

1 小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と実施に関する検討会報告書（案）

2
3 平成14年 ~~6月21日~~ ~~5月27日~~

4 5 はじめに

6
7 小児慢性特定疾患の治療研究事業を行い、もってその研究を推進し、その医療の確立と普及
8 を図り、併せて 患児慢性疾患のある子どもの家族の医療費の負担軽減にも資することを目的と
9 して、医療費の自己負担部分を補助する制度である小児慢性特定疾患治療研究事業が昭和49
10 年度以来実施されてきた。

11
12 創設以来四半世紀が経ち、小児慢性疾患の実態や医学の的進歩による治療状況が変化してき
13 ている。そのため、今日的視点で本事業の目的や内容等を見直し、疾病の範囲を適切なものと
14 するとともに、今後とも慢性疾患のある子どもたちが、適切な医療サービスを安定的に受ける
15 ことができる事業となるよう検討するため、小児慢性特定疾患治療研究事業の今後のあり方と
16 実施に関する検討会（以下「検討会」という）が設置された。当検討会は平成13年9月から
17 平成14年6月にかけて、10回の検討会会議を開催し、小児慢性特定疾患治療研究事業
18 を含む今後の小児慢性疾患対策の方向性とあり方について検討を行った。

19
20 こうした検討を踏まえ、本報告書では、最初に、今後の小児慢性疾患対策の基本的考え方（ ）
21 をまとめた後、小児慢性特定疾患治療研究事業の課題と方向性（ ）と、小児慢性特定疾患治
22 療研究事業で得られた意見書データの解析事業を含む小児慢性疾患の研究の方向性（ ）を示
23 す。この他、慢性疾患のある子どもと家族から要望の強い課題である、医療・療養環境（ ）、
24 教育（ ）、就労（ ）についての方向性に関する議論を併せて整理した。

25 26 27 — 今後の小児慢性疾患対策の基本的考え方

28
29 検討会では、患児慢性疾患のある子どもとその家族が抱える多くの課題と要望の全体像を明
30 らかにし、この全体像の中で小児慢性特定疾患治療研究事業が果たすべき方向性を検討するこ
31 ととした。患児慢性疾患のある子どもとその家族は多面的な要望を抱えており、多様な方法と
32 活動主体によって、これらの要望の実現を目指すことが必要である。

33 34 1. 患児慢性疾患のある子どもとその家族の持つ多様な課題と要望

35 慢性疾患のある子ども患児とその家族の要望を、検討会で患者団体12団体から聴取した
36 結果、「より良い医療」、「安定した家庭」及び、「積極的な社会参加」、を実現することに集約
37 された。これらの要望には、今後目指すべき基本的方向性を多く含んでいると考えられる。
38 以下に内容を示すと、

39
40 より良い医療： より良い医療を受け、可能な限り治癒・回復を図ること

1 患児慢性疾患のある子どもとその家族の根源的な願いは、病気の治癒・回復にある。小
2 児医療は、医療全体の中でも治療技術の進歩向上が目覚ましい分野であり、悪性新生物の治
3 療癒成績の向上など、達成された成果は多大である。これは、医療に携わる多くのスタッ
4 フの絶え間ない努力の結果であると言えるが、今後も、さらなる研究の推進、診療の向上
5 によって、より良い医療を実現することが必要である。

6
7 安定した家庭： 家族がまとまりながら患児慢性疾患のある子どもを支えつつ、家族全
8 員がそれぞれの人生を充実して送ること

9 家庭で療養を続ける患児慢性疾患のある子どものケアは、家族がその大部分を担ってい
10 る。そのため、家庭が安定することは、患児慢性疾患のある子どもが心配なく療養を続け
11 るために欠かすことができない。一方、子どもが病気になることは、親やその他の子ども
12 きょうだいの、~~家族関係や、~~職場における状況といった社会との関係にも大きな影響を与
13 える。そのため例えば、ケアの負担軽減や、その他の子どもきょうだいのサポート支援な
14 ど、家族のサポート支援が要望されている。この要望を実現することは、患児のケアを安
15 定させることに繋がる。また、家族がまとまって患児慢性疾患のある子どもを支えるため
16 には、長期にわたる療養となることが分かった早い段階で、必要な知識や技術を伝えて将
17 来の不安を軽減することや、状況を受け入れることができるよう支えることが必要である。

