

医療費助成制度について

・小児慢性特定疾病医療費助成

小児慢性特定疾病対策による助成制度は、児童の健全な育成と治療方の確立・普及目的とし、医療費の自己負担分を補助する制度です。遺伝性自己炎症性疾患の多くは小児慢性特定疾病対策の対象となっています。新規申請の対象は18歳未満ですが、18歳に達した時点で小児慢性特定疾病医療受給者証を有しており、引き続き有効な医療受給者証を有する場合には満 20 歳未満までの延長が可能です。指定医療機関にて医師が記載した書類を添付の上、居住する自治体に申請して認定判定を受けて下さい。自己負担金の上限やその他の保険事業については状況により変更となる可能性があるため、詳細は小児慢性特定疾病情報センターのホームページ (<https://www.shouman.jp/assist/outline>) および各自治体のホームページ等を参照下さい。

・指定難病医療助成制度

遺伝性自己炎症性疾患の多くは指定難病医療助成の対象にもなっています。この制度については難病情報センターのホームページ (<https://www.nanbyou.or.jp/entry/3756>) および、各都道府県のホームページを参照下さい。小慢制度と指定難病制度では対象疾患と助成額が異なり、18 歳未満であれば前者に登録し、20 歳に到達する際に後者に切り替えることも可能です。両制度では助成を受けられる基準が異なる場合があり、切り替え手続きに時間を要するため、20歳の誕生日を迎える半年ほど前を目安に申請手続きを開始して下さい。

・その他の社会保障制度

遺伝性自己炎症性疾患の一部は障害者総合支援法の対象にもなっており、同法における福祉サービスが適用されます。身体障害者手帳の取得条件に満たない場合でも、一定の条件を満たす場合には福祉サービスが受けられます。サービスとしては福祉用具の貸与のほか日常生活用具の給付などがあり、支援区分の審査は各自治体の審査会により行われます。社会保障制度は細かい変更が多いため、メディカルソーシャルワーカーなどとの連携が重要です。

就学・就労の注意点

学童期から青年に至るまでの時期に様々な心理的課題が生じやすく、疾病を有する場合には学校生活に対する特別な配慮が必要です。特に、自我同一性の獲得や人間関係の構築、親からの自立といった過程には学校生活が重要であり、学校生活と治療を両立して、健常児と同様の自立心を育てていくことが大切です。遺伝性自己炎症性疾患の治療は生涯に渡り、合併症や薬剤の副作用などにより生活が制限される場合も多く、その影響を最小限に抑える工夫が重要です。

状態が悪い場合を除き、積極的に登校し行事にも参加するべきですが、そのためには学校の協力が不

可欠です。この為、教師や養護教諭等に加え、可能な限り級友に対してもある程度の病状説明を行うことが望ましいと思われれます。例えば、副腎皮質ステロイドによる外見変化はいじめや不登校を助長し怠業の原因にもなるため、予め学校関係者と情報を共有しておくことが大切です。ただし、これらは個人情報として保護されるべきものですので、どの程度の情報を提供すべきか慎重に判断して下さい。場合により、車椅子や杖の使用、校舎内の移動をサポートする体制や教室の場所に対する配慮も必要です。

長期の入院加療が必要な場合には院内学級制度の積極的な活用が望ましく、転籍手続き等に関する情報が必要となります。この場合、元の在籍校が公立学校である場合と私立学校である場合とでは手続きが異なる場合があることに注意が必要です。又、高等学校は義務教育ではないため、単位の取得や復学の可否について予め確認しておく必要があります。入院中に受験が必要な場合には、「配慮申請」を行う事により保健室や病院での受験などが可能となる場合があります。

進学や就職により親元を離れる場合は勿論ですが、そうでない場合でも患者の自立に向けた働きかけが必要です。特に、定期通院と治療継続の重要性を患者本人が十分に認識する必要があります。又、障がいが生じた場合にはその程度に応じて進路を選ぶことも必要となります。例えば、治療によって生ワクチンを接種できない場合、医療系の実習を行う際や医療従事者として働く場合には学校や職場との相談が必要になります。この他、時間外就労の可否や定期受診の為の休暇取得など、職場との細やかな連携も必要です。