

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への 支援の検討状況について

# 「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」（概要）

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（平成25年1月）

## 第1 支援の推進に関する基本的考え方

- 小児慢性特定疾患治療研究事業については、昭和49年度の制度創設以降、数次に亘る見直しにより支援施策の充実を図り、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に貢献してきた。
- 慢性疾患を抱える子どもの健全育成を一層推進するためには、以下の取組が必要。
  - 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
  - 小児慢性特定疾患対策の研究の推進と医療の質の向上
  - 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

## 第2 支援の在り方の課題と方向性

### I. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

#### ①医療費助成の意義・在り方

- 慢性疾患を抱える子どもの健全な育成を図るため、治療研究に加え、福祉的な目的を併せ持つ、より一層安定的かつ公平な仕組みに

#### ②医療費助成の対象者の考え方

- 状況の変化に応じて、評価・見直しを公開の場で実施

#### ③医療費助成の申請・認定の在り方

- 公平・公正な認定審査体制の構築
- 申請手続きの負担軽減（身近な窓口）

#### ④給付水準の在り方

- 他の医療費助成制度との均衡に留意しつつ、負担能力に応じた適正な利用者負担

### II. 研究の推進と医療の質の向上

#### ①指定医療機関の在り方

- 医療アクセスの良さと、医療の質の確保という両面から検討

#### ②医療体制の強化

- 小児中核病院や地域小児医療センターなどが情報発信・研修を実施
- 地域の各医療機関や保健所等の関係機関の連携体制を構築

#### ③研究の推進

- 登録管理データの精度の向上
- 難病患者データ等他の関連データとの連携を可能とする仕組みを構築
- 健全育成に役立つ研究の充実を図り、患者・国民に成果を還元

### III. 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・家族への地域支援の充実

#### ①普及啓発の推進

- 様々な関係者がそれぞれ必要な情報を容易に入手できるような体制を整備
- 幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築

#### ②地域における総合的な支援の推進

- 子どもの特有の事情に配慮し、成長の過程に対応した支援施策（療育、学校生活、自立、家族を支える支援）を充実
- 支援機関のネットワーク体制を構築し、地域支援を円滑に実施

#### ③小児慢性特定疾患児手帳の充実

- 健康管理、緊急時の対応に有効であるため、必要な情報を関係者が共有でき、活用できるよう内容を充実

#### ④切れ目の無い支援の在り方の検討

- 成人後に必要な支援が受けられるよう、切れ目のない支援の在り方を検討（難病に係る諸施策への成人移行についての検討を含む。）

中間報告で示された方向性に基づき、さらに検討を深め、慢性疾患を抱える子どもとその家族へのより良い支援を具体化

# 平成26年度予算概算要求について

※厚生労働省平成26年度予算概算要求の主要事項より抜粋

慢性疾患を抱える児童などへの支援【一部新規】 134億円(130億円)

小児期に小児がん等の特定の疾患に罹患し、長期間の療養を必要とする児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減及び患児や家族への福祉的支援策の充実を図る。併せて、その治療や研究に資する登録管理データの精度向上のための仕組みを構築する。

なお、小児慢性特定疾患対策については、難病対策と同様、「社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」(平成25年8月21日閣議決定)を踏まえ、予算編成過程において検討を加え、必要な措置を講ずる。

創薬支援機能の強化

(略)

⑧小児疾患など【新規】 0.8億円

幼少期に発症しうる慢性疾患についての予防・診断・治療法の開発や小児期における障害の予防、母子の健康の保持増進に資することを目的とする研究を推進する。

# 慢性疾患児地域支援事業(仮称)

平成26年度予算概算要求

中間報告「3. (2)地域における総合的な支援の推進」に対応

平成26年度要求額:253,764千円

実施主体:都道府県・指定都市・中核市

## 【事業の目的・内容】

慢性疾患を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている子どもの自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。

