



# 難病患者さんにご家族の ガイドブック

～豊川市版～



愛知県豊川保健所

～令和5年度版～



## はじめに

難病は疾患の希少性や症状の多様性、長期の療養生活となることから、患者さんやご家族は日々様々な疑問や不安を抱えながら、療養生活を送っておられるかと思えます。

保健所では、難病患者さんとそのご家族が安心して療養生活を送れるよう、支援に取り組んでいます。

この度、豊川保健所では、少しでも患者さんにご家族のお役に立てるよう、各種助成制度や利用できるサービス、相談・情報機関、災害への備えについてまとめたガイドブックを作成しました。

患者さんやご家族に地域で安心して療養生活を送っていただく上で、ご活用いただければ幸いです。

なお、作成にあたり、地域の多くの関係機関の皆様にご協力をいただいております。この場をお借りして、関係機関の皆様にご心よりお礼申し上げます。

令和5年6月

愛知県豊川保健所



病気や日常生活などについて、困ったことやわからないこと、不安なことがありましたら、一人で悩まずに、保健師や歯科衛生士、管理栄養士等にお気軽にご相談ください。

健康支援課

## 難病とは

以下の4つの条件を満たすもの

- ◆発病の機構が明らかでない
- ◆治療方法が未確立である
- ◆希少な疾病である
- ◆長期の療養を必要とする

## 指定難病とは

左記の4つの要件に加え、更に以下の2つの要件をみたすもの

- ◆患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）に達しないこと
- ◆客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が成立していること



医療費助成の対象

# 目 次

## 1 医療費助成制度

- (1) 特定医療費（指定難病）医療費助成制度・・・・・・・・・・P1～2
- (2) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業・・・・・・・・・・P2
- (3) 障害者医療費助成・・・・・・・・・・P3

## 2 難病患者さんが利用できるサービス

- (1) 介護保険サービス・・・・・・・・・・P4～5
- (2) 障害福祉サービス等・・・・・・・・・・P5～8
- (3) 身体障害者手帳・・・・・・・・・・P8
- (4) 訪問歯科診療・・・・・・・・・・P9

## 3 年金・手当

- (1) 障害年金・・・・・・・・・・P10
- (2) 特別障害者手当・・・・・・・・・・P11
- (3) 愛知県在宅重度障害者手当・・・・・・・・・・P11
- (4) 豊川市障害者のしあわせを高める手当・・・・・・・・・・P12
- (5) 傷病手当・・・・・・・・・・P12
- (6) 生活保護制度・・・・・・・・・・P12

## 4 相談・情報機関

- (1) 豊川保健所 健康支援課・・・・・・・・・・P13
- (2) 愛知県医師会 難病相談室・・・・・・・・・・P14
- (3) 難病情報センター・・・・・・・・・・P14
- (4) 愛知県の難病に関する情報サイト・・・・・・・・・・P15
- (5) 就労相談・・・・・・・・・・P15～16
- (6) NPO 法人 愛知県難病団体連合会・・・・・・・・・・P16
- (7) なごや福祉用具プラザ・・・・・・・・・・P17
- (8) 患者・家族の会・・・・・・・・・・P18
- (9) 地域包括支援センター・・・・・・・・・・P19
- (10) 在宅医療・介護連携サポートセンター・・・・・・・・・・P20

## 5 災害に備えましょう・・・・・・・・・・P21～25

## 6 【 】さんの関係機関一覧・・・・・・・・・・P26

# 1 医療費助成制度

## (1) 特定医療費（指定難病）医療費助成制度

指定難病の治療に係る医療費の自己負担額の一部を公費で負担する制度です。申請や毎年の更新を行うことにより、前年の所得（1月～6月に申請する方は前々年の所得）に対する課税状況等に応じて、一か月の治療に係る「自己負担上限額」が設定されます。

### ○対象となる方

次の(1)及び(2)の条件を満たす方が対象になります。

(1) 指定難病の診断を受けている方

(2) 次の①又は②のいずれかに該当する方

① 病状の程度が国の定める基準を満たしている方

② ①に該当しないが、指定難病に係る月ごとの医療費総額（10割分※）が

33,330円を超える月が申請日以前の12か月以内に3回以上ある方（軽症高額該当）

※医療費総額10割分とは、ご自身が加入する医療保険が負担する金額も含まれます。

〈目安〉

医療機関での自己負担割合が	3割の方は、支払った医療費が10,000円を超える月	} が3回以上ある方
	2割の方は、支払った医療費が6,670円を超える月	
	1割の方は、支払った医療費が3,340円を超える月	

### ○公費負担の対象範囲

医療保険各法に基づく医療及び介護保険法に基づく介護サービスの一部のうち、都道府県知事が指定する指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）が実施する指定難病に関する医療又は介護サービスが対象となります。

医療	診察・検査・治療・看護等の費用、医療費、薬剤費、訪問看護費 など ※保険適用のものに限る
介護	訪問看護、訪問リハビリテーション（医療機関が行うものに限る）、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス など
公費負担の対象とならないもの	<ul style="list-style-type: none"><li>・ 特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費</li><li>・ 医療保険適用外の医療費（保険診療外の診療、調剤、入院時の差額ベッド代、個室料等）</li><li>・ 指定医療機関以外で受けた医療</li><li>・ 治療用補装具</li><li>・ はり、きゅう、あんま・マッサージの費用</li><li>・ 通所リハビリ</li><li>・ デイサービス</li><li>・ 入院時の食事療養費</li><li>・ 医療機関、施設までの交通費</li><li>・ おむつ代</li><li>・ 特定医療費助成制度申請時に提出した臨床調査個人票の文書費用</li></ul>

## ○自己負担上限額

- ・医療保険の自己負担割合が3割の方は、**負担割合が2割に軽減**されます。  
(自己負担割合が1割、2割の方は変更ありません。)
- ・医療保険における世帯の市町村民税(所得割)の課税状況等により設定されます。
- ・複数の指定医療機関で支払われた自己負担、一部の介護保険サービス等を利用した時の利用者負担を**すべて合算した上で、自己負担上限額(月額)を適用**します。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額 (入院+外来+薬代+介護給付費)		
			一般	高額かつ長期 ※1	人工呼吸器等 装着者※2
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収80万円以下	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税(均等割)課税以上 (所得割額)7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割額) 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税(所得割額)25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時食事療養費・生活療養費			全額自己負担		

