

小児慢性特定疾病対策の概要 ～小児慢性特定疾病の自立支援事業について～

@檜垣班成果報告会

令和7年2月16日
厚生労働省 健康局 難病対策課

児童福祉法の一部を改正する法律

(平成26年5月23日成立/平成27年1月1日施行)

(令和4年12月10日成立/令和5年10月一部施行、令和6年4月1日全部施行)

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（※）。

※ 重症化時点から医療費助成の対象（申請日から原則1か月。ただし、やむを得ない理由あった場合等は最大3か月まで延長）。

- ・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。

(参考) 小児慢性特定疾病の拡充状況：514疾病 → 788疾病（令和3年11月1日時点）

(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等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

努力義務事業：実態把握事業、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）、相互交流支援、就労支援、家族支援（家族の休養確保のための支援）、登録者証発行事業

(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。
- ・国は、匿名小児慢性特定疾病関連情報の利用又は提供することができる。

検討規定

改正法附則第2条において、「政府は、この法律の施行(令和6年4月)後5年以内を目途として、この法律による改正後の(中略)児童福祉法(中略)の規定について、その施行の状況等を勘案しつつ検討を加え、必要があると認めるときは、その結果に基づいて必要な措置を講ずるものとする。」と規定されたところ。

小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病 に関する法令上の位置付け

- 小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病は、「児童等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って、療養のために多額の費用を要するもの」とされている。

○児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第六条の二 この法律で、小児慢性特定疾病とは、児童又は児童以外の満二十歳に満たない者（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って、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。

