

# 新難病医療制度 既認定者は大幅減

制度の改善求める意見書広がる  
道内25市町村議会で採択

道保険医会と難病連が陳情

北海道保険医会と北海道難病連は、昨年10月、道内すべての180議会に対して、難病医療費助成制度における臨床調査個人票（診断書）料金の公費助成と難病医療制度の改善を求める国への意見書提出を要請（陳情）しました。すでに、道内25の市議会が同趣旨の国への意見書を採択しています（昨年12月末集約分）。

## 自己負担増と認定基準の強化

2014年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、2015年1月から新たな難病医療費助成制度が施行されました。これによって難病医療費助成の対象となる疾病が56疾患から約300疾患に大幅に拡大され、レセプト単位だった月額自己負担上限が患者単位になる等の改善がされましたが、①「軽症者」の給付除外、②住民税非課税や重症患者への自己負担の導入、③自己負担限度額の引き上げ、④入院時食事の給付除外、⑤人口の0・1%程度を超える疾患の対象除外などの、自己負担の引き上げや認定基準の強化が行われました。

## 患者数倍化の試算下回る

北海道保険医会の平川英行事務局長は、

「厚労省は対象疾病の増加によって医療費助成を受ける患者数が78万人（2011年度）から150万人（2015年度）に倍増すると試算していましたが、2015年度末の患者数は94万人で、医療費助成の総事業費は、1820億円の試算に対して1385億円です。北海道の患者数も、4万1000人から5万3000人と1・3倍に増えたただけです」と指摘します。

## 既認定者は激減

また、北海道難病連の増田靖子代表理事は「新制度施行前に認定された方は、3年間の経過措置があり2017年12月末まで従来の基準で医療費助成が受けられましたが、経過措置後、全国で適用者が激減しました。北海道でも、2017年12月末の適用者は3万8983人でしたが、2018年10月では3万1466人

既認定者の経過措置終了後の支給認定状況（単位：人）

	2017年12月31日適用者	引き続き認定者 2018年10月1日現在			不認定者 2018年10月	申請なし・他 2018年10月
		小計	重症度分類適用	軽症高額該当		
北海道	38,983	31,446	23,917	7,529	3,833	3,704
全国計	716,824	570,448	439,671	130,777	85,567	60,809



### [ 意見書の主な内容 ]

- ◇軽症者を含めてすべての指定難病患者を医療費助成の対象とすること。
- ◇患者数を理由にして対象疾患外しを行わないこと。  
(新制度によって、難病医療費助成の対象疾患を、人口比0.1%未満(12万7千人未満)として、患者数の多さを理由に対象から除外されます。以前の制度で対象疾患に、潰瘍性大腸炎(0.13%: 16.8万人)やパーキンソン(0.1%: 12.7万人)などもあり、助成の継続を求める運動で、当面は人口比0.15%未満になっています)
- ◇市町村民税非課税者や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。  
(2015年1月から負担増になった項目)
- ◇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。
- ◇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。

### 改善求める内容

北海道保険医会と北海道難病連は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第一条の『難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質』

北海道保険医会と北海道難病連は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第一条の『難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質』

の維持向上を図るため』、道内の全議会に国への意見書提出(別図)を要請しました。

### 難病研究にも影響

平川事務局長は、「難病は、原因不明で治療法が未確立な疾患です。患者負担増の問題はもちろんです。治療法の開発、改善などの難病研究にも影響すると思えます。医療費助成の対象者は毎年の更新時に、症状や専門的な検査結果などの臨床調査個人票を提出します。この情報が難病治療研究に活かされます。しかし、「軽症者」が対象からはずされデータが集まらないと、なぜ軽症でとどまっているかなど知ることができなくなってしまう。また、

継続的に治療を受けることで症状を比較的抑えていた人が、助成から外されたことで受診抑制し、結果として重症化してしまうことを懸念しています」と心配します。

### 地域で安心して暮らし続けるために

北海道難病連は、昨年末、会員のうち約4000人を対象に「難病患者・障害者等の生活実態アンケート調査」を行いました。難病法は2015年1月に施行されましたが、施行から5年以内に見直しを行い、必要な措置を講じることができると規定されています。難病法を総点検し、難病や障害を抱えていても地域で安心して暮らし続けることができる総合対策を実現させるために行いました。

増田代表理事は「受診抑制で症状が悪化したなど深刻な回答も届いています。アンケート結果は年度内に発表したいと思えます」と話します。結果は本誌でも紹介します。

#### 採択した議会

札幌市・網走市・士別市・歌志内市・北斗市・妹背牛町・真狩村・積丹町・古平町・仁木町・余市町・赤井川村・松前町・江差町・奥尻町・占冠村・剣淵町・初山別村・猿払村・中頓別町・置戸町・佐呂間町・遠軽町・更別村・別海町(12月現在)