

令和2年(2020年)11月17日

厚生労働大臣  
田村 憲久 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会  
代表理事 森 幸子  
〒170-0002 豊島区巢鴨1-11-2-604  
電話 03-6902-2083 FAX03-6902-2084



## 小児慢性特定疾病・難病患者対策の拡充を求める要望書

日本難病・疾病団体協議会には先天性の疾患や小児期に発病した小児を抱える団体が多く存在します。

小児の患者にとって、適切な時期に適切な医療を受けられるか否かが、その後の人生に大きな影響を与えます。難病法・改正児童福祉法の施行や自治体のこども医療費制度などにより、医療費の負担軽減は行われてきましたが、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術、通院にかかる費用は重く、生活を圧迫しています。病児の育成を補完する意味で期待されている小児慢性特定疾病の自立支援事業は、任意事業が多く、私たちの期待どおりには進んでいません。

また、医療の発達により、成人期を迎える病児は増え続け、移行期医療は大きな課題となっており、スムーズな成人医療への移行が出来るよう国からの強い指導が求められています。

さらに、コロナ禍の中では慢性疾患を持つこどもたちにとって、患者の多くが行きかう医療施設に通院するのは耐えがたいものがあります。災害時のことも含め恒常的に対応できるオンライン診療体制作りが急務となっています。

それらの課題を改善し、難病・慢性疾患患者が安心して暮らせるよう、以下、要望いたします。

### <医療>

#### 1. 医療費助成

- (1) 成人後も継続して切れ目のない治療を可能とするために、治療を必要とする小児慢性疾患対象者は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 自立支援医療(育成医療)の経過的特例措置は10年以上続いています。恒久的な制度としてください。
- (3) 自立支援医療を利用する患者と家族へ、遠隔地の専門医療機関で治療を受ける際の交通費と宿泊費の補助を行ってください。また、可能な患者への専門医によるオンライン診療を実施してください。
- (4) 自治体間で格差が広がっている、重度心身障害者(児)医療費助成は国の制度と

してください。

## 2. 移行期医療体制の構築

- (1) 小児慢性特定疾病児が成人になった場合に、対応できる病院を少なくとも各県に一個所以上設置してください。
- (2) 移行期医療支援センターや移行外来が機能するよう、予算と人員の確保をして下さい。
- (3) 自治体任せにせずに、国からの指導で受け入れ先の成人医療施設への理解や受け入れを奨めてください。

## 3. 医療体制等の充実

- (1) NICU（新生児集中治療管理室）をはじめ、小児救急や周産期も含めた小児医療の充実に必要な医師や看護師の確保、設備拡充を進めてください。
- (2) 胎児診断により疾病や障害が判明した家族に対して、病院での精神的なフォローをする体制を整備してください。
- (3) 小児科医師および専門医を計画的に確保してください。
- (4) 重症な長期慢性特定疾病児は専門医のいる病院での予防接種が勧められますが、費用は高額で、個人負担となります。予防接種費用の助成をしてください。
- (5) 診療記録をベースにした患者の治療研究に役立つデータベースを構築してください。その際、小児から大人まで継続したものとなるようにしてください。
- (6) 慢性疾病児童地域支援協議会の設置は必須のものとして、指導し、患者家族（団体）が当事者として協議会に参加できるようにしてください。

## 4. 再生医療やゲノム医療への研究、移植医療の推進

- (1) 再生医療やゲノム医療への研究開発への予算を増額し、現在の医療では助からない子どもたちの治療法を確立してください。
- (2) 新型コロナウイルスの影響もあり、移植医療が伸び悩んでいます。特に小児の移植数は少なく待機している子どもたちは、何年も入院生活を続けています。  
臓器提供施設を拡充や移植コーディネーターを増員し、レシピエントやドナーが安心して任せられる体制を整えてください。

## <福祉>

### 1. 身体障害者手帳制度の改善とサポート体制

- (1) 障害の状態に変化が見込まれない場合には再認定を行わないものとしてください。

- (2) 親（介助者）の多くが高齢化や自身の健康不安から患者をどう支え続けるかというところについて悩んでいます。親（介助者）亡き後も含め、患者を支える社会の仕組みを検討してください。
- (3) 患者家族特に母親は看護に付きっきりです。レスパイトや精神面でのフォローを含め、難病の患者家族に対するサポート体制を検討してください。

## 2. 障害者総合支援法の改善

- (1) 障害者総合支援法の対象である難病及び長期慢性疾病患者を、身体障害者同様、就学、進学、雇用、就労、障害年金、介護支援、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象としてください。
- (2) 移動支援は入通院、通学・通勤時にも利用できるようにしてください。
- (3) 小慢患児も障害者総合支援法の対象となり、補装具支給などが適切に行われるよう、自治体に対して周知徹底してください。
- (4) 在宅で生活する上で医師が必要と判断した医療・介助器具については、日常生活用具の給付の対象とするようにしてください。
- (5) 体調の変化のある難病病者が通うことができる就労継続支援（A型・B型）事業所を作ってください。また、重複障害をあわせもっている患者への配慮を行えるようにしてください。

## 3. 難病・慢性疾患児への保育・学童保育の充実

- (1) 病児の保育園や学童保育所への入園・入所は厳しいものがあります。主治医が集団生活可能と判断した際には、主治医や医療機関との連携を進め、保育園や学童クラブへの入所を断られることがないようにしてください。
- (2) 医療的ケアの必要な病児の受け入れができるよう、保育園への看護師等の配置を進めてください。

### <就労>

#### (1) 法定雇用率の対象に

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患患者の自立や社会参加において、就労は大きな希望です。上記患者も身体障害者同様、法定雇用率の対象としてください。

#### (2) 持続可能な働き方

難病・慢性疾患患者が継続して働き続けるためには、通院休暇や休業補償制度が必要です。また、体力に合わせた、在宅勤務や短時間勤務等、フレックスタイム制度等の柔軟な勤務体制を検討してください。

#### (3) 公務員試験での障害者採用職種

小児慢性特定疾病・難病・慢性疾患児は、体力的に課題があるため、専門的職業を目指し、専門学校や大学で専門性を学ぶ病児も居ます。しかし、国家公務員の障害者枠採用の職種は一般事務となっています。障害者採用職種の枠の拡大を検討してください。

以上