

小児慢性特定疾病対策について

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。

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

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、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ため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

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歳未満の児童等であること。(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。)

- 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
1/2(都道府県・指定都市・中核市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

対象疾病・対象者

- ・対象疾病数：704疾病（14疾患群）
- ・約15万人（平成27年度推計）

予算額

- ・平成26年度予算：2,670,720千円（2か月分）
- ・平成27年度予算：16,241,220千円（+13,570,500千円）

小児慢性特定疾病に係る新たな医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の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。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

☆新たな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）					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症（※）	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護		0	0	0	0	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	1,250	1,250	500
III		低所得 II（80万円超～）	2,500	2,500		2,500		
IV	一般所得 I：市町村民税課税以上 約7.1万円未満 (約200万円～約430万円)		5,000	2,500		2,500	2,500	
V	一般所得 II：市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 (約430万円～約850万円)		10,000	5,000		5,000		
VI	上位所得：市町村民税約25.1万円以上 (約850万円～)		15,000	10,000		10,000		
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※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現行の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医療費助成の 対象疾病の見直しについて

対象疾病の考え方

- 医療費助成の対象疾病は、次の①～③を考慮して選定
 - ① 児童期に発症する疾病であること
 - ② 次の4つの要件すべてに該当する疾病であること
 - ア 慢性に経過
 - イ 生命を長期にわたって脅かす
 - ウ 長期にわたって生活の質を低下させる
 - エ 長期にわたって高額な医療の負担が続く
 - ③ 診断基準・それに準ずるものがある疾病であること

※日本小児科学会において、患者団体からの要望等も参考にして幅広く検討された医療費助成の新規対象疾患の候補を検討の対象とする。

・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にて検討
第15回 平成26年7月25日(金) 第16回 平成26年7月30日(水)

対象疾病の見直しのポイント

<現行:514(2) → 見直し後:704(56)>

I 対象疾病の見直し (※()は、外数であり、「包括的な疾病」の病名の数を示す 例:1から15に掲げるもののほかの、白血病 等)

- ・ 新規対象疾病の拡大
今回の見直しにおいて、対象を107(2)疾病追加。新たに対象となる患者数は、3～4万人程度を想定。
- ・ 既対象疾病の整理 (514(2)疾病 → 597(54)疾病)
近年の医学的知見を踏まえ既対象疾病についても技術的整理を実施。
また、次のような疾病については、対象から除外 (10疾病)
 - － 小児期では発症しないと考えられるようになった疾病 (①に非該当)
 - － 治療成績の向上により、慢性の経過を取ることがほとんどなくなった疾病 (②アに非該当)
 - － 名称・概念が使われなくなった疾病 (③に非該当) 等

II 疾患群の見直し

- ・ 現行の11の疾患群を整理するとともに、新たな疾患群を追加し、14の疾患群に見直し。
(現行) 血友病等血液・免疫疾患群 → 血液疾患群と免疫疾患群に整理
(新規) 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患群を新たに追加

新たに対象となる疾病について①

番号	疾患群	疾病名
1	慢性腎疾患	非典型溶血性尿毒症症候群
2	慢性呼吸器疾患	特発性間質性肺炎
3	(同上)	肺胞微石症
4	(同上)	閉塞性細気管支炎
5	(同上)	リンパ管腫／リンパ管腫症
6	(同上)	先天性横隔膜ヘルニア
7	慢性心疾患	肺静脈狭窄症
8	(同上)	フォンタン術後症候群
9	内分泌疾患	中枢性塩喪失症候群
10	膠原病	全身性エリテマトーデス
11	(同上)	皮膚筋炎／多発性筋炎
12	(同上)	抗リン脂質抗体症候群
13	(同上)	ベーチェット病
14	(同上)	高安動脈炎
15	(同上)	多発血管炎性肉芽腫症
16	(同上)	結節性多発動脈炎
17	(同上)	顕微鏡的多発血管炎
18	(同上)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
19	(同上)	再発性多発軟骨炎
20	(同上)	強皮症
21	(同上)	混合性結合組織病
22	(同上)	家族性地中海熱
23	(同上)	クリオピリン関連周期熱症候群
24	(同上)	ブラウ症候群 / 若年発症サルコイドーシス
25	(同上)	インターロイキン I 受容体拮抗分子欠損症
26	血液疾患	ファンconi貧血
27	(同上)	再生不良性貧血
28	免疫疾患	自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)

番号	疾患群	疾病名
29	神経・筋疾患	髄膜脳瘤
30	(同上)	脊髄髄膜瘤
31	(同上)	仙尾部奇形腫
32	(同上)	滑脳症
33	(同上)	裂脳症
34	(同上)	全前脳胞症
35	(同上)	中隔視神経形成異常症(ドモルシア症候群)
36	(同上)	ダンディー・ウォーカー症候群
37	(同上)	先天性水頭症
38	(同上)	ジュベール症候群関連疾患
39	(同上)	神経皮膚黒色症
40	(同上)	ゴーリン症候群(基底細胞母斑症候群)
41	(同上)	フォンヒッペル・リンドウ病
42	(同上)	コケイン症候群
43	(同上)	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症
44	(同上)	白質消失病
45	(同上)	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症
46	(同上)	アペール症候群
47	(同上)	クルーゾン病
48	(同上)	45から47に掲げるもののほかの、重度の頭蓋骨早期癒合症
49	(同上)	遺伝性運動感覚ニューロパチー
50	(同上)	デュシェンヌ型筋ジストロフィー
51	(同上)	エメリー・ドレイフス型筋ジストロフィー
52	(同上)	肢帯型筋ジストロフィー
53	(同上)	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
54	(同上)	シュワルツ・ヤンペル症候群
55	(同上)	ウンフェルリヒト・ルントボルク病
56	(同上)	ラフォラ病

新たに対象となる疾病について②

番号	疾患群	疾病名
59	神経・筋疾患	変形性筋ジストニー
60	(同上)	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症
61	(同上)	乳児神経軸索ジストロフィー
62	(同上)	乳児両側線条体壊死
63	(同上)	先天性ヘルペスウイルス感染症
64	(同上)	先天性風疹症候群
65	(同上)	エカルディ・グティエール症候群
66	(同上)	ラスムッセン脳炎
67	(同上)	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
68	(同上)	多発性硬化症
69	(同上)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
70	(同上)	重症筋無力症
71	(同上)	脊髄性筋萎縮症
72	(同上)	もやもや病
73	慢性消化器疾患	家族性腺腫性ポリポージス
74	(同上)	潰瘍性大腸炎
75	(同上)	クローン病
76	(同上)	急性肝不全(昏睡型)
77	(同上)	新生児ヘモクロマトーシス
78	(同上)	先天性門脈欠損症
79	(同上)	門脈・肝動脈瘻
80	(同上)	遺伝性膵炎
81	(同上)	短腸症
82	(同上)	ヒルシュスプルング病
83	(同上)	慢性特発性偽性腸閉塞症
84	(同上)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症

