

# 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（報告）【概要】

参 考

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(平成25年12月)

## 1 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築（医療費助成を義務的経費として位置付け）

### 医療費助成の対象

- 引き続き、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定
- 対象疾患は、公正・透明の観点から審議会で見直し

### 医療費助成の申請・認定等の在り方

- 「指定医」（関係学会の専門医資格取得者等）が、医療意見書（医療費助成認定の審査資料）を発行
- 審査体制の強化（必要な場合に認定審査会の意見聴取、認定審査会への専門医師の助言）

給付水準の在り方（別紙）（ 負担能力等に応じた適正な利用者負担、他の公費負担医療制度における給付水準との均衡）

## 2 研究の推進と医療の質の向上

### 指定医療機関

- 患児・家族の利便性と、医療の継続性の確保（現在医療の給付を行っている医療機関が引き続き指定されるよう、指定要件を設定）

### 医療連携

- 地域の連携・医療の質の向上（中核病院（小児科）等から地域の医療機関への情報発信等）
- 地域の関係機関の連携（保健所、福祉・教育機関等の連携 ⇒ 日常的な療養生活の充実）
- 難病・成人の医療機関との情報共有・連携

### 研究の推進

- 登録データの精度向上（指定医による直接登録、経年的なデータ蓄積、難病患者データとの連携、治癒等により医療費助成を受けない者のデータも登録可能）
- 登録データの研究への活用、研究成果の患児・国民への還元

## 3 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

### 普及啓発の推進

- 幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築

### 地域における総合的な支援の推進等

- 医療・保健・福祉・教育等の地域関係者からなる協議会で患児・家族のニーズに応じた支援（ ）内容を検討し、地域資源（各種支援策、NPO等）を活用して支援を実施（ 支援：相談支援、ピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援、社会参加支援、自立支援、家族支援 等）
- 小児慢性特定疾患児手帳の充実、手帳制度の一層の普及
- 国の小慢対策への取り組み方針を策定・公表し、治療研究の推進、医療・福祉等関連施策との連携確保、関係者の理解促進等を図る

### 成人移行に当たっての支援

- 難病医療費助成（ ）、自立支援医療等による支援につなげるほか、患児の自立促進を図るため、総合的な支援の強化（3の 参照）に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行う（ 難病対象疾患の拡大により医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる）

# 小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度案

(別紙)

## 【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患の特性に配慮し、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	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		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
	生活保護		0		0	0	0	0
	市町村民税 非課税	低所得 ( ~約80万)	1,250			1,250	1,250	500
		低所得 ( ~約200万)	2,500			2,500		
	一般所得 ( ~市町村民税約7.1万円、 ~約430万)		5,000	2,500	500	2,500	2,500	500
	一般所得 ( ~市町村民税約25.1万円、 ~約850万)		10,000	5,000		5,000		
	上位所得 (市町村民税約25.1万円 ~、約850万 ~)		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：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）、現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度（案）

自己負担の割合について、現行の3割（就学前児童は2割）から2割に引き下げ。  
 難病に係る新たな自己負担額を参考に、階層区分を細分化して自己負担限度額を設定。  
 既認定者については、別途検討。

同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分するものとする。

入院時の標準的な食事療養に係る負担について、患者負担とする。

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	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担限度額 (患者負担割合2割、外来+入院)	
			原則 (新規認定者)	経過措置(既認定者) 【概ね3年間】
	生活保護等		0	既認定者の取扱いについては、低所得者に配慮しつつ、別途検討
	市町村民税 非課税	~80万	1,500	
		80万~200万	3,000	
	200万~430万		6,000	
	430万~630万		12,300	
	630万~		22,200	

## (参考) 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

階層区分		収入の目安	自己負担限度額	
			入院	外来
A	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
B	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	205万円以下	0	0
C	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	205～232万円	2,200	1,100
D	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	232～251万円	3,400	1,700
E	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	251～286万円	4,200	2,100
F	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	286～372万円	5,500	2,750
G	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	372～457万円	9,300	4,650
H	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	457万円以上	11,500	5,750
重症者認定			0	0