### (必須事業)

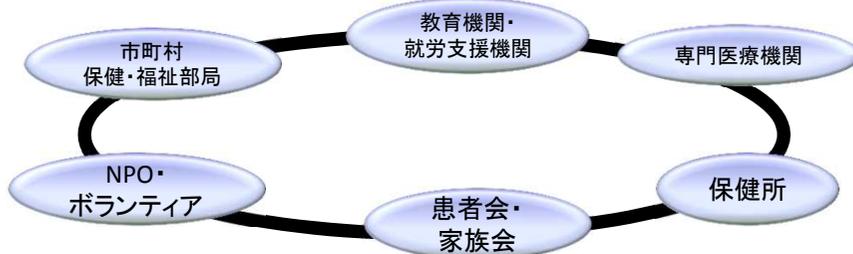
- 慢性疾患児地域支援協議会
- 相談支援事業

### (任意事業)

- ピアサポート事業
- 家族支援事業
- 学校生活支援事業
- 自立支援事業

都道府県・指定都市・中核市

### 【慢性疾患児地域支援協議会(イメージ)】



### (協議会の機能)

- ◇地域の現状と課題の把握
- ◇地域資源の把握
- ◇課題の明確化
- ◇支援内容の検討

支援・調整

### 相談支援(継続)



ex

- ・療育相談指導事業
- ・巡回相談指導事業
- ・ピアカウンセリング事業※

※慢性疾患児既養育者による相談支援

※※小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業についても平成26年度概算要求において要求中。

※※※小児慢性特定疾患児手帳の交付に要する費用を平成26年度概算要求において要求中。

### ピアサポート(新規)



ex

- ・キャンプ
- ・患児同士の交流会

### 学校生活支援(新規)



ex

- ・学校と患児の架け橋支援
- ・理解促進のための普及啓発

### 家族支援(新規)



ex

- ・きょうだいの一時預かりの利用支援
- ・きょうだい同士の交流
- ・お見舞いのための宿泊支援

### 自立支援(新規)



ex

- ・就労相談会
- ・職場体験

# 小児慢性特定疾患登録管理・情報提供事業(仮称)

平成26年度予算概算要求

中間報告の「2. (3) 研究の推進」に対応

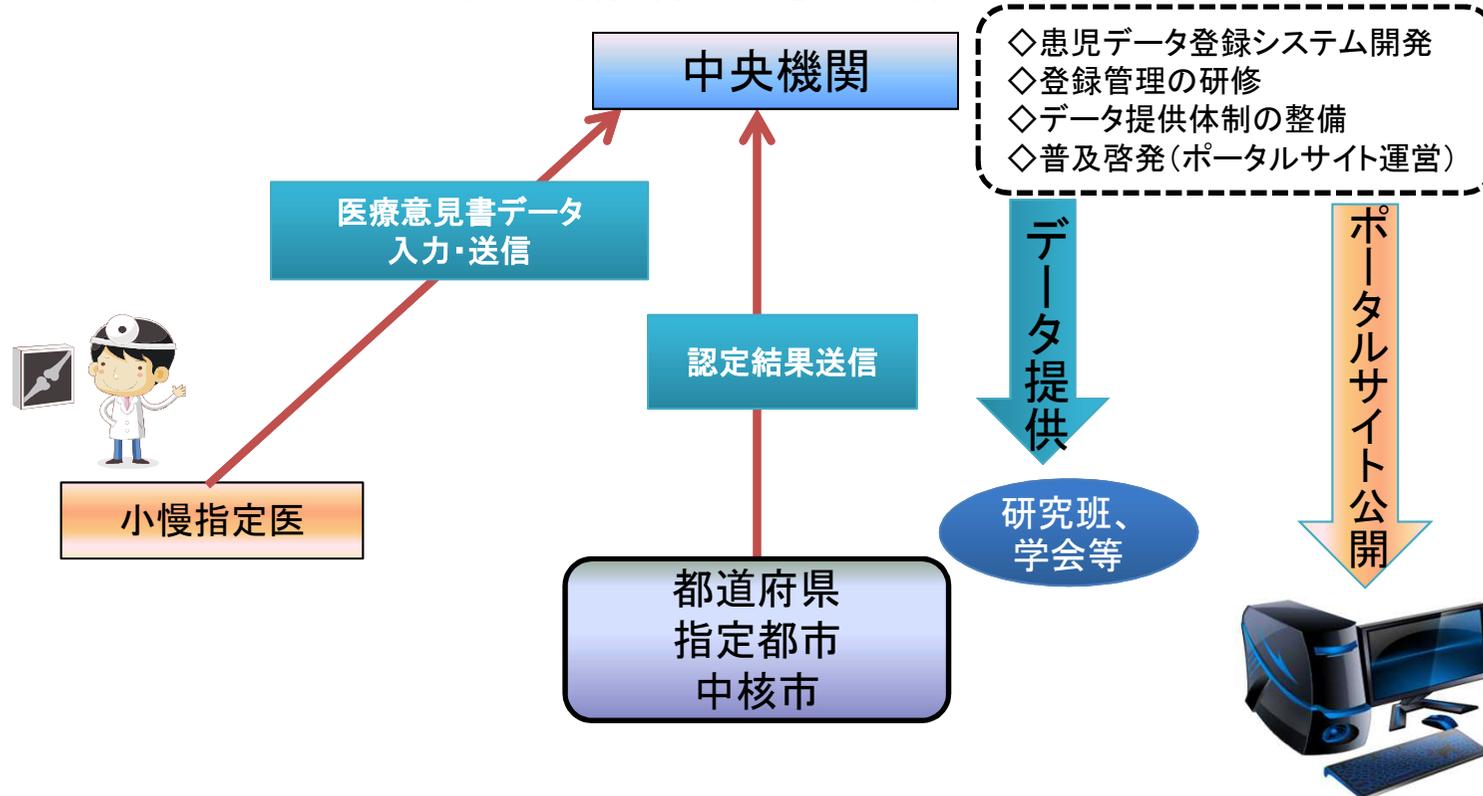
## 【事業の目的・内容】

平成26年度要求額: 137,358千円

小児慢性特定疾患の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させるため次の事業を実施する。

- ① 医師が直接患児データを登録するためのシステム開発
- ② 新たな登録管理システムの研修
- ③ 登録された患児データ等の提供体制の整備
- ④ 普及啓発のためのポータルサイトの運営