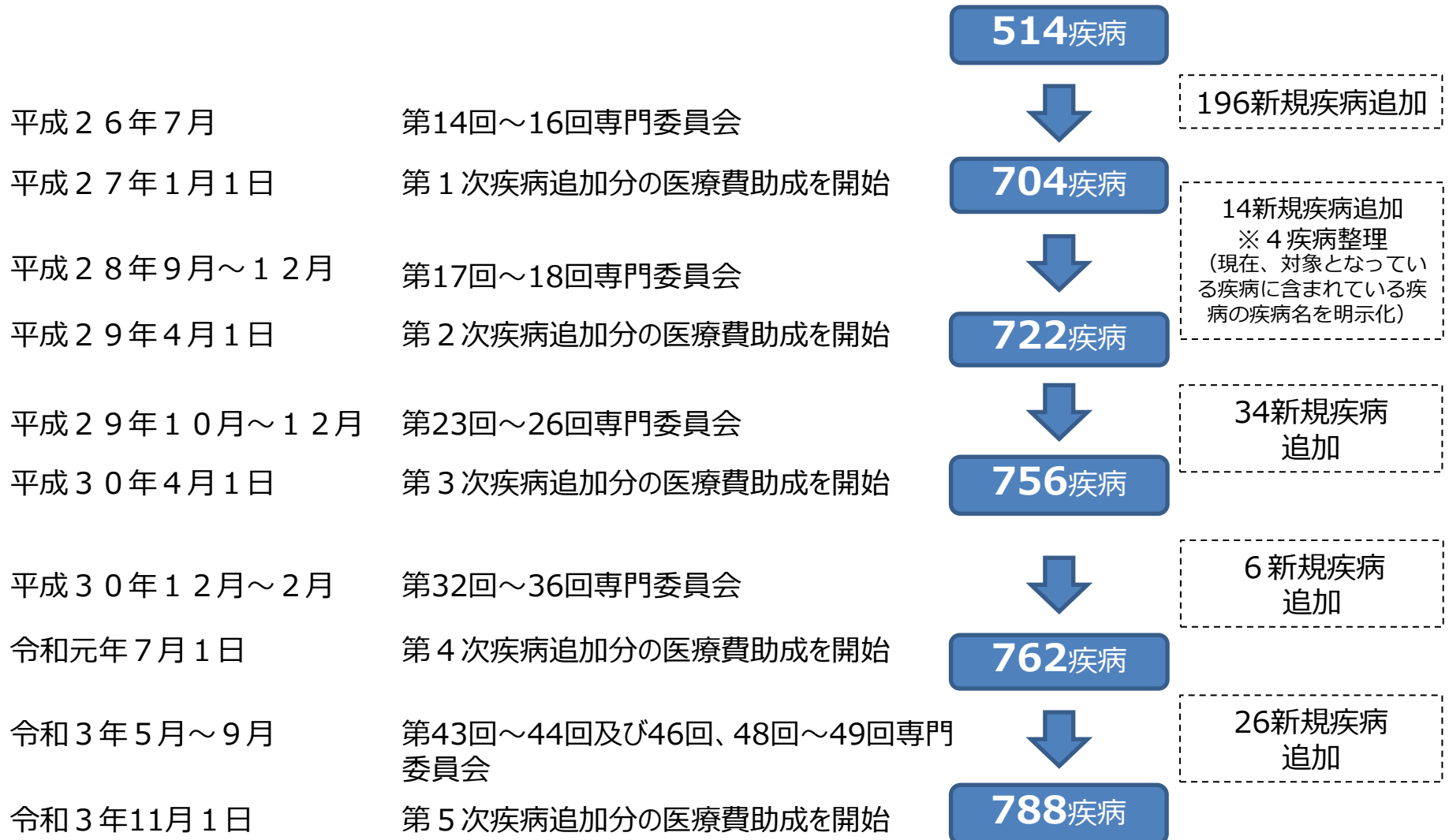
（参考）児童福祉法（昭和二十二年法律第百六十四号）

第四条 この法律で、児童とは、満十八歳に満たない者をいい、児童を左のように分ける。

一～三 略

小児慢性特定疾病の指定

○ 小児慢性特定疾病の対象疾病については、こども家庭庁新設に伴う児童部会の廃止に伴い、それまで小児慢性特定疾病の指定について検討をしていた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廃止し、令和5年に社会保障審議会小児慢性特定疾病対策部会小児慢性特定疾病検討委員会を新設し、小児慢性特定疾病の指定について検討し、その検討結果を踏まえ、順次、対象疾病の指定を行っている。



疾患群別にみた小児慢性特定疾病の疾病数(令和3年11月～)

- 小児慢性特定疾病に指定されている788疾病について、告示(※)に基づき分類すると、16疾患群に分類される。
- 疾患群別の疾病数をみると、先天代謝異常(125疾病)が最も多く、次いで神経・筋疾患(97疾病)となっている。

※ 児童福祉法第六条の二第一項の規定に基づき厚生労働大臣が定める小児慢性特定疾病及び同条第二項の規定に基づき当該小児慢性特定疾病ごとに厚生労働大臣が定める疾病の状態の程度(平成26年厚生労働省告示475号)

悪性新生物 (86疾病)	慢性腎疾患 (47疾病)	慢性呼吸器 疾患 (14疾病)	慢性心疾患 (93疾病)
内分泌疾患 (82疾病)	膠原病 (23疾病)	糖尿病 (6疾病)	先天代謝 異常 (125疾病)
血液疾患 (47疾病)	免疫疾患 (49疾病)	神経・筋疾 患 (97疾病)	慢性消化器 疾患 (44疾病)
染色体または 遺伝子に変化 を伴う症候群 (34疾病)	皮膚疾患 (15疾病)	骨系統疾患 (17疾病)	脈管系疾患 (9疾病)

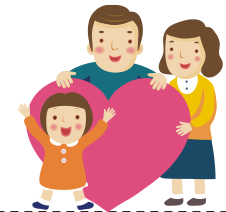
※疾患群の掲載順は告示の規定順と同様。

小児慢性特定疾病児童等への医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病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を図るとともに、患児データを効率的に収集し治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成している。
- 助成対象者は、原則、18歳未満の児童のうち、症状が一定程度の者としている。

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。
- ※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること 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こと ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。
- ・ 18歳未満の児童であること。（ただし、18歳到達時点において本制度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
 - 実施主体
 - 国庫負担率
 - 根拠条文
- 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。
都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市
1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）
児童福祉法第19条の2、第53条



対象疾患群

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

対象疾病

- ・ 対象疾病数：788疾病（16疾患群）

予算額

- ・ 令和6年度予算額：17,161百万円

小児慢性特定疾病に係る医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：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。

☆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人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額 （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		0		0
II	市町村民税 非課税（世帯）	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500	
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上7.1万円未満（約200万円～約430万円）		5,000	2,500	
V	一般所得Ⅱ：市町村民税7.1万円以上25.1万円未満（約430万円～約850万円）		10,000	5,000	
VI	上位所得：市町村民税25.1万円以上（約850万円～）		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重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

- 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、都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市において、自立支援事業を実施。
- 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している。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市

【国庫負担率】 1 / 2（都道府県・指定都市・中核市・児童相談所設置市 1 / 2）

【根拠条文】 児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】 令和6年度予算額：923百万円

＜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等自立支援員

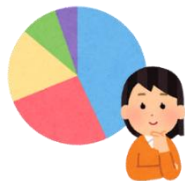


＜支援例＞

- ・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

＜努力義務事業＞（第19条の22第2項及び第3項）

実態把握事業



- ex
- ・地域のニーズ把握・課題分析
- 【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3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3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3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3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3項第5号】