※1 高額かつ長期：月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合

※2 人工呼吸器等装着者：人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用している方のうち、日常生活が著しく制限されると認められる方。

申請窓口 お問合せ先	豊川保健所 総務企画課 電話：(0533) 86-3188
---------------	-------------------------------

## (2) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着している指定難病等の方について、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護が必要だと医師が認めた場合、診療報酬の枠とは別に訪問看護を受けることができます。

### ○対象となる方

指定難病により在宅で人工呼吸器を装着しており、医師が診療報酬外の訪問看護が必要だと認めた方

### ○内容

診療報酬の枠とは別に、公費助成で訪問看護が受けられます。

※対象者一人につき、5回/週を限度とする。

ただし、特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で5回/週を超える訪問看護が可能。

申請窓口 お問合せ先	豊川保健所 総務企画課 電話：(0533) 86-3188
---------------	-------------------------------

### (3) 障害者医療費の助成

重度の身体障害や知的障害の方に対し、医療費の自己負担分を助成する制度です。

#### ○対象となる方

市内在住で、次のいずれかの障害をお持ちの方です。ただし、小学校就学前までの子ども、後期高齢者医療の対象となる方及び生活保護受給者は除きます。

- ・身体障害者手帳 1 級から 3 級の方
- ・身体障害者手帳 4 級（腎臓機能障害）の方
- ・身体障害者手帳 4 級から 6 級（進行性筋萎縮症）の方
- ・療育手帳 A または B 判定の方
- ・医師の診断により自閉症状群と診断された方

（高機能自閉症、アスペルガー症候群と診断された方も含みます。）

※小学校就学前までの子どもは、子ども医療費として助成します。また、後期高齢者医療の対象となる方（75歳以上の方、または65歳以上で一定の障害があり後期高齢者医療制度に加入する申請をした方）は、後期高齢者福祉医療費として助成します。

#### ○助成内容

通院や入院の保険診療による医療費自己負担額の全額を助成します。

難病及び他公費等から医療費助成を受けられる方は、その助成額を差し引いた額を障害者医療費として助成します。

申請窓口  
お問合せ先

豊川市役所 福祉部 保険年金課 福祉医療係  
電話：(0533) 89-2164



## 2 難病患者さんが利用できるサービス

### (1) 介護保険サービス

#### ○対象となる方

次の(1)又は(2)の条件を満たす方が対象になります。

(1) 65歳以上で、要介護・要支援認定をされた方

(2) 40～64歳の医療保険加入者で、下記の特定疾病により介護や支援が必要と認定された方

#### 特定疾病

- |  |                                    |
|--|------------------------------------|
| 1 がん   | 10 早老症（ウェルナー症候群、コケイン症候群）           |
| 2 関節リウマチ（悪性関節リウマチ）                                 | 11 <b>多系統萎縮症</b>                   |
| 3 <b>筋萎縮性側索硬化症</b>                                 | 12 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症<br>および糖尿病性網膜症   |
| 4 <b>後縦靭帯骨化症</b>                                   | 13 脳血管疾患                           |
| 5 骨折を伴う骨粗鬆症  | 14 閉塞性動脈硬化症                        |
| 6 初老期における認知症                                       | 15 慢性閉塞性肺疾患                        |
| 7 <b>進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症</b><br>および <b>パーキンソン病</b> | 16 両側の膝関節または股関節に著しい変形を<br>伴う変形性関節症 |
| 8 <b>脊髄小脳変性症</b>                                   |                                    |
| 9 脊柱管狭窄症（ <b>広範脊柱管狭窄症</b> ）                        | ※太字は指定難病                           |

#### ○主なサービスの内容

##### ■家庭を訪問するサービス

訪問介護 ホームヘルプサービス	ホームヘルパーなどにより、食事・入浴・排泄などの身の回りの援助を行います。
訪問看護	看護師などによる病状の確認、吸引、ドレーンチューブ管理、褥瘡の処置などを行います。 ※一部の疾患の方は、医療保険から給付されます。
訪問入浴介護	自宅での入浴が困難な方に、移動入浴車で訪問し入浴介助を行います。
訪問リハビリテーション	作業療法士や理学療法士、言語聴覚士による日常生活自立に向けたリハビリテーションを行います。
居宅療養管理指導	医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士、歯科衛生士などが療養上の指導を行います。

##### ■短期入所サービス

短期入所生活（療養）介護 ～ショートステイ～	介護する方の負担を軽減するために介護老人福祉施設などに短期間入所して、食事・入浴などの介護を受けることができます。
---------------------------	---



## ■日帰りで通うサービス

通所介護 デイサービス	施設に日帰りで通い、機能訓練や入浴、食事の提供、日常生活のお世話などを行います。
通所リハビリテーション デイケア	施設に日帰りで通い、理学療法士などによるリハビリテーションを行います。 また、入浴や食事の提供なども行います。

## ■その他のサービス

住宅改修費の支給	手すりの取り付け、段差の解消等、工事を伴う軽易な改修に対して限度額内で改修費を支給します。必ず工事前にケアマネージャーに相談し、申請が必要となります。
福祉用具購入費の支給	入浴や排泄に用いる用具の購入費を限度額内で支給します。
福祉用具の貸与	車椅子や特殊寝台など日常生活の自立を助ける用具を貸与します。
介護保険施設への入所	食事の提供や介護・健康管理などのサービスがついた居宅施設・集合住宅に生活の場を移すためのサービスです。

申請窓口 お問合せ先	東三河広域連合介護保険課 豊川窓口 (豊川市役所 福祉部 介護高齢課内)	電話：(0533) 89-2173
---------------	---	-------------------

## (2) 障害者総合支援法に関するサービス

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、障害者の範囲に「障害者等」が加わりました。

### ○対象となる方

- 身体障害のある方（身体障害者手帳を有している方）
- 精神障害のある方
- 知的障害のある方
- 国が定める 366 疾病に該当する方

\* 難病法に基づく指定難病は、障害者総合支援法の対象疾患にすべて含まれています。

\* 介護保険対象者は介護保険サービス等が優先されます。介護保険サービスには相当するものがない障害福祉サービス固有のサービス（同行援護、行動援護、自立訓練（生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援等）については利用可能です。



