

&lt;発行&gt; 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）事務局

発行責任者／斎藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号

TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

## 軽症患者の医療費助成が認められなくなった新制度について、 毎日新聞が取り上げ、報道してくださいました。

5月9日に毎日新聞の記者さんがJPA事務所に見え、上記の件の取材を森代表が受けました。

経過措置終了後、軽症者の受給状況がどうなっているのかが把握できないことを伝えたところ、毎日新聞の方で各都道府県に調査をかけ、39府県からの回答を得たとのことでした。

厚労省難病対策課にはJPAとして、各都道府県の実態を教えてほしい旨の要望をしており、現在まとめ中というお返事を頂いているところですが、新聞報道が追い風となり、早めに実態結果のまとめが示されるものと思います。示され次第、お送りさせていただきます。

1面 トップです

難病患者への医療費助成制度が今年1月に変更されたのに伴い、助成継続が認められなかった軽症の人が少なからず39府県で約5万6000人に上ることが、毎日新聞の調査で明らかになった。全国では8万人前後になる計算で、患者側が断念するも未申請のケースも合わせると千数万人が対象から外れたとみられる。軽症者が制度の枠外に置かれると実態が把握しづらくなり、急遽規の対応遅れや治療研究の停滞が懸念される。

難病法が2015年1月施行され、国は医療費を助成する病気の数を拡大した一方、全体の助成額を抑えるため軽症者を対象から原則外した。ただ、同法施行後は、都道府県に軽症の経過措置が取られてきた。今まで病状の軽重に問わらず助成を受けてきた患者については、昨年12月まで病状の軽重に問わらず助成を続けるが、年間の経過措置が取られた。

今年1月以降は、都道府県の医療費助成制度の主な変更点

**旧制度**  
56疾患、病状の軽重を問わず助成  
→ 経過措置3年

**新制度**  
331疾患、軽症者は医療費が一定額を超えない限り助成対象外

4月1日未満の軽症者も、未申請者も約4万人が、診断から申請書類を詰めた場合、約5万6000人が、助成を申請したものとの不認定となっていた。不認定率は各自治体とも一割前後で大きな地域差はない。医師の診断から申請書類を詰めた場合、約47万人の経過措置対象者が1割に当たる約5万6000人が、助成を申請したものの不認定率は、国で集積して難病研究に活用されるが、今後は軽症者のデータが欠けることになる。

患者団体「日本難病・疾患団体協議会」の森幸子代表理事は、「認定の多さに驚いた。軽症者も『難病化』を防ぐ治療が必要で、支援が届くようにすべきだ。法改正の議論では正を求める」と話す。【横田愛】

# 難病十数万人助成枠外に 1月制度変更「軽症」支援枠外に



6月18日(月)

2018年(平成30年)

発行所：東京都千代田区一ツ橋1-1-1  
〒100-8051 電話(03)3212-0321  
毎日新聞東京本社

象者は47都道府県で約70万人おり、同じ割合なら、不認定は全国で8万人前後、これまで受けたいた助成額は明らかになっていない。助成の対象外となった難病患者は、医療費の自己負担が増すほか、年1回の更新手続き時に自治体が出す制度変更の通知などを受け取れなくなる。また、更新の際に提出する診断書(臨床検査項目別)は、国で集積して難病研究に活用されるが、今後は軽症者のデータが欠けることになる。

3面 縮小版で読みづらいのですが

「まだ自分が助成の対象外になるとほんの少しでも思わなかつた」。川崎市の無職・藤岡洋一さん(50)は、30歳の時に指定難病の「発達性大脳炎」を発症。大脳の粘膜に炎症や腫瘍ができる下痢や血便を繰り返す原因不明の疾患で、治療を受けながら毎年付き合つてきました。

体調には波があつた。昨年春に大手病院を受診した時期はたまたま血便が治まつており、主治医に「体調はいいですか」と聞かれたとき、医療費助成の申請に必要な書類に「難病」と記載された。その後、8月に再び体調を崩し下痢と血便に悩まされるようになつたが、書類上の診断結果は「軽症」であるため、申請を断念せざるを得なかつた。自此負担額がこれまでの受診回数以前と比

