

小児慢性特定疾病の利用状況に関する調査

研究分担者 横谷 進（福島県立医科大学 ふくしま国際医療科学センター 特命教授）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する医療費助成等を行う国の施策であるが、小児期には類似の医療費助成施策が複数存在しており、小児慢性特定疾病対策の申請・登録に影響を及ぼしていると考えられる。本研究では全国から選出される日本小児科学会代議員を対象とし、小児慢性特定疾病対策の利用状況についてアンケート調査を行うことにより、利用の実態を明らかにすることを目的とした。平成 29 年 8 月に調査票を全国の代議員に向けて郵送し、郵送により回答を回収した。本研究班と関わりのある 2 名の代議員を除いた 569 名に対し調査票を発送し、全ての都道府県から 325 名の回答を得た（回答率 56.9%）。現在の小児慢性特定疾病の申請における課題としては、医療意見書の作成に係る医師の労力、患者の文書作成料負担、手続きの煩雑さ等があげられた。回答から一部の医師については、小児慢性特定疾病の対象疾病に関する情報が行き届いていないことが判明し、医師への普及・啓発を更に進める必要があることがわかった。また小児慢性特定疾病の利用を促すためには、医師への啓発だけでは不十分であり、患者・家族への一層の普及・啓発が望まれることが示唆され、医師だけでなく患者にとっても、小児慢性特定疾病を含めた制度の利用が小児慢性特定疾病を利用しない場合よりも有利である点が見いだしづらい、と感じている状況が明らかとなったことから、今後は小児慢性特定疾病対策の目的と利点をより明確にし、登録申請の結果が、申請医や患者に還元されることをより鮮明に示す必要があると思われた。

研究協力者：

盛一 享徳（国立成育医療研究センター 小児慢性特定疾病情報室 上級研究員）

調査対象とするために日本小児科学会代議員に対しアンケート調査を行うことで、小児慢性特定疾病対策の利用状況を明らかにした。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策は、慢性疾病を抱える子どもたちに対する医療費助成等を支援する重要な施策であるが、小児には類似の医療費助成施策が複数存在し、とくに市町村事業である乳幼児医療費助成や子ども医療費助成等と呼ばれる施策は、昨今その対象範囲が拡大される傾向にある。このような背景のもと、実際の臨床現場では小児慢性特定疾病対策は、どの程度周知されており、またどの様に利用されているかを把握する必要がある。本研究の目的は、様々な医療施設で勤務する全国の小児科医を

B. 研究方法

公益社団法人日本小児科学会の協力の下、平成 29 年 8 月に在籍している日本小児科学会代議員に対し、小児慢性特定疾病対策の利用状況に関するアンケート調査を行った。調査票は郵送で行い回答表は無記名とし、回答表の返送を持って本調査への協力同意と見なす旨を説明文に記載して実施した。本調査は国立成育医療研究センター倫理審査委員会（受付番号：1538）の承認を得て行われた。

C. 研究結果

全国計 571 名の代議員のうち、本研究班の研究代表ならびに本研究分担者の 2 名を除く 569 名に対して郵送により質問票を送付した。その結果 325 名から回答を得た（回答率 56.9%）。

回答者の主な勤務地は、47 都道府県全体に広がっており、最も回答率が高い県は全代議員が回答していた山形県、高知県であり、最も回答率が低い件は回答率が 33.3% であった三重県、和歌山県であった。回答者の 91.7% が小児慢性特定疾病指定医であり、そのうちこれまでに小児慢性特定疾病を申請したことがあるものは 89.2% であった。

申請の際の問題点としては、意見書の作成が大変であるが 31.0% で最も多く、次いで患者手続きの煩雑さ 24.8% や申請から認定までに時間がかかる 20.2% などがあった一方で、少数ではあるが以前に比べ対象疾病がわかりにくかった点が改善したという回答もあった。

同封した対象疾病一覧に対して、よく知っているまたは概ね知っているという回答した者は 85% 強であり、情報の入手源としては、小児慢性特定疾病情報センター（ポータルウェブサイト）が最も多く 35.7% であり、次いで国や自治体のウェブサイト等、学会誌や商業誌、関連書籍という回答であった。

