

## 高額療養費の見直し、患者負担の軽減に関する要望書等

- <要望(※)> (※)直近1年程度の間に、厚生労働大臣又は厚生労働省に要望があり、収受したもの。
- 日本難病・疾病団体協議会「高額療養費制度の見直しにあたっての要望」(平成22年7月9日)
    - ・全ての長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要 <P1>
  - 民主党難病対策推進議員連盟「2010年度政策要望書」(平成22年6月16日) <P7>
    - (主な内容)
    - ・慢性疾患患者の生活実態を把握する調査の実施
    - ・疾患の別なく、すべての難病・慢性疾患患者が、自らの所得に適切に応じた医療費負担をし、受診抑制することのないような高額療養費制度に抜本的に改善
  - 全国保険医団体連合会「高額療養費制度の改善で負担軽減を求める要請書」(平成22年5月27日) <P15>
    - (主な内容)
    - ・70歳未満・一般区分の一定所得以下の世帯、所得の低い層、長期療養が必要な者、通院の場合の限度額引下げ
    - ・医療費の1%を限度額に加算する仕組みの廃止
    - ・外来での現物給付化、合算対象基準額(21000円)の撤廃等の世帯合算の見直し 等
  - 八木沼順一氏ほか「高額療養費制度を初めとした保健医療の早急な見直しを」(平成22年5月21日) <P17>
    - (主な内容)
    - ・高額な抗がん剤によって顕在化したがん高額療養費の問題について、一部の経口抗がん剤への対応に留めることなく、医薬品許認可の審査と保険収載・点数査定との連携や、医療経済評価も踏まえた保険医療制度の構築に向けて、議論を早急に開始すること
  - がん対策推進協議会「平成23年度 がん対策に向けた提案書」(平成22年3月31日) <P21>
    - (主な内容)
    - ・外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成 ・長期の化学療法に対する助成
    - ・高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大
  - 慢性骨髄性白血病(CML)を「高額長期疾病にかかる高額療養費の支給の特例」の対象に指定することを求める会(CMLの会)(平成21年7月17日) <P25>
    - ・CML(慢性骨髄性白血病)の高額療養費の高額長期疾病への追加
  - GISTの難病指定を望む会(平成21年6月28日) <P26>
    - ・GIST(消化管間質腫瘍)の高額療養費の高額長期疾病への追加 ほか
  - 日本骨髄腫患者の会「多発性骨髄腫のサリドマイド治療の経済的負担軽減に関する要望」(平成21年6月24日) <P27>
    - ・多発性骨髄腫のサリドマイド治療における経済的負担軽減策の検討

〔注:医薬品医療機器総合機構が、2010年1月よりサリドマイドの使用実態調査を始めており、そこで支払われる協力金によって患者負担が軽減されている。〕

### <実態調査等>

- 「高額な医療費をお支払いの患者の方の実態調査」東京大学医科学研究所 児玉有子ほか <P28>
- 「慢性骨髄性白血病患者実態調査に関する報告」東京大学医科学研究所 田中祐次ほか <P34>
- 「がん患者意識調査」2009年度 日本医療政策機構市民医療協議会がん政策情報センター <P35>
- 「がん医療経済と患者負担最小化に関する研究」平成18年度厚生労働科学研究補助金(第3次対がん総合戦略研究事業)総括研究報告書 東北大学大学院医科学系研究科 濃沼信夫 <P36>

平成22年7月9日

厚生労働大臣 長妻 昭 様

日本難病・疾病団体協議会  
代表 伊藤 たてお

### 高額療養費制度の見直しにあたっての要望

私共は、かねてより2009年5月31日に私共の総会において採択した「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」に基づいて、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会や障がい者制度改革推進会議総合福祉部会への提言などを含め、様々な陳情や要望活動を展開してまいりました。

今般、医療保険部会において、高額療養費の検討にあたり、難病患者団体として、別添の要望を作成しました。医療保険部会の検討にあたっては、難病患者及び患者家族のおかれている実情を踏まえた議論が行われるよう期待し、要望をとりまとめ、改めて「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」と共に提出しますので、ご検討くださいますようよろしくお願い申し上げます。

