

----->>>  
**JPA事務局ニュース <No.155> 2014年8月22日**  
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局  
発行責任者/水谷幸司  
〒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/>

## ☆児童福祉法政令案パブリックコメントへの意見を提出しました

8月22日が締切のパブリックコメント「児童福祉法施行令の一部を改正する政令案の概要について」へのJPAとしての意見を提出しました。

以下に、全文を掲載します。

### 「児童福祉法施行令の一部を改正する政令(案)についての意見

2014年8月22日 一般社団法人日本難病・疾病団体協議会(JPA)

施行令の制定にあたっては、国会での附帯決議を具体化した内容にすることを前提に、いくつかの意見を述べます。

#### (1) 小児慢性特定疾病医療支援に係る負担上限月額の設定

○ 重症患者や市町村民税非課税の低所得者にとっては、人工呼吸器装着者等や、既認定者への経過措置期間中の負担軽減はあったとしても、なお負担が重いとの声が強いです。また、既認定者への経過措置の期間中に、どれだけ制度が前進するののかも、考慮すべきです。負担が増える一方で、制度が思ったよりも前進しないという事態は避けるべきです。この点は重く受けとめて、施行後に実態調査を行うなかで、適切な配慮を行うこと。

○ 「超重症患者」の範囲については、国会審議でも議論になった鼻マスクや顔マスクをはじめ、例えば、多系統萎縮症等で「気管切開&喉頭気管分離術」を受けたものなどは重症かつ日常生活が著しく制限されており、人工呼吸器装着と同等として、広く扱うべきです。その基準も一律に24時間ひとときも外せないとするのではなく、患者の実情に応じた基準を検討すること。

○ 入院時の食費「2分の1負担」を「1食130円」とすること。

食費負担について、小児慢性特定疾病患者は長期入院する機会が多いことから、専門委員会での検討の段階から、食費負担を引き続き無料にすべきとの意見が出されており、これをふまえて「2分の1負担」という結論に至ったものである。ところが、現在社会

保障審議会医療保険部会が出されている入院時食事療養費患者負担の引き上げが行われれば、負担は自動的に増えることになる。この案の取りまとめ時には現行の1食260円の2分の1をベースに試算されたことを考えれば、新規患者においては「2分の1自己負担」ではなく、「1食130円」と明示することが適当である。

○「高額かつ長期」の判断については、1年の間に6か月、基準額を超えた場合に、申請の翌月からとするのではなく、少なくともその状態が今後も続くと予想される場合には、その最初の月にまで遡ることができるようにすること。

○「要保護者である者が、負担上限月額を減額するならば保護を必要としない状態となる者については減額措置を設ける」とあるが、生活保護には医療扶助以外にも様々な支援があることから、その判定にあたっては、要保護者から安易に生活保護を取り上げることにならないよう、その者の生活の実情に配慮して、慎重に行うこと。

○「同一の世帯に小児慢性特定疾病児童等又は指定難病の患者が複数人属している場合は、世帯の負担が増えないよう按分した負担上限月額とする」にあたっては、制度の趣旨からも、重症患者がいる世帯については、重症患者のいる世帯の負担を考慮して、重症患者の負担上限を超えないようにすること。

## (2) 都道府県又は国の負担に関する事項

○衆院附帯決議第4項「義務的経費化されない事業について、地域間格差につながらないよう、地方自治体の負担に配慮すること」、参院附帯決議第4項「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施に当たっては、特に任意事業について、地域間格差につながらないよう、十分に配慮すること」との決議文に則り、地域格差が生まれぬよう、国は地方負担に格別の配慮をとること。

## (3) その他の事項

○小児慢性特定疾病対象患者が成人を迎えて以降のトランジションの課題について、指定難病につなげる疾病を今後も増やすことは重要であるが、疾病の定義が違うゆえ、小児慢性特定疾病対象疾病のすべてが指定難病に今後含まれることはありえない。小児慢性特定疾病対象疾病であって成人期移行に指定難病に入らない疾病を罹患する患者への医療費助成およびその他の社会的支援策について、当事者を含めて早期に検討をはじめべきである。

○附則第2条において、施行後5年以内を目途として法律を見直すとしているが、施行後は速やかに患者の実情を調査し、施行状況の検証作業を行い、5年を待たずに必要な見直しが行えるよう準備をすすめるべきである。

以上

\*-----\*