## ①障害福祉サービス

### ○主なサービスの内容

#### ■訪問系サービス

サービス種類	サービス内容
居宅介護	自宅で、入浴、排泄、食事の介助等を行います。
重度訪問介護	重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により、行動上著しい困難を有する方で常に介護を必要とする方に、自宅で、入浴、排泄、食事の介助、外出時における移動支援などを総合的に行います。
同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する方に、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援を行います。
行動援護	知的障害や精神障害・発達障害により、行動上著しい困難を有する方に、外出時の危険回避や移動中の介護等、行動する際に必要な支援を行います。

#### ■日中活動系サービス

サービス種類	サービス内容
生活介護	常に介護を必要とする方に、昼間、入浴、排泄、食事の介助を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します。
自立訓練 (機能訓練・生活訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行います。
就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。
就労継続支援 A 型	一般企業等での就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。(雇用契約 有)
就労継続支援 B 型	一般企業等での就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。(雇用契約 無)
就労定着支援	就労移行支援等の利用を経て一般就労へ移行した方に対し、一定期間、就労を継続するために必要な企業や関係機関との連絡調整や、生活面での課題解決に向けた支援を行います。

## ■居住系・その他のサービス

サービス種類	サービス内容
短期入所	自宅で介護する方が病気の場合などに、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排泄、食事の介護等を行います。
施設入所支援	施設に入所する方に、夜間や休日、入浴、排泄、食事の介護等を行います。
療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の支援を行います。
共同生活援助 (グループホーム)	共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。 また、入浴、排泄、食事の介助等の必要性が認定されている方には介護サービスも提供します。
自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力、生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行います。

## ②地域生活支援事業

事業の種類	事業の内容
相談支援事業	障害者や家族などからの相談に応じ、必要な情報の提供や権利擁護のために必要な援助を行い、障害者が自立した日常生活や社会生活を営むことができるように支援する事業です。また、地域の相談支援の拠点として基幹相談支援センターを設置し、すべての障害に対応した総合的な相談業務の強化、権利擁護や虐待防止などにおける必要な支援を実施します。
日常生活用具給付等事業	特殊寝台、入浴補助用具、電気式痰吸引器、点字器やストマ用装具などの日常生活用具の給付や住宅改修などを行い、在宅で生活する障害者に対し、日常生活の便宜を図る事業です。
移動支援事業	屋外での移動が困難な障害者が、社会生活上不可欠な外出や余暇活動など、社会参加のための外出を支援する事業です。

## ■日常生活用具

在宅の障害者の方は、円滑に日常生活を送るための用具の給付を受けることができます。

《対象となる用具》 \* 下記の品目は一例です。詳しくは豊川市役所福祉部障害福祉課までおたずねください。

視覚障害	電磁調理器、拡大読書器、活字文書読上げ装置、点字図書など
音声言語障害	通信装置（ファックス）、携帯用会話補助装置、人工咽頭など
下肢・体幹障害	特殊便器、特殊寝台、入浴補助用具など
呼吸器障害	ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター、自家発電機など

### ③自立支援給付

#### ■補装具

身体障害者手帳をお持ちの方には、身体機能を補うための用具として補装具を購入・修理するときの費用の一部が支給されます。

《対象となる補装具》

視覚障害	盲人安全つえ、義眼、眼鏡
聴覚障害	補聴器
肢体不自由	義手、義足、車いす、電動車いす、歩行装具、座位保持装置など

\*手続きはすべて「見積書」や「医師の意見書」による事前申請です。

注記：見積書は豊川市と契約済みの業者に限定されますので、事前に確認ください。

\*利用者負担は、原則定率 1 割負担です。

： \*各補装具には支給基準が設けられていますので、基準から外れるものは対象となりません。

\*修理については、原則として支給対象となった補装具に限られます。

\*65 歳以上の方や 40 歳から 64 歳までに介護保険法の特定疾病に該当する方については、介護保険制度による福祉用具の貸与や販売の制度が優先されます。

申請窓口 お問合せ先	豊川市役所 福祉部 障害福祉課 電話：(0533) 89-2131
---------------	-----------------------------------

### (3) 身体障害者手帳

身体障害者のための制度やサービスを利用するための手帳です。

身体に一定の障害がある方に交付され、障害の状態により 1～6 級の等級に分かれます。

等級に応じて、各種福祉サービスや医療費、手当、交通費、税金等の助成・割引等が受けられます。

#### ○対象となる方

以下の障害がある方が対象です。

視覚 ・ 聴覚、平衡 ・ 音声、言語、そしゃく ・ 肢体(上肢/下肢/体幹)  
内部(心臓/腎臓/呼吸器/直腸/小腸/膀胱/肝臓/免疫機能)

#### ○主なサービス内容

- 自動車運転免許取得費の補助
- 自動車改造費の補助
- 市営住宅家賃の減額
- 税金の軽減
- 有料道路通行料金の割引
- タクシー料金の助成
- NHK 放送受信料の減免
- 各種運賃割引 (JR・私鉄・航空・バス)
- 携帯電話料金の割引

※区分や等級により受けられる内容は異なります。詳細は、下記問い合わせ先にご確認ください。

申請窓口 お問合せ先	豊川市役所 福祉部 障害福祉課 電話：(0533) 89-2131
---------------	-----------------------------------



# 3 年金・手当

## (1) 障害年金

病気やけがによって生活や仕事が制限されるようになった場合に、障害の程度に応じて年金が支給される場合があります。

支給額は障害の程度や年金制度によって異なるため、窓口でご確認ください。

### ■障害基礎年金

#### ○対象となる方

次の①～③のすべての要件を満たす方。

- ①障害の原因となった病気や怪我の初診日が、次のいずれかの間にあること。
  - ・国民年金加入期間
  - ・20歳前または日本国内に住んでいる60歳以上65歳未満の方で年金制度に加入していない期間
- ②障害の状態が障害認定日（※1）または20歳に達したときに、障害等級表（※2）に定める **1級または2級**に該当していること
- ③保険料の納付要件を満たしていること

