



小児希少難病
のための
保険創設研究会
報告書

2021

一般財団法人

健やか親子支援協会

Foundation of Health Promotion Support for Child and Family

〇はじめに

わが国では、小児の医療費助成制度が手厚く、病児養育家庭では、治療そのものにかかる費用に関する深刻な経済的課題を抱えている状況はほぼないものと推察されます。更に現在、国においても難病・小児慢性特定疾病制度の見直しの議論が進んでいる中、患者が重症化した時点にまでさかのぼって医療費助成を行うという方針も出されようとしています。

一方で、本協会では、難病をはじめとする困難を抱える子ども達とそのご家族への支援活動に取り組んできた中で、度々、患者会の保護者の方々から、健常児の養育家庭に比べていろいろと医療費以外の出費があること、急な病変があったりして仕事を続けるのが難しいこと、保育や教育に関する悩み、子どもの将来への不安が多くあることなど、様々な声をお聞きしてきました。全ての子ども達が健やかに育つ社会にしていくために、医療・福祉的なサポート充実と共に、患児家庭への経済的負担の軽減ということも重要な論点だと教えて頂きました。そこで、この社会的課題解決に向け、保険という形でセーフティネットを作れないかと考え、この研究会を発足して検討を進めました。

しかし、経済的負担軽減といっても、どのような項目に対しどの程度の支援がふさわしいのか、それを裏付ける為の小児の難病に特化した調査データはありません。そのため、本研究会では難病児の養育家庭における経済的なニーズに関する調査を実施するところから着手しました。

アンケートでは、5つの患者会にご協力を頂き、具体的な数字と様々な思いを記載いただき、それぞれの家庭でどれだけの患児と保護者が苦労を重ねつつ、治療や生活での頑張りを重ねておられるかがよく分かる、中身の濃い調査結果となりました。また研究会の中でも「わが子が難病と知らされた時、気が動転して運転も出来ず、ずいぶん交通費など出費がかさんだ。当時保険のようなものがあれば、経済的な心配だけはせずに済んだらう」というご意見を頂き、経済的負担の軽減は、そのまま保護者の方の精神面を支える一助になると改めて痛感しました。

アンケートにご協力いただいた患者会の皆様に、改めて深く感謝するとともに、セーフティネットの実現という形でご恩返しにつなげるよう尽力していきたいと考えます。この研究会の発足準備の時期において、いくつもの保険会社にご相談させていただきましたが、なかなか応じてくれるところが見つからず、断念しそうになった時期もありました。しかし、そんな中でもある一社が前向きに検討して下さい、光明を見出したという経緯があります。真摯に根気よく保険の創出に向けてプランニングを続けて下さった関係各位に、深く感謝申し上げます。

研究会発足の前には、4つの患者会が合同で、2020年11月に保険に関する要望書を厚生労働省に提出させて頂きました。作業に携わられた患者会の有志各位と、熱心に耳を傾けてご対応下さった同省ご担当者、深く感謝の意を表したいと思います。そして、お忙しい中本研究会に参加頂き、熱意あるディスカッションを頂いたメンバー各位に、改めて心より謝意を申し上げますとともに、引き続きご支援ご協力をお願い申し上げます。

2021年 8月 吉日

一般財団法人健やか親子支援協会 理事長
研究会座長 南野 奈津子

***** 【目次】 *****

はじめに	1
第1章 小児希少難病のための保険創設研究会 趣旨及び開催概要	
1-1. 研究会発足の目的、参加メンバー、開催概要	4
1-2. 患者家族会よりプレゼンテーション～難病患者児家庭の経済的負担と 保険に関する要望について	7
第2章 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：要約	
2-1. アンケート調査の目的と概要	10
2-2. アンケート調査結果：要約	10
2-3. 総括～アンケート調査結果に基づく提言	18
第3章 研究会での検討内容の報告	
3-1. 新しい保険創設の可能性	
3-1-1. 難病児を取り巻く保険の現状	19
3-1-2. 新しい保険の仮設定	20
3-1-3. 検討の模様	24
3-1-4. 可能性の模索	26
3-2. 保険に代わる支援策の可能性	
3-2-1. 仮設定	26
3-2-2. 検討の模様	28
3-2-3. 可能性の模索	29
3-3. 今後について	30
資料1：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票	31
資料2：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 実施報告書－詳細	37

*本報告書では、制度名、調査の回答などに文脈に応じ、「障害」「障がい」を併用する。
また、同様に「患児」「難病児」等の表記を使用する。

第1章

小児希少難病のための保険創設研究会 趣旨及び開催概要

1-1. 研究会発足の目的、参加メンバー、開催概要

【研究会発足の目的】

赤ちゃんが生まれてから、難病と診断されると、生命保険などになかなか加入しにくい現状があります。我が国の場合、小児の医療費は公的補助が手厚く、医療費そのものについての困難はほぼないといえます。しかし、医療費以外の部分、例えば資機材や消耗品、特殊な食品、遠方の病院に通院するための交通費、付添い家族の費用などの経済的負担は大きいとの話をよくお聞きします。

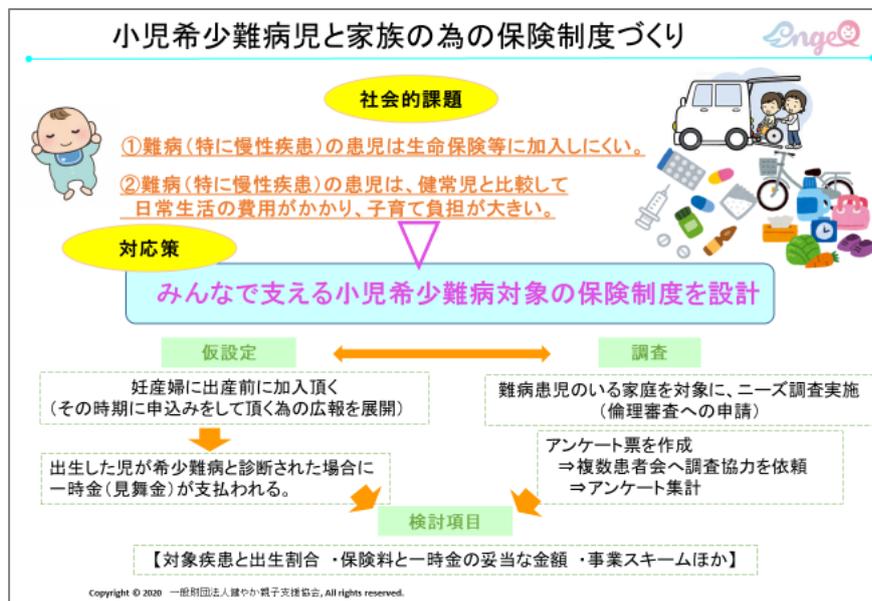
そこで、小児希少難病を対象とする新たなセーフティネットの仕組みを構築し、経済的支援をする方法を検討するため、専門医や有識者と患者会の方々にご参加をお願いし、研究会を発足致しました。

仕組みとしては、まず小児希少難病のための保険を念頭に、検討しました。出産前に保護者の方に保険（以下「小児希少難病保険」と仮称）にご加入いただき、出産後にお子様が発病と診断された際に保険金（一時金）を支給するスキームを想定しました。

また、セーフティネットの必要性を発信していくため、及びセーフティネットの設計構築に生かすよう、実際に、健常児のご家庭と比べて、希少難病児のご家庭ではどのようなことにどの程度の負担がかかっているのか、具体的に把握するため調査を実施いたしました。

既存の仕組みにはない新たな制度を創設することから、最初は小さな形で取り組みを進め、1年ごとに対象領域を拡大することも検討しながら進めていければと考えております。

患児とその家族が生活していく上で必要な経済的支援を念頭に、セーフティネットの設計構築及び周知方法等について検討するため、研究会を今後も不定期で開催し、よりよいシステムを構築していきたいと考えています。



【参加メンバー】

座長		南野 奈津子	健やか親子支援協会理事長 東洋大学ライフデザイン学部生活支援学科教授
委員	有識者	大浦 敏博	仙台市立病院 臨床検査科 日本マスキリーニング学会理事長
		蒲原 基道	日本社会事業大学専門職大学院客員教授
		佐谷 秀行	慶應義塾大学医学部先端医科学研究所教授 日本レックリングハウゼン病学会理事
		重松 陽介	福井大学客員教授 日本マスキリーニング学会理事・評議員・精度保証システム委員長
		田中 守	慶應義塾大学医学部 産婦人科学教室（産科）教授
		結城 康博	健やか親子支援協会理事 淑徳大学総合福祉学部教授
		患者会	大河原 和泉
	柏木 明子		有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぼぼ代表 健やか親子支援協会参与
	府川 圭子		有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぼぼ世話役
	伊藤 稔		有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぼぼ会計
	塚田 功		フェニルケトン尿症親の会連絡協議会代表幹事
	藤原 和子		日本メープルシロップ尿症の会
	山田 実恵		国立成育医療研究センター肝移植家族会ドレミファクラブ
	保険会社	担当者 2 名	保険会社
オブザーバー		大塚 憲孝	厚生労働省難病対策課課長補佐
事務局		川口 耕一	健やか親子支援協会専務理事
		星山 慶子	健やか親子支援協会事務局長

【開催期間】

2021 年 1 月～3 月

第 1 回開催：2021 年 1 月 15 日（金） オンライン開催

第 2 回開催：2021 年 2 月 5 日（金） オンライン開催

第 3 回開催：2021 年 3 月 19 日（金） オンライン開催

【開催概要】

1. 難病のお子様とその家族の経済的ニーズに関するアンケート調査

5つの希少難病の患者会に、難病のお子様とその家族の経済的ニーズに関するアンケート調査（以下、「アンケート調査」）へのご協力を依頼し、実施した（分析結果は第2章及び巻末資料を参照）。

- ・調査目的：難病児とご家族の生活の質（Quality of Life）向上につながる経済的支援の必要性を発信していくために、実際にどのような負担があり、どのような事で困っているのか、具体的なニーズを把握する。
- ・調査項目：医療費負担と医療費以外にかかる費用項目及び負担額、公的補助、過去に加入できなかった保険、実際に困っている事など
- ・調査担当：南野奈津子 健やか親子支援協会理事長 東洋大学教授

2. 研究会開催概要

○第1回開催：2021年1月15日（金）15：30～17：00

- (1) 趣旨説明
- (2) 難病患児家庭の経済的負担と保険に関する要望について（次頁掲載）
- (3) アンケート調査実施概要について
- (4) 小児希少難病保険の仮設定と課題整理
- (5) フリーディスカッション

○第2回 2021年2月5日（金）16：00～17：30

- (1) アンケート調査について進捗報告（中間カウント）
- (2) 小児希少難病保険のフレームワークについて
- (3) フリーディスカッション

○第3回 2021年3月19日（金）15：30～17：00

- (1) アンケート調査報告
- (2) セーフティネット（案）フレームワークについて
- (3) フリーディスカッション



1-2. 患者家族会よりプレゼンテーション～難病患儿家庭の経済的負担と保険に関する要望について

本研究会開催に先立ち、4つの患者会合同で、保険に関する要望書を作成され、厚生労働省に提出した経緯と内容について、第1回研究会においてプレゼンテーションして頂いた内容である。

【患者家族会よりプレゼンテーション～難病患儿家庭の経済的負担と保険に関する要望について】

プレゼンター：柏木明子氏 有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぽぽ代表

この度は、難病の子ども達と家族のための社会保障の1つとして新しい保険制度について考える研究会を立ち上げて頂いたことに感謝しています。

私たちの患者家族会は、先天性代謝異常症¹のグループです。先天性代謝異常症には100を超える疾患がありますが、私たちの会はその中でも新生児マススクリーニング²の検査で見つかる20ほどの疾患を中心にサポートしています。

会のメンバーの状態はとても幅広く、発症を抑えられている方や無症状の方もいれば、検査前又は検査後に発症してしまった方、重症型では寝たきりの方もおられますし、残念ながら亡くなった方もおられます。成人して働ける方もいますし、働くことが難しい方も大勢います。結婚や出産を経験された方など、様々です。このようにお一人お一人状態が違うので、私たち患者会窓口の者でも、患者家族の皆さんが実際にどれぐらいの経済的負担があるのかを正しく把握できていないと思います。ですので、今回、当事者家族にアンケートを実施していただけるというのも、心強いことだと思っています。

一日一日生きることに精いっぱい私たちに、心を寄せて下さる皆様に救われる思いです。

〔患者家族会からの要望書について〕

2020年11月に、厚生労働省を訪問して要望書を提出させていただきました。私たちは、検査で早期に病気が発見されて、その後、一日も怠ることができない懸命な努力によって、病気の発症や重症化を防ぐことに努めていますが、医療費助成以外の部分で一切の公的補助を受けられないことから、安心して子を産み育てるために、2つの要望についてお話をさせていただきました。

1つは、これから生まれてくる難病児の育児を支える保険制度を検討してくださいということ、2番目は、身体障害者等の手帳の対象とならない難病児者がたくさんいるので、そのような患儿者と家族を支える補助制度の拡大を検討してくださいというものです。具体的には、例えば定期通院や専門医にかかるための交通費や特殊食品の購入費などに対して、一部自治体や一部疾病に対して行われている補助制度を全国に広げて頂きたい、というものです。

¹ 先天性代謝異常症：生まれつき酵素や輸送体が正常に働かず、「代謝」の流れがせき止められることで、異常なものが身体に溜まったり、必要なものが欠乏したりする結果様々な症状を起こす病気（出典：日本マススクリーニング学会 <http://www.jsms.gr.jp>）

² 新生児マススクリーニング：放置すれば障がいを引き起こすような病気を発症前に発見・早期治療を行うことにより、障がいの発症を予防する目的で実施される。（出典：日本マススクリーニング学会 <http://www.jsms.gr.jp>）

令和2年11月11日

厚生労働省

健康局 難病対策課長 様

子ども家庭局 母子保健課長 様

難病児者家庭のための保険制度構築等に関する要望書

フェニルケトン尿症親の会連絡協議会

日本メープルシロップ尿症の会

有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぽぽ

国立成育医療研究センター肝移植家族会ドレミファクラブ

平素は難病対策を推進いただき、患者・家族へのご理解とご支援に感謝申し上げます。

私たちは、新生児マススクリーニングⁱ対象疾患の患者家族が集う会です。この検査で早期に病気が見つかった患児者は、特殊食品を用いた厳密な食事療法や服薬のほか、生活する上で様々な制限を守りながら障がいや突然死予防に日々努めております。そのおかげで現在、多くの患児が健常児と同じ様に成長し、成人して就職、結婚、出産を経験していますが、医療費助成以外一切の公的補助が受けられません。

i 新生児マススクリーニング：新生児の先天性代謝異常症等の病気を見つけるための検査。発症前に発見し、治療を早期に開始することにより、命を守り障害発生を予防することを目的とする。自治体が提供する検査で、全ての新生児が無料で受けられる。

子に難病があっても安心して生み育てることができるように、また成長した患者が安心して生活できるように、下記のとおり要望いたします。

記

1. これから生まれてくる難病児の育児を支える保険制度を検討してください

新生児スクリーニングで病気がわかると、医療費以外にも様々な経済的負担が発生します。診断されると一時金が支給される等、安心して子を産み育てるための社会保障の一つとして新たな赤ちゃん保険を官民連携で検討してください。

2. 手帳の対象とならない難病児者を支える補助制度の拡大を検討してください

発症予防に努める生活は生涯続きます。定期通院の交通費や特殊食品の購入等には費用がかかります。一部の自治体や一部の疾病に対して行われている補助制度を全国的に広げてください。

i 新生児マススクリーニング：新生児の先天性代謝異常症等の病気を見つけるための検査。発症前に発見し、治療を早期に開始することにより、命を守り障がい発生を予防することを目的とする。自治体が提供する検査で、全ての新生児が無料で受けられる。

[現状及び補助が欲しいと感じる項目について]

要望書と共に、医療費助成の現状、補助が欲しいと感じる項目、保険加入の現状について、会のメンバーにヒアリングした内容をまとめて、併せて提出させていただきました。

医療費助成に関しては、小児慢性特定疾病の場合は19歳まで医療費助成があり、感謝しています。小児慢性特定疾病の中でも、指定難病になっていない疾患が一部あり、成人後ご苦労されている現状があります。

医療費助成以外で補助が欲しいと感じる項目は、まず受診のための交通費、そして医療費でも感染症や合併症を併発した時には小児慢性疾患医療費助成の対象にならないことがあります。また基礎疾患があるために入院時に個室を勧められることもあります。この差額ベッド代が自己負担となる医療機関もあります。また、たんぱく質や油分など成分調整をした特殊な食品の購入代、配送料、医療用の消耗品代やオムツ代、学校行事の親の付添いにかかる出費、兄弟の延長保育料、ケアのため母親の復職が困難ということもあります。

保険加入の現状については、告知の緩やかな医療保険「コープ共済たすけあいジュニア」に加入しているメンバーが比較的多いようです。これで、差額ベッド代等の負担が軽減できているという声があります。一方で、懸命な努力で無症状を維持できている、診断名があるだけで学資保険ですら断られてしまう現状があります。20歳以上であれば外資系で引受基準緩和型の保険は最近増えてきているようですが、最初から加入できないものとあきらめて保険を探さなくなってしまったという方も多くいらっしゃいます。

【資料抜粋】

医療費助成の現状

1. すべての疾病は小児慢性特定疾病
2. 指定難病になっていない疾病がある（「長期療養を必要とするとの要件を満たしていない」とされたため、現在小児科学会より再要望中）

制度の対象外であり補助が欲しいと感じる項目例

1. 定期・救急外来受診、入院見舞等の交通費（混雑を避けタクシーや指定席利用の必要性も）
2. 感染症等は小慢・難病制度の医療費助成対象外（医師の裁量）
3. 合併症のためにかかっている他診療科の診察・薬代が同病院であっても医療費助成対象外（医師の裁量）
4. 基礎疾患ゆえに必要な個室や差額ベッド代
5. 治療用の特殊な食品(*)に月数百円～数万円（海外ではメディカルフードとして補助あり。国内では3つの自治体で助成制度あり）
6. 病院から大量の特殊ミルクの受け取りがあるため大人2名以上の同行や郵送料が必要
7. 牛乳・豆乳・タンパク質等（1日3L以上）が必要となるので配達サービスを利用したい
8. 低血糖予防のための血糖糖値測定センサーや穿刺具等の消耗品代（糖尿病患者に保険適用）
9. 重度障害を負い年間25万円分のおむつ代がかかっている（脳性麻痺でなければ助成外）
10. 学校の宿泊学習の親の同行費用（交通費やホテル代）
11. 厳密な食事療法や頻回の栄養補給、急な発作への備えが必要であり母親の復職が困難
12. 病児の園や学校に提出する診断書が何回も必要となる
13. きょうだいの延長保育料

*低たんぱく質調整食、MCT オイル・パウダー・ゼリー、高カロリーゼリー他、各種成分調整加工食品等

保険加入の現状（新生児マススクリーニングで診断された患者が加入可能なもの）

1. 満19歳までは告知の緩やかな「コープ共済たすけあいジュニア(J1900)」の加入で差額ベッド代等の負担をある程度軽減することが可能
2. 無症状であっても診断名があるだけで学資保険を断られる現状あり（こどもの健康告知義務無しとされているものであっても）
3. 20歳からは引受基準緩和型保険に入れる可能性あり（ただし最近登場したタイプであり外資系のものが多いため加入者は患者会調査でゼロ。これまでの経験から入れる保険は無いと諦めている患者多数）

第2章

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：要約

2-1. アンケート調査の目的と概要

- ・目的：交通費、食費、福祉用具、療育等で実際にどのような負担があり、どのような事で困っているのか、具体的なニーズを把握する。
- ・概要：配布数：442
回答数：110（回答率：25%）うち、子が20歳未満の回答数：90（回答率：20.4%）
- ・ご協力頂いた患者会：計5団体
To smile#endnf レックリングハウゼン病（神経線維腫症I型）患者会、フェニルケトン尿症親の会連絡協議会、日本メープルシロップ尿症の会、有機酸・脂肪酸代謝異常症の患者家族会ひだまりたんぽぽ、国立成育医療研究センター肝移植家族会ドレミファクラブ
- ・実施期間：2021年2月～3月
- ・実施方法：ウェブによるアンケート調査
- ・倫理的配慮：東洋大学ライフデザイン学部研究等倫理委員会による倫理審査の承認を得て実施した。

2-2. アンケート調査結果：要約

（*詳細は、巻末資料2「アンケート調査実施報告書ー詳細」を参照頂きたい。）

2-2-1. 子どもの基本情報(n=90)

- 本調査における患児の男女比はほぼ半々（女性53.3%、男性46.7%）で、患児の年齢は就学前が51名（56.6%）とほぼ半数を占めた。6歳～12歳が23名、13歳～15歳が12名、16歳以上は4名であった。
- 難病の種別では、回答者のうち最も多い順に神経線維腫症I型（35人）、フェニルケトン尿症（16人）、メチルマロン酸血症（11人）、その他が28人である。
- 難病以外に抱える疾患・障害として、35件の回答のうち「知的障害、発達障害（疑い含む）」は13件あり、難病以外にもこれらの障害への支援を受ける状況があることが窺える。神経線維腫症I型の場合、側弯症などの身体障害に関する記述が多かった。そのほか、斜視、皮膚炎などの回答もあった。兄弟が同じ、または別の疾患や障害の診断を受けているとの回答が6件、親が同じ難病であるケースが2件であった。
- 同居家族の人数は4人以内が72.2%で、平均は4.1人であった。主な養育者は、「父(100%)」、「母(93.3%)」のほか、祖母が7.8%であった。
- 主な養育者の就労状況としては、1人目は常勤職が61.1%、非常勤が16.7%で、何らかの形で勤労している家庭が77.8%であった。2人目の養育者の場合常勤は31.0%、非常勤は17.9%であった。これらより、2人とも常勤は約3割であることがわかる。勤労していない人は、主な養育者では14.4%、2人目の養育者は11.9%で、「勤労していないが就労したい」との回答は、主な養育者、2人目の養育者でそれぞれ7%弱であった。

