



2015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9-5
平岸3条ハウス203号室 IBD 会館内
info@ibdnetwork.org
http://www.ibdnetwork.org

2015年
秋号



早いもので北国では雪の季節となりました。今年1月より難病新法が施行され、対象疾患は58から306に増えたものの、「医学上の重症度基準」のみによる新規患者の足切りと、これまで認定された患者にとって重い負担増となりました。病因究明と治療法開発という大目的を考えれば、軽症者の実態把握こそ欠かせぬものです。また難病患者も障害者に含まれ、差別解消法などの対象となっているのに、唯一の患者と行政を結んでいた「医療費補助申請」が切れることは、支援組織とのつながりをも危うくするものです。

唐津総会に参加した仲間と確認したこれらの課題に取り組む所存です。

NPO

法人IBD ネットワーク 理事長 萩原英司

目次

NPO法人IBDネットワーク第3回総会を終えて	2
IBD患者会の「運営」のヒント	3
かながわコロソ30周年記念パーティー	9
難病と私たち	10
難病と私たちフローチャート	14
厚生労働省資料	15

賛助会員（順不同）

11月末日現在10社の登録・申し込みをいただいております。

ありがとうございます。

旭化成メディカル株式会社さま、アツヴィ合同会社さま、コヴィディエンジャパン株式会社さま
杏林製薬株式会社さま、株式会社JIMROさま、田辺三菱製薬株式会社さま、
テルモ株式会社さま、淀川食品株式会社さま、株式会社三雲社さま、株式会社エコファクトリーさま

編集：IBD ネットワーク合同会報担当患者会

奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワークNARA FRIENDS小川みどり

NPO法人IBDネットワーク第3回総会を終えて

去る11月7、8日、NPO法人IBDネットワーク第3回（通算21回）唐津総会が正会員14会24名、唐津のマスコット唐ワンくんも登場し、唐津市民交流プラザで行われました。

1日目は、萩原理事長の開会の挨拶、出席者の自己紹介の後、議案に沿って、活動報告、会計決算報告、監査報告を行い、質疑のあと満場一致で承認しました。第2号議案の事業計画及び活動予算は、活発な意見が出たことから採決を2日目に変更し、意見を踏まえた後、満場一致で承認されました。第3号議案の監事選任は、業務監査は小川氏、会計監査は志佐氏の再任を承認、第4号議案の運営委員選任では、欠員や増員する運営委員が選ばれ、満場一致で承認されました。第5号議案の議事録署名人の選任では、梅澤氏と菅野氏が選任され、満場一致で可決されました。なお次回の総会開催県は埼玉県で、実施日は2016年11月14・15日または7・8日とする件が承認されました。

先の理事会で制定された表彰規程により長くご活躍されました、お二人に満場一致で表彰することが決まりました。

川辺博司様は、旧IBDワークの時代に総会担当4期、エリア総括等11年にわたり多くの担当を担い、NPO法人移行後も、副理事長、エリア総括担当を3期つとめられました。2007年には、滋賀IBDフォーラムを設立され、IBDの仲間を守る取り組みに長らく尽力され、永年勤続功労表彰が認められました。

新家浩章様は、1999年1月地元広島ですこぶる快腸倶楽部設立、2006年「特定疾患見直し問題」での全国的な啓発運動で陣頭に立ち活躍。2011年「難病法対策」では厚労省との交渉や委員会傍聴など精力的に関わり取材対応等にも尽力。また法人化の作業を担うなど社会貢献功労表彰が認められました。

お二人には、心から感謝申し上げます。

議長役の吉川理事（いばらぎUCDの会）の進行により、提案議案5件は、全会一致で可決されました。

また「IBD患者の要望とは」「IBD患者会「運営」のヒント」「難病法と私たち～NPO法人IBDネットワークとして今後どう活動していくか～」が検討されました。グループ討論は、グループリーダーの配慮で、全員が発言し、たくさんの知恵や新たな気づきが得られました。

