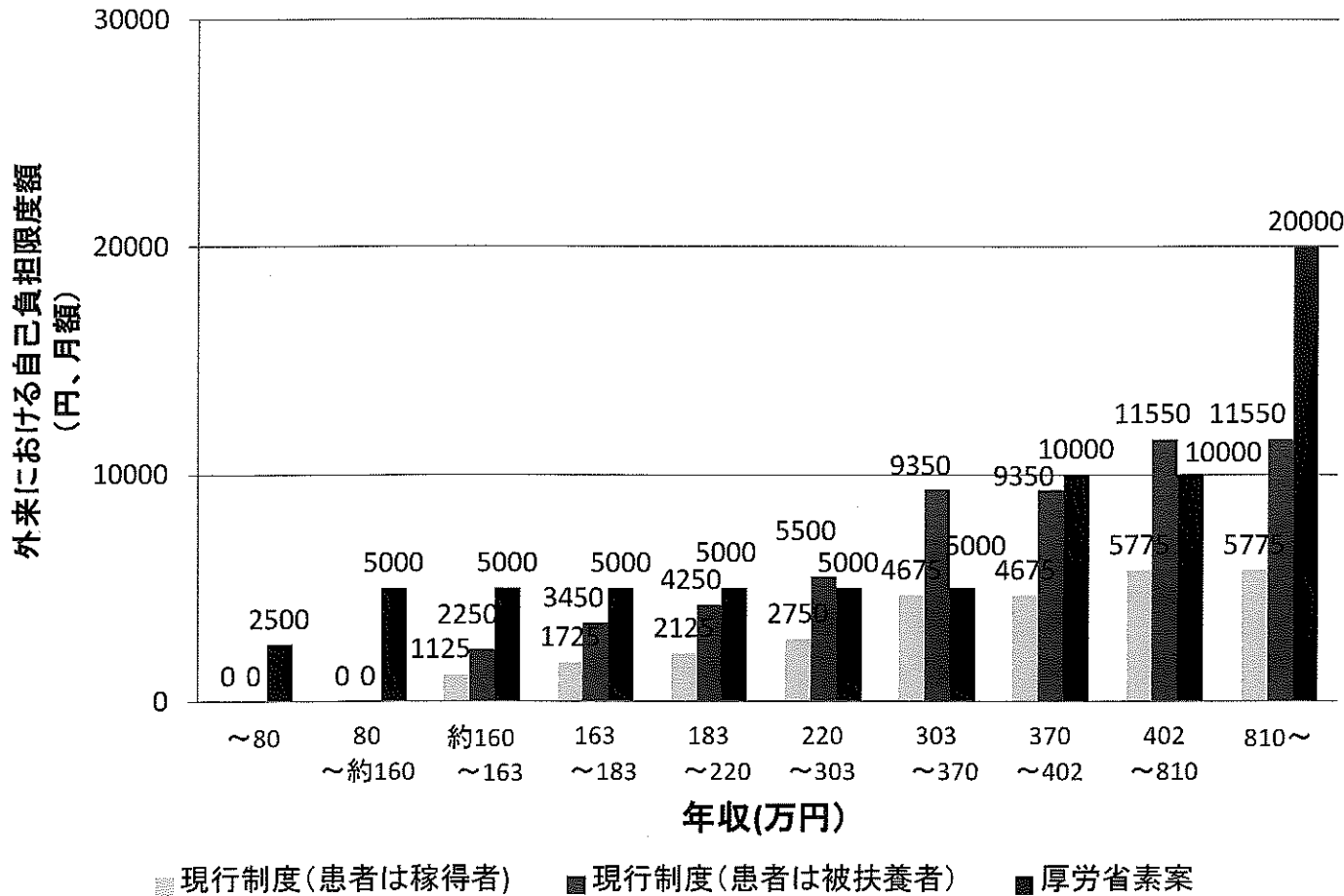


新素案：外来における自己負担限度額(円、月額)

夫婦のみ世帯、稼得者は1人、「高額かつ長期」の場合



年収約160万円世帯
(患者が被扶養者の場合)

<現行制度>
ひと月の自己負担限度額は
2,250円(年間27,000円)。

<新素案>
ひと月の自己負担限度額は
5,000円(年間60,000円)。

年収約370万円世帯
(患者が被扶養者の場合)

