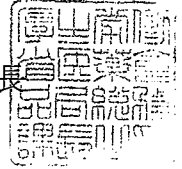


薬食総発0728第1号

平成23年7月28日

都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省医薬食品局総務課長



都道府県におけるスモン患者対策の推進について（依頼）

平素より厚生労働行政の推進について御協力を賜り感謝申し上げます。

スモン患者対策につきましては、特定疾患治療研究事業による医療費助成や難病特別対策推進事業のほか、介護保険の給付や障害者対策等、多岐にわたる施策を行っていただいているところですが、スモン患者の高齢化に伴い、医療のほか福祉や介護など多様なサービス・支援の必要性が増加している一方、これらのサービスを適切に利用できていない事例もあるという指摘があります。

このため、本年1月、一部都道府県におけるスモン患者対策取組状況について調査を行い、その中でモデル的な事例を別添のとおりとりまとめ、本年3月8日の平成22年度薬務関係主管課長会議において配布するとともに、これらの事例を踏まえ、各都道府県の実情に応じ、関係部署、関係機関と協力の上、スモン患者一人ひとりを支えていくことのできる対策を推進していただくようお願いしたところです。

本年12月頃、改めて全都道府県に対し、スモン患者対策に係る取組状況について調査を実施することを予定していますので、各都道府県におかれては、引き続き、スモン患者対策の推進に配慮いただくようお願い申し上げます。

スモン患者対策 都道府県の実施事例

事例 1

- 保健所保健師が中心となって、個々の患者の支援計画を策定するとともに、各種サービス実施機関と連携することにより、個々の患者のニーズに応じたサービスにつなげる。

個々の患者の実態把握

<スモン検診>

- ★患者の健康状況や生活状況の把握とともに、対症療法の開発や状態悪化の予防を目的とした検診。スモン研究班が都道府県ごとに実施。
- ★医療機関や患者宅において実施。
- ★スモン患者160名、検診参加率約50%(平成22年度)

○保健所保健師

- ・スモン研究班の依頼を受け、在宅検診に参加。
- ・当日の相談により患者の生活状況を把握。

○難病医療情報センターの難病相談員(看護師)

- ・スモン研究班の依頼を受け、難病拠点病院で行われる検診に参加。
- ・当日の相談により、患者の健康状態、生活状況を把握。

○医療機関看護師等(難病拠点病院以外の医療機関で行われる検診)

- ・当日の相談により、患者の健康状況を把握。

<特定疾患医療受給者証の交付・更新>

○保健所保健師

- ・面談や書面により、患者の健康状態や生活状況を把握。

患者のニーズに即した支援

<保健所>

○難病患者地域支援対策推進事業

- ・個々に把握した患者に関する情報をもとに、在宅医療や福祉等に複雑な問題を抱えている患者について、保健所保健師が中心となり、主治医、市町村担当課、ケアマネージャー等関係機関が参加する会議により情報を共有し、支援計画を策定。

<NPO>

○難病相談支援センター事業

- ・難病患者本人や家族が運営するNPO法人が実施。
- ・難病患者同士の相談事業や地域交流会(患者会)の開催支援等を実施。

<難病医療情報センター(※)>

○医療に関する専門性を生かした相談事業

- ・一部ケースについては、難病相談員(看護師)が中心となり、専門医、ケアマネージャーや入所施設職員と今後の支援の方向性について相談。
- ・このほか、保健所からの依頼を受け、保健所が実施している難病支援事業に協力。

(※) 難病医療情報センター(県独自の施策)

- ・難病拠点病院(国施策である難病医療ネットワーク事業による難病拠点病院)の中に設置。
- ・神経内科医や看護師等により構成。

患者のニーズに沿ったサービスの利用

事例 2

- 保健所保健師が中心となって、個々の患者の支援計画を策定するとともに、各種サービス実施機関と連携することにより、個々の患者のニーズに応じたサービスにつなげる。
- (事例1とは異なり、) 保健所が個別のサービス(患者同士の交流等)も実施。

個々の患者の実態把握

<スモン検診>

- ★患者の健康状況や生活状況の把握とともに、対症療法の開発や状態悪化の予防を目的とした検診。スモン研究班が都道府県ごとに実施。
- ★県内を3ブロックに分け、各年1ブロックの検診を実施(県内を3年で一巡)。
- ★医療機関や患者宅において実施。
- ★スモン患者約100名、検診参加率約50%(平成19～22年度)

○保健所保健師

- ・研究班からの依頼を受け、参加。
- ・当日までの事前調査(※)や当日の相談、検診後の医師等とのカンファレンスにより、患者の健康状態、サービス利用状況を把握。

