

児童福祉法施行規則等の一部を改正する省令案に関する意見募集の結果について

令和7年11月28日

厚生労働省

健康・生活衛生局難病対策課

児童福祉法施行規則等の一部を改正する省令案について、令和7年9月19日（金）から同年10月18日（土）まで御意見を募集したところ、計2件の御意見をいただきました。

お寄せいただいた御意見とそれに対する考え方について、以下のとおり取りまとめましたので、公表いたします。

皆様の御協力に深く御礼申し上げますとともに、今後とも厚生労働行政の推進に御協力いただきますよう、よろしくお願い申し上げます。

| No. | 案に対する御意見  | 御意見に対する厚生労働省の考え方   |
|-----|---|--|
| 1   | <p>＞ 児童福祉法施行規則等の一部を改正する省令案について（概要）</p> <p>そもそも、改正したいのは主として児童福祉法施行規則で他は単なる付随的な改正に過ぎないというのか。それとも児童福祉法施行規則は改正したいものの一例に過ぎないというのか。後者の場合、特に高齢者…や介護…は改正の影響を受ける当事者が児童…とは全く異なるので、意見募集の方法がよくない。</p> | <p>本省令案の改正の趣旨は、匿名小児慢性特定疾病関連情報及び匿名指定難病関連情報と他の公的データ等を連結して利用することができる状態で提供することができる規定を追加すること、匿名感染症関連情報と匿名加工医療情報を連結して利用することができる状態で提供することができる規定を追加すること等です。そのため、主たる改正対象は、児童福祉法施行規則（昭和23年厚生省令第11号）、感染症の予防及び感染症の患者に対する医療に関する法律施行規則（平成10年厚生省令第99号。以下「感染症法施行規則」という。）及び難病の患者に対する医療等に関する法律施行規則（平成26年</p> |

|   |   |  |
|---|---|--|
|   | <p>       &gt; 今般、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…<br/><br/>       そこに列挙してあるのは限定列挙なのか。そのうち健康保険法にもあるのに、例えば国民健康保険法には相当する条文がないのはなぜなのか。<br/><br/>       &gt; 3. 根拠条項<br/>       &gt; ○ 児童福祉法…第 21 条の 4 の 5 &gt; ○ 感染症法…第 56 条の 44 &gt; ○ 難病法…第 27 条の 5<br/><br/>       同様の規定は健保 150 条の 5、高確法 16 条の 5、介護保険法 118 条の 6、障害者総合支援法 89 条の 2 の 6、次世代医療基盤法 21 条にもあるが、なぜ上の 3 つだけなのか。それから医療分野…2 条 3 項はなぜここに書かないのか。     </p> | <p>       厚生労働省令第 121 号。以下「難病法施行規則」という。)です。<br/><br/>       匿名小児慢性特定疾病関連情報及び匿名指定難病関連情報と連結して利用することができる状態で提供することが適当とされた他の公的データ等を全部列挙しております。なお、連結する公的データ等の一つである匿名診療等関連情報については、健康保険法において規定されていることから、健康保険法の根拠条項を記載しております。<br/><br/>       本省省令案における改正対象は、<br/>       ・児童福祉法施行規則<br/>       ・感染症法施行規則<br/>       ・介護保健法施行規則（平成 11 年厚生省令第 36 号）<br/>       ・高齢者の医療の確保に関する法律施行規則（平成 19 年厚生労働省令第 129 号）<br/>       ・難病法施行規則<br/>       であり、それぞれに対応する根拠条項を列挙しております。     </p> |
| 2 | <p>       まず、改正概要には賛成します。<br/>       そのうえで、医療のDXが進んでいく中、小児慢性特定疾病の症例収集についても医療意見書によらず、国が収集できる手法と法令上の整理を進めていくべきと思います。     </p>   | <p>       いただいた御意見は今後の検討の参考として承ります。なお、小児慢性特定疾病児童等への医療費助成は、小児慢性特定疾病等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収     </p>  |

こども家庭庁の調査によると、全ての市区町村が地方単独で子どもの医療費助成を行っており、さらに、対象年齢を18歳以上としている市区町村は8割を超えています。また、全国知事会や指定都市市長会からも国による子どもの医療費助成制度の創設の要望が出ているかと思えます。

小児慢性特定疾病は、ある意味「医療費助成」をメリットに症例を収集している面も否定できないとは思いますが、前述のような社会環境の変化に伴い、医療費助成を行う意義は薄れてきているのではないのでしょうか。

医療DXを推進していく中では、本人からの申出に寄らない（医療費助成を人参としない）手法の検討が必要と思えます。

そのうえで、地方単独の子どもの医療費助成、児童福祉法による小児慢性特定疾病や結核児童療育医療、母子保健法による未熟児養育医療、総合支援法による育成医療など子どもの医療費助成の再構築を医療保険の自己負担のあり方や子ども・子育て支援金の使途とも関連させながら、国により進めていくべきと考えます。

なお、小児慢性特定疾病については、自立支援事業を義務化の上、強化していくべきと考えます。

集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成しているものです。