



# 難病患者さんにご家族の ガイドブック

～田原市版～



愛知県豊川保健所

～令和6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御協力をいただいております。この場をお借りして、関係機関の皆様に心よりお礼申し上げます。

令和6年6月



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
- (4) 登録者証・・・・・・・・・・P4

## 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・・・・・・・・・・P5～6
- (2) 障害福祉サービス等・・・・・・・・・・P6～7
- (3) 身体障害者手帳・・・・・・・・・・P7～8
- (4) 訪問歯科診療・・・・・・・・・・P8

## 3 年金・手当

- (1) 障害年金・・・・・・・・・・P9
- (2) 特別障害者手当・・・・・・・・・・P10
- (3) 愛知県在宅重度障害者手当・・・・・・・・・・P10
- (4) 田原市障害者手当・・・・・・・・・・P11
- (5) 傷病手当・・・・・・・・・・P11
- (6) 生活保護制度・・・・・・・・・・P11

## 4 相談・情報機関

- (1) 豊川保健所 健康支援課・・・・・・・・・・P12
- (2) 愛知県医師会 難病相談室・・・・・・・・・・P13
- (3) 難病情報センター・・・・・・・・・・P13
- (4) 愛知県の難病に関する情報サイト・・・・・・・・・・P14
- (5) 就労相談・・・・・・・・・・P14～15
- (6) NPO 法人 愛知県難病団体連合会・・・・・・・・・・P15
- (7) なごや福祉用具プラザ・・・・・・・・・・P15
- (8) 患者・家族の会・・・・・・・・・・P16
- (9) 高齢者支援センター・・・・・・・・・・P17
- (10) 在宅医療サポートセンター・・・・・・・・・・P17

## 5 災害に備えましょう・・・・・・・・・・P18～22

## 6 【 】さんの関係機関一覧・・・・・・・・・・P23

# 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
医療機関での自己負担割合が2割の方は、支払った医療費が6,670円を超える月	
医療機関での自己負担割合が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 田原保健分室	電話：(0531)22-1238
	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 田原保健分室	電話：(0531)22-1238
	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

一定以上の障害がある方に対し、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、国民健康保険または社会保険等のいずれかの健康保険に加入しており、以下の①～⑤のいずれかに当てはまる方

- ①身体障害者手帳 1～3 級の方
- ②身体障害者手帳 4 級で、障害名が腎臓機能障害の方
- ③身体障害者手帳 4 級～6 級で、障害名が進行性筋萎縮症の方
- ④療育手帳 A または B 判定の方
- ⑤自閉症状群と診断された方

※75 歳以上の方や 65 歳から 74 歳までで一定以上の障害があつて、後期高齢者医療制度の対象となる方や生活保護を受けている方、未就学児、更生医療や育成医療を受けている方は適用除外となります。

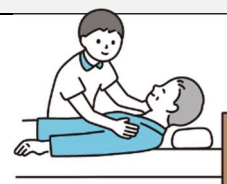
#### ○助成内容

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から助成します。

申請窓口  
お問合せ先

田原市役所 保険年金課 医療係 電話：(0531) 23-3514



## (4) 「登録者証」

「登録者証」とは、難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。  
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

### ① 申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。

### ② 登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。

ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

### ③ 各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。

申請窓口 お問合せ先	「登録証」申請窓口
	豊川保健所 総務企画課 電話：(0533) 86-3188 ※利用するサービスの「登録証」の利用可否と活用については各サービス担当にお問い合わせください。

「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」に利用するサービスの「登録証」の利用可否と活用が掲載されています。

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

※「【登録者証】ガイドブックPDAファイル」をご覧ください。



## 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

#### 『高齢者福祉の手引き』

田原市の高齢者福祉サービスの概要や手続きの流れが記載されています。こちらもご参照ください。

令和6年度  
高齢者福祉の手引



田原市 高齢福祉課

#### ○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判断された方

#### 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 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

#### ○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	施設に通い、機能訓練や入浴、食事の提供、日常生活のお世話等を行います。
通所リハビリテーション デイケア	施設に通い、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	手すりの取り付け、段差の解消等、工事を伴う軽易な改修に対して改修費で支給します。
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 田原窓口 (田原市役所 高齢福祉課 長寿介護係) 電話:(0531)23-3217
---------------	---

