

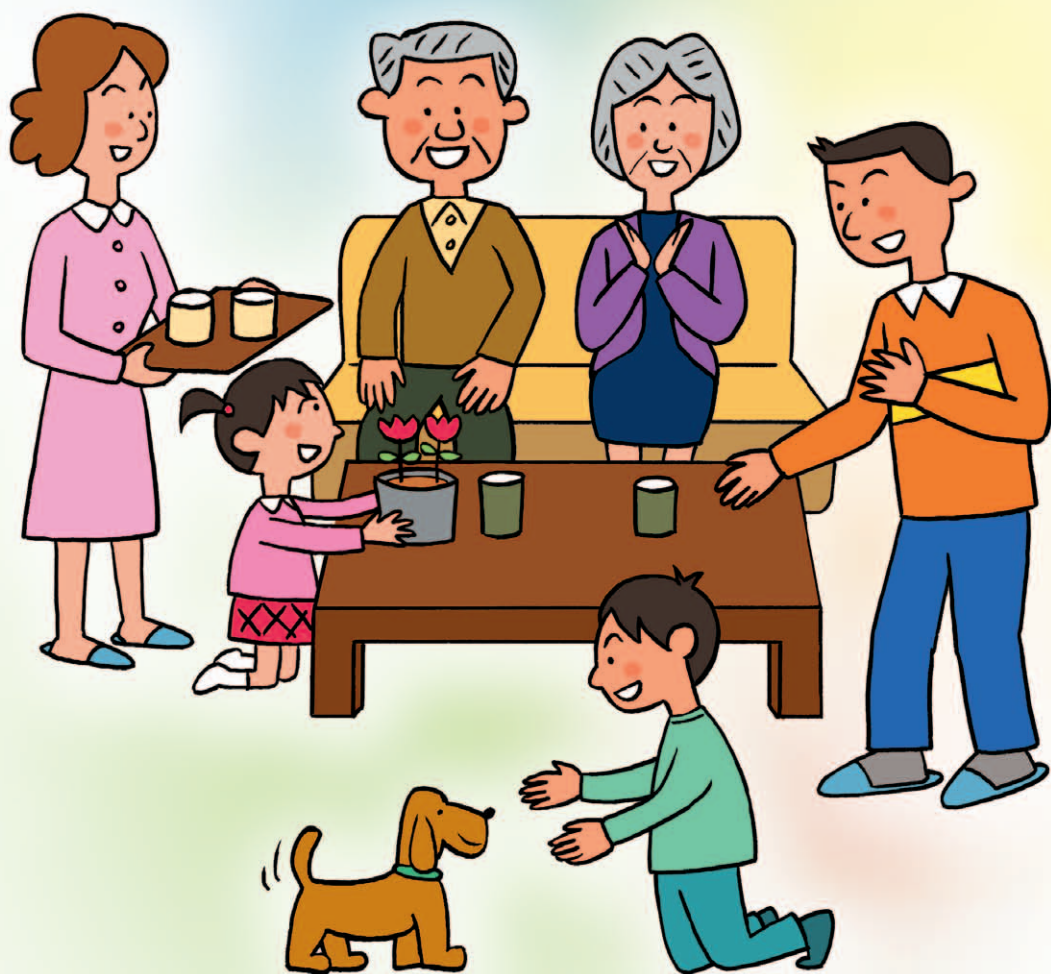
2017年12月改訂版

パーキンソン病患者の公的支援制度

— パーキンソン病の医療支援について —

監修：長谷川 一子 先生

(独立行政法人国立病院機構相模原病院 神経内科 医長)



はじめに

パーキンソン病の患者さんは、療養生活のなかで身体の障害や医療費の問題など、身体的、精神的、社会的、経済的にご自身だけでは解決が難しいこともあるかと思います。それらを解決するために、行政によってさまざまな支援制度が用意されています。例えば、国は発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない希少な疾病で長期の療養を必要とするものを難病と定義し、そのうち、①患者数が本邦において一定の人数¹⁾に達しないこと、②客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること、という要件を満たすものを指定難病としています。そして、医療費の助成や研究の推進、医療保健施設の整備など、患者さんおよびその家族のQOL（生活の質）向上のための対策を進めており、パーキンソン病もその指定難病の一つに含まれています。

1) 人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定

この冊子は、パーキンソン病の患者さんが受けられる支援制度にはどのような種類があり、どのような場合に利用できるのかについて、分かりやすく解説したガイドブックです。患者さんに合った支援制度を利用する際のご参考にしていただけたら幸いです。

