

パネル 1

高額療養費制度とは？ 自己負担上限額引き上げ議論の推移

高額療養費制度の概要

高額療養費制度とは：

1カ月（同じ月の1日～末日）の病院・薬局などでの窓口負担額が自己負担上限額を超えたときに、その超えた金額が公的医療保険から支給される制度。自己負担上限額は、年齢や所得の状況によって異なる。

対象者と対象となる費用：

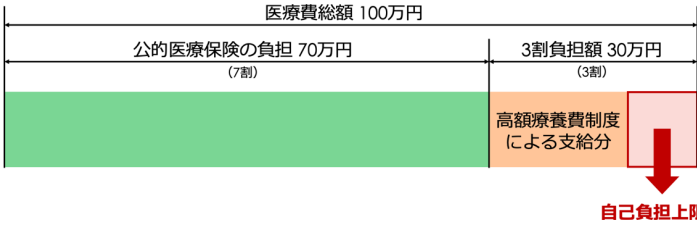
- ・対象者：公的医療保険の被保険者・被扶養者（世帯単位で利用可／同一保険者内で合算可）
- ・対象になる費用：保険適用内の診療・入院・手術・調剤など
- ・対象外の費用：差額ベッド代、入院時の食費、先進医療の技術料、自由診療、交通費 など

自己負担上限額の計算方法：

年齢や所得の状況によって異なる。下記には50歳/月給40万円で、1ヶ月100万円の医療費がかかり、3割負担の場合を示した。
これ以外の例は、厚生労働省の資料(右記二次元コード)から確認できる



厚生労働省保険局資料：
高額療養費制度を利用される皆さまへ



自己負担上限額の計算(実際に支払う金額)

$$80,100円 + (1,000,000円 - 267,000円) \times 1\% = 87,430円$$

高額療養費制度による支給分の計算

$$(3割負担 300,000円) - (自己負担上限額 87,430円) = 212,570円$$

さらなる負担軽減の仕組み：

- ・多数回該当：過去12か月以内に3回以上、上限額に達した場合は、4回目から「多数回」該当となり、上限額が下がる仕組み
- ・世帯合算：複数の受診や、同世帯かつ同一保険の他の方の受診は、窓口でそれぞれ支払った自己負担額を1か月単位で合算し、その額が一定額を超えたときは、超過分を高額療養費として支給する仕組み
- ・現物給付：事前申請により、窓口負担が3割負担額ではなく自己負担上限額までで済むようになる仕組み

自己負担上限額引き上げの議論の推移

2024年12月に政府が提示した高額療養費制度の自己負担上限額の引き上げ案は、当事者・家族の意見を考慮せず、応能負担の考え方のもと、それまでと比べて大幅な引き上げとなっていた。その後、患者団体の反対運動や与野党からの批判を経て、2025年3月には引き上げが見送りとなった。

政策形成・修正の主な動き

患者団体の主な動き

2024年	12月25日	大臣合意案として引き上げ案を提示	12月24～27日	全がん連・JPA：引き上げに関する要望書
2025年			1月17～19日	全がん連：引き上げ反対に関するアンケート
			1月29日	全がん連・JPA・いずみの会：引き上げ反対署名
	2月14日	政府修正案：多数回該当を引き上げの対象から除外	2月12日	全がん連・JPA・いずみの会：厚労大臣と面談
	2月28日	政府修正案：引き上げは第一段階のみ実施		ロビー活動・SNS発信・記者会見 アカデミアとの連携などを通して 一般社会への周知と世論形成を継続
	3月4日	上記修正案をもって予算案が衆議院を通過	3月5日	全がん連：参議院での参考人出席
	3月7日	政府、引き上げの見送りを決定	3月7日	全がん連・JPA：首相・厚労大臣と面談
	5月26日	厚労省「高額療養費制度の在り方に関する専門委員会」設置。全がん連・JPAからも委員として2名が参加。 “今秋までに方向性を示す”として、現在までに5回の会合を実施		

専門委員会でのこれまでの議事録や今後の開催日程は、
右記の二次元コードから確認が可能です



厚生労働省：
高額療養費制度の在り方に関する専門委員会

パネル 2

患者当事者・家族の視点からみた
高額療養費制度に関するアンケート（1/9）

調査の概要

難病の患者当事者・家族の視点から、高額療養費制度の利用状況、
上限引き上げの影響として想定されることなどを明らかにするアンケートを実施

- 収集方法：WEB上での自記式アンケートを実施（回答困難な方向けに一部郵送で実施）
- 期間：2025年8月1日～8月31日
- 対象：難病（希少・難治性疾患、長期慢性疾患）の患者当事者または家族（指定難病かどうかは不問）
- 倫理的配慮：ASrid倫理審査委員会に申請・承認を得た（承認番号：ap25072901）
対象者には調査目的・方法の説明後に同意を取得した。
回答は個人情報情報を排して分析した
- 質問項目：回答者の属性、高額療養費制度の利用状況、上限の引き上げに関する意見、
その他の医療費助成制度に関する意見など
- 解析方法：記述統計の算出し、一部項目はクロス集計を実施（欠損値はあらかじめ除外）。
関連する自由回答を個人情報情報を排して関連する記述を抜粋。回答を引用する際、
補足が必要な部分は括弧書きで示した

