

IBD LETTER

アイ・ピー・ディー レター

28

Vol. 2015.2

社会医療法人社団 高野会

高野病院 医療情報センター

熊本市中央区帯山4丁目2番88号
TEL(096)384-1011 FAX(096)385-2890

【監修】消化器外科 山田一隆 消化器内科 野崎良一・大湾朝尚・後藤英世

<http://www.takano-hospital.jp>

新たな難病医療費助成制度について

高野病院 医療福祉課係長 医療ソーシャルワーカー 廣松 矩子

2015年1月より新たな難病に関する法律がスタート致しました。まだ、始まったばかりで国も県も医療機関も慣れておらず対応に右往左往している状況です。

新しい制度の法律名は「**難病の患者に対する医療等に関する法律**」で、2014年5月に交付されました。病名の呼び方も定着していた「特定疾患」から「**指定難病**」になりました。

1. 法律の概要

まずはご存じの方もおられると思いますが、簡単に新しい法律についてご説明致します。

難病は発病の機構があきらかでなく、治療方法が確立していない希少な疾病であって長期の療養を必要とする疾患と定義されています。そのなかで今回110疾患(将来的には300疾患に増える予定)を指定難病とされました。潰瘍性大腸炎もクローン病もこの中に含まれます。これらの疾患に対して、(1)厚生労働大臣は、難病にかかる医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を作成する、(2)新たな難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立、(3)難病の医療に関する調査及び研究の推進、(4)療養生活環境整備事業の実施ということで、都道府県は難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる、となっています。

直接的に皆さんが関係するものが(2)と(4)だと思います。今回は(2)の医療費助成制度についてご紹介致します。なお、余談ですが、潰瘍性大腸炎は全国で現在14万人ほどおられ、希少性があるのかと検討されたようですが、日本の人口の1.5%以下という基準内にあるということで、110疾患に含められることになりました。

2. 新難病医療費助成制度について

今回から対象疾患が増え利用者も増えるため、新しい医療費助成制度は自己負担額が変更になりました(表1)。これから新規に医療費助成制度を申請される方と2014年12月まで特定疾患の助成制度を利用されていた方で上限負担額や食費の負担額に差異があります(但し、3年間の経過措置)。

これまで調剤薬局でのご負担はありませんでしたが、同月内の上限額を超えるまでにはご負担が発生します。入院中の食費についてもご負担があります。医療費の負担を管理するため、「**自己負担限度額管理票**」が新しい受給者証と一緒に送付されてきたかと思いますが、今後は、医療機関や調剤薬局で記入してもらって下さい。これは大事に保管しておいて下さい。なぜなら、今後症状の程度も認定要件に入ります(※1)。しかし、軽症の方でも1年間に医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あれば対象になります。つまり、高額な治療を受けることで症状が安定していることの証明になるからです。

また、過去1年間に1ヵ月の医療費総額が5万円を超える月が6回以上あれば「**高額かつ重度**」に認定され自己負担額が軽減されますので、自己負担上限額に達しても、継続して管理票へ記入をしてもらって下さい。

※1: 新制度では、軽症の方は対象外となります。これまで特定疾患を利用されていた方は、経過措置の3年間は軽症の方も対象となります。

3. 小児慢性特定疾病医療費助成について

これまでは18歳未満の方も成人と同じ特定疾患制度をご利用されていましたが、今回小児特定疾病制度も見直され、潰

瘍性大腸炎やクローン病の方も小児の医療費助成制度が利用できるようになりました。表2のように成人とは多少負担額に相違があります。但し、18歳になった時は成人の医療費助成制度を新たに申請する必要があります。2014年12月まで特定疾患制度を利用されていた方は、3年間の経過措置があること、18歳になったら新規申請が必要なことなどを考慮し、どちらの制度がよいか選択して頂くことになります。詳しくは医療ソーシャルワーカーへご相談下さい。

4. 医療機関と

臨床調査個人票について

これまで治療を受ける医療機関や臨床調査個人票を作成について規定はありませんでしたが、今回の改正で治療を受ける医療機関は、都道府県に申請し「**指定医療機関**」(調剤薬局、訪問看護ステーションを含む)の認定が必要になりました。臨床調査個人票の作成も「**難病指定医**」、「**協力難病指定医**」として都道府県に認定された医師が作成することになりました。ご自身が受診されている医療機関や調剤薬局等が指定医療機関であるか、担当医が指定医であるかのご確認をお願いします(※2)。特に、臨床調査個人票は指定医、協力指定医双方とも作成できますが、新規の申請の場合は指定医のみ作成できることになっています。

詳細につきましては、お住まいの都道府県や保健所等の窓口や医療ソーシャルワーカーへお尋ね下さい。

尚、(4)療養生活環境整備事業の実施については、次回ご紹介したいと思います。

※2. 当院は指定医療機関です。IBD診療に携わる医師は指定医に認定されています。

表1 新たな医療費助成における自己負担上限額(月額)

