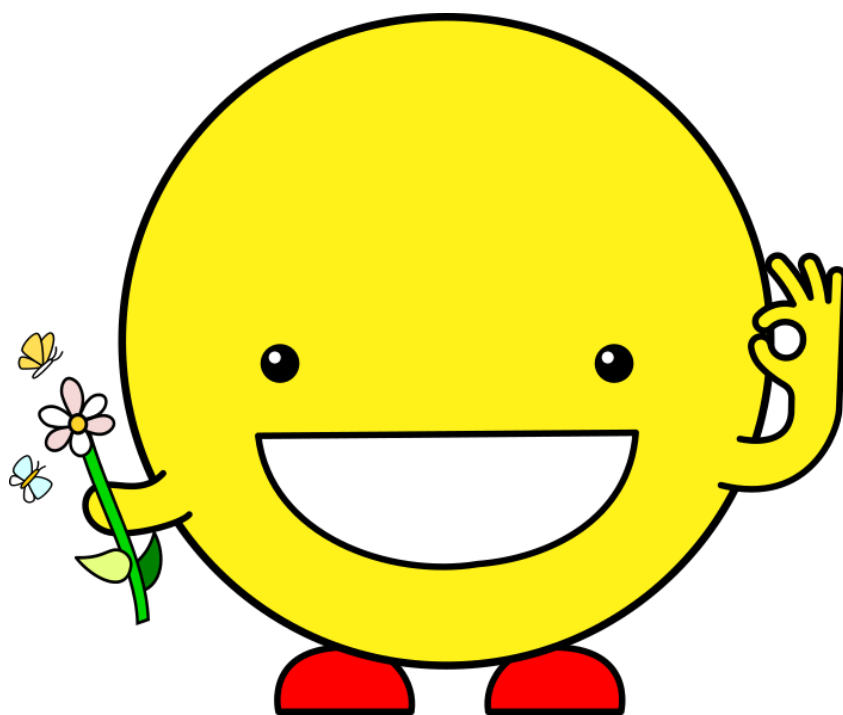


＼難病患者家族支援のための／

# ガイドブック



愛知県津島保健所 健康支援課

# 目次

## 1 指定難病の方への給付制度

- (1) 指定難病の医療費助成制度…………… 1
- (2) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業…………… 3

## 2 難病患者さんが利用できるサービス等

- (1) 介護保険サービス…………… 4
- (2) 障害者総合支援法によるサービス…………… 7
- (3) 年金…………… 9
- (4) 扶養共済…………… 10

## 3 身体障害者手帳とサービス

- (1) 助成制度…………… 11
- (2) 手当…………… 13

## 4 相談窓口の紹介

- (1) 津島保健所…………… 14
- (2) 愛知県医師会難病相談室…………… 15
- (3) 難病患者の就労支援…………… 16
- (4) 地域包括支援センター…………… 17
- (5) 患者家族会…………… 19
- (6) その他…………… 21

## 5 災害に備えましょう…………… 22

# 1 指定難病の方への給付制度

難病の方の治療は、長期間にわたり、かつ医療費も高額になることから、患者家庭の医療費の負担軽減のため、医療費の自己負担分の一部を補助するとともにその他福祉サービスを行っています。

## (1) 指定難病の医療費助成制度

### 【対象となる方】

次の(1)及び(2)の条件を満たす方が対象となります。

- (1) 指定難病に罹患していると認められる方
- (2) 次の①又は②のいずれかに該当する方
  - ① 病状の程度が一定以上である方
  - ② ①に該当しないが、申請日の属する月以前の12か月以内に、指定難病にかかる医療費総額が33,330円を超える月が3か月以上ある方(軽症者特例)

### 【医療費助成の内容】

医療保険の患者負担が3割の方は、負担割合が2割に軽減されます。また、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自己負担上限額が設定されます。

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある方

《自己負担上限額表(月額)》

(単位:円)

階層区分	階級区分の基準		患者負担割合:2割		
			自己負担上限額(入院+外来+調剤+介護給付費)		
			一般	高額かつ長期※	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
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	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費(260円)・生活療養費			全額自己負担		

## 【公費負担の給付対象】

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が実施する指定難病に関する医療または介護サービスにおける自己負担額について公費による助成を受けることができます。具体的な給付対象は以下のとおりです。

医 療	介 護
1 診察	1 訪問看護
2 薬剤の支給	2 訪問リハビリテーション (医療機関が行うものに限る。)
3 医学的処置、手術及びその他の治療	3 居宅療養管理指導
4 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護	4 介護療養施設サービス
5 病院または診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護	5 介護予防訪問看護
	6 介護予防訪問リハビリテーション (医療機関が行うものに限る。)
	7 介護予防居宅療養管理指導
	8 介護医療院サービス

## 【受給者証の有効期間】

有効期間は、新規申請の場合は支給認定申請書の受理日から、次に迎える9月30日までです。  
(ただし、受理日が7月1日から9月30日の場合、有効期間は翌年の9月30日になります。)  
有効期間満了後も引き続き特定医療費の支給認定を受けるには、更新手続きが必要です。  
更新時期が近づくと県から更新案内が送付されますので、有効期間内にご申請ください。

