

----->>>
JPA事務局ニュース <No.157> 2014年8月26日
----->>>

<発行> 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会(JPA)事務局
発行責任者/水谷幸司
〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号
TEL03-6280-7734 FAX03-6280-7735 jpa@ia2.itkeeper.ne.jp
JPAホームページ <http://www.nanbyo.jp/>

☆指定難病の認定要件（重症度基準）への要望、IBDネットワークも提出

IBDネットワークも8月26日、指定難病の要件についての要望を出したとの報告が届きましたので、続報として掲載します。

■NPO 法人日本IBDネットワークの要望書

指定難病の医療費助成認定基準に関する要望書

(8月26日、指定難病委員会千葉勉委員長宛、田原疾病対策課長宛)
NPO 法人 IBD ネットワーク 理事長 萩原英司

日頃より、難病対策についてご理解・ご尽力を賜り厚く御礼申し上げます。

先日の第3回指定難病検討委員会で、医療費助成の認定基準となる重症度分類等が提示されました。潰瘍性大腸炎、クローン病について、患者の実情に即した認定基準に見直していただくよう要望いたします。

○支給認定について

潰瘍性大腸炎とクローン病は、時には入院加療が必要な時期と投薬により一見症状が出ない時期を繰り返します。症状が悪化する際、血液所見がでずいきなり下血、腸閉塞となる場合もあります。従って申請時の重症度判定は「投薬されていない状態を想定して」で統一願います。

○支給認定と関係する重症度基準について

1 患者の社会生活の困難度を測る基準が未制定ですので制定願います。
例えば障害保健福祉部作成の障害支援区分認定にあたっての「難病マニュアル」(『難病患者等に対する障害支援区分認定 認定調査員マニュアル・医師意見書記載の手引き・市町村審査会委員マニュアル別冊』)を参考に、難病患者の特性を十分に勘案した基準とすること。

2 潰瘍性大腸炎とクローン病ともに、重症度分類のみ委員会に提示されただけです、それぞれの疾患で以下の項目を加えることを求めます。

<潰瘍性大腸炎>

潰瘍性大腸炎では大腸粘膜のみの病変のため、血液所見や発熱等を伴わず入院加療が必要な場合を捉えられません。よって以下の項目の追加を求めます。

- 1) 便失禁（トイレが間に合わない）
- 2) 倦怠感
- 3) 腹痛
- 4) 易疲労感

<クローン病>

クローン病では寛解状態または I01BD2 点以下の状態においても腸管病変軽快後の瘢痕化による栄養吸収障害、腸管狭窄・癒着による通過障害・一過性の腹痛などが長期にわたりおこる場合があります。また、療養上欠かすことの出来ない薬剤により日常生活に支障をきたすほどの副作用（関節痛や免疫力の低下による易感染状態など）を余儀なくされる場合があります。よって以下の項目の追加を求めます。

- 1) 体重減少
- 2) 血色素以外の低栄養状態（総蛋白・アルブミン・総コレステロール値・及び電解質、微量元素・ビタミン類など）
- 3) 腸管狭窄
- 4) 高度腸管癒着
- 5) 成分栄養剤・高カロリー輸液による栄養状態維持

○その他

- 1) 0.1%程度基準の運用幅は、できるだけ広くとっていただきたい。
0.1%以下という表現でなく、これまでの議論を尊重し「0.1%程度」とすること。
- 2) 患者数の定義は、医療受給者証保持者数とすべきである。
- 3) また、難病法と児童福祉法が重複する疾患の患者数は別カウントとすべきである。

以上
