

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）

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  
平成 25 年 12 月

はじめに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として、子どもの慢性疾患の研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患を抱える子どもの家族の医療費負担の軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和 49 年度に開始された。
- 平成 17 年度には児童福祉法に根拠を持つ事業として法制化されるとともに、日常生活用具給付事業及び小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業が開始され、医療費助成以外の支援も充実されてきた。
- 難病対策の在り方の見直しに併せ、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患児（以下「患児」という。）への支援の在り方を検討するため、平成 24 年 9 月に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。）が設置され、6 回の議論を経て、平成 25 年 1 月には「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」をとりまとめた。
- また、「難病対策の改革について（提言）」（平成 25 年 1 月 25 日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）がとりまとめられたことや、「社会保障制度改革国民会議報告書－確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋－」（平成 25 年 8 月 6 日社会保障制度改革国民会議）及び「社会保障制度改革推進法第 4 条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」（平成 25 年 8 月 21 日閣議決定）において、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に必要な措置を講ずることとされたこと等を踏まえ、さらに検討を行った。
- 今般、昨年 9 月からの計 11 回にわたる検討の結果をとりまとめた。

第 1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方の基本的な方向性

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関しては、以下の 3 つの基本的な方向性の下に、第 2 から第 4 までのとおり具体的な取組を推進することが適当である。

## ① 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 小児慢性特定疾患については、治療が長期にわたり医療費負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費負担の軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する事業が、児童福祉法に基づき実施されている。
- ・ しかし、その位置付けは「治療研究事業（治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付）」であり、予算上の位置付けは「科学技術振興費（裁量的経費）」となっており、福祉的観点（医療費負担の軽減）が必ずしも明確ではない。
- ・ このため、研究を推進するという目的に加え、医療費負担が大きい慢性疾患を抱える子供とその家族を経済的に支えるという福祉的な目的を併せ持つ、より一層安定的かつ公平な仕組み（義務的経費化）としていくことが適当である。
- ・ その際、給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要があり、限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適切な利用者負担としていく必要がある。
- ・ このため、利用者負担の設定に当たっては、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意するとともに、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。

## ② 研究の推進と医療の質の向上

- ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業においては、治療研究に活用するため、対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行っているが、これらのデータは、精度が必ずしも十分でないことや、他の慢性疾患に関連するデータとの連携が不足していることにより、研究に十分活用できない状況にある。
- ・ また、小児慢性特定疾患に関する医療の質の向上のためには、その医療を担当する機関が成人の診療を行う医療機関など関係機関との連携や専門性を確保することが重要であるが、現状では、都道府県、政令指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）単位での医療の連携体制が必ずしも十分に構築されていない。
- ・ これらを踏まえ、登録管理データの精度の向上、地域の医療機関や保健所等の関係機関の連携体制の構築等を図ることが適当である。

## ③ 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

- ・ 慢性疾患を抱える子どもへの支援の現状を見ると、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれ各種の媒体や関連事業を活用して様々な情報の周知等を行っているが、情報を受け取る対象者にとって、必要な情報が得られやすいとは言えない状況にある。
  - ・ また、医療の進歩等により、慢性疾患を抱える子どもの生存率の改善は見られるものの、生活の質は必ずしも高くはなく、教育、発達支援、福祉サービスなど療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている。
  - ・ これらを踏まえ、必要な支援が慢性疾患を抱える子どもとその家族に届くよう、都道府県等を中心に、医療機関、保健福祉機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等によるネットワーク体制を構築し、相互の連携・情報共有を促進し、地域における総合的な支援の円滑な実施を図ることが必要である。またその際には、小児慢性特定疾患対策だけでなく、他の支援事業や、NPO等によるインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も視野に入れた取組を進めることが適当である。
- また、小児慢性特定疾患対策への国の取組方針等を策定・公表することにより、治療研究の推進、医療・福祉等の関係施策との連携の確保、関係者の理解と協力の促進等を図ることが適当である。
- なお、当該方針等については、研究の進展、福祉施策の拡充等関連する施策や状況の変化に対応して、適時柔軟に見直しができるものが適当である。

## 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

#### (1) 基本的考え方

- 医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定する現在の仕組みは、公平性・客観性の観点から、引き続き維持すべきである。
- 対象疾患は、医療費助成制度の安定性・持続可能性の確保の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。また、疾患の状態の程度の基準は、より重度の子どもたちの負担を軽減するという意味で今後とも必要であるが、公平な医療費助成の観点から、対象疾患と同様に、状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。

#### (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適当である。

- ① 慢性に経過する疾患であること
  - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であること
  - 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
- なお、対象疾患の選定に当たっては、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患などの整理や治療方針、診断基準の明確化を図ることが必要である。
- 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。

