

## 小児慢性特定疾病（平成 30 年度実施分）に係る検討結果について （児童部会への報告案）

平成 30 年 12 月 27 日  
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

### 1. はじめに

- 本委員会は、平成 30 年度に新たに小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象として追加する疾病（以下「小児慢性特定疾病（平成 30 年度実施分）」という。）について、平成 29 年 10 月 18 日より 4 回に渡り検討を行い、本日、その結果を取りまとめた。

### 2. 検討の対象・方法

- 小児慢性特定疾病（平成 30 年度実施分）の検討においては、平成 29 年 7 月末時点で小児慢性特定疾病の要件に関する情報収集がなされた疾病を対象とした。
- 具体的には、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班及び関係学会で小児慢性特定疾病に関する基礎的な情報を収集、整理し、その上で、小児慢性特定疾病の検討に資する情報が整理されたと研究班及び関係学会が判断し、平成 29 年 7 月末時点までに提出された 36 疾病を検討対象とした。
- この 36 疾病について、個々の疾病ごとに、小児慢性特定疾病の各要件（※）を満たすかどうか検討を行うとともに、小児慢性特定疾病の要件を満たすと考えられる疾病については、当該疾病の認定に係る状態の程度についても、併せて検討を行った。

※「慢性に経過する疾病であること」、「生命を長期にわたって脅かす疾病であること」、「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こと」、「長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること」の 4 要件をいう。

### 3. 検討の結果

- 検討の結果、36 疾病のうち 35 疾病について、小児慢性特定疾病の各要件を満たすと判断した。このうち 34 疾病については、新規の小児慢性特定疾病として追加し（別添 1（資料 2－1）、残りの 1 疾病については、類似する既存の小児慢性特定疾病との統合により、再整理することが妥当と判断した（別添 2（資料 2－2））。

- この他、36 疾病のうち 1 疾病については、小児慢性特定疾病の各要件を満たすかどうか判断するに足る情報が十分でないため、現時点においては、小児慢性特定疾病に該当しないとすることが妥当と判断した。
- 今回の新規疾病の追加に伴い、また、研究班、学会からの情報提供を踏まえ、疾患群の見直しについても、併せて検討した結果、別添 3（資料 2－3）のとおり「骨系統疾患」と「脈管系疾患」を新たに追加し、現行の 14 疾患群から 16 疾患群とすることが妥当と判断した。
- さらに、最近の学術的知見や学会等からの要望を踏まえ、疾病追加以外にも、別添 4（資料 2－4）のとおり告示の記載事項の修正を行うことが妥当と判断した。

#### 4. 今後の検討について

- 研究班及び関連学会からの情報提供がなく、今回の検討の対象とならなかった疾病（現状において組織的・体系的に研究が行われていない疾病など）や、検討はなされたが要件を満たしていないと判断された疾病については、今後、必要に応じて厚生労働科学研究費補助金事業難治性疾患政策研究事業等で研究を支援することとし、小児慢性特定疾病として検討を行うための要件に関する情報が得られた段階で、改めて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において議論することが適当と考える。
- その際には、検討対象となる疾病について小児慢性特定疾病の各要件に該当するか等の検討を行うことに併せて、既に小児慢性特定疾病に指定されている疾病の支給認定に係る基準等についても、医学の進歩に合わせ、必要に応じて見直しを行うことが適当と考える。
- また、今回の検討の過程で、委員より、今後の小児慢性特定疾病の追加の検討に当たっては、医学的な見地からより詳細な検討を行うため、ワーキンググループの設置を検討してはどうかとの意見があり、今後事務局において一定の整理を行った上で、本委員会において検討していくこととしているので、その旨申し添える。