* 高額療養費制度の個別の適応は、加入保険者・所得・年齢等によって異なるので、結果の一般化にはご注意ください

回答者の属性

➤ 全体で322名から回答を得た

		平均 ± 標準偏差 or 回答数(%)			回答数(%)
回答者	当事者本人	251 (78.2%)	障がい者手帳の 取得状況 *複数枚所持者を含む	手帳なし	185 (59.1%)
	家族	70 (21.8%)		身体	110 (35.1%)
当事者 現在年令	[才]	49.8 ± 19.0		知的	15 (4.8%)
当事者 発症時年齢	[才]	16.9 ± 13.7		精神	19 (6.1%)
当事者 罹患期間	[年]	32.8 ± 20.9	世帯年収	約156～370万円	12 (3.8%)
疾患領域	神経・筋	102 (33.3%)		約370～770万円	33 (10.5%)
	免疫	42 (13.7%)		約770～1,160万円	103 (32.8%)
	皮膚・結合組織	25 (8.2%)		約1,160万円～	72 (22.9%)
	消化器	23 (7.5%)		住民税非課税世帯 [～69歳]	41 (13.1%)
	骨・関節	22 (7.2%)		住民税非課税世帯Ⅰ [70歳～]	8 (2.5%)
	内分泌	21 (6.9%)		住民税非課税世帯Ⅱ [70歳～]	3 (1%)
	染色体や遺伝子異常	17 (5.6%)		不明・回答しない	42 (13.4%)
	血液	10 (3.3%)	発症後の 年収の増減	減った	105 (35.4%)
	呼吸器	8 (2.6%)		変わらない	68 (22.9%)
	循環器	6 (2%)		増えた	13 (4.4%)
	視覚	6 (2%)		就労していない	90 (30.3%)
	希少がん・腫瘍	6 (2%)		わからない	21 (7.1%)
	代謝	4 (1.3%)	欠損値を除く		
	腎・泌尿器	4 (1.3%)			
	聴覚・平衡機能	1 (0.3%)			
	その他	9 (2.9%)			

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（2/9）

指定難病・小児慢性特定疾病による医療費助成の利用状況

当事者が**成人**の場合の
指定難病医療費助成の状況 (n=281)

	回答数(%)
対象疾患で受給している	171 (60.9%)
対象疾患だが受給していない	37 (13.2%)
対象外の疾患	66 (23.5%)
不明	7 (2.5%)

欠損値を除く

当事者が**小児**の場合の
小児慢性特定疾病医療費助成の状況 (n=32)

	回答数(%)
対象疾患で受給している	21 (65.6%)
対象疾患だが受給していない	7 (21.9%)
対象外の疾患	3 (9.4%)
不明	1 (3.1%)

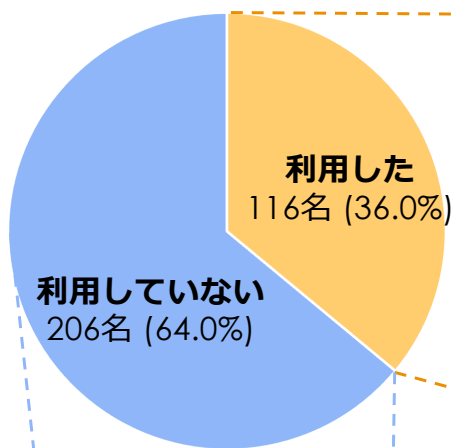
欠損値を除く

指定難病・小児慢性特定疾病のいずれも、対象疾患かつ受給しているのは6〜7割程度。

- 指定難病では、重症度基準等を満たさず対象疾患でも受給できないケースがある
- 小児慢性特定疾病では、自治体のこども医療費補助制度がある場合には、対象疾患でも申請しないケースがある

高額療養費制度の利用状況

過去1年間での
高額療養費制度の利用状況 (N=322)



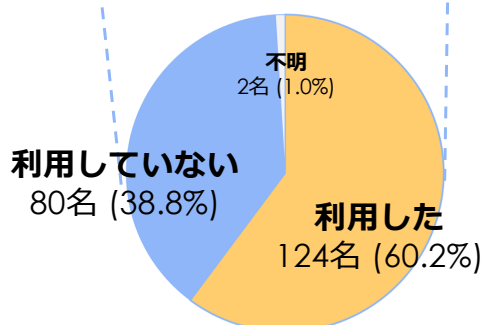
高額療養費制度利用者の
過去1年の利用頻度 (n=116)

年間利用月数	回答数(%)
1月分	18 (5.6%)
2月分	11 (3.4%)
3月分	7 (2.2%)
4月分	21 (6.6%)
5月分	8 (2.5%)
6月分	17 (5.3%)
7月分	3 (0.9%)
8月分	3 (0.9%)
9月分	1 (0.3%)
10月分	2 (0.6%)
11月分	1 (0.3%)
12月分	22 (6.9%)

