

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

平成31年3月4日
第47回児童部会資料

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、右記4のとおり。
- (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、健康局難病対策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. 委員

氏 名	所属・役職
安達 眞一	明星大学教育学部 客員教授
◎五十嵐 隆	国立成育医療研究センター 理事長
石川 広己	公益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学講座 教授
及川 郁子	東京家政大学家政学部 教授
岡 明	東京大学大学院医学系研究科生殖・発達・加齢医学専攻小児医学講座 教授
○小国 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
小幡 純子	上智大学大学院法学研究科 教授
尾花 和子	埼玉医科大学小児外科 教授
賀藤 均	国立成育医療研究センター 病院長
坂上 博	読売新聞東京本社調査研究本部 主任研究員
高橋 郁美	新宿区保健所長
春名 由一郎	高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員
福島 慎吾	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 専務理事
矢内 真理子	東京都福祉保健局 技監

◎は委員長、○は副委員長

(敬称略、五十音順)

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

開催経過

- 小児慢性特定疾病対策については、2014年5月に成立した「児童福祉法の一部を改正する法律（平成26年法律第47号）」による改正後の児童福祉法（昭和22年法律第164号）に基づき、小児慢性特定疾病児童等に対する公平かつ安定的な医療費助成制度の運営、自立支援事業の実施、調査研究の推進等に関する措置を講じているところ。施策の実施に当たっては、本委員会において専門的見地から審議を行っている。
 - 最近の本委員会の開催状況は、下記の通り。
 - ・第31回 平成30年10月18日 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用の運用について（※）
 - ・第32回 平成30年12月19日 小児慢性特定疾病（平成31年度実施分）の検討について（全体議論）
 - ・第33回 平成30年12月19日 小児慢性特定疾病（平成31年度実施分）の検討について（疾病ごとの個別議論）
 - ・第34回 平成31年1月10日 小児慢性特定疾病（平成31年度実施分）の検討について（疾病ごとの個別議論）等
 - ・第35回 平成31年2月20日 指定難病患者データベース及び小児慢性特定疾病児童等データベースの利活用の運用について（※）
 - ・第36回 平成31年2月20日 小児慢性特定疾病（平成31年度実施分）の検討について（検討結果（総括））
- ※ 第31回及び第35回は、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会との合同開催。

2. 今後の予定（スケジュール）

- 改正児童福祉法の附則において、「この法律の施行後5年以内を目途として、改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずる」こととされている。
改正児童福祉法の施行は2015年1月であり、2020年1月に施行後5年を迎えることから、上記附則の規定に基づく検討を開始する必要がある。
- そのため、小児慢性特定疾患児への支援に関する専門的事項を検討するために児童部会に設置された「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」において、具体的な検討を行うこととする。
また、検討に当たっては、必要に応じて、他の類似の施策に関する事項を調査審議する審議会（その下に設置された部会及び委員会を含む。）と連携を図りながら行うこととする。
- 「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」は、上記の検討結果を児童部会に報告することとし、児童部会
は当該報告を踏まえ、審議を行うこととする。