

## 厚労省「第4回 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」 指定医療機関の在り方や医療体制等を議論

2012/11/28

小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会（委員長：五十嵐隆・独立行政法人国立成育医療研究センター総長、日本小児科学会会長）は11月28日、前回に引き続きヒアリングを実施するとともに、小児慢性疾患の医療体制等について議論を行った。

ヒアリングでは、3つの患者団体の代表者が出席。日本 IDDM（1型糖尿病）ネットワークは、1型糖尿病が対象となる20歳までの公的支援は小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）と特別児童扶養手当の2つだが、特別児童扶養手当は周知が進んでおらず保健所さえその存在を知らないことがある、といった問題点を指摘した。胆道閉鎖症の子どもを守る会は、小慢の義務的経費化やトランジション（成人移行）のための制度設計、治療施設の集中化などを求める意見を述べた。あすなろ会（若年性関節リウマチ親の会）は、数少ない専門医に地方から出向いて受診することが経済的理由等により困難な患者も少なくないといった現状を説明し、専門的治療ができる医療機関を全国各地に増やすことなどを要望した。

### ■認定の仕組みには改善が必要か

医療体制等については、まず「指定医療機関の在り方」の検討が行われた。事務局は、養育医療などと異なり、小慢は都道府県等が選定した医療機関に「委託」する仕組みだが、その選定における留意点として「十分な理解と熱意をもって対処する医療機関」という、客観性に欠ける基準が通知で定められていることへの問題意識などを指摘。その上で、「身近な医療機関で適切な治療を受けることができるような仕組みが必要ではないか」「指定医療機関に求められる要件を具体的に定めてはどうか」などと提案した。委員からは、「対象疾患が幅広いので、疾患ごとの指定要件を考えても良いのでは」といった意見が挙がった。

次のテーマは「小児慢性疾患の医療体制」。事務局は、「地域の医療機関への情報発信や研修を行い、医療の質の向上を図ることが必要」「成人移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関を含めた都道府県単位の医療連携体制が必要」という2つの論点を説明。そして、「都道府県小児専門医療機関」（地域小児医療センターと小児中核病院等）が中心となって、地域の小児慢性特定疾患指定医療機関等への情報発信や研修を行うとともに、難病や成人の医療機関などと連携する——という今後の在り方を提示した。

3つ目の検討テーマは「医療費助成の対象者の認定等」であり、事務局は小慢について「専門家が公平に審査する仕組み」「申請手続きの負担軽減」という2つの論点を提示。前者では、対象患者を認定する小児慢性特定疾患対策協議会（都道府県等が設置）の委員人数が、自治体により2～18人（平均5.81人）と幅がある現状も説明した。これに対し委員からは、「少ない人数の協議会では、幅広い対象疾患に関する申請の審査・認定は大変であろうから、それを支援する体制をつくってほしい」「現状の協議会の仕組みで、適正かつ公正な審査・認定ができていないのか、非常に疑問。例えばオンライン化し、全国規模で専門の医師が審査・認定に関与する仕組みなどの改善策が必要ではないか」といった意見が挙がった。

次回は12月10日に開催。研究の推進等の議論、今までの議論の整理を行う。