

〔基本的な考え方〕

- 小児慢性特定疾患児(以後、小慢患児)については、児童の健全育成を旨とする児童福祉法に基づき、医療費助成や療育相談指導等により自立に向けた支援がなされている。
- 医療費助成については、今後難病の対象疾患拡大による対応が図られる。
- 合わせて、就労支援も含め患児の成人期に向けた自立支援の充実を図ることが重要であり、地域のニーズに応じて、総合的な支援策を講じる。
(※患児の自立に向け地域関係者が一体となった支援の事業など、支援の強化を予定(平成26年度予算概算要求))。

〔参考〕

- 1 成人後の小慢患児の就労状況
「仕事あり」54% 「仕事なし」43%。
仕事をしていない理由
「働く必要なし(主婦・学生等)」40% 「症状が重く就労は困難」15% 「求職活動したが就職不可」11%
「症状により求職活動に取り組めていない」7% 「通勤可能圏内に希望する就職先なし」3%
- 2 小慢患児であった者の最終学歴
中学4% 高校38% 短大7% 大学・大学院28%
一般の者の最終学歴(25～29歳) ※平成22年国勢調査より
中学5% 高校29% 短大・高専18% 大学・大学院29%
- 3 小慢患児の成人後の医療費助成の状況
医療費助成受給者27%(うち難病55%、自立支援医療(更生医療)9%)
- 4 小慢患児の成人後の障害者手帳等保持状況、年金・手当等の状況
・ 身体障害者手帳所持31%、療育手帳所持15%、精神障害者保健福祉手帳所持1%(重複あり)
・ 年金・手当を受給22%(うち障害基礎年金93%、特別障害者手当13%)
- 5 他の医療費助成
・ 難病に係る医療費助成
・ 高額療養費の特例(高額長期疾患)(慢性腎不全(人工透析)、血友病A・B)
・ 自立支援医療(更生医療、精神通院医療)(先天性心疾患、軟骨無形成症、點頭てんかん 等)

(出典) 特にことわりのないものは、平成23年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」

〔参考〕 小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の就労・制度利用等の状況

(出典)平成23年度厚生労働科学研究費
「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」

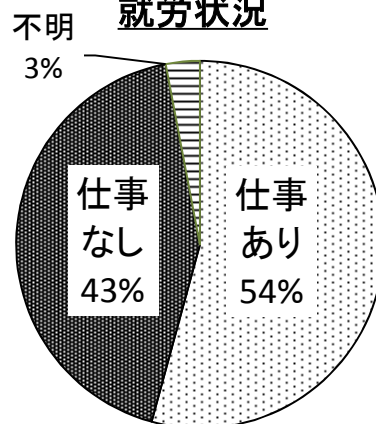
全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

生活・就労について

日常生活の自立状況

日常生活の自立状況 (n=839)	
特に障害なし	505人(60%)
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立して独力で外出可能	210人(25%)
屋内では概ね自立、しかし介助なしには外出不可	65人(8%)

就労状況



手帳・医療費助成について

手帳の所有について

	手帳の所有あり
身体障害者手帳	31%
療育手帳	15%
精神障害者保健福祉手帳	1.2%

(重複あり)

年金・手当の受給

年金・手当の受給 (n=839)	
受給していない	587人(70%)
している	187人(22%)
わからない・不明	65人(8%)

受給している年金 (n=187)	
障害基礎年金	173人(93%)
特別障害者手当	25人(13%)
その他	8人(4%)

未就労者の状況

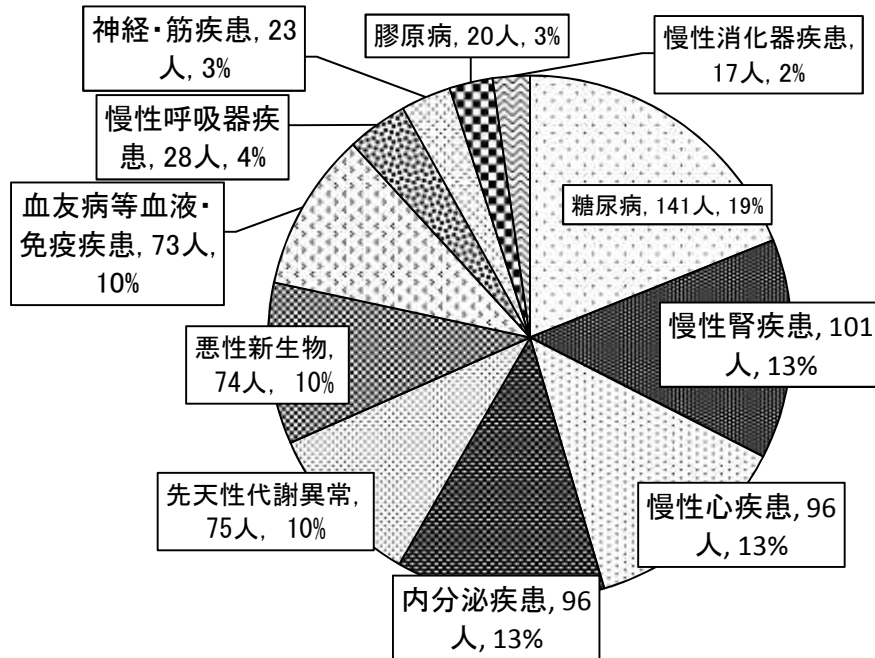
仕事をしていない理由 (n=359)	
働く必要なし(学生、主婦等)	145人(40%)
症状が重く就労は困難	55人(15%)
求職活動したが就職不可	39人(11%)
症状により求職活動に取り組めていない	24人(7%)
通勤可能圏内に希望する就職先なし	10人(3%)
働く意欲なし	4人(1%)
その他	42人(12%)

