

# 小児慢性特定疾病（平成 30 年度実施分）に係る検討結果について

平成 29 年 12 月 27 日  
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、平成 30 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（平成 30 年度実施分）」という。）について、平成 29 年 10 月 18 日より 4 回に渡り検討を行い、本日、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（平成 30 年度実施分）の検討においては、平成 29 年 7 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、平成 29 年 7 月末時点までに提出された 36 疾病を検討対象とした。
- この 36 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患であること」、「長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること」の 4 要件をいう。

## 3. 検討の結果

- 検討の結果、36 疾病のうち 35 疾病について、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 34 疾病については、新規の小児慢性特定疾病として追加し（別添 1）、残りの 1 疾病については、類似する既存の小児慢性特定疾病との統合により、再整理することが妥当と判断した（別添 2）。

- この他、36 疾病のうち 1 疾病については、小児慢性特定疾病の各要件を満たすかどうか判断するに足る情報が十分でないため、現時点においては、小児慢性特定疾病に該当しないとすることが妥当と判断した。
- 今回の新規疾病の追加に伴い、また、研究班、学会からの情報提供を踏まえ、疾患群の見直しについても、併せて検討した結果、別添 3 のとおり「骨系統疾患」と「脈管系疾患」を新たに追加し、現行の 14 疾患群から 16 疾患群とすることが妥当と判断した。
- さらに、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 4 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。

#### 4. 今後の検討について

- 研究班及び関連学会からの情報提供がなく、今回の検討の対象とならなかった疾病（現状において組織的・体系的に研究が行われていない疾病など）や、検討はなされたが要件を満たしていないと判断された疾病については、今後、必要に応じて厚生労働科学研究費補助金事業難治性疾患政策研究事業等で研究を支援することとし、小児慢性特定疾病として検討を行うための要件に関する情報が得られた段階で、改めて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議論することが適当と考える。
- その際には、検討対象となる疾病について小児慢性特定疾病の各要件に該当するか等の検討を行うことに併せて、既に小児慢性特定疾病に指定されている疾病の支給認定に係る基準等についても、医学の進歩に合わせ、必要に応じて見直しを行うことが適当と考える。
- また、今回の検討の過程で、委員より、今後の小児慢性特定疾病の追加の検討に当たっては、医学的な見地からより詳細な検討を行うため、ワーキンググループの設置を検討してはどうかとの意見があり、今後事務局において一定の整理を行った上で、本委員会において検討していくこととしているので、その旨申し添える。

本委員会で小児慢性特定疾病の要件を満たすと判断することが妥当とされた  
疾病の名称、区分名及びそれらの疾病の状態(案)

別添1

2 慢性腎疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
慢性糸球体腎炎	フィブロンクチン腎症	蛋白尿がみられる場合、腎機能低下がみられる場合又は腎移植を行った場合
	リボタンバク糸球体症	(同上)

4 慢性心疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
乳児特発性僧帽弁腱索断裂	乳児特発性僧帽弁腱索断裂	治療中である場合又は第2基準を満たす場合

11 神経・筋疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
ATR-X症候群	ATR-X症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合
痙攣重積型急性脳症	痙攣重積型(二相性)急性脳症	(同上)
自己免疫介在性脳炎・脳症	自己免疫介在性脳炎・脳症	(同上)
神経皮膚症候群	スタージ・ウェーバー症候群	(同上)
脆弱X症候群	脆弱X症候群	(同上)
先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	(同上)
筋ジストロフィー	その他筋ジストロフィー	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)が続く場合又は治療として強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬、肺血管拡張薬、呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法、中心静脈栄養若しくは経管栄養の一つ以上を継続的に行っている場合
脳クレアチン欠乏症候群	脳クレアチン欠乏症候群	運動障害、知的障害、意識障害、自閉傾向、行動障害(自傷行為又は多動)、けいれん発作、皮膚所見(疾病に特徴的で、治療を要するものをいう。)、呼吸異常、体温調節異常、温痛覚低下、骨折又は脱臼のうち一つ以上の症状が続く場合

