

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業  
について

# 小児慢性特定疾患治児への支援の経緯について

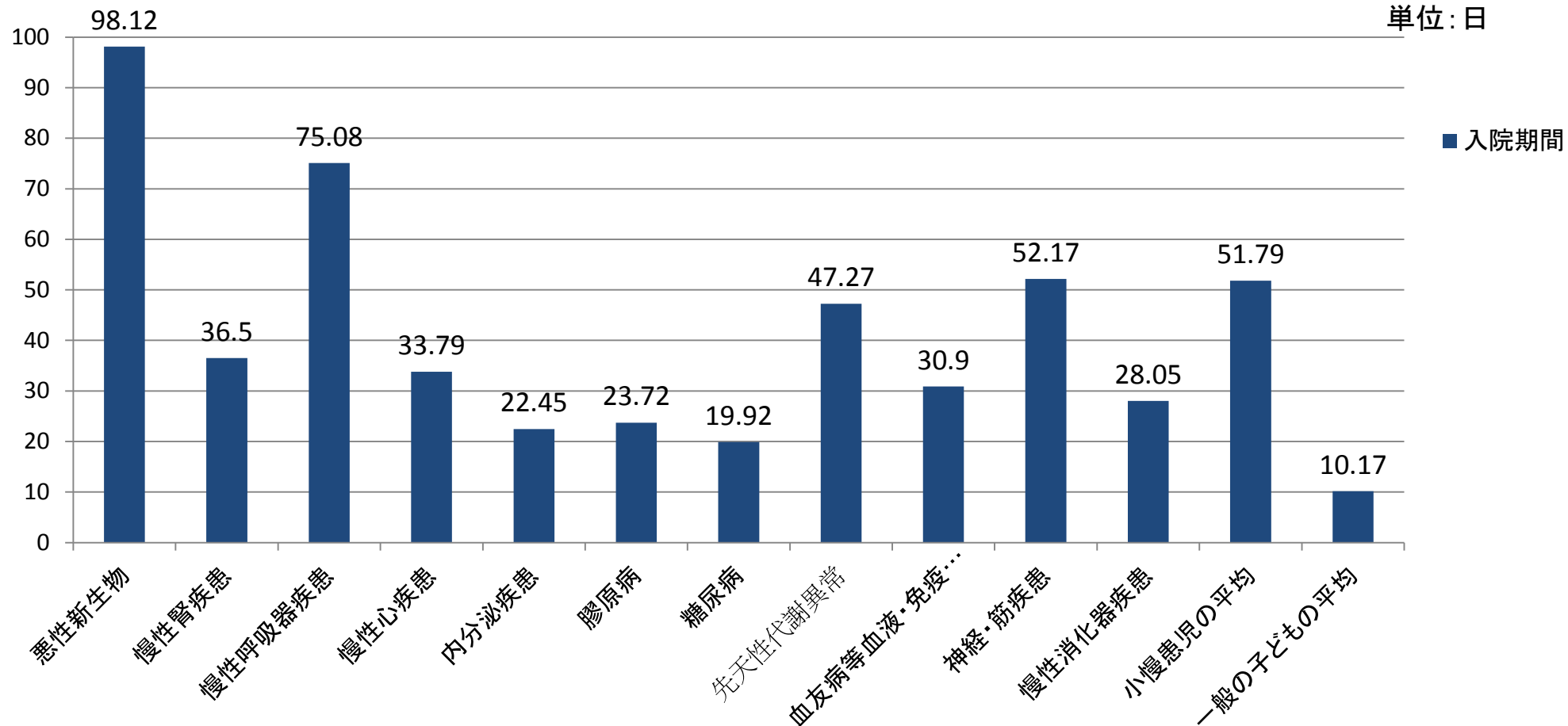
昭和43年度	先天性代謝異常の医療給付事業を実施。
昭和44年度	血友病の医療給付事業を実施。
昭和46年度	小児がん治療研究事業を実施。
昭和47年度	慢性腎炎・ネフローゼ治療研究事業及び小児ぜんそく治療研究事業
昭和49年度	昭和43年度から実施していた、疾患別の各事業を整理統合し、糖尿病、膠原病、慢性心疾患、内分泌疾患を新たに加えた9疾患群を対象とする「 <u>小児慢性特定疾患治療研究事業</u> 」を創設。
平成 2年度	新たに神経・筋疾患を加えた、10疾患群を対象とする。
平成14年度	「小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会」報告書
平成17年度	<u>児童福祉法を改正し、小児慢性特定疾患治療研究事業を法定化。</u> 新たに慢性消化器疾患を加えた11疾患群について、対象疾患と症状の程度を大臣告示。世帯の所得税額等に応じた自己負担額を導入。福祉サービスとして、日常生活用具給付事業及びピアカウンセリング事業を開始。
平成18年度	気管支喘息の疾患の状態の程度を改正
平成24年度	「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」を設置。
平成25年度	「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」報告書 (「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の在り方」)を取りまとめ。 平成26年通常国会に児童福祉法改正案を提出。
平成26年度	児童福祉法の一部を改正する法律成立。新たに「 <u>小児慢性特定疾病児童等自立支援事業</u> 」を法律に位置付け。 <u>平成27年1月以降、新たな小児慢性特定疾病対策を施行。</u>

