

Check

チェック

Vol. 6

■ Topics

医療・福祉制度、 どんな制度が利用できるの？

～ NMOSD 患者さんが利用できる制度・サービス～

視神経脊髄炎スペクトラム障害 (Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders: NMOSD) と診断され、今後治療にどれくらい費用がかかるのか、もし再発して障害が残ったらどうすれば自立した生活が続けられるのかなど、さまざまな不安を抱える方もいらっしゃるのではないのでしょうか。そこで、今回はNMOSDと診断された患者さんが活用できる医療・福祉制度※と、制度の活用例をモデルケースでご紹介いたします。

※ご紹介する制度やサービスには、症状や障害の程度など一定の条件があるものがあります。詳細は主治医にご相談ください。

■ 日常生活のポイント

災害に対する備え

監修

群馬バース大学 看護学部 看護学科 講師
認定難病看護師・保健師
川尻洋美 先生

■ おすすめのリハビリテーション

足のコントロール訓練

監修

医療法人セレス さっぽろ神経内科病院
理事長 深澤俊行 先生



Checkに込めた想い

いろいろな色の縦のラインと横のラインの組み合わせでできているチェック柄は、病気と治療に関わる人々やさまざまな情報を表します。それぞれがバランスよく重なり合うことで、患者さん一人ひとりの未来がすてきなデザインになっていくことをイメージしています。定期検診をきちんと受け（医師による“チェック”）、自分の症状を定期的にしっかり“チェック”することで、寛解期を維持していきましょう。

Topics

医療・福祉制度、どんな制度が利用できるの？

～ NMOSD 患者さんが利用できる制度・サービス～

NMOSD 患者さんのお悩み別 医療・福祉制度

適切な場所に行く

迷ったら困ったことを
言ってみる、相談する

自分が受けられる制度やサービスを
確認して活用する



発症

受診・診断

急性期治療

医療保障

ひと月の医療費が高額になったら

高額療養費は、複数の医療機関で支払ったものを足して上限を超えると払い戻されます。同じ健康保険に加入していたら家族の医療費も足すことができます。

A. 高額療養費制度

被保険者ごとの所得による上限を超えた医療費の自己負担分が払い戻される。

申請先：健康保険や国民健康保険など

申請後に審査があり、承認されてから受給者証が届くまで数カ月かかりますが、その間は高額療養費制度を利用します。

*「重症度分類を満たしていることを診断した日」までさかのぼって、自己負担の上限を超えた金額は払い戻されます。



NMOSD と診断されたら

B. 特定医療費（指定難病）助成制度（難病法）

医療費の自己負担が2割になる。ただし、所得に応じて自己負担の上限は異なる。処方薬も対象。

申請先：都道府県中核市の保健所など

64歳以下では障害者総合支援法（NMOSDは身体障害者手帳なしでもOK）、65歳以上では介護保険法を優先的に利用し、サービス内容に応じて障害者総合支援法を利用。

福祉

仕事を休んでお給料がもらえない

D. 傷病手当金

会社などに勤めていて、一定基準を満たす場合、仕事を休んだ期間の合計1年半の手当が支給される。

申請先：加入している健康保険など



生活や仕事が今まで通りできない

E. 障害年金

病気のために生活や仕事が制限された時の経済的保障を受けたい場合に、一定の条件下で受けられる。

請求先：市町村の担当窓口または年金事務所

社会保障

1年間※に支払った医療費が

10万円以上 ※その年の1月1日から12月31日まで

医療費控除

確定申告で税金が還付される。

申告先：税務署長



通院の交通費も控除の対象となります。公共交通機関を利用できない場合はタクシー代も控除の対象となりますので、レシートを保管しておきましょう。

その他

体調に合わせて仕事をしたい、就職したい

G. 治療と仕事の両立支援

合理的配慮を受けることで、病状の変化や薬の副作用、障害と上手につき合いながら仕事をするのできる雇用形態や福祉就労などがある。

	一般就労（正規雇用、非常勤雇用）	福祉就労	その他
就業形態	一般企業 ・一般雇用 ・障害者雇用（障害者手帳あり）	就労移行支援事業所 就労継続支援 A 型事業所 就労継続支援 B 型事業所	自営業、内職
対応する法律および相談窓口	労働基準法 相談窓口：ハローワーク	障害者総合支援法 相談窓口：市町村の障害福祉担当課 ※就労継続支援 A 型事業所は労働基準法適用	



