

JPA・難病の子ども支援全国ネットワーク開催 報告書 & 平成26年度予算(案)説明会

○ 難病対策の改革に向けた取組

(難病対策委員会報告)

○ 慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方

(小児慢性特定疾患児への支援に在り方に関する専門委員会報告)

平成26年1月18日(土)

厚生労働省 健康局 疾病対策課

雇用均等・児童家庭局 母子保健課

難病対策の改革に向けた取組について(概要)

平成25年12月13日 厚生科学審議会
疾病対策部会 難病対策委員会

難病対策の基本理念及び基本的事項

- 難病(※)の治療研究を進め、疾患の克服を目指すとともに、難病患者の社会参加を支援し、難病にかかっても地域で尊厳を持って生きられる共生社会の実現を目指す。
※ 原因不明で、治療方法が未確立であり、生活面で長期にわたり支障が生じる疾病のうち、がん、生活習慣病等別個の対策の体系がないもの
- 国による基本方針の策定
難病対策に係る基本方針を定め、医療や研究開発の推進を図るとともに、福祉や雇用などの他の施策との連携を図る。

第1. 効果的な治療方法の 開発と医療の質の向上

1. 治療方法の開発に向けた難病研究の推進
 - 診断基準の作成を行う研究や診療ガイドラインの作成の推進
 - 病態解明を行い、新規治療薬等の開発等を推進
2. 難病患者データベースの構築
 - 患者全員が登録可能。データを登録した患者に難病患者登録証明書(仮称)を発行
 - 「難病指定医(仮称)」が正確に診断し、患者データの登録を実施
3. 医療提供体制の確保
 - 新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)や指定医療機関(仮称)の指定
 - かかりつけ医等による日常診療
 - 難病医療支援ネットワーク(仮称)等により、正しい診断ができる体制を整備

第2. 公平・安定的な 医療費助成の仕組みの構築

1. 医療費助成の基本的な考え方
 - 新たな医療費助成は、治療研究を推進する目的に加え、福祉的な目的を併せ持つ
2. 医療費助成の対象疾患及び対象患者
 - 対象疾患は、患者数が人口の0.1%程度以下等であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立しているもの
 - 対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定程度以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者
3. 患者負担の在り方について
 - 負担割合を3割から2割に軽減し、所得に応じて負担限度額等を設定
 - 人工呼吸器等装着者の更なる負担の軽減
 - 現行の事業の対象であった者については、3年間の経過措置
4. 「医療受給者証(仮称)」の交付
 - 都道府県が対象患者に交付

第3. 国民の理解の促進と 社会参加のための施策の充実

1. 難病に関する普及啓発
 - 難病情報センターにおける情報の充実
2. 難病患者の社会参加のための支援
 - 難病相談・支援センターの機能強化
 - 症状の程度等に応じた取組の推進
3. 福祉サービスの充実
 - 医療費助成の対象疾患の拡大に伴う障害福祉サービスの対象疾患の拡大
4. 就労支援の充実
 - ハローワークと難病相談・支援センターの連携強化等
5. 難病対策地域協議会(仮称)
 - 保健所を中心とした難病対策地域協議会(仮称)の活用等による適切な支援

第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【総額104億円】

難治性疾患政策研究事業

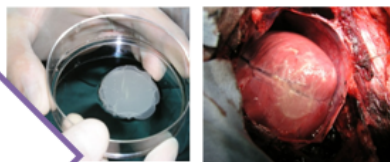
- 診断基準の作成
- 診療ガイドラインの作成、改訂、普及
- 疫学研究
- 難病患者QOL調査

