

厚労省「第3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」 患者団体のヒアリングを実施

2012/11/19

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（委員長：五十嵐隆・独立行政法人国立成育医療研究センター総長、日本小児科学会会長）は11月19日、患者団体からのヒアリングを実施するとともに、小児慢性特定疾患児に対する総合的な支援（普及啓発や地域における相談・支援の在り方など）について議論を行った。

ヒアリングでは、3つの患者団体の代表者が参考人として出席した。一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会は、先天性心疾患を持つ子どもの学校生活や成人になってからの就労の問題、その家族の経済的負担などの現状を説明し、「小児から成人期への継続した医療費助成が必要」などと訴えた。公益財団法人がんの子どもを守る会は、小児がんの治療終了後5年が経過すると小児慢性特定疾患治療研究事業（小慢）の対象外となり、晩期合併症などに対する治療が継続できなくなる場合が生じるという問題などを指摘し、「成人年齢までは対象外にせず継続した制度にしてほしい」といった要望を挙げた。PKU（フェニルケトン尿症）親の会連絡協議会は、「小慢から成人移行（トランジション）する場合の様々な問題を審議してほしい」といった要望を述べた。

■ 小慢に関する情報を集約化して発信を

総合的な支援に関する議論では、まず「小児慢性特定疾患の普及啓発」について事務局が、「国・地域レベルでその充実を図ることが必要ではないか」という論点を提示。例えば、厚労省ホームページ内における小慢の概要ページの外、公益財団法人難病医学研究財団が運営するHP「難病情報センター」、独立行政法人国立成育医療研究センターHP内における小慢のページ、あるいは各自治体HPの例などが紹介され、それぞれのアクセス数もかなり異なることから、必要な情報を一元化したポータルサイトを今後立ち上げてはどうか、といった案が提示された。委員からも、「必要な情報を集約化して患者さんに確実に発信していくことが大切」といった意見が出された。

また、地域における支援の方向性について事務局は、①療養に関する支援、②学校生活に関する支援、③自立に向けた支援、④家族を支える支援——を行うことが大切であると、必要とされるサービスが対象者に行き届くよう円滑に支援する仕組み（ネットワーク体制）を整備するという案を提示した。

さらに、前回の同委員会でも出された「文部科学省にも関与してほしい」という要望を受けた形で、文科省の担当者が出席し、「特別支援教育の現状」について説明を行った。委員からは、「医学の進歩に伴い、教職員へのさらなる啓発が必要」「やはり小児慢性特定疾患児の教育が大切なので、ぜひ今後とも文科省と一緒に検討を続けてほしい」といった意見が挙げられた。

次回以降、医療提供体制などの議論を進める。次回開催は11月28日を予定。