



ひと、くらし、
みらいのために

スモン手帳

厚生労働省

スモン患者の皆様へ

キノホルム（整腸剤）により健康被害を受け、長期に亘っての苦しい闘病生活を送られている皆様に、お見舞い申し上げますとともに、亡くなられた方々のご冥福を心からお祈り申し上げます。

厚生労働省としては、裁判所から指摘された重大な責任を深く自覚、反省し、これを戒めとして、悲惨な被害が二度と繰り返されないよう、医薬品の安全性と有効性の確保に最善の努力を重ね、今後も被害者の恒久対策の充実のために努めていきます。

スモン訴訟の和解から30年以上が経過し、治療法もないままに高齢化の一途をたどる皆様の日々の暮らしに、医療のほか福祉や介護等、多様なサービスや支援はますます必要となっています。

この手帳には、これまで厚生労働省が都道府県に通知してきた内容など、スモン患者の皆様が利用できる主な制度を掲載しています。これを通して関係機関のご理解、ご協力をいただき、皆様の苦しみが少しでもやわらぎ、今後の安定した療養生活にお役に立てていただけるよう、スモン手帳を発行します。

平成 24 年 7 月 31 日

厚生労働大臣 小宮山 洋子

薬害スモンとは

スモン（SMON）とは、整腸剤キノホルムの副作用による薬害で「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害（Subacute Myelo-Optico-Neuropathy）」の略です。

主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか中枢神経及び末梢神経が冒されることにより様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められています。

日本においては、昭和30年頃から昭和45年にかけて、しびれ、痛み、冷感等を伴った身体麻痺や視神経障害等の健康被害が多発し、昭和45年までに、11,000余の国民が薬害スモンに冒されました。

昭和46年から、国や製薬会社を被告として訴訟が提起され、その後も全国各地で訴訟が相次ぎましたが、国と製薬会社の法的責任、スモンとキノホルムの因果関係が判決を通して認められ、昭和54年9月、原告であるスモン患者と、国、製薬会社の和解が成立し、確認書が交わされました。

スモン患者が利用できる制度

はじめに

スモンは難病に指定されていますが、他の疾患と異なり、訴訟を通して国、製薬会社が責任を認めた薬害です。和解確認書調印時（昭和54年9月15日）、国はその後の恒久対策について患者団体と協議し、責任をもって進めていくことを約束しました。

しかし、その後長い年月が過ぎ、スモンの社会的風化が進むとともに、スモン患者の高齢化や制度改正など社会の変革により、患者の療養生活に困難を来すようになりました。そこで医療、福祉及び介護など各種サービスを患者の必要性に応じて適切に利用出来るように、この手帳に「スモン患者の利用できる主な制度」を記載しました。この手帳の作成趣旨について、関係機関の皆様のご理解とご協力をお願いします。

1. 医療について

(1) 特定疾患治療研究事業におけるスモンの取扱いについて

- ① スモン（SMON）は整腸剤キノホルムの副作用による薬害で、「亜急性脊髄・視神経・末梢神経障害」の略です。主症状は視覚、感覚、運動障害ですが、このほか中枢神経及び末梢神経が冒さ

れることによる様々な症状が全身に幅広く併発する疾患であることが認められています。

【症状】

神経症状（下肢の異常知覚、自律神経障害、頑固な腹部症状等）をはじめとして、循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛など、歯科疾患を含め、今なお、全身に様々な症状が幅広く併発することから、診療・治療に当たってはスモンによる影響を十分配慮することが必要となっている。

※症状の例示であって、スモンの全ての症状を記載しているものではない。

- ② スモン患者に対する医療費については、スモンの患者救済対策の観点から、特定疾患治療研究事業の対象として、医療費の自己負担分を公費負担（補助率：10/10）としています。
- ③ 薬害の被害者であるスモン患者であることをご理解のうえ、スモン患者に対する特定疾患治療研究事業の適用をお願いします。

