

平成30年8月22日

下野市議会  
議長 秋山 幸男 様

陳情者

住 所 宇都宮市戸祭台29-17  
団 体 栃木県保険医協会  
氏 名 会長 長尾 月夫

### 難病医療費助成制度の改善を求める国への意見書提出に関する陳情書

#### 【要旨及び理由】

難病の方が費用の心配なく医療を受けられるよう、下記の点について国への意見書提出を求めるものです。

#### 記

- 一、難病医療費助成（小児慢性特定疾患を含む）にあたって必要な臨床調査個人票（診断書）の料金を補填する制度を創設し、新規認定及び更新認定時に公費助成を行うこと。
- 一、下記事項について2014年12月以前の取扱いに戻すこと。
  - ①市町村民税非課税者、重症者の自己負担をなくすこと。
  - ②調剤薬局の薬代や訪問看護費の自己負担をなくすこと。
  - ③入院時食費の給付外しをやめ、自己負担限度額に含めること。
  - ④いわゆる「軽度者」の対象除外を行わないよう、56疾患の認定基準を2014年12月以前より厳しくしないこと。
- 一、月額自己負担上限は患者単位とし限度額を2014年12月までの基準に引き下げること。
- 一、患者数を理由に対象疾患外しを行わないこと。

2014年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が成立し、2015年1月から新たな難病医療費助成制度が施行されました。

これによって難病医療費助成の対象となる疾病が大幅に拡大され、レセプト単位だった月額自己負担上限が患者単位になる等の改善が行われましたが、一方で自己負担の引き上げや認定基準の強化などが行われました。

この結果、厚労省は対象疾病の増加によって医療費助成を受ける患者が78万人（2011年度）から150万人（2015年度）に倍増すると試算していましたが、2015年度の患者数は94万人であり、医療費助成の総事業費は1820億円の試算に対して1385億円でした。

この背景には、①申請手続きに必要な診断書料が従来から全額自己負担であることや、制度の後退によって難病対象であっても申請を行わないこと、②認定基準が厳しくなったこと等があります。

## 難病医療費助成制度の改善を求める意見書

2014年5月に「難病患者に対する医療等に関する法律」が成立し、2015年1月から新たな難病医療費助成制度が施行されました。これによって難病医療費助成の対象となる疾病が大幅に拡大され、レセプト単位だった月額自己負担上限が患者単位になる等の改善がされましたが、一方で自己負担の引き上げや認定基準の強化なども行われました。

この結果、厚労省は対象疾病の増加によって医療費助成をうける患者が78万人(2011年度)から150万人(2015年度)に倍増すると試算していましたが、2015年度末の患者数は94万人。医療費助成の総事業費は、1820億円の試算に対して1385億円です。

この背景には、①制度の後退によって難病対象であっても申請を行わないこと、②認定基準が厳しくなったこと等があります。

「難病の患者に対する医療等に関する法律」の第一条には、「難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図り、もって国民保健の向上を図ることを目的とする」と定められています。

よって、政府におかれては、下記の事項を実現されることを求めます。

### 記

- 一、患者数を理由にした対象疾患外しを行わないこと。
- 一、下記事項について2014年12月以前の取扱いに戻すこと。
  - ①市町村民税非課税者、重症患者の自己負担をなくすこと。
  - ②調剤薬局の薬代や訪問看護費の自己負担をなくすこと。
  - ③入院時食費の給付外しをやめ、自己負担限度額に含めること。
  - ④いわゆる「軽度者」の対象除外を行わないよう、56疾患の認定基準を2014年12月以前より厳しくしないこと。
- 一、月額自己負担上限は患者単位とし限度額を2014年12月までの基準に引き下げること。
- 一、難病医療費助成(小児慢性特定疾患を含む)にあたって必要な臨床調査個人票(診断書)の料金を補填する制度を創設し、新規認定及び更新認定時に公費助成を行うこと。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

平成30年 月 日

内閣総理大臣様

財務大臣様

厚生労働大臣様

総務大臣様

市議会 議長