
>>>

JPA事務局ニュース <No.110> 2013年10月23日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆第9回小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会 (10月23日)、小児も「高齢者」を参考に自己負担基準案を提示

小児慢性特定疾患治療研究事業の見直しを検討している小児慢性特定疾患児への支援の在り方に関する専門委員会(座長は五十嵐隆国立成育医療研究センター総長・日本小児科学会会長)は10月23日、第9回専門委員会を開き、事務局からの提案に基づいて、医療費助成の仕組みの構築について、および医療連携の在り方についての検討を行いました。

(配布資料については、まもなく厚生労働省ホームページに掲載されます)

提案内容(下記)は、18日に難病対策委員会に提案された、新しい難病医療費助成制度の提案と基本的には同じものです。患者負担上限額案は、難病医療費助成の患者負担額の2分の1とされています。

議論で出された主な意見を紹介します。

○石川：高齢者の医療を参考にというのはどういうことか。

→所得階層区分と金額について医療保険制度における高額療養費制度の高齢者のものを参考にした。

○益子：負担金額を難病医療費の2分の1とした理由は？

→現行制度が児童の健全育成の観点から2分の1としているのでそれを踏襲した。

○益子：4区分というと、いきなり負担額が上がるケースが生まれるので細かく設定できないか。

→どうにかたがいがいいかはここで議論していただいて参考にしたい。

○小林：具体的な金額の提案があったので試算すると、最高が年収380万円で月額22200円。単純計算で、食費負担を入れて年間50万円を超える負担になる。これはこの年収の家庭では非常に大きい。若い世帯に病児が生まれると、そのこと自体で親は混乱する。そのうえお金のことで心配しなければならないというのは、無慈悲であり可哀想だ。世の中全体で若い世代を応援し支えられる仕組みにできないか。3割を2割にというのはいいと思う。

○小林：難病では重症度認定が検討されているが、小慢は検討されないのか。

→小慢では、対象となる患者の症状の程度の見直しは考えていない。現行制度で軽症者も含めてかなり広く対象としている。

○小林：既認定者の負担額と新規の人の負担額が違うのは不公平感につながらないか。

→具体的な在り方は今後になる。経過措置が必要かどうかをご議論いただきたい。

○坂上：重症患者の特例を見直すことは中間報告でも入っているが、数字が出てくると2

割負担でも大変。配慮が必要ではないか。世帯の区分ももう少し細かくすべき。380万円できなり22200円というのは納得いかないのではないかと。また対象疾患についても、なるべく多くの患者に制度を広げることが大事。対象疾患が増えることは、なるべく早く明確に出してほしい。それがなくて負担だけ増えるというのでは当事者に納得されない。食費負担についても例えば小慢は2分の1の負担にするとかの配慮があってよいのではないかと。

○小幡：以前の委員会で高所得者からはもっととっとてもよいと言ったが、この案ではない。難病対策委員会委員でもあるが18日は欠席だったので意見が言えなかった。年収380万以上でこんな金額になるのは大変。高齢者とは所得状況も違っているのをベースにというのはいかがなものかと思う。また難病と同じ考えを小慢にと言うが、小慢の場合は親の負担を考えると、難病とも違う精神的な負担も含めての大変さがある。そういう視点も考慮すべき。保育サービスの負担額表があるが、その階層区分は最上位に1130万円というのがある。そのくらいの年収であればある程度の負担もいいのではと言ったつもりだった。小慢の検討では、小慢疾患児をもつ親の特性を考慮した独自の段階表であってよいのではないかと。

○石川：小慢疾患児をもった家族の受けとめと高齢者の病気の受けとめとは全然違う。社会保障を考える場合、子育て支援で（国の支出を増やすことに）否定的な意見はない。小慢については可能なかぎり負担軽減を行うべき。高齢者の負担額を参考にすること自体が違う。年収380万円の世帯で月額負担が22200円というのはあまりにも重い。入院と外来を合算するのはいいと思う。

○水田：こういう資料をたたき台として出すこと自体、時間の無駄だ。反発が出るのは誰が考えても当たり前。もう少し細やかな提案を出すべき。考え直してきてほしい。

○（田原疾病対策課長）

難病対策委員会での検討状況を紹介したい。難病対策委員会でも低所得者の8000円は高すぎる。また階層区分4の380万円以上（難病対策委員会の資料では370万円）というところも急に上がりすぎるといった意見もあった。この場でも同じご意見をいただいたので、区分2と区分4については工夫をして後日提案することにしたい。

○及川：入院中の病児の食事については、子どもたちの栄養という観点から大事。負担をとるなら軽くなるような配慮を。また訪問看護ステーションの訪問看護を公費負担からはずしたことについて、理由は？

→訪問看護ステーションの訪問看護について現行では負担なしだが、他制度を使う人との均衡という観点から。

○大澤：訪問看護については負担上限に含むということでよいと思う。重症児を家庭で見られるよう訪問看護を利用して兄弟のケアもできるようになる。

○井田：根本的には負担ということをどのように考えるか。予算が潤沢にあればよいが、財政上も厳しい国の施策のなかで、税金を払う国民の納得のなかで考えれば、食事は誰でも普通にとるのだから、食費まで公費でみるのかいがかと思う。