※1) 障害認定日…初診日から1年6か月を過ぎた日    ※2) 障害等級表…障害者手帳の等級とは異なる

**※20歳前に初診日がある場合、所得制限・併給制限があります。**

※20歳前に初診日がある方は、20歳の誕生日頃に主治医へご相談と受診が必要な場合があります。お早めにご相談ください。

お問合せ先	豊川市役所 福祉部 保険年金課 国民年金係 豊川年金事務所	電話：(0533)89-2177 電話：(0533)89-4042 自動音声①→②
-------	----------------------------------	---

### ■障害厚生年金

#### ○対象となる方

次の①～③のすべての要件を満たす方。

- ①障害の原因となった病気や怪我の初診日が、厚生年金の被保険者の期間にあること
- ②障害の状態が障害認定日に、障害等級表に定める **1級から3級のいずれか**に該当していること
- ③保険料の納付要件を満たしていること

**※併給制限があります。**

お問合せ先	豊川年金事務所 電話：(0533) 89-4042 自動音声①→②
-------	-----------------------------------



## (2) 特別障害者手当

### ○対象となる方

次の条件にすべて該当する方

- 1 豊川市の区域内に住所を有する方
- 2 20歳以上の方
- 3 特別障害者認定基準に定める障害のある方  
※特別障害者認定基準は、豊川市のホームページをご覧ください。  
※支給条件に該当するかどうかは手当用診断書の内容で判断します。
- 4 施設に入所されていない方、又は継続して3カ月以上入院されていない方

※所得制限があります。

### ○手当額

#### 【国支給分】

月 27,980 円

#### 【県支給分】

身体障害 1・2 級で、療育手帳の知的障害の程度が A 判定の方：月 6,850 円

身体障害 1・2 級を持つ方、または療育手帳が A 判定の方：月 1,050 円

お問合せ先

豊川市役所 福祉部 障害福祉課

電話：(0533) 89-2131

## (3) 愛知県在宅重度障害者手当

### ○対象者及び支給額

種別	対象者	支給額（月額）
1 種	身体障害者手帳 1・2 級で、療育手帳の知的障害の程度が療育手帳 A 判定の方（IQ35 以下）	15,500 円
2 種	身体障害者手帳 1・2 級の方	6,750 円
	療育手帳 A 判定の方（IQ35 以下）	
身体障害者手帳 3 級と、療育手帳 B 判定（IQ50 以下）をあわせて持つ方		

※65 歳以上で初めて手帳を取得した方は対象外

※国の手当（特別障害者手当等）を受けている方は対象外

※施設に入所されていない方、又は継続して3カ月以上入院されていない方は対象外

※所得制限があります。

お問合せ先

豊川市役所 福祉部 障害福祉課

電話：(0533) 89-2131

## (4) 豊川市障害者のしあわせを高める手当

### ○支給金額

身体障害者手帳	療育手帳	精神保健福祉手帳	20歳未満支給額 (月額)	20歳以上支給額 (月額)
身体障害者手帳 1・2級の方	A判定	1級	3,000円	2,700円
身体障害者手帳 3級の方	B判定	2級	3,000円	2,200円
身体障害者手帳 4級の方	C判定	3級	2,000円	1,700円
身体障害者手帳 5・6級の方	—	—	1,000円	

お問合せ先

豊川市役所 福祉部 障害福祉課 電話：(0533) 89-2131

## (5) 傷病手当

### ○対象者及び支給額

対象者	支給額
健康保険加入者で、病気やけがのために働くことができず、連続して3日以上仕事を休んでいる方 ※ただし、事業主から傷病手当金より多い報酬額の支給を受けた場合は支給されません。	1日につき標準報酬日額の3分の2に相当する額 (4日目以降から支給開始)

お問合せ先

加入する健康保険の申請窓口

## (6) 生活保護制度

収入の減少や病気等の何らかの原因により生活に困っている方に対し、その程度に応じて国が定めた最低限度の生活を保障するとともに、一日も早く自分自身の力で生活できるよう支援する制度です。

申請窓口  
お問合せ先

豊川市役所 福祉部 地域福祉課 保護係 電話：(0533) 89-2151



## 4 相談・情報機関

### (1) 豊川保健所

#### ○訪問・面接・電話での相談

難病患者さんとそのご家族が安心して療養生活を送れるように、日常生活や療養上の不安や悩みについて、保健師や管理栄養士、歯科衛生士等がご相談に応じています。



#### 保健師です！

患者さんやそのご家族が抱える日常生活や療養上の悩みや不安に関する相談をお受けしています。

#### 歯科衛生士です！

お口の健康（口腔ケア、口腔機能）についてアドバイスします。  
必要に応じて訪問診療につなげています。



#### 管理栄養士です！

食事に関する工夫の仕方や、  
栄養に関わるご相談をお受けします。

#### ○難病患者・家族のつどい

専門家による講話等を通して、病気や治療、食事、運動、日常生活についての知識を深めたり、同じ病気を抱える患者さんやそのご家族の交流会を開催しています。

	対象者	内容	
難病患者・家族のつどい	難病患者さんと そのご家族	交流会、リハビリ、 音楽療法、患者会 の方のお話など	開催時期や内容は、広報等 でお知らせします。 詳しくは、豊川保健所まで お問い合わせください。



お問合せ先

豊川保健所 健康支援課

電話：(0533) 86-3189

## (2) 愛知県医師会 難病相談室

愛知県医師会難病相談室は、専門医による医療相談や医療ソーシャルワーカーによる療養生活など、様々な相談が可能な窓口となっています。相談費用は無料で、秘密は厳守します。また、家族のみでの相談も可能です。

