

小児慢性特定疾患児に対する 総合的な支援

1. 小児慢性特定疾患に関する普及啓発

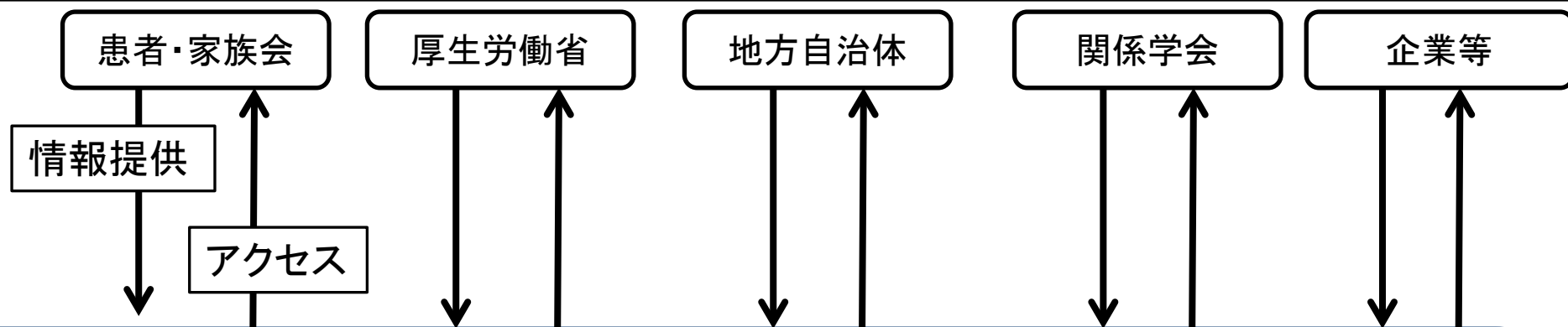
論点：

- 関係者（教職員、医療従事者等）や一般の方の理解を深めるために、国・地域レベルで小児慢性特定疾患の普及啓発の充実を図ることが必要ではないか。

普及啓発の現状

小児慢性特定疾患に関する普及方法の現状

- 現在は、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれホームページやリーフレット等の媒体や、都道府県による相談支援事業等を活用して医療費助成制度の周知や、相談窓口の紹介などを行っているが、各主体の提供する情報が十分に連携していない。
- 提供する情報の内容が、①患者の方、②医療従事者、③学校等関係者、④企業等などの各対象毎に知りたい情報内容が異なるにもかかわらず、各ニーズにマッチした情報へのアクセスが容易ではない。
- 小児慢性特定疾患に関心が高くない一般の方向けの普及啓発のための情報発信が必ずしも十分ではない。



患児、家族



患者・家族会

【患児及び家族】



医療従事者等



学校等関係者



企業等



【一般の方】

【慢性疾患児を支える関係者】

現在の普及方法の例(厚生労働省HP)

現在、厚生労働省HP等において、主に申請者(保護者)向けに制度の周知等を目的とした普及啓発を行っている。

※HP掲載事項

- ①事業の目的、②対象年齢、③対象疾患群、④自己負担額、⑤実施主体、⑥申請時に必要な書類、⑦給付制度経路、⑧リーフレット、⑨(独)成育医療研究センター等、小児慢性特定疾患治療研究事業を紹介しているページへのリンク

【厚生労働省HPより抜粋】

厚生労働省
Ministry of Health, Labour and Welfare

文字サイズの変更 標準 大 特大 🔍 調べたい語句を入力してください 🔍 検索

ご意見募集やパブリックコメントはこちら 国民参加の場

テーマ別に探す 報道・広報 政策について 厚生労働省について 統計情報・白書 所管の法令等 申請・募集・情報公開

ホーム > 政策について > 分野別の政策一覧 > 子ども子育て > 子ども子育て支援 > 母子保健関係 > 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

1. 事業の目的

子どもの慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、治療期間が長く、医療費負担が高額となります。小児慢性特定疾患治療研究事業は、児童の健全育成を目的として、疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担分を補助するものです。

2. 対象年齢

18歳未満(引き続き治療が必要であると認められる場合は、20歳未満)の児童。

3. 対象疾患群

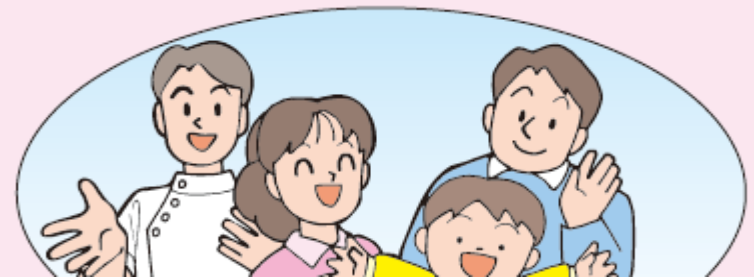
11疾患群

入通院別

【小児慢性特定疾患対策リーフレット抜粋】

ご存じですか? 小児慢性特定疾患対策

小児期における小児がん、慢性腎炎等の特定な疾患の治療は、長期間にわたり、かつ医療費も高額となることから、小児慢性特定疾患治療研究事業を実施し、その治療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資するため、医療費の自己負担分の一部を補助するとともにその他福祉サービスを行っております。



現在の普及方法の例（自治体HP）

また、小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県等においても、事業の概要についてHPに掲載している例が見られる。制度の概要、対象者、医療費助成の内容等、その掲載項目は自治体によって異なるが、利用者にわかりやすいよう、地域の実情に応じて工夫されている。

