

平成26年度小児慢性特定疾患対策関係予算案の概要

資料2

慢性疾患を抱える児童などへの支援

平成25年度予算 平成26年度予算案
130.1億円 → 138.7億円

(1)小児慢性特定疾患治療研究事業【拡充】

小児期に小児がんなどの特定の疾病に罹患し、長期間の療養を必要とする児童などの健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部を補助する。また、難病対策と同様に平成26年通常国会に児童福祉法改正案を提出し、平成27年1月から、義務的な性質の公費負担医療制度として実施することを予定している。

- 小児慢性特定疾患治療研究事業 129.5億円 → 107.9億円(10ヶ月分)
- 小児慢性特定疾病医療費負担金<新規>(平成27年1月から) 26.7億円(2ヶ月分)

(2)小児慢性特定疾病児童の自立へ向けた支援【新規】

- ・幼少期から慢性疾病に罹患しているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童について、地域関係者が一体となった支援の充実により自立促進を図る。〔平成27年1月実施〕
- ・地域の小児慢性特定疾病児の支援策につき、関係者が協議するための体制を整備する。

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(平成27年1月から) 2.3億円(3ヶ月分)
- 慢性疾病児童地域支援協議会運営事業 0.2億円(※)

(3)小児慢性特定疾病登録管理システム開発及びデータ運用事業の実施【新規】

小児慢性特定疾病の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させるため、医師が直接登録するためのシステム開発、そのデータを活用したデータベースの構築及びデータ提供のための体制の整備を行う。

- 小児慢性特定疾病登録管理システム開発事業 0.7億円
- 小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業 0.1億円

(4)療育指導事業の実施及び日常生活用具給付事業の実施

長期にわたり療養を必要とする児童の地域ぐるみの支援体制を確立するため、医師等による相談指導を行い、日常生活における健康の保持増進及び福祉の向上を図るための事業を実施する。(平成26年12月まで母子保健医療対策等総合支援事業において実施し、平成27年1月からは、小児慢性特定疾病児の自立へ向けた支援の一環として実施。)

また、日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児に対し日常生活用具を給付することで、日常生活の便宜を図る。

- 療育指導事業(平26年12月まで) 0.2億円 → 0.1億円(9ヶ月分)(※)
- 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業 0.5億円 → 0.5億円(※)

