

法案提出の趣旨

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基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。

（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等

任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日

※難病の患者に対する医療等に関する法律と同日

改正後の児童福祉法において、
社会保障審議会の意見を聴くこととされている事項について

○医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病

【第6条の2第1項関係】

○医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病児童等の疾病の状態の程度

【第6条の2第2項関係】

(参考)改正後の児童福祉法(抄)

第6条の2 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。

② 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。

小児慢性特定疾病医療支援の対象疾病等に係る見直しについて

1 小児慢性特定疾病医療費の支給対象（小児慢性特定疾病の医療費助成の対象）

「都道府県は、・・・小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病にかかっていること、当該小児慢性特定疾病の状態が第6条の2第2項に規定する厚生労働大臣が定める程度であると認められる場合には、小児慢性特定疾病医療費を支給する旨の認定を行うものとする。」
(児童福祉法第19条の3第3項)

2 対象疾病及び疾病の状態の程度の考え方

○ 対象疾病

「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」

(児童福祉法第6条の2第1項)

〔具体的な考え方〕

- 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病であること
- ④ 長期にわたって高額な医療の負担が続く疾病であること

(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「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)

○ 疾病の状態の程度

「小児慢性特定疾病医療支援とは、・・・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」
(児童福祉法第6条の2第2項)

〔具体的な考え方〕

- 慢性疾患のある子どもを抱える家庭の子育ての力を維持するということが重要であり、長期的な観点から療養にかかる費用に注目して、費用が多額にのぼると考えられる慢性疾患のある子どもを優先して支援の対象とすることが必要ではないか。
- 長期的な医療費用は、現在の療養のための費用、予想される将来の療養のための費用、予想される療養の期間によって変動することから、事業の対象の範囲としては、対象疾患と、対象となる症状や治療法を明確にすることが必要ではないか。その際、急性に経過する疾患や、療養のための経費が長期に低廉に留まる疾患などは対象とすべきか検討する必要があるのではないか。
- どのような状況にあっても、慢性疾患のある子どもとその家族が前向きに療養に取り組む姿勢が不可欠であり、将来の悪化が強く予測される場合には、この視点から支援していく必要があるのではないか。

(「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」(平成14年6月))

3 対象疾病等の見直しの必要性

- 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。
- 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。（「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）」）

[参考]

- 現行対象疾病について
 - ・ 厚生労働大臣告示（平成 17 年 2 月 10 日厚生労働大臣告示第 23 号）に定められている疾病名には、医学的にみて
 - ① 医学研究の進歩や疾病概念整理等に伴い、近年は医療現場で使用されていない古い疾病名がある。
 - ② 重複または類似した複数の疾病名が並列しており、統合する必要があるものがある。
 - ③ 包括的な表記のため、含まれる疾病名が明確化されていないものがある。などの課題がある。
 - ・ これにより、申請疾病名の混乱や各疾病の患者数等の正確な把握の支障等が生じている。
 - ・ このため、小児慢性特定疾病医療支援の対象疾病名について、現在の医学の知見を反映させた技術的整理を行い、対象疾病の明確化を図る必要がある。
（第 1 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（参考資料））

4 対象疾病等の技術的整理

- 対象疾病等の見直しにあたり、上記を踏まえた対象疾病等の技術的整理について、次の手続きで実施。
 - ・ 厚生労働科学研究班（当時：研究代表者 松井陽（成育医療研究センター院長））から日本小児科学会に対し、医療費助成の対象となる疾病等（現行対象疾病並びに新規対象疾病候補等）の検討を依頼
 - ・ 日本小児科学会において幅広く検討し、候補について研究班へ提出
 - ・ 研究班の検討結果を踏まえ、対象疾病等の案を作成
 - 対象疾病等（案）
 - ・ 現行対象疾病：514（2）疾病 ⇒ 598（53）疾病 約 11 万人（資料 2、3）
 - ・ 新規対象疾病候補：107（2）疾病 3～4 万人程度（資料 4～7）
- ※（ ）は外数で、「包括的な疾病」の名称の数を示す

