

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の実施上の 諸問題に関する調査研究

(分担研究: 小児期の慢性疾患の実態把握  
システム化に関する研究)

長谷川知子 北條博厚

要約: 小児慢性特定疾患研究事業は、自治体が国の補助を受け医療機関と契約を結ぶことで、昭和49年より実施されているが、その目的・疾患適応・審査基準等について、医療や福祉の関係者に十分な理解がされていないように思われる。そのため、せっかくの制度も有効に活用されていない可能性がある。今回は、都道府県を対象に小児慢性特定疾患治療事業の実施状況に関するアンケート調査を行い、その結果をふまえて当研究事業を総論的に考察してみた。

見出し語: 小児慢性特定疾患治療研究事業、アンケート調査、自治体、対象者承認

小児慢性特定疾患治療研究事業の目的は次のように設定されている。

小児慢性疾患のうち、特定疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することとなるため、小児慢性特定疾患治療研究事業を行い、もってその研究を推進し、医療の確立と普及を図り、あわせて患者家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的にする。

小児慢性特定疾患治療研究事業は国より半額が補助されるが、実施主体は都道府県および指定都市であり、細部の方針等は自治体に任されている。

【方法】 全国47都道府県にアンケートを送付した。設問は、(1) 小児慢性特定疾患対策協議会の設置 (2) 対象者の承認方法 (3) 対象者の承認基準に関する3問であり、それに申請書等の用紙の添付を依頼した。

【結果】 アンケートの回答は44道府県から得られた(無回答は東京都、鳥取県、佐賀県)。

(1) 小児慢性特定疾患対策協議会の設置について

	自治体数
設置	18
未設置	18
協議会に代わるものを設置*	8

静岡県立こども病院 (Shizuoka Children's Hospital)

- ・ 特定疾患対策協議会部会、小児慢性特定疾患審査会、等

(2) 対象者の承認について

	自治体数
対策協議会で審査*	18
協議会以外の審査機関等で審査	8
課内の医師が審査	2
特に審査機関等は設けていない	16

- ・ 小児慢性特定疾患協議会審査の内訳

	自治体数
協議会を開催	9
委員に郵送	3
委員に持参	3
委員が来庁	1
未回答	2

(3) 対象者の承認基準について

	自治体数
国の基準に準じている	30
独自の基準を設けている*	14

- ・ 自治体独自の基準の内訳

	自治体数
02, 03, 04, 06, 10の通院も承認	3
02, 03, 04, 10の1ヶ月未満入院かつ02, 03, 04の入院に付する通院も承認	1
02, 04, 06の通院承認 03は1ヶ月未満の入院承認 (未就学児は通院も可)	1
02は21歳まで通院承認 05は19歳まで承認	1
02, 04, 06, 10の1ヶ月以上の入院に付する通院承認 かつ05も20歳まで承認	1
02, 03, 04, 06, 10の通院承認 かつ全対象疾患20歳まで	1

03 以外は通院承認 かつ全対象疾患20歳まで	2
03 以外は通院承認	1
02 は通院承認	1
国の基準の対象疾患以外の疾患も対象としている	2

- (注) 02: 慢性腎疾患      05: 内分泌疾患  
03: 喘息              06: 膠原病  
04: 慢性心疾患      10: 神経・筋疾患

【考察】

1. 自治体間の差異は一見さほど大きくなさそうだが、実際に公費補助を受ける側にすれば、この差異は決して小さくはないと思われる。

このことは患児・家族に不公平感を抱かせ、転入地によっては不満がつることにものなる。医療側にすれば、転勤ごとに記入書類の方式が違い、対象疾患も違うことから混乱や申請漏れが生じやすい。

この問題に対し、対象基準を狭くとしている自治体を規範とする方策を選んではという意見がだされがちであるが、それは枝葉末節の論評でしかない。むしろ、自治体間に問題となる差異が生ずる大きな原因として、小児慢性特定疾患治療研究事業の目的が十分理解されていないことがあげられよう。

