

トランスサイレチン型家族性アミロイド ポリニューロパチー*患者さんが 受けることができる

主な社会福祉 サービス



監修: **原口 道子** 先生

公益財団法人 東京都医学総合研究所 社会健康医学研究センター
難病ケア看護ユニット 主席研究員

*「遺伝性ATTR (ATTRv) アミロイドーシス」、
「FAP (Familial Amyloid Polyneuropathy)」
とも呼ばれています。

 **AInylam**[®]
PHARMACEUTICALS

目次

はじめに	3
65歳以上の方で、 <u>要介護/要支援の認定</u> を受けた場合 介護保険制度に基づくサービス	4
18歳以上の方で、 <u>身体障害の認定</u> を受けた場合(身体障害者手帳の交付) 身体障害者福祉法に基づくサービス	8
18歳以上の方で、 <u>身体障害の認定</u> を受けた場合(身体障害者手帳の交付)、 18歳以上の方で、 <u>指定難病の認定</u> を受けた場合(特定医療費受給者証の交付) 障害者総合支援法に基づくサービス	10
原則65歳未満の方で、 <u>病気によって生活や仕事などが制限</u> <u>されるようになった場合</u> 障害年金	14
難病に関する情報を知りたい場合 難病相談支援センター	15

はじめに

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)*の患者さんは、高額療養費制度や難病医療費助成制度などの医療費助成のほかにも、国が定めた法律に基づく様々な社会福祉サービスを受けることができます。病気や治療法、医療費などの経済的負担に対する悩みだけでなく、難病との向き合い方やご家族との関わり方などの精神的な悩みについても、一人で抱え込むのではなく、それぞれの専門スタッフに相談してみましよう。

ここでは、トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)の患者さんやそのご家族に知っておいていただきたい主な社会福祉サービスをご紹介します。

*:「遺伝性ATTR(ATTRv)アミロイドーシス」、「FAP(Familial Amyloid Polyneuropathy)」とも呼ばれています。



介護保険制度に基づくサービス

介護保険制度は、加入者(被保険者)が保険料を出し合い、介護が必要なときに認定を受けて、必要な介護サービスを利用できる制度です。

介護保険の支給限度額内であれば、様々な介護サービスを1割～3割負担※1で受けられます。

※1:65歳以上の方は1割負担または一定以上の所得のある場合は2割負担、特に所得の高い場合は3割負担となります。40～64歳の方、市町村住民税非課税の方、生活保護受給者は1割負担となります。

<主な支援内容>

自宅で利用できるサービス

▶訪問介護

訪問介護員(ホームヘルパー)が、入浴、排せつ、食事などの介護や調理、洗濯、掃除等の家事を行ってくれます。

▶訪問看護

自宅で療養生活が送れるよう、看護師が医師の指示のもとで、健康チェック、療養上の世話などを行ってくれます。

▶福祉用具貸与

日常生活や介護に役立つ福祉用具(車いす、ベッドなど)のレンタルができます。

日帰りで施設等を利用できるサービス

▶通所介護(デイサービス)

食事や入浴などの日常生活上の支援や、心身の機能を維持・向上するための機能訓練などを日帰りで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)

施設や病院などにおいて、理学療法士、作業療法士などによるリハビリテーションを日帰りで受けることができます。

その他のサービス

▶短期入所生活介護(ショートステイ)

▶特定施設入居者生活介護

▶特別養護老人ホーム

など

利用できるサービスはお住まいの市区町村により異なります。詳細は、市区町村役所(場)や地域包括支援センターにお問い合わせください。



(1)対象

- ・65歳以上で、要介護または要支援認定を受けた方
- ・40～64歳の医療保険加入者で、加齢に伴う疾病(特定疾病※2)が原因で要介護または要支援認定を受けた方

※2:末期がん・関節リウマチ等の16疾病。トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)は特定疾病には含まれていません。

(2)窓口・申請方法

ご本人またはそのご家族が市区町村役所(場)の担当窓口(介護保険課など)で申請します(地域包括支援センター※3などで手続きを代行している場合があります)。

訪問調査員による調査やかかりつけの医師の意見書などをもとに審査が行われ、「非該当(自立)」 「要支援1、2」 「要介護1～5」のいずれかに認定されます。要介護度によって決められている支給限度額を踏まえて、在宅でのサービスや施設の入所など、利用する介護サービスの計画(ケアプラン)を作成します。

