

3. 地域格差の解消

宮城県内どの地域でも、利用しやすい事業であってほしい。とりわけ、山間僻地など、介助人の派遣に交通費がかさむような場合、それが患家の負担となって十分に制度を利用できない場合も考えられよう。交通費の負担は本来患者家族の責任ではあるが、あまりに高額となるような場合は、宮城県が交通費自己負担の上限を設け、それを越えた分に関しては補助を行うなどの措置をお願いしたい。

4. 患者家族のQOL向上の鍵

介助人のサービスによって、患者家族の命の輝きが増すことが望まれる。レスパイトのためだけでなく、生活範囲の拡大、就労のチャンスの拡大に結びつくことが患者家族のQOL向上そのものである。

仙台往診クリニック調査では、「介助人利用による就労」について、49人が回答、その結果は以下のようなであった。「フルタイムで仕事に就きたい」5人、「パートタイムで仕事に就きたい」2人、「自営業に専念できる時間が増える」3人、「仕事に就きたいが、患者が心配で踏み切れない」6人、「必要無い（家族に収入がある）」4人、「必要無い（年齢的に無理）」29人。

5. 事業の拡大

限られた予算の中で、資源を有効配分してゆく問題がある。ALSに関する宮城県の事業は、すべての難病のモデルケースとして推進されてきた。「一番大変な状況を生き抜くモデルとして、ALSの療養問題を解決してゆくことが、他の疾患の問題を解決するいとぐちとなる」、そのようなコンセプトの元に、予算の許す限り、利用時間の拡大、サービスの充実を継続的に図っていただきたいと考える。

様々な制度、事業のご支援の元、患者家族は、自己の療養の充実に努める続けてゆく覚悟である。さらなるご支援を切に希望する。

宮城県に住むパーキンソン病患者家族の期待するもの：
宮城県内における神経難病医療体制の地域格差の問題

吉川 哲次

全国パーキンソン病友の会宮城県支部

宮城県に住むパーキンソン病患者家族の期待するもの：

宮城県内における神経難病医療体制の地域格差の問題

全国パーキンソン病友の会宮城県支部

吉川 哲次

宮城県神経難病ネットワーク協議会が他県に先がけて活動を始めて六年、神経内科の機能を持つ病院や施設が、拠点病院・協力病院として相互協力態勢を整え、患者情報や入院受入れの協力など、諸施策の具体化と現実的な運用により、着々と成果を挙げてきた事は喜ばしい限りです。

本日は協議会の果たすべき大きな課題の一つであり懸案でもある「宮城県内における神経難病医療体制の地域格差の問題」について述べさせていただきたいと思います。

宮城県内の特定疾患に登録されているパーキンソン病患者は合計767名です。その数は、毎年増加の傾向を示しています。特定疾患の登録はヤール重症度3/3.5以上ですから、より軽症の患者はこの2~3倍いることが推定され、宮城県内の総患者数は2,000から2,500人になるものと推測されております。

各保健所の担当する特定疾患患者数による居住分布状況を表1に示します。この表から、仙台医療圏での患者数が飛び抜けて多いことがわかります。

表1. 各医療圏のパーキンソン病患者数 平成10年度

保健所	患者数	医療圏	医療圏の患者数	%	拠点病院・協力病院の数
気仙沼	44	気仙沼	44	6	2
石巻	62	石巻	62	8	2
栗原	49	県北	163	21	3
登米	34				
大崎	80				
塩釜	68	仙台	416	54	9
黒川	13				
岩沼	63				
仙台市青葉区	79				
仙台市宮城野区	49				
仙台市若林区	34				
仙台市太白区	65				
仙台市泉区	40				
仙南	82	仙南	82	11	1
計	767		767	100	17

一方、拠点病院と協力病院の医療機関は、仙台医療圏に3つの拠点病院と6協力病院の計9病院があります。その他の4医療圏には、各医療圏に1～2の協力病院の計8病院が分布しています。

宮城県全体でみれば、神経内科の病床数は約600、神経内科認定医62名を擁しており、ある意味では十分と言える数です。しかし、病床数で約70%、専門医数では95%以上が、仙台医療圏に偏在しているという問題点があります。

このため、仙台医療圏以外では、神経難病の受け入れ病院、病床数、専門医の不足に悩んでおります。仙台医療圏以外に住む患者の一部は、交通不便にもかかわらず、家族の介護のもとに仙台医療圏に通院していますが、病状進行などの将来に不安を持っています。また、受診、受講などの機会にも恵まれず、病気の発見や診断や治療も遅れ勝ちであります。

医療保健の環境整備に取り組んでおられる医療・行政の方々の御苦勞や努力も大変な事でしょうが、残念ながら、仙台医療圏以外では、中・長期に入院可能な病院、在宅療養、ショートステイなどの医療保健福祉の環境整備も、仙台医療圏に比して遅れていることを認めざるをえません。

