

# 小児慢性特定疾病医療費の 見直しに向けて

認定NPO法人  
難病のこども支援全国ネットワーク  
福島 慎吾

# プロフィール

- 脊髄性筋萎縮症 (SMA) という神経難病、てんかんのある子ども  
の父親。
- 2003年2月から難病のこども支援全国ネットワーク事務局職  
員。
- 障害児福祉、障害児教育、難病対策、小児慢性特定疾病対策、  
行政法学、温泉めぐり、共同湯、B級グルメ、大衆酒場、呑み歩  
き、うまいもん好き、立ちそば、駅そば、駅弁、鉄ちゃん、ピスケ&  
うさぎ。社会福祉士。趣味は「芋づる式読書」。

# 子どもの難病

- 子どもの難病は700種類を超え全国で25万人以上の子どもが難病とともに暮らしているといわれています。
- しかし一口に難病や慢性疾病といっても、実は、それは医学的に明確に定義されたものではありません。
- 本日は、必要な医療を受けながら、先天性や慢性の疾病によって社会生活上、何らかの活動制限や参加制約が存在している状態を含めて「難病」と定義します。

# 子どもの難病をとりまく状況

- 患者数が少ないため、病気の周知や診断が遅れたり、治療法が未確立だったり、薬の開発が遅れがち。
- どんな重い病気や障害があっても子どもは必ず成長、発達するため、保育や学校教育、病院の選択、思春期の問題など、年齢に応じた対応が必要。
- 親が若いために経済的な負担が大きい。
- きょうだいに対する配慮やケアが必要。
- 先天性や遺伝性の疾病なども多く、偏見や誤解によって傷つく子どもや家族が少なくない。
- このほかにも様々な困難があって、これらをひとつの家族だけで乗り越えるのは難しい。

# 縦割りの公的な支援

## 指定難病(難病法)

56疾病→110→306→330→331→333疾病

## 小児慢性特定疾病(児童福祉法)

514疾病(ほか2包括疾病)→704(ほか56)  
→722(ほか56)→756(ほか56)→762疾病(ほか56)

## 障害福祉サービス(障害者総合支援法)

130疾病→151→332→358→359疾病

# 小児慢性特定疾病

- 1974年より補助金事業として医療費助成がはじまる。
- 2005年には児童福祉法に基づく法律補助事業となる。  
自己負担が導入された代わりに、対象疾病の拡大や、すべての疾患群において入院・通院の区別なく医療費助成の対象となったほか、日常生活用具の給付やピアカウンセリングなどの福祉サービスもそのメニューに加わった。
- 2015年には消費税財源をもとに、指定難病と歩調を合わせて義務的経費化された。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業がはじまった。

# 新たな小児慢性特定疾病

- よくなった点
  - 財源的に安定的な制度となった。
  - 対象疾患が増えた。
  - 自己負担の割合が3割→2割となった。
  - 入通院の区別なく、複数の医療機関の自己負担を合算できるようになった。
  - 自立支援事業がはじまった。
- 悪くなった点
  - 生活保護世帯を除く、低所得者にも自己負担が求められるようになった。
  - 入院時の食費負担が求められるようになった。
  - 重症患者にも一定の負担が求められるようになった。

# 自立支援事業とは

- 必須事業
  - 相談支援
  - 自立支援員による支援
- 任意事業
  - 療養生活支援
  - 相互交流支援
  - 就職支援
  - 介護者支援
  - その他の自立支援



# 残されている問題

- 20歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション
- 原因究明と治療法の研究開発
- 役に立つデータベースの構築
- 低所得者に対する自己負担
- 長期にわたる入院時における食費負担
- 遠隔地にある専門医にかかる際に生じる交通費や家族の宿泊費など医療費以外の負担

# 残されている問題

- 疾病名による括りと制度の谷間
- 乳幼児・子ども医療費や重度心身障害児・者医療費など、地方自治体独自の医療費助成制度との関係整理
- 申請手続きの簡素化
- 実施主体による地域格差  
自立支援事業(とくに任意事業)への取り組みの温度差  
都道府県と、政令市あるいは中核市等との連携不足

# では、どうすればよいのか

- 子どもから大人への切れ目のない支援を実現するための、トランジション問題の解決が必要。
- 疾病名による括りだけではなく、難病や慢性疾病による活動制限や参加制約を包含する新たな障害の認定という視点が必要。
- 医療、保健、教育、福祉といった縦割りの枠組みを超えた総合的かつ横断的な自立支援や自己決定力支援が必要。
- 個別支援としては、医療的ケアのある子どもへの支援、通常の学級に在籍する子どもたちへの支援、包括的な家族支援、移行期支援がとくに必要。

# 附帯決議の重み

2014年5月20日

参議院厚生労働委員会

- 小児慢性特定疾病の選定にあたっては、疾病数の上限を設けることなく、医学、医療の進歩等を踏まえて、類縁疾患も含め、対象とすること。
- 自立支援事業の実施にあたっては、とくに任意事業について、地域間格差につながらないよう、十分に配慮すること。

# 附帯決議の重み

- 成人しても切れ目のない医療・自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大や自立支援事業の取組促進を図ること。成人後の継続した医療や成人に対する各種自立支援との連携強化に取り組み、確立を図ること。
- 治療法確立のための原因究明、研究開発に万全を期すこと。すでに薬事承認、保険収載されている医薬品については、その効能・効果の追加を積極的に検討すること。
- 児童の健全育成の理念のもと、長期入院児童等に対する学習支援を含めた平等な教育機会の確保など、社会参加のための施策を早急・確実に講じること。その家族に対する支援施策を充実すること。

# 見直しに向けてのスケジュール (pre COVID-19)

2019年

5月15日合同委員会の議論がはじまる。

6月28日合同委員会／今後検討すべき論点

8月～           ワーキンググループによる検討

①難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ

②難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

12月・1月   ワーキンググループ報告案取りまとめ、合同委員会への報告

1月～           合同委員会における取りまとめに向けた議論

春頃目途      合同委員会取りまとめ、疾病対策部会・児童部会への報告

※合同委員会：厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会・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（合同開催）

# ワーキンググループとりまとめ

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ

<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000581774.pdf>

難病・小児慢性特定疾病地域共生ワーキンググループ

<https://www.mhlw.go.jp/content/10900000/000587439.pdf>

# 成育基本法 (2019年12月1日施行)

成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律

- 子どもの権利条約の精神にのっとり、成育医療等(※)の提供に関する施策について、基本理念を定め、国・地方公共団体・保護者・医療関係者らの責務などを明らかにし、成育医療等基本方針の策定について定め、成育過程にある者・その保護者・妊産婦に対し必要な成育医療等(※)を切れ目なく提供するための施策を総合的に推進することを目的とする。

※ 成育医療等…妊娠・出産・育児に関する問題、成育過程の各段階において生ずる心身の健康に関する問題等を包括的に捉えて適切に対応する医療と保健、これらに密接に関連する教育、福祉などに係るサービス。



ご静聴ありがとうございました。

認定NPO法人  
難病のこども支援全国ネットワーク  
福島 慎吾