小児慢性特定疾病の対象である患者に対して、当該施策を勧めるか、という問いに対しては、70.8% が勧めると答えたのに対し、25.2% が場合による、勧めないは 4.0% であった。場合による、もしくは勧めないと回答した理由としては、市町村による乳幼児医療費助成等の別施策で対応できるため、という回答が最も多く 24.3% であり、その他の類似施策の利用という回答も 1.5-4.9% あった。手続きが煩雑であるためという回答は 4.6%、医療意見書作成のための文書料がかかるため、は 4.3% であった。医療意見書の文書料は全額自己負担が 62.8% である一方で、11.7% で病院が全額負担しているという回答があった。また自治体が一部負担しているという回答も認められた。

全額自己負担の場合は 1 通当たり 3,000-4,000 円である場合が最も多く、次いで 2,000-3,000 円、5,000-6,000 円という順であった。自治体が負担しているという場合には概ね 2,000-3,000 円を自治体が負担し、自己負担額をゼロもしくは 500-750 円程度まで圧縮していた。

医療意見書作成時に、同時に保健所宛ての療

育指導連絡票を作成すると、診療情報提供料（I）を月 1 回まで算定できることを知っているか、という問いに対しては 82.5% が知らない、という回答であった。

小児慢性特定疾病や関連する制度についての教育制度については、不明も含め行っていないとの回答が大学等の教育機関では 96.6%、医療機関では 90.5% であり、小児慢性特定疾病の普及・啓発が十分であると考える者は 89.8% であった。

小児慢性特定疾病対策は、他の施策よりも優先すべきとの回答は 77.5%、優先すべきではないとの回答は 16.3% であり、利用を促進するための方策としては、小児科専門医の研修項目とするという回答が 58.2% で最も多く、次いで卒後臨床研究の項目とするが 36.6%、指定研修の受講を必須とするが 25.5% であった。また小児慢性特定疾病の普及・啓発のためには、患者相談窓口で小児慢性特定疾病の利用を進める、との回答が 63.7% と最も多く、次いでパンフレットやリーフレット、ポスター等の配布 39.1%、医療意見書作成料の公費負担が 35.7% であった。

D. 考察

今回、全国の日本小児科学会代議員に対して小児慢性特定疾病対策の利用状況に関する調査を行い、56.9% という高い回答率にて全ての都道府県で勤務している小児科医から回答を得ることができた。

調査前の予測通り、医療意見書作成の負担や申請方法の煩雑さ、文書作成料の負担等が制度利用の際の問題点として指摘された。一部の自治体では文書作成料について公費負担があるとの回答が認められたため、今後これらの自治体がどのような対応をしているかを精査し、全国展開が可能かどうかを検討すべきであると考えられた。

それぞれの医師はインターネットを通じた情報収集が主体であることが分かった一方で、1 割強の者がよく分からないと回答しており、また現状では、医学生に対してはほとんど当該施策に対する指導は行われておらず、各医療機関において能動的に指導が行われているとの回答も 1 割に満たなかったことから、医師に対する普及・啓発を一層務める必要があると考えられた。

さらに医師に対する指導だけでは不十分で

あり、患者側への普及・啓発を一層進めるべきである、という回答が多かったことから、患者を含めた一般国民への直接の、あるいは、医療機関や行政を通した、より一層の情報提供も重要であると思われた。

小児慢性特定疾病の利用については、当該施策の利用を積極的に勧めると答えた医師は、8割弱に留まっており、当該施策の利用を優先すべきではないと考える理由としては、他の類似施策と比較して手続きが煩雑であるなどの運用上の問題等が挙げられた。そうした点も含めて他の施策と比較した場合の利点が見えづらいことが原因にあると考えられた。

E. 結論

今回の調査から、更なる普及への課題としては、医師だけでなく患者にとっても、小児慢性特定疾病が他の施策よりも有利である点が見いだしづらい、と感じている状況が明らかとなった。今後は小児慢性特定疾病対策の目的と利点をより明確にし、登録申請の結果が、申請医や患者に還元されることをより鮮明に示す必要があると思われた。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

