

# 小児慢性特定疾患に関する 医療体制等について

# 1. 指定医療機関の在り方について

論点：

- 医療費助成の対象となる医療を提供する指定医療機関について、身近な医療機関で質の高い医療を提供する指定医療機関の在り方についてどのように考えるか。

# 指定医療機関の現状

# 現在の指定医療機関に関する基準

- 現在は、多くの医療機関が対象となっており、患児が医療機関にアクセスしやすい仕組みになっている。一方で、委託不可の規定がないなど、医療の質を担保する要件とはなっていない。

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第4 実施方法

### 1 医療機関

都道府県等は、第3に定める疾患の治療研究を行うに適切な医療機関(健康保険法(大正11年法律第70号)に規定する指定訪問看護事業者を含む。以下同じ。)を選定して本事業を委託し、その医療機関に対し事業を実施するために必要な費用を支弁するものとする。なお、医療機関の選定に当たっては、次の諸点に留意すること。

- (1) 本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関であること。
- (2) 専門医師の設置、設備の状況等から見て、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。

### 10 対象医療の範囲

本事業の対象となる医療は、通院、入院を問わず、また、重症患者であるか否かにかかわらず、認定に係る対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療とする。したがって、これ以外のもの(いわゆる併発病等)については、本事業の対象とはならない。

※ 小児慢性特定疾患委託医療機関数 : 病院(診療所含む)33,037カ所(平成24年4月1日現在 母子保健課調べ)

(参考: 全国の医療施設数: 病院(診療所含む)108,152カ所

(平成23年10月1日現在 平成23年(2011)医療施設(静態・動態)調査・病院報告))

# (参考) 他制度の指定医療機関等に関する基準

	小児慢性特定疾患 治療研究事業	特定疾患治療研究事業 (難病)	育成医療	療育の給付(結核児)	養育医療(未熟児)
指定等	都道府県・指定都市・中核市が対象疾患の治療研究を行うに適切な医療機関を選定して委託。	都道府県が、特定疾患の治療研究を行うに適切な医療機関※に対し、治療研究に必要な費用を交付。  (※法に基づく指定ではなく、都道府県との委託契約)	都道府県知事等が指定医療機関(病院、診療所、薬局等)を指定して実施	指定療育機関(病院)に委託  ※国立機関は厚労大臣、その他の機関は知事等が、主務大臣又は開設者の同意を得て指定	指定養育医療機関(病院、診療所、薬局)に委託  ※国立機関は厚労大臣、その他の機関は知事等が、主務大臣又は開設者の同意を得て指定
基準	①本事業の実施につき、十分な理解と熱意をもって対処する医療機関。 ②専門医師の設置、設備の状況等からいて、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関。	都道府県が、特定疾患の治療研究を行うに適当と認めた医療機関	①懇切丁寧な自立支援医療が行える医療機関又は事業所であり、かつ、病院及び診療所にあつては、原則として現に自立支援医療の対象となる身体障害の治療を行っていること ②患者等の要望に応じて、各種医療・福祉制度の紹介や説明等が行えるスタッフについて体制が整備されていること ③診断及び治療を行うにあつて、十分に医療スタッフ等の体制及び医療機器等の設備を有しており、適切な標榜科が示されていること など ④病院及び診療所にあつては、指定自立支援医療を主として担当する医師又は歯科医師が一定の要件を満たしていること	①結核児童のみを収容する一又は一区画にまとまった二以上の病室を有し、かつ、その病室の収容定員が概ね20人以上。 ②結核の診療に相当の経験を有する医師を置き、かつ、結核の診療のために必要な設備を有すること ③結核児童の療養生活の指導を担当する保育士等を置き、かつ、図書、遊具等療養生活の指導に必要な設備を有すること ④結核児童のために、病室に近接する場所に特別支援学校(小学部・中学部)が設置されているか、又は当該病院に入院中の結核児童のために、特別支援学級の設置や教員の派遣が行われ、若しくは行われるべきことが明らかである	①産科又は小児科を標ぼう ②独立した未熟児用の病室を有する ③保育器、酸素吸入装置、その他未熟児養育医療に必要な器具を有する ④未熟児養育に習熟した医師及び看護婦を適当数有する
医療機関数	病院(診療所含む): 33,037力所 (平成24年4月1日現在)	把握していない。	病院(診療所含む): 41,399力所 (平成24年4月1日現在)	把握していない。 (参考:給付者数:7人 (平成23年度見込み))	病院:1,152力所 (平成24年4月現在)