番号	疾患群	疾病名
85	慢性消化器疾患	腸管神経節細胞僅少症
86	(同上)	肝巨大血管腫
87	(同上)	総排泄腔遺残
88	(同上)	総排泄腔外反症
89	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	コフィン・ローリー症候群
90		ソトス症候群
91	(同上)	スミス・マギニス症候群
92	(同上)	ルビンシュタイン・テイビ症候群
93	(同上)	歌舞伎症候群
94	(同上)	ウィーバー症候群
95	(同上)	コルネリア・デランゲ症候群
96	(同上)	バックウィズ・ヴィーデマン症候群
97	(同上)	アンジェルマン症候群
98	(同上)	5p-症候群
99	(同上)	4p-症候群
100	(同上)	18トリソミー症候群
101	(同上)	13トリソミー症候群
102	(同上)	ダウン症候群
103	(同上)	97から102に掲げるもののほかの、常染色体異常(ウィリアムズ症候群、プラダーウィリ症候群を除く)
104	(同上)	CFC症候群
105	(同上)	マルファン症候群
106	(同上)	コステロ症候群
107	(同上)	チャージ症候群
108	皮膚疾患	膿疱性乾癬(汎発型)
109	(同上)	レックリングハウゼン病(神経線維腫症 I 型)

小児慢性特定疾病の新たな医療費助成制度のまとめ

○ 医療費助成の対象疾病の拡大

○ 対象疾病

- ・ 514疾病 → 704疾病

○ 受給者数

- ・ 約11万人(平成23年度) → 約14.8万人(平成27年度)(試算)

○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模(試算)

年 度	平成23年度(実績)	平成25年度(見込)	平成27年度(試算)
事業費 (国費)	約250億円 (約125億円)	約260億円 (約130億円)	約320億円 (約160億円)

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医」について①

1. 指定医の要件

以下のいずれかの要件を満たす医師であること。

- ① 疾病の診断又は治療に5年以上(※1)従事した経験があり、関係学会の専門医(※2)の認定を受けていること。
- ② 疾病の診断又は治療に5年以上(※1)従事した経験があり、都道府県等が実施する研修を修了していること。

※1 医師法(昭和23年法律第201号)に規定する臨床研修を受けている期間を含む。

※2 (参考)社団法人日本専門医制評価・認定機構では、基本領域18専門医制度とSubspecialty 領域29専門医制度(H26年5月末現在)を承認している。

2. 指定医の職務

- 小児慢性特定疾病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(医療意見書)を作成すること。
- 患者データ(医療意見書の内容)を登録管理システムに登録すること。

3. 指定の有効期間

「指定医」の指定は、5年ごとの更新制とする。

小児慢性特定疾病の医療費助成制度における「指定医」について②

指定の申請手続

都道府県知事等

【申請先】

勤務先の医療機関の所在地を管轄する都道府県知事・指定都市市長・中核市市長（以下「都道府県知事等」という。）

申請

指定

医師

※1 申請書の記載事項及び添付文書の案

《記載事項(案)》

- ・ 氏名、住所、生年月日、医籍の登録番号・登録年月日、担当する診療科名
- ・ 指定医の要件に係る事項(専門医名等)
- ・ 勤務先の医療機関の名称と所在地(医療意見書を作成する可能性のある医療機関が複数ある場合は当該医療機関の全て) 等

《添付文書(案)》 * 申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 医師免許証の写し
- ・ 指定医の要件を満たしていることが確認できる書類

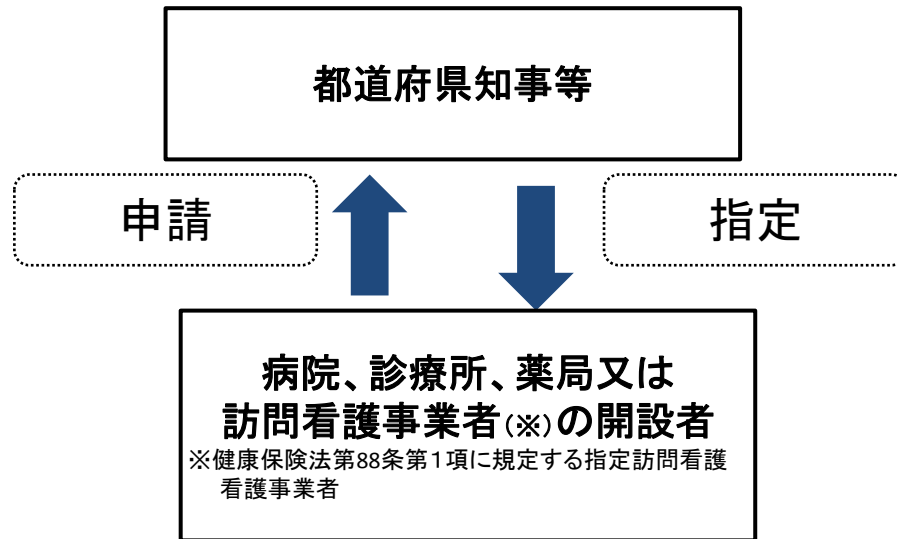
- ◇ 都道府県等において、
①指定医の氏名、②勤務先の医療機関名、
③担当する診療科名
を公表する(HP等における公表で可)。

指定小児慢性特定疾病医療機関について

1. 指定の申請

【指定小児慢性特定疾病医療機関の要件】

- 保険医療機関であること
- 専門医師の配置、設備の状況からみて、小児慢性特定疾病に係る医療の実施につき十分な能力を有する医療機関であること〔現行と同じ〕



- ◇ 都道府県等において、
①医療機関の名称、②所在地
を公示。(HP等における公表で可)

