

写

難病法における軽症患者登録者制度の実現を要望する意見書提出を求める請願



紹介議員

~~長 壽 正 部~~
山 田 正 部
立 谷 誠 一

長 坂 隆 司

多 田 誠 一

雑 賀 光 夫

菅 原 博 之

1 請願の要旨

平成 27 年 1 月から施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」に基づく医療費助成制度では、軽症難病患者は対象とならない。

このため、軽症難病患者の療養生活の充実及び治療研究の促進のため、軽症難病患者の登録者制度を設け、登録証の発行を行うよう、地方自治法第 99 条に基づく意見書を国に提出していただくよう請願する。

2 理由

平成 26 年 5 月に難病法が成立し、平成 27 年 1 月から施行された。医療費助成の対象はこれまでの 56 疾患から、順次拡大され、平成 29 年 4 月には 330 疾患となっている。

一方、医療費助成は持続可能な社会保障制度として制度設計され、軽症患者は医療費助成制度の対象となっていないため、以下①②の課題がみられる。

- ① 難病法施行以前の医療費助成制度では、軽症患者に「特定疾患登録者証」が交付されていた。「特定疾患登録者証」は、医療費助成の対象にはならないが、ホームヘルプサービスなどの福祉サービスを利用する際、病名の証明書として活用されていた。

難病法の施行に際して、厚生労働省の難病対策委員会で、同様の仕組みが検討されたが、現時点では、難病法に盛り込まれていないため、軽症患者が福祉サービス等を利用する際には診断書の取得が必要。

- ② 難病法施行以前より、医療費助成の受給者証は毎年更新することとなっており、その際、経年的に疫学データが蓄積されてきた。難病法では、重症患者などが医療費助成の対象とされ、軽症患者は医療費助成の対象外となり、また、①のとおり登録証を発行する仕組みもないことから、更新申請を行う動機づけがない。

多くの難病は、患者数が稀少であるため、治療研究を進めるためには重症患者だけでなく、軽症から多様な段階での疫学データを集めることが望ましいが、軽症患者の疫学データについて収集ができなくなっている。

上記課題を解消するため、軽症患者に登録証を発行することにより、軽症患者の福祉サービス等の円滑な利用に資することとなり、これにより軽症患者の疫学データの登録も促進される。

平成 29 年 9 月 13 日

和歌山県議会議長 尾崎 太郎 様

請願者

住所

氏名

電話

和歌山市善明子 603-1
和歌山県難病団体連絡協議会
会長 東本喜佐子

073-460-1833