

患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討

研究分担者：掛江 直子（国立成育医療研究センター 生命倫理研究室 室長）

研究要旨

小児慢性特定疾病対策における医療関係者や患者家族等への情報提供・情報共有については、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により運用しているポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)が主な媒体となっており、その有用性については一定の評価が得られているところであるが、小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請等の受付業務等を担当する各実施主体担当者らから、利用者へ手渡せるようなコンパクトな説明資料を望む声が寄せられていた。

そこで、患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討を行う分担研究課題において、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を目的とした、小児慢性特定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターについての説明リーフレット作成を行うこととした。

作成にあたっては、情報の受け手（利用者）に合わせた情報提供のあり方を検討し、医療費助成のみならず自立支援等の利用者へ有用であり、情報として有しておくべき情報を整理して掲載した。また、本リーフレットは、これから小児慢性特定疾病指定医となる可能性のある医療者に対する当該制度の情報提供ツールとしても利用されることを期待している。

研究協力者

王子野 麻代（日本医師会総合政策研究機構
主任研究員）

河村 淳子（国立成育医療研究センター
生命倫理研究室 研究補助員）

盛一 享徳（国立成育医療研究センター
小児慢性特定疾病情報室 室長）

となっているが、小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請等の受付業務等を担当する各実施主体担当者らから、利用者へ手渡せるようなコンパクトな説明資料を望む声が寄せられていた。

患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有についての検討を行う分担研究課題において、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を目的とした、小児慢性特定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターについての説明リーフレット作成を行うこととした。なお、先行して作成・公表されている「難病情報センター」のリーフレット

(http://www.nanbyou.or.jp/upload_files/panf_uretto20180424_2.pdf)を参考に、小児慢性特

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策における患者家族等ならびに医療関係者への情報提供・情報共有については、厚生労働省小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業により運用されているポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)が主な媒体

定疾病対策および小児慢性特定疾病情報センターに関する情報提供用リーフレットを作成し、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用を促すこととした。

B. 研究方法

リーフレットは、A3 サイズ用紙に両面印刷し、二つ折りにして使用することを想定し、A4 サイズ原稿 4 ページで構成した。

また、掲載内容は以下の通りとした。

1. 「小児慢性特定疾病の定義」
小児慢性特定疾病の指定要件について説明した。
2. 「小児慢性特定疾病の対象疾病」
対象疾病は、令和元年 7 月から疾病追加により 762 疾病となることを記載し、ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)において対象疾病についての情報掲載箇所を示し、また対象疾病の検索ができることを明示した。
3. 「小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには？」
小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請手続きについて、手順を追って説明を記載した。
4. 「申請の流れと必要書類」
 - 4-1. 小児慢性特定疾病対策に基づく医療費助成の申請について、一連の流れを図で示した。
 - 4-2. 医療費助成に必要な書類を表で明示した。
 - 4-3. ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」(<https://www.shouman.jp>)における申請窓口についての情報掲載箇所を示した。
 - 4-4. 小児慢性指定医・指定医療機関について概説した。
5. 「小児慢性特定疾病医療費の支給について」
 - 5-1. 保険優先制度等について説明を記載し

た。

- 5-2. 医療費助成における自己負担上限額(月額)について、表で示した。
6. 「自立支援事業について」
 - 6-1. 小児慢性特定疾病対策に基づく自立支援事業について概説した。
 - 6-2. 必須事業・任意事業について、図で示した。
7. 「ホームページのご紹介」
ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」の URL ならびに QR コード等を掲載した。

C. 研究結果と考察

作成成果物については、資料 1 に示す。

作成にあたっては、情報の受け手(利用者)に合わせた情報提供のあり方を検討し、医療費助成のみならず自立支援等の利用者に有用であり、情報として有しておくべき情報を整理して掲載した。また、内容の理解を促すため、平易な文章ならびに図表の掲載に努めた。

成果物は、ポータルウェブサイト「小児慢性特定疾病情報センター」

(<https://www.shouman.jp>)に掲載し、ダウンロードして利用できるようにした上で、当該成果物を公開したことを小児慢性特定疾病対策の実施主体に周知することを予定している。また、日本医師会ならびに日本小児科学会等の関係機関の協力を得て、より多くの医療関係者へも周知し、患者の当該制度へのアクセス権を広く保障したいと考える。