＜小児慢性特定疾病要支援者証明事業＞（第19条の22第4項）

- ・小児慢性特定疾病児童の保護者又は成年患者に対し「登録者証」を交付し、小児慢性特定疾病にかかっている児童等が小児慢性特定疾病にかかっている事実等を証明する。

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

- 相談支援事業（必須事業）は、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施するものであり、各都道府県、指定都市、中核市、児童相談所設置市が地域の実情に応じて適切な体制を整備している。

目的

小児慢性特定疾病児童等自立支援員（以下「自立支援員」という。）による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニューの例

以下を例を参考とし、都道府県等が地域の実情に応じて適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢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。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、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慢児童等に対し、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。

③ ピアカウンセリング

小慢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、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、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その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾病児童地域支援協議会への参加

小児慢性疾病児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（努力義務事業）（1/2）

- 努力義務事業については、相談支援事業や小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援、実態把握事業の実施等により把握した地域の実態を踏まえ、必要な支援を行う。
療養生活支援事業の例として医療機関等によるレスパイト事業の実施、相互交流支援事業の例としてワークショップや患児・家族等の交流の場の提供等がある。

実態把握事業

目的

小児慢性特定疾病児童等の実情を踏まえ、療養生活支援事業等の努力義務事業（以下「他の努力義務事業」という。）の企画・立案にあたり必要な情報の収集等を行うことを目的とする。

事業内容

地域における小児慢性特定疾病児童等の実態把握の他、他の努力義務事業の実施に関して必要な情報の収集、整理、分析及び評価を行う。
＜例＞ 地域の二ーズ把握・課題分析等

療養生活支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小児慢性特定疾病児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

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。
＜例＞ 医療機関等によるレスパイト事業の実施

相互交流支援事業

目的

小児慢性特定疾病児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。
＜例＞ ワークショップ、小児慢性特定疾病児童等同士の交流、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、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自立支援事業（努力義務事業）（2/2）

- また、就職支援事業の例として職場体験や就職説明会の開催、介護者支援事業の例として通院等の付添、家族の付添宿泊支援、その他の自立支援事業の例として、学習支援等がある。

就職支援事業

目的	働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小児慢性特定疾病児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。
事業内容	就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。 ＜例＞ ・ 職場体験、職場見学 ・ 就労に向けて必要なスキルの習得支援 ・ 雇用・就労支援施策に関する情報収集、情報提供



介護者支援事業

目的	小児慢性特定疾病児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小児慢性特定疾病児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小児慢性特定疾病児童等の福祉を向上を図る。
事業内容	介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。 ＜例＞ ・ 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

