

# 小児慢性特定疾患対策に 関する研究等について

# 1. 小児慢性特定疾患対策に関する研究の推進について

## 論点：

- 小児慢性特定疾患対策に関する研究に資する登録管理データの精度を向上させるための方策について、どのように考えるか。
- 登録管理データベースについて、その内容の充実を図るとともに、より安定的な位置づけにすることにより、小児慢性特定疾患対策に関する研究の充実を図るべきでないか。
- 小児慢性特定疾患対策の登録管理と、難病などの他のデータベースとの連携について、どのように考えるか。

# 登録管理・研究の現状と課題

# 小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理について

## 趣旨

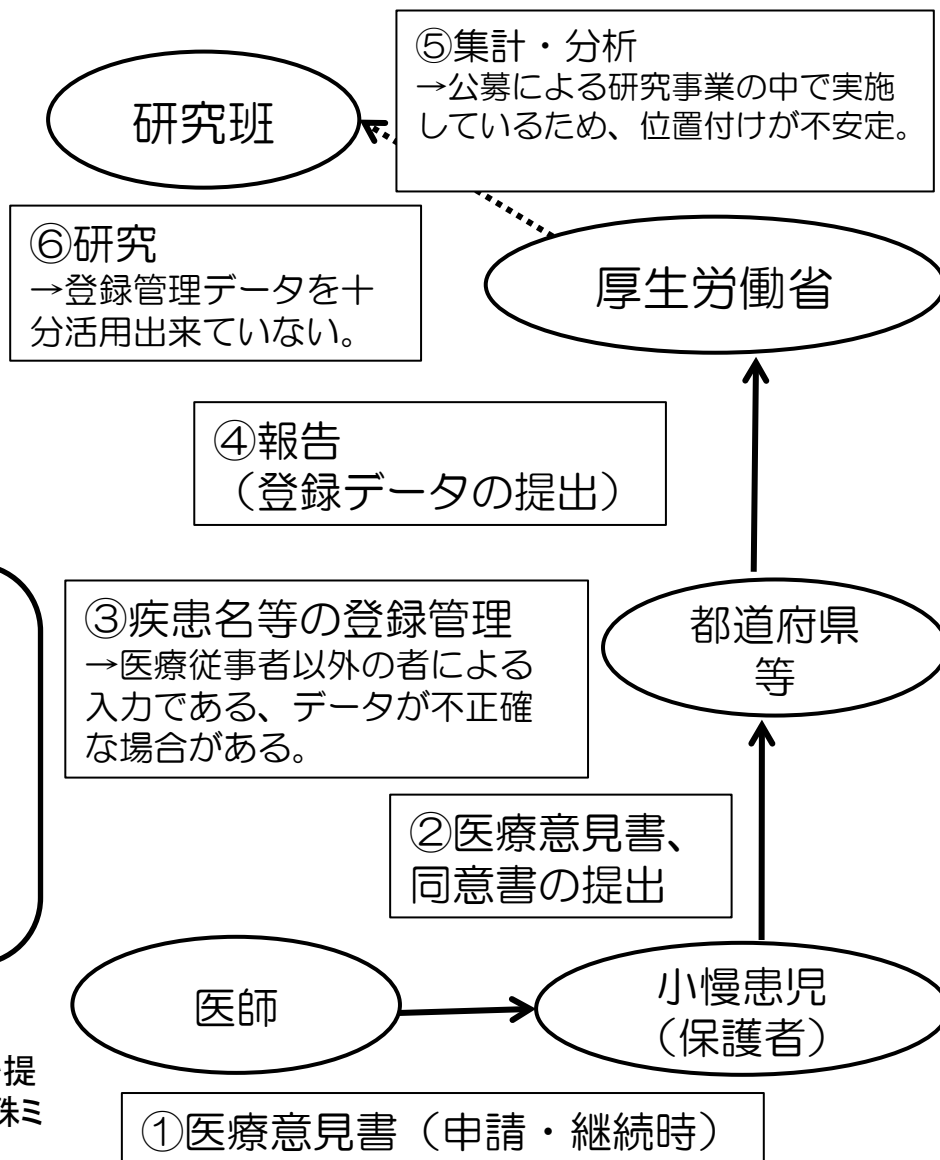
小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県等は、厚生労働大臣への治療研究に関する成果の報告及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図る。

## 登録管理の内容

都道府県知事等から厚生労働大臣への毎年度の報告内容

- ① 年齢、性別及び整理番号
- ② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過
- ③ その他参考となる事項
- ④ 医療意見書に記載された内容

※ 先天性代謝異常については、有効な治療方法の一つである特殊ミルクを提供する「代謝異常児特殊ミルク供給事業」において、対象者の疾患名、特殊ミルクの使用状況等の情報を把握している。



# 現在の小児慢性特定疾患治療研究事業における登録管理

- 小児慢性特定疾患の登録管理については、実施要綱において、都道府県知事等が厚生労働大臣に対し、報告することになっている。
- その報告内容は、年齢、疾患名等の基本情報に加え、医療意見書の内容としている。

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第8 報告

都道府県知事等は、次により、厚生労働大臣に対し、治療研究に関する成果を報告するものとする。

### 1 報告内容

(1) 各毎年度、対象児童ごとに次に掲げる事項を報告すること。

① 年齢、性別及び整理番号

② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過

③ その他参考となる事項

(2) 別に指定する疾患により本事業の対象となっている児童については、(1)に掲げる事項のほか、本事業の申請に当たって交付申請書に添付される医療意見書の内容を報告すること。

