

<患者さま向け>

パーキンソン病と上手に付き合う

監修：長谷川一子 先生（独立行政法人国立病院機構相模原病院
神経内科/臨床研究センター神経難病研究室長）

4号

パーキンソン病患者の サポート

～心のケア、公的支援について～



不安や気持ちの落ち込みをなくすために

パーキンソン病の患者さんは、病気や日常生活の中で生じる不安や悩みのために、気持ちが落ち込むことがあります。しかし、病気だからとあきらめず、不安や悩みを解決し積極的に病気と付き合っていくという前向きな姿勢が大切です。

病気をよく理解しましょう

病気に負けないというしっかりした気持ちを持つことが大切です。病気を理解し、本当に注意しなければならないこと、あまり悩む必要のないことをそれぞれしっかり自覚しておきましょう。



家族や身近な人に話を聞いてもらいましょう

病気のことや将来について不安を感じたら、まず家族や周囲の方に話すようにしましょう。身近な人に話すことで、気分がすっきりするものです。



外へ出て身体を動かしましょう

散歩などをして、毎日戸外で軽く身体を動かしましょう。新鮮な空気を吸いながら身体を動かすと気分がすっきりします。



主治医に相談しましょう

病気のこと、症状や治療（くすり）についてわからないことや不安があれば、情報通信機器（スマートフォン等）を利用したオンラインも活用しながら、主治医に相談しましょう。主治医を信頼し、良い関係をつくることは、パーキンソン病と付き合っていく上で大切なことです。



毎日を楽しみましょう

気持ちが落ち込んでいる時、ふさぎ込んでばかりいてはよくありません。さまざまなことに目を向け、多くの人と関わり、多くのことを楽しんでみましょう。

趣味を楽しみましょう

趣味や自分の好きなことをして毎日楽しく過ごしましょう。さまざまなことにチャレンジする前向きな姿勢により、充実した毎日を過ごすことができます。



感染対策を意識しながら、人との集まりに参加しましょう

周囲や社会にも目を向けてみましょう。レクリエーションなどグループで集まる機会があれば参加して、話し、笑い、歌ったりするなど人と一緒に楽しむことで気分が良くなります。



できることは自分でやりましょう

家族の協力も大切ですが、できる限りのことは自分でやる、という自立した気持ちを持ちましょう。

家族の方は、患者さんを特別扱いすることなく、患者さん自身が行うことを見守って、できないところをそれとなく手伝うようにしましょう。



ひどく落ち込む場合には

もし、気分の落ち込みが強い時には、主治医に相談し専門の医師に診てもらうのもよいでしょう。



パーキンソン病友の会

患者さんや、その家族の集まりです。会に参加し、多くの方と互いに励まし合い、情報交換をするのもよいでしょう。

■ 全国パーキンソン病友の会
(各都道府県に支部があります)

本部(事務局)

〒165-0025

東京都中野区沼袋4丁目31-12

矢野エメラルドマンション306号

電話: 03-6257-3994

(火～木10:00～17:00)

Fax: 03-6257-3995

公的支援について

療養生活において、時に患者さんだけでは解決の難しい課題に直面することが出てくるかもしれません。

公的支援は、患者さんの病気によるさまざまな問題に対し、行政が提供するサービスです。いくつかの制度がありますが、これらを理解し療養生活で有効に利用していきましょう。

主に3つの公的支援制度があります

難病法
に基づく支援

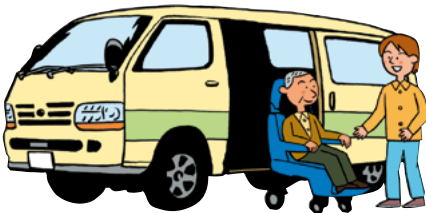
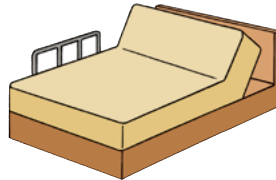
介護保険制度
による支援