〈問い合わせ窓口〉

各都道府県難病担当主管課

厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

(TEL 03-3595-2400)

(2) スモンに関する診療報酬上の対応

診療報酬上、スモンの患者に対しては、その特性から、

- ① 長期入院ができる体制が整った療養病棟において医療区分3の対象としています。
- ② 難病に対する加算の対象としています。
- ③ 在宅における訪問診療・訪問看護の特別な対応の対象とすること等の配慮を行っています。

※ スモンに関する診療報酬上の対応

(平成24年4月1日現在；1点は10円)

- ・医療区分3 <対象>スモン等

療養病棟入院基本料1

【算定要件】20：1配置

	医療区分1	医療区分2	医療区分3
ADL 区分3	945	1,380	<u>1,769</u>
ADL 区分2	898	1,353	<u>1,716</u>
ADL 区分1	796	1,202	<u>1,435</u>

(単位：点)

療養病棟入院基本料 2

【算定要件】25：1配置

	医療区分1	医療区分2	医療区分3
ADL 区分3	882	1,317	<u>1,706</u>
ADL 区分2	835	1,290	<u>1,653</u>
ADL 区分1	733	1,139	<u>1,372</u>

(単位：点)

- 難病患者等入院診療加算（1日につき250点）
 <対象> スモン等
- 特殊疾患入院施設管理加算（1日につき350点）
 <対象> スモン等
- 特殊疾患入院医療管理料（1日につき1,954点）
 <対象> 神経難病等（スモン等）
- 特殊疾患病棟入院料
 （1日につき入院料1：1,954点／入院料2：1,581点）
 <対象> 神経難病等（スモン等）
- 難病外来指導管理料（1月につき270点）
 <対象> スモン等
- 在宅患者訪問診療料（1日につき830点）
 <特例内容> 原則週3回を限度とするが、厚生労働大臣
 が定める疾患は除く。
 <厚生労働大臣が定める疾病> スモン等
- 難病患者リハビリテーション料（1日につき640点）
 <対象> スモン等

- ・高気圧酸素治療 2（1日につき200点）＜対象＞スモン等

〈問い合わせ窓口〉

各地方厚生(支)局指導監査課又は各地方厚生(支)局
都道府県事務所
厚生労働省保険局医療課

- (3) 患者団体からの入院希望があった場合、関係医療機関に紹介を行います。

※「自治体病院におけるスモン患者の診療について」
(昭和53年8月2日付け厚生省医務局指導助成課長通知)(参考資料2を参照)

〈問い合わせ窓口〉

厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

2. はり、きゅう及びマッサージによる治療費について

はり、きゅう及びマッサージ治療の施術費について月7回を限度とし、その費用の全額を公費負担として補助しています。

(昭和53年11月21日付け薬発第1527号「スモン総合対策について」6局長連名通知の別紙2「スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業実施要綱」)

〈問い合わせ窓口〉

各都道府県難病担当主管課
厚生労働省健康局疾病対策課

3. スモンに関する調査研究班による調査・研究事業について

スモンに関する調査研究班は恒久対策として、年に1回、スモン患者を対象に身体状況や日常生活動作及び福祉ニーズ等を把握するための検診を、お住まいの都道府県内の医療機関等で実施します。また、研究の成果は行政機関やスモン患者へ様々な機会を通じて提供していきます。

〈問い合わせ窓口〉

厚生労働省健康局疾病対策課

4. 在宅で受けられるサービスについて

(1) 介護保険制度

介護保険では要介護（要支援）認定を受けた者については、適切なケアマネジメントに基づき、（介護予防）訪問介護等の介護サービスの利用をすることができます。

〈申請・問い合わせ窓口〉

各市町村

(2) 障害者の制度

障害者自立支援法（平成25年4月1日からは、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法））では、障害程度区分を認定され、支給決定を受けた方については、適切なケアマネジメントに基づき、居宅介護等の利用をすることができます。

