
>>>

JPA事務局ニュース <No.176>2014年12月23日

>>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆今年もあと1週間余り、指定難病の申請はもうお済みですか？ 現行特定疾患(56疾患)該当者は、年内に必ず申請手続きを！ —12月31日の消印で送れば間に合います—

いよいよ年明けから、難病法による新しい難病医療費助成制度が始まります。
制度の施行にあたり、この間、多くの通知が厚生労働省から出されています。

JPAでは、これらの情報をとりまとめて提供するページをJPAホームページ上に
くりました。

難病対策・小児慢性特定疾病対策に関する情報

<http://www.nanbyo.jp/jyoho/index.html>

ご活用ください。

特に、難病対策、および小児慢性特定疾病対策についての支給決定通知(実施要綱)は、
各都道府県の制度の基本となるものです。この機会に新しい制度をしっかりと身につけま
しょう。

56疾患該当者は年内(12月31日まで)に申請すれば既認定者に

1月から対象とされる110疾病のうち、現行の56疾患(病名の読み替え等がありますの
でご注意ください)に該当する人については、現行制度の更新手続きと一緒に、新制度の
申請手続きを行うこととなります。臨床調査個人票や重症患者認定診断書(これらは、年
内申請に限り、現行の個人票を使い、指定医以外の医師でも有効です)、新制度に向けて
の所得状況についての書類など、提出しなければならない書類が多く、まだ手続きをして
いない方も、各都道府県に残されています。

年内申請によって既認定者になれば、3年間の経過措置によって、①自己負担限度額が
軽減される、②毎年の診断によって症状の程度が軽くなった場合でも、3年間は制度から
外されることはない、③既認定者に限り現行の重症患者認定基準表に基づき重症患者と認
定された場合には負担額は一般よりもさらに軽減されるということになります。

申請が年明けになった場合には、「新規申請」患者と見なされ、新臨床調査個人票を、
指定医に書いてもらうことになり、自己負担限度額も違ってきます。また、新制度では疾
患ごとの重症度基準により一定程度以上とならなければ、制度対象外になってしまいます。

自治体によって違いがあるようですが、県によっては、まだ何割かの人たちが更新手続
きをしていないとのこと。難病患者ですから、体調が悪かったり、寒い季節でなか

か医療機関にも行けないでいる人もいますが、申請を年内に済ませる場合と、年が明けてから申請する場合では大きな違いがあります。

行政窓口は26日で閉まりますが、厚生労働省は、12月31日までに申請をした人は既認定者とするとの連絡を自治体に出していますので、12月31日の消印で簡易書留郵便で送れば認められます。

また諸事情で、添付書類が揃っていなくても、年内に申請の意思表示をすれば、臨床調査個人票などは年が明けてから提出すればよいとする自治体もあります（自治体により対応が異なります）ので、まだ書類が揃っていない人は、26日までに自治体の窓口で相談しましょう。

各患者会でも、まだ申請していない人は早急に申請をするよう、声かけを行いましょう。

「スモン」「劇症肝炎」「重症急性膵炎」は新制度から外れますが、年内(12月31日まで)申請者は特定疾患治療研究事業として継続します

新制度では、現行56疾患のうち「スモン」「劇症肝炎」「重症急性膵炎」の3疾患は要件を満たさず対象から外れますが、既認定者については、引き続き現行の特定疾患治療研究事業として公費負担が継続されます。年明け以降は申請できないので、該当者には、申請し忘れがないように周知しましょう。

☆新規対象疾病患者も、年内に申請だけは済ませましょう

新制度から新しく対象となる新規対象疾病に該当する患者についての申請も、現在行われています。新規の人については、指定医による臨床調査個人票の提出が必要になりますが、国や自治体の対応の遅れから、都道府県知事による指定医の登録が遅くなり、年内に申請書類が揃わない人も多いことから厚生労働省は都道府県に対し、年内(12月31日まで)に申請の意思表示をすれば、臨床調査個人票の提出は、来年2月28日までに提出すれば年内申請と認める旨の事務連絡を通知しています。

