

## 第93回 親の会連絡会 議事録

1. 日時:平成 25 年 10 月 19 日(土) 14:00～
2. 場所:難病のこども支援全国ネットワーク会議室
3. 出席者:別紙参照
4. 議題:
  - (1)難病のこども支援全国ネットワークからの連絡事項
  - (2)小児慢性特定疾患治療研究事業見直しについて  
厚生労働省 母子保健課 桑島課長 当新係長
  - (3)質問・意見交換会

司会:SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎) 辻

書記:あすなろ会(若年性特発性関節炎) 栗原

### 【事務局からの連絡事項】

- ・難病ネット/小林会長から

配布資料

「難病・慢性疾患 全国フォーラム2013」

「難病教育セミナー 2014受講生募集」

「ピアサポーター養成講座2014企画書」

- ・全国心臓病の子どもを守る会/下堂前さんから

配布資料

「2013年版 患者・障害者の福祉医療」

「NPO日本障害者センター/障害者施策セミナー2013年Part①」

### 【小児慢性特定疾患治療研究事業見直しについて】

- ・母子保健課から小児慢性特定疾患治療研究事業見直し、説明

配布資料

「医療費助成の仕組みの構築について」第33(10/18)回難病対策委員会資料

「慢性疾患を抱える子どもとその家族への支援の検討状況について」母子保健課オリジナル資料

### 【質問・意見交換会】

- ・全国尿素サイクル異常症患者と家族の会

重症度基準⇒現行導入されている通り。収入レベルと自己負担及び区分⇒今まで通り難病の

半分。

- ・全国ファブリー病患者と家族の会

酵素補充療法は高額、また遺伝問題⇒家族の中に複数の患者。従来通りの制度支援。

年間の絶対額(総額)増加への対策(限度設定)⇒今は具体的対策案が未だ議論が出てない。

小慢対象世帯は若い世代が多い。低年収。小慢独自の区分を。

- ・がんの子どもを守る会

高額療養費見直し案と小慢の連動は⇒連動する。JPA から高額療養費見直し案の説明。

- ・全国心臓病の子どもを守る会

他制度との均衡。小慢は児童福祉法。食事代負担増⇒今回の見直しの趣旨。義務的経費化。対象疾患の拡大。

トランジション問題⇒医療費助成のありきのトランジションだけではなく、自立、社会性など幅広く。

- ・全国ファブリー病患者と家族の会

医療費負担増。全体像が見えない⇒義務的経費になることの安定感。

生計中心者から世帯合算になった背景⇒他制度との均衡。保育。学童。パートで自分で保険を持たない人(130万円以下)は対象外。

- ・SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎)

医療費助成総金額増の実状。(子)(乳)を使う人が増えていても。⇒疾患数も金額も増えている。

- ・日本コケイン症候群ネットワーク

今度、対象疾患になる。公平公正感。

- ・全国ファブリー病患者と家族の会

特定疾患と小慢のどちらも負担。来年はどちらも特定疾患にする。

- ・がんの子どもを守る会

小慢と特定疾患のデータは繋がるのか⇒特定疾患対象の小慢は繋がる。

- ・あすなる会(若年性特発性関節炎)

小慢と特定疾患のデータのシステムと予算は一緒か⇒調整中。データ登録の仕方も含む。

・全国筋無力症友の会  
都道府県を越えて受診する場合の指定は⇒指定医は自治体が決める。

・全国ファブリー病患者と家族の会  
トランジション問題の審議時期は⇒未定。

・全国心臓病の子どもを守る会  
対象疾患300の提示⇒精査作業をしている。

・全国尿素サイクル異常症患者と家族の会  
難病対策の理念・理想から離れてきている。とにかく自己負担額案は高すぎる。

・全国ファブリー病患者と家族の会  
小慢は基本的な合意を得られるはず。堂々と。

・SSPE青空の会(亜急性硬化性全脳炎)  
もっと、普通の方でも解りやすい表現で。抽象的ではなく。

#### 【その他・今後のスケジュール】

- ・今後、トランジション問題含め WG で話し合いを行う。
- ・厚労省に親の会連絡会として連盟で要望書を提出。
- ・国会議員にも陳情書を提出。
- ・12/2 に JPA と一緒に緊急院内集会の開催。

・次回開催:平成 26 年 1 月 25 日(土)14:00～  
司会:あすなろ会(若年性特発性関節炎) 栗原  
書記:日本ムコ多糖症親の会 小椋さん

・次々回開催:平成 26 年 4 月 12 日(土)14:00～