

の医学的観点から評価してください。

(難病患者等が精神科に受診している等、他に精神障害の機能評価が可能な医師がいる場合は、当該医師に確認のうえ記載してください。)

【参考】市町村審査会委員が審査判定で必要と思う医師意見書の内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

※アンケート結果の内容は、基本的には「わかりやすい説明がほしい」「具体的な情報を記載してほしい」というものでした。具体的な内容は、以下のとおりです。

- 難病等の症状が理解しやすい説明を記載してほしい。(専門用語は避けてほしい。)
- 難病患者等の状態がイメージできるような具体的な内容を記載してほしい。
- 現在の状態だけでなく、過去の状態や今後の見込みについても記載してほしい。
- 今後の症状の変化(1年ごとの変化等)についても記載してほしい。
- 薬の効果や副作用についても具体的に記載してほしい。
- 寛解(緩解)期であっても、詳しい症状の説明を記載してほしい。
- 精神面(不安や抑うつ等)から日常生活に与える影響を詳細に記載してほしい。
- 障害福祉サービスを利用することで、難病患者等にどのようなメリットがあるのか意見を記載してほしい。

V. 審査判定の留意点

1. 審査判定

難病患者等は、障害が固定している身体障害者と違い、症状が変化（重くなったり軽くなったり）する等の特徴があります。

そのため、「症状がより軽度の状態」の時に認定調査を行った場合、調査項目によっては「できる」と判断され、最も障害福祉サービスが必要なのは「症状がより重度の状態」であるにもかかわらず、一次判定で「非該当」や「区分1」となるケースが想定されます。

よって、市町村審査会が行う二次判定では、難病等の特徴を十分理解したうえで、調査員が確認した「難病患者等の状態」及び「特記事項」、主治医の「医師意見書」の内容を十分に審査して、一次判定からの変更を検討し、「症状がより重度の状態」を想定して障害程度区分の判定を行う必要があります。

2. 難病患者等居宅生活支援事業の利用実績

「難病患者等居宅生活支援事業（ホームヘルプサービス、短期入所）」の利用実績がある難病患者等は、障害福祉サービスの必要性が高い者であると考えられます。

当該事業の利用実績（内容や回数、時間等）は、概況調査の内容を補足する情報なので、市町村審査会の資料としてください。

【参考】市町村審査会委員が審査判定の時に難しかった点、対応が必要と思う内容

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」

市町村審査会委員へのアンケート結果より

【審査判定の時に難しかった点】

- 難病等を理解していないと判定が難しい。
- 難病等の特徴が分かりづらい。
- 特記事項や医師意見書に具体的な内容の記載がないと判定が難しい。
- 症状の進行の時期、スピードが分かりづらい。
- 難病患者等の状態や、日常生活で困っていることをイメージしにくい。
- 難病等による生活上の障害とは何か、身体や精神面への影響を踏まえ判定した。
- 全身症状（倦怠感、疲労感、発熱等）の影響を踏まえ判定した。
- 調査の時の状態によっては、非該当となる可能性もあるため、症状の変化を考慮した。
- 難病等の今後の進行に注意して判定した。

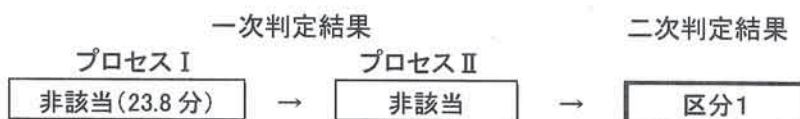
【対応が必要と思う内容】

- 審査会の資料を事前に配布すれば、難病等について調べることが可能。
- 委員の研修で、難病等の制度や病態等に関する説明が必要。
- 通常の委員では難病等の知識がないので、審査会に専門医の参加が必要。
- 専門医を委員にした別の合議体を設置する方がよい。

【参考】二次判定で上位区分変更した例

※「平成24年度障害程度区分調査・検証事業」より

例①【強皮症】



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	88.0	99.9	98.1	100.0	100.0	100.0