なお、医療意見書の内容は、(中略)登録管理することとなるので、保護者より医療意見書の内容を小児慢性特定疾患治療研究に活用することの同意を得られたいこと。

# 現在の小児慢性特定疾患治療研究事業における医療意見書

- 医療意見書は、医療費助成の申請時(継続を含む。)に必要な書類である。
- その様式は、局長通知について、疾患群ごとに定めており、疾患群に関連する検査項目を網羅的に示すものになっている。

[小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第4 実施方法

### 2 医療給付の申請について

#### (1) 医療給付の申請

② 申請者は、(中略)小児慢性特定疾患医療受診券交付申請書(以下「交付申請書」という。)に次の書類を添えて、当該児童が居住する都道府県の知事又は指定都市若しくは中核市の市長(以下「都道府県知事等」という。)に申請するものとする。(中略)

ア 別紙1による小児慢性特定疾患医療意見書(以下「医療意見書」という。)

(中略)

③ (略) なお、医療意見書の様式は、疾患群ごとに作成しており、当該疾患群に関連する検査項目を網羅的に列記していることから、「診断の根拠となった主な検査等の結果」欄については、当該疾患の診断等に必要又は参考となる項目のみ記載すれば足り、必ずしも全ての項目を記載する必要はない。



# 厚生労働省への登録データの到着状況

○ 小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理の報告期限については、小児慢性特定疾患治療研究事業実施要綱第8に、翌年度の6月30日までに報告することと定められているが、例年、報告期限までに提出のある自治体は少ない。

| 年度    | 報告期限の年度内に提出の<br>あった自治体数 | 報告期限までに提出の<br>あった自治体数 |
|-------|-------------------------|-----------------------|
| 平成21年 | 92 / 106                | 38 / 106              |
|       | (87%)                   | (36%)                 |
| 平成22年 | 104 / 106               | 46 / 106              |
|       | (98%)                   | (43%)                 |
| 平成23年 | 103 / 108※              | 58 / 108              |
|       | (95%)                   | (54%)                 |

※平成23年度の状況については平成24年11月末日時点での提出件数。  
平成24年度母子保健課調べ



# 法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の年度別疾患群別登録人数

## 小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理データ上の人数

単位:(人)

| 疾患群／年度          | H17           | H18           | H19           | H20           | H21           | H22           |
|-----------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|---------------|
| 悪性新生物           | 15,095        | 13,736        | 13,768        | 12,802        | 12,412        | 12,811        |
| 慢性腎疾患           | 8,685         | 7,855         | 8,242         | 7,734         | 7,332         | 7,997         |
| 慢性呼吸器疾患         | 1,688         | 1,878         | 2,104         | 2,081         | 2,118         | 2,428         |
| 慢性心疾患           | 14,029        | 13,525        | 15,026        | 14,815        | 13,812        | 14,987        |
| 内分泌疾患           | 30,524        | 28,924        | 28,969        | 27,876        | 27,282        | 29,322        |
| 膠原病             | 4,091         | 3,563         | 3,571         | 3,243         | 3,235         | 3,376         |
| 糖尿病             | 5,970         | 6,016         | 6,200         | 5,878         | 5,818         | 5,934         |
| 先天性代謝異常         | 4,497         | 4,376         | 4,470         | 4,162         | 4,121         | 4,297         |
| 血液・免疫疾患         | 4,402         | 3,957         | 3,986         | 3,766         | 3,703         | 3,842         |
| 神経・筋疾患          | 2,880         | 3,167         | 3,934         | 3,995         | 3,828         | 4,327         |
| 慢性消化器疾患         | 2,782         | 2,683         | 2,742         | 2,631         | 2,650         | 2,753         |
| <b>全疾患群(合計)</b> | <b>94,643</b> | <b>89,680</b> | <b>93,012</b> | <b>88,983</b> | <b>86,311</b> | <b>92,074</b> |

## 小児慢性特定疾患治療研究事業費補助金上の実績人数

単位:(人)

|      |         |         |         |         |         |         |
|------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| 給付人員 | 123,804 | 108,343 | 105,409 | 106,368 | 107,894 | 108,790 |
|------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|

上表:平成23年度厚生労働科学研究費補助金(成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業)分担研究報告書

下表:母子保健課調べ

# 小児慢性特定疾患と難病等の研究の分担の現状

- 小児慢性特定疾患対策の研究の趣旨は、児童の健全育成であるが、難病やがん、アレルギー疾患等個別の疾患対策として研究が行われている例もある。
- 小児慢性特定疾患の登録管理について、公募による研究事業の中で実施している。

## 母子保健及び児童福祉の研究事業

### 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業

(小児慢性特定疾患の研究内容)

#### ○登録管理の集計・分析

- ・小児慢性特定疾患の診断名、年齢、都道府県別などの疫学状況の把握
- ・患者の症状や検査データ、治療状況等の疫学や経過の把握 等

#### ○小児慢性特定疾患登録の向上のための研究

#### ○小児慢性特定疾患対策のための研究・二次調査

- ・非継続症例の治療状況・予後に関する研究
- ・患者の生活や教育状況に関する研究
- ・家族の状況に関する研究 等

など

※本事業においては、小慢関係の研究の他、乳幼児健診の標準化、健やか親子21、生殖補助医療の予後など、母子保健・児童福祉の向上に資する研究を実施。

## 個別疾患の研究事業の例

### 難治性疾患克服研究事業

(難病の研究内容)