欠損値除く

多数回該当 78名
- 回答者全体の24.3%
- 制度利用者の68.4%

過去1年では利用していない回答者の、
それ以前での利用経験 (n=206)



回答者322名中、高額療養費制度を…

- ✓ 過去1年に利用したひと … **116名 (36.0%)**
(その内、多数回該当者 … 78名)
- ✓ 今までに1度でも利用したひと … **240名 (74.5%)**
- ✓ 今までに全く利用していないひと … **80名 (24.8%)**

パネル 4

患者当事者・家族の視点からみた
高額療養費制度に関するアンケート（3/9）

過去1年で高額療養費制度を利用したひとの特徴

当事者年齢別の高額療養費制度の利用状況 (n=315)

	利用した 回答数(%)	利用しなかった 回答数(%)
～10代	3 (9.4%)	29 (90.6%)
20代	4 (28.6%)	10 (71.4%)
30代	9 (31.0%)	20 (69.0%)
40代	21 (36.2%)	37 (63.8%)
50代	28 (37.3%)	47 (62.7%)
60代	25 (40.3%)	37 (59.7%)
70代～	26 (57.8%)	19 (42.2%)

欠損値を除く

年代があがるにつれ、高額療養費制度の
利用割合があがっている

指定難病医療費助成の対象・受給状況と
高額療養費制度の利用状況 (n=281)

	利用した 回答数(%)	利用しなかった 回答数(%)
対象疾患で 受給している	60 (35.1%)	111 (64.9%)
対象疾患だが 受給していない	7 (18.9%)	30 (81.1%)
対象外の疾患	39 (59.1%)	27 (40.9%)

欠損値を除く

対象外の疾患で利用割合が高く、
対象疾患だが受給していない群では
利用割合が低い

小児慢性特定疾病医療費助成の対象・受給状況と
高額療養費制度の利用状況 (n=32)

	利用した 回答数(%)	利用しなかった 回答数(%)
対象疾患で 受給している	3 (14.3%)	18 (85.7%)
対象疾患だが 受給していない	0 (0.0%)	7 (100.0%)
対象外の疾患	0 (0.0%)	3 (100.0%)

欠損値を除く

利用しているのは、
対象疾患で受給している群のみ

疾患領域別の高額療養費制度の利用状況 (n=306)

	利用した 回答数(%)	利用しなかった 回答数(%)
希少がん・腫瘍	4 (66.7%)	2 (33.3%)
皮膚・結合組織	15 (60.0%)	10 (40.0%)
循環器	3 (50.0%)	3 (50.0%)
腎・泌尿器	2 (50.0%)	2 (50.0%)
呼吸器	4 (50.0%)	4 (50.0%)
消化器	10 (43.5%)	13 (56.5%)
骨・関節	9 (40.9%)	13 (59.1%)
血液	4 (40.0%)	6 (60.0%)
免疫	16 (38.1%)	26 (61.9%)
神経・筋	36 (35.3%)	66 (64.7%)
内分泌	5 (23.8%)	16 (76.2%)
染色体や遺伝子異常	3 (17.6%)	14 (82.4%)
視覚	1 (16.7%)	5 (83.3%)
代謝	0 (0.0%)	4 (100.0%)
聴覚平衡機能	0 (0.0%)	1 (100.0%)
その他	1 (11.1%)	8 (88.9%)

