

児童福祉法の一部を改正する 法律参考資料

難病及び小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾患の拡大

○ 対象疾患(指定難病の要件に該当する疾患は対象とする)

- ・ 難病:56疾患 → 約300疾患(現時点で想定される疾患数)
- ・ 小慢:514疾患 → 約600疾患(現時点で想定される疾患数)

○ 受給者数

難病+小慢:約89万人(平成23年度)→ 約165万人(平成27年度)(試算)

- ・ 難病:約78万人(平成23年度) → 約150万人(平成27年度)(試算)
- ・ 小慢:約11万人(平成23年度) → 約14.8万人(平成27年度)(試算)

○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模(試算)

年 度		平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
総事業費		約1,440億円	約1,600億円	約2,140億円
難病	事業費 (国費)	約1,190億円 (約280億円)	約1,340億円 (約440億円)	約1,820億円 (約910億円)
小慢	事業費 (国費)	約250億円 (約125億円)	約260億円 (約130億円)	約320億円 (約160億円)

小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の3割（就学前児童は2割）⇒2割
- 自己負担の限度額（月額）：
 - ・症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾患の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・受診した複数の医療機関等（※）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。

※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：
 - 1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
 - 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

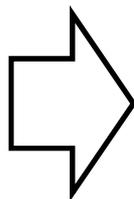
（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額（患者負担割合：2割、外来＋入院）					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		0	0	0	
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得 I（～80万円）	1,250	1,250	500	1,250	500	
III		低所得 II（80万円超～）	2,500	2,500		2,500		
IV	一般所得 I：市町村民税課税以上 約7.1万円未満 (約200万円～約430万円)		5,000	2,500		2,500		2,500
V	一般所得 II：市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 (約430万円～約850万円)		10,000	5,000	5,000			
VI	上位所得：市町村民税約25.1万円以上 (約850万円～)		15,000	10,000	10,000			
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

新規認定者における小児慢性特定疾病の新たな自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満) (単位:円)	
自己負担割合: 就学前2割・就学後3割	
* 所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院
低所得 市町村民税非課税	35,400円 [多数該当24,600円]
一般所得 ~年収770万	80,100円+ (医療費- 267,000円) × 1% [多数該当44,400円]
上位所得 年収770万~	150,000円+ (医療費- 500,000円) × 1% [多数該当83,400円]



原則 (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
* 所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院		
	一般	重症 (※)	人工 呼吸器等 装着者
低所得 I 市町村民税 非課税 ~年収80万	1,250	1,250	500
低所得 II 市町村民税 非課税 ~年収200万	2,500	2,500	
一般所得 I 市町村民税 課税以上 ~約7.1万円 (~年収430万)	5,000	2,500	
一般所得 II 市町村民税 ~約25.1万円 (~年収850万)	10,000	5,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万円~ (年収850万~)	15,000	10,000	

※「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、
現行基準での重症患者も含む。

食費: 全額自己負担



食費: 1/2を自己負担

(参考)
健康保険における入院時の食費
・一般世帯: 260円/食
(この他、所得等に応じ210円、160円)

既認定者における小児慢性特定疾病の新たな自己負担について

現行 (単位：円)		
自己負担割合：就学前2割、就学後3割		
*所得の目安は、 夫婦子一人世帯の場合	外来	入院
重症患者 (15,996人、14.4%)	0	0
A階層 (13,526人、12.1%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (～年収232万) (12,568人、11.3%)	1,100	2,200
C階層 (～年収251万) (2,148人、2.0%)	1,700	3,400
D階層 (～年収286万) (4,066人、3.7%)	2,100	4,200
E階層 (～年収372万) (10,717人、9.6%)	2,750	5,500
F階層 (～年収457万) (11,403人、10.2%)	4,650	9,300
G階層 (年収457万～) (39,683人、35.6%)	5,750	11,500

(参考) ()内の数値は、平成24年度4月時点における受給者数及び全受給者(111,374人)に対する構成割合(母子保健課調べ)

経過措置 (3年間) (単位：円)				
自己負担割合：2割				
*所得の目安は、 夫婦子一人世帯の場合	外来+入院			
	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者	
低所得 I 市町村民税非課税 ～年収80万	1,250	1,250	500	
低所得 II 市町村民税非課税 ～年収200万	2,500			
一般所得 I 市町村民税課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	2,500	2,500		
	一般所得 II 市町村民税 ～約25.1万円 (～年収850万)			5,000
	上位所得 市町村民税 約25.1万円～ (年収850万～)			10,000

原則 (単位：円)				
自己負担割合：2割				
*所得の目安は、 夫婦子一人世帯の場合	外来+入院			
	一般	重症(※)	人工呼吸器等装着者	
低所得 I 市町村民税非課税 ～年収80万	1,250		500	
低所得 II 市町村民税非課税 ～年収200万	2,500			
一般所得 I 市町村民税課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	5,000	2,500		
	一般所得 II 市町村民税 ～約25.1万円 (～年収850万)	10,000		5,000
	上位所得 市町村民税 約25.1万円～ (年収850万～)	15,000		10,000

※「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、現行基準での重症患者も含む。

食費：負担限度額内で自己負担(実質負担なし)

食費：自己負担なし

食費：1/2を自己負担

(参考) 健康保険における入院時の食費
・一般世帯：260円/食(この他、所得等に応じ210円、160円)

