

難病法・改正児童福祉法の課題：医師の立場から

五十嵐 隆（いがらし たかし）

国立成育医療研究センター

プロフィール



1978年東京大学医学部医学科卒業。清瀬小児病院、Harvard 大学 Boston 小児病院での研修後、2000年より東京大学小児科教授。副院長、東京大学教育研究評議員を兼務。2013年東京大学名誉教授。2012年より国立成育医療研究センター理事長。日本学術会議第二部会員、日本小児科学会会長、東京大学医師会会長、日本小児腎臓病学会理事長、日本腎臓学会理事を歴任。現在、こども環境学会会長、日本小児保健協会理事、日本保育協会理事、日本小児科学会監事、東京大学医師会監事、American Pediatric Society 名誉会員。

発言要旨

我が国の難病対策は1972年の難病対策要綱の策定が始まりであり、2018年には331疾患が指定難病に指定され、2016年度末には約98.6万人が医療費助成を受けている。一方、小児慢性特定疾病対策は1974年に児童の健全育成を目的の一つとして開始され、2018年には対象疾患数は813疾患（包括病名を含む）となり、約11.4万人が医療費助成の対象となっている。2015年の法改正により、難病患者や小児慢性特定疾病患者の医療費助成に財源が充てられ、安定的な医療費助成が行われることになった。さらに、難病発症機構、診断及び治療方法に関する調査と研究を推進し、療養生活環境整備事業などを継続的・安定的に実施することが可能となった。指定難病患者のデータベース(DB)の充実度に疾患間での差があること、小児慢性特定疾病としてDBに登録されない例が少ないこと、両DBが現状では連結されていないこと、軽症患者を把握していないことにより、重症化の予防が損なわれる可能性のあること、患者登録作業が電子化されていないこと、DBの利用に強い制限があること、小児慢性特定疾病患者の一部は成人になると医療費助成が打ち切られること、小児慢性特定疾病の研究面での活性化や自立支援事業の推進が必要なことなどの課題が残されている。両事業が今後更に充実されることにより、わが国の難病患者や小児慢性特定疾病患者の治療の改善、経済的支援、自立支援が大きく改善することを願う。