

第6回高額療養費制度の在り方に関する専門委員会

患者当事者・家族視点からみた 高額療養費に関するアンケートの結果報告

一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
代表理事 大黒 宏司



調査の概要

- **目的：**
難病の患者当事者・家族の視点から、高額療養費制度の利用状況、上限引き上げの影響として想定されることなどを明らかにすること
- **対象者：** 難病の患者・家族（指定難病・小児慢性特定疾病かは不問）
- **調査方法：** WEBフォームでの自記式アンケート
- **調査期間：** 2025年8月1日～8月31日（一部追加質問を11月に実施）
 - * 調査にあたって参加者に説明し、同意を得た
 - * ASridの倫理審査委員会に事前に申請し、承認を得た

（承認番号： ap25072901 ）



回答者の基本的属性

322名 [当事者251名、家族70名]

現在年令	[才]	49.8 ± 19.0
罹患期間	[年]	32.8 ± 20.9
指定難病 医療助成	対象疾患かつ受給	171 (60.9%)
	対象疾患だが受給せず	37 (13.2%)
	対象外の疾患	66 (23.5%)
	不明	7 (2.5%)
小慢 医療助成	対象疾患かつ受給	21 (65.6%)
	対象疾患だが受給せず	7 (21.9%)
	対象外の疾患	3 (9.4%)
	不明	1 (3.1%)

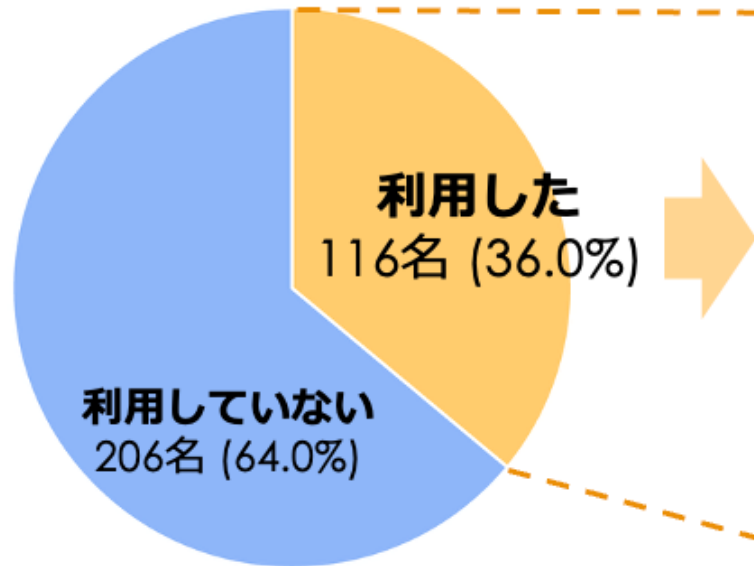
小慢 = 小児慢性特定疾病
欠損値を除く

疾患領域	神経・筋	102 (33.3%)
	免疫	42 (13.7%)
	皮膚・結合組織	25 (8.2%)
	消化器	23 (7.5%)
	骨・関節	22 (7.2%)
	内分泌	21 (6.9%)
	染色体や遺伝子異常	17 (5.6%)
	血液	10 (3.3%)
	呼吸器	8 (2.6%)
	循環器	6 (2%)
	視覚	6 (2%)
	希少がん・腫瘍	6 (2%)
	代謝	4 (1.3%)
	腎・泌尿器	4 (1.3%)
	聴覚・平衡機能	1 (0.3%)
	その他	9 (2.9%)

難病患者・家族の 高額療養費制度の利用状況（1/2）

過去1年間の
高額療養費制度の利用状況

N=322



過去1年の**利用頻度** (n=116)

年間利用月数	回答数(%)
1月分	18 (5.6%)
2月分	11 (3.4%)
3月分	7 (2.2%)
4月分	21 (6.6%)
5月分	8 (2.5%)
6月分	17 (5.3%)
7月分	3 (0.9%)
8月分	3 (0.9%)
9月分	1 (0.3%)
10月分	2 (0.6%)
11月分	1 (0.3%)
12月分	22 (6.9%)