欠損値を除く
その他以外は利用割合の昇順で記載

利用割合でみると、希少がん・腫瘍、
皮膚・結合組織疾患で高く、
視覚、代謝、聴覚・平衡機能疾患で低い

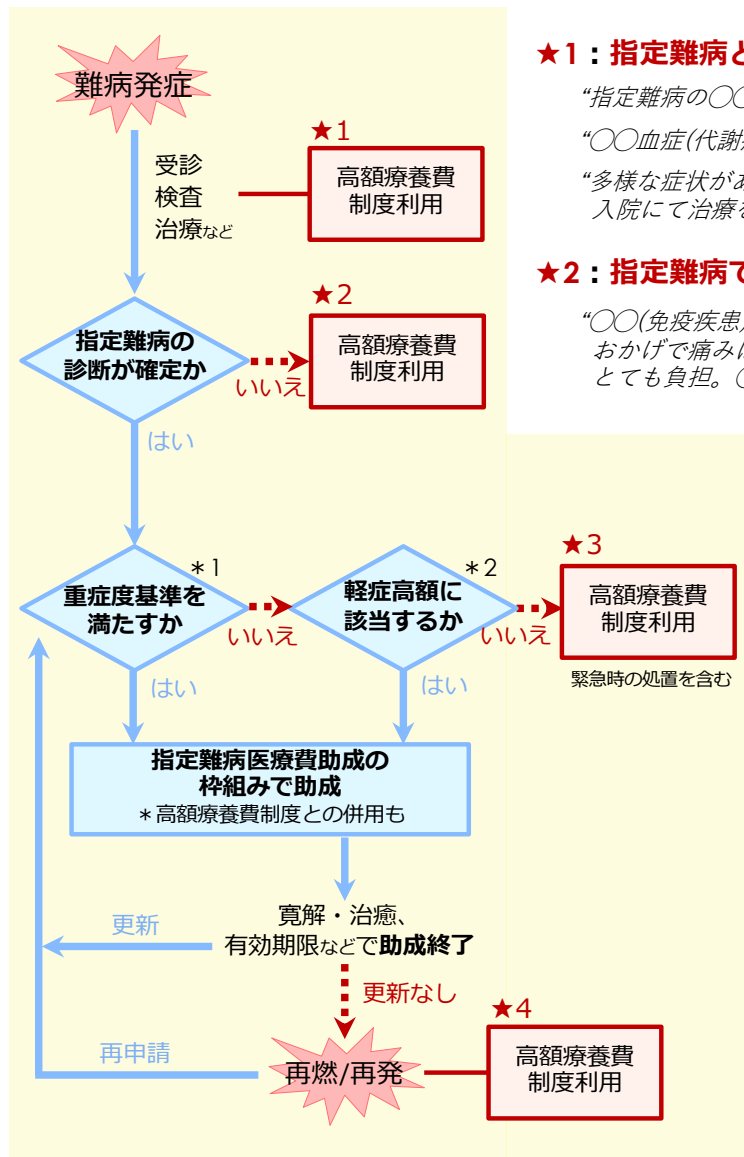
結果を読むときの注意点：

- * 一部の項目では回答数が少ないため、
利用割合のずれが大きい可能性がある
- * 各表は単純集計のため、
高額療養費の利用を決定する
その他の要因を考慮していない

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（4/9）

難病患者当事者が高額療養費制度を利用した主なタイミング

- 保険診療範囲内の医療で月の上限を越えたとき、難病患者は下記の場合に高額療養費制度を利用していた
* 年齢や症状、障害者手帳の等級、自治体等により他の医療費補助が使用できる場合もある



★1：指定難病と確定診断される前の受診・検査・治療に対して利用

“指定難病の〇〇病(神経疾患)か検査をする際、2週間の検査入院をする際に使用した”
“〇〇血症(代謝疾患)がわかる前、負荷試験をするために入院した際に使用した”
“多様な症状があり、病名不明なものの神経免疫疾患が疑われたため、入院にて治療を複数回受けた。その際に高額療養費制度を利用した”

★2：指定難病ではない難病の治療に対して利用

“〇〇(免疫疾患)の診断を受け、痛みが取れず生物学的製剤を使用するようになった。おかげで痛みは軽減されたが、毎月または1月おきに発生する4万円超えの医療費はとても負担。〇〇は難病指定されていないため、難病医療費の補助も受けられない”
*回答者に多かった疾患の例: 乾癬、リウマチ、1型糖尿病、線維筋痛症など

★3：指定難病の疾患でも、重症度基準・軽症高額の基準に該当しない場合に利用

“軽症高額の基準が医療費が一定額を超える月の回数であるため、△△(薬剤名)を年2回投与となる〇〇症(神経疾患)の成人患者が対象とならない。1回当たりの医療費が非常に高額であるため、軽症高額の該当基準に「1年間の難病医療費総額」が入ると良い”
“新しい薬がとても高額で、私は指定難病だけど軽症なため、高額な医療費が継続している証明をするため、3ヶ月間の薬代を高額療養費制度を使って支払っている。それでも、(軽症高額の基準を満たすため)3ヶ月継続して払うのは負担が大きく、それで薬を買うのが遅れると病気が進行してしまう(筋疾患)”

★4：助成終了後に再燃/再発した場合に利用

“〇〇(皮膚・結合組織疾患)の生物学的製剤の治療で利用。約10年に1度、数年の再燃がある疾患のため、寛解から再燃まで治療しない期間があり、その間は指定難病の医療費助成制度が非認定になるため、再燃してから半年～1年程、(再び)認定される基準に達するまで利用している”
“指定難病の受給者証が切れていた中で入院・手術となり、単身のため申請できずにいたので、上限額で止まって助かった(骨・関節疾患)”

★5：指定難病との関連を判定されない症状、ケガなどの治療に利用

“指定難病の医療費助成を受けており、通常の診察はその助成で対応できているが、以前、〇〇症(呼吸器感染症)からさらに体調を崩し△△症(より重症な呼吸器感染症)との診断で入院・治療を受けた際には、高額医療費制度の支援を受けた。難病と直接関係なくとも、体調を崩しやすく、体力も落ちるので、他の疾患も患うリスクがある”
“様々な全身疾患に伴う〇〇(筋疾患)は、この指定難病に起因する症状かの判定がなされない事が起こる。そんな訳で高額療養費の限度額を上回った事が幾度もあって、高額療養費の自己負担が引き上げになれば治療の断念も起きる”

*引用コメント内で補足が必要な部分は、研究実施者が文脈を損なわない範囲で括弧書きで示した

高額療養費制度は難病患者にとっても、いざというときに利活用できる制度です

*1 重症度基準：

「日常生活または社会生活に支障がある者」という考え方を疾患ごとに医学的な観点から反映させて定めた基準。
指定難病の医療費助成は、まず病名の診断基準を満たし、そのうえで重症度基準を一定以上満たした場合に対象となる

