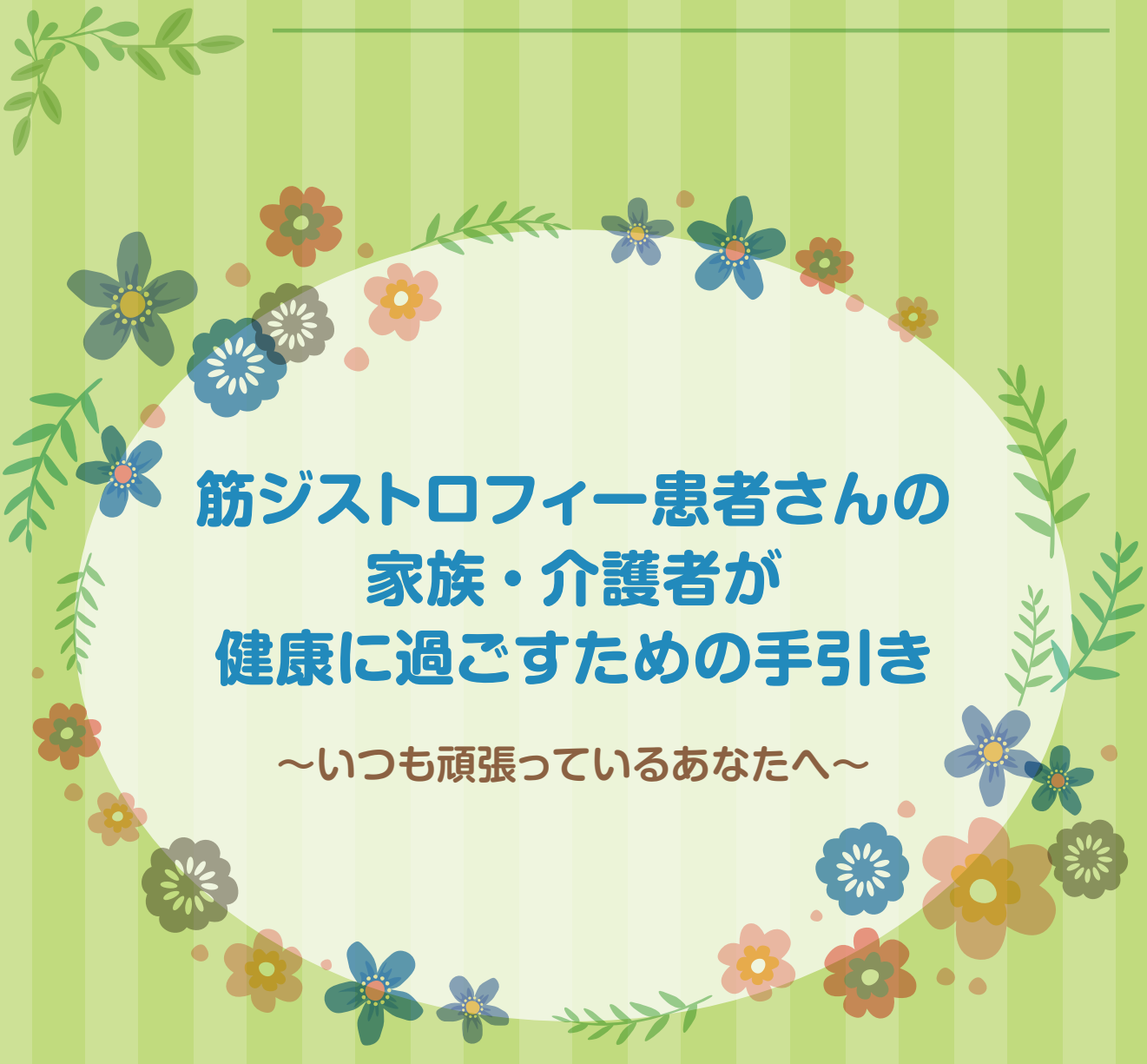




筋ジストロフィー患者さんの 家族・介護者が 健康に過ごすための手引き

～いつも頑張っているあなたへ～

編集：厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
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



近年、筋ジストロフィー医療の進歩や在宅医療の推進に伴い、長期にわたって在宅生活を送ることが可能となってきました。筋ジストロフィー患者さんが安定した在宅生活を送るためには、「**介護者が元気であること**」が重要です。しかし、介護をされている方から「自身の健康に気をつかう時間はない」「自身の健康よりも患者さんの健康が大事」といった意見もよく聞かれます。これまで当研究班で行ってきた調査では介護者の悩みとして以下のようなものがありました。

- 移動介助や日常生活のサポートにより体がつらい。
- 夜間の吸引や体位変換などによる睡眠不足。
- 将来のことを考えたときに不安になる。
- 自身が遺伝子変異を有しているか気になる。また遺伝子変異がある場合にどのような健康リスクがあるか心配。
- 福祉サービスの利用方法や相談先が知りたい。

介護生活を送りながら自身の健康を振り返るのはとても大変かと思います。そこで、われわれ研究班は「**介護生活に役立つ情報や健康を維持するための方法を知っていただきたい**」といった思いのもと本冊子を作成しました。本冊子では、筋ジストロフィー介護に関する最新の知識を整理するとともに、健康を維持するためにどのような生活を送れば良いか、どのような支援方法があるか、などQ&A方式でわかりやすくまとめました。個人により状況が異なりますので、興味のあるQ&Aだけパラパラと目を通していただければと思います。

また患者さん及びご家族から寄せていただいた作品を、本書の中で紹介しております。ご協力いただいた皆様に、心より感謝申し上げます。

本冊子が少しでも患者さん、ご家族が日常生活を送るうえで役に立つことを願っております。

(国立病院機構熊本再春医療センター 石崎 雅俊)
(国立病院機構あきた病院 小林 道雄)

本書の作成メンバー (50音順)

相沢 祐一	国立病院機構仙台西多賀病院 社会福祉士
石崎 雅俊	国立病院機構熊本再春医療センター 脳神経内科
内田 和美	日本筋ジストロフィー協会 岡山支部
小林 道雄	国立病院機構あきた病院 脳神経内科
福江 裕子	日本筋ジストロフィー協会 山口支部
藤野 陽生	大阪大学大学院人間科学研究科
松村 剛	国立病院機構大阪刀根山医療センター 脳神経内科
山口 未久	京都府立医科大学医学部看護学科
脇坂 晃子	国立病院機構医王病院 小児科

本冊子の作成は、厚労科研「筋ジストロフィーの標準的医療普及のための調査研究」の研究費によって行われました。研究班による成果を基盤として、日本筋ジストロフィー協会、筋強直性ジストロフィー患者会の声を反映した資料です。ご意見をお寄せくださいました皆様に、深謝申し上げます。

