

令和6年度スモンワークショップ報告

薬害スモン患者さんに向けた 制度利用に関する諸問題

スモン研究班 分担研究者（介護・福祉）

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

ワークショップ報告

テーマ（薬害スモン患者さんに向けた）制度利用に関する諸問題

Zoomを開放　ワークショップ薬害被害対策関連の行政窓口の方々への視聴のお願い

スモンの風化防止にとって、第一の課題は支援担当者自身の知識・認識不足のため、制度利用が制限されている可能性

社会の問題状況に一石を投じた　サービス利用への誤解・曲解

スモン患者さんの介護・福祉制度・サービスの利用促進に関する研究 (2014年)

2014年調査 (118例 アンケート自由記述からの質的調査)

スモン患者さんの介護・福祉サービス利用経験に関する感想と今後の利用意向について

⇒傷つき体験が利用意向に大きく影響する

スモン患者さんの制度・サービス利用の傷つき経験2つの柱

①医療費10:0 (自己負担分助成) が利用できなかった

⇒スモン関連の症状とは認められない

②介護保険優先原則による公的サービスの質の低下

⇒高齢者としての認定 (介護保険) が優先され、今まで長年使っていた障害福祉との関係が困難・不便・不自由になった

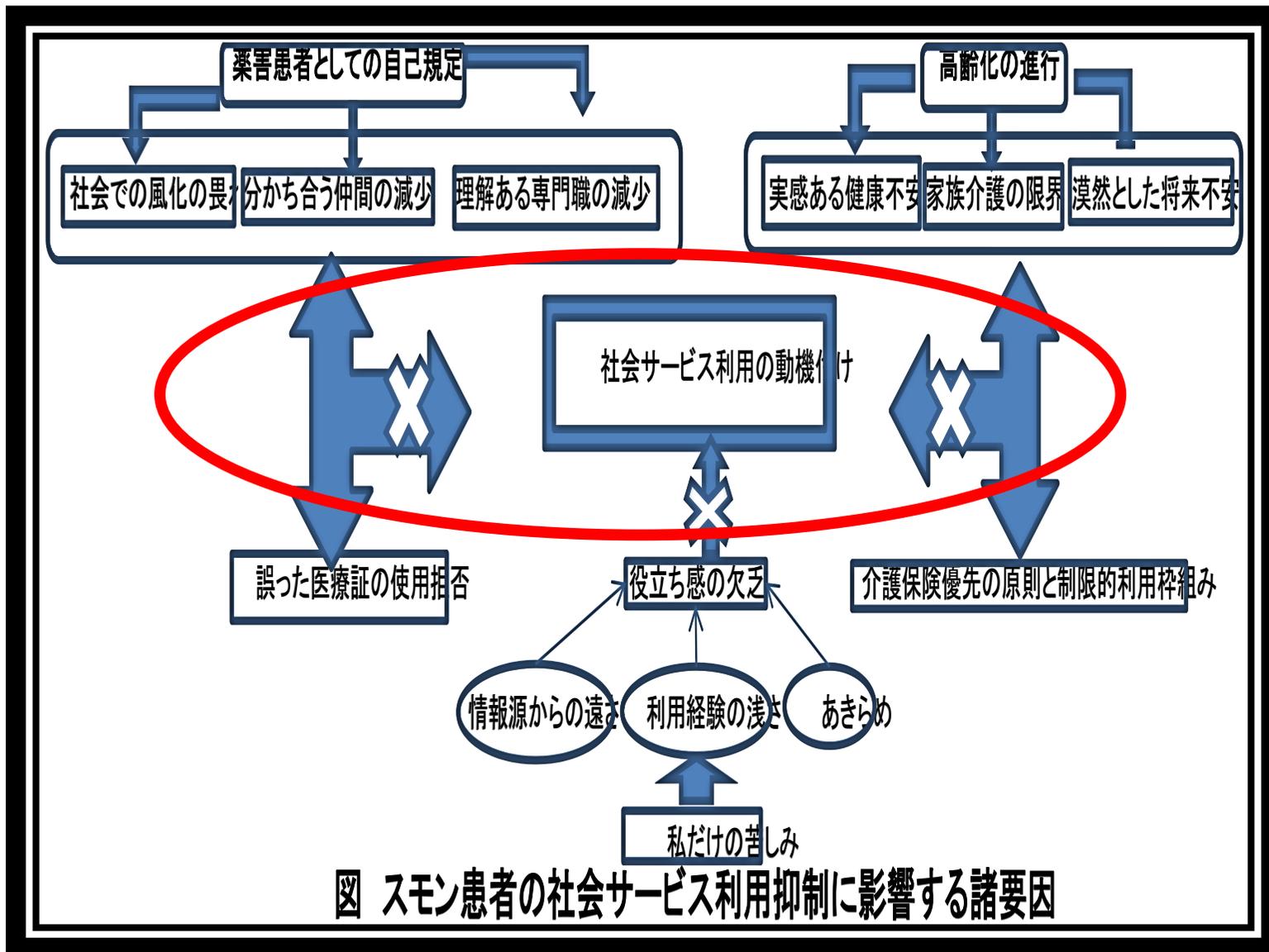


図 スモン患者の社会サービス利用抑制に影響する諸要因

その後10年間での利用者の変化

- 高齡化やスモン関連の症状の重度化の進行
⇒医療制度サービス利用の必要性が高まるが利用の初心者が増える
- 家族介護の限界
⇒主な介護者が身内や配偶者から専門職へ
専門職とのコミュニケーションスキルを身に着ける必要
- 制度・サービス利用を推進する主体が次の世代に
⇒サービス利用について勉強 自分も高齡に 我がこととして
- 薬害被害者という自己規定から難病者の自己規定になりがちな傾向
⇒病院の医療費の扱いが指定難病と同じ扱いとなっていたため、
医学上の神経難病の規定に準拠されて扱われることに慣れ
主治医や病院に「スモンではない」と言われると了解・あきらめ

制度の変化（医療費助成）

難病の患者に対する医療等に関する法律施行（平成26年）

⇒ 指定難病の該当疾患枠の大幅な拡大に伴い、**自己負担制度の導入**

● スモンは自己負担等の変化はないことが通知されているが、不安定
業務連絡として（各県特定疾患治療研究事業担当課御中）お願い

もともと特定疾患治療研究事業であるスモンは「従来と同じ」

「従来」とは？（別添 患者さんに配布し、医療機関へ見せるよう指示）

⇒ 結果スモンが、難病のリストやパンフレットから消えた

⇒ スモン独自の通知・パンフレット等が患者の前にはない（研究班パンフ）

