

慢性的な疾病を抱える児童などへの支援

平成25年度予算

平成26年度予算

130.1億円 → 138.7億円

(1) 小児慢性特定疾患治療研究事業【拡充】

小児期に小児がんなどの特定の疾病に罹患し、長期間の療養を必要とする児童など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ため、医療費の自己負担分の一部を補助する。また、難病対策と同様に平成26年通常国会において児童福祉法の一部を改正する法律が成立し、平成27年1月から、義務的な性質の公費負担医療制度として実施することとしている。

- 小児慢性特定疾患治療研究事業 129.5億円 → 107.9億円(10ヶ月分)
- 小児慢性特定疾病医療費負担金<新規>(平成27年1月から) 26.7億円(2ヶ月分)

(2) 小児慢性特定疾病児童の自立へ向けた支援【新規】

- ・ 幼少期から慢性的な疾病等に罹患しているため、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について、地域関係者が一体となった支援の充実により自立促進を図る。〔平成27年1月実施〕
- ・ 地域の小児慢性特定疾病児童等の支援策につき、関係者が協議するための体制を整備する。

- 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(平成27年1月から) 2.3億円(3ヶ月分)
- 慢性疾病児童地域支援協議会運営事業 0.2億円(※)

(3) 小児慢性特定疾病登録管理システム開発及びデータ運用事業の実施【新規】

小児慢性特定疾病の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させるため、医師が直接登録するためのシステム開発、そのデータを活用したデータベースの構築及びデータ提供のための体制の整備を行う。

- 小児慢性特定疾病登録管理システム開発事業 0.7億円
- 小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業 0.1億円

(4) 療育指導事業の実施及び日常生活用具給付事業の実施

長期にわたり療養を必要とする児童の地域ぐるみの支援体制を確立するため、医師等による相談指導を行い、日常生活における健康の保持増進及び福祉の向上を図るための事業を実施する。(平成26年12月まで母子保健医療対策等総合支援事業において実施し、平成27年1月からは、小児慢性特定疾病児童等の自立へ向けた支援の一環として実施。)

また、日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し日常生活用具を給付することで、日常生活の便宜を図る。

- 療育指導事業(平26年12月まで) 0.2億円 → 0.1億円(9ヶ月分)(※)
- 小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業 0.5億円 → 0.5億円(※)

