

## 厚労省「第5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」 登録管理や手帳の在り方について議論

2012/12/10

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12月10日、小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）における研究等についての議論を行った。

最初の議題は、小慢の登録管理について。登録管理とは、医師が書いた医療意見書を、患児（保護者）が小慢の実施主体である都道府県等に提出し、その内容に基づき都道府県等が、対象疾患名や発症年齢、各種検査値等の登録管理を行うというもの。事務局は、①医療従事者以外の者が医療意見書の記載内容を入力することで、データが不正確になる場合がある、②自治体により整理番号（ID）が異なる現状では、転居等によって個人のデータを経年的に把握できなくなる——といった問題点を指摘した。

こうした課題を踏まえた今後の在り方案として事務局は、「小児慢性特定疾患専門医療機関（仮称）」（小児中核病院や地域小児医療センター等）の医師が新規・継続の医療意見書の作成及びデータの登録を行うことや、全国一律のIDにすること等を提案した。委員からは、「小児慢性特定疾患専門医療機関（仮称）の医師に限定してしまうと患者さんの受診アクセスが困難な場合も考えられるので、一定の診療所や小児科専門医なども認めてはどうか」といった意見や、「IDでは個人情報保護に十分注意しなければならない」といった意見が挙げられた。また、医療意見書については、「初回登録時と継続時では必要とされる情報が異なるため、その内容様式を見直すべきではないか」といった意見が出された。

次の議題は、手帳制度。小児慢性特定疾患児手帳交付事業は、1994年に発出された通知に基づき都道府県等が主体となり実施されているが、自治体の実施率が近年は約67%にとどまっていることや、手帳があまり活用されていない現状などを事務局が説明。その上で、より一層の周知を図ることや、情報共有を目的とした手帳様式の見直しを行ってはどうかと提案した。委員からは特に反対意見はなく、「実際に手帳を持参することでメリットが生じるような工夫を考えてはどうか」「糖尿病連携手帳のように、患者さんの視点を重視した、疾患や疾患群ごとの手帳にしてはどうか」「子ども自身も記入できる内容にしてはどうか」といった意見が出された。

### ■これまでの議論を整理

最後に、第1～3回までの議論の整理（案）が事務局から示された。この中で、小慢の事業費について「安定性を確保する必要がある」とした表現に対し、委員からは「なぜ『義務的経費』という文言を明記しないのか」という疑問の声が挙げられた。また、「トランジション（成人移行）問題が触れられていない」という委員からの指摘に対し、事務局は「成人の難病対策のmatter」と回答したが、あらためてトランジション問題に積極的に取り組んでほしいといった要望が委員から出された。

議論の整理を引き続き行う次回は、当初12月20日予定とされていたが、来年1月の開催に延期。詳細な日時は未定。