

一般社団法人ピーペック（PPeCC）

高額長期疾病（特定疾病） 「見直し」に 関するご要望

— 透析患者の就労・生活実態から —

根拠データ：「2026年7月 就労と暮らし向きアンケート（回答）」（n=221）および他の統計結果より

2026年8月

持続可能な社会保障のための、3つのお願い

1

拙速な一律引き上げは、行わないでください

8割が透析による就労困難を経験し、低所得者や社会的孤立リスクの高い人が多い透析患者への一律の負担増は、治療の自己中断（命のリスク）と生活崩壊を直接に招きかねません。

2

負担増より、「就労と自立」「予防」への投資を

体力・時間的制約やスティグマに配慮した柔軟な働き方への支援と、透析に至る人を減らすCKD対策こそが、支え手を増やし医療費を抑える本質的な打ち手です。

3

私たちが次に何をすべきかについて、ご助言をお願いいたします

当事者の実態を政策判断に反映していただくために、どのような場・手続き・タイミングで働きかけるのが有効か、ぜひ先生のお考えをお聞かせください。

＊ 3点目は、ご示唆をいただきたく存じます。実態データの追加分析・ヒアリング等、必要なものは可能な限りご用意します。

はじめに

本資料の立場 — 公平な制度を目指すための、議論の材料提供

1

議論を否定するものではありません

私たちも、持続可能な社会保障という目標を大切にしています。財政の議論そのものを否定するものではありません。

2

真に「公平」な制度を目指すために

医療費補助制度には指定難病、自立支援医療（更生医療）、高額長期疾病（特定疾病）等があり、それぞれの個別課題解決を目指しています。負担額だけでなく、背景課題を含めて検討することが、真に公平な制度につながると考えます。

3

対立ではなく、材料の提供です

本資料の目的は反論ではなく、より実態に即した制度設計のための判断材料を提供することにあります。

「他疾患との公平」から、「一人ひとりの生活実態を踏まえた公平」へ。

財政制度審議会において、財務省が特定疾病制度見直しを提言

特定疾病制度について

- 1984年に導入された「特定疾病」制度は、人工透析患者等の特定の疾患について医療費の自己負担上限を低額に抑える制度。
- 現在は、高額薬剤の登場等の影響により、がん等の他の長期療養を要する慢性疾患でも、医療費が高額となる場合が増加している。
制度創設から長期間が経過していることや、他疾患の患者との公平性、負担能力に応じた負担の考え方に鑑み、特定の疾病についてのみ自己負担限度額を大きく抑制していることについて、見直しの必要性を含め検討していくべきではないか。

◆制度の概要

- 「特定疾病」制度は、著しく高額な治療をほとんど一生の間必要とする疾病（例：人工透析を実施する慢性腎不全）にかかった治療費について、通常よりも引き下げ、**月あたりの自己負担上限を1万円（※）**とすることにより、医療費の自己負担の軽減を図るもの。
※人工透析患者の場合、標準報酬月額53万円以上の所得を有する70歳未満の患者は2万円。（2006年改正での見直し）
- 1984年の健康保険法改正で被保険者本人の定率負担（1割）が導入された際、**国会審議の過程で、長期の療養を必要とする患者の自己負担増大が問題提起されたこと等を踏まえて創設された。**
- 本特例は、上記2006年の見直し以外、創設から40年以上にわたり基本的には上限額の見直しが行われていない。

◆他の長期継続的療養を要する疾患の場合との比較

- 年収500万円・総医療費月40万円の治療を長期にわたり受ける必要がある場合のイメージ（2026年4月現在）



◆特定疾病制度を取りまく環境の変化

- ✓ 慢性透析患者は、1984年の制度導入当時は約6万人だったが、現在では約34万人まで増加している。



◆人工透析患者に対する意識調査の結果

- ✓ 人工透析患者本人に対し、透析医療費の負担について考えるべきか質問したところ、約75%が必要があると回答。当事者の多くも、医療費負担の分かち合い・支え合いのあり方に対し問題意識を持っていることがうかがえる。
 - ✓ なお、平均的な人工透析の総医療費は月約40万円と考えられる（※）。
- （※）太田圭洋他「第25回透析医療費実態調査報告」における、慢性維持透析患者外来医学管理料が含まれる外来レセプト（2021年6月診療分）の請求合計点数の平均に、1点あたり10円を乗じて算出。人工透析以外の治療に要した費用も含まれる。
- 「透析医療費を誰がどの程度負担するべきか」
-
- （出所）公益社団法人日本透析医学会・血液透析患者実態調査検討ワーキンググループ「2021年度血液透析患者実態調査報告書」

【見直しの根拠】

- 制度創設（1984年）から40年以上、上限額はほぼ据え置き（2006年改正を除く）
- 慢性透析患者は約6万人 → 約34万人へ（5.6倍に増加）
- 「他疾患との公平性」
→がん患者と透析患者が医療費40万円/月の治療を受けた場合、自己負担額に34,000円の差があることが「公平」でないとしている
- 「負担能力に応じた負担の考え方」
- 2021年の調査結果から、透析患者の約75%が「負担について考える必要がある」と回答している



きちんとした議論を行うためには当事者の実態把握が大切と考え、慢性腎疾患（CKD）をもつ人や透析を受けている人4,853名が登録しているウェブサイト「じんラボ」を運営する一般社団法人ピーベックで、透析を受けている人を対象に実態調査を行った。

