

茨城県小児慢性特定疾患対策のあり方に関する検討会 報告書

平成17年12月

茨城県小児慢性特定疾患対策のあり方に関する検討会

国の小児慢性特定疾患の医療費助成制度(小児慢性特定疾患治療研究事業)は、患者家族の医療費の負担軽減に資すること等を目的として実施されている。本県では、国の制度の対象となっている11疾患群のうち、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、膠原病、神経筋疾患の5疾患群について、国の対象基準に満たない場合にも単独事業の対象として助成しており、医療費助成実績(平成16年度)は、総額約9億4千5百万円のうち、県単独分は約5億8千9百万円となっている。

国の制度については、これまでの予算補助から児童福祉法に基づく法律補助へと平成17年4月に制度改正が行われ(表1)、それまで各都府県の単独事業で措置されていた1月未満の入院及び通院部分が国制度の対象になったことから、大部分の都府県においては単独事業を廃止しており(表2)、本県においても、廃止を基本として検討することとした。検討会では、患者団体、医師会、学識経験者及び行政の各関係者により、医療費の助成及び患者家族を支援していくための新たな事業について検討を行い、今後の本県の小児慢性特定疾患対策のあり方について以下のとおり取りまとめたので報告する。

<表1> 国の制度改正(平成17年4月)の概要

対象疾患の追加(約490疾患 約520疾患) 通院対象者の追加(慢性腎疾患群 外4疾患群) 軽症患者の除外、重症患者への重点化 対象年齢整理 患者自己負担の導入 児童福祉法への法制化による事業の安定化(予算補助 法律補助)
--

<表2> 国の制度の対象疾患に係る他都道府県単独事業の状況

平成16年度	21都府県で実施
平成17年度	2府県でのみ実施(19都県は廃止) 石川県...全疾患群について就学後から20歳未満まで (ただし喘息は入院に限る) 京都府...症状による基準(慢性腎疾患・慢性呼吸器疾患)

1 今後の県単独医療費助成事業のあり方

本県においてはこれまで、国の制度の対象外であった1月未満の入院及び通院患者を助成の対象として単独事業を実施しており、患者家族の医療費負担軽減に一定の役割を果たしてきた。しかし、軽症者まで広範囲に医療費助成してきたことに対して、限りある財源の適正配分の観点から見直しが必要であるとの指摘があった。こうした中で、平成17年度に国の制度改正が行われ、重症患者への重点化や応分の患者負担が求められるとともに、対象疾患の追加や通院患者への対象拡大が図られたことから、他県と同様単独事業の廃止を基本として検討することとした。

しかし、慢性疾患により長期にわたって療養を必要とする小児患者の家族にとっては、経済的負担が重いものとなっている場合があるため、医療費の助成を打ち切ることにより受診が抑制され、その結果重症化するという可能性もあり、問題である。このため、県単独事業は、直ちに廃止するのではなく、対象を限定した範囲で継続すべきである。

対象の範囲としては、入院のみに限定する場合は外来で高額な医療費がかかるものが対象外になり、また、疾患ごとに症状による基準を設ける場合は重症度による基準の作成や判定が難しい。患者にとって最も問題となるのは、その治療が長期間にわたり医療費負担が大きい場合であることから、患者が経済的負担の面で安心できる制度とするため、一定額以上の医療費がかかった場合にその超える額を助成するべきである。

具体的には、現在県単独事業を実施している5疾患群の国の制度の対象外患者について、医療費の自己負担分が月額15,000円を超える場合に、その超える医療費について助成する。ただし、院外調剤の場合にあっては、医療機関分月額5,000円、調剤薬局分月額10,000円を超える医療費の自己負担分をそれぞれ助成することによって、院外調剤と院内調剤の場合との負担格差が拡大しないようにするものとする。この場合、県単独事業は、現制度との件数の比較で外来のうち3.8パーセント程度、入院のうち93.6パーセント程度がそれぞれ対象になり、医療費助成額は6分の1程度に減少すると見込まれる(表3、表4)。なお、この月額15,000円は、現制度の月額自己負担限度額(最高額11,500円)等を考慮して設定した。

