



難病法特集 号外

2016.11.

2016 年 11 月発行

NPO 法人 IBD ネットワーク

〒062-0933

北海道札幌市豊平区平岸 3 条 5 丁目 7-20-203 IBD 会館内

info@ibdnetwork.org <http://www.ibdnetwork.org>



合同会報 号外の発行によせて

NPO 法人 IBD ネットワーク理事長 萩原英司

平成 27 年に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」が施行されましたが、その内容についてはまだまだ周知が進んでいないのが実状のようです。平成 29 年末日にて経過措置が終了するにあたり、“何が変わるのか？”“何をしなくてはいけないのか？”を皆様へお伝えするために、合同会報 号外！難病法特集 「みんなで知ろう難病法」を発行することになりました。これは IBD ネットワーク合同会報 2015 年秋号から 2016 年春号にかけて掲載した『難病法と私たち』『みんなで知ろう難病法』のダイジェスト版です。

制度の谷間を無くして必要なサービスが必要な人に届くように、そして“知らない”が為に不利益を被ることがないように、あなたの友人にも広めて下さい。

NPO 法人 IBD ネットワーク 社会制度担当では、

軽症者問題プロジェクトチームを立ち上げました！

『IBD ネットワークでは、軽症者で医療費助成の対象外となった方へも、必要なサービスが必要な時に受けられるよう、十分な情報を提供する為に活動していきます。』

【社会制度担当】

（平成 28 年 11 月現在 北緯順）

理 事 秀島 晴美 （九州 IBD フォーラム 佐賀 IBD 縁笑会）

運営委員 吉川 祐一 （いばらき UCD CULB）

富松 雅彦 （かながわ CD）

山田 貴代加 （九州 IBD フォーラム 福岡 IBD 友の会）PJ リーダー

菅野 忠幸 （九州 IBD フォーラム 大分 IBD 友の会）

中山 泰男 （九州 IBD フォーラム 熊本 IBD）

目 次

合同会報号外「難病法特集」の発行によせて	1
目次／おしらせ	2
みんなで知ろう難病法	3
この言葉 こんな意味です！	4
経過措置が終わったらどうなるの？	5
フローチャート《所得と重症度と限度額と私》	6
資料1 新たな医療費助成における自己負担上限額／診断基準と重症度分類	7
本当に軽症ですか？／特例措置…申請のタイミング	8
資料2 軽症高額該当について／資料3 高額かつ長期について	9
ここだけでもチェック！	
既認定者・新規認定者の方	10
軽症で助成対象外の方	11
平成 29 年度の更新で気を付けること／編集後記	12

◆ お知らせ ◆

患者会・勉強会等で活用できる

難病法に関する資料がダウンロードできます

IBD ネットワーク
ホームページより

今回の合同会報号外の発行に先だって、難病法や経過措置終了に向けた勉強会に使用できる資料として「みんなで知ろう難病法」を作成しました。難しい法律や制度を理解する手助けをして「情報格差から患者が不利益を被らないようにしたい」との願いを込めました。

ホームページに掲載しています。みなさんの患者会で、活用していただければ幸いです。



<http://www.ibdnetwork.org>

[みんなで知ろう難病法（PowerPoint 版）](#)

[みんなで知ろう難病法（PDF 版）](#)

[IBD ネットワーク 難病法特集 号外 2016.11（カラー版）](#)

～みんなで知ろう

難病法～

ダイジェスト版！

平成 27 年 1 月 1 日より「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、難病法）」がスタートし、平成 26 年 12 月 31 日以前より医療費助成を受けていた人（特定疾患医療受給者）は、平成 29 年 12 月 31 日まで「経過措置対象者」となっています。具体的には、診断基準や重症度にかかわらず「特定疾患医療受給者」全員が「指定難病医療受給者」となったということです。

平成 29 年末にて経過措置が終わりますが、その時点の重症度で「軽症」の人は助成制度から外れることになっています。現在、高額の医療費がかかっている方には 2 つの救済措置がありますが、適用になるかは毎月の「総医療費」額によります。しかし、様々なことが周知されておらず、このままでは「制度を知らなかった為に受けられるはずの助成が受けられない」人が出る懸念があるのです。また、軽症と判定され助成制度から外れると、行政での把握が出来ず、療養・生活・就労支援に関する情報が届きにくくなり、「情報が届かなかった為に必要な支援が受けられない」恐れもあります。 みんなで難病法のことをもっとよく理解しましょう！