調査の概要

調査名	透析患者の就労・暮らし向きに関するアンケート
調査主体	じんラボ（腎臓病・透析の情報サイト）
対象	人工透析を受けている方
調査方法	インターネット調査（Google フォーム）
実施時期	2026年7月1日～7月27日
有効回答数	221 名（最終集計、全国 41 都道府県）
設問数	全 22 問（属性・体調・就労・暮らし向き）



透析を受けている人の就労と暮らし向きに関するアンケート

じんラボでは、腎臓病をもつ人・透析を受けている人の生活に関わる実態を知るためにアンケート調査を行い、生活の質（QOL）向上につなげる活動を行っています。

近年、増え続ける医療費をおさえるため、国ではさまざまな見直しが議論されています。2024年度には「高額療養費制度」の自己負担を引き上げる案が示されましたが、患者団体をはじめ多くの人の反対を受けて再検討となりました。そして今、透析医療等を対象とした「特定疾病」の制度についても、見直しが検討されています。

こうした中で、私たちは、透析を受けている皆さんの生活の実態を知り、その“こえ”を国に伝えることが必要だと考えました。

今回は透析を受けている皆さんの働き方や暮らし向き、お気持ちをうかがいます。皆さんの“こえ”が、自分たちの状況を社会や国に届ける力になります。ぜひお聞かせください。

この調査の結果は、じんラボの[プライバシーポリシー](#)に従って取り扱われ、個人情報に配慮の上とりまとめて、政府や国会議員への提出、[じんラボ](#)や[一般社団法人ビーベック](#)のウェブサイト・SNSなどへの公開等で使用させていただく予定です。

趣旨をご理解の上、是非ご回答と拡散の程、ご協力いただけますと幸いです。
皆さまからの貴重なご意見をお待ちしています。

一般社団法人ビーベック 代表理事 じんラボ所長 宿野部武志

調査の目的：高額療養費・特定疾病制度の見直しが検討される中、透析を受けている当事者の働き方や暮らし向き、気持ちなどの実態を“こえ”として、社会・国へ届けることを目的に実施しました。

調査結果 (1)

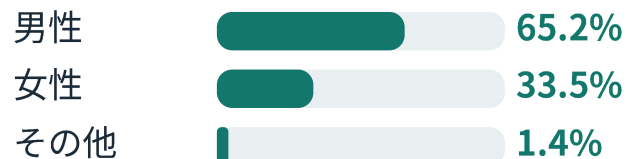
回答者の属性 (n=221)

