

## 小児慢性特定疾患児の成人移行後の支援を求める意見書

慢性疾患にかかっていることにより長期にわたり療養を必要とする児童等については、児童福祉法の規定に基づき、その健全な育成を図るため、国は小児慢性特定疾患治療研究事業において514疾患を指定し、最長20歳到達まで医療費助成を実施している。

一方、難病の特定疾患治療研究事業においては、年齢制限はなく、国が指定する特定の56疾患について医療費助成を行っているが、ほとんどの小児慢性特定疾患は特定疾患治療研究事業の対象外であり、20歳到達後に公費助成が途切れてしまうことになる。

また、いずれの事業においても、助成の対象外となった場合、治療にかかる医療費の3割が自己負担となることから、患者及び家族の精神的・経済的な負担が増大する。

現在、「小児慢性疾患児への支援の在り方に関する専門委員会」及び「特定疾患厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会」において、成人移行後の問題も含めて、難病改革の議論がされているところであるが、小児慢性特定疾患児が成人後に必要な支援が受けられるよう、可能な限り医療費助成の対象とし、切れ目のない支援策を講ずるべきである。

よって、国においては、小児慢性特定疾患児の成人移行後も、安心して生活できるように、次の事項について格段の措置を講じられるよう強く要請する。

- 1 難病改革における特定疾患治療研究事業の公費助成対象疾患の選定は、小児慢性特定疾患児が成人後においても必要な支援が受けられるよう、柔軟に判断すること。
- 2 難病改革の結果、医療費助成の対象外となった小児慢性特定疾患についても、成人移行後に患者及び家族の負担増とならないよう、あらゆる支援策を講じること。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成25年12月19日

徳島県議会議長 杉本直樹