<現行制度>
ひと月の自己負担限度額は
9,350円(年間112,220円)。

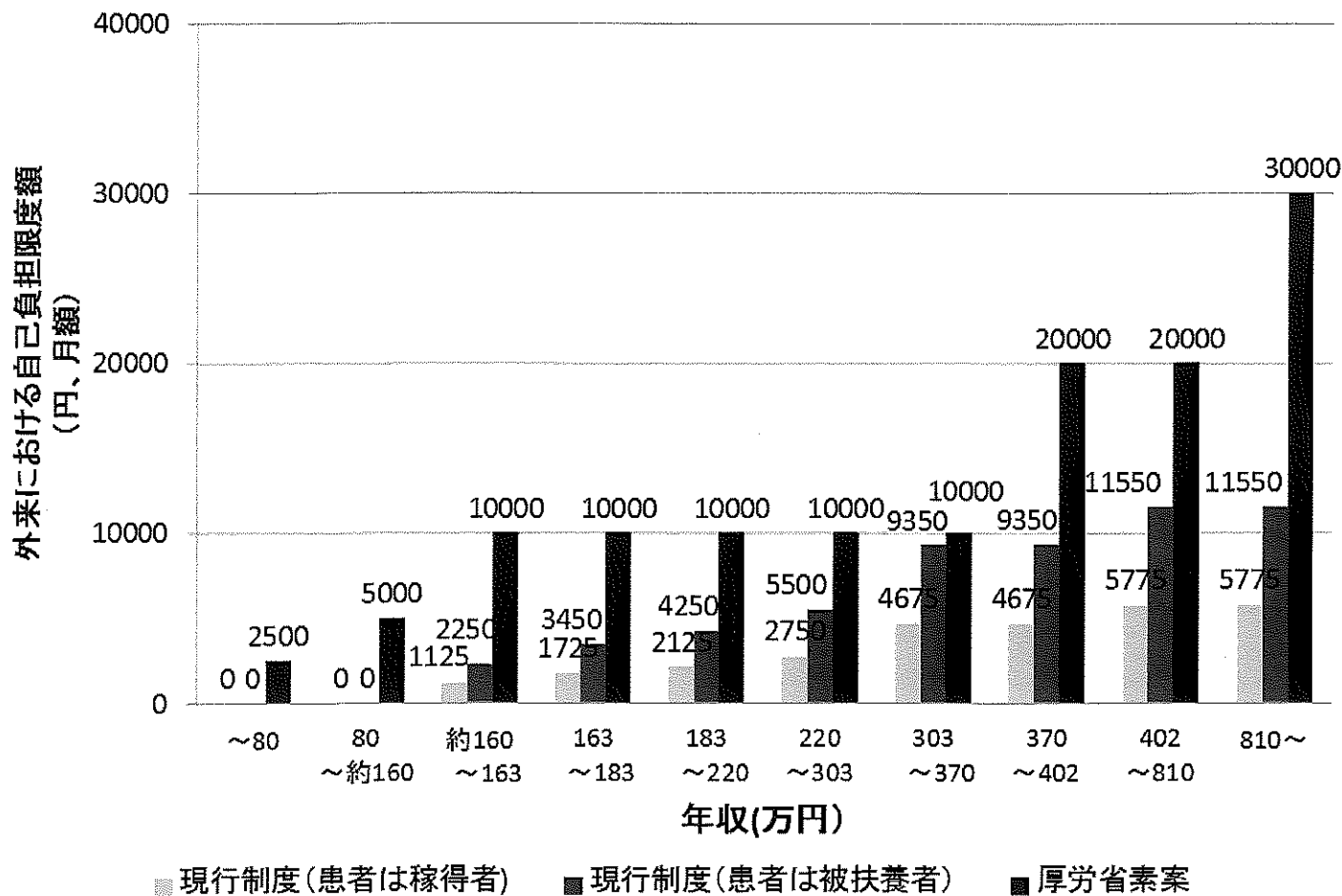
<新素案>
ひと月の自己負担限度額は
10,000円(年間120,000円)。

注:「高額かつ長期」とは、症状の程度が一定以上であって「高額な医療が長期的に継続する者」であり、月ごとの医療費(総医療費)が50000円(自己負担10000円)を超える月が年間6回以上となる者のこと。

厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会「参考資料1」(2013.12.13)をもとに作成

新素案：外来における自己負担限度額(円、月額)

夫婦のみ世帯、稼得者は1人、「一般」の場合



年収約160万円世帯
(患者が被扶養者の場合)

<現行制度>
ひと月の自己負担限度額は
2,250円(年間27,000円)。

<新素案>
ひと月の自己負担限度額は
10,000円(年間120,000円)。

年収約370万円世帯
(患者が被扶養者の場合)

