

沖縄県がん診療連携協議会有識者報告

一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン[^]
理事長 天野 慎介

一般社団法人全国がん患者団体連合会(全がん連)について

- 「がん」と一口にいても、その病態や治療、患者や家族の悩みや苦痛は異なる面も多く、がんの種類や地域ごとに多くのがん患者団体がそれぞれの課題の解決に向けた取り組みを行っています。一方で、がんの種類や地域を問わず、がん全体における共通した課題も存在することから、多くのがん患者団体がそれぞれ独自の取り組みを行いつつ、共通した課題の解決に向けて連携した取り組みを行うことが求められています。
- この連携を行うため、「各地のがん患者団体が情報や経験を共有し、それぞれの活動をより良いものとしていくこと」「それぞれのがん患者団体の取り組みや考えを尊重しつつ、賛同できる場合には共に連携して取り組みを行うこと」「これらの取り組みを継続かつ安定して行うために、一定の法人格をもった団体を設立すること」が必要と考えられました。
- そこで、全国のがん患者団体の連合体組織として、がん患者団体の連携や活動の促進を図りつつ、がん患者と家族の治療やケア、生活における課題の解決に取り組み、がん医療の向上とがんになっても安心して暮らせる社会の構築に寄与することを目的として、非営利型の一般社団法人である全国がん患者団体連合会が、2006年にがん対策基本法が成立してから10年の節目となる2015年に設立され、現在52の加盟団体、加盟団体の会員総数はおよそ2万人です。



高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関する要望書(2024年12月24日)

2024 年 12 月 24 日

厚生労働大臣
厚生労働副大臣
厚生労働副大臣
厚生労働大臣政務官
厚生労働大臣政務官
厚生労働省保険局長
社会保障審議会医療保険部会長

福岡 資麿
野淵 洋子
仁木 博文
安藤 たかお
古田 真次
鹿沼 均
田邊 國昭

様
様
様
様
様
様
様

一般社団法人全国がん患者団体連合会（全がん連）
理事長 天野 慎介

高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関する要望書

高額療養費制度は、家計に対する医療費の自己負担が過重なものとならないよう、医療機関の窓口において医療費の自己負担を支払った後に、月ごとの自己負担上限額を超える部分について事後的に保険者から償還払いされる制度であり、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う患者とその家族にとっては、治療を受けるうえでまさに命綱といえる大切な制度です。

現在、厚生労働省の社会保障審議会医療保険部会において、国民皆保険の維持あるいは保険料軽減などの観点から、高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討が行われており、厚生労働省からも引き上げ額や引き上げ時期についての提案が行われています。一方で、高額療養費制度における負担上限額引き上げは、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う全ての患者とその家族に影響を与えるものです。新たな治療や治療薬の登場によるがん治療の高度化に伴い、高額療養費制度の負担上限額まで支払っている患者とその家族が既に多くおり、特に「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」とっては、大きな影響を与えるものとなります。

現在のがん治療においては、長期にわたって継続して治療を受けることを前提とした治療や治療薬が増えており、これらの治療を受けているあるいは治療薬を投与されている患者とその家族は毎月、一定の医療費を支払い続けています。70 歳未満の現役世代の中には、仕事や日常生活を続けながらぎりぎりの範囲で医療費を毎月支払い続けている患者とその家族もあり、高額療養費制度における負担上限額引き上げは、高額療養費制度の負担上限額まで支払っている患者とその家族、特に「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」とっては生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者とその家族が生じる可能性が危惧されます。以上の状況を鑑み、高額療養費制度における負担上限額引き上げの検討に関して以下の要望を提出いたします。

記

- 高額療養費制度における負担上限額引き上げは、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う全ての患者とその家族に影響を与えるものであることから、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について検討すること。
- 特に、「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」とっては、高額療養費制度における負担上限額引き上げは生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者や家族が生じる可能性が危惧されることから、「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその世帯」の月単位の上限額（「多数回該当」の月単位の負担上限額など）の引き上げについては、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について特段の配慮を行うこと。

以上

- 高額療養費制度における負担上限額引き上げは、がんをはじめとする命に関わる疾患で治療を受け、かつ高額な医療費を支払う全ての患者とその家族に影響を与えるものであることから、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について検討すること。
- 特に、「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」とっては、高額療養費制度における負担上限額引き上げは生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者や家族が生じる可能性が危惧されることから、**「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその世帯」の月単位の上限額（「多数回該当」の月単位の負担上限額など）の引き上げについては、負担上限額引き上げの軽減および影響を緩和する方策について特段の配慮を行うこと。**

全国がん患者団体連合会ホームページより

高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関するアンケート(2025年1月17日～19日)



天野 慎介 Shinsuke Amano

@shinsuke_amano

...

【急募】高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関するアンケートご協力をお願い

▼アンケートはこちら▼

ws.formzu.net/dist/S94181867/

70歳未満の現役世代の中には、仕事や日常生活を続けながらぎりぎりの範囲で医療費を毎月支払い続けている患者とその家族もあり、高額療養費制度における負担上限額引き上げは、高額療養費制度の負担上限額まで支払っている患者とその家族、特に「長期にわたって継続して治療を受けている患者とその家族」にとっては生活が成り立たなくなる、あるいは治療の継続を断念しなければならなくなる患者とその家族が生じる可能性が危惧されます。

そこで私たち全国がん患者団体連合会（全がん連）では、がんや難病その他の疾病で療養する患者や家族の皆さま、医師や看護師など医療関係者の皆さま、その他関心のある一般の皆さまで、高額療養費の負担上限額引き上げに反対する方々から声を集め、政府や国会議員などに声を届けたいと考えております。

アンケート取りまとめの都合上、第1次募集締切は2025年1月19日（日）17時とさせていただきます。アンケートにぜひご協力をいただきたく、何卒よろしくお願い申し上げます。

【NHKニュースはこちら】

nhk.or.jp/shutoken/artic...

