

## 「児童福祉法施行規則の一部を改正する省令案」に対する 御意見募集の結果について

平成26年11月13日  
厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課

標記について、平成26年7月29日から平成26年8月29日まで御意見を募集いたしました。お寄せいただいた御意見の概要とそれに対する考え方を次のとおり御報告いたします。なお、意見募集の対象外の御意見につきまして回答していないものもありますが、お寄せいただいた御意見に関しましては、今後の参考とさせていただきますと考えております。(御意見総数12件)

皆様方の御協力に厚くお礼申し上げますとともに、今後とも厚生労働行政の推進に御協力賜りますようお願い申し上げます。

### 1. 医療費支給認定の有効期間について

御意見の概要	御意見に対する考え方
「医療費支給認定の有効期間は、原則として1年以内とし、その疾病の状態、治療の状況等から見て必要な期間」とされているが、心身、収入減など様々に負担を抱える患児・家族の厳しい実態などにも配慮して柔軟に期間延長できるように求める。	小児慢性特定疾病については、病状が推移しやすいことに鑑み、原則として1年ごとに認定を受けていただくこととしています。
受給者証の有効期間は、4月1日～翌年3月31日なのか。	受給者証の有効期間については、都道府県等が医療費支給認定をした日から原則として1年以内とされているため、必ずしも年度で区切られているものではございません。

### 2. 医療費支給認定の申請手続について

御意見の概要	御意見に対する考え方
難病患者特有の症状が悪化する等、働くことが困難な場合や退職を余儀なくされる場合に、有効期間の途中でも本人の申し出により所得割の変更を可能にする等、実情に応じた対応が出来るように配慮を求める。	受給者証の有効期間の途中であっても、所得変更にかかる医療費支給認定の変更申請ができるようになっております。

### 3. 指定医について

御意見の概要	御意見に対する考え方
小児慢性特定疾病の診断等にかかる「指定医」には、「専門医」だけでなく、都道府県が実施する研修の修了者も広く含まれるが、身近な「かかりつけ医」での対応が困難となり、対象者への対応が途切れるような事態とならないよう、都道府県ごとに特段の措置がきめ細かくなされるべきことを定めるべきである。	小児慢性特定疾病医療支援の質の確保の観点から、指定医制度を導入することとなりましたが、身近な「かかりつけ医」の方にも指定医の指定を申請して頂くよう周知に努めてまいります。 また、施行当初は混乱を避けるため、指定医について時限的な特例を設けることとしています。

指定医の要件を緩和し、小児科医や診療科にかかわらず、小慢対象患者を診ている、あるいは診ようとする意思のある多くの医師が、指定医の資格をとることができるように規定することを求める。	専門医の資格を持たない医師であっても、都道府県の実施する研修を受けることにより指定医としての指定を受けることができることとしております。
指定医となる医師に対し、知見ある専門医や研究者からの指導を行う体制を作るよう求める。	指定医の診断が全国で同じ水準になるよう、関係学会と協力して診断の際に活用できる診断基準のガイドライン等を作成することを予定しており、このような取組を通じて、指定医の質の向上に努めてまいります。

#### 4. 指定医療機関について

御意見の概要	御意見に対する考え方
緊急その他やむを得ない事由により、患児が定められた医療機関以外の医療機関から特定疾病にかかる医療を受けた場合、都道府県間で患者に不利な取扱いが生じないよう国による適正な指導・監督を求める。(2件)	御意見を踏まえ、適切な制度の運用に努めてまいります。
医療は、居住・勤務地、家族構成などを背景としつつ患者・家族と医師の信頼関係を基盤に成立することから、都道府県が「申請者が受療を希望する医療機関」を定める際に、申請者が受療を希望する医療機関(複数の医療機関となる場合も含めて)について、十分な配慮がなされることを定めることを求める。	御意見を踏まえ、適切な制度の運用に努めてまいります。
全国の小慢・難病患者がかかる医療機関はすべて「指定小児慢性特定疾病医療機関」とし、国が申請状況を適切に把握し、さらに全国の指定小児慢性特定疾病医療機関一覧をホームページ等で公開するよう求める。(2件)	本制度において、実施主体たる都道府県等は指定医療機関を公表することとしております。

#### 5. 自立支援事業について

御意見の概要	御意見に対する考え方
小児慢性特定疾病自立支援事業に関して、都道府県は「必要な支援」ができているとしている。(新法19条の22第1項関係)同様に、同条第2項第1号(レスパイト)、第3号(就職支援)、第4号(介護者支援)、第5号(その他自立支援)についても、「必要な支援」をできる旨明示することが必要である。	児童福祉法の一部を改正する法律(平成26年法律第47号)による改正後の児童福祉法(昭和22法律第164号)第19条第2項各号においても、それぞれの分野の必要な支援又は事業を行うことができることとしています。
自立支援事業に関する事項について、生活環境の周辺整備事業(駐停車禁止除外証票、自動車税の減税、タクシーチケット配布等)につき、厚生労働省がとりまとめ、警視庁、国土交通省、財務省、文科省と連携することが重要であるとする。	自立支援事業は都道府県等が地域の特性を踏まえながら患児の自立に資する事業を行うものなので、ご意見で頂いた内容を自立支援事業として行うことは難しいですが、患児とその家族の福祉の向上のための施策については引き続き検討してまいります。

