

参考資料 1

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
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	500	2,500	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	
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	
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。

小児慢性特定疾患の新たな医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾患の拡大

- ・ 対象疾患数: 514疾患 → 約600疾患 (対象となる候補の疾患数)
- ・ 受給者数: 約11.0万人 (平成23年度) → 約14.8万人 (平成27年度試算)

○ 専門委員会報告(案)の考え方に基づいて、医療費助成を行った場合の事業規模の変化

年度	平成25年度	平成27年度(試算)
総事業費 (国費)	約260億円 (約130億円)	約320億円 (約160億円)

新制度導入による小児慢性特定疾患の医療費の自己負担額について(試算その1)

新制度導入による1月当たり自己負担額の変化

現行制度

平均自己負担額 約5,600円

既認定者 約1,300円
新規認定者 約13,900円



新制度(平成27年度)

平均自己負担額 約1,900円

既認定者 約1,700円
新規認定者 約2,200円

* 試算の前提条件

- 平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

【参考】他制度における1月当たりの平均自己負担額

- 障害者医療(育成医療) 約2,800円
- ・障害者医療(育成医療)における平均自己負担額については、福祉行政報告例を用いて算出。

(出典)厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ

新制度導入による小児慢性特定疾患の医療費の自己負担額について(試算その2)

①既認定者【経過措置を適用】(患者人数 平成23年度約11万人 → 平成27年度約9.7万人(試算))

階層区分 (注1)	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額	
				現行制度	新制度導入後(☆)
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額
低所得Ⅰ	0%	0%	2%	0円	600円
低所得Ⅱ	0%	0%	12%	0円	1,100円
一般Ⅰ	6%	0%	21%	700円	1,200円
一般Ⅱ	22%	2%	22%	1,800円	1,900円
上位	4%	0%	8%	1,800円	2,900円
合計	33%	2%	65%	1,300円	1,700円

注) 所得階層区分別の構成割合(低所得Ⅰ2%、低所得Ⅱ12%、一般Ⅰ28%、一般Ⅱ46%、上位13%)

②新規認定者【原則を適用】(患者人数 平成27年度約5.1万人(試算))

階層区分	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額	
				現行制度	新制度導入後
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額
低所得Ⅰ	2%	0%	0%	9,200円	600円
低所得Ⅱ	12%	0%	0%	9,100円	1,200円
一般Ⅰ	26%	2%	0%	12,200円	1,600円
一般Ⅱ	41%	5%	0%	14,600円	2,600円
上位	12%	1%	0%	20,800円	3,700円
合計	92%	8%	0%	13,900円	2,200円

