

第1回小児慢性特定疾病対策等の基本方針検討会
議事録

厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課

○高橋課長補佐 それでは、ただいまから、第1回「小児慢性特定疾病対策等の基本方針検討会」を開催いたします。

委員の皆様には、お忙しい中お集まりいただきまして誠にありがとうございます。

検討会開催に際し、安藤雇用均等・児童家庭局長より御挨拶申し上げます。

○安藤雇用均等・児童家庭局長 厚生労働省雇用均等・児童家庭局長の安藤でございます。どうぞ、よろしくお願い申し上げます。

本日、御出席の委員の皆様方におかれましては、御多用にもかかわらず、また、大変足元お悪い中、本検討会にお運びをいただきましてまことにありがとうございます。

昨年5月に可決、成立いたしました児童福祉法の一部を改正する法律におきましては、法定給付としての小児慢性特定疾病の医療費助成制度や、小児慢性特定疾病児童等の自立を促進するための自立支援事業が位置づけられまして、今年の1月1日から施行されているところでございます。

改正後の児童福祉法では、第21条の5といたしまして、厚生労働大臣が長期の療養を必要とする疾病にかかっている児童等の健全な育成を図るための基本的な方針を定めるという規定が設けられております。この規定に基づいて、小児慢性特定疾病対策等の基本方針を定める必要があるわけでございます。

この基本方針は、小児慢性特定疾病に対する良質かつ適切な医療支援の実施をはじめといたしまして、長期の療養を必要とする疾病にかかっている児童等の健全な育成のために、国や地方公共団体が取り組みを進めるに当たりましての方向性を示すというものでございます。

この方針の策定に当たりまして、ぜひ、皆様方の御知見を賜りたく、お集まりいただいた次第でございます。

この検討会での御議論を踏まえまして、取りまとめを進めた基本方針につきましては、厚生労働大臣告示といたしまして、秋ごろに公布したいと考えております。

本日は、この基本方針の骨子（案）をお示しさせていただいた上で、皆様方に闊達な御議論をいただければと考えております。

以上、簡単ではございますが、冒頭の御挨拶とさせていただきます。

どうぞ、よろしくお願い申し上げます。

○高橋課長補佐 安藤局長は、公務の都合により、途中退室させていただきます。

カメラの撮影は、ここまでとさせていただきます。

傍聴される皆様におかれましては、傍聴時の注意事項の遵守をよろしくお願いいたします。

では、初めに、検討会の運営に当たりまして、委員の皆様をお願いがございます。視覚や聴覚に障害をお持ちの方などへの情報保障という観点から、御発言等をされる場合には、発言者は必ず挙手していただき、挙手をした発言者に対して座長が指名し、指名を受けた発言者は、氏名を名乗ってから御発言いただくという運営を徹底したいと考えております。

ので、御協力のほど、よろしくお願ひいたします。

最初に資料の確認をさせていただきます。

お手元に配付資料として、議事次第、資料1としまして、基本方針検討会の開催要綱、資料2といたしまして、基本的な方針の骨子（案）、参考資料は3点となっております。資料の欠落等ございませんでしょうか。もし、ございましたら、事務局までお申しつけください。

それでは、最初に本検討会の開催の趣旨について御説明いたします。

資料1の開催要綱でございます。

本検討会の目的は、27年1月から改正児童福祉法に基づく小児慢性特定疾病対策等が実施されておりますが、同法21条の5にあります規定に基づきまして、小児慢性特定疾病対策等の基本方針を定める必要があるというものです。

そのため、雇用均等・児童家庭局長が参集する検討会として、基本方針の具体的な内容について検討を行っていただくものです。

また、本検討会の委員につきましては、おめくりいただいて、別紙のとおりでございます。

後ほど、委員の御紹介とともに、本要綱の規定に基づきまして、座長の選任を行わせていただきたいと存じます。

1枚目の「3. 検討事項」でございますが、本検討会では、小児慢性特定疾病対策等の基本方針について御議論いただき、取りまとめをお願いしたいと考えております。

本日は、骨子（案）について御議論いただきまして、いただいた御意見を踏まえて、基本方針（案）について次回御議論をいただきたいと思ひます。

その後、基本方針（案）についてパブリックコメントを行うなどした後に、厚生労働大臣告示として秋ごろに公布の予定となっております。

続きまして、委員の皆様御紹介をさせていただきます。

資料1の別紙に名簿を掲載しておりますので、名簿の順に紹介させていただきたいと思ひます。

まず、明星大学教育学部特任准教授の安達委員です。

国立研究開発法人国立成育医療研究センター理事長で、公益社団法人日本小児科学会会長の五十嵐委員です。

公益社団法人日本医師会常任理事の石川委員は、本日、所用により御欠席との御連絡をいただいております。

聖路加国際大学看護学部教授の及川委員です。

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク会長の小林委員です。

独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構主任研究員の春名委員です。

明治学院大学社会学部教授の松原委員です。

栃木県保健福祉部保健医療監の山本委員です。

次に、事務局の職員を紹介いたします。

雇用均等・児童家庭局長の安藤です。

母子保健課長の一瀬です。

母子保健課課長補佐の田中です。

母子保健課課長補佐の平本です。

私は、同課長補佐の高橋と申します。

また、本日は、オブザーバーとしまして、難病対策を担当する健康局疾病対策課の田原課長も出席いただいております。

それでは、議事に入らせていただきます。

最初に座長の選任を行わせていただきます。

事務局からは、五十嵐委員に座長をお願いしたいと考えておりますが、委員の皆様、よろしゅうございますでしょうか。

(「異議なし」と声あり)

○高橋課長補佐 それでは、本検討会の座長は、五十嵐委員をお願いしたいと思います。

五十嵐座長より、一言御挨拶をいただければと存じます。よろしく申し上げます。

○五十嵐座長 委員を拝命いたしました、成育医療研究センターの五十嵐です。

この小慢の対策につきましては、検討会のころから関係しておりまして、今日もその関係されている先生方もたくさんおいでいただいておりますので、この方針を決めるに当たりましては、大変ふさわしい方たちが、今日はお集まりいただいておりますので、良いものを作りたいと思いますので、ぜひとも御協力をお願いしたいと思います。

どうぞ、よろしく願いいたします。

○高橋課長補佐 ありがとうございます。以降の議事進行につきましては、五十嵐座長にお願いいたします。よろしく願いいたします。

○五十嵐座長 それでは、資料は皆さん、特に過不足はないですね、大丈夫ですね。

それでは、議事に入りたいと思います。

このいただいた資料を既にご覧になっていると思いますけれども、小児慢性特定疾病対策の基本方針を定めることが、この委員会のミッションですので、それに向けて議事を進めたいと考えています。

資料2から、事務局で骨子の(案)が示されているのですけれども、まず、最初に、これを御説明いただいた上で、委員の先生方から御意見をいただきたいと考えています。

それでは、骨子(案)と小児慢性特定疾病対策について、初めに説明をしていただきたいと思います。

お願いします。

○高橋課長補佐 それでは、まず、資料2の基本方針骨子(案)について御説明させていただきます。

まず、タイトルは、改正児童福祉法第21条の5に書いておりますとおり「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」としております。

