

小児慢性特定疾病児童等に係る支援と アンケート結果について

宮城県慢性疾病児等地域支援協議会の設置

《国としての方針》

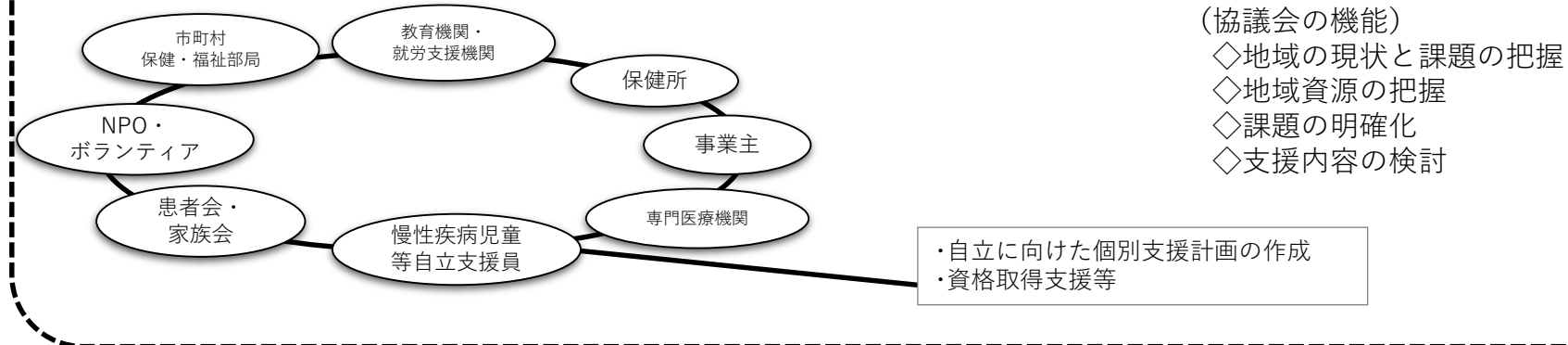
慢性疾病児等地域支援協議会運営事業

都道府県・指定都市・中核市

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

【慢性疾病児等地域支援協議会（イメージ）】



《宮城県として「慢性疾病児等地域支援協議会」を設置》

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

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分の一部を助成する。

医療費助成の概要

- 【対象者の要件】 ・小児慢性特定疾病にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
・18歳未満の児童等であること。（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。）
- 【自己負担】 申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
- 【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市
- 【国庫負担率】 1 / 2（都道府県・指定都市・中核市 1 / 2）
- 【対象疾病数】 788疾病（16疾患群）
※令和3年11月1日より26疾病追加

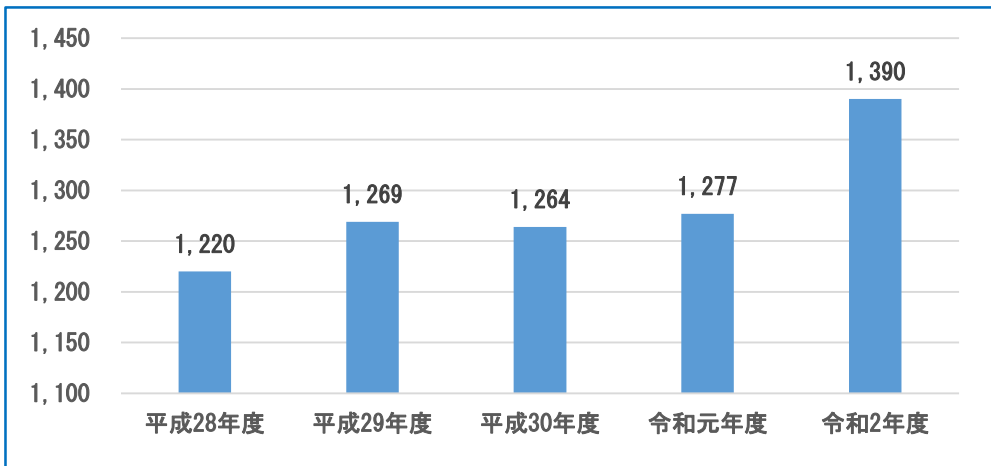
対象疾患群

- | | |
|------------|------------|
| ① 悪性新生物 | ⑨ 血液疾患群 |
| ② 慢性腎疾患群 | ⑩ 免疫疾患群 |
| ③ 慢性呼吸器疾患群 | ⑪ 神経・筋疾患群 |
| ④ 慢性心疾患群 | ⑫ 慢性消化器疾患群 |
| ⑤ 内分泌疾患群 | ⑬ 先天異常症候群 |
| ⑥ 膠原病 | ⑭ 皮膚疾患群 |
| ⑦ 糖尿病 | ⑮ 骨系統疾患 |
| ⑧ 先天性代謝異常 | ⑯ 脈管系疾患 |