<現行制度>
ひと月の自己負担限度額は
11,550円(年間138,600円)。

<新素案>
ひと月の自己負担限度額は
20,000円(年間240,000円)。

厚生科学審議会疾病対策部会第35回難病対策委員会「参考資料1」(2013.12.13)をもとに作成

2013年 会員アンケートからの医療費事例

一般社団法人 全国心臓病の子どもを守る会 事務局作成

2013年6月 20歳未満の会員を対象に実施したアンケートより小児慢性特定疾患治療研究事業に関わる例を抽出した。アンケートでは、過去3年間の医療費について、医療機関に支払った医療費（公費助成を受けた後の患者負担）、保険外負担、医療機関までの交通費負担（通院交通費は1回あたりの平均の金額）、付添のための宿泊費を質問した。

●秋田 15歳

病名 拡張型心筋症（12歳で心移植）

身体障害者手帳1級

【通院医療費】

毎月1回 1,100円 年13,200円 通院交通費約70,000円 小慢利用

【入院例】

2011年4月 カテーテル検査、薬の調整 12日間

医療費 2,100円 差額室料 42,000円 交通費 70,000円

2011年12月 カテーテル検査 7日間

医療費 2,100円 差額室料 49,000円 交通費 70,000円

2012年8月 6日間

医療費 2,100円 差額室料 21,000円 交通費 70,000円

●群馬 17歳

病名 単心室、多脾症候群 7歳でフォンタン手術

身体障害者手帳1級

【通院医療費】

年間15日 医療費は無料 小慢利用

【入院例】

2012年3月 カテーテル検査入院 8日間 小慢利用

医療費 27,400円 保険外室料 27,400円 交通費 26,050円

●東京 11歳

病名 三尖弁閉鎖症、水腎症 6歳でフォンタン手術

身体障害者手帳あり

【通院医療費】

年間10日程度 1回2,000円 年20,000円 小慢利用

【入院例】

2013年3月 カテーテル検査入院 18日間

医療費 284,270円（一時立替、償還あり）食事・リネン費 31,360円 交通費 54,080円

●長野 6歳

病名 無脾症候群、単心室、単心房、両大血管右室起始症 2歳でフォンタン手術

身体障害者手帳 4 級

【通院医療費】

年間 4 日 1 回 2,500 円 年 12,030 円 交通費 2,000 円 小慢利用

【入院例】

2008 年 12 月 カテーテル検査 4 日間 小慢利用

医療費 12,550 円 食事・リネン費 1,050 円

交通費 20,000 円 付添宿泊費 50,000 円

2009 年 5 月 17 日間 フォンタン手術

医療費 17,310 円 食事・リネン費 5,810 円 付添宿泊費 50,000 円

2011 年 2 月 カテーテル検査 5 日間

医療費 23,110 円 交通費 20,000 円 付添宿泊費 50,000 円

●三重 5 歳

病名 単心室、水腎症

身体障害者手帳 1 級

【通院医療費】

年 4 回 小慢利用 5,750 円×4 回 交通費 30,000 円

【入院例】

2010 年 5 月 フォンタン手術 20 日間

医療費 82,170 円 交通費 253,200 円

2010 年 3 月 カテーテル検査入院 3 日間 小慢利用

医療費 2,070 円 交通費 75,960 円 付添宿泊費 15,000 円

●奈良 6 歳

病名 エプシュタイン奇形、肺動脈閉鎖 5 歳でフォンタン手術

身体障害者手帳 1 級

【通院医療費】

年 15 回 小慢と障害者医療費助成を利用 医療費は無料だが交通費に年間 25,000 円かかった

【入院例】

2012 年 4 月 フォンタン手術 自立支援医療（育成医療）利用

医療費 40,020 円 交通費 150,000 円 付添宿泊費 80,000 円

2012 年 10 月 3 日間 カテーテル検査入院 小慢利用

医療費 14,330 円 差額室料 12,000 円 食事・リネン費 3,350 円 交通費 25,000 円

付添宿泊費 16,000 円

2013 年 4 月 検査のための入院 2 日間

医療費 11,880 円 食事・リネン費 2,660 円 交通費 25,000 円 付添宿泊費 7,000 円

●奈良 19 歳

病名 単心室、大血管位置異常、大動脈狭窄 5 歳でフォンタン手術

身体障害者手帳 3 級

【通院医療費】

年 7 回 1,100 円×7 回 7,700 円 通院交通費 3,500 円 小慢利用

【入院例】

2012年3月 大動脈仮性瑠人工血管置換手術後カテーテル検査入院（14日間）

医療費 2,200円 食事・リネン費 21,480円 通院交通費 15,000円

●長崎 17歳

病名 多脾症候群、単心室、口蓋裂、食道裂孔ヘルニア 0歳で口蓋裂、5歳でフォンタン手術