（記事：

NPO法人IBDネットワーク
理事長 萩原英司）



I B D患者会「運営」のヒント ~ 患者会アンケートをふまえて ~

渉外担当 布谷嘉浩

I B Dネットワークに参加する方々の多くは、患者会を運営する立場、或いは、患者会の運営をお手伝いする立場にあるかと思えます。

私たちは「患者会の運営」については素人集団で、各患者会ともに、運営について苦労され、また工夫もされているかと思えます。

今回、その「患者会の運営」の苦労や工夫などを出し合って、今後の患者会運営のヒントにならないかと思い、患者会についての運営アンケートをお願いしました。

幸い、13の患者会からアンケート回答を頂きました。ご協力、ありがとうございました。これは、そのアンケート結果をまとめたもの（ダイジェスト版）です。

患者会運営には、心技体が必要と思えます。

患者のために患者会を運営しようとする「心」、患者会を運営できる人員と体制「体」、そして色々な知恵と工夫「技」です。このアンケートの回答には、スタッフの方々の心技体を現しているように感じました。

これが、各患者会運営のお役に立てれば幸いです。

これは、言わばダイジェスト版です。詳細版はI B DネットワークHPの各種資料に掲載予定です。

アンケート項目（全項目）

< 基本情報 >

アンケート参加患者会の規模
患者会の発足

< 会員の動向 >

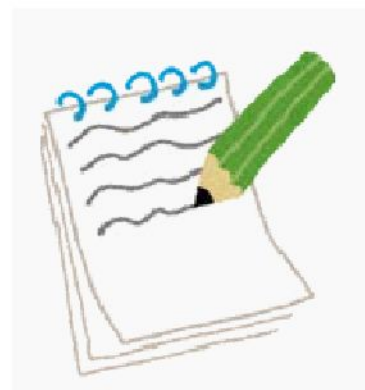
新規会員の獲得方法
新会員の求めるもの
退会者の理由

< 患者会活動 >

患者会の活動内容
患者会のセールスポイント
患者会活動で広げたい分野
患者会活動での工夫

< 患者会スタッフ >

会長のモチベーション
会長の継続年数と実質スタッフ内訳
患者会スタッフの役割分担
欲しいスタッフ像
スタッフ同士の連絡方法
新規スタッフ獲得方法



スタッフ同士の繋がりを保つ

< 会計 >

財政状況

会費以外の収入源

< 外部との協力関係 >

外部との協力関係

外部との協力を持たないケース

?ネットワークやエリア交流会への期待

< 患者会運営 >

?運営スタイル

?患者会運営での工夫

?患者会運営で、困ったことや改善点

?患者会の目的・存在意義

?患者会への想い



新規会員の獲得方法

- ・ ホームページ
- ・ 保健所からの紹介
- ・ 医療講演会や交流会の参加から
- ・ 難病連相談室・難病相談支援センターの紹介
- ・ 会員や患者からの紹介（SNS < ミクシー > などの繋がりから等）
- ・ 口コミ（患者会の積極的な活動状況を聞いて等）
- ・ 医療講演会などを公的広報紙や CCJAPAN に掲載して会の認知を広める
- ・ 医療者（医師など）の紹介
- ・ 勧誘パンフレットをみて
- ・ （積極的な勧誘活動はしていない）

初期対応（電話相談）で丁寧な対応が、気持ちを通じ、入会に繋がる
勧誘パンフレットはあった方良い

（色々なケースで配布でき、会への理解が深まる）

患者会の活動内容

< 定番 >

「交流会」「医療相談会」「総会」「会報の発行」「ホームページ」

< その他 >

- ・ ソーシャルネットワークの利用（フェイスブック・LINE など）
- ・ 料理教室
- ・ レクレーション
ボーリング大会・日帰り遠足・バーベキュー・鍋の会・手打ちうどん
新年会・ミニコンサート
- ・ 外部アンケート（IBD研究者・新薬市場調査等）回答 会報記事へ

- ・電話相談を受ける
- ・メールリスト

<工夫>

- ・イベントは出来るだけ顔の見える形に
- ・交流会にテーマを設ける
- ・会報以外にも、ニュースレターや各種情報を提供する。
- ・就労講演など幅広いイベント