# 慢性疾患を抱えた子どもの特有の事情

- 小児慢性特定疾患児の入院期間
- 小児慢性特定疾患児の発病時年齢及び現在の年齢
- 小児慢性特定疾患の疾患群ごとの発病時及び現在の年齢
- 小児慢性特定疾患児の死亡率について
- 小児慢性特定疾患児の入院・通院別割合
- 小児慢性特定疾患児の一人当たり医療費
- 20歳を超えた患者の、主な通院先（診療科）
- 小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の就労・制度利用等の状況

## 小児慢性特定疾患児の入院期間

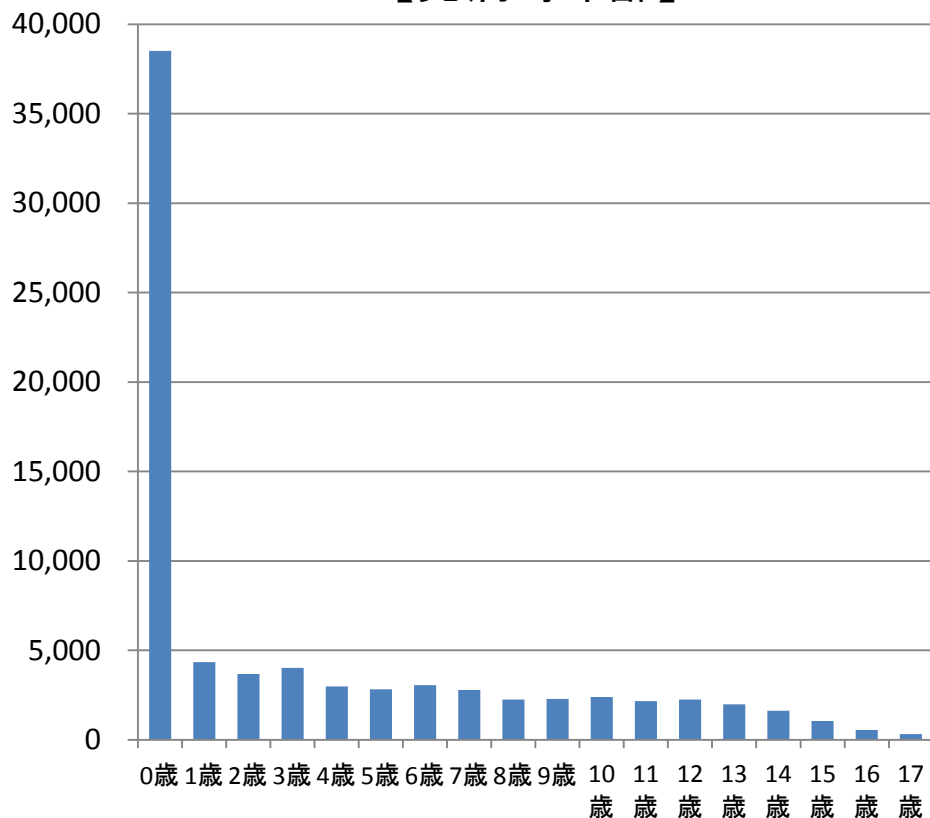
子ども全体(0~19歳)の平均入院期間は約10日であるが、小児慢性特定疾患児の平均入院期間は約52日と5倍以上も長く、長期にわたって医療費の負担が続く。



# 小児慢性特定疾患児の発病時年齢及び現在の年齢

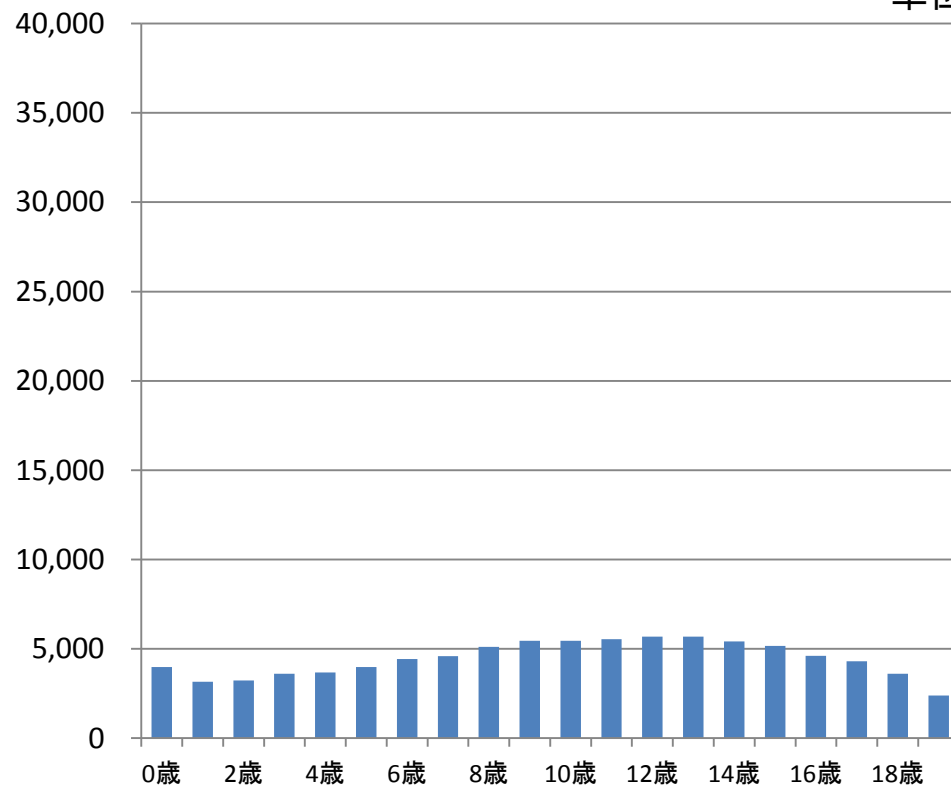
発病時年齢は0歳が大半を占めており、1歳以降は減少傾向にある。一方で、年齢別登録者数については10代前半が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いことが推測される。

