

高額医療・介護合算療養費は、申請による償還ではなく、職権適用による償還としてください。

一、 月をまたぐと合算できない問題があるため、その治療が終了するところまでで合算できるようにしてください（治療が長期間にわたる場合は、一定期間で区切りをつけて合算してください）。

一、「多数該当」は1年以内に3回高額療養費の給付月があった場合、4回目以降は減額をされます。1年以内という条件を緩和し、同じ疾患への治療で高額療養費の給付があった場合には、1年を超えても4回目以降ならば減額をしてください。

一、 高額療養費制度を使いやすくするため、手続きを簡素化し、広報活動を充実してください。

以上

\*医療費負担に関する実態調査についてのアンケート結果(第1報 10年2月27日)  
東京大学医科学研究所先端医療社会コミュニケーション部門  
児玉有子、松村有子、岸友紀子、畑中暢代 各氏

2010年5月21日

厚生労働大臣 長妻 昭 様

### 要望書

## 高額療養費制度を初めとした保健医療の早急な見直しを

### 経緯

シンポジウム「がん先端医療を速やかに患者さんに届けるには」は、血液情報ひろば「つばさ」と日本臨床研究支援ユニットという二つのNPOが、がん患者さんの置かれた立場を医療関係者に知っていただき、逆に患者さんにはがん治療にかかわる制度や学問上の課題を偏りなく理解していただき、よりよいがん治療や情報提供上の問題解決を目指そうという試みです。シンポジウムは2004年の第1回から3回実施され、ドラッグラグや患者さんの水先案内としてのコールセンターの必要性を議論してまいりました。2007年の第3回の成果として、コールセンター設立の必要性を厚生労働省と国立がんセンターに書面でお届けし、さらに両NPOの協力にて、「がん電話情報センター」の運営を開始し現在に至っております。

今回のシンポジウムではがん患者支援を行っている団体と協力し、マスコミ等でも話題となっているがんの高額医療費の問題を取り上げました。この問題に日々直面しているがん患者・家族の意見を伺い、当該分野の専門家の現状分析を伺い提言について議論した結果、参加者の総意として、以下の意見を書面として提出させていただく次第です。

### 本シンポジウムからのまとめ

慢性骨髄性白血病治療薬イマチニブのように患者予後を大幅に改善する、しかし飲み続けなければならない抗がん剤の導入によって、がん患者の経済負担は大きくなっています。就労上の差別など、患者を社会で受け入れる体制が不十分なわが国では、保険制度が充実しているとはいえ、患者の高齢化も合わせ、長期療養に伴う経済負担が患者・家族に深刻な事態を引き起こしつつあります。患者負担を軽減する「高額療養費制度」は、元来は入院に伴う短期の医療負担を軽減する措置であって、収入限度枠の見直しなどの小手先の対応には限界があると考えられます。

一方、大腸癌を筆頭として高価な分子標的薬が続々臨床導入されています。少なくとも大腸癌においてはこれらのすべての薬剤は治癒や長期延命をもたらすものではなく、限界ある医療資源の効率的配分の観点から、米国においてさえ無制限な利用に対する強い警鐘がなされています。英国においては中立の医療経済評価機構 NICE の評価によって保険収

載が決められていますが、わが国で保険収載されている抗がん剤でさえ NICE 評価により収載されていない例が複数存在します。負担率を評価に応じて変化させるなど、医療経済的評価を保険収載に反映させる試みはフランス・ドイツでも検討されています。このような制度が国民に受け入れられるためには、評価結果が透明性をもって公開され、国民が納得することが不可欠であります。

この度、本討論に関与されたある研究者の試算によれば、がん患者に対する直接医療費は年間 5000 億円程度といわれ、降圧薬市場 4000 億円以上（ここ 10 年ほどで倍増）や他の社会保障に関わる費用からすれば、巨大な額ではないと言えます。一方、話題の焦点になっている慢性骨髄性白血病初めいくつかの疾病では、絶対数は少ないとはいえ現時点で高額医療に悩む患者・家族の不安は大きく、このような事態がときには誇張され周知された場合に、将来のがん医療に対する国民の不安は極めて大きくなり、これがひいては医療不信につながる危険も考えられます。