## 【小児慢性特定疾患登録管理・情報提供事業のフロー図】



# 小児慢性特定疾患対策適正化事業(仮称)

平成26年度予算概算要求

中間報告「1. (3)医療費助成の申請・認定の在り方」及び「2. (3)研究の推進」に対応

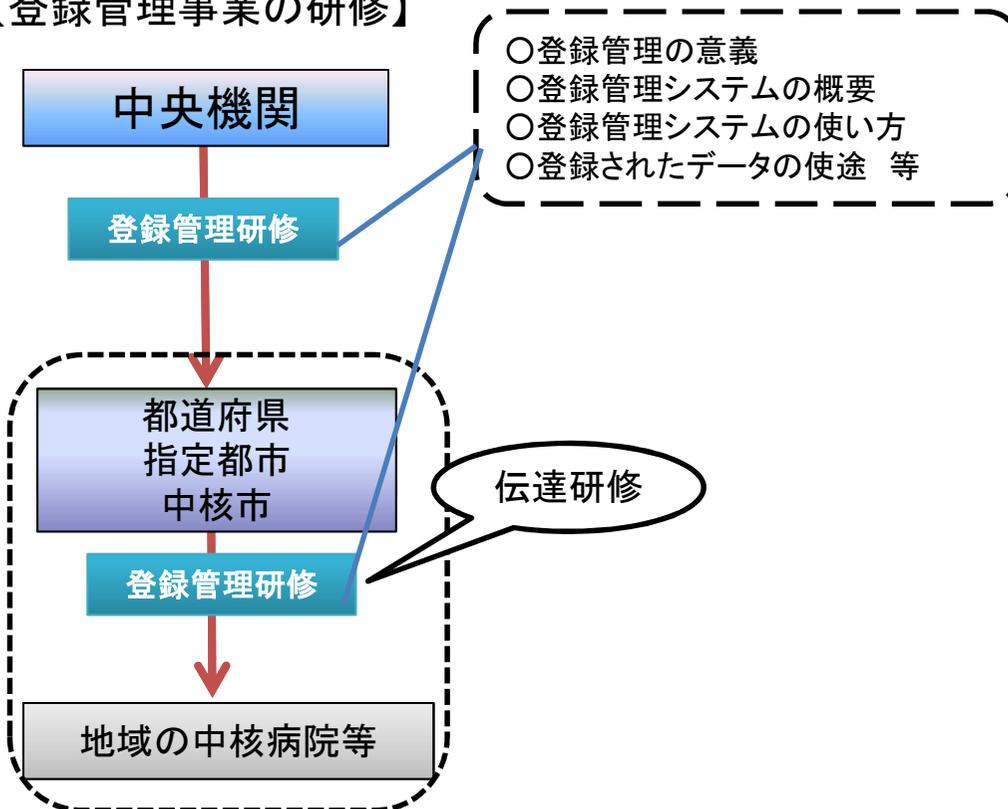
## 【事業の目的・内容】

平成26年度要求額: 30,013千円  
実施主体: 都道府県・指定都市・中核市

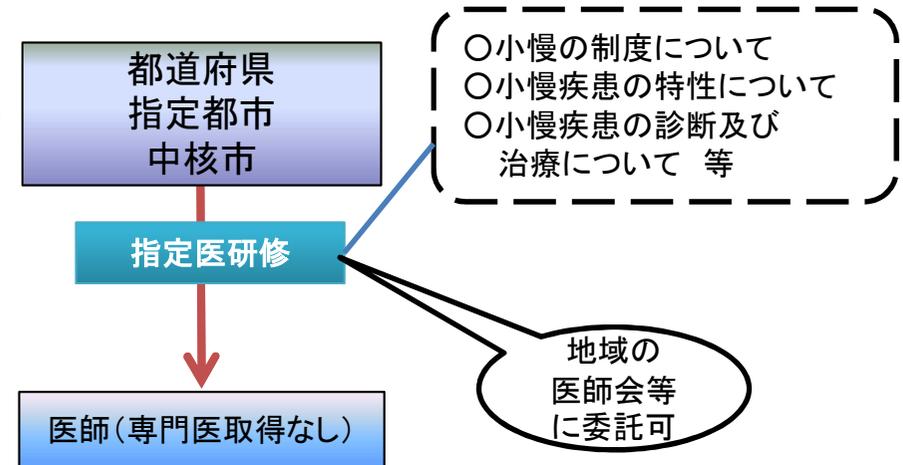
小児慢性特定疾患の治療研究に資するデータベース構築のため、国において医師が患儿データを直接登録するシステムを新たに開発する。(小児慢性特定疾患登録管理・情報提供事業)その際、医師が円滑にシステムに入力出来るよう、各都道府県・指定都市・中核市において管内の小児慢性特定疾患指定医師(以下、小慢指定医)に対し、システムへの入力方法等の研修を実施する。

また、小慢指定医の要件を満たしていない医師の小慢指定医としての質を確保するため、小児慢性特定疾患対策の制度や当該疾患の特性などを学ぶための研修を実施し、小児慢性特定疾患対策が適正に行われる体制を整備する。

## 【登録管理事業の研修】



## 【専門医以外の医師に対する研修】



# 小児期発症慢性疾患のバイオデータベース構築

平成26年度予算概算要求

中間報告の「2. (3) 研究の推進」に対応

## 成育疾患克服等総合研究事業

平成26年度額要望額: 80,000千円

幼少期に発症する慢性疾患を対象に、疫学・予後調査、病因・病態の解明、早期発見・早期治療及び遅発症候の予防を推進し、全国規模のバイオデータベースを構築することで、疾病があっても子どもたちが健やかに育まれる研究・開発体制の構築を目指す。

### 疫学・予後調査

#### 【目的】

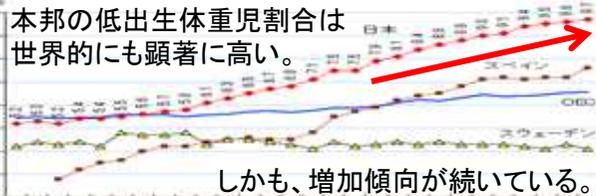
- ・全国規模の疾患症候・診断・治療の実態把握
- ・予後予測因子の確立と検証

#### 【具体例】

極低出生体重児長期予後調査



### 極低出生体重児長期予後調査



#### 【2015年度までの目標】

全国規模の極低出生体重児に係る母体要因、症候・診断・治療のデータ登録システムを構築し、遅発性疾患、認知・行動発達の指標確立する。

#### 【2020年頃までの目標】

極低出生体重児の出生割合の増加の抑制

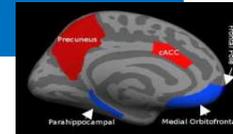
### 診断

#### 【目的】

- ・診断基準の統一
- ・早期診断法の開発

#### 【具体例】

・画像解析ソフトを用いた画像診断の標準化



Jiao et al., 2010

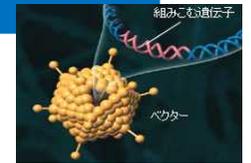
### 治療

#### 【目的】

- ・最適な治療法の探索
- ・再生医療の実現化
- ・バイオ医薬品の開発

#### 【具体例】

・遺伝子組み換え造血幹細胞の投与  
アデノシン・デアミナーゼ欠損症



### 病因・病態

#### 【目的】

- ・関与遺伝子の解明
- ・エピゲノム発現機序の解明

#### 【具体例】

・エピゲノム遺伝疾患の病態解明  
・DNAのメチル化の診断応用



国内共同研究

国際共同研究

小児期発症慢性疾患の  
バイオデータベース構築

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への 支援の方針

# 社会保障制度改革国民会議報告書～確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋～(抄)

(平成25年8月6日 社会保障制度改革国民会議)

## II 医療・介護分野の改革 3 医療保険制度改革 (3) 難病対策等の改革

希少・難治性疾患(いわゆる「難病」)への対策については、1972(昭和47)年に「難病対策要綱」が策定され、40年にわたり各種事業が推進されてきた。特に、医療費助成は、難病が原因不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となるなどといった難病特有の事情に着目して設けられてきた。

しかし、難病対策については、相対的には他の福祉制度等に隠れて光が当たってこなかった印象は否めず、対象となる疾患同様に原因不明で治療法未確立でも医療費助成の対象に選定されていないケースがあるなど疾患間の不公平が指摘され、予算面でも医療費助成における都道府県の超過負担の早急な解消が求められているなど、様々な課題を抱えている。

