

きほく通信

第64号

2017年
8月17日
発行

難病
患者家族会

きほく

突然の心肺停止

事務局 森田良恒

きほく事務局長を務めてさせていただいている森田良恒です。

私の妻敏子（パーキンソン病・きほく会員）は約2ヶ月前の6月16日、訪問看護師に対応していたら、いっているとき突然心肺停止して救急で入院しました。

ありがたいことにすぐ訪問看護師の適切な対応で一命を取り留め、約10分後に心臓も呼吸も回復しましたが、以来入院生活は2ヶ月に及びました。

本人はまったく記憶が無いため、当初なぜ病院にいるのが理解できないようでしたが、入院当初はジスキネジア（不随意運動）が激しく、看護師も対応できないほどのため、全日の付き添いがはじまりました。

入院前は至って順調に過ごしていたため、心肺停止の原因がどうかは分かりませんが薬の効果が不安定になり、食べられない日が続いたため、とにかく「何も食べてない」のうわごとのような日が続きました。
少し落ち着いた日に紀北病院に転院し、嚥下リハビリを中心に療養がはじまりました。

聞くところによれば心肺停止から蘇生する確率は15%だそです。

しかも10分間心停止していたにも関わらず、まったく後遺症も残さなかったことは奇跡だそです。

おかげで関わっていただいた医療関係者のご尽力もさることながら、お不動さま、お大師さま、そして「病に苦しむ人に寄り添い、苦しみを取り除いて下さい」との心願で平成17年に建立したおたすけ地蔵さまのご加護のおかげと、心から観じている次第です。
さらには皆さまからいただいた心温まるご心配とお見舞いに励まされ、8月16日お盆が明けて無事退院することができました。

敏子は2年前には8ヶ月の胃ろう生活を乗り越え、主治医をして「回復しての胃ろう抜去はあまり経験がない」と言わしめた胃ろうからの卒業を果たしました。
そして今回は心肺停止からの蘇生、しかも後遺症なしという奇跡でした。
そのたびに敏子は生命力の強さを教えてくれます。

「命」のたくましさとありがたさに唯々感謝あるのみです。

敏子の経験は特別では無いかもしれませんが、とりわけ難病患者はいつ何時どのような症状に襲われるかもしれないし、命に関わる副作用にさらされること無いとは言いません。

飲んでる薬による副作用や、リハビリの途中や日常生活の中でも何が起きるかも分からないのです。だから難病なんですね。

今回の経験で、日頃細心の注意を払い周囲の人にも充分自分の病気を理解してもらっていることの大切さを感じた次第です。

合掌



【会長】 神森 和子

紀の川市中三谷

【相談室】 0736(75)4413

【事務局】 〒649-6612 紀の川市北涌371

森田方 TEL 0736(75)4413

旧特定疾患（56 疾患）の方は今年 12 月、経過措置が終了します

医療費助成 変わる認定要件

旧特定疾患（56 疾患）で現在、指定難病医療費助成の受給者証をお持ちのみなさん。来年から、医療費助成の認定要件が変わります。対象は、2017 年 12 月末で「経過措置」が終了する、旧特定疾患です。2018 年 1 月 1 日以降は、認定要件及び、入院時の食費自己負担額、毎月の自己負担上限額、の 3 点が変わり、他の指定難病と条件が統一されます。詳しくは厚労省や都道府県のホームページ、自治体窓口や保健所などにお問い合わせください。患者の立場から、何が変わったのか、どうすればよいのか、と一緒に考えましょう。

STEP 1 流れ図ですっきり 重症が条件、ただし特例も

まずは全体像を「流れ図」に沿ってざっくりと理解しましょう。

これまでは、「診断基準」を満たすこと、が認定の要件でした。これからは、「診断基準」及び「重症度分類」を満たすことが要件になります。ただし、軽症高額の基準（医療費総額が 33330 円を超過する月が年 3 回以上）を満たせば、対象、となります。

①は病名が指定難病であることです。診断基準に沿って診断される必要があります。基本的な仕組みは、特定疾患時代と同じですが、指定された専門の医師による診断でなくては、申請できなくなりました。

