

疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する 小児慢性特定疾病医療費助成の在り方について

令和4年1月

「対象疾病」及び「疾病の状態の程度」の考え方

平成30年12月19日
第32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配布資料

児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第6条の2第1項 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るであつて、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。

第6条の2第2項 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。

「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)(抄)

第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の対象

(2) 対象疾患

- 医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の①～④を考慮して選定することが必要である。
 - 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
- 対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会で審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、当専門委員会が想定される。

小児慢性特定疾病の「疾病の状態の程度」について

- 近年の医学の進歩により、症状が顕在化する前に投与することで治療効果が期待される薬剤が保険収載されている。
- しかし、一部の小児慢性特定疾病では、医療費助成の対象となる「疾病の状態の程度」(※)として「何らかの症状が存在すること」が要件とされているものがあり、こうした薬剤の投与が医療費助成の対象となるか必ずしも明らかではないとの指摘がある。



- 薬剤の保険収載の状況に鑑み、症状が顕在化していない場合であっても、一定の場合には、必要な治療を医療費助成の対象とするため、疾患群ごとに設けられた「疾病の状態の程度」(※)の備考に以下の文言を追加することとしてはどうか。

「疾病の状態の程度に定める症状を呈していない者に対する治療(保険診療として行われるものに限る。以下同じ。)を行う場合であって、当該治療が、当該症状を呈すると予測される者に対して行う治療として保険適用されている場合は、疾病の状態の程度を満たすものとする。」

※ 告示: 児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示第475号)

今後のスケジュール(案)

第50回本委員会
(令和4年1月)

- 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持ち回り審議・検討結果の取りまとめ



令和4年1月下旬
～2月下旬(予定)

- パブリックコメント



令和4年2月(予定)

- 社会保障審議会児童部会における審議・決定



令和4年4月1日(予定)

- 改正告示の適用