

第1 中間報告のまとめ

1. 公平で安定的な医療費助成の構築

〔医療費助成の意義・在り方〕

- ・ 医療費助成の目的を研究の推進と福祉的観点（患児家庭の医療費負担の軽減）とし、より一層安定的かつ公平な仕組みとする。

〔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を維持。
- ・ 医療費助成の対象疾患は、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。
- ・ 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、診断基準を明確化。
- ・ 疾患の状態の程度の基準は、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。
- ・ 医療費助成の対象は、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。
- ・ 医療費助成の対象疾患の見直しは、公開の場で審議。

〔医療費助成の申請・認定の在り方〕

- ・ 小児慢性特定疾患について専門的な知見を有する者として指定された医師（指定医）が、医療費助成の申請に必要な診断を実施、医療費助成に係る診断書を交付、登録管理データの登録を実施。
- ・ 新規の認定審査は、診断書の他に、画像フィルムや検査結果のコピー等も基に審査。
- ・ 関係学会の協力を得て、都道府県（政令指定都市・中核市を含む。）が疾患群ごとに診断や審査の支援を行う責任医師を確保。必要に応じ、責任医師の意見を聴くことが可能な体制の構築。

〔給付水準の在り方〕

- ・ 負担能力に応じた適正な利用者負担とし、小児慢性特定疾患の特性を踏まえ、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。

2. 研究の推進と医療の質の向上

〔指定医療機関の在り方〕

- ・ 指定医療機関については、医療アクセスの良さと、医療の質を確保。
- ・ 医療費助成の不正請求を繰り返す等の指定医療機関に対する都道府県の指

導・指定取消権限を付与。

〔医療体制の強化〕

- ・ 小児中核病院等が指定医療機関等への情報発信等を実施。地域の医療機関や関係機関との連携体制を構築。

〔研究の推進〕

- ・ 登録管理データの登録方法や医療費助成に係る診断書の様式変更。
- ・ 登録管理データは指定医が必要な情報を登録、経年的にデータ蓄積が可能な仕組みとして設計。
- ・ 小児慢性特定疾患対策に関する研究の充実及びその研究成果を患児・家族・国民に還元。

3. 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

〔普及啓発の推進〕

- ・ 小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトの構築。

〔地域における総合的な支援の推進〕

- ・ 現行の小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業に加え、①療養に関する支援、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援、という観点からの支援施策の充実。
- ・ 患児の自立支援のため、子ども自身の意見を十分に反映。
- ・ 都道府県を中心に、医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、患児とその家族を支える機関によるネットワーク体制を構築し、地域における総合的な支援(コーディネート機能を含む。)の円滑な実施。

〔小児慢性特定疾患児手帳制度の充実〕

- ・ 厚生労働省科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、患児とその家族の意見を踏まえた手帳の充実。
- ・ 手帳の申請手続の簡素化等及び手帳制度の一層の周知。

〔切れ目のな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(難病に係る諸施策の成人移行についての検討を含む)。

第2 中間報告以後の議論の整理 (点線で囲んだ部分は検討事項)

1 医療費助成の対象疾患の見直し

- 医療費助成の対象疾患の見直しを行う公開の場は、社会保障審議会児童部に置かれる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とする。

2 医療費助成の申請・認定の在り方

(1) 申請・認定の流れ

- 医療費助成の申請に当たっては、患児・家族は、「小児慢性特定疾患指定医(仮称)」(以下「指定医」という。)が発行する「医療意見書(仮称)」(以下「意見書」という。)を添付して都道府県に申請する。都道府県においては、これに基づき対象患児を審査する。
- 一方、正当な理由で指定医を受診することが困難な患児の場合、指定医以外の医師が発行した意見書であっても受け付けることとする。
- 都道府県は、医療費助成の対象患児として認定した者に対して、「医療受給者証(仮称)」(以下「受給者証」という。)を交付する。交付を受けた者が、医療受給者証を提示して、「指定小児慢性特定疾患医療機関(仮称)」(以下「指定医療機関」という。)において受けた治療について、医療費の助成を受けることができることとする。

(2) 指定医による診断

- 指定医は、小児慢性特定疾患児の保護者の求めに応じ、認定審査に必要な項目を記載し、医療費助成に係る意見書を発行するとともに、小児慢性特定疾患児のデータの登録を行う。
- 指定医の指定の要件は、①一定の診断又は治療に従事した経験があり、各関係学会の専門医資格を取得していること、又は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(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))を受講していることとし、医師の申請に基づき都道府県が指定する。また、都道府県が指定医に対して、必要な指導等を行う。
- 指定医による診断が全国均一なものとなるよう、関係学会と協力して診断基準のガイドラインを作成し、診断の際に活用できるようにする。
- 都道府県は指定医の氏名、勤務する医療機関の名称等をホームページ等で公表する。

(3) 審査体制の強化

- 都道府県において医療費助成の認定審査を行うに当たっては、必要に応じ「小児慢性特定疾患認定審査会(仮称)」(以下「認定審査会」という。)などを設

けて行うよう求めることとする。また、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに認定審査の助言を受けられる専門医師を確保し、必要に応じて各疾患群の専門医師の意見を聴き、公平・公正な審査を行う。

