

小児慢性特定疾病対策について

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について①

■ 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の一部を助成するもの。

■ 対象者

小児慢性特定疾病（以下）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児童等が対象

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

- ・上記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（ただし、18歳到達時点で交付を受けており、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歳の前日まで）

■ 申請先（窓口）

申請者である保護者または児童等の住所地が高知市以外の場合は高知県（福祉保健所もしくは健康対策課）、高知市内の場合は高知市子育て給付課

■ 対象疾病数

788疾病（16疾患群）

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について②

■ 受給者証の新規交付にあたって

- ・高知県では、“小児慢性特定疾病児童手帳 ライフノート”、“小児慢性特定疾病医療費医療受給者証の交付にあたって（ピンク色のチラシ）”を同封

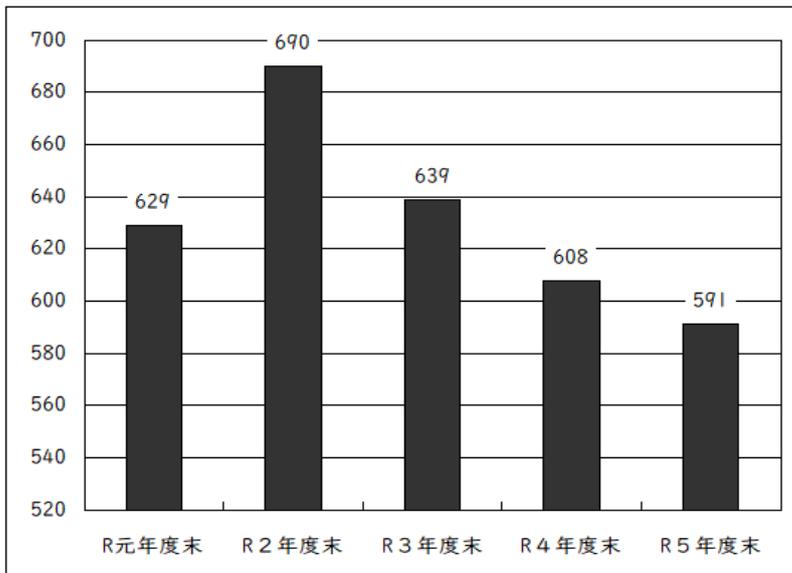
ピンク色のチラシの内容（抜粋）

- 1 受給者証について
 - ・対象となる医療費
 - ・受給者証を使用できる医療機関
 - ・受給者証に記載された1か月の自己負担額の管理
 - ・届出事項に係る変更手続き
- 2 相談先について
 - ・小児慢性特定疾病児童等自立支援員の周知
 - ・福祉保健所による訪問支援等
- 3 福祉サービスについて
 - ・日常生活用具給付事業