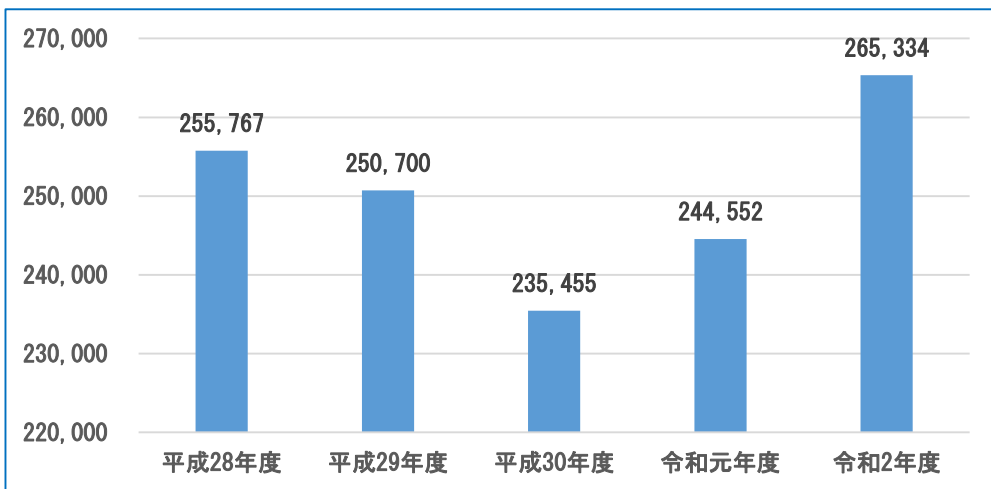


宮城県の小児慢性特定疾病の医療費助成

医療費助成事業実績 受給者数 (単位：人)



医療費助成事業実績 支給額 (単位：千円)



小児慢性特定疾病医療費助成事業認定者数 (単位：人)

疾感群名称	H30年度 (756疾病)	R元年度 (762疾病)	R2年度 (762疾患)
悪性新生物	164	167	181
慢性腎疾患	90	86	100
慢性呼吸器疾患	48	46	56
慢性心疾患	199	188	203
内分泌疾患	290	305	331
膠原病	47	50	49
糖尿病	85	80	95
先天性代謝異常	25	28	26
血液疾患	23	31	32
免疫疾患	20	18	18
神経・筋疾患	100	110	116
慢性消化器疾患	118	108	119
染色体または遺伝子 に変化を伴う症候群	26	28	33
皮膚疾患群	9	10	9
骨系統疾患	18	18	18
脈管系疾患	2	4	4
合計	1,264	1,277	1,390

指定難病等通院介護費用交付事業の概要

指定難病，小児慢性特定疾病医療費助成及び特定疾患治療研究事業に係る支給認定を受けている20歳未満の在宅患者で，通院に介護を必要とする状態の者に通院介護費用を交付することにより，治療の促進を図る。

概要

- 対象者の要件 20歳未満の指定難病，小児慢性特定疾病又は特定疾患の認定患者であって通院に介護が必要と認められる要件を満たす者
 （指定難病及び特定疾患患者は，県内全域を対象。小児慢性特定疾病児は，仙台市を除く県内地域を対象。（小児慢性特定疾病児は仙台市で同様の事業を実施。））
- 給付額： 1,500円/1日（月6,000円を上限）
- 実施主体 宮城県（県単独実施事業）