# 指定医療機関の今後のあり方

# 指定医療機関の今後の在り方について(案)

- ① 成人移行の観点から難病の指定医・指定医療機関との連携を考慮しつつ、身近な医療機関で適切な治療を受けることができるような仕組みとする。
- ② 故意に対象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、障害者自立支援法における指定自立支援医療機関の取扱いと同様、都道府県等に指導、指定取消しの権限を付与する。

## 指定医療機関に求められる事項

- 患者等の要望に応じて、各種医療・福祉制度の紹介や説明等が行え、指定難病医療機関(仮称)等の関係機関との連携を図るためのスタッフの配置など、必要な体制の整備を図ることができる。
- 診断及び治療を行うにあたって、十分に医療スタッフ等の体制及び医療機器等の設備を有しており、適切な標榜科が示されている。

## 2. 小児慢性疾患の医療体制について

論点：

- 地域の医療機関への情報発信や研修を行い、医療の質の向上を図ることが必要ではないか。
- 成人移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関を含めた都道府県単位の医療連携体制が必要ではないか。

# 医療体制の現状

# 現在の小児医療計画における記載

都道府県は、既存の医療機関相互の連携や組み合わせ等によって、地域における小児医療の連携の構築を目指すこととされている。地域の実情に応じた慢性疾患児の医療体制が必要。

[小児医療の体制構築に係る指針(平成24年3月30日医政局指導課長通知抜粋)]

## 第1 小児医療の現状

### 2 小児医療の提供体制

#### (1) 医療施設の状況

②小児慢性特定疾患を取り扱う医療機関については各都道府県において指定されている。

## 第2 医療機関とその連携

### 1 目指すべき方向

当面、日本小児科学会が示している「我が国の小児医療提供体制の構想」及び「中核病院小児科・地域小児科センター登録事業」を参考に、すべての小児救急医療圏(平成22年現在363地域)で常時診療できる体制を確保するとともに、一般の小児医療も視野に入れながら、医療体制を構築していく。

その際、圏域ごとに少なくとも一箇所の小児専門医療を取り扱う病院を確保することを目標に、既存の医療機関相互の連携や各事業の効果的な組合せ等によって、地域における小児医療の連携の構築を目指すこととする。

### 2 各医療機能と連携

#### (1) 健康相談等の支援の機能

#### (2) 一般小児医療(一般小児医療・初期小児救急医療)

#### (3) 地域小児医療センター(小児専門医療・入院小児救急)

#### (4) 小児中核病院(高度な小児専門医療・小児の救命救急医療)

※慢性疾患児等に関しては、左記の分類に基づく医療提供体制が必ずしも当てはまらない場合が想定されることから、地域の実情に応じ、適宜、体制の確保を図ることとされている。

# (参考) 難病の医療計画における記載

[医療計画について(平成24年3月30日医政局長通知抜粋)]

## 第3 医療計画の内容

### 9 その他医療を提供する体制の確保に関し必要な事項

5疾病・5事業及び在宅医療以外の疾病等について、その患者動向や医療資源等について現状を把握した上で、都道府県における疾病等の状況に照らして特に必要と認める医療等については、次の事項を考慮して、記載する。