回答結果

問1. 主たる勤務地はどこですか

No.	都道府県名	件数	No.	都道府県名	件数	No.	都道府県名	件数
1	北海道	8	17	石川県	3	33	岡山県	5
2	青森県	3	18	福井県	1	34	広島県	6
3	岩手県	2	19	山梨県	3	35	山口県	3
4	宮城県	6	20	長野県	6	36	徳島県	2
5	秋田県	3	21	岐阜県	6	37	香川県	5
6	山形県	4	22	静岡県	6	38	愛媛県	2
7	福島県	5	23	愛知県	18	39	高知県	2
8	茨城県	4	24	三重県	2	40	福岡県	15
9	栃木県	7	25	滋賀県	4	41	佐賀県	2
10	群馬県	3	26	京都府	4	42	長崎県	3
11	埼玉県	15	27	大阪府	31	43	熊本県	5
12	千葉県	13	28	兵庫県	14	44	大分県	3
13	東京都	50	29	奈良県	4	45	宮崎県	2
14	神奈川県	18	30	和歌山県	1	46	鹿児島県	5
15	新潟県	4	31	鳥取県	3	47	沖縄県	3
16	富山県	3	32	島根県	3	未記入		5
						合計		325

問2. あなたは小児慢性特定疾病指定医ですか（難病指定医ではありません）

回答	回答件数	割合
指定医である	298	91.7%
指定医でない	27	8.3%

問2-1. 小児慢性特定疾病指定医である方にお聞きします。これまでに小児慢性特定疾病を申請したことがありますか

回答	回答件数	割合
ある	290	89.2%
ない	8	2.5%

問2-2. 小児慢性特定疾病を申請したことがある方にお聞きます。申請にあたっての問題点がありましたか(複数回答可)

回答	回答件数	割合
文書料が高額である	43	11.6%
医療意見書の記載項目が多い	115	31.0%
患者にとって手続きが面倒	92	24.8%
申請から認定までに時間がかかる	75	20.2%
その他	46	12.4%

問3. 別紙の小児慢性特定疾病についてどの程度ご存じですか

回答	回答件数	割合
よく知っている	52	16.0%
おおむね知っている	225	69.2%
あまり知らない	41	12.6%
ほとんど知らない	2	0.6%
未記入	5	1.5%

問4. どのようにして小児慢性特定疾病について知りましたか(複数回答可)

回答	回答件数	割合
厚生労働省のウェブサイトや資料	120	22.8%
都道府県等のウェブサイトや資料	82	15.6%
小児慢性特定疾病情報センター (http://www.shouman.jp) のウェブサイトや資料	188	35.7%
学会等のウェブサイトや学術誌	78	14.8%
商業誌や関連書籍	26	4.9%
その他	33	6.3%

問5. 小児慢性特定疾病の対象疾病である患者に対して、あなたは小児慢性特定疾病を申請するように勧めていますか

回答	回答件数	割合
はい	230	70.8%
いいえ	13	4.0%
場合による	82	25.2%

問5-1. 問5で「ア）はい」を選択した方にお聞きます。それはなぜですか（複数回答可）

回答	回答件数	割合
医療費助成以外の日常生活用具給付等、付帯する福祉支援を利用するため	147	45.2%
乳幼児医療費助成等、他の施策の年齢制限に備えるため	147	45.2%
成人期移行を見据えて指定難病に連続して認定されるようにするため	105	32.3%
疾病登録としてデータが利活用できるようにするため	95	29.2%
国の制度を利用して地方自治体の財政負担を減らすため	56	17.2%
その他	4	1.2%

問5-2. 問5で「イ）いいえ」または「ウ）場合による」を選択した方にお聞きます。それはなぜですか（複数回答可）

回答	回答件数	割合
市区町村の乳幼児医療費助成・こども医療費助成でカバーできるため	79	24.3%
育成医療（自立支援医療、法別番号 16）でカバーできるため	6	1.8%
養育医療（未熟児、法別番号 23）でカバーできるため	5	1.5%
市区町村の身体障害者（児）医療費助成でカバーできるため	16	4.9%
市区町村のひとり親家庭等医療費助成でカバーできるため	11	3.4%
既に指定難病（法別番号 54）に申請しているため	9	2.8%
既に他科や他の医療機関で小児慢性特定疾病（法別番号 52）を申請されているため	10	3.1%
自己負担金額が限度額を超えず、小児慢性特定疾病を取得するメリットがないため	28	8.6%
まだ確定診断に至っていなかったため	7	2.2%
受診頻度が少なく申請が間に合わなかったため	6	1.8%
申請手続きが煩雑であるため	15	4.6%
医療意見書作成料（文書料）がかかる、あるいは、高額なため	14	4.3%
対象疾患であるかどうか分からなかったため	5	1.5%
申請の方法が分からなかったため	4	1.2%
指定医の申請を行っていないため	8	2.5%
その他	12	3.7%