※新規申請・更新申請ともに、申請から、新しい受給者証をお送りするまでに、3～4 か月かかります。

更新申請は、早めに行うことをおすすめします。

※新規申請後、申請が認定された場合、申請日から新しい受給者証が届くまでにかかった医療費のうち、自己負担額以上の医療費は払い戻しとなります。  
領収書を保管しておいてください。



問い合わせ先	津島保健所 総務企画課 (0567-26-4137)
--------	----------------------------

## (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患者は、診療報酬で定められた回数以上の訪問看護が必要な際、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】

指定難病患者及び特定疾患医療給付事業対象疾患患者（血清肝炎、肝硬変を除く）で、かつ、当該指定難病及び対象疾患を主たる原因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認めた方

### 【給付サービスの内容】

保険診療の枠とは別に、公費助成で訪問看護が受けられます。

\*対象患者1人に対して、1週間につき5回を限度とする。ただし、対象患者の病状等から特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護が受けられます。

問い合わせ先	津島保健所 総務企画課(0567-26-4137)
--------	---------------------------

## 2 難病患者さんが利用できるサービス等

介護や障害者の福祉サービスに関することは、まずはお住まいの市役所や町村役場にご相談ください。介護保険制度や福祉サービスなど総合的な相談が受けられます。

### (1) 介護保険サービス

#### 【対象となる方】

次の(1)または(2)の条件を満たす方が対象となります。

(1) 65歳以上の方で、要介護・要支援認定を受けた方

(2) 40～64歳の医療保険に加入されている方で、下記の疾病により要介護・要支援認定を受けた方  
※指定された疾病によるものに限る

- |                                     |                                    |
|-------------------------------------|------------------------------------|
| 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 多系統萎縮症                          |
| 3 筋萎縮性側索硬化症                         | 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 後縦靭帯骨化症                           | 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(プリオン病)                 | 15 慢性閉塞性肺疾患                        |
| 7 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症<br>およびパーキンソン病 | 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 脊髄小脳変性症                           |                                    |
| 9 脊柱管狭窄症(広範脊柱管狭窄症)                  | ※太字は指定難病                           |

#### 【申請方法】

① お住まいの市役所または町村役場の窓口(→P6参照)で、要介護認定の申請を行います。

② 認定調査と、医師の意見書により、要介護認定を受けます。

●要介護認定結果で、「**要介護**」と認定された利用者

居宅介護支援事業者(ケアマネジャー)により、利用する在宅サービスの種類や内容を定めた居宅サービス計画(ケアプラン)が作成されます。

●要介護認定結果で、「**要支援**」と認定された利用者

地域包括支援センター(→P17参照)又は介護予防支援事業所により、介護予防サービス計画(介護予防ケアプラン)が作成されます。

【主な福祉サービスの例】

● 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	訪問介護員(ホームヘルパー)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。 *一部の疾病(P4参照)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最大連続30日間の施設入所ができます。
---------------------------	-------------------------------------

● 日帰りで通うサービス

通所介護 デイサービス	デイサービスセンターなどの施設へ通い、入浴や食事の提供や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	介護老人保健施設などの施設へ通い、理学療法士等によるリハビリテーションを行います。また、入浴や食事の提供等も行います。

● 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支給します。
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住施設・集合住宅に生活の場を移すためのサービスです。

## 《訪問看護・訪問リハビリテーションについて》

医療保険、介護保険の双方で実施されるサービスは、**原則、介護保険による給付が優先**されますが、**下記の疾病等に該当する方は医療保険の適応になります。**

**特定医療費（指定難病）医療受給者証**が使えますので、自己負担限度額までの負担となります。

- 多発性硬化症      ○重症筋無力症      ○スモン      ○筋萎縮性側索硬化症
- 脊髄小脳変性症      ○ハンチントン病      ○進行性筋ジストロフィー症
- パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病\*）
- 多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）
- プリオン病      ○亜急性硬化性全脳炎      ○ライソゾーム病      ○副腎白質ジストロフィー
- 脊髄性筋萎縮症      ○球脊髄性筋萎縮症      ○慢性炎症性脱髄性多発神経炎

\*ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度またはⅢ度のものに限る

（指定難病関連疾患のもののみ抜粋）

訪問看護・訪問リハビリは、訪問看護ステーション等から、看護師さん、理学療法士さん等が来てくれます。医療ケアが必要になる前でも、利用ができます。安全に生活するための、お家の環境整備へのアドバイスや定期的な体調の確認等が受けられます。

訪問看護について知りたい方は、主治医の先生やケアマネジャー、保健師等にご相談ください。



<b>申請窓口・ 問い合わせ先</b>	津島市役所 高齢介護課	(0567-24-1111) (代表)
	愛西市役所 高齢福祉課	(0567-55-7116)
	弥富市役所 介護高齢課	(0567-65-1111) (代表)
	あま市役所 高齢福祉課	(052-444-3141)
	大治町役場 長寿支援課	(052-444-2711) (代表)
	蟹江町役場 介護支援課	(0567-95-1111) (代表)
	飛島村すこやかセンター内 福祉課	(0567-52-1001)



## (2) 障害者総合支援法によるサービス

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「難病患者等」が加わりました。対象疾病に罹患している方は心身の状況により、障害者手帳等の取得がない場合でも、必要とみとめられた障害福祉サービス等の利用ができるようになりました。