患者会活動での工夫

- ・役員情報共有のためのメールリスト
- ・LINEによる情報交換（若者層をターゲット）
- ・新規参加者への小さな心配り
 - 「内輪のみの盛り上げりに注意」
 - 「新規参加者が何について話し合いたいのかを事前にスタッフが把握」
- ・イベントの間隔を大きく開けない
- ・若者を対象にした交流会の企画
- ・若手のIBDに詳しい医師に探し、お願いする（老後対策！）
- ・年間スケジュールをほぼ同じにする（計画性を持った活動が出来る）
- ・HPに活動予定はこまめに載せる（会員外の参加者が多くなった）
- ・連絡を密にする
- ・IBDのTV番組があれば録画して上映会を行う
- ・IBDの有名人ニュース等雑談ネタを常に探しておき場が冷めないようにする
- ・話が長い人の話をうまく終わるように誘導し、話せない人に話すきっかけを振る
- ・九州IBDフォーラムに参加して、会報発行の負担軽減

患者会スタッフの役割

- ・役割分担することで各スタッフの作業が軽減化できる
 - ・「会長」「副会長」
 - ・「会計」「監査」
 - ・「名簿管理」「宛名ラベル作成」「新入会資料送付」
 - ・「会報作成」（net 新聞情報収集、講演会録作成、編集、文章校正、イラスト挿入、ワープロ打ち等）
 - ・「イベント係」（交流会・講演会・場所の確保・レクレーション・参加医師調整・行事宣伝・応援部隊）
 - ・「案内発送」「発送手伝い」
 - ・「HP管理」「SNS（フェイスブック、LINE）管理」「ML管理」
 - ・「渉外」（講演会の共催、施設見学、マスコミ取材、IBD調査、大学生/院生の研究論文支援などの窓口対応、難病連対応、IBDN対応、）



新規スタッフ獲得方法

- ・交流会やイベント参加者への声かけ
- ・継続的に参加する人に声をかけ、まず簡単な作業をお願いする
- ・教えて欲しい
- ・学生さんのボランティアを募集する（D患者会） 有能な人材発掘
大学の教務課をお願いする（福祉系の大学が頼みやすい）
募集の時、手伝ってもらいたい内容を詳しく書く
（患者会でどんな作業を必要としているのかイメージできるように）

D患者会 今年初めての試みとして、県立保健医療大学の教務課をお願いして、学生さんのボランティアの募集をしました。1名だけでしたが、元気の良い機転の利く学生さんが不定期ですが手伝いに来てくれるようになり、非常に助かっています。（手伝ってもらいたい内容を詳しく書いて、患者会でどんな作業を必要としているのかイメージできるようにしました。例：会報作成では、どんな作業が必要になるか等々を書いています。）他の福祉系の大学にも依頼を広げていこうかと思っています。

スタッフ同士の繋がりを保つコツ

- ・頻繁な連絡
- ・メーリングリスト（情報共有）
- ・イベントの後は2次会で労をねぎらう
- ・レクレーション
- ・完成度を自分のレベルまで求めない（D患者会）
（それぞれに得意とする分野や能力や患者会に対する熱意は違う）
- ・ミーティングで交流会の振り返りと次への気づき、次回の準備を話し合う
（思った事を各人が言う事でお互いを理解し、会の軌道修正ができる）
- ・お互いの趣味のイベント（たとえばバンド演奏会）に誘い合って行く
- ・楽しくやること
- ・定期的或いは頻繁に顔を合わせる
- ・無理をし過ぎないこと（押し付け合いを避け、お互いに協力サポート）
- ・ほどほどの距離感



D患者会 9年患者会を運営してきて気がついたことがあります。それぞれに得意とする分野や能力や患者会に対する熱意は違うので、仕事とは違うから完成度を自分のレベルまでは求めない。できることをできる範囲でやってもらえれば良しとするというスタンスが必要だと気づきました。そうでなければ、患者会は崩壊しやすくなります。月1回行うミーティングの際に交流会の開催の振り返りと次への気づき、次の交流会の準備を話し合うのですが、その中で思ったことを各人が言うことにより、相手がどんなことを考えているかを知り、会としての軌道



修正ができていますのだと思います。

会長のモチベーション

- ・自分が発症したときの患者会の有り難さから（恩返し）
- ・同病者との出会いがあるから
- ・新たな発症者や困っている人に、役立つ情報を伝えるため
- ・成り行き（誰も交代してくれる人がいない）
- ・会員からの言葉「参加して良かった」「感謝しています」「希望が持てた」
- ・同じように無償でのボランティアをする仲間との交流があるから頑張れる
- ・患者会の枠を越えて交流できる仲間が出来たことも離れられない一因
- ・入院で同病者との語らいが楽しかった、その延長線上
- ・今までに何人も見てきた「手遅れになった不運な患者」を減らすのがライフワーク
- ・スタッフに支えられているから