また、医療費助成の申請手続については、受診後速やかに給付が開始されるよう弾力的な受理方法等に配慮した取扱いを定め、周知することが望まれる。

なお、今後の国の制度改正の動向などを注視しながら、概ね3年後にその施行の状況を勘案して県単独事業のあり方について再度検討するものとする。

<表3> 県単独事業の年間件数(レセプト件数)見込

	現制度ベース (件)	15,000円超を助成の場合	
		(件)	比率
(外 来)			
慢性腎疾患	2,080	810	38.9%
慢性呼吸器疾患	76,260	2,030	2.7%
慢性心疾患	2,360	215	9.1%
膠原病	80	0	0.0%
神経・筋疾患	400	20	5.0%
計	81,180	3,075	3.8%
(入 院)			
慢性腎疾患	180	170	94.4%
慢性呼吸器疾患	750	700	93.3%
慢性心疾患	220	210	95.5%
膠原病	50	40	80.0%
神経・筋疾患	50	50	100.0%
計	1,250	1,170	93.6%

(比率は現制度ベースに対する比率)

<表4> 県単独事業の医療費助成額見込

(百万円)

区 分		金 額	入 院		外 来	
			入 院	外 来	入 院	外 来
H16実績		589	81	508		
H18	現制度ベース	499	78	421		
見込	15,000円超を助成の場合	87	60	27		

2 医療費助成以外の事業の実施

小児慢性疾患についての治療法や療養に関する情報は、患者の主治医や、患者家族会などから提供されており、近年はインターネットでも容易に情報収集ができるようになっている。しかし、情報の取捨選択は、患者若しくは患者家族に委ねられており、患者自身が適切な情報を選択し、適切なセルフケアを確立していくことは困難である。また、現在、少子化や核家族化が進展し、長期にわたって療養を必要とする小児患者の保護者は、多くの育児不安を抱えている。このため、療養を続けていくための正しい技術と知識の習得や、精神的支援及び用具の給付等を行い、療養に関する環境の向上を図ることが重要である。

また、療養を支援するためには医療関係者や学校関係者等の知識の向上を図り、その役割を積極的に果たしていく必要がある。

そのため下記のような事業の実施が望まれる。なお、患者と患者家族に対する支援体制は、患者会や医療機関等と連携しながら整備していく必要がある。

相談窓口体制の整備

小児慢性疾患に関する相談窓口体制を茨城県難病相談・支援センターに整備し、患者家族に対する療養・日常生活等の相談や、保健福祉サービスの紹介などを行うとともに、ピア相談員の養成研修やセカンドオピニオン取得に係る情報提供等を行う。

療育相談指導

保健所において、長期療養児に対する個別相談会を開催し、家庭看護、食事・栄養及び日常生活等について専門医等による指導を行う。また、患者会と連携しながら家族教室等を開催し精神的負担や情報の共有と患者家族の交流を図る。

ピアカウンセリング

小児慢性特定疾患児を養育する親等の日常生活を送る上での不安や悩みを軽減するため、小児慢性特定疾患児を養育していた者をピア相談員として養成し、助言・相談を行う。

医療従事者等研修の実施

医師・看護師・保健師・養護教諭・保育士等に対する小児慢性疾患に係る治療や療育についての理解を深めるための研修会を実施する。

日常生活用具等の給付・助成

日常生活用具の給付を行い日常生活の便宜を図るとともに、定期吸入療法が必要な5歳以下の喘息児を対象に吸入器の購入費を助成し重症化の防止を図る。

小児喘息の自己管理の普及啓発

小児喘息は患者教育の成否が予後を左右する重要性を持つため、患者と家族のための小児喘息の治療・管理の手引き等を各種の相談事業等で活用することにより、自己管理の普及啓発を図る。

「茨城県小児慢性特定疾患対策のあり方に関する検討会」委員名簿

(50音順)

井上 拓也	茨城大学人文学部社会科学科 助教授
大久保 一郎	筑波大学大学院人間総合科学研究科 教授
大橋 利夫	茨城県心臓病の子供を守る会 会長
柴崎 正修	筑波技術大学保健科学部保健学科 教授
根本 美千代	蒲公英の会(小児喘息の子をもつ親の会) 前会長
本多 めぐみ	茨城県竜ヶ崎保健所長
山脇 英範	やまわき・こどもクリニック院長, 茨城県医師会理事
渡部 誠一	土浦協同病院 小児科部長

:座長

事務局 茨城県保健福祉部保健予防課