現在、当事業の目的は、① 医療費補助 ② 診断・治療研究の2支柱であろう。目的には明記していないが、全国の発症率を知ることでのモニタリングの役割も期待されているとも聞く。しかし、その認識が、厚生省、各自治体、医療者、患児・家族の間で一致しておらず、各々の立場の相違に利害も関係し、その時その場の建前と本音が錯綜している状態ではないだろうか。そのため、多額の

費用を使いながら効果の手ごたえが感じられていない現状のように思われる。

2. 小児医療に携わる者の多くは、小児慢性特定疾患治療研究事業に対し、疾患の選択理由に疑問を感じている。それは、本研究班の他の報告でも明らかである。これについても、確定診断に至る検査等の費用負担不可能という問題、さらに、原因が類似し共通の障害がありながら疾患名の相違で対象内外に二分される多くの例（対象外疾患は合併症の呼吸器疾患や心不全に補助が出ない）、対象から除外されている神経・筋疾患の大半や診断不明の多発奇形症候群などにみられる当事業の慢性特定疾患の選択と現代医学とのずれから生じる現実的な問題が解決されていない。逆に、それだけでは異常といえないXYY男性などが対象に含まれている点からも、疾患の認識は旧態依然といえる。新しく対象疾患だけを増やしても根本的な解決にはなりえないであろう。さらに、通院が承認されない疾患についても、専門病院や契約委託医療機関は近距離で交通の便が良いとは限らず、交通費や通院時間を考えると、たかが通院と軽視してはならない。

小児慢性特定疾患治療研究事業もまもなく20周年を迎える。当事業の設置年（S. 49）に誕生し、医療費補助をうけた多くの児も、補助打ち切りの時期となる。小児慢性特定疾患治療研究事業に関して、再検討が必要な時期がきているのではないだろうか。

3. 他の医療費援助との関係で考える必要もある。当事業で対象外の疾患や通院承認、さらに年齢延長のために特定疾患治療研究事業を利用している

自治体も多数みられる。患者のためだけを考えると、この方策は意義が大きい、逆に公費手続きを煩雑にすると共に、当事業の問題点があいまいなまま許される結果をもたらしているのではないかと思われる。また、養育医療、育成医療、重度心身障害児医療費助成、精神衛生法などの対象疾患が当事業から除外されているが、当事業の目的を考えると除外は納得できない。特に、重度心身障害児医療費助成は、神経・筋疾患患者の多数に適用されるが、手続きが煩雑で、重度の障害児を抱えた家族にとっては手続きそのものが大きな負担となっている。公費額は同一なのだから、当人にとっても行政にとっても、事務的により簡便な当事業の対象に入れたほうが無駄が省け、負荷も減ると思うが、いかがなものだろうか。

4. 一般論でいけば自治体が独自の方針で行政を行う意義は大きく国の方策としても奨励されていくであろうが、それが住民の不利益に結びつくようでは問題である。中央集権ではなくて自治体の主体性を重んじるということは、地域行政の独断が許される意味ではなく、地域住民の利益を守り住みよい地域を作る必要性から提唱されるはずである。小児慢性特定疾患治療研究事業に関しては、できれば国内でかなりの部分の一致した公費補助をしたほうが目的に合致するのではないかと結論したい。ただし、その具体的な方策については厚生省の単独決定を命令するのではなく、受給者の意見を聞き、複数の自治体行政職や各診療専門医師等の委員を含んだ協議会等で十分審議してほしいものである。



## 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:小児慢性特定疾患研究事業は,自治体が国の補助を受け医療機関と契約を結ぶことで,昭和49年より実施されているが,その目的・疾患適応・審査基準等について,医療や福祉の関係者に十分な理解がされていないように思われる.そのため,せっかくの制度も有効に活用されていない可能性がある.今回は,都道府県を対象に小児慢性特定疾患治療事業の実施状況に関するアンケート調査を行い,その結果をふまえて当研究事業を総論的に考察してみた。