【全がん連要望書はこちら】

zenganren.jp/?p=5092



午前7:51・2025年1月17日・48万 件の表示

天野慎介のXアカウント投稿(2025年1月17日)より

「高額療養費制度の負担上限額引き上げ反対に関するアンケート～3,623人の声」より(一部抜粋)

(2025年1月17日～1月19日調査／全国がん患者団体連合会による緊急オンライン調査)

【女性・20代・がん患者】

スキルス胃がん患者です。小さな子どもがおり、この子を遺して死ねません。高額療養費制度を使っていますが、支払いは苦しいです。家族に申し訳ないです。引き上げされることを知り泣きました。スキルス胃がんは治らないみたいです。私はいずれ死ぬのかもしれませんが、子どものために少しでも長く生きたい。毎月さらに多くの医療費を支払うことはできません。死ぬことを受け入れ、子どもの将来のためにお金を少しでも残す方がいいのか追い詰められています。

【女性・30代・がん患者】

高額療養費制度の負担上限額引き上げに反対します。私は急性骨髄性白血病患者です。現在傷病休業中で傷病手当金を受給しています。夫と子ども1人と生活しています。35歳で罹患し約8ヶ月の入院、退院して月2回の通院を現在も続けています。その間にかかる医療費は毎回高額療養費上限まで使用しています。あくまで健康保険の使用出来る範囲では高額療養費制度のお陰で出費は抑えられていますが自費負担金他にもあることをお忘れにならないでください。これ以上医療費が高額になると治療を諦める、命を諦める患者が増えるのは確実です。私たちを殺さないでください。生きることを諦めさせないでください。

【女性・40代・がん患者】

両側乳がん、ホルモン治療中、がん保険未加入、非正規雇用、都内賃貸一人暮らしです。2021年入院手術・放射線治療の時には、高額療養費制度には大変助けられました。ですが、通常の医療保険しか加入しておらず、赤字でカードのリボ払いでしのぎました。現在のホルモン治療(タモキシフェンとゾラデックス)、また治療に伴う副作用で他科に通院、検査費用、交通費で年間15万以上の治療費がかかっており、本当に生活が厳しい状態です。物価の超高騰、給料(年収)は上がり、今でも治療が続けられるのか不安があるなか、今回の制度改正後、再発等で薬が増えると確実に治療ができません!年収約300の人で家賃より高い負担は破綻します。

【女性・20代・がん患者の家族や遺族】

家族がガンになって、お金の難しさを改めて感じました。母は発覚当初、余命半年といわれていました。しかし、高価な治療薬のおかげで発覚から3年生き延びています。この高額療養費がなければ治療薬が払えず、今頃死んでいたことと思います。お金を出せば治療は継続でき、自分の人生を続けることができます。でもお金がなければ、どれだけ生きたいと思っても無理です。自分の病気が進行するのをただ待ち、死を待つだけです。負担上限が引き上げられることにより、多くの人が自分の人生を終わらせる決断を迫られることになるということをどうか理解ください。

【男性・30代・医師】

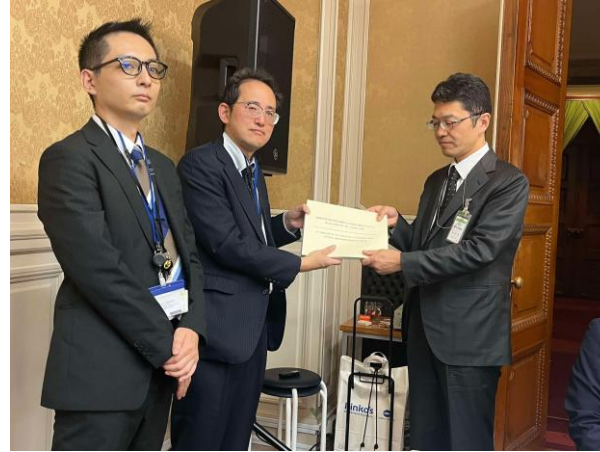
社会保険制度の根本の意義は、疾病による経済的死を避けることにある。その意味では全ての人が回避できる必要がある。しかし今回の高額療養費により最大で年収の1/3を医療費自己負担として払う可能性がある。明らかに低所得者世帯より負担割合が大きく、強い逆進性を招いている。医療費全体の圧縮のため、「痛みを伴う改革」の一環として全世代、医療職も痛みを伴う中で、患者の痛みも伴う高額療養費の引き上げが行われるのであれば受容するが、いたずらに現役世代の高所得者から徴収し社会保険制度を維持しようとする小手先に終始するのであれば、最悪の形で制度崩壊を迎えるのを早めているだけに等しい。

全国がん患者団体連合会ホームページ(https://zenganren.jp/wp-content/uploads/2025/01/news_20250120_01.pdf)より

与野党各党による高額療養費に関する政党ヒアリング



立憲民主党ヒアリング(2025年1月21日)



立憲民主党ヒアリング(2025年1月21日)
厚生労働省保険局高齢者医療課長にアンケート冊子を手交



共産党ヒアリング(2025年1月29日)



公明党ヒアリング(2025年1月31日)



国民民主党ヒアリング(2025年2月7日)



日本維新の会ヒアリング(2025年2月12日)

代表質問での高額療養費に関する質問(2025年1月28日・29日)



高額療養費に関して代表質問する重徳和彦衆議院議員(立憲民主党)



高額療養費に関して代表質問する小池晃参議院議員(共産党)