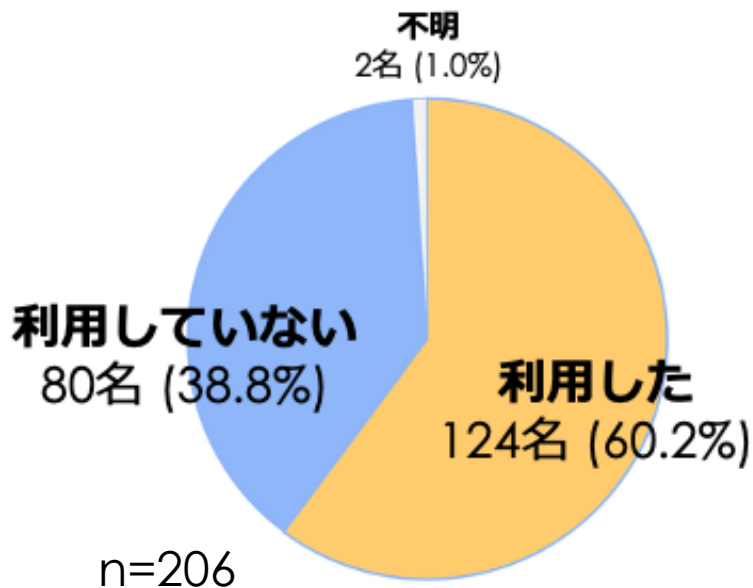
多数回該当 78名

- 回答者全体の24.3%
- 制度利用者の68.4%

欠損値除く

難病患者・家族の 高額療養費制度の利用状況 (2/2)

過去1年間では使用していない206名の
それ以前の制度利用状況



回答者322名中、高額療養費制度を…

- ✓ 今までに1度でも利用したひと
… **240名 (74.5%)**
- ✓ 今までに全く利用していないひと
… **80名 (24.8%)**

難病患者が高額療養費制度を利用する主なタイミング

- ★1：指定難病と確定診断される前の受診・検査・治療に対して利用
- ★2：指定難病ではない難病の治療に対して利用
回答多数の疾患=乾癬、リウマチ、1型糖尿病、線維筋痛症など
- ★3：指定難病の疾患でも、重症度基準・軽症高額の基準に該当しない場合に利用
- ★4：助成終了後に再燃/再発した場合に利用
- ★5：指定難病との関連を判定されない症状、ケガなどの治療に利用

* スライドの都合でコメントの一部を省略している場合があります。
フルのコメントはそれぞれのパネルをご参照ください

* 必要に応じて研究実施者が括弧書きで補足をいれている場合があります

難病患者・家族が高額療養費制度を利用する主なタイミング（1/2）

★3：指定難病の疾患でも、重症度基準・軽症高額の基準に該当しない場合に利用

“△△(薬剤名)を年2回投与となる〇〇症(神経疾患)の患者が対象とならない。
1回当たりの医療費が非常に高額であるため、軽症高額の該当基準に
「1年間の難病医療費総額」が入ると良い”

“新しい薬ががとても高額で、私は指定難病だけど軽症なため、
(軽症高額の基準を満たすようになる) 3ヶ月間の薬代を
高額療養費制度を使って支払っている。それでも3ヶ月継続して払うのは
負担が大きく、薬を買うのが遅れると病気が進行してしまう(筋疾患)”



難病患者・家族が高額療養費制度を利用する主なタイミング（2/2）

★4：助成終了後に再燃/再発した場合に利用

“〇〇(皮膚・結合組織疾患)の生物学的製剤の治療で利用。
約10年に1度、数年の再燃がある疾患のため、**寛解から再燃まで治療しない期間があり、その間は指定難病の医療費助成制度が非認定になるため、**再燃してから半年～1年程、(再び)認定される基準に達するまで利用している”

