

全国 SCD・MSA 全国患者連絡協議会

## 2018.6.12 厚生労働省への要請・懇談

## 項目 8 「難病患者が安心して暮らすことができる施策」

## 事例 1：難病に付随して発生する傷病は指定難病医療の対象となるのは難しい

2018.6.4 とやま SCD・MSA 友の会 松村 茂

## (はじめに)

当該患者である妻は 3 年ほど前のある時期転倒事故を相次いで起こし、整形外科医院を受診しました。窓口で受給者証を提示しましたが事務職の人にここでは使えないと言われ、以後提示していません。しかし特定疾患の受給者証には「表面に記載された疾病及び該当疾病に付随して発生する傷病」と書いてあることから、私はこの疾病の場合は転倒による骨折やねん挫も対象となるのではないかと常々思っていました。

3 年前の難病法改正により、高薬価の薬剤を服用していた私たちの窓口負担が一気に増えました。病気が故の転倒事故による傷病が「付随して発生する傷病」として認められるかどうかは、この病気の患者にとって大きな問題だと思います。

## (対象となる医療についての誤解)

難病医療費助成の対象となる医療について説明している富山県のホームページ (HP) では、注意事項の項目で支給対象は「認定された疾病に係る診療」というあいまいな表現です。石川県のパンフレットは、「指定難病の治療、調剤等についてのみ利用できます」と、かなり対象範囲を狭めた記載です。福井県 HP は「記載されている指定難病に関して保険診療が行われた場合の医療費」とあります。

「係る」「に関して」という記述を素朴に読むなら、患者や家族は受給者証に記載された病名以外は対象とならないと思いつい込むのではないのでしょうか。また対象となるかどうかの判断を任されている医療の側でも、難病患者をよく診ているところなら「付随して発生する傷病」への配慮はあると思いますが、そうでないところでは指定医療機関であっても、該当病名以外は対象とならないと判断することが多いのではないかと推察します。詳しくない人が諸制度を調べる場合、まず手続きの窓口である行政の HP や印刷物にあたります。そこで不正確な解釈があれば地域全体が制度を誤解して運用することになってしまいます。

一方、北陸 3 県が該当疾病のみ対象という印象を与える表現であるのに対し、千葉県では「付随して発生する傷病」について、以下のように医学的見地からより具体的な表現で記載されています。「公費負担の対象となる医療の範囲として、対象疾患の病態の一部とみなされる疾病又は状態に対する医療処置や対象疾患が誘因となることが明らかな疾病又は状態に対する医療処置も含まれます」

厚労省としても、「付随して発生する傷病」についての表現を、千葉県の事例のように改めることを要望します。

## (難病指定医療機関についての誤解)

昨年、受給者証更新後に県から送付された文書「受給者証の交付について」の文中に、「原則、受給者証に記載された病院、薬局等の「指定医療機関」での診療や調剤等が対象となります。ただし、記載のない場合であっても…対象となります」とありました。また受給者証の注意事項4として「緊急その他やむを得ない場合には…記載されていない医療機関での診療等も…」とあります。

法に照らせば指定医療機関ならばどこでも受診できるのに、記載されたところが原則、無記載での受診はやむを得ない場合のみ、というこの書き方は不適切であると思います。具体的には医療機関の窓口担当者が、提示された受給者証を確認する際に、自院が記載されていない患者は制度を使えないとの誤解を生む恐れがあると思います。患者側も記載医療機関のみが対象と思い込んでしまいます。

この点について愛知県のHPでは、わざわざ「すべての指定医療機関で公費の適用が可能ですので、受給者証に受療を希望する医療機関名が記載されていない場合であっても、記載がないことをもって診療等を拒否することのないようにお願いします。なお、公費対象となるのは受給者証に記載のある疾病又はそれに付随して発症した傷病に係る医療費のみです。」とありました。これは受給者証に自院の記載がないことを理由に対象外とする医療機関が多いことの証左ではないでしょうか。

この誤解を解消するために、受給者証の注意事項の記載を改善するとともに、難病指定医の講習会や医師会を通じた通知等で理解の徹底を図っていただきたいと思います。

1. 難病医療費助成制度の対象となる医療の範囲を、国の基準より狭める解釈や運用を行う裁量は地方自治体にはないと思うが、厚労省の見解はどうか。
2. 制度の対象となる医療は記載病名だけではなく「付随して発生する傷病」も含むことを、あらためて行政担当部署や医師会等に通知すること。その際、千葉県のようにより具体的な表現で補足説明を行うこと。
3. 難病指定医療機関であれば、受給者証に記載がない場合でも患者の申し出に対応しなければならないこと。対象医療かどうかは「該当疾病または付随して発生した傷病」であるかを判断して行うことを、あらためて通知すること。

以上、ささやかな要望ですが、制度がある以上、正当な運用を求めるのは私たち患者団体としての責務と考えます。治療法が確立されていない難病が故に、患者・家族にとって多額の負担は経済的にも精神的にも大きなダメージです。医療に受益者負担原則はそぐわないのですが、治療効果が期待できればまだしも、確実に進んでゆく妻を見ていると難病医療費助成制度の誤った運用は我慢なりません。