

知って
おきたい

パーキンソン病と 難病医療費 助成制度



監修

独立行政法人 国立病院機構 仙台西多賀病院

院長 武田 篤 先生

医療福祉相談室 相沢 祐一 氏

パーキンソン病は、長期にわたり療養を必要とする病気で、病気の進行の過程で、患者さんご自身や介護者など当事者だけでは解決の難しい身体的、精神的、経済的な課題が生じることは少なくありません。国はそれらの負担を軽減するための支援制度を用意しており、患者さんやご家族は、症状や経済状況に応じてさまざまなサービスを利用することができます。

この冊子では、特に経済的負担を支援するための難病医療費助成制度について、その内容や対象、申請方法などを紹介します。

(仙台西多賀病院 医療福祉相談室 相沢 祐一)

難病とは

難病とは、原因が明らかでなく治療法が確立していない希少な病気で、長期間にわたり療養を必要とする病気のことです。2024年4月現在、パーキンソン病を含む341疾患が「指定難病」として医療費助成の対象となっています。

参考：難病の患者に対する医療等に関する法律、第一章 総則(目的)第一条および厚生労働省ホームページ
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>(2024年3月1日閲覧)

難病医療費助成制度とは

難病医療費助成制度とは、疾患の効果的な治療法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者さんを支援するなど、難病法*に基づいた支援制度です。

* 難病法：「難病の患者に対する医療費等に関する法律」

〈患者さんの自己負担上限額について〉医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位：円)

| 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 ^{*1} | 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 | 1,000 |
| 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 | |
| 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 ^{*2} | | |

※1 「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者

(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

参考：公益財団法人難病医学研究財団「難病情報センター」<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>(2024年3月1日閲覧)

※2 自己負担上限額の入院時の食費は、基本は1食あたり490円、難病指定の場合は280円になり、非課税世帯または70歳以上の低所得者Ⅱであれば230円、非課税世帯または70歳以上の低所得者Ⅰかつ過去1年間の入院日数が90日を超えている場合、91日目から180円、70歳以上で低所得者Ⅰであれば110円になります。

制度の詳細については、お住いの都道府県・市区町村の窓口(保健所等)にお問い合わせください。

パーキンソン病患者さんへの難病法に基づく医療費助成

■ 医療費助成の対象

パーキンソン病の診断を受けた方のうち、1)重症度または2)軽症高額該当のいずれかの要件を満たしている場合に、医療費助成を受けることができます。

1)重症度

パーキンソン病の重症度は、Hoehn-Yahr(ホーン・ヤール)重症度分類と生活機能障害度が使用されます。**ホーン・ヤール重症度分類3以上でかつ生活機能障害度2以上が、申請の要件となります。**

参考：武田 篤(編). パーキンソン病実践診療マニュアル 第2版. 中外医学社. 東京. 2018

Hoehn-Yahr(ホーン・ヤール)重症度分類

1度

症状は体の左右どちらかにあらわれ、日常生活での動作や活動に支障はないかあっても軽い。



2度

症状は体の左右両側にあらわれるが、体の姿勢を正しく保つことができる。日常生活や仕事はすこし不自由なことがあるが行うことはできる。



3度

体の姿勢を正しく保つことが難しくなりバランスをくずして転びやすくなるが、介助なしで自力で生活を行うことはできる。活動はある程度制限されるが、職種によって仕事をすることは可能である。



4度

自力で立ち上がったり歩いたりすることはなんとかできるが、日常生活の中に部分的な介助が必要となる。日常生活での動作や活動に支障があり、仕事することは難しくなる。



5度

介助なしでは歩くことができず、日常生活全般に介助が必要となる。ベッドまたは車椅子上での生活となる。



参考：厚生労働科学研究助成金 難治性疾患等政策研究事業(難治性疾患政策研究事業)神経変性疾患領域における基盤的研究調査平成28年度 神経変性疾患領域における調査研究班「パーキンソン病の療養の手引き」

厚生労働省の生活機能障害度分類(異常運動疾患調査研究部)