まず、前文といたしまして、改正児童福祉法によりまして、法定給付としての医療費助成制度、自立支援事業が法律に位置づけられて施行されたということについて触れております。

そして、本方針は、法21条の5に基づきまして、法第6条の2に規定しております、小児慢性特定疾病医療支援が良質かつ適切に実施されることということをはじめとしまして、国や地方公共団体などが取り組むべき方向性を示すことによりまして、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または児童以外の満20歳に満たない者というものを疾病児童等と定義いたしまして、その健全な育成を図ることを目的としております。

この基本方針骨子（案）として大きくテーマを8つ置いております。

テーマごとに、順に御説明したいと思います。

まず、1つ目です。「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」としまして5つ挙げさせていただいております。

1つ目は、国及び都道府県、指定都市、中核市、以下では都道府県等というとしていますが、小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成制度、医療支援、自立支援事業、成人移行に関する必要な措置、健全な育成に資する調査及び研究等の施策の実施と充実に努めるということを書かせていただいております。

2点目は、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まして、関係機関の連携のもとで学校教育、福祉サービス、就労支援をはじめとします、関連施策との有機的な連携に配慮し、総合的に実施するということを書いております。

3点目です。小児慢性特定疾病については、広く国民や事業主などの理解と協力の促進を図るとしております。

4点目です。国、地方公共団体及び関係団体等は、この健全な育成に係る施策の推進に当たりまして、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、難病の基本的な方針を踏まえて取り組むように留意いただくということを書いております。

続いて、国は改正法施行後5年以内を目途として、改正法の規定についての見直しを行うことを予定しております。その見直しの検討結果に基づきまして、必要があると認めるときは、この基本方針についても見直しを行うとしております。

次に、2番目です。「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」として2点挙げております。

1点目です。国は、医学の進歩等を踏まえつつ、医療助成の対象となる疾病、その疾病の診断の手引きと疾病の状態の程度等について見直すことを規定しております。

2つ目です。国は、小児慢性特定疾病の臨床データの定期的な収集をすること。それか

ら、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こと。また、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とさせていただいております。

3番目です。「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」です。この項目では、人材の養成という観点と、医療提供体制の確保という観点の両方を記載しております。

5つございます。

1つ目です。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こと。

2点目で、国は、診断の手引きの見直しとその周知を図ること。

3点目で、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、指定医療機関の指定申請を促すなど、医療提供体制の確保に努めること。

4点目で、都道府県が定めることとなっております医療計画に、小児慢性特定疾病に関する提供体制の確保に向けて必要な事項を盛り込み、また、それらの措置の実施、評価、改善を通じて、必要な提供体制の構築を図ること。

最後に、国及び都道府県等は、モデル事業を実施する等の取り組みによりまして、小児期と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としております。

4番目です。「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項」でございます。

4点ございます。

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と、実施内容の充実に努めるとしております。

2点目で、都道府県等が任意事業として実施する場合に開催することとなっております、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会、家族会の代表者や当事者をはじめとしまして、教育関係者、就労支援関係者等を加えて、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こと。

3点目に、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、NPO法人等の必要な協力のもとに、自立支援事業を円滑に実施するということ。

最後に、国は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ことなどによりまして、都道府県等の取り組みを支援するとしております。

5番目です。小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関して、必要な措置について規定しております。

2点あります。

1点目です。国及び都道府県等は、モデル事業を実施する等の取り組みにより、小児期、成人期を担当する医療提供者間の連携を推進する。

これは、3のところでも記載しておりますが、成人移行に関する措置としても必要であるため、再掲させていただいております。

その後段です。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は、成人後も医療費助成の対象とするよう検討すると書いております。

2点目です。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、自立支援事業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としてしています。

6番目です。「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」を記載しております。

1点目で、国は、小児慢性特定疾病の病態の解明と治療方法の確立を推進するための研究事業を実施すること。

2点目で、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といったことを推進するための研究事業を実施すること。

そして、続いての3点でデータベースについて記載しております。

国は、登録システムのデータの精度を高め、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こと。

そして、そ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すること。

また、データを研究機関に提供するに当たりましては、個人情報の保護に十分配慮するとしております。

続いて、国は厚生労働科学研究等の研究事業におきまして、療養、自立支援、家族支援などの疾病児童等の健全な育成に資する調査や研究の実施、それと充実に努めるとしております。

続いて、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りましては、他の調査や研究との適切な連携を図るように留意するとしております。

最後に、国は研究成果につきまして、国民に対して広く情報提供することを書いております。

7番目です。「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」について4点書かせていただいております。

1点目です。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ということ。

2点目です。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こと。

また、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などの内容の充実に努めるとしてしております。

3点目で、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こ

と。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、普及に努めるとして
おります。

4点目です。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思づけを促す
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としております。

最後、8番目です。「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」と
しまして、3点書かせていただいております。

1点目です。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
めるとしております。

2点目です。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、その提供に努めるとしております。

最後に、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
手続の簡素化に向けた検討を行うなど、取得を促進する方策について検討することを書い
ております。

以上で、資料2の説明を終わらせていただきます。

○五十嵐座長 もう一つをお願いします。

○田中課長補佐 続きまして、参考資料1「小児慢性特定疾病対策について」を事務局よ
り御説明いたします。

1枚目、児童福祉法の一部を改正する法律の概要ですけれども、法案提出の趣旨としま
しては、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措
置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費
に消費税の収入を充てることのできるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立する
ほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措
置を講ずるとされています。

法律の概要としましては、基本方針の策定、小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安
定的な医療費助成の制度の確立、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施、小児慢性
特定疾病の治療方法等に関する研究の推進などが挙げられております。

本法律は、平成27年1月1日に、難病の患者に対する医療等に関する法律と同日に施行
されております。

次に小児慢性特定疾病の医療費助成の概要について御説明いたします。

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医
療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成いたします。

医療費助成の概要のうち対象者の要件としては、小児慢性特定疾病にかかっており、厚
生労働大臣が定める疾病の程度であることとされておりまして、慢性に経過する疾病であ
ること、生命を長期に脅かす疾病であること、症状や治療が長期にわたって生活の質を低

下させる疾病であること、長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること、の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるものとされております。

また、18歳未満の児童等であること、ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者も含む、とされております。

対象疾患群としましては、こちらに記載されております14疾患群で、対象疾病数は704疾病、対象者は、平成27年度推計で約15万人となっております。

次に、小児慢性特定疾病に係る新たな医療費助成の制度について、自己負担上限額の表が示されております。

自己負担の割合は、これまで3割だったものを一律2割といたしまして、自己負担の月額限度額としまして、外来入院の区別を設定しないこと、また、受診した複数の医療機関等の自己負担を全て合算した上で自己負担上限額を適用すること、などとされております。

こちらの表にございますように、所得等に応じた自己負担上限額がございます。

次に「小児慢性特定疾病の医療費助成の対象疾病の見直しについて」の経過の概要を御説明いたします。

対象疾病の考え方としましては、児童期に発症する疾病であること、また先ほど御説明いたしました4つの要件全てに該当する疾病であること、また診断基準、それに準ずるものがある疾病で、日本小児科学会において、患者団体からの要望等も参考にして幅広く検討された医療費助成の新規対象疾患の候補を検討の対象とされました。