* 申請書の記載事項及び添付文書の案

○記載事項

- ・ 医療機関の名称、所在地
- ・ 開設者の住所、氏名又は名称
- ・ 保険医療機関である旨
- ・ 欠格要件に該当しない旨の誓約 等

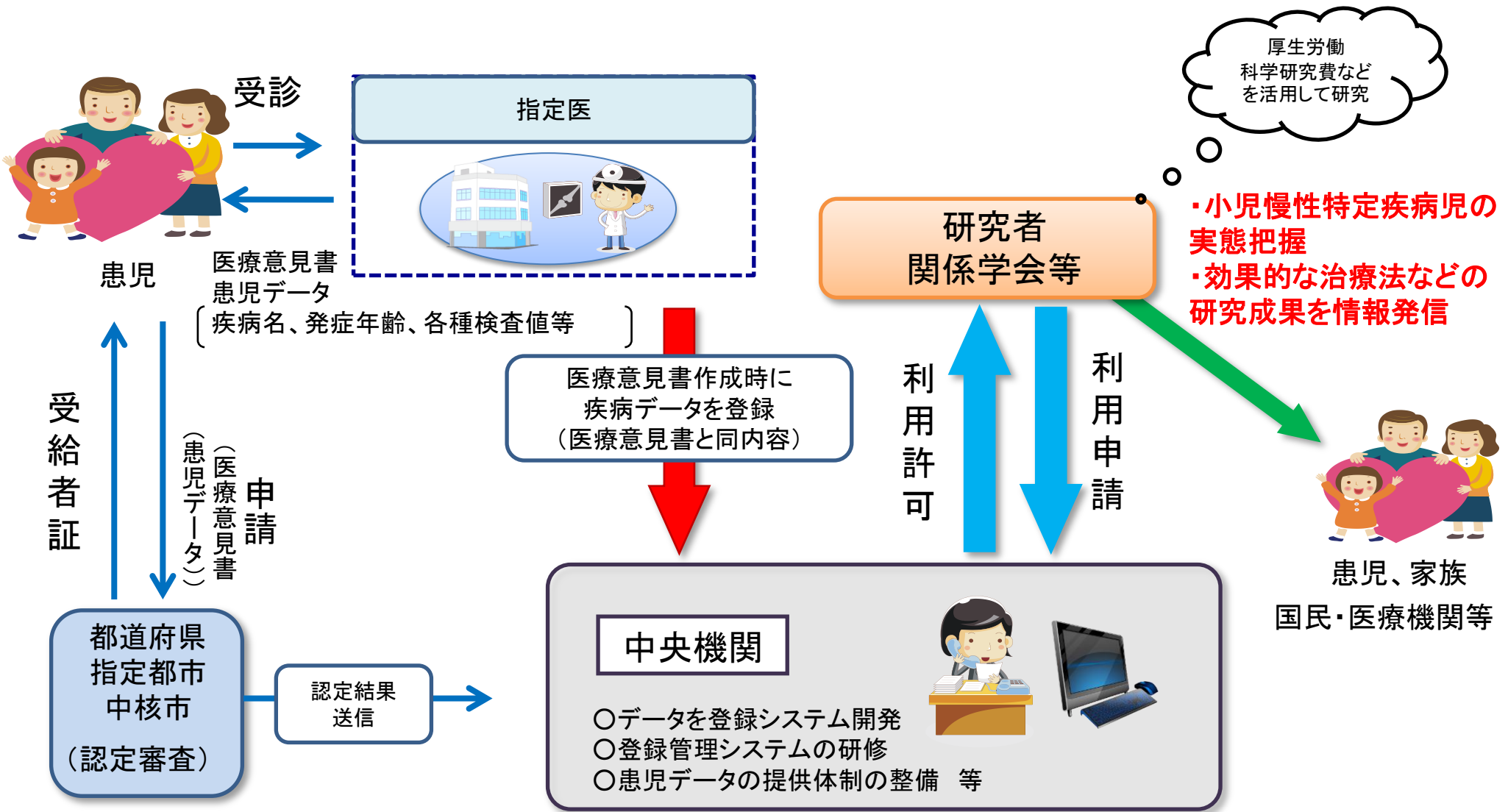
○添付文書 ※申請先で確認できる場合は省略可

- ・ 役員名簿
- * 欠格要件：
 - ・ 申請者が禁固刑以上の刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
 - ・ 児童福祉法等により罰金刑に処せられ、その執行を受けることがなくなるまでの者であるとき
 - ・ 指定小児慢性特定疾病医療機関の指定を取り消され、5年を経過していないとき 等

2. 指定の更新

指定小児慢性特定疾病医療機関の指定は、6年ごとの更新制とする。

新たな小児慢性特定疾病登録管理システム(イメージ)



(注) 受給者証は1年ごとの更新制であり、患儿データも1年ごとに中央機関に送付され蓄積される。

小児慢性特定疾病にかかるポータルサイト(小児慢性特定疾病情報センターHP)について

○小児慢性特定疾病情報センターとは、小児慢性特定疾病の患者の治療・療養生活の改善等に役立つさまざまな情報の一元化を図り、小児慢性特定疾病の患者や家族、患者団体等の支援団体及び関係学会等の小児慢性特定疾病に関わる関係者に、できるだけわかりやすく情報提供する目的で、構築されたポータルサイト(<http://www.shouman.jp/>)。

○厚生労働省からの補助事業により、国立研究開発法人 国立成育医療研究センターにおいて運営。

〈主な掲載情報〉

小児慢性特定疾病対策の概要
対象疾患リストおよび検索システム
疾患概要ならびに診断の手引き

○患者・家族向け

- ・医療費助成制度について
- ・小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について
- ・申請手続きの流れについて
- ・各種相談窓口

○医療従事者向け

- ・小児慢性特定疾病指定医について
- ・指定小児慢性特定疾病医療機関について
- ・対象疾患リスト
- ・医療意見書等申請書様式

○行政機関(保健所等)向け

- ・小児慢性特定疾患の登録・管理システム

○教育関係者向け

- ・病気の児童生徒への特別支援教育に関する情報
- 「病気の子供の理解のために」
全国特別支援学校病弱教育校長会
国立特別支援教育総合研究所へリンク

小児慢性特定疾病情報センター
Information Center for Specific Pediatric Chronic Diseases, Japan

運営主体(このサイト)について お問い合わせ サイトマップ 小 中 大

Google® カスタム検索

概要 医療費助成について 対象疾病について 各種相談窓口 事業報告・研究について

子どもたちの未来のために

小児慢性特定疾病情報センターでは、慢性疾患をお持ちのお子さまやそのご家族をサポートするため、また、それらの患者さまの治療をされる医療従事者、支援をする保健関係、教育関係の皆さまに向けた情報を提供しています。

児童福祉法の一部改正により、小児慢性特定疾病対策が充実されます

患者・ご家族の皆さまへ

教育関係者の皆さまへ

行政機関(保健所等)の皆さまへ

医療従事者の皆さまへ

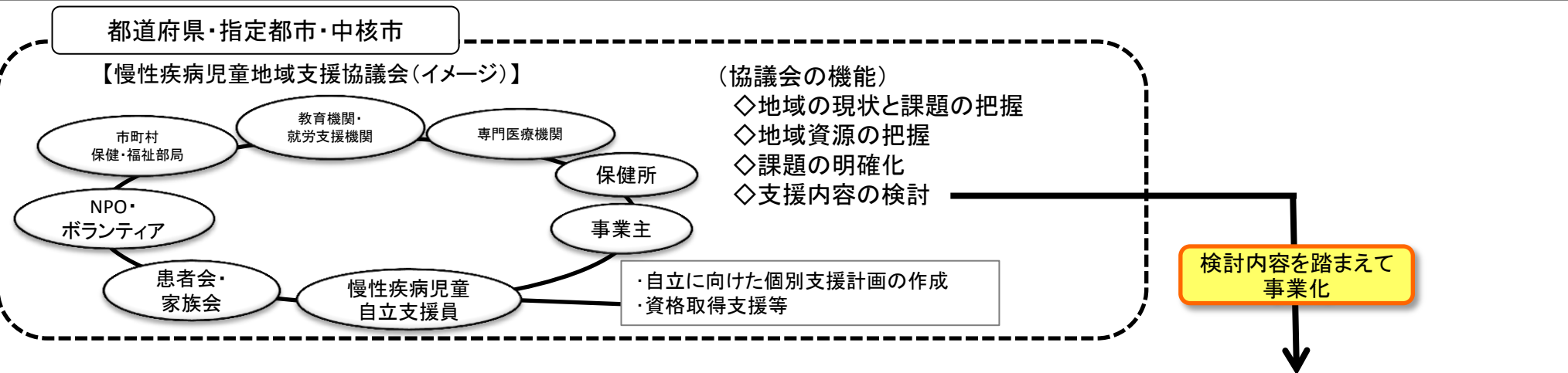
小児慢性特定疾病児童等の自立支援

①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

【事業の目的・内容】

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。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市