☆) 人工呼吸器等装着者については、所得にかかわらず、自己負担限度額は最大500円となる。

※ 入院時の食費部分の見直しに伴い、既認定者のうち入院患者については、1月あたり平均1,000円自己負担が増加。

新規認定者の食費部分については、従来の負担と比較すると自己負担は1/2となる。

※ 割合(%)は、四捨五入しているため、合計値が合致しない場合がある。

* 試算の前提条件

・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

「小児慢性特定疾病」の選定の検討の進め方

1. 基本的な考え方

○ 日本小児科学会において、患者団体からの要望等も参考にして幅広く検討された医療費助成の新規対象疾患の候補を検討の対象とする。

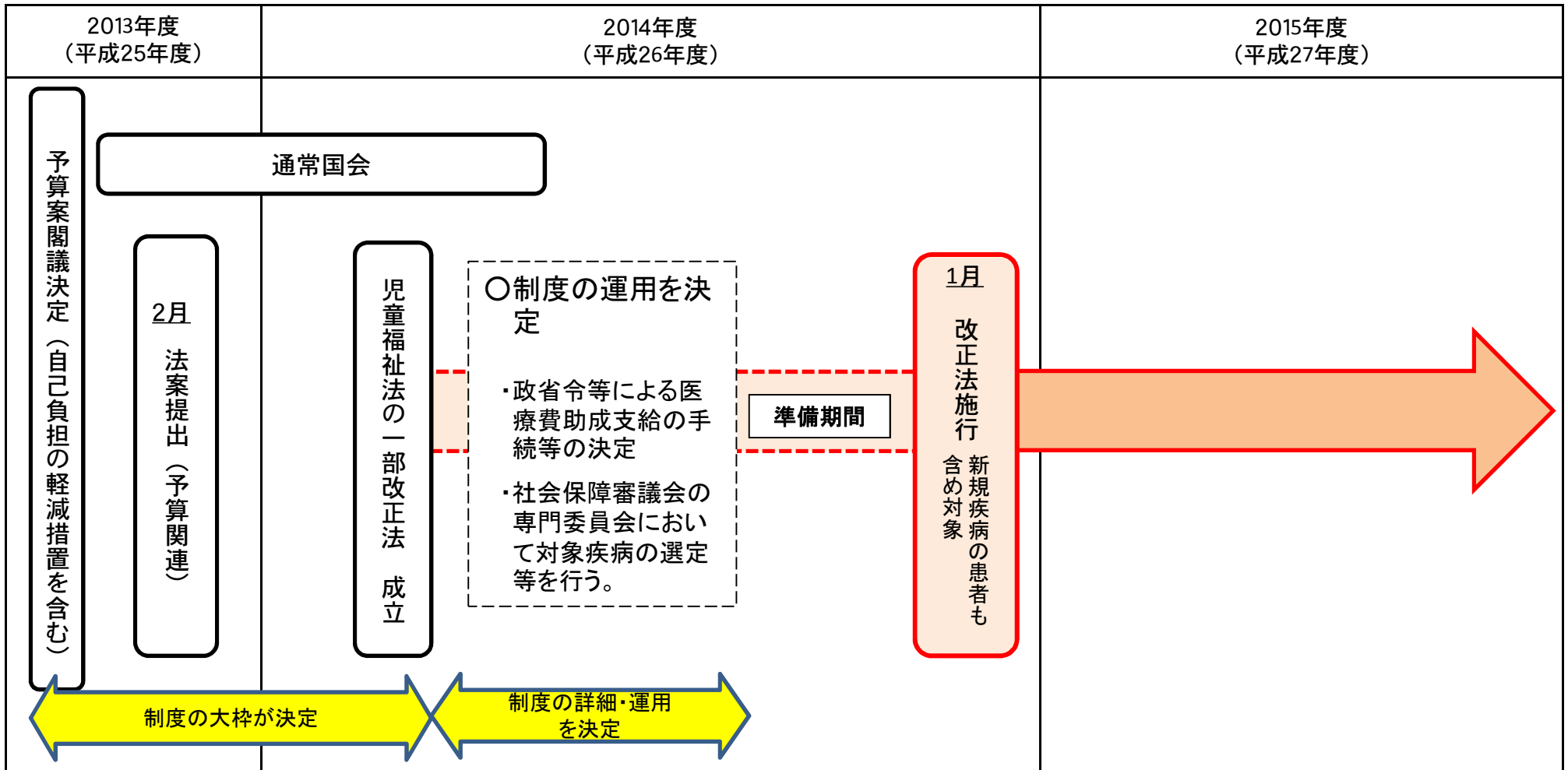
(参考)

- ・ 医療費助成の対象となる「小児慢性特定疾病」については、診断基準があるものから選定。
- ・ また、以下の4要件の全てを満たすものを選定。
 - ① 慢性に経過する疾患であること
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であること
 - ③ 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること
 - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること

2. 当面の対応

- 医療費助成の対象となる小児慢性特定疾病の選定については、法案が成立後速やかに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を開催し、委員による議論を行う。
- 対象疾病として新規に選定された疾病を含め、小児慢性特定疾病として指定されたものについては、平成27年1月より新制度の医療費助成を開始する。

小児慢性特定疾病対策に係る法律の施行について（案）



○ 平成27年1月～：既存疾病と新規疾病について、新たな医療費助成を実施

- ・「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」(平成25年法律第112号)において、必要な措置を「平成26年度を目途に講ずる」とされていること、及び新規疾病の選定には準備期間が必要であることを踏まえ、平成27年1月から施行。

既認定者の自己負担に関するモデルケース① (複数の医療機関を受診している場合)

患者の状況

- ・ シェーグレンの患児(16歳)が、眼科、内科、泌尿器科を受診するため、複数の医療機関に外来通院。
- ・ ある月の総医療費(診療報酬額)が、眼科(眼症状の診察、局所治療)1万円、内科(免疫抑制剤等の投与、全身管理)4万円、歯科(口内真菌感染予防、人工唾液等)1万円、合計6万円。
- ・ 世帯年収は約400万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

医療費の自己負担

現行制度

複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 当月の自己負担 **4,650円**
(注1)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担18,000円 [3割負担]

新制度(経過措置期間中)

複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額(経過措置期間中)を負担

⇒ 自己負担 **2,500円(月額)**
(注2)

新制度

複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 自己負担 **5,000円(月額)**
(注2)

(注1) 自己負担(複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 3割負担の額18,000円(眼科3,000円、内科12,000円、歯科3,000円)が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

(注2) 自己負担(複数の医療機関の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額12,000円[眼科2,000円、内科8,000円、歯科2,000円]が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

既認定者の自己負担に関するモデルケース② (外来通院しながら一時期に入院する場合)

患者の状況

- 重症乳児ミオクロニーてんかんの患児(5歳)が、抗けいれん剤等の投与を受けるため外来通院するとともに、てんかん発作急性増悪(けいれん重積)の治療を受けるため7日間入院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、外来通院8万円、入院20万円、合計28万円。
- 世帯年収は約400万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

医療費の自己負担

現行制度

外来通院・入院別に設定された自己負担限度額を負担

⇒ 当月の自己負担 9,300円、
(食事療養費込み) (注1)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担80,230円(多数該当44,400円) [高額療養費]

新制度(経過措置期間中)

