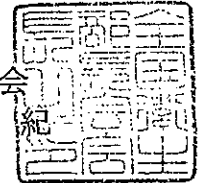


平成24年11月22日

厚生労働省健康局長 殿

全国衛生部長会  
会長 中沢明紀

## 今後の難病対策における要望について

平成24年8月16日に開催された厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会において、「今後の難病対策の在り方（中間報告）」がとりまとめられ、難病患者への医療費助成や支援体制等に関する論点・課題が整理されたところである。

大きな制度変更が予想されるなか、今後は、具体的な制度設計について検討が行われることとなるが、検討に当たっては、患者・家族にとっての利便性の低下や、医療機関及び自治体に関する事務的、費用的負担の増加等が生じないように、十分配慮する必要があると考える。

については、全国衛生部長会として、以下の事項について要望する。

## 1 都道府県の超過負担について

現在、都道府県の超過負担が地方財政を圧迫しているなか、依然としてその解消策は示されていない。超過負担の解消が喫緊の課題であることを認識し、早急に対策を講じること。

また、法制化に当たっては、都道府県に対する財源措置が国の責務であることを明記し、医療費助成における都道府県の超過負担を恒久的に解消するとともに、都道府県に新たな費用負担が生じることのないようにすること。

## 2 自治体が医療機関・医師を指定することによる影響の軽減について

対象患者の認定の際には、自治体の指定を受けた専門医の診断を要件とし、緊急時を除き、自治体の指定を受けた医療機関で受診することとされているため、患者が受診できる医療機関が限られたり、遠方まで出かけなければならなくなるなど、患者の利便性の低下や負担増加などが懸念されることから、こうした受診環境の悪化が生じないようにすること。

また、専門医が転勤等により異動した場合、専門医及び医療機関の指定をその都度頻繁に行う必要が生じるため、指定業務に係る自治体の負担が過度にならないよう配慮するとともに、新・難病医療拠点病院（仮称）、難病医療地域基幹病院（仮称）には、新制度に関連した業務増への対応のための国費による財政支援や診療報酬上の加算を行うなどの配慮をすること。

### 3 難病手帳（カード）（仮称）について

身体障害者手帳等が既にあり、後発となる難病手帳の内容や効果が患者の福祉向上にどのように結び付くのかははっきりしていない状況では、発行主体となる自治体の事務負担だけが大きくなるため、実施を見合わせる事。

仮に難病手帳を導入する場合は、医療受給者証と難病手帳の併存によって患者のみならず関係する機関でも混乱をまねくおそれもあることから、難病手帳による支援内容の明確化及び周知徹底とともに医療受給者証との一本化を図るなど、実施方法等を自治体等と十分に協議し、患者の福祉向上に結び付くものとする事。

また、難病手帳の申請、交付等の事務に当たる自治体に過度の負担が生じないようにすること。

### 4 都道府県の事務負担の軽減について

対象疾患の拡大や、2、3に伴う事務など事務負担の増加が予想される中で、臨床調査個人票のデータ入力など、過大な負担となっている現行の事務について抜本的な負担軽減を行う事。

特に、平成21年度に導入され公費負担減の効果が確認されないまま継続している高額療養費所得区分の細分化は、大きな負担となっているため、早急に廃止すること。

### 5 難病患者等居宅生活支援事業利用者が新制度へ移行することによる影響の軽減について

障害者総合支援法が施行される平成25年4月以降、現行の難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付）の利用者が同法に基づく障害福祉サービスとして、ホームヘルプサービス等を利用する場合には、新たに障害程度区分認定を受け、その区分に基づきサービス量等が決定されることになる。

この場合、障害程度区分認定の結果により、サービス量の減少や自己負担額の増額などの影響が生じないように、経過措置による激変緩和策を講じるなどの配慮をすること。

### 6 制度設計に当たっての自治体の意見の反映について

制度設計に当たっては、自治体へのすみやかな情報提供や意見交換の機会の確保などを徹底し、自治体からの意見を十分に反映させる事。

また、新制度の開始に当たっては、患者への周知やシステム改修等を含め、十分な準備期間を設定し、事務作業に混乱のないよう配慮するとともに、新たに自治体に必要となる人件費やその他の経費については、その全額を国で財源措置すること。