石破首相の答弁(参議院本会議)

「高額療養費制度の見直しについてでございますが、高額療養費制度は医療費の自己負担に上限額を設ける重要なセーフティーネットでございます。高齢化や高額薬剤の急速な普及などによりその総額が年々増加する中で、現役世代を中心に保険料負担が大きな課題となっております。このような状況を踏まえ、制度のセーフティーネットとしての役割を将来にわたって維持しつつ、保険料負担の抑制にもつなげますため、見直しを行うということにいたしましたところでございます。その際、負担能力に応じて引上げ率を緩和するなど、**低所得の方、長期にわたって医療を受けておられる方の経済的負担に十分に配慮をいたしており、引き続き、見直しの趣旨、内容について説明を尽くしてまいります**」→ゼロ回答

衆議院インターネット審議中継(2025年1月28日)／参議院インターネット審議中継(2025年1月29日)より

「高額療養費制度引き上げ反対」緊急署名(2025年1月29日～)13万5287筆

change.org 賛同・開始した署名 会員プログラム 🔍 検索

オンライン署名を始める ログイン

署名ページ コメント

【緊急署名】「高額療養費制度引き上げ反対」石破首相・福岡厚生労働大臣にがんや難病患者・家族の切実な声を届けたい



🚩 署名活動成功！
135,275人の賛同者により、成功へ導かれました！

【緊急署名】「高額療養費制度引き上げ反対」石破首相・福岡厚生労働大臣にがんや難病患者・家族の切実な...

Facebookでシェア

✉️ Eメールで送信してシェア

WhatsAppメッセージでシェア

X (旧:Twitter) に投稿

🔗 署名ページのリンクをコピー

緊急署名の呼びかけ団体

- ・ 全国がん患者団体連合会
- ・ 日本難病・疾病団体協議会
- ・ いずみの会(慢性骨髄性白血病患者会)



麻倉未稀さん(歌手、乳がん)
木山裕策さん(歌手、甲状腺乳頭がん)



秋野暢子さん(女優、食道がん)
庄野真代さん(シンガー・ソングライター、悪性リンパ腫)



原千晶さん(タレント・婦人科がん患者会よつばの会代表) 東ちづるさん(一般社団法人Get in touch代表)
友寄蓮さん(モデル、白血病経験者)

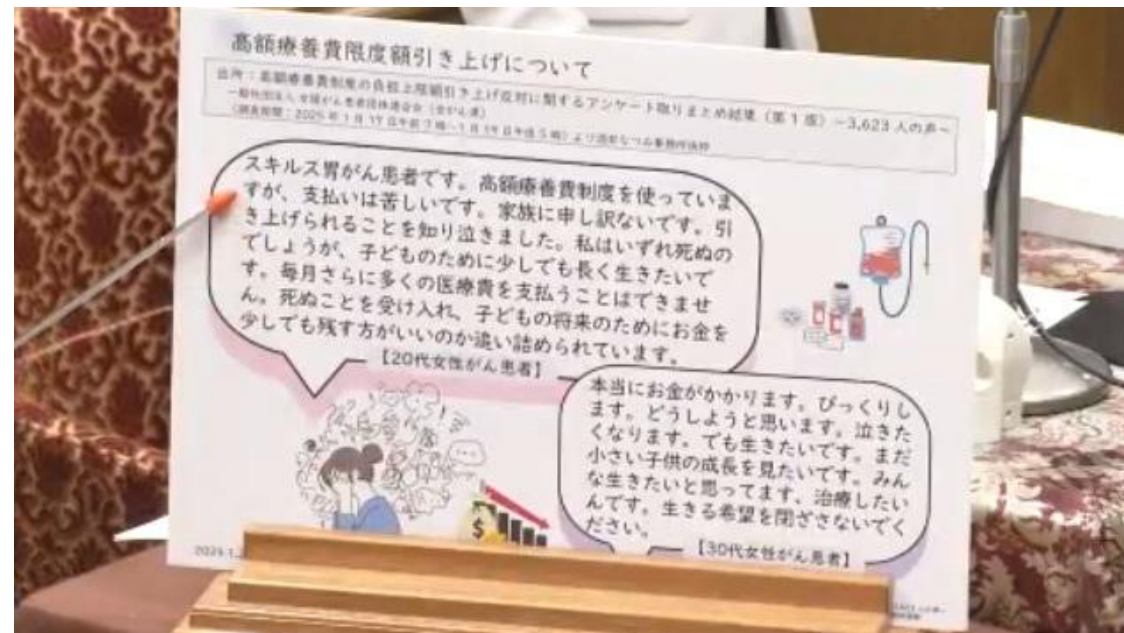


賛同人の皆さま(順不同)

衆議院予算委員会での高額療養費に関する質問(2025年1月31日)



高額療養費に関して質問する酒井なつみ衆議院議員(立憲民主党)
(酒井議員は看護師、子宮がん経験者)



予算委員会の質疑で紹介されたアンケートの声

石破首相の答弁(衆議院予算委員会)

「一番苦しんでおられる方々の声を聴かずに、このような制度を決めて良いとは思いません。それはきちんと聴いた上で、そういう方々に対して、不安を払拭することも政府の務めだと思っております。その上でなお私どもとして、この制度の持続可能性をいかに維持するか。高額な医療費であったとしても、それが受けられるためにいかなる工夫ができるか。政府として何を考えているか、ということもよくご説明していかなければならないと思っております。厚生労働省において、そういう方々のご意見をどういう形で聴くのが一番適切か。検討させます」→大臣面談へ

衆議院インターネット審議中継(2025年1月31日)より

与野党国会議員の皆さまとの面談



後藤茂之・元厚生労働大臣(自民党)