特に県北医療圏では、中核都市の古川市と古川市以北の大崎地方には、神経内科の専門医がおりません。また、県南の中核都市の白石市にも神経内科専門医が常勤しておりません。これらの医療圏の中核を担う古川市立病院、白石市の公立刈田病院などの地域中核病院に常勤の神経内科専門医が配置されることを、患者家族は願っております。そうなれば、県北医療圏の鳴子町立鳴子温泉病院、県南浜通りの国立療養所宮城病院との協力や連携により、地域に住む患者達には大きな朗報となるでしょう。

このような施策実現には予算を伴いますが、行政に格別の援助と助成をお願いするものです。

また各医療圏の中核病院に神経内科の常勤医が配置されるまでの間は、現在行なわれている拠点病院からの応援医の拡大と強化を検討していただきたく希望いたします。そのことにより、仙台医療圏以外における協力病院が地域中核病院としての役割を持つことになり、地域に住む患者家族にとっても心強い事であります。

進展する交通アクセスの高度化や、テレビ電話・FAX・パソコン通信・イーメールなど情報通信の普及は、医療の地域格差を解消する手段となる可能性を持っております。しかし、現実に存在する神経難病医療の地域格差を解消するために「行政・医療の関係者に具体的な対策を取っていただきたい」と患者家族は強く希望しております。

今後も、医療と行政と患者達が一体となり、より高い視点からの考察と問題解決への相互援助協力によって、神経難病ネットワーク活動の成果が、宮城県の全ての医療圏に及ぶ日が近からんことを期待しております。

神経難病の患者が、住みなれた地元で
長期に療養できるようにするためには、何が必要か？
病院サイドからの要望：入院病院医療を確保するために

望月 廣

国立療養所宮城病院
宮城県神経難病ネットワーク事務局

神経難病の患者が、住みなれた地元で
長期に療養できるようにするためには、何が必要か？
病院サイドからの要望：入院病院医療を確保するために

望月 廣
国立療養所宮城病院
宮城県神経難病ネットワーク事務局

総括・提案

筋萎縮性側索硬化症をはじめとする神経難病の患者さんが、住みなれた土地、家族の近くで、長期に療養するためには、近くの一般の病院で長期入院療養が可能になることが必要です。

しかし現状では、神経難病の長期入院に対する保険診療報酬点数が低く病院の経営を圧迫するため、一般病院での長期療養が困難です。

この解決のために、国レベルでの保険診療点数「神経難病入院料」の新設と、県レベルでの「神経難病治療研究補助事業」の2つの方策を提案します。

1. 保険診療点数「神経難病入院料」の新設

神経難病の長期入院療養に見合う保険診療点数を、神経難病入院料＝包括2000点、人工呼吸器神経難病入院料＝包括3000点として新設する。

- 1) 対象疾患は、特殊疾患療養病棟入院料に規定する神経難病とする（特定疾患治療研究事業に指定された疾患の中の神経疾患とする（例：筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症など））。
- 2) 重症度は、常時看護と介護を必要とする状態とする（パーキンソン病の Yahl 分類でⅣ以上、身体障害者手帳で1～2級相当を目安とする）。
- 3) この神経難病入院料および人工呼吸器神経難病入院料は、患者に対して設定されるものとし、一般病棟の中の1患者に対しても適応される。
- 4) 入院期間による逡減をしない。

2. 「神経難病治療研究補助事業」の提案

地方自治体（県）が「神経難病治療研究補助事業」を新たに企画し、現状の保険診療報酬点数に加えて補助を病院に提供することにより、一般病院での長期療養を可能とする。

- 1) 現在施行されている遷延性意識障害治療研究事業に準じて補助事業を起こし、現在の筋ジストロフィーの措置費に準じて、患者1人1日当たり500点相当を病院に対して補助する。
- 2) 神経難病で呼吸器を使用して一般病棟で入院治療している患者を対象とする。
- 3) 入院期間に制限を設けない。

はじめに

筋萎縮性側索硬化症をはじめとする神経難病の患者さんが、住みなれた土地、家族の近くで、長期に療養するためには、2つの方策が必要です。

1つは、在宅での療養が可能になる方策です。

2つ目は、近くの一般の病院で長期入院療養が可能になることです。

第1の在宅での療養は、在宅人工呼吸器の診療点数化、往診に答える専門医、訪問看護ステーション、在宅介護ステーションなどに加えて、今回、宮城県が実施する（指定）介護人派遣制度の実施で、環境が整備されてきました。

しかし2つ目の、近くの一般の病院で長期入院療養が可能になる点は、未だ問題が山積しています。

「県に1つの長期療養が可能な病院を」という発想は、現状では仕方がない面があるとは言え、決して十分なものではありません。

やはり、患者さんが住みなれた土地、家族の近くで、長期に入院療養できる状況を作ることが、患者さんと家族の願いなのです。

では、なぜ近くの一般の病院で長期入院療養ができないのでしょうか？

それは、筋萎縮性側索硬化症をはじめとする神経難病の患者さんの長期入院が、一般の病院には経営圧迫の要因となるからです。一言で言えば「神経難病の長期入院はペイしない」からです。