「小児慢性特定疾病」の選定の検討の進め方

1. 基本的な考え方

- 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する。

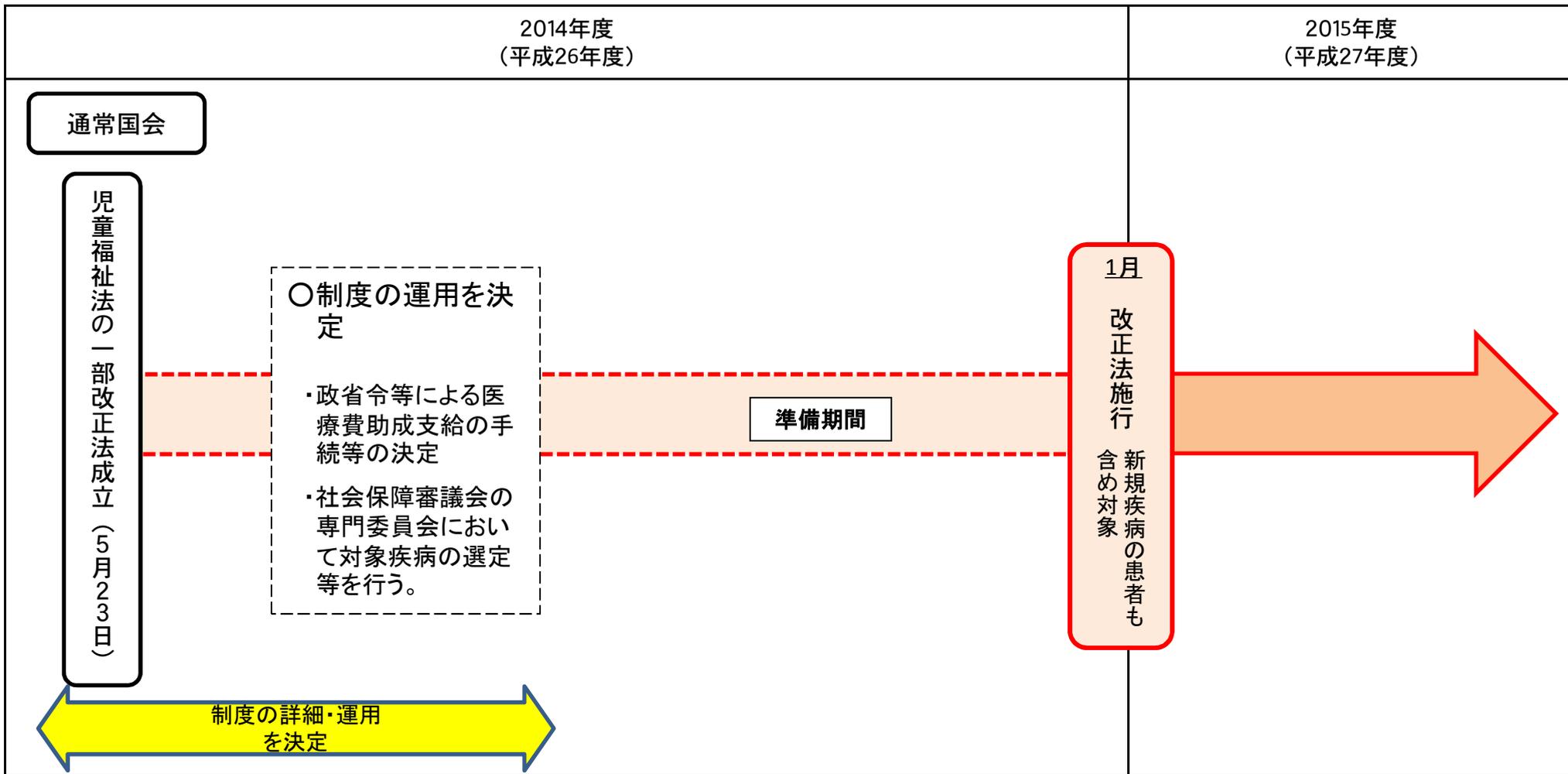
(参考)

- ・ 医療費助成の対象となる「小児慢性特定疾病」については、診断基準があるものから選定。
- ・ また、以下の4要件の全てを満たすものを選定。
 - ① 慢性に経過する疾患であること
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であること
 - 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こと
 - 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こと

2. 当面の対応

- 医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病の選定については、法案が成立後速やか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を開催し、委員による議論を行う。
- 対象疾病として新規に選定された疾病を含め、小児慢性特定疾病として指定されたものについては平成27年1月より新制度の医療費助成を開始する。

小児慢性特定疾病対策に係る法律の施行について



○ 平成27年1月～: 既存疾病と新規疾病について、新たな医療費助成を実施

- ・「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」(平成25年法律第112号)において、必要な措置を「平成26年度を目途に講ずる」とされていること、及び新規疾病の選定には準備期間が必要であることを踏まえ、平成27年1月から施行。

児童福祉法の一部を改正する法律による改正後の児童福祉法（小児慢性特定疾病対策関係）（抄）

目次

第一章（略）

第二章（略）

第一節 療育の指導、小児慢性特定疾病医療費の支給等

第一款 療育の指導（第十九条）

第二款 小児慢性特定疾病医療費の支給

第一目 小児慢性特定疾病医療費の支給（第十九条の二―第十九条の八）

第二目 指定小児慢性特定疾病医療機関（第十九条の九―第十九条の二十一）

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（第十九条の二十二）

第三款 療育の給付（第二十条―第二十一条の三）

第四款 雑則（第二十一条の四・第二十一条の五）

第二節（第八節（略））

第三章（第八章（略））

附則

第六条 この法律で、保護者とは、第十九条の三、第五十七条の三第二項、第五十七条の三の三第二項及び第五十七条の四第二項を除き、親権を行う者、未成年後見人その他の者で、児童を現に監護する者をいう。

第六条の二 この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該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し、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであつて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