- ・高知市では、“小児慢性特定疾病児童手帳 ライフノート”、“高知県・高知市小児慢性特定疾病のお子さんと保護者の方の相談窓口”を同封

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について③

(1) 受給者数（各年度末時点）



（高知市含む、単位：人）

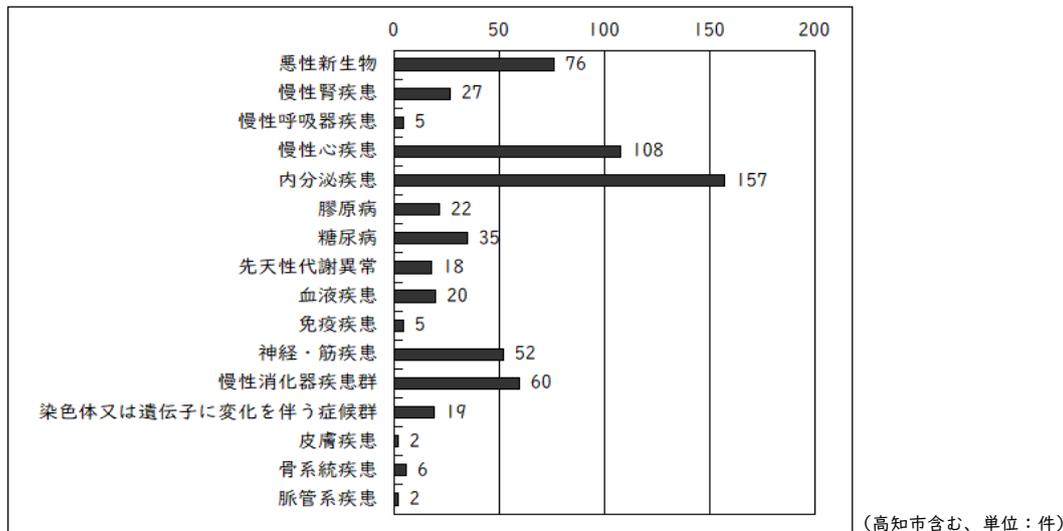
(2) 各福祉保健所別と高知市の受給者数（R6.3.31時点）

	安芸	中央東	中央西	須崎	幡多	福祉保健所の計	高知市	総計
受給者数	15	92	63	33	50	253	338	591
うち、人工呼吸器使用者数	0	2	0	0	2	4	5	9

（単位：人）

1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について④

(3) 疾患群別の受給件数 (R6.3.31時点)



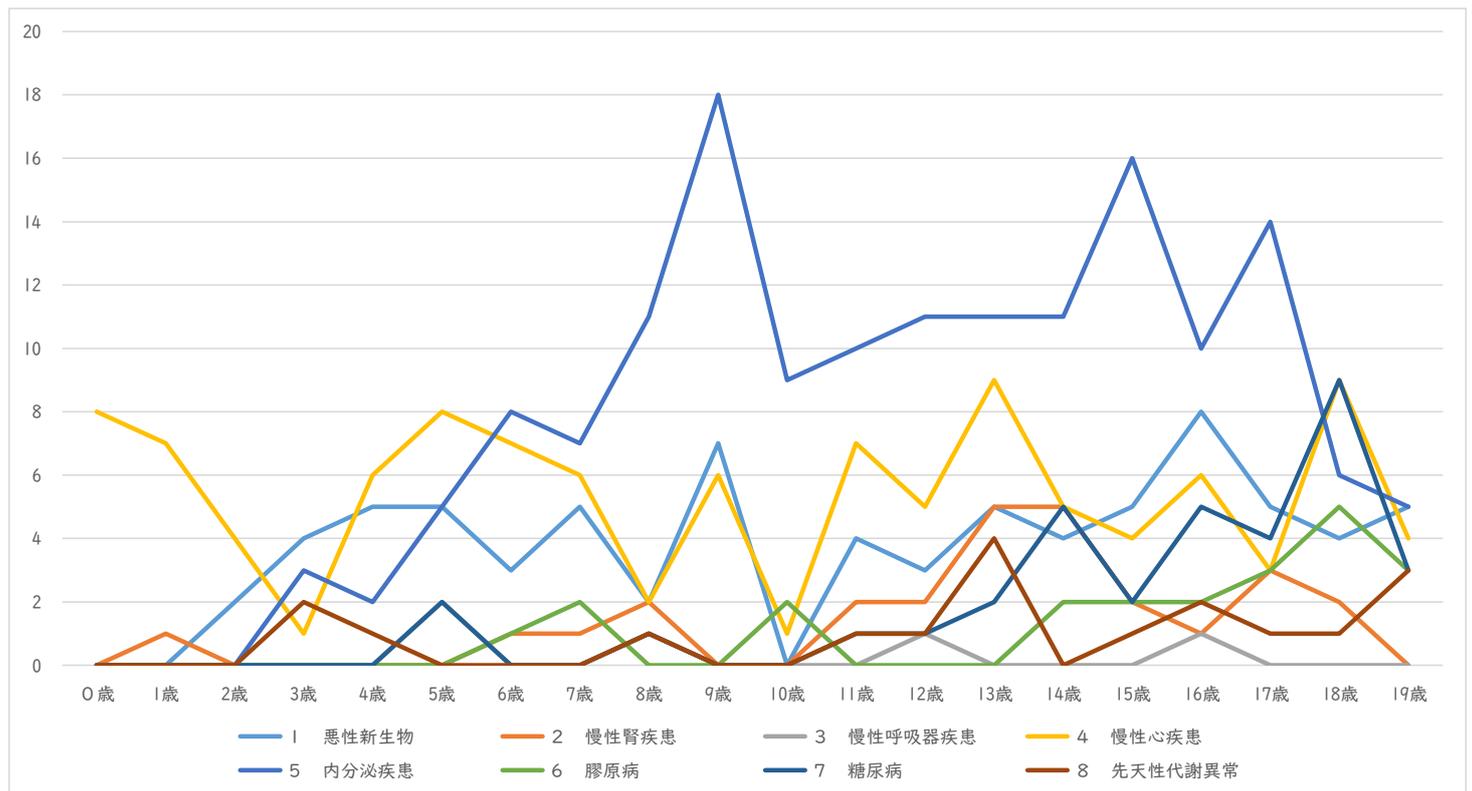
(4) 受給件数上位5疾患 (R6.3.31時点)

