

『福山型のおむつの支給に関するアンケート』

集計結果報告書

平成27年3月

分担研究者: 貝谷 久宣

(一社)日本筋ジストロフィー協会 代表理事

研究協力者: 井原 千琴¹⁾・池上 香織²⁾・宇野澤 真衣²⁾・松木 正道²⁾・大澤 真木子³⁾

1) (一社)日本筋ジストロフィー協会事務局

2) (一社)日本筋ジストロフィー協会分科会「ふくやまっこ家族の会」

3) 大塚駅前診療所所長／東京女子医科大学名誉教授

はじめに

日本筋ジストロフィー協会では平成22年度より福山型筋ジストロフィーのある患者さんの医学情報登録活動を実施しています。得られた医学情報は一日も早く、円滑に臨床研究(治験)が行われるよう活用されることが期待されています。と同時に、登録されている方の関心あるテーマについて実情を調査し、情報共有することも試みています。その一環として、平成24年度、医学情報登録をされている方々を対象にアンケートを実施し、医療等の施設利用状況やご意見・ご要望をお尋ねしました(平成24年度精神・神経疾患研究開発費木村班)。

回答を検討したところ、「紙おむつの支給を受けられない」などとする回答が比較的多くありました。紙おむつの支給は、障害者総合支援法(第77条第1項第6号)に基づき、厚生労働省の「日常生活用具給付等事業」に位置付けられ、「地域生活支援事業」として各自治体の裁量で実施されています(平成18年10月施行)。同省では、支給対象者を、「ストーマ造設者、高度の排便機能障害者、脳原性運動機能障害かつ意思表示困難者、高度の排尿機能障害」と規定しているため、自治体によっては「筋ジストロフィーは脳原性でない」「座位がとれれば運動機能障害といえない」等の理由で支給対象からはずれてしまう可能性があります。実情を把握した資料はありません。

そこで、本調査では紙おむつの支給について、全国の実情を把握するため、福山型ご家族を対象としたアンケート調査を行いましたので、集計結果をご報告いたします。

調査方法

対象:2014年9月時点でのふくやまっこ家族の会会員およびその他の医学情報登録者家族225世帯

方法:自記式・郵送の紙またはウェブアンケートのいずれかを選んでいただく形で回答を依頼

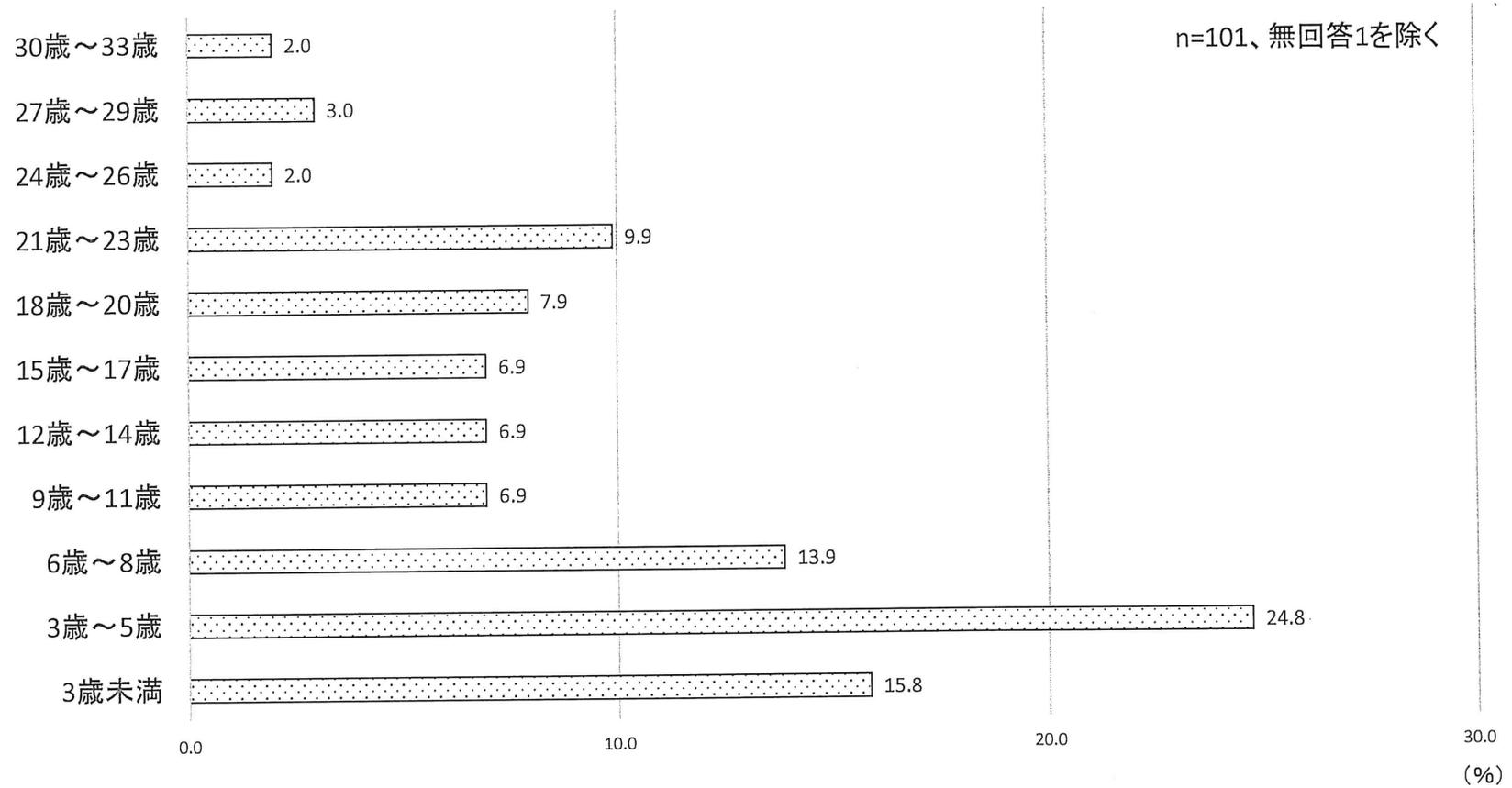
配布期間:2014年9月～10月

有効回収率:45% 有効回答数102(無効票なし)