これは現在の保険診療報酬が、急性期型の病気に手厚い診療報酬を設定し、長期の入院には低い診療報酬が設定されているからです。これにより長期入院を制限し、自宅や施設に退院させることによって総医療費を抑制しようとしている、そのような体系になっているからです。

その結果、病院でしか療養できない神経難病の患者さんの長期入院が困難になっているのです。

1. 神経難病の長期療養は病院経営を圧迫している

今回、人工呼吸器を装着して入院あるいは在宅で療養している患者さんを診療している病院医院に対してアンケート調査をした結果（参考資料1）、入院診療の場面で「現実の診療報酬点数」と「これだけの点数が設定されれば人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんの療養が長期に可能である」とする点数との間には、大きな解離があることが示されました（表1）。

この結果から、半年を超える長期入院となると点数が極端に低くなり、病院の採算ラインを割り込んでしまっていることがわかります。その差は、大略、500点から1000点になります。

表1. アンケート調査（参考資料1より抜粋）

質問7. 貴院での筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での入院診療点数は何点くらいになっておりますか？ 月当たりの診療点数と入院期間を御回答下さい。

回答	月当たり点数	日当たり点数
全例での平均：9病院・26例	79,865	2,662
病棟別の分析		
特殊疾患療養病棟：2病院・4例	81,390	2,713
特殊疾患管理料の病棟：2病院・4例	71,683	2,386
一般病棟：8病院・18例	81,344	2,711
入院期間別の分析		
入院半年以内：8病院・18例	84,199	2,807
入院半年超え：2病院・4例	70,112	2,337
一般病棟での入院期間別の分析		
入院半年以内：7病院・14例	85,002	2,833
入院半年超え：2病院・4例	68,542	2,285

<参考>

筋萎縮性側索硬化症の人工呼吸器なしでの半年超えの長期入院

特殊疾患管理料の病棟：1病院・1例	45,826	1,528
特殊疾患療養病棟：1病院・3例（包括）	60,000	2,000

質問8. 貴院では、筋萎縮性側索硬化症で呼吸器装着での入院診療点数が何点くらいならば、長期（6ヶ月超え）の療養が可能だと考えますか？
長期の入院診療が継続可能な月当たりの診療点数を御回答下さい。

- 回答
- 1) 具体的な点数を回答した施設：7施設
 - 2) 月当たり点数については、72,000点（1施設）、79,000点（1施設）、90,000点（4施設）、100,000点（1施設）であった
 - 3) 平均で、月当たり点数は86,500点、日当たり点数は2,883点であった
 - 4) 7施設中の4施設が、月当たり点数90,000点、日当たり点数3,000点と回答していた

II. 診療報酬の仕組み、神経難病を受け入れる病棟の種類と問題点

まず、現在の診療報酬の基本から検討してみることにしましょう。

以下では断りがない時には、診療報酬点数は1日当たりで示し、1点は10円に相当します。

II-1. 入院での診療報酬の仕組み（表2）

入院した場合の診療報酬は、入院基本料と、投薬や検査など個別の診療行為に対する点数である特掲に分けられます。

入院基本料は、入院料（Hospital fee）と、入院時医学管理料（Doctor fee）に分けられます。

入院料（Hospital fee）には、病院設備に対する費用と看護面での費用が組み込まれています。

入院時医学管理料（Doctor fee）は、医師の技術と管理に対する報酬です。

この入院料と入院時医学管理料が基本点数となります。

投薬や検査など個別の診療行為は、特掲点数として算定されます。

以上の入院基本料（入院料、入院時医学管理料）と特掲点数が加算されて、診療報酬点数が算出されます。

他方、包括点数という制度があります。筋ジストロフィーなど特定の病棟ではほぼ一定の診療状況が想定される場合には、包括として算定される場合があります。この包括点数には、入院料、入院時医学管理料、大部分の特掲点数が含まれています。

II-2. 神経難病を受け入れる病棟の種類と診療報酬の仕組み（表2）

神経難病を受け入れる病院の病棟には、一般病棟、特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟、特殊疾患療養病棟があります。この病棟の違いにより、診療報酬が大きく異なるのです。それぞれの病棟について、その性格や条件などと、診療報酬を概算して検討してみましょう。

II-2-1) 一般病棟の場合（表2）

一般病棟に入院した場合、入院料（Hospital fee）には、入院環境料、重症室加算、院内感染防止対策加算、看護料、看護A加算、看護補助料、夜間看護料などがあり、病院設備に対する費用と看護面での費用が組み込まれています。しかし、これは病棟単位の設定であり、重症で看護量の多い患者でも検査入院などで介護量が少ない患者でも同一の設定となっています。

入院時医学管理料（Doctor fee）は、入院期間によって逡減する料金体系がとられております。入院14日以内では548点ですが、6ヶ月超えでは127点です。入院の長期化により急速に減額され、入院当初の1/4以下になります。

