「軽症」除外 広がる影響

難病助成変更

難病患者への医療費助成制度の変更で、「軽症」の患者ら約15万人が制度対象外となったことを毎日新聞が6月に報じて以降、当事者からさまざまな声が寄せられた。助成を申請したものの「不認定」とされた後に病状の急変で緊急入院した人や、連動する自治体の福祉サービスを打ち切られた人などに話を聞き、影響の広がりを追った。【横田愛、写真も】

高額化 治療迷い

制度変更は2015年の難病法施行に伴うもので、医療費助成の対象となる指定難病を56から331に拡大した一方、全体の助成額を抑えるため「軽症」と診断された患者は今年1月以降、原則助成対象外となった。

「難病法はいくつもの矛盾をはらんでいるように思えます」。国の指定難病の脊髄(せきずい)小脳変性症を患う福岡市内の会社員女性(38)は、報道直後にメールを寄せた。

取材に応じた女性は、小脳の一部の障害でふらつきやろれつが回らないなどの症状が慢性的に進行する病気を13年に発症。16年に結婚したが、使っていた薬が不妊治療に影響を与えるとわかり、服薬を一時中断した。

昨年、医師に「軽症」と診断され、助成申請をあきらめた。最近ふらつく回数が増えるなど病状の悪化を感じているが、助成なしでは1回の受診で薬代を含めて自己負担が数万円に上るため、治療再開をためらっているという。

軽症でも医療費が高額(3万3330円を超える月が過去1年に3回以上)であれば例外で認定される。昨年の申請時期に家族からは「薬をもらって認定を受けておいたほうがいい」と勧められたが、女性は「今は飲まない薬のために無駄な医療費を使いたくない」と断った。

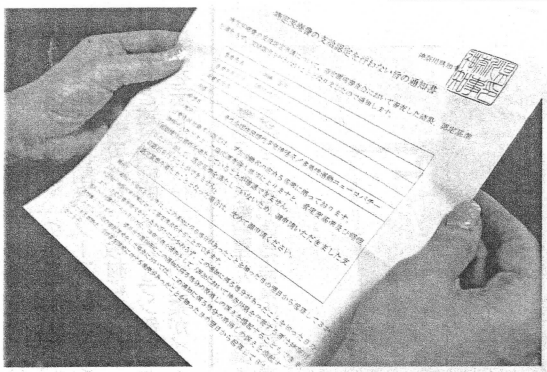
だが、通院や薬の処方の頻度を変えて「高額」の要件を満たして認定されている人もいる。「私のように不妊治療を受ける人は薬が飲めない時期もあり、医療費の額で制限をかけるのはおかしい。症状が出始めても助成がないと病院から足が遠のき、今は軽症の人も重症化してしまう可能性がある」と訴えた。

急性期 申請困難

京都府木津川市の無職男性(80)は、脳血管に障害が起きる指定難病のもやもや病を患う。60代で脳の血管のバイパス手術を受けてからは症状が安定し、昨年は「軽症」で不認定となった。

ところが今年4月末に急変して脳梗塞で緊急入院。妻(76)の助けを借りて医療費助成の再申請をしたのはリハビリ病院に転院した後の6月4日で、その間の医療費の自己負担は約20万円。一般的な高額医療費の助成はあるものの、より負担を軽くする難病助成の対象とはならなかった。妻は「急性期は入院している夫に付きっきりで再申請になど行けなかった。落ち着いてから役所を回って住民票など必要な書類を集められたのは私が健康だからこそ。本人だけだったらとても申請できない」と嘆息する。

患者団体「もやもや病の患者と家族の会」事務局は、「もやもや病は安定しているようでも、突然深刻な脳出血を起こすケースがある。特にこれという薬がないため普段はあまり治療費がかからない。『治療費がかからない=難病ではない』ような扱いには同意できないし、患者の不安は大きい」と言う。急変リスクを抱える難病患者にとって、症状の軽重による線引きでは必要なときに支援が間に合わない実態が浮かび上がる。



神奈川県藤沢市の難病患者のもとに送られてきた「不認定」の通知=画像の一部を加工しています

福祉打ち切りも

行政による福祉サービスが打ち切られた事例も今回明らかになった。

神奈川県藤沢市に住む主婦(55)は、13年に指定難病の慢性炎症性脱髄性多発神経炎と診断された。四肢の筋力低下やしびれが慢性的に進行する病気で、今は自転車に乗れず歩行も10分ぐらいが限度だが、診断は「軽症」で不認定通知を受け取った。

女性はこれまで藤沢市が独自に制度化している福祉タクシー利用券(1カ月あたり2400円)を使ってきたが、今年4月に利用申請のため市役所を訪れた際、「医療費助成の受給者証がないとタクシー券は利用できない」と断られた。

女性は「受給者証がないと、この病気であることも否定されている感じがする。これまでタクシー券は『外出しよう』という気持ちの後押しになっていた。症状が進んでいるのに取り上げられるのは納得がいかない」と語る。

影響の拡大を受け、地方から国に制度改正を求める動きも出始めた。高知県議会は7月、全会一致で可決した意見書でこう訴えた。「国におかれては、すべての難病患者を医療費助成の対象にするなど、医療費助成制度を充実するよう強く求める」

難病の医療費助成

国の指定難病の患者に、医療費の自己負担を減免する。難病法の施行前から助成を受けていた患者は、症状の軽重にかかわらず対象とする3年間の経過措置があったが、昨年末にその期間が終了。厚生労働省によると、経過措置対象者約72万7000人のうち約8万4000人が「不認定」で、軽症を理由にあきらめた人など約6万4000人は未申請。あわせて約2割にあたる約14万8000人が助成対象から外れた。厚労省は、障害者総合支援法による福祉サービスは引き続き受けられるよう、都道府県に通知している。

難病助成制度の主な変更点

旧制度	新制度
症状の軽重を問わず助成	軽症者は医療費が高額でない限り助成対象外
56疾患	331疾患
・脊髄(せきずい)小脳変性症 ・もやもや病 ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 など	・一次性ネフローゼ症候群 ・筋ジストロフィー ・好酸球性副鼻腔(びくう)炎 ・強直性脊椎(せきつい)炎 ・IgA腎症 などを追加

経過措置3年 2015年1月に難病法施行

抜本的な見直しを

JPA前代表理事・伊藤さん

難病法制定に深く携わった日本難病・疾病団体協議会(JPA)理事会参与で前代表理事の伊藤たておさん(73)=写真=に、同法施行後の現状と今秋にも始まる同法の見直し議論に向けた課題を聞いた。

難病法は、医療・研究面に焦点を当てただけではなく、病気を持っても人として尊厳を持って地域社会で生きられるよう、必要な支援をすべきだとの理念で定められた。

法案を作る過程でも、軽症者を対象外にすることは将来に禍根を残す、と警鐘を鳴らしてきた。今回、15万人近い人が医療費助成の対象外となり、予期していたことが現実になった。

不認定となった人が重症化したときに申請している余裕などない。軽症者のデータが集まらないことで難病研究にも影響が出る。法律の欠陥が明らかになり、制度の信頼が大きく揺らいでおり、抜本的な見直しをしなければならない。制度を簡素化し、すべての難病を対象に、軽症・重症の別なく認定すべきだ。軽症者は医療費をあまり必要としないので、予算の大幅増となることはない。

誰がいつかかるか分からないのが難病だ。難病法は、これから病気になるかもしれない「あなた」のためのものでもある。難病法制定で「とりで」はできたが、いいものに変えていく努力が必要だ。