

## 高額療養費制度への不安：回答のカテゴリ分類（全 26 件）

---

### 1. 収入・生活費との両立が困難（経済的逼迫）

- 月に 79,000 円しか給料がないので支払いが不安で眠れなくなる
  - 給料がギリギリでキツイ
  - 治療費の負担が大きいのは、国民健康保険も高いので、生活が苦しいです。政府も健康な方より保険制度見直しと、医療費負担を減らせる工夫をして欲しい。
  - 高い、仕事もそろそろ引退する時期なので。
- 

### 2. 自己負担額の引き上げへの懸念

- 今後、段階的に引き上げられることを検討しているようですが、再び当事者不在の議論にならないかという不安があります。
  - 今後さらに負担が増えていく懸念。いつまで治療を続けられるか、治療を諦めなくてはならない日が来るのではないかと心配
  - 負担割合がアップすること。
  - 自己負担額の上昇
  - 所得区分や負担額の改定案
  - 負担額が上がること
  - 費用負担増ですね
  - あまり、高くないように
  - 高額療養費上限が引き上げられることでサポートを受けられなくなるのでは、？！とすること。
- 

### 3. 治療の継続・中断への不安

- 注射や内服薬で治療を受けています。薬に耐性がついたのか？頭皮は湿疹、関節は内服を増やしてもらっても多少軽減した程度です。膠原病科と皮膚科の併用の提案をされていますが、外来での診察曜日が違うため膠原病科は断っています。いまでも住宅ローンと治療費でほぼ給料がなくなっているのに、高額医療の負担額が高くなると今の治療うけることができなくなるかも？治療を中断して仕事も出きるのか？など心配がつかせません…
- 高額になると治療継続は難しい。収入がなくなるタイミングで治療は終了せざるを得ない。
- 主人の会社の保険が協会けんぽ、ただでさえ医療者から「協会けんぽじゃ大変だね」「協会けんぽで乾癬は更にかわいそう」と言われ、家族全員完治の見込みの無い病気に罹患している為、これ以上私が乾癬に使えるお金は既に無く、引き上げがあると治療をやめざるを得ない
- 今後負担金が増えることで治療が続けることが難しくなるのではないかという不安。転職などによって保険者が変わること多数回該当が使えなくなった時の負担もかなり大きくなると思う。
- 毎回の高額さゆえに治療の途中で通えなくなることで症状が悪化するのではないかと不安にかられること
- 支払えるか心配。治療を諦めなくてはならないかも知れない不安
- 現在の治療を継続することが難しくなってしまう。

---

#### 4. 保険制度・付加給付に関する不安（転職・制度変更）

- 現在付加給付制度のある健康保険組合に加入しております。1 回あたりの自己負担額は 25000 円に抑えられており、また 3 ヶ月ごとの受診ですので年間 10 万円程度です。当時、高額療養費や付加給付の知識もないまま、バイオをスタートしました。そして、最近までどの会社にも付加給付があるものと勘違いしており、金銭的に負担感がなかったため、どうしてみんな医療費の心配をしているのだろうと思っていました。しかし、結婚、出産を期に転職を考えた時に、今の状態は普通のことではないことに気づきました。私が現在住んでいる地域は中小企業が多く、その多くは協会けんぽです。転職し、協会けんぽに加入した場合、現在の治療ペースで考えても 2 倍近くの金額になります。付加給付ある企業は多くはなく、不安を感じています。また私には 2 人の子供がおり、私にこんなに医療費をかけていいのかという気持ちにもなったりします。幸い、皮膚以外は健康なため働くことができますが、他の病気になったら？と思うと不安です。思い切って公務員の夫の扶養に入ろうかと思いましたが、特殊な仕事のためか扶養者の付加給付は対象外とのことでした。どうしたらいいのかなとモヤモヤしている日々です。
- 今は、付加給付金があるので治療を続けられていますが、主人も定年が近いので、今後注射が続けられますが家計を圧迫します。私は、手の指、手のひら、踵、足の裏にでいて、関節痛は、2 回しか経験したことありませんが、動けないくらい痛くなりました。出る場所によっては、本当に生活するのが大変です。注射が打てなくなったら、本当に困ります！

---

#### 5. 将来（老後・年金生活）への不安

- 将来、年金生活になり所得が下がっても区分は変わらない。治療を続けられるか？

---

#### 6. 多数回該当・所得区分の仕組みへの不安

- 多数回該当今回据え置きになる見込みですがこれもまた上がるようになれば不安が募るばかりです。今年もしも年間所得が多ければ来年の 8 月～再来年の 7 月までの医療費が上がるってことですよね？

