

難病を持つ子どもへの支援の在り方

1. 現状

- 特定疾患治療研究事業受給者約70万7千人のうち、20歳未満の人は約1万3千人、小児慢性特定疾患治療研究事業（難病を含む慢性疾患を対象）の受給者は約10万9千人である。
- 子どもの難病の主な特徴
 - ・乳幼児早期に発症する疾患が多く、罹患期間が長期にわたる
 - ・入院を要したり、補充療法、厳格な食事療法等、濃厚な治療を要することが多い
 - ・心身の発達の遅れがみられたり、運動制限など日常生活の制限を要することがある
 - ・稀少な疾患が多い
 - ・成長期にあるため、疾患の治療のみならず、年齢相応の発達（身体的、知的、社会的等）を実現できるよう支援が必要となる
- 難病を持つ子どもに対する支援策
特定疾患治療研究事業
小児慢性特定疾患治療研究事業（難病を含む慢性疾患を対象）、
小児慢性特定疾患児日常生活用具給付事業、療育指導事業

2. 課題

- 小児の難病について適切な診断・治療が受けられるための、医療及び研究の体制の充実
- 難病患者を支える家族について、相談支援、ケアの負担軽減等を図る体制の充実
- 難病患者の学校生活、社会参加等を支援する体制の充実

3. 論点

- 難病相談・支援センターにおいて、難病の子どもや保護者の相談（学校との連携、社会性の育成等を含む）に引き続き対応すべきではないか。
- 治療研究において、小児の難病の研究も引き続き行うべきではないか。また、極めて稀少な疾患に高度専門的な対応ができるセンターの検討に際して、小児の極めて稀少な難病についても考慮してはどうか。
- 新・難病医療拠点病院（仮称）特定領域型（仮称）に小児専門病院を指定するとともに、総合型（仮称）において小児の難病への対応及び必要に応じて小児期の主治医と成人疾患を担当する医師との連携を図るべきではないか。
- 総合的な難病対策の在り方の検討に当たっては、小児期の難病患者の特性にも配慮した検討が必要ではないか。