身体障害者福祉法
に基づく支援

これらの公的支援を受けるためには、それぞれ申請が必要となります。
また、身体の状態により受けることのできる公的支援の内容が異なってきます。
お住まいの地域によって、サービスの種類、内容、条件などが異なる場合もあります。

たとえばこのようなサービスがあります

- ・ 医療費の援助
- ・ 日常生活用具費の支給
- ・ ホームヘルパーの派遣
- ・ デイケア、ショートステイの利用
- ・ 住宅改造や入居条件に関する優遇
- ・ 税金の控除・減免
- ・ 公共料金などの割引
- ・ 自動車を利用する時
(自動車改造費補助、駐車禁止等除外標章の交付など)



これらの支援制度は、重複する部分や関わりを持っているものがあります。
また、お住まいの地域によってサービスの種類・内容・条件などが異なる場合
もあり、本冊子では説明しきれないこともあります。詳しいことは、最寄りの保
健所・福祉窓口にご相談されることをおすすめします。

難病法に基づく支援

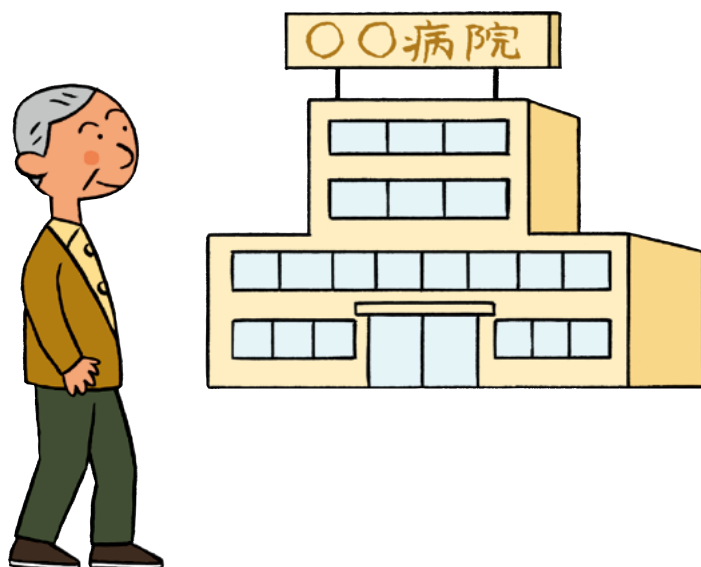
パーキンソン病は指定難病の1つで、医療費を公費（国が）負担する制度の対象となる場合があります※。

※ ホーン&ヤール重症度分類3度以上生活機能障害度かつ2度以上の中等症・重症の患者さん、または、高額な医療費を継続する必要がある（月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上）患者さんが対象となります。