*2 軽症高額：

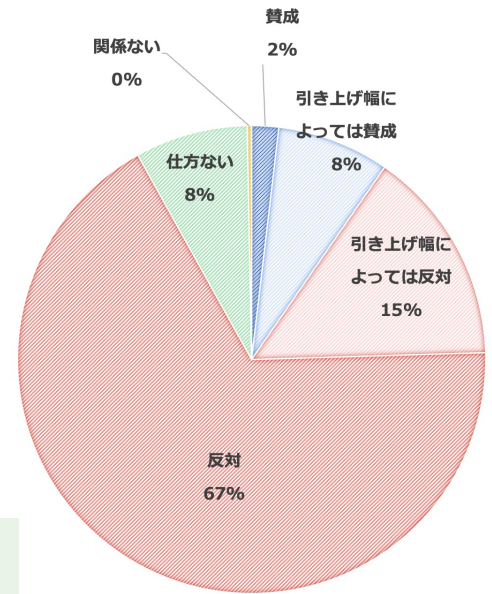
重症度基準に届かない場合でも、直近12か月のうち、指定難病に関する医療費総額が33,330円を超えた月が3回以上ある場合には、指定難病による医療費助成をうけられる仕組み

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（5/9）

高額療養費上限額引き上げをめぐる賛否

高額療養費上限額引き上げへの
賛否 (n=322)

	回答数(%)	
賛成	6 (1.9%)	賛成計 31 (9.7%)
引き上げ幅によっては賛成	25 (7.8%)	
引き上げ幅によっては反対	48 (14.9%)	反対計 265 (82.3%)
反対	217 (67.4%)	
仕方ない	25 (7.8%)	
関係ない	1 (0.3%)	
欠損値除く		



難病患者・家族の大多数（82.3%）が引き上げに反対している

高額療養費の上限額が引き上げとなった場合の影響

1. 治療への影響：

上限額の引き上げにより、治療選択肢の減少や受診の抑制・断念が生じ得る。その結果、重症化を招き、命に危険が及ぶ可能性や、かえって国の医療費負担が増加するのではないかというコメントが挙がった

回答からの抜粋：

“他の治療を探す。今は大学病院で最先端の医療を受けているが、年金生活になると安い治療にせざるを得ないと思っている（免疫疾患）”

“離島に住んでおり、治療費以外にも交通費（飛行機代）・宿泊費がかかるので、経済的に大変負担がかかっている。今の状況でもギリギリだ。高額療養費の上げ幅にもよるが、支払う事は出来なくなると思う。治療を断念せざるを得ないのかと思うとどうになってしまうのか、この治療を受ける前の激痛で寝たり起きたりの生活になってしまうのか本当に心配。30年近く治療法が無いと言われ、激痛に苦しみ、やっと現在の治療を受けられるようになって普通の日常生活を送れるようになっている（骨・関節疾患）”

“治療の選択肢の幅が狭まる。収入や生活費を考え、生活に影響を及ぼすほどの状態で喫緊の治療でなければ受けない。それによって、医療が遠のき、健康面も悪化する可能性が高くなり、悪循環をたどると思う。金額次第で治療を考えるようになり、「お金があれば医療を受けられるのか」「なぜ、病気を持つとこんなにもお金がかかるのか」など健康の不平等さを感じるようになる（内分泌疾患）”

“私は〇〇（免疫疾患）と△△（呼吸器疾患）を患っていて、生物学的製剤などは保険がきいても月に数万、△△は病状自体はそこまで深刻でなくても、経過を見ていなければならない。以前、検査費用や薬代、通院費が高く足が遠のき、急性増悪で緊急入院になった。高額医療費制度の上限引き上げや医療費控除をなくすことは、ときに命を自分で縮めてしまう”

“高額な治療を受けなければ、文字通り命を縮めるか、身動きも取れずにベッドで寝たまりで過ごすしかないような人々に対して、負担額を増やすということは、治療を諦めろと言うことに等しい。今すぐでなくても、上がった分の負担額は必ず将来の家計を苦しめる。治療を受けてやっと生活や命を繋いでいる人々にとって、金銭的負担から治療を諦める（＝無治療となる）ことは、自分の命を自分で諦めるということだ（神経疾患）”

“（自己負担上限額が）上がったら、生物学的製剤はやめると思う。あの痛みがぶりかえしたら仕事は続けられず、生活保護になると思う（免疫疾患）”

“経済的理由により受診抑制や治療中断する患者が増え、重症化のリスクが高まることにより、ますます医療費が増加する悪循環を招くのではないか（消化器疾患）”

“難病で収入が途絶えた上に支払いの負担が増えるため、治療を受けることに躊躇してしまうようになるかと。結果、悪化の経過を辿り、国の医療費負担が増える事に繋がるのではないか（免疫疾患）”

*引用コメント内で補足が必要な部分は、研究実施者が文脈を損なわない範囲で括弧書きで示した

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（6/9）

高額療養費の上限額が引き上げとなった場合の影響（続き）

2. 生活・就労への影響：

治療費の捻出のため、生活費を切り詰めるだろうという声が多数あった。食費や趣味のお金を削るという回答のほか、自宅の売却や資産の切り崩しで治療に当てるといった回答もあった。