3 給付水準の在り方

- 給付水準については、負担能力に応じた適正な利用者負担、他の医療費助成制度における給付水準との均衡の観点から、次のとおりとする。
 - ・ 小児慢性特定疾患の特性を踏まえ、自己負担の割合を現行の3割(就学前児童は2割)から2割に引き下げる。
 - ・ 医療費助成制度を持続可能な安定した仕組みとし、かつ、財源を負担する国民に対する公平性の観点から、所得に応じた月額自己負担限度額を設定し、具体的には別紙(※資料2の7頁)のとおりとする。

ただし、新たな制度を施行する時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、これまでの給付水準を考慮した月額負担限度額を別途設定するなど概ね3年間の経過措置を講じる。
 - ・ 重症患者に係る特例を見直し、所得等に応じて一定の自己負担を設ける。
 - ・ 所得については、医療保険と同様に世帯単位で把握し、所得の階層区分の適用は、市町村民税の課税状況をもとに行う。
 - ・ 同一世帯内に複数の対象患児がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患児の人数で月額自己負担限度額を按分する。
 - ・ 他の公費負担医療制度と同様、入院時の標準的な食事療養に係る負担については、患者負担とする。
 - ・ 他の公費負担医療制度と同様、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額自己負担限度額に含める。
 - ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担(薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護に係るものを含む。)をすべて合算した上で月額自己負担限度額を適用する。

4 医療の質の向上

(1) 指定医療機関の在り方等

- 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、小児慢性特定疾患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、小児慢性特定疾患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が、引き続き幅広く指定される仕組みとする。
- 指定医療機関の指定の要件は、①保険医療機関であること、②専門医師の配置、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等とし、医療機関(かかりつけ医等を含む。)の申請に基づき、都道府県が指定する。
- 医療費助成の対象範囲は、引き続き、対象疾患及びこれに付随する傷病に

に対する医療に限ることから、故意に医療費助成の対象となる疾患の治療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の行為を行う指定医療機関に対しては、都道府県が指導、指定取消し等を行うことができることとする。

- 都道府県は指定医療機関の名称及び所在地をホームページ等で公表する。

(2) 医療連携

- 小児慢性特定疾患の医療の質の向上、成人移行を見据えた連携の観点から、都道府県の小児の専門医療を行う中核病院小児科等が、地域の指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図る。さらに、先天性代謝異常等の希少疾患については、難病の医療提供体制と連携を図りながら、関係学会等による専門的助言が得られる体制を構築する。
- また、保健所、福祉施設、教育機関等の地域の関係機関との連携により慢性疾患児の日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人期移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関との情報共有、連携を図る。

5 研究の推進

- 登録管理データの精度の向上を図るため、その登録方法について、指定医がインターネット等を経由して、直接、医療意見書の項目を専用システムに登録できるように変更する。
- 併せて、医療意見書について、関係する検査項目等を網羅的に列記する現行様式を見直し、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載する様式に変更するとともに、関係学会等の協力の下、可能な限り、記述形式から選択形式で記載できるように様式を変更するなど、データ登録を行う指定医の負担軽減を図る。なお、都道府県においては、医療費助成の申請結果を登録機関に送信し、登録データが医療費助成対象のものか否かが区分できる仕組みとする。
- また、予後の研究等の観点からは、症状の改善・治癒等により医療費助成を申請しなくなった患児のデータについても蓄積されることが望ましいことから、医療費助成をしない患児のデータについても、患児等の同意の下で任意に登録できるような仕組みとする。
- 登録されたデータについては、登録機関において研究者や関係学会からの利用申請を審査した上でこれらの者に提供し、研究に活用できるようにする。

6 地域における総合的な支援の推進等

(1) 慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行う。
- 具体的には、都道府県単位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、慢性疾患児とその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会(仮称)」(以下「協議会」という。)を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患児とその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、地域のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図る。支援内容としては、相談支援事業やピアサポート事業、学校生活支援事業、家族支援事業、自立支援事業などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

(2) 小児慢性特定疾患児手帳

- 小児慢性特定疾患児手帳については、充実を図るための見直しを行うべきであるが、その際、手帳の目的として何を重視するかにより携帯しやすい形態への変更等も考えられる。また、手帳の取得に係る負担を軽減するため、医療費助成の認定申請時に手帳の交付申請も行うことができるようにするとともに、関係者に対し、手帳制度について一層の周知を行うべきである。

(3) 患児の成人移行に当たっての支援

- 小児慢性特定疾患対策は、児童の健全育成の観点から、医療費助成に加え、相談支援事業等の総合的な施策を講じることにより、患児が円滑に自立できるよう支援していくことが重要である。
- 医療費助成については、今後、難病の医療費助成に係る対象疾病の拡大によって、成人後も医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる。
- 合わせて、就労支援も含め患児の成人期に向けた自立支援の充実を図ることが重要であり、地域のニーズに応じて、ピアサポート事業、学校生活支援事業、自立支援事業等の充実や、小児慢性特定疾患に係る医療を担う指定医療機関と難病や成人の医療機関等との連携強化等の総合的な支援策を講じる。