言葉の意味が
分からない！

まぎらわしい
法律用語

経過措置が終わったら
どうなるの？

- ・医療費助成の対象は？
- ・軽症者は対象外となる？
- ・限度額はどうなるの？

軽症者が見えなくなるって
どういうこと？

- ・難病の証明はどうするの？
- ・行政が把握できないとは？
- ・必要な情報が届かないのでは？

経過措置終了
H29年12月31日まであと1年！

申請方法は？
いつ申請？

あと 1 年間、
何をすればいいの？

10 ページの
～既認定者・新規認定者の方～
ここだけでもチェック！
で**チェック！**

対象外になったら
どうしたらいい？

11 ページの
～軽症で助成対象外の方～
ここだけでもチェック！
で**チェック！**



* この言葉 こんな意味です! *

- ※ 指定難病とは? 難病のうち、①患者数が本邦において一定の人数に達しなしこと。②客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること。の 2 つの条件を満たし、厚生労働大臣が指定した疾患。
- ※ 既認定者とは? 難病法施行前の平成 26 年 12 月までに特定疾患で医療費助成を受けていた方。平成 29 年末の経過措置修了まで、軽症者でも助成の対象。
- ※ 新規認定者とは? 難病法施行後の平成 27 年 1 月以降に特定医療費（指定難病）受給の認定を受けた方
- ※ 軽症者とは? 難病法で規定された指定難病の重症度分類で軽症の方。平成 27 年 1 月以降、新規に指定難病と診断を受けても、軽症であれば助成の対象外。 既認定者では平成 30 年 1 月以降に軽症であれば助成から外れる。
- ※ 経過措置とは? 既認定者に対して難病法施行後に負担が急に重くなるのを避ける為の措置。3 年後の平成 30 年 1 月からは全て新規認定と同じ基準になる。
- ※ 自己負担上限額管理票とは? 医療費助成の対象となった方へ配布される。複数の指定医療機関で支払った毎月の自己負担額を累計し管理するためのもの。 助成の対象から外れた軽症者には配布されていない。
- ※ 総医療費とは? 指定難病にかかった特定医療費の総額。入院、外来の区別をせず複数の指定医療機関で支払った医療費（薬・訪問看護なども含む）。指定難病に付随する傷病も含む。
- ※ 軽症高額該当とは? 軽症者で支給認定外（3 割負担）でも、総医療費が 33,330 円を超える月が年 3 回以上あれば、申請することで助成の対象（2 割負担）となる。
- ※ 高額かつ長期とは? 一般の認定者（2 割負担）で、総医療費が 5 万円を超える月が年 6 回以上あれば、申請することで一般所得 1 以上の方は限度額が減額になる。
- ※ 重症度分類とは? 難病法施行時、指定難病毎に決められた病状の度合い。医療費助成の対象は、原則中等症以上。
- ※ 特定医療費の対象とは? 指定難病に関わる医療費・介護費で次の内容が対象となる
診察・薬剤の支給・医学的処置、手術及びその他の治療・居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護・病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護
訪問看護・訪問リハビリテーション（医療機関が実施するものに限る。）・居宅療養管理指導・介護療養施設サービス・介護予防訪問看護・介護予防訪問リハビリテーション（医療機関が実施するものに限る。）・介護予防居宅療養管理指導

経過措置が終わったらどうなるの？

- ・助成の対象者は、原則中等症以上になります。
- ・軽症者は非該当になります。※医療費が高額の方には救済措置があります。
- ・重症者認定が無くなります。
- ・入院時の食事代が1/2⇒全額負担になります。
- ・一般所得Ⅰ以上方は原則ひと月の限度額が上がります。
- ・新規認定者と同じ診断基準と重症度分類で判定されます。

※難病法施行後は指定難病の数が増え、今まで3割負担だった方が2割負担へ軽減されました。その分今まで助成を受けてきた方のうち、軽症者の方の助成が無くなるということです。