有効回答数

221

全国 41 都道府県から回答

性別

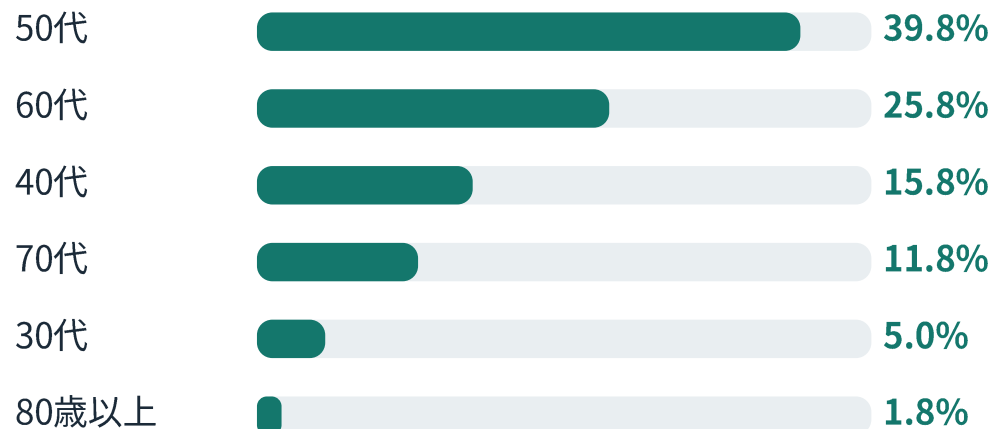


透析の種類

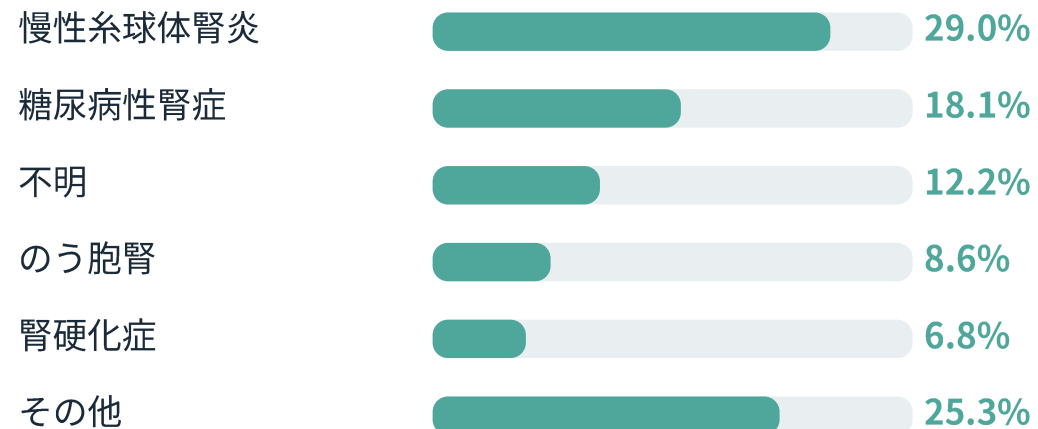
91.9% 施設血液透析

在宅血液透析 3.2% / 腹膜透析 3.2% / 併用 1.8%

年齢層



主な原因疾患



調査結果（2）

「働きたくても、働きにくい」就労のリアル

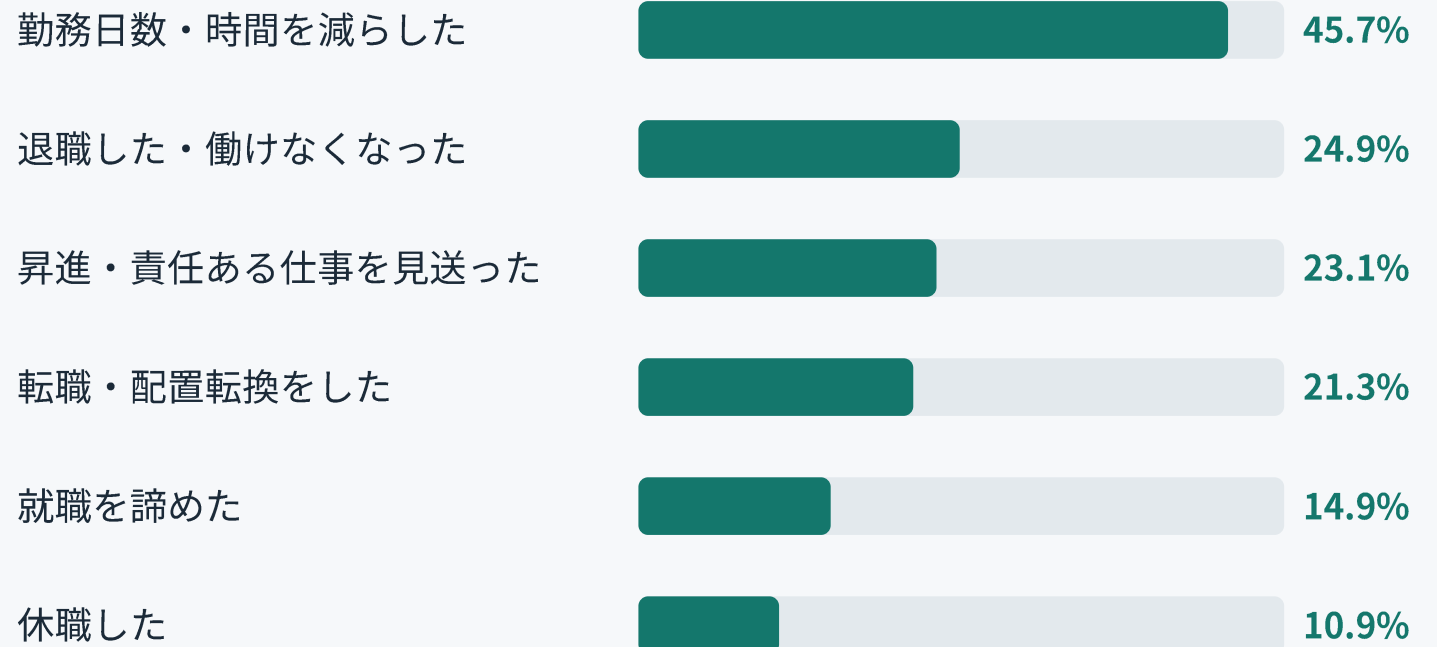
81.0%

が、透析を理由に
就労上の不利益を経験

現在 就労している人は 60.6%（＝約4割が就労なし）

※「影響は特にない」と回答した方は19.9%ですが、この選択肢と他の不利益を併せて選んだ方が2名いるため、不利益を1つ以上経験した方は81.0%（179名/221名）となります。