（この冊子で掲載されている内容は、2017年11月現在の情報をもとに作成しています。）

あなたの症状は **ホーン&ヤール重症度** 何度？

パーキンソン病では重症度によって受けられる支援が異なります。

あなたは何度にあてはまりますか？

1度



障害は身体の片側のみで、日常生活への影響はほとんどない

2度



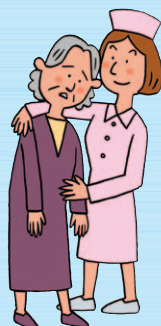
障害が身体の両側にみられるが、日常生活に介助は不要

3度



明らかな歩行障害が現れ、バランスを崩し転倒しやすくなる。なんとか介助なしで日常生活は可能

4度



日常生活の動作が自力では困難で、その多くに介助が必要

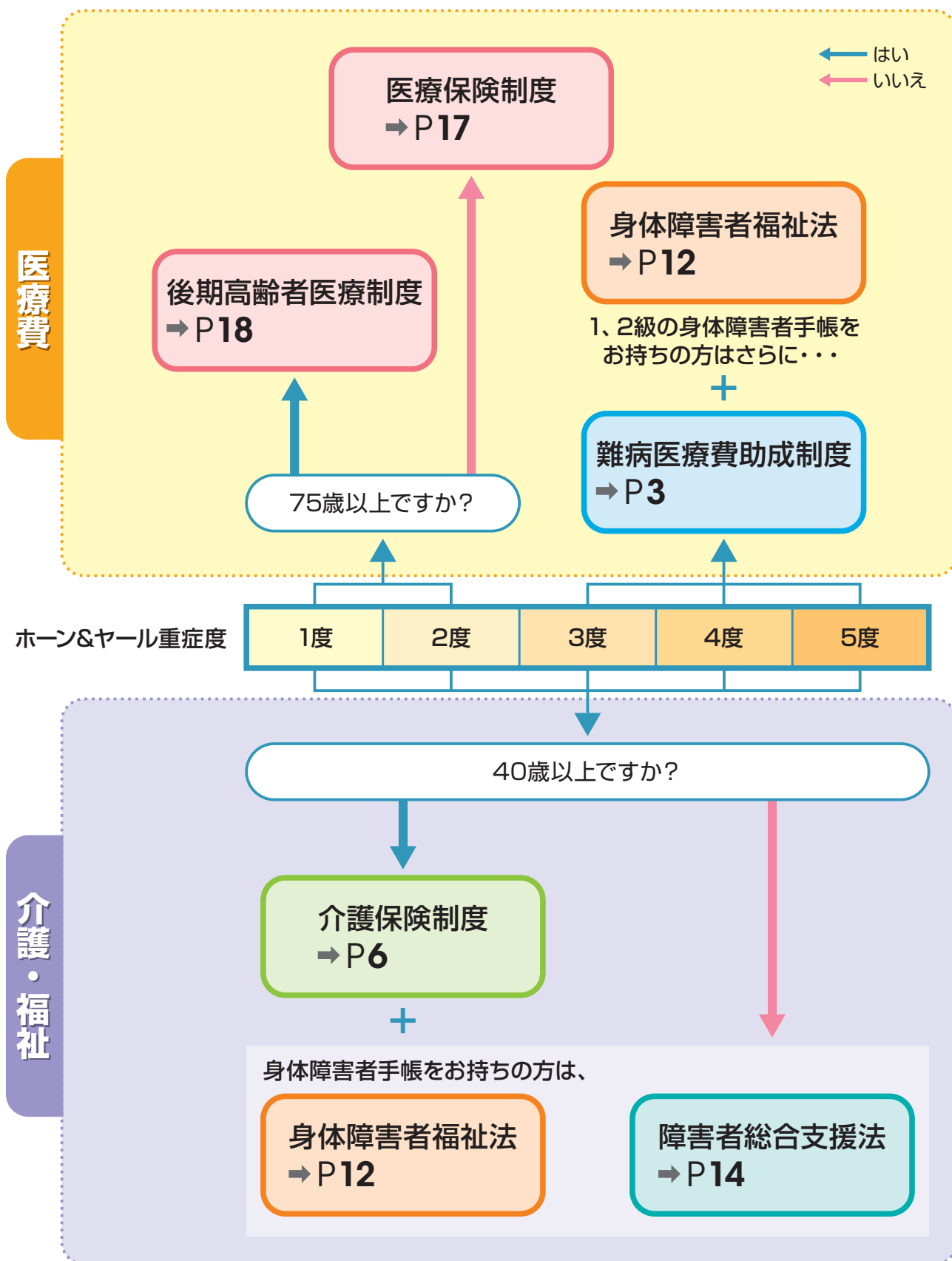
5度



車椅子またはベッドで寝たきりで、日常生活では全介助が必要

あなたに合った支援制度は？

ホーン&ヤール重症度により、医療費や介護・福祉で受けられる支援が異なります。
 あなたの場合、どのような支援制度があてはまるのかをみてみましょう。



注：これは東京都の例です。地域によって受けられる制度の基準が若干異なります。詳しくは各自治体の担当窓口や最寄りの保健所などにお問い合わせください。

難病医療費助成制度

介護保険制度

身体障害者福祉法

障害者総合支援法

医療保険制度
 後期高齢者医療制度

主な公的支援制度

1 難病医療費助成制度

① 制度のしくみ

難病医療費助成制度は、疾患の効果的な治療法が確立されるまでの間、長期療養による医療費の経済的な負担を支援するとともに、医療費助成を通じて患者さんの病状や治療状況を把握し、研究を推進する制度です。

対象者

- パーキンソン病の患者さん
- 各医療保険に加入しており、医療費の自己負担がある方

* パーキンソン病の医療費に関して、他の公費による医療給付を受けている場合は対象となりません。

パーキンソン病で、難病医療費助成制度の対象となる人は**ホーン&ヤール重症度3度以上で、生活機能障害度2度以上の方**です。

*高額な医療を継続することが必要な軽症者の特例
月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合は基準を満たさなくても難病医療費助成対象となります。



ホーン&ヤール重症度

1度

2度

3度

4度

5度



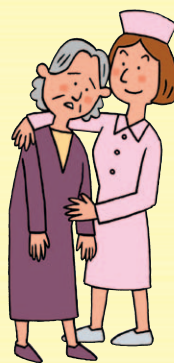
生活機能障害度

1度



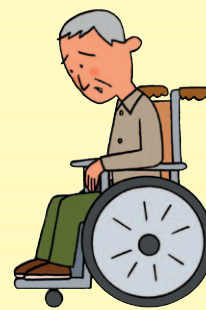
日常生活、通院にほとんど介助を要しない

2度



日常生活、通院に部分的介助を要する

3度



日常生活に全面的介助を要し、独立では歩行起立不能

有効期間

1年間

その後も引き続き医療費の助成を希望する場合は、更新申請の手続きが必要になります。

② 申請時手続き書類

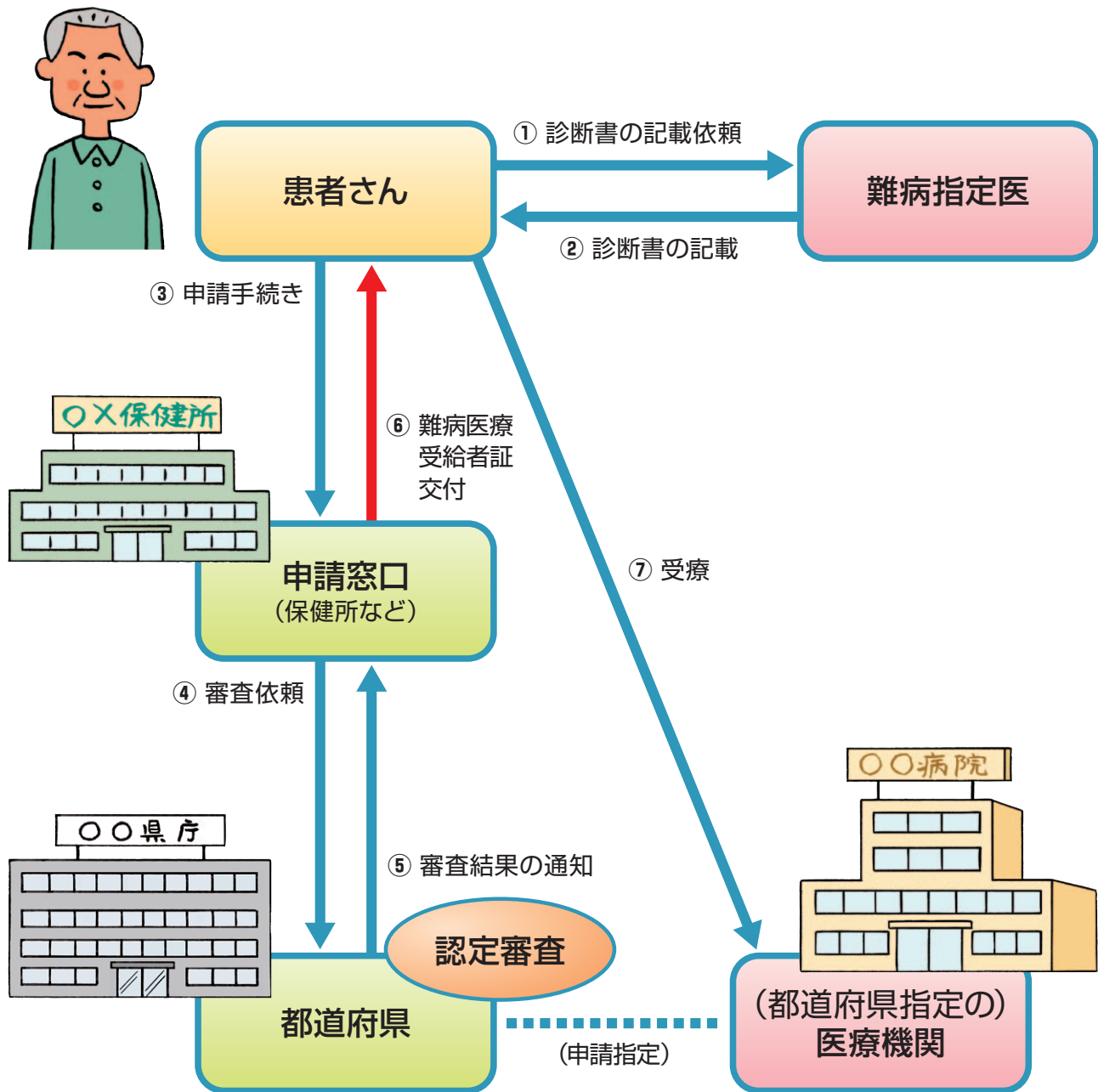
難病認定の申請は、最寄りの申請窓口で行います。申請時に必要な書類は次のとおりです。

