

スモン患者さんが使える
医療・福祉制度サービス
ハンドブック

2022年度改訂版



はじめに

令和4年度スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査結果
とスモン患者さんが使える医療・福祉制度サービスハンドブック改訂版

をお届けします。

スモン研究班福祉介護グループでは平成26年度に、当時の介護・障害福祉サービスの利用状況について調査を実施しました。そして8年が経過しました。この間スモン患者さんご本人やご家族には様々な人生/生活上の出来事や変化があったかと思います。毎年行われている研究班の全体調査でも、在宅から施設入所へ居所の移動をなされた方々が増え、在宅生活をなさっている場合も、多様な地域の医療・介護・福祉サービスを利用しながら生活する方々が増えてきています。

また主な介護者も配偶者や家族から、専門職による公的ケアサポートが占める割合も増えてきています。その専門職もスモンのことをよくわからない状態となっており、その風化が大変懸念されています。さらに今後の超高齢社会の中で老々介護の状況が増え、患者さんの家族を、患者さんご本人が見ざるを得ない状況も多くなってくるとも予想されます。またとくにこの3年間はコロナ禍により、施設でも在宅でも療養を支えるそうしたケアサポートの質や内容に対して、今後も大きな影響や懸念が生じることが予想されます。

在宅でも施設でもスモン患者さんご家族の生活状況と医療・介護・福祉サービスの利用実態を、今回「スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査」として皆様のご協力を得て実施しました。そしてその結果と分析を踏まえ、ポストコロナの今後、皆様によりよくサービスを利用していただくための情報提供を意図してこのパンフレットを作成しました。とくに①サービス利用者として主体性を持った公的専門職との付き合い方 ②スモン特有の制度利用の検討 ③地域支援者とのサービス情報の共有関係 などについて、お伝えしたくケアマネジャー等の地域支援者とともにこのパンフレットを利用していただけだと思います。

日本福祉大学福祉社会開発研究所
研究フェロー 田中千枝子

目次

1. スモン患者さんの療養生活と
介護・福祉・医療ニーズに関する調査結果
(令和4年度アンケート調査から)
2. スモン患者さんが使える制度って何があるの？
 - ・ スモン患者さんの入院制度
 - ・ スモン患者さんの使える医療制度
 - ・ スモン検診をご利用ください！
 - ・ スモン患者さんの使える福祉用具制度
3. Q&A コーナー
こんな場合はどうなるの？

スモン患者さんの療養生活と 介護・福祉・医療ニーズ (令和4年度アンケート調査から)

①はじめに

スモン患者さんの高齢化が進む中、各種制度が変わったり、スモン患者さん自身の抱える課題も変化してきました。平成26年度にスモン患者さんの福祉サービスの利用に関する調査を行いました。それから8年経過し、実際スモン患者さんが置かれている状況はどのようなものなのかを改めて把握し、今後の取り組みに活かしていくことが求められるようになってきました。

そこで、本年度は、スモン患者さんの障害福祉サービスの利用状況、介護保険サービスとの関係や、福祉・医療サービスなどの実態を把握することを目的に、「スモン患者の療養生活と介護・福祉・医療ニーズに関する調査」を実施しました。

②調査方法

スモンに関する調査研究事務局が把握するスモン患者さん全員に対して、郵送式自記式アンケートを実施しました。

主な項目は、本人の障害者手帳の等級、要介護度、利用中のサービスなどの情報のほか、居所や外出の状況、レスパイトケアの利用状況、介護者の状況、介護において困っている点などについてお伺いをしました。また、コロナ禍によって対面での交流が少なくなっている中、各種情報機器の活用についても考えるため、情報収集の方法等についてもお伺いしました。

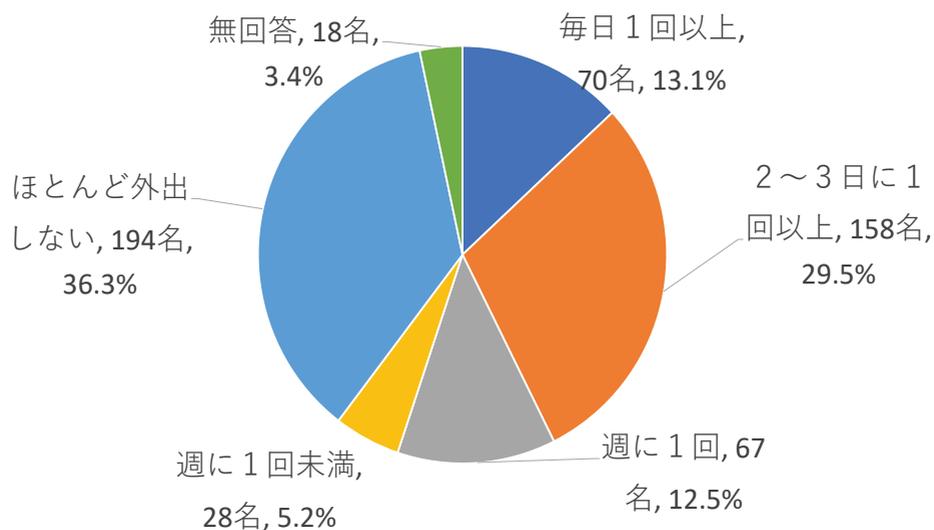
③調査結果

発送数は989通、回収が536名、回収率は57.1%と、多くの方々にご回答頂きました。ご回答いただいた方の年齢については、平均83.7歳、最高齢の方で102歳、一番お若い方で52歳でした。ご協力、厚く御礼申し上げます。

今回はいただいたご回答の中から、いくつかの項目について紹介をしたいと思います。

Q: 社会とのつながりについて

週の外出頻度について、ほとんど外出されていないスモン患者さんが194名と全体の36.3%と、最も多くを占める結果となりました。外出される方についても公共交通機関や自身で運転する方は少なく、タクシーやご家族による送迎などが中心となっています。平成26年度の調査と比べても、外出しない方は約10%増加と、コロナ禍であることを踏まえても、高齢化やスモンの症状により社会とのつながりは薄くなりやすい状況になってきているといえます。



図：週の外出頻度

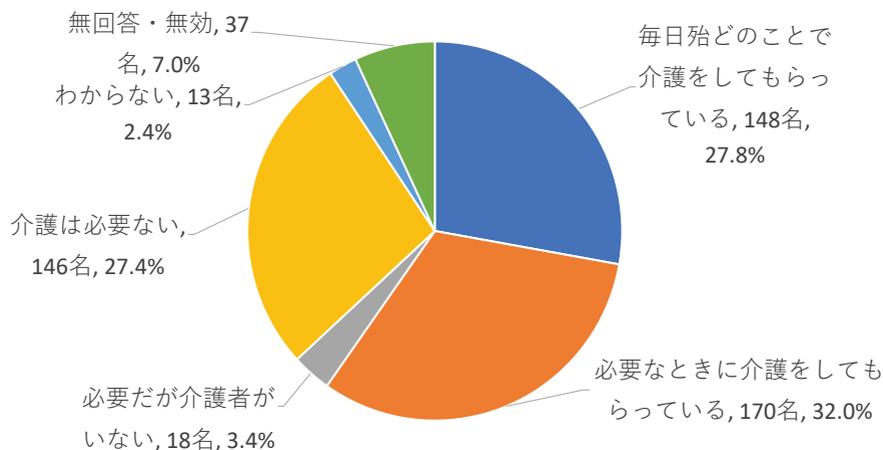
また、生活を支えてくれる方の存在についても、心配事や悩みを相談できる人や、必要なときに手伝ってくれる人、精神的に支えてくれる人も前回調査に比べて5~10%程度減少していることが分かりました。スモン患者さんの高齢化が進むことは、同時にご家族など周囲の方の高齢化も進んでいることを意味しており、今までご家族などの協力が得られていたことが難しくなり続けることを意味しています。今後、生活を支える存在として、福祉関係職など、外の機関とのつながりを作っていくことが大切であることが伺えます。