透析を続ける中で経験した就労上の変化（複数回答）



「自己負担を増やしても、自立して稼げばよい」 — その自己責任論が通用しにくい労働市場の実態が、ここにあります。

ご参考

透析による拘束時間ー透析は「4～5時間」では終わらない

大多数が行っている施設血液透析における、1回あたりの実質的な拘束



合計 **5～7時間 / 回** （透析そのものは4～5時間。これに往復・待ち時間・止血等の時間が加わります）

週 3 回

透析は生涯にわたって継続。
曜日・時間は施設に固定され、
予定を透析に合わせなくてははいけません。

週 15～21 時間

フルタイム勤務のおよそ半分に
相当する時間が、
毎週かならず失われます。

年間 約 780～1,100 時間

1日5～7時間を、年間およそ 156 日。
この時間は代替も前倒しもできません。

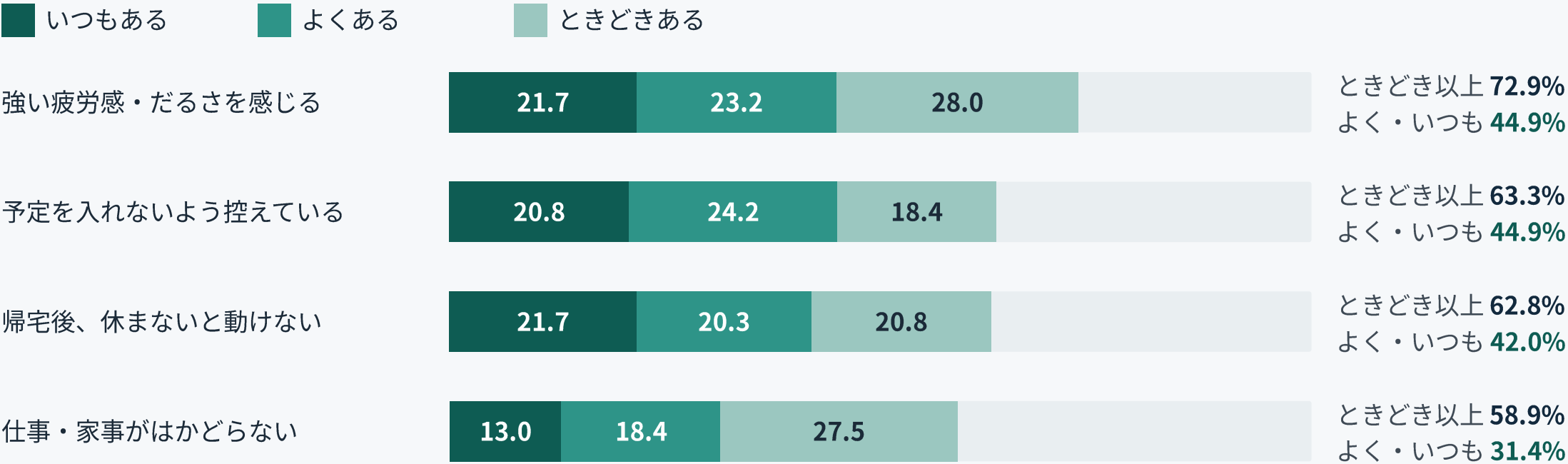
治療のために毎週失われる時間こそ、他疾患と単純比較できない“見えないコスト”です。

※ 移動・待ち時間・止血時間は個人差があります。週3回・1回5～7時間として週15～21時間、年間約780～1,100時間（年間156日）と試算。

調査結果 (3)

透析後の身体的負担（疲労感） — 頻度の内訳（いつも・よく・ときどき）

「ときどき」以上の割合を、内訳とともに表示。濃い2色が「よくある・いつも」の割合です。



「強い疲労感」は 44.9%、「予定を控える」は 44.9% が“よくある・いつも”。一時的でなく、常態に近い負担であることが読み取れます。

設問Q9（透析後の体調）より。施設血液透析利用者 207 名が対象。

調査結果（4）

半数超が、世帯年収400万円以下という現実

53.8%

が世帯年収400万円以下

（単身世帯は75%、同居ありは46.7%）

うち200万円以下が17.6%

72.9% が障害年金を受給

＝国自身が「就労が困難な状態」と公的に認定している層が、回答者の約8割を占めます。

「負担能力に応じた負担」という原則を、本当に貫くのであれば。

まさにこの負担能力の“実態”－低所得・就労困難・障害年金への依存－を正面から見る必要があります。

一般の世帯年収中央値：約410万円（厚生労働省「2024（令和6）年 国民生活基礎調査の概況」より）に対し、今回の調査対象者の世帯年収中央値は300万円超～400万円以下の階級

設問Q22（同居家族全体の年間収入総額）・Q18（仕事以外の収入）より。n=221

調査結果（5）

この5年で、暮らしは「苦しくなった」

ここ5年間での世帯の暮らし向きの変化（Q16）



52.9% が「苦しくなった」と回答

障害年金・老齢年金など“定額収入”に依存する家計は、近年の物価高・円安の影響を受けやすく、生活の余力は年々失われています。

！ 最も懸念すべきこと

この層への一律の自己負担増は、生活の圧迫にとどまりません。命に関わる治療の“自己中断・回避”を招きかねない点に、最大の注意が必要です。

設問Q16（ここ5年間での暮らし向きの変化）より。n=221

調査結果（6）

数字に表れにくい、日常のなかの負担

71.9%

やりたいことが
十分にできない

キャリア・趣味・家庭などで、透析を理由に諦めを強いられている。

44.3%

採用・仕事の場面で
不利だと感じる

週3回の通院という制約が、就職・就労の壁として作用している。

42.1%

後ろめたさ・
申し訳なさを感じる

「不摂生が原因」といった偏見が、心理的な負担を生んでいる。

配偶者がいない人も 45.2%（離死別を含む）。 体調悪化時に身近な支えを得にくい人が一定数存在し、就労・所得の制約は、孤立や自己肯定感の低下とも連関しています。

設問Q19（透析に関する経験・気持ち）・Q21（配偶者の有無）より。n=221

調査結果（7）

調査に寄せられた、当事者の声

アンケートの自由記述より（原文のまま）

収入の断絶

「透析導入後、仕事が続けられず今春退職した。年金受給は来年なので、現在収入は無い。預貯金を切り崩している」

進路の断念

「透析だけでなく、腎臓疾患がある時点で、就職時なりたい職業に就職出来なかった」

見えない疲労

「体調が悪くてしんどい時、何もしてないのになんでそんなに疲れてるの？みたいなことを言われることがある」

数字の一つひとつに、こうした生活があります。

調査に寄せられた、当事者の声

アンケートの自由記述より（原文のまま）

制度のはざま

「障害者雇用でないことを理由に合理的配慮を受けられない」

偏見・誤解

「実際は遺伝性の難病で人工透析を受けているけど、自分の不摂生な生活で慢性腎不全になったと思われること」

働けるのに、機会がない

「透析のために、現在の職場内で希望の職種につけない。表立って言われたことはないが、お客様とのやり取りや責任がある立場には就かせてもらえない。理由としては、体調面で急な休みや緊急の場面での対応ができないのではないかと。ということだが、正直健常者よりも出勤率や勤務状況も良いと思う。」