(※)事前調査の内容

- ・家族構成、日常生活の自立度、療養の状況、サービスの利用状況 等

患者のニーズに即した支援

<保健所>

○難病患者地域ケア推進事業(国の難病患者地域支援対策推進事業を活用)

- ・保健所保健師が中心となり、主治医、市町村、ケアマネージャー、民生委員、医療機関看護師、訪問看護ステーション担当者等幅広い関係機関が参加する「難病患者地域ケア推進会議」を開催。患者の健康状況や福祉サービスの利用状況について共有し、在宅療養利用支援計画を策定。

- ・保健所保健師による訪問相談を通じて、当該計画の点検・評価・改善を実施。

- ・保健所保健師が専門医等と連携し、療養生活上の必要な知識等に関する指導(専門医等による講義等)や患者・家族間での交流を目的として、「難病患者・家族教室」を開催(年2～3回)。

- ・保健所保健師が中心となり、専門医や看護師等による医療相談班を編成、相談事業を実施。

<医師会>

○難病相談支援センター

- ・医師会に難病相談室を設置。
- ・医療ソーシャルワーカーによる生活相談や、専門医による医療相談を実施。

患者のニーズに沿ったサービスの利用

事例 3

- 保健所保健師と患者団体が協力し、個々の患者のニーズに応じたサービスにつなげる。
- 患者団体は、スモン検診や相談事業により把握した患者のニーズを行政や医療機関に伝達・相談。

個々の患者の実態把握

<スモン検診>

- ★患者の健康状況や生活状況の把握とともに、対症療法の開発や状態悪化の予防を目的とした検診。県ごとに設置されているスモン研究班が実施。
- ★医療機関や患者宅において実施。
- ★スモン患者83名、検診参加率約90%(平成22年度)

○保健所保健師

- ・当日の相談や検診団によるミーティングにより、患者の生活状況やサービス利用状況を把握。

○患者団体

- ・検診について、周知や医療機関との調整及び連絡等の協力を実施。
- ・患者との長期間の関わりを通じ、患者の生活状況やサービス利用状況を把握。

<スモン患者団体による相談>

○患者団体

- ・訪問相談等により、患者の生活状況やニーズを把握。

患者のニーズに即した支援

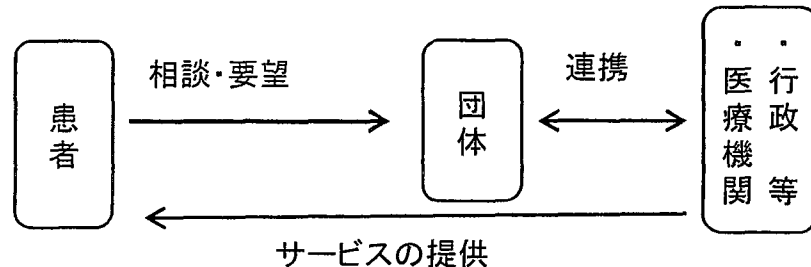
<スモン患者団体>

○患者と行政・医療機関の橋渡し

- ・スモン検診や日常の相談の中で患者と密接に関連。
- ・把握した情報をもとに、保健所や市町村、医療機関に患者のニーズを伝達・相談し、ニーズに即したサービスの提供に協力。
- ・自治体に保健所保健師同行の訪問相談や療養相談を依頼。
- ・自治体とスモン患者の現状や課題点について議論(年1回)。

<保健所>

- ・個々の患者のニーズに応じ、サービス提供機関(市町村、医療機関等)と連携し、サービスの提供を調整。
- ・患者団体等からの要望を受け、医療機関に対し、スモンが特定疾患医療の対象疾患である旨を周知。



患者のニーズに沿ったサービスの利用

平成23年3月8日

平成22年度薬務関係主管課長会議

資料（説明事項編） 抜すい

（3）スモン患者対策

現 状 等

- スモン訴訟については、昭和54年9月に和解が成立し、6,490名と和解が成立している。
- 現在は、和解に基づき「健康管理手当」及び「介護費用」の支給を(独)医薬品医療機器総合機構が実施しているほか、特定疾患治療研究事業による医療費助成、難病特別対策推進事業の一環として、難病相談・支援センター事業や訪問相談・医療相談事業、一般施策である介護保険の給付や障害者対策等、多岐にわたる施策を行っているところであるが、患者の高齢化等に伴い、医療、福祉や介護など各種サービスの必要性が増していく中、これらのサービスを患者のニーズに応じて適切に利用できる体制を整備していく必要がある。
- 個々のスモン患者について、ニーズに応じ、保健、医療、福祉等のサービスを利用しながら生活できるようにするためには、スモン検診を通じて個々の実態等を把握できる「スモンに関する調査研究班（厚生労働科学研究費で実施）」と都道府県や市町村、保健所、福祉事務所の連携・協力が重要と考えられる。