階層区分	階層区分の基準	患者自己負担割合：2割					
		自己負担上限額(外来+入院)					
		原則(2015年1月以降申請)			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-	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	
低所得II	市町村民税非課税(世帯)(本人年収80万円超~)	5,000	5,000		5,000		
一般所得I	市町村民税課税以上7.1万円未満	10,000	5,000	1,000	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	20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上	30,000	20,000		20,000		
入院時の食費		全額自己負担			1/2自己負担		

表2 新たな医療費助成における小児慢性特定疾病医療支援自己負担上限額(月額)

階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は夫婦2人1人世帯の場合における年収の目安)	患者自己負担割合：2割					
		自己負担上限額(外来+入院)					
		原則(2015年1月以降申請)			既認定者(経過措置3年間)		
		一般	重症	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	-	0	0	0	0	0	
低所得I	市町村民税非課税(本人年収~80万円)	1,250		500	1,250	500	
低所得II	市町村民税非課税(世帯)(本人年収80万円超~)	2,500					2,500
一般所得I	市町村民税課税以上7.1万円未満(約200~430万円)	5,000	2,500	500	2,500	500	
一般所得II	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約430~850万円)	10,000	5,000				5,000
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約850万円~)	15,000	10,000				10,000
入院時の食費		1/2自己負担			自己負担なし		

(見本)自己負担上限額管理票

平成 年 月分自己負担上限額管理票					
受給者名	受給者番号		月間自己負担上限額 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額(10割分)	自己負担額	自己負担の累積額(月額)	領収印
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
上記のとおり月額自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
月 日					





外来クローン病患者さんを対象とした ヒュミラ® 自己注射治療についての アンケートのご報告

高野病院 看護部外来副主任 看護師 片岡さゆり

現在、高野病院ではクローン病の治療方法のひとつとしてヒュミラ®自己注射治療を行っています。そこで、当院に通院中のクローン病患者さんで自己注射を行っている方にアンケート調査を行いましたので、その結果の一部をご報告致します。

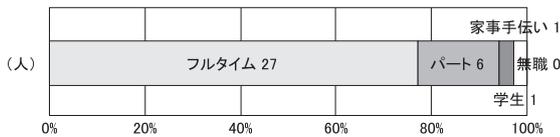
また、ご協力いただきました皆様にはこの場を借りて改めてお礼申し上げます。

* アンケート回答者の属性 *

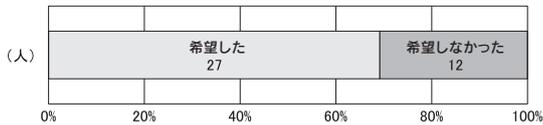
回答数: 39名 (男性 26名、女性 13名)
平均年齢: 36.2歳 平均病歴: 13年8ヶ月

■ アンケートの回答内容 (抜粋)

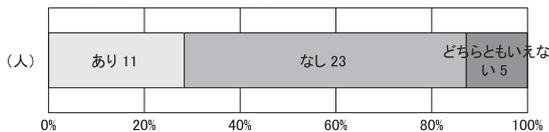
※ 就労状況



※ ヒュミラ®自己注射治療の希望



※ 自己注射を行う上での不安



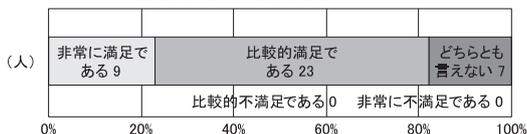
◎ 不安の内容 (複数回答可)

- 「自分で注射をするのが怖い」…………… (17人)
- 「投与を失敗してしまいそう」…………… (9人)
- 「副作用が起きたときの対処が不安」…………… (8人)
- 「注射の痛みが強そうだから」…………… (8人)
- 「注射器の扱い方がわからない」…………… (5人)

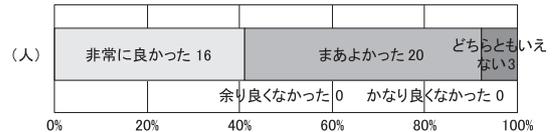
※ 治療開始後の自覚症状の改善度



※ ヒュミラ®の治療効果の満足度



※ 自己注射治療法自体についての感想



◎ 自己注射にして良かったこと (複数回答)

- 「治療にかかる時間が減った」…………… (19人)
- 「通院の回数が減った」…………… (16人)
- 「仕事(学校)を休まなくて良くなった」…………… (12人)

◎ 注射時の痛みの程度

- 「やや痛みがあるが治療の継続には影響しない」… (24人)
- 「特に痛みは気にならない」…………… (11人)
- 「強い痛みがあるが治療の継続には影響しない」… (3人)
- 「強い痛みがあるが治療の継続に影響する」…………… (1人)

◎ 注射時の痛みの和らげ方 (複数回答)

- 「ゆっくり注射するようにしている」…………… (33人)
- 「手のひらで薬液を温めてから注射している」…………… (27人)
- 「補助具(ヒュープラス)を使用している」…………… (25人)

※ 注射自体は、「自分で注射している」が37人でした。

〈まとめ〉

今回の結果から、自己注射治療の利点である「従来の治療方法に比べて、簡便で治療にかかる時間や通院の回数が減り、その分使える時間が増える」ことを患者さんが実感しておられるのが分かりました。一方で、自分自身で注射をすることによるトラブルやヒュミラ®の副作用等も見られます。ヒュミラ®自己注射治療を続ける上での問題点やご心配なことがありましたらお気軽にご相談ください。