2-2-2. 医療の利用に関連する費用

1) 定期通院と定期通院以外の医療の費用

- 回答者のほぼ全員が、経過観察や医薬品処方等のために医療機関を定期受診していた。「0円」の回答を除いた平均額は4,522円で、これを1年間に換算した場合、64,160円となる。回答者全体の平均額では2,462円で、1年間に換算した場合34,932円となった。(ただし「定期受診頻度」で単位が未記入=最も回答の多い「月」での計算として試算したため誤差はある)。
- 利用(取得)している医療費助成制度では、半数弱(46.7%)は小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用している。そのほか、小児医療費助成制度(通称マル乳やマル子:37.8%)を利用していた。「制度を利用しておらず、健康保険のみでの受診」は22.2%であった。
- 医療の利用頻度は2ヶ月に1回、あるいは3ヶ月に1回が多い。フェニルケトン尿症の場合16名中0円は2名で、ほとんどの患児が医療の利用があった。その一方で、メチルマロン酸血症の場合、費用が発生したのは11名中3名など、疾病の種別によって異なることが窺えた。
- 全体の約7割となる63名は、3ヶ月に1回以上の通院をしている。各年齢層の占める割合をみると年齢が高いほど通院頻度が高い傾向にある。ただ、高年齢児数の母数が少ないため参考として検討する必要がある。
- 「月に1回以上の受診」(23名)のうち17名(74%)は就学前期であり、自由記述で「交通費や昼食費、駐車場代等で毎回出費がある」との回答でも示されたように、通院に関する保護者の負担、そして関連する交通費の高さによる負担があることも推察される。
- 定期通院以外で医療を利用した方の1年間の平均支出額は34,460円であった。「0円」との回答者も併せて算出すると、平均額は31,328円となった。費用項目をみると、発熱や胃腸炎等の体調不良に関連する通院に関わる診察費が多くみられ、体調不良の経験のしやすさと、それに伴う支出があることが示された。その他の医療に係る支出としては、様々な検査の費用支出、そして斜視や骨の障害に係る手術などであった。これらは53日で30万円、90日で20万円、4日で12万円と高額になっていた。
- 患児に係る費用としては、診察費・検査費のほか、食事代や個室代、入院中の消耗品、飲み物、そして補食などであった。
- 個室代は、難病の特性から大部屋が難しい事もあり、個室を選択しているが、「4日で30,000円」、「2日で28,000円」、「4日で50,000円」など、高額になっていた。
- 「絶食に耐えるための誤魔化すグッズ(4歳)」など、乳幼児が行う検査や治療を受けるための精神的なケアに関わる出費も見られた。
- 回答の多くは乳幼児での入院や検査だが、そうした場合、患児の入院に伴う付添人(多くは保護者)の差額ベッド代、食費、TV冷蔵庫カード、駐車場代、その他の消耗品などの費用がかかっていた。難病の治療に付随する費用の多さが示された。成人とは異なり、付添人が必要となり、また実際には子どもの治療を受ける環境を整えるための出費が多くあることが窺える。

2) 医療の利用に関連する費用での負担・困りごと

- 負担、困っている事としては、以下の3点:①現時点での負担はないが、将来の負担への不安がある、②治療に伴う費用(治療食・書類作成費等)、③通院と付添に係る費用負担(駐車場代・交通費・宿泊費、付添人を含めた外食費)に大別できる。
- 以下は自由記述の一例である。記述からわかるように、治療を受けるために付随して発生する費用の負担が大きい。

①現時点での負担はないが、将来の負担への不安がある。

- ・小児慢性特定疾患の受給が終わったら（18歳で）その後の、薬代が心配。（補助がないと高額なので）
- ・今の所は、小慢のおかげで、困ってはいません。しかし、保険に加入できないため、これから何かあった時の入院費や治療費など心配や不安があります。
- ・今は負担となってはいませんが、成人になってからどうなっていくのが不安です。
- ・今は乳児医療があるが、今後なくなった場合は、検査などの費用が不安である。

②治療に係る費用負担

- ・電気代が3倍に増えた。これは、室内の環境を整えることや育児で電化製品の利用が大きく増えたことが原因である。
- ・カフェオレ斑を消すため、レーザー治療するもその時は消えるが数ヶ月したらまた茶色のアザになり、病院のレーザー治療はきかないので、他の美容レーザーとか受けたいが保険がきかないため、高額費用がかかるから安くないかと思えます。

③駐車場代・交通費・宿泊費など、通院と付添に係る費用負担

- ・専門医のいる遠くの病院にかかるための交通費や駐車料金がかさむ。
 - ・大学病院の駐車料金を毎度払わなければいけないのが負担。
 - ・感染症が悪化の原因になる疾患なので、大部屋を選択する勇気もなく、毎回個室代がかかる。
 - ・長女がフェニルケトン尿症で、食事制限が必要だが専用の主食や補助食を買わねばならず、年間20万円ほどかかる。母子家庭なので負担に感じている。以前は離島からの通院で、船代や宿泊費などもかなりの出費だった。
 - ・同じ院内でも行く科により担当医師の曜日が違うため、遠いのに何度も通わねばならず、長いから、外食にもなる。
- ③については、経済的な負担のみならず、「仕事を休むこと。検査に1日かかり付き添いの親も子どももぐったりすること」、「仕事を休まないといけないので、収入が減る」、「小児慢性、特別児童手当て、警察への駐車許可、タクシー券発行、ETC半額申請、他の医療機関を受診した場合の還付請求など、手続きが多い」といった作業に対するエネルギーの多さも挙げられた。

2-2-3. 移動・移動関連交通費

1) 移動・移動関連交通費

- 検査や入院のために医療機関へ通う際の手段で最も多かったのは、自家用車(81.1%)で、電車(32.2%)のほか、バスが18.9%、タクシーは15.6%だった。医療機関への交通費等に対する補助等の利用有無をみると、補助があったのは7件(7.8%)にとどまり、うち6件は市区町村による補助で、1件は都道府県だった。補助利用があるケースの半数以上は障害者手帳を取得していた。
- 「通常での入院の人数」は、「子どもと付添人が各1名」が最も多く約6割を占めた。「付添人が2名あるいは3名」も38%で、両親で通院するケースも多いことがわかる。また、患児数が2名以上というケースが7だった。人数が一定数以上になること、そして子どもが難病であること、遠方での病院への通院になり、自家用車を利用することが多いと推測された。

- 患者と付添人を合わせた入通院の負担内訳としては、1日につき0円から45,000円と幅が広い。過去1年間でも年間0円から数十万円と幅がある。神経線維腫症の患児では「10年間に20万円」、「過去3ヶ月で30万円」等、高額な負担となっている状況もみられた。

2) 移動・移動関連交通費に関する負担・困りごと

- ここでも、遠方への通院や駐車場代についての記載が多い。①移動距離が長いために費用(と時間)がかかる、②子どもの体調の事情により自家用車やタクシーを選ばざるを得ない、③人数の多さ、荷物の多さゆえに交通手段が限定されるという事情に集約される。以下は自由記述の一例である。

①移動距離の長さゆえにかかる負担

- ・年に2回ほどA県から東京の病院へかかるのでその時の負担が重いです。
- ・B県から東京の病院に通っていたときは飛行機代がかさんで大変だった。
- ・県外の病院に通院することがありましたが、高速道路代が負担でした。
- ・3ヶ月に一度の受診で、毎回高速代、ホテル代、診察費用を合わせると、45,000円ほどになります。

②子どもの体調の事情を優先することで生じる負担

- ・具合が悪い時はタクシーを使わざるを得ないので、タクシー券の補助や交通費の何らかの支援を希望します。
- ・タクシーを使うのはお金がかかるが荷物が多いと使わざるを得なかつたりする。
- ・術前は市バスを利用して、ほとんど交通費はかからなかったけれど、術後バスの乗降や長距離の歩行が難となりタクシー移動が増えて交通費の負担がかなり多くなった。

③人数の多さ、荷物の多さゆえに交通手段が限定されることで生じる負担

- ・公共交通機関は、一人で二人を連れていくのがきついで、必ず車で行かなくてはならない。駐車場代もかかってくる。
- ・まだ近いので助かっていますが、主治医が高齢で市立病院なので退職予定。県外の病院に週のほとんどを行かれているから、診てもらうなら県外になり、そうすると交通費は増える、特殊ミルクをもらうので電車は厳しい、など問題はたくさんあります。

- 「交通費の助成システムがあることを知らなかった」、「市からタクシー券の支給を受けていて使わせてもらっているが、通院している病院は別の自治体なので、帰りは使えない」など、支援制度があっても、情報が届いていない、あるいは運用規定上実際には使えない、等の事情もある。そこに、子どもの体調等にも対応する必要性なども加わり、自家用車で通院しているという事情があることが窺える。

2-2-4. 福祉用具等の費用

- 難病に関連してかかっている福祉用具等の費用があるのは6.7%であった。
- 福祉用具等の費用に対する補助等は、6名中4名が利用していた。3名は市町村による補助、1名はその他であった。

- 福祉用具等の例として、歩行用装具（2,000 円、4,700 円）、保護用帽子（転倒防止：1,000 円）、おむつ（10,000 円）、訓練用いす（1,500 円）、車いす（20,000 円）などがあった。
- 自由記述では「手続き書類を毎回整えるのが大変です」、「区役所に相談に行ってもこういう補助が受けられると適切な助言がもらえず、まわりまわってようやく車いすの補助が受けられることを知って再度区役所に行くことになったりした」等、補助を受ける際の手続きの課題があったほか、「両足底装具は 1 年に 1 足分しか補助が出ない為、もう 1 足分や年内にサイズが変わった場合、自己負担となり、高額のため負担になっている」、「経管注入用のチューブ、イルリガードル、シリンジなど全て実費なのが負担」等が挙げられた。

2-2-5. 食費

- 通常の食費とは別にかかるものが「ある」との回答は 37.8% (34 名) だった。
 - 補助があるのは 5.9% (2 名) のみだった。
 - 通常の食費とは別にかかる食費の 1 ヶ月あたりの平均額は、11,700 円であった。
 - 最も高額となっていた回答では 1 ヶ月 45,000 円で、半数強 (18 名) は毎月 10,000 円以上となっており、通常の食費に加算される負担の高さが明らかとなった。
 - 種別として最も多いのは低たんぱく食で、ごはん、パスタ、うどんなどの主食以外にも調味料等に対する出費がある。特に、フェニルケトン尿症の患児の多くは低タンパク質の食事を購入しており、支出も多い。個別記載では「200 円/300 円×3 回×30 日」等、毎日欠かさずに摂取する必要がある状況がわかる。
 - ミルクや MCT オイル、ビタミン剤、高カロリー食等が出費項目として挙げられた。
 - いずれも、毎日 3 食で継続的に摂取する結果、費用がかさむ形となっている。
- 自由回答からは、食費に関する切実な声を示された。以下、整理・抜粋する。
- ①食品そのもののコストの高さ
 - ・低蛋白食品はどれも高く、市販のもので替えがきかない(きいてもアレルギー用食品になるのでやはり高い)ため、負担が大きい。低蛋白食品の購入のために、親の食費をできるだけ削っている。
 - ・牛乳だけで 18,000 円/月程度 (私と 1 歳児) にかかるのもかなり負担。MCT オイルも安くはないので長い目で見ると負担は大きいと感じている。牛乳、MCT オイルの補助があったら本当に切実に助かります。
 - ・主食となる低蛋白食は通常の食品の 5 倍位の価格のため、成長するのに伴い年々食費がかさむ。
 - ②消費量が多い
 - ・牛乳、豆乳、チーズの消費の量が困る。
 - ・食費記載はあくまでも 1 歳児の概算で記載したが、私 (母：成人) はその倍程度かかってしまう。
 - ・牛乳は 2~3L/日は摂取してしまうし、高たんぱく質・高脂質・低糖質食のメニュー食材を買い物すると必ず割高になってしまう。家計を預かる身としてはいつも悩んでいる。いつか我が子も親になった時、私と同じ思いをして自分の食費を我慢するのかなと不憫に思ったりする。
 - ③個別調理を行う苦勞

- ・低たんぱく食なので、家族（父、兄、弟）は、肉や魚を食べたいし、結局色々作り食費がかさばる。低たんぱく食品は送料などかなり割高で電話の対応も悪いので、あまり利用したくない。
- ・共働きであるため、食事の準備が大変なのに加えて、低たんぱくの食事も用意しなくてはならないのはとても辛い。

④購入先が限定されることによる費用負担

- ・食品代が高いこと。送料がかかること。こまめに買えないが、賞味期限があるので、月一回程度は注文しないといけないこと。
 - ・低蛋白食が主なのでネットで購入するしかない。スーパーには主食は売られていないし、やはり少し値も高い。
 - ・主食のお米がもう少し安いとありがたいのと、すぐに商品が欲しい時も近くにお店がないので、通販で送料もかかること。
- その他、「学校行事等では治療食を持参しなければならない事が多く、先生や宿泊先等への連絡など負担が多い」、「外食しても食べられるメニューが少なく低たんぱくご飯等を持ち込ませて頂く場合がある」、「給食が食べられず弁当を学校に持参している為、1日の内料理する時間が大半を占めている」、「食品が治療食として必要だということを誰もわかってくれない」など、準備や配慮に関する悩みもあることが示された。

2-2-6. 子どもの難病に関連する施設利用での負担・困りごと

- 子どもの難病に関連する施設利用または配慮を要することでかかる費用としては、「放課後等デイサービス」、「日焼け止め・ラッシュガード」など、難病ゆえの紫外線対策にかかる日用品、そして「病気の子どもの通院時の兄妹の保育料」等が挙げられた。
- 保育所・子ども園・幼稚園の利用について、「受け入れ先がない」、「個別の食事の準備が必要である」、「療育施設までの交通費」など、子育て支援関連機関の利用に関する悩みや負担がみられた。「保育園の選定、入園時期に気を使う。幼いほど病気をもらいやすく、重症化しやすいと聞いているので、入園時期を二歳半まで遅らせる予定。そのぶん、母親の社会復帰は遅れる」など、親の就労や家族の生活にも影響が及んでいる状況も窺えた。

2-2-7. その他、難病の子どもを養育するうえで自己負担となっている費用

- 「日焼け止め・ラッシュガード」「ビタミンD」など、難病ゆえの紫外線対策のために必要な日用品の負担が挙げられたほか、障がいに対する療育や学習に関する費用の負担が挙げられた。また、「病気の子どもの通院時の兄妹の保育料」等が挙げられ、公的補助にはならない負担が示された。

2-2-8. 保険・共済加入の壁

- 約半数弱の43名が、何らかの理由で保険や共済に加入できなかったと回答した。
- 加入できなかった保険・共済の保障内容は、約半数(46.7%)が「医療補償(入院・手術等)」と最も多く「死亡保障(18.9%)」、「貯蓄保障(11.1%)」などもあった。「特になし」も52.2%だった。
- 保険・共済に加入できなかった理由をみると、86%が、病気のために加入を断られたと回答したほか、「病気のために掛金が割増となり、加入を断念した(7%)」との回答もあり、病気により保険加入が困難になっていることが窺える。

2-2-9. 難病の子どもに関わる経済的な問題に関連する悩みや心配ごと〔全体・自由回答〕

①現在の費用負担

- ・直接経済的に関わることではないが、学校への送迎や、常に手がかかる為、共働きは難しく、父親の収入のみで生活している。
- ・とにかく食費がかかって困っている。家計が食費に圧迫されていて、今後習い事など普通の子のようにさせてあげられるのか不安。赤ちゃんの今でこんなにかかっているの、大きくなったら一体どうなるのか非常に心配。
- ・夫婦二人で、入院の付き添いと、2歳上の兄の育児を全てこなすことが、何よりの負担でした。当時は地方に在住だったため、病院までの公共交通手段がなく、自家用車2台とタクシーを駆使し、また長男養育のためのベビーシッターの依頼の費用など、かなりの負担になった。
- ・特効薬がないからこそ、日々の生活や食事内容に気を付けないとならず、品目が挙げられないけれども食費はかなりかかるので、せめてMCTミルク MCTオイル牛乳に対しては公的サポートがあればと切に願う。
- ・子どもが自立し自分で医療費や低蛋白食品の費用を支払うようになった時のことを考えると、支払っていきけるか心配です。(負担を減らすために診察回数や特殊ミルクの量、低蛋白食の量を減らしたりするようなことになると治療に支障がでます。)
- ・東京の病院への通院と入院時にかかる交通費と残っている家族の家事や育児のお金が負担になります。東京の病院にいる間は、付添人は宿泊費と食費と交通費がかかるのでそれが重く負担になります。しかし入っている保険は日額5,000と定額なのでそれではカバーできないのが現状です。
- ・主人だけの収入では厳しいので働きに出たいと思っていますが、子どもの体調が安定しないので、それも難しいです。

②将来への不安

- ・親が現役で、元気である間は、今現在では、あまり心配することはありませんが、将来子どもが成人したときに、難病が足かせとなり、保険に加入できないことには、不安がある。
- ・将来いろんな症状がでてきた時にそれに対応できる財力があるかが心配です！
- ・成人したあと VLCAD 欠損症で身体に悪影響が出てしまったとき、就労に影響がでたり、医療費の経済的な負担が大きくなってしまおうと考えると不安。
- ・将来、私たちがいなくなった時の事が心配。1歳なので障害の程度もはっきりしていないので漠然と就職出来るのかも分からず、知的障害の度合いも分からず、お金も含め、低タンパク食の計算も、料理も、配達を利用するにしても一人で出来るのか、施設にしてもお金さえあれば、すべてしてくれるのか心配。

③希望する人生設計ができない

- ・(子どもが)難病と知的障害重複の為、児童発達支援施設などで断られることがあった。子どもの送迎や食事管理、急な入院などで働くことが難しい。第二子を迎える勇気がでない。
- ・レックリングハウゼン思春期ごろから症状が出る可能性があるとの事で、将来手術をするかもしれないのでその為に共働きをして貯金するようにしてます。将来かかる費用がわからない為、2人目の妊娠は諦めています。

- ・今後、検査入院や処置にどのくらいの費用がかかるのか見当がつかない。
- ・進行性の病気の為、将来がとても不安です。何回もの手術、入院が必要になった場合の費用が心配です。
- ・成人をむかえると自己負担が大きくなる。しかし本人の安定した収入は難しいと考えられるし、支援が必要なままであれば母親の仕事復帰ができず、家計が苦しくなるように思う。本当に助けが必要な人ほど保険への加入が難しいというのは悲しい話である。
- ・定期的に病院に行くので、その際に仕事を休むので休みやすい仕事を選ばなきゃいけない。待ち時間も長いので大変。

④保障の乏しさ

- ・子どもが大きくなった時、保険に入れるのか心配。医療保障付きの学資保険と、今の病気を診断される前に入れた終身保険はあるが、難病でも生活によっぽどの支障を来さない限り補助が受けられないので今後は心配です。
- ・医療保険には入れないのに受けられる助成は少ないことに疑問や憤りを感じています。難病は患者数が少なく声が届きにくいかもしれませんが、更なる助成を望んでいます。
- ・医療保険に加入できるプランはあるが、通常の保険よりも制限や保険支払い料金が低い。
- ・保険に難病ということで入れないと言われた事や、今後、ローンを組む際に、団信は無理だと知り、将来について不安があります。

⑤その他

- ・日本の治療用ミルクの味が美味しくなく、海外の治療用ミルクを輸入すると、関税やら送料などで、かなりお金がかかる。治療用ミルク自体も保険が効かないので実費となり、買ってあげられる金額では無い。日本の治療用ミルクの味を改善してもらるか、海外の治療用ミルクにも保険適用して頂きたい。
- ・神経線維腫症という難病だけど、補助は受けられるのかを誰に聞いたら良いのかわからない。
- ・自分たちが働いているうちはいいが、仕事をやめた後病児の生活を支えられるのか。病児以外の子供にかけてあげられるお金がなくなり不憫な思いをしないか。
- ・発達障害があり成長と共に言葉を発するようになりおむつも卒業しました。半年前の入院までは言葉があまり得意では無かったりオムツだったため問題は無かったのですが今回の入院の時はオムツも取れトイレのため病室を出るようになり言葉も達者になりました。そのため他の子に対し空気を読まない言動、親を傷つけてしまう言動を発してしまう(中略)。今後はこのようなことで個室利用の出費も増える事を予測しています。
- ・もし結婚という形になっても、相手や相手の家族に嫌がられたり負担に思われるのではないかと、男の子なので心配に思っています。

2-3. 総括～アンケート調査結果に基づく提言

- ① 医療費助成により、15歳、あるいは20歳までの医療費負担は抑制されているが、難病ゆえにかかる交通費や個室代、そして食費など、十分に把握されていなかった諸々の経済的負担を軽減するための補助や支援、あるいは仕組みづくりが行われるべきである。
- ② 各種の助成・補助制度の情報がわかりづらく、必要な支援から漏れていることも想定され、当事者の状況、そして制度の認知に向けた啓発活動が必要である。
- ③ 難病児や家族の生活の見通しの難しさや、Quality of Life における制約が大きい現状に対し、経済的支援とは別に、保護者の就労やきょうだい児への社会的支援を充実させるべきである。
- ④ 今後は、調査対象の難病を広げ、それぞれの難病により生じる出費の金額や内容、また、年齢ごとにかかる費用などを把握し、分析を行うことで、必要な支援を具体化させていく必要がある。

第3章

研究会での検討内容の報告

3-1. 新しい保険創設の可能性

3-1-1. 難病児を取り巻く保険の現状

本研究会では、難病と診断されるとなかなか入れる保険がないという患者家族の実情を社会的課題と捉え、その解決策を検討することから開始した。

事前調査したところ、未成年の難病者が加入できる保険・加入できない保険については、概ね以下のような状況であった。

(1) 持病があっても加入できる医療保険

- ① コープ共済「たすけあい J1900」：難病児が加入できる加入条件緩和型の医療保険で、入院手術などが補償される。現在、難病児が加入している保険では、この「たすけあい」が比較的多いようである。
- ② スマートプラス少額短期保険「母子保険はぐ」：妊娠中から加入でき、出産時の入院手術や産後うつの治療費などをサポートするほか、出産後の子の病気にも対応。
- ③ 上記①②のほか、持病があっても入りやすい加入条件緩和型の医療保険としては8社程の保険を見つけることができたが、いずれも20歳以上が加入条件とされていた。

(2) 障害のある方が加入できる保険

- ① 一社) 全国知的障害児者生活サポート協会「生活サポート総合保障制度」：各都道府県にサポート協会窓口があり、知的障害・自閉症の方が対象で、保護者の付添や介助の場合も補償される。

(3) その他、学資保険・生命保険

- ① 学資保険は、概ね持病の有無に関わらず加入できるようであるが、医療特約が付けられる学資保険の場合でも、病名・健康状態により医療特約をつけることができないことが多いようである。難病児が加入できない学資保険もある。
- ② 生命保険は、調べた範囲では、加入できるものが見つけられなかった。
- ③ 患者会の方からの情報として、難病が発症する前に医療保険に加入していた子が、その後難病と診断された際に、入院治療の補償が支払われたということである。しかし逆に、加入していた共済があったが、難病と診断されたため連絡をしたところ、退会するよう求められて補償が支払われなかったという例もあった。

医療の進歩により、病気ごとの違いや個人差はあるとはいえ、難病の子が成人し、就職や結婚、出産・子育てを経験される方、天寿を全うされる方が年々増えている現状がある。アンケート調査結果からも読み取れる通り、保険加入が難しいのに公的助成が受けられない負担があることや、症状悪化への心配、将来の生活維持に不安を覚える家族は多い。また、幼いわが子が難病と聞かされた時、家族は不安が募る状態で、種々の書類申請をはじめ、やらなければならない現実的な対応が押し寄せ、経済的な負担も生じる状況がある。