### 【対象となる方】

障害者及び国が定める369疾患に該当する方で、サービスの利用を申請し、サービスが必要と認定された方。

- \* 難病法に基づく指定難病は、障害者総合支援法の対象疾病にすべて含まれています。
- \* 介護保険対象者は介護保険の利用が優先されます。
- \* 申請方法、具体的なサービスの内容は市町村の窓口にお問い合わせ下さい。

### 【障害者の福祉サービスとは？】

障害者の福祉サービスの内容は、自立支援給付と地域生活支援事業に二分され、各事業の詳しい事業名は次の通りです。なお、自立支援給付のうち、介護給付と訓練等給付を合わせて、障害福祉サービスと呼びます。

#### 自立支援給付

##### 介護給付

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

##### 訓練等給付

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

##### 自立支援医療

- 更生医療
- 育成医療
- 精神通院医療

補装具（→P8参照）

#### 地域生活支援事業

- 理解促進研修・啓発
- 自発的活動支援
- 相談支援
- 成年後見制度利用支援
- 成年後見制度法人後見支援
- 意思疎通支援
- 日常生活用具の給付または貸与（→P8参照）
- 移動支援
- 手話奉仕員養成研修
- 地域活動支援センター
- 専門性の高い相談支援
- 専門性の高い意思疎通を行う者の養成研修・派遣
- 意思疎通支援を行うものの派遣に係る市町村間の連絡調整
- 広域的な対応が必要な事業
- 人材育成

## <難病患者さんが利用できるサービス等>

### ■補装具

下記の補装具について、購入または修理が必要と認められた場合、その費用の一部を支給します。  
(太字の補装具は介護保険制度でのサービス利用が優先されます)

・義手/義足	・装具	・姿勢保持装置	・歩行補助つえ(T字状、棒状のものを除く)
・車いす	・電動車いす	・歩行器	
・視覚障害者安全つえ	・義眼	・補聴器	・重度障害者用意思伝達装置
・(18歳未満の方のみ)座位保持いす 起立保持具 排便補助具 頭部保持具 など			

### ■日常生活用具の給付または貸与

在宅で生活されている方の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具の給付や住宅の改修等を行います(太字の補装具は介護保険制度でのサービス利用が優先されます)。

※市町村により給付品目は異なります。詳しくは市町村役場までお問い合わせください。

介護・訓練支援用具	<b>特殊マット、特殊寝台</b> など
自立生活支援用具	<b>入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置</b> など
在宅療養等支援用具	電気式たん吸引器、視覚障害者用体温計など
情報・意思疎通支援用具	点字器、人工咽頭など
排泄管理支援用具	ストーマ装具など
居宅生活動作補助用具	<b>住宅改修</b> など

福祉機器に関しては、なごや福祉用具プラザもご利用ください(➡ P21)



問い合わせ先	津島市役所 福祉課	(0567-24-1115) (代表)
	愛西市役所 社会福祉課	(0567-55-7115)
	弥富市役所 福祉課	(0567-65-1111) (代表)
	あま市役所 障がい福祉課	(052-485-5980)
	大治町役場 民生課	(052-444-2711) (代表)
	蟹江町役場 保険医療課	(0567-95-1111) (代表)
	飛島村すこやかセンター内 福祉課	(0567-52-1001)

### (3) 年金

難病などにより身体等に障害が生じた方は、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、窓口にてご確認ください。

#### ■ 障害基礎年金（問い合わせ先：市町村役場 国民年金担当課、年金事務所）

国民年金に加入している間に、初診日がある疾病や負傷により一定の障害の状態となった方に年金が支給されます。\*所得制限及び併給制限があります

#### ■ 障害厚生年金（問い合わせ先：年金事務所）

厚生年金保険の被保険者期間中に、初診日がある疾病や負傷により一定の障害の状態となった方に年金が支給されます。\*併給制限があります

#### ■ 特別障害給付金（問い合わせ先：市町村役場 国民年金担当課、年金事務所）

国民年金の任意加入期間に加入しなかったことにより障害基礎年金等を受給していない方で、障害基礎年金1級又は2級相当に該当する方に給付金が支給されます。\*所得制限及び併給制限があります

問い合わせ先	津島市役所 保険年金課 (0567-24-1114)
	愛西市役所 保険年金課 (0567-55-7119)
	弥富市役所 保険年金課 (0567-65-1111) (代表)
	あま市役所 保険医療課 (052-444-3168)
	大治町役場 保険医療課 (052-444-2711) (代表)
	蟹江町役場 保険医療課 (0567-95-1111) (代表)
	飛島村役場 住民課 (0567-97-3472)
	中村年金事務所 (052-453-7200)

\*上記7市町村はこちらの年金事務所の管轄です

## (4) 扶養共済

### ■ 心身障害者扶養共済制度

障害のある子どもなどの将来のために、障害者を扶養している保護者が健康なうちに掛金を拠出し、保護者が死亡したり重度障害となった場合、障害者に年金を支給する制度です。