神経難病患者が一般病棟に入院する場合の加算として難病患者入院診療料（250

表2. 病棟によって入院診療報酬の異なる状況

	一般病棟	特殊疾患 入院管理 料の病棟	特殊疾患 療養病棟 (Ⅰ)	特殊疾患 療養病棟 (Ⅱ)	
		点数	点数	点数	点数
入院料	入院環境料	165	165	-	-
	重症室加算	300	300	-	-
	院内感染防止対策加算	5	5	-	-
	新看護3:1 30日以内	426	426	-	-
	新看護3:1 30日超え	414	414	-	-
	老人看護料(特定長期)	250	250	-	-
	A加算	100	100	-	-
	看護補助6:1	93	93	-	-
	夜間看護 I-B	39	39	-	-
特定入院料	特殊疾患入院管理料	-	350	-	-
特定入院料	特殊疾患療養病棟(Ⅰ)入院料	-	-	2000	-
特定入院料	特殊疾患療養病棟(Ⅱ)入院料	-	-	-	1600
入院時医学管理料	14日以内	548	533	-	-
105/100加算	1月以内	452	341	-	-
	2月以内	320	246	-	-
	3月以内	273	235	-	-
	6月以内	200	169	-	-
	6月超え	127	152	-	-
	1年超え		142	-	-
	1年6月超え		131	-	-
	特定老人長期	95			
神経難病では	難病患者入院診療料	250	-	-	-
呼吸器で	超重症児(者)入院診療料	200	200	200	200
呼吸器で	人工呼吸器加算	580	580		
呼吸器で	人工呼吸器加算(特)			600	600
措置費(筋ジス)				875.4	
措置費(重心)					838.1
基本点数計(概数)					
特掲分の加算		可能	可能	不可	不可

点)があります。これは診療行為への加算 (Doctor fee) です。

II-2-2) 特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟 (表2)

神経難病患者が多く入院する病棟の場合には、一定の条件が整備される場合には、特殊疾患入院施設管理料 (350点) の算定が県により認可されます。

この特殊疾患入院施設管理料は、病棟単位の指定であり、該当する病棟に条件に適合する神経難病患者が入院した場合に、その患者について特殊疾患入院施設管理料が算定できます。この特殊疾患入院施設管理料は施設基準に対する加算 (Hospital fee) です。しかし、この病棟に入院した一般の患者には特殊疾患入院施設管理料は算定できません。

特殊疾患入院施設管理料を設定する病棟では、入院時医学管理料は精神科病棟の扱いとなり、一般病棟の入院時医学管理料に比較して、短期の入院では入院時医学管理料が低く算定され、長期の入院では入院時医学管理料がやや高く算定されます。

しかし現行規則では、特殊疾患入院施設管理料 (Hospital fee) を算定した患者については、難病患者入院診療料 (Doctor fee) は算定できない規定になっています。

注) 特殊疾患入院施設管理料 (Hospital fee) と難病患者入院診療料 (Doctor fee) は性格が異なるにもかかわらず、一方のみしか加算できないことは理不尽です。Doctor fee と Hospital fee を明確に分離して、両者の加算を認めるべきだと考えます。

神経難病の患者の長期入院の場合には、特殊疾患入院施設管理料によって或る程度の点数が確保されます。しかし、神経難病以外の一般疾患の患者の短期の入院の場合には、特殊疾患入院施設管理料が算定できないうえに、一般病棟よりも低い精神科病棟の入院時医学管理料が適用されるため、一般病棟への入院に比較して点数の減額が大きくなります。

神経難病患者と一般の患者が混在する病棟全体でみた場合には、特殊疾患入院施設管理料を設定できる病棟に指定することが、経営的に有利であるか不利であるかは、非常に微妙です。

II-2-3) 特殊疾患療養病棟 (表2)

筋ジストロフィーなどの神経難病患者が入院患者の80%以上をしめる病棟で、一定の条件が整備される場合には、特殊疾患療養病棟入院料 (包括一日2000点) の算定が県により認可されます。

この特殊疾患療養病棟入院料は、病棟単位の指定であり、該当する病棟に入院した全ての患者について特殊疾患療養病棟入院料が算定できます。これはDoctor fee と Hospital feeと医療行為の大部分を含む包括点数です。このため、難病患者入院診療料は別途に算定はできず、また、呼吸器加算などの特殊な医療行為以外は特掲として加算することはできません。

特殊疾患療養病棟においては、個別の医療行為の大部分が包括の中に含まれるため、集中的な治療行為が必要な場合には不利となることがあります。

注) 特殊疾患療養病棟入院料には2種類があります。特殊疾患療養病棟入院料Ⅰ(包括2000点)は筋ジストロフィーなどの神経難病などに適応され、特殊疾患療養病棟入院料Ⅱ(包括1600点)は重症心身障害児に適応されています。

注) この特殊疾患療養病棟入院料は、ガン末期医療の緩和ケア病棟入院料(包括3800点)と比較して、著しく均衡を欠いて低い点数だと考えます。

注) 特殊疾患入院施設管理料を算定できる病棟も、また、特殊疾患療養病棟入院料が算定できる病棟も、神経難病患者が多数入院しており専門医も多数が配置されている特殊な病棟と言わざるをえません。

