

難病と小児慢性特定疾病について ～自立支援事業の活用～

鳥取県子ども家庭部家庭支援課

目次

- 1 小児慢性特定疾病とは
- 2 難病と小児慢性特定疾病
- 3 小児慢性特定疾病に関する支援策

- 
- The background of the slide features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of blue, ranging from light sky blue to deep navy blue. These shapes are primarily located on the right side and bottom, creating a modern, dynamic feel.
- 1 小児慢性特定疾病とは
 - 2 難病と小児慢性特定疾病
 - 3 小児慢性特定疾病に関する支援策

小児慢性特定疾病とは

小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満20歳に満たない者（以下「児童等」という。）が当該疾病にかかっていることにより、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つて、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいう。

（児童福祉法第6条の2第1項）

⇒ 令和7年4月現在、16疾患群801疾病が対象として定められている

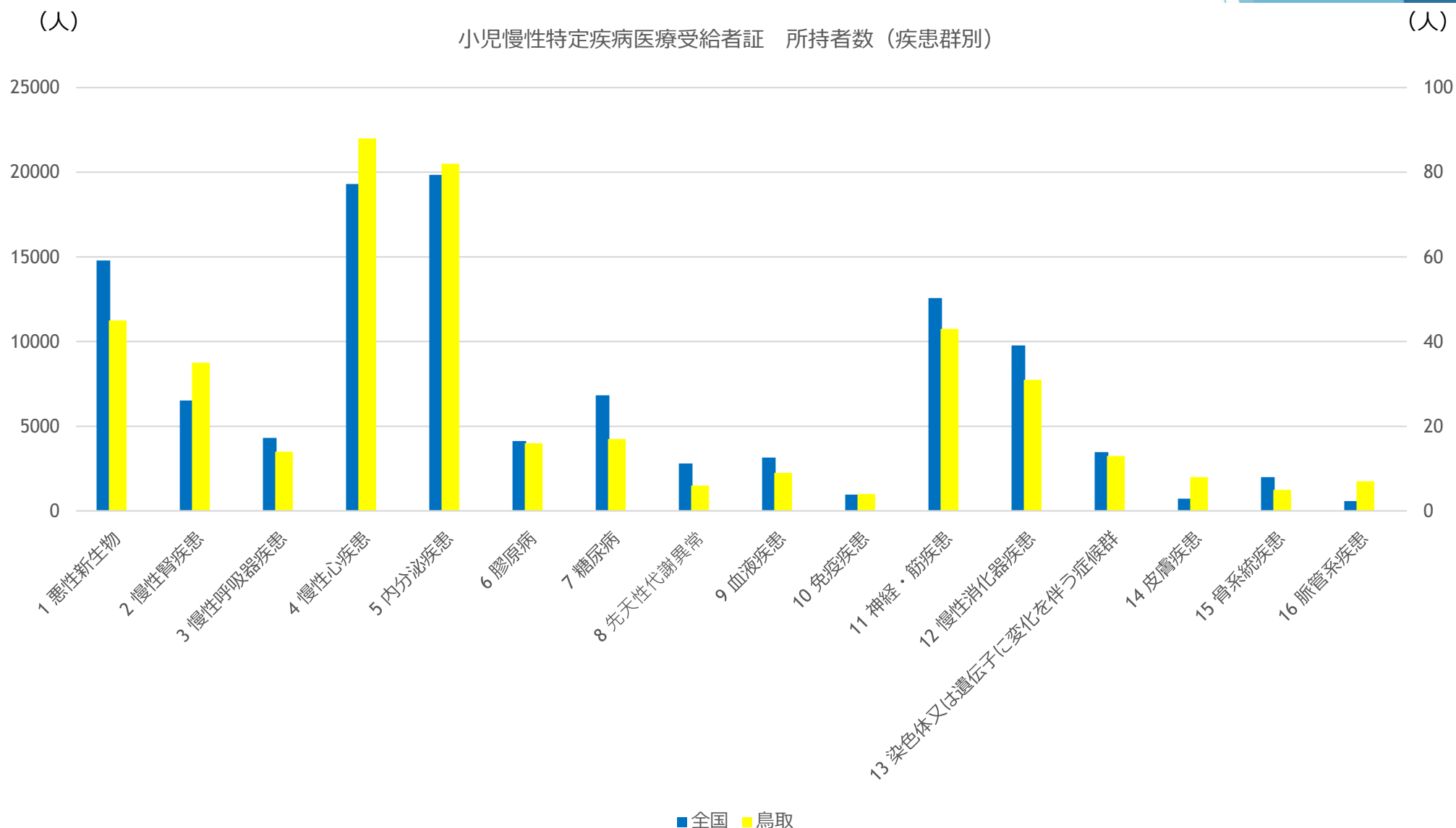
⇒ **対象疾病患者数は約11万1800人※R5年度末（鳥取県は約600人）**

