

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)
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

(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

(参考)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。

	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	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		

「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）」（概要）

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1月）

第1 支援の推進に関する基本的考え方

- 小児慢性特定疾患治療研究事業については、昭和49年度の制度創設以降、数次に亘る見直しにより支援施策の充実を図り、慢性疾患を抱える子どもの健全育成に貢献してきた。
- 慢性疾患を抱える子どもの健全育成を一層推進するためには、以下の取組が必要。
 - 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築
 - 小児慢性特定疾患対策の研究の推進と医療の質の向上
 - 慢性疾患を抱える子ども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

第2 支援の在り方の課題と方向性

I. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築

- ①医療費助成の意義・在り方
 - 慢性疾患を抱える子どもの健全な育成を図るため、治療研究に加え、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に
- ②医療費助成の対象者の考え方
 - 状況の変化に応じて、評価・見直しを公開の場で実施
- ③医療費助成の申請・認定の在り方
 - 公平・公正な認定審査体制の構築
 - 申請手続きの負担軽減（身近な窓口）
- ④給付水準の在り方
 - 他の医療費助成制度との均衡に留意しつつ、負担能力に応じた適正な利用者負担

II. 研究の推進と医療の質の向上

- ①指定医療機関の在り方
 - 医療アクセスの良さと、医療の質の確保という両面から検討
- ②医療体制の強化
 - 小児中核病院や地域小児医療センターなどが情報発信・研修を実施
 - 地域の各医療機関や保健所等の関係機関の連携体制を構築
- ③研究の推進
 - 登録管理データの精度の向上
 - 難病患者データ等他の関連データとの連携を可能とする仕組みを構築
 - 健全育成に役立つ研究の充実を図り、患者・国民に成果を還元

III. 慢性疾患児の特性を踏まえた健全育成・家族への地域支援の充実

- ①普及啓発の推進
 - 様々な関係者がそれぞれ必要な情報を容易に入手できるような体制を整備
 - 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
 - 子どもの特有の事情に配慮し、成長の過程に対応した支援施策（療育、学校生活、自立、家族を支える支援）を充実
 - 支援機関のネットワーク体制を構築し、地域支援を円滑に実施
- ③小児慢性特定疾患児手帳の充実
 - 健康管理、緊急時の対応に有効であるため、必要な情報を関係者が共有でき、活用できるよう内容を充実
- ④切れ目の無い支援の在り方の検討
 - 成人後に必要な支援が受けられるよう、切れ目のない支援の在り方を検討（難病に係る諸施策への成人移行についての検討を含む。）

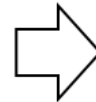
中間報告で示された方向性に基づき、さらに検討を深め、慢性疾患を抱える子どもとその家族へのより良い支援を具体化

2 医療費助成の仕組みの案の全体概要

(1) 公平で安定的な医療費助成の仕組み

[中間報告]

- 医療費助成のあり方
 - ・ 安定的かつ公平な仕組みとする
- 対象疾患
 - ・ 引き続き4要件を考慮して選定。
- 負担能力に応じた適正な利用者負担
 - ・ 財源を負担する国民に公平性・合理性を説明
 - ・ 限られた財源をより必要度が高い人に
 - ・ 他の医療費助成制度の給付水準との均衡（入院時の標準的な食事療養に係る費用等）
 - ・ 低所得者、複数患者家庭への影響に留意

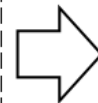


[対応案]

- 給付事業制度（義務的経費）とする
- 対象疾患拡大〈検討候補約80~100疾患〉
- 給付内容の見直し
 - ・ 自己負担割合3割（就学前児童2割）⇒2割
 - ・ 小慢患児・家庭の特性を踏まえた自己負担限度額の設定（難病の1/2の水準）
（自己負担限度額0~22,200円。重症特例廃止。保険調剤等は自己負担限度額内での負担。）
 - ・ 標準的な食事療養の費用は自己負担
 - ・ 複数患児家庭の負担軽減
（負担限度額1/10 ⇒ 負担限度額を人数で按分）

(2) 研究の推進と医療の質の向上

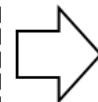
- 医師によるデータ直接入力、診断書様式変更
- 地域での医療連携構築



- 研究と医療の質の向上
（難病研究とも連携）
- 医療機関情報等の円滑な提供、医療アクセス向上

(3) 健全育成・家族への地域支援充実

- 医療・保険・福祉・教育等が連携した支援
- 成人期に向けた支援



- 地域において関係者が連携して総合的に支援
- 難病の対象疾患の拡大等

3 対象疾患の拡大

対象疾患の考え方(小慢専門委員会「中間報告」(25年1月))

- 対象疾患は、これまでの考え方を踏まえ、
 - ① 慢性に経過する疾患であるか
 - ② 生命を長期にわたって脅かす疾患であるか
 - ③ 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か
 - ④ 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾患であるか

を考慮して選定されることが適切であり、公平な医療費助成の観点から、関係学会等の協力を得て、特に類縁疾患など対象疾患の整理や治療方針、診断基準の明確化を図る必要がある。
- 対象疾患の見直しについては、国民に対する説明責任や、助成対象外になった疾患との不公平性を極力小さくするためにも、公開の場で審議し、公正性・透明性を確保することが重要である。

新規対象疾患の選定

厚生労働科学研究班(研究代表者・松井陽(成育医療研究センター院長)から日本小児科学会に対し、医療費助成の新規対象疾患候補の検討を依頼。



日本小児科学会において幅広く検討し、医療費助成の新規対象疾患の候補について、厚生労働科学研究班へ提出。

※ 患者団体からの要望等も参考

◎ 検討候補疾患 約80~100疾患

上記の医療費助成の対象疾患の考え方に該当するものを、「公開の場」(※)において審議し、医療費助成の対象疾患を選定。

※ 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想定

給付水準の在り方に関する基本的な考え方について

- 小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成における給付水準については、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に、小児慢性特定疾患の特性を考慮して、所得に応じて負担限度額等を設定することとする。
ただし、既認定者の取扱いについては、これまでの給付水準を考慮し、別途の対応を考慮することとする。
- 所得については、生計中心者の判断が困難になっていること等を踏まえて、医療保険と同様に世帯単位で把握することとし、所得の判断については医療保険の例にならって市町村民税の課税所得を元に判断することとする。
- 他制度と同様、重症患者の特例を見直しすべての者について所得等に応じて一定の自己負担を求めるとともに、入院時の標準的な食事療養に係る費用については利用者負担とするほか、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めることとする。

※ 難病医療費助成見直しに係る基本的な考え方も、上記と同様。

5 自己負担限度額の見直し（案）

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】
I	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
II	市町村民税 非課税	~80万	1,500	
III		80万~200万	3,000	
IV	200万~430万		6,000	
V	430万~630万		12,300	
VI	630万~		22,200	