

# 第 11 回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

## 議 事 次 第

平成 25 年 12 月 13 日

16 : 00 ~ 18 : 00

場所：厚生労働省省議室(9階)

1 . 開 会

2 . 議 事

( 1 ) 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)(案)  
について

3 . 閉 会

< 配付資料 >

資料	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)(案)
参考資料 1	小児慢性特定疾患対策の関係資料
参考資料 2	今後の小児慢性特定疾患対策に対する意見について(全国知事会)
参考資料 3	第 10 回専門委員会の議論の概要(未定稿)
参考資料 4	第 35 回難病対策委員会資料
小林委員提出資料	

**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専門委員名簿**

**<委員>**

氏 名	所 属 ・ 役 職
安達 眞一	明星大学特任准教授
五十嵐 隆	独立行政法人国立成育医療研究センター総長 日本小児科学会会長
石川 広己	社団法人日本医師会常任理事
井田 博幸	東京慈恵会医科大学小児科教授
及川郁子	聖路加看護大学教授
大澤 真木子	東京女医科大学名誉教授
小幡 純子	上智大学法科大学院教授
小林 信秋	難病のこども支援全国ネットワーク会長
坂上 博	読売新聞編集局医療部 記者
佐地 勉	東邦大学医療センター大森病院小児科教授
水田祥代	九州大学名誉教授 福岡学園福岡歯科大学常務理事
益子まり	川崎市宮前区役所保健福祉センター所長
松原 康雄	明治学院大学副学長・社会学部教授
眞鍋 馨	長野県健康福祉部長

**<事務局>**

石井 淳子	雇用均等・児童家庭局長
鈴木 俊彦	大臣官房審議官
定塚 由美子	雇用均等・児童家庭局総務課長
桑島 昭文	雇用均等・児童家庭局母子保健課長
小宅 栄作	雇用均等・児童家庭局母子保健課 母子保健推進官
木下 栄作	雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐
内山 晃治	雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐
火宮 麻衣子	雇用均等・児童家庭局母子保健課 課長補佐
田原 克志	健康局疾病対策課長

## 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）（案）

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

## はじめに

慢性疾患を抱える子どもとその家族への公的な支援策として、子どもの慢性疾患の研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患を抱える子どもの家族の医療費負担の軽減にも資することを目的として、医療費の自己負担部分を補助する小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和 49 年度に開始された。

平成 17 年度には児童福祉法に根拠を持つ事業として法制化されるとともに、日常生活用具給付事業及び小児慢性特定疾患ピアカウンセリング事業が開始され、医療費助成以外の支援も充実されてきた。

難病対策の在り方の見直しに併せ、今日的視点で、改めて小児慢性特定疾患児（以下「患児」という。）への支援の在り方を検討するため、平成 24 年 9 月に社会保障審議会児童部会に「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」（以下「専門委員会」という。）が設置され、6 回の議論を経て、平成 25 年 1 月には「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方（中間報告）」をとりまとめた。

また、「難病対策の改革について（提言）」（平成 25 年 1 月 25 日厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会）がとりまとめられたことや、「社会保障制度改革国民会議報告書 - 確かな社会保障を将来世代に伝えるための道筋 -」（平成 25 年 8 月 6 日社会保障制度改革国民会議）及び「社会保障制度改革推進法第 4 条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」（平成 25 年 8 月 21 日閣議決定）において、小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するために必要な措置を講ずることとされたこと等を踏まえ、さらに検討を行った。

今般、昨年 9 月からの計 11 回にわたる検討の結果をとりまとめた。

## 第 1 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方の基本的な方向性

慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方に関しては、以下の 3 つの基本的な方向性の下に、第 2 から第 4 までのとおり具体的な取組を推進することが適当である。

## 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ・ 小児慢性特定疾患については、治療が長期にわたり医療費負担も高額となる。このため、児童の健全育成を目的として、治療の確立と普及を図り、併せて患児家庭の医療費負担の軽減に資するため、医療費の自己負担分を補助する事業が、児童福祉法に基づき実施されている。
- ・ しかし、その位置付けは「治療研究事業（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）」であり、予算上の位置付けは「科学技術振興費（裁量的経費）」となっており、福祉的観点（医療費負担の軽減）が必ずしも明確ではない。
- ・ このため、研究を推進するという目的に加え、医療費負担が大きい慢性疾患を抱える子供とその家族を経済的に支えるという福祉的な目的を併せ持つ、より一層安定的かつ公平な仕組み（義務的経費化）としていくことが適当である。
- ・ その際、給付水準については、財源を負担する国民に対して公平性・合理性を説明できるものである必要があり、限られた財源をより必要度の高い人に行き渡らせ、持続可能な仕組みとする観点からも、負担能力に応じた適切な利用者負担としていく必要がある。
- ・ このため、利用者負担の設定に当たっては、小児慢性特定疾患の特性を踏まえつつ、他の医療費助成制度における給付水準との均衡に留意するとともに、低所得者や複数の患者がいる家庭に与える影響にも配慮することが必要である。

## 研究の推進と医療の質の向上

- ・ 小児慢性特定疾患治療研究事業においては、治療研究に活用するため、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っているが、これらのデータは、精度が必ずしも十分でないことや、他の慢性疾患に関連するデータとの連携が不足していることにより、研究に十分活用できない状況にある。
- ・ また、小児慢性特定疾患に関する医療の質の向上のためには、その医療を担当する機関が成人の診療を行う医療機関など関係機関との連携や専門性を確保することが重要であるが、現状では、都道府県、政令指定都市及び中核市（以下「都道府県等」という。）単位での医療の連携体制が必ずしも十分に構築されていない。
- ・ これらを踏まえ、登録管理データの精度の向上、地域の医療機関や保健所等の関係機関の連携体制の構築等を図ることが適当である。

慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、家族に対する地域支援の充実

- ・ 慢性疾患を抱える子どもへの支援の現状を見ると、国、地方自治体、患者団体等がそれぞれ各種の媒体や関連事業を活用して様々な情報の周知等を行っているが、情報を受け取る対象者にとって、必要な情報が得られやすいとは言えない状況にある。
- ・ また、医療の進歩等により、慢性疾患を抱える子どもの生存率の改善は見られるものの、生活の質は必ずしも高くはなく、教育、発達支援、福祉サービスなど療育生活を支える様々な支援のニーズが高まっている。
- ・ これらを踏まえ、必要な支援が慢性疾患を抱える子どもとその家族に届くよう、都道府県等を中心に、医療機関、保健福祉機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等によるネットワーク体制を構築し、相互の連携・情報共有を促進し、地域における総合的な支援の円滑な実施を図ることが必要である。またその際には、小児慢性特定疾患対策だけでなく、他の支援事業や、NPO 等によるインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も視野に入れた取組を進めることが適当である。

また、小児慢性特定疾患対策への国の取組方針等を策定・公表することにより、治療研究の推進、医療・福祉等の関係施策との連携の確保、関係者の理解と協力の促進等を図ることが適当である。

なお、当該方針等については、研究の進展、福祉施策の拡充等関連する施策や状況の変化に対応して、適時柔軟に見直しができるものが適当である。

## 第2 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

### 1. 医療費助成の対象

#### (1) 基本的考え方

医療費助成の対象者を、疾患名と疾患の状態の程度の基準で選定する現在の仕組みは、公平性・客観性の観点から、引き続き維持すべきである。

対象疾患は、医療費助成制度の安定性・持続可能性の確保の観点から、効果的な治療方法が確立するなどの状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。また、疾患の状態の程度の基準は、より重度の子どもたちの負担を軽減するという意味で今後とも必要であるが、公平な医療費助成の観点から、対象疾患と同様に、状況の変化に応じて、評価・見直しを行う必要がある。

#### (2) 対象疾患

医療費助成の対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、次の ~ を考慮して選定することが適当である。

慢性に経過する疾患であること  
生命を長期にわたって脅かす疾患であること  
症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾患であること  
長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であること

なお、対象疾患の選定に当たっては、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患などの整理や治療方針、診断基準の明確化を図ることが必要である。

対象疾患の選定や見直し等については、公正性・透明性を確保する観点から、社会保障審議会で審議することが適当であり、具体的な検討の場としては、当専門委員会が想定される。

## 2. 医療費助成の申請・認定等の在り方

医療費助成の申請・認定等については、以下によることが適当である。

### (1) 申請・認定等の流れ

医療費助成の申請に当たっては、患児の保護者は、「小児慢性特定疾患指定医（仮称）」（以下「指定医」という。）が発行する「医療意見書（仮称）」（以下「意見書」という。）を認定申請書に添付して都道府県等に申請する。都道府県等においては、これらに基づき審査する。

また、特に、新規の認定審査については、必要に応じて、意見書だけでなく画像フィルムや検査結果のコピー等も求めて審査する。

一方、正当な理由で指定医を受診することが困難な患児の場合、指定医以外の医師が発行した意見書であっても受け付ける。

都道府県等は、医療費助成の対象として認定した患児の保護者に対して、「医療受給者証（仮称）」（以下「受給者証」という。）を交付する。交付を受けた保護者は、医療受給者証を提示して、「指定小児慢性特定疾患医療機関（仮称）」（以下「指定医療機関」という。）において患児が受けた治療について、医療費の助成を受けることができる。

医療費助成の給付内容は、引き続き、対象疾患及びこれに付随する傷病に対する医療に限る。

他の公費負担医療制度と同様に、医療費償還払いとするが、医療機関が代理受領することを可能とする。また、他の公費負担医療制度の仕組みを踏まえ、不正受給した場合の徴収等所要の規定を整備する。

### (2) 指定医による診断等

指定医は、患児の保護者の求めに応じ、認定審査に必要な項目を記載し、

医療意見書を発行するとともに、患児とその家族の同意を得つつ、患児のデータの登録を行う。

指定医の指定の要件は、一定の診断又は治療に従事した経験があり、各関係学会の専門医資格を取得していること、又は一定の診断又は治療に従事した経験があり、都道府県等が実施する研修（代表的な小児慢性特定疾患の概要、制度内容等に関する研修）を受講していることとし、医師の申請に基づき都道府県等が指定する。また、都道府県等が指定医に対して、必要な指導等を行う。

指定医による診断が全国で同水準のものとなるよう、関係学会と協力して診断基準のガイドラインを作成し、診断の際に活用できるようにする。

都道府県等は、指定医の氏名、勤務する医療機関の名称等をインターネット等で公表する。

### （３）審査体制の強化

都道府県等は、医療費助成の認定審査を行うに当たっては、必要に応じ「小児慢性特定疾患認定審査会（仮称）」（以下「認定審査会」という。）等を設けるなどして、その意見を求める。また、認定審査会等は、関係学会等の協力を得て、疾患群ごとに認定審査の助言を受けられる専門医師を確保し、必要に応じてその意見を聴き、公平・公正な審査を行う。

## 3．給付水準の在り方

給付水準については、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の観点から、次のとおりとすることが適当である。

- ・ 小児慢性特定疾患の特性を踏まえ、自己負担の割合を現行の3割（就学前児童は2割）から2割に軽減するとともに、所得に応じた月額自己負担限度額を設定し、具体的には別紙のとおりとする。
- ・ 高額な医療が長期的に継続する者（月ごとの医療費が5万円を超える月が年間6回以上となる者（例えば医療保険の自己負担割合が2割の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上となる者））又は 現行の重症患者基準に適合する者については、その負担に配慮し、負担の軽減措置を講じる。
- ・ 人工呼吸器など、持続的に常時、生命維持装置を装着しており、日常生活が著しく制限される者については、負担の更なる軽減措置を講じる。
- ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担（薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護に係るものを含む。）をすべて合算した

上で月額自己負担限度額を適用する。

- ・ 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税（所得割）の課税額とする。
- ・ 同一世帯内に複数の小児慢性特定疾患の医療費助成の対象患児がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患児の人数で月額自己負担限度額を按分する。
- ・ 入院時の標準的な食事療養に係る負担については、1食につき、その額の1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担とする。
- ・ 他の公費負担医療制度と同様、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額自己負担限度額に含める。
- ・ 新たな制度を施行する時点で小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成の対象であった者については、負担増を緩和する観点から、以下のとおり3年間の経過措置を講じる。

