

難病法施行1年

課題は

①

難病法が昨年1月から施行され、1年が過ぎました。医療費助成の対象となる難病は56から306疾病に広がり、障害者手帳がなくても障害福祉施策を利用できる疾病は332に拡大。医療費助成の対象患者は、約78万人(2011年度)から約165万人(15年度、厚生労働省試算)と2倍以上になりました。一方、患者から改善を求める多くの声が上がっています。(岩井亜紀)

パーキンソン病にみる

「難病法施行前までは、月当たりの医療費の支払いは、1回の診察にかかる300円程度だけでした。薬代は全額免除だったんです」

こう話すのは、埼玉県坂戸市の三尾亀野さん(79)です。



医療費の領収書などをみて負担が重いと訴える三尾さん

「す。脳が出す運動の指令がうまくなると、パーキンソン病を抱えています。同法施行前から対象だった56疾患のうちの一

通院のたび500円

同法が施行され、2カ月に1度の通院のたびに5千円の支払いをしなければならなくなりました。

同法施行で医療費助成の対象疾患と対象患者数が増える一方、患者の月当たりの自己負担額を増やしたからです。

「年間だと3万円の負担増。年金生活者にとって負担感は現役世代の数倍です」

かつてから、パーキンソン病は症状が一定程度重くならないと助成の対象になりません。三尾さんは3年前までは

「軽症」として医療費助成の対象ではなく、月々の薬代を5千〜6千円負担していました。重症化し同法施行前までは医療費の負担は軽くなったものの、同時期に介護保険サービスを利用しはじめ、その利用料自己負担分が月約6千円かかっています。

三尾さんと夫(78)の年金合わせて約330万円。夫は障害者なので控除があります。2人分の医療・介護保険料と窓口負担は、年60万円近くにのぼります。わずかばかりの地方税の負担があり、それが利用料の自己負担に跳ね返っています。

三尾さんは「症状が進行す

れば、さらに医療費や介護料の負担が増えるだろう」と怒りを隠しません。さらに、「負担軽減措置」の適用で、現在は月5千円の難病医療費の自己負担上限額が2年後には、1万円に引き上がる予定です。

福祉利用進まず

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の森幸子代表理事は「以前から医療費助成を受けていた患者さんからは、ほかに自己負担が増えたことに対する不安や不満の声が上がっている」と話します。

同法施行で、障害者手帳がなくてもパーキンソン病を含む332疾患は障害者施策の対象になりました。三尾さんは現在、県の障害者事業の一つ、通院時の送迎サービスを利用していません。「電車での移動が困難なので、タクシーを使った場合の半額程度で負担がすみ、助かります」

一方、厚生労働省によると、障害福祉サービスの利用実績は全国で1516人(15年9月現在)とわずかです。

JPAの森代表理事は「市町村の窓口で周知が徹底されているとはいえません。患者団体としても周知していきたい」と話しています。(つづ)

埼玉・坂戸市

三尾 亀野さん(79)

強いられる患者負担増

難病法施行1年

課題は

⊕

胆道閉鎖症・アイザックス症候群

「昨年7月から難病法の対象になり、一歩前進しました。だけど、メリットが実感できない」。胆道閉鎖症の患者、橋爪徹さん(33)―東京都墨田区―はつぶやきました。

難病法の施行(2015年1月)で、難病医療費助成の対象疾患は56から306に拡大しました。対象者の自己負担割合は3割から2割に。収入に応じて負担上限額を超える部分が公費助成されます。

ハードルが高く

しかし、対象疾患の患者がすべて医療費助成を受けられるわけではありません。疾患ごとに「重症度分類」があり、一定程度以上の症状だと診断されなければならぬのです。

「胆道閉鎖症の場合、重症

東京・墨田区

橋爪 徹さん(33)

鹿児島

和田 美紀さん(40)

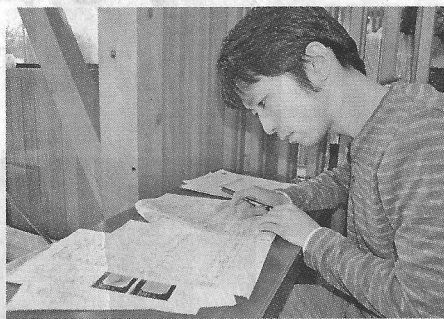
度分類のハードルが高く、申請しても多くの患者が対象外になってしまおう」と橋爪さんは話します。

胆道閉鎖症は、胆管が生まれつき、または生後間もなく完全につまってしまい、胆汁を腸管内へ排せつできない病気で、放置すれば肝臓内に胆汁が滞り、肝硬変となり命にかかわります。