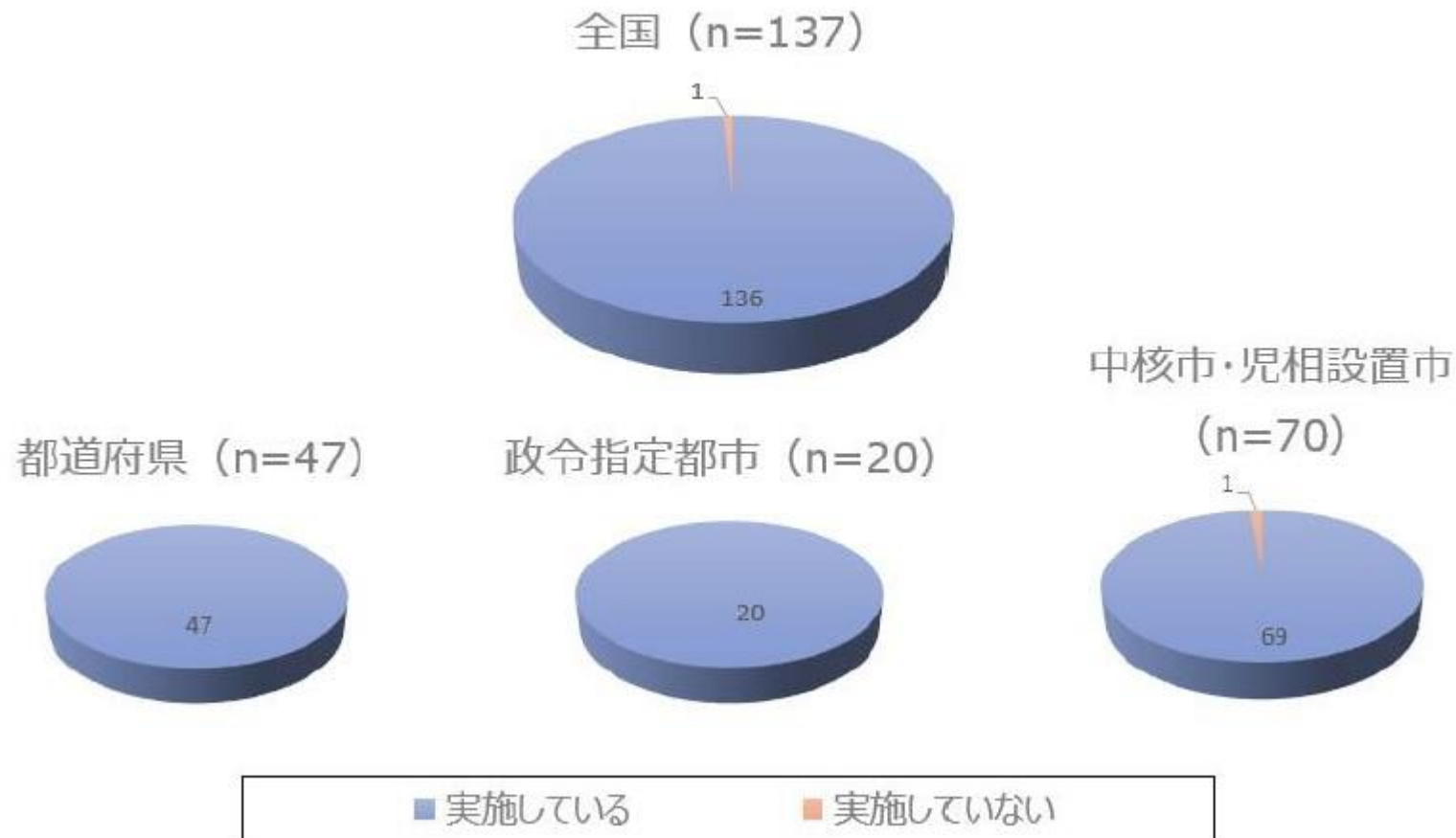
その他の自立支援事業

目的	慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。
事業内容	小児慢性特定疾病児童等の自立に必要な支援を行う。 ＜例＞ ・ 長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・ 身体作り支援 ・ 自立に向けた健康管理等の講習会 ・ コミュニケーション能力向上支援 等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和5年度）