対象疾患群：

- | | | | |
|-----------------------|-----------|------------|-------------|
| 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. 血液疾患 | 10. 免疫疾患 | 11. 神経・筋疾患 | 12. 慢性消化器疾患 |
| 13. 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 | | | |
| 14. 皮膚疾患 | 15. 骨系統疾患 | 16. 脈管系疾患 | |

⇒ **症状や治療方法・困りごとは疾病ごとに多様**

小児慢性特定疾病の疾患群別分布



(出典：令和5年度衛生行政報告例)

小児慢性特定疾病に係る支援の歴史

- 昭和40年代～ 先天性代謝異常や血友病、小児がんなどの個別疾病について、研究事業や給付事業を開始。
- 昭和49年 それまでの個別疾病に係る事業を統合するとともに、小児糖尿病や膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患なども加えた9疾患群を対象とする「小児慢性特定疾患治療研究事業」が開始。
- 平成17年 世帯の所得状況に応じた自己負担額の導入や、治療研究事業などが法定化。
- 平成26年 児童福祉法を大きく改正し、医療費助成制度を安定的に行うための見直しや、自立支援事業について規定（平成27年1月1日施行）。 ⇒ **現在の小児慢性特定疾病の支援制度の枠組**

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

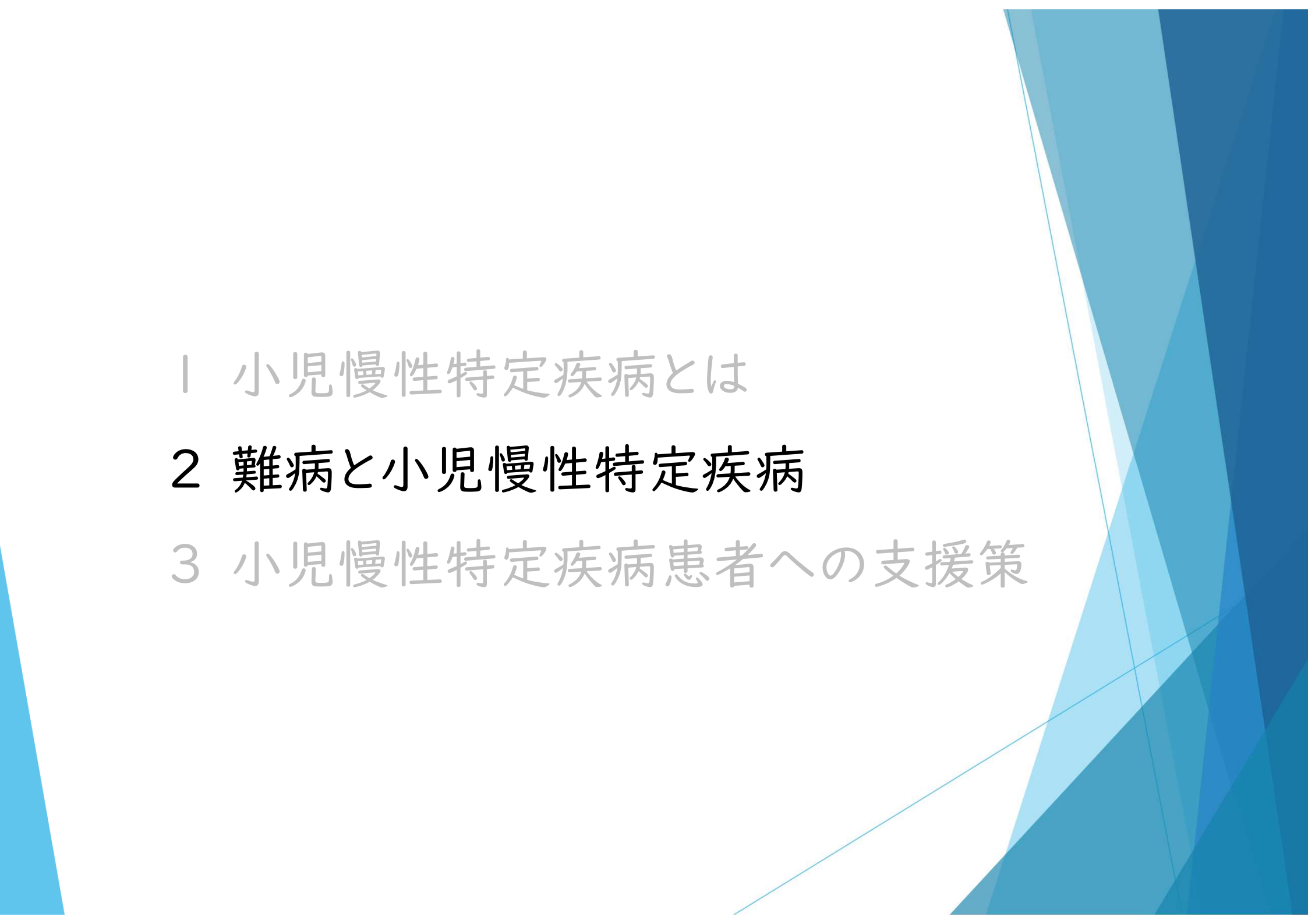
- ・都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
（現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。）
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
 - 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
 - 都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
（※）必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言 等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性特定疾病児童等の一時預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