等

難治性疾患実用化研究事業

○ 病態解明、遺伝子解析や新規治療薬・医療機器等の開発につなげる研究等

小児重症拡張型心筋症への骨格筋芽細胞シートを用いた再生治療等【例示】



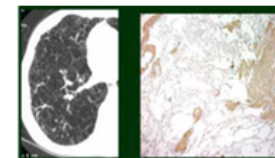
難治性潰瘍を伴う免疫疾患に対する体外衝撃波治療法等【例示】



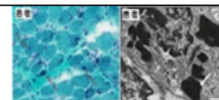
ALSに対するHGF髄腔内投与【例示】



リンパ脈管筋腫症に対するシロリムス内服【例示】



先天性ミオパチーの疾患責任遺伝子KLHL40の発見【例示】



多系統萎縮症の原因遺伝子COQ2の発見【例示】



情報提供
連携

・新たな治療法開発等を通じた研究成果の還元
・難病情報センターを通じて疾患に関する最新情報を提供

難病患者

データの登録等



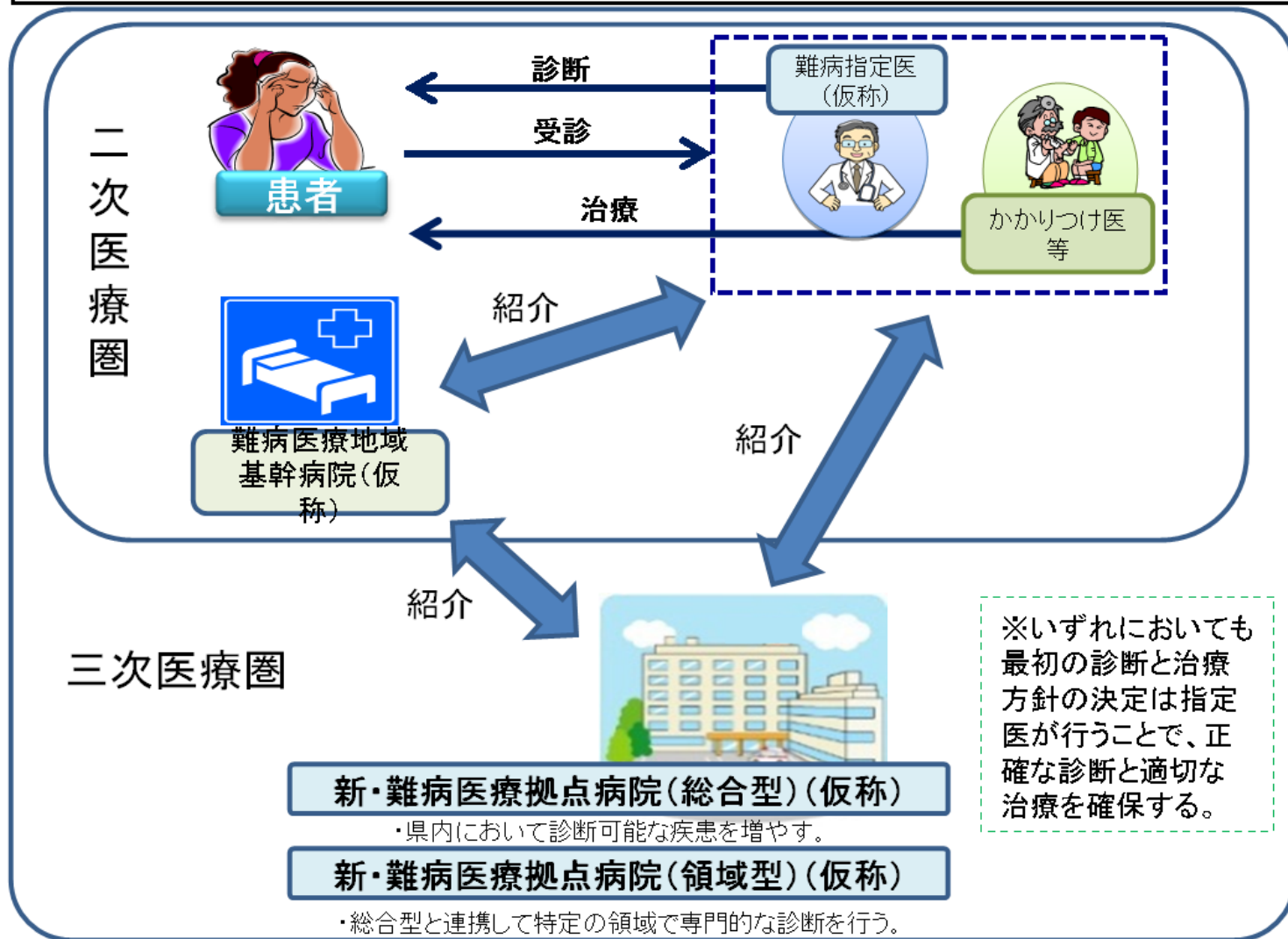
治験等への参加等



第1. 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (患者の診療の流れとその支援の体制)

○ 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築

- ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
- ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
- ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



《全国的な取組》

難病医療支援ネットワーク(仮称)

難病研究班

国立高度専門医療研究センター

各分野の学会

・診断の補助や治療に関する情報提供等

・極めて希少な疾患に関する問い合わせ
・特定の機関でのみ検査可能な疾患の検体送付
・特定の機関でのみ診断可能な患者を紹介

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

<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。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。
- ※ 「高額な医療を継続すること」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。

第2. 公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆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Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「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)。

既認定患者における難病の新たな自己負担について

現 行 (単位:円)		
自己負担割合: 3割		
	外来	入院
重症患者 (81,418人、10.4%) ※3	0	0
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (～年収165万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500
C階層 (～年収180万) (19,236人、2.5%)	3,450	6,900
D階層 (～年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500
E階層 (～年収300万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000
F階層 (～年収400万) (75,059人、9.6%)	9,350	18,700
G階層 (年収400万～) (181,782人、23.2%)	11,550	23,100

経過措置 (3年間) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
	外来+入院		
