

2015 年 4 月 6 日

医療保険制度改革法案の患者負担の増大等への影響を危惧します

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会
代表理事 伊藤たてお
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28
飯田橋ハイタウン 610 号室
電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

私たちは、難病や小児慢性特定疾病、長期慢性疾患患者団体の地域患者会連合および疾病別患者会全国組織 85 団体が加盟している協議会で、構成員総数約 28 万人を擁する国内で最大規模の患者家族の当事者団体です。(添付の団体一覧参照)

3 月 3 日、持続可能な医療保険制度を構築するための国民健康保険法等の一部を改正する法律案（医療保険制度改革法案）が閣議決定され通常国会に上程されました。

この法案には次のような点で、私たち患者家族にとっては重大な問題点があります。法案の審議入りを前に、あらためて私たちの態度を表明いたします。

1. 患者負担の増大

(1) 入院時の食費負担の引き上げ

特定医療費助成制度および小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる人については、今年 1 月から新たに自己負担となることを考慮して当分の間、据え置くこととされていますが、確定診断前の入院や、風邪などの感染症による入院を余儀なくされる場合の負担、また指定難病に指定されていない疾患患者には、長期の入院を余儀なくされる場合も多いため、大きな影響が出ます。

(2) 大病院への紹介状なしの受診の際の定額負担の導入

難治性の疾患の場合、症状があっても原因がわからず、多くの患者は診断が確定するまで複数の病院をまわることも多く、また納得のできる治療を求めて医療機関をめぐることは少なくありません。その都度紹介状を書いてもらうためにかかりつけの医師にかかれないう場合も多いのが現状です。専門医のいる病院が大病院である場合も多く、定額の負担は患者・家族の経済的負担をさらに重くするのみならず、患者の受療の機会を奪うものとさえなりかねません。

(3) その他

国保の都道府県移管に伴う保険料の引き上げや、健康保険被保険者の保険料率の引き上げも、患者の負担にさらなる追い打ちをかけることになります。

これ以上の医療費負担の増大と受療機会を奪うことは、難病患者をはじめとする慢性疾患患者が国民の一人として医療を平等に受ける権利を阻害するものであり、認めることはできません。

2. 「患者申出療養（仮称）」の問題

わが国は、国民皆保険制度の下で、必要な医療は保険診療の枠内で行うことを国是としており、保険の効かない医療（自由診療）と、保険診療の併用、いわゆる混合診療は原則として禁止されています。先進医療など、保険収載を前提とした医療技術等についてのみ、保険適用前に一定の条件の下で、保険外併用療養費制度として例外的に混合診療が行われています。提案されている患者申出療養（仮称）制度は、保険外併用療養費制度の枠内の

新たな制度とされていますが、患者負担の拡大の点でも、安全性、有効性の担保がない点でも、大きな問題があります。

厚生労働省は、混合診療を無制限に拡大することの問題として、①「本来は保険診療により一定の自己負担額において必要な医療が提供されるにもかかわらず、患者に対して保険外の負担を求めることが一般化」するために、「患者の負担が不当に拡大するおそれ」があること。②「安全性、有効性が確認されていない医療が保険診療と併せ実施されてしまう」ために、「科学的根拠のない特殊な医療の実施を助長するおそれ」があることの2点を挙げて、混合診療は原則禁止の方針を前提としつつ、「一定のルールの下に」限定した混合診療として保険外併用療養費制度を行っています。

(1) 保険収載の目途が立たず、結果として患者負担が増大する。

患者申出療養は、現在の先進医療の枠組みでは審査期間が長すぎるとして、現在の評価療養とは別の新たな枠組みとして設けられます。将来の保険収載をめざすと言いますが、患者申出療養における医療技術が短期に保険収載される保障はどこにもありません。現行の評価療養制度でも、先進医療B（未承認薬や薬事法未承認の医療技術が対象）では今年度保険収載されたものはありません。先進医療全体でも109の技術のうち、保険収載に至ったのはわずか8件です。将来的にはめざすとして実施されても、保険収載までの壁は、現行の先進医療よりもさらに高く、保険収載の目途が立たないままに留め置かれることになり、結果として患者負担部分はさらに増大することは明らかです。