## 更なる高額療養費制度に関する要望

2010年7月7日

日本難病・疾病団体協議会

代表 伊藤たてお

日ごろ職務にご精励いただいておりますことに心より感謝申し上げます。

さて私ども難病と長期慢性疾患の患者と家族に寄せられている医療費の自己負担の軽減に関する要望はますます切実なものとなっています。

「医療費の自己負担が助成される難病対策にいてほしい」「身体障害者と同じ医療費の助成をしてほしい」「高額療養費制度の特定疾病の対象を拡大してほしい」というものですが、今の健康保険制度の「3割自己負担にはもう耐えることが出来ない」「高額療養費制度の限度額を払いつづけることが出来ない」「保険対象外の費用が大きな負担になっている」「生きている限り医療費を払い続けなければならないがいつまで出来ることか」「収入のほとんどを医療費に回さなければ生きていけない」「兄弟の収入にたよって生きている」という切実な声が次々と寄せられています。さらに、慢性特定疾患の患者の20歳の誕生日からの自己負担もたいへん深刻な状態となっています。高額医療費の自己負担限度額の引き下げでの対応も急がれると思います。また償還払いをやめてほしい、などの声も寄せられています。

病気のために収入が少なくなったり、あるいは失業などの状態にある患者や家族にとっては、医療保険や年金などの負担などもあって、極めて厳しい生活を余儀なくされています。治療法のない難病患者や長期慢性疾患の患者たちにとっては、生きるための医療費の負担はまさに「生涯のローン」であり、昔言われた「金の切れ目が命の切れ目」が再び現実のものとなっています。

これらの状況を一日も早く解決するために、別紙のとおり高額療養費の負担限度額の引き下げを急いで実現するよう要望します。

(別紙)

難病に関する医療費助成については、5,000 から 7,000 もあると言われている希少性疾患の中でも、特定疾患治療研究事業の対象疾患（56 疾患）とならないものは、高額療養費制度以外の医療費軽減の仕組みがないことや小児慢性特定疾患治療研究事業の対象疾患であって特定疾患治療研究事業の対象とならないものについては、20才以降は医療費助成を受けることができない（いわゆるキャリアオーバー）など、制度の谷間によって医療費助成の対象とならない疾患が多数存在しています。

日本難病・疾病団体協議会（JPA）の提言（「新たな難病対策・特定疾患対策を提案する」2009年5月31日）にもあるとおり、「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現を目指すべきであると考えます。

誰もが難病や希少性疾患に罹患し、長期にわたる療養を余儀なくされる可能性があります。これらの疾患に罹患しても安心して医療を受けられる制度を構築するためには、国民全体でリスクを分かち合うべきであり、そのためには、健康保険制度の見直しが必要であります。これは、現政権が目指す社会保障分野などのサービス向上を図り、真に手を差し伸べるべき方々に重点的に社会保障を提供するという考えとも一致するものであります。

よって、JPAは、特定疾患治療研究事業の対象疾患だけではなく、全ての難病や希少性疾患など長期慢性疾患の患者が等しく必要な医療を受けられるように、現行の特定疾患治療研究事業と同程度の医療費負担となるよう、高額療養費制度の見直しが必要であると考えます。

いくつかの具体的事例をご紹介します。

- ① I型糖尿病で毎日数回のインシュリン補充療法（自己注射）をしている患者が20歳の誕生日から自己負担額が3割になることから、本来祝うべき20歳の誕生日が将来の不安の始まりとなったと感じている。中には将来を悲観して自殺を図った患者もいる、という報告が寄せられている。
- ② 胆道閉鎖症で、肝移植をして2年半後に移植した肝臓に問題が発生。経過を見るために週1回の血液検査と週3回の治療を受け続けている。20歳になったので小児慢性特定疾患治療研究事業は打ち切れ、以後の治療には公的な助成はない。1年間の治療にかかった金額が年収の3分の2近くにも。将来、入院治療や再手術もあることを考えると不安。もちろん、通院のための交通費や付き添いの宿泊費、保険外の負担なども含めてであるが、せめて医療費だけでも負担軽減されるよう、高額療養費制度による負担限度額の大幅な軽減を願っている、との声も聞いている。
- ③ 重症の先天性心疾患で幼少時から繰り返し検査、手術、治療を続けている患者がいる。20歳までは小児慢性特定疾患治療研究事業によって医療費は軽減されているが、20歳以降は打ち切られる。引き続き、検査、治療は続き、将来、心臓手術も行わなければならないが、自立支援医療（更生医療）の負担上限額は高額療養費の限度額であり、収入の少ない若い患者には大きな負担である。高額療養費制度の負担限度額の大幅な軽減を望む声も寄せられている。

