

<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／大坪 恵太

〒170-0002 東京都豊島区巣鴨1-11-2 巣鴨陽光ハイツ712号  
TEL03-6902-2083 FAX03-6902-2084 [jpa@nanbyo.jp](mailto:jpa@nanbyo.jp)

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

JPAみんなのまち「ふらっと」 <https://jpaflat.jp/>

## 第1回「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が開催

高額療養費制度の負担上限額引き上げ見直しの凍結を受け、今回厚生労働省の医療保険部会の傘下に新たに設置された「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」が、5月26日（月）15時より厚生労働省専用第21会議室にて開催されました。

弊会からは大黒宏司代表理事が委員として出席した他、患者団体からの委員として、全国がん患者団体連合会（全がん連）の天野慎介理事長も同じく委員として出席しました。

当日資料は下記のURLよりご覧いただけます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_58126.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_58126.html)

今回、各委員から多くの意見が出されましたので、大黒委員、天野委員の発言を中心に報告します。

### <議事次第>

1. 専門委員会の設置について
2. 高額療養費制度について

会議の冒頭、厚生労働省保険局の鹿沼均局長の挨拶に続き、専門委員会の委員長には、田辺国昭（東京大学大学院法学政治学研究科教授）が就任することが承認されました。

その後議事に入り、事務局より高額療養費制度の現状や見直しの経緯について説明が行われたあと天野委員、大黒委員それぞれから意見を述べました。

天野委員は、昨年末に今回の引き上げ案が政府から発表されて以降の取り組み（要望書の提出やアンケート調査、署名活動の実施、福岡厚生労働大臣・石破首相との面会、超党派議連の設立など）について説明した後、今後の見直しの検討にあたっては、以下の点に留意していただきたいと述べました。

「1点目、プロセスについては、衆議院厚生労働委員会での決議に基づき、家計に与える影響を分析、考慮するとともに、必要かつ適切な受診への影響に留意すべきです。」

「2点目、そもそも保険とは、大きなリスクは共助中心、小さなリスクは自助中心という性質を有するもので、大きなリスクに備える高額療養費は公的医療保険制度の根幹を成すものですから、医療費節減に資する他の代替手段を優先かつ十分に検討すべきです。」

これらの2点を十分に検討しても、なお制度の見直しが必要との結論に至った場合は、さらに次の3点を検討すべきと述べました。

「1点目、WHO（世界保健機関）では、医療支出が支払い能力の40%を超える場合を『破滅的医療支出』と定義していますが、現在でもすでに破滅的医療支出に近い支出となっている年収区分の患者さんがいますので、過重な負担割合とならないようにする必要があります。」

「2点目、長期にわたり継続して治療を受ける患者の負担は大きく、多数回該当から外れてしまう場合にはさらに負担が重くなることから、患者負担に年間上限を設けることも含め、負担の軽減と影響を緩和する取り扱いについて特段の配慮を行うことが必要です。」

「3点目、退職や転職などに伴う所属健康保険組合の変更により、多数回該当に関わる履歴がリセットされてしまう問題について、組合が変更となつても患者負担が増えることがないよう、取り扱いの検討が必要です。」

大黒委員は、かつて難病は不治の病とされてきたが、医学の進歩によって現在はある程度の原因と治療法が見つかり、生命予後が改善されたことで「慢性疾患化」していると説明したうえで、「医療の進歩によって生き長らえた命ですが、医療が無くては生きていけないということも事実です。医療費の負担によって医療が受けにくい状況になれば、それはまさに「死活問題」で、医療によって伸ばされた予後が、制度によって短くならないように、この委員会に、私たちは「人の英知」に期待しています。」と述べました。

また、現在、348 疾患が国の指定難病の対象となっており、医療費助成を受けている患者は約 109 万人に上るが、難病は世界的に約 7,000 疾患、3 億 5,000 万人の患者がいるとされており、医療費助成の対象はごく一部の疾患であることや指定難病に付随して発生する傷病に関する医療費のみが助成対象となるため、指定難病であってもすべての医療費が助成されるわけではないと述べました。自身も膠原病を発症して 25 年の間で、2016 年には悪性リンパ腫、18 年には大腸と膀胱に穴が開き、21 年には左側股関節人工関節全置換術、22 年には大動脈解離、心筋梗塞、24 年には白内障、左親指脱臼靭帯再建、そして先月には右側股関節の人工関節全置換術と様々な手術をしてきましたことを挙げ、「この全てが指定難病（医療費助成）は受けていません。膠原病が原因ともいえるし、原因ともいえない状況で、高額療養費を用いている指定難病の患者も多くおられる」と述べました。