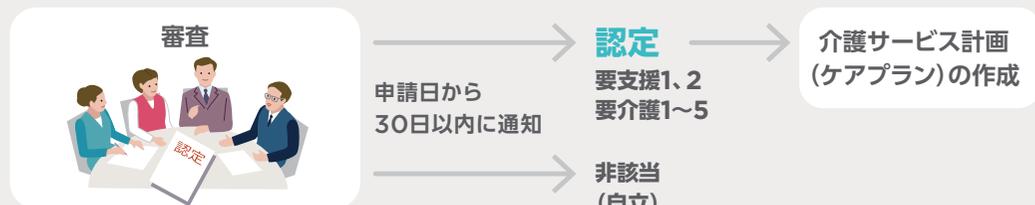
※3:地域包括支援センターは、地域の高齢者が健康で安心して暮らせるように、保健・医療・福祉の面から総合的に支援するための機関です。介護についての不安や悩みについて、安心して相談することができ、相談・支援は無料です。必要であれば、介護サービスや様々な支援が受けられるよう、手続きを手伝ってくれます。



● 介護認定の申請から、介護サービスが受けられるまでの流れ



訪問調査員による調査や
かかりつけの主治医の意見書などを
もとに審査が行われます。



コンピュータによる一次判定のあと、
さらに保健医療福祉の専門家による
検討(二次判定)が行われます。

審査結果に納得できない場合は、不服申し立てをすることができます。
都道府県設置の「介護保険審査会」に結果通知を受け取った日の翌日
から3ヵ月以内に申し立てを行ってください。

要介護認定区分のおおよその目安

要支援1:日常生活はできるが、身の回りの世話に一部介助が必要。

要支援2:日常生活、身の回りの世話に一部介助が必要。

要介護1:立ち上がり・歩行などが不安定。入浴・排せつなどに一部介助が必要。

要介護2:立ち上がり・歩行などが自力では困難。入浴・排せつなどに介助が必要。

要介護3:立ち上がり・歩行などが自力ではできない。入浴・排せつ・衣服の着脱などに全面的な介助が必要。

要介護4:食事・入浴・排せつ・衣服の着脱など日常生活に全面的な介助が必要。

要介護5:日常生活全般について全面的な介助が必要。また、意思を伝えることも困難で、介助なしでは日常生活が不可能。

(3) 高額介護サービス費支給制度

介護保険を利用し、自己負担の合計額が、同一月に一定の限度額を超えた場合、市区町村役所(場)の担当窓口申請をすれば、その超過分が「高額介護サービス費」として払い戻される制度があります。

注意: 在宅で介護サービスを受けている場合の福祉用具の購入費や住宅改修費など、一部支給の対象にならないものもあります。

● 高額介護サービス費

区分	自己負担上限額(月額)
課税所得690万円(年収約1,160万円)以上	140,100円(世帯)
課税所得380万円(年収約770万円)～課税所得690万円(年収約1,160万円)未満	93,000円(世帯)
市町村民税課税～課税所得380万円(年収約770万円)未満	44,400円(世帯)
世帯の全員が市町村民税非課税	24,600円(世帯)
前年の公的年金等収入金額+その他の合計所得金額の合計が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(世帯)

「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。

厚生労働省ホームページ
(<https://www.mhlw.go.jp/content/000334526.pdf>)より

申請の際には、申請書のほかに介護サービスを利用した領収書が必要となります。領収書は保管しておくようにしてください。申請に関する詳細は、市区町村役所(場)の担当窓口(介護保険課など)にお問い合わせください。

身体障害者福祉法に基づくサービス

トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)の症状が進んでくると、身体を思うように動かすことが困難になることがあります。そのような状態になり、身体障害者福祉法で定める基準に該当する方は、身体障害者手帳の交付を申請しましょう。手帳の交付により、その等級(1~6等級:1級が最も重い障害)に応じた様々な支援を受けることができますようになります。

<主な支援内容>

- ▶ 医療費の助成
- ▶ 補装具費の助成
- ▶ 税金の減免や控除
- ▶ JR、私鉄、バス、飛行機などの交通機関運賃の割引
- ▶ NHK放送受信料、上下水道料金の減免
- ▶ 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
- ▶ 公営住宅への優先入居