医療費支援

この制度は、保険診療により、指定医療機関（登録申請した病院、薬局）の利用で生じた医療費が対象です。

患者さんの世帯全員分の所得に応じた自己負担限度額までを窓口で支払い、これを超えたものに対し公費負担となります。

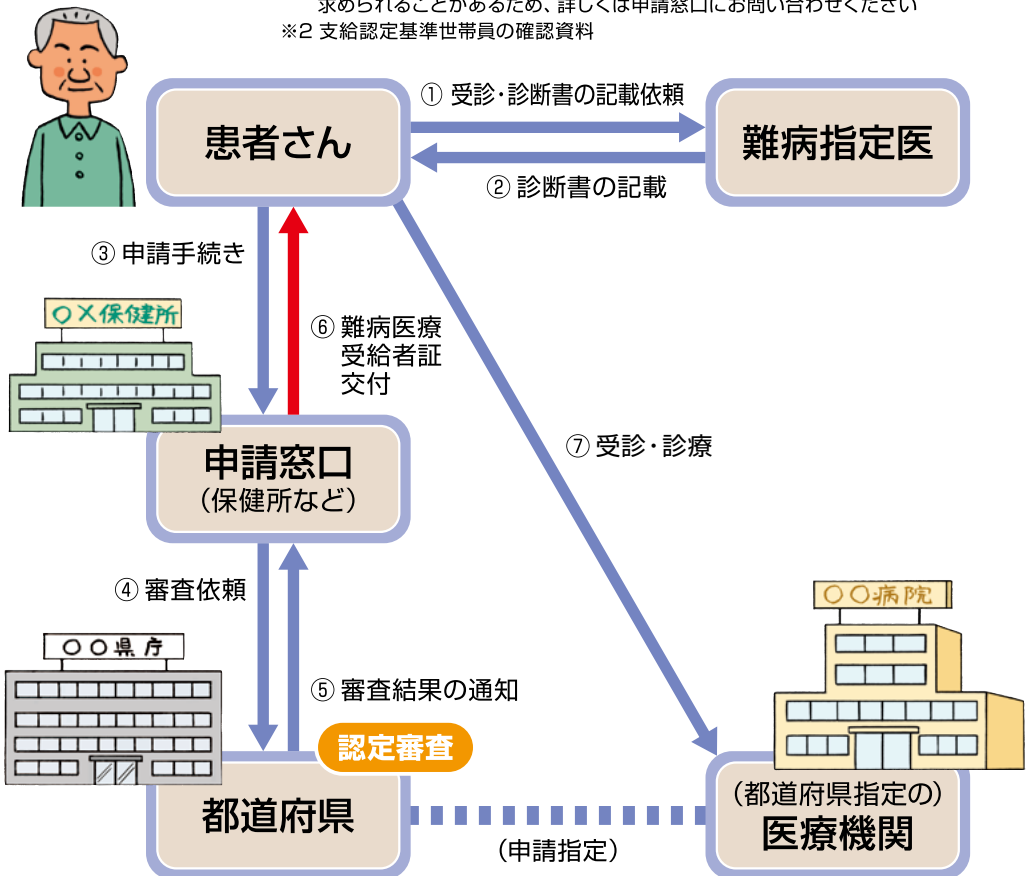


申請の方法

国の制度ですが、申請・認定に関わるのは各都道府県です。
申請には、(1) 診断書(臨床調査個人票) (2) 申請書^{※1} (特定医療費支給認定用) (3) 公的医療保険の被保険者証のコピー^{※2} (4) 市町村民税の課税状況の確認書類^{※2} (5) 世帯全員の住民票の写しなどが必要となります。

※1 申請書にマイナンバーの記入が必要である場合や、マイナンバーカードの提示が求められることがあるため、詳しくは申請窓口にお問い合わせください

※2 支給認定基準世帯員の確認資料



注：有効期間や申請時の必要書類、申請手続きの詳細は都道府県によって異なります。
詳しくは最寄りの保健所にお問い合わせください。

介護保険制度

高齢者の介護を社会全体で支える制度です。パーキンソン病患者さんは、65歳未満でもこの制度によるサービスを受けられる場合があります。



● 第1号被保険者

65歳以上の方が対象です。寝たきりや認知症などで、日常生活上介護や支援が必要と認定された場合にサービスを受けることができます。



● 第2号被保険者

40歳以上65歳未満の方で医療保険に加入している方が対象です。パーキンソン病など指定の病気（特定疾病）にかかり、介護や支援が必要な場合にサービスを受けることができます。