数字の一つひとつに、こうした生活があります。

調査結果（8）

働き続けられるかどうかを分ける「夜間透析」

施設血液透析で透析の時間帯を回答した方（n=207）における、時間帯ごとの就労率

透析の時間帯別 就労している人の割合

夜間（17時以降開始）  96.6%

日中（13～14時開始）  50.0%

午前開始  35.8%

夜間透析を受けている方は、ほぼ全員が就労しています。

しかし、全国で夜間透析を受けられているのは

8.8% 約11人に1人

全国 337,414人中 29,744人（2024年末）

しかも減少が続いています（2015年 33,370人 → 2024年 29,744人）。

働き続けるための条件が、限られた枠のなかにしかありません。

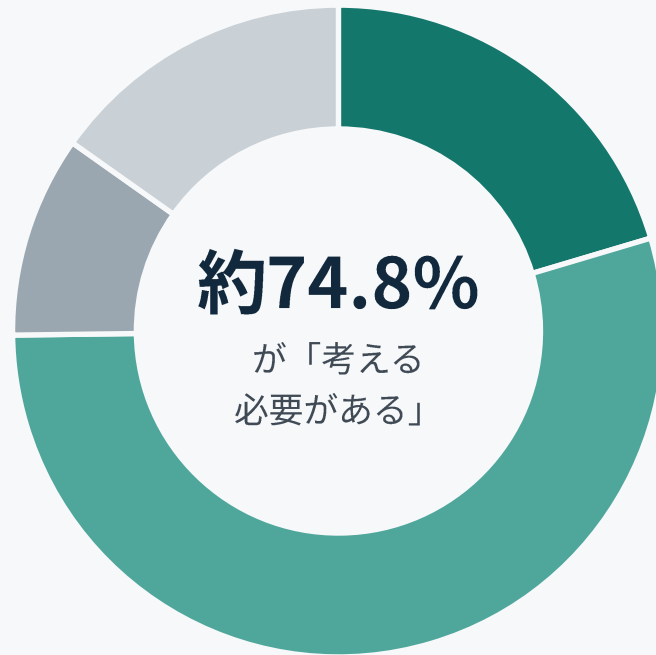
負担増ではなく、夜間透析をはじめとする「働き続けられる体制」への投資こそが、支え手を増やす筋道です。

※ 本調査の回答者は28.0%が夜間透析であり、全国（8.8%）より高い割合です。就労中の方が回答しやすかった可能性があります。

出所：日本透析医学会「わが国の慢性透析療法の現況」（2024年12月31日現在）。夜間透析＝午後5時以降開始もしくは午後9時以降終了。

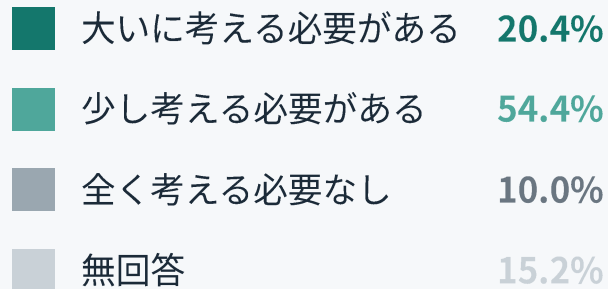
考察（1）

負担について「75%が考える必要がある」は、“負担増の容認”ではない



問7 透析の医療費をだれがどの程度負担すべきかについて、患者自身も考えていく必要があると思いますか。

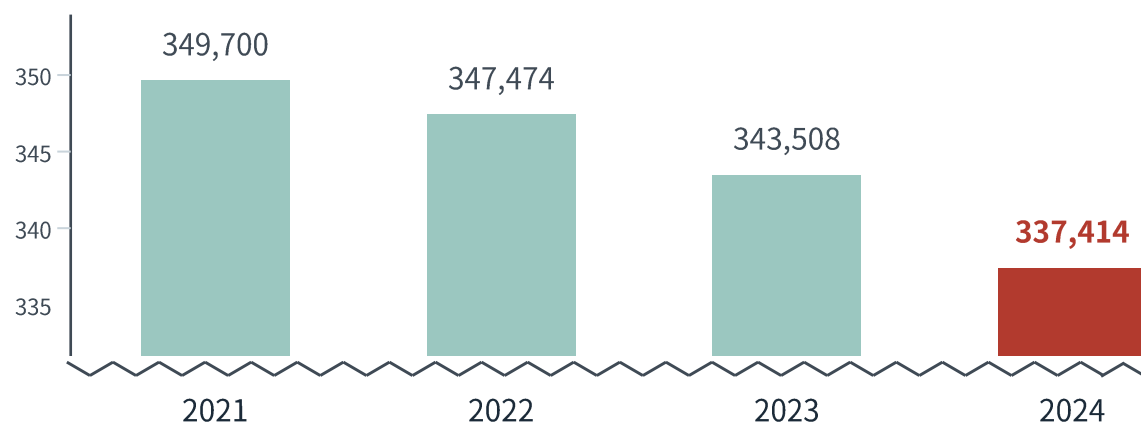
1 まったく考える必要はない 2 少し考える必要がある 3 大いに考える必要がある



2021年度血液透析患者実態調査で、この設問が尋ねたのは、負担のあり方を「考える必要性」です。「自己負担増の容認」ではありません。今回の調査結果から明らかなように、当事者の生活は大変厳しいものです。生活が苦しい中でなお、支え合いに誠実であろうとする当事者の“問題意識”を、負担増そのものの根拠に読み替えるのは、論理の飛躍です。

