

小児慢性特定疾病児童等の 自立支援事業等について

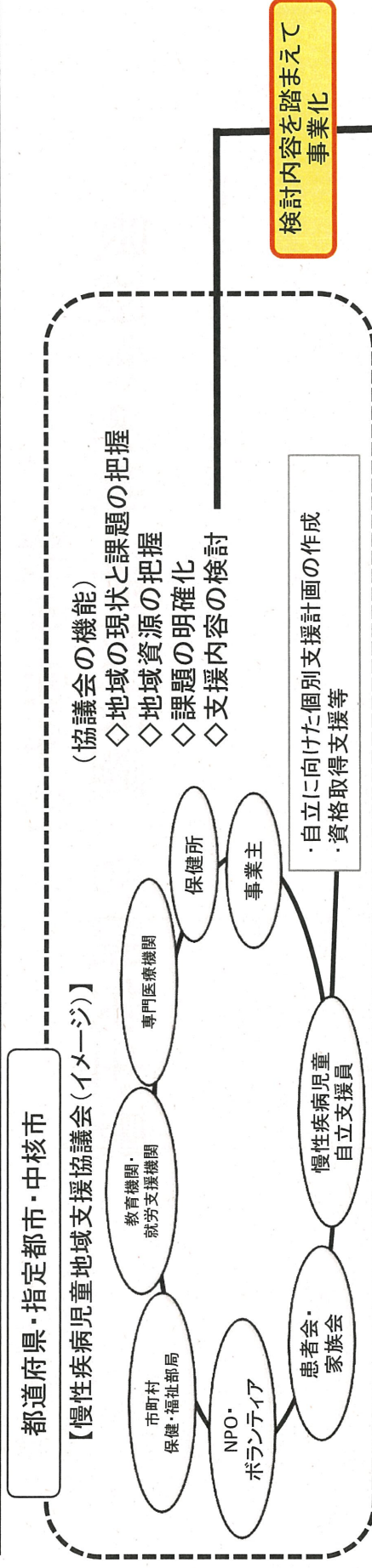
厚生労働省 雇用均等・児童家庭局
母子保健課

小児慢性特定疾病児童等の自立支援

①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業（平成26年度予算：約0.2億円）

【事業の目的・内容】

実施主体：都道府県・指定都市・中核市
地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。



②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（平成26年度予算：約2.3億円）〔平成27年1～3月分〕（満年度約9.3億円）

【事業の目的・内容】

慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。（法定事業）

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

《 必須事業 》

相談支援（必須）



- ex
- ・療育相談指導事業
 - ・巡回相談指導事業
 - ・ピアカウンセリング事業※

※慢性疾患児既養育者による相談支援

《 任意事業 》

一時預かり、日常生活支援



- ex
- ・レスパイト

相互交流支援



- ex
- ・ワークショップの開催
 - ・患児同士の交流会

就職支援



- ex
- ・職場体験
 - ・就労相談会

介護者支援



- ex
- ・通院の付き添い支援

その他自立支援



- ex
- ・学習支援
 - ・身体づくり支援

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

事業の目的

児童福祉法（昭和22年法律第164号。以下「法」という。）第19条の22の規定に基づき、慢性的な疾病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等の健全育成及び自立促進を図るため、小児慢性特定疾病児童等及びその家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整その他の事業を行うことを目的とする。

事業の実施主体

事業の実施主体は、都道府県、指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）とする。
なお、事業実施に当たっては、適切な者に委託することができるものとする。

事業内容

必須事業

- 相談支援事業
- 小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援

任意事業

- 療養生活支援事業
- 相互交流支援事業
- 就職支援事業
- 介護者支援事業
- その他の自立支援事業

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

事業の目的

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）とその家族について、適切な療養の確保、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、小慢児童等の健康の保持増進及び自立の促進を図る。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニュー

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、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を行う。

② 巡回相談指導

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る在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、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。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業①）

療養生活支援事業

目的

小児児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小児児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

＜例＞ ・医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的

小児児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

＜例＞ ・ワークショップ

・小児児童等同士の交流、小児児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小児児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業②）

就職支援事業

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病にり患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

目的

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

事業内容

＜例＞ ・職場体験 ・職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
・雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること

介護者支援事業

小児慢性等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性等の福祉を向上させることを目的とする。

目的

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

事業内容

＜例＞ ・小児慢性等の通院等の付添 ・家族の付添宿泊支援
・小児慢性等のきょうだいの預かり支援 ・家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

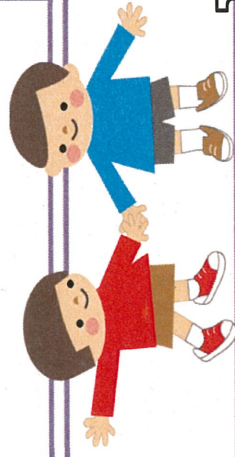
慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

目的

自立に必要な支援を行う。

事業内容

＜例＞ ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援 等
・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等



(参 考 資 料)

小児慢性特定疾病治療研究事業 について

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)

H24年度給付人数

111,497

※母子保健課調べ

H24年度総事業費

254.8億円

※H24実績報告に基づく

すべて

入院・通院
ともに対象

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

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に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・ 良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・ 都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・ 医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・ その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
➢ 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
➢ 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・ 都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
（※） 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児児童等の一時的預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・ 国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日

※難病の患者に対する医療等に関する法律と同日

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ーオーナー患者の実態とニーズに関する研究」

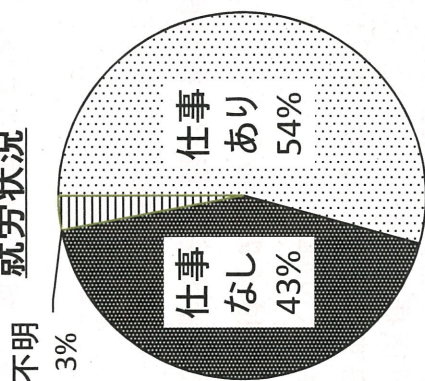
全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

生活・就労について

日常生活の自立状況

日常生活の自立状況 (n=839)	
特に障害なし	505人 (60%)
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立して独力で外出可能	210人 (25%)
屋内では概ね自立、しかし介助なしには外出不可	65人 (8%)

就労状況



手帳・医療費助成について

手帳の所有について

手帳の所有について	
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)

年金・手当の受給

年金・手当の受給 (n=839)	
受給していない	587人 (70%)
受給している	187人 (22%)
わからない・不明	65人 (8%)

受給している年金 (n=187)	
障害基礎年金	173人 (93%)
特別障害者手当	25人 (13%)
その他	8人 (4%)

未就労者の状況

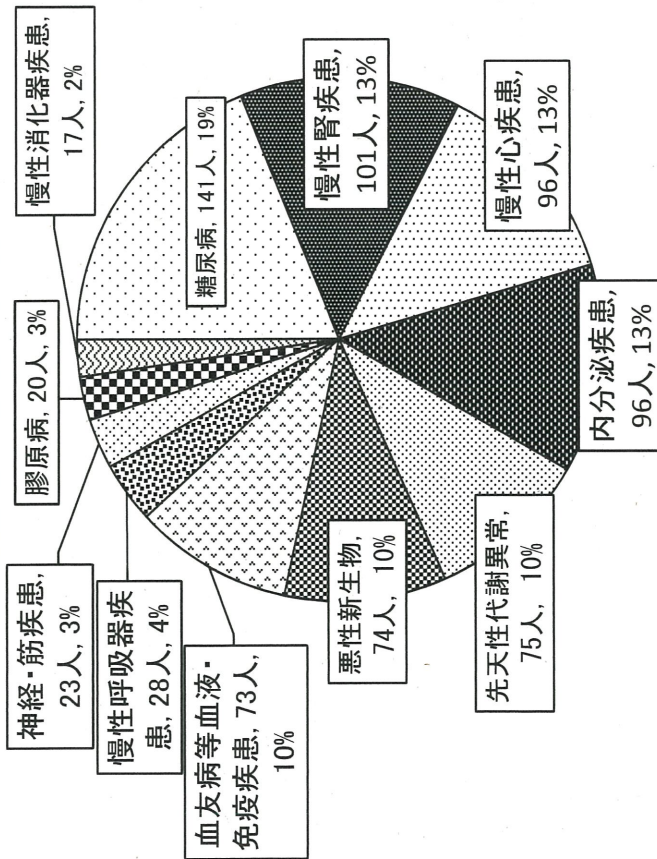
仕事をしていない理由 (n=359)	
働く必要なし(学生、主婦等)	145人 (40%)
症状が重く就労は困難	55人 (15%)
求職活動したが就職不可	39人 (11%)
症状により求職活動に取り組めない	24人 (7%)
通勤可能範囲に希望する就職先なし	10人 (3%)
働く意欲なし	4人 (1%)
その他	42人 (12%)