田村憲久・元厚生労働大臣(自民党)



斉藤鉄夫・公明党代表



野田佳彦・立憲民主党代表



玉木雄一郎・国民民主党代表

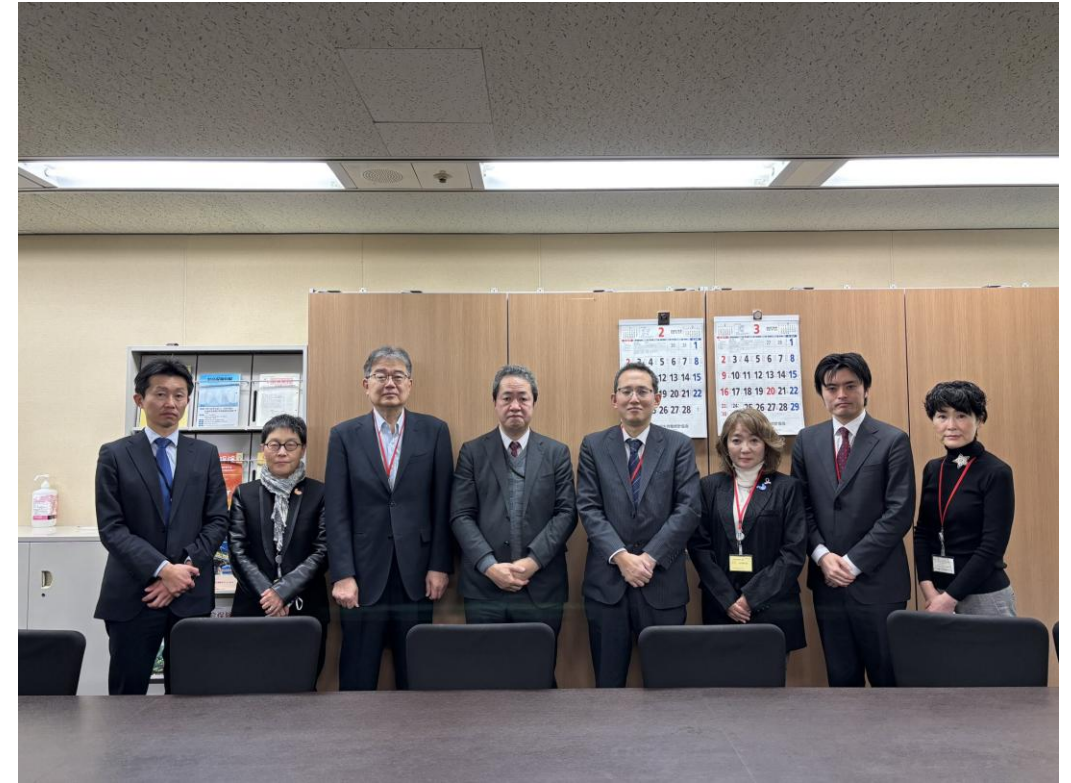


福島瑞穂・社民党党首

高額療養費制度に関する厚生労働省保険局との面談(2025年2月7日・10日)



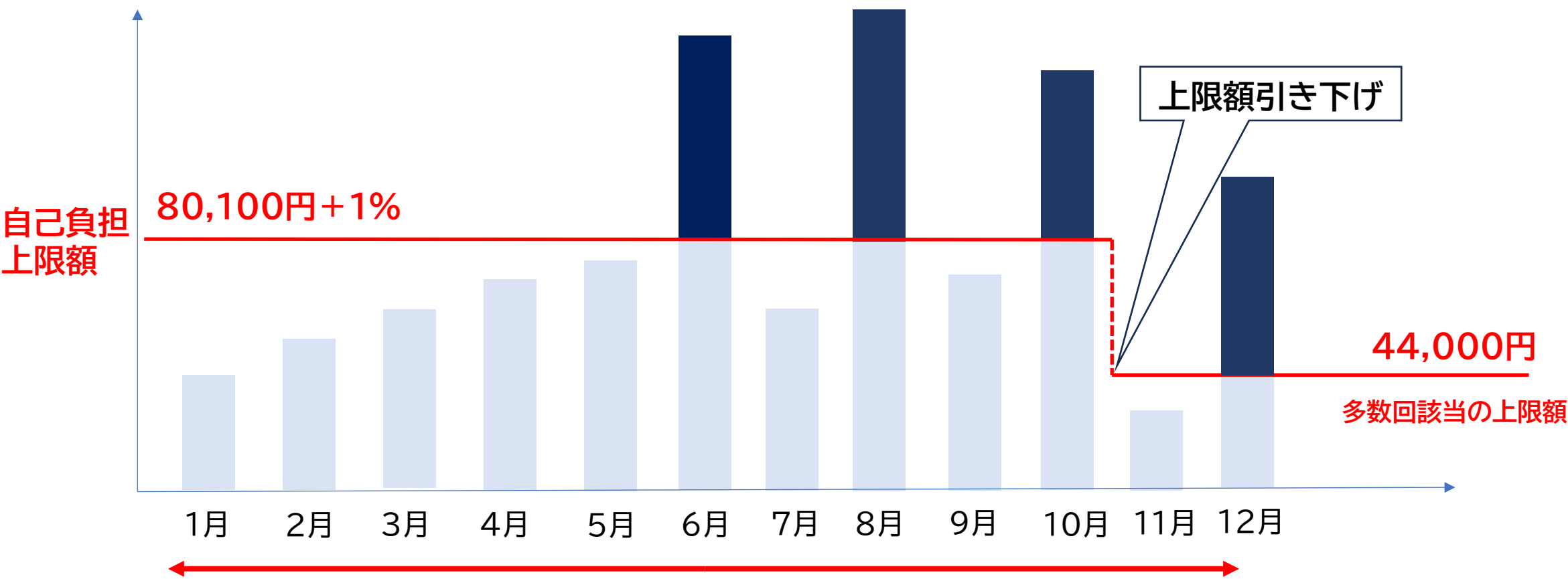
厚生労働省保険局との1回目の面談(2025年2月7日)
厚生労働省鹿沼均・保険局長にアンケート冊子を手交



