

パブリックコメントと対応の一覧 2013.7.21

No	意見提出者	意見(概要)	対応	修正箇所
1	個人	小児がん経験者の経過観察の方法についても検討して欲しい。	小児がん経験者については、本提言でとくに取り上げていませんが、今後の大きな課題として、関連の学会とともに取り組みます。	
2	個人(医師)	小児がん経験者の成人医療への移行の問題点/今後の取り組みの提案 ①小児科学会内にサブスペシャルティ部門専門家が横断的に参加できる「成人医療移行」の委員会またはワーキンググループを作る。 ②移行プログラムを、成育医療センターでモデル的に実践する。そして全国に広げていく。	①小児科学会内に、各分科会と連携してトランジションを扱う委員会ないしワーキンググループを設置することについて、学会として検討しています。 ②モデル的実践は重要と考えます。	
3	学会	小児外科医からみたトランジションの現状と問題 (詳細は、パワーポイント参照)	小児外科でのトランジションに関する重要な資料を拝領いたしました。本提言自体に対する修正を必要としないと判断しました。	
4	個人(医師)	①P10「学問的に確立していない疾患も多い」ことから、「成育内科」のような専門家(専門科)があるべきだ。 ②p10の「d」女性科・産科の医師の、女性科を「母性内科」、あるいは母性内科を追加して欲しい。	①今後の検討を要する課題と考え、本提言には含めないままとします。 ②御指摘に従い、「母性内科」を追加します。	(4)①d(p.10)
5	個人(医師)	P3中ごろ、「国内ではトランジションの問題の解決のために」、成育医療の概念が成立したように書かれているが、実際と異なるのではないか。	ご指摘の点を踏まえ、(2)②の記載を修正しました。	(2)②(p.3)
6	個人(医師)	12歳から成人診療科に転科してしまうように読めるので、思春期の診療を小児科医が担当することを明記すべきだ。	(3)③bの該当箇所に、ご指摘されたような懸念が起らないように、「思春期を通じて小児科で診療を継続しながら」という表現を追加しました。	(3)③b(p.8)
7	個人(医師)	言葉の言い回し等のコメント、修正(要旨、および、P12「社会制度上の問題点と課題」) ① 問題点と課題の19行目、「社会制度上は、20歳到達時点での小児慢性特定疾患治療研究事業の終了の問題の解決、患者・家族を支えるための民間サポート活動の充実などが挙げられる。」 →これを、「福祉的観点から公的な医療費助成制度等の充実、患者・家族を支えるための民間サポート活動の充実などが挙げられる。」とするのはいかがでしょうか。 ② P12の5行目 →修正すべきところとして、 小慢事業→小児慢性特定疾患治療研究事業 自立支援医療(育成医療)→自立支援医療(育成医療、精神通院医療) 身体障害者手帳を利用した医療費助成 →障害者に対する各自自治体による医療費助成 健康保健の中での高額医療費補助 → 公的医療保険による高額療養費制度 ③ P12の8行目 →以下のように簡潔に修正するのはどうでしょうか？ 「小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成の対象は20歳未満であるため、20歳到達時点で医療費の患者負担は、保険診療制度に基づくことを余議なくされ」 ④ P12の15行目 →以下のように用語の修正をお願いします。 医療費の補助 → 医療費助成 療育支援事業 → 削除する。「療育相談指導事業」は小慢事業の一環ではありませんので。 ⑤ P12の20行目 →尾島研究班のアンケート調査では、43%が「仕事なし」ですが、「仕事なし」のうちの40%は「働く必要なし(主婦、学生)」です。「仕事なし」のうちの15%が「症状が重い」、11%が「就職活動をしたがダメ」という結果だったと思いますので、この結果を正確に記載すべきだと思います。	①原文の分かりやすさを残しながら、小慢事業の「終了後の問題」と修正しました(要旨)。一方、「小慢事業を20歳以降も対象とする」は患者団体からの要望なので、そのまま残しました。 ②「小慢事業」の表現は、初出において正確な表現を用いていますので、原文のままさせていただきますが、他に御指摘いただいた3点は、修正しました((4)②a)。 ③提案いただいた表現を採り入れて一部修正し、記載を整備しました((4)②a)。 ④御指摘に従って、誤解を避けるように修正しました((4)②a)。 ⑤御指摘の主旨を採り入れて、正確な表現に修正しました((4)②a)。	①要旨 ②(4)②a(p.12) ③(4)②a(p.12) ④(4)②a(p.12) ⑤(4)②a(p.12)
