

筋ジストロフィー患者さんと
ご家族の生活設計について

考えよう。



患者さんは
どんな暮らし方を
しているの？

医療費助成
制度は
どんなもの
があるの？

福祉サービスは
どんなもの
があるの？

筋ジストロフィーの当事者の方やご家族のお話、
医療費助成制度の情報などをまとめました。

2022年3月20日(日)にWeb市民公開講座「筋ジストロフィー
患者さん・ご家族のための生活設計のヒント～みんなで考える
今後の生活～」が開催されました。専門家による講演内容と、当事者
の方々の体験や想いをご紹介します。

動画はこちらから
チェック！



筋ジストロフィー患者さんが利用できる 医療費助成制度



国立病院機構仙台北多賀病院
医療福祉相談室 職場長

相沢 祐一氏

筋ジストロフィー患者さんが利用できる医療費助成制度には、大きく分けて「国の法律で定められている制度」と「各市町村等の条例で定められている制度」があります。

医療費助成制度の違い

■ = 国の法律で定められている制度
■ = 各市町村等の条例で定められている制度

区分	小児慢性特定疾病医療費助成	指定難病医療費助成	乳幼児・子ども医療費助成	障害者医療費助成
根拠法	児童福祉法	難病患者に対する医療等に関する法律	各市町村等の条例等	
申請窓口	保健所		市区町村の担当窓口	
対象年齢	18歳未満 (継続申請者のみ20歳未満)	年齢制限なし (※重症度基準等を満たした場合)	市区町村で異なる	
対象範囲	筋ジストロフィーに関連する医療のみ(歯科は対象外)		筋ジストロフィーに関連しない医療も対象(歯科も対象)	
申請手続きの際の医師の診断書	指定医が作成した医療意見書が必要	指定医が作成した臨床調査個人票が必要	不要	
利用可能な医療機関	指定小児慢性特定疾病医療機関のみ	指定医療機関のみ	保険診療を行っている医療機関全て	
医療費の自己負担額	自己負担上限額(月額)参照		市区町村で異なる	

自己負担上限額(月額)

「小児慢性特定疾病医療費助成制度」と「指定難病医療費助成制度」は、筋ジストロフィー患者さんが受けられる全国共通制度です。医療費の自己負担は2割ですが、所得に応じた上限額が設定されています。

階層区分	階層区分の基準		小児慢性特定疾病			指定難病		
			患者負担割合(2割)			患者負担割合(2割/元々1割の場合は1割)		
			自己負担上限額(外来+入院+保険調剤+訪問看護等)					
			一般	重症(※1)	人工呼吸器等装着者	一般	高額かつ長期(※2)	人工呼吸器等装着者等
生活保護			0円			0円		
低所得Ⅰ	市町村民税非課税	本人年収80万円以下	1,250円			2,500円		
低所得Ⅱ		本人年収80万円超	2,500円			5,000円		
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上 7.1万円未満		5,000円	2,500円	500円	10,000円	5,000円	1,000円
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満		10,000円	5,000円		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		15,000円	10,000円		30,000円	20,000円	

※1 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年6回以上ある場合、もしくは小児慢性特定疾病重症患者基準に相当する場合
※2 月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年6回以上ある場合

入院時の食事療養費自己負担額

「乳幼児・子ども医療費助成」と「障害者医療費助成」は一般的に入院時の食事療養費の助成がありません。患者さんが健康保険の被保険者家族の場合、食事療養費の自己負担額は被保険者の所得に応じた金額になりますが、小児慢性特定疾病や指定難病医療費助成制度の利用で標準負担額460円より減額されます。

区分	自己負担額 (1食あたり)
小児慢性特定疾病	230円
指定難病	260円
住民税非課税世帯、低所得Ⅱ※	過去12カ月の入院日数が90日以内 210円
低所得Ⅰ※	過去12カ月の入院日数が91日以上 160円
	100円

