

昭和51年2月25日第3種郵便物許可(毎週4回、火、木、金曜発行)

令和4年11月4日発行SSKO通巻11213号

膠原栃木版

昭和五十一年二月二十五日第3種郵便物許可(毎週4回、火、木、金曜発行)
令和四年十一月四日発行SSKO通巻一一二一三号
膠原栃木版

SSKO

膠原 栃木版

No.127

◎編集 全国膠原病友の会

◎編集責任者 玉木朝子

〒321-0113 宇都宮市砂田町 461

☎028-656-2386

■028-656-7260

寒さに向けて

秋から冬にではなく、夏から冬になってしまったような日が続いていますが、皆さまどのように過ごされていますでしょうか。

日々買物をしても、あれ!と、物の値上がりにびっくりしている毎日です。電気、ガス、灯油の値上がりは寒さ対策をするうえで厳しいものがありますが、節約しすぎて風邪をひいてしまっては元も子もありません。身体第一に過ごしていただければと思います。

膠原栃木126号にて皆さまにお願いしました紙上にての医療・生活相談ですが何件かご連絡がありました。やはりコロナについての相談が多く寄せられましたので、同じような項目を整理し、

○獨協医大 リウマチ膠原病内科・前澤玲華先生

○獨協医大医療福祉相談室・橋本富美子先生に回答していただきました。

又、難病法が施行されてから7年が経ちますが、この度やっと施行後5年見直しの法律案が発表され、閣議決定がなされました。今後委員会審議等を経て実施に向けて進むものと考えられます。概要を皆さまにも見ていただきたいと思います。特に難病患者に対する「登録者証」の発行は軽症者でもハローワークや福祉サービスを利用する時に役に立つものと思われま。難病法施行時から患者団体として要望していたことが、マイナンバーとのひも付きですが、やっと日の目をみた思いです。資料を参考にしてください。



医療・生活相談回答

（前澤先生）

新型コロナウイルスについて

○コロナワクチン接種はどのくらい続けられればいいのでしょうか。

また、インフルエンザの予防接種は受けた方がいいのでしょうか。

（回答）

コロナワクチンを全く接種していないと、呼吸状態が悪化するなど、重症化するリスクがあります。リウマチ学会ではリウマチ・膠原病疾患の患者さんへのワクチン接種を推奨しています。

インフルエンザとコロナワクチンの同時接種も認められましたが、接種のタイミングは主治医の先生とご相談ください。

○基礎疾患をもつ患者が感染した場合、重症化しやすいと言われています。膠原病患者の場合もなぜ重症化してしまうのか教えてください。

（回答）

リウマチ・膠原病などの難病患者さんが新型コロナウイルスに罹患した際のリスク因子として、中/高疾患活動性、PSL換算で10mg/日以上以上の投与、リツキシマブ、免疫抑制剤の投与などがあげられています。

ももとの病気のコントロールが悪いとリスクが高くなるので、服薬の自己中断をしないようにお願いします。

○新型コロナウイルス感染症に感染した場合、主治医のおられる病院で診てもらえるのでしょうか。テレビなどでは発熱した方が、テントに並んで待っています。高齢で一人暮らしの身では不可能です。不安に思っています。

（回答）

新型コロナウイルスに感染した場合、重症化リスクが低い場合は基本的に自宅待機となります。地元のかかりつけの病院で検査をしていただき、地域の発熱センター、保健センターの指示に従ってください。

入院が必要な場合には、コロナ対応の病院に入院しつつ、かかりつけの病院にももとの内服薬の指示をもらうなど対応をとってもらえるので、病院の指示に従ってください。

診てもらえないのではないかと・・・と思い、発熱や家族がコロナウイルスに罹っていることを隠して病院を受診すると、周りの方への感染のリスクやその後の対応に時間がかかってしまう可能性があり、必ず病院に状況を相談してから受診するようにお願いします。

○家族が感染して自宅療養の場合、どのように過ごしたらいいのでしょうか。

（回答）

部屋を分けて、個室にしましょう。食事や寝るときも別室としてください。

マスクをつけ、こまめに手を洗い、部屋の換気をするように心がけてください。

もし自分自身にも発熱、のどの痛みが出てきた場合には保健所の指示に従い、検査を受けるようにお願いします。

（全身性エリテマトーデスの患者より）

○発病以来ステロイドを服用しています。（最近になって主治医から生物学的製剤への移行を提案されました。発病以来ずっとプレドニンに頼ってきたので不安です。新たな副作用も気になります。いかがでしょうか。