運営スタイル

- ・病気を知り、仲間を励まし助け合い、福祉社会を目指す
- ・無理をしない スタッフの都合に合わせる、身の丈に合った活動、出来る範囲
- ・絶対に潰さない
- ・「患者会は、困った時に立ち寄れる宿り木のような存在」 参加者が少なくても存在し続ける事に意義
- ・会員、非会員の分け隔て無く、参加でき、患者と家族の受益を重視し活動
- ・わかちあい（初めに病気を Share）、ささえあい（Support）、相互に勇気づける（and Empower）
- ・気楽に何でも話し合えること
- ・作業分担
- ・楽しく
- ・最大限の情報提供
- ・医療者などに出来ない本音を語れる患者会
- ・患者が気楽に来られる場所、困った時のよりどころ



患者会の目的・存在意義

- ・一人でも多くの患者の相談を受け、仲間とすること
- ・患者が病気と付き合いながら前向きに生きられるようにサポートすること
- ・患者やご家族がくつろぎ楽しめる頼りどころを提供すること
- ・患者の話を聞くこと
- ・患者会は「保険」（G患者会）
会費を払って、万が一の時に備える...いざという時、支えになるかも？！
- ・困っているIBD患者を助けること
- ・励ましあい
- ・情報交換
- ・行政へのはたらきかけ

- ・ 患者が適切な治療を受けられる様に病気・病院・医師・治療の情報を提供
- ・ 狭い世界にいる患者に、頑張ってる・人生を歩んでる患者がいる事を見せる
- ・ 患者同士のつながりへの架け橋になること

G患者会 筆者の個人的な考えですが、患者会は「保険」のような存在と思っています。何らかの会費を払って、万が一の時に備える…。普段体調がよく生活が安定しているときは意識していない、いざという時、何か支えになるかも?! というニュアンスです。消極的ですが、現在のスタッフの状況から言っても、これ以上の事には取り組めない。「やっていますよ～」というアナウンスのために細々と活動を続けている。最低の事は頑張ろう、なくすことはしない様にしよう、と思っています。

患者会への想い

- ・ 患者会を必要とする人が必要な時に力になれるように継続していきたい
- ・ S N S 世代の若い参加者への配慮を忘れずに (D 患者会)
- ・ 病気の知識だけでなく、一人ではないということを患者や家族に伝えたい (知識ばかりにならず、楽しい事を企画して、皆で楽しむことも大切)
- ・ 30周年を迎えます。今後も会員からの要望がある限り長く続けたい
- ・ 患者さんの話を聞くのが仕事、患者さんは孤独の中、誰も話を理解してくれない状況から患者会を訪れているので
- ・ I B D ネットワーク内で、会報交換をしているが、その転載の形跡が殆ど無いのは、実に勿体ない
- ・ 患者会は、難病という大きな山を登る(登らざるを得ない)人のための山小屋 (K 患者会)

D患者会 20代のスタッフに、20-30代の人達は、患者会で友達になってラインなどで仲間を集って個別に遊びに行ったりしているのが現状。自分からみんなを集めるのは面倒なので、患者会が主導となって集めてくれて、そこで友達になれば楽」と考えるそうです。

患者会で友達を作ったら、患者会をみんなで辞めるのかなーと考えていましたが、そんなこともなく、何年も交流会に参加してくれています。また、「今度の交流会に参加する?」と友達同士で連絡を取って参加をしてくれている時もあります。なので、主催者側としては、その集団の参加によって、新しく参加した人が気後れしたり、疎外感を感じないように、新しい参加者に更にフォローをしていかなければ・・・と心に留めています。

K患者会 患者会は、難病という大きな山を登る(登らざるを得ない)人のための山小屋だと思っています。スタッフやベテラン患者が山岳ガイドで、初心者に安全なルートや自分が危険な目にあった難所の情報を教え、装備(治療や病院)が不十分そうなら最新装備の話をする。利用者の少ない山小屋はボロボロで掘っ立て小屋レベルの小さいものかもしれませんし、誰も来ない日々が続くこともあるでしょう。しかし、そこにあるというだけで、例え誰も普段使っていなかったとしても、一筋の光明がそこにはあるのだと信じて継続し続けています。

