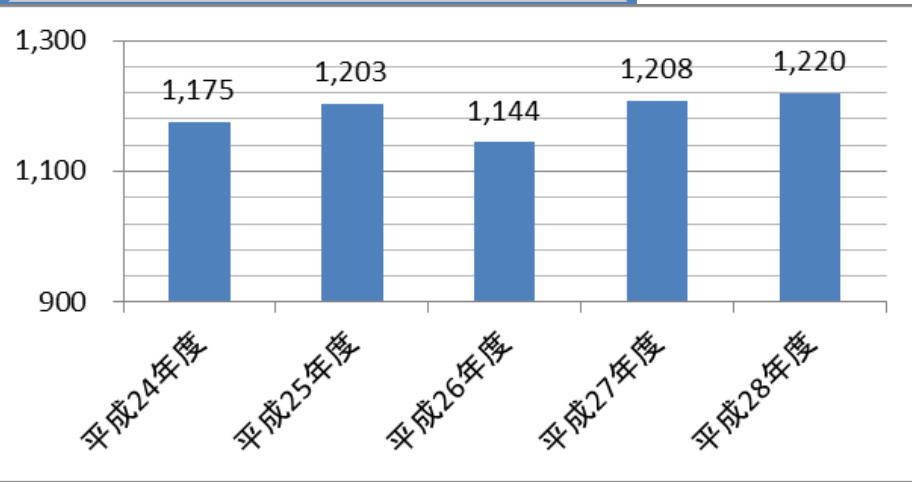


小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成事業の概要(宮城県)

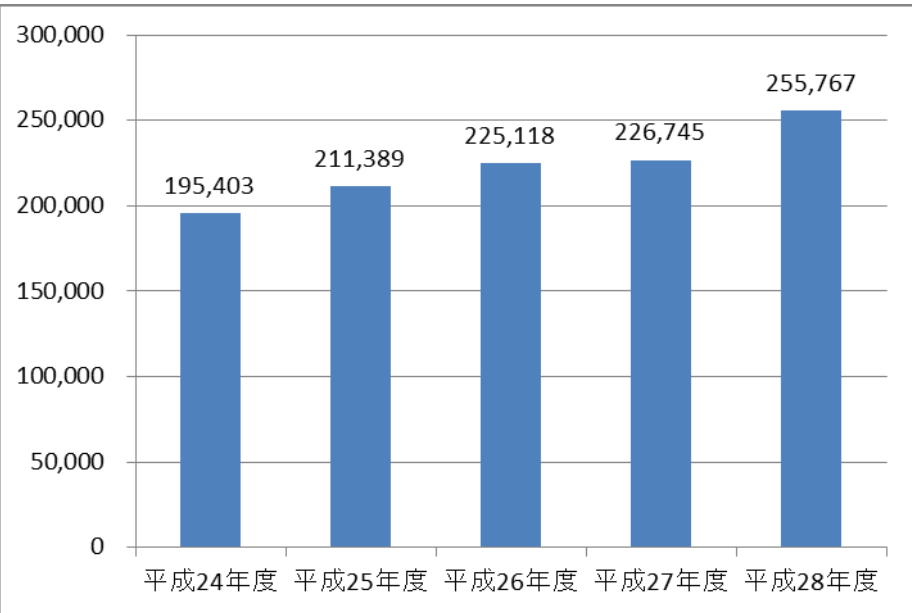
医療費助成事業実績 受給者数

(単位:人)



医療費助成事業実績 支給額

(単位:千円)



(※平成26年12月31日までについては小児慢性特定疾患治療研究事業)

小児慢性特定疾病医療費助成事業認定患者数(疾患群毎)

疾患群名称	H26年度 (514疾患)	H27年度 (704疾病)	H28年度 (704疾病)
悪性新生物	152	158	161
慢性腎疾患	103	109	105
慢性呼吸器疾患	53	55	46
慢性心疾患	183	191	209
内分泌疾患	323	341	324
膠原病	41	43	45
糖尿病	79	83	79
先天性代謝異常	31	33	27
血液疾患	21	22	19
免疫疾患	14	15	17
神経・筋疾患	80	83	91
慢性消化器疾患	87	91	107
染色体又は遺伝子に 変化を伴う症候群	14	15	22
皮膚疾患群	5	5	7
	1,144	1,244	1,259

