

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）（抄）

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に関する課題と方向性

1. 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

- 子どもの慢性疾患のうち小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期にわたり医療費の負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、その治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費の負担軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する仕組みが、児童福祉法に基づき、治療研究事業の一環として実施されている。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の実施根拠である児童福祉法においては、国及び地方公共団体の責務として、「児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」と規定されており、国及び地方公共団体が児童の健全な育成に対する責務を負う中で、本事業は、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に大きく貢献している。
- しかし、医療費助成の仕組みは、児童福祉法に位置付けられてはいるものの、その位置付けは「治療研究事業（治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付）」で、予算上の位置付けは「科学技術振興費（裁量的経費）」となっており、福祉的観点（対象者の医療費負担の軽減）が必ずしも明確ではない。
- このため、慢性疾患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を図るため、研究を推進するという目的に加え、長期の療養による医療費の負担が大きい慢性疾患を抱える子どもとその家族を経済的に支えるという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としていくことについて検討すべきである。

(2) 医療費助成の対象者の考え方

- 医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定する現在の仕組みは、公平性・客観性の確保の観点から、引き続き維持すべきである。
- 対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、
 - ① 慢性に経過する疾患であるか
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であるか
 - ③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であるか
 - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるか
 を考慮して選定されることが適切であり、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患など対象疾患の整理や治療方針、診断基準の明確化を図る必要がある。

- 疾患の状態の程度の基準は、より重度の子どもたちの負担を軽減するという意味で今後とも必要であり、公平な医療費助成の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、見直しを行う必要がある。
 - 医療費助成の対象は、その安定性・持続可能性の確保の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。対象疾患の見直しについては、国民に対する説明責任や、助成対象外になった疾患との不公平感を極力小さくするためにも、公開の場で審議し、公正性・透明性を確保することが重要である。
- (4) 給付水準の在り方
- 給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要があり、限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適正な利用者負担としていく必要がある。
 - このため、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意しつつ、見直しを検討する必要がある。具体的には、利用者負担が全額免除されている重症患者の特例、入院時の標準的な食事療養に係る費用などの取扱について検討が必要である。
- その際、利用者負担については、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。