行っていること	相談日	内容
専門医師による医療相談 	指定日の 午後 2 時～5 時 (予約制)	専門医（疾患別）による医療相談 例えば… <ul style="list-style-type: none"> <li>・治療法はあるの？</li> <li>・専門の病院を知りたい</li> <li>・日常生活で何に気をつければいいの？</li> </ul>
医療ソーシャルワーカー による療養・生活相談 	月曜日～金曜日 (祝日は除く) 午前 9 時～午後 4 時	療養生活上のお悩みや福祉制度等に関する面接相談・電話相談 例えば… <ul style="list-style-type: none"> <li>・自宅での介護が大変になってきている</li> <li>・医療や福祉制度の相談先がわからない</li> <li>・通院しながら働けるのか不安がある</li> </ul>
就労相談	難病患者就職サポーターとの相談は予約制	就労支援関係機関と連携した就労サポート、難病患者就職サポーター・医療ソーシャルワーカーとの合同面接
患者・家族の交流会	日程や内容は 難病相談室に確認	疾患別患者・家族の交流会、障害年金や就労についての勉強会 等

お問合せ先	愛知県医師会 難病相談室 住所：名古屋市中区栄 4 丁目 14 番 28 号 愛知県医師会館 2 階 電話：(052) 241-4144
-------	--

## (3) 難病情報センター

難病についての最新情報や各相談窓口の連絡先をインターネットで閲覧することができます。

### <掲載内容>

- 国の難病対策
- 各種制度・サービス概要
- 指定医療機関・指定医
- 病気の解説（判断基準等）
- 患者会情報
- 難治性疾患研究情報



お問合せ先	難病情報センター URL : <a href="http://www.nanbyou.or.jp/">http://www.nanbyou.or.jp/</a>
-------	--

## (4) 愛知県の難病に関する情報サイト

愛知県の難病に対する情報をインターネットで閲覧することができます。

### <掲載内容>

- 県からのお知らせ
- 難病医療の助成について
- 相談窓口
- 患者会情報 など



お問合せ先

URL : <https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/nanbyo.html>

## (5) 就労相談

### ■ハローワーク

#### ○職業相談・職業紹介

個々の障害特性に応じた職業相談や、就職に関する相談を行っています。

また、福祉や教育等の関係機関と連携して、就職の準備段階～職場定着までの一貫した支援を実施しています。

#### ○難病患者就職サポーターによる就労支援

ハローワーク名古屋中では、難病患者就職サポーターが在籍しており、難病相談室と連携しながら難病患者に対する就職支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。お近くのハローワークや病院、保健所等での出張相談も可能です。



お問合せ先

#### 【ハローワーク豊川（豊川公共職業安定所）】

住所：豊川市千歳通 1 丁目 34 番地 電話：(0533)86-3178(42#)

相談時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 8:30～17:15

#### 【ハローワーク名古屋中】

（難病患者就職サポーターによる相談）

住所：名古屋市中区錦 2-14-25 ヤマイチビル 5 階

電話：(052) 855-3740 (45#)

相談時間：火曜日～金曜日（祝日は除く） 10:00～15:00 ※予約制

出張相談も OK!

## ■愛知障害者職業センター豊橋支所

### ○職業相談・職業評価

就職や職場適応などについての職業相談を行います。職業評価では各種作業や検査を実施し、得意なこと・苦手なことを整理します。

職業相談や職業評価を踏まえ、今後の就職や職場適応に向けた進め方について個別の支援計画（職業リハビリテーション計画）を作成します。

### ○ジョブコーチ支援

障害のある方が職場に適応できるようにジョブコーチが職場を訪問し、障害のある方及び事業主に対して、障害特性を踏まえた直接的・専門的な支援を行います。

また、新たに就職するときだけでなく、雇用後の職場適応支援も行います。



お問合せ先	愛知障害者職業センター 豊橋支所
	住所：豊橋市駅前大通 1-27 MUS 豊橋ビル 6 階
	電話：(0532) 56-3861
	相談時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 8:45～17:00

## ■障害者就業・生活支援センター

障害者の職業生活における自立を促すため、雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関と連携の下、障害者の身近な地域において就業面及び生活面における一体的な支援を行っています。

お問合せ先	豊橋障害者就業・生活支援センター
	対象地：豊川市（旧一宮町は除く）
	住所：豊橋市岩崎町字長尾 119-2
	電話：(0532) 69-1323
お問合せ先	相談時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 9:00～18:00
	東三河北部障害者就業・生活支援センター ウィル
	対象地：豊川市（一宮地区）、新城市、設楽町、東栄町、豊根村
	住所：新城市矢部字本並 48 番地
お問合せ先	電話：(0536) 24-1314
	相談時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 9:00～17:00

## (6) NPO 法人 愛知県難病団体連合会

難病の生活相談や患者会・友の会の情報を知ることができます。

世界希少難病の日（RDD）など難病のことを知ってもらうための取組や、医療講演会、防災交流会、難病ピアサポーター養成講座などに取り組んでいます。

お問合せ先	NPO 法人 愛知県難病団体連合会
	住所：名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101
	電話：(052) 485-6655 メール：ainanren@true.ocn.ne.jp
	URL：http://www.ainanren.org

## (7) なごや福祉用具プラザ

身体機能が低下した方の自立を支援し、介護者の負担を軽減する福祉用具を展示しています。

また、福祉用具の選定や使用方法、購入などについての相談を行っています。

移動補助具を始め、衣類やコミュニケーションツールなど幅広いジャンルの福祉用具の取り扱いがあるため、お困りの際はご相談ください。

お問合せ先

なごや福祉用具プラザ

住所：名古屋市昭和区御器所通 3-12-1 御器所ステーションビル 3 階

電話：(052) 851-0051



## (8) 患者・家族の会

(R5.3.3 時点：愛難連より情報提供)

