

平成 29 年 12 月 17 日

厚生労働省健康局
難病対策課長 殿

公益社団法人 日本小児科学会
会長 高橋 孝雄



小児慢性特定疾病対策における新規追加疾病等に係るパブリックコメントへの 提出意見に関連する意見書

謹啓

平素より慢性疾病を抱える児童等に係る施策充実に御尽力頂き御礼申し上げます。

今般、小児慢性特定疾病対策における新規追加疾病等に係るパブリックコメントに対する意見を提出させて頂きましたが、それに関連いたしまして、改めて下記に意見を取りまとめ意見書として提出致したく存じます。今後の小児慢性特定疾病対策の検討にあたり、参考として頂ければ幸いです。

謹白

記

1. 重症患者認定基準について

パブリックコメントにて重症患者認定基準について、「先天性代謝異常」ならびに「慢性消化器疾患」に関して意見を提出致しました。今回検討対象の範囲外ではございますが、重症患者認定基準については一部に患者の実情にそぐわない箇所があるため、公平性の観点から全体的な見直しが今後必要かと存じます。

2. 成長ホルモン治療基準について

成長ホルモン治療基準についてヌーナン症候群に係る基準の追加を要望する意見を提出致しました。前回の専門委員会開催後、ヌーナン症候群に対する成長ホルモン治療の保険収載が認められましたため、臨床現場で混乱を来さぬよう早急な対応をお願い申し上げます。

具体的には、小児慢性特定疾病であるヌーナン症候群における疾病の状態の程度に、成長ホルモン治療に関する記載ならびに成長ホルモン治療に関する基準への当該疾病に関する追記が必要と考えます。

以上