

◎児童福祉法の一部を改正する法律

(平成二六年五月三〇日法律第四七号)

一、提案理由(平成二六年四月九日・衆議院厚生労働委員会)

○田村国務大臣 ただいま議題となりました難病の患者に対する医療等に関する法律案及び児童福祉法の一部を改正する法律案について、その提案の理由及び内容の概要を説明いたします。

.....(略).....

次に、児童福祉法の一部を改正する法律案について申し上げます。

小児慢性特定疾病の児童等に関する施策については、医療費助成について、安定的な財源の仕組みとなっていないこと、小児慢性特定疾病の児童等の自立支援の充実等が求められていることなどの課題を抱えています。

このため、持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立等の措置を講ずることとし、この法律案を提出いたしました。

以下、この法律案の内容について、その概要を説明いたします。

児童福祉法の一部を改正する法律

第一に、都道府県は、小児慢性特定疾病の児童等が、都道府県知事が指定する医療機関からその医療を受けた場合には、医療費を支給することとしています。

第二に、都道府県は、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業として、小児慢性特定疾病の児童等とその家族等に対し、相談支援事業を行うとともに、地域の関係機関や小児慢性特定疾病の児童等及びその家族等の意見を聞いて、小児慢性特定疾病の児童等の自立を支援するさまざまな事業を行うことができることとしています。

第三に、国は、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等の健全な育成に資する調査研究を推進するとともに、その成果を研究者や医師等に提供することとします。また、厚生労働大臣は、長期にわたり疾病の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方針を定めることとします。

第四に、国は、医療費の支給及び小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に要する費用の二分の一を負担することとしています。

最後に、この法律案の施行期日は、一部の規定を除き、平成二十七年一月一日としています。

以上が、二法案の提案理由及びその内容の概要であります。

御審議の上、速やかに可決していただくことをお願い申し上げます。

以上でございます。

二、衆議院厚生労働委員長報告(平成二六年四月二二日)

○後藤茂之君 たいま議題となりました両案について、厚生労働委員会における審査の経過及び結果を御報告申し上げます。

……………(略)……………

次に、児童福祉法の一部を改正する法律案について申し上げます。

本案は、小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講じようとするものであります。

両案は、去る四月八日本委員会に付託され、翌九日田村厚生労働大臣から提案理由の説明を聴取し、十一日から質疑に入り、十五日には参考人から意見を聴取するなど審査を行い、十八日に質疑を終局いたしました。

質疑終局後、自由民主党、民主党・無所属クラブ、日本維新の会、公明党、みんなの党及び結いの党の六党派より、両案に対し、検討規定について、検討の目的を施行後五年から施行後

五年以内に改める修正案が、また、日本共産党より、両案に対し、特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の額について、食事療養等に要する費用を区分して算定する規定を削除すること等を内容とする修正案が提出され、各修正案について趣旨説明を聴取した後、日本共産党提出の両修正案について内閣の意見を聴取しました。

次いで、両案及び各修正案について討論、採決を行った結果、まず、難病の患者に対する医療等に関する法律案について、日本共産党提出の修正案は賛成少数をもって否決され、六党派共同提出の修正案及び修正部分を除く原案はいずれも全会一致をもって可決され、本案は修正議決すべきものと議決した次第であります。次に、児童福祉法の一部を改正する法律案について、日本共産党提出の修正案は賛成少数をもって否決され、六党派共同提出の修正案及び修正部分を除く原案はいずれも全会一致をもって可決され、本案は修正議決すべきものと議決した次第であります。

なお、両案に対し附帯決議を付することに決しました。以上、御報告申し上げます。

○委員会修正の提案理由(平成二六年四月一八日)

○大西(健)委員 たいま議題となりました難病の患者に対す

る医療等に関する法律案に対する修正案及び児童福祉法の一部を改正する法律案に対する修正案につきまして、自由民主党、民主党・無所属クラブ、日本維新の会、公明党、みんなの党及び結いの党を代表し、その趣旨を御説明申し上げます。

両法律案に対する修正の要旨は、それぞれ、検討規定について、原案では「施行後五年」と定められております検討の目的を「施行後五年以内」に改めようとするものであります。何とぞ委員各位の御賛同をお願い申し上げます。

○附帯決議(平成二六年四月一八日)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

一 指定難病の選定に当たって、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けるとなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。また、今後の指定難病の見直しに当たっては、患者数だけでなく、患者の治療状況や指定難病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。