<本冊子を読む際の注意点>

(1) 本冊子における「介護者」という言葉について

主に筋ジストロフィー患者さんの介護をしているご家族が健康に過ごされることを意図して執筆しております。このため、「介護者」を「筋ジストロフィー患者さんの介護をしているご家族」というニュアンスで用いておりますが、血縁関係がなくても介護している方、ヘルパーさん、訪問看護師さんなどにも参考になる内容となっております。

(2) 医療・制度利用に関する注意点

本冊子は一般的な情報提供を目的としたものです。個別の医療的な判断や制度利用については主治医や関係機関にご相談ください。



目 次

はじめに	1	
Q&A, コラム		
Q1 : 介護者の健康管理が重要な理由について 教えてください。	5	
Q2 : 介護者における介護負担にはどのようなものか ありますか？	7	
Q3 : 介護者における身体的問題はどのようなものか ありますか？	9	
Q4 : 介護者は定期的検診や受診が必要ですか？ またどこに受診したらいいですか？	11	
コラム 1 : 筋ジストロフィー患者の在宅ケアに携わっている 医療スタッフの声		13
Q5 : 介護者の精神的問題はどのようなものがありますか？	15	
Q6 : 介護者のストレス軽減のための方法を 教えてください。	17	
Q7 : 介護者が健康に過ごすための睡眠について 教えてください。	19	
コラム 2 : 実際の介護者の方からの声		21
Q8 : 介護生活の悩みの相談先や悩みを共有できる サポートグループはありますか？	23	
Q9 : 介護負担軽減のために利用できる福祉サービスや 医療資源はどのようなものがありますか？	25	
Q10 : 医療費に関して経済的負担を減らす方法は ありますか？	27	
コラム 3 : 実際の介護者の方からの声		29



Q11：家族・介護者が遺伝子検査を希望する場合は どうしたらいいですか?またどこで検査できますか?	31
Q12：介護者が遺伝子変異を有する場合、 健康上どのような点に気をつけたらいいですか?	33
Q13：介護者が遺伝子変異を有する場合、手術、麻酔を する場合の注意点は何か?	35
Q14：介護者が遺伝子変異を有する場合、妊娠、出産を する場合の注意点は何か?	37
Q15：介護者が遺伝子変異を有する場合、指定難病の 申請や医療費の補助はありますか?	39
コラム 4：筋ジストロフィーと脳や心の問題	40
役に立つリンク集	41
さいごに	46
もしものために 緊急連絡先のまとめ	48
アンケートのお願い	49



K.Eさん



介護者の健康管理が重要な理由について教えてください。

Points

- ご家族は患者さんにとって大切な存在です。患者さんの健康にもつながります。
- 在宅で過ごす患者さんが増えていることに伴い、介護を担う方も増えています。
- 患者さんの予後が改善したことで、介護者の高齢化が課題になっています。
- 介護者自身が遺伝子変異を有する場合があります。

解説

1) ご家族の健康は患者さんにとっても大切

私たちが筋ジストロフィー患者さんにインタビューした際、大切なこととして最も多く挙げられたのが「家族」でした。ご家族は患者さんにとってかけがえのない存在です。ご家族の方が長く健康でいてくださることを患者さんも望んでいます。

2) 在宅の患者さんの増加

これまでは長期入院を余儀なくされることが多かったのですが、在宅用の人工呼吸器の進歩や、社会福祉制度の充実（Q9参照）によって、在宅療養を

選択する患者さんが増えています。

3) 介護者の高齢化

人工呼吸器の普及や心不全治療の進歩によって、筋ジストロフィー患者さんの予後が大きく改善し、長期療養が可能となりました。これは非常に喜ばしいことですが、介護期間が長くなり、介護する方も高齢化するという問題が生まれています。中には一人で子どもと親の両方を介護しなくてはならない「ダブルケア」の状況に置かれているケースも珍しくなく、その場合周囲で連携して過度な負担にならないようにサポートする必要があります。

4) 遺伝子変異を持つ方が介護者になる場合

筋ジストロフィーは遺伝子による病気です。遺伝子変異を持った比較的症状の軽い方が介護者になるケースもしばしばあります。この場合は特に体の負担に気をつける必要があります（Q12参照）。



T.Hさん



介護者における介護負担には どのようなものがありますか？

Points

- 介護負担として、身体的なこと、精神的なこと、経済的なことが挙げられます。
- 一方で介護者にとって良い面があることも報告されています。
- 介護者が感じる負担を軽くするために、周囲のサポートが大切です。

解説

1) さまざまな介護負担

介護者の負担については、多くの論文報告がされています。主なものとして腰痛や睡眠不足などの身体的な問題（Q3参照）、不安や抑うつなどの精神的な問題（Q5参照）、介護のために仕事を減らしたり辞めたりすることや、医療・介護にかかる費用負担による経済的な問題（Q10参照）などが挙げられます。

2) 介護者にとって良い一面

介護することには、負担だけではなくポジティブな面もあることが報告されています。多くの介護者が、介護経験が自身の成長や気づきなど人生に良い影響を与えている、介護を楽しんでいるなど良い一面があると答えています。また、患者さんの兄弟姉妹にも家族の結束力や知識の向上などの良い

面があるといわれています。このような良い点に気づくことが、介護する方の心の回復にとって大切だといわれています。

3) 介護者が感じる負担

介護負担には、患者さんの病状による必要な介護の量（客観的負担）と、介護者の方が感じる負担（主観的負担）があるとされています。客観的負担は変えることが難しくても、主観的負担は家族や友人の関わり、福祉サービス、ストレスへの対処法などで軽くすることができると考えられています。介護負担をやわらげるために、家族、友人、福祉、医療など、患者さんや介護者にかかわる多くの方のサポートが大切です。



@youmiさん



介護者における身体的問題は どのようなものがありますか？



Points

- 腰痛などからだの痛みが多くみられます。
- 約半数の介護者に睡眠障害がみられます。
- 動悸、筋力低下、息切れ、浮腫などがみられることがあります。

解説

1) 痛み

腰痛や股関節痛がある方が多くいます。症状のある方は、早めに整形外科を受診しましょう。電動ベッド、移乗用のリフト、スライディングボードなどの道具を適切に使うことで、介護者の体の負担を軽くできる場合があります。患者さんと介護者の安全のため、正しい介護の方法を看護師や理学療法士に教わることをお勧めします。患者さんの能力を活かして介護者の負担を軽減するための研修も行われています（キネステティクス・ジャパン <https://kinaesthetics.jp/>）。無理して一人で介助を行わないで、ご家族、ヘルパー、訪問看護師などの力を借りることも大切です。