※低所得Ⅱ
70歳以上で市町村民税非課税である被保険者もしくはその被扶養者等

※低所得Ⅰ
70歳以上で被保険者及びその被扶養者全員が市町村民税非課税で、所得が一定基準(年金収入80万円以下等)を満たす人等

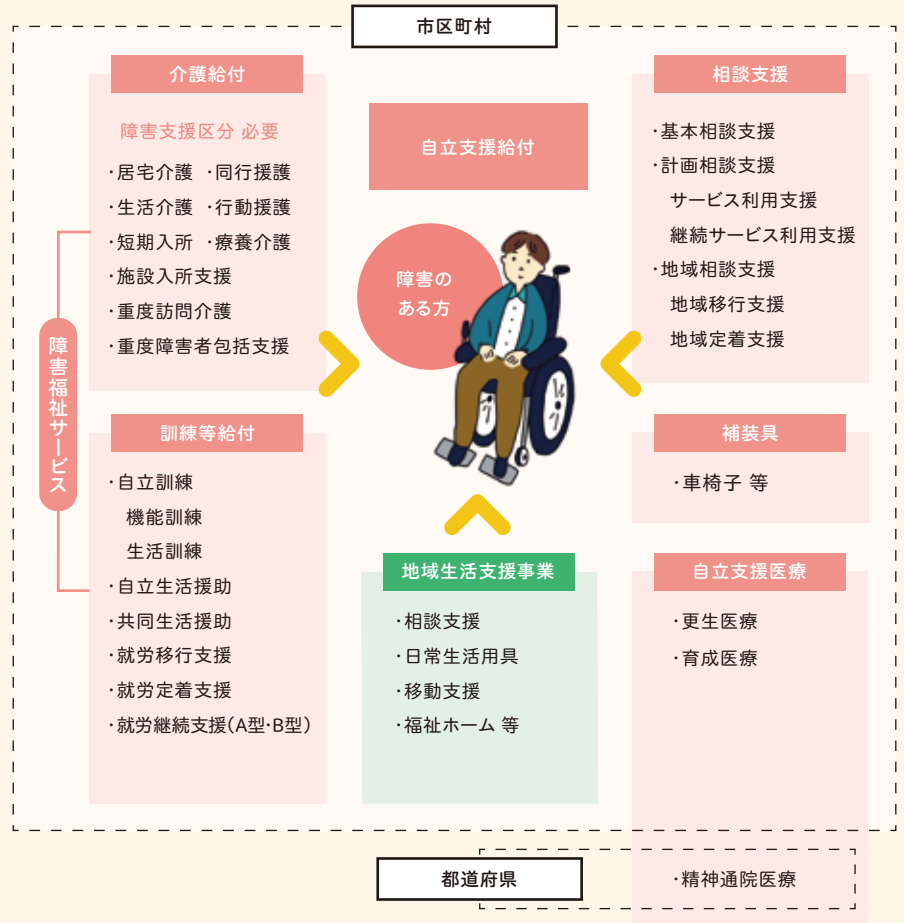
助成制度は併用可能なものも

乳幼児・子ども医療費助成制度や障害者医療費助成制度は、小児慢性特定疾病医療費助成制度や指定難病医療費助成制度と併せて利用できる場合があります。様々な制度を組み合わせて医療費や食事療養費を節減していくことが理想的です。詳しくはお住まいの市区町村窓口でご確認ください。

障害福祉サービスの 利用と自立支援

障害者総合支援法は、障害のある方が住み慣れた地域での生活を実現するために、障害がある方に対して総合的な支援を行う法律です。この法律に基づいたサービスには、「自立支援給付」と「地域生活支援事業」があります。自立支援給付は障害福祉サービスである介護給付と訓練等給付、相談支援、補装具、自立支援医療で構成されています。利用者負担は、原則として「1割」です。筋ジストロフィー患者さんは様々な福祉サービスを利用することができますが、利用するにあたり、障害支援区分の必要なものもありますので、まず市区町村窓口に『障害支援区分認定』の申請を行きましょう。

また、実際にサービスを利用するには、「何のサービス」を「どのように利用するか」を書いた計画書（サービス等利用計画書）を市区町村に提出する必要があります。分からない点があれば、市区町村の障害福祉担当窓口や市区町村から指定を受けた特定相談支援事業所で相談支援専門員を選任し、相談支援を受けることができます。