「軽症者問題」って 何が問題なの？

軽症者には難病を証明するもの(受給者証)が発行されない

- ・難病の証明にはその都度医師の診断書等が必要になる
- ・複数の病院を受診している場合、自分で難病にかかる医療費の総額を計算しなくてはならないが、明細書を見てもよくわからない！

軽症者が見えなくなる！

- ・助成対象外の軽症者を把握するすべがない。
- ・そのため、福祉サービスや講演会など、必要な情報が届きにくくなる。

行政が軽症者を把握できなくなると・・・

- ・特例措置はあるけれど、誰が軽症者に教えてくれるの？
- ・軽症者も障害者総合支援法の対象になるけど、そんな福祉の情報はだれが教えてくれるの？
- ・就労、就学に支援が必要なのは軽症の人も同じなのに・・・

どこに相談したらいいの？

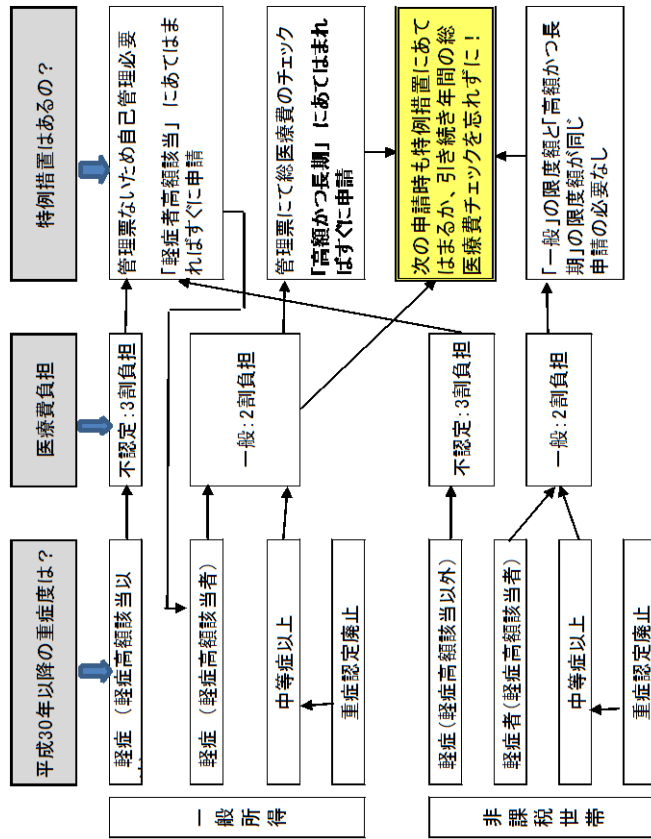
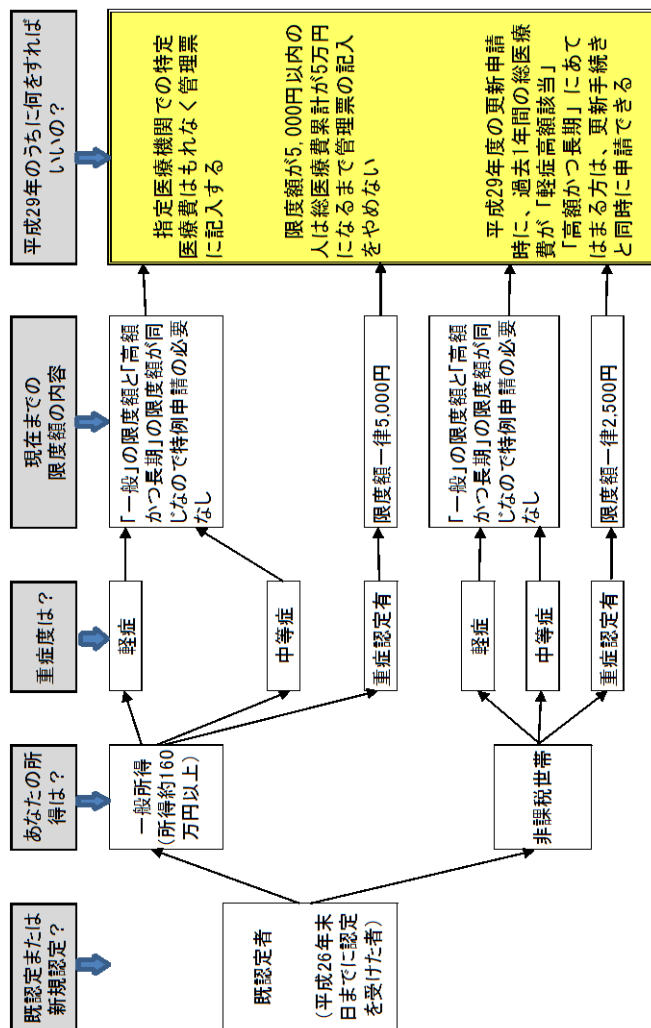
- ・各自治体の難病担当係又は保健所、各県の難病相談・支援センター等が対応しています。