団体名	事務所または連絡先
全国筋無力症友の会 愛知支部	TEL・FAX：0569-22-5122（小林悦子様宅） Mail：etuko-k@amail.plala.or.jp
一般社団法人 愛知県腎臓病協議会	TEL：052-228-8900 FAX：052-228-8901 Mail：aichi1970@ajinkyō.com
愛知県 筋ジストロフィー協会	TEL：080-2613-9022（大島松樹様） Mail：gensan_anan@yahoo.co.jp
日本二分脊椎症協会 東海支部	Mail：happi-sbaj@memoad.jp
全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 （愛知県パーキンソン病友の会）	TEL：052-622-9585（深谷幸隆様宅） Mail：jpda.aichi@gmail.com
愛知県 肝友会	TEL：052-451-1891（増子記念病院）
愛知心臓病の会 （全国心臓病の子どもを守る会愛知県支部）	TEL：090-5631-1678（牛田正美様） Mail：masamiu345@yahoo.co.jp
愛知低肺機能グループ	TEL・FAX：052-872-3559（近藤重郎様宅） Mail：z-kon@mediacat.ne.jp
ベーチェット病友の会 愛知県支部	TEL：0564-74-1611（森田ゆかり様宅）
つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部（1型糖尿病）	<a href="https://www.aichi-gifu.iddm.jp/">https://www.aichi-gifu.iddm.jp/</a> の問合せから 連絡願います
日本ALS協会 愛知県支部（筋萎縮性側索硬化症）	TEL・FAX：052-483-3050（事務所） Mail：tomato@family.email.ne.jp URL：http://alsaichi.com
愛知県 網膜色素変性症協会（JRPS愛知）	TEL：090-7956-1070 Mail：info@jrps-aichi.sakura.ne.jp
口唇口蓋裂を考える会（たんぽぽ会）	TEL：090-7048-1387（横田雅英様）
東海脊髄小脳変性症友の会	TEL・FAX：0564-45-4801（松崎達様宅） 携帯：090 - 3258 - 3675
もやもや病の患者と家族の会中部ブロック （愛知県・岐阜県）	TEL・FAX：052-895-4907（奥田洋子様宅） Mail：sa74582@wk9.so-net.ne.jp
愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族 友の会 （あおぞら会）	TEL：0564 - 31 - 2848（林久代様宅） Mail：hisayoqchan@yahoo.co.jp
日本マルファン協会 （マルファン症候群、ロイスティーツ症候群）	TEL：050-5532-6503 Mail：info@marfan.jp
プラダー・ウィリー症候群児・者親の会 「竹の子会」西東海支部	TEL・FAX：0562-84-0750（杉本雅子様宅） Mail：sakko_4679@yahoo.co.jp
Fabry NEXT（ファブリーネクスト）	Mail：info@fabry-next.com FB： <a href="https://www.facebook.com/FabryNEXT">https://www.facebook.com/FabryNEXT</a>
難病支援グループ PATH	Mail：solujunaomi@gmail.com



## (9) 地域包括支援センター（福祉相談センター）

地域包括支援センター（福祉相談センター）は、高齢者を始め支援を必要とする方が、住み慣れた地域で健やかに安心して生活を続けられるように保健・医療・福祉を総合して、必要なサービスに繋げる身近な総合相談窓口です。住み慣れた地域で生活していく上で必要な介護、保健、医療、福祉などに関する様々な相談に応じ、関係機関と連携しながら生活全般の支援などを行っています。

介護・健康・福祉など、生活の中でお困りのことや心配なことがありましたら、お住いの地域の福祉相談センターにご相談ください。

名称	対象校区	住所	電話番号
東部福祉相談センター	東部中 一宮中	豊川市東新町33-1 (県営稲荷北住宅敷地内)	(0533) 85-6110
東部福祉相談センター 一宮出張所		豊川市上長山町本宮下 1-1685 (いかまい館内)	(0533) 93-0801
西部福祉相談センター	西部中 音羽中 御津中	豊川市国府町下河原61-2 (西部地域福祉センター内)	(0533) 88-8005
西部福祉相談センター 音羽出張所		豊川市赤坂町狭石1番地 (音羽福祉保健センター内)	(0533) 88-5940
西部福祉相談センター 御津出張所		豊川市御津町広石枋ヶ坪88 (御津福祉保健センター内)	(0533) 77-1502
南部福祉相談センター	南部中 小坂井中	豊川市山道町2-49 (県営牛久保住宅併設)	(0533) 89-8820
南部福祉相談センター 小坂井出張所		豊川市小坂井町大堀10番地 (こざかい葵風館内)	(0533) 78-4584
北部福祉相談センター	中部中 代田中 金屋中	豊川市平尾町親坂36 (ふれあいセンター内)	(0533) 88-7260
北部福祉相談センター 代田出張所		豊川市諏訪西町2丁目 158-1 (市営諏訪西住宅併設)	(0533) 89-8070
北部福祉相談センター 金屋出張所		豊川市金屋元町2-53-1 (東部地域福祉センター内)	(0533) 85-6258

※受付・相談時間は、月曜日から金曜日までの午前8時30分から午後5時15分です。

土・日は、休日対応として、第1土曜日と翌日曜日は東部、第4土曜日と翌日曜日は西部、第2・5土曜日と翌日曜日は南部、第3土曜日と翌日曜日は北部福祉相談センターが対応します。(電話も転送されます。) 祝日、年末年始は休みとなります。





## (10) 在宅医療・介護連携サポートセンター

在宅医療・介護のことを知りたい方、不安がある方、「かかりつけ医」や「ケアマネージャー」、「地域包括支援センター」等との関わりがなく、在宅医療・介護を考えているが、どこに相談したらよいかわからない方などを対象に在宅医療・介護に関する相談に対応します。

専門職員が病状や医療・介護の状況を伺い、関係機関と連携して支援できるように調整します。

また、医療・介護・障害関係者との連携や情報共有の支援、医療・介護・障害合同研修会、在宅医療やかかりつけ医・介護等に関する普及啓発を行っています。

お問合せ先

一般社団法人 豊川市医師会  
豊川市在宅医療サポートセンター  
(豊川市役所福祉部介護高齢課内)  
電話：(0533) 56-7011



## 5 災害に備えましょう

災害はいつ起こるかわかりません。  
災害が起きた時に難病患者さんやご家族が落ち着いて行動できるよう、  
日頃からできる準備を行っておくことが大切です。



### 家具の固定や家屋の点検をしておきましょう！

○過去の地震災害では、家具の転倒により亡くなったり、けがをした方が多くいます。  
日頃の安全点検と対策が大切です。居室や寝室の**家具類の固定**や、窓ガラスには**ガラス飛散防止フィルムを張る**などしておきましょう。