② この法律で、小児慢性特定疾病医療支援とは、都道府県知事が指定する医療機関（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関」という。）に通い、又は入院する小児慢性特定疾病にかかっている児童等（政令で定

めるものに限る。以下「小児慢性特定疾病児童等」という。）であつて、当該疾病の状態が当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める程度であるものに対し行われる医療（当該小児慢性特定疾病に係るものに限る。）をいう。

第一節 療育の指導、小児慢性特定疾病医療費の支給等

第一款 療育の指導

第二款 小児慢性特定疾病医療費の支給

第一目 小児慢性特定疾病医療費の支給

第十九条の二 都道府県は、次条第三項に規定する医療費支給認定（以下この条において「医療費支給認定」という。）に係る小児慢性特定疾病児童等が、次条第六項に規定する医療費支給認定の有効期間内において、指定小児慢性特定疾病医療機関（同条第五項の規定により定められたものに限る。）から当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病医療支援（以下「指定小児慢性特定疾病医療支援」という。）を受け

たときは、厚生労働省令で定めるところにより、当該小児慢性特定疾病児童等に係る同条第七項に規定する医療費支給認定保護者（次項において「医療費支給認定保護者」という。）に対し、当該指定小児慢性特定疾病医療支援に要した費用について、小児慢性特定疾病医療費を支給する。

② 小児慢性特定疾病医療費の額は、一月につき、次に掲げる額の合算額とする。

- 一 同一の月に受けた指定小児慢性特定疾病医療支援（食事療養（健康保険法（大正十一年法律第七十号）第六十三条第二項第一号に規定する食事療養をいう。第二十一条の五の二十八第二項及び第二十四条の二十第二項において同じ。）を除く。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、当該医療費支給認定保護者の家計の負担能力、当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等の治療の状況又は身体の状態、当該医療費支給認定保護者と同一の世帯に属する他の医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等及び難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第 号）第七条第一項に規定する支給認定を受けた指定難病（同法第五条第一項に規定する指定難病をいう。）の患者の数その他の事情をしん酌して政令で定める額（当該政令で定める額が当該算定した額の百分の二十に相当する額を超えるときは、当該相当する額）を控除して得た額

二 当該指定小児慢性特定疾病医療支援（食事療養に限る。）につき健康保険の療養に要する費用の額の算定方法の例により算定した額から、健康保険法第八十五条第二項に規定する食事療養標準負担額、医療費支給認定保護者の所得の状況その他の事情を勘案して厚生労働大臣が定める額を控除した額

③ 前項に規定する療養に要する費用の額の算定方法の例によることのできないとき、及びこれによることを適当としないときの小児慢性特定疾病医療支援に要する費用の額の算定方法は、厚生労働大臣の定めるところによる。

第十九条の三 小児慢性特定疾病児童等の保護者（小児慢性特定疾病児童等の親権を行う者、未成年後見人その他の者で、当該小児慢性特定疾病児童等を現に監護する者をいう。以下この条、第五十七条の三第二項、第五十七条の三の三第二項及び第五十七条の四第二項において同じ。）は、前条第一項の規定により小児慢性特定疾病医療費の支給を受けようとするときは、都道府県知事の定める医師（以下「指定医」という。）の診断書（小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかつており、かつ、当該小児慢性特定疾病の状態が第六条の二第二項に規定する厚生労働大臣が定める程度であることを証する書面として厚

生労働省令で定めるものをいう。)を添えて、都道府県に申請しなければならない。

② 指定医の指定の手続その他指定医に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

③ 都道府県は、第一項の申請に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかつており、かつ、当該小児慢性特定疾病の状態が第六条の二第二項に規定する厚生労働大臣が定める程度であると認められる場合には、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定(以下「医療費支給認定」という。)を行うものとする。

④ 都道府県は、第一項の申請があつた場合において、医療費支給認定をしないこととするとき(申請の形式上の要件に適合しない場合として厚生労働省令で定める場合を除く。)は、あらかじめ、次条第一項に規定する小児慢性特定疾病審査会に当該申請に係る小児慢性特定疾病児童等の保護者について医療費支給認定をしないことに関し審査を求めなければならない。

⑤ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、厚生労働省令で定めるところにより、指定小児慢性特定疾病医療機関の中から、当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受けるものを定めるものとする。

⑥ 医療費支給認定は、厚生労働省令で定める期間（次項及び第十九条の六第一項第二号において「医療費支給認定の有効期間」という。）内に限り、その効力を有する。

⑦ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、当該医療費支給認定を受けた小児慢性特定疾病児童等の保護者（以下「医療費支給認定保護者」という。）に対し、厚生労働省令で定めるところにより、医療費支給認定の有効期間を記載した医療受給者証（以下「医療受給者証」という。）を交付しなければならない。

⑧ 医療費支給認定は、その申請のあつた日に遡つてその効力を生ずる。

⑨ 指定小児慢性特定疾病医療支援を受けようとする医療費支給認定保護者は、厚生労働省令で定めるところにより、第五項の規定により定められた指定小児慢性特定疾病医療機関に医療受給者証を提示して指定小児慢性特定疾病医療支援を受けるものとする。ただし、緊急の場合その他やむを得ない事由のある場合については、医療受給者証を提示することを要しない。

⑩ 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が第五項の規定により定められた指定小児慢性特定疾病医療機関から指定小児慢性特定疾病医療支援を受けたとき（当該小児慢性特定疾病児童等に係る医療費支給認定保護者が当該指定小児慢性特定疾病医療機関に医療受給者証を提示したときに限る。）は、都道府

県は、当該医療費支給認定保護者が当該指定小児慢性特定疾病医療機関に支払うべき当該指定小児慢性特定疾病医療支援に要した費用について、小児慢性特定疾病医療費として当該医療費支給認定保護者に支給すべき額の限度において、当該医療費支給認定保護者に代わり、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に支払うことができる。