「制度を知らなかった為に受けられるはずの助成が受けられない」ということのないよう、声をあげていきましょう。

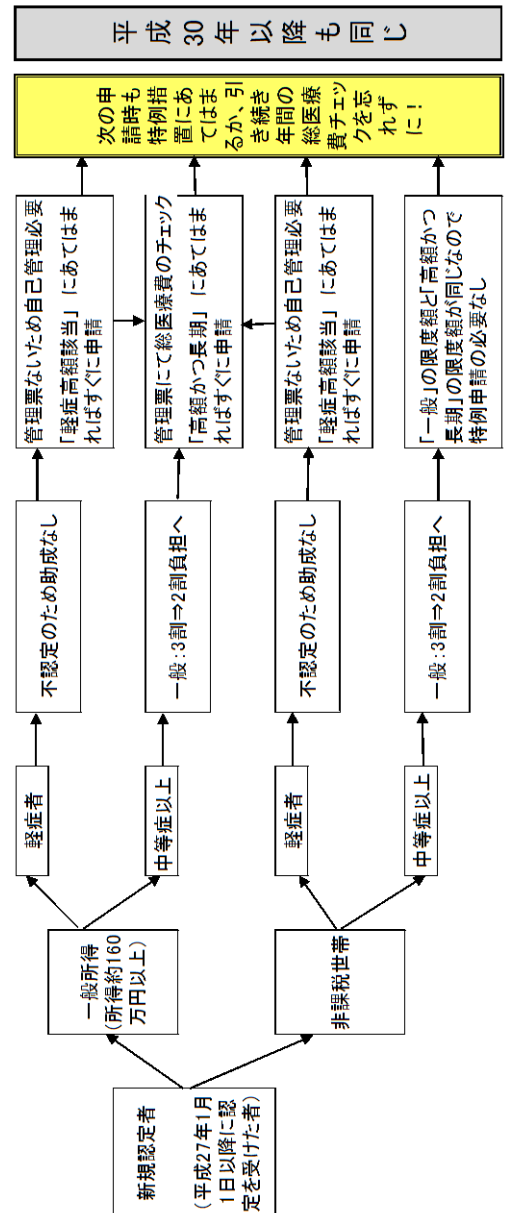


《 所得と重症度と限度額と私 》

やってみよう!



平成30年1月1日以降経過措置終了



あてはまる矢印に沿って進んでみましょう!

所得と限度額も要チェック 次ページ 資料1参照



公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

★新たな医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期 (※)	人工呼吸器等装着者	一般	特定疾患治療研究事業の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ		市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)		10,000		5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