セーフティネット創出というテーマにおいて、難病児が補償を受けられる保険が限られている中、いきなり難病児が加入できる生命保険を創るということはかなり困難であると予想される。ただし、難病と診断される前後の検査や入院、そして診断確定後の手術や治療、付添い者の費用など、最も大変な時期の経済的負担を少しでも軽減できるような保険を作ることができれば、患児のその後の成長や家族の生活にとってもプラスになるのではないかと、その具体的な方法を研究会の中で模索した。

3-1-2. 新しい保険の仮設定

難病児のための保険に関する課題解決のため、保険会社を中心に、新しい保険（以下、「難病児サポート保険」）の仮設定を行った。

研究会開催に先だって、保険会社にリクエストした事項は、主に以下の3点である。

- ① 加入者が払い込む保険料は、加入時1回のみで、少額で設定してほしい。
- ② 難病と診断されたら、すぐにまとまった金額の保険金が支払われるようにしてほしい。
- ③ 未だ世の中にない保険であり、小さくスタートする形で早期実現を目指したい。

以上の3項目を前提に、準備期間を経て、第1回・第2回研究会において、以下のような難病児サポート保険の仮設定提案がなされた。

(1) 対象とする疾患について

2020年12月現在、指定難病リストは333疾患、小児慢性特定疾病リストは762疾患の登録がある（出典：難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/entry/123>、小児慢性特定疾病情報センター <https://www.shouman.jp>）。いきなり全ての疾患を対象にすることは現実的ではなく、このリストから特定の疾患に絞るとしても、絞り込みはかなり難しい。また、発症率、保険料算出、引き受けリスク等などの見極めが困難で、各難病の専門家による判定も必要になると、負荷が大きい。

しかし、リストにある疾患の中で、新生児マススクリーニング（以下「NBS」）の対象疾患は、最初に導入しやすいと考えられる。理由としては、自治体が無料で実施する公的事業であり、わが国では新生児のほぼ全員が受検していること、結果が判明するまでの期間が比較的短く治療法もあること、対象疾患が先天性代謝異常症18~23疾患及び内分泌2疾患と明確で、発症率も概ね判明しており、保険料算出や引き受けリスクも算定しやすいことが挙げられる。

(2) 加入方式について

NBSは、出生して数日後に検査をするため、NBS対象疾患を前提とする保険の場合は、子の出生前に加入して頂く必要がある。

被保険者は、生まれてくる赤ちゃんとする必要があるものの、契約時点では出生していないことから被保険者として特定することができない。例えば、妊婦を主たる被保険者とし、出生したら新生児も自動的に被保険者となるような仕組みが必要となる。しかしながら、妊婦が加入できる保険は限られている。

また、全員加入方式と任意加入方式が考えられるが、

- ① 全員加入方式とする場合、保険料を誰が負担するのか、負担するメリットは何かを明確にする必要がある。
- ② 任意加入方式とする場合、周知のいかんによって加入が伸び悩む可能性があり、保険運用上の課題が大きい。また、発症する可能性が高いことがあらかじめ予想される方の加入（いわゆる逆選択）について、モラルリスクをどのように判断するべきかという問題を検討しておかなければならない。

(3) 約定履行費用保険による設計案

全員加入の場合の1つのモデルとして「産科医療補償制度³」のスキームが参考になる。これは、加入者が産科医療機関（以下、産科クリニック）であり、分娩に関連して重度脳性麻痺となった出生児を経済的に保障する仕組みであると共に再発防止につなげる情報提供を目的としている制度である。

この参考事例を基に、この研究会において、何とか患者家族の皆様のご期待にお答えしたいとの強い動機から、約定履行費用保険⁴の組み立てを検討した。

約定履行費用保険は、企業団体等が、対象者に偶然な事由が生じたときに見舞金を給付する旨の見舞金規程を定め、その見舞金規程に基づいて対象者に見舞金を給付した場合に、企業・団体等が負担した見舞金の費用を保険金として支払うというものである。

この研究会で創ろうとしている難病児サポート保険に当てはめれば、生まれてくる新生児のために分娩機関である産科クリニックに加入者となって頂くという設定が考えられる。

ポイントは、以下の通り。

- ① 保険に加入した産科クリニックで生まれた子全員が保険の対象になる。逆選択というリスクもなくなる。
- ② 健やか協会で、対象疾患や金額などを定める「見舞金規程」を作成する。
- ③ 生まれた子が対象疾患であることが判明したら、健やか協会から見舞金をお支払いする。保険会社はそれを後ろから支える。
- ④ 保険料は、産科クリニックから保険料を頂き→健やか協会→保険会社という流れ。
- ⑤ 産科クリニックでは、新生児保護者から分娩費の支払いを受ける際に保険加入証をお渡し頂く。
- ⑥ 保険金の請求・支払については、出産した産科クリニックから健やか協会が診断確定の報告を受け、保険会社に報告→保険会社から健やか協会に保険金支払→健やか協会から新生児保護者に見舞金が支払われると同時に産科クリニックに支払報告→保険会社から健やか協会に保険金支払という流れ。

課題は、保険料を負担する産科クリニックがどれぐらいいるのか、産科クリニックにとってメリットがあるのか、なぜ小児希少難病のみが対象なのか等であるが、今後、産科クリニックにアンケート調査を実施したいと考えており、賛同いただけそうなクリニック数や、発症率などを参考に、収支バランスを予想して実施可否を判断したい。

患児のいるご家庭の費用負担を支援する形の民間の保険というものは、これまで存在していない。保険設計のハードルが高く、明確に描くことはなかなか難しい。1から組み立て、金融庁にも確認しながら考えていく必要があり、産科医療補償制度の例もあるため、産官学の連携で、可能性を導き出したい。

³ 産科医療補償制度：制度に加入している分娩機関で生まれた赤ちゃんが、分娩に関連して重度脳性麻痺となり、所定の要件を満たした場合に、赤ちゃんのご家族の経済的負担を速やかに保障すると共に、脳性麻痺発症の原因分析を行い、同じような事例の再発防止に役立つ情報を提供する制度（出典：公益財団法人日本医療機能評価機構 産科医療補償制度：www.sanka-hp.jcqhc.or.jp）

⁴ 約定履行費用保険とは、第三者との間で偶発的事由が生じた際に、一定の債務を履行若しくは免除する約束を取り決めている場合、その約束を履行することで、被る損害を担保する保険。（出典：保険用語ナビ：www.kymrtc.net）

	<p>ただし、遺伝情報に関しては差別的な取扱いとなる懸念があることから、現在、保険会社は、遺伝情報の収集や利用はしないこととしており、モラルリスクを防止するルール決めはかなり困難なものとなることが想定される。</p> <p>②出生前に保険加入して頂く必要がある。加入できる期間を予め定める必要がある。 (NBSは日齢4～6の血液検体で最初の検査が行われる。初回検査で陽性であっても、精密検査で陰性と判定されるケースも多い。) 妊娠中という短い期間内に加入いただくため、きっかけ作りと周知方法が大きな課題。 ↳産科医療機関（以下「産科クリニック」）へのご理解ご協力をお願いし、ご負担をかけず、できればメリットを感じて頂ける方法を検討する。 なお、産科クリニックが保険について説明することは不可（保険の資格者であることが必要）→ロビーにポスター掲載して頂くなどのご協力を依頼。 ↳マスコミ広報展開を検討する。 ※誰も希少難病を発症する可能性がある中で、1つのセーフティネットを提供するものであることを、怖がらせることなく伝える必要がある。</p> <p>③被保険者は、難病を発症した子（新生児）とする必要があるものの、契約時点では生まれていないことから被保険者として特定することができない。 例えば、妊婦を主たる被保険者とし、出生したら新生児も自動的に被保険者となるような仕組みが必要となる。 しかしながら、妊婦が加入できる保険は限られている。</p> <p>仮設定と検討課題 全体加入方式の場合、保険料をだれが負担するのか（負担する方のメリットは何か）を検討する必要がある。 任意加入方式の場合には、①難病をもって生まれる可能性が高いこと（モラルリスク）に対するルール決め、②短い加入時期の中でどのようなきっかけ作り・周知を行うか、産科クリニックにご協力いただけるか（クリニックのメリットの検討）、広報の展開などを検討。</p>
<p>4 保険会社のスタンス</p>	<ul style="list-style-type: none"> 任意加入方式の場合のモラルリスクは大きく懸念され、また周知のいかんによって加入が伸び悩む可能性もあり、保険運用上の課題として高い。よって、全体加入方式での検討が望ましい。 官民連携と言うことであれば、その目的や対象疾患は違うものの、現行の「産科医療補償制度」と類似の全員加入スキームを小児希少難病でも考えるべき。 現在、今般のような難病児保護者の経済的負担を一時金で支払うような民間(損保・生保)の保険商品は存在しない。 <p>仮設定と検討課題 まずは研究会より、官民連携スキームとしての協力を要請する。 いずれも、予算の確保とスタートまでの時間が課題。</p>
<p>5 協会のスタンス</p>	<ul style="list-style-type: none"> 難病児家庭の多くの方に広く補償を提供したい観点からも、全体加入またはそれに近い方式が望ましい。 <p>↳決して国や公的機関の負担をお願いするということではなく、制度化ということでもない、官民連携の姿を模索。 ↳協会+保険会社+公的機関+新生児家庭の皆で、生まれてくる難病の児を支えるスキームの保険。</p> <p>仮設定と検討課題 これまでにない保険設計であり、保険会社も一から検討を開始している状況。また金融庁の認可も必要になることから、加入者・加入スキームなど課題は多数。 官民連携の姿を模索し、スモールスタートで基本形を作り、継続性のある保険を実現。</p>
<p>6 全員加入のスキームが構築できない場合の代替策</p>	<p>仮設定と検討課題 民間保険会社で商品開発が不可能となった場合の受け皿(小額短期保険会社など)の検討 保険に代わるセーフティネット実現に向けた検討</p>

3-1-3.検討の模様

難病児サポート保険の仮設定について、以下のような意見交換が行われた。参加者からの意見を受けて、難病児サポート保険の創設は大変ハードルが高く困難な事業であること、しかし同時に、アンケート結果からも読み取れる通り、医療福祉の公的補助の対象とはしにくい費用負担が明らかであり、希少難病の患児家族には保険のようなセーフティネットが必要であることが確認された。

(1) 約定履行費用保険の可能性について

- 産科クリニックが加入者となり保険料を負担するというスキームでは、産科クリニックのメリットが明確化できず、不可能なのではないか。参考とした産科医療補償制度の場合は、脳性麻痺の補償ということだけでなく、原因分析や再発防止という研究目的があり、総合的な制度設計がなされている。
- 産科医療補償制度は、出産時に脳性麻痺がでた場合は申告してくださいというもので、なぜ脳性麻痺だとかこういう制度があるのかなと思っていた。
- 難病児サポート保険が民間のシステムに乗るかかどうかというところ。産科医療補償制度は医療保険からの給付ということで、省・政府全体での論点になる。民間でここまで議論し整理したというものを出して、民だけではやっぱり難しいという流れにならないと、話は進まないと考ええる。
- この新しい保険は確かに難しいという感じがあるが、ただ、可能性を探っていくというときに、実際はクリニックによって分娩費自体に幅があるはずで、カンファタブルだったり食事やベッドだったりで、何かしら差があるはず。その差は何なのかを分析する中で、難病児サポート保険への加入が差別化の一つにはまる可能性があるのかどうか、考えてみるというのはいかがか。

(2) 加入方式について

- 妊娠中に、お腹にいる子が難病をもって生まれてくることを想像する方は殆どいないと思われる。妊娠期間中に難病児サポート保険の必要性をそもそも感じないため、任意加入方式では加入者が少ないのではないかとと思われる。
- 全員加入方式の方が制度維持に望ましいのは確かだが、産科医療補償制度のようなものを作るには民間ベースではかなり難しい。
- 任意加入方式では、発症の可能性の高い子ばかりが加入するいわゆる逆選択があると、費用対効果が小さくなり、破綻する可能性も高くなる。
- 第2子の加入は難しいという話があったが、モラルリスクの解消ともなる全員加入の方法は取り得ないだろうか。自分の経験では、出産翌日に搬送となり、2年半後に肝移植手術をして、今も通院している。当時は毎日通院して、精神的にもつらく運転も出来ず、当時はかなりの出費もあった。難病児サポート保険のような補償があれば、これから生まれてくる子の親にとって心の支えになるだろうと思う。

(3) 対象疾患について

- NBS 項目のうち、甲状腺機能低下症は発見率 1/1,500 と高いので、どの疾病を対象とするのかで違ってくる。
- 産科クリニックで NBS の採血をする際に、病気が分かったら補償が支払われますよという説明

があって、受給者証提示だけとかの簡単な分かりやすい仕組みであるといいと思う。

- 世の中にはたくさんの病気や障害がある中で、なぜ NBS 対象疾患だけなのかという説明が必要になるのではないか。
- ダウン症など頻度の高い疾患の子を救うということであれば、多くの産科医も何とかしてあげたいと思うところだが、産科医は NBS の検査を出した後は、もう陽性のお子さんとは会う機会すら殆どないので、モチベーションが上がらないのが実態。
- 対象疾患の範囲を決めるのは大変難しいことで、NBS にこだわらず、もっと合理的であるべき。NBS 代謝異常症の発症率は約 9,000~10,000 人に 1 人で、ダウン症はその 10 倍以上。現在 NIPT 出生前診断も進んでいて、フランスではダウン症の子の出生が少なくなっているという報告もある。とてつもない難しい保険を創ろうとしているという印象。
- 患者会としても、全ての難病の子たちに幅広く救われてほしいという思いがある。必ずしも NBS 対象疾患に絞って議論する必要はなく、どの病気でも個人差はあるが、見舞金は 20 万円程でもいいので、なるべく多くの人たちに恩恵がある形にする方が、不公平感の解消になり、理想的で共感を得られるのではないかと思う。

(4) 保険料設定について

- 給付する見舞金の額をどうするか、疾病や状態によってかかる費用が違うかどうかという点も、整理されるといいのではないか。
- 同じ病気でも例えば肝移植が必要な人と必要ない人などおられ、調査してみないとわからないけれども、一概に言えないのではないかという気がする。
- 公的システムとしてあるべきものを小規模に何とかできないかと考えているようで、イメージが湧きにくい。一時金の形で支援することにどの程度意味があるのか、考えないといけないところと思う。
- 生まれつき心臓病のお子さん等もおられて、もっと広く見舞金が出るならば、その方がいいと思う。見舞金の金額が大きいと、わが子の病気を受け入れられなくて持ち逃げする人も出てくるかもしれないし、見舞金は、応援として小さい金額でいいという話が、仲間内ではあった。

(5) 保険という形で成立させられるかについて

- 小児希少難病のための保険創設というテーマは、実は保険というものに馴染みにくいという認識である。
- 求められている一時金支給の補償を担保する保険会社が現在ないことにより、保険として成立させるためにはまだハードルがある。
- 難病児サポート保険を成り立たせるために、例えば基金を作って下支えをするスキームにできないかということも検討したが、保険の仕組み上、加入者から払い込まれた保険料の中で収支バランスが取れるように出来なければならず、下支えという形は難しい。
- 例えば、患者の皆様が全員加入して何かあった時に助け合うというような私的保険を考えた方がいいのではないか。実例としては外国人対象の私的な保険があり、特定の病院が運営していて、加入する外国人の方が月額 2,000~3,000 円程負担して、病気になった時に助け合う目的のもの。また、知的障害児者生活サポート総合保障制度があり、これは発症した方が対象で、重症化に備えて加入する保険。リスクのある人が助け合う保険を創ることは可能か、検討してはどうか。

3-1-4.可能性の模索

第1回・第2回研究会では、保険として成立させられるよう保険会社、医療分野・福祉分野の専門家、行政経験者、患者会など様々な視点から難病児サポート保険を検討した。

公的なものであれ私的なものであれ、難病の患児者と家族を経済的に支援するセーフティネットが必要であろうことは異論がないところだが、具体的に、では誰がいくら負担するのか、たくさんの難病の中でどの疾患を補償の対象にするのか等、各論に行けば行くほど、結論を明確に出すことが難しいテーマであることが実感された。

第1案としては、当初の目標通り、あくまでも難病児サポート保険の実現を目指したいところだが、その為には、もっとその必要性について社会認知を広げることが、遠回りに見えて最も必要なことではないかとの意見があり、当面、次のような方針で進めることが研究会の中で確認された。

- (1) 難病児サポート保険の創設を目指し、希少難病の患児家族には保険のようなセーフティネットが必要であることを広く社会に訴求し、広報活動などを通して、認知を広げることが先ずは優先する。
- (2) 難病児サポート保険の創設実現についての検討は、今後も継続していく。
- (3) 上記(1)、(2)の経過期間中において、保険に代わる方法での経済支援のセーフティネットを検討し、早期実現を図る。
- (4) 患者会としても、出来るだけ多くの難病者を対象に広げる方が望ましい。
- (5) 公的支援や産官学での支援の形が望ましいが、まずは民の力でセーフティネットが構築できないか検討することが不可欠。
- (6) 今後も不定期に研究会を開催し、以上の進捗状況について確認し、より良いセーフティネットを目指して、意見交換を図っていく。

3-2. 保険に代わる支援策の可能性

第1回・第2回の研究会でのディスカッションに基づいて、第3回研究会において、新たな提案として、健やか協会より基金創設によるセーフティネット構築の可能性について素案が出され、意見交換が行われた。

3-2-1. 仮設定

基金創設によるセーフティネット構築プランは、以下の通り。

(1) 基金創設

難病児家庭への経済的支援が必要とされていることをご理解ご支援いただける方々からの資金提供を募り、基金を創設する(以下、「難病児サポート基金」)。集まった基金の運用益から、難病児家庭への支援金給付(以下、「難病児応援給付」)を行う。

経済界や助成団体、医療福祉関連団体など、出来るだけ民間の資金支援を頂くよう働きかける。同時に、政府機関など公の支持・後援を頂けるよう、働きかけを行う。

(2) 対象疾患

対象疾患は、特定の疾患群ではなく、指定難病リストや小児慢性特定疾病リストなどを参考に、発症率の低い難病の順から並べ直して見て、支援枠を勘案して対象疾患を決定する。対象疾患は、徐々に増やしていく方向で検討する。

(3) 対象者

保険ではないため、[加入]の想定はなく、難病と診断されたら[申請]を行って頂く手続きとする。難病の診断や治療にあたる全国の専門医や患者会を通じて、難病児応援給付を知って頂くよう、広報に努める。

難病児応援給付の対象年齢については、支援枠を勘案して今後決定する。

(4) 難病児応援給付額

出来るだけ多くの難病児家庭を対象にできるよう、概ね 20~50 万円ほどで想定し、支援枠を勘案して今後決定する。

(5) 審査基準

審査基準は、診断書や医療費受給者証などにより行い、出来るだけ多くの難病児家庭を対象にできるよう、基本的には 1 人 1 回だけの申請とする。その他、今後ルール化していくものとする。

(6) 補足事項

① なぜ発症率の低い難病を対象とするのか

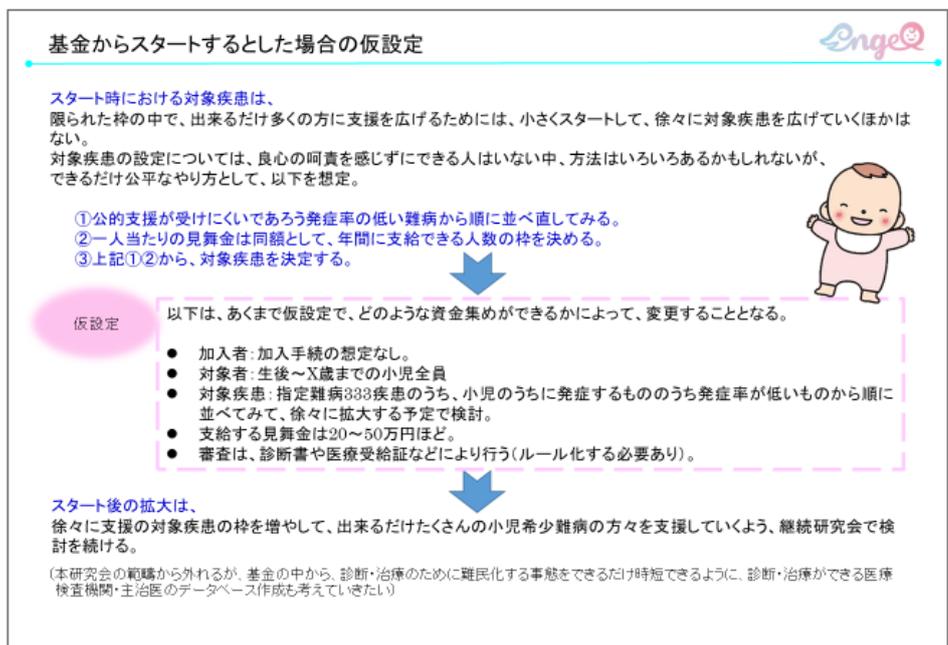
難病の中でも、誰もが知っている疾患と比べ、殆ど病名も知られていないような発症率の低い難病に関しては以下のような現状があり、社会に声が届きにくく孤立しがちな難病患児者にこそ、ハンディキャップを緩和するセーフティネット策が必要とされていると考えられる。

- ・小児科医は、一般的に希少難病について習得する機会にはほぼない。
- ・専門医・研究者の数も少なく、研究費も少ない傾向。
- ・薬剤の開発に関して、治験の国際協力が必要になることもあり時間がかかる。
- ・同じ病気の方との情報共有や相談がなかなかできない状況がある。患者会が構築できない疾患もある。
- ・診断・治療ができるドクターに巡り合うまで難民化の日々を過ごすこともある。
- ・遠方への入通院をはじめとする様々な経済的負担がある。

② 難病児サポート保険との関係

難病児サポート保険につなげるために、まずは難病児サポート基金から始めるが、自賠責と任意保険のように、補完関係になればとイメージしている。

マスメディア等を通じてこちらからメッセージを発信することで、経済団体や企業・団体等にも伝わるといふことと、患児者家族にも応援メッセージとして伝わることを意図している。



3-2-2.検討の模様

難病児サポート基金創設によるセーフティネット構築プランについて、研究会では以下のような意見交換が行われ、実現に向けて準備を始めるべきこと、そして今後の進捗について、研究会を維持継続し、対象者の拡大を含めよりよい事業モデルにしていくため協議していくことなどが確認された。