軽症者も 助成対象	一般	現行の 重症患者	人工 呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超～	5,000		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160～約370万)	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370～約810万)	10,000		
上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万～)	20,000		

原 則 (※1) (単位:円)			
自己負担割合: 2割			
	外来+入院		
軽症者(※2) は助成対象外	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 約7.1万未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ～本人年収80万	一般	重度 かつ 継続
	2,500	2,500
低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 本人年収80万1～	5,000	5,000
中間所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 3万8千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自 己負担限度 額	5,000
中間所得Ⅱ 市町村民税 3万8千円以上 23万5千円未満		10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付) 例: 83,400 (多数回該当)	20,000

食費: 負担限度額内で自己負担

食費: 1/2を自己負担

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

(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、100円)

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。

※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。

※3 ()内の数値は、平成23年度における受給者数及び全受給者(783,875人)に対する構成割合。

新規認定患者における難病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: 3割	
外来+入院	
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			
	外来+入院		
	一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超~	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 約7.1万未満 (年収約160~約370万)	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ 市町村民税 約7.1万以上 約25.1万未満 (年収約370~約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税 約25.1万以上 (年収約810万~)	30,000	20,000	

【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)		
自己負担割合: 1割		
	外来+入院	
	一般	重度 かつ 継続
低所得Ⅰ 市町村民税 非課税 ~本人年収80万	2,500	2,500
低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 本人年収80万1~	5,000	5,000
中間所得Ⅰ 市町村民税 課税以上 3万3千円未満	医療保険に おける高額 療養費の自 己負担限度 額	5,000
中間所得Ⅱ 市町村民税 3万3千円以上 23万5千円未満	高額療養費 適用の場合 例: 44,400 (多数回該当)	10,000
一定所得 市町村民税 23万5千円以上	自立支援医 療の対象外 (医療保険に よる給付) 例: 83,400 (多数回該当)	20,000