(1)対象

身体障害者福祉法で定める基準^{※1}に該当する身体上の障害がある方

※1: 厚生労働省ホームページ: 身体障害者障害程度等級表の解説(身体障害認定基準)について

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。

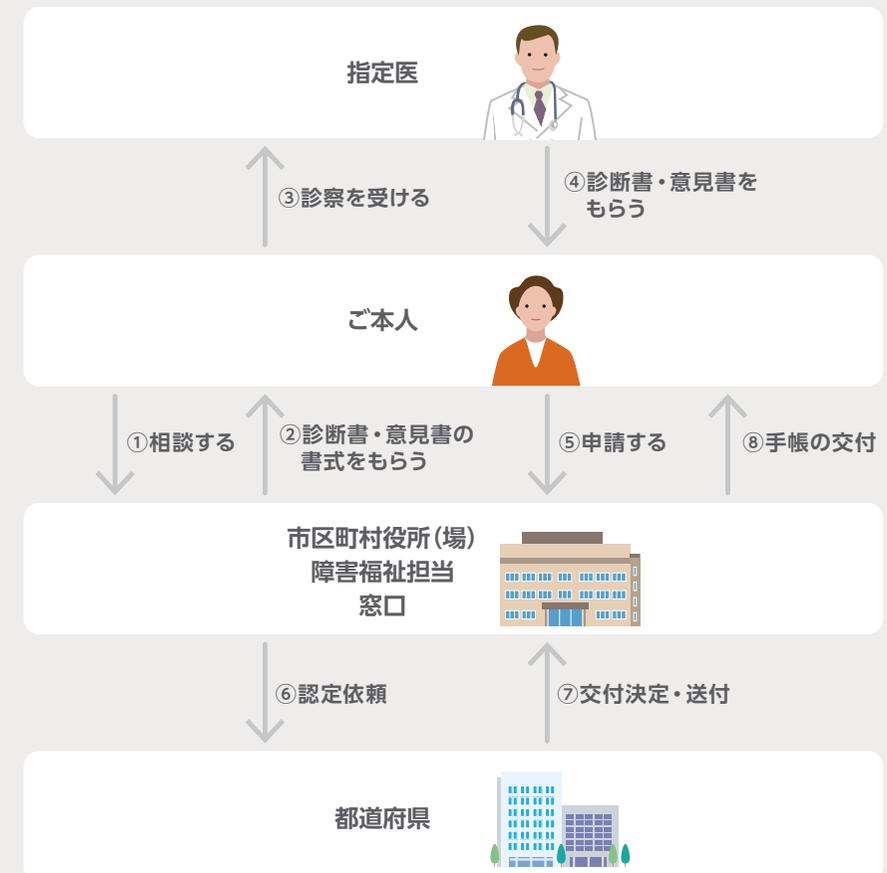
- ・ 視覚障害
- ・ 聴覚または平衡機能の障害
- ・ 音声機能、言語機能またはそしゃく機能の障害
- ・ 肢体不自由
- ・ 内臓(心臓、腎臓、呼吸器、膀胱、直腸、小腸、または肝臓)の機能障害
- ・ ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害

(2)窓口・申請方法

身体障害者手帳を取得する際は、都道府県知事が指定する医師(指定医)の診断書・意見書が必要になります。既に定期的に通院している場合は、身体障害者手帳を申請したい旨を担当医に伝えましょう。

身体障害者診断書・意見書の書式は、お住まいの市区町村役所(場)の障害福祉担当窓口でもらえます。医師(指定医)に診断書・意見書を作成してもらったら、再び役所(場)の担当窓口に行き、必要な書類を揃えて提出します。

● 身体障害者手帳の申請から、交付までの流れ



18歳以上の方で、身体障害の認定を受けた場合(身体障害者手帳の交付)、
18歳以上の方で、指定難病の認定を受けた場合(特定医療費受給者証の交付)

障害者総合支援法に基づくサービス

障害者総合支援法は、障害者の日常生活および社会生活の総合的な支援を図る目的で制定されました。障害者だけでなく、難病の患者さんで「障害者総合支援法における障害者の定義」に該当する場合は、障害者手帳の取得の有無にかかわらず、障害支援区分※1の認定や支給決定などの手続きの後、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスを受けることができます。

2021年8月現在、障害者総合支援法の対象疾病(難病等)は361疾病あり、トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー(FAP)も該当します。

※1:どのような支援をどの程度必要とするかの度合いを表す6段階の区分(区分6のほうが必要とされる支援の度合いが高い)です。調査項目は、心身の状況に関する80項目となっており、各市区町村に設置される審査会において、この調査結果や医師の意見書の内容を総合的に勘案した審査判定が行われ、その結果を踏まえて市区町村が認定します。

<主な支援内容>

「介護保険制度に基づくサービス」と重複するサービスについては、介護保険が優先です。

▶ 介護給付

○居宅介護(ホームヘルプ):

自宅での、入浴、排せつ、食事の介護 など

○同行援護:

視覚障害により、移動に著しい困難を有する方は、移動に必要な情報の提供(代筆・代読を含む)、移動の援護等の外出支援を受けることができます。

○療養介護:

医療と常時介護を必要とする方は、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護および日常生活の支援を受けることができます。

など



▶ 訓練等給付

身体的または社会的なリハビリテーションや就労につながる支援を受けることができます。

▶ 地域相談支援給付

○地域移行支援:

障害者支援施設等に入所している障害者などに対して、住居の確保やその他の地域における生活に移行するための活動に関する相談を受けてくれます。

▶ 計画相談支援給付

障害福祉サービス等の利用計画案を作成してくれたり、支給決定後に、サービス事業者等との連絡調整等やサービス利用計画の作成を行ってくれます。

▶ 地域生活支援事業

○移動支援:

円滑に外出できるよう、移動の支援を受けることができます。

○地域活動支援センター:

創作的活動または生産活動の機会が得られたり、社会との交流ができたりする施設です。

など

65歳(特定疾病の方は40歳)以上の方は、支援の内容を比較

して、本法に基づいた障害福祉サービスと同様の介護保険の

サービスがあれば、原則、介護保険のサービスを優先して受けることになっています。ただし、64歳以下のときから障害福祉サービスを利用してきた方が65歳になり介護保険サービスに移行すると、利用負担が増えてしまうため、現在では、それを解消する対策として、利用者負担を軽減する仕組みが設けられています。詳細は、市区町村役所(場)の担当窓口にお問い合わせください。

(1)対象

- ・ 18歳以上の身体障害者、知的障害者、精神障害者
- ・ 障害者総合支援法の対象疾病の要件を満たす難病患者[特定医療費(指定難病)受給者証の交付を受けた患者を含む]

特定医療費(指定難病)受給者証申請の手続き方法は「トランスサイレチン型家族性アミロイドポリニューロパチー患者さんへの医療費助成制度」という冊子で紹介していますので、そちらもご参照ください。