## 【発病時年齢】



## 【年齢別登録者数】

単位：人

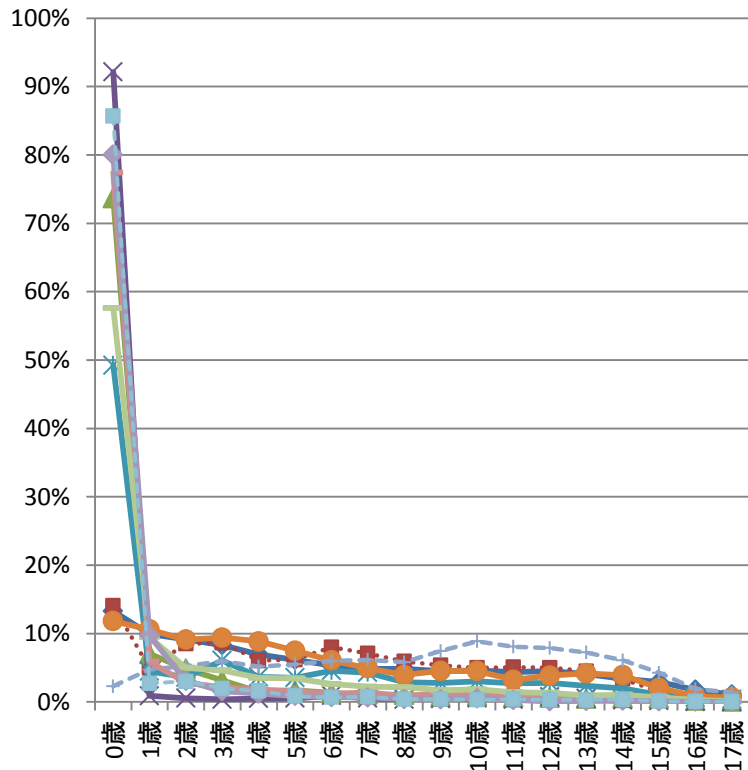


# 小児慢性特定疾患の疾患群ごとの発病時及び現在の年齢

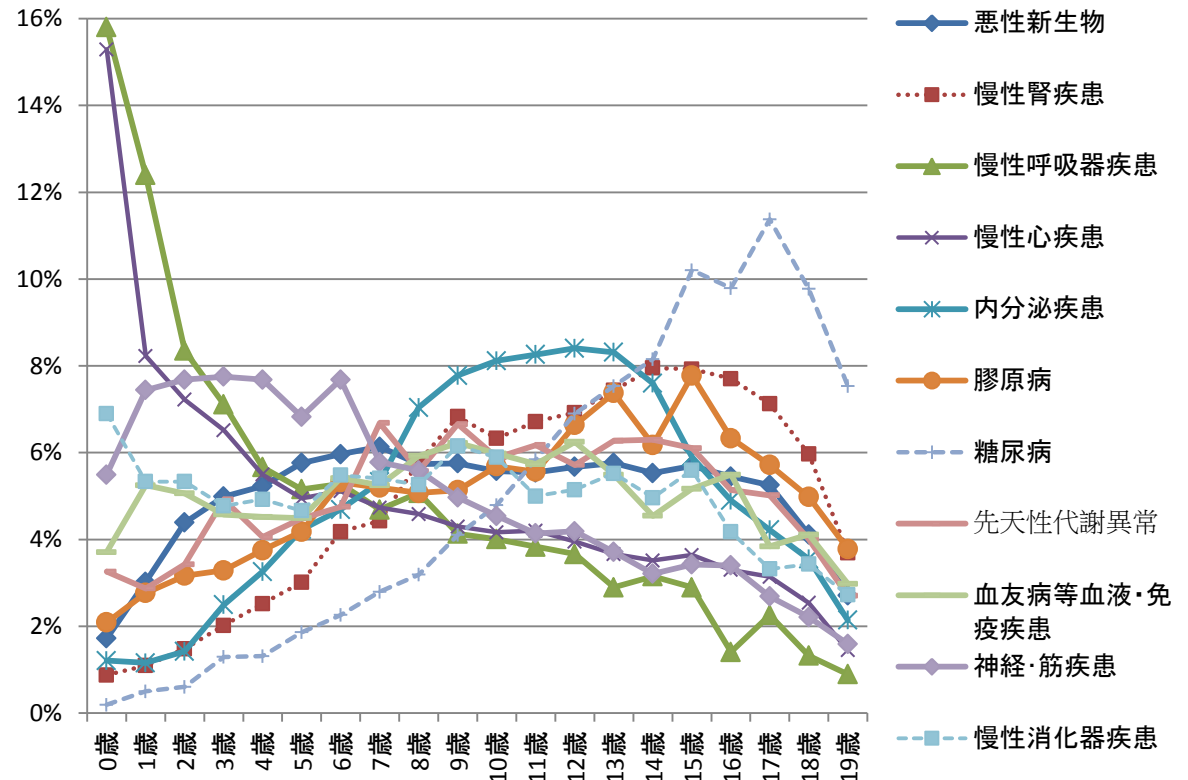
疾患群ごとに登録者の年齢分布は異なるものの、ほぼ全ての疾患群で0歳の発症が最も多く、罹患期間が長期にわたる方が多いと推測される。

