

公費補助制度を使いこなす！

石毛美夏
加藤元博

日本大学医学部小児科学系小児科学分野
東京大学大学院医学系研究科生殖・発達・加齢医学専攻小児医学講座

小児には公費による医療費の補助制度や行政による支援事業があります。難病や困難に立ち向かう子どもたちを広く社会で支えるためには医療と支援が両輪となる必要があります。施策の積み重ねにより充実した制度や事業が実施されています。これらは子どもたちに良質の医療を提供し、子どもとその家族に支援を適切に届けるためには欠かせないものです。しかし、医療の高度化・複雑化に伴い多くの制度・事業が必要となった結果、体系的な知識を得る機会がないまま on the job training で手探りしているのが現状ではないでしょうか？

本特集では、前半部分では総論として小児医療に関連するおもな公費補助制度や支援事業についてその概要や役割を解説していただき、さらにはこれらの制度や事業の根拠となる規則・法律についても取り上げました。また、医療制度や支援制度を活用するための窓口や医療ソーシャルワーカーの役割についてもふれています。

後半部分では、小児慢性特定疾病の各疾患群で申請頻度が高いものを中心に、現在の小児医療で注目すべき疾患の概要と支援策について、小児慢性特定疾病や指定難病を申請する際の要件、医療費助成以外に使用可能な公的支援制度などを中心に、小児期のみならず成人期も含めての医療と支援について解説していただきました。さらに、小児慢性特定疾病の支援対象ではない、児童虐待や神経発達症に関する支援とその課題についても取り上げています。

附録として、2024年4月時点における小児慢性特定疾病の各疾患名と指定難病名との対応表を掲載しました。医学の進歩により、小児期を乗り越えた後、成人期も治療を継続する必要がある患者が増えています。病気によっては病気の進行や合併症により小児期以上に医療費がかかる場合もあり、成人移行支援において患者の自律・自律支援を語るときに、経済的基盤の強化として指定難病の申請は重要なステップです。小児慢性特定疾病による支援が終了した後も指定難病として医療費をはじめとした支援が受けられるのか、早見表としてお使いいただければと思います。

医療従事者や関係者が小児医療における実務に役立つ知識と情報を得ることができるよう、具体的な事例や現場での活用方法にも焦点を当てています。小児医療の充実は未来を担う子どもたちの健康と直結しており、これにより家族全体の生活の質も向上します。このような包括的な取り組みが、小児医療の質を一層高め、子どもと家族の負担を軽減することにつながります。みなさまのお手元で長く役立つ特集になることを期待しています。