就労については、上限額引き上げで治療を抑制した結果、仕事を辞めざるを得なくなるだろうという意見、引き上がった上限額のためにもっと無理に働かざるを得ないという意見、そもそも難病によって思うように働けない中で上限額引き上げによりさらに生活が困窮するという意見があった。さらには、昇給で上限額も引き上がるため、働き控えやキャリアを制限しているという声もあった

… 回答からの抜粋：

“（疾患による経済的負担が軽くなれば）教育、結婚、出産など、この病気で費用が多額にかかることで諦めている身近な幸せが叶う（内分泌疾患）”

“働き盛りと言われる世代の夫が（難病に）罹患しました。まだまだ学費の必要な子供もいる。上限を引き上げるのは仕方ない部分もありますが、やっぱり家計に余裕がないです。何から削ればいいのか（骨・関節疾患）”

“子どもの通院だけでなく、自分自身も定期的に通院・投薬があり、年間20万円近い医療費がかかっている。夫の収入が減っているなかで、経済的に生活が苦しくなり、生きる選択肢を迫られることがあるかもしれないことが恐怖（骨・関節疾患）”

“引き上げ幅にもよるが、年金以外の資産を取り崩してでも通院治療に影響がないようにしたい（神経疾患）”

“働くのは正直とてもきつく、限界を感じながらも何とか働いて医療費を捻出している。治療をしても仕事はおろか、日常生活に支障を来す難病患者はたくさんいて、私もそのうちの一人である。発症以降、貯蓄を切り崩しながらギリギリで生活していて、趣味なども捨てざるを得なかった。これでもし限度額の引き上げが行われたら、どう生きていけばいいのか分からない。（骨・関節疾患）”

“私は難病をかかえており、フルタイムで働くことは難しいため、正社員ではなくパートで週2～3回働いている。主人はフルタイムの会社員として働いているが、中高生の子供も2人を養っているため、生活はギリギリです。もし私か主人が高額療養費を使う病気となり、自己負担額が上がってしまった場合、そもそも（今も）難病の毎月の通院費、入院費、薬代があって、それに（高額療養費が）プラスとなると、かなり経済的ダメージが大きくなる（神経疾患）”

“自己負担上限額が引き上げられると、ただでさえ苦しい生活がさらに苦しくなることは明らか。場合によっては治療を諦めるという選択肢を選ぶか、もしくは将来的に仕事をできなくなれば生活保護を選択して治療することも視野に入れている（免疫疾患）”

“いま、役職の打診はあるが断っている。役職に就いて給料を上げて良いのか？役職についてから高額療養費制度の自己負担上限引き上げがあると、現状より2段階程度上の上限金額になり、生活が破綻しかねない。こういう不安があって、給料を上げることさえ躊躇している（血液疾患）”

“原因が自分がないのに、なぜ自己負担ばかり増えるのか。（症状を持ちながら）無理して働いているのに、働いているということで（自己負担の）金額が上がることが納得していない。病人は、医療費のために働いて、それだけしかお金を使ってもいけない、と言われていた気分。健康な人の負担を増やすことには抵抗を感じるが、病気になったら負けのような負担はどうかと思う。体がしんどくて、それでもお金のために働かなければいけない状態に苦しんでいる（消化器疾患）”

“治療薬のおかげで、〇〇（皮膚・結合組織疾患）の症状に大きく左右されることなく、働くことができているが、治療を継続するために、もっと働くか（症状が悪化する懸念あり）、働き控え（家計やキャリア・自己実現への影響あり）をしなければならない可能性がある”

“経済的により一層困難になり、ますます働かなければならず、明日の生活のために寿命を削ることになるでしょう。通院・治療せざるを得ないので、何のために生きているのか最早わからない（その他の疾患）”

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（7/9）

高額療養費の上限額が引き上げとなった場合の影響（続き）

3. 心理的な影響：

闘病の心理的負担に加え、治療費の支払いが増加することで、精神的な負担も増大する可能性があるという回答があった。中には患者当事者や家族自身の人生を諦めざるを得ないといった切実な声も複数あった

回答からの抜粋：

“収入が変わらない中での医療費負担の増額により、日常生活が切り詰められ、精神的にうつ病の再発リスクが高まり、より医療費がかかる可能性がある(免疫疾患)”

“高額医療費の利用者自身の経済的影響、心理的影響がある。金と健康を天秤に掛けながら、社会生活を続けるのは不健康極まりない。それを支えている家族へも同様の影響がある(皮膚・結合組織疾患)”

“現在〇〇(免疫疾患)の治療中で、高額療養費制度は使っていないが、もし今よりも(症状が)悪化して高額な薬剤を勧められたとしても、高額療養費の引き上げがあったとしたらおそらく支払えないので、働くことや人生、生きることそのものを諦めると思う”