二 新制度において大都市特例が規定された趣旨を踏まえ、指定都市が支弁する特定医療費の支給に要する費用が十分に確

保されるような支援を行うこと。

また、指定都市に新たに生じる経費については、国の責任において適切な措置を講じること。

三 難病患者及び長期にわたり疾病の治療を必要とする児童が地域において適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないよう取り組むとともに、医療機関等のネットワーク等を通じた情報の共有化を図ること。

四 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないよう、地方自治体の負担に配慮すること。

五 「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」に基づく障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、難病対策における指定難病の拡大を踏まえつつ、支援の必要性等の観点から判断するものとする。

六 長期にわたり疾病の治療を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図るとともに、成人後の医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組むこと。

七 最大の難病対策は治療法の確立であり、難病の原因究明、

治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。

三、参議院厚生労働委員長報告(平成二六年五月二三日)

○石井みどり君 ただいま議題となりました両法律案につきまして、厚生労働委員会における審査の経過と結果を御報告申し上げます。

次に、児童福祉法の一部を改正する法律案は、小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立等の措置を講じようとするものであります。

なお、衆議院において、附則の検討規定について、「施行後五年を目途」を「施行後五年以内を目途」に改める修正が行われております。

委員会におきましては、両法律案を一括して審議し、難病対策の対象となる疾病の要件、難病患者等の医療費自己負担の在り方、小児慢性特定疾病児童等の成人後の医療及び自立支援、難病に関する調査及び研究の推進等について質疑を行うとともに、参考人より意見を聴取いたしました。その詳細は会議録によって御承知願います。

質疑を終局し、順次採決の結果、両法律案はいずれも全会一

致をもって原案どおり可決すべきものと決定いたしました。
なお、両法律案に対しそれぞれ附帯決議が付されております。
以上、御報告申し上げます。

○附帯決議(平成二六年五月二〇日)

政府は、本法の施行に当たり、次の事項について適切な措置を講ずるべきである。

- 一、小児慢性特定疾病の選定に当たっては、診断基準の作成に係る研究状況等を踏まえて対応するとともに、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とすること。また、今後の小児慢性特定疾病の見直しに当たっては、患者の治療状況や小児慢性特定疾病に指定された経緯等も考慮しつつ、慎重に検討すること。
- 二、身近な地域での支援の重要性から大都市特例が規定されている趣旨を踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給に要する費用の確保をはじめ、引き続き、指定都市及び中核市が適切に事業を実施できるよう、必要な支援を行うこと。
- 三、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が地域において良質かつ適切な医療を受けることができるよう、指定医療機関及び指定医の指定に当たり地域間格差が生じないように取り組むとともに、専門医の育成及び医療機関等のネットワーク

々等を通じた情報の共有化を含めた医療連携を図ること。また、小児慢性特定疾病登録管理システムについては、入力率及び精度の向上を図るなど、その運用に万全を期すこと。さらに、本改正を踏まえ、都道府県が策定する医療計画の見直しに際し、小児慢性特定疾病の医療提供体制について検討し、必要な対応を行うことができるよう適切な情報提供を行うこと。

四、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、特に任意事業について、地域間格差につながらないように、十分に配慮すること。

五、長期にわたり疾病の療養を必要とする児童等が成人しても切れ目のない医療及び自立支援が受けられるようにすることが課題となっている現状に鑑み、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進等を図るとともに、就労状況や生活実態を適宜調査し、成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に鋭意取り組み、その確立を図ること。特に自立支援事業の実施に当たっては、小児慢性特定疾病児童等やその家族等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

六、小児慢性特定疾病対策の欠かすことのできない基本の一つは治療法の確立であり、小児慢性特定疾病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。そのため、小児慢性特定疾

病児童等のニーズを踏まえた研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。また、既に薬事承認、保険収載されている医薬品については、治験等による有効性、安全性等の確認に基づき、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。

七、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の策定及び本法施行後の各種施策の進捗状況等の検証・評価に当たっては、社会保障審議会において、広く小児慢性特定疾病児童等、その家族団体、小児慢性特定疾病施策に係る知見を有する学識経験者、地方公共団体等の意見を聴き、その意向を十分反映すること。

八、本法の基本理念である児童の健全育成を着実に実施するため、小児慢性特定疾病について、学校や地域社会などとどまらず、広く国民や企業などの理解の促進に取り組みとともに、長期入院児童等に対する学習支援を含めた小児慢性特定疾病児童等の平等な教育機会の確保や精神的ケア及び就労支援の一層の充実など、社会参加のための施策に係る措置を早急かつ確実に講じること。さらに、その家族に対する支援施策を充実すること。

右決議する。