18
19 積極的な社会参加：患児慢性疾患のある子どもの教育就学や就職等の社会参加を全う
20 すること

21 本来、持って生まれた能力の可能性を十全十分に発揮したい、または、させたいという
22 要望は、病気がない一般の子どもとその家族の持つもの以上に強いものがある。社会に参
23 加したいという要望もまた同様である。本人の能力や必要な疾病のケアなどの状況に応じ
24 て、これらが十分十全に行われるよう支援することが必要である。

26 2. 包括的取り組みと関係者との協働による要望の実現

27 これらの要望は、慢性疾患のない子どもとその家族が、健康、安定した家庭、社会参加を
28 求めるのと同質のものである。一方、慢性疾患に罹ることは、本人の責として問われるもの
29 でなく、様々な負担を自らで全て負うことも困難である。医療保険制度および小児慢性特定
30 疾患治療研究事業によって医療費の負担は軽減されているが、その他必要とされる福祉サー
31 ビスへの包括的な取り組みが必要とされている。今後は、一般の病気がない子どもとその家
32 族が持つものと本質的な差のないこれらの要望を実現し、患児慢性疾患のある子どもとその
33 家族がを社会の重要な構成員として、社会と関わりながら生活できる社会からの脱落を
34 防止することを目指すことが望まれている。

35
36 また、上記にあるような要望を実現するためには、行政だけでなく、様々な活動主体が、
37 全体の中で担っている役割に対する自覚と活動の向上に努め、協働することが必要である。
38 患児慢性疾患のある子どもとその家族や、患児慢性疾患のある子どもを育てた経験のある者
39 も、他の患児慢性疾患のある子どもとその家族のために大きな力になることができる。

1 行政

2 医療支援、福祉サービス実施などの役割を担っており、関連する障害者施策や、教育・
3 就労→就学といった他の行政分野との連携を図りながら取り組むことが必要である。

4
5 医療機関

6 より良い医療を受けることは、患児慢性疾患のある子どもと家族の最も強い願いである。
7 このほか、医療機関はメディカルソーシャルワーカー等多くのスタッフによる、患児様々
8 な支援においても医療機関は大きな役割を担っている担うことが期待される。

9
10 民間による社会支援活動

11 患児慢性疾患のある子どもの家族のための宿泊施設の設置・運営など、民間企業等の社
12 会支援活動が大きな役割を果たしておりが行なわれており、患児支援にも今後もさらに大
13 きな役割を担うことが期待されるっている。

14
15 患児慢性疾患のある子どもと家族、患者家族会、民間支援団体 等

16 患児慢性疾患のある子ども本人とその家族がそれぞれ重要な活動主体であることは当
17 然である。さらに、患児慢性疾患のある子どもの家族の会や民間患者支援団体等の組織活
18 動を通じて、他の患児慢性疾患のある子どもと家族の支援にも大きな役割を果たしており、
19 一層いっそうの活動が期待される。

20
21
22 — 小児慢性特定疾患治療研究事業の課題と方向性

23
24 小児慢性特定疾患治療研究事業は、研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて患
25 児慢性疾患のある子どもの家族家庭の医療費の負担軽減にも役立てることを目的として、医療
26 費の自己負担部分を補助してきたが、多くの疾病について原因が解明され、治療法も確立して
27 きた中、今では、実質的には医療費の助成として行われている。昭和49年の事業開始以来、
28 対象となっている疾患に罹患している患児子どもとその家族にとって大きな力となったと考え
29 られるが、公費でまかなわれて実施している制度として、改めてその目的、対象疾患、対象者
30 児童の範囲を明確にし、将来にわたり安定的な制度として確立していくことが求められている。

