

# 小児慢性特定疾患児への 支援の在り方について

# 新たな小児慢性疾患対策の確立に向けた課題と論点(案)

## 1. 医療費助成制度の安定化

小児慢性特定疾患の医療の給付は、法律補助(裁量的経費)。国の財政が厳しい中、公費負担医療制度と比べて、将来的に安定的な制度とはなっていないのではないか。

- 将来にわたり安定的に運営できる制度としてのあり方をどのように考えるか。
- 現在は、研究に資する医療の給付を行っているが、患者家庭の医療費負担の軽減という福祉的な面を併せ持つ制度として、今後、どう位置づけていくべきか。
- 給付水準について、公平かつ持続可能な仕組みという観点から、公費負担医療制度の給付水準との均衡を踏まえ、どのように考えるか。

## 2. 医療費助成の対象疾患等のあり方

小児慢性特定疾患の対象疾患等について、現在の医学的知見を踏まえて技術的に整理することが必要ではないか。

- 対象疾患と疾患の状態の程度で医療費助成の対象者を選定する現在の仕組みについて、どのように考えるか。
- 新たな小児慢性特定疾患の対象疾患等の選定及び見直しについて、広く国民の理解を得られる公平な仕組みをどのように考えるか。

## 3. 登録管理データを活用した治療研究の推進

データの精度や関係学会データとの連携が不十分で、患児の状況の把握や治療研究への活用がされていないのではないか。

- 小児慢性特定疾患対策に関する研究に資する登録管理データの精度を向上させるための方策について、どのように考えるか。
- 登録管理データベースについて、その内容の充実を図るとともに、より安定的な位置づけにすることにより、小児慢性特定疾患対策に関する研究の充実を図るべきではないか。
- 小児慢性特定疾患対策の登録管理と、難病などの他のデータベースとの連携について、どのように考えるか。

## 4. 総合的な支援策の推進等

福祉サービス、自立支援等、総合的な支援施策が必要でないか。

- 関係者(教職員、医療従事者等)や一般の方の理解を深めるために、国・地域レベルで小児慢性特定疾患の普及啓発の充実を図ることが必要ではないか。
- 慢性疾患を抱えた子どもに特有の事情(長期療養、成人移行を見据えた自立支援の重要性等)に配慮した支援が必要ではないか。  
その際、障害児施策や難病対策の内容を踏まえるとともに、地域の実情に応じた支援の在り方を検討すべきではないか。
- さらに、上記支援を促進するためには、地域の関係者のネットワークについて、一層の充実を図ることが必要ではないか。
- 小児慢性特定疾患児手帳の役割についてどのように考えるか。
- 小児慢性特定疾患児の特性などの理解促進のために、小児慢性特定疾患児手帳をどのように活用するべきか。

## 5. 小児慢性疾患に関する医療体制等

地域の医療機関への情報発信や関係機関等との連携促進が必要ではないか。

- 医療費助成の対象となる医療を提供する指定医療機関について、身近な医療機関で質の高い医療を提供する指定医療機関の在り方についてどのように考えるか。
- 地域の医療機関への情報発信や研修を行い、医療の質の向上を図ることが必要ではないか。
- 成人移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関を含めた都道府県単位の医療連携体制が必要ではないか。
- 医療費助成の対象者を、専門家が公平に審査する仕組みについてどのように考えるか。
- また、申請手続きについては、申請者の負担を軽減する観点から、より身近な機関で出来るようにするべきではないか。

# 新たな小児慢性特定疾患対策の概観(案)

## ＜医療費助成＞

(第2回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・安定的な制度の在り方
- ・対象疾患とその程度を考え方
- ・対象疾患とその程度の見直しの仕組み
- ・給付水準の在り方

## ＜相談・支援＞

(第3回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・療育相談指導事業
- ・巡回相談指導事業
- ・ピアカウンセリング事業

(第5回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・手帳交付事業

## ＜医療体制等＞

(第4回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・指定医療機関制度の在り方
- ・医療体制の在り方
- ・医療費助成の認定等

## 小児慢性特定疾患児 及びその家族



## ＜福祉サービス＞

(第3回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・日常生活用具給付事業
- ・難病患者等に係る障害福祉サービス

## ＜研究の推進＞

(第5回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・対象疾患児の状況の把握に資するデータの内容・収集方法
- ・研究成果の国民への還元
- ・データベースの構築
- ・難病の治療研究事業との連携

## ＜普及啓発＞

(第3回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・関係者(教職員、医療従事者等)への周知
- ・一般の国民の理解