

第46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

R3.6.17

参考資料 1

第43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 資料 1

# 小児慢性特定疾病の選定に関する 検討の進め方について

令和3年5月13日

# 今後のスケジュール(案)

令和3年5月13日  
第43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  
料を基に作成

第43, 44, 46回～  
(令和3年5月13日,  
令和3年6月17日  
(本日) )

- 検討する疾病名(一覧表)の提示、個別疾病の検討及び疾患群についての一定の整理(3回程度)



- パブリックコメント・学会の意見聴取



- 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審議・検討結果の取りまとめ



- 社会保障審議会児童部会における審議・決定



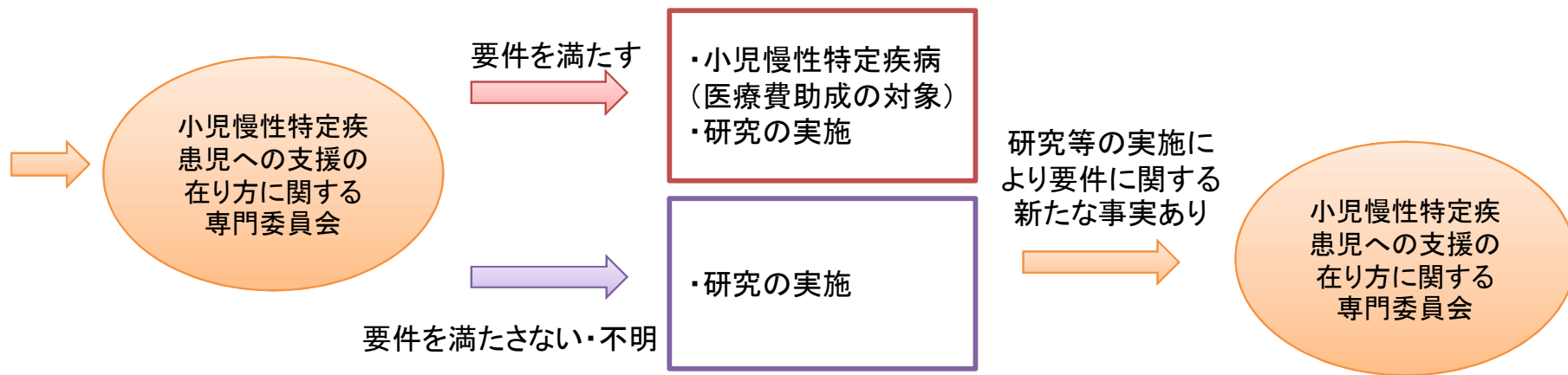
- 厚生労働大臣による指定(告示)

# 小児慢性特定疾病の検討の進め方

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

1. 小児慢性特定疾病の検討に当たって、小児慢性特定疾病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で収集、整理する。
2. 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、「当専門委員会」という。)において、これまでに研究班及び関係学会が整理した情報を基に、医学的見地より、個々の疾病について、小児慢性特定疾病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。  
※ 小児慢性特定疾病とされるためには、「慢性に経過する」、「生命を長期にわたって脅かす」、「長期にわたって生活の質を低下させる」、「長期にわたって高額な医療費の負担が続く」の4要件を満たすことが必要。
3. 当専門委員会での検討結果を、社会保障審議会児童部会に報告する。
4. 児童部会において、小児慢性特定疾病について審議を行い、具体的な疾病名及び疾病の状態の程度を決定する。  
※1 児童部会の議決をもって社会保障審議会の決定となる。
5. 厚生労働大臣が小児慢性特定疾病及び疾病の状態の程度を定める。
6. 厚生労働大臣により定められた疾病及び状態の程度についても、研究等を継続し、小児慢性特定疾病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、当専門委員会において見直しを行う。

研究班及び関係学会による情報の収集及び整理(日本小児科学会小児慢性疾病委員会できりまとめ)



## 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。