

小児慢性特定疾患児等の状況及び支援 の現状に関する参考資料

小児慢性特定疾患治療研究事業の概要

○ 小児慢性疾患のうち、小児がんなど特定の疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となる。

このため、児童の健全育成を目的として、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を補助する制度。

事業の概要

- 対象年齢 18歳未満の児童（ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。）
- 補助根拠 児童福祉法第21条の5、第53条の2
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市
- 補助率 1/2（負担割合：国1/2、都道府県・指定都市・中核市1/2）
- 自己負担 保護者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。ただし、重症患者に認定された場合は自己負担はなし。

沿革

- 昭和43年度から計上
- 昭和49年度 整理統合し4疾患を新たに加え、9疾患群からなる現行制度を創設。
- 平成2年度 新たに神経・筋疾患を加え、10疾患群とする。
- 平成14年度 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」の報告書とりまとめ
- 平成17年度 児童福祉法に基づく法律補助事業として実施するとともに、慢性消化器疾患群を追加し11疾患群とする。また、日常生活用具給付事業などの福祉サービスも実施。



対象疾患

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血友病等血液・免疫疾患
- ⑩ 神経・筋疾患
- ⑪ 慢性消化器疾患

11疾患群(514疾患)

※H22年度給付人数

108,790人

※H22年度総事業費

251億円

すべて
入院・通院
ともに対象

小児慢性特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表

階層区分	自己負担限度額	
	入院	外来
生活保護法の被保護世帯及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立の支援に関する法律による支援給付受給世帯	0	0
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	3,400	1,700
生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	4,200	2,100
生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	5,500	2,750
生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	9,300	4,650
生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	11,500	5,750
重症者認定	0	0

(備考)

- 「市町村民税が非課税の場合」とは、当該年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。
- この表の「所得税課税年額」とは、所得税法(昭和40年法律第33号)、租税特別措置法(昭和32年法律第26号)、災害被害者に対する租税の減免、徴収猶予等に関する法律(昭和22年法律第175号)の規定及び平成23年7月15日雇児発0715第1号厚生労働省雇用均等・児童家庭局長通知「控除廃止の影響を受ける費用徴収制度等(厚生労働省雇用均等・児童家庭局所管の制度に限る。)に係る取扱いについて」によって計算された所得税の額をいう。ただし、所得税額を計算する場合には、次の規定は適用しないものとする。
 - 所得税法第78条第1項(同条第2項第1号、第2号(地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。)、第3号(地方税法第314条の7第1項第2号に規定する寄附金に限る。))に規定する寄附金に限る。、第92条第1項、第95条第1項、第2項及び第3項
 - 租税特別措置法第41条第1項、第2項及び第3項、第41条の2、第41条の3の2第1項、第2項、第4項及び第5項、第41条の19の2第1項、第41条の19の3第1項及び第2項、第41条の19の4第1項及び第2項並びに第41条の19の5第1項
 - 租税特別措置法の一部を改正する法律(平成10年法律第23号)附則第12条
- 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
- 災害等により、前年度と当該年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取扱いをして差し支えない。
- 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合は、その月の一部負担額の最も多額な児童以外の児童については、上記の表に定める額の1/10に該当する額をもって自己負担限度額とする。
- 前年分の所得税又は当該年度の市町村民税の課税関係が判明しない場合の取扱いについては、これが判明するまでの期間は、前々年分の所得税又は前年度の市町村民税によることとする。

児童福祉法上の位置付け

○ 児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第二十一条の五 都道府県は、厚生労働大臣が定める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又は児童以外の満二十歳に満たない者(政令で定めるものに限る。)であつて、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める程度であるものの健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付その他の政令で定める事業を行うことができる。

第五十条 次に掲げる費用は、都道府県の支弁とする。

一～五 (略)

五の二 第二十一条の五の事業の実施に要する費用

六～九 (略)

第五十三条の二 国庫は、第五十条第五号の二の費用に対しては、政令の定めるところにより、その二分の一以内を補助することができる。

小児慢性特定疾患治療研究事業の予算額年度推移

	18年度	19年度	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度
予算額 (単位:億円)	115	108	108.8	109.3	114.1	127.9	129.5
給付人数 (単位:人)	108,343	105,409	106,368	107,894	108,790	109,108	-

注:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ(H23は速報値)

(参考) 平成22年度11疾患群別給付人数

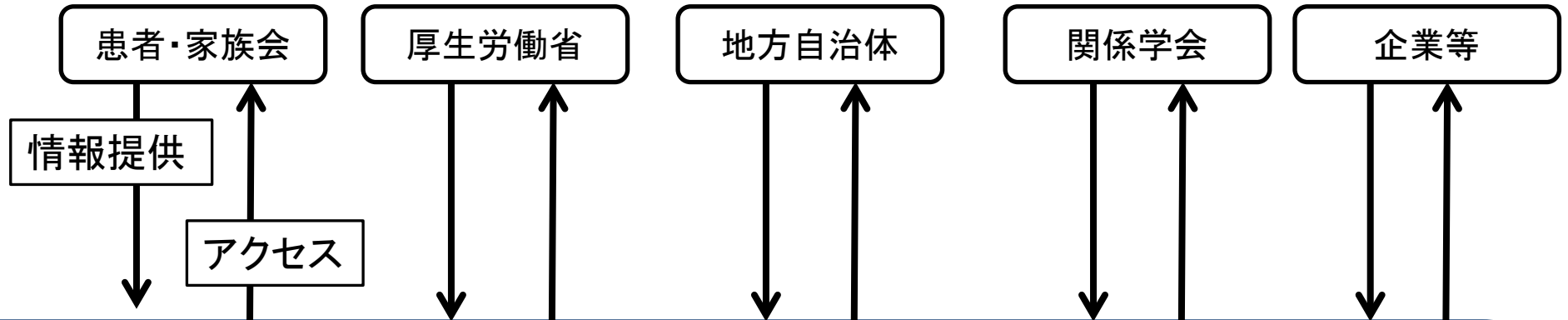
悪性新生物	:15,365人	先天性代謝異常	:4,789人
慢性腎疾患	:9,403人	血友病等血液・免疫疾患	:4,421人
慢性呼吸器疾患	:3,067人	神経・筋疾患	:5,185人
慢性心疾患	:17,205人	慢性消化器疾患	:3,185人
内分泌疾患	:34,894人		
膠原病	:3,998人		
糖尿病	:7,305人		

小児慢性特定疾患児への支援の経緯について

- 昭和43年度 先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
- 昭和44年度 血友病の医療給付事業を実施。
- 昭和46年度 小児がん治療研究事業を実施。
- 昭和47年度 慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
- 昭和49年度 昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。
- 平成 2年度 新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
- 平成14年度 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
- 平成17年度 児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
- 平成18年度 気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
- 平成24年度 「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」を設置。

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。



患儿、家族



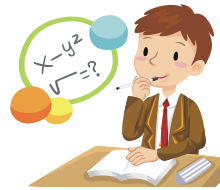
患者・家族会

【患儿及び家族】



医療従事者等

【慢性疾患児を支える関係者】



学校等関係者



企業等



【一般の方】7

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

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

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

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



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

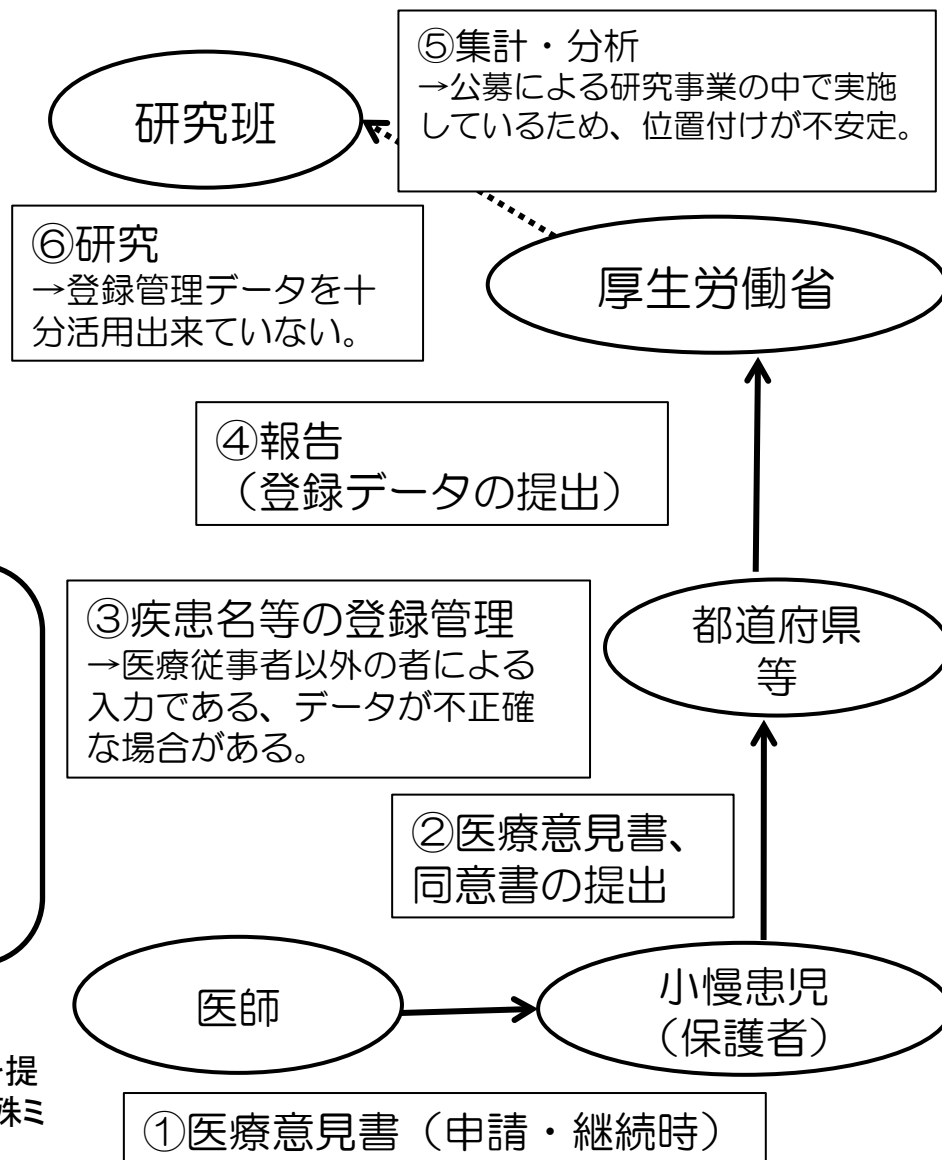
小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県等は、厚生労働大臣への治療研究に関する成果の報告及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図る。

