

2019年6月7日

小児慢性特定疾病対策の現状について

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
専務理事 福島 慎吾

小児慢性特定疾病医療費の施行後5年の見直しに向けて、以下のとおり残されている問題とその解決のための提言を取りまとめましたので、ご協議のほどよろしくお願い申し上げます。

■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
- ・ 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。