

大阪 I B D より下記情報を提供して戴きましたのでお知らせ致します。本件に関して、大阪 I B D に直接の問い合わせはご遠慮願います。制度改革については、所管保健所窓口、または各病院のソーシャルワーカーさん等に問い合わせさせていただきますようお願いいたします。この記事は、根拠として所管保健所窓口、または各病院のソーシャルワーカーさん等に話をするような形での利用は、固くお断りを致します。本資料は、大阪 I B D 会員向け資料です。患者さんに広く情報を提供するという趣旨に賛同頂いたものです。今回の改訂について内容が判らない、制度が不満だという内容は、行政に対し、各自が行なうようお願い致します。「炎症性腸疾患の耳袋」としては、行政・政治に対するアプローチは活動として掲げておりませんことご理解願います。

大阪 I B D より 特定疾患制度改定について

皆さん既にお聞き及びの事と思いますが、特定疾患制度が10月1日から一部改定されます。それに関しまして集められた情報や資料を当会のスタッフが分析してまとめた物を今回皆さんにお届けいたします。また申請に当たってのアドバイスなどもお知らせさせていただきます。

はじめにお断り

制度の改定は10月からであり、記事作成時において厚生労働省や都道府県の担当者もまだ作業中で確定していない事項も少なからずあり、また I B D ネットワーク等が様々なルートから集めた情報にはまだ正式には発表されていない情報も一部含まれますので、今回のこのお知らせは「ほぼこうなるであろう」という推測も一部含まれます事をご了承頂きたいと思います。つまり、今回のこのお知らせは「10月から全くこの通りになる」と全てが確実に保証できるものではありません。今回のこのお知らせは「現時点で得られている制度改定に関する情報の速報」という性格のものであることをご理解いただきたいと思います。

より正確な情報につきましては、所管保健所窓口、または各病院のソーシャルワーカーさん等に問い合わせさせていただきますようお願いいたします。

今回の制度改定の基本的な方針

「『軽快者』の設定」また「重症者には引き続き医療費が無料、低所得者には負担微減、高・中所得者には負担増、軽快者には医療費の公費支援をやめる」ということのようなのです。

制度改定の柱

軽快者基準の導入

特定疾患(難病)患者のうちで、症状が改善し日常生活に支障が無い人は『軽快者』と認定され、医療費公費負担の対象者から外れます。つまり、軽快者に認定されれば潰瘍性大腸炎とクローン病に関する医療費が一般の疾病と同じく3割負担などになります。

自己負担額の上限の所得に応じた段階的増

「特定疾患医療受給者証」をもらった人は、その患者さんの世帯の大黒柱の所得に応じて(正確には市町村民税や所得税の納税額に応じて)ひと月あたりの自己負担額の上限が0円より段階的に上がっていきます。今回の改定で負担が軽くなる人と重くなる人がいます。

重症認定患者は今までどおり自己負担はないということです。

臨床調査個人票を毎年提出

これまでは「臨床調査個人票」、つまり医師による記入が必要な提出書類は、3年に一度提出すればよかったのですが、今後毎年提出するようになります。

上記3点についてもっと詳しく

「軽快者」について

軽快者認定基準について

特定疾患（難病）患者のうちで、治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された人は『軽快者』と認定されます。2003年5月30日に厚生労働省が各都道府県の特定疾患担当者に示した資料によりますと、『軽快者』については下記のように定義がされています。

- a) 疾患特異的治療が必要ない
- b) 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことが可能である
- c) 治療を要する臓器合併症等がない

【解説】

上記のa)b)c)すべてを過去1年以上満たす者が軽快者と認定されることになりそうです。定義a)b)c)は厚生労働省が作り各都道府県の特定疾患担当者に示したもので、a)b)c)の詳細な解釈については都道府県の協議会（審査会）にゆだねられるそうです。つまり都道府県によって軽快者と成るか成ら無いかの線引きの位置が違ってくる可能性があります。

a)について： 「疾患特異的治療」とはどのようなものなのか、例えば、

- ・潰瘍性大腸炎で緩解期であるけれども再燃予防のためペントサを飲み続けている場合
- ・クローン病で緩解期であるけれどもエレンタール数包を飲み続けている場合
- ・潰瘍性大腸炎で大腸を全摘しているけれども回腸嚢炎や肛門部のただれがある場合

なども「疾患特異的治療が必要なケース」と判断するのは、そのあたりの各都道府県の判断基準に関しましてはまだ情報が得られていません。

c)について： 「臓器合併症」は具体的にはどのような病名までを対象とするのか、また治療薬の副作用による臓器の不具合もそれに含まれるのか、臓器とは何か、例えば皮膚も臓器に含まれるのか、そのあたりの各都道府県の判断基準もまだ情報が得られていません。