31
32 1. 現在の支援制度小児慢性特定疾患治療研究事業の課題問題点

33 対象疾患の治療状況の変化と疾患間格差

34 小児の慢性疾患の医療費負担を軽減する取り組みとしては、昭和43年にフェニルケト
35 ン尿症等先天代謝異常症、昭和44年に血友病、昭和46年に小児がん、昭和47年に
36 は慢性腎炎・ネフローゼ、小児ぜんそくの各疾患についての入院治療を対象とする制度
37 が開始された。これらは、昭和49年に、対象疾患を拡大するとともに9つの疾患群と
38 してにまとめられ小児慢性特定疾患治療研究事業に統合された。その後、平成2年には、
39 神経・筋疾患が対象疾患群として追加され、現在10疾患群となっているを対象として
40 いる。

1
2 多くの疾患群において、医療技術の向上に伴って生命の危機が回避される場合が増加し
3 た反面、療養が長期化し、心身面での負担が以前にもまして大きくなるなど、小児慢性
4 特定疾患治療研究事業全体の疾病像と患児、慢性疾患のある子どもと家族の負担が大き
5 く様変わりしてきている。

6
7 対象疾患の中には一部急性疾患が含まれる一方、現在対象となっていないが、長期に療
8 養濃厚な治療を必要とする慢性疾患も存在しているという指摘がある。また、同一の疾
9 患であれば、症状や治療法から見て重症度を問わず対象としており、症状が軽微である
10 ものも対象となっている。

11
12 疾患群によって、対象年齢が、18歳未満であるものと20歳未満であるものに、また、
13 対象とする治療が、1ヶ月以上の入院治療のみとするものと1ヶ月未満の入院治療や通
14 院治療を含む通院医療とするものに分かれている。

15 財政的な不安定性

16
17 厳しい財政状況を背景に、補助金などの削減が行われており、小児慢性特定疾患治療研
18 究事業費補助金についても、その性格があいまいなこと等から毎年度削減の対象となる
19 奨励的な補助金としてに位置づけられている。

20 2. 制度化にあたっての課題留意点

21
22 以上のような課題に対応し、今後安定的な制度として確立していくために、他の施策との
23 整合性を図りつつ、検討会において論点として示された以下のような事項についてさらに検
24 討し、具体的に対応することが必要である。

25
26 患児慢性疾患のある子どもを抱える家庭の子育ての力を維持するということが重要であり、
27 長期的な観点から療養にかかる費用に注目して、費用が多額にのぼると考えられる患児慢
28 性疾患のある子どもを優先して支援の対象とすることが必要ではないか。

29
30 長期的な医療費用は、現在の療養のための費用、予想される将来の療養のための費用、予
31 想される療養の期間によって変動することから、事業の対象の範囲としては、対象疾患と、
32 対象となる病状や治療法を明確にすることが必要ではないか。その際、急性に経過する疾
33 患や、療養のための経費が長期的に低廉に留まる疾患などは対象とすべきか検討する必要
34 があるのではないか。

35
36 どのような状況にあっても、患児慢性疾患のある子どもとその家族が前向きに療養に取り
37 組む姿勢が不可欠であり、特に、~~現在治療法がなく、そのため医療費の低廉な疾患であっ~~
38 ~~ても、~~将来の悪化が強く予測される場合には、この視点から支援していく必要があるの
39 ではないか。
40

1 対象疾患と対象~~患者~~とする慢性疾患のある子どもの症状や治療法の基準を策定するには、
2 医学的知見に基づかなければならず、専門家の意見を求めるとともに~~将来も見直し検討の~~
3 機会が定常的に持たれることが必要ではないか。

4
5 現在、地域によって小児人口あたりの患者数に格差がある。これは医療状況や他の医療費
6 支援制度の違い等に加えて、自治体に設置された、専門医らによって構成される小児慢性
7 特定疾患対策協議会等の機関の審査の内容が必ずしも統一されていないことに影響を受け
8 ている可能性がある。~~に違いがあり、~~安定的な制度として支援を実施するにあたっては、
9 更に公正な認定を行う仕組みが必要ではないか。

