

## 社会資源を活用しよう

神経筋難病で生じる様々な問題を、患者様・御家族だけで抱えるのは負担が大きすぎます。患者様を支援する様々な制度や機関が存在しますが、これらは申請制度に基づいており、患者様から申請がない限り利用できません。また、患者会やボランティアなど、公的制度以外の資源も大切です。社会資源の活用は、負担の軽減と充実した生活に必須のものです。他人に家の中を見られたくない、他人の世話になりたくないという社会資源の利用に消極的な患者様・御家族もおられますが、社会資源の利用は負担軽減のためだけでなく、社会に障害者の存在をアピールし変化を促すためにも必要なことで、社会参加の一形態と考えましょう。ここでは、皆様に関連の深い代表的な制度に触れたいと思います。個別の御相談については、当院では、MSW や指導員が当たらせて頂いています。

### 特定疾患治療研究事業

特定疾患とは、いわゆる難病のうち、原因不明で、治療方法が確立していないなど治療が極めて困難で、病状も慢性に経過し後遺症を残して社会復帰が極度に困難もしくは不可能であり、医療費も高額で経済的な問題や介護等家庭的にも精神的にも負担の大きい疾病で、その上症例が少ないことから全国的規模での研究が必要な疾患と定義されています。現在、調査研究対象疾患は123疾患あり、うち45疾患の医療費は公費負担助成の対象です。これら45疾患の中で神経筋疾患は多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、強皮症／皮膚筋炎および多発性筋炎、パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）、ハンチントン病、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳変性症、シャイドレーガー症候群）、プリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルスマン・ストロイスター・シャインカー病、致死性家族性不眠症）、ライゾーム病などが含まれます。自治体によってはこれ以外の疾患も対象疾患として認定している場合があります。申請窓口は居住地の保健所です。詳しくは担当窓口や難病情報センターHP <http://www.nanbyou.or.jp/top.html> を御覧ください。

特定疾患受給者証は、毎年更新しなければなりません。受給者証は9月30日期限で、通常6-8月に申請手続きを行います。申請書類を送付してくれる地域もありますが、それ以外の地域では患者様が窓口で書類を取りに行かなくてはなりません。疾患によっては検査の所見を記入する必要があるものもあり、期限ぎりぎりでは間に合わない場合もあります。早くから手続きを行うように気をつけてください。

### 身体障害者手帳

疾病や事故などにより身体に永続的な障害が生じた場合に身体障害者手帳の交付が受けられます。視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、そしゃく機能、肢体、心臓機能、じん臓機能、呼吸器機能、ぼうこうまたは直腸機能、小腸機能、及びH I V感染による免疫機能障害のある人に交付されます。手帳には、障害の程度により1級から6級までの区分があります。手帳を取得することにより、障害の種別と程度に応じたサービスを利用できるようになります。申請窓口は居住地の福祉事務所または自治体の障害福祉担当課になります。

身体障害者手帳(療育手帳も同様)によって受けられるサービスには、医療費の助成、補装具・日常生活用具の給付、訪問指導・訓練事業・地域療育の支援、支援費制度、日常生活の支援、手当・年金・貸付(障害者年金etc)、減免・割引(税金減免、交通運賃割引etc)などがあります。詳しくは担当窓口や大阪府障害保健福祉室HP <http://www.pref.osaka.jp/shogaifukushi/>などを御覧ください。

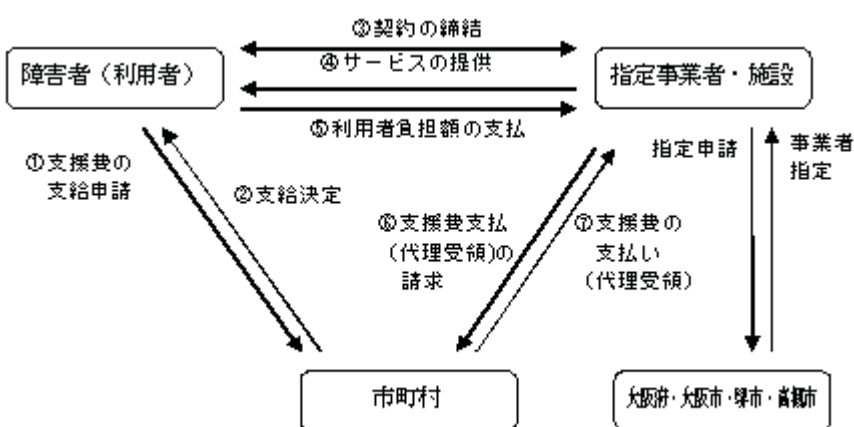
### 療育手帳

子ども家庭センターまたは知的障害者サポートセンターで知的障害と判定された人に療育手帳が交付されます。障害の程度によって、A（重度）、B1（中度）、B2（軽度）までに分けられます。手帳を持つことで、障害の程度に応じたサービスを利用できるようになります。申請窓口は居住地の福祉事務所または自治体の障害福祉担当課になります。