- 
- The background of the slide features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of blue, ranging from light sky blue to deep navy blue. These shapes are primarily located on the right side and bottom of the slide, creating a modern, dynamic feel. The main content area is a plain white space.
- 1 小児慢性特定疾病とは
 - 2 難病と小児慢性特定疾病
 - 3 小児慢性特定疾病患者への支援策

難病法における難病の定義

- 難病法では、難病を「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」と定義し、幅広い疾病を対象として調査研究・患者支援等を推進している。
- さらに、同法では、難病のうち、患者数等の一定の要件を満たす疾病に対して、医療費助成を行っている。

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数（注）に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

（注）人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

医療費助成の対象

指定難病と小児慢性の比較

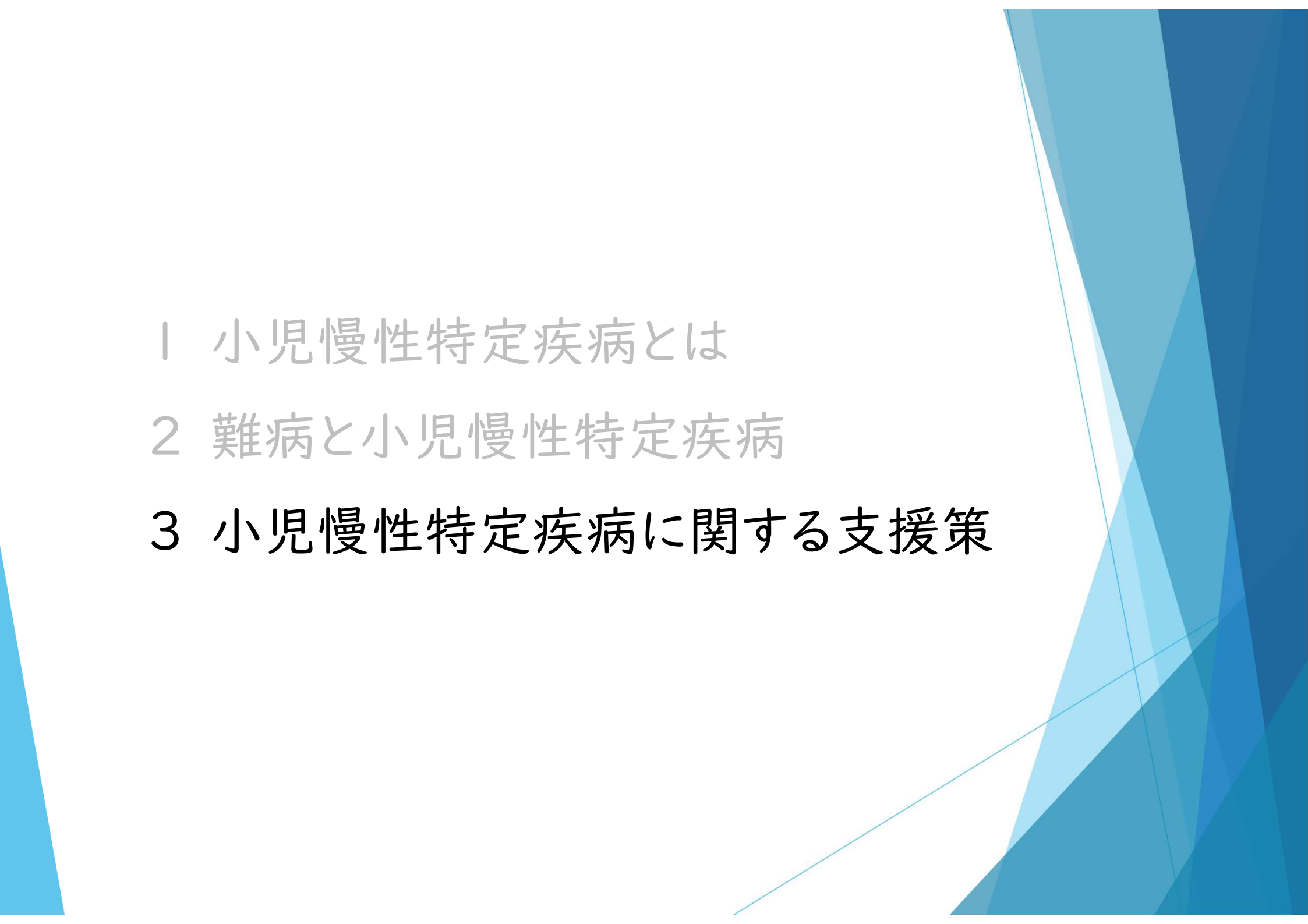