厚生労働省保険局との2回目の面談(2025年2月10日)

全国がん患者団体連合会と日本難病・疾病団体協議会からは**厚生労働省に「一旦凍結」を要望**

高額療養費の多数回該当イメージ(年収約650万円の場合)【現行】



直近の12ヶ月間で**3回以上**上限額を超えたら
4回目以降は「**多数回該当**」となって自己負担上限額が下がる

高額療養費引き上げに関する福岡厚生労働大臣と患者団体の面談(1回目・2025年2月12日)



福岡厚生労働大臣へのアンケートと署名の手交(2025年2月12日)
全国がん患者団体連合会・日本難病・疾病団体協議会・いずみの会(CML患者会)が出席

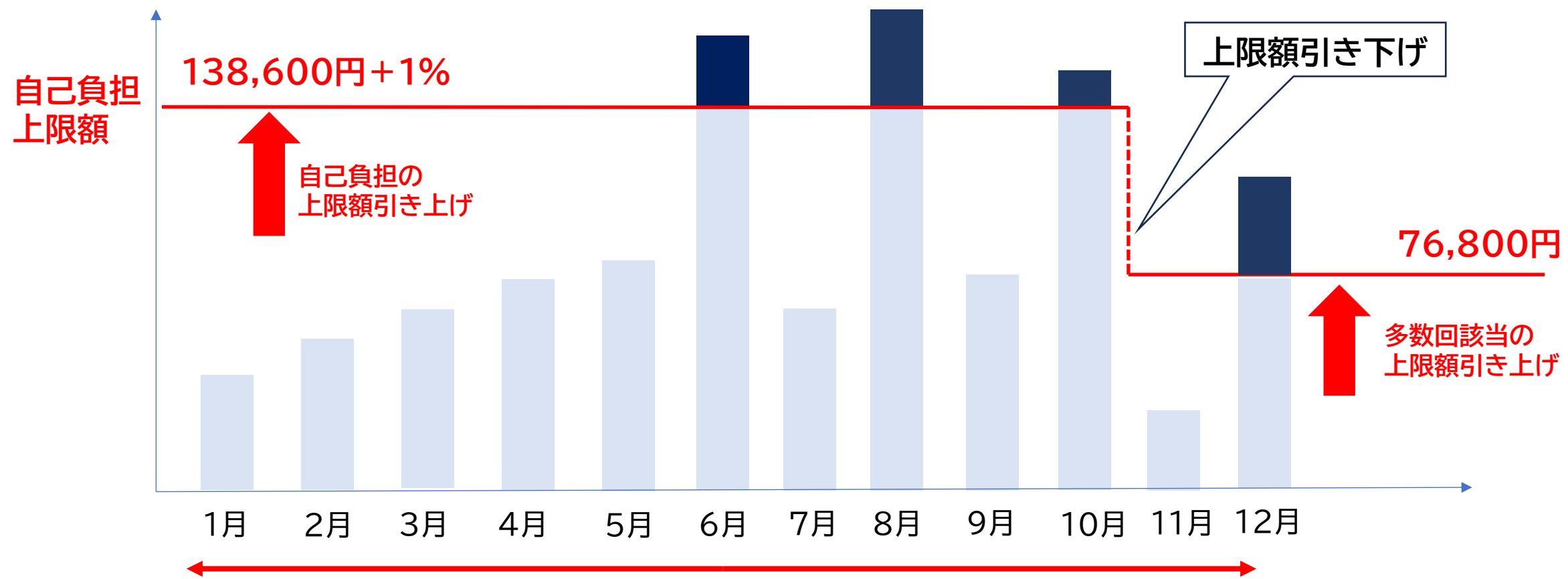


福岡厚生労働大臣からのご挨拶と冒頭頭撮り(2025年2月12日)