- 希少難治性疾患の病態解明
- 診断・治療法の開発及び確立
- 標準的診断・治療法の確立及び普及

など

### 第3次対がん総合戦略研究事業

### 腎疾患対策研究事業

### 免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業

など

## 現状と課題①

小児慢性特定疾患児に対する医療費助成の中で得た患児の医学的な状況等について、登録管理を行っている。さらに、登録管理データを活かし、年齢分布や地理的分布などの疫学状況の把握、予後や非継続症例の状況の二次調査等を行ってきた。これまでに、以下のような課題が指摘されている。

### 1. 登録管理データの精度

- 自治体により整理番号(ID)が異なるため、転居等により、個人のデータを経年的に把握できなくなる。
- 医療従事者以外の者が医療意見書の記載内容を入力しており、不正確な場合がある。

## 現状と課題②

### 2. 登録管理データの集計・分析、研究利用

- 都道府県等から報告された登録管理データの集計・分析、情報発信については、公募による研究事業の中で行われており、位置付けが安定していない。
- 登録管理データについて、小児慢性特定疾患対策の研究に十分に活用できていない。

### 3. 難病などの他のデータベースとの連携

- 難病や特殊ミルク供給事業など、他の関連するデータベースとの連携が十分でない。

# 登録管理・研究の今後の在り方

# 小児慢性特定疾患の登録管理と研究の充実(イメージ)

- 小児慢性特定疾患の登録管理について、内容の充実と精度の向上、安定化を図るとともに、難病患者データ登録との連携を進めることにより、小児慢性特定疾患対策に関する二次調査、研究の更なる充実を図る。

## ＜小児慢性特定疾患登録管理＞

→登録管理の位置づけを明確化し、より安定的にすることにより、精度の向上などを図る。

連携

## ＜難病患者データ登録＞

## ＜成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業＞

(小児慢性特定疾患対策の二次調査・研究)

- 患者の治療効果評価
- 疾患の早期発見に関する研究
- 患者の自立支援等の充実に関する研究
- 家族支援の在り方に関する研究 等

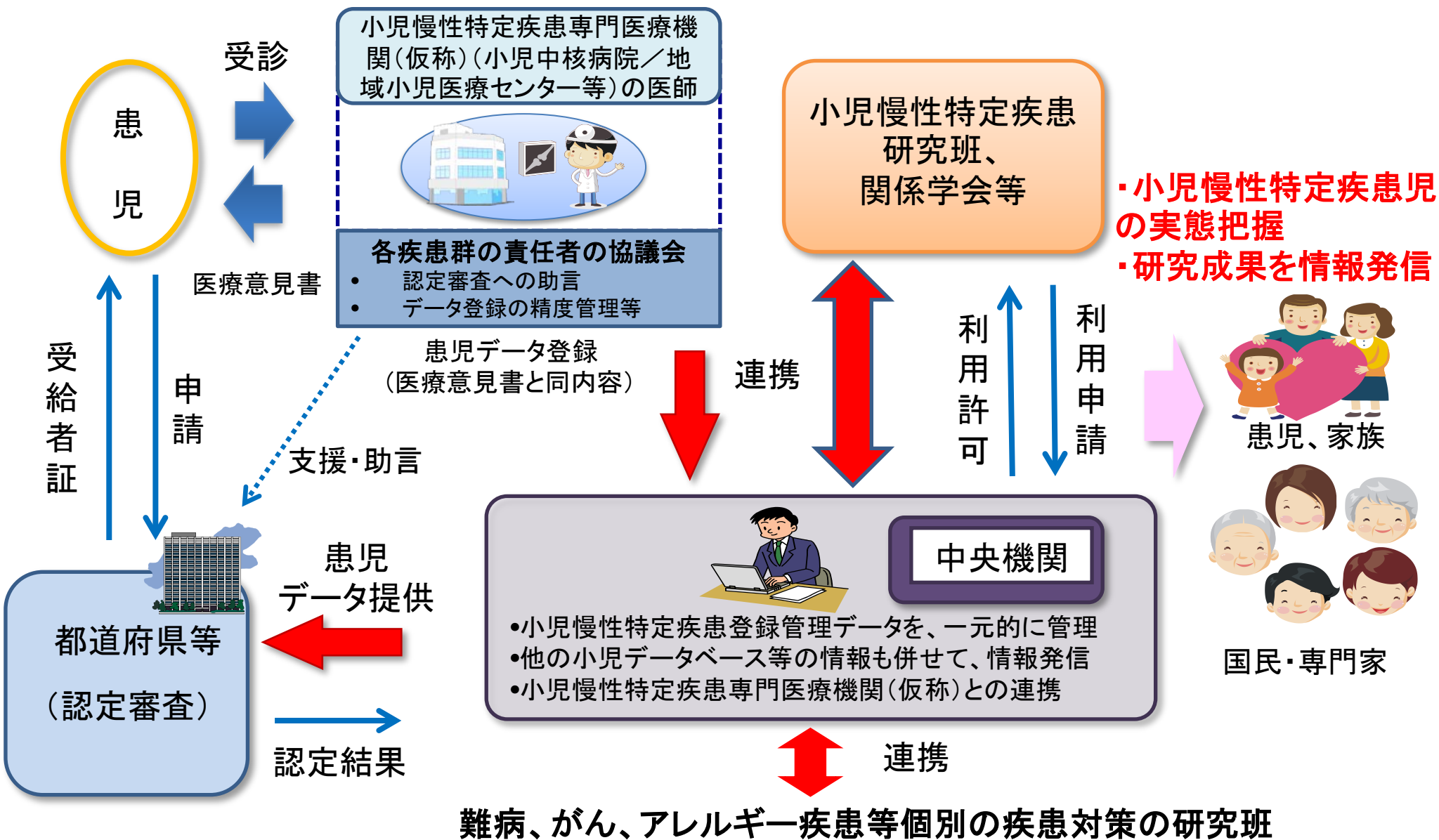
※この他、引き続き、乳幼児健診の標準化など、母子保健・児童福祉の向上に資する研究を実施。

