

第7回新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム

日 時：平成24年9月28日

15：30～16：30

場 所：省議室

議 事 次 第

1. 開 会

2. 議 事

- (1) 平成25年度予算概算要求について
- (2) 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ついて
- (3) その他

3. 閉会

< 配付資料 >

資料1 平成25年度予算概算要求について

資料2 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ついて

資料 1

平成 2 5 年度予算概算要求について

難病対策

469億円（459億円）

(1) 難病患者の生活支援等の推進

356億円（356億円）

難病対策については、「社会保障・税一体改革大綱」（平成24年2月17日閣議決定）と「平成24年度以降の子どものための手当等の取扱いについて」（平成23年12月20日四大臣合意（内閣官房長官、総務大臣、財務大臣、厚生労働大臣））に基づき、引き続き、予算編成過程で検討する。

（注）厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会で、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（平成24年8月16日）がとりまとめられた。

【参考】社会保障・税一体改革大綱（抄）

3. 医療・介護等②

(12) 難病対策

○ (3)の長期高額医療の高額療養費の見直しのほか、難病患者の長期かつ重度の精神的・身体的・経済的負担を社会全体で支えるため、医療費助成について、法制化も視野に入れ、助成対象の希少・難治性疾患の範囲の拡大を含め、より公平・安定的な支援の仕組みの構築を目指す。

また、治療研究、医療体制、福祉サービス、就労支援等の総合的な施策の実施や支援の仕組みの構築を目指す。

☆ 引き続き検討する。

(主な事業)

・ 特定疾患治療研究事業

350億円

治療法が確立していない特定疾患に関する医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。（対象疾患：56疾患）

（補助先）都道府県

（補助率）1/2、10/10（特定疾患治療研究費のうちスモン分、スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究費）

・ 難病相談・支援センター事業

1.4億円

難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」において、地域における難病患者支援対策を一層推進する。（47ヶ所）

（補助先）都道府県

（補助率）1/2

・ 重症難病患者入院施設確保事業

1.4億円

在宅療養中の重症難病患者であって、常時医学的管理下に置く必要のある者が介護者の事情により在宅で介護等を受けることが困難になった場合に一時的に入院することが可能な病床を、各都道府県の難病拠点病院に確保する。

（補助先）都道府県

（補助率）1/2

・難病患者サポート事業

1. 8百万円

患者・患者家族の療養や生活上の不安、ストレスを解消するため、患者団体等を対象にサポート事業を実施し、難病患者支援策の充実を図る。

(委託先) 公募

(2) 難病に関する調査・研究の推進 (一部特別重点)

113億円(102億円)

・難治性疾患克服研究事業等 (一部特別重点) (※厚生科学課計上) 113億円

難病の革新的診断・治療法の開発を促進するため、平成24年6月に決定した「医療イノベーション5か年戦略」を踏まえ、創薬研究をはじめ、再生医療技術を用いた研究や個別化医療に関する研究を総合的・戦略的に推進するとともに、国際ネットワークへの参加などを通じて、難病対策の国際的連携を図る。

また、希少疾病の中でもきわめて患者数の少ない疾病の医薬品や医療機器を開発する企業等に対する支援の強化を図る。

小児慢性特定疾患治療研究事業

129.5億円(129.5億円)

厚生労働省平成25年度予算概算要求の主要事項より抜粋

小児期に小児がんなどの特定の疾患に罹患し、長期間の療養を必要とする児童などの健全育成を図るため、その治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担を軽減する(小児慢性特定疾患治療研究事業)。なお、難病対策に係る検討と併せ、当該事業の在り方について、予算編成過程で検討する。

障害者に対する就労支援の推進

～平成25年度 障害者雇用施策関係予算概算要求のポイント(抄)～

施策の概要

平成23年度における障害者雇用に関する状況を見ると、引き続きハローワークの新規求職件数、就職件数ともに過去最高となる等障害者の就労意欲の高まりが見られる。障害者の雇用者数も、平成15年以降、8年連続で過去最高を更新している。一方で、平成23年の実雇用率は1.65%と法定雇用率未達成となっており、引き続き障害者雇用の充実・強化を図る必要がある。さらに、平成25年4月に法定雇用率の引上げが行われる中、中小企業の支援の強化等を図る必要がある。

また、精神障害や発達障害、難病がある人などについては、平成17年度からの7年間で、新規求職申込件数、就職件数ともに大きく伸びており、今後とも障害特性に応じたきめ細かな就労支援を行うことが求められている。