患者団体からは福岡厚生労働大臣に重ねて「一旦凍結」を要望

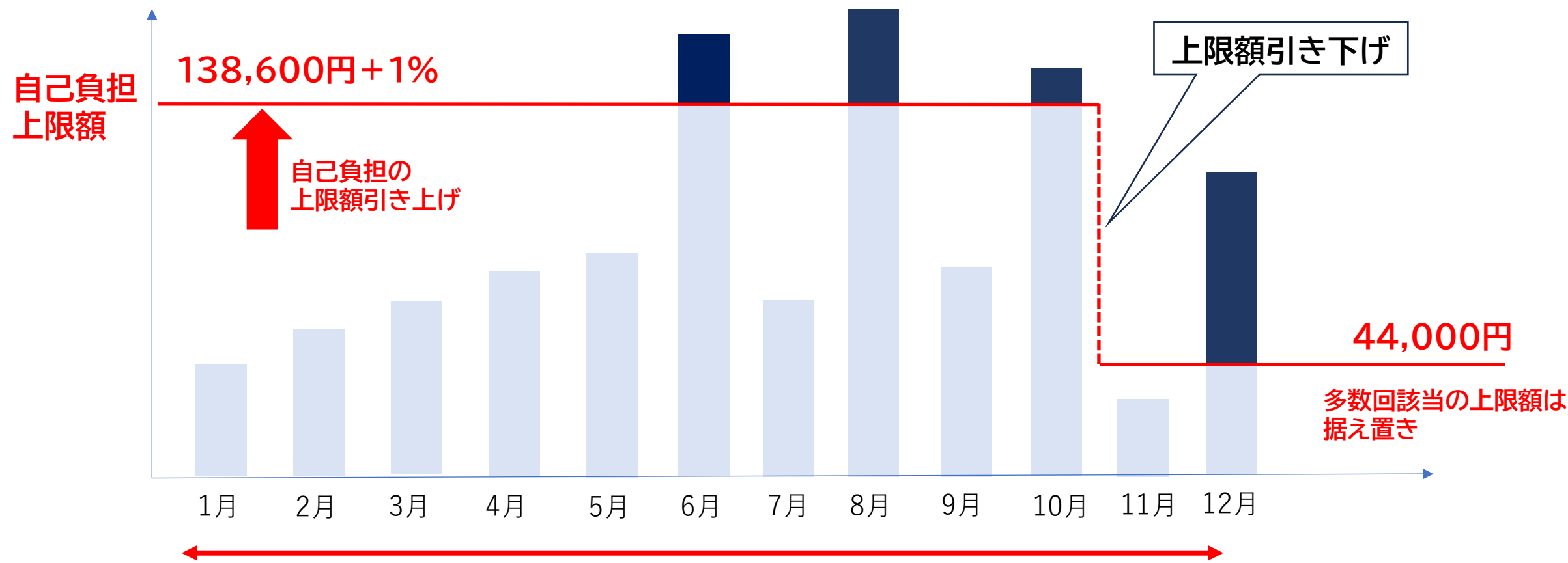
2025年2月12日厚生労働省にて

高額療養費の多数回該当イメージ(年収約650万円の場合)【政府当初引き上げ案】



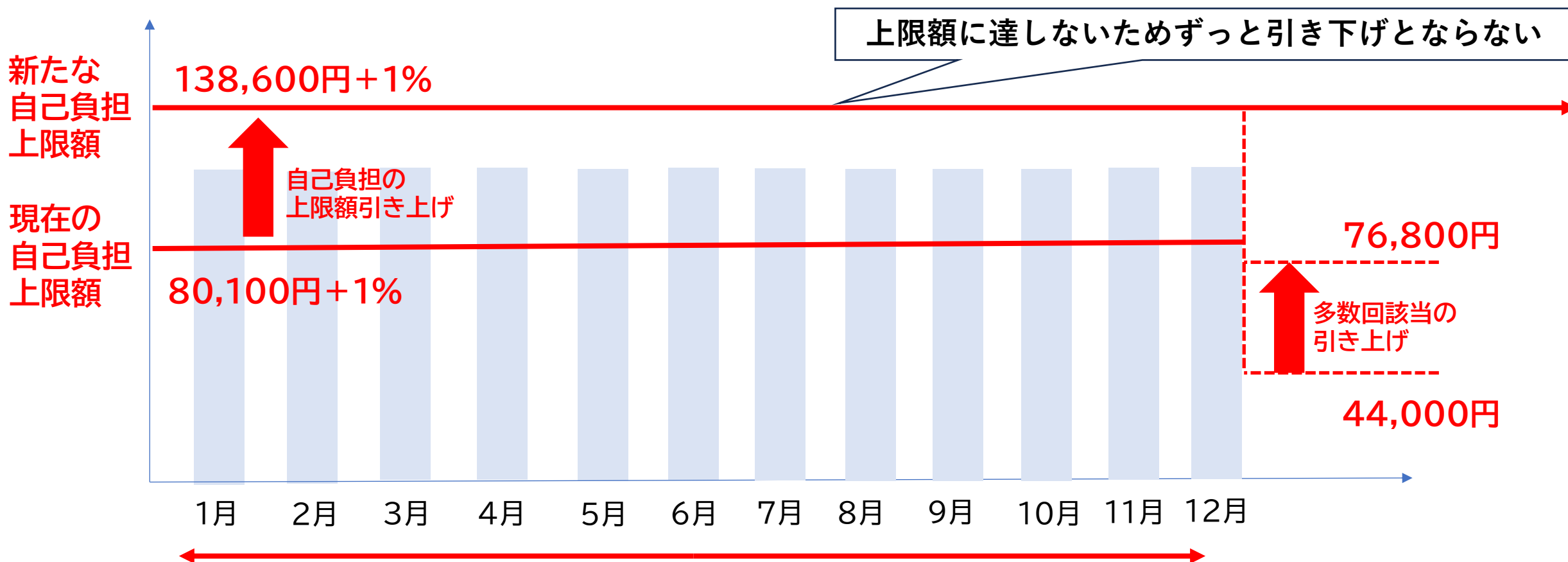
直近の12ヶ月間で**3回以上**上限額を超えたら
4回目以降は「**多数回該当**」となって自己負担上限額が下がる

