

## 難病医療費助成制度の改善を求める意見書

2014年5月に「難病の患者に対する医療費等に関する法律（難病法）が成立し、2015年1月から新たに指定難病医療費助成制度が施行されました。これにより「重症度基準」による選別が行われるようになり、難病と認定された患者であっても、この重症度基準によって「軽症」と認定されてしまうと医療費助成の対象外となりました。

2017年12月31日の経過措置終了に伴い、難病医療費助成を受けられなくなった不認定患者数は全国で約14.6万人（不認定8.55万人・申請なし6.05万人、経過措置適用者の5人に1人）に上っており（「経過措置終了後の特定医療費の支給認定の状況」2018年10月1日）、その影響についてマスコミでも報道されていました。

また、厚生労働省の「難病患者の総合的支援体制に関する研究班」が行った調査によれば、経過措置終了の前後で、不認定患者等の通院頻度（半年間の平均回数）が5.36回から3.57回へと減少していました。

すべての疾病は早期発見・早期治療が重要ですが、特に難病は、いったん重症化すると回復が著しく困難となるうえ、合併症の発症リスクや発がんリスクが高い難病もあり、早期の段階から定期的な受診が必要な疾病もあります。

そこで、現在2020年1月に向けた制度の見直しが検討なされていることから、助成対象外となっている軽症難病患者に対しても十分な意見聴取と配慮を図られたく意見書を提出します。

### 記

- 一、 指定難病医療費助成について、重症度基準による影響を調査し、必要時は軽症者の助成拡大も含め、適切妥当な指定難病患者の助成を求む。

以上、地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。

令和元年12月25日

衆議院議長 様  
参議院議長 様  
内閣総理大臣 様  
総務大臣 様  
厚生労働大臣 様  
財務大臣 様

兵庫県小野市議会議長 川名 善三