※本調査は日本筋ジストロフィー協会倫理委員会にて承認を受けて実施されました。

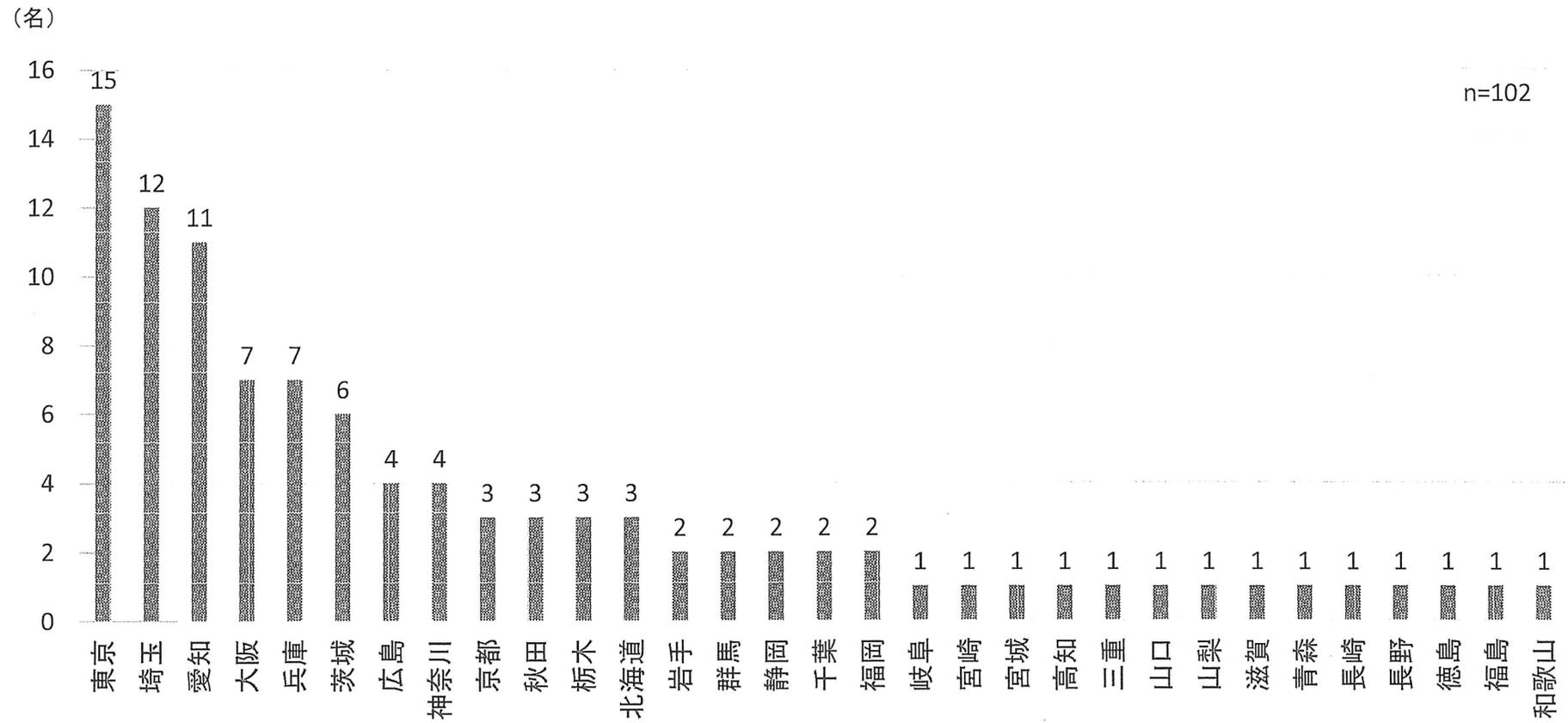
回答者のプロフィール

福山型のご本人の平均年齢は10.4歳（標準偏差=±8.4歳、範囲=0歳～33歳）で、6歳未満が全体の約4割でした。



回答者のプロフィール

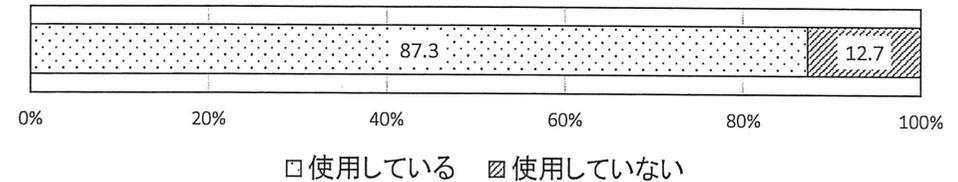
居住地は31の都道府県から回答がありました。「東京」が15名と最も多く、約1割でした。



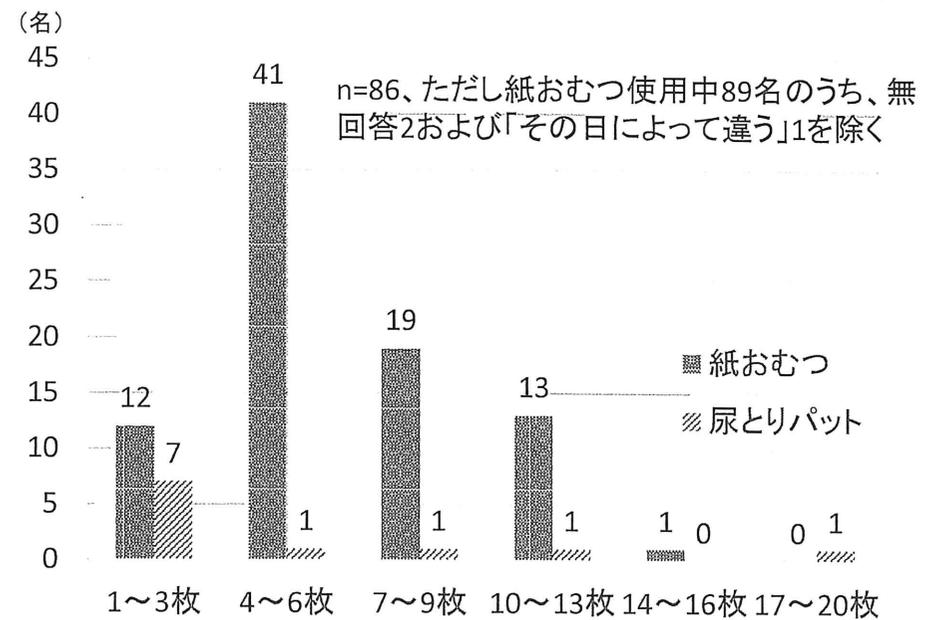
回答者のプロフィール

- 現在のおむつの使用状況については、「使用している」が87.3%（89名）、「使用していない」が12.7%（13名）でした。
- 現在の紙おむつの使用枚数は、4～6枚が最も多く41名と約5割を占めました。
- 現在おむつを使用中の89名中11名は、尿とりパットの枚数について回答があり、7名が1枚との回答でした。

現在おむつを使っていますか



一日に使用する紙おむつ※1と尿とりパットの枚数



※1・・・テープ止めタイプを含みます

回答者のプロフィール

- 現在のおむつの一日の使用時間については、「終日」使用の方が最も多く87.6%（78名）、「夜間のみ」が9%（8名）、「外出時のみ」が3.4%（3名）でした。
- おむつの使用時年齢については、回答のあった97名のうち、6歳～8歳は41.2%、9歳～11歳は28.9%、12歳～14歳は24.7%、15歳～17歳は19.6%、18～20歳は13.4%、21歳以上は9.3%でした。

