

## 炎症性腸疾患友の会会報誌



臨時号

IBD宮城

## 指定難病検討委員会 → 潰瘍性大腸炎も指定難病にすべき疾病

会員の皆様、こんにちは。突然ですが臨時号です。潰瘍性大腸炎は指定難病から外されるのではないかと心配していましたが、まずは 26.8.27 に開催された指定難病検討委員会において「指定難病に係る検討結果について」(26.8.28 厚労省 web 掲載) がとりまとめられ、潰瘍性大腸炎も「指定難病とすべき」とされました。今後は疾病対策部会の議決、そして、厚生科学審議会の意見を聴いて、最終的には大臣が指定難病を指定するという流れで正式に決定されます。

そこで、臨時号では、取り急ぎ、支給認定にかかる基準と自己負担限度額の階層区分について取り上げてみました。詳しくは厚労省のホームページでご確認下さい。

## 指定難病とすべき疾病の支給認定にかかる基準(8/27)

クローン病と潰瘍性大腸炎の重症度分類を抜粋しました。ただ、8/27 の参考資料により「重症度分類について、最新の知見を取り入れて、原案よりも適切なものとすべきではないか」という指摘もあり「意見の集約が不十分なものについては、今後の学会等での検討状況に応じて適宜見直ししていく」としています。

## ● クローン病

<重症度分類>

クローン病 IBD スコア

1 項目 1 点とし、2 点以上を医療費助成の対象とする。

- (1) 腹痛
- (2) 1 日 6 回以上の下痢あるいは粘血便
- (3) 肛門部病変
- (4) 瘻孔
- (5) その他の合併症 (ぶどう膜炎、虹彩炎、口内炎、関節炎、皮膚症状 (結節性紅斑、壊疽性膿皮症)、深部静脈血栓症等)
- (6) 腹部腫瘍
- (7) 体重減少
- (8) 38°C 以上の発熱
- (9) 腹部圧痛
- (10) ヘモグロビン 10 g/dl 以下

※なお、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない者であるが、高額な医療を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

## ● 潰瘍性大腸炎

<重症度分類>

中等症以上を対象とする。

## 潰瘍性大腸炎の臨床的重症度による分類

	重 症	中等症	軽 症
①排便回数	6 回以上	重症と軽 症の中間	4 回以下
②顕血便	(+++)		(+)~(-)
③発熱	37.5℃以上		37.5℃以上の発熱がない
④頻脈	90/分以上		90/分以上の頻脈なし
⑤貧血	Hb10g/dl 以下		Hb10g/dl 以下の貧血なし
⑥赤沈	30 mm/h 以上		正常

- 注) 軽 症： 上記の 6 項目を全て満たすもの  
 中等症： 上記の軽症、重症の中間にあたるもの  
 重 症： ①及び②の他に全身症状である③又は④のいずれかを満たし、かつ 6 項目のうち 4 項目を満たすもの  
 劇 症： 重症の中でも特に症状が激しく重篤なものをいう。発症の経過により急性電撃型と再劇症型に分けられる。

## 劇症の診断基準は

- (1) 重症基準を満たしている。
- (2) 15 回/日以上血性下痢が続いている。
- (3) 38.5℃以上の持続する高熱である。
- (4) 10,000/mm<sup>3</sup>以上の白血球増多がある。
- (5) 強い腹痛がある。

※なお、症状の程度が上記の重症度分類等で一定以上に該当しない者であるが、高額な医療を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。



## 第 1 回指定難病検討委員会 (7/28) の議事録より抜粋

...

- 伊原総務課長 総務課長です。

...

... 省略 ...

...

その後、ただし書きのところで、ただし、高額な医療を継続することによって、症状の程度が上記の分類に該当しない方、先ほど先生がおっしゃられた膠原病の方もそうですし、**潰瘍性大腸炎**の方もそうかもしれませんが、薬を飲み続けていることによって症状が緩和されている、あるいはいい状況になっている方についても対象にするただ、そのときの線引きとしましては、8 ページの上にあります、大体医療費の自己負担が 1 カ月 1 万円以上の月が年間に 3 回以上あると、ある程度医療費のかかる人については対象にする。医療費のかからない方については、仮にその難病だとしても通常の高額療養費なり、あるいは医療保険の自己負担ができるということなので対象外にするという整理がなされております。

- 千葉委員長 **高額医療を継続しながら寛解を維持されている方には、難病としてそのまま継続していただくということですね。**

医療費によってある程度線引きをしましょうということが提示されておるといってお話でございました。

... 以下、省略

## 階層区分を認定する際の所得把握について

### 第 1 回指定難病検討委員会資料 (7/28) より

- 階層区分を認定する際の所得を把握する単位は、医療保険における世帯とする。所得を把握する基準は、市町村民税 (所得割) の課税額とする。

世帯とは住民票の世帯ではなく**健康保険の世帯**です。また、所得を把握する基準は所得税から**市町村民税の所得割額**に変わりました。自己負担限度額の表を添付しましたので過去の市県民税の納税通知書等でいくらになるか確認してみてくださいでしょうか。ただし、既認定者は経過措置の適用となります。

IBD 宮城 小山 裕幸

### 難病に係る新たな医療費助成の制度②

☆新たな医療費助成における自己負担限度額 (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)		患者負担割合 : 2割					
			自己負担限度額 (外来+入院)					
			原則			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	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	2,500	2,500	1,000
低所得 II		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得 I	市町村民税 課税以上約7.1万円未満 約160万円~約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得 II	市町村民税 約7.1万円以上約25.1万円未満 約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税約25.1万円以上 約810万円~)		30,000	20,000	1,000	20,000	5,000	1,000
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「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)。

(注意) 本誌の内容につきましては、今後の部会等の決議や審議によっては変更になる場合がございますのでご了承お願い致します。

炎症性腸疾患友の会 (IBD 宮城) 会報 臨時号  
発行責任者 高村 秀幸  
事務局 989-3122 宮城県仙台市青葉区栗生 1-2-5  
tel 022-392-8561  
fax 022-392-8561  
E-mail: [hide\\_takamura@white.plala.or.jp](mailto:hide_takamura@white.plala.or.jp)  
HP: <http://ibdmiyagi.org/>  
Blog: <http://blog.ibdmiyagi.org/>