12 慢性消化器疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
ポリポーシス(※)	カウデン症候群	疾病名に該当する場合
難治性膵炎(※※)	自己免疫性膵炎	体重増加不良、成長障害、易疲労性、反復する腹痛発作又は慢性的の脂肪便のうち一つ以上の症状が認められる場合
ポリポーシス(※)	若年性ポリポーシス	疾病名に該当する場合
ポリポーシス(※)	ポイツ・ジェガース症候群	(同上)

※既存の「家族性腺腫性ポリポーシス」の区分名を「ポリポーシス」に変更し統合 ※※既存の「遺伝性膵炎」の区分名を「難治性膵炎」に変更し統合

13 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群

区分	疾病名	疾病の状態の程度
染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	VATER症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)若しくは基準(ウ)を満たす場合又は排尿排便障害がみられる場合
	アントレー・ピクスラー症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ウ)を満たす場合
	コフィン・シリス症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	シンブソン・ゴラビ・ペーメル症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ウ)又は基準(エ)を満たす場合
	スミス・レムリ・オピッツ症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	ファイファー症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)又は基準(ウ)を満たす場合
	メビウス症候群	(同上)
	モワット・ウィルソン症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)、基準(イ)又は基準(ウ)を満たす場合
	ヤング・シンブソン症候群	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群の基準(ア)又は基準(イ)を満たす場合

<備考>

本表中「基準(ア)」、「基準(イ)」、「基準(ウ)」及び「基準(エ)」とは、それぞれ次の表の右欄に掲げる基準をいう。

基準(ア)	症状として、けいれん発作、意識障害、体温調節異常、骨折又は脱臼のうち一つ以上続く場合であること。
基準(イ)	治療で強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬又はβ遮断薬のうち一つ以上が投与されている場合であること。
基準(ウ)	治療で呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)、酸素療法又は胃管、胃瘻、中心静脈栄養等による栄養のうち一つ以上を行う場合であること。
基準(エ)	腫瘍を合併し、組織と部位が明確に診断されている場合であること。ただし、治療から5年を経過した場合は対象としないが、再発などが認められた場合は、再度対象とする。

14 皮膚疾患

区分	疾病名	疾病の状態の程度
肥厚性皮膚骨膜炎	肥厚性皮膚骨膜炎	非特異性多発性小腸潰瘍症がみられる場合、又は多汗症、皮膚肥厚、眼瞼下垂、関節症状若しくはリンパ浮腫のいずれかに対し治療が必要な場合
無汗性外胚葉形成不全	無汗性外胚葉形成不全	全身の75%以上が無汗(低汗)である場合

15 骨系統疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	疾病の状態の程度
胸郭不全症候群	胸郭不全症候群	次のいずれかに該当する場合 ア. 脊柱変形に対して治療が必要な場合 イ. 呼吸管理(人工呼吸器、気管切開術後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。 )又は酸素療法を行う場合 ウ. 中心静脈栄養または経管栄養を行う場合 エ. 脊髄障害による排尿障害、排便障害がみられる場合
骨系統疾患	骨硬化性疾患	脳神経障害、骨髄炎若しくは骨折の症状が続く場合又は治療が必要な場合
	進行性骨化性線維異形成症	疾病名に該当する場合

16 脈管系疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	疾病の状態の程度
脈管奇形	青色ゴムまり様母斑症候群	疾病による症状がある場合又は治療が必要な場合
	巨大静脈奇形	(同上)
	巨大動静脈奇形	(同上)
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	(同上)
	原発性リンパ浮腫	(同上)

小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)の追加に伴い、  
既存の小児慢性特定疾病について疾病の名称を変更するもの(案)

別添2

11 神経・筋疾患

区分	改正前(現行)の病名	改正後の病名
遺伝子異常による白質脳症	ペリツェウス・メルツバッヘル病	先天性大脳白質形成不全症(注)