2) 睡眠障害

介護者の睡眠障害についての研究はたくさんあり、半数近い方に睡眠障害があるといわれています。吸引や体位変換のためにまとまって眠る時間が

とりにくいだけでなく、床についてもすぐに眠れない、横になっても眠れている時間が短いなどの問題もみられます。夜間の介護を分担したり、短期間の入院（レスパイト入院、Q9参照）を利用したりして、睡眠時間をできるだけ確保することが大切です（Q7参照）。

3) その他の症状

私たち研究班が行ったデュシェンヌ型とベッカー型筋ジストロフィー患者さんの介護者に対する調査では、動悸、筋力低下、息切れ、浮腫などの症状がそれぞれ1～2割程度の方にみられていました。症状のある方は、早めに主治医に相談しましょう。



K.Kさん



介護者は定期的検診や受診が必要ですか？ またどこに受診したらいいですか？



Points

- 何らかの症状があっても検診や受診をされていない方がおられます。忙しいかと思いますが、定期的な検診や受診をするようにしましょう。
- まずは患者さんの主治医に相談してみましょう。



解説

1) 受診されていない方が多い

私たち研究班が行ったデュシェンヌ型とベッカー型筋ジストロフィー患者さんの介護者の調査では、半数の方が定期的な検診や受診をしておりませんでした。このうち約半数は動悸、筋力低下、息切れ、浮腫など何らかの自覚症状がある方でした(Q3参照)。これらの症状は心疾患など命に関わる病気の可能性もあります。介護が忙しくて受診する時間をつくるのも大変だとは思いますが、定期的な検診や受診をするようにしましょう。

2) まず主治医に相談を

何か症状がみられたとき、それが介護に関連していたり(Q3参照)、遺伝的な問題に関連していたりする可能性があります(Q12参照)。紹介状が必要な

こともあるかもしれません。まずは介護している患者さんの主治医に、どこを受診したらよいか相談してみましょう。デュシェンヌ型やベッカー型筋ジストロフィー患者さんの女性家族の場合、症状がなくても定期的な心臓超音波検査をお勧めされる場合があります。また筋強直性ジストロフィー患者さんのご家族が同じ病気で症状に気づいていないこともあります。特にこれらの病型の方は、症状がなくても定期的な受診が必要かどうか、主治医に確認しましょう(Q12参照)。



F.A.さん

筋ジストロフィー患者の在宅ケアに 携わっている医療スタッフの声

訪問看護師と重度訪問介護従事者として、筋ジストロフィー患者さんの在宅ケアに携わった経験を通して、ご家族の介護を間近に拝見してきました。訪問職を活用し、少しでもご自身の健康に目を向けていただければと考えております。

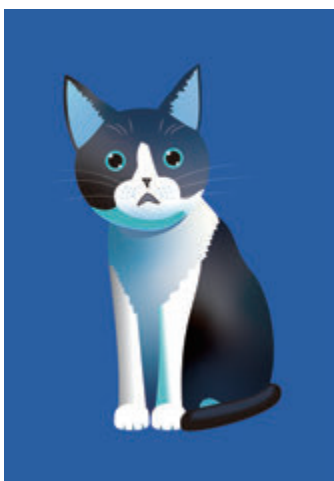
訪問看護は1回あたり30分～90分の訪問が基本で、筋ジストロフィーの場合は週4日以上の利用が可能です。基本は1回の訪問に対して算定がついています。一方、重度訪問介護や居宅介護は、1時間から30分ごとに約80単位ずつ加算して算定されるのが特徴です。そのため、訪問看護師は短時間で健康を把握しケアを行い、訪問介護士は患者さんの身の回りのお世話や見守りを長時間かけて行う特徴があります。

近年設立した医療的ケア児支援法には、患者さんだけでなく、ご家族の日常生活支援も必要であることが明記されました。在宅ケアを担う職種にとって、ご家族も支援の対象であることの認識が高まりつつあります。看護職や介護職に、ご自身の体調のことを相談することはためられるかもしれませんが、毎日訪問する看護師を最初の相談相手としてご活用ください。訪問看護師は短時間の訪問ですが、体調の不安に関してご相談いただけたら、受診等に関して医師に繋ぐことも可能です。また、介護職に患者さんに関わる家事や見守りを依頼し、ご自身が休息の時間を確保することも可能です。

夜間のケアは、特にご負担も大きく、特に睡眠時間が短いことは心身に影響すると感じております。自身が経験した事例では、当初は夜間にご家族以外の方を自宅に迎えることに抵抗感をお持ちでしたが、夜間の重度訪問介護を導入することで、週に1回でも十分な睡眠を確保でき、ご家族の疲労が大きく軽減できたケースもございます。是非、

ご検討ください。訪問事業所の確保などには時間がかかる場合もあります。そのため、ご家族自身の体調に関しても、普段から遠慮なくスタッフにお伝えください。ご家族がご自身の生活を大切にしながら介護が継続できるよう検討しますので、ご相談いただけましたら幸いです。

(京都府立医科大学 医学部看護学科 山口未久)



S.Iさん



介護者の精神的問題は どのようなものがありますか？

Points

- 問題の感じ方は様々ですが、気分の落ち込み、不安、疲労感などがあります。
- 何らかのストレスや精神的問題や苦悩があることは、当然のことで、介護者のケアにおいて、とても大切な問題です。

解説

1) 問題が出てくる場合

このような問題には、介護自体の身体的な大変さ、普段の活動に制約があること、患者さんとの関係の大変さが影響していることがあります。例えば、「気分が落ち込んでしまって、何かをする気が起きない」、「将来の不安が浮かんできてしまい、休まらない」、「夜間のケアが必要で自分が眠れず、イライラする」などです。介護者としての役割が長く続くことで、「介護疲れ」といったような疲労感として、経験されることもあります。このような問題は、患者さんの病気に関する不安や対処の難しさ、周囲から十分なサポートを得られない、自分のための時間がないといったこともあるかもしれません。

2) 介護者の精神的健康はとても重要です

筋ジストロフィー患者さんの健康上の問題と比較して、介護をする人の健康は「たいしたことのない問題」と考えてしまうかもしれませんが、決してそんなことはありません。身体的問題のようにわかりやすくはないですが、介護者の精神的な苦痛、不安、疲労感といったものは、とても大切な問題です。そして、精神的健康が重要であることを知ることが、問題に対処していくための重要なステップです。

参考になるリンク

心の健康（厚生労働省）

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai/aishahukushi/kokoro/



K.Kさん



介護者のストレス軽減のための方法を教えてください。

Points

- 介護者のストレスを軽減させることは、介護者としてケアを継続していくうえで、とても重要です。そして、一般的なストレス解消法は有用で、休息をとることは重要です。
- ストレス解消になるようなことを行い、休息をとっても、休めない、休まらないと感じるときには、休むための「練習」や「準備」が必要かもしれません。

