

指定難病医療費助成制度の改善を求める意見書

2014年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が成立し、2015年1月から新たな指定難病医療費助成制度が施行された。

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」と認定されてしまうと医療費助成の対象外とされるようになった。

2017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14.6万人（不認定8.55万人・申請なし6.05万人、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あがっている。

さらに、「軽症」者が対象外とされれば、国は「軽症」者の数や病状等の情報を入手できなくなり、難病の実態を把握して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るとの専門家の指摘もある。

すべての疾病は早期発見・早期治療が重要であり、特に難病はいったん重症化すると回復が著しく困難となるうえ、合併症の発症リスクや発がんリスクが高い等の特性をもつ場合もあり、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ある。「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る。

今後、「軽症」者を含めたすべ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、早急に下記事項の実現を求めるものである。

記

- 1 指定難病医療費助成について、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こと。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和2年3月26日

豊岡市議会

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣
財務大臣
厚生労働大臣



殿