

難病対策及び小児慢性特定疾病対策をめぐる
最近の動向について
(参考資料)

令和4年7月

(1) 高額かつ長期について

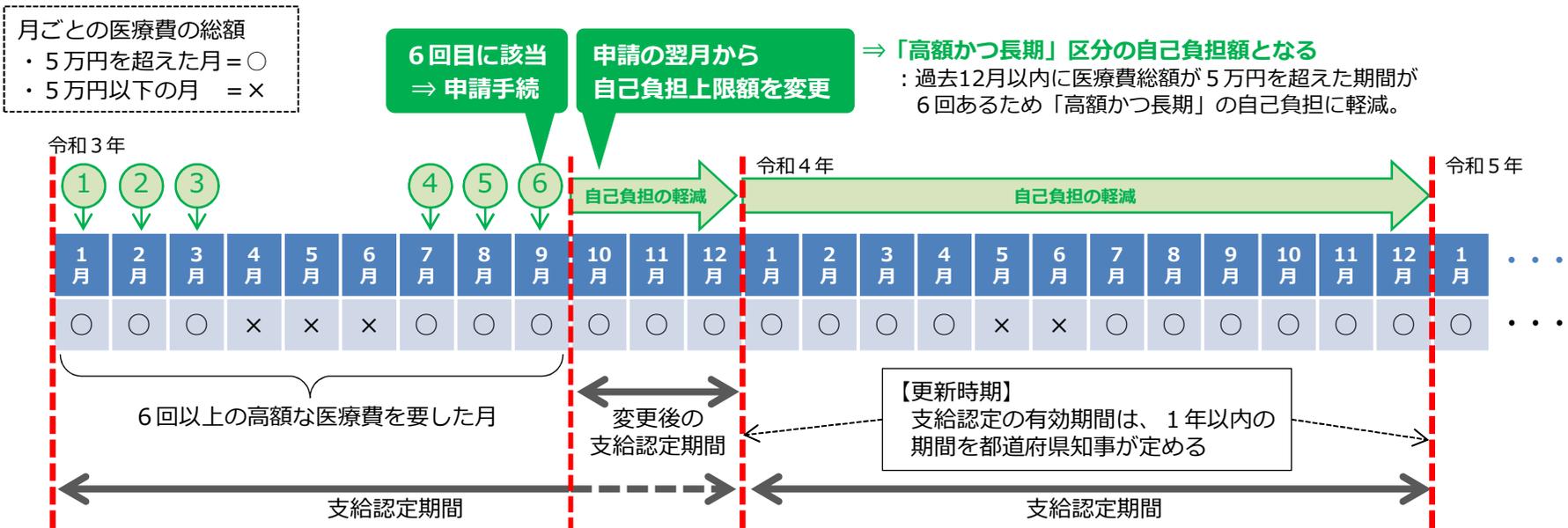
高額かつ長期について

- 特定医療費の受給者のうち所得の階層区分が一般所得 I 以上の者について、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について 5 万円を超える月が年間 6 回以上ある場合は、月額医療費の自己負担をさらに軽減している。

《確認方法》

- ・ 自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- ・ 自己負担上限額が 5,000 円の患者（一般所得 I で既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費 5 万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ・ 自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。

【自己負担軽減の例】



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

(2) 診断基準等のアップデートについて

指定難病の診断基準等のアップデートについて

○ 第32回指定難病検討委員会において、指定難病の指定後の状況を本委員会でフォローし、診断基準等に最新の医学的知見を反映することとされた。また、第34回指定難病検討委員会において、診断基準等のアップデートについて検討の進め方が下記のように示された。

・対象疾病について

令和2年度に難治性疾患政策研究事業を実施している研究班が、最新の医学的知見を踏まえ、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討に資する情報が整理されたと判断し、難病対策課に対して情報提供を行った疾病。