※副疾病も対象に算出しているため受給者実人数より多い
 ※平成29年4月1日からは18疾病増えて722疾病に拡大される

指定難病等通院介護費用交付事業の概要(宮城県)

○ 小児慢性特定疾病, 指定難病又は特定疾患治療研究事業に係る支給認定を受けている20歳未満の在宅患者で, 通院に介護を必要とする状態の者に通院介護費用を交付することにより, 治療の促進を図る。

概要

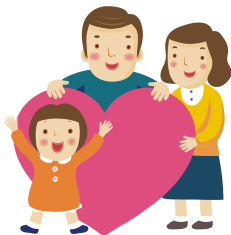
○ 対象者の要件

- ①小児慢性特定疾病, 指定難病又は特定疾患の認定患者であること
- ②20歳未満であること
- ③次のいずれかを満たすこと。
 - (1)13歳未満である。
 - (2)身体障害者手帳2級以上を所持している。
 - (3)指定医等が通院に介護が必要と認めている。

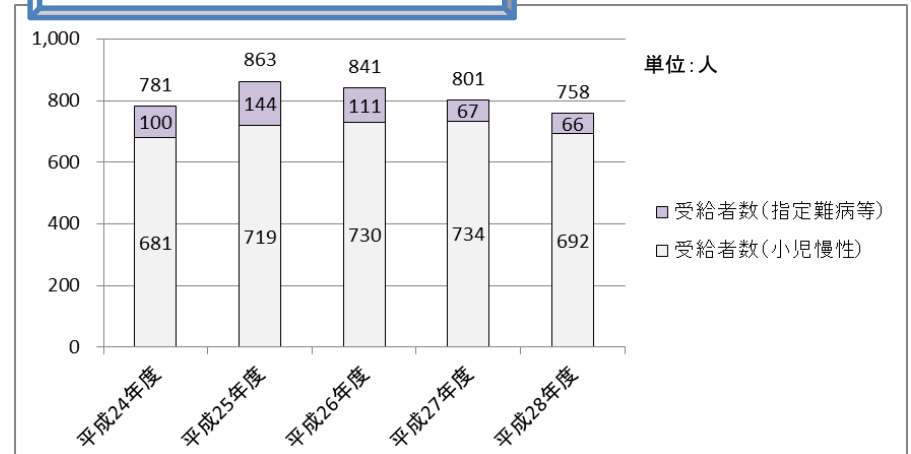
※②の要件のうち, 指定難病及び特定疾患患者は, 県内全域を対象。小児慢性特定疾病児は, 仙台市を除く県内地域を対象。)

○ 給付額

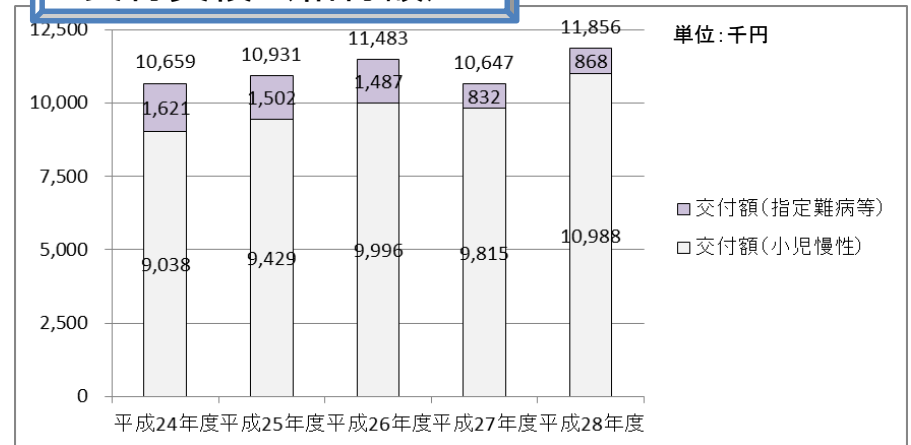
1,500円/1日(月6,000円を上限)



交付実績(受給者数)



交付実績(給付額)



小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業の概要（宮城県）

- 小児慢性特定疾病児童に対し、日常生活の便宜を図ることを目的として、特殊寝台等の日常生活用具を給付する。

概要

- 対象者 小児慢性特定疾病医療費助成事業の対象者（障害者総合支援法の施策対象となる場合は対象外。）
※用具により状態の要件あり
- 実施主体 市町村
- 補助率 （負担割合：市の場合は国1/2、市1/2、町村は、国1/2、県1/4、町村1/4）
- 自己負担 保護者の収入に応じて自己負担額を設定

