

障害者総合支援法対象疾病検討会資料
小児慢性特定疾病を総合支援法の対象疾病に！

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク

小林 信 秋

小児慢性特定疾病医療費支援とは

- **小児慢性特定疾病医療費**

長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものに対し、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、医療費の自己負担分の一部を負担する。

- **小児慢性特定疾病児童の自立へ向けた支援**

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業(相談支援、自立支援員の配置等)
慢性疾病児童等地域支援協議会運営事業

- **小児慢性特定疾病登録管理システム開発及びデータ運用事業の実施**

小児慢性特定疾病登録管理システム開発事業
小児慢性特定疾病登録管理データ運用事業

- **日常生活用具給付事業の実施**

小児慢性特定疾病児日常生活用具給付事業

小児慢性特定疾病の要件等

• 対象疾病

- ①慢性に経過する疾病であること
- ②生命を長期にわたって脅かす疾病であること
- ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- ④長期にわたって高額な医療の負担が続く疾病であること

• 対象疾病数、患者数(平成27年1月から)

対象疾病514疾病⇒705疾病

対象患者約11万人⇒14~15万人

小児慢性特定疾病の疾患群とそれぞれの代表的な疾病

- 悪性新生物:白血病、骨髄異形成症候群、リンパ腫、組織球症他
- 慢性腎疾患群:ネフローゼ症候群、慢性糸球体腎炎、慢性腎不全 他
- 慢性呼吸器疾患群:気道狭窄、気管支喘息、先天性中枢性低換気症候群 他
- 慢性心疾患群:拡張型心筋症、アロー四徴症、大動脈瘤、フォンタン術後症候群 他
- 内分泌疾患群:下垂体機能低下症、尿崩症、甲状腺機能低下症 他
- 膠原病:全身性エリテマトーデス、ベーチェット病、強皮症、混合性結合組織病 他
- 糖尿病:1型糖尿病、2型糖尿病 他
- 先天代謝異常:フェニルケトン尿症、メチルロン酸血症、ミコントリア病、ライソゾーム病 他
- 血液疾患群:血小板減少性紫斑病、骨髄線維症、再生不良性貧血 他
- 免疫疾患群:アデノシンデアミンナーゼ(ADA)欠損症、慢性肉芽腫症 他
- 神経筋疾患群:滑脳症、先天性水頭症、コケイン症候群、筋ジストロフィー、小児交互性片麻痺、多発性硬化症、重症筋肉無力症、脊髄性筋萎縮症、もやもや病 他
- 慢性消化器疾患群:潰瘍性大腸炎、クローン病、胆道閉鎖症、ヒルシュスプルング病 他
- 先天異常症候群:ダウン症候群 他
- 皮膚疾患群:眼皮皮膚白皮症、先天性魚鱗癬、表皮水泡症、レックリングハウゼン病 他

小児の難病の特徴

1. 患者数が少ないために、診断が遅れる場合や治療法の周知が不十分な場合がある。

小児の難病は、患者数が1000人にも満たない疾患も多く、100人以下も稀ではない。同じ病気の患児・家族と出会えないこともあり、患者数が少ないと患者・家族が抱えている問題を医療や福祉、社会に伝える力も小さい。

2. 子どもであるために、患者が成長発達する。病院や学校の選択など、闘病生活に多様な困難が伴う。

どんな病気に罹患していても、どんな重い障害があっても子どもは必ず成長発達する。新生児期、乳幼児期、就学期、思春期などそれぞれの年齢に応じた、患者の成長発達を支える医療、教育、福祉の対策が必要。

3. 多くはきょうだいがいて、その配慮が重要。

親たちは病気の子どもにかかりつきりとなるが、多くの場合幼いきょうだいがいる。

4. 親が若いために経済的な負担が大きい。

単に病院に支払う医療費のみではなく、保険の効かない治療を受けることもある。差額ベッド代が発生したり、二重生活となるときもある。遠方の病院にかかる時は宿泊費用も、他に交通費は決して少額ではない。

5. 先天的な疾病が多く、誤解や偏見によって傷つく患者や家族が少なくない。

「うつるのではないか?」「学校にその子が入ってくると全体の勉強が遅れる」など、ときに差別的な言動に出会うことが少なくない。

体育教師から精神論を押しつけられることが珍しくない。遠足、修学旅行、運動会など差別的な要求を受ける。

6. その他多くの様々な困難がありこれらを一人の家族だけで乗り越えるのは難しい。

難病の定義

・難病

発症の機構が明らかでなく
治療方法が確立していない
希少な疾病であって
長期の療養を必要とする

・指定難病

難病のうち、以下の要件をすべて満たすものを、患者の置かれている状況からみて、良質かつ適切な医療の確保を図る必要が高いものとして、厚生科学審議会(第三者的な委員会)の意見を聞いて厚生労働大臣が指定。

○患者数が本邦において一定の人数(※)に達しないこと

○客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

※人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

難病対策委員会の資料より抜粋

障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲について

現在の状況

- 平成25年4月から、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）に定める障害児・者の対象（※1）に、難病等（※2）が加わり、障害福祉サービス、相談支援等（※3）の対象となる。
- 他方、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会においては、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等の検討が引き続き進められており、この範囲等も参考に検討することとされていた障害者総合支援法における難病等の範囲については、決断に経緯を辿ることが困難。

※1 障害者総合支援法に定める障害児について見れば、

※2 障害者総合支援法上は、「治療方法が確立していない疾患その他の特殊な疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者」と規定されている。

※3 障害児・者については、障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業、障害児については、障害児通所支援及び障害児入所支援。

当面の措置

- 障害者総合支援法の施行に際し、難病難病等が障害程度区分の認定や支給認定等の手続を経て、平成25年4月から円滑に必要なサービスを受けられるようにするため、自治体での準備期間を考慮して同年1月18日に対象疾患を定める政令を公布。
- 今回定める障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と見做し（※4）として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を進める、見直しを行うものとする。
- なお、障害者総合支援法の対象となる難病等による障害の程度（厚生労働大臣が定める程度）についても、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象者の状態に鑑み、「（政令で定める）特殊な疾病による障害により継続的に日常生活又は社会生活に相当な制限を受ける程度」とする（※5）。

※4 居宅では、重度障害者のADLの向上のためホームヘルプ事業等を行っており、難病性疾患研究開発費（難病性疾患研究費）の対象疾患（130疾患）及び認知症ケアがその対象範囲となっている。

※5 難病等に該当するかどうか判断は、都道府県庁において、医師の診断書等で判断することとなる。また、障害程度区分の認定については、自治体の市町村で難病等の存在に認識した医師が認定が行われる形となっており、1月23日付で当面の措置に「難病等の基本的な特徴」や「難病等の程度（病状の発化や進行、重症ケース等）」、「認定調査の時の注意点」などを整理した関係書類のマニュアルを配布。

厚生労働省HPより抜粋

小児慢性特定疾病が 障害者総合支援法の対象となった場合の利点

疾病単位での指定であり、小児慢性特定疾病の対象年齢が経過したあとも障害者総合支援法の対象となることで、障害福祉サービスの利用が可能となる。

いわゆるトランジション問題解決への方策のひとつとなる。