

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その2

「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

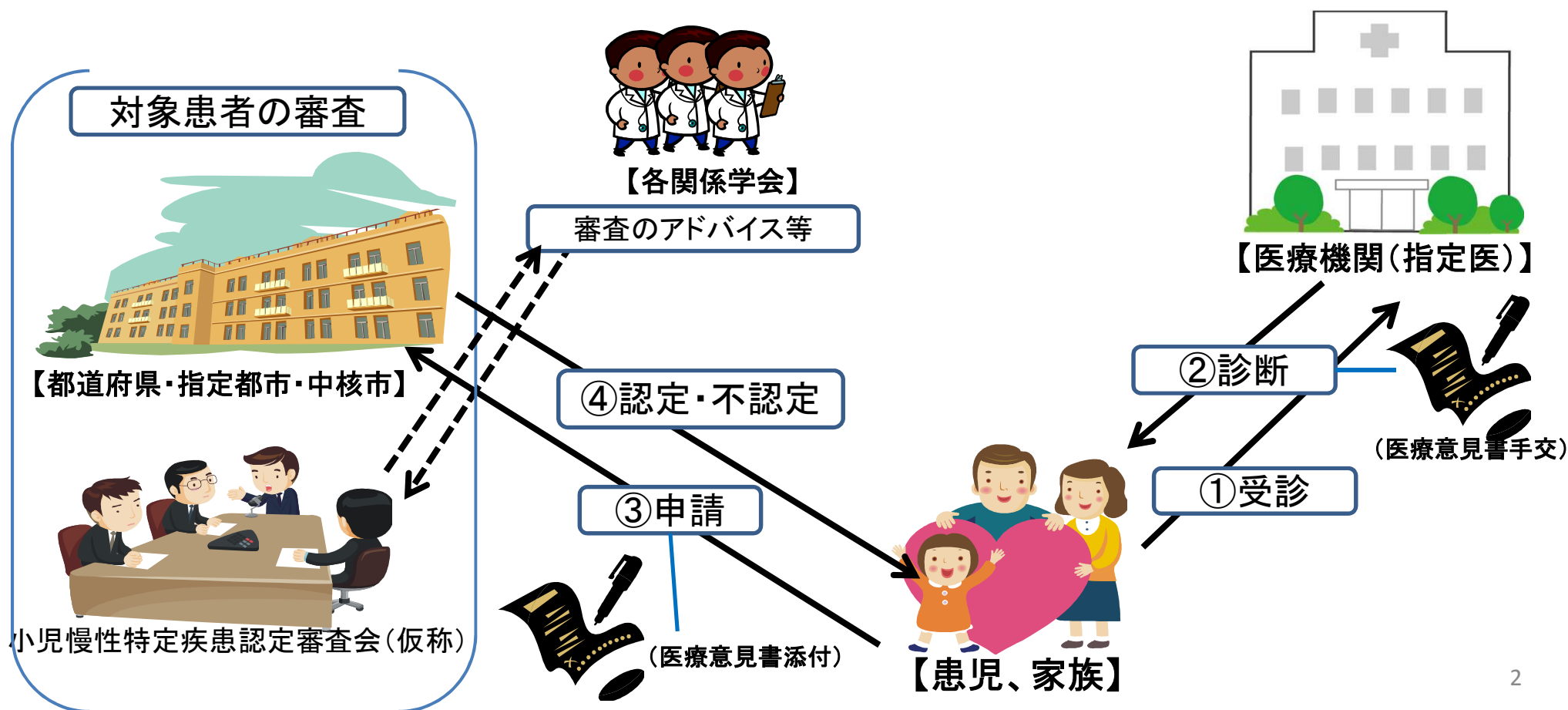
- 成人後に必要な支援が受けられるよう、切れ目のない支援の在り方を検討（難病に係る諸施策への成人移行についての検討を含む。）

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

小児慢性特定疾患の医療費助成の認定審査の在り方(案)

【内容】

- 医学の専門家等から構成する小児慢性特定疾患認定審査会(仮称)を都道府県・指定都市・中核市(以下、都道府県等)が設置する。(複数の都道府県等が合同で設置することは可能。)
- 都道府県等は、小児慢性特定疾患認定審査会(仮称)に対して、医療費助成の認定等に必要な意見を求めることができる。
- 小児慢性特定疾患認定審査会(仮称)は、更に専門の関係学会等に参考意見を聞くことができる。



