

JKA補助事業

電話相談 よくある質問

■その1 医療費の自己負担

質問 筋ジストロフィー症との診断を受け、身体障害者手帳を申請中。医療費などの自己負担はどうなるか。

回答 身体障害者手帳が手元に届いたら、自治体の担当窓口に行き障害者総合支援法の適用申請をして下さい。そこで受理される支援法区分が決定されます。ご本人の状況についての聞き取りが行われ、自己負担が決まります。同時に在宅の介護給付も受けられる可能性があります。詳しくはそれぞれの自治体の担当窓口でご確認ください。

■その2 普通学校と支援学校

質問 現在幼稚園に通園している。小学校は普通学校か支援学校かどちらを選んだら良いだろうか。

回答 その方の病状によりますが、まず普通学校に行き、病状の変化により階段の昇降が難しくなったり、車椅子の使用が必要になったりした時点で、学校と相談してみてください。ご本人の気持ちや安全面、家族が出来る学校での介護等を総合的に判断して、支援学校を考慮に入れる場合が多いようです。大事なのがご本人が成長していく過程で、これからの生き甲斐になるような物を何か一つ見つける事です。ご家族も協力してあげて下さい。

■その3 介護保険への切り替え

質問 65歳になるので介護保険への切り替えについて聞きたい。

回答 65歳から障害者福祉サービスは、障害者総合支援から介護保険の窓口に変わります。介護保険は自治体によって内容が違うので、事前に現在受けている福祉サービスの内容、自己負担額、所得などについて把握しておいて下さい。

■その4 病名の告知

質問 子供に病名を知らせていない。いつ頃、どのように伝えたらよいか。

回答 ご本人が聞いて来たら、年齢に応じて伝えたらどうでしょう。家族のなかで認識を共有しバラバラな説明にならないようにします。大切なのは呼吸器などの進歩で飛躍的に伸びた寿命を、いかに有意義に楽しかったと実感できるものにするか、本人始めご家族、学校の先生などの努力が不可欠です。

■その5 筋ジストロフィーの疑い

質問 最近転びやすくなり、筋ジストロフィーではないかと思っている。

回答 専門医師がいる病院での受診をおすすめします。現在不安に感じている事をすべて確認できるようにしておいてください。診断が出て一人でも悩まずに、又お電話を下さい。

■その6 通勤など移動支援

質問 電動車いすで通勤している。雨の日に安全に通勤できる雨具などについて知りたい。

回答 障害者総合支援法の適用を受けていれば地域生活支援事業と移動支援の福祉サービスを受けられます。市役所の担当窓口にご相談して下さい。まず障害者総合支援法の申請、認定が前提になります。

■その7 入院に向けた心構え

質問 現在、在宅で療養中。いずれは入院を考えているが心構えのようなものはあるか。

回答 体が動くうちに、辛いときに夢中になれる趣味、パソコン、読書、音楽、絵、詩などを見つけ、身につける努力をして下さい。介護の世話を受けなければならなくなった時に必ず役に立つはずです。どうか頑張って努力して下さい。

■その8 トイレについて

質問 子供が患者です。最近重くなり抱えるのがきつくなってトイレに連れていくのが大変です。

回答 家庭内リフト等もありますが、まだご本人が自力で行う事を希望しているのであれば、簡易トイレの使用はどうでしょうか。ベッドのそばに置いて済ませられるといいですね。最終的にはおむつになりますが、今から話題に上らせる等準備しておかれてはいかがでしょうか。最近ではテレビコマーシャルでも放送されています。

■その9 筋硬直性ジストロフィーの患者登録

質問 筋硬直性ジストロフィーの患者登録はいつ始まるのか。

回答 大阪大学において、平成26年10月頃に始める予定です。