

第 7 回専門委員会の議論の概要

※ 本資料は、第 7 回の議論について、委員の意見の概要を整理したものである。

1. 小児慢性特定疾患対策の検討状況について

【慢性疾患児地域支援事業（仮称）】

- 支援に関しては療養者本人に対する支援と、療養者を支える支援者（家族、医師、医療機関スタッフ等）と分けて考える必要があるのではないか。
- 学校生活支援、家族支援、自立支援等についても、学校として特別支援教育において大きな課題でもあるため、そういった視点も踏まえながら文部科学省など関係省庁との横断的な連携を視野に入れつつ検討を進めてほしい。
- 従前から実施してきた療育相談事業、巡回相談事業、ピアカウンセリング事業、日常生活用具給付事業等の制度の周知が不十分である。どのようにしたら周知徹底できるのかを検討頂きたい。周知のために例えば、「健やか親子21」などを活用してはどうか。
- 一般のボランティアの方たちも何か手伝いたいと思っている方は相当数いる。そういう方々の力もうまく活用できる仕組みにしてほしい。
- 地域支援事業は、地域の実情というより担い手によって中身が変わることがよくあり、同じ看板で違うことをやっているということになりかねないので、国の方で担い手について指針を示すなり、養成をサポートするなりしてほしい。
- 家族支援として、きょうだいの一時預かり支援だけでなく、患者さん自身の一時預かりのようなものもやってほしい。

【小児慢性特定疾患登録管理・情報提供事業（仮称）関係】

- 登録管理で得た情報を発信していく際に、地域で作る予定の地域支援協議会にもデータを提供し、共有し地域にあった内容を整理して頂きたい。

2. 公平で安定的な医療費助成の仕組みの構築に係る検討について

【他の医療費助成の給付との均衡】

- 所得税が 7 万円以上という階層区分が自己負担の最も高い額の区分ということに疑問がある。この階層区分については、収入が多い方からは多く徴収するということも検討すべきではないか。

○ 現在の小児慢性特定疾患治療研究事業の自己負担限度額は、難病の研究事業と同様に生計中心者の所得という概念で置き組み立てているが、自立支援医療や療育医療などは、生計中心者ではなくて世帯として捉えている。運用する自治体の観点から、こういった差異については、他制度を参考にし、整合性をとってもらいたい。

○ 低所得のそもそも生活に苦しい子育て世帯は、一般に苦しい状況にある中でお子さんが病気になったという一種の特性はあるので、所得区分、階層区分についても、その特性をよく把握した上で考えるべきではないか。

【重症患者の特例、入院時の食事療養費、薬局での保険調剤に係る自己負担】

○ 入院時の差額ベッド代などが医療費の自己負担限度額の中に含まれていないなど、制度上、見えている自己負担額と実際に支払う自己負担額は異なる部分があることを勘案すべきではないか。

○ 入院時の標準的な食事療養費がどのくらいかかっているのかということなど、患者の状況によって違うことなどを認識して検討した方がいいのではないか。

○ 小児慢性疾患のお子さんたちの carry over 問題のためには、限られた予算の中で使えるトータルの予算には限りがあるため、その中でどうバランスをとるかが大事。入院時の食事療養費については、普段の生活においても毎日食事をするため、徴収してもいいのではないか。

○ 食事療養費がとられると、低所得の方にはとても負担になるのではないか。薬局での保険調剤も同様。食事も薬も同じ病気に関して、療養に関してのものなので、負担を減らす方向で検討すべきではないか。

○ 今は負担していない食事療養費を負担するのは、患者とその家族にとってみれば大変重く感じられるので、小慢の特性を考えて考慮すべきではないか。ただし、所得が非常に高い方もいるので、そこへの導入は考えられるのではないか。

○ 子供の場合は成長、発育という観点から、栄養のバランスを考えれば、食事も立派な治療の一環になるのではないか。

○ 地域支援事業という方向性はよいが、直ちにいろいろできるものではないので、現行の医療費の問題、食事の問題、薬局の問題は、当面の問題として重要であり、激変させるのはよくないのではないか。

○ 子どもが入院した場合、専門的な医療機関にかかる場合、家族は病院まで通う必要があ

る。そのための交通費などの目に見えない負担があるのではないか。

【所得等に応じた患者負担】

- 所得が高い方には負担を多少していただく。しかしながら、所得の低い方にはできるだけの配慮をしていくということを検討すべきではないか。