指定医の在り方(案)

【要件】

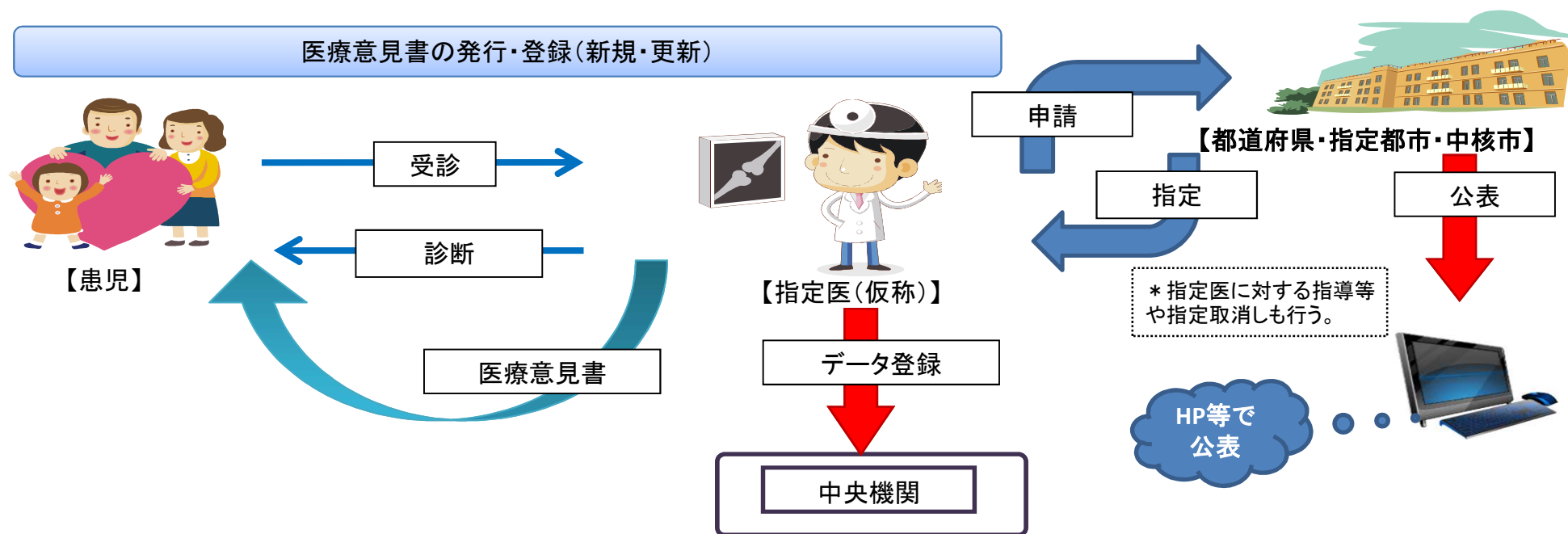
次の①又は②の要件を満たす医師であること。

- ① 一定の診断又は治療に従事した経験があり、各関係学会が認定する「専門医」資格を取得していること。
- ② 一定の診断又は治療に従事した経験があり、都道府県が実施する研修(※)を受講していること。
(※ 代表的な小児慢性特定疾患の概要、制度内容等に関する研修(1日程度))

【責務】

次の①及び②の責務を有すること。

- ① 小児慢性特定疾患の医療費助成の支給申請の際に必要な医療意見書(仮称)を記載し、患児家族に交付すること。
- ② 患児データ(医療意見書の記載事項)(※)を登録管理システムに登録すること。
(※ 疾患名、発症年齢、各種検査値等)



指定医療機関の在り方(案)

