

平成 30 年 3 月 1 日

公明党 難病対策推進本部長  
江田 康幸 殿

神経難病団体ネットワーク

<参加団体（あいうえお順）>

ギランバレー症候群患者の会

CMT 友の会

全国 CIDP サポートグループ

(NPO) 全国脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 友の会

全国多発性硬化症友の会

(一社) 全国パーキンソン病友の会

(一社) 日本 ALS 協会

もやもや病の患者と家族の会

## 要 望 書

日頃より、難病対策の推進に多大なる御尽力をいただき誠にありがとうございます。

平成 29 年 12 月 31 日には経過措置が終了しましたが、経過措置終了に伴う非認定者から特に医療費助成の認定基準となる重症度分類とその基準について、大変問題であるとの指摘があがっています。私たちは神経系の指定難病・難治性疾患の患者会として、重症度分類とその基準、および今後の難病対策の推進について、共同で下記の要望を致します。どうぞこれらの問題解消に向けた取り組みを行ってください。

## 記

1. 医療費助成を認定する際の基準となる疾患の重症度は、患者が受けている治療や投薬や補装具の着用等を行っていない状況で判定してください。

治療や投薬が継続しており、それらを中断できない場合など、治療や投薬を行わない場合の重症度がわかりにくい場合は、疾患に特異的な治療を継続している患者はすべて、医療費助成の対象としてください。

治療や投薬、補装具等の使用などによって体調や軽症の状態が保たれている場合、当然それらの使用の継続が必要ですが、医療費助成対象かどうかを治療や投薬、補装具等の使用している状況で、バーセルインデックス等を用いて重症度を測ることは、治療効果等が出ている患者ほど重症度が低くなるため、間違っています。

医療費助成を認定する際の基準となる疾患の重症度の判定は、患者が受けている治療や投薬や補装具の着用等を行っていない状況で判定し、疾患に特異的な治療を継続している患者はすべて、医療費助成の対象としてください。

2. 進行性で重症化が予測できる疾患や病型については、病気の進行を抑える治療や投薬を含め、疾患特異的な治療を開始・継続する必要がある患者は、重症度分類とその基準に関係なく、すべて医療費助成の対象としてください。

多くの神経難病の治療で、その後の病気の進行や後遺症として残る障害の程度を考えた場合、症状がまだ軽症のうちに早期に発見し、早期に治療を開始することが非常に大切です。しかし、症状が軽症のうちにはじめる大切な早期治療が、症状がまだ軽症ゆえ、重症度分類により医療費助成の対象にならないという不具合を抱えています。

特に、残念ながら多くの神経難病は、悪化してゆくみの進行型です。進行性で重症化が予測できる疾患や病型の患者に対しては、重症度分類とその基準に関係なく、診断が確定した段階から医療費助成の対象としてください。

#### (1. 2 補足)

なお、重症度分類とその基準には、公正さ・適正さを欠くものがあります。

例えば多くの神経難病で採用されているバーセルインデックスでは、感覚障害型の神経難病患者の重症度は判定できません。また、基準が厳しすぎるもの、社会の現状に合わなくなってきていると考えられるものも見られます。

3. 医療費助成の対象とならない指定難病の患者を含む指定難病患者データベースを早急に整備するとともに、軽症者には軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くなどのメリットを工夫し、登録を推進する対策を実施してください。経過措置終了に伴う申請数の変化や軽症者（認定却下者）の人数等を疾患ごとに明らかにしてください。

難病対策の推進には、軽症者を含む難病患者全体のデータ把握が必要と考えます。特に軽症者の情報は、難病治療に大切な早期発見や早期治療のための情報が多く含まれています。また、軽症者とされるデータのなかには、軽症高額に当てはまらない安価な治療（例えば経口ステロイド治療）のデータも多く含まれていると考えています。しかし、医療費助成の対象外となる軽症患者が申請しても、患者にほとんどメリットがないため、申請を行わない事例が生じています。結果それらが抜け落ちた偏ったデータしか集まら

ないのでは、難病対策や治療研究の推進に、大きな妨げとなるのではないかと大変危惧しています。

このため、軽症者の申請を推進するために、軽症者には軽症者登録証を発行し、必要な情報が届くよう広報や啓発などの環境整備を行い、軽症者として登録することのメリットを工夫してください。また、軽症のため申請を却下された患者がどのくらいいたのか、経過措置の終了に伴い申請者数がどのくらい変化したのか、その人数を明らかにし、必要な対策を検討してください。

以上