

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.143> 2014年6月6日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号  
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**☆第13回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会開催、児童福祉法一部改正法成立の経過等について報告**

難病の患者に対する医療等に関する法律および児童福祉法の一部を改正する法律の2法の成立、公布をうけて、第13回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会が開催されました。

あいさつで石井雇用均等・児童家庭局長は、国会では衆参両院ともに全会一致で採択されたことを強調。医療費助成の義務的経費化だけでなく、自立支援事業の実施、基本方針の策定など、今後小児慢性特定疾病児童に対して総合的な対策を行える法律になったことを説明し、来年1月からの施行にむけて準備をすすめていくうえで、引き続き、この専門委員会委員のみなさまにはご協力をお願いしたいと述べました。

続いて火宮課長補佐から資料説明および国会での審議経過の説明があり、討議に入りました。

討議では、「登録管理システムの絵を具体的にどのようにしていくのかが見えない」「自立支援事業の内容を考えても、今後、子どもたちの日常生活のことなども重要なデータになると思うが、登録システムではそこまで含むのかどうか」との質問があり、木下補佐は、「登録システムのデータについては医療データが中心になる。」との回答がありました。

また小林委員からは「自立支援事業には、必須と任意がある。レスパイトなどの場合は、障害児のレスパイトがあるが、障害児対策とのリンクでやるのか、そういうところは自治体に任せることになるのか。障害児のレスパイト事業を行っている自治体なら項目を追加していくことで間口を広げてやりやすくもなるので、むしろそういうふう guidance していただいた方がよいのかと思う」との発言もありました。

坂上委員からは「トランジション問題は今後の課題としてある。自立支援事業について、自治体任せでは、やるところとやらないところで大きな格差ができる。具体的にどうやればいいのかを国が示さないのか。手あげ方式でやるのかどうか。」と質問。これ

に当新係長は「法案審議でも言われたこと。国が示すこととしては、好事例などの例示を考えている。また限られた予算のなかの事業なので、上限をつくって申請してもらうかたちを考えている。」と答えました。

益子委員から登録データの活用についての質問があり、五十嵐座長が「これまでも登録事業を行ってきた。その際、登録されたデータは学会等での報告には生かしている。もちろん個人情報の漏洩に注意することは前提。活用については、この委員会からも要望を出すこともありうる。」と回答しました。小宅推進官は「以前にお話があったことでは、患者に必要な情報の案内に使用するという使い方はあるかと思う。」と述べました。

及川委員からは自立支援事業に関して、「必須事業の相談事業については、これまでの相談事業のデータがどのくらい活用できているのかの実績を調べていただいたうえで有効に実施することも大事だと思う」との発言がありました。小宅推進官は「地域協議会での検討のなかに生かせるようにということも考えている。」と述べました。

この後、数人の委員から、隅々まで浸透していくためにはどうするのか、地域協議会の実現可能性について不安との声も出されました。これに小宅推進官は「すでに地域でやられている自治体もあれば、全くやっていない地域もある。予算も一律に配分するのではなく、実施されたところから実情に応じて配分していくこととしたい。また自治体で考えて、というだけでは動きづらいと思うので、好事例なども示しながら全体に広がるようにしていきたい」と回答しました。

井田委員から「進行状況は常に把握されていると思っていいか。」との質問があり、小宅推進官からは「具体的な事業内容の進捗については、これから自治体とも相談して施行前には状況が把握できるようにしていきたい。」との回答がありました。

水田委員より「(全国の担当者を集めて)説明会などをする予定はあるのか。法律ができてこういうことができるということを、最初に国がやらないとうまくいかないと思う。」と発言。これには鈴木審議官が「国会でもそのあたりの議論があった。自治体に対して押しつけではできないので、好事例や、場合によってはこの委員会でもはかって周知を考えていきたい。財源に消費税を充てることにしたのは大きなことで、財政的な保障もできている。」と答えました。

坂上委員より「成育医療センターのホームページに、疾患のページをつくるというのもあったと思う。ホームページでも好事例を載せるとか工夫すべき。」との提起もあり、小宅推進官は、これから公募するので、具体的な事例が出てくれば考えたいと述べました。

及川委員より、地域協議会を運営していくうえで、慢性疾病児童自立支援員の役割は重要になる。その養成も大事であるとの発言があり、小宅推進官は、地域協議会は都道府県や政令市等が自主的に開くものとしたうえで、自立支援員については一定の役割をもっていていただくものになるとの考えを示しました。

以上で討論は終了しました。

**☆難病法、児童福祉法改正法の国会議事録（衆参厚生労働委員会）をJPAホームページにアップしました。ご活用ください。**

難病に関する国会での集中審議は、1972年4月に参考人を呼んでの集中審議が行われて以来42年ぶりとなりました。衆議院で5日間、参議院で4日間、それぞれ参考人質疑も含めての集中審議では、法制化の意義、問題点や課題などが様々な角度から出されており、とくに参議院では医療費助成以外の福祉、就労、学校教育などの問題も議論がありました。この審議録は、今後の難病対策、慢性疾患対策にむけて大事な記録となっていますので、JPAでは、この議事録を読みやすいように体裁を整えたうえで、ホームページに掲載しました。（原文は、すべて衆議院、参議院のホームページにアップされている公式議事録です）

患者団体の役員をはじめ、広く関係者があらためて熟読されることを呼びかけます。

<http://www.nanbyo.jp/news2/140605-1.html>

<参考>

衆議院国会議事録

[http://www.shugiin.go.jp/Internet/itdb\\_kaigiroku.nsf/html/kaigiroku/0097\\_1.htm](http://www.shugiin.go.jp/Internet/itdb_kaigiroku.nsf/html/kaigiroku/0097_1.htm)

参議院国会議事録

<http://www.sangiin.go.jp/japanese/joho1/kaigirok/kaigirok.htm>

→「30日以内に参議院で行われた会議」→「厚生労働委員会」を選択

\*-----（JPA事務局長 水谷幸司）-\*