	指定難病	小児慢性特定疾病
根拠法	難病の患者に対する医療等に関する法律	児童福祉法
要件	①発病の機構が明らかでない ②治療方法が確立していない ③希少な疾病である ④長期の療養を必要とする ⑤患者数が本邦において一定の人数に達しない ⑥客観的な診断基準が確立している	①慢性に経過する疾病である ②生命を長期に脅かす疾病である ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病である ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く
対象 疾病数	3 4 8 （令和 7 年 4 月現在）	8 0 1 （令和 7 年 4 月現在）

小児慢性特定疾病と指定難病の指定状況について

※平成31年時点

	疾患群	小児慢性特定疾病の 対象疾病数	左記のうち 指定難病にも該当する 疾病数
1	悪性新生物	86	0 (0%)
2	慢性腎疾患	44	17 (39%)
3	慢性呼吸器疾患	14	6 (43%)
4	慢性心疾患	92	22 (24%)
5	内分泌疾患	82	35 (43%)
6	膠原病	24	22 (92%)
7	糖尿病	6	1 (17%)
8	先天代謝異常	126	91 (72%)
9	血液疾患	49	15 (31%)
10	免疫疾患	49	45 (92%)
11	神経・筋疾患	75	55 (73%)
12	慢性消化器疾患	43	17 (40%)
13	染色体または遺伝子に変化を伴う症候群	31	22 (71%)
14	皮膚疾患	12	10 (83%)
15	骨系統疾患	16	4 (25%)
16	脈管系疾患	7	2 (29%)
	計	756	364 (48%) (※)