また、こちらは、小児慢性特定疾患児への支援のあり方に関する専門委員会にて検討が行われ、疾患群が、これまでの11疾患群から14疾患群、対象疾病が514疾病から704疾病に見直されたところでございます。

新たに対象となる疾病につきましては、次のページに①、②でお示しいたしております。

次に、小児慢性特定疾病の医療費助成制度における指定医について御説明いたします。

指定医の要件としましては、以下のいずれかの要件を満たす医師であることとされております。疾病の診断または治療に5年以上従事した経験があり、関係学会の専門医の認定を受けていること、疾病の診断または治療に5年以上従事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること、これらのいずれかの要件を満たす医師であることとされております。

また、指定医の職務としましては、小児慢性特定疾病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書（医療意見書）を作成すること、また患者データ登録管理システムにデータを登録することとされております。

指定医の指定は、5年ごとの更新制とされております。

次に、指定医の申請手続については、勤務先の医療機関の所在地を管轄する都道府県知事・指定都市市長・中核市市長に医師が申請を行って指定が行われます。

また、都道府県等におきまして、指定医の指名、勤務先の医療機関名、担当する診療科名をホームページ等で公表することとされております。

次に、指定小児慢性特定疾病医療機関について御説明いたします。

指定の申請における要件としましては、保険医療機関であること、また専門医師の配置、設備の状況から見て、小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること、とされております。

こちらは、病院、診療所、薬局または訪問看護事業者の開設者が都道府県知事等に申請を行うことで指定が行われます。

また、都道府県等におきましては、医療機関の名称、所在地をホームページ等で公示すること、とされております。

指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、6年ごとの更新制とされております。

次に、新たな小児慢性特定疾病登録管理システムについて御説明いたします。

まず、患児が小児慢性特定疾病の指定医を受診いたします。指定医は、医療意見書作成時に疾病データを中央機関に登録いたします。

患児家族は、都道府県、指定都市、中核市に医療意見書を持って申請を行いまして、都道府県、指定都市、中核市における認定審査で認められますと、受給者証が交付されます。

また、都道府県、指定都市、中核市は、認定結果を中央機関に送信することとなっております。

また、研究者、関係学会等は中央機関で集約されたデータの利用申請を行い、利用許可を得て研究等に活用し、研究成果を情報発信することとされております。

次に、小児慢性特定疾病に係るポータルサイト、小児慢性特定疾病情報センターホームページについて御紹介いたします。

こちらは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、関係者にできるだけわかりやすく情報提供する目的で構築されたポータルサイトです。ホームページを後ほど御確認いただければと思います。

こちらは、厚生労働省からの補助事業により、国立成育医療研究センターにおいて運営しているところでございます。

主な掲載情報としましては、小児慢性特定疾病対策の概要、対象疾病リスト及び検索システム、疾病の概要並びに診断の手引き、また、患者・家族向け、医療従事者向け、行政機関向け、教育関係者向けと、ご覧になる方々別にまとめられたさまざまな情報が掲載されております。

次に、小児慢性特定疾病児童等の自立支援について御説明します。

次のページに、自立支援事業について同様のスライドがございます。こちらの事業は、幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図るというものでございます。

その中で、慢性疾病児童地域支援協議会というのがございまして、都道府県、指定都市、中核市におきまして、こちらに記載されているような関連する機関等が参画する協議会を開催し、その検討内容を踏まえて、事業化することとされております。また、こちらは、国庫負担が2分の1でございます。

事業の内容としましては、必須事業としまして、相談支援、小児慢性特定疾病児童自立支援員による支援がございまして、また、任意事業としまして、療養生活支援事業、相互交流支援事業、就職支援事業、介護者支援事業、その他自立支援事業がございまして。

次に、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業について御説明いたします。

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児への成長・発達を踏まえ、個々の疾病の状態の変化に合わせた医療が必要であり、そのような医療は移行期医療と呼ばれております。本事業は、移行期医療における課題について、小児期と成人期で提供される医療が異なる疾病領域を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール等の開発と研修をパッケージ化し、その実証によりモデルを構築し、移行期医療の体制整備を促進することを目的として、今年度より開始されました。

対象疾病としては、6疾患群200疾病等を候補としております。

今後は、モデル事業を踏まえ、平成28年度に引き続き調査及びそれを踏まえた評価委員会、会議等を実施する予定となっております。

次に「社会保障審議会児童部会 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 使用資料」とございまして、こちらは、改正児童福祉法成立前の小慢に関するデータを収集した資料でございまして、これからの議論の参照にさせていただければと思います。

また、別の資料としまして、参考資料2「小児慢性特定疾病児童等の支援に関する施策について」という資料がお手元にあるかと思いますが、こちらには、難病対策、障害保健福祉施策、就労支援について等の関連施策を掲載しておりますので、これからの議論の参照にさせていただければと思います。

事務局からの説明は、以上です。

○五十嵐座長 どうもありがとうございました。

それでは、これから資料2のほうの基本方針骨子（案）の8つの項目について議論をいただきたいと思うのですが、その前に何か御質問はありますでしょうか。

委員の方たち、よろしいですか。

では、早速、資料2をご覧くださいなのですが、前文は良いと思うのですが、項目ごとにやりたいと思いますので、まず、1の「疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進について基本的な方針が書かれてありますけれども、これについて、何か御意見、御質問ございますでしょうか。

どうぞ。

○松原委員 明治学院大学の松原と申します。

○の2つ目なのですが、やはり連携は必要だと思うのですが、この文章を読むと、

「関係機関の連携のもと」云々、「連携に配慮し」という、連携という言葉の大切さはわかるのですが、連携が二重に使われていて、実態は、この連携がどう担保されるか、それが課題だと思います。少し先に進みますが、2ページ目の4のところの慢性疾病児童等地域支援協議会になるのだらうと思うのですが、これも後のほうを見ていくと、地域単位が少し広いところで設定されておりますので、具体の子供や家族をどういうふうに支援をしていくかという実効的な連携を図る組み立てというのでしょうか、システムが必要なのかなと、読ませていただいて感じました。

以上です。

○五十嵐座長 この文章は、そういたしますと、直したほうが良いということですか。

○松原委員 多分、連携のもとに連携と、余り良い日本語ではないかなと思うので、具体的にこう直せという意見はないのですが、むしろ中身の問題だと思います。

○五十嵐座長 どうですか。

○高橋課長補佐 事務局の高橋です。

検討させていただきたいと思います。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

私からも松原委員と同様な部分なのですけれども、やはり自治体で実際に小児慢性特定疾病の患児の支援をしている中では、特に教育関係とか、就労関係とか、いろんな部署との連携が必要になってまいります。地域支援協議会について、文部科学省のほうから通知か、事務連絡かを出していただいたようでして、そういう形のもので出ていますと、連携が若干進めやすかったりという部分もありますので、国のほうで、自治体の課題をちゃんと把握していただき、随時、必要な連携を促進するための措置を講じるような枠組みを入れていただきたいと思います。

具体的な事例を申し上げますと、人工呼吸器をつけたまま学校に通われている場合、保護者の方が毎日付き添わないと学校に行けないのですが、保護者の方が、ほかの御兄弟もいらっしゃる中で、毎日学校に付き添うというのは、すごくきついのです。関係部署の連携無くしてはなかなか進まないという部分もありますので、うまく促進できるように、実態を把握した上で、随時連携が進むような措置を講じるというようことを書いていただければと思います。