#### 【対象となる方】

次のいずれかに該当する方を扶養している保護者で、特別な疾病や障害を有せず、扶養保険契約の対象となることのできる65歳未満の方です。

- ① 知的障害者
- ② 身体障害者（身体障害者手帳を所持し、その障害程度が1～3級の方）
- ③ 精神又は身体に永続的な障害がある方で、その障害の程度が①又は②と同程度と認められる方

#### 【掛 金】

- ・ 掛金は加入時の加入者（保護者）の年齢によって異なり、1口当たり月 9,300 円～23,300 円です。
- ・ 2口まで加入することができ、口数は加入期間の半ばでも変更することができます。
- ・ 20年以上（昭和61年3月31日以前に加入した方については25年以上）継続して加入し、加入者が65歳に達した場合は、以後の掛金が免除されます。

#### 【支給額】

- ・ 年金 1口当たり月 20,000 円  
なお、1年以上加入した後、加入者より先に障害者が死亡した場合には弔慰金が、5年以上加入した方が脱退した場合には脱退一時金が支給されます。
- ・ 弔慰金 1口当たり月 30,000 円～250,000 円
- ・ 脱退一時金 1口当たり月 45,000 円～250,000 円

問い合わせ先	市町村 担当課（P8参照）
--------	---------------

### 3 身体障害者手帳とサービス

#### 【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対し、申請により交付されます。申請には指定医師診断書が必要となります。

※以下の障害がある方が対象です。

視覚・聴覚・平衡機能・肢体不自由・心臓・腎臓・呼吸器・直腸・小腸  
ぼうこう・免疫機能・肝臓・音声・言語・そしゃく機能

申請窓口・ 問い合わせ先	市町村 担当課 (P8参照)
-----------------	----------------

申請の対象になる状態かどうかを主治医の先生に相談しましょう。



#### (1) 助成制度

障害者手帳を取得すると、次のような税制上の軽減措置があります。また、電話や郵便など、通信に関する助成制度など、障害の内容に応じた福祉サービスがあります。

#### ■ 税金の助成

\*下記以外にも、相続税・贈与税等も控除の対象となります。詳細は津島税務署へお問い合わせ下さい。

所得税の軽減	本人、同一生計配偶者又は扶養親族が障害者である場合に、所得金額から規定の金額が控除されます。 【問い合わせ先】 津島税務署 (0567-26-2161)
消費税の非課税	介護保険法に基づく居宅介護サービス費や身体障害者用物品等が、一部非課税の対象となります。 【問い合わせ先】 津島税務署 (0567-26-2161)
住民税の軽減	本人、同一生計配偶者又は扶養親族が障害者である場合に、所得金額から規定の金額が控除されます。 【問い合わせ先】 市町村 税務担当課
自動車税の減免 (自動車税種別割 自動車税環境性能割 軽自動車税種別割 軽自動車税環境性能割)	障害のある方が(軽)自動車を取得した場合、(軽)自動車税種別割及び(軽)自動車税環境性能割が減免となる場合があります。 【問い合わせ先】 自動車税 種別割: 愛知県西尾張県税事務所 (0586-45-3170) 自動車税 環境性能割: 名古屋東部県税事務所 (052-953-7865) 軽自動車税 種別割: 市町村 税務担当課 軽自動車税 環境性能割: 名古屋東部県税事務所 (052-953-7865)

## ■ 交通機関の割引

交通機関	<p>鉄道や飛行機などの交通機関やタクシーなどについては、障害の種別や程度により、運賃などが割引になる制度があります。</p> <p>【問い合わせ先】 鉄道会社や航空会社、タクシー会社等</p>
有料道路通行料の割引	<p>身体に障害のある方が自ら自動車を運転される場合、または第1種障害者が乗車し、その移動のために介護者が自動車を運転して有料道路を利用する場合に通行料金が割引されます。</p> <p>【問い合わせ先】 市町村 担当課（P8参照）</p>

## ■ その他の割引等

生活福祉資金	<p>障害者またはその同居家族の方を対象に、自動車・福祉用具などの購入のための資金の貸付制度があります。</p> <p>【問い合わせ先】 民生委員、市町村 社会福祉協議会</p>
福祉向県営住宅への入居	<p>一般世帯よりも優先して入居できるように、福祉向県営住宅入居制度があります(所得制限があります)。</p> <p>【問い合わせ先】 愛知県住宅供給公社（052-954-1362）</p>
NHK受診料の免除	<p>NHK へ免除申請書を提出した月から受診料が免除されます。免除申請書は各市町村役場にあり、市町村長、福祉事務所長等の証明が必要です。</p> <p>【問い合わせ先】 免除証明：各市町村役場等 料金関係：NHK（0570-077-077）</p>
電話番号案内の無料扱い	<p>電話帳により電話番号を探すことが困難な方の電話番号案内料金を無料とします。(ご利用前に郵便による登録手続きが必要です)</p> <p>【問い合わせ先】 NTT西日本（0120-104-174）</p>
携帯電話料金の割引	<p>基本料金等が割引となる場合があります。</p> <p>実施については各携帯電話会社にご確認ください。</p> <p>【問い合わせ先】 各携帯電話会社</p>