月額自己負担限度額については、これまでの給付水準を考慮し、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。

小児慢性特定疾患治療研究事業における重症患者については、これまで特例的に負担がなかったことを踏まえ、別紙のとおり、負担の軽減措置を講じる。

入院時の標準的な食事療養に係る負担については、自己負担なしとする。

### 第3 研究の推進と医療の質の向上

#### 1. 指定医療機関

指定医療機関の在り方については、以下によることが適当である。

- ・ 医療費助成の対象となる医療を行う指定医療機関については、患児とその家族の利便性や医療の継続性の観点から、原則として、現在、患児に対する医療の給付を委託されている医療機関が引き続き幅広く指定されるよう、指定の要件は、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、本事業の実施につき十分な能力を有する医療機関であること等とし、医療機関（かかりつけ医等を含む。）の申請に基づき、都道府県等が指定する。
- ・ 故意に医療費助成の対象となる疾患の治療と関係のない治療に関し、医療費助成の請求を繰り返す等の行為を行う指定医療機関に対しては、都道府県等が指導、指定取消し等を行うことができる。
- ・ 都道府県等は指定医療機関の名称及び所在地をインターネット等で公表する。

## 2．医療連携

小児慢性特定疾患の医療の質の向上、患児の成人移行を見据えた連携の観点から、都道府県等の小児の専門医療を行う中核病院小児科等が、地域の指定医療機関等への情報発信や研修等を行い、地域の連携・医療の質の向上を図るべきである。さらに、先天性代謝異常等の希少疾患については、難病の医療提供体制と連携を図りながら、関係学会等による専門的助言が得られる体制を構築すべきである。

また、保健所、福祉施設、教育機関など地域の関係機関との連携により患児の日常的な療養生活の充実を図るとともに、患児の成人移行を見据え、難病や成人の医療を担当する機関など関係機関との情報共有、連携を図るべきである。

## 3．研究の推進

登録管理データの精度の向上を図るため、指定医がインターネット等を経由して、直接医療意見書の項目を専用システムに登録できるように登録方法を変更すべきである。

併せて、医療意見書について、関係する検査項目等を網羅的に列記する現行様式を見直し、当該疾患の診断等に必要な項目のみ記載する様式に変更するとともに、関係学会等の協力の下、可能な限り記述形式から選択形式で記載できるように様式を変更するなど、データ登録を行う指定医の負担軽減を図ることが適当である。なお、都道府県等が、医療費助成の申請結果を登録機関に送信し、登録データが医療費助成対象のものか否かが区分できる仕組みとすることが適当である。

登録データをより効果的に研究に活用できるよう、経年的に蓄積できるような仕組みにするとともに、難病の登録データとの連携を可能とすることが適当である。また、予後(病後の経過)の研究等の観点からは、症状の改善・治癒等により医療費助成を申請しなくなった患児のデータについても蓄積されることが望ましいことから、医療費助成を申請しない患児のデータについても、患児・家族の同意の下で任意に登録できるような仕組みとすべきである。

登録されたデータについては、個人情報の保護に配慮し、登録機関において研究者や関係学会からの利用申請を審査した上でこれらの者に提供し、研究に活用できるようにすべきである。

こうした治療研究の在り方と併せて、小児慢性特定疾患対策に関する研究として療養、自立支援、家族支援など、患児の健全育成に役立つ研究の充実を図り、その研究成果を慢性疾患を抱える子どもとその家族及び国民に還元

することが適当である。

#### 第4 慢性疾患を抱える子どもの特性を踏まえた健全育成や社会参加の促進、 家族に対する地域支援の充実

##### 1. 普及啓発の推進

患児とその家族を始めとする様々な関係者がそれぞれ必要とする正確で分かりやすい情報を容易に検索・入手できるような仕組みとして、小児慢性疾患に関する幅広い関連情報の入口となるポータルサイトを構築することが適当である。

##### 2. 地域における総合的な支援の推進等

###### (1) 慢性疾患児地域支援協議会

慢性疾患児の自立や成長を支援するため、また、長期療養による慢性疾患児とその家族の負担軽減を図るため、地域の社会資源を活用し、利用者の環境等に応じた支援を行うことが必要である。

具体的には、都道府県等单位で医療機関、保健福祉関係機関、教育機関など慢性疾患を抱える子どもとその家族を支える機関等で構成される「慢性疾患児地域支援協議会（仮称）」（以下「協議会」という。）を設置し、協議会の場で地域の慢性疾患を抱える子どもとその家族の現状と課題や地域資源を把握し、課題を明確化した上で、対象者のニーズに応じた支援内容を検討し、その円滑な実施を図るべきである。支援内容としては、相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援などが考えられる。また、これらの支援内容について、周知徹底を図るべきである。

さらに、協議会等の場を活用して、小児慢性特定疾患対策における各種施策だけでなく、他の支援事業や、NPO等のインフォーマル・サービスや企業等の民間主体が行う支援も含め、必要な支援が慢性疾患児とその家族に届くよう、各支援施策を広く周知していくことも有用である。

###### (2) 小児慢性特定疾患児手帳

小児慢性特定疾患児手帳については、厚生労働科学研究班や関係学会などの協力を得つつ、患児とその家族の意見を踏まえ、充実を図るための見直しを行うべきである。その際、手帳の目的として何を重視するかといった観点も踏まえ、より携帯しやすい形態への変更等も考えられる。また、

手帳の取得に係る負担を軽減するため、医療費助成の認定申請時に手帳の交付申請も行うことができるようにするとともに、関係者に対し、手帳制度について一層の周知を行うべきである。

### (3) 患児の成人移行に当たっての支援

小児慢性特定疾患対策は、現在も児童の健全育成の観点から、医療費助成に加え、相談支援事業等を行っているが、一層の自立促進を図るために、総合的な支援の強化に取り組み、成人期に向けた切れ目ない支援を行っていくことが重要である。

医療費助成については、今後、難病の医療費助成に係る対象疾病の拡大によって、成人後も医療費助成が継続する者が増えることが見込まれる。

また、引き続き、必要な方に対しては、障害者総合支援法( )に基づく自立支援医療などによる支援につなげていくことも重要である。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(平成17年法律第123号)

