

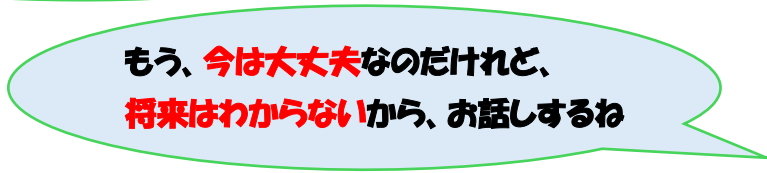
どうなった!? IBD と指定難病制度

(IBD とは、潰瘍性大腸炎とクローン病の総称、指定難病)

作:大阪 IBD 共同代表 布谷嘉浩



テレビで「**IBD が指定難病制度が外れるかも**」
と、放映していたけど、どういうことなの？

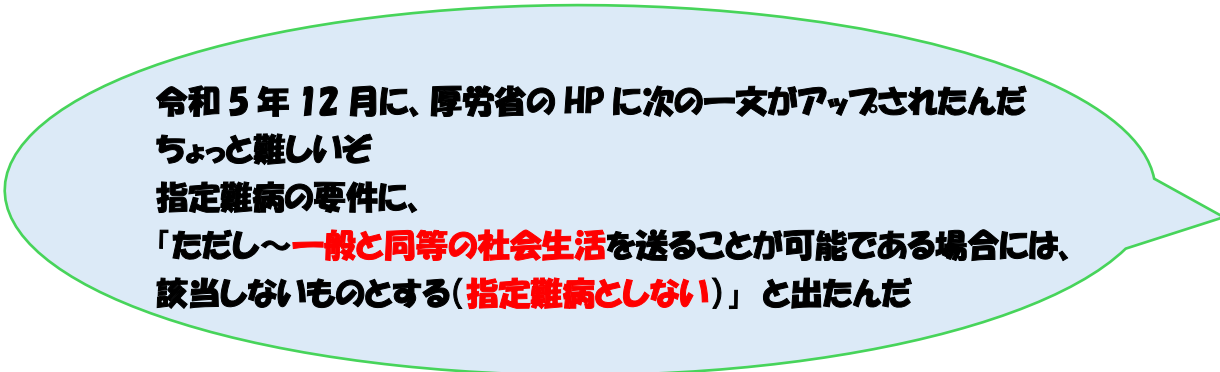


もう、今は大丈夫なのだけれど、
将来はわからないから、お話しするね



教えて～

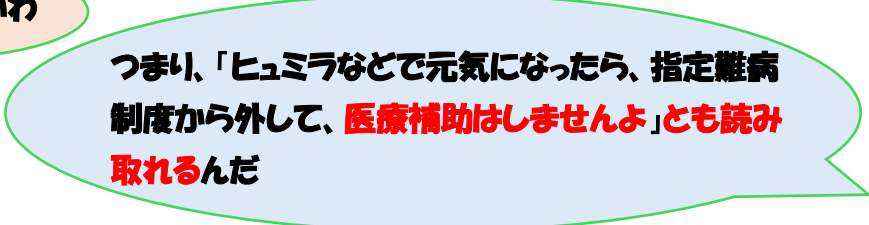
一つの文章の追加から始まった (指定難病要件の厳格化)



令和5年12月に、厚労省のHPに次の一文がアップされたんだ
ちょっと難しいぞ
指定難病の要件に、
「ただし～**一般と同等の社会生活**を送ることが可能である場合には、
該当しないものとする(**指定難病としない**)」と出たんだ



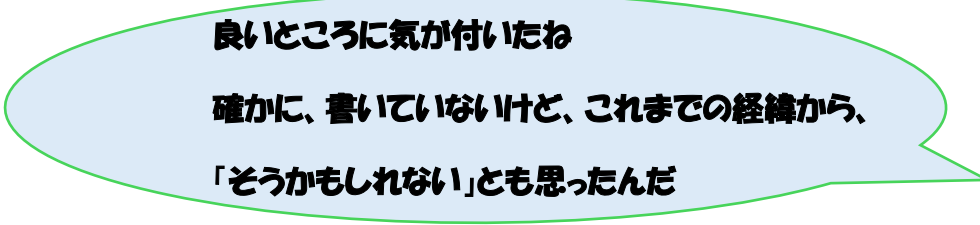
よくわからないわ



つまり、「ヒュミラなどで元気になったら、指定難病
制度から外して、**医療補助はしませんよ**」とも読み
取れるんだ



でも、これは指定難病全体のことで、IBD の事だとは書いていないじゃない!?



良いところに気が付いたね
確かに、書いていないけど、これまでの経緯から、
「**そうかもしれない**」とも思ったんだ



確かに「そうではない」とは言い切れないわね

もし、そうなったら、健康保険をつかっても、ヒュミラなど高額医療の人は、毎月、数万から十数万支払いが続くので、

「経済的に、治療継続が出来ない人」が多くなって、大変なことになると思うんだ



今まで、**治療で元気に働いていた人が、入院患者に逆戻りしちゃうじゃないの**

折角の「医療の進歩」が使えない、台無しになると思うんだ



さらなる一文の追加が（患者数の数え方のルール変更）

実は、もう一つ、気になる追加があったんだ



えー、まだあるの？



患者数のカウントルールの変更(増加する)提案なんだ



なんで、ルールの変更がいけないの？




指定難病の基準に**「人口基準」**があって、
患者が多くなったら**「指定難病じゃない」**とするルールなんだ



何だか、おかしいルールだわね、患者さんが増えたら助けなきゃいけないのに





潰瘍性大腸炎は、近頃、どんどん患者さんが増えてきているんだ
ルールが変わって多めに数えられると、その人口基準の突破が早まるんだ



潰瘍性大腸炎も、シンポニーなど高額医療の方には、大問題ね
折角、辛い生活から抜けることが出来たのに～


すでに、60%解決しました 祝!!



実は、令和6年10月の厚労省 HP アップによると、**60%は解決した**と思うんだ




えー、もう解決方向なの!? 急だわね



そう、びっくりするくらい、急なんだ
これは IBD 患者会 (IBD ネットワークの要望書提出) が動いたのもあるし、
JPA (日本難病・疾病団体協議会)、テレビ放映など、声を上げたのが
大きかったのかもしれない



具体的には、**どう60%解決したの?**



平成6年10月に厚労省 HP に追加アップされたんだ
「ただし、既存の指定難病の見直しにおいては、医療費助成による治療等
の効果により軽症を維持している患者がいることを考慮する」
が追加されたんだよ



「**ヒュミラなどでの高額医療費も指定難病制度の中で考えてくれる**」と読み取れるわね

これまでと同じと思うよ

それと、患者数のカウントルール変更も全面削除されたんだよ



厚労省は患者の声も聞いてくれるわね

これなら 100%解決じゃないの、何で 60%なの？

課題は残る

実は、指定難病の要件に**昨年書かれた文章**

「ただし～一般と同等の社会生活を送ることが可能である

場合には、該当しないものとする(指定難病としない)」

は**残されたんだよ**



じゃー、不安継続だよ～

それと、**潰瘍性大腸炎は患者数がどんどん増える傾向**

は変わらないだろうから、いずれ「人口基準」をオーバーするかもしれないね





それもショック

潰瘍性大腸炎で重症化してしまい、シンボニーなど
高額医療の方には大問題なので、その方々には、光を当ててほしいね



これから



これからどうするの？

国の財政難は変わらないから、
国の「必要な医療費でも削減」は常に起こり得ると考えている
今回「患者の声が届く」とわかったので、
患者会としては、継続的に厚労省のHPの動きを監視する
必要があるのかな



でも、厚労省のHPは文字が多くて、難しい文章で、わかりにくい

それは僕も同じ、今回はIBDの仲間が、
しっかりHPチェックをして頂いたのが気づけたんだ、
仲間の力は大きいね



患者会の力ね

患者の痛みを知るのは患者だから、それが患者会の役目だね

