

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方(中間報告)  
(案)

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  
平成25年\_\_月

はじめに	2
第1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方	2
第2 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性	3
1. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築	3
(1) 医療費助成の意義・在り方	
(2) 医療費助成の対象者の考え方	
(3) 医療費助成の申請・認定の在り方	
(4) 給付水準の在り方	
2. 研究の推進と医療の質の向上	5
(1) 指定医療機関の在り方	
(2) 医療体制の強化	
(3) 研究の推進	
3. 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、 家族に対する地域支援の充実	7
(1) 普及啓発の推進	
(2) 地域における総合的な支援の推進	
(3) 小児慢性特定疾患児手帳制度の充実	
4. その他の留意すべき事項	8
おわりに	9

## はじめに

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族は少なくないが、これら子どもや家族への公的な支援策として、子どもの慢性疾患の研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患を抱える子どもの家族の医療費負担軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和 49 年度に開始され、40 年近くが経過した。
- この間、平成 13 年から平成 14 年にかけて行われた「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」における議論を経て、平成 17 年度に児童福祉法に根拠を持つ事業として法制化された。さらに、これと併せ、日常生活用具給付事業及び小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業が開始され、医療費助成以外についても、一定の支援が行われてきた。
- 今般、難病患者に対する医療費助成等を行っている特定疾患治療研究事業について、「今後の難病対策の在り方(中間報告)」(平成 24 年 8 月 16 日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)が取りまとめられたことに伴い、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患児への支援の在り方を検討するため、社会保障審議会児童部会に「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」(以下「専門委員会」という。)が設置された。
- 専門委員会は、平成 24 年 9 月から平成 25 年 \_\_\_ 月にかけて、\_\_\_ 回開催し、小児慢性特定疾患児への支援の在り方について検討を行い、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方(第 1)及び慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性(第 2)を整理した。

## 第 1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する基本的考え方

- 慢性疾患を抱える子どもとその家族に対する支援施策については、昭和 49 年度の制度創設以降、数次に亘る見直しにより支援施策の充実が図られており、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に貢献してきた。
- 慢性疾患を抱える子どもの健全育成を一層推進するため、医療費助成の仕組みをより公平で安定的なものとするとともに、小児慢性特定疾患対策の研究の充実及び医療の質の向上を図り、その成果を、慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元し、併せて療養生活を支える総合的な支援の充実を図ることが、慢性疾患を抱える子どもとその家族や医療関係者等から強く求められている。

- このため、以下の3つを柱とし、第2に示す方向性に沿って、慢性疾患を抱える子どもとその家族に対する支援施策を見直し、充実を図るべきである。
  - ① 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
  - ② 研究の推進と医療の質の向上
  - ③ 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

## 第2 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と方向性

### 1. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

#### (1) 医療費助成の意義・在り方

- 子どもの慢性疾患のうち小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期にわたり医療費の負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、その治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費の負担軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する仕組みが、児童福祉法に基づき、治療研究事業の一環として実施されている。
- 小児慢性特定疾患治療研究事業の実施根拠である児童福祉法においては、国及び地方公共団体の責務として、「児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う」と規定されており、国及び地方公共団体が児童の健全な育成に対する責務を負う中で、本事業は、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に大きく貢献している。
- しかし、医療費助成の仕組みは、児童福祉法に位置付けられてはいるものの、その位置付けは「治療研究事業（治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付）」で、予算上の位置付けは「科学技術振興費（裁量的経費）」となっており、福祉的観点（対象者の医療費負担の軽減）が必ずしも明確ではない。
- このため、慢性疾患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を図るため、研究を推進するという目的に加え、長期の療養による医療費の負担が大きい慢性疾患を抱える子どもとその家族を経済的に支えるという福祉的な目的を併せ持つ安定的な仕組みとしていくことについて検討すべきである。