(2) 安全性、有効性の担保が不明確である。

患者申出療養を行う医療機関は、一定の基準をクリアする臨床研究中核病院で行うことですが、現行の特定機能病院でさえ、信じられない医療事故が絶えないなか、現在の先進医療にさえも入らない新しい治療技術を、申請からわずか6週間という短期間で結論を出す医療技術に、安全性、有効性の保障がどこにあるのでしょうか。

(3) 「患者の申出」を起点とするだけに、「自己責任」として、医療事故があった場合の公的な救済制度は適用されないおそれがある。

さらに、患者申出療養は、患者の申出を起点として、それを行う医師との間で行われる混合診療であることで、医療行為の責任は患者と施術する医師にあるとして、公費による救済制度の対象にはならないのではないのでしょうか。

(4) 困難な病気と闘う当事者団体へのヒアリングを実施するべきである。

提案理由には困難な病気と闘う患者のためとありますが、規制改革会議での検討時から今日までに、当協議会を含めて患者・家族団体を対象としたヒアリングは全く行われていません。私たちの知る限り、これまでに本案への反対あるいは懸念を表明している団体は、当協議会をはじめ数多く知っていますが、今日までに賛意を表明している団体は全く知りません。このような状況を無視して強行することはゆるされません。

3. 医療費にかかる財政負担の問題を患者負担に転嫁することは、受診抑制と患者の重症化をさらに深刻化させ、総医療費をますます引き上げることになり、わが国が世界に誇る国民皆保険制度の崩壊に道を開きかねないものとして深刻な危惧を抱くこととなります。

以上の点から、本法案には、患者家族に重大な影響を及ぼす重大な恐れがあると言わざるをえません。法案は白紙に戻して、法案の表題となっている持続可能な医療保険制度の構築については、困難な病気と闘う患者で構成する当協議会をはじめとする患者家族団体の意見も聞きながら、検討をし直すことを求めます。

2015年4月3日

保険外併用療養費制度の「選定療養」の見直しについての意見

一般社団法人日本難病・疾病団体協議会

代表理事 伊藤たてお

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28

飯田橋ハイタウン 610 号室

電話 03-6280-7734 FAX03-6280-7735

- * この意見書は、厚生労働省が募集したパブリックコメント「選定療養として導入すべき事例等に関する提案・意見について」に回答したものです。

私たちは、難病や小児慢性特定疾病、長期慢性疾患など、長期に療養を必要とする患者・家族による連合組織で、現在、各地にある疾病団体連合と、疾病別の全国組織など、85 団体、構成員総数約 28 万人を擁する当事者団体です。次ページに加盟団体一覧を添付します。

このたびの選定療養制度に関するパブリックコメントの募集にあたり、次のような意見を提出いたします。

(1) 「選定療養」の項目について

現在「選定療養」として定められている項目のうちの多くは、事実上、医療上必要にもかかわらず、選択の余地がなく、保険外負担として患者が支払わざるを得ないことになっており、国はこの機会に患者の実態調査を行ったうえで、縮小・廃止の方向に転換すべきです。

医療上、必要なものはすべて保険収載を行うべきであり、ましてこれ以上新規を認めることは、患者の生活を脅かすものと言わざるを得ません。私たちは反対です。

(2) 「選定医療」のしくみについて

保険収載を前提としない医療行為を固定化するものであり、廃止すべきと考えます。

(3) 今回の意見募集のテーマについての疑問

今回の意見募集については、「導入すべき事例等に関する」となっていますが、廃止や縮小に関する意見が反映される内容になっていないことに疑問を感じます。国民への意見募集は、公平公正に行うべきと考えます。

