

議論の整理（案）

※ 本資料は、第1回から第5回専門委員会までの議論について、委員の意見及び事務局説明の概要を整理したものである。

なお、1～5の論点については、第5回専門委員会提出資料に加筆したものであり（太字下線）、6～10の論点については、今回新たに作成した。

1. 小児慢性特定疾患の医療費助成の意義・在り方について

論点：

- 将来にわたり安定的に運営できる制度としてのあり方をどのように考えるか。
- 現在は、研究に資する医療の給付を行っているが、患者家庭の医療費負担の軽減という福祉的な面を併せ持つ制度として、今後、どう位置づけていくべきか。

- 児童福祉法第2条において、国及び地方公共団体は、児童の健全育成に責任を負っている中、小児慢性特定疾患に対する医療費助成は、子どもの生命と成長の保障に大きく貢献するものである。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の事業費については、医療費の負担軽減という福祉的な目的を併せ持つ事業として患者や家族の生活を支えるため、安定性を確保する必要がある。

2. 小児慢性特定疾患の医療費助成の対象について

論点：

- 対象疾患と疾患の状態の程度で医療費助成の対象者を選定する現在の仕組みについて、どのように考えるか。
- 新たな小児慢性特定疾患対策の対象疾患等の選定及び見直しについて、広く国民の理解を得られる公平な仕組みをどのように考えるか。

- 全国統一的に、公平で客観的な審査認定を行うためには、助成の対象範囲について、疾患名、重症度基準が明確になっていることが必要である。
- 対象疾患の選定のための何らかの判断のための基準が必要であり、
 - ① 慢性に経過する疾患であるか
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であるか
 - 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か
 - 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かを考慮して対象疾患を選定するというこれまでの考え方を踏まえていくことが妥当である。

- 上記の4要素に沿って、学会の協力なども得ながら、更なるデータの収集、整理を行い、現時点の医学的知見を反映した対象疾患の選定、見直しの検討が必要である。
- 小児科分野では、治療方針、診断基準の確立が不明確な部分もあるので、学会における努力も要請する必要がある。
- 重症度基準は、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。ただし、高額の医療費を要するにもかかわらず、重症度基準により対象疾患から除外されている疾患もあれば、症状が安定していても助成対象に認定される疾患もあり、更なる実態把握が必要である。
- 国民に対する説明責任や、助成対象外になった疾患等の不公平感をできるだけ小さくするために、対象疾患の選定や見直しの仕組みについては、公開の場で審議し、公正性・透明性を確保することが重要である。その際、医療の専門家だけでなく、法律の専門家や関係団体等の様々な立場の人も参加する合議体とすることが適当である。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者が成人移行する場合の支援について検討する必要がある（難病の医療費助成への成人移行についての検討を含む）。

3. 給付水準について

論点：

- 公平かつ持続可能な仕組みとする観点から、給付水準についてどのように考えるか。
 - 公費負担医療制度の給付水準との均衡の確保についてどのように考えるか。
- 給付水準については、国民に対して制度が合理的なものであると説明できる必要があり、他の公費負担医療制度とのバランスを見て、均衡がとれていないものについて検討が必要である。例えば、入院時の食事療養費は給付対象から除外している制度がある。
 - 限られた資源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な制度とする観点からも、負担能力に応じて、適正な利用者負担は必要である。
 - 利用者負担の適正化は必要であるが、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響への配慮が必要である。

4.小児慢性疾患に関する普及啓発

論点：

- 関係者（教職員、医療従事者）や一般の方の理解を深めるために、国・地域レベルで小児慢性特定疾患の普及啓発の充実を図ることが必要ではないか。

- 患者・家族をはじめとするさまざまな関係者がそれぞれ必要とする正確でわかりやすい情報が簡単に検索・入手できるような情報提供の仕組みを構築すべきである。
- そのために、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入り口となるポータルサイトの構築・運営が重要である。患者・家族、医療従事者、学校関係者など、立場・ニーズに応じた情報の入り口を提供することが適当である。
- 当事者がもっとも必要とする医療費助成の申請手続きなどの情報をわかりやすく提供する必要がある。
また、医療費助成だけでなく、療育相談支援や福祉用具サービス、他の関連制度の行政サービス、地域のインフォーマル・サービス、地域の医療機関の情報など、患者・家族が必要とする様々な支援について幅広い情報提供が必要である。
- 普通の子どもたちが病気に関する理解が進むよう、子ども向けの内容も必要である。
- 情報のよろず相談所機能を果たすために、製薬会社や研究班の研究状況などもわかるようにし、患者にフィードバックするべきである。
- 医療費助成を遅滞なく受けられるよう、医療従事者に対する周知活動も重要である。
- 学校関係者に対する情報提供は、特別支援学校の関係者だけではなく、一般の小中学校及び高校の関係者に対して、小児慢性特定疾患を持つ子どもたちの理解を深めることが重要である。
- 公費で実施している事業であり、一般国民の理解を得る必要があるため、事業の意義についても情報提供が必要である。
- ポータルサイトの構築・運営は適切な機関が行う必要があるが、学会や家族会の協力を得ることが必要である。