医療費助成受給状況

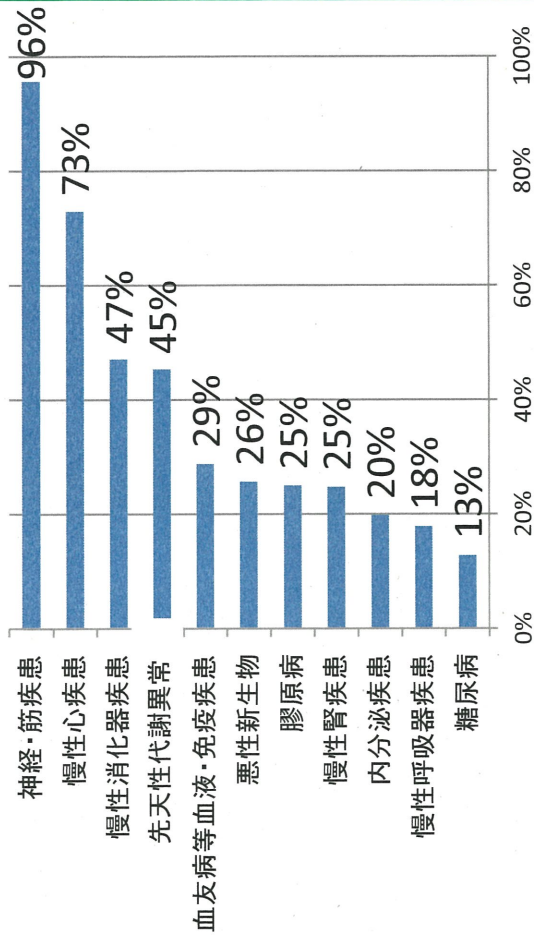
医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人 (59%)
受給している	227人 (27%)
わからない・不明	117人 (14%)

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%)

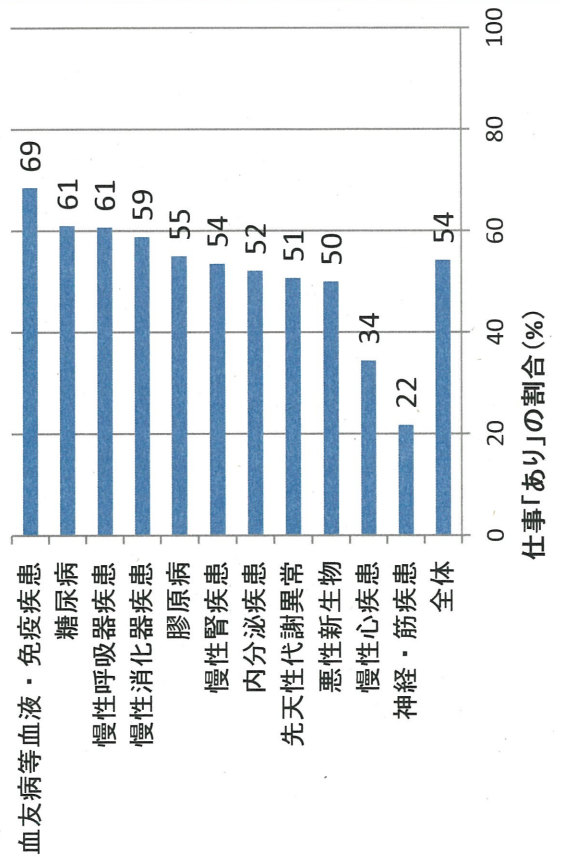
疾患群別の患者数、割合



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