1度 日常生活、通院にほとんど介助を必要としない。

2度 日常生活、通院に部分的な介助が必要となる。

3度 日常生活に全面的な介助が必要となる。自分だけで、歩いたり、立ち上がったりできない。

参考：柏原 健一他. みんなで学ぶパーキンソン病 改訂第2版. 南江堂. 東京. 2020

治療開始後における重症度分類については、適切な医学的管理の下で治療が行われている状態であって、直近6か月間で最も悪い状態を医師が判断することとする。

参考：厚生労働省 指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票(告示番号1~341)※令和6年4月1日 https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_36011.html

2) 軽症高額該当

症状の軽い患者さんでも、医療費が高額である場合は助成の対象になります。

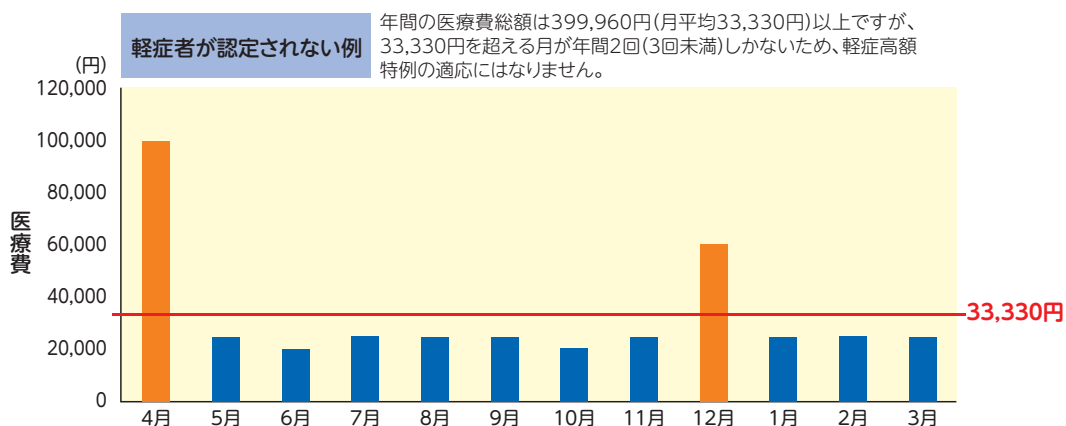
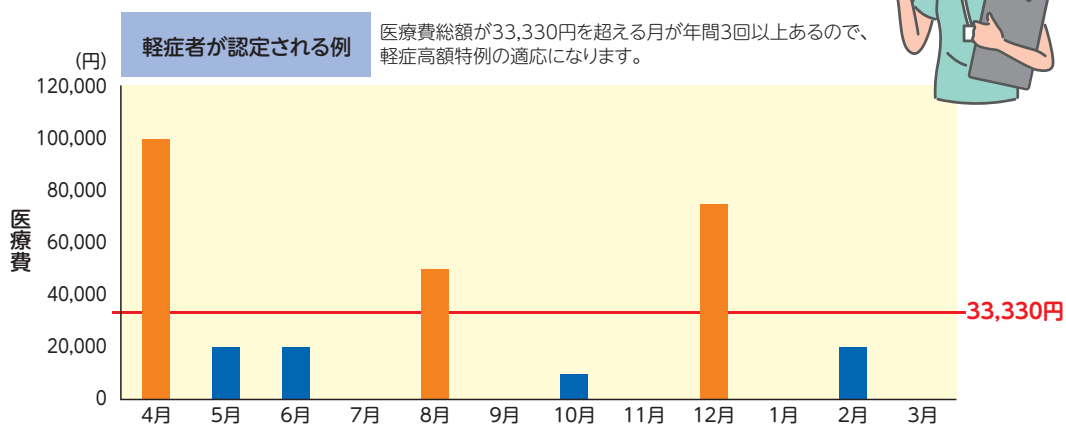
症状の程度が、1)の重症度分類(ホーン・ヤール重症度分類3以上で、かつ生活機能障害度2以上)に該当しない場合でも、「高額な医療を継続することが必要」な方は医療費助成の対象となります(軽症者の特例)。

「高額な医療を継続することが必要」とは、申請する月以前の12ヵ月以内に医療費が33,330円を超える月が3回以上ある場合が該当します。

参考：武田 篤(編). パーキンソン病実践診療マニュアル 第2版. 中外医学社. 東京. 2018

※この「軽症高額該当」は、パーキンソン病療養に対する医療費助成制度で、P1の表に示した、難病法に基づく医療費助成制度における自己負担上限区分の「高額かつ長期」とは異なります。

軽症高額該当の適応になる例とならない例は次のとおりです。



参考：武田 篤(編). パーキンソン病実践診療マニュアル 第2版. 中外医学社. 東京. 2018を一部修正

■ 医療費助成の申請方法

医療費助成の申請に必要な書類を揃えて、都道府県・市区町村の窓口（保健所等）に申請します。

* 受付窓口は、都道府県・指定都市により異なりますので、お住まいの都道府県・指定都市にお問い合わせください。また、下記に示した医療費助成の申請に必要な書類以外のものの提出を求められる場合もあります。

医療費助成の申請に必要な書類

- 「特定医療費支給認定申請書」
- 指定難病に罹患していること、一定程度の症状であるかを確認するための書類
 - ・ 「臨床調査個人票」(診断書)
- 自己負担上限月額の決定のために必要な書類
 - ・ 「住民票」(世帯全員)
 - ・ 「市町村民税(非)課税証明書」(世帯全員の所得を確認できる書類)
 - ・ 公的医療保険の「保険証」のコピー
- その他、必要に応じて提出が必要な書類
 - ・ 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類
 - ・ 世帯内に申請者以外に特定医療費または小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類
 - ・ 医療費について確認できる書類(「高額かつ長期」または「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書など)



* 「臨床調査個人票」(診断書)は、都道府県・指定都市から指定を受けた難病指定医に限り作成することができます。

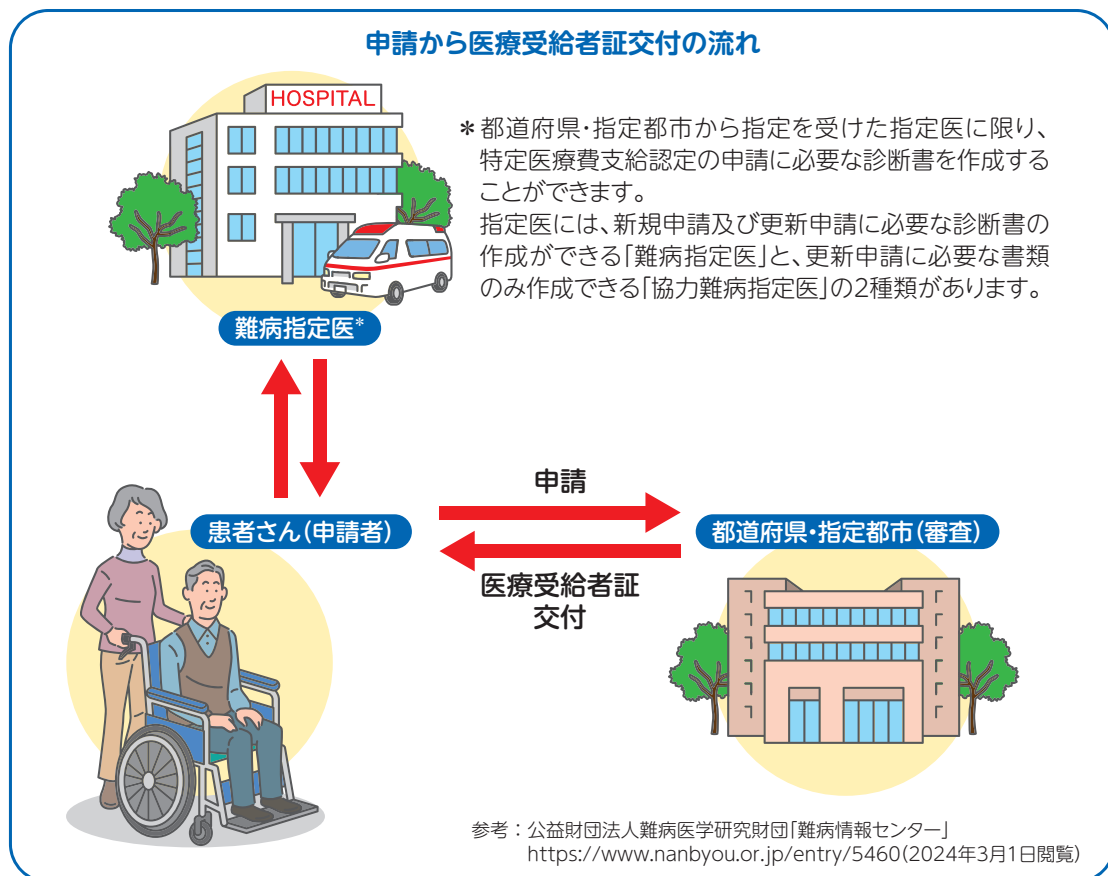
難病指定医氏名および難病指定医が在籍する医療機関は、以下のリンク・二次元バーコードから調べることができます。(都道府県・指定都市別「難病指定医」一覧)