お問合せ先

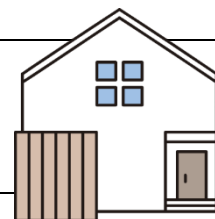
豊川市役所 危機管理課 電話：(0533) 89-2194



### 耐震診断（木造耐震診断）を受けましょう！

専門の診断員が、耐震性に不安のある木造住宅を、無料で詳しく耐震診断をしてくれます。  
診断結果に応じて、耐震改修費等の補助を受けることができます。申請期間は、毎年概ね5月  
から12月です。詳しくは、下記問い合わせ先にご確認ください。

対象となる建築物	現在お住まいである木造住宅の、一戸建て住宅、併用住宅、長屋住宅及び共同住宅（貸家を含む）で、昭和56年5月31日以前に着工されたもの。
申請方法	・申込書に必要事項を記入し、窓口に持参もしくは郵送、またはメール。 ※申込は、住宅所有者の方に限ります。
申請窓口 問い合わせ先	豊川市役所 建設部 建築課 電話：(0533) 89-2117 メール：kenchiku@city.toyokawa.lg.jp



### 薬や衛生材料、医療機器の準備をしましょう！

○災害時には地震発生から**最低3日分（できれば7日分）**は備蓄をしましょう。

特に、医療材料、衛生材料については最低7日分の備蓄を！

○人工呼吸器や吸引器などを使用している場合には、特に停電に対する準備が必要となります。  
予備のバッテリーや発電機の準備、使用方法の確認など、日頃の支援者（医療・福祉等関係機関）  
や保健所の保健師と一緒に考えます。



 家族や近所の方、支援者と災害時の行動を話し合っておきましょう！

○避難場所・避難経路の確認

市が発行しているハザードマップを確認し、避難場所や安全な避難経路を考えておきましょう。避難に介助が必要な方は、ご家族や近所の方と相談し、支援者を決めておきましょう。

○ご家族との連絡手段の確認

災害時には、携帯電話がつながりにくい場合があります。災害伝言サービスの利用方法をご家族で確認しておきましょう。

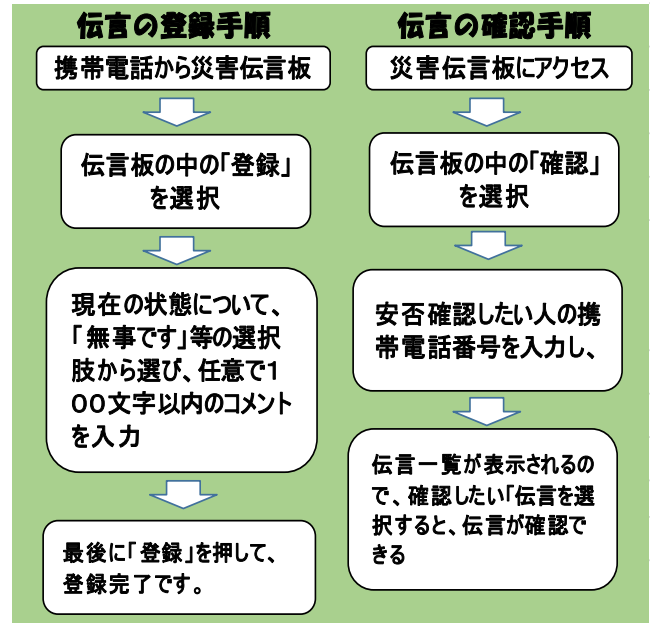
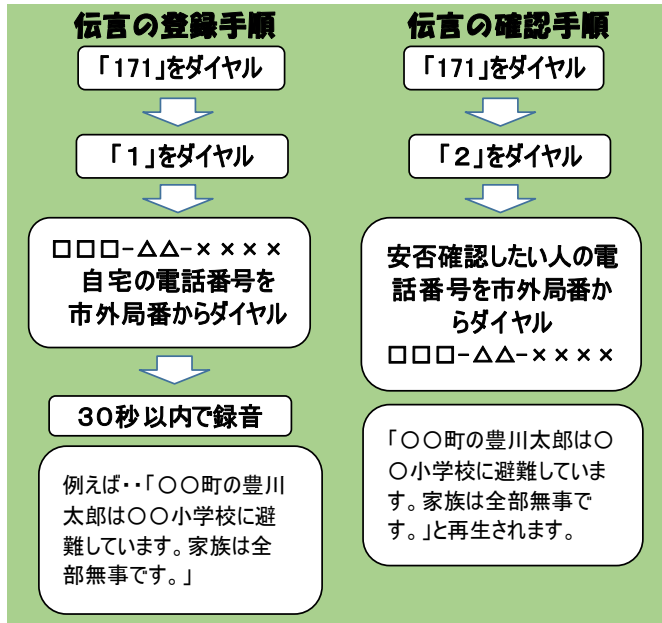
### NTT災害用伝言ダイヤル

## 「171」

被災地の方が、自宅の電話や携帯電話あてに安否情報（伝言）を音声で録音し、全国からその声を再生（確認）することができます。

### 災害用伝言板

携帯電話から、被災地の方が伝言を文字で登録し、携帯電話番号で、全国から伝言を確認できます。スマホでの利用方法は、各社のホームページで確認してください。）



毎月 1日 と 15日 に体験利用ができます。  
ぜひ体験してみましょう！！

○近所や地域の方と話す

災害時には、ご家族が不在だったり、けがをして一人で動けない状況になることがあります。地域の防災訓練に参加したり、普段のお付き合いを通して、何かあった時に支援をお願いできる関係を築いておくことが大切です。





## 避難行動要支援者支援制度に登録しましょう！

避難行動要支援者支援制度（旧災害時要援護者支援制度）とは、普段から避難行動要支援者の情報を関係機関や地域の支援者等と共有することで、災害時の避難支援や安否確認、避難所での生活支援等に役立てるものです。

災害時に身を守るためにも、避難行動要支援者支援制度に登録しましょう。

	対象	担当課	電話
1	身体障害者のうち肢体不自由の障害の程度が1級から3級までおよび視覚障害の程度が1級もしくは2級または聴覚障害の程度が2級	障害福祉課	(0533) 89-2131
2	知的障害者のうち障害の程度がA判定	障害福祉課	(0533) 89-2131
3	精神障害者のうち障害の程度が1級	障害福祉課	(0533) 89-2131
4	一人暮らしの高齢者	介護高齢課	(0533) 89-2105
5	在宅の要介護高齢者であって要介護3から5まで	介護高齢課	(0533) 89-2105
6	その他	障害福祉課 介護高齢課	(0533) 89-2131 (0533) 89-2105



