

発行 おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症友の会) 083-256-0070

目次

第5回おれんじの会市民公開講座のお知らせ

山口県難病講演会。交流会のお知らせ

難病の患者に対する医療等に関する法律について



中秋の名月

第5回おれんじの会 市民公開講座

日時:平成26年10月13日(祝)10:30~11:30

場所:下関市生涯学習プラザ 多目的ホール
下関市細江町1-1 サンデンバス「細江町」下車すぐ

テーマ:ここまで治せる!痛みとしびれ

講師:山口大学医学部 麻酔科・蘇生科 原田英宜医師

参加費無料、駐車場有 要約筆記有
問い合わせ先:090-5551-9557(渡辺)

この事業はコーポレートガバナンス協会からの助成金「第15回北川奨励賞」により実施されます。

【目的】特発性大腿骨頭壊死症は特定疾患で、患者数は少ないため、社会的には十分認知されておらず病気に対する誤解もあります。運動器の病気で共通する「痛みとしびれ」をキーワードとして、多くの人にそのメカニズムや原因となる病気について正しい知識を深めてもらうことを目的とします。また、痛みの治療に関する誤解や不安を解消する糸口としてもらいたいと考えています。

【主催者の広報活動】会場受付でのパネル展示、パンフレット配布などおれんじの会のPRを行います。特発性大腿骨頭壊死症をはじめとする難病について、その存在を多くの人に知ってもらい、少しでも関心を持ってもらえればと考えています。入会受付、ピアサポート(当事者による相談)も併せて行います。

【おれんじの会 事務局】

〒751-0872 下関市秋根南町1丁目3-1-1102 渡邊方
Tel・FAX 083-256-0070 携帯電話 090-5551-9557
Email yorangeion@yahoo.co.jp
URL <http://blog.canpan.info/orange083/>

山口県難病講演会・交流会

日時:平成 26 年 9 月 27 日(土)13:00～16:30

場所:YIC ビジネスアート専門学校

山口市小郡黄金町 2-24(JR 新山口駅新幹線口正面、山口グランドホテル隣)

行政説明:「難病の新制度について」13:00～13:45

患者会発表

「難治性血管奇形について」

「おれんじの会」

「難病ソリューションズ」

医療講演会 13:45～15:00

「難病患者における接触嚥下障害の対応とリハビリテーション」

「食事で困っていませんか?難病患者の食事の工夫」

講師:独立行政法人国立病院機構 柳井医療センター

リハビリテーション科言語聴覚士 谷岡緑先生、

栄耀管理室 栄養士 竹内千代美先生

交流会 15:00～16:30

本年度は、疾患別でなく、合同交流会になります。

参加費無料

問い合わせ先山口県健康福祉部 健康増進課 TEL083-933-2958





山口食のキャラクター みかちゃん

「難病の新たな医療費助成制度に係る説明資料」が厚生労働省健康局疾病対策課から8月30日に公表されています。ホームページからダウンロード可能です。56ページあるので、直接お届けできませんが、分かりやすい資料です。

「指定難病」の要件とは？

平成27年1月1日から施行される新しい法律「難病の患者に対する医療等に関する法律」(いわゆる難病新法)では、医療費助成の対象難病を『指定難病』と定めます。指定難病には要件がいくつかあります。それは、おおむね**患者数が人口の0.1%未満**であること、**原因不明**であること、**根本的な治療法が未確立**であること、**診断基準が確立していること**、**高額な医療を継続する必要があること**、**長期にわたる療養を要すること**などです。平成26年8月1日と4日に行われた第2回・3回指定難病検討委員会では個々の指定難病として検討する113疾患について、これらの要件を満たしているか、従来の診断について厳しく再検討がなされました。

特発性大腿骨頭壊死症は従来の厚生労働省の「特定疾患調査研究事業」という法律に基づかない予算事業の中から医療費助成がなされていた「特定疾患」の一つでした。

今回の指定難病の要件に関して、72番 特発性大腿骨頭壊死症に関する部分を抜粋して以下にまとめましたので、参考にしてください。特発性大腿骨頭壊死症は、阻血性壊死(血が通わなくなる)に伴って大腿骨頭が圧潰する(潰れる)疾患で、その原因としては不明です。症状としては初めは自覚症状がないのですけれども、急に生じる股関節部痛で具体的な壊死が明らかになるという病態で、長期的な経過観察が必要とされているものです。