また、各疾病等に対する医療を担う医療機関等の名称も記載するよう努めること。

#### (1) 障害保健対策

障害者(高次脳機能障害者、発達障害者を含む。)に対する医療の確保等(都道府県の専門医療機関の確保、関係機関との連携体制の整備等)に関する取組

#### (2) 結核・感染症対策

- ① 結核対策、感染症対策に係る各医療提供施設の役割
- ② インフルエンザ、エイズ、肝炎などの取組

#### (3) 臓器移植対策

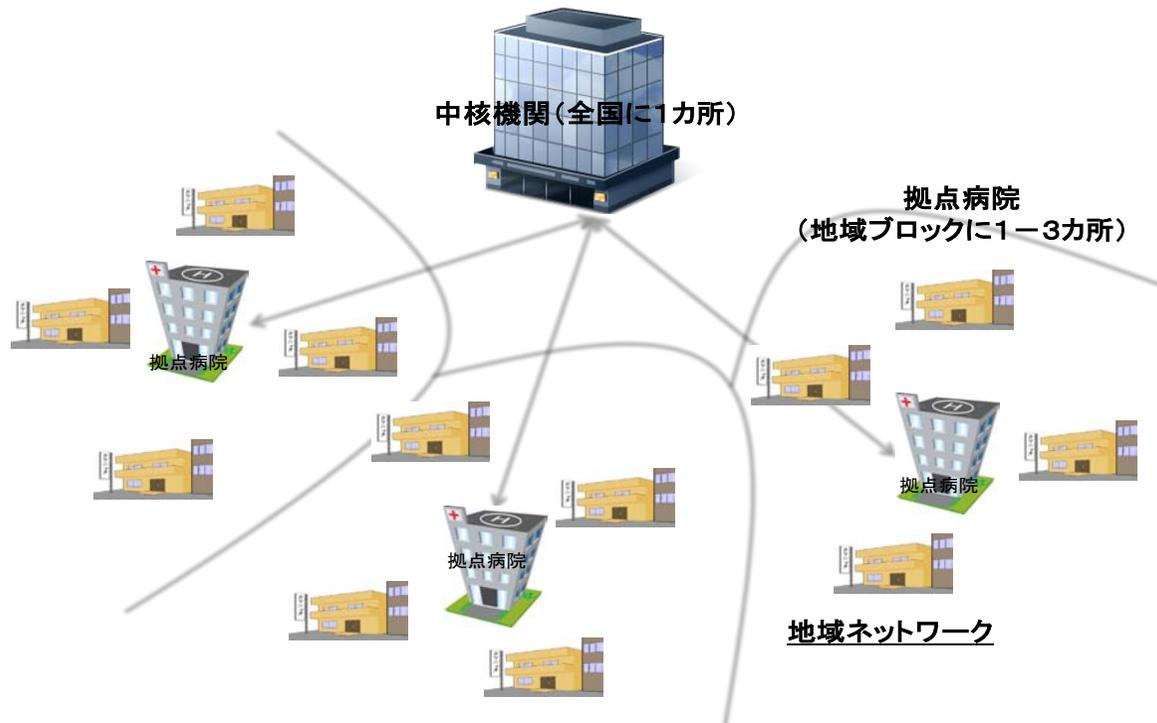
- ① 都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

#### (4) 難病等対策

- ① 難病、リウマチ、アレルギーなどの都道府県の取組
- ② 相談等の連絡先

# (参考)小児がん医療・支援の提供体制について (平成24年9月検討会報告書より)

小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられるような環境の整備を目指し、全国の中核機関(平成25年度以降整備予定)を中心として、平成24年度に地域ブロックごとに1～3カ所の小児がん拠点病院(全国10カ所程度)を整備する。また、拠点病院は、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるよう、小児がん診療を行う地域の病院との連携を進めていく。



## 中核機関に期待される役割

- ・小児がん医療・支援の施策に関する立案・提言。
- ・小児がん登録の体制の整備。
- ・臨床研究の支援及び情報の集約・発信。
- ・長期フォローアップ体制の支援。
- ・小児がん診療に携わる者の育成に関する国内の体制整備。
- ・拠点病院の評価と地域連携の支援。
- ・小児がんの領域別の診療情報の集約・分析・発信。
- ・全国の小児がん医療施設に対する診断、治療などの診療支援。
- ・教育等も含めた相談支援に関する研修の実施。
- ・小児がんに関する普及啓発等。