## 災害に関する情報を集めましょう！

### 豊川市メール配信サービス「とよかわ安心メール」

気象情報や防災情報等を、メールで受け取れるサービスです。

《登録方法》

「toyokawa@entry.mail-dpt.jp」に空メールを送って

登録手続きをしてください。二次元バーコードからも送ることができます。⇒



### 豊川市防災アプリ

豊川市の防災情報を手軽に受け取ることができる豊川市公式の防災アプリです。市からのお知らせ、屋外スピーカーからの放送内容や火災情報などをこのアプリで受け取ることができます。

《登録方法》

各ストアより「豊川市防災アプリ」で検索しインストールしてください。

または、二次元バーコードからインストールしてください。



二次元バーコード（アンドロイド）



二次元バーコード（iPhone）

## 🌸 戸別受信機有償貸与

防災アプリをインストールできない方などを対象に、豊川市防災センターにて戸別受信機を有償（一世帯一台限り 2000 円）で貸し出しています。この戸別受信機からは、屋外スピーカーから放送された情報や緊急情報を受診すると、音声合成により自動で起動しお知らせします。



## 🌸 緊急速報メール（災害・避難情報）

気象庁が配信する緊急地震速報や、豊川市が配信する災害・避難情報を、携帯電話へ緊急災害情報としてお知らせするもので、通勤・通学及び観光等で一時的に豊川市内にいる方も受信可能です。

月額使用料や通信料はかかりません。

大手携帯電話事業者が販売している携帯電話については、ほとんどの機種において初期設定で受信が可能となっていますが、対応機種等不明な点は、各携帯電話販売店に確認してください。

お問合せ先

豊川市役所 危機管理課

電話：(0533) 89-2194

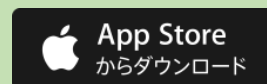
## 🌸 中部電力パワーグリッド「停電情報お知らせサービス」

スマートフォンの専用アプリをダウンロードし、事前に地域を登録することで、登録地域の停電情報や復旧情報がいち早く通知されます。

スマートフォンをお持ちでない場合は、メールで情報を受信することも可能です。

メールでの受信方法については、中部電力パワーグリッドのホームページをご確認ください。

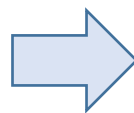
《専用スマートフォンアプリ》



また、電話で停電情報や復旧情報を得ることも可能です。

中部電力パワーグリッド株式会社  
ネットワークコールセンター  
(豊川市在住のお客様)

電話：(0120) 988-360 (年中無休)



アナウンスを聞いたら  
「\*1」を押す



在宅で医療機器を使用している方は、早期に停電情報や復旧情報を得られるよう備えておきましょう。また、あらかじめ停電を回避する手段\*および停電の影響を最小限にする手段\*を講じていただくことをおすすめします。(※非常用バッテリーや発電機を常備するなど)

アプリ  
お問合せ先

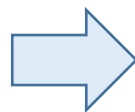
中部電力パワーグリッド株式会社 ネットワークコールセンター  
電話：(0120) 985-232 (年中無休)

## 中部電力パワーグリッド「在宅医療機器をご使用の皆様へ」

在宅で医療機器（人工呼吸器、酸素濃縮器、在宅中心静脈栄養療法機器等）を使用している方は、事前に登録をしておくことで、停電時に停電状況や復旧見込みの連絡を個別にもらうことができます。

《申込方法》

中部電力パワーグリッド株式会社  
ネットワークコールセンター  
（豊川市在住のお客様）  
電話：(0120) 988-360（年中無休）



アナウンスを聞いたら  
「\*1」を押す



《登録する時に必要な情報》

住所、契約者の名前および機器使用者の名前、連絡先（固定・携帯）、  
**使用している在宅医療機器の種類、非常用電源等での停電対応可能時間** など

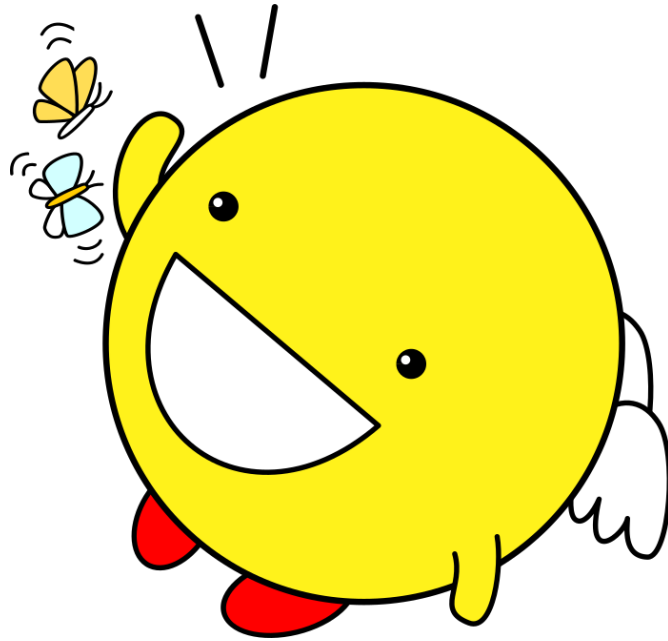
お問合せ先

中部電力パワーグリッド株式会社 ネットワークコールセンター  
電話：(0120) 988-360（年中無休）

【 】さんの関係機関一覧

関係機関	名 称	連 絡 先	担当者名
保健所	豊川保健所 健康支援課	(0533) 86-3189	
保健センター	豊川市保健センター	(0533) 89-0610	
専門医			
かかりつけ医			
かかりつけ歯科医			
地域包括支援センター			
訪問看護ステーション			
居宅介護支援事業所			





難病患者さんご家族のガイドブック～豊川市版～

発行日 令和4年6月1日

更新日 令和5年6月1日

発行 愛知県豊川保健所

〒442-0068 愛知県豊川市諏訪3丁目237

電話 0533-86-3189 FAX 0533-89-6758

ホームページ <https://www.pref.aichi.jp/iryofukushi/toyokawa-hc/>