

## 既認定者の経過措置が今年の 12 月 31 日に終了します 〔経過措置終了までに心がけたい準備等について〕

難病法が施行されてから、既認定者(平成 26 年 12 月 31 日において特定疾患治療研究事業の受給者証を交付されていた患者)は、3 年間の経過措置の対象となっています。

例えば、所得状況によりますが新規受給者よりも自己負担が軽減されたり、症状の程度の変化に関わらず受給者証が継続して交付されています。

この措置が平成 29 年 12 月 31 日で 3 年を経過し終了となってしまうことから、現在認定されている筋無力症の仲間たちから、患者の負担が大きくなるのでは? など不安の声が多く上がっています。

経過措置が終了することに伴って、今後どのような取り扱いになるのか、また経過措置終了までに心がけたい準備等についてまとめてみました。

### 【経過措置終了後について】

現在の既認定者は、平成 30 年 1 月 1 日からは新規認定者同様の扱いとなり、各都道府県の窓口で平成 29 年の秋以降に受給者証の交付手続きをすることになります。

その時点の重症度分類で「軽症」の患者は、助成の対象外となってしまうこととなります。私たち患者団体は大きな問題と捉え、当会も加盟している JPA 日本難病・疾病団体協議会は 2 月 24 日、厚生労働大臣宛に「難病法における軽症患者登録制度の実現及び経過措置の延期についての要望」を提出しています。懸念されるのは、負担が増えることにより経済的な理由で、専門医療を受け続けることができなくなる患者が増えることです。現在、専門医療を受けているからこそ症状が抑えられ「軽症」となっている患者が多いのではないのでしょうか。病院に行きたくても行けなくなる患者が多くなり、症状を悪化させてしまうケースが増えたとすれば、これは大きな問題です。

また、軽症の患者が助成制度から外れると、行政での把握が出来ず、療養・生活・

就労支援などの情報が患者に届きにくくなり、必要な支援が受けられない恐れも出てくるのが予想されます。難病法は施行されたけれども、難病対策からこぼれ落ちてしまう患者が、来年から一気に増えてしまう状況に大きな不安を感じざるを得ません。

### 【経過措置終了後の特例について】

それでは、認定基準に該当しない場合には、すべて医療費助成から外されてしまうのでしょうか？経過措置終了後も、自己負担が高額な場合については、特例があるということなので、それについて説明します。

#### ●特例1：軽症高額該当

特例医療費の支給認定の要件である重症度分類を満たさないものの、基準以上の高額な医療費を支払っている場合は医療費助成の対象となります。

それは・・・「月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合です。例えば、医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上ある患者が対象となる、ということです。

今年秋の更新申請時に同時申請できます。

#### ●特例2：高額かつ長期

特定医療費の受給者のうち、所得の階層区分について一般所得I（課税世帯）以上の方が、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担が軽減されるそうです。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回以上ある患者が対象になる、ということです。

これは、過去12ヶ月で総医療費が5万円を超える月が6回に達した時点ですぐに申請すれば、翌月から助成が開始されます。

以上の特例で重要なポイントは、「自分で申請しないと助成が受けられない」ということです。助成に該当する方が、申請しなかったために助成が受けられなかった、ということのないよう注意しなければなりません。以下、Q&Aで解説していきます。

Q：軽症高額該当かどうかの証明はどのようにすればよいのでしょうか？

A:指定医療機関や薬局で、毎月の負担上限額を管理している「特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理表」に負担上限額に達して以降もかかった医療費総額を記入してもらうことで証明になります。

平成30年1月からの切り替えに備えて、今から自己負担上限額管理票には、負担上限に達して以降も欠かさずに指定医療機関（薬局などを含む）にかかるたびに医療費総額を記載してもらうように心がけましょう。念のため、明細書は毎回出してもらい記録を残しましょう。

Q：[自己負担上限額管理](#)票に書ける項目は？

A：この[管理](#)票に書ける項目は、病院・薬局だけではなくありません。訪問介護、訪問リハビリ、介護予防、介護療養施設サービス等も特定医療費の対象となります。

1年間の医療費等が対象になりますので、今年の1月にさかのぼって整理して  
みる必要があります。

Q：医療費助成から外れ、上限額管理票がない場合は証明できないのでしょうか？

A：その場合には、医療費申告書（都道府県に様式があります）を、かかった医療機関で発行される領収書など（診療明細書などで指定難病にかかわる医療費が明示辞されていることが必要）をとっておく必要があります。

そして、それを添付して提出することができます。手続きが遅れてしまうと、受給者証の交付も遅くなりますので、切り替えの1年前から上限額管理表や領収書などを欠かさずに保存・整理しておきましょう。

Q：今年秋の更新が不安です。気をつけることは？

A：臨床調査個人票に病状が正しく記載されるように、病気の症状を正しく、細かく主治医に伝えましょう。そして、高額な医療費を払った月は何回あったか事前に準備をしておきましょう。

Q：申請の際、各自治体によって細かいところに違いがあると聞いたのですが。

A：厚生労働省の概要に沿って、自治体ごとに詳細を決めたため違いがあります。例えば、[自己負担上限額管理](#)票の様式、特定医療費の範囲（難病に付随して発症する疾病の内容に違いあり）、申請後の支給開始時期、特例措置の申請時に必要な書類などです。

申請は全て自己申告です。不明な点があった場合は、一人で悩まず最寄りの保健所（保健センター）の担当に早めに相談するようにしましょう。