

2023年6月30日

厚生労働大臣  
加藤 勝信 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。しかしながら、その認知度が著しく異なっています。

一昨年4月に本件と同様の趣旨での要望を提出させていただいたところ、昨年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いたことに対しましては感謝申し上げます。

つきましては、まだ実現に至っていない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。いずれも20歳未満の患者が対象となるなど共通点はありますが、この両制度の認知度には極めて大きな差があります。

この認知度の実態を把握するため私たちは2021年2月に1型糖尿病の患者・家族を対象にアンケート調査を実施しました。その結果、小慢制度の存在を知っているものの割合は93%であるのに対し、特児制度を知っているものの割合は60%でした。このように両制度の認知度には大きな差があり、特に特児については40%の患者・家族がその存在自体を知らないという実態が明らかになりました。さらに特児を知っているものに対して、その情報源については、主治医など医療従事者から知らされた割合は33%に留まり、それ以外は地域の患者・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によるものでした。

この結果からもわかるように、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失ってしまい、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。

発症した患者・家族はまず最も身近な存在である医療従事者から情報を得ることになります。

その時、小慢は医療費の助成制度ですので医療関係者にとっては身近で分かりやすいものですが、特児は生活支援制度(手当)ですので、医療ソーシャルワーカーなどの専門職以外の医療従事者にとっては身近なものではないため、十分な情報提供ができていないと考えられます。これは、上記のアンケート結果にも表れています。

また、小慢は保健所への申請であるの対し、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。

本課題の解決策として有効なのはこの両制度の申請窓口を一元化することです。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・家族の時間や支出(交通費など)も軽減できます。これらの理由から小慢と特児の申請窓口の一元化を要望する次第です。

#### ■ 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込んだ「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