## ＜個別疾患の研究事業の例＞

- ・難治性疾患克服研究事業
- ・難病・がん等の疾患分野の医療の実用化研究
- ・第3次対がん総合戦略研究事業
- ・腎疾患対策研究事業
- ・免疫アレルギー疾患等予防・治療研究事業 等

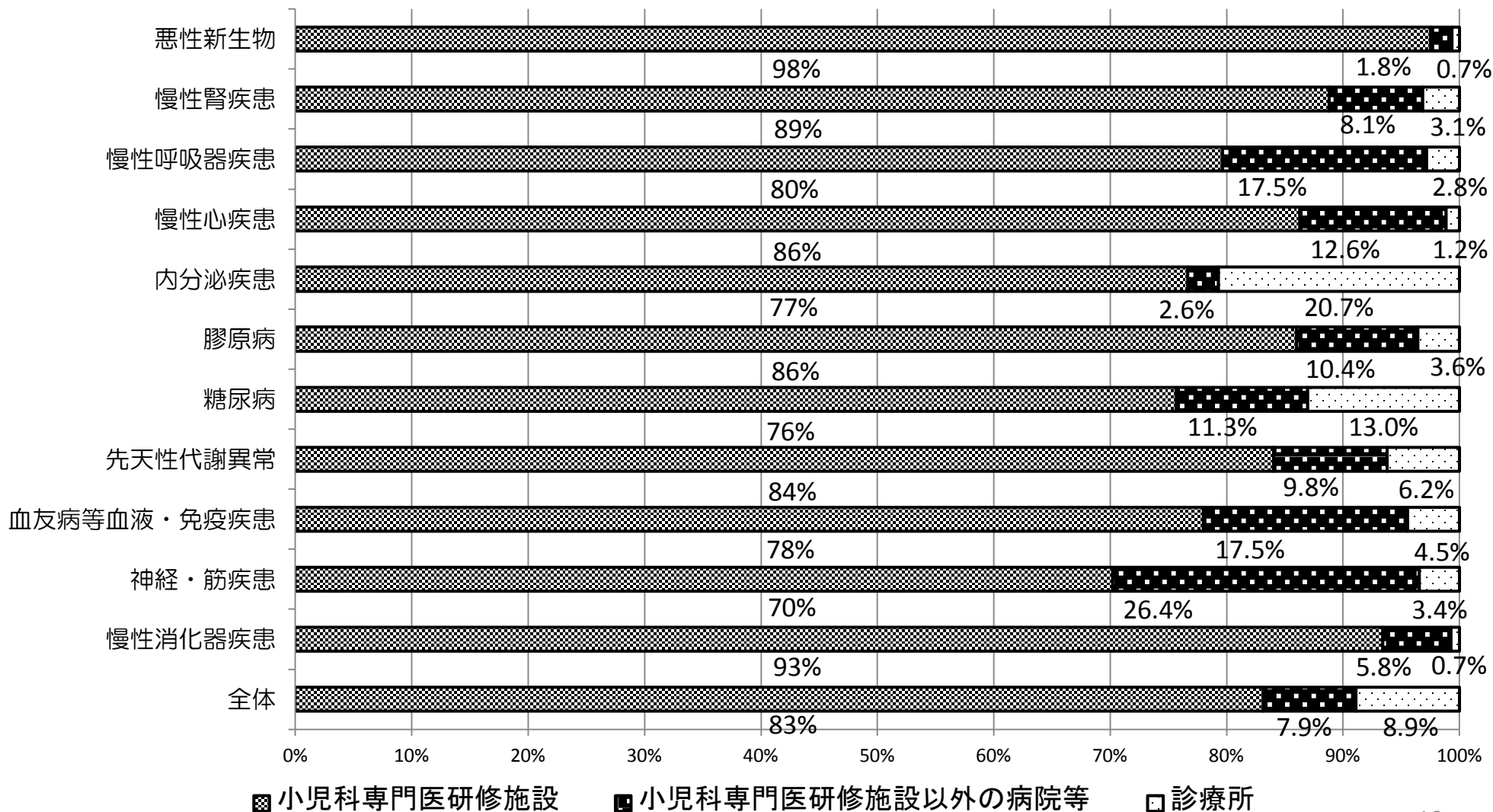
研究成果の情報発信、支援策への活用

# 小児慢性特定疾患児の登録管理データの精度の向上と有効活用(案) (新たな仕組みの全体イメージ)



# (参考) 医療意見書作成医療機関

○ 疾患群によりばらつきはあるが、医療意見書(新規および継続)の作成医療機関は、小児科専門医研修施設等の病院が多い。



※小児慢性特定疾患登録管理データ(平成20年度)より



# 今後の登録管理・研究の在り方(案)①

- 登録管理データの精度の向上のため、「小児慢性特定疾患専門医療機関(仮称)」(小児中核病院や地域小児医療センター等)の医師が、新規・継続の医療意見書の作成及び登録管理データ登録を行うこととしてはどうか。
- 都道府県単位で11の疾患群ごとに責任者(医師)を決め、データの精度管理や認定審査の支援を行うこととしてはどうか。
- 全国一律の整理番号(ID)とすることにより、経年的な登録管理を行えるようにしてはどうか。