交付者数

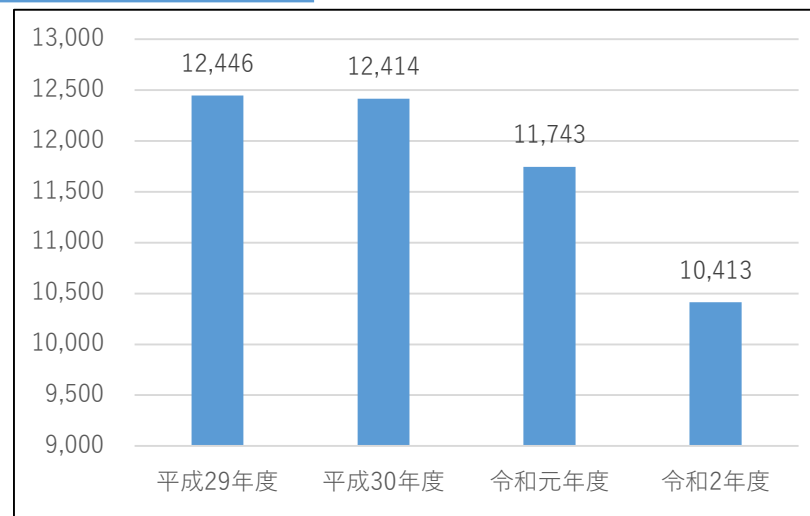
（単位：人）

年度	平成29年度	平成30年度	令和元年度	令和2年度
受給者数	935	1,016	993	1,128
小児慢性	889	977	961	1,092
指定難病等	46	39	32	36



給付額

（単位：千円）



小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業の概要

小児慢性特定疾病児童に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する。

概要

- 対象者 小児慢性特定疾病医療費助成事業の対象者
- 実施主体 市町村
- 補助率 1 / 2（負担割合：国 1 / 2、市又は福祉事務所を設置している町村 1 / 2。ただし、福祉事務所を設置していない町村は、国 1 / 2、県 1 / 4、町村 1 / 4）
- 自己負担 保護者の収入に応じて自己負担額を設定

給付対象品目

品		目	
1	便器	10	頭部保護帽
2	特殊マット	11	電気式たん吸引器
3	特殊便器	12	クールベスト
4	特殊寝台	13	紫外線カットクリーム
5	歩行支援用具	14	ネブライザー（吸入器）
6	入浴補助用具	15	パルスオキシメーター
7	特殊尿器	16	ストーマ装具（消化器系）
8	体位変換器	17	ストーマ装具（尿路系）
9	車椅子	18	人工鼻

補助実績

年度	市町村数	給付件数
平成28	6	6
29	4	6
30	4	6
令和元	6	11
2	6	11

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要

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。

概要

- 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
- 実施主体 都道府県・市町村・中核市
- 補助率 1 / 2 (都道府県・市町村・中核市 1 / 2)

