

小児科診療 UP-to-DATE

2014年4月30日放送

小児慢性特定疾患について

聖路加国際大学 看護学部 小児看護学 特任教授
国立成育医療研究センター 名誉院長 松井 陽

小児慢性特定疾患とは、小児期に発症し、慢性的な経過をとり、長期にわたり治療が必要で、医療費の負担が高額となる疾患のことです。今日は、この小児慢性特定疾患についてお話したいと思います。

まず、現行の小児慢性特定疾患治療研究事業の概要についてお話しします。

小児慢性特定疾患は、その治療が長期にわたり医療費の負担も高額となることから、1974年（昭和49年）から、小児慢性特定疾患治療研究事業という国の事業が実施され、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るとともに医療費の患者負担分の補助がされてきました。

2005年から本事業は法律（児童福祉法第21条の5および第53条の2）に基づく補助事業となりました。

この小児慢性特定疾患治療研究事業で対象としている疾患は、①悪性新生物（小児がんのことですね）、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慢性消化器疾患の全11群計514疾患となっております。

対象年齢は、新規申請の場合には18歳未満、既に対象者であり引き続き治療が必要と認められる場合には20歳になるまで延長して、本事業の対象となります。

患者の自己負担限度額は、保護者の所得税額等に応じて定められる仕組みとなっております。なお重症患者に認定された場合には、この自己負担分が無くなる仕組みとなっております。

本事業には医療費助成の他に、福祉サービスとして、保健所等において、小児慢性特定疾患のお子さんを養育する上で必要となる相談ができる窓口事業も行われています。初めて慢性疾患をもつお子さんの養育をする親等の不安や悩みを軽減するために、小児慢性特定疾患のお子さんを養育した経験のある方等によるピア・カウンセリング事業も行われています。

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

小児の慢性特定疾患のうらには、治療が長期間にわたり医療費の負担が高額となるものがある。児童の健全育成を目的として、その治療の確立と普及および、医療費の負担軽減を目的として、医療費の自己負担分を補助する制度。

事業概要	対象年齢 補助対象 実施主体 自己負担	新規申請は18歳未満 継続申請は20歳未満まで 児童福祉法第21条の5 第53条の2(法律)に附随し特例補助 都道府県、指定都市、中核市 保護者の所得に応じて、一部自己負担がある。但し重症患者に認定された場合は自己負担はない。
沿革	昭和43年から計上 昭和49年度 総理府独自の疾患を新たに追加、9疾患群からなる暫行制度創設 平成2年度 新たに神経・筋疾患が追加、10疾患群となる 平成17年度 児童福祉法に基く法定後援事業となり、慢性消化器疾患群を加えて11疾患群となる	対象疾患 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・免疫疾患 ⑩神経・筋疾患 ⑪慢性消化器疾患

厚生労働省医務局(中核市) 成育医療研究センター小児科診療科(中核市) 作成

また在宅療養に必要な歩行支援用具や車いす、電気式痰吸引器、吸入器など 15 品目の日常生活用具について、給付を行い在宅療養の支援も行われています。

更に小児慢性特定疾患児に対して一貫した治療や指導が行えるよう、また症状が急変した際に、周囲の者により医療機関等に速やかに連絡が行われるように、学校生活等において関係者が患児の状態を正しく理解し、かつ適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録やかかりつけ医療機関の連絡先等を記入した手帳を交付する事業も行われています。