独り暮らしをされる方がよく利用されるサービス例

● 地域生活支援事業

移動支援	社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動等、社会参加のための外出の際の移動を支援		
日常生活用具の給付	<ul style="list-style-type: none"> ・電動ベッド ・移動用リフト ・エアーマット ・洗浄機能付き便座 	<ul style="list-style-type: none"> ・移動／移乗支援用具 ・パルスオキシメーター ・電気式痰吸引器 ・住宅改修費 	<ul style="list-style-type: none"> ・情報／通信支援用具 などの福祉用具の給付

● 自立支援給付

介護給付	居宅介護	<ul style="list-style-type: none"> ・自宅での入浴 ・排泄及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事 	<ul style="list-style-type: none"> ・生活等に関する相談及び助言 ・その他の生活全般にわたる援助
	重度訪問介護	<p>重度の肢体不自由者等、常時介護を要する方に向けた給付です</p> <ul style="list-style-type: none"> ・自宅での入浴 ・排泄及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事 ・生活等に関する相談及び助言 ・その他の生活全般にわたる援助 ・外出時における移動中の介護 ・病院等に入院または入所している障害者に対して意思疎通の支援 などの支援を総合的に行う 	
	補装具費支給	補装具(車椅子等)の購入、修理等に要した費用の額から、利用者負担額(原則1割)を除いた額の支給	

安心して地域で暮らしていくために 活用してほしいこと。

医療保険による訪問看護やレスパイト入院等と指定難病医療費助成制度の利用とを併せて、介護の負担軽減やリハビリ推進、体調の維持に努めることが大切です。



訪問看護を利用しましょう



筋ジストロフィー患者さんは利用日数制限がありませんので
週に4日以上・1日に複数回の訪問が可能です。

定期的な検査や レスパイト入院を活用しましょう



定期的に検査し体調の維持に努めましょう
レスパイト入院により、介護者も休養をとりましょう。

レスパイト入院 とは？

在宅での介護を担われているご家族が日々の介護に疲れを感じ、介護力の限界を超え介護不能となることなどを予防するための入院をレスパイト入院といいます。介護者の休息のほか、病気、入院、出産、冠婚葬祭、旅行等で一時的に在宅介護が困難になる場合にも、家族を支援するため、また、在宅医療を支えるため、レスパイト入院の受け入れを実施しています。

レスパイト入院ができる病院は大きく2つあります！

① 国立病院機構の療養介護病棟(旧筋ジス病棟)がある病院

日本各地の病院リストをご案内しております

右記URL、二次元コードよりご覧いただけます。

※施設ごとに対応状況は異なりますので、詳しくは相談支援専門員等にご相談ください。

<https://mdcst.jp/hosp/>



② 地域包括ケア病棟のある病院

地域包括ケア病棟とは？



急性期治療が終了した患者さんが、安心して在宅復帰できるように準備を行う病棟です。また、在宅療養されている患者さんの家族を支援するため、レスパイト入院の受け入れを行います。

地域包括ケア病棟をご利用できる方は？

- 「在宅医」からの要請がある方
- 在宅で医療機器(人工呼吸器、痰吸引、在宅酸素等)を使用しており、常時介助が必要な方
- 介護保険によるショートステイの利用困難な方
- 気管切開を受けられた方、胃瘻、腸瘻等経管栄養または静脈栄養の方
- 自力歩行や排泄ができない方、褥瘡等の処置が必要な方 など

専門家の立場から

立場の異なる専門家3名による講演内容を一部抜粋しご紹介いたします

脳神経内科医の立場から

筋ジストロフィーの現状と課題

松村 剛先生 国立病院機構大阪刀根山医療センター 特命副院長／臨床研究部長



筋ジストロフィーの現状 (デュシェンヌ型筋ジストロフィー：DMDを中心に)

