

## 目次

1. 難病医療費患者負担額の大幅見直し・厚生労働省
2. 活動報告:市民公開講座準備の進捗状況
3. お役立ち、みんなの知恵袋:ヘルプマーク(東京都)について
4. 医学文献から:人工股関節の脱臼

## 1. 難病医療費患者負担額の大幅見直し・厚生労働省

厚生労働省は 10 月 29 日の第 34 回難病対策委員会で難病医療費助成の新たな制度案を示しました。来年の通常国会への法案提出を目指すとしています。

対象は、現行の 56 疾患から約 300 疾患に増える見込みです。一定程度症状が重い患者が対象。軽症者は原則対象外ですが、症状を抑えるために高額な医療を継続して受ける必要がある患者は対象となります。(例として、24,600 円以上の自己負担が1年の間に 3 回以上ある場合には4回目以降は対象とするなど)

医療費負担割合を 3 割から **2 割**にし、**所得に応じて負担限度額を設定。**(別紙資料を参照)住民税非課税世帯は月最 6,000 円、年収 370 万円未満までは 12,000 円、同 570 万円未満までは 24,600 円同 570 万円以上は 44,000 円としました。

現行では、患者が生計中心者である場合、自己負担額は半分に減額されますが、新制度案では**半額措置がなくなります。重症患者は無料とする措置もなくなります。入院時の食費は対象外**となります。

以下は質疑応答の概略です

基本理念のところで伊藤委員(JPA)より、「難病は人類の多様性の中で一定の割合で発生すること、だから難病を社会が包含し支えていくんだという文章は、患者団体ではこれが見直しの基本だと思っているのできちんと入れてほしい」と要望。→田原課長は工夫すると回答しました。

負担割合について 2 割に軽減とあるが、障害者の自立支援医療は 1 割。まだ検討が必要ではないか。→障害者の医療費助成は効果が確実な治療に限定しての助成だ。難病は効果的な治療はあまりない。広く対症療法までが対象ということで、考え方が違う。

負担上限額と区分については、まだ負担が重い。低所得についてもそうだが、障害者の負担額よりも生涯医療負担が続く難病のほうが負担が重くなるというのはいかがなものか。高い層の区分設定が提案されたが、年収 570 万円未満は 24,600 円、それ以上は 44,400 円という水準で患者は果たして負担しきれぬのか。また食費などの負担額も含めてなお一層の工夫をお願いしたい。→障害者の負担よりもう少しいただいても良いのではないかと。複数の医療機関・診療科にかかった場合も合算できるので今より軽減になる人もいる。

### 「実態に合っていない」当事者会見

委員会終了後、患者当事者の会見で、作家で自己免疫系の難病を持つ大野更紗さん(29)は年収 160 万円世帯(手取り月約 8 万円)の医療費負担額の割合が現行の約 2 パーセントから約 10.6%にも跳ね上がる。570 万円世帯では 3.1%から 11.7%になる。能力以上の負担を強いられている。と見直しを求めました。570 万円以上は高額所得者ですか？中堅サラリーマンで子供を大学に進学させようという年代ならそのくらいの水準になる、という声もあります。一方で今は対象外のアイザックス症

候群の和田美紀さん(37)は医療費の負担額が軽くなると期待を持つ一方で素案の負担額に難色を示します。「仕事をしなくてもできない中で年金生活の両親に頼らざるを得ない最低限の生活です。少しでも負担は少なくしてほしい」

## 難病対策見直しを患者団体が厚生労働省に要望

11月1日、神経難病6団体は厚生労働省に難病対策の見直しを求めました。医療費助成の対象からの「継承外し」をやめること。難病患者の生活実態を考慮に入れ現在の自己負担額以上の増額を行わない。などをなどを要望しました。

ALS患者で人工呼吸器をつけている東京都の酒井ひとみさんは、今回の案では自己負担がゼロから月44,000円に。「24時間ヘルパーを付けることができなくなり、家族に介助を頼らざるを得ない。今後の子供の学費の工面などを考えると、離婚も考えなければならない」と語りました。

## 小児慢性疾患も患者負担額増 11月1日 厚生労働省

小児慢性疾患は負担水準を難病の自己負担限度額の2分の1に設定。重症患者は無料とする特例は廃止し、食事療養の費用も無料から自己負担を課すとなりました。

【参考】国税庁の民間給与実態統計調査で、会社員やパートの従業員が2012年に受け取った給与の平均は408万円で、前年を1万円下回ったことが分かった。女性の平均は268万円、男性は502万円。正規は468万円、非正規は168万円と大きく開きがあった。(2013.10.17 新婦人新聞)

## 2. 活動報告:下関市市民活動支援補助金助成対象事業 平成25年12月8日(日)開催

海峡メッセ下関 9階 海峡ホール 10時30分~12時(開場10時)

### 市民公開講座「股関節の痛みと最新治療~再生医療の可能性~」

ポスター、プログラムができました。

ポスターはA3とA4があります、原画は東京在住のアーティスト信藤春奈さんの書き下ろしです。たくさん必要な方はおれんじの会公式ブログ(CANPAN おれんじの会 で検索)からpdfファイルをダウンロードしてお使いください。信藤さんは難病シャルコー・マリー・トゥース病のため手足が不自由ですが、自称「日本一不便な障害者」(笑)としてアートな日々をブログで発信中です。信藤さんの絵葉書を当日、会場で販売します。

