

2.小児慢性特定疾病対策 について

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づき法律補助であるものの裁量的経費化。）
- ・ 医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・ その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
 - ・ >支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - ・ >都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・ 都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
 - （※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
 - 任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児児童等の一時的預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・ 国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目的として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があるとき、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかって長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針(平成27年10月29日厚生労働省告示第431号)概要

○ 児童福祉法に基づき、小児慢性特定疾病等にかかって長期にわたり療養を必要とする児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定めている。

<p>1 疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進の基本的な方向</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 国・都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえつつ、小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施・充実を努める。 ○ 施策の実施に当たって、関係機関等、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応を図る。 ○ 難病患者に対する施策との連携を図る医療等を実施。 ○ 改正法施行後5年以内を目的として、法の規定について検討を加え、その結果に基づき、必要があると認めるときは本方針の見直しを実施。 	<p>5 小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病児童等が成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるための取組を進めるとともに、施策の実施に当たっては、成人期を見据え、各種支援策との有機的な連携に配慮。 ○ 小児慢性特定疾病であり、指定難病の要件を満たすものは、切れ目のない医療援助成金が受けられるよう、成人後も医療費助成の対象とするよう検討。
<p>2 小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 要件を満たす疾病を小児慢性特定疾病医療費の対象とするよう、小児慢性特定疾病の適応性を判断。併せて医学の進歩に応じた疾病の状態の見直し。 ○ 小児慢性特定疾病医療費の支給に係る小児慢性特定疾病児童等についての臨床データを収集、管理・活用するため、データベースを構築。 ○ 小児慢性特定疾病児童等及びその家族は、必要なデータベース提供に協力し、指定医は、正確な小児慢性特定疾病児童等のデータの登録に努める。 	<p>6 疾病児童等の健全な育成に資する調査及び研究に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 治療方法の確立に向けて小児慢性特定疾病の各疾病の病態を解明するための研究事業等を実施。 ○ 指定難病データベースの構築と連携しながら、小児慢性特定疾病児童等データベースを構築し、調査及び研究に有効活用する。 ○ 疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の推進に当たり、難病の病因や病態の解明、医薬品・医療機器及び再生医療等製品の開発を推進するための実用的な研究等と適切な連携を図る。 ○ 調査及び研究により得られた成果を、ウェブサイト等を通じ、広く情報提供。
<p>3 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 早期に正しい診断が行われるよう、指定医を育成。 ○ 診断後より身近な医療機関で適切な治療が受けられるよう医療提供体制の確保。 ○ 都道府県は、小児慢性特定疾病児童等への支援策等、地域の実情に応じた医療提供体制の確保に向けて必要な事項を医療計画に盛り込むなど努める。 ○ 小児期及び成人期を担当する医療従事者間の連携を推進するため、モデル事業を実施。 	<p>7 疾病児童等に対する学校教育、福祉サービスに関する施策及び就労の支援に関する施策との連携に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 自立支援事業における相談支援を担当する者として小児慢性特定疾病児童等自立支援員を配置する等により、関係機関等との連絡調整等の実施、各種自立支援策の活用を提案。 ○ 障害福祉サービス等の対象となる疾病について、小児慢性特定疾病の対象となる疾病の検討を踏まえて見直しを検討。小児慢性特定疾病の特性に配慮した福祉サービス等の内容の充実を図る。 ○ 疾病児童等の教育の機会を確保するため、学習支援や疾病の自己管理方法の習得のための支援を含め、特別支援教育を推進。 ○ 小児慢性特定疾病児童等の就労及びその継続を支援するため、就労支援機関等の協力の下、相談等の機会を通じた雇用情報の提供や職業訓練の実施。
<p>4 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病児童等及びその家族の意見を踏まえるとともに、慢性疾病児童等地域支援協議会に患者会又は家族会の代表者、医療従事者、福祉サービスを提供する者等の関係者を加え、事業内容を検討・実施。 ○ 国は、自立支援事業の先進的事例や好事例等の情報提供を行うなど、都道府県等の取組を支援。 ○ 国は、疾病児童等の健全な育成に資する調査・研究の実施・充実を努め、都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費支給、自立支援事業の実施を通じ、ニーズ把握。 	<p>8 その他疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進に関する事項</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ 小児慢性特定疾病に対する正しい知識及び疾病児童等に対する必要な配慮等についての国民の理解が広がるよう、啓発活動を行う。 ○ 国及び都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給の申請方法、自立支援事業や相談支援の窓口の紹介など、情報の充実・提供に努める。 ○ 小児慢性特定疾病児童等手帳や医療受給者証の取得手続の簡素化等、取得促進の方策を検討。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件

・小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。

※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること 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病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

・18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）

- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
 都道府県・指定都市・中核市・中核市・児童相談所設置市
 1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
 児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 慢性消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子
に変化を伴う症候群
- ⑭ 皮膚疾患
- ⑮ 骨系統疾患
- ⑯ 脈管系疾患

対象疾病

・対象疾病数：762疾病（16疾患群）

予算額

・令和3年度予算案：16,210百万円