○五十嵐座長 よろしいですか。

ほかは、いかがでしょうか。よろしいですか。

それでは、次の2番目の「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」につきまして、御意見をいただきたいと思います。

どうぞ。

○小林委員 小林です。

2番だけではないのですけれども、ほかも含めて「国は」というのが随分たくさん出てくるのですけれども、国は何々をするということだと思えるのですけれども、具体的に、例えば臨床データを定期的に収集するというと、今、問題になっているのは、小慢の場合には、小児医療費でカバーされているケースがあって、研究のデータというのがどの程度信憑性というか、かなり実数とは違うものだと思うのです。そういうものを具体的にどんなふうにこれから取り組むものかということを含めて、この「国は」という言葉、どんなふうにこれから進めていくのかを抽象的な言葉だけではなくて教えていただいて、盛り込んでいただくと良いのかなという感じがしております。

○五十嵐座長 この小慢の事業の中の根幹でもある患者さんの登録ですね。そして、もし、それが、ある一定の方針のもとで臨床研究などに使えるわけですから、現状はなかなか、全例が登録されているわけではないと、それが、今、課題になっているわけですから、いかがですか、何か具体的なお考えはございますか。

○田中課長補佐 例えば、小児慢性特定疾病の医療受給者証を持っているということがわかることで、自治体等で受けられるサービスがある等のメリットがございまして、登録も進む可能性もありますので、そのようなことも含めて、今後の検討課題かと認識はしております。

○五十嵐座長 これは、また、医師会との関係もあるのでしょうかけれども、マイナンバー制度になると、もう少し一元化して、いろんな情報が集約するということも、将来的にはあるのかもしれませんが、すぐには無理ですね。

ですから、やはり、小慢の事業の根本である臨床データを集めて、実態をちゃんと理解して、それが将来的には臨床研究等にも使えるかもしれないと、そういう目的のためには、これは、非常に重要なところだと思いますので、また、検討していただけますでしょうか。

ほかにいかがでしょうか。

どうぞ。

○安達委員 明星大学の安達です。

今の質問に関連してなのですが、これは、いわゆる義務的なものなのか、参考資料1のところの、新たな小児慢性特定疾病登録管理システムがありますけれども、受給者証とか、これのところについては、いわゆる義務的なものか、あるいは、ここのところでは、協力すると書いてありますので、義務ではなくて、あくまでも任意なのか、その辺のところはどうなのでしょう。

○田中課長補佐 それは、指定医に関するのでしょうか。

○安達委員 データのです。

○田中課長補佐 指定医によるデータの登録ですか。

○安達委員 はい。

○田中課長補佐 任意です。

○五十嵐座長 どうぞ、及川先生。

○及川委員 及川です。

先ほどの小林委員の質問にも関連しているのですが、小さいお子さんであるほど乳児医療を使っていて、小慢は使わない意向があると思うのです。3ページにもありますように、家族支援をしていくという意味では、幼少期はすごく大切な時期だと思うのです。

その時期の家族の状況であったり、そういうところの調査、研究を進める上でのデータをどういうふうに収集していくのかというのは、結構大事なポイントになるのかなと思いますので、その点において、先ほどの小慢事業の登録のデータだけではなくて、もっと幅広くどういうふうにしたら、そういう状況を調査、研究していけるのかというところでも少し内容を加えていただけると良いのかなと思います。

○五十嵐座長 将来的なことかもしれませんが、例えば、受給者証があると、いろんなサービスが受けられるということになると、積極的に登録事業のほうに協力していただけるといえるような仕組みもあり得るわけですね。それは、すぐにではないかもしれませんが、そんなようなことも将来的にはお考えですか。

○田中課長補佐 そうですね。現状でも、例えば、小児慢性特定疾病で障害者総合支援法対象疾病と重複する場合には、診断書の代わりに受給者証を提示することでその対象疾病であることの証明になり得ますので、そのような活用方法もございます。

それから、サービスを受けられるということだけではなく、データを集積することが将来的に患者さんの治療に繋がるということを医療従事者側にも、十分わかっていた上で患者さんの御家族に御説明いただいて、データ収集に御協力いただく等の取り組みも重要かと思えます。

○五十嵐座長 大変重要な御指摘ありがとうございます。

小林さん、どうぞ。

○小林委員 おっしゃることは、とてもよくわかるし、そうありがたいなと。あのデータを患者さんに説明して、本当にそういうふうに登録してもらえると良いと思うのだけれども、やはり、普通に考えてみると、若い御両親が、病院に入って自己負担のある小慢に、しかも複雑な手続をしなければいけない、また、診断書も書いてもらって、後で少し言わせてもらうつもりなのだけれども、それを取りに行ったりする手間だとか、そういうようなものと治療の研究のためにと、なかなか天秤にかけても、若い御両親を説得するのは、なかなか大変かなと、そんな感じがするわけですね。

私が思ったのは、例えば、小児医療費があるではないですか。小慢部分は小慢で負担して残りの自己負担分を小児医療費で負担するなどの配慮をすることで協力しやすくなるのではないのでしょうか。要するに、そんなふうにして、せめてお金の負担を減らせるとか、そういうようなものを何か考えないと、実際には、そういう登録はなかなか厳しいのかなという感じがしています。自治体のほうでどうお考えになるかわからないのですけれども。

○五十嵐座長 何かありますか。

どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

栃木県では、まず、小慢を優先して、その上で自己負担分を県で助成しています。その趣旨は、市、町によって小児の医療費の助成制度も異なるので、平等にするために自己負担分を県が助成しています。

他の自治体でも、まず、小慢を優先した上で、さらにその後に乳幼児医療費で自己負担分をなくすというような取り扱いをしている自治体も多いのではないかと思います。厚生労働省はどのようなふう把握されていますか。

○一瀬母子保健課長 事務局の一瀬です。特に把握しているというわけではないのですが、今回の法改正によりまして、予算事業、裁量的経費から義務的経費に変わっておりますので、法に基づく公費が導入されるという前提に、児童福祉法による医療費助成が優先されるというのが一般的な考え方になると思います。

医療費の自己負担分を補助される各市町村があつて、その2分の1を補助されるのが都道府県という形で運用されるものと思っております。市町村負担分を減らすために市町村の方からも誘導されることになり、登録は進みやすくなるものとは考えております。また、研究につきましては、小児慢性特定疾病の医療費助成対象、あと医療費助成対象の周辺の部分につきましては、お手数ですが、専門の先生方、日本医師会、小児科学会、そういった方々にもできるだけ登録していただくような形で協力をお願いしていくことになるのかなと、小児慢性特定疾病の医療費助成の対象でなくても、データを登録していただくようなことも必要と思っております。

○五十嵐座長 ほかによろしいでしょうか。

それでは、次の2ページ目にまいりたいと思います。3の「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」ということで、これについて何か御意見、いかがでしょうか。

どうぞ。

○小林委員 小林です。小児慢性疾病が、今回また新しくなるに当たって、いろんな病院が、いろんな書類の手续が、どうもいろいろ入ってくる情報や自分の経験からすると、すごく複雑になっていて、以前は、先生がささっと書いてくれたのが、一旦書類を預けて、それで、何日か後にでき上がって、後ででき上がった書類を送ってくれば良いのに、また取りに来なさいと。病気のある人が、またその書類を受け取るためにだけ、その病院に行かなければいけないなどということがあつたわけです。