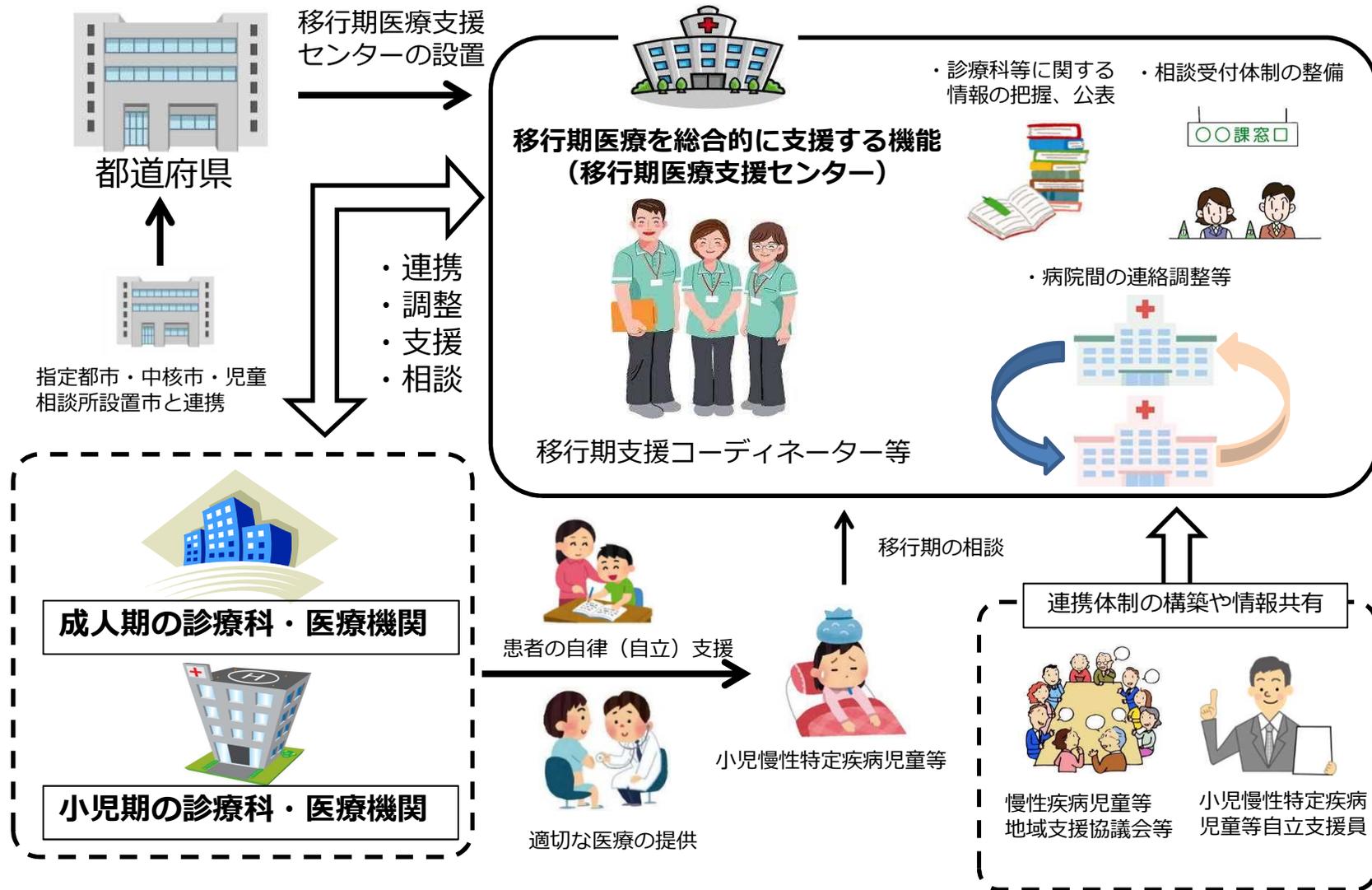
・その他

引き続き、難治性疾患政策研究事業等において最新の医学的知見の収集等を行い、指定難病の診断基準等のアップデートに関する検討を行うための情報が得られた場合には、当委員会において審議することとする。

(3) 移行期医療提供体制について

都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

- 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

- 平成27～29年度において、移行期医療の体制整備を促進するため、小児期と成人期とで提供される医療が異なる疾病領域の成人期の医療機関を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール（移行支援ツール）を用いた研修を実施。移行支援ツールの有用性や課題の検討を行った。

背景

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえつつ、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療を提供するため、小児期及び成人期を担当する医療従事者の連携の強化が必要。現在、それぞれの診療体制の医療従事者間の連携が必ずしも円滑に行われていない。

