

今後の小児慢性特定疾患対策に対する意見について

平成 25 年 12 月 11 日
全 国 知 事 会

平成 25 年 12 月 5 日に成立した「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」において、「難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。」、また、「必要な措置を平成 26 年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成 26 年通常国会に提出することを目指す。」とされたところである。

また、現在、その具体的な制度設計については、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において審議がなされており、平成 25 年中にその意見が取りまとめられることになっている。

大きな制度変更が予定される中、今後、具体的な制度設計の検討に当たっては、患児・家族にとっての利便性の低下や医療機関及び自治体の事務的、費用的負担の増加等が生じないように、以下の事項について要請する。

1 新たな医療費助成について

対象疾患の見直しや給付水準の在り方の検討に当たっては、真に支援が必要な患児が適切な医療を受けられ、利用しやすく分かりやすい制度とすることが重要であり、当事者である患児・家族や国民から十分に意見を聞くこと。

2 患者・家族及び医療関係者への新制度についての周知の徹底について

- (1) 制度改正の趣旨や対象疾患、給付水準等について、患児・家族や医療関係者、関係団体等の間に混乱や不安などが生じないように、国の責任においてあらゆる方法を用いて、確実に周知するとともに、新制度についての問合せに対応する体制を整備すること。
- (2) 小児慢性特定疾患指定医（仮称）によるデータ登録の意義（データの使用や活用方法等）を医師会や医療機関等に対して十分に説明し、了解を得ること。

3 自治体への情報提供及び自治体の意見の反映について

- (1) 新制度の設計及び実施に当たっては、自治体への情報提供を速やかに行うこと。
- (2) 自治体との意見交換の機会の確保を徹底し、自治体からの意見を十分に反映させること。

4 施行までの十分な準備期間の確保について

現在、平成 26 年度中の施行が予定されているが、詳細な内容やスケジュールが示されない状況においては、新制度施行までに必要な作業内容や事務量の推計ができず、各自治体の平成 26 年度当初予算及び定数等に反映できないなど、このままでは、患児・家族や医療機関の混乱等、制度の円滑な施行に影響を与えかねない。したがって、平成 26 年度中の実施にこだわらず、十分な準備期間をもって施行するよう、医療機関及び自治体等の実情を踏まえて検討すること。

また、既認定者の新制度への移行や新規対象患者の申請手続きが確実にできるよう十分な申請期間を確保すること。

5 医療費助成制度における国の責務について

法改正に当たっては、都道府県に対する財源措置が国の責務であることを明記し、医療費助成制度における都道府県の超過負担が生じることのないよう必要な措置を講じること。

6 自治体の事務負担等の軽減について

(1) 指定小児慢性特定疾患医療機関（仮称）・小児慢性特定疾患指定医（仮称）の指定業務や審査会委員の委嘱、給付水準の周知等、新制度の施行に伴う新たな事務負担の発生が予定される中で、国においては、自治体に対する専門医等の情報提供や関係機関との調整を行う等、新制度の施行に伴う事務が自治体の過度な負担とならないよう配慮すること。また、施行に伴い必要となる人件費やその他の経費を含め、自治体に新たな費用負担が生じることのないよう、必要な財政措置を講じること。

(2) 過大な負担となっている現行の事務について抜本的な負担軽減を行うこと。
特に、平成 21 年度に導入され公費負担減の効果が確認されないまま継続している高額療養費所得区分の細分化は、大きな負担となっているとともに、受給者証の交付に時間を要する要因ともなっているため、直ちに廃止することが望ましく、少なくとも新制度では廃止すること。

7 具体的な制度設計に当たっての留意点について

(1) 小児慢性特定疾患指定医（仮称）について

小児慢性特定疾患指定医（仮称）については、地域の実情に応じて、円滑に指定できるよう配慮すること。

また、小児慢性特定疾患指定医（仮称）のデータ登録に関する財政措置を含む支援については国の責任において実施すること。

(2) 更新について

更新の時期については、各自治体の事情に応じて、一斉更新または誕生月更新を選択できる制度とすること。

(3) 慢性疾患児地域支援協議会（仮称）について

慢性疾患児地域支援協議会（仮称）の役割を明確にするとともに、協議会における検討項目や構成員については、既存の組織を活用するなど地域の実情に応じて設定できるようにすること。

(4) 小児慢性特定疾患認定審査会（仮称）について

新制度では、必要に応じて小児慢性特定疾患審査会（仮称）を設け、各学会等の協力を得て疾患群ごとに専門医を確保し必要に応じて意見を聴くこととされているが、専門医が少ないという地方の実情に応じ、審査会の体制については柔軟に対応できるようにすること。

(5) 成人移行について

成人移行については、現在検討が進められている難病対策と調整を図りながら、切れ目のない支援について検討すること。

(6) 小児慢性特定疾患児手帳（仮称）について

医療受給者証（仮称）とともに小児慢性特定疾患児手帳（仮称）を交付することについては、その役割が不明確で、患児及び家族が保持する利点も現時点では見い出せないため、そのあり方について再検討すること。