(注)「先天性大脳白質形成不全症」を新たに小児慢性特定疾病の対象とすることに伴い、類似疾病である既存の「ペリツェウス・メルツバッヘル病」との統合により、広い概念である「先天性大脳白質形成不全症」に疾病の名称を変更するもの。なお、疾病の状態の程度に修正はない。

15 骨系統疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	改正前(現行)の疾患群
胸郭不全症候群	胸郭不全症候群	新規追加疾病
骨系統疾患	骨硬化性疾患	新規追加疾病
	進行性骨化性線維異形成症	新規追加疾病
	骨形成不全症※	内分泌疾患(第5表)
	軟骨低形成症※※	内分泌疾患(第5表)
	軟骨無形成症※※	内分泌疾患(第5表)
	大理石骨病	先天性代謝異常(第8表)
	低ホスファターゼ症	先天性代謝異常(第8表)
	偽性軟骨無形成症	神経・筋疾患(第11表)
	多発性軟骨性外骨腫症	神経・筋疾患(第11表)
	TRPV4異常症	神経・筋疾患(第11表)
	点状軟骨異形成症(ペルオキシゾーム病を除く。)	神経・筋疾患(第11表)
	内軟骨腫症	神経・筋疾患(第11表)
	2型コラーゲン異常症関連疾患	神経・筋疾患(第11表)
	ピールズ症候群	神経・筋疾患(第11表)
ラーセン症候群	神経・筋疾患(第11表)	

※これまでの疾患群から「骨系統疾患群」に移行することに伴い、状態の程度に「外科的治療を行う場合」を追加している。  
 ※※これらの疾病については、これまでの疾患群から「骨系統疾患群」に移行することに伴い、状態の程度を以下のように修正した。

「次のいずれかに該当する場合

ア 治療で補充療法、機能抑制療法、その他の薬物療法を行っている場合。

(ただし成長ホルモン治療を行う場合には、第5表備考に定める基準を満たすものに限る。)

イ 外科的治療を行う場合

ウ 脊柱変形に対して治療が必要な場合

エ 呼吸管理(人工呼吸器、気管切開後、経鼻エアウェイ等の処置を必要とするものをいう。)又は酸素療法を行う場合

」

16 脈管系疾患(新規疾患群)

区分	疾病名	改正前(現行)の疾患群
脈管奇形	青色ゴムまり様母斑症候群	新規追加疾病
	巨大静脈奇形	新規追加疾病
	巨大動静脈奇形	新規追加疾病
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	新規追加疾病
	原発性リンパ浮腫	新規追加疾病
	リンパ管腫※	慢性呼吸器疾患(第3表)
	リンパ管腫症※	慢性呼吸器疾患(第3表)

※現行の規定では、「リンパ管腫/リンパ管腫症」として一つの疾病名としているが、細分化した。

「児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度（平成 26 年厚生労働省告示第 475 号）」の改正（案）  
（疾病追加以外に係る修正点）

○厚生労働省告示第四百七十五号

児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度

児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度は、第一表から第十四表までに掲げるとおりとする。

第一表から第四表まで （略）

第五表 内分泌疾患

区分	番号	疾 病 名	疾 病 の 状 態 の 程 度
アルドステロン症から高プロラクチン血症	1 から 33 まで (略)	(略)	(略)
抗利尿ホルモン（ADH）不適 <u>適切</u> 分泌症候群	34	抗利尿ホルモン（ADH）不適 <u>適切</u> 分泌症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合
骨形成不全症からリドル症候群	35 から 90 まで (略)	(略)	(略)
内分泌疾患を伴うその他の症候群	91 (略)	(略)	(略)
	92	ヌーナン症候群	治療で補充療法、機能抑制療法その他の薬物療法を行っている場合。 <u>ただし、成長ホルモン治療を行う場合には、備考に定める基準を満たすものに限る。</u>
	93 から 95 まで (略)	(略)	(略)