Q: スモン患者さんやご家族の介護について

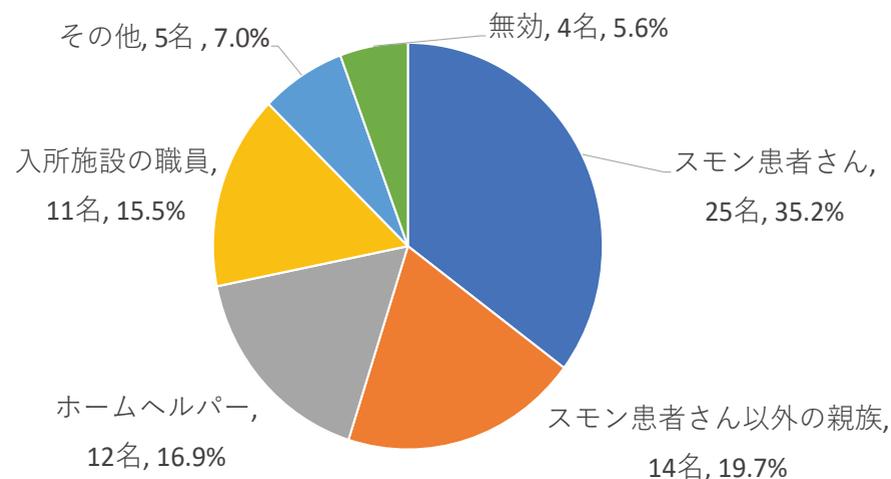
続いて、スモン患者さんやそのご家族の介護の問題はどうなっているのでしょうか。殆どのことで介護が必要とされた方、必要なときに介護を受けている方合わせて約6割のスモン患者さんが、何らかの介護が必要な状態になっていました。前回調査で要介護1以上であった方は全体の3割強であったことから、介護の必要性は高まってきています。

一方で、同居をされている方で介護を必要とされている方がいるスモン患者さんは全体の1割強、そのうちの3割強をスモン患者さん自身がご家族の介護をしている状況が伺えました。先程ご家族等の高齢化の問題があることを示しましたが、いわゆる老老介護の問題が、スモン患者さんにとっても大きな課題になってきています。

また、要介護者だけでなく、介護される方も安心してお休みして家庭生活を維持できるようにするレスパイトケアというシステムがありますが、実際に休息を目的にした入院や入所をされる方は少ないようです。そもそもレスパイトケアがまだまだ知られていない、専門職も紹介出来ていない現状が見られました。



図：スモン患者さん自身の介護状況



図：スモン患者さんと同居されている方の介護状況

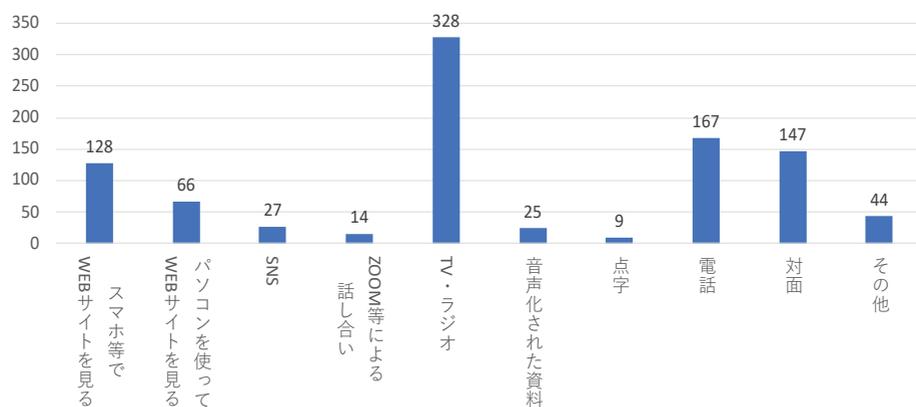
Q: 情報の入手方法について

コロナ禍により、対面でお会いできる機会が減少する中、スモン患者さん自身が他の方と連絡を取りあったり、必要な情報を手に入れるために、どのような手法が取れるのかを考えるため、本年度は、新しく情報機器についてもお伺いをいたしました。

その結果、実際にお使いの情報機器としては、スマートフォンについては157名、約3割の方がお持ちであることが分かりました。

情報の入手手段については TV・ラジオが最も多いものの、WEB サイトを見るレベルであれば、スマートフォンをお持ちの方の多くがされていることも分かりました。実際に難しく使えていない、というお声もありますが、活用方法を知りたいというお声も見受けられました。

情報伝達の手法として、まだまだスマートフォンなどのデジタル機器を中心にするのは難しいですが、緊急時の対応や早く情報をお伝えするための手段として、このようなデジタル機器を研究班としてもうまく活用できないか、今後の検討が必要であることを感じさせる結果となりました。



図：スモン患者さんの情報を得る手段（複数回答）

調査結果から

今回の調査結果から、高齢化に伴いスモン患者さんの社会との関わりの希薄化が進んでいること、家族介護などの新たな問題などが生まれていることが伺えました。しかし、この調査時点で9割の方が在宅での生活を行っており、自分の家で生活を続けたい、と希望されている方も多いのだろうと思っています。介護を受けなければならないから施設へ、ではなく、どんな生活を送りたいのか、スモン患者さん自身の願いを一番に大事にしていただきたいと考えます。そのためにも、ぜひ身近な専門職を活用してほしいと思います。

例えば今回の調査で、福祉や介護の相談について、病院の医療ソーシャルワーカーや、ケアマネジャーさんに相談されている方が、合わせて半数いることが分かりました。スモン患者さんが望む生活をするために、困っていることがあれば、どんなことでもケアマネジャーや医療ソーシャルワーカーなど、多くの専門職を是非活用いただきたいと思います。

一方で、在宅生活を守るためのレスパイト入院についてご紹介できているケースは少なく、十分なフォロー

を専門職が出来ていないのかもしれない、と感じる部分も見受けられました。スモン患者さん自身も、そのようなことができることを知らなければ、うまく制度を活用することが出来ません。またレスパイト入院でいえば、スモン患者さんの場合再入院までの待機期間が本来3ヶ月空けなければならないところ、1ヶ月で良いといった、スモンならではのことを十分に知られていないことが、別の調査でも明らかとなりました。在宅生活を継続していくために、レスパイト入院をメンテナンスとして活用すべき、という認識をスモン患者さん、医療ソーシャルワーカーが共通認識として持つことが大切です。