1. 相談支援事業（必須事業）

相談支援事業の実施業況（2023年度）

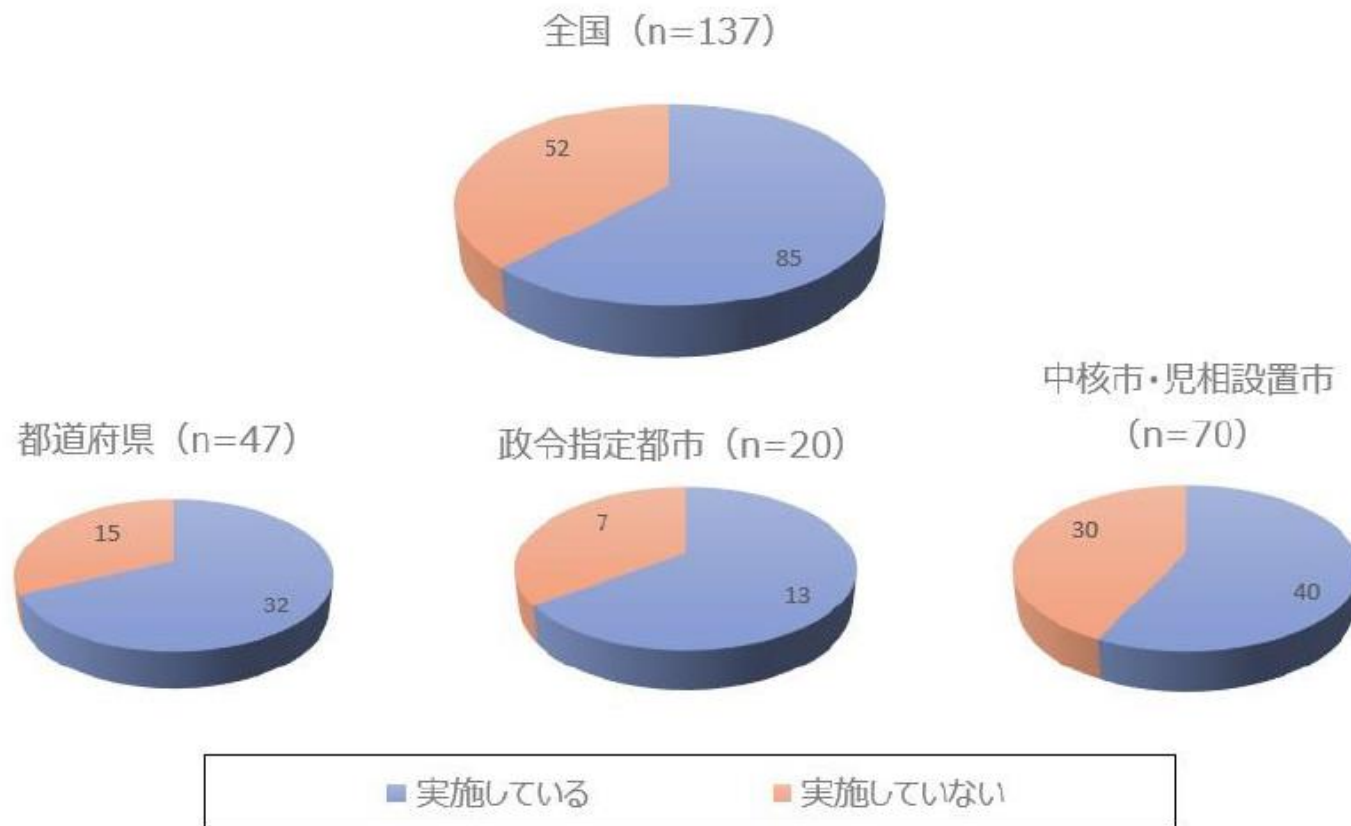


（資料出所）小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和6年5月）

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況（令和5年度）

2. 自立支援事業のうち努力義務事業について

努力義務事業の実施状況（2023年度）



（資料出所）小児慢性特定疾病児童等の自立支援に資する研究班「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況調査」（令和6年5月）

調査研究事業・立ち上げ支援事業の実施状況とマニュアル等の周知

難病等制度推進事業において、モデル事業に協力いただいた自治体の調査結果を元に、令和3年度には「小児慢性特定疾病児童とその家族の支援ニーズの把握のための実態把握調査の手引き書」を作成した。令和4年度には、その手引き書を活用した「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順マニュアル」を作成し、令和5年度にはマニュアル等をさらに改訂し、自治体に周知を行った。

- ※ R3年度モデル事業実施自治体 ⇒ 秋田県、長崎県、長野県（長野市・松本市含む）
- ※ R4年度モデル事業実施自治体 ⇒ 長野県、岐阜県、静岡県、奈良県、長崎県、札幌市、西宮市、久留米市
- ※ R5年度モデル事業実施自治体 ⇒ 千葉県、山梨県、鳥取県、愛媛県、長崎県、西宮市、松山市

令和3年度

目次	
1. 手引きのBGSについて	1
2. 制度概要	2
(1) 制度の趣旨	2
(2) 難病・小児慢性特定疾病地域共生ワークグループでの課題	2
(3) 実施自治体における実施体制の重要性	3
3. 慢性疾病のある児童等とその家族の抱える課題	4
(1) 対象者の減少性	4
(2) 疾病の診断は4割が「0歳」	4
(3) 入院生活が長期化している場合がある	5
(4) 在宅生活を支える保護者の悩み	5
4. 実態把握調査の進め方	6
(1) 調査の実施プロセス	6
(2) 実態把握で重視すべきポイント	7
(3) 調査実施にあたっての事前検討	9
(4) 調査の実施・分析	14
(5) 結果の活用	28
5. 参考資料	29
(1) モデル調査書	29
(2) 添削文	41
(3) 標準的な考え方	43

令和4年度

目次	
1. はじめに	1
2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順	2
3. 実態把握調査の実施	3
4. 自治体の目指すべき姿（ゴール）の設定	4
5. 現在実施している支援等の確認（現状確認）	5
6. 目指すべき姿の実現に向けた課題の特定	6
7. 課題解決のための打ち手（施策）の検討	7
8. 課題解決のための打ち手（施策）の実施	8
9. おわりに	9

令和5年度



目次	
・ はじめに	04
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要	06
・ 1. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の背景	07
・ 2. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは	08
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順	09
・ 0. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順の全体像	10
・ 1. 現状の実態を把握する	11-14
・ 2. 自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	15-16
・ 3. ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	17-20
・ 4. 課題解決のための打ち手（施策）を検討する	21-22
・ 5. 打ち手（施策）を実施する	23-24