筋ジストロフィーの代表的な病型であるDMDは、遺伝子の変異によってジストロフィンタンパク質が生成されず、筋肉の細胞が壊れやすくなり、全身の筋力が低下する進行性の疾患です。5-6歳頃に運動機能がピークに達し、10歳前後で歩行不能になる場合が多く、20歳前後で呼吸器や心臓の機能障害、嚥下障害等の様々な合併症がみられるようになります。近年では病態解明の進歩、治験実施基盤の整備等により新規治療法の開発が進み、生命予後だけでなく、機能予後の改善も期待できるようになりました。

多職種連携の重要性

DMDは全身性の疾患で、生じる課題が多岐にわたるため、多職種・多機関が連携し、集学的治療が行われてきました。特に呼吸ケアの進歩により、生命予後が大きく改善し、また、ノーマライゼーション思想や携帯型医療機器の普及等により、医療的ケアを受けながら地域で社会活動を行うケースが増えました。この実現においては、医療職のみならず教育、福祉関連職、地域住民等の多職種連携による支援が不可欠です。必要な支援を受けるためには、患者さん自らが声をあげることが重要です。

高校卒業後の自己実現について

高校卒業後(成人後)の自己実現に向けては、自律・自己管理能力や他人に頼む力を養うことが求められます。親御さんはこれらを意識した子育て・教育を行う必要があります。患者さん自身は、リスクとベネフィットを踏まえて何を優先するかを考え、無理のない方法を選択することが重要です。

介護者健康管理の重要性について

DMDの生命予後が大きく改善したことで、在宅での介護期間が延長する傾向にあります。介護者の健康維持が、患者さんと介護者の双方にとって質の高い生活維持に不可欠です。遺伝性疾患であることから家族内に複数の患者さんが存在する、また患者が患者をケアしているといった場合にはより注意が必要です。介護者自身の健康を後回しにせず定期的検査を受診し、支援サービスを積極的に利用して、負担を軽減してください。

社会福祉士／相談支援専門員の立場から

患者さんと家族の心のケアと進路の確保について

榎原 愛氏 国立病院機構仙台西多賀病院 医療福祉相談室



働く？学ぶ？趣味活動？

障害者雇用に対する理解が進んできたこともあり、様々な合理的配慮を行う企業や事業所が増えてきました。しかし、福祉サービスと就労との両立には課題もあります。訪問看護を利用しながら働くことができる福祉的就労(就労継続支援A型・B型)も選択肢の一つです。いきなり就職することに自信がない場合は就労移行支援サービスを利用し、職業訓練や就職活動支援を受けることもできます。大学等への進学には重度訪問介護の大学修学支援事業が利用できます。地域支援事業の移動支援を利用すれば、サークル活動や行事への参加も可能です。また、療養介護を利用して入院中の場合でも、重度訪問介護を併用すれば、資格を有する専門職の付き添いにより外出可能となり、余暇活動の充実も期待できます。そのほか、地域のサークル活動やSNS等を利用して活動している方もいらっしゃいます。

だれがどうやって決める？

目的や目標を意識した上で、「本人が決めること」が何よりも重要です。家族や周囲の支援者は本人を特別扱いするのではなく、「支援があればできること」を意識して、お手伝いし過ぎないようにしましょう。家族以外の支援を受けたり、いつもと違う環境に触れる機会を作ったり、ご自身でも制度やサービスのことを調べたり、「決める」ための経験や情報を増やしていくことを心がけてほしいと思います。「生きる時間」をどう過ごすか、一緒に考えていきましょう。

文部科学省／障害者学習支援施策の係員の立場から

文部科学省における障害者の生涯学習支援施策について

柴崎 浩之氏 文部科学省総合教育政策局男女共同参画共生社会学習・安全課 障害者学習支援推進室 障害者学習支援第二係 係員



「障害の有無に関わらず主体的に学べる共生社会の実現」を目指し、国を中心に障害者の生涯学習支援施策に取り組んでいます。具体的な施策として、地方公共団体等による、学校卒業後からの継続した多様な学びの場の拡充や、福祉分野との連携強化などがあります。また、障害者の学びの支援に関する実践研究事業を全国18か所で開催しています。筋ジストロフィーの患者さんもお対象となる事業もあり、オンラインでの取り組みも充実してきています。患者さんやご家族が不安に感じられる「学びの場や社会経験の場の不足」の解消に