（回答）

全身性エリテマトーデスでも病気の維持のため生物学的製剤が投与されるようになりました。（ベンリスタ??とサフネロー??）

ステロイドに免疫抑制剤、生物学的製剤を併用することにより副作用や合併症を少なく抑えて治療でき

ます。体調や病状に合わせて薬を使用します。

薬の副作用などが心配な場合には主治医とよく相談してください。

（橋本先生）

○膠原病の他に3つの科にかかっています。SIEは難病指定されていますが、他科は一般診療で支払っています。関連疾患として認めてほしいのですが、主治医はステロイドの影響はあるかもしれないが、分からないと言います。医療費も厳しいので、関連疾患として認めてもらうのはどうしたらいいでしょうか。

（回答）

ステロイドの影響を証明できるとよいのですが、因果関係を明確に証明することは難しいのかもしれませんが。関連疾患として認めてもらうまでは、別の医療費制度を活用し医療費軽減を図ることが現実的かと思えます。

具体的には各健康保険の「限度額認定制度」を申請すると、自己負担月額が一定額になります。前年度の所得や加入している健康保険により多少の相違はありますが、病名や症状の程度などは関係なく、誰でも活用できます。加入されている健康保険の窓口にご相談される事をお勧めします。70歳以上の高齢者はさらに上限額が低額になります。

また、心身に障害があり障害者手帳を取得している場合、等級が1、2級の方は「重度心身障害者医療費助成制度」が利用できます。医療機関で自己負担分を一時立て替えますか最終的には自己負担が戻るため実質無料になります。

その他、所得保障として、休業補償や障害年金などもありますので市役所や、町役場、医療機関のソーシャルワーカーに相談しましょう。

○新型コロナウイルス感染症に罹患した場合、どのような流れで新規感染者としてカウントされるのか教えてください。又、宿泊療養や自宅療養の線引きについても教えてください。

（回答）

新型コロナウイルスに感染した場合、どのように新規感染者数を把握するかについては、医療機関や検査機関で陽性と判定されると医療機関から保健所（健康福祉センター県内5か所、と宇都宮市保健所）に届け出されることとなります。ただし、医療機関からの届け出対象者は①65歳以上、②入院を要する者、③重症患者、④妊婦のみとなり、それ以外の要請者は自身で「とちぎ健康フォローアップセンター・陽性者あんしん受付」に登録することとなります。それらの合計が感染者総数となります。

また、自宅療養、宿泊療養、入院療養の線引きについては、医師から必ずしも「入院療養」の必要な状態でない判断された方で①高齢者（概ね65歳以上）、②基礎疾患がある方（呼吸器疾患、糖尿病、高血圧、腎臓病、肥満など）、③免疫抑制状態である方（免疫抑制剤や抗がん剤を使用している方）、④妊娠している方が「宿泊療養」の対象となります。宿泊療養の希望がある場合は、管轄の保健所に申し出ることとなります。それ以外の方は「自宅療養」となります。

自身で「とちぎ健康フォローアップセンター」に登録をした方は登録後にメールが送信されるのでそこから宿泊療養の申し込みをするか直接電話で相談することとなります。

○昨年の更新時期に軽症者と認定されました。自分でも少し身体が楽になったような気がしています。ハローワークの窓口には難病患者に対する相談窓口があると聞きました。軽症者でも相談にのってもらえるのでしょうか。

（回答）

難病患者さんの就労支援については、ハローワークと難病相談支援センターが連携を取り患者さんをサポートする体制が出来ていますので難病支援センターに相談することも一つの解決になると考えます。

現在就労しており、その職場で就労継続を希望される場合は「産業保健センター」が相談窓口となります。新しく仕事を見つける場合は「ハローワーク」の就労支援相談員が相談窓口となります。

さらに、最近では産業保健センターやハローワークの相談員が月に1回程度病院で出張相談を実施しています。病院の巡回相談については病院のソーシャルワーカーにお尋ねください。

最近ではインターネットで調べ物をするのは当たり前のことになっています。しかし慎重に考えなければ、とんでもない落とし穴に落ちる危険性を投稿して下さった方がいます。皆さんも一緒に考えてみてください。

