

障害福祉関連施策・制度に関する患者視点での整理 ーウェブコンテンツ作成の試みー

研究分担者 落合 亮太 (横浜市立大学 学術院医学群医学研究科看護学専攻 准教授)

研究分担者 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)

研究要旨

小児慢性特定疾病児童等は、複数の医療費助成制度や障害福祉制度を利用できる可能性があるが、制度横断的に情報を集めることは難しい。われわれは以前、患者の状態に応じ利用可能な施策を選択できるフローチャートを作成し、これに基づき患者が置かれた状況を選択することにより、利用できる可能性のある制度を判定し一覧表示するアンケート形式サイトを作成した。本研究ではこのサイトと連携しつつ、患者により詳細な情報を提供するためのウェブコンテンツ案を作成した。また、同内容の一部を関連の厚労科研難治性疾患政策研究事業および日本小児循環器学会関連委員会の協力を得ながら、同研究班・学会が作成中であった先天性心疾患患者・家族向けウェブサイトへ還元・反映させ公開した。作成したウェブコンテンツ案が小慢全体を網羅しているかを確認のうえ、前述のアンケート形式サイトと連動させ、患者・家族が施策にたどり着く手助けとすることが期待される。

A. 研究目的

小児慢性特定疾病対策は、令和3年度末の時点で16疾患群788告示疾病が対象となっている。また指定難病となっている疾病については、小児慢性特定疾病の対象年齢から外れる成人以降についても、医療費助成等が受給できる可能性が広がっている。小児慢性特定疾病に関しては小児慢性特定疾病情報センター、難病に関しては難病情報センターを中心に患者・家族向けの情報が公開され、その他の制度に関しても関連機関や自治体などにより情報提供がなされている。しかし、各情報は主に、制度別に整理されており、かつ正確性を期すゆえに情報粒度が高くなる傾向にあり、医学用語や行政用語

に不慣れな一般国民、患者・家族にとっては、複数の制度の関係性が理解しづらいという課題がある。またとくに小児においては、市区町村が独自に実施する制度も複数存在することから、各制度を有効に利用してもらうためには、患者目線で情報整理する必要があると思われる。また、患者目線での情報整理を通して、医療および障害・福祉の横断的な制度・施策の重複や不足を明らかにすることも重要である。

われわれはこれまで、ウェブサイトにてアンケートサイトのような実装を施し、患者自身の置かれた状況を選択すると、利用できる可能性のある制度一覧を表示する分岐型情報提供ページを作成した。本研究では、患者・家族に適正な制度の利活用を促すため、この分岐型情

報提供ページを補足する患者・家族視点のウェブコンテンツを作成することを目的とした。

B. 研究方法

厚労科研難治性疾患政策研究事業「先天性心疾患を主体とする小児期発症の心血管難治性疾患の救命率の向上と生涯にわたるQOL改善のための総合的研究」(研究代表者 大内秀雄) 研究班、日本小児循環器学会関連委員会の協力を得ながら、年代別に利用可能な制度の概説(申請方法、手続き窓口、成人移行時の注意点を含む)に関するウェブコンテンツを作成した。

(倫理面の配慮)

本研究は、個人を特定しない内容を用いて実施しており、特別な倫理的配慮は必要ないものと判断した。

C. 研究結果

医療費助成制度に関して「公的医療保険制度」「小児慢性特定疾病医療費助成制度」「自立支援医療(育成医療)」「乳幼児・こども医療費助成制度」「重度心身障害児(者)医療費助成制度」を解説するウェブコンテンツ案を作成した。解説では、自己負担額軽減の実例、国の制度から利用する原則、20歳以降は小児慢性特定疾病医療費助成制度が使用できなくなるため、「難病に対する医療給付」や「重度心身障害児(者)医療費助成制度」の移行が必要となり事前の準備が必要であることなどを、平易に解説した。さらに同内容を日本小児循環器学会関連委員会の協力を得ながら、同研究班・学会が作成中であった先天性心疾患患者・家族向けウェブサイトに還元・反映させ、公開した(図1-3)。

D. 考察

専門用語が多く、かつ制度が複雑なために理解が難しい制度利用に関して、患者・家族視点のウェブコンテンツ案を作成した。その内容の一部は先天性心疾患患者・家族向けウェブサイトに反映された。今後は、今回作成したウェブ