身体障害者手帳1級

【通院医療費】

年4回 1回10,000円 年間50,000円 交通費 6,000円 小慢利用

【入院例】

2011年6月 心不全治療 16日間 医療費 10,000円 小慢利用

2011年10月 カテーテル検査 4日間 医療費 20,000円 小慢利用

<考察>

- ・日常の通院医療費の他に、定期的な検査のための入院費用の負担がかかる。この年代では小児慢性特定疾患治療研究事業による医療費助成による負担軽減がなされているが、20歳を超えて以降の医療費負担への不安がある。
- ・手術によって一定の改善がなされていても、実際には医療との関わりは生涯にわたって続く。重症疾患ほど、対応できる医療機関が限られているため、通院の負担が大きくなる。成人期になると、成人先天性心疾患を診ることができる医療機関はさらに限定され、アクセスの問題は大きくなる。
- ・身体障害者手帳の交付を受けていても、自立支援医療（更生医療）の重度かつ継続には該当せず、地域による格差がある自治体の障害者医療費助成制度では補いきれない制度の谷間が生じている。
- ・成人期をむかえている先天性心疾患患者は40万人を超え、今後も1年間に1万人が成人に達すると言われている。その中でも3～4割の患者は、フォローが必要というのが専門医の見解であり、ここに示したような患者が、成人期に達した時の福祉的な措置の整備は急務の課題と考えられる。

新制度導入による小児慢性特定疾病の医療費の自己負担額について(試算その2)

①既認定者【経過措置を適用】(患者人数 平成23年度約11万人 → 平成27年度約9.7万人(試算))

階層区分 (注1)	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額		新制度と現行制度との差額※※
				現行制度	新制度導入後(☆)	
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額	
低所得Ⅰ	0%	0%	2%	0円	600円	+約0.1億円 (約0.2万人)
低所得Ⅱ	0%	0%	12%	0円	1,100円	+約1.5億円 (約1.2万人)
一般Ⅰ	6%	0%	21%	700円	1,200円	+約1.6億円 (約2.6万人)
一般Ⅱ	22%	2%	22%	1,800円	1,900円	+約0.5億円 (約4.5万人)
上位	4%	0%	8%	1,800円	2,900円	+約1.5億円 (約1.2万人)
合計	33%	2%	65%	1,300円	1,700円	+約4.8億円 (約9.7万人)

注) 所得階層区分別の構成割合(低所得Ⅰ2%、低所得Ⅱ12%、一般Ⅰ28%、一般Ⅱ46%、上位13%)

※※の値は、左表の数値を用いて、機械的に計算したものである。
そのため、階層区分の合計と全体の合計とは、合致しない場合がある。

②新規認定者【原則を適用】(患者人数 平成27年度約5.1万人(試算))

階層区分	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額		新制度と現行制度との差額※※
				現行制度	新制度導入後	
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額	
低所得Ⅰ	2%	0%	0%	9,200円	600円	△約1億円 (約0.1万人)
低所得Ⅱ	12%	0%	0%	9,100円	1,200円	△約6億円 (約0.6万人)
一般Ⅰ	26%	2%	0%	12,200円	1,600円	△約18億円 (約1.4万人)
一般Ⅱ	41%	5%	0%	14,600円	2,600円	△約34億円 (約2.3万人)
上位	12%	1%	0%	20,800円	3,700円	△約14億円 (約0.7万人)
合計	92%	8%	0%	13,900円	2,200円	△約72億円 (約5.1万人)

☆) 人工呼吸器等装着者については、所得にかかわらず、自己負担限度額は最大500円となる。

※ 入院時の食費部分の見直しに伴い、既認定者のうち入院患者については、1月あたり平均1,000円自己負担が増加。

新規認定者の食費部分については、従来の負担と比較すると自己負担は1/2となる。

※ 割合(%)は、四捨五入しているため、合計値が合致しない場合がある。

* 試算の前提条件

・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

※※の値は、左表の数値を用いて、機械的に計算したものである。
そのため、階層区分の合計と全体の合計とは、合致しない場合がある。

新制度導入による医療費の自己負担額について(試算)(その2)

1) 既認定者【経過措置を適用】(対象者数 平成23年度78万人(実績) → 平成27年度100万人(試算))