透析患者数は、すでに減少局面に入っています

慢性透析患者数の推移（日本透析医学会）
(千人)



2021年末をピークに3年連続で減少。

新規導入も 40,000人超(～2021) → 36,404人(2024・前年比6.9%減)。

「増え続ける」を前提とした議論は、
現在の実態と乖離しています。健康日本21で示されている
施策の着実な実施や医療の進展により、今後も透析移行の
減少を目指すことは、十分に可能です。

医療費を本質的に抑えるのは、
負担増ではなく「透析に至る人を減らす」こと。新規
導入の原疾患1位は糖尿病性腎症（37.6%）＝予防可能な
領域です。

私たちピーベックは、当事者団体として「透析に至る人を減らす」活動にも取り組んでいます（詳細は付録）。

負担を患者に付け替えるのではなく、上流のCKD対策に投資することが、持続可能性への近道だと考えます。

※ 縦軸は33万人からの表示です（0起点ではありません）。 出所：日本透析医学会「わが国の慢性透析療法の現況」（2021～2024年末）

「公平」の物差しを、生活実態の側へ

FROM

他疾患との「自己負担額」の「公平」
(≒平等)

生活実態や通院状況、課題の差異等の状況を踏まえた議論をせず、一律に自己負担額の対称性を求めることは、真に「公平(equity)」なのでしょうか。



TO

生活実態を踏まえた公平

透析患者の置かれている状況を踏まえ、それぞれの負担“能力”に即して設計する見方こそ、公平な議論ではないでしょうか。

「能力に応じた負担」という原則にこそ、透析患者の実態 — 就労困難・低所得・障害年金への依存 — を、正面から織り込むべきです。

持続可能な社会保障のための、3つのお願い

1

拙速な一律引き上げは、行わないでください

8割が透析による就労困難を経験し、低所得者や社会的孤立リスクの高い人が多い透析患者への一律の負担増は、治療の自己中断（命のリスク）と生活崩壊を直接に招きかねません。

2

負担増より、「就労と自立」「予防」への投資を

体力・時間的制約やスティグマに配慮した柔軟な働き方への支援と、透析に至る人を減らすCKD対策こそが、支え手を増やし医療費を抑える本質的な打ち手です。

3

私たちが次に何をすべきかについて、ご助言をお願いいたします

当事者の実態を政策判断に反映していただくために、どのような場・手続き・タイミングで働きかけるのが有効か、ぜひ先生のお考えをお聞かせください。

＊ 3点目は、ご示唆をいただきたく存じます。実態データの追加分析・ヒアリング等、必要なものは可能な限りご用意します。

「支え合い」を続けるために、 実態に根ざした公平を。

「他疾患との公平」から、「一人ひとりの生活実態を重視する公平」へ。

当事者のリアルな暮らし向きを踏まえたご検討と、実態データに基づく対話を、
心よりお願いいたします。

本資料・データの詳細説明のご要望は、一般社団法人ピーペック（PPeCC）まで。

全設問の集計結果 — 属性（Q1・Q2・Q4・Q5・Q6）

Q1 性別



Q2 年齢



Q4 現在の健康状態

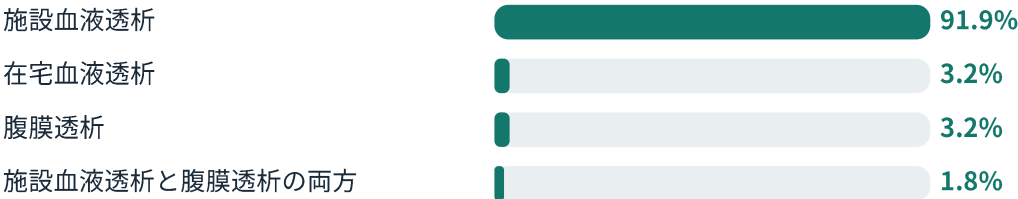


Q5 腎不全（透析）の原因となった病気

上位のみ表示（その他は個別記述）

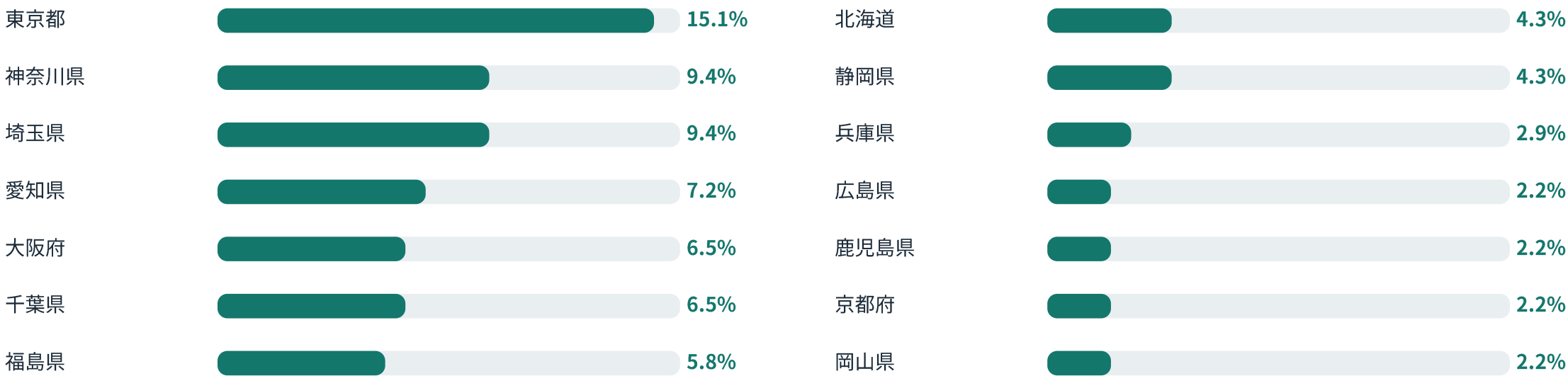


Q6 受けている透析の種類



全設問の集計結果 — Q3 お住まいの都道府県

全国 41 都道府県から回答（回答数の多い順）



上記のほか、山口・奈良・新潟・栃木・秋田・熊本 各1.4%、沖縄・香川・富山・高知・三重・茨城・山形・滋賀・長崎・青森・山梨・島根・群馬・佐賀・愛媛・岐阜 各0.7%。