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用の提案 等

小慢さぽーとせんたー
委託事業

<任意事業> (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

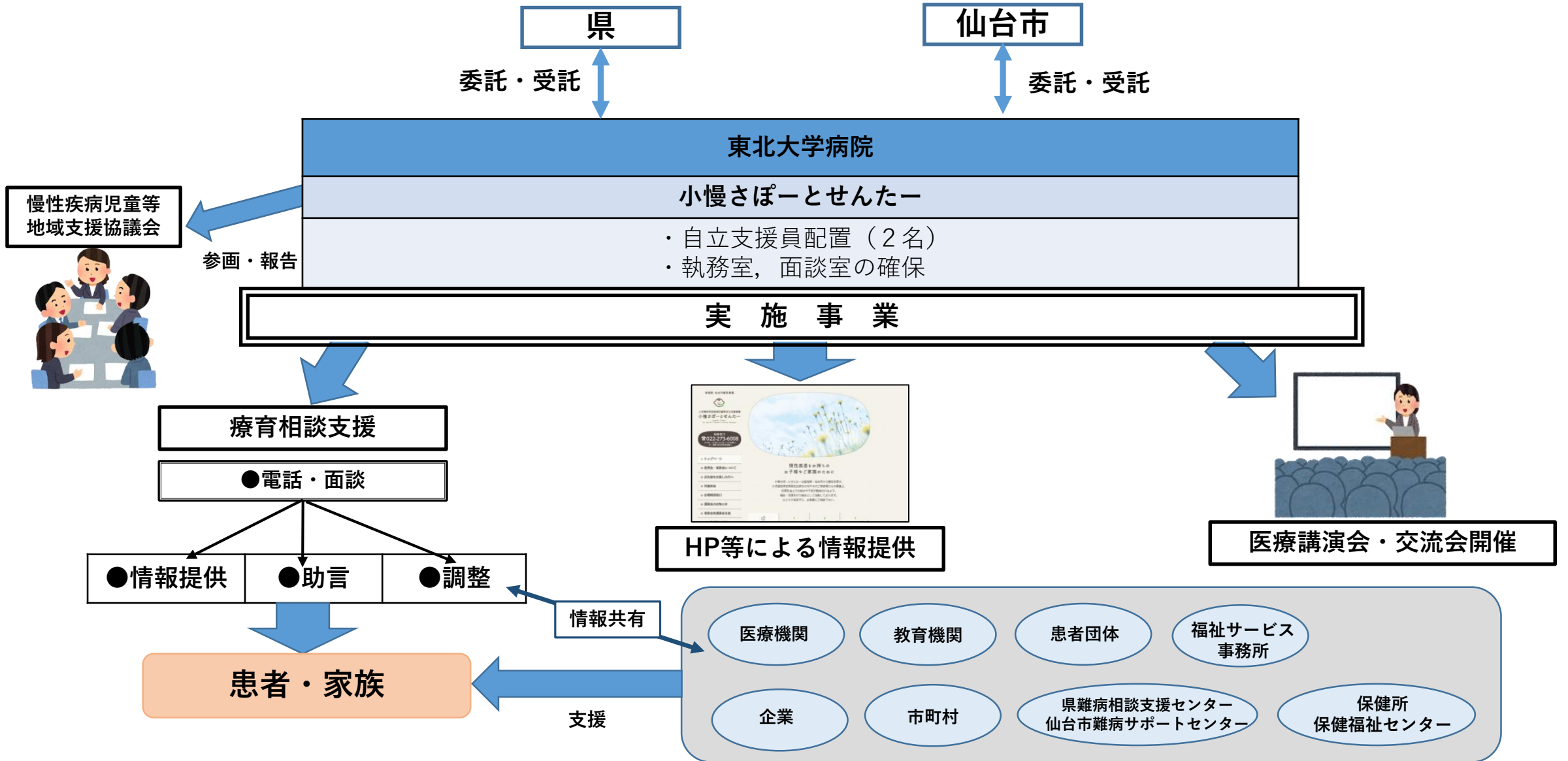
その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】

実施なし

小慢さぽーとせんたー



平成30年度慢性疾患をもつお子さまのQOL（生活の質）および 社会支援等に関する全国調査

【概要】

厚生労働省の難治性疾患等政策研究事業において、小児慢性特定疾病医療給付を受給している患児およびその保護者を対象に、対象者の生活背景や、日ごろ受けている社会支援の内容およびその満足度、QOL評価について調査を行い、より良い支援策の検討のための基礎資料とすることを目的として、平成31年2月から3月まで、Web上でアンケートを行ったもの。

【回答率】

小児慢性特定疾病医療受給者1,151名に送付し、102名（8.9%）の対象者から回答を得た。

<療育相談指導> ※小慢さぼーとせんたー委託事業

小児慢性特定疾病児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	972	18.35
地域にあり、利用している	932	17.59
地域になく、必要だと思う	212	4
地域になく、必要だと思わない	81	1.53
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,489	28.11
地域にあるか分からないし必要と思わない	1,611	30.41
計	5,297	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
16	18.8
9	10.6
3	3.5
3	3.5
22	25.9
32	37.7
85	100

地域に「ない」
「あるかわからない」
→70.6%

<巡回相談指導> ※小慢さぼーとせんたー委託事業

やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小児慢性特定疾病児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上、出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	972	18.35
地域にあり、利用している	932	17.59
地域になく、必要だと思う	212	4
地域になく、必要だと思わない	81	1.53
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,489	28.11
地域にあるか分からないし必要と思わない	1,611	30.41
計	5,297	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
5	6.0
6	7.2
5	6.0
7	8.4
23	27.7
37	44.6
83	100