(※) 指定難病の告示病名の中には複数疾病を包含しているものがあり、1つの指定難病に複数の小児慢性特定疾病が該当することがあるため、平成31年4月時点の指定難病の告示病名数(331疾病)を上回った疾病数となっている。

- 
- The background of the slide features abstract, overlapping geometric shapes in various shades of blue, ranging from light sky blue to deep navy blue. These shapes are primarily located on the right side and bottom, creating a modern, dynamic feel.
- 1 小児慢性特定疾病とは
 - 2 難病と小児慢性特定疾病
 - 3 小児慢性特定疾病に関する支援策

小児慢性特定疾病に係る医療費助成

- 通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割（就学前児童は2割）を患者が自己負担することになるが、小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けた場合、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。

※ 自己負担上限額が医療費の2割を上回る場合は、医療費の2割が窓口負担となる。

- 小児慢性医療費助成の自己負担上限額は、難病医療費助成の自己負担額の1/2。

(単位:円)

階層区分	年収の目安 (夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一般	重症(※)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護等		0		
II	市区町村民税 非課税	低所得Ⅰ(～約80.9万円)	1,250		500
III		低所得Ⅱ(約80.9万円～)	2,500		
IV	一般所得Ⅰ (～市区町村民税7.1万円未満、～約430万円)		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ (～市区町村民税25.1万円未満、～約850万円)		10,000	5,000	
VI	上位所得 (市区町村民税25.1万円～)		15,000	10,000	
入院時の食費			1/2自己負担		

※重症:①高額な医療費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もの、のいずれかに該当。

(出典:小児慢性特定疾病情報センターHP)

小児慢性特定疾病に係る医療費助成（続き）

鳥取県では、令和6年4月から
18歳以下の医療費を無償化



【小児慢性医療費受給者証のメリット】

- ・ 入院時の食事代自己負担が1/2に
- ・ 医療費助成以外のサービス（日常生活用具の給付、入院時の付添費用の支援）を受けるために必要
- ・ 小児慢性特定疾病の治療研究への貢献

子どもの医療費助成
(小児特別医療費助成制度)

令和6年4月1日から
18歳以下の医療費が
無料になります!

※18歳に達する3月31日までの方が対象です。

子どもの医療費助成とは?

子どもが医療費の負担を軽減するとともに、子どもたちが安心して必要な医療を受けられるよう、医療費の自己負担分を本人に代わり、県と市町村で負担する制度です。
県内の医療機関で、受給資格証を提示すると、窓口負担がなくなります。
(院外薬局での調剤も無料です)
ただし、非課税世帯などの医療費助成、入院時の食事代負担軽減等の対象とはなりません。

保護者の皆様へ

● 新しい小児特別医療費受給資格証 (青色の資格証) について

既に小児特別医療費の受給資格証をお持ちの方には、お住まいの市町村から新しい受給資格証が送付されます。(申請手続きは必要ありません。)

新しい受給資格証は、令和6年4月1日以降にお使いください。
※鳥取県外の医療機関を受診する場合は、医療機関に医療費助成を申し込む必要があります。
※市町村から送付されます。手帳について、お住まいの市町村へご確認ください。

● 重症心身等の資格証をお持ちの方

小児特別医療費が無料になることに併し、資格を「重症心身等」から「小児」に切り替える場合は、申請手続きが必要です。お住まいの市町村からお知らせがありますので、それに従い手続きを行ってください。

● 学校・保育所等でケガをした場合

学校・保育所等でケガをした場合、指定された日本スポーツ振興センターの医療費助成制度が適用されます。この医療費助成制度の対象となる場合は、小児特別医療費助成制度(青色の小児特別医療費受給資格証)は必要ありません。詳しくは、医療費をご覧ください。

鳥取県 鳥取県民みなで子育て応援！
シン・子育て王国 ひとり

鳥取県子ども医療費助成制度(0857-20-7572)
または、お住まいの市町村担当 まで(医療機関)