注) 現在の宮城県では、特殊疾患入院施設管理料を算定している病院は国立療養所宮城病院、また、特殊疾患療養病棟入院料を算定している病院は国立療養所宮城病院と国立療養所西多賀病院に限られています。

II-2-4) 措置費(表2)

特殊な疾患として広く認定されている筋ジストロフィーの場合には、進行性筋萎縮症者療養等給付事業(昭和44年7月14日、厚生省社会局長通知)により措置費(月額266,280円)が加算されています。

同様に、重症心身障害児の場合には、措置費(月額254,930円)が加算されています。

この結果、筋ジストロフィー患者さんが長期に入院療養する場合には、特殊疾患療養病棟入院料(包括1日2000点)に加えて、措置費(1日875.4点)で、総計は2875.4点となり、重症心身障害児が長期に入院療養する場合には、特殊疾患療養病棟入院料(包括1600点)と措置費(1日838.1点)で、総計は2438.1点となり、かなりの点数が確保されることとなります。

III. 神経難病患者の長期療養の診療報酬の採算性

現状では、一般の病院で難病患者が長期に入院療養することは困難です。

人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんの長期療養、人工呼吸器を使用しない神経難病の患者さんの長期療養について、一般病棟、特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟、特殊疾患療養病棟入院料Ⅰを設定した病棟について、具体的に診療報酬を概算して検討してみましよう。

III-1. 人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんの長期療養(表3)

III-1-1) 一般病棟

一般病棟で、人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんが6ヶ月を超えて入院を続ける場合、入院料の816点、入院時医学管理料は127点、神経難病入院診療料250点、超重症児(者)入院診療料200点、人工呼吸器加算580点で、1973点となります。これに、投薬や検査などの特掲が加算されますが、慢性期のため250点程度(当院の実績)が加算されるだけです。総計は2223点(概数)となります。この点数は、アンケートでの実態調査の2病院・4例での2,285点と良く一致しています。

もし、患者さんが70歳以上の老人の場合には、診療報酬はさらに低下します。看護料は特定長期老人看護料250点に下がり、看護A加算と看護補助加算は算定できなくなります。入院時医学管理料は特定老人長期の95点に下がります。神経難病入院診療料250点、超重症児（者）入院診療料200点、人工呼吸器加算580点、入院基本点数は1584点となります。前述の特掲250点程度（当院の実績）を加算して、総計は1834点（概数）となります。

III-1-2) 特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟

特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟の場合は、特殊疾患入院施設管理料を含む入院料が1166点、入院時医学管理料は152点。神経難病入院診療料は加算できない。超重症児（者）入院診療料200点、人工呼吸器加算580点、2098点となります。これに、前述と同じ特掲250点程度（当院の実績）を加算して、総計は2348点（概数）となります。

一般病棟での2223点（概数）と、特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟の2348点（概数）を比較すると、苦勞して特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟の指定を受けるだけの価値が有るのか否か疑問を感じる程度の点数の違いしかありません。

ただ、特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟では、70歳以上の老人の特定長期扱いが免除されますので、老人の場合には一般病棟での1934点（概数）に比較して、有利になります。

III-1-3) 特殊疾患療養病棟

特殊疾患療養病棟入院料Ⅰ（包括2000点）を設定した病棟の場合には、入院料と入院時医学管理料と特掲の大部分は包括で2000点、これに超重症児（者）入院診療料200点、人工呼吸器加算600点が算定でき、総計2800点となります。特掲分の加算はできないにしても、一般病棟の総計2223点（概数）に比べて、その差は600点近くになります。

III-2. 人工呼吸器を使用しない神経難病の患者さんの長期療養（表4）

同様に、人工呼吸器を使用しない神経難病の患者さんが6ヶ月を超えて入院を続ける場合を考えてみましょう。

III-2-1) 一般病棟

一般病棟では、基本点数1193点と特掲250点程度（当院の実績）が加算で、総計は1443点（概数）となります。アンケートでの実態調査の1病院・1例では1528点と近似した結果でした。