***** トピックス *****

① 全国の看護師向けのパンフレットに高野病院が先進事例として紹介されました。

***** お知らせ *****

② ヒュミラ®の自己注射の投与日をスマートフォンや携帯にお知らせするアラームメールやIBDに関する情報をお送りするサービスがメーカーのホームページにあります。詳しくは担当看護師にお尋ねください。





栄養科の活動のご紹介

栄養科では、IBDの患者さんの治療の手助けになるよう、様々な活動を行っています。IBDの患者さんへ対し、栄養科が行っている取り組みをご紹介します。



高野病院 栄養科 管理栄養士 後藤有規子

1. クローン病患者さんの定期的な体重・体脂肪計測、問診を行っています

再来日ごとの体重の変化、食事内容、栄養剤の摂取状況の確認を行い、また血液生化学データ（特にアルブミン値）と照らし合わせるなど、患者さんの栄養状態を把握し、状況に合わせた食事療法などを具体的にお伝えしています。

2. 「IBD 栄養教室」を年に3回開催しています

IBDの食事療法や、試食（レシピ紹介など）を行っています。アットホームな形で行っていますので、患者さんやご家族の方と栄養士がお話できる良い機会だと感じています。どなたでも参加可能です。開催前には掲示をしていますのでご参加ください。

3. 「IBD 栄養科だより」を定期発行しています

IBDの食事の基本や、最新情報などを盛り込み、また栄養科で工夫したレシピ等も掲載しています。内科外来前と、採血室前の中待合にご用意していますのでご利用ください。

4. 「IBD LETTER」でのレシピ紹介を行っています

毎月、レシピを掲載しています。IBDは食事療法も大切です。「何を食べてもいいのかわからない」という患者さんへ少

しでもお役に立てれば、と考えています。

バックナンバーは高野病院ホームページに掲載しています。（TOP頁＞病院広報）

5. 当院主催のIBD患者会にて年に1回、管理栄養士による講話を行っています

詳しい食事療法、質問などにもお答えするなど、各職種も医療相談コーナーを設けています。

6. NST活動をチーム医療で行っています

入院患者さんにつきましては、毎週木曜日の朝8時から、医師・薬剤師・看護師・管理栄養士・理学療法士・ソーシャルワーカーなどが集まり、NSTミーティングを行っています。入院中のIBD患者さんの状態を話し合い、よりよい治療に繋げています。

新規のIBD患者さんはもちろんですが、外来時に栄養指導も可能です。お食事の事でお悩みの事がありましたら、お気軽にご相談ください。

今後も、IBDの患者さんのお役に立てるよう取り組んでいきたいと思ひます。

IBDのお料理レシピ

ヨーグルトをピザ生地に練りこんだ ★簡単マルゲリータ（クリスピーピザ）



【作り方】

① トマトソースを作る

にんにくはみじん切りにする。フライパンにオリーブオイル、にんにくを入れて弱火で炒める。香りが立ったらトマトピューレを加えて中火にし、5分ほど煮る。塩、コンソメをふり、味をととのえる。

② ピザ生地を作る

ボールに薄力粉、強力粉、ベーキングパウダーをふるい入れ、塩、砂糖を加えて混ぜる。中央をくぼませ、オリーブオイル、ヨーグルトを少しずつ加えて、ゴムべらで混ぜ

合わせる。全体が混ざってきたら、さらに生地がまとまって粉っぽさがなくなるまで手で生地を混ぜ合わせる。

③②の生地を打ち台（ラップを敷いたまな板などで代用してもよい）に置き、手のひらで手前から奥に向かって押すようにのばし、手前に折りたたむ作業を繰り返す。生地がなめらかになったら2等分にし、それぞれ丸く整えてラップで包み、冷蔵庫で15～20分置く。オーブンを250℃に温めはじめる。

④台に打ち粉をふって生地の1つをのせ、手で直径15cmくらいに丸くのばす。生地の下にオーブン用シートを敷き、めん棒で直径24～26cmになるまでさらに薄くのばす。

⑤天板にオーブン用シートごと生地をのせ、①のトマトソースを塗る。チーズ、スライスしたトマトをのせ、250℃のオーブンで、端がきつね色になるまで10～12分ほど焼く。皿に盛り、バジルの葉をのせる。

（1/8枚分116kcal、塩分1.0g）

【材料】（2枚分）

・ピザ生地

薄力粉、強力粉…………… 各75g
ベーキングパウダー …… 小さじ1/2
塩…………… 小さじ1/2
砂糖…………… 小さじ1
プレーンヨーグルト …… 100cc
オリーブオイル …… 小さじ1

・トマトソース

トマトピューレ …… 1ピン
にんにく …… 少1片
オリーブオイル …… 小さじ1
塩…………… 少々
コンソメ …… 適宜

・具

モッツアレラチーズ …… 1袋（80g）
バジルの葉…………… 5～6枚
トマト …… 1/2個
打ち粉用の強力粉
（または薄力粉）…………… 適宜