サービスの申請

介護保険によるサービスを利用するためには、各自治体（市区町村）に申請し、認定を受けてください。

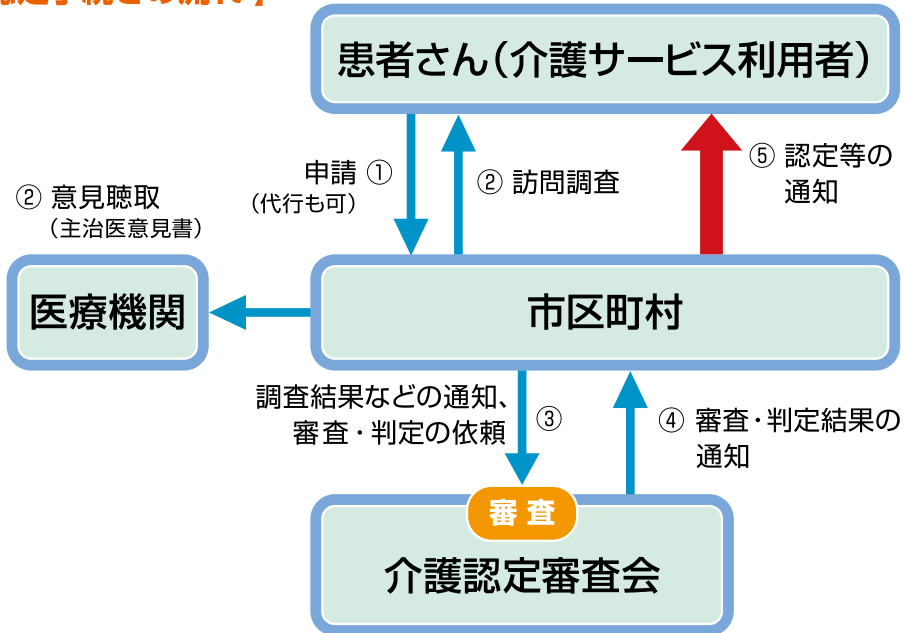
申請に必要なものは下記のとおりです。

(1) 申請書※

(2) 介護保険被保険者証（40歳以上65歳未満の方は医療保険被保険者証）

※申請書にマイナンバーの記入が必要である場合や、マイナンバーカードの提示が求められることがあるため、詳しくは申請窓口にお問い合わせください。

【認定手続きの流れ】



- 審査により、要介護（要支援1～2、要介護1～5の7区分）あるいは非該当（自立）と認定されます。初めて要介護認定を受けた場合の有効期間は原則として6カ月、更新認定の有効期間は原則12カ月です。引き続きサービスを利用する場合は、有効期間が終了するまでに更新手続きをする必要があります。
- 要支援、要介護認定された方に対し、介護サービス計画（ケアプラン）に基づくサービスが提供されます。ケアプランは、どのようなサービスが必要か、患者さん自身または介護支援専門員（ケアマネジャー）と相談しながら作成します。
- 健康状態が変化したときは、いつでも認定区分の変更・更新ができます。



介護保険制度 サービスについて

要支援の場合は、要介護の予防を目的とした介護予防サービスを受けることができます。

要介護の場合は、介護サービスを受けることができます。

介護予防サービス

介護予防を目的としたサービスが受けられます。

介護サービス

【主な居宅サービス】

● 自宅でのサービス

- ・ 訪問介護：ホームヘルパーの訪問
- ・ 訪問入浴介護：巡回入浴車などによる入浴の介助
- ・ 訪問リハビリテーション、訪問看護：理学療法士、看護師などの訪問
- ・ 福祉用具の貸与：介護ベッド、車椅子などのレンタル

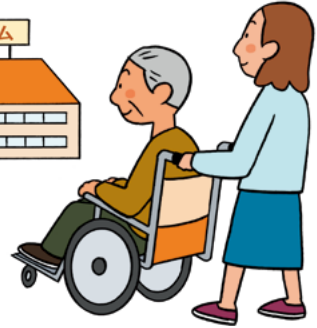
● 通所（通い）及び短期入所サービス

- ・ 通所介護（デイサービス）：日帰り入浴、食事などの提供
- ・ 通所リハビリテーション（デイケア）：日帰りでのリハビリテーション
- ・ 短期入所（ショートステイ）：家族が一時的に介護できない場合などに入所

● そのほか

- ・ 福祉用具購入費
住宅改修費の支給など





【主な施設サービス】

- ・ 介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）：
常時介護が必要で、家庭での生活が困難な場合に入所
- ・ 介護老人保健施設：
病状が安定して、リハビリテーションを中心とする医療ケアと介護を必要とする場合に入所
- ・ 介護療養型医療施設：
病院または診療所で、比較的長期にわたり療養を必要とする場合に入院
- ・ 介護医療院：
長期療養をしながら生活する施設で、
日常的な医療管理が必要な場合に入所