備考

ヒト成長ホルモン治療を行う場合においては、この表に定める疾病の状態の程度であって次の基準を満たすものを対象とする。

I 開始基準

新たに治療を開始する場合は、次の要件を満たすこと。

- 1 ~~後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症又は~~成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものを除く。）による低身長の場合 次のいずれも満たすこと。ただし、乳幼児で成長ホルモン分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合は、(3)を満たしていれば足りること。
  - (1) 現在の身長が別表第一に掲げる値以下であること。
  - (2) IGF-1（ソマトメジンC）値が 200ng/ml 未満（5歳未満の場合は、150ng/ml 未満）であること。
  - (3) 乳幼児で成長ホルモン（GH）分泌不全が原因と考えられる症候性低血糖がある場合は1種以上、その他の場合は2種以上の成長ホルモン分泌刺激試験（空腹下で行われた場合に限る。）の全ての結果（試験前の測定値を含む。）で、成長ホルモンの最高値が 6ng/ml（GHRP-2負荷では16ng/ml）以下であること。
- 2 ~~後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症又は~~成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものに限る。）（1種以上の成長ホルモン分泌刺激試験（

空腹下で行われた場合に限る。)の全ての結果(試験前の測定値を含む。)で、成長ホルモンの最高値が6 ng/ml (GHRP-2 負荷では16ng/ml)以下である場合に限る。) ~~ターナー症候群又はプラダー・ウィリ症候群~~による低身長の場合 次のいずれかに該当すること。

- (1) 現在の身長が別表第二に掲げる値以下であること。
- (2) 年間の成長速度が、2年以上にわたって ~~わたるか否かを問わず~~、別表第三に掲げる値以下である経過していること。

3 ~~ターナー症候群又はプラダー・ウィリ症候群~~による低身長の場合 次のいずれかに該当すること。

- (1) 現在の身長が別表第二に掲げる値以下であること。
- (2) 年間の成長速度が、2年以上にわたって別表第三に掲げる値以下であること。

4 ~~ヌーナン症候群~~による低身長の場合 現在の身長が別表第二に掲げる値以下であること。

~~3~~5 軟骨低形成症又は軟骨無形成症による低身長の場合 現在の身長が別表第四に掲げる値以下であること。

~~4~~6 腎機能低下による低身長の場合 現在の身長が別表第一に掲げる値以下であること。

## II 継続基準

次のいずれかに該当すること。

- 1 後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症、成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的な原因によるものに限る。)又は成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的な原因によるものを除く。)による低身長の場合 初年度は、年間成長速度が6.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が2.0cm/年以上であること。治療2年目以降は、年間成長速度が3.0cm/年以上であること。
- 2 腎機能低下、~~ターナー症候群、プラダー・ウィリ症候群、ヌーナン症候群~~、軟骨低形成症又は軟骨無形成症による低身長の場合 初年度は、年間成長速度が4.0cm/年以上又は治療中1年間の成長速度と治療前1年間の成長速度との差が1.0cm/年以上であること。治療2年目以降は、年間成長速度が2.0cm/年以上であること。治療3年目以降は、年間成長速度が1.0cm/年以上であること。

## III 終了基準

男子にあつては身長156.4cm、女子にあつては身長145.4cmに達したこと。

第六表から第十三表まで (略)

第十四表 皮膚疾患

区分	番号	疾 病 名	疾病の状態の程度
眼皮膚白皮症(先天性白皮症)	1	眼皮膚白皮症(先天性白皮症)	次のいずれにも該当する場合 ア 全身性白皮症又は眼皮膚白皮症であること。 イ <del>症候型眼皮膚白皮症(ヘルマンスキーパードラック症候群、チェディアック・東症候群及びグリセリ症候群)</del> でないこと。
色素性乾皮症からレックリングハウゼン病(神経線維腫症I型)	2から11まで	(略)	(略)

別表第一 腎機能低下、~~後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症~~及び成長ホルモン(GH)分泌不全性低身長症(脳の器質的な原因によるものを除く。)による低身長症用身長基準  
(標準身長の-2.5SD値 上段男子、下段女子) (単位:cm)

