

HoRC-MSA ニュースレター

日本神経学会学術大会のトピック

2019年5月22～25日に日本神経学会学術大会が大分で開催されました。今年も北海道大学から松島医師が、HoRC-MSAでみなさまにご協力いただいたデータをまとめてポスター発表を行いました。松島医師以外にも多系統萎縮症に関する発表が多くあり、加えて疾患レジストリと創薬に関するシンポジウムや神経難病医療における神経内科医と患者/患者団体の連携に関するシンポジウムなどがありました。



多系統萎縮症に関するトピックは、医師向けの教育コースから若手研究者のポスター発表まで多岐にわたっていました。教育コースでは、現行の診断基準や2018年に発行された脊髄小脳変性症・多系統萎縮症ガイドライン2018などが取り上げられました。ポスター発表では、診断に関する研究、自然歴や予後に関する研究、リハビリテーション、多職種連携に関する研究などが報告されていました。治験や新規治療の報告はありませんでしたが、より良い診療に向けた多くの取り組みが報告されていました。

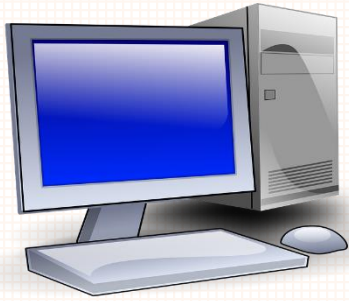
指定難病と医療費助成について

このニュースレターをご覧になっている多くの多系統萎縮症の患者さんは特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちのことと思います。指定難病に関しては2015年に制度の変更があり、疾患ごとに決められた重症度分類で一定の重症度以上の方が医療費助成の対象となる新しい制度となりました。2017年12月末までは特定疾患治療研究事業により医療費助成を受けていた方には経過措置が適用され、医療費助成を受けることができました（経過措置期間）。2018年以降は新しい制度での基準に基づく認定となりました。2018年10月に新しい制度の下での認定状況での統計が厚生労働省の審議会で報告されました。多系統萎縮症は新しい制度での認定状況は右表のようになっていました。

経過措置終了後の支給認定状況	患者数(割合)
重症度分類を満たすとして認定	6,276 (83.2%)
軽症高額該当で認定	554 (7.3%)
不認定	101 (1.3%)
申請なし・不明	612 (8.1%)

「重症度分類を満たすとして認定」というのが重症度分類の基準を満たして医療費助成の対象となった患者さんの人数です。重症度分類を満たしていない患者さんでも「軽症高額該当」という規定があり、「特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等の基準を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,000円を超える月が年間3月以上ある患者」という基準を満たしていればについては、支給認定を受けることができ医療費助成の対象となります。これら2つのいずれを満たしている患者さんは多系統萎縮症全体の90.5%を占めていました。指定難病全体では、「重症度分類を満たすとして認定」は61.3%、「軽症高額該当」が18.2%、「不認定」が11.9%と報告されており、多系統萎縮症では重症度分類の基準を満たす患者さんの割合が高く、不認定となった患者さんは少ないことがわかります。より詳細な資料は、以下の厚生労働省のウェブサイトをご覧ください。

調査の回答にインターネットが使えるようになります



HoRC-MSAでは、今まで紙の調査票を郵送で提出いただいております。これに加えて、この度、調査にご協力いただける医療関係者向けにインターネットで調査票の内容を回答できるシステム（Web登録システム）を導入しました。このシステムは北海道大学病院で利用している臨床研究用の調査データ収集システムをベースとしているので、セキュリティも担保されており、安全にデータを蓄積することができます。

システムを使って調査に回答いただくためには、ユーザー登録が必要になります。ご協力いただいている先生方にはご案内をお送りしておりますが、万が一届いていない場合や書類を紛失した場合は事務局までご一報ください。

調査票の回答にインターネットをご活用ください

調査への御回答のお願い

HoRC-MSAへの参加希望の「意向調査」の返信をいただいた方には、研究説明同意文書とスクリーニング調査票をお送りしています。「同意書」の提出のない場合は、参加する方の承諾が得られていないということになりますので、調査研究を進めていくことができません。HoRC-MSAに参加をご希望の方で、もし同意書が未提出でお手元にある方は、返信用封筒に入れて事務局へお送りください。

登録済みの方には、適宜所定の調査票をお送りする予定としています。こちらにもご協力をお願いします。

時々、転居などのためにこちらから発送した書類が届かずに返送されてくる場合があります。住所変更、通院先が変わったとき、お亡くなりになられた時など、何かありましたら、同封の「変更用紙」にてお知らせをよろしくをお願いします。



HoRC-MSA事務局

〒060-8638 札幌市北区北15条西7丁目

北海道大学大学院医学研究院神経病態学分野

神経内科学教室（北海道大学病院神経内科）

TEL 011-706-6028 FAX 011-700-5356

URL <http://neurology.med.hokudai.ac.jp/~neuro-w/horc-msa/>

質問・ご意見等募集

HoRC-MSAでは、みなさまのご意見やご質問を募集しています。お寄せいただいた内容は、個人情報に留意しつつ、HoRC-MSAの取り組み・運営の参考にさせていただきます。

〒060-8638

札幌市北区北15条西7丁目

北海道大学大学院医学研究院神経病態学講座

神経内科学教室 HoRC-MSA事務局

編集後記

令和の時代となりはじめてのHoRC-MSA ニュースレターです。今回は日本神経学会学術大会に加えて、指定難病と医療費助成に関するトピックをお届けしました。患者さん・ご家族のみなさまにとって役に立つ制度について理解を深める一助となっていれば幸いです。これからも役に立つ情報をお届けしていきます。

(HoRC-MSA事務局)