★5：指定難病との関連を判定されない症状、ケガなどの治療に利用

“様々な全身疾患が伴う〇〇(筋疾患)は、**この指定難病に起因する症状かの判定がなされない事が起こる。**そんな訳で高額療養費の限度額を上回った事が幾度もあって、高額療養費の自己負担が引き上げになれば治療の断念も起きる”



もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (1/6)

1. 治療への影響

- 治療選択肢の減少や受診の抑制・断念する
- その結果、重症化を招き、命に危険が及ぶ可能性がある
- かって国の医療費負担が増加するのではないか

“治療の選択肢の幅が狭まる。収入や生活費を考え、**生活に影響を及ぼすほどの状態で喫緊の治療でなければ受けない。それによって、医療が遠のき、健康面も悪化する**可能性が高くなり、悪循環をたどると思う(内分泌疾患)”

“上がった分の負担額は必ず将来の家計を苦しめる。治療を受けてやっと生活や命を繋いでいる人々にとって、**金銭的負担から治療を諦める(=無治療となる)ことは、自分の命を自分で諦めるということだ(神経疾患)”**



もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (2/6)

2-1. 生活への影響

治療費捻出のため生活費を切り詰める

- 食費や趣味のお金を削る、自宅の売却や資産を切り崩す

“(疾患による**経済的負担が軽くなれば**)教育、結婚、出産など、
この病気で費用が多額にかかることで諦めている身近な幸せが叶う(内分泌疾患)”

“子どもの通院だけでなく、自分自身も定期的に通院・投薬があり、年間20万円
近い医療費がかかっている。夫の収入が減っている中で、生活が苦しくなり、
生きる選択肢を迫られることがあるかもしれないことが恐怖(骨・関節疾患)”

“引き上げ幅にもよるが、**年金以外の資産を取り崩してでも**
通院治療に影響がないようにしたい(神経疾患)”



もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (3/6)

2-2. 就労への影響

- 治療制限の結果、仕事を辞めざるを得ない
- 治療費のために無理して働く
- 上限が引き上がるため、キャリアを制限する・働き控えをする

“働くのは正直とてもきつく、限界を感じながらも何とか働いて医療費を捻出している。治療をしても仕事はおろか、日常生活に支障を来す難病患者はたくさんいて、私もそのうちの一人である。発症以降、貯蓄を切り崩しながらギリギリで生活していて、趣味なども捨てざるを得なかった。限度額の引き上げが行われたら、どう生きていけば良いのか分からない(骨・関節疾患)”



もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (4/6)

2-2. 就労への影響

- 治療制限の結果、仕事を辞めざるを得ない
- 治療費のために無理して働く
- 上限が引き上がるため、キャリアを制限する・働き控えをする

“(症状を持ちながら)**無理して働いているのに、働いているということで(自己負担上限の)金額が上がるのが納得していない**。病人は医療費のために働いて、それだけしかお金を使ってはいけなく、と言われている気分。体がしんどくて、それでもお金のために働かなければいけない状態に苦しんでいる(消化器疾患)”

“治療を諦めるか、もしくは**将来的に仕事をできなくなれば生活保護を選択して治療をする**ことも視野に入れている(免疫疾患)”

もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (5/6)

3. 心理的な影響

- 闘病に加え、支出増によっても精神的負担が増大する
- 場合によっては人生を諦めざるを得ない

“もし今よりも(症状が)悪化して高額な薬剤を勧められたとしても、高額療養費の引き上げがあったとしたら、おそらく**支払えないので、働くことや人生、生きることそのものを諦める**と思う(免疫疾患)”

“治療が上手くいくかも分からないときに、**医療費が高額だと「自分は生きていないほうが良いのでは？」という思考回路に陥る**(免疫疾患)”



もし高額療養費の自己負担上限額が 切り上がったら… (6/6)