階層区分 (注)	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額		新制度と現行制度との差額※※
				現行制度	新制度導入後	
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額 (☆)	
低所得Ⅰ	0%	0%	10%	0円	約1,500円	+約18億円 (約10万人)
低所得Ⅱ	0%	0%	15%	0円	約2,500円	+約45億円 (約15万人)
一般Ⅰ	6%	1%	39%	約1,300円	約2,500円	+約66億円 (約46万人)
一般Ⅱ	5%	1%	16%	約2,400円	約3,700円	+約34億円 (約22万人)
上位	2%	0%	6%	約2,700円	約5,600円	+約28億円 (約8万人)
合計	12%	2%	86%	約1,300円	約2,900円	+約192億円 (約100万人)

注) 所得階層区分別の構成割合(低所得Ⅰ10%、低所得Ⅱ15%、一般Ⅰ46%、一般Ⅱ22%、上位8%)

※※の値は、左表の数値を用いて、機械的に計算したものである。
そのため、階層区分の合計と全体の合計とは、合致しない場合がある。

2) 新規認定者【原則を適用】(対象者数 平成27年度50万人(試算))

階層区分	自己負担額の増減割合			患者一人当たり月額平均自己負担額		新制度と 現行制度との差額※※
				現行制度	新制度導入後	
	減少	増減なし	増加	①自己負担額	②自己負担額 (☆)	
低所得Ⅰ	10%	1%	0%	約8,500円	約1,600円	△約46億円 (約5.5万人)
低所得Ⅱ	13%	2%	0%	約9,100円	約2,800円	△約57億円 (約7.5万人)
一般Ⅰ	38%	7%	0%	約12,000円	約3,500円	△約230億円 (約22.5万人)
一般Ⅱ	17%	4%	0%	約13,200円	約5,000円	△約103億円 (約10.5万人)
上位	8%	0%	0%	約18,700円	約7,600円	△約53億円 (約4万人)
合計	86%	14%	0%	約11,900円	約3,800円	△約492億円 (約50万人)

☆) 人工呼吸器等装着者については、所得にかかわらず、自己負担限度額は最大1,000円となる。

※ 入院時の食費部分の給付見直しに伴い、既認定者のうち入院患者については、1月当たり平均2,600円自己負担が増加。

新規認定者については、従来より全額自己負担のため増減なし。

※ 割合(%)は四捨五入しているため、合計値が合致しない場合がある。

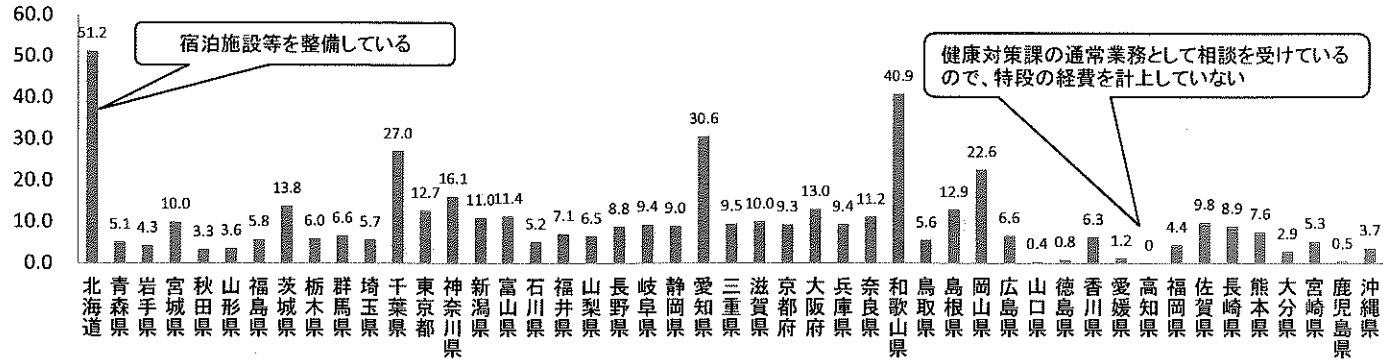
※※の値は、左表の数値を用いて、機械的に計算したものである。
そのため、階層区分の合計と全体の合計とは、合致しない場合がある。

* 試算の前提条件

・平成23年10月から平成24年9月診療分のレセプト情報・特定健診等情報データベース(NDB)を用いて、現行制度から新制度に移行した場合を仮定し、患者一人当たりの自己負担増減額を試算。