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。



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

他制度との比較

(参考)

	小児慢性特定疾患 治療研究事業	特定疾患 治療研究事業	自立支援(育成)医療	養育医療
入院時の食 事療養・生活 療養の取扱 い	自己負担なし。	自己負担なし。	自己負担あり。 (生活保護及び生活保護移行防 止のため減免措置を受けた者 については自己負担なし。)	自己負担なし。
院外調剤の 自己負担の 取扱い	自己負担なし。	自己負担なし。	自己負担あり。 (所得に応じて1月当たりの負 担額を設定(これに満たない場 合は1割。))	- (給付が行われるのは入院 治療の場合のみ)
自己負担が 生じない区 分の有無	○住民税非課税世帯 ○生活保護等世帯 ○重症患者。	○住民税非課税世帯 ○重症患者及び難治性 の肝炎のうち劇症肝炎、 重症急性膵炎並びに重 症多形滲出性紅斑(急 性期)の患者。(※)	生活保護世帯のみ。	生活保護等世帯
複数医療機 関を受診し た場合の合 算の有無	合算できる。	合算できない。	受給者証に記載された指定自立 支援医療機関である病院、薬局 等で、障害の治療のための医療 を受診した場合の自立支援医療 費については合算する。	合算できる。
医療受給者 証の有効期 限	1年間	1年間(毎年10月に定 期更新)。	1年以内であって、自立支援医 療を受けることが必要な期間(引 き続き治療が必要な場合は再度 申請)。	診療の終了予定期限に若 干の余裕を見込んで設定。 最長1年間(未熟児(1歳未 満)が対象のため)。
治療範囲 の限定の有 無	対象疾患及び当該疾患 に付随し発現する傷病 に対する医療に限定。	対象疾患及び当該疾患 に付随して発現する傷 病に対する医療に限定。	心身の障害の状態の軽減を図り、 自立した日常生活又は社会生 活を営むために必要な医療に限 定。	養育のため病院に入院す ることを必要とする未熟児に 対し、その養育に必要な医 療に限定。

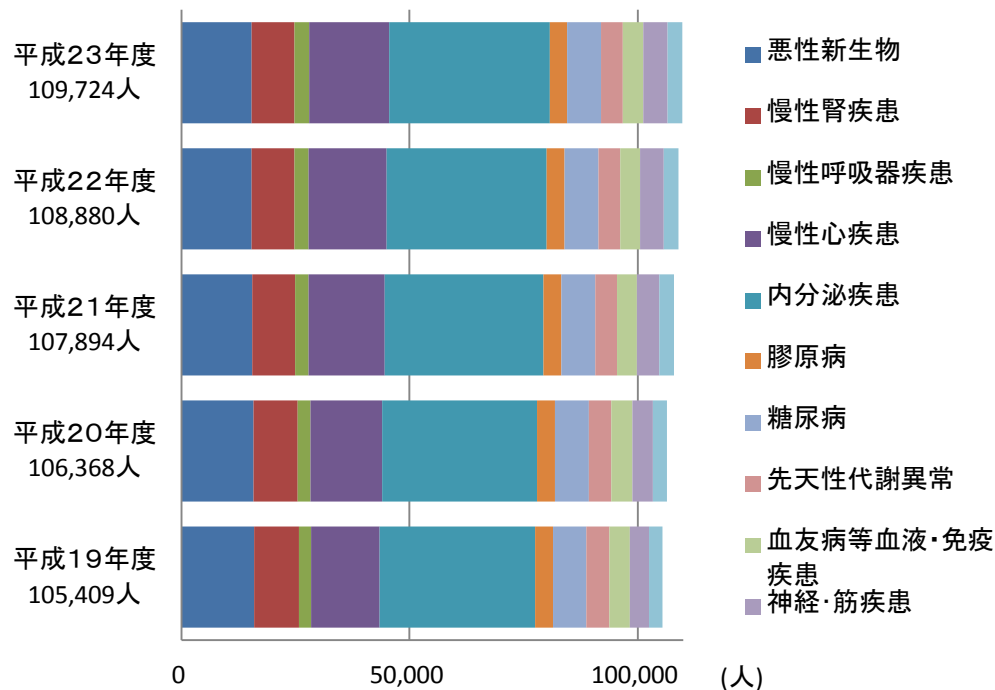
医療保険制度 (高額療養費制度を含む)
自己負担あり。 (高額療養費算定基準額に算 入しない。)
自己負担あり。 (高額療養費算定基準額に算 入する。)
なし。
合算して高額療養費算定基準 額に算入する。
被保険者証の有効期限は保 険者による。
保険診療に限定。

小児慢性特定疾患の対象者数について

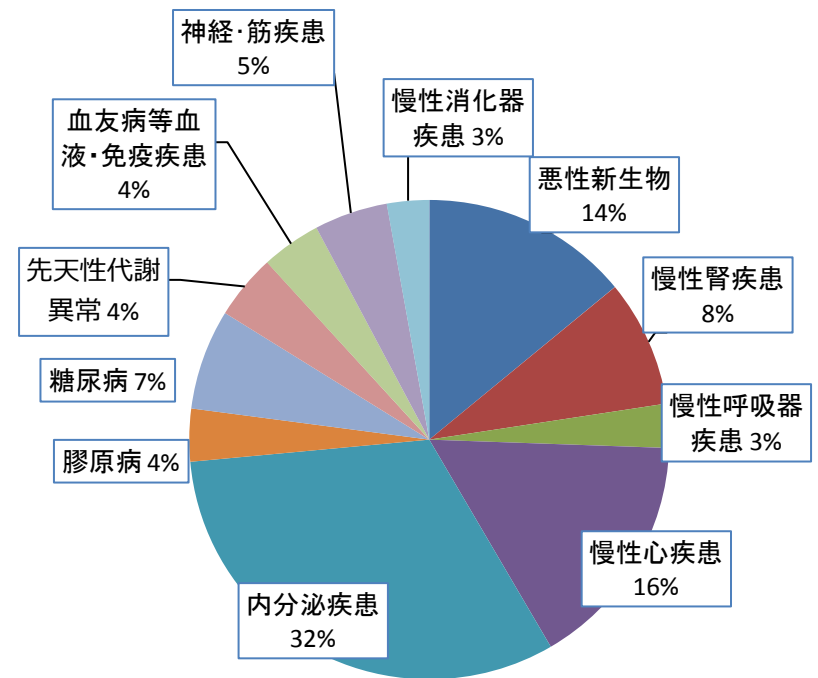
小児慢性特定疾患治療研究事業は、11疾患群514疾病を対象としており、当事業の給付人員は過去5年間で微増し、平成23年度は約10万9千人である。

疾患群別では内分泌疾患(32%)、慢性心疾患(16%)、悪性新生物(14%)が多い。

疾患群別給付人員の推移



疾患群別対象者数(平成23年度)

