
>>>

JPA事務局ニュース <No.101> 2013年9月9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
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆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も 「中間報告」以来、7か月ぶりに再開 法制化に向けて、こちらもまず医療費助成の検討から…

再開された難病対策委員会に続いて、1月に「中間報告」をとりまとめて以来、7か月ぶりに第7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かれました。

難病対策委員会と違って、傍聴者が少ないのにはちょっと驚きました。

専門委員会委員には、座長を務める五十嵐隆国立成育医療センター総長をはじめ、小幡純子委員、大澤真木子委員、益子まり委員、真鍋馨委員と、難病対策委員会委員を兼任している委員が5人もいます。特定疾患治療研究事業と一見同じように見える小児慢性特定疾患治療研究事業ですが、その制度的な位置づけや、対象となる患者の特性の違いもあり、単純に難病対策とあわせて考えることの難しさが鮮明になった委員会でした。

小児慢性特定疾患治療研究事業は、児童福祉法に基づく制度です。その対象は、小児期の先天性疾患や小児がんなど、小児の難治性疾患をもつ子どもとそのきょうだい、家族への支援策が実施されてきています。現在の対象疾患は11疾患群514疾患と、特定疾患治療研究事業に比べると多くの疾患を対象としています。それは、児童福祉法に基づいていることから、児童の健全育成という児童福祉法の精神に沿って、子育て支援という観点からも、小児期の先天性疾患や慢性疾患、難治性疾患をもつ子どもとその家族への支援を行うためです。

以下、議論の概要を報告します。(正式には、厚労省ホームページに公表される議事録を参照してください)

この日の資料は、厚生労働省ホームページに近く掲載されます。

○医療費助成の在り方について

この日の議論では、難病対策委員会と同じく医療費助成の在り方が論点として提示されましたが、難病のこども支援全国ネットワークの小林信秋委員から冒頭、「負担がものすごく上がるのではないかと親の間では不安が広がっている。そのうえ、重症患者無料の特例もなくなる。入院時の食費負担もかかるのでは、今後どうなるのかという心配もある。親の負担が大きくならないように」との発言がありました。

○負担の実態をモデルケースなどで示してほしい

また読売新聞医療部の坂上博委員は「患者家族の不安は最もだ。階層区分だけを出されても実際の患者家族の負担の実態がわからない。モデルケースをいくつか示してもらいた

い。それを元に、生活実態がどう変わるかということと考えないと公平性が保たれない」と要望。五十嵐座長より「事務局は次回の専門委員会に提示するようお願いしたい」と担当課である母子保健課に要望しました。

○生計中心者か世帯か（所得の捕捉範囲について）

負担額を決める所得をどこまで捕捉するかについても、生計中心者という考え方について、自治体を代表して出席している真鍋委員より、自治体の仕事のしやすさや混乱を避ける意味からも、できれば各制度横並びにしてほしいとの意見があったのに対して、単純に世帯とすることについては、子どもが小さいと親も所得が少ないうえに子育てに加えて病院通いなどの負担は大変。そういう疾患児を抱える家庭の特性もよく考えてほしいとの発言もありました。

○重症患者の特例、入院中の食費の新たな負担等

重症患者の特例（無料）見直し、食費負担については、「差額ベッド代など保険診療以外に家庭にかかる負担もあることも考慮すべき」（松原委員）、「食事療養費の自己負担分を新たに負担させるというが、長期入院をする子も多いなかで、疾患によってばらつきもあるが、どこにあわせて制度を考えるのか。患者の状況を勘案して検討すべき」（及川委員）、「（入院時の食事負担を新たにとるべきかとらないでいくのかと）問われれば、とらない方がいい」（小林委員）、「とらない方がいいのはよくわかる。一方で全体のバランスを考えると、キャリアオーバーの人たちの支援を続けることを考えるうえで、限りある財政のなかで食事はどこでも食べるという考え方もある」（大澤委員）などの発言がつづきました。ここで坂上委員より「食費をとるかどうか、重症患者に負担させるかもふくめて、世帯収入などの実態を示してもらわないと判断できない。具体的にどのようなケースがあるのか。また負担感というものも実際に見てみないとわからない」と提起。医師会からの委員である石川広己委員は「国民会議の報告書の一方で、子育て支援という考え方もあり、私は、小児慢性疾患児には十分な支援をすべきと考える。食費については低所得の家庭では入院中の食事よりも家計を切り詰めているケースも多数ある。薬局での負担も含めて、負担を増やすのではなく負担を減らす方向で考えるべき」と発言。小幡委員も「負担感がどのくらいかというイメージがないと判断できない。今は負担がないわけで、それが負担することになって入院中の患者家族にどのくらい影響があるのかを考慮しないと。所得の高い人からはとってよいかもかもしれないが」と発言しました。五十嵐座長は「できるだけ現状のままの支援を基本としながら、家族収入の高い人によっては負担もありという意見だと思う」と引き取りました。益子委員は「標準的な食事と言っても入院中の子どもにとっては栄養のバランスを考えれば治療食と言ってよい。大人とは違うので引き続き支援の対象とすべき」と発言しました。

