

記者会見

「高額療養費制度」上限引き上げに伴う 家計・子育てへの影響調査より

子どもをもつ乳がん患者抜粋

 全国保険医団体連合会
子どもをもつがん患者有志

📍 東京都渋谷区代々木2-5-5 新宿農協会館5F

🌐 <https://hodanren.doc-net.or.jp/>

☎ 03-3375-5124

概要

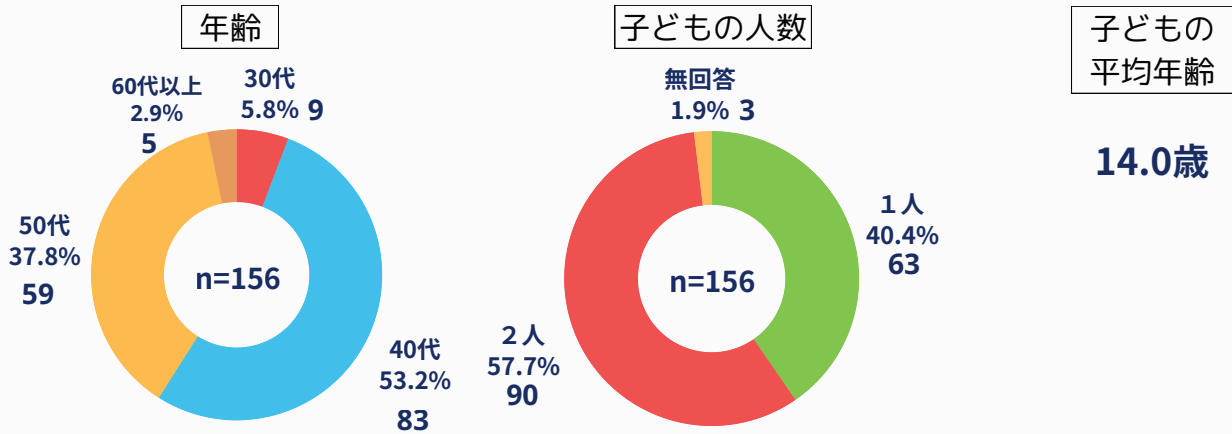
- 調査期間 - 2025年1月30日～2月16日
- 調査方法 - アンケートフォームをメール送付
- 送付数 - 2698件
- 総回答数 - 423 (47都道府県)
- 乳がん抽出 - 156