- ※ ①乳幼児の患者が主体である疾患(慢性心疾患、慢性呼吸器疾患)
- ②乳幼児期に多くが発症し、各年齢に患者の見られる疾患(血液・免疫疾患、神経・筋疾患等)
- ③各年齢で発症がみられ、10歳代半ばから後半の患者が多い疾患(悪性新生物、糖尿病等) など

【疾患群別発病時年齢】



【疾患群別登録者の年齢分布】



## 小児慢性特定疾患児の死亡率について

子ども全体(0～19歳)の死亡率は約0.03%であるが、小児慢性特定疾患のうち、例えば気管狭窄に罹患している児童の死亡率は約1.89%と、60倍以上(割合ベース)。

単位:人

	死亡者数 (0-19歳)	総人口 (0-19歳)	死亡率
子ども全体	6,839	22,575,000	0.03%

	死亡者数	罹患児童数	死亡率
気管狭窄	12	636	1.89%
慢性肺疾患	12	916	1.31%
胆道閉鎖症	14	2027	0.69%

※上記の疾患例は、前年まで小児慢性特定疾患治療研究事業において医療費助成を受けていたが、医療費助成を継続しなかった患児に対し、二次調査でアンケート調査を行った結果である。

出典：平成20年度厚生労働科学研究費「法制化後の小児慢性特定疾患治療研究事業の登録・管理・評価・情報提供に関する研究」

平成23年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

平成23年 人口動態調査

平成22年、平成19年 登録管理データ

# 小児慢性特定疾患児の状況について

一部の小児慢性特定疾患については、罹患後に知的予後不良や精神遅滞、人工呼吸器の必要性が多く認められ、長期にわたって生活に影響を及ぼすと考えられる。

## アミノ酸代謝異常症の知的予後(\*1)

	知的予後不良	知的予後良好
フェニルケトン尿症 (N=319)	6.0%	94.0%
ビオプテリン欠乏症 (N=6)	16.7%	83.3%
高フェニルアラニン血症 (N=54)	1.9%	98.1%
メープルシロップ尿症 (N=34)	26.5%	73.5%
ホモシスチン尿症 (N=32)	15.6%	84.4%

## West症候群の精神遅滞(N=3100) (\*2)

精神遅滞なし	18.1%
精神遅滞あり	82.0%
軽度	16.1%
中等度	19.4%
重度	35.1%
重症度不明	11.4%

## 結節性硬化症の精神・行動上の問題(\*1)

精神遅滞(N=1004)		自閉傾向(N=947)	
なし	28.3%	なし	78.2%
あり	71.6%	あり	21.8%
軽度	18.6%	多動(N=771)	
中等度	20.1%	なし	85.5%
重度	25.8%	あり	14.5%
重症度不明	6.9%		

## 慢性呼吸器疾患の治療状況(\*2)

中枢性無呼吸症候群(3年以上継続登録症例、N=43)	
人工呼吸器あり	65.1%
気管切開あり	37.2%
慢性肺疾患(3年以上継続登録症例、N=143)	
人工呼吸器あり	22.4%
気管切開あり	37.8%
酸素投与あり	72.0%

