

# 小児慢性特定疾患児への支援の概要について

資料3

## 医療費助成（小児慢性特定疾患治療研究事業）

- 目的:慢性疾患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な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付等を行うこと。
- 実施主体:都道府県・指定都市・中核市(負担割合は国:1/2、都道府県・指定都市、中核市1/2)
- 一部負担金:保護者の所得に応じた一部自己負担。(重症者に認定された場合は自己負担なし)
- 対象疾患及び対象年齢:厚生労働大臣が定める慢性疾患にかかっている18歳未満の児童であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が基準告示により定める程度であるもの  
(※基準告示では、11疾患群について、514の疾患名及び疾患の状態の程度を規定)  
(※18歳到達時点において、本事業の対象となっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要であると認められる場合には、20歳到達までの者を含む。)
- 対象患者及び重症患者の認定:都道府県知事等

## 登録管理事業

- 目的:治療研究に関する成果の報告及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握する。
- 登録管理内容:医療意見書に記載された内容等。

## 福祉施策

### 【小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業】

- 小児慢性特定疾患児に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業。
- 保護者の所得に応じて、用具の給付に要する費用について一部自己負担がある。
- 対象品目は、便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー(吸入器)、パルスオキシメーター

### 【療育相談指導事業】

- 長期療養児に対して、必要な内容について相談指導を行う。

### 【巡回相談指導事業】

- やむを得ず家庭における療育を余儀なくされている児童に対し、必要に応じ嘱託の専門医師等により指導を行い、訪問指導を実施する。

### 【ピアカウンセリング事業】

- 小児慢性特定疾患児を養育している親等は、日常生活を送る上での経験が乏しく不安や悩みを抱えていることが多いため、小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う。

### 【小児慢性特定疾患児手帳交付事業】

- 小児慢性特定疾患児の症状を正しく理解し、適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録、かかりつけ医療機関連絡先等を記入した手帳を交付する。

## 児童福祉法第21条の5

### [小児慢性特定疾患治療研究事業]

都道府県は、厚生労働大臣が定める慢性疾患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又は児童以外の満二十歳に満たない者（政令で定めるものに限る。）であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める程度であるものの健全な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究その他必要な研究に資する医療の給付その他の政令で定める事業を行うことができる。

# 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)

※H22年度給付人数

108,790人

※H22年度総事業費

251億円

すべて  
入院・通院  
ともに対象

## 小児慢性特定疾患治療研究事業と特定疾患治療研究事業の比較

	小児慢性特定疾患治療研究事業	特定疾患治療研究事業
目的	慢性疾患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な育成を図るため、当該疾患の治療方法に関する研究等に資する医療の給付等を行う。	<u>原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療がきわめて困難であり、かつ、医療費も高額である特定疾患について、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。</u>
対象疾患	厚生労働大臣が定める慢性疾患であって、当該疾患の状態が当該疾患ごとに厚生労働大臣が定める程度であるもの。(514疾患)	次の4要素に該当する疾患(56疾患) ①症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない ②原因不明 ③効果的な治療方法未確立 ④生活面への長期にわたる支障(長期療養を必要とする)
実施主体	都道府県、指定都市、中核市	都道府県
補助要件	保険の自己負担分を法律補助(裁量的経費) 負担割合:国1/2、都道府県等1/2 患者一部負担あり(平成17年4月～)(別添1)	保険の自己負担分を予算補助 負担割合:国1/2、都道府県1/2 患者一部負担あり(平成15年10月～)(別添2)
予算	129.5億円(H24年度予算額)	350億円(H24年度予算額)
対象者	原則18歳未満(ただし、引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満) 給付人員(約10.9万人)	年齢制限無し 受給者証交付件数(約70万件)

(別添2)

## 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表

階層区分	自己負担限度額	
	入院	外来
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
生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0
生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	2,200	1,100
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	3,400	1,700
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	4,200	2,100
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	5,500	2,750
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	9,300	4,650
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	11,500	5,750
重症者認定	0	0

## (備考)

- 「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。
- 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。
  - 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
  - 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
  - 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
- 10円未満の端数が生じた場合は、切り捨てるものとする。
- 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。
- 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。
- 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。