【東京都HPより抜粋】

東京都福祉保健局
Bureau of Social Welfare and Public Health

English | サイトマップ

各種申請様式 | 資格・試験・免許 | 施設案内

福祉保健の基盤づくり | 高齢者 | 障害者 | 子供家庭 | 生活の福祉 | 医療・保健 | 健康・安全 | 環境・衛生

現在のページ 東京都福祉保健局 > 子供家庭 > 子育て支援 > 助成・給付 > 小児慢性疾患医療費助成 > 小児慢性疾患医療費助成制度の概要

子供家庭

小児慢性疾患医療費助成制度の概要

制度の概要

この制度は、国が行う小児慢性特定疾患治療研究事業に基づき、定められた対象疾患の治療方法等の情報を今後の治療研究に生かすとともに、その治療にかかった費用(保険適用分)の一部を、公費によって助成するものです。

対象者

次の2つの要件を両方満たす方

(1) 都内在住(住民登録や外国人登録がされていること。)の満18歳未満の方(ただし、18歳未満で認定を受け、引き続き有効な医療券を交付されている方に限り満20歳未満まで延長可能です。)

注意

小児慢性疾患医療費助成

小児慢性疾患医療費助成制度の概要

【神戸市HPより抜粋】

神戸市
Kobe City

Google | 検索 | 検索方法 | 検索オプション

サイトマップ | お問い合わせ | よくある質問と回答

背景色 | 標準 | 薄 | 黄 | 黒

文字の大きさ | 小 | 中 | 大

トップページ | 暮らし手続き | 子育て教育 | いきいきシニアライフ | 毎日の安全・安心 | 区役所地域活動 | 観光・文化イベント

現在位置 トップページ > くらし・手続き > 健康・医療 > 健康支援 > 難病など > 小児 > 小児慢性特定疾患治療研究事業のご案内

小児慢性特定疾患治療研究事業のご案内

最終更新日 2012年5月2日

小児慢性疾患のうち、その治療が長期にわたる特定疾患について、その治療研究を実施し、同時に患者家族の医療費負担の軽減を図るため、指定医療機関で受けられた入院、通院にかかる医療費の一部または全額を公費負担します。

対象者

神戸市に居住し、小児慢性特定疾患に罹患している原則として18歳未満の児童。ただし、18歳になる時点で給付を受けている場合は、20歳未満まで受給できます。

治療研究対象疾患

疾患区分	疾患名
01 悪性新生物	白血病、小児がんなど
02 慢性腎疾患	ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎など
03 慢性呼吸器疾患	気管支喘息、気管支拡張症など

難病など

小児

主な施設

地図から探す

組織から探す

よくある質問と回答

市政情報

事業者向け情報

(参考)独立行政法人国立成育医療研究センターの 小児慢性特定疾患治療研究事業のHP

<おもな掲載情報>

・小児慢性特定疾患治療研究事業の説明

制度の概要や認定基準・自己負担額、申請書の様式を掲載。

・各相談窓口紹介

- 都道府県担当窓口一覧
- 専門医による相談窓口
- 患者団体による相談窓口
- 療育相談窓口
- 学校相談窓口

・研究報告

小児慢性特定疾患治療研究事業における年度別登録人数、小児慢性特定疾患治療研究事業における研究班報告書を掲載。

・自治体(登録管理システム担当者)向け 登録管理システムの操作説明

小児慢性特定疾患治療研究事業

小児慢性特定疾患治療研究事業とは？

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要
- 小児慢性特定疾患登録事業における給付について

小児慢性特定疾患とは？

- 疾患群別索引
- 50音順索引
- ABC順索引

各相談窓口紹介

- 都道府県担当窓口一覧
- 専門医による相談窓口
- 患者団体による相談窓口
- 療育相談窓口
- 学校相談窓口

What's New

- 小児慢性特定疾患治療研究事業登録非継続症例に関する転履調査について
- 小児慢性特定疾患の登録・管理システム Ver.5.0の不具合について

1. 悪性新生物の詳細

合計	12,802人	(内)重複:31人							
新規	2,133人	継続	10,310人	転入	73人	再開	45人	無記入	241人
男	6,929人	女	5,591人	無記入	282人				
国の小児慢性特定疾患	12,783人	県単独事業	19人						

▲ トップページ

年度別疾患別登録人数

疾患名	人数(人)	%	詳細
血液系腫瘍	6,099	47.6	血液系腫瘍の詳細
急性リンパ芽球性白血病	2,251	17.6	急性リンパ芽球性白血病の詳細
急性リンパ芽球性白血病 (B細胞性、FAB分類:L1又はL2)	938	7.3	急性リンパ芽球性白血病 (B細胞性、FAB分類:L1又はL2)の詳細
急性骨髄性白血病	748	5.8	急性骨髄性白血病の詳細
悪性リンパ腫	427	3.3	悪性リンパ腫の詳細
ランゲルハンス細胞組織球症	305	2.4	ランゲルハンス細胞組織球症の詳細
急性リンパ芽球性白血病 (T細胞性、FAB分類:L1又はL2)	146	1.1	急性リンパ芽球性白血病 (T細胞性、FAB分類:L1又はL2)の詳細
慢性骨髄性白血病	144	1.1	慢性骨髄性白血病の詳細
血球貪食リンパ組織球症	139	1.1	血球貪食リンパ組織球症の詳細
悪性リンパ腫、B細胞性	121	0.9	悪性リンパ腫、B細胞性の詳細
骨髄異形成症候群 (骨髄異形成又は骨髄増殖性疾患を含む)	115	0.9	骨髄異形成症候群 (骨髄異形成又は骨髄増殖性疾患を含む)の詳細
ホジキンリンパ腫 (ホジキン病)	108	0.8	ホジキンリンパ腫 (ホジキン病)の詳細
悪性リンパ腫、T細胞性	72	0.6	悪性リンパ腫、T細胞性の詳細
急性白血病	69	0.5	急性白血病の詳細

