

難病・小児慢性特定疾病研究・医療ワーキンググループ とりまとめへの意見

2020年1月9日
NPO法人京都難病連
代表理事 北村正樹
京都府保険医協会
理事長 鈴木 卓

私たち京都府保険医協会は、2014年に成立した「難病の患者に対する医療等に関する法律」の施行5年後の見直しに向けて、①重症度分類基準の廃止、②「登録者証」制度の創設、③「臨床調査個人票」作成費用の公費負担化、④すべての難病の指定難病化—を求めてきました。特に、重症度分類は医学的見地により重症、中等症、軽症の線引きが行われているというものの、財政事情によって「制度の安定化」を名目にその線引きをいかようにも変え得るものだと言わざるを得ず、医療保障の制度として重大な問題を孕んでいると考えています。その上、19年12月27日に発表されたワーキンググループのとりまとめでは指定難病自体の解除にまで言及しています。

今回のとりまとめで、難病対策の基本的な考え方として、①治療方法の開発等に資するため、難病患者のデータ収集を行い、治療研究を推進するという目的、②効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的—と記載されています。

福祉的な側面を目的とするならば、そもそも難病患者に自己負担が必要でしょうか。厚労省いわく、自己負担は過剰受診を回避するための工夫とされています。特定疾患管理治療事業のときに、難病医療費助成制度が導入され、とりまとめでも「制度の安定性・持続可能性の観点から定められたもの」とし、「現行の水準を維持」するとしています。制度の公平かつ安定の観点から出発するのではなく、社会保障、そして公費負担医療の理念に立ち返った議論、および検討を求め、あらためて下記の点を要望します。

記

1. 指定難病患者の重症度分類基準の廃止を

治療を継続していることで軽症、あるいは中等症となっている患者への支援が必要です。このことは、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会と社会保障審議会児童部会小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会の合同会議で出された「今後検討すべき論点」、また患者団体から寄せられた主な意見・要望でも指摘されています。しかしながら、とりまとめでは、「認定基準が導入された経緯や、制度の持続可能性・安定性、他制度との均衡を考慮すると、今後も認定基準の仕組みを維持することが適当」とされています。この記

述は、重症度分類の廃止を求めている患者の声への回答にはなっていません。再考して下さい。

2. 指定難病の指定解除の検討は撤回を

医療費助成制度の対応の方向性では、「また、既に指定難病に指定されている疾病については、(中略)指定難病とは言い難いような状況の変化が生じていると判断される疾病については、医療費助成の趣旨・目的に照らし、及び制度の公平性・安定性の観点から、指定難病の指定の解除について検討することが適当ではないかとの指摘があった」との記載があります。

難病のうち、指定難病とされる要件は、①患者数が本邦において一定の人数に達しないこと②客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること—の2点です。今回のとりまとめでの記載では、一定の人数に達しただけで指定難病から外れてしまうことになりかねません。即時撤回を求めます。

3. 「登録者証」制度の創設を

今回のとりまとめでは、登録項目、および頻度が軽減されることや患者の同意を前提としながら、「指定難病登録者証」(仮称)を発行し、「急な重症化がみられた場合に円滑に医療費助成が受けられる仕組みを設けることについて検討すべき」と記載されています。しかしながら、私たちが求めている「登録者証」は、重症時に遡って医療費助成が受けられる仕組みであり、とりまとめではそこまで踏み込んだ内容となっていません。再考して下さい。

4. 「臨床調査個人票」作成費用を公費負担に

文書料については、「他の公費負担医療制度においても、生活保護等を除き、自己負担とされていることを踏まえると、直ちに仕組みを見直すことは難しいと考えるが、患者の負担がデータの登録の妨げとならないよう留意する必要がある、医療機関にとって文書料の水準が様々である中で、一定の負担軽減が図られるよう指摘があった。」と記載されています。臨床調査個人票が助成の申請だけでなく、研究にも活用されていることを考慮すると、患者負担を求める他の文書料とは一線を画すものと考えます。検討して下さい。

5. すべての難病を難病法における指定難病に

前述した合同会議、および患者団体から寄せられた主な意見・要望においても、すべての難病を指定難病にという意見が出されています。しかしこの件についても、とりまとめでは「制度の公平性・安定性を確保するため、制度創設時の考え方に基づき、指定難病の各要件を満たすと判断された疾病について、指定難病に指定することが適当」とされています。指定されない難病がある状態が公平とはとても考えられません。再考して下さい。

以上