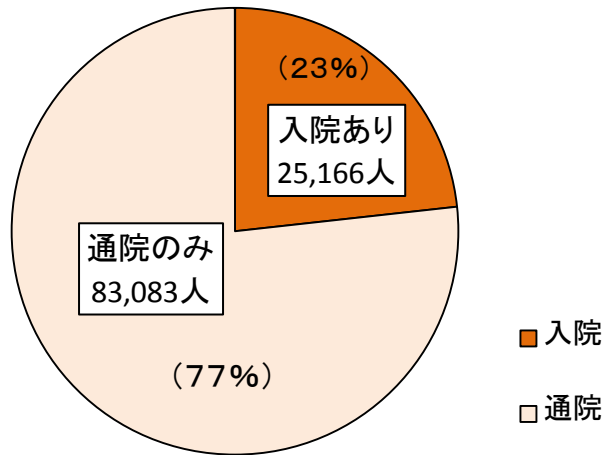


出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ

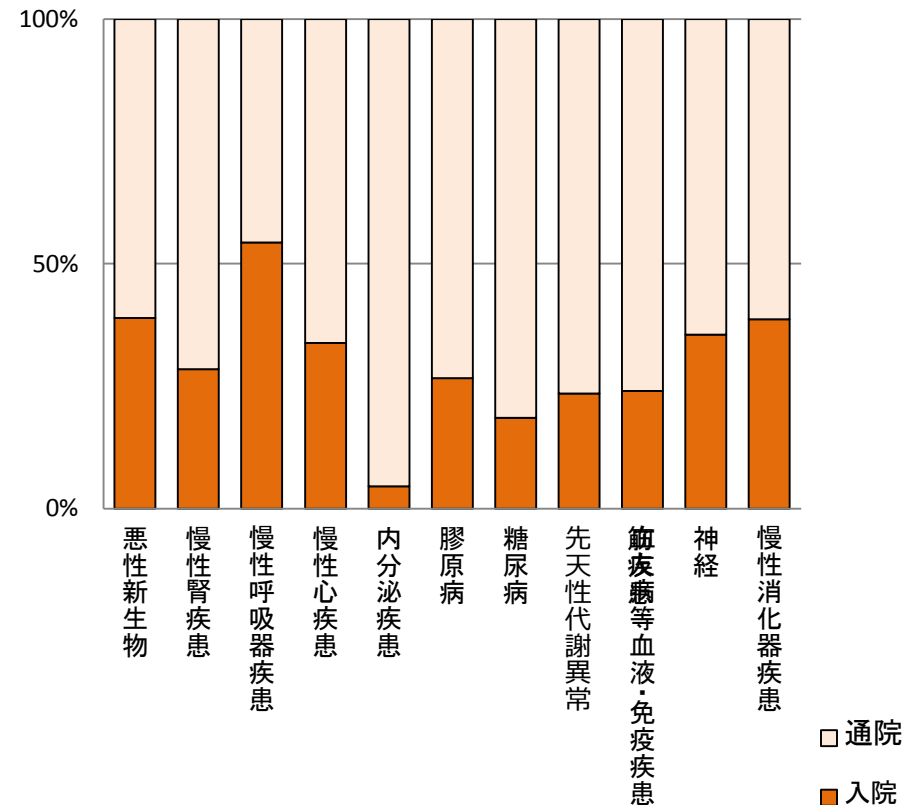
小児慢性特定疾患の入院・通院について

対象者のうち、23%は一年間のうちに入院により治療を受けている。

小児慢性特定疾患児全体の入院と通院の割合



疾患群別の入院・通院の割合



出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ

入院とは、平成22年度に入院実績のある者の人数であり、
 通院とは、平成22年度に入院せず通院のみ的人数。
 入院と通院実績がある場合は入院に計上している。

難病患児の状況に関する資料

アミノ酸代謝異常症の知的予後(*1)

		知的予後不良	知的予後良好
フェニルケトン尿症	(N=319)	6.0%	94.0%
ビオプテリン欠乏症	(N=6)	16.7%	83.3%
高フェニルアラニン血症	(N=54)	1.9%	98.1%
メープルシロップ尿症	(N=34)	26.5%	73.5%
ホモシスチン尿症	(N=32)	15.6%	84.4%

West症候群の精神遅滞(N=3100) (*2)

精神遅滞なし	18.1%
精神遅滞あり	82.0%
軽度	16.1%
中等度	19.4%
重度	35.1%
重症度不明	11.4%

結節性硬化症の精神・行動上の問題(*1)

精神遅滞(N=1004)

なし	28.3%
あり	71.6%
軽度	18.6%
中等度	20.1%
重度	25.8%
重症度不明	6.9%

自閉傾向(N=947)

なし	78.2%
あり	21.8%

多動(N=771)

なし	85.5%
あり	14.5%

慢性呼吸器疾患の治療状況(*2)

中枢性無呼吸症候群(3年以上継続登録症例、N=43)

人工呼吸器あり	65.1%
気管切開あり	37.2%

慢性肺疾患(3年以上継続登録症例、N=143)

人工呼吸器あり	22.4%
気管切開あり	37.8%
酸素投与あり	72.0%

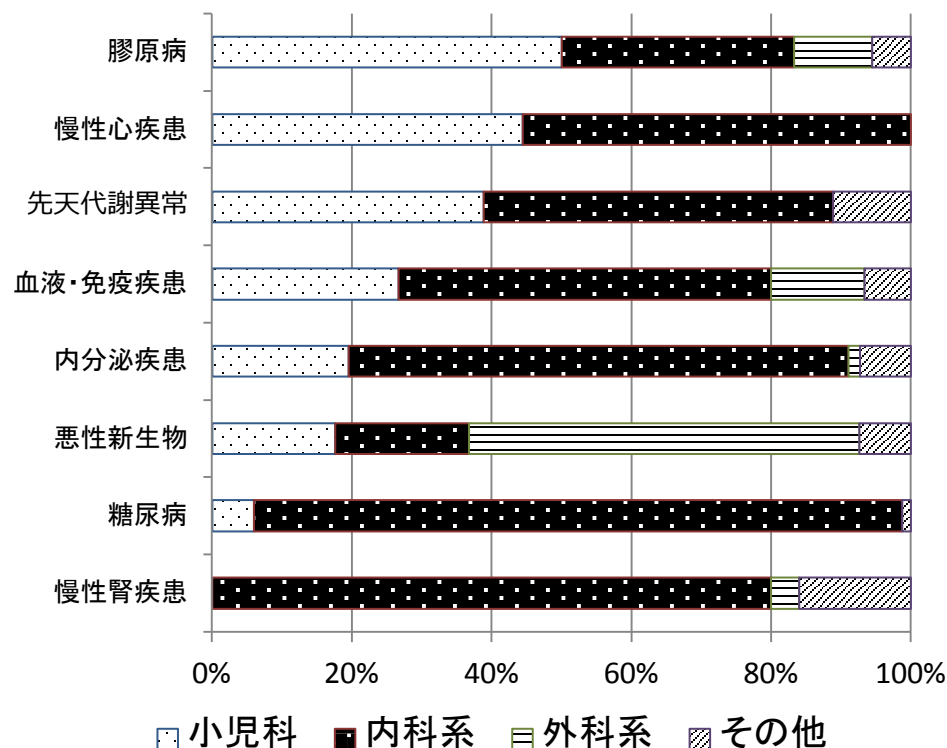
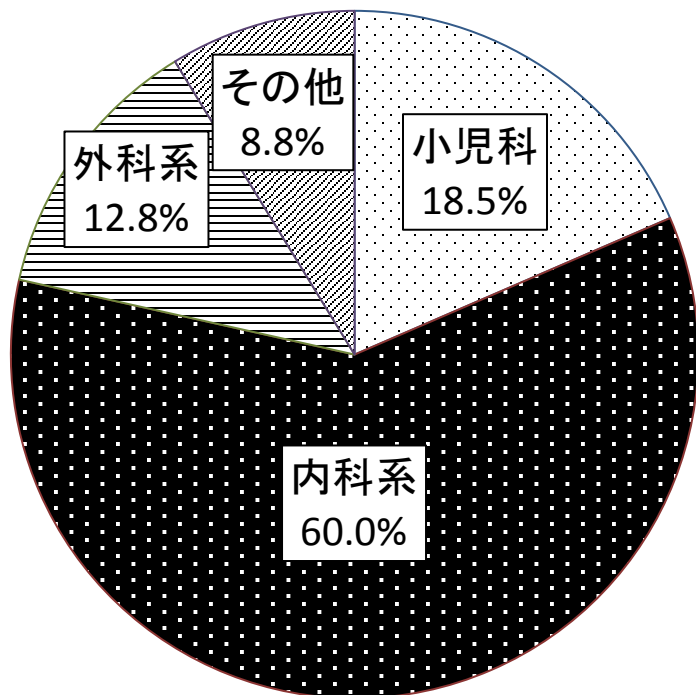
出典(*1)平成22年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

(*2)平成21年度厚生労働科学研究費「法制化後の小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

20歳を超えた患者の、主な通院先(診療科)

小児慢性特定疾患治療研究事業を利用していた20歳を超える患者の主な診療先(診療科)は、全体では内科系が6割を超える一方、18%は小児科であった。
疾患群別にみると、膠原病、慢性心疾患、先天代謝異常については、約40%が小児科であった。

主要な通院医療施設の診療科(n = 396)



鹿児島県及び宮崎県に居住し、昭和60年から平成16年の間に小慢事業への申請のあった者のうち平成18年の時点で20歳を超えている患者を対象とした調査票調査(回収率34.0%)。上のグラフは、医療機関を定期受診している396人(回答者の75.9%)についての集計結果。