コンテンツが小慢全体を網羅しているかを確認するために、専門家による情報の正確性、主要な制度の網羅性(comprehensiveness)、患者・家族による理解可能性(comprehensibility)の確認が必要である。また、医療費助成制度に加え、就学・就労支援に関する制度や各種福祉制度に関するコンテンツの作成も必要である。さらに、現在、前述の先天性心疾患患者・家族向けウェブサイトに関して、流入経路や検索キーワードなどのアクセス解析を実施している。これらの結果を踏まえ、本研究で作成するウェブコンテンツに関しても、提供すべき情報の重点化・焦点化を進める必要がある。

我々はこれまで、利用者の置かれた状況に合致する選択肢を選ぶと、利用できる可能性のある医療や障害福祉の施策・制度が提示されるアンケート形式のサイトの構築を行ってきた。このサイトと今回作成したコンテンツを連動させることで、制度の存在の認知が可能となることから、患者・家族が施策にたどり着くよい手助けになることが期待される。

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。)

特許取得/実用新案登録/その他
なし/なし/なし

心臓病に関わる社会保障制度

目次

1. 医療費助成
2. 所得保障
3. その他の福祉制度
4. 就学支援
5. 就労支援

[表1](#)は心臓病全般に関わる、おもな社会保障制度について年齢別にまとめたものです。病名、年齢、病状によって異なります。また、乳児・こども医療費助成は対象年齢や自己負担額は自治体によって異なります。

[表1](#)以外にも、都道府県・市町村など自治体独自の制度がある場合もあります。尚、手当・年金額は年度ごとに見直しがあるため（表は2020年4月現在）自治体窓口で確認してください。

社会保障制度に関する相談は、病院ではおもに**医療相談員**（メディカルソーシャルワーカー、医療ソーシャルワーカー、MSWとも呼ばれます）が窓口になっています。各自治体窓口に行く前に、ぜひ相談してください。



表1: 心臓病に関わる主な社会保障制度

【全国心臓病の子を守る会作成】
(2020年4月現在)

	誕生・幼少期	青少年期	成人期	65歳以上
医療費	公的医療保険 国民健康保険・社会保険・共済組合・船員保険 自己負担額 乳幼児期2割 成人3割 高額療養費制度による負担上限あり			高齢者医療 1割～3割
	未熟児養育医療			
	自立支援医療(育成医療) 【障害者総合支援法】 18歳未満外科手術 1割負担 負担上限あり		自立支援医療(更生医療) 【障害者総合支援法】 18歳以上外科手術障害者手帳受給者 1割負担 高額療養費の負担上限額まで	
	自立支援医療(精神通院医療)【障害者総合支援法】1割負担 高額療養費の負担上限額まで			
	小児慢性特定疾病医療費助成 【児童福祉法】 ～18歳(継続は20歳まで可) 762疾病 重症度区分による認定 2割負担 所得による自己負担限度額あり			
	難病の医療費助成【難病患者に対する医療等に関する法律】 331疾病 各疾患ごと重症度区分による認定 2割負担・所得による負担上限あり			
(福祉医療) 自治体	乳幼児・こども医療費助成 (対象年齢や自己負担、所得制限は自治体により異なる)			
	重度障害者(児)医療費助成制度 (対象範囲となる手帳等級や自己負担、所得制限など自治体により異なる)			
所得保障	特別児童扶養手当 【特別児童扶養手当等の支給に関する法律】 (月額)1級 52,500円 2級 34,970円 (受給者・配偶者・扶養義務者の所得による制限あり)		障害年金【国民年金法】 基礎年金(月額)1級 977,125円 2級 781,700円(本人所得による制限あり) 子の加算…2人目まで1人 224,900円 3人目以降 75,000円	
	障害児福祉手当(月額)14,880円		老齢年金(併給可) 特別障害者手当(月額)27,350円	
生活・雇用	介護保険			
	身体障害者手帳にともなう制度【身体障害者福祉法・障害者総合支援法】 (利用できる制度) 障害者雇用、鉄道・航空券・高速道路等の運賃割り引き、税金の優遇、公共料金減免 福祉タクシー・ガソリン代、補装具、日常生活用具、ホームヘルプ、移動支援、障害児・者の施設 (一部は難病患者も使える)			
	精神保健福祉手帳【精神保健及び精神障害者福祉に関する法律】…精神障害			
	療育手帳…知的障害			
教育	保育・学童保育 親の就労保障として、 障害児への加算等あり		障害者雇用法定雇用率 民間 2.2% 公的機関 2.5% 【障害者雇用促進法】対象…障害者手帳所持者	
			就労移行支援 就労継続支援 A型・B型 【障害者総合支援法】対象…障害者手帳所持者	
	特別支援教育 支援学校での教育支援		障害者職業訓練校などの技能取得 【障害者雇用促進法】対象…障害者手帳所持者	