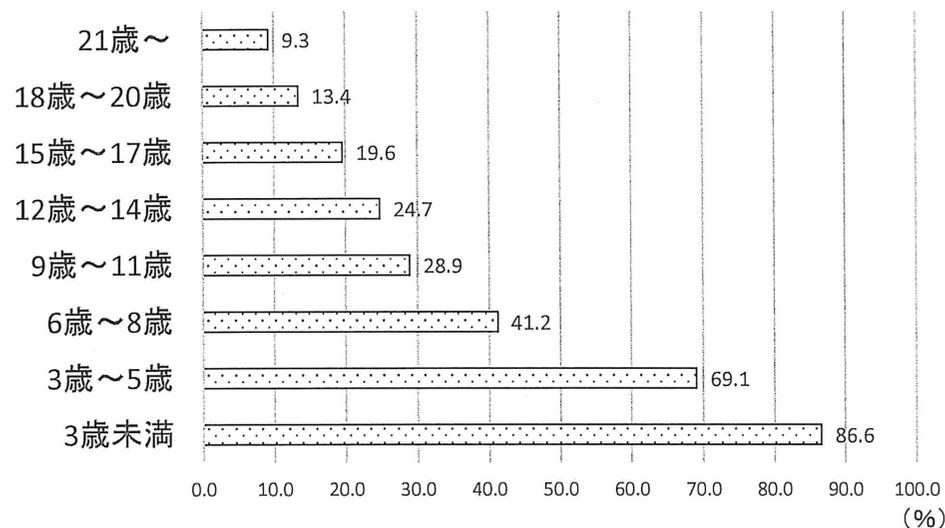
現在の紙おむつの一日の使用時間

n=89



紙おむつの使用時年齢

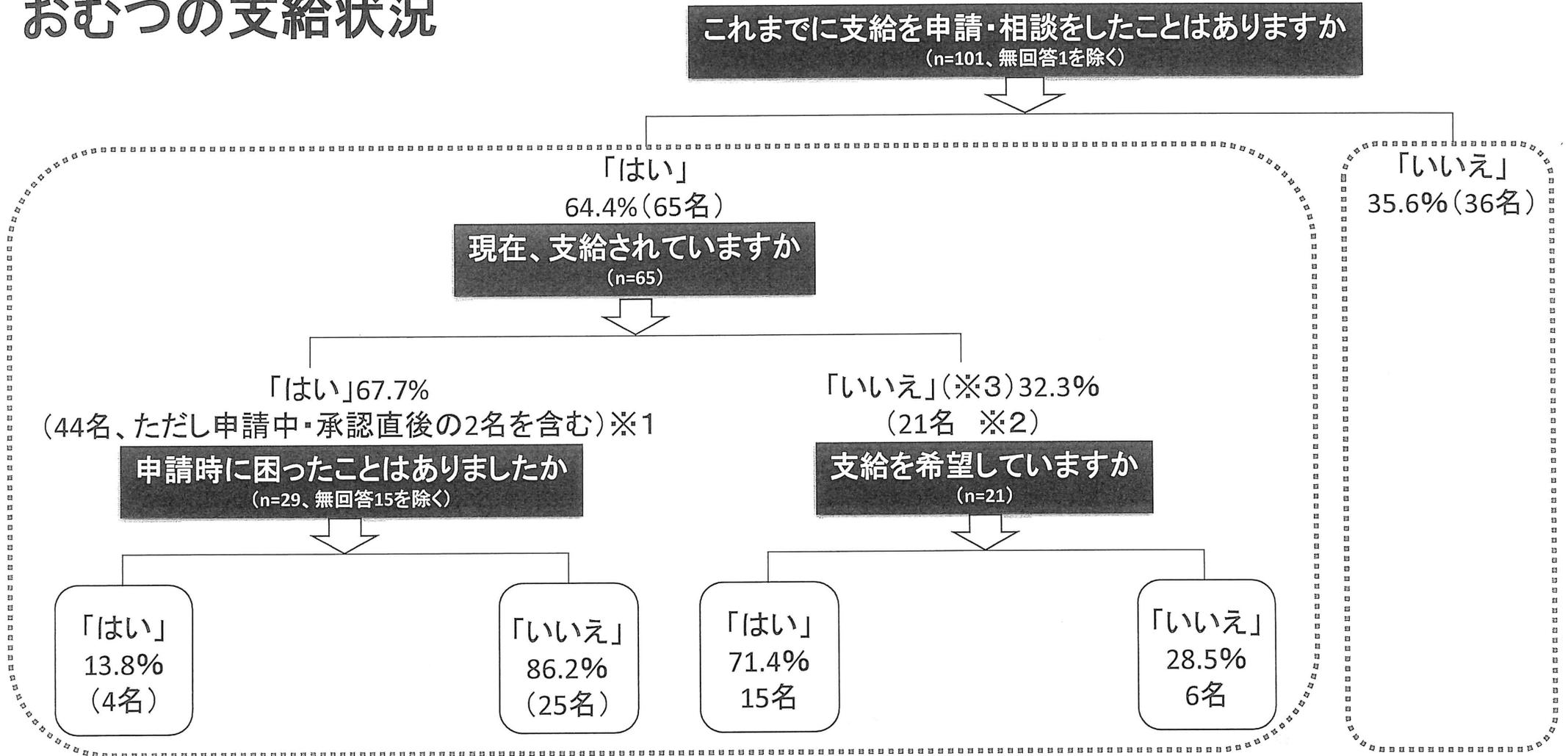
n=97(284件)、ただし全回答者から無回答5を除く



調査結果

※1・・・「支給条件をご存知ですか」という質問に、現在支給されている44のうち、「はい」は93.2%(41)、「いいえ」は6.8%(3)でした。
 ※2・・・「支給条件をご存知ですか」という質問に、現在支給されていない21のうち、「はい」は90.5%(19)、「いいえ」は9.5%(2)でした。
 ※3・・・過去に支給されたことのある方も含まれます

おむつの支給状況

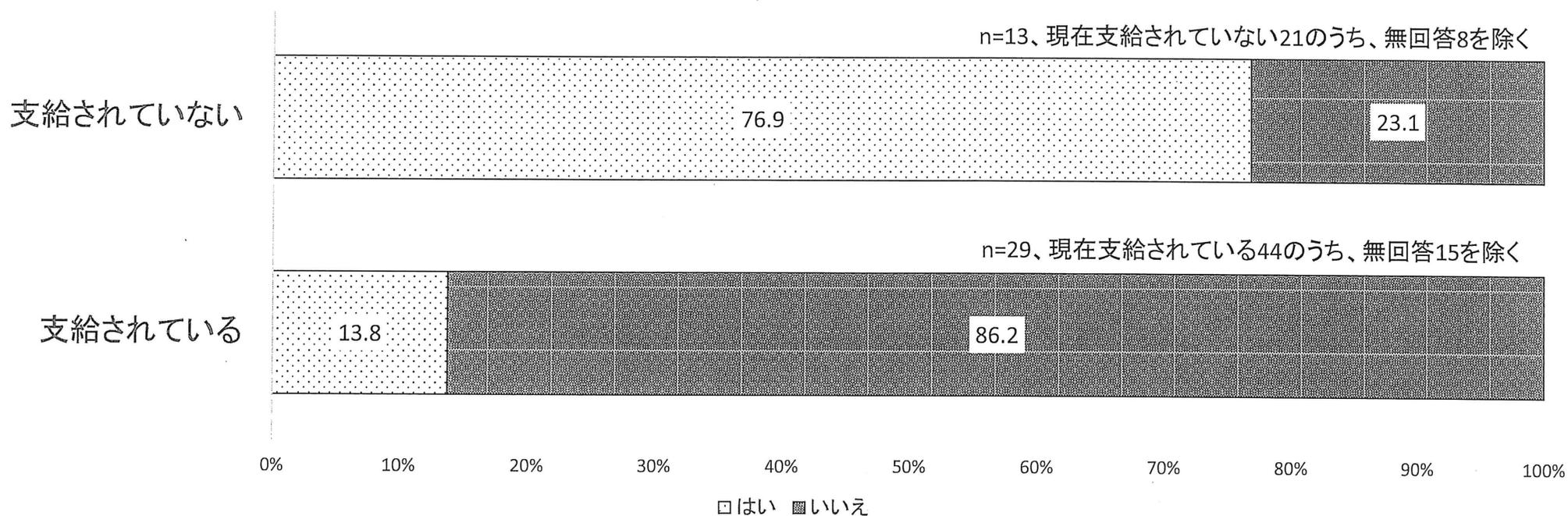


A. これまでに支給を申請・相談をした経験のある方

65名対象

申請時に困ったことはありませんか

「申請時に困ったことはありませんか」という質問に、現在、支給されていない21名のうち、「はい」は76.9% (10名)、「いいえ」は23.1% (3名)でした。現在、支給されている29名のうち、「はい」は13.8% (4名)、「いいえ」は86.2% (25名)でした。支給の有無によらず、申請時に困ったことのあった方は14名でした。



自治体とのやりとりについて教えてください。 n=33、65名中無回答32を除く

支給されている（申請中を含む）	支給されるようになって記載のあるケース	初めは脳性麻痺じゃないから支給できない、と断られた。福山型は知的障害もあると説明し、申請書類を入手し、担当医師の意見書に「(中略)福山型筋ジストロフィーによる脳原性障害と筋原性障害が重複している」と書いてもらい、さらに書類に納得いかない部分があった市役所の担当者が電話で医師と話をし、ようやく支給対象となった。
	その他	<p>〇〇市は、福山型筋ジストロフィーは対象外でしたが、他の区でお子様がほぼ寝たきりの方のお母様や、知的障害で意思が伝えられない！と訴えてくださったお母様方のおかげで、福山型もできるようになったよ。と聞いてから申請したので、すんなり通りました。書類は、座位→とれない、言語→しゃべれない、意思→伝えられない、項目全部右(全部できない)にしないと通らない。とも聞きました。(私が申請した時の話です)</p> <p>福山型は脳原性の病気ではないと言われ、もし利用するな療育手帳が必要あると言われ、療育手帳を申請した。療育手帳の判定と医師の意見書でなんとか支給出来た。</p> <p>困った例：首もすわり在、立位もとれ、脳性の病気でないと言われ断られた。排尿の回数が多く、陰部がかぶれやすい為、何度も相談した。医師によって考え方の違いがあるので、病院と医師を変えて相談した。</p> <p>医師の診断書を提出し、すんなり給付決定されました。</p> <p>指定病名に筋ジスがあり、前例があったのか、すんなり支給されました</p> <p>おむつの支給をお願いしますと言って身体障がい者手帳を見せたら、すぐ手続きをしてくれた。</p> <p>医師の意見書を出すと問題なく通ったので困らなかった</p> <p>前例がない為(ふくやまっこ)、理解してもらおう説明が必要でしたが、主治医もすんなり意見書を書いて下さりスムーズに進みました。5歳になってからの申請について母の想いです。オムツについて、外す事についての気持ち的になくなったことが申請に繋がりました。</p> <p>身障手帳1級をもっていたのでスムーズに支給できた</p> <p>身体障害者手帳と愛の手帳が要件に該当していたので問題なく支給できました。福山型の場合、両方の手帳を所持することが大切です。(身体機能だけだと3歳頃は、3級程度に認定されてしまうので)</p> <p>障がい名を書いただけですんなり支給できました。(オムツは)でも装具などはきびしくなっています。</p> <p>重度の知的障害やもある筋・神経系の病気なので意思表示できません。と話しました。</p> <p>療育手帳、身体障害者手帳をもってるから、こちらの地域では基本的につかえる制度。</p> <p>支給になることを知人から教えてもらうまでわからなかった。自治体から説明されて知るのではなく、自分でいろいろ調べないとわからないことが多い。</p> <p>紙おむつが支給出来る制度等何も知らなかったの、福祉課の人が教えてくれた。</p> <p>例文の困らなかった例と同じ)医者が必要である旨を書いてもらえば支給できます。</p> <p>一度ケースワーカーさんと面談して主治医の意見書を添付して申請書を提出して支給できました。</p> <p>赤い手帳もあるし、日常生活用具の給付申請は意見書がいらないからと、説明を受けました。</p>

