

小児慢性特定疾病対策に関する参考資料

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

- 改正児童福祉法では、小児慢性特定疾病児童等を含む児童の健全育成を目的として、基本方針の策定、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、小児慢性特定疾病児童等への自立支援事業の実施、調査研究の推進等の措置について規定している。

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・児童相談所設置市は、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慢性特定疾病児童等の一時預かり）、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。

検討規定

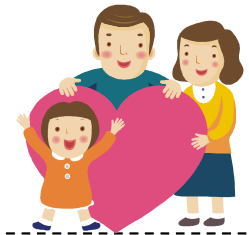
改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行（平成27年1月）後5年以内を目途として、この法律による改正後の児童福祉法の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されている。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病児童等の健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

医療費助成の概要

- 対象者の要件
 - ・ 小児慢性特定疾病（※）にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること 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病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・ 18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度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。）
- 自己負担
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

- 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 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 慢性消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子
に変化を伴う症候群
- ⑭ 皮膚疾患
- ⑮ 骨系統疾患
- ⑯ 脈管系疾患

対象疾病

- ・ 対象疾病数：788疾病（16疾患群）

予算額

- ・ 令和4年度予算額：16,433百万円

小児慢性特定疾病に係る医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：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病の特性に配慮し、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。

☆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）		
			一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		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
III		低所得 II（80万円超～）	2,500	2,500	
IV	一般所得 I：市町村民税課税以上7.1万円未満（約200万円～約430万円）		5,000	2,500	
V	一般所得 II：市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約430万円～約850万円）		10,000	5,000	
VI	上位所得：市町村民税25.1万円以上（約850万円～）		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※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。

小児慢性特定疾病の拡充

○ 小児慢性特定疾病の対象疾病については、改正児童福祉法の施行以降、社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾病患者への支援の在り方に関する専門委員会（以下「専門委員会」という。）において小児慢性特定疾病の指定について検討を行い、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の追加指定を行っている。



小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図るため、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2 (都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和4年度予算額：923百万円

<必須事業>

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児等自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

<任意事業>

レスパイト 等

(療養生活支援事業)



実施率：13.7%

患児同士の交流、ワークショップの開催 等

(相互交流支援事業)



実施率：31.3%

職場体験、就労相談会 等

(就職支援事業)



実施率：9.9%

通院の付き添い支援 患児のきょうだい支援 等

(介護者支援事業)



実施率：2.3%

学習支援等 その他の自立支援

(その他の自立支援事業)



実施率：16.8%

(注) 実施率は令和3年度実績

課題：任意事業については、都道府県等における実施率が低いことが課題となっている。

データベースの充実と利活用

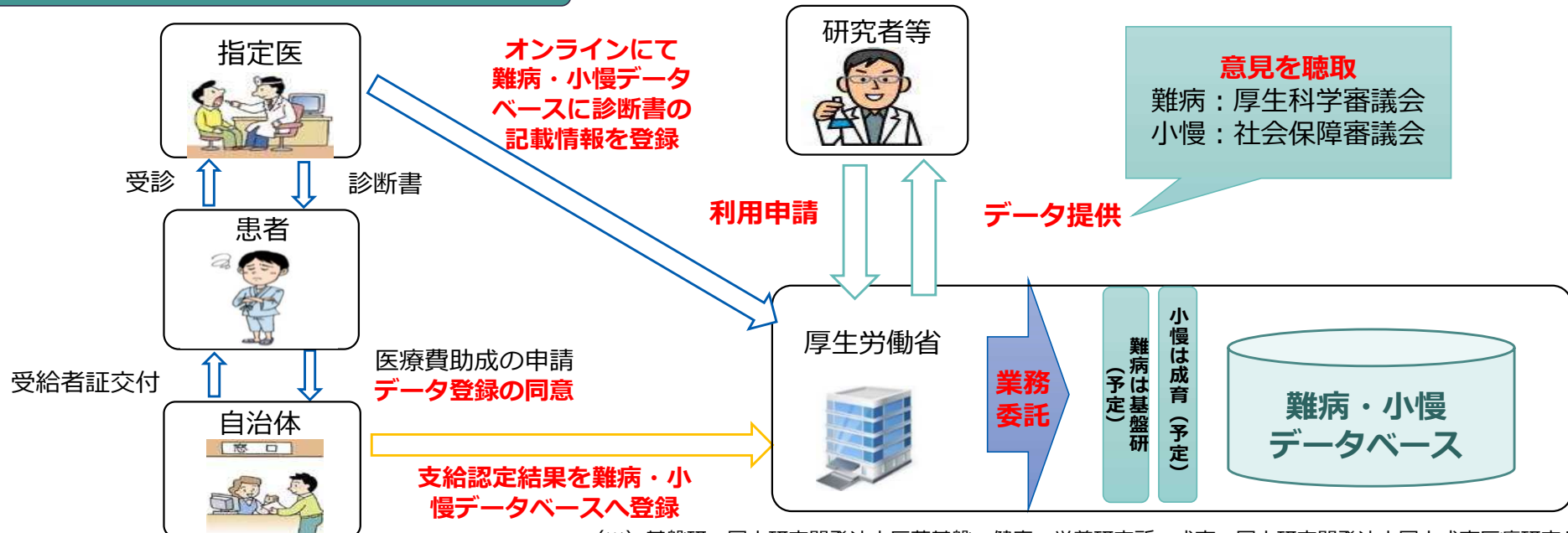
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設。**
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能とする。**
- ◆ 軽症者もデータ登録可能とする。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター