

きほく通信

第52号

2015年
8月24日
発行

難病
患者家族会

きほく

【会長】神森和子

紀の川市中三谷

【相談室】0736(75)4413

【事務局】〒649-6612 紀の川市北涌371

森田方 TEL 0736(75)4413

難病更新の手続き

難病の継続手続きの時期が近づいてきました。
平成27年1月から新難病法が施行されました。

国が定める難病を「指定難病」といいます。平成27年1月からこの疾患数が306疾患に拡大されました。

今まで特定疾患受給者証が交付されている患者さんには3年間の移行特例措置がとられていて、急激な負担増にならないように配慮されています。

また対象疾患の拡大にともない新規対象となる患者さんも増えてくることと思います。

新しい制度には「軽症者特例」というのがあり、次のように書かれています。

「助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療（※）を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。」

※ 「高額な医療を継続すること」とは、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（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）とする。

■今までの制度、とくに医療費負担において大きく異なる点について

★「指定難病」と「軽症者特例」

まず前提として「指定難病」の認定が必要です。これはそれぞれの病気によって国の定める『概要、診断基準』にてらして主治医の診断が必要です。

そのうえで医療費助成を受けるためには各疾病の重症度分類に依りて対象が決定されます。

（すでに指定難病受給者証を交付されている方は継続申請となります）

「軽症者特例」というのは指定難病患者でこの対象認定重症度に達していなくても、申請月以前の1年以内に指定難病に係る総医療費が33,330円を超える月が3ヶ月以上ある場合は、この特例により医療費助成対象となります。

★医療費における注意点

注意が必要なのは、この総医療費33,330円は自己負担額ではありません。

たとえば3割負担の患者さんの場合、自己負担額3万円であれば総医療費が10万円ということになります。

※指定難病に係る総医療費には薬局、訪問看護事業所利用分も含みますが、入院時食事療養標準負担額や生活療養標準負担額は含みません。軽症者の場合とくに領収書や保険料支払通知書はきちんと保存しておいてください。

★診断書（臨床個人票）における注意点

指定難病における各診断書末尾にはすべて「過去6ヶ月以内で、最も悪い状態を記入してください」と書かれています。

患者さんはどうしても体調を整えて服薬し、万全を期して通院しがちです。主治医にとっては患者の「いい状態」のときしか知らない場合があります。

新しい制度を十分理解していない行政の窓口や医師もおられますので、この点は主治医に念を押す必要があると思います。

指定難病や継続（新規）申請など詳しいことは保健所やきほく事務局などにおたずねください。

