

## 難病法の軽減廃止 今月から負担増

治療法が確立していない難病患者のうち、一部の疾患者の医療費負担を軽減する措置が昨年末で廃止されました。どんな問題が生じるのでしょうか。

(岩井聰紀)

# 患者不安

一日からの措置が廃止されたのは、パーキンソン病や潰瘍性大腸炎、多発性硬化症など56疾患です。

### 限度額倍以上に

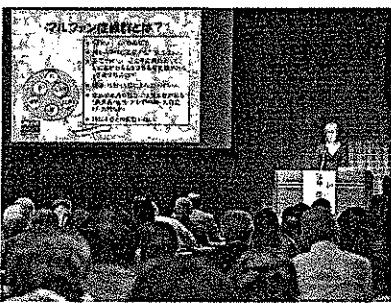
難病法施行(2001年1月)前までは、年収が200

万円の患者の場合、通院時の

自己負担限度額が月4,000円でした。法施行後は原則的には、自己負担限度額が1万円に引き上げられました。法施行前からの医療費助成を受けた患者には、3年間限定で負担軽減措置が取られ、限度額が月5千円に抑えられました。

### 施行後の軽減措置

難病法施行で、医療費助成の対象疾患が56から3300人にまで拡大し、難病にかかる医療費の自己負担割合は2割になりました。しかし、患者の自己負担額は増えたうえ、症状によっては対象から外れる患者も出るなど条件が厳しくなっています。そのため、同法施行前から国の難病対策で医療費助成を受けてきた56の疾患者に対しては、急激な負担増にならないよう法施行後3年間は、特別に軽減措置を取っていました。



11月25日、東京都台東区  
参加した集会(2001年7年)

# 治療継続できず重症化も



森幸子さん

「難病廃止で、1日から年収200万円の人の自己負担限度額が、1万円になります。しかし、患者の状況によっては対象から外れる患者も出るなど条件が厳しくなっています。そのため、同法施行前から国の難病対策で医療費助成を受けてきた56の疾患者に対しては、急激な負担増にならないよう法施行後3年間は、特別に軽減措置を取っていました。」

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の森幸子代表理事は指摘します。それだけではなく、症状によっては医療費助成が受けられなくなる患者も出ていました。

「軽症」者には、特例があります。難病の医療費総額が3万3333円(医療保険3割負担の場合)、自己負担が約1万円)を超える月が年間3回以上ある場合は、医療費の助成が受けられます。

しかし、難病にかかる医療費だけで月の自己負担が1万円未満の患者は少なくありません。

難病患者団体「膠原(こうげん)病友の会」などが実施した調査による、軽減措置があつても、医療費の自己負担額が増えた患者は71・5%でした。

「措置廃止で今後、多くの患者さんがさらに負担増を強いることになるでしょう。」

玉川

森さんは「重症度分類の基準が厳しく、「軽症」とされ

た患者さんであっても、とても軽症とは思えない症状を抱えている方も多い」と指摘します。

「月に1回程度の経過観察が主ですが、慢性進行型の難病なので、病状が常に進行しています。万が一病状が急変したら、指定難病医療受給者証がないと不安です」

(神奈川県)

「私の場合は日常生活の中ほどでできているので現在(医療費助成の対象で)自己負担額は月額5千円ですけど、18年からの受給者証は難しいと言われました」(埼

玉川)

日本難病・疾病団体協議会(JPA)の森幸子代表理事は指摘します。それだけではなく、症状によつては医療費助成が受けられなくなる患者も出ていました。

### 助成対象外れる

病状の程度にかかわらず医療費助成が受けられた患者にも、法施行後から「重症度分類」を導入し、「軽症」と認定されると医療費助成の対象外になってしまいます。医療費助成の対象外となる患者から不安の声が寄せられました。

森さんは「軽症」とされた患者さんも、治療を継続しているかいないその軽症状態です。特異的な治療の継続が必要な場合は、引き続き医療費助成をして、重症化させない支援であるべきです」として、改善を求めていました。

森さんは「軽症」とされた患者さんも、治療を継続しているかいないその軽症状態です。特異的な治療の継続が必要な場合は、引き続き医療費助成をして、重症化させない支援であるべきです」として、改善を求めていました。