対象疾病例

・先天性心奇形 ・先天性腎奇形 ・甲状腺機能低下症など

モデル事業の流れ

【評価委員会】



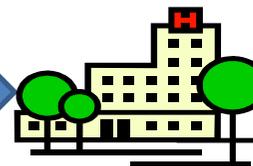
全国複数のブロックで評価委員会を設置（関係診療科の医師らで構成）。具体的な移行支援ツールを検討。

【移行先での研修】



移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールを活用し研修。

【移行先での調査】



移行先（成人対象の医療機関）において、移行支援ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。



モデルの構築
↓
移行期医療の体制整備

【モデル事業実施医療機関】

東京都立小児総合医療センター/東京都立多摩総合医療センター、長野県立こども病院/信州大学医学部附属病院、福岡こども病院/九州大学病院、国立循環器病研究センター、大阪母子医療センター、国立成育医療研究センター/国立国際医療研究センター、東京大学医学部附属病院小児科

都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

- 平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。令和4年2月時点で、7箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
- なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができていない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

令和4年2月時点

都道府県	実施機関
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）

設置できない主な理由

- ・ 県内のニーズや課題等の現状把握ができていないため。
- ・ 県内の関係医療機関等との調整ができていない。また、核となる人材等が確保できていない。
- ・ 難病の医療提供体制整備の検討を優先していたため。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課作成資料（厚生労働省補助事業「令和3年度小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業 移行期医療支援に関する現状調査調べ」より作成）

移行期医療支援ツールについて

- 移行期医療を進めるため、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業の成果や医療機関・学会による移行期医療支援ツールをまとめたwebサイトを作成している。また、難治性疾患政策研究班で成人移行支援コアガイドを作成した。

【小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援webサイト】



【移行期支援ツールの開発】

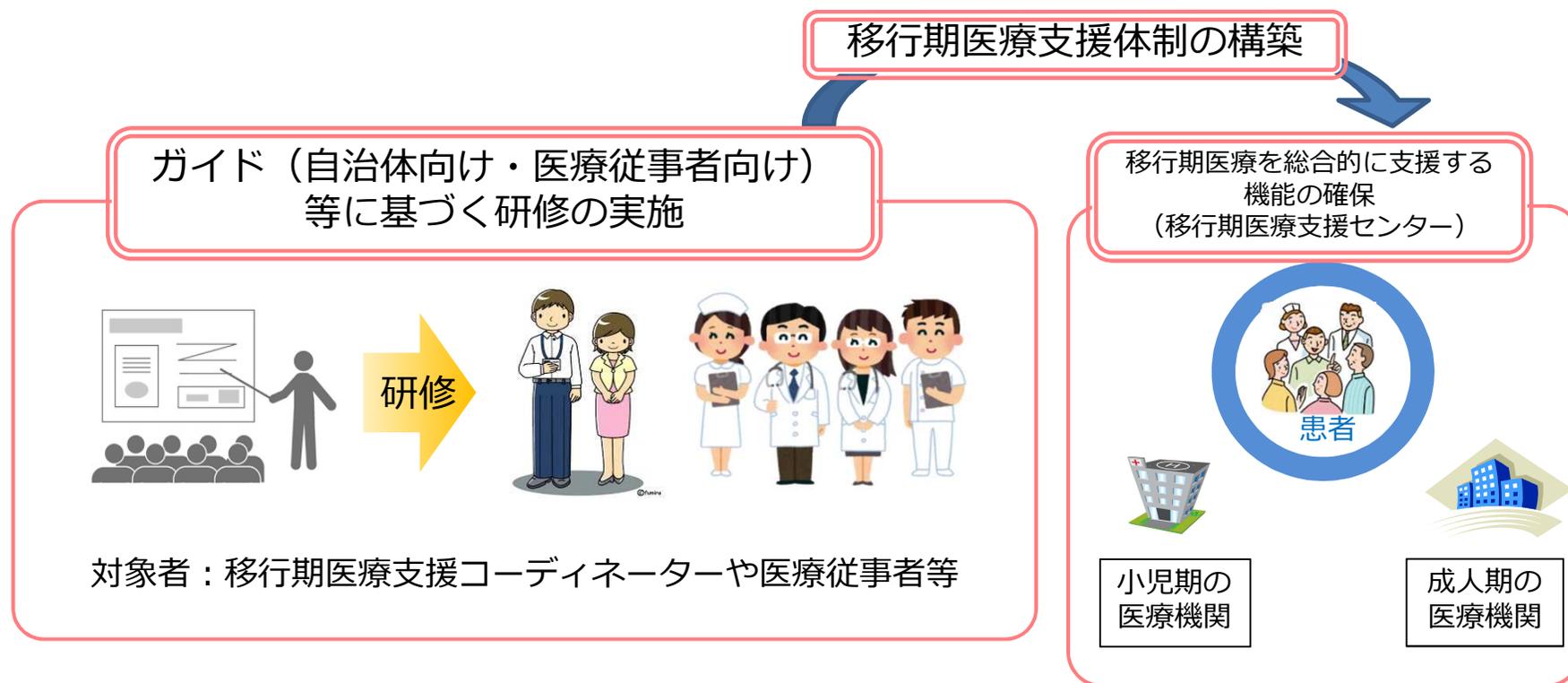
- 「Generic Core Guide (コアツール)」は、支援者向けに、子どもから大人への成長に伴って必要となる支援について解説するガイド。
- 2020年、難治性疾患政策研究事業(※)において、日本版コアツール「慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」を作成し、webサイトに掲載している。

※ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」(研究代表者:国立成育医療研究センター 窪田満、研究期間:平成29年度～令和元年度)

<https://transition-support.jp/>

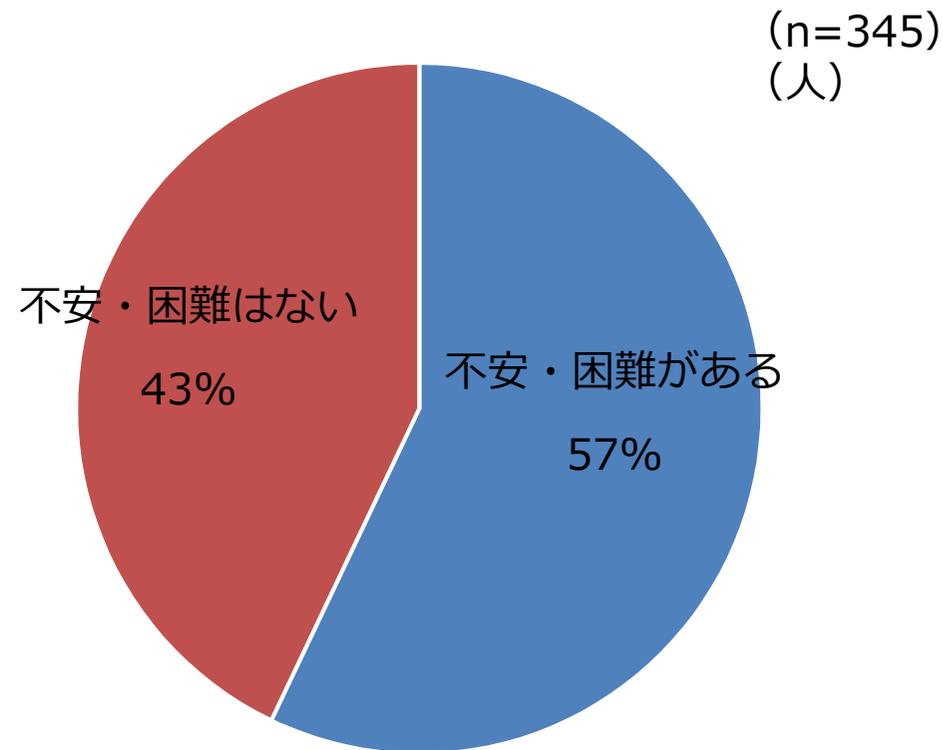
小児慢性特定疾病児童等支援者養成事業

- 平成30年度より、移行期医療センターに配置されている移行期医療支援コーディネーター等に対し、移行期支援に関するガイド（都道府県向けガイド及び医療従事者向けガイド）等を踏まえた研修を実施している。



