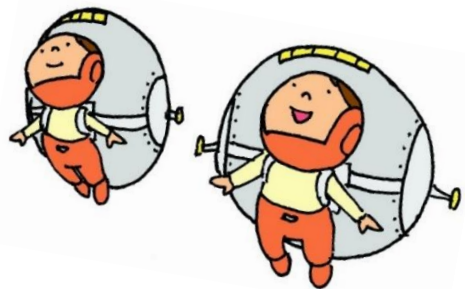




二分脊椎の方の公的制度



医療費助成・手当

●小児慢性特定疾病医療費助成制度

治療期間が長く、医療費負担が高額となる特定の疾病に対する治療費用の助成制度です。二分脊椎のお子さんが該当しやすいものに「脊髄髄膜瘤」「脊髄脂肪髄瘤」「先天性水頭症」があります。

●指定難病

原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定める疾病を「指定難病」と言います。指定難病については、患者さんの医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療にかかる医療費の一部を助成しています。「脊髄髄膜瘤」も該当するご病気です。

●自立支援医療(育成医療)

18歳未満(継続は20歳まで可能)の身体に障害があるお子さんが、障害を軽減したり回復するための手術を受ける場合に、医療費の自己負担分が軽減されるものです。

■特別児童扶養手当

知的障害や身体障害がある20歳未満のお子さんについて、その保護者に手当が支給されます。支給額は、障害の程度によって異なります。また支給には保護者の所得による制限があります。

■障害児福祉手当

身体又は精神に重度の障害を有するお子さんに対して支給されます。身体障害者手帳、療育手帳の等級や日常生活の困難さに応じ、受給資格の有無を判定されます。

●障害基礎年金

生まれつきの障害をお持ちの方の成人後の生活保障のために、障害基礎年金を受給できる場合があります。(所得制限があります)

申請には様々な書類が必要となるので、20歳の誕生日の3か月前を目途に準備を始めましょう。住所地の市区町村役場か年金事務所へ行き、必要書類をもらって手続きの方法を聞いて下さい。医師の診断書は障害ごとに所定の用紙があります。

手帳・生活に必要なもの／こと

～お子さんの症状や地域によって利用できるサービスは異なります～

◆身体障害者手帳

身体に障害があるお子さんが、さまざまな福祉サービスを利用するために必要な手帳です。二分脊椎の方は「肢体不自由」「ぼうこう又は直腸機能障害」に該当する方が多くいらっしゃいます。

★補装具の交付・修理

肢体不自由の場合は、装具・座位保持椅子・歩行器・歩行補助杖・車いす・電動車いすなどです。原則1割を負担し、所得に応じた負担上限額が定められています。耐用年数の制限が設けられており、修理ができる場合は、それが優先されます。

★日常生活用具

ストーマ装具(紙おむつ含む。年齢制限が設けられている場合もあります)・入浴補助具・住宅改修費・歩行支援用具など、費用の1割の自己負担で購入できます。耐用年数の設定があるのは補装具同様ですが、各種部品・消耗品の交換・修理はできません。

◎自己導尿…保険診療の範疇

外来診療で自己導尿での尿路管理を受けている方は、在宅自己導尿管管理料として月に一度、自己負担相当額を支払う代わりに、1ヶ月の自己導尿に必要なカテーテルその他の物品を支給されます。



導尿のやり方については、
看護師が丁寧にご説明します。

就学に向けて、自分でできるよ
う練習するお子さんもいます。

★地域で利用できるサービスについてのお問い合わせ

横浜にお住まいの方は「こども家庭支援課」へ

それ以外の地域にお住まいの方は、市町村の保健福祉の担当部署へ

★二分脊椎に関する情報が得られる団体

- 日本二分脊椎症協会 <https://sba.jpn.com/>
- 日本水頭症協会 <http://www.suitoushou.net/>

～ ご相談お問い合わせは、こちらまで ～

神奈川県立こども医療センター ソーシャルワーク室

045-711-2351(代)

必要に応じ、各関係機関と連携しながらお手伝いします