以上、医療費助成の対象となっている特定疾患の56疾病においても、月をまたいでの負担や、特定疾患の医療費助成の対象とされている治療以外の治療費が高額となっている例や、保険対象外の医療費負担や通院などの直接医療以外の負担などが大きいなどの問題も抱えています。もちろん特定疾患以外の疾病においては、なんらの助成も受けていないわけですから、さらに大きな負担となっていることは言うまでもありません。

## 新たな難病対策・特定疾患対策を提案する

2009年5月31日

日本難病・疾病団体協議会（JPA）第5回総会

わが国の難病対策は昭和47年（1972年）「難病対策要綱」に基づいて始められ、以来大きな成果を挙げつつ37年を経過し、今日を迎えている。

この間わが国の科学技術、医学・医療の発展は著しく、また世界的にもかつてない超高齢化社会を迎えたことによって、特定疾患対策の登録患者数は大きく増加した。さらに新たに難病対策として取り組まなければならない疾患の要望も増大し、特定疾患に指定されている疾患と未だ指定に至っていない疾患との格差や、小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患の20歳を超えた患者への支援など、至急取り組まなければならない課題が山積するにいたっている。

これらの課題や切実な患者・家族の要望の解決について新たな難病対策のありかたを提案し、それを保障するものとして各関係法律を連携させるために難病対策の推進に関する基本法の制定についての提案もおこなうものとする。

またこの提案は「現行の難病対策等からの後退はしないこと」を前提とし、日本の医療保険制度が難病や長期慢性疾患の患者が経済的な理由で治療を受けられないということが無いように、そして全ての国民が等しく必要とする医療が受けられる社会の実現の一助となることを心から願うものであり、それまでのあいだ現行難病対策の拡大と充実に全力を挙げるものとする。

1. 難病患者・家族への医療費を含む福祉支援、原因の究明と治療法の早期発見、医療体制の整備、在宅医療支援などの難病対策の充実・強化こそが、国の医療と福祉を底辺から支える施策として重視し、必要十分な予算の増額を行い、現行事業を徹底的に強化すること。
2. 新しい難病対策の柱を、①原因研究、治療研究、入院施設を含めた医療体制整備、専門医の養成を含めた医療連携・医学教育、医療・福祉連携の推進②社会研究を含めた福祉支援、就労支援、教育支援、相談支援センターなどの相談支援③検診を含めた在宅医療体制の整備、新薬開発支援一の3つの柱とし、医療費助成については、一部（症例を集めることを目的とした医療費助成や保険外の検査・治療研究、先進医療の自費負担分および入院時食事療養費負担金・差額室料などの保険外負担分）を除き、特定疾患治療研究事業からはずし、医療保険制度として実施すること。
3. 難病や長期慢性疾患の医療費公費負担（助成）については、治療は即生命に直結することや生涯にわたっての治療を必要とするところから、現在の高額療養費制度の「高額長期疾病」の対象疾患を拡大するか、または高額療養費制度とは別の長期療養給付制度を設けること。このことによって20歳を超えた小児慢性疾患の患者や

現在特定疾患の対象とされていない難病や長期慢性疾患の患者も対象とすることができる。内容においてはヨーロッパ先進各国の実施しているものを参考とし、入院、治療・手術、投薬、リハビリ、在宅支援などその実態と必要に応じたものとし、とくに低所得患者への支援を重点とすること。

