

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

○ 小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、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、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分を補助する制度。

事業の概要

- 対象年齢 18歳未満の児童（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引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。）
- 補助根拠 児童福祉法第21条の5、第53条の2
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市
- 補助率 1/2（負担割合：国1/2、都道府県・指定都市・中核市1/2）
- 自己負担 保護者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、重症患者に認定された場合は自己負担はなし。

沿革

- 昭和43年度から計上
- 昭和49年度 整理統合し4疾患を新たに加え、9疾患群からなる現行制度を創設。
- 平成2年度 新たに神経・筋疾患を加え、10疾患群とする。
- 平成14年度 「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」の報告書とりまとめ
- 平成17年度 児童福祉法に基づく法律補助事業として実施するとともに、慢性消化器疾患群を追加し11疾患群とする。また、日常生活用具給付事業などの福祉サービスも実施。



対象疾患

- 11疾患群(514疾患)
 ※H22年度給付人数 108,790人
 ※H22年度総事業費 251億円
- 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 血友病等血液・免疫疾患
 - ⑩ 神経・筋疾患
 - ⑪ 慢性消化器疾患

すべて
入院・通院
ともに対象

小児慢性特定疾患治療研究事業の予算額年度推移

	18年度	19年度	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度
予算額 (単位:億円)	115	108	108.8	109.3	114.1	127.9	129.5
給付人数 (単位:人)	108,343	105,409	106,368	107,894	108,790	109,108	

注:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ(H23は速報値)

(参考)平成22年度11疾患群別給付人数

悪性新生物	:15,365人	先天性代謝異常	:4,789人
慢性腎疾患	:9,403人	血友病等血液・免疫疾患	:4,421人
慢性呼吸器疾患	:3,067人	神経・筋疾患	:5,185人
慢性心疾患	:17,205人	慢性消化器疾患	:3,185人
内分泌疾患	:34,894人		
膠原病	:3,998人		
糖尿病	:7,305人		

小児慢性特定疾患治児への支援の経緯について

昭和43年度	先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
昭和44年度	血友病の医療給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
昭和49年度	昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
平成 2年度	新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
平成14年度	「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」報告書
平成17年度	児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
平成24年度	「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」を設置。

小児慢性特定疾患治療研究事業 平成17年度の見直しの概要

1. 趣旨

次世代育成の観点から、子育てしやすい環境の整備を図るため、小児慢性特定疾患をもつ患者に対する安定的な制度として、法整備を含めた制度の改善・重点化を行う。併せて福祉サービスの充実を図る。

2. 見直しの内容

- (1)児童福祉法を改正し小児慢性特定疾患治療研究事業の根拠規定を整備
- (2)医学的知見に基づく対象疾患の見直しを行うとともに、対象を重症者に重点化
- (3)これまで疾患により取り扱いが異なっていた通院に対する給付について、すべての疾患を対象にする
- (4)これまで18歳までが対象であった疾患について、18歳到達後もなお改善の傾向がみられない場合には、疾患にかかわらず20歳到達までを対象とする
- (5)低所得者層に配慮しつつ、無理のない範囲の自己負担を導入
- (6)福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始

■参考

参-厚生労働委員会-平成16年11月25日 児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議(略)

十、小児慢性特定疾患対策については、法制化に伴い制度の周知徹底及び事務手続の簡素化を図るとともに、自己負担の導入が保護者に過重な負担とならないよう十分配慮すること。また、必要に応じて継続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図るとともに、福祉サービスの充実についても取り組むこと。

十一、小児慢性特定疾患治療研究事業の在り方について引き続き検討を続けるとともに、患者団体、医療機関関係者及び専門家、自治体等の関係者の意見を十分踏まえ、必要に応じ制度の見直しを行うこと

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の設置について

平成24年9月24日

1. 設置の趣旨

「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、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。)を設置する。

2. 構成等

- (1) 専門委員会委員は、別紙のとおりとする。
- (2) 専門委員会には委員長を置く。
- (3) 専門委員会は、委員長が必要があると認めるときは、関係者の参加を求めることができる。
- (4) 専門委員会の庶務は、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課において処理する。

3. 主な検討事項

- (1) 小児慢性特定疾患児への医療費助成の在り方について
- (2) 小児慢性特定疾患の登録管理の在り方について
- (3) その他の支援の在り方について

4. その他

- (1) 委員会は原則公開とする。

社会保障審議会児童部会

(別紙)

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専門委員名簿

平成24年9月24日

氏名	所属・役職
安達 眞一	明星大学特任准教授
五十嵐 隆	独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長
石川 広己	社団法人日本医師会常任理事
井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科教授
及川郁子	聖路加看護大学教授
大澤 真木子	東京女子医科大学副学長
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
小林 信秋	難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事
坂上 博	読売新聞編集局医療情報部 記者
佐地 勉	東邦大学医療センター大森病院小児科教授
水田祥代	九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事
益子まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
松原 康雄	明治学院大学社会学部教授
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長

※委員は五十音順 敬称略

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

小慢医療の給付は、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

小慢の対象疾患等について、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。

7

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

<医療提供体制>

- ・指定医療機関制度の在り方
- ・医療体制について

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

8