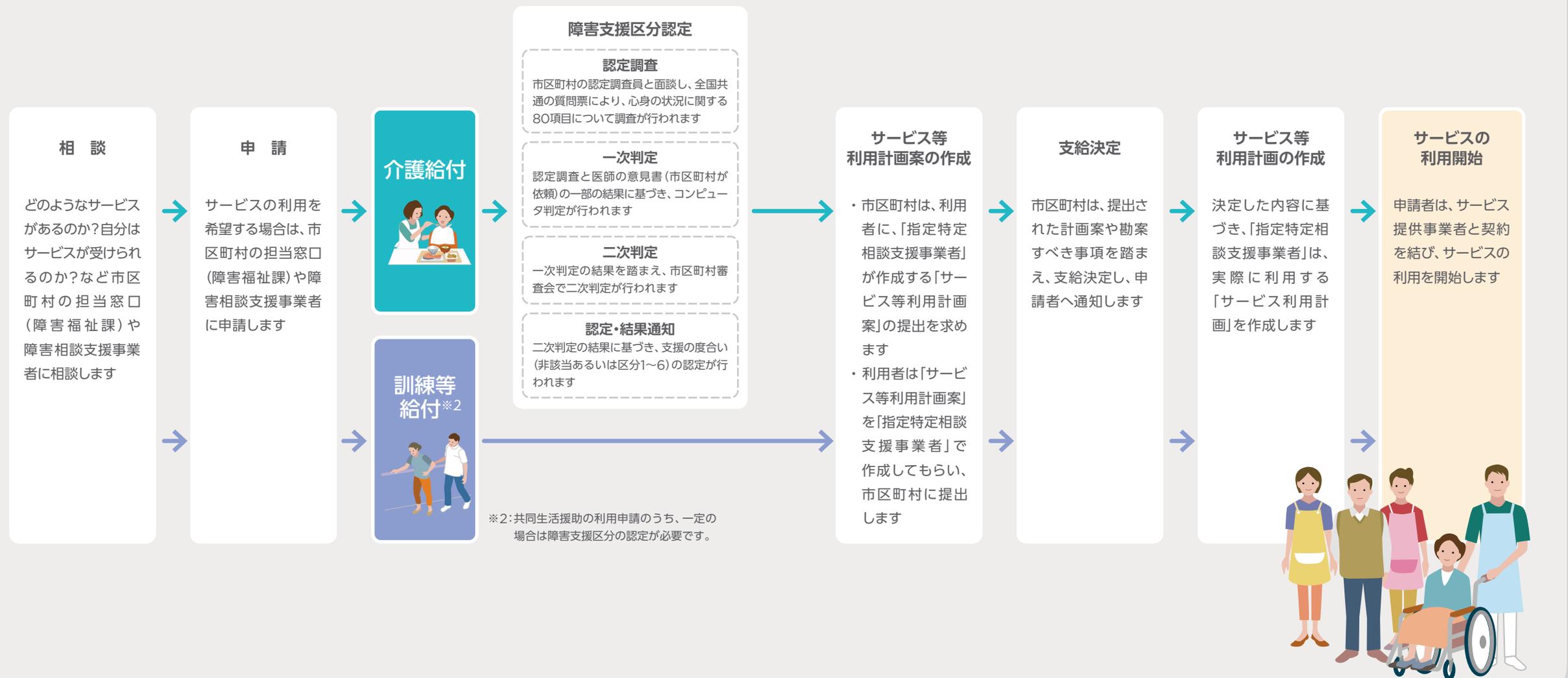
(2)窓口・申請方法

申請手続きは、お住まいの市区町村役所(場)の担当窓口(障害福祉課)や障害相談支援事業者で行います。障害福祉サービスには「介護給付」と「訓練等給付」の2種類があり、それぞれ申請の流れが多少異なります。介護給付を希望する場合は障害のある方の生活環境を踏まえ、障害支援

区分の認定を受ける必要があります。訓練等給付を希望する場合には原則として障害支援区分の認定は不要ですが、共同生活援助(グループホーム)を利用する場合には、障害支援区分認定が必要となります。

詳細については、お住まいの市区町村役所(場)の担当窓口にお問い合わせください。

● 障害福祉サービスの申請から、利用開始までの流れ



障害年金

障害年金は、病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に受け取ることができる年金です。障害年金には「障害基礎年金」と「障害厚生年金」があり、病気やケガの初診日に国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。

身体障害者手帳を持っていなくても、年金の納付状況や年齢などの一定の要件を満たしていれば、障害の等級に応じた額の年金をもらうことができます。なお、障害年金制度の等級は、身体障害者手帳の等級とは異なる基準によって決められているため、身体障害者手帳の等級と障害年金の等級は必ずしも一致していません。



(1) 対象

障害年金の支給要件は以下のとおりです。

1. 国民年金または厚生年金に加入している間に、障害の原因となった病気やケガについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日（初診日）^{※1}があること
2. 一定の障害の状態にあること
3. 初診日の前日において、次のいずれかの要件を満たしていること^{※2}

(1) 初診日のある月の前々月までの公的年金の加入期間の3分の2以上の期間について、保険料が納付または免除されていること

(2) 初診日において65歳未満であり、初診日のある月の前々月までの1年間に保険料の未納がないこと

※1: 国民年金の場合は、20歳前または日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満で、年金制度に加入していない期間に初診日があるときも含まれます。

※2: 20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、障害基礎年金の納付要件はありません。

(2) 窓口・申請方法

年金請求書や医師の診断書等の必要書類を、お近くの年金事務所またはお住まいの市区町村役所(場)の担当窓口へ提出します。加入している年金の種類によって窓口が異なりますので、詳細については、お近くの年金事務所またはお住まいの市区町村役所(場)にお問い合わせください。

難病相談支援センター

難病相談支援センターは、難病の患者さんやそのご家族などからの相談に応じて、必要な情報の提供や助言等を行ってくれる施設として、都道府県および指定都市に設置されています。難病の方に特有な悩みにも対応できる専門スタッフがいる機関なので、不安や疑問、知りたい情報などがあれば積極的に相談してみましよう。

<主な支援内容>

- ▶ 電話、面談等による療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続き等の相談支援
 - ▶ 難病の患者さん等の自主的な活動等に対する支援
 - ▶ 難病の患者さんが適切な就労支援サービスを受けられるよう就労支援等関係機関(ハローワーク、障害者職業センター、就業・生活支援センター等)との連携による支援
- 各地域の難病相談支援センターは、難病情報センター^{※1}のホームページで検索することができます。



参考: 難病情報センターホームページ(2021年8月現在)

※1: 難病情報センターでは、難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)に基づき医療費助成の対象となる疾病の解説や各種制度の概要および各相談窓口、連絡先などの情報をインターネットで提供しています。



the 
BRIDGE[®]

むすぶ想い、つなぐ願い

トランスサイレチン型
家族性アミロイドポリニューロパチー (FAP)
患者さんご家族のためのサイト

<https://hattrbridge.jp/>



医療機関名

Alnylam Japan株式会社