- ⑪ 前項の規定による支払があつたときは、当該医療費支給認定保護者に対し、小児慢性特定疾病医療費の支給があつたものとみなす。

第十九条の四 前条第四項の規定による審査を行わせるため、都道府県に、小児慢性特定疾病審査会を置く。

- ② 小児慢性特定疾病審査会の委員は、小児慢性特定疾病に関し知見を有する医師その他の関係者のうちから、都道府県知事が任命する。

- ③ 委員の任期は、二年とする。

- ④ この法律に定めるもののほか、小児慢性特定疾病審査会に必要な事項は、厚生労働省令で定める。

第十九条の五 医療費支給認定保護者は、現に受けている医療費支給認定に係る第十九条の三第五項の規定により定められた指定小児慢性特定疾病医療機関その他の厚生労働省令で定める事項を変更する必要があるときは、都道府県に対し、当該医療費支給認定の変更の申請をすることができる。

② 都道府県は、前項の申請又は職権により、医療費支給認定保護者に対し、必要があるときは、厚生労働省令で定めるところにより、医療費支給認定の変更の認定を行うことができる。この場合において、都道府県は、当該医療費支給認定保護者に対し医療受給者証の提出を求めるものとする。

③ 都道府県は、前項の医療費支給認定の変更の認定を行ったときは、医療受給者証に当該変更の認定に係る事項を記載し、これを返還するものとする。

第十九条の六 医療費支給認定を行った都道府県は、次に掲げる場合には、当該医療費支給認定を取り消すことができる。

一 医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が、その疾病の状態、治療の状況等からみて指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける必要がなくなつたと認めるとき。

二 医療費支給認定保護者が、医療費支給認定の有効期間内に、当該都道府県以外の都道府県の区域内に居住地を有するに至つたと認めるとき。

三 その他政令で定めるとき。

② 前項の規定により医療費支給認定の取消しを行つた都道府県は、厚生労働省令で定めるところにより、当該取消しに係る医療費支給認定保護者に対し、医療受給者証の返還を求めるものとする。

第十九条の七 小児慢性特定疾病医療費の支給は、当該小児慢性特定疾病の状態につき、健康保険法の規定による家族療養費その他の法令に基づく給付であつて政令で定めるものうち小児慢性特定疾病医療費の支給に相当するものを受けることができるときは政令で定める限度において、当該政令で定める給付以外の給付であつて国又は地方公共団体の負担において小児慢性特定疾病医療費の支給に相当するものが行われたときはその限度において、行わない。

第十九条の八 この目に定めるもののほか、小児慢性特定疾病医療費の支給に関し必要な事項は、厚生労働

省令で定める。

第二目 指定小児慢性特定疾病医療機関

第十九条の九 第六条の二第二項の指定（以下「指定小児慢性特定疾病医療機関の指定」という。）は、厚生労働省令で定めるところにより、病院若しくは診療所（これらに準ずるものとして政令で定めるものを含む。以下同じ。）又は薬局の開設者の申請があつたものについて行う。

② 都道府県知事は、前項の申請があつた場合において、次の各号のいずれかに該当するときは、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしてはならない。

一 申請者が、禁錮以上の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

二 申請者が、この法律その他国民の保健医療若しくは福祉に関する法律で政令で定めるものの規定により罰金の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

三 申請者が、労働に関する法律の規定であつて政令で定めるものにより罰金の刑に処せられ、その執行を終わり、又は執行を受けることがなくなるまでの者であるとき。

四 申請者が、第十九条の十八の規定により指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消され、その取消の日から起算して五年を経過しない者（当該指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消された者が法人である場合においては、当該取消しの処分に係る行政手続法（平成五年法律第八十八号）第十条の規定による通知があつた日前六十日以内に当該法人の役員又はその医療機関の管理者（以下「役員等」という。）であつた者で当該取消しの日から起算して五年を経過しないものを含み、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消された者が法人でない場合においては、当該通知があつた日前六十日以内に当該者の管理者であつた者で当該取消しの日から起算して五年を経過しないものを含む。）であるとき。ただし、当該取消しが、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しのうち当該取消しの処分の理由となつた事実その他の当該事実に関して当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が有していた責任の程度を考慮して、この号本文に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しに該当しないこととすることが相当であると認められるものとして厚生労働省令で定めるものに該当

する場合を除く。

五 申請者が、第十九条の十八の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しの処分に係る行政手続法第十五条の規定による通知があつた日（第七号において「通知日」という。）から当該処分をする日又は処分をしないことを決定する日までの間に第十九条の十五の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退の申出をした者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。

六 申請者が、第十九条の十六第一項の規定による検査が行われた日から聴聞決定予定日（当該検査の結果に基づき第十九条の十八の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消しの処分に係る聴聞を行うか否かの決定をすることが見込まれる日として厚生労働省令で定めるところにより都道府県知事が当該申請者に当該検査が行われた日から十日以内に特定の日を通知した場合における当該特定の日をいう。）までの間に第十九条の十五の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退の申出をした者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。

- 七 第五号に規定する期間内に第十九条の十五の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退の申出があつた場合において、申請者が、通知日前六十日以内に当該申出に係る法人（当該辞退について相当の理由がある法人を除く。）の役員等又は当該申出に係る法人でない者（当該辞退について相当の理由がある者を除く。）の管理者であつた者で、当該申出の日から起算して五年を経過しないものであるとき。
- 八 申請者が、前項の申請前五年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者であるとき。
- 九 申請者が、法人で、その役員等のうちに前各号のいずれかに該当する者のあるものであるとき。
- 十 申請者が、法人でない者で、その管理者が第一号から第八号までのいずれかに該当する者であるとき。
- ③ 都道府県知事は、第一項の申請があつた場合において、次の各号のいずれかに該当するときは、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしないことができる。
- 一 当該申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、健康保険法第六十三条第三項第一号に規定する保険医療機関若しくは保険薬局又は厚生労働省令で定める事業所若しくは施設でないとき。