全設問の集計結果 — 体調（Q7-Q9）

Q7 施設血液透析のタイミング

※ 施設血液透析利用者 207 名が対象



※「その他」＝オーバーナイト、16時開始 など（自由記述より）

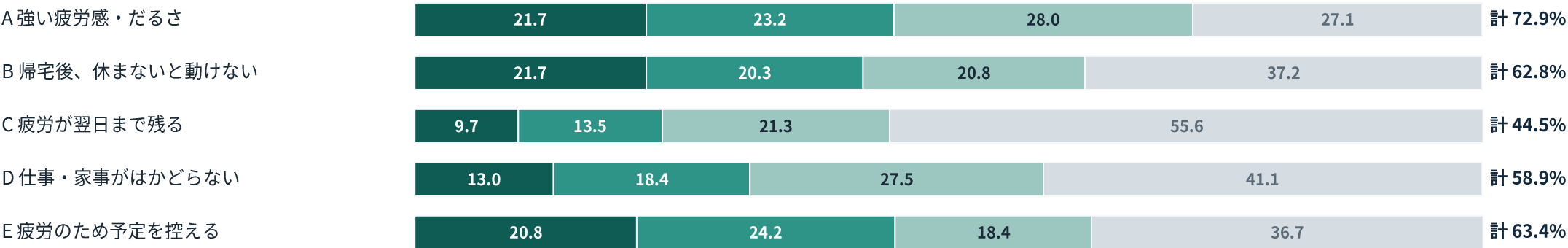
Q8 透析後、体調が回復するまでの時間

※ 施設血液透析利用者 207 名が対象



Q9 透析後の体調（A～E）

■ いつもある ■ よくある ■ ときどきある ■ ほとんど/まったくない



「計」＝「ときどきある」以上の合計。施設血液透析利用者 207 名が対象。

全設問の集計結果 — 就労（Q10-Q15）

Q10 収入をとまなう仕事の有無



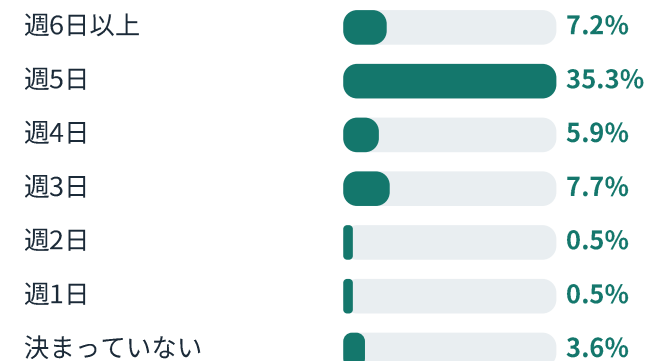
Q11 働き方（雇用形態）

※ 就労者 134 名が対象（非該当を含む分母 n=221）



Q12 一週間の勤務日数

※ 就労者 134 名が対象（非該当を含む分母 n=221）



Q13 一週間の勤務時間

※ 就労者 134 名が対象（非該当を含む分母 n=221）

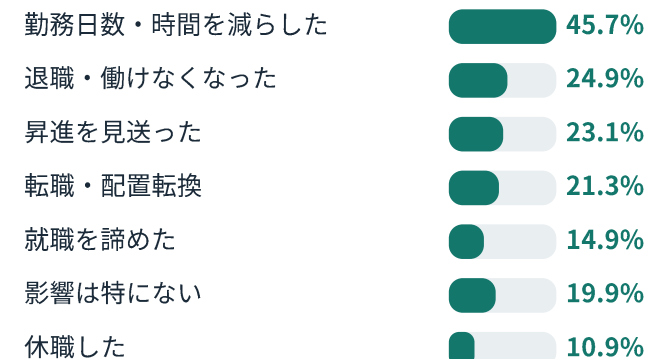


Q14 職場への伝え方

※ 就労者 134 名が対象（非該当を含む分母 n=221）



Q15 就労に関する経験（複数回答）



※ 不利益を1つ以上経験した方は81.0%（本編P7）。「影響は特にない」と他の項目を併せて選んだ方が2名いるためです。

全設問の集計結果 — 暮らし向き（Q16–Q19）

Q16 ここ5年間の暮らし向きの変化



Q17 現在の世帯の暮らし向き



Q18 仕事以外の収入（複数回答）



Q19 透析に関する経験・気持ち（複数回答）

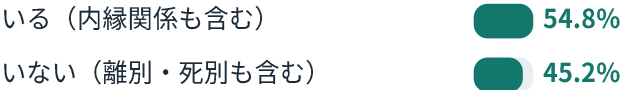


全設問の集計結果 — 世帯（Q20・Q21・Q22）

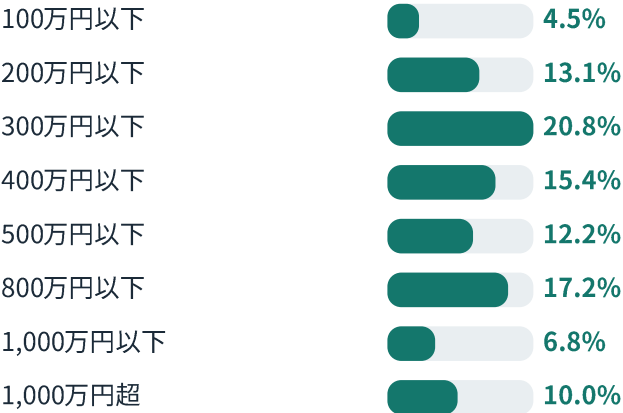
Q20 同居している人数



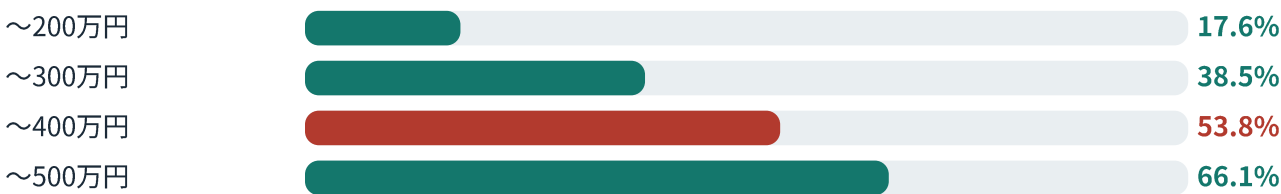
Q21 配偶者の有無



Q22 同居家族全体の年間収入総額



Q22 累計（世帯年収）



世帯年収400万円以下が 53.8%（全世帯の所得中央値は約410万円）。n=221

疲労は、収入や就労とは別の経路で生活を圧迫している

透析後の強い疲労感（「よくある」「いつもある」）の有無による比較（n=207）

暮らしが「苦しい」と答えた割合



疲労が強い人ほど、生活の苦しさを訴えています。

一方、就労している人の割合は



疲労の強さで、就労率はほとんど変わりません。

「疲労が強いから働けていない」ではありません。