---

#### 7. 制度の周知・説明不足

- 最初説明がなく三割で払ってた。何回目を受付の人が高額医療制度あるから申請するべきと言われて申請しました。

---

#### 8. その他（具体的な治療法への言及のみ）

- 生物学製剤

## 治療と医療費についての回答：カテゴリ分類（全 86 件）

---

### 1. 薬価・治療費が高すぎる

- 障害者受給票があるから何とか対応出来るけど高すぎる
- 薬代が高い
- 高い
- 高度な治療にかかる医療費が高い
- 同じ効果でもっと安く済んでほしいです。
- 使用薬剤の薬価を下げてください。
- 高い
- とにかく高い
- 値段が高い、とにかく高い
- とにかく高い
- 高い高い高い
- 薬が高すぎると思う。
- 注射関係は高すぎる。
- もう少しお値段が安くなればありがたいです。リンゴック高い
- 薬の価格が高額と感じています。
- 長く使い続けるものなので、生物学的製剤の価格が少しでも安くなることを望みます。
- 必要な治療が適切に行われるように治療費も抑えられると嬉しいです
- 医療費は安価の方が有難いです。どの治療や薬が今の身体に合うか、試さないと解らないです。気軽に色々な方法を試し、合う方法で良い状態になれば、のびのびと仕事も出来ますし、症状の影響で仕事の選択が限られたのも無くなり、快適な生活も送れる様になると思います。
- できるだけ費用負担は抑えたい
- 医療費が 患者さんの 納得できる せめて 良識？！の 範囲以内を 願います。
- 乾癬は、多くの患者で長期に渡る治療が必要となります。それに併せて治療費も継続して必要となり、経済的負担が重くのしかかります。効果のある薬が少しでも安価に処方してもらえれば助かります。

### 2. 経済的理由で治療を断念・制限している

- 経済的理由でできる治療や薬が限られてしまう。
- 医療費が高くなるので注射を選択出来ません。
- この 10 年注射での治療を勧められていますが、高額で毎回断っています。もっと低価格もしくは補助金制度などがあれば願っています。
- 5 年以上前になりますが、生物学的製剤をすすめられました。医療費がかなり高かったため治療を断念(医師とも治療費の相談をしましたが、生物学的製剤しかないと言われ、治療が進まず)。それから病院への足が遠のいています。
- 効果を期待できる薬だとは知っていても、経済的なことを考えると手が届かない。夫の扶養になっているため退職後に収入が激減したことにより、今後の生活と治療のバランスについて悩み中。

- 診察を受けることを止めてから 10 年近くになります。理由は、金銭的な問題が大きいです。
- 高額な薬を勧められたが一時的なら無理してでもやるが、一生続くことだし家計的にも難しかったので諦めて、今のままの注射を続けることにした。それでも高価で主人にも健康保険組合にも申し訳なく思っている。お給料が少し上がって高額医療費の区分が上がり自己負担額が倍になり困っている。世間が賃上げするなら、高額医療費の区分の収入基準額も上げてほしい。年金暮らしになると治療自体諦めないといけなくなるかもと不安。
- 症状は抑えたいが、子ども達の教育費が掛かるので、自分の医療費が負担で、塗り薬をもらいに皮膚科受診も薬が無くなるまで我慢しています。
- 難病に当てはまらず、かつ高額な医療費になるこの病気は、治療継続できるか、出来ないか、諦めることも選択肢になってくる。政府の考えを聞くと切り捨てられる病気なんだと感じる
- 生活保護世帯のため医療費が掛からないのは有難いですが、高額治療はできない状況です。

---

### 3. 治療費の負担による将来・継続への不安

- 支払い金額が増えると治療が続けられるか心配
- 薬が高額なのでいつまで続けられるか心配
- 高い注射薬は効くがいつまで続けられるか分からない（お金の不安）
- 生物学製剤と内服によって効果は感じているが、医療費が高くなってしまうと、治療を検討する必要がある。
- 今度生物学的製剤を使用することになりそうで、今から医療費の心配をしています。もっと安心して、新しい治療も受けれるように希望します
- 効果が出ても医療費が高くて悩む
- 症状が良くもなく悪化もなく、薬を変えてみたいと思うが医療費が負担になり、踏み出せないでいる。
- 医療費が上がることで治療の選択肢が狭まることは患者にとって死活問題だと思います。
- 今現在は医療費に不満は無いけど、今後はわからない
- 薬自体が安くなることはいいのだけれど、そのことによって高額療養費が使えなくなると、かえって負担が大きくなってしまわないかと思うことがある。今は働けているから治療費も払えるけど、今後いつまで同じようにやっていけるかは常に不安に感じている。治療費のためにフルで働いているけど、それによって身体に負担がかかっているの、働き方を変えたいと思っても治療費のことがあるので踏み切れない。

