

口唇・口蓋裂友の会

自立支援(育成医療)
年齢制限延長のお願い

口唇・口蓋裂友の会とは

1970年に一人のお母さんの新聞投稿により6家族が集い設立されました。

口唇・口蓋裂児者とその家族のために会員相互の連絡や情報交換、医療制度の改善と社会保障の拡充、ならびにこの疾患に対する社会的理解の促進を図ることを目的として活動しています。

自立支援（育成医療） 年齢制限延長のお願い

右側完全唇額口蓋裂の息子さんがおられるお母さんから以下のお話があり、会として2017年より陳情活動しております。

- ・現在のお子さんの元気な姿は医療関係者や手術を乗り越えた本人の頑張りのおかげ
- ・出生前のエコー検査で告知されたショックは大きく、専門の病院を紹介されたのみで自ら情報収集が必要であった
- ・妊婦の心のケアや助成制度、患者団体の存在について医療の現場で得られなかったために孤独感があった

- 治療を受けるにあたって18歳までの育成医療に感謝している
- 外科的治療で治る病気とされているが、個人差があり成長に応じて子供の内面や人生への影響を考えると簡単に片づけられることでないように思う
- 審美面改善のための修正手術が成長の止まる18歳前後やそれ以降に行うケースが多く、育成医療が適用とならない可能性があり、経済的理由から断念するという話も聞く
- 現在の対象年齢引き上げや同等の制度が確立されることを願います
- 保育園活動を通じて疾患で断られたり役所に相談しても通り一遍の受け答えで疾患に対する理解を得る事の難しさがあり、園に預ける不安は大きなものだった

育成医療の年齢制限延長を求めるのはなぜか？

- 自立支援(更生医療)を受けるには育成医療では必要のなかった身体障害者手帳が必要になるが、身体障害者手帳は簡単に取得できないため。
- 18歳を過ぎても引き続き治療が必要なため。

○身体障害者手帳の取得には、以下の困難がある

- ・普段通院していない自治体が認定した耳鼻咽喉科の先生の診断書と矯正歯科の先生の意見書が必要となる
〔認定された耳鼻咽喉科の先生にたどり着かない〕
〔自治体に提出しても却下される〕
- ・そもそも制度を知らない
- ・治療途中であるが、手帳取得の条件から外れてしまう
- ・患者本人や家族が障害者であることを認めたくない

□友会会員の身体障害者手帳の取得者数(2019年調べ)

回答数 : 484名

取得者数 : 33名

取得率 : 6.8%

○18歳を過ぎても引き続き治療が必要になる

- ・顎の成長が止まるのに合わせて最終の修正手術が必要になり、個人差はあるが18歳以降に止まる方が多い
- ・手術の前後数年にわたり術前と術後の治療が必要になる

以上のことを踏まえまして

育成医療の年齢制限延長を求めます