- 診断書（臨床調査個人票）
- 市町村民税の課税状況の確認書類*
- 申請書（特定医療費支給認定用）
- 世帯全員の住民票の写し など
- 公的医療保険の被保険者証のコピー*
- ※支給認定基準世帯員の確認資料

2014年以前に申請し、認定された患者さん（重度認定含む）の経過措置期間は2017年12月で終了となりました。



③ 手続き方法



注：有効期間や申請時の必要書類、申請手続きの詳細は都道府県によって異なります。詳しくは最寄りの保健所にお問い合わせください。

④ 公費負担の範囲

世帯の所得等に応じて自己負担額が決定されます。

■ 自己負担限度額（月額／自己負担割合2割）

| | 一般 | 高額かつ長期 ¹⁾ | 人工呼吸器等 装着者 |
|------------------------------|--------|----------------------|---------------|
| 生活保護 | 0 | 0 | 0 |
| 低所得Ⅰ 市町村民税非課税 本人年収80万以内 | 2,500 | 2,500 | 1,000 |
| 低所得Ⅱ 市町村民税非課税 本人年収80万超 | 5,000 | 5,000 | |
| 一般所得Ⅰ 市町村民税課税 7.1万未満 | 10,000 | 5,000 | |
| 一般所得Ⅱ 市町村民税課税 7.1～25.1万未満 | 20,000 | 10,000 | |
| 上位所得 市町村民税課税 25.1万以上 | 30,000 | 20,000 | |
| 入院時の食費 | 全額自己負担 | | |

1) 月ごとの医療費総額が50,000円（自己負担2割で10,000円）を超える月が年間6回以上の患者さん

出典：厚生労働省ホームページ (http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html) より一部改変



2 介護保険制度

① 制度のしくみ

高齢者の介護を社会全体で支える制度です。40歳以上の介護保険加入者が何らかの支援や介護が必要と認定されたとき、費用の1割（高所得者は2割）¹⁾を支払って介護サービスを受けることができます。

1) 2018年より、一定の所得のある者は2割、現役世代並みの所得のある者は3割の自己負担になる予定です。

* P3～5の難病に認定された方は、訪問看護など介護サービスの一部に自己負担なしで受けられるものがあります。

対象者

- 65歳以上の方（第1号被保険者）
- 40～65歳未満で各医療保険に加入しているパーキンソン病患者さん（第2号被保険者）



40～65歳未満の方では、**老化が原因となって起こる法で定められた特定の病気（特定疾病）が原因で介護が必要となった場合にサービスを受けることができます。**

40～65歳未満のホーン&ヤール重症度1、2度のパーキンソン病患者さんで、難病に認定されなかった方は、介護保険制度によるサービスを有効に活用しましょう。

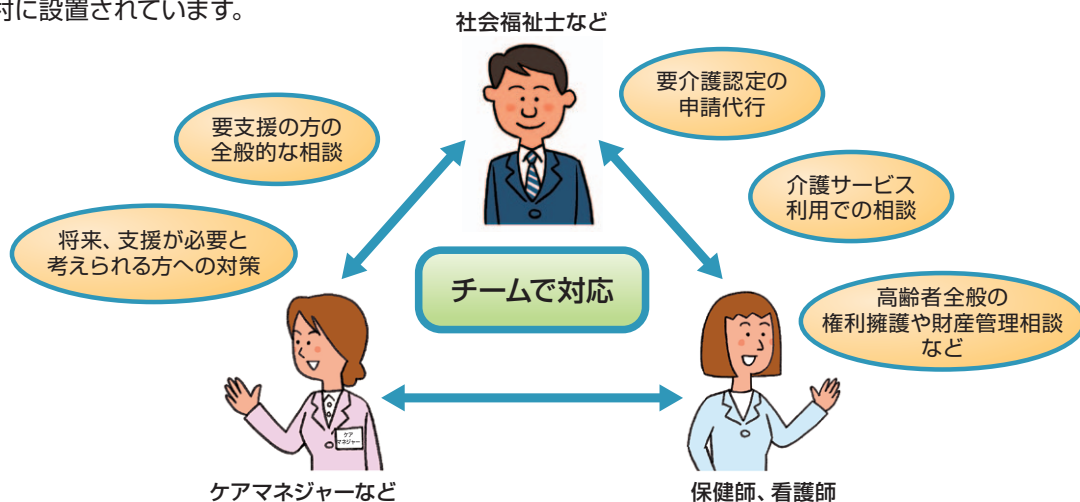


有効期間

初めて要介護認定を受けた場合の有効期間は原則として6カ月、更新認定の有効期間は原則12カ月です。引き続きサービスを利用する場合は、有効期間が終了するまでに更新手続きをする必要があります。

介護保険について分からないときには・・・

介護保険の利用について不安があるときは、まず**地域包括支援センター**に相談しましょう。ケアマネジャー、保健師、看護師、社会福祉士などが配置され、それぞれ連携して相談や支援、関係機関との調整を行う機関として全国の市区町村に設置されています。



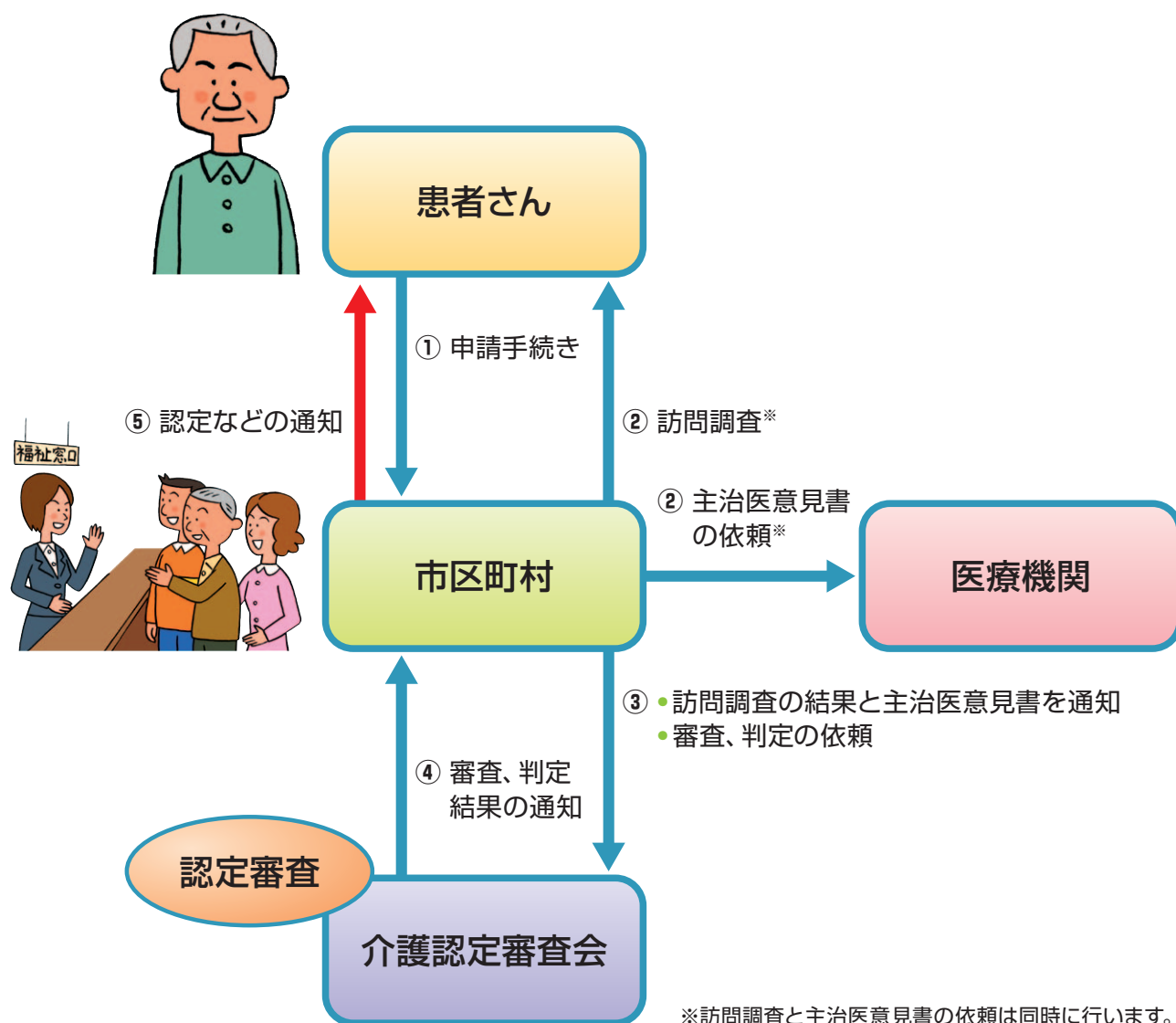
注：詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