それぞれに割引対象となる障害の区分や部位・程度などが定められています。  
詳細は、各問い合わせ先にご確認ください。

## (2) 手 当

障害者手帳をお持ちの方に、手帳の区分及び等級等に応じて、手当が支給される場合があります。

### ■ 特別障害者手当

#### 【対象となる方】

次のいずれかに該当する20歳以上の障害者（施設入所者及び長期入院者を除く）に手当が支給されます。（いずれも目安であって、診断書等により判断します。）

- ① 身体障害1～2級程度の障害を重複して有する方
- ② 身体障害1～2級程度の障害を有する方で、IQ20 以下の方又は常時介護が必要な精神障害を有する方
- ③ 身体障害1～2級程度の障害を有する方又はIQ20 以下の方もしくは常時介護が必要な精神障害を有する方で、他に身体障害3級相当の障害を2つ以上有する方
- ④ 身体障害1～2級程度の障害を有する方又はIQ20 以下の方もしくはこれと同程度の障害又は病状を有する方で、日常生活においてほぼ全面介護が必要な方

\*所得制限及び併給制限があります

#### 【手当額】

<国制度分> 月 28,840 円（令和6年4月より適用）

<県制度分> 

〔	身体障害1級又は2級の障害を有し、IQ35 以下の方 … 月 6,850 円
	身体障害1級又は2級の障害を有する方又はIQ35 以下の方 … 月 1,050 円

（国制度分に加算して支給）

### ■ 在宅重度障害者手当

#### 【対象となる方・手当額】

次のいずれかに該当する在宅の障害者に手当が支給されます。ただし、特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当の受給者及び施設入所者は除きます。

- ① 身体障害 1～2 級でIQ35 以下の方 … 月 15,500 円
- ② 

〔	身体障害 1～2 級の方
	IQ35 以下の方

身体障害3級の障害を有し、IQ50 以下の方 … 月 6,750 円	
<small>（ただし、65 歳以上で新たに障害者となった方は除きます。）</small>	

\*所得制限及び併給制限があります

### ■ 心身障害者扶助料（名称は市町村により異なります）

#### 【対象となる方】

身体障害者手帳を所持している方には、お住まいの市町村からも手当がでます。金額・対象は各市町村により異なるため、担当窓口にお問い合わせください。

問い合わせ先

市町村 担当課（P8参照）

飛島村の方：飛島村役場 住民課（0567-97-3472）

## 4 相談窓口の紹介

### (1) 津島保健所

難病の制度のことや療養生活についての相談場所のひとつです。

津島保健所の難病の方への支援について紹介します。

#### ❀ 保健師等による相談 ❀

- ◎ 難病患者さんやその家族の方の日常生活や療養上の不安や悩みについて、保健師が面接・電話・家庭訪問等により、相談に応じています
- ◎ 必要に応じ、栄養士や歯科衛生士にも相談が可能です。
- ◎ 不安なことがあるけれど、どこに相談したら良いかわからない等、困ったことがありましたら、ご連絡ください。

#### ❀ 患者・家族教室の開催 ❀

- ◎ 療養上の不安や悩みを軽減することなどを目的に患者・家族教室を開催しています。

##### ◆ 神経系難病患者・家族教室

(対象疾患: パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多系統萎縮症、ALS等)

##### ◆ 膠原系難病患者・家族教室

(対象疾患: 強皮症、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、悪性関節リウマチ等)



過去に開催した患者・家族教室では、医師による病気についての講演や、理学療法士による自宅でできるリハビリについての講演などを行いました。

もっていますか？

### ヘルプマーク

配布場所

- ・津島保健所
- ・市町村 担当課 (P8参照)

外見からは分かりにくい障害・疾患のある方などが周囲に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

必要とする対象の方(代理可)の申し出により、1人1つ無償で配布しています。





## (2) 愛知県医師会 難病相談室

愛知県医師会難病相談室は、愛知県における「難病相談支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとした各種事業を行っております。相談費用は無料、秘密は厳守します。

### ■ 専門の医師による医療相談

指定日の午後2時～5時(予約制)

指定難病を対象として、相談医師(専門別)による医療相談を行っています。相談室での面接相談となります(予約制)。

例えば… 難病と言われたけれど、治療法はないの？  
専門の病院を知りたい  
日常生活でどのようなことに気を付けたらいいのかわからない 等  
お気軽にご相談ください。ご家族のみでの相談も可能です。



### ■ 医療ソーシャルワーカーによる

月曜日～金曜日(祝日除く)

#### 療養・生活相談

午前9時～午後4時

療養生活上の様々な悩みや不安に対して医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談を行っています。相談室での面接相談もしくは電話相談が可能です。



例えば… 医療や福祉の制度について、どこに相談したらよいかかわからない  
家での介護が大変になってきている  
通院が必要だけど働けるかな? 等  
どこに相談すればよいかかわからないときにはお電話ください。

### ■ 就労相談

患者さんの就労を就労関係機関と連携しサポートをしています。難病患者就職サポーターとの合同面接も行っています(予約制)。

### ■ 患者・家族の交流会

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を開催しています。

問い合わせ先	公益社団法人 愛知県医師会 仮事務所内 難病相談室(2階) 〒455-0031 名古屋市港区千鳥一丁目13番22号 TEL:052-241-4144
--------	--

