

小児慢性特定疾病その他の疾病にかかっていることにより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の一部改正について（案）

1. 改正の趣旨

- 厚生労働大臣は、児童福祉法（昭和22年法律第164号）第21条の5第1項において、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（以下「小慢基本方針」という。）を定めなければならないこととされている。
- 平成27年の小慢基本方針の策定後、小児慢性特定疾病児童等に対する医療や療養生活の環境整備等に関して、
 - ・ 都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイドの策定（平成29年）
 - ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業の実施に関する手引き等の策定（令和3年・令和4年）
 - ・ 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律（令和4年法律第104号）による児童福祉法の改正等の医療提供体制の構築や療養生活環境の整備に関する施策の進展、制度改正等があった。
- 以上を踏まえ、小慢基本方針について、これらの内容を中心に反映しつつ、医療・保健・福祉・就労・教育等の現場において課題となっている事項への対応等を盛り込む方針で、社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病対策委員会において議論が行われ、令和5年11月22日に一定の整理がなされたことを踏まえ、改正を行うもの。

2. 改正の概要

＜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＞

- 疾病児童等の健全な育成に係る施策の実施に当たっては、様々な関係者が参画し、疾病児童等及びその家族の個別のニーズへの対応が図られることが必要である旨を加える。
- 国及び都道府県等が講ずる小児慢性特定疾病児童等の健全な育成に係る施策は、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ようにするため実施されることが必要である旨加える。
- 国は、社会の状況変化等に的確に対応するため、小児慢性特定疾病対策の実施状況等を踏まえ、少なくとも5年ごとに再検討を加える旨を加える。

＜小児慢性特定疾病医療費の支給に関する事項＞

- 国は、小児慢性特定疾病児童等及びその家族等の同意を得た同意小児慢性特定疾病

関連情報の収集を行い、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、小児慢性特定疾病児童等データベースから抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、第三者への提供等を行う旨を加える。都道府県等は、同意小児慢性特定疾病関連情報を国へ提供する旨を加える。

<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>

- 国及び都道府県等は、e ラーニング教材等を活用し、指定医の育成を行うことが重要である旨を加える。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等に対して、成人後も必要な医療等を切れ目なく受けられるようにするため、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」を周知する旨を加える。また、都道府県は、当該ガイドを参考にしつつ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携などの支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律支援及び自立支援等を目的とした移行期医療の体制を整備する事業の実施に努める旨を加える。また、小児慢性特定疾病対策地域協議会の置かれた都道府県等の区域において、難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該小児慢性特定疾病対策地域協議会及び難病対策地域協議会は、相互に連携を図るよう努めるものとする旨を加える。

<小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関する事項>

- 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たり、小児慢性特定疾病対策地域協議会における検討を踏まえ、ピアカウンセリングを含む相談支援やきょうだいの預かり等の介護者支援等を実施するなど、事業内容の充実を努める旨を加える。また、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ようにするため、当該区域において難病対策地域協議会が設置されているときは、小児慢性特定疾病対策地域協議会と難病対策地域協議会が相互に連携を図るよう努める旨を加える。
- 国は、小児慢性特定疾病児童等の支援者に対する研修等の人材育成に関する事業の実施に努める旨を加える。
- 都道府県等は、地域における小児慢性特定疾病児童等の実情の把握等が努力義務化されたことを踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業等の実施を通じて、小児慢性特定疾病児童等及びその家族のニーズを把握することに努める旨を加える。

<小児慢性特定疾病児童等の成人移行に関する事項>

- 国は、小児慢性特定疾病であって、指定難病の要件を満たすものについて、切れ目のない医療費助成が受けられるよう、指定難病の対象疾病に追加するものとし、指定難病の対象疾病への追加及び新規の小児慢性特定疾病への追加に当たっては、社会保

障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会と厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会が緊密に連携しつつ検討をする旨を加える。

- 国は、小児期から成人期への移行期医療の体制を整備するため、移行期医療に従事する者等に対する研修を実施する旨を加える。

<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>

- 国は、小児慢性特定疾病児童等データベースから抽出したデータを加工した匿名小児慢性特定疾病関連情報について、小児慢性特定疾病に関する調査及び研究の推進等に資するため、個人情報の保護等に万全を期することを最優先とした上で、小児慢性特定疾病児童等に対する医療の確保や、療養生活の質の維持向上に資する研究を行う大学その他の研究機関、小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は福祉分野の研究開発に資する分析等を行う民間事業者等への提供を進め、指定難病患者データベースその他の公的データベース等と連結できる形での提供を進める旨を加える。

<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その他の関連する施策との連携に関する事項>

- 国は、疾病児童等を含めた病弱・身体虚弱の子供が入院中や療養中にあっても教育の継続が図られるよう教育の機会を保障し、当該者の自立や社会参加に向けた主体的な取組を支援するという視点から、一人一人の教育的ニーズを把握し、その持てる力を高め、生活や学習上の困難を改善又は克服するための適切な指導や必要な支援を行うため、特別支援教育を引き続き推進する旨を追加する。また、疾病児童等を含めた病弱・身体虚弱の子供の在籍校及びその設置者は、病院を退院後も通学が困難な者に対する指導に当たって、例えば訪問教育やICT等を活用した指導の実施等により、効果的な指導方法の工夫を行うことで、教育の機会を保障し、当該者が退院後であっても教育への継続が図られるよう、医療機関や保護者等との連携体制の確保に努めることが重要である旨を追加する。
- 市町村の教育委員会は、特別支援教育の推進に当たって、疾病児童等を含めた病弱・身体虚弱の子供及びその保護者に対し十分な情報の提供を行うとともに、最終的な就学先の決定等に当たって、可能な限り、その意向を尊重することに留意し、また、教育現場での合理的配慮の提供に当たっては、一人一人の疾病の状態や教育的ニーズ等に応じ、本人、保護者、在籍校及びその設置者により、発達の段階を考慮しつつ合意形成を図った上で提供されることが重要である旨を新設する。
- 都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、小児慢性特定疾病にかかっていることを証明する事業を行うよう努める旨を加える。また、国は登録者証のニーズや活用事例の把握等に努める旨を加える。
- 都道府県等は、庁内外の関係者との連携を図るとともに、小児慢性特定疾病児童等に関する情報について、災害時を想定して平時から市町村に共有する仕組みを構築す

ることが重要である旨を加える。

- 市町村長は、災害発生時に円滑かつ迅速な対応ができるよう、事前に庁内外の関係者との連携を図り、避難行動要支援者名簿及びの作成や個別避難計画の作成を行うことが重要である旨を加える。また、国は、災害時に速やかに避難支援等にあたることができるよう、避難行動要支援者名簿の更新やこれを活用した個別避難計画の作成の推進について、市町村及び都道府県に働きかける旨を加える。

- その他所要の改正を行う。

3. 根拠条項

- 児童福祉法第21条の5第1項

4. 適用期日等

- 告示日：令和6年3月（予定）
- 適用期日：令和6年4月1日