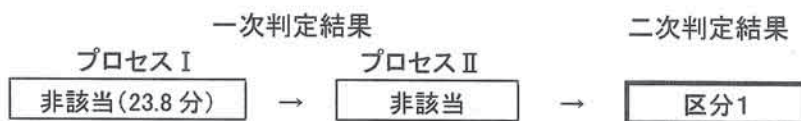
認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	両手指が腫れて思うように力が入らない。タオルを絞る、包丁を強く握ることができない。
1-2	拘縮(その他)	ある	両手指、両足指が腫れ、指を曲げることが難しい。特に冬場は動きが悪い。
2-2	起き上がり	つかまれば可	力を十分に入れることができない。近くのテーブルをつかんで起き上がる。
2-7	移動	できる	移動は自立。ただし肺線維症の影響もあり、疲れやすい。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド系の塗り薬等を使用。
4-2	えん下	できる	現在は見守り不要だが、逆流性食道炎のため、喉が狭くなった感じがする。
5-1 エ	つめ切り	できる	自分で行っているが、強皮症のため大きく曲がっているため、かなりの時間を要する。
5-2 ア	上衣の着脱	できる	自分で行っているが、両手指が腫れて、思うように動かせない。
9-1	調理	見守り、一部介助	包丁を強く握れない。硬い食材を扱えない。
9-3	掃除	見守り、一部介助	肺線維症のため、トイレや浴室の洗剤やスプレーを使用する場所にいることができない。
9-6	買い物	できる	買い物は自立しているが、重い物を持ちにくいいため、量が多い時には支援を要する。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 多関節痛あり
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	易感染症、痛み 対処方針: 予防、寒冷注意
5. その他特記すべき事項	多関節痛、レイノー症状、運動による息切れがある

例② 【パージャー病】



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	7.3分	0.4分	3.2分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	100.0	99.9	100.0	100.0	100.0	100.0

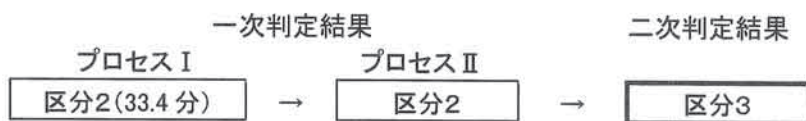
認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	左手〇指、右足〇指を切断。手足の指に痛み、痺れがある。痛み等の程度には波がある。腰痛(ヘルニア)、背骨と座骨の疼痛がある。
1-2	拘縮	なし	関節に痛みや痺れがあるが、関節可動域に制限はない。
2-7	移動	できる	室内は自立。屋外では体調不良のときに傘を杖代わりに歩行する。長距離歩行は足が痛くなるため何度も休憩が必要。
3-3	洗身	できる	背骨の疼痛のため洗いにくい。
5-1 イ	つめ切り	できる	巻き爪になりやすく切りにくい。
7-ハ	憂鬱で悲観的	ない	一人でいると不安になるが、薬を内服すると安心する。
9-3	掃除	できる	手足の指の痛みや痺れ等のため、ヘルパーを利用。ヘルパーが来ないときには自分で行っている。
9-6	買い物	できる	買い物はカートを利用して自立。自宅まで休憩しながら荷物を運ぶ。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	パージャー病にて左第〇指を付け根の関節から切断。他の指も冬になると疼痛が出現。 等

例③ [重症筋無力症]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	4.2分	14.7分	4.3分	1.5分	6.5分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
100.0	80.3	43.9	65.0	82.7	87.9	94.4

認定調査結果

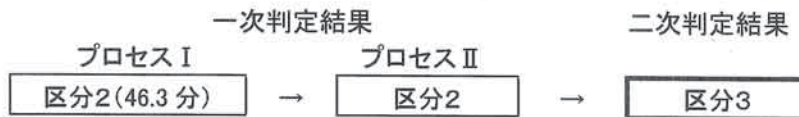
調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(その他)	ある	目が開けにくい(眼瞼下垂)。夕方になると開かなくなる。
1-2	拘縮(その他)	ある	手首、手指のこわばりがある。
2-5	歩行	つかまれば可	全身のだるさが強い。歩くのに時間がかかる。
2-7	移動	見守り等	急に動けなくなることがある。外出時には必ず人が付き添う。
3-1	立ち上がり	つかまれば可	全身のだるさが強く、手すりが必要。
3-2	片足での立位	支えが必要	全身のだるさが強く、手すりが必要。バランスが悪い。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	内出血しやすい。傷がしやすい。
4-2	えん下	見守り等	むせやすい。飲み込みづらい。
4-3	食事摂取	見守り等	手の力が弱く、食器を落とす。咀嚼すると疲れる。
4-4	飲水	見守り等	鼻への水分逆流がある。
5-2 ア	上衣の着脱	見守り等	体調が悪いときは手が上がらないので、家族が介助する。
5-2 イ	スホン等の着脱	見守り等	
5-3	薬の内服	一部介助	家族が内服を確認。飲み忘れると、すぐに体調が悪化。
7-エ	感情が不安定	ときどきある	体調の不安定さから落ち込む。
7-オ	昼夜逆転	ある	睡眠時間が短い。睡眠薬を内服すると体調が悪化しやすい。
7-ミ	意欲が乏しい	ときどきある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、部屋から動けない。
7-メ	集中力が続かない	ある	体調が悪く、全身のだるさが強い時は、集中力に欠ける。