### (3) 難病患者の就労支援

職業相談や職業相談など、就職に関する相談は、公共職業安定所（ハローワーク）などでおこなわれています。また、就職を容易にするため、必要な基礎知識と技能を習得するための職業訓練も行っています。

#### ■ ハローワークによる相談・職業紹介

個々の障害特性に応じた職業相談を実施するとともに、福祉・教育等関係機関と連携したチーム支援による就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。

問い合わせ先	津島公共職業安定所（ハローワーク）（0567-26-3158）
--------	---------------------------------

#### ■ 難病患者就職サポーターによる就労支援

難病相談・支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対する就労支援や、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。

問い合わせ先	ハローワーク名古屋中 （052-582-8171） 名古屋市中村区名駅南1-21-5 総合雇用センター内
--------	---

#### ■ 障害者職業センターでの職業相談・職業評価・職業準備支援

就職や職業生活の安定に向けて課題や現状を整理し、求職活動の方針について相談、助言を行います。また、職業能力等を評価し、必要に応じて職業上の課題やニーズに応じ就職に向けた準備性を高めるための支援（就業準備支援）等を行っています。

問い合わせ先	愛知障害者職業センター （052-218-2380）
--------	----------------------------

#### ■ 就労後の相談支援

##### 【ジョブコーチ支援】

障害者の職場適応を容易にするため、職場にジョブコーチを派遣し、障害者及び事業主に対して、雇用の前後を通じて障害特性を踏まえた直接的、専門的な援助を行っています。

問い合わせ先	愛知障害者職業センター （052-218-2380）
--------	----------------------------

##### 【障害者就業・生活支援センター事業】

雇用、保健、福祉、教育等の地域の関係機関ネットワークを形成し、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相談・支援を行っています。

問い合わせ先	海部障害者就業・生活支援センター （0567-22-3633）
--------	---------------------------------

#### (4) 地域包括支援センター

高齢者や介護保険申請(⇒ P4)等の相談について地域支援の総合相談の窓口となっています。  
健康・福祉・介護など、生活の中でお困りのことや心配なことがありましたら、お住まいの地域の地域包括支援センターにご相談ください。

##### 【津島市】

津島市中 地域包括支援センター	0567-23-3463	南新開町1丁目112番地1 (老人保健施設六寿苑内)
	東小学校区②(埋田町、深坪町、大字津島、新開町、南新開町、大字日光、中一色町字上山・北山)、 西小学校区②(西小学校区①以外)、南小学校区①(南小学校区②以外)	
津島市北 地域包括支援センター	0567-22-4771	古川町2丁目56番地 (グループホームふるかわ隣り)
	東小学校区①(東小学校区②以外)、西小学校区①(天王通り1・2丁目、高屋敷町、上之町1・2丁目、中之町、本町1丁目、馬場町、寿町、上河原町、池須町)、蛭間小学校区	
津島市南 地域包括支援センター	0567-32-3066	唐臼町半池72番地6 (特別養護老人ホーム恵寿荘内)
	南小学校区②(東愛宕町、杵前町、元寺町、愛宕町5~9丁目)、神守小学校区、高台寺小学校区、 神島田小学校区	

##### 【愛西市】

佐屋苑 地域包括支援センター	0567-32-1999	愛西市大井町浦田面 268-6 (愛厚ホーム佐屋苑内)
	佐屋地区	
愛西市社協 地域包括支援センター	0567-37-5333	江西町宮西 38 番地 (八開総合福祉センター内)
	立田・八開地区	
愛西市 社協佐織地域包括支援センター	0567-23-0988	町方町北堤外 136 番地5
	佐織地区	

## 【弥富市】

弥富市 地域包括支援センター	0567-65-5521	弥富市前ヶ須町南本田 396 番地 (海南病院 総合相談センター 内)
弥富市 地域包括支援センター 北相談窓口	0567-65-8001	弥富市鯛浦町上本田 95-1 (総合福祉センター 内)

## 【あま市】

あま市 社会福祉協議会 地域包括支援センター (本所)	052-443-4291	あま市西今宿馬洗46番地 (甚目寺総合福祉会館 内)
(七宝支所)	052-441-1681	あま市七宝町桂弥勒28番地 (七宝老人福祉センター 内)
(美和支所)	052-446-0611	あま市花正中之割13番地1 (美和総合福祉センターすみれの里 内)

## 【大治町】

大治町 地域包括支援センター	052-442-0857	大治町大字砂子字西河原 18 (総合福祉センター「希望の家」内)
-------------------	--------------	-------------------------------------

## 【蟹江町】

蟹江町東 地域包括支援センター	0567-94-3320	蟹江町大字今字伊勢苗代 1 番地 1 (カリヨンの郷 内)
	蟹江川より東にお住まいの方	
蟹江町西 地域包括支援センター	0567-94-1165	蟹江町須成西七丁目 90 番地 1 (セーヌ蟹江 内)
	蟹江川より西にお住まいの方	

## 【飛島村】

飛島村 地域包括支援センター	0567-52-1001	飛島村大字松之郷三丁目46番地の1 (すこやかセンター 内)
-------------------	--------------	-----------------------------------

## (5)患者家族会

### NPO法人愛知県難病団体連合会(愛難連)

難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動をしています。患者同士の「支えあい」「助け合い」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。一人で悩まず、お気軽にお電話ください。