解説

ストレスが身体的・心理的健康に良くないもので、ストレスを減らすことが良いことをよくご存知でしょう。しかし、わかってはいても、自身のために時間を割くことが、難しくなっていないでしょうか。介護者の調子が良ければ、患者さんのケアがしやすくなります。このことはとても大切です。

1) ストレス解消に良いこと：自分の生活が基礎

ストレス解消にはいろいろな方法があります。運動、人と雑談を楽しむこと、好きな音楽を聴く、寝る、お気に入りの本を読む。生活リズムも、とても大切です。そして、重要なことは、自分がきちんと休息する時間をとることです。皆さん、それが難しいと思われるかもしれません。1日の中で、介護のための時間が長い場合には、自分の時間をつくるために、レスパイトケアなど福祉

サービスの利用(Q9参照)なども考えてみましょう。

2) 休めないと感じるときはどうしたら良いでしょうか

日常的に介護者であると、自分のために時間をとることが難しいと思うかもしれません。休むこと、人に任せることが心配だと、休むための時間がかかってしんどく感じられてしまいます。そういった場合は、自分が休むための「練習」や「準備」が必要かもしれません。人と相談しながらやってみることが助けとなることが多いようです。相談相手は、身近な人や、病院の医師や看護師、他の支援者かもしれません。

3) 自分の頑張っていることを改めて振り返る

自分自身のことや、自身のやっていることについて、改めて振り返ることも良いかもしれません。介護として行っていることの大変さ、そして、その経験の良い面も含めてです。また親同士や、似た状況の方と話し、悩みを共有することが助けとなることもあります(Q8参照)。

4) 大切なことは

当然のことですが、介護者は、一般の人と比較して特別に強い人であるということはありません。他の人と同じように、日々の生活の中で大変さを感じますし、介護はやりがいがあっても、大変なことです。介護を継続するためには自分のストレスのケアも、患者さんのケアと同じように大切です。

参考になるリンク

心の健康(厚生労働省)

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shoug_aishahukushi/kokoro/



介護者が健康に過ごすための 睡眠について教えてください。

Points

- 成人における1日の睡眠時間は6～8時間が最適とされています。介護で睡眠時間の確保が難しい場合は、周囲のサポートや福祉サービスに頼りましょう。
- 睡眠の質を改善するために、日中は気分転換できる時間や軽い運動を取り入れ、寝る前はリラックスできる睡眠環境を整えましょう。
- 不眠が持続するときは、薬物療法が必要なことがあり、疾患の合併（精神疾患や睡眠時無呼吸症候群など）も考えられるので、専門医を受診しましょう。

解説

睡眠時間が短いことによる健康リスクとして、肥満、高血圧、糖尿病、心疾患、脳血管疾患、認知症、うつ病のリスクが高くなることがいわれております。われわれの調査では、デュシェンヌ/ベッカー型筋ジストロフィー患者さんの介護者において、1日の睡眠時間が6時間以下の方が約4割いらっしゃいました。健康を維持するためには睡眠の「量」と「質」のどちらも保つことが重要です。厚生労働省から推奨されている指針を下記にまとめました。

- 1) 成人における1日の睡眠時間として6～8時間が最適とされています。介護で睡眠時間確保が難しい場合は、周囲や福祉サービスのサポートに頼りましょう。30分以内の昼寝も疲労回復に効果的といわれています。

- 2) 適度な運動は心地良い眠りを生み出します。息が軽く弾むような日中の運動が効果的とされています。
- 3) 睡眠環境を快適に保ちましょう。暗く、静かで、涼しい部屋が理想的です。適温は20℃前後、湿度は40～70%くらいとされています。
- 4) 就寝前のルーチンとして就寝前にリラックスする習慣を持ちましょう（例：温かいお風呂、読書、瞑想など）。
- 5) 寝る前の1時間は、スマートフォンやコンピュータの画面を見るのを避けましょう。
- 6) 就寝前数時間はカフェインやアルコールの摂取を控えましょう。
- 7) 睡眠で休養がとれている感覚がない場合（睡眠休養感の低下）や日中の眠気があるときは、睡眠時無呼吸症候群などの病気が潜んでいる可能性があるので専門医を受診してください。

参考になるリンク

- ① 健康づくりのための睡眠ガイド2023（厚生労働省）
https://www.dietitian.or.jp/trends/upload/data/342_Guide.pdf
- ② 健康づくりのための睡眠ガイドリーフレット（厚生労働省）
<https://www.mhlw.go.jp/content/001298243.pdf>
- ③ eヘルスネット、休養・こころの健康（厚生労働省）
<https://kenet.mhlw.go.jp/information/information/heart/k-01-003>

実際の介護者の方からの声

健康を維持するうえで、私は精神面の安定が最も重要だと考えています。病気を抱える子どもを持つ母親は、しばしば自責の念に駆られることがあると聞きます。私自身も、そうした思いにとらわれた一人でした。そんな私の視点を変えるきっかけとなったのは、息子が5歳のときに発した言葉でした。リハビリに向かう途中、「ママ、僕が死んだらかわいそうか?」と尋ねられたのです。病気が発覚した当初、私の表情はきっと暗かったのでしょう。その言葉を通じて、私は気づかされました。困っているのは私ではなく、息子自身なのだと。それ以来、私はできる限り笑顔で過ごすことを心がけるようになりました。

息子が10歳の時に歩けなくなり、寝返りのサポートが必要になった頃、私は深刻な睡眠不足に悩まされました。特に夜間の排尿介助では完全に目が覚めてしまい、深夜2時や3時から眠れなくなることもありました。眠らなければと思えば思うほど逆に眠れず、動悸が始まり、まるで睡眠の方法を忘れてしまったかのような感覚に陥り、頭がおかしくなりそうでした。このままではいけないと感じ、かかりつけの内科を受診したところ、心臓には異常がなく、事情を丁寧に聞いてくださった医師が睡眠導入剤を処方してくださいました。最初は漢方薬を試しましたが効果がなく、超短時間型の睡眠導入剤に切り替えると改善が見られました(注)。この薬は、入眠後でも声をかけられるとすぐに目が覚めるため、息子に迷惑をかけることもありませんでした。私の場合、月に4～5回服用で体調が整いました。

寝返り対策として、自動体位変換エアマットレスを購入したことで、夜間に起きる頻度が減りました。息子はそれまでベッドで寝ていましたが、マットレスを床に置き、私が隣で寝るようにしました。隣にいればすぐに手を差し伸べられますし、排尿介助の際も互いに完全に目を覚まさないよう、薄暗い灯りの中で対応しました。のどが渴いたときに

起こされることもあったため、寝床にはストロー付きのマグカップを置き、自分で飲めるよう工夫しました。当初は、「翌日のために寝なければ」と焦っていましたが、「寝なくてもいい、休める時に休もう」と思い直すだけで、気持ちがずいぶん軽くなりました。睡眠導入剤についても、「薬に頼ってはいけない」と思わず、「自分のために必要なもの」と受け入れることで心身の安定につながりました(注)。