かながわコロナ 30周年記念パーティー

9月12日(土)ホテル横浜キャメロットジャパンにて、かながわコロナ 30周年記念パーティーを開催しました。当日はご来賓を含め45名の参加者で盛大に執り行われました。



式次第

- 5 : 30 司会(花岡) 本日の式次第、来賓のご紹介及び役員のご紹介
会長挨拶(目)
福島先生ご挨拶と乾杯のご発声
- 5 : 50 歓談1
- 6 : 20 来賓ご挨拶(小金井先生)
かながわコロナの歴史を振り返る(柴田)
- 6 : 40 席替え後歓談2
- 7 : 15 来賓ご挨拶(神奈川難病連 富田理事長)
来賓ご挨拶(IBDN 萩原理事長)
来賓ご挨拶(かながわCD 鈴木副会長)
- 7 : 30 抽選会(豪華賞品あり)
- 7 : 45 締めのご挨拶(藤岡)
- 7 : 50 写真撮影(全員)
- 8 : 00 お開き

ご来賓リスト(あいうえお順)

- 1. 板橋道朗 様 東京女子医科大学病院(CCFJ 理事)
- 2. 国崎玲子 様 横浜市立大学附属市民総合医療センター 炎症性腸疾患センター
- 3. 小金井一隆 様 横浜市立市民病院炎症性腸疾患センター 炎症性腸疾患科
- 4. 斉藤恵子 様 東京医科歯科大学 臨床栄養部
- 5. 鈴木千枝子 様 かながわCD 副会長
- 6. 富田裕二 様 NPO 法人 神奈川難病連 理事長
- 7. 萩原英司 様 NPO 法人 IBD ネットワーク 理事長
- 8. 福島恒男 様 松島クリニック(元横浜市立市民病院 院長)
- 9. 森田伸二 様 株式会社三雲社

難病法と私たち



既認定者の経過措置終了まであと2年

社会制度担当：秀島、菅野、富松、中山、山田、吉川

これからどうなるの？

2015年1月から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。皆さんの生活にはどのような影響があったでしょうか。既認定者（特定疾患治療研究事業での認定者）は経過措置3年で新規の患者さんたちと同じ医療費助成額に統一されます。経過措置終了後の2018年1月には、現在より医療費の自己負担額が増える、または助成から外れる方も出てきます。

経過措置終了後はいったいどうなるのか、具体的に説明していきたいと思います。

重症度は何ですか？

皆さんは自分の重症度を知っていますか？ 新しい難病法では軽症者は医療費助成の対象となりません。つまり、軽症の方は2018年からは医療保険（窓口3割）での支払いとなります（助成対象となる軽症者特例は後で説明します）。まずは重症度を確認してみましょう。

【潰瘍性大腸炎】

重症度分類で中等症以上を対象とする

潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

	重症	中等症	軽症
便回数	6回以上	重症と 軽症の 中間	4回以下
血便	(?)		(+) ~ (-)
発熱	37.5 以上		37.5 以上の発熱がない
脈	90 / 分以上		90 / 分以上の頻脈なし
血	Hb10g / dl以下		Hb10g / dl以下の貧血なし
沈	30mm / h以上		正常

注) 軽 症：上記の6項目をすべて満たすもの

中等症：上記の軽症、重症の中間にあたるもの

重 症： 及び の他に全身症状である 又は のいずれかを見たしかつ6項目のうち4項目を満たすもの

劇 症：重症の中でも特に症状が激しく重篤なもの。発祥の経過により急性電撃型と再燃劇症型に分けられる。

劇症の診断基準は

(1) 重症基準を満たしている。

(2) 15回 / 日以上血性下痢が続いている。

(3) 38.5 以上の持続する高熱である。

- (4) 10,000 / ? 以上の白血球増多がある。
- (5) 強い腹痛がある。

【クローン病】

IOIBD スコアで2点以上（1項目1点）を対象とする

IOIBD スコア

- (1) 腹痛
- (2) 1日6回以上の下痢あるいは粘血便
- (3) 肛門部病変
- (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、壊疽性膿皮症）、深部静脈血栓症等
- (6) 腹部腫瘍
- (7) 体重減少
- (8) 38 以上の発熱
- (9) 腹部圧痛
- (10) ヘモグロビン 10g / dl以下



