

加藤 勝信 厚生労働大臣 殿

神経難病“安心予後”プロジェクト
事務局長 橋本 武寛

say-project@nanbyo.org

指定難病医療費助成制度 更新手続きに関する要望書

1. 要望の趣旨

指定難病医療費助成制度は、治療方法がなく長期療養が必要な難病患者にとって、本当にありがたい制度ですが、その反面、生きるだけで精一杯の生活の中で、毎年の更新手続きが大きな負担となっています。

来年 11 月に稼働予定の難病 DB（以下「DB」）システムは、指定医が直接オンラインで厚労省の DB に臨床調査個人票（以下「臨個票」）情報を書き込めるようにすることで、指定医、自治体、患者、等の手続きの大幅な簡素化の可能性を秘めています。

特に患者にとって大きな負担となっていた、毎年の臨個票取得・自治体への申請、を限りなく減らせるはずなのに、DB の運用案を見ると必ずしもそうはなっていないように思われます。

そこで、以下の具体的な項目についての実現を要望するものです。

尚、これには 16,000 名を超える署名が集まっており、加えて難病患者やそのご家族の申請に関するご苦労の体験談も数多く集まっていますので、それらを参考資料として添付させていただきます。

2. 要望事項

- ① 認定取り消し事由に該当しない限り、指定難病医療費助成の認定期間を継続すること
- ② もし①が何らかの理由で出来ない場合は、DB を有効活用して、更新時の難病患者による臨床調査個人票の取得および提出を不要にすること
- ③ 自治体が更新手続きを代行すること
- ④ 初回の認定申請時もオンラインで申請できるシステムにすること
- ⑤ 臨床調査個人票の DB への登録料が発生する場合、それを患者負担としないこと
- ⑥ 自己負担上限管理表もデジタルで管理できるようにすること

3. 各要望事項の説明：

- ① 認定期間を 1 年として毎年更新手続きを要求する目的は、
 - (1) 臨個票データのアップデート
 - (2) 病状の変化や課税額の変化による認定の可否を含めた認定条件の変更と理解しています。

指定医が DB 上の臨個票データを特定時期に更新することを、がん DB 同様に義務づければ、

更新申請のために紙ベースの臨個票を患者経由でやりとりしなくても、認定可否基準判断のための病状変化情報は DB 上に存在することになります。

自己負担上限額決定要因の課税情報は自治体が保有していますから、DB に登録された最新の臨個票データ（もしくは認定の可否情報）を基に自治体で自己負担上限額を判断して、結果と共に翌年の自己負担上限額管理表を患者に送付すれば、毎年の更新手続きをせずとも上述の認定期間を 1 年とすることの目的を達成できることになり、認定期間を自動継続もしくは無期限とすることが可能です。

- ② 仮に、何らかの理由で認定期間を自動継続もしくは無期限とすることが出来ないとしても、指定医が直接 DB に登録出来るなら、わざわざ多大な労力とコストをかけて大量の紙ベースの臨個票を作る意味はありません。もちろんこれに代わるようなもので難病患者の手を煩わせる必要もありません。これは比較的容易に達成可能です。難病患者の個人情報とアクセスキー（難病患者固有の識別番号。マイナンバーの流用でも可）の紐付けを臨個票情報とは別個に管理しておけば、本年 8 月 15 日に発覚した指定難病患者の個人情報流出の際も、「個人情報入りデータの消し忘れ」などと言うことは起きなかったのでは無いかと思慮します。
- ③ ①で述べた通り、自治体は更新申請書自体および自己負担上限額決定要因情報の全てを保有しており、臨個票データは DB 上に有りますから、事前に難病患者からの委託を受けていれば自治体による申請代行は可能です。
- ④ 病名判明時に登録に同意した患者の臨個票データを指定医が DB に登録することを義務づけさえすれば、③の通りその他の申請に必要な情報は自治体が持っているのですから、申請画面に難病患者固有の識別番号またはマイナンバーを入力する形でオンライン申請は可能です。
- ⑤ がん DB でも登録料は発生していないので考慮不要と思われそうですが、万が一指定医に DB への登録料が発生する場合は、DB 導入によって経費（自治体などの人件費を含む）が削減されたものを原資とすれば患者に負担を押しつける必要は有りません。
- ⑥ これまで自己負担上限額管理表は 1 年分の手書きの用紙で、毎回病院の会計時に手作業で記入してもらった方式でした。これをデジタルで管理（スマホのアプリで管理するとか）出来たら、自己負担上限額管理表を毎年交換する手間もなくなり、より便利になると思います。

