

「小児慢性特定疾病その他の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する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」に対する取組状況（平成28年9月28日現在）

第1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向

基本方針の概要
<p>一. 小慢児童等に対する医療等の施策の方向性と対象範囲</p> <p>○ 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実に努める。その際、小児慢性特定疾病児童等には、指定難病の要件を満たさない疾病の患者が含まれることに留意。</p>
<p>二. 施策の実施における方向性</p> <p>○ 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。</p>
<p>三. 施策推進における国民の理解の必要</p> <p>○ 広く国民の理解を得ながら施策を推進する</p>
<p>四. 施策の実施における方針の位置づけ</p> <p>○ 難病患者に対する施策との連携を図る観点から、難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本的な方針を踏まえ施策を実施。</p>
<p>五. 本方針の見直しについて</p> <p>○ 改正法施行後5年以内を目途として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。</p>

第2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 適合性の判断や診断の手引きの検討等</p> <p>○ 国は、要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の要件の適合性を判断。併せて医学の進歩に応じ疾病の状態の程度を見直し、小児慢性特定疾病の診断の手引きの見直しを推進。</p>	<p>○ 現在、指定難病の平成29年度実施分として小児科学会から要望があった104疾病の内の未だ小児慢性特定疾病ではない16疾病について、小児慢性特定疾病の追加の検討を併せて検討している。</p>
<p>二. 小慢児童等データベースの構築</p> <p>○ 国は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。その際、個人情報保護に万全を期す。</p> <p>○ 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータ提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。</p>	<p>○ 現在、小児慢性特定疾病データベースの稼働に向けて準備を行っており、平成29年度中の運用開始を目指している。</p>

第3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 指定医の育成 ○ 国及び都道府県等は、早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。</p> <p>二. 診断の手引きの見直しと周知 ○ 国は、国際的な状況も含めた医学の進歩に応じ、診断の手引きの見直しを推進及び周知。</p> <p>三. 身近な医療提供体制の確保 ○ 都道府県等は、診断後、より身近な医療機関で適切な医療が受けられるよう、医療提供体制を確保する。</p> <p>四. 地域に応じた医療提供体制の構築 ○ 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込み、実施・評価・改善を通じて体制を構築。</p> <p>五. 成人期担当医移行のモデル事業実施 ○ 国は、小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。移行時のガイドを作成し、周知。</p> <p>六. 小児医療・成人医療の連携 ○ 国は、担当が移行しない場合も、小児医療従事者は成人医療従事者と必要に応じて連携し、必要な医療を提供することを周知。</p>	<p>○ 小児慢性特定疾病指定医育成事業として、都道府県等が専門医を取得していない医師に対して実施する研修の費用を国庫補助している。</p> <p>○ 研究班において、指定医の育成・研修を目的として実施される研修プログラムの開発や教材の作成・改定を行っている。</p> <p>○ 厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)「今後の小児慢性特定疾患治療研究事業のあり方に関する研究」班により診断の手引きを見直し、平成28年1月に「小児慢性特定疾病－診断の手引き－」を発行した。</p> <p>○ 小児慢性特定疾病児童等に係る医療従事者間の連携については、平成27年度から小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施しており、平成28年度中に、その実証によりモデルを作成することで、移行期医療の体制整備を促進することとしている。</p> <p>○ 同上</p>

第4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 小慢児童等の自立支援事業内容の充実 ○ 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の積極的な実施に当たり、慢性疾病児童等地域支援協議会における検討を踏まえ、相談・日常生活・相互交流・就労・介護・学習支援等の事業内容を充実。</p> <p>二. 自立支援事業実施における方向性 ○ 都道府県等は、自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、小児慢性特定疾病児童等やその家族、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。</p> <p>三. 自立支援事業実施における各団体の協力 ○ 都道府県等は、支援を行う地域の患者会、家族会、特定非営利活動法人等の協力の下に、自立支援事業を円滑に実施。</p> <p>四. 自立支援事業の取組支援 ○ 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。</p> <p>五. 自立支援における実態調査等 ○ 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実に努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業等の実施を通じ、ニーズ把握。</p>	<p>○ 自立支援事業の実施にあたり、都道府県等における取組が一層進むよう、事業の実施状況や取組の先進的事例・課題などを調査しており、今後、広く情報提供を行う。</p> <p>○ 難治性疾患政策研究事業において、小児慢性特定疾病児童等の生活実態及び社会支援等に関する調査を行う。</p>

第5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 成人移行後の切れ目ない支援の方向性</p> <p>○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。</p> <p>二. 成人移行後の医療費助成の検討</p> <p>○ 国は、小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。</p> <p>三. 成人後の実態把握と環境整備</p> <p>○ 国は、小児慢性特定疾病児童等の成人後の実態把握に努め、自立支援に資する環境整備を図る。</p> <p>四. 自立支援事業の充実と取組支援</p> <p>○ 都道府県等は、自立支援事業の内容充実。</p> <p>○ 国は、先進的事例や好事例等の情報提供等の取組支援。</p>	<p>○ 小児慢性特定疾病児童等に係る医療従事者間の連携については、平成27年度から小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業を実施しており、平成28年度中に、その実証によりモデルを作成することで、移行期医療の体制整備を促進することとしている。</p> <p>○ 「難病の医療提供体制の在り方について（報告書案）」（平成28年9月14日難病対策委員会）において、小児慢性特定疾病児童等の小児期から成人期への移行期医療について、求められる医療機関の機能と連携の在り方を記載した。平成28年度中にモデルケースを都道府県あてに通知することとしている。</p> <p>○ 指定難病の平成29年度実施分として小児科学会から既に小児慢性特定疾病である88疾病の要望があり、今年度指定難病検討委員会にて検討している。</p> <p>○ 難治性疾患政策研究事業にて一部実態把握に努めている。</p> <p>○ 自立支援事業の実施にあたり、都道府県等における取組が一層進むよう、事業の実施状況や取組の先進的事例・課題などを調査しており、今後、広く情報提供を行う。</p>