問6. あなたが勤務する主たる医療機関では、医療意見書作成に係る文書料はどのようになっていますか

回答	回答件数	割合
全額を自己負担として患者請求している	204	62.8%
全額を病院が負担している	38	11.7%
全額または一部を自治体が負担している	20	6.2%
その他	42	12.9%
未記入	21	6.5%

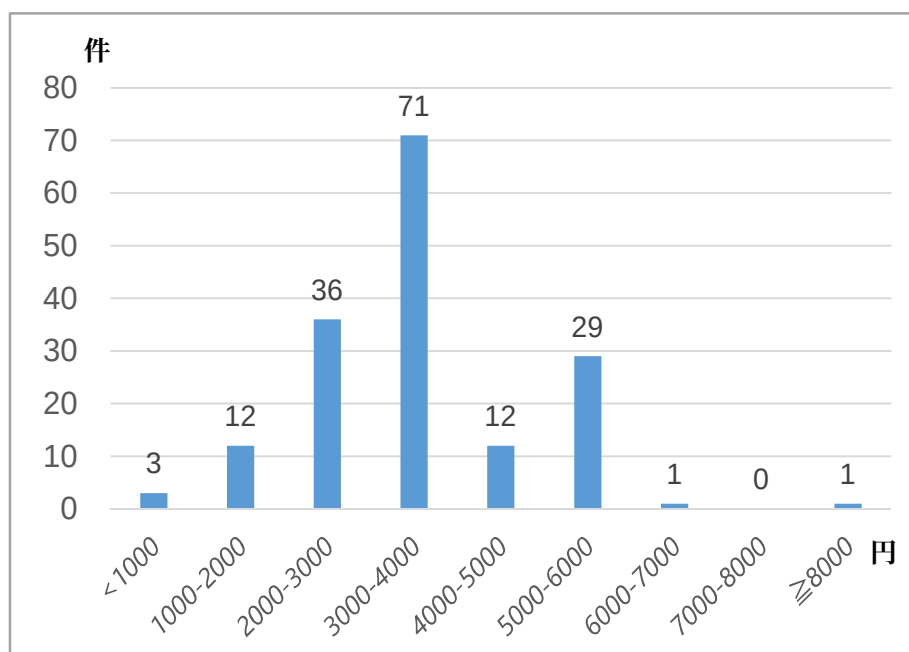


表. 全額自己負担の場合の文書料 (問6)

問7. あなたは小児慢性特定疾病申請のための医療意見書作成時に、同時に保健所宛ての療育指導連絡票を作成すると、診療情報提供料 (I) 250 点を月1回まで算定できることをご存じですか

回答	回答件数	割合
知っている	54	16.6%
知らなかった	268	82.5%
未記入	3	0.9%

問8. あなたの所属する(していた)大学等の教育機関において、小児慢性特定疾病や関連する制度についての卒前教育はありますか。分かる範囲で最近の状況についてお答え下さい。

回答	回答件数	割合
ある	9	2.8%
ない	234	72.0%
不明	80	24.6%
未記入	2	0.6%

問9. 現在あなたの所属する医療機関・教育機関において、小児慢性特定疾病や関連する制度についての卒後教育はありますか

回答	回答件数	割合
ある	31	9.5%
ない	286	88.0%
未記入	8	2.5%

問10. 小児慢性特定疾病について普及・啓発が十分であると考えますか

回答	回答件数	割合
十分である	28	8.6%
十分でない	292	89.8%
未記入	5	1.5%

問11. 小児慢性特定疾病対策制度は他の施策よりも優先して使用するべきとお考えですか。
なお小児慢性特定疾病と他の施策(乳幼児医療費助成や身体障害者助成等)とは併用が可能で、その場合にも窓口での患者自己負担分の増加は原則ありません

回答	回答件数	割合
優先すべき	252	77.5%
優先すべきではない	53	16.3%
未記入	19	5.8%
わからない	1	0.3%

問11-1. 優先して利用すべきとお考えの方にお聞きます。小児慢性特定疾病の利用を促進するために、具体的にどのような事をすべきと考えますか (複数回答可)