8	学会	提言に対して改定を依頼するコメントは特にない。 主旨から外れるかもしれないが、HIV感染症の移行期についても今後課題になってくるかもしれない。	提言自体には修正なし、ということで対応します。	
9	学会	提言に対して改定を依頼するコメントは特にない。小児感染症の分野では、重症感染症で後遺症を残した児、あるいはB、C型慢性肝炎、HIVなど慢性感染症の児の成人期への移行が問題となる。	提言自体には修正なし、ということで対応します。	
10	個人	小児科医師や内科医師、医療関係者だけでなく、学校教職員(特別支援学校だけでなく)、学校医とも、医療受診のあり方も考えていただきたいと思います。	大切な御指摘をありがとうございます。この提言が、学校関係者にもこの問題を知っていただく機会になればありがたいと考えますが、学校関係者のあるべき関与を記載するのは、まだコンセンサスになりにくい段階と考えますので、今後の課題とさせていただきます。	

11	個人(医師)	<p>問題となる点について、「提言」(案)では的確に指摘していると思います。今後の課題として、内科への移行のためのプログラムを確立し、小児科医が診断と同時に早期にそのプロセスを開始し、内科医との連携と情報共有を行うことが必要だと思います。</p> <p>①保護者から患者本人へ健康管理の責任が移ることは、重大な問題です。内科医は、親は子どものケアに関わりを持ち続けようとするのはやむを得ないことと捉え、性急に親を排除せずに対応する必要があります。</p> <p>②内科への移行の最終的なゴールは、患者自身が自分の健康管理に責任を持つことだが、そこに至るには時間を要すると思われる。</p>	<p>①保護者の役割の変化の重要性は御指摘の通りです((3)③a)。成人診療科医の備えについては、「小児期診療の実際」に非常になじみが薄いと、いう記載を追加させていただきました。</p> <p>②トランジションは時間をかけて行われるべきである点については、(3)③bで述べています。</p>	
12	個人	<p>医療者の知識不足の改善をお願いしたい。末端の医療者が子どもや子供の親の意見をもっと真剣に聞き、移行期の子どもたちへの医療の取り組みを早急に実施してください。フォローアップ手帳などをもっと早く完成させ、全国で統一した管理ができるように早急に整備してください。</p>	<p>小児がん経験者については、本提言でとくに取り上げていませんが、今後の大きな課題として、関連の学会と共に取り組みます。</p>	
13	学会	<p>①タイトルの移行期医療について 英語ではtransition medicine, transition coordinator, transition program, transition clinicなどとなっていてperiodを重視していません。自立・自律、支援を重視するので開始年齢は個人差があり、また終了年齢も個人差があるからと思います。またtransitional medicineともなっていません。そこで移行医療が適切な訳と思いますが、わかりにくいのであれば移行期医療でも良いですが、では移行期とはの説明が必要です。</p> <p>②移行プログラムについて 移行プログラムに関してはP6とP9に簡単に掲載されていますが、腎臓の分野では様々な論文で移行コーディネータや移行外来の事が書かれています。移行コーディネータを育成して、移行外来を行っても診療報酬上の特典はなく、看護師やソーシャルワーカーのスタッフがそろえられません。移行コーディネータの必要性とその診療報酬上の算定の必要性を述べるようにできないでしょうか。</p> <p>③ A/YASHCN, YASHCN, CSHCNは定義が曖昧で差がわかりにくいです。適切な文章にすることは無理でしょうか。</p> <p>④言葉の定義がはっきりしません。 