難病で苦しんでいる人々が将来に「希望」を持って生きられるよう、難病対策の改革に総合的かつ一体的に取り組む必要があり、医療費助成については、消費税増収分を活用して、将来にわたって持続可能で公平かつ安定的な社会保障給付の制度として位置づけ、対象疾患の拡大や都道府県の超過負担の解消を図るべきである。

ただし、社会保障給付の制度として位置づける以上、公平性の観点を欠くことはできず、対象患者の認定基準の見直しや、類似の制度との均衡を考慮した自己負担の見直し等についても併せて検討することが必要である。

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもについても同様の課題があり、児童の健全育成の観点から、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれ、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、難病対策と同様の措置を講じていく必要がある。

## 社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について(抄)

(平成25年8月21日 閣議決定)

### 2. 医療制度

高齢化の進展、高度な医療の普及等による医療費の増大が見込まれる中で、国民皆保険制度を維持することを旨として以下のとおり、必要な改革を行う。

(1)～(8)略

(9) 難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。

(10) (9)に掲げる必要な措置を平成26年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成26年通常国会に提出することを目指す。

# 日本再興戦略(抄)

-JAPAN is BACK-

医療関連産業の活性化により、必要な世界最先端の医療等が受けられる社会

(略)

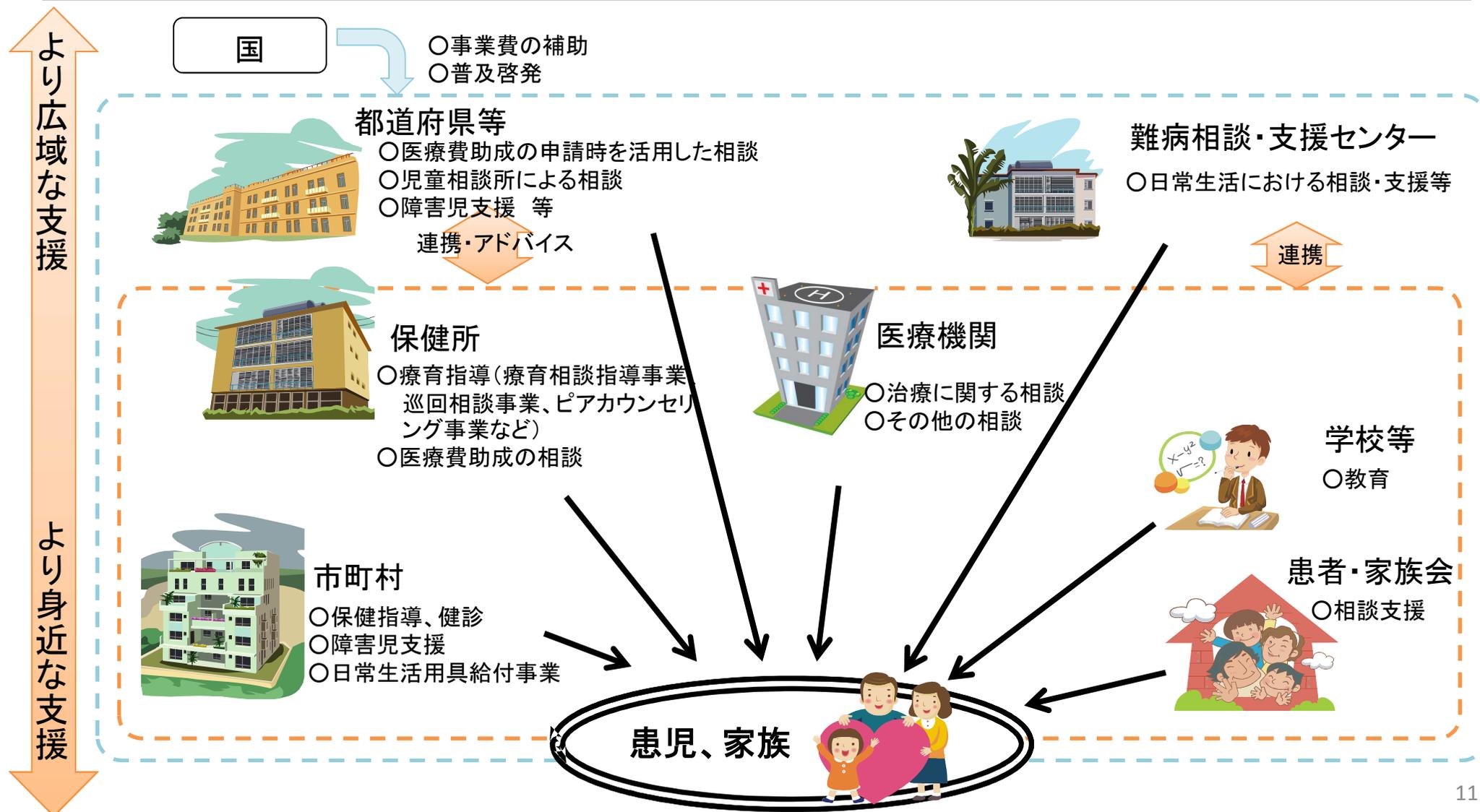
○難病患者等の全国規模のデータベースの構築

- ・治療法がなく患者数が少ない難病及び小児慢性特定疾患について、全国規模の患者データベースを構築し、治療法の開発・実用化を目指す研究を推進する。

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への 支援の現状

# 慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域における支援の現状①

○ 小児慢性特定疾患児や家族に対しては、小児慢性特定疾患に着目した相談支援等に加え、個々人の状況に応じ、一般の母子保健・子育て支援や障害児支援、難病対策等により支援が行われている。



## 慢性疾患を抱える子ども及び家族に対する地域における支援の現状②

### 【療育相談指導事業】

○ 長期療養児に対して、必要な内容について相談指導を行う。



### 【巡回相談指導事業】

○ やむを得ず家庭における療育を余儀なくされている児童に対し、必要に応じ嘱託の専門医師等により指導を行い、訪問指導を実施する。

### 【ピアカウンセリング事業】

○ 小児慢性特定疾患児を養育している親等は、日常生活を送る上での経験が乏しく不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う。

### 【小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業】

○ 小児慢性特定疾患児に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業。

○ 保護者の所得に応じて、用具の給付に要する費用について一部自己負担がある。

○ (対象品目)