厚生労働省資料「難病に係る診断基準及び重症度分類等について」より抜粋

これは難病法の症状の程度が検討される以前からあった重症度分類ですね。医療費の助成の有無を決める重症度分類は、難病法の理念に沿って新たに作られたものではありません。

ポイント1：軽症者は医療費助成対象ではない

月の総医療費の額を知っていますか？

毎月支払う医療費にため息をついていても、実際にかかっている総医療費は気にしていないことが多いですね。経過措置終了後は、所得区分だけでなく、この総医療費の額で自己負担額が変わってくることとなります。特定医療費（指定難病）自己負担限度額管理票から、自身の月毎の総医療費を確認しておきましょう。

ポイント2：総医療費で自己負担額が変わる

「高額かつ長期」ってなに？

現在経過措置対象の方（既認定者）の医療費の自己負担額は、新規の方の「高額かつ長期」と認定された方の医療費と同じ額です。総医療費（難病の治療に関するものだけ）の額が「高額かつ長期」にしない方は、2018年から医療費の自己負担額が上がることになります。「高額かつ長期」は軽症者であっても申請が可能です。

【「高額かつ長期」の対象者】

- ・月の総医療費（難病に関するもの）が5万円を超える月が年に6回以上ある人。
- ・1年以内に5万円を超える月が6回を超えた時点で申請できます。
- ・申請が必要です。都道府県の指定難病審査会で認定の可否が検討されます。
- ・軽症者であっても上記条件を満たす人は対象となります。

ポイント3：「高額かつ長期」に該当しない人は医療費が上がる

ポイント4：「高額かつ長期」に該当する人は申請が必要

ポイント5：軽症者であっても条件を満たせば「高額かつ長期」を申請できる

「軽症高額該当（軽症者特例）」って何？

ポイント1にあるように、軽症者は原則として医療費助成の対象ではありませんが、高額な医療費がかかる方に対して「軽症高額該当（軽症者特例）」という制度があります。これに該当する人は、軽症でも助成を受けることができます。

【「軽症高額該当（軽症者特例）」の対象者】

- ・月の総医療費（難病に関するもの）が33,300円を超える月が年間3回以上ある人。
- ・1年以内に33,300円を超える月が3回を超えた時点で申請できます。
- ・申請が必要です。都道府県の指定難病審査会で認定の可否が検討されます。

ポイント6：「軽症高額該当（軽症者特例）」に該当する人は軽症でも医療費の助成がある

ポイント7：「軽症高額該当（軽症者特例）」に該当する人は申請が必要

入院時の食費が上がる

特定疾患治療研究事業では入院時の食費が医療費助成の対象となっていました。難病法では他の疾患と同じく自己負担となりました。

経過措置では、食費は自己負担額の1/2ですので、2018年1月からは全額自己負担（所得により減額措置があります）となり、倍になります。

ポイント8：入院時の食費が上がる



軽症者が見えなくなる！

特定疾患治療研究事業では、軽快者に対して「登録者証」が出されていました。しかし、新しい難病法では、医療費の助成対象でない軽症患者に対しては何の証明書も出されていません。特定医療費（医療費助成）の申請をした軽症患者は、人数として都道府県が把握できても、申請のない患者を把握することはできません。申請にはお金と手間がかかります。軽症と分かっている人は少ないと考えられます。そうすると、軽症の患者さんがどこに何人くらいいるのか行政も医療者も把握できないこととなります。また、保健所等を通じて送られる案内を全ての軽症者に送ることができなくなります。その結果、地域の患者会や難病相談支援センター、ハローワークでの就労支援等、受けられる支援の情報が届きにくくなるでしょう。軽症の方には本当に支援が必要ないのでしょうか？