⇒ 主治医や病院、行政窓口には 従前・別添の通知内容が確認できにくい

● 小児慢性疾患自己負担導入に関して、除外運動や緊急要望書（平成26年）
例）血友病 小児慢性疾患（18歳延長して20歳まで）あとは県管轄保健所
医療保険＋特定疾病療養制度＋先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

スモンに対する制度的配慮は 介護でなく医療にある

介護保険は高齢者として一律 ×スモン（難病）特有の保護・保障は医療制度で
診療報酬制度に記載 療養型病棟への入院・在宅療養への特典

例) 療養病棟入院基本料 医療区分3に

国立病院や自治体病院への入院希望対応を要請

障害者施設等90日以上入院しても減算なし

入院期間が180日を超えても選定療養には該当せず、特別料金なし

地域包括ケア病棟への入院起算日のリセットは1か月（通常3月）

在宅寝たきり患者処置指導管理料 算定対象

難病患者リハビリテーション料 算定対象

訪問看護は、医療保険優先にできる

在宅患者訪問診療料 原則週3回のところ 4回以上算定できる 他

医療・福祉・介護サービス利用状況の変化 ～セルフ・協働マネジメントの必要性～

21世紀は「地域」の時代（20世紀は「病院」の世紀）

●地域包括ケアは、医療・福祉・介護等の多様な制度やサービスを「すまいや住まい方」に集約するようマネジメントし供給するという考え方
医療は機能分化が強化され、1病院の1サービスでは完結しない

地域資源や環境に応じて、複数の多様なサービスを重層的に調整していく
地域の支援専門職との協働マネジメントが重要

●制度を利用し必要なサービスを手に入れるためには、自分の欲しいサービスやその条件について自己主張をし、交渉相手の状況を理解しつつ、主体的に相互交流しつつ「交渉」していくマネジメントが必要

第1回 スモン患者さんにご家族に向けた 制度・サービスマネジメント勉強会

(2023/10)

【対象・参加者】 スモン患者さんにご家族を対象 ⇒ とくに利用初心者
参加登録52名（本人28名家族22名支援者2名）オンライン会議ツールの使用

【勉強会の目的】 医療制度・サービス利用促進にネックとなる
スモン・アイデンティティを傷つける可能性のある

独自に設定された医療制度・サービスの利用上の諸問題と解決について知る

【方法】 「スモン患者さんが使える医療制度サービスハンドブック」

(2022年度改訂版) スモンに関する調査研究班

事例を軸にして、質疑応答 および 参加者どうしの交流・意見交換

【結果】 当事者がスモンの制度・サービスの知識を知り、その利用を可能とするようにセルフマネジメントを考え、窓口で相談するなど主体的に支援者に働きかける力をつけることで、協働的なサービスマネジメントを実行できるようになる