出典(\*1)平成22年度厚生労働科学研究費「小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」

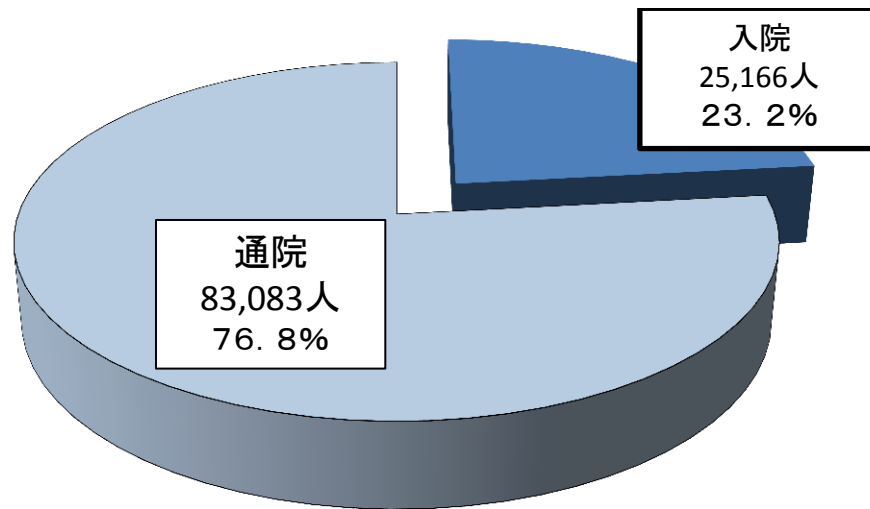
(\*2)平成21年度厚生労働科学研究費「法制化後の小児慢性特定疾患の登録・管理・解析・情報提供に関する研究」



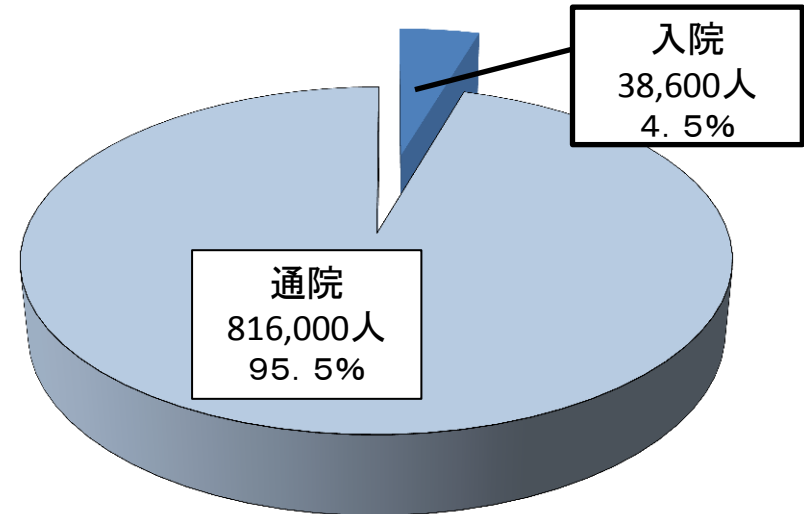
## 小児慢性特定疾患児の入院・通院別割合

子ども全体(0~19歳)の入院割合5%弱と比べ、小児慢性特定疾患児の入院割合は全体の23%と大きく、入院が必要な重症な患者が多いことが推測される。

【小児慢性特定疾患児全体の入院と通院別割合】



【子ども全体の入院・通院別割合】



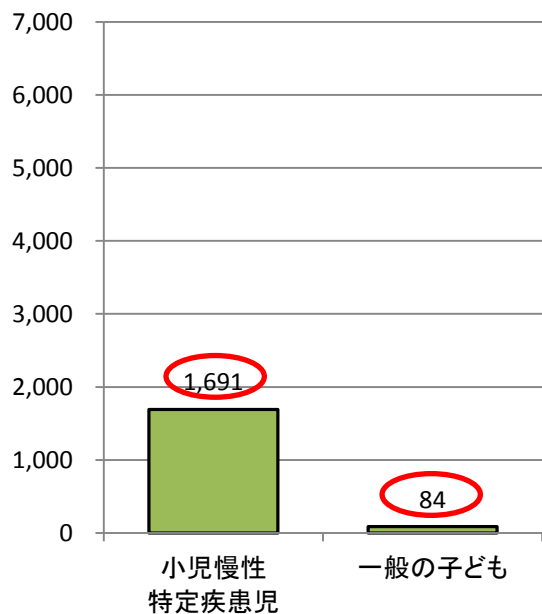
出典：厚生労働省雇用均等・児童家庭局母子保健課調べ、平成20年患者調査

※小児慢性特定疾患児の入院とは、平成22年度に入院実績のある者の人数であり、通院とは、平成22年度に入院せず通院のみの人数。入院と通院実績がある場合は入院に計上している。

# 小児慢性特定疾患児の一人当たり医療費

子ども全体(0~19才)の一人当たり平均年額医療費(約8万円)と比べ、小児慢性特定疾患児の一人当たり平均年間医療費は約169万円と約20倍である。  
 また、悪性新生物の入院(約659万円)など、非常に多額の医療費がかかる疾患もある。