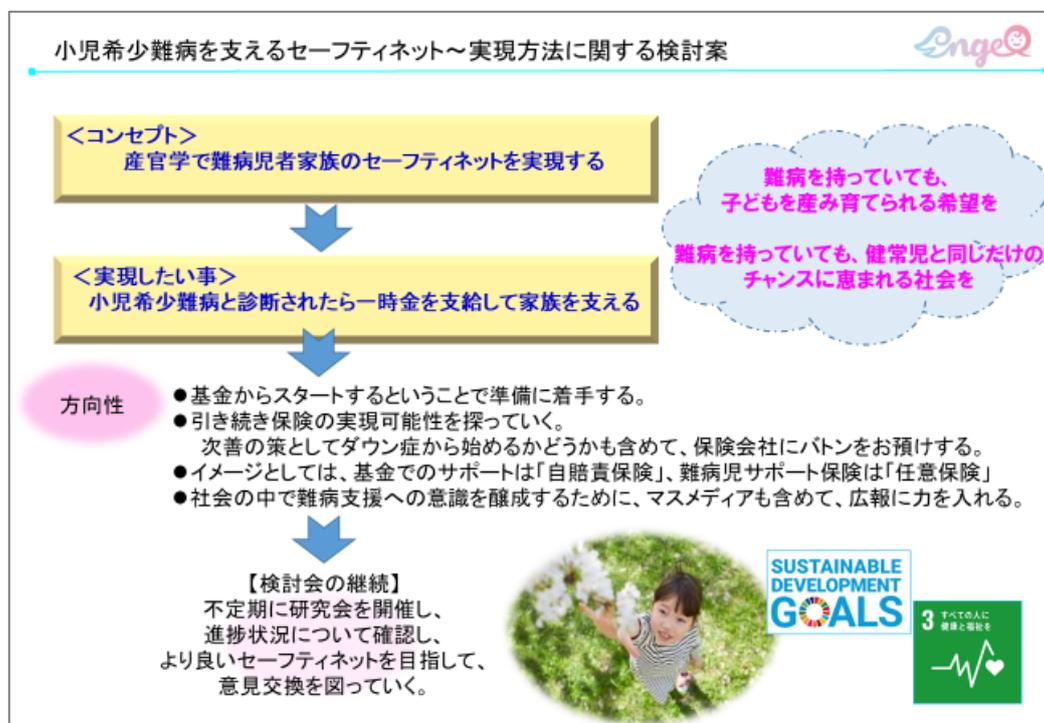
- 子どもの貧困では、公的補助が足りていないところを基金で何とかしていく仕組みがあるので、既存のものをまねるのも一案かとも思われる。
- 障害者雇用の面では、企業は雇用率を達しないと罰金があり、寄付によってその代替とすることができるようにするのも選択肢の一つではないか。保険の必要性を啓発すること、基金では法定雇用率との絡みで選択ができないかということをご提案したい。
- 案として、7,000～8,000あるといわれる希少疾患は、全ての人が保因者であり、病気を持って生まれてくるのは誰にでもあり得ることというのをプロモーションしてはどうか。ゲノム時代に遺伝病への偏見が愚かであることを、親になる人にしっかり理解してほしいとの思いがある。相互助け合いの保険に入る呼びかけには意味がある。NIPT 出生前診断については命の選別になり違和感がある。検査が陽性の場合 90%以上の方が中絶を選択するという話も聞いているが、そうではない世の中になってほしい。世の中には様々な病気があることを知っていただくのも大切と感じている。
- 社会への発信をした上で、基金を募るといふ順に進めていく。基金を物理的にどう動かしていくのか、どの疾患に対してどのような支援をしていくのか、決める作業になる。発症率が低い疾患（＝希少性が高い疾患）ほど優先度が高いということでもいいのか、或いはお金がかかっている方から優先すべきか、個人差があるため難しく、時間をかけて議論が必要。外国人の場合は、どういふ在留資格であっても対象にすべきと思う。
- スタートするプロセスで、当事者の意見を大事にすることが重要。資金的制約があるため、スムーズスタートにならざるを得ない。患者さん個別の現金給付は絞るが、患者会を支援するプラットフォーム等、皆さんに利益が生ずる部分も薄くではあるが存在するという工夫があれば、合意が得られやすい気がする。
- 健やか協会では、患者会をサポートする事業や患児家族の就労支援の事業をこれまで行っており、基金を使ってそういったところを厚くする事も視野に入れたい。また、難民化という問題に対しては、専門医や検査機関などを紹介するデータベースを作り情報提供する工夫が必要かと考えられる。
- 専門医のデータベースを作るという部分では、患者会でもやろうとしたけれども、実際には異動が多いとか、県ごとに作成されている病院リストも実際に本当なのかと疑わしいこともあり、相当難しく大変な作業だと思われる。
- データベース作りは、地道にコツコツ作業していく必要があると感じている。レックリックハウゼン病学会の場合では、診療ネットワークシステムというのを作り上げた。これは学会として重要な仕事であると認識している。各学会に対して、ネットワーク作りをしていないのですか？という働きかけは、すべきことと考える。
- 初めは、発症頻度の低い疾患から給付対象にするという提案は、適切だと思う。薬剤開発では、頻度が低く重症度の高いものから優先度が高く、特例承認が得やすいということがある。これは、研究者が少なく、製薬会社も興味を持たないので、社会的弱者をサポートすべきだという考え方に基づいている。ただ、頻度が低く重症度の高いものを数値化するのは難しいこと

から、発生頻度でリストにして、後に資金が増えてきた時に対象を増やしていく方法がいいのかもしれない。

- 広く浅く行きわたる基金の使い方と、個別の支援という2つのルートが考えられる。まず、広く浅く全体に行きわたる面では、今まで関わりのあった患者会をカバーできると思われる。個別支援の部分では、希少度が高い部分から優先付けを行うという柱で、バランスがとれるのかもしれない。

3-2-3.可能性の模索

難病児サポート基金による仕組みづくりについては、具体的な内容を検討する必要があり、難病児応援給付のルール化（対象疾患、対象年齢、給付金額など）について、健やか協会で素案を作成し、進捗状況に合わせて再び研究会を開催し協議頂くこととなった。



3-3. 今後について

今後については、以下の3つの方針を進めていくこととなる。その具体内容は研究会において検討し形作っていくこととなる。

- ① マスメディア等を通じて、小児希少難病支援に関する社会啓発を推進し、保険のようなセーフティネットが必要であることを訴えていく。
- ② 先だって、難病児サポート基金による難病児応援給付をできるだけ早く実現させる。
- ③ 上記①②により社会的理解の醸成と共に、難病児サポート保険を創出できるよう、検討を続ける。

第2章及び巻末資料にもある通り、アンケート調査では、医療福祉の公的補助の対象になりにくい出費や悩み事が様々あり、それらは食費や交通費、付添い者の費用など、生活の中に紛れて目には見えにくくなっている。しかし実際に発生する費用であり、避けて通ることができない現実がある。また難病児本人や家族が毎日続けなければならない懸命な自己管理や日々の生活での努力という、数字にできない負担も大きい。将来への不安も漠としたものではなく、「18歳・20歳になったら」とか、「これ以上症状が進行したら」というような、すぐに直面する切実なものである。

広報活動等を通じて、アンケートに書かれた声を、難病児家族が抱える問題を、社会の中で共通認識にできるよう発信を続け、一刻も早く、課題解決の道を拓いていかなければならない。

研究会の最後に、保険会社の方より、以下のような意見を頂いた。

- 現状でも妊産婦が入れる少額短期保険はあるが、これは母親の保険と特約で赤ちゃんの補償も付けることができるというもので、この研究会でイメージした一時金のようなものではなく、入院一日いくらという補償で、学資保険の子ども特約と同じもの。新たな保険ができるまでの推進は、健やか協会から新聞社や出版社を通じた社会への投げかけなど、プロモーションができるのではないかと。保険については、引き続き検討を続け、お役に立ちたいと思っている。

また、患者会の方からは、以下のような意見を頂いた。

- アンケート結果に示されている通り、低タンパク食品等が負担になっている方もおられ、これは医療費控除の対象外となっている。以前から問題になっており、国への働きかけが必要。基金や保険も必要だが、何かの機会にこの問題も考えられたらいいなと感じた。

本研究会では、保険というテーマでセーフティネットの構築を目指したが、小児希少難病を取り巻く課題は様々ある中で、保険を創ること1点に絞っても、そのハードルを越えるのは多難であることが改めて分かってきた。

しかし、そういう状況であってもなお、時間をかけてでも小児希少難病の患児と家族、ひいては社会全体の相互扶助としての保険や支援策の必要性を広く理解して頂けるよう、今後も尽力していくことにより、本研究会での成果の実現にスピード面ではプラスになるものと考えるところである。

資料1

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票

【目的】

難病の子どもやご家族は、難病そのもので抱える身体的、心理的な負担に加えて、通院や食事の管理など、日常生活での経済的な負担を抱えることが少なくありません。しかし、そうした経済的なニーズは十分には知られていません。また、他者からは見えにくい経済的な負担や課題に関する基礎資料は、ほぼないのが実情です。

本調査は、今後難病のお子さんやご家族に対して求められる経済的な支援とはどのようなものかを提案していくために、実情を把握することを目的として実施いたします。

難病のお子さんやご家族の生活の質(Quality of Life)を向上につながる経済的支援の必要性を発信していくためには、交通費、食費、福祉用具、療育等で実際にどのような負担があり、どのような事で困っているのか、具体的なニーズを把握することがその一歩となると考えます。

本調査を取りまとめ、発信することで、保険などの共助システム、新たな施策や地域での支援の発展に繋げていきたいと思えます。

【基本情報】

1)お子様の基本情報について伺います。ご家族に同病の方が複数名いらっしゃる場合は一番年齢の低いお子さんについてご記入いただき、その他の患者さん情報を④にご記入ください。

①性別・年齢	()男性 ()女性	②年齢()歳
③難病の名称		
④難病以外に抱える疾患・障害があればお書きください。 ※上のごきょうだいに同じ疾患がある、あるいはその他の疾患や障害があるなど特記事項がありましたらこちらにお書きください。		

2)ご家族について伺います。各項目にご記入ください。

①同居のご家族の人数	人
②お子さまと同居している家族に○を付けてください。	1. 父 2. 母 3. 祖父(人) 4. 祖母(人) 5. 兄(人) 6. 姉(人) 7. 弟(人) 8. 妹(人) その他()
③主な養育者(育児をしている方)に○を付けてください。(複数可)	1. 父 2. 母 3. 祖父 4. 祖母 5. 兄 6. 姉 7. 弟 8. 妹 9. その他()

④主たる養育者の就労状況(1人目) ※ 該当するものに○を付けてください。	1. 就労している ①常勤 ②非常勤(パートタイム等) 2. 就労していない 3. 就労していないが就労したい 4. 今後就労を予定
⑤主な養育者の就労状況(2人目) ※ 該当するものに○を付けてください。	1. 就労している ①常勤 ②非常勤(パートタイム等) 2. 就労していない 3. 就労していないが就労したい 4. 今後就労を予定

お子さんの病気や障害に関連してかかっている費用についてお伺いします。各御家庭の普段みえにくい費用負担、特に自己負担分を明らかにする、という点から、1 か月間のレシートを確認いただくなどにより、可能な形で具体的にご記入ください。

1. 医療の利用に関連する費用についてお伺いします(診察費、医薬品代など)

1)現在利用(取得)している医療費助成制度はありますか。

- 小児慢性特定疾病医療費助成制度
- 小児医療費助成制度(マル乳やマル子)
- 心身障害者医療費助成制度(マル障)
- ひとり親家庭等医療費助成
- 高額療養費制度
- 医療費助成制度は利用していない(健康保険証のみで受診)
- その他()

2)過去1年の慢性期(体調や治療管理が安定し在宅で生活をしている状態)についてお伺いします。経過観察や医薬品処方等のために医療機関を定期受診する頻度と1回あたりの支払額はどれくらいでしたか。

- __(年・月・週間)に__度の通院。自己負担額は1回の通院でおよそ(_____円)
- その他()

3)過去1年に定期通院以外で医療を利用したことがあった場合、その際に費用がかかった項目をわかる範囲で具体的にご記入ください。(交通費は除きます)

例:診察代・治療費、医薬品代、検査や入院の際に付添人が使用する付添用簡易ベッド代、個室利用による差額ベッド代など

入通院の理由 * 体調不良による入院 (通院)・検査・手術等	費用が発生した項目	日数	合計金額
(記載例) 感染症にて入院	小児慢性疾病医療費助成の上限額、差額ベッド代、患児の病院給食費と売店で購入した捕食、付添人の食費など	5日	およそ 35,000 円

- 特に費用はかからなかった
- その他()

4) 医療の利用に関連する費用で負担となっていること、お困りの事について自由にご記入ください。

2. 医療機関への患者と付添人分の交通費(ガソリン、定期代も含みます)についてお伺いします。

1) 検査や入通院のために医療機関へ通う際の手段をご記入ください(複数回答)

() 自家用車 () タクシー () 電車 () バス () その他()

通常何名で入通院しているか教えてください 患者()名と付添人()名

2) 医療機関への交通費等に対する補助制度は利用していますか。

①()はい

②()いいえ→5)にお進みください

3) 補助等の名称をお書きください。不明の場合、「〇〇について」と記載ください。

()

4) 補助の実施機関はどこですか。

①()市区町村 ②()都道府県 ③()その他()

5) 患者と付添人を合わせた入通院の負担額の内訳をおしえてください(複数回答、ある場合は〇を記入してください)。

() 日帰りの通院や検査、入退院日にかかる交通費 1日あたり_____円

() 入院付添人の一時帰宅や見舞いの家族にかかる交通費 1日あたり_____円

6) 上記より概算して、これまでの入通院に発生した交通費の負担はどれほどになりますか。

記入例: 過去1年でおよそ〇円、過去3ヶ月で〇円、など書きやすい方法で結構です。

()

7) その他、医療機関への交通費に関して負担となっている事、お困りの事について自由にご記入ください。

3. 難病に関連してかかっている福祉用具等の費用についてお伺いします。

1) 用品の名称等をお書きください。

名称	内訳等	1 か月あたりの自己負担額
(記載例)水分補給用の〇〇	3つ(交換用)	1,000 円

2)福祉用具等の費用に対し、行政機関等からの補助等は利用していますか

- ①()はい →3)にお進みください
②()いいえ →5)にお進みください

3)補助の実施機関はどこですか。

- ①()市区町村 ②()都道府県 ③()その他()

4)補助等の名称をお書きください。不明の場合、「〇〇について」と記載ください。

()

5)金額をお書きください。 月額()円

6)福祉用具等に関連して負担となっていること、お困りのことについて自由にご記入ください。

4. 食費(自宅での食事のほか、外食、給食代、特別な食事なども含みます)についてお伺いします。

1)お子さまの難病に関連する食費で、通常の食費とは別にかかるものはありますか

- ①()はい
②()いいえ →8)にお進みください

2)購入品目の名称と金額をわかる範囲でお書きください。

名称	内訳	1か月あたりの自己負担額
(記載例)低蛋白食	200円×3回/日×30日	18,000円

3)別途購入する食品・食事等に対する行政機関等からの補助はありますか。

- ①()はい
②()いいえ →8)にお進みください

4)補助等の名称をお書きください。不明の場合、「〇〇について」と記載ください。

()

5)補助の実施機関はどこですか。

- ①()市区町村 ②()都道府県 ③()その他()

6)補助の金額をお書きください。 月額()円

7)上記から概算して、1か月あたりの特別な食費はどれくらいかかっていますか。()円

8)難病に関連する食費に関連して負担となっていること、お困りの事について自由にご記入ください。

5. 各種施設の利用に関する費用についてお伺いします。

1) お子さまの難病に関連する施設利用、または配慮を要することでかかる費用はありますか

- ①()はい →2)にお進みください
 ②()いいえ →7)にお進みください

2) 施設、費用についてお書きください。

名称	内訳	1 か月あたりの自己負担額
(記載例)病児保育	月 1 回	10,000 円

3) 別途利用する施設に係る費用に対し、行政機関等からの補助等がありますか

- ①()はい →5)にお進みください
 ②()いいえ →7)にお進みください

4) 補助等の名称をお書きください。不明の場合、「〇〇について」と記載ください。

()

5) 補助の実施機関はどこですか。

- ①()市区町村 ②()都道府県 ③()その他()

6) 補助金額をお書きください。 月額() 円)

7) お子さまの難病に関連する施設利用、または配慮に関連して負担となっていること、お困りのことについて自由にご記入ください。

6. その他、難病のお子様を養育するうえで自己負担となっている費用を自由にご記入ください。

* 家具・家事用品・介助用品、交通費、日用雑貨用品、衣類、通信費：郵便・電話代・インターネット、教育費：授業料・書籍、習い事、交際費、病気の子どもの通院時の兄弟の保育料など

* 金額は 1 ヶ月当たりの金額をお書きください。

名称	内訳	1 か月あたりの総額
(記載例)保育料	病気の子どもの通院時の兄弟の保育料	5000 円

7. お子さんの難病に関連する民間の保険・共済についてお伺いします。

1) 加入できなかった保険・共済の保障内容で該当するものに○をつけてください。(複数可)】

- ①()医療保障(入院・手術等) ③()貯蓄保障
②()死亡保障 ④()年金保障

2) 加入できなかった理由の番号に○をつけてください(複数可)。

- ①病気のために加入を断られた。
②病気のために掛金が割増(月額 円)となり、加入を断念した。
③その他(具体的に)_____

**8. 難病のお子さんに関わる経済的な問題に関連する悩みや心配ごとがありましたら自由にご記入ください。
上記で記入できなかったことも、こちらでご記入ください。**

資料2

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

実施報告書－詳細

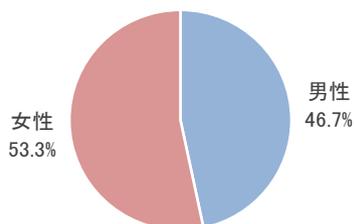
【報告書の記載について】

- ・ 個人情報保護の観点から、性別は未記載とした。
- ・ 年齢についても個人情報保護の観点から、年齢層で記載している。
年齢層の区分は、乳幼児等に係る医療費助成制度での対象年齢設定、および児童福祉法における児童の定義を参考にして、就学前、学齢期、中学期、高校期・それ以降、という区分で「0-5」、「6-12」、「13-15」、「16-19」、に分けて記載した。
- ・ 図表については、複数回答可の設問である場合でも、回答者の特定・推測ができないよう、回答件数ごとに1行表記とした。なお、平均額等は、原則として、回答者一人当たりの負担額より算出している。

【基本情報-1】

1-①子どもの性別

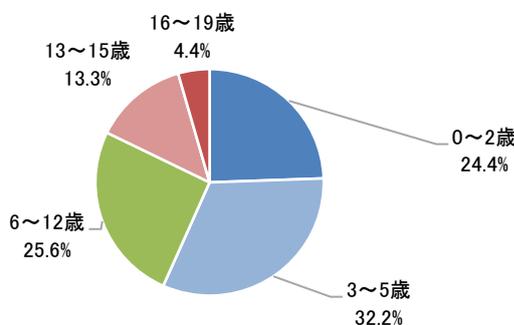
図表 1-①子どもの性別



	N	男性	女性
全体	90	46.7%	53.3%

1-②年齢

図表 1-② 子どもの年齢区分



	N	0~2歳	3~5歳	6~12歳	13~15歳	16~19歳	平均年齢
全体	90	24.4%	32.2%	25.6%	13.3%	4.4%	6.4歳

1-③子どもの難病の名称

図表 1-③子どもの難病の名称

お子さんの難病の名称	件数
神経線維腫症1型(神経線維腫1型疑いを含む)	35
フェニルケトン尿症	16
メープルシロップ尿症	1
ホモシスチン尿症	1
シトリン欠損症	4
メチルマロン酸血症	11
プロピオン酸血症	1
イソ吉草酸血症	2
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	2
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	2
グルタル酸血症1型	2
グルタル酸血症2型	1
極長鎖アシル CoA 脱水素酵素(VLCAD)欠損症	3
三頭酵素欠損症	1
ガラクトキナーゼ欠損症	1
先天性副腎皮質過形成症	1
全身性組織球症 肝線維症	1
劇症肝炎	1
胆道閉鎖症	3
ダウン症候群	1

(Total 90件)

1-④難病以外に抱える疾患・障害

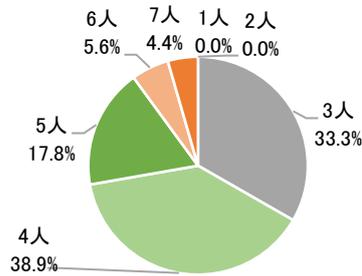
図表 1-④ 難病以外に抱える疾患・障害

子どもの難病の名称	難病以外に抱える疾患・障害
神経線維腫症 I 型	カフェオレ斑が数百個もある。美容レーザー治療は費用が高すぎて受けられない。色々なレーザー治療をしてみたいけど、費用が高すぎる。
	言語障害 発達障害
	側弯症
	12歳の次女とともに、ADHD や学習障害との診断も受けている。4歳の長男も同じ病気の診断をうけています。私自身も、レックリングハウゼン氏病。
	下肢湾曲
	眼球振盪
	斜視、成長ホルモン分泌不全、慢性膀胱炎
	先天性下腿偽関節
	側弯症
	知的障害
	長女(8歳)フェニルケトン尿症、レックリングハウゼン病、症候性癲癇、股関節脱臼、間欠性外斜視
	低身長症
	発達障害、骨の奇形、偽関節、成長ホルモン分泌不全性低身長症、アレルギー性皮膚炎、鼻炎
	漏斗胸
癲癇。自閉症疑い。ADHD 疑い。	
生まれつき脂腺母斑というアザが頭部にあった。大泉門が閉じるのが遅く3歳になるまで経過観察だった。	
フェニルケトン尿症	3人フェニルケトン尿症
	軽度アスペルガー症候群
	心房中隔欠損
	心房中隔欠損
シトリン欠損症	花粉症、アレルギー性結膜炎、キウイアレルギー。上の姉が同じ疾患(シトリン欠損症)。
	長男 シトリン欠損症 自閉症スペクトラム
	母(記入者)も同じシトリン欠損症。
メチルマロン酸血症	疾患、障害といったほどではないが右足首の動きが悪く発作の時の脳ダメージによるごく軽いマヒではないかということで整形外科に通院して靴に中敷きを入れている。
	精神的・身体的に発達の遅れがある
	摂食障害
	知的障害
	痙攣
知的障害(愛の手帳3度)	
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	兄が同じ疾患(3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症) 男性 15歳
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	高次脳機能障害
	アスペルガー症候群、低血糖脳症のため軽度の四肢不全麻痺
グルタル酸血症 I 型	発達障害
劇症肝炎	発達障害
胆道閉鎖症	肝移植後の合併症で胆管拡張、拒絶があり治療中