5. 地域における小児慢性特定疾患児の支援の在り方について

論点：

- 慢性疾患を抱えた子どもに特有の事情（長期療養、成人移行を見据えた自立支援の重要性等）に配慮した支援が必要ではないか。

その際、障害児支援や難病対策の内容を踏まえるとともに、地域の実情に応じた支援のあり方を検討すべきではないか。

- さらに、上記支援を促進するためには、地域の関係者のネットワークについて、一層の充実を図ることが必要ではないか。

- 高度医療等により、生存率など治療予後が改善される一方で、医療の先の受け皿が必ずしも十分ではない状況があり、子どもに対する教育や成長発達支援サービス、福祉サービスなどの療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている。
- 患者の成長過程・病状に応じて、慢性疾患を抱える子どもに特有の事情に配慮した支援として、①療養に関する支援のほか、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援という観点からの充実を検討していくべきである。
- 入院環境の整備は進んでいる一方、小児慢性疾患を抱える子どもの多くは通院しており、地域における支援の強化という視点が必要である。
- 保健所における相談員の知識の向上を図るとともに、保健所に出向いて支援を受けるだけでなく、通院先の病院などの身近なところで支援を受けられるようにする必要がある。
- ピアカウンセリングは現在保健所で実施しているが、診療を受けている病院などで受けられると利便性が向上する。
- 少数ではあるが、エンド・オブ・ライフの観点からも、子どもたちを支える方策を考えるべきである。
- 学校生活を支援するため、養護教諭やスクールソーシャルワーカーなどを活用しつつ、保健・医療・福祉部門と教育部門との連携を推進するべきである。
- 家族の負担軽減のための支援と同時に、長期療養をしている子ども本人の自立や成長支援、セルフエスティーム（自己尊重）の向上などを通じて、社会に適應できるような支援が重要である。
- 子ども自身の成長支援のために、子ども同士のピアサポートを支援していくことが重要である。
- 慢性疾患を抱える子どもたちの自立に向けた支援のためには、子ども自身の意見を十分反映できるようにするべきである。
- 地域における支援の一環として、子どもの社会参加の経験や家族のレスパイトを目的として、民間団体で実施している宿泊施設、キャンプ場などの活動についても、公的にサポートする体制が必要である。

- 子どもや家族が必要とする支援を身近な地域での確に受けられるように、都道府県、市町村、保健所、家族会、インフォーマル・サービスなどの地域の社会資源のネットワークが必要である。
- 地域における支援サービスは、広域からより身近な主体へと充実していくことが基本であり、例えば、生活レベルの相談などは、身近な場所で相談できるようにすべきである。
- 小児慢性特定疾患対策以外の様々な支援も含め、トータルにコーディネートする機能が必要である。
- また、地域の中で子どもの健全育成を支援していくためには、今まで以上に、医療機関と教育機関が連携していくことが大切である。通常学級も含め、教育機関との連携の仕方について考えていく必要がある。

6. 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。
- 指定医療機関については、①医療アクセスの良さと、②提供される医療の質の確保という両面から、仕組みを検討すべきである。
- そのため、患者が日常的に受診する指定医療機関については、これまでと同様に、身近な医療機関を指定することにし、その上で、医療機関の間における連携を図り、専門性を確保していくことが適当である。（※医療機関間の連携については、後述の7. 参照）
- 具体的には、例えば、疾患群又は疾患ごとに指定医療機関を指定する、年に1度程度の頻度でより専門性の高い医療機関を受診する仕組みとする、専門性の高い医師からの助言を受けられる環境整備を指定医療機関の要件に加える、などの方策が考え得る。
- なお、より専門性の高い医療機関への受診を通じて、診断の正確性、治療の予後、QOLなどを把握できる仕組みを構築すれば、登録管理・研究の推進にも役立つことが期待される。
- また、公費による助成であることから、指定医療機関の要件について、その適正性を担保できるようなものにする必要がある。その際には、都道府県等が判断しやすいような具体的なものにすることも考慮すべきである。
- さらに、指定医療機関に、医療、福祉等に精通した専門的なアドバイスができるコーディネーターを配置することも大切である。