〈申請・問い合わせ窓口〉

各市町村

5. 要介護認定について

- (1) 要介護認定は、申請者の個別性を配慮した上で各々の介護の手間を判定するものです。厚生労働省から各自治体に対して、「調査対象者の心身の状況については、個別性があることから、例えば、視力障害、聴覚障害等や疾病の特性（スモンなど）等に配慮しつつ、選択基準に基づき調査を行う」旨を通知しています。
- (2) 要介護認定の申請・調査の際には、個別の状況が適切に配慮されるよう各自治体の窓口及び調査員にこの手帳を提示してください。
※ 要介護認定における「認定調査票記入の手引き」、「主治医意見書記入の手引き」及び「特定疾病に

かかる診断基準」について（平成21年9月30日付け老老発0930第2号厚生労働省老健局老人保健課長通知）

〈申請・問い合わせ窓口〉

各市町村

6. 身体障害者手帳について

身体障害者手帳は、身体に永続的な障害があり、身体障害者福祉法に定められた障害がある場合に交付されます。

※ 「身体障害者障害程度等級表の解説（身体障害者認定基準）について」（平成15年1月10日付け障発第011001号厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部長通知）

〈申請・問い合わせ窓口〉

各市町村

7. 補装具等について

- (1) 車いす、歩行器、歩行補助つえが介護保険給付から貸与される場合、標準的な既製品の中から選択することになりますが、医師や身体障害者更生相談所等により障害者の身体状況に個別に対応することが必要と判断される障害者については、これらの品目

についても障害者自立支援法に基づいて補装具費として支給してもらうことができます。

※「障害者自立支援法に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」（平成19年3月28日付け厚生労働省社会・援護局障害保健福祉部企画課長及び障害福祉課長連名通知）

- (2) 補装具費の支給対象となる補装具の種目が2種目以上にわたる場合は、それぞれの種目について必要と認められる補装具費が支給できる。

〈問い合わせ窓口〉

各市町村

- (3) 介護保険法や老人福祉法等の施策の対象とはならない場合、難病対策では、難病患者等居宅生活支援事業「難病患者等日常生活用具給付事業」の中で、在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断等された者について、整形靴、車いすなど18種目を補助対象として給付しています。

※「難病特別対策推進事業について」（平成23年3月25日付け健発0325第4号厚生労働省健康局長通知）

〈問い合わせ窓口〉

各市町村

8. スモンの相談窓口について

各種の行政サービス利用などの相談に関しては、各市町村、保健所、福祉事務所、各都道府県薬務主管課スモン関係担当又は厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室までお問い合わせください。（参考資料3を参照）

〈問い合わせ窓口〉

各市町村、保健所、福祉事務所、都道府県薬務主管課スモン関係担当者、厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

[参考資料 1]

スモン総合対策

※国会での議論なども踏まえ、スモン対策関係 6 局長から各都道府県知事、指定都市市長に発せられたものです。

注：制度・内容が変更になっているものもありますので、疑義等ございましたら、厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室まで、お問い合わせください。

薬発 第1527号

昭和53年11月21日

都道府県知事 殿

指定都市市長 殿

厚生省 薬務局長

公衆衛生局長

医務局長

社会局長

児童家庭局長

保険局長

スモン総合対策

厚生行政の推進については、従来から格段のご協力を煩わしているところであるが、今般、スモンに罹患している者に対して、下記の通り福祉、医療等に関する総合的な対策を講ずることとしたので、貴都道府県内のスモン患者の医療等に関する実態を配慮のうえ、本対策の円滑かつ適正な実施が図られるようご努力願いたい。なお、貴管下の福祉事務所その他の関係機関、市町村等に対しても、本対策の周知徹底を図られたい。

記

1、自治体病院における診療について

スモン患者の診療については、自治体病院においても、国立病院及び国立療養所の例に準じて取り扱うよう別添昭和53年8月2日付医指第38号をもって通知したところであるが、この度、これらの医療機関への入院申し込みに関する事務処理の円滑化を図るため、別紙1「診療連絡票」を作成し患者に配布することとし、薬務局企画課で当該連絡票を受付け後、医務局指導助成課を通じて各都道府県へ連絡することとしたので、診療施設の決定について迅速な処理がなされるよう努めること。

