

# 小児慢性特定疾患児への支援と成人期対策

---

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク  
親の会連絡会小慢対策WG  
公益財団法人がんの子どもを守る会副理事長  
近藤 博子



# 公益財団法人 がんの子どもを守る会 とは

1968年（昭和43年）に小児がんで子どもを亡くした親たちによって財団法人として設立され、今年で45周年を迎えます。

小児がんとは...

白血病や脳腫瘍など**数百種類にもものぼる小児悪性腫瘍の総称**

好発年齢：**乳幼児期**ですが**学齢期、就学期**にかかる疾患

発症数：小児がん全体で**年間約2,000人**

一部の疾患を除けば、**原因不明の希少難病**です



設立当時「**不治の病**」だった小児がんは、今では**約7-8割の子どもたちが治療を終える**ことができると言われています。それでも、小児がん患児やその家族は、さまざまな課題をかかえています。小児がん患児とその家族が直面している困難や悩みを少しでも軽減すべく、患者とその家族が中心となり、医療関係者をはじめとする多くの方々の支援をもとに活動しています。

ソーシャルワーカーによる相談事業を含む多様な事業を、東京の本部および大阪事務所でを行っています。また、**全国に21の支部**があり、会員であり小児がんの子どもを持つ親等が代表幹事を務め、関連する様々な活動を行っています。

# 小児の難病の特徴

## Characteristics of intractable diseases in children

1. 患者数が少ないために、診断が遅れたり、治療法の周知が不十分だったりする。
2. 子どもであるために、患者が成長発達する。病院や学校の選択など、闘病生活に多様な困難が伴う。
3. 多くはきょうだいがいて、その配慮が重要。
4. 親が若いために経済的な負担が大きい。
5. 先天的な疾患が多く、誤解や偏見によって傷つく患者や家族が少なくない。
6. その他たくさんの方々の様々な困難がありこれらを一人の家族だけで乗り越えるのは難しい。



## 認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワーク 小慢対策ワーキンググループ

難病のこども支援全国ネットワークは1998年2月に設立（活動開始は1988年8月より）され、**病気のこども達とその家族を支える**ため、様々な立場の人々と共にネットワークづくりを目指し、様々な分野でこども達と家族のQOLを高める活動を進めています。平成25年4月1日現在の**加盟団体数は55団体**です。



**年に4回**、病気や障害のある子をもつ親たちを主な構成員として組織された団体（＝「親の会」）が、相互交流や情報交換を目的として定期的に会議（**親の会連絡会**）を開いています。

その中で小慢対策を中心に話し合う**小慢対策ワーキンググループ**が立ち上がり、隔週で話し合いを重ねています。

# 小児慢性特定疾患治療研究事業

## Medical aid for specific and chronic diseases of children

- 難病や慢性疾患のある子ども達の健全な育成を目的に、小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢事業）は、1974年に創設された。
- 対象は19歳まで。11疾患群514疾患が指定され、およそ10万人が受給している。
- 小慢事業は1997年に成立した構造改革法の対象として、毎年10%の予算削減を余儀なくされ、制度の維持が困難となったことから、難病のこども支援全国ネットワークと各親の会では協同で法制化運動を進めた。

# 小児慢性特定疾患治療研究事業

## Medical aid for specific and chronic diseases of children

- 2005年、児童福祉法に位置付けられた新しい小児慢性特定疾患治療研究事業は、2007年施行され、患者団体も厚生労省母子保健課も、これで一安心と胸をなでおろした。
- しかし2012年、再び予算削減の対象となっていることを知った。
- 国の予算には奨励的予算と義務的予算があり、小慢は奨励的予算だったことから削減の対象となった。
- 2012年、小児慢性特定疾患児の支援の在り方に関する専門委員会発足
- 2013年1月中間報告