※全体版



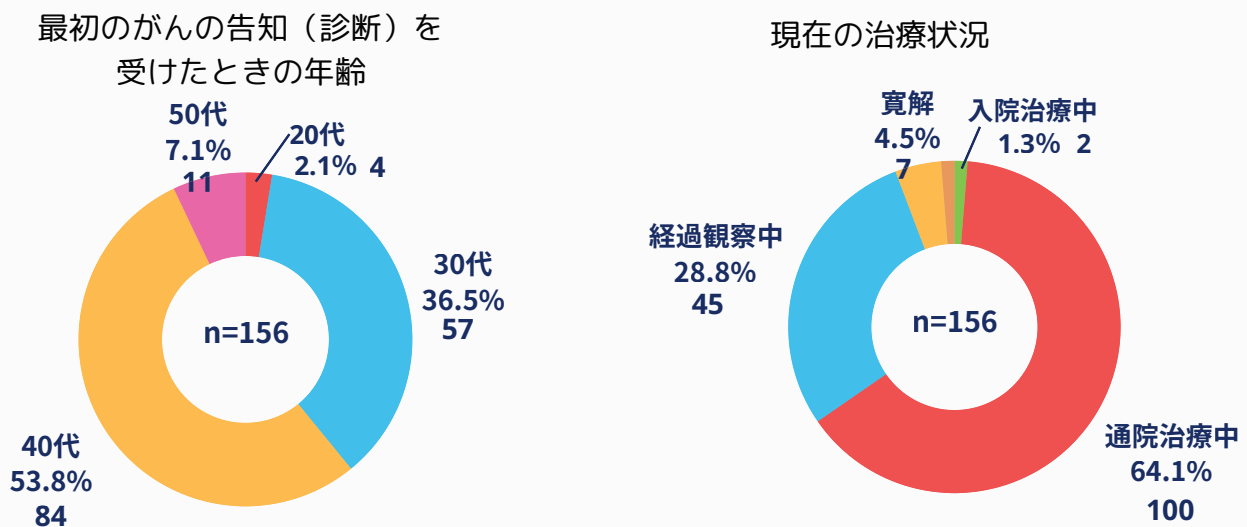
01

回答者の概要①



02

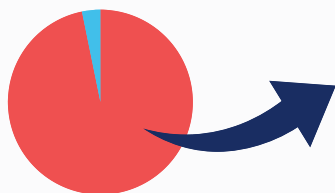
回答者の概要③



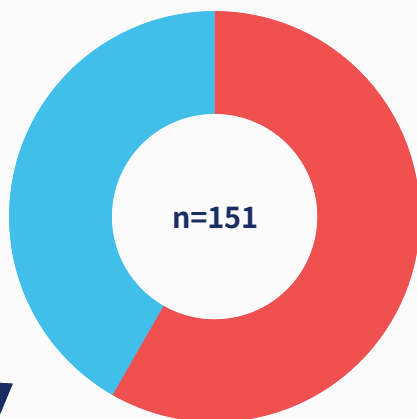
6割が多数回該当になったことが「ある」

高額療養費制度を使ったことが

「ある」 96.8% 151
「ない」 3.2% 5



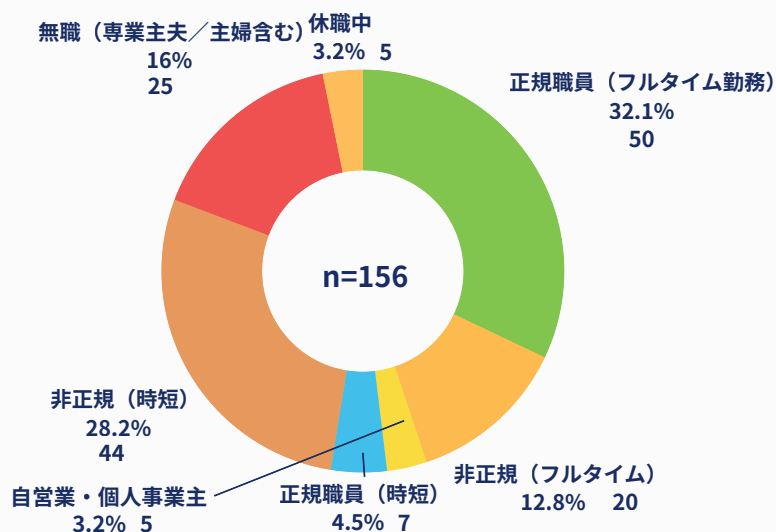