平成25年度においては、上記の状況を踏まえ、

- ① 中小企業への支援等の強化や地域の就労支援の強化
- ② 障害特性や働き方に応じた支援策の充実・強化
- ③ 障害者の職業能力開発支援の推進

を主要な柱として、障害者に対する就労支援の充実を図る。

平成25年度要求額 22,595(21,890)百万円

※括弧書きは前年度予算額

Ⅱ 障害特性・就労形態に応じたきめ細かな支援策の充実・強化

(5) 難治性疾患患者への支援策の充実・強化

[要求額 376(145)百万円]

難病のある人の就労支援についてのニーズの高まりを踏まえ、ハローワークに「難病患者就職サポーター(仮称)」を新たに配置し、ハローワークと難病相談・支援センターの連携を強化するとともに、難病のある人を雇用し、適切な雇用管理等を行った事業主に対する助成を行うこと等により、難病のある人の就労支援の強化を行う。

資料 2

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ついて

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の設置について

1. 設置の趣旨

「今後の難病対策の在り方（中間報告）」（平成24年8月16日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）が取りまとめられたことに伴い、小児慢性特定疾患児への支援の在り方を検討するため、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」（以下「専門委員会」という。）を設置する。

2. 構成等

- (1) 専門委員会委員は、別紙のとおりとする。
- (2) 専門委員会には委員長を置く。
- (3) 専門委員会は、委員長が必要があると認めるときは、関係者の参加を求めることができる。
- (4) 専門委員会の庶務は、厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課において処理する。

3. 主な検討事項

- (1) 小児慢性特定疾患児への医療費助成の在り方について
- (2) 小児慢性特定疾患の登録管理の在り方について
- (3) その他の支援の在り方について

4. その他

- (1) 委員会は原則公開とする。

(別紙)

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専門委員名簿

平成24年9月24日

氏名	所 属 ・ 役 職
安達 眞一	明星大学特任准教授
五十嵐 隆	独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長
石川 広己	社団法人日本医師会常任理事
井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科教授
及川郁子	聖路加看護大学教授
大澤 真木子	東京女子医科大学副学長
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
小林 信秋	難病の子ども支援全国ネットワーク専務理事
坂上 博	読売新聞編集局医療情報部 記者
佐地 勉	東邦大学医療センター大森病院小児科教授
水田祥代	九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事
益子まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
松原 康雄	明治学院大学社会学部教授
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長

※委員は五十音順
敬称略

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
検討スケジュール（案）

第1回（9月24日）

- 委員長の選任
- 今後の進め方について
- 小児慢性特定疾患児への支援の現状と課題について
- 難病対策の検討状況について

第2回（10月（予定））

- 小児慢性特定疾患児への支援の在り方について

※今後の開催スケジュールについては、厚生科学審議会疾病対策部
会難病対策委員会の検討状況を踏まえながら、調整していく。

小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する論点（案）

1. 医療費助成について

- 難病対策の検討状況を踏まえつつ、小児慢性特定疾患児への医療費助成の意義・目的やより安定的な仕組みにすることについてどのように考えるか。
- 難病対策の検討状況を踏まえつつ、給付水準（公費で負担される額）の在り方についてどのように考えるか。
- 医療費助成の対象疾患についてどのように考えるか。また、難病の対象疾患であり、小児慢性特定疾患の対象外となっている疾患についてどのように考えるか。

2. 登録管理について

- 精度の向上及び有効活用の観点からデータの収集方法及び内容についてどのように考えるか。
- 成人移行（トランジション）する場合の難病の治療研究事業との連携の在り方についてどのように考えるか。

3. その他の支援について

- その他、他の施策における支援の在り方も踏まえ小児慢性特定疾患を抱える子どもやその家族に対する支援の在り方についてどのように考えるか。

第1回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 における主なご発言事項

【医療費助成について】

- 対象疾患の範囲（類縁疾患の取り扱い等）
- 対象疾患選定過程の透明性及び公平性の確保
- 重症度基準導入により、小慢対象から外れることへの不公平感（治療により軽症化することにより、小慢の対象から外れる。）
- 診断基準等の不明確な対象疾患への対応

（○20歳以上の医療費助成についての課題（トランジション問題））

【登録管理について】

- 治療研究の成果について国民への周知・広報の在り方
- 予後の追跡や登録管理の質の向上

【その他の支援について】

- 小児慢性特定疾患児の自立支援
- 教育関係者への疾患に対する理解及び周知の方法
- 小児慢性特定疾患児の教育機会の確保（学籍移動等）
- 相談支援の機会及び内容の充実
- 就労環境の整備

【その他】

- 患者団体からのヒアリングの実施