順位	疾患名	件数
1	成長ホルモン (GH)分泌不全性低身長症 (脳の器質的原因によるものを除く。)	74
2	I型糖尿病	31
3	クローン (Crohn) 病	25
4	前駆B細胞急性リンパ性白血病	22
5	潰瘍性大腸炎	15
5	バセドウ (Basedow) 病	15

(高知市含む、単位：件)

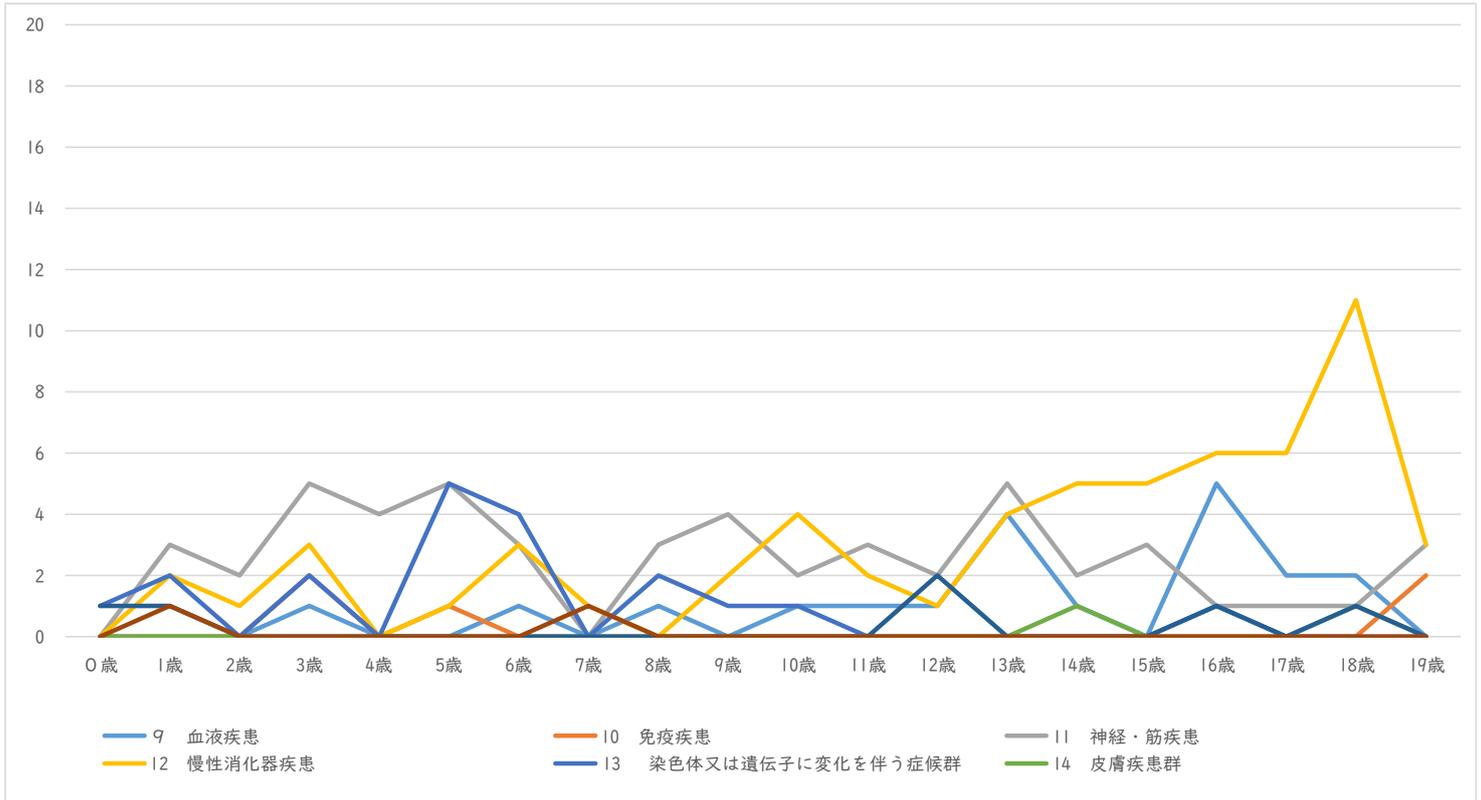
1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について⑤