便所の落書き

匿名希望さん

新型コロナよりもずっと前から、世界中に広がっているウイルスがある。

1990年代頃は「便所の落書き（どこの誰が書いたか分からないことの例え）」と呼ばれていた、インターネットを通じて拡散される「噂ばなし」のことだ。

今年の9月上旬「全身性エリテマトーデス（SLE）の寿命は治療スタートから25年」という噂がネット（SNS）上に流れた。※ここでショックを受けた方、安心して最後までお読み頂きたい。

この始まりは、20代のSLE患者とパートナーの方が配信している動画の中の1本だ。

自己免疫疾患やステロイド治療など病気の啓発につながる話が分かりやすい言葉で語られていることや2人の仲睦まじい様子が微笑ましいことから、配信を楽しみにしているファンも多い。

タイトルに「余命」という言葉の入った回の再生数は100万回を越えている。

「25年」という数字の出所は、視聴者の1人から届いた「あなたの病気は死亡リスクが高い。寿命はステロイド治療を始めて25年前後」というメッセージだという。

主治医から余命宣告などされたことはないものの、見知らぬ相手がハッキリと言い切る言葉に、頭が真っ白になったと彼女は声を震わせた。しかし、今後は薬の副作用や感染症など命に関わるリスクもあることを意識して気を付けて生活していきたいと前向きに結んでいる。

しかし、ネットの怖いところはここからだ。

視聴者たちが、動画の印象に残った部分だけを「自分(・・)の(・)ハサミ(・・・)」で切り取って拡散する。

結果、独り歩きする「25年で亡くなる」部分だけが、動画の存在を知らない人の元にも届く。

もちろん「赤の他人の言うことを信じるの？」と冷静に根拠を疑える人もいるが、例えばSLEを発症して間もない（特に若い）当事者やご家族が聞いたらどうだろう。

こうして、誰かの気持ちなど無視して、今日も情報源不明の「うわさ話」は広まり続けている。

…とは言え、体調の不安で孤独感に支配されそうな時、自宅のベッドに寝転んだまま、患者仲間と交流し、優しい時間を過ごせる点は、ネットの大きなメリットのひとつだ。

つまり、検証不十分な「便所の落書き」に振り回されない冷静さを持って使えばこれからの患者生活を助けてくれる道具と言えるのは間違いない。

これを「匿名」で投稿するが、私はステロイド治療を始めて20年近いSLE当事者で、拡散された「うわさ話」を聞いた時に真に受けてしまいそうになった慌て者のひとりである。

障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律等の一部を改正する法律案の概要

改正の趣旨

障害者等の地域生活や就労の支援の強化等により、障害者等の希望する生活を実現するため、①障害者等の地域生活の支援体制の充実、②障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進、③精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備、④難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化、⑤障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベースに関する規定の整備等の措置を講ずる。

改正の概要

- 1. 障害者等の地域生活の支援体制の充実**【障害者総合支援法、精神保健福祉法】
 - ① 共同生活援助（グループホーム）の支援内容として、一人暮らし等を希望する者に対する支援や退居後の相談等が含まれることを、法律上明確化する。
 - ② 障害者が安心して地域生活を送れるよう、地域の相談支援の中核的役割を担う基幹相談支援センター及び緊急時の対応や施設等からの地域移行の推進を担う地域生活支援拠点等の整備を市町村の努力義務とする。
 - ③ 都道府県及び市町村が実施する精神保健に関する相談支援について、精神障害者のほか精神保健に課題を抱える者も対象にできるようにするとともに、これらの者の心身の状態に応じた適切な支援の包括的な確保を旨とすることを明確化する。
- 2. 障害者の多様な就労ニーズに対する支援及び障害者雇用の質の向上の推進**【障害者総合支援法、障害者雇用促進法】
 - ① 就労アセスメント（就労系サービスの利用意向がある障害者との協同による、就労ニーズの把握や能力・適性の評価及び就労開始後の配慮事項等の整理）の手法を活用した「就労選択支援」を創設するとともに、ハローワークはこの支援を受けた者に対して、そのアセスメント結果を参考に職業指導等を実施する。
 - ② 雇用義務の対象外である週所定労働時間10時間以上20時間未満の重度身体障害者、重度知的障害者及び精神障害者に対し、就労機会の拡大のため、実雇用率において算定できるようにする。
 - ③ 障害者の雇用者数で評価する障害者雇用調整金等における支給方法を見直し、企業が実施する職場定着等の取組に対する助成措置を強化する。
- 3. 精神障害者の希望やニーズに応じた支援体制の整備**【精神保健福祉法】
 - ① 家族等が同意・不同意の意思表示を行わない場合にも、市町村長の同意により医療保護入院を行うことを可能とする等、適切に医療を提供できるようにするほか、医療保護入院の入院期間を定め、入院中の医療保護入院者について、一定期間ごとに入院の要件の確認を行う。
 - ② 市町村長同意による医療保護入院者を中心に、本人の希望のもと、入院者の体験や気持ちを丁寧に聴くとともに、必要な情報提供を行う「入院者訪問支援事業」を創設する。また、医療保護入院者等に対して行う告知の内容に、入院措置を採る理由を追加する。
 - ③ 虐待防止のための取組を推進するため、精神科病院において、従事者等への研修、普及啓発等を行うこととする。また、従事者による虐待を発見した場合に都道府県等に通報する仕組みを整備する。
- 4. 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実及び療養生活支援の強化**【難病法、児童福祉法】
 - ① 難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する医療費助成について、助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする。
 - ② 各種療養生活支援の円滑な利用及びデータ登録の促進を図るため、「登録者証」の発行を行うほか、難病相談支援センターと福祉・就労に関する支援を行う者の連携を推進するなど、難病患者の療養生活支援や小児慢性特定疾病児童等自立支援事業を強化する。
- 5. 障害福祉サービス等、指定難病及び小児慢性特定疾病についてのデータベース（DB）に関する規定の整備**【障害者総合支援法、児童福祉法、難病法】

