

令和2年度 難病診療に携わる医療従事者に対する研修会 事前質問

Q1 「臨床調査個人票」新規の作成時に作成できる資格のある医師がいない場合にはどうすればいいでしょうか？

各先生方は専門分野での登録となっていると思います。

専門分野以外でも証明は可能でしょうか？

A1 難病指定医であれば、どの分野の臨床調査個人票について、作成することが可能となっております。

しかし、難病指定医の専門分野以外の指定難病について診断するには、診断基準や鑑別するために必要な検査等の診断が難しいことがありますので、専門診療科に依頼して、検査等を行った結果から総合的な判断をして、臨床調査個人票を作成するか、または、専門診療科に臨床調査個人票の記載も含めて依頼することがあります。

県のホームページには、難病指定医の指定状況が掲載されておりますので、指定医の担当診療科を確認していただければと思います。

下の指定医の要件及び役割を参考にしてください。

指定医の要件

	要件	患者の新規の認定の際に必要な診断書の作成	患者の更新の認定の際に必要な診断書の作成
(1) 難病指定医	① 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、申請時点において、関係学会の専門医の資格を有していること。 ② 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※)を修了していること。 ※1～2日程度の研修(実施時期や申込方法等の案内は各都道府県のHP等で行っている)	○	○
(2) 協力難病指定医	③ 診断又は治療に5年以上従事した経験があり、一定の研修(※※)を修了していること。 ※※1～2時間程度の研修	×	○

指定医の役割

- 難病の医療費助成の支給認定申請に必要な診断書(臨床調査個人票)を作成すること。
- 患者データ(診断書の内容)を登録管理システムに登録すること。

(指定医の職務)指定医は、指定難病の患者が指定難病にかかっていること及びその病状の程度を証する臨床調査個人票の作成の職務並びに法第3条第1項の規定に基づき国が講ずる難病に関する情報の収集に関する施策に資する情報の提供の職務を行うこと。

Q2 医師から

- ①難病申請をした際、軽症の方・重症の方であるか、申請した病名で医療費の補助に違いはありますか？一律ですか？
- ②医療費以外で、何か利用できるものに違いはありますか？
(軽症の方に申請を進めた際、何かメリットがあるか質問されるため)

A2 ①指定難病特定医療費助成制度について

医療費の助成は次の内容のとおりです。

病名によって医療費助成の違いはありません。

対象疾病 指定難病 333 疾病(難病情報センター参照)

対象者 指定難病の診断基準を満たし、次のいずれかに該当する方

・病状が一定の基準を満たす方(国の定めた重症度分類を満たす方)

・重症度は満たさないが、申請月を含めた過去 12 か月以内に医療費総額が 33,330 円を超える月が 3 回以上あった方(軽症高額該当)

医療費の助成内容

窓口での自己負担額が 2 割(元々 1 割の場合は 1 割)になり、加入している各医療保険等の患者負担のうち、市町村民税課税所得等に応じた自己負担限度額を除いた額を助成する。1 か月の自己負担上限額は、以下のとおりとなります。

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期 ※	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0		
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人収入 ～80 万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80 万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税所得割 課税以上 7.1 万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税所得割 7.1 万円～25.1 万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税所得割 25.1 万円以上		20,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

上限額は、指定医療機関での医療、調剤、訪問看護の自己負担を合算した額です。

※高額かつ長期とは、医療費助成対象となった後に、受給者証有効期限内の直近 12 か月内に医療費 総額(10 割)が 50,000 円を超える月が 6 回以上あった場合に自己負担上限額の軽減を受けることができる制度です。変更申請が必要であり、随時受け付けています。

A2 ②指定難病特定医療費助成制度以外のサービスについて

市町村によって手当額は違いますが、指定難病医療受給者証をお持ちの方は、市町村に申請すれば、難病患者に対する手当が支給されます。また、障害者総合支援法の対象となりますので、必要なサービスを利用することができます。

* 「難病患者さんが利用できる制度とサービス」の11～12ページに掲載しておりますので参考にしていただきたい。

※指定難病医療受給者証をお持ちでない軽症難病の方について

指定難病であって、重症度を満たさない軽症の方でも、検査や薬剤等での医療費が、かかる場合は、軽症高額による指定難病医療受給者の対象であるのか、一度保健所にご相談ください。

服薬等により症状が落ち着いている方がおりますが、薬など高額な医療費(1か月の医療費総額が33,330円)が1年間で3回ある方は、指定難病特定医療費助成制度をご利用ください。

Q3 MSWから

2019年度版で筑波大学附属病院難病医療センターが「難病患者さんが利用できる制度とサービス」を作成していましたが、2020年度版はありますか？
今後も作成いただくと参考になり、ありがとうございます。

A3 「難病患者さんが利用できる制度とサービス」については、茨城県、茨城県立中央病院、茨城県立医療大学 難病相談支援センターの難病相談担当者が合同で作成しました。今年度は、COVID-19により、合同での作成が難しかったため、昨年度と変更した部分を修正して、難病医療センターのホームページに掲載する予定です。
ご確認ください。

Q4 頸椎病変における感覚障害やしびれの予後予測についてお聞きしたいです。

A4 講演でご確認ください。