二 当該申請に係る病院若しくは診療所若しくは薬局又は申請者が、小児慢性特定疾病医療費の支給に関し診療又は調剤の内容の適切さを欠くおそれがあるとして重ねて第十九条の十三の規定による指導又は第十九条の十七第一項の規定による勧告を受けたものであるとき。

三 申請者が、第十九条の十七第三項の規定による命令に従わないものであるとき。

四 前三号に掲げる場合のほか、当該申請に係る病院若しくは診療所又は薬局が、指定小児慢性特定疾病医療機関として著しく不相当と認めるものであるとき。

第十九条の十 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、六年ごとにその更新を受けなければ、その期間の経過によつて、その効力を失う。

② 健康保険法第六十八条第二項の規定は、前項の更新について準用する。この場合において、必要な技術的読替えは、政令で定める。

第十九条の十一 指定小児慢性特定疾病医療機関は、厚生労働大臣の定めるところにより、良質かつ適切な

小児慢性特定疾病医療支援を行わなければならない。

第十九条の十二 指定小児慢性特定疾病医療機関の診療方針は、健康保険の診療方針の例による。

② 前項に規定する診療方針によることができないとき、及びこれによることを適当としないときの診療方

針は、厚生労働大臣が定めるところによる。

第十九条の十三 指定小児慢性特定疾病医療機関は、小児慢性特定疾病医療支援の実施に関し、都道府県知

事の指導を受けなければならない。

第十九条の十四 指定小児慢性特定疾病医療機関は、当該指定に係る医療機関の名称及び所在地その他厚生

労働省令で定める事項に変更があつたときは、厚生労働省令で定めるところにより、十日以内に、その旨を都道府県知事に届け出なければならない。

第十九条の十五 指定小児慢性特定疾病医療機関は、一月以上の予告期間を設けて、指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を辞退することができる。

- 第十九条の十六 都道府県知事は、小児慢性特定疾病医療支援の実施に関して必要があるときは、指定小児慢性特定疾病医療機関若しくは指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者であつた者（以下この項において「開設者であつた者等」という。）に対し、報告若しくは診療録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者若しくは管理者、医師、薬剤師その他の従業者（開設者であつた者等を含む。）に対し出頭を求め、又は当該職員に、関係者に対し質問させ、若しくは当該指定小児慢性特定疾病医療機関について設備若しくは診療録、帳簿書類その他の物件を検査させることができる。
- ② 前項の規定による質問又は検査を行う場合においては、当該職員は、その身分を示す証明書を携帯し、かつ、関係者の請求があるときは、これを提示しなければならない。
- ③ 第一項の規定による権限は、犯罪捜査のために認められたものと解釈してはならない。

④ 指定小児慢性特定疾病医療機関が、正当な理由がないのに、第一項の規定により報告若しくは提出若しくは提示を命ぜられてこれに従わず、若しくは虚偽の報告をし、又は同項の規定による検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したときは、都道府県知事は、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に対する小児慢性特定疾病医療費の支払を一時差し止めることができる。

第十九条の十七 都道府県知事は、指定小児慢性特定疾病医療機関が、第十九条の十一又は第十九条の十二の規定に従つて小児慢性特定疾病医療支援を行っていないと認めるときは、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者に対し、期限を定めて、第十九条の十一又は第十九条の十二の規定を遵守すべきことを勧告することができる。

② 都道府県知事は、前項の規定による勧告をした場合において、その勧告を受けた指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が、同項の期限内にこれに従わなかつたときは、その旨を公表することができる。

③ 都道府県知事は、第一項の規定による勧告を受けた指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が、正当な理由がなくてその勧告に係る措置をとらなかつたときは、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者に

対し、期限を定めて、その勧告に係る措置をとるべきことを命ずることができる。

④ 都道府県知事は、前項の規定による命令をしたときは、その旨を公示しなければならない。

第十九条の十八 都道府県知事は、次の各号のいずれかに該当する場合には、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に係る指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消し、又は期間を定めてその指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の全部若しくは一部の効力を停止することができる。

一 指定小児慢性特定疾病医療機関が、第十九条の九第二項第一号から第三号まで、第九号又は第十号のいずれかに該当するに至ったとき。

二 指定小児慢性特定疾病医療機関が、第十九条の九第三項各号のいずれかに該当するに至ったとき。

三 指定小児慢性特定疾病医療機関が、第十九条の十一又は第十九条の十二の規定に違反したとき。

四 小児慢性特定疾病医療費の請求に関し不正があつたとき。

五 指定小児慢性特定疾病医療機関が、第十九条の十六第一項の規定により報告若しくは診療録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命ぜられてこれに従わず、又は虚偽の報告をしたとき。

六 指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者又は従業者が、第十九条の十六第一項の規定により出頭を求められてこれに応ぜず、同項の規定による質問に対して答弁せず、若しくは虚偽の答弁をし、又は同項の規定による検査を拒み、妨げ、若しくは忌避したとき。ただし、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の従業者がその行為をした場合において、その行為を防止するため、当該指定小児慢性特定疾病医療機関の開設者が相当の注意及び監督を尽くしたときを除く。

七 指定小児慢性特定疾病医療機関が、不正の手段により指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を受けたとき。