“現段階の医療では治る見込みも良くなる見込みもない病気のため、治療は一生続く。〇〇病(内分泌疾患)は、現時点では(指定難病ではなく)何の医療費補助もなく、今の医療費でも健常者と同じ生活を送ることは経済的にも精神的にも非常に負担になっている。どれだけ自己で努力をしても医療費がこれから上がっていくことは避けられず、追加して高額療養費が上限引き上げとなった場合、家族の人生を諦めざるを得ない状況も考えられる”

“治療が上手くいくかも分からないときに、医療費が高額だと「自分は生きていないほうが良いのでは？」という思考回路に陥る。私が入院した時期に家族は食費も高額となり経済的負担が大きかった。現在の物価高では、さらに生活の影響が大きい(免疫疾患)”

4. 家族・子どもへの影響：

自己負担額の引き上げにより、親として症状のある子どもに十分な治療を受けさせることができるかという懸念や、小児慢性特定疾病ではあるが指定難病ではない疾患では将来的な医療費負担への心配の声があった。また、親が当事者のケースでは、親自身の治療費の捻出が子どもの養育費・教育費に影響し、進路選択を狭める可能性が語られた

回答からの抜粋：

“指定難病になっていない病気のため、今後もし発生するかもしれない医療費に対応出来るかどうか不安。必要な対応を医療費が払えないことで、子どもに受けさせてあげられないかもしれないという不安がある(骨・関節疾患)”

“〇〇経験者(小児がん)には晩期合併症や二次がんの発症率が高いことが報告されており、将来にわたり治療や入院が必要となる可能性がつかまとう。私の子どもは3つの晩期合併症を抱えています。(小児がんは指定難病ではなく)医療費を負担し続けるためには安定した収入が不可欠だが、小児がん経験者の多くは就労自体に困難を抱えることが少なくない。高額療養費制度の自己負担上限額が引き上げられた場合、経済的負担の増加が大きな不安となり、必要な受診や治療をためらうことにもつながりかねない。心理的にも「これ以上家族に迷惑をかけられない」との思いから孤立する恐れもある。親は子どもより先に逝くのが常であり、病気を抱えさせてしまっただけでも親としては心苦しいのに、がん治療を懸命に乗り越えた子どもたちが、さらに経済的にも苦しむような社会になってほしくない”

“子どもの将来の進路選択について、経済的な影響により進学可能な学校の選択肢が狭まる可能性がある(神経疾患)”

“経済的な負担は心配だ。小さい子どもが2人おり、その教育費用などにも影響を与えかねないため、(高額療養費の)改正の話は心配。自分が生きていることで、子供の養育費、教育費に影響が出る事態になったことは無念だし、その影響度合いが増す改正は厳しいものがある。症状が安定し、(現状の)多数回が途切れた際にドカンと負担が増えるのも怖くはある。(血液疾患)”

“現状、高額医療を利用しても自分の収入ではまかなえず、生活を圧迫している。頼っている両親への負担が大きくなる(骨・関節疾患)”

患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（8/9）

現行の高額療養費制度に対する意見

現行の高額療養費制度に対して、治療や入院が月をまたぐと自己負担が増える点、保険者変更で多数回該当のためのカウントがリセットされる点、ジェネリック等の使用で逆に自己負担額が高くなる点、自己負担額の議論が他の医療費助成に飛び火することの懸念がコメントとして挙がった

回答からの抜粋：

▼治療が月をまたぐ場合に自己負担額が高くなる：

“制度を利用するために通院、検査をなるべく一月にまとめたいと思いがちでそのように診療予約がとれないと残念な気持ちになる。また、1ヶ月以内にこまめに医者に通うことも体調からままならない(神経疾患)”

“（難病患者でない他の家族が）〇〇(循環器の急性症状)の危険性があるとわかり、すぐに手術の予定が組まれたが、月末だったの手術入院を1週間先延ばしてもらったことがある。これは賭けともいえる決断だった。同じ治療を受けるなら、どのタイミングであっても自己負担額は同じであってほしい”

▼保険者変更による多数回該当のリセット：

“高額療養費制度は保険者がかわると多数回該当がリセットされる問題も、病状が安定しない難病患者には離職も多く悩みが深い。なかなか多数回該当の恩恵を受けられない(希少がん・腫瘍)”

▼施策と制度の矛盾：

“国は医療費削減のためジェネリック医薬品やバイオシミラーの使用を推奨しているが、高額療養費制度を利用すると、先発医薬品を使った方が自己負担が安くなる場合がある。患者にとって、生涯にわたり治療を続けなければならない不安の中で、負担が少ない方を選ぶのは自然なことだが、その結果、医療費抑制がうまく機能しないという逆転現象が起きる。また、症状が安定してきたら減薬あるいは休薬したいと考える患者は多くいるが、「多数回該当」に一度なって自己負担が下がった状態から薬を減らすと、再び悪化した際に高い負担に戻ってしまう場合がある。「同じ治療を続けた方が得」という心理が働き、症状が良くなって現役しにくくなる。制度をより良くするためには、単に上限額や所得区分をいじるだけでは不十分だ。例えば、年間単位での上限設定や、多数回該当の仕組みそのものの見直しなど、患者の実情に沿った改正が必要ではないかと考えている(皮膚・結合組織疾患)”

