

中間とりまとめで示された 配慮の仕組みに対する意見 ～難病患者団体の立場から～

社会保障審議会 医療保険部会 2026年8月27日



代表理事 大黒宏司

日本難病・疾病団体協議会について

- 2005年5月設立。難病や長期慢性疾患、小児慢性疾患の患者・家族会、地域難病連等、計105団体（延べ17万人）で構成する患者・家族会の全国組織
- 「誰もが安心して暮らせる社会の実現」をスローガンとして掲げ、患者・家族の交流や社会への啓発、国会請願や国の審議会への参画を通じたアドボカシー活動などを実施
- 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）、改正児童福祉法、障害者総合支援法の成立などを実現
- 2017年 内閣総理大臣表彰を受賞



- 1 別途の負担を求めない者の範囲に、
指定難病および小児慢性特定疾病の患者が明記された
- 2 指定難病の登録者証等で確認する線引き
～軽症者や経過観察中の患者も含める重要な一歩
- 3 現場運用の複雑化、患者の納得感に対する懸念
～別途負担の対象かどうかの判断のばらつき
- 4 指定難病に付随して発生する傷病かは明確でなくとも
関連する医薬品については別途負担の対象外にすべき

難病の多くは複数の症状があり、
診察は複数の医療機関・診療科にまたがることが多い。

医療費助成対象の可能性 (例:シェーグレン症候群)	免疫 内科	呼吸器 内科	整形外科	眼科	歯科
主治医のいる総合病院	◎	○	○	○	△
難病治療の関連病院	○	△	△	×	×
クリニック(病診連携)	○	×	×	×	×
クリニック(連携なし)	×	×	×	×	×

受診する医療機関・診療科によって医療費助成の対象となる可能性が異なる。
⇒「指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病」の基準は明確でない

OTC類似薬の中に難病そのものを直接治す治療薬は少ない。
⇒対症療法薬が大半（指定難病に付随する傷病に対する薬）

◎対症療法薬（必要性が低いわけではない）

…アレルギー・皮膚の痒み・疼痛・感染症対策など、
生活の質を支える医薬品が多い。

◎指定難病に付随して発生する傷病に対する医薬品

…受診する医療機関・診療科あるいは医師によって
さらに医療費助成の対象となる判断が異なりやすい

「別途の負担の対象外となる場合」も医療機関・医師によって異なる可能性大。

⇒同じ疾患・症状において患者負担が異なり、納得感を得にくい制度になる

多くの難病について、難病そのものの症状によるよりも、感染症等が重症化および死因として重要になることがある。

◎抗ウイルス薬・抗真菌薬・抗生物質等を含むOTC類似薬は、感染すれば重症化し、ときには死に至る患者にとって命を守る医薬品です。

◎しかし指定難病に付随する傷病に対する医薬品か是不透明
…指定難病に付随するかは検討の余地はあるが、**関連する医薬品は明確に「別途の負担の対象外」にすべき。**

病診連携が取れていないクリニックでも確実に「別途の負担の対象外」にする
⇒受診の抑制を防ぎ、難病患者を感染症等による重症化から守る。

中間とりまとめは特に登録者証を挙げていますが、現状では登録者証の普及率は十分とは言えません。

◎受給者証の写しや却下通知でも、指定難病患者であることが分かるケースは多いはず。

⇒過去の受給者証・医療費助成の不認定通知書・カルテの記載など、患者や医療機関が保有している書類でも代替できるようにしてください。

小児慢性特定疾病についても、患者や医療機関が保有している書類でも代替できるようにして、指定難病に準ずる対応にしてください。

長期使用が必要な医薬品を広く対象外にしてください。
～鎮痛消炎剤など、常に手元においておく必要のある
医薬品があります。

- ◎在宅で常時携帯する頓服薬や、症状の波に応じて予備を持つ医薬品も、この区分に入ると考えます。
⇒年間常に服用していなくても、頓服薬・予備薬として処方されている医薬品は、**医療上の必要性を十分に考慮して、長期使用等の対象に加えてください**

- ◎難病患者のOTC類似薬の見直しにあたっては、
- ・「指定難病に付随して発生する傷病」の範囲があいまい
⇒医師や医療機関ごとの判断がばらつくことがあると、
同じ疾患・症状において患者負担の有無が異なり、
患者にとって制度上取扱いが分かりにくく、
納得感を得にくい制度になる。

「指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病」に限って別途負担を求めないのではなく、
難病患者そのものを別途負担の対象外として位置付け、必要な医療全体に配慮してください。

むすび：個別改正の累積が 患者生活を揺るがす

高額療養費制度の見直し・特定疾病に係る制度・
後期高齢者の負担割合・給付範囲の見直しが
同時進行すると受診抑制・服薬中断・症状悪化・
家計不安・就労継続の困難という形で患者生活を圧迫します。

公的医療保険で必要な医療を受けられる原則を堅持してください。