障害DB、難病DB及び小児慢性DBについて、障害福祉サービス等や難病患者等の療養生活の質の向上に資するため、第三者提供の仕組み等の規定を整備する。
- 6. その他**【障害者総合支援法、児童福祉法】
 - ① 市町村障害福祉計画に整合した障害福祉サービス事業者の指定を行うため、都道府県知事が行う事業者指定の際に市町村長が意見を申し出る仕組みを創設する。
 - ② 地方分権提案への対応として居住地特例対象施設に介護保険施設を追加する。
このほか、障害者総合支援法の平成30年改正の際に手当する必要があった同法附則18条第2項の規定等について所要の規定の整備を行う。

施行期日

令和6年4月1日（ただし、2①及び5の一部は公布後3年以内の政令で定める日、3②の一部、5の一部及び6②は令和5年4月1日、4①及び2の一部は令和5年10月1日）

4-① 症状が重症化した場合に円滑に医療費支給を受けられる仕組みの整備

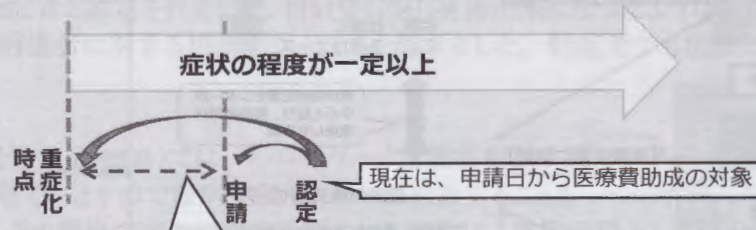
現状・課題

- 現行の難病・小慢の医療費助成の開始時期は、申請日。
- 医療費助成の申請に当たって、診断書が必要となるが、診断書の作成に一定の時間を要している実態があり、診断されてから申請にいたるまで時間がかかる。

見直し内容

- 医療費助成の開始時期を、「**重症度分類を満たしていることを診断した日**」（**重症化時点**）とする。
 - ただし、**申請日からの遡りの期間は原則1か月とし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月**。
- ※軽症高額対象者については、軽症高額の基準を満たした日の翌日以降にかかった医療費を対象とする。

医療費助成の見直しのイメージ



重症化時点から医療費助成の対象
(申請日から1か月を原則。ただし、入院その他緊急の治療が必要であった場合等は最長3か月まで延長。)