②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【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 》

《 任意事業 》

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※

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

※慢性疾患児既養育者による相談支援

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 平成26年度予算：231,708千円 → 平成27年度予算：926,832千円（+695,124千円）

＜必須事業＞(第19条の22第1項)

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童自立支援員



＜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＞(第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】 14

小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾病児童への小児期から成人期に向けた診療にあたっては、患児の成長・発達を踏まえ、また、個々の疾患の状態の変化にあわせた医療が必要であり、移行期医療と呼ばれている。我が国ではこの体制整備が重要な課題である。

当事業では、小児期と成人期で提供される医療が異なる疾病領域を対象とし、移行期医療を円滑に進めるためのツール等の開発と研修をパッケージ化し、その実証によりモデルを構築し、移行期医療の体制整備を促進することを目的とする。

対象疾病例

・先天性心奇形 ・先天性腎奇形 ・甲状腺機能低下症など6疾患群200疾病を対象候補

モデル事業の流れ

【評価委員会】



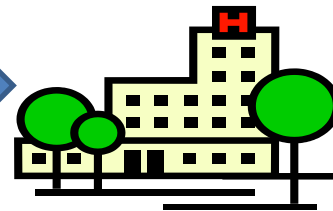
全国複数のブロックで評価委員会を設置
(関係診療科の医師らで構成)
具体的な移行ツールの検討。