### 『障がい者福祉の手引き』

田原市の障害福祉サービス等の概要や手続きの流れが記載されています。こちらもご参照ください。

## (2) 障害福祉サービス等

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。身体障害者手帳をお持ちでない場合でも、心身の状態に応じて、必要だと認められた障害福祉サービス等の利用ができます。

### ○対象となる方

国が定める 369 疾病に該当する方

- \* 障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。
- \* 難病法に基づき指定難病の方に発行される「登録者証」をお持ちでない方も、障害者総合支援法の独自の対象疾患の方は障害福祉サービスの利用が可能です。
- \* 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。介護保険にないサービス（就労移行支援、一部の日常生活用具や補装具等）については利用可能です。



### ○主なサービスの内容

自宅での介助や外出時のサービス (訪問系サービス)	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
日中のサービス (日中活動系サービス)	介護給付	●生活介護 (デイサービス) ●療養介護
	訓練等給付	●自立訓練 (機能訓練・生活訓練) ●就労移行支援、就労継続支援 (A型・B型) ●就労定着支援 ●自立生活援助

夜間や休日のサービス	介護給付	●施設入所支援
(居宅系サービス)	訓練等給付	共同生活援助(グループホーム) ●宿泊型自立訓練
緊急時や一時的な宿泊サービス	介護給付	●短期入所(ショートステイ)
長期の入院入所生活から退院や退所時の支援		●地域移行支援 ●地域定着支援
長期の入院入所生活から退院や退所時の支援		●地域移行支援 ●地域定着支援

## ■補装具

下記の補装具について、購入、修理または借受けが必要だと認められた場合、その費用を一部負担します。

《対象となる補装具》

視覚障害者安全つえ 義眼 眼鏡 補聴器 姿勢保持装置 歩行補助つえ  
 重度障害者用意思伝達装置 義肢 装具 車椅子 電動車椅子 ※一部介護保険でのサービス優先

【借受けのみ】

- ・義肢、装具、姿勢保持装置の完成用部品
- ・重度障害者用意思伝達装置の本体
- ・歩行器、座位保持椅子

## ■日常生活用具

身体障害のある方が、自力で日常生活を送ることができるように生活用具を給付します。

《対象となる用具》

\* 下記の品目は一例です。障害の部位や程度により、購入品目に制限があります。

詳しくは田原市役所地域福祉課へおたずねください。

特殊寝台 特殊マット 移動用リフト 入浴担架 入浴補助用具  
 移動・移乗支援用具 歩行補助つえ(一本状のみ) ネブライザー(吸入器)  
 電気式たん吸引器 パルスオキシメーター ストーマ用装具 居宅生活動作補助用具  
 ※一部介護保険でのサービス優先

申請窓口 お問合せ先	田原市役所 地域福祉課 障害福祉係	電話：(0531) 23-3697
	赤羽根市民センター 市民生活係	電話：(0531) 45-3111
	渥美支所 市民生活課 市民窓口係	電話：(0531) 33-1112

## (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 ・ 肢体(上肢/下肢/体幹) ・ 心臓 ・ 腎臓 ・ 呼吸器  
 直腸 ・ 小腸 ・ 膀胱 ・ 肝臓 ・ 音声 ・ 言語 ・ そしゃく ・ 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
- タクシー料金の割引
- 各種運賃等割引（JR・私鉄・航空・バス）など

※区分や等級により受けられる内容は異なります。詳細は、田原市役所地域福祉課へおたずねください。

申請窓口 お問合せ先	田原市役所 地域福祉課	障害福祉係	電話：(0531) 23-3697
	赤羽根市民センター	市民生活係	電話：(0531) 45-3111
	渥美支所 市民生活課	市民窓口係	電話：(0531) 33-1112