受給を終了した方や何度も申請をしている方は状況を教えてください。 申請・相談したn=23、申請・相談したことのある65名中無回答42を除く

支給されるようになったケース (申請中含む)	支給されるようになった人が	最初に申請した年齢は忘れてしまいましたが、今回10歳で3回目の申し出をしました。前2回は「筋ジストロフィー」を理由にあっさり断られています。しかし、今回は「筋ジストロフィー」以外の病名を申請していただけたら支給の対象になるかもしれません、とのことで申請手続き中です。診断名は精神遅滞のような内容です。
		6歳までは、〇〇区在住で身障手帳保持者に対する紙おむつ支給事業の範囲内で間にあったのですが、〇〇区に転居し、所得制限で紙オムツ支給対象枠外になりました。転居と同時に日常生活用具申請を検討したのですが、筋ジスは範囲外とのことでしたので、諦め数年間自費購入。去年同区内在住の同級生達は特に脳性麻痺の診断がなくとも主治医の指示書により支給を受け始めたのを受け再申請。受給に至ったものです。
		市の合併前は支給されていて、合併後、やはり脳原性の疾患ではないという理由で、断られ、窓口で20回以上(手当て等の申請で窓口に行く度に相談したが、決まりなので一言で門前払いされ、大きくなれば1パックの枚数が少なく高額になり、尿とりパットで併用しながらすごしているが、これがずっと続くのは大変である為、直接、市長に子供の現状を細かく書き、周りの市の対応方法等知っている事全てを書いて、渡したところ、一週間弱で自宅に返信が来て、翌月からストマ装具扱いで申請できる様になりました。
		障害児(スクール)自分達で市に要請して、支給されるようになりました。老人のみでしたので、小児もと〇〇市はすでに支給されていたので、例に出して要望後支給となりました。条件は有る(障害者手帳の等級他による)
		申請してから半年ごとに更新。 手帳交付時、福祉サービスの説明が紙面と口頭であったと思います。 最大4ヶ月申請できるので現在も申請してもらっている
		記憶をたどり11月に初めて申請したのは確かですが、24歳か23歳あたりか確実でなく申し訳ありません。 年齢とともに体力低下し、失禁回数が増えてきたためおむつ使用量がふえたので申請した 最初1か月3000円分までの支給でしたが、月10000円ほどかみおむつ代がかかるため、市へ相談したところ、医師の判断と言われ、医師に何度か相談した所、日常生活用具給付等事業で出して頂ける事になりました
		多めにオムツの支給をしていたことがあったので、途中、やめてもらっていた時がある。
		3歳から8歳頃まで使用。その後一時休止。(トイレで排泄できたので)。18歳、通所施設に通うようになり、施設側から紙オムツの使用を促された。
		紙オムツが支給される制度を知らなかったのが、該当していたのにも関わらず、長年自腹購入していた。友人に聞いて初めて窓口へ相談へ行った。支給開始～2014年3月までは1割負担での購入だったが、今年度から町の制度改正に伴い、負担金が0円になりました。(18才以上、本人の収入で査定されるからだと思います)
		3歳になった月から2～3ヶ月おきに申請しています。
先に申請書を出しておけば、すぐに支給できるからと、別件で役所に行った際申請書を書きました。現在継続して、支給を受けています		
支給されていない	意志表示が出来るため、対象者にならないと知り申請はしていない	
	役所より、この疾患でおむつ支給した前例がない、次に指定医師に相談しましたが、脳原性ではない・・・書けないと言われました。	
	市の助成は対象外だったので福祉協議会の方の申請をしたが、次の年から廃止になったので、一回のみ。 相談したが対象外だった	
	〇〇市に7歳1ヶ月の時転入し、申請をしようとしたが、リハビリの先生に脳原性によるものでなければ、支給が認められないようだとされ、申請はしていない。	
	10才より前に1度、先生に意見書を書いてもらって申請したが、対象ではないと断られた。再度10才の時に申請したがダメでした。 申請を聞きに行ったが、高齢者にしかしていないと言われた 4歳でオムツを使わなくなり止めました。	