#### (2) 医療費助成の対象者の考え方

- 医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定する現

在の仕組みは、公平性・客観性の確保の観点から、引き続き維持すべきである。

- 対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、
    - 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選定されることが適切であり、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患など対象疾患の整理や治療方針、診断基準の明確化を図る必要がある。
  - 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り、公平な医療費助成の観点から、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、見直しを行う必要がある。
  - 医療費助成の対象は、その安定性・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。対象疾患の見直しについては、国民に対する説明責任や、助成対象外になった疾患との不公平感を極力小さくするためにも、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。
- (3) 医療費助成の申請・認定の在り方
- 医療費助成の申請・認定については、公平・公正な認定審査とすることと併せて申請者の負担軽減を図ることが重要であり、そのために必要な体制を整備する必要がある。
  - 小児慢性特定疾患について専門的な知見を有する者として指定された医師（以下「指定医」という。）が、医療費助成の申請に必要な診断を行い、医療費助成に係る診断書を交付するとともに登録管理データの登録を行う仕組みを検討すべきである。また、特に、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基に審査することが適当である。
  - 都道府県が、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに診断や審査の支援を行う責任医師を確保し、必要に応じ、各疾患群の責任医師の意見を聴くことができるような体制の構築を検討すべきである。
  - 申請者の手続きの負担軽減の観点から、身近な場所に申請窓口を設ける

などの検討を進めるべきである。ただし、この場合も、地方自治体が慢性疾患を抱える子どもとその家族にどう関わり、どう支えていくかという視点も含めて検討することが必要と考えられる。

#### (4) 給付水準の在り方

- 給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要があり、限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適正な利用者負担としていく必要がある。
- このため、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意しつつ、見直しを検討する必要がある。具体的には、利用者負担が全額免除されている重症患者の特例、入院時の標準的な食事療養に係る費用などの取扱について検討が必要である。
- その際、利用者負担については、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。

## 2. 研究の推進と医療の質の向上

### (1) 指定医療機関の在り方

- 医療費助成の対象となる医療を行う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検討していく必要がある。
- このうち、①については、小児慢性特定疾患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、小児慢性特定疾患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が、引き続き指定されるよう検討を進めるべきである。また、②については、(2)に掲げる取組の検討を進めるべきである。
- 医療費助成の対象となる医療の範囲については、対象疾患及び対象疾患に付随して発現する傷病に対する医療に限られている。このため、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と同様、都道府県等に指導、指定取消の権限を付与する必要がある。

## (2) 医療体制の強化

- 小児慢性特定疾患に関する医療の質の向上のためには、成人の診療を行う医療機関や関係機関を含めた連携と専門性の確保が重要であるが、現状では、都道府県単位での医療の連携体制が必ずしも十分に構築されていない。
- このため、小児慢性特定疾患の医療の質の向上、成人移行を見据えた連携の観点から、小児中核病院や地域小児医療センター<sup>1</sup>などが指定医療機関や成人の医療機関等への情報発信や研修等を行い、各医療機関等が連携を図ることができる体制の構築を検討すべきである。

## (3) 研究の推進

- 小児慢性特定疾患治療研究事業においては、小児慢性特定疾患の動向等を把握し、治療研究に活用するため、対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行っているが、これらのデータは、精度が必ずしも十分でないことや、他の慢性疾患に関連するデータとの連携不足により、研究に十分活用できない状況にある。
- 小児慢性特定疾患対策に関する研究を推進するためには、その基礎となる登録管理データの精度の向上が不可欠であり、データの登録方法や医療費助成に係る診断書の様式の変更のほか、医療費助成の申請に必要な診断を行う指定医が必要な情報を登録することができる仕組みを検討すべきである。
- また、登録管理データをより効果的に研究に活用できるよう、経年的に蓄積できるような仕組みとし、特定疾患治療研究事業における難病患者データや、特殊ミルク供給事業等他の関連データとの連携を可能とする仕組みを構築することが望ましい。
- さらに、小児慢性特定疾患対策に関する研究としては、療養、自立支援、家族支援などを含め、小児慢性特定疾患児の健全育成に役立つ研究の充実に努め、その研究成果を慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元すべきである。

