

小児慢性特定疾病対策総合支援事業実施要綱

第1 趣旨

慢性疾患を抱え、その治療が長期間にわたる子どもやその家族については、身体面、精神面、経済面で困難な状況に置かれている状態にある。このような背景を踏まえ、児童の健全育成の観点から、将来の展望に不安を抱えている子どもやその家族への支援として、小児慢性特定疾病対策の推進に必要な施策を総合的に実施するものである。

第2 事業内容

1. 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業

(1) 事業目的

小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付事業は、児童福祉法（昭和22年法律164号。以下「法」という。）第19条の3第3項に規定する医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等に対し、特殊寝台等の日常生活用具（以下「用具」という。）を給付すること（以下「給付」という。）により、日常生活の便宜を図ることを目的とする。

(2) 実施主体

本事業の実施主体は、市町村とする。

(3) 用具の種目及び給付の対象者

給付の対象となる用具の種目は、別添1の「種目」欄に掲げる用具とし、その対象者は同表の「対象者」欄に掲げる法第19条の3第3項に規定する医療費支給認定に係る小児慢性特定疾病児童等とする。

ただし、対象者については小児慢性特定疾病に係る施策以外の児童福祉法による施策及び障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（平成17年法律第123号）による施策の対象とはならない者に限る。

(4) 給付の申請

① 市町村は、用具の給付を希望する対象者の保護者（以下「申請者」という。）に対し、日常生活用具給付申請書（以下「申請書」という。）（別紙様式例1）に小児慢性特定疾病医療受給者証の写しを添えて申請させるものとする。

② 申請書を受理した市町村は、当該対象者の身体の状態、介護の状態、家庭の経済状況及び住宅環境等を実地調査し、すみやかに「調査表」（別紙様式例2）を作成すること。

(5) 給付の決定

① 市町村は、内容を審査の上、用具の給付を行うかどうかを決定するものとする。
② 市町村は、用具の給付を行うことを決定した場合には、日常生活用具給付決定通知書（別紙様式例3）及び日常生活用具給付券（以下「給付券」という。）（別紙様式例4）を、その申請を却下することを決定した場合には、却下決定通知書（別紙様式例5）を、それぞれ申請者に交付するものとする。

(6) 用具の給付

① 市町村は、用具の給付を行う場合には、用具の製作もしくは販売を業とする者

（以下「業者」という。）に委託して行うものとする。

② 市町村は、業者の選定に当たっては、低廉な価格で良質かつ適切な用具が確保できるよう経営規模、地理的条件、アフターサービスの可能性等を十分勘案の上決定するものとする。

③ 用具の中には、診療報酬の対象となるものもあるが、当該用具については、診療報酬の対象となる範囲を超えるものについて支給すること。

（ex. 気管切開患者用人工鼻加算 1,500点 注：気管切開を行っている患者であって入院中の患者以外のものに対して、人工鼻を使用した場合に、第1款の所定点数に加算する。）

④ 用具の中には、当該用具を使うために付属品が必要な場合があるが、当該付属品については、その付属品がないと当該用具が機能しないといった場合においてのみ、当該用具とともに給付することができ、付属品のみの給付は認められない。

(7) 費用の負担及び支払い

① 対象者の扶養義務者は、用具の給付を受けたときは、その収入の状況に応じて用具の給付に要する費用の一部を負担するものとする。

② ①により扶養義務者が負担する額の基準は、別添2に定める額とする。
なお、複数の用具の給付を受けている者についても、用具の数にかかわらず別添2に定める額とする。

③ 扶養義務者は、用具を納付する業者に対し給付券を添えて、②により負担することとされている額を支払うものとする。

④ 市町村は、用具を納付した業者からの請求により、給付に必要な用具の購入に要した額から③により扶養義務者が直接業者に支払った額を減じた額を支払うものとする。

⑤ ④による費用の請求は給付券を添付して行うものとする。

(8) 用具の管理

① 用具の給付を受けた者は、当該用具を給付の目的に反して使用し、譲渡し、交換し、貸し付け、又は担保に供してはならないものとする。

② ①に違反した場合には、当該給付に要した費用の全部又は一部を返還させることがあるものとする。

(9) 給付台帳の整備

市町村は、用具の給付の状況を明確にするため「日常生活用具／給付台帳」を整備しておくものとする。

2. 慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

(1) 事業目的

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、慢性疾患を抱えていても、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。

(2) 実施主体

事業の実施主体は、都道府県、指定都市、中核市（以下「都道府県等」という。）とする。

(3) 事業内容等

① 協議会の構成員

協議会の構成員として、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、事業者、慢性疾病児童等を支援する NPO 団体・ボランティア団体、患者・家族の会、慢性疾病児童等自立支援員（法第 19 条の 22 第 1 項に基づき「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を担うもの）等が考えられる。