4. 難治性疾患克服研究事業は対象疾患を大幅に拡大し、極めて症例の少ない疾患、非常に重篤な疾患、診断基準の確立していない疾患も対象とし、患者数の多少に関らず難治性の疾患を全て対象とすること。
5. 福祉的支援については現行福祉制度の適用拡大と介護保険法での必要な支援をうけることができるよう対象疾病指定を廃止し、対象年齢の拡大をおこなうこと。さらにそれらの法の対象とならない部分や、不足の部分を難病対策における支援の対象とすること。
6. 障害年金、生活保護などの所得保障については難病や長期慢性疾患などの疾患特性を十分に考慮し、休業補償なども含め療養生活を支援できるものとする。
7. 難病患者にとって必要な入院や治療を保障し、また、重症患者の在宅療養や施設入所、生活施設の確保を保障する対策をおこなうこと。
8. ウイルス肝炎、ATL（成人T細胞白血病）ウイルス感染症、HIV感染症、CJD（クロイツフェルト・ヤコブ病）などの薬害・医療被害については、国、企業などの加害者責任を明らかにして、治療法の研究推進と薬害・医療被害の再発防止および感染拡大の防止、社会的差別と偏見をなくし、福祉・就労・就学の支援を行い、医療費や介護支援・所得保障などを目的とした「薬害防止法」や「医薬被害者救済基本法」等の制定をおこなうこと。
9. 難病対策における保健所の役割を再評価し、難病相談支援センターと連携して患者家族の支援に当たるよう、地域保健法の見直しなどもおこない、その役割の充実強化をおこなうこと。
10. 難病相談支援センターはその役割と機能を拡大し、患者会との連携・協働を促進し、患者会の自主性を尊重する運営をおこなうよう都道府県に対する支援を強化し、また各センターの運営と活動水準を保障するために、一定の額までの運営費を全国の負担とし、それを上回る額については、国と自治体の2分の1負担とするよう補助金のあり方を改善すること。さらに全国の難病相談・支援センター間の連携と相互支援、情報交換や研修などを行い、全国的な難病問題の情報発信機能として、全国難病センターを開設すること。加えて患者・家族団体を重要な社会資源として認めその育成・強化支援をおこなうこと。
11. 以上の諸施策を保障し関係する法律との連携・調整を図り、また、難病患者等の人権を守るために難病対策の推進に関する基本法の制定をおこなうこと。
12. 難病対策を将来にわたってより充実・発展させるために、現行の難病の定義、概念の見直しを含め、以上の対策を検討する、患者・家族団体を含めた「総合的な難病対策の実現のための検討会」を設置すること。

厚生労働大臣 長妻昭 殿

2010年6月16日

民主党難病対策推進議員連盟

会長 岡崎トミ子

## 2010 年 度 政 策 要 望 書

このたび、厚労省内に「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」が設けられたことは、政治主導で難病対策を部局横断的に見直していくものであり、強く支持し、大変期待しています。

また内閣府に設置され厚労省が庶務を担っている障がい者制度改革推進会議総合福祉部会に難病患者団体の代表が構成員に任命されたことも、マニフェストにある谷間のない障害者福祉の実現に向けた一歩として評価しています。

私たち民主党難病対策推進議員連盟としても、野党時代から様々な患者家族団体とともに難病対策の抜本改革を主張し、検討してきた経緯から、政府のこれらの動きと連携して、私たち自身の役割を果たしてまいりたい所存です。

今般、議連総会及び役員会を開催し、患者家族の皆様から今後の難病対策のあり方について様々なご要望を受け取りましたので、ぜひ省内検討チームでの検討の俎上に載せていただきたく、添付の通り、提出いたします。

なお、議連としては別紙の通り15項目を要望いたしますので、今年度の厚生労働省の施策の実施並びに来年度の概算要求において、政務三役のリーダーシップによりこれらを実現していただきますよう、お願い申し上げます。