(参考) 難病情報センターについて

<おもな掲載情報>

・病気の解説

難治性疾患克服研究事業対象130疾患について、厚生労働省研究班の協力により、一般向け、医療従事者向けに各疾患の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾患毎のFAQ、研究班名簿を掲載。

また、研究症例分野の疾患についても、疾患概要や研究班名簿を掲載。

・国の難病対策

厚生労働省(国)の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載

・各種制度・サービス概要

- 1) 相談窓口情報
- 2) 難病支援関連制度

・患者会情報

- ・難治性疾患研究班情報
- ・災害時支援に関する情報
- ・福祉機器に関する情報
- ・難病医療連絡協議会・難病拠点病院
- ・都道府県難病相談・支援センター

難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更
標準 大 特大
Google 検索
WWW を検索 nanbyou.or.jp を検索

国の難病対策
病気の解説(130疾患)
各種制度・サービス概要
難治性疾患研究班情報
患者会情報
よくある質問と回答例

このサイトの使い方

お知らせ
過去のお知らせ

H24年10月29日 橋本病百周年記念国際シンポジウム「自己免疫疾患の病因説明と治療法開発への挑戦」を開催いたします。
会期:平成24年12月2日(日)~12月4日(火)
会場:アクロス福岡

H24年9月3日 平成24年度 疾患特異的IPS細胞を活用した難病研究 研究拠点の新規募集について 文部科学省ホームページにリンクいたしました。

H24年8月23日 「今後の難病対策の在り方(中間報告)」(厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会)について
厚生労働省ホームページ

H24年7月11日 障害者総合支援法の公布
厚生労働省ホームページ

研究班名簿

病気の解説 (一般利用者向け)
診断・治療指針 (医療従事者向け)
FAQ (よくある質問と回答)

▲難病情報センター
トップページ

この病気は公費負担の対象疾患です。公費負担の対象となるには認定基準があります。

認定基準 臨床調査個人票 臨床調査個人票

1. クローン病(Crohn病)の理解に必要な情報

【消化管とは】

私たちちまものを食べ、水分を補給することで、生命を維持するために必要なエネルギーやからだをつくるために必要な原料を得ています。このように食物を体内に取り込み、消化、吸収し、最終的には不要物を排泄するまでの役割をこなす器官が消化器です。消化器は、胃や腸はもちろん、食物を取り込む口(口腔)や栄養素を貯蔵・加工する肝臓なども消化器に含まれます。消化器のうち、食物や水分の通り道となる部分が消化管です。

消化管は口腔にはじまり、咽頭、食道、胃、小腸(十二指腸、空腸、回腸)大腸、肛門までを指し、全長は約6mです。食物はこの消化管を通り、消化・吸収され、やがて流動体の残りかす(不要物)が大腸で糞便となり、排泄されます。