サービス費用について

- ・ 原則的には、サービスにかかった費用の
1割（一定以上所得者は2割または3割）が自己負担となります。
- ・ 施設での居住費や食費については、原則自己負担となります。
- ・ 居宅サービスについては、**要介護度に応じて支給限度額**が設定されており、それを超えた費用については全額自己負担となります。
- ・ ひと月に利用したサービスの自己負担分が一定の上限額を超えた場合、その超過分は申請を行うことで**高額介護サービス費**として払い戻されます（上限額は所得により異なります）。

※この冊子で掲載されている内容は、2025年2月現在の情報をもとに作成しています。
サービスの内容や自己負担額などは変更されることがあります。

身体障害者福祉法に基づく支援

パーキンソン病の症状が進んでくると、身体をうまく動かすことが困難になってきます。

そのような場合、身体障害者手帳の交付によりさまざまな支援を受けることができます。

身体障害者手帳

身体障害者福祉サービスを受けるためには、まず身体障害者手帳の交付を受けることが必要です。また、手帳を持つことでさまざまなサービスを受けることができます。

身体障害者手帳は、各都道府県の市区町村の審査により交付されます。まずは、地域の福祉相談窓口で相談をして、具体的な手続きを行きましょう。



手帳の申請

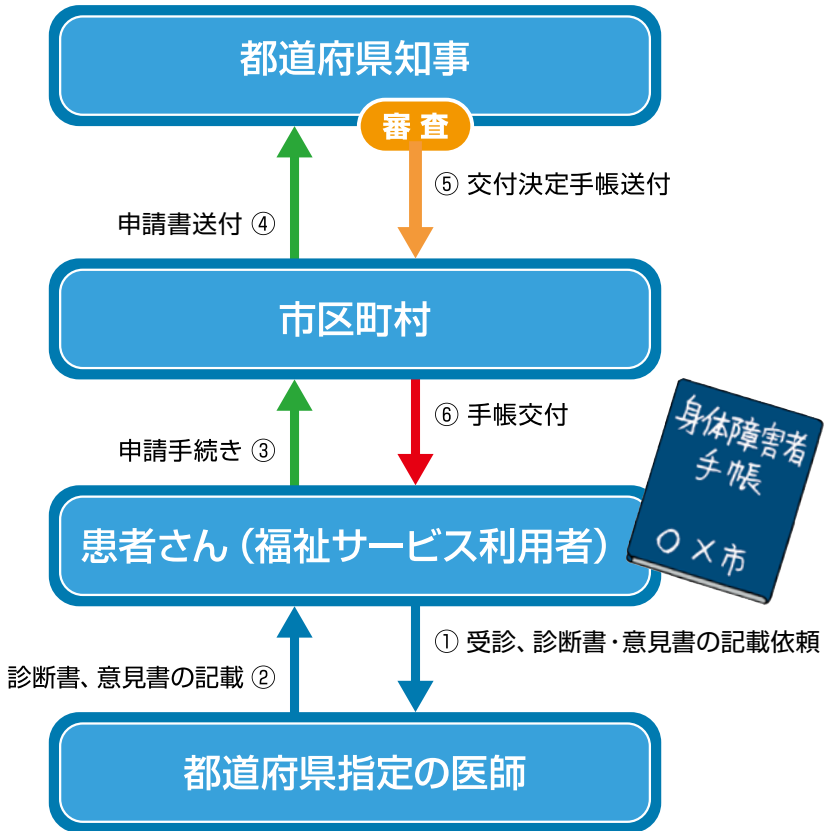
お住まいの市区町村の福祉窓口が、申請の窓口となります。

申請には、

- (1) 診断書・意見書、(2) 申請書、(3) 写真 (4×3センチ)、(4) 印鑑が必要となります。

※本人確認書類、マイナンバー関連書類、同意書等が求められることがあるため、詳しくは申請窓口にお問い合わせください。

交付の流れ



診断は、行政指定の医師によって行われます。その診断を行政の社会福祉事務所が審査をして、障害の程度により1～6級（1級が最も障害の程度が重い）までの等級を決め、手帳が交付されます。受けられるサービスは、等級によって異なります。状態が悪化した時には、改めて手続きをして再交付を受けることができます。