年齢	各年齢に達してからの月数											
	0月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
0歳	43.6	48.0	52.3	55.7	58.5	60.4	61.9	63.2	64.4	65.5	66.5	67.6

	43.2	47.3	51.3	54.5	57.1	59.0	60.5	61.7	62.9	64.0	65.1	66.1
1歳	68.5	69.5	70.3	71.1	71.9	72.7	73.5	74.3	75.1	75.8	76.6	77.2
	67.1	68.1	69.0	70.0	70.8	71.7	72.5	73.4	74.2	74.9	75.6	76.3
2歳	77.9	78.5	79.2	79.8	80.4	80.9	81.5	82.0	82.6	83.1	83.6	84.2
	77.0	77.6	78.2	78.8	79.4	79.9	80.5	81.0	81.6	82.1	82.7	83.3
3歳	84.7	85.2	85.7	86.2	86.7	87.2	87.7	88.2	88.7	89.1	89.6	90.1
	83.8	84.3	84.9	85.4	85.9	86.5	87.0	87.5	88.0	88.5	89.0	89.5
4歳	90.5	91.0	91.4	91.9	92.3	92.8	93.2	93.7	94.1	94.6	95.0	95.5
	90.0	90.5	90.9	91.4	91.9	92.4	92.8	93.3	93.7	94.2	94.7	95.2
5歳	95.9	96.3	96.8	97.3	97.7	98.2	98.6	99.1	99.5	100.0	100.4	100.9
	95.6	96.1	96.6	97.0	97.5	97.9	98.4	98.9	99.3	99.8	100.2	100.7
6歳	101.4	101.9	102.4	102.8	103.3	103.8	104.3	104.7	105.2	105.6	106.1	106.5
	101.1	101.6	102.0	102.5	102.8	103.2	103.6	104.1	104.5	104.9	105.4	105.8
7歳	107.0	107.4	107.9	108.3	108.8	109.2	109.7	110.1	110.5	110.9	111.3	111.7
	106.3	106.7	107.1	107.6	108.0	108.4	108.9	109.3	109.7	110.1	110.4	110.8
8歳	112.1	112.5	112.9	113.3	113.7	114.1	114.5	114.9	115.3	115.7	116.1	116.5
	111.2	111.6	112.0	112.4	112.8	113.2	113.6	114.0	114.3	114.7	115.1	115.5
9歳	116.9	117.3	117.7	118.1	118.5	118.9	119.3	119.6	120.0	120.4	120.8	121.1
	115.8	116.2	116.6	117.0	117.3	117.7	118.1	118.5	119.0	119.4	119.8	120.3
10歳	121.5	121.9	122.3	122.6	123.0	123.4	123.8	124.1	124.4	124.7	125.0	125.3
	120.7	121.1	121.6	122.0	122.5	122.9	123.3	123.9	124.5	125.1	125.7	126.3
11歳	125.6	125.9	126.2	126.5	126.8	127.1	127.5	127.9	128.3	128.8	129.2	129.7
	126.9	127.5	128.1	128.7	129.2	129.8	130.4	131.0	131.6	132.1	132.7	133.3
12歳	130.1	130.5	131.0	131.4	131.9	132.3	132.8	133.4	134.1	134.8	135.4	136.1
	133.9	134.4	135.0	135.6	136.1	136.7	137.3	137.6	138.0	138.4	138.7	139.1
13歳	136.8	137.4	138.1	138.8	139.4	140.1	140.8	141.5	142.2	142.9	143.6	144.3
	139.4	139.8	140.2	140.5	140.9	141.2	141.6	141.8	141.9	142.1	142.3	142.4
14歳	145.0	145.7	146.4	147.2	147.9	148.6	149.3	149.7	150.0	150.4	150.8	151.2
	142.6	142.7	142.9	143.1	143.2	143.4	143.6	143.6	143.7	143.7	143.8	143.8
15歳	151.6	152.0	152.3	152.7	153.1	153.5	153.9	154.0	154.2	154.3	154.5	154.6
	143.9	144.0	144.0	144.1	144.1	144.2	144.3	144.3	144.3	144.3	144.4	144.4
16歳	154.8	154.9	155.0	155.2	155.3	155.5	155.6	155.7	155.7	155.8	155.8	155.9
	144.4	144.5	144.5	144.5	144.6	144.6	144.6	144.7	144.7	144.7	144.7	144.8
17歳	155.9	156.0	156.0	156.1	156.1	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2	156.2
	144.8	144.8	144.9	144.9	144.9	144.9	145.0	145.0	145.0	145.0	145.0	145.0

