

受理第1-9号

陳 情 書 等

件 名

難病法における指定難病助成制度の改善を求める陳
情

難病法における指定難病助成制度の 改善を求める陳情書

【陳情の要旨】

- 1 重症度分類をはじめ、安易な対象者ふるい分けを止めるよう国に求めること。
- 2 法制化以前の「特定疾患登録者証」制度を創設するよう国に求めること。
- 3 「臨床調査個人票」作成費用を公費負担とするよう国に求めること。
- 4 すべての難病を難病法における指定難病とするよう国に求めること。

【陳情の理由】

2015年1月に施行された難病の患者に対する医療等に関する法律により、難病患者に対する医療保障がようやく法制化されたこと、同法に基づく医療費助成が社会保障給付に明確に位置付けられたこと、対象疾患が拡大し、今後も対象が拡大されていく道筋が準備されていることを、心より歓迎しております。

しかしながら、難病法では指定難病であっても、病状の程度をみる「重症度分類」によって医療費助成を受けられる人と受けられない人にふるい分けられ、以前は対象だった患者のうち、少なくない人たちが助成対象外になる事態が発生しました。患者からは、「症状の波が大きいことが考慮されていない」「服薬して症状の安定化をはかっているにもかかわらず、その状態で重症度を判定される」「痛みや感覚障害があるのに運動機能障害だけで重症度が判定される」などの声が寄せられています。

さらに、国の「指定難病検討委員会」は、難病法施行5年目の見直し規定により、指定後の調査研究や医療技術の進展により指定難病と言えなくなった既存の難病の取扱いを検討事項として挙げていると報道されています。完治する治療法が確立したのであればともかく、人数の増加等をもって指定難病から外されるということになれば、第2の助成対象者のふるい分けにしかありません。

つきましては、医師の団体である京都府保険医協会と患者団体であるNPO法人京都難病連は、国に対し上記陳情要旨を求めたいと考えています。

貴議会におかれましては、ぜひとも指定難病助成制度改善を求める国への意見書をご提出いただきますよう、心よりお願い申し上げます。

2019年6月11日

宇治市議会議長 真田敦史 様

陳 情 人 : NPO法人京都難病連 代表理事 北村 正樹

陳情人住所 : [REDACTED]

電 話 : [REDACTED]

陳 情 人 : 京都府保険医協会 理事長 鈴木 卓

陳情人住所 : [REDACTED]

電 話 : [REDACTED] ファクシミリ : [REDACTED]

難病法における指定難病助成制度の改善を求める意見書（案）

難病の患者に対する医療等に関する法律の成立により、難病患者に対する医療保障が法制化されたこと、同法に基づく医療費助成が社会保障給付に明確に位置付けられたこと、対象疾患が拡大し、今後も対象が拡大されていく道筋が準備されていることを、心より歓迎している。

しかしながら一方で、法制化に伴い導入された「重症度分類」基準により、同じ難病患者であっても助成対象者がふるい分けられることとなった。そもそも疾患は個別性が高く、まして難病は現時点で軽快、寛解であっても、増悪時は一気に重症化する可能性が高いものだ。難病患者には日常的な予防が必要であり、そのためには定期的な医師のフォローが必要である。早期発見、早期対応で患者の生活水準を維持することが可能であり、難病法が社会保障であるならば、少なくともすべての指定難病患者を助成制度の対象にすることが当然と考える。

また、疾病がいったん軽快・寛解しても、難病の場合は増悪時に入院が必要となるケースが多々見受けられる。増悪してから申請しては、必要な時に医療費助成を受けることができない。従来の「特定疾患治療研究事業」にはあった、軽快者への「特定疾患登録者証」のような制度を創設が求められる。

さらに、医療費助成申請を行うにあたって、臨床調査個人票の自己負担額が大きいため、申請を見合わせるといった事態が発生している。今後未申請者が増えることによって、軽症患者のデータ不足など、調査研究に影響を及ぼすことが懸念される。また、十数ページにも及ぶ調査票は、記入する医師への負担にもなっている。

難病は特別な病気ではなく、誰がかかってもおかしくない疾患である。未診断疾患を含めた難病の原因の究明や治療法の確立、診断基準と治療体制の整備へ更なるご尽力をいただき、指定難病の一層の拡大が求められる。あわせて、難病に対する国民への周知や患者本人・家族への生活、就労、就学などの支援を、相談窓口となる関係各所への専門家の配置などで、一層の充実を図る必要があると考える。

よって、国におかれては、難病に対する取組みを推進するため、指定難病助成制度の改善を強く求める。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

2019年 月 日

【提出先】衆議院議長 参議院議長 内閣総理大臣 厚生労働大臣