

平成 27 年 12 月 3 日

厚生労働大臣

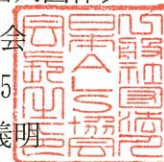
塩崎 恭久 様

<神経難病団体ネットワーク世話人団体>

一般社団法人 日本 ALS 協会

03-3234-9155

会長 長尾 義明



<参加団体>

一般社団法人 日本 ALS 協会

一般社団法人 全国パーキンソン病友の会

NPO 法人 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

全国 CIDP サポートグループ

医療保険制度改革関連法及び平成 28 年度診療報酬改定に 関する要望

平素の難病対策へのご尽力に心より感謝申し上げます。

本年 5 月に制定された医療保険制度改革関連法及び来年度の診療報酬改定に関して、現在、神経難病患者等の療養に悪影響を与えている以下について、難病法基本方針「難病対策は、難病の克服を目指し、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会への参加の機会が確保され、地域社会において尊厳を持って生きることができるよう、共生社会の実現に向けて、難病の特性に応じて、社会福祉その他の関連施策との有機的な連携に配慮しつつ、総合的に実施されることが必要である」に則り、是正措置を講ずるようお願い致します。

記

1. 紹介状なしの大病院の初・再診料（選定療養費）徴収から MS 等難病患者は除外して下さい。
 - 1) 多発性硬化症（MS）の神経内科予約は 3 ヶ月以上かかることが多く、現在、初診料（選定療養費）を徴収している病院の多くが一定期間受診なき場合、再初診料（5,000 円～10,000 円）を徴収しています。予約が取れずに 4 ヶ月目に受診した場合、再初診料を請求されたケースもありました。治療継続中の場合は徴収しないはずですが、本来継続治療しかありえない難病患者に再初診料を請求しています。
 - 2) 神経内科以外の受診も必要です。（いつ、どこに症状がでてくるか分かりづらい疾病）眼科、泌尿器科、整形外科等に定期、不定期な受診と検査が必要です。現在、初診料を徴収している病院で難病は例外としている病院もありますが、難病患者の除外規定をつくり実行ある措置をお願いします。

2. 胃瘻増設術の減額要件から筋萎縮性側索硬化症（ALS）等の難病は除外して下さい。

平成 26 年度の診療報酬改定において、胃瘻増設術 50 件以上の施設は頭頸部の悪性腫瘍患者を除外して経口摂取回復率が 35%以上でなければ更に 20%減額とする扱いになりました。そのため ALS 等難病の胃瘻造設を行っていた医療施設が造設件数を削減し、必要な時に胃瘻造設が受けられないといった事例も発生しています。

「平成 28 年度診療報酬改定の基本方針（骨子案）」（社会保障審議会医療部会 2015 年 11 月 19 日）において、「重点的な対応が求められる医療分野を充実する視点」の（具体的な方向性の例）として「エ 難病法の施行を踏まえた難病患者への適切な医療の評価」が挙げられております。

ALS を初めとする神経難病では、頭頸部の悪性腫瘍と同様に、回復の見込みのない嚥下障害が進行し、胃瘻増設後は経口摂取のみの栄養方法に回復させることはほぼ不可能です。

ALS では、体重が減少しないように病初期から胃瘻を造設し、良い栄養状態を確保することにより生命予後を改善することが世界的に証明されており、日本神経学会の「筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン 2013」にも「適切な医療」として明記されています。

胃瘻が絶対的に必要な神経難病患者等に対する胃瘻造設術を抑制することのないように、要件として頭頸部の悪性腫瘍患者のみでなく、進行性の嚥下障害を呈する神経難病等に対する胃瘻造設術を除くという除外基準を是非追加してください。

3. 同一建物（サービス付高齢者住宅やケアハウス等）での同一日の複数患者訪問診療と看護の減算対象から、神経難病患者を除外してください。

ALS の場合には、病状の進行を確認して適切な時期に専門病院への受診を進めるなど、綿密な全身管理と医療機関との連携が必要です。さらに、気管切開して呼吸器管理受けている患者の場合は、衛生材料などの管理や全身状態の観察、病状の進行の確認などが必須であり、医療職の濃厚なかかわりが必要となります。末期悪性腫瘍の患者と同じく、神経難病患者等も同様な扱いにしてください。

以上