成人科移行に関する小児慢性特定疾病患者等の意向

- 小児慢性特定疾病の患者とその保護者に対するアンケートによると、成人科への受診に関し、「不安・困難なことがある（あった）」と回答した者が約6割であった。



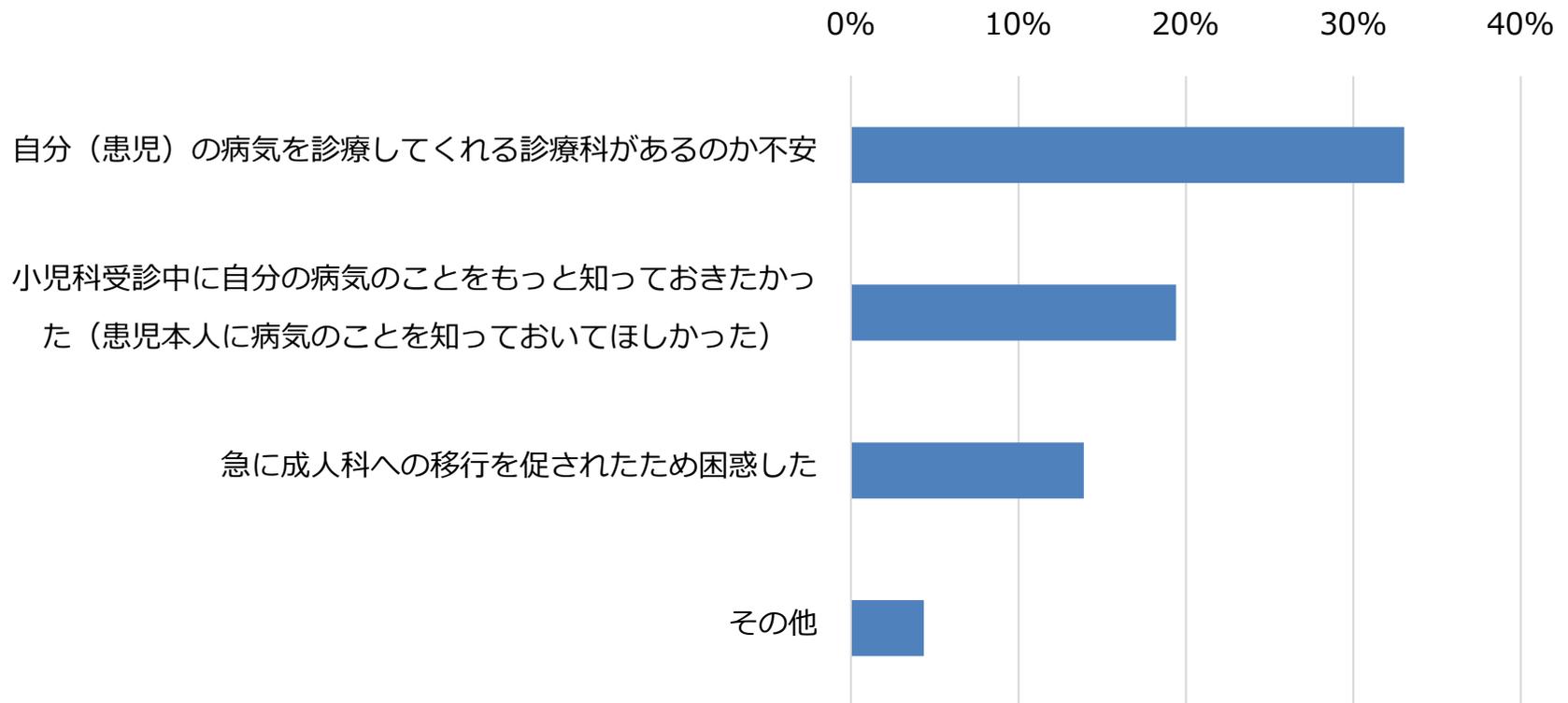
(注) 小児慢性特定疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性特定疾病に罹患している者、小児慢性特定疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」¹¹
(平成30年10月)

成人科への移行について不安・困難に思うこと

- 成人科受診に関して「不安・困難を感じている」と回答した者について、その理由をみると、「受診できる診療科があるかどうか不安」との回答が約3割であった。

(複数回答可) (n=182) (人)



(注) 小児慢性特定疾病患者の回答には、20歳以上の小児慢性特定疾病に罹患している者、小児慢性特定疾病に罹患している者の保護者の回答も含んでいる。

(資料出所) 厚生労働省健康局難病対策課調べ「指定難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に関するWEBアンケート調査」¹²
(平成30年10月)