八 前各号に掲げる場合のほか、指定小児慢性特定疾病医療機関が、この法律その他国民の保健医療若しくは福祉に関する法律で政令で定めるもの又はこれらの法律に基づく命令若しくは処分違反したとき。

九 前各号に掲げる場合のほか、指定小児慢性特定疾病医療機関が、小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をしたとき。

十 指定小児慢性特定疾病医療機関が法人である場合において、その役員等のうちに指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消し又は指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の全部若しくは一部の効力の停止

をしようとするとき前五年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者があるに至つたとき。

十一 指定小児慢性特定疾病医療機関が法人でない場合において、その管理者が指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の取消し又は指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の全部若しくは一部の効力の停止をしようとするとき前五年以内に小児慢性特定疾病医療支援に関し不正又は著しく不当な行為をした者であるに至つたとき。

第十九条の十九 都道府県知事は、次に掲げる場合には、その旨を公示しなければならない。

- 一 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定をしたとき。
- 二 第十九条の十四の規定による届出（同条の厚生労働省令で定める事項の変更に係るものを除く。）があつたとき。
- 三 第十九条の十五の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の辞退があつたとき。
- 四 前条の規定により指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消したとき。

第十九条の二十 都道府県知事は、指定小児慢性特定疾病医療機関の診療内容及び小児慢性特定疾病医療費の請求を随時審査し、かつ、指定小児慢性特定疾病医療機関が第十九条の三十項の規定によつて請求することができる小児慢性特定疾病医療費の額を決定することができる。

② 指定小児慢性特定疾病医療機関は、都道府県知事が行う前項の決定に従わなければならない。

③ 都道府県知事は、第一項の規定により指定小児慢性特定疾病医療機関が請求することができる小児慢性特定疾病医療費の額を決定するに当たつては、社会保険診療報酬支払基金法（昭和二十三年法律第二百二十九号）に定める審査委員会、国民健康保険法（昭和三十三年法律第九十二号）に定める国民健康保険診療報酬審査委員会その他政令で定める医療に関する審査機関の意見を聴かなければならない。

④ 都道府県は、指定小児慢性特定疾病医療機関に対する小児慢性特定疾病医療費の支払に関する事務を社会保険診療報酬支払基金、国民健康保険法第四十五条第五項に規定する国民健康保険団体連合会（以下「連合会」という。）その他厚生労働省令で定める者に委託することができる。

⑤ 第一項の規定による小児慢性特定疾病医療費の額の決定については、行政不服審査法による不服申立て

をすることができない。

第十九条の二十一 この目に定めるもののほか、指定小児慢性特定疾病医療機関に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

第三目 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

第十九条の二十二 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病児童等に対する医療及び小児慢性特定疾病児童等の福祉に関する各般の問題につき、小児慢性特定疾病児童等、その家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業を行うものとする。

② 都道府県は、前項に掲げる事業のほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、次に掲げる事業を行うことができる。

一 小児慢性特定疾病児童等について、医療機関その他の場所において、一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話その他の必要な支援を行う事業

二 小児慢性特定疾病児童等が相互の交流を行う機会の提供その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業

三 小児慢性特定疾病児童等に対し、雇用情報の提供その他小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業

四 小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業

五 その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業

③ 都道府県は、前項各号に掲げる事業を行うに当たっては、関係機関並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族その他の関係者の意見を聴くものとする。

④ 前三項に規定するもののほか、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に関し必要な事項は、厚生労働省令で定める。

第四款 雑則

第二十一条の四 国は、小児慢性特定疾病の治療方法その他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（第三項及び次条において「疾病児童等」という。）の健全な育成に資する調査及び研究を推進するものとする。

② 国は、前項に規定する調査及び研究の推進に当たっては、難病（難病の患者に対する医療等に関する法律第一条に規定する難病をいう。以下この項において同じ。）の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究との適切な連携を図るよう留意するものとする。

③ 厚生労働大臣は、第一項に規定する調査及び研究の成果を適切な方法により小児慢性特定疾病の治療方法その他疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究を行う者、医師、疾病児童等及びその家族その他の関係者に対して積極的に提供するものとする。

④ 厚生労働大臣は、前項の規定により第一項に規定する調査及び研究の成果を提供するに当たっては、個

個人情報の保護に留意しなければならない。

第二十一条の五 厚生労働大臣は、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病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を定めるものとする。

第五十条 次に掲げる費用は、都道府県の支弁とする。

一 五 (略)

五の二 小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用

五の三 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に要する費用

六 九 (略)

第五十三条 国庫は、第五十条（第一号から第三号まで、第六号の二及び第九号を除く。）及び第五十一条（第四号及び第七号から第十二号までを除く。）に規定する地方公共団体の支弁する費用に対しては、政

令の定めるところにより、その二分の一を負担する。

第五十六条 (略)

②③④ (略)

⑤ 都道府県知事又は市町村長は、第一項の規定による負担能力の認定又は第二項若しくは第三項の規定による費用の徴収に関し必要があると認めるときは、本人又はその扶養義務者の収入の状況につき、官公署に対し、必要な書類の閲覧又は資料の提供を求めることができる。

⑥ 第一項から第三項までの規定による費用の徴収は、これを本人又はその扶養義務者の居住地又は財産所在地の都道府県又は市町村に嘱託することができる。

⑦ 第一項から第三項までの規定により徴収される費用を、指定の期限内に納付しない者があるときは、第一項に規定する費用については国税の、第二項又は第三項に規定する費用については地方税の滞納処分の場合により処分することができる。この場合における徴収金の先取特権の順位は、国税及び地方税に次ぐものとする。

第五十七條の二 (略)

② (略)