スモン患者さんが使える 医療制度サービスハンドブック



医療制度・サービス利用上の3つの問題

1. スモンの診療報酬上の特例の利用について知識がなく使えず療養病棟医療区分3の該当など、診療報酬上スモンであるが故の加算算定や入院の制限の拡大や延長などの特例が多様に存在している。

当該地域医療資源の種類やキャパシティーとその限界を見越して、定期的にレスパイト入院を行えるような、マネジメント計画を立てることができる。

(例) 在宅で特養3年待ちなどの場合、レスパイト入院が定期的に可能な療養系の病床を確保することが可能なマネジメントを実行

知らないが故に、療養場所に困って不適切な場所を選んだり、介護で家族がつぶれてしまう可能性もある

2.リハビリテーションや針灸・マッサージの回数制限 ⇒ 施療者の方針と交渉の余地

●通常医療機関でのリハビリについては、医療点数を算定することができる期間には上限があるが、症状が改善されると判断された場合には、その期間を超えて疾患別にリハが実施可能となる。ただしその病院のキャパシティーや方針によって、継続が難しいこともある。⇒各病院の事情や方針によって、期限を超えることができるかどうか病院と相談 ダメな場合代替りのリハ施設を探索

●保険診療以外の針灸マッサージについては、月7回を限度に補助がなされる規定は存在

医師の指示のもとに実施される保険診療では診療が可能 ただし医師が指示書を書くことが難しい場合もあり交渉が必要の場合もある

3. 医療費の自己負担分を全額公費負担

～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。なおスモンは症状が多岐にわたるため、基本的には歯科を含めてすべての症状に対して公費負担による対応が可能（補助率10/10）
パンフレット P42 **根拠はスモン手帳記載 実際の交渉は団交**

●**事務連絡** 各都道府県特定疾患治療研究事業担当課御中 平成26年12月
制度変更に伴うスモン患者に対する医療費の取り扱いについて
厚生労働省疾病対策課 医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室発

通達 通知による法文解釈（行政窓口でできない）ではない

「病院で主治医に聞いてください」「医師に「診断」を任す 医療だから」
医療機関の皆様へ（別添）

医療機関の窓口等で患者が提示できるよう、患者への配布を依頼する文章

特定疾患治療研究事業におけるスモンの取り扱いについて

別添 1. 医療費の取扱いは**これまでと何ら変わりません。**

別添2. スモン（SMON）は整腸剤キノホルムの副作用による薬害（症状）

その主症状は視覚・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た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、循環器系およ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。