【移行先での研修】



移行先(成人対象の医療機関)において、移行ツールを活用し研修。

【移行先での調査】



移行先(成人対象の医療機関)において、移行ツールがどのように使われているかを調査し、課題の把握等を行う。



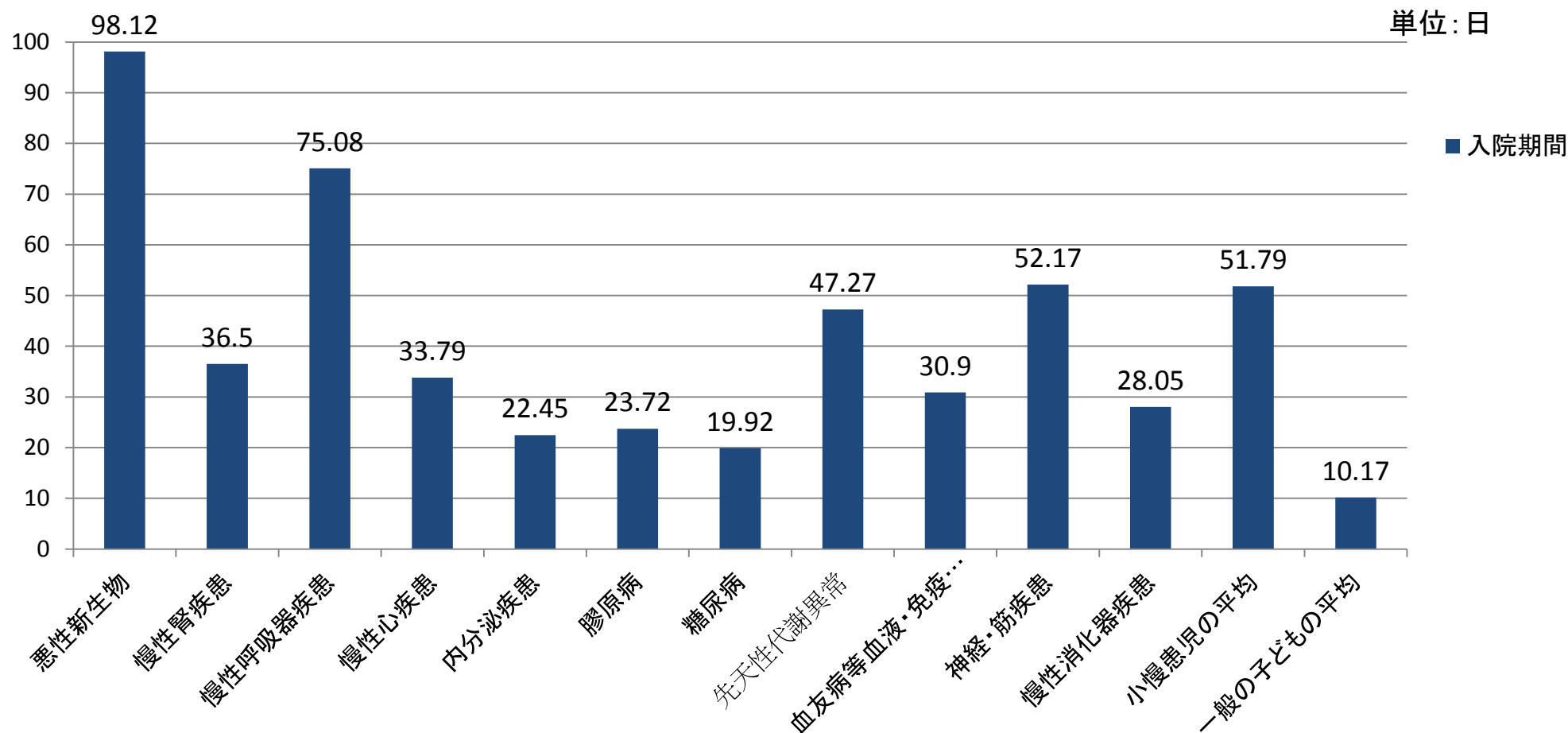
モデルの構築
↓
移行期医療の体制整備

※平成28年度は、引き続き移行先での調査及びそれを踏まえた評価委員会会議を実施する予定。

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 使用資料

小児慢性特定疾患児の入院期間

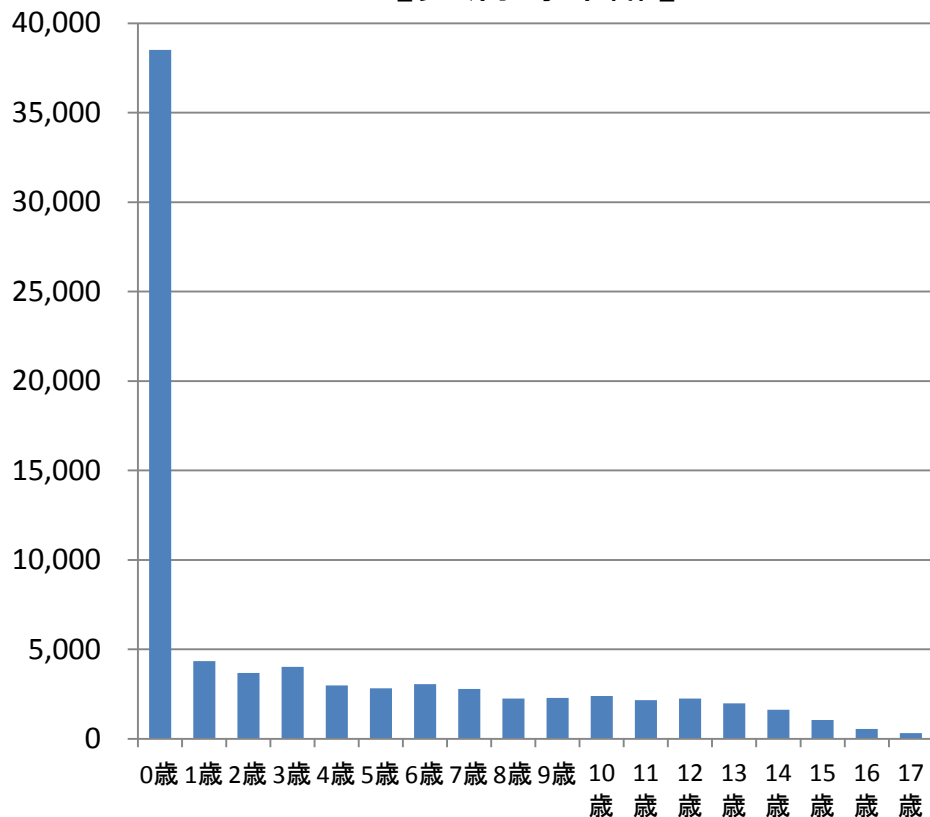
子ども全体(0~19歳)の平均入院期間は約10日であるが、小児慢性特定疾患児の平均入院期間は約52日と5倍以上も長く、長期にわたって医療費の負担が続く。



小児慢性特定疾患児の発病時年齢及び現在の年齢

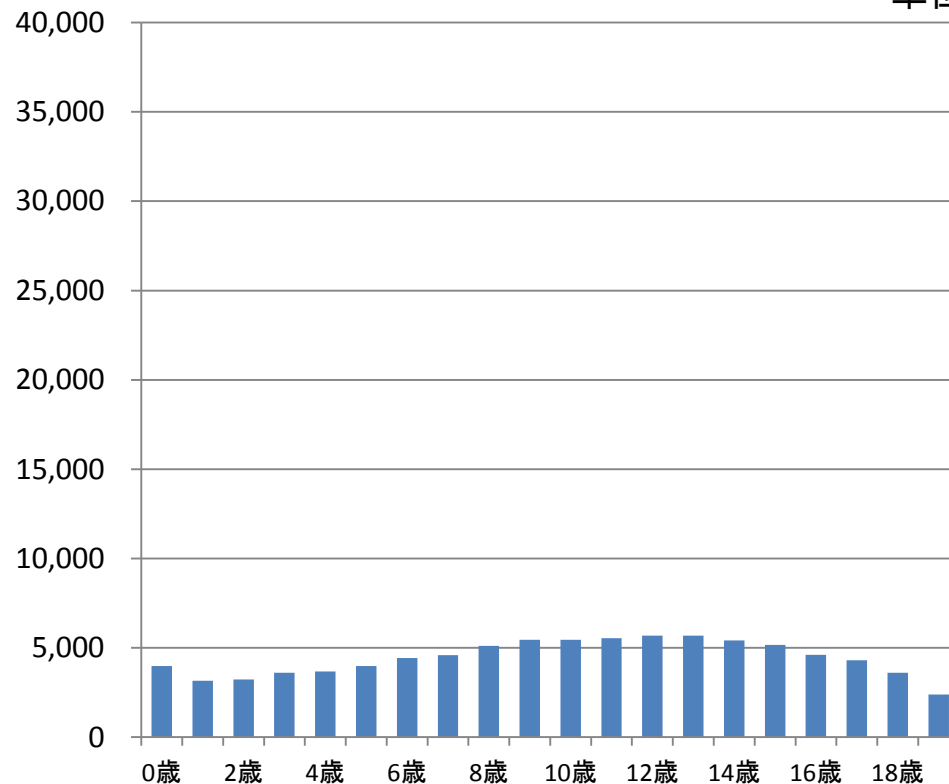
発病時年齢は0歳が大半を占めており、1歳以降は減少傾向にある。一方で、年齢別登録者数については10代前半が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いことが推測される。