高額療養費制度の多数回該当イメージ(年収約650万円の場合)【政府1回目修正案】



直近の12ヶ月間で3回以上上限額を超えたら
4回目以降は「多数回該当」となって自己負担上限額が下がる

多数回該当に当たらなくなる場合イメージ(年収約650万円)【政府当初引き上げ案】

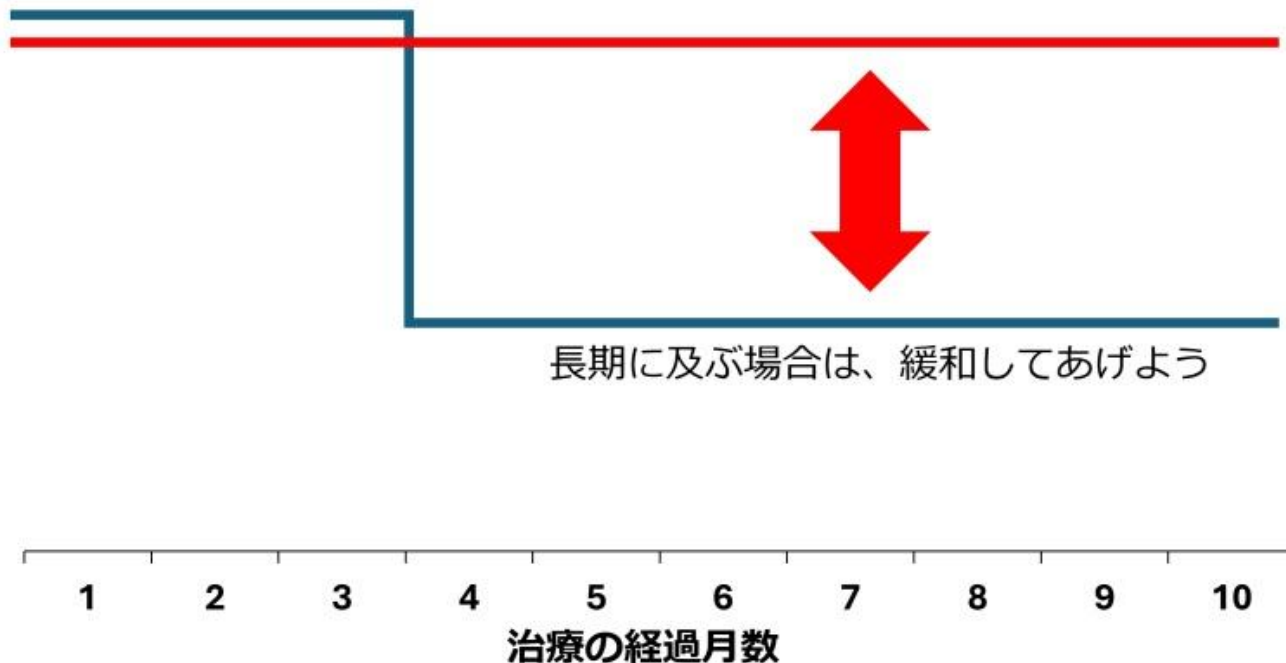


直近の12ヶ月間で**3回以上**上限額を超えたら
4回目以降は「**多数回該当**」となって自己負担上限額が下がる

多数回該当に「ギリギリ届かない」事例

「多数回該当の金額」を大幅に超える負担が長期で継続する患者がいる。現行制度でも長期療養者には必ずしも配慮できていない

短期なら、高額でも何とか・・・



実際に生じ得る自己負担

- ギリギリ“高額療養費”に該当できず、高額な自己負担が継続してしまう

制度が想定する自己負担

(筆者理解)

- 短期間であれば、ある程度高額な水準であっても耐えられる
- 長期間に及ぶ場合、継続的に支払い可能な水準まで負担を緩和する

「社会保険料引き下げを実現する会」による資料

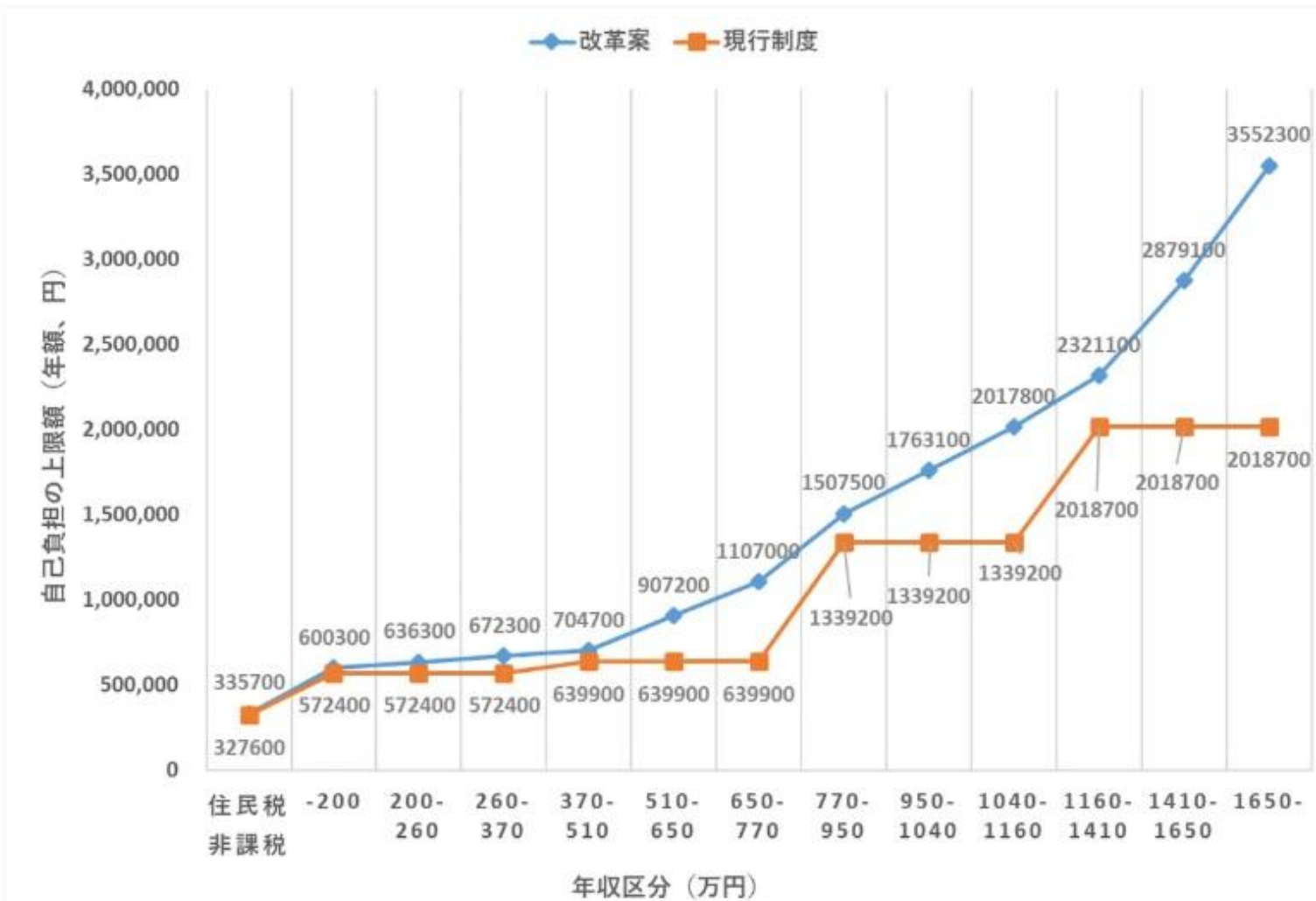
高額療養費引き上げに関する石破総理の答弁(2025年2月28日)