病院の仕組みについて国が云々と言にくいことかもしれませんが、指定医療機関の要件を見ると、そういった手續上のことというのは一切書かれていないわけですが、今回、小慢の医療機関は、大きな病院だけではなくて、診療所なども対象となつて、つまり、患者の利便性ということをととても重要視したわけですが、やはり、病院での手續の利便性ということも考えても良いのではないかと、負担を減らして、例えば、何日か後に書類ができるのだったら、封筒を預けておけば、それで送り返してくれるとかあつ

てもいいと思います。私の経験は、これでもし申請までに間に合わなかったらどうするのだと聞いたら、病院に責任はありませんなどということ平気で言うのです。大体病院で嫌な思いをするというのは窓口なのです。最近、お医者さんや看護師さんはとてもよくなっていて、丁寧にしてくれますけれども、大抵嫌な思いは窓口なのです。

ですから、そういう病院への指導というのも国のほうから都道府県を通じて、利便性というものを重視するように指導してもらおうというようなことも考えてもらっても良いのではないかと考えています。

○五十嵐座長 今の小林委員の御指摘は、この新しい小慢の制度でなったわけではなくて、病院が文書料をしっかりと患者さんからいただくためのシステムの変更なのです。それが多分メインではないかと思うのです。

そのときに、今、おっしゃったような郵送で対応してくれるとかいうことも考えてほしいという、そういうふうに理解してよろしいですね。

○小林委員 はい。

○五十嵐座長 患者さんにとって利便性を上げるための努力をしていただきたいという御指摘だと思いますが、ほかは、いかがでしょうか。

どうぞ。

○安達委員 明星大学の安達です。

4番目の「都道府県は」というところで、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書いてありますが、こここのところにつきまして、もう少し具体的に、もし、説明がいただければ、説明していただけないでしょうか。

○一瀬母子保健課長 事務局の一瀬です。医療計画とは、定期的に都道府県のほうで二次医療圏ごとのベッド数でありますとか、医療提供体制確保のために、小児医療であったり、精神医療であったり、救急医療だったり、さまざまなものを規定する決まりが、医療法という別の法律の中に規定されておりまして、それと連動させる形で小児慢性特定疾病医療支援についても何らかの記載をしていただき、医療対策がばらばらにならないように現場で調整してくださいというような意味合いで、これを記載しております。

○五十嵐座長 よろしいですか、及川さん、どうぞ。

○及川委員 及川です。

今の質問と関連しているのですけれども、具体的に、例えば、必要な医療体制の構築を図るといったときに、何かそういうモデル的な内容を少し想定しているのか、それは、今の説明ですと、ただ盛り込めば良いということなのか、その辺は、いかがなのでしょう。

○一瀬母子保健課長 事務局の一瀬です。医療計画の話ですが、医療法を所管していませんので余り詳しくはないのですけれども、今後、人口構成が変わって行って、高齢者がだんだん減って行って、人口全体が減っていく。その中で、例えば、急性期用入院のベッド数をどのくらい確保するかといったことが医療計画の中には必要とされていきますので、ただ盛り込めば良いというわけではなくて、将来的なビジョンを踏まえた形で計画を具体

的に策定していただく、その策定に当たっては、恐らく地域医療対策協議会のような、都道府県ごとの地域医療対策を検討する協議会があるはずですので、そういう場において、現場の先生、お医者さんであったり、いろいろな医療サービスを提供される方々と話し合いをしながら決めていくということになると思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○小林委員 その場合に、都道府県に国から、そういう指針みたいなものは何か出るのでですか。さっき山本委員がおっしゃいましたけれども、例えば、学校とのいろいろな問題のことを指摘されましたけれども、なかなか、今も地域で暮らしていく人たちの中、縦行政で割り切れないことがいっぱいあって、そういった方面に、例えば、今も地方だと、そういう福祉医療関係と、あるいは教育とか、そういうさまざまな違った分野ごとの連携が上手にとれるような、そういう指針とか、何か、そういう指示とか、よくわかりませんけれども、そういうようなものまで国は関与して、何かされていくのかとか、その辺はどうなのでしょう。

○五十嵐座長 どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

昔から医政局の医療計画の通知に、小児慢性特定疾病も規定されていたかと思うのですが、指定医療機関は、ふだん受診する医療機関ですので、なかなか具体的な医療計画に書くのは難しいところがあったかと思います。

ですので、今、小林委員からもありました、私も先ほど、少し発言させていただきましたが、国のほうで、好事例を把握して情報発信していただければと、やはり、都道府県なり自治体にとっては横並びの県は気になりますので、参考になるかと思います。

あと、利便性というところで、少し関連することかと思しますので発言させていただきますが、都道府県からずっと要望させていただいております高額療養費の手続についてです。今は、申請書を提出されたら、自治体で保険者のほうに所得区分を照会して、所得区分を受給者証に記載してから交付しています。医療機関では、その所得に応じた自己負担を現物給付で払うという仕組みになっておりまして、自治体にとっては、煩雑な手続きなのです。

なので、そこについては、以前から知事会等からも、難病も含めて高額療養費の手続について簡素化を図っていただきたいと要望をさせていただいていたかと思います。受給者の方にとっては、受給者証交付までの、時間がかかってしまうという形にもなっているかと思えますし、その手続きに代わって、自治体で、もっと具体的な支援を進められる形で御検討いただければと思います。

○五十嵐座長 それには、何かお答えできますか。

○一瀬母子保健課長 事務局の一瀬です。手続きの簡素化の可能性について即答は非常に難しいのですが、ご要望は承らせていただきます。

○五十嵐座長 ほかは、いかがでしょうか。

それでは、次の4番の小児慢性特定疾病児童等自立支援事業ですね。新しく今回盛り込まれた施策の1つなのですけれども、これについての記載につきまして、御意見をいただきたいと思います。

どうぞ。

○松原委員 松原です。

今回、2つ目の○で当事者を入れていただいたことについては、高く評価をしたいと思います。ただ、実際に当事者の方、子供が参加できるというのは、相当いろいろな環境整備をしなければいけないと思うので、これが実質的に担保されるということと、いろんなお子さんたちがいますから、代表が参加するというと同時に、多様な当事者の声をきちんと反映できるシステムというのを工夫していただけたらと思うのが1点です。

2点目は、参考資料の1の13ページのところには、自立支援ということではいろいろ説明があつて、必須事業で相談支援という家族支援のことが入っているのです。

このことが、こちらの骨子（案）の中では、どこにも出ていなくて、7なのか4なのか迷うところなのですが、こちらの13ページの図を尊重すれば、自立支援のところに入るのかと思うのです。しかも、必須事業で挙がっていますから、ぜひ文言でも表示していただけたらなと思います。

以上です。

○五十嵐座長 どうぞ。

○高橋課長補佐 事務局の高橋です。家族支援についての記載については、入れる方向で検討させていただきたいと思います。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

