

第94回親の会連絡会

日時：平成26年1月25日（土）14:00～16:30
場所：難病ネットワーク6階会議室
参加：別紙のとおり
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

【議題（レジメ）】

1. <連絡事項1> 各団体からの案内
2. <連絡事項2> 事務局（難病のこども支援全国ネットワーク）からの案内
3. <学習会> 「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 当新様）

【議事内容】

1. <連絡事項1> 各団体からの案内
「がんの子どもを守る会」より
・2月15日は「国際小児がんの日」と定めて各種イベントが開催されます。是非、ご参加ください。

「アラジーポット」より
・食料商品に記載されている表示内容において、見直し検討中です。見直しに反映させるため、削除してほしくない項目や追記してほしい項目を教えてください。
・記入用紙に記載の上、本日、帰りに提示頂くか、個別相談を受け付けます。

「任意活動」より、
・全国無筋力症友の会の恒川さんより、子供たちの保育・就業等の状況について、調査・検討しています。活動に協力頂ける方を募集しているので、連絡ほしい。（研究班を立ち上げるのは、時間がかかるため、サンプル的な活動をすることとしています。）

「つくしの会」より、
・難病の子どもたちと接したとき、様々な疾患や症状となっている親御さんと会います。その際、簡単な配布資料で相談できる場所を紹介したいので、そのようなパンフレットがあれば、教えてください。（相談窓口は、難病のこども支援全国ネットワークにもあるが、直接、類似の症状を知っている相談できるところを紹介すると、親御さんの負担解消ができる。）

<難病のこども支援全国ネットワーク>より
・2014年度に冊子を更新する予定であり、利用は可能と思います。

2. <連絡事項1> (難病のこども支援全国ネットワーク)

・「親の会連絡会の研修旅行について」のご案内

- ・平成26年2月8日(土)～9日(日)にかけて、実施します。まだ、参加人数に余裕があるので、奮ってご参加頂きたいと思います。

・「みんなのふるさとプロジェクト」のご案内

- ・現在、建築状況をお知らせ頂きました。みなさんが利用される場所となりますので、今後もご支援いただきたいと思います。

・「第10回日本小児医療政策研究会」のご案内

- ・第10回を記念して、～受ける側からみた医療の在り方～を題材にして、開催されることになりました。ご参加ください。
- ・日時：平成26年3月15日(土) 13:30～18:00
東京慈恵会医科大学 1号館3階講堂クラブで開催されます。

・「病児の遊びとおもちゃケア」のリーフレット配布及びご案内

- ・リーフレットの通り、開催されますので、ご参加ください。
- ・日時：平成26年3月9日(日) 12:30～16:30
国立成育医療研究センター 講堂

3. <学習会> 「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 当新様)

【概要】

- ・「JPA・難病のこども支援全国ネットワーク開催 報告書&平成26年度予算(案)説明会」資料より、勉強会を実施した。(質問：患者会、回答：当新様)

【質疑】

- ・医療券が使用できる病院は、記載されるのか？
⇒運用方法は、これからとなる。
使用できる病院は、各都道府県が承認したところとなり、広げていく予定。
- ・自立支援の④と⑤には、通学支援は含まれるのか？
⇒通学支援は、今後検討していく。
通院の交通費支援は、対象外となる見込み。
- ・就学中の教室移動の支援は、親が実施しているケースがあるが、学校の中での支援は含まれるのか？
⇒学校内における支援は、厳しい(助成対象外)と思われる。
- ・自立支援の助成において、都道府県レベルとの記載があるが、市町村レベルにおとす必要があると思われるが、どうですか？
⇒市町村レベルにおとすレベルにはならないと考えている。

- ・東京都内において、助成する取組もモデル事業として、地域限定で取り組んでいるケースがあり、対象外の地域は、申請を断られているものは、今後いつになったら、対象となるのか？
 ⇒今回の法的処置になり、変化がうまれると思う。
- ・現在、難病と小慢のいずれにも候補が挙がっていなければ、小慢疾患の対象から外れてしまうとの見解で合っているか？
 ⇒そうなると思う。
- ・今回、対象外とされた疾患は、今後、今までと同様に厚生労働省等への要望書提示にて、見直し検討してもらおう啓発することになると考えてよろしいですか？
 ⇒そうなると思う。見直しタイミングも検討していくことが必要。
- ・自立支援の助成において、イメージがわきづらい。身近に必要な支援者がいる必要であるが、都道府県レベルの範囲では満たされないような気がするし、どうとらえればいいのかわからない。
- ・治療研究費の明記がないけど、本当に研究事業はされていくのか？どのようになっているか？
 ⇒今回の助成には、研究費はついていない。
 厚労省内での別予算で調整していくことになる。
 又は、難病と合わせた研究事業として含めていく等が必要になると思う。
- ・小慢で実施される運用にて、データベースの登録内容が研究機関との連携がないと、正しく反映されてこないと思われる。
 ⇒データベースが充実できれば、その連携も今後はしていくことになる。
- ・指定医と助成してもらえる指定医療機関の関係、医療券の更新等がよく理解できない。
 ⇒指定医は、各医師が都道府県に申請し、承認される。(条件は、資料の①と②のどちらかを満たしていれば、OK)
 指定医が小慢の医療券を発行するような仕組みを考えている。
 指定医の更新は、検討中。
 指定医は、小慢申請時として、データ入力を行うとともに、意見書を記載でき、説明ができる人となる。そのため、小児関係の各学会に加盟している人であれば、可能な条件と考えている。
 指定医療機関は、各医療機関が都道府県に申請し、承認される。その病院で受診したものが助成対象となる。(患者が通う病院)
 年に1回に小慢の医療券の更新が必要なため、その際、発生する初診料や紹介状は必要と考えていて、それ今まで通りとなる。(年に1回の更新は、これまでどおり実施する予定。)
- ・指定医が小慢と認定できる判断を求められるが、不認定となった場合の拾える仕組みはないのか？
 ⇒認定できるような仕組みで考えているが、法的対処より、今まで認定申し立て等できなかったが、できるようになると思う。
- ・乳児医療助成は市町村レベル。小慢助成は国費として処理されるものであり、各自治体も国費を使うはず。ただし、小慢助成に必要な診断書等は、患者負担してもらうことは変わらない。手続き関連においては、調整していくことになる。
- ・小慢対象者が、就学や就労の際、企業や学校より、「障害者手帳」の提示を求められるケースが多くあり、小慢であれば、「障害者手帳」の代用というのはならないか？
 ⇒ならない。障害者手帳と小慢の仕組みは、別物。かなりハードルは高い。

- ・平成27年1月から施行される予定であり、経過措置の3年間は、平成29年12月までとなり、助成金額が自動で切り替わる予定。また、切り替えに発生する課題も現在、検討中。

4. <その他>次回・次々回の予定

◆第95回親の会連絡会（平成26年4月12日(土) 14:00～17:00)

- ・司会：日本ムコ多糖症親の会
- ・書記：がんの子どもを守る会

◆第96回親の会連絡会（平成26年7月5日(土) 14:00～17:00)

- ・司会：がんの子どもを守る会

以上