7. 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。

- 患者側が自ら、適切な医療機関を探すことは難しいため、医療機関から医療機関につながることが大切であり、医療機関同士の連携を強化するべきである。
- 情報の集約や連携の仕方を具体的に患者に情報提供していく必要がある。
- 都道府県等の間における医療の質の格差が過大になってはならない。そのため、ある程度のレベルまでは、国が底上げを図っていく必要がある。

8. 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るべきではないか。

- 医療費助成の対象疾患は多岐にわたることから、公平な審査のためには現在の小児慢性特定疾患対策協議会のメンバーは少ないのではないかと。他方、あまり多くすることは非現実的なため、都道府県等で専門分野ごとにアドバイスする人を決めておくといった、協議会を支援する体制づくりが必要である。
- 申請が認定されなかった場合に、その判断に対し不服申立てができれば救済策になる。
- 患者・家族が申請しやすいよう、その負担を軽減することが大切であり、患者の立場に立った制度とすべきである。
- そのためには、医療費助成の申請書類を簡略化する、申請窓口を市町村にする、電子登録できるようにする、などの仕組みが考えられる。
- ただし、医療費助成の申請窓口については、保健所の保健師の関わり方など、どの自治体がどのように患児・家族に関わっていくのかという観点からも検討すべきである。

9. 小児慢性特定疾患対策に関する研究の推進について

論点：

- 小児慢性特定疾患対策に関する研究に資する登録管理データの精度を向上させるための方策についてどのように考えるか。
- 登録管理データベースについて、その内容の充実を図るとともに、より安定的な位置付けにすることにより、小児慢性特定疾患対策に関する研究の充実を図るべきではないか。
- 小児慢性特定疾患対策の登録管理と、難病などの他のデータベースとの連携について、どのように考えるか。

- 登録管理の内容の充実のためには、登録管理と研究の目的を明確化した上で、医療意見書の様式等を見直すことが必要ではないか。その内容については、患児の治療効果の評価、疾患の早期発見、患児の自立支援、家族支援の研究等の2次調査として利用できるようなものとする必要がある。
- 登録管理の実施方法については、小児中核病院、地域小児医療センター等を「小児慢性特定疾患専門医療機関（仮称）」（以下「専門医療機関」という。）とし、当該機関の医師が直接データ入力を行うことで、登録管理データの精度向上を図ることが考えられる。
- ただし、その実現のためには、現場の医師の理解・協力が不可欠であり、入力内容を精査して医師の手間を少なくするべきである。
- また、身近な医療機関ではなく専門医療機関を受診することは、患児・家族にとって負担である上、主治医と患児・家族との関係悪化を招く恐れもあるといった点が課題である。
- そのため、登録管理を行う医師については、小児科学会の専門医（現在、全国で約1万4,000人）等のある程度人数が存在する要件とすることで、一定の利便性を担保する、都道府県経由でも登録できるような別の方法も残しておく、といった方策を検討すべきではないか。
- 登録管理事業を制度的に補助金に基づく事業にする場合、データの集計及びデータベースの構築までの事業として予算化し、安定的に運営するべきではないか。
- 他のデータベースとの連携や、転居前後のデータの一貫性を確保する観点から、全国一律のIDを付すことが有意義である。
- ただし、個人情報保護の観点から、匿名化する等の配慮が必要である。
- また、国で統一したシステムを開発する場合は、都道府県職員等に対する研修、マニュアルの作成等の支援が必要である。

10. 手帳制度の在り方について

論点：

- 小児慢性特定疾患児手帳の役割についてどのように考えるか。
- 小児慢性特定疾患児の特性などの理解促進のために、小児慢性特定疾患児手帳をどのように活用すべきか。

- 小児慢性特定疾患時手帳は、学校における連絡帳のように、医療機関や教育機関が患児の状況を記載する、親が日常のことを書き込むなど、関係機関の連携に用いることが適当である。
- 災害や事故等の緊急時においても活用が期待できるため、そのような場合に必要医療情報（血液型、疾患名、連絡すべき医療機関等）を盛り込むことが効果的と考えられる。
- また、患児・家族、関係者にとって、手帳を持つことによりメリットがあるような枠組みを考えるべきである。
- 子どもが自分の手帳であることを認識していくことが必要であり、子ども自身が書ける手帳にしていくことが大切である。
- 一方で、保護者が子どもの病気について受容しにくいケースもある点にも配慮すべきである。
- スマートフォンを活用することも有効ではないか。
- 患児・家族の負担軽減のため、手帳の申請手続きの簡素化を行うべきである。
- 手帳について見直しを行う場合には、研究班や関係学会のほか、患児・家族の意見も取り入れるべきである。