ほかは、いかがでしょうか。

どうぞ。

○春名委員 春名です。

2番目の○のところ、「都道府県は協議会に就労支援関係者等も含めて事業内容を検討する」とあるのですけれども、これは、大人の難病のところでも、難病対策地域協議会というのがあって、ここでも就労支援などの連携を図っていますが、やはり、縦割りというのは強く、こういうところに、例えば、ハローワークの方などが来て事業内容を検討するといっても、何を検討するのかとか、何でここに呼ばれたのだろうかとか、そういうことになることが考えられます。4番目の○で「国は～情報提供を行う」とありますけれども、事務局としては、大人の難病の方とはまた違って、「疾病児童等の健全な育成に係る」という文脈の中で、この就労の支援について、どんな具体的な課題があつて、どんな支援というのを具体的に連携して検討する必要があるというふうに想定されているのか、そういうことをもう少し具体的に御説明いただければと思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○高橋課長補佐 事務局の高橋です。4のところには、具体的に記載をしていないのです

が、7のところの就労の支援に関する施策との連携において、一番下の○にございますように、例えば、幼少期から、就職をするということについて、どういう働き方や仕事があるのかなどの情報提供などを通じた意識づけを促すということのほか、実際に就職をする段階になりましたら、どういった求人情報があって、例えば、個別的に、この方には、こういった仕事があるのではないかとといったようなことも含めて相談ができるようなことができれば良いのではないかと考えておるところであります。また、国としましては、そもそも小児慢性特定疾病児童の方が成人後にどのような形で働かれているか状況を把握させていただいた上で、その結果も踏まえて、必要な対応が検討できればと考えております。

○五十嵐座長 どうぞ。

○春名委員 そうだと思います。まだまだ現状が調査などでも把握できていないところがあると思うのですけれども、大人の方の難病の方の調査などを、私たちのところでした結果などからすると、やはり発症年齢の若い方などは、そもそも就職活動をしたことがないという方が結構いらっしゃる。ただ障害の重度だけではなくて、やはり家庭環境だとか、お医者さんの相談ができたかとか、そういう環境面も非常に大きい。あるいは中学校や高校生のときに発症したような方などになると、学業の問題があったりとか、そこで進路選択を病気でできる進路に変えていかなければいけないとか、そういうことなどで、結構、お医者さんだとか、学校の先生にもっと相談に乗ってもらいたいとか、そういうことがあったりします。ただ、就職の場面での支援というだけではなくて、職業準備を整えるということでも、もっと医療だとか、教育と就労の面で連携していくというのは、非常に大きいのかなと考えております。

○五十嵐座長 どうぞ。

○小林委員 自立支援の1つは、春名先生がおっしゃった就労の件なのですけれども、私たちがよく聞くのは、なかなか仕事に就くのも厳しい状況が随分あって、例えば、未就労者の状況というデータを見ても、就職が不可とか、症状が重く就労が困難、こういう数字が結構あるのが、就職しづらいという状況が、まず1点あるのと、就職は何とかできたけれども、今度、長続きしないという、やはり職場環境、経営者の理解だとか、同僚たちの理解とか、そういうようなもので長続きしないという報告をよく聞くのです。

中には、一度、私たち電話相談でも受けたことがあるのですけれども、会社の経営者の方が、自分のところの社員の1人が、子供さんが小児慢性疾病で、こうこう言うのだけれども、会社としてできることはないかということの相談を、過去に受けたことがありますけれども、やはり、そういうふうに経営者の方でも、前向きに悩んでいただければ良いのですけれども、なかなかそんな具合にはいかないという感じを私たちは持っているわけです。

そこで、やはり、8番の最後に出てくる、国民への理解を広げることが、とても大事なことで、難病もそうですけれども、小慢も社会啓発ということが極めて重要な、医療制度というのは、かなり整えられてきたのだろうなという感じがするのですけれども、

そういう啓発という部分は、ほとんど手つかずできているような感じがするので、それを今後、取り組んで、具体的に行っていただきたいという感じがしています。これが1点。

自立支援の事業については、私どもで聞いている情報では、ほんのわずかな自治体が、協議会を設置したと。実際に自立支援事業を始めているというところは余りない。

それから、中には、自立支援員を誰か良い人いないかといって相談を受けたり、それから、具体的にどうしたら良いだろうかという相談も、地方の県から受けたりしているので、そんなこともこれから積極的に、地方をサポートしたいと思っているのですが、ぜひ、早くいろんな取り組みが、ハッパをかけるということではなくて、みんなが取り組みやすいようないろいろな情報提供などを、具体的に早く取り組んでいってほしいなど、そんな感じがしています。

○五十嵐座長 どうぞ。

○及川委員 及川です。

自立支援事業については、本当に期待するところなのですが、協議会そのものは、多分、全体的な話し合いということになっていくのだと思うのですが、個々の患者さんのことを考えますと、やはり、個別に子供たちがどういうふうに進達をしながら、最終的に、その子なりの自立を迎えて社会に出ていくのかということになると思うのです。そういう点においては、各病院の中では、すごく良い取り組みをしていて、やはり縦割りの行政の中で、いかに子供たちにとって必要なサービスとか、資源を活用しながら支援しているのかというような、そういう人たちの取り組みをぜひ取り上げていただいて、それを県レベルの中で、吸い上げを行っていただきたいと思います。

そういうような具体的な事例が、自立支援協議会の中で話し合われていくと、さらに良い支援の方向が期待できるのではないかと思います。

ですので、4番のところにあります、先駆的な事例や好事例をとるところを、ぜひ積極的に吸い上げていただいて、国のレベルで情報発信をしていただきたいなと思います。

○五十嵐座長 厚労省として、地域支援協議会の全国の協議会を年に1回ぐらい集めて、何か全国集会みたいなものを、あるいは全国研修会ですかね、そのようなことをすることも将来的には検討していただけると、まだできていない県も作らなければいけないと、みんな思うでしょうし、そういう具体的な目標を作ってやっていただけると、非常に良いのではないかと思います。

それから、小林委員の団体で、自立支援の相談員の育成事業も始まっていて、厚労省から支援も受けているわけですので、そういうのと一緒に協力してやっていくということも将来的に必要ではないかと考えていますけれども、それについて、小林さん、何かありますか。

○小林委員 国には、健やか親子などというちょうど良い仕組みがありますので、そういうところで小慢をうまく、その中に乗っけていけば、もっとPRもしやすいのかなという感じもしています。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

どうぞ。

○安達委員 明星大学の安達です。

及川委員の補足をさせていただきたいのですけれども、学校教育、特別支援学校においては、個別の教育、支援計画というのは書くことが義務づけられております。ですので、学校の教育相談コーディネーターを中心にして、関係諸機関の関係者を集めて、入学から卒業までの、いわゆる長期的なプランに立った形での計画を、今、各学校で策定しておりますので、それのところをぜひ活用し、そして、一元化ですね。文科省のほうでやっている内容と厚労省でやっている支援事業、これのところをうまくリンクさせていくと、保護者への負担とか、さまざまな関係機関への負担というのかなり軽減されてくるのかなと思っております。

あと、先ほど及川委員からもありましたように、ぜひ、4番目のところ、パイロット的な研究、もし、好事例があったらぜひ紹介をしていただければと、各都道府県については非常に参考になるかと思っておりますので、ぜひよろしくお願ひしたいと思っております。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