③ 都道府県は、偽りその他不正の手段により小児慢性特定疾病医療費又は障害児入所給付費等の支給を受けた者があるときは、その者から、その小児慢性特定疾病医療費又は障害児入所給付費等の額に相当する金額の全部又は一部を徴収することができる。

④ 都道府県は、指定小児慢性特定疾病医療機関が、偽りその他不正の行為により小児慢性特定疾病医療費の支給を受けたときは、当該指定小児慢性特定疾病医療機関に対し、その支払った額につき返還させるほか、その返還させる額に百分の四十を乗じて得た額を支払わせることができる。

⑤ 都道府県は、指定障害児入所施設等が、偽りその他不正の行為により障害児入所給付費若しくは特定入所障害児食費等給付費又は障害児入所医療費の支給を受けたときは、当該指定障害児入所施設等に対し、その支払った額につき返還させるほか、その返還させる額に百分の四十を乗じて得た額を支払わせることができる。

⑥ 前各項の規定による徴収金は、地方自治法第二百三十一条の三第三項に規定する法律で定める歳入とする。

第五十七条の三 (略)

② 都道府県は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して必要があるときは、小児慢性特定疾病児童等の保護者若しくは小児慢性特定疾病児童等の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者又はこれらの者であつた者に対し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

③ 都道府県は、障害児入所給付費等の支給に関して必要があるときは、障害児の保護者若しくは障害児の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者又はこれらの者であつた者に対し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

④ 第十九条の十六第二項の規定は前三項の規定による質問について、同条第三項の規定は前三項の規定による権限について準用する。

第五十七条の三の二 (略)

② 第十九条の十六第二項の規定は前項の規定による質問又は検査について、同条第三項の規定は前項の規定による権限について準用する。

第五十七条の三の三 (略)

② 厚生労働大臣は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して緊急の必要があると認めるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、当該小児慢性特定疾病医療費の支給に係る小児慢性特定疾病児童等の保護者又は小児慢性特定疾病児童等の保護者であつた者に対し、当該小児慢性特定疾病医療費の支給に係る小児慢性特定疾病医療支援の内容に関し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

③ 厚生労働大臣は、障害児入所給付費等の支給に関して必要があると認めるときは、当該障害児入所給付費等の支給に係る障害児の保護者又は障害児の保護者であつた者に対し、当該障害児入所給付費等の支給

に係る障害児入所支援の内容に関し、報告若しくは文書その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に質問させることができる。

④ 厚生労働大臣又は都道府県知事は、障害児通所給付費等の支給に関して必要があるときは、障害児通所支援若しくは障害児相談支援を行った者若しくはこれを使用した者に対し、その行った障害児通所支援若しくは障害児相談支援に関し、報告若しくは当該障害児通所支援若しくは障害児相談支援の提供の記録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に係る者に対し質問させることができる。

⑤ 厚生労働大臣は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して緊急の必要があるときは、当該都道府県の知事との密接な連携の下に、小児慢性特定疾病医療支援を行った者又はこれを使用した者に対し、その行った小児慢性特定疾病医療支援に関し、報告若しくは当該小児慢性特定疾病医療支援の提供の記録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に係る者に対し質問させることができる。

⑥ 厚生労働大臣は、障害児入所給付費等の支給に関して必要があるときは、障害児入所支援を行

つた者若しくはこれを使用した者に対し、その行つた障害児入所支援に関し、報告若しくは当該障害児入所支援の提供の記録、帳簿書類その他の物件の提出若しくは提示を命じ、又は当該職員に係る者に対し質問させることができる。

⑦ 第十九条の十六第二項の規定は前各項の規定による質問について、同条第三項の規定は前各項の規定による権限について準用する。

第五十七条の四 (略)

② 都道府県は、小児慢性特定疾病医療費の支給に関して必要があるときは、小児慢性特定疾病児童等の保護者又は小児慢性特定疾病児童等の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者の資産又は収入の状況につき、官公署に対し必要な文書の閲覧若しくは資料の提供を求め、又は銀行、信託会社その他の機関若しくは小児慢性特定疾病児童等の保護者の雇用主その他の関係人に報告を求めることができる。

③ 都道府県は、障害児入所給付費等の支給に関して必要があると認めるときは、障害児の保護者又は障害児の属する世帯の世帯主その他その世帯に属する者の資産又は収入の状況につき、官公署に対し必要な文

書の閲覧若しくは資料の提供を求め、又は銀行、信託会社その他の機関若しくは障害児の保護者の雇用主その他の関係人に報告を求めることができる。

第五十七条の五 (略)

② 小児慢性特定疾病医療費、障害児通所給付費等及び障害児入所給付費等を受ける権利は、譲り渡し、担保に供し、又は差し押さえることができない。

③ (略)

第五十九条の五 第十九条の十六第一項、第二十一条の三第一項、第三十四条の五第一項、第三十四条の六、第四十六条及び第五十九条の規定により都道府県知事の権限に属するものとされている事務は、児童の利益を保護する緊急の必要があると厚生労働大臣が認める場合にあつては、厚生労働大臣又は都道府県知事が行うものとする。

②・③ (略)

第六十条の二 小児慢性特定疾病審査会の委員又はその委員であつた者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た小児慢性特定疾病医療支援を行った者の業務上の秘密又は個人の秘密を漏らしたときは、一年以下の懲役又は百万円以下の罰金に処する。

② 第五十六条の五の五第二項において準用する障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律第九十八条第一項に規定する不服審査会の委員又は委員であつた者が、正当な理由がないのに、職務上知り得た障害児通所給付費又は特例障害児通所給付費の支給に係る障害児通所支援を行った者の業務上の秘密又は個人の秘密を漏らしたときは、一年以下の懲役又は百万円以下の罰金に処する。