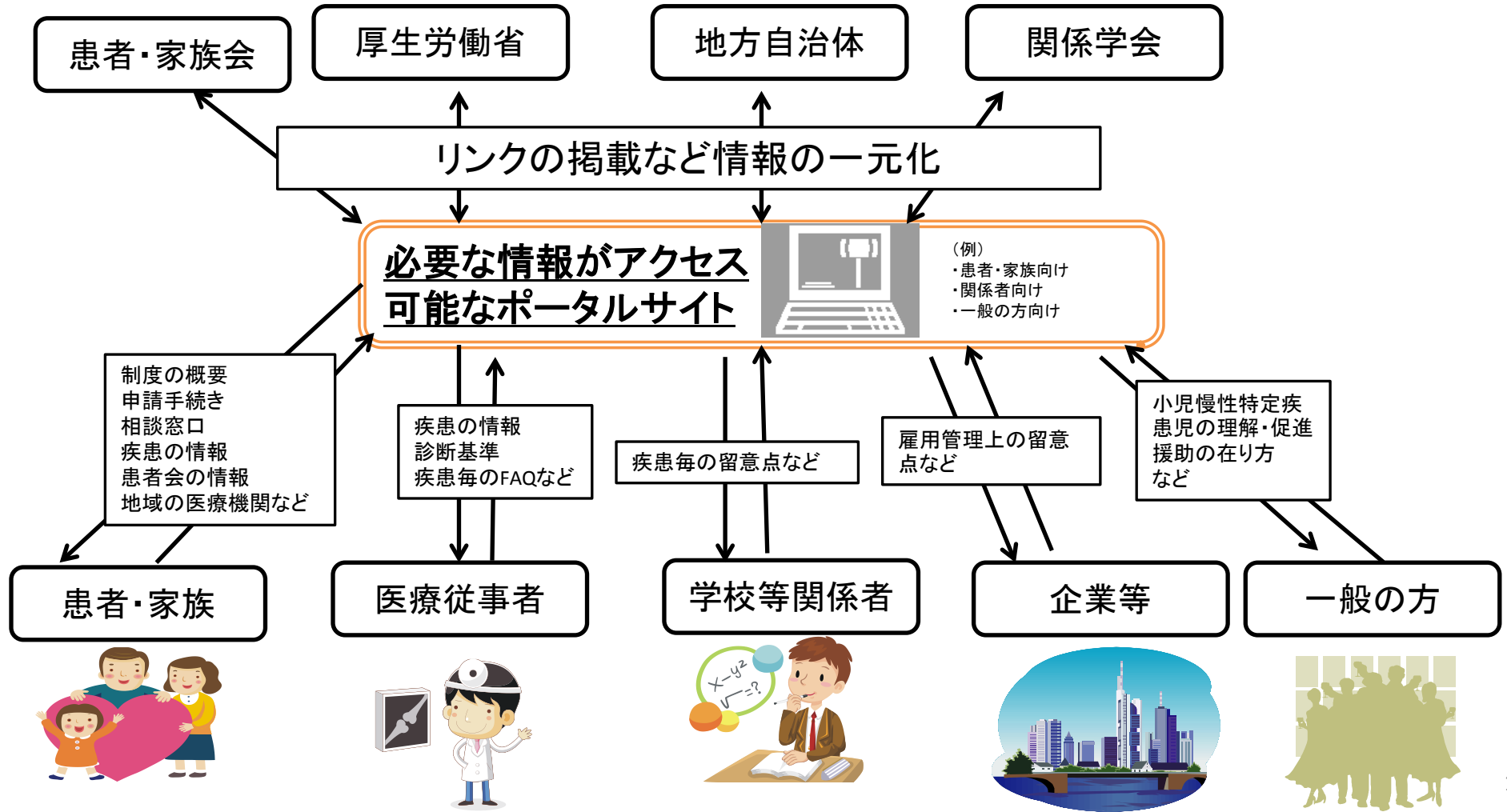
8

普及啓発の今後のあり方

小児慢性特定疾患に関する普及啓発の充実（イメージ）

○国、地方自治体、患者団体、関連学会等が提供する小児慢性特定疾患に関する多様な情報へのアクセシビリティを高めるため、各情報提供主体にリンクする一元的な入り口・窓口（ポータル機能）を整備しかつ、患者・家族、関係者（学校等関係者、医療従事者等）、一般の方などの対象者ごとのニーズに見合った必要な情報が届く環境を整備していく。

○併せて、国レベルでは、疾患の情報などを充実させるなど、各レベルで提供情報の充実を図るとともに、一般の方や地域において、小児慢性特定疾患に対する理解を深め、社会参加、自立支援に資するよう、積極的な情報発信に取り組む。



2. 地域における小児慢性特定疾患児の支援の在り方について

論点：

- 慢性疾患を抱えた子どもに特有の事情（長期療養、成人移行を見据えた自立支援の重要性等）に配慮した支援が必要ではないか。

その際、障害児支援や難病対策の内容を踏まえるとともに、地域の実情に応じた支援のあり方を検討すべきではないか。

- さらに、上記支援を促進するためには、地域の関係者のネットワークについて、一層の充実を図ることが必要ではないか。

地域における支援の現状

小児慢性特定疾患児及び家族に対する地域における支援の現状

○ 小児慢性特定疾患児や家族に対しては、小児慢性特定疾患に着目した相談支援等に加え、個々人の状況に応じ、一般の母子保健・子育て支援や障害児支援、難病対策等により支援が行われている。

より広域な支援

より身近な支援

国

- 事業費の補助
- 普及啓発

都道府県等

- 医療費助成の申請時を活用した相談
- 児童相談所による相談
- 障害児支援 等

連携・アドバイス

難病相談・支援センター

- 難病児に対する相談

連携

保健所

- 療育指導(療育相談指導事業、巡回相談事業、ピアカウンセリング事業など)
- 医療費助成の相談

医療機関

- 治療に関する相談
- その他の相談

学校等

- 教育

市町村

- 保健指導、健診
- 障害児支援
- 日常生活用具給付事業

患者・家族会

- 相談支援

患児、家族

療育相談指導事業の概要

事業の概要

- 対象者 長期療養児
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区
- 実施機関 療育指導実施保健所
- 補助率 1 / 3 (国 1 / 3、都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区 2 / 3)

実施内容

慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童に対して、家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談指導を行う。

対象児童の状況の把握

療育指導実施保健所は、長期療養児に関する療養等の内容を記載した医療機関からの連絡票により、療育指導対象児童の状況について把握する。

また、療育指導実施保健所が連絡票を受理した際、その旨を医療機関に連絡するなど、医療機関との十分な連携を図るよう配慮する。

参考

平成23年度実績：実施保健所数： 227カ所
実施延人員： 15,817人
実施回数： 3,162回



巡回相談指導事業の概要

事業の概要

- 対象者 長期療養児
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区
- 実施機関 療育指導実施保健所
- 補助率 1／3（国 1／3、都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区 2／3）

実施内容

家庭において長期にわたり療養を必要とする児童のうち、次のいずれに該当するものについては、嘱託の専門医師等により療育指導班を編成し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

- ア 療育指導実施保健所を利用することが困難な地域に居住する児童で療育指導等の必要があるもの
- イ 現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を 余儀なくされていて在宅指導の必要があるもの
- ウ その他在宅指導の必要があるもの

参考

平成23年度実績：実施保健所数： 94カ所
実施延人員： 2,289人
実施回数： 805回



小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業の概要

事業の概要

- 対象者 小児慢性特定疾患児を養育している親等
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区
- 実施機関 療育指導実施保健所
- 補助率 1／3（国1／3、都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区2／3）

実施内容

小児慢性特定疾患児等を養育している親等は、日常生活を送る上での経験が乏しく不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う。