図2 一覧性の高い制度のまとめ

このように、**複数の医療費助成制度を組み合わせる**ことで、自己負担を減らすことができます。どの制度をどのように使ったほうがよいかは、病院の**医療相談員（医療ソーシャルワーカー）**にご相談ください。

医療費助成制度の利用方法

公的医療保険

自動的に適用されるため、特に手続きは不要です。

高額療養費制度

利用には申請が必要です。詳細は病院もしくは加入している医療保険の窓口にご相談ください。

小児慢性特定疾病の医療費助成、難病医療費助成、重度心身障害者（児）医療費助成制度

それぞれ小児慢性特定疾病や難病の重症度による認定や障害者手帳取得などが必要となります。これらの手続きには医師による診断書や意見書等が必要となります。ご自身やお子さんが対象になるかどうかは主治医にご相談ください。

《成人期に移行する際の注意点》

先天性心疾患のある方が利用できる医療費助成は年齢によって変わります。一般的に、20歳未満の患者さんが利用できる制度のほうが多くなっています。

例えば、公的医療保険の自己負担は6歳未満は2割で、6歳から65歳までの3割より負担が少なくなっています。

また、自立支援医療（育成医療）は18歳未満の手術のみが対象です。18歳以降では自立支援医療（更生医療）が利用できますが、この制度を利用できるのは障害者手帳を持っている方のみです。

乳幼児・こども医療費助成についても、20歳以上を対象に含めている自治体はほぼありません。

大人になった時、どの医療費助成が使えるか調べておくことが重要です。

医療費助成・所得保障制度の解説

1. 主な医療費助成制度

小児慢性特定疾病を有する方が利用できる代表的な医療費助成制度は、以下の5つです。

1. 公的医療保険制度
2. 小児慢性特定疾病医療費助成制度
3. 自立支援医療（育成医療）
4. 乳幼児・こども医療費助成制度
5. 重度心身障害児（者）医療費助成制度

このうち、1-3は国の制度、4-5はお住まいの市区町村の自治体を実施する制度です。基本的に、まず国の制度から利用し、次に自治体の制度を利用します。

以下、各医療費助成制度の解説を記載しています。お子様の状況に応じて利用できる医療費助成制度の組み合わせが異なるため、一度、病院のソーシャルワーカーに相談することをおすすめします。

1 公的医療保険制度

国が実施している公的医療保険制度には大きく、健康保険と高額療養費制度があります。

・健康保険

国民すべてが利用できる、国が実施する医療費助成制度です。利用のための手続きは不要です。6歳未満のお子さんは医療費の2割が自己負担、6歳から70歳までは3割が自己負担となります。

・高額療養費制度

医療費の月額自己負担額が大きくなった場合に、その負担を軽減する制度です。利用するためには各医療機関での申請が必要です。この制度を利用することで、医療費自己負担額を約8万円前後/月に減額できます。（自己負担額は病状や所得によって異なります。）

2 小児慢性特定疾病医療費助成制度

小児慢性特定疾病（以下、小慢とする）医療費助成制度は国が実施する医療費助成制度です。お子さんが小慢に該当する場合に利用できます。利用するためには1年毎の申請手続きが必要です。

対象年齢は18歳到達時点まで、手続きをすれば20歳未満まで延長可能です。

この制度を利用することで、入院・外来でかかった医療費自己負担額を月額0円～1万5千円まで減額できます（※自己負担額は病状や所得によって異なります）。入院時の食事代の自己負担額も半額になります。

・小慢医療費助成制度の申請に必要な書類

小慢医療意見書、他必要書類(小慢医療費支給認定申請書、住民票、市町村民税(非)課税証明書などの課税状況を確認できる書類、健康保険証の写し、医療意見書の研究利用についての同意書など)

