

小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱

健 発 0530 第 12 号

平成 29 年 5 月 30 日

一部改正 平成 30 年 3 月 29 日

平成 30 年 8 月 30 日

平成 30 年 9 月 28 日

平成 31 年 3 月 28 日

令和元年 10 月 7 日

令和 2 年 3 月 18 日

令和 2 年 10 月 6 日

令和 3 年 3 月 30 日

令和 4 年 3 月 31 日

令和 5 年 10 月 10 日

令和 6 年 3 月 29 日

令和 7 年 3 月 31 日

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、精神面及び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等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等日常生活用具給付事業は、児童福祉法（昭和 22 年法律第 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在宅の小児慢性特定疾病児童等（以下「小慢児童等」という。）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

実施主体は、市町村（特別区を含む。以下同じ。）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慢児童等とする。

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 18 歳未満の対象者の保護者又は 18 歳以上の対象者本人（以下「申請者」という。）に対し、日常生活用具給付申請書（別紙様式例 1。以下「申請書」という。）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、速やかに調査表（別紙様式例 2）を作成すること。なお、この実地調査にあたっては、オンライン会議システム等のデジタル技術を活用することも可能である。
- (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（別紙様式例 4。以下「給付券」という。）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、用具の製作又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、業者の選定にあたっては、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、地理的条件及び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給付すること。
 - 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. 小児慢性特定疾病対策地域協議会運営事業

(1) 事業目的

小慢児童等が成人期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、法第 19 条の 23 第 1 項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会（以下「協議会」という。）を設置し、小慢児童等の健全育成を図るとともに、小慢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

実施主体は、都道府県、指定都市、中核市及び法第 59 条の 4 第 1 項の政令で定める市（特別区を含む。以下「児童相談所設置市」という。）（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、小慢児童等を支援する特定非営利活動法人及びボランティア団体、患者・家族会、小児慢性特定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」を担う者）並びに移行期医療支援コーディネーター等が考えられる。

なお、法第 19 条の 22 第 5 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 協議事項及び活動内容

協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。具体的な協議事項及び活動内容は以下のとおり。

ア 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握

イ 小慢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 小慢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 小慢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③ウの支援内容を決定し、それが新たに小慢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、適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。また、協議会を設置している都道府県等の区域に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 32 条第 1 項に規定する難病対策地域協議会（以下「難病対策地域協議会」という。）が設置されている場合には、小慢児童等及び難病（同法第 1 条に規定する難病をいう。）の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病対策地域協議会との連携に努めること。

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、中核市及び児童相談所設置市とで合同設置することや、類似の協議組織（例：難病患者、医療的ケアが必要となる児童又は障害児等に対する協議会等）において、協議すること又はこれらの協議会と合同で開催することも差し支えないものとする。

また、協議会の事務に従事する者又は当該者であった者は、正当な理由がなく、協議会の事務に関して知り得た秘密を漏らしてはならない。

3. 小児慢性特定疾病医療事務費

(1) 事業目的

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、中核市市長及び法第 59 条の 4 第 1 項の政令で定める市長（特別区長を含む。）（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できるが、詳細については別途通知する。

③ 情報提供ネットワークシステムの活用環境整備

都道府県等は、平成 30 年度税制改正等を踏まえ、小児慢性特定疾病医療費の支給事務において、「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（平成 25 年法律第 27 号）に基づく情報提供ネットワークシステムを利用した情報連携を実施するために必要な業務システムの改修等の環境整備を行うことができる。

④ 医療意見書のオンライン登録に向けた認定事務システムの環境整備

都道府県等は、小児慢性特定疾病医療費の支給事務において、法第 19 条の 3 第 1 項に規定する指定医（以下「指定医」という。）が作成する医療意見書のオンライン化に必要な業務システムの改修等の環境整備を行うことができる。

⑤ 医療意見書のオンライン登録に向けた指定医の勤務する医療法（昭和 23 年法律第 205 号）第 7 条の規定に基づき許可を受けた病院及び診療所、並びに同法第 8 条の規定に基づき届出をした診療所（以下「指定医の勤務する医療機関」という。）が行うシステム環境整備事業に対して都道府県等が補助する事業

指定医の勤務する医療機関は、小児慢性特定疾病医療費の支給事務において、指定医が作成する医療意見書のオンライン化に必要な業務システムの改修等の環境整備を行うことができる。

⑥ 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、登録管理及び小児慢性特定疾病児童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