参考

平成23年度実績：実施保健所数： 85カ所
実施延人員：3,599人
実施回数： 824回



(参考)自治体による相談支援事業の取組

【広島県HPより抜粋】

広島県 HP HIROSHIMA

現在地 トップページ > 分類できます > 健康・福祉 > 健康・医療 > 感染症・難病・行政 > 小児難病患者・家族等の日常生活における相談を受けたいとき

小児難病患者・家族等の日常生活における相談を受けたいとき

印刷用ページを表示する 掲載日: 2011年12月1日更新

小児難病患者・家族等の日常生活における相談を受けたいとき

概要	広島県・広島市で難病対策センター(広島大学病院外来棟2Fに設置)内に小児難病相談室を共同設置しています。慢性の病気や治療が難しい病気の子どもとその家族等の、日常生活における相談・支援を行っています。相談は無料です。小児難病相談員がお話を伺いますので、お気軽にご相談ください。
相談窓口	難病対策センター内「小児難病相談室」 電話: 082-256-5558 Fax: 082-257-5072 来所・予約優先 ホームページ: http://www.mv@vovits.biz/cdc Eメール: cdc@hiroshima-u.ac.jp
相談日	月曜日～金曜日
相談時間	午前10時～12時まで、午後1時から～4時まで
相談員	小児専門相談員が相談に応じます
相談内容	同じ病気の子どもをもつ親と話したい・・・ 話を聞いてもらいたい・・・ 子どもに病気のことをどう説明すればいいか・・・ 保育所や学校に通わせるには・・・等

【広島市HPより抜粋】

広島市 Hiroshima City

知りたい言葉を入力して「検索」を押してください

広島市ホームページ > 市民生活 > 子育て > 分野別 > 相談・サポート > 子育て・虐待などに関する相談窓口・機関 > 小児慢性特定疾患の子どもと保護者のための相談
 広島市ホームページ > 市民生活 > 文化・スポーツ・教育・その他 > 暮らしの相談窓口 > 暮らしの相談窓口 > 暮らしの総合窓口一覧表 > 保健・医療についての相談 > 小児慢性特定疾患の子どもと保護者のための相談

小児慢性特定疾患の子どもと保護者のための相談

子どもの慢性的な病気についての不安や、日常生活を送る上での悩みなどの相談を受けるため、「小児難病相談室」を設置しています。

場所 広島大学病院外来棟2階 (広島市南区豊一丁目2-3)

相談日 月曜日～金曜日

相談時間 午前10時から12時まで、午後1時から4時まで

相談方法 電話、来所、その他(Eメール)
* 来所の場合は予約が優先です。

スタッフ 看護師・臨床心理士

相談内容

- 子どもの成長段階に応じた看護方法などの助言
- 発育に応じて身体機能や日常生活能力を伸ばすための助言
- 子どもの病気の告知を受けた保護者への心のケア
- 難病患者団体に関する情報提供など

平成22年度 小児難病相談月別状況 (広島県及び広島市)

(単位: 件、分)

月別	相談件数							性別			相談	相談者別														所要時間																				
	新規	継続	計	電話	来所	メール・FAX	その他	男	女	不明		乳児	1歳以下	3歳以下	6歳以下	12歳以下	20歳以上	小児慢性疾患	その他	本人	本人と家族	家族のみ	保健所等	医療機関	その他	不明	広島市	その他	県外	不明	医療	福祉制度	疾患	専門医療機関	療養生活	介護・保育	経済	教育	心理	その他	計	電話	来所	メール・FAX	その他	
合計	216	139	613	752	364	67	290	31	327	406	19	34	12	20	25	13	648	54	154	544	70	10	89	295	181	107	0	415	313	17	7	100	77	154	88	75	40	32	13	126	585	1290	3317	2026	1390	268
平均	3.5人																																													

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の概要

- 小児慢性特定疾患児に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業。(平成17年度から実施)

事業の概要

- 対象者 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者
- 実施主体 市町村（特別区含む）
- 補助率 1／2（負担割合：国1／2、市又は福祉事務所を設置している町村1／2、ただし、福祉事務所を設置していない町村は、国1／2、県1／4、町村1／4）
- 自己負担 保護者の収入に応じて自己負担額がある。

対象品目

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター

(参考)予算額

単位(千円)

平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
63,633	54,285	54,285	54,285	45,599	45,599

小児慢性特定疾患児と障害児、難病患児との関係

- 小児慢性特定疾患児と障害児、難病患児は重複関係にあり、小児慢性特定疾患児であっても、障害児や難病患児に該当する児童は、それぞれのサービスを利用することができる。

小児慢性特定疾患児への支援（実施主体：都道府県等）

○根拠法：児童福祉法

○対象：①514疾患、②疾患の状態の程度

○主なサービス：医療費助成、療育相談指導事業、巡回相談事業、ピアカウンセリング事業 等

障害児への支援（実施主体：都道府県、市町村）

○根拠法：障害者自立支援法、児童福祉法

○対象：①身体に障害のある児童、知的障害がある児童又は精神に障害のある児童（発達障害児を含む。）
②都道府県及び市町村による支給決定

○主なサービス：障害者自立支援法に基づく障害福祉サービス、児童福祉法に基づく障害児通所支援、障害児入所支援 等

難病患児への支援（実施主体：都道府県）

○根拠法：—

○対象：難病の4要素（①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない、②原因不明、③効果的な治療法未確立、④生活面への長期にわたる支障）を満たす疾患に罹患している者

○主なサービス：医療費助成（56疾患）、福祉サービス（25年4月～障害者総合支援法等に基づく障害福祉サービス等を提供。対象は検討中） 等

(参考) 難病患者の福祉サービスの充実

疾病の具体的な範囲等

障害保健福祉関係主管課長会議(平成24年10月22日)資料(抄)

4 障害者の範囲の見直しについて

(1) (略) 今後、同委員会〔難病対策委員会〕における議論を踏まえ、障害者総合支援法の施行に向けて検討し、1月下旬に公布予定の政令の中で範囲を決定することとしているのでご了知願いたい。