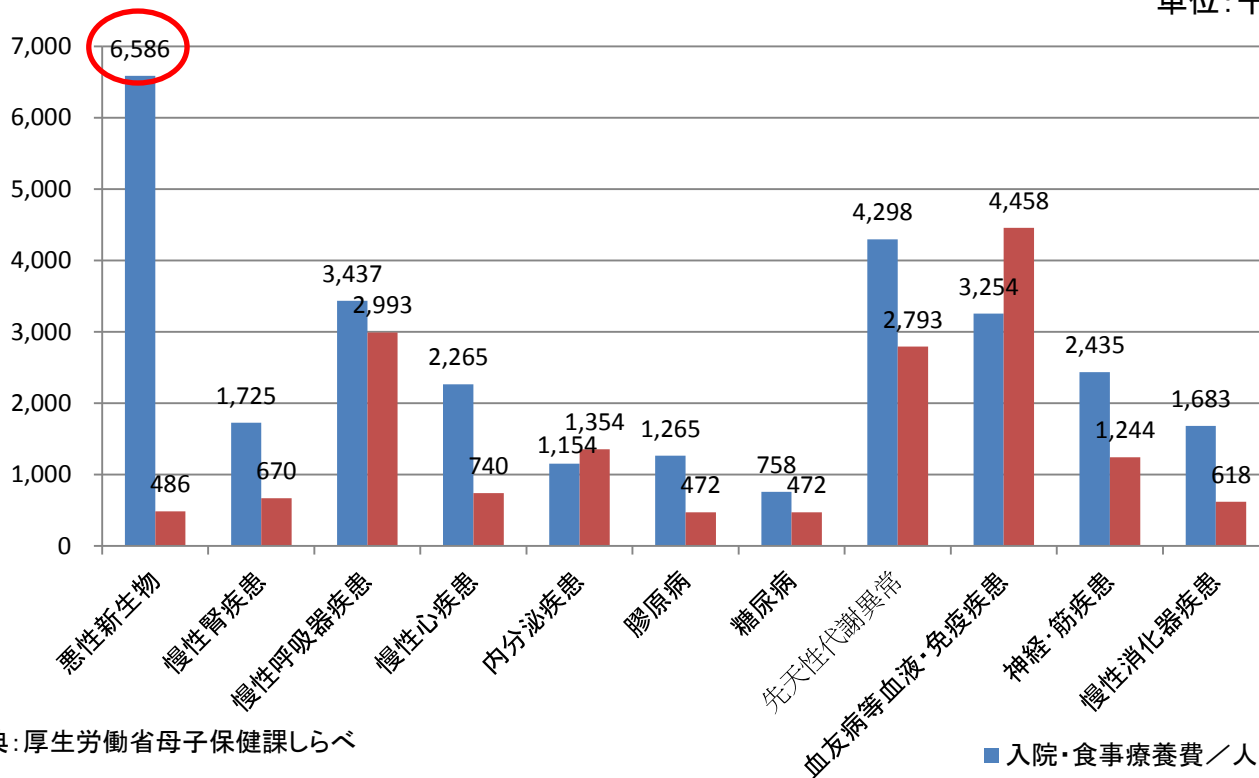
【小児慢性特定疾患児と子ども全体の一人当たり医療費の比較】



出典：平成21年度国民医療費  
 厚生労働省母子保健課しらべ  
 平成23年 人口動態調査

【入院・通院、疾患群別一人当たり医療費】

単位：千円



出典：厚生労働省母子保健課しらべ

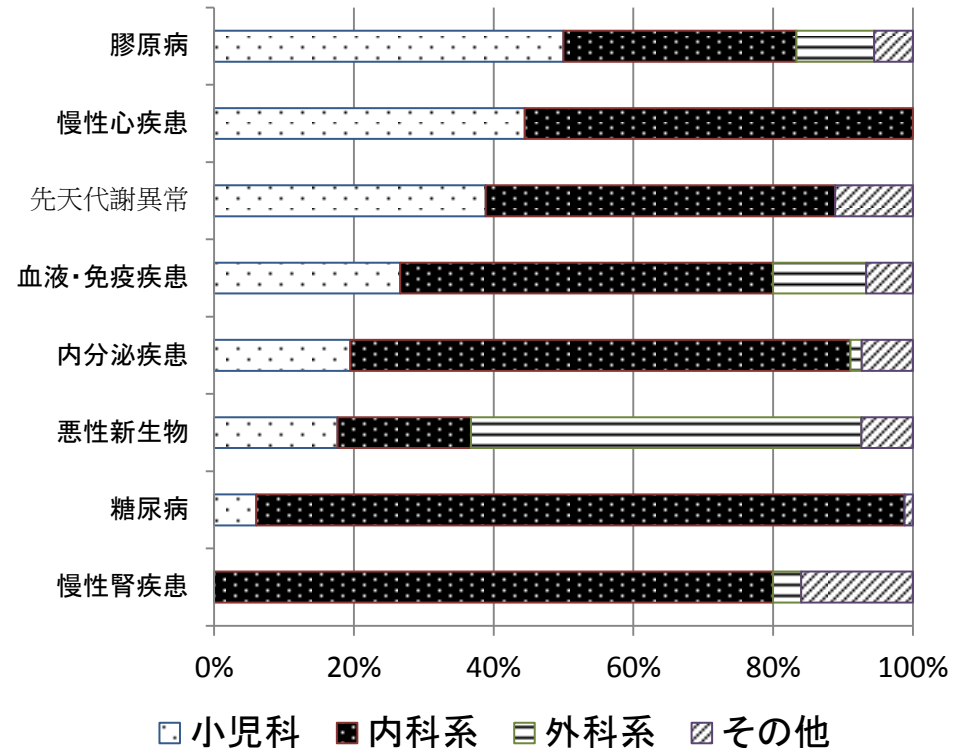
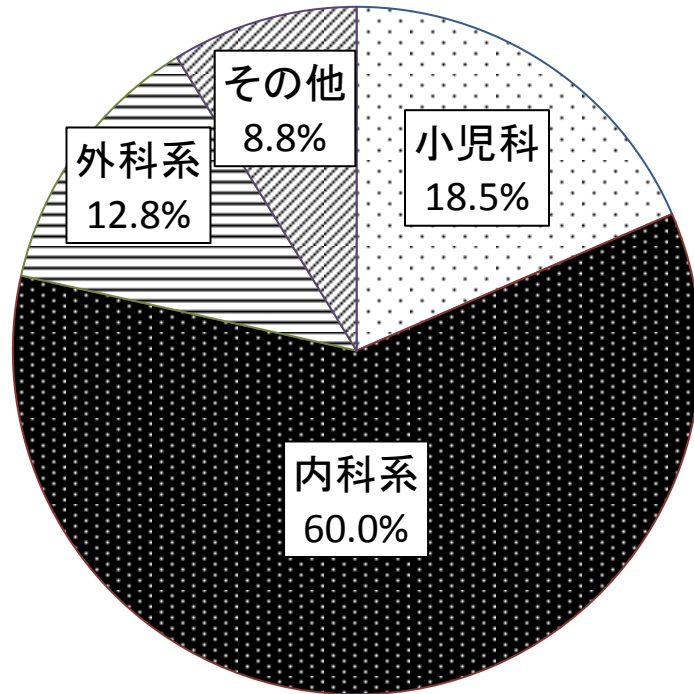
※入院とは1年間のうちに入院したことのある者の通院を含めた医療費、通院とは入院のなかった者の医療費である