---

### 4. 精神的苦痛・生きることへの不安

- 完全には治らないので、死ぬまで治療をしなくてははいけないので、この先はお金が続かなくなる時がくるかと思うと死にたくなる
- 「尋常性乾癬」「乾癬性関節炎」も十分難病指定にされていいレベルの病気なのに、未だ「乾癬」を解らない医者もいる→いわゆる「御上」にはまず乾癬がどんな病気かさえ伝わらない→「我ら御上が知らないのにこの無駄に高い医療費の所を削減で！」「薬？ステロイドでも塗っておけば？新薬なんていないいない！」とされている感覚しかない。何年通院して何種類の薬を試しても何本生化打っても良くならず、年間の医療費は私 1 人で 40 万円超、家族の為にも死んだ方がよっぽど経済的なのか…と悩む

- 今、高額医療費負担の区分は(イ)です。(扶養)乾癬性関節炎、尋常性乾癬に伴う疾患で6カ所通院しています。薬はリウマチ膠原内科でリンゴック、リウマトレックス、消炎鎮痛剤等。メンタル科では鬱、眠剤、漢方等を処方されており、両科共に3ヶ月分ずつ処方されています。リウマチ膠原内科とメンタル科の受診料、薬剤料を合わせてギリギリ高額医療費医療費負担に達せず、プラス、口腔内科、整形外科、眼科、皮膚科に全て受診したら¥200,000は軽く超えてしまいます。マイナンバーカードで保険証を管理されている今、尋常性乾癬における関節炎、尋常性乾癬乾癬における自律神経失調症等とカルテの診断名に同じ疾患名があれば全て合算できる様なレセプト設定をして頂けると患者としては大変な難いと思います。今、医療費を支払い出きるのは大学を卒業した子供がいるからです。大学の授業料が私の医療費に変わっています。子供から手が離れやと老後の貯蓄に回せると思っていたら体が動かなく医療費に…こんな体なら早くいなくなった方が家族は楽になるのではないかと感じてしまい気持ちも憂鬱になってしまいます。

---

## 5. 高額療養費制度・保険制度への要望・意見

- 多数回該当の制度は維持してほしい
- 限度額の上限を逆に下げてほしいです。
- 国民を守るなら保険区分を見直して年間に係る医療費で割合を決めて欲しい。
- 非課税世帯の為 高額療養費で返って来る金額がとても有難いです。完治が難しく注射や薬に頼る現在 医療費の引き上げが見直される事に不安があります
- 現在、多数回数で治療しているので薬の価格はあまり気にしていない。薬価が下がり高額医療に該当しなくなるのが不安です。
- 過去にビオチン注射の治療を受けている時に、主治医が治療費の話をよくしていたのを思い出しました。(ビオチン注射は、3割負担で1回300円くらいでした。)現在は、乾癬の治療薬が格段に増えましたが、治療費も桁違いに高くなりました。高額医療費も高くなることから、患者の経済的負担は増加する一方だと感じていますが、日本の保険診療を継続するためには、致し方ないとも感じています。
- 医療にコストがかかることは承知していますが、そのコストは国民が負担していますので、患者にとって価値の低い医療を可能な限り抑えていくことも必要だと考えています。HTAが本来の意味で日本の医療にも導入されることを期待しています。
- 勤労世代、これからも年金以外の所得を得る世代の治療は最優先にすべきだし、医療費に補助があるのは理解できる。ただ、高齢者で年金所得が主の人に対する医療費給付は国家財政の浪費に過ぎないと思う。一定程度のところでは歯止めが必要ではないか。現行制度は逆だと思う。
- 医療費をもっと、取ってもいいのではないかと感じている。

---

## 6. 付加給付・保険組合に関する不安

- 協会けんぽになった場合の医療費負担増がやはり不安です。
- 現在の会社では付加給付があるため実負担は感じていないが、飲み薬(オテズラ)が高額のため、お金の出入りがあり家計簿の管理が煩雑になると感じる。また、付加給付の恩恵が大きく、転職などの材料になってしまう(ないと躊躇してしまう)
- 加入されている健康保険組合のことをもう少しみなさん勉強して欲しい 知らないぞんじてい