【基本情報-2】

2-①同居家族の人数

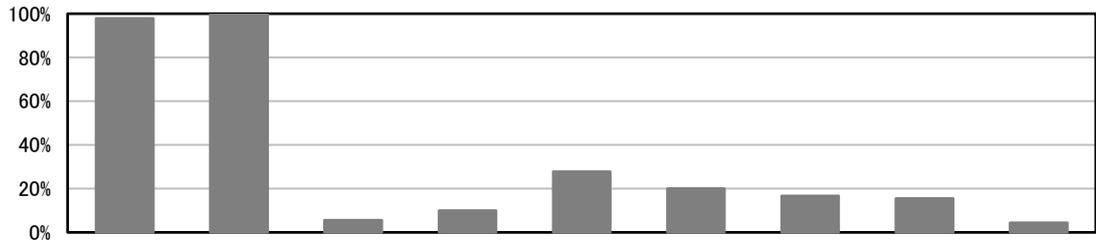
図表 2-① 子どもとの同居家族の人数



	N	1人	2人	3人	4人	5人	6人	7人	平均人数
全体	90	0.0%	0.0%	33.3%	38.9%	17.8%	5.6%	4.4%	4.1人

2-②同居家族

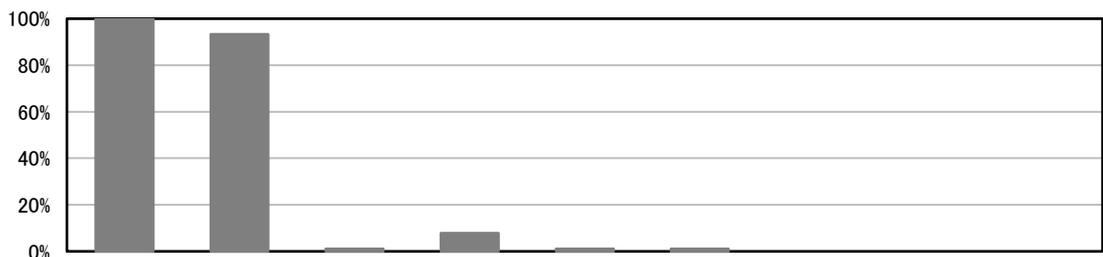
図表 2-② 同居家族



	N	父	母	祖父	祖母	兄	姉	弟	妹	その他
全体	90	97.8%	100.0%	5.6%	10.0%	27.8%	20.0%	16.7%	15.6%	4.4%

2-③主な養育者〔複数回答〕

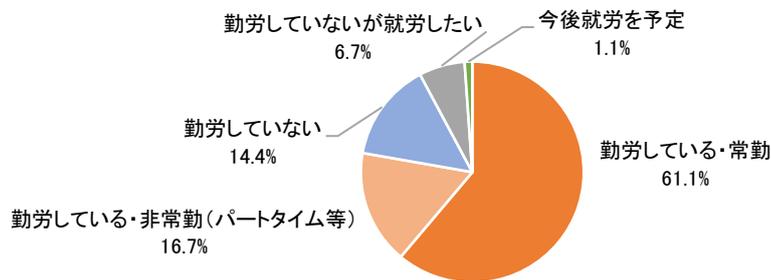
図表 2-③ 主な養育者



	N	父	母	祖父	祖母	兄	姉	弟	妹	その他
全体	90	100.0%	93.3%	1.1%	7.8%	1.1%	1.1%	0.0%	0.0%	0.0%

2-④主な養育者(1人目)の就労状況

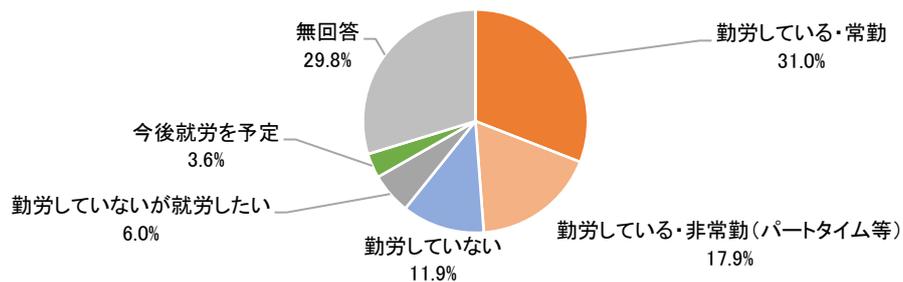
図表 2-④ 主な養育者(1人目)の就労状況



全体 (N=90)	勤労している・常勤	勤労している・非常勤(パートタイム等)	勤労していない	勤労していないが就労したい	今後就労を予定
	61.1%	16.7%	14.4%	6.7%	1.1%

2-⑤主な養育者(2人目)の就労状況[主な養育者が2人以上の回答者のみ]

図表 2-⑤ 主な養育者(2人目)の就労状況



全体 (N=84)	勤労している・常勤	勤労している・非常勤(パートタイム等)	勤労していない	勤労していないが就労したい	今後就労を予定	無回答
	31.0%	17.9%	11.9%	6.0%	3.6%	29.8%

1.医療の利用に関連する費用

1)現在利用(取得)している医療費助成制度〔複数回答〕

図表 1.1 現在利用(取得)している医療費助成制度



全体 (N=90)	小児慢性特定疾病医療費助成制度	小児医療費助成制度(マル乳やマル子)	心身障害者医療費助成制度(マル障)	ひとり親家庭等医療費助成	高額療養費制度	医療費助成制度は利用していない(健康保険証のみで受診)	その他
	46.7%	37.8%	6.7%	2.2%	2.2%	22.2%	2.2%

* その他:地域の障害者福祉医療(1)、特定医療費受給(1)

2)経過観察や医薬品処方等のために医療機関を定期受診する頻度と1回あたりの支払い額

*「0円」の回答を除いた1回あたりの平均額:4,522円、1年間に換算した場合:64,160円。

回答者全体(N=90)の1回あたりの平均額:2,462円、1年間に換算した場合:34,932円。

(「定期受診頻度」で単位が未記入=最も回答の多い「月」での計算として試算した。)

図表 1.2 医療機関を定期受診する頻度と1回あたりの支払い額

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	定期受診頻度 (年・月・週間)	頻度 (回数)	1回あたりの支払い額
神経線維腫症I型	0-5	1ヶ月	1度	0円
	0-5	1ヶ月	1度	0円
	0-5	1ヶ月	1度	0円
	0-5	1ヶ月	1度	2,000円
	0-5	1ヶ月	1度	1,000円
	0-5	1ヶ月	4度	40,000円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	3ヶ月	1~2度	500円
	0-5	3	1度	0円
	0-5	6ヶ月	1度	0円
	0-5	6ヶ月	1度	0円
	0-5	6ヶ月	1度	500円
	0-5	1年	1度	0円
	0-5	1年	1度	0円
	0-5	1年	1度	0円
	0-5	1年	1度	0円
	0-5	1年	1度	1,000円
	0-5	1年	2度	1,000円
	0-5	1年	2度	5,000円
	0-5	1年	3度	1,500円
	0-5	1年	4度	0円
	0-5	1年	5度	6,000円
	6-12	2ヶ月	1度	1,000円
	6-12	3ヶ月	1度	0円
	6-12	1	2度	1,500円
	6-12	1年	1度	0円
	6-12	1年	2度	0円
	6-12	1年	2度	0円
	6-12	1年	2度	500円

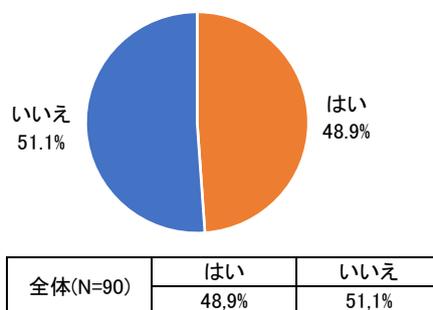
	6-12	1年	4度	3,000円
	13-15	1ヶ月	1度	0円
	13-15	1ヶ月	1度	5,000円
	13-15	2~3ヶ月	1度	8,000円
	13-15	3	1度	0円
	13-15	1年	6度	3,000円
	13-15	1年	6度	500円
	13-15	最後の診察が2019年8月		0円
	16-19	1ヶ月	1度	0円
	16-19	1ヶ月	3度	1,000円
フェニルケトン尿症	0-5	1ヶ月	1度	0円
	0-5	1ヶ月	1度	530円
	0-5	1ヶ月	1度	2,000円
	0-5	1ヶ月	1度	5,000円
	0-5	1ヶ月	1度	16,660円
	0-5	2ヶ月	1度	500円
	0-5	2ヶ月	1度	500円
	0-5	3ヶ月	1度	10,000円
	6-12	1ヶ月	1度	300円
	6-12	2ヶ月	1度	0円
	6-12	2ヶ月	1度	1,000円
	6-12	2ヶ月	1度	13,000円
	13-15	2ヶ月	1度	530円
	13-15	4ヶ月	1度	500円
	16-19	3ヶ月	1度	800円
	16-19	3ヶ月	1度	15,000円
メープルシロップ尿症	0-5	1ヶ月	1度	0円
ホモシスチン尿症	6-12	3ヶ月	1度	500円
シトリン欠損症	0-5	6ヶ月	1度	0円
	0-5	3ヶ月	1度	1,000円
	0-5	6ヶ月	1度	600円
	6-12	6ヶ月	1度	7,000円
メチルマロン酸血症	0-5	1ヶ月	2度	0円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	2ヶ月	1度	0円
	0-5	3ヶ月	1度	50円
	0-5	3ヶ月	1~2度	3,500円
	13-15	3ヶ月	1度	0円
	13-15	3ヶ月	1度	10,000円
	13-15	3ヶ月	2度	0円
プロピオン酸血症	0-5	3ヶ月	1度	0円
イソ吉草酸血症	0-5	1ヶ月	1度	5,000円
	6-12	3ヶ月	1度	0円
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	0-5	3ヶ月	1度	0円
	6-12	3ヶ月	1度	7,500円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	2ヶ月	1度	500円
	13-15	3ヶ月	1度	0円
グルタル酸血症 1型	0-5	1ヶ月	1度	600円
	6-12	2ヶ月	1度	1,500円
グルタル酸血症 2型	13-15	3ヶ月	1度	15,000円
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD)欠損症	0-5	1ヶ月	1度	0円
	0-5	3ヶ月	1度	0円
	0-5	6ヶ月	1度	0円
三頭酵素欠損症	13-15	1	1度	15,000円
ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	2	1度	2,500円
先天性副腎皮質過形成症	0-5	1ヶ月	1度	0円
全身性組織球症 肝線維症	13-15	1ヶ月	1度	0円
劇症肝炎	6-12	3ヶ月	1度	0円
胆道閉鎖症	13-15	1ヶ月	1度	5,000円
	13-15	2~3ヶ月	1度	8,000円
	13-15	3	1度	0円
ダウン症候群	6-12	2	1度	3,000円

■その他

記入内容	件数
その他に交通費が親子で一回 4,000 円ほど	1
医療費の負担は 0 です	1
医療費支払いはなし、交通費など 2,000 円	1
県外のため、一時的に自費で後日払いあり	1
県外受診のため交通費はかかりました	1
県外受診の為、一度 2 割支払ったのち、まとめて払い戻しの手続きをしています。実質はこども医療証にて 800 円/月の負担で済んでいます。	1
後で区役所に還付請求するともどってきます	1
交通費、昼食費は別	1
交通費 2,500 円 昼 3,000 円	1
交通費と仕事を休まないといけないので、一日の労働賃金	1
子ども医療の助成を使ってこの額です。	1
子ども医療を利用しているため、月 500 円の負担	1
市の子ども医療費助成により自己負担 0 円	1
小児慢性自己負担上限金額 5,000 円	1
上記と別に 1ヶ月に 1 回 OT、3ヶ月に 1 回 ST、半年に 1 回子ども病院受診、1 年に 1 回発達外来受診。1 つの病院あたり月 500 円までの支払い。	1
生後すぐから 12 年、年に 1 回通いました	1
駐車場代 200 円	1
乳児医療証で現在は負担なし	1
別途県外の医院にて一年に一回 3,000 円	1

3) 過去 1 年の定期通院以外での医療利用の有無及びその際に費用がかかった項目

図表 1.3 過去 1 年の定期通院以外での医療利用の有無



* 過去 1 年に定期通院以外での医療利用有りとの回答の平均額： 31,328 円

そのうち、「0 円」の回答を除いた平均額： 34,460 円。

図表 1.4 過去 1 年に定期通院以外で医療を利用した際に費用がかかった項目

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	入通院の理由	費用が発生した項目	日数	合計金額
神経線維腫症 I 型	0-5	皮膚炎	薬 容器代	1 日	10 円
	0-5	発達検査	なし	2 日	1,000 円
	0-5	検査入院	付き添いの食事	2 日	2,000 円
	0-5	検査入院	食費、駐車場	2 日	5,000 円
	0-5	てんかん(長女)	脳波検査、付添人の食費	2 日	58,000 円
	0-5	成長ホルモン検査	付添人の食事	3 日	3,000 円
	0-5	検査入院	付き添いの食事、絶食に耐えるための誤魔化グッズ	3 日	10,000 円
	0-5	外販扁平足、足の長さの左右差	レントゲン検査等、乳幼児医療の範囲内の料金、通院のための高速道路料金	5 日	5,000 円

	0-5	消化管出血により入院	患児のミルク代、付添人のベッド代、付添人の食費、駐車料金	5日	15,000円
	0-5	骨折による入院	給食費、検査費、付き添い人の食費、衣服、洗濯等	14日	60,000円
	6-12	花粉症	なし	1日	0円
	6-12	発熱	なし	1日	0円
	6-12	検査結果の為、眼科受診	診察代	1日	150円
	6-12	感染症	医療費	1日	1,000円
	6-12	検査	診察代・治療費、医薬品代、検査や入院の際に付添人が使用する付添用簡易ベッド代、食費、患児の病院給食費と売店で購入した補食	2日	1,000円
	13-15	交通事故による頸椎捻挫	なし	2日	0円
	16-19	橋本病	検査	4日	10,000円
	16-19	鼻血	(無回答)	3日	10,000円
	16-19	網膜剥離	目の検査	3日	10,000円
	16-19	痛み悪化 頻脈 多量汗 腹痛	MRI 胃カメラ 心エコー 採血	6日	10,000円
	16-19	痛みの悪化 体調不良などの検査 入院	特定医療費の上限額 差額ベッド代 交通費 ホテル代	50日	40円
	16-19	骨延長後の予後不良があり、改善するための手術	差額ベッド代、患者の病院給食費と売店で購入した補食	53日	300,000円
	16-19	上記 1、2(先天下腿偽関節に起因する脚長差を無くすための骨延長の手術、骨延長後の予後不良があり、改善するための手術)の退院後、リハビリクリニックへの通院	(無回答)	60日	0円
16-19	先天下腿偽関節に起因する脚長差を無くすための骨延長の手術	差額ベッド代、患者の病院給食費と売店で購入した補食	90日	200,000円	
フェニルケトン尿症	0-5	かぜ	かぜ	3日	6,000円
	0-5	検査入院	付き添い人の食事	30日	30,000円
	0-5	風邪・便秘	診察代・医薬品代	10日	5,300円
	0-5	突発性発疹	診察	1日	500円
	6-12	風邪	なし	1日	0円
	16-19	歯科矯正中	診察代	1日	3,000円
	16-19	採血と特殊ミルクの処方の為	採血検査、診察代と特殊ミルク代	1日	15,000円
シトリン欠損症	0-5	感染症	付き添いベッド代、携帯データ料金、電話代、付き添い時の食費、付き添いコインシャワー代、患者の捕食、病院内のコインランドリー代	7日	30,000円
	6-12	足の怪我の通院とリハビリ、目のアレルギー性結膜炎、アトピー気味のための皮膚科、アレルギー性鼻炎のための耳鼻科	実費の包帯代	30日	200円
メチルマロン酸血症	0-5	出生時よりの入院からの退院にむけた母児同室	おむつ代、個室差額代、経鼻チューブ備品代、付添人の食費や交通費、駐車場代	4日	30,000円
	0-5	予防接種	なし	1日	0円
	0-5	コロナ濃厚接触による PCR 検査	(無回答)	1日	500円
	0-5	胃腸炎	(無回答)	1日	500円
	0-5	怪我	交通費	2日	1,000円
	0-5	メチルマロン酸血症、急性胃腸炎、急性代謝不全にて入院	子ども医療費の上限額、付添人の布団代、付添人の食事、差額ベッド代、患児の食事代	2日	26,880円
	0-5	術後一年の CT 検査	差額ベッド代	2日	28,000円
	0-5	発熱にて点滴入院、メチルマロン酸血症治療	子ども医療費の上限額、付き添い用布団代、付添人の食費	2日	3,500円
	0-5	急性上気道炎にて入院、メチルマロン酸血症治療	小児慢性特定疾患医療助成費の上限額、患児食事代、付添	4日	9,240円

			人食事代、付添人布団代、患児の捕食代		
	0-5	突発性発疹の経過観察のため入院	差額ベッド代、付き添い人のリネン代、付き添い人の食事代、児の給食代	4日	50,000円
	0-5	年に一度検査入院	差額ベッド、付き添い人のシャワーと食費、患者食費	5日	50,000円
	0-5	検査入院 年1回	食事代、個室差額ベッド代	5日	50,000円
	0-5	胃腸炎感染症	差額ベッド、付き添い人シャワー、付き添い人食費、患者病院食	6日	60,000円
	13-15	インフルエンザ感染による経口摂取不良	入院時食事療養負担額、付き添い寝具料、付き添い時食費 売店購入分	3日	2,440円
	13-15	脂漏性湿疹、尋常性ざ瘡	なし	6日	1,000円
イソ吉草酸血症	6-12	睡眠時無呼吸症候群の検査	なし	2日	500円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	インフルエンザからくる発熱	地域の福祉医療費上限、付添ベッド代、患児の病院給食代、付添人食費	4日	5,000円
	13-15	高次脳機能障害のための検査とコンサルティング	中学生のため医療費は無し	3日	0円
グルタル酸血症 1型	0-5	頭部 MRI 検査	検査費用	1日	600円
極長鎖アシル CoA 脱水素酵 (VLCAD) 欠損症	0-5	発熱、下痢のため	なし(交通費)	1日	500円
	0-5	発熱にて入院	(なぜか小慢対象にしてもらえず)入院の食費、付添人の食費、TV 冷蔵庫用カード	4日	14,000円
	0-5	発熱にて入院	入院の食費、付添人の食費、付添人の布団代、入院中の駐車料金、TV 冷蔵庫用カード	6日	23,000円
	0-5	胃腸炎	ティッシュ、おしりふき、おむつなど消耗品	2日	500円
三頭酵素欠損症	13-15	電動車いすの補助を受けるためリハビリセンター受診	リハビリセンター内医師受診	1日	900円
	13-15	眼鏡を作るため眼科受診	検査代	1日	3,000円
ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	他科の定期診察	疾患に影響する眼科の定期診察	1日	1,000円
先天性副腎皮質過形成症	0-5	発熱、嘔吐のため	付き添い人食事、本人の食事、病衣代	3日	4,500円
劇症肝炎	6-12	生検	病院給食費	1日	2,000円
胆道閉鎖症	13-15	月経痛、月経異常検査で通院	診察代	3日	1,650円
	13-15	歯科の定期検診	フッ素	3日	3,000円
	13-15	肝生検入院	入院費	3日	70,000円
	13-15	斜視手術	入院費	4日	120,000円
	13-15	経皮的胆管ドレナージ 述 (PTCD)	患者本人の病院食負担、患者本人用の飲み物(お茶、スポーツドリンク)	10日	9,000円
	13-15	経皮的胆管ドレナージによる胆管チューブ抜去	患者本人の病院食負担、患者本人の飲み物(お茶、スポーツドリンク)	10日	10,000円
ダウン症候群	6-12	体調不良や風邪など	定期通院以外での診察代	5日	5,000円

■その他

記入内容	件数
患部だけでなく、全身にいろんな症状が出て来ます。	1
昨年春以降は個室でしか付き添いできなくなった。差額ベッド代の負担が大きいです。	1
地域の福祉医療制度で18歳まで、毎月の医療費が、1医療機関500円までになっています。	1
入院時の食事代はT市は小児慢性の助成にある半額補助ではなく、全額補助なので無料。	1

4) 医療の利用に関連する費用で負担となっていること、困っていること

図表 1.5 医療の利用に関連する費用で負担となっていること、困っていること

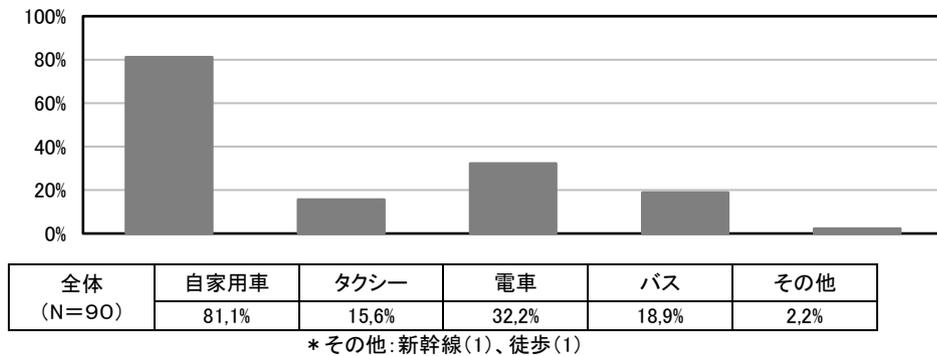
子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	医療の利用に関連する費用で負担となっていること、困っていること
神経線維腫症1型	0-5	病児本人だけでなく付き添い人にも費用がかかること
	0-5	交通費や仕事を休まないといけけないので、収入が減る。同じ院内でも行く科によって、担当する医師の曜日が違うから、遠いのにも何度も通わなきゃいけない。長いから、外食にもなる。
	0-5	専門医のいる遠くの病院にかかるための交通費や駐車料金がかさむ。仕事を休む必要があることも経済的な影響になる。
	0-5	いまのところは年1なのでないです！
	0-5	交通費
	0-5	交通費がかかる。
	0-5	今後持病以外の病気がでてきたときに入れる保険がなく、心配である
	0-5	長女(8歳)がフェニルケトン尿症で、食事制限が必要ですが、専用の主食や補助食を買わねばならず、年間20万円ほどかかります。母子家庭なので負担に感じています。以前は離島からの通院だったのですが、船代や宿泊費などかなりの出費でした。
	0-5	カフェオレ斑のレーザー治療を毎回保険適用にして欲しい
	0-5	仕事を休むこと。検査に1日かかり付き添いの親も子どももぐったりすること。
	0-5	装具費用
	0-5	専門医のいる県外の病院に通院する際の交通費
	0-5	平日県外での受診のため、主人に1日会社を休んでもらわないといけけない為給料減少。また県外で都内の為ガソリン代や駐車場代がかなりかかるので負担が大きい。
	0-5	県内に専門医がいないため、県外に受診する際交通費がかかる
	0-5	特に無し
	6-12	県外の病院を受診する際の交通費、宿泊費
	6-12	検査をするとすると、日帰りでも医療費以外に飲食代など地味にお金がかかってしまう。
	6-12	病気発覚前に保険に加入していたので、入院の場合でも保険が下りるので助かっています。
6-12	カフェオレ斑を消すため、レーザー治療するもその時は消えるが数ヶ月したらまた茶色のアザになり、病院のレーザー治療はきかないので、他の美容レーザーとか受けたいが保険がきかないため、高額費用がかかるから安くないかと思えます。色々レーザーを試してみたい。	
6-12	ガソリン、高速、駐車場代、待ち時間が長いので昼食代	
13-15	診察してもらう大学病院が遠方で交通費がかかること。今は乳児医療があるが、今後なくなった場合は、検査などの費用が不安である。	
フェニルケトン尿症	0-5	今は子ども医療が使えるので良いが、これが使えなくなると一気に負担が増えるのが心配。1ヶ月530円が小児慢性マックスの1万円になるので。
	0-5	治療食がとてまかかります。
	0-5	県外の病院受診のため、こども医療症は払い戻しの手続きが必要なこと
	6-12	大学病院の駐車料金を毎度払わなければいけないのが負担。
	6-12	今は負担となってはいませんが、大人になってからどうなっていくのが不安です。
	16-19	現在、通院や投薬にかかる医療費は特定疾患の助成があるのでおさえられているが、成人した後など、負担が増えるのではないかと不安。
	16-19	医療費助成制度で自己負担は軽減していただいていると思います。が、もう少し自己負担額を軽減していただきたいです。医療費とは別に治療には低蛋白食の購入が必要になりますが、それに対する補助はなく負担が大きいです。
ホモシスチン尿症	6-12	小児の間は良いですが、大人になってからの自己負担がどんなものなのか、不安です。そこそこかかるからと1年に1回しか受診しない等聞いたこともあり、早く難病指定されてほしいと思っています。
シトリン欠損症	0-5	現時点では小児医療証などで実費負担がないので助かっています