補助金実績報告から見た難病相談・支援センターの都道府県別事業規模

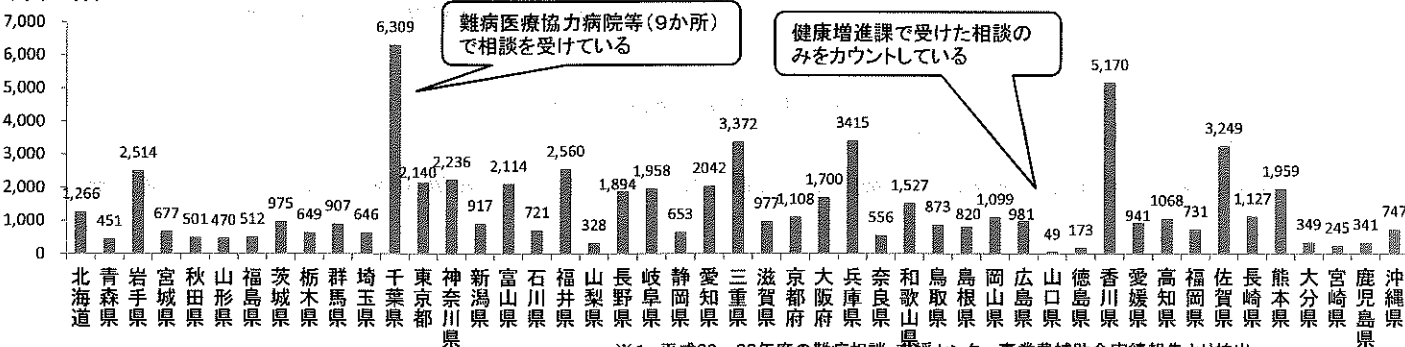
(単位:百万円)



※ 平成22年度難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出(都道府県の独自財源や患者団体等の自主財源による事業は含まれない)
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した(愛知県は愛知県医師会が、兵庫県・香川県・高知県は県が独自に実施)

補助金実績報告から見た難病相談・支援センターの都道府県別相談件数(平成20~22年度平均)

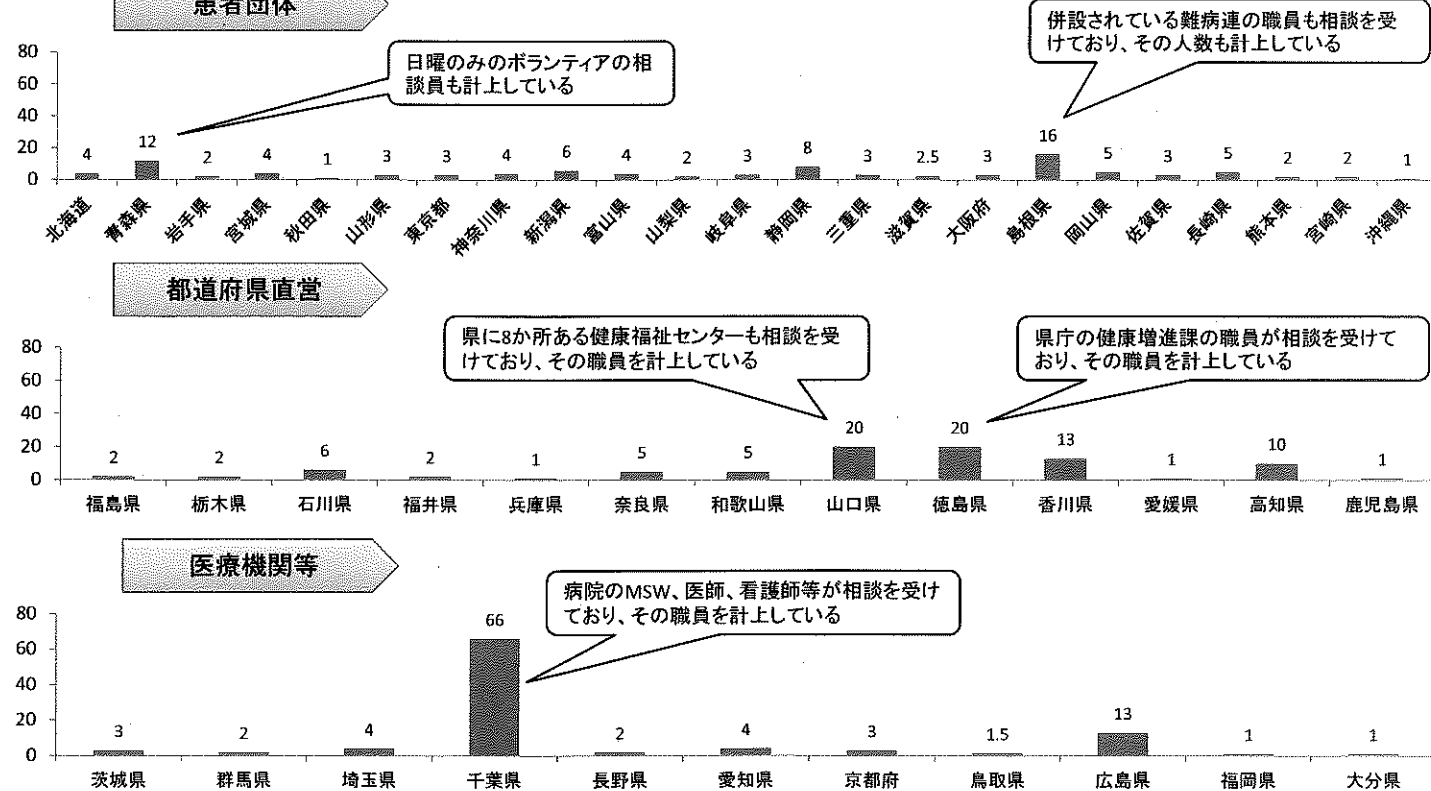
(単位:件)