4. 家族・子どもへの影響

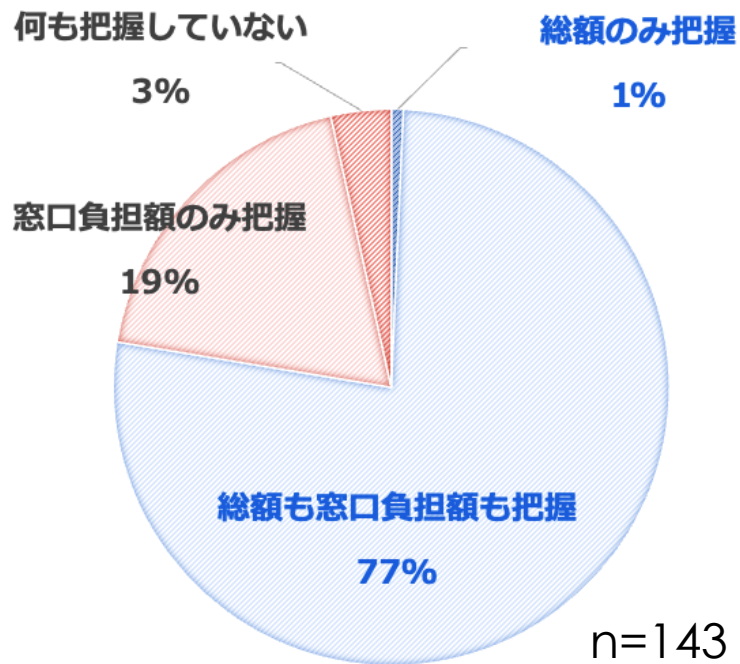
- 子どもに十分な医療を受けさせられるか不安がある
- 親の治療費の増加が子どもの養育費・教育費に影響する

“(子どもの病気が)指定難病になっていない病気のため、今後もし発生するかもしれない**医療費に対応出来るかどうか不安** (骨・関節疾患)”

“小さい子どもが2人おり、その教育費用などにも影響を与えかねないため、(高額療養費の)改正の話は心配。**自分が生きていることで、子供の養育費、教育費に影響が出る事態になったことは無念だし、その影響度合いが増す改正は厳しいものがある**(血液疾患)”



患者は医療費の総額 把握しているか？



難病患者・家族の約8割（77.6%）は
医療費総額を把握している

マイナポータル、
指定難病 受給者証・自己負担額上限管理表、
加入保険者からのお知らせなどで確認していた

医療費の総額の把握状況に 関するコメント

“月々の医療費総額は難病の医療証に大まかな金額が記入されるし、健保組合などからの医療費のお知らせでも確認出来るので分かる。その**金額(総額)**を見ているからこそ、この月々の負担分の支払いが**毎月かつ一生続くことに不安を感じている”**

“**(総額を)自覚させる方向が強くなると受診を控える層が出てきてしまう**と思うし、そういう人たちこそ手遅れになってしまいがちなのではと思ってしまう”

“高額医療費を支払っている人だけがやり玉に挙がってるが、日本国民全体がどれだけの医療費を使っているかについて鈍感になっているように思う。

高額医療費を支払う人は「それ以外に治療法としての選択肢がない」場合が多く、むしろ医療費に対しては敏感だろう”



まとめ

- 難病患者・家族の多くが高額療養費制度を利用したことがあった
(322名中、今まで1度でも利用したことのあるひと=240名 74.5%)
- 指定難病患者も、確定診断前や、重症度基準・軽症高額基準に満たない場合、助成終了後の再発・再燃時、指定難病との関連を判定されない症状などの場合に高額療養費制度を利用していた
- 自己負担額上限引き上げが起きた場合、治療への影響、生活や就労への影響、心理的な影響、家族や子どもへの影響など、広範な影響が語られた
- 医療費の総額は、大多数の患者・家族が金額を把握していた

