

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会 (JPA) 事務局  
発行責任者/斉藤幸枝

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨 1-11-2 巣鴨陽光ハイツ 604 号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@ia2.itkeeper.ne.jp](mailto:jpa@ia2.itkeeper.ne.jp)  
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

**軽症患者の医療費助成が認められなくなった新制度について、  
毎日新聞が取り上げ、報道していただきました。**

5月9日に毎日新聞の記者さんがJPA事務局に見え、上記の件の取材を森代表が受けました。

経過措置終了後、軽症者の受給状況がどうなっているのかが把握できないことを伝えたところ、毎日新聞の方で各都道府県に調査をかけ、39府県からの回答を得たとのことでした。

厚労省難病対策課にはJPAとして、各都道府県の実態を教えてほしい旨の要望をしており、現在まとめ中というお返事を頂いているところですが、新聞報道が追い風となり、早めに実態結果のまとめが示されるものと思えます。示され次第、お送りさせていただきます。

1面 トップです

難病患者への医療費助成制度が今年1月に変更されたのに伴い、助成継続が認められなかった軽症の人が少なくとも39府県で約5万6000人になることが毎日新聞の調査で明らかになった。全国では8万人前後になる計算で、患者側が断念するまで未申請のケースも合わせると十数万人が対象から外れたとみられる。軽症者が制度の枠外に置かれると実態が把握しづらくなり、急要時の対応遅れや治療研究の停滞が懸念される。

難病法が2015年1月1日施行から助成を受けてきたに施行され、国は医療費を患者については、昨年12月助成する病気の数を拡大し、未だ病状の軽重に関わらず助成額を抑えず助成を続ける3年間の経過措置が取られてきた。今年1月以降は、都道府

1月制度変更「軽症」支援枠外に

難病十数万人助成外れ



6月18日(月)  
2018年(平成30年)  
発行所：東京都千代田区一ツ橋1-1-1  
〒100-8051 電話(03)3212-0321  
毎日新聞東京本社

難病の医療費助成制度の主な変更点

<b>旧制度</b>
56疾患、病状の軽重を問わず助成
経過措置3年
<b>新制度</b>
331疾患、軽症者は医療費が一定額を超えない限り助成対象外

厚労省が指定する医師が病状ごとに定められた基準に従って病状を判定。「軽症」であれば、医療費が一定額を超えない限り、都道府県から受給者証が交付されな

い。毎日新聞は5月6日、各都道府県に新基準での認定結果を尋ね、「集計中」ならしたる都道府県を除く39府県の回答を分析した。その結果、約47万人の経過措置対象者の12%に当たる約5万6000人が、助成を申請したものの不認定となっていた。不認定率は各自自治体とも1割前後で大きな地域差はない。医師の診断から申請自体を諦めたケースも多く、未申請者も約4万人(約1割)いた。

昨年未時点の経過措置対象

患者は47都道府県で約70万人おり、同じ割合なら、不認定は全国で8万人前後、未申請は6万人前後になる計算になる。計十数万人がこれまで受けていた助成額は明らかに足りない。助成の対象外となった難病患者は、医療費の自己負担が増すほか、年一回の更新手続き時に自治体が出す制度変更の通知などを受け取れなくなる。

また、更新の際に提出する診断書(臨床調査個人票)は、国で集約して難病研究に活用されるが、今後は軽症者のデータが欠けることになる。

患者団体「日本難病・疾病団体協議会」の森幸子代表理事は「不認定の多さに驚いた。軽症者も重症化を防ぐ治療が必要で、支援が届くようにすべきだ。法改正の議論で是正を求めたい」と話す。【橋田愛】

患者は47都道府県で約70万人おり、同じ割合なら、不認定は全国で8万人前後、未申請は6万人前後になる計算になる。計十数万人がこれまで受けていた助成額は明らかに足りない。助成の対象外となった難病患者は、医療費の自己負担が増すほか、年一回の更新手続き時に自治体が出す制度変更の通知などを受け取れなくなる。

また、更新の際に提出する診断書(臨床調査個人票)は、国で集約して難病研究に活用されるが、今後は軽症者のデータが欠けることになる。



# 続報 毎日新聞のネットニュースに掲載。

## 医療費助成外れは15万人 加藤厚労相明らかに

毎日新聞 2018年6月19日 10時26分

(<https://mainichi.jp/articles/20180619/k00/00e/040/210000c> より引用)

### ニュース記事

難病患者への医療費助成制度の変更に伴い多くの軽症者が対象から外れた問題で、加藤勝信厚生労働相は19日の閣議後記者会見で、今年1月から助成がなくなった患者は約15万人に上ると明らかにした。経過措置で助成を受けていた人の約2割に相当するという。

2015年の難病法施行で、国は医療費助成の対象疾患を拡大する一方、軽症者を原則対象外とした。同法施行前から助成を受けていた患者には経過措置として昨年12月末まで病状の軽重に関わらず助成を続けていたが、毎日新聞の調査では今年1月以降、少なくとも39府県で約5万6000人の助成継続が認められていなかった。

加藤氏は、約72万7000人の経過措置対象者の8割の約57万7000人が引き続き認定されたとする一方、2割は「不認定」や「申請なし」で助成対象外となったと説明。対象外となった患者の生活実態を調査しているとして「調査結果や(国の)難病対策委員会における議論も踏まえながら、難病対策の推進に努めたい」と述べた。【横田愛】

明日開催される難病対策委員会においても、この件に関して発表等があることが予想されます。

新たな情報が入り次第、お知らせを致します。

大阪地震で被害にあわれた方々に、お見舞い申し上げます。