	0-5	小児慢性の申請の為の、情報提供書類 2 人分
	0-5	特に無し
	6-12	○小児慢性、特別児童手当て、警察への駐車許可、タクシー券発行、ETC 半額申請、他の医療機関を受診した場合の還付請求など、手続きが多い。小児慢性と特別児童手当てはそのための診断書も必要。
メチルマロン酸血症	0-5	まだ乳幼児であるため、家族の付き添いが必要な分、入院中の費用がかさむ。また、電気代が3倍に増えた。これは、室内の環境を整えることや育児で電化製品の利用が大きく増えたことが原因である。
	0-5	医療費は子ども医療もあり、ほとんど負担はない。年に一回程度の入院のみで経過できたが、入院が頻回であったり長期的になる方は負担が大きいのと思う。小児慢性特定疾病医療費受給者証の継続申請で毎年書類代がかかるのは、仕方のないことだと思うがそういったものも補助があれば良いと思う。
	0-5	今のところ差額ベッド代が怖い。これから下の子が生まれたら入院時の預け先など施設代が不安です。
	0-5	今は乳児医療もあるので医療費面では特にないが、感染症が悪化の原因になる疾患なので、大部屋を選択する勇気もなく、毎回個室代がかかる。
	0-5	現時点ではない
	0-5	差額ベッド代が一番大きい
	13-15	食事療法が厳しかったころに購入していた低たんぱく食品、高エネルギー食品の購入費負担は厳しかった。入院が頻回だったころは在宅している家族の食事も購入していました。
イソ吉草酸血症	0-5	居住地と病院の自治体が異なるため、一度窓口で支払ったものを居住地の自治体に申請して給付を受ける手間がある。
	6-12	特になし
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	0-5	小学生になると医療費の負担があるので心配
	6-12	小児慢性特定疾患の受給が終わったら(18歳で)その後の、薬代が心配。(…補助がないと高額なので。)
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	現在は、地域の福祉医療制度のおかげで特に困っていることはありません。
	13-15	成長に伴い、現在は体調が安定しているため、ほぼ定期検査のみとなっていますが、6歳頃までは合計で30回程度の発作と救急搬送を繰り返してきました。
グルタル酸血症 1 型	0-5	今の所は、小慢のおかげで、困ってはいません。しかし、保険に加入できないため、これから何かあった時の入院費や治療費など心配や不安があります。
	6-12	交通費(有料高速道路)
グルタル酸血症 2 型	13-15	なし
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD)欠損症	0-5	病院まで1時間かかるためガソリン代がかかる。また発熱時はすぐに対応できるように近くの二次病院を紹介してもらったが、発熱での入院時、医師が小慢対象にしてくれなかった。小慢手帳を使っても別に何も変わらないでしょ？と理解してもらえてなかった。
	0-5	現時点では特にありませんが、将来子供を保険に入れたいときに、小児慢性疾患のため入れない、もしくは高額な費用がかかるということになるのでは、と案じています。
三頭酵素欠損症	13-15	医療用コンスターチではアルファ化しているため、炭水化物としての役割を得られないため、食品用コンスターチ(生)をスーパーで購入し、飲まなければならない費用。MCT オイルが含まれている加熱可能なマクトンオイルがないと揚げ物を食べさせられないので、その費用が1本3,000円くらいするので、かなり高額で困っている。
先天性副腎皮質過形成症	0-5	我が子の病気は二万人に一人の難病で、生涯にわたって毎日の薬の内服が必要な病気です。まさに薬と共に生きています。私が住む鳥根県出雲市では、小児医療費の助成があり、就学前までは医療費の助成が受けられ大変助かっております。しかし、それ以降は医療費がかかります。毎日の薬代や毎月の通院費や検査代など、高額になるのではと不安に感じております。小児慢性特定疾病助成制度もありますが、上限額ではなく、一割負担や全額無料になるともっと助かります。
全身性組織球症 肝線維症	13-15	交通費
劇症肝炎	6-12	秋田からきていたときは長期の入院で何ヶ月も東京にいてファミリーハウスに泊まれるときはいいが空きがないときはホテルに泊まり宿泊代と食費がかさみ大変だった。節約のため付き添いで泊まることもあったが常にどこかで機械のアラートが鳴り眠れず辛かった。
胆道閉鎖症	13-15	書類申請が自費で負担

2. 交通費

1) 検査や入院のために医療機関へ通う際の手段〔複数回答〕及び入院時の人数

図表 2.1 検査や入院のために医療機関へ通う際の手段

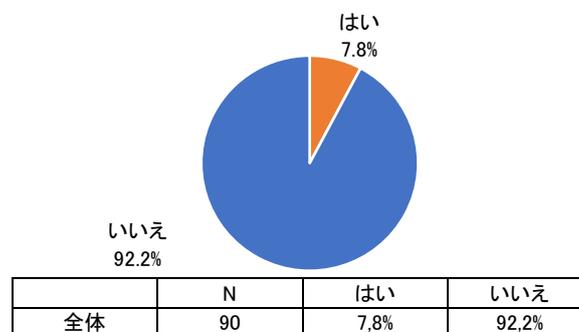


図表 2.2 通常何名で入院しているか〔自由回答〕

患者・付添人数	件数
患者 1 名、付添 1 名	53
患者 1 名、付添 2 名	26
患者 1 名、付添 3 名	4
患者 2 名、付添 1 名	2
患者 2 名、付添 2 名	1
患者 3 名、付添 1 名	1
患者 3 名、付添 2 名	3

2) 医療機関への交通費等に対する補助等利用の有無

図表 2.3 医療機関への交通費等に対する補助等利用の有無



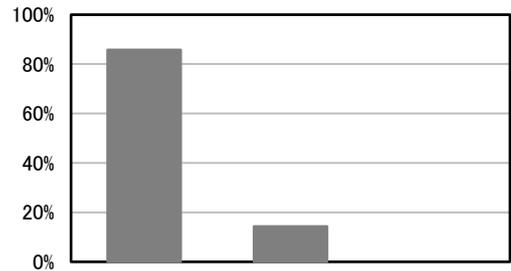
3) 利用している医療機関への交通費等に対する補助等の名称

図表 2.4 利用している医療機関への交通費等に対する補助等の名称

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	利用している医療機関への交通費等に対する補助等の名称
神経線維腫症 I 型	16-19	身体障害者手帳
メーブルシロップ尿症	0-5	障害者による交通費補助
メチルマロン酸血症	0-5	高速料金割引
	0-5	身体障害者手帳 1 級を持っているので、高速代が半額になっています
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	6-12	S 市小児慢性特定疾病通院介護料
劇症肝炎	6-12	タクシー券
胆道閉鎖症	13-15	K 市福祉タクシー券、障害者手帳での電車の割引

4) 利用している医療機関への交通費等に対する補助等の実施機関〔複数回答〕

図表 2.5 利用している医療機関への交通費等に対する補助等の実施機関



	市区町村	都道府県	その他
全体(N=7)	85.7%	14.3%	0.0%

5) 患者と付添人を合わせた入通院の負担額の内訳

* 日帰りの通院や検査、入退院日にかかる 1 日あたりの交通費: 全体(N=90)の平均: 2,772 円。

「負担あり」との回答のみの平均額: 3,418 円。

* 入院付添人の一時帰宅や見舞いの家族にかかる 1 日あたりの交通費: 全体(N=90)の平均: 967 円。

「負担あり」との回答の平均額: 1,643 円。

図表 2.6 患者と付添人を合わせた入通院の負担額の内訳

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	日帰りの通院や検査、入退院日にかかる 1 日あたりの交通費	入院付添人の一時帰宅や見舞いの家族にかかる 1 日あたりの交通費
神経線維腫症 I 型	0-5	0 円	0 円
	0-5	0 円	0 円
	0-5	0 円	616 円
	0-5	100 円	0 円
	0-5	500 円	400 円
	0-5	800 円	800 円
	0-5	880 円	0 円
	0-5	1,000 円	0 円
	0-5	1,000 円	0 円
	0-5	1,000 円	1,000 円
	0-5	1,180 円	1,180 円
	0-5	1,300 円	1,300 円
	0-5	1,360 円	0 円
	0-5	1,360 円	1,360 円
	0-5	2,000 円	2,000 円
	0-5	3,000 円	3,000 円
	0-5	3,500 円	0 円
	0-5	6,000 円	0 円
	0-5	7,000 円	0 円
	0-5	8,000 円	0 円
	0-5	10,000 円	0 円
	0-5	11,000 円	9,000 円
	6-12	0 円	0 円
	6-12	0 円	0 円
	6-12	0 円	0 円
	6-12	500 円	500 円
	6-12	700 円	700 円
	6-12	1,000 円	1,000 円
	6-12	1,500 円	2,000 円
	6-12	30,000 円	0 円
	13-15	500 円	0 円

	13-15	2,500 円	3,000 円
	13-15	4,000 円	2,000 円
	16-19	2,500 円	440 円
	16-19	40,000 円	15,000 円
フェニルケトン尿症	0-5	460 円	0 円
	0-5	500 円	1,000 円
	0-5	800 円	0 円
	0-5	960 円	0 円
	0-5	1,000 円	1,000 円
	0-5	1,100 円	0 円
	0-5	6,000 円	0 円
	0-5	6,000 円	6,000 円
	6-12	100 円	100 円
	6-12	300 円	300 円
	6-12	500 円	500 円
	6-12	1,500 円	0 円
	13-15	1,960 円	0 円
	13-15	2,480 円	0 円
	16-19	0 円	0 円
16-19	2,600 円	1,300 円	
メープルシロップ尿症	0-5	2,000 円	2,000 円
ホモシスチン尿症	6-12	180 円	360 円
シトリン欠損症	0-5	500 円	500 円
	0-5	800 円	500 円
	0-5	1,000 円	1,000 円
	6-12	500 円	500 円
メチルマロン酸血症	0-5	0 円	0 円
	0-5	0 円	0 円
	0-5	0 円	0 円
	0-5	300 円	300 円
	0-5	400 円	1,000 円
	0-5	1,000 円	1,000 円
	0-5	3,000 円	6,000 円
	0-5	5,000 円	800 円
	13-15	100 円	0 円
	13-15	280 円	280 円
13-15	1,000 円	1,000 円	
プロピオン酸血症	0-5	500 円	500 円
イソ吉草酸血症	0-5	0 円	1,000 円
	6-12	1,000 円	1,000 円
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	0-5	0 円	0 円
	6-12	2,160 円	0 円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	0 円	0 円
	13-15	0 円	0 円
グルタル酸血症 1 型	0-5	1,000 円	1,000 円
	6-12	1,500 円	1,500 円
グルタル酸血症 2 型	13-15	45,000 円	0 円
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD)欠損症	0-5	0 円	500 円
	0-5	500 円	500 円
	0-5	1,100 円	500 円
三頭酵素欠損症	15	200 円	500 円
ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	100 円	300 円
先天性副腎皮質過形成症	0-5	4,000 円	4,000 円
全身性組織球症 肝線維症	13-15	1,500 円	1,500 円
劇症肝炎	6-12	0 円	0 円
胆道閉鎖症	13-15	300 円	440 円
	13-15	2,000 円	2,000 円
	13-15	2,160 円	1,080 円
ダウン症候群	6-12	0 円	0 円

6)これまでの入通院に発生した交通費の負担

*「過去1年で発生した」または1年間の費用が算出できる回答で算出した場合、年間の平均額: 34,089 円。

図表 2.7 これまでの入通院に発生した交通費の負担

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	これまでの入通院に発生した交通費の負担
神経線維腫症Ⅰ型	0-5	0
	0-5	0
	0-5	5,000
	0-5	3ヶ月 5,000円
	0-5	1年でガソリン代ぐらいしかつかってません！
	0-5	1回 1,000円ほど
	0-5	過去一年でおおよそ 616円
	0-5	過去1年でおおよそ 1,760円
	0-5	過去2年でおおよそ 4,000円
	0-5	年 5,000円程度
	0-5	過去一年でおおよそ 5,440円
	0-5	過去1年でおおよそ 7,000円
	0-5	過去1年でおおよそ 8,000円
	0-5	過去1年でおおよそ 9,520円
	0-5	他県に診察行った時は、交通費だけで1万円。
	0-5	1年間でおおよそ1万円
	0-5	過去一年で 10,000円程度
	0-5	過去一年間でおおよそ 14,000円
	0-5	1年で約 15,000円
	0-5	12万円
	0-5	1年でおおよそ 4万円
	0-5	5万円
	6-12	0円
	6-12	過去1年でおおよそ 4,000円くらい。
	6-12	過去1年でおおよそ 5,000円
	6-12	過去1年間で約 1万前後
	6-12	一年間で 1万円
	6-12	分からない
	6-12	駐車場代のみ 1時間でおおよそ 1,000円
	6-12	まだ入院はしたことないですが、レックの検査での通院が県外なので交通費、宿泊費の負担が大きいです。
	13-15	子どもが大人料金になってからは、一年で 24,000円弱。
	13-15	14年間でおおよそ 5万円
	13-15	過去10年間でおおよそ 20万円
16-19	過去1年で 10万円。	
16-19	過去3ヶ月で 30万円くらい	
フェニルケトン尿症	0-5	過去1年でおおよそ 2,400円
	0-5	過去1ヶ月で 6,000円
	0-5	1年で 4,000円
	0-5	過去1年で 1万円
	0-5	過去一年で約 1万円
	0-5	過去一年で、1万円ほど
	0-5	過去1年間で 12,000円
	0-5	一年間で、おおよそ 2万円
	6-12	1回往復 20分程度のガソリン代のみ
	6-12	過去6ヶ月で 4,500円
	6-12	過去1年でおおよそ 1,800円
	6-12	過去1年おおよそ 6,000円
	13-15	過去1年で高速料金 7,440円
	13-15	過去1年でおおよそ 2万円

	16-19	0円(ガソリン代程)
	16-19	過去1年で約13,000円
メープルシロップ尿症	0-5	過去一年でおよそ1.5万
ホモシスチン尿症	6-12	0~2歳までと小学校にあがった6歳は月1回ほどの診察で車で昔は行っていたので、ガソリン代、駐車場でだいたい1,200円で約43,200円、車で行ってた時期の3ヶ月に1回を5年で1,200円×4回×5年で24,000円+電車の期間2年540円×4回×2年4,320円、合計約71,520円(頑張ったご褒美、昼食費等別)
シトリン欠損症	0-5	生まれてから現在まで1年5ヶ月でおよそ35,000円程度。状態が落ち着いている時は電車やバスで交通費がかからないようにしていますが、急遽受診・入院になった時はタクシーを使わざるを得ないので、合算するとこれくらいはかかっています。5)では電車賃を記載しました。
	0-5	過去1年でおよそ5,000円
	0-5	過去一年で1,200円
	6-12	過去一年で1,000円
メチルマロン酸血症	0-5	0
	0-5	過去3ヶ月で駐車場代4,000円程度、ガソリン代500円程度である。
	0-5	過去1年でおよそ3,000円
	0-5	過去一年でおよそ9,000円
	0-5	1年でおよそ2万円
	0-5	1年で2万円
	0-5	自家用車のため特に発生なし。病院と自宅も近いので、ガソリン代もほぼかからない。
	0-5	不明
	13-15	自家用車という意味では0です100円は大学病院の駐車場代です。
	13-15	しばらく入院はしていないので、分かりません
13-15	過去3ヶ月で1,000円	
プロピオン酸血症	0-5	過去一年でおよそ5,000円、一週間の入院の交通費
イソ吉草酸血症	0-5	過去1年で2万円ほど
	6-12	過去1年で4,000円程度
3-メチルクロトニル CoA カルボキシラーゼ(MCC)欠損症	0-5	自家用車なのでガソリン代程度です。片道14km程度
	6-12	過去1年で、およそ9,000円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	普段から自家用車を使用しているため、ガソリン代についてはわかりません。子ども病院受診は高速道路を使用するため高速代で往復4,600円かかります。
	13-15	過去14年で、おそらく10万円程度かと思っています。
グルタル酸血症1型	0-5	大体6,000~1万円
	6-12	過去2ヶ月でおよそ1,500円
グルタル酸血症2型	13-15	3ヶ月に一度の受診で、毎回高速代、ホテル代、診察費用を合わせると、45,000円ほどになります
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD)欠損症	0-5	過去1年で1,000円程度(普段は自家用車なので0円。車が出せないときは電車のため交通費発生)(ガソリン代は除く)
	0-5	過去一年でおよそ15,000円
	0-5	過去2年間でおよそ5,000円
三頭酵素欠損症	13-15	過去1年でおよそ5,000円くらい?
ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	これまでおよそ5,400円、ガソリン代、2回公共交通機関利用分を除く
先天性副腎皮質過形成症	0-5	はっきりはわかりません。
全身性組織球症 肝線維症	13-15	過去1年でおよそ4万円
劇症肝炎	6-12	過去1年0円(近くに引っ越したから)
胆道閉鎖症	13-15	過去1年で2,680円
	13-15	過去一年で14,000円
	13-15	過去1年でおよそ5万円
ダウン症候群	6-12	車通院のためなし

7) 医療機関への交通費に関して負担となっていること、困っていること〔自由回答〕

図表 2.8 医療機関への交通費に関して負担となっていること、困っていること

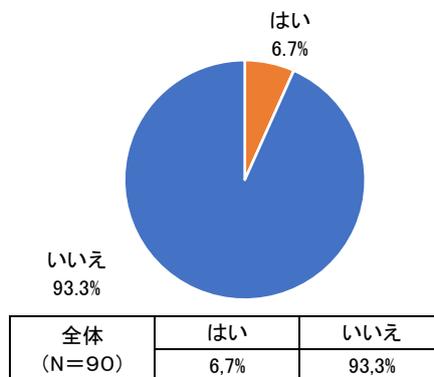
子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	医療機関への交通費に関して負担となっていること、困っていること
神経線維腫症Ⅰ型	0-5	タクシーを使うのはお金がかかるが荷物が多いと使わざるをえなかったりする
	0-5	公共交通機関は、一人で二人を連れていくのがキツイので、必ず車で行かなくてはならない。駐車場代もかかってくる。
	0-5	県外の病院に通院することがありましたが、高速道路代が負担でした。
	0-5	車がないので交通費が嵩むこと。
	0-5	都内での受診の際は空きの駐車場を探さないといけないので、料金を安いところにするとう距離があるのとかなり朝早く家を出なければ埋ってしまうので高い駐車場に止めざるをえなくなる。
	0-5	専門医が県内にいないことに困っています
	0-5	特に無し
	6-12	県外なので通うのが、電車やタクシーなど金銭的に負担。
	6-12	とくになし
	6-12	特にありません
	6-12	特になし
	13-15	特になし
フェニルケトン尿症	16-19	術前は市バスを利用して、ほとんど交通費はかからなかったけれど、術後バスの乗降や長距離の歩行が難となりタクシー移動が増えて交通費の負担がかなり多くなった。
	0-5	1回にかかる額は 500 円と少ないが、これが今後一生と思うと大きい。少しでも補助があれば嬉しい。
	0-5	なし
	0-5	なし
	6-12	特にありません。
	13-15	自家用車のため、ガソリン代
	16-19	とくになし
ホモシスチン尿症	16-19	交通の便がよくないので 直通のバスの本数が少なく、乗り換えをすると 負担額は多くなります。
	6-12	まだ近いので助かっていますが、主治医が高齢で市立病院なので退職予定。県外の病院にすでに週のほとんど行かれていたから、そのまま診てもらえば県外になる。そうすると交通費は増える、特殊ミルクをもらうので電車は厳しい。。。などなど問題はたくさんあります。
シトリン欠損症	0-5	具合が悪い時はタクシーを使わざるを得ないので、タクシー券の補助や交通費の何らかの支援を希望します。
	0-5	特に無し
	6-12	市からタクシー券の支給を受けていて使わせてもらっているが、通院している病院は別の自治体なので、帰りは使えない。例えば、小児慢性は病院を登録しているので、その登録している病院からの出発だったらタクシー券が使えるなどの対応があるとありがたいです。
メチルマロン酸血症	0-5	いまは特にありません
	0-5	通院中の大学病院が比較的に近いため、あまり負担はない。駐車場代が少額だが、毎回かかるのが気になる。
	13-15	自家用車が使えない状態だと負担が大きくなります。車を運転できる人が絶対に必要。
イン吉草酸血症	6-12	特になし
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	子ども病院に行く際は、診療費よりも交通費のほうが高くなります。
	13-15	乳児期の入院では、夫婦二人だけで付き添いをしていたので(共に両親が遠方に在住していたため)、自家用車とタクシーを駆使して病院、職場と自宅を行き来していたため、かなりの費用と時間、労力を使いました。
グルタル酸血症 2 型	13-15	今は、体調が安定していて、定期的な検査と旅行を兼ねているような感じなので、経済的な負担を含め、そんなに困っている状況ではありません。
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD) 欠損症	0-5	うちに自家用車がないので、両親に車をだしてもらっているが、今後車を手放すなど、どうなるかわからないので心配。半年に一回とはいえ、タクシーだと負担額が大きくなるため
	0-5	交通費の助成システムがあることを知らなかった
三頭酵素欠損症	13-15	そこまで考える余裕ない。

ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	車で通院出来ない場合、バス電車を乗り継ぐと費用、時間的にも負担となります。
全身性組織球症 肝線維症	13-15	年に2回ほど愛知県から東京の病院へかかるのでその時の負担が重いです。
劇症肝炎	6-12	秋田から東京の病院に通っていたときは飛行機代がかさんで大変だった。子供は入院して親の宿泊代もかなりかかった。

3. 福祉用具等の費用

1) 難病に関連してかかっている福祉用具等の費用

図表 3.1 難病に関連してかかっている福祉用具等の費用の有無



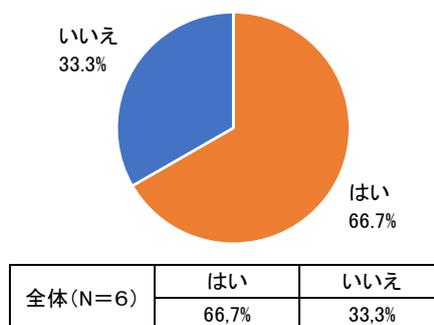
*「はい」との回答の1ヶ月あたり平均額：4,593円。

図表 3.2 難病に関連してかかっている福祉用具等

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	名称	内訳等	1ヶ月あたりの自己負担額
神経線維腫症1型	13-15	名前分からない	特になし	0円
メチルマロン酸血症	0-5	栄養補給用の経鼻チューブ、注入ボトル、注入チューブ、栄養注入用の機械	経鼻チューブ月4、ボトル月2 注入チューブ月4、機械1台	100円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	歩行用装具	ハイカットスニーカー、オーダーメイドのインソール	2,000円
グルタル酸血症1型	0-5	保護用帽子	転倒防止	1,000円
三頭酵素欠損症	13-15	車いす	購入費	20,000円
ダウン症候群	6-12	オムツ	(無回答)	10,000円
ダウン症候群	6-12	訓練椅子	(無回答)	1,500円
ダウン症候群	6-12	治療用眼鏡	(無回答)	2,000円
ダウン症候群	6-12	両足底装具	2つ(内履き、外履き用)	4,700円

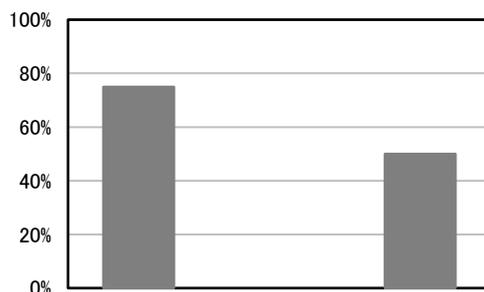
2) 福祉用具等の費用に対する補助等利用の有無

図表 3.3 福祉用具等の費用に対する補助等利用の有無



3) 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の実施機関〔複数回答〕

図表 3.4 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の実施機関〔複数回答〕



全体 (N=4)	市区町村	都道府県	その他
	75.0%	0.0%	50.0%

* その他:会社(1)、分からない(1)

4) 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の名称

図表 3.5 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の名称

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	利用している福祉用具等の費用に対する補助等の名称
神経線維腫症 I 型	13-15	分からない。
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	装具費用について
グルタル酸血症 1 型	0-5	障害者補助用品
ダウン症候群	6-12	日常生活用具給付

5) 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の補助金額

図表 3.6 利用している福祉用具等の費用に対する補助等の補助金額

月額	件数
1 円	1
100 円	1
2,000 円	1
5,000 円	1

6) 福祉用具等に関連して負担となっていること、困っていること〔自由回答〕

図表 3.7 福祉用具等に関連して負担となっていること、困っていること

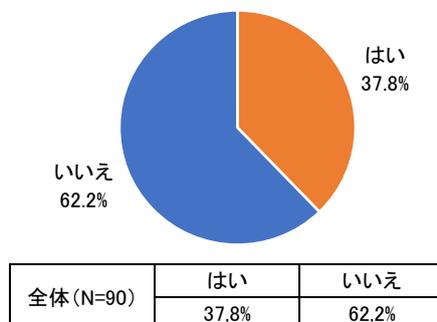
子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	福祉用具等に関連して負担となっていること、困っていること
神経線維腫症 I 型	0-5	コルセットを作った時に一時金で 15 万円かかった。申請したら戻ってくるが、全て完了するまでに2ヶ月。色んな窓口に行かなきゃいけない。
	6-12	特になし
	6-12	特になし
	13-15	特になし
	13-15	6.7 年前に買い替えて、それから買ってないのですが、7 割負担でした。全額最初に払って、後で返って来るシステムでした。今はどうか分からないのですが、それなら最初から 3 割だけ払ったらいいのでは？と思っています。

フェニルケトン尿症	0-5	なし
	0-5	なし
	6-12	ありません
シトリン欠損症	0-5	購入費用がかかるので購入していませんが、血糖測定器・チップの購入助成が欲しいです。もしくはレンタル制度があったら助かります。
	0-5	無し
メチルマロン酸血症	0-5	記入したものが福祉用具であるか分からない。また、かかる費用は電気代のみであるため正確な金額が分からない。
	13-15	現在は特にありません
	13-15	経管注入用のチューブ、イルリガードル、シリンジなど全て実費なのが負担が大きいです。
イソ吉草酸血症	6-12	特になし
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	手続き書類を毎回整えるのが大変です。
	13-15	使用していません。
グルタル酸血症 2 型	13-15	なしです
三頭酵素欠損症	13-15	区役所に相談に行ってもこういう補助が受けられると適切な助言がもらえず、まわりまわってようやく車いすの補助が受けられることを知って再度区役所に行くことになったりしたこと。
劇症肝炎	6-12	末期の時はほとんど歩けなかったので車椅子のレンタルも考えたが情報がなかったのでベビーカーにぎゅうぎゅう状態で乗せて移動した。
ダウン症候群	6-12	両足底装具は 1 年に 1 足分しか補助が出ない為、もう 1 足分や年内にサイズが変わった場合、自己負担となり、高額のため負担になっている。

4. 食費

1) 子どもの難病に関連する食費で、通常の食費とは別にかかるものの有無

図表 4.1 子どもの難病に関連する食費で、通常の食費とは別にかかるものの有無



2) 子どもの難病に関連する食費で、通常の食費とは別にかかるものの購入品目と負担額

* 1ヶ月あたりの平均額: 11,700 円。

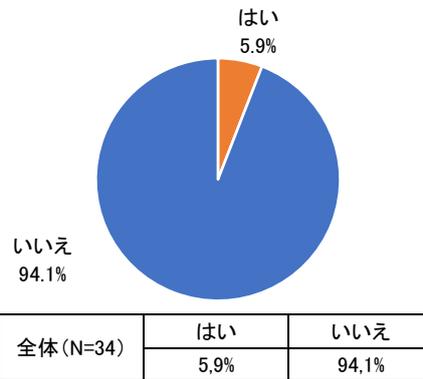
図表 4.2 子どもの難病に関連する食費で、通常の食費とは別にかかるもの

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	名称	内訳等	1ヶ月あたりの自己負担額
神経線維腫症1型	0-5	サプリメント。	鉄剤、ビタミンC、ナイアシン。	2,000 円
	0-5	ラカント。	ラカント 800g。	2,000 円
	0-5	プロテイン。	一袋 1 キロが 1 ヶ月分。	3,000 円
	0-5	低たんぱく食、低たんぱく小麦粉、低たんぱく麺、低たんぱくパン	200 円 × 3 回/日 × 30 日	10,000 円
	6-12	ビタミンD サプリ	1 日 30 円 × 30 日	900 円
フェニルケトン尿症	0-5	低蛋白調味料	しょうゆ半年に1回 800 円	133 円
	0-5	アプロテインたんぱく調整 マカロニタイプ	22 円/日 × 15 日	330 円
	0-5	ゲンブン ライス	5.5 円 × 3 回/日 × 30 日	495 円
	0-5	そらまめ食堂 1/25 ごはん 180g パック	179 円 × 3 回/月	537 円
	0-5	低タンパク米	1 箱	4,000 円
	0-5	低タンパクうどん	4 束 444 円 × 2	888 円
	0-5	低タンパク素麺	4 束 500 円 × 2	1,000 円
	0-5	たんぱく質調整米 真粒米 1/25 3kg	27 円 × 3 回/日 × 30 日	2,430 円
	0-5	海外製低蛋白食品	半年に1回商品代 10,000 円、個人輸入の送料 7,000 円	3,000 円
	0-5	低蛋白菓子	チョコ、クッキー、せんべいなど	2,000 円
	0-5	低タンパク菓子類	ホットケーキミックス粉 500g993 円 × 1 楽ケアプリン 118 円 × 3 ぐんぷんクッキー20 個入り 604 円 など	2,000 円
	0-5	低タンパクパックご飯	200g222 円 × 30 日	6,660 円
	0-5	低たんぱく食品	200 円 × 2 × 30	12,000 円
	0-5	低タンパク食	200 円 × 2 回/日 × 30 日	12,000 円
	0-5	低タンパク食	主にご飯	20,000 円
	0-5	低蛋白の主食	お米 200 円 × 30 食、パン 200 円 × 20 食、麺類 1,500 円、ホットケーキミックスや小麦粉 1,500 円	13,000 円

	0-5	低タンパク食品	300円×3回/日×30日	27,000円
	6-12	低たんぱくのうどん	1ヶ月1袋240g	444円
	6-12	低たんぱくの Pasta	1ヶ月1袋490g	807円
	6-12	低たんぱくのホットケーキミックス粉	2ヶ月に1袋	1,556円
	6-12	低たんぱく食	麺、ごはん	3,000円
	6-12	低たんぱく米	1ヶ月1袋3kg	4,885円
	6-12	低蛋白食	60円×3回/日×30日	5,400円
	6-12	低蛋白食	100円×3回/日×30日	10,000円
	13-15	低蛋白食	220円×3回/日×30日	19,800円
	13-15	低蛋白ご飯	100円×3回/日×30日	9,000円
	16-19	低タンパク食品	200円×3回/日×30日	18,000円
	16-19	低蛋白パン粉	500x1個	500円
	16-19	低蛋白 Pasta	800円x1個	800円
	16-19	低蛋白パン	200円x10個	2,000円
	16-19	低蛋白パックご飯	200円x3回/日x30日	18,000円
ホモシステニン尿症	6-12	低たんぱく食	低たんぱく食品や、基本野菜の食事、家族は野菜ばかりではない為、この子用になる。少しでも良い物をと無農薬や有機野菜になり少し割高	5,000円
シトリン欠損症	0-5	mct パウダー	1缶1,100円を3ヶ月で使用	360円
	0-5	mct オイル	1日大さじ1ぐらい、1本1,800円を3ヶ月で使用	600円
	0-5	MCT オイル	400ml 瓶1本あたり3,337円/大体3ヶ月程度で消費	1,000円
	0-5	牛乳	3日で2L程度の消費/1本200円	2,000円
	0-5	牛乳	1週間で4本、1本160円	2,500円
	0-5	肉類	1パック300円程度の豚・牛・鶏肉を2日で消費	4,500円
	0-5	高タンパク高脂質	250×3×30	22,500円
	0-5	高タンパク高脂質	250×3×30	22,500円
	6-12	MCT パウダー	3,000円×0.25缶/月	750円
	6-12	MCT オイル	1,000円×0.25本/月	250円
	6-12	牛乳	200円×3本/日	18,000円
メチルマロン酸血症	0-5	高カロリー低たんぱく質デザート	150円を一ヶ月に20個	3,000円
	0-5	低たんぱく米	300円/1日×30日	9,000円
	0-5	テゾン	1日一本	5,000円
	0-5	粉ミルク	1ヶ月6缶	14,000円
	13-15	ビタミンD サプリメント	1つ	3,000円
	13-15	低タンパク米	1つ	4,000円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	エネルギー補給ゼリー	85円1回/日30日	2,550円
グルタル酸血症1型	0-5	低タンパク食調味料	200円×1,200×1	400円
	0-5	高カロリー食品	130×3/日×30	12,700円
	6-12	低蛋白醤油	680円を半年	2円
	6-12	低蛋白米	1.8kg×5袋	2,400円
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD) 欠損症	0-5	MCT パウダー	1,680円/2か月	840円
	0-5	ココナッツオイル	1,000円/1ヶ月	1,000円
三頭酵素欠損症	13-15	コンスターチ	200円×2(月2袋)×12(カ月)	400円
	13-15	マクトンオイル	3,000円×1(月1本)×12(カ月)	3,000円
先天性副腎皮質過形成症	0-5	ミルク代	1日3回30日	10,000円
劇症肝炎	6-12	メイバランス	180円×5回/日×30日	27,000円

3) 別途購入する食品・食事等に対する補助等利用の有無

図表 4.3 別途購入する食品・食事等に対する補助等利用の有無



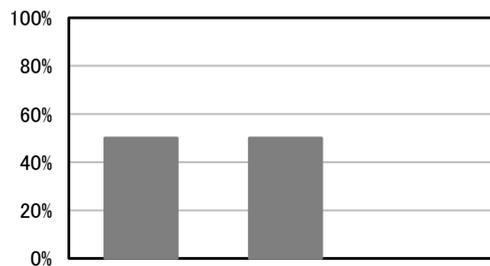
4) 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の名称

図表 4.4 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の名称

利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の名称	件数
mct ミルク	1
心身障害児福祉手当	1

5) 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の実施機関〔複数回答〕

図表 4.5 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の実施機関



全体 (N=2)	市区町村	都道府県	その他
	50.0%	50.0%	0.0%

6) 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の補助金額

図表 4.6 利用している別途購入する食品・食事等に対する補助等の補助金額

月額	件数
0 円	1
3,800 円	1

7) 1ヶ月あたりの特別な食費の負担

図表 4.7 1ヶ月あたりの特別な食費の負担

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	1ヶ月あたりの特別な食費の負担
フェニルケトン尿症	0-5	4,000 円
シトリン欠損症	0-5	22,500 円

8) 難病に関連する食費に関連して負担となっていること、困っていること〔自由回答〕

図表 4.8 難病に関連する食費に関連して負担となっていること、困っていること〔自由回答〕

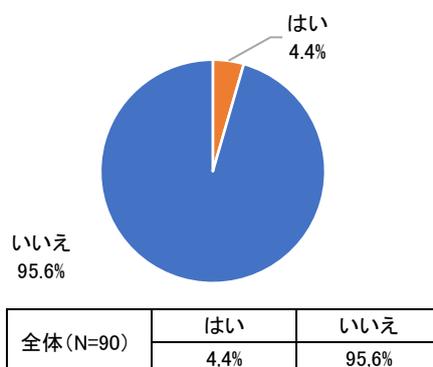
子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	難病に関連する食費に関連して負担となっていること、困っていること
神経線維腫症 I 型	0-5	低糖質、高タンパクを意識した食事をするので、固定費が上がります。
	0-5	低たんぱく食が負担です。
	6-12	特になし
	13-15	合併で軽度の発達障害があり、過度の偏食のため、食べられるものが非常に少ない。家族とは別に、食事の用意が必要で、肉が食べれずさわらなどの白身魚のみのため、通常よりも費用がかかっていると思う。
フェニルケトン尿症	0-5	特定の会社時間販売しておらず、一定量買わないと送料がかかる。
	0-5	今は、7 歳の子だけの治療食ですが、今後 1 歳児二人の分もかかると思うとどうしたら良いのか悩みます
	0-5	毎日のことなのでかなり負担が大きい。低蛋白食品はどれも高く、市販のものでは替えがきかないきいてもアレルギー用食品になるのでやはり高いため、負担が大きい。低蛋白食品を購入するために、親の食費などではできるだけ削っている。補助がある自治体もあると聞かすが、うちにはない。全国的に補助をお願いしたい。
	0-5	主食のお米がもう少し安いとありがたいのと、すぐに商品が欲しい時も近くにお店がないので、通販で送料もかかること。
	0-5	食べられる食品が低タンパク食品のみなので、野菜等、かなり負担になっている。
	0-5	食品代が高いこと。送料がかかること。こまめに買えないが、賞味期限があるので、月一回程度は注文しないといけないこと
	6-12	低たんぱく食は値段が高い。また、共働きであるため、食事の準備が大変なのに加えて、低たんぱくの食事でも用意しなくてはならないのはとても辛い。低たんぱく食にも助成金などがあれば、少し仕事を減らしたりなどして工夫できるのではないか。
	6-12	低蛋白食が主なのでネットで購入するしかない。スーパーには主食は売られていないし、やはり少し値も高い。
	6-12	食材に限られるので、料理メニューも少なく調理に時間がかかる。外食しても食べられるメニューが少なく低たんぱくご飯等を持ち込ませて頂く場合がある。給食が食べられず弁当を学校に持参している為、1 日の内料理する時間が大半を占めている。
	6-12	費用がかかること
	13-15	主食となる低蛋白食は通常の食品の 5 倍くらいの価格のため、成長するのに伴い年々食費がかさむ。また、家族の食事と一緒に調理が出来ないものもあり、光熱費も多くなる。
	16-19	通常の食費プラス月に 20,000 円程度治療食のコストがかかるため、家計が圧迫されている。また学校行事等では治療食を持参しなければならない事が多く、先生や宿泊先等への連絡など負担が多い。
	16-19	低蛋白食品が治療に必要なので、医療費控除の対象にしてもらいたいです。
ホモシスチン尿症	6-12	低たんぱく食なので、家族(父、兄、弟)は、肉や魚を食べたいし、結局色々作り食費がかさばる。低たんぱく食品は送料などかなり割高で電話の対応もめっちゃ悪いので、あまり利用したくない。
シトリン欠損症	0-5	食費記載はあくまでも 1 歳児の概算で記載致しましたが、私(母)成人はその倍程度はかかってしまいます。牛乳は 2 ³ 3L/日は摂取してしまいますし、高たんぱく質・高脂質・低糖質食のメニュー食材を買い物すると必ず割高になってしまいます。家計を預かる身としてはいつも悩んでいるのが実際に、いつか我が子も親になった時、私と同じ思いをして自分の食費を我慢するのかなと不憫に思ったりもします。また牛乳だけで 18,000 円/月程度(私と 1 歳児)かかるのもかなり負担です。MCT オイルも安くはないので長い目で見ると負担は大きいなど感じています。牛乳、MCT オイル

		の補助があったら本当に切実に助かります。
	0-5	牛乳、豆乳、チーズの消費の量が困る
	0-5	実費負担の為、将来的に金銭的な負担が不安
	6-12	医師から指導がないが、殆どの同じ疾患の方々が自主的に摂取している食品を将来的には補助してもらえるとありがたいと思っています。
メチルマロン酸血症	0-5	今は特殊ミルクを配給してもらうことで負担がない。今後も続くならば、この無料での配給は大変ありがたい。今後、食事がスタートしたときにタンパク質制限のある米などの食材の利用は負担になってくるのではないかと不安である。
	0-5	いまはありません
	0-5	醤油などの調味料も含めたタンパク質の計算が必要なので、表示の載っているベビーフードを利用すると月に6,000円購入している。
	0-5	家族と別メニュー、計量
	13-15	4年ほど前までは毎月1万円ほど医療食品を購入していました。備蓄も必要ですが賞味期限の管理など難しかったです。本来なら貯金したい分が食費に回ってしまうのは辛いと思いました。
	13-15	タンパク制限はありますが、口からはあまり好んで食べないため、低タンパク食品の利用はしていませんが、脂肪肝にならないように低糖質の食品をたまに購入したりしています。
イソ吉草酸血症	0-5	今のところ低タンパク食品は購入していないが子供と他の家族で食事(食材)が異なる
	6-12	以前はたんぱく質調整米を購入していました。現在一時的に普通米を食べさせていますが、成長とともにまた再開することになると思います。大変高価なのでかなり負担が増えることが心配です。
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	低蛋白食品を取り入れれば、もっと食事の量の制限がなくなるのはわかっているのですが、高価なため市販のものでやり繰りしています。費用補助があれば利用して、もっといろいろなものを食べさせたいです。
グルタル酸血症 1 型	0-5	食費がかかってしまうため、国から補助などがあると助かります。
グルタル酸血症 2 型	13-15	なしです
極長鎖アシル CoA 脱水素酵 (VLCAD) 欠損症	0-5	最近先生から食事の制限はなくなったが、少し前までは空腹にしないように食事や間食をさせるのが大変だった。
	0-5	無脂肪牛乳を売っている店が少ない
三頭酵素欠損症	13-15	食品が治療食として必要だということを誰もわかってくれない。
ガラクトキナーゼ欠損症	0-5	乳幼児期はノンラクト(乳糖除去乳)を使用しなければなりません。医療補助は無く、自費で1缶300g入り1,200円前後で購入していた事。
先天性副腎皮質過形成症	0-5	薬が苦いため、ミルクに混ぜて飲んでいるためミルク代がかかります。
劇症肝炎	6-12	病院で処方してもらえる流動食はあるが幼児により合う栄養が取れる物は紹介してもらえたが処方ではもらえなかったのが買っていた。金額が負担になった。流動食を流し込むための道具は病院から毎月支給してもらえた。

5. 各種施設利用費

1) 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮を要することでかかる費用の有無

図表 5.1 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮を要することでかかる費用の有無



2) 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮を要することでかかる費用

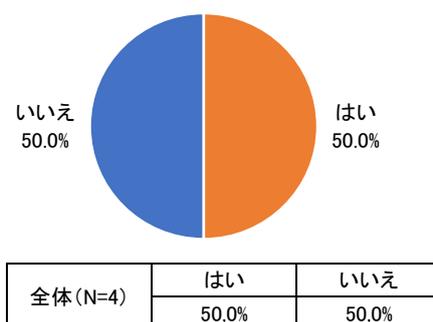
* 平均額: 3,500 円。

図表 5.2 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮を要すること

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	名称	内訳等	1ヶ月あたりの自己負担額
神経線維腫症 I 型	6-12	日焼け止め	なし	2,000 円
シトリン欠損症	0-5	保育園	入園申し込み、入園時、以降年に 1 回	5,000 円
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	放課後等デイサービス	週 5 日	1,000 円
劇症肝炎	6-12	放課後等デイサービス	23日/月	6,000 円

3) 別途利用する施設に対する行政機関等からの補助等利用の有無

図表 5.3 別途利用する施設に対する補助等利用の有無



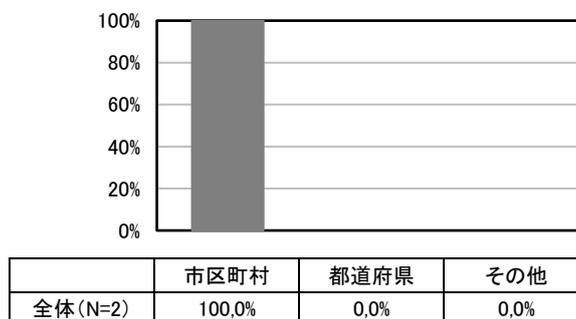
4) 利用している別途利用する施設に対する補助等の名称

図表 5.4 利用している別途利用する施設に対する補助等の名称

利用している別途利用する施設に対する補助等の名称	件数
障害児通所給付費	1
放課後等デイサービス	1

5) 利用している別途利用する施設に対する補助等の実施機関〔複数回答〕

図表 5.5 利用している別途利用する施設に対する補助等の実施機関



6) 利用している別途利用する施設に対する補助等の補助金額

図表 5.6 利用している別途利用する施設に対する補助等の補助金額

月額	件数
4,600 円	1
16,000 円	1

7) 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮に関連して負担となっていること、困っていること〔自由回答〕