## 特定疾患治療研究事業における自己負担限度額表 (別添2)

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	0	0	0
B	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250	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	6,900	3,450	
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	8,500	4,250	
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	11,000	5,500	
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	18,700	9,350	
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	23,100	11,550	
重症者認定		0	0	0

- 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）。

# 小児慢性特定疾患治療研究事業に係る登録管理について

## 趣旨

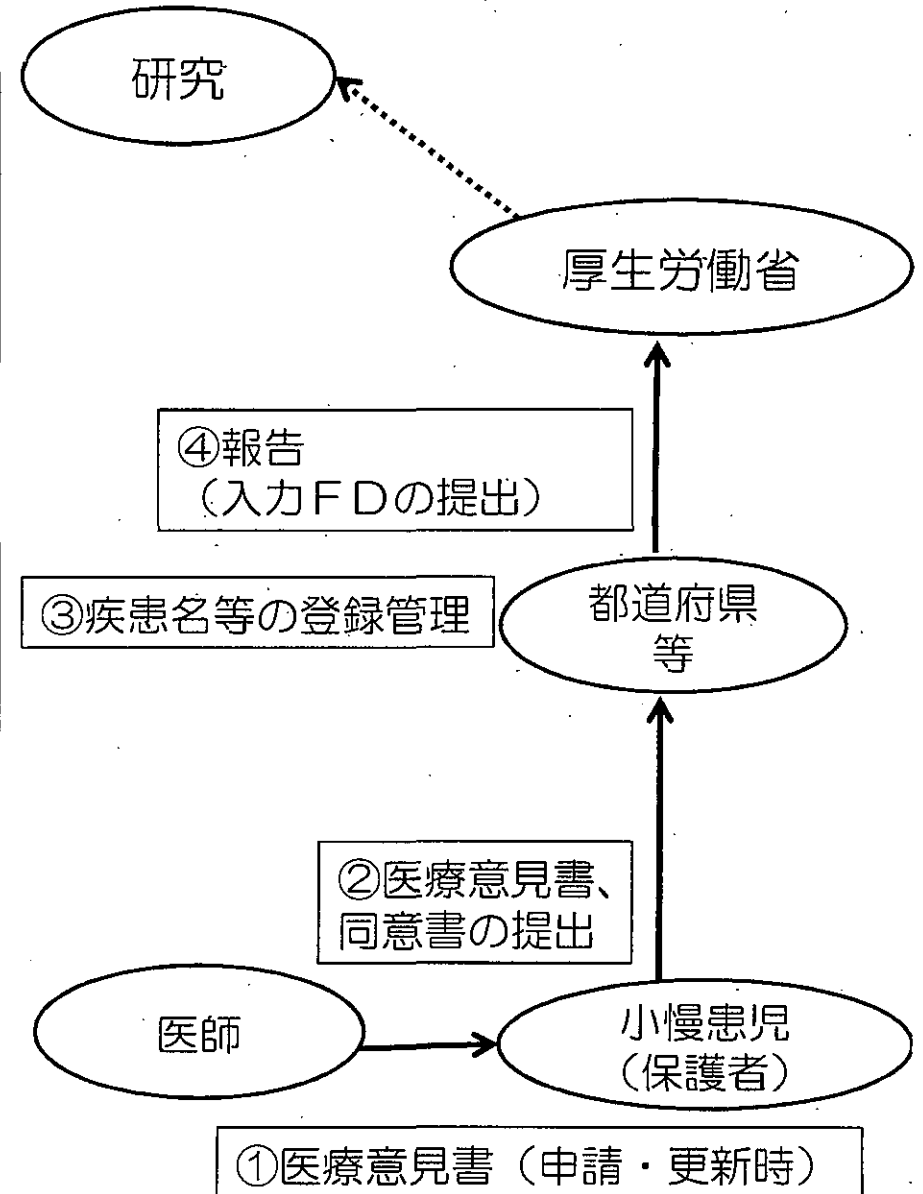
小児慢性特定疾患治療研究事業の実施主体である都道府県等は、厚生労働大臣への治療研究に関する成果の報告及び各地域における小児慢性特定疾患の動向等を把握することを目的として、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象児童の疾患名、発病年齢、各種検査値等の登録管理を行い、これにより得られた情報を活用することにより、小児慢性特定疾患に関する研究の推進を図る。