※母子保健医療対策等総合支援事業(平成26年度予算:12.3億円)の内数である。

※※上記の他、小児慢性特定疾病医療事務費0.2億円が計上されている。

小児慢性特定疾病登録管理システム開発事業委託費

平成26年度予算:70,114千円

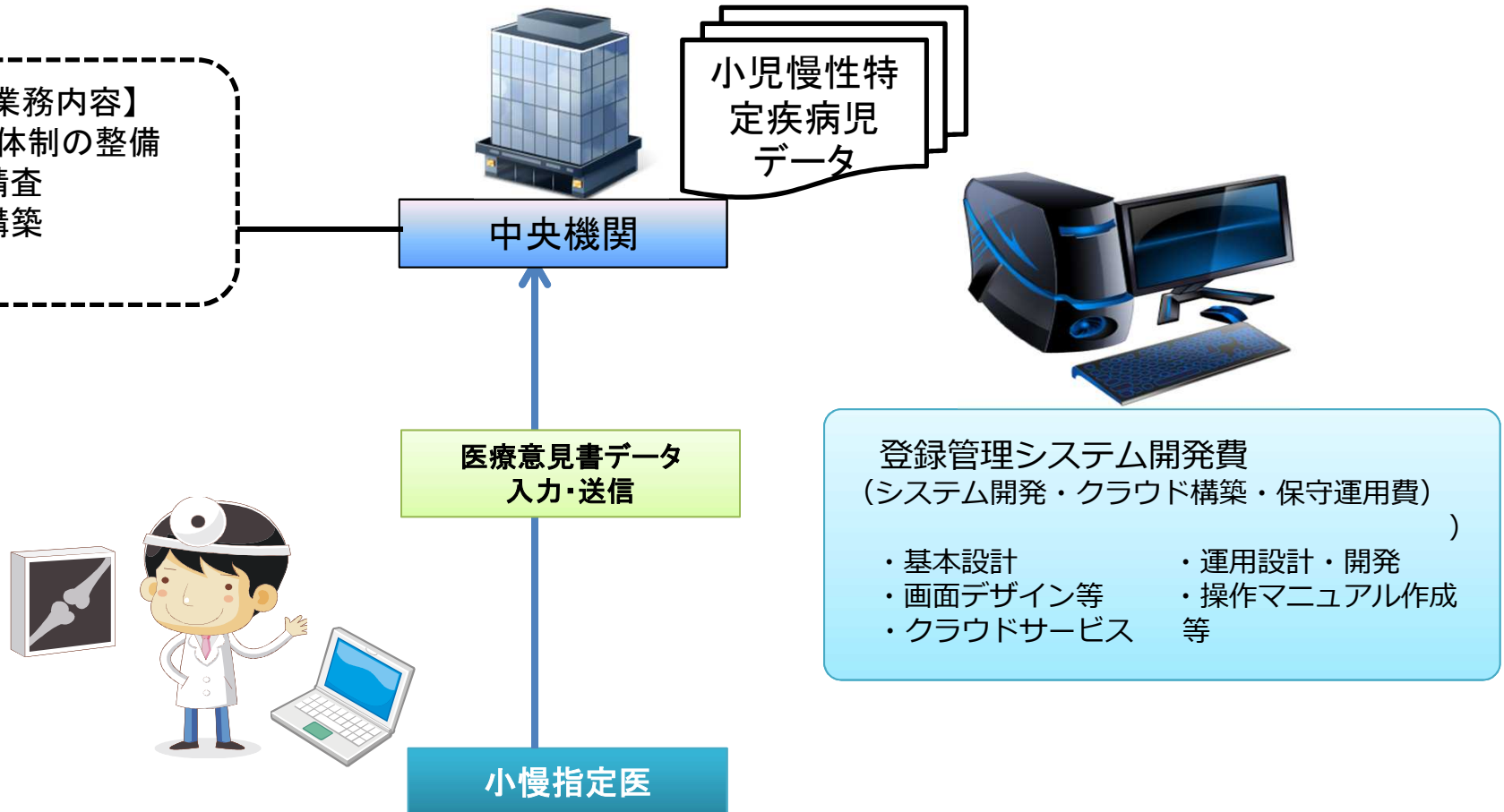
実施主体:公募団体

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾病の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させ、より質の高い研究を実施するため医師が直接患児データを登録するためのシステムにするため、新たなシステムを開発する。
※難病の患者登録システムと連携する。

