

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）【概要】

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（平成25年12月）

## 1 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築（医療費助成を義務的経費として位置付け）

- ① 医療費助成の対象
  - 引き続き、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定
  - 対象疾患は、公正・透明の観点から審議会で見直し
- ② 医療費助成の申請・認定等の在り方
  - 「指定医」（関係学会の専門医資格取得者等）が、医療意見書（医療費助成認定の審査資料）を発行
  - 審査体制の強化（必要な場合に認定審査会の意見聴取、認定審査会への専門医師の助言）
- ③ 給付水準の在り方（別紙）（※ 負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担医療制度における給付水準との均衡）

## 2 研究の推進と医療の質の向上

- ① 指定医療機関
  - 患児・家族の利便性と、医療の継続性の確保（現在医療の給付を行っている医療機関が引き続き指定されるよう、指定要件を設定）
- ② 医療連携
  - 地域の連携・医療の質の向上（中核病院（小児科）等から地域の医療機関への情報発信等）
  - 地域の関係機関の連携（保健所、福祉・教育機関等の連携 ⇒ 日常的な療養生活の充実）
  - 難病・成人の医療機関との情報共有・連携
- ③ 研究の推進
  - 登録データの精度向上（指定医による直接登録、経年的なデータ蓄積、難病患者データとの連携、治癒等により医療費助成を受けない者のデータも登録可能）
  - 登録データの研究への活用、研究成果の患児・国民への還元

## 3 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実

- ① 普及啓発の推進
  - 幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築
- ② 地域における総合的な支援の推進等
  - 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援（※）内容を検討し、地域資源（各種支援策、NPO等）を活用して支援を実施（※ 支援：相談支援、ピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援、社会参加支援、自立支援、家族支援 等）
  - 小児慢性特定疾患児手帳の充実、手帳制度の一層の普及
  - 国の小慢対策への取り組み方針を策定・公表し、治療研究の推進、医療・福祉等関連施策との連携確保、関係者の理解促進等を図る
- ③ 成人移行に当たっての支援
  - 難病医療費助成（※）、自立支援医療等による支援につなげるほか、患児の自立促進を図るため、総合的な支援の強化（3の②参照）に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行う（※ 難病対象疾患の拡大により医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる）

# 小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度

(別紙)

## 【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の3割（就学前児童は2割）⇒2割
- 自己負担の限度額（月額）：
  - ・症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾患の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
  - ・受診した複数の医療機関等（※）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
- ※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。
- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：
  - 1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
  - 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

## ☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準  （（ ）内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額（患者負担割合：2割、外来＋入院）					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0		0	0	0	
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得 I (~80万円)	1,250	1,250	500	1,250	1,250	
III		低所得 II (80万円超~)	2,500	2,500		2,500		
IV		一般所得 I : 市町村民税課税以上 約7.1万円未満 (約200万円 ~ 約430万円)	5,000	2,500		2,500		
V	一般所得 II : 市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 (約430万円 ~ 約850万円)	10,000	5,000	5,000	2,500			
VI	上位所得 : 市町村民税約25.1万円以上 (約850万円 ~)	15,000	10,000	10,000	10,000			
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、  
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。