【発病時年齢】



【年齢別登録者数】

単位：人

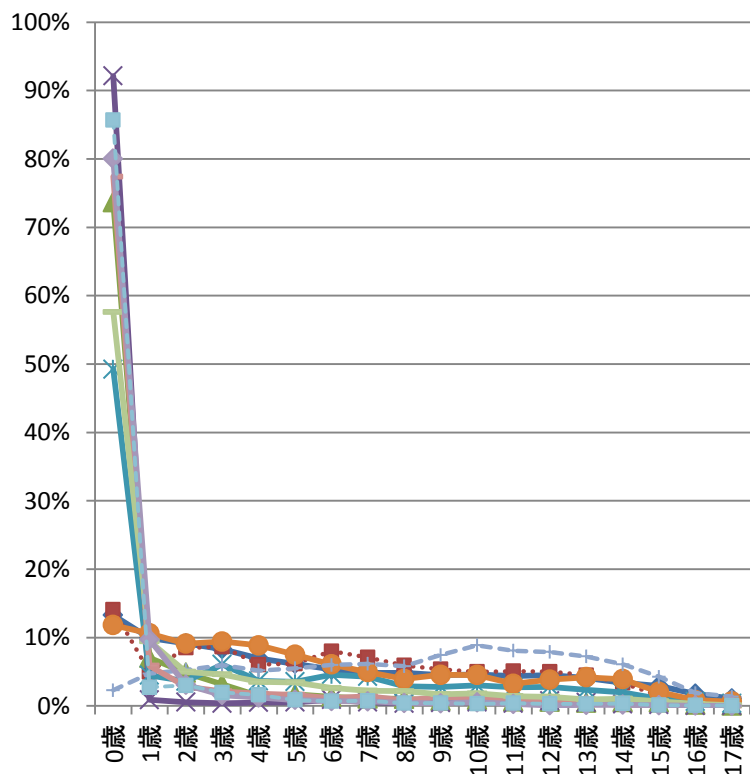


小児慢性特定疾患の疾患群ごとの発病時及び現在の年齢

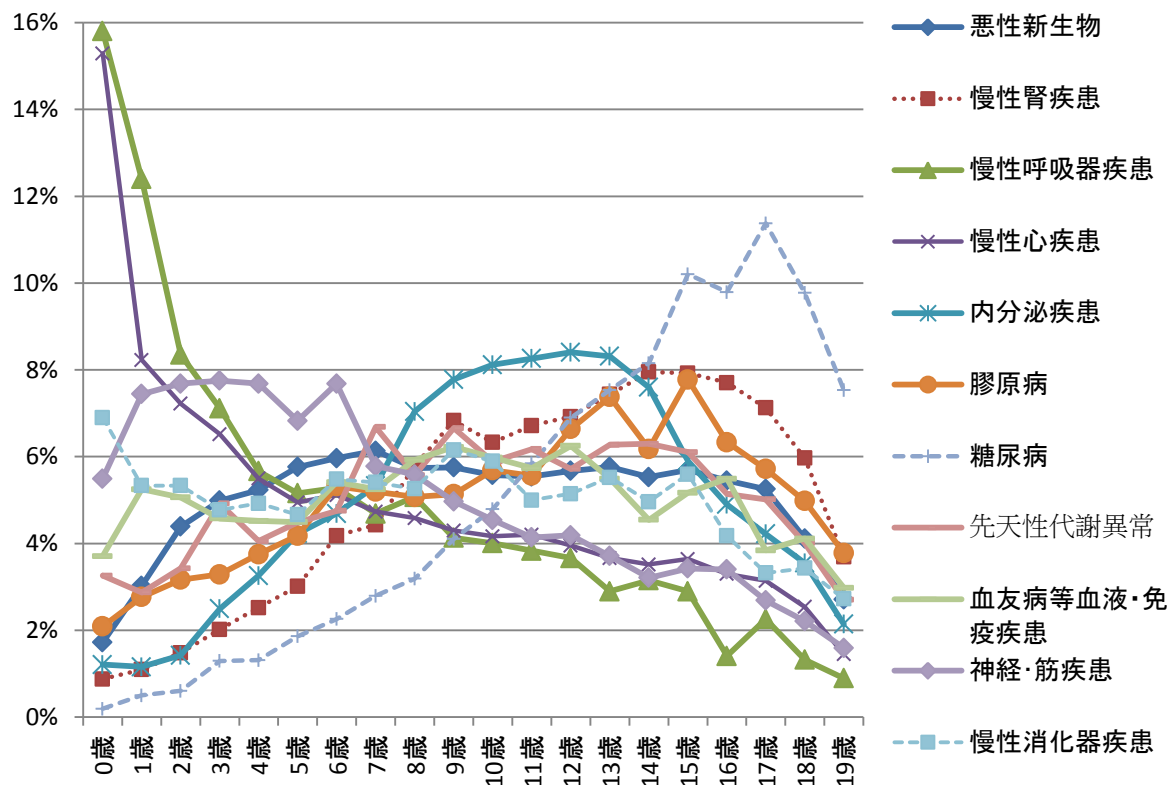
疾患群ごとに登録者の年齢分布は異なるものの、ほぼ全ての疾患群で0歳の発症が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いと推測される。

- ※ 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%

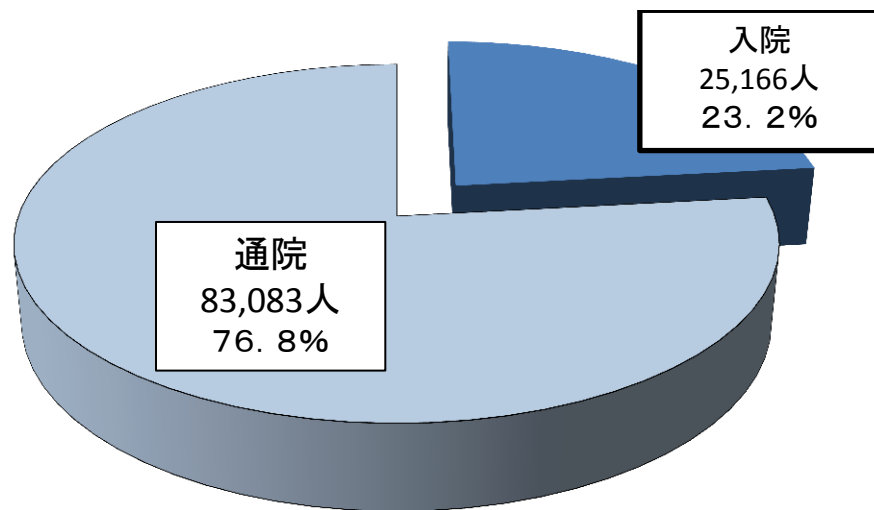
出典(*1)平成22年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

(*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」

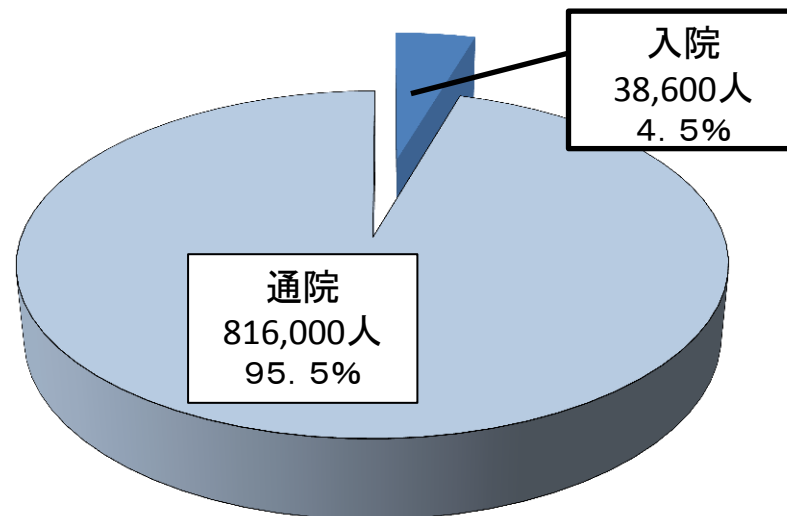
小児慢性特定疾患児の入院・通院別割合

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

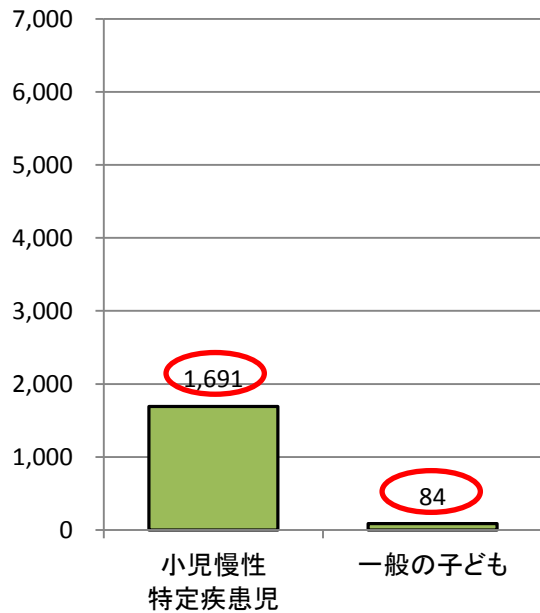
※小児慢性特定疾患児の入院とは、平成22年度に入院実績のある者の人数であり、通院とは、平成22年度に入院せず通院のみの人数。入院と通院実績がある場合は入院に計上している。

