

難病法、児童福祉法（小児慢性特定疾病）に関する課題・要望等

全国難病・慢性疾患全国フォーラム2018、JPA近畿ブロック交流集会、「今後の難病対策」関西勉強会等の意見を基にした難病法の見直しに関する課題等の一覧。

【指定難病】

- 制度が複雑でわかりにくい。特に医療費の助成は「軽症高額」や「高額かつ長期」などわかりにくい。自己負担上限額管理票による自己負担額の管理が煩わしい。
 - 制度の簡素化。
- 指定難病に指定されていない難病が少なからず存在する。
 - 定義の変更もしくは柔軟な運用により対象外の難病を取り込む。
 - 患者からの指定難病検討委員会への申し出による検討。
 - がん対策など他の制度の対象になっている疾病の取り込み。
(がん対策は医療費の助成がないなど、制度により施策が大きく異なるため、他の制度の対象になっている疾病でも指定難病の対象にするなど柔軟な制度の運用をする)

【参考】

- 第4次の検討では70疾病が候補となったが、最終的（H29年12月）に指定難病に指定されたのは6疾病（5疾病は既存の指定難病に包括、1疾病を新規に追加、H30年4月1日から施行）。要件を満たしていないと判断された内、「発病の機構が明らかでない」が14疾病。「治療法が確立していない」は該当なし。「長期の療養を必要とする」は36疾病。「患者数が本邦において一定の人数に達しない」は1疾病。「診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっている」は13疾病。
- 軽症と判断された患者は臨床個人調査票によるデータ収集が困難。
 - 軽症者も医療費の助成が受けられるなど、臨床個人調査票の提出によるメリットが必要。
 - 書類料金を保険収載するなど患者負担の軽減。
 - データベースが十分に活用されていない。
 - データベースの提供範囲を検討。ただし、データを提供する患者側も賛同できる制度運用が大事（現在検討が行われている）
 - 指定難病DBと小児慢性特定疾病DBとが連結化されていない。
 - 両DBが連結できるシステム作り。
 - 臨床個人調査票の記入に高額な料金がかかる。また料金に医療機関格差が大きい。
 - 書類料金を保険収載するなどの患者負担の軽減措置。
 - 指定難病の更新手続きが複雑である。
 - マイナンバーの活用等による申請書類の簡素化。
 - 重症度基準で軽症と判断された患者が再び症状が悪化した場合、医療費の助成を受けられるのは申請時からになりタイムロスがある。
 - 悪化した時点で遡って医療費の助成を受けられるようにする。
 - 指定難病であっても医療費の負担が大きい。特に経過措置の終了で負担増になった。
 - 低所得者を無料化する。
 - 自己負担表の階層区分を増やし中間層の負担軽減を図る。
 - 旧制度のように生計中心者の負担を1/2に軽減する。
 - 入院給食費の負担軽減を図る。
 - 重症度の軽い患者でかつ軽症高額の対象にならない患者は医療費の助成が受けられない。(比較的症状が軽い場合、臨床個人調査票を書いてくれない医師もいる)
 - 医療費助成と重症度基準を切り離して、例えば旧制度のように疾患特有の治療を受けているものは医療費の助成対象にする。

→重症度基準の見直し。

○遠隔地の場合、専門医のいる医療機関までの通院交通費負担が大きい。

→遠隔地等でやむおえない場合は一定の交通費も助成対象にする。

○難病相談支援センターの活動が不十分、また都道府県による格差が大きい。

→全国難病相談支援センター（仮称）の設置による都道府県の連携強化。

→十分な人件費の確保と教育による相談員の質の向上等。

→運営にあたり患者・家族といった当事者意見の反映及び、当事者及び専門家、実施主体との連携強化ができる仕組みづくり。

→都道府県による運営と政令指定都市による運営との住み分け等。

→就労支援の強化。

→地域難病連及び児童や障害者の相談支援機関との連携強化。

○専門医が見つからず発症から診断まで時間がかかる。

→相談体制及び都道府県ごとの難病拠点病院等の充実。または医療機関の連携や都道府県を超えた拠点病院の連携システムの構築。

→全国レベルでのネットワークの構築。

○約 100 億円の研究予算の使われ方が複雑でわかりにくい。

→患者側にもわかるように研究予算使用の透明化。

【児童福祉法（小児慢性特定疾病）】

○小児慢性特定疾病の候補となりうる疾病が取り残されている。

○20 歳で切れてしまう小児慢性特定疾病のトランジション問題。「小児がん」などの疾患は、医療費助成が 18 歳ないし 20 歳にて打ち切られるため、成人に達した後も同様の医療費助成を受けられる制度の充実が必要。

・ 1 型糖尿病など、成人の疾病との区別が困難な疾病の問題。

・ 小児慢性特定疾病患者が成人後に発症するがんなど、後期合併症の問題。

○小児慢性特定疾病と指定難病では同じ疾病でも重症度基準が違うため、指定難病になると軽症者扱いで医療費の助成を受けられなくなった。

○「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」が 2015 年から開始されたが、事業内容の点で地域差が大きく、活動が不十分な地域が少なくない。もっと就労支援を強化してほしい。

○多くの地方自治体では小学生までの小児に対して医療費の助成を行うため、小児慢性特定疾病として国に登録されない例が少なくない（データベースとして全例登録になっていない。）。)

○小児科の専門医と成人の専門医との連携ができていない。または小慢患者の成人後を診られる小児科以外の専門医が不足している。

・ 小児慢性特定疾病患者が成人後も小児科を受診している。

○指定難病の研究に比べ、研究面での予算配分が少ない。

参考資料

○難病医療費助成予算の推移

2019 年度(H31)概算要求 1,091 億円（微増程度に留まる）

2018 年度(H30) 1,020 億円（経過措置の終了（2017 年末）を見込み 138 億円の減額）

2017 年度(H29) 1,162 億円（予算が余っていた？）

2016 年度(H28) 1,156 億円（予算が余っていた？）

2015 年度(H27) 1,119 億円（2015 年 1 月 1 日から難病法の施行、予算増で超過負担の解消）

2014 年度(H26) 608 億円（難病の施行前に 168 億円の増額で若干だが超過負担を減少させた）

2013 年度(H25) 440 億円（都道府県の大幅な超過負担）

2012 年度(H24) 350 億円（都道府県の大幅な超過負担）

（作成 藤原 勝）