## 拠点病院に期待される役割

- ・地域全体の小児がん診療の質の向上に資すること。
- ・再発したがんや治療の難しいがんにも対応すること。
- ・全人的なケアを提供すること。
- ・専門家による集学的治療の提供(緩和ケアを含む)、心身の全身管理、患者とその家族に対する心理社会的な支援、適切な療育・教育環境の提供、遊びを含む日常的な活動の確保、医師等に対する研修の実施、セカンドオピニオンの体制の整備、患者とその家族、医療従事者に対する相談支援等の体制の整備等を進めること。
- ・地域の臨床研究を主体的に推進すること。
- ・発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備すること。
- ・長期フォローアップの体制を整備すること等。

# (参考)小児がん拠点病院の要件の概要

(「小児がん拠点病院の整備について」(平成24年9月7日健発0907第2号))

## (1) 拠点病院の数

患者数が限られる中、質の高い医療及び支援を提供するため、一定程度の集約化が必要であり、地域バランスも考慮し、当面の間、拠点病院を全国に10カ所程度整備する。

## (2) 拠点病院の役割

地域における小児がん医療及び支援を提供する中心施設として、地域全体の小児がん医療及び支援の質の向上に資すること、地域医療機関との連携、長期フォローアップの体制整備等の役割を担う。

## (3) 拠点病院の要件

- ① 診療機能（集学的治療の提供、カンサーボードの開催、長期フォローアップ体制、緩和ケアチームの整備、地域医療機関との連携、セカンドオピニオンの実施等）
- ② 診療従事者（放射線治療医師・診療放射線技師・薬剤師・認定看護師等の配置等）
- ③ 医療施設（放射線治療機器の設置、集中治療室の設置※等）
- ④ 診療実績（造血器腫瘍年間10例程度以上、固形腫瘍年間10例度以上(うち脳・脊髄腫瘍が2例程度以上)）
- ⑤ 日本小児血液・がん学会の「研修施設」及び日本小児外科学会の「認定施設」であること。
- ⑥ 骨髄移植推進財団の移植認定病院又は日本さい帯血バンクネットワークの移植医療機関であること。
- ⑥ 相談支援センターの設置
- ⑦ 院内がん登録の実施
- ⑧ 臨床研究（臨床研究専門部署の設置※、CRCの配置※等）
- ⑨ 療育環境の整備（保育士の配置、教育支援、プレイルームの整備、長期滞在施設の整備等）

※は必須要件ではない。

# 医療体制の今後の在り方

# 小児慢性疾患の医療体制の今後の在り方(イメージ)

都道府県の小児の専門医療を担う地域小児医療センターや小児中核病院等が、

- ・地域の小児慢性特定疾患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。
- ・成人移行を見据え、難病や成人の医療機関や関係機関との連携を図る。

先天性代謝異常等の希少疾患に対しては、必要に応じ、全国規模の診療支援や情報発信等を行う。

## 全国規模の支援

### 成人の医療機関

※新・難病医療拠点病院(仮称)

※難病医療地域基幹病院(仮称)

※指定難病医療機関(仮称)  
等



指定難病医療機関(仮称)

### 都道府県小児専門医療機関



地域小児医療センター



小児中核病院

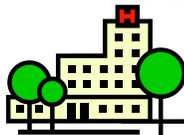
○地域の小児慢性特定疾患  
指定医療機関等への情報発信・研修  
○成人移行(トランジション)を見  
据えた関係機関との連携促進