医療費助成受給状況

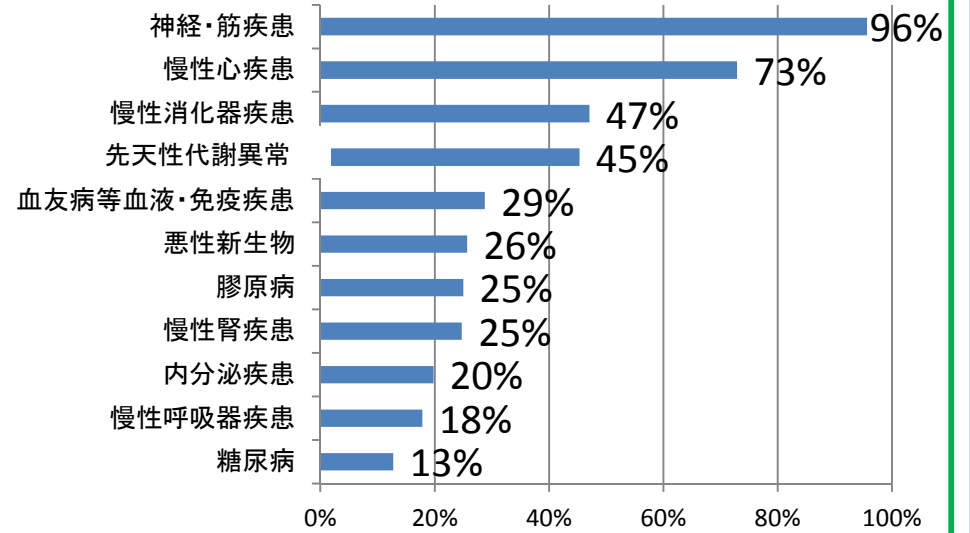
医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人(59%)
受給している	227人(27%)
わからない・不明	117人(14%)

受給している (n=227)	
難病(特定疾患)	124人(55%)
自立支援医療(更生医療)	20人(9%)