## 2. 医療費助成の申請・認定等の在り方

- 医療費助成の申請・認定等については、以下によることが適当である。
- (1) 申請・認定等の流れ
- 医療費助成の申請に当たっては、患児の保護者は、「小児慢性特定疾患指定医（仮称）」（以下「指定医」という。）が発行する「医療意見書（仮称）」（以下「意見書」という。）を認定申請書に添付して都道府県等に申請する。都道府県等においては、これらに基づき審査する。
- また、特に、新規の認定審査については、必要に応じて、意見書だけでなく画像フィルムや検査結果のコピー等も求めて審査する。
- 一方、正当な理由で指定医を受診することが困難な患児の場合、指定医以外の医師が発行した意見書であっても受け付ける。
- 都道府県等は、医療費助成の対象として認定した患児の保護者に対して、「医療受給者証（仮称）」（以下「受給者証」という。）を交付する。交付を受けた保護者は、医療受給者証を提示して、「指定小児慢性特定疾患医療機関（仮称）」（以下「指定医療機関」という。）において患児が受けた治療について、医療費の助成を受けることができる。
- 医療費助成の給付内容は、引き続き、対象疾患及びこれに付随する傷病に対する医療に限る。
- 他の公費負担医療制度と同様に、医療費償還払いとするが、医療機関が代理受領することを可能とする。また、他の公費負担医療制度の仕組みを踏まえ、不正受給した場合の徴収等所要の規定を整備する。

### (2) 指定医による診断等

- 指定医は、患児の保護者の求めに応じ、認定審査に必要な項目を記載し、

医療意見書を発行するとともに、患児とその家族の同意を得つつ、患児のデータの登録を行う。

- 指定医の指定の要件は、①一定の診断又は治療に従事した経験があり、各関係学会の専門医資格を取得していること、又は②一定の診断又は治療に従事した経験があり、都道府県等が実施する研修（代表的な小児慢性特定疾患の概要、制度内容等に関する研修）を受講していることとし、医師の申請に基づき都道府県等が指定する。また、都道府県等が指定医に対して、必要な指導等を行う。
- 指定医による診断が全国で同水準のものとなるよう、関係学会と協力して診断基準のガイドラインを作成し、診断の際に活用できるようにする。
- 都道府県等は、指定医の氏名、勤務する医療機関の名称等をインターネット等で公表する。

### （３）審査体制の強化

- 都道府県等は、医療費助成の認定審査を行うに当たっては、必要に応じ「小児慢性特定疾患認定審査会（仮称）」（以下「認定審査会」という。）等を設けるなどして、その意見を求める。また、認定審査会等は、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに認定審査の助言を受けられる専門医師を確保し、必要に応じてその意見を聴き、公平・公正な審査を行う。

## 3. 給付水準の在り方

- 給付水準については、負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担医療制度における給付水準との均衡の観点から、次のとおりとすることが適当である。
  - ・ 小児慢性特定疾患の特性を踏まえ、自己負担の割合を現行の3割（就学前児童は2割）から2割に軽減するとともに、所得に応じた月額自己負担限度額を設定し、具体的には別紙のとおりとする。
  - ・ ①高額な医療が長期的に継続する者（月ごとの医療費が5万円を超える月が年間6回以上となる者（例えば医療保険の自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上となる者）、又は②現行の重症患者基準に適合する者については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。
  - ・ 人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。
  - ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護に係るものを含む。）をすべて合算した

上で月額自己負担限度額を適用する。

- ・ 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。
- ・ 同一世帯内に複数の小児慢性特定疾患の医療費助成の対象患児がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患児の人数で月額自己負担限度額を按分する。
- ・ 入院時の標準的な食事療養に係る負担については、1食につき、その額の1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担とする。
- ・ 他の公費負担医療制度と同様、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額自己負担限度額に含める。
- ・ 新たな制度を施行する時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和する観点から、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。
  - ① 月額自己負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ② 小児慢性特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。
  - ③ 入院時の標準的な食事療養に係る負担については、自己負担なしとする。

### 第3 研究の推進と医療の質の向上

#### 1. 指定医療機関

- 指定医療機関の在り方については、以下によることが適当である。
  - ・ 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が引き続き幅広く指定されるよう、指定の要件は、①保険医療機関であること、②専門医師の配置、設備の状況からみて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること等とし、医療機関（かかりつけ医等を含む。）の申請に基づき、都道府県等が指定する。
  - ・ 故意に医療費助成の対象となる疾患の治療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う指定医療機関に対しては、都道府県等が指導、指定取消し等を行うことができる。
  - ・ 都道府県等は指定医療機関の名称及び所在地をインターネット等で公表する。

## 2. 医療連携

- 小児慢性特定疾患の医療の質の向上、患児の成人移行を見据えた連携の観点から、都道府県等の小児の専門医療を行う中核病院小児科等が、地域の指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図るべきである。さらに、先天性代謝異常等の希少疾患については、難病の医療提供体制と連携を図りながら、関係学会等による専門的助言が得られる体制を構築すべきである。
- また、保健所、福祉施設、教育機関など地域の関係機関との連携により患児の日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人の医療を担当する機関など関係機関との情報共有、連携を図るべきである。