交付される証書について

軽快者に対しては、今までの『特定疾患医療受給者証』に代わって『特定疾患登録者証』が交付されるそうです。この登録者証は一年ごとの更新の必要が無い無期限のものだそうです。

この登録者証を持っていると、

症状の悪化により再び医療費の公費負担申請を行う場合には、『特定疾患登録者証』の提示により提出書類の一部が省略される。

『特定疾患登録者証』を持っているとホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができる。（ただし、潰瘍性大腸炎とクローン病の患者さんでこれらのサービスが必要な方はごく少数だと思われます。）

などの多少の特典があるそうです。

軽快者の医療費負担について

軽快者と認定されると、潰瘍性大腸炎やクローン病に関する治療や検査に対する医療費の支払いの自己負担の上限はなくなります。例えば、ずっと緩解していて年に一回程度病院に行き大腸内視鏡をしてもらうだけの患者の場合は、今まではその検査の費用に対する自己負担は千円まででしたが、軽快者と認定されれば、10月からは、例えば3割全てなどを負担することになります。

再燃したときについて

軽快者が再燃した時は、申請により再び『特定疾患医療受給者証』が交付され、再燃したと主治医が認めた日までさかのぼって医療費公費負担が再開されることになるようです。

所得に応じた自己負担の増額について

自己負担限度額表（1医療機関につき）

階層区分 (所得区分)		対象者別の一部自己負担の月額限度額					
		生計中心者が 患者本人でない場合		生計中心者が 患者本人の場合		同一生計内に2人以上の 対象患者がいる 場合の2人目以降の 患者	
		入院	外来等	入院	外来等	入院	外来等
A	生計中心者の 市町村民税が 非課税の場合	0円	0円	0円	0円	0円	0円
B	生計中心者の 前年の所得税が 非課税の場合	4,500円	2,250円	2,250円	1,120円	450円	220円
C	生計中心者の 前年の所得税課税年額が 10,000円以下の場合	6,900円	3,450円	3,450円	1,720円	690円	340円
D	生計中心者の 前年の所得税課税年額が 10,001円以上 30,000円以下の場合	8,500円	4,250円	4,250円	2,120円	850円	420円
E	生計中心者の 前年の所得税課税年額が 30,001円以上 80,000円以下の場合	11,000円	5,500円	5,500円	2,750円	1,100円	550円
F	生計中心者の 前年の所得税課税年額が 80,001円以上 140,000円以下の場合	18,700円	9,350円	9,350円	4,670円	1,870円	930円
G	生計中心者の 前年の所得税課税年額が 140,001円以上の場合	23,100円	11,550円	11,550円	5,770円	2,310円	1,150円

【備考】

- ・生計中心者が患者本人である場合については、生計中心者が患者本人でない場合の1 / 2に該当する額をもって自己負担限度額とする。(10円未満の端数切捨て)
- ・同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人以降の者については、生計中心者が患者本人でない場合の1 / 10に該当する額をもって自己負担限度額とする。(10円未満の端数切捨て)
- ・入院患者の自己負担限度額は、医療費と食事療養費を含めてとなる。
- ・訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費については、一部負担は生じない。
- ・災害等により、前年度と該当年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。

【解説】

今までは、所得に関わらずに、一医療機関(つまり一病院)に付きひと月あたり、通院なら2千円以上、入院なら1万4千円以上は払う必要はありませんでしたが、10月からは上記の表のように所得に応じて段階的に一医療機関に付き一月あたりの自己負担額の上限が決めます。

所得に関する区分は、A区分に関しては『市町村民税』の額、B～Gに関しては『所得税』の額ですので注意が必要です。

『生計中心者』の定義は、例えば大阪府の書面によりますと、

生計中心者とは、「患者の生計を主として維持する者」をいいます。具体的には、「自らの収入により生計を維持する患者本人」や「医療保険や税制において患者を扶養する者」を指しますが、申請者の申告に基づきその妥当性について、大阪府において確認します。

となっています。

「『生計中心者』は患者の生活費を主に稼いでいる人で、患者が申告する者を該当者とするが、提出された「世帯全員の住民票の写し」や「源泉徴収票」や「確定申告の写し」を大阪府が審査して本当にそうかどうかを確認する。また本人が健康保険上または税制上の「世帯主」であるか「扶養家族」であるかも判断の参考にする。」というふうに一応解釈できます。

上記の表は「月額限度額」つまり「ひと月当たりの支払いの合計の上限」であって、入院や外来診察の一回あたりの支払いの限度額ではありません。今までの「外来診察一回あたりの支払いが千円まで、また入院一回あたりの支払いが1万4千円まで」という支払い上限はなくなります。

