



令和6年10月

まほろば通信

済生会まほろば訪問看護ステーション 第03号

「難病」について



夏の猛暑も和らぎ、秋の気配を感じる今日この頃、いかがお過ごしでしょうか？ みなさん、「難病」って言葉は比較的よく耳にしたいと思います。いくつかあるかご存じですか？ 少ないような印象がありますが、実はとても多くて、公的な支援制度があります。今回は難病についてお話ししたいと思います。

① 指定難病



我が国で「難病」という言葉がよく使われるようになったのは、昭和40年代で、スモン(視神経を侵し、脊髄炎を合併する病気)という病気が契機になっています。当時は奇病と言われ、原因不明でしたが、研究の結果、整腸剤キノホルムの服用によって起こる可能性が示されました。同時に厚生省がキノホルムの発売を中止したところ、その後の新規患者は激減したことから、スモンの原因はキノホルムであると考えられるようになりました。このような流れの中、難病に対する集中審議が国会で行われ、昭和47年に難病対策要綱が策定されました。

その後、難病研究は進展し、「診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、患者数が比較的少ないため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療法などに困難をきたすおそれのある疾患」として、難病に対する**医療費の助成事業**が開始されました。さらに平成27年には「難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)」が施行、医療費助成の制度はさらに進展、助成を対象とする疾患はここから「**指定難病**」と呼ばれることとなりました。

難病法施行後、指定難病検討委員会において、当初、56疾病であった指定難病は、令和6年4月現在、**341疾病**になっています。下記のような表にまとめられたものを厚生労働省のホームページで確認できます。

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病一覧

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症

② 医療費助成の手順



指定難病と診断され、一定の重症度・医療費がかかる場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます。それには「**特定医療費(指定難病)受給者証**」が必要で、下記の手順で助成を受けることができます。

※難病情報センターHPより引用



③ 医療費助成における自己負担上限額(月額)

通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの3割を患者さんが負担することになりますが、特定医療費の支給決定を受けた場合は、**難病指定医療機関**での窓口負担が自己負担上限額までとなります。

※難病情報センターHPより引用

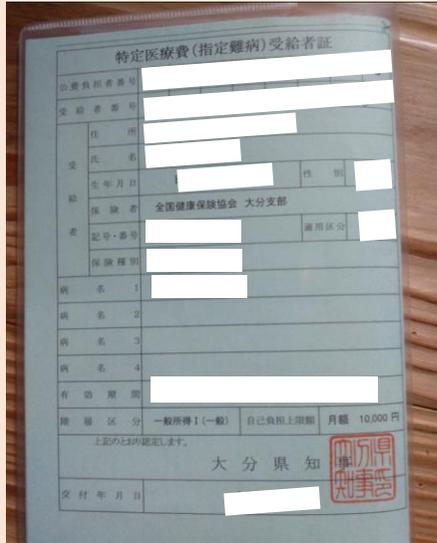
階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ長期 [※]	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収～80万円	2,500	2,500	
低所得Ⅱ		本人年収80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所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

裏面へ続きます →→→

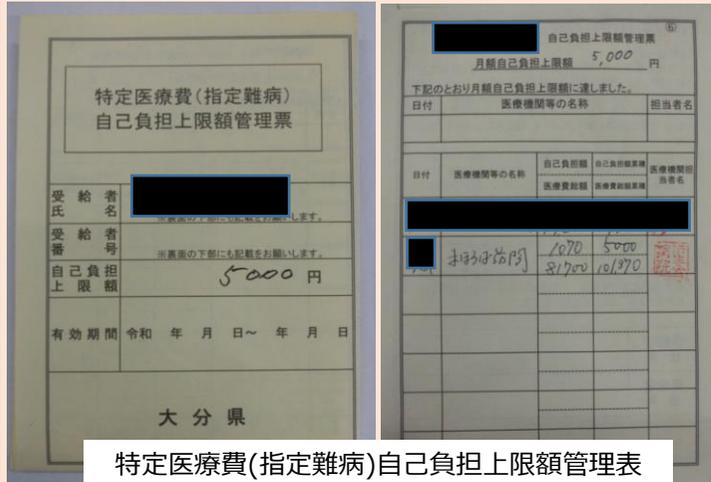
④まほろばも難病指定医療機関です



医療費助成の審査が通ると、写真のような特定医療費(指定難病)受給者証とともに、「自己負担上限額管理表」が交付され、受診された医療機関でその都度記入してもらいます。助成を受ける指定難病に対しての診察代・薬代などが対象になります。
まほろばで受ける訪問看護・訪問リハビリもその対象になります。