## (4) 訪問歯科診療

田原市歯科医師会では、歯科医院への通院が困難な方を対象に訪問歯科診療を行っています。

### ○対象となる方

在宅、老人保健施設、グループホーム、病院入院中の方などで、通院が困難な方

### ○診療内容

歯科医師によるもの	訪問診療先において可能な歯科治療全般
歯科衛生士によるもの	お口の中の清掃・ご家族の方への指導、援助・清掃用具などの紹介

※原則、医療保険や介護保険で給付されますが、一部負担金が必要な場合があります。

交通費（距離により変動）、歯ブラシ、清掃用具などは実費負担をお願いする場合があります。

相談窓口 お問合せ先	かかりつけの歯科医院
---------------	------------

※かかりつけの歯科医院がない場合や、訪問してくれる歯科医院が分からない場合は、田原市医師会在宅医療サポートセンターへご相談ください。（TEL：0531-29-0355）



## 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、国民年金加入期間または20歳前もしく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にあること
- 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

※所得制限があります。

※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

田原市役所 保険年金課 国保年金係  
豊橋年金事務所(自動音声)

電話:(0531) 23-2149  
電話:(0532) 33-4111

#### ■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** 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



お問合せ先

豊橋年金事務所(自動音声)

電話:(0532)33-4111

## (2) 特別障害者手当（国・県制度）

### ○対象となる方

20歳以上で、在宅生活をしており、次のいずれかにあてはまる方

（いずれも目安であり、診断書等で判断します。）

- 身体障害 2 級以上の障害をあわせて持つ方
- 身体障害 2 級以上で IQ20 以下の方又は常時介護が必要な精神障害を有する方
- 身体障害 2 級以上または 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
- 身体障害 2 級以上または 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 ※所得制限があります。

### ○手当額

#### 【国支給分】

月 28,840 円

#### 【県上乘せ分】

身体障害 1～2 級で、療育手帳 IQ35 以下の方：月 6,850 円

身体障害 1 級または 2 級を持つ方、または療育手帳 IQ35 以下の方：月 1,050 円

お問合せ先

田原市役所 地域福祉課 障害福祉係 電話：(0531) 23-3697

## (3) 愛知県在宅重度障害者手当

### ○対象者及び支給額

対象者	支給額（月額）
身体障害者手帳 1・2 級で、療育手帳 IQ35 以下の方	15,500 円
身体障害者手帳 1・2 級の方	6,750 円
療育手帳 IQ35 以下の方	
身体障害者手帳 3 級と、療育手帳 IQ50 以下をあわせて持つ方	

※65 歳以上で新たに障害者となった方は対象外

※所得制限があります。

※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は対象外

※施設入所者及び 3 か月以上入院している方は対象外

お問合せ先

田原市役所 地域福祉課 障害福祉係 電話：(0531) 23-3697

## (4) 田原市障害者手当

### ○対象者及び扶助料

身体障害者手帳	1級	4,500円
	2級	3,500円
	3級	2,500円
	4級	1,500円
	5級	1,000円
	6級	1,000円
療育手帳	A判定	4,500円
	B判定	2,500円
	C判定	1,000円
精神障害者保健福祉手帳	1級	4,500円
	2級	2,500円
	3級	1,000円

※身体障害者手帳1～3級、療育手帳A・B判定、精神障害者保健福祉手帳1・2級所持者のうち、18歳以上の方で本人非課税の場合または18歳未満の方で世帯全員非課税の場合、月額500円が加算されます。

**お問合せ先** 田原市役所 地域福祉課 障害福祉係 電話：(0531) 23-3697

## (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

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** 田原市役所 地域福祉課 地域援護係 電話：(0531) 23-3512

# 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：名古屋市港区千鳥 1 丁目 13 番 2 2 号 愛知県医師会 仮事務所内 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
- 病気の解説（判断基準等）
- 各種制度・サービス概要
- 患者会情報
- 指定医療機関・指定医
- 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