【仕組み】

○ 利用者の利便性を考慮し、現在の契約医療機関が原則指定される仕組みとする。

【要件】

○ 保険医療機関であること。

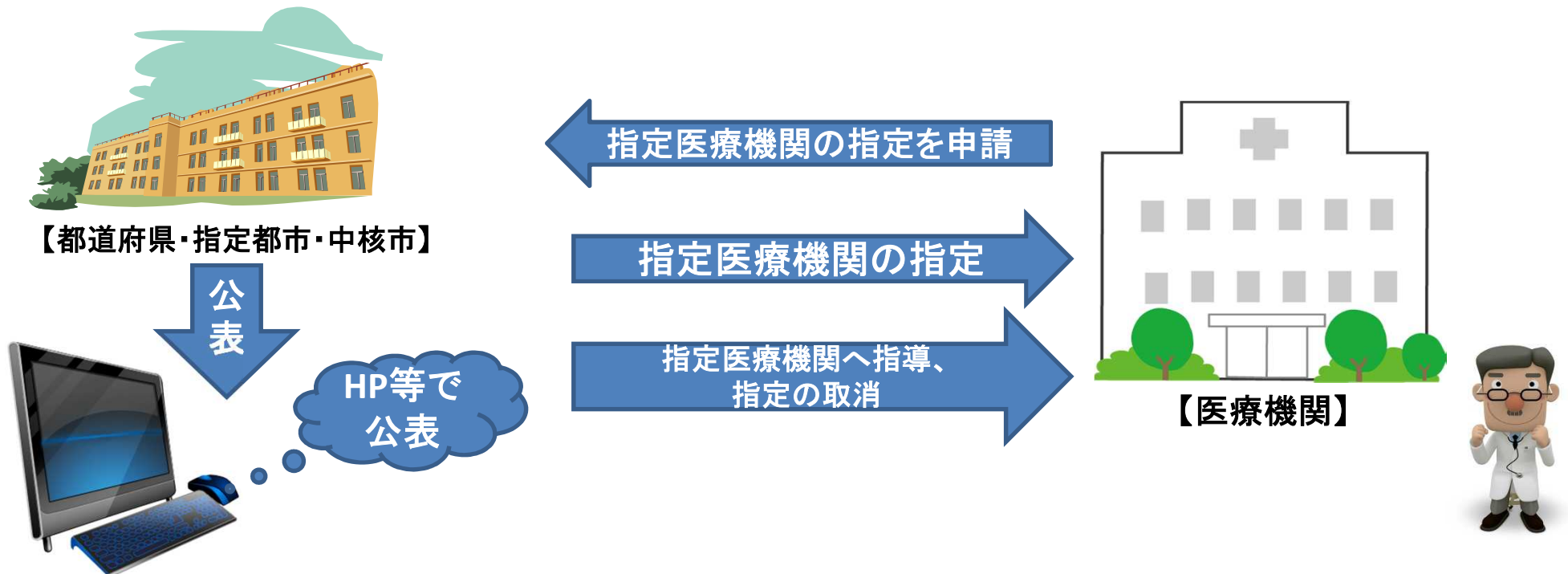
○ 専門医師の設置、設備の状況からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。

【手続き等】

○ 医療機関から都道府県等に対し申請し、その申請に基づき都道府県が指定する。

○ 都道府県等は、指定した指定医療機関の名称及び所在地を公表しなければならない。

○ 故意に対象疾患と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等指定医療機関に対し、都道府県等が指導、指定取消等を行うことができることとする。



(参考)小児慢性特定疾患児手帳の検討状況について

検討状況

- 現在、平成25年度厚生科学研究費で実施している、「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に関する研究」において、小児慢性特定疾患児の健全育成ならびに円滑な社会参加を促すことを目的に様々な角度から調査研究を行っている。
- 当研究班の中で、小児慢性特定疾患児手帳(以下、手帳)の在り方及び内容についての検証を行っている。
- また、手帳の申請についても、医療費助成の受給者証と同時に行うなどの、検討を進めている。



(参考)

「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の検討(西牧謙吾)

(参考)小児慢性特定疾患医療意見書の検討状況について

現行の医療意見書

○小児慢性特定疾患の対象11疾患群の各疾患群ごとに定まった様式
(右図に慢性心疾患の医療意見書例を示した。)

- ・悪性新生物
- ・慢性腎疾患
- ・慢性呼吸器疾患
- ・慢性心疾患
- ・内分泌疾患
- ・膠原病
- ・糖尿病
- ・先天性代謝異常症
- ・血友病等血液・免疫疾患
- ・神経・筋疾患
- ・慢性消化器疾患

