

2021年6月15日

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク
親の会連絡会小児慢性特定疾病ワーキンググループ

小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める共同要望書

平素より、慢性疾患児と家族の福祉向上にご尽力をいただいておりますことに、心より感謝申し上げます。

児童福祉法改正時に「附帯決議」として全会一致で採択され、取り残された課題を実現していくものとして、今回の法改正5年後の「見直し」に注目をしてきました。しかし、議論は、新型コロナウイルス感染症の影響を受けて、2015年に改正法が施行されてからすでに6年を超え7年目をむかえています。早急に議論を進めて制度の改善を進めるよう、私たち親の会は強く要望いたします。

【親の会の願い】

1.生涯を通じて切れ目のない支援（トランジション問題の解決）の実現を

指定難病と小児慢性特定疾病（小慢）の定義の違いなどを整理して、小慢事業対象の患者が20歳以降も医療費助成の対象となるようにしてください。また、小児がんなど、他の疾病施策がある疾病についても、難病患者に対する医療費助成の支給対象（指定難病）としてください。

2.小慢・難病患者の役に立つデータベースの作成を

患者データベースを作るにあたっては、患者の情報が漏れるようなことがないように慎重に進めてください。また、治療研究と患者の福祉増進という目的以外に使われないようにしてください。

小慢と難病のデータが連動できるデータ登録の検討を進めてください。

3.患者負担のさらなる軽減を

小慢・難病の医療費助成の患者負担については、低所得世帯と人工呼吸器装着者等の最重度の患者負担を無償としてください。また、他制度との公平性の観点から

自立支援医療(育成医療)と同様に1割負担としてください。

患者・家族の収入面などの生活実態を調べた上で、難病・小慢の医療費助成における患者負担上限額を再検討してください。

入院が長期にわたる場合には入院時食事療養費の患者負担の軽減を行ってください。

遠隔地の医療機関にかかるための患者・介護者の交通費についての助成を行ってください。また、家族の付き添いが必要な場合の宿泊費の負担を軽減してください。

4. 制度利用を進めるため申請手続きの簡素化を

小慢・難病制度の申請時の負担を軽減して制度の利用を促進するために、登録手続きについては医療機関申請もできるようにしてください。

診断書料は無償とするか公的な補助を行ってください。

5. 医療体制整備の促進を

都道府県が移行期支援センターの設置と移行期支援コーディネーターの配置ができるよう、十分な予算措置を行ってください。また、移行支援に関わる診療報酬の見直しも検討してください。

地域の開業医と専門医療機関の連携を進めて在宅でも安心して医療が受けられる医療体制を作ってください。

疾患の特性に合わせたオンライン診療のできる体制を整備してください。

6. 児童福祉法の目的にかなった小慢児童への福祉施策の充実を

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業においては、自治体が教育・就労、きょうだい支援などの事業に取り組める十分な予算が確保できるようにしてください。

厚生労働省と文部科学省での合同会議を定期的に行うなどして、福祉・医療・教育が連携をして支援を行うようにしてください。

医療受給者証の交付を受けていない患者・家族でも、小児慢性特定疾病児童自立支援事業による福祉施策を受けられるようにしてください。

小慢児童が利用できるよう障害児福祉施策を拡充してください。

以上