10
11 ~~小児慢性疾患治療研究事業では、医療機関が自治体と契約して実施しており、対象となっ~~
12 ~~ている疾患の診療を行う希望する医療機関が対象となっているが、この方式で治療の成果~~
13 ~~を十分期待できるか。~~

14
15 新たな制度整備を行い、公費により~~患者、家庭の~~医療費用の軽減を図る場合、限りある財
16 源を効率的に活用するとともに、受益するサービスに対する適正な認識を求めていかなけ
17 ればならないのではないか。~~(なお、国が関与する、医療費の自己負担分を公費で負担する~~
18 ~~制度で福祉的な性格を持つもの(例：育成医療、未熟児養育医療など)については、基本~~
19 ~~的に適正な受益者負担を求めている。)~~~~なお、少子化対策の観点から、慢性疾患のある子~~
20 ~~どもとその家族に負担を求めるべきではないという意見があった。~~

21
22 ~~利用者制度の対象者に制度が認知されるようにすること、行政はもとより、医療関係者が~~
23 ~~十分に認識して利用者制度の対象者に制度の利用を促すなど、制度運用の改善を図って~~
24 ~~いくことが必要ではないか。~~

25 26 27 ~~—~~ 小児慢性疾患に関する研究の推進

28
29 ~~患者慢性疾患のある子ども~~とその家族は、疾患の治癒・回復を願っている。医療の向上は続
30 いているものの、更にこれを加速させ、成果を得ることが求められている。~~研究の取り組みは、~~
31 ~~最終的に治療成績を向上させることを目指しているがため、以下の課題に対応し、様々な段階~~
32 ~~の小児慢性疾患に関する研究を充実させる必要がある。~~

33
34 現在、厚生労働科学研究補助金子ども家庭総合研究事業や、~~小児成育~~医療研究委託費の中で
35 小児慢性疾患の研究に努めているが、特定疾患対策研究事業が、118の疾患を対象にそれ
36 ぞれ研究班を設置し、原因の究明から治療法の確立に向けた研究を体系的に実施しているよ
37 うに、更に体系的に、重点的に取り組む必要があるのではないか。

38
39 ~~これまでの研究事業において、多くの研究者が協力して「小児慢性特定疾患治療マニュアル」~~
40 ~~が作成され、治療の向上に貢献している。今後特にさらに、全国の研究者が相互に支援する~~

1 体制をつくり強化し、治療指針など治療の向上につながる成果を目指していく必要があるの
2 ではないか。

3
4 意見書に記載されているデータの登録解析は、効率的に今後の医療に役立つ貴重な知見を得
5 る機会となっており、他の手段によって容易に代替できないことから、今後も、より大きな
6 成果を得るための改善を図り、継続することが必要ではないか。

7
8 ~~—現在行われている意見書データの解析事業には、改善を図ることでさらなる成果の向上が見
9 込まれる課題が多く存在しており、これらの改善を順次図り、成果の向上につなげることが
10 必要ではないか。~~

11
12 意見書データの活用には、申請者の同意を得ることが条件となっているが、現在、全ての者
13 方の同意を得ている状況になっていない。この背景に、データ解析の意義が十分理解されて
14 いないことや、情報の保護が確保されているか不安である等、データ解析についての情報が
15 十分に伝わっていないことがある、との指摘がある。今後、解析に同意いただく方を増加さ
16 せ、精度を向上させるために、データの登録解析の意義を理解いただくようを得るため、そ
17 れまでに得られた成果や、個人情報保護の取り組み体制などを分かりやすく、十分に伝える
18 ことが必要ではないか。

19
20 解析は、現在、「小児慢性特定疾患の登録・管理・評価に関する研究」班だけがデータを解析
21 している行っている。今後は、個人情報の保護が十分であることを前提として、他の研究者
22 による解析も行って、多くの成果が上がるよう務めることが適切ではないか。また、意見書
23 の書式についても、解析すべき課題を検討することと合わせ、より成果の得られるものに随
24 時見直すことが必要ではないか。