② 申請時手続き書類

要介護認定の申請は、市区町村の担当窓口で行います。申請は患者さん本人以外に、家族や居宅介護支援事業者のケアマネジャー、地域包括支援センターなどでも代行できます。申請時に必要な書類は次のとおりです。

- 要介護認定申請書
* 40～65歳未満の方が申請する場合は、申請書に医療保険者名、保険証の記号番号、特定疾病名の記載が必要です。
- 介護保険被保険者証（40～65歳未満の方は医療保険被保険者証）

③ 手続き方法



- 認定結果をもとに、どのような介護サービスを利用するか、ケアマネジャーと相談してケアプランを作成します。ケアプランにしたがってサービス事業者から介護サービスを受けることができます。
- 健康状態が変化したときは、いつでも認定区分の変更・更新ができます。
- 別の市区町村に引越をしたときには、引越先の市区町村の認定を受ける必要があります。転入後14日以内に介護保険受給資格証明書を添えて申請すると、同じ認定区分で引き続きサービスを受けることができます。

注：申請時の必要書類は市区町村によって異なります。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

④ 要支援・要介護の目安

介護の必要な度合いにより、非該当（自立）、要支援1～2、要介護1～5の区分に分けられます。要支援・要介護の場合は、その区分に応じた介護サービスを利用することができます。

要支援 1



日常生活はほぼ自分でできるが、現状を改善し、要介護状態予防のために少し支援が必要

要支援 2



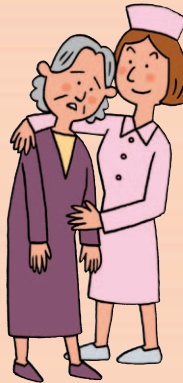
日常生活に支援が必要だが、要介護に至らず、改善する可能性が高い

要介護 1



立ち上がりや歩行などに不安定さがみられることが多く、日常生活に部分的な介助が必要

要介護 2



立ち上がりや歩行などが自力でできない場合が多く、排泄や入浴などにも一部または全介助が必要

要介護 3



立ち上がりや歩行、排泄や入浴、衣服の着脱などに、ほぼ全面的な介助が必要

要介護 4



日常の生活全般にわたり、さらに動作能力が低下し、介護なしでは日常生活が困難

要介護 5



生活全般に全面的な介助が必要で、介護なしでは日常生活がほとんど不可能

⑤ サービス費用

- サービス費用の1割（高所得者は2割）¹⁾は自己負担ですが、**居宅サービスについては、要介護度に応じて1か月に利用できるサービス費用に支給限度額が設定されています。**限度額を超えたサービスを利用した場合にのみ、超過分は全額自己負担となります。

1) 2018年より、一定の所得のある者は2割、現役世代並みの所得のある者は3割の自己負担になる予定です。

■ 居宅サービスの1か月の支給限度額

| 要介護度 | 居宅サービスの1か月の支給限度額 |
|-------|------------------|
| 要支援 1 | 5,003単位 |
| 要支援 2 | 10,473単位 |
| 要介護 1 | 16,692単位 |
| 要介護 2 | 19,616単位 |
| 要介護 3 | 26,931単位 |
| 要介護 4 | 30,806単位 |
| 要介護 5 | 36,065単位 |



出典：厚生労働省ホームページ (<http://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/commentary/fee.html>) より一部改変

* 支給限度額は単位で表し、1単位あたりの単価は通常10円ですが、地域によって異なります。

- 1世帯あたりで利用したすべてのサービスにかかった1か月の自己負担額が、所得によって定められた限度額を超えた場合、市区町村の担当窓口申請することにより、超過分は**高額介護サービス費**として払い戻しされます。

* 福祉用具購入費や住宅改修費、通所や施設利用の食費など、一部支給の対象にはならないものがあります。

■ 高額介護サービス費

| 区分 | 自己負担上限額（月額） | |
|-------------------------|----------------------------------|-------------|
| 現役並み所得者に相当する方がいる世帯の方 | 44,400円（世帯） | |
| 世帯のどなたかが市区町村民税を課税されている方 | 44,400円（世帯） | |
| 世帯の全員が市区町村民税を課税されていない方 | 24,600円（世帯） | |
| | 前年の合計所得金額と公的年金収入額の合計が年間80万円以下の方等 | 24,600円（世帯） |
| | | 15,000円（個人） |
| 生活保護を受給している方等 | 15,000円（個人） | |

「世帯」とは、住民基本台帳上の世帯員で、介護サービスを利用した方全員の負担の合計の上限額を指し、「個人」とは、介護サービスを利用したご本人の負担の上限額を指します。

出典：厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12300000-Roukenkyoku/0000165766.pdf>) より一部改変

注：詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

6 利用できるサービス

要支援の方は介護予防サービス、要介護の方は介護サービスを利用することができます。介護予防サービスは居宅サービスのみを利用することができます。介護サービスは居宅サービスと施設サービスの両方を利用することができます。