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。

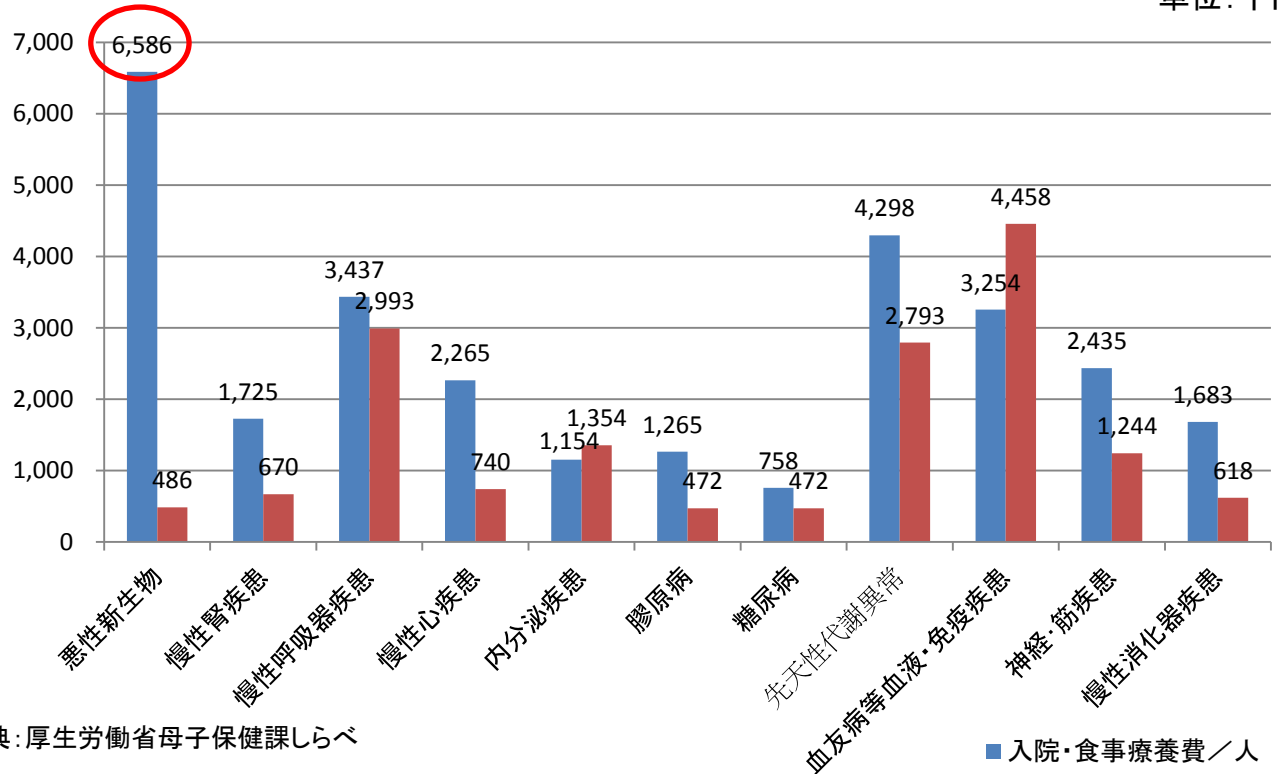
【小児慢性特定疾患児と子ども全体の一人当たり医療費の比較】



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

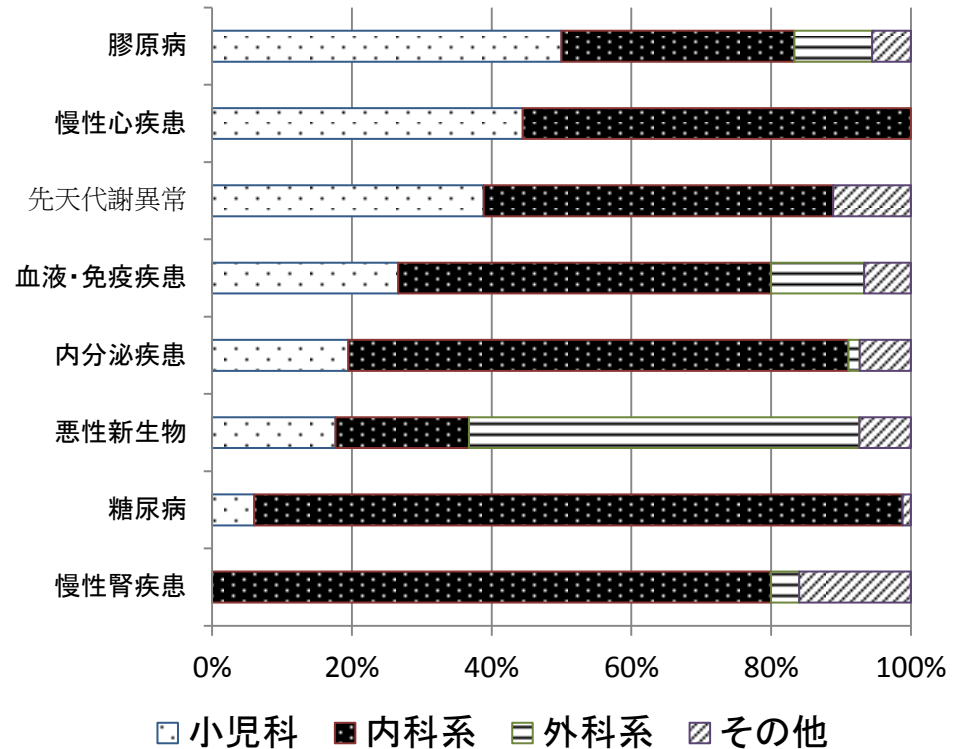
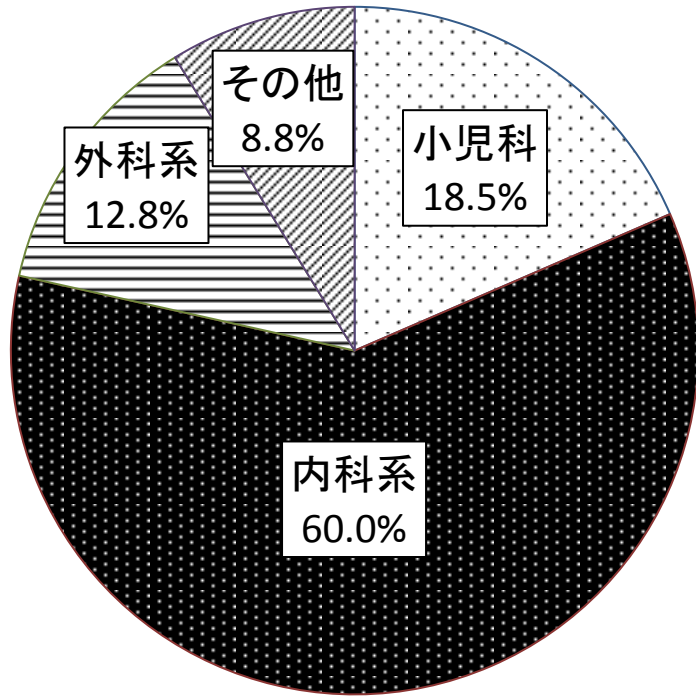
※入院とは1年間のうちに入院したことのある者の通院を含めた医療費、通院とは入院のなかった者の医療費である