ステロイド性を認めることに異議も。

患者数は1万5,388人、発病の機構は不明で、効果的な治療法は未確立、長期の療養は必要とされております。診断基準につきましては、現行の特定疾患調査研究事業の診断基準です。重症度分類ですが、これは手術の前に主には画像診断による壊死の範囲という形で見るもの、術後を念頭に置いて股関節の機能に着目し、いずれかについて、(優・良・可・不可のうち)可・不可という所を(指定難病にする)診断基準とさせていただきたいというものです。

現在一番多いのはステロイドによる骨頭壊死症で50パーセントを占めます。ステロイドという薬剤によって起こるので、原因がはっきりしていると言えなくはないのですけれども、治療上ステロイドが必須である疾患が多いこと、そして必ずしも全員が起こすわけではなく、何らかの遺伝的あるいは環境的なバックグラウンドがある人がステロイドを使った場合に起こる。そのあたりのメカニズムがまだ解明されていないということで難病に入れていただいています。

そのほかのものとしては、アルコール性のものが30パーセント程度、全く原因がわからないいわゆる特発性のものが20パーセント程度含まれていますのでその原因の究明も重要な課題です。骨頭壊死とステロイドの問題ですけれども、ステロイドの用量に依存して一程度必ず出てくると言っていいくらいによくある合併症だという理解なのでこれを入れるとなると他のものもどんどん出てくるような気はするのでそこは確認がいるのかなと思うのですがいかがでしょうか。(委員)

ステロイド用量とリスクについて

今、特発性大腿骨頭壊死症の指定を受けている患者さんは約 1 万 5,000 名です。この数はステロイド治療を受けている方の総数に比べてずいぶん低い割合です。ステロイドパルス療法などある用量以上のステロイドを投与された患者さんに発生リスクが高いというのは確かなのですが、その中のごく一部に広範囲に骨壊死が生じ、歩行が困難になり手術が必要となります。

SLE ではステロイド 1 日平均投与量がプレドニゾロン換算で 1 日 16.6 mg を超えると骨壊死発生オッズ比が 3.4 倍になります。腎移植では 1 日平均投与量が 30.4 mg を超えるとオッズ比が 5 倍になります。したがって大量にステロイドを投与した人がなりやすいことは間違いありません。

(注) オッズ比とは、相対危険度のことで、ある出来事が他の出来事に比べてどのくらい高い確率で起こりやすいかを表します。

新しい医療費助成制度のポイント

<自己負担割合>

○現行の 3 割から 2 割に引き下げ。

<自己負担上限額>

○所得の階層区分や負担上限額については医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療を参考に設定。

○入退院の別を設けない。

○受診した複数の医療機関の自己負担を全て合算したうえで負担上限額を適用する。

<所得把持の単位等>

○単位は医療保険における世帯。(保険証が同じ)、基準は市町村民税(所得割)の課税額。

○同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、対象患者の人数で負担上限額を按分。

<入院時の食費等>

○入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

<高額な医療が長期的に継続する患者の取り扱い>

○高額な医療が長期的に継続する患者については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。(月ごとの自己負担が 1 万円を超える月が年 6 回以上ある)

○人工呼吸器装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額 1,000 円とする。

<高額な医療を継続することが必要な軽症者の取り扱い>

○医療費助成の対象とする。(医療費自己負担が 1 万円以上の月が年間 3 回以上)

<経過措置(3 年間)>

○既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。

○現行の重症患者の自己負担上限額は、さらに負担を軽減。

○既認定者については入院時の食費負担の 1/2 は公費負担とする。

編集後記 今回、医療制度として難病新法が初めて本質を表しました。医療費助成制度は一定以上の重症患者を対象、それも高額かつ長期の場合に限定されること、今まで負担がゼロであった重症者にも例外なく自己負担を導入することで、広く浅く患者が患者を支え合う制度だということです。消費税が財源となることも想定されているとはいえ限られた予算の中で持続可能かつ公平な制度を作るわけですから、やむを得ないのでしょう。今回指定されなかった難病患者の方々の落胆はかなりのものがあります。来年追加の疾患を制定するそうですが、すべての難治性希少疾患患者が制度から取り残されることがないようにしてほしいと願います。(渡邊)