居宅サービス（訪問型）

■ 訪問介護（ホームヘルプ）

ホームヘルパーの訪問により、食事や入浴などの介護、調理などの家事、外出時の付き添いなど身の回りの世話をしてもらえます。



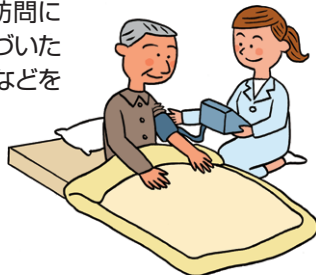
■ 訪問入浴介護

看護師や介護士の訪問により、巡回入浴車などで入浴の介助を受けることができます。



■ 訪問看護

看護師や保健師などの訪問により、主治医の指示に基づいた診療上の補助・医療処置などを受けることができます。



■ 訪問リハビリテーション

理学療法士や作業療法士などの訪問により、医師の指示に基づいたリハビリを受けることができます。



■ 居宅療養管理指導

医師や薬剤師などの訪問により、専門的な管理や療養上の指導を受けることができます。



居宅サービス（通所型・短期入所型）

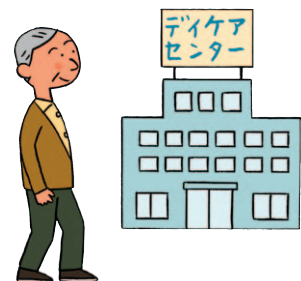
■ 通所介護（デイサービス）

日帰り介護施設に通い、レクリエーションやリハビリ、食事や入浴などのサービスを受けることができます。



■ 通所リハビリテーション（デイケア）

老人保健施設や介護療養型医療施設などに通い、理学療法士や作業療法士などによるリハビリを受けることができます。



■ 短期入所生活介護/短期入所療養介護（ショートステイ）

家族が一時的に介護できない場合に利用することができます。「生活介護」は短期間、介護老人福祉施設などに宿泊して、介護やリハビリなどを受けることができます。「療養介護」は老人保健施設などで医学的管理のもとに宿泊します。





その他の居宅サービス

■ 福祉用具貸与

車いす、特殊ベッド、歩行器や杖などの福祉用具を貸してもらえます。



■ 住宅改修費支給

手すりの取り付け、段差の解消など小規模な住宅改修の費用の一部を支給してもらえます。



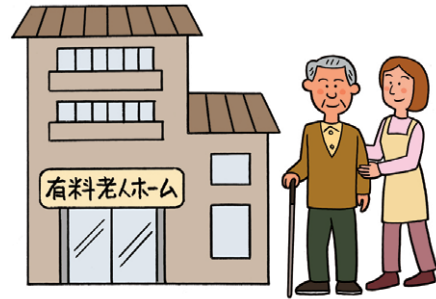
■ 特定福祉用具購入費の給付

入浴や排泄を補助する福祉用具の購入費の一部を支給してもらえます。



■ 特定施設入居者生活介護

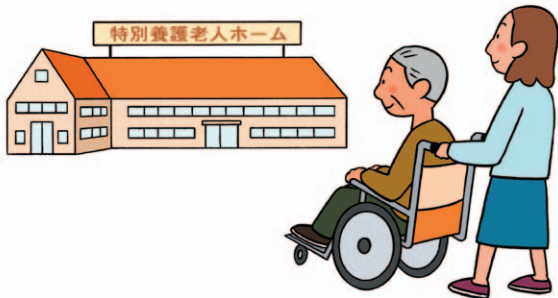
有料老人ホームなどの特定施設に入居しながら、介護保険サービスを受けることができます。



施設サービス 要介護のみ

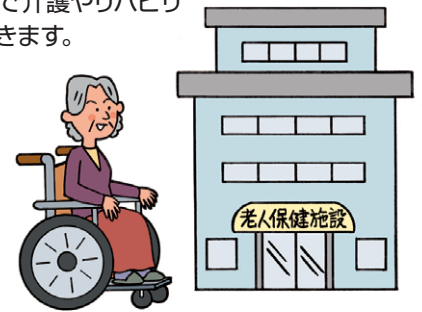
■ 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）

常に介護が必要で、自宅での介護が困難な方が入所することができます。介護やリハビリを受けることができます。



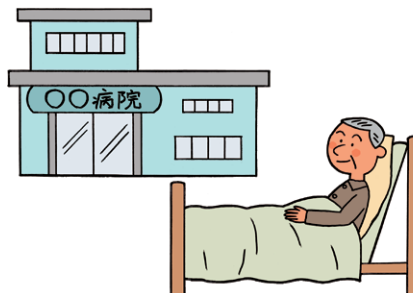
■ 介護老人保健施設（老人保健施設）

病状が安定していて、自宅へ戻るためのリハビリの必要な方が入所することができます。医学的管理のもとで介護やリハビリを受けることができます。



■ 介護療養型医療施設（病院の療養病床など）

長期にわたって療養が必要な方が入所することができます。医療、看護、療養上の管理を受けることができます。



3 身体障害者福祉法

① 制度のしくみ

パーキンソン病の症状が進んでくると、身体をうまく動かすことが困難になってきます。そのような場合、身体障害者手帳の交付によりさまざまな支援を受けることができます。

* 身体障害者手帳は1級から6級の障害（1級が最も重い障害）のある方に交付され、等級によって受けられるサービスの内容が異なります。

対象者

身体障害者手帳の交付対象となる障害は以下のとおりです。
パーキンソン病の患者さんは、**肢体不自由**に該当します。

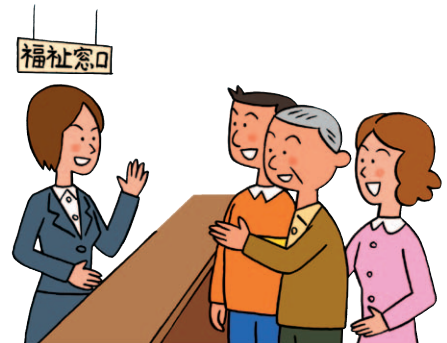
- 視覚障害
- 聴覚または平衡機能の障害
- 音声機能、言語機能または咀嚼機能の障害
- **肢体不自由**
- 心臓、腎臓、呼吸器、膀胱、直腸、小腸、または肝臓の機能障害、もしくはヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害



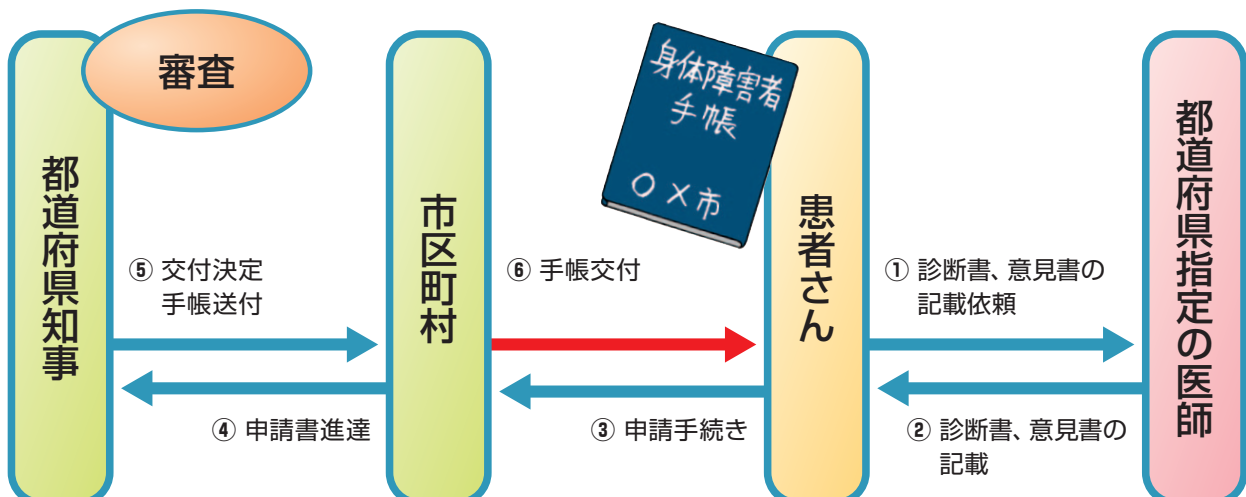
② 申請時手続き書類

身体障害者手帳交付の申請は、市区町村の担当窓口で行います。申請時に必要な書類は次のとおりです。

- 申請書
- 診断書、意見書（都道府県の指定する医師が記載したもの）
- 証明写真



③ 手続き方法



注：申請時の必要書類および申請手続きの詳細は自治体によって異なる場合があります。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