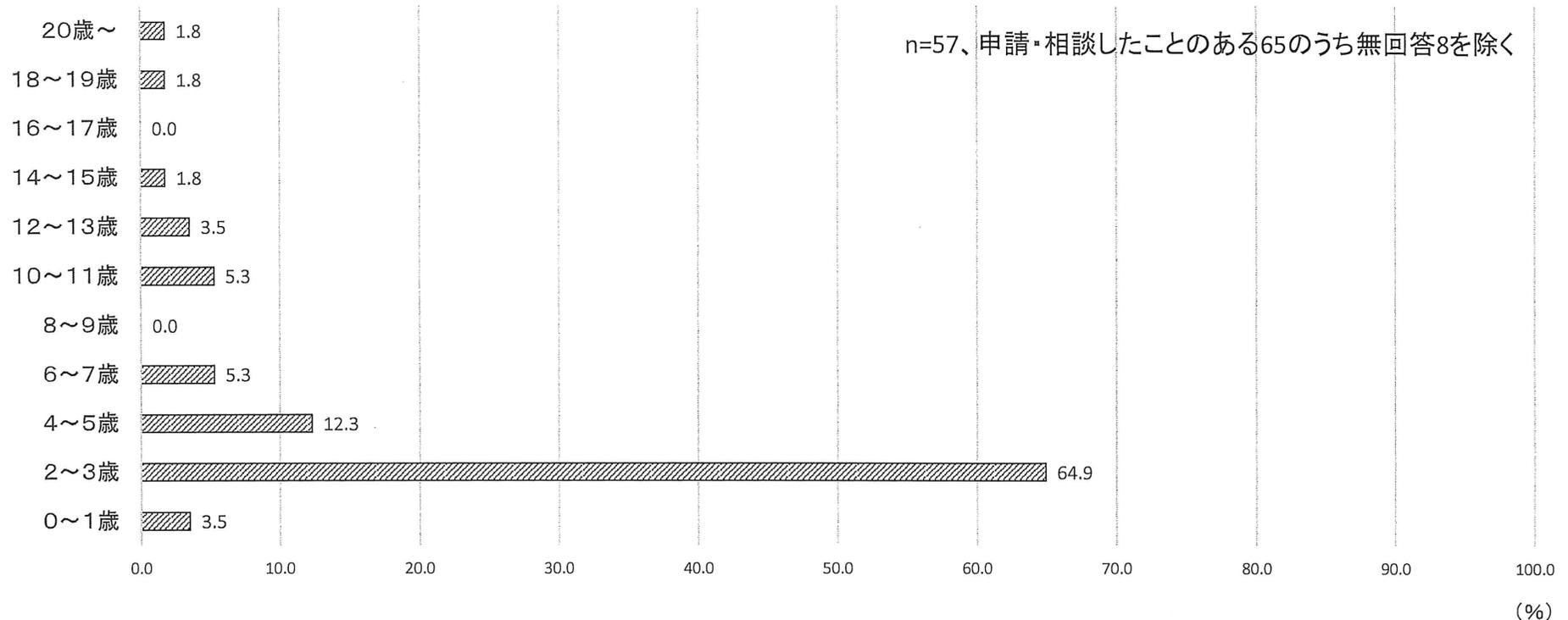
自治体とのやりとりについて教えてください。

支給されていない（現在使用していない等で支給されていない方を含む）	脳原性でない・筋ジストロフィーは対象外	<p>脳原性の病気ではないから断られた。</p> <p>4～5歳くらいの時は日中も紙おむつをしていたので、自治体に聞きに行くと、脳性の病気ではないので、対象外と言われ断られた。</p> <p>筋ジストロフィーは対象外と言われた</p> <p>脳性の病気ではないと断られた。</p> <p>主治医の診断書（脳性の病気であるとの）を持ってきてくれればと事務的に言われた。</p> <p>先天性の筋ジストロフィーは脳原性の病気ではないと言われたので、いつも診察してもらっている担当の先生に相談したら、役所に電話をしてくれて、脳にも障害や発達遅延のある病気なので、対象になるのでは？と言ってくれたのですが、ダメでした。生まれた時から寝たきりで首もすわってなく、意思表示も出さないのに……。検討してくださいとお願いしました。役所の中で話し合いをされたみたいですが、支給はされませんでした。その後2年位はどうですか？検討していただいていますか？と確認をとりましたが、まだ支給に至ってません。昨年も聞いてみましたが検討中とのことでした。</p> <p>何度も断られ、医者意見書がないと支給対象にはならなかった。（※最初申請時は、筋ジスは脳原性では無い為支給対象外と言われ、何度も足を運び病院の先生に意見書を書いてもらい提出した所支給の対象になりましたが、現代共働きをしておりますので、月の負担額が高く、普通におむつを購入している方が安いので、現在は支給されておられません。）</p>
	その他	<p>福山型は支給対象だが、座位が取れるというだけで支給されなかった。座れても、排尿の意思が伝えられないし、時間を決めてトイレに行っても短時間でおむつはぬれているから、おむつは必要だと不服申し立てもしたが、却下された。</p> <p>上記のとおりです。（上記の内容：筋ジストロフィーは対象外。前例がない。何度も問い合わせるが、支給希望なら、指定医師に、脳原性の障害追加をしてもらうように言われた→相談しましたが、脳原性である...とは書けないと言われてしまいました。明らかに知的障害があり、MRI所見にも、特有の症状があるのに・・・と、困っています。）</p> <p>自治体での条件に当てはまらないから。</p> <p>転入後はまだ申請していないので分からないが、脳性の病気ではないから断られると思う。転入前の市では、市の方から申請のすすめがあり、助かった。</p> <p>福山型が理解されづらい</p> <p>前々から色々相談していた為すんなりと支給されました。（※現在不使用のため支給されていない）</p> <p>今後、所得が変わらなければ娘が20歳になるまで支給されないと思うと、所得限度額の見直しがされることを願います。</p>

申請・相談した経験

最初に申請したときの年齢

申請・相談した経験のある方において、最初に申請したときの年齢は、2～3歳（2歳11ヶ月や満3歳など）が最も多く64.9%（37名）でした。



※「10～11歳」には、「10歳時が2回目」の申請である場合1を含む。

<現在、自治体から紙おむつが支給されている方>1か月あたり支給される量と自己負担は？その他、支給状況について

1ヶ月(円分)	1ヶ月(枚)	自己負担	おしりふきの支給	その他、支給状況について自由にお書きください
4500		1割	なし	日常生活用具給付で、おむつのみの支給です。お尻拭きは、自費購入しています。おむつは終日使用していますが、便意・尿意があり、座位保持補助便座トイレで排尿できるので、おむつの使用量は多くありません。
5000		上限額を超えた額100%	なし	支給額が少なく、おしりふきも支給されない。今年度から、ようやく幼児用S～Lサイズのテープタイプも選べるようになった。それまでは、パンツタイプしか選べなかったのが不便だった。
12000		1割	申請可能	支給額枠以内でおしりふきも申請可能。二ヶ月に一度の申請。最長六ヶ月分申請可能。
12000		1割	申請可能※	おしりふきも支給対象だが、紙おむつだけでも上限金額を超すためそこまでまわらない。
	34×6パック (204)		申請可能※	12000円内ならおしりふきなども支給可。しかし、今回初めて見積もりを取ってもらっているが、業者に依頼すると、ドラッグストアなどで購入するよりだいぶ価格が高く、結局支給額をオーバーする計算になってしまいました。
7000		1割	申請可能	支給から1年くらい経って担当者が変わり、筋ジスは脳原性ではないので支給できないといわれたが、交渉の末、支給継続されています。おしりふきも支給の対象です。
20600		1割	あり	おしりふき、おむつで支給されてる。
24000		なし		
12000		1割		
10800		なし		
金額は忘れましたが、 超えた事はないです		1割	申請可能	おしりふきも1割自費で買えます。
	168	1割		
12000		なし		
	150	なし		1か月に150枚が上限で、サイズ変更があれば事前に連絡とのこと。
	180	5%		自分で業者を決めて、見積もりをとり申請書とともに市役所に提出。市役所より決定通知と共に6か月分の給付券が届く。給付券を利用して、業者から紙おむつを購入する。以下、実際に支給手続きをした感想です。初めに業者を決めるのが負担。市役所と契約している業者リストをもらい、住所などを頼りに近いところから電話したが、子ども用おむつは取り扱っていない、などもあった。10件くらい電話した。業者により、配送できない／配送可能で送料がかかる／かからない、見積額を正直ベースに算出／限度額にする(実際の使用量ではもっと安いはず)、箱単位でしか購入できない、などいろいろ。業者が決まれば、半年ごとの申請はスムーズで問題はない。
5400		なし	なし	以前はオムツ券でおしりふきも買ったのですがこの7月から買えなくなりました。
	176	1割	あり	2ヶ月352枚+おしりふき 15,368円
	38×3パック (114)	1割	あり	4月からおしりふきも支給される

1ヶ月(円分)	1ヶ月(枚)	自己負担	おしりふきの支給	その他、支給状況について自由にお書きください
3000		あり	なし	1枚-500円のおむつ券が、2ヶ月毎に12枚(6000円)支給されます。おつりは出ないので500円にみたない金額は自己負担となります。おむつの購入以外には使えません。おむつ券には使用期限があり、支給される年の年度末3月31日になっています。使用期限の過ぎたおむつ券は返却します。おむつ券は指定されたお店での利用となるが、困ることはありません。
	300	1割		600枚以内で、テープタイプ、パンツタイプを支給してもらっています。
	130	なし		・基本的に枚数が足りず、不足分は自費での購入が必要である。・おむつ、パット、シートなどを組み合わせることができる。・1か月130枚だが、パックをばらすことはしないので、端数は切り落とされる。それを少しでも使いやすくするためか、3か月で390枚を調整することが可能。(業者の受付の方も知らなかったのも、知らない方が多いかも)・小さい頃に日常生活用具での申請を試みたが、主治医に脳原性ではないので申請できないといわれたのであきらめた。日常生活用具での金額、現在の費用などを比べたことがないのでどちらがお得かわからないが、少しでも多いに越したことはありません。うちはまだ子供用のおむつを使用しておりますので購入費用もまあまあですが、大人用のおむつは金額的にはかなり高いものですので、枚数でのほうがいいのかもかもしれません？
12000		1割	申請可能	おしりふきも支給対象
2000				6000円の購入助成券で買える量は5袋くらいなので、1ヶ月ぐらいいかもたない。購入助成券は、家庭の状況を把握する為か？いつも地域の民生委員さんが持ってこられることになっている。
12000		1割		H26. 10~27 3月分の半年分で10/1から支給される事が決定しています。出来れば紙おむつ以外のおしりふきも支給されたら嬉しい。
6000		なし	あり	おしりふき、おむつ、おむつパット等6000円の範囲内で数を調整している
12000		1割	申請可能※	自分で業者を選び、オムツ、尿とりパットを必要な枚数分見積もりをもらい、上限額までなら、おしりふきも入れてもらえるみたいです。(うちは、上限額ギリギリなのでもらえませんが)
12000		1割		紙おむつと(パットを含み)1ヶ月12000円まで
4800	68×4パック	月50点を上限		
12000		1割	業者による	自治体が指定されている業者さんによって配達してくれる内容に違いがある。例えば、紙おむつのメーカーの選択肢がちがう、おしりふきも支給になる・・・など。
	200	1割		
12000		1割		
5000		1割	なし	おしりふきは支給されていません。おむつ、尿とりパットのみ。50点(5000円分)で500円は自己負担し、50点以上になると1点につき100円の自己負担額が加算されます。

