

指定難病 56→306 拡大

私の病気にも医療費助成



「将来の不安が少なくなる」
軟骨無形成症 堀越祥江さん(25)

指定難病拡大を喜ぶ堀越祥江さん(右)と祥江さん(左)東京都府中市

原因が分からず、患者数も少ないため治療法などの調査・研究が進みにくい難病。7月から医療費の助成制度が受けられる指定難病が56疾病から306疾病に拡大しました。

藤川良太記者

「徐々に病気は重症化し、将来の医療費は深刻です。指定難病に入ったことは本当に良かった。今回、新たに指定難病となった軟骨無形成症。患者・家族会である「J」の会の一の東京支部長を務める堀越祥江さん(66)は喜びます。患者である長女の祥江さん(25)も「子どもの慢性疾患

に対する医療費補助など従来18歳で打ち切られる難病対策が、成人後も継続され将来の不安が少なくなる」と語ります。軟骨無形成症とは、軟骨細胞の異常で骨の形成が阻害され、低身長になる病気。首から腰にかけての脊柱管狭窄(きょうせうさく)症から中耳炎、呼吸器障害までさまざまな症状を引き起こします。20代や30代で多くの患者が脊

柱管狭窄症を発症し、その後、急激に重症化し手術となります。手術費用は病院によって変わり、高額療養費制度も使えますが、医療保険の3割負担では40

万円から60万円ほどといわれています。

筋ジスなども

難病対策の一つである医療費の助成制度は、指定難病で症状が一定以上と診断される

窓口負担が2割に 毎月の負担上限も

師でも、増えた指定難病を知らない人もいます。せっかく指定難病になったことが患者に伝わっていません。患者が自分の病気が指定難病かどうかを確認することも大事です。

また、指定医に、どれだけ日常生活が大変



日本難病・疾病団体協議会事務局長 水谷幸司さん

今回、多くの難病が指定されましたが、医

指定難病か自身で確認を

なのかを具体的に伝えよう。調査票を書いてもらうことも大切です。医療費助成制度は指定難病で症状が一定以上の人が対象ですが、納得できない場合には不服申し立てができるようになります。軽症者もあきらめず

今回は、指定難病の対象は拡大しましたが、すでに医療費助成を受けていた難病患者は自己負担が上ったり、指定難病ごとに基準が設けられたことで軽症者が助成から外されました。とくに低所得者の負担は重く、5年以内の見直しに向け、実態を調査し、改善していく必要があります。

難病医療費助成の負担上限額

階層区分【基準・市町村民税】	自己負担上限額 外来+入院
低所得Ⅰ 【非課税(世帯) 本人年収~80万円】	2500 (2500)
低所得Ⅱ 【非課税(世帯) 本人年収80万円超~】	5000 (5000)
一般所得Ⅰ 【課税以上7.1万円未満】	10000 (5000)
一般所得Ⅱ 【7.1万円以上25.1万円未満】	20000 (10000)
上位所得 【25.1万円以上】	30000 (20000)

※カッコ内は「高額難病治療継続」の上限額。同継続とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合です。人工呼吸器を装着している人は所得に関係なく一律10000円です。

難病患者支援の手続きを進めるには?

指定難病一覧は、難病情報センターのホームページに掲載されています。各都道府県は、難病相談・支援セン

ターを設置しています。まずは、同センターに相談し、受けられる支援策や申請書、診断書が書ける指定医を確認します。各県の難病相談・支援センターは厚労省健康局難病対策課☎03(3595)2249まで教えてくれます。

と受けられます。堀越さんは現在、申請中。助成制度では、窓口での自己負担割合が通常の3割から2割に引き下げられ、医療費の毎月の負担上限(25000~3万円)が設けられます。別表。難病患者を雇用する事業者

への助成制度もありません。今回、医療費助成制度の指定難病が拡大されたことに合わせ、助成金の対象となる難病も306の疾病に増えました。