

■初版第4刷，第5刷をお持ちの方

頁・箇所	誤	正																				
P xiv (目次) 12～16行目 (Lecture28)	1) <u>特定疾患治療研究事業</u> 130 2) <u>難病患者等居宅生活支援事業</u> 130 <u>ホームヘルパーの派遣／短期入所事業／日常生活用具給付</u> 3) <u>身体障害者福祉法</u> 130 4) <u>障害基礎年金、障害厚生年金</u> 130	1) <b>特定医療費の支給制度</b> 130 2) <b>障害者総合支援法による障害福祉サービス</b> 130 <b>自立支援給付／地域生活支援事業</b> 3) <b>障害基礎年金、障害厚生年金</b> 130 4) <b>介護保険制度</b> 130																				
P69 上から18行目	2) <u>弧発性脊髄小脳変性症</u>	2) <b>弧発性脊髄小脳変性症</b>																				
P130 Step up (差替)	(正) 次々ページ参照																					
P138 表4	(誤) <b>表4 ALS重症度分類</b> <table border="1" data-bbox="379 1048 1321 1429"> <tbody> <tr> <td>1度</td> <td>1つの体肢の運動障害または球麻痺による構語障害がみられるが，日常生活，就労には支障はない</td> </tr> <tr> <td>2度</td> <td>体肢の筋肉（4部位），体幹の筋肉（1部位），舌・顔面・口蓋・咽頭部（1部位）の6部位の筋肉のいずれか1つまたは2つの明らかな運動障害のため，日常生活上の不自由があるが，日常生活は独力で可能</td> </tr> <tr> <td>3度</td> <td>上記6部位の筋肉のうち3つ以上の部位の筋力低下のために，家事や職業などの社会的活動を継続できず，日常生活に介助を要する</td> </tr> <tr> <td>4度</td> <td>呼吸，嚥下，または座位保持のうちいずれかが不可能となり，日常生活すべての面で常に介助を要する</td> </tr> <tr> <td>5度</td> <td>寝たきりで，全面的な生命維持装置操作が必要</td> </tr> </tbody> </table> <p style="text-align: right;">(厚生省特定疾患調査研究班)</p> (正) <b>表4 神経変性疾患調査研究班によるALS重症度分類</b> <table border="1" data-bbox="355 1619 1321 1944"> <tbody> <tr> <td>1</td> <td>家事・就労はおおむね可能</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>家事・就労は困難だが，日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>自力で食事，排泄，移動のいずれか一つ以上ができず，日常生活に介助を要する</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>呼吸困難・痰の喀出困難，あるいは嚥下障害がある</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>気管切開，非経口的栄養摂取（経管栄養，中心静脈栄養など），人工呼吸器使用</td> </tr> </tbody> </table>		1度	1つの体肢の運動障害または球麻痺による構語障害がみられるが，日常生活，就労には支障はない	2度	体肢の筋肉（4部位），体幹の筋肉（1部位），舌・顔面・口蓋・咽頭部（1部位）の6部位の筋肉のいずれか1つまたは2つの明らかな運動障害のため，日常生活上の不自由があるが，日常生活は独力で可能	3度	上記6部位の筋肉のうち3つ以上の部位の筋力低下のために，家事や職業などの社会的活動を継続できず，日常生活に介助を要する	4度	呼吸，嚥下，または座位保持のうちいずれかが不可能となり，日常生活すべての面で常に介助を要する	5度	寝たきりで，全面的な生命維持装置操作が必要	1	家事・就労はおおむね可能	2	家事・就労は困難だが，日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立	3	自力で食事，排泄，移動のいずれか一つ以上ができず，日常生活に介助を要する	4	呼吸困難・痰の喀出困難，あるいは嚥下障害がある	5	気管切開，非経口的栄養摂取（経管栄養，中心静脈栄養など），人工呼吸器使用
1度	1つの体肢の運動障害または球麻痺による構語障害がみられるが，日常生活，就労には支障はない																					
2度	体肢の筋肉（4部位），体幹の筋肉（1部位），舌・顔面・口蓋・咽頭部（1部位）の6部位の筋肉のいずれか1つまたは2つの明らかな運動障害のため，日常生活上の不自由があるが，日常生活は独力で可能																					
3度	上記6部位の筋肉のうち3つ以上の部位の筋力低下のために，家事や職業などの社会的活動を継続できず，日常生活に介助を要する																					
4度	呼吸，嚥下，または座位保持のうちいずれかが不可能となり，日常生活すべての面で常に介助を要する																					
5度	寝たきりで，全面的な生命維持装置操作が必要																					
1	家事・就労はおおむね可能																					
2	家事・就労は困難だが，日常生活（身の回りのこと）はおおむね自立																					
3	自力で食事，排泄，移動のいずれか一つ以上ができず，日常生活に介助を要する																					
4	呼吸困難・痰の喀出困難，あるいは嚥下障害がある																					
5	気管切開，非経口的栄養摂取（経管栄養，中心静脈栄養など），人工呼吸器使用																					

