

平成25年度 主な難病対策に関する予算(案)

○難治性疾患克服研究事業等

102億円(102億円)

難病の診断・治療法の開発を促進するため、難病に関する調査・研究や「健康長寿社会実現のためのライフ・イノベーションプロジェクト」を引き続き推進するとともに、国際ネットワークへの参加等を通じて、疾病対策の国際的連携の構築を図る。

また、希少性のなかでもきわめて患者数の少ない疾病の医薬品や医療機器の研究開発に対する支援を行い、製品化を推進する。

○特定疾患治療研究事業

440億円(350億円)

原因が不明であって、治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

○難病対策の推進のための患者データ登録整備事業(新規)

152百万円(0百万円)

難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進を図るため、新たに患者データ登録システムを開発し、患者・国民・医療現場に成果を還元できる仕組みの構築を図る。

○難病相談・支援センター事業

144百万円(166百万円)

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を設置し、地域における難病患者支援対策を一層推進する。

○重症難病患者入院施設確保事業

140百万円(154百万円)

都道府県毎に難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院・協力病院を設置し、入院治療が必要となった重症難病患者に対する適切な入院施設の確保等を行う事業に加え、在宅療養中の重症難病患者のレスパイト入院のための病床を確保するための事業を行うことにより、病院医療体制の整備を図る。

○難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業

43百万円(45百万円)

在宅医療・介護を必要とする難病患者が安心・安全な生活を営めるよう、在宅難病患者の日常生活支援の強化のため、医療・介護従事者研修の実施や、各都道府県の難病相談・支援センター間のネットワークを構築するなど、包括的な支援体制の充実・強化を図る。

○難病患者サポート事業

18百万円(20百万円)

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

(参考)「平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取扱い等について」(平成25年1月27日三大臣合意(総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣))(抄)

「(1)特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。」

計 549億円(459億円)

平成25年度難病対策予算(案)について(概要)

現行の難病対策は、①希少性、②原因不明、③効果的な治療法が未確立、④生活面の長期にわたる支障(長期療養を必要とする)という要件を満たす疾患を対象として、以下の5本の柱に基づき各種の施策を実施している。

【難病の医療】

①医療施設等の整備

- ・重症難病患者拠点・協力病院設備整備事業

②医療費の自己負担の軽減

- ・特定疾患治療研究事業による医療費補助

【難病の研究】

③調査研究の推進

- ・難治性疾患克服研究事業等の研究補助
- ・難病対策の推進のための患者データ登録整備事業(新規)

【難病の保健・福祉】

④地域における保健医療福祉の充実・連携

- ・難病相談・支援センター事業、患者サポート事業等

⑤QOLの向上を目指した福祉施策の推進

- ・難病患者の在宅医療・介護の充実強化事業 等

(平成24年度予算) (平成25年度予算(案))

(保健衛生施設等設備整備費のメニュー)

350億円 → 440億円

102億円 → 102億円

0億円 → 1.5億円

} 6億円 → 6億円

計 459億円 → 549億円

(参考)「平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取扱い等について」(平成25年1月27日三大臣合意(総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣)) (抄)
「(1)特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。」

4 難病対策

549億円(459億円)

(1) 難病患者の生活支援等の推進

447億円(356億円)

難病の治療研究を推進し、患者の経済的負担の軽減を図るため、医療費助成を引き続き実施するとともに、都道府県の超過負担を減少させるべく、所要額を計上する。

(440億円(350億円))

また、平成25年1月に厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会でとりまとめられた「難病対策の改革について(提言)」を踏まえ、「難病対策の推進のための患者データ登録整備事業」(新規)を実施する。

(参考)

「平成25年度における年少扶養控除等の見直しによる地方財政の追加増収分等の取扱い等について」(平成25年1月27日三大臣合意(総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣)(抄)

「(1) 特定疾患治療研究事業については、平成26年度予算において超過負担の解消を実現すべく、法制化その他必要な措置について調整を進めること。」

(主な事業)

・ 特定疾患治療研究事業

440億円

治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。(対象疾患：56疾患)

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2、10/10(特定疾患治療研究費のうちスモン分、スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究費)

⑩・ 難病対策の推進のための患者データ登録整備事業

1.5億円

難病患者データの精度の向上と有効活用、国際協力の推進を図るため、新たに患者データ登録システムを開発し、患者・国民・医療現場に成果を還元できる仕組みを構築していく。

