

その他都道府県関係者からの主な意見

テーマ	主な意見
難病患者データの精度の向上と有効活用について	<ul style="list-style-type: none"> ○ 難病患者データを認定審査や「医療受給者証(仮称)」の発行に活用するためには、「難病指定医(仮称)」により速やかにデータが登録されること及び都道府県が適宜利用することができる仕組みが必要。 ○ 新しい仕組みであることから、特に初期には混乱が生じ、医療機関等から都道府県に多数の問い合わせが寄せられる可能性があり、都道府県の負担となる。 ○ 医療機関の負担や混乱を考えると、引き続き保健所等でデータ登録を行う仕組みとすることも選択肢の一つと考えられる。
医療体制の整備について	<ul style="list-style-type: none"> ○ 現状の重症難病患者入院施設確保事業での難病医療連絡協議会のように、都道府県が中心となって難病医療に関係する医療関係者同士の連携を図る仕組みが有用と考える。 ○ 特に新・難病医療拠点病院(仮称)を複数指定する場合等は、全県的な医療資源の調整を行うため、都道府県が一定の役割を果たすべきである。
医療費助成の対象患者の認定等の考え方について	<ul style="list-style-type: none"> ○ 更新を患者の誕生日に行うこととすると、基準となる課税状況の判断が前年の所得が基になる方と前々年の所得が基になる方が発生し、公平性の観点から問題となる可能性がある。 ○ 現状では更新を失念しないよう、事前にお知らせを送付する等の注意喚起を行っているが、誕生日ごとの更新となると、個別に注意喚起することは事務的な負担等難しくなるため、更新を忘れる患者が発生するおそれがある。 ○ 患者の更新は現状と同じように、一定の期間に集中して行う方が効率が良いという意見がある一方、(特に人口の多い都道府県から)医療受給者証(仮称)の更新を患者の誕生日に行う方が事務的な負担が分散するという意見もあった。