

厚生労働大臣

根本 匠 様

2019年2月8日

難病法における難病助成制度への要望

京都府保険医協会

理事長 垣田さち子

平素より、医療保障制度の前進に向け、ご尽力を賜りますこと、心より御礼申し上げます。

さて、私たち京都府保険医協会は、2014年12月5日に成立した難病の患者に対する医療等に関する法律により、難病患者さんに対する医療保障がようやく法制化されたこと、同法に基づく医療費助成が社会保障給付に明確に位置付けられたこと、対象疾患が拡大し、今後も対象が拡大されていく道筋が準備されていることを、心より歓迎しております。

しかしながら、難病法では指定難病であっても、病状の程度をみる「重症度分類」によって医療費助成を受けられる人と受けられない人にふるい分けられています。そして、2015年の法施行に伴う「経過措置」期限が過ぎ、以前は対象だった患者さんのうち、少なくない人たちが助成対象外になる事態が発生しました。患者さんからは、「症状の波が大きいことが考慮されていない」「服薬して症状の安定化をはかっているにもかかわらず、その状態で重症度を判定される」「痛みや感覚障害があるのに運動機能障害だけで重症度が判定される」などの声が寄せられています。

この問題を受け、当協会はNPO法人京都難病連とともに、この問題にかかる要望を下記の通りまとめました。

つきましては、要望に対する回答のコメントをいただくとともに、医師団体、患者団体の意見として今後の医療政策へ活かしていただきますよう、お願いいたします。

記

1. 指定難病患者の重症度分類基準の廃止を

そもそも疾患は個別性が高く、まして難病は現時点で軽快、寛解であっても、増悪時は一気に重症化する可能性が高いものです。また、「服薬をしていれば歩行でき、歩行できるから重症度分類で対象外とされた」ということすら起こっています。難病患

者さんには日常的な予防が必要であり、そのためには定期的な医師のフォローが必要です。早期発見、早期対応で患者さんの生活水準を維持することが可能であり、難病法が社会保障であるならば、少なくともすべての指定難病患者さんを助成制度の対象にすることが当然と考えます。

2. 「登録者証」制度の創設を

上記で述べたように、疾病がいったん軽快・寛解しても、難病の場合は増悪時に入院が必要となるケースが多々見受けられます。増悪してから申請しては、必要な時に医療費助成を受けることができません。従来「特定疾患治療研究事業」にはあった、軽快者への「特定疾患登録者証」のような制度を創設して下さい。

3. 「臨床調査個人票」作成費用を公費負担に

医療費助成の申請を行うにあたって、臨床調査個人票の自己負担額が大きいため、申請を見合わせるという事態が発生しています。今後未申請者が増えることによって、軽症患者のデータ不足など、調査研究に影響を及ぼすことが懸念されます。また、一方で十数ページにも及ぶ調査票は、記入する医師への負担にもなっています。簡素化を図れるところがないか、検討して下さい。

4. すべての難病を難病法における指定難病に

いまだ指定難病とならず、病気に苦しんでいる患者さんがたくさんいらっしゃいます。そしてまた、難病は特別な病気ではなく、誰がかかってもおかしくはありません。誰も自ら望んで病気になるわけではありません。未診断疾患を含めた難病の原因の究明や治療法の確立、診断基準と治療体制の整備へ更なるご尽力をいただき、指定難病を拡大して下さい。

また、難病に対する国民への周知や患者本人・家族への生活、就労、就学などの支援を、相談窓口となる関係各所への専門家の配置などで、一層の充実を図って下さい。

以上