

## 小児慢性特定疾病医療支援の対象疾病等に係る見直しについて

## 1 小児慢性特定疾病医療費の支給対象（小児慢性特定疾病の医療費助成の対象）

「都道府県は、・・・小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっていること、当該小児慢性特定疾病の状態が第6条の2第2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を行うものとする。」  
（児童福祉法第19条の3第3項）

## 2 対象疾病及び疾病の状態の程度の考え方

## ○ 対象疾病

「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」

（児童福祉法第6条の2第1項）

## 〔具体的な考え方〕

- ① 慢性に経過する疾病であること
- ② 生命を長期にわたって脅かす疾病であること
- 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病であること
- ④ 長期にわたって高額な医療の負担が続く疾病であること

（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「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」平成25年12月）

## ○ 疾病の状態の程度

「小児慢性特定疾病医療支援とは、・・・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」  
（児童福祉法第6条の2第2項）

## 〔具体的な考え方〕

- 慢性疾患のある子どもを抱える家庭の子育ての力を維持するということが重要であり、長期的な観点から療養にかかる費用に注目して、費用が多額にのぼると考えられる慢性疾患のある子どもを優先して支援の対象とすることが必要ではないか。
- 長期的な医療費用は、現在の療養のための費用、予想される将来の療養のための費用、予想される療養の期間によって変動することから、事業の対象の範囲としては、対象疾患と、対象となる症状や治療法を明確にすることが必要ではないか。その際、急性に経過する疾患や、療養のための経費が長期に低廉に留まる疾患などは対象とすべきか検討する必要があるのではないか。
- どのような状況にあっても、慢性疾患のある子どもとその家族が前向きに療養に取り組む姿勢が不可欠であり、将来の悪化が強く予測される場合には、この視点から支援していく必要があるのではないか。

（「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」（平成14年6月）

### 3 対象疾病等の見直しの必要性

- 対象疾患は、医療費助成制度の安定性・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。また、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るが、公平な医療費助成の観点から、対象疾患と同様に、状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。
- なお、対象疾患の選定に当たっては、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患などの整理や治療方針、診断基準の明確化を図ることが必要である。（「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）」）

#### [参考]

- 現行対象疾病について
  - ・ 厚生労働大臣告示（平成 17 年 2 月 10 日厚生労働大臣告示第 23 号）に定められている疾病名には、医学的にみて
    - ① 医学研究の進歩や疾病概念整理等に伴い、近年は医療現場で使用されていない古い疾病名がある。
    - ② 重複または類似した複数の疾病名が並列しており、統合する必要があるものがある。
    - ③ 包括的な表記のため、含まれる疾病名が明確化されていないものがある。などの課題がある。
  - ・ これにより、申請疾病名の混乱や各疾病の患者数等の正確な把握の支障等が生じている。
  - ・ このため、小児慢性特定疾病医療支援の対象疾病名について、現在の医学の知見を反映させた技術的整理を行い、対象疾病の明確化を図る必要がある。  
（第 1 回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（参考資料））

### 4 対象疾病等の技術的整理

- 対象疾病等の見直しにあたり、上記を踏まえた対象疾病等の技術的整理について、次の手続きで実施。
    - ・ 厚生労働科学研究班（当時：研究代表者 松井陽（成育医療研究センター院長））から日本小児科学会に対し、医療費助成の対象となる疾病等（現行対象疾病並びに新規対象疾病候補等）の検討を依頼
    - ・ 日本小児科学会において幅広く検討し、候補について研究班へ提出
    - ・ 研究班の検討結果を踏まえ、対象疾病等の案を作成
  - 対象疾病等（案）
    - ・ 現行対象疾病：514（2）疾病 ⇒ 598（53）疾病 約 11 万人（資料 2、3）
    - ・ 新規対象疾病候補：107（2）疾病 3～4 万人程度（資料 4～7）
- ※（ ）は外数で、「包括的な疾病」の名称の数を示す