(5) 疾患群別 年代別の受給件数① (R6.3.31時点)



1. 小児慢性特定疾病対策医療費助成事業について⑥

(5) 疾患群別 年代別の受給件数② (R6.3.31時点)



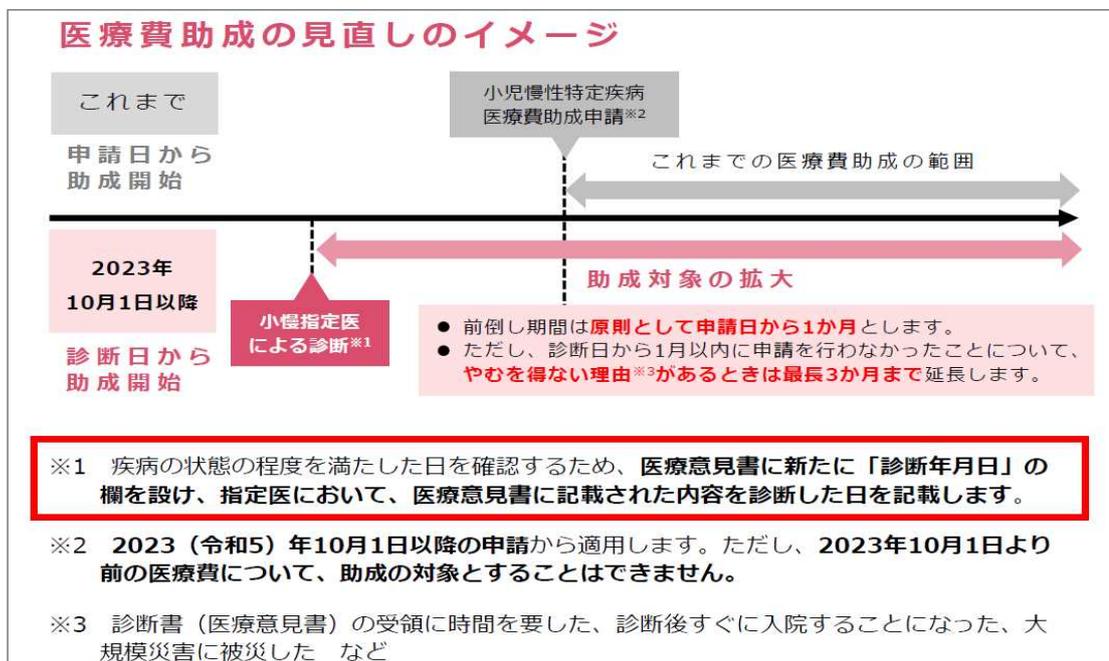
(高知市含む、単位：件)

7

2. 小児慢性特定疾病対策医療費の支給開始日の遡りについて

これまで、小児慢性特定疾病医療費の支給開始日は「申請の受理日」としていたが、令和5年10月1日より取り扱いが変更され「小児慢性特定疾病の対象要件をみたすと医師が判断した日」まで遡りができるようになった。

(医療機関に医療意見書の作成を依頼してから受領できるまでに日数がかかることが多く、これまで申請日より前に生じた医療費については、小児慢性特定疾病による医療費助成を受けることができなかった。)



