

医療費助成対象の患者などの推移

年度	医療費助成対象者総数(人)	56疾患の患者数(人)	3大疾患患者総数(人)	医療費助成に関する事業費(億円)
2010	70万6720	70万6720	28万 746	1092
2011	77万8178	77万8178	30万9632	1173
2012	81万 653	81万 653	32万4261	1252
2013	85万5061	85万5061	34万2855	1335
2014	92万5646	92万5646	37万 962	1342
2015	94万3460	90万 568	35万1039	1385

難病法施行後の2015年度は、それ以前から医療費助成対象だった患者数が減っています

難病医療費助成

対象疾患は大きく広がるも…

対象者数は微増

難病法の施行(2015年1月)で、医療費助成の対象疾患が56から306に大幅拡大されたのに伴い、厚生労働省は対象患者が約150万人に大幅拡大すると試算していました。しかし実際には、微増だったことが明らかになりました。また、同法施行前から助成対象だった56疾患については、15年度は前年度より逆に減っていることも分かりました。28日は世界希少・難治性疾患の日です。

(岩井亜紀)

厚生労働省は難病法施行にあたり、対象になる疾患数が56から約300に広がり、医療費助成を受ける患者数は約78万人(11年度)から約150万人(15年度)に倍増すると試算していました。ところが、15年度、実際に助成を受けている患者は約94万人で、14年度の約92万人からはわずかに2万人増えただけでした。医療費助成の総事業費は約1820億円に増額すると試算していましたが、実際の総事業費は、1385億円でした。(表参照)

減る疾患も

同法施行以前から難病の医療費助成対象だった56疾患については、助成を受ける患者数が毎年増加傾向にありましたが、同法施行後、対前年度で約2万5千人減りました。そのうち、患者数の多いパーキンソン病と全身性エリテマトーデス、潰瘍性大腸炎の3疾患で、約2万人を占めています。

一方、新たに医療費助成の対象になった疾患の中で24疾患については助成を受けている患者はそれぞれゼロでした。

これまで増加傾向にある疾患患者の受給数が減った理由を厚生労働省に問い合わせました。同省担当者は、確たる理由は分かっていないとしたうえで、「制度の変更で申請できなかったのかもしれない。新制度になり患者の自己負担額が増えており、自己負担額

手続き簡易に受けやすい制度へ

が少ない人にはメリットがないなどの理由で、申請そのものもなかったのかもしれない」と答え、制度の不十分さを認めています。

日本難病・疾病団体協議会の森幸子会長は「申請ができない」「申請が通らなかつた」と話す患者がいます。手続きが複雑で、患者だけでなく医師や保健師など関係者にも新制度への誤った理解があるのではないのでしょうか」と指摘します。

患者に負担

同法は、難病患者の医療費助成の制度化と治療研究の推進などが目的です。患者のデータを集めた調査・研究が疾病の原因解明と治療法の確立には欠かせません。しかし、医療費助成を受ける手続きをしなければ、データは集まりません。

この問題について、厚生労働省は「一人でも多く情報は集まった方がいいが、申請には患者の負担もかかる。強制はできない」としています。

森さんは「申請するための費用と手間がかかることは問題です。厚生労働省も負担がある」と認識しているなら、軽減策を講じるべきです」と強調。「厚生労働省は、患者の総合的な実態調査を行ったうえで、制度を改善すべきです」と訴えています。



日本難病・疾病団体協議会会長、森幸子さん