調査時年齢	
20 - 29 歳	72.0%
30 - 39 歳	27.7%
40歳以上	0.4%

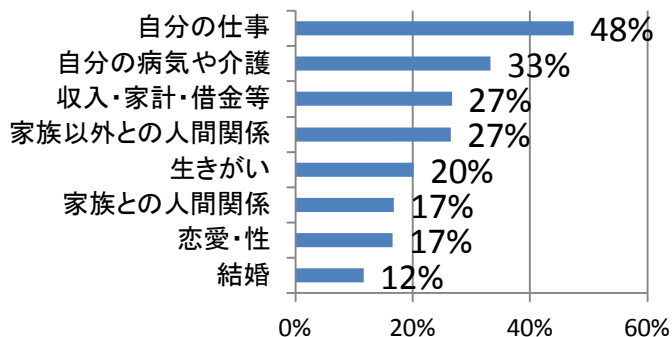
小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の、 就労・制度利用等の状況

(出典)平成23年度厚生労働科学研究費
「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」

全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

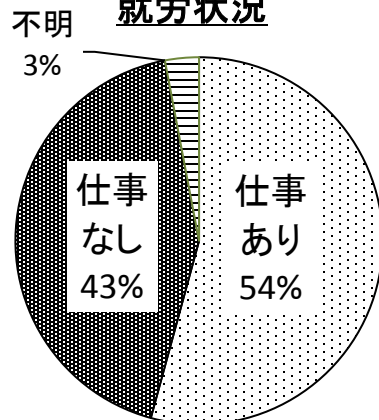
生活・就労について

ストレスや悩みの原因



約半数が仕事の悩みを抱えている

就労状況



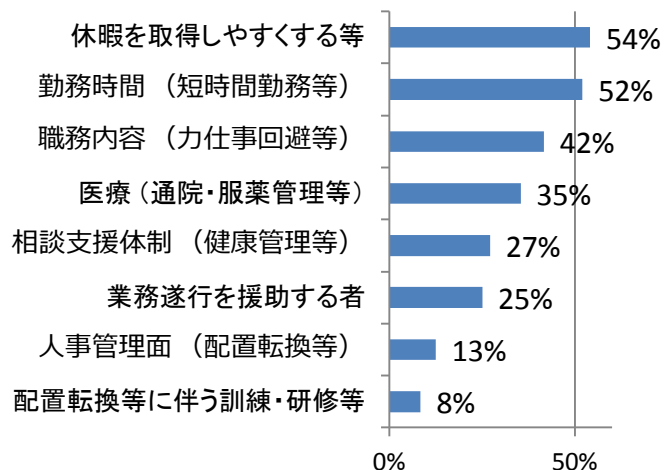
手帳・医療費助成について

手帳の所有について

	手帳の所有あり
身体障害者手帳	31%
療育手帳	15%
精神障害者保健福祉手帳	1.2%

(重複あり。小慢疾患と無関係も含む。)

雇用先に必要であった配慮



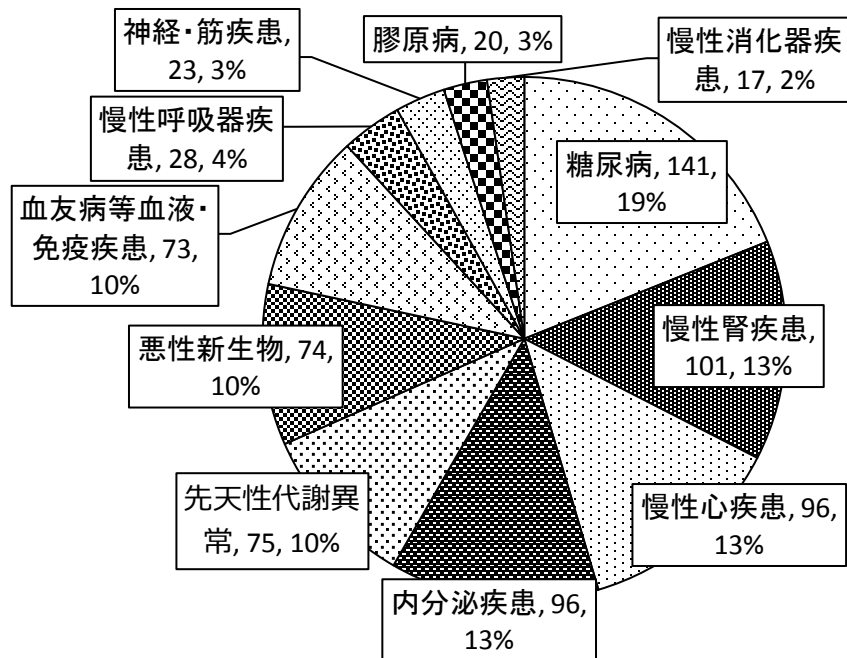
未就労者の状況

仕事をしていない理由 (n=359)	
働く必要なし (学生、主婦等)	145人 (40%)
症状が重く就労は困難	55人 (15%)
求職活動したが就職不可	39人 (11%)
求職活動支援制度の利用 (n=39)	
利用した	10人 (26%)
利用していない	24人 (62%)
求職活動支援を利用しない理由 (n=24)	
利用の対象とならない	6人 (25%)
利用する必要がない	6人 (25%)
必要とする求職活動支援がない	1人 (4%)

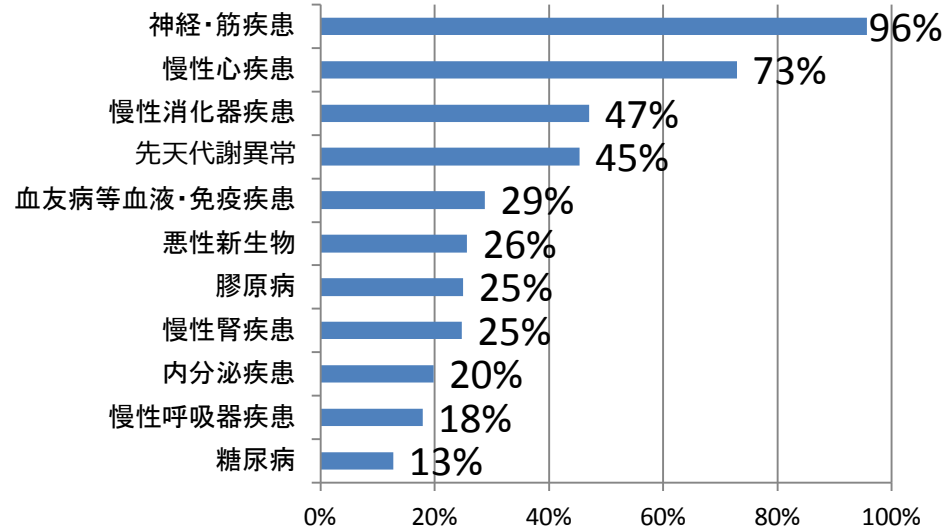
医療費助成受給状況

医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人 (59%)
受給している	227人 (27%)
わからない・不明	117人 (14%)
受給している (n=227)	
難病 (特定疾患)	124人 (55%)
自立支援医療 (更生医療)	20人 (9%)