## 今後の登録管理・研究の在り方(案)②

- 登録管理事業の位置付けを明確化し、安定的にすることによって、小児慢性特定疾患対策の健全育成に役立つ研究への活用を推進してはどうか。  
また、療養、自立支援、家族支援などを含め、研究の充実を図ってはどうか。
- 小児慢性特定疾患対策の登録管理と難病や特殊ミルク供給事業等他のデータベースとの連携が可能な仕組みとしてはどうか。

## 2. 手帳制度の在り方について

### 論点：

- 小児慢性特定疾患児手帳の役割についてどのように考えるか。
- 小児慢性特定疾患児の特性などの理解促進のために、小児慢性特定疾患児手帳をどのように活用するべきか。

# 手帳制度の現状

# 小児慢性特定疾患児手帳交付事業の概要

## 事業の目的

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患に罹患している児童に対して一貫した治療や指導を行うとともに、その症状が急変した場合に、周囲の者により医療機関等に速やかに連絡が行われ、また、学校生活等において関係者が症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録・かかりつけ医療機関の連絡先等を記入した手帳を交付することにより、小児慢性特定疾患児の福祉の増進に寄与することを目的とする。

## 概要

- 創設：平成6年12月1日「小児慢性特定疾患児手帳交付事業について」(局長通知及び課長通知)
- 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：都道府県、指定都市、中核市

## 交付実績

|            | 平成21年度  | 平成22年度  | 平成23年度  |
|------------|---------|---------|---------|
| 交付人数(更新含む) | 19,462人 | 18,815人 | 20,226人 |
| 自治体の実施率    | 67.6%   | 67.3%   | 67.3%   |

※母子保健課調べ

※自治体の実施率は、当該年度に手帳の交付を実施した自治体の割合

# 現在の小児慢性特定疾患児手帳の目的等

- 現在の小児慢性特定疾患児手帳は、①一貫した治療や指導に活かすことに加え、対象者が子どもであることにかんがみ、②急変時に迅速に対応できること、③学校生活等において適切な対応が図られることを目的としている。
- また、これらの目的を踏まえ、交付を希望する者による申請によって交付するとともに、返還を要しない仕組みとしている。

[小児慢性特定疾患児手帳交付事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第1 目的

この制度は、・・・小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病に罹患している児童(以下、「小児慢性特定疾患児」という。)に対して一貫した治療や指導を行うとともに、小児慢性特定疾患児の症状が急変した場合に、周辺の者により医療機関等に速やかに連絡が行われ、また、学校生活等において関係者が小児慢性特定疾患児の症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録・かかりつけ医療機関の連絡先等を記入した手帳を交付することにより、小児慢性特定疾患児の福祉の増進に寄与することを目的とする。

## 第5 手帳の申請及び交付手続

- 1 手帳の申請手続は、小児慢性特定疾患児の保護者が、当該小児慢性特定疾患児の居住地を管轄する保健所を経由して都道府県知事等に対して行うものとする。
- 2 都道府県知事等は、小児慢性特定疾患治療研究事業台帳により確認を行ったうえ、速やかに、保健所を経由して申請者に手帳を交付する。

[小児慢性特定疾患児手帳交付事業について(課長通知) (抜粋)]

## 第4 小児慢性特定疾患児手帳交付後の手続

- 3 小児慢性特定疾患児手帳の交付を受けた小児慢性特定疾患児又はその保護者は、小児慢性特定疾患児が小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾病が治癒したとき又は死亡したときであっても、都道府県知事等に手帳を返還する必要はないものとする。

# 現在の小児慢性特定疾患児手帳の記載事項

[小児慢性特定疾患児手帳交付事業実施要綱(局長通知) (抜粋)]

## 第4 手帳の名称及び記載事項

2 手帳の主な記載事項は、次のとおりとする。

- (1) 手帳の目的と使用方法
- (2) 小児慢性特定疾患治療研究事業の概要
- (3) 本人・保護者及び関係医療機関の連絡先
- (4) 特記すべき事項
- (5) 緊急時に対応すべき医療情報
- (6) 検査の結果
- (7) 成長の記録
- (8) 保護者からみた健康状態の記録
- (9) 治療・相談・指導内容の記録
- (10) 学校等との連絡事項
- (11) 備考欄
- (12) 緊急連絡先
- (13) その他、小児慢性特定疾患児の福祉の増進に必要な事項(任意)

[小児慢性特定疾患児手帳交付事業について(課長通知) (抜粋)]

## 第2 名称及び記載事項

### 2 記載事項

記載事項については、要綱及び要綱別添の様式に示された事項に付加して都道府県等において、委託医療機関、保健所の所在地、福祉措置の内容・概要等の必要な事項を記載することができる。

# 現在の小児慢性特定疾患児手帳の様式①

小児慢性特定疾患児手帳

○ ○ 手帳

氏名

住所

○ ○ 県

(大きさは、日本工業規格A列6番とする)