【検討のあり方並びに制度改革全般について】

1. 「新たな難治性疾患対策の在り方検討チーム」においては、できるだけ早期に、様々な難病・慢性疾患患者の声を丁寧に聞く場を設けていただきたい。
2. 上記省内チームと厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会、そして障がい者制度改革推進会議総合福祉部会の三者間の風通しを良くし、情報の共有と連携が図られ、整合性のある結論が得られるよう、大臣から事務方に指示していただきたい。
3. 難病・慢性疾患患者の声を聞くだけでなく、当事者自身が制度改革の議論に実質的に参画できるよう、それぞれの会議体の事務方が十二分に意を用いていただきたい。
4. 旧政権が行ってきた小幅改善の繰り返しによって各制度が複雑になってしまっていることを十分反省し、患者にとっても自治体にとっても簡素でわかりやすい制度に改めていただきたい。
5. 事業の実施主体である自治体の政策理念や財政力によって、過度な地域格差が生じないように、制度設計上、配慮されたい。

【障がいの範囲、福祉、雇用について】

6. 現行制度のもとで障害者手帳の給付を受けられない難病・慢性疾患患者の福祉のニーズや雇用の実態調査を早急に行っていただきたい。
7. 難病・慢性疾患患者に対する福祉サービスが、地域によって極端にばらつきがある現状を早急に改善されたい。具体的には、介護保険、障害者自立支援法、難病居宅生活支援事業の対象になっていない難病・慢性疾患患者が必要に応じて家事支援・身体介護を受けられるしくみを創設されたい。

8. 難治性疾患患者雇用開発助成金の拡充に努めると同時に、途中で難病になった者への就労継続支援についても、障害者雇用納付金に基づく中途障害者の雇用継続支援に関する助成金を参考に、モデル事業としての予算化を検討されたい。

【高額療養費制度の改革について】

昨今、特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費の助成の新規要望や制度改善の要望が増えている。早急に対応が可能な改善を遅滞なく行うことが必要だが、財政的にも自治体の事務手続きの負担上もこれ以上の疾患の追加は容易でないことから、またいわゆる「キャリーオーバー」の問題を解決するためにも、根本的には高額療養費制度の抜本的な見直しが必要である。

9. 高額療養費制度について、すでに国会においても累次の意見・要望が出されているが、別紙の患者団体からの改善要望も踏まえ、これらのうち早急に対応できることについて整理し、スピード感を持って改善を進めていただきたい。
10. 特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成を受けていない患者が、治療費、薬代が払えずに受診抑制をしている実態が一部にあるとの指摘も受けている。現行の高額療養費制度の制度設計が、その趣旨に照らして、現在の社会経済状態においても妥当であるかどうか、慢性疾患患者の生活実態を把握する調査を実施していただきたい。
11. 上記調査を踏まえ、また、特定疾患治療研究事業や小児慢性特定疾患治療研究事業の現状を直視し、疾患の別なく全ての難病・慢性疾患患者が、自らの所得に適切に応じた医療費負担をし、受診抑制することのないような高額療養費制度に抜本的に改善していただきたい。

【特定疾患治療研究事業と小児慢性特定疾患治療研究事業について】

12. 高額療養費制度の抜本改革までの間、両事業の存続を左右するまでに深刻な問題となっている自治体の超過負担を早急に解消すべく、必要な予算を確保していただきたい。

【新薬の開発・承認・保険適用等に関して】

昨今、ドラッグラグの解消に向け、小児への効能拡大等、未承認薬、適応外薬問題の改善に省を挙げて積極的に取り組んでいることは評価したいが、まだまだ不十分な面がある。

13. 医薬品医療機器総合機構の体制充実や、小児用医薬品の優先審査の導入など審査システム全体を見直して、合理的かつ迅速に審査・承認・保険適用が進むよう、さらなる改善に取り組んでいただきたい。また、新薬の承認や保険適用に関する最新の情報を待ち望む患者に迅速に必要な情報が伝わるよう、十分な広報活動に努められたい。

14. 遺伝性疾患の遺伝子検査の保険適用や、遺伝カウンセリング体制の充実、新生児のタンデム・マススクリーニング検査の全国実施についても要望を受けているので、検討されたい。

15. 他方、成長戦略の一環として内閣府において混合診療の原則解禁が議論されていることについて、国民皆保険の崩壊につながるとの懸念が寄せられているので、そのような懸念を十分に踏まえ、厚生労働省として慎重に検討されたい。

以上