都道府県への要請

- 上記の連携・協力体制に関し、現に効果的な取組が実施されていると考えられる都道府県の例をお示しするので、これらを参考に、健康関係主管課難病対策担当や関係機関と連携し、個々のスモン患者の状況に即した支援が行われるよう、地域の実状に応じた取組の実施について、特段の配慮をお願いしたい。

8. スモン対策について

1. 経 過

- (1) 昭和30年代から腸疾患加療中に神経炎症状や下半身麻痺症状を併発した原因不明の疾病（スモン＝亜急性脊髄視神経症）が発生。その後、キノホルム剤（整腸剤）が原因であると判明し、昭和45年9月に発売中止の措置。
- (2) スモン訴訟は、昭和46年以降、27地裁で製薬企業3社及び国に対し提訴されたが、昭和54年9月全面和解成立。
- (3) 和解患者数は、6,490人、現在の生存患者は1,981人
（平成23年1月末現在：健康管理手当受給者数）

2. スモン関連施策等の概要

- (1) 和解に基づく金銭給付

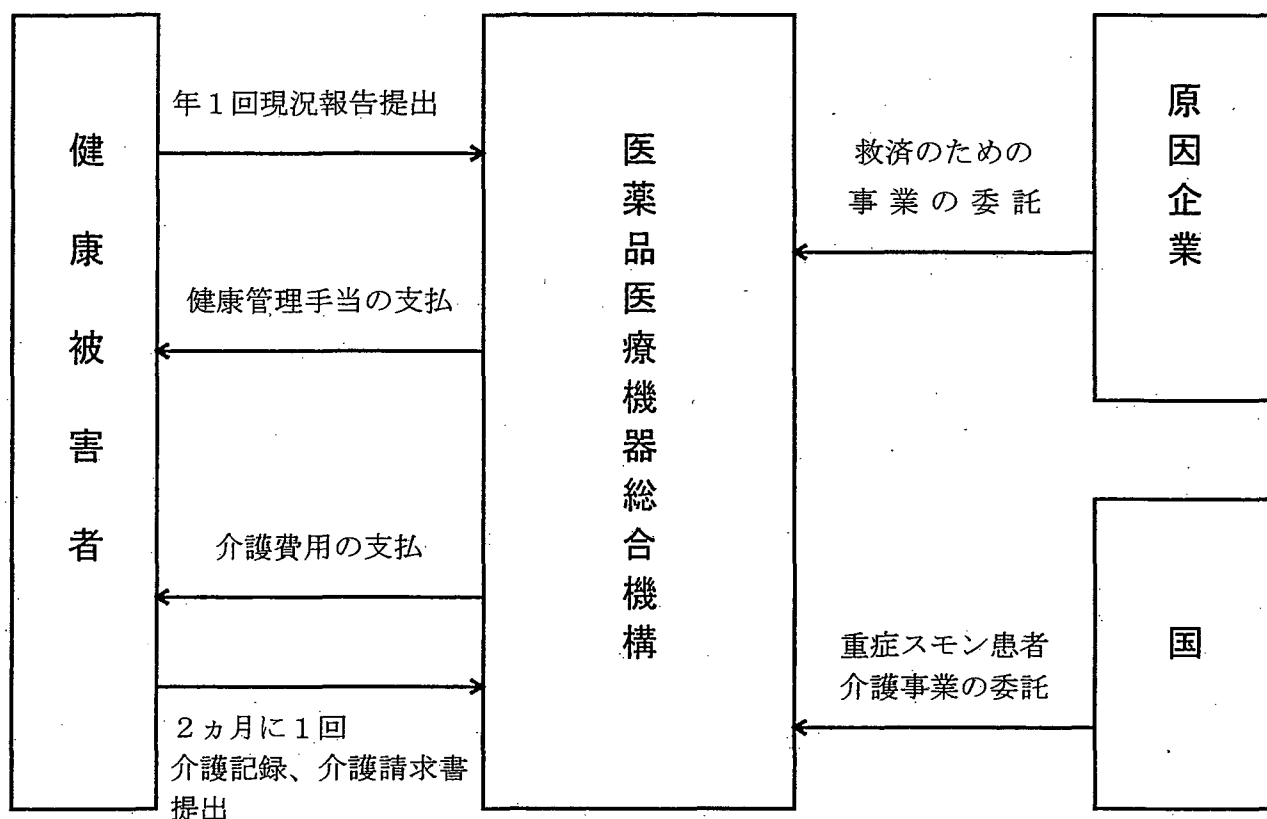
和解一時金（420万～4,700万円）の支給 [企業 2/3、国 1/3]