P138 2行目	ALS で使用される重症度・障害度スケールとしては、 <u>厚生省（当時）の重症度分類</u>	ALS で使用される重症度・障害度スケールとしては、 <u>神経変性疾患調査研究班による重症度分類</u>
P144 21～24行目	<u>進行が速いと補装具などを入手するまでに進行してしまい、使える期間が短くなってしまうことも考えられるため、既製品（オルトトップAFO<sup>®</sup>、アンクルサポーター）などで早めに対応するか、貸し出しで対応するなどの配慮をする。</u>	<u>緩徐進行性の神経筋疾患のうちの一部についてロボットスーツによる歩行練習が保険の適用となり、一部医療機関で実施されている。ALS の場合では、神経変性疾患調査研究班による ALS 重症度分類の2以上であれば適応となる。</u>
P145 表2 「下肢型」の 14行目に追加		<ul style="list-style-type: none"> <li>• ロボットスーツを利用した歩行</li> </ul>

## 1. 難病とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律」が平成27年1月に施行された。そのなかで難病とは、1) 発病の機構が明らかでなく、2) 治療方法が確立していない、3) 希少な疾患であって、4) 長期の療養を必要とするものとされている。さらに、医療費助成の対象とする疾患は新たに指定難病とよばれ、5) 患者数がわが国において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと、6) 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していることの2条件が加わる。

多発性硬化症は指定難病（306疾患〈2015年7月現在〉）に含まれており、医療費の助成のほか、さまざまな支援制度がある（難病情報センターの情報を参照）。

医療費助成の申請は、難病指定医を受診し診断書を作成してもらい、必要書類と合わせて、都道府県の相談窓口（保健所等）に提出する。指定難病に認定されると、特定医療費受給者証が交付される。

## 2. 多発性硬化症における社会保障制度

### 1) 特定医療費の支給制度

指定難病と診断され、かつ、重症度分類に照らして病状の程度が一定程度以上の場合に医療費の助成が受けられる。指定難病に対する医療保険制度、介護保険制度（多発性硬化症の場合、65歳以上）などの適用後の自己負担分を助成する制度である。なお、医療費の助成は支給認定世帯の所得による。

表1 網膜色素変性症の重症度分類

I度	矯正視力0.7以上、かつ視野狭窄なし
II度	矯正視力0.7以上、視野狭窄あり
III度	矯正視力0.7未満、0.2以上
IV度	矯正視力0.2未満

多発性硬化症における重症度の基準は、総合障害度（EDSS）4.5以上、または網膜色素変性症の重症度分類（表1）においてII、III、IV度とされている。

### 2) 障害者総合支援法による障害福祉サービス

障害者総合支援法による障害福祉サービスとは、身体障害者、知的障害者、精神障害者（発達障害者を含む）、難病を対象としたサービスのことである。市町村の窓口申請し、障害支援区分の認定を受ける。その後、指定特定相談支援事業者と相談し、所定の手続きを踏んだうえで、サービスの支給が決定する。

障害者総合支援法による総合的な支援は、自立支援給付と地域生活支援事業で構成されている。サービスの利用者負担は世帯とその所得による。

#### (1) 自立支援給付

居宅介護（ホームヘルプ）、生活介護、短期入所などの介護給付、自立訓練、就労移行支援などの訓練給付、補装具の給付などのサービスが受けられる。

#### (2) 地域生活支援事業

重度障害のある人等に対し、自立生活支援用具等日常生活用具の給付または貸与、外出の支援をする移動支援といったサービスが受けられる。

### 3) 障害基礎年金、障害厚生年金

年金保険料の納付状況や、初診から1年6か月以上経過して後遺症が残存し、その障害の程度などによって額は異なる。障害基礎年金（国民年金）は身体障害者手帳1～2級、障害厚生年金（厚生年金）は1～3級で給付される。

### 4) 介護保険制度

多発性硬化症では65歳以上の場合に利用できる。パーキンソン病、脊髄小脳変性症、筋萎縮性側索硬化症、多系統萎縮症などの特定疾病の場合には40歳以上で利用できる。

## ■参考文献

- 1) 難病医学研究財団、難病情報センター、<http://www.nanbyou.or.jp/>