○当該疾患群に関連する検査項目等を網羅的に列記
→当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載

日本小児科学会による現行の医療意見書の精査、改訂案の検討等

小児科領域の疾患に携わる各専門学会により、下記の検討を実施。

- ・診断ガイドラインの整備
 - ・当該疾患の診断に必要な項目の精査
 - ・改定案の策定
- 等

共通項目ならびに疾患群ごとに特殊項目を抽出

登録管理データとなる項目に反映

現行の医療意見書(例)

様式第2号その4(第7条、第13条関係) (表面)
小児慢性特定疾患(慢性心疾患)医療意見書 (平成 年 年度)

受給者番号()	新規(新規診断、転入) ()	継続、再開 ()
患者氏名	性別 男 女	生年月日 平成 年 月 日 (満 歳)
発病 平成 年 月 日	初診日 平成 年 月 日	
疾患群 04 慢性心疾患	疾患名()	ICD ()
該当する項目に○を付け、()に記入してください。		
現在の症状 体重増加不良: 有、無 体重(kg) 多呼吸: 有、無 チアノーゼ: 有、無 哺乳力低下(食欲不振): 有、無 易感染性: 有、無 易疲労性(運動制限): 有、無 (小学生以上 NYHA: I, II, III, IV)		
現在の治療: 強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、 血栓血管記張薬、βブロッカー、人工呼吸管理、酸素療法、その他()		
診断の根拠となった主な検査の結果 (数値等を用いて具体的に記載。継続の場合は現在の状況) 心電図: 正常、右室肥大、左室肥大、両室肥大、右房肥大、左房肥大 不整脈: 無、有(診断名) 多源性: 無、有() 胸部X線: 心臓形()、肺血流: 正常、増加、減少 心エコー: 未実施、実施(主な所見) () 心臓カテーテル検査: 未実施、実施(動脈血酸素飽和度) (%) 肺動脈圧 / (平均圧 mmHg)、右室圧 / (平均圧 mmHg)、左室圧 / (平均圧 mmHg)、Qp/Qs = 、Rp/Rs =		
前後の残遺症、合併症または続発症 無、有: a. 肺動脈狭窄(右室 - 肺動脈圧較差20mmHg以上) b. 大動脈狭窄(左室 - 大動脈圧較差20mmHg以上) c. 大動脈西縮窄(圧較差20mmHg以上) d. 房室弁逆流(2度以上) e. 半月弁逆流(2度以上: 肺動脈弁、大動脈弁) f. 肺高血圧症(収縮期血圧40mmHg以上) g. 心筋障害(左室/体心室駆出率0.6以下()) h. 不整脈(心室性期外収縮、上室性頻拍、心室性頻拍、心房細動、高度房室ブロック) その他の特記すべき所見		
経過 (これまでに行われた治療、その他の検査結果) 手術: 未実施: 不要、経過により必要、予定あり 実施: 短絡手術、その他の姑息術() 根治術不能 カテーテル治療: 無、有(術式) () 治療、改善、不変、悪化、死亡、判定不能		
今後の治療方針 学校生活管理指導書の指導区分: A、B、C、D、E (幼児も同様の基準に準じる)		
治療見込期間	入院 平成 年 月 日から平成 年 月 日まで 通院 平成 年 月 日から平成 年 月 日まで(月 回)	
上記の通り診断する。医療機関所在地 名称 科 平成 年 月 日 医師氏名 印		

注1) 転入の場合、転入前の都道府県・指定都市・中核市名を記入してください。
注2) 疾患名は3つまで登録可能です。ただし、主となる疾患名を最も左側に記入してください。
この疾患名で対象の可否が判定されます。
注3) 心室性期外収縮の場合は、多源性の有無を記入してください。

慢性疾患を抱える子どもとその家族への 支援の現状その2

小児慢性特定疾患の認定等について

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

第4 実施方法

3 対象患者の認定

(1) 対象患者の認定

都道府県知事等は、申請者からの申請を受理したときは、できるだけ速やかに第6に定める小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」という。)の意見を求め、基準告示に従い適正に認定するものとする。