さらに、上記2(1)の協議会の場で地域のニーズを踏まえて実施する相談支援やピアサポート、自立に向けた個別支援計画の作成支援のほか、社会参加支援、自立支援、家族支援なども患児の自立支援に有効と考えられ、これら対策を、患児の自立に向けて切れ目なくつなげていくことが重要である。

## 第5 その他

### (1) 施行時期

小児慢性特定疾患対策の推進に必要な法案については、平成26年通常国会への提出を目指し調整を進める。その施行に当たっては、十分な準備期間を置くことが必要であり、できる限り早い時期からの施行が望まれていることから、平成27年1月を目途に施行することができるよう必要な調整を行う。

### (2) 実施主体

医療費助成等の小児慢性特定疾患対策に関する各施策(研究の推進を除く。)を行う実施主体は都道府県等とする。

小児慢性特定疾患の治療方法その他の患児の健全育成に役立つ研究の推進及び研究成果の普及を行う実施主体は国とする。

おわりに

慢性疾患を抱える子どもとその家族は、その治療が長期にわたり、ときには学校生活や社会生活を送る上で制限を受けながら治療を続けている。また、その長期療養ゆえに累積される医療費は高額となり、経済的負担も小さくない。このような慢性疾患を抱える子どもとその家族を支援するためには、一般の医療費助成の制度の確立のみならず、地域における支援の輪が広がっていくことも期待される。

また、慢性疾患を抱える子どもとその家族にとって、小児慢性特定疾患に関する治療研究が進められていくことは極めて重要であり、研究の一層の推進を図る必要がある。

厚生労働省においては、この報告書を取りまとめるまでの検討経過を十分に認識し、本報告書において提言した小児慢性特定疾患に関する改革を早急に実現すべく、必要な財源を確保しつつ、法的措置その他必要な措置について関係各方面と調整を進めるよう強く要望する。

# 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)

## 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	500	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	2,500			2,500
	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。

# 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

参考資料1

# 小児慢性特定疾患対策の関係資料

# 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

悪性新生物  
慢性腎疾患  
慢性呼吸器疾患  
慢性心疾患  
内分泌疾患  
膠原病  
糖尿病  
先天性代謝異常  
血友病等血液・免疫疾患  
神経・筋疾患  
慢性消化器疾患

11疾患群(514疾患)  
H24年度給付人数  
111,374人  
母子保健課調べ  
H24年度総事業費  
258.8億円  
H24交付決定ベース

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]

児童福祉法(昭和22年法律第164号)(抄)

第二十一条の五 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。)であつて、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。

第五十条 次に掲げる費用は、都道府県の支弁とする。

一～五 (略)

五の二 第二十一条の五の事業の実施に要する費用

六～九 (略)

第五十三条の二 国庫は、第五十条第五号の二の費用に対しては、政令の定めるところにより、その二分の一以内を補助することができる。

# 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)

- 「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。
- 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。
- 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

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の所得区分利用者数

階層区分		人数(人)	
		対象人数	割合
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	1,267	1.1%
B	生計中心者の市町村民税が非課税の場合(～205万円)	13,526	12.1%
C	生計中心者の前年の所得税が非課税の場合(205～232万円)	12,568	11.3%
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)	2,148	2.0%
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)	4,066	3.7%
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)	10,717	9.6%
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)	11,403	10.2%
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)	39,683	35.6%
重症者認定		15,996	14.4%
合計		111,374	100.0%

- 1 年収については、世帯モデル夫婦子ども一人、配偶者所得なしと設定。
- 2 各階層の人数及び割合については、平成24年度母子保健課調べ

# 既認定者における小児慢性特定疾患の新たな自己負担について

現行 (単位：円)		
自己負担割合：就学前 2 割、就学後 3 割		
* 所得の目安は、 夫母子一人世帯の場合	外来	入院
重症患者 (15,996人、14.4%)	0	0
A 階層 (13,526人、12.1%) 市町村民税非課税	0	0
B 階層 (～年収232万) (12,568人、11.3%)	1,100	2,200
C 階層 (～年収251万) (2,148人、2.0%)	1,700	3,400
D 階層 (～年収286万) (4,066人、3.7%)	2,100	4,200
E 階層 (～年収372万) (10,717人、9.6%)	2,750	5,500
F 階層 (～年収457万) (11,403人、10.2%)	4,650	9,300
G 階層 (年収457万～) (39,683人、35.6%)	5,750	11,500

経過措置 (3年間) (単位：円)			
自己負担割合：2 割			
* 所得の目安は、 夫母子一人世帯の場合	外来+入院		
	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
低所得 市町村民税 非課税 ～年収80万	1,250	1,250	500
低所得 市町村民税 非課税 ～年収200万	2,500		
一般所得 市町村民税 課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	2,500	2,500	
	5,000		
	10,000		

原則 (単位：円)			
自己負担割合：2 割			
* 所得の目安は、 夫母子一人世帯の場合	外来+入院		
	一般	重症 ( )	人工呼吸器等装着者
低所得 市町村民税 非課税 ～年収80万	1,250		500
低所得 市町村民税 非課税 ～年収200万	2,500		
一般所得 市町村民税 課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	5,000	2,500	
	10,000	5,000	
	15,000	10,000	

(参考) ( )内の数値は、平成24年度4月時点における受給者数及び全受給者(111,374人)に対する構成割合(母子保健課調べ)

「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、現行基準での重症患者も含む。

食費：負担限度額内で自己負担(実質負担なし)

食費：自己負担なし

食費：1/2を自己負担

(参考)健康保険における入院時の食費  
・一般世帯：260円/食(この他、所得等に応じ210円、160円)

# 新規認定者における小児慢性特定疾患の新たな自己負担について

高額療養費制度 (現行・70歳未満)(単位:円)	
自己負担割合: 就学前2割・就学後3割	
	外来+入院
* 所得の目安は、 夫婦一人 世帯の場合	
低所得 市町村民税非課税	35,400円 [ 多数該当24,600円 ]
一般所得 ~ 年収770万	80,100円 + (医療費 - 267,000円) × 1% [ 多数該当44,400円 ]
上位所得 年収770万 ~	150,000円 + (医療費 - 500,000円) × 1% [ 多数該当83,400円 ]



