

2025 年 6 月 30 日

厚生労働大臣
福岡 資麿 様

認定特定非営利活動法人日本 IDDM ネットワーク
理事長 井 上 龍 夫



特別児童扶養手当と小児慢性特定疾病の申請窓口の一元化についての要望

日ごろから患者・家族のためにご尽力を賜り厚くお礼申し上げます。

私たちは、全国の 1 型糖尿病（インスリンの絶対的な不足を特徴とする糖尿病）およびインスリン治療を必要とする 1 型以外の糖尿病の患者・家族を支援する活動を行っている団体です。

ご存じの通り、1 型糖尿病は小児慢性特定疾病（以下「小慢」と記載）による医療費助成の対象疾患であり、また特別児童扶養手当制度（以下「特児」と記載）の対象にもなっています。この両制度は根拠となる法律は異なりますが、いずれも対象は 20 歳未満の患者です。

本件につきましては、2021 年 4 月に要望を提出させていただいたところ、2022 年 4 月 8 日付で厚生労働省難病対策課および障害保健福祉部企画課から各都道府県・指定都市などに宛て、小慢の申請時に特児などの手当て制度の周知を求める事務連絡を発出していただきました。また、2024 年 6 月 30 日付で要望させていただいた後にも、2025 年 3 月の「障害保健福祉関係主管課長会議資料」の特別児童扶養手当の項目で、「特別児童扶養手当等の広報の充実について」として患者・家族による小慢の申請時には求めに応じて特児の案内するようにと明記いただきましたことには、感謝しております。

しかしながらいまだに地方自治体の現場での対応は十分とは言えません。つきましては、下記の件についてあらためて要望いたします。

記

【要望内容】

異なる申請窓口となっている、特別児童扶養手当と小児慢性特定疾病の医療費助成の申請窓口を一元化してください。

【要望理由】

1 型糖尿病は小慢としての医療費助成（根拠法：児童福祉法）の対象疾患であり、また特別児童扶養手当（根拠法：特別児童扶養手当等の支給に関する法律）の対象でもあります。そしてこの両制度の対象者は 20 歳未満の患者という共通性があります。

一方で、小慢は基本的に都道府県、指定都市、中核市の保健所への申請であるのに対し、特児は市区町村の福祉関連担当部署が申請窓口です。このように申請窓口が全く異なることで、小慢申請のために保健所を訪れた家族は、そこでは特児についての情報に触れられずに帰ってしまうことになっています。

また、本件については上記のように周知いただいておりますが、未だにこの両制度の認知度には大きな差があります。

その原因はそれぞれの制度の趣旨と患者・家族が当該情報を得るルートの違いにあると考えます。小慢は医療費助成ですので医療機関から直接知らされますが、一方で福祉制度である特児については医療従事者も知らないケースが多くみられます。

その結果、患者・家族の特児についての情報源の大部分が地域の患者・家族会や友人などからの情報、そして自らWEBなどで入手した情報となっているという実態があります。

この認知度の差により、結果的に特児の制度自体を知らずに対象年齢が過ぎてしまい、申請していれば得られていたはずの支援を得られず、とても残念な思いをしている患者・家族が現在でも多数存在します。

本課題の解決策として最も有効なのはこの両制度の申請窓口を一元化(ワンストップ)することです。これは両制度の周知向上の効果はもちろん、同一窓口で同時に申請を行うことができれば、患者・家族の費やす時間や支出(交通費など)も軽減できます。

デジタル庁のWEBには、『地方自治体との共創を通じて、地方自治体における「書かない、待たない、回らない、ワンストップ窓口」を実現することで、地方自治体窓口の「誰一人取り残されない、人に優しいデジタル化」の実現を目指します。』と記載されています。

ぜひこの視点からも、小慢と特児の申請窓口の一元化を早急をお願いいたします。

■ 認定特定非営利活動法人日本IDDMネットワーク

1995年9月に全国各地の1型糖尿病患者・家族会の連携組織として発足し、現在、認定特定非営利活動法人として政策要望(20歳以上の患者への支援策など)、情報提供(情報誌「1型糖尿病お役立ちマニュアル」発行、発症初期に必要な情報を詰めた「希望のバッグ」の配布など)、調査研究(大規模災害時の患者・家族の行動指針策定など)、「1型糖尿病研究基金」による研究助成などに取り組んでいます。

以上