

## IX 社会保障制度

### 9. 1 慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度

慢性腎疾患の子どもへの社会保障制度には、以下のものがあります。医療面では、小児慢性特定疾患事業（これは、平成17年4月より児童福祉法で規定されています）。手当では、特別児童扶養手当、所得保障では、障害者基礎年金があります。その他、養護学校に入ることも、広い意味で教育分野の障害福祉とみることが出来ます。ここでは、新たな小児慢性特定疾患対策と特別児童扶養手当、障害者年金について説明します。その他、居住地の自治体（市町村、都道府県）によっては、サービスの積み上げがある場合がありますので、自治体の窓口に確認してください。

小児慢性特定疾患治療研究事業は、厚生労働省により昭和49年度から、小児の慢性特定疾患を対象に実施されてきました。その目的は、治療研究を推進し、その医療の確立と普及を図り、併せて慢性疾患のある子どもの家族の医療費負担の軽減を図ることです。各都道府県、政令指定都市、中核市ごとに要領が定められ、委託契約している医療機関が決められています。つまり、どの医療機関でも使えるわけではありません。対象患者は医療機関を受診し、必要な提出

書類を作成してもらい、患者の居住地の保健所等にある窓口直接申請すると、医療費の自己負担部分が公費負担となります。申請すれば、小児慢性特定疾患児手帳の交付も受けられます。これは、保護者と医療機関、学校の連絡も想定して作られていますが、あまり活用されていないようです。保健所などから、保健師の訪問指導を受けることが出来ますので、利用するといいでしょう。

最近、事業が始まって以来、社会状況や小児慢性疾患の実態、医学の進歩による治療状況等が変化してきたため、今日的視点で本事業の目的や内容等見直しが行われました。

今回の見直しの基本的考え方は、今まで対象疾患を見直し、軽症疾患や急性疾患を対象から外し、必要な疾患を加えたことです。また、対象者は重症患者（治療を中止した場合に重症になる患者も含む）であることを明確にするため、原則として全ての疾患で対象者の基準を設定しました。対象疾患が、数が極めて多いことと、今回基準が新たに設けられたので、対象疾患になるかどうか、主治医に確認することが必要です。

主な改善・重点化の内容を以下の表4に示します。

表 4 新たな小児慢性特定疾患治療研究事業

	新たな小児慢性特定疾患治療研究事業
実施根拠	児童福祉法(平成17年4月実施)
目的	小児慢性疾患のうち、特定疾患については、その治療が長期間にわたり、医療費の負担も高額となり、これを放置することは児童の健全な育成を阻害することになるため、治療研究を推進し、医療の確立と普及を図り、併せて患者家庭の医療費の負担軽減にも資することを目的とする。
実施主体	都道府県並びに指定都市及び中核市
対象疾病	慢性腎疾患を含め11種類に区分(慢性消化器疾患群を追加)、対象疾患を見直し(488疾患→約510疾患;精査中)
治療研究期間	慢性腎疾患は、原則として1年以内(ただし1ヶ月以上の入院を必要とするものに限る) (必要と認められる場合には、その期間を延長できる)
対象医療	慢性腎疾患は、入院及び通院、すべての疾患群で通院も可能に
対象年齢	新規認定は18歳未満の児童 (但し、18歳到達後もなお改善の傾向が認められない場合には疾患にかかわらず20歳未満まで延長可能)
実施方法	都道府県等が、疾病の治療研究を行うに適切な医療機関に対し、治療研究に必要な費用を交付する。事業の実施は、当該児童の保護者からの申請に基づき行う。
国の補助	国は、都道府県等がこの事業のために支出した費用に対し、予算の範囲内において、その1/2を補助する(国庫補助事業)。
費用の徴収	他の公費負担医療との均衡や子育て家庭の家計への配慮、当該事業として初めて費用徴収を導入すること等を総合的に勘案して、階層区分による負担限度額を設定する。低所得者に配慮し、市町村民税非課税世帯は負担を免除。医療機関、地方公共団体の事務負担軽減等も考慮して費用徴収の階層を簡素化
その他の改善点	福祉サービスの新たな実施。新たに小児慢性疾患児童養育経験者による相談事業(都道府県事業)、小児慢性特定疾患児に対する日常生活用具の給付(市町村事業) 事業評価の実施。小児慢性特定疾患事業の効果的運用のために実施状況等の評価を行う

その他受けることができる福祉サービスとしては、以下のものがあります。特別児童扶養手当は、特別児童扶養手当等の支給に関する法律にもとづき、身体又は精神に障害のある在宅の2

0歳未満の児童の保護者等(父、母、又は父母にかわって児童を養育している人)に対して支給されます。1級(重度)該当児童1人につき、月額50,900円、2級(中度)該当児童1人に

