

2025年1月4日

## 高額療養費制度における自己負担上限額引き上げに対する いずみの会の見解

慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会  
代表 小林竜太郎

私たち「慢性骨髄性白血病患者・家族の会 いずみの会」(以下、いずみの会)は、慢性骨髄性白血病(CML)の患者と家族の情報交換や、治療の向上のための活動を2007年から続けてきました。現在、厚生労働省において、高額療養費制度における自己負担上限額の引き上げが検討されています。それに対する、いずみの会の見解を発出します。

私たち CML 患者・家族の多くは、高額療養費制度の長期かつ継続的な利用によって、治療を続けることができます。既に、一般社団法人 全国がん患者団体連合会(全がん連)および、一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)から、厚生労働大臣にあてて、それぞれ12月24日と27日に、引き上げに対する要望書が提出されています。いずみの会は、要望書の提出に感謝するとともに、これらの内容に賛同します。

CML 患者にとって、医療費の自己負担の問題は、2001年に画期的な分子標的薬が承認されて以降、常に向き合ってきた課題です。CMLは、現在では、適切な治療を受け、治療を長期かつ継続的に行うことで、多くの患者が健康な人と同程度の余命をおくれるようになりました。しかし、薬剤費は非常に高額であり、治療を続けないと命にかかわることから、高額療養費制度の維持が生存権に直結しています。

現行の高額療養費制度でも、所得や家族構成によっては日常生活が大きく制限されており、生活が限界にある患者・家族がいます。加えて、自己負担上限額の負担増により、標準治療の範囲で受けることのできる最適な治療を諦めざるを得ない患者が増えていく事態を懸念しています。年齢や所得区分にかかわらず、医療費を払えるか払えないかで、治療を受けられる人と、そうでない人に分かれてしまいかねません。

私たち、いずみの会は、「長期にわたって継続的な治療を受けている患者とその世帯」について特段の配慮を求める全がん連、およびJPAの要望内容に賛同します。今後、いずみの会としても、公平な治療機会の保障、生活と治療の両立のために必要と思われる対応をしていく方針です。自己負担上限額の引き上げについては、患者・家族、市民の声を取り入れた広範な議論が行われることを望みます。