### 《手帳の目的と使用方法》

**(手帳の目的)**  
この手帳は、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となる児童に対して一貫した治療や指導を行うとともに、病状が急変した場合に、周りに居合わせた方が、直ちに医療機関等に連絡したり、かかりつけでない医師の診療に役立ちつうに作られています。また学校生活等において関係者が、本児童の病状を正しく理解し、適切に対応していただくことを目的としています。

**(手帳の使い方)**  
1 この手帳は、児童が日常生活において注意すべき事項や、緊急時における連絡先等を記入するように作られていますので、病院、診療所などで治療・指導を受けたり日常生活において気づいた点があれば、以下の事項に注意して記入して下さい。  
・「特記すべき事項」の欄には、あらかじめ特に医師に伝えておきたい事項について記入して下さい。  
・「緊急時に対応すべき医療情報」の欄には、応急措置の方法や現在服薬している薬など緊急時に必要な情報について、医師とよく相談して記入して下さい。  
・「検査の結果」の欄には、主な検査の項目と結果を医師とよく相談して記入して下さい。  
・「成長の記録」の欄には、健康診断を受けた時の結果を記入して下さい。  
・「保護者からみた健康状態の記録」欄には、児童の日常生活について記入して下さい。  
・「治療・相談・指導内容の記録」の欄には、病院、診療所等での治療、相談、指導の内容及び投薬している薬について記入して下さい。  
・「学校等との連絡事項」の欄には、医師からの指示など、学校に連絡しておく事項及び学校からの連絡事項を記入して下さい。  
2 手帳は、本人の成長の記録としても利用できるもので大切に利用して下さい。  
3 手帳は、緊急時に備えて本人に持たせるようにして下さい。  
4 紛失したり、汚れたりして使用ができなくなった場合は、保健所に申し出て、手帳の再交付を受けて下さい。  
5 その他、この手帳に関して不明な点がございましたら、この手帳の交付を受けた保健所にお尋ね下さい。

### 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は、昭和49年から始められた事業で、児童の慢性疾患のうち、特定の疾患について、その治療にかかった費用(医療費から医療保険を除いた自己負担分)を公費により負担するものです。  
この事業は、ご家庭の方々の経済的な負担を軽減するとともに、児童の心身にわたる健全な育成を促進し、慢性疾患についての医療の普及を図る上で大切なもので、各都道府県(指定都市又は中核市)が国の補助を受けて実施しています。  
この事業は、都道府県知事(指定都市又は中核市の市長)が選定した医療機関に委託して行われています。

### 本人・保護者及び関係機関の連絡先

|                                 |      |       |    |   |   |   |
|---------------------------------|------|-------|----|---|---|---|
| <b>本<br/>人</b>                  | 交付番号 | 交付年月日 | 平成 | 年 | 月 | 日 |
|                                 | 氏名   | 性別    | 男  | ・ | 女 |   |
|                                 | 生年月日 | 昭和・平成 | 年  | 月 | 日 |   |
|                                 | 住所   |       |    |   |   |   |
| <b>学<br/>校・通<br/>園<br/>通所施設</b> | 名称   |       |    |   |   |   |
|                                 | 所在地  |       |    |   |   |   |
|                                 | 名称   |       |    |   |   |   |
|                                 | 所在地  |       |    |   |   |   |
| 電話番号                            |      |       |    |   |   |   |

|                      |      |    |
|----------------------|------|----|
| <b>保<br/>護<br/>者</b> | 氏名   | 続柄 |
|                      | 住所   |    |
|                      | 電話番号 |    |
|                      | 連絡先  |    |

|                            |      |  |  |  |  |  |
|----------------------------|------|--|--|--|--|--|
| <b>医<br/>療<br/>機<br/>関</b> | 名称   |  |  |  |  |  |
|                            | 診療科  |  |  |  |  |  |
|                            | 所在地  |  |  |  |  |  |
|                            | 電話番号 |  |  |  |  |  |

|                            |      |  |  |  |  |  |
|----------------------------|------|--|--|--|--|--|
| <b>医<br/>療<br/>機<br/>関</b> | 名称   |  |  |  |  |  |
|                            | 診療科  |  |  |  |  |  |
|                            | 所在地  |  |  |  |  |  |
|                            | 電話番号 |  |  |  |  |  |

### 特記すべき事項

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

### 緊急時に対応すべき医療情報

( 年 月 日 )

・ **診断名**

---

・ **血液型 ( A・B・O・AB ) Rh (+・-)**

---

・ **使用薬剤名**

---

・ **禁忌薬剤名 (現在禁じられている薬剤名)**

---

・ **主な合併症**

---

・ **緊急時の対応方法**

---

( 年 月 日 )

---

( 年 月 日 )

(診断名・使用薬剤名は、必要に応じて記入して下さい。)

### 検査の結果

| 年/月/日 | 検査項目 |  |  |  |  | 医師のサイン |
|-------|------|--|--|--|--|--------|
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |
|       |      |  |  |  |  |        |





# 自治体の小児慢性特定疾患児手帳の例①

○ 神戸市は、局長通知で示している記載事項に加え、日常生活で困った場合の相談窓口の紹介を掲載するなど、工夫を凝らしている。

小児慢性特定疾患児手帳



|       |  |
|-------|--|
| ふりがな  |  |
| 氏名    |  |
| ふりがな  |  |
| 保護者氏名 |  |
| 住所    |  |
| 電話番号  |  |