※1 平成20~22年度の難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した
 ※2 相談件数は、電話、面談等として報告があったものの総計

補助金実績報告から見た難病相談・支援センターの都道府県別職員数

(単位:人)



※1 平成22年度難病相談・支援センター事業費補助金実績報告より抽出
 国庫補助金を受けていない愛知県・兵庫県・香川県・高知県は、個別に聴取した
 ※2 難病相談・支援員、日常生活相談員、事務職員等として報告があったものの総計

NPPVネットワークからのお願い

八代 弘

平素より国会議員の先生方並びに厚生労働省職員の皆様にかかれましては、難病政策の施行・継続にご尽力いただき、心より感謝申し上げます。

私達は、NPPV(非侵襲的陽圧人工呼吸器)を合い言葉に全国から、情報交換の為にネットワークをつくっています。筋ジストロフィー等の神経・筋疾患で呼吸器が必要な50数名のグループです。

今回「NPPVでつながる愉快的仲間達」という冊子を作りましたので紹介させていただきます。

しばしば神経・筋疾患難病での呼吸の事は難しいからと云われますが、それぞれの医療状況等に左右もされて来る事も多いのですが、でも気管切開は嫌という人達でもあります。

東南アジアの諸国では、いまだにお金持ちの人しか人工呼吸器を持つことが出来ないそうです。

日本では、現在最も積極的に気管切開を行っている病院と、ここ20年来気管切開をおこなっていない病院とがあります。

私は一度気管切開をして、気管孔を塞いで幸運にもNPPVで呼吸管理が出来る様になりました。

気管切開を経験した私では病院・施設、在宅でNPPVを維持することは、実は本当に大変な事だと身をもって感じています。

気管切開でしか対応出来ない疾患もある反面、同時に気管切開をなされた人達は何か後ろめたさを感じているとも聞こえてきます。

疾病の種別とか程度、難病指定により区別する事が、机上の制度による「公平・安定的」な事を名目に、難病で呼吸の障害を持っている人達にますます格差をつくり追い込む事になりはしないかと思えます。

結果として地域による格差が広げ、小さな患者会が競い争う様な事になってしまいます。

■このままでは管切開を推進する可能性があり、それは鼻マスクの利用よりも生活上の自由度をますます損なうこととなります。難病罹患者の自由度をお金で買うような仕組みにならないように今まで通りゼロにしてください。

■呼吸は命の基本です。人工呼吸器装着者を「気管切開」と「鼻マスク」で区別せずに、だれもが安心して息をできる日本にしてください。

私らが尊敬する先生方は、筋疾患で困っている日本国民の為に研究・治療法の開発の為に日夜努力されて頂いています。

新難病法により格差をこれ以上大きくする事は避けて下さい。

人工呼吸器を使用しながらも地域・病院でも不安なく生きられる社会にして欲しいです。

当たり前のように普通に生きていける様にしてください。

2014年5月20日 参議院厚生労働委員会提出資料 日本共産党 小池 晃

出典：2014年5月19日、NPPV(非侵襲的陽圧人工呼吸器)ネットワーク支援機構 発起人の八代弘氏から小池晃議員事務所に寄せられた「訴え」

全国からNPPVで つながる愉快的な 仲間達



NPPVネットワーク支援機構

平成26年5月

あとがき

日本が経験したことのない超少子高齢化社会を迎える今、『健康・医療戦略推進本部』と『日本医療研究開発機構』等での難病対策の中で、筋ジストロフィー関連センターの研究開発費も、削減が噂される中で、社会保障のあり方、税金の使われ方を、自分たちの考え提言する事が必要ですが、容易な事ではありません。それぞれの境遇と地域でどの様な思いで、生活している事を社会に知って貰う事がまず必要と考えます。