別表第二 成長ホルモン（GH）分泌不全性低身長症（脳の器質的原因によるものに限る。）、後天性下垂体機能低下症、先天性下垂体機能低下症、ターナー症候群及び、プラダー・ウィリ症候群及びヌーナン症候群用身長基準

（標準身長-2.0SD値 上段男子、下段女子） （単位：cm）

年齢	各年齢に達してからの月数											
	0月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月
0歳	44.7	49.1	53.4	56.9	59.6	61.6	63.1	64.4	65.6	66.7	67.8	68.8
	44.2	48.4	52.4	55.6	58.2	60.1	61.6	62.9	64.1	65.2	66.3	67.4
1歳	69.8	70.8	71.6	72.5	73.3	74.1	74.9	75.7	76.5	77.3	78.0	78.7
	68.4	69.4	70.3	71.3	72.2	73.0	73.9	74.7	75.6	76.3	77.1	77.7
2歳	79.4	80.1	80.7	81.3	81.9	82.5	83.1	83.7	84.2	84.8	85.3	85.9
	78.4	79.1	79.7	80.3	80.9	81.5	82.1	82.6	83.2	83.8	84.3	84.9
3歳	86.4	87.0	87.5	88.0	88.5	89.0	89.5	90.0	90.5	91.0	91.5	92.0
	85.5	86.0	86.6	87.1	87.7	88.2	88.8	89.3	89.8	90.3	90.9	91.4
4歳	92.5	92.9	93.4	93.9	94.3	94.8	95.3	95.8	96.2	96.7	97.1	97.6
	91.9	92.4	92.9	93.4	93.9	94.3	94.8	95.3	95.8	96.3	96.8	97.2
5歳	98.1	98.5	99.0	99.5	99.9	100.4	100.9	101.4	101.8	102.3	102.8	103.3
	97.7	98.2	98.7	99.2	99.7	100.1	100.6	101.1	101.6	102.0	102.5	103.0
6歳	103.8	104.3	104.8	105.3	105.8	106.3	106.8	107.2	107.7	108.1	108.6	109.0
	103.4	103.9	104.4	104.8	105.2	105.6	106.1	106.5	107.0	107.4	107.9	108.3
7歳	109.5	110.0	110.4	110.9	111.3	111.8	112.2	112.6	113.1	113.5	113.9	114.3