6. その他

御意見の概要	御意見に対する考え方
入院児食事療養費について、標準負担額1／2を患者負担とする新制度の扱いをやめ、現行制度のとおり引き続き患者の月額自己負担限度額に合算する取扱とすることを求める。	小児慢性特定疾病医療支援負担上限月額の基本に関しては、限られた財源のなかで公平かつ安定的な制度運営を確保する必要があることから、「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」での検討結果に基づき、利用者の方々の負担能力に応じた額を設定しています。
「重症患者」「市町村民税非課税世帯」について、新たに窓口負担を求める扱いを取りやめ、現行制度のとおり引き続き窓口負担なしとすることを求める。	なお、小児慢性特定疾病対策については、制度の施行後5年を目途として、その施行の状況を勘案しつつ検討を加え、必要があると認められるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとされています。
「薬局での保険調剤」、「訪問看護ステーションによる医療保険の訪問看護療養」及び「医療機関・訪問看護ステーションによる介護保険の訪問看護（介護予防を含む）」については患者負担とするのではなく、現行制度と同様に引き続き全額公費により助成することを求める。	
「先天性異常症候群」の「異常」という表記を別の表記（名称）に変更することを検討するよう求める。（2件）	告示に定める対象疾病名の「先天性異常症候群」の表記を「染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群」に変更することとしております。
眼のみに症状が出る患者や、整形の治療や気胸を繰り返す患者にも医療費給付がなされるよう求める。	疾病の技術的整理にあたっては、日本小児科学会等関係学会の御意見を踏まえながら実施したところです。いただいた御意見については、今後の検討の際の参考としたいと考えます。
マルファン症候群の対象となる疾病の状態の程度として、「基準（イ）又は大動脈瘤破裂の場合もしくは破裂が予測される場合」とあるが、他の疾患のように、「疾病による症状がある場合、または治療を要する場合」というようにはならないものか。医療者の捉え方によっては「まだ時期ではない」とされてしまい、治療が遅れてしまうことが懸念される。	
「（先天異常症候群）対象となる疾病の状態の程度基準（イ）現在の治療で、強心薬、利尿薬、抗不整脈薬、抗血小板薬、抗凝固薬、末梢血管拡張薬、β遮断薬のいずれかが投与されている場合」とあるが、ロサルタン（ARB）は上記に含まれるのか。含まれていないのであれば、含めて欲しい。	ロサルタン（ARB）は先天異常症候群（現：染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群）に含まれます。
実施主体を自治体に移すことに伴い生じる地域格差につき、いかなる対応を行うのか。	現行の小児慢性特定疾患治療研究事業についても新制度同様都道府県等によって実施されております。
レスパイトの仕組みや就学支援等、すべてのこどもが等しく地域社会に受け入れられるよう国から都道府県への指針が示されることを求める。	御意見を踏まえ、適切な制度の運用に努めてまいります。

<p>小児慢性特定疾病審査会は何のためにあるのか。各県の判断基準は一本化できているのか。審査会の規模や人数はどうなるのか。審査会の内容は公開するのか。</p>	<p>小児慢性特定疾病審査会は医療費支給認定をしないこととする申請について、慎重に審査を行うために設けられた機関です。また、医療費支給認定の対象となる小児慢性特定疾病と疾病の状態の程度は厚生労働省告示で定められることや小児科学会等により診断の手引き等を作ること等から、判断基準の一本化は図られる見込みです。審査会の組織・運営にかかる事項については、審査会で定めることとなっています。</p>
<p>成人以降の切れ目のない経済的支援（医療費の公費負担）については継続的に議論の場を設けるべきである。</p>	<p>小児慢性特定疾病児童等の成人移行後の医療費助成については、難病の患者に対する医療費等に関する法律における指定難病の医療費助成の対象疾病の拡大によって、成人後も医療費助成の対象となる者が増えることが見込まれています。</p>
<p>地域支援協議会運営事業で挙げた課題を全国で共有する（医療者や行政と共に全国組織の患者会も参加できる）しくみを作るよう求める。</p>	<p>地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議を行う慢性疾病児童地域支援協議会の役割は大きいと考えております。御意見を踏まえ、制度の実施状況を見ながら、制度運営の在り方についても検討してまいります。</p>