#### 要望論旨

現在、混合医療に関する議論など、保険医療制度改革に対する抜本的議論が今必要なことは論をまたないものであります。イマチニブで顕在化したがん高額療養費の問題を、一部の経口抗がん剤への対応に留めることなく、これまで独立になされてきた PMDA による医薬品許認可の審査と保険局による保険収載・点数査定を連携させ、上記の医療経済評価も踏まえた保険医療制度の構築に向けて、関係者間の議論を早急に開始し、国民の医療費への不安感解消を強く希望するものであります。

2010 年 5 月 9 日開催 「第 4 回がん先端医療を速やかに患者さんに届けるには」会場からの決議より提出

別添資料 開催プログラム、がん電話情報センター相談傾向

参加者（決議賛同者）159 名 代表

八木沼 川 眞



特定非営利活動法人日本臨床研究支援ユニット 理事長

東京大学大学院医学系研究科公共健康医学 生物統計学教授

大橋 靖 雄



特定非営利活動法人血液情報広場・つばさ 理事長

がん電話情報センター 相談主任 橋本 明子



特定非営利活動法人キャンサーネットジャパン 理事長 岩瀬 哲



## 血液がん・高額療養費見直しを提案する連絡会

(平成 22 年 1 月 27 日)

### 血液がん・高額療養費見直しを提案する連絡会

#### 見直し提案に関する趣意書

はじめに

連絡参加団体は次の 4 団体です。

特定非営利活動法人 血液情報広場・つばさ

日本骨髄腫患者の会

慢性骨髄性白血病患者・家族の会「いずみの会」

骨髄異形成症候群連絡会

私達が高額療養費の負担額見直しを提案するようになったのは、次のような状況と理由によるものです。

#### 状況と理由

血液のがんはいずれもいったん診断がつくと、そこからの治療期間が非常に長い病気のひとつです。しかし「闘病の長さ」は、辛くて苦しい面もちろんあるものの、わずか数十年前までは「血液がんは不治の病」で闘う余地すらなかったことを思えば、ようやく血液がん医療がたどり着いた良い面でもあります。これは、多くの先輩患者さんの文字通り命をかけた闘いと、医療や創薬の関係者の努力によって導かれた結果でもあります。

現在の血液がんの治療法には、造血細胞移植、化学療法（抗がん剤治療）、そして慢性骨髄性白血病的「グリベック」に代表される分子標的薬治療などがあります。

4 団体の 1 員である血液情報広場・つばさは、11 年に渡って血液がん電話相談を運営してきました。これは現在、JCRSU・がん電話情報センター（以下、CTIS）として継続運営中ですが、上記いずれの治療においても、治療費の悩みはつきないテーマの 1 つです（別紙に CTIS への経済問題での相談につきまわりの抜粋を添付）。

血液がんの患者さんの〈一定の割合〉の人がやむなく受けるかもしれない治療法、骨髄移植医療も高額です。ただ移植そのものは、1~3 ヶ月で終わりこれは高額療養費還付によって大きく助けられることとなります。全ての医療がこのように「数ヶ月で終わる」のであれば、患者は感謝して通常の生活に戻って行けることとなります。

ところが、移植後に長期合併症が残った場合、それまでの血液がんとは別の病気や障害を抱えた患者として医療を受け続けることとなります。もし免疫抑制剤を服用しつづければ、これも安い薬ではありません。化学療法であっても、治療は年単位で繰り返され、終了後にいくつかの後遺症を抱える可能性

もあります。また、グリベックに代表される分子標的薬ですが、他の血液がん、固形がんにも次々と効果の高い分子標的薬が開発されていることもまた近年のがん医療の特徴となっておりますが、これは「効果が高いが値段も高いクスリ」を「長期に使い続けることで命を維持」することになります。

まとめとこれから

私達、血液がん疾患の患者支援団体と患者団体は、当該疾患がより良く治るようにと、様々な治療法と薬の開発を切望し続けて来ましたし、これからも医療と創薬には「治療法開発、薬の開発」を求め続けて行きます。したがって私達は、血液がんだけでなく、全がんだけでなく、すべての疾病の方々が「治ろうとして」、結果的に医療費に苦しんでいることを感じております。

