

今後の難病対策に対する意見について

平成 25 年 12 月 11 日

全 国 知 事 会

平成 25 年 12 月 5 日に成立した「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律」において、「難病対策に係る都道府県の超過負担の解消を図るとともに、難病及び小児慢性特定疾患に係る公平かつ安定的な医療費助成の制度を確立するため、必要な事項について検討を加え、その結果に基づいて必要な措置を講ずる。」、また、「必要な措置を平成 26 年度を目途に講ずる。このために必要な法律案を平成 26 年通常国会に提出することを目指す。」とされたところである。

また、現在、その具体的な制度設計については、厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において審議がなされており、平成 25 年中にその意見が取りまとめられることになっている。

大きな制度変更が予定される中、今後、具体的な制度設計の検討に当たっては、患者・家族にとっての利便性の低下や医療機関及び自治体の事務的、費用的負担の増加等が生じないように、以下の事項について要請する。

1 新たな医療費助成について

対象疾患や自己負担の見直し、疾患ごとの重症度分類の設定等の検討に当たっては、真に支援が必要な患者が適切な医療を受けられ、患者・家族にとって利用しやすく分かりやすい制度とすることが重要であり、当事者である患者や国民から十分に意見を聞くこと。

2 新制度の設計及び実施に当たっての自治体の意見の反映について

新制度の設計及び実施に当たっては、自治体へのすみやかな情報提供や意見交換の機会の確保などを徹底し、自治体からの意見を十分に反映させること。

3 施行に係る十分な準備期間の確保について

現在、平成 27 年 1 月と平成 27 年夏頃の 2 段階施行が予定されているが、詳細な内容やスケジュールが示されない状況においては、平成 27 年 1 月の施行までに必要な作業内容や事務量の推計ができず、各自治体の平成 26 年度当初予算及び定数等に反映できないなど、このままでは、患者や医療機関の混乱等、制度の円滑な施行に影響を与えかねない。

そこで、平成 27 年 1 月にこだわらず、十分な準備期間をもって施行するよう、医療機関及び自治体等の実情を踏まえて検討すること。

また、既認定者の新制度への移行や新規対象患者の申請手続きが確実にできる
よう十分な申請期間を確保すること。

4 制度の確実な周知について

制度改正の趣旨や対象疾患、認定基準等について、患者や医療関係者、関係団
体等の間に混乱や不安などが生じないよう、国の責任において十分に周知期間を
確保した上で、あらゆる方法を用いて、確実に周知するとともに、新制度につい
ての問合せに対応する体制を整備すること。

5 医療費助成制度における都道府県の超過負担の解消等について

法制化に当たっては、都道府県に対する財源措置が国の責務であることを明記
し、医療費助成制度における都道府県の超過負担を恒久的に解消すること。

なお、平成26年度において超過負担の解消を実現するための「必要な措置」
と「新・医療費助成制度の開始」とは同義ではなく、超過負担の解消と新制度の
開始時期の問題は切り離して検討すること。

また、法制化に伴い、生活保護受給者が難病対策の医療費助成制度に移行する
場合は、都道府県の費用負担が増大しないよう所要の財源措置を行うこと。

6 自治体の事務負担等の軽減について

指定難病医療機関（仮称）・難病指定医（仮称）の指定業務や審査会委員の委
嘱、対象疾患の認定基準の周知等、新制度の施行に伴う新たな事務負担の発生が
予定される中で、国においては、自治体に対する専門医等の情報提供や関係機関
との調整を行う等、新制度の施行に伴う事務が自治体の過度な負担とならないよ
う配慮すること。また、施行に伴い必要となる人件費やその他の経費を含め、自
治体に新たな費用負担が生じることのないよう、必要な財政措置を講じること。

さらに、過大な負担となっている現行の事務について抜本的な負担軽減を行う
こと。特に、平成21年度に導入され公費負担減の効果が確認されないまま継続
している高額療養費所得区分の細分化は、大きな負担となっているとともに、受
給者証の交付に時間を要する要因ともなっているため、直ちに廃止することが望
ましく、少なくとも新制度では廃止すること。

7 具体的な制度設計に当たっての留意点について

(1) 医療費助成の実施主体について

保健所を中心とした総合的な難病患者支援対策の充実等の観点から、特定疾
患治療研究事業の実施主体に保健所設置市である政令指定都市・中核市を加え
ることを検討すること。

(2) 難病指定医（仮称）によるデータ登録について

難病指定医（仮称）によるデータ登録については、個人情報に十分留意した

仕組みとするとともに、難病指定医（仮称）によるデータ登録の意義（データの
使用や活用方法等）を医師会や医療機関等に対して十分に説明し、了解を得
ること。

また、難病指定医（仮称）等のデータ登録に関する財政措置を含む支援に
ついては国の責任において実施すること。

(3) 難病患者登録証明書（仮称）について

医療費助成の対象とならない患者のデータを収集する際に発行する難病患
者登録証明書（仮称）については、患者の利便性を考慮し、難病指定医が発行
すること。

(4) 軽症者の対応等について

治療研究の対象となる医療を行うことにより軽症を維持している患者への
助成については、軽症者の認定基準（高額な医療や症状の規定等）や対象者で
あることの証明等、患者や医療機関、自治体現場での取り扱いの混乱や過重な
負担とならないよう検討すること。

また、既認定患者が新制度への施行時に、医療費助成の対象とならなかった
場合の医療費負担の激変緩和措置を検討すること。

(5) 更新について

更新手続きを誕生日とする場合、都道府県にとっては、毎月、煩雑な更新事
務が発生し、一斉更新のように重点的に人員を投入できないなど、負担増とな
ることから、引き続き一斉更新を基本としながら、自治体の事情に応じて、柔
軟に対応できるようにすること。

(6) 経過措置について

現行制度における医療費助成の対象患者については、患者及び都道府県にと
って新制度施行時に二重の手続きにならないような経過措置を講ずること。

(7) 難病対策地域協議会（仮称）について

難病対策地域協議会の役割を明確にするとともに、協議会における検討項目
や構成員については、既存の組織を活用するなど地域の実情に応じて設定でき
るようにすること。

(8) 難病認定審査会（仮称）について

対象疾患の拡大により、審査会の負担が増加することが想定されるので、審
査会の体制や開催方法等については、地方の実情に応じて柔軟に対応できるよ
うにすること。

(9) 「登録者証（仮称）」及び「難病患者登録証明書（仮称）」について

難病対策委員会の「提言」（平成25年1月25日）において提示された、
「医療受給者証（仮称）」を交付されている患者の病状が軽症化し、医療費助
成の対象となくなってきた場合に交付される「登録者証（仮称）」と、今回「素
案」で示された、難病患者としてデータ登録を行った患者に対して交付する「難
病患者登録証明書（仮称）」については、それぞれの役割が不明確で、難病患
者がこれらを保持する利点も現時点では見出せないため、そのあり方について
再検討すること。