※遡りの期間は政令で規定予定

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化①

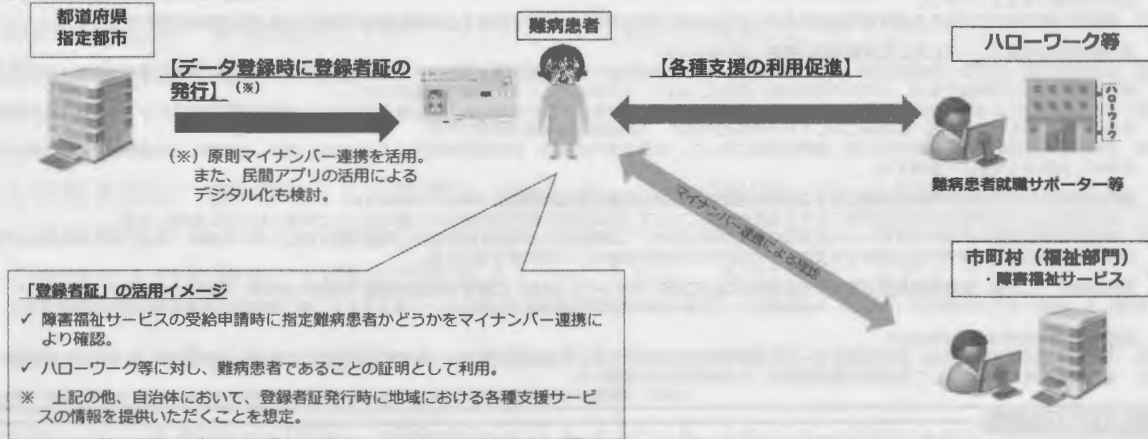
現状・課題

- 指定難病患者は各種障害福祉サービス等を利用できるが、必ずしも認知されておらず、利用を促進する必要がある。

見直し内容

- 福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者のデータ登録時に指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業を創設。その際、障害福祉サービスの申請窓口である市町村等において、マイナンバー連携による照会を原則とする。
- 「登録者証」情報について、これによりデータベースへのデータ登録の促進にも資することが期待される。

登録者証の活用イメージ



3

4-② 難病患者等の療養生活支援の強化②

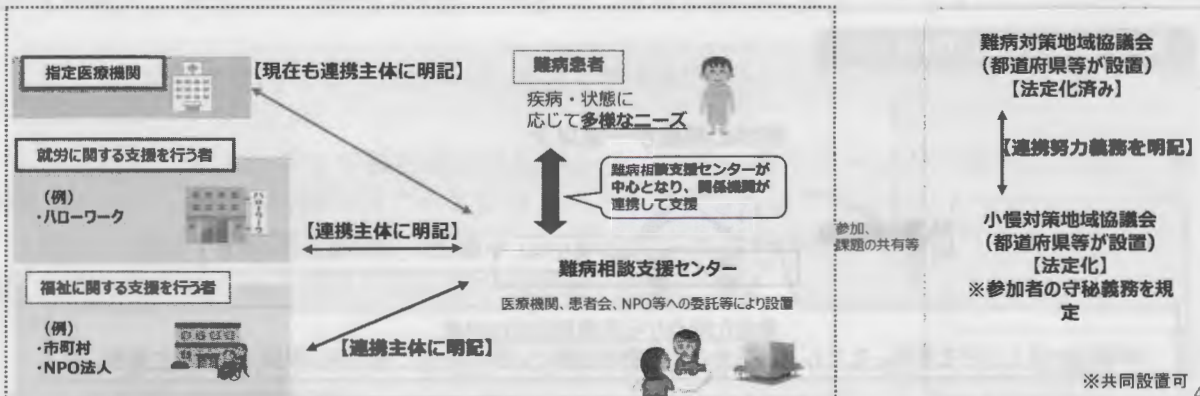
現状・課題

- 難病・小慢患者のニーズは多岐にわたることから、こうしたニーズに適切に対応するためには、福祉や就労支援など地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要。
- 小児慢性特定疾病児童等の成人期に向けた支援を一層促進するとともに、成人後の各種支援との連携強化に取り組む必要がある。

見直し内容

- 難病相談支援センターの連携すべき主体として、福祉関係者や就労支援関係者を明記。
- 難病の協議会と同様に、小慢の地域協議会を法定化した上で、難病と小慢の地域協議会間の連携努力義務を新設。

