

# 小児希少難病セーフティネットの構築を目指していく

——ダイバーシティマネジメントの可能性を見据えて

健やか親子支援協会理事  
東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授

南野奈津子  
みなみの なつこ



## 健やか親子支援協会の取り組み

当協会は、小児希少難病の患児家族を支援するために、医療・福祉の専門家や有識者で2015年に設立した一般財団法人です。小児希少難病は、それぞれの疾患の患者数が少なく、社会に声が届きにくいいため実態を知ってもらえず、たくさんある支援制度からこぼれ落ちることもあります。情報が少なく、孤立することもあります。

この様な課題一つ一つを解決するために、産学官で連携し、それぞれのセクターの得意分野を組み合わせて、患者自身が適切な診断・治療や支援を受けられるようペイシエント・ジャーニー<sup>(注1)</sup>のための社会インフラ構築に取り組んできました。

主な実績として、

①患児ファミリー就労支援研究会を開催し、在宅ワーク支援の仕組みを構築しました。ダイバーシティや多様な働き方を視野に入

れてマッチングサイト運営会社と連携し、マネジメントとフォロー体制を作り、患児家族の働き方改革を進めてきました。

②安全安心の検体輸送サービスを、輸送会社のプラスチックと一緒に取り上げました。遺伝子検査など新たな検査が増えてきた中、以前には検体輸送のインフラが十分とはいえませんでした。高価な専門輸送か、或いは安価だけれども他の荷物と混載しての運搬でした。さまざまな輸送が検査精度に与える影響は大きく、私達は、宅配輸送から専門輸送まで品質レベルに応じた輸送提案を行い、増大するニーズに対応できるよう、ドライバー研修をはじめ安心な検体輸送サービスの提供に力を入れています。そしてCSVコラボ企画<sup>(注2)</sup>の一環として、輸送料の一部を患児家族の支援事業に充てています。

③全国の自治体で、新生児マススクリーニングという検査事業が実施されています。これは、先天性代謝異常症等20ほどの疾患を

発見する検査です。この検査のことを新生児の親御様に分かりやすくお伝えするため「赤ちゃんみんなのハンドブック」という解説書を当協会で作成し、全国の自治体に無料で配布しています。その他、患者家族交流会&キッズイベントや、患者会の相談人材育成等のための有償ボランティア支援などを行っています。

## 今後の事業の方向性

今年、5団体の希少難病患者会にアンケート



(注1)ペイシエント・ジャーニー：患者がたどる道のり。疾患を認識してから、検査、診断、治療、その後の生活に至るまでの過程

(注2)CSVコラボ企画：企業の事業活動と社会課題の解決を両立させる取り組み

トのご協力をいただき、経済的なニーズ調査を実施しました。この調査は、当協会主催で「小児希少難病のための保険創設研究会」を開催した際に、患児家庭が、公的な助成・補助の対象になりにくい支出として、具体的にどのようなものがあるかをお尋ねしました。通院交通費、特別食、福祉用具、保険の加入状況のほか療育等での悩みや不安など記載していただきました。

公的な助成・補助の対象になりにくい支出・負担	
1	<b>難病の治療に伴う支出</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>付添い家族を含む通院交通費：0～15,000円/回</li> <li>個室にせざるを得ない事情による入院費差額：7,500～14,000円/日</li> <li>医療費補助の対象となっていない疾患以外の症状のために入院することも多い。</li> <li>遠方への定期通院や、病院近くに引越しのケースもある。</li> </ul>
2	<b>食事制限がある疾患の食費負担</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>1か月の平均5,843円、うち半数以上が毎月1万円以上負担している。</li> <li>毎日（毎食）他の家族分と別に調理する手間、給食や外食への対応もあり。</li> </ul>
3	<b>保護者の就労の制限</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>主たる養育者の常勤就労割合は61%、就労をしていない・出来ていない方は22%。</li> <li>悩み事としては、保育園・幼稚園の受入れ先がない。定期通院や急変で休暇取得が多く継続が難しい。感染症で重症化するリスクがあり、入園を遅れさせることから親の社会復帰も遅れる。</li> </ul>
4	<b>保険・共済に加入しにくい状況</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>患児（未成年）が加入できる医療補償は1～2種類ほど。</li> <li>加入できなかった方の86%が「病気のため断られた」と回答。</li> </ul>
5	<b>将来への不安</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>18歳・20歳になったら今の制度では医療費負担が増加する。</li> <li>将来、難病をもつ本人の収入の安定も困難。</li> <li>将来親がいなくなった時に、薬や食事、リハビリ等自分のことを管理できるか心配。</li> </ul>

難病のお子様とその家族の経済的なニーズに関するアンケート調査結果  
 (健やか親子支援協会2021年8月「小児希少難病のための保険創設研究会報告書」)より抜粋



この調査で浮き彫りになったことは、健常児だけの家庭に比べて、個人差は大きいとはいえ年間10万円以上もの負担がある家庭が多いということでした。我が国は小児の公的医療費補助制度は非常に充実していて、これは特筆すべきことと思います。その一方で、目に見えにくい支出は公的支援を受けにくい性質があります。例えば、遠方に通院する交通宿泊費成分調整された食材購入費、付き添い家族の費用や休暇取得などに苦勞されています。研究会では、患児家庭のニーズに合わせ、保険の設計に取り組みたいと考えていました。しかし現段階では、希少難病の実情が社会に十分に認知されていないため、保険加入の動機付けが弱く、関連団体・関連学会の協力も得られにくいことが研究会での結論でした。

費用や休暇取得などに苦勞されています。研究会では、患児家庭のニーズに合わせ、保険の設計に取り組みたいと考えていました。しかし現段階では、希少難病の実情が社会に十分に認知されていないため、保険加入の動機付けが弱く、関連団体・関連学会の協力も得られにくいことが研究会での結論でした。

そこで今後は、様々な方のご支援・ご協力のもと、当協会では、①小児希少難病に関する基金設立と支援実施、②小児希少難病に関する精密検査・診療機関検索サイト構築プロジェクトを準備しています。

まずは、難病を発症する可能性は誰にでもあること、その時支え合うセーフティネットがあれば不安を軽減できること等について、社会共通認識を醸成していく活動を優先することとしました。

さらに、難病の中でも100万人に1人など発症率の低い難病を対象に、少しでも経済的に支援していくための基金設立を具体的に進めていきたいと考えています。また、難病では、薬剤が開発されていないこともよくあり、専門医を探したり、精密検査の手掛りを探したりと、いわゆる「難民化」することがあります。この問題の解消のため、精検診療機関検索サイトの構築を、並行して検討しています。

僅かでも精神的および経済的な苦痛を和らげられるのではないかと、将来的には、基金による支援と小児希少難病のための保険とを連動させていきたいと考えています。

難病の方は、たくさんいらっしゃいます。声を大にして言うことができないために、社会から見えないだけです。様々な悩みや不条理や壁に阻まれて苦しんでおられる患児家族の方々に希望を持って頂ける仕組みの構築を、経済界の皆様とも検討させて頂ければ幸いです。

※問い合わせ先：(一財)健やか親子支援協会 TEL：03-6673-0662 E-mail：info@angelsmile-prg.com