図表 5.7 子どもの難病に関連する施設利用、または配慮に関連して負担となっていること、困っていること

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	子どもの難病に関連する施設利用、または配慮に関連して負担となっていること、困っていること
神経線維腫症 1 型	0-5	療育施設への交通費
	0-5	大学病院の待ち時間が長い時にキッズルームがあるといいと思う。後、子供が赤ちゃんの時はベビーカーの貸し出しがあるといいと思う
	6-12	温泉などの利用は見た目もあるのと、年齢的に平均より大きいので一緒には利用しづらい
	6-12	特になし
	13-15	特になし
フェニルケトン尿症	0-5	なし
	0-5	なし
	0-5	現在保育園に通っています。給食からの除去は無理なので弁当と必要な量の除去ミルク、おやつを持参しています。個人の技量の問題ですが、市販の冷凍食品などが使えないので朝の支度に時間がかかります。
	0-5	本人がまだ幼いので、仕事や用事で保育時間外に子どもを連れていけない時には、食事の配慮ができる祖父母を呼ばなければいけないこと。
シトリン欠損症	0-5	診断書提出要求頻度が高く、その都度診断書費用がかかるので困ります。子供の成長過程での診断書については助成を希望します。
	0-5	無し
メチルマロン酸血症	0-5	毎週訪問看護を利用しているが、今後療育センターの利用になるかもしれない。待機柄、積雪が多く、交通麻痺になった時の通院などが大変不安である。
	13-15	医療的ケアが必要なので、受け入れ先がありません。
	13-15	現在は特にありません
プロピオン酸血症	0-5	こども園に 3 歳から入園ですが、発達や発育の遅れがある子は受け入れられないと言われ、説明に困りました。薬の投薬は投薬票があっても無理だと言われました。
イソ吉草酸血症	6-12	特になし
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	兄も放課後等デイサービスを利用しているため、本人分の利用料は実費のみです。
グルタル酸血症 1 型	0-5	現在幼稚園に通園しているが、幼稚園では病気の事を理解してくれ、食事やけがの

		ないよう見守ってくれているが、小学校では そのように対応してもらえるのか不安
極長鎖アシル CoA 脱水素酵(VLCAD) 欠損症	0-5	保育園の選定、入園時期に気を使う。幼いほど病気をもらいやすく、重症化しやすいと聞いているので、入園時期を二歳半まで送らせる予定。そのぶん、母親の社会復帰は遅れる
劇症肝炎	6-12	困っていることは特にない

6. その他、難病の子どもを養育するうえで自己負担となっている費用〔自由回答〕

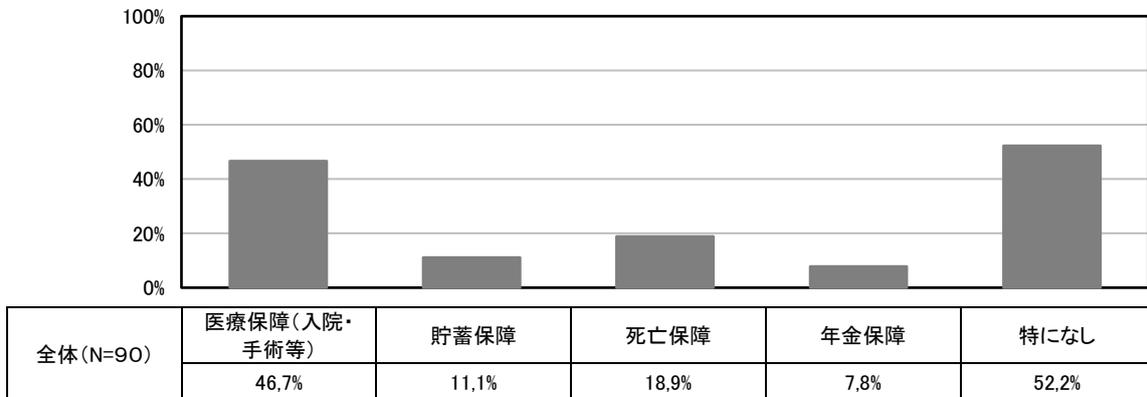
図表 6.1 その他、難病の子どもを養育するうえで自己負担となっている費用

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	名称	内訳等	1ヶ月あたりの総額
神経線維腫症1型	0-5	保険料	病児にかけている医療保険	5,000円
	0-5	教育費	書籍	2,000円
	0-5	交通費	高速料金、ガソリン代	(不明)
	0-5	交通費	週一回4	1,760円
	0-5	交通費(高速道路料金、ガソリン)、郵便費(2週間に一度、83円)	(無回答)	1,000円
	0-5	靴	装具の為同じ靴をサイズ違いで購入	1,000円
	0-5	ビタミンD	あまり紫外線に当たれないため	1,200円
	0-5	兄弟の保育料	実家への交通費	5,000円
	0-5	日焼け止め	紫外線を避ける必要があるため	6,000円
	0-5	ガソリン代	通院 児童発達支援所への送迎 幼稚園への送迎	10,000円
	0-5	幼児教育	レックリングハウゼン病による、学習障害の可能性があるので3歳の早い段階から数字や字などの練習や、何処が弱いのか把握するために入室しました。	18,000円
	6-12	学用品	水泳時のラッシュガード	200円
	6-12	日焼け止め	毎日	1,000円
	6-12	日用品	日焼け止め	2,000円
	6-12	習い事	(無回答)	20,000円
	6-12	保育料	(無回答)	(不明)
	16-19	入浴時にピン刺入部の洗浄	スポンジ代(口腔ケア用の棒付きスポンジ)	1,000円
16-19	創外固定器具装着のため、入浴後のピン刺入部の消毒	消毒棒代	2,000円	
フェニルケトン尿症	0-5	文房具代	一年で、食事記録手帳2,000円、ペン100円×2本	183円
	0-5	通院付き添い時の食事代	コンビニおにぎりとサラダ500円	500円
	13-15	郵便	毎月の血液検査ろ紙の郵送代と結果の返信代	147円
シトリン欠損症	0-5	書籍	シトリン欠損症	1,600円
	0-5	通信費	保育園利用に際して、保育園、役所病院などとの電話代や資料コピーなど	2,000円
	0-5	MCTミルク	医師処方ない場合の自腹購入	4,000円
	0-5	交通費	専門病院受診時の交通費	5,000円
	0-5	保育料	病気の子供の受診時の兄の延長保育料	1,000円
	0-5	保育料	病気の子どもの通院時の兄妹の保育料	5,000円
	6-12	付き添いの交通費	習い事や合宿などで	100円
メチルマロン酸血症	0-5	療育園への車送迎	ガソリン	5,000円
	13-15	紙おむつ	1ヶ月1袋	2,000円
	13-15	日用雑貨	ミルトン	2,000円
	13-15	きょうだい児の託児料金	民間保育機関への一時預かり	5,000円
	13-15	介助料	ファミリーサポート、生協の有償ボランティア	10,000円
	13-15	介助用品	オムツ、パッド、お尻拭き	10,000円
イソ吉草酸血症	6-12	保育料	病児の通院時の兄弟の延長保育料	1,080円
3-メチルククロトニル CoAカルボキシラーゼ(MCC)欠損症	0-5	習い事	ピアノ、体操教室	16,000円
ダウン症候群	6-12	習い事(音楽療育教室)	(無回答)	1,500円
	6-12	ポーターゼ療育相談	月1回	5,000円
	6-12	デイサービス等利用の差額	(無回答)	13,000円

7. 保険・共済

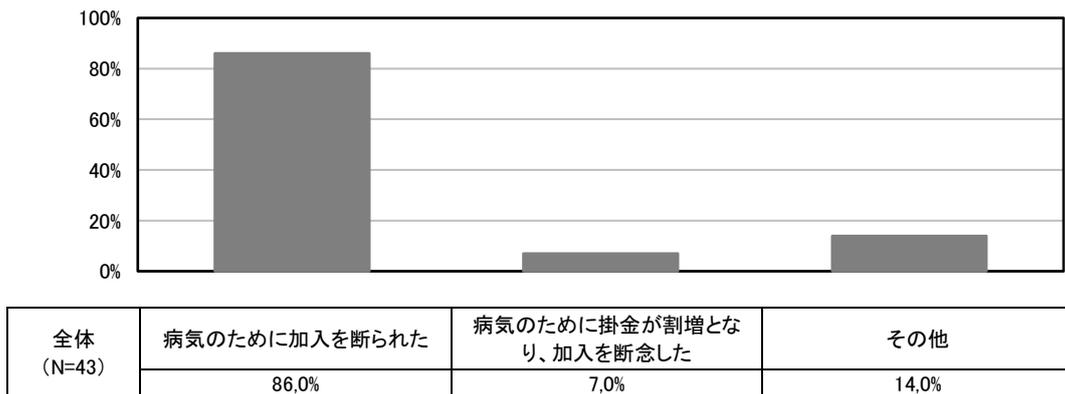
1) 加入できなかった保険・共済の保障内容〔複数回答〕

図表 7.1 加入できなかった保険・共済の保障内容



2) 保険・共済に加入できなかった理由〔複数回答〕

図表 7.2 保険・共済に加入できなかった理由



■「加入を断念した掛金」の金額

図表 7.3 加入を断念した掛金の金額

月額	件数
2,000 円	1
4,000 円	1
7,000 円	1

■「その他」の回答

図表 7.4 その他

記入内容	件数
まだ考えていません	1
家族が加入している保険の担当者など複数の方に聞いたが未だに誰からもはっきりした返事が来ない状況です。	1
昔は断られたが、去年少しの割増で普通の入院や、手術、死亡保障などに加入できた。	1
特になし	1
入れる保険が限られているため選べない	1
病気が分かる前に入った保険を病気が分かったあと保証を手厚いものに変えようと思ったら断られた	1

8.難病の子どもに関わる経済的な問題に関連する悩みや心配ごと〔自由回答〕

図表 8.1 難病の子どもに関わる経済的な問題に関連する悩みや心配ごと

子どもの難病の名称	子どもの年齢区分	難病の子どもに関わる経済的な問題に関連する悩みや心配ごと
神経線維腫症Ⅰ型	0-5	自分たちが働いているうちはいいが、仕事をやめた後病児の生活を支えられるのか 病児以外の子どもにかけてあげられるお金がなくなり不憫な思いをしないか
	0-5	難病の診断を受ける前に民間の医療保険に加入したが、この先、必要な時にちゃんと保険料を受け取れるのか不安。病に直接関わる食の制限などはないが、発がん率のことや低身長低体重など、無関係ではない事象のために、食事に気を遣っているため、食費が高い。
	0-5	病院内に託児所があるとうれしい。自身の通院の時や兄弟児の通院で預け先がない場合助かる。
	0-5	将来いろんな症状がでてきた時にそれに対応できる財力があるかが心配です！できることは全部してあげたいのですが。
	0-5	小学校から医療費の負担が増えること。
	0-5	食費の負担が軽減できたらと思います。
	0-5	今後、検査入院や処置にどのくらいの費用がかかるのか見当がつかない。
	0-5	レックリングハウゼンは思春期ごろから症状が出る可能性があるとの事で、将来手術をするかもしれないのでその為に共働きをして貯金するようにしてます。将来かかる費用がわからない為、2人目の妊娠は諦めています。
	0-5	現在は特に無いが、進行性の病気の為、将来がとても不安です。何回もの手術、入院が必要になった場合の費用が心配です。
	0-5	子供が成人した時の医療費等
	0-5	発達障害があり成長と共に言葉を発するようになりおむつも卒業しました。半年前の入院までは言葉があまり得意では無かったりオムツだったため問題は無かったのですが今回の入院の時はオムツも取れトイレのため病室を出るようになり言葉も達者になりました。そのため他の子に対し空気を読まない言動、親を傷つけてしまう言動を発してしまう。口蓋裂の赤ちゃんを見て『こわっ！お化けみたい！』など…。次回からは個室の方が良いと判断しました。感染などで個室に入る等の問題が無くてもこのように発達に難ありの子が言葉で悩む母親を傷つけてしまうようなこともあるのだと今回、痛感しました。今後はこのようなことで個室利用の出費も増える事を予測しています。
	0-5	今は子どもなので交通費以外の通院にもそこまでお金はかからないが、将来の通院費や手術を受けたりすることがあった際の費用や保険に今後入れるのかなど
	0-5	今後成長して、乳幼児医療費助成が使えなくなった場合、手術や入院に伴う費用が心配です。
	6-12	病院受診は現在窓口負担はないが、学年が上がるとかかってくるのと県外では適用されない。病院が県外なので交通費と宿泊費の負担が大きい。
	6-12	子供が大きくなった時、保険に入れるのが心配。医療保障付きの学資保険と、今の病気を診断される前に入れた終身保険はあるが、難病でも生活によっぽどの支障を来さない限り補助が受けられないので今後が心配です。
	6-12	定期的に病院に行くので、その際に仕事を休むので休みやすい仕事を選ばなきゃいけない。待ち時間も長いので大変。
	6-12	補助制度はどれが適用できるのかわからない。神経線維腫症という難病だけど、補助は受けられるのかを誰に聞いたらいいのかかわからない。またどういったのがあるのか知らないので教えてほしい。
	13-15	レックのお子さんは合併で学習障害などを起こす人も多いようです。そのため高校進学などの際に、私立や通信制の通学部に進む方も聞きますので、通常より学費負担が大きいかもしれませんが。(ただ普通の子でもあり得ることなので、贅沢なことを言ってるのかもしれませんが)
13-15	病院では、もう通院はこなくても大丈夫と言われましたが、大丈夫の基準があいまいなので、これから悪化した時にかかる費用など何も知らないので心配です	
16-19	現在はひとり親医療のため医療費はかからないけれど、18歳からは指定難病の上限分が上乗せになるかと思っています。知的障害もあるため、本人の収入が期待できない上に負担が増えていくのが不安です。	
フェニルケトン尿症	0-5	とにかく食費がかかって困っている。家計が食費に圧迫されていて、今後習い事など普通の子のようにさせてあげられるのか不安。赤ちゃんの今でこんなにかかっているの、大きくなったら一体どうなるのか非常に心配。
	0-5	まだ生命保険を申し込んだ事がないが、病気により、加入できるか不安。あとは、主食の低タンパク米くらいはかかりつけ薬局などで身近に手に入るとありがたい。
	0-5	現在はなんとかかできていますが、将来、新しい治療方法などが出てきた場合の医療費が払えるのか、食糧難などが起きて治療用ミルクどころか普通に食べられるイモ類や野菜などまで不足したらどうなるのか、時々不安になったりします。

	0-5	日本の治療用ミルクの味が美味しくなく、海外の治療用ミルクを輸入すると、関税やら送料などで、かなりお金がかかる。治療用ミルク自体も保険が効かないので実費となり、買ってあげられる金額では無い。日本の治療用ミルクの味を改善してもらうか、海外の治療用ミルクにも保険適用して頂きたい。
	0-5	薬 ビオブテンが大変高額で、医療費が 10 割の表記で月 300 万円程になっています。小児医療費が終わったあとの成人後の医療費が心配です。また、本人が成人後、自分で負担する食品代の負担も心配です。
	6-12	経済的負担が大きいので難病見舞金等、増額を求めたい。
	6-12	医療保険に加入できるプランはあるが、通常の保険よりも制限や保険支払い料金が高い。
	16-19	先ほどの保険に関する質問での回答を「特になし」としてますが、正確にはもともと保険に加入していません。子どもが、二十歳になると小児慢性特定疾患から指定難病に移行します。自己負担額が 2 倍になりたいへんです。また、子どもが自立し自分で医療費や低蛋白食品の費用を支払うようになった時のことを考えると、支払っていきけるか心配です。(負担を減らすために診察回数や特殊ミルクの量、低蛋白食の量を減らしたりするようなことになると 治療に支障がでます。)
ホモシステニン尿症	6-12	今の所メーカーさんの善意で無償になっている特殊ミルクですが、国で補填してほしい。いつお金が発生してしまうのか、万が一お金が請求されるばあいはかなりの高額になると思われるので、不安しかない。大人になり、診察検査費用にプラスでかかることになる場合はかなりの負担になる可能性があります。
シトリン欠損症	0-5	保険に関して、発症診断前に(生後すぐ)医療保険に加入したので、18 歳までの掛け捨て保険には加入出来ていません。その為他の保険について『こんな加入できるものがないんだな』程度にしか調べていません。その他としては、医師の意向や見解もそれぞれである場合が多い分、まだ解明されていない疾患であるから故に経済的な負担が大きくなってしまいうこともあのかなと感じています。また特効薬がないからこそ、日々の生活や食事内容に気を付けないとならず、品目が挙げられないけれども食費はかなりかかるので、せめて MCT ミルク MCT オイル牛乳に対しては公的サポートがあればと切に願います。宜しくお願い致します。ありがとうございました。
	0-5	成人をむかえると自己負担が大きくなる。しかし本人の安定した収入は難しいと考えられるし、支援が必要なままであれば母親の仕事復帰ができず、家計が苦しくなるように思う。本当に助けが必要な人ほど保険への加入が難しいというのは悲しい話である。
	0-5	いまはまだ症状がないのですが、将来的にかかってくるお金が心配です。これからも定期的にこのようなアンケートや相談場所があるとありがたいです。この度はありがとうございました。
	0-5	今のところ保険には加入していないが、今後加入した方がいいのか迷っている。コープ共済で、持病があっても入れる医療保険のコースがあると聞いたがコープに加入し続けたいといけなため迷ってる。他にも入れる保険があれば良いなと思っていたので、とても有り難いです。
	0-5	将来、私たちがいなくなった時の事が心配。1 歳なので障害の程度もはっきりしていないので漠然と就職出来るのかも分からず、知的障害の度合いも分からず、お金も含め、低タンパク食の計算も、料理も、配達を利用するにしても一人で出来るのか、施設にしてもお金さえあれば、すべてしてくれるのか心配。
メチルマロン酸血症	0-5	今は治療用ミルクを無料でもらっているが、16 歳から？自己負担になると思うので、その時の費用が心配。また、毎日大量の薬を飲むので、16 歳以降の薬代も心配。
	0-5	難病と知的障害重複の為、児童発達支援施設などで断られることがあった。子供の送迎や食事管理、急な入院などで働くことが難しい。第二子を迎える勇気がでない。
	13-15	我が家は発症するまで診断がされなかったことと軽症であったことで出生後すぐに生協さんの子ども共済に加入できたのですが民間生保さんには加入していなかったので学資保険には加入できませんでした。姉がいるので時間のやりくりをお金を払うことで解決することも多く、本人が小さなころほど食費や託児料で出費がかさみ貯蓄どころか定期貯金を切り崩して生活しなければならなかったのできょうだいさんがいるご家庭ほど見えない負担が大きいように感じられます。
	13-15	赤ちゃんの頃から経管栄養が必要なのに、チューブやシリンジなどが支給されず全て実費となっています。病院から支給されている方もいるので、何故支給対象じゃないのか疑問に思っています。主人だけの収入では厳しいので働きに出たいと思っていますが、子供の体調が安定しないので、それも難しいです。
プロピオン酸血症	0-5	保険に難病ということで入れないと言われた事や、今後、ローンを組む際に、団信は無理だと知り、将来について不安があります。もし結婚という形になっても、相手や相手の家族に嫌がられたり負担に思われるのではないかと、男の子なので心配に思っています。
イン吉草酸血症	6-12	病気のため食事メニューにも配慮しなければならないため、食費もわずかながら余計にかかっていることは否めません。
3-ヒドロキシ-3-メチルグルタル酸血症	6-12	今は福祉医療費の補助制度があるので、掛け捨ての医療保険だけでもなんとかこなしていますが、18 歳を過ぎて使える保険も制度もわからないので不安を感じています。

	13-15	夫婦二人で、入院の付き添いと、2歳上の兄の育児を全てこなすことが、何よりの負担でした。当時は地方に在住していたため、病院までの公共交通手段がなく、自家用車2台とタクシーを駆使し、また長男養育のためのベビーシッターの依頼のための費用など、かなりの負担になりました。4年前に父親の転職に伴い東京へ異動しましたが、緊急時に備えるために国立成育医療センターまで徒歩圏内に在住しており、住宅費、生活費用も地方在住時と比較してかなり増えました。
グルタル酸血症1型	0-5	入院や手術をする事になった時にかかる費用、これからかかってくるであろう食費などが心配
グルタル酸血症2型	13-15	親が現役で、元気である間は、今現在では、あまり心配することはありませんが、将来子どもが成人したときに、難病が足かせとなり、保険に加入できないことには、不安がある。
極長鎖アシル CoA 脱水素酵 (VLCAD) 欠損症	0-5	今の制度だと定期検診の費用や病気になったときの費用は20才まで掛からないが、改訂された場合自己負担の金額が増えるので心配。現行制度が続いても現在保険、共済には加入していないが20才以降の場合持病を理由にしたものは給付されないというものもあり、成人したあと VLCAD 欠損症で身体に悪影響が出てしまったとき、就労に影響がでたり、医療費の経済的な負担が大きくなってしまおうと考えると不安。
先天性副腎皮質過形成症	0-5	医療保険には入れないのに受けられる助成は少ないことに疑問や憤りを感じています。難病は患者数が少なく声が届きにくいかもしれませんが、更なる助成を望んでいます。
全身性組織球症 肝線維症	13-15	東京の病院への通院と入院時にかかる交通費と残っている家族の家事や育児のお金が負担になります。また東京の病院にいる間は付添人は宿泊費と食費と交通費がかかるのでそれが重く負担になります。しかし入っている保険は月額5,000と定額なのでそれではカバーできないのが現状です。
劇症肝炎	6-12	医療費補助がなくなる年齢になった時の医療費負担が心配
ダウン症候群	6-12	直接経済的に関わることはないが、学校への送迎や、常に手がかかる為、共働きは難しく、父親の収入のみで生活している。



小児希少難病支援
エンジェルスマイル・プログラム

小児希少難病のための保険創設研究会報告書

発行日 2021年8月31日

発行者 一般財団法人健やか親子支援協会

URL <http://angelsmile-prg.com>

東京都渋谷区代々木 2-23-1-360

TEL 03-6673-0662

E-mail info@angelsmilprg.com



一般財団法人

健やか親子支援協会

Foundation of Health Promotion Support for Child and Family