原則 (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
* 所得の目安は、 夫婦一人 世帯の場合	外来+入院		
	一般	重症 ( )	人工 呼吸器等 装着者
低所得 市町村民税 非課税 ~ 年収80万	1,250	1,250	500
低所得 市町村民税 非課税 ~ 年収200万	2,500	2,500	
一般所得 市町村民税 課税以上 ~ 約7.1万円 ( ~ 年収430万 )	5,000	2,500	
一般所得 市町村民税 ~ 約25.1万円 ( ~ 年収850万 )	10,000	5,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万円 ~ ( 年収850万 ~ )	15,000	10,000	

「重症」は、難病の医療費助成制度の「長期かつ高額」のほか、  
現行基準での重症患者も含む。

**食費: 全額自己負担**



**食費: 1 / 2 を自己負担**

(参考)  
健康保険における入院時の食費  
・一般世帯: 260円 / 食  
(この他、所得等に応じ210円、160円)

# (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

# 平成26年度予算概算要求及び予算・人数の推移

厚生労働省 平成26年度予算概算要求の主要事項より抜粋

慢性疾患を抱える児童などへの支援【一部新規】 134億円(130億円)

小児期に小児がん等の特定の疾患に罹患し、長期間の療養を必要とする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及び患児や家族への福祉的支援策の充実を図る。併せて、その治療や研究に資する登録管理データの精度向上のための仕組みを構築する。

なお、小児慢性特定疾患対策については、難病対策と同様、「社会保障制度改革推進法第4条の規定に基づく「法制上の措置」の骨子について」(平成25年8月21日閣議決定)を踏まえ、予算編成過程において検討を加え、必要な措置を講ずる。

	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)	108	108.8	109.3	114.1	127.9	129.5
給付人数 (単位：人)	105,409	106,368	107,894	108,790	110,269	111,374

出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ(24年度は速報値)

## (参考)平成23年度11疾患群別給付人数

悪性新生物	:15,507人	糖尿病	:7,443人
慢性腎疾患	:9,455人	先天性代謝異常	:4,822人
慢性呼吸器疾患	:3,270人	血友病等血液・免疫疾患	:4,428人
慢性心疾患	:17,654人	神経・筋疾患	:5,456人
内分泌疾患	:35,173人	慢性消化器疾患	:3,144人
膠原病	:3,917人		

# 小児慢性特定疾患の新たな医療費助成制度について

## 医療費助成の対象疾患の拡大

- ・ 対象疾患数：514疾患      約600疾患(対象となる候補の疾患数)
- ・ 受給者数：約11.0万人(平成23年度)      約14.8万人(平成27年度試算)

## 専門委員会報告(案)の考え方に基づいて、医療費助成を行った場合の事業規模の変化

年度	平成25年度	平成27年度(試算)
総事業費 (国費)	約260億円 (約130億円)	約320億円 (約160億円)

# 入院時食事療養・生活療養費

入院時食事療養費は、保険医療機関に入院したときに必要となる食費について、その一部を支給し、患者負担の軽減を図る仕組み。

入院時生活療養費は、65歳以上の方が保険医療機関の療養病床に入院したときに必要となる食費と居住費について、その一部を支給し、患者負担の軽減を図る仕組み。

それぞれの支給額は、食費及び居住費について定めた「基準額」から、被保険者が負担するものとして定めた「標準負担額」を控除した金額

支給方法は、各保険者が被保険者に代わり保険医療機関に直接支払う現物給付方式

< 標準負担額の例 >



区分	療養病床に入院する 65歳以上の者( 1)	左以外の者 (一般病床など)
一般	(食費) 1食460円( 2) (居住費) 1日320円	1食につき 260円
市町村民税非課税の者等	(食費) 1食210円 (居住費) 1日320円	1食につき 210円( 3)
上記のうち、世帯全員が 一定の所得以下等	(食費) 1食130円 (居住費) 1日320円	1食につき 100円

(参考) 介護保険施設(多床室)に入所している者の例	
標準的な利用者負担額	(食費) 1日1380円 (居住費) 1日320円
年金80万円超で市町村民 税非課税の者	(食費) 1日650円 (居住費) 1日320円
年金80万円以下の者	(食費) 1日390円 (居住費) 1日320円
生活保護を受給している者	(食費) 320円 (居住費) 0円

1: 難病等の入院医療の必要性の高い者(医療区分 療養病床全体の約70% 平成20年)の負担額は、1食260円等(居住費の負担なし。)

2: 管理栄養士等による栄養管理、適時・適温の食事等が提供されている場合に限る。

3 過去1年間の入院日数が90日超の場合、160円

## 窓口で医療費を払えない場合の支援

### 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の特例

- ・ 災害、失業等により、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的な取扱いをすることができる。

### 医療保険制度における一部負担金減免又は徴収猶予

- ・ 保険者は、特別の理由( )がある被保険者で、通常の一部負担金(窓口で支払うべき医療費)を支払うことが困難であると認められる者に対して、減免又は徴収猶予を行うことができる(健保法第75条の2、国保法第44条。減免に要する費用は保険者負担)。

「特別の理由」とは、 ~ のいずれかの事由に該当する場合をいう。

震災、風水害、火災、その他これらに類する災害により死亡し、障害者となり、又は資産に重大な損害を受けたとき。

干ばつ、冷害、凍霜害等による農作物の不作、不漁、その他これらに類する理由により収入が減少したとき。

事業又は業務の休廃止、失業等により収入が著しく減少したとき。

~ に掲げる事由に類する事由があったとき。

### 生活福祉資金貸付制度 (都道府県社会福祉協議会)

- ・ 必要な資金を他から借り受けることが困難な低所得者世帯(市町村民税非課税程度)等の生活を経済的に支えるとともに、その在宅福祉及び社会参加の促進を図ることを目的とした貸付制度。
- ・ 疾病の療養に必要な経費及びその療養期間中の生計を維持するために必要な経費については、「福祉資金」の「福祉費」として、療養期間が1年以内のときは上限170万円、1年超～1年半以内のときは上限230万円を目安として貸付を受けられる。保証人ありの場合、無利子。