新規対象疾病 候補一覧

| 番号 | 疾患群 | 疾病名 |
|----|----------|-------------------------------------|
| 1 | 慢性腎疾患群 | 非典型溶血性尿毒症症候群 |
| 2 | 慢性呼吸器疾患群 | 特発性間質性肺炎 |
| 3 | (同上) | 肺胞微石症 |
| 4 | (同上) | 閉塞性細気管支炎 |
| 5 | (同上) | リンパ管腫・リンパ管腫症 |
| 6 | (同上) | 先天性横隔膜ヘルニア |
| 7 | 慢性心疾患群 | 肺静脈狭窄症 |
| 8 | (同上) | フォンタン(Fontan)術後症候群 |
| 9 | 内分泌疾患群 | 中枢性塩喪失症候群 |
| 10 | 膠原病 | 全身性エリテマトーデス |
| 11 | (同上) | 皮膚筋炎・多発性筋炎 |
| 12 | (同上) | 抗リン脂質抗体症候群 |
| 13 | (同上) | ベーチェット(Behçet)病 |
| 14 | (同上) | 大動脈炎症候群(高安動脈炎) |
| 15 | (同上) | 多発血管炎性肉芽腫症(ウェジナー(Wegener)肉芽腫症) |
| 16 | (同上) | 結節性多発血管炎 |
| 17 | (同上) | 顕微鏡的多発血管炎 |
| 18 | (同上) | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 |
| 19 | (同上) | 再発性多発軟骨炎 |
| 20 | (同上) | 強皮症 |
| 21 | (同上) | 混合性結合組織病 |
| 22 | (同上) | 家族性地中海熱 |
| 23 | (同上) | クリオピリン関連周期熱症候群 |
| 24 | (同上) | ブラウ(Blau)症候群 / 若年発症サルコイドーシス |
| 25 | (同上) | インターロイキン I 受容体拮抗分子欠損症 |
| 26 | 血液疾患群 | ファンconi (Fanconi) 貧血 |
| 27 | (同上) | 再生不良性貧血 |
| 28 | 免疫疾患群 | 自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS) |
| 29 | 神経・筋疾患群 | 髄膜脳瘤 |
| 30 | (同上) | 脊髄髄膜瘤 |
| 31 | (同上) | 仙尾部奇形腫 |
| 32 | (同上) | 滑脳症 |
| 33 | (同上) | 裂脳症 |
| 34 | (同上) | 全前脳胞症 |
| 35 | (同上) | 中隔視神経形成異常症(ド・モルシア(De Morsier)症候群) |
| 36 | (同上) | ダンディー・ウォーカー(Dandy-Walker)症候群 |
| 37 | (同上) | 先天性水頭症 |
| 38 | (同上) | ジュベール(Joubert)症候群関連疾患 |
| 39 | (同上) | 神経皮膚黒色症 |
| 40 | (同上) | ゴーリン(Gorlin)症候群(基底細胞母斑症候群) |
| 41 | (同上) | フォン・ヒッペル・リンドウ(von Hippel Lindau)病 |
| 42 | (同上) | コケイン(Cockayne)症候群 |
| 43 | (同上) | 皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症 |
| 44 | (同上) | 白質消失病 |
| 45 | (同上) | 非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症 |
| 46 | (同上) | アペール(Apert)症候群 |
| 47 | (同上) | クルーゾン(Crouzon)病 |
| 48 | (同上) | 45から47に掲げるもののほかの、重度の頭蓋骨早期癒合症 |
| 49 | (同上) | 遺伝性運動感覚ニューロパチー |
| 50 | (同上) | デュシェンヌ(Duchenne)型筋ジストロフィー |
| 51 | (同上) | エメリー・ドレイフス(Emery-Dreifuss)型筋ジストロフィー |

