

2018年12月6日

厚生労働大臣 根本 匠 様

全国保険医団体連合会
会長 住江 憲勇
地域医療対策部医科部長 中島 幸裕

難病医療費助成制度の改善を求める要望書

前略 国民医療の確保に対するご尽力に敬意を表します。

さて、予算事業であった難病医療費助成は、2015年1月の難病法制定で、①財政基盤確立、②対象疾患拡大、③患者負担の原則2割化と自己負担限度額の入院・外来合算化など、一定の前進面がありました。

しかし一方で、①軽症者の給付除外、②住民税非課税者や重症患者への自己負担導入、③自己負担限度額の引き上げ、④入院時食費の給付除外、⑤人口の0.1%程度を超える疾患の対象除外等が実施されました。10月18日開催の厚生科学審議会「疾病対策部会難病対策委員会」では、軽症者への難病医療費助成制度の経過措置終了（昨年12月）によって14.7万人が医療費助成から外されたことが発表され、マスコミで大きく報道されました。

全ての疾病は早期発見・早期治療が重要です。

早期からの治療を確保するためには、指定難病の医療費助成について重症度分類による選別（いわゆる「軽度者」の対象除外）をやめ、軽度者を含めた全ての指定難病患者を医療費助成の対象とすることが必要です。

また、難病法第27条では、「国は、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保を図るための基盤となる難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進する」と定めていますが、実際の制度は不十分です。

2020年には難病法の改正も予定されていますが、難病患者さんをめぐる状況は大変厳しく、早急に下記事項の実現を求めるものです。

記

- 一．軽度者を含めた全ての指定難病患者を医療費助成の対象とすること。
- 一．患者数を理由にした対象疾患外しを行わないこと。
- 一．市町村民税非課税者、重症患者の自己負担をなくすこと。調剤薬局の薬代や訪問看護費の自己負担をなくすこと。入院時食費の給付外しをやめ自己負担限度額に含めること。
- 一．月額自己負担上限は患者単位とし限度額を2014年12月までの基準に引き下げること。
- 一．難病医療費助成（小児慢性特定疾患を含む）にあたって必要な臨床調査個人票（診断書）の料金を補填する制度を創設し、新規認定及び更新認定時に公費助成を行うこと。