## 小児慢性特定疾患児への成人期に向けた総合的な支援

### 〔基本的な考え方〕

小児慢性特定疾患児(以後、小慢患児)については、児童の健全育成を旨とする児童福祉法に基づき、医療費助成や療育相談指導等により自立に向けた支援がなされている。

医療費助成については、今後難病の対象疾患拡大による対応が図られる。

合わせて、就労支援も含め患児の成人期に向けた自立支援の充実を図ることが重要であり、地域のニーズに応じて、総合的な支援策を講じる。

( 患児の自立に向け地域関係者が一体となった支援の事業など、支援の強化を予定(平成26年度予算概算要求))。

### 〔参考〕

- 1 成人後の小慢患児の就労状況
  - 「仕事あり」54% 「仕事なし」43%。
  - 仕事をしていない理由
    - 「働く必要なし(主婦・学生等)」40% 「症状が重く就労は困難」15% 「求職活動したが就職不可」11%
    - 「症状により求職活動に取り組めていない」7% 「通勤可能圏内に希望する就職先なし」3%
- 2 小慢患児であった者の最終学歴
 

中学4%	高校38%	短大7%	大学・大学院28%
一般の者の最終学歴(25～29歳) 平成22年国勢調査より			
中学5%	高校29%	短大・高専18%	大学・大学院29%
- 3 小慢患児の成人後の医療費助成の状況
  - 医療費助成受給者27%(うち難病55%、自立支援医療(更生医療)9%)
- 4 小慢患児の成人後の障害者手帳等保持状況、年金・手当等の状況
  - ・ 身体障害者手帳所持31%、療育手帳所持15%、精神障害者保健福祉手帳所持1%(重複あり)
  - ・ 年金・手当を受給22%(うち障害基礎年金93%、特別障害者手当13%)
- 5 他の医療費助成
  - ・ 難病に係る医療費助成
  - ・ 高額療養費の特例(高額長期疾患)(慢性腎不全(人工透析)、血友病A・B)
  - ・ 自立支援医療(更生医療、精神通院医療)(先天性心疾患、軟骨無形成症、点頭てんかん 等)

(出典)特にことわりのないものは、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」

〔参考〕 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」

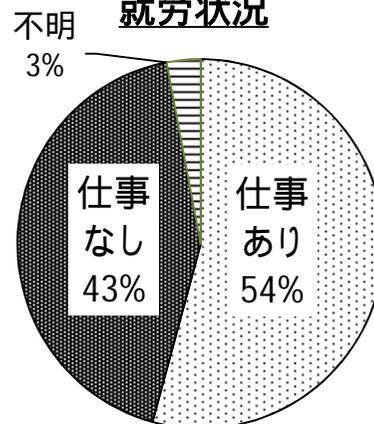
全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

## 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



### 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%)

## 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%

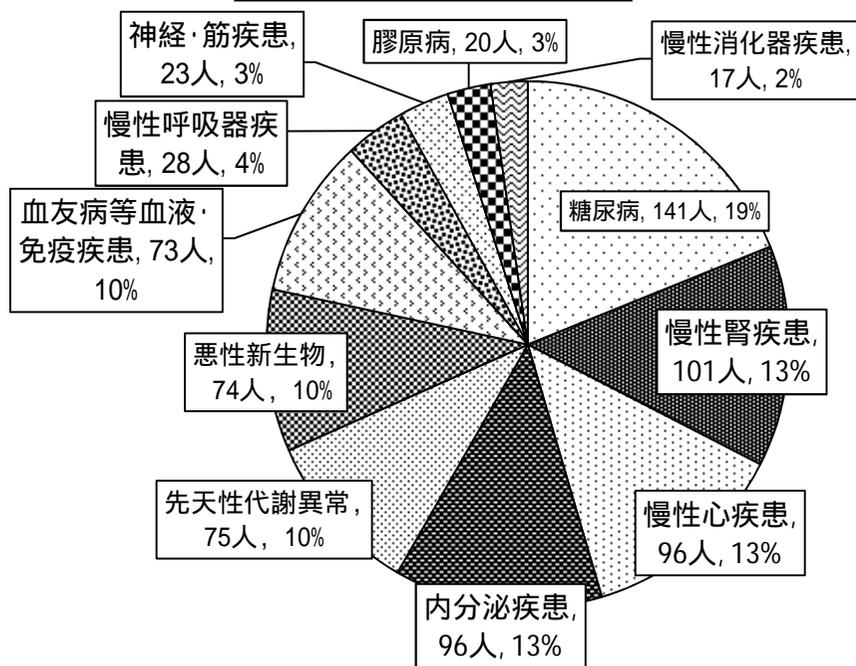
(重複あり)

### 医療費助成受給状況

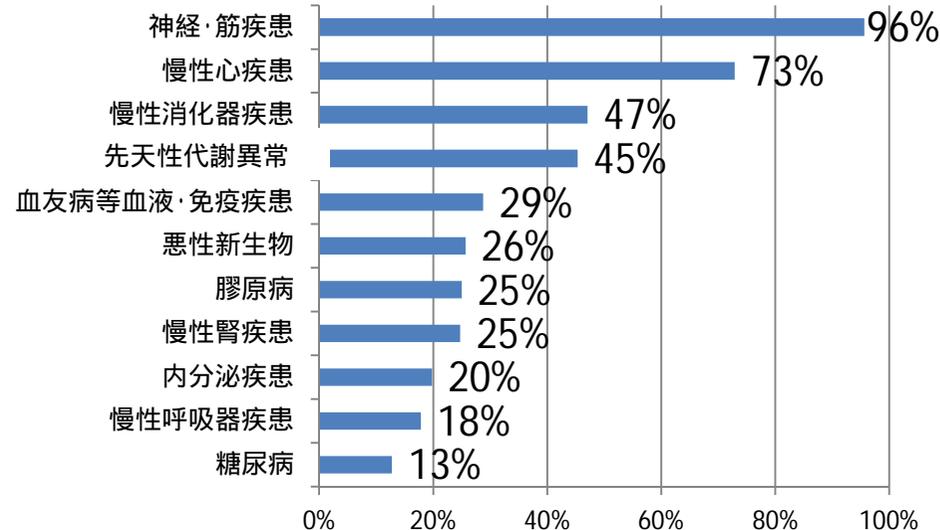
医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人 (59%)
受給している	227人 (27%)
わからない・不明	117人 (14%)