○長期入院児の新たな食費負担は一か月 2 万数千円にも

ここで入院時食事療養費の自己負担額について質問があり事務局から「1食 260 円」との回答がありました。また小慢疾患児の平均入院日数は 52 日であることも報告され、石川委員より「長期入院時の場合、一か月入院すると食事代だけで 2 万数千円の負担増になる。これに通院や付添のための交通費なども必要になる。新たな制度を検討する場合、病児を抱える家庭には負担にならないよう配慮しないといけない」と発言。小林委員は「所得による患者負担に加えて 2 万円以上の新たな負担が出るなら少なくとも 3 倍以上の負担増になる。他制度との均衡という考え方もあるが、一方で小慢事業は児童の健全育成の精神に基づく事業だ。その点で保育や予防接種などもあるが、他の健全育成の事業と比較しては

どうか」と質問。事務局は、単純な比較は難しいが整理してお示ししたいと答えました。

○地域支援事業にはマンパワーが必要。簡単には進まない

事務局から「今回の見直しでは医療費助成だけでなく地域生活支援などパッケージで支援する、全体的な支援という視点でぜひ検討をお願いしたい」という提起があったのに対して石川委員からは「地域支援事業として家族や学校生活の支援を行うということだが、マンパワーのことなどを考えると実際に進めるには壁があっただけに進められるものではない。そういうなかで受けている治療費だけ激増してしまうのは良くない。方向性はいいが、ゆっくり進めることでないとうまくいかないと思う」と発言。益子委員より「小児科の開業はどんどん縮小している。マンパワーも少なくなっている。集約化で遠くから都市部の病院に入院、通院するケースも増えているが、交通費や滞在費などの負担に対しての国の助成はあるのか」との質問があり、事務局から「現行の国の制度ではないが、今後地域支援事業のなかのメニューとして自治体が必要ということならば(交通費の)支援をしていく可能性もある」と答えました。

○治療を続けている病児家庭の生活に治療費の激変はダメだ！

事務局から続けて、医療機関への研修や研究データについてのことも発言があると、石川委員からは「今話しているのは、治療を受け続けている家族の生活や療育への支援についてであって論点がずれている。家族の生活の実態から言って治療費負担の激変はだめだと言っている」との強い発言もあり、益子委員からも、小児科の集約化により通院・入院のための交通費や滞在費などの負担もあることも強調されました。

また「低所得者等に配慮をしつつ、所得等に応じてどのような負担とするか」という論点についても小林委員から「できるだけ配慮をしてほしい」と発言があり、五十嵐座長が、「所得の低い人たちにできるだけ配慮をしつつ所得に応じた負担を考えていく方向で」と引き取りました。

この日の検討はここまでで終わりました。

難病対策委員会での議論とは違い、小児慢性疾患児への支援については、病児をもつ家庭への負担増についての強い懸念や否定論が多くの委員から出されました。また「健全育成」という児童福祉法の理念や政府も掲げている子育て世代への支援という観点からも、今以上の負担は避けるべきであるとの意見が委員の大勢を占めていたということも、傍聴して感じました。

今後、難病対策で対象疾患を増やした場合、難病は年齢制限なく小児から難病対策で見るとというのが厚労省の方針ですが、制度の負担額や給付基準などが違った場合に、患者家族の負担という点では、同じ小児病児の疾患の間での不公平感というものが残ることになり、この点も、今後の大事な論点になりそうです。

また、モデルケースを想定して事例で、実際の制度施行後と現行の比較により生活費や治療費が激変しないかどうかの検討を行うことや、保険診療医療費だけでない患者家族の生活の実態を、どのくらい想像することができるのか、想像して検討していくことが、この専門委員会だけでなく難病対策委員会にも求められていることを、委員のみなさんの、率直で真摯な議論を聞いていて改めて感じました。

今後の両委員会での議論に、注目していきましょう。

(水谷幸司)