関連する話なのですけれども、県で担当している者に聞きますと、やはり、母子保健事業との連携というの、重要なようです。市町で母子保健はやっていますし、県の中でも難病の担当で小慢をやっているところと、母子保健の担当で小慢をやっているところとまちまちなのですけれども、担当が違っていると、なかなか連携しにくい状況はあるようです。それは、あなたの仕事でしょうという形になったりする部分もありますので、そういう連携が進むための協議会なのだと思いますので、国からもより連携が進むよう御支援いただければと思います。

あと、栃木県では、以前から、レスパイトと、介護者の派遣事業というのは実施してまいりました。今後も今までやってきたことは、これからも継続してやりやすい部分はありますが、やはり就労関係の任意事業などは、何をしたら良いかわからないというのが現状ですので、そういう部分は情報提供を御支援いただけますようお願いいたします。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

ほかは、よろしいですか。

では、5の小児慢性特定疾病児童等の成人移行ですね、トランジションに関する事項につきまして、何か御意見ありますでしょうか。

どうぞ。

○小林委員 小林ですけれども、5の成人移行に関するところなのですけれども、最初の○のところなのですけれども、モデル事業を実施する等の取り組みということについて、これは、いわゆるトランジションなのですけれども、いわゆる小児科年齢の移行期のこと

ではないかと理解をしていますけれども、後段の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にと、これは小慢の移行期の問題ということなので、そういう意味では問題が2つに分かれているので、ここでは、○を分けたほうが良いのかなと思いつながら、これを拝見しました。

それで、後段のほうの指定難病の要件を満たすものについて、成人期も医療費助成の対象とするよう検討するという、前回の指定難病の件でも、小慢のうちの4割以上が指定難病というふうにさせていただいて、大変よかったなと感謝しているのですけれども、ぜひ今後も検討をお願いしたいと思っています。

一方で、今度、母子保健課から新しい難病対策課というふうに変わっていくわけですがけれども、これまでは小慢の審議会も、それから10年前の最初の児童福祉法に指定するときも、毎回私、局長に、最初のとくに冒頭で質問してきたのです。

この小慢は、福祉の制度なのかどうなのかと。毎回、局長からは、これは子供と家族のための福祉の制度だというふうなお答えをいただいて、議事録にも残っているはずなのですけれども、今回、難病対策課に移るといふ、児童福祉法なのですけれども、そういう位置づけみたいなのは、これまでどおりというふう理解しておいて、よろしいことなのでしょう。

○一瀬母子保健課長 この夏に組織改編がある予定でして、小児慢性特定疾病対策の所管は、健康局の、仮称ですが難病対策課というところに移る予定としておりますが、この対策の根本となります法律につきましては、健康局においても児童福祉法に基づいて対応しますので、全く変わりません。

○五十嵐座長 ほかは、よろしいですか。
どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

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というのは、良いと思うのですけれども、やはり、指定難病の要件を満たさないものが、今でも6割といふところだと思いますので、そういう方々の成人移行がすごく重要だといふことを何らかの形で記載していただきたいと思います。

自治体では、やはりすごく大きな課題になっております。特に人数が多い悪性腫瘍の方々について支援がきちんと届くよう、何らかの形で記載していただいて、そちらも推進するのが重要だといふことを記載していただければと思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○一瀬母子保健課長 事務局の一瀬です。1点確認させてください。今のご発言は、指定難病の要件を満たさない疾病に対する成人後の医療費助成についてを指しておっしゃられたものでしょうか。

○山本委員 医療費助成については、難しいのかとは思いますが、やはり成人移行といふのは医療費助成と自立支援なり、いろんな形の支援があるかと思っておりますので、支援の充実

に取り組むということを記載していただきたいと思います。

○五十嵐座長 ありがとうございます。大変重要な御指摘だと思います。よろしいでしょうか。

では、ほかになれば、6番目の疾病児童等の健全な育成に資する調査、それから研究に関する事項ということで、これについて、いかがでしょうか。

小慢からの患者さんたちが、成人に移行していった場合、以前は、小児期に亡くなられる方が多かったわけですが、長期生存していくと、どういうことが起きるかということが、なかなかまだ実態が見えないところもありますので、これにつきましては、ぜひ国の主導で、研究事業等で、ナチュラルコースと言うのですかね、治療後のナチュラルコースのようなものをぜひ調査することが、新しい小慢の成人移行した場合の大きな課題ではないかと思っておりますので、ぜひ、その辺の御支援をいただきたいと、今、考えているところですが、何かほかにございますか。

よろしいですか。

では、7番目の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につきまして、お願いいたします。

どうぞ。

○松原委員 松原でございます。

それぞれ大切なことを書かれていると思うのですが、これまでの議論に出てきたように、見事に全部縦割りで、これをどう連携させていくかというところが、特に、それが協議会なのかもしれませんけれども、こういうふうに書いていると、それぞれのサービスがそれぞれやって、少し新しく入ってきた就労支援と連携しましょうというようなふうにしかならないので、何か、こういうそれぞれの施策自体が全体として連携していけるような表現をここに入れられると良いかと、そうでないと、本当に、私も福祉の現場にいて、これは教育ですみたいなところで、いろいろ苦勞をされている例を見ますので、ぜひ、何かの形で表現していただければと思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○春名委員 春名ですけれども、それに関連して、先ほどの質問とも関連するのですけれども、4番目の○のところで「幼少期から就職に関する意識づけを促す」というと、何か、御本人を対象に、就職のことだけ促すみたいな感じなのですけれども、ここの課題というのは、職業準備性を高める支援を医療、教育なども含めてやるというようなイメージで、例えば、キャリア支援だとか、進路指導だとか、あるいは疾病の自己管理の支援だとか、大人になってからの職場での留意事項の確認だとか、そういうことを早目にやっていくことで、こういう意識づけを促していくことにもなると思います。資料2のほうで、具体的な就職支援というふうに、職場体験とか、就労相談会とありますけれども、これに限らず、具体的に言うと、例えば、難病で働き続けられている人としては、専門職だとかデスクワーク関係などの資格を取って、病気でも働ける仕事に就くようにしているという方が結構

うまくいっている例であります。体力に合わせて働きやすい仕事に移行していくという上で、そういう資格の取得の支援なども含まれるかと思います。また、「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」とありますけれども、大人のほうの難病の支援でも、先ほど、小林委員がおっしゃったように、事業主の理解だとか、あるいは職場定着のための治療と仕事を両立できるためのいろんな支援が重要で、そういうところも対策としてとられるようになっております。そのような就労支援と連携して子供の支援も考えるとか、イメージを持って、連携の課題ももう少し具体的に明確にできたら、実際の支援もやりやすいのではないかと思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○松原委員 今すぐは無理だと思うのです。最終的にはワンストップサービスになるように、あそこの機関に行って、あそこの機関へ行って、ここに行つてというのは、本当に親御さんもくたびれてしまいますので、最終的にはワンストップサービスになると良いなと思っております。

ただ、今すぐというのは、なかなか現実的ではないかもしれないので、少なくとも方向性としては、そういうところを目指すべきかなと思います。

○五十嵐座長 どうぞ。

○及川委員 及川です。

今のお話に関連しまして、縦割りのサービスをいかに調整しながら、うまく使っていくのかというのが、それは、医療機関においても、そこにいる人の手腕にかかっている部分、地域によっても、その地域にいる福祉の担当の方の手腕みたいなどころにかかっているとところが非常に多くて、なかなか皆さんにサービスがきちんと行き届かないというところがあるかと思うのです。