日常生活用具を適切に導入することはもちろん大切ですが、それ以上に「ストレスを感じないように自分の思考を切り替えること」が、健康維持において大きな意味を持つと実感しています。

(日本筋ジストロフィー協会 山口支部 福江裕子)

(注) 使用可能な薬剤は個人によって異なるので主治医にご相談ください。



スーくん



介護生活の悩みの相談先や悩みを共有できるサポートグループはありますか？

Points

- まずは医療ソーシャルワーカー、担当の相談支援専門員やケアマネジャーに相談してみましょう。
- 日本筋ジストロフィー協会に入会することで会員同士が意見を交換したり悩みを共有できる可能性もあります。
- その他いろいろな患者会へも、日本筋ジストロフィー協会のホームページからアクセスできます。

解説

介護生活で悩む場合や困った場合、まず医療ソーシャルワーカー、担当の相談支援専門員もしくはケアマネジャーが相談しやすいかと思います。医療ソーシャルワーカーは主に病院で生活や福祉制度について、相談支援専門員やケアマネジャーは主に地域で障害福祉や介護サービスについての相談を受け付けています。また地域の保健師や都道府県に設置されている難病相談支援センターでも助言を受けることができます。

介護生活が長期になると外出や社交の機会が減少し、家族や友人との関係が希薄になることがあります。そのようなときに、同じ介護生活の悩みを持つ患者さん、ご家族と相談し、共有できるようなサポートグループについてご紹介します。

1) 日本筋ジストロフィー協会

日本筋ジストロフィー協会は、患者さんご家族の援護と福祉の増進のためにつくられた患者会です。1000人以上の会員が参加しています。経験豊富な医師による電話での医療相談もお受けしています（専用電話03-6907-3533 相談日や時間はホームページ（<https://www.jmda.or.jp/patient/telmedconsultation/>）をご参照ください）。当事者同士で相談にのるピアカウンセリング養成のための取り組みも進めています。

2) その他

病型別に日本筋ジストロフィー協会の分科会や、その他の患者会があり、それぞれが積極的な活動をしています。入会することで、さまざまな会員の意見を共有し、情報交換をできる可能性があります。リンクが日本筋ジストロフィー協会のホームページ（<https://www.jmda.or.jp/links/>）の中にまとまっています。

3) 地域の相談先やサポートグループ

各都道府県にある日本筋ジストロフィー協会の支部によって、グループLINEや難病相談・支援センターなどの情報があります。まずは本部事務局にお問い合わせください（<https://www.jmda.or.jp/inquiry/>）。



介護負担軽減のために利用できる福祉サービス や医療資源はどのようなものがありますか？

Points

- 筋ジストロフィーは緩徐に進行し経過が長い疾患であるため、障害福祉サービスと医療保険サービスを利用し、介護者の負担軽減を図ることが重要です。サービスを上手に利用するために、地域の社会資源に精通した相談支援専門員に相談することをお勧めします（下記の障害福祉サービスを利用するには18歳以上の方は障害支援区分の認定を受ける必要があります）。

解説

1) 障害福祉サービスを利用した負担軽減 (主に負担軽減につながるサービスを抜粋)

◎居宅介護（障害支援区分1以上）

居宅において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事、並びに生活等に関する相談及び助言、その他の生活全般にわたる援助を行います。

◎重度訪問介護（障害支援区分4以上）

見守りを含めた長時間の介護を想定した支援です。重度の肢体不自由や医療的なケアを必要とする筋ジストロフィー患者さんにとっては、重度訪問介護の利用は介護面だけでなく精神的な安定をもたらします。家族の介護負担を大幅に軽減することができます。

◎短期入所（ショートステイ）（障害支援区分1以上）

障害者支援施設などへ障害者本人を短期間入所させて、入浴、排せつ及び食事の介護その他の必要な支援を行います。

2) 医療保険サービスを利用した負担軽減

医療保険による訪問看護やレスパイト入院を利用し、介護負担を軽減することができます。

◎訪問看護の利用

筋ジストロフィーの患者さんは、訪問看護利用にあたって日数制限がなく、週4回以上の訪問・1日に複数回の訪問が可能です（指定難病医療費助成の受給の有無は関係ありません）。

看護師による体調チェックのみならず服薬管理・身体の保清・リハビリテーションを受けることが可能です。

※利用に際しては医師の訪問看護指示書が必要です。

◎レスパイト入院とは

在宅で介護をしている家族の休息のための入院をレスパイト入院といいます。介護者の休息の他に介護者の入院、出産、冠婚葬祭、旅行などで一時的に介護が困難になる場合にも家族を支援し在宅医療を支えるため、レスパイト入院を受け入れる医療機関が増えています。希望される場合は、かかりつけの担当医にご相談ください。



医療費に関して経済的負担を減らす方法がありますか？

Points

- 筋ジストロフィー患者さんは、法律で0歳から18歳（20歳まで延長可能）までは小児慢性特定疾病医療費助成制度で、18歳以降は指定難病医療費助成制度で、医療費の自己負担を軽減することができます。また、身体障害者手帳・療育手帳などの交付を受けている場合は、市区町村が主体となる医療費助成制度を利用できる場合もあります。

解説

1) 小児慢性特定疾病医療費助成制度・指定難病医療費助成制度

筋ジストロフィー患者さんが受けられる全国共通の制度です。

医療費の自己負担は2割で、所得に応じた負担上限額が設定されています（図表参照）。負担上限には、医療機関での入院・外来診療だけでなく、訪問看護・保険調剤も含まれます（課税世帯では入院時の食事療養費の減免があります）。

申請する場合は、まずは申請可能な状態かを医師に相談する必要があります。申請が可能であれば、必要な書類を準備して都道府県・市区町村の窓口（保健所など）に申請しましょう。

2) 障害者医療費助成制度

(身体障害・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳所持者)

上記の医療費助成は、市区町村によって名称が異なります。

また、助成対象者・助成額・助成方法なども市町村によって様々です。

小児慢性特定疾病医療費助成制度・指定難病医療費助成制度は、筋ジストロフィーに関連した医療が対象であるのに対して、この障害者医療費助成制度は保険診療（歯科も含む）すべてが対象となります。

詳細については、お住いの市区町村の窓口にお問い合わせください。

しかし、この助成制度では食事療養費の減免がないため、上記の1)・2)の制度を併用することをお勧めします。

参考になるリンク

① 医療費助成制度についてのパンフレット

(筋ジストロフィー患者さんとご家族の生活設計について考えよう、日本新薬)