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー(吸入器)、パルスオキシメーター

### 【小児慢性特定疾患児手帳交付事業】

○ 小児慢性特定疾患児の症状を正しく理解し、適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録、かかりつけ医療機関連絡先等を記入した手帳を交付する。



# 小児慢性特定疾患登録管理システムの現状

## 趣旨

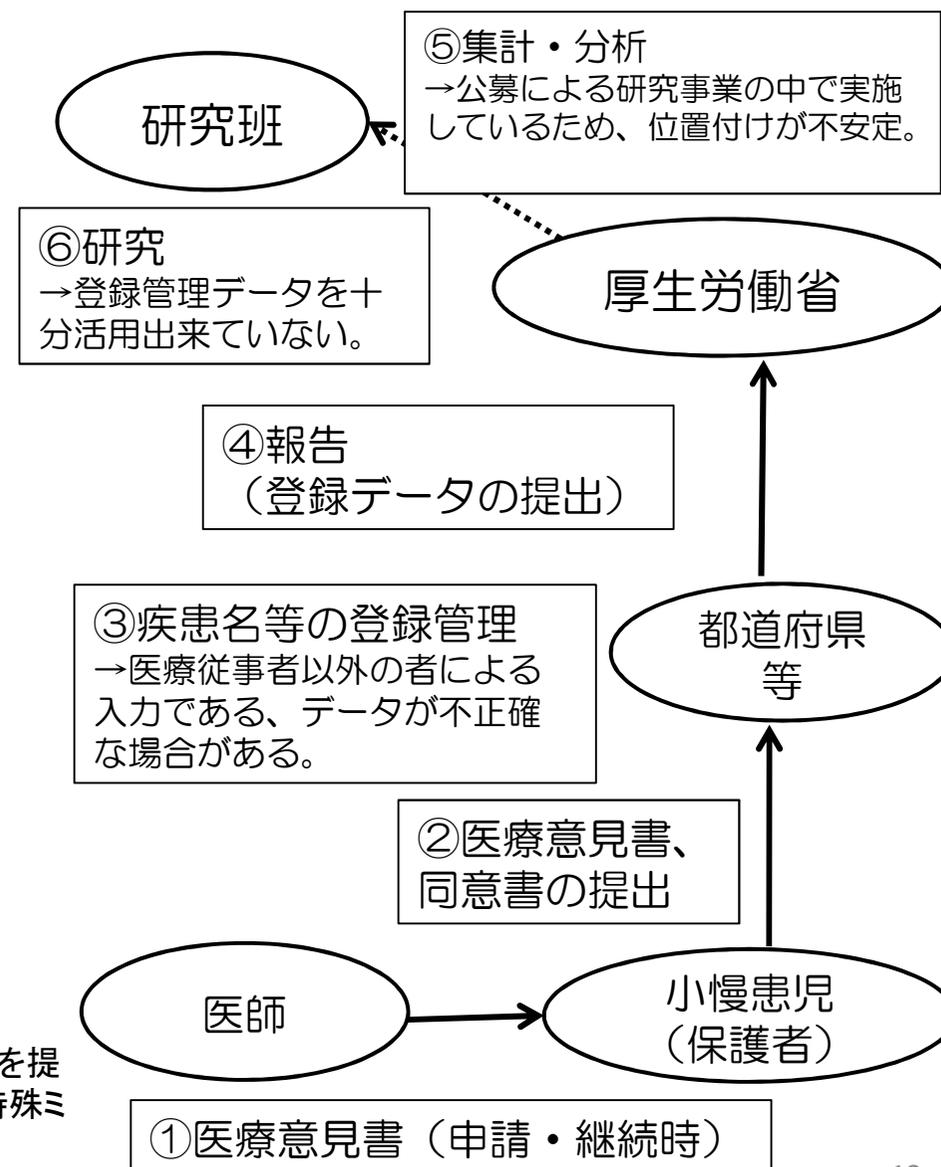
小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県等は、厚生労働大臣への治療研究に関する成果の報告及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図る。

## 登録管理の内容

都道府県知事等から厚生労働大臣への毎年度の報告内容

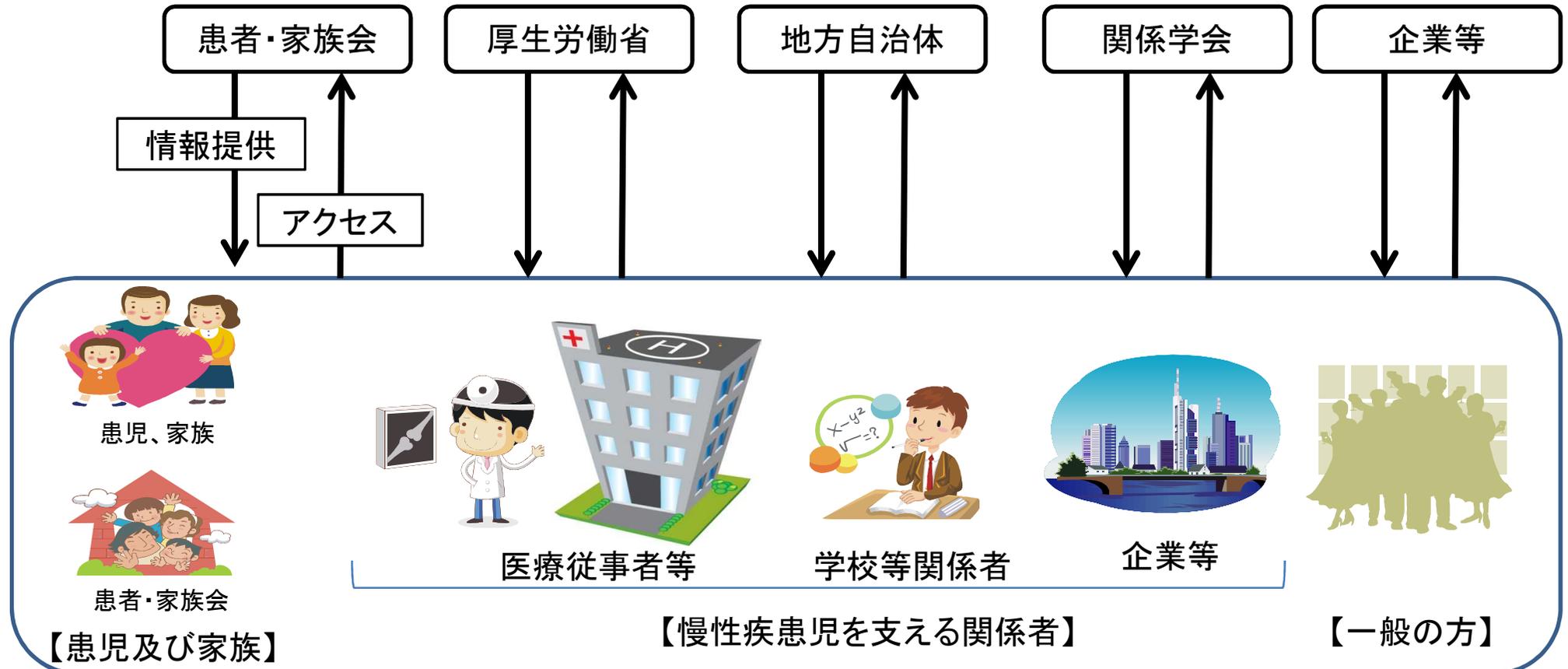
- ① 年齢、性別及び整理番号
- ② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過
- ③ その他参考となる事項
- ④ 医療意見書に記載された内容