ない
41.7%
63



ある
58.3%
88

8割が働いている

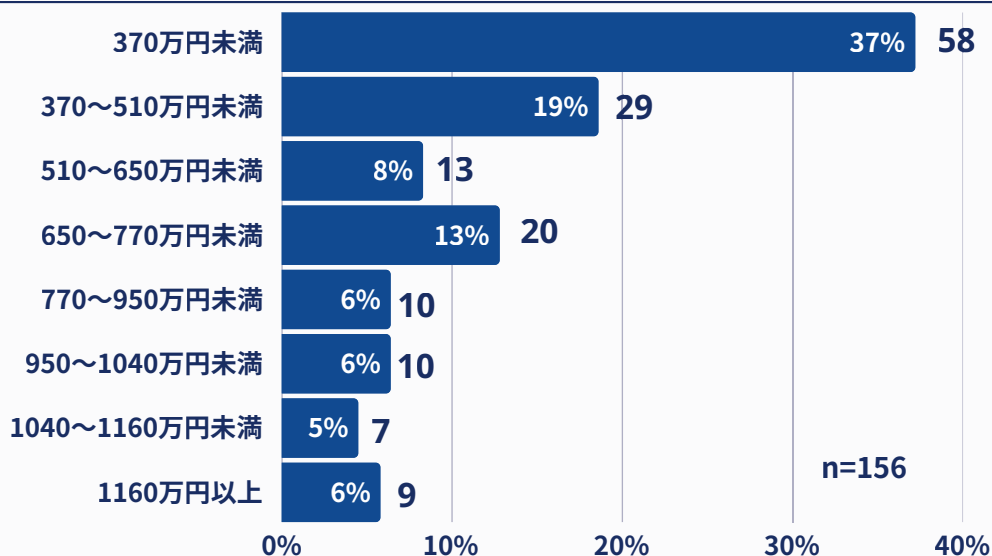
フルタイム・自営 48.1%
時短勤務 32.7%
無職・休職 19.2%



05

現在の個人年収（被扶養者の場合は世帯主の年収）

約8割が
引上げの影響が
大きい
年収770万円未満

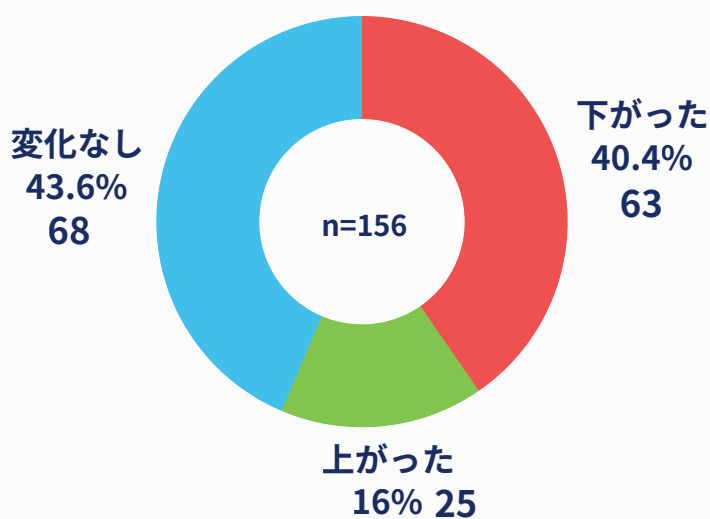


全国保険医団体連合会

06

 がんと診断された後、個人年収の変化
