

小児の難病対策に対する 当事者・家族の評価に関するアンケート

2022年12月に実施された児童福祉法改正による難病対策について、当事者・家族視点で課題点、および良かった点を明らかにするためにアンケートを実施しました。

小児の難病対策では、難病法による変更に加え、小児慢性特定疾病の地域協議会設置の法定化、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業における実態把握事業の努力義務化が行われます。また、現行の任意事業実施を努力義務化します。

収 集：WEBを通じた無記名自記式アンケートを実施
期 間：2023年9月30日～11月8日
対 象：難病(希少・難治性疾患、長期慢性疾患)の患者または家族(小児慢性特定疾病かどうかは不問)
倫理的配慮：①調査目的・方法の紙面での説明、②同意取得、③個人情報等を排して分析
質 問：児童福祉法改正による難病対策の評価できない点(課題点)と
評価できる点(良かった点)を自由記述回答
解 析 方 法：解析方法:回答内容の類似性にて分類し、カテゴリを作成・命名

全体で43名の患者・家族ら(当事者1名、親39名、支援者など3名)から回答を得ました。
小児慢性特定疾病対象疾患のかたは37名、対象疾患ではないかたは2名でした(欠損値を除く)。

当事者・家族からみた小児の難病対策の「課題点」

主な課題	詳細な論点
対象者や認定の見直し	受給資格の年齢上限や、指定難病にない小児慢性特定疾病のトランジション、重症化時点以前への遡り申請など
助成費用の拡充	食事療法への助成や入院食費・個室代、医療機器や診断書料への助成など
医療提供体制	病院間での連携の強化や小児慢性特定疾病の指定医療機関の増加
療養生活	医療と福祉との連携、地域社会や学校との連携、親が亡くなったあとの子のフォローアップ問題など
受給申請・更新手続き	受給手続きや日常生活用具助成への手続きの簡素化
調査・研究	研究開発の加速や、新旧データベースの引き継ぎ
就学支援	医療機関と学校との連携や、就学後の情報の少なさ
他の助成制度との兼ね合い	乳幼児医療費などの制度と小児慢性特定疾病制度の兼ね合い
制度運用	小児慢性特定疾病の行政管轄拠点の少なさや適切な運用予算配分、マイナンバーカードへの不信感
制度の周知・啓発	児童福祉法改正による小児の難病対策の変更内容の周知
その他	法制定時の附帯決議の実現や、特別児童扶養手当の収入制限撤廃

附帯決議の内容は右の二次元コードから
確認いただけます。

衆議院 附帯決議



参議院 附帯決議



回答に協力いただきました皆様、ありがとうございました。
本調査は今後の小児の難病対策を議論する上での素地となります。
児童福祉法改正による小児の難病対策の「良かった点」を含め、
本調査の詳細な報告書は右の二次元コードからご覧いただけます。



RDD2024のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。