

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について

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の設置について

1. 設置の趣旨

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）が取りまとめられたことに伴い、小児慢性特定疾患児への支援の在り方を検討するため、社会保障審議会児童部会に「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」（以下「専門委員会」という。）を設置する。

2. 構成等

- (1) 専門委員会委員は、別紙のとおりとする。
- (2) 専門委員会には委員長を置く。
- (3) 専門委員会は、委員長が必要があると認めるときは、関係者の参加を求めることができる。
- (4) 専門委員会の庶務は、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課において処理する。

3. 主な検討事項

- (1) 小児慢性特定疾患児への医療費助成の在り方について
- (2) 小児慢性特定疾患の登録管理の在り方について
- (3) その他の支援の在り方について

4. その他

- (1) 委員会は原則公開とする。

(別紙)

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専門委員名簿
平成24年9月24日

氏名	所 属 ・ 役 職
安達 眞一	明星大学特任准教授
五十嵐 隆	独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長
石川 広己	社団法人日本医師会常任理事
井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科教授
及川郁子	聖路加看護大学教授
大澤 真木子	東京女子医科大学副学長
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
小林 信秋	難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事
坂上 博	読売新聞編集局医療情報部 記者
佐地 勉	東邦大学医療センター大森病院小児科教授
水田祥代	九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事
益子まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
松原 康雄	明治学院大学社会学部教授
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長

※委員は五十音順
敬称略

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
検討スケジュール（案）

第1回（9月24日）

- 委員長の選任
- 今後の進め方について
- 小児慢性特定疾患児への支援の現状と課題について
- 難病対策の検討状況について

第2回（10月（予定））

- 小児慢性特定疾患児への支援の在り方について

※今後の開催スケジュールについては、厚生科学審議会疾病対策部
会難病対策委員会の検討状況を踏まえながら、調整していく。

小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する論点（案）

1. 医療費助成について

- 難病対策の検討状況を踏まえつつ、小児慢性特定疾患児への医療費助成の意義・目的やより安定的な仕組みにすることについてどのように考えるか。
- 難病対策の検討状況を踏まえつつ、給付水準（公費で負担される額）の在り方についてどのように考えるか。
- 医療費助成の対象疾患についてどのように考えるか。また、難病の対象疾患であり、小児慢性特定疾患の対象外となっている疾患についてどのように考えるか。

2. 登録管理について

- 精度の向上及び有効活用の観点からデータの収集方法及び内容についてどのように考えるか。
- 成人移行（トランジション）する場合の難病の治療研究事業との連携の在り方についてどのように考えるか。

3. その他の支援について

- その他、他の施策における支援の在り方も踏まえ小児慢性特定疾患を抱える子どもやその家族に対する支援の在り方についてどのように考えるか。

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 における主なご発言事項

【医療費助成について】

- 対象疾患の範囲（類縁疾患の取り扱い等）
- 対象疾患選定過程の透明性及び公平性の確保
- 重症度基準導入により、小慢対象から外れることへの不公平感（治療により軽症化することにより、小慢の対象から外れる。）
- 診断基準等の不明確な対象疾患への対応

（○20歳以上の医療費助成についての課題（トランジション問題））

【登録管理について】

- 治療研究の成果について国民への周知・広報の在り方
- 予後の追跡や登録管理の質の向上

【その他の支援について】

- 小児慢性特定疾患児の自立支援
- 教育関係者への疾患に対する理解及び周知の方法
- 小児慢性特定疾患児の教育機会の確保（学籍移動等）
- 相談支援の機会及び内容の充実
- 就労環境の整備

【その他】

- 患者団体からのヒアリングの実施