 （被扶養者の場合も個人の年収）

がんと診断後、
4割が
年収が下がった

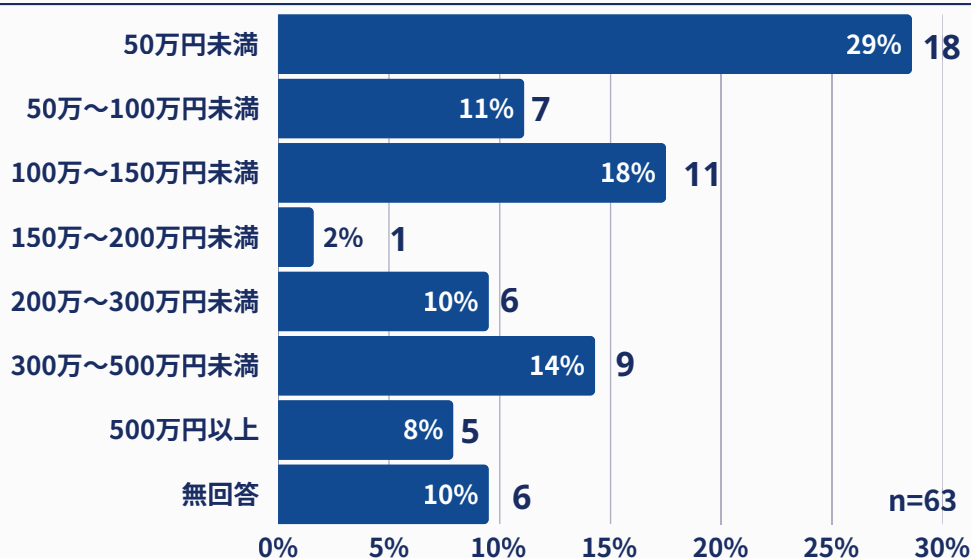


全国保険医団体連合会

07

がんと診断された後、個人年収が「下がった」金額

3割が
50万～150万円
年収が下がった

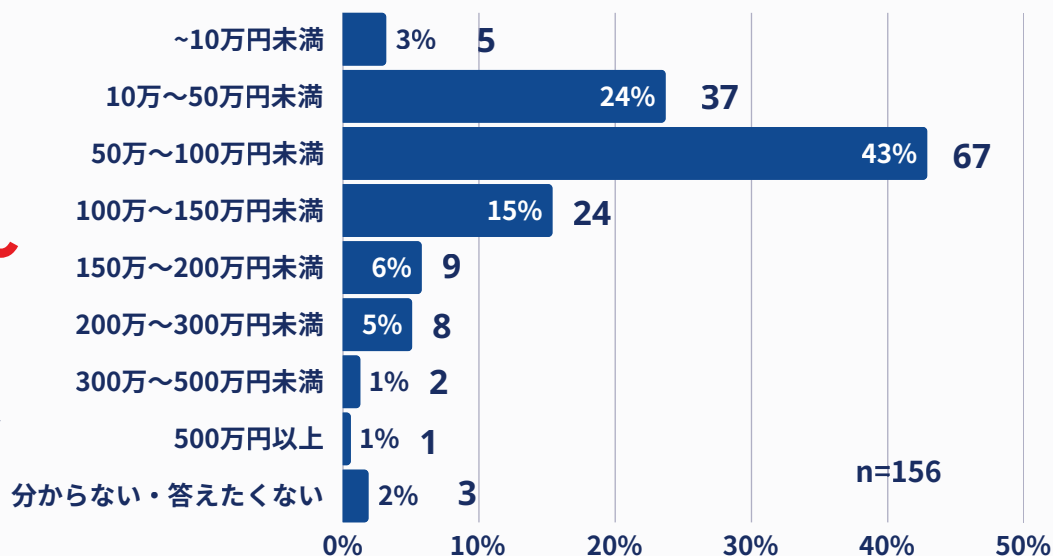


全国保険医団体連合会

08

がん治療費が最もかかった時期の、年間の治療費・治療関連費 (保険の給付金等を差し引かない自己負担額)

