

難病患者の医療費助成制度の改善を求める意見書

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）が2014年5月に成立し、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、多くの「軽症」者が難病医療費助成の対象外とされた。

2017年12月31日の経過措置終了に伴い、約717,000人の指定難病認定患者のうち医療費助成を受けられなくなった人は全国で約146,000人と、経過措置適用者の約5人に1人に上っており、その影響についてはマスコミでも大きく報道された。

また、厚生労働省の調査によれば、経過措置終了の前後で、不認定患者等の半年間の平均通院回数が5.36回から3.57回へと大幅に減少していたことが明らかとなり、日本難病・疾病団体協議会などから、受診抑制による重症化を心配する声もあがっている。

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ものもあり、早期の段階から定期的な受診が必要である。「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。難病の実態を把握し、難病の原因究明や治療法の早期開発などにつなげるためにも、国におかれては、今後、「重症度基準」による選別を行わず、「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にするなど、難病患者の医療費助成制度を改善、充実するよう強く求める。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和元年9月30日

兵庫県明石市議会