身体障害者福祉法などに基づく支援 障害者総合支援法*について

*: 障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

障害のある人々の地域生活と就労を促進し、従来、障害種別（身体・知的・精神）ごとに個別に提供されていた福祉サービスなどを共通の制度のもとで一元的に提供するしくみです。

サービスの内容について

障害者総合支援法に基づくサービスは、大きく自立支援給付、地域生活支援事業の2つで構成され、各市区町村より提供されます。

市区町村

介護給付

- 居宅介護（ホームヘルプ）
- 重度訪問介護
- 同行援護
- 行動援護
- 重度障害者等包括支援
- 短期入所（ショートステイ）
- 療養介護
- 生活介護
- 施設入所支援

自立支援給付

障害者・児

訓練等給付

- 自立生活援助
- 共同生活援助（グループホーム）
- 自立訓練
- 就労移行支援
- 就労継続支援
- 就労定着支援

相談支援

自立支援医療

補装具

地域生活支援事業

- 相談支援（関係機関との連絡調整、権利擁護）
- 意思疎通支援（手話通訳派遣など）
- 日常生活用具の給付または貸与
- 移動支援
- 地域活動支援センター（創作的活動、生産活動の機会提供、社会との交流促進など）
- その他の日常生活または社会生活支援

支援

- 専門性の高い相談支援
- 広域的な対応が必要な事業
- 人材育成 など

都道府県

※これらのサービスのなかには、パーキンソン病患者さんが必要としないサービスもあります。

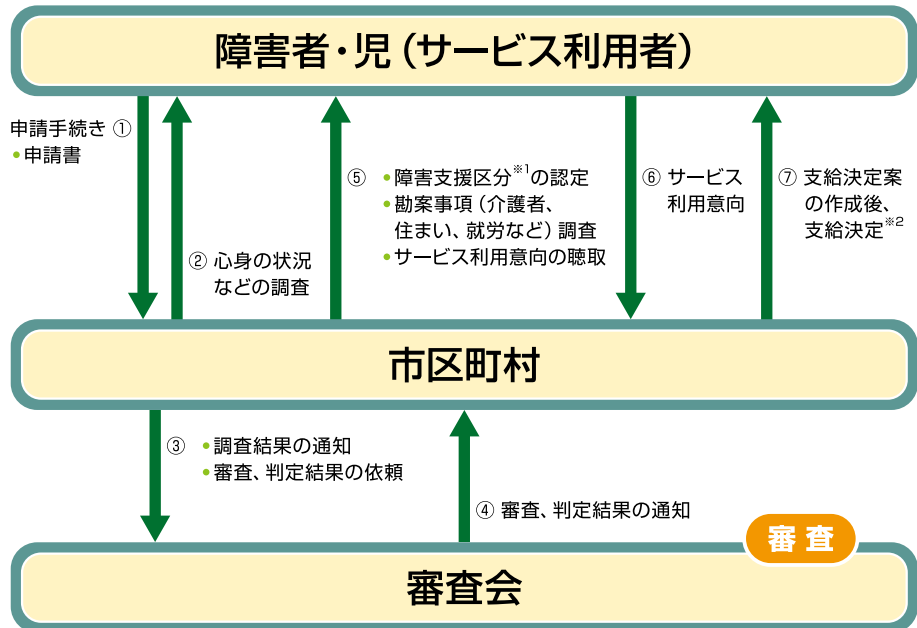
福祉サービスの利用にあたって

- ・サービスの利用量と所得に応じて利用料を負担します。
- ・原則として、サービスにかかった費用の1割が自己負担となります。
- ・原則として、施設サービスを利用した際の食費・光熱水費が自己負担となります。

サービスの申請方法

- ・サービスを利用するためには市区町村に申請を行い、認定を受けてください。
- ・受給者証が交付されたら、市区町村などと相談しながら、自分にあったサービスの利用計画を作成してください。