# 小児慢性特定疾患治療研究事業

## Medical aid for specific and chronic diseases of children

| 疾患群          | 主な疾患             | 人数（平成23年度） |
|--------------|------------------|------------|
| ①悪性新生物（がん）   | 白血病、脳腫瘍等         | 15,507     |
| ②慢性腎疾患       | ネフローゼ症候群、慢性腎炎等   | 9,455      |
| ③慢性呼吸器疾患     | ぜんそく等            | 3,270      |
| ④慢性心疾患       | 心室中隔欠損症、心房中隔欠損症等 | 17,654     |
| ⑤内分泌疾患       | 下垂体機能低下症、バセドウ病等  | 35,173     |
| ⑥膠原病         | 若年性関節リウマチ等       | 3,917      |
| ⑦糖尿病         | 1型糖尿病等           | 7,443      |
| ⑧先天性代謝異常     | 軟骨無形成症等          | 4,822      |
| ⑨血友病等血液・免疫疾患 | 血友病等             | 4,428      |
| ⑩神経・筋疾患      | ウェスト症候群等         | 5,456      |
| ⑪慢性消化器疾患     | 胆道閉鎖症、肝硬変等       | 3,144      |
|              |                  | 110,269    |

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の法制度拡充への 親の会連絡会としての共同要望書

1. 小児慢性特定疾患治療研究事業の医療費助成制度を義務的経費とし、**自己負担の限度額**は、自立支援医療（育成医療）を参考としながら、慢性疾患のある子どもと家族の**日常生活実態に見合ったもの**にしてください。
2. 新たな難病対策の医療費助成の対象に小児慢性疾患が移行できるとするなど、**小児慢性疾患患者の成人期への移行（トランジション）の問題を解消するための施策**を講じてください。
3. 医療費助成の対象疾患を現行から**大幅に拡充**してください。
4. 対象疾患の拡大とシステムの再構築により**治療研究を充実**させてください。
5. 小児期への**医療体制の充実**を図ってください。
6. 病児と家族への**福祉施策の充実**を図ってください。



# 切れ目のない支援を目指して トランジション



## <特定疾患・難病対策>

### <小児慢性特定疾患治療研究事業>

- 1.医療体制
- 2.登録・治療研究
- 3.生活
- 4.医療費助成

これまで受けられていたサービスが  
20歳を超えた途端に受けることが  
できなくなる

# 切れ目のない支援を目指して トランジション

## ① 医療体制

小児科から成人診療科へ十分な情報提供と連携が図られ、いつ、どこに居住しても安心して医療にかかれる環境を整えて欲しい。医師の知識・理解不足の解消のためにも、研修の推進を図ってほしい。

## ② 登録・治療研究

登録が正確にされ、情報が管理、小慢から難病に引き継がれていくことで、慢性疾患児の予後を一生涯に亘って追っていくことができ初めて、難病の治療研究が可能になる。一方で**文書料のために**全ての患者家族が登録をするとは限らないという矛盾（小慢・難病）

# 切れ目のない支援を目指して トランジション

## ③ 生活

小慢事業で講じられた教育・自立支援及び福祉施策が、成人になった途端に切り離されてしまうと、就労・自立は困難になる。難病で展開される就労・自立支援、福祉施策を継続して受けられるようにして欲しい。

## ④ 医療費助成

多くの慢性疾患は20歳を超えても治療は終わらない。疾患を持ちながら生活を送っていくために、高額な医療費を一生涯負担しなければならない慢性疾患児もいる。経済的にひっ迫し、治療を受けることが危ぶまれたり、自立を阻む要因にもなっている。20歳以降も継続した医療費助成を行って欲しい。

## 小児慢性特定疾患治療研究事業の 成人移行（トランジション）問題についての要望書

1. 新たな難病対策の医療費助成の対象に小児慢性特定疾患が移行できるとするなど、**小児慢性疾患患者の成人期への移行（トランジション）の問題を解消**してください。
2. 新たな難病対策の医療費助成の患者負担については、患者の**日常生活の実情に則した金額**となるようにしてください。他制度との均衡ということであれば、自立支援医療の「重度かつ継続」（費用が高額な治療を長期間にわたり継続しなければならない方の自己負担額の軽減を図る）を下回る負担額とすべきと考えます。
3. 小児慢性特定疾患治療研究事業からの**研究が成人期まで継続**したものとなるよう、難病対策の研究との連携システムを構築してください。
4. 難病対策における**就労支援および福祉施策を充実**させてください。