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。

### (備考)

1. 「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。
2. 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。
- (1) 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
- (2) 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
- (3) 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
3. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
4. 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。
5. 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。
6. 収入は、世帯モデル夫婦子ども1人、配偶者所得なしと設定

## 難病に係る新たな医療費助成の制度案

### < 自己負担割合 >

自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

### < 自己負担限度額 >

所得の階層区分や負担限度額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。

症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、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負担限度額を適用する。

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。

### < 所得把握の単位等 >

所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、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、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分する。

### < 入院時の食費等 >

入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

### < 高額な医療が長期的に継続する患者の特例 >

高額な医療が長期的に継続する患者( )については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担限度額を設定。

「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。

人工呼吸器等装着者の負担限度額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

### < 高額な医療を継続して必要とする軽症者の特例 >

助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、これに該当しない軽症者であっても高額な医療( )を継続して必要とする者については、医療費助成の対象とする。

高額な医療とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

### < 経過措置(3年間) >

既認定者の負担限度額は、上記の「高額かつ長期」の負担限度額と同様とする。

既認定者のうち現行の重症患者の負担限度額は、一般患者よりさらに負担を軽減。

既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

# 難病に係る新たな医療費助成の制度案

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人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合: 2割					
			自己負担限度額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期	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
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得	市町村民税 非課税	~ 年収約80万	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得		~ 年収約160万	5,000	5,000		5,000		
一般所得	~ 市町村民税約7.1万円 ( ~ 約370万)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得	~ 市町村民税約25.1万円 ( ~ 約810万)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税約25.1万円 ~ (約810万 ~)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1 / 2 自己負担		

(参考) 現行の難病の医療費助成制度における自己負担限度額

階 層 区 分			対象者別の一部自己負担の月額限度額		
			入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A	生計中心者の市町村民税が非課税の場合	収入の目安 156万円以下	0円	0円	0円
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	156～163万円	4,500円	2,250円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C	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	163～183万円	6,900円	3,450円	
D	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	183～220万円	8,500円	4,250円	
E	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	220～303万円	11,000円	5,500円	
F	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	303～402万円	18,700円	9,350円	
G	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	402万円以上	23,100円	11,550円	
重症患者認定			0円	0円	0円

- 備考：1. 「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。
2. 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
3. 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。
4. 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の者については、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。
5. 上記の自己負担限度額は入院時の食事療養費を含む（標準負担額：所得に応じ1食あたり100円～260円）。
6. 収入は、夫婦のみの世帯をモデルとした場合の目安の値。

# (参考) 自立支援医療における利用者負担の基本的な枠組み

利用者負担が過大なものとならないよう、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)費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない(重度かつ継続)者、育成医療の中間所得層については、更に軽減措置を実施。

所得区分	更生医療・ 精神通院医療	育成医療	重度かつ継続	
一定所得以上	対象外	対象外	20,000円	市町村民税235,000円以上
中間所得	医療保険の高額療養費 精神通院の殆どは重度かつ継続	10,000円	10,000円	市町村民税課税以上 235,000円未満
		5,000円	5,000円	
低所得2	5,000円	5,000円	5,000円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,001円以上)
低所得1	2,500円	2,500円	2,500円	市町村民税課非課税 (本人収入が800,000円以下)
生活保護	0円	0円	0円	生活保護世帯

## 「重度かつ継続」の範囲

疾病、症状等から対象となる者

[更生・育成] 腎臓機能・小腸機能・免疫機能・心臓機能障害(心臓移植後の抗免疫療法に限る)・肝臓の機能障害(肝臓移植後の抗免疫療法に限る)の者

[精神通院] 統合失調症、躁うつ病・うつ病、てんかん、認知症等の脳機能障害、薬物関連障害(依存症等)の者  
精神医療に一定以上の経験を有する医師が判断した者

疾病等に関わらず、高額な費用負担が継続することから対象となる者

[更生・育成・精神通院] 医療保険の多数該当の者