■ 入院・食事療養費/人  
 ■ 通院・訪問看護費/人

## 20歳を超えた患者の、主な通院先(診療科)

小児慢性特定疾患治療研究事業を利用していた20歳を超える患者の主な診療先(診療科)は、全体では内科系が6割を超える一方、18%は小児科であった。  
疾患群別にみると、膠原病、慢性心疾患、先天代謝異常については、約40%が小児科であった。

### 主要な通院医療施設の診療科(n = 396)



鹿児島県及び宮崎県に居住し、昭和60年から平成16年の間に小慢事業への申請のあった者のうち平成18年の時点で20歳を超えている患者を対象とした調査票調査(回収率34.0%)。上のグラフは、医療機関を定期受診している396人(回答者の75.9%)についての集計結果。

調査時年齢	割合
20 - 29 歳	72.0%
30 - 39 歳	27.7%
40歳以上	0.4%

# 小児慢性特定疾患治療研究事業受給者であった20歳以上の患者の就労・制度利用等の状況

出典：小児慢性特定疾病対策等の基本方針検討会

(出典)平成23年度厚生労働科学研究費

「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」

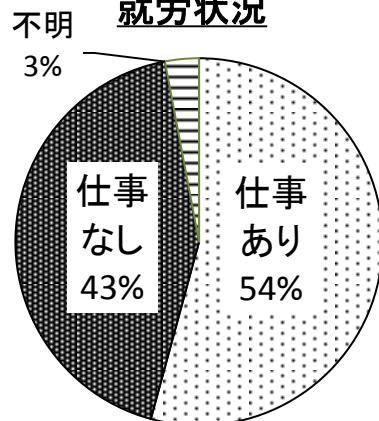
全国640施設の20歳以上移行者6356人のうち、839人の患者又は家族のアンケート結果

## 生活・就労について

### 日常生活の自立状況

日常生活の自立状況 (n=839)	
特に障害なし	505人 (60%)
何らかの障害等を有するが、日常生活はほぼ自立して独力で外出可能	210人 (25%)
屋内では概ね自立、しかし介助なしには外出不可	65人 (8%)

### 就労状況



## 手帳・医療費助成について

### 手帳の所有について

	手帳の所有あり
身体障害者手帳	31%
療育手帳	15%
精神障害者保健福祉手帳	1.2%

(重複あり)

### 年金・手当の受給

年金・手当の受給 (n=839)	
受給していない	587人 (70%)
している	187人 (22%)
わからない・不明	65人 (8%)

受給している年金 (n=187)	
障害基礎年金	173人 (93%)
特別障害者手当	25人 (13%)
その他	8人 (4%)

