

医療や福祉関係の補助や 支援体制，団体について

□はじめに□

社会保障の制度はしばしば改定が行なわれます。したがってみなさんが読んでいらっしゃる時点では、記載した内容が変更されている可能性があります。

実際に申請などを行なう前に担当の医師や病院の担当窓口、お住まいの市町村の福祉関係、保健所の担当者に必ずご確認ください。

□特定疾患について□

脊柱靱帯骨化症には、①後縦靱帯骨化症、②黄色靱帯骨化症、③前縦靱帯骨化症があり、すべて難治性疾患克服研究事業（123疾患に認められている特定疾患）に指定されています。難病対策事業として調査研究の推進や、医療費の自己負担の軽減など5つの事業が行なわれています。

難病対策事業の脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班は脊柱靱帯骨化症の原因究明や実態調査、新しい治療法の開発などを目指して編成されて活動しています。詳しくは難病情報センターのホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/top.html>）をご覧ください。

□公費負担について□

保険診療の自己負担が軽減されるのは、脊柱靱帯骨化症のなかでも後縦靱帯骨化症だけです。また、後縦靱帯骨化症の患者さんでも、さらに一定以上の障害がなければ、公費負担（難病医療費等助成制度）を受けられません。認定基準は77ページに掲載しています。

ご本人が担当医師の記入した必要書類を保健所に申請・提出し、受給者証を交付されることで対象となります。受給者証は年1回の更新が必要で、担当医師に更新書類を記載してもらう必要があります。手術を受けた結果、障害が基準を満たさなくなった場合は、軽快者とみなされ公費負担はなくなります（受給者証の代わりに登録者証が交付され、再度症状が悪化した場合には対象に戻ります）。（http://www.nanbyou.or.jp/what/nan_kenkyu_45.htm）

□リハビリテーションの日数制限について□

平成18年度の診療報酬改定により、整形外科の疾患のリハビリ（運動器リハビリテーション）は発症後150日までしか算定できなくなりました。ただし、後縦靭帯骨化症と黄色靭帯骨化症は難病患者リハビリテーションに含まれるため、日数制限はありません。

以下の福祉サービスは特に脊柱靭帯骨化症に限らないものです。

1) 身体障害者福祉

障害者自立支援法・身体障害者福祉法に定められている、身体障害による障害を対象とした福祉サービスです。身障福祉法指定医の診断書を添付して市区の福祉事務所、町村の障害福祉担当課に身体障害者手帳を申請し、交付されることでさまざまなサービスを受けることができます。たとえば障害が重度で家屋改造が必要な場合には、障害者住宅整備資金貸付制度などの利用、介護保険による補助などが可能です。詳しくは病院のソーシャルワーカーや理学療法士などにご相談ください。

2) 障害者年金

重い障害を念頭においた年金制度です。障害基礎年金のほかに、厚生年金保険の加入者の場合は障害厚生年金が受給できます。市区町村の国民年金課や社会保険事務所などにお問い合わせください。

3) 介護保険

一般には65歳以上の方で、日常生活で介護や支援が必要な方が対象となります。後縦靭帯骨化症の場合は65歳未満であっても、要介護状態や要支援状態となった場合は40歳から対象となります。市町村に介護認定の申請を行ない、介護必要度に応じて入浴介護や訪問看護などの在宅サービス、デイケアなどの施設サービスを受けることができます。

□どの病院や医師にかかればよいのでしょうか？□

脊柱靱帯骨化症の治療を積極的に行なっている病院を網羅することはできませんが、参考までに平成18年度の脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班の参加施設を78ページに掲載しました。また、脊柱靱帯骨化症に限ってはいませんが、脊椎疾患の治療経験の豊富な医師（指導医）が日本脊椎脊髄病学会のホームページ（https://www.jssr.gr.jp/jssr_sys/shidoi/listInitTop.do）に掲載されています。

□患者の会について□

地域によっては脊柱靱帯骨化症の患者さんの会があり、診療に携わっている医師による講演会や治療相談などを積極的に行なっている会もあります。

全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会（全脊柱連）が連絡調整などを担当しています。全脊柱連は厚生労働省が行なっている難治対策事業の脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班とも、積極的に情報交換や調査協力などを行なっています。難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/dantai/sekityuren.html>）ならびに全脊柱連のホームページに各地の患者の会の概要と連絡先があります。

□後縦靭帯骨化症の認定基準□

下記の(1)，(2)の項目を満たすものを認定対象とする。

(1) X線写真上で、脊柱靭帯骨化(後縦靭帯骨化)を証明し、しかもそれが神経障害の原因となって、日常生活上支障となる著しい運動機能障害を伴うもの。

(2) 運動機能障害の評価は、日本整形外科学会頸部脊椎症性脊髄症治療成績判定基準(表)の上肢運動機能Ⅰと下肢運動機能Ⅱの評価で認定する。

頸髄症：Ⅰ 上肢運動機能Ⅱ 下肢運動機能のいずれかが2点以下(ただし、Ⅰ，Ⅱの合計点数が7点でも手術治療を行う場合は認める)