③ (略)

第六十二条 次の各号のいずれかに該当する者は、三十万円以下の罰金に処する。

一 三 (略)

四 正当の理由がないのに、第十九条の十六第一項、第二十一条の五の二十一第一項（同条第二項におい

て準用する場合を含む。）、第二十一条の五の二十六第一項（第二十四条の十九の二において準用する場合を含む。）、第二十四条の十五第一項、第二十四条の三十四第一項又は第二十四条の三十九第一項の規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、これらの規定による立入り若しくは検査を拒み、妨げ若しくは忌避した者

五 (略)

六 正当の理由がないのに、第五十七条の三の三第一項から第三項までの規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又はこれらの規定による当該職員の質問に対して、答弁せず、若しくは虚偽の答弁をした者

七 (略)

第六十二条の五 第五十七条の三の三第四項から第六項までの規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又はこれらの規定による

当該職員の質問に対して、答弁せず、若しくは虚偽の答弁をした者は、十万円以下の過料に処する。

第六十二条の六 都道府県は、条例で、次の各号のいずれかに該当する者に対し十万円以下の過料を科する規定を設けることができる。

- 一 第十九条の六第二項の規定による医療受給者証又は第二十四条の四第二項の規定による入所受給者証の返還を求められてこれに応じない者
- 二 正当の理由がないのに、第五十七条の三第二項又は第三項の規定による報告若しくは物件の提出若しくは提示をせず、若しくは虚偽の報告若しくは虚偽の物件の提出若しくは提示をし、又は同項の規定による質問に対して答弁をせず、若しくは虚偽の答弁をした者

附 則

(施行期日)

第一条 この法律は、平成二十七年一月一日から施行する。ただし、附則第四条、第六条及び第十一条の規

定は、公布の日から施行する。

(検討)

第二条 政府は、この法律の施行後五年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法（以下「新法」という。）の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。

(経過措置)

第三条 この法律の施行の日（以下「施行日」という。）前に行われたこの法律による改正前の児童福祉法第二十一条の五の事業の実施に要する費用についての都道府県及び国庫の負担、同条に規定する医療の給付を行う場合における当該措置に要する費用に係る支払命令並びに当該費用についての本人又はその扶養義務者からの費用の徴収については、なお従前の例による。

(施行前の準備)

第四条 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、新法第六条の二第一項の規定の例により、小児慢性特定疾病を定めることができる。

2 前項の規定により定められた小児慢性特定疾病は、施行日において新法第六条の二第一項の規定により定められたものとみなす。

3 厚生労働大臣は、この法律の施行前においても、新法第六条の二第二項の規定の例により、小児慢性特定疾病の状態の程度を定めることができる。

4 前項の規定により定められた小児慢性特定疾病の状態の程度は、施行日において新法第六条の二第二項の規定により定められたものとみなす。

5 都道府県知事は、この法律の施行前においても、新法第十九条の三第一項及び第二項の規定の例により、指定医の指定をすることができる。

6 前項の規定により指定された指定医は、施行日において新法第十九条の三第一項及び第二項の規定により指定されたものとみなす。

7 都道府県知事は、この法律の施行前においても、新法第十九条の四（第三項を除く。）の規定の例により、小児慢性特定疾病審査会を置くことができる。

8 前項の規定により置かれた小児慢性特定疾病審査会は、施行日において新法第十九条の四の規定により置かれたものとみなす。

9 第七項の規定により置かれた小児慢性特定疾病審査会の委員の任期は、新法第十九条の四第三項の規定にかかわらず、平成二十八年十二月三十一日までとする。

10 この法律を施行するために必要な条例の制定又は改正、新法第十九条の三の規定による医療費支給認定の手續、新法第十九条の九の規定による指定小児慢性特定疾病医療機関の指定の手續その他の行為は、この法律の施行前においても行うことができる。

（罰則に関する経過措置）

第五条 この法律の施行前にした行為及びこの附則の規定によりなお従前の例によることとされる場合におけるこの法律の施行後にした行為に対する罰則の適用については、なお従前の例による。

(政令への委任)

第六条 この附則に定めるもののほか、この法律の施行に關し必要な経過措置は、政令で定める。

児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議

平成二十六年五月二十日

参議院厚生労働委員会

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

一、小児慢性特定疾病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とするにと。また、今後の小児慢性特定疾病の見直しに当たっては、患者の治療状況や小児慢性特定疾病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

二、身近な地域での支援の重要性から大都市特例が規定されている趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用の確保をはじめ、引き続き、指定都市及び中核市が適切に事業を実施できるよう、必要な支援を行うこと。

三、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、専門医の育

成及び医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、小児慢性特定疾病登録管理システムについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。

さらに、本改正を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、小児慢性特定疾病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。

四、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、特に任意事業について、地域間格差につながらないよう、十分に配慮すること。

五、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進等を図るとともに、就労状況や生活実態を適宜調査し、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

六、小児慢性特定疾病対策の欠かすことのできない基本の一つは治療法の確立であり、小児慢性特定疾病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、小児慢性特定疾病児童等のニーズを踏まえた

研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

七、良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病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の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、社会保障審議会において、広く小児慢性特定疾病児童等、その家族団体、小児慢性特定疾病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

八、本法の基本理念である児童の健全育成を着実に実施するため、小児慢性特定疾病について、学校や地域社会などにとどまらず、広く国民や企業などの理解の促進に取り組むとともに、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保や精神的ケア及び就労支援の一層の充実など、社会参加のための施策に係る措置を早急かつ確実に講じること。さらに、その家族に対する支援施策を充実すること。

右決議する。