## 障害者自立支援制度

身体障害者及び知的障害者の福祉サービスについて、行政がサービスの内容やその提供事業者を決定する(措置制度)のではなく、障害者自らがサービスを選択し、サービスを提供する指定事業者・施設との契約によりサービスを利用する仕組み(支援費制度)が、平成15年度からスタートしました。申請窓口は居住地の福祉事務所または自治体の障害福祉担当課になります。

利用者は、自らサービスの選択を行い市町村に支援費の支給申請を行い、市町村は適切であると認めるときは支給決定を行います。利用者は、指定事業者・施設の中から選択して、サービスの利用に関して契約を締結します。指定事業者・施設は、契約に基づき、利用者にサービスを提供し、利用者本人及び扶養義務者は、指定事業者・施設に対して、サービスの利用に要する費用のうち、利用者本人及び扶養義務者の負担能力に応じて市町村から定められた利用者負担額を支払います。指定事業者・施設は、サービスの提供に要した費用の全体額から利用者負担額を控除した額を支援費として、市町村に請求します。市町村は、請求を審査の上、指定事業者・施設に対し、サービスの利用に要した費用の全体額から利用者負担額を控除した額を支援費として支給します。詳しくは担当窓口や大阪府障害保健福祉室HP <http://www.pref.osaka.jp/shogaifukushi/>などを御覧ください。



## 介護保険制度

介護保険は65歳以上の人(第一号被保険者)と40歳から64歳までの医療保険加入者(第二号被保険者)が加入しており、サービスの利用ができるのは第一号被保険者で、寝たきりや認知症などで常に介護が必要な人や、常時の介護までは必要ないものの家事や身じたくなどの日常生活に支援が必要な人、もしくは第二号被保険者で、老化が原因とされる病気(特定疾病)で介護や日常生活に支援が必要になった人で、市町村から要介護または要支援と認定された人です。窓口は居住地の介護保険担当課になります。

介護保険では、居宅サービスと施設サービスがあります。介護保険サービスと従来の障害者介護サービスが重複する場合は介護保険サービスが優先的に提供されます。

介護保険における特定疾患は、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、骨折を伴う骨粗鬆症、シャイ・ドレーガー症候群、初老期における認知症、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、パーキンソン病、閉塞性動脈硬化症、慢性関節リウマチ、慢性閉塞性肺疾患、両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症とされており、特定疾患治療研究事業における対象疾患とは異なるので注意が必要です。

また、身体障害者療護施設、重症心身障害児施設、国立病院機構(重症心身障害児(者)病棟又は進行性筋萎縮症児(者)病棟に限る)、独立行政法人国立重度知的障害者総合施設のぞみの園が設置する施設、ハンセン病療養所、生活保護法による救護施設、労災特別介護施設の入所者は対象外となります。

詳しくは担当窓口や大阪府介護保険情報HP <http://www.pref.osaka.jp/korei/kaigohoken/index.html>などを御覧ください。

## 保健所

保健所の中心施策の一つが難病対策です。この場合は、特定疾患治療研究事業の疾患が対象で、特定疾患の申請とともに関わりが開始されます。保健所は医療・保健・福祉を管轄するため、病院、福祉施設、在宅全ての場所で保健師が関わることができます。難病患者様は在宅だけでなく様々な医療福祉機関を利用しながら生活していくことが必要ですから、保健師をコーディネータとして利用することで、各機関の情報交換が円滑に進みやすくなります。

## 患者会

患者会の存在する幾つかの疾患について、連絡先をあげてみました。大阪支部の連絡先が明示されているものはそちらをあげています。

日本筋ジストロフィー協会

〒162-0051 東京都新宿区西早稲田 2-2-8 全国療養相談センター内

TEL: 03-5273-2930, FAX: 03-3208-7030

URL: <http://www.jmda.or.jp/>

日本 ALS 協会

〒533-0022 大阪市東淀川区菅原 6-28-3-101 豊浦方

TEL: 06-6323-4791, FAX: 06-6323-6145

URL: <http://www.alsjapan.org>

E-mail: [jalsa@jade.dti.ne.jp](mailto:jalsa@jade.dti.ne.jp)