健康管理手当（月額42,700円）の支給 [企業負担]

介護費用の支給

- ・重症者：月額 48,130円 [国負担]
- ・超重症者：月額 92,800円 [企業負担]
- ・超々重症者：月額 154,400円 [企業負担]

症度区分	障害の程度		支払月額及び支払対象者数	
			健康管理手当	介護費用
症度Ⅰ	日常生活に高度の障害があると考えられる者		受給者全員に対して、支払。	
症度Ⅱ	症度Ⅰと症度Ⅲの中間程度の者			
症度Ⅲ	重症者	日常生活に高度の障害があり、介護を要する者で、超重症者、超々重症者でない者		(企業負担) 42,700円
	超重症者	次のいずれかに該当する者 1. 失明者又はこれに準ずる者 2. 歩行不能者又はこれに準ずる者 3. 視力障害と歩行困難があいまってその症状の程度が1.又は2.と 同視される者	1,981人	(企業負担) 92,800円 153人
	超々重症者	上記1.、2.の両方に該当する者		154,400円 43人



(2) 特定疾患治療研究事業 (参考資料1)

- ・医療費 (自己負担分) について、全額公費負担 (昭和48年度～)
- ・はり、きゅう及びマッサージについて、はり等治療費として、月7回を限度として費用の一部を補助 (昭和53年度～)

(3) 難治性疾患克服研究事業

- ・スモン調査研究班によるスモンに関する調査・研究
(主任研究者及び分担研究者75名で構成 (昭和47年度～))

(4) 難病特別対策推進事業 (参考資料2)

- ・ホームヘルパーの派遣、短期入所、日常生活用具給付など日常支援の実施
(難病患者等居宅生活支援事業：平成8年度～)
- ・電話等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など相談支援の実施
(難病相談・支援センター事業：平成15年度～)
- ・保健所を中心に、患者ごとの在宅療養支援計画の策定、訪問相談、医療相談、訪問指導 (診療) など地域の実情に応じて実施
(難病患者地域支援対策推進事業：平成15年度～)

(5) その他

- ・独立行政法人国立病院機構宇多野病院等におけるスモン治療体制の確保
- ・身体障害者対策としての各種援護措置等

3. スモン患者団体

- | | | |
|----------------------|----|--------------|
| ○スモンの会全国連絡協議会 (ス全協) | 議長 | 高橋 豊 栄 (高知県) |
| ○スモン連絡協議会 (ス連協) | 代表 | 前島 光 男 (愛知県) |
| (基本的に東京第二Gはス連協と同一行動) | | |
| ○スモン全国会議 (全国会議) | 議長 | 稲垣 恵 子 (北海道) |

特定疾患治療研究事業の概要 (いわゆる難病の医療費助成)

1. 目 的

原因が不明であって、治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、治療が極めて困難であり、かつ、医療費も高額である疾患について医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の負担軽減を図る。

2. 実施主体 都道府県

3. 事業の内容

対象疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全部又は一部に相当する額の $1/2$ (スモンは $10/10$) を毎年度の予算の範囲内で都道府県に対して補助

(1) 特定疾患治療研究事業

特定疾患の治療費について、社会保険各法の規定に基づく自己負担の全額又は一部を公費負担する。

なお、申請時に患者から本人の同意を経て提供される臨床調査個人票について、個人情報保護に留意しつつ、特定疾患の原因究明、治療方法の確立を図るために活用を図っているところである。

(対象疾患) 56 疾患

(補助先) 都道府県

(補助率) $1/2$ 、 $10/10$ (スモン)

(2) 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

在宅人工呼吸器使用特定疾患患者 (ALS 等) に対して診療報酬で定められた回数を超える訪問看護に係る経費を公費負担する。

また、本事業を通じて、在宅人工呼吸器使用特定疾患患者の在宅療養に関する実態把握と訪問看護の方法等に関する研究を行う。

(患者一人当たり年間 260 回を限度とする。)

(対象疾患) 56 疾患 (在宅人工呼吸器を必要とする者)

