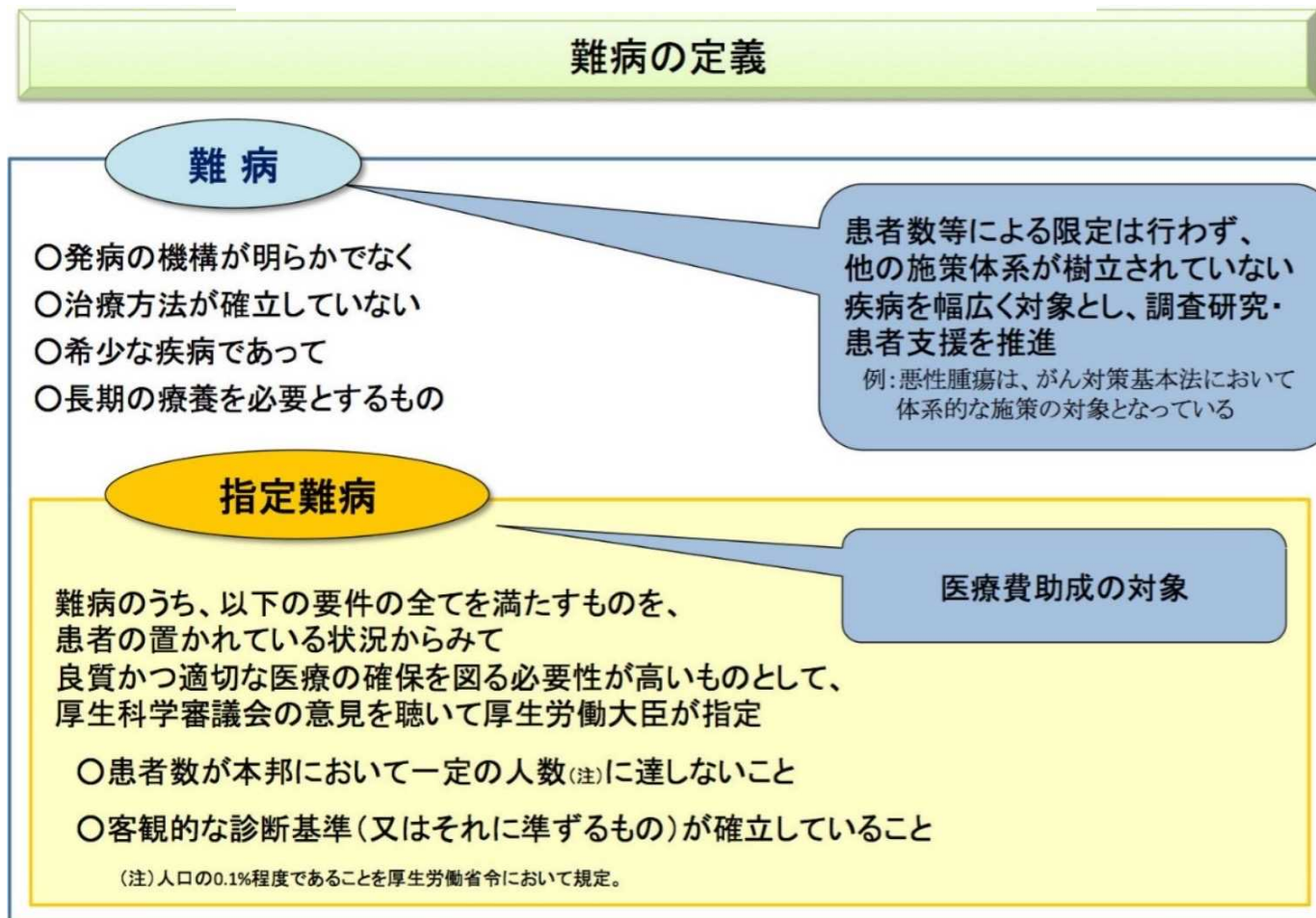


パーキンソン病の指定難病医療費助成制度について

全国パーキンソン病友の会

難病と指定難病（医療費補助の対象）の違い



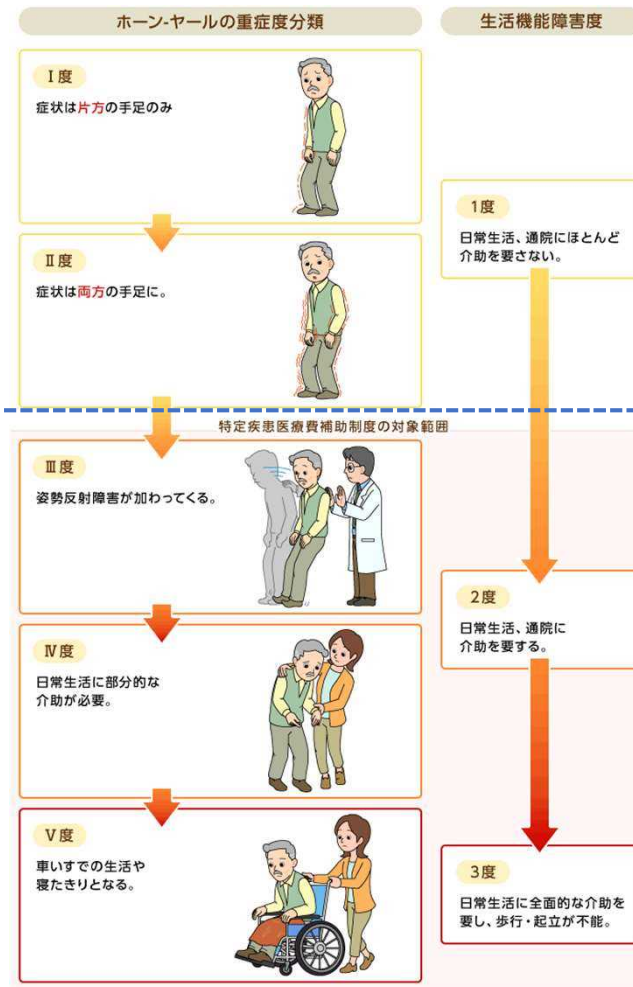
指定難病との診断を受けるとともに、重症度基準に基き、一定基準以上の症状の発現が医療費助成には基本的に必要（重症度分類）（例外事項あり、別記）」

医療費助成にあたり、パーキンソン病はホーン・ヤール重症度分類 3度以上という独自の重症度分類基準を持つ

ホーン・ヤール
重症度分類 3度以上

- 0度 パーキンソンニズムなし
- 1度 一側性パーキンソンニズム
- 2度 両側性パーキンソンニズム

- 3度 軽～中等度パーキンソンニズム
姿勢反射障害あり。日常生活
介助不要
- 4度 高度障害を示すが、歩行は介助
なしにどうにか可能
- 5度 介助なしにはベット又は車椅子
生活



生活機能障害度 2度以上

- 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
部分的介助を要する。
- 3度 日常生活に全面的介助を
要し、独立では歩行起立
不能。

臨床個人調査票（診断書）は直近半年で最も悪かった時の状態を記載する

< 診断書は申請時等に必要 >