回答	回答件数	割合
学生のうちから医療施策に関する教育を行う	61	18.8%
卒後臨床研修における項目として教育を行う	119	36.6%
小児科専門医の研修項目とする	189	58.2%
小児慢性特定疾病指定医研修の受講を必須とする	83	25.5%
その他	23	7.1%

問12. 今後さらに小児慢性特定疾病の普及・啓発をすすめていくために、どのような事をすべきと考えますか (複数回答可)

回答	回答件数	割合
患者相談窓口で小児慢性特定疾病の利用を勧める	207	63.7%
日本小児科学会等の学会ウェブサイトで利用を勧める	85	26.2%
小児慢性特定疾病情報センター等のポータルサイトを改善する	76	23.4%
都道府県等の行政のウェブサイトを改善する	89	27.4%
小児慢性特定疾病に関するパンフレットやリーフレット、ポスター等を配布する	127	39.1%
学会や研究会等でシンポジウムを開催する	59	18.2%
一般国民や患者向けの講演会を開催する	72	22.2%
医療意見書作成料（文書料）を国や自治体が全額負担するようにする	116	35.7%
その他	33	10.2%

小児慢性特定疾病の利用状況に関する調査

設問が 12 問あります。15 分程の時間がかかるかと存じますが、よろしくお願い致します。

なお本質問票につきましては、平成 29 年 8 月 31 日 (木) までに、
国立成育医療研究センター 臨床疫学部 (盛一宛) へ添付の封筒にて御返送をお願い致します。

問1. 主たる勤務地はどこですか (下記より一つ都道府県を選択)

1	北海道	15	新潟県	31	鳥取県
2	青森県	16	富山県	32	島根県
3	岩手県	17	石川県	33	岡山県
4	宮城県	18	福井県	34	広島県
5	秋田県	19	山梨県	35	山口県
6	山形県	20	長野県	36	徳島県
7	福島県	21	岐阜県	37	香川県
8	茨城県	22	静岡県	38	愛媛県
9	栃木県	23	愛知県	39	高知県
10	群馬県	24	三重県	40	福岡県
11	埼玉県	25	滋賀県	41	佐賀県
12	千葉県	26	京都府	42	長崎県
13	東京都	27	大阪府	43	熊本県
14	神奈川県	28	兵庫県	44	大分県
		29	奈良県	45	宮崎県
		30	和歌山県	46	鹿児島県
				47	沖縄県

問2. あなたは小児慢性特定疾病指定医ですか (難病指定医ではありません)

- ア) 指定医である → 問 2-1. へ
イ) 指定医でない → 問 3. へ

問2-1. 小児慢性特定疾病指定医である方にお聞きします。これまでに小児慢性特定疾病を申請したことがありますか

- ア) ある → 問 2-2. へ
イ) ない → 問 3. へ

問2-2. 小児慢性特定疾病を申請したことがある方にお聞きます。申請にあたっての問題点
はありましたか(複数回答可)

- ア) 文書料が高額である
- イ) 医療意見書の記載項目が多い
- ウ) 患者にとって手続きが面倒
- エ) 申請から認定までに時間がかかる
- オ) その他(具体的に記載してください)

問3. 別紙の小児慢性特定疾病についてどの程度ご存じですか

- ア) よく知っている
- イ) おおむね知っている
- ウ) あまり知らない
- エ) ほとんど知らない

問4. どのようにして小児慢性特定疾病について知りましたか(複数回答可)

- ア) 厚生労働省のウェブサイトや資料
- イ) 都道府県等のウェブサイトや資料
- ウ) 小児慢性特定疾病情報センター (<http://www.shouman.jp>) のウェブサイトや資料
- エ) 学会等のウェブサイトや学術誌
- オ) 商業誌や関連書籍
- カ) その他(具体的に記載してください)

問5. 小児慢性特定疾病の対象疾病である患者に対して、あなたは小児慢性特定疾病を申請
するように勧めていますか

- ア) はい → 問5-1. へ
- イ) いいえ
- ウ) 場合による } 問5-2. へ

問5-1. 問5で「ア) はい」を選択した方にお聞きます。それはなぜですか(複数回答可)

- ア) 医療費助成以外の日常生活用具給付等、付帯する福祉支援を利用するため
- イ) 乳幼児医療費助成等、他の施策の年齢制限に備えるため
- ウ) 成人期移行を見据えて指定難病に連続して認定されるようにするため
- エ) 疾病登録としてデータが利活用できるようにするため
- オ) 国の制度を利用して地方自治体の財政負担を減らすため
- カ) その他(具体的に記載して下さい)

