

厚生労働大臣
塩崎 泰久 様

平成 28 年 11 月 28 日
NPO 法人 IBD ネットワーク
理事長 萩原 英司

要 望 書

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。

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」という）が施行され、3年目を迎えようとしています。

難病法の施行に伴い、これまで医療費助成の対象とならなかった多くの希少疾患等が助成対象となったことで、私たちが切望した項目の一つである療養生活の環境改善は相当に図られたものと考えます。その一方で、難病法施行後の新規患者のうち、軽症と判定された患者の場合、助成対象から外れたことより様々な問題が起こっています。

私たちは、以下の点につきまして問題提起を行うとともに、この軽症者にかかる問題の解消に向けた取り組みを行って頂きたいと要望するものです。

1. 指定難病に罹患していても、軽症者は助成対象とならないために申請を行わなくなりました。そのため軽症の患者については、全体を把握することが困難な状況となっています。

障害者総合支援法により難病も福祉の対象となりましたが、医療受給者証や障害者手帳を持たない患者に対し、就労支援や福祉施策等の情報が行き渡らない状況にあります。困難な状況にある方へ必要な情報が届くよう、広報や啓発などの環境整備を行ってください。特に就労支援に至っては、軽症の患者こそ情報が必要だと考えます。

2. 病気疾患によっては、複数の診療科を受診する必要がある疾患も少なくありません。病院が複数となった場合、患者の難病にかかる総医療費の把握は個々の病院にはできません。また、患者には、医療費のどの部分が難病にかかる医療費なのか判断ができず、個人で難病にかかる総医療費の月額を把握することは至難の業です。現状では、限度額に達したあと、管理票の医療費累計の記載を止めてしまう指定医療機関が多いようです。総医療費の把握ができなければ「軽症高額該当」や「高額かつ長期」の申請ができません。

現在、助成対象者が使用している医療費の自己管理票を軽症者も使えるようにしてください。また、自己管理票を全国で統一し、ホームページからダウンロードできるようにするなど、患者や指定医療機関が利用しやすいようにするとともに、記載は各月 5 万円に達するまで続けるよう、関係各所に通達を行って下さい。

3. 経過措置終了後、現在の既認定患者で「軽症高額該当」や「高額かつ長期」の特例措置対象者全員がスムーズに移行できるよう各都道府県での対応を強化してください。

4. 既認定患者の中には、難病法の経過措置が終了することで「診断基準」「重症度基準」を満たさず、助成対象から外れることが想定されます。難病法以前の特定疾患治療研究事業において、医療費助成は患者にとって福祉的側面の大きな役割を担っていました。助成対象から非該当となった患者に対し、他の社会保障制度や障害者福祉施策などを用い多面的に支援し、生活困窮に陥ることのないようにしてください。

5. 難病患者に対応する窓口が、まだまだ患者には周知されておらず、支援が受けられることさえ知らない患者が多く存在します。生活圏域におけるワンストップ型の難病患者の相談支援窓口の設置を進めてください。

6. 難病の患者が尊厳をもって地域で生活することができる共生社会の実現、という崇高な目的をもって難病法が成立しました。情報格差により患者が不利益を受けることのないようにしてください。厚生労働省のホームページでは、難病患者が利用できる支援がよく分かるようなページを作成してください。また、患者が検索しやすく、また、誰が読んでもわかるような内容にしてください。

以上