『Carryover』『Transfer(移動/転科)』『Transition(移行)』の三つの言葉の定義をはっきりさせて、本文内に移行という言葉が出てきますが本当に『Transition』の意味で使われているのか、単に移動のことを言っているのかははっきりさせないといけないと思います。 また『移行期医療』は『移行医療』または『移行支援』のほうが良くないですか？</p> <p>⑤本文中も混乱していると思います 例えば、「適切な時期にトランジションを進める」の言葉の意味は、transferではないですか？ また、「キャリアオーバー」を使わないということは良いですが、定義はしっかり最初しておくべきです。やはり、移行期医療という言葉には違和感があります。医療という言葉も奥が浅い感じがあります。患者の自尊感情を育て、リテラシーを育て、自立／自律させるというという意味では、やはりsupport(支援)が適切のように思います。P7b→「患者の年齢が10代から20代になろうとするとき、小児診療科から成人診療科への移行には…」という部分は、移行でなく移動のような気がしますが…。</p> <p>⑥子どもの literacy(基本的能力)と有効な資源の使い方 子どもの基本的能力により、移行支援を子どもに行うか両親(主に母親)に行うかを判断しなくてはならず、能力があれば自我の確立とともに支援をスタートしなくてはなりません。移行支援は長期にわたるので多くのスタッフが必要です。学会として努力していただきたいのは診療報酬の点だと思います。ぜひ強調してください。</p>	<p>①「移行期」と「移行期医療」の定義にあたるものを、要旨、および、「(1)本提言の背景と目的」に書き加え、「移行期」が年齢と直接にリンクするものではない旨を記載しました。</p> <p>②本提言でも、看護師等の職種によるサポートの必要性を述べています((4)①a)。ただ、どのような体制がよいかは領域等によっても異なり、コンセンサスとは言えないので、今後の課題とし、本提言では「例」のみを紹介しています。診療報酬については⑥に記載しました。</p> <p>③A/YASHCN, YASHCN, CSHCNの定義については、YASHCNの初出で記載しました((1).p.1)。本提言では、文章の意味合いにより、なるべくこれらの言葉を使い分けるようにしています。</p> <p>④トランジションの定義については、私たちが最も注目したアメリカ小児科学会等のコンセンサス(2002年)においても、あいまいさを残していますが、広い視野で、根幹をなす概念を打ち立てるには、ある程度やむを得ない点があると考えます。しかし、言葉の明確化のために、①に述べたような、対応をいたしました。「移行医療」「移行支援」といった言葉も検討しましたが、それぞれに不都合な点がありますので、最終的に「移行期医療」を採用しました。なお、「移行」・「移行する」は、他に言い換えられない場合に、一般的な意味を持つ名詞・動詞として使用している箇所があります。</p> <p>⑤言葉の混乱のご指摘については、指摘いただいた箇所も含めて、再点検をいたしました。その結果、2か所において「移行」を「転科」に変更しました。そのほかの箇所については、違う言葉にしたときには、別の不都合が起こり、だれにも誤解の起こらない表現の選択は極めて困難でしたので、今後さらに検討するというので、ご容赦くださるよう、お願いします。</p> <p>⑥診療報酬については、ご指摘のように、移行支援の取り組みに対する評価の必要性を書き込みました((4)①a)。</p>	<p>①要旨、及び、(1)(p.1)</p> <p>②(4)①a(p.9)</p> <p>⑤要旨、及び、(3)①(p.5)</p> <p>⑥(4)①a(p.9)</p>

14	個人	<p>提言(案)では、患者の自己決定権についても述べられていますが、成人期に達した先天性心疾患の患者については、現状として自己で選びたくても選ぶべき選択肢としての診療体制が整っているとは言えません。小児循環器科、循環器科、心臓血管外科など多くの分野や、看護師などコメディカルも含めた連携、各地に成人先天性心疾患をフォローできる診療体制の整備が進められることを望みます。家族、医師、地域、行政などが互いに連携して協力することで、切れ目なく患者をフォローしていけるような環境が整備されるように願います。</p>	<p>本提言は、日本小児科学会としての立場を明らかにしたもので、出発点と考えます。今後、御指摘のように、多くの領域での取り組みを促進するようにしたいと思います。</p>	