厚生労働省が各都道府県担当者に示したと見られる書類には、

「市町村民税が非課税の場合」とは、該当年度(7月1日から翌年の6月30日をいう。)において市町村民税が課税されていない(地方税法第323条により免除されている場合を含む。)場合をいう。

とあります。前年の7月1日から当該年の6月30日までの期間の収入に対する課税額を判断の対照とするようです。ということは、前の年は一生懸命働いてたくさん収入を得たが次の年は病状がひどくなって入院を余儀なくされ職を失って収入はゼロになってしまったよ

うな場合、その年度は収入が無いにもかかわらず自己負担は高い金額を払い続けなくてはならないというような事態が起こる可能性も予想されます。ただ、同じく書類に、

災害等により、前年度と該当年度との所得に著しい変動があった場合には、その状況等を勘案して実情に即した弾力性のある取り扱いをして差し支えない。

とあり、そのあたりは柔軟に対応してくれる可能性はありますが、一応『災害等により』であって「病気により」とか「失業により」とは書かれていません。『等』には病気・失業も含まれると解釈して運用するのかどうかは確実な情報は得ていません。

しかし、上述のような事態になった場合は、年度途中でも、自己負担限度額が低い所得階層に変更してもらえないか保健所等に問い合わせてもいいかもしれません。必ずしてもらえると確証はできませんが、可能性は少なからずあります。

重症患者の認定について

重症患者に認定される方は今までどおり自己負担はないそうです。重症認定は障害者手帳1、2級程度に相当する人が受けることが可能となっているようです。重症認定申請の際には提出書類に更に重症患者認定申請書(医師による記入が必要)または障害者手帳の写しまたは障害年金証書1級の写しが必要です。

臨床調査個人票の提出について

3年に一度から毎年提出に

これまでは「臨床調査個人票」、つまり医師による記入が必要な提出書類は3年に一度提出すればよかったのですが、今回より毎年提出するようになります。都道府県によっては、特に潰瘍性大腸炎の人は、毎年大腸内視鏡検査などをしなければならない可能性も出てきます。

他の都道府県への引越し

これまでは、他の都道府県に引越しをした場合、引越し先の保健所等に新たに臨床調査個人票を提出して新規申請手続きをしなければなりませんでした。10月以降は、転出前の都道府県で交付されていた医療受給者証の写し等を転出先の都道府県に提出することにより、新たな臨床調査個人票による認定審査を経ることなく継続して医療受給者証の交付を受けることが可能となるようです。

制度改定への対処についてアドバイス

以下は大阪IBDの会員に向けた今回の制度改定への対応のアドバイスです。短期間で出来る限りの情報分析をし、様々な関係者から助言を得た上で作成したのですが、書かれている内容は「こうしたほうがベターかもしれない」という一つの助言であって、必ずしもその結果に責任を持てるものではないことを何とぞ御了承願います。

「特定疾患登録者証」取得の是非

明らかに軽快者に認定されそうな人でも、「申請がめんどくさいので取得をやめよう」とはせずに、『特定疾患登録者証』は申請して一応はもらっておくべきだと思われます。病気の再燃の際などに有用です。有効期限は無期限で、一年ごとの更新は必要ありません。また、登録者証を持っていると保健所や自治体などから色々なお知らせが引き続き送られてくるかも知れません。申請には内視鏡検査かX線注腸検査は必要かどうか

大阪IBDスタッフ間で情報収集・分析をいたしました、「まとまった見解」は出せませんでした。なぜなら、確定した情報がない 審査はこれから先の話である 各都道府県の判定会議により意見が異なる（各自治体任せ。例えば大阪と兵庫で異なる可能性）からです。よって、これまでに大阪IBDで収集した情報を下記に提供いたしますので、検査の必要性の有無は各人の判断にお任せするという事にさせていただきます。

検査の必要性の有無については、十分に担当医と話し合いを行なうこと。

大阪府の潰瘍性大腸炎の今回の臨床調査個人票の「臨床症状及び所見」の欄には、前回にはなかった「最近1年以内の状況を記入する事」という一文が新たに付け加えられていること。（検査重視の方向かどうかは不明？）

「検査をしなければ認定しない」という情報は流れていないこと。

クローン病について、研究班においては「多くの場合、内視鏡等検査をすると病態が悪化する傾向がある」との見解もあるので、毎年の検査は必要でなく、血液検査などで病態は判断できるとされていること。（但し、最終判断を下すのは都道府県）

検査をしない場合、備考欄に医師に「本患者は内視鏡等の検査を行なうと病態が悪化をきたすので、内視鏡等の検査は行なわず、血液検査などの所見により判断した」などの一文を入れてもらうとベターと思われること。