問5-2. 問5で「イ) いいえ」または「ウ) 場合による」を選択した方にお聞きます。それはなぜですか(複数回答可)

- ア) 市区町村の乳幼児医療費助成・こども医療費助成でカバーできるため
- イ) 育成医療(自立支援医療、法別番号 16)でカバーできるため
- ウ) 養育医療(未熟児、法別番号 23)でカバーできるため
- エ) 市区町村の身体障害者(児)医療費助成でカバーできるため
- オ) 市区町村のひとり親家庭等医療費助成でカバーできるため

- カ) 既に指定難病(法別番号 54)に申請しているため
- キ) 既に他科や他の医療機関で小児慢性特定疾病(法別番号 52)を申請されているため
- ク) 自己負担金額が限度額を超えず、小児慢性特定疾病を取得するメリットがないため
- ケ) まだ確定診断に至っていなかったため
- コ) 受診頻度が少なく申請が間に合わなかったため

- サ) 申請手続きが煩雑であるため
- シ) 医療意見書作成料(文書料)がかかる、あるいは、高額なため
- ス) 対象疾患であるかどうか分からなかったため
- セ) 申請の方法が分からなかったため
- ソ) 指定医の申請を行っていないため

- タ) その他(具体的に記載してください)

問6. あなたが勤務する主たる医療機関では、医療意見書作成に係る文書料はどのように
なっていますか

ア) 全額を自己負担として患者請求している (_____円／通)

イ) 全額を病院が負担している

ウ) 全額または一部を自治体が負担している
(自治体負担 _____円／通 患者負担 _____円／通)

エ) その他(具体的に記載してください)

--

問7. あなたは小児慢性特定疾病申請のための医療意見書作成時に、同時に保健所宛ての
療育指導連絡票を作成すると、診療情報提供料(Ⅰ) 250点を月1回まで算定できることを
ご存じですか

ア) 知っている

イ) 知らなかった

問8. あなたの所属する(していた)大学等の教育機関において、小児慢性特定疾病や関連
する制度についての卒前教育はありますか。分かる範囲で最近の状況についてお答え下
さい。

ア) ある

イ) ない

ウ) 不明

問9. 現在あなたの所属する医療機関・教育機関において、小児慢性特定疾病や関連する
制度についての卒後教育はありますか

ア) ある

イ) ない

問10. 小児慢性特定疾病について普及・啓発が十分であると考えますか

ア) 十分である

イ) 十分でない

問11. 小児慢性特定疾病対策制度は他の施策よりも優先して使用するべきとお考えですか。
なお小児慢性特定疾病と他の施策（乳幼児医療費助成や身体障害者助成等）とは併用が可能で、その場合にも窓口での患者自己負担分の増加は原則ありません

ア) 優先すべきである → **問 11-1.** へ

イ) 優先すべきではない

問11-1. 優先して利用すべきとお考えの方にお聞きます。小児慢性特定疾病の利用を促進するために、具体的にどのような事をすべきとお考えますか（複数回答可）

- ア) 学生のうちから医療施策に関する教育を行う
- イ) 卒後臨床研修における項目として教育を行う
- ウ) 小児科専門医の研修項目とする
- エ) 小児慢性特定疾病指定医研修の受講を必須とする
- オ) その他（具体的に記載してください）

--

問12. 今後さらに小児慢性特定疾病の普及・啓発をすすめていくために、どのような事をすべきとお考えますか（複数回答可）

- ア) 患者相談窓口で小児慢性特定疾病の利用を勧める
- イ) 日本小児科学会等の学会ウェブサイトで利用を勧める
- ウ) 小児慢性特定疾病情報センター等のポータルサイトを改善する
- エ) 都道府県等の行政のウェブサイトを改善する
- オ) 小児慢性特定疾病に関するパンフレットやリーフレット、ポスター等を配布する
- カ) 学会や研究会等でシンポジウムを開催する
- キ) 一般国民や患者向けの講演会を開催する
- ク) 医療意見書作成料（文書料）を国や自治体が全額負担するようにする
- ケ) その他（具体的に記載してください）

--

質問は以上です。御協力ありがとうございました。