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額 [経過措置期間中] を負担

⇒ 自己負担 2,500円(月額) (注2)
食事療養費 0円 (注3)、
計 2,500円

新制度

外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担

⇒ 自己負担 5,000円(月額) (注2)、
食事療養費 2,470円 (注3)、
計 7,470円

(注1) 自己負担(入院に設定された自己負担限度額を負担) : 入院5,500円(入院+外来の場合、入院の自己負担限度額を負担)

(注2) 自己負担(外来通院・入院の医療費を合算して設定された自己負担限度額を負担) : 2割負担の額56,000円が自己負担限度額に達するため、自己負担限度額を負担

(注3) 食事療養費 : 0円(経過措置期間中)、2,470円 = 1食260円 × (3食 × 5日 + 2食 × 2日) × 1/2

既認定者の自己負担に関するモデルケース③ (患者負担割合の引下げにより自己負担限度額に達しなくなる場合)

患者の状況

- バセドウ病(甲状腺機能亢進症)の患者(12歳)が、抗甲状腺薬等の投与を受けるため、外来通院。
- ある月の総医療費(診療報酬額)が、2万円。
- 世帯年収は約400万円。所得階層は、現行制度においてF階層、新制度において一般所得 I。

医療費の自己負担

現行制度

⇒ 当月の自己負担 4,650円

【参考】医療費助成がなかった
場合の自己負担 6,000円 [3割
負担]

新制度(経過措置期間中)

⇒ 自己負担 2,500円(月額)
(注1)

新制度

⇒ 自己負担 4,000円(月額)
(注2)

(注1) 自己負担 [経過措置期間中] : 自己負担限度額 [経過措置期間中] を負担 (2割負担の額 (4,000円) が自己負担限度額 [経過措置期間中] (2,500円) に達するため)

(注2) 自己負担 : 2割負担の額を負担 (← 2割負担の額 (4,000円) が自己負担限度額 (5,000円) に達しないため)

既認定者の自己負担に関するモデルケース④ (同一の世帯に複数の患者がいる場合)

患者の状況

- ・ ファブリー病の患者である姉妹(10歳台)が、アガルシダーゼベータ(酵素製剤)の投与を受けるため、外来通院。
- ・ 毎月の総医療費(診療報酬額)が、姉妹それぞれ220万円(世帯計440万円)。
- ・ 世帯年収は約600万円。所得階層は、現行制度においてG階層、新制度において一般所得Ⅱ。

医療費の自己負担

現行制度

きょうだい的一方(医療費が高額の方)の自己負担限度額(5,750円)の10%(570円)が、他方(医療費が低額の方)の自己負担限度額となる

⇒ 毎月の自己負担 **6,320円**
(姉5,750円+妹570円)

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担121,430円(多数該当44,400円) [高額療養費]

新制度(経過措置期間中)

世帯の限度額5,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額[経過措置期間中](各々2,500円)を負担

⇒ 自己負担 **5,000円**(月額)

新制度

「重症」区分に該当しているため10,000円(一般)から5,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

世帯の限度額5,000円を姉妹で按分して設定された自己負担限度額(各々2,500円)を負担

⇒ 自己負担 **5,000円**(月額)

(注) ①高額な医療が長期に継続する者(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)者、又は、②現行の重症患者基準に適合する者、は「重症」区分を適用し、負担を軽減

既認定者の自己負担に関するモデルケース⑤ (現行制度において重症認定を受けており「重症」区分に該当する場合)

患者の状況

- 結節性硬化症の患児(7歳)が、抗けいれん剤等の投与を受けるため、1年前から外来通院。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。
- 世帯年収は約600万円。現行制度において重症者、新制度における所得階層は一般所得Ⅱ。

医療費の自己負担

現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず医療費負担なし

⇒ 毎月の自己負担 **0円**

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

新制度(経過措置期間中)

重症認定を受けていた既認定者は経過措置期間中は自己負担限度額を軽減

⇒ 自己負担 **2,500円**(月額)

【参考】既認定者であっても重症認定を受けていなかった場合の自己負担限度額 [経過措置期間中] 5,000円

新制度

「重症」区分に該当しているため10,000円(一般)から5,000円へ自己負担限度額が軽減(注)

⇒ 自己負担 **5,000円**(月額)

(注) ①高額な医療が長期に継続する者(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)者、又は、②現行の重症患者基準に適合する者、は「重症」区分を適用し、負担を軽減

既認定者の自己負担に関するモデルケース⑥ (人工呼吸器等を装着している場合)

患者の状況

- 小児亜急性硬化性全脳炎(SSPE)の患者(15歳)が、人工呼吸器を装着して在宅療養を行っている。筋強直に対して抗痙縮剤等の投薬を受け、訪問看護も利用している。現在、患者は重症認定を受けている。
- 毎月の総医療費(診療報酬額)が、12万円。

医療費の自己負担

現行制度

重症認定を受けている者は世帯年収にかかわらず自己負担なし

⇒ 毎月の自己負担 0円

【参考】医療費助成がなかった場合の自己負担36,000円 [3割負担]

新制度(経過措置期間中)

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額500円

⇒ 自己負担 500円(月額)

新制度

人工呼吸器等を装着している者は世帯年収にかかわらず自己負担限度額500円

⇒ 自己負担 500円(月額)