食費: 全額自己負担

食費: 全額自己負担

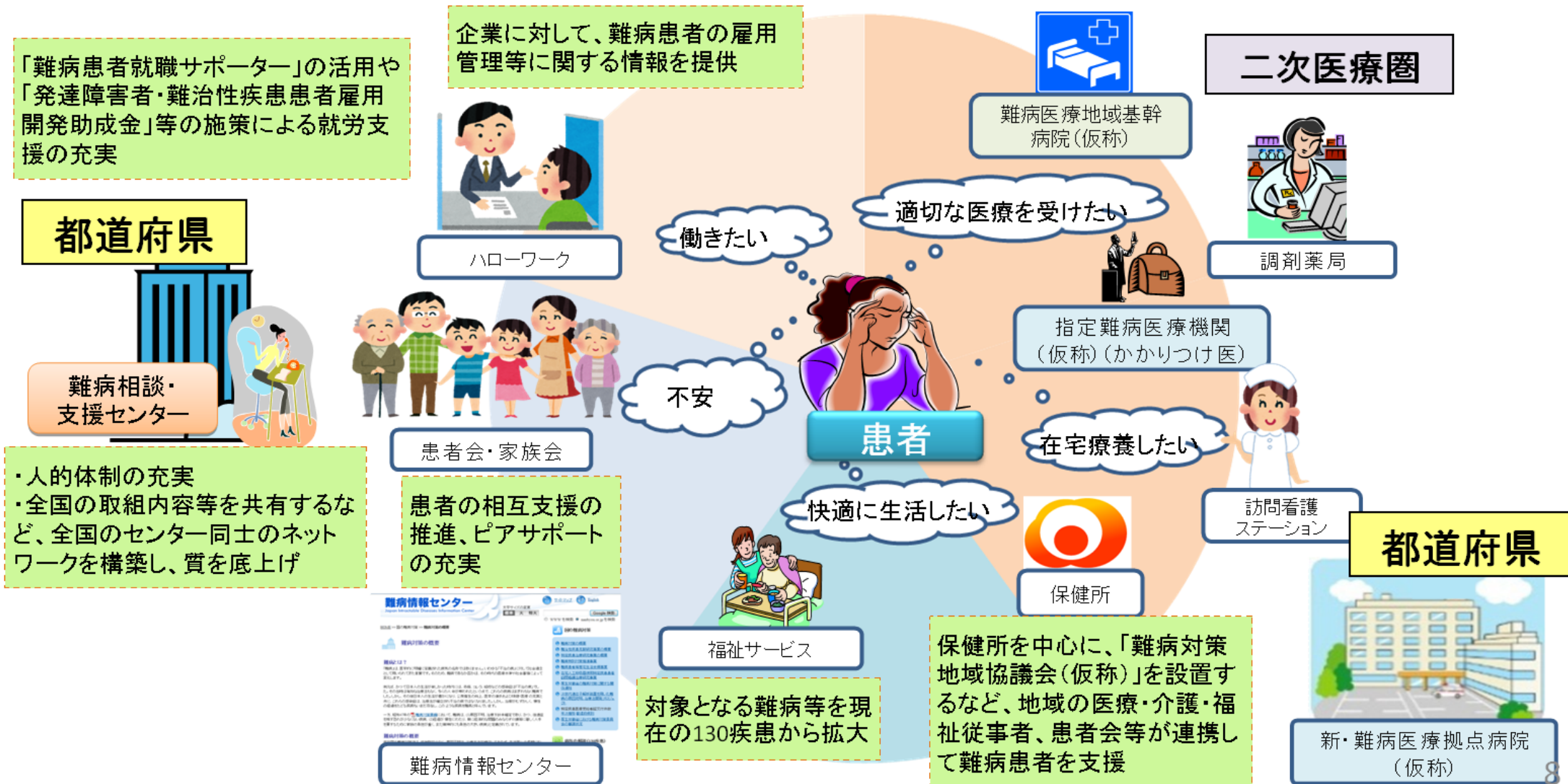
食費: 全額自己負担

(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、100円)

第3. 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。

- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会(仮称)」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