④ 身体障害者手帳で利用できる支援

医療費

■ 重度心身障害者医療費助成制度

パーキンソン病以外での医療費（風邪、歯科治療など）が高額で一定額を超えてしまう場合は、この制度により医療費の助成を受けることができます。

サービス

■ 経済的支援

- 特別障害者手当
- 障害基礎年金

この他にも地域によって自治体独自の手当や制度が受けられる場合があります。

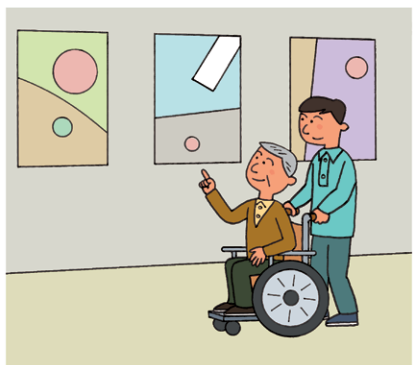
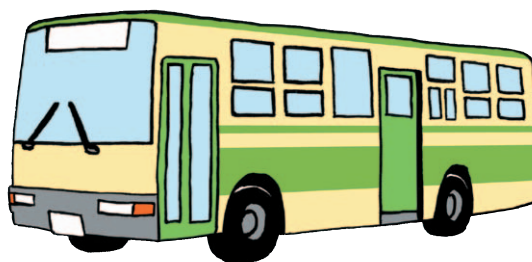


■ 税金の減免

- 所得税の障害者控除
- 相続税の障害者控除
- 贈与税の非課税
- 住民税の控除
(前年所得125万円以下の場合には非課税となります。)
- 事業税の非課税
- 自動車税などの減免
- 少額貯蓄の利子の非課税

■ 交通に関すること

- JR、私鉄、バス、飛行機などの運賃の割引
- 有料道路通行料の割引
- 自動車運転免許取得・改造費補助
- 駐車禁止等除外標章の交付



■ 住居に関すること

- 公共住宅などへの優先入居
- 住宅の建築、購入などへの融資制度

■ その他

- 公共、私立施設（映画館、劇場、美術館など）などの利用料の割引
- NHK放送受信料の減免

注：障害の等級や年齢などによって、受けられる支援の有無・内容は異なります。また、自治体によっても受けられる支援内容が異なる場合がありますので、詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

4 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（障害者総合支援法）

① 制度のしくみ

この制度では、介護給付、訓練等給付、補装具、自立支援医療、地域による支援を受けることができます。



対象者

- パーキンソン病の患者さん

* 介護保険制度の対象となっている方は介護保険制度が優先されます。



② 手続き方法

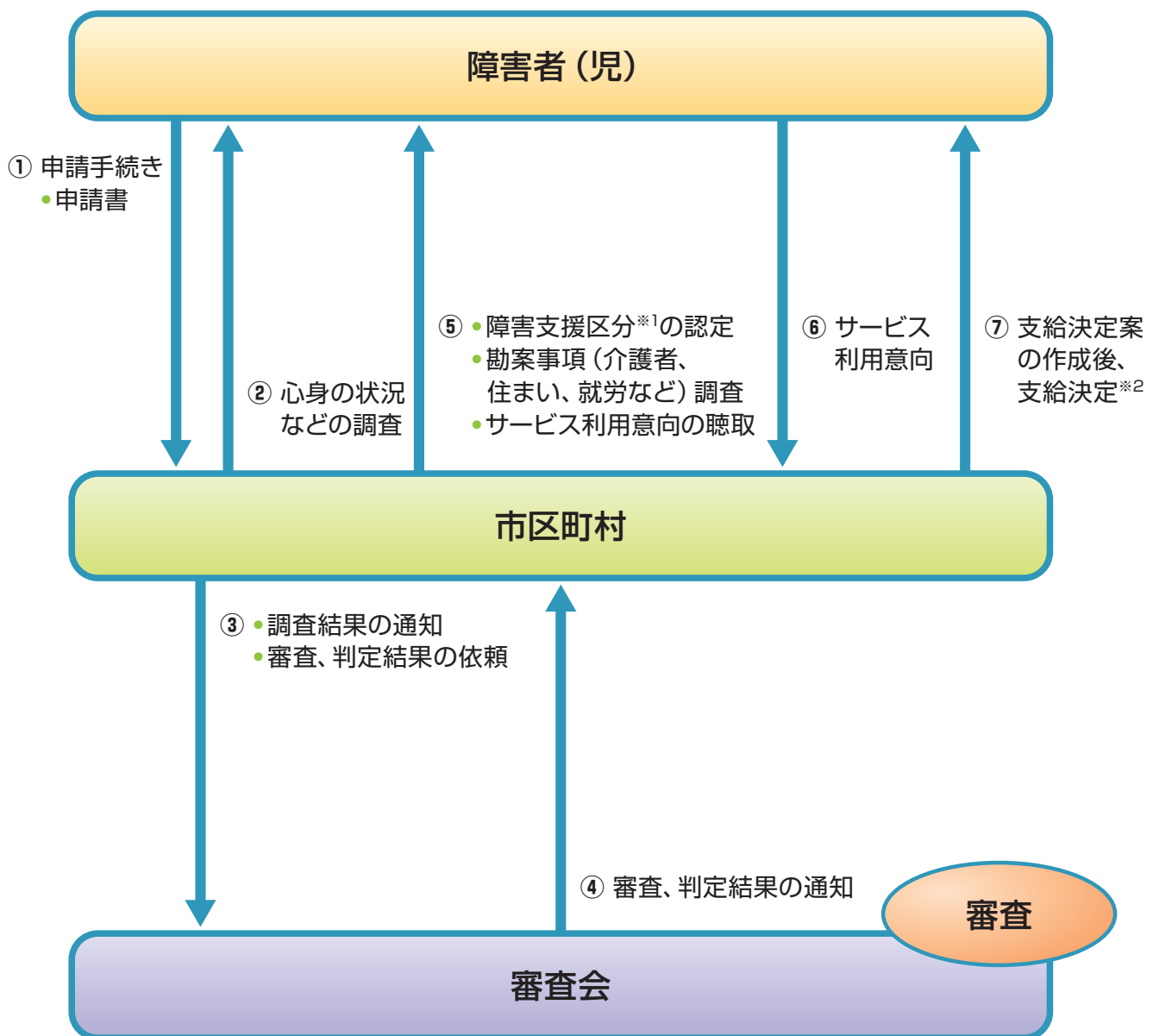
自立支援給付のそれぞれのサービス内容、手続き方法は異なりますので注意が必要です。

