

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

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疾病→306疾病→330疾病→331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疾病（ほか56包括疾病）
→722疾病（ほか56包括疾病）→756疾病（ほか56包括疾病）

障害福祉サービス（障害者総合支援法）

130疾病→151疾病→332疾病→358疾病→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。

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

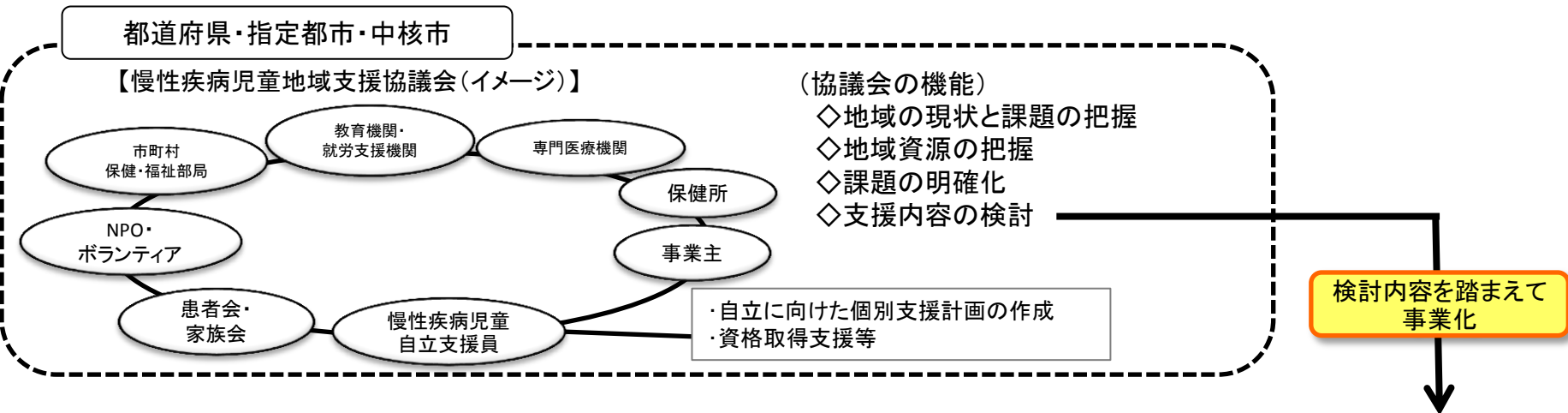
小児慢性特定疾病児童等の自立支援

①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市



②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的・内容】

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。（法定事業）

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

《 必須事業 》

《 任意事業 》

相談支援（必須）



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※
※慢性疾患児既養育者による相談支援

一時預かり、日常生活支援



ex
・レスパイト

相互交流支援



ex
・ワークショップの開催
・患児同士の交流会

就職支援



ex
・職場体験
・就労相談会

介護者支援



ex
・通院の付き添い支援

その他自立支援



ex
・学習支援
・身体づくり支援

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】1／2（都道府県・指定都市・中核市1／2）

【根拠条文】児童福祉法第19条の22、第53条

【予算額】平成29年度予算額：922,784千円 → 平成30年度要求額：922,784千円（± 0千円）

＜必須事業＞（第19条の22第1項）

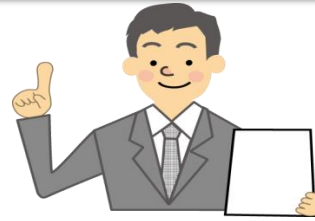
相談支援事業



＜相談支援例＞

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



＜支援例＞

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用 の提案 等

＜任意事業＞（第19条の22第2項）

療養生活支援事業



ex

- ・レスパイト
- 【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex

- ・患児同士の交流
 - ・ワークショップの開催 等
- 【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex

- ・職場体験
 - ・就労相談会 等
- 【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex

- ・通院の付き添い支援
 - ・患児のきょうだいへの支援 等
- 【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex

- ・学習支援
 - ・身体づくり支援 等
- 【第19条の22第2項第5号】

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
- 治療研究
- 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
- 申請手続きの簡素化
- 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、包括的な家族支援がとくに必要。

附帯決議の重み

平成26年4月18日

衆議院厚生労働委員会

- 指定難病の選定に当たっては、疾病数の上限を設けることなく、指定難病の要件に該当するものは対象とすること。
- 療養生活環境整備事業等、義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないように配慮すること。

附帯決議の重み

- 障害者総合支援法の障害福祉サービスの対象となる難病等の範囲については、支援の必要性等の観点から判断するものとする。
- 長期にわたり疾病の療養を必要とする児童が成人しても切れ目のない医療と自立支援が受けられるよう、指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図ること。
- 難病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すこと。研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。

附帯決議の重み

平成26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

- 指定難病の拡大、自立支援事業の取組促進を図ること。とくに自立支援事業の実施にあたっては、小慢児童やその家族の意見を聴き、その意向を十分反映すること。
- 小児慢性特定疾病の原因究明、治療法の研究開発に万全を期すること。研究開発のための必要な予算の確保を行うこと。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。
- 長期入院児童等に対する学習支援を含めた小慢児童等の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。

児童福祉法の精神を忘れないで

- 第一条 全て児童は、児童の権利に関する条約の精神にのっとり、適切に養育されること、その生活を保障されること、愛され、保護されること、その心身の健やかな成長及び発達並びにその自立が図られることその他の福祉を等しく保障される権利を有する。

児童福祉法の精神を忘れないで

- 第二条 全て国民は、児童が良好な環境において生まれ、かつ、社会のあらゆる分野において、児童の年齢及び発達の程度に応じて、その意見が尊重され、その最善の利益が優先して考慮され、心身ともに健やかに育成されるよう努めなければならない。

(中略)

○3 国及び地方公共団体は、児童の保護者とともに、児童を心身ともに健やかに育成する責任を負う。

児童福祉法の精神を忘れないで

- 第三条の二 国及び地方公共団体は、児童が家庭において心身ともに健やかに養育されるよう、児童の保護者を支援しなければならない。

(以下略)

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