(4) 令和2年度地方分権提案対応について

受給者証の例（指定医療機関名の記載）

別紙様式第2号（表面）

特定医療費（指定難病）受給者証				
公費負担者番号				
特定医療費受給者番号				
受 診 者	フリガナ	性別	生年月日	
	氏名	男・女	年 月 日	
	フリガナ			
	住所			
	保護者（※1） 被保険者証の 記号及び番号（※2）	適用区分		
病名				
保護者（受診者が18歳未満 の場合記入）	フリガナ	続柄		
	氏名			
	フリガナ 住所			
指 定 医 療 機 関 名	病院・診療所	所在地		
	薬局	所在地		
	訪問看護事業者等	所在地		
自己負担上限額	月額	円	区分	
負 担	人工呼吸器等装置	該当・非該当	高額かつ長期	該当・非該当
	軽症高額該当	該当・非該当		
	受診者と同じ世帯内にある 指定難病又は小児慢性特定疾病の 医療費助成の対象患者	有・無		
有効期間	年 月 日 から 年 月 日 まで			
上記のとおり認定する。 年 月 日 ○○○○都道府県知事 印				

※1 後期高齢者医療広域連合を含む
※2 後期高齢者医療制度においては被保険者番号

指定難病における取扱い

- ・受給者証には、個別の指定医療機関名を記載することとなっている（難病法第7条第4項）。
- ・記載されていない指定医療機関を受診するためには、自治体に対して、変更申請を行う必要がある。

小慢における取扱い

- ・受給者証には「指定小児慢性特定疾病医療機関に関する事項」を記載することとなっている（児童福祉法施行規則第7条の22）。
- ・包括的な記載が認められているため、受診する指定小児慢性特定疾病医療機関が変わっても、記載に変更がなければ変更申請の必要はない。

受給者証への個別指定医療機関名の記載について（指定難病の場合）

- 指定難病については、法律により個別の指定医療機関の名称を受給者証に記載することとなっているが、小児慢性特定疾病については、個別の指定医療機関名の記載を求めている。
- 一部の自治体では、指定難病の受給者証についても包括的な記載を行っているところがある。

○難病の患者に対する医療等に関する法律（平成二十六年法律第五十号）

第七条

1・2 （略）

3 都道府県は、支給認定をしたときは、厚生労働省令で定めるところにより、指定医療機関の中から、当該支給認定を受けた指定難病の患者が特定医療を受けるものを定めるものとする。

4 都道府県は、支給認定をしたときは、支給認定を受けた指定難病の患者又はその保護者(以下「支給認定患者等」という。)に対し、厚生労働省令で定めるところにより、支給認定の有効期間、前項の規定により定められた指定医療機関の名称その他の厚生労働省令で定める事項を記載した医療受給者証(以下「医療受給者証」という。)を交付しなければならない。

5～8 （略）

受給者証への個別指定医療機関名の記載について（小慢の場合）

- 小慢については、医療を受ける指定医療機関を定める仕組みは同様であるが、個別の指定医療機関の名称を受給者証に記載することまでは求められておらず、事務連絡で包括記載を認めている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第十九条の三

①～④（略）

- ⑤ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、厚生労働省令で定めるところにより、指定小児慢性特定疾病医療機関の中から、当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が小児慢性特定疾病医療支援を受けるものを定めるものとする。

⑥（略）

- ⑦ 都道府県は、医療費支給認定をしたときは、当該医療費支給認定を受けた小児慢性特定疾病児童等の保護者(以下「医療費支給認定保護者」という。)に対し、**厚生労働省令で定めるところにより、医療費支給認定の有効期間を記載した医療受給者証(以下「医療受給者証」という。)を交付しなければならない。**

⑤～⑪（略）

○児童福祉法施行規則（昭和二十三年厚生省令第十一号）

第七条の二十二 都道府県は、法第十九条の三第七項の規定に基づき、次の各号に掲げる事項を記載した医療受給者証を交付しなければならない。

一～四（略）

五 **当該医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等が指定小児慢性特定疾病医療支援を受ける指定小児慢性特定疾病医療機関に関する事項**

六～八（略）