(2) 難病患者等に対する障害程度区分の調査、認定について

(略) 厚生労働省では、全国の市区町村において難病等に配慮した円滑な障害程度区分の調査、認定が行われるよう、「難病の基本的な情報」や「難病の特徴(病状の変化や進行、福祉ニーズ等)」、「認定調査の時の注意点」などを整理し、関係者(調査員、審査会委員、自治体職員等)向けのマニュアルを作成し、来年2月を目途に難病等の追加に係る自治体担当者会議の場で配布することとしている。(略)

難病の特殊性に配慮した支援(今後の対応)

- 介護保険法に基づく介護サービスの提供者及び障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの提供者の技能を活かしつつ、難病患者特有のニーズに対応できるよう難病患者の福祉サービスに必要な知識・技能についての研修を一括して行う必要があることから、引き続き、難病患者を対象とする医療福祉従事者への研修等を実施していく。

(参考) 難病患者等居宅生活支援事業の概要

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。

(〈補助率〉国:1/2、都道府県:1/4、市町村1/4)。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目:18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

- ①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- ②難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。
- ④障害者自立支援法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり:0~52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯:全額

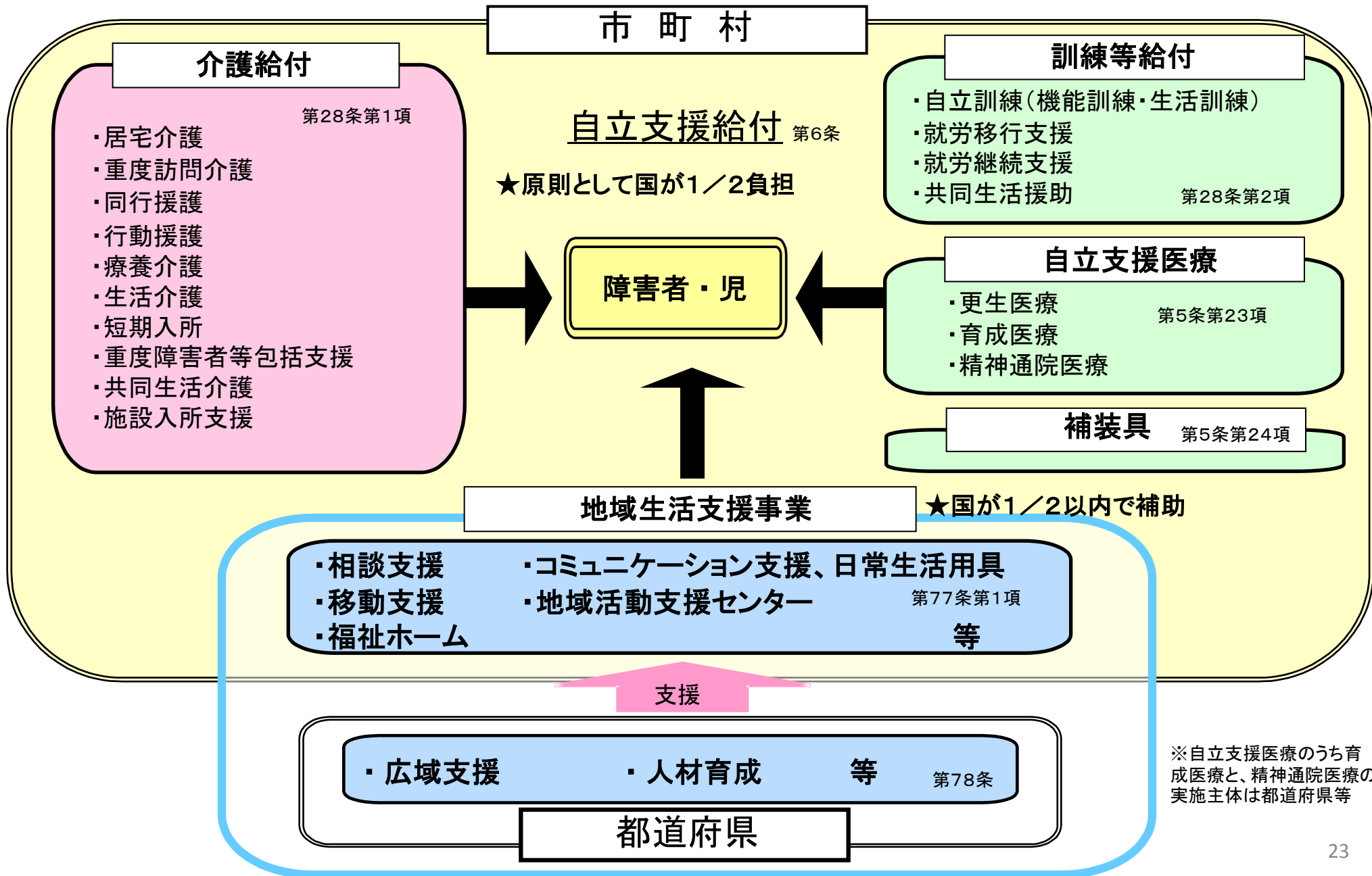
※平成25年4月1日からは、障害者総合支援法等においてこれらの支援を提供することとなる。