石破首相 高額療養費制度“予定どおり引き上げ あり方再検討”

NHKニュースより

年収区分ごとの自己負担の上限額(年額、円)【政府当初引き上げ案】



年収区分ごとに、高額療養費上限額×3(か月)+多数回該当後の上限額×9(か月)として計算。(追記:上限額のうち「(医療費-○)×1%」の部分は無視しており、この部分を考慮すると実際の上限額はさらに高くなる)

安藤道人教授(立教大学経済学部)「2024年度末の『高額療養費の上限額の引き上げ論』について:家計への影響の試算と政策決定過程の検証」より
https://note.com/michihito_ando/n/nbace13ebfb4d

自己負担の上限額が手取り所得に占める割合(%)【政府当初引き上げ案】




手取り所得は、手取り計算ツールのウェブサイトを使って計算しており、**45歳の単身世帯**とし、**ボーナスは考慮しないもっともシンプルなケースを想定している**。手取り所得は、**額面の年収から、所得税(所得税と住民税)と保険料(健康保険・厚生年金・介護保険・雇用保険)を引いた額**である(追記:医療費控除を考慮していない点に注意が必要だが、年収区分の参照年(前年あるいは前々年)に多額の治療費が発生していない場合には試算への影響は少ない)。(追記:上限額のうち、「(医療費-○)×1%」の部分は無視しており、この部分を考慮すると実際の上限額はさらに高くなる)

安藤道人教授(立教大学経済学部)「2024年度末の『高額療養費の上限額の引き上げ論』について:家計への影響の試算と政策決定過程の検証」より
https://note.com/michihito_ando/n/nbace13ebfb4d

高額療養費引き上げ問題に関する参議院予算委員会での参考人招致(2025年3月5日)



参院予算委で、立憲民主党の田名部匡代氏の質問に対して意見を述べる全国がん患者団体連合会理事の轟浩美さん=2025年3月5日午前9時20分、岩下毅撮影 

「治療をやめて、子どものランドセルや 成人式 の着物を用意して旅立つ方々がいる」

医療費 の患者負担に月ごとの限度を設けた「高額療養費制度」の見直しをめぐり、全国がん患者団体連合会の轟浩美理事が5日、参院予算委員会 に参考人として出席し、石破茂 首相に訴えた。

同連合会は3日間で3600人のがん患者らに緊急アンケートを実施。予算委では、轟理事

2025年3月5日朝日新聞より

全国がん患者団体連合会／日本難病・疾病団体協議会 石破首相・福岡厚生労働大臣との首相官邸での面談(2025年3月7日)



石破首相へのアンケートと署名の手交(2025年3月7日)
全国がん患者団体連合会・日本難病・疾病団体協議会が出席



石破首相との面談と冒頭頭撮り(2025年3月7日)

首相官邸ホームページより

患者団体の要請による超党派議連「高額療養費と社会保障を考える議員連盟」 設立総会(2025年3月24日)と役員会(2025年4月14日)



超党派議連の設立総会(2025年3月24日)
約80名の国会議員が出席、全国がん患者団体連合会・日本難病・疾病団体協議会も同席



超党派議連の役員会(2025年4月14日)
全国がん患者団体連合会・日本難病・疾病団体協議会も同席

衆議院厚生労働委員会での参考人招致と高額療養費に決議の採択



参考人
厚生労働省ゲノム医療推進法に基づく基本計画の
検討に係るワーキンググループ構成員
一般社団法人全国がん患者団体連合会理事長
天 野 慎 介

衆議院厚生労働委員会での参考人招致(2025年4月8日)

衆議院厚生労働委員会決議「高額療養費制度の適 正な見直し手続に関する件」(2025年4月16日)

政府は、働きながらがんの治療を受ける患者など、長期にわたって高額な医療費のかかる患者が適切な自己負担額で高額療養費制度を利用できるよう、今後の制度変更は以下の考慮と手続を経た上で行うこと。

一)長期にわたり高額療養費の支給を受けた者の療養に必要な費用の負担の家計に与える影響を分析、考慮するとともに、必要かつ適切な受診への影響に留意すること。

二)政令を定める前に、審議会へ委員として参加を認めるなど、長期にわたり高額療養費の支給を受けた者その他関係者の意見を聴くこと。

2025年2月12日厚生労働省にて