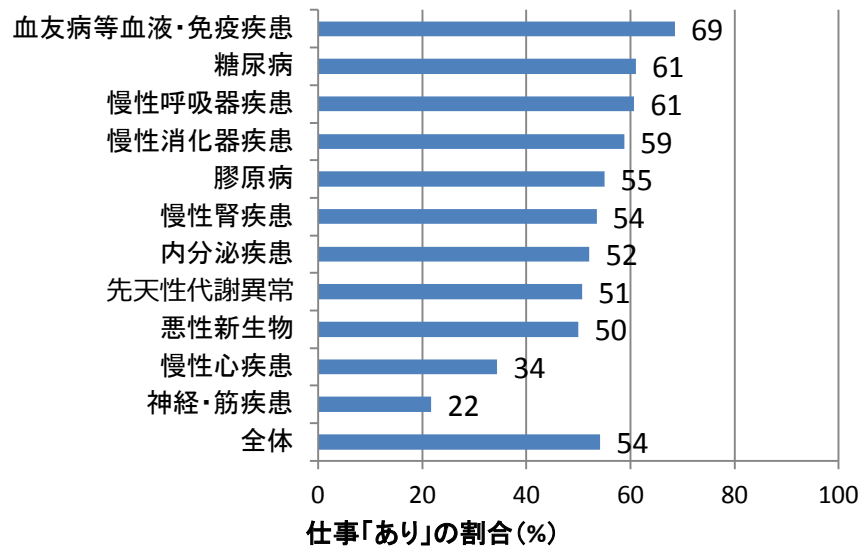
疾患群別の患者数、割合



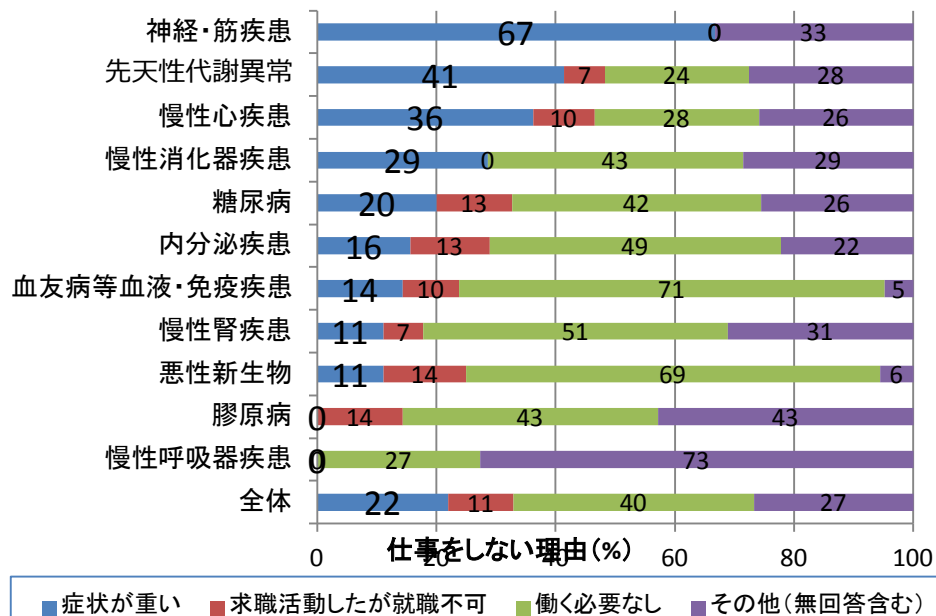
疾患群別の身体障害者手帳所有率



疾患群別の就労状況



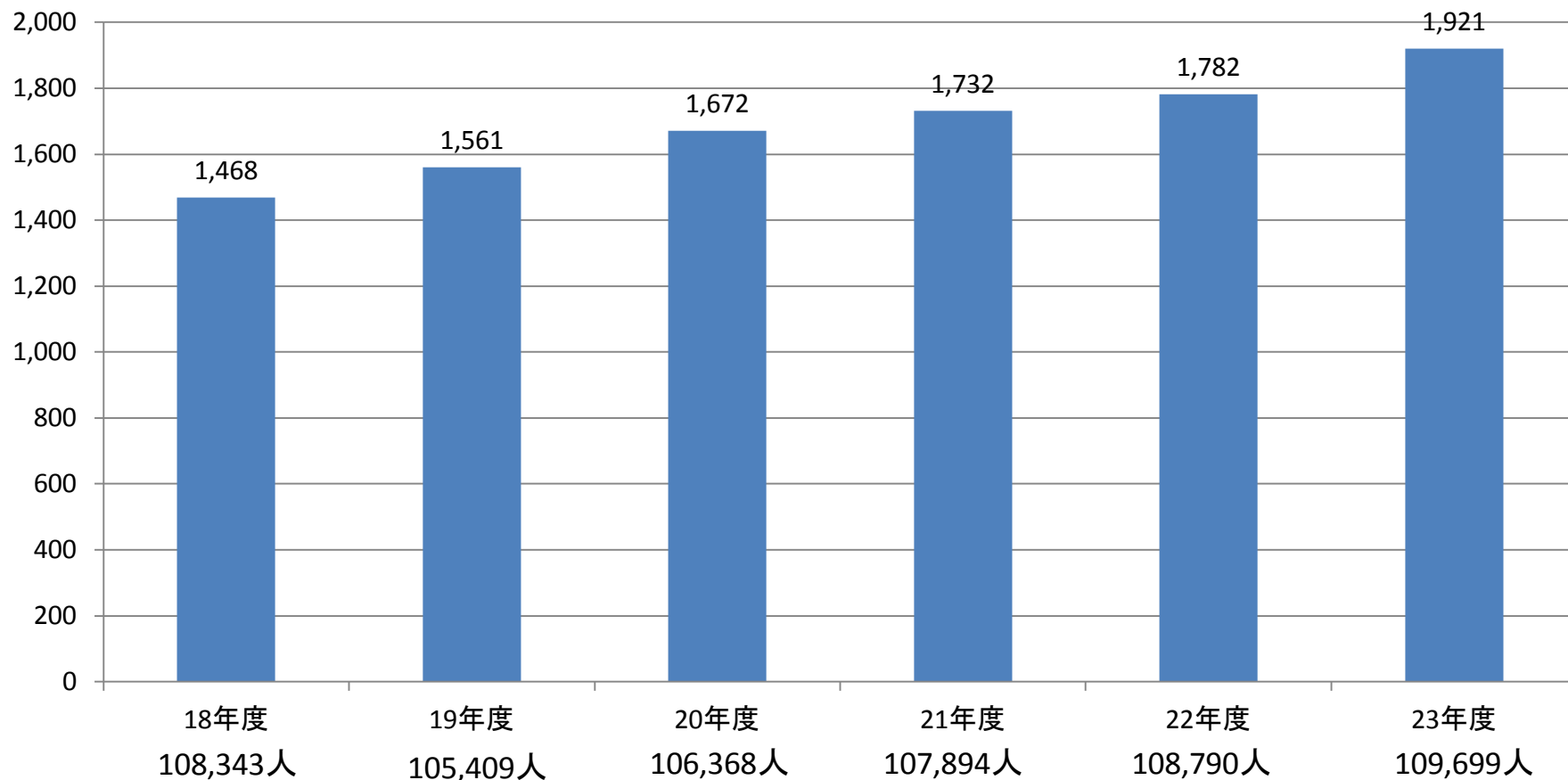
疾患群別にみた、仕事をしない理由



小児慢性特定疾患の対象者数と医療費（総額）の推移について

小児慢性特定疾患にかかる医療費（総額）は毎年度増加しており、小児慢性特定疾患治療研究事業の必要性が高まっており、安定的な制度運営を図ることが求められている。

単位：億円

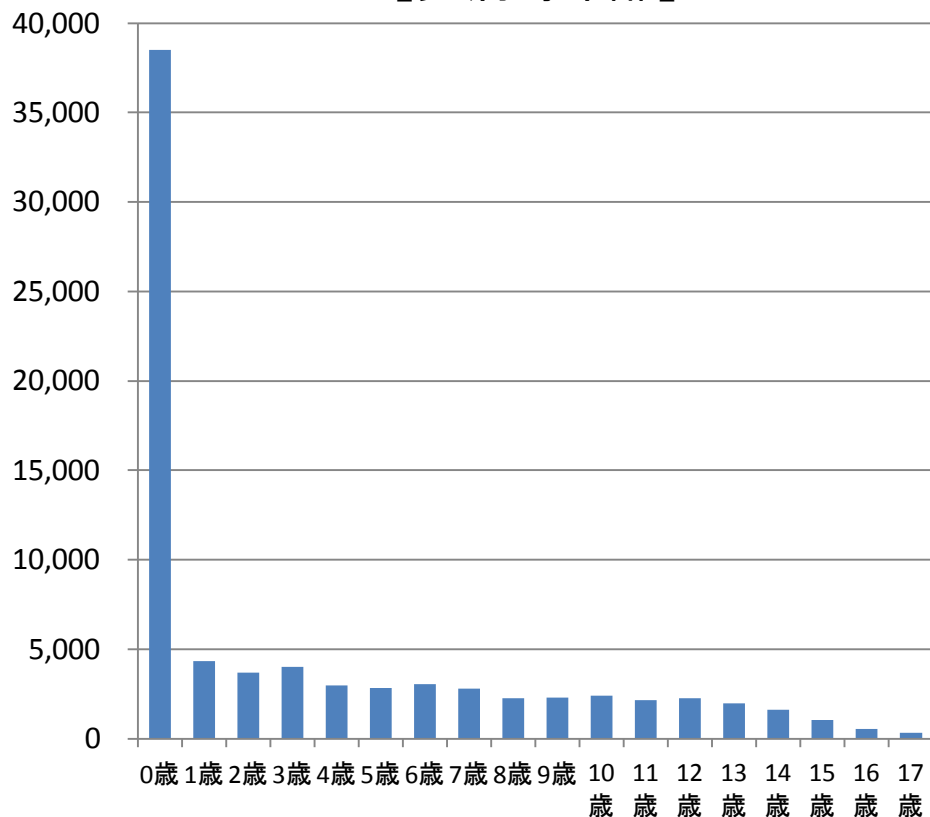


出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局 母子保健課調べ
※平成23年度は見込みである。

小児慢性特定疾患児の発病時年齢及び現在の年齢

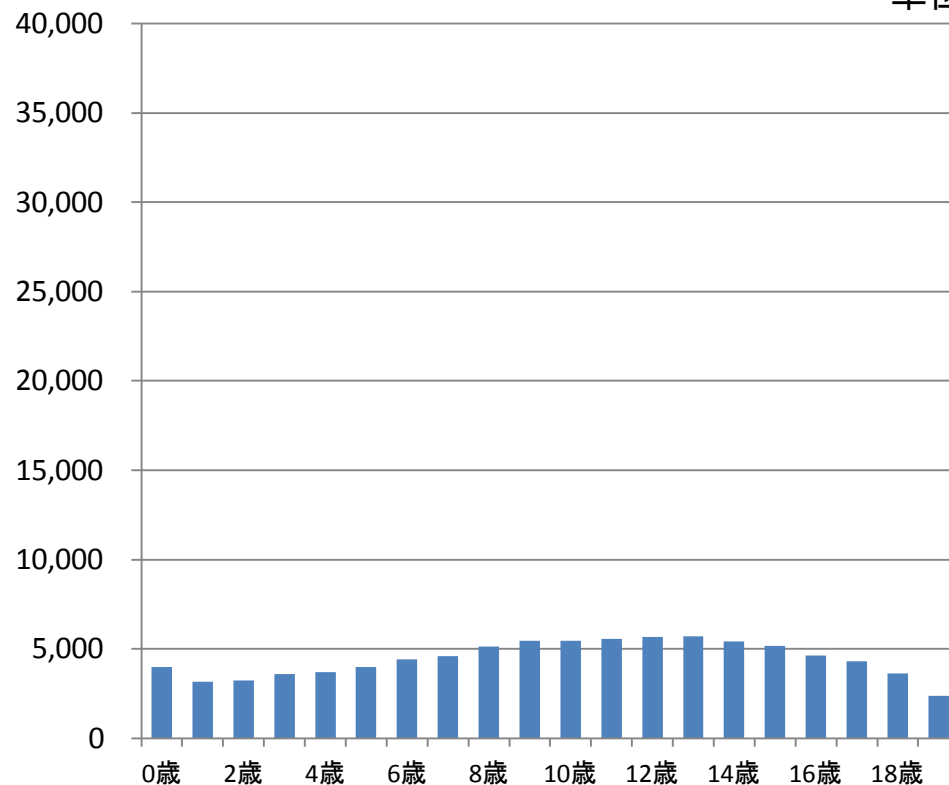
発病時年齢は0歳が大半を占めており、1歳以降は減少傾向にある。一方で、年齢別登録者数については10代前半が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いことが推測される。

【発病時年齢】



【年齢別登録者数】

単位：人

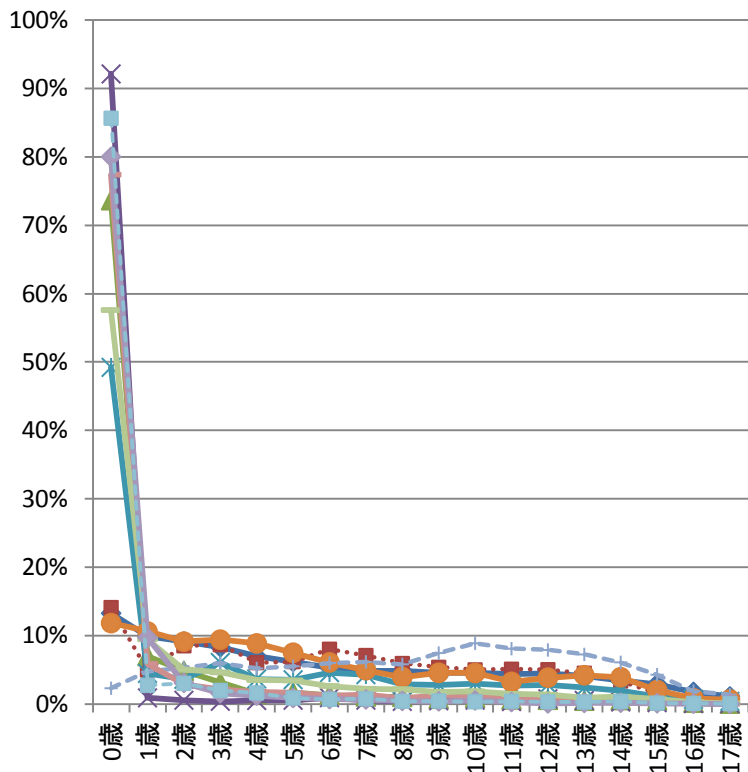


小児慢性特定疾患の疾患群ごとの発病時及び現在の年齢

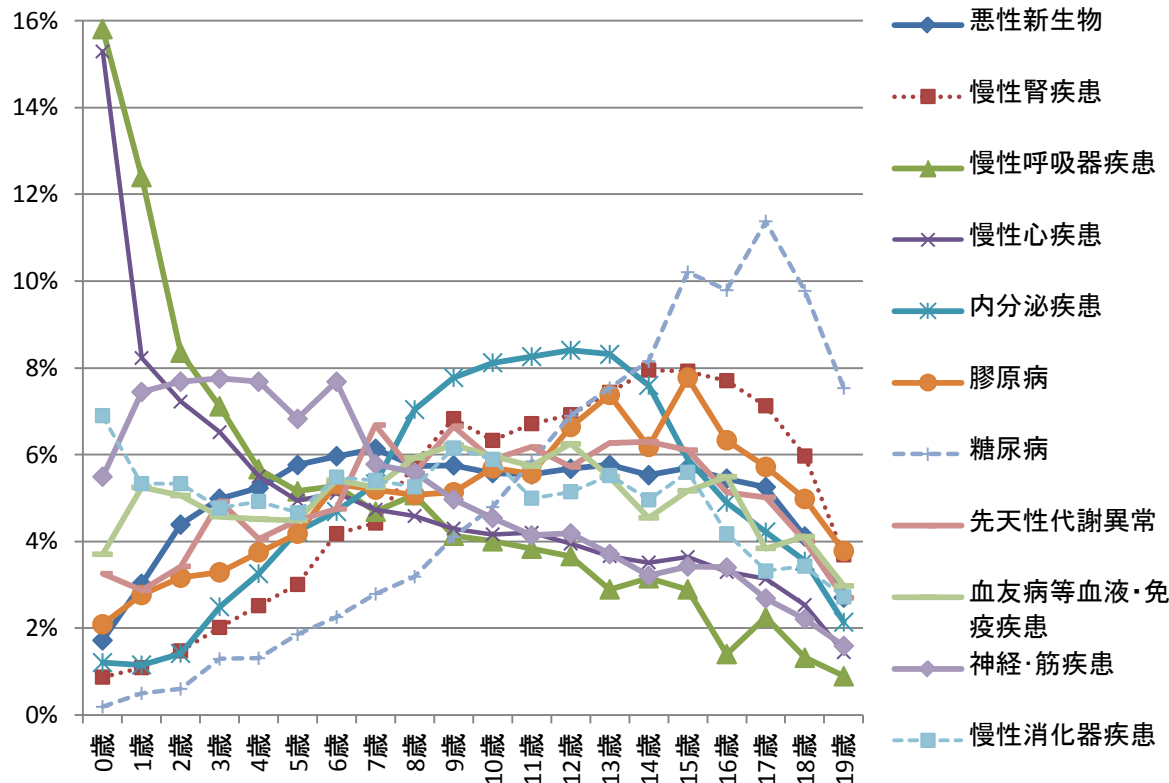
疾患群ごとに登録者の年齢分布は異なるものの、ほぼ全ての疾患群で0歳の発症が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いと推測される。

- ※ ①乳幼児の患者が主体である疾患(慢性心疾患、慢性呼吸器疾患)