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋中村 101  
 TEL:052-485-6655 FAX:052-485-6656  
 Mail:ainanren@true.ocn.ne.jp URL:http://www.ainanren.org

愛難連 加盟団体一覧	連絡先	連絡先(事務所・自宅)
一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部	支部長 小林悦子	TEL・FAX:0569-22-5122(自宅) Mail:etuko-k@amail.plala.or.jp
一般社団法人 愛知県腎臓病協議会	事務局長 相田勝則	名古屋市東区白壁一丁目 50 番地(愛知県白壁庁舎内) TEL:052-228-8900 FAX:052-228-8901 Mail:aichi1970@aijinkyo.com
愛知県筋ジストロフィー協会	会長 大島松樹	〒466-0053 名古屋市昭和区滝子 27-4-101 TEL:080-2613-9022 Mail:gensan_anan@yahoo.co.jp
日本二分脊椎症協会東海支部	支部長 橋本和幸	Mail:happi-sbaj@memoad.jp
一般社団法人 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)	事務局長 深谷幸隆	〒458-0831 名古屋市緑区鳴海町字向田 259-1 TEL:052-622-9585(自宅) Mail:jpda.aichi@gmail.com
愛知県肝友会	会長 水上秀美	〒453-0016 名古屋市中村区竹橋町 35-28(増子記念病院) TEL 052-451-1891
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)	会長 牛田正美	〒452-0803 名古屋市西区大野木 4-400 TEL:090-5631-1678 Mail:masamiu345@yahoo.co.jp
愛知低肺機能グループ	会長 近藤重郎	〒467-0856 名古屋市瑞穂区新開町 24-12 南新開 荘 1-322 TEL・FAX:052-872-3559(自宅) Mail:z-kon@mediacat.ne.jp
パーチェット病友の会 愛知県支部	事務局長 森田ゆかり	〒444-0806 岡崎市緑ヶ丘 2-23-8 TEL・FAX:0564-74-1611(自宅)
つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部 (I型糖尿病)	会長・ 愛知支部長 山下実	〒492-8229 稲沢市稲島 11 丁目 30 シャトレ愛松国府宮 202 号 Mail:https://www.aichi-gifu.iddm.jp/の問合せから連絡願います

愛難連 加盟団体一覧	連絡先	連絡先(事務所・自宅)
日本ALS協会愛知県支部 (筋萎縮性側索硬化症)	事務局長 西尾朋浩	〒453-0815 名古屋市中村区北畑町 3-27-1 TEL・FAX:052-483-3050 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)	会長 新井美千代	TEL:090-7956-1070 Mail:info@jrps-aichi.sakura.ne.jp
口蓋口唇口蓋裂を考える会 (たんぽぽ会)	代表 横田雅英	〒486-0833 春日井市上条町 2-33 上条プリンスハイツ 503号 TEL:090-7048-1387
東海脊髄小脳変性症友の会	代表 重松美生恵	〒451-0031 名古屋市中区城西 5-22-4 携帯:090-1780-2322 Mail:tokaiscd5224@gmail.com
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)	世話人 奥田洋子	〒458-0044 名古屋市中区池上台2-2 第三カンテ 510号 TEL・FAX:052-895-4907(自宅) 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)	副会長 林久代	〒444-0943 岡崎市矢作馬乗 115-7(林久代宅) TEL:0564-31-2848(林宅) Mail:hisayoqchan@yahoo.co.jp
NPO 法人 日本マルファン協会 (マルファン症候群、ロイスディーツ症候群)	理事 大柄嘉宏	〒551-0810 桑名市清竹の丘 38 TEL:050-5532-6503 Mail:info@marfan.jp
プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」西東海支部	渉外担当 杉本雅子	〒470-2105 知多郡東浦町大字藤江字前田 24 杉本雅子宅 TEL・FAX: 0562-84-0750(杉本宅) Mail:sakko_4679@yahoo.co.jp
Fabry NEXT(ファブリー病・ライソゾーム病)	代表 石原八重子	〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋 なかむら101 NPO 法人愛知県難病団体連合会内 Mail:info@fabry-next.com URL:https://www.facebook.com/FabryNEXT
難病支援グループ PATH		Mail:solujunaomi@gmail.com

(R6.3.31 現在)

## (6) その他

### ■ なごや福祉用具プラザ

身体機能が低下した方の自立を援助し、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も行っています。寝具や移動補助具を始め、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。

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

### ■ インターネットを活用した難病情報

#### ● 難病情報センター

難病情報センターでは、難治性疾患のうち、主に国が調査・研究の対象としている疾患について、インターネットの専用サイトにおいて、関係情報の提供を行っています。

ホームページ URL：<https://www.nanbyou.or.jp/>



#### ■ 掲載情報 ■

- 病気の解説
- 各種制度・サービス概要
- 患者会情報
- 難治性疾患研究班情報
- 指定医療機関・指定医の案内

…等



#### ● 医療情報ネット(ナビイ)

診療日や診療科目といった一般的な情報に加え、対応可能な疾患・治療内容、提供しているサービスなど様々な情報から、全国の医療機関・薬局を検索することのできるシステムです。