第6 小児慢性特定疾患対策協議会

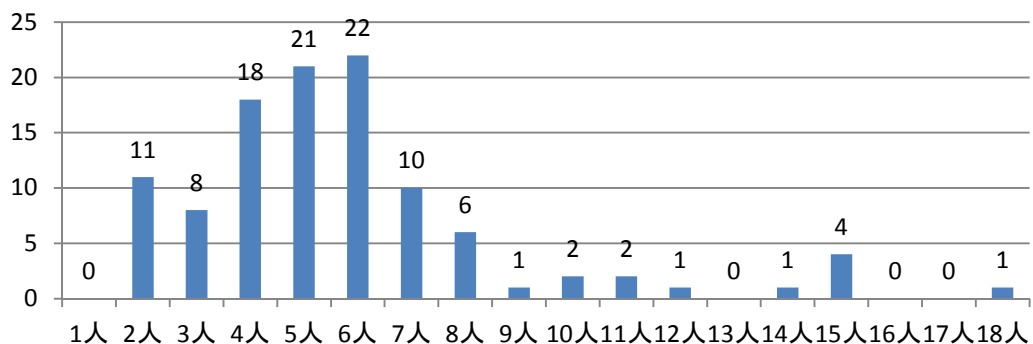
- 1 都道府県等は、本事業の適性かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される協議会を設置するものとする。なお、都道府県等は、協議会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同して協議会を設置しても差し支えない。
- 2 協議会は、都道府県知事等からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

小児慢性特定疾患対策協議会について(現状)

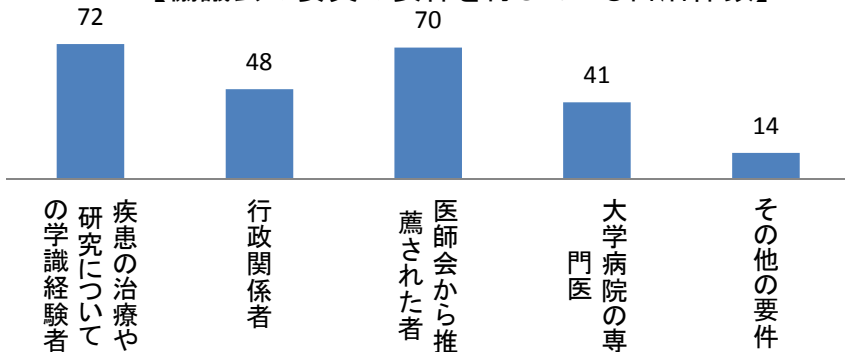
都道府県等が設置する小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」)の委員人数については、自治体により、2~18人(平均5.81人)と幅があった。

委員の要件は、疾患の治療や研究についての学識経験者(72自治体)、医師会からの推薦(70自治体)とするところが多く、各委員の専門としている分野については、小児科などの専門不明を除くと内分泌が最も多く13%人を占めている。