橋爪さんは生後70日ごろ手

助成対象は増えたが…

胆道閉鎖症の重症度を自己診断する橋爪さん



術を受けました。定期的な通院と日々の投薬は欠かせませんが、普段は健康な人とほぼ同じ生活を送っています。収入は手取りで月20万円程度。3カ月に1度の通院で、薬代を含めて約5千円の負担です。

医療費助成の対象になるかどうか重症度を自己診断してみたところ、「程度が軽すぎて話にならない」。肝臓は「沈黙の臓器」とも呼ばれます。「ある日突然具合が悪くなったとき、医療費負担の心配をせずに治療に専念できないのでは」と危惧します。

医療費4分の1

昨年7月から医療費助成の

対象になったことで「大きな目標の一つが達成できました」と喜んだのは、アイザックス症候群の患者会代表、和田美紀さん(40)―鹿児島市―。筋けいれん・筋硬直、異常感覚や痛みなどの症状が出る病気です。

仕事をしたくてもできないなか、年金暮らしの両親に頼らざるを得ない和田さん。月1万円前後負担していた医療費が同法適用で2500円になりました。「すごく助かっています」

一方、

「患者会の中で実際に助成を受けられたのは、私を含め数人だけでした」

「軽症」として医療費助成の対象外になった患者でも、年3回以上、月の医療費の負担額が1万円以上の場合、申請すれば助成の対象になります。

和田さんはいいます。「手続きの方法が分からず申請していない患者もいます。せっかくできた制度だけ使いつらく、うまく利用できていない。改善を要望していきたい」

難病法施行1年

課題は

①

を受けられます。

3 9月で17万円

難病法で医療費助成を受け
るには、対象疾患でかつ症状
が一定程度以上重くなければ
なりません。対象になれば、
難病医療費の自己負担割合は
3割から2割に。収入に応じ
て負担上限額を超える部分が
公費助成されます。

多発性硬化症(MS)と視
神経脊髄炎の患者・家族が安
心して暮らせる社会をめざし
活動する認定特定非営利活動
法人MSキャンピンの中田郷子
理事長は、対象疾患の患者す
べてが医療費助成を受けられ
ないことについて、懸念を示
します。

「軽症者」として医療費
助成を受けられず、高額な医
療費負担で治療を断念する患
者さんが出るのでは」

「軽症者」と診断された場
合でも、月1万円以上の窓口
負担が1年のうちに3回以上
あれば、申請後、医療費助成

中田さんは「MSは神経難
病の一つで進行性の疾患で
す。早期治療で、重症化を予
防することが肝心です。治療
しなければ重症化し、さらに
高額な医療費がかかってしま



難病法の成立と課題をテーマ
に開かれた難病・慢性疾患全
国フォーラムⅡ2015年11
月7日、東京都台東区

全患者に医療費助成を

います」と危惧します。

MSと診断された男性は、
昨年4月から6月までの3カ
月間で、医療費が17万円かか
った後、医療費助成の対象に
なりました。

MSは、難病法施行(20
15年1月)以前から、国の
難病対策の中で医療費助成を
受ける56疾患の一つでした。

同じ病気で格差

かつて国がこれら疾患に、
症状が一定程度以上重くなけ
れば対象外にする「軽快者基
準」を導入しました。

「しかし、患者らは運動
で、多発性硬化症への導入を
阻止した」と、「全国多発性
硬化症友の会」の山元美奈子
事務局次長は強調します。

「難病法施行で初めてMSの
患者の中に難病医療費助成が
受けられる人と受けられない
人が生じてしまった」

同法施行以前に、多発性硬
化症と診断された患者は、17
年までは経過措置で、症状の
程度にかかわらず医療費助成
が受けられます。「経過措置
の期間が終わったら、対象か

ら外れるのではと心配する患
者さんが多い」と中田さんは
話します。

MSは、再発(症状が出る)
と寛解(症状が落ち着いた状
態)を繰り返しながら進行す
る病気です。

山元さんは「医療費助成の
診断を受ける時が寛解時であ
れば、対象外にされてしま
う」と指摘。中田さんは、症
状によらず医療費助成の対象
にすべきだと強調します。

医療費助成の対象を決める
「重症度分類」について、山
元さんは「MSの『重症度分
類』は、身体障害について判
断するもので、痛みや認知機
能の低下などは勘案されてい
ない」といいます。

日本難病・疾病団体協議会
(JPA)の森幸子代表理事
は「重症度分類」は、疾患ご
とに厳しさが異なり、再検討
が必要だと感じます。患者・
家族が必要とする支援が実施
されるように改善を要する点
は、早期に検討をするよう求
めていきたい」と話していま
す。

(おわり)