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%)

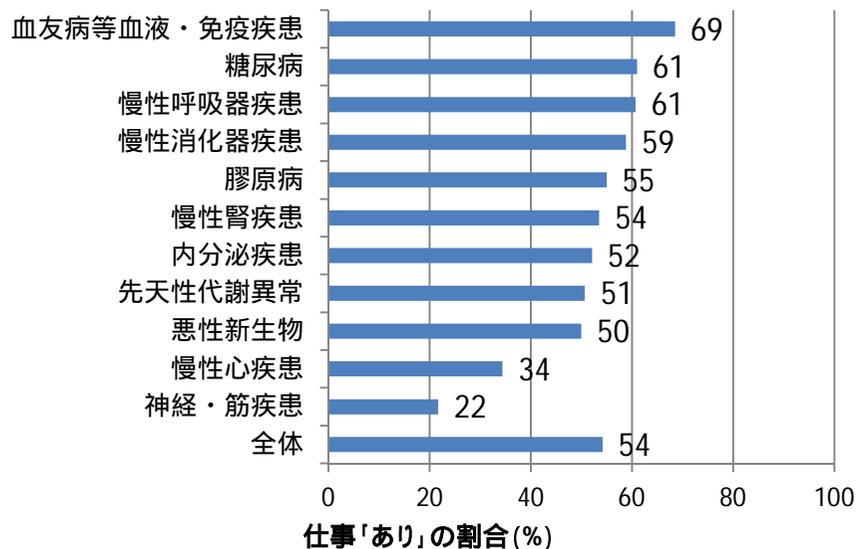
疾患群別の患者数、割合



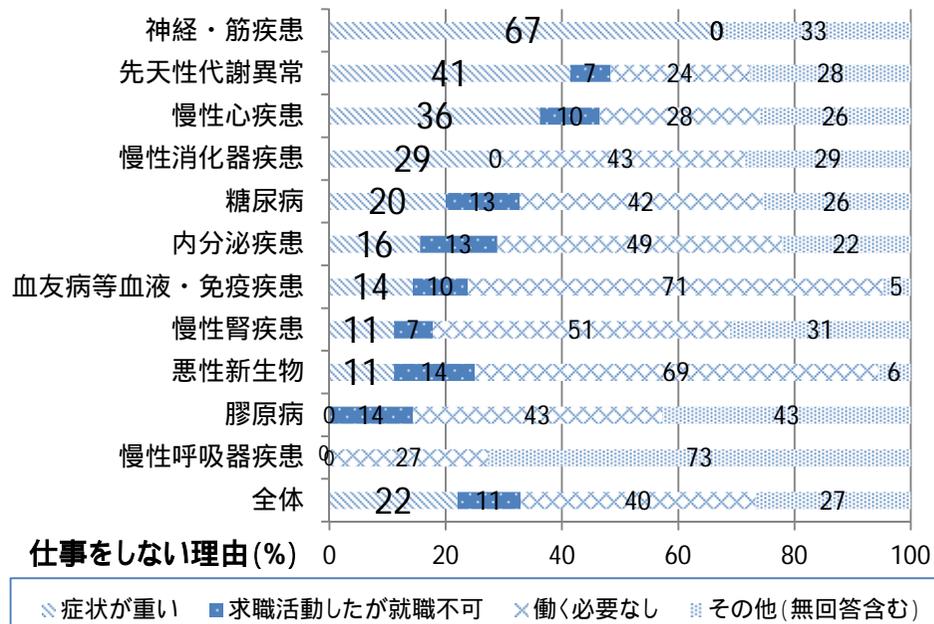
疾患群別の身体障害者手帳所有率



疾患群別の就労状況



疾患群別にみた、仕事をしない理由



# 小児慢性特定疾患患児の自立支援の強化

平成26年度予算概算要求

## 【慢性疾患児地域支援事業】

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

### 【事業の目的・内容】

慢性疾患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子ども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。

(必須事業)

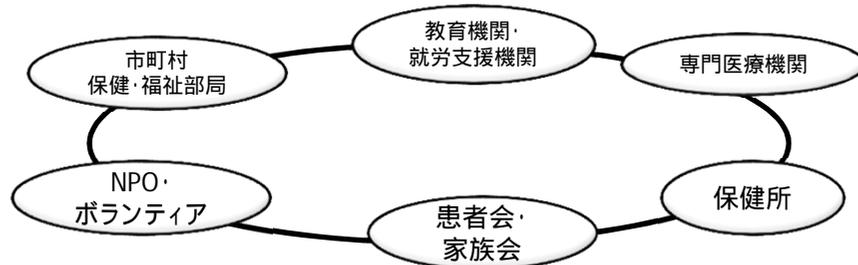
慢性疾患児地域支援協議会  
相談支援事業

(任意事業)

ピアサポート事業  
学校生活支援事業  
家族支援事業  
自立支援事業

都道府県・指定都市・中核市

【慢性疾患児地域支援協議会(イメージ)】



(協議会の機能)

地域の現状と課題の把握  
地域資源の把握  
課題の明確化  
支援内容の検討

支援・調整

相談支援(継続)



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

小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業についても平成26年度概算要求において要求中。

小児慢性特定疾患児手帳の交付に要する費用を平成26年度概算要求において要求中。

ピアサポート(新規)



ex

- キャンプ
- 患児同士の交流会

学校生活支援(新規)



ex

- 学校と患児の架け橋支援
- 理解促進のための普及啓発

家族支援(新規)



ex

- きょうだいの一時預かりの利用支援
- きょうだい同士の交流
- お見舞いのための宿泊支援

自立支援(新規)



ex

- 就労相談会
- 職場体験

## 小児慢性特定疾患児の就労支援 (活用しうる主な施策)

### 職業相談・職業紹介

- ・ 求職者の状況により必要に応じて専任の担当者制で対応

### トライアル雇用奨励金

- ・ 職業経験、技能、知識等から安定的な就職が困難な求職者であって一定の要件を満たす者について、ハローワークの職業紹介により、事業主との間で有期雇用契約を締結し、3ヶ月間の試行雇用を実施。就職に対する不安を軽減し、事業主と労働者の相互の理解を深め、その後の常用就労を目指す。(事業主に対し、1人につき月4万円の奨励金支給)  
その他、障害者を対象とする、障害者トライアル雇用奨励金がある。

