

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする 児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針 骨子案

児童福祉法の一部を改正する法律（平成二十六年法律第四十七号。以下「改正法」という。）により、小児慢性特定疾病にかかっている児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（以下「小児慢性特定疾病児童等」という。）に対する法定給付としての医療費助成制度や、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号。以下「法」という。）に位置づけられ、平成二十七年一月一日に施行された。

本方針は、法第二十一条の五に基づき、法第六条の二に定める小児慢性特定疾病医療支援の良質かつ適切な実施をはじめとして、国、地方公共団体等が取り組むべき方向性を示すことにより、小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（以下「疾病児童等」という。）の健全な育成を図ることを目的とする。

1. 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

- 国及び都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）は、小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成制度、小児慢性特定疾病医療支援、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業、小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する必要な措置、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究等の施策の実施及び充実に努める。
- 疾病児童等の健全な育成に係る施策は、疾病児童等の社会参加の機会の確保を旨として、関係機関の連携の下、学校教育、福祉サービス、就労支援をはじめとする関連施策との有機的な連携に配慮し総合的に実施。
- 小児慢性特定疾病について、広く国民や事業主などの理解と協力の促進を図る。
- 国、地方公共団体及び関係団体等は、疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に当たっては、難病の患者に対する医療等の施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を踏まえて取り組むよう留意する。
- 国は、改正法施行後五年以内を目途とするその規定についての見直しの検討結果に基づき、必要があると認めるときは見直しを行う。

2. 小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成制度に関する事項

- 国は、医学の進歩等を踏まえつつ、医療費助成の対象となる疾病、小児慢性特定疾病の診断の手引き及び疾病の状態の程度等について見直す。
- 国は、小児慢性特定疾病の臨床データを定期的に収集する。小児慢性特定疾病児童等やその家族はデータの提供に協力する。指定医は小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。

3. 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

- 国及び都道府県は、小児慢性特定疾病に関係する学会等の協力を得て、指定医の育成に努める。
- 国は、診断の手引きの見直し及びその周知を図る。
- 都道府県等は、小児慢性特定疾病医療支援を行うことが可能な医療機関に対して、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定申請を促す等、小児慢性特定疾病児童等に対する医療提供体制の確保に努める。
- 都道府県は、地域の実情に応じた小児慢性特定疾病に関する医療を提供する体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなどの措置を講じるとともに、それらの措置の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制の構築を図る。
- 国及び都道府県等は、モデル事業を実施する等の取組みにより、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療提供者間の連携を推進する。

4. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

- 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施及び実施内容の充実に努める。
- 都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会や家族会の代表者又は当事者をはじめ、教育関係者、就労支援関係者等を加え、その意見等を踏まえて事業内容を検討し、実施するよう努める。
- 都道府県等は、疾病児童等やその家族に対して支援を行っている地域の患者会、家族会や特定非営利活動法人等の必要な協力の下に小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を円滑に実施。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。

5. 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

- 国及び都道府県等は、モデル事業を実施する等の取組みにより、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療提供者間の連携を推進する。国は、疾病児童等が成人しても切れ目のない医療が受けられるよう、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、成人後も医療費助成の対象とするよう検討する。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等の成人後の就労状況や生活実態の把握に努めるとともに、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等と成人に対する各種の自立支援策との連携強化を図るなど、その自立支援に資する環境整備を図る。

6. 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

- 国は、小児慢性特定疾病の病態の解明及び治療方法の確立を推進するための研究事業を

実施。

- 国は、小児慢性特定疾病の各疾病に関する現状の把握、疾病概念の整理、診断の手引きの作成や改訂を推進するための研究事業を実施。
- 国は、登録システムのデータの精度を高め、かつ、経年的にデータを蓄積するなどして、難病患者のデータベースと連携しながら、小児慢性特定疾病児童等のデータベースの構築を図る。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等のデータベースを、小児慢性特定疾病に関する調査・研究に有効活用できる体制に整備。
- 小児慢性特定疾病児童等のデータを研究機関に提供するに当たっては、個人情報保護に十分配慮。
- 国は、厚生労働科学研究等の研究事業において、療養、自立支援、家族支援など疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実に努める。
- 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究の推進に当たっては、他の調査及び研究との適切な連携を図るよう留意。
- 国は、小児慢性特定疾病に関する研究その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究により得られた成果について、国民に対して広く情報提供。

7. 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策との連携に関する事項

- 国は、長期入院児童等に対する学習支援を含め、特別支援教育を引き続き推進する。
- 国は、障害福祉サービス等の対象となる特殊の疾病について、小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえて見直しを検討する。市区町村は小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。
- 福祉サービスを提供する者は、訪問診療、訪問看護等の医療系サービスと連携しつつ、小児慢性特定疾病児童等のニーズに合ったサービスの提供に積極的に努める。国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービスについて把握し、普及に努める。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等の幼少期から就職に対する意識付けを促すとともに、就労を促すため、成人後の就労状況や生活実態の把握に努め、適切な就労支援等の各種自立支援との連携強化に取り組む。

8. その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

- 国、地方公共団体及び関係団体は、小児慢性特定疾病に対する正しい知識と、疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動に努める。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等とその家族をはじめとする関係者が必要とする正確でわかりやすい情報を充実させ、その提供に努める。
- 国は、小児慢性特定疾病児手帳の一層の周知を行うとともに、その取得に係る手続きの簡素化に向けた検討を行う等、取得を促進する方策について検討。