※ 先天性代謝異常については、有効な治療方法の一つである特殊ミルクを提供する「代謝異常児特殊ミルク供給事業」において、対象者の疾患名、特殊ミルクの使用状況等の情報を把握している。



# 普及啓発の現状

- 現在は、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれホームページやリーフレット等の媒体や、都道府県による相談支援事業等を活用して医療費助成制度の周知や、相談窓口の紹介などを行っているが、各主体の提供する情報が十分に連携していない。
- 提供する情報の内容が、①患者の方、②医療従事者、③学校等関係者、④企業等などの各対象毎に知りたい情報内容が異なるにもかかわらず、各ニーズにマッチした情報へのアクセスが容易ではない。
- 小児慢性特定疾患に関心が高くない一般の方向けの普及啓発のための情報発信が必ずしも十分ではない。



## 《事業内容》

乳幼児の疾患の克服と障害の予防、母性及び乳幼児の健康の保持増進並びに児童家庭福祉の向上に資することを目的とする研究

## 【小児慢性特定疾患に関連する研究事業例】

## 「今後の小児慢性特定疾患慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究」

➤研究代表者:松井陽(成育医療研究センター院長) ➤期間:平成25~27年度

(概要) 小児慢性特定疾患治療研究事業の適正かつ公正な運用に資する情報を作成し、また、より効率的な研究環境整備のための方法論を開発することで、小児慢性特定疾患対策推進のための基盤となる科学的根拠を提供することを目的とする。

## ★過去の研究例

平成23年度 小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究

1. 小児慢性特定疾患治療研究事業全般に関する研究(加藤忠明)
2. 悪性新生物の登録・解析・情報提供に関する研究(黒田達夫)
3. 慢性腎疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(内山聖)
4. 慢性呼吸器疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(荒川浩一)
5. 慢性心疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(賀藤均)
6. 内分泌疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(横谷進)
7. 成長ホルモンの登録・解析・情報提供に関する研究(神崎晋)
8. 膠原病の登録・解析・情報提供に関する研究(武井修治)
9. 糖尿病の登録・解析・情報提供に関する研究(杉原茂孝)
10. 先天性代謝異常の登録・解析・情報提供に関する研究(伊藤道徳)

11. 血友病等血液疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(小池健一)
12. 免疫疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(有賀正)
13. 神経・筋疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(高橋孝雄)
14. 慢性消化器疾患の登録・解析・情報提供に関する研究(須磨崎亮)
15. 小児慢性特定疾患データベースの精度向上に関する研究(山野邊裕二)
16. 胆道閉鎖症における日本胆道閉鎖症および小児慢性特定疾患データベースの比較照合研究(仁尾正記)
17. 川崎病における全国調査および小児慢性特定疾患データベースの比較照合研究(中村好一)
18. 小児慢性特定疾患データに関する疫学的検討(坂本なほ子)
19. 小児慢性特定疾患治療研究事業の医療意見書等に基づくデータベース構築およびその利活用に関する研究(原田正平)
20. 小児慢性特定疾患治療研究事業の疾患別、実施主体別、男女別、診断時・発病年齢階級別、登録者数(齊藤進)

### 「慢性疾患に罹患している児の社会生活支援ならびに療養生活支援に関する実態調査およびそれら施策の充実に関する研究」

➤研究代表者:水口雅(東京大学教授) ➤期間:平成25~27年度

(概要) 慢性疾患を有する児のライフステージに応じた自立支援や療養支援が受けられるよう、具体的な支援モデルを提案することにより、健全育成並びに円滑な社会参加を促すことを目的とする。

1. 慢性疾患を有する児の身体的状況、心理社会的状況等に関する実態調査(掛江直子)
2. 患者・家族に対する支援体制の構築に関する研究(及川郁子)
3. 成人移行期における自立支援の検討(石崎優子)
4. 病弱教育における自立支援施策の充実にの検討(西牧謙吾)

