

# 小児慢性特定疾病医療費負担金

～一般会計「小児慢性特定疾病医療費負担金」～

(16,257,259千円 16,480,608千円)

## (主な内容)

長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険がおよぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものに対し、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負担する。

## 1. 予算額等の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	2,671	16,241	16,257	16,481

## 2. 事業の目的・内容

長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものに対し、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負担する。

## 3. 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9年度 成長ホルモン分泌不全性低身長症等の適正化実施(10年2月)

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15年度 小児慢性特定疾患児手帳交付事業を統合

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疾患群とし、世帯の所得税額等に応じた自己負担の導入。  
また、小児慢性疾患児に対する日常生活用具給付事業などの福祉サービスも実施

平成18年度 気管支喘息の基準を一部緩和(平成18年4月1日)

平成24年度 社会保障審議会児童部会の下に「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」設置

平成25年度 「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」の報告書を取りまとめ。

児童福祉法の改正案を平成26年の通常国会に提出。

平成26年度 改正児童福祉法を公布。平成27年1月から対象対

象疾病を704に拡大し、義務的な経費として医療費助成を実施。

(目)科学試験研究費補助金から、(目)小児慢性特定疾病医療費等負担金に変更し実施。

また、事務費について(目)母子保健衛生費補助金「母子保健医療対策等総合支援事業」の中に「小児慢性特定疾病医療事務費」を創設。

- 4 . 補助根拠      法律補助
- 5 . 実施主体      都道府県・指定都市・中核市
- 6 . 補助率        1 / 2 ( 都道府県・指定都市・中核市    1 / 2 )

# 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 ～一般会計「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業費負担金」～

925,163千円 922,784千円

## (主な内容)

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、地域による支援の充実により自立促進を図る。

## 1. 予算額等の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	-	927	925	923

## 2. 事業の目的・内容

### (1) 必須事業

カウンセリング(相談)等により、闘病経験を通して培った精神力、忍耐力、人の痛みがわかる共感力などが身についていることを幼少期から自覚させ、社会に出て自立するための自信に繋げる事や、家族に対するピアカウンセリング等によって不安を取り除くための相談など地域において必要な相談支援を実施する。

また、関係機関との連絡調整や児童個人に対する各種支援策の利用計画等を策定する小児慢性特定疾病児童自立支援員を配置する。

### (2) 任意事業

現在の支援策の連携を図るとともに、地域に欠けている支援策について、慢性疾病児童等地域支援協議会で協議( )し、都道府県等において必要な事業を実施する。

( 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業において実施 )

#### (例)

療養生活支援事業・・・レスパイト  
相互交流支援事業・・・交流会、ワークショップの開催 等  
就職支援事業・・・職場体験 就労相談会 等  
介護者支援事業・・・通院付添支援 等  
その他の自立支援事業・学習支援 等

3. 沿 革 平成26年度 創設

4. 補助根拠 法律補助

5. 実施主体 都道府県・指定都市・中核市

6. 補助率 1 / 2 ( 都道府県・指定都市・中核市 1 / 2 )

7. 基準額
- ・平成28年度予算ベース
    - <小児慢性特定疾病自立支援員>  
5,496,000円
    - <相談支援事業及び任意事業>  
当該年度の小児慢性特定疾病児童 × 8,450円

# 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業

～一般会計（「小児慢性特定疾病対策費補助金」）～

197,890千円

187,499千円

## 【主な内容】

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。

慢性疾病児童等が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図る。

都道府県等が行う小児慢性特定疾病の医療費の支給に関する事務等について、必要な費用を補助する。

小児慢性特定疾病医療支援の質の向上のため、指定医になるための研修を実施する。

## 1. 予算額の推移

（単位：百万円）

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	-	222	198	187

## 2. 事業の目的

小児慢性特定疾病児童等の健全育成及び自立支援を図ることを目的とする。

## 3. 対象事業（ ）は29年度要求額。

### （1）小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業（44百万円）

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に対し、日常生活用具を給付する。

（補助先、補助率）都道府県・市町村、1/2

### （2）慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業（14百万円）

地域の関係機関、支援策についての情報共有及び支援の連携を協議会で実施する。また、地域で支援する内容についての協議を行う。

（補助先、補助率）都道府県・指定都市・中核市、1/2

### （3）小児慢性特定疾病医療事務費（113百万円）

新たな小児慢性特定疾病の医療費の支給に関する都道府県等が実施する事務について、必要な費用を補助する。

（補助先、補助率）都道府県・指定都市・中核市、1/2

(4) 小児慢性特定疾病指定医育成事業(16百万円)

小児慢性特定疾病指定医としての質を確保するため、小児慢性特定疾病に関する制度や当該疾病の特性を学ぶための研修等を実施し、診断が適切に行われる体制を整備する。

(補助先、補助率) 都道府県・指定都市・中核市、1/2

4. 沿 革

平成27年度 創設 母子保健医療対策等総合支援事業から「小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業」、「慢性疾病児童地域支援協議会運営事業」及び「小児慢性特定疾病医療事務費」を移管し、新規事業として「小児慢性特定疾病指定医育成事業」を追加

5. 補助根拠 予算補助

# 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

～「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業」～

( 4 2 , 2 0 5 千円      4 4 , 1 7 6 千円 )

## (主な内容)

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。

### 1. 予算額の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	46	46	47	42	44

### 2. 事業の目的・内容

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ものである。

(給付用具)