1ヶ月(円分)	1ヶ月(枚)	自己負担	おしりふきの支給	その他、支給状況について自由にお書きください
20600		18歳になった時点で自己負担なし(18歳未満は1割負担あり)	あり	おしりふき、手袋(これは〇〇市でも区によって違いあり)も支給されている
12000		1割	なし	紙おむつのみ。おしりふきもだめです。
9300		なし	あり	2か月分18600×2【4か月分を申請しています】役所の書類上は負担額1116×2で2232円と記されていますが、現実薬局で支払ったことはありません。また、4か月分37200円の中で、おしりふきやトロミ調整食品、口腔ケアスポンジなど本人に必要な物もとっています。
	28	なし		
3380	36	20歳を過ぎたので自己負担なし		給付限度額8000円なので180枚/月までは支給可。(1日3枚使用する計算)
12000		なし		
わからない		所得の上限によってちがう。		4か月ごとに申請書を区役所にだし、業者に提出してオムツがなくなったら注文する。その月がオーバーしても次回に繰り越してくれるのでオムツがもらえない事はない。(業者によってちがう)
12000		1割		
12000		1割		希望の店舗を選べ、好きなメーカーのオムツが選べる
10000		1割		
12000		1割	あり	うちは二ヶ月分まとめて、〇〇に注文しています。おしりふきも支給してもらっていますがお堅い業者さんは×だそうです。
	4パック	なし	なし	添付資料のとおりです【(添付資料より抜粋):毎月1回、利用者宅へ配送する。紙おむつの支給上限点数(60点)を超えた場合には、超過金額分が利用者の自己負担となる。1点=100円と換算して、業者へ直接支払う。】

<現在、自治体から紙おむつが支給されている方> 支給される量と支給にあたっての自己負担は？ 【まとめ】

1か月あたりの支給金額は2000円分から24000円分と幅がありました。最も回答の多かった金額は12000円分で15名でした。サイズや使用状況によるため一概には比較できませんが、1か月あたりの枚数は、28枚から300枚まで幅のある回答となりました。自己負担については、1割負担が最も多く24名、次いで負担なしが11名でした。

1ヶ月あたりの金額 (円分/月)※	人数 n=33
2000	1
3000	1
3380	1
4500	1
4800	1
5000	2
5400	1
6000	1
7000	1
9300	1
10000	1
10800	1
12000	15
20600	2
24000	1
金額は忘れましたが、 超えた事はないです	1
わからない	1

1ヶ月あたりの枚数 (枚/月)※	人数 n=13
28	1
36	1
130	1
150	1
168	1
176	1
180	1
200	1
300	1
34×6パック(204)	1
38×3パック(114)	1
4パック	1
68×4パック	1

自己負担	人数 n=42
5%	1
18歳になった時点で 自己負担なし (18歳未満は1割負担あり)	1
1割	24
20歳を過ぎたので 自己負担なし	1
あり	1
なし	11
月50点を上限	1
所得の上限によって ちがう。	1
上限額を超えた額100%	1

※……2ヶ月・3ヶ月・半年分の支給量を記入された場合は、1ヶ月分に換算してあります

<現在、自治体から紙おむつが支給されている方>支給条件を教えてください。

年齢の条件	書類の条件	お住まいの自治体が発行している「福祉の手引き」などを参考に「紙おむつ等支給」の項目を転記ください。または該当箇所のコピーの添付をお願いいたします。その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
	障害者手帳、医師の診断書が必要	
3歳以上	3歳以上の身障手帳1・2級、愛の手帳1・2度の方で常時おむつを使用している方。	
3歳以上	医師の診断書と障害者手帳が必要	三歳以上で次のいずれかに該当するもの。・ストーマの著しい変形若しくはストーマ周辺の著しい皮膚のびらんのためストーマ用装具を装着できないもの ・二分脊椎等先天性疾患(先天性鎖肛を除く)に起因する神経障害による高度の排尿機能障害又は高度の排便機能障害のあるもの ・先天性鎖肛に対する肛門形成術に起因する高度の排便機能障害のあるもの ・脳原生運動機能障害又は体幹機能障害二級でかつ意思表示困難なもの(原因となる疾病の発生時期が六歳未満であること)(申請時には意見書が必要)
3歳以上		在宅で常時失禁状態等の為介護上紙おむつを必要とする3歳以上かつ身体障害者手帳1・2級のかたまたは療育手帳O・Aのかた。※月5,000円までの補助と、日常生活用具費として月12,000円まで(自己負担1割)認められる場合があります。(改行)日常生活用具費としてみとめられる条件 3歳以上であって、次のいずれかに該当し、紙おむつを必要とするかた ①治療によって軽快の見込みのないストマ周辺の皮膚の激しいびらん、ストマの変形のためストマ用装具を装着できないかた ②先天性疾患のための神経障害により、高度の排尿、排便機能障害のあるかた ③先天性鎖肛に対する肛門形成術に起因する高度の排便機能障害のあるかた ④脳性まひ等の脳原性運動機能障害により、排尿、排便の意思表示が困難なかた
3歳以上	医師の意見書	皮膚の著しいびらん、ストーマの変形のためストーマ用装具を装着できない児童又は高度の排便機能障害児、高度の排尿機能障害児、脳原生運動機能障害かつ意思表示困難児であって3歳以上の児童 筋ジストロフィーと病名にあれば支給は出来ない、との説明あり。そのため、医師の診断書の中に病名を伏せて、別の病名を書き入れてもらうよう指示がありました。
3歳以上	基本的に脳原性の疾患のみ。ケースによって医師の意見書があれば対応できる	基本的に脳原性の疾患のみ。ケースによって医師の意見書画あれば対応できる
知らない	療育手帳あれば支給	手引きがないです
3歳以上	障害者手帳、医師の意見書が必須(脳性の病気、という文言も)	障害者手帳、医師の意見書が必須(脳性の病気、という文言も)

年齢の条件	書類の条件	お住まいの自治体が発行している「福祉の手引き」などを参考に「紙おむつ等支給」の項目を転記ください。または該当箇所のコピーの添付をお願いいたします。その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
18歳未満	手帳 納税額	
3歳以上	障害者手帳と意見書	
3歳以上	肢体不自由1・2級、医師の意見書必須	脳原性運動機能障害2級以上、下肢又は体幹機能障害2級以上の方で、自力移動及び介助での移動、排泄の意思表示、排泄コントロールが困難な方 【(記入のあったHPより抜粋):基準額13000円】
2歳以上	障がい者手帳があれば支給される	次のすべてに該当する、在宅・入院中の常時失禁状態の方 年齢 2歳以上65歳未満 手帳 身体障がい者手帳1・2級、愛の手帳1・2級、戦傷病者手帳第2項症以上 その他 板橋区心身障がい者福祉手当または板橋区児童育成手当(障害手当)の受給者
3歳以上	医師の意見書が必須	脳原性運動機能の障害により、排尿または排便の意思表示が困難で紙おむつが必要であると認められる人 二分脊椎により、紙おむつが必要であると認められる人
3歳以上	医師の意見書が必要	【(添付資料より抜粋):排泄管理支援用具 ・紙おむつ等 年齢上要件はなし 高度排便機能障害、脳原性運動機能障害かつ意思表示困難 ・紙おむつ券 3歳以上65歳未満 身障手帳2級以上又は療育手帳Aもしくは精神障害保健福祉手帳1級で認知賞の診断を受けている者で常時紙おむつが必要と認められる者(ただし、前項の紙おむつの給付を受けている者を除く)
	医師の意見書必要	詳細の書かれた書類を頂いたのですが、みつかりません...すみません。
3歳以上	障がい者手帳があれば支給される	
ありません		市ホームページの紙おむつの購入費助成の項目をファイルに添付しました。ご覧ください。
		家にあるしおりより・○ぼうこう・直腸障害の方で、下記のいずれかに該当する方 ア:治療によって軽快の見込みのないストマ周辺の皮膚の著しいびらん、ストマ変形のためにストマ用装具を装着できない方 イ:先天性疾患(先天性鎖肛を除く)に起因する神経障害による高度の排尿機能障害又は高度の排便機能障害のある方 ウ:先天性鎖肛に対する肛門形成術に起因する高度の排便機能障害のある方 ○肢体不自由の方で下記に該当する方 ア:脳原性運動機能障害により排尿もしくは排便の意思表示が困難な方で、発現年齢が6歳未満であり、申請時の年齢が3歳以上の方で、医師及び身体障害者更生相談所長が認めた方 *ストマ用装具と重複して給付を受けることはできません。
65歳未満の心身障害者(児)	障害者手帳	
3歳以上	意見書必要だった	
	身障手帳又は療育手帳の交付を受けた人	手帳の交付を受けた人は①バスの無料優待証もしくは②福祉タクシーの乗車証もしくは③紙おむつ購入助成券の①～③のいずれか1つを利用することが出来るとのことだったので、紙おむつ券を選択しました。
3歳以上	医師の意見書、業者の見積書	脳原性運動機能障害2級以上かつ療育手帳A判定の者で意思表示困難な者。
	意見書が必要	
		脳原性疾患、患者。肢体不自由患者(市長に手紙をかき自分が申請されたことで)追加された)

