

小児慢性特定疾患医療意見書の試行（1）

（分担研究：効果的な小児慢性特定疾患治療研究事業の推進に関する研究）

研究協力者：瀧口俊一¹⁾、加藤忠明²⁾

分担研究者：柳澤正義³⁾

共同研究者：平山宗宏²⁾

要約：昨年度作成した小児慢性特定疾患の登録様式案に基づき、宮崎県の主要な3医療機関において医療意見書を試行的に使用して、記載のし易さ、検査項目等記載事項の検討を行った。5か月間に111件の医療意見書が出されたが、疾患によってはぜんそくなど検査結果の記載のないものもあった。担当医師に対する記載事項等に関するアンケート調査では、レイアウトをすっきりさせる、検査項目等の追加等の意見が出された。試行した医療意見書は、概ね使用できるものであることが分かった。

見出し語：小児慢性特定疾患、医療意見書

研究目的：小児慢性特定疾患治療研究事業の適切な運用及び患児の医療支援を目的に、昨年度医療意見書の見直しが行われ、新しい登録様式案が作成された¹⁾。そこで、試験的に使用して様式等検討を行った。

研究方法：宮崎県における小児慢性特定疾患の新規登録の6割以上を占めている宮崎医科大学附属病院、県立宮崎病院及び国立療養所宮崎東病院の3医療機関に対して、担当医師向けの依頼文と医療意見書をセットにして依頼した。申請時に従来の申請書に医療意見書を添付して保健所に提出することとした。また、担当医師

に対して医療意見書記載事項についてのアンケートを実施した。

結果：平成7年7月から11月までの5か月の期間に3医療機関から111件の申請があり、全てに医療意見書の添付がなされていた。医療機関別の内訳は、宮崎医科大学附属病院40件、県立宮崎病院43件、国立療養所宮崎東病院28件であった。新規、継続等の内訳では、新規57件、転入13件、継続8件、記載なし32件であった。

疾患群別内訳では、01悪性新生物25件、02慢性腎疾患7件、03ぜんそく20件、04慢性心疾患15件、05内分泌疾患25件、06膠原病2件、07糖尿病1件、

1)宮崎県環境保健部保健予防課、2)日本総合愛育研究所、3)東京大学医学部小児科

08先天性代謝異常4件、09血友病等血液疾患20件、10神経・筋疾患3件であった。

医療意見書に記載してある事項を見ると、検査結果などは比較的記載してあるものが多いが、疾患によってはぜんそくなど症状のみの記載で検査結果の記載されていないものがいくつか見受けられた。

アンケート調査結果では、様式等に関する意見として、レイアウトをもっとすっきりして見やすくする、情報の中央集計利用のために記載に客観性を持たせるべき、疾患の実体把握のためには具体的で詳細な記載が必要などがあった。各疾患群毎の意見としては、09血友病等血液疾患において、第Ⅷ、Ⅸ因子等の記入項目が必要、03ぜんそくで重症度の判定が経過を見ないと困難である、05内分泌疾患では下垂体性小人症において身長伸び率が書きにくい、06膠原病では白血球減少の項目が必要、02慢性腎疾患では発病の時期の記載は難しく、発症時期なら可能、腎生検において蛍光抗体法の結果等記載欄が必要、08先天性代謝異常では発病の時期の記載をどうするのか、10神経・筋疾患では髄液所見記載欄が必要等などがあった。

考察：小児慢性特定疾患治療研究事業は、公費負担医療の一つである。対象疾病は異なっているが、似た事業に特定疾患治療研究事業がある。その事業では、現在38疾患が対象となっているが、国より臨床調査個人票（医療意見書）が示されており、それを一部改変した様式も含めて、全国の都道府県では月1回以上の専門委員会による審査が行われている。

これに対して、小児慢性特定疾患治療研究事業においては、悪性新生物など10疾患群が対象

となっているが、その疾病数の多さ等から医療意見書の様式は国からは示されていない。医療意見書は、審査をするには基本的に必要なものである。

平成7年度末現在において、小児慢性特定疾患対策協議会を月1回以上開催しているのは27府県であり、8府県では対策協議会による審査が行われていない状況である。

このように、医療意見書がないことが審査に影響しており、宮崎県においては疾患名が対象疾患と一致していれば認定している状況にある。このことは、特定疾患治療研究事業との審査の整合性の上から問題となっており、国からも対策協議会による対象疾病の判定及び治療期間等の検討を行うことを推進するための通達が出されている。

今回、このような問題を解決するための一つとして、登録管理にも使えるような医療意見書の案の作成を受けて試行したものである。

宮崎県における平成7年度の小児慢性特定疾患新規登録は395件であり、宮崎医科大学附属病院 県立宮崎病院及び国立療養所宮崎東病院の3医療機関で、その66%を占めている。平成7年度実績からすると5か月間に109件の新規申請が見込まれるが、111件とほぼ見込みどおりの申請数となった。

医療意見書の記載事項について、新規、転入、継続の記入なしが32件あったが、申請書との二重記載部分であり、転記可能であるので不都合はないと思われる。また、検査成績や症状経過など丁寧に書かれているものが多いが、ぜんそくなどでは症状のみの記載で、特に初回発作の場合には重症度の判定ができない、RAST陽性抗原などの検査項目の記載がないものがあった。このことは、医療費の公費負担が保健所に申請した日からの認定となっているため、検査結果の出るまで待つより

も症状等である程度診断がついたところで申請を行うことによるものと考えられる。診断に係わる検査等の医療費が対象にならなかったり、また不十分な検査による診断によって申請が行われることは、正しい診断が担保されないばかりでなく、保護者の経済的負担や疾病統計上の問題ともなる。

この問題の解決策としては、初診日に遡った助成認定を行うことができれば、診断確定に十分な検査が行われ正確な診断となり、また、保護者の経済的負担も軽減されると考える。

医療意見書に記載していただいた担当医師に対するアンケート調査については、様式について、レイアウトがすっきりしておらず見にくいとの意見があった。この点については、ワープロ打ちのものであったため見やすいレイアウトではなかったが、十分解決可能である。各疾患群では、血液凝固因子等の検査項目の追加やぜんそくの重症度の記載困難例の問題などの指摘があった。医療意見書の作成をお願いした専門医に対して指摘事項を伝え、改善した様式により平成9年度に再度試行を行いたいと考えている。

まとめ：宮崎県の3医療機関において、小児慢性特定疾患の医療意見書の試行を行った。医療意見書に対していくつかの問題点が指摘されたが、概ね意見書として使えるものであることが分かった。

謝辞：医療意見書の試行について、快くお引き受けいただき、記載をしていただいた宮崎医科大学小児科杉本徹教授、県立宮崎病院浜田恵亮副院長、国立療養所宮崎東病院隈本健司院長及び各病院の小児科等の担当の先生方には、貴重な御意見をいただきましたので、深謝申し上げます。

文献

1)加藤忠明、柳澤正義他：コンピューターによる小児慢性特定疾患登録管理の研究。平成7年度厚生省心身障害研究「小児の心身障害・疾患の予防と治療に関する研究」：109-122,1996。



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用 論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:昨年度作成した小児慢性特定疾患の登録様式案に基づき、宮崎県の主要な 3 医療機関において医療意見書を試行的に使用して、記載のし易さ、検査項目等記載事項の検討を行った。5 か月間に 111 件の医療意見書が出されたが、疾患によってはぜんそくなど検査結果の記載のないものもあった。担当医師に対する記載事項等に関するアンケート調査では、レイアウトをすっきりさせる、検査項目等の追加等の意見が出された。試行した医療意見書は、概ね使用できるものであることが分かった。