つき、月額 33,900 円を、年 3 回（4、8、11 月）支給されます。相談窓口は、市町村の福祉担当課です。特別児童扶養手当以外にも地方自治体独自で見舞金等の制度を設けているところがありますので、併せて都道府県、市町村の窓口でお尋ね下さい。

障害基礎年金は、原則的に国民年金加入の成人障害者を対象としていますが、このようなものがあるということを知っておいて下さい。根拠となる法は、国民年金法で、相談窓口は、市町村の年金担当課です。障害の認定日、現在の年齢、障害の原因となった傷病の初診日、当時の年金加入状況などで異なりますので、窓口でよく確認することが必要です。

## 9. 2 障害のある子どもを支える社会保障制度の理解

2002年に日本で生まれた子どもの平均余命は、男子78.32歳、女子85.23歳で、今の健康指標を維持すれば男子の54%、女子の76%が80歳まで生きられることとなります。今の子どもたちは、生まれたときから80歳まで生きることを前提に、各発達段階の課題を乗り越えていかなければなりません。その中で、障害のある子ども達は、その長い人生を通じて様々の支援を受け続ける必要があります。障害者基本計画の中で「一貫した相談支援体制の整備」が謳われていますが、それは支援のほんの一部なのです。ここでは、社会保障制度の本質を理解するために、仕組みが出来てきた背景を紹介します。

まず、世界一の日本の長寿社会は、どのようにして実現出来たのでしょうか。現象面から見れば、日本では、まず乳児死亡率の低下が起きました。つまり、子どもが死なない国になりました。その後、お年寄りがより長生きすることで平均寿命を延ばしてきました。乳児死亡率を低下させるには、産まれた子どもを育てる衛生的な環境づくりと抵抗力の弱い子どもの栄養の改善が必要でした。また、働き盛りの人が亡

くなるような病気（当時で言えば結核）を減らす工夫が必要でした。このように母子保健、感染症対策を含む公衆衛生（今は地域保健）という分野が充実していきました。

児童福祉や身体障害者福祉は、昭和20年代に、戦争孤児や傷病軍人のために整備されました。その後、知的障害者へ拡大し、今日の障害福祉の基礎が出来ました。同時にそのような人々の生活基盤を安定させるために生活保護が確立しました。

昭和30年代に、日本の経済力が回復し、次第に国民一人一人が豊かになると、誰が病気になっても医療にかかることが出来る体制づくりが求められるようになりました。そして国民皆保険制度が確立しました。次第に平均寿命が延び、定年後の老後の生活を考える必要が出てきました。そこで、年金制度を充実させていきました。このように、日本は、福祉、年金、医療を幅広く国民全体にセイフティネットをかけて来たわけです。

マクロ的に見れば、国という枠組みの中で、労働人口で稼いだお金の一部を税金で吸い上げて、子どもや高齢者、障害者、病気の人などに再分配し、幅広く支える仕組みとして、社会保障制度を作ってきたのです。今までに説明してきたように、社会保障制度には、公衆衛生（医療を含む）、社会福祉、社会保険、国家扶助（生活保護）があります。これは、憲法第25条の生存権、健康権、環境権を保障するための制度です。言い換えれば、国民が幸せに生きるための制度とも言えます。その時代の要請により、新しく制度が作られ、どの分野に重点が置かれるか決まってきます。最近の社会福祉基礎構造改革、医療改革、年金改革は、この再分配制度の機能不全、人権意識の高揚、地方分権などを背景にした、制度の再設計なのです。このような様々な社会保障制度に我々は支えられていることを知っておく必要があると思います。

## 文 献

細谷亮太・武田鉄郎・近江恵子他(2002)がんの子どもの教育支援に関するガイドライン. 財団法人  
がんの子供を守る会.

堀 公俊(2003)問題解決ファシリテーター. 東洋経済新報社

文部科学省(2003)今後の特別支援教育の在り方について(最終報告). 特別支援教育の在り方に関する調査協力者会議.

文部科学省(2004)特別支援教育を推進するための制度の在り方について(中間報告). 中央教育審議会.

武田鉄郎編集(2004)慢性疾患児の自己管理支援に関する研究. 独立法人国立特殊教育総合研究所病弱教育研究部.

武田鉄郎研究代表者(2002)デジタル絵本「ココロココ」.

<http://www.nise.go.jp/jigyو/contents/cocoro/cocoro.html>

Wallance, M., & Hall, V.(1994)Go collaborative! Subvert reform for the sake of the children. *Support for Learning*, 9(2), 68-72.

## 参考図書

山城雄一郎・茂木俊彦監修(2000)難病の子どもを知る本 3 腎臓病の子ども達. 大月書店.

伊藤 克己(1995)こどもの腎臓病(お母さんシリーズ). 日本小児医事出版社.

北川 照男・酒井 糾(1997)こどもの腎臓病ガイド(1). 日本公衆衛生協会.

北川 照男・酒井 糾(1997)こどもの腎臓病ガイド(2). 日本公衆衛生協会.