<sup>1</sup> 「疾病・事業及び在宅医療に係る医療体制について」(平成24年3月30日付け医政指発0330第9号厚生労働省医政局指導課長通知)に規定する小児中核病院及び地域小児医療センターをいう。

### 3. 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

#### (1) 普及啓発の推進

- 現在は、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれ各種の媒体や関連事業を活用して様々な情報の周知等を行っているが、情報を受け取る対象者にとって、必要な情報が得られやすいとは言えない状況にある。
- このため、患者・家族を始めとする様々な関係者がそれぞれ必要とする正確で分かりやすい情報が容易に検索・入手できるような情報提供の仕組みとして、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトの構築等を図るべきである。
- ポータルサイトは、学会や患者・家族会等の協力を得ながら、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口を提供する形で構築・運営することが適当である。

#### (2) 地域における総合的な支援の推進

- 医療の進歩等により、生存率の改善は見られるが、慢性疾患を抱える子どもの生活の質は必ずしも高くはなく、慢性疾患を抱える子どもへの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。
- 慢性疾患を抱える子どもの成長過程・病状に応じて、その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、支援施策の充実に向けた検討を進めるべきである。
- また、地域において慢性疾患を抱える子どもとその家族を効果的に支えていくためには、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、インフォーマルサービスなど NPO 等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患を抱える子どもとその家族に届くよう、コーディネートしていくことが適当である。
- 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。
- さらに、都道府県を中心に、医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関によるネットワーク体制を構

築し、相互の連携・情報共有を促進し、地域における総合的な支援の円滑な実施を図ることが適当である。

### (3) 小児慢性特定疾患児手帳制度の充実

- 小児慢性特定疾患児手帳は、①一貫した治療や指導に活かすことに加え、対象者が子どもであることに鑑み、②急変時に迅速に対応できること、③学校生活等において適切な対応が図られること、を目的として交付しているが、様式が各疾患に応じた内容になっていない、連携に用いづらいなどにより、必ずしも十分には活用されていない状況にある。
- 小児慢性特定疾患児手帳の活用は、小児慢性特定疾患児を支える関係者の連携や小児慢性特定疾患児の健康管理、緊急時の対応に有効な手法である。このため、記載内容が個人情報であることに十分配慮した上で、小児慢性特定疾患児及びその家族、医療機関、教育機関等の関係者が必要な情報を効果的に共有できるよう、厚生労働省科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、小児慢性特定疾患児とその家族の意見を踏まえ、手帳の充実を進めるべきである。
- さらに、小児慢性特定疾患児手帳の取得に係る負担を軽減するため、申請手続の簡素化等を検討するとともに、関係者に対し、小児慢性特定疾患児手帳制度について、一層の周知を行うべきである。

### 4. その他の留意すべき事項

- 慢性疾患を抱える子どもにとっての教育は、学習だけでなく、社会性を身につけたり、自分の疾患を理解したりするためにも大きな意義がある。子ども達が必要な教育を受けられるよう、医療・保健・福祉の関係者と教育機関等が連携し、個々の子どもの病状に応じた柔軟な対応や、教育関係者が疾患に関する一定の専門性を確保するための環境整備が重要である。厚生労働省には、今後も引き続き文部科学省と十分に連携して必要な施策を検討・推進することが求められる。
- 小児慢性特定疾患児は小児から成人にかけて継続して治療が必要となる場合もあることから、成人後に必要な支援が受けられるように、切れ目のない支援の在り方の検討(難病に係る諸施策への成人移行についての検討を含む。)が必要である。



## おわりに

- 以上、\_\_\_\_回にわたる専門委員会における検討に基づき、慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関する課題と今後の方向性を取りまとめた。今後、示された方向性に基づき、厚生労働省において、慢性疾患を抱える子どもとその家族へのより良い支援の具体化に向けて、さらに検討を深めるべきである。