なお、法第 19 条の 22 第 3 項において、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を行うに当たっては、関係機関や患者・家族会等の意見を聴くことと規定しており、構成員の選定に当たっては、当該規定を踏まえ患者・家族会等の関係者が含まれるよう留意されたい。

② 実施回数

協議会では、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の内容等を協議することを想定しており、そのために少なくとも年に一度は実施することとし、その他必要に応じ適宜実施すること。

③ 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患に対する理解促進の在り方

④ 「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」との連携について

協議会でウの支援内容を決定し、それが新たに慢性疾病児童等の自立に資する事業である場合には、平成 27 年 1 月から実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を活用し積極的に実施されたい。

⑤ その他

協議会の実施に当たっては、協議会の構成員のみならず、総合的な支援体制を構築するために適切な他の関係機関との連携を図ること。

なお、都道府県等ごとに設置するものとするが、構成員や支援機関等の状況等を踏まえ、都道府県、指定都市、中核市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病の患者に対する医療等に関する法律（平成 26 年法律第 50 号）第 33 条に基づく難病対策協議会等）において、協議することも差し支えないものとする。

3. 小児慢性特定疾病医療事務費

(1) 事業目的

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ことを目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。なお、一部の事務の実施に当たっては、適切な機関又は団体に委託することができる。

(3) 事業内容等

① 小児慢性特定疾病審査会

ア 都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給認定の円滑な実施を図るため、小児慢性特定疾病に関し知見を有する医師その他の関係者から構成される小児慢性特定疾病審査会（以下「審査会」という。）を設置するものとする。

なお、都道府県等は、審査会の運営に当たり、それぞれ対象となる患者数等を勘案して必要な医師等の確保に努めるものとする。また、複数の都道府県等が合同で審査会を設置しても差し支えない。

イ 審査会は、都道府県知事、指定都市市長、中核市市長（以下「都道府県知事等」という。）からの要請により、本事業の実施に必要な参考意見を具申するものとする。

なお、都道府県知事等は、小児慢性特定疾病医療費の支給認定をしないこととする場合は、必ず審査会に審査を求めなければならないものとする。

② 小児慢性特定疾病コンサルテーション

都道府県等は、審査会で疑義のあった専門的な知見を必要とする症例について、当該疾病の専門家に意見を求めることができる。

都道府県等は、地域の大学病院等の専門的な医療機関の医師であって審査会に参加していない医師に意見を求めることができる。

また、公益社団法人日本小児科学会（以下「小児科学会」という。）と契約を結び、小児科学会を通じて各専門学会に疑義等の照会をすることも出来るが、詳細については別途通知する。

③ そのほか小児慢性特定疾病医療費を支給するために必要な事務

上記に掲げた事務のほか、医療費支給事務、登録管理、小児慢性特定疾病児手帳の交付等に係る事務を実施するものとする。

4. 小児慢性特定疾病指定医育成事業

(1) 事業目的

法第 19 条の 3 第 1 項に規定する指定医（以下「小慢指定医」という。）については、厚生労働大臣が定める認定機関が認定する専門医を取得していること又は都道府県等が実施する研修を受けていることを要件とするため、専門医を取得していない医師に対し研修を実施し、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ことを目的としている。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県等とする。なお、実施に当たっては、適切な機関又は団体に委託することができる。

(3) 事業内容等

① 研修の内容

研修内容が均一化するように、研修を実施する際のテキストについては、「新たな小児慢性特定疾病対策の概説 一平成 27 年 1 月改正児童福祉法の施行を受け

てー 」（日本医師会総合政策研究機構作成）及び「小児慢性特定疾病指定医研修資料 ～対象疾病の概況～ 」（日本小児科学会小児慢性疾患委員会作成）を参考とされたい。

※ 上記資料については、小児慢性特定疾病情報センターホームページ（<http://www.shouman.jp/>）から、ダウンロード可能。

② 委託先

研修を委託する際は、地域の医師会、学会、医療機関等、講師を依頼するのに適切な委託先を選択すること。

③実施体制

研修の委託は、複数の都道府県等が合同で同一の委託先を選択し、研修を開催することも差し支えない。

第3 国の助成

小児慢性特定疾病対策総合支援事業の各事業に要する経費については、国は予算の範囲内において別に定めるところにより補助することができるものとする。

ただし、法律、政令、省令等に基づき他の国庫補助金が交付される事業は対象から除外する。