給付対象品目

補助実績

品 目	
1 便器	10 頭部保護帽
2 特殊マット	11 電気式たん吸引器
3 特殊便器	12 クールベスト
4 特殊寝台	13 紫外線カットクリーム
5 歩行支援用具	14 ネブライザー
6 入浴補助用具	15 パルスオキシメーター
7 特殊尿器	16 ストーマ装具（蓄便袋）
8 体位変換器	17 ストーマ装具（蓄尿袋）
9 車いす	18 人工鼻

	平成24年度	平成25年度	平成26年度	平成27年度	平成28年度
市町村数	4	2	3	4	6
件数	5	3	4	6	6
交付金額	222,720円	58,162円	102,277円	157,128円	142,649円

平成28年度の実績

柴田町	車いす
富谷市	紫外線カットクリーム
岩沼市	電気式たん吸引器
名取市	電気式たん吸引器
石巻市	ネブライザー
登米市	ネブライザー

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要(宮城県)

- 小児慢性特定疾病児童等の悩みや不安の軽減, 療養生活の改善及び自立の促進を図るため, 小児慢性特定疾病児童等, その家族及び関係者に対し, 助言及び関係機関との連絡調整, 情報提供並びに周知啓発を行う。宮城県では東北大学病院に委託し, 小慢さぽーとせんたーが実施(仙台市と共同で委託)。

小慢さぽーとせんたーの概要

○事業開始年度 平成26年度(平成27年1月1日)

○事業の種類 (1) 相談支援事業

小児慢性特定疾病児童等, その家族及び関係者からの療養等様々な相談に対し, 助言や関係機関との連絡調整を行う。

(2) 情報提供及び普及啓発事業

ホームページを運営し, 事業の紹介及び小児慢性特定疾病に係る医療情報や福祉サービス情報の提供を行う。

(3) 講演会等の事業

小児慢性特定疾病児童等及び支援する医療従事者や教育関係者等に対し, 疾病についての理解促進及び普及啓発に資する講演会, 研修会等を開催及び支援する。

○自立支援員 4名(平成29年度)

○相談受付時間 平日午前10時から午後4時(正午から午後1時を除く)

(1) 相談支援事業の実績

相談件数

	平成26年度	平成27年度	平成28年度
患児	22件	214件	276件
保護者	12件	60件	97件
関係者	0件	1件	53件
その他	0件	0件	3件
合計	34件	275件	429件

※平成26年度は平成27年1月から3月の3ヵ月間

主な相談内容

- ・疾病や障害の受容
- ・患児への対応の仕方
- ・患児のきょうだいとの接し方についての相談
- ・利用できる福祉制度に関する問い合わせ

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の概要(宮城県)

(2) 情報提供及び普及啓発事業

- ・ホームページを用いた情報提供
- ・小慢さぽーとせんたーを周知するリーフレット、カードの配布



ホームページ



リーフレット(内側)



カード(表裏)

(3) 講演会等事業の実績

開催日	開催場所	講演テーマ	講師	参加者数	周知方法
平成28年 2月21日	TKP仙台カンファレンスセンター	慢性心疾患を持ちながら成長していく子どもたちへ	木村正人先生	59人	患者会あて周知依頼
平成28年 9月 2日	仙台国際センター	小児看護と家族看護、そして家族への心理的支援について	塩飽 仁先生	57人	訪問看護ステーションあて周知, 保健所, 市町村あて周知依頼
平成28年11月26日	仙台国際センター	慢性疾患のある子どもたちの口腔のケア	猪狩 和子先生	18人	各保健所, 市町村あて周知依頼
平成29年 2月25日	仙台国際センター	免疫系に不安を抱えながら成長していく子どもたちへ	久間木 悟先生	25人	「県からのお知らせ」掲載, 患者会, 各保健所, 市町村あて周知依頼
平成29年 3月18日	塩竈市公民館	子どもたちの健やかな成長のために～低身長の子どもたちとご家族へ	豊田 将夫先生	9人	各保健所, 市町村あて周知依頼

アンケートに記載された意見

- ・成長過程に合わせたケアの方法などが知りたい
- ・行政・教育など多面的な意見を聞けて良かった
- ・きょうだい支援の話が聞いてみたい
- ・利用可能な福祉サービスについて知りたい