年内申請者は、施行日(1月1日)に遡って医療費助成が受けられます。一方、年明けからの申請者の場合には、申請した日からの医療費助成となりますのでご注意ください。

☆登録者証の発行が年明けになる自治体も

登録者証が届くまでの間は償還払いで対応、自治体により窓口での一時支払い猶予措置も可能(厚生労働省)

既認定者も新規認定者も、年内に申請しても、登録者証が手元に届くまでに時間がかかる人がいます。

年明けに受診する場合には、旧受給者証または申請書類の控えなどを持参して、新しい登録者証がまだ手元にきていないことを告げれば、3割の自己負担額をいったん立替えて、登録者証が来て以降に精算する(償還払い)ことができます。

また、難病患者は低所得の人が多いため厚生労働省は「新しい登録者証が届くまで、当分の間(1月診療分)、患者負担の徴収を一時的に猶予し、新制度の受給者証が提示された際に清算手続きを行える」旨を都道府県に事務連絡するとしています。

お住まいの自治体に問い合わせてみましょう。

☆年明けからは指定医療機関でしか医療費助成が受けられません

既認定者も新規認定者も同様に、年明けからは都道府県が指定する指定医療機関でしか難病医療費助成は受けられなくなります。

新制度からは、院外処方や訪問リハビリ（介護保険の医療系訪問サービス）も特定医療費の対象となりますので、病院や診療所だけでなく、院外薬局や、訪問看護ステーション事業所なども指定医療機関の指定がなければ医療費助成の対象にならなくなります。

現在、都道府県では大急ぎで、指定医、指定医療機関の申請を医師や医療機関に促すはたらきかけをしていますが、まだ制度が変わることを知らない医師や医療関係者も多数いる状況のなかで、患者のかかっている全ての医師が指定医の申請を、すべての医療機関、院外薬局、訪問看護事業所が指定医療機関の申請を年内に済ませられるのか、不安が残るところです。

申請日に遡って効力を発するものとして差し支えない(厚生労働省)

厚生労働省はこれらの状況に鑑み、法施行前（年内）に指定医、指定医療機関の申請があった場合には、都道府県知事の指定が行われていない間でも効力を発するものとして取り扱って差し支えないこと、また法施行後も、申請が行われた日に遡って効力を発するものとして、患者が不利益を被らないような運用を都道府県によびかけています。

各患者会、難病連は、該当地域の自治体での対応をチェックしましょう。

各患者会では、自分のかかりつけの医師が指定医の指定を受けているかどうか、かかりつけの医療機関や薬局、訪問看護ステーション等が指定医療機関の申請をしているかどうか、今一度、年内に点検をするよう、構成員に声かけを行いましょう。

施行後に受診した医療機関が、もしまだ指定を受けていないことがわかった場合には、前述のように、その日に申請をすれば公費対象になることを医師や窓口伝えて、公費助成が受けられないことのないよう、万全の注意を払いましょう。

☆新制度の「高額かつ継続」、「高額かつ長期」は実績で認定 医療費の領収書は、必ず保管するようにしましょう。

新制度では、疾患ごとに定められた重症度基準のもと、医学的見地から日常生活および社会生活上の支障について判定されることとなりますが、医学的基準では症状が出ていなくても高額の治療が必要な患者もいることから、「高額かつ継続」、「高額かつ長期」という新しい枠組みが設けられています。

「高額かつ継続」（軽症高額）は、病状の程度が対象疾病ごとに設けられている基準に該当しないと判断された場合でも、申請のあった月以前の12か月以内に、医療費が33,330円以上（自己負担が1万円以上）かかった月が3回以上ある場合には、制度の対象とするというもの。JPAはパブリックコメントの際に、高額の治療を継続的に行っていることがわかっている場合には指定医の判断で制度に入れるよう意見を出しましたが通りませんでした。

「高額かつ長期」（高額難病治療継続者）は、支給認定を受けている者であって、申請を行う月以前の12か月以内に、医療費が5万円以上（負担上限額を設定しない場合の自己負担が1万円以上）のある月が6回以上ある場合、医療費負担をさらに軽減するというもの。こちらでJPAはパブリックコメントの際に、生物学的製剤などで高額の治療を継続的に行っている場合には指定医の判断が可能であり実績でなく見込みで行えるようにすべきとの意見を出しましたが、通りませんでした。