ここでは介護給付の申請から給付までの流れを示します。

介護給付の申請は、市区町村の担当窓口で行います。



介護給付の手続き方法



※1: 障害支援区分とは、申請者にどの程度の介護給付が必要かを表す6段階の区分です。

※2: 個別のサービス利用計画書が作られ、必要に応じ審議会の意見を聞いた上で、正式に支給が決定されます。

注: 詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

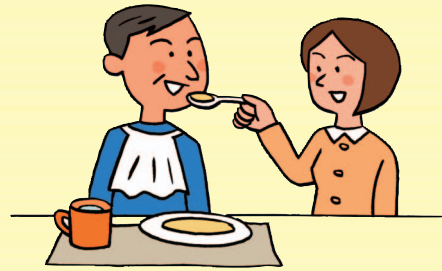
③ 利用できるサービス

利用者へ給付されるサービスは自立支援給付とよばれ、**利用した費用の一部を支給**してもらえます。

自立支援給付

介護給付

- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 重度訪問介護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- 同行援護
- 短期入所（ショートステイ）
- 療養介護
- 生活介護
- 施設入所支援
- 経過的施設入所支援



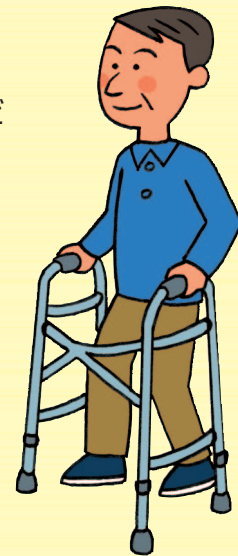
訓練等給付

- 自立訓練
- 就労移行支援
- 就労継続支援
- 共同生活援助（グループホーム）
- 宿泊型自立訓練



補装具

- 義肢
- 車いす
- 歩行器
- 歩行補助の杖など



自立支援医療

地域生活支援事業

この事業では利用者の相談支援や移動支援、コミュニケーション支援などのサービスが行われています。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

付録

1 医療保険制度

○ 制度のしくみ

病気やケガをしたときなどの医療費を保険料から給付して、経済的な負担を軽減することを目的とした制度です。医療費の3割負担で治療が受けられます。

* 70～75歳未満の方の自己負担は2割（ただし2014年4月1日までに70歳となる方は1割）、現役並み所得者（標準報酬月額28万円以上）は3割負担となります。また、医療機関窓口で、医療保険の被保険者証と一緒に高齢受給者証を提示する必要があります。

対象者

● 75歳未満の方¹⁾

1) 一定の障害のある65歳以上75歳未満の方は後期高齢者医療制度の対象となります。

パーキンソン病患者さんには、難病医療費助成制度などによって医療費の助成を受けられる制度がありますが、適応にならない以下のような方は医療保険制度を有効に活用しましょう。

- 難病の受給者証を持たない方
- 1、2級の身体障害者手帳をお持ちでない方
- 75歳未満の方



高額療養費

1か月の医療費の自己負担額が、所得によって定められた限度額を超えた場合、市区町村の担当窓口申請することにより超過分を払い戻してもらうことができます。

* 入院時の食費や保険のきかない差額ベッド料など、支給の対象にはならないものがあります。

■ 70歳未満の方の自己負担限度額

| 所得区分 | 月単位の上限額（世帯単位） |
|---------------|--|
| 標準報酬月額83万円以上 | 252,600円+(医療費-842,000円)×1% [140,100円] |
| 標準報酬月額53～79万円 | 167,400円+(医療費-558,000円)×1% [93,000円] |
| 標準報酬月額28～50万円 | 80,100円+(医療費-267,000円)×1% [44,400円] |
| 標準報酬月額26万円以下 | 57,600円 [44,400円] |
| 低所得者（住民税非課税） | 35,400円 [24,600円] |

[] : 年4回目以降の自己負担限度額

2 後期高齢者医療制度

○ 制度のしくみ

75歳以上の方と一定の障害のある65歳以上75歳未満の方は、現在加入している医療保険から脱退し、後期高齢者医療制度による医療給付を受けることになります。医療機関窓口で、後期高齢者医療被保険者証を提示すると、医療費の1割負担で治療が受けられます。

* 75歳の誕生日間近になると市区町村より後期高齢者医療被保険者証が交付されます。75歳の誕生日から後期高齢者医療制度の被保険者となり、保険料は原則として年金から徴収されます。
また、現役並み所得者（標準報酬月額28万円以上）は3割負担で治療を受けることになります。

対象者

- 75歳以上の方
- 一定の障害のある65歳以上75歳未満の方

一定の障害のある方とは・・・

- 平衡機能に著しい障害を有する方（立つのに介助が必要な方）
- 一上肢または一下肢の機能に著しい障害を有する方 などです。

* 詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。



高額療養費

医療保険制度の「高額療養費」にあたる制度です。1カ月の医療費の自己負担額が、所得によって定められた限度額を超えた場合、市区町村の担当窓口申請することにより超過分を払い戻してもらうことができます。

* 入院時の食費や保険のきかない差額ベッド料など、支給の対象にはならないものがあります。
75歳以上の方と一定の障害のある65歳以上75歳未満の方の自己負担限度額は、医療保険制度の70～75歳未満の方と同じです。

70歳以上の方の自己負担限度額

| 区分 | | ～2018年7月 | | 2018年8月～ | |
|------------------|--------------------|---------------------------|--------------------------------------|---|----------------------|
| | | 外来(個人) | 上限額(世帯) | 外来(個人) | 上限額(世帯) |
| 現役並み | 標報 83万円以上 | 57,600円 | 80,100円+ (医療費- 267,000) ×1% | 252,600円+(医療費-842,000)×1% [140,100円] | |
| | 標報 53～79万円 | | [44,400円] | 167,400円+(医療費-558,000)×1% [93,000円] | |
| | 標報 28～50万円 | | | 80,100円+(医療費-267,000)×1% [44,400円] | |
| 一般 標報26万円以下 | | 14,000円 (年間上限144,000円) | 57,600円 [44,400円] | 18,000円 (年間上限144,000円) | 57,600円 [44,400円] |
| 低所得者 (住民税非課税) | Ⅱ | 8,000円 | 24,600円 | 8,000円 | 24,600円 |
| | I(年金収入が 80万円以下) | | 15,000円 | | 15,000円 |

[] : 年4回目以降の自己負担限度額 標報: 標準報酬月額

出典: 厚生労働省ホームページ (<http://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-12400000-Hokenkyoku/0000158845.pdf>) より一部改変

公的支援制度に関するQ&A

■ 難病医療費助成制度・P3~5

Q 1 難病治療研究事業とはどのようなものですか。

A 難病治療研究事業は、パーキンソン病などの原因不明で診断基準が一応確立している難病の原因究明と新たな治療法の開発を目的とした公費助成制度です。

Q 2 なぜパーキンソン病の患者さんは、難病医療費助成制度によって助成を受けることができるのですか。

A パーキンソン病などの難病は難治度および重症度が高く、原因の究明や治療方法の開発などが困難になります。疾患の研究には患者さんの受療が必要となりますが、治療費が高額なため、助成という方法をとることで、患者さんの受療の機会を確保し、治療研究を推進しています。また、治療研究を行うのに適当な医療機関に対して、治療研究に必要な費用を交付することにより行っている事業ですので、パーキンソン病の医療費のみが助成の対象となります。

Q 3 指定難病医療受給者証の交付を受けている人と、受けていない人では負担額はどのくらい変わるのですか？

A パーキンソン病の患者さんでは指定難病の認定を受けるか受けないかで、負担額が大きく変わってきます。認定を受けた場合は、所得によって自己負担上限月額が決まっています（P5参照）。一方、認定されなかった場合は自己負担分を全額支払わなければなりません。