神戸市

## 日常生活でお困りのことはありませんか

### 《健康について》

区保健福祉部では、療養生活の仕方や、介護の方法などについて、保健師が電話や来所による相談に応じています。相談の結果、訪問が必要な場合は保健師等が家庭訪問します。

健康に関することでお困りの時は、お気軽に区保健福祉部の窓口でご相談ください。



### 《福祉について》

障害の程度によって、身体障害者手帳の交付等を受けられる場合があります。

詳しいことは、区保健福祉部の窓口でご相談ください。



### 《神戸難病相談室》

難病患者団体が運営している「神戸難病相談室」では、来室と電話で皆さんの相談に応じています。

〒650-0021 神戸市中央区三宮町2丁目11-1 センタープラザ西館5階513-1号

☎(078)322-1878 FAX(078)322-1876

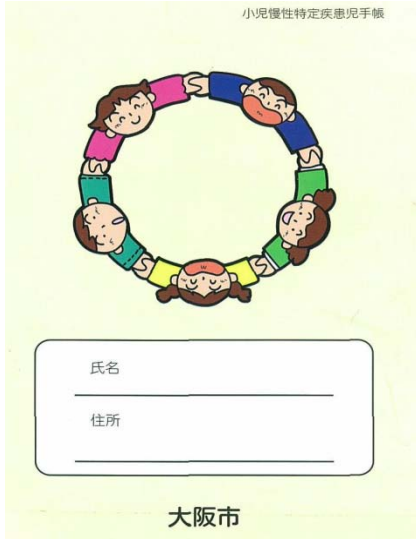
<http://www.sanyonet.ne.jp/~hyonanre/>

相談時間 月～金曜 10:00～16:00

(医療相談 火曜13:30～15:30《要予約》)

# 自治体の小児慢性特定疾患児手帳の例②

○大阪市は、局長通知で示している記載事項に加え、小児慢性特定疾患の医療費助成の申請手続きや日常生活用具、ピアカウンセリング事業の紹介など、周辺事業の紹介をするなど工夫を凝らしている。



## 届出が必要な場合

次のような場合、届出が必要です。届出によって必要書類が異なりますので、くわしくはお住まいの区の保健福祉センターまたは大阪市保健所までお問い合わせください。

- ★ 再交付（受診券の紛失・破損など）
- ★ 氏名の変更
- ★ 市内の住所変更
- ★ 加入医療保険の変更
- ★ 市外転出
- ★ 死亡
- ★ 受診医療機関の追加及び変更

（注意）・受診医療機関（訪問看護ステーションを含む）は、大阪市と委託契約している医療機関であることが必要です。  
・医療機関を追加・変更される場合、届出日から過ぎて2か月を超える期間は有効期間となりません。

- ★ 症状が重くなり重症申請をするとき

（注意）重症認定された場合、その効力は申請受付日の属する月の翌月の1日（月の初日に受付けた場合は当該月）からとなり、終期は効力発生日から1年以内になります。

詳しくは、お住まいの区の保健福祉センター  
または、大阪市保健所 管理課までお問い合わせください。

## 医療用補装具の作成費用について

承認されている小児慢性特定疾患の治療（受診券の有効期間内）のために、医師の指示のもと医療用補装具を作成した場合は、健康保険より給付された額を差引いた額を給付します。

費用の請求には次の書類をそろえ、お住まいの区の保健福祉センターで手続きしてください。

- ・ 医療用補装具交付申請書
  - ・ 請求書
- （上記の書類は保健福祉センターまたは大阪市保健所にお問い合わせください）
- ・ 医師の意見書・装着証明書（医療用補装具交付申請書に医師の所見の記載がない場合）
  - ・ 補装具の領収書及び仕様書
  - ・ 健康保険（組合）の支給決定通知書
  - ・ 小児慢性特定疾患医療受診券

提出された書類を審査し、適正と判断された場合は、指定口座に振込みにより給付します。

## 小児慢性特定疾患継続申請手続きについて

受診券の有効期間後も継続して医療の給付を受けようとする場合、継続の申請が必要です。事前に大阪市保健所から継続申請書類を送付しますので、有効期限の切れるおおよそ2か月前までに、お住まいの区の保健福祉センターに申請してください。（継続申請書類が届かない場合は、大阪市保健所までお問い合わせください。）  
なお、有効期間を過ぎて申請をされた場合、最大申請受付日から2か月までは遡ることができず、それ以上を過ぎて申請をされた場合、継続扱いにはなりませんので、ご注意ください。

申請受付から審査結果が出るまでに通常2か月程度かかりますが、主治医に内容確認を行う場合は、審査に2か月以上かかることもありますので、ご了承ください。

## 受診券が交付されるまでの医療費について

医療受診券の有効期間内に、記載されている受診医療機関で、承認されている小児慢性特定疾患の治療で支払われた医療費の保険適用分については、自己負担額を差引いた金額が払い戻されます。

受診医療機関の会計の窓口で精算が必要ですので、次のものをお持ちになって、手続きを行ってください。

- ①小児慢性特定疾患医療受診券
- ②支払われた医療費の領収書

★お願い★  
申請中（継続時）や受診医療機関追加・変更手続き中に小児慢性特定疾患の治療に係る医療費を支払われる時には、申請中、手続き中である旨を会計窓口にお申し出てください。

## 同一の月に複数の医療機関で支払った金額が月額自己負担限度額を超えた場合について

同一の月に複数の受診医療機関で小児慢性特定疾患医療受診券を提示し、自己負担額をお支払いになった場合で、その合計金額が、医療受診券に記載されている月額自己負担限度額を超えた場合、その差額分を支給します。