難病指定、特定疾患等が叫ばれる中で、現在までの歴史的背景を踏まえ、筋ジス研究班と筋ジス病棟での研究成果を後退させる結果にならないように、難病という大きな括りの中に入れていくだけでなく、筋ジス等の神経・筋疾患の人達が、呼吸管理によりQOL向上に向かう様に、現在までの研究と専門病棟を守り抜きながら、その特異性・専門性をもっと深めて行くために、厚生労働省・精神神経疾患研究 開発費「筋ジストロフィーの集学的治療と均てん化に関する研究」第4班を復活させ、非侵襲的人工呼吸治療施設「神経・筋疾患呼吸子医療センター」を創設し出来る様に、思いを結集していきましょう。

最後にこのプロジェクトリーダーは、八雲病院で、国内で第1号の体外式人工呼吸器をから、気管切開をさけてNPPVで現在病棟生活しながら、世界に情報発信をしています。

ネットワークの広がりの中での協力者の思いが詰まっていますので、ご意見など頂ければ幸いです。

N P P V ネットワーク 支援機構

連絡問合せ先

発行責任者

メール

申 込

住 所

ホームページ

Facebookページ

初 版

配布価格

N P P V 冊子作成プロジェクト

info@nppv.sakura.ne.jp

fax:024-558-7612

〒960-8253 福島市泉字曲松21-2 (エムハウス 1F)

<http://www.nppv.org/>

<http://www.facebook.com/Nppvnettowaku>

平成26年5月15日

1部 500円

掲載されている全ての情報の無断転載・無断利用はご遠慮ください。



昨今、筋ジストロフィー等の人達の生活は医療技術の進歩。とりわけ NPPV による呼吸ケアによって延命が可能となり療養が中心の人生ではなく、在宅療養、大学への進学、就労といったそれぞれのニーズに沿った人生が送れるようになりました。

NPPVとは

人工呼吸療法のひとつで、気管内挿管や気管切開をせずに、鼻マスクや鼻プラグといったインターフェースを使用するもので「非侵襲的陽圧人工呼吸療法」とも呼ばれています。気管内挿管や気管切開を回避できることによって、以下のようなメリットがあり、筋ジストロフィー等の人達の QOL（生活の質）が飛躍的に改善されています。

- ・気管内挿管や気管切開のように痛みや精神的な不安がないことと、声を出せるので特別な手段は必要なく、会話ができます。
- ・チューブやカニューレが必要ないため、体位交換やベッドから車椅子への移乗などのリスクが軽減され、人工呼吸器を車椅子に搭載することで行動範囲が広がります。
- ・経口摂取が可能で、食事を取ることができます。
- ・チューブやカニューレからの吸引の必要がなく、通学や通勤の問題となる吸引ができる有資格者や家族の付き添う必要がない。
- ・気管内挿管や気管切開チューブ留置による感染症の心配がない。

デメリットを克服するための呼吸ケア

NPPV にもデメリットがありますが、これは適切な設備が整った病院施設。正しい知識と技術を持った医師と看護師。理学療法士といった経験のある医療チームの呼吸ケアによって克服することができます。経験ある呼吸器サポートチーム（RST）がこれを実践しており、入院患者はもちろん、全国各地の在宅患者の QOL（生活の質）も向上しています。

しかし、NPPV による呼吸ケアを実践できるチームを持った病院施設はどれだけあるのだろうか、数えるほどしかなく、著しい地域格差があると思います。また、日本がいままで経験したことのない少子高齢化社会の中で、筋ジストロフィーをはじめ神経・筋疾患をとりまく療養生活環境の低下の噂が絶えません。

この危機的な状況を乗り越え、全国各地で安定した NPPV による呼吸ケアが受けられる体制を作り、私たちが安心して地域で暮らせる社会にするためには、当事者である患者と家族が正しい情報と知識を積極的に共有して、声を出す事が重要です。

NPPV ネットワーク冊子プロジェクト