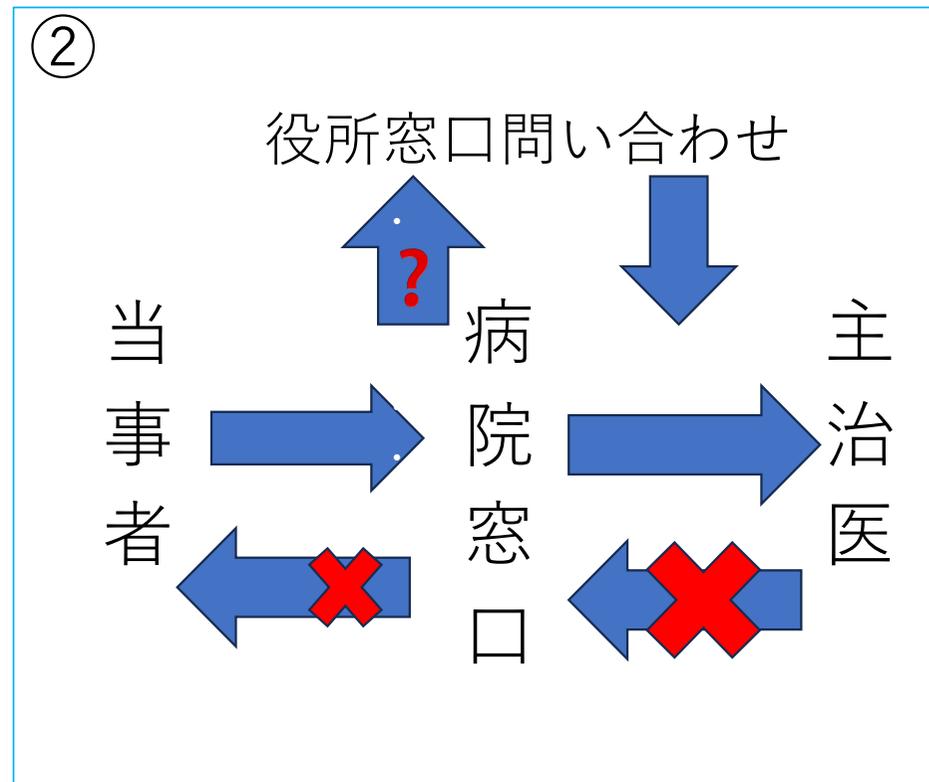
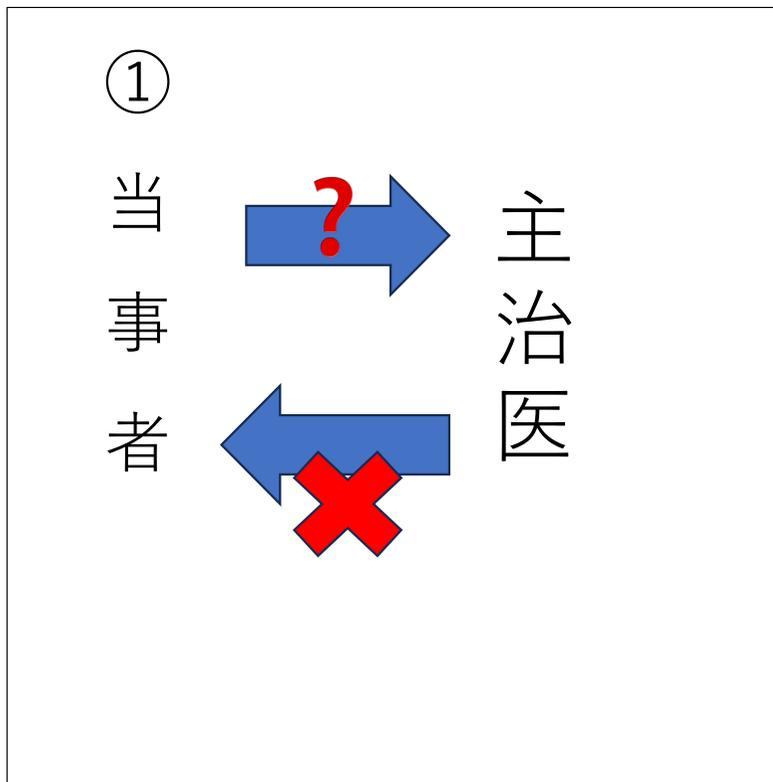
*以上の症状は例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

