

パブリックコメントで寄せられた御意見とそれに対する考え方（案）について

小児慢性特定疾病（平成30年度実施分）の追加に係る告示改正について、平成29年11月22日から平成29年12月21日までパブリックコメントを実施したところ、以下の御意見があった。お寄せいただいた御意見の概要とそれに対する考え方（案）は次のとおりである。

No	御意見の概要	御意見に対する考え方（案）
1	<p>既存の疾患群の重症患者認定基準について、患児の実情と公平性を鑑み、「治療状況等の状態」を以下の修正を要望します。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「先天性代謝異常」 <u>発達・知能指数が20以下であるもの又は1歳以上の児童において、寝たきりのもの</u> ・「慢性消化器疾患」 <u>気管切開管理又は挿管を行っているもの</u> <u>永久人工肛門を造設しているもの又は3か月以上常時中心静脈栄養を必要としているもの又は週2回以上腸洗浄などの腸管内容ドレナージ管理を要するもの又は肝不全状態にあるもの</u> 	<p>御指摘の件は、今回の検討の対象とはなっておらず、また、現在の医療費助成の対象範囲に関わる事項でもあることから、今後、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において検討させて頂きたいと思えます。</p>
2	<p>既対象疾病である内分泌疾患 告示番号92「ヌーナン症候群」にかかる成長ホルモン治療が平成29年11月に保険診療として承認されたことから、小児慢性特定疾病における成長ホルモン治療について定められている告示の修正を要望します。</p>	<p>御意見あった内容について、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において、検討した結果、御指摘のとおり修正しました。</p>
3	<p>区分名について、学術的な観点から既存の疾病と統合するのが良いため、以下の修正を要望します。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「スタージ・ウェーバー症候群」の区分名を「神経皮膚症候群」に修正。 ・「カウデン症候群」、「若年性ポリポーシス」、「ポイツ・ジェガース症候群」の区分名は、既存の「家族性腺種性ポリポーリス」と統合し「ポリポーシス」に修正。 ・「自己免疫性膵炎」の区分名は、既存の「遺伝性膵炎」と統合し「難治性膵炎」に修正。 ・「結合組織異常症」、「骨形成不全症」、「軟骨異常栄養症」の区分名は、「骨系統疾患」に修正して他と統合。 <p>また以下は区分名として、冗長であるため修正を要望します。</p> <ul style="list-style-type: none"> ・「痙攣重積型-(三相性)急性脳症」 	<p>御意見あった内容について、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において、検討した結果、御指摘のとおり修正しました。</p>

4	<p>「軟骨低形成症」、「軟骨無形成症」の疾病の状態の程度に「外科的治療を行う場合」が追加になったが、それ以外にも脊柱変形に対する治療や無呼吸での呼吸管理が必要なため、「疾病名に該当する場合」にしてはどうか。</p>	<p>御意見あった内容について、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において、検討した結果、「軟骨低形成症」、「軟骨無形成症」の疾病の状態の程度を以下のとおり修正しました（下線が今回の改正で追加する部分）。</p> <p>「 次のいずれかに該当する場合</p> <p>ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。（ただし成長ホルモン治療を行う場合には、第5表備考に定める基準を満たすものに限る。</p> <p>イ 外科的治療を行う場合</p> <p>ウ <u>脊柱変形に対して治療が必要な場合</u></p> <p>エ <u>呼吸管理（人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。）又は酸素療法を行う場合</u>」</p>
5	<p>「痙攣重積型（二相性）急性脳症」は急性疾患であり、継続的治療の対象にはならないのではないか。</p>	<p>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における審議の結果、慢性に経過する疾病と判断し、またその他の要件も満たすことから小児慢性特定疾病として追加することが妥当と判断しました。</p>

※ 意見募集時の「新規に追加する疾患群及びその疾患群に含まれる疾病（案）」において「骨形成不全症」に「これらの疾病の状態の程度に「外科的治療を行う場合」を含むこととされた。」の注釈が付いておりませんでした。正しくは、注釈が付きます。訂正してお詫び申し上げます。