<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/common/pdf/pamphlet.pdf>

② 難病情報センター（指定難病患者への医療費助成制度のご案内）

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>

③ 小児慢性特定疾病情報センター（医療費助成）

<https://www.shouman.jp/assist/expenses>

自己負担上限額（外来+入院+調剤薬局+訪問看護等）

階層区分	階層区分の基準		小児慢性特定疾病			指定難病医療費助成		
			一般	重症 (*1か*2)	人工呼吸器 装着	一般	重症 (*1か*2)	人工呼吸器 装着
生活保護			0円			0円		
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税（世帯）	本人年収 80.9万円以下	1,250円		500円	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80.9万円超	2,500円			5,000円		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		5,000円	2,500円		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		10,000円	5,000円		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		15,000円	10,000円		30,000円	20,000円	

※1 医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合

※2 現行の重症患者基準に適合する場合

実際の介護者の方からの声

今から4年前、息子は支援学校高等部を卒業した年に気管切開と胃ろう造設し、医療ケアが必要な生活になりました。我が家の場合、主に母親の私が介助をしています。私が倒れてしまったら息子は自宅で生活できません。そのためにも健康でいなければいけません。身体健康も大切ですが、私は心の健康に一番気をつけたいと思います。以前、介護ストレスから体調を崩し、介護うつの手前になった経験があります。

息子は高校入学する前は体重が60キロありましたが、高校卒業する頃には30キロまでに落ちてしまいました。呼吸不全になり息をするのが精一杯で、食事をする体力がなく体重が減ってしまったのです。やせてしまい座位もとれなくなりました。そのため、前屈みで電動車椅子に乗っていた息子は車椅子に座ることさえ難しくなりました。新しく座位保持車椅子をつくりましたが、今までの前屈みになって乗る姿勢ではなく、今度は背もたれに背中を付けて乗る姿勢に変わりました。なかなかその乗り方に慣れず乗れるまでにかなり時間がかかりました。

最初は座るまでに一時間以上かかる日もありました。病気が進行し葛藤もあったと思います。できていたことができなくなるのは不安もあり苛立ちもあったでしょう。温厚だった長男は暴言を吐くようになりました。

「車椅子の乗せ方が悪いから乗れないんだ」

「ちゃんと乗せろ。へたくそ」

など一生懸命している私にむかっただけの暴言。長男の1ミリ単位での調整に私も嫌気がさしてました。毎日親子喧嘩は絶えず我慢の限界が来る頃、私は人生初めて口唇ヘルペスができてしまいました。それ程強いストレスを抱え込んでいました。このままではいけないと思い、はじめてレスパイト入院を視野にいれました。それまで1泊のショートステイ

なら利用したことがありましたが、長期のレスパイトは初めてでした。入院時、長男は呼吸不全だと診断されたので治療もあり一か月以上入院することになりました。長男と離れ離れの生活になり、私はその間身体と精神を休ませることができました。

それからは息子と話し合って定期的に利用することにしました。検査もしてもらうので2週間弱のレスパイト入院になります。その期間、私は自分の充電期間だと思っています。息子が居ない間は、夫婦で旅行に行ったり、友達と遊びに行ったりと溜まったストレスを発散させています。この充電期間があるから、また頑張ろうと思えるし息子にも優しく接することができます。息子も理解してくれています。

気管切開後は、長男はしんどさから解放されましたが、これからますます介助が大変になってきます。先の見えない病気の戦いだからこそ、介護者の私たちも周りの方々に支えられながら乗り越えていかなければいけません。そのためにも適度な休息も大事だと思っています。

(日本筋ジストロフィー協会 岡山支部 内田和美)



@youmiさん



家族・介護者が遺伝子検査を希望する場合は どうしたらいいですか？またどこで検査できますか？

Points

- 患者さんのご家族・介護者の方が遺伝子検査を希望する場合、遺伝カウンセリングを受けましょう。
- 遺伝子検査を受ける場合、病気や遺伝について理解し、遺伝子検査の意味や検査結果がもたらす影響を十分に考えたうえで、検査を受けるかどうかを自分自身で判断することが大切です。
- 遺伝カウンセリングでは、相談者が遺伝や遺伝子検査について、自分で考えるためのサポートを行います。
- 遺伝カウンセリングは遺伝診療部のある施設で受けることをお勧めします。

解説

1) 家族・介護者が遺伝子検査を希望される場合

今後の人生設計や家族計画に役立てたい、自分の健康管理を検討したいという思いがあるかもしれません。また、治療法が登場している病型の場合は、治療に繋がる可能性もあります。一方で、遺伝子検査は、個人そのものを示す情報を検査することであり、その結果（遺伝子情報）は一生変わることがなく、また遺伝情報を共有する血縁者にとっても影響があるなど、他の検査とは性質が異なる面があります。遺伝カウンセリングを受けて、遺伝子検査の意味や必要性についてよく理解し、結果を受け止めるための準備を整えて

から検査を受ける必要があります。

2) 遺伝子検査を受ける場合の注意点

- 対象となる病気や遺伝について正しい情報を知り、理解を深める。
- 遺伝子検査を受ける意味（目的）を考える。
- 検査の結果がもたらす自分の将来や家族への影響について考える。
- 心身ともに結果を受け止める準備ができているか（コンディションは大丈夫か）。
- 自分自身の意思で検査を希望しているか。

3) 遺伝カウンセリングとは

遺伝カウンセリングでは、臨床遺伝専門医や遺伝カウンセラーなどの専門職が、相談者自身で遺伝や遺伝子検査について考えられるようにサポートします。病気や遺伝について詳しい情報提供を行い、検査結果が陽性であった場合、陰性であった場合、各々で想定されるメリット・デメリットについて一緒に検討します。また、必要に応じて心理社会的支援を受けることもできます。

4) 遺伝子検査、遺伝カウンセリングを希望される場合の相談先

遺伝診療部のある施設で受けることをお勧めします。患者さんの主治医に相談して連携施設を紹介してもらう、もしくは全国遺伝子医療部門連絡協議会の登録医療機関遺伝子医療体制検索・提供システム (<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>) で調べることもできます。



介護者が遺伝子変異を有する場合、 健康上どのような点に気をつけたらいいですか？

Points

- 病型によって対応が異なりますが、筋肉痛、筋力低下、動悸、息切れ、胸痛などがありましたら、主治医の先生にご相談ください。
- デュシェンヌ/ベッカー型筋ジストロフィーの遺伝子変異を指摘されている介護者の方は、心機能検査の定期的なフォローが推奨されます。
- 筋強直性ジストロフィーの遺伝子変異を指摘されている介護者の方は、一般の健診やがん検診を受けましょう。

解説

介護者の方が、筋ジストロフィー患者さんと同じ遺伝子変異を有する場合、以下の点に注意が必要です。(1) 疲れやすい、力が入りにくいといった症状が筋疾患によって生じている可能性がある。(2) 心筋障害や不整脈をきたすことがある。(3) 軽症の場合、異常に気づかない場合がある。(4) 妊娠、出産、麻酔への影響（→Q13）。病型によって、症状や対応が異なりますので、患者さんの主治医にご相談ください。特にデュシェンヌ/ベッカー型筋ジストロフィー型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーの場合についてご紹介します。