連携・  
情報発信

連携・  
情報発信

連携・情報発信

### 小児慢性特定疾患指定医療機関



小児慢性特定疾患  
指定病院



小児慢性特定疾患  
指定診療所

### 地域の関係機関

保健所  
市町村保健センター  
福祉施設  
療育施設  
教育機関  
就労支援機関  
等



保健所等地域の関係機関

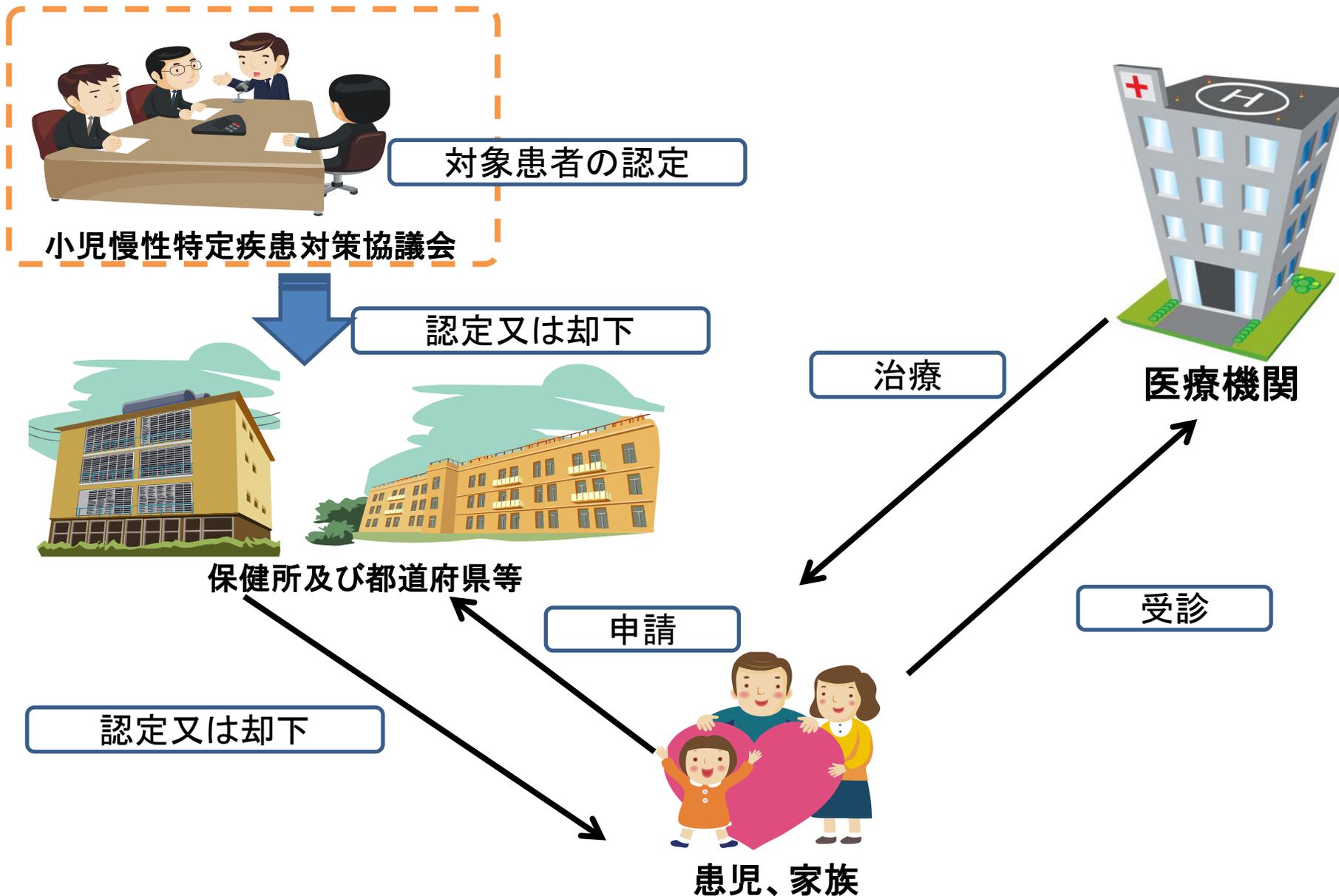
### 3. 医療費助成の対象者の認定等について

論点：

- 医療費助成の対象者を、専門家が公平に審査する仕組みについてどのように考えるか。
- また、申請手続きについては、申請者の負担を軽減する観点から、より身近な機関で出来るようにすべきではないか。