・ 難病相談・支援センター事業

1.4億円

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」において、地域における難病患者支援対策を一層推進する。(47ヶ所)

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2

・ 重症難病患者入院施設確保事業

1.4億円

在宅療養中の重症難病患者であって、常時医学的管理下に置く必要のある者が介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を、各都道府県の難病拠点病院に確保する。

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2

(2) 難病に関する調査・研究の推進

102億円(102億円)

- ・ 難治性疾患克服研究事業等 (※厚生科学課計上) 102億円
難病の革新的診断・治療法の開発を促進するため、創薬研究をはじめ、再生医療技術を用いた研究や個別化医療に関する研究を総合的・戦略的に推進するとともに、国際ネットワークへの参加などを通じて、難病対策の国際的連携の構築を図る。
また、希少疾患の中でもきわめて患者数の少ない疾病の医薬品や医療機器の研究開発に対する支援を行い、製品化を推進する。

5 エイズ対策の推進

54億円(57億円)

HIV感染やエイズの発症予防のため、同性愛者等が集まる場所に焦点を絞った普及啓発や、保健所等において、夜間・休日など利用者の利便性に配慮した検査・相談を行う。また、HIV感染者・エイズ患者への在宅医療・介護を含む医療体制の整備を図るとともに、患者等の生活の質を高めるため、電話相談やカウンセリング等を行う。

(1) 発生の予防及びまん延の防止

4.8億円(5億円)

保健所等における検査・相談体制の充実等により、エイズの発生とまん延の防止を図るとともに、HIV感染者等の相談窓口を設置し、電話相談やカウンセリング等により感染者等のケアを行う。

(主な事業)

- ・ 保健所等におけるHIV検査・相談事業 2.7億円
HIV検査・相談について、利便性に配慮した体制の整備、検査の必要性が高い対象者やこれらの対象者の多い地域への重点化など、効率的・効果的な施策の推進を図る。

(補助先) 都道府県、政令市、特別区

(補助率) 1/2

- ・ HIV感染者等保健福祉相談事業 78百万円
全国の中核拠点病院にカウンセラーを設置し、HIV感染した者及びその家族に対する相談を実施することにより、その社会的・精神的な問題の軽減に寄与するとともに、HIV検査について検査機会を確保するため、世界エイズデーやHIV検査普及週間等のイベントを活用した検査等を実施する。

(委託先) 公募

- ・ 血液凝固異常症実態調査事業 7百万円
血液製剤を通じてHIVに感染した血友病患者を中心に血液凝固異常者の病態を把握し、HIVのみならず血液凝固異常症の患者に及ぶ様々な障害について調査し、治療と生活の向上に寄与するために必要な情報を整理し、研究者、臨床医等に提供することにより、治療とQOLの向上を図る。

(委託先) 公募

6 リウマチ・アレルギー対策の推進

5. 9 億円 (5. 9 億円)

リウマチ、気管支喘息、アトピー性皮膚炎、花粉症、食物アレルギー等免疫アレルギー疾患の治療法等の研究を推進する。また、都道府県において、リウマチ系疾患や食物アレルギー等に関する研修の実施、正しい知識の普及啓発、診療ガイドラインの普及等を行う。

(主な事業)

- ・ リウマチ・アレルギー特別対策事業 6 百万円
リウマチ系疾患や食物アレルギー等について新規患者の抑制を図るため、研修の実施、正しい知識の普及啓発、診療ガイドラインの普及等情報提供等を行う。

(補助先) 都道府県、政令指定都市、中核市

(補助率) 1 / 2

- ・ アレルギー相談センター事業 1 0 百万円
アレルギー患者やその家族に対し、免疫アレルギー疾患予防・治療研究事業の成果やアレルギー専門家、専門医療機関の所在、最新の治療指針等の情報提供等を行う。
(補助先) 財団法人日本予防医学協会
(補助率) 定額 (10/10)

- ・ 免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業 (※厚生科学課計上) 5. 7 億円
免疫アレルギー疾患は、長期にわたり生活の質を低下させるため、国民の健康上重大な問題となっているため、免疫アレルギー疾患について、発症原因と病態との関係を明らかにし、予防、診断及び治療法に関する新規技術を開発するとともに、既存の治療法の再評価を行うことにより、国民に対してより良質かつ適切な医療の提供を目指す。

