

2021年5月28日

厚生労働大臣
田村 憲久 様

NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司



緊 急 要 望 書

要望事項

本年の特定医療費(指定難病)受給者証の更新申請を省略し、有効期限を1年延長する。

要望理由

日頃より、難病を持つ患者のために御尽力いただきありがとうございます。

私たちは潰瘍性大腸炎とクローン病(IBD)の患者団体です。

新型コロナウイルスの第4波感染拡大により、医療資源の枯渇が昨年より深刻な地域が拡大しており、通院を含む外出を制限されているIBD患者も多く、いつまで続くのか分からない状況下で不安な毎日を過ごしています。

貴職においては、「新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた特定医療費及び小児慢性特定疾病医療費の支給認定の柔軟な取扱いについて」令和3年5月24日付け事務連絡を各都道府県等に発出頂いたところですが、自治体の判断や周知が遅れたり不徹底となることを私たちは非常に危惧しております。

患者にとって更新申請のための検査や申請書類記載依頼など、流行が収まらない中での病院、市区町村役場、保健所での各種手続きは感染のリスクが高まります。

私たちは生物学的製剤(レミケード・ヒュミラなど)や、免疫調整薬を投与・処方されている患者でもあり、私たち自身が重症化の可能性が高いというだけでなく、易感染性のために感染拡大の原因となってしまうことは全くの本意ではありません。

また、保健所は新型コロナ感染症対応に追われ、指定難病を専門に扱う病院もワクチン接種対応が加わっており、大変な状況となっています。

次年度(2022年度)の指定難病の更新申請を不要となれば、

- 1 私たち患者も検査通院や保健所申請で外出を抑えられて自他共に感染リスクを低下することができる
 - 2 保健所も新型コロナ感染症対策に専心できる
 - 3 病院も新型コロナ感染症対策に専心できる
- といったメリットがあります。

何卒、要望事項の実現をお願い致します。

以上