膠原病の一種である関節リウマチ（推定患者数約 80 万人）では、約 40% の患者が何らかの生物学的製剤を使用しており、指定難病の対象疾患ではないため、高額療養費制度を利用している方もいるとしたうえで、次のように述べました。「今回の高額費療養費の見直しによる財政影響として、受療抑制効果である「長瀬効果」が 2270 億円見込まれていると書かれている資料を見てびっくりしました。生物学的製剤は確かに高額ですが、患者さんを良い状態に保つことができれば、結果的には医療費および社会保障費の削減につながる可能性もあると言われており、もし受療抑制により治療が適切に行われなければ、その障害の影響はもとには戻せない状況になります。受療抑制による医療経済的視点とともに、患者の QOL についても確認・調査をお願いします。また、高額療養費の見直しによって受療抑制が本当に起こるのか、またどの程度起こるのかが分からぬのであれば、患者に不可逆的な危険を負わすようなことはやめた方が良いと、私自身は人道的にも思います。」

続いて、指定難病と並んで大切な制度に小児慢性特定疾病（現在 16 疾患群、801 疾病が対象）の医療費助成制度があるが、20 歳になると医療助成がなくなる疾患もあり、一型糖尿病を例に挙げて、医療費を抑えようとしたことによる症状悪化でさらに高額な医療費が必要になる事例もあることを紹介したうえで、次のように述べました。「医療費の負担を抑えようとする行為は、現段階でもどこでも行われています。結局、医療負担を考慮して最適な医療から離れると、さらなる医療費がかかったり、障害が引き起こされたりする危険性があり得るということだと思います。繰り返しますが、そのために起こった重症化や障害は不可逆的に起こり、元に戻せない可能性があります。そこまでの危険を犯して、治療抑制の可能性がある高額医療費の見直しを行ふべきかを考える必要があります。」

加えて、高額療養費制度の見直しによる保険料軽減についても、難病患者も現役世代の方が多くいて、保険料を負担していることから大事なことであるが、その軽減額は、年間 1100 円から 5000 円、月に 100 円から 400 円程度であるとしたうえで、「高額療養費制度を用いるときは、人生の中でも最大のピンチを迎えている可能性が高い時です。もしかすると、その月額数百円の負担が人生の最大のピンチを救ってくれる可能性もあります。」と述べました。

最後に次のように述べて意見表明を結びました。「私たちは大きな分岐点に立っています。保険が何のためにあるのかも含めて、英知を集めて議論できればと思います。生まれつき病気があつても市民は市民ですし、病気になつても市民は市民です。決して国民の皆さんに迷惑をかけているだけの存在ではないと思っています。誰もがいつ何時、病気になるかわかりませんし、その時のセーフティーネットは社会全体の安心につながります。日本難病・疾病団体協議会は、すべての国民が安心できる医療と福祉の社会をめざしています。今後の議論、よろしくお願ひいたします。」

他の委員からは、この場に参加していない様々な疾患の患者をはじめ、保険料を納めている現役世代の意見や家計に与える負担の割合などの客観的データを踏まえて丁寧に議論を行うべきといった意見や制度の見直しは必要としたうえで、問題は引き上げ幅の程度であることや社会保障制度全体の中で議論をすべきという意見が出されました。

その後、天野委員が再度発言を求めました。天野委員は、現場では多数回該当にあたるようにするために、自己負担上限額に達するよう、後発薬よりも価格の高い先発薬を使用したり、検査を増やしたりする事例が起きていることを指摘し、多数回該当を見直すことでより適切な医療が行われるようになれば、それが医療費の節減につながると述べました。また、他の委員からの意見にもあった通り、社会保障全体の中で議論をしてほしいと要望したうえで、今後秋までに結論を出すとしている政府の方針があるが、どの程度の頻度で今後の議論を進めるのかを質問しました。

これについて、事務局（厚労省保険局保険課）は、「月に何回など、具体的な回数は決めていない。いずれにせよ丁寧に検討して議論していくことが大事だと思っている。」と述べるに留まりました。

鹿沼保険局長からは、今後、様々な関係者からのヒアリングを行うとともに、データを用いて様々な患者のモデルケースを作成し、提示できるよう準備を進めていくこと、社会保障全体の議論については、この会議だけではなく、医療保険部会や他にも様々なところが関係してくるため、いただいた意見については、それぞれ報告する形になると思うが、真摯に受け止めて対応する旨の発言がありました。

続けて、大黒委員も発言を求め、ヒアリングの回数だけではなく、患者の理解や納得が大事であることや難しい保険制度の議論を成り立たせるためには、私たちも含めて、制度をわかりやすく国民に広め、分かりやすい意見交換を行うことが重要であると述べました。

報告は以上です。

制度の利用者である患者や保険料の負担者である現役世代の意見や客観的なデータを揃えたうえで、社会保障制度や医療保険制度など様々な視点から丁寧な議論を行うことについては、多くの委員からの賛同が得られたものの、秋までに結論を出すといった政府の方針については、具体的な検討スケジュールは示されず、未だに不透明な状況となっています。

その期限だけが守られ、十分な議論が行われないまま結論が出されることのないよう、患者団体、関係団体の皆さんとともに注視していきたいと思います。