ポイント 9：軽症者に情報が届きにくくなる

ポイント 10：軽症者は必要な支援が受けられない可能性がある

あなたの周りに困っている患者さんはいませんか？

医療費助成だけでなく、社会保障や福祉サービスからこぼれ落ちて困っている患者さんが皆さんの患者会にいらっしゃいませんか？ また、なかなか情報が届かなかったために苦労された方はいらっしゃらないでしょうか。制度の盲点は具体的な事例からしか見えてきません。当事者団体としてこれから何を求めていかないといけないのか。それには現状を知ることがとても重要です。

NPO法人IBDネットワークでは、2015年11月に行われた第3回総会でこの軽症者問題について対応を考えていくことが議決されました。私たちの仲間が、制度の谷間に落ちて見えなくなってしまうよう、一緒に考えていきましょう。難病があっても希望を持って生きることのできる社会にするためには何が必要なのか、具体的に提案していきましょう。社会を動かしていくためには、皆さんの力が必要なのです（文責：秀島）。



【難病法医療費助成等フローチャート】

あなたの重症度は何ですか？ まずは、「難病法と私たち」のページにある潰瘍性大腸炎・クローン病それぞれの重症度分類にああなたの症状をあてはめて下さい。

潰瘍性大腸炎 中等症以上
クローン病 IOIBD が 2点以上

潰瘍性大腸炎 軽症
クローン病 IOIBD が 0~1点

総医療費（難病に関する医療費の総額）は？

総医療費（難病に関する医療費の総額）は？

月の総医療費が5万円を超える月が年間に5回以下

過去12ヶ月の総医療費で33,300円を超える月が3回以上ある

過去12ヶ月の総医療費で5万円を超える月が6回以上ある

過去12ヶ月の総医療費で33,300円を超える月が2回以下

申請をすれば「軽症高額該当（軽症特例）」の対象となり、医療費の助成（一般）がある

申請をすれば「高額かつ長期」の対象となり、医療費の助成がある

- ・医療保険となり窓口負担が3割となる。
- ・医療費助成以外の障害者支援サービスは受けられるが病名の証明が必要
- ・登録から外されるので、難病に関する情報が届きにくくなる

要注意！！！！
食費は全額自己負担となります。但し、所得により減額措置あり。
重症者認定は無くなります。過去の医療費を自己負担上限額管理票で管理する必要があります。
所得について
国保は世帯員収入を全て合算
社保は被保険者の所得で、被扶養者は入れない。

自己負担額：2割	一般	高額かつ長期	人工呼吸器
低所得 市町村民税非課税 ～本人年収80万	2,500	2,500	
低所得 市町村民税非課税 本人年収80万超～	5,000	5,000	
一般所得 市町村民税課税以上 7.1万未満 (年収約160～約370万)	10,000	5,000	1,000
一般所得 市町村民税7.1万以上 25.1万未満 (年収約370～約810万)	20,000	10,000	
上位所得 市町村民税25.1万以上 (年収約810万～)	30,000	20,000	

参考資料：厚生労働省 HP より抜粋

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①)

<自己負担割合>

- 自己負担割合について、特定疾患治療研究事業(旧事業)の3割から2割に引下げ。

<自己負担上限額>

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

<所得把握の単位等>

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

<入院時の食費等>

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い>

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「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3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)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い>

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が30,000円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

<経過措置(3年間)>

- 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 既認定者(※)のうち特定疾患治療研究事業の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