そのためにも、スモン患者さんの抱えている課題などについて、スモン患者さん特有の制度についても本冊子や研修など、様々な形で専門職に伝えていくことが私達に求められていると感じています。スモン患者さんが生活する中で困ったことがあれば、ぜひお声をあかけください。皆さんの生活を守るために本研究グループに何ができるのか、これからも考え続けていきたいと思ひます。

スモン患者さんが使える
制度って何があるの？



スモン患者さんが使える制度って何があるの？

スモンの制度や、社会福祉に関する制度が増えてきたことはいいことなのですが、一方で制度がありすぎることによって、どんな制度があるのか、誰に聞いたらいいのかが分かりにくくなってしまっている状況があります。

今回は、これまで出してきたパンフレットの内容を改めて整理し、これ一冊でスモン患者さんが使える制度がわかるものを作成してみました。

とはいえ、具体的なことについては、この紙面上では全てをご紹介することは困難です。スモン患者さんが困ったり、悩んだりしたときには、医療ソーシャルワーカー（MSW）にご相談ください。

私たち医療ソーシャルワーカーは、医療や保健分野などで、社会福祉の立場から、患者さん・ご家族の抱える心理的・社会的な悩みなどの問題解決のお手伝いをしています。

相談内容は、患者さんの病気や患者さん・ご家族の置かれている状況によって異なります。その方々にあった必要な福祉サービスの紹介や、関係機関への連絡や交渉、家族関係の調整などを行い、より良い生活が送れるよう支援をします。

～例えばこんなお悩みに対応しています～

- ・医療費や生活費が心配
- ・病気や障害を抱えながらの生活が心配
- ・退院後の生活が心配
- ・年金・医療保険・福祉サービスの事を知りたい
- ・利用できる病院や施設を知りたい
- ・自宅の住環境が心配
- ・誰に相談していいかわからない
- ・患者会などのネットワークを知りたい

など



スモン患者さんの入院制度

以前行った調査において、スモン患者さんの入院について、長期入院病床の保障を求める回答がありました。歩行状態が悪くなったときや、将来にわたって介護が必要になったときにスモンを理解し、長期入院によるサポートを希望されています。その一方で一般の介護施設では、スモンへの対応に不安があるとお感じになっている方もいました。

☆医療療養病床について

医療療養病床には、医療区分というのがあります。医療療養病床は、「主として長期にわたり療養を必要とする患者を入院させるためのもの」と医療法によって定義されている病床です。医療区分は、3段階に分かれていて、3が一番医療の必要性が高く、1が一番低くなっています。スモンはどの区分に入るのかというと、最も医療度の高い医療区分3です。スモン患者さんは医療区分で優遇されているのですが、それがなかなか知られていない、生かされていないといえます。

入院が必要になった時には、医療機関にスモンであることをきちんと示すことで、療養環境を自分で整えることにつながります。

表 医療制度上の医療区分

医療区分3	【疾患・状態】 「医療ケアに必要性が最も重い」
	・スモン ・医師及び看護師による24時間体制での監視・管理を要する状態 【医療処置】 ・中心静脈栄養・24時間持続点滴・レスピレーター使用・ドレーン法・胸腹腔洗浄・発熱を伴う場合の気管切開、気管内挿管のケア・酸素療法・感染隔離室におけるケア
医療区分2	【疾患・状態】 ・筋ジストロフィー・多発性硬化症・筋萎縮性側索硬化症・パーキンソン病関連疾患・その他神経難病（スモンを除く）・神経難病以外の難病・脊髄損傷・肺気腫/慢性閉塞性肺疾患（COPD）・疼痛コントロールが必要な悪性腫瘍・肺炎・尿路感染症・創感染 ・リハビリテーションが必要な疾患が発症してから30日以内・脱水・体内出血・頻回の嘔吐・褥瘡 ・うつ血性潰瘍・せん妄の兆候・うつ状態・暴行が毎日みられる状態 【医療処置】 ・透析・発熱または嘔吐をともなう場合の経管栄養 ・喀痰吸引・気管切開・気管内挿管のケア・血糖チェック・皮膚の潰瘍のケア・手術創のケア・創傷処置・足のケア
医療区分1	・医療区分2・3に該当しない者

☆回復期リハビリテーション病棟について

スモン特有の視覚障害や感覚障害のために、転倒、骨折しやすいということがあると思います。そうしたときに、十分にリハビリテーションを受けたいとしても、入院できる日数が原則定まっています。その中で、どのように対処したらいいでしょうか。Q&A で見てみましょう。



回復期リハビリテーション病棟はどのような病棟？

A: 回復期リハビリテーション病棟は、脳血管疾患又は大腿骨頸部骨折等の患者に対して、ADL 能力の向上による寝たきりの防止と家庭復帰を目的としたリハビリテーションを集中的に行えるように設定された病棟です。



入院できる疾患と日数はどうなっているの？

A: 脳血管障害、大腿骨骨折、手術や肺炎などによる安静が招いた機能低下、脊髄損傷、股関節・筋・靭帯損傷の患者が対象です。入院期間も脳血管系疾患が 150 日、骨折が 90 日以内などと上限が決まっていて、上限を超えると基本的にリハビリテーションが受けられなくなります。

そのため、上限を超えたために行き場を失った患者さんが生まれ、「リハビリ難民」という言葉まで生まれました。

表 入院できる対象患者と入院上限日数
(令和 4 年度時点)

対象患者	入院上限日数
脳血管疾患、脊髄損傷、頭部外傷、くも膜下出血のシャント手術後、脳腫瘍、脳炎、急性脳症、脊髄炎、多発性神経炎、多発性硬化症、腕神経叢損傷等の発症又は手術後、義肢装着訓練を要する状態	150 日以内
高次脳機能障害を伴った重症脳血管障害、重度の頸髄損傷及び頭部外傷を含む多部位外傷	180 日以内
大腿骨、骨盤、脊椎、股関節もしくは膝関節の骨折又は二肢以上の多発骨折の発症後又は手術後の状態	90 日以内
外科手術又は肺炎等の治療時の安静により廃用症候群を有しており、手術後または発症後の状態	90 日以内
大腿骨、骨盤、脊椎、股関節又は膝関節の神経、筋又は靭帯損傷後の状態	60 日以内
股関節又は膝関節の置換術後の状態	90 日以内



全部の疾患に日数制限があるの？

A：全ての疾患に日数制限があるわけではなく、以降の表のいずれかに該当する場合、日数上限を超えてリハビリテーションを受けることができます。なおスモン患者さんは、「難病患者リハビリテーション料に規定する患者」に規定されています。ただし治療継続により状態の改善が期待できることが条件です。

1：算定日数の上限除外対象となる疾患（一部）

- ・失語症、失認及び失行症の患者
- ・高次脳機能障害の患者
- ・重度の頸髄損傷の患者
- ・頭部外傷及び多部位外傷の患者
- ・心筋梗塞の患者
- ・狭心症の患者
- ・慢性閉塞性肺疾患の患者
- ・軸索断裂の状態にある末梢神経損傷（発症後一年以内のものに限る。）の患者
- ・外傷性の肩関節腱板損傷（受傷後百八十日以内のものに限る。）の患者
- ・回復期リハビリテーション病棟入院料を算定する患者
- ・障害児（者）リハビリテーション料に規定する患者（加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する疾病の者に限る。）