都道府県が独自に設けている制度（例：都道府県医師会独自の取組）に関する情報についても、調べることができます。

ホームページ URL:

<https://www.iryuu.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2300/initialize>



## 5 災害に備えましょう

### 1 お薬・衛生材料の予備や、お薬手帳を用意しておきましょう

#### ○お薬や衛生材料は 7 日分程度用意

お薬や衛生材料は、災害が起きてからすぐには手に入れることが困難です。  
主治医と相談し、7 日分程度用意しておきましょう。

#### ○お薬手帳を、確実に持ち出す物と一緒に保管

お薬手帳があれば、災害時にもお薬を速やかに処方してもらうことができます。  
お薬手帳や保険証のコピーを非常持ち出し品や財布など、災害時に持ち出す物に入れておきましょう。  
また、携帯電話やスマートフォンで写真を撮って保存しておくのもよいです。

### 2 停電に備えて、医療機器のバッテリーなどを用意しておきましょう

#### ○医療機器の電源を確保

南海トラフ大地震の被害想定では、約 9 割の世帯が停電し、その後 95%が復旧するまでに約 1 週間を要すると想定されています。最低でも 3 日間(72 時間)は自宅で生活できるように日頃から準備することが望ましいです。

医療機器の種類	備えておくこと
人工呼吸器	<ul style="list-style-type: none"><li>・内部バッテリーの持続時間の確認</li><li>・外部バッテリーの用意</li><li>・外部バッテリー充電用の電源の用意</li><li>・バッグバルブマスクの用意、手技の練習</li><li>・中部電力(株)へ在宅医療機器を使用していることを事前に連絡しておきましょう。 <b>ネットワークコールセンター</b> <b>電話 0120-985-232</b> <b>スマートフォンアプリ「停電情報お知らせサービス」</b> では、チャットでオペレーターにお問い合わせできます。</li><li>・「きずなネット」で停電情報プッシュ通知サービスを利用できます。</li></ul>
吸引機	<ul style="list-style-type: none"><li>・内部バッテリーの持続時間の確認</li><li>・電源を使わない吸引器の用意、手技の練習(手動式吸引器、足踏み式吸引器)</li></ul>
酸素濃縮装置	<ul style="list-style-type: none"><li>・酸素ボンベ、キャスターを用意</li></ul>
介護用電動ベッド	<ul style="list-style-type: none"><li>・緊急時の水平状態の復帰方法についてメーカーに確認</li></ul>
エアマット	<ul style="list-style-type: none"><li>・停電時対応製品かどうかを確認</li><li>・メーカーに停電時の工夫について確認</li></ul>
照明機器	<ul style="list-style-type: none"><li>・両手を塞がない形式のものを用意</li></ul>



### 3 避難場所を確認しておきましょう

#### ○市町村の防災マップの確認

慌てずに避難するために、お住まいの市町村の防災マップを入手し、家族と一緒に避難場所を事前に確認しておきましょう。

#### ○避難方法や移動ルートを考える

災害が起きたときを想定して、避難方法や移動ルートなどを考えておきましょう。  
避難に介助が必要な方は、近隣住民等と相談し支援者を決めておきましょう。

### 4 家族や近所の方、支援者と災害時の対応について話しておきましょう

#### ○ご家族と

災害が起きたとき、身の安全を守る方法や連絡方法など具体的に話しておきましょう。  
災害時には、携帯電話がつながりにくくなるため、以下の方法も活用しましょう。

#### \*NTT災害用伝言ダイヤル(171)

一般加入電話や公衆電話(無料)から利用でき、安否などの伝言を音声で録音・再生できます。

#### \*災害用伝言板(Web171)

携帯電話から伝言を文字で登録でき、電話番号を検索すると伝言を閲覧できます。

#### ○近所や地域の方と

日頃のお付き合いや地域の防災活動等を通して、災害時の安否確認や避難の支援などについて協力が得られるように話ができるとよいです。

#### ○支援者と

往診医や訪問看護師等と、連絡先一覧を作成し、連絡方法を確認しておきましょう。  
災害時の受診方法や医療物品の備えについても話しておきましょう。

### 5 お住まいの市町村の避難行動要支援者名簿に登録をしておきましょう

- ・ 災害時にご自身やご家族での避難が困難な方が、各市町村の名簿に登録することで、平時から関係機関と情報提供し、災害時の迅速な安否確認などの対策を図る制度です。
- ・ 市町村によって、対象者の要件が異なるため、お住まいの市町村の窓口へご相談ください。

市町村	窓口	連絡先
津島市	危機管理課	0567-24-1111(代表)
愛西市	社会福祉課	0567-55-7115
弥富市	福祉課	0567-65-1111(代表)
あま市	社会福祉課	052-444-3135
大治町	民生課	052-444-2711(代表)
蟹江町	住民課	0567-95-1111(代表)
飛島村	福祉課[すこやかセンター内]	0567-52-1001

## 難病患者家族支援のためのガイドブック

発行日 令和6年6月

発行 愛知県津島保健所 健康支援課

〒496-0038 津島市橘町四丁目50-2

TEL:0567-26-4137 FAX:0567-28-6891

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

※ガイドブックの内容は発行時点のものであり、制度改正等により内容が変更する場合があります。ご了承ください。