例 パーキンソン病の治療にかかった1カ月の費用（3割負担の場合）

| | | | | | |
|--|------------------|-------|---------|----------------------------|---------------------------|
| 外来での医療費が 150,000円 難病認定を 受けていない場合 45,000円 | → 難病の 認定を受けると | | 一般認定患者 | 高額な医療が 長期的に継続する 認定患者 | 人工呼吸器等を 装着している 認定患者 |
| | | 低所得I | 2,500円 | 2,500円 | 1,000円 |
| | | 一般所得I | 10,000円 | 5,000円 | |
| | | 上位所得 | 30,000円 | 20,000円 | |

Q 4 現在身体障害者手帳で医療費の助成を受けています。併せて難病認定の申請をすることはできますか？

A パーキンソン病として診断を受け、認定基準（ホーン&ヤール重症度3度以上で、生活機能障害度2度以上）を満たしていれば可能です。

Q 5 骨折をしましたが、これは難病医療費助成制度の対象となるのですか？

A 難病医療費助成制度では、指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療費が対象となっています。そのため、パーキンソン病に付随した骨折と判断された場合は対象となります。それ以外の場合は、医療保険制度および後期高齢者医療制度が適用となりますが、各自治体ごとで、その他の助成制度が使用できる場合があります。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

Q 6 指定難病に認定されると、入院費を含む医療費の自己負担額が軽減されるのですが、薬剤や訪問看護も含まれるのでしょうか？また、老人保健施設の通所サービスを受けようと思うのですが、これは給付の対象となりますか？

A 難病医療費助成制度で患者さんが公費負担の対象となる医療サービスには次のものがあります。

- 指定を受けた保険医療機関医療費（外来・入院費）
- 薬剤の費用（調剤薬局を含む）
- 訪問看護ステーションからの訪問看護 など

市区町村によっては、個別の施策を行っている場合がありますので、詳しくは各市区町村の担当窓口や保健所にお問い合わせください。

Q 7 難病医療費助成制度以外で、各自治体が難病患者さんに対して行っている手当は何かありますか？

A 医療費助成以外にも、各自治体では独自の難病対策として、難病見舞金制度といった福祉手当などを行っているところがあります。この制度は、各自治体ごとで名称や支給金額も異なりますので、詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

Q 8 指定難病医療受給者証が交付されるまで、申請してからどのくらいかかるのですか？また有効期間をさかのぼることはできるのですか？

A 東京都の場合、申請してから交付までは約2カ月かかります。また、有効期間は申請日からとなり、さかのぼることはできません。したがって、それ以前の治療費は対象となりません。

Q 9 難病医療費助成制度による助成を受けています。指定難病医療受給者証の更新手続きを忘れていたのですが、どうすればよいのでしょうか？

A 東京都の場合、有効期限が切れる2カ月前までに市区町村の窓口で手続きを行う必要があります。それまでに手続きを行えなかった場合には、基本的に新たに申請の手続きを行わなければなりません。しかし、地域によって差があり、申請者の状況によっては配慮される場合もありますので、詳しくは各都道府県の担当窓口にお問い合わせください。

Q 10 指定難病医療受給非認定の通知がきましたが、通知結果の変更はできますか？

A パーキンソン病の場合、認定基準（ホーン&ヤール重症度3度以上で、生活機能障害度2度以上）を満たさなければ医療費助成を受けることができません。症状が悪化した場合に改めて申請を行うこととなります。



介護保険制度・P6~11

Q 11 障害福祉サービスを受けていますが、介護保険サービスは受けられるのですか？

A 現在受けられている障害福祉サービスの内容によりますが、同様のサービスが介護保険制度にあれば、介護保険サービスが障害福祉サービスに優先して提供されます。

Q 12 要介護認定を申請しましたが、認定結果に納得できません。どうしたらよいですか？

A 要介護認定の結果に不満や疑問がある場合は、各市区町村の担当窓口さらに介護認定審査会に再調査を申し込むことができます。それでも納得のいかない場合は、都道府県の介護保険審査会に審査請求をすることができます。審査の結果、請求が認められると認定のやり直しとなります。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

Q 13 要介護の認定までどのくらい期間がかかりますか。また、認定結果が通知される前に介護サービスを受けることはできますか？

A 要介護認定を申請してから、原則として30日以内に結果が通知されます。結果が通知される前に介護サービスを受けることもできます。ただし、非該当（自立）と認定されたり、認定前に想定した要介護度より低い場合は、差額分が自己負担となりますのでケアマネジャーと相談してください。

Q 14 住宅改修の限度額は20万円ということですが、今回は8万円しかかかりませんでした。残りの金額分は使えないのですか？

A 住宅改修費が8万円で済んでいるのであれば、残りの12万円分は今後新たな改修が必要となったときに使えます。詳しくは各市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

身体障害者福祉法・P12~13

Q 15 重度心身障害者医療費助成制度ではどのような給付を受けることができるのですか？

A パーキンソン病以外（風邪や歯科治療など）での医療費が高額で一定額を超えてしまう場合、各種医療保険の自己負担分から一部の医療費が助成されます。都道府県によって助成される金額が異なることがありますので、詳しくは各都道府県の担当窓口にお問い合わせください。

例 東京都の場合

| | 医療機関での負担金額 | 自己負担上限額 (外来・1カ月) | 自己負担上限額 (入院・1カ月) |
|---------------|------------|---------------------|---------------------|
| 住民税が課税されている方 | 外来、入院とも1割 | 12,000円 | 44,400円 |
| 住民税が課税されていない方 | 負担なし | — | — |

* 入院時の食費および療養病床に入院する際の食費（食材料費+調理費）と、居住費（光熱・水費相当）にかかる費用の一部は助成の対象となりません。

障害者総合支援法・P14～16

Q 16 障害者総合支援法による介護給付を受給する場合、どのような認定調査が行われるのですか？

A 調査員によって80項目の聞き取りおよび訪問などの調査が行われます。それによって、日常生活を送る上でどれくらいの支援が必要かを、心身の状態と併せて総合的に判断し、障害支援区分が決定されます。

Q 17 自立支援給付の認定結果に不服がある場合はどうしたらよいのですか？

A 認定結果について納得できない場合、各都道府県に設けられている「障害者介護給付費等不服審査会」に不服を申し立てることができます。詳しくは市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

Q 18 障害者自立支援法から障害者総合支援法へと変更になりましたが、具体的な変更点はなんですか？

A 障害者の定義に新たにパーキンソン病などの難病が追加され、これにより難病を有する患者は障害者手帳がなくても必要な障害福祉サービス、相談支援等を受けられるようになりました。また、共同生活介護（ケアホーム）が共同生活援助（グループホーム）と一元化されるなどの変更があります。

医療保険制度・P17

Q 19 指定難病医療費助成制度や身体障害者福祉法などによっては、医療費の助成が受けられませんでした。年齢的にも後期高齢者医療制度の対象者ではなく、医療保険制度で治療を受けることとなります。医療給付以外に活用できる給付は何かありますか？

A 高額療養費（P17参照）、傷病手当金などの給付があります。傷病手当金は、業務外の病気やケガで3日以上会社を休んで給与がもらえない場合に、4日目から1年6カ月間を限度に標準報酬額の3分の2が現金で支給されます。詳しくは加入している健康保険の取り扱い窓口にお問い合わせください。

その他

Q 20 各支援制度申請においてマイナンバーを提示する必要がありますか？

A 各申請窓口によって異なります。最寄りの申請窓口にお尋ねください。なお、東京都では、難病法や介護保険制度などで提示が必要となります。