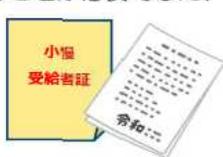
8

3. 小児慢性特定疾病の医療費助成制度に係る成長ホルモン治療基準の撤廃について

これまで、成長ホルモン治療に対して小児慢性特定疾病医療費助成を受けるためには「成長ホルモン治療用医療意見書」を提出し、認定審査を受ける必要がありましたが、令和6年4月1日より、成長ホルモン治療に対する認定審査が不要となった。

これに伴い、原病の医療意見書とは別に提出が必要であった「成長ホルモン治療用医療意見書」は不要となった。

2024年3月31日まで
成長ホルモン治療の医療費助成を受けるには、小児慢性特定疾病の受給者証があっても、「成長ホルモン治療用医療意見書」を提出し、認定を受けることが必要でした。



2024年4月1日から
小児慢性特定疾病の受給者証があれば、医師が治療に必要だと判断した場合には、成長ホルモン治療に係る医療費の助成が受けられます。
(※)



(※補足)

- 小児慢性特定疾病医療費の支給認定に必要な「医療意見書」は引き続きご提出ください。
- 医療費助成の対象となる成長ホルモン治療は、小児慢性特定疾病及びその合併症等に対する治療であって、保険適用されているものに限りです。
- ご自身が投与を受ける成長ホルモン治療が医療費助成の対象となるか等については、主治医にご相談ください。

9
小児慢性特定疾病情報センターホームページから引用

4. 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業について

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、日常生活の便宜を図ることを目的として、次の用具を給付する（ただし、小児慢性特定疾病に係る施策以外の法による施策及び障害者総合支援法による施策の対象とはならない者に限る）。

- 対象者
小児慢性特定疾病対策医療費助成事業の対象者
- 実施主体
市町村
- 給付対象品目
便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具（手すり、スロープ、歩行器等）、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車椅子（電動以外の場合）、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、ストーマ装具（消化器系）、ストーマ装具（尿路系）、人工鼻

■給付実績

年度	市町村数	給付品目
令和元年度	3	電気式たん吸引器、歩行支援用具、入浴補助用具、車椅子(電動以外の場合)、ネブライザー
令和2年度	2	電気式たん吸引器、歩行支援用具、入浴補助用具
令和3年度	4	電気式たん吸引器、特殊寝台、入浴補助用具、特殊マット、歩行支援用具
令和4年度	0	—
令和5年度	0	—

5. 小児慢性特定疾病から難病等への移行にかかる支援について

■ 20歳を迎える小児慢性特定疾病医療費受給者への案内

小児慢性特定疾病医療費受給者のうち、難病法における特定医療費（指定難病）医療費助成への移行が可能な方に対し、特定医療費（指定難病）医療費受給者証の新規申請にかかる案内を送付。切れ目なく医療費助成が受けられるよう支援している。

■ 若年がん患者への在宅療養支援（R6から開始）

現状・課題

- 国民の5割以上は、治る見込みのない病気になった場合、最期を迎えたい場所に「自宅」を希望している。[※]
- 若年がん患者が利用できる在宅療養支援制度は、20歳までは小児慢性特定疾病医療費助成制度があり、40歳以上では公的介護保険サービスがあるが、**20歳から39歳までは在宅療養に対する公的支援が限定的であり、本人及び家族の経済的な負担が大きい。**

※出典：厚生労働省「令和4年度人生の最終段階における医療・ケアに関する意識調査」

がん患者の在宅療養支援に関する公的支援の状況			0～19歳	20～39歳	40～64歳	65歳～
医療費助成（小児慢性等）			●			
小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業			●			
医療保険サービス	訪問診療		●	●	●	●
	訪問看護		●	●	●	●
障害福祉サービス又は 介護保険サービス（40歳以上）	居宅介護（ホームヘルプ）		△	×		
	福祉用具	貸与	△	×		
		購入	△	×		

※障害者手帳を持っていない想定。△は、医師等により必要性が認められた場合は可。

高知県の取り組み

- 令和6年度より、市町村への間接補助として「若年がん患者在宅療養支援事業」を創設。
- 20歳から39歳までの末期がん患者に対し、1人当たり 上限54,000円/月（サービス利用料の上限額 60,000円/月）を補助。