【中央機関の業務内容】

- ◇データ提供体制の整備
- ◇小慢DBの精査
- ◇小慢DBの構築
- ◇普及啓発



小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業

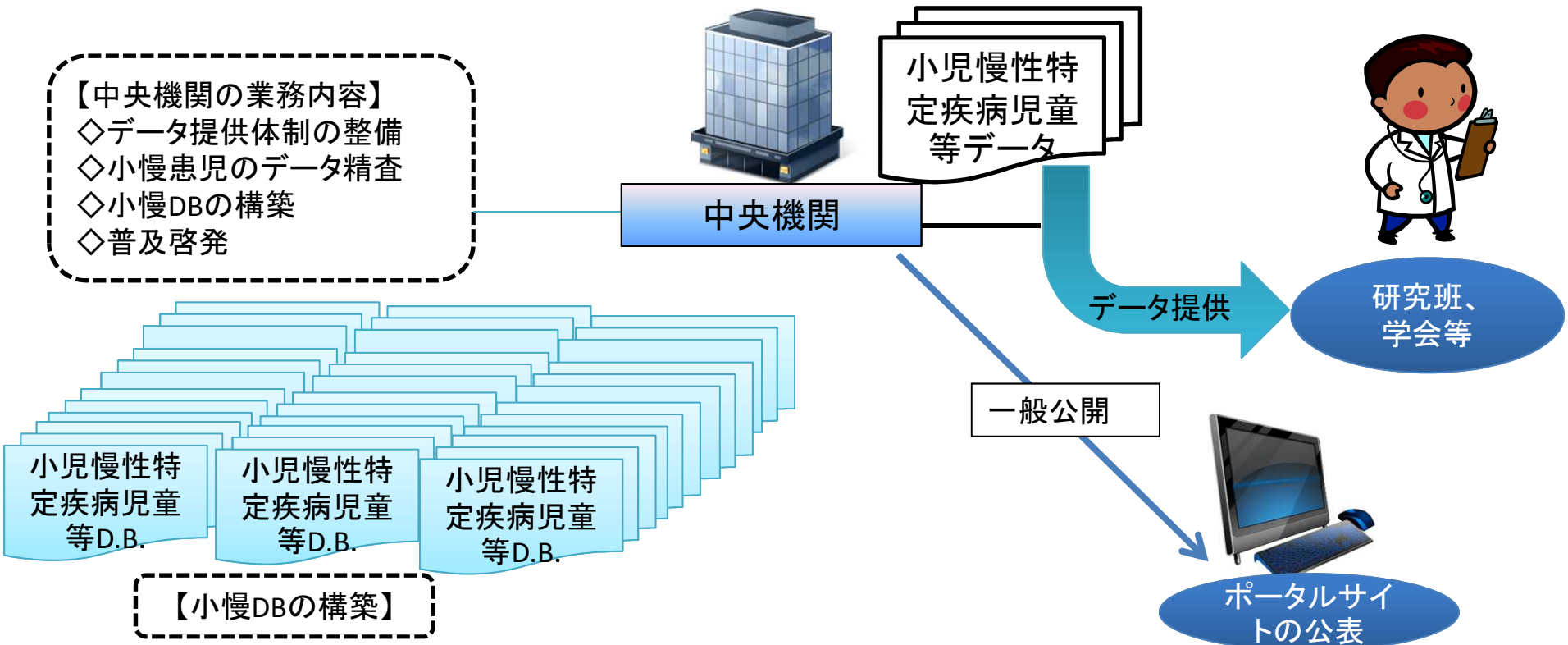
平成26年度予算：11,105千円

実施主体：公募団体

【事業の目的・内容】

小児慢性特定疾患の治療研究に資する患児データについて、その登録内容の精度を向上させ、より質の高い研究を実施するために次の事業を実施する。

- ①登録された患児データ等の提供体制の整備
- ②登録されたデータの整備及びDB、ポータルサイト等の作成



小児慢性特定疾病児童等の自立支援

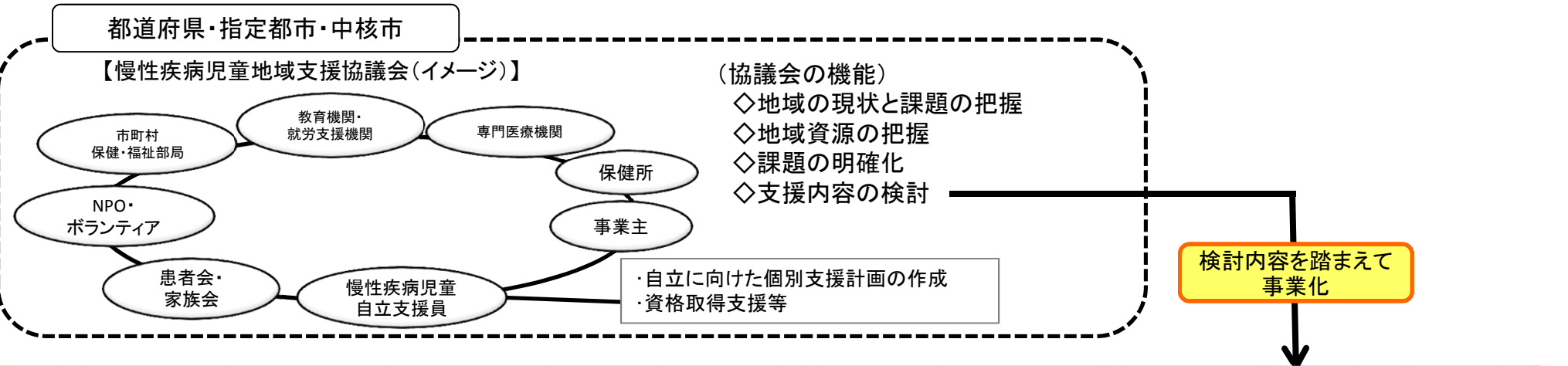
※平成26年度予算 約2.5億円
(満年度 約9.4億円)

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】

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 (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

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