患者さんが老人の場合には、基本点数804点と特掲250点程度（当院の実績）を加算して、総計は1054点（概数）と、さらに低額になります。

表3. 神経難病で人工呼吸器装着して6ヶ月を超えての入院
病棟別での入院診療報酬の比較

	一般病棟		特殊疾患 入院管理料 の病棟	特殊疾患 療養病棟 (I)		特殊疾患 療養病棟 (II)
	6月を超え	老人 6月を超え	6月を超え	入院日数の 制限なし	入院日数の 制限なし	入院日数の 制限なし
	神経難病 呼吸器有り	神経難病 呼吸器有り	神経難病 呼吸器有り	神経難病 呼吸器有り	筋ジス 呼吸器有り	重心 呼吸器有り
入院料	入院環境料	165	165	165	—	—
	重症室加算			—	—	—
	院内感染防止対策加算	5	5	5	—	—
	新看護3:1 30日以内				—	—
	新看護3:1 30日を超え	414		414	—	—
	老人看護料(特定長期)		250		—	—
	A加算	100		100	—	—
	看護補助6:1	93		93	—	—
	夜間看護 I-B	39	39	39	—	—
特定入院料	特殊疾患入院管理料	—	—	350	—	—
特定入院料	特殊疾患療養病棟(I)入院料	—	—	—	2000	2000
特定入院料	特殊疾患療養病棟(II)入院料	—	—	—	—	1600
入院時医学管理料	14日以内				—	—
105/100加算	1月以内				—	—
	2月以内				—	—
	3月以内				—	—
	6月以内				—	—
	6月を超え	127		152	—	—
	1年を超え				—	—
	1年6月を超え				—	—
	特定老人長期		95			
神経難病では	難病患者入院診療料	250	250	—	—	—
呼吸器で	超重症児(者)入院診療料	200	200	200	200	200
呼吸器で	人工呼吸器加算	580	580	580		
呼吸器で	人工呼吸器加算(特)				600	600
措置費(筋ジス)		—	—	—	875.4	
措置費(重心)		—	—	—		838.1
基本点数計(概数)		1973	1584	2098	2800	3675.4
特掲分の加算		可能	可能	可能	不可	不可

III-2-2) 特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟

特殊疾患入院施設管理料を設定した病棟では、基本点数1318点と特掲250点程度（当院の実績）が加算で、総計は1568点（概数）となります。一般病棟との差は約100点ですが、老人の場合には差は約500点となり有利です。

III-2-3) 特殊疾患療養病棟

特殊疾患療養病棟では、包括2000点となります。一般病棟との差は約550点となり、老人の場合は差が約950点となります。

III-3. 筋ジストロフィーや重症心身障害児の長期療養と、神経難病との比較

神経難病の患者さんと看護度が近似している、筋ジストロフィーの患者さんや重症心身障害児が長期に療養している場合の診療報酬を具体的に検討してみましょう（表 3,4）。

III-3-1) 人工呼吸器を使用しての長期療養

筋ジストロフィー患者は原則として特殊疾患療養病棟入院料Ⅰ（包括2000点）を設定した病棟に入院しておりますので、入院料と入院時医学管理料と特掲の大部分は包括で2000点、超重症児（者）入院診療料200点、人工呼吸器加算600点を加えて、計2800点となります。さらに、筋ジストロフィー患者は措置費875.4点相当が算定できますので、総計は3675.4点（概算）となります。

重症心身障害児は原則として特殊疾患療養病棟入院料Ⅱ（包括1600点）を設定した病棟に入院しておりますので、入院料と入院時医学管理料と特掲の大部分は包括で1600点、これに超重症児（者）入院診療料200点、人工呼吸器加算600点で、計2400点となります。さらに重症心身障害児の措置費838.1点相当が算定できますので、総計は3238.1点（概算）となります。

III-3-2) 人工呼吸器を使用しない長期療養

人工呼吸器を使用しないで長期に療養している場合は、筋ジストロフィー患者では特殊疾患療養病棟入院料Ⅰ（包括2000点）と措置費875.4点で、総計は2875.4点（概算）、重症心身障害児では特殊疾患療養病棟入院料Ⅱ（包括1600点）と措置費838.1点で総計は2438.1点（概算）となります。

III-3-3) 神経難病との比較

筋ジストロフィー患者と重症心身障害児と、一般病棟に長期入院する神経難病の患者さんとの比較を検討します。

人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんが6ヶ月を超えて一般病棟に入院した場合は2223点（概数）、介護度などが近似している人工呼吸器を使用する筋ジストロフィー患者さんが特殊疾患療養病棟に入院した場合には3675.4点となり、その差は約1450点にも上ります。

人工呼吸器を使用しない神経難病の患者さんが6ヶ月を超えて一般病棟に入院し

表4. 神経難病で人工呼吸器なしで6ヶ月超えでの入院
病棟別での入院診療報酬の比較

	一般病棟	一般病棟	特殊疾患 入院管理料 の病棟	特殊疾患 療養病棟 (I)		特殊疾患 療養病棟 (II)
	6月超え	老人 6月超え	6月超え	入院日数の 制限なし	入院日数の 制限なし	入院日数の 制限なし
	神経難病 呼吸器無し	神経難病 呼吸器無し	神経難病 呼吸器無し	神経難病 呼吸器無し	筋ジス 呼吸器無し	重心 呼吸器無し
入院料	165	165	165	—	—	—
入院環境料						
重症室加算			—	—	—	—
院内感染防止対策加算	5	5	5	—	—	—
新看護3:1 30日以内				—	—	—
新看護3:1 30日超え	414		414	—	—	—
老人看護料 (特定長期)		250		—	—	—
A加算	100		100	—	—	—
看護補助6:1	93		93	—	—	—
夜間看護 I-B	39	39	39	—	—	—
特定入院料 特殊疾患入院管理料	—	—	350	—	—	—
特定入院料 特殊疾患療養病棟(I)入院料	—	—	—	2000	2000	—
特定入院料 特殊疾患療養病棟(II)入院料	—	—	—	—	—	1600
入院時医学管理料 14日以内				—	—	—
105/100加算 1月以内				—	—	—
2月以内				—	—	—
3月以内				—	—	—
6月以内				—	—	—
6月超え	127		152	—	—	—
1年超え				—	—	—
1年6月超え				—	—	—
特定老人長期		95				
神経難病では 難病患者入院診療料	250	250	—	—	—	—
呼吸器で 超重症児(者)入院診療料						
呼吸器で 人工呼吸器加算						
呼吸器で 人工呼吸器加算(特)						
措置費(筋ジス)	—	—	—	—	875.4	
措置費(重心)	—	—	—	—		838.1
基本点数計(概数)	1193	804	1318	2000	2875.4	2438.1
特掲分の加算	可能	可能	可能	不可	不可	不可