本事業は、医療費助成や福祉的なサービスの提供などの側面と同時に、対象疾患についての治療研究も併せて行っています。

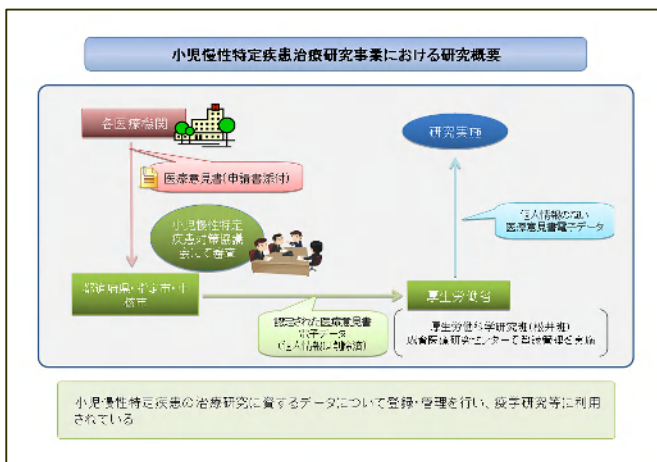
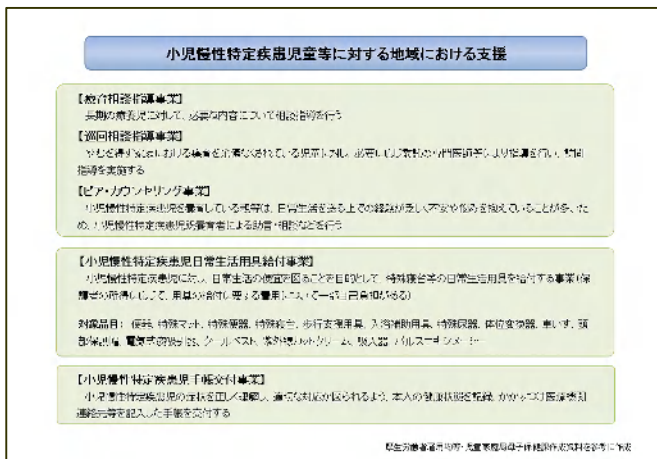
研究としては、各医療機関で作成された医療意見書に記載されているデータに基づいて小児慢性特定疾患治療研究事業の利用患者のデータベースを構築して、どのような病気が多いのかを年齢ごと、性別ごと、地域ごとに集計、また治療の結果どのような転帰をとるのか、つまり治療をして良い状態が続いているのか、良くなっているのか、悪くなっているのか等についても把握し、各疾患の治療研究の基礎的データとして利用しています。

このデータベースは、年に一度患者さんがこの事業の利用申請をする際に提出する医療意見書を、都道府県等が電子化し、名前や住所等の個人情報を省いた後に、国へ提出しています。この電子データを厚生労働科学研究費補助金による研究班で、データベース化しています。このデータベースは、国立成育医療研究センターにて管理・運営しています。

毎年 10 万件以上の登録が行われる国内最大規模の疾病登録システムとなっており、各学会等が独自に行っている疾病登録データベースで把握し切れていない患者についても、本事業のデータベースで把握できるものがあること等がデータ解析で分かっています。

また、このデータベースを基に各疾患では二次調査が行われており、希少疾患の自然歴の検証や疾患の発症率の国内での地域差の検討、合併症の罹患率の検討など、本事業のデータベースの特性を生かした調査・研究が行われています。

このように小児慢性特定疾患治療研究事業は、慢性疾患を持つ子どもの健全育成を目指すとともに対象疾患の治療研究を推進するための事業として、見直しを重ねながら実施されてきました。平成 17 年度の見直しでは児童福祉法に根拠を持つ制度となりましたが、補助事業との位置付けです。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、平成 24 年 9 月に厚生労働省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」が設置されました。計 11 回にわたり議論がなされ、「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」が取りまとめられました。



この報告書の内容等を踏まえて本事業の見直しを行うため、児童福祉法の一部を改正する法律案が今国会に提出されています。この法律案には、持続可能な社会保障制度を目指し、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、慢性疾患児の自立支援事業の実施及び調査研究の推進などが盛り込まれています。事業見直しの内容としては、認定の公平さの更なる実現のため、申請書（医療意見書）を作成する医師や小児慢性特定疾患の医療を行う医療機関について指定制度とし、医療の質の向上を図るなど、大規模な事業の見直しが盛り込まれています。