プログラムは、ロコモチャレンジ協議会の承認を得て制作。一般の方向けのロコモティブシンドロームのパンフレットを同時に配布するように300部いただきました。ロコモチャレンジ協議会のホームページにイベント告知が掲載されています。

第1部 ミニ・コンサートの小野田リコーダーアンサンブル・下関リコーダーアンサンブルの演奏曲目は、全部で6曲。「展覧会の絵」「花は咲く」などです。温かく重厚な響きをお楽しみください。

下関市内公共機関及び医療機関、山陽小野田市、美祢市、宇部市の病院、整形外科クリニックにはポスターの送付が済みました。新聞社各社、放送局にも広報の依頼をしてあります。下関市報と北九州市報に公報の申し込みをしてあります。下関市民活動センターが当日取材に来ます。

### 3. お役立ちみんなの知恵袋

東京都のヘルプマーク→

カバンに着けるタグの形になっています。都内在住の特別支援学校（養護学校）の生徒さんなどに無料で配布されているそうです。



国際シンボルマーク (international symbol of access)

いわゆる「車いすマーク」障害者が利用できる建物・施設であることを表すもの。↓



今回は東京都のヘルプマークを紹介します。

広く体の具合が悪いことで周囲の配慮や手助けが必要であることを示すもので、これまでの障害の種類別マーク（肢体不自由、聴覚障害、内部障害など）とは趣旨が異なります。

私は身体内部に障害を持っています。

HEART-PLUS

<http://www.normanet.ne.jp/~h-plus/>  
Copyright (C) 2007 heart plus mark project. All rights reserved.

聴覚障害者標識  
(聴覚障害者マーク)

身体障害者標識  
(身体障害者マーク)

使い方は、妊婦さんが付けるマタニティマークと似ていて、

マタニティマークを知っていますか？



2006年に作られたマタニティマーク。でもあまり知られていないのが現状です。  
啓発活動を通じて、お母さんと赤ちゃんにやさしい社会をつくりたい。

マタニティマーク普及委員会のホームページより↑



↑たまひよ 初たまマーク

電車の中には「このマークを観たら席を譲るなどの配慮をお願いします」という旨の掲示があるそうです。難病患者で、身体障害者手帳を持っていない人、外見では障害がわからない人が使うのには適していると言えます。

おしゃれなデザインは、当時の東京都知事 石原慎太郎氏がデザイナーに依頼して特別に作らせたそうで、センスの良さが光ります。言語の壁を越えて世界中で使えそうですね。

#### 4. 医学文献から:人工股関節の脱臼 (整・災外 56,2013)

1962年にチャンレーが低摩耗人工股関節を開発し、急速に普及しましたが当時の材質では小さい骨頭径のため可動域が小さくなり、脱臼予防のため生活上での制限の必要性がありました。その後50年、現在は非常に低摩耗な材質が開発され、その寿命も長期化しています。しかし、不具合から再置換が必要になる患者さんもおられます。再置換の原因としては今も摩耗による骨融解・緩みが一番多いとはいえ、材質の改善に伴い減少傾向で、脱臼の割合が増加してきています。脱臼の原因として、以前は「不良肢位」という言葉が使われていました。しかし、不良肢位とは何か？日常生活で行う動作範囲の過屈曲・内旋・内転動作、伸展・内転・外旋動作を不良肢位とするのは不適當です。人工股関節自体に何らかの問題があるのです。インピンジメント(パーツの衝突)が起こりにくい、大きな oscillation angle ( $\theta$ ) = カップ内で骨頭が動ける角度を持つ人工関節を開発し、使うことで、脱臼を防ぐことが大切です。

22mm 骨頭径の人工股関節置換術後患者さんで、しゃがみこみ動作 = 最大屈曲時の股関節屈曲角度は平均  $89^\circ$ 、骨盤代償角度は平均  $12.6^\circ$  で、日常生活動作には、股関節に加えて骨盤や脊椎の代償が大きな役割を果たしていました。術後経過とともに(2年後)、股関節の屈曲角度は増加し、骨盤後傾角度は減少する傾向があり、人工関節と骨とが衝突するまでの理論的な安全域は少なくなっていました。更なる調査と、程度によっては動作指導が必要かもしれません。

手術方法による違いでは、過去においては前側方での脱臼率 1.3% に対し、後側方で 4% など、後側方進入法での脱臼率が高いと言われていました。2000 年前後から後方軟部組織修復が、脱臼率を減らすのに有効だと報告されるようになりました。2006 年の総説では前側方、側方、後側方(修復あり)での脱臼率はそれぞれ 0.7%、0.43%、1.01% で、ほぼ同等とされました。

J Bone Joint Surg Am.2013;95:1719-25 What's New in Total Hip

**Arthroplasty** より : 大きい骨頭を使うと、脱臼率が低下します。644 人の患者さんを無作為に振り分けて 28mm と 36mm とで比較した調査では、脱臼率は明らかに 36mm のほうが低い結果となり 1.3% でした。これに対して 28mm では 5.4% で有意差を認めました。(訳者注: 日本人は体格が小さいので、36mm を選べるのはそこそ体格の良い人に限られます。)

orange no kai  
おれんじ通信 平成 25 年 11 月 10 日 通巻第 15 号

編集後記 お掃除ロボットを購入しました。狭い家の中を、あちこちぶつかりながら「いてて」なんて言いつつ、まじめに掃除してくれます。いつの間にかロボットが掃除しやすいように、散らかったものを片付けなくてはと思うようになりました。(^^) 渡邊