年齢の条件	書類の条件	お住まいの自治体が発行している「福祉の手引き」などを参考に「紙おむつ等支給」の項目を転記ください。または該当箇所のコピーの添付をお願いいたします。その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
3歳以上	3歳以上・2級以上・運動機能障害・下肢機能障害・体幹機能障害他	
3歳以上	身障手帳1・2級、愛の手帳1・2級・脳性まひ・進行性筋萎縮症	障害のためおおむね2か月以上おむつを使用し、引きつづき使用が必要とみとめられる方に支給
	障がい者手帳があり、医師の意見書が必要	〇〇市の福祉のしおりには紙おむつについての項目は書いてありませんでした。【平成23年発行のが手元にありますが、載っていませんでした。】
	知的障害の障がい者手帳	
	身障手帳と先天性の病気で医師の意見書必須	手引きには記入なく、福祉課に相談して説明を受けて自治体でやってくれる所とない所がある事を知りました。
年齢制限なし	医師の意見書を必要とする場合あり。	脳性麻痺等脳原生運動機能障害の身障手帳の交付を受けた方(肢体不自由の身障手帳の交付を受け、脳性麻痺等が明らかである全身性障害のある方も含む)
3歳以上	最初に医師の意見書必要。2回以降は申請書と見積書のみ	医師の意見書に必ず書いてもらうこと。障害者 福山型筋ジストロフィー(発症3才未満) その他 定期排泄困難 他の用具(収尿器、ポータブルトイレ等)では対応できない。
3歳以上		ぼうこう又は直腸機能障害者であって、ストマ用具等を装着できない者であり、かつ給付を受けていない者又は6歳以前の脳に起因する全身的な運動機能障害者であって排尿若しくは排便の意思表示が困難な者
3歳以上	だいぶ前のことなので忘れました	
3歳以上	障害者手帳があれば支給される	内容:1か月あたり6300円を限度に紙おむつを給付します。また給付限度額を超えた分は全額自己負担になります。紙おむつの配送は原則月1回行います。対象:在宅で常時失禁状態にある下肢又は体幹の肢体不自由の方。重度A又は最重度マルAの知的障害の方。ただし、3歳未満の方は除きます。
3歳以上	障害者手帳があれば支給される、医師の意見書は不要	〇〇区「障害者福祉の手引き」平成26年より紙おむつ等支給ページのコピーを添付します。
3歳以上	医師の意見書必要な場合もある。	
3歳以上		

年齢の条件	書類の条件	お住まいの自治体が発行している「福祉の手引き」などを参考に「紙おむつ等支給」の項目を転記ください。または該当箇所のコピーの添付をお願いいたします。その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
3歳以上	医師の意見書が必須	3歳未満で発症した脳性麻痺等により四肢機能障害や体幹機能障害を有する身体障害者であって、所定の要件を満たす人(身体障害1・2級かつ療育A)
3歳以上	【(添付資料より抜粋):身体障害者福祉法第15条に規定する手帳の交付を受け、1級または2級に認定されている人。療育手帳マルAまたはAの交付を受けている人。】	【(添付資料から抜粋)給付する紙おむつは次のいずれか:紙おむつ約30枚と尿とりパット約60枚、紙おむつのみ約40枚、尿取りパットのみ約90枚】
3歳以上	手帳、医師の診断書	医師の診断書に脳原生?という言葉がないとダメだし、福山型筋ジストロフィーで3歳で過去にオムツの支給例がない、3歳なら一般の子でもオムツがとれてない子もいる、などと言われ何度も運び、意見書も二回か三回先生に書いてもらうことになってしまいました。脳に障害があると聞いても聞き入れず、あくまで意見書にのうげんせいという言葉がないと駄目なんだそうです。それを最初から教えてくれれば良いのに、先生が直接やりとりして下さり、ようやく分かりました。〇〇の〇〇庁舎の障害福祉課の方と話しているとロボットかと錯覚するくらい、怒りを乗り越し力が抜けます。オムツはいろんな申請の中でも、とても大変でした。過去に例がないならうちが最初の例になります、とパパにも何度か足を運んでもらいました。ふくやまっこのパパママ達に次から同じ大変な思いをしてもらいたくないと思います。資料が見つからず、添付できずごめんなさい。
3歳以上	手帳があれば支給対象	

＜現在、自治体から紙おむつが支給されている方＞支給条件を教えてください。【まとめ】

年齢の条件については、「3歳以上」が26名と最も多くなりました。「書類の条件」では、「手帳」が12名、次いで「意見書」が11名、「意見書と手帳」が9名でした。回答の中に「意見書」をあげた方は6割(21名)でした。

年齢の条件	人数 n=32
18歳未満	1
2歳以上	1
3歳以上	26
65歳未満の心身障害者(児)	1
ありません	1
知らない	1
年齢制限なし	1

書類の条件	人数 n=35
手帳※	12
意見書	11
意見書と手帳	9
意見書と見積書	1
手帳と納税額	1
忘れた	1

※手帳・・・手帳の内容は以下の記載がありました。

- ①「障がい者手帳」「身体障がい者手帳」「身体障がい者手帳1・2級」「肢体不自由1・2級」
- ②「療育手帳」「療育手帳1・2級」「療育手帳マルAまたはA」「愛の手帳」

<現在、自治体から紙おむつが支給されていない方>支給条件を教えてください。

※現在支給されていなくても過去に紙おむつの支給を受けた経験のある方や、申請はしておらず相談のみ行った経験のある方も含まれます。

	年齢の条件	病名の条件	運動能力上の条件	その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
支給の希望ありの方	健全の子がおむつをしている年齢は申請しても通らない	病名では区別していないと思う(条件に合うかどうか)でも実質脳性麻痺が対象っぽい	自力でトイレに行けない、座位が取れない	
	3歳以上	脳原性運動機能障害により排泄の意思表示が困難		ストマ用装具を装着出来ない人。先天性疾患に起因する高度の排泄機能障害のある人。先天性鎖肛に対する肛門形成術に起因する高度の排泄機能障害のある人。
	3歳以上	筋ジストロフィーは対象外		トイレの意思が伝えられない重度の脳障害が対象と言われた。 筋ジストロフィーは脳性麻痺ではない。
	三才未満に発症	脳原性である。筋ジストロフィーは対象外 前例がない	尿意がわからない	何度も問い合わせるが、支給希望なら、指定医師に、脳原性の障害追加をもらうように言われた→相談しましたが、脳原性である...とは書けないと言われてしまいました。明らかに知的障害があり、MRI所見にも、特有の症状があるのに・・・と、困っています。
	0歳から2歳は支給対象外	筋ジストロフィーは対象外		先日、市の障害福祉課に聞きに行ったところ、まず、病名を聞かれ、筋ジスと言ったら、脳性麻痺だったら支給出来るんですけど...と、あと、トイレに行きたいことを意思表示が出来るか？と聞かれました。筋ジストロフィーでも福山型で知的障害もあるので、確実に伝える事は出来ないですと答えました。後日、連絡が入り、難病指定を受けていないと支給できないとの事でした。
		病名上対象外でした		年齢の事と、診断書を書いてもらい提出して許可が出ないと支給されないのでまだわかりません。しかし、同じ地元の2年生のふくやまっこが支給されているので大丈夫かなと思っています。
				脳原性によるもの(排泄困難)でないと支給が認められないと言われた。
	概ね3歳未満で発症	脳性麻痺等により四肢機能障害や体幹機能障害を有する身体障害者(児)	自力でトイレに行けないこと。自力で便座に座ることができないこと。介助による定時排泄をすることができないこと。	他の自治体で筋ジスの人のおむつの支給がされているというケースがないので、できないと言われました。(おむつの支給対象者についての書類をもらっているので添付します)
	なし	なし	なし	所得制限、生計中心者の特別区民税の総額が231400円未満
	65歳以上	筋ジスは対象外		子どもはダメといわれあきらめた
	3歳未満は対象外		身体障害者手帳1・2級または愛の手帳1・2度で常時寝たきりもしくは失禁状態の方	所得限度額を超えているため支給の対象とはならないとのことでした。