7

診断基準と重症度分類

臨床調査個人票をもとに「診断基準」に照らし指定難病であることを確認。



さらに「重症度分類」に照らし、病状が中等症以上であることを確認。



以上2点が確認できた場合に「特定医療費(指定難病)受給者」と認定される。

※診断基準に必要な検査結果はいずれの時期のものを使ってもよい。

※重症度分類については、直近6ヵ月間で最も悪い状態で医師が判断する。

※高額な医療費には特例措置がある。



以前より特定疾患で助成を受けていて、経過措置中であっても、難病法における診断基準を満たさなければ不承認となってしまいます。

本当に軽症ですか？ 助成の対象は原則中等症から！

ご自分の重症度をもう一度チェックしましょう！



直近 6 ヶ月の間で中等症以上の症状はありませんでしたか？

症状は細かく主治医に伝えていますか？

特に排便回数など忘れないように！

潰瘍性大腸炎 重症度分類 ※軽症・・・6 項目全てを満たすもの		クローン病 重症度分類 (IOIBD スコア) ※1 項目 1 点とし 2 点以上あれば助成の対象
①排便回数	4 回以下	①腹痛 ②1 日 6 回以上の下痢あるいは粘血便 ③肛門病変 ④瘻孔 ⑤その他の合併症（ぶどう膜炎・虹彩炎・口内炎・ 関節炎・皮膚症状（結節性紅斑、静脈血栓症等） ⑥腹部腫瘤 ⑦体重減少 ⑧38℃以上の発熱 ⑨腹部圧痛 ⑩ヘモグロビン 10g/dl 以下
②顕血便	(+) ~ (-)	
③発熱	37.5℃以上の発熱がない	
④頻脈	90/分以上の頻脈なし	
⑤貧血	Hb10g/dl 以下の貧血なし	
⑥赤沈	正常	

(厚労省資料より抜粋)

特例措置・・・申請のタイミング

軽症高額該当・・・ 新規申請者で軽症の方、又は経過措置中でも診断基準を満たさず不認定となった方で、過去 1 年間で月の総医療費が 33,330 円を超えた月が 3回になった時。

その月うちに申請すれば翌月より助成の対象になる。(資料 2)

高額かつ長期・・・ 一般の医療費助成を受けている方で、過去 1 年間で月の総医療費が 5 万円を超えた月が 6回になった時。

その月うちに申請すれば翌月より助成の対象になる。(資料 3)

注意

※上限額に達したら記載をやめてしまう場合が多いようです。特例措置を申請するためには上限額に達したあとも 5 万円まで記入する必要があります。

※自治体によっては申請の方法・必要書類が異なる場合があります。

医療費が高額になったら、早めにお住まいの保健所などにご相談下さい。

資料 2

軽症高額該当について

○ 特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3月以上ある患者については、支給認定を行う。

《対象者》

支給認定の申請日の属する月以前の12月以内（※）において、医療費総額が33,330円を超える月が3月以上ある患者

※ ①申請日の属する月から起算して12月前の月、又は②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較していずれか後の月から申請日の属する月までの期間。

《確認方法》

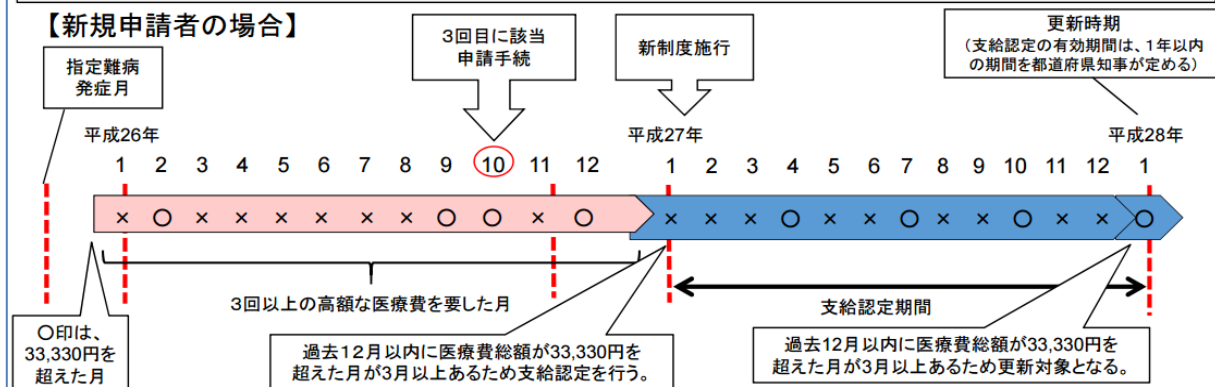
・医療費総額33,330円に考慮する医療費については、指定難病に係るもののみとし、次のいずれかの方法で証明する。