### 未就労者の状況

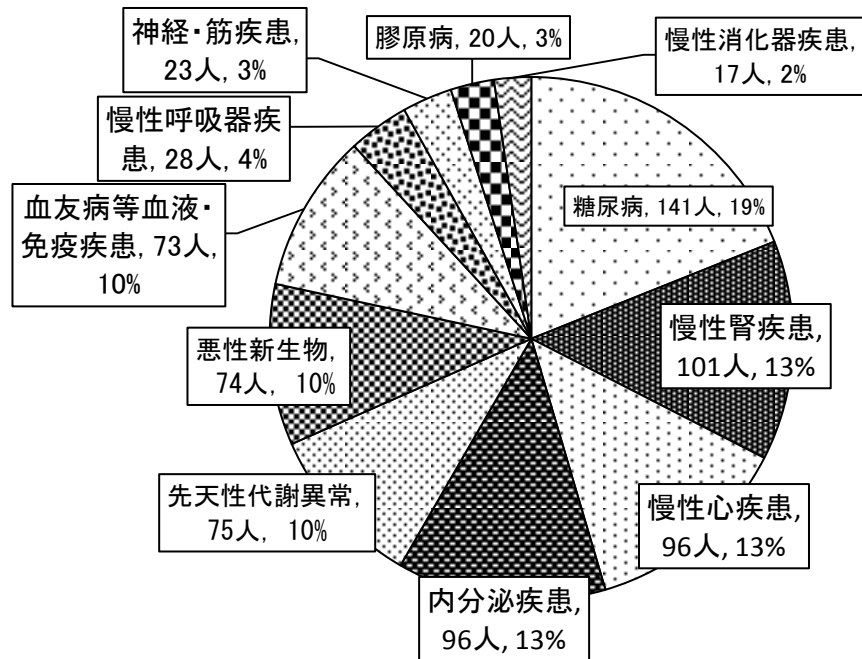
仕事をしていない理由 (n=359)	
働く必要なし(学生、主婦等)	145人 (40%)
症状が重く就労は困難	55人 (15%)
求職活動したが就職不可	39人 (11%)
症状により求職活動に取り組めていない	24人 (7%)
通勤可能圏内に希望する就職先なし	10人 (3%)
働く意欲なし	4人 (1%)
その他	42人 (12%)

### 医療費助成受給状況

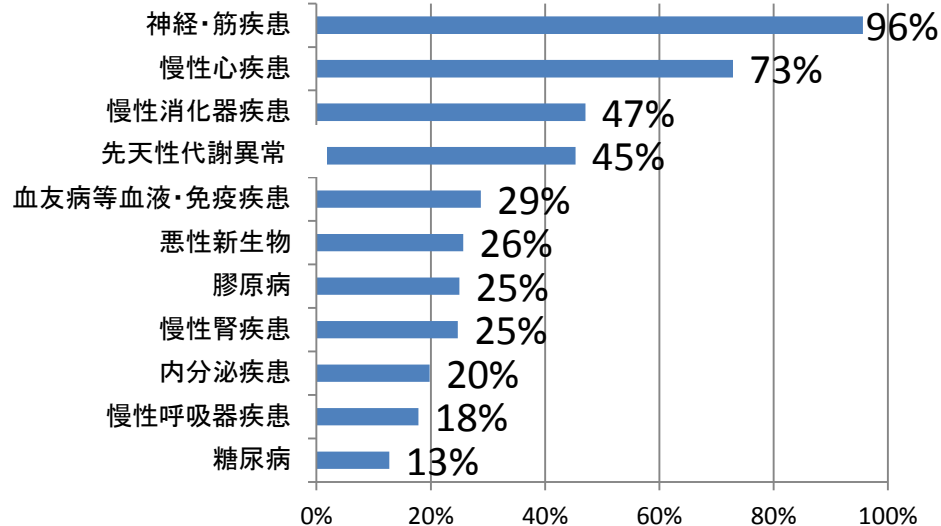
医療費助成の受給 (n=839)	
受給していない	495人 (59%)
受給している	227人 (27%)
わからない・不明	117人 (14%)

受給している (n=227)	
難病(特定疾患)	124人 (55%)
自立支援医療(更生医療)	20人 (9%)

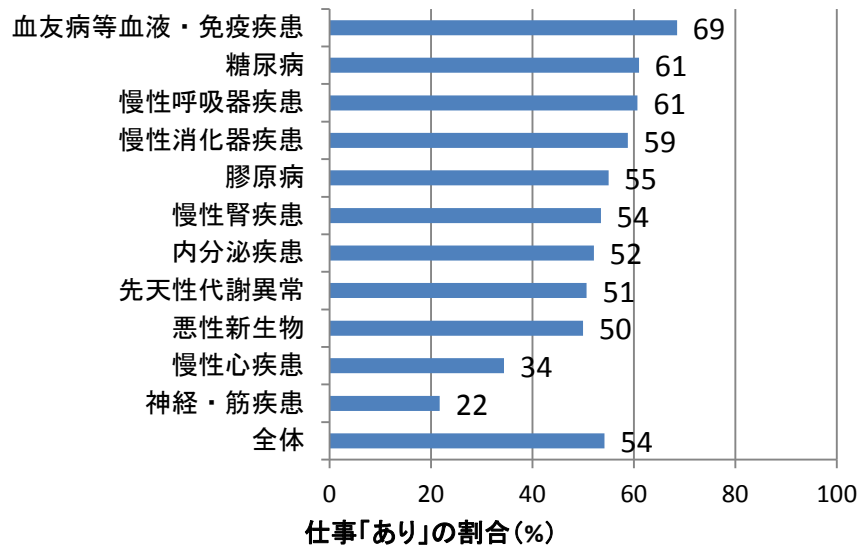
### 疾患群別の患者数、割合



### 疾患群別の身体障害者手帳所有率



### 疾患群別の就労状況



### 疾患群別にみた、仕事をしない理由