(参考)障害福祉サービスの体系

訪問系	居宅介護(ホームヘルプ)	者	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	重度訪問介護	者	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行う
	同行援護 ※平成23年10月施行	児者	重度の視覚障害のある人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
	行動援護	児者	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
	重度障害者等包括支援	児者	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
日中活動系	短期入所(ショートステイ)	児者	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	療養介護	者	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う
	生活介護	者	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
施設系	施設入所支援	者	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
居住系	共同生活介護(ケアホーム)	者	夜間や休日、共同生活を行う住居で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	共同生活援助(グループホーム)	者	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行う
訓練系・就労系	自立訓練(機能訓練)	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
	自立訓練(生活訓練)	者	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
	就労移行支援	者	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援(A型=雇用型)	者	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
	就労継続支援(B型)	者	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う

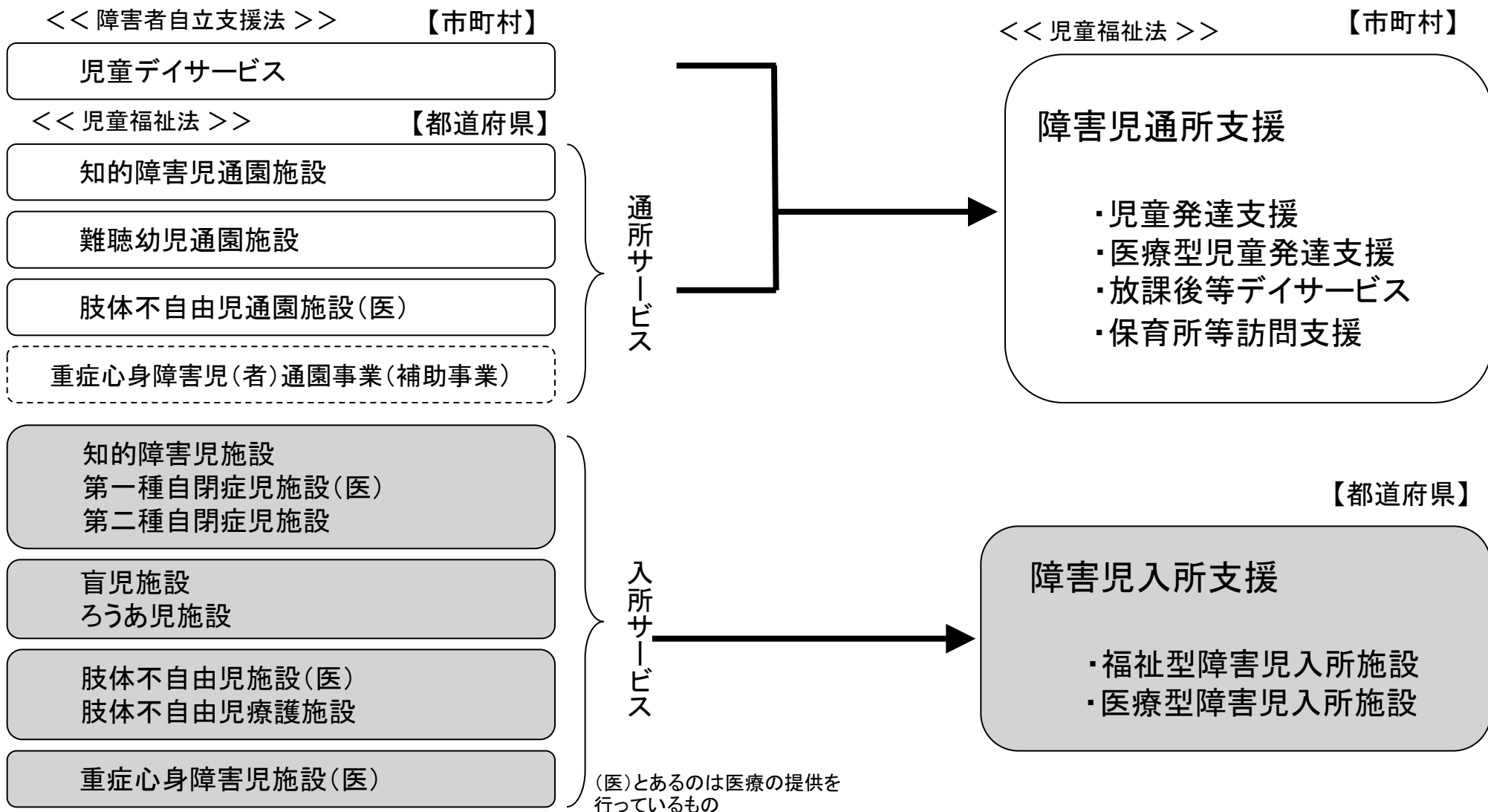
(注)1. 表中の「者」は「障害者」、「児」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。

(参考)障害者自立支援法の給付・事業



(参考)障害児施設・事業の一元化 イメージ

○ 障害児支援の強化を図るため、従来の障害種別で分かれていた施設体系について、通所・入所の利用形態の別により一元化。



地域における支援の 今後のあり方

小児慢性特定疾患児・家族への支援の方向性について(案)

- (1) 小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援については、子どもの成長過程や病状に応じて①療養に関する支援、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援を行うことが大切である。
- (2) そのためには、障害児支援や難病対策など、既存の支援策のうち利用可能なものについて適確・確実に活用できるようにするとともに、既存の支援策では対応できないものについては、慢性の疾患を持つ子どもの特性を踏まえ、必要に応じ段階的な充実を検討する。
- (3) さらに、地域において必要とされるサービスが対象者に行き届くよう、円滑に支援する仕組み(ネットワーク体制)を整備する。

子どもの成長過程・病状に応じた支援のニーズ(イメージ)

- 小児慢性特定疾患児とその家族に対する支援(相談支援、福祉サービス)については、子どもの成長過程や病状に応じて、①療養に関する支援、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援が必要ではないか。また、育児の負担軽減など、④家族を支える支援が必要ではないか。

