

医 保 第 0 9 - 9 7 号

令 和 2 年 4 月 2 2 日

特定非営利活動法人 三重難病連
会長 河原 洋紀 様

三重県知事 鈴木 英敬



要望書の回答について

令和1年11月1日付け三難連第215号でご要望いただきましたこのことについて、別紙のとおり回答いたします。

事務担当 医療保健部健康推進課
疾病対策班 田中
電話：059-224-2334
FAX：059-224-2340

NPO法人三重難病連（患者会名 パーキンソンみえ）

要望事項	回 答
1) 県庁所在地に神経内科が常設されている総合病院の創設 パーキンソン病からくる誤嚥性肺炎で入院する場合、神経内科が常設されている総合病院に入院することが望ましいのですが、該当する病院は津市の場合には三重中央医療センターしかありません。鈴鹿市、松阪市、伊勢市、四日市市等の近隣の市には常設の神経内科がある総合病院が複数あります。ぜひパーキンソン病など神経難病の患者の入院を受け入れてくれる総合病院を創設してください。	津市内においては、三重大学医学部附属病院および三重病院に脳神経内科が常設されており、パーキンソン病にも対応しています。 個々の事情によりさまざまな場合が考えられますので、まずは病院窓口にご相談ください。
2) 入院中のパーキンソン病患者の薬の入手について 神経内科があるが常設ではない病院に入院したパーキンソン病患者が薬を他の医療機関に処方してもらおうと入院中の病院の負担になります。 そのためパーキンソン病の薬価が高いことも理由になってリハビリ病院に転院ができないということがおきました。せっかく特定医療費受給者証を持っても、高額な薬価が問題となって入院ができなくなることは大変残念です。どの病院に入院しても、他の医療機関から入院中の病院の負担にならないように神経内科の薬を入手できることを希望します。	入院中の患者の他医療機関への受診については、診療報酬制度において規定されており、転院が困難となる場合がありますので、要望の趣旨については、さまざまな機会をとらえて国に伝えていきます。 なお、指定難病の医療費助成については、入院中に要した医療費についても受給者証を提示すれば、受給者証に記載されている上限額を超える部分について公費の助成を受けるとができます。
3) 在宅で療養しているパーキンソン病患者がショートステイ、レスパイト入院できる施設・病院の充実 経管栄養と在宅吸引が必要となったパーキンソン病患者のショートステイ、レスパイト入院が難しい現状です。施設・病院がどういう対応（経管栄養・吸引・呼吸器等）が可能かどうかのリストを出していただくと共に、可能な施設・病院を増やしてください。在宅医療をすすめるならそれを可能とする環境を整えてくださることを要望します。	三重県では、難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院および協力病院など、難病患者を支える医療提供体制の整備に努めており、県内 17 病院においてレスパイト入院の受入準備を進めています。個々の病院の状況によりさまざまな条件等が発生すると考えられますので、まずは病院にご相談ください。 今後も引き続き、難病診療連携拠点病院、難病分野別拠点病院および協力病院の協力を得ながら、受入態勢の拡充に取り組んでいきます。

要望事項	回 答
4) パーキンソン病からレビー小体型認知症へ移行した患者についての知識・理解の周知 パーキンソン病からレビー小体型認知症に進んでいった患者が入院先をみつけることが大変難しいケースがありました。医療関係者、介護関係者にレビー小体型認知症に関しての知識・理解が十分浸透していないという現実もあります。パーキンソン病とレビー小体型認知症との関係やその治療、対応についての知識・理解が深まり、パーキンソン病からレビー小体型認知症へと移行しても安心して医療・介護が受けられることを希望します。	厚生労働省研究班では、難病等の原因究明や治療法の確立などをめざし、さまざまな研究事業が実施されています。パーキンソン病とレビー小体型認知症との関係についての研究が進み、安心して医療・介護が受けられるように機会をとらえて国に伝えていきます。
5) ヤール3の患者の特定疾患認定の維持 パーキンソン病患者はヤール3以上が特定疾患患者に認定され医療費自己負担の一部が公費負担となっています。パーキンソン病患者数が増加し5万人を超えたため2006年からこの認定の見直し問題がおきました。今回の難病新法にも「希少性」の文言が入ったため今後どうなるのか不安だという声が寄せられています。ヤール3を認定からはずすという方法ではなく、全体の枠を広げる形で新しい難病患者が医療費助成を受けられるようにしてください。	パーキンソン病患者については、現在、ヤール3以上かつ生活機能障害2度以上の場合に、特定疾患医療費の助成を受けることができます。今後の国の審議状況等を注視しつつ、国に対して必要な要望を行っていきます。
6) 難病患者への施策 患者の治療療養生活に影響する施策には、患者・家族等、当事者の意見を十分配慮したものにしてください。またパーキンソン病治療に必要な高価な薬品や用具の価格を低減し、欧米で使われ、国内では未採用の薬は早急に審査され使用可能とさせていただきますようお願いいたします。	患者団体からのご要望や、難病相談支援センター運営会議等でのご意見をいただきながら、施策の検討を行っていきたいと考えています。