指定医については、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知事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。

また、複数の都道府県等が合同で研修を開催することも差し支えない。

(3) 事業内容等

① 研修の内容

本研修は、別添のカリキュラムを参考に行うものとする。ただし、地域性及び受講者の希望等を考慮して、必要な科目を追加することは差し支えない。

なお、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 ―平成27年1月改正児童福祉法の施行を受けて―」（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。

また、研修修了者に対し、研修修了を証明する書類を交付するものとする。

② 委託先

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

5. 移行期医療支援体制整備事業

(1) 事業目的

小児期から成人期への移行期にある小慢児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築について」（平成29年10月25日健難発1025第1号厚生労働省健康局難病対策課長通知）の別紙「都道府県における小児慢性特定疾病の患者に対する移行期医療支援体制の構築に係るガイド」（以下「都道府県ガイド」という。）を踏まえ、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律（自立）支援の実施により、移行期医療支援体制の整備を目的とする。

(2) 実施主体

実施主体は、都道府県とする。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ものとする。また、管内の指定都市、中核市及び児童相談所設置市と適宜連携して差し支えないこととする。

(3) 実施方法

(4)及び(5)については、都道府県ガイドの「第3 移行期医療支援体制の構築」を参考に、地域の実情に応じて、移行期医療の支援体制を構築すること。

特に、(4)②及び③並びに(5)②及び③については、移行期医療支援情報共有サイトに掲載される医療従事者向けのガイド等も参考にすること。

(4) 役割

① 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）

ア 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者に対応可能な診療科・医療機関に関する情報の把握・公表

イ 小児診療科と成人診療科の連絡調整、コンサルト、連携の支援

ウ 連携の難しい分野の現状を把握し、その改善策の検討

エ 患者の自律（自立）支援を円滑に進めるための支援

② 小児期の診療科・医療機関

ア 成人期に達した小児慢性特定疾病の患者を成人期の診療科・医療機関と協力して移行期医療へつなげる

イ 必要に応じ、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者への移行期医療及び成

人期医療の提供

③ 成人期の診療科・医療機関

ア 必要に応じ、成人期に達した小児慢性特定疾病の患者への移行期医療及び成人期医療の提供

(5) 具体的な取組内容

① 移行期医療を総合的に支援する機能（移行期医療支援センター）

移行期医療支援コーディネーターを配置するなどし、以下の取組を実施するとともに、小児慢性特定疾病対策地域協議会等を活用し、地域における関係者との連携体制の構築や地域において小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を実施している小児慢性特定疾病児童等自立支援員と連携して情報共有をすること。

ア 小児診療科と成人診療科との連携促進に努めるとともに、移行期医療の提供に特に重要な成人期の診療科・医療機関に関する情報を把握し、患者やその家族等が移行期医療に必要な情報を都道府県のホームページ等で公表すること

イ 移行期医療支援について、医師、患者等からの相談に応じること

ウ 移行期医療に際し、在宅介護や緊急時の受け入れ医療機関の確保等の支援を行うこと

エ 患者の自律（自立）を促進するため、患者自身が病気への理解を深める取組を行うとともに、各診療科等の取組の支援を行うこと

② 小児期の診療科・医療機関

ア 移行期医療支援センター、成人期の診療科・医療機関と協力し、最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

イ 移行期医療支援センターの支援を受け、患者に自律（自立）を促す取組を行うこと

ウ 移行期医療支援センターの行う情報の把握に協力すること

③ 成人期の診療科・医療機関

ア 移行期医療支援センター、小児期の診療科・医療機関と協力し、最適な移行期医療及び成人期医療の提供を行うこと

イ 他の診療部門やかかりつけ医等との相談・連携の体制を確保すること

ウ 移行期医療支援センターの支援を受け、患者に自律（自立）を促す取組を行うこと

エ 移行期医療支援センターの行う情報の把握に協力すること

(6) その他

移行期医療支援に関する進捗状況について、定期的に把握し、その評価を行い、改善策や体制の見直し等の検討を行うこと。

移行期医療や成人期医療の提供に関し、難病特別対策推進事業の難病医療提供体制整備事業と適宜連携を図ること。

第3 国の補助

国は、この実施要綱に基づいて実施する事業に要する経費については、別に定める「小児慢性特定疾病対策国庫補助金交付要綱」に基づき、予算の範囲内で補助するも

のとする。

ただし、法律、政令及び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。