| 番号 | 疾患群 | 疾病名 |
|-----|----------|--|
| 52 | (同上) | 肢帯型筋ジストロフィー |
| 53 | (同上) | 顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー |
| 54 | (同上) | シュワルツ・ジャンペル(Schwartz-Jampel)症候群 |
| 55 | (同上) | ウンフェルリヒト・ルントボルク(Unverricht-Lundborg)病 |
| 56 | (同上) | ラフォラ(Lafora)病 |
| 57 | (同上) | 脊髄小脳変性症 |
| 58 | (同上) | 小児交互性片麻痺 |
| 59 | (同上) | 変形性筋ジストニー |
| 60 | (同上) | パントテン酸キナーゼ関連神経変性症 |
| 61 | (同上) | 乳児神経軸索ジストロフィー |
| 62 | (同上) | 乳児両側線条体壊死 |
| 63 | (同上) | 先天性ヘルペスウイルス感染症 |
| 64 | (同上) | 先天性風疹症候群 |
| 65 | (同上) | エカルディ・グティエール(Aicardi-Goutieres)症候群 |
| 66 | (同上) | ラスムッセン(Rasmussen)脳炎 |
| 67 | (同上) | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 |
| 68 | (同上) | 多発性硬化症 |
| 69 | (同上) | 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 |
| 70 | (同上) | 重症筋無力症 |
| 71 | (同上) | 脊髄性筋萎縮症 |
| 72 | (同上) | もやもや病 |
| 73 | 慢性消化器疾患群 | 家族性腺腫性ポリポーシス |
| 74 | (同上) | 潰瘍性大腸炎 |
| 75 | (同上) | クローン(Crohn)病 |
| 76 | (同上) | 急性肝不全(昏睡型) |
| 77 | (同上) | 新生児ヘモクロマトーシス |
| 78 | (同上) | 先天性門脈欠損症 |
| 79 | (同上) | 門脈・肝動脈瘻 |
| 80 | (同上) | 遺伝性膵炎 |
| 81 | (同上) | 短腸症 |
| 82 | (同上) | ヒルシュスプルング(Hirschsprung)病 |
| 83 | (同上) | 慢性特発性偽性腸閉塞症 |
| 84 | (同上) | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 |
| 85 | (同上) | 腸管神経節細胞僅少症 |
| 86 | (同上) | 肝巨大血管腫 |
| 87 | (同上) | 総排泄腔遺残 |
| 88 | (同上) | 総排泄腔外反症 |
| 89 | 先天異常症候群 | コフィン・ローリー(Coffin-Lowry)症候群 |
| 90 | (同上) | ソトス(Sotos)症候群 |
| 91 | (同上) | スミス・マギニス(Smith-Magenis)症候群 |
| 92 | (同上) | ルビンシュタイン・テイビ(Rubinstein-Taybi)症候群 |
| 93 | (同上) | 歌舞伎症候群 |
| 94 | (同上) | ウィーバー(Weaver)症候群 |
| 95 | (同上) | コルネリア・デランゲ(Cornelia de Lange)症候群 |
| 96 | (同上) | ベックウィズ・ヴィーデマン(Beckwith-Wiedemann)症候群 |
| 97 | (同上) | アンジェルマン(Angelman)症候群 |
| 98 | (同上) | 5p-症候群 |
| 99 | (同上) | 4p-症候群 |
| 100 | (同上) | 18トリソミー症候群 |
| 101 | (同上) | 13トリソミー症候群 |
| 102 | (同上) | ダウン(Down)症候群 |
| 103 | (同上) | 97から102に掲げるもののほかの、常染色体異常(ウィリアムズ(Williams)症候群、プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群を除く) |

| 番号 | 疾患群 | 疾病名 |
|-----|-------|--|
| 104 | (同上) | CFC症候群 |
| 105 | (同上) | マルファン (Marfan) 症候群 |
| 106 | (同上) | コステロ (Costello) 症候群 |
| 107 | (同上) | チャージ (CHARGE) 症候群 |
| 108 | 皮膚疾患群 | 膿疱性乾癬(汎発型) |
| 109 | (同上) | レックリングハウゼン (Recklinghausen) 病 (神経線維腫症I型) |

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専門委員名簿

<委員>

| 氏 名 | 所 属 ・ 役 職 |
|--------|-----------------------------------|
| 安達 眞一 | 明星大学特任准教授 |
| 五十嵐 隆 | 独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長 |
| 石川 広己 | 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教授 |
| 及川郁子 | 聖路加国際大学看護学部教授 |
| 大澤 真木子 | 東京女子医科大学名誉教授 |
| 小幡 純子 | 上智大学法科大学院教授 |
| 小林 信秋 | 難病のこども支援全国ネットワーク会 長 |
| 坂上 博 | 読売新聞編集局医療部 記者 |
| 佐地 勉 | 東邦大学医療センター大森病院小児 科教授 |
| 水田祥代 | 九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事 |
| 益子まり | 川崎市宮前区役所保健福祉センター 所長 |
| 松原 康雄 | 明治学院大学副学長・社会学部教授 |
| 眞鍋 馨 | 長野県健康福祉部長 |

<事務局>

| | |
|--------|-------------------------------|
| 安藤 よし子 | 雇用均等・児童家庭局長 |
| 木下 賢志 | 大臣官房審議官(雇用均等・児童家庭、少子化対策担当) |
| 古川 夏樹 | 雇用均等・児童家庭局総務課長 |
| 桑島 昭文 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課長 |
| 石津 克己 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課 母子保健推進官 |
| 木下 栄作 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐 |
| 小倉 加恵子 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐 |
| 内山 晃治 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐 |
| 火宮 麻衣子 | 雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐 |
| 田原 克志 | 健康局疾病対策課長 |
| 瀬戸 麻利江 | 文部科学省 初等中等教育局特別支援教育課 企画調査係 係長 |