見直し後の地域における支援体制（難病）のイメージ



4

4-② 小児慢性特定疾病児童等に対する自立支援の強化

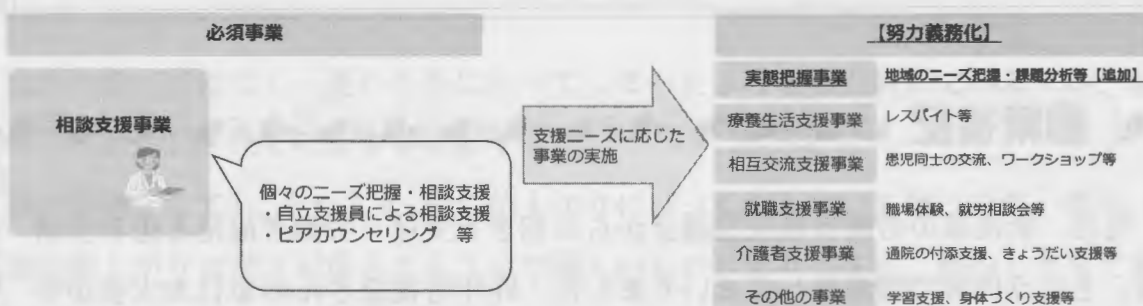
現状・課題

- 都道府県等が行う小児慢性特定疾病児童等自立支援事業について、任意事業の実施率が低いことが課題となっている。
※療養生活支援事業：13.7%、相互交流支援事業：31.3%、就職支援事業：9.9%、介護者支援事業：2.3%、その他の事業：16.8%（令和3年度実績）

見直し内容

- 地域の小児慢性等やその保護者の実態を把握し、課題の分析等を行い、任意事業の実施及び利用を促進する「**実態把握事業**」を**努力義務として追加**。
- 現行の**任意事業の実施を努力義務化**。

見直し後の小児慢性等自立支援のイメージ



5

5 データベースの充実と利活用

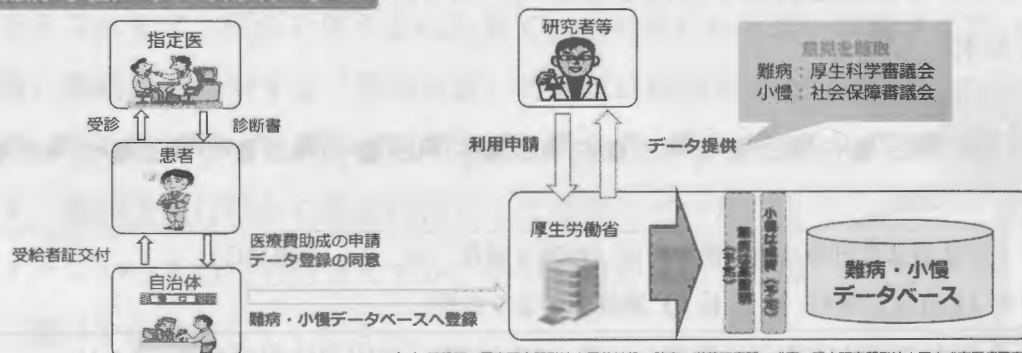
現状と課題

- ◆ 予算事業として難病・小慢データベースを運営しているが、法律上の規定はない。
- ◆ 医療費助成の申請時に提出する指定医の診断書情報をデータベースに登録しているため、医療費助成に至らない軽症者等のデータ収集が進んでいない。

見直し内容

- ◆ **難病・小慢データベースの法的根拠を新設**。
- ◆ 国による情報収集、都道府県等の国への情報提供義務、安全管理措置、第三者提供ルール等を規定し、**難病データベースと小慢データベースの連結解析や難病・小慢データベースと他の公的データベースとの連結解析を可能とする**。
- ◆ **軽症者もデータ登録可能とする**。

難病・小慢データベースのイメージ



(※) 基盤研：国立研究開発法人医薬基盤・健康・栄養研究所、成育：国立研究開発法人国立成育医療研究センター

6

ご寄附御礼

岩本 治美 様

鹿沼市

那須高原クリニック

佐藤 英智先生

栃木リウマチ科クリニック

篠原 聡先生

編集後記

先日、新潟県の労働者福祉協議会からお招きを受け「労働者福祉と患者会活動」という内容で講演をさせていただきました。昨年労福協さんの東日本大会が宇都宮であり、その時私たちの会が組合の方々にどの様に協力していただいたかということをお話しました。その折、毎年行われている日本難病・疾病団体協議会、の署名活動について話しましたところ、新潟労福協の方々が非常に共感してくださりこの度のことが実現いたしました。

栃木では当たり前になっている組合の方々とお付き合いも他県では珍しいことなのだと痛感した次第です。

久しぶりの新幹線は懐かしくもあり、又自分の身体の衰えを改めて実感した旅でもありました。如何に普段の生活で車にお世話になり、荷物も体も運んでもらっているか自分自身で納得しました。気づかせてくださった皆様に感謝です。(玉木)