## 「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」

➤研究代表者:尾島俊之(浜松医大教授) ➤期間:平成23年度

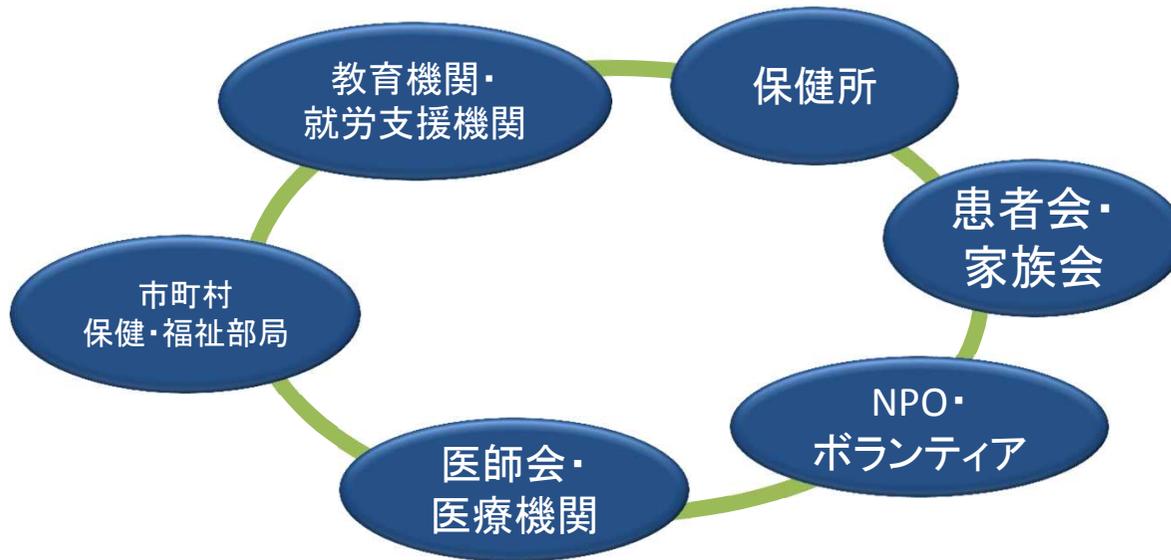
(概要) 我が国における小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズを明らかにし、今後の保健医療福祉施策の検討に資することを目的とした。疾患名を指定したキャリアオーバー患者全てへの一律の医療費助成の必要性は必ずしも高くないが、高額療養費制度等の充実・制度の啓発、また就職及びその後の職場での支援の強化が重要であると考えられた。

1. キャリアオーバー患者家族調査結果(上原里程、山縣然太郎)
2. 49歳以下の国保保険者における小児慢性特定疾患受診状況分析(谷原真一)
3. キャリアオーバー患者の医療費負担把握のためのレセプト情報の活用と小児慢性特定疾患助成の対象外となる直前の医療費の状況(西連地利己)
4. 患者調査個票によるキャリアオーバー患者数推計(野田龍也)
5. 年齢階級別受給者数からの外挿によるキャリアオーバー患者数の推計

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への 支援の今後のイメージ

# 地域で円滑な支援を提供する仕組み(イメージ)

## 【ネットワーク体制(イメージ)】



### ネットワーク体制の役割

(例)

- ・各機関との情報の共有及び連携
- ・各機関の取り組みなどの紹介
- ・地域における課題の把握・共有
- ・課題への対応の協議

等

# 子どもの成長過程・病状に応じた支援のニーズ(イメージ)

## ①療養に関する支援

- どのような疾患なのか？  
(症状、治療方法等)
- 日常生活での注意点は何か？
- どこに相談すればいいのか？  
(医療、支援制度、育児相談等)



## ②学校生活に関する支援

- 学校生活で配慮すべき事項は何か？
- それを学校に理解してもらうためにどうすればいいか？
- 医療的ケアに対応できる学校はあるのか？
- 入院中など、学校に通えない場合はどうしたらいいのか？



発症

就学  
(5~6歳)



## ④家族を支える支援

- 通院の送り迎えなど、日頃のケアが負担である。体調が悪い場合、仕事が忙しい場合などには、どうしたらいいか？
- 患児の通院の付き添いなどの間、きょうだいに対する支援はどうしたらいいか？
- 子どもの自立も見据え、どのように子育てに取り組めばいいか？