かかった
治療費は
年間50万～
100万円が
4割で最多

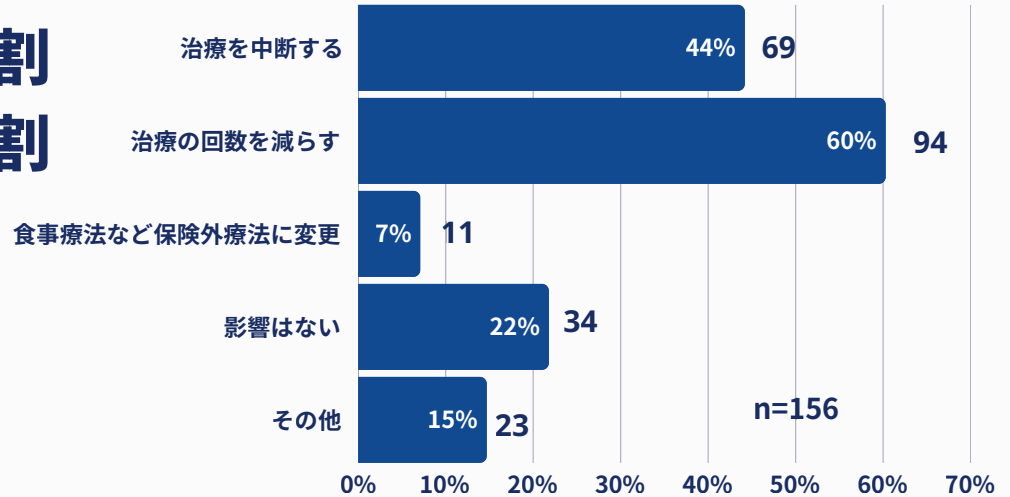


全国保険医団体連合会

09

限度額引き上げは、治療継続や治療法選択にどのような影響あると思いますか。（複数回答可）

治療中断 4割
回数減 6割

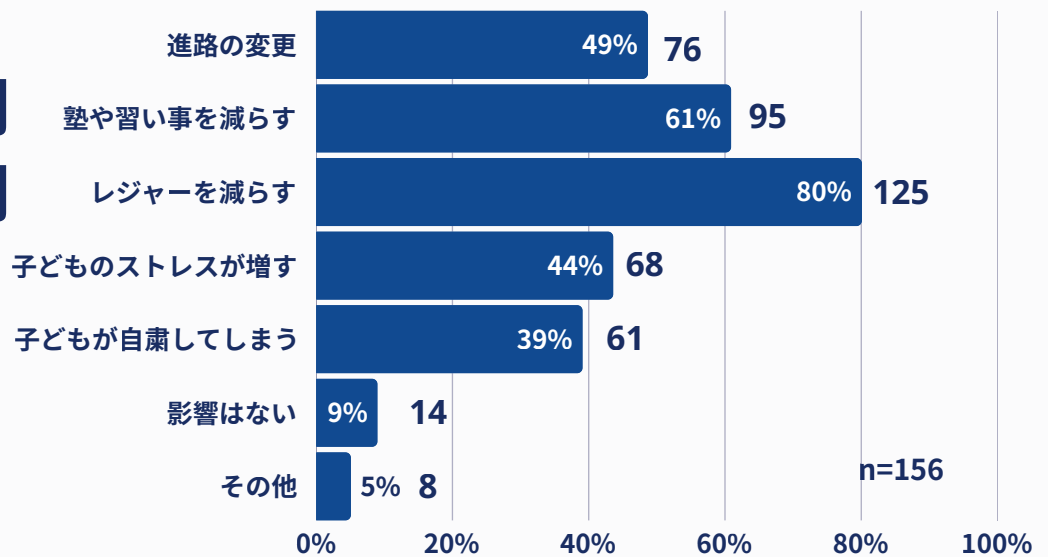


全国保険医団体連合会

10

限度額引き上げは、育児や子どもの教育・生活などにどのような影響あると思いますか。（複数回答可）

進路変更 5割
習い事減 6割



全国保険医団体連合会

- ◆Aさん（40代）乳がん、通院治療中、正社員、年収650万～770万円未満
分子標的薬を服用。最も高いときで月に20万円弱、現在は用量を減らして13万円程度。
多数回該当で実際は月4万4000円。
- ◆Bさん（40代）乳がん、通院治療中、個人事業主、年収510万～650万円未満
最も高いときで年間150万～200万円かかり、多数回該当になったこともあるが、現在は
3週間に1回、7万4000円の分子標的薬点滴を使用。高額療養費に該当せず、7年間払い
続けている。

- ◆40代、子ども2人（15歳、11歳）
子供とまだ生きたい、成長を見届けたいという一心で、治療と仕事をなんとか両立していますが、この願いと努力を打ち砕き、**命の選択を迫る改悪**です。子供の進路にも影響するため、治療断念もありえます。癌は高齢者だけの病気ではありません。どうか**命綱を切らないで**。
- ◆40代、子ども2人（16歳、10歳）
できるだけ長く現状維持できるように治療を続けていますが、これ以上負担が増えると、**私の命と子供達の教育費を天秤にかける日が必ず来る**と思います。治療を止めれば5年後にはこの世にいないだろうと言われていています。少しでも長く生きて、子供達の成長を見守りたいです。
- ◆50代、子ども1人（18歳）
治療を諦めることは、**病死ではなく自死に等しい**と思います。治療費のために家族が治療を諦めたとしたら、それが遺族にどれほどの心理的影響を及ぼすのでしょうか。

◆40代、子ども2人（8歳、6歳）

癌治療が長引くだけで体力・精神力が低下します。正社員では働き続ける事が困難となり、できる仕事も減りました。現在も貯蓄を切り崩して治療を継続しているので、子供達の教育費の為に治療を断念した方がいいのではないかと何度も思っています。

◆40代、子ども2人（14歳、12歳）

他のお母さんのように動けない自分と、色々我慢してくれている家族に、ただでさえ申し訳ない気持ちが強いのに、治療費まで上がってしまったら…私はこのまま生きていいの**だろうか**。今でも子ども達は色々我慢しています。これ以上苦しめないでほしい。