※母子保健医療対策等総合支援事業(平成26年度予算案:12.3億円)の内数である。
※※上記の他、小児慢性特定疾病医療事務費0.2億円が計上されている。

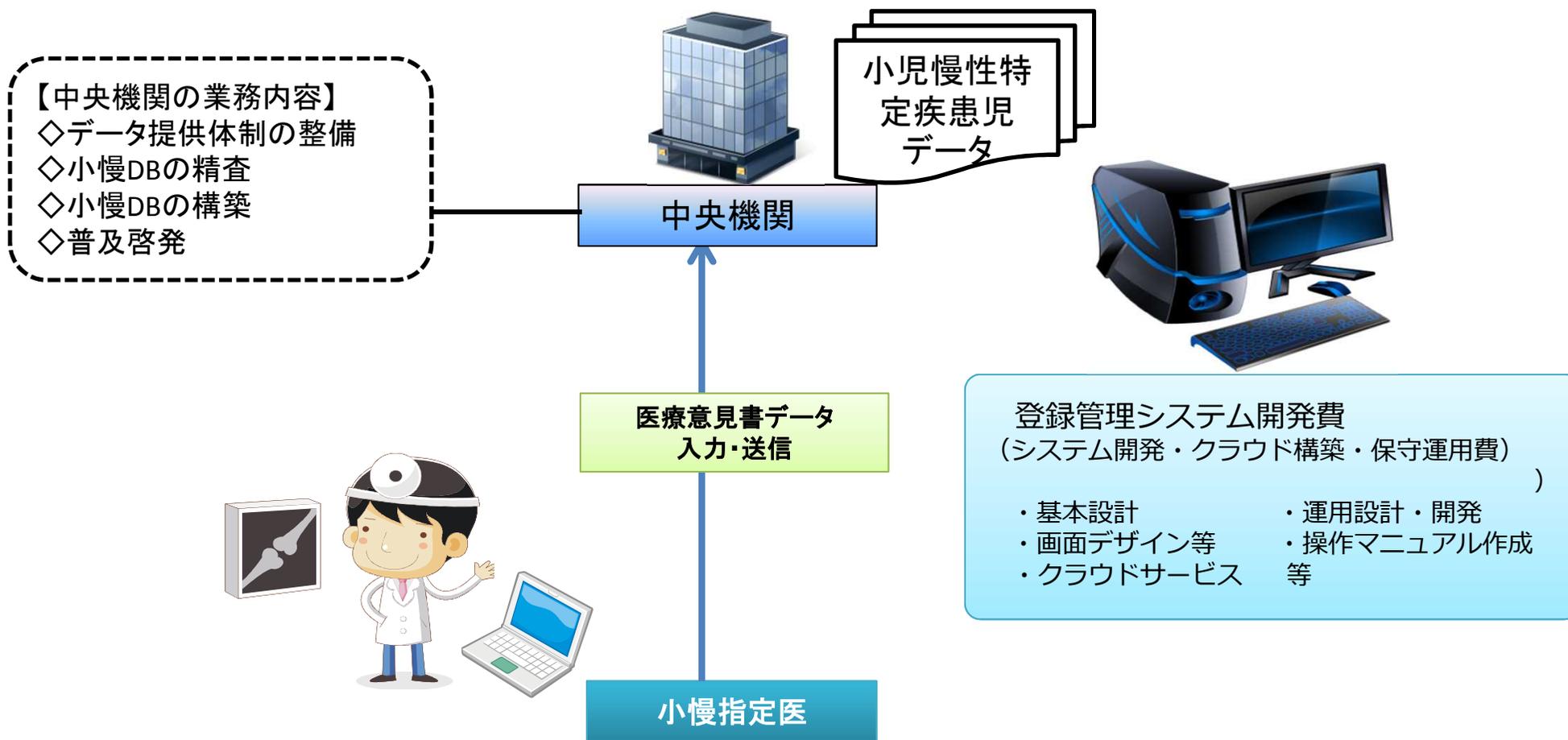
小児慢性特定疾病登録管理システム開発事業委託費

平成26年度予算案: 70,114千円

実施主体: 民間団体等

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾患の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させ、より質の高い研究を実施するため医師が直接患児データを登録するためのシステムにするため、新たなシステムを開発する。
※難病の患者登録システムと連携する。



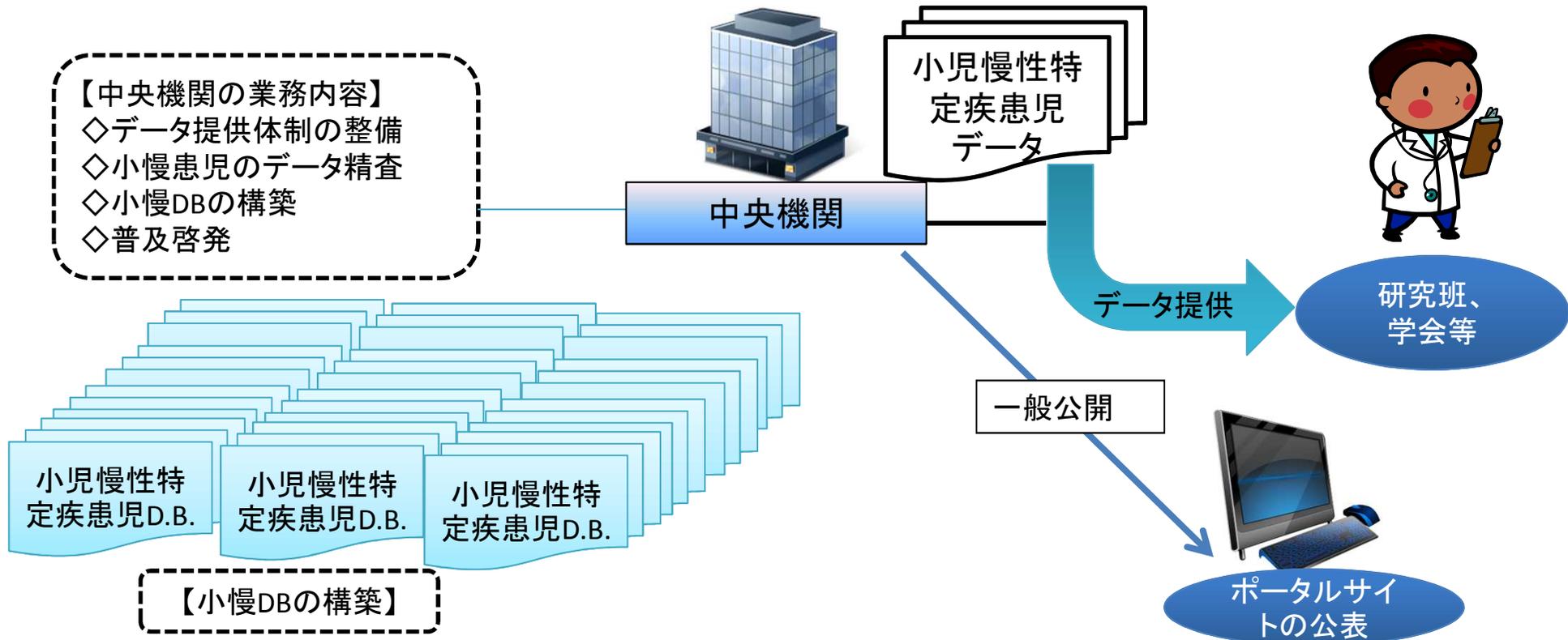
小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業