継続でない初発時の新規の申請の場合は、おそらく内視鏡等の検査は必須と思われること。

潰瘍性大腸炎は、病歴が長い場合、「がん化」の恐れという面から毎年検査を行なったほうがよいのではないかと医師の意見もあったこと。

書き直し・補充の要求

「臨床調査個人票」は認定にあたっての重要書類です。ちょっとした記載の不備で不認定となり次の一年間の医療費の出費に大きな差が出る可能性があります。記入してもらった記載に不足や間違いがある場合には補充や訂正を要求する必要があります。提出前に目を通しましょう。

提出書類のコピーをとっておく

記入を終えた書類は提出前に必ずコピーをとっておきましょう。提出後に問い合わせをする時に必ず必要です。裏表忘れずに取りましょう。また、来年度の申請の際の参考にもなります。

提出期限に遅れそうな場合

今回厚生労働省が各都道府県担当者に制度改定についての決定事項を示すのがかなり遅かったため、現受給者証の期限切れ間際になっての申請書類配布となっています。そのため、大きな病院などは、例えば大腸内視鏡の予約などは現在いっぱいであるとの情報を得ています。また、例えば100人のIBD患者を受け持っておられる先生は、わずか1～2ヶ月で100枚もの臨床調査個人票にカルテを参照しながら記入をしなければなりません。よって医師の記入が遅れ、結果、書類提出の期限に遅れる患者さんが大勢出てくることが予想されます。

期限に遅れそうな場合は提出窓口とにかく早めに必ず連絡を入れて指示をもらいましょう。病院から書類の記入が遅れていることを提出窓口連絡してもらってもいいかもしれません。また、書類が足りなくても手元にある物をとにかく締め切りまでに提出するという方法もあります。最初に提出があった日を受理日とするところが多いと思います。その場で書類が足りないという事で差し戻しにしてもらい、後日書類がそろったところで改めて提出します。この方法を取る時はあらかじめ提出先に受理日の認定方法を確かめておきましょう。

審査に不服がある場合の再審査

提出した書類を各都道府県が審査して

不認定。つまり潰瘍性大腸炎やクローン病であると認められなかった。

「軽快者」と認定された。つまり、病気は改善し日常生活にほぼ支障はないと判断された。

医療費公費負担が認められた。その場合さらに、

- ・生計中心者ではないと認定された。
- ・生計中心者であると認定された。
- ・同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の患者と認定された。

重症者と認定された。

などが決定されますが、もし審査結果が不服であれば、再審査を求めたい旨を書類を提出した窓口に申し出てください。再審査の申し立てには申し立て期限が設けられますが、その期間が短い可能性もありますので、決定が知らされましたらすぐに

- ・主治医と連絡を取る
- ・地域担当の保健師（婦）さんに相談する。
- ・ソーシャルワーカーさんに相談する。
- ・関係所管部署に問い合わせをし、必要な事務手続きを取る

などの行動が必要です。

院外処方なら薬剤費はゼロ

特定疾患医療受給者証を持っている人は、薬剤費に関しては、院外処方、つまり処方箋をもらって病院の外の調剤薬局で薬を受け取れば、今までと同じく薬剤費の負担はゼロです。特に自己負担の高いランクに認定された人は「院外処方」にしてもらいましょう。院内処方になると薬剤費については上限額までは負担しなければなりません。医薬分業の推進という国の方針からこのような制度になっているようです。

病院の事務も制度の複雑化に混乱する可能性あり

病院側も今回の制度改定にあたって、制度の理解や事務マニュアルの書き直しやコンピューターシステムの変改に手間取りうまく対応できない可能性がありますので、10月以降は病院側からの支払いの請求に間違いが無いかどうか注意してください。

軽快者に認定されていて再燃した場合

再燃したと医師が認めた日にさかのぼって、その日からの医療費に対して公費負担が再開されますので、医師が再燃を認めたならば、医師に届け出る由を告げ、すぐに保健所等に電話をして必要な書類等を確認し、後日手続きに行きましょう。恐らく医師による診断書が必要となると思われます。

医療・福祉制度の専門家『ソーシャルワーカー』

今回の制度改定についてのより正確で詳しい内容については、また制度に関する相談事などについては、各病院のソーシャルワーカーさんに相談されることをお勧めします。皆さんの通っている病院にソーシャルワーカーさんがいらっしゃらなければ所管の保健所に問い合わせで紹介してもらいましょう。相談は無料です。また、制度のはざまに立たされた等で困った状況になった場合、そういう時は保健所の保健師（婦）さんも相談にのってくださいと思います。

本誌の内容を無断で複製・転載することは固くお断りします