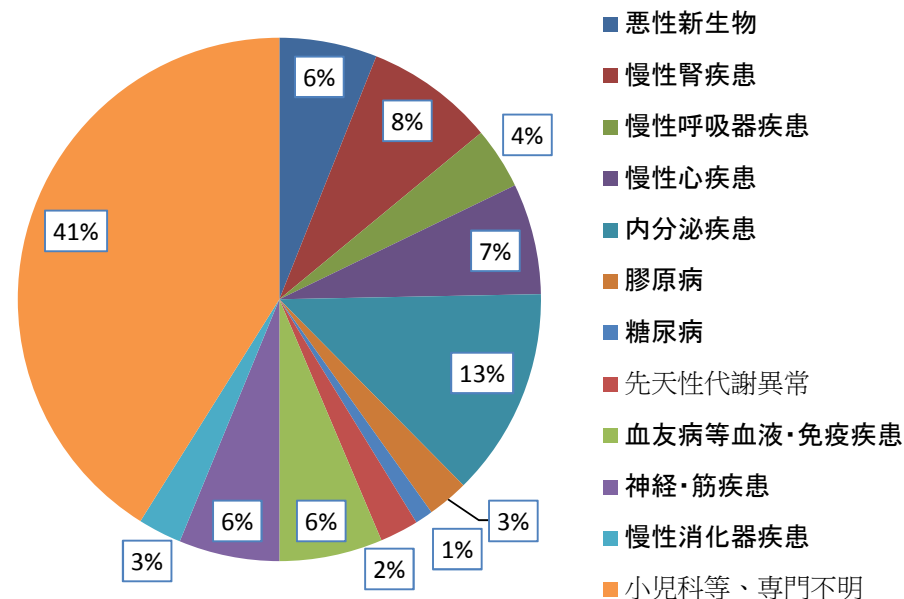
【協議会の委員の人数別自治体数】



【協議会の委員の要件を付している自治体数】



【協議会の委員の専門とする分野】



注:複数の専門としている分野がある場合には、最も専門としているところでカウントしている。専門を「小児科」と回答した場合は専門不明と合算している。

現在の指定医療機関に関する基準

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

第4 実施方法

1 医療機関

都道府県等は、第3に定める疾患の治療研究を行うに適切な医療機関(健康保険法(大正11年法律第70号)に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。)を選定して本事業を委託し、その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁するものとする。なお、医療機関の選定に当たっては、次の諸点に留意すること。

- (1) 本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。
- (2) 専門医師の設置、設備の状況等からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること。

10 対象医療の範囲

本事業の対象となる医療は、通院、入院を問わず、また、重症患者であるか否かにかかわらず、認定に係る対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療とする。したがって、これ以外のもの(いわゆる併発病等)については、本事業の対象とはならない。

(参考) 他制度の指定医療機関等に関する基準

	小児慢性特定疾患 治療研究事業	特定疾患治療研究事業 (難病)	育成医療	療育の給付(結核児)	養育医療(未熟児)
指定等	都道府県・指定都市・中核市が対象疾患の治療研究を行うに適切な医療機関を選定して委託。	都道府県が、特定疾患の治療研究を行うに適切な医療機関※に対し、治療研究に必要な費用を交付。 (※法に基づく指定ではなく、都道府県との委託契約)	都道府県知事等が指定自立支援医療機関(病院、診療所、薬局等)を指定して実施	指定療育機関(病院)に委託 ※国立機関は厚労大臣、その他の機関は知事等が、主務大臣又は開設者の同意を得て指定	指定養育医療機関(病院、診療所、薬局)に委託 ※国立機関は厚労大臣、その他の機関は知事等が、主務大臣又は開設者の同意を得て指定
基準	①本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関。 ②専門医師の設置、設備の状況等からいて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関。	都道府県が、特定疾患の治療研究を行うに適切と認めた医療機関	①懇切丁寧な自立支援医療が行える医療機関又は事業所であり、かつ、病院及び診療所にあつては、原則として現に自立支援医療の対象となる身体障害の治療を行っていること ②患者等の要望に応じて、各種医療・福祉制度の紹介や説明等が行えるスタッフについて体制が整備されていること ③診断及び治療を行うにあつて、十分に医療スタッフ等の体制及び医療機器等の設備を有しており、適切な標榜科が示されていること など ④病院及び診療所にあつては、指定自立支援医療を主として担当する医師又は歯科医師が一定の要件を満たしていること	①結核児童のみを収容する一又は一区画にまとまった二以上の病室を有し、かつ、その病室の収容定員が概ね20人以上。 ②結核の診療に相当の経験を有する医師を置き、かつ、結核の診療のために必要な設備を有する ③結核児童の療養生活の指導を担当する保育士等を置き、かつ、図書、遊具等療養生活の指導に必要な設備を有する ④結核児童のために、病室に近接する場所に特別支援学校(小学部・中学部)が設置されているか、又は当該病院に入院中の結核児童のために、特別支援学級の設置や教員の派遣が行われ、若しくは行われるべきことが明らかである	①産科又は小児科を標ぼう ②独立した未熟児用の病室を有する ③保育器、酸素吸入装置、その他未熟児養育医療に必要な器具を有する ④未熟児養育に習熟した医師及び看護婦を適当数有する
医療機関数	病院(診療所含む): 33,037力所 (平成24年4月1日現在)	把握していない。	病院(診療所含む): 42,742力所 (平成24年4月1日現在)	把握していない。 (参考:給付者数:7人 (平成23年度見込み))	病院:1,152力所 (平成24年4月現在)