た場合は1443点（概数）、老人の場合は1054点（概数）、介護度などが近似している筋ジストロフィー患者さんが特殊疾患療養病棟に入院する場合は2875.4点、その差は約1430点と1820点にも上ります。

以上の検討のように、やはり、神経難病の患者さんが、人工呼吸器を使用するに
しても使用しないにしても、一般病棟に長期に入院することは、採算面から見て、
病院経営を圧迫する要素となっていると言わざるを得ません。

IV. 一般病棟で、神経難病の長期療養をみて行くための提案

神経難病の患者さんが、住みなれた土地、家族の近くの一般の病院で長期入院療
養が可能になるためには何が必要なのでしょうか？

病院サイド、経営面から考えると、やはり、一般病棟での神経難病の長期入院療
養が採算に合うようにする方策、少なくとも経営圧迫の要素にはならないようにす
る方策が必要です。

そのために、国レベルで神経難病の長期入院療養に見合う保険診療点数を設定す
ること、すなわち、神経難病の長期入院療養のための「神経難病診療報酬点数」の
新設を提案します。

また、地方自治体（県）レベルでの施策として、神経難病の長期入院療養が病院
経営を圧迫しなくなる程度の補助を、重症の神経難病の入院を受け入れている病院
に対して提供する「神経難病治療研究補助事業」を新設することを提案します。

IV-1. 神経難病診療報酬点数の新設

神経難病の患者さんの特殊性は、入院生活の全ての面において看護量が非常に多
いと言う点です。

現在は、看護面の診療報酬は患者数と看護婦数の比率で看護料が規定されてお
ります。これは病棟単位の設定であり、個別の患者さんの看護量の多い少ないには関
係無く、一律に設定されております。

神経難病の患者さんの看護量の多さは、他の一般入院患者さんの数倍に匹敵しま
す。患者数と看護婦数の比率で看護料が規定されておりますが、一般入院患者さん
が3：1看護あるいは2：1看護であるとすれば、神経難病の患者さんは1：1看
護に相当します。時には1：2看護となる場合もあります。

現状では、看護量の多さに対する適切な診療報酬の設定はありません。これが
病院サイドからみた、一般病棟で神経難病患者さんを長期に見て行くことを困難に
させている原因です。是非とも、神経難病患者の実際の看護量に見合う看護料が新
設される必要があります。具体的には、神経難病看護料として400点を新設するこ
とを提案します。

この神経難病看護料400点に、従来からある特殊疾患入院施設管理料350点
(Hospital fee)と難病患者入院診療料250点 (Doctor fee) の同時算定を認めて、

総計1000点の入院基本料を認めるべきだと提案します。

あるいは、診療報酬の包括化の傾向をふまえて発想すれば、神経難病入院料（包括2000点）、および、人工呼吸器神経難病入院料（包括3000点）としてまとめることが良いと考え提案します。

この神経難病入院料（包括）は、患者個人に適応する診療報酬点数とし、一般病棟で算定できることが必要です。

また、入院期間による逡減をしないことも、長期入院を確保するためには必要です。

対象疾患は、特殊疾患療養病棟入院料に規定する神経難病（特定疾患治療研究事業に指定された疾患の中の神経疾患（例：筋萎縮性側索硬化症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症など）とするのが良いと考えます。

また、重症度については、常時看護と介護を必要とする状態とするのが適当と考えます。すなわち、パーキンソン病の Yahl 分類で IV 以上、身体障害者手帳で1級相当を目安とするのが良いと考えられます。

以上のように、神経難病の患者さんが、住みなれた土地、家族の近くの一般の病院で長期入院療養を可能にするために、神経難病入院料（包括2000点）、および、人工呼吸器神経難病入院料（包括3000点）を新設することを提案します。

注）この包括点数を、高いと考えるか、未だ低いと考えるかは、複雑で微妙な問題です。

注）現在のガンに対する緩和ケア病棟入院料（包括）の診療報酬が3800点であり、また、筋ジストロフィーに対する特殊疾患療養病棟入院料(I)（包括一日2,000点）+措置費875.4点で診療報酬が2875.4点、さらに筋ジストロフィーで人工呼吸器を使用している場合の特殊疾患療養病棟入院料(I)（包括一日2,000点）+措置費875.4点+超重症児（者）入院診療料200点+人工呼吸器加算600点で診療報酬が3675.4点となる例にくらべれば、未だ低いとも言えます。