平成26年度難病対策予算(案)について(概要)

(平成25年度予算) (平成26年度予算(案))

【難病の研究】

○調査研究の推進

102億円 → 104億円

・難治性疾患克服研究事業

・希少疾病用医薬品等の開発支援

100億円 → 101億円
2億円 → 3億円

【難病の医療】

○医療費の自己負担の軽減

440億円 → 608億円

・特定疾患治療研究事業による医療費補助

・難病医療費等負担金(新規)(平成27年1月から)

440億円 → 440億円
0億円 → 168億円※

【難病の保健・福祉】

○地域における保健医療福祉の充実・連携

7.4億円 → 8億円

・難病相談・支援センター事業

・難病情報センター

・重症難病患者入院施設確保事業

・患者サポート事業 等

(1.4億円) (3.2億円)
(0.2億円) (0.3億円)
(1.4億円) (1.5億円)
(0.2億円) (0.2億円)

(※生活保護からの移行分46億円含む)

計 549億円 → 719億円

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)

- ① 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
- ② 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)
- ③ 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

- ① 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)
- ② 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
- ③ 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

- ① 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
- ② 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
- ③ 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②参照)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
I	生活保護		0		0	0	0	0
II	市町村民税 非課税	低所得 I (~約80万)	1,250			1,250	1,250	500
III		低所得 II (~約200万)	2,500			2,500		
IV	一般所得 I (~市町村民税約7.1万円、~約430万)		5,000	2,500	500	2,500	2,500	500
V	一般所得 II (~市町村民税約25.1万円、~約850万)		10,000	5,000		5,000		
VI	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:①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)、
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

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

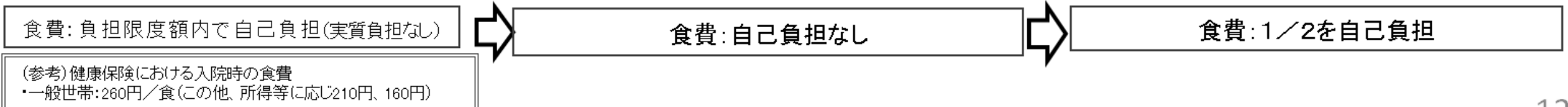
現行 (単位：円)		
自己負担割合：就学前2割、就学後3割		
※所得の目安は、 夫婦子一人世帯の場合	外来	入院
重症患者 (15,996人、14.4%)	0	0
A階層 (13,526人、12.1%) 市町村民税非課税	0	0
B階層 (～年収232万) (12,568人、11.3%)	1,100	2,200
C階層 (～年収251万) (2,148人、2.0%)	1,700	3,400
D階層 (～年収286万) (4,066人、3.7%)	2,100	4,200
E階層 (～年収372万) (10,717人、9.6%)	2,750	5,500
F階層 (～年収457万) (11,403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、 夫婦子一人世帯の場合	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Ⅰ 市町村民税非課税 ～年収80万	1,250	1,250	
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 ～年収200万	2,500		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	2,500	2,500	500
	一般所得Ⅱ 市町村民税～約25.1万円 (～年収850万)		
上位所得 市町村民税約25.1万円～ (年収850万～)	10,000		

原則 (単位：円)			
自己負担割合：2割			
※所得の目安は、 夫婦子一人世帯の場合	外来+入院		
	一般	重症(※)	人工呼吸器等装着者
低所得Ⅰ 市町村民税非課税 ～年収80万	1,250		
低所得Ⅱ 市町村民税非課税 ～年収200万	2,500		
一般所得Ⅰ 市町村民税課税以上 ～約7.1万円 (～年収430万)	5,000	2,500	500
	一般所得Ⅱ 市町村民税～約25.1万円 (～年収850万)	10,000	
上位所得 市町村民税約25.1万円～ (年収850万～)	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。