25
26 解析結果は、現在、研究班報告書としてまとめられており、ホームページ（厚生労働科学研究
27 成果データベース <http://webabst.iph.go.jp/>）にも掲載されているが、更に成果を分か
28 りやすくまとめ、患者や医療機関に還元するよう務めることが必要ではないか。

31 — 医療・療養に関する環境の向上

32
33 医療費用の支援や、研究の推進の他、医療や療養に関する様々な環境の向上が望まれ、また、
34 患児慢性疾患のある子どもの家族へのサポート支援も求められている。おり、以下のような課
35 題に対応し、医療・療養環境の向上を図る必要がある。

36
37 質の高い医療の提供については、確立された治療法が全国で受けられるよう、医療関係者の
38 さらなる取り組みが必要であり、平成14年3月に開設された国立成育医療センターは、小
39 児慢性疾患治療を含む成育医療（小児医療、母性・父性医療および関連・境界領域を包括す
40 る医療）において先導的な役割を果たし、全国の水準を引き上げる働きを持つことが必要で

1 はないか。

2
3 治療法や受けられるサービス、家族会に関する情報など、療養に関する一般的な情報は、患
4 者家族会や、民間支援団体、医療機関、製薬企業等が、それぞれ相談に応じたり、インター
5 ネット等による情報提供を行ったりしている。今後、これらの活動主体の他、行政も積極的
6 に参加し、情報提供体制の確立・向上等、情報提供活動のを促進することが必要ではないか。

7
8 また、患児や家族の必要とする情報や療養のために必要なサービスは、個別の状況に応じて、
9 医療機関に所属するメディカルソーシャルワーカー医療ソーシャルワーカー、病棟看護師、
10 訪問看護師、医師、自治体に所属する保健師、学校関係者等が、調整しつつ提供している。
11 今後は、更なる各関係者の意識・知識の向上と関係者間のネットワーク機能の強化が期待さ
12 れる。地域の保健機関（保健所等）保健所等地域の保健機関は、このネットワーク機能を必
13 要に応じて主導し、支援する役割を果たすことが必要ではないか。

14
15 長期の療養を円滑に始めるためには、療養を始める時点で、病気の見通しや、利用できる支
16 援についての情報、適切なケアの仕方など、療養を続けていくための正しい知識と技術を伝
17 えて、将来への不安を軽減することや、家族のおかれた状況に共感しつつ、家族の前向きな
18 姿勢につながるよう支援することが必要ではないか。これらは、患者団体等を通じた、他の
19 慢性疾患のある子どもやその家族との交流や、保健、医療、福祉の専門家による相談・カウ
20 ンセリングとして行われており、重要な役割を果たしている。今後、さらに有効なものとし
21 るため、慢性疾患のある子どもを育てた経験のある者に支援に参加してもらうなど、支援す
22 る仕組みを体系的なものとなるように目指すことが必要ではないか。

23
24 病棟保育士の設置については、病棟保育士設置促進モデル事業として、病院の設置者を対象
25 に費用の補助が行われてきた。また、診療報酬の平成14年4月改定において、小児入院医
26 療評価の充実の一つとして、病棟に常勤の保育士とプレイルームを設置した場合の加算が行
27 われた。更に、民間支援団体による病児訪問などの取り組みが行われている。こうした取り
28 組みを通じて治療だけにとどまらない患児入院治療を受けている慢性疾患のある子どもの成
29 長・発達を支援するサポート体制の充実が必要ではないか。

30
31 疾患によっては、疾患の特性に応じた日常生活用具や、予防的に車椅子を用いることが必要
32 になることがある。これらについて患児慢性疾患のある子どもの療養を支援するため、疾患
33 の特性に基づいて必要となる日常生活用具などを給付するための制度を検討することが必要
34 ではないか。

35
36 慢性疾患のある児童子どもを含む、めた児童に対する、保護者の社会的事由による短期入所
37 事業が行われているところであるが、慢性疾患のある子どものいる家族家庭を支援するた
38 めには更に医療的ケアも実施できる医療機関での実施の拡大や、レスパイトケアとしての実施、
39 派遣型のケアの実施など、疾患の特性に応じたきめ細かいサービスの提供を検討することが
40 必要ではないか。