○大澤：賛成だ。病院では小慢患者とそうでない患者がいる。限られた資源を公平に有効にと考えた時に、食費の一部負担はやむをえない。階層区分はもう数段階区分をつくっていただいた方がよい。

○小林：自己負担そのものに反対とは言っていない。その程度の問題。年収380万円での負担額というのはいかにも重すぎる。食費についても長期入院の場合、一か月で24000

円になるが、一般の若い家庭で子どもの食費にそんなには使わない。負担はある程度やむをえないにしても程度の問題だ。

○五十嵐座長：議論をまとめると、基本的なポイントは、重症患者の特例はやめる。自己負担増はある程度はやむをえない。階層区分を細かくして急激な増加には配慮する。長期入院児の食費負担額についても配慮を、とこんなどころか。

○小幡：年収の階層区分はもっと上のランクの人からとってよいようにしては。全体の区分をもっと上位をつくって、最上位1000万円くらいの人を22200円にしてもいいのではないか。

○事務局

→これまでの議論をふまえて次回にまた提案させていただきたい。

今回の見直しでは義務的経費が大目的。対象拡大ももう一つの目的。結論は関係学会のご意見もいただかないといけないので少し時間がかかる。自己負担額は、この制度を使っていない国民の方々にも納得が得られるかどうかという観点も必要。食費を2分の1の金額にということでは、食費負担も含めた負担額で考えるという考え方もあるかと思う。健全育成という観点からのトータルな負担額ということもでも考えたい。

○小林：ぜひ義務提起経費にする点をお願いしたい。対象疾患の拡大も。同時に忘れてほしくないのはトランジションの問題。かなり前から20歳を過ぎた人たちの問題を指摘してきた。尾辻前厚労大臣からも以前に指示されて親の会として研究協力を行ったこともある。ぜひこの課題を忘れないようにお願いしたい。

○石川：医師会でも各自治体で、乳幼児の特性からこども医療費の助成を広めてきている。そこでの発想は子育て支援ということで市民が一致できるということ。国が行うこの制度でも子育て支援という発想で国民も納得できる。その観点からは、負担はかぎりなく少なく。また食費負担も私はない方がよいと思うし、そういう意見もあったということは記録に留めてほしい。

○坂上：社会的な観点からの諸負担の軽減という視点も忘れないで。

○井田：対象疾患の拡大については、五十嵐先生のところで今議論されている。4条件を元に精査中。対象疾患数は増える。(公表までに)そう時間はかからないと思う。代謝異常症についてはトランジションの課題は大きい。私からもこれを忘れないでと強調したい。

○五十嵐座長：小児の疾患から大人へのトランジションのことは今日の議題ではなかったが、今後の課題とすることを確認したい。医療費負担の考え方については、いただいた意見を集約して次回にまた報告・提案していただき再度議論したい。

(医療連携の議論については、略します)

(まとめ 水谷幸司)

「資料1 医療費助成の仕組みの構築について」より

給付水準の在り方に関する基本的な考え方について

○ 小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成における給付水準については、医療保険制度における高齢者の負担の在り方を参考に、小児慢性特定疾患の特性を考慮して、所得に応じて負担限度額等を設定することとする。

○ 所得については、生計中心者の判断が困難になっていること等をふまえて、医療保険

と同様に世帯単位で把握することとし、所得の判断については医療保険の例にならって市町村民税の課税所得を元に判断することとする。

- 他制度と同様、重症患者の特例を見直しすべての者について所得等に応じて一定の自己負担を求めるとともに、入院時の標準的な食事療養に係る費用負担については利用者負担とするほか、薬局での保険調剤に係る自己負担については、月額限度額に含めることとする。

※難病医療費助成見直しに係る基本的考え方も上記と同様。

給付内容の見直し（案）

重症患者の特例（負担ゼロ）の見直し、入院時食事代標準負担額の利用者負担、薬局での保険調剤の自己負担は月額限度内に含める。

→難病医療費助成の提案と同じ

小児慢性特定疾患に係る新たな医療費助成の制度案（たたき台）

- 自己負担割合 現行3割（就学前児童は2割）から2割に引き下げ
- 自己負担限度額について
 - ・ 難病に係る新たな医療費助成の自己負担限度額を参考とし、所得に応じて設定。（難病医療費の2分の1）
 - ・ 症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾患の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・ 受診した複数の医療機関等の自己負担（薬局での保険調剤および医療機関における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む）をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
 - ・ 既認定者の取扱いは、別途検討。

新たな医療費助成における自己負担限度額（月額、夫婦2人子ども1人世帯として）

区分1	生活保護	0円
区分2	市町村民税非課税	4,000円
区分3	年収約200万円～380万円	6,000円
区分4	年収約380万円以上	22,200円

経過措置（概ね3年）…既認定者の取扱いについては低所得者に配慮しつつ別途検討

- * 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合、2人目からは10分の1の負担額とする。
- * 医療保険制度の高額療養費制度の見直しに関する検討状況をふまえ変更の可能性あり。

世帯の取扱いの考え方について

医療保険単位による「世帯」

- 「世帯」の単位については、住民票上の世帯の如何にかかわらず、同じ医療保険に加入している家族によって範囲を設定する。

※難病医療費助成案、自立支援医療と同様の考え

- 医療保険の加入関係が異なる場合には、税制における取扱いに関係なく、別の「世帯」として取り扱う。