また、今回補助事業から法定の給付事業となり、対象疾患の見直しも進められます。医学というのは常に進歩しているので、病気の概念が新しくなり、病名等が変更される場合もあります。また別々の病気だと考えられていたものが同じ病気であることがわかるということもあります。また、新たな治療法が開発された疾患などもあります。この

ような状況を踏まえ、私どもの研究班では、日本小児科学会ならびにその他の小児慢性疾患の診療に関わる専門学会や研究会の全面的なご協力を得て、現行制度で対象としている 514 疾患すべてについて、最新の医学情報、治療方法と成績、医療費の概算等を改めて確認し、対象疾患としての妥当性、病名修正の必要性等を検証してきました。

また、本制度は児童の健全育成を目的としているため本事業で支援を受けてきた患者さんが 20 歳になると、支援の対象外となります。これにつきましては、今国会に提出されております難病の患者に対する医療等に関する法律案により、現行の難病の医療費助成の対象疾患 56 疾患を約 300 疾患へ拡大することが検討されるとのことであり、成人後はこちらの支援を受けられる方が増加すると期待されます。

小児慢性特定疾患治療研究事業の話に戻りますが、今回の見直しでは、法律案の概要(3)にありますように、小児慢性疾患を持つ患児の自立支援のための事業を積極的に推進することも盛り込まれております。相談事業や情報提供・助言などの他に、レスパイトと呼ばれる患児の医療機関等への一時預かりの体制の強化、就労支援、療育を行っている家族の休養確保のための支援など、より広範囲のサポートの実現のための一歩を踏み出す事となっております。

さらに、法律案の概要(4)には、調査及び研究をより積極的に推進することが明記され、対象疾患の治療研究の推進に加え、その基礎となるデータ精度の向上のためのオンライン登録システムを用いたデータ登録方法への見直しや、調査研究から得られた成果を情報として国民へ還元するためのポータルサイトの拡充なども推進される予定です。

私は、今回の本事業の見直しにより、慢性疾患を持つ児童やその御家族に対し、大きな利益をもたらす見直しとなると考えております。この放送を聴いてくださっておられる皆様には、この事業の重要性についてご理解をいただき、積極的に利用して頂きたいと考えています。

児童福祉法の一部を改正する法律案の概要	
法案提出の趣旨	持続可能な社会保障制度の確立を図るための成長の阻害に関する法に基づく措置として、小児慢性特定疾患の患者に対する医療費助成に関して、その実施に資する段階に消費税の導入を充てることができるようになるなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾患児の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。
法律案の概要	<p>(1) 基本方針の策定</p> <ul style="list-style-type: none"> 児童が小児慢性特定疾患に罹患した場合の他の疾病に重なる場合には、その旨を踏まえ、適切な方針を定める。 <p>(2) 小児慢性特定疾患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</p> <ul style="list-style-type: none"> 医療費、診察料等に対し、申請し、医療に要する費用（小児慢性特定疾患医療費）を支給。 （療育の小児慢性特定疾患医療費は対象疾患に基づく法種別であるものの認定制（申請、医師の診断）） 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（都道府県等の指定）制度等に関する規定を整備。 （医療費の助成に要する費用は、医療費助成、診療報酬、医療費負担割合に基づく小児慢性特定疾患医療費助成の制度） <p>(3) 小児慢性特定疾患児童等自立支援事業の実施</p> <ul style="list-style-type: none"> 都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾患児童に対する自立の促進のための事業（策）を実施。 （国の責務：小児慢性特定疾患児童に対する相談支援、治療情報提供、調査及び研究等） （国の責務：小児慢性特定疾患児童に対する相談支援、治療情報提供、調査及び研究等） <p>(4) 小児慢性特定疾患の治療方法等に関する研究の推進</p> <ul style="list-style-type: none"> 医師、小児慢性特定疾患の治療方法等、慢性疾患にかかっている児童等の認定に資する調査及び研究の推進等。
施行期日	平成27年1月1日 ※種々の患者に対する医療等に関する法（関係）と同日

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>