

2025 年 11 月 19 日

厚生労働大臣 上野 賢一郎 様
こども家庭庁長官 渡辺 由美子 様

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 大黒 宏司

小児慢性特定疾病・難病対策の拡充を求める要望書

日頃より難病対策、小児慢性特定疾病対策及び長期慢性疾患対策を推進いただき、心から感謝申し上げます。私ども日本難病・疾病団体協議会は、難病、小児慢性疾患、長期慢性疾患等の患者団体及び地域難病連を含む 105 団体で構成される患者・家族の会の全国組織です。病気になっても地域で尊厳を持って暮らせる共生社会の実現を目指して活動しております。

その中でも特に、小児の患者にとっては適切な時期に適切な療育や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子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、物価高騰のあり、子育て世代にとって、遠隔地の専門病院での手術や通院にかかる費用は重く、特に入院退院を繰り返す患儿家族の生活を圧迫しています。

医療的ケア児への対策は評価するものの、保護者の負担は依然として大きく、医療の発達により医療的ケア児を含む成人期を迎える病児が増え続けていることで、トランジション問題は大きな課題であり、また遠隔地医療施設への通院や、災害時のことも含め恒常的に対応できる専門医とのオンライン診療体制もまだまだ成熟しておらず、国からの強い指導が求められています。

医療的ケア児支援法は、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律であり、医療的ケア児を家族だけにゆだねるのではなく、社会全体で育てていく体制づくりが求められます。そのためには、医療、福祉、教育機関などの連携が不可欠であります。今後も難病・慢性疾患児者が安心して暮らせるよう、インクルーシブ教育の観点を含め、下記の通り要望します。

記

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、成人期以降も治療を必要とする小児慢性特定疾病は難病の医療費助成の対象(指定難病)にしてください。
- (2) 小児慢性疾患患者が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。現在、一部の自治体では、遠隔地の医療機関で治療が必要な小慢患者に対して、独自に県外での治療への交通費の補助を行っています。そのような事例も踏まえ、当面の間は、小慢自立支援事業を現物給付ができるようにするなど、地域の実情に応じて自治体が独自の補助を行えるようにしてください。
また、オンラインで対応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。
- (3) 長期にわたる入院や入院退院を繰り返す子どもの食事代や、差額ベッド代等の医療費以外の負担が家計を圧迫している声が上がっています。入院中の食事代負担の軽減率を上げてください。

２．移行期医療体制の構築

- (１) 移行期医療支援センターの各県設置をお願いします。そこでの移行外来や成長に合わせた自立支援体制が機能するよう、予算や人員確保と同時に、職員の質の向上のために研修を行ってください。
- (２) こどもの病気は、親の受け止め方により、その後のこどもの療養生活が大きくかわります。家族（きょうだい児を含む）の支援も含めた移行期医療体制を構築するために、移行期医療支援コーディネーター研修に患者団体のピアサポートをしている人を講師として依頼してください。
- (３) 義務教育や高等部での就学を終えた後の、医療的ケアを要する人たちの医療型通所施設等の居場所を増やしてください。
- (４) 患者当事者や一般の立場の者を関連の協議会構成員として加えてください。

３．医療体制等の整備

- (１) N I C U（新生児集中治療管理室）医療的ケア児等支援センターをはじめ、小児救急や周産期も含めた逼迫した小児医療の実際に対応し、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) 小児の入院病棟に Wi-Fi 環境の改善を進め、入院中もオンラインで交流や授業を受けられる体制づくりをしてください。
- (３) 災害時など必要に応じてオンライン診療ができる体制づくりをお願いします。
- (４) 医療的ケア児等コーディネーターの養成並びに増員をお願いします。

４．福祉の充実

- (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、就労、障害年金、補助具及び生活支援用具等障害者施策の対象とし、移動支援は通院、通学にも利用できるようにしてください。
- (２) 慢性疾患児童等地域支援協議会が設置されていない都道府県等に対して設置を促してください。小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の任意事業実施のための、補助率を上げるとともに協議会の意義を示し、医療的ケア児等の他の協議会と共同開催できることを周知してください。また、それらの協議会に患者・家族（団体）を入れるように周知してください。
- (３) 医療的ケア児の基準に該当する病児については、幼保育園・学童保育などへの看護師等の配置を行い、該当しない病児については、入園や入所を断らないよう指導してください。
- (４) 小児慢性特定疾病制度を医療費の助成のみならず、疫学調査や治療向上の糧となるべく、研究事業として登録を推進するように努めるとともに、登録のオンライン化や事務手続きの簡略化を推進し、医療意見書の作成費用を無償化してください。
- (５) 小児慢性特定疾病申請時に、都道府県から小児慢性特定疾患児童等自立支援事業や福祉サービス等が利用できることを周知するとともに、各自治体へも申請者から利用があった場合は、対象である旨の通達を出してください。