パーキンソン病友の会

〒187-8551 東京都小平市小川東町 4-1-1 国立精神・神経センター5号館2号

TEL: 042-348-3763, FAX: 042-348-3764

URL: <http://www.jpda-net.org/index.php>

E-mail: [ipda@ipdea-net.org](mailto:ipda@ipdea-net.org)

脊髄小脳変性症の会

〒170-0004 東京都豊島区北大塚 2-7-2

TEL: 03-3949-4036 or 03-3949-2011. FAX: 03-3949-4112

E-mail: [j-sca.05n12g@nifty.com](mailto:j-sca.05n12g@nifty.com)

近畿 SCD 友の会

〒540-0026 大阪市中央区本町 1-2-13 ばんらいビル 602号 市民オフィス内

TEL: 06-6949-0018, FAX: 06-6942-0278

URL: <http://www.kinki-scd.sakura.ne.jp/>

日本ハンチントン病ネットワーク

〒390-8621 長野県松本市旭 3-1-1 信州大学医学部保健学科武藤研究室内

TEL: 090-6373-5480, FAX: 0263-37-236

URL: <http://www.jhdn.org>

E-mail: [jhdn@mbd.nifty.com](mailto:jhdn@mbd.nifty.com)

重症筋無力症友の会

〒565-0851 吹田市千里山西 6-27-2

TEL: 06-6821-2718, FAX: 06-6821-2717

URL: <http://www.mgjp.org/>

E-mail: [mgosaka@power.co.jp](mailto:mgosaka@power.co.jp)

MS(多発性硬化症)キャビン

〒116-0003 東京都荒川区南千住 1-55-10-201

TEL: 03-3801-3552 (平日 9:00-18:00), FAX: 03-3807-5992

URL: <http://www.msccabin.org>

E-mail: [info@msccabin.org](mailto:info@msccabin.org)

SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会

〒530-8090 大阪中央郵便局留 「SMA 家族の会 事務局」 係

URL: <http://www.sma.gr.jp/links-new.htm>

E-mail [mail@sma.gr.jp](mailto:mail@sma.gr.jp)

アトムの会(全国 HAM 患者友の会)

URL: <http://www.minc.ne.jp/~nakusukai/index.atomu.htm>

E-mail: [hamtomo@po.minc.ne.jp](mailto:hamtomo@po.minc.ne.jp)

バクバクの会(人工呼吸器をつけた子の親の会)

〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 箕面マーケットパークヴィソラ WEST1 2F

箕面市立みのお市民活動センター内

TEL: 072-724-2007, FAX: 072-724-2007

URL: <http://www.bakubaku.org/>

E-mail: [bakuinfo@bakubaku.org](mailto:bakuinfo@bakubaku.org)

## ボランティア、etc

ボランティアは小さな団体や個人が多いため、情報を得にくいのが実情ですが、地域の社会福祉協議会やボランティア協会に問い合わせるのも一つです。患者会、保健師やケアマネージャーなどが詳しい場合もあります。団体だけでなく、人と人の継がりを軸にした自然発生的なボランティアも重要です。

## 情報リソース

疾患や介護機器の情報を得るには、様々な書籍やホームページがあります。各患者会や個人の患者様でもホームページを作成しているところが多く有益な情報を得られることが少なくありません。代表的な幾つかのホームページアドレスを挙げてみました。

神経筋難病情報サービス : <http://www.niigata-nh.go.jp/nanbyo/>

難病情報センター : <http://www.nanbyou.or.jp/>

筋ジストロフィー研究班(川井班) : <http://www.pmdrinsho.jp>

## 介護機器関連

こころリソースブック : <http://www.kokoroweb.org/main.html>

AT2ED : <http://at2ed.jp/>

財団法人テクノエイド協会 : <http://www.techno-aids.or.jp/>

北里大学東病院リハビリテーション部 :

<http://www.ehp.kitasato-u.ac.jp/ehp/ANNAI/RIHABIRI.htm>

福祉機器ホームページ(大阪府立介護実習・普及センター)

<http://www.livex.co.jp/pppc/index.html>

(2009年1月改訂)