4. 要望事項達成時の効果

今回の難病・小慢 DB 更改によって、厚労省は疾病登録センターに 130 万通もの紙ベースのアナログ・データのデジタル化を委託しなくても良くなるだけで無く、この要望が聞き届けられれば、表 1 の「難病・小慢 DB 更改に関する設計状況の情報共有」（2022 年 2 月 厚生労働省 健康局 難病対策課）に強調されている指定医・病院クラーク・自治体の負担軽減効果以外にも、各方面で以下を含む作業負担が軽減されることになります。

指定医を含む医療機関：

- 臨個票申請受付業務
- 臨個票印刷業務
- 臨個票交付・郵送業務

自治体：

- 難病患者に対する毎年の更新通知（更新申請書、臨個票フォーム、記入要領、等）の印刷・送付業務
- 更新申請に関する問い合わせや更新の窓口対応業務
- 臨個票の厚労省への送付業務
- 臨個票内容に関する厚労省からの問い合わせ対応業務

難病患者：

- 臨個票の病院への申請・受け取り（病院によっては委任状が必要）
- 更新申請書記入（自治体によっては委任状が必要）
- 自治体への提出

これらに加えて、患者が病院に支払う臨個票記入料（1,100円～1万円近く／件／年）も不要になります。

	指定医の負荷軽減策	具体的な内容	対応・想定される効果
1	前回値踏襲機能	毎年登録を行うという指定難病・小児慢性特定疾病の制度を踏まえ、前回登録された情報を呼び出し、変更があった項目についてのみ登録を行う。	前年度以前のデータの再利用により、入力負荷が軽減される。 ※ なお、利用状況を監視することでセキュリティを確保
2	指定医の兼務医療機関登録機能	指定医の兼務先医療機関を登録し、兼務先医療機関の患者の臨個票・意見書を閲覧・修正可能。	指定医が新システムにユーザ登録している医療機関であれば、指定医はどこからでも担当患者の臨個票・意見書を作成することができる。
3	臨床調査個人票連携、医療意見書連携機能	転院時等の患者から受領したアクセスキーを入力し、検索を行う。	指定医は担当する患者の同意があれば、アクセスキーを用いて他医療機関における臨個票意見書情報を参照することが可能。
4	電子カルテや文書管理システムなど院内システムとの連携機能	電子カルテや文書管理システムなど院内システムからデータを抽出し、登録を行う。	データ連携仕様を示し、一括登録を行うことは可能であり、2重の作成の手間などが省ける。 以下の課題がある。 ・ 医療機関ごとに電子カルテ等のシステム仕様は異なっており、医療機関において個別の改修が必要。 ・ 電子カルテ等の項目から臨個票・医療意見書の項目に連携できる項目は限定的である。 ・ 登録時にチェックに係ることによる手戻りが発生する。
5	医療クラーク等との連携支援機能	医療クラーク等と連携し、記載をしている指定医に向け、医療クラーク等による下書き、コメントを付与することを可能にする。	医療クラーク等との連携を効率化し、指定医の入力負荷が軽減される。
6	チェック機能	臨個票・医療意見書の作成時に入力漏れがないか等をチェックする。	作成時に入力漏れがないか等をチェックすることで、自治体等からの内容照会の対応の負荷が軽減される。
7	自動計算機能	現在、医師が手動で計算を行っている合計値や指標等について自動で計算を行う。	計算に係る負荷が軽減される。
8	機械判定機能	指定難病の診断基準及び重症度について、医師が入力を行った内容と通知で示されている内容について、整合性がとれているか確認を行う。	作成時に整合性に問題がないか等をチェックすることで、自治体の確認の負担が軽減される。

表 1

要望事項の中には厚労省単独では為し得ないものも有るかも知れませんが、これらが達成されると難病患者のみならず上述の通り自治体の負担も大幅に軽減され、今後日本が向かうべき生産性向上にもつながると思われまますので、総務省の「自治行政局 住民制度課 デジタル基盤推進室」や「自治行政局 地域力創造グループ 地域情報化企画室」、デジタル庁などと協議して実現して頂きたいと切望する次第です。

以上。