※ 平成26年12月末までに特定疾患治療研究事業(旧事業)による医療費の支給の対象となっていて、平成27年1月1日以降も継続して療養の継続が必要とされる者

6

既認定患者における難病の新たな自己負担について

特定疾患治療研究事業 (旧事業) (単位:円)	経過措置(3年間) (単位:円)			原則(※1) (単位:円)			【参考】障害者医療 (更生医療) (単位:円)			
自己負担割合: 3割	自己負担割合: 2割			自己負担割合: 2割			自己負担割合: 1割			
外来	外来+入院		人工呼吸器等 装着者	一般	重 度 か つ 長 期	人工呼吸器等 装着者	一般	重 度 か つ 長 期		
重症患者 (31,418人、10.4%) ※3	0	0								
A階層 (186,421人、23.8%) 市町村民税非課税	0	0		低所得I 市町村民税非課税 ~本人年収30万	2,500	2,500	低所得I 市町村民税非課税 ~本人年収30万	2,500	2,500	
B階層 (~年収150万) (115,504人、14.7%)	2,250	4,500		低所得II 市町村民税非課税 本人年収30万超~	5,000	5,000	低所得II 市町村民税 非課税 本人年収30万~	5,000	5,000	
C階層 (~年収180万) (19,230人、2.5%)	3,450	6,900		一般所得I 市町村民税課税以下 1.7万円未満 (年収約150~約170万)	5,000	1,000	中間所得I 市町村民税 課税以上 1.7万円未満	医療保険に おける高額 療養費の自 己負担限度 額	6,000	
D階層 (~年収220万) (36,399人、4.6%)	4,250	8,500	一般所得II 市町村民税 7.7万円~ 25.1万円未満 (年収約180~約190万)							10,000
E階層 (~年収250万) (88,076人、11.2%)	5,500	11,000		一般所得III 市町村民税 25.1万円以上 (年収約190~)	20,000	10,000	一般所得II 市町村民税 7.7万円~ 25.1万円未満 (年収約180~約190万)	20,000	10,000	
F階層 (~年収300万) (70,659人、9.6%)	9,350	18,700		上位所得 市町村民税 25.1万円以上 (年収約190~)	20,000	30,000	上位所得 市町村民税 25.1万円以上 (年収約190~)	30,000	20,000	
G階層 (年収400万~) (181,762人、23.2%)	11,550	23,100						一定所得 市町村民税 23.9万円以上	例:83,400 (多額減額後)	20,000
食費:負担限度額内で自己負担	食費:1/2を自己負担			食費:全額自己負担			食費:全額自己負担			

(参考)
健康保険における入院時の食費
~一般世帯:280円/食
(この他、所得等に応じて210円、160円、100円)

※1 新規認定患者については、原則の負担限度額が当初から適用される。
 ※2 症状の程度が重症度分類等で一定以上に該当しない者(経過措置期間中は医療費助成の対象となるが、経過措置終了後は高額な医療費が継続して必要な患者を除き、医療費助成の対象外)。
 ※3 ()内の数値は、平成23年度における登録者数及び登録者(783,875人)に対する構成割合。

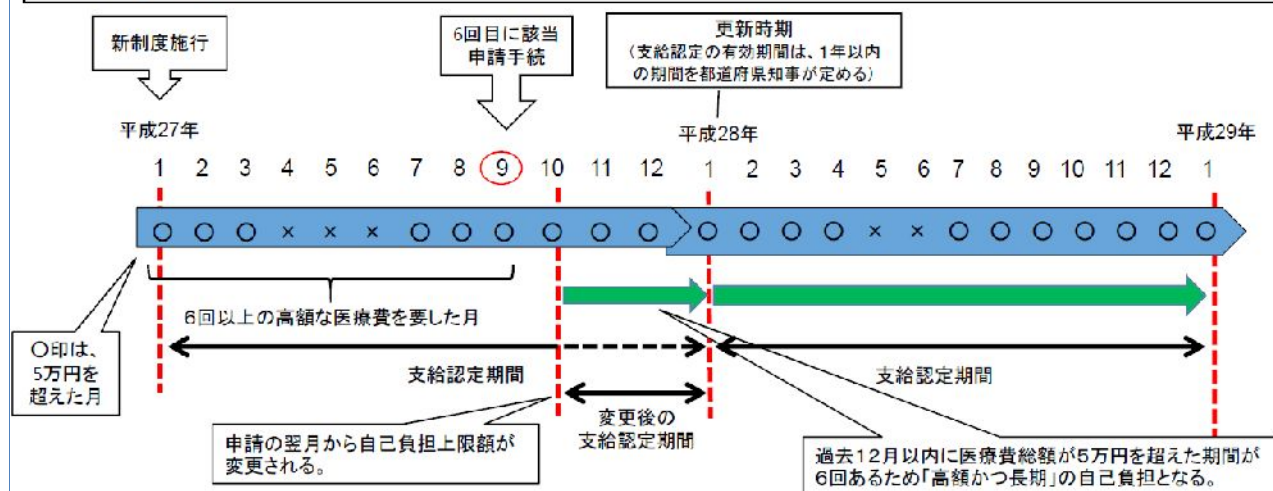
9

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。

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回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回以上ある患者

※ 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】