◆40代女性、子ども2人（13歳、7歳）

子供が成人するまで生きていから、仕事もしながら治療も続けている。でも、限度額上限が上がれば、**どちらかを諦めなさい**と言われている気がする。

◆50代、子ども1人（25歳）

高額療養費があっても、他にも細かいところでお金がかかります。治療でしんどくて、ご飯が作れずお惣菜を買ったり、通院時の交通費もかかります。普段の治療はクリニック、大きな検査をする時は紹介状を書いてもらって総合病院へ、歯の検診は歯医者へ、と医療費が分散してしまい、トータルでは結構な額になるのに、**高額療養費の対象にならない**ことが多々ありました。この改悪は本当におかしい。**金の切れ目が命の切れ目**になるなんて絶対にあってはならないと思います。

◆50代、子ども1人（5歳）

給与は上がらないのに、物価ばかりが上がって、**今でも家計をやりくりすることが大変**なのに、限度額が引き上げられたら、もし再発した時に安心して治療を受けることができなくなりそう。

◆50代、子ども2人（29歳、26歳）

現時点でも毎月44000円の負担は大きいのに、今後、それ以上に上がるなら治療間隔を空けるか、治療をやめて終活しようと思う。

◆50代、子ども1人（19歳）

子どもが大学生になってひとり親制度が使えなくなり、とてもきついです。

◆40代、子ども1人（10歳）

毎月、MAXの医療費です。ひとり親で正式に離婚もできておらず、とても困窮している中、引上げになれば生活ができません。

◆40代、子ども2人（17歳、14歳）

うつ病で退職した配偶者も抱えて仕事復帰し、ストレスによる再発・転移が心配。長年納税してきたが、所得制限で補助を受けられないことが多く、さらに今回の引き上げで絶望している。

◆40代、子ども2人（10歳、4歳）

契約社員でしたが、がん患者は感染症の恐れが高いからと産業医の判断で入社停止を指示され、そのまま休職期間満了で失職しました。そんな個々の事情にもかかわらず、高額な治療は待ってはくれません。

- 4割が病気で収入が減少。治療費は全体と同様、年50万～100万円が4割。現状でも家計は厳しい。
- 6割が多数回該当を経験。通院治療中が6割強で全体より15.6ポイント多い。
- 4割が「治療中断」、6割が「治療回数減」を考える。
- 乳癌は現役・子育て世代で罹患する割合が多く、患者本人だけでなく家族や生活全般に深刻な影響を及ぼす。

大阪府・松山安紀さん（51歳） 子ども2人（18歳、11歳）

私は、ステージ4のトリプルネガティブ乳がんです。現在エンハーツにて治療中で、新しい治療にチャレンジできるのも、高額療養費制度のおかげと感謝しております。

次の治療は無いかもしれないと綱渡りしながら、余命半年と宣告されてからも、5年間生きながらえることができました。

おかげさまで、春から長男は大学に通わせてあげることができます。しかし、まだ小学生の次男がおります。してあげたいことは山ほどあります。

日々の生活は、切り詰めながらギリギリなんとかなっているのも制度のおかげですが、もし制度の改悪となれば、治療を諦める覚悟でおります。

ただでさえキツイ抗がん剤治療。さらに家計を圧迫するとなれば、モチベーションが保てません。生きる意義も見失うと思います。生きることによって子供達に負担がかかるなら、そんな人生は要りません。

支えようと必死になってくれている主人には悪いけれど、そんな主人が今度は病気になってしまうのではないかと心配です。

兵庫県・林由紀さん（53歳）、子ども3人（14歳、16歳、20歳）

助産師を経て、現在大学教員

私は39歳に乳がんになり、下の子が1歳で、3人の子どもがいたので必死でした。自分自身の経験をもとに、乳幼児のいる乳がんの女性が、治療と子育てにどんなに苦勞しているかを研究しています。

10人程度の方にインタビューをしました。

幼い子どもがいる場合、治療費のほかに保育料、家事代行、迎えのためのタクシーなどの費用が発生します。しかし様々な支援制度が、子どものいる人ががんになることを想定していないので、支援が必要なのに何もありません。

母親の代わりにしてもらおうために家族を巻き込んでいることを申し訳なく思い、経済的に大変苦しい、という訴えが多かったです。

その上、この高額療養費の値上げです。何を考えているのか？

怒りしかありません。