・難病患者リハビリテーション料に規定する患者

対象疾患一覧：ベーチェット病、多発性硬化症、重症筋無力症

全身性エリテマトーデス、スモン、筋萎縮性側索硬化症、強皮症

結節性動脈周囲炎、ビュルガー病、脊髄小脳変性症、悪性関節リウマチ

パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、

パーキンソン病）、アミロイドーシス、後縦韧带骨化症、ハンチントン病

モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）、ウェゲナー肉芽腫症、多系統萎縮症

（綿糸体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）

広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症、混合性結合組織症、プリオン病

ギラン・バレー症候群、黄色靭帯骨化症、シェーグレン症候群

成人発症スチル病、関節リウマチ、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病

副腎白質ジストロフィー脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症

慢性炎症性脱髄性多発神経

2：治療上有効と医学的に判断される場合に

除外対象となる疾患

・先天性又は進行性の神経・筋疾患の患者

・障害児（者）リハビリテーション料の対象となる患者（加齢に伴う心身の変化による疾患にり患する者を除く）



スモン患者さんの使える医療制度 (ご本人、ご家族向け)

①医療費の自己負担分を全額公費負担

スモンは特定疾患治療研究事業として、スモンおよびスモンに付随して発現する傷病に対する医療費の自己負担分は全額公費負担となります。なお、スモンについては、症状が多岐にわたるため、基本的には、歯科を含めて全ての症状に対して公費負担による対応が可能です。

②入院時の食事療養費について食事療養費のうち標準負担額分の負担なし

入院した場合、食事代は食事療養費として算定され、自己負担額を支払うことになっていますが、スモン患者さんについては、この自己負担額はありません。ただし選択食など別に自己負担額を支払う必要がある食事については、この限りではありません。

③はり、きゅう及びマッサージ治療の施術費として、月7回を限度として、費用を補助

はり、きゅう及びマッサージ治療にかかる施術費について、月7回を限度に補助がされます。利用には申請が必要となりますので、お住まいの各都道府県難病担当課までお問い合わせください。

④治療継続により状態の改善が期待できると医学的に判断される場合、算定日数の上限を超えて疾患別リハビリテーションを実施可能

通常医療機関で行われるリハビリテーションについては、医療点数を算定することができる期間に上限がありますが、スモン患者さんについては、症状が改善されると判断された場合については、その期間を超えてのリハビリテーションが可能になっています。

⑤訪問看護は、医療保険優先

訪問看護は、介護保険制度でもありますが、介護保険の場合は自己負担が必要になります。スモンは厚生労働大臣の定める疾患に含まれることから、介護保険の利用者であっても、医療保険での利用が可能になっています。

⑥独立行政法人国立病院機構や自治体の病院に対して、入院の希望を出すことができる

国は、通知により、当時の国立病院及び国立療養所（現在の独立行政法人国立病院機構の病院等）や自治体病院に対して、スモン患者さんが入院の希望をした場合、現有の病床を活用して、その要望に応じることができるよう求めています。

⑦大病院に受診する際の選定療養費がかからない

一般病床200床以上の病院は、紹介状なく受診をした場合、選定療養費として初診料を別に徴収することが可能ですが、スモン患者さんから徴収することは認められていません。

スモン患者さんの使える医療制度 (医療従事者向け)

①療養病棟入院基本料において医療区分3の対象疾患

医療療養病床を利用する上で、医療の必要度を3段階で示した「医療区分」が一つの基準になっています。スモンは、医師及び看護師により、常時監視・管理を実施している状態と共に、最も高い医療区分3に該当しており、医療療養病床への入院が優先的に検討されます。

②主治医による在宅患者訪問診療料については、原則週3回を限度とするが、スモンの患者については、週4回以上算定できる。また、主治医が属する保険医療機関からの求めを受けて行う在宅患者訪問診療料は、原則6月を限度とするが、スモンの患者については、6月を超えて算定できる。

③入院期間が180日を超える入院であっても、選定療養には該当せず、特別料金を徴求することは認められない

180日を超える入院の場合、医療機関がその費用を厚生労働大臣が定める状態等にある以外の患者から徴収することができますが、スモンは、この厚生労働大臣が定める状態等に含まれるため、これには該当しません。

④障害者施設等入院基本料において、90日を超える入院であっても特定入院基本料に減算されない

障害者施設等一般病棟に90日以上入院している場合、特定入院基本料として取り扱われ、診療報酬が減算されることになっています。ただしスモンは特定患者として、この減算が行われません。

⑤難病患者等入院診療加算の算定対象患者に含まれる

スモンは難病患者等入院患者加算の対象とされており、1日に付き250点（令和4年度診療報酬）の加算が行われます。

⑥特殊疾患入院施設管理加算の算定対象患者に含まれる

厚生労働大臣が定める施設基準に適合し、保険医療機関が地方厚生局長等に届け出た病棟又は有床診療所に入院しているスモン患者さんについて、1日につき350点（令和4年度診療報酬）加算が行われます。ただし、難病患者等入院診療加算との併給は認められません。



⑦在宅寝たきり患者処置指導管理料の算定対象患者に含まれる

在宅寝たきり患者処置指導管理料とは、留置カテーテル設置、膀胱洗浄、鼻腔栄養、ストーマ処置、喀痰吸引など、在宅における創傷処置等の処置を行っている入院中の患者以外の患者であって、現に寝たきりの状態にあるもの又はこれに準ずる状態にあるものに対して、当該処置に関する指導管理を行った場合に算定するものですが、スモン患者さんも対象とされています。

⑧難病患者リハビリテーション料の算定対象患者に含まれる

難病患者リハビリテーション料は、厚生労働大臣が定める施設基準に適合しているものとして地方厚生（支）局長に届出を行った保険医療機関において、難病患者リハビリテーションを行った場合に算定されますが、スモン患者さんも対象とされています。

⑨地域包括ケア病棟への入院起算日のリセットは1ヶ月

地域包括ケア病棟に入院した場合、入院期間が原則上限60日以内と定めている医療機関が多くあります。また、同一傷病だと30日入院して、退院後、後日同一傷病で再入院した場合は、31日からカウントされます。同一傷病による再入院でも、入院起算日がリセットされるのは、通常退院の日から起算して3ヶ月以上いずれの保険医療機関に入院又は介護老人保健施設に入所（短期入所療養介護費を算定すべき入所を除く。）することなく経過した場合とされていますが、スモンを含む特定疾患、悪性腫瘍、指定難病の患者さんは1ヶ月以上とされています。

スモン検診をご利用ください！



スモン検診って何ですか？

各都道府県において、スモン研究班によるスモン検診が毎年実施されています。(地域によっては、毎年実施ではないところもあります)

内容については、各都道府県によって異なる部分がありますが、無料で医師の診察、リハビリ指導、血液・尿・心電図検査・画像など必要に応じた検査を受けることができます。また、なにかご相談があれば、保健師や医療ソーシャルワーカーによる助言や支援が受けられます。検診スタッフはスモンに関して知識・理解がありますので、様々な話をお聞きして、専門的に対応をしています。

検診時には、スモン現状調査個人票を基にいろいろご質問させていただきます。例えば医療ソーシャルワーカーが生活内容や生活の満足度、転倒、家族、介護状況、介護保険、不安なことなど、ゆっくりお話をお聞きして、そこから介護保険の申請はどうしたらいいか、今後の心配などいろいろお話をするきっかけになり、結果スモンに関して話せてよかったと帰られる方もいました。