※必要書類の詳細については各市区町村申請窓口へ、申請方法の詳細については主治医または病院のソーシャルワーカーへご相談ください。

3 自立支援医療

自立支援医療は、国が行う公的医療助成制度です。障害の程度を軽くしたり、取り除いたり、障害の進行を防いだりする医療費の、本人負担の一部を給付します。利用するためには市町村で申請が必要です。対象者は育成医療、更生医療、精神通院医療に大別されています。

・育成医療

対象者は特定の障害を持つ児童で、治療効果の期待できる18歳未満の人、又は、障害に関わる医療を行わないと将来障害を残すと認められる疾患のある児童です。

自己負担額は原則1割となります(所得制限あり)。入院時の食事療養費又は生活療養費は原則自己負担です。

・更生医療

対象者は身体障害者手帳を持っている18歳以上の方です。都道府県により指定された医療機関でのみ利用する事が出来ます。

※手術等を受ける場合等、小慢医療助成制度を申請していれば、自立支援医療(育成医療)を申請しなくても自己負担額の十分な減額が図れる事が多いです。

4 乳幼児・こども医療費助成制度

乳幼児・こども医療費助成制度は、各自治体が行う医療助成制度です。利用するためには市町村で申請が必要です。各自治体によって対象年齢、対象となる世帯の所得が異なりますが、この制度を利用することで一定の年齢以下の子供の医療費をほぼ無料まで軽減できます。

5 重度心身障害児(者)医療費助成制度

重度心身障害児(者)医療助成制度は、障害がある方とそこそご家族の経済的負担を軽減するため、入院・通院した際の医療費の一部を自治体が助成する制度です。食事代は助成対象外です。各市区町村窓口で申請が必要です。

対象者は、身体障害者手帳の交付を受けている方、療育手帳の交付を受けている方、特別児童扶養手当の支給を受けている方です。各市町村により対象者や助成額が異なります。

医療費助成制度利用の実際

例1：1歳のお子様の外来医療費が月5万円かった場合

- ①公的医療保険制度(申請不要)
 - ②小慢医療費助成制度(申請が必要)
 - ③乳幼児・こども医療費助成制度(申請が必要)
- が利用できます。

- ①利用で医療費は2割負担、1万円に(申請不要)
- ②利用で所得に応じ0~1万5千円に(申請要)
- ③利用で無料に(申請要)

例2：1歳のお子様が手術で300万円かった時

- ①公的医療保険制度(申請不要)
 - ②自立支援医療(育成医療)(申請要)
 - ③高額療養費制度(申請要)
 - ④小慢医療費助成制度(申請要)
 - ⑤乳幼児・こども医療費助成制度(申請要)
- が利用できます。

- ①利用で医療費は2割負担、60万円に(申請不要)
- ②利用で原則1割負担(申請要、所得により上限額あり)
- ③利用で9万円前後に(申請要)
- ④⑤利用で更に減額されます(申請要)

小慢患者の成人移行時の医療費助成

20歳以降は小慢医療助成制度が利用できなくなります。代わりに、手術を受ける場合：身体障害者手帳を有する場合、自立支援医療(更生医療)が利用できます。

入院・外来の場合：

難病指定を受けていれば入院・外来治療共に難病に対する医療給付を受ける事が出来ます。但し全身状態が良い場合には認定対象外となる事があります。

20歳を迎える前にあらかじめソーシャルワーカーへ相談し、20歳以降も利用できる医療費助成制度の有無を確認してください。

2. 主な所得保障制度

小慢に該当するお子様がいるご家庭の場合、手当や年金などの所得保障が受けられる場合があります。気になるものがある際は、一度ソーシャルワーカー又は各市区町村窓口へ相談して下さい。

・ 20 歳未満の場合

特別児童扶養手当を利用できる可能性があります。申請手続きは各市区町村窓口で行います。支給額は 1 級 52400 円/月、2 級 34900 円/月で、原則毎年 4. 8. 12 月にそれぞれの前月分までが支給されます(2023 年 4 月現在)。申請家族の所得による制限があります。

※必要書類の詳細については各市区町村申請窓口へご確認ください。

・ 20 歳以上の場合

20 歳前から医師の診断により何らかの障害が確認されている場合や療育手帳等が交付されている場合、20 歳を過ぎてから障害年金を利用できる可能性があります。

支給額は定められた等級(1 級、2 級)により異なります。お子様が障害年金を受給できるのか疑問に思われた際は、20 歳になる前に各市区町村窓口でご相談ください。