

指定難病医療費助成制度の拡充に関する意見書

平成26年5月に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。)が成立し、平成27年1月から新たな指定難病医療費助成制度が施行されました。これにより重症度基準による選別が行われるようになり、難病と認定された患者であっても、この重症度基準によって軽症と認定されると医療費助成の対象外とされるようになりました。

平成29年12月31日の経過措置終了に伴い、難病医療費助成を受けられなくなった不認定患者等は全国で約14万6,000人(不認定8万5,500人・申請なし6万500人、経過措置適用者の5人に1人)に上っており、その影響についてマスコミでも大きく報道されました。

また、厚生労働省の難病患者の総合的支援体制に関する研究班が行った調査によれば、経過措置終了の前後で、不認定患者等の通院頻度(半年間の平均回数)が5.36回から3.57回へ大幅に減少していたことが明らかとなりました。患者団体からは、受診抑制による重症化を心配する声も上がっています。さらに、軽症者が対象外になると、国は軽症者の数や病状等の情報を入手できなくなるとの専門家の指摘があり、難病の実態を把握し、原因究明や治療法の早期開発につなげるという制度目的も果たされなくなります。

全ての疾病は早期発見・早期治療が重要ですが、特に難病は一旦重症化すると回復が著しく困難となる上、合併症の発症リスクや発がんリスクが高い等の特性を持つ場合もあり、早期の段階から定期的な受診によるフォローを行うことが必須です。軽症者を医療費助成の対象外とすれば、難病の重症化が進む危険性が非常に高くなります。

難病法は施行後5年以内をめどに見直しに向けた検討を行うこととされており、現在、厚生労働省の難病対策委員会やワーキンググループにおいて議論がなされていますが、患者団体等からの廃止の求めに

もかかわらず、重症度基準の仕組みは維持される方向が示されています。

よって、政府におかれては、今後、全ての指定難病患者が費用等の心配なく早期受診できるよう、指定難病患者医療費助成制度について、重症度基準による選別をやめ、軽症者を含めた全ての指定難病患者を同助成の対象とするよう、強く要望いたします。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出いたします。

令和3年3月4日

尼崎市議会議長

関係大臣あて