- ① 医療費申告書に領収書等を添付（新規申請の場合）
- ② 自己負担上限額管理票（更新申請の場合）

※②において自己負担上限額管理票に医療機関による医療費の記載がされなかった場合や当該記載が不十分な場合には、医療費申告書と領収書等により医療費を確認することも可能とする。

・特定医療費の支給対象となり得る介護保険サービスに要する費用は含み、入院時の食事療養費・生活療養費は除く。

【新規申請者の場合】



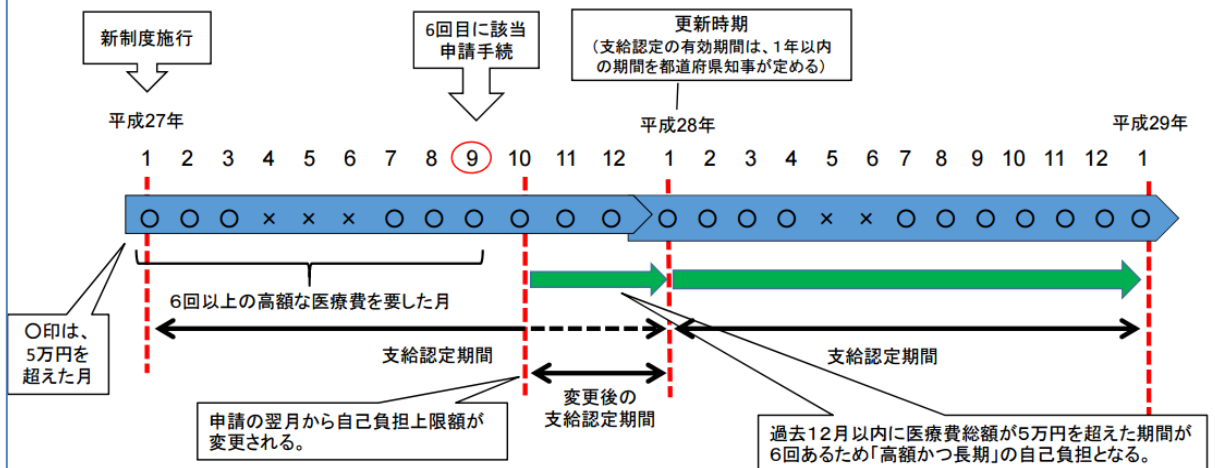
資料 3

高額かつ長期について

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担を軽減する。

《確認方法》

- ・自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- ・自己負担上限額が5000円の患者（一般所得Ⅰで既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ・自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、併せて医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることができる。



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

～既認定者・新規認定者の方～ ここだけでもチェック！



※ まずは「自己負担上限額管理票」を上手に使いましょう！

特例措置にあてはまるかどうかを知るために、自己負担上限額に達した後も、総医療費累計が 5 万円になるまで指定医療機関での記入をお願いしましょう。

※ 自己負担上限額が 5000 円以下の方！上限額に達しても記入をやめないで！

上限額に達したあとの記載は患者が希望した場合に行うとなっているため、ほとんどの指定医療機関で管理票の記載をやめています。総医療費累計が 5 万円になるまで管理票の記入を申し出ましょう。

※ 自己負担限度額管理票に書ける項目は、病院・薬局だけではなくありません！

難病医療に関わる多くの項目があります。訪問看護・訪問リハビリ・介護予防 etc...

※ 限度額に達し、支払いが無くても明細書の発行を依頼しましょう！

念のため、明細書は毎回出してもらい記録を残しましょう！ 1 点＝10 円です。

※ 「高額かつ長期」に該当すると、一般所得 I 以上の方は負担額が軽くなります。

過去 12 ヶ月で総医療費が 5 万円を超える月が 6 回以上ある場合に該当。

年間 6 回に達した時点ですぐに申請すれば、翌月より助成開始。

※ 経過措置中の軽症の方で医療費が高額の場合、経過措置が終了しても、「軽症高額該当」に該当する場合があります。

過去 12 ヶ月で総医療費が 33,330 円を超える月が 3 回以上ある場合は、医療費助成の対象となります。平成 29 年の更新申請時に同時申請できます。

※ さかのぼって 1 年間 月毎の総医療費、要チェックです！

新規認定の方で「高額かつ長期」にあてはまればすぐに申請出来ます。

既認定者の方、経過措置修了(H29 年 12 月 31 日)まで残り 1 年。更新申請時期(秋頃)に同時申請できるよう、今すぐ総医療費のチェック開始です。

※ 病状はこまめに医師に報告！

この先も認定を継続するためには、病状の記録が大事。特に排便回数などこまめに！

自分で申請しないと助成は受けられません！

～軽症で助成対象外の方～ ここだけでもチェック！

重要!