- ②乳幼児期に多くが発症し、各年齢に患者の見られる疾患(血液・免疫疾患、神経・筋疾患等)
- ③各年齢で発症がみられ、10歳代半ばから後半の患者が多い疾患(悪性新生物、糖尿病等) など

【疾患群別発病時年齢】



【疾患群別登録者の年齢分布】



小児慢性特定疾患児の死亡率について

子ども全体(0~19歳)の死亡率は約0.03%であるが、小児慢性特定疾患のうち、例えば気管狭窄に罹患している児童の死亡率は約1.89%と、60倍以上(割合ベース)。

単位:人

	死亡者数 (0-19歳)	総人口 (0-19歳)	死亡率
子ども全体	6,839	22,575,000	0.03%

	死亡者数	罹患児童数	死亡率
気管狭窄	12	636	1.89%
慢性肺疾患	12	916	1.31%
胆道閉鎖症	14	2027	0.69%

※上記の疾患例は、前年まで小児慢性特定疾患治療研究事業において医療費助成を受けていたが、医療費助成を継続しなかった患児に対し、二次調査でアンケート調査を行った結果である。

出典:平成20年度厚生労働科学研究費「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」
 平成23年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」
 平成23年 人口動態調査
 平成22年、平成19年 登録管理データ

小児慢性特定疾患児の状況について

一部の小児慢性特定疾患については、罹患後に知的予後不良や精神遅滞、人工呼吸器の必要性が多く認められ、長期にわたって生活に影響を及ぼすと考えられる。

アミノ酸代謝異常症の知的予後(*1)

	知的予後不良	知的予後良好
フェニルケトン尿症 (N=319)	6.0%	94.0%
ビオプテリン欠乏症 (N=6)	16.7%	83.3%
高フェニルアラニン血症 (N=54)	1.9%	98.1%
メープルシロップ尿症 (N=34)	26.5%	73.5%
ホモシスチン尿症 (N=32)	15.6%	84.4%

West症候群の精神遅滞(N=3100)(*2)