■ 入院・食事療養費/人
■ 通院・訪問看護費/人

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」

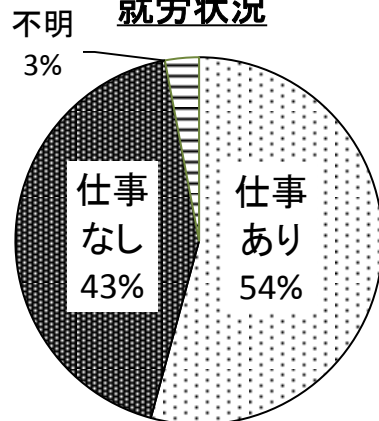
全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

生活・就労について

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)

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%)
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

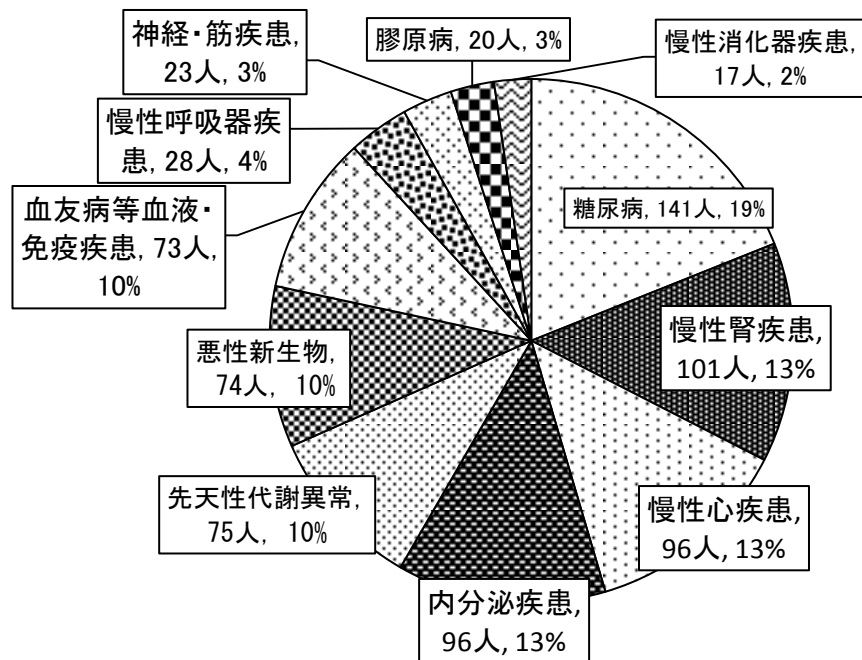
仕事をしていない理由 (n=359)	
働く必要なし(学生、主婦等)	145人 (40%)
症状が重く就労は困難	55人 (15%)
求職活動したが就職不可	39人 (11%)
症状により求職活動に取り組めていない	24人 (7%)
通勤可能圏内に希望する就職先なし	10人 (3%)
働く意欲なし	4人 (1%)
その他	42人 (12%)

医療費助成受給状況

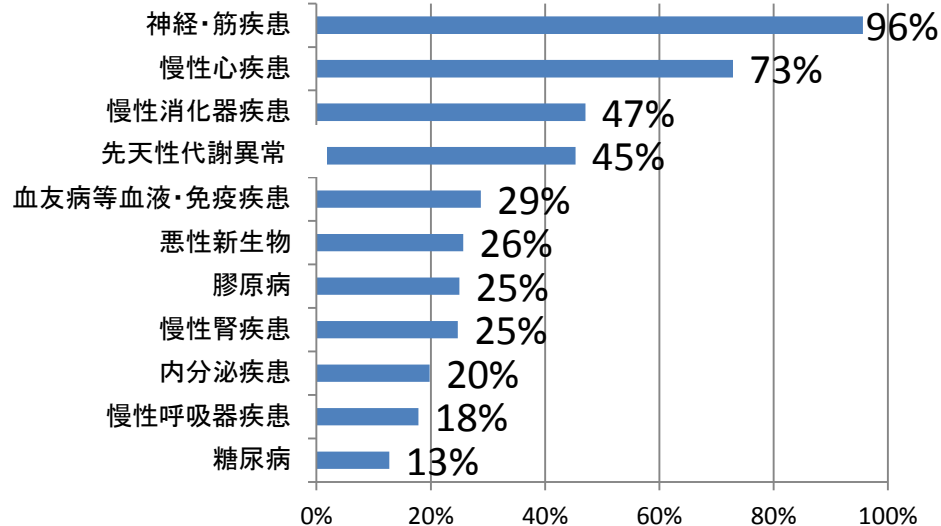
医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人 (59%)
受給している	227人 (27%)
わからない・不明	117人 (14%)

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%)

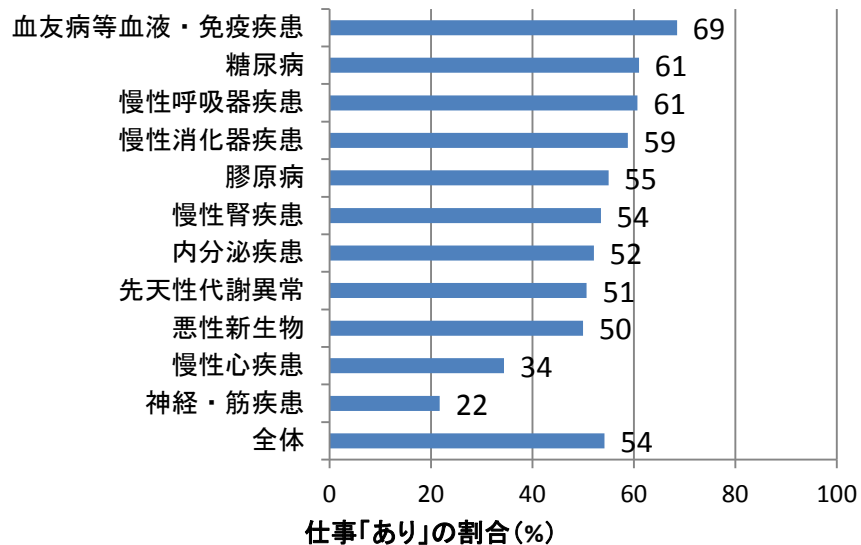
疾患群別の患者数、割合



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