### 雇入助成(特定求職者雇用開発助成金、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金)

- ・ 障害者手帳保有者等、難病該当者について、継続して雇用する労働者として雇い入れた事業主に対して助成。(大企業50万円、中小企業135万円(重度障害者の場合、それぞれ100万円、240万円。また短時間労働者の場合、それぞれ30万円、90万円))

### 職業訓練(求職者支援制度)

- ・ 雇用保険を受給できない求職者に対して、職業訓練を実施するとともに、訓練期間中、一定の要件(収入・資産等)を満たす者に対して、職業訓練の受講を容易にするための給付金を支給するとともに、ハローワークで就職支援を行うことにより、早期の就職を支援。(1コース3～6月、給付金は月額10万円と交通費(所定の額))

## 今後の小児慢性特定疾患対策に対する意見について

平成 25 年 12 月 11 日  
全 国 知 事 会

平成 25 年 12 月 5 日に成立した「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」において、「難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。」、また、「必要な措置を平成 26 年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成 26 年通常国会に提出することを目指す。」とされたところである。

また、現在、その具体的な制度設計については、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において審議がなされており、平成 25 年中にその意見が取りまとめられることになっている。

大きな制度変更が予定される中、今後、具体的な制度設計の検討に当たっては、患児・家族にとっての利便性の低下や医療機関及び自治体の事務的、費用的負担の増加等が生じないように、以下の事項について要請する。

**1 新たな医療費助成について**

対象疾患の見直しや給付水準の在り方の検討に当たっては、真に支援が必要な患児が適切な医療を受けられ、利用しやすく分かりやすい制度とすることが重要であり、当事者である患児・家族や国民から十分に意見を聞くこと。

**2 患者・家族及び医療関係者への新制度についての周知の徹底について**

- (1) 制度改正の趣旨や対象疾患、給付水準等について、患児・家族や医療関係者、関係団体等の間に混乱や不安などが生じないように、国の責任においてあらゆる方法を用いて、確実に周知するとともに、新制度についての問合せに対応する体制を整備すること。
- (2) 小児慢性特定疾患指定医（仮称）によるデータ登録の意義（データの使用や活用方法等）を医師会や医療機関等に対して十分に説明し、了解を得ること。

**3 自治体への情報提供及び自治体の意見の反映について**

- (1) 新制度の設計及び実施に当たっては、自治体への情報提供を速やかに行うこと。
- (2) 自治体との意見交換の機会の確保を徹底し、自治体からの意見を十分に反映させること。

#### 4 施行までの十分な準備期間の確保について

現在、平成 26 年度中の施行が予定されているが、詳細な内容やスケジュールが示されない状況においては、新制度施行までに必要な作業内容や事務量の推計ができず、各自治体の平成 26 年度当初予算及び定数等に反映できないなど、このままでは、患児・家族や医療機関の混乱等、制度の円滑な施行に影響を与えかねない。したがって、平成 26 年度中の実施にこだわらず、十分な準備期間をもって施行するよう、医療機関及び自治体等の実情を踏まえて検討すること。

また、既認定者の新制度への移行や新規対象患者の申請手続きが確実にできるよう十分な申請期間を確保すること。

#### 5 医療費助成制度における国の責務について

法改正に当たっては、都道府県に対する財源措置が国の責務であることを明記し、医療費助成制度における都道府県の超過負担が生じることのないよう必要な措置を講じること。

#### 6 自治体の事務負担等の軽減について

(1) 指定小児慢性特定疾患医療機関（仮称）・小児慢性特定疾患指定医（仮称）の指定業務や審査会委員の委嘱、給付水準の周知等、新制度の施行に伴う新たな事務負担の発生が予定される中で、国においては、自治体に対する専門医等の情報提供や関係機関との調整を行う等、新制度の施行に伴う事務が自治体の過度な負担とならないよう配慮すること。また、施行に伴い必要となる人件費やその他の経費を含め、自治体に新たな費用負担が生じることのないよう、必要な財政措置を講じること。

(2) 過大な負担となっている現行の事務について抜本的な負担軽減を行うこと。  
特に、平成 21 年度に導入され公費負担減の効果が確認されないまま継続している高額療養費所得区分の細分化は、大きな負担となっているとともに、受給者証の交付に時間を要する要因ともなっているため、直ちに廃止することが望ましく、少なくとも新制度では廃止すること。

#### 7 具体的な制度設計に当たっての留意点について

(1) 小児慢性特定疾患指定医（仮称）について

小児慢性特定疾患指定医（仮称）については、地域の実情に応じて、円滑に指定できるよう配慮すること。

また、小児慢性特定疾患指定医（仮称）のデータ登録に関する財政措置を含む支援については国の責任において実施すること。

(2) 更新について

更新の時期については、各自治体の事情に応じて、一斉更新または誕生月更新を選択できる制度とすること。

(3) 慢性疾患児地域支援協議会（仮称）について

慢性疾患児地域支援協議会（仮称）の役割を明確にするるとともに、協議会における検討項目や構成員については、既存の組織を活用するなど地域の実情に応じて設定できるようにすること。

(4) 小児慢性特定疾患認定審査会（仮称）について

新制度では、必要に応じて小児慢性特定疾患審査会（仮称）を設け、各学会等の協力を得て疾患群ごとに専門医を確保し必要に応じて意見を聴くこととされているが、専門医が少ないという地方の実情に応じ、審査会の体制については柔軟に対応できるようにすること。

(5) 成人移行について

成人移行については、現在検討が進められている難病対策と調整を図りながら、切れ目のない支援について検討すること。

(6) 小児慢性特定疾患児手帳（仮称）について

医療受給者証（仮称）とともに小児慢性特定疾患児手帳（仮称）を交付することについては、その役割が不明確で、患児及び家族が保持する利点も現時点では見い出せないため、そのあり方について再検討すること。