別添 3. **薬害の被害者であることをご理解の上** 特定疾患治療研究事業の適用を

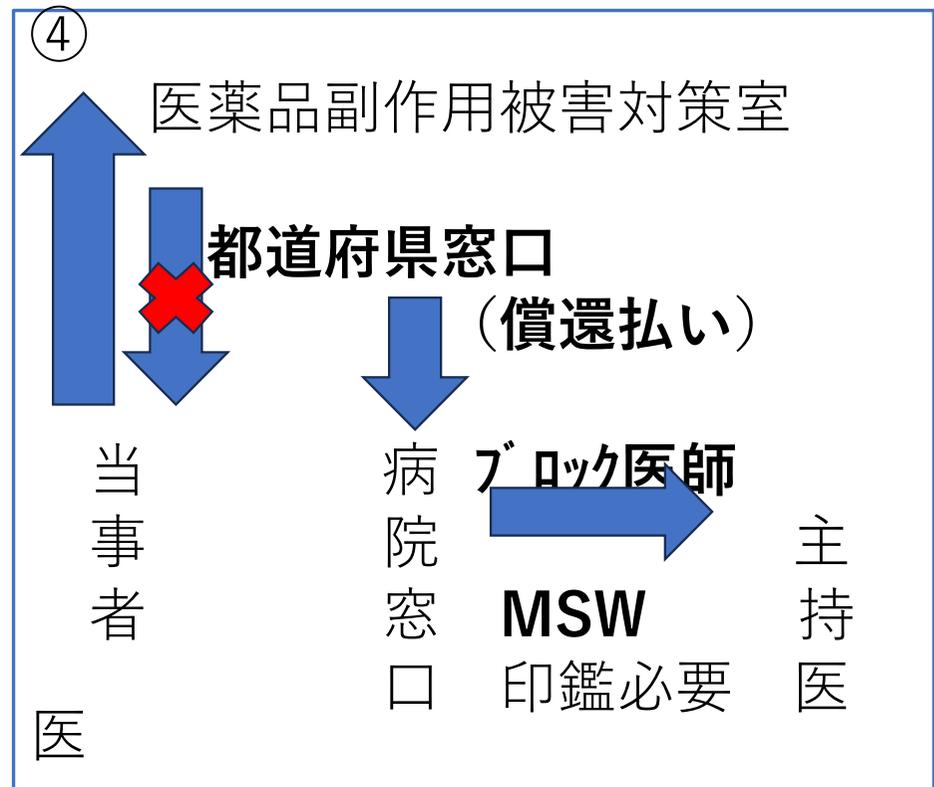
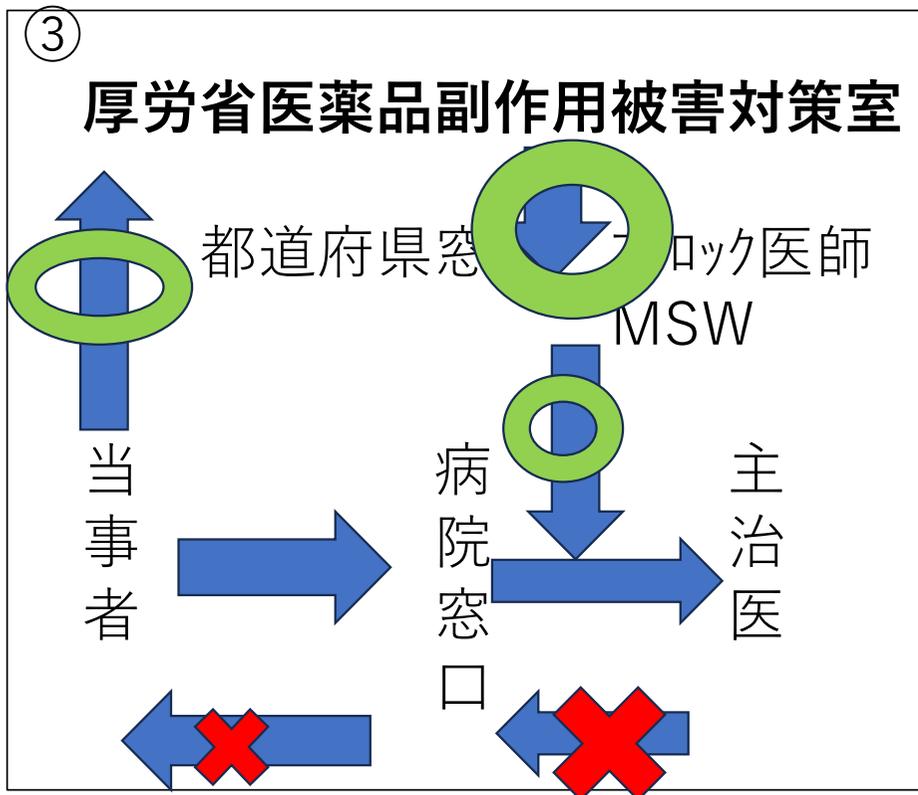
(スモンは**全身に様々な症状が幅広く呈すること**をふまえ、その診療にかかる**医療費の自己負担分**は、特定疾患治療研究事業の対象として取り扱って差し支えありません。こうした取り扱いを含め、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用について、ご疑問・ご不明な点があれば、お手数ですが、以下の紹介先に問い合わせをお願いします)

照会先 医薬品副作用被害対策室

制度利用コミュニケーションパターン |



制度利用コミュニケーションパターンII



当事者がサービス・マネジメントを 学ぶことの意味

- 1) スモン患者に開かれた特有の制度・サービスの利用が円滑に行われることは、スモン患者として生きてきた自己確認や人生の肯定的評価につながる (**スモン・アイデンティティ**)
- 2) 制度利用やサービス受給が円滑に行われるために、**3種のセルフ・マネジメントの課題**を指摘した (今回は3. 医療費助成)。
- 3) 課題解決に向けて、**当事者自ら仲間うちでお互いが学びあい、主体的に勉強しあう**ことが重要である。
- 4) ズモンの風化の虞に対して、**当事者自身で支援者側の認識を高め、セルフマネジメントから協働的マネジメントを構築**することにつとめる。

サービス・マネジメントの課題

- ①針灸マッサージやリハビリテーションを制限以上に受療することができる場合がある。しかし行政や医療機関のキャパシティーとの兼ね合いで受給できるかどうかが決まる。**相手と交渉するマネジメント**が重要になる。
- ②医療費自己負担10:0が成立するかどうかの不安が大きいことから、その**制度が成立した歴史を勉強し、薬害被害としての制度利用**であることを踏まえる。そして**申請手続きプロセスを追いながら**、どのように処理されているのかについて把握する
⇒そういいながら、都道府県窓口に対するアクションを実施した。