## 登録管理の内容

- 都道府県知事等から厚生労働大臣への毎年度の報告内容
- ① 年齢、性別及び整理番号
  - ② 疾患名、発症年齢、現在の症状、主な検査の結果及び経過
  - ③ その他参考となる事項
  - ④ 医療意見書に記載された内容

## 登録管理の実施機関

原則として都道府県等におかれた、小児慢性特定疾患対策協議会



# 小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業の概要

- 小児慢性特定疾患児に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する事業。(平成17年度から実施)

## 事業の概要

- 対象者 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者
- 実施主体 市町村（特別区含む）
- 補助率 1/2（負担割合：国1/2、市又は福祉事務所を設置している町村1/2、ただし、福祉事務所を設置していない町村は、国1/2、県1/4、町村1/4）
- 自己負担 保護者の収入に応じて自己負担額がある。

## 対象品目

便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車いす、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター

## (参考)予算額

単位(千円)

平成19年度	平成20年度	平成21年度	平成22年度	平成23年度	平成24年度
63,633	54,285	54,285	54,285	45,599	45,599



# 療育指導事業の概要

- 慢性疾患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について、適切な療育を確保するために、その疾患の状態及び療育の状況を随時把握するとともに、その状況に応じた適切な療育指導等を行い、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ことを目的として、療育についての指導・相談・助言を行う。

## 事業の概要

- 対象者 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者等
- 実施主体 都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区
- 実施機関 療育指導実施保健所
- 補助率 1/3（国 1/3、都道府県・指定都市・中核市・保健所設置市・特別区 2/3）

## 実施内容

### 【療育相談指導事業】

慢性疾患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、学校との連絡調整等に関し、必要な内容について相談指導を行う。

### 【巡回相談指導事業】

家庭において長期にわたり療養を必要とする児童のうち、在宅指導の必要がある児童等に対して、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。

### 【小児慢性特定疾患児ピアカウンセリング事業】

小児慢性特定疾患児既養育者による助言・相談等を行う。

# 小児慢性特定疾患児手帳交付事業の概要

## 事業の目的

- 小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患に罹患している児童に対して一貫した治療や指導を行うとともに、その症状が急変した場合に、周囲の者により医療機関等に速やかに連絡が行われ、また、学校生活等において関係者が症状を正しく理解し適切な対応が図られるよう、本人の健康状態の記録・かかりつけ医療機関の連絡先等を記入した手帳を交付することにより、小児慢性特定疾患児の福祉の増進に寄与することを目的とする。

## 事業概要

- 対象者：小児慢性特定疾患治療研究事業の対象者
- 実施主体：都道府県、指定都市、中核市
- 記載事項：手帳の目的と使用方法、小児慢性特定疾患治療研究事業の概要、本人・保護者及び関係医療機関の連絡先、特記すべき事項、緊急時に対応すべき医療情報、検査の結果、成長の記録、保護者からみた健康状態の記録、治療・相談・指導内容の記録、学校等との連絡事項、備考欄、緊急連絡先  
その他、小児慢性特定疾患児の福祉の増進に必要な事項

## 小児慢性特定疾患治児への支援の経緯について

- |        |   |
|--------|---|
| 昭和43年度 | 先天性代謝異常の医療給付事業を実施。  |
| 昭和44年度 | 血友病の医療給付事業を実施。  |
| 昭和46年度 | 小児がん治療研究事業を実施。  |
| 昭和47年度 | 慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業  |
| 昭和49年度 | 昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」を創設。   |
| 平成 2年度 | 新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。  |
| 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」報告書  |
| 平成17年度 | 児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。 |
| 平成18年度 | 気管支喘息の疾患の状態の程度を改正   |
| 平成24年度 | 「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」を設置。   |

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の予算額年度推移

	18年度	19年度	20年度	21年度	22年度	23年度	24年度
予算額 (単位:億円)	115	108	108.8	109.3	114.1	127.9	129.5
給付人数 (単位:人)	108,343	105,409	106,368	107,894	108,790	109,108	

注:厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ(H23は速報値)