▼ほかの医療費助成制度への飛び火を懸念：

“指定難病の負担額の引き上げに波及する(消化器疾患)”

“現在は高額医療費のみの(上限額引き上げの議論の)対象となっているが、今後それが指定難病や障害者への医療費に波及しそうなのでそれが怖い(神経疾患)”

“高額療養費制度で上限額引き上げを容認すると、次は障害者の医療費助成に手が付くのではないかと懸念する。優生思想に逆戻りするような社会になってはならない(神経疾患)”

*引用コメント内で補足が必要な部分は、研究実施者が文脈を損なわない範囲で括弧書きで示した

調査にご協力いただいた皆様、ありがとうございました

本日掲載のパネルデータ（10枚）および
14:30～ 第二部パネルディスカッションでの
ASrid報告スライド資料は、
右記の二次元コードからダウンロード可能です



患者当事者・家族の視点からみた 高額療養費制度に関するアンケート（9/9）

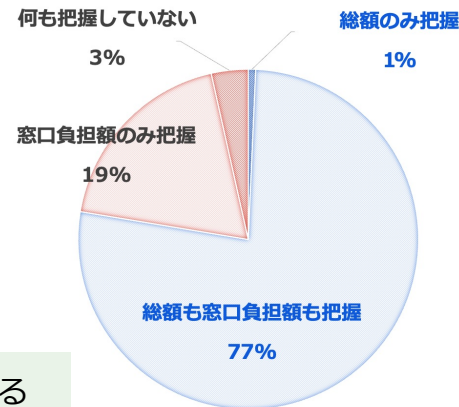
追加調査：医療費の総額の把握状況

「高額療養費制度の在り方を考える専門委員会」にて、難病に限らず患者当事者・家族の医療費総額の把握状況が議論にあがったため、アンケート回答者に対して追加質問を実施した。

医療費の把握状況 (n=143)

	回答数(%)
総額のみ把握している	1 (0.7%)
総額も窓口負担額も把握している	110 (76.9%)
窓口負担額のみ把握している	27 (18.9%)
総額も窓口負担額も把握していない	5 (3.5%)

総額把握
計111 (77.6%)



難病患者・家族の約8割（77.6%）は医療費総額を把握している

回答からの抜粋：

“マイナポータルのおかげでいつでも医療費総額は確認できる。確定申告も必須のために医療費の明細書をまとめるのに詳細情報を確認できている。なおさら現在の制度がないと医療費負担で社会的に死ぬことになることをよく理解している”

“難病患者で医療費助成制度を利用していると、医療証の他に、自己負担額上限管理表という冊子も同時に支給される。これは診察、処方の度に病院、薬局へ必ず提示し、医療費の総額、窓口での自己負担額、月の自己負担の累計について、記載していただく。患者本人が管理している紙の冊子なので、いつでも医療費の金額を自分で確認することができる。また、軽症高額に該当する場合、高額負担を証明する書類として、医療証の年1回の更新の度に、それをコピーし、別紙にて高額に該当する金額か月毎に丸をつけて、都道府県に提出するので、そのときに、いやがおうにも、年間の医療費を確認することになるので、難病医療費助成を受けていれば、自分の負担額を知らないというのはいり得ない”

“月々の医療費総額は難病の医療証に大まかな金額が記入されるし、健保組合などからの医療費のお知らせでも確認出来るので分かる。その金額を見ているからこそ、この月々の負担分の支払いが毎月、かつ一生続くことに不安を感じている”

“難病患者で特定疾患の証書に毎回手書きで記入されるので、自然と目に入る。一旦支払って戻ってくるというようなことであれば、今私が受けている治療は、初めから受けない。というか、受けられない。総額の認知についてのご意見をされた(委員の)方は、余裕がある方なのでは？と思ってしまう。高額な医療を受けざるを得ない状態の人が、健康に働いているわけではなく、無理をして働いていたり、働かなかったりするケースが多いと想像している。高額医療を受けていることを責められている気分になった”

“(総額を)自覚させる方向が強くなってしまうと受診を控える層が出てきてしまうように思うし、そういう人たちこそ手遅れになってしまいがちなのではと思ってしまう”

“日本の健康保険制度を前提にした時、高額療養費制度を使っているか否かにかかわらず、みんな自己負担額の3割の医療費を把握しているわけで、残り7割を含む医療費総額を把握している人は正直、ほとんどいないと思う。高額療養費制度を使っている人は、自己負担の上限額に加え、3割相当額については把握していても、総額を把握はしていないと思う”

“通常健康保険を利用している患者の中にも自分が使っている医療費の総額を把握していない人はいるかもしれない。したがって高額療養費制度を利用している患者だけに当てはめて論じることは適切だと思う”

“高額医療費を支払っている人だけがやり玉に挙がっているが、日本国民全体がどれだけの医療費を使っているかについて鈍感になっているように思う。その中で、高額医療費を支払う人は「それ以外に治療法としての選択肢がない」場合が多く、むしろ医療費に対しては敏感だろう。一人一人の無駄遣いは少額でも積み重ねると大きなロスを生じさせているのは、高額医療費対象者以外のところにあると思う”