いずれも、領収書等による証明が必要です。また月内の負担額の管理は、上限額管理表で行うこととなりますが、上限額管理表は、上限に達した場合にはそれ以上書いてもらう必要はありませんが、高額かつ長期の証明にも使えますので、上限額に達したとしても、本人の希望があれば引き続き月内の医療費を記入することが可能です。こちらでも活用しましょう。

医療費の領収書は、税金の医療費控除などにも使えますので、大切に保管して、必要な時に活用できるようにしましょう。

☆支給認定で非該当とされた場合には、異議申立ができます

新制度は、法律に基づく制度となったことから、都道府県の裁定（支給認定など）に対しては不服申立（異議申立）ができます。

不服申立は、この処分（非該当など）を知った日から起算して60日以内に、処分を下した都道府県知事宛に行うこととなります。

この制度も、おおいに活用しましょう。

その他、施行後には、さまざまな問題や課題が起こります。

新しい制度をうまく活用しながら、問題があればそれを制度の改善につなげていきたいと思えます。細かなことでも構いませんので、どんなことでも、各難病連や患者会でキャッチしてた情報を、JPAにも教えてください。

☆障害者総合支援法の対象疾病も、年明けから大幅に対象を拡大 発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金対象疾病も広がります

難病法の施行にあわせて、障害者総合支援法における対象疾病についても、1月1日から対象が大きく拡大されます。

また、発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金（発難金）の対象疾病もあわせて、拡大されます。

これらは、指定難病の第2次指定の検討とあわせて見直され、指定難病の完全施行（来年夏）時に対象疾病を決めるとされています。

障害福祉サービスや就労における対象疾病の範囲については、指定難病の対象よりも幅広くすべきとする国会決議もふまえ、JPAや難病のこども支援全国ネットワークは、小児慢性特定疾病における対象疾病の704疾病すべてを対象とするよう要望をしています。

年明けから、指定難病対象疾病検討委員会が再開されます。この議論にもおおいに注目していくことが必要です。

☆難病対策委員会の一日も早い開催を！ 円滑な施行にむけて、必要な対応を求めます

難病法の実現にむけて議論を続けてきた厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会は、法律が制定されて以後、まだ一度も開かれていません。

JPAは再三、この委員会を開くよう厚生労働省にはたらきかけを行っていますが、現時点では開催の目処はたっていません。

厚生労働省は、難病法のなかで厚生労働大臣が定めるとしている基本方針は、難病対策委員会での議論をふまえて策定するとしていますが、本来なら法施行時に定められていなければならない基本方針が、まだ出来ていないままのスタートとなっていることは、問題です。

難病当事者の代表も入っている難病対策委員会を一日も早く開いて、法律の施行状況をそこで確認するとともに、課題を明らかにしていくことは、新しい法律ができた時だけに各方面にその周知を行っていくうえでも大事なことです。

JPAは引き続き、一日も早い委員会の開催を求めています。

☆次ページに、新制度の自己負担限度額一覧表を掲載します。 (難病医療費助成・小児慢性特定疾病医療費助成)

☆難病対策、小児慢性特定疾病対策に関する様々な情報を、 JPA事務局までお寄せください

〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610 号

TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp

JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担上限額(月額) (単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円~約370万円)		10,000	5,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円~約810万円)		20,000	10,000	10,000			
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円~)		30,000	20,000	20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

小児慢性特定疾病の医療費助成に係る自己負担上限額について

(単位:円)

階層区分	年収の目安(夫婦2人子1人世帯)		自己負担上限額(患者負担割合:2割、外来+入院)					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
I	生活保護等		0			0		
II	市町村民税非課税	低所得Ⅰ(~約80万)	1,250			1,250	1,250	500
III		低所得Ⅱ(~約200万)	2,500			2,500		
IV	一般所得Ⅰ(~市町村民税7.1万円未満、~約430万)		5,000	2,500	500	2,500	500	
V	一般所得Ⅱ(~市町村民税25.1万円未満、~約850万)		10,000	5,000		5,000		2,500
VI	上位所得(市町村民税25.1万円以上~、約850万~)		15,000	10,000		10,000		
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※重症:①高額な医療が長期的に継続する者(医療費総額が5万円/月(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超える月が年間6回以上ある場合)、②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。