D. 結論

本成果物が、当該制度の更なる周知ならびに適正な利用に寄与するよう、引き続き周知を行うと共に、今後の制度改正等についても、適宜同様の簡便な説明リーフレット等を作成し、情報提供に努めていきたいと考える。

E. 研究発表

なし

F. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許情報

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

G. 謝辞

リーフレット作成を行うにあたり、情報をご提供くださいました厚生労働省難病対策課の皆様、ならびにデザイン作成にご協力くださいましたデザイナーの小川嘉恵氏に、深謝申し上げます。

小児慢性特定疾病対策 のご案内



小児慢性特定疾病情報センターでは、児童福祉法に基づき医療費助成の対象となる疾患の解説や各種制度の概要、各種支援の概要及び相談窓口などの情報をインターネットで広く皆様に提供しています。

小児慢性特定疾病の定義

長期にわたり療養を必要とし、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（法第6条の2第1項）

小児慢性特定疾病の指定要件

- 1 児童期に発症する疾病
- 2 以下4要件に該当する疾病
ア 慢性に経過する疾病であること
イ 生命を長期に脅かす疾病であること
ウ 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
エ 長期にわたって高額な医療の負担が続く疾病であること
- 3 診断基準・それに準ずるものがある疾病



小児慢性特定疾病の対象疾病

- 小児慢性特定疾病として、762疾患（令和元年7月時点）が対象となっています。
- 対象疾病は、小児慢性特定疾病情報センターホームページ **対象疾病** から検索することができます。



情報提供：

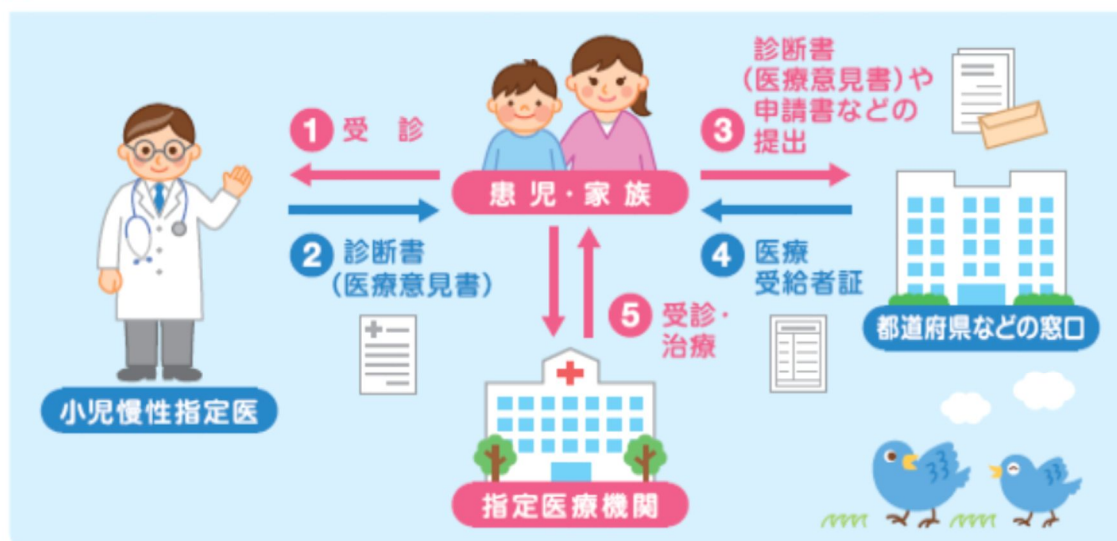


小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには？

- 小児慢性特定疾病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。
- 対象となっている疾病と診断された場合は、指定の診断書(医療意見書)などの書類(以下、医療費助成に必要な書類を参照)を準備し、お住まいの都道府県・指定都市・中核市の窓口に医療費助成の申請をします。
- 認定されると、申請先の自治体から「医療受給者証」が交付されます。(認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。)
- 指定医療機関で「医療受給者証」を提示することで、医療費助成が受けられます。