胸髄症あるいは腰髄症：Ⅱ 下肢運動の評価項目が2点以下(ただし、3点でも手術治療を行う場合は認める)

表：日本整形外科学会頸部脊椎症性脊髄症治療成績判定基準(抜粋)

Ⅰ 上肢運動機能

0. 箸又はスプーンのいずれを用いても自力では食事をすることができない。

1. スプーンを用いて自力で食事ができるが、箸ではできない。

2. 不自由ではあるが、箸を用いて食事ができる。

3. 箸を用いて日常食事をしているが、ぎこちない。

4. 正常

注1 きき手でない側については、ひもむすび、ボタンかけなどを参考とする。

2 スプーンは市販品を指し、固定用バンド、特殊なグリップなどを使用しない場合をいう。

Ⅱ 下肢運動機能

0. 歩行できない。

1. 平地でも杖又は支持を必要とする。

2. 平地では杖又は支持を必要としないが、階段ではこれらを要する。

3. 平地・階段ともに杖又は支持を必要としないが、ぎこちない。

4. 正常

注1 平地とは、室内又はよく舗装された平坦な道路を指す。

2 支持とは、人による介助、手すり、つかまり歩行の支えなどをいう。

□脊柱靱帯骨化症に関する調査研究班□

区分	氏名	所属等	職名
主任研究者	中村 耕三	東京大学大学院医学系研究科整形外科	教授
分担研究者	吉川 秀樹	大阪大学大学院医学系研究科器官制御外科学(整形外科)	教授
	井ノ上 逸朗	東海大学医学部基礎医学系分子生命科学	教授
	池川 志郎	理化学研究所・遺伝子多型研究センター	チームリーダー
	岩本 幸英	九州大学大学院医学研究院整形外科	教授
	馬場 久敏	福井大学医学部器官制御医学講座整形外科学領域	教授
	木村 友厚	富山大学医学部整形外科	教授
	小宮 節郎	鹿児島大学大学院運動機能修復学講座整形外科	教授
	藤 哲	弘前大学医学部整形外科	教授
	鏡 邦芳	北海道大学保健管理センター整形外科	教授
	四宮 謙一	東京医科歯科大学大学院医歯学総合研究科整形外科学	教授
	戸山 芳昭	慶應義塾大学医学部整形外科・脊椎脊髄外科	教授
	井樋 栄二	東北大学大学院医学系研究科医科学専攻外科病態学講座体性外科学分野整形外科	教授
	田口 敏彦	山口大学大学院医学系研究科整形外科	教授
	米延 策雄	国立病院機構大阪南医療センター整形外科	副院長
	中村 孝志	京都大学医学部整形外科	教授
	山崎 正志	千葉大学医学部附属病院整形外科	講師
	谷 俊一	高知大学医学部整形外科	教授
	吉田 宗人	和歌山県立医科大学整形外科	教授
	安井 夏生	徳島大学大学院ヘルスバイオサイエンス研究部運動機能外科学	教授
	中原 進之介	国立病院機構岡山医療センター整形外科	診療部長
	山本 謙吾	東京医科大学整形外科	主任教授
	石黒 直樹	名古屋大学医学部整形外科	教授
	富田 勝郎	金沢大学医学部整形外科	教授
	松末 吉隆	滋賀医科大学整形外科	教授
	永田 見生	久留米大学医学部整形外科	教授
	星野 雄一	自治医科大学整形外科	教授
	里見 和彦	杏林大学医学部整形外科	教授
	持田 讓治	東海大学医学部外科学系整形外科	教授
	徳橋 泰明	日本大学医学部整形外科系整形外科学分野	准教授
	三上 靖夫	京都府立医科大学大学院医学研究科運動器機能再生外科学(整形外科)	講師
	遠藤 直人	新潟大学大学院医歯学総合研究科機能再建医学講座整形外科学分野	教授

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
	清 水 克 時	岐阜大学大学院医学研究科整形外科学	教授
	青 木 治 人	聖マリアンナ医科大学整形外科	学長、教授
	野 原 裕	獨協医科大学整形外科	教授
	神 與 市	昭和大学医学部整形外科	専任講師
	落 合 直 之	筑波大学大学院人間総合科学研究科整形外科学	教授
	古 川 賢 一	弘前大学大学院・医学研究科・医科学専攻・病態理学講座	准教授
	藤原奈佳子	愛知きわみ看護短期大学	教授
	芳 賀 信 彦	東京大学医学部リハビリテーション医学	教授
	片 桐 岳 信	埼玉医科大学ゲノム医学研究センター病態生理部門	准教授
	川 端 秀 彦	大阪府立母子保健総合利用センター整形外科	主任部長
	鬼 頭 浩 史	名古屋大学大学院医学系研究科機能構築医学専攻運動・形態外科学講座整形外科	助教
	中 島 康 晴	九州大学大学院医学研究院整形外科分野	助教