強い疲労を抱えたまま働き続けている方が、相当数いらっしゃいます。その負担は収入の多寡とは別に、暮らしの余力を確実に削っています。

※ 本資料は速報版です。要因ごとの詳細な統計分析は、調査報告書で示す予定です。

「透析に至る人を減らす」ための当事者発の活動

私たちは、負担のあり方を問うだけでなく、透析への移行を防ぐ活動を当事者目線で実施しています。

1

じんラボ（Jin Lab） 2013年～

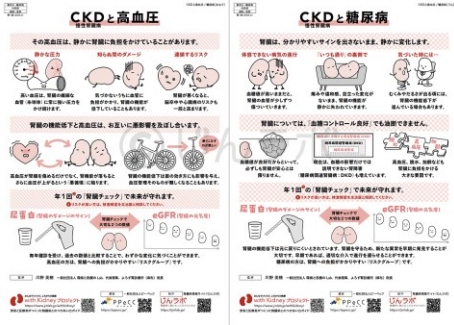
CKD・透析の情報サイトを運営。登録者5,385名（2026年6月末時点）。始めは透析患者を主な対象としていたが、2023年より「みんなでつくろう、これからの医療 with Kidney プロジェクト」を開始。糖尿病や高血圧などCKD高リスク群も対象に広げ、CKDに関わる人向けの情報提供を行っている。



2

CKD管理ツールキット 2024年～

2024年～2026年、腎臓病をもつ当事者・医療者・ライフサイエンス企業と協働し作成。検査結果・血圧の記録シート、受診時に医師へ伝えるコツ等を収載。高血圧版・糖尿病版を新規開発。



3

減塩啓発お花見イベント 2026年3月28、29日

2026年3月、世界腎臓デーに合わせて、東京・日本橋で開催された「SAKURA FES NIHONBASHI 2026」内の「ニホンバシ桜屋台」に「じんラボ」が初出店。予防の入口として、楽しい減塩食の体験イベントを提供。
<https://ppecc.jp/news/3627>



2025年度はベーリンガーインゲルハイム社の助成を受け、高血圧・糖尿病をもつ方への早期介入事業を実施しました。

政策提言へ ― 国レベルの円卓会議を準備しています

National Policy Roundtable（2026年11月予定）

国際団体 GloPAKH の助成を得て、ピーベックが主催

- 健康日本21（第二次）の最終評価では、糖尿病性腎症による新規透析の減少に統計的に有意な改善が見られなかった
- 「個人の努力・自己責任」から「環境をデザインする」政策への転換を議論
→減塩等の健康的な食事に対するインセンティブ、知識提供・指導型ではなく行動変容学に基づいたコーチング・伴走型の自己変容のステップ支援など
- 厚生労働省・腎疾患対策議連・日本腎臓学会等の参加を想定
- 予算編成前のタイミングで、政策ブリーフを公表予定

当事者団体として、
**「支えられる側」に
とどまりません。**

負担増を求める前に、
**やれることが
まだあります。**

私たちは、当事者の視点から予防・重症化対策を実施・提言している団体です。

「負担をどう分けるか」だけでなく、「そもそも透析に至る人をどう減らすか」を、ぜひ一緒にご議論させてください。