2、はり、きゅう及びマッサージの施術に係る療養費の取扱いについて

はり、きゅう及びマッサージの施術に係る健康保険等における療養費の取り扱いについては昭和42年9月18日付保発第32号及び昭和46年4月1日付保発第28号をもって通知したところであるが、疼痛（異常知覚を含む）を伴うスモンについては、はり、きゅうの施術に係る療養費の支給対象である神経痛の類症疾患に含まれるものであること。また、スモンに対する医療上必要と認められるマッサージについても、療養費の支給の対象として差し支えないものであること。

3、治療研究としてのはり、きゅう及びマッサージの実施について

はり、きゅう及びマッサージに関して、国民健康保険法及び被用者保険各法に基づく保険給付又は生活保護法に基づく医療扶助が行われない者を対象と

して、〈別紙2〉「スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業実施要綱」により、スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療に関する治療研究事業を実施することとしたこと。

4、世帯更生資金貸付の特例について

スモン患者の属する世帯であって、当該患者の治療費が難病対策等において負担されており、かつ昭和36年4月6日付厚生省発社第142号厚生事務次官通知別紙「世帯更生資金貸付制度要綱」第3に該当し、当該療養期間中の生活を維持するのに必要な経費の貸付を必要とする者に対し、昭和53年12月1日より特例貸付を行うこととしたこと。

5、補装具の交付について

補装具給付事務の運用については、昭和48年6月16日付社更第102号通知別紙「補装具給付事務取扱要領」及び昭和49年8月7日付児発第509号通知別紙「補装具給付実施要領」によって行われているところであるが、身体障害者更生相談所等の判定によって必要とされる補装具が2種目以上にわたる場合はそれぞれの種目について必要と認められる補装具を交付して差し支えないものであること。

6、身体障害者更生援護施設等の社会福祉施設への入・通所について

身体障害者更生援護施設、児童福祉施設、老人福祉施設等へ入・通所させて治療、訓練等を行う必要がある者については、関係部局等と緊密な連携のもとに、迅速かつ円滑に措置できるよう管下の福祉事務所、身体障害者更生相談所、児童相談所、保健所等の関係機関及び市町村の指導に努めること。

7、身体障害児・者福祉行政若しくは老人福祉行政における配慮について

身体障害児・者福祉行政若しくは老人福祉行政における補装具交付事業、家庭奉仕員等派遣事業その他の事業の実施に当たっては、スモン患者の実態を勘案のうえ、特に迅速かつ適切な処理がなされるよう配慮すること。

8、行政内部における体制の確立

本対策の内容は広範囲にわたるものであるので、これに適切に対処し得るよう各都道府県内部に関係部局からなるスモン総合対策推進地方協議会を設置し、行政内部における連絡・協力体制を確立するとともに、同協議会に事務局をおいて対外的な窓口とすること。

9、関係機関等との協力

この対策を全体として効果的に実施するためには、保健所・福祉事務所・社会福祉協議会等の関係機関及び市町村との間における連絡、協調を要する場合が多いので、これら関係機関等と常時密接な連絡を保ち、相互の協力体制を確立すること。

10、厚生省との連絡体制

この対策の推進に当たって、具体的事業については対策の施行に関係する当省各局と密接な連絡を保つこと。

11、その他

本通知中の3および4に関する詳細については、別途通知するものであること。

[参考資料 2]

医指第38号

昭和53年 8 月 2 日

厚生省医務局指導助成課長

各都道府県衛生主管部（局）長殿

自治体病院におけるスモン患者の診療について

スモン患者の診療については、今般、別添内かんの通り国立病院及び国立療養所において対処することとしたところであるが、貴職におかれても、現状を十分御賢察の上、とくに自治体病院に入院を希望するスモン患者については、現有の病床を活用してその希望に応じることのできるよう格段のご指導をお願いする。