1 疾病、1 剤、1 治療法にのみ焦点を当てるのではなく、「病む」と「暮らし」がどうなるのか、その点を社会全体で早急にしっかりと認識してほしいのです。

私達は、社会全体の経済状況の落ち込みを鑑み、高額療養費制度の自己負担限度額（1ヶ月あたり）をもう少し生活実感に近い金額まで引き下げられないだろうか、という点で思いが一致しました。

しかし私達は、本制度の見直しが容易なものと考えているわけではありません。私達はそれぞれに血液がん患者に非常に近い立場、あるいは患者自身でもありますから、国全体の医療費がひっ迫していることを実感してもいます。

したがって、あらゆる関係者と忌憚ない意見交換を行ない、高額療養費をどのように見直しすることが真に国民にとってより良い制度となっていくか検討を重ね、早期解決を押し進めて行く所存です。

平成23年度 がん対策に向けた提案書

～みんなで作るがん政策～

第2部

施策提案シート

がん対策推進協議会

平成22(2010)年3月31日

■施策(予算)提案シート

番号	項目	内容
1	分野番号	6
2	分野名	がん医療に関する相談支援および情報提供
3	施策番号	A-46
4	施策名	外来長期化学療法を受ける患者への医療費助成
5	施策の概要(目的)	新規抗がん剤の開発により、治療成績の向上がみられる一方で、薬価の上昇による患者や家族の負担増加は大きい。患者が継続かつ安心して治療を受けられるよう、長期にわたり高額な化学療法を受ける患者を対象に、医療費助成を行う。
6	施策の概要(対象)	長期にわたり高額な化学療法を受ける患者と家族
7	事業の概要(事業内容) (手段、手法など)	化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う治療による医療費の支出により、所得が生活保護の対象となる世帯であり、かつ申請前1年以内に6回以上の高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定を受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。慢性腎不全などの特定疾病を対象とする助成(月間1万円)に準じた運用とする。
8	施策の概要(事業の必要性)	外来において、長期にわたり継続して高額な化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにするために、特定疾病に対する助成などに準じた経済的支援が不可欠である。
9	成果目標(数値目標)	助成の対象となる患者については、事業が広く周知されることを目指す。
10	成果へのシナリオ	
11	成果の確実性	
12	エビデンスの状況	
13	ニーズの状況	
14	想定予算額	助成事業にあたり必要とされる予算措置(10億円程度)
15	予算計算概算	
16	予算措置を行う省庁	
18	備考	

■施策(予算)提案シート

番号	項目	内容
1	分野番号	6
2	分野名	がん医療に関する相談支援および情報提供
3	施策番号	A-52
4	施策名	高額療養費にかかる限度額適用認定証の外来診療への拡大
5	施策の概要(目的)	新規抗がん剤の開発により、治療成績の向上がみられる一方で、薬価の上昇による患者や家族の負担増加は大きい。患者が継続かつ安心して治療を受けられるよう、外来において長期にわたり高額の化学療法を受ける患者を対象に、高額療養費における限度額認定証を交付することにより、償還払い制度から現物給付制度に転換する。
6	施策の概要(対象)	長期にわたり高額の化学療法を受ける患者と家族
7	事業の概要(事業内容) (手段、手法など)	外来において、化学療法(再発の予防を目的と推定される治療などを除く)を伴う治療による医療費の支出について、外来患者においては入院患者のように限度額適用認定証が交付されていない。これは、外来で処方する薬剤が高額となってきたことに制度が追いついていない証左である。よって、高額療養費制度の申請のある世帯(すでに障害者認定を受けている場合などを除く)を対象に、健康保険の保険者から交付される限度額認定証を窓口にて提示することで、医療機関窓口での1カ月あたりの負担額を、一定額以下とする。
8	施策の概要(事業の必要性)	外来において、長期にわたり継続して高額の化学療法を受けている患者の経済的負担は非常に大きく、治療薬の投与を断念したり、生活保護を申請せざるを得ない状況となるケースもある。外来化学療法の進展と治療費の高騰の中で、患者が必要な治療を安心して受けられるようにする。
9	成果目標(数値目標)	助成の対象となる患者については、事業が広く周知されることを目指す。
10	成果へのシナリオ	
11	成果の確実性	
12	エビデンスの状況	
13	ニーズの状況	
14	想定予算額	
15	予算計算概算	
16	予算措置を行う省庁	厚生労働省
18	備考	