日本にはさまざまな医療・福祉制度があります。しかし、ご自分の現在の悩みを解消するにはどの制度を利用すればいいのでしょうか。ここでは、NMOSDの発症から再発予防治療／対症療法を続けている患者さんのお悩みに応える制度を、簡単な図式にしてご紹介いたします。なお、ご紹介する制度やサービスには、症状や障害の程度など一定の条件があるものがあります。詳細は主治医にご相談ください。

注1) ここではすべての制度が網羅されているわけではございません。詳しくは医療ソーシャルワーカーまたはお住まいの自治体の担当窓口でお尋ねください。

注2) ここでご紹介している情報は2024年10月時点のものです。

各制度のご相談は、病院のソーシャルワーカー、お住まいの自治体の担当窓口、難病相談支援センターまでお問い合わせください。

こちらでご紹介している制度について詳しく知りたい方は、冊子『NMOSD患者の方のための医療・福祉制度ガイドブック』をご覧ください。

視神経脊髄炎 (NMOSD) Online



再発予防治療／対症療法

重度の障害があり医療費の助成を受けたい

重度心身障害者医療費助成制度

NMOSDによる障害の程度によっては身体障害者手帳が交付される。等級1～2級では医療費が助成される(自治体によっては3級も対象)。

申請先：市町村の障害福祉担当窓口

福祉サービスを使いたい

C. 障害者総合支援法と介護保険法

居宅介護(ホームヘルプ)、同行援護(視力障害者の外出時の介護)や訪問介護・看護・入浴、身体介護、通所介護、リハビリ、福祉用具・補装具の支給やレンタルなど。

申請先：市町村の担当窓口



お金が足りず生活に困っている

F. 生活困窮者自立支援制度

生活に困った時に身近にある総合相談窓口。住宅確保給付金の支給や相談支援、就労支援などで自立した生活を目指す。

問い合わせ先：市町村の相談窓口

生活保護制度

病気などで就労が難しい場合であっても、健康で文化的な最低限度の生活が保障される。

申請先：福祉事務所の生活保護担当窓口

税金の減免や料金割引について知りたい

H. 身体障害者手帳による税金の減免や各種料金の割引

自動車税、NHK受信料、高速道路、公共交通機関の利用料の減免、施設利用料の割引などが受けられる(自治体ごとの案内を参照)。

申請先：市町村の担当窓口

ポイント解説

A. 高額療養費制度

同一月(1日から月末まで)にかかった医療費が高額になるとわかっていれば、事前に健康保険に申請して「限度額適用認定証」の交付を受けましょう。これを病院の窓口で提示すれば、自己負担の上限額を超えた支払いはありません。なお、マイナンバーカードを健康保険証として使う場合(マイナ保険証)は、「限度額適用認定証」の手続きは不要となります。

B. 特定医療費(指定難病)助成制度(難病法)

助成の開始時期は、「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)」からです。ただし、申請日からさかのぼれる期間は原則1カ月です。医師の診断書など必要書類をそろえるのに時間がかかる場合もありますので、早めに申請の手続きをしましょう。

C. 障害者総合支援法

NMOSDの患者さんが家でヘルパーによる介護、歩行補助つえや車いすなどを必要とする場合、障害者手帳を持っていない場合でも、障害者総合支援法による障害福祉サービスを受けることができます。

G. 治療と仕事の両立支援

NMOSDの治療を受けて病気と上手く付き合い、職場で合理的配慮を受けながら就労するための支援を受けることができます。今の業務内容や就労時間などを調整したい時は、病院のソーシャルワーカーや産業保健総合支援センターの保健師に相談しましょう。

仕事を探したい時は、お近くのハローワークの障害者相談窓口で相談しましょう。各都道府県には難病患者が相談できる難病患者就職サポーターも配置されています。

住宅ローンの支払いが心配

高度障害(失明など)となった時は住宅ローンの減免が受けられる場合があります。

相談先：住宅ローンを借りている金融機関

ここでご紹介している制度以外にも、各地方自治体で実施している制度・サービスがあります。詳しくはお住まいの自治体の窓口でお問い合わせください。

NMOSDの患者さん 医療・福祉制度活用モデルケース1 重い後遺症が残ったAさん(30代)の場合



- 家族：夫(40代)、子ども(6歳) ●職業：専業主婦
- 世帯の所得の階層区分：一般所得Ⅱ(約370万円～約810万円)

Aさんは4年前に足のしびれなどの症状が現れ、検査入院を経てNMOSDと診断されました^{①②}。入院中に両足に麻痺が現れましたが、治療とリハビリテーションである程度回復し、退院後は子育てに追われる日々でした。治療を続けながら、子どもが幼稚園入園後はパートで仕事をしようと考えていたAさんですが、1年後に再発し、再び入院することになりました。

再発後は両足に麻痺が残り、車いすの利用や家をバリアフリーにするためのリフォームなどが必要になりました。そのため、入院中に障害者手帳の申請を行い、退院に備えて環境を整えました^{③④}。

現在、Aさんは日常生活上のサポートを必要としています。また、介護など福祉サービスにかかる経済的な負担について不安を感じています^⑤。

Aさんが利用できる医療・福祉制度

①高額療養費制度／ 限度額適用認定証

図A参照

入院してNMOSDの検査・治療を行うと、医療費が高額になる場合があります。医療費が高額になったら、加入している健康保険から払い戻される高額療養費制度が利用できます。これは一定額以上の医療費がかからないようにして、医療機関の窓口で支払いの負担を軽減するためのものです。加入している健康保険に「限度額適用認定証^{*}」を申請し、交付されたら病院に提示しましょう。

^{*}マイナ保険証を使う場合は「限度額適用認定証」の手続きは不要です。

②特定医療費(指定難病) 助成制度(難病法)(「一般」の場合)

図B参照

AさんのNMOSDの症状は重症^{*}だと診断され、医療費助成の申請をしたところ「一般」に認定されました。「一般」のAさんの場合、毎月の自己負担の上限額は20,000円になります。

^{*}「総合障害度評価尺度(EDSS)で4.5以上」または「視覚重症度がⅡ、Ⅲ、Ⅳ度」のどちらか、または両方に該当する場合、「重症」とされます。Aさんの場合、車いす生活がEDSS7.0～になるため「重症」とされました。

③身体障害者手帳

図H参照

下肢に麻痺があるため、身体障害者手帳の認定基準に該当する可能性があります。障害者手帳が交付されると、さまざまな割引や減免が受けられます。

④障害者総合支援法の 障害福祉サービス

図C参照

障害のある方や難病の方は、障害の程度によって、障害者総合支援法の障害福祉サービスを利用できる場合があります。

Aさんは生活するうえで支援が必要です。夫には仕事があり、子どももまだ6歳ですので、下記の障害福祉サービスを利用することにしました。

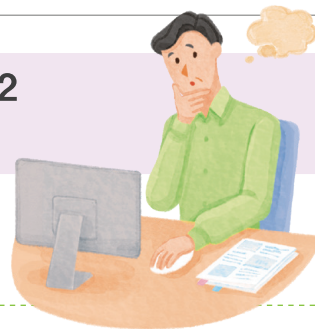
- ・家事や買い物、入浴などの手伝い
→居宅介護(ホームヘルプ)
- ・外出する時のサポート→移動支援
- ・車いすの購入→補装具購入費の支給
- ・玄関などの段差解消のためのリフォーム
→日常生活用具給付等事業(折りたたみスロープ、据え置き型の手すりなどの移動・移乗支援用具給付、工事を伴う住宅改修費給付)

⑤障害年金

図E参照

病状や障害の程度によっては、障害年金を受けられる可能性があります。会社員の夫に扶養されており、国民年金の第3号被保険者であるAさんが受けられるのは障害基礎年金です。

NMOSDの患者さん 医療・福祉制度活用モデルケース2 後遺症は比較的軽いBさん(40代)の場合



- 家族：ひとり暮らし ●職業：パート社員
- 世帯の所得の階層区分：一般所得I(約160万円～約370万円)

正社員で営業職に就いていたBさんは、1年前、目に違和感があり眼科を受診したところ、脳神経内科に紹介されてNMOSDであるとわかりました①②。急性期治療の期間とその後の再発予防治療の開始当初は会社をしばらく休みました③。

幸い急性期治療をすぐに受けることができたので後遺症はあまり残らなかったのですが、毎日疲労感があり、体力面の不安を感じたBさんは、働いていた会社を退職し、デスクワークの仕事を探しました④。

再発もなく、現在はパート社員として毎日働いていますが、頼れる親族がないため、もし再発して働けなくなり、今後の生活が厳しくなったらどうすればいいのか心配しています⑤。

Bさんが利用できる医療・福祉制度

①高額療養費制度／ 限度額適用認定証

図A参照

医療費が高額になったら、健康保険から払い戻される高額療養費制度が利用できます。高額になると事前にわかっていたら「限度額適用認定証※」を申請して入手し、病院に提示しましょう。

※マイナ保険証を使う場合は「限度額適用認定証」の手続きは不要です。

②特定医療費(指定難病) 助成制度(難病法) (「軽症高額」・「高額かつ長期」の場合)

図B参照

BさんのNMOSDの症状は、軽症※だったため医療費助成の対象になりませんでした。しかし、NMOSD治療にかかる医療費総額が毎月33,330円(3割負担の場合の自己負担約10,000円)を超えています。3ヵ月以上たてば「軽症高額」の基準を満たしますので、申請して認定されれば医療費助成の対象となります。Bさんの場合、毎月の自己負担の上限額は10,000円です。

さらに、NMOSD治療にかかる医療費総額が50,000円(2割負担の場合の自己負担約10,000円)を超える月が12ヵ月中に6回以上あれば、高額かつ長期の対象となり、申請の翌月からさらに負担が軽減します。Bさんの場合、毎月の自己負担の上限額は10,000円から5,000円に減ります。

※「総合障害度評価尺度(EDSS)で4.5以上」または「視覚重症度がII、III、IV度」のどちらか、または両方に該当する場合、「重症」とされます。Bさんの場合、日常生活に支障が出る障害が残らなかったため「重症」には該当しませんでした。

③傷病手当金

図D参照

NMOSDで休職し、給与が得られない場合は、健康保険に傷病手当金の申請をしましょう。病気の治療のために3日間連続して欠勤した後、4日目以降から最長1年6ヵ月間まで支給されます。原則として、病気やケガで欠勤した日1日ごとに、標準報酬日額の3分の2が支払われます。ただし、会社から傷病手当金の金額よりも多い給与が支給された場合、傷病手当金は支給されないため注意が必要です。

*傷病手当金は同一の傷病で1回のみ受給可能です。

④ハローワーク

図G参照

ハローワークでは、難病の方も障害者相談窓口などで相談ができます。各都道府県には1～2名程度の難病患者就職サポーターが配置され、企業や支援機関と連携して難病の方の就労を支援しています。病状が不安定だったり、薬の副作用があったり、障害が残ったりしているため就職が難しい方の相談に乗ったり、求人情報を紹介したりしています。

⑤生活困窮者自立支援制度 図F参照

さまざまな事情により経済的な問題を抱えて生活に困っている方に対して、個別の支援計画を作成したり就労を支援したりするなど自立に向けたサポートを行っています。

日常生活のポイント 災害に対する備え

日本では近年、地震や津波、台風、豪雨などの災害が多発しています。災害時には電気・ガス・水道のほか、通信手段や公共交通機関も使えなくなり、しばらくの間は避難所あるいはご自宅などでの避難生活が続くことが予想されます。日頃から災害が起こったことを想定して準備しておきましょう。災害時には「自助」がとても重要です。