第6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 治療方法確立に向けた研究事業の実施等 ○ 国は、治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。</p> <p>二. 小慢児童等データベースの構築 ○ 国は、指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築。</p> <p>三. 小慢児童等データベースの有効活用 ○ 国は、小児慢性特定疾病児童等データベース構築による、小児慢性特定疾病の調査及び研究の有効活用。</p> <p>四. データの活用における個人情報保護 ○ 国及び都道府県等は、研究への活用を目的とした小児慢性特定疾病児童等のデータ提供の際には、個人情報保護に十分配慮する。</p> <p>五. 小慢児童等の健全育成のための研究等 ○ 国は、成人後を含む小児慢性特定疾病児童等の実態把握と、療養生活、自立支援、家族支援等の健全な育成に資する調査及び研究の実施及び充実。</p> <p>六. 健全育成研究と実用的研究等との連携 ○ 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。</p> <p>七. 国民への情報提供 ○ 国は、調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、国民に対して広く情報提供。</p>	<p>○ 難治性疾患政策研究事業等により、各疾病に関する研究を実施している。</p> <p>○ 指定難病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稼働に向けて準備を行っており、平成29年度中の運用開始を目指している。</p> <p>○ 同上</p> <p>○ 個人情報保護法や倫理指針等に配慮したデータ提供の方法について検討する。</p> <p>○ 難治性疾患政策研究事業において、小児慢性特定疾病児童等の生活実態や社会支援等に関する調査・研究を実施している。</p> <p>○ 難治性疾患実用化研究事業を実施するとともに、当該事業で集積したエビデンスを用いた診療ガイドラインの取りまとめを行う等、難治性疾患政策研究事業との連携体制を構築している。</p> <p>○ 調査及び研究により得られた成果について、小児慢性特定疾病情報センターに掲載し、国民に対して広く情報提供を行っている。</p>

第7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 健全育成施策の関係機関等の理解と参画</p> <p>○ 都道府県等は、慢性疾病児童等地域支援協議会の活用等により、疾病児童等の健全な育成に係る施策への関係機関等の理解と参画が得られるように努める。</p> <p>二. 施策の状況把握と教育機関との協力</p> <p>○ 国は、都道府県における施策の取組状況や課題を把握し、情報提供するとともに、教育機関に対して施策の趣旨や事業内容等を周知し、協力を促す。</p> <p>三. 自立支援のための関係機関等との調整等</p> <p>○ 都道府県等は、自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。</p> <p>四. 福祉サービス等との検討と内容の充実</p> <p>○ 国は、障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。</p> <p>○ 市区町村は、小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実に努める。</p> <p>五. 福祉と医療のサービスの連携</p> <p>○ 福祉サービスを提供する者は、医療系サービスと連携しつつ、疾病児童等のニーズにあったサービスの提供に努める。</p> <p>○ 国は、医療と福祉が連携した先駆的サービスの把握・普及に努める。</p> <p>六. 疾病児童等の特別支援教育の推進</p> <p>○ 国は、疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。</p> <p>七. 小慢児童等の就労支援</p> <p>○ 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。</p> <p>八. 自立支援事業と成人支援策との連携強化</p> <p>○ 国は、小児慢性特定疾病児童等の就労状況や生活実態を把握し、就労支援等を含む自立支援事業と成人に対する各種自立支援策との連携を強化。</p>	<p>○ 自立支援事業の実施にあたり、都道府県等における取組が一層進むよう、事業の実施状況や取組の先進的事例・課題などを調査しており、今後、広く情報提供を行う。</p> <p>○ 小児慢性特定疾病の対象疾病に係る検討状況について、障害福祉担当部局との情報共有を図る。</p> <p>○ 自立支援事業の実施状況や取組の先進的事例などを調査する中で、地域における先駆的サービスを把握するよう努める。</p> <p>○ 自立支援事業において、長期入院等の児童に対する学習支援を行うとともに、文部科学省とも連携し、特別支援教育を推進していく。</p> <p>○ 研究班による小児慢性特定疾病児童等の生活実態及び社会支援等の調査結果を踏まえ、自立支援事業と成人に対する自立支援策との連携を検討する。</p>

第8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項

基本方針の概要	取組状況
<p>一. 疾病に係る国民への啓発活動</p> <p>○ 国、地方公共団体及び関係団体は、小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。</p> <p>二. 小慢児童等への情報提供</p> <p>○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、小児慢性特定疾病児童等及び関係者が必要とする情報の充実・提供に努める。</p> <p>三. 小慢児童手帳取得促進のための検討</p> <p>○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病児童手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。</p>	<p>○ 疾病児童等の治療や療養生活の改善等に役立つ様々な情報の一元化を図り、児童本人や家族、医療、福祉、教育、行政等の関係者に情報提供を行うためのポータルサイト「小児慢性特定疾病情報センター」を運営している。</p> <p>○ 同上</p> <p>○ 平成29年7月以降にマイナンバーを用いた情報連携が開始されることに伴い、一部の添付書類が簡素化できる見込み。</p>