

三重県の平成10年度小児慢性特定疾患治療研究事業

分担研究者：加藤忠明、日本子ども家庭総合研究所小児保健担当部長
研究協力者：竹内義廣、三重県健康福祉部児童家庭課母子医療対策監

研究要旨：小児慢性特定疾患治療研究事業の今後の在り方の資料とするため、三重県の平成10年度の事業を分析した。医療意見書の再提出を求めた割合は13.9%、不承認は1.9%であった。原則として、同意書が添付されない医療意見書、診断日の記載のない意見書は、保健所で申請を受理しない。平成10年度の小児慢性特定疾患医療費（通院分）は、前年度より減少した。

見出し語：小児慢性特定疾患治療研究事業、三重県、小児慢性特定疾患医療費、同意書

A．研究目的

平成10年度より小児慢性特定疾患の登録様式が全国的に統一された。そこで、この治療研究事業の今後の在り方の資料とするため、三重県の平成10年度の事業を分析した。

三重県「小児慢性特定疾患対策協議会」の下部組織の「小児慢性特定疾患医療審査委員会」の平成10年4月から11年1月の資料を解析した。この審査委員会の委員は、県内の公的医療機関の小児科医師2名と、三重県母子医療対策監（医師）1名の計3名であった。

B．研究方法

表1、小児慢性特定疾患審査件数（1998年4月から1999年1月）

月	審査総件数	追加記入件数	不承認件数
4	29	6	0
5	51	4	2
6	43	1	1
7	47	9	2
8	38	14	0
9	50	6	0
10	27	5	1
11	31	4	0
12	16	0	1
1	42	3	0
2			
3			
計(4～1月まで)	374	52(13.9%)	7(1.9%)

C. 結果と考察

1) 小児慢性特定疾患審査件数

1998年4月から1999年1月の三重県での小児慢性特定疾患審査件数を表1に示す。

審査会では医療意見書が治療研究の資料として利用されることを重視して、重要なデータや所見の記入漏れがあれば、全て医療意見書を差し戻して記入・再提出を求めていた。追加記入を求めた割合は、13.9% (374件中52件)であった。追加記入の上再提出させた場合の医療機関からの苦情は、現在ない。また、不承認の理由は、成長ホルモン使用例で基準に該当しないもの3件、対象年齢超過1件、対象疾患以外の申請1件、アレルギー性紫斑病で急性期のもの1件、川崎病で急性期のもの1件であった。

2) 同意書

三重県小児慢性特定疾患治療研究事業実施要領で、申請には同意書が必要書類として明記されているので、同意書が添付されていなければ保健所で申請を受理しないことになっている。

しかし、同意書の提出を拒否された場合の問題点は以下の4点のように集約できるであろう。

審査委員会では、以下のように意思統一されている。「この事業は治療研究事業であるから、治療研究に協力していただけない方は受理しない。その場合でも、通常の保険診療の範囲内で医療の給付を受けられるからである。」このように申請を受理しないという不利益処分は、県にとって合理的な裁量範囲内の行政判断であるかどうか。

厚生省児童家庭局母子保健課では「同意書の提出がなく、治療研究のために医療意見書のデータを利用できない場合でも、国庫補助の対象とする。」という見解を表明しているので、県独自の判断を行うことは是非。

県の実施要領の(目的)の項で、「研究」以外に「患者家庭の医療費の負担軽減に資すること」も目的としているので、治療研究に協力していただけないこと、直ちに事業の目的に反しているとはいえないこと。

この問題に関する対応は、都道府県によって判断が分かれていること。

表2、成長ホルモン分泌不全性低身長症の認定状況

年度 月	平成9年度		平成10年度	
	新規件数	継続件数	新規件数	継続件数
4月	5	50	1	8
5月	7	17	2	6
6月	2	1	4	1
7月	2	0	2	5
8月	3	1	3	3
9月	11	0	6	4
10月	13	0	8	3
11月	5	0	3	5
12月	7	0	1	5
小計	55	69	30 (-25)	40 (-29)
1月	7	30		
2月	1	144		
3月	2	154		
小計	10	328		
合計	65	397		

3) 診断日の記入

診断日（意見書記載日）と受理日とを確認したうえで、有効期間を確定（医療券の効力開始日を確定）するので、保健所で受付の際、診断日の記載のない医療意見書は受理しないことになっている。

4) 成長ホルモン分泌不全性低身長症の認定状況

平成9年度と平成10年度（4月～12月）の成長ホルモン分泌不全性低身長症の認定件数の比較を表2に示す。

成長ホルモン分泌不全性低身長症の不承認は3件だけであったが、新規申請件数は明らかに減少していた。審査会で特例を認めないという厳しいチェックを行うことで、適応基準に対してグレーゾーンの症例の申請を主治医側が自

主規制しているのではないかと考えられる。三重県では、成長ホルモンを使用している医療機関は比較的限られているので、審査会の審査方針が主治医側に伝わりやすいのであろう。

5) 小児慢性特定疾患医療費

通院分だけであるが、件数に変化がなくても、医療費は確実に減少していた（表3）。疾患区分別の医療費集計はできていないが、診療内容の自主規制が起きているのではないかと。審査委員会で医療意見書のデータ・所見の記載漏れをチェックし、追加記入再提出を求めているので、このことが主治医側に心理的な抑制になっているか、または、件数のわずかな減少分の大部分が成長ホルモン使用例であり、1件あたりの単価が大きいため総額に大きく影響していると考えられる。

表3、小児慢性特定疾患医療費（通院医療費公費請求分）

年度 診療月	平成9年度		平成10年度			
	件数	金額	件数	(増減)	金額	(増減)
4	911	24,825,958	922	+11 (101.2%)	23,416,572	(94.3%)
5	919	22,634,227	865	-54 (94.1%)	22,581,875	(99.8%)
6	889	23,455,309	883	-6 (99.3%)	23,514,191	(100.3%)
7	981	24,303,200	978	-3 (99.7%)	23,784,182	(97.9%)
8	1,047	23,378,073	971	-76 (92.7%)	21,561,411	(92.2%)
9	907	23,966,467	888	-19 (97.9%)	22,291,416	(93.0%)
10	967	25,301,685	885	-82 (91.5%)	22,693,414	(89.7%)
11	887	27,710,707	868	-19 (97.9%)	20,361,669	(73.0%)
小計	7,508	195,575,626	7260	-248 (96.7%)	180,204,730	(92.0%)
12	1,039	27,457,114				
1	994	26,129,618				
2	965	25,409,093				
3	1,032	25,715,200				
小計	4,036	104,711,025				
合計	11,538	300,286,651				