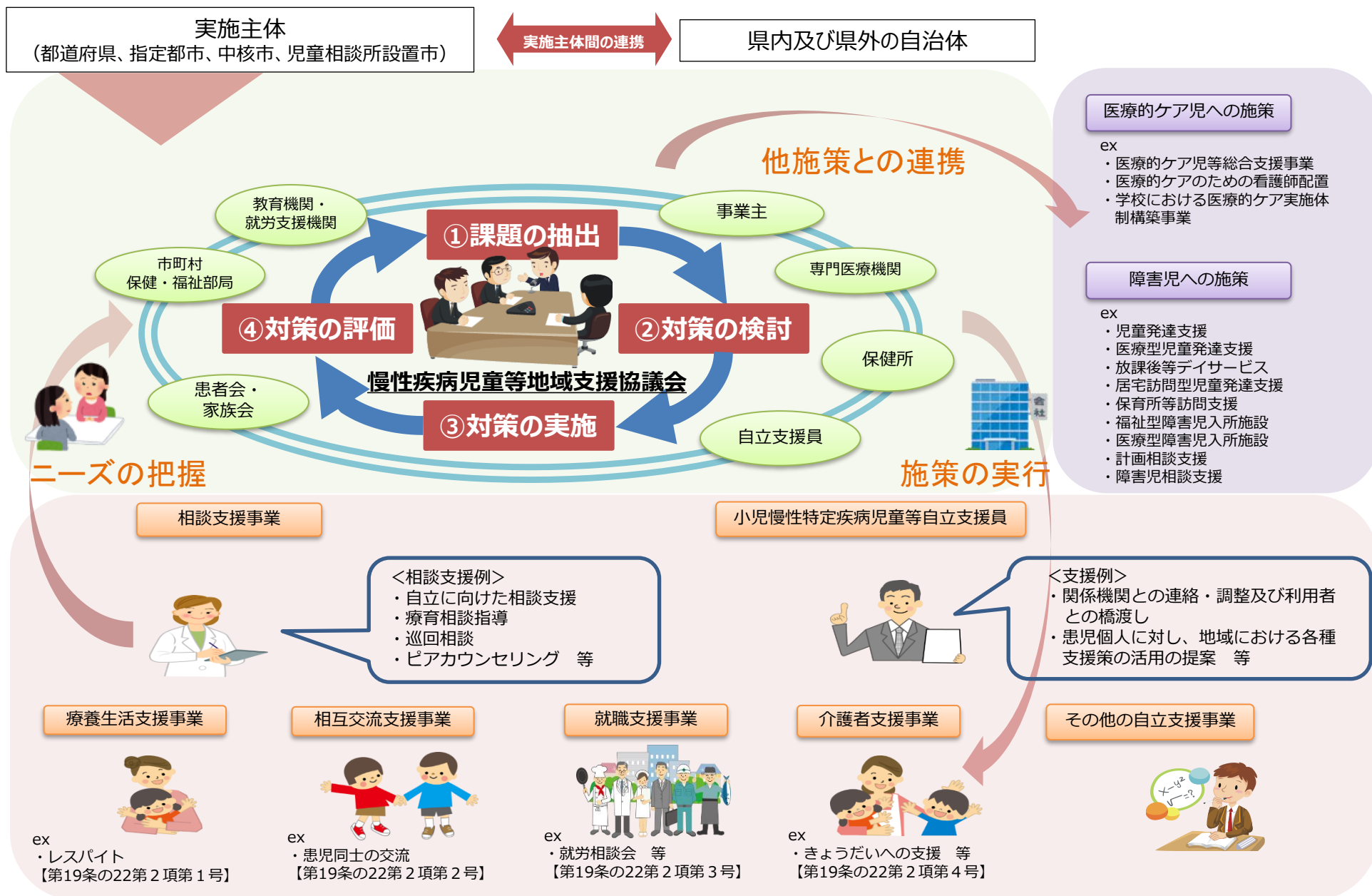
0. 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直し手順の全体像

立ち上げ・見直し手順は5つのステップを想定しています。まずは、①現状の実態を把握することで、ゴール設定や課題検討の前提となる情報を収集及び整理し、次に②自治体のゴールを設定することで、進む方向性について自治体内で共通認識を持ち、その後、③課題特定、④打ち手検討、⑤打ち手の実施という順序に基づき、円滑に事業を立ち上げる事が可能です。

立ち上げ・見直し手順のステップ	具体的な取組例
Step 1 現状の実態を把握する	✓ 実態把握調査の実施（方法：質問紙調査、ヒアリング調査等） ✓ 現在実施している支援等の確認、整理
Step 2 自治体の目指すべき姿（ゴール）を設定する	✓ 短期、中期、長期目標の設定
Step 3 ゴールと現状の差を分析・把握し、課題を特定する	✓ 実態把握調査の分析 ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 4 課題解決のための打ち手（施策）を検討する	✓ 打ち手（施策）の候補出し ✓ 小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催
Step 5 打ち手（施策）を実施する	✓ 打ち手（施策）の決定 ✓ 事業計画の策定 ✓ 予算や委託先の確保

目次	
・ FAQ	25
・ FAQの全体像	26
・ 【必須事項】に係るFAQ	27-29
・ 【努力義務事項】に係るFAQ	30-31
・ 【共通】FAQ	32
・ 【その他】FAQ	33
・ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業立ち上げ・見直しに係る参考資料	34
・ 【参考1】小児慢性特定疾病対策地域協議会の開催例	35
・ 【参考2-1】自立支援委員の外部委託におけるメット・チャット	36
・ 【参考2-2】業務負担と費用の比較	37
・ 【参考3】研修会のカリキュラム案	38
・ 【参考4】関係機関との関係構築の手順	39
・ 【参考5】協議会の委員会構成の例	40
・ 【参考6】小児慢性特定疾病対策地域協議会の流れ	41
・ 【参考7】参考情報	42
・ おわりに	43
・ おわりに	44