申請の流れと必要書類

小児慢性特定疾病医療費助成申請の流れ



医療費助成に必要な書類

1 診断書(医療意見書)	4 市町村民税の課税状況の確認書類
2 申請書(小児慢性特定疾病医療費支給認定用)	5 世帯全員の住民票の写し
3 公的医療保険の被保険者証のコピー	※ 都道府県等の窓口から申請者(保護者など)に対して、1から5以外の書類の提出を求める場合があります。

申請窓口について

- 申請の窓口は都道府県・指定都市・中核市によって異なります。申請方法について、詳しくは、お住まいの都道府県などの窓口にお問い合わせください。
- 申請窓口は、小児慢性特定疾病情報センターホームページ **自立支援/相談窓口** より **各自治体担当窓口** ページにてご覧いただけます。

※スマートフォンでは、自治体名は文字のみの表示となります。





小児慢性指定医・指定医療機関



医療費助成の申請のための医療意見書を作成する医師は、予め都道府県知事等に指定された「小児慢性特定疾病指定医」であることと定められています。また、小児慢性特定疾病の医療費助成制度では、予め都道府県知事等に指定された「指定小児慢性特定疾病医療機関」が行う医療に限り、医療費助成の対象となります。指定医療機関については、各自治体が、医療機関の名称ならびに所在地をホームページ等で公表することになっています。



小児慢性特定疾病医療費の支給について

- 小児慢性特定疾病医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先します（保険優先制度）。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割を患者が自己負担することになりますが、小児慢性特定疾病医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなります。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となります。
- お住まいの自治体の乳児医療費助成制度や、子ども医療費助成制度により、自己負担分がカバーされることもあります。自治体の助成制度はお住まいの地域により異なりますので、各自治体担当窓口にお問い合わせください。



医療費助成における自己負担上限額（月額）








階層区分		患者自己負担割合：2割		
		自己負担上限額（外来＋入院）		
		一般	高額かつ長期 ★	人工呼吸器等 装着者
生活保護		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税（世帯）本人年収80万円以下	1,250	1,250	500
低所得Ⅱ	市町村民税非課税（世帯）本人年収80万円超	2,500	2,500	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 （約200万円から約430万円）	5,000	2,500	
一般所得Ⅱ	7.1万円から25.1万円 （約430万円から約850万円）	10,000	5,000	
上位所得	25.1万円以上（約850万円超）	15,000	10,000	
入院時の食費		1/2自己負担		

★高額かつ長期について

所得の階層区分が一般所得Ⅰ以上の方については、同一月に受けた小児慢性特定疾病医療費の総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担がより軽減されます。

自立支援事業について

- 慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う事業です。各自治体が主体となり、小児慢性特定疾病児童やそのご家族からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言を行うとともに、関係機関との連絡調整などを行います。医療費助成と並び、小児慢性特定疾病対策の二本柱となっています。
- 任意事業は、お住まいの地域により異なりますので、各自治体担当窓口にお問い合わせください。

〈必須事業〉	〈任意事業〉		
<p style="background-color: #f8d7da; color: white; padding: 5px; text-align: center;">相談支援（必須）</p>  <p>ex ・療育相談指導事業 ・巡回相談指導事業 ・ピアカウンセリング事業※</p> <p>※慢性疾患児既養育者による相談支援</p> 	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">一時預かり・日常生活支援</p>  <p>ex ・レスパイト</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">相互交流支援</p>  <p>ex ・ワークショップの開催 ・患児同士の交流会</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">就職支援</p>  <p>ex ・職場体験 ・就労相談会</p>
	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">介護者支援</p>  <p>ex ・通院の付き添い支援</p>	<p style="background-color: #d1ecf1; color: white; padding: 5px; text-align: center;">その他自立支援</p>  <p>ex ・学習支援 ・身体づくり支援</p>	

ホームページのご紹介



<https://www.shouman.jp/>

小児慢性特定疾病情報センター

〒157-8535
東京都世田谷区大蔵2-10-1
国立研究開発法人
国立成育医療研究センター内
小児慢性特定疾病情報室