1) デュシェンヌ／ベッカー型筋ジストロフィー患者さんの介護者が同じ遺伝子変異を有する場合

- 海外からの報告では、筋症状もしくは心症状が約1割程度の方にみられています。また若年では無症状が多いですが、高齢になると筋症状や心症状を認める方が増えます。
- 本邦の介護者の調査では約3割の方が筋力低下を自覚されていました。
- 特に心機能については、無症状で進行することがあるので、本邦ガイドラインや最新の文献では、約3～5年に1回の定期的な心電図や心エコーなどが推奨されています。

2) 筋強直性ジストロフィー患者さんの介護者が同じ遺伝子変異を有する場合

患者さんと同じく、筋力低下以外にも、呼吸機能低下、日中の眠気や疲労感、白内障、難聴、不整脈、糖尿病、脂質代謝異常、消化管異常、腫瘍の合併などをきたす可能性があります。何らかの症状がありましたら主治医の先生に相談してください。特に注意が必要な合併症と対応を下記に示します。

- (1) 糖尿病、脂質代謝異常 → 職場や自治体の実施する健診を推奨。
- (2) 不整脈 → 1年に1回程度の心電図（必要なら24時間心電図）、心エコー。
- (3) 呼吸機能検査 → 1年に1回の胸部レントゲン、肺機能検査。
- (3) 腫瘍 → 自治体の実施するがん検診を推奨。

参考文献

- ① デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014
- ② 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン2020
- ③ 『知っておきたい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—』



介護者が遺伝子変異を有する場合、手術、麻酔をする場合の注意点は何か？

Points

- 介護者の方が体調を崩し、入院や手術などを受けることを想定しておきましょう。介護を受けておられる患者さんが入院できる病院やショートステイ先などを確保しておきましょう。
- 病型によって対応が異なるので、筋ジストロフィーの遺伝子変異を有していることを必ず担当の先生に伝えてください。

解説

長い介護期間においては、急な用事や体調を崩して介護が難しくなることが起こりえます。もしものために、筋ジストロフィー患者さんが入院可能な病院やショートステイ先などを確保しておきましょう。患者さんと同じ遺伝子変異を有する介護者の方は、筋症状や心症状が軽度であっても、麻酔に配慮が必要であったり、手術や全身麻酔によって体調が変化したりする可能性があるため、担当される先生に必ず伝えてください。特にデュシェンヌ型筋ジストロフィー、筋強直性ジストロフィーの場合について紹介します。

1) デュシェンヌ／ベッカー型筋ジストロフィー患者さんの介護者が同じ遺伝子変異を有する場合

無症状でも心筋症が悪化することがありますので、術前に心電図や心エコーの評価が推奨されます。麻酔により悪化するという報告は症例報告のみですが、吸入麻酔薬にて横紋筋融解症をきたすことがあるとされており、麻酔担当医にご相談ください。

2) 筋強直性ジストロフィー患者さんの介護者が同じ遺伝子変異を有する場合

- 麻酔時は吸入麻酔薬や一部の静脈麻酔薬で筋症状や呼吸状態の悪化が報告されておりますので、麻酔担当医にご相談ください。
- 手術の前後で呼吸、循環器系、消化器系の問題がおこりやすく、術前後の評価とリハビリテーションが重要ですので手術担当医にご相談ください。

参考文献

- ① デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014
- ② 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン2020
- ③ 専門家が提供する筋強直性ジストロフィーの臨床情報
(手術、麻酔(鎮静)に関する注意事項)

<http://www.dmctg.jp/sjt.html>



介護者が遺伝子変異を有する場合、妊娠、出産をする場合の注意点は何か？

Points

- 妊娠や出産、遺伝に関する不安がある場合は、妊娠前に遺伝カウンセリングを受けるようにしましょう。
- 妊娠、出産の際に筋力低下、心機能に影響がでる可能性があります。また分娩方法や麻酔薬などの薬剤についても考慮する必要があります。遺伝子変異を有していることは担当の先生に必ず伝えるようにしましょう。

解説

1) 妊娠前に妊娠や出産、遺伝に関する不安がある場合

妊娠や出産は、健康な女性にとっても身体的、精神的負担が大きいものです。特に、自身が遺伝子変異を有する場合、妊娠や出産における自身の体調、遺伝的なリスクについてなど、様々なことが心配になるかと思います。まずは体の状態を一番知っているかかりつけの主治医に相談し、遺伝子診療部のある施設で遺伝カウンセリングを受けましょう(Q11参照)。

2) 妊娠、出産時の注意点

遺伝子変異を有している病型によりますが、症状が軽い場合においても、妊娠や出産により筋力低下の悪化や心臓への負担が報告されています。また

出産の際に自然分娩や帝王切開のどちらを選択するか、筋崩壊が悪化する薬剤などを避ける、といったことも重要となります。遺伝子変異を有していることについて担当している産婦人科の先生、麻酔科医の先生には必ず伝えるようにしましょう。



K.Kさん



介護者が遺伝子変異を有する場合、 指定難病の申請や医療費の補助はありますか？

Points

- はい。一定の条件（重症度）を満たせば、指定難病の申請が可能であり、医療費助成を受けることができます。担当医にご相談ください。

解説

筋ジストロフィー患者さんの介護者の方が同じ遺伝子変異を有して発症されている場合、指定難病の申請が可能であり、医療費助成を受けることができます。ただし、症状が軽度で生活に支障がない場合、医療費が低額な場合などは認定されないこともあります。具体的な申請手続きや支援内容については、かかりつけの病院や地域の福祉担当窓口や難病申請センターなどにご相談ください。必要な支援を受けることで、生活の質を向上させることができます。自身の健康と介護の両立には、身体的・精神的支援だけでなく経済的支援も重要です、適切な支援を受けることで、生活の質を向上させることができますので、必要時は早期に申請を行いましょう。



Column 4

筋ジストロフィーと脳や心の問題

筋ジストロフィーは、筋肉だけの病気と思われる方もいるかもしれませんが、実は脳や心に関わる問題が起こることがあります。

例えばデュシェンヌ型筋ジストロフィー患者さんでは、知的発達の遅れや発達障害（自閉スペクトラム症、注意欠如・多動症（ADHD）、学習障害）を合併する場合があります。また、筋強直性ジストロフィー患者さんに関連する症状として、認知機能障害、うつ、日中の眠気、疲れやすさなどがよくあげられます。ご自身の症状に気づきにくいことも1つの特徴です。