7 腎疾患対策の推進

2. 1 億円 (2. 4 億円)

慢性腎臓病 (CKD) に関する診断・治療法の研究開発を推進する。また、都道府県において、CKDに関する連絡協議会の設置、研修の実施、正しい知識の普及啓発等を行う。

(主な事業)

- ・ 慢性腎臓病 (CKD) 特別対策事業 9 百万円
CKD対策を推進するため、都道府県において連絡協議会の設置、研修の実施、正しい知識の普及啓発等を実施する。

(補助先) 都道府県、政令指定都市、中核市

(補助率) 1 / 2

- ・腎疾患重症化予防実践事業 28百万円
腎疾患の重症化や透析導入患者の増加を抑制するため、透析患者数を当初予測より15%減らすための「腎疾患重症化予防のための戦略研究」の成果を利用した個別栄養指導等の予防プログラムを実践する。
(委託先) 公募

- ・腎疾患対策研究事業 (※厚生科学課計上) 1.7億円
腎機能異常の早期発見、早期治療、重症化防止とともに、診療現場における診療連携等の有効な診療システムのエビデンスを確立し、CKDの腎不全への進行を防止し、新たな透析導入患者の減少を図るための研究を戦略的に実施するとともに、腎疾患の病態について解明を進め、安全で有効な診断・治療法の開発を推進する。

8 慢性疼痛対策の推進

1.2億円(1.2億円)

「慢性疼痛」を来す疾患には、数百万人の患者が罹患しており、多額の医療費を要し、社会的損失も大きい。平成21年度より開催している「慢性の痛みに関する検討会」の報告を踏まえ、平成23年度より慢性の痛みに関する診断・治療法の研究開発を推進し、平成24年度より相談事業を実施している。平成25年度においても引き続き両事業を実施する。

(主な事業)

- ・からだの痛み相談・支援事業 10百万円
疼痛患者・患者家族が症状を訴えても適切な診断・助言が得られないという現状を改善するため、的確な相談や助言ができる信頼性の高い相談窓口等患者の受け皿的機関を設け、患者・家族へのサポート体制の整備を図る。
(補助先) 公募
(補助率) 定額(10/10)
- ・慢性の痛み対策研究事業 (※厚生科学課計上) 1.2億円
慢性の痛みに関する研究を継続的に実施するための基盤を形成すること、効率的かつ効果的な行政施策を実施するために必要な情報を収集すること、病態解明や客観的な評価方法の確立や画期的な診断・治療法の開発等を推進する。

平成25年度 障害保健福祉部予算案の概要

◆予算額

(24年度予算額) (25年度予算案) (対前年度増減額、伸率)
1兆3,041億円 → 1兆3,991億円 (+950億円、+7.3%)

◆障害福祉サービス関係費 (自立支援給付+地域生活支援事業)

(24年度予算額) (25年度予算案) (対前年度増減額、伸率)
7,884億円 → 8,689億円 (+805億円、+10.2%)

【主な施策】

	(対前年度予算増▲減額)
■ 良質な障害福祉サービス等の確保	8,689億円 (+805億円)
・ 障害福祉サービス	8,229億円 (+795億円)
・ 地域生活支援事業	460億円 (+10億円)
■ 障害者に対する良質かつ適切な医療の提供	2,187億円 (+130億円)
■ 障害福祉サービス提供体制の整備	52億円 (▲9億円)
■ 障害支援区分の施行に向けた所要の準備	3.0億円 (+2.0億円)
■ 地域における障害児支援の推進	671億円 (+105億円)
■ 障害者虐待防止等に関する総合的な施策の推進	4.1億円 (▲0.1億円)
■ 工賃向上のための取組の推進	4.3億円 (+0.3億円)
■ 障害者スポーツに対する総合的な取組	8.5億円 (±0億円)
■ 認知行動療法の普及の推進	1億円 (±0億円)
■ 障害福祉サービス事業所などの災害復旧経費 【復興(復興庁)】	9.6億円 (+9.6億円)
■ 被災地心のケア支援体制の整備【復興(復興庁)】	18億円 (+18億円)



厚生労働省 障害保健福祉部

>>>

JPA事務局ニュース <No.90> 2013 年 2 月 3 日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者 水谷幸司(事務局長)
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆2013 年度（平成 25 年度）予算政府案、閣議決定 難病、長期慢性疾患患者にかかわる予算は？