ホーン・ヤール重症度分類での注意点と対応策

1. 注意点

- 1) 臨床個人調査票（診断書）には、
「直近半年でもっとも悪かった状態を記載する。」
（薬をうまく服用すると1時的に病状の改善が見られるパーキンソン病の特性から決定）しかし、このことを正確に理解している医師・患者が必ずしも多く無い。
- 2) 患者は、自分の「直近半年でもっとも悪かった状態」をなかなか伝えられない。
- 3) 医師は、患者の「直近半年でもっとも悪かった状態」をわからない。

2. 対応策

- 1) 症状チェックシートを用い医師へ症状を伝える。
言葉のみでは、医師の側に何も残らない。
- 2) 半年の間で一番悪いと感じた時に記載すればよい。
- 3) 書かなくても、色や印でマークするだけでよい。

対応策！
「パーキンソン病患者さん
のための
症状チェックシート」

パーキンソン病患者さんのための 症状チェックシート

お名前 _____ 記入日 _____ 年 _____ 月 _____ 日

前回の通院時から発現した症状にチェックを入れて、医師とのコミュニケーションツールとしてご活用ください。

記入方法・使い方

- ご自身に発現している症状をすべてチェックしてください。
- 症状の判断は薬の服用の有無に関係なく、最も悪い時の状態を記入してください。
- 最も悪い症状を3つ選んで、症状を○で囲むなどしてわかるようにしてください。