なお、入院希望者の紹介については、さしあたり別添内かんの取扱要領に準じて厚生省薬務局企画課でとりあつかうこととしているのでご了承願いたい。

記

（取扱要領）

1. 患者団体は、患者個々から提出される国立病院及び国立療養所への入院希望をとりまとめ厚生省薬務局企画課あて送付する。
2. 厚生省薬務局企画課は、患者団体から送付された入院希望について関係医療機関に紹介する。

3. 紹介を受けた医療機関は、紹介された患者についてその結果を薬務局企画課あて報告する。

昭和53年5月18日

医務局国立病院課長 吉崎 正義
医務局国立療養所課長 北川 定謙

各国立病院長 殿
各国立療養所長殿

[参考資料 3]

薬食総発0410第1号
平成24年4月10日

都道府県衛生主管部（局）長 殿

厚生労働省医薬食品局総務課長

スモン手帳及びスモンの相談窓口について(依頼)

平素より薬事行政の推進について、御協力を賜り感謝申し上げます。

スモン患者対策については、「都道府県におけるスモン患者対策の推進について」（平成23年7月28日付け厚生労働省医薬食品局総務課長通知）等で依頼しているところですが、今般、下記のとおり、スモン手帳とスモン相談窓口についてお知らせしますので、御配慮方をお願いします。また、貴管内市町村等関係機関への周知についても併せてお願いします。

記

1. スモン手帳について

当局では、スモン患者団体との交渉を踏まえ、「スモン手帳」（以下「手帳」という。）を作成するため、現在、その作業を行っています。

手帳は、現行の医療や福祉制度に関し、スモン患者が利用できる制度の説明やその問合せ先等を記載することによって、スモン患者が必要とするサービス等を

適切に利用できるようにするために、厚生労働省が作成し、スモン患者に配布するものです。

手帳の内容については、スモン患者団体と協議・調整のうえ決定することになりますが、手帳をスモン患者に配布する際には、事前に貴職宛て御連絡しますので、担当職員にその内容を十分に周知するようお願いいたします。

2. スモン相談窓口について

スモン患者団体から、「スモンの相談窓口」の設置について要望されていることから、手帳の中にスモン相談窓口として「各市町村、保健所、福祉事務所のほか、各都道府県薬務主管課スモン関係担当」と記載することを考えております。

スモン患者に関する施策は、難病対策のほか、介護保険や障害者対策など多岐にわたっておりますので、相談窓口宛てにスモン患者からの問合せ等があった場合には、必要に応じて、適切な関係機関（部局）を紹介する等の御協力をお願いします。

なお、相談窓口及び関係機関（部局）において、対応が困難な事例等がある場合には、当局総務課医薬品副作用被害対策室を紹介いただくようお願いします。

本通知に関する問い合わせ先；

厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

03-3595-2400（直通）

[参考資料 4]

スモン患者が利用できる主な福祉施策

(1) 障害者自立支援法による障害福祉サービス等

種 類	内 容
補装具の購入・修理	障害者の失われた身体機能を補完するため、補装具の購入費と修理費の支給を行う。 (肢体不自由) 義肢、装具、車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助つえ、 重度障害者用意思伝達装置 (視覚障害) 盲人安全つえ、義眼、眼鏡 (聴覚障害) 補聴器
日常生活用具の給付・貸与	重度障害者の日常生活がより円滑に行われるための用具の給付と貸与を行う。 (下肢・体幹障害) 便器、入浴補助用具、特殊マット、入浴担架、特殊寝台、特殊尿器 (上肢機能障害) 特殊便器 (視覚障害) 視覚障害者用ポータブルレコーダー、盲人用時計、盲人用体温計、点字器、電磁調理器、点字タイプライター、

