

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



監修

国立病院機構仙台西多賀病院
医療福祉相談室

相沢 祐一 先生

医療費助成制度の情報をまとめました

筋ジストロフィーの患者さんにご家族に関連する医療費助成制度・
各種サービスについて、申請方法や助成内容などをご紹介します。

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

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	市区町村ごとに保健所または福祉事務所			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係る医療			筋ジストロフィーに係らない医療も対象
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	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

医療費助成はいつから受けられる？

医療費助成の開始時期は、「重症度分類を満たしていることを診断した日」であり、申請日から1か月前まで遡り助成を受けることが可能です。

- ・軽度高額対象者の開始時期は、「その基準を満たした日の翌日」です。
- ・やむを得ない理由*がある場合は、最長3か月まで延長可能です。

* 診断書(臨床調査個人票)の受領に時間を要した、診断後すぐに入院することになった、大規模災害に被災したなど

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ることで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。

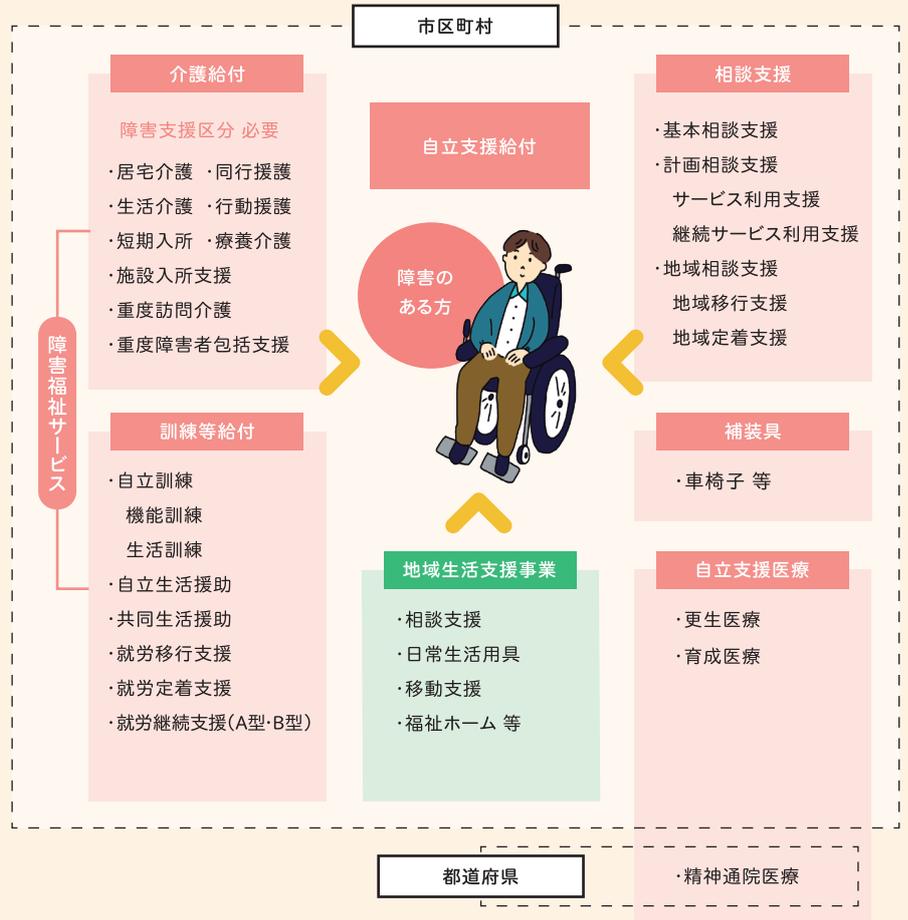
参考

公益財団法人難病医学研究財団「難病情報センター」 <https://www.nanbyou.or.jp/> (2025年5月閲覧)
小児慢性特定疾病情報センター「小児慢性特定疾病の医療費助成について」
<https://www.shouman.jp/assist/outline#contents01> (2025年5月閲覧)

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て『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

医療費助成制度の利用に加えて、訪問介護やレスパイト入院、重度訪問介護等を活用し、患者さんはもちろん、介護者の負担軽減や体調の維持に努めることが大切です。



訪問介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日以上訪問・
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？

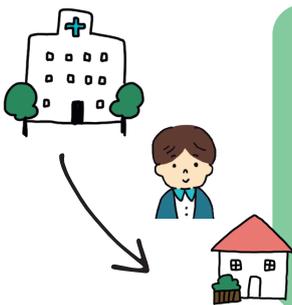
① 国立病院機構の療養介護病棟(旧筋ジス病棟)がある病院

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

重度訪問介護を利用してみませんか？

重度訪問介護とは？

重度障がい者の日常生活を総合的にサポートする訪問介護サービスです。利用者が自立した生活を送ること、また、介護者の負担を軽減することを目的としています。

どんなサービスを受けられる？

自宅における入浴・排泄・食事等の身体介助、調理・洗濯・掃除等の家事援助、通院や買い物での外出時の付き添い、見守りなど、詳細を問わず、様々なサポートを受けることができます。

参考：厚生労働省ホームページ「障害福祉サービスについて」(2025年5月閲覧)

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahakushi/service/naiyou.html