どこでやっているのですか？動けなくても受けられるのでしょうか？

スモン検診では、スモン現状調査個人票をご自宅へ郵送して現状に関して記入してもらったり、集団検診を行ったり、地域によっては医師、保健師、医療ソーシャルワーカー、リハビリ専門職による訪問検診をしています。高齢で検診会場へ行くことが困難な場合には、訪問検診を活用してください。

特にコロナ禍になってから、会場での検診が難しいことも少なくありませんでしたが、そのような際には、電話の実施も行うなど、スモン患者さんが検診を受けられない、ということがないように心がけています。





どのような相談に乗ってもらえるのでしょうか？

医療的なことから、生活上の問題まで、実際に困られていることについて、お気軽にご相談ください。例えば、これまでこのような相談がありました。

例：施設相談員からの相談

入所施設へ訪問をさせて頂いた際に、施設相談員から相談がありました。お話を聞いてみると、「特定疾患・身体障害者手帳が未申請となっていたため、各制度の診断書について嘱託医へ相談をしたところ『専門医ではないから診断書を書くのは難しい』と言われ困っている」との事でした。

そこで訪問検診後に、医療ソーシャルワーカーから嘱託医の先生、地域の神経内科の先生と相談・調整を行いました。その結果、地域の神経内科の医師が施設を訪問し、診断をしてくださることとなり、嘱託医に代わって診断書を書いていただくことができました。この方は、特定疾患・身体障害者手帳の申請を行って制度の活用をすることができるようになりました。

例：入院されている病院への訪問相談

入院中の病院へ訪問検診させていただいた際には、次のような相談がありました。

『入院前は一人暮らしだったが、退院後は自立した生活が困難となった。家族も事情があって介護が難しい。退院後の療養生活をどのようにしたらよいかわからず不安です。』

入院前から、徐々に一人暮らしが不安になっていて誰かに相談したかったというご事情でした。今回、入院してしまったため自信がなくなってしまった様子でした。

そこで医療ソーシャルワーカーが介護保険施設や療養型病院について情報提供を行いました。訪問検診後に、入院先の医療ソーシャルワーカーへ相談継続について連絡をしたところ、スモン患者の相談援助は初めてとのことでした。医療療養病床へ転院を検討するのであればスモンは、「医療区分3」に該当する疾患であること、スモンが原因で、転院・施設入所が難航するようであれば、一緒に相談にのることをお伝えしました。

その後、特に問題はなく介護保険施設へ入所することができたとの事です。



スモン患者さんの使える福祉用具制度

① 介護保険

介護保険法では、要介護認定を受け、「要支援」「要介護」と判断された高齢者を対象に、貸与になじまない一部の福祉用具を除いて、原則利用者1～3割負担で自立や移動を助けるための車いす、特殊寝台など以下の福祉用具が貸与されます。

排泄や入浴などに使用するポータブルトイレ、シャワーチェアなど貸与になじまない性質のものについては販売することとなっています。

※利用に当たっては、要介護度等により制限される場合があります。
※福祉用具の貸与、販売の対象には、各用具の機能または構造について条件が定められています。詳しくは市町村担当窓口でご確認ください。

なお、要介護1以下の方の場合、車いす、車いす付属品、特殊寝台、特殊寝台付属品、床ずれ防止用具、体位変換器、認知症老人徘徊感知機器、移動用リフトを、要介護3以下の方については、自動排泄処理装置を利用することはできません。（ただし、別に厚生労働大臣が定める状態にある者を除きます）

福祉用具貸与の対象種目 一覧

- 1. 車いす
- 2. 車いす付属品
- 3. 特殊寝台
- 4. 特殊寝台付属品
- 5. 床ずれ防止用具
- 6. 体位変換器
- 7. 手すり
- 8. スロープ
- 9. 歩行器
- 10. 歩行補助つえ
- 11. 認知症老人徘徊感知機器
- 12. 移動用リフト（吊り具を除く）
- 13. 自動排泄処理装置



福祉用具販売の対象種目 一覧

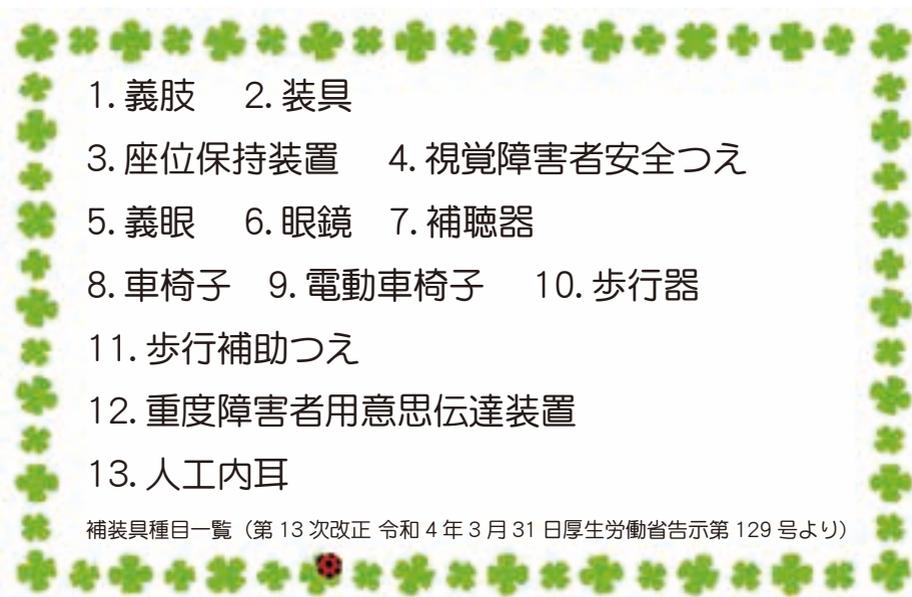
- 1. 腰掛便座
- 2. 特殊尿器
- 3. 入浴補助用具
- 4. 簡易浴槽
- 5. 移動用リフトの吊り具部分
- 6. 自動排泄処理装置の交換可能部