# 医療費助成の対象者の 認定等の現状

# 小児慢性特定疾患治療研究事業の申請・認定の仕組み



# 小児慢性特定疾患の認定等について

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第4 実施方法

### 2 医療給付の申請について

#### (1) 医療給付の申請

- ① 本事業の実施は、医療の給付を受けようとする児童の保護者(以下「申請者」という。)からの申請に基づき行うものとする。
- ② 申請者は、別紙様式例1による小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書(以下「交付申請書」という。)に次の書類を添えて、当該児童が居住する都道府県の知事又は指定都市若しくは中核市の市長(以下「都道府県知事等」という。)に申請するものとする。  
なお、交付申請書の提出方法については、郵送によることも可能とし、郵送の際には、簡易書留等の配達されたことが証明できる方法とすることが望ましい。

### 3 対象患者の認定

#### (1) 対象患者の認定

都道府県知事等は、申請者からの申請を受理したときは、できるだけ速やかに第6に定める小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」という。)の意見を求め、基準告示に従い適正に認定するものとする。

### 5 受診券の交付等について

#### (2) 受診券の有効期間

- ① 有効期間の始期は交付申請書の受理日とし、終期は原則として受理日から1年以内とする。
- ② 重症患者認定の効力は、当該患者の受診券の有効期間内に限るものとする。したがって、引き続き重症患者の認定を受けようとする場合は、受診券の更新にあわせて重症患者認定を受けなければならない。
- ③ 既に受診券を所持している者が重症患者に認定された場合、当該認定の効力は、重症患者認定申請書の受理日の属する月の翌月の1日から発生するものとする。

## 第6 小児慢性特定疾患対策協議会

- 1 都道府県等は、本事業の適性かつ円滑な実施を図るため、医学の専門家等から構成される協議会を設置するものとする。なお、都道府県等は、協議会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な専門家等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同して協議会を設置しても差し支えない。
- 2 協議会は、都道府県知事等からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

# 認定・審査に関する患者団体からの主な意見

## 全国心臓病の子どもを守る会

- 慢性心疾患に係る認定基準(基準告示)を改善し、将来、手術を含めた治療の可能性がある「経過観察」については対象であることを明示・徹底するとともに、認定に地域間格差が発生しないよう、適切な指導を行ってください。
- 特に、不認定となる場合については、その理由を明示するなど、申請者に対し、丁寧な説明が行われるよう、対応を指導、改善してください。

## がんの子どもを守る会

- 診断と同時に、医師や院内のソーシャルワーカーなど制度とその手続き方法についての説明があれば助かる。
- 特に母親が幼い子につきっきりになり、大変な混乱の中、父親や祖父母等親族が手続きに動くようになるので細やかな配慮が必要。できれば、手続きの際、保健所に行くのではなく、入院している病院でもできるようにしてほしい。

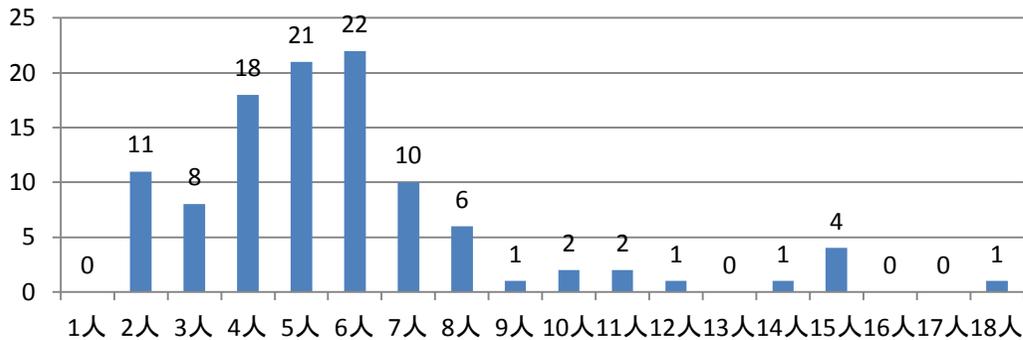
※第3回 小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会資料より抜粋