特定医療費(指定難病)受給者証



特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理表

注) 要介護認定を持っている場合、まほろばは原則介護保険での利用となります (疾患による例外あり)

※今回の内容は、難病情報センター・大分県健康対策感染症対策課のホームページを参考・引用させていただきましたので、詳細はそちらでご確認ください。

新入職員 の紹介



財津 未希(ざいつ みき)

職種：看護師
趣味：道の駅めぐり 土いじり(野菜・観葉植物・花)
一言：住み慣れた場所で安心して過ごすことができるよう努力します！どんなことでもおしえてくださいね！



済生会 安心と笑顔を届けます
まほろば訪問看護
ステーション

開所日 24時間
月～土 オンコール
(祝祭日除く) 対応

訪問時間 9:00～17:00

内容
訪問看護
訪問リハビリテーション

☎0973-28-5701(直通)

社会福祉法人 済生会支部
大分県済生会
日田病院
DITA SAISEIKAI NIHA HOSPITAL
大分県日田市大字三和643-7
TEL.0973-24-1100 (病院代表)

診療受付時間
平日：午前8時10分～午前11時30分
※診療料により異なる場合があります

休診日
土曜日、日曜日、祝日、休日
(年末年始-12月29日～1月3日休診)

Follow me !

Instagram

社会福祉法人 済生会支部
大分県済生会 日田病院
DITA SAISEIKAI NIHA HOSPITAL

訪問看護師さんの体験記

～食べられなくなった時どうするか。私たちは『その人にとってどうするのが良いか。何を望んでいるだろうか。』に思いを馳せ、ご家族と一緒に最期まで考えていきます～

80代の男性Oさんは、腎不全を患い人工透析を受けながら生活していました。東北に長く住み、海外出張の多い仕事に従事していたOさん。定年後は奥様と世界の各地に旅行し、南米ペルーには1ヶ月も滞在していたとか。訪問看護の時は、世界遺産の建物や、大きな滝、世界の食べ物の話もよく聞かせてくれました。

そんな在宅生活が2年ほど続いていましたが、ある頃から徐々に腎不全の悪化・誤嚥性肺炎などで入退院を繰り返すようになりました。絶飲食となり、食事は経管栄養チューブから。入院中はチューブを抜こうとするため、両手にはミトンを付けられていました。とうとう主治医から「Oさんの生命を維持するためには、胃ろうを造設します。透析をしながらかい胃ろう管理をするには、在宅は難しい。施設を探しましょう。」と提案されました。その日奥さんが私たちのステーションに来られ「先生がそう言うんだから、そうするしかないでしょ。」と涙ながらに話されました。私たちは「Oさんが自分の意志を伝えられない今、Oさんならどうして欲しいか。一番わかるのは先生でも私たちでもなく奥さんだから。それしかないと思わずに、Oさんにとって一番良い方法を一緒に考えましょう。」とお伝えしました。それから主治医や病棟看護師・相談員・担当ケアマネージャー等も含め、何度も話合った結果『最低限の輸液と透析は続けながら、家で生活をする。』という選択をし、家に帰ることができました。

家では自由です！大好きなタバコも1回吸いました。ラーメン・饅頭・ケーキ・茶碗蒸し・コーヒー…。可能な限り食べたいものを口にすることもできました。ある日、Oさんが「もう点滴も透析もやめようと思うんだ。やめて日本一周旅行に行こう。もちろんあんたらも付き合ってくれるだろ？まずは青森で、うめ～もんいっぱい食おう！」と言い出しました。「そうですね！一緒に行きたいね！」と伝えたときの笑顔は最高でした。

それから一ヶ月後に息を引き取りました。旅行は叶いませんでしたが、家に帰り、少しでも食べる事ができました。Oさんが家で過ごした時間の中で、日本一周の夢を抱けた。それを考える時間はきっと幸せだったと思います。



訪問看護師 竹内佳美

※ご家族の了承のもと写真掲載しています