

小児慢性特定疾患児への 支援の在り方について

新たな小児慢性疾患対策の確立に向けた課題と論点(案)

安定的で公平な制度の確立と、治療研究及び総合的な支援策の推進

1. 医療費助成制度の安定化

小児慢性疾患の医療費の給付は、法律補助(裁量的経費)。国の財政が厳しい中、公費負担医療制度と比べて、将来的に安定的な制度とはなっていないのではないか。

○ 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。

○ 給付水準について、公平かつ持続可能な仕組みという観点から、公費負担医療制度の給付水準との均衡を踏まえ、どのように考えるか。

2. 医療費助成の対象疾患等のあり方

小児慢性疾患等について、現在の医学的知見を踏まえて技術的に整理することが必要ではないか。

○ 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。

3. 登録管理データを活用した治療研究の推進

データの精度や関係学会データとの連携が不十分で、患児の状況の把握や治療研究への活用がされていないのではないか。

○ 患児の状況を把握し、医学的研究につながるよう、データの内容・収集方法及びデータベースの構築についてどう考えるか。

○ 成人移行(トランジション)する場合の難病の治療研究事業との連携のあり方についてどのように考えるか。

4. 総合的な支援策の推進等

福祉サービス、自立支援等、総合的な支援策が必要でないか。

○ 小児慢性特定疾患を抱える子どもやその家族に対する総合的な支援のあり方についてどのように考えるか。

新たな小児慢性疾患対策の概観

＜医療費助成＞

(第2回小児慢性特定疾患児への支援のあり方専門委員会で検討)

- ・安定的な制度の在り方
- ・対象疾患とその程度の考え方
- ・対象疾患とその程度の見直しの仕組み
- ・給付水準の在り方

＜相談・支援＞

- ・療育相談指導事業
- ・巡回相談指導事業
- ・ピアカウンセリング事業
- ・手帳交付事業(税制上の優遇等)

＜医療提供体制＞

- ・指定医療機関制度の在り方
- ・医療計画における小児慢性疾患治療の位置付け

小児慢性特定疾患児 及びその家族



＜福祉サービス＞

- ・日常生活用具給付事業
- ・難病患者等に係る障害福祉サービス等

＜研究の推進＞

- ・対象疾患児の状況の把握に資するデータの内容・収集方法
- ・研究成果の国民への還元
- ・データベースの構築
- ・難病の治療研究事業との連携

＜普及啓発＞

- ・関係者(教職員、事業者等)への周知
- ・一般の国民の理解

議論の整理（案）①

※ 本資料は、第1回専門委員会から第3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。

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。

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。
- 普通の子どもたちの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。
- 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的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。