

令和6年10月10日

衆議院議長
参議院議長
内閣総理大臣
財務大臣
厚生労働大臣
内閣官房長官

様

盛岡市内丸10番1号
岩手県議会議員 工藤大輔

特定医療費（指定難病）受給者証の更新申請等に関する意見書

特定医療費（指定難病）受給者証の更新申請等の見直しを図るよう強く要望する。

理由

平成27年1月1日に難病の患者に対する医療等に関する法律が施行されて以来、医療費助成の対象となる疾病が順次拡大され、現在341疾病が対象となり、本県における令和4年度末現在の特定医療費（指定難病）受給者証所持者数は10,116件となっている。

指定難病の医療費助成が支給認定された場合、毎年更新申請の必要があり、更新申請の際も新規申請と同様に臨床調査個人票など複数の添付書類の提出が必要であることから、患者や医療機関、地方自治体の負担が大きいのが現状である。

また、臨床調査個人票の重症度分類については、「適切な医学的管理の下で治療が行われている状態であって、直近6か月間で最も悪い状態を医師が判断すること」となっているが、難病患者は再燃と寛解を繰り返す病気が多く、難病は難治性の疾病で長期療養が必要であることから、過去1年間で、最重症時の診断所見で重症度を判断する基準に見直しを求める声もある。

よって、国においては、次の措置を講ずるよう強く要望する。

- 1 難病は難治性の疾病で長期療養が必要であることを踏まえ、臨床調査個人票の文書料の減免や記載事項の簡素化、支給認定の有効期間の延長など、患者や医療機関、地方自治体の負担軽減策を講ずること。
- 2 更新申請時の重症度の判定については、前回判定日以降で最も悪い状態を医師が判断することとするなど、難病患者の実態に沿った認定基準への見直しを行うこと。
- 3 医療費助成の対象疾病の拡大や医療提供体制の整備等に伴い、地方自治体の事務負担が大幅に増加し、患者にも不利益が生じていることから、今後の対象疾病の拡大等には、医療費助成を全国一律の制度として運用する必要性、事務負担の軽減及び患者の利益に十分配慮した上で、地方自治体が新制度を円

滑に実施できるよう、十分な準備期間の確保及び関係者への周知等の支援を講ずること。

上記のとおり地方自治法第99条の規定により意見書を提出する。