1
2 離れた地域で長期の治療を受ける場合の家族のための宿泊施設整備については、平成10年
3 度と、平成13年度の補正予算での対応や、民間で独自に取り組んでいるものを含め、全国
4 で約100か所が設置・運営されている。今後も、小児医療施設の整備状況なども踏まえ、
5 民間の力も活用しながらこうしたニーズに取り組むことが必要ではないか。

6
7 ~~—長期の療養を円滑に始めるためには、療養を始める時点で、病気の見通しや、利用できるサ~~
8 ~~ポートについての情報、適切なケアの仕方など、療養を続けていくための正しい知識と技術~~
9 ~~を伝えて、将来への不安を軽減することや、家族のおかれた状況に共感しつつ、家族の前向~~
10 ~~きな姿勢につながるよう支援することが必要ではないか。~~

11
12 ~~—これらは、患者団体等を通じた、他の患児やその家族との交流や、医療、福祉、保健の専門~~
13 ~~家による相談・カウンセリングとして行われており、重要な役割を果たしている。今後、さ~~
14 ~~らに有効なものとするため、慢性疾患のある子どもを育てた経験のある方に支援に参加して~~
15 ~~いただくことや、関連する多くの分野の情報を整理して伝える方法の開発など、子どもの病~~
16 ~~気を家族が受け入れて前向きに取り組む姿勢ができるようサポートする仕組みを体系的なも~~
17 ~~のとなるように目指すことが必要ではないか。~~

20 ~~—~~ 一人一人の状況にあった病弱教育

21 22 ~~1. 現状~~

23 ~~—文部科学省は、近年の医学、科学技術等の進歩を踏まえ、養護学校に就学すべき疾病等の~~
24 ~~程度を定めた就学基準等を見直し制度改正を行ったところである。~~

25
26 ~~—小児の慢性疾患の児童生徒にとっての教育は、学習の遅れの補完、学力の向上、積極性・自主~~
27 ~~性・社会性の涵養、心理的安定などの意義があり、また、病気の自己管理の自己管理能力の育~~
28 ~~成など治療上にもおおきな意義が認められてきている。教育は慢性疾患のある児童生徒子ど~~
29 ~~もが自立し、社会参加するため、経験を重ね、社会の中で自立していくためのに欠くことの~~
30 ~~き出来ないものである。この教育をいっそう充実するため、次のような課題に対応する必要が~~
31 ~~ある。~~

32 33 ~~2. 課題~~

34 ~~この教育を一層充実していくため、次のような課題に対応する必要がある。~~

35
36 それぞれの病気と病弱の児童生徒慢性疾患のある子どもを理解した専門性の高い教員等を
37 配置し、一人一人の児童生徒の疾病等の状態に応じた対応が必要ではないか。

38
39 学校で、患児慢性疾患のある子どもについて、不必要な制限が行われたり、無理な活動を
40 強いたりするなど不適切な対応を避け、疾患に応じた適切な支援を受けるために、退院後

1 もとの学校に戻ることから通常の学級担任も含め、教育関係者に患児慢性疾患のある子ども
2 の実態が理解されるよう研修等がなされることが必要ではないか。

3
4 患児慢性疾患のある子どもにも、その状態等に応じ、できるだけ健常児と同様に平等な進
5 学・進級の機会が与えられることが望まれるところである。これのを実現を容易にするた
6 めに、病弱養護学校の幼稚部や高等部の整備及び配置等について検討を行い、地域の実態
7 に応じた対応整備が必要ではないか。

8
9 患児慢性疾患のある子どもの入院については、成長・発達途上にあることの特性を踏まえ
10 生活環境の整備を行うという面から、病院は、市町村教育委員会との連携のもと、入院し
11 ている児童生徒のQOLの向上のため、院内学級等に必要な面積の専有占有空間の確保
12 など教育の場の提供等の取り組みが必要ではないか。