9-1	調理	見守り、一部介助	全身のたるさが強く、手を上げる動作が困難なため、家事全般に援助を要する。 買い物の時は、荷物が持てないため、付き添いが必要。
9-2	食事の配下膳	見守り、一部介助	
9-3	掃除	見守り、一部介助	
9-4	洗濯	見守り、一部介助	
9-5	入浴の準備 片付け	全介助	
9-6	買い物	見守り、一部介助	

医師意見書の内容

項目	内容
1.(2) 症状としての安定性	不安定 … 全身の筋力低下あり
3.(3) 身体の状態	筋力の低下 … 部位：四肢、体幹、顔面 程度：中度
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	転倒・骨折、嚥下性肺炎、痛み
4.(2) 介護サービスの利用時に関する医学的観点からの留意事項	嚥下について … 注意が必要 移動について … 全身の筋力が低下しており、数mの歩行に疲労を感じる

例④ [全身性エリテマトーデス、慢性炎症性脱髄性多発神経炎]



障害程度区分基準時間

食事	排泄	移動	清潔保持	間接	行動	機能訓練	医療関連
0.7分	0.5分	1.0分	8.6分	15.0分	0.4分	8.5分	11.6分

中間評価項目得点表

麻痺拘縮	移動	複雑動作	特別介護	身の回り	意思疎通	行動
37.7	77.5	68.2	98.1	100.0	100.0	100.0

認定調査結果

調査項目		調査結果	特記事項
1-1	麻痺(四肢)	ある	ステロイド剤長期服用による骨粗鬆症、〇〇椎圧迫骨折の後遺症によりADL低下。中腰の姿勢をとると痛みが生じる。
1-2	拘縮(股、膝、足)	ある	浮腫が強く膝、足首を動かすと痛みあり。
2-2	起き上がり	つかまれば可	痛みがあるため、ゆっくり起き上がる。
2-5	歩行	つかまれば可	歩行不安定。室内はつかまり歩き。外出時は手押し車を利用。長距離の歩行が不可能。
3-2	片足での立位	できない	※麻痺、拘縮、歩行の特記事項と一緒に記載
3-3	洗身	できる	自分で行っている。 ステロイド剤長期服用により皮膚が薄いため、注意して洗っている。
4-1 イ	皮膚疾患	ある	ステロイド剤長期服用による皮膚潰瘍は、毎日、洗浄や薬の塗布等が必要。
9-1	調理	見守り、一部介助	手の力が弱いため、ビンの蓋を開けたり、固い食材を切る作業は、一部介助が必要。
9-3	掃除	全介助	中腰の姿勢をとると痛みが生じるため、掃除機が使えない。重い物を持つことができない。
9-4	洗濯	見守り、一部介助	シーツなど重い物を干すことはできない。
9-6	買い物	見守り、一部介助	重いものが持てない。歩行が不安定。
9-7	交通手段の利用	見守り、一部介助	歩行が不安定で、長距離の歩行が不可能なため、交通機関まで移動できない。内出血や傷ができやすいため、利用していない。

医師意見書の内容

項目	内容
1.(3) 障害の直接の原因となっている傷病の経過及び治療内容	<p>○年 全身性エリテマトーデスを発症。 ステロイド大量療法を開始。 溶血性貧血を認めた。</p> <p>○年 慢性炎症性脱髄性多発神経炎を発症</p> <p>ステロイドによる骨粗鬆症、圧迫骨折、皮膚潰瘍に ためADL低下。</p> <p style="text-align: right;">等</p>
3.(3) 身体の状態	<p>筋力の低下 … 上下肢、臀部（軽度）</p> <p>その他の皮膚疾患 … 皮膚潰瘍（中度）</p>
4.(1) 現在、発生の可能性が高い病態とその対処方針	<p>転倒・骨折、心肺機能の低下 対処方針:治療の継続</p>
5. その他特記すべき事項	<p>長距離の歩行は困難。</p>