事業の対象となるサービスは、訪問介護、訪問入浴介護、福祉用具貸与、福祉用具購入

11

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について①

■ 概要

幼少期から慢性的な疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う児童等について、地域支援の充実により自立促進を図る。

■ 対象者

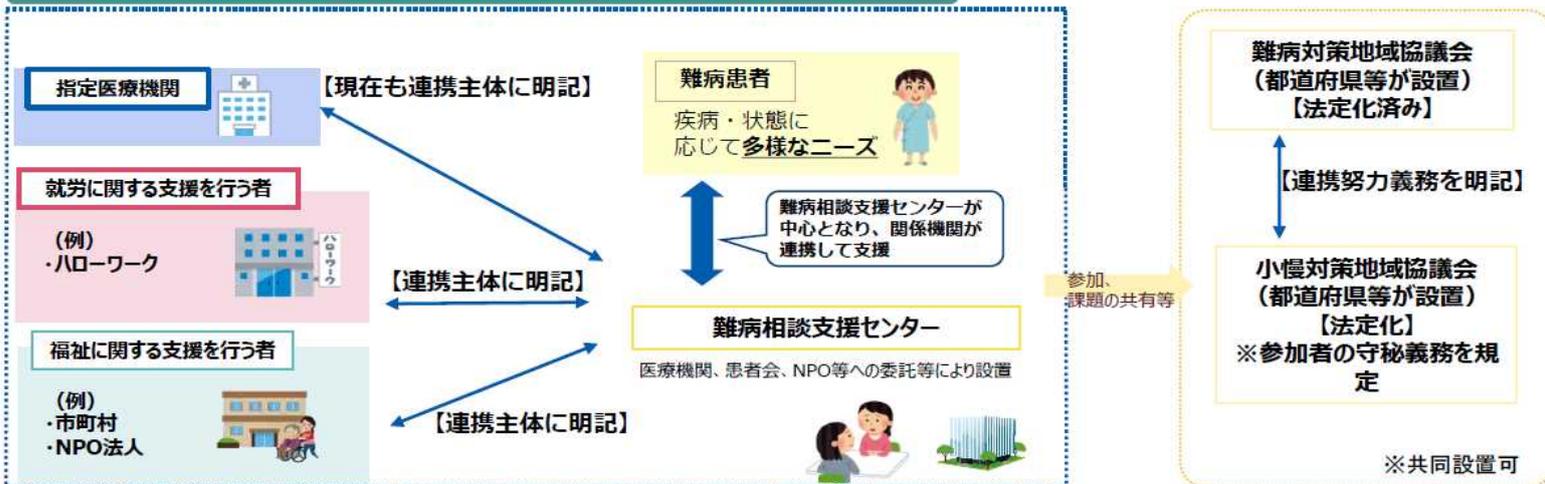
慢性疾病に罹患していることにより、自立に困難を伴う者



改正の概要

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたり、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要であることから、**難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者が明記**された。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要があることから、難病の協議会と同様に、**小慢の地域協議会が法定化**されるとともに、**難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務が新設**された。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ

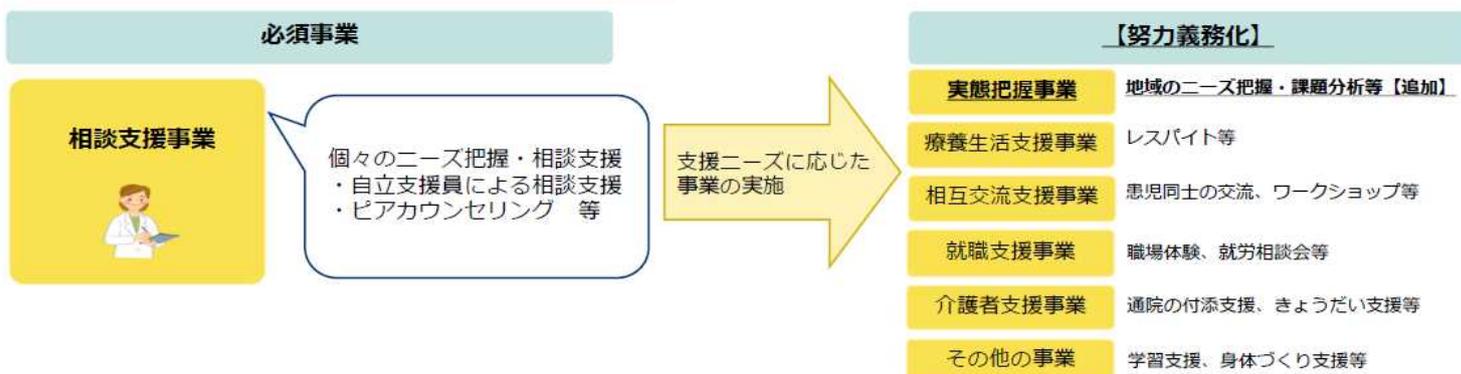


小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の強化 (令和5年10月1日施行)

改正の概要

- 児童福祉法が改正され、**小児慢性特定疾病児童等自立支援事業**が以下のとおり**強化**された。
 - ・ 地域の小慢児童等やその保護者の実情を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務の事業**として新設。
 - ・ 現行の**任意事業の実施を努力義務化**。
- 令和3年度より、自立支援事業を推進するための**実態把握調査の手引き書**の作成や、**立ち上げ支援事業**等を実施しており、その成果を周知するとともに、今年度も、こうした支援を継続することとしている。

見直し後の小慢児童等の自立支援のイメージ



6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について②

区分	事業名	内容（例）	本県での実施状況
必須事業	相談支援事業	自立に向けた相談支援、療育相談指導、巡回相談 等	各福祉保健所で実施
	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援	関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し 患者個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等	高知県難病団体連絡協議会へ委託し実施
努力義務事業	実態把握事業	地域のニーズ把握・課題分析	R5年度に健康対策課で実施
	療養生活支援事業	レスパイト	－
	相互交流支援事業	患児同士の交流、ワークショップの開催 等	小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援で実施
	就職支援事業	職場体験、就労相談会	－
	介護者支援事業	通院の付き添い支援、患児のきょうだいへの支援 等	－
	その他の自立支援事業	学習支援、身体づくり支援 等	－

15

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について③

各福祉保健所における相談支援事業の件数

年度	疾患名	件数
R元年度	18トリソミー症候群、筋ジストロフィー、第4脳室退形成性上衣腫、ウエスト症候群、I型糖尿病	訪問5件
R2年度	筋ジストロフィー、ダウン症	訪問2件
R3年度	左視床退形成性星細胞腫、ウエスト症候群、脊髄髄膜瘤	訪問7件
R4年度	－	0件
R5年度	リンパ管腫、脊髄髄膜瘤、単心室症、痙攣重積型（2相性）急性脳症、クローン病、ターナー症候群、I型糖尿病、完全房室ブロック、先天性胆道拡張症、痙攣重積型二相性急性脳症、成長ホルモン分泌不全性低身長症	来所、訪問、電話22件

課題

- ・医療機関からの療育指導連絡票の活用がされていない。医療機関との連携強化が必要
- ・個別対応ケースが少ないため、支援者の経験が少ない

16

6. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について④

小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援の件数（R5年度）

項目	件数	相談内容	疾患名
各種相談	面接	0	<ul style="list-style-type: none"> ・三尖弁閉鎖症 ・ロンバーク病 ・脂肪異常症 ・クローン病 ・ウィリアムズ症候群
	電話	5	
	メール	0	
	訪問	0	
	ピアサポート	22	
登録者等への情報提供	249	—	—
学習会・交流会	13	内分泌・代謝疾患（Ⅰ型糖尿病含む）の移行期	
関係機関等への広報 （事業リーフレットの配布）	220		

課題

各種相談

- ・訪問相談の実績がない
- ・ピアサポーターの育成は行えているが、相談件数は少ない
- ・学校と連携したケース対応が行えていないため、学校への周知が必要

情報提供、広報

- ・情報提供や広報は行っているが、個別ニーズの把握が難しい

センターの人材確保

- ・専門職の確保、定着が難しい

交流会

- ・定期的を実施しているものの参加者が少なく、ニーズ等把握した内容の検討が必要