精神遅滞なし	18.1%
精神遅滞あり	82.0%
軽度	16.1%
中等度	19.4%
重度	35.1%
重症度不明	11.4%

結節性硬化症の精神・行動上の問題(*1)

精神遅滞(N=1004)		自閉傾向(N=947)	
なし	28.3%	なし	78.2%
あり	71.6%	あり	21.8%
軽度	18.6%	多動(N=771)	
中等度	20.1%	なし	85.5%
重度	25.8%	あり	14.5%
重症度不明	6.9%		

慢性呼吸器疾患の治療状況(*2)

中枢性無呼吸症候群(3年以上継続登録症例、N=43)	
人工呼吸器あり	65.1%
気管切開あり	37.2%
慢性肺疾患(3年以上継続登録症例、N=143)	
人工呼吸器あり	22.4%
気管切開あり	37.8%
酸素投与あり	72.0%

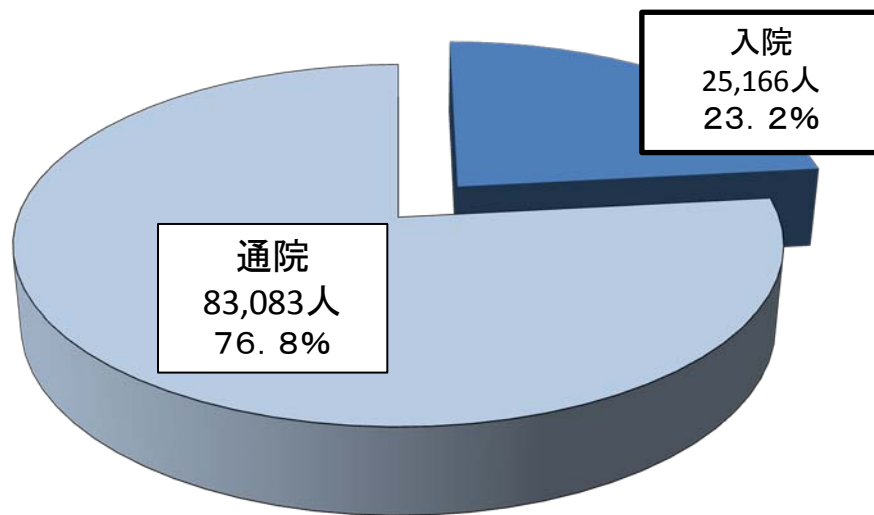
出典(*1)平成22年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

(*2)平成21年度厚生労働科学研究費「法制化後の小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

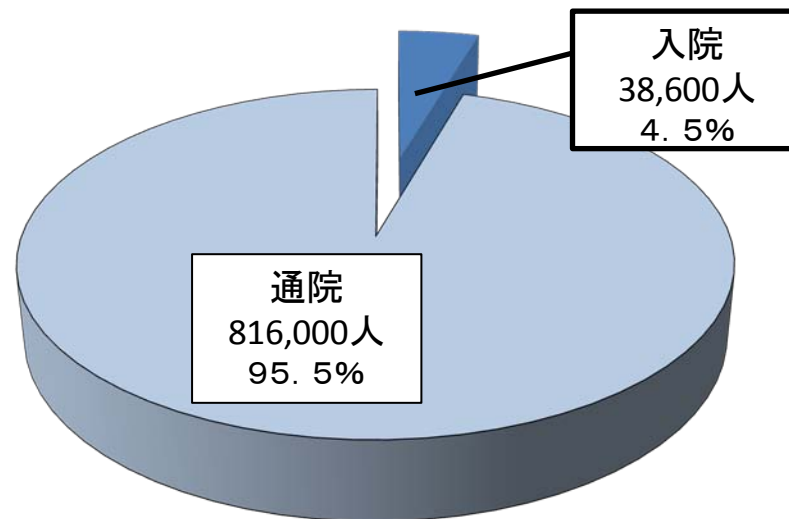
小児慢性特定疾患児の入院・通院別割合

子ども全体(0~19歳)の入院割合5%弱と比べ、小児慢性特定疾患児の入院割合は全体の23%と大きく、入院が必要な重症な患者が多いことが推測される。

【小児慢性特定疾患児全体の入院と通院別割合】



【子ども全体の入院・通院別割合】

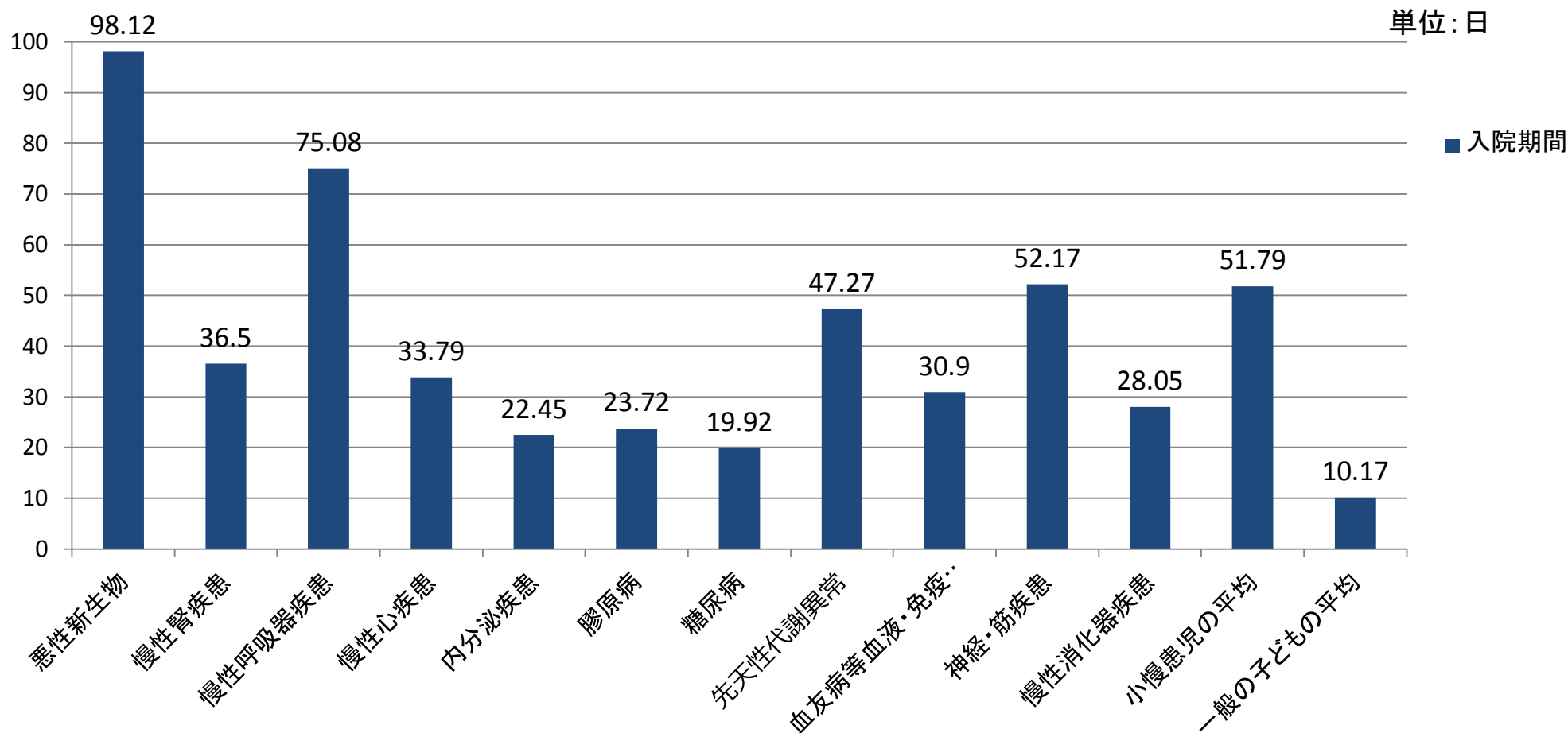


出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ、平成20年患者調査

※小児慢性特定疾患児の入院とは、平成22年度に入院実績のある者の人数であり、通院とは、平成22年度に入院せず通院のみの人数。入院と通院実績がある場合は入院に計上している。

小児慢性特定疾患児の入院期間

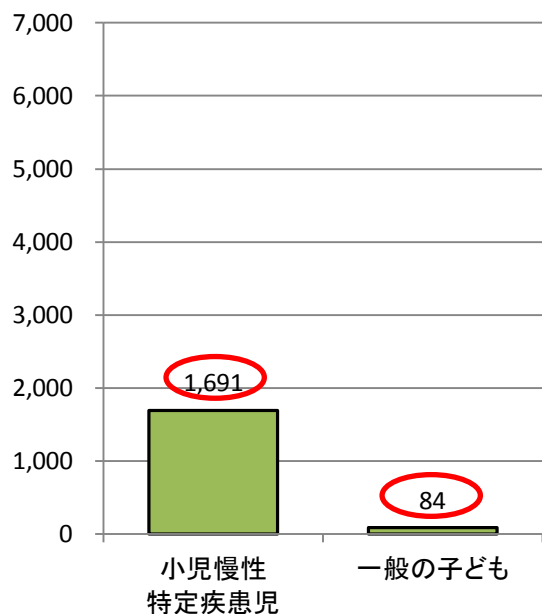
子ども全体(0~19歳)の平均入院期間は約10日であるが、小児慢性特定疾患児の平均入院期間は約52日と5倍以上も長く、長期にわたって医療費の負担が続く。