例：介護給付の申請方法



※1：障害支援区分とは、申請者にどの程度の介護給付が必要かを表す6段階の区分です。

※2：個別のサービス利用計画書が作られ、必要に応じ審議会の意見を聞いた上で、正式に支給が決定されます。

※この冊子で掲載されている内容は、2023年2月現在の情報をもとに作成しています。

サービスの内容や自己負担額などは変更されることがあります。

障害者認定によるサービス

障害者総合支援法によるサービスのほか、障害者認定を受けていることにより利用できるさまざまなサービスがあります。

経済的支援

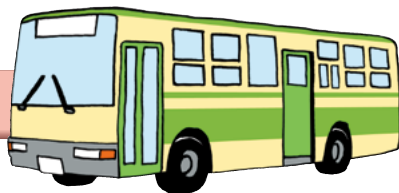
- ・ 特別障害者手当
- ・ 障害年金

このほかに、各自治体独自の制度もあります。



公共料金の助成

- ・ 公共交通機関の割引
(JR・私鉄などの電車、バス、タクシー、飛行機などの運賃)
- ・ 有料道路通行料の割引
- ・ NHK放送受信料の減免



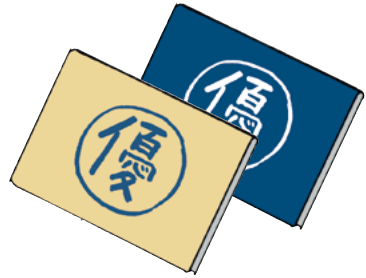
このほかに、公共・私立の施設利用での割引制度もあります。
また、交通の割引については、介護者もその適応となります。

税金の控除・減免

- ・ 所得税、住民税の非課税または控除
- ・ 相続税（障害者が相続する場合）の控除
- ・ 贈与税の非課税※
- ・ 自動車税・自動車取得税の減免
- ・ 定期預金の利子非課税（マル優：350万円までの定期預金の利子に対して）

などがあります。

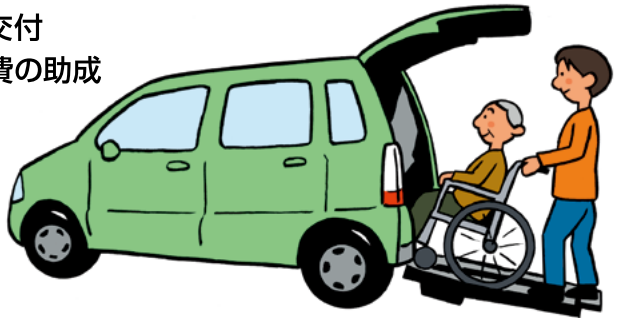
※ 身体障害者手帳に身体上の障害の程度が1級又は2級と記載されている方や、いつも就床していて複雑な介護を受けなければならない方など、「特定障害者」に該当する場合。



自動車の利用について

- ・ 駐車禁止等除外標章の交付
- ・ 自動車運転免許証取得費の助成
- ・ 自動車改造費の助成

などがあります。



そのほかに、住宅改造費の助成、公営住宅の優先入居など、住居についてのサービスもあります。

サービスは、各自治体独自のものもあります。

患者さんの障害の等級や年齢によってサービスを受ける内容が異なってきます。また、サービスの内容によっては、等級や所得により自己負担、割引率などが異なります。療養生活において、患者さんや家族の方が何か「困った」と感じる事があれば、行政の福祉担当や保健所などに相談されることをおすすめします。



パーキンソン病と ともに暮らす

- 前向きに、日々の生活を送っていきましょう。病気に向き合い、積極的に毎日を楽しんで暮らしましょう。
- 必要以上に悩むのはよくありません。何か気になること、わからないことがあれば、気軽に主治医に相談しましょう。
- パーキンソン病患者さんの療養生活に対して、さまざまな支援があります。これらを活用することで、患者さん・家族の方ともに良い療養生活が送れることと思います。まずは、最寄りの保健所・福祉窓口にご相談してみましょう。