なお、複数の受診医療機関で受診した場合の自己負担限度額は、1か月につき次のとおりになります。

- ① 入院・入院の場合 月額自己負担限度額「入院」の額
- ② 入院・外来の場合 月額自己負担限度額「入院」の額
- ③ 外来+外来の場合 月額自己負担限度額「外来」の額

（注意）次のことに該当するか確認してください。  
小児慢性特定疾患の治療のため、受診券に記載されている受診医療機関で支払った医療費であること。

申請には、所定の申請用紙と医療機関発行の領収書が必要となります。詳しくは、お住まいの区の保健福祉センター  
または、大阪市保健所 管理課までお問い合わせください。

## 院外薬局、訪問看護について

月額自己負担限度額がある一方で、小児慢性特定疾患の治療に伴う、院外処方箋を取り扱う薬局での薬剤費、訪問看護での費用については、自己負担限度額はありません。

いずれの申請中（継続時）も、小児慢性特定疾患医療受診券を提示してください。訪問看護については、利用される事業所が大阪市と委託契約している事業所であり、お持ちの受診券に受診医療機関として記載されていることが必要になります。

## 小児慢性特定疾患児療養相談会

小児慢性特定疾患にかかっている患児及びその家族を対象に、専門医師による医療相談や、日常生活、子育て、食生活についての療養相談、同じ疾患の方や同年代の方などの情報交換ができるような交流を実施しています。

また、お住まいの区の保健福祉センターでも、保健師が療養や健康についての相談を行っています。

詳しくは、お住まいの区の保健福祉センター  
または、大阪市保健所 管理課までお問い合わせください。

## 小児慢性特定疾患児等ピアカウンセリング事業

小児慢性特定疾患などで長期療養中のお子さんとその家族の日常生活における悩みに対して、ピアカウンセラー（病気をもった子どもの子育て経験者等）による、電話又は面接相談（面接相談は要予約）を実施しています。

実施曜日 月曜～金曜（祝日・年末年始を除く）  
実施時間 午前10時～午後3時  
専用電話 06-6195-8627・06-6167-6028  
実施場所 大阪難病相談支援センター内  
NPO法人大阪難病連事務所  
（大阪市城東区湊生2-10-28 大阪府城東庁舎5階）

## 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業

小児慢性特定疾患医療受診券を交付された在宅の方で、承認疾患に關係して次の対象要件を満たしている場合、日常生活用具の給付を受けることができます。  
（他の制度による給付の対象とならない場合に限り。）

（注意）世帯の所得に応じて自己負担があります。また、種目ごとに上限額が定められています。

| 用具の種目       | 対象者                                  |
|-------------|--------------------------------------|
| 便器          | 常時介助を要する方                            |
| 特殊マット       | 寝たきりの状態にある方                          |
| 特殊便器        | 上肢機能に障害のある方                          |
| 特殊寝台        | 寝たきりの状態にある方                          |
| 歩行支援用具      | 下肢が不自由な方                             |
| 入浴補助用具      | 入浴に介助を要する方                           |
| 特殊変換器       | 自力で排尿できない方                           |
| 体位変換器       | 寝たきりの状態にある方                          |
| 車いす         | 下肢が不自由な方                             |
| 頭部保護帽       | 発作等により頻繁に転倒する方                       |
| 電気式たん吸引器    | 呼吸器機能に障害のある方                         |
| クールベスト      | 体温調節が著しく難しい方                         |
| 紫外線カットクリーム  | 紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある方 |
| ネプライザー（吸入器） | 呼吸器機能に障害のある方                         |
| パルスオキシメーター  | 人工呼吸器の装着が必要な方                        |

詳しくは、お住まいの区の保健福祉センター  
または、大阪市保健所 管理課までお問い合わせください。

# 現在の小児慢性特定疾患手帳に関する地方自治体の意見

(平成12年厚生科学研究「小児慢性特定疾患手帳に関する実態と問題点」より)

## 【手帳が活用されない原因】

- 親が持参しない
- 医療関係者が手帳の存在、活用法を意識していない
- 学校保健と医療機関との連携に用いづらい、記入しづらい
- プライバシーが守れない
- 各疾患に応じた内容になっていない
- 医療機関等医療現場の意見を反映していない
- 内容が中途半端である

## 【手帳交付率が低い原因】

- 交付時期が治療研究助成事業の申請時なのか、医療券交付時なのか希望時なのかははっきりしていない

# 小児慢性特定疾患児手帳の 今後の在り方

# 手帳の活用が想定される場面(イメージ)

○ 小児慢性特定疾患児手帳により情報共有することで、多くの場面において患児及び家族と医療機関、教育機関、医療機関同士等の連携が図られる。

また、患児の健康管理にも資する。

□ 子ども・家族の悩み

□ 家族の悩み

手帳による  
情報共有  
健康管理

- 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)



- 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？



発症



就学  
(5～6歳)



就職

大人へ

- 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？

- 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手帳の今後の在り方(案)

- 小児慢性特定疾患児手帳(以下「手帳」という。)については、患児、その家族、保健・医療関係者、学校関係者等が、疾患に関すること、生活上の注意点、緊急時の対応方法などの情報をより効果的に共有できるよう、様式の見直しを行ってはどうか。  
また、見直しに当たっては、特に医学的状況について医療機関間で共有できるよう配慮してはどうか。
- 手帳の申請手続の簡素化等、取得のための患児・家族の負担を軽減するとともに、関係者に対する一層の周知を行うべきではないか。