

DM-familyウェビナー  
ママ、パパ、元気でいて！

使おう社会サービス



国立病院機構北海道医療センター地域医療連携室

副室長・看護師長 有馬 祐子

# 地域医療連携室・医療福祉相談窓口

## 医療福祉相談窓口の役割

医療ソーシャルワーカー（MSW）、地域医療連携室看護師は、病気等に伴って生じる、様々な療養・生活上のお困りごとについてご相談をお受けします。

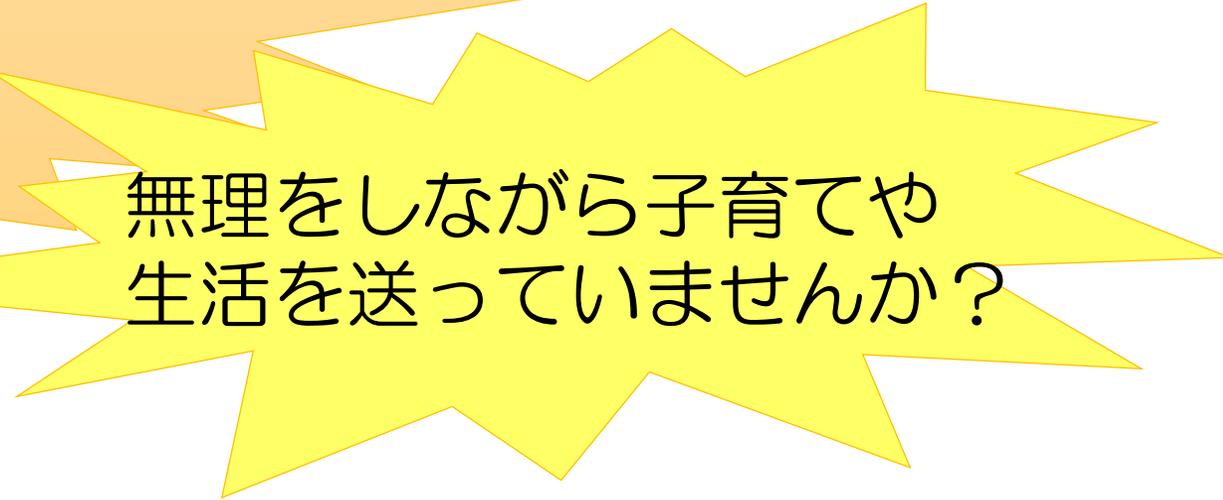


🌻筋強直性ジストロフィーは、発症年齢や重症度の幅が  
広く、全身合併症も個々の患者さんで異なります。

🌻様々な症状を呈する全身の病気です。



自身の症状に気づかずに  
過ごされていませんか？



無理をしながら子育てや  
生活を送っていませんか？

# 筋強直性ジストロフィーの患者さんが 利用できる社会サービス・制度

-  医療に関すること
-  生活に関すること
-  経済に関すること
-  就労に関すること

# 利用できる社会サービス・制度

## 医療に関すること

 自立支援医療（医療費の一部を公費で負担する制度）

 重度心身障がい医療費助成

 小児慢性特定疾病医療費助成

（18歳未満、18歳到達時点で継続治療が必要な場合は20歳未満まで延長可能）

 特定医療費（指定難病）助成制度

 訪問看護

・・・医療費の負担が減らし通院を継続

# 利用できる社会サービス・制度

## 生活に関すること（障害者福祉サービス・障害児支援事業）

### 居宅介護（ホームヘルプ）

調理・掃除などの家事援助

食事・入浴・排泄などの身体介護

### 生活介護

自宅以外で入浴・排泄・食事の介護等の提供

### 重度訪問介護

### 重度障害者等包括支援

### 短期入所（ショートステイ）

・・・無理をしないで、生活・子育てを継続する

# 利用できる社会サービス・制度

## 就労・日中活動に関すること

-  就労継続支援（A型）（B型）
-  難病患者就職サポーター（ハローワーク）
-  地域障害者職業センター
-  放課後等デイサービス
-  移動支援
-  日中一時支援
-  入浴サービス                      など

・・・社会とのつながりを持つ

# 利用できる社会サービス・制度

## 経済に関すること

-  国民年金（障害基礎年金） 厚生年金（障害厚生年金）
-  配偶者加給年金額
-  特別障害給付金
-  心身障害者扶養共済制度
-  障害児福祉手当・特別障害者手当
-  児童扶養手当・特別児童扶養手当
-  税金の控除・減免

・・・年金や手当により経済的負担を減らす

# 利用できる社会サービス・制度

## 経済に関すること

### 各種料金の割引・助成

JR旅客運賃割引

タクシー料金の福祉割引制度

有料道路障害者割引

自動車改造費の補助

駐車禁止除外指定車の標章

NHK放送受信料の減免

通信サービスの割引

在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成制度

各自治体に確認  
してください  
m( )m

・・・割引や助成金により経済的負担を減らす

# 利用できる社会サービス・制度

- 📍 目的や内容に応じて様々な種類があります
- 📍 申し込みの方法が異なります
- 📍 実際に制度を利用できるかどうかは症状や収入によりかわります。



まずは相談

例えば

ご自身やお子様のかかりつけの病院の医療ソーシャルワーカーや看護師  
ケアマネージャー  
相談支援専門員  
難病相談支援センター など

# 参考資料

筋強直性ジストロフィー

—患者さん、ご家族、支援者のための手引き—

監修：日本神経学会、厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業 「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」班

編集：「筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン」作成委員会