②は「重症度分類」です。新たな条件です。

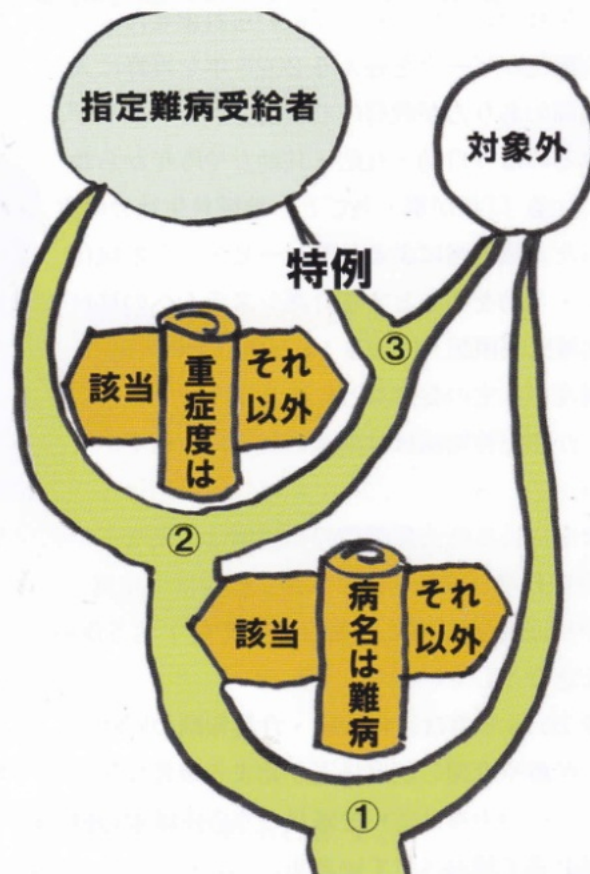
旧特定疾患（56 疾患）では、12 疾患に重症認定がありました。新しい難病対策では、公平性の名のもとで、指定難病のすべてに重症度分類が導入されました。旧・重症度認定は廃止されます。

重症度分類は病気ごとに設定され、条件を満たさない方は対象外になります。難病法の規定で、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされ、専門医によって判定されます。

③は、軽症であっても、受けられる「特例」です。2015 年 1 月 1 日から新しい難病医療費助成制度が始まり、「軽症高額該当」や「高額かつ長期」と呼ばれる制度が導入されました。

高額の条件を満たすかどうかは、病院や薬局で記入してもらった「自己負担上限額管理票」を使って証明します。病院や薬局での支払いごとに窓口で記入してもらいます。

「病名」かつ「重症度」ただし「特例」もある。この順番が制度を理解するコツです。



STEP 2 特例を上手に活用 重症でなくても高額なら

「特例」制度は、私たちの粘り強い要望によって実現しました。高額な薬は重症患者だけが必要なのではありません。むしろ、軽症のうちから最新の薬を使って、重症化を防ぐ治療こそ、合理性があるものです。軽症患者であっても、生涯にわたる治療を続けることで症状の発生を抑えたり、症状が悪化しないようにすることへ道が開きました。高額な薬価の時代、自己負担が 3 割から 2 割へ減るだけでなく、月ごとの上限額を設定したこと、それを軽症のうちから利用できるようにした点に、あらたな制度の特徴があるといつてよいでしょう。

●毎月の自己負担上限額

- ①重症患者認定の廃止
- ②自己負担上限額の変更(一部)
- ③高額かつ長期の適用

<自己負担上限額一覧表>

階層区分	階層区分の基準		経過措置 (H29.12.31まで)			原則 (H30.1.1以降)		
			自己負担上限額 単位:円 (患者負担割合:2割、外来+入院)			自己負担上限額 単位:円 (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			① 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	③ 一般	高額 かつ 長期 (※3)	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	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	2,500		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 7.1万円未満 ②		5,000	5,000	1,000	10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000					
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		20,000			20,000		

(※3) 1か月ごとの指定難病の医療費総額が5万円を超える月が、年間6回以上ある場合

STEP 3 特例は二つ「軽症高額該当」と「高額かつ長期」

「特例」は、「軽症高額該当」と「高額かつ長期」の二つがあります。一覧表をご覧ください。負担上限額が「一般」と「高額かつ長期」の二段構えになっています。

「軽症高額」は、軽症高額の要件を満たす方が認定対象です。月ごとの医療費総額が33330円を超える月が年間3カ月以上ある方です。

一方、「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す。特定医療費の支給認定を受けた月以降に勘案されます。一般所得Ⅰ以上が対象。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回以上ある場合が該当します。

どちらも自己負担上限額管理票で確認されますから、病院や薬局の窓口できちんと記載してもらうことが大事です。医療費については、指定難病に係るものしか認められません。記載が不十分な場合には医療費申告書に領収書等を添付することができます。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・生活療養費は除かれます。

STEP 4 力を合わせ 実態調査と経過措置延長を

旧特定疾患(56疾患)の患者からみれば、負担増になります。他の指定難病と横並びになるわけですが、入院時の食費自己負担額も全額自己負担になります。経過措置期間中は二分の一自己負担でした。「一般所得Ⅰ」の場合、一食あたり130円が260円になります。

私たちが最も心配するのは、必要な診療の抑制が起きることです。もし、治療が中断すれば、たちまち重症化する方が出てくるかもしれません。私たちは、この問題を、事実に基づいて検証することが大事だと考えます。

自己負担の上限額は、科学的な裏付けがあって決められたもの、というよりは、財政的な理由から、他の障害や病気とのバランスを考え、政治的に決まったものです。

五年後をめどとした難病対策の見直し作業がまもなく始まります。治療の抑制が起きる上限の設定は、事実即して検証するしかありません。