種 類	内 容
	<p>(聴覚障害) 福祉電話、ファックス、 聴覚障害者用情報受信装置 (喉頭摘出) 人工喉頭 (排尿機能障害等) ストーマ用具 (火災発生の感知・避難が困難) 火災警報器、自動消火器</p> <p>※日常生活用具の種目や内容等は、市町村の判断により決定されるものであり、あくまで参考例であることにご注意ください。</p>
<p>居宅介護 (ホームヘルプ)</p>	<p>障害程度区分を認定され、居宅介護の支給決定を受けた方に対し、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う。</p>
<p>生活介護</p>	<p>障害程度区分を認定され、生活介護の支給決定を受けた方に対し、主として昼間に、障害者支援施設等の施設において、入浴、排せつ又は食事の介護、創作的活動又は生産活動の機会の提供等を行う。</p>
<p>短期入所 (ショートステイ)</p>	<p>障害程度区分を認定され、短期入所の支給決定を受けた方に対し、自宅で介護する人が病気の場合などに、一時的に施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う。</p>

(2) 介護保険法による在宅サービス

種 類	内 容
家庭を訪問するサービス	ホームヘルパーの訪問〔訪問介護〕 看護師などの訪問〔訪問看護〕 リハビリの専門職の訪問〔訪問リハビリテーション〕 入浴チームの訪問〔訪問入浴介護〕 医師、歯科医師、薬剤師、栄養士、歯科衛生士による指導 〔居宅療養管理指導〕
日帰りで通うサービス	日帰り介護施設（デイサービスセンター）などへの通所 〔通所介護（機能訓練、食事や入浴など）〕 老人保健施設などへの通所 〔通所リハビリテーション（デイケア）〕
施設への短期入所サービス	特別養護老人ホームや老人保健施設などへの短期入所 〔短期入所生活介護・短期入所療養介護（ショートステイ）〕
福祉用具の貸与・購入や住宅の改修	福祉用具（車いす、特殊寝台など）の貸与 福祉用具（腰かけ便座、入浴用いすなど）の購入費の支給 住宅改修費（手すりの取り付けや段差の解消など）の支給

種 類	内 容
その他	認知症老人のグループホーム〔認知症対応型共同生活介護〕有料老人ホームなどでの介護〔特定施設入所者生活介護〕

(注) 訪問看護については、医療保険からの給付の対象となるので、介護保険からは給付されない。

(3) その他の主要な身体障害者福祉サービス

関係府省名	分野	内容	問い合わせ先
内閣府	総合調整	障害者対策推進本部の事務等	—
総務省	税の減免 (地方税)	住民税	市町村
		事業税	都道府県
		自動車税・自動車取得税	都道府県
		軽自動車税	市町村
	料金減免	NHKテレビ受信料	NHK放送局
		点字郵便物等	郵便事業(株)
携帯電話料金		携帯電話各社	
財務省	税の減免 (国税)	所得税 所得控除 消費税 身体障害者用物品 相続税 贈与税 特別障害者扶養 信託契約に基づく財産の信託	税務署

関係府省名	分野	内容	問い合わせ先
国土交通省	優先入居	身体障害者向け公営住宅	都道府県、市町村
		都市機構賃貸住宅	都市再生機構
	料金減免	JR・私鉄・バス等の運賃	各事業者
		有料道路通行料	市町村

発行：厚生労働省 発行日：平成24年7月31日

この手帳の内容に関するお問い合わせ先

厚生労働省医薬食品局総務課医薬品副作用被害対策室

住所：千代田区霞が関1-2-2

電話：03-3595-2400(直通)

緊急時連絡先

氏名 (本人との続柄)	(続柄：)
住所 連絡先	〒 - 電話 ()
氏名 (本人との続柄)	(続柄：)
住所 連絡先	〒 - 電話 ()

かかりつけ医療機関連絡先

名称 電話	電話 ()
名称 電話	電話 ()
名称 電話	電話 ()
名称 電話	電話 ()
名称 電話	電話 ()