こういった合併症があると、時には患者さんが自己中心的にみえたり、やる気がないようにみえたりして、介護者の方にとってストレスになり、介護負担感が大きくなっている場合もあるようです。何か困っている症状が患者さんにみられるときは主治医の先生に相談してみましょう。対応のしかたを教えてもらうことで、以前より接しやすくなることもあるかもしれません。場合によっては、お薬を処方してもらうことで患者さんのお気持ちが落ち着いたり元気になったりして介護負担がやわらぐこともあるかと思います。

（国立病院機構あきた病院 小林 道雄）

参考文献

- ① デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン2014
- ② 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン2020



役に立つリンク集

- キネステティクス・ジャパン（負担の少ない介助方法について）

<https://kinaesthetics.jp/>



- 心の健康（厚生労働省）

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/kokoro/



- 健康づくりのための睡眠ガイド 2023（厚生労働省）

https://www.dietitian.or.jp/trends/upload/data/342_Guide.pdf





- 健康づくりのための睡眠ガイドリーフレット（厚生労働省）

<https://www.mhlw.go.jp/content/001298243.pdf>



- eヘルスネット、休養・こころの健康（厚生労働省）

<https://kenet.mhlw.go.jp/information/information/heart/k-01-003>



- 日本筋ジストロフィー協会

<https://www.jmda.or.jp>





- 医療費助成制度についてのパンフレット
(筋ジストロフィー患者さんご家族の生活設計について考えよう、日本新薬)
<https://www.nippon-shinyaku.co.jp/healthy/dmd/common/pdf/pamphlet.pdf>



- 難病情報センター（指定難病患者への医療費助成制度のご案内）
<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5460>



- 小児慢性特定疾病情報センター（医療費助成）
<https://www.shouman.jp/assist/expenses>





- 全国遺伝子医療部門連絡協議会の登録医療機関遺伝子医療体制検索・提供システム

<http://www.idenshiiryoubumon.org/search/>



- デュシェンヌ型筋ジストロフィー診療ガイドライン 2014

<https://www.neurology-jp.org/guidelinem/dmd.html>



- 筋強直性ジストロフィー診療ガイドライン 2020

https://www.neurology-jp.org/guidelinem/myotonic/myotonic_2020.pdf





- 専門家が提供する筋強直性ジストロフィーの臨床情報
(手術、麻酔（鎮静）に関する注意事項)

<http://www.dmctg.jp/sjt.html>



- 「筋ジストロフィー介護者の健康管理について考える会」 アーカイブ

<https://mdcst.jp/archives/>





みんな元気でハッピーに

私が学生時代に筋ジストロフィー病棟を訪れた頃（1980年代前半）は、人工呼吸療法が普及する直前でした。当時の入院患者はほとんどが中高校生で、成人式を無事に迎えることが患者さんのご家族の大きな目標でした。同年代の患者さんが次々と亡くなる現実を目にした経験は、私が筋ジストロフィー医療を目指す原点となっています。医師として従事した当初は、生命予後の改善を目指して、職場や研究班の諸先生方のご指導を仰ぎながら呼吸管理や心筋障害治療に取り組みました。研究班体制を基盤とした本邦の筋ジストロフィー医療は世界でも類を見ない生命予後の改善を達成し、生活の場も病院から地域へ移行するなど、輝かしい成果を挙げました。しかし、ある家族の方から冗談交じりに「こんなに長生きさせたら困る、親が持たん」と言われました。振り返ると、お母さん方の中に、加齢とともに急速に足腰が弱る方や、心不全で亡くなる方がいらっしゃることに気づきました。同じ頃、徳島病院の足立克仁先生が母親検診のデータを報告され、ジストロフィン症の女性キャリアでは加齢に伴い心機能低下や筋力低下が生じやすいことが示されました。

それまでは、患者さんの医療ケアや活動範囲拡大にばかり目を向けていて、家族の健康に無頓着でしたが、長期間の介護は介護負担も大きく、特に遺伝的な脆弱性を有する方において健康上の問題が懸念されること、患者さんのQOL維持には介護者の健康管理が欠かせないことに気づかされました。この問題の重要性を認識された国立精神・神経医療研究センター（当時）の木村円先生が、2014年度から研究班の課題に取り上げて下さり、熊本再春医療センターの石崎雅俊先生やあきた病院の小林道雄先生らに声をかけて始まり、2017年度以後は厚労科研松村班で継続しているのが介護者健康管理のプロジェクトです。前期班（2020-23年度）からは、調査研究に加えて当事者の方々と一緒にセミナーを企画しており、ご参加いただいた方々から

は好評を博しています。こうした成果をより広くお届けするために、今期班（2024年度開始）では介護者向け資料作成に取り組みました。石崎先生、小林先生のリーダーシップの下で、多くの先生方・当事者の方々のご協力をいただき、素晴らしい内容の物ができあがったこと深謝します。利用できる社会資源は以前より増えていますが、うまく活用するには利用者の理解や周囲のサポートが大切です。本資料が、介護者の健康維持に必要な情報源となり、患者さん・ご家族みんなのハッピーにつながるよう、多くの方の目に触れ役立てていただくことを期待しています。

（国立病院機構大阪刀根山医療センター 松村 剛）



もしものために 緊急連絡先のまとめ

お身体に気をつけていても、介護者ご自身が体調を崩されて、急に介護できなくなってしまうことがあるかもしれません。そのようなときに、どなたに介護をバトンタッチするのか、どこに連絡するのかをあらかじめ考えておくと、スムーズに引継ぎができて、患者さんへの影響を少なくすることができます。

お時間のある時に、連絡先をまとめておきましょう。

関係者	機関名	氏名	連絡先 (電話、メール)
家族・親族			
家族・親族			
主治医			
訪問診療医			
訪問看護 ステーション			
相談支援 専門員			
ヘルパー			



アンケートのお願い

このたびは、「筋ジストロフィー患者さんの家族・介護者が健康に過ごすための手引き」をお読みいただきありがとうございました。

読者の皆様からのフィードバックを、今後の改訂の参考にさせていただきたいと考えております。つきましては、こちらのリンクから簡単なアンケートにご記入のうえ、ご意見・ご感想をお聞かせくださいますようお願いいたします。

（回答者のお名前は匿名でも構いません）。

<https://forms.gle/Fo7P5FtvkZS6zZ6K7>



**筋ジストロフィー患者さんの家族・介護者が
健康に過ごすための手引き**
～いつも頑張っているあなたへ～

2026年3月1日 初版第1刷発行

編 集：厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）
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
発 行 者：松村 剛
発 行 所：独立行政法人国立病院機構 大阪刀根山医療センター
〒560-8552 大阪府豊中市刀根山5-1-1
TEL 06-6853-2001 FAX 06-6853-3127
印刷・製本：(株)コンベンションサポート九州

ISBN 978-4-9914756-0-3

Printed in Japan