- ※ 医療費助成から外れると自己負担額を記入する管理票がありません！
自分で領収書(指定難病に関わるもの)をとっておく必要があります。
- ※ 念のため、明細書は毎回出してもらいましょう！
指定難病に関わるものとそうでないものの詳細が分かります。1 点＝10 円です。
- ※ 本当に軽症ですか？医師に伝えていない事はありませんか？
治療中であれば過去 6 カ月の間の症状が判定期間です。
ご自身の体調、症状などを振り返ってみましょう。特に排便回数など！
- ※ 体調の変化があった時は受診して主治医に報告し記録を残しましょう！
腸管以外の症状でも、難病に付随する傷病(眼症状・口内炎・関節炎・皮膚症状・血栓症など)と診断されれば、難病に関わる医療費に含まれます。
- ※ 病院以外で難病に関わる医療費はありませんか？
診療・お薬のほか、訪問看護(介護予防も含む)・訪問リハビリ(介護予防も含む)・介護療養施設サービスなども特定医療費の対象となります。
- ※ 「軽症高額該当」に該当すると、負担額が 3 割⇒2 割へ軽減されます。
過去 12 ヶ月で総医療費が 33,330 円を超える月が 3 回以上ある場合に該当。
1 年以内でも、年間 3 回に達した時点ですぐに申請すれば翌月より助成の対象。
- ※ 軽症でも「高額かつ長期」を申請できます。
軽症高額該当で医療費の助成が開始となった月から数えて、12 ヶ月以内に
総医療費が 5 万円を超える月が 6 回以上ある場合に申請できます。
6 回に達した時点ですぐに申請すれば、翌月より助成開始。
- ※ さかのぼって 1 年間 月毎の総医療費、要チェックです！
- ※ 病状はこまめに医師に報告！
重症度を把握するためには、病状の記録が大事。特に排便回数などこまめに！

自分で申請しないと助成は受けられません！

平成29年の更新で気を付けること!



- ・症状は正しく、細かく主治医に伝えましたか?
- ・臨床調査個人票に病状が正しく記載されていますか?
- ・高額な医療費を払った月が何回ありましたか?

各自治体で細かいところが違います!

厚労省の概要に沿って、各自治体ごとに詳細を決めたため色々と違います。

例えば・・・

- ・自己負担上限額管理票の様式
 - ・特定医療費の範囲（難病に付随して発症する傷病の内容に違いあり）
 - ・申請後の支給開始時期
 - ・特例措置の申請時に必要な書類
- などなど・・・

申請は全て自己申告です!

ひとりで悩まずに早めに相談しましょう

編集後記

平成 27 年度 IBD ネットワーク総会で「軽症者問題プロジェクトチーム」が立ち上がりました。難解な制度、医療費の自己管理、軽症者が見えない! など、心配なことは山盛り……。一から制度の勉強をし、関係機関へ情報を求め、皆さんにお知らせする事。それが、皆さんの療養生活をよりよくするお手伝いとなればと思っています。

プロジェクトに参加させて頂いたことで、多くの方と出会い、役所や保健所、医療機関など、本当に多くの方が私たち難病を持つ者と真剣に向き合ってくれているのだと感じています。せっかく動き出した難病対策ですので、みんなで知恵を振り絞り、声をあげて、中身のあるものにしていきましょう!

(編集担当: 山田)

制度の谷間をなくすために、みんなで考えていきましょう!

- ・地域に困ってる患者さんはいませんか?
- ・どんな支援が必要でしょうか?
- ・難病相談支援センターなどへ早めに相談しましょう!
- ・国や都道府県に何を求めているといいでしょうか?
- ・私たちの声を集めて、伝えていきましょう!