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	
*所得の目安は、 夫婦子一人 世帯の場合	外来+入院
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Ⅰ 市町村民税 非課税 ~年収80万	1,250	1,250	500
低所得Ⅱ 市町村民税 非課税 ~年収200万	2,500	2,500	
一般所得Ⅰ 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Ⅱ 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。

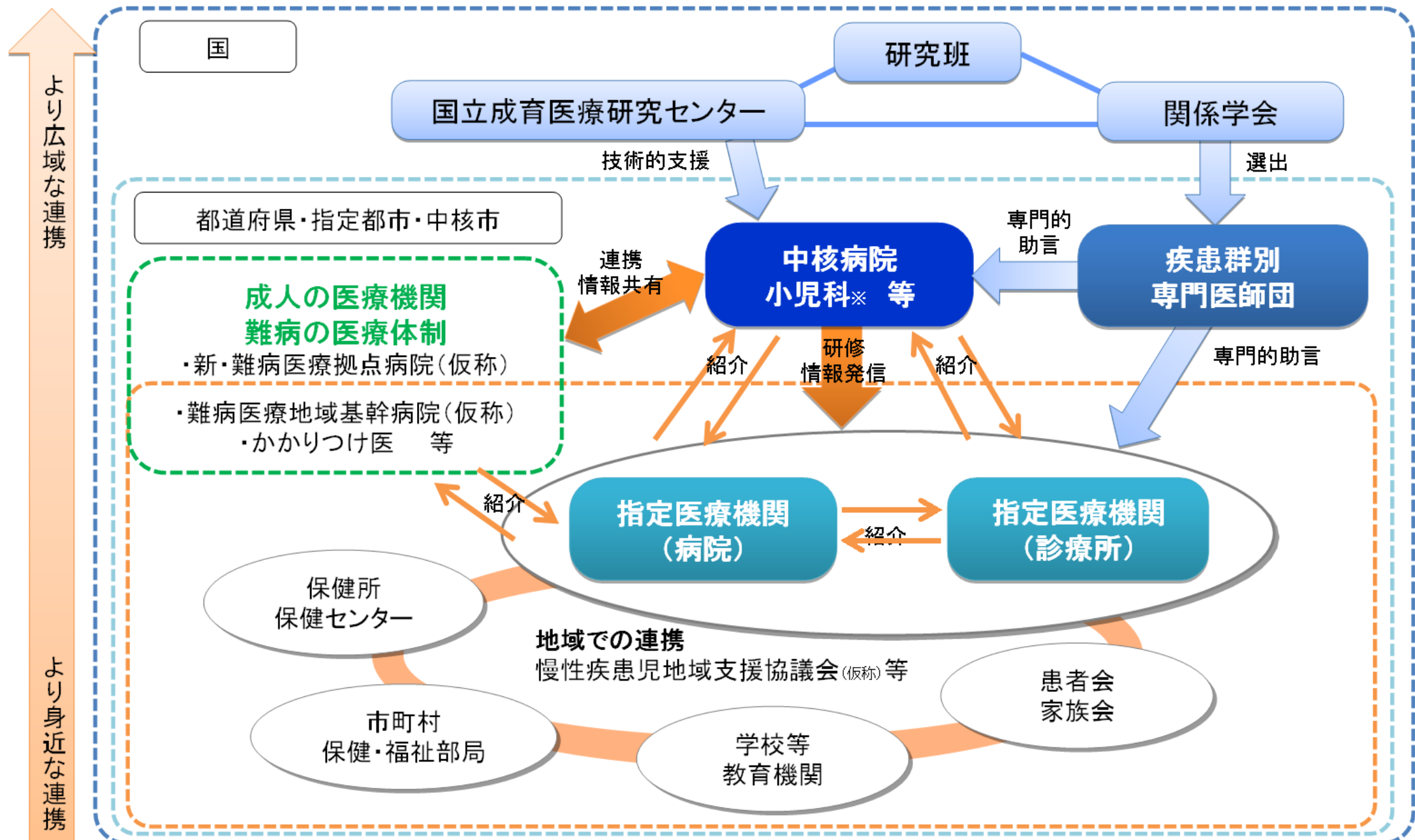
食費:全額自己負担



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)