小児慢性特定疾病医療費申請のメリット

★県外の医療機関を受診する際に 交通費を助成

県内医療機関で対応できない
小児慢性特定疾病の治療のため、

小児慢性特定疾病児童が
県外医療機関を受診する場合、

対象児童及び保護者 1 名分の
交通費の一部を助成。

鳥取県小児慢性特定疾病医療費受給者の皆様へ

小児慢性特定疾病 交通費助成金

小児慢性特定疾病医療費受給者が、その治療のために県外医療機関を受診した場合、交通費の一部を助成します

対象
回数

受診者及び同伴者 1 名分の交通費
1 年度あたり 5 回分を上限とする

※同伴者・・・原則、保護者

【対象となる医療機関】

次のすべてを満たす医療機関を受診した場合、助成対象となります

- ・鳥取県以外の都道府県にある医療機関
- ・医療機関の最寄り駅（鉄道）が、受診者住所地の最寄り駅（鉄道）から 87km を超える場所にある医療機関
- ・児童福祉法第 6 条の 2 第 2 項に規定する指定小児慢性特定疾病医療機関

【助成金額】

助成金額一覧表（裏面に記載）の該当金額

公共交通機関の場合は、一覧表の該当金額と実際に要した額のいずれか低い額

< 助成できない場合の例 >

受診者が入院中の保護者のみの移動、救急車による移動、受診者が県外に居住している場合、受診以外を主目的とした旅行中の受診など

【申請方法】

申請書に必要事項を記載し、添付書類を添えて、住所地を所管する総合事務所長へ提出してください

【申請期限】

原則として、受診日の属する年度内（4 月 1 日～3 月 31 日）

お申込み・お問合せは住所地を所管する総合事務所まで

中部総合事務所倉吉保健所

☎ 0858-23-3145

西部総合事務所米子保健所

☎ 0859-31-9317

詳しくは鳥取県HPをご覧ください

申請書のダウンロードはこちらから

🌐 <https://www.pref.tottori.lg.jp/303645.htm>



小児慢性特定疾病医療費申請のメリット

★長期入院時の付添い費用の助成

小児慢性特定疾患児童が
長期（5日以上）入院する場合
保護者の付添いに要する費用を支
援。

【補助内容】

- ・ 子どもの付き添いの為に
病院に宿泊する際の
寝具レンタル代（補助率 1 / 2）
- ・ 食事等の費用として
定額 1, 0 0 0 円 / 日を補助

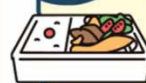
鳥取県小児慢性特定疾病医療費受給者の皆様へ

小児慢性特定疾病児童等 長期入院時付添支援助成金

小児慢性特定疾病医療費受給者が、その治療の
ために長期入院する場合、保護者が付き添う際
の費用の一部を助成します



対象費用
・
補助率



寝具レンタル代（補助率 1 / 2）
食事代その他必要な費用
（定額1,000円 / 日）

✓ [助成金対象者]

- 小児慢性特定疾病児童等の保護者であり、次のすべてを満たす者
- ・ 小児慢性特定疾病の治療等のために長期入院（6日以上入院する場合をいう。）する受診者に対して、保護者が5泊以上病院に付き添いを行うこと
- ・ 入院する受診者が、小学生以下又は付き添いの必要性が高い子どもであること

✓ [申請方法]

申請書に必要事項を記載し、添付書類を添えて、住所地を所管する総合事務所長へ提出してください

✓ [申請期限]

退院等により入院が終了した日の属する年度内（4月1日～3月31日）まで
※入院の期間が30日を超える場合は、月単位で申請いただくことが可能です

お申込み・お問合せは住所地を所管する総合事務所まで

中部総合事務所倉吉保健所

☎ 0858-23-3145

西部総合事務所米子保健所

☎ 0859-31-9317

詳しくは鳥取県HPをご覧ください

申請書のダウンロードはこちらから

🌐 <https://www.pref.tottori.lg.jp/317194.htm>



鳥取県子ども家庭部家庭支援課

小児慢性特定疾病児童等に対するその他の支援

★日常生活用具の給付

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、各種生活用具を給付する。

(所得に応じて一部自己負担あり)

生活用具：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、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、チューブ型包帯
(令和7年4月追加)

小児慢性特定疾病自立支援事業

- 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ため、相談事業、一時預かり事業などを都道府県等が実施するもの。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担。