＜現在、自治体から紙おむつが支給されていない方＞支給条件を教えてください。

※現在支給されていなくても過去に紙おむつの支給を受けた経験のある方や、申請はしておらず相談のみ行った経験のある方も含まれます。

	年齢の条件	病名の条件	運動能力上の条件	その他、説明されたこと等、自由にお書きください。
支給の希望なしの方				申請はしていないので、上記の3項目に関しては知りませんが、脳原性であること、意思表示が出来ないことが条件なので、どちらもあてはまらないと言われました。ずいぶん前の話なので、現在もそうなのかわかりませんが、現在は夜間のみしか使用しないので、申請する必要もないと思っています。
	3才~	病名ではなく手帳の等級		特に説明もなく、申請しますと窓口に行き、手帳と書類を記載し、即支給されました。
	確か三歳以上だったよ うな。			市民税非課税の世帯のみ配布対象だったと思います。
	?	脳の病気?	?	
				最初申請時は、筋ジスは脳原性では無い為支給対象外と言われ、何度も足を運び病院の先生に意見書を書いてもらい提出した所支給の対象になりましたが、現代共働きをしておりますので、月の負担額が高く、普通におむつを購入している方が安いので、現在は支給されたとおりません。

B. これまでに支給を申請・相談をした経験のない方

- 申請や相談をした経験のない方は36名でした。
- そのうち、「その他、説明されたこと等、自由にお書きください」の欄に自由記述が10件ありました(表)。
- また、36名中26名は3歳未満、あるいは、現在おむつを夜間や外出時のみに利用している方でした。
- 3歳以上で、現在おむつを終日使用している方は10名でした。

申請・相談をした経験のない方の自由記述

3 歳 未 満	3歳になってから相談に行こうと思ってます。
	3歳かららしいと聞いているので、まだ申請には動いていません。三歳になったら聞きに行こうと思っています。
	少し福祉課で話を聞いたことがあるんですが、確か、福山型筋ジストロフィーも含まれていたと思います。でも、座位がとれる場合は、どうなのかはわかりません。
3 歳 以 上	膀胱機能障害 直腸機能障害
	今支給条件を書いたものが手元にないので定かではありませんが 市町村民税非課税世帯の方生活保護を受けている世帯の方にはおむつ支給が可能だったと思います。〇〇市に住み始めた時調べましたが 該当しないのでそのまま申請はしていません。現在もその支給要件は多分変わってないと思います。
	そろそろ申請をしようと思っているところです。
	オムツの支給はなし。2才児までオムツを捨てる有料ゴミのシールを支給している。
	多分意思表示。お話ができる人は対象外だと思います。
	筋ジストロフィーは対象外
筋ジストロフィーは対象外	

C. 全回答者対象

上記記載以外の自治体の状況についても、ご存知でしたら教えてください。

〇〇県のほかの市で、D型のお子さんで支給されている人がいます。窓口の担当者によって、支給がOKになった子もいたりします。担当者の配慮ではなく、無知からのようですが、本人に会うことなく、書類手続きだけで大抵の内容は通ってます。高額な車いす・装具の申請時は実際に本人が使えるか役所の人の確認はありました。
大阪府の事業でもとなりの豊中市は支給されなかった
同じ〇〇市内の先輩ふくやまっこ(当時小四)ママは「以前、おむつ支給の申請をしたが、脳性麻痺じゃないからダメだった」と言っていたので、今回のいきさつと支給対象となったことを話したら、早速市役所にて申請し、支給されることになったとのことでした。前例ができるとスムーズにいくのかもしれませんが。市役所担当者に脳性麻痺以外にも脳原性障害があると知ってもらうことが大切なのかもしれません。
思った事は、筋ジストロフィーでも色々な型があるという事、それぞれの病状がある事を理解されていない気がしました。今回、あまり、オムツも使っていない事もあり、突っ込んで聞きませんでした。対象ならば月12000円を限度に支給されるそうです。
H26. 4月?から、病気に関係なく、自力で6歩歩けなければ、支給されるようになったそうです。
〇〇市の場合最終的に障害者生活支援課の決定で支給がおりると思います。その前に〇〇市障害相談支援センターという組織が福祉センター内にあり当家の担当者が決まっているので、その相談者と話を必要なら自宅訪問して実情を見てもらい〇〇市へ申請するシステムとなっています。
周りの市はほとんど手帳があれば支給されている様です。
もともとおむつの支給は、脳性麻痺のお子さんをもつ親の人達が、署名運動とかかれて支給されるようになったと聞いています。なので障害者手帳に脳性麻痺と書かれていると、どの様な状態でもすんなりと許可(支給)されている様です。
紙おむつ支給は自治体の裁量によるところが(財源)大きいので23区を比較してもかなりの違いがあります。(それはタクシー券、ガソリン券なども同じです)
〇〇市の支給条件(月額12000円)3歳以上の内部障害者 ①ストマ装具を装置することができない人 ②二分脊椎による排尿又は排便機能障害者 ③脳原性運動機能障害かつ意思表示困難な人で概ね3歳以前に発症し、自力で便座に座ること及び定時排泄等によるコントロールが困難であり、かつ紙おむつ等を使用しても発達を阻害しない人
紙オムツに関しては、困ったことはないが、車イス作製時や、その他日用用具の購入時には、すんなりいかない場合も多く、何度も足を運ぶこともあった。電気式たん吸引器においては耐用年数が5年と長いので、困っている。修理で対応してくださいと行政側には言われるが修理も高額。そもそも、日用用具給付が、自治体によって内容が違うと言うのが、不公平感があると思います。
重度障がい者日常生活用具給付事業の紙おむつ利用者〇〇市指定ゴミ袋30ℓを60枚年間いただいています。
福山型でも受給できているのに、身障1療育Aをもっている脳性麻痺ではないからと申請できなかった人もいます。
〇〇県 〇〇市に引っ越しを検討しており、調べました。枚数が現在より、かなり少なくなるため負担が大きくなるのが心配です。

まとめ

本調査の有効回答数は102、回収率は45%でした。回答における福山型ご本人の平均年齢は10.4歳（標準偏差＝±8.4歳、範囲＝0歳～33歳）で、6歳未満が全体の約4割でした。有効回答のうち、おむつの助成を申請・相談した経験のある人は約6割（65名）でした。

■約7割は支給あり、そのうち約1割は申請時に困ったと回答

申請・相談経験のある人のうち「現在、おむつを支給されている人」は約7割でした。そのうち、「福祉課の人が教えてくれた」・「すんなり給付決定された」等、自治体とのやりとりで困ったこともなく支給された人は受給された人の約9割でした。ただ、支給にいたった方でも、自治体から説明がなく知らなかった場合や、「脳原性でない」ことや「筋ジストロフィー」であることなどを理由に初めは断られ、窓口に何度も足を運んだり、市に要請をして受給にいたった場合など申請時に困ったことのあったケースが、受給された人の約1割あることがわかりました。

■約3割は支給なし、そのうち約7割は支給希望ありと回答

一方で、申請・相談経験のある人の約3割（21名）は「前例がない」・「脳原性でない」といった説明で受給されていないこと、そのうちの約7割は支給を希望していることがわかりました。

■申請の要件：「3歳以上」・「医師の意見書」が最多

最初に申請したときの年齢は「2～3歳」が6割強、年齢条件は「3歳以上」、書類の要件は「医師の意見書」が最多となりました。

おむつ支給の必要度や自治体の財政状況など様々な事情がある中で一律の要望は難しい面もありますが、支給されている方の中には近隣の自治体の情報が参考になったケースもあるようです。現在サポートを必要としている方、そして今後申請をするふくやまっこご家族のため、今回の調査結果をご活用いただけましたら幸いです。申請時の資料としてお住まいの近隣自治体に関する本アンケート結果を知りたい方には個別に対応させていただきますので、協会事務局（jmda-kikou@jmda.or.jp）までお問い合わせください。

謝辞

この調査にご回答いただきました皆様には、大変お忙しい中、ご協力を賜りまして厚く御礼申し上げます。また、本アンケート作成にあたり、協会倫理委員で福山型ご家族の岩田理加子氏から、多くのご助言をいただき誠にありがとうございました。最後に、本調査は平成26年度精神・神経・疾患研究開発費「臨床研究基盤としての神経筋疾患レジストリーシステムの有効な運用および希少な難治性疾患への展開を目指した研究」(木村班)の研究助成により実施することができました。ここに深く謝意を表します。