## クローズアップ 2018

### 医療費助成対象外に

難病法は、医療費助成の拡大と医療促進をうけたとして、晴り入りで施行された。だが、ふたを開けると10万人規模の難病患者が制度から外れるといつて、医療費助成の問題が複雑化している。限られた財源の中でさまざまな多くの患者の不安を抱き残しつつ、治療研究の間に困窮がなつていて、医療費助成の対象外になつたものもつたといつていいのか。今後始まる

# 「軽症」難病不安置き去り

きやく付かなかつた

助成を受け続けるため

に、薬のもらい方をえた

人もいる。

新たに制度では、多量の

投薬で手数料を支払う人

なども想定し、難病専門医

が高額な場合(3万

円以上)を超過する方が過

べ4000円伸びた

が、金額面の懸念など不安の

安らぎは「難病法の

情が入らなくなつた」

だといつ。

助成の対象者は年1回、自溶体から更新手続を

事務局に移譲され、患者

は別途区役所に寄つた折

に初めてこのことを知つた。「面倒だった。行かな

### 悪化後 手続き行けぬ 関連情報の入手困難

きやく付かなかつた

助成を受け続けるため

に、薬のもらい方をえた

人もいる。

新たに制度では、多量の

投薬で手数料を支払う人

なども想定し、難病専門医

が高額な場合(3万

円以上)を超過する方が過

べ4000円伸びた

が、金額面の懸念など不安の

安らぎは「難病法の

情が入らなくなつた」

だといつ。

助成の対象者は年1回、自溶体から更新手続を

事務局に移譲され、患者

は別途区役所に寄つた折

に初めてこのことを知つた。「面倒だった。行かな

### 治療研究にも支障

難症者を把握する代り難

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

に診断書提出が義務付けら

れていた。これが医療費と

公的支援をねむ市場原理に

委ねるだけでは、治療法の

開発や医療費の問題が難

が進みにくくなる。このため法

国は難病会議現在、全国

規制の患者データベース構

築に向けた議論を進めてい

る。この議論も務める西元

正義・新潟大名医教授(神

経科)は、「難病の治療法の

開発には『なぜ難病』といひ

ある患者がいるのか」と、

うの解説も重要な。データ

ベースから難症者が除外さ

ると、医療の全体像が把握

できなくなる」と指摘する。

旧制度では、病状の軽重

に関わらず、助成対象の患者

は年1回の更新申請時

# 続 報 毎日新聞のネットニュースに掲載。

## 医療費助成外れは15万人 加藤厚労相明らかに

毎日新聞 2018年6月19日 10時26分

(<https://mainichi.jp/articles/20180619/k00/00e/040/210000c> より引用)

### ニュース記事

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い多くの軽症者が対象から外れた問題で、加藤勝信厚生労働相は19日の閣議後記者会見で、今年1月から助成がなくなった患者は約15万人に上ると明らかにした。経過措置で助成を受けていた人の約2割に相当するという。

2015年の難病法施行で、国は医療費助成の対象疾患を拡大する一方、軽症者を原則対象外とした。同法施行前から助成を受けていた患者には経過措置として昨年12月末まで病状の軽重に関わらず助成を続けていたが、毎日新聞の調査では今年1月以降、少なくとも39府県で約5万6000人の助成継続が認められていなかった。

加藤氏は、約72万7000人の経過措置対象者の8割の約57万7000人が引き続き認定されたとする一方、2割は「不認定」や「申請なし」で助成対象外となったと説明。対象外となつた患者の生活実態を調査しているとして「調査結果や(国)の難病対策委員会における議論も踏まえながら、難病対策の推進に努めたい」と述べた。【横田愛】

明日開催される難病対策委員会においても、この件に関して発表等があることが予想されます。

新たな情報が入り次第、お知らせを致します。

大阪地震で被害にあわれた方々に、お見舞い申し上げます。