小児慢性特定疾患の医療連携の在り方(案)



※中核病院小児科は、大学病院及び総合小児医療施設を念頭に、他の小児医療機関とネットワークを構成して三次医療(高度小児専門医療)を提供する施設として、日本小児科学会において調整中。

小児慢性特定疾病児童等の自立支援

療養生活相談 (必須自立支援事業)



・相談支援により患児の自立を促す

【患児に対する相談支援の目的】
 ・自分の病気の特徴を理解させる。
 ・社会に出て自立するために必要な自信を形成し、心の安定を支えるための安心感と自己肯定感を与える。
 【家族に対する相談支援の目的】
 ・子どもが病気になったことに伴う生活の変化に対する不安を取り除く。

自立に
前進

- 治療に耐えた事による「忍耐力」
- 長期入院を乗り越えた「精神力」
- 人の痛みがわかる「共感力」

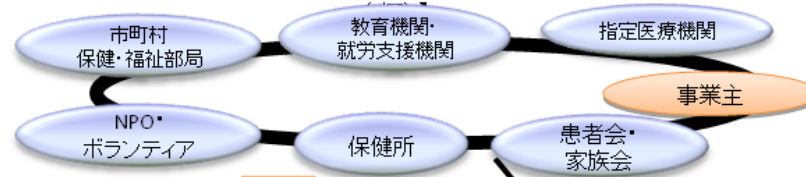
地域支援



自立支援員の配置

地域ニーズに適合した自立支援事業の検討

【小児慢性特定疾病児童等地域支援協議会(イメージ)】



- ①現在の支援策の連携確保
- ②地域に欠けている事業を検討

小児慢性特定疾病児童等
自立支援員
 ・自立に向けた個別支援計画の作成
 ・資格取得支援等

(任意自立支援事業)

社会参加支援



- ・ワークショップ
- ・学習支援等

自立支援



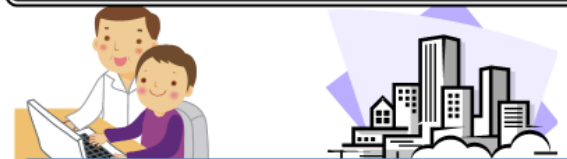
- ・職場体験
- ・就労相談会等

家族支援



- ・レスパイト等

社会への理解促進



地域・学校・企業等へ小児慢性特定疾病児童等に対する理解を促進する。

【地域・学校・企業等へ普及啓発】
 ・地域・学校・企業等に対し疾病特性や対応ノウハウを理解してもらい、社会全体で慢性疾病児童を支える。

自立に
前進

○地域、学校、企業等に対し、慢性疾患児の特性を理解してもらい、自立しやすい社会形成を目指す

平成26年度小児慢性特定疾患対策関係予算案の概要

慢性疾患を抱える児童などへの支援

平成25年度予算 130.1億円 → 平成26年度予算案 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年通常国会に児童福祉法改正案を提出し、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を予定している。

○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)
○小児慢性特定疾患医療費負担金<新規>(平成27年1月から) 26.7億円(2ヶ月分)

(2) 小児慢性特定疾患児童の自立へ向けた支援【新規】

- ・幼少期から慢性疾患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患児の支援策につき、関係者が協議するための体制を整備する。

○小児慢性特定疾患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)
○慢性疾患児童地域支援協議会運営事業 0.2億円(※)

(3) 小児慢性特定疾患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。

○小児慢性特定疾患登録管理システム開発事業 0.7億円
○小児慢性特定疾患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、小児慢性特定疾患児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患児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)(※)
○小児慢性特定疾患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年度予算案:12.3億円)の内数である。
※※上記の他、小児慢性特定疾患医療事務費0.2億円が計上されている。