

症例が比較的少ない難病について医療費助成を行う考え方

- 高額な医療費の負担については、医療保険制度における高額療養費制度により軽減が図られており、難病患者が受ける医療についても、医療保険が適用される医療は高額療養費制度の対象となっている。
- しかしながら、症例が比較的少ない難病については、各医療機関・研究機関の個別の研究に委ねていては原因の究明や治療方法の開発等に困難をきたすおそれがあるため、患者の受療を促進するとともに、一定の症例を確保し、難病患者データを研究事業に結びつけることで治療研究に役立てる必要がある。
- また、いわゆる難病は、原因が不明であって、治療方法が確立されていないため、長期にわたる療養が必要となり、その結果、比較的若い時期から長期にわたり高額な医療費の負担が必要となる。
- こうした難病特有の事情に着目し、医療費の助成を行うものである。



- したがって、新たな難病対策における医療費助成は、
- ① 治療方法の開発等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い治療研究を推進するという目的に加え、
 - ② 効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援するという福祉的な目的
- も併せ持つものとし、次のような仕組みを検討している。

新たな難病対策における医療費助成の仕組み

1. 対象疾患

- 医療費助成の対象疾患については、「原因不明」、「効果的な治療法未確立」、「生活面への長期にわたる支障（長期療養を必要とする）」という3要素のほか、「症例が比較的少ないために全国的な規模で研究を行わなければ対策が進まない」ことを選定要件の一つとする。

2. 医療の質の向上及び研究のための難病患者データの精度の向上

- 都道府県が難病について専門的な知見を有する医師を「難病指定医（仮称）」として指定する。
「難病指定医（仮称）」は、医療費助成に係る診断書を交付するとともに、同時に難病患者データの登録を行う。
- 難病患者データを経年的に蓄積できるような仕組みを検討し、難病患者データは難病研究班に限定することなく、難病研究に携わる研究機関、医療機関、企業等に対し、審査の上、幅広く難病患者データを提供する。
- 対象患者として認定された者に対し、都道府県が「医療受給者証（仮称）」を交付する。
「医療受給者証（仮称）」の有効期間については、難病患者データを収集するとともに、病状、所得の変化等に対応するため1年とする。

3. 対象患者

- 対象患者は、広く国民の理解が得られるものとするため、対象疾患に罹患している者のうち、重症度が一定以上等であり、日常生活又は社会生活に支障がある者とする。

4. 給付

- 難病の特性を踏まえつつ、病気がちであったり、費用が高額な治療を長期にわたり継続しなければならない患者を対象とする他制度（高齢者、障害者等）の給付との均衡を図る。対象患者が負担する一部負担額については、低所得者に配慮しつつ、所得等に応じて月額限度額を設定する。