地域に「ない」
「あるかわからない」
→86.7%

<ピアカウンセリング>

小児慢性特定疾病児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小児慢性特定疾病児童等の家族の不安の解消を図る。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	312	5.94
地域にあり、利用している	108	2.06
地域になく、必要だと思う	726	13.82
地域になく、必要だと思わない	235	4.47
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,903	36.21
地域にあるか分からないし必要と思わない	1,971	37.51
計	5,255	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
1	1.2
0	0
17	19.8
6	7
25	29.1
37	43
86	100

「利用している」
「必要だと思う」
→48.9%

< 自立に向けた育成相談 >

小児慢性特定疾病児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面の相談を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	422	8.07
地域にあり、利用している	331	6.33
地域になく、必要だと思う	269	5.14
地域になく、必要だと思わない	113	2.16
地域にあるかわからないが必要だと思う	1,925	36.8
地域にあるかわからないし必要と思わない	2,171	41.5
計	5,231	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
4	4.7
5	5.8
2	2.3
4	4.7
25	39.5
37	43
86	100

地域に「ない」
「あるかわからない」
→89.5%

<療養生活支援> ※任意事業

医療機関その他の適切な場所において、小児慢性特定疾病児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	1,208	23.11
地域にあり、利用している	583	11.15
地域になく、必要だと思う	286	5.47
地域になく、必要だと思わない	168	3.21
地域にあるか分からないが必要だと思う	802	15.34
地域にあるか分からないし必要と思わない	2,180	41.71
計	5,227	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
11	12.8
3	3.5
8	9.3
5	5.8
13	15.1
46	53.5
86	100

「利用している」
「必要だと思う」
→27.9%

<相互交流支援> ※任意事業

小児慢性特定疾病児童等同士の交流並びに小児慢性特定疾病児童等と小児慢性特定疾病にり患していた者及び他の小児慢性特定疾病児童等の家族との交流，小児慢性特定疾病児童等とボランティア等との交流及びワークショップの開催等を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	635	12.19
地域にあり、利用している	358	6.87
地域になく、必要だと思う	583	11.19
地域になく、必要だと思わない	221	4.24
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,609	30.89
地域にあるか分からないし必要と思わない	1,803	34.61
計	5,209	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
2	2.4
5	6
8	9.5
5	6
29	34.5
35	41.7
84	100

「利用している」
「必要だと思う」
→50%

< 就職支援 > ※任意事業

職場体験，職場見学及び職業訓練，資格取得支援，ハローワークその他就労支援機関との連携，雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供等就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	960	18.41
地域にあり、利用している	116	2.22
地域になく、必要だと思う	141	2.7
地域になく、必要だと思わない	73	1.4
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,872	35.9
地域にあるか分からないし必要と思わない	2,053	39.37
計	5,215	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
12	13.9
3	3.5
1	1.2
1	1.2
34	39.5
35	40.7
86	100

「利用している」
「必要だと思う」
→44.2%

< 介助者支援 > ※任意事業

小児慢性特定疾病児童等の通院等の付添，家族の付添宿泊支援，小児慢性特定疾病児童等のきょうだいの預かり支援，家族向け介護実習講座等介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	514	9.88
地域にあり、利用している	90	1.73
地域になく、必要だと思う	334	6.42
地域になく、必要だと思わない	152	2.92
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,626	31.26
地域にあるか分からないし必要と思わない	2,486	47.79
計	5,202	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
7	8.4
1	1.2
1	1.2
2	2.4
23	27.7
49	59
83	100

「利用している」
「必要だと思う」
→30.1%

<その他の自立支援事業>（学習支援）

慢性的な疾病により、学校などで十分な学習等の機会を得ることができない児童等について、学習の遅れを生じさせないため、学習支援を行う。

全国		
選択肢	回答数	割合 [%]
地域にあり、利用していない	549	10.56
地域にあり、利用している	115	2.21
地域になく、必要だと思う	331	6.37
地域になく、必要だと思わない	150	2.89
地域にあるか分からないが必要だと思う	1,808	34.78
地域にあるか分からないし必要と思わない	2,245	43.19
計	5,198	100

宮城県	
回答数	割合 [%]
2	2.4
2	2.4
5	6
2	2.4
29	34.9
43	51.8
83	100

「利用している」
「必要だと思う」
→43.3%