2013 年度（平成 25 年度）予算政府案が 1 月 29 日閣議決定されました。

予算規模総額 92 兆 6115 億円（対前年比 2.5%増）、省庁別では厚生労働省は 29 兆 4321 億円（対前年比 10.3%増）、文部科学省は 5 億 3558 億円（対前年比 1.1%減）。防衛省予算は 4 兆 7532 億円（対前年比 0.8%増）と 11 年ぶりに増額となっています。

予算政府案全体の資料は財務省ホームページに出ています。

http://www.mof.go.jp/budget/budger_workflow/budget/fy2013/seifuan25/index.htm

厚生労働省予算の資料は厚生労働省ホームページに掲載されています。

<http://www.mhlw.go.jp/wp/yosan/yosan/13syokan/>

疾病対策課（難病予算）、母子保健課（小児慢性特定疾患治療研究事業他）、障害者雇用対策課、厚生科学課（科学技術関係予算、研究費予算）、臓器移植対策室（移植対策）の予算は、JPA ホームページに掲載しています。

<http://www.nanbyo.jp/news2/130201.html>

☆『難病患者等に対する障害程度区分認定』（認定調査員マニュアル、 医師意見書記載の手引き、市町村審査会委員マニュアル別冊）

厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部、平成 25 年 1 月 23 日付

<http://www.nanbyo.jp/news2/130202.html>

2 月 12 日に厚生労働省で行われる「障害者の範囲への難病等の追加に係る自治体担当者会議」でも詳しく説明されるかと思いますが、4 月からの障害者総合支援法の施行で、難病等の人たちが障害福祉サービスを受ける際の認定などの

際に使われる「マニュアル」が各自治体に配布されています。いくつかの自治体では、既にホームページなどで公開されていますので、JPAホームページにも掲載することになりました。

対象となる疾病一覧はもとより、疾患群別の難病の特徴や、JPAで行った平成 22 年度難病患者等の日常生活と福祉ニーズに関するアンケート調査の回答から、症状の変化の状況や福祉サービスの利用状況（難病患者等居宅生活支援事業）などのデータとともに、認定調査員が調査するうえでの留意点、配慮すべき観点などが丁寧に書かれています。また、一次判定では難病等の特性が反映されづらい状況を考慮して、今年度の居宅生活支援事業受給者を対象に現行の障害程度区分認定をあてはめて聞き取り調査を行った検証事業の結果をふまえて、二次判定で上位区分変更した例示や、医師意見書の記載様式事例なども掲載されています。

このマニュアルが市町村に行き届くことがまず福祉利用の第一歩となりますので、患者会でもこのマニュアルをよく読んで、施策を積極的に活用できるように準備をしましょう。

☆「難病対策の改革について（提言）」の完全版が 1 月 31 日付で公表されました

<http://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/2r9852000002udfj.html>

同日、疾病対策部会で了承され、公表されたものです。

☆「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）」も、2013 年 1 月 30 日、公表されました

<http://www.mhlw.go.jp/stf/houdou/2r9852000002u19d.html>

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」（委員長：五十嵐隆 国立成育医療研究センター総長、日本小児科学会会長）において、「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）がとりまとめられました。

今後、難病対策の改革にあわせて法整備に入ります。

*

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)

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 1 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) 切れ目のない支援の在り方の検討	
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1月にかけて、6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、より一層安定的かつ公平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¹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、地域の医療機関や保健所等の関係機関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。
- こうした治療研究の在り方と併せて、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、小児慢性特定疾患児の健全育成に役立つ研究の充実を図り、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。

¹ 「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発達支援や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、現在実施している小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業などに加え、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。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。関係省庁間で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。
- 自立に向けた支援の観点から、就労は大きな課題の一つである。医療関係者も慢性疾患を抱える子どもとその家族に適切な助言等が出来るように、関係学会の協力を得て、就労を支援する NPO 等の取組を周知することなどを

検討する必要がある。

- 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。
- 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、NPO 等によるインフォーマル・サービスや企業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。
- 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。
- また、民間団体の理解・協力を得て、小児慢性特定疾患児手帳を保持することによるメリットを付加することが可能になれば手帳の活用も広まると考えられる。
- 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) 切れ目のない支援の在り方の検討

- 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(トランジション)についての検討を含む。)が必要である。

おわりに

- 以上、6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。