップしてしまい、患者の方及び医師のストレスとなるため、何かしらの改善策を設ける必要がある。

- 医療意見書は集中する季節が必ずあり、その分患者の方が診療を待つことになるが、果たしてこの内容が生かされているのか疑問。いろいろなデータをとって患者の状態を把握するのはいいと思うが、何分も待たせて書いても、統計ではこのデータは必要ないということが多いため、時代に合わせて、時

間や内容も考えて、必要な記載内容だけに変えていってもいいのではないか。

- 初診時と更新時の医療意見書の記載内容が、今は全く同じでありナンセンスである。これは改定すべきであり、簡便かつ急所を得た診断に必要なデータは初診時に、患者さんのQOLや研究に応用できるようなデータは更新時にとって集積する。そのためにコンピュータで入力するという方針で小児科学会としては進んでいる。
- 統計に関して、今は認定基準に合致しないと医療費が助成されないが、軽症になって対象外となる患者の方は追えなくなっている。そういう患者の方も登録して頂ければ、疾病全体のことがわかるし、研究としてはとても大切だが、そのための手当てをしなくてよいか。

【小児慢性特定疾患児手帳について】

- 日本では、小児慢性特定疾患児手帳によって患者の方が助かったというような使われ方はあまりない。例えば、学校での水泳の可否に手帳を見せるぐらい。命や病気の実態にかかわるような内容が手帳に含まれていないという印象。外国では子どもでも、小さなカードに病気のこと、その対処法、複数の連絡先が書いてある。

手帳のそういう面を充実させたら、倒れたり災害に遭ったりという、もしものときに使えるのではないか。