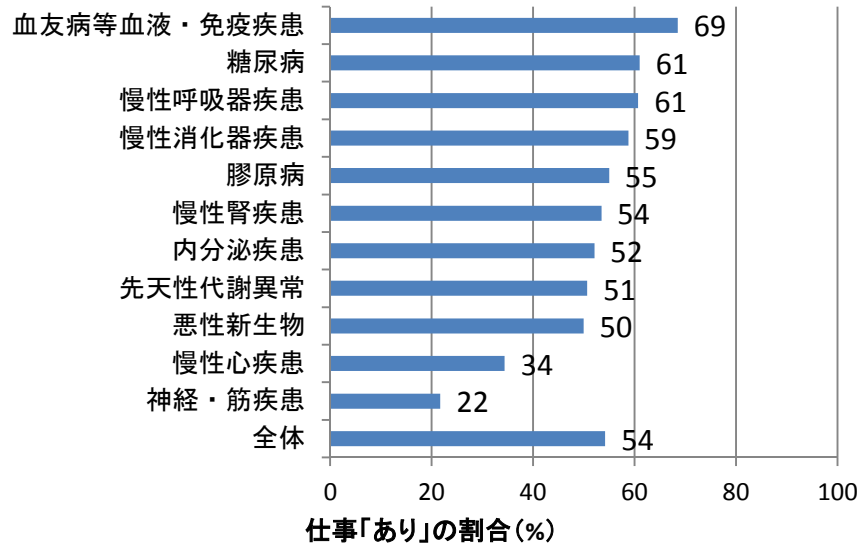
疾患群別の患者数、割合



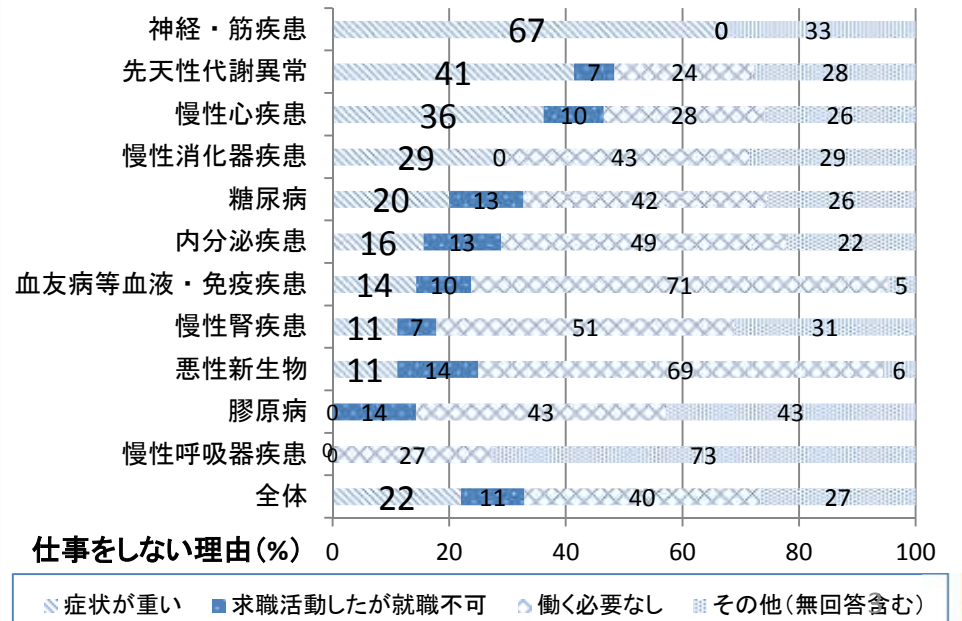
疾患群別の身体障害者手帳所有率



疾患群別の就労状況



疾患群別にみた、仕事をしない理由



小児慢性特定疾患患児の自立支援の強化

平成26年度予算概算要求

【慢性疾患児地域支援事業】

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

【事業の目的・内容】

慢性疾患を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている子どもの自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。

(必須事業)

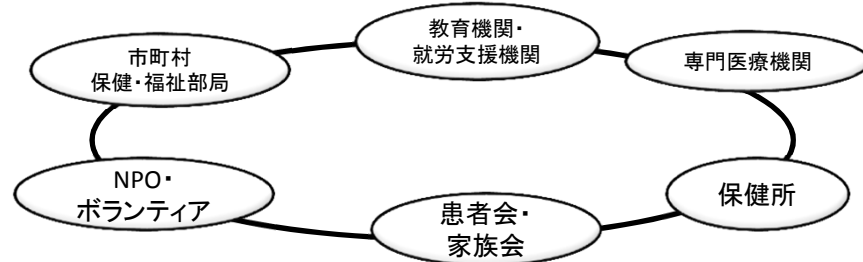
- 慢性疾患児地域支援協議会
- 相談支援事業

(任意事業)

- ピアサポート事業
- 家族支援事業
- 学校生活支援事業
- 自立支援事業

都道府県・指定都市・中核市

【慢性疾患児地域支援協議会(イメージ)】



(協議会の機能)

- ◇地域の現状と課題の把握
- ◇地域資源の把握
- ◇課題の明確化
- ◇支援内容の検討

支援・調整

相談支援(継続)



ex

- ・療育相談指導事業
- ・巡回相談指導事業
- ・ピアカウンセリング事業※

※慢性疾患児既養育者による相談支援

※※小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業についても平成26年度概算要求において要求中。

※※※小児慢性特定疾患児手帳の交付に要する費用を平成26年度概算要求において要求中。

ピアサポート(新規)



ex

- ・キャンプ
- ・患児同士の交流会

学校生活支援(新規)



ex

- ・学校と患児の架け橋支援
- ・理解促進のための普及啓発

家族支援(新規)



ex

- ・きょうだいの一時預かりの利用支援
- ・きょうだい同士の交流
- ・お見舞いのための宿泊支援

自立支援(新規)



ex

- ・就労相談会
- ・職場体験

小児慢性特定疾患児の就労支援 (活用しうる主な施策)

① 職業相談・職業紹介

- ・ 求職者の状況により必要に応じて専任の担当者制で対応

② トライアル雇用奨励金

- ・ 職業経験、技能、知識等から安定的な就職が困難な求職者であって一定の要件を満たす者について、ハローワークの職業紹介により、事業主との間で有期雇用契約を締結し、3ヶ月間の試行雇用を実施。就職に対する不安を軽減し、事業主と労働者の相互の理解を深め、その後の常用就労を目指す。(事業主に対し、1人につき月4万円の奨励金支給)

※その他、障害者を対象とする、障害者トライアル雇用奨励金がある。

③ 雇入助成(特定求職者雇用開発助成金、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)

- ・ 障害者手帳保有者等、難病該当者について、継続して雇用する労働者として雇い入れた事業主に対して助成。(大企業50万円、中小企業135万円(重度障害者の場合、それぞれ100万円、240万円。また短時間労働者の場合、それぞれ30万円、90万円))

④ 職業訓練(求職者支援制度)

- ・ 雇用保険を受給できない求職者に対して、職業訓練を実施するとともに、訓練期間中、一定の要件(収入・資産等)を満たす者に対して、職業訓練の受講を容易にするための給付金を支給するとともに、ハローワークで就職支援を行うことにより、早期の就職を支援。(1コース3～6月、給付金は月額10万円と交通費(所定の額))