- 避難生活中も治療を継続できるよう、あらかじめ災害時の対応や主治医との連絡方法などを確認しておきましょう。



- 災害時には普段とは異なる医療機関を受診する可能性もありますので、保険証や特定医療費（指定難病）受給者証のほか、障害者手帳やお薬手帳などを携帯しておきましょう。紛失することも考えられるので、コピーをとったりスマートフォンで撮影したりしておくことで安心です。
- 災害が起こってから公的な支援が始まるまで3日程度かかることを想定し¹⁾、日常使用している治療薬や医療用品は少なくとも3日分、できれば1週間分を常備して非常用持ち出しバッグに入れておきましょう。さらに、自宅以外の場所で被災する、自宅が倒壊して薬が取り出せないといった事態に備えて、職場や学校などにもストックしておくことをおすすめします。
- 自治体では難病患者を含む病気や障害がある方向けの災害対策マニュアルや、避難時に役立つ「災害時医療手帳」などを準備して災害に備えています¹⁾。一度確認されてみてはいかがでしょうか。

1) 平成28年度厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業 難治性疾患等政策研究事業 (難治性疾患政策研究事業)「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
『災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針』改訂版 2017年
https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/upload_files/saigai_kaitai.pdf (閲覧日: 2024/10/11)

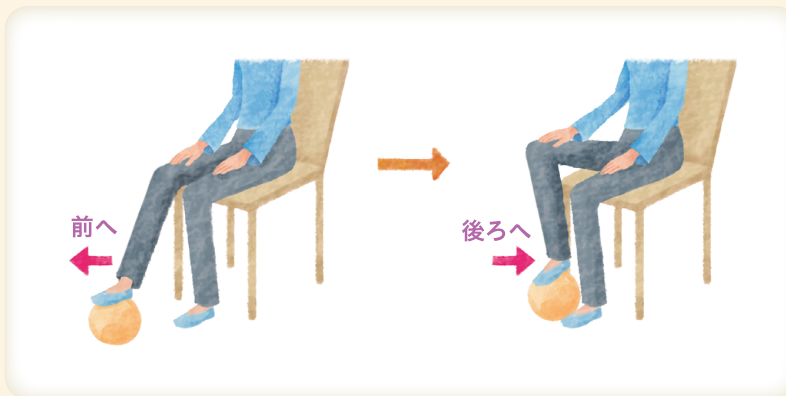
おすすめのリハビリテーション 足のコントロール訓練

NMOSD 患者さんには、体力や筋力の低下を防ぐため積極的に体を動かすことが勧められています。ただし、がんばり過ぎは逆効果。自分のペースで、回数や秒数にこだわらず、疲れを感じたら終了してください。今回の

おすすめの運動は「足のコントロール訓練」です。ゴムボールやサッカーボールなど、丸くて転がるものをご用意ください。ウートフ現象*に気をつけて行いましょう。

*ウートフ現象: 体温の上昇に伴って、一時的に神経症状が生じたり悪化したりすること

前後にボールを転がす (5回ずつ×左右の足)



いすに座り、ボールの上に片足を乗せたまま、足の裏でボールを前後に転がします(ボールは足の裏から離しません)。これを5回ずつ行いましょう。終わったら反対側の足でも同様に5回ずつ行います。

※乗せた足がグラグラしないよう、丁寧に足の裏で転がすようにしましょう。

深澤俊行編・やさしい多発性硬化症の自己管理 改訂版 -よりよい毎日を過ごすためのQ&A-。株式会社医薬ジャーナル社。2016. p.74 改変

視神経脊髄炎(NMOSD)Online

<https://nmosd-online.jp/>



すべての革新は患者さんのために



中外製薬株式会社



ロシュグループ

ENS0038.04
2024年12月改訂