13
14 専門家の意見を聴くとともに、保護者の意見を踏まえて市町村教育委員会が患児慢性疾患
15 のある子どもの就学先を決定すること、病弱養護学校と小・中学校間の転学が円滑に行わ
16 れるよう配慮することが必要ではないか。なお文部科学省は、近年の医学、科学技術等の
17 進歩を踏まえ、病弱養護学校等に就学すべき疾病等の程度を定めた就学基準等を見直し制
18 度改正を行ったところである。

19
20 運動の制限を余儀なくされている慢性疾患のある子ども患児の体育の授業について、その
21 状態に応じた柔軟な学習プログラムの普及と、その取り組み状況をいっそう重視した健康
22 な児童生徒を含めた相対評価とは違う価値基準での評価が行われるように配慮することが
23 必要でないか。

24
25 疾病等があっても、自立していくために、学校における保護者親の付添を必要としない環
26 境づくりについて慢性疾患のある子ども患児の保護者親から要望がなされているところ
27 ある。今後、病弱養護学校等における看護師による対応など医療的ケアの体制や、
28 教員との連携のあり方等について、医療・教育・福祉等の関係機関が十分に連携を図りな
29 がら検討を行う必要があるのではないか。

30 31 32 — 一人一人の状況にあった就労

33
34 患児慢性疾患のある子どもが社会に出て生活を営むためには、就労によって収入を得なけれ
35 ばならない。就労は単に経済的自立の手段であるだけでなく、患者にとって「社会で共に生き
36 る」という意義が大きいものと考えられる。また、仕事を行う能力があり、職に就く機会を求
37 めているにも関わらず、就労の機会が得られない患者に対し、以下のような課題に対応し、就
38 労の場を積極的に確保するよう努めることが必要である。

39
40 公共職業安定所は、多数の企業の多様な求人情報を有し、患者が就労の機会を得るに当たっ

1 て、~~大きな~~役割を果たしており、求人活動に関わる点において患者が不当に就労の機会を失
2 うことがないよう配慮が求められている。従って、公共職業安定所において、求人者が求人
3 票を記入する際に「仕事の内容」の欄を細かく記入させ、また、求人者に、病気のある者で
4 あっても個人のそれぞれの事情に応じて求人条件に合致するかどうかをきめ細かく判断して
5 もらうよう指導していくことが引き続き重要ではないか。

6
7 患者が就労の機会を得ることが困難な理由としては、雇用主がその患者、疾病を充分理解し
8 ていないため、就労能力があるにもかかわらず、採用が拒否されるということがあげられ、
9 また、一旦雇用されても、雇用主及び職場で疾病についての理解が十分でないために、不必
10 要に不安がられる等の事情により、安定的に勤務することができなくなることがあるとい
11 うことがあげられている。このため、患者が採用され、安定的に勤務するためには、雇用主が、
12 その患者や疾病について正確な理解をすることが必要であるので、理解が促進されるよう、
13 雇用主に対する情報提供、啓発活動、指導が行われることが必要ではないか。

14 15 16 — おわりに

17
18 以上、1.0—回にわたるの検討会における検討に基づき、小児慢性特定疾患治療研究事業の
19 現状と課題そして今後の小児慢性疾患対策のあり方を論ずる際の視点を取りまとめた。今後、
20 示された課題に取り組むと共に、状況の変化に伴って、不断に見直すことが必要である。

21
22 慢性疾患のある子どもとその家族への対策は、多くの人々が、患児慢性疾患のある子どもと
23 その家族の存在を正しく認知することが、あらゆる取り組みの基礎となる。患者団体等による
24 取り組みが一定の成果を上げているが、今後、多くの関係者が、さらに多くの機会・媒体で取
25 り組みを続け、慢性疾患のある子どもとその家族を社会全体で支援するという社会の連帯感の
26 醸成や、知識の不足に基づく不適切な対応の減少を図る必要がある。

27
28 本検討会は、全ての関係者が、本報告書の方向性を認識し、連携しながら協働しつつ、慢性
29 疾患を抱えるのある子どもとその家族の幸せのために尽くすことを期待する。
30