# 自己負担額の考え方 - 発病による激変する家計 -

## 収入源に加えて医療費以外にかかる費用負担

長崎県の小児がん患者家族の実際の家計 ～現行のため医療費は無料～

父33歳（収入24万）母32歳（収入20万）こども2人（ひとりは乳幼児）  
発病前の家計（収入はボーナスを含めた年収を12ヶ月で均等割した）

|           | 収入      | 支出      | 内訳        |
|-----------|---------|---------|-----------|
| 食費        |         | 45,000  |           |
| 住宅費       |         | 54,000  | 住宅ローン     |
| 水道光熱費     |         | 16,000  |           |
| 消耗品       |         | 15,000  | 家具家事用品    |
| 被服費       |         | 5,000   |           |
| 生命保険、火災保険 |         | 30,000  | 年額を月割で計算  |
| 車両維持費     |         | 20,000  | 保険料、燃料費   |
| 保険医療      |         | 10,000  |           |
| 旅費交通費     |         | 5,000   |           |
| 教育費、娯楽費   |         | 50,000  | 保育料       |
| 交際費       |         | 10,000  | 冠婚葬祭      |
| 税金        |         | 12,000  | 住宅固定資産税   |
| その他       |         | 30,000  | 紙おむつ、衛生用品 |
| 計         | 440,000 | 302,000 |           |
| 収支        |         |         | +138,000  |

# 自己負担額の考え方 - 発病による激変する家計 -

## 収入源に加えて医療費以外にかかる費用

長崎県の小児がん患者家族の実際の家計 ~現行のため医療費は無料~  
**発病後**の家計 (なるべく経費が掛からないように工夫しても負担は大きい)

|           | 収入      | 支出             | 内訳                              |
|-----------|---------|----------------|---------------------------------|
| 食費        |         | 58,500         | 付き添いのための母の食費 <b>+13,500円</b>    |
| 住宅費       |         | 54,000         | 住宅ローン                           |
| 水道光熱費     |         | 16,000         |                                 |
| 消耗品       |         | 21,000         | 家具家事用品、洗剤費等 <b>+6,000円</b>      |
| 被服費       |         | 5,000          |                                 |
| 生命保険、火災保険 |         | 30,000         | 年額を月割で計算                        |
| 車両維持費     |         | 14,000         | 保険・燃料費、母の通勤不要で <b>-6,000円</b>   |
| 保険医療      |         | 11,000         | 小慢対象だったが出費あり <b>+1,000円</b>     |
| 旅費交通費     |         | 50,000         | 家族交通費、宿泊費 <b>+45,000円</b>       |
| 教育費、娯楽費   |         | 60,000         | 保育料、絵本・雑誌、 <b>TVカード+10,000円</b> |
| 交際費       |         | 10,000         | 冠婚葬祭                            |
| 税金        |         | 12,000         | 住宅固定資産税                         |
| その他       |         | 30,000         | 紙おむつ、衛生用品                       |
| 計         | 240,000 | <b>371,500</b> | <b>母の離職のため-200,000円</b>         |
| 収支        |         |                | <b>-131,500</b>                 |

発病前：+138,000円で教育費など将来に備えた貯蓄が可能だったのが  
 発病後：-131,500円 将来の備えもできず269,500円の変化

# 今回の医療費助成の改訂案による影響

## 自己負担額の増額

収入減に加えて医療費以外にも多くかかる負担にもかかわらず  
初年度の最も濃厚な治療が必要（=医療費が高額）な時に前年度収入で  
判定される基準限度額

## 食事療養費の負担

感染のため加熱食と指定されている食事  
1食260円×3食（月額約24,000円の負担増）

cf：小児がんの入院平均（厚労省調べ98.12日、当会助成者238.2日）

## 非課税世帯の負担増

現行の無料であっても発病により収入が無くなり生活保護世帯に  
自立した生活を送ることが不可能に

## 重症認定の廃止

高額な医療費のかかる治療が長期にわたる患者家族の負担増

入院が数年になる医療費自己負担と食事療養費

ex：高所得者層：630万～でも46,200/月×12ヶ月×5年...10年...

# 小児慢性疾患児の切れ目のない支援の実現

小児慢性疾患のある子どもの親の願い

- 病気が治ること
- 疾患がありながらもひとりの人間として自立した生活を送る力を身につけて欲しい

慢性疾患児が大人になっていくにあたり

- ◆将来への希望が見いだせる
- ◆自立した生活を送ることができる



診断された日から

慢性疾患児が健やかに成長していき

自立した大人になり社会で活躍できるようにするためにも  
医療費助成と福祉施策が継続して受けられるように