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業に関わる機関



小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

令和5年度予算額:51,763千円 ⇒ 令和6年度予算額:52,261千円

- 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等に対し、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事業。(平成17年度から実施)

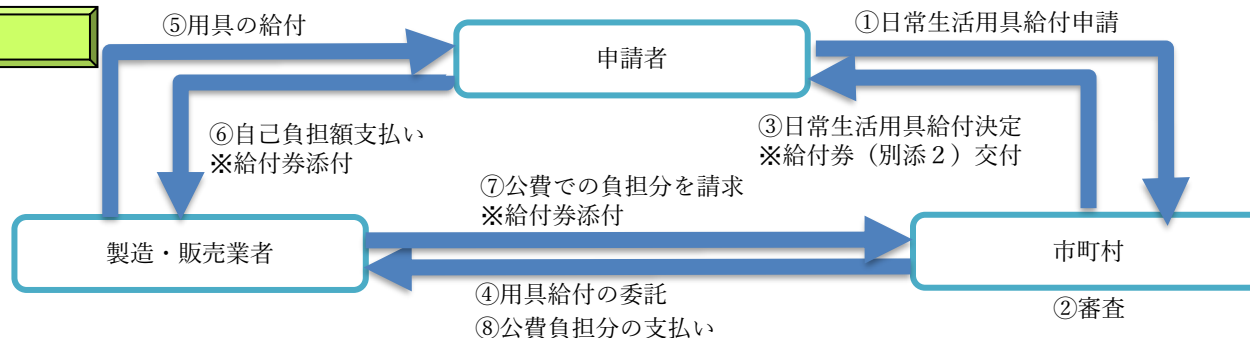
事業の概要

- 実施主体 市町村（特別区含む）
- 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）
- 費用負担 保護者の所得に応じて、用具の購入費について一部負担（別添1）が生じる

対象品目

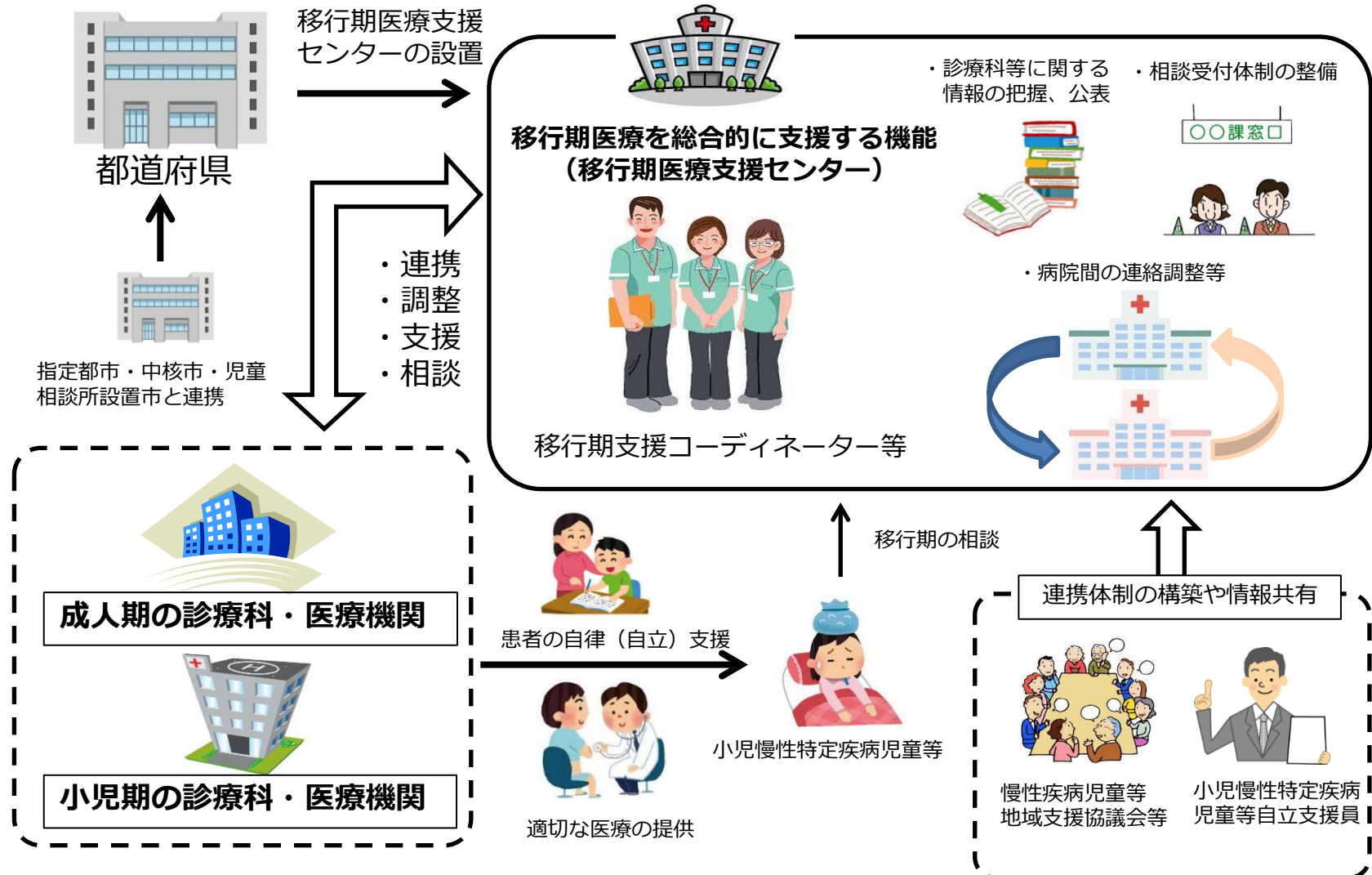
便器、特殊マット、特殊便器、特殊寝台、歩行支援用具、入浴補助用具、特殊尿器、体位変換器、車椅子、頭部保護帽、電気式たん吸引器、クールベスト、紫外線カットクリーム、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター、ストーマ装具（消化器系）、ストーマ装具（尿路系）、人工鼻