つながる事業です。(各事業内容については、文部科学省HP「学校卒業後における障害者の学びの支援に関する実践研究について」をご覧ください。)さらに、2019年6月に読書バリアフリー法が成立し、電子書籍や点字図書、音声読み上げ等(サビエ図書館や国立国会図書館等でご利用できます。)により、視覚障害や肢体不自由のある方が読書にアクセスできるよう、文部科学省では関係省庁等と連携して取り組んでいます。ご自身が何を学びたいのか、どんな希望があつて何を課題に感じているのか、まずは周囲の方にぜひ発信してみてください。

※専門家の所属は講演当時のものです。

筋ジストロフィー患者さんや 患者さんのご家族の立場から

筋ジストロフィーの当事者の方やご家族の視点からお話を伺いました

大学生活を送るデュシェンヌ型筋ジストロフィー(DMD)患者の立場から 高校卒業後の進路について

早くから周囲に相談し行動したことで大学進学という夢を実現

早期から大学への進学を希望し、支援学校の先生に相談しながら受験に向けた勉強に取り組むとともに、受け入れ可能な大学を探しました。最初からやりたいことが決まっていたわけではありませんが、早くから周囲に相談し、行動したことでやりたいことが見付き、大学進学に繋がったと思います。大学では、社会との新たな関わりができました。そこで出会った友達と他愛のない会話ができて何が何よりも楽しいです。入学前から大学生活における懸念点を大学側に共有し、対応準備しましたが、新たなトラブルも生じます。解決に向けて諦めず、自ら声をあげていきたいと思っています。

皆さんに伝えたいことは、自分で目標を設定し、努力し、実現させるという経験が大切だということです。そういった経験で自分は成長することができました。そして周囲の方々には障害者の夢を否定せずに、ポジティブな気持ちで聞いてもらいたいです。その積み重ねがノーマライゼーションの実現につながると思います。



幸谷 圭都さん

福祉サービスを利用しながら介護をするご家族の立場から より暮らしやすい社会にするために

自助と公助と共助の見極めが大切

息子の「好きなことをして過ごしたい」という思いを尊重し、約30年間在宅介護をしてきました。ヘルパーサービスや訪問看護、医師の往診を利用しています。在宅での人工呼吸器の利用負担やヘルパーの医療的ケア範囲などの様々な課題に対し、国に一生懸命働きかけてきたことで、制度や社会が変化してきました。一方で、市役所との付き合いは30年以上になりますが、担当者が頻繁に変わる点を改善してほしいと思っています。担当者が介護や障害のことを知らない人になる度に、説明の必要性が生じることを負担に感じています。

「障害者だから優先される」という世の中ではありません。全てをお願いするのではなく、自分たちも努力を続ける必要があることを皆さんにお伝えしたいです。今は、新しく承認された視線入力装置を使って30年ぶりに息子の声を聴けることや趣味の野球観戦に行くことが本当に楽しみです。



上 り彥子さん

高校卒業をむかえるDMD患者さんのご家族の立場から 子供の進路決定や介護について

子供の進路決定には早めの相談と積極的な情報収集

今年支援学校を卒業し在宅就労予定の長男と、支援学校在学中の高校3年生の次男がいます。子供の卒業後の進路については高校1年生の頃から、本人の希望もあって大学進学ではなく通所就労と在宅就労の両方を考えて準備しました。その際、筋ジストロフィー患者の就労実績が少なく、障害にあった仕事を見つけることに苦労しました。昨年、息子が誤嚥性肺炎を発症したことで、在宅就労を中心に考えるようになりました。在宅就労中のひとりになる時間における介護には不安があります。在宅就労でも医療的ケアやサービスが受けられる制度や事業所が増えてほしいと思います。また、将来的な自立に向けても、相談支援専門員の方と準備していきたいと考えています。卒業後の進路は早めに相談して、準備することが大切です。助成制度や福祉サービスについてもっと積極的に調べればよかったと思っています。



大矢 渉さん