注）また、病棟単位で認可される特殊疾患療養病棟入院料(I)（包括一日2,000点）を考えれば、同額です。

注）他方、平成11年10月に調査された宮城県内の病院での「筋萎縮性側索硬化症で人工呼吸器装着での入院診療点数」の平均が2,662点であったこと、また、各病院で「これだけの点数が設定されれば人工呼吸器を使用する神経難病の患者さんの療養が長期に可能である」とする点数が3000点であったことを考えれば、神経難病入院料（包括2000点）、および、人工呼吸器神経難病入院料（包括3000点）は妥当な点数だと考えます（参考資料1）。

IV-2. 「神経難病治療研究補助事業」の新設

宮城県には、重症障害が長期化し介護が困難になった患者さんに対して、地方自治体として全国に先駆けて対策を実施した「すばらしい御手本」があります。それは「遷延性意識障害に対する治療研究補助制度」です。これは昭和48年に発足し、脳卒中などで意識障害が長期化した重症入院患者さんに対して、治療研究費として

(1) 介護料2,500円／入院患者1日当たり、 (2) 褥瘡予防費400円／患者1日当た

り、(3) 受療助成費：患者の医療費のうち自己負担分、これら(1) (2) (3)を患者家族に補助するものです。病院に対しては(4) 治療研究機関事務費費（概算月額約2500円）を補助します。

この制度のおかげで、意識障害が遷延した植物状態の患者さんと家族が一般病院と一般病棟で長期の入院療養が可能となっております。

神経難病の場合を考えてみましょう。

患者サイドには、特定疾患として既に医療費の患者自己負担分が免除されております。

在宅での療養は、在宅人工呼吸器の診療点数化、往診に答える専門医、訪問看護ステーション、在宅介護ステーションなどに加えて、今回、宮城県が実施する（指定）介護人派遣制度の実施で、環境が整備されてきました。また、平成12年度に開始される介護保険の対象にもなります。在宅での療養環境は、かなり整備されてきていると言えます。

他方、入院療養の場合は、既に検討したように、神経難病の長期療養は病院サイドの経営面を圧迫する低い診療報酬点数が設定されているのが現状です。

一般病棟での神経難病の長期入院療養が採算に合うようにする方策、少なくとも経営圧迫の要素にはならないようにする方策が必要です。

そのために「神経難病治療研究補助事業」を新設することを提案します。

これは、地方自治体（県）が、神経難病の長期入院療養が病院経営を圧迫しなくなる程度の補助を、重症の神経難病の入院を受け入れる病院に対して提供する制度です。

神経難病の重症の患者さん、あるいは、人工呼吸器を使用している患者さんについて、遷延性意識障害に対する治療研究補助制度に準じた「神経難病治療研究補助事業」を新設する価値があるものと考えます。

具体的には、神経難病治療研究補助事業の治療研究費として、看護料・褥瘡予防費・治療研究機関事務費費・その他を包括して患者1日当たり5000円（500点相当）を病院に補助することを提案します。

注）この患者1日当たり5000円（包括500点相当）は、筋ジストロフィーや重症心身障害児の措置費（月額266,280円＝875.4点／日相当、月額254,930円＝838.1点／日相当）に比較すれば低額です。

注）実地の病院で「これだけの点数が設定されれば神経難病の患者さんの療養が長期に可能である」とする点数と現状での診療報酬点数との差の500点から1000点を、なんとか埋めることができる補助額です。

この神経難病治療研究補助事業の、対象疾患、重症度、対象とする病棟などが問題となります。

ここで、対象疾患は神経難病、重症度は人工呼吸器を使用していること、病棟は特殊疾患療養病棟を除く一般病棟とし、入院期間を制限しないものとします。

今回のアンケート調査（参考資料1）から、筋萎縮性側索硬化症で人工呼吸器を

使用して入院治療をしている患者さんは、宮城県内に11人程度でした。このうち特殊疾患療養病棟に入院中の患者を除く8人が対象になります。また、パーキンソン病、脊髄小脳変性症などで人工呼吸器を使用して入院治療をしている患者さんは3人でした。今後、医療短期入院などが普及しても、対象者は、宮城県全県で10人程度、最大でも20人程度と想定されます。

この新事業のためには、患者1人に対して日額5,000円＝年額1,825,000円ですから、通年で常時10人として18,250,000円、20人として36,500,000円が必要となります。

この補助事業により宮城県において、1) 一般病棟での入院期間の制約から派生している長期療養の困難や「いわゆる患者のたらい回し」が抑制される、2) 長期にわたり地域の同じ病院病棟で、信頼関係が確立されている医師のもとで、適切な入院診療を受けることが可能になる、3) これにより患者さんの安全性が高まる、4) 神経難病患者さんの長期入院医療に対する不安が解消される、5) 在宅療養の受け皿としての短期ショートステイ的入院治療が確保される、などの効果を期待できます。

これらの効果を考えれば、年間の総額2千万円～3千万円程度の神経難病治療研究補助事業は、有益な新事業だと考え提案し要望します。