# 小児慢性特定疾患対策協議会について(現状)

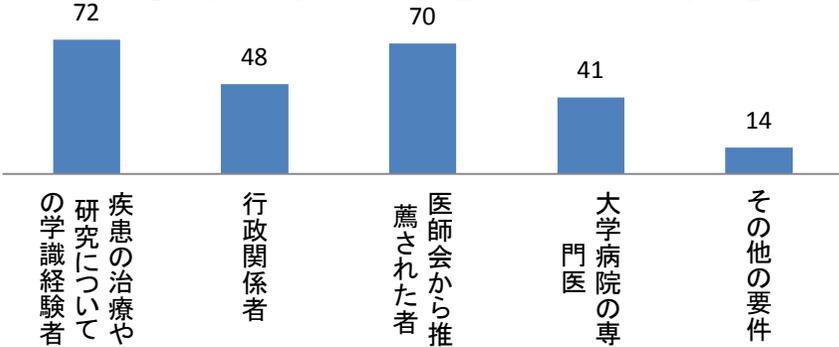
都道府県等が設置する小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」)の委員人数については、自治体により、2~18人(平均5.81人)と幅があった。

委員の要件は、疾患の治療や研究についての学識経験者(72自治体)、医師会からの推薦(70自治体)とするところが多く、各委員の専門としている分野については、小児科などの専門不明を除くと内分泌が最も多く13%人を占めている。

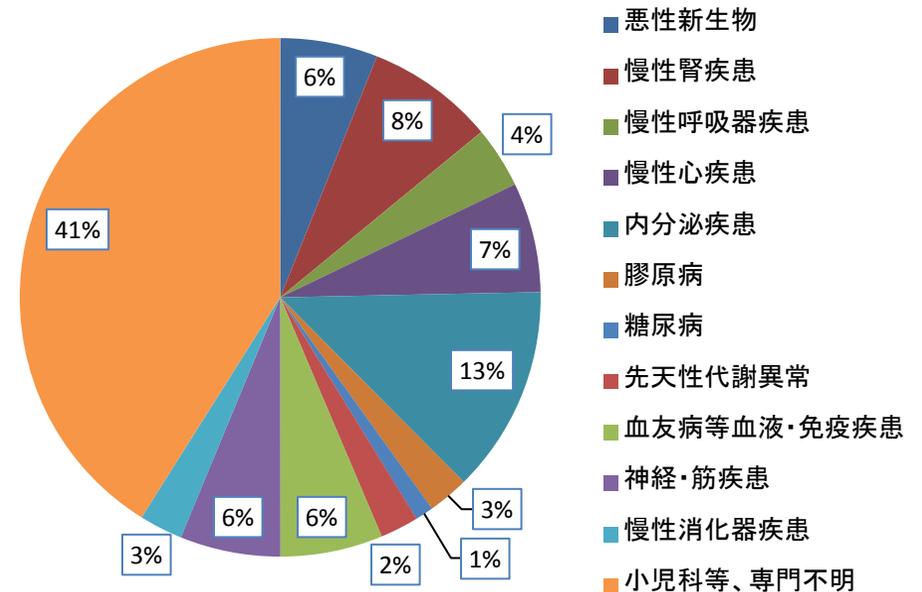
【協議会の委員の人数別自治体数】



【協議会の委員の要件を付している自治体数】



【協議会の委員の専門とする分野】



注: 複数の専門としている分野がある場合には、最も専門としているところでカウントしている。専門を「小児科」と回答した場合は専門不明と合算している。

# 医療費助成の対象者の 認定等の今後のあり方

# 認定等の今後のあり方について(案)

- 専門医師の少ない分野については、都道府県の小児専門医療機関が支援を行い、適正な認定審査を確保する仕組みを検討する。
- また、新規の認定審査については、診断書だけでなく画像フィルムや検査結果のコピー等をもとに、公正に審査する。
- 現行の郵送による申請手続きの活用その他、身近な窓口を設けるなど、申請者の手続き負担の軽減について、検討する。