

小児慢性特定疾病（令和 3 年度実施分）に係る検討結果について （児童部会への報告案）

令和 3 年 9 月
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

1. はじめに

- 本委員会は、令和 3 年度に新たに小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象として追加する疾病（以下「小児慢性特定疾病（令和 3 年度実施分）」という。）について、令和 3 年 5 月 13 日より 5 回に渡り検討を行い、今回、その結果を取りまとめた。

2. 検討の対象・方法

- 小児慢性特定疾病（令和 3 年度実施分）の検討においては、令和 2 年 12 月末時点で小児慢性特定疾病の要件に関する情報収集がなされた疾病を対象とした。
- 具体的には、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小児慢性特定疾病に関する基礎的な情報を収集、整理し、その上で、小児慢性特定疾病の検討に資する情報が整理されたと研究班及び関係学会が判断し、日本小児科学会小児慢性疾病委員会でき取りまとめられた 29 疾病を検討対象とした。
- この 29 疾病について、個々の疾病ごとに、小児慢性特定疾病の各要件（※）を満たすかどうか検討を行うとともに、小児慢性特定疾病の要件を満たすと考えられる疾病については、当該疾病の認定に係る状態の程度についても、併せて検討を行った。

※「慢性に経過する疾病であること」、「生命を長期にわたって脅かす疾病であること」、「症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること」、「長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること」の 4 要件をいう。

3. 検討の結果

- 検討の結果、29 疾病すべてについて、小児慢性特定疾病の各要件を満たすと判断した。このうち 4 疾病については 1 つの小児慢性特定疾病である「染色体又は遺伝子異常を伴い特徴的な形態的異常の組み合わせを呈する症候群」として整理することが妥当と判断

した（別添 1（資料 2－1））。

- また、最近の学術的知見や学会等からの要望を踏まえ、疾病追加以外にも、別添 2（資料 2－2）のとおり告示の記載事項の修正を行うことが妥当と判断した。