る方が多い

---

## 7. 難病指定・障害者認定への要望

- 根治が期待されず、費用もかかり、心折れそうになった時、「難病指定されたいのに…」と、医師に話を聞いてもらったこともあります。
- 年齢による別の症状も出て通院が増え、乾癬の治療が出来なくなってきた。一生治らないこれは、一種の障害者です。手帳がもらえるよう願います。

---

## 8. 複数科受診・通院負担の問題

- 医師は、よくするために他科受診など勧めてくるが、外来日が違うと受診回数も増え医療費の増加と仕事にも支障がでること理解してほしい。
- 地方では乾癬センターのような機関がなく症状ごとに別々の医師に診てもらっている現状がある 同じ病名で主治医からの紹介でかかっているのに病院が違うというだけで合算がされない そのため治療費が高むまた受診のための休みも月に複数回必要で収入にも関わる 高額医療制度のおかげで治療が続けられているが医療費の捻出のために働いているようなところもある 高額医療費制度の見直しで区分が細分化されたのは良かった
- 高速道路 1 時間使い今の病院に通ってます。注射をはじめて一年以上経ちましたが足の方に少し症状がではじめてます。注射の種類を変更するか？副作用についても心配ですが。高額医療費、これから先ずっと払い続けると思うと、とても不安です。

---

## 9. 治療内容・副作用・薬の選択に関する悩み

- 私は乾癬性関節炎と診断されてから、1 年半ほどになります。爪の乾癬は 15 年前からありましたが、当時は乾癬とは診断されず様子見でした。今回、乾癬性関節炎の診断を受けた際に初めて爪の症状も乾癬によるものだと言われました。現在はサラゾスルファピリジンとセレコキシブを内服しています。メトトレキサートも試しましたが、肝機能の悪化により中止となりました。関節の痛みは、両肩、肘、手関節、指にあります。安静時の痛みはなく、動かしたときに痛む程度で日常生活の中で何とか自制できる範囲です。ただ、CRP の軽度上昇は続いており、動脈硬化など二次的な影響への不安もあります。このような状態で治療をステップアップするなら、次はバイオ製剤を勧められています。（先生も、強い症状ではないので積極的に勧めるわけではなく、迷いますね…と言われます）強い痛みがあったり、CRP が中等度以上に上昇しているような状況であれば迷わずバイオ製剤に踏み切る選択もできると思いますが、現在はそこまでの痛みや炎症ではないため、金銭面を考えるとなかなか決断できません。私は夫の扶養に入っており、高額療養費の区分は B になりますが、実際には C の方に近い B になります。これから子どもたちの教育費も必要になることを考えると、そちらを優先したい気持ちがあるため、さらに躊躇してしまいます。また、指定難病ではない慢性疾患で高額治療を受けた経験がなく、多数回該当など高額療養費制度についての知識や理解が十分でないこともあり、安心して治療を選択できない状況です。そのため、自分のことは後回しにしたまま時間が過ぎ、さらに限度額引き上げの問題も重なり、悩んでいるところです。まずは制度の理解や、乾癬のバイオについて学ばないとはいませんが、日々の忙しさが手が回りません。私のように診断間もなく、乾癬の治療自体や、高額医療についてなどの理解ができておらず治療に積極的になれない方も、もしかしたらいらっしゃるのかなあと感じることも

あります。今日のラジオは途中からですが、聴けて良かったです。ありがとうございました。みず

- お薬の副作用で使える薬が少なく困ってます。お薬代が安くなると助かります が高くなると病院に行くのを考えてしまいそうです
- 今の薬がきかなくなったらどうするか？
- 今のままの治療で良いのか不安
- 主治医が治療について相談にのってくれ、とても良い方向に来ているとは思いますが、注射を変えるたびに導入期があり、もの凄くお金がかかります。(今は、付加給付金で戻るので、助かっています。)その度に、とんでもない副作用を経験します。薬によっても、数ヶ月すると治る時もありますが、本当にここまでのことが必要なのか、会社が違うから、この導入期も打たなくてはいけないのではと思ったりもします。本当に必要な治療にこのお金をかけるのなら仕方ないとは思いますが。正解がわかりません。副作用の為の治療費もかかります。また、注射に終わりがありません。。
- 治療費は抑えたいが、日常生活に起きる痛み等の問題の方が重要だと考えている。又、新薬が必ずしも良いとは思っていないが 今後の治療から、高価な薬を使用する事になれば大変身近な問題となるので 注視している。
- 私はジェネリック処方嫌です。名前も分からなくなるし毎回違うパッケージで。精神的に疲れます。お金払っても先発品がいいです。
- 妥協点をどこにするか？を考えてしまう。

