

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」が成立し、2015年1月から新たな難病医療費助成制度が施行されました。

これによって難病医療費助成の対象となる疾病が大幅に拡大され、レセプト単位だった月額自己負担上限が患者単位になる等の改善がされましたが、一方で自己負担の引き上げや認定基準の強化なども行われました。

この結果、厚労省は対象疾病の増加によって医療費助成を受ける患者数が78万人（2011年度）から150万人（2015年度）に倍増すると試算していましたが、2015年度末の患者数は94万人。医療費助成の総事業費は、1,820億円の試算に対して1,385億円です。

この背景には、①制度の後退によって難病対象であっても申請を行わないこと、②認定基準が厳しくなったこと等があります。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第一条には、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする」と定められています。

よって、政府におかれては、下記の事項を実現されることを求めます。

記

- 1 患者数を理由にした対象疾患外しを行わないこと。
- 2 下記事項について2014年12月以前の取扱いに戻すこと。
 - ①市町村民税非課税者、重症患者の自己負担をなくすこと。
 - ②調剤薬局の薬代や訪問看護費の自己負担をなくすこと。
 - ③入院時食費の給付外しをやめ、自己負担限度額に含めること。
 - ④早期からの治療が重要であり、指定難病の医療費助成について重症度分類による選別（いわゆる「軽度者」の対象除外）をやめ、軽度者を含めた全ての指定難病患者を医療費助成の対象とすること。
- 3 月額自己負担上限は患者単位とし限度額を2014年12月までの基準に引き下げることを。
- 4 難病医療費助成（小児慢性特定疾患を含む）にあたって必要な臨床調査個人票（診断書）の料金を補填する制度を創設し、新規認定及び更新認定時に公費助成を行うこと。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成30年12月11日

内閣総理大臣 様
総務大臣 様
財務大臣 様
厚生労働大臣 様

北海道北斗市議会