② 障害者総合支援法

障害者総合支援法では、福祉用具を「補装具」と「日常生活用具」の2種に分類して給付事業を実施しています。

～補装具～ 給付対象種目一覧

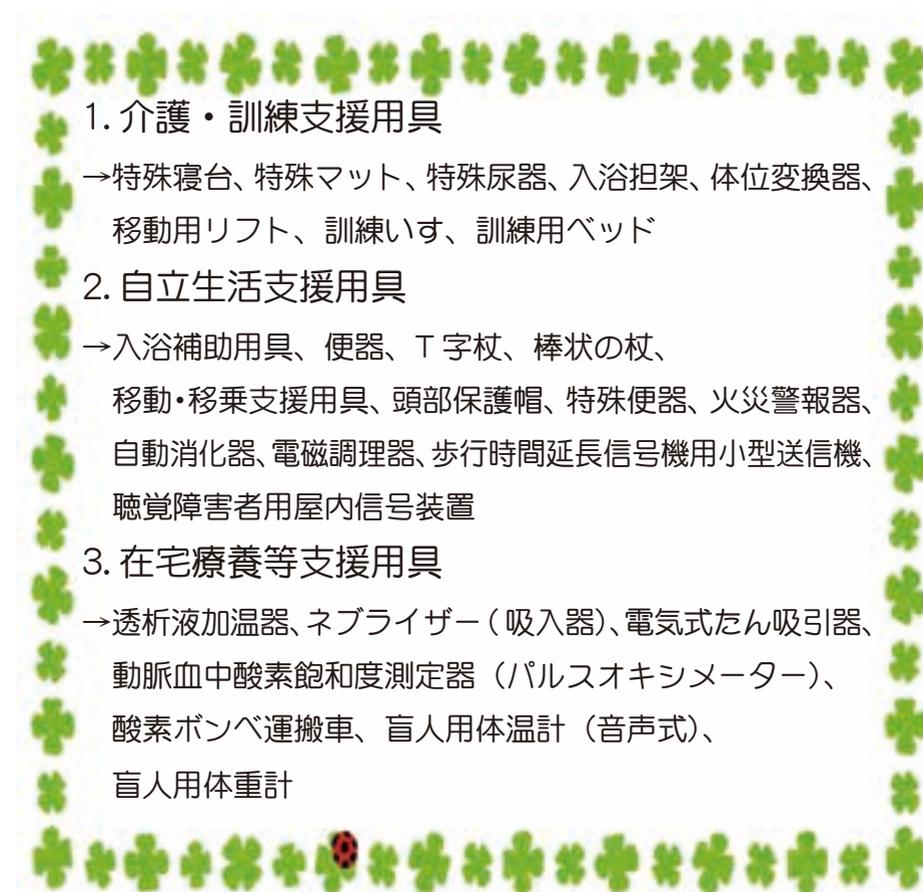


申請の際は、補装具支給申請書および医師の診断書もしくは特定疾患医療受給者証等の写しが必要です。
※介護保険制度による支給（貸与）となることがあります。

～日常生活用具給付等事業～

「日常生活用具」は購入または修理に要した費用の一部が支給されます。給付対象は以下の5種目と住宅改修ですが、介護保険制度により用具の貸与、購入費の支給を受けられる場合は、介護保険が優先となります。

日常生活用具給付の対象種目 一覧



日常生活用具給付の対象種目一覧（続き）

4. 情報・意思疎通支援用具

→携帯用会話補助装置、情報・通信支援用具、点字ディスプレイ、点字器、点字タイプライター、視覚障害者用ポータブルレコーダー、視覚障害者用活字文書読み上げ装置、視覚障害者用拡大読書器、盲人用時計、聴覚障害者用通信装置、聴覚障害者用情報受信装置、人工喉頭、点字図書

5. 排泄管理支援用具

→ストーマ装具（消化器系・尿路系）
紙おむつ等、収尿器



③ 住宅改修

生活をしやすいするための住宅改修制度については、介護保険制度におけるものと、障害者総合支援法によるものがあります。介護保険及び障害者総合支援法いずれも使用できる場合は、介護保険が優先されます。詳しくは自治体担当課までご相談ください。



介護保険利用の場合：

「住宅改修制度」は、20万円を上限にその9割～7割が公費負担され、手すりの取り付け、段差解消、引き戸等の新設などの住宅改修を行います。なお介護度が3段階上がった場合、または転居した場合はリセットされ、再度20万の上限が設定されます。

障害者総合支援法の場合：

「居宅生活動作補助用具（住宅改修費）」は、移動を円滑にするための小規模な住宅改修です。（手すりの取り付け、段差の解消、滑り防止等のための床または通路面の材料の変更、引き戸等への扉の取替え、洋式便器等への取替え、その他上記に付帯して必要となる住宅改修）

～福祉用具についての相談先～

介護保険で福祉用具を利用する際の相談や、福祉用具の選定、福祉用具の調整について、介護保険の指定福祉用具貸与・販売事業所にいる福祉用具専門相談員が対応します。

また、福祉用具の導入にあたっては、「かかりつけの医師・看護師」「リハビリテーション専門職（作業療法士、理学療法士）」「介護専門職」「福祉事務所」「福祉用具製造・販売事業者」などの様々な専門職・機関とご相談することをお勧めします。



～こんな場合はどうなるの？～

使い心地や使い勝手が悪かった場合、スモンの感覚障害、歩行障害も影響しているのではないかと考えられます。

かかりつけ医やスモンの専門医に相談し、直接業者さんに改善のアドバイスをしていただくように相談しましょう。





Q: 病院にかかったら「この症状はスモンとは関係がないから」といって医療費を請求されました。これは払わなければいけないのでしょうか？

A: スモン患者さんの医療費は特定疾患治療研究事業の対象として扱われており、その対象となるスモンおよびスモンに付随して発現する傷病に対する医療の医療費の自己負担分が全額公費負担となっています。

スモンの主症状である自律神経障害、視覚・感覚・運動機能障害に加え、循環器系及び泌尿器系の疾病の他、骨折、白内障、振戦、慢性疼痛、腰痛、歯科疾患など様々な症状が全身に幅広く併発するため、基本的にはすべての症状に対して公費負担による対応が可能です。

スモン手帳や厚生労働省からの通知の手紙がある方はそちらを受付の方に見せ、それでもご理解いただけない場合は、下記までお電話にて問い合わせをいただいでください。

厚生労働省医薬・生活衛生局総務課医薬品副作用被害対策室
電話：03-3595-2400

医療機関のみなさまへ スモン患者に対する医療費の取扱いについて

平成27年3月
健康局 疾病対策課
医薬食品局 総務課
医薬品副作用被害対策室

- 1 平成27年1月1日から難病の患者に対する医療等に関する法律が施行されていますが、**スモン患者に対する医療費の取扱いは、これまでと変更はありません。**スモンの患者救済策の観点から、引き続き特定疾患治療研究事業の対象として、**医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10/10）**します。
- 2 スモン(SMON)は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略であり、主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか中枢神経及び末梢神経が侵されることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められています。

(症状) 神経症状(下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等)をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾患のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科治療を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診察・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※以上の症状は例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

- 3 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。
(スモンは全身に様々な症状が幅広く呈することを踏まえ、その診療にかかる医療費の自己負担分は特定疾患治療研究事業の対象として取り扱って差し支えありません。こうした取扱いを含め、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用についてご疑問・ご不明な点があれば、お手数ですが、以下の照会先に問い合わせをお願いします。)



厚生労働省

(照会先)

医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室 電話03-3595-2400



Q: 今度入院をすることになりました。保険診療だけであれば、一切お金がかからないということでしょうか。

A: 保険診療の範囲であれば、医療費についてはお金はかかりません。また、食事代についても、食事療養費として設定されている部分については、自己負担はありません。

ただし、医療に関わる部分以外については料金がかかる場合があります。例えば寝具代や、個室などを希望した場合にかかってくる「差額ベット代」については実費負担となっています。

これらの料金は医療機関によって異なりますので、医療機関の事務やMSWへ事前にご確認ください。

また、通常、180日を超える入院をする場合、特別料金を徴収される場合がありますが、スモン患者さんについては、その場合については料金を徴収されることはありません。



Q: 今度先進医療を受けることとなりました。先進医療についても公費負担されるのですか？

A: 先進医療とは、高度な医療ではあるものの、保険適用がされていない医療のことを指しています。

通常、保険適用されていない医療については、同時に行われるそれ以外の治療についても保険適用がされません。ただし、先進医療は、先進医療の部分は実費で、それ以外の部分は医療保険で治療を行うことができる制度です。