15	学会	<p>①診療報酬の課題 → 成人病棟へ患者を受け入れてもらうためには、診療報酬面のインセンティブが必須であると考えます。また、障害が残った児の地元病院への転医は、患者を受け入れることによる費用の増加と収益性の低下が障碍となっています。</p> <p>②移行の受け手となる成人診療に関係する学会・医師への働きかけや、合同の検討会・勉強会でこの問題を扱うことが不可欠であると感じます。この提言を元に、ノウハウを蓄積して頂くことを期待します。</p> <p>③小児科医は基本的に全員が小児科全般の研修を積み、総合小児科的な役割を遂行することが可能です。一方、内科では、小児科以上に専門分化が進んでおり、小児科側からの患者を、うまく受け入れられるかが懸念されます。そのために、内科専門領域の医師が、新たに制度化される「総合診療専門医」と連携して小児期から移行する患者の診療を行うという提言はいかがでしょうか？</p> <p>④P1の18行目「さらに、患者が小児期医療の場に留まると、医療側は保護的な医療を継続してしまい、自律的な医療を提供できないことも少なくない」と記載されていますが、自律的な医療提供への転換を心掛けている小児医療関係者は少なくないと推測されます。したがって、「さらに、患者が小児期医療の場に留まると、医療側が保護的な医療を継続することで自律的な医療の提供が難しくなる懸念が否定しえない」でいかがでしょうか。</p> <p>⑤それぞれの職種の移行プログラムを、具体的な「クリティカルパス」のような形式で明示できれば効果的であると考えます。</p>	<p>①トランジションの努力に対して診療報酬上の評価を得ることは大変に重要と考え、その点について追加しました((4)①a)。しかし、成人患者の受け入れに関しては、どのような診療を診療報酬で評価すべきかにはエビデンスが不足しており、今後の課題と考えます。</p> <p>②それぞれの領域ごとに適切な取り組みが進むことを期待し、学会はそれを促進する立場です。</p> <p>③内科専門医、サブスペシャリティ専門医、「総合診療専門医」のいずれもが大切な役割を担うと考えられ、今後はこれらの専門医制の確立過程と並行してプランニングが必要と考えます。</p> <p>④「自律的な医療を提供できないことも少なくない」は、根拠となる調査研究に基づいていないので、御指摘のように「懸念される」という表現に変更しました((1).p.1)。</p> <p>⑤それぞれの領域ごとに適切な取り組みが進むことを期待し、学会はそれを促進する立場です。</p>	<p>(4)①a(p.9)</p> <p>(1)(p.1)</p>
16	学会	<p>特に異論はありません。</p>	<p>「修正なし」で対応します。</p>	
17	学会	<p>A会員 ①アレルギー児は、複数の疾患を合併し、それぞれが発症、軽快、増悪、寛解、再発を年齢が長じても同一個体で生じるという特徴がある。したがって、総合的に診断・治療・管理をする能力が求められる、すなわち Total allergist であることが望ましく、それは内科医より小児科医が現時点ではより適している。</p> <p>一方、アレルギー・呼吸器の専門内科医は、COPD、肺線維症、肺癌で手一杯で思春期・青年期には到底、力を割ける状況ではない。したがって思春期・青年期は小児科医が診ることがより適当である。</p> <p>B会員 ②特に異論はありません。提言にも記載されていますが、成人に対する公費補助の件も大変重要だと思えます。</p> <p>C会員 ③論文公表後に送付いたします。</p>	<p>①それぞれの領域については、担当する学会などが中心になって、本提言に基づき、トランジションのあり方に対して検討されることを望みます。</p> <p>②提言自体には修正なし、ということで対応します。</p> <p>③提言自体には修正なし、ということで対応します。</p>	

一般からのパブリックコメント 10件 (うち医師6件)、小児科学会分科会・小児関連学会からのパブリックコメント 7件

番号は、受け付け順に振っています。