## 3. 研究の推進

- 登録管理データの精度の向上を図るため、指定医がインターネット等を経由して、直接医療意見書の項目を専用システムに登録できるように登録方法を変更すべきである。
- 併せて、医療意見書について、関係する検査項目等を網羅的に列記する現行様式を見直し、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載する様式に変更するとともに、関係学会等の協力の下、可能な限り記述形式から選択形式で記載できるように様式を変更するなど、データ登録を行う指定医の負担軽減を図ることが適当である。なお、都道府県等が、医療費助成の申請結果を登録機関に送信し、登録データが医療費助成対象のものか否かが区分できる仕組みとすることが適当である。
- 登録データをより効果的に研究に活用できるよう、経年的に蓄積できるような仕組みにするとともに、難病の登録データとの連携を可能とすることが適当である。それらの蓄積したデータ等を利活用することで、新たな治療法の開発や創薬等につながることを期待される。また、予後（病後の経過）の研究等の観点からは、症状の改善・治癒等により医療費助成を申請しなくなった患児のデータについても蓄積されることが望ましいことから、医療費助成を申請しない患児のデータについても、患児・家族の同意の下で任意に登録できるような仕組みとすべきである。
- 登録されたデータについては、個人情報の保護に配慮し、登録機関において研究者や関係学会からの利用申請を審査した上でこれらの者に提供し、研究に活用できるようにすべきである。
- こうした治療研究の在り方と併せて、小児慢性特定疾患対策に関する研究として療養、自立支援、家族支援など、患児の健全育成に役立つ研究の充実

を図り、その研究成果を慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元することが適当である。

#### 第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

##### 1. 普及啓発の推進

- 患児とその家族を始めとする様々な関係者がそれぞれ必要とする正確で分かりやすい情報を容易に検索・入手できるような仕組みとして、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築することが適当である。

##### 2. 地域における総合的な支援の推進等

###### (1) 慢性疾患児地域支援協議会

- 慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。
- 具体的には、都道府県等单位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。
- さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

###### (2) 小児慢性特定疾患児手帳

- 小児慢性特定疾患児手帳については、厚生労働科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、患児とその家族の意見を踏まえ、充実を図るための見直しを行うべきである。その際、手帳の目的として何を重視するかといっ

た観点も踏まえ、より携帯しやすい形態への変更等も考えられる。また、手帳の取得に係る負担を軽減するため、医療費助成の認定申請時に手帳の交付申請も行うことができるようにするとともに、関係者に対し、手帳制度について一層の周知を行うべきである。

### (3) 患児の成人移行に当たっての支援

- 小児慢性特定疾患対策は、現在も児童の健全育成の観点から、医療費助成に加え、相談支援事業等を行っているが、一層の自立促進を図るために、総合的な支援の強化に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行っていくことが重要である。
- 医療費助成については、今後、難病の医療費助成に係る対象疾病の拡大によって、成人後も医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる。
- また、引き続き、必要な方に対しては、障害者総合支援法(※)に基づく自立支援医療などによる支援につなげていくことも重要である。  
※障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(平成17年法律第123号)
- さらに、上記2(1)の協議会の場で地域のニーズを踏まえて実施する相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援なども患児の自立支援に有効と考えられ、これら対策を、患児の自立に向けて切れ目なくつなげていくことが重要である。

## 第5 その他

### (1) 施行時期

- 小児慢性特定疾患対策の推進に必要な法案については、平成26年通常国会への提出を目指し調整を進める。その施行に当たっては、十分な準備期間を置くことが必要であり、できる限り早い時期からの施行が望まれていることから、平成27年1月を目途に施行することができるよう必要な調整を行う。

### (2) 実施主体

- 医療費助成等の小児慢性特定疾患対策に関する各施策(研究の推進を除く。)を行う実施主体は都道府県等とする。
- 小児慢性特定疾患の治療方法その他の患児の健全育成に役立つ研究の推進及び研究成果の普及を行う実施主体は国とする。

おわりに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族は、その治療が長期にわたり、ときには学校生活や社会生活を送る上で制限を受けながら治療を続けている。また、その長期療養ゆえに累積される医療費は高額となり、経済的負担も小さくない。このような慢性疾患を抱える子どもとその家族を支援するためには、一般の医療費助成の制度の確立のみならず、地域における支援の輪が広がっていくことも期待される。
- また、慢性疾患を抱える子どもとその家族にとって、小児慢性特定疾患に関する治療研究が進められていくことは極めて重要であり、研究の一層の推進を図る必要がある。
- 厚生労働省においては、この報告書を取りまとめるまでの検討経過を十分に認識し、本報告書において提言した小児慢性特定疾患に関する改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法的措置その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。