| 非運動系症状 | | |
|---|--|--|
| <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">自律神経症状</p> <p><input type="checkbox"/> 便秘</p> <p><input type="checkbox"/> 排尿障害 <small>(尿漏れ、夜間に何度もトイレに起きる)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 起立性低血圧<small>(立ちくらみ)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 発汗障害<small>(汗をかきやすい、かきにくい)</small></p> <p><input type="checkbox"/> その他の自律神経症状 ()</p> | <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">精神症状・睡眠障害</p> <p><input type="checkbox"/> 睡眠の障害 <small>(日中うとうとする、突発的に起きる、よく眠れない)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 強いこだわり 同じことを繰り返してしまう</p> <p><input type="checkbox"/> 無感情<small>(物事に対して興味や関心がない)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 抑うつ</p> <p><input type="checkbox"/> 疲労</p> | <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">その他の非運動系症状</p> <p><input type="checkbox"/> やせ</p> <p><input type="checkbox"/> 嚥下障害<small>(飲み込みにくい)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 腰痛・筋肉痛</p> <p><input type="checkbox"/> 痛みを伴う痙攣</p> <p><input type="checkbox"/> 体性感覚障害<small>(体や手足の痛み)</small></p> <p><input type="checkbox"/> においの障害</p> <p><input type="checkbox"/> 味覚の障害</p> |

パーキンソン病

| | | |
|--|---|---|
| <p><input type="checkbox"/> 振戦<small>(ふるえ)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 強剛<small>(筋肉が固い)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 寡動・無動<small>(動きにくい)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 姿勢反射障害<small>(転びやすい)</small></p> <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">4大症状</p> | <p><input type="checkbox"/> 手指の変形</p> <p><input type="checkbox"/> 五十肩</p> <p><input type="checkbox"/> 字が徐々に小さくなる <small>(書きにくい)</small></p> <p><input type="checkbox"/> 声がでにくい</p> <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">その他の運動系障害</p> | <p><input type="checkbox"/> 前かがみ・腰曲がり</p> <p><input type="checkbox"/> 体が横に曲がる</p> <p><input type="checkbox"/> 首下がりがり</p> <p><input type="checkbox"/> すくみ足</p> <p><input type="checkbox"/> 突進・加速歩行<small>(歩くとき早足になる)</small></p> <p><input type="checkbox"/> むずむず脚</p> <p><input type="checkbox"/> 目が開きにくい</p> <p style="text-align: center; background-color: #e0f2f1;">姿勢障害</p> |
|--|---|---|

運動系症状

| | | |
|---|--|---------------------------------|
| 薬剤服用に伴う症状 | <input type="checkbox"/> 幻覚 <small>(幻視・幻聴)</small> | <input type="checkbox"/> ジスキネジア |
| <div style="border: 1px solid gray; padding: 5px; min-height: 20px;"> <p style="font-size: small; margin: 0;">他記入欄</p> </div> | | |

参考) 日本神経学会 監 パーキンソン病診療ガイドライン作成委員会 編、パーキンソン病診療ガイドライン(2018)、医学書院、2018、pp.2-17。
 山本次利 編、GPレジデントのためのパーキンソン病テキストブック、アルタ出版、2012、pp.85-92、94-100、154-161、171-177、178-185、228-235。

監修) 順天堂大学 医学部附属順天堂医院 脳神経内科 教授 服部 信孝 先生
 制作協力) 一般社団法人全国パーキンソン病友の会

ONO 小野薬品工業株式会社

医療費助成自己負担上限額

○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* | 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 | | |

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円以上を超える月が年間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）

※症状の程度が重症度分類に該当しない軽症者でも、医療費総額が33,330円を超える月が申請前1年間に3回以上有る場合は「軽症高額該当」として医療費助成の対象となります。

新難病法 3つのポイントの再確認

1. 軽症高額特例

「ヤール3でなくとも医療費助成申請ができることをご存じですか」
ヤール3にならなくても医療費総額が33,330円を超える月が年に3回以上」ある方。

2. 高額長期特例

医療費総額が月50,000円を超える月が年6回以上ある方。
公的年金（国民年金・厚生年金）だけが収入源の方は、大半の方は1か月の医療自己負担上限額は5000円」で済みます。

3. 申請等に用いる臨床個人調査票（診断書）は直近半年で最も悪かった時の状態を記載。

薬が十分効いている状態でなく直近半年間でもっとも悪かった状態を記載する。
事前に、患者が「病状チェックシート」に記載し、主治医に作成を依頼することが大切。
診断書は外来日当日の患者の状態を記載するものではない。