スキーム



都道府県における移行期医療支援体制構築のイメージ

- 都道府県が設置する移行期医療支援センターに配置される移行期支援コーディネーターが、都道府県内の医療提供体制を把握し、成人移行に関する相談支援や医療機関間の連絡調整を行うことにより、小児慢性特定疾患患児等が適切な医療を受けられるよう支援を行う。



都道府県における移行期医療支援センターの整備状況について

- 平成30年度より移行期医療支援体制整備事業を開始。令和6年11月時点で、11箇所が移行期医療支援センターとして指定されている。
- なお、設置できない主な理由としては、現状把握ができていない、関係医療機関との調整ができていない、難病の医療提供体制整備を優先している等の回答があった。

令和6年11月時点

都道府県	実施機関
北海道	北海道移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構北海道医療センター）
宮城県	宮城県成人移行支援センター（宮城県立こども病院）
埼玉県	埼玉県移行期医療支援センター（埼玉県立小児医療センター）
千葉県	千葉県移行期医療支援センター（千葉大学医学部附属病院）
東京都	東京都移行期医療支援センター（東京都立小児総合医療センター）
神奈川県	かながわ移行期医療支援センター（独立行政法人国立病院機構箱根病院）
長野県	長野県移行期医療支援センター（信州大学医学部附属病院）
静岡県	静岡県移行期医療支援センター（静岡県立こども病院）
滋賀県	滋賀県移行期医療支援センター（滋賀医科大学医学部附属病院）
大阪府	大阪府移行期医療支援センター（地方独立行政法人大阪府立病院機構大阪母子医療センター）
兵庫県	兵庫県移行期医療支援センター（国立大学法人神戸大学医学部附属病院）

設置できない主な理由

- ・ 県内のニーズや課題等の現状把握ができていないため。
- ・ 県内の関係医療機関等との調整ができていない。また、核となる人材等が確保できていない。
- ・ 難病の医療提供体制整備の検討を優先していたため。

移行期医療支援ツールについて

- 移行期医療を進めるため、小児慢性特定疾病児童成人移行期医療支援モデル事業の成果や医療機関・学会による移行期医療支援ツールをまとめたwebサイトを作成している。また、難治性疾患政策研究班で成人移行支援コアガイドを作成した。

【小児期発症慢性疾患を持つ患者のための移行支援・自立支援webサイト】



【移行期支援ツールの開発】

- 「Generic Core Guide (コアツール)」は、支援者向けに、子どもから大人への成長に伴って必要となる支援について解説するガイド。
- 2020年、難治性疾患政策研究事業(※)において、日本版コアツール「慢性疾患を持つ患者のための成人移行支援コアガイド」を作成し、webサイトに掲載している。

※ 厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患政策研究事業「小児期発症慢性疾患を持つ移行期患者が疾患の個別性を超えて成人診療へ移行するための診療体制の整備に向けた調査研究班」(研究代表者:国立成育医療研究センター 窪田満、研究期間:平成29年度～令和元年度)

<https://transition-support.jp/>

ご静聴ありがとうございました。