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5309>



■ 申請から医療受給者証交付の流れ

要件を満たしていると認められる場合に支給認定が行われ、医療受給者証が交付されます。



申請から医療受給者証の交付までは通常3ヵ月程度かかります。その間に医療機関でかかった医療費は、払戻し請求をすることができます。

不認定となった場合は、都道府県・指定都市から不認定通知が送付されます。

申請先の担当窓口はこちらをご参照ください。
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5212>



■ 医療費助成の開始時期

医療費助成は、以前は「申請日」から支給が開始されていました。

しかし、2023年10月1日から、医療費助成の開始時期が「重症度分類を満たしていることを診断した日」となり、申請から1ヵ月前まで遡り助成を受けることが可能になりました。

※軽症高額対象者の医療費助成の開始時期は、「その基準を満たした日の翌日」です。



変更のポイント

医療費助成開始時期

| これまで(2023年9月30日まで) | 2023年10月1日以降 |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> ・ 申請日から開始 | <ul style="list-style-type: none"> ・ 重症度分類を満たしていることを診断した日 ・ ただし、遡り期間は申請から1ヵ月 ・ やむを得ない理由*がある場合は、最長3ヵ月まで遡り期間の延長が可能 ・ 軽症高額対象者は、「その基準を満たした日の翌日」 |

※診断書(臨床検査個人票)の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災した など

参考：公益財団法人難病医学研究財団「難病情報センター」
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>(2024年3月1日閲覧)

■ 医療受給者証の有効期間

支給認定の有効期間は、原則1年以内です。ただし、特別な事情があるときは、1年6ヵ月を超えない範囲で定めることができます。有効期間を過ぎて治療継続が必要な場合は、更新の申請を行います。

有効期間内に、一定の申請内容や負担上限月額算定のために必要な事項の変更があった場合は届出が必要です。また、支給認定された指定医療機関、負担上限月額、指定難病の名称を変更する必要がある場合には、変更の申請をすることができます。

こんな症状もパーキンソン病が原因の可能性あります。
気になる症状がある時はためらわずに主治医に相談
しましょう。



- 動作が遅くなる
- 筋肉がこわばり動かしづらくなる
- ふるえ
- 一日のなかで調子の良い時間とわるい時間がある（薬が効いている時間と効いていない時間がある）
- 自分の意思とは関係なく、口をもぐもぐさせる・手足が動いてしまう
- 寝言が多い、夜寝ている時に大声で叫んだり手足をバタバタさせたりする
- 気分が落ち込む
- 不安を感じる
- 便秘
- においがわからない



参考：Poewe W, et al：Nat Rev Dis Primers, 2017, 3, 17013

パーキンソン病は、日々の生活に支障をきたすことが多い難病ですが、難病指定を受けることで医療費助成をはじめさまざまな形での支援を受けることが可能となります。

医療費助成により、必要な薬剤が少ない自己負担で提供されるため治療の選択肢が広がり、より最適な治療法を選ぶことができます。また、在宅医療サービスやリハビリテーション施設等の利用も容易になるため、患者さんやご家族の生活の質の向上につながります。さらに、患者さんが社会復帰を目指す際の就労支援や、現職を続ける上であるいは再就職をするために必要なスキルや知識を身につける機会を提供する職業訓練サービスも利用することができます。

私たち医療者は、病気を治療するだけでなく、患者さん一人ひとりの生活を見つめその質を向上させることも重要だと考えています。指定難病医療費助成制度はその一端を担っており、パーキンソン病患者さんに多方面からさまざまな支援を提供することができます。

(仙台西多賀病院 院長 武田 篤)