残念ながら、先進医療については、保険適用されていないことからスモンの公費負担からは除外されるため、実費負担が必要です。そのかわり、先進医療以外の診察や検査、投薬、入院料などについては公費負担されることになっています。

ご不安なことがある場合は、当該医療機関のMSWなどにご相談ください。





Q: 病院でコルセットを作ってもらおうことになりましたが、お金がかかると言われました。病院で作ってもらったものなので公費負担ではないのですか？

A: コルセットやサポーターなどの治療用装具についての費用は「療養費」から支出されています。スモンの公費負担は、保険診療については全額公費負担となっていますが、この「療養費」は対象外です。そのため、装具購入にかかる費用についてはご負担いただくことになります。

療養費は各保険団体に対して支給のための申請書を出すことが必要です。購入時に一旦全額をお支払いいただき、後日加入されている保険団体に必要な書類をご提出いただくと、後日自己負担分を除く料金が戻ってきます。

療養費の申請の方法については、各保険団体、もしくは医療機関のMSW等へご相談ください。



Q: 紹介状なく大きな病院に受診すると、「選定療養費」というものが取られると聞きました。これは払わなければいけないのですか？

A: 選定療養とは保険診療とは別に、患者さんの希望に応じた対応に対して、別に料金を取ることができる制度のことを言います。その中で、一般病床200床以上で地方厚生局に届け出た病院については、紹介状がなければ初診や再診にお金を取ることができる制度のことを「初診時選定療養費」「再診時選定療養費」と呼び、病院は一定額を徴収することが可能になっています。

ただし、スモン患者さんの場合については、この2つの選定療養費については徴収することが認められていません。ですので、紹介状なく受診した場合についても、別に料金を取られることはありません。

ただし、同じ選定療養費でも、「時間外選定療養費」「予約診療選定療養費」は徴収される場合がありますので、ご注意ください。





Q: 病院へ入院の希望を出せると聞いたのですが、どうしたらよいのでしょうか。

A: スモン患者さんの入院については、国の通知により、当時の国立病院及び国立療養所（現在の独立行政法人国立病院機構の病院等）のほか、自治体病院に対しても現有の病床を活用して、その希望に応じることができるよう求められています。スモン手帳にもこのことは記載がありますが、この通知は昭和 53 年に出されたものであるため、ここで一度整理してみましょう。

①独立行政法人国立病院機構の病院等や自治体病院に入院を希望する場合は、診療連絡票が必要になります。用紙はスモン研究班 HP に掲載しています。

②診療連絡票を記載の上、下記までお送りください。

〒 100-8916 東京都千代田区霞が関 1-2-2

厚生労働省医薬・生活衛生局総務課医薬品副作用被害対策室

なお、当時は患者団体で取りまとめて送る事になっていましたが、個人での対応もいたします。



Q: 体調も悪く、近くの病院に入院したいと考えています。病院への優先的入院制度は、どこの病院でも大丈夫なのですか。

A: スモン患者さんが入院の希望を出せる病院は、どこの病院でも良いわけではなく、独立行政法人国立病院機構の病院の他、自治体病院となっています。それ以外の医療機関は対応しておりませんので、ご注意ください。診療連絡票に希望施設を書く欄がありますので、希望する医療機関名をご記載ください。

自治体病院とは、都道府県立の病院、市町村立の病院のほか、地方独立行政法人として再編された病院も含まれます。希望する病院が対応しているかわからない場合は厚生労働省医薬・生活衛生局総務課医薬品副作用被害対策室へご相談ください。

ただし、国立でも国立大学病院については文部科学省所管、自衛隊病院や防衛医科大学校病院は防衛省所管になっているため、この制度の対象外となっています。



Q: はり、きゅう、マッサージの補助があると聞いたのですが、どのような制度なのでしょうか。

A: はり、きゅう及びマッサージは、医師の指示の下に行われる施術の場合、医療保険制度によって実施されますので、スモン患者さんについては医療費がかかりません。しかし、それ以外の場合は実費負担することになります。

「スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業」は、はり、きゅう及びマッサージについて、本来実費支払いをしなければならない場合について、月7回まで全額補助する制度です。なお、この制度で行うはり、きゅう及びマッサージの料金は各自治体の条例で定められています。

なお、この制度を利用する場合は、都道府県に開設届を提出して施術所を開いている治療院のみになりますので、有資格者であっても開業していない場合は利用することが出来ません。



Q: 足のしびれがひどく、病院に通院することが辛くなってきたため、在宅医療をお願いしようと思っています。なにか注意することはありますか？

A: 近年要介護者の増加に伴い、在宅医療の必要性も高まってきました。現在では、在宅医療を積極的に担う在宅療養支援診療所や在宅療養支援病院などが増えてきています。

在宅医療についても、医療であることにはかわりがないため、保険診療の範囲であれば、医療費についてはお金はかかりません。ただし、現在かかっている医療機関が訪問診療を行っていない場合、訪問診療可能な医療機関を紹介いただく必要がありますので、まずは主治医へご相談ください。

なお、保険請求が出来ない包帯などの医療材料やご自宅までにかかった交通費などについては実費ご負担いただくことになります。





Q: 特定疾患医療受給者証がなくても制度を利用することができるのでしょうか。

A: 基本的に、スモンに関する各種制度については、特定疾患医療受給者証が必要となります。ただし、特定疾患医療受給者証がなくても、医療療養病床に入院する場合、医療区分3の待遇になる場合がありますし、難病外来指導管理料についても、過去に公的な認定を受けたことが確認できる場合にも算定が可能です。ここでいう「過去に公的な認定を受けたことが確認できる場合」とは、例えばスモン健康管理手帳を国より受けている場合などが想定されます。詳しくは、各都道府県の難病対策課へお問い合わせください。

また、新規で特定疾患医療受給者証を取得する場合については、スモンであることを証明する必要があるため、上記にあるスモン健康管理手帳、もしくは過去にスモンの症状が認められることが記載されたカルテなどの証明が必要となります。認定事務は都道府県が担当していますので、検討される場合は、都道府県の難病対策課までご相談ください。



Q: 最近子供と同居を始めるために引っ越しましたが、その際にスモン手帳を失くしてしまいました。再発行は可能ですか？

A: スモン患者さんが使える各種制度が記載されているスモン手帳は平成24年、和解証明が記載されているスモン健康管理手帳も昭和に発行されたものであるため、紛失、破損されてしまった方もいらっしゃると思います。スモン手帳は再発行が可能、スモン健康管理手帳については再発行できませんが、代わりに和解証明書の発行が可能です。

まずは下記のどちらかまでご連絡ください。受付の後、各種発行の手続きに必要な書類を記載したお手紙が送られてきます。

- ・厚生労働省 医薬・生活衛生局総務課
医薬品副作用被害対策室
電話番号：03-3595-2400
- ・独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）
健康被害救済部受託事業課
電話番号：03-3506-9414