以上

◇ J P A 加盟団体一覧表

(2015年4月現在)

1 (一財) 北海道難病連	31 愛媛県難病等患者団体連絡協議会	61 (NPO) 日本マルファン協会
2 青森県難病団体等連絡協議会	32 (NPO) 高知県難病団体連絡協議会	62 サルコイドーシス友の会
3 岩手県難病・疾病団体連絡協議会	33 福岡県難病団体連絡会	63 (NPO) PAHの会
4 (NPO) 宮城県患者・家族団体連絡協議会	34 (NPO) 佐賀県難病支援ネットワーク	64 全国ファブリー病患者と家族の会 (ふくろうの会)
5 (NPO) 秋田県難病団体連絡協議会	35 (NPO) 長崎県難病連絡協議会	65 側弯症患者の会 (ほねっと)
6 山形県難病等団体連絡協議会	36 熊本難病・疾病団体協議会	66 (NPO) 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
7 福島県難病団体連絡協議会	37 (NPO) 大分県難病・疾病団体協議会	67 日本 A S 友の会
8 茨城県難病団体連絡協議会	38 宮崎県難病団体連絡協議会	68 (認NPO) アンビシャス
9 栃木県難病団体連絡協議会	39 スモンの会全国連絡協議会	69 おれんじの会 (山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会)
10 群馬県難病団体連絡協議会	40 (一社) 全国心臓病の子どもを守る会	70 (公財) がんの子どもを守る会
11 千葉県難病団体連絡協議会	41 (一社) 全国腎臓病協議会	71 血管腫・血管奇形の患者会
12 (NPO) 神奈川県難病団体連絡協議会	42 全国低肺機能者団体協議会	72 (一社) こいのぼり
13 新潟県患者・家族団体協議会	43 (一社) 全国パーキンソン病友の会	73 再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会
14 (NPO) 難病ネットワークとやま	44 日本患者同盟	74 シルバーラッセル症候群ネットワーク
15 山梨県難病・疾病団体連絡協議会	45 日本肝臓病患者団体協議会	75 大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会)
16 長野県難病患者連絡協議会	46 もやもや病の患者と家族の会	76 竹の子の会ブラダー・ウイリー症候群児・者親の会
17 (NPO) 岐阜県難病団体連絡協議会	47 日本喘息患者会連絡会	77 つくしの会 (全国軟骨無形成症患者・家族の会)
18 (NPO) 静岡県難病団体連絡協議会	48 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	78 (NPO) 難病支援ネット北海道
19 (NPO) 愛知県難病団体連合会	49 ベーチェット病友の会	79 (NPO) 新潟難病支援ネットワーク
20 (NPO) 三重難病連	50 (認NPO) 日本 I D D M ネットワーク	80 (NPO) 日本ブラダー・ウイリー症候群協会
21 (NPO) 滋賀県難病連絡協議会	51 全国多発性硬化症友の会	81 (NPO) 脳腫瘍ネットワーク
22 (NPO) 京都難病連	52 全国筋無力症友の会	82 (NPO) P A D M 遠位型ミオパチー患者会
23 (NPO) 大阪難病連	53 (一社) 全国膠原病友の会	83 ミオパチー (筋疾患) の会オリーブ
24 兵庫県難病団体連絡協議会	54 (一社) 日本 A L S 協会	84 (NPO) 無痛無汗症友の会トゥモロウ
25 (NPO) 奈良難病連	55 (NPO) I B D ネットワーク	85 S B M A の会 (球脊髄性筋萎縮症)
26 和歌山県難病団体連絡協議会	56 (NPO) 全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	
27 岡山県難病団体連絡協議会	57 下垂体患者の会	
28 広島難病団体連絡協議会	58 全国 C I D P サポートグループ	
29 とくしま難病支援ネットワーク	59 フェニルケトン尿症親の会連絡協議会	
30 香川県難病患者・家族団体連絡協議会	60 S J S 患者会	