---

## 10. 治療と生活（家計・教育費・仕事）の両立

- 私は他にも沢山持病があり、その全てを国民健康保険料で支払っています。大変負担を感じています。病気のために働いていて辛いです。
- バイオや飲み薬などが高額になってきているのは仕方がない部分があり、それを使い続けなくては日常生活を送れない患者がいる現実があることをしてもらいたい

---

## 11. 深刻な症状と制度の狭間にある苦悩（複合的な問題）

- 治療費が高い。乾癬性関節炎の症状が強いが、生物学的製剤の副作用でアナフィラキシーを起こし、効果があり使える薬が現状一切存在しないため、治療する必要があるのに全く治療できず、毎月毎月、体がじわりじわり動かなくなるを感じています。(ポリソルベートアレルギーで朝起きたら気道がせまくなっていた。主治医からは、もともと化粧品でかぶれることがよくあったが(化粧品にもポリソルベートが乳化剤として使われています)、コロナの予防接種の筋肉注射で保存料のポリソルベートを大量に取り込んでしまい、その後打った生物学的製剤にも保存料として含有されており、乾癬で皮膚の免疫反応が強すぎるためアナフィラキシーを起こしたと言われていました。私だけでなく、病院内に他にも同じ経緯でアナフィラキシーを起こした人がいるのです。)ここ2ヶ月で起こったことは、①筋力がさらに低下して、握力13kg。普通の自転車がこいでも進まず息があがるようになり、電動自転車に買い換えました。②小指の関節の変形がとうとう始まったが、病院に行っても軟膏やシップをくれるだけ。一切効果なし。治療が必要なのに出来ず医療費が少額になるため、膿疱性乾癬の特定疾患医療証も今年は非認定になり、また治療するときは認定される医療費を支払うまで、しばらく高額療養費制度のお世話になります。これで非認定になるのは3回目です。本当

に辞めて欲しい、この認定制度。医療証をいつでも安心して使いたい。もし将来新しい使える薬が出来たら高くても治療出来るように、また、いつ体がもたず働けなくなるときが来るかわからないので、体が動き働けるうちに生涯でかかる治療費を稼ぐため、身体障害者手帳を取り、障害者雇用の在宅勤務で、痛くてだる重くて動きがぎこちない体に鞭打ちながら毎日働いています。PC のマウスに小指をそえるだけで、椅子の背もたれに背中が触れるだけで痛いのです。完全に国の政策により人生が大幅に変わってしまったのに、高額療養費制度まで金額をあげるなんて、もう言葉にならない。。

- 以前は高額療養費限度額制度を使っていましたがレミケード治療費が負担になり貯金がなくなり乾癬が悪化。それに伴う精神疾患なり入院など繰り返し仕事を続けることが困難となり治療を継続も危うくなり今は生活保護で乾癬治療(レミケード治療)を続けています。ただ生活保護でも福祉事務所にある会計監査の判断で人間が治療費が高額すぎたり薬の処方に問題があると担当ケースワーカーから電話や自宅へ訪問があり細かく質問され私は回答しています。

---

## 12. 生活保護下での治療の課題

- いまは生活保護で治療してますが会計監査の方から治療目的と薬が必要なのかをケースワーカー経由で質問の電話や自宅訪問などがあります。

---

## 13. 医療体制・医師の理解不足への不満

- 乾癬を理解していない医者ばかりで治療に繋がる迄相当年数かかり、その間に症状が悪化し、結果的に治療に時間がかかり、医療費も爆上がりする、という悪循環も断たねばならない

---

## 14. 診療形態への要望

- オンライン診療や訪問診療ができるようになってほしい。

---

## 15. 子どもの医療費・将来の保険加入への不安

- 現在は子ども医療費を受給している年齢なので助かっています。民間の医療保険に加入した方がよいか、またその場合乾癬患者は加入対象外になるのか、不安を感じています。

---

## 16. 現状に満足・特に不安なし

- 現在の治療に納得している。医療費は高額療養費制度に先ず先ず満足している。
- 現在今の治療が良く利いて居ます。
- 私は、特定疾患の手帳を頂いてるのであまり医療費を気にした事はありません。
- 私は膿疱性乾癬かつ給付金のある会社に勤めているため医療費についてはあまり気にせずに治療を受けられており、心から感謝しています。同時に、膿疱性乾癬は難病ですが、それでも他の種類の重症の乾癬でなくて良かった、私は幸運だったと感じています。
- ない
- なし
- とくになし