就職

大人へ

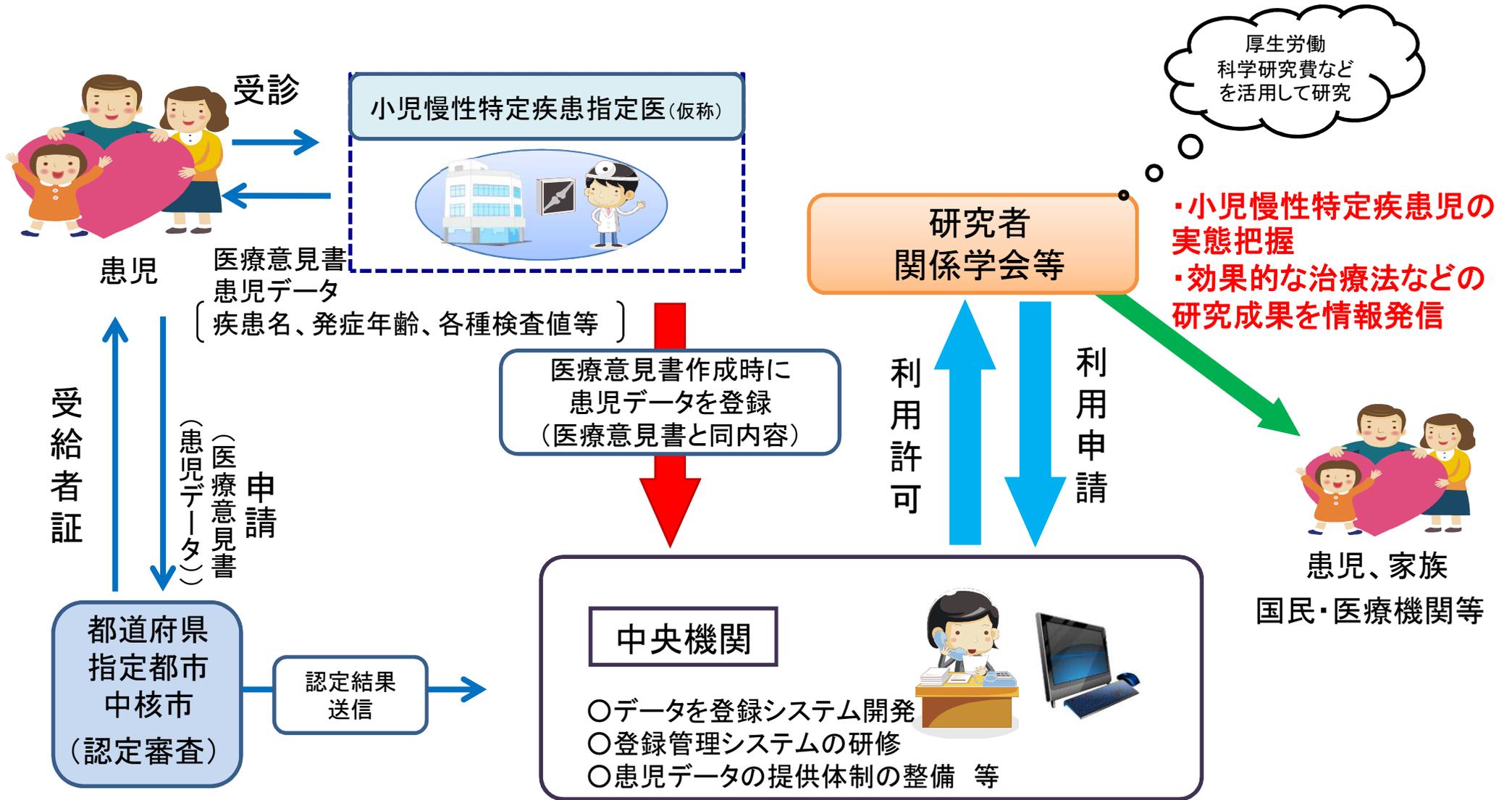


## ③自立に向けた支援

- 療養期間が長いため、他の子どもたちや大人と触れ合う機会が少ない。そのような機会はないか？
- 自立に向けてどのような準備が必要か？

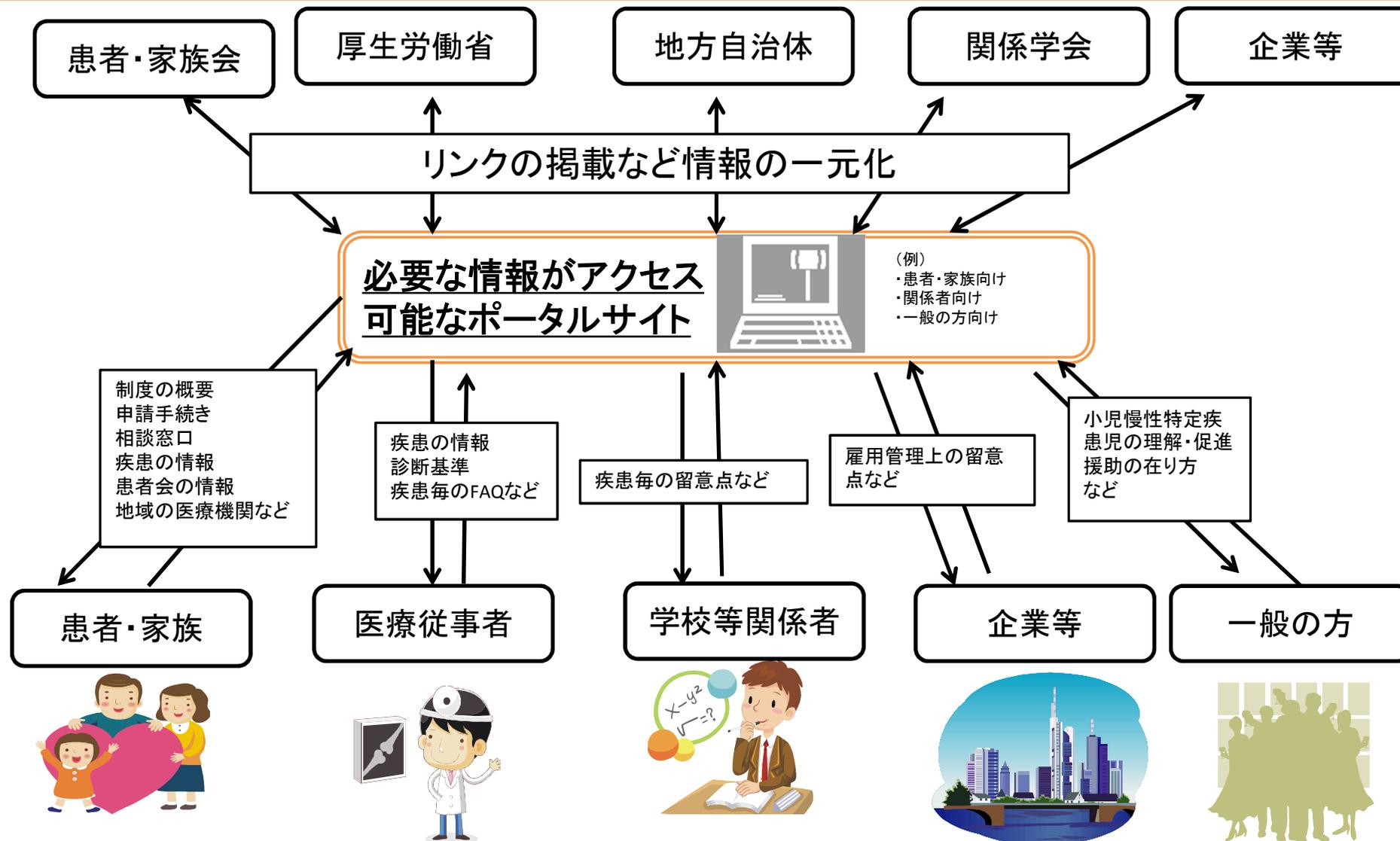
——— 子ども・家族の悩み    - - - - - 家族の悩み

# 新たな小児慢性特定疾患登録管理システム(イメージ)



(注) 受給者証は1年ごとの更新制であり、患児データも1年ごとに中央機関に送付され蓄積される。

# 普及啓発の充実(イメージ)



## ポータルサイトの入り口 (イメージ)

### 【小児慢性特定疾患とは】

- 疾患群別索引

### 【小児慢性特定疾患治療研究事業とは】

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

### 【各種相談窓口】

- 都道府県別担当窓口一覧
- 専門医による相談窓口一覧
- 患者団体による相談窓口一覧
- 学校相談窓口一覧

### 【研究報告】

- 小児慢性特定疾患に関する研究紹介  
(EX. 厚生労働科学研究費による研究)

### ( 例 ) 【登録管理データ】

- 小児慢性特定疾患登録情報  
(データベースによる基礎データ)

### 【登録管理データの研究利用について】

- 研究利用に当たっての留意事項
- 研究利用同意書(様式)

### 【患児データの登録について】

- 登録される医師の皆様へ(留意事項)
- 行政機関の皆様へ(留意事項)

### 【研究者及び関係学会の皆様へ】

- 関係学会からのお知らせ