そういう意味において、7番目のところに、もう少しサービスを積極的に活用するために、そういうことを調整するような役割が、もしかしたら、自立支援員の方なのかもしれませんが、そういう人の活用をうまくしていきたいというような文章をぜひ入れていただきたいと思います。

○五十嵐座長 事務局、検討していただきたいと思います。

私が大変感動しているのは、3番目の最後の行の「国は、医療と福祉が連携した先駆的なサービス」、ちゃんと言葉には出していないのですけれども、恐らくレスパイトケアとか、そういうのを考えているのではないかと勝手に思っているのですけれども、そういうことですね、言葉には出せないけれども、その心はと、多分そうではないかと思うのですが、大変、私、この文章はぜひ残しておいていただきたいと思います。

ほかは、いかがでしょうか。よろしいですか。

どうぞ。

○小林委員 自立支援員のことなのですけれども、自立支援員を置くのが必須というのは、どうも余り伝わっていないような感じがするのです。自治体の人たちなどと話していると。

その辺もまた、地方や何かのときに確認をしていただければ良いかなと思います。

○五十嵐座長 安達委員、どうぞ。

○安達委員 今の7番の1つ目の○で、長期入院児童等に対する学習支援と書いてあります。ここだけ長期入院児童というふうに書いてあるのです。確かに、データからいきますと、小慢のお子さん、52日ということで、ほかの患者さんと比べると5倍以上ということになっているわけなのですけれども、このところを長期入院児童とした意味づけというのは何かあるわけなのでしょう。外して、例えば、疾病等の小慢のお子さんというような形で置きかえることはできないのかなと。

○高橋課長補佐 ここでは、疾病児童等は相対的に入院期間が長いということがありましたので、このような記載にしておりましたが、対象はあくまで疾病児童等ですので、文言の置きかえを検討させていただきたいと思います。

○安達委員 あと、この児童等の中に、学校教育の中でも一番問題になっている、いわゆる幼児期なのです。入院しているお子さん、例えば、心疾患の場合ですと、もう生まれたときから入学するまで大体入院しておりますので、そうしますと、乳幼児期に体験していなければいけないところが欠落して、そのまま学校教育のほうの対象になってきますので、学校教育としては非常にいろいろな問題点もありますので、ぜひ、そういうところも学習支援だけではなくて、幼児というのは保育になるわけなのです、そういうふうな文言を、学習というと、どうしても学校という1つの枠組みになってきますので、それ以外に入院している患者さんには、幼児、乳幼児もいらっしゃるということなので、保育とか、そのような文言も入れていただけると良いのかなと、個人的に思いました。

○五十嵐座長 どうぞ。

○及川委員 今の点と関連しているのですけれども、ここはかなり入院児童に限られているということと、特別支援教育の推進というのは、大変重要な点ではあると思うのですけれども、お子さんたちは、入院児童には限らず、普通に通院している方々もいるわけですし、それから、一般校に行かれています中で、やはり、さまざまな思いも感じながら学校に行っているわけですので、その辺のところも含めて、もう少し幅広く、子供たちへの支援と、それから、先ほど安達委員がおっしゃっていましたように、保育的な視点も含めた教育推進というところを書いていただくとありがたいかなと思います。

○五十嵐座長 ありがとうございます。よろしいでしょうか。

では、最後の8の、その他の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ということで、これについて何かございますか。

よろしいですか。

それでは、全体を通して何か言い残したこととか、強調したいことかございましたらお願いしたいのですが、いかがですか。それもよろしいでしょうか。

どうぞ。

○山本委員 栃木県の山本です。

2番の部分で、及川委員が医療データ以外の収集も重要だというお話をされていた関係で、ちょっと発言させていただきませうけれども、栃木県では、難病と小慢の方の新規の申請と、更新の際に、療養生活のお尋ねというアンケートを行い、療養状況と支援ニーズを全ての方々に把握をして、必要とされる支援に結びつけるという取り組みをしております。

そのデータは、全部エクセルに入力して、集計して、地域別に連携なり支援の体制を考える材料にしておりまして、そういう取り組みが、ほかの自治体でどれぐらいできているのかというのは、私も承知しておりませんが、やはり医療データ以外のデータ、支援ニーズというのを何らかの形で把握することが重要ということ、どこかで言えると良いのではないかと思いますので、御検討いただければと思います。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

非常に重要なデータで、例えば、人工呼吸器をつけて在宅をやっている人がどのぐらいいるかというのは、県単位で把握しようと思っても、なかなかできているところと、できていないところがありまして、大変難しいのだと思うのですが、今の施策は、栃木県は、大変うまくやっつけらるみたいなので、そういうのも日本全国に広めることができれば良いのではないかと、今、思いましたけれども、ちょっと御検討いただきたいと思ひます。

ほかは、いいでしょうか。

どうぞ。

○及川委員 今回は、基本的な方針というところなので、余り細かいことを議論するところではないというふうに承知しています。ただ、今までの中でも出てきましたように、やはり、具体的にどういうふうこれが施策として、患者さんや御家族に還元されていくのかというところが、ある意味、非常に見えにくい部分でもあると感じていまして、これから、それを推進していくということになるかと思うのですが、ぜひ、具体的な例を、このホームページなどに、どんどん載せていただいて、発信していただきたいと思ひます。

小慢の情報センターも拝見させていただくのですが、なかなか固くて、御家族の方々に、また、お子さんにとってもわかりやすい内容を、さらに具体的な先駆的な取り組みをどんどん載せていっていただきたいと思ひます。そうすることで、ぜひ、啓発等に役立たせていくことが必要なのではないかと思ひています。

○五十嵐座長 御指摘ありがとうございます。

どうぞ。

○小林委員 及川委員と同じようなことなのですけれども、小慢の制度が始まって、5年後に見直しということなのですけれども、始まって半年たって、やはり、いろんな話が私のところに届いてくるわけですけれども、今、もう走り出して、そのまま走りっぱなしのままのわけですけれども、何か具体的な、実際、患者側でやってみたところ、こんなところに問題があったとか、あんなことに問題があったとか、そういうようなものを、何か拾い上げていただけるような、そういう機会もぜひ、今後検討していただけたらと思ひます。

○五十嵐座長 ありがとうございます。よろしいですか。

それでは、今日は、大変多方面の先生方から、非常に有益な御指摘をいただきましたので、それを十分吟味して、今日の資料2の内容を多少修正したり、あるいは追加したりさせていただいて、基本方針（案）をさらにバージョンアップしたいと考えております。

次回、それを作っていただいて、また、この場で御披露して御意見をいただくという、そういう形でよろしいですね。

そうしますと、次回の予定としては、いかがでしょうか。

○高橋課長補佐 事務局の高橋です。

次回は、7月16日木曜日の12時半から14時で開催の予定です。

会場は、本日同様、この中央合同庁舎4号館の中の会議室でして、具体的な会議室が決まりましたら、御連絡差し上げます。

○五十嵐座長 ありがとうございます。

それでは、今日の検討会は、これで閉会したいと思います。

御協力、どうもありがとうございました。