小児慢性自立支援事業

◎ 必須事業

- ・ 相談支援事業
- ・ 自立支援員の配置（鳥取県では令和7年4月～配置）

○ 努力事業

- ・ 実態把握事業（現状やニーズの把握）
- ・ 療育生活支援事業
- ・ 相互交流支援事業
- ・ 就職支援事業
- ・ 介護者支援事業
- ・ その他自立支援事業

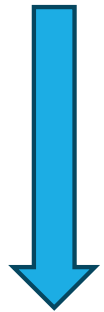
小児慢性特定疾病自立支援事業

- 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ため、相談事業、一時預かり事業などを都道府県等が実施するもの。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担。

★令和7年4月より 鳥取大学医学部附属病院に 小児慢性特定疾病自立支援員 配置（県委託）

<役割>

- 小児慢性特定疾病のある子どもやその保護者から相談を受ける



- （例）
- ・生活面について
 - ・就園・就学、就職についての相談
 - ・小児慢性特定疾病制度について
 - ・疾患について、また、保護者同士の交流

- 相談を受けた内容について、その悩み事が解決できそうな関係機関につなぐ

小児慢性特定疾病自立支援事業

- 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ため、相談事業、一時預かり事業などを都道府県等が実施するもの。
- 医療費助成とともに児童福祉法に規定されており、義務的経費として国が事業費の半額を負担。

鳥取県委託事業「医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等の一時預かり事業」



子どもたちの笑顔のために

一時預かり事業のご案内



／ 博愛こども発達・在宅支援クリニックで /
日中楽しく遊んでみませんか？
 医療的ケアを必要とする小児慢性特定疾病児童等とその家族が安心して暮らすことができるよう、病状、医療的ケア、発達段階に合わせた遊びや活動の場を提供いたします。

利用時間

午前9時から
午後5時まで
(土・日・祝日を除く)

預かり対象

鳥取県
小児慢性特定疾病
医療受給者

利用料金

2,000円
(利用料金は1回1,000円です)
 食事提供を必要とする方は
 上記の料金に加えて実費を
 いただきます

社会福祉法人 博愛
博愛こども発達・在宅支援クリニック
 〒683-0853 米子市南三瀬1880

TEL (0859) 29-8010
 FAX (0859) 29-8020
 MAIL hakuai-kids@doikai.jp
 WEB http://www.hakuai-jp.jp/kidsnew/



小慢のこどもたちの遊び場所の提供及び家族のレスパイトを目的として、こどもたちの預かりを実施

【博愛こども発達・在宅支援クリニック】



こどもの居場所として、食事提供、学習支援、相互交流のほか、親子キャンプなどの体験活動を実施
 【(一社)つなぐプロジェクト】



困難に直面する子どもたちが
安心して過ごせる拠場所を、日本全国に。



様々な支援の活用

- 小児慢性特定疾病のこども・家族は、医療的ケア児や障がい児に対する支援サービスを利用できる場合もある
- 患者会や保護者交流会などの支援の重要性

保育園・学校の受け入れ
相談、生活上の相談
⇒ 市町村・学校

ピアサポート・交流会・各種イベント
⇒ 患者会・親の会
(全国心臓病のこどもを守る会、がん
の子どもを守る会 など)

小児慢性特定疾病患者

- ・ 小児慢性特定疾病医療費助成
- ・ 小児慢性特定疾病自立支援事業
- ・ 生活用具給付、入院時の付添支援 など

就労上の相談
⇒ ハローワーク
障害者就業・生活支
援センター

医療的ケア児

- ・ 医療的ケア児支援センター
- ・ 福祉タクシーによる送迎支援
- ・ 一時預かり

など

重度心身障がい児 知的障がい児

- ・ 放課後等デイサービス
- ・ 児童発達支援
- ・ 特別児童扶養手当
- ・ 障害児福祉手当
- ・ ショートステイ など

- 小児慢性特定疾病の症状は多様
指定難病と完全に重なるわけではない
- 制度を超えた支援策の活用
- 自立支援事業の活用



地域みんなで子育て応援！

シン・子育て王国とっとり

ご清聴ありがとうございました