平成26年度予算案: 11,105千円
実施主体: (独)国立成育医療研究センター

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾患の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させ、より質の高い研究を実施するために次の事業を実施する。

- ①登録された患児データ等の提供体制の整備
- ②登録されたデータの整備及びDB、ポータルサイト等の作成



慢性疾病を抱える子どもへの支援の概要と予算案

小児慢性疾患児自立支援促進事業

小児慢性疾患児自立支援促進事業(仮称): 2.3億円
※平成27年1月~3月実施分(3ヶ月分)

【療養生活相談事業】

(業務内容)

カウンセリング等により、闘病経験を通して培った精神力、忍耐力、人の痛みがわかる共感力などが身につけていることを自覚させ、社会に出て行くための自信に繋げる。また、ピアカウンセリング等により家族に対しては不安を取り除くための相談を実施する。

(実施主体)

都道府県・指定都市・中核市

(実施場所)

保健所、医療機関等

【地域支援事業】

(業務内容)

- ・ 自立に向けた個別支援計画作成、資格取得支援等。
- ・ 地域が一体となって慢性疾患を抱えた児童を自立させるための事業を実施する。

(実施主体)

都道府県・指定都市・中核市

(事業内容)

- ・ 慢性疾患児自立支援員の配置等
- ・ 地域支援事業

慢性疾患児童地域支援協議会運営事業(仮称) : 0.2億円

【慢性疾患児童地域支援協議会運営事業(仮称)】

(業務内容)

- ・ 地域の関係機関、支援策についての情報共有・支援の連携を協議。
- ・ 地域支援事業の内容等を協議。

(実施主体)

都道府県・指定都市・中核市

(協議会構成員)

例: 市町村(保健、福祉部局)、教育機関、就労機関、指定医療機関、保健所、NPO・ボランティア団体、患者会・家族会、

小児慢性疾病児童等の自立支援(小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

○小児慢性特定疾病にかかっている児童等については、医療のみならず、相談支援、社会参加に関する支援など総合的な支援の強化を図り、その自立を促進することが重要

⇒ 児童等の自立の支援を行う事業を法定化 (小児慢性特定疾病児童等自立支援事業)

※実施主体:都道府県・政令指定都市・中核市、国庫負担1/2(義務的経費)

○地域の資源を活用して、児童等や家族の状況に応じたきめ細かな支援が行われるよう、地域の実情に応じた事業展開を可能とする仕組み

必須事業

小児慢性特定疾病児童等、その家族等の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言、関係機関との連絡調整等を行う事業

⇒病気の特性の理解促進、自己肯定感の形成、生活の変化に対する不安の軽減など 

任意事業

関係者の意見を聴きつつ、都道府県等で実施する事業を決定

※関係者・医療、福祉、教育等の関係機関、小児慢性特定疾病児童・家族など

①医療機関等で、一時的に小児慢性特定疾病児童等を預かり、必要な支援を行う事業(例:レスパイト)

②小児慢性特定疾病児童等の相互交流の機会の提供等を行う事業(例:ワークショップ)

③小児慢性特定疾病児童等の就職に関し必要な支援を行う事業(例:職場体験、就労支援)

④小児慢性特定疾病児童等を現に介護する者の支援のため必要な事業(例:通院の付き添い支援)

⑤その他小児慢性特定疾病児童等の自立の支援のため必要な事業(例:学習支援、身体づくりの支援)

個々の状況に応じたきめ細かな支援

児童等の自立促進

※併せて、ポータルサイトにおける分かりやすい小児慢性特定疾病の情報提供など、地域・学校・企業等へ普及啓発を図ることによって小児慢性特定疾病に関する理解を促進し、自立しやすい社会形成を目指す。