小児慢性特定疾患児の一人当たり医療費

子ども全体(0~19才)の一人当たり平均年額医療費(約8万円)と比べ、小児慢性特定疾患児の一人当たり平均年間医療費は約169万円と約20倍である。
また、悪性新生物の入院(約659万円)など、非常に多額の医療費がかかる疾患もある。

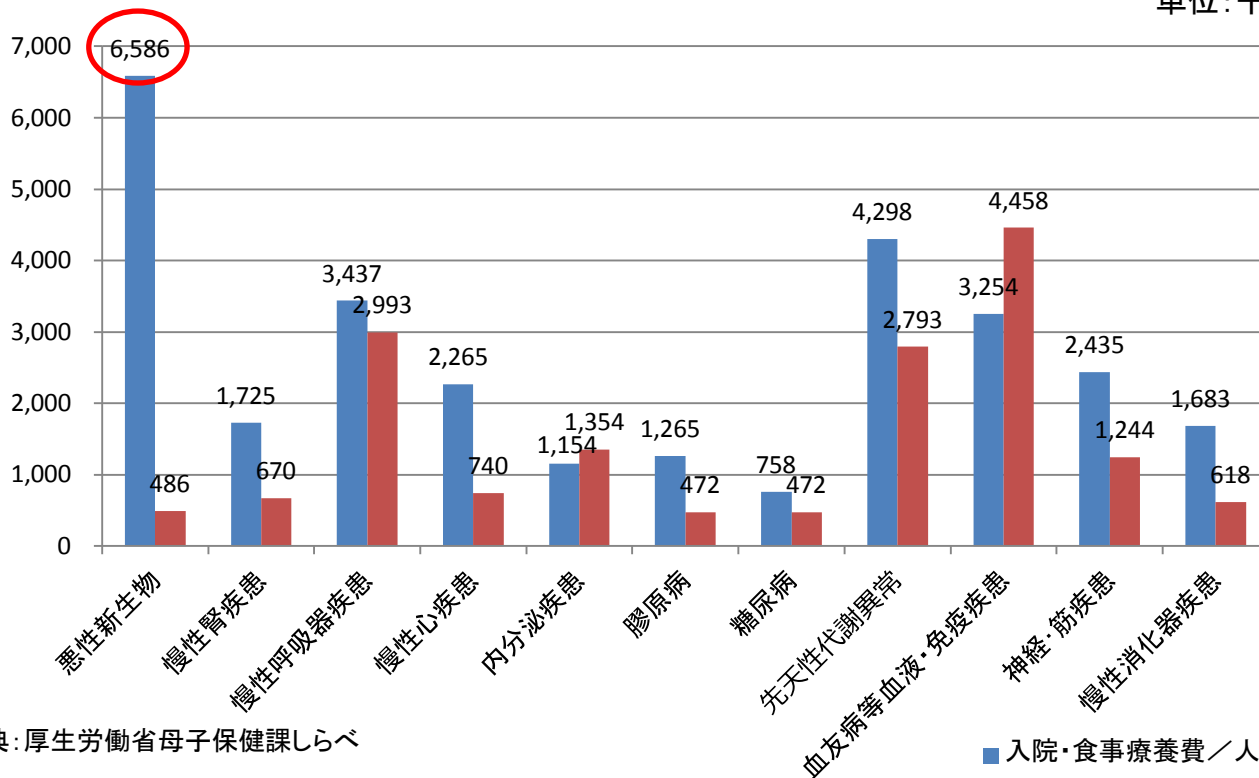
【小児慢性特定疾患児と子ども全体の一人当たり医療費の比較】



出典:平成21年度国民医療費
厚生労働省母子保健課しらべ
平成23年 人口動態調査

【入院・通院、疾患群別一人当たり医療費】

単位:千円



出典:厚生労働省母子保健課しらべ

※入院とは1年間のうちに入院したことのある者の通院を含めた医療費、通院とは入院のなかった者の医療費である

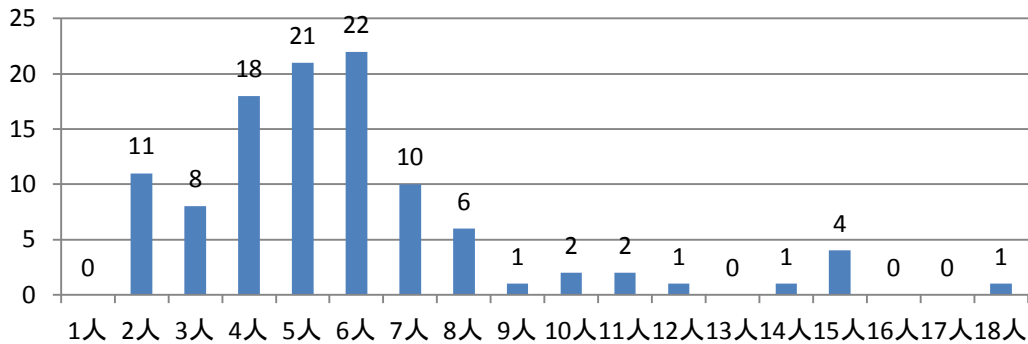
■ 入院・食事療養費/人
■ 通院・訪問看護費/人

小児慢性特定疾患対策協議会について(現状)

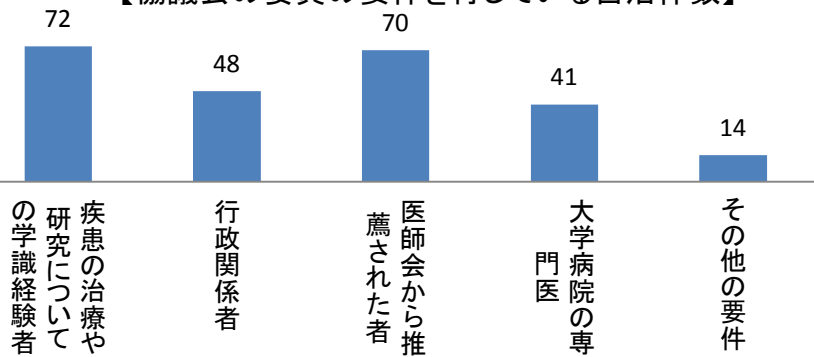
都道府県等が設置する小児慢性特定疾患対策協議会(以下「協議会」)の委員人数については、自治体により、2~18人(平均5.81人)と幅があった。

委員の要件は、疾患の治療や研究についての学識経験者(72自治体)、医師会からの推薦(70自治体)とするところが多く、各委員の専門としている分野については、小児科などの専門不明を除くと内分泌が最も多く13%人を占めている。

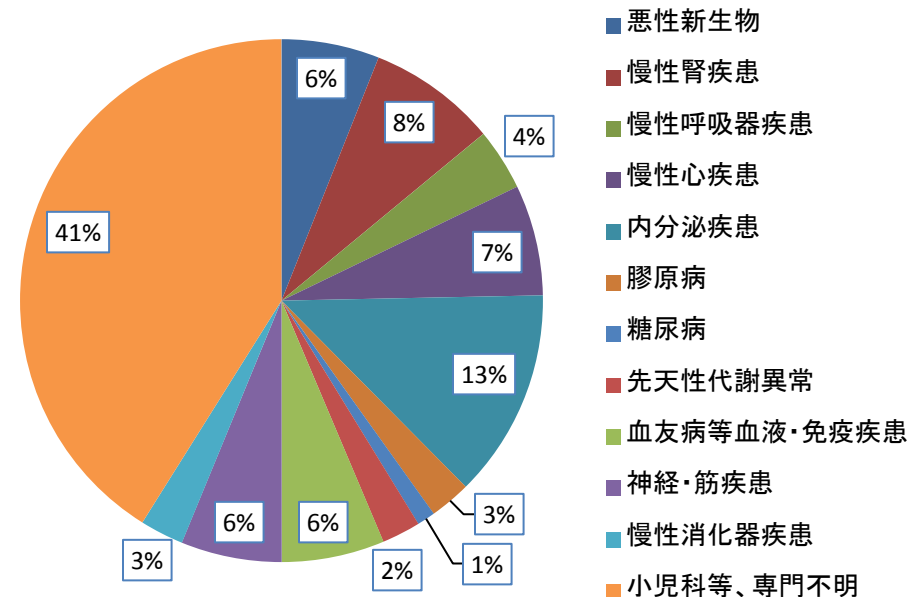
【協議会の委員の人数別自治体数】



【協議会の委員の要件を付している自治体数】



【協議会の委員の専門とする分野】



注:複数の専門としている分野がある場合には、最も専門としているところでカウントしている。専門を「小児科」と回答した場合は専門不明と合算している。

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 あった自治体数	報告期限までに提出の 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的人数

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
全疾患群(合計)	94,643	89,680	93,012	88,983	86,311	92,074

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