	108.8	109.2	109.6	110.1	110.5	111.0	111.4	111.9	112.3	112.7	113.1	113.5
8歳	114.7	115.1	115.5	116.0	116.4	116.8	117.2	117.6	118.0	118.4	118.8	119.3
	113.9	114.3	114.7	115.1	115.5	116.0	116.4	116.8	117.2	117.6	118.0	118.4
9歳	119.7	120.1	120.5	120.9	121.3	121.7	122.1	122.5	122.9	123.3	123.7	124.1
	118.8	119.2	119.6	120.0	120.4	120.8	121.2	121.6	122.1	122.6	123.0	123.5
10歳	124.5	124.9	125.3	125.7	126.1	126.4	126.8	127.2	127.5	127.9	128.2	128.6
	123.9	124.4	124.9	125.3	125.8	126.3	126.7	127.3	127.9	128.5	129.1	129.7
11歳	128.9	129.3	129.6	130.0	130.3	130.7	131.0	131.5	132.0	132.5	132.9	133.4
	130.2	130.8	131.4	132.0	132.6	133.2	133.8	134.3	134.8	135.4	135.9	136.5
12歳	133.9	134.4	134.9	135.3	135.8	136.3	136.8	137.4	138.1	138.7	139.4	140.0
	137.0	137.5	138.1	138.6	139.2	139.7	140.2	140.6	140.9	141.3	141.6	141.9
13歳	140.7	141.4	142.0	142.7	143.3	144.0	144.6	145.3	145.9	146.6	147.3	147.9
	142.3	142.6	142.9	143.3	143.6	144.0	144.3	144.5	144.6	144.8	144.9	145.1
14歳	148.6	149.2	149.9	150.5	151.2	151.9	152.5	152.9	153.2	153.6	154.0	154.3
	145.3	145.4	145.6	145.7	145.9	146.0	146.2	146.3	146.3	146.4	146.4	146.5
15歳	154.7	155.0	155.4	155.7	156.1	156.5	156.8	157.0	157.1	157.2	157.4	157.5
	146.5	146.6	146.6	146.7	146.8	146.8	146.9	146.9	146.9	147.0	147.0	147.0
16歳	157.7	157.8	158.0	158.1	158.2	158.4	158.5	158.6	158.6	158.7	158.7	158.8
	147.1	147.1	147.1	147.1	147.2	147.2	147.2	147.3	147.3	147.3	147.4	147.4
17歳	158.8	158.9	158.9	159.0	159.0	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1	159.1
	147.4	147.5	147.5	147.5	147.5	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6	147.6

別表第三・別表第四 (略)

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

## 医療費助成の概要

### ○ 対象者の要件

- ・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に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費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

- ・18歳未満の児童であること。(ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

### ○ 自己負担

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。

### ○ 実施主体

都道府県・指定都市・中核市

### ○ 国庫負担率

1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

### ○ 根拠条文

児童福祉法第19条の2、第53条



## 対象疾患群

- |           |                         |
|-----------|-------------------------|
| ① 悪性新生物   | ⑧ 先天性代謝異常               |
| ② 慢性腎疾患   | ⑨ 血液疾患                  |
| ③ 慢性呼吸器疾患 | ⑩ 免疫疾患                  |
| ④ 慢性心疾患   | ⑪ 神経・筋疾患                |
| ⑤ 内分泌疾患   | ⑫ 慢性消化器疾患               |
| ⑥ 膠原病     | ⑬ 染色体又は遺伝子に<br>変化を伴う症候群 |
| ⑦ 糖尿病     | ⑭ 皮膚疾患                  |

## 対象疾病

- ・対象疾病数：722疾病（14疾患群）

## 予算額

- ・平成28年度予算額：163億円
- ・平成29年度予算額：165億円

## 小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)に係るスケジュール

第26回専門委員会  
(平成29年12月27日)

小児慢性特定疾病の選定(平成30年度実施分)に係る検討結果の  
とりまとめ



第45回児童部会  
(本日)

厚生労働大臣からの意見聴取について



平成30年3月中

小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)に係る改正告示の公布



平成30年4月(予定)

小児慢性特定疾病(平成30年度実施分)医療費助成の適用開始

**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 委員名簿**

氏 名	所 属 ・ 役 職
安達 眞一	明星大学教育学部 客員教授
◎ 五十嵐 隆	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 理事長
石川 広己	公益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学講座 教授
及川 郁子	東京家政大学家政学部 教授
岡 明	東京大学大学院医学系研究科生殖・発達・加齢医学専攻 小児医学講座 教授
○ 小国 美也子	鎌倉女子大学児童学部 教授
小幡 純子	上智大学大学院法学研究科 教授
尾花 和子	社会福祉法人恩賜財団母子愛育会愛育病院小児外科 診療部長
賀藤 均	国立研究開発法人国立成育医療研究センター 病院長
小林 信秋	認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 顧問
坂上 博	読売新聞東京本社調査研究本部 主任研究員
笹井 敬子	東京都福祉保健局 技監
春名 由一郎	独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構 障害者職業総合センター 主任研究員
益子 まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター 所長

◎は委員長、○は副委員長