### (参考)平成22年度11疾患群別給付人数

悪性新生物	: 15,365人	先天性代謝異常	: 4,789人
慢性腎疾患	: 9,403人	血友病等血液・免疫疾患	: 4,421人
慢性呼吸器疾患	: 3,067人	神経・筋疾患	: 5,185人
慢性心疾患	: 17,205人	慢性消化器疾患	: 3,185人
内分泌疾患	: 34,894人		
膠原病	: 3,998人		
糖尿病	: 7,305人		

**(参考) 平成25年度概算要求について**

**小児慢性特定疾患治療研究事業 129.5億円(129.5億円)**

(厚生労働省 平成25年度予算概算要求の主要事項より抜粋)

小児期に小児がんなどの特定の疾患に罹患し、長期間の療養を必要とする児童などの健全育成を図るため、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を軽減する(小児慢性特定疾患治療研究事業)。なお、難病対策に係る検討と併せ、当該事業の在り方について、予算編成過程で検討する。

# 「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後の在り方と実施に関する検討会」報告書（概要） （平成14年6月21日検討会とりまとめ）

## I 主な課題と方向性

本来研究目的であったが、今日、実質的に医療費助成制度となっており、本来の目的、対象疾患・対象患児の明確化と安定的な制度としての確立が必要

### 具体課題等

- ・医療技術の向上、療養長期化による負担増等を踏まえ、対象疾患、対象病状の明確化必要  
対象疾患は、長期療養必要で費用多額なものを優先すべき  
〔疾患群ごとに、対象年齢や受診形態（入院・通院）に格差がある。  
現在は、毎年度削減の対象となる奨励的補助金であり財政的に不安定〕
- ・新たな制度整備を行う場合、受益するサービスに対する適正な認識を求めていくことが必要  
（福祉的医療費公費制度（例：育成医療）は、適正受益者負担あり）

## II 研究の推進

- ・小児慢性特定疾患の研究の更なる取り組み必要
- ・患児データの登録解析は、改善しつつ継続が必要で、その結果の患者や医療機関への還元必要

## III 医療・療養に関する環境の向上

- ・確立された治療法が全国で受けられるようにすることが必要
- ・療養に関する情報提供体制の確立・向上等、情報提供活動の促進必要
- ・病棟保育士、プレイルーム設置、日常生活用具給付制度、派遣型ケア、長期治療の場合の家族の宿泊施設整備等のサービスの必要性検討

## IV 就学と就労

- ・一人一人の状況にあった就学と就労が必要

# 小児慢性特定疾患治療研究事業 平成17年度の見直しの概要

## 1. 趣旨

次世代育成の観点から、子育てしやすい環境の整備を図るため、小児慢性特定疾患をもつ患者に対する安定的な制度として、法整備を含めた制度の改善・重点化を行う。併せて福祉サービスの充実を図る。

## 2. 見直しの内容

- (1) 児童福祉法を改正し小児慢性特定疾患治療研究事業の根拠規定を整備
- (2) 医学的知見に基づく対象疾患の見直しを行うとともに、対象を重症者に重点化
- (3) これまで疾患により取り扱いが異なっていた通院に対する給付について、すべての疾患を対象にする
- (4) これまで18歳までが対象であった疾患について、18歳到達後もなお改善の傾向がみられない場合には、疾患にかかわらず20歳到達までを対象とする
- (5) 低所得者層に配慮しつつ、無理のない範囲の自己負担を導入
- (6) 福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始

### ■参考

参-厚生労働委員会-平成16年11月25日 児童福祉法の一部を改正する法律案に対する附帯決議  
(略)

- 十、小児慢性特定疾患対策については、法制化に伴い制度の周知徹底及び事務手続の簡素化を図るとともに、自己負担の導入が保護者に過重な負担とならないよう十分配慮すること。また、必要に応じて継続した治療が受けられるよう成人の難病対策との連携を可能な限り図るとともに、福祉サービスの充実についても取り組むこと。
- 十一、小児慢性特定疾患治療研究事業の在り方について引き続き検討を続けるとともに、患者団体、医療機関関係者及び専門家、自治体等の関係者の意見を十分踏まえ、必要に応じ制度の見直しを行うこと