(補助先) 都道府県

(補助率) $1/2$

(3) スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業

スモン患者に対するはり、きゅう、マッサージに係る経費を公費負担する。

また、本事業を通じて、スモン患者に対するはり、きゅう、マッサージを実施することにより、スモン患者に対するはり等治療に研究を行う。

(対象疾患) スモン

(補助先) 都道府県

(補助率) $10/10$

平成22年5月に都道府県特定疾患治療研究事業担当部署を通じ、特定疾患治療研究事業の対象となっているスモン患者の方に配布いただいたお知らせ

(はがき大)



医療機関のみなさまへ 特定疾患治療研究事業における スモンの取扱いについて

1. スモン(SMON)は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で、「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略です。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る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。(下記の症状欄を参照)。
2. スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済策の観点から、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担(補助率: 10/10)としています。
3. 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。

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、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、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、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・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。

※症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

(平成22年2月4日 全国健康関係主管課長会議資料抜粋)

本件に対する照会先：厚生労働省医薬食品局総務課
医薬品副作用被害対策室
電話 03-3595-2400

難病特別対策推進事業の概要

1. 目 的

難病患者等に対し、総合的な相談・支援や地域における受入病院の確保を図るとともに、在宅療養上の適切な支援を行うことにより、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質（ＱＯＬ）の向上を図る。

2. 実施主体 都道府県、政令市、特別区、市町村

3. 開始年度 平成 1 0 年度

4. 事業の内容

(1) 難病・相談支援センター事業

難病患者・家族等の療養上、生活上の悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」を整備する。

(開始年度) 平成 1 5 年度

(補助先) 都道府県

(補助率) 1 / 2

(2) 重症難病患者入院施設確保事業

重症難病患者の適時・適切な入院受入れを行うため、都道府県ごとに拠点・協力病院による難病医療体制（拠点病院：都道府県ごとに 1 か所、協力病院：概ね二次医療圏ごとに 1 か所を整備）を確保する。

(平成 2 1 年度末：1. 0 8 拠点病院、1, 9 9 7 協力病院)

また、平成 2 2 年度より在宅重症難病患者一時入院事業を創設し、在宅療養中の重症難病患者であって、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることが困難になった場合に入院可能な病床を確保し、患者の安定した療養生活の確保と介護者の福祉の向上を図る。

(開始年度) 平成 1 5 年度

(補助先) 都道府県

(補助率) 1 / 2

(3) 難病患者地域支援対策推進事業

難病患者が安心して在宅療養ができるとともに、生活の質（ＱＯＬ）の向上を図るため、保健所を中心に地域の医療機関、市町村福祉部所等の関係機関と十分な連携のもと、①患者ごとの在宅療養支援計画の策定・評価事業、②医療相談事業に参加できない難病患者等への訪問相談事業、③医療相談事業、④訪問指導（診療）事業を行うなど地域の実情に応じた積極的な取組みを推進する。

(開始年度) 平成 1 5 年度

(補助先) 都道府県・政令市・特別区

(補助率) 1/2

(4) 神経難病患者在宅医療支援事業

クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)等診断の困難な神経難病の早期確定診断を行うとともに、当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活を確保するため、一般診療医の要請により都道府県等に配置した専門医による在宅医療支援チームの派遣体制を整備する。

(開始年度) 平成13年度

(補助先) 都道府県・独立行政法人

(補助率) 1/2・10/10(独立行政法人)

(5) 難病患者認定適正化事業

特定疾患治療研究事業の申請時に必要な臨床調査個人票を電子化し、全国的に統一化を図る事で患者の認定業務の客観化・省力化、難病研究の促進及び個々の情報の一元管理化による難病患者の実態把握や業務の効率化等を図る。

(開始年度) 平成13年度

(補助先) 都道府県

(補助率) 1/2

(6) 難病患者等居宅生活支援事業

新障害者プランに基づき、介護保険、障害者自立支援法、老人福祉法等の施策の対象とはならない難病(難治性疾患克服研究事業(特定疾患臨床調査研究分野対象疾患))患者及び関節リウマチ患者に対して、介護サービス事業(訪問介護(ホームヘルプサービス)、短期入所、日常生活用具給付、訪問介護員(ホームヘルパー)養成研修)を実施している。

(開始年度) 平成9年度

(補助先) 市町村(指定都市・政令市・特別区含む)

(補助率) 1/2(国)・1/4(都道府県)・1/4(市町村)

(7) 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

難病患者等の多様化するニーズに対応した適切なホームヘルプサービスの提供に必要な知識、技能を有するホームヘルパーの養成を実施する。

(開始年度) 平成18年度

(補助先) 都道府県・指定都市

(補助率) 1/2

5. 補助率 1/2・1/4・10/10(独法分)