①療養に関する支援

- どのような疾患なのか？
(症状、治療方法等)
- 日常生活での注意点は何か？
- どこに相談すればいいのか？
(医療、支援制度、育児相談等)



□ 子ども・家族の悩み □□□□ 家族の悩み

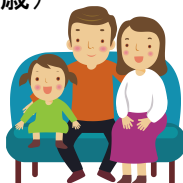
②学校生活に関する支援

- 学校生活で配慮すべき事項は何か？
- それを学校に理解してもらうためにどうすればいいか？
- 医療的ケアに対応できる学校はあるのか？
- 入院中など、学校に通えない場合はどうしたらいいのか？



発症

就学
(5~6歳)



④家族を支える支援

- 通院の送り迎えなど、日頃のケアが負担である。体調が悪い場合、仕事が忙しい場合などには、どうしたらいいか？
- 患児の通院の付き添いなどの間、きょうだいに対する支援はどうしたらいいか？
- 子どもの自立も見据え、どのように子育てに取り組めばいいか？

就職

大人へ



③自立に向けた支援

- 療養期間が長いため、他の子どもたちや大人と触れ合う機会が少ない。そのような機会はないか？
- 自立に向けてどのような準備が必要か？

小児慢性特定疾患児への特有の支援について

○小児慢性特定疾患児のうち、障害児や難病患者に該当する児童については、既存の障害児支援や難病対策のうち利用可能なものについて適確・確実な活用を図る。

○また、小児慢性特定疾患児が利用できる各種サービスについて、必要なものを適確・確実に活用できるよう、相談支援の中でコーディネートをしていく。

○小児慢性特定疾患児の成長過程・病状に応じて、慢性疾患を抱える子どもに特有の事情に配慮した支援として、

①療養に関する支援のほか、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援という観点から充実を検討していく。

○さらに、個別の具体的な支援策については、地域の実情に応じた対応が可能となるような仕組みを検討する。

小児慢性特定疾患児への支援（実施主体：都道府県等）

- サービス例：
 - ・療育相談指導事業
 - ・巡回相談事業
 - ・ピアカウンセリング事業
 - ・日常生活用具給付事業

難病患者児への支援（実施主体：市町村）

- サービス例：
 - ・難病患者等居宅生活支援事業
 - ・難病患者等ホームヘルプサービス事業
 - ・難病患者等短期入所事業
 - ・難病患者等日常生活用具給付事業

※平成25年4月1日からは、障害者総合支援法等において支援を提供することとなる。

障害児への支援（実施主体：都道府県、市町村）（※）

- サービス例：
 - ・居宅介護
 - ・短期入所
 - ・障害児通所支援
 - ・障害児入所支援
 - ・地域生活支援事業

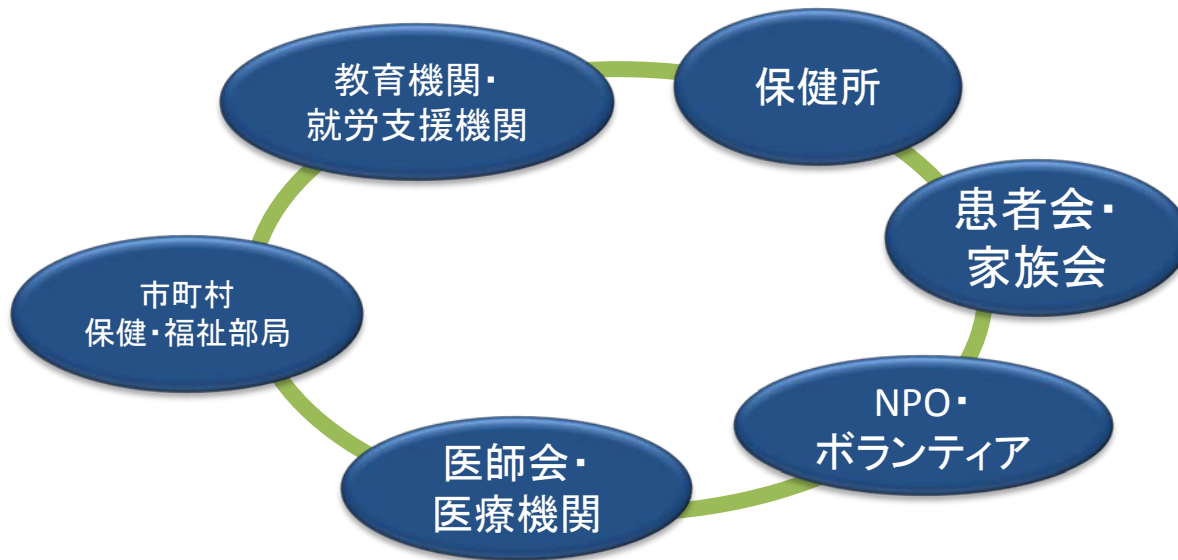


（※）地域生活支援事業は、予算事業として実施。
その他は、都道府県、市町村の指定した事業所による個別給付として実施。

地域で円滑な支援を提供する仕組み(イメージ)

○都道府県を中心に医療機関、保健福祉関係機関、教育機関等、多様な小児慢性特定疾患児を支える機関によるネットワーク体制を作り、相互の連携、情報共有を促進し、小児慢性特定疾患児及びその家族の総合的な支援の円滑な実施を図る必要があるのではないか。

【ネットワーク体制(イメージ)】



ネットワーク体制の役割

(例)

- ・各機関との情報の共有及び連携
- ・各機関の取り組みなどの紹介
- ・地域における課題の把握・共有
- ・課題への対応の協議

等