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、ストーマ装具（蓄便袋、蓄尿袋）、人工鼻

### 3. 沿革

平成16年度 創設（17年4月施行）

平成23年度 ネブライザー（吸入器）及びパルスオキシメーターを追加

平成26年度 一般会計（目）在宅福祉事業費補助金（老健局計上）から（目）母子保健衛生費補助金「母子保健医療対策等総合支援事業」に移管

平成27年度 小児慢性特定疾病の対象疾病の拡大に伴い、ストーマ装具（蓄便袋、蓄尿袋）及び人工鼻を追加

4. 補助根拠 予算補助

5. 実施主体 市町村

6. 補助率 1 / 2 (市及び福祉事務所を設置する町村 1/2)  
(福祉事務所を設置していない町村 1/4 県1/4)

7. 基準額 平成28年度予算ベース  
便器：4,810円  
特殊マット：21,170円  
特殊便器：163,300円  
特殊寝台：166,320円  
歩行支援用具：64,800円  
入浴補助用具：97,200円  
特殊尿器：72,360円  
体位変換器：16,200円  
車いす(電動以外の場合)：76,030円  
頭部保護帽：13,130円  
電気式たん吸引器：60,910円  
クールベスト：21,600円  
紫外線カットクリーム：40,820円  
ネブライザー(吸引器)：38,880円  
パルスオキシメーター：170,100円  
ストーマ装具(蓄便袋)：111,460円  
ストーマ装具(蓄尿袋)：146,450円  
人工鼻：126,360円



# 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業 ～「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業」～

( 17,304千円 14,307千円)

## (主な内容)

慢性疾病児童等が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図る。

## 1. 予算額等の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	15	15	17	14

## 2. 事業の目的・内容

慢性的な疾病を抱え、様々な支障や心身にわたる悩みを有する児童等（以下「慢性疾病児童等」という。）が成人後に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するための慢性疾病児童等地域支援協議会（以下「協議会」という。）を設置し、慢性疾病児童等の健全育成を図るとともに、慢性疾病児童等及びその家族が、慢性疾病を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

### (参考1) 慢性疾病児童等地域支援協議会の構成員(例)

市町村(保健、福祉部局)、保健所、医療機関、教育機関、就労支援機関、慢性疾病児童支援NPO団体、ボランティア団体、患者・家族の会、小児慢性特定疾病児童自立支援員 等。

### (参考2) 協議事項・活動内容

- ア 慢性疾病児童等とその家族の現状と課題の把握
- イ 慢性疾病児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
- ウ 慢性疾病児童等のニーズに応じた支援内容(「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業」等)の検討
- エ 慢性疾病児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾病に対する理解促進の在り方

## 3. 沿 革 平成26年度 創設

4. 補助根拠 予算補助

5. 実施主体 都道府県・指定都市・中核市

6. 補助率 1/2(都道府県・指定都市・中核市 1/2)

7. 基準額 平成28年度予算ベース

1都道府県等あたり 317,000円

# 小児慢性特定疾病医療事務費

～「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業」～

( 1 2 2 , 1 4 1 千円 1 1 3 , 2 8 4 千円 )

## (主な内容)

都道府県等が行う小児慢性特定疾病の医療費の支給に関する事務等について、必要な費用を補助する。

### 1. 予算額等の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	17	142	122	113

### 2. 事業の目的・内容

都道府県等が行う小児慢性特定疾病の医療費の支給に関する事務の他、地域による認定格差の解消に資する認定審査の強化のため、各関係学会からアドバイスを受けるための費用、児童ごとに状況や教育上の留意点等を記載し、関係機関がこれら情報を共有するツールである小児慢性特定疾病児童手帳の交付にかかる費用等について補助する。

### 3. 沿革

平成26年度創設（平成27年1月から実施。）

平成26年12月までの事務費については、小児慢性特定疾患治療研究事業の一部として計上。

### 4. 補助根拠

予算補助

### 5. 実施主体

都道府県・指定都市・中核市

### 6. 補助率

1 / 2 ( 都道府県・指定都市・中核市 1 / 2 )

### 7. 基準額

平成28年度予算ベース

定額分：820,000円

対象児童分：520円×対象児童数

医療機関指導旅費：1ヶ所あたり 1,300円

小児慢性特定疾病コンサルテーション委託費：314,000円

登録管理費：登録患者1人あたり 100円

手帳交付費：450円×手帳交付件数

# 小児慢性特定疾病指定医育成事業

～「小児慢性特定疾病対策等総合支援事業」～

(16,240千円 15,732千円)

## (主な内容)

小児慢性特定疾病指定医は、学会の定めた専門医を取得していることを要件としているが、専門医を取得していない場合は、都道府県等における研修を受けていることを要件とするため、小児慢性特定疾病に関する制度や当該疾病の特性などを学ぶための研修を実施し、小児慢性特定疾病の診断が適切に行われる体制を整備する。

## 1. 予算額等の推移

(単位：百万円)

年度	25年度	26年度	27年度	28年度	29年度 予算案
予算額	-	-	16	16	16

## 2. 事業の目的・内容

小児慢性特定疾病医療費助成の申請については、適正給付の観点から都道府県等の指定する小児慢性特定疾病指定医の発行する診断書を添付させることとしている。

小児慢性特定疾病指定医は、専門性確保の観点から学会の定めた専門医であることを要件とするが、地域的な偏在等の問題もあり、専門医を取得していない場合は、都道府県等における研修を受けていることを要件としている。専門医を取得していない医師の小児慢性特定疾病指定医としての質を確保するため、小児慢性特定疾病に関する制度や当該疾病の特性などを学ぶための研修を実施し、小児慢性特定疾病の診断が適切に行われる体制を整備する。

3. 沿革 平成27年度創設

4. 補助根拠 予算補助

5. 実施主体 都道府県・指定都市・中核市

6. 補助率 1/2 (都道府県・指定都市・中核市 1/2)

7. 基準額 平成28年度予算ベース  
1 都道府県等あたり 287,000円