Q: 補装具や住宅改修について、利用を検討しているが、どんなものがあるのか、どこに相談していいか、よくわかりません。

A: 補装具などは見る機会が限られ、どのようなものがあるか分かりにくいかもしれません。介護保険の利用の場合は、居宅介護事業所や地域包括支援センター、障害者総合支援法の利用の場合は、地域活動支援センターなどが相談に応じてくれます。また行政の窓口や福祉機器を展示している介護実習・普及センター等では、身体障害者や介護者のための便利な福祉機器を展示・紹介するとともに、福祉機器に関する相談に応じています。お気軽にご相談ください。

また、手すりをつけるなど、住宅改修を行う場合は、MSW やケアマネジャーなどの専門職や行政機関、地域包括支援センターのほかにも実際に工事を担当する「住宅改修事業者」とも、どのようなことに困っているのか、きちんと打ち合わせをすることもお勧めします。



Q: 行政機関の窓口で、スモンのことを知らないのか、ぞんざいな扱いをされ、とても悲しい気持ちになりました。我慢するしかないのでしょうか？

A: 窓口でサービス対応が悪い場合は、対外的に社会に訴えていくことも必要です。行政毎に、サービスをチェックするオンブズマン制度や「首長への手紙」などの仕組みを持っています。そうした苦情相談の窓口は保健所や役所・病院の相談員などに訴える先を調べてもらうことができます。

又スモン専門医や患者会などに訴えていくことによって、同じような事例が複数あるようなことが分ければ、国のレベルにその改善策を要求することもあります。諦めずに同じ志をもった人と相談していきましょう。





Q: 私の住んでいるところは、どこに相談
したらいいんでしょうか？

何か困ったときには、各医療機関の医療ソーシャル

ワーカーにお気軽にご相談ください。

※本データはスモンに関する調査研究班（令和4年度）の所属者がいる医療機関を一部抜粋したものです。

北海道・東北地方

医療機関名	住所
北海道脳神経内科病院	北海道札幌市西区二十四軒2条2丁目 4-30
国立病院機構 北海道医療センター	北海道札幌西区山の手5条7丁目1-1
労働者健康安全機構 釧路労災病院	北海道釧路市中園町13-23
国立病院機構 青森病院	青森県青森市浪岡大字女鹿沢字平野155-1
国立病院機構 岩手病院	岩手県一関市山目字泥田山下48番地
東北大学病院	宮城県仙台市青葉区星陵町1-1
国立病院機構 あきた病院	秋田県由利本荘市岩城内道川字井戸ノ沢84-40

関東甲信越地方

医療機関名	住所
自治医科大学附属病院	栃木県下野市薬師寺3311-1
群馬大学医学部附属病院	群馬県前橋市昭和町3丁目39-15
国立病院機構 東埼玉病院	埼玉県蓮田市黒浜4147
慶應義塾大学病院	東京都新宿区信濃町35
山梨大学医学部附属病院	山梨県中央市下河東1110
国立病院機構 相模原病院	神奈川県相模原市南区桜台18-1
信州大学医学部附属病院	長野県松本市旭3-1-1

東海北陸地方

医療機関名	住所
富山大学附属病院	富山県富山市杉谷2630
福井大学医学部附属病院	福井県吉田郡永平寺町松岡下合月23-3
岐阜大学医学部附属病院	岐阜県岐阜市柳戸1-1
名古屋大学医学部附属病院	愛知県名古屋市昭和区鶴舞町65
国立長寿医療研究センター	愛知県大府市森岡町7-430
国立病院機構 東名古屋病院	愛知県名古屋市名東区梅森坂5-101
国立病院機構 鈴鹿病院	三重県鈴鹿市加佐登3丁目2-1

近畿地方

医療機関名	住所
滋賀医科大学医学部附属病院	滋賀県大津市瀬田月輪町
国立病院機構 宇多野病院	京都府京都市右京区鳴滝音戸山町8
国立病院機構 大阪刀根山医療センター	大阪府豊中市刀根山5丁目1-1
国立病院機構 兵庫中央病院	兵庫県三田市大原1314
奈良県立医科大学附属病院	奈良県橿原市四条町840



中国・四国地方

医療機関名	住所
国立病院機構 鳥取医療センター	鳥取県鳥取市三津 876
国立病院機構 南岡山医療センター	岡山県都窪郡早島町早島 4066
岡山大学病院	岡山県岡山市北区鹿田町 2-5-1
国立病院機構 呉医療センター	広島県呉市青山町 3-1
国立病院機構 徳島病院	徳島県吉野川市鴨島町敷地 1354
香川大学医学部附属病院	香川県木田郡三木町池戸 1750-1
高知記念病院	高知県高知市城見町 4 - 1 3

九州地方

医療機関名	住所
産業医科大学病院	福岡県北九州市八幡西区医生ヶ丘 1-1
九州大学病院	福岡県福岡市東区馬出 3-1-1
国立病院機構 大牟田病院	福岡県大牟田市橘 1044-1
国立病院機構 長崎川棚医療センター	長崎県東彼杵郡川棚町下組郷 2005-1
熊本大学医学部附属病院	熊本県熊本市中央区本荘 1 丁目 1-1
大分大学医学部附属病院	大分県由布市挾間町医大ヶ丘 1-1
国立病院機構 宮崎東病院	宮崎県宮崎市大字田吉 4374-1
鹿児島大学病院	鹿児島県鹿児島市桜ヶ丘 8 丁目 35-1

～ memo ～



おわりに

本年度、自身の所属する大学にスモン患者さんをお呼びし、お話をさせていただく機会を得ました。心理職や福祉職になることを考えている学生が多いのですが、やはりスモンのことを知る学生はほとんどなく、風化が進んでいることを否応にも感じます。一方で講演の後に得た感想等からは、スモン、広くは薬害に対する意識が大きく高まったことも感じました。

スモン患者さんの抱える課題は年々拡大している中、それを支えるためには制度を作るのみならず、それを使える人の育成は大きな課題です。今回のパンフレット作成や、学生教育の中でスモンを伝え続けることを通して、スモン患者さんが安心して生活できる社会環境を築いていけるよう、今後も活動に取り組んでいきたいと思えます。

京都文教大学臨床心理学部
二本柳 覚

著者一覧

令和4年度厚生労働行政推進調査事業費補助金
(難治性疾患政策研究事業)

「スモンに関する調査研究班」

研究代表者 久留 聡 (NHO 鈴鹿病院)

研究分担者 田中千枝子 (日本福祉大学福祉社会開発研究所)

二本柳 覚 (京都文教大学臨床心理学部)

鈴木由美子 (長野大学社会福祉学部)

川端 宏輝・松岡 真由 (NHO 南岡山医療センター)

竹越 友則・鳥畑 桃子・鈴木 直美 (NHO 岩手病院)

各種問い合わせ先

スモンの医療制度に関すること

- ・厚生労働省医薬・生活衛生局総務課
医薬品副作用被害対策室 電話番号：03-3595-2400
- ・お住まいの地域の保健所
- ・お住まいの都道府県薬務主管課

健康管理手当に関すること

独立行政法人医薬品医療機器総合機構（PMDA）
健康被害救済部受託事業課
電話番号：03-3506-9414

スモン研究班に関すること

スモンに関する調査研究班
(独立行政法人国立病院機構 鈴鹿病院内)
電話番号：059-370-6152
HP：<https://suzuka.hosp.go.jp/smon/>

なお、各研究員が個別に行う調査については、調査票等に記載のある、各研究担当者までお問い合わせください。