### ■ハローワーク豊橋

#### ○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。

お問合せ先

#### 【ハローワーク豊橋】

住所：豊橋市大国町 111：豊橋地方合同庁舎 1 階

電話：(0532) 81-0376

相談時間：月曜日～金曜日（祝日、年末年始は除く）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：月曜日～金曜日（祝日は除く）10:00～14:00 ※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

就職や職場定着を希望する障害のある方に職業相談や職業評価を実施し、作業面、対人面などの特徴を把握・整理し、必要な情報提供などを行いながら、個別の支援プランをご提案します。また、計画に基づき、ハローワークなどと連携し、具体的な支援を進めます。

## ○ジョブコーチ支援

障害のある方の職場定着のために、ジョブコーチが職場を訪問し、実際の職務内容や人間関係を踏まえて、本人・事業主の双方に必要な支援を行います。

(支援期間や内容は、個別に調整)。



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図るため、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 住所：豊橋市岩崎町字長尾 119-2 電話：(0532) 69-1323 相談時間：月曜日～金曜日（祝日は除く） 9:00～18:00
-------	--

## (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

(R6.4.1 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）
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）	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	携帯：090-1780-2322（重松美生恵宅） 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）	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、ロイスディーツ症候群）	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）
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) 高齢者支援センター

高齢者支援センターは、高齢者が住み慣れたまちで安心して住み続けられるように健康・福祉・介護など様々な面から総合的に支援する窓口です。保健師、社会福祉士、主任ケアマネージャーなどの専門職員が高齢者の生活を支援します。高齢者の生活状況について不安なことや困ったことがありましたらご相談ください。

名称（担当小学校区）	電話番号	対応時間
<b>あつみの郷高齢者支援センター</b> （田原中部、衣笠、田原南部小学校区）	22-6784	月曜日～金曜日 8:30～17:00 （8月15日、年末年始祝日除く）
<b>田原市社協高齢者支援センター</b>		
・赤羽根福祉センター （野田、泉、高松、赤羽根、若戸小学校区）	45-3611	月曜日～金曜日 8:30～17:15 （年末年始祝日除く）
・あつみライフランド （伊良湖岬小学校区）	34-6630	
・田原福祉センター （総合相談窓口）	23-0610	
<b>田原福寿園高齢者支援センター</b>		
・田原福寿園 （六連、神戸、大草、田原東部、童浦小学校区）	27-0882	月曜日～土曜日 9:00～17:00 （年末年始除く）
・田原ゆの里 （相談窓口）	24-0888	
・渥美福寿園 （福江、清田、中山、亀山小学校区）	32-1788	
・花の里 （相談窓口）	34-6788	

## (10) 在宅医療サポートセンター

「医療を受けながら自宅で自分らしく暮らしたい」「病気になっても住み慣れた家で暮らしたい」そのような方々の在宅での暮らしを支援します。療養生活に対する相談、がんなどの緩和ケア、終末期医療など在宅医療に関する相談を看護師が対応します。また、出前講座や市民講演会の開催も行っています。

お問合せ先	田原市医師会事務局内      電話（0531）29-0355
	住所 田原市東赤石5丁目66番地 相談時間：月曜日から金曜日 8:30～17:00 （年末年始祝日、8月13日～15日を除く）



## 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貼る**などしておきましょう。



### 耐震診断（木造住宅無料耐震診断）

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してくれます。  
診断結果に応じて、一部耐震改修費の補助が出る場合があります。  
詳しくは、下記問い合わせ先にご確認ください。

※非木造住宅の耐震診断の補助制度もあります。詳しくは、田原市役所建築課へおたずねください。

対象となる建築物	● 現在住んでいる又は住む予定がある木造住宅 ● 平屋か2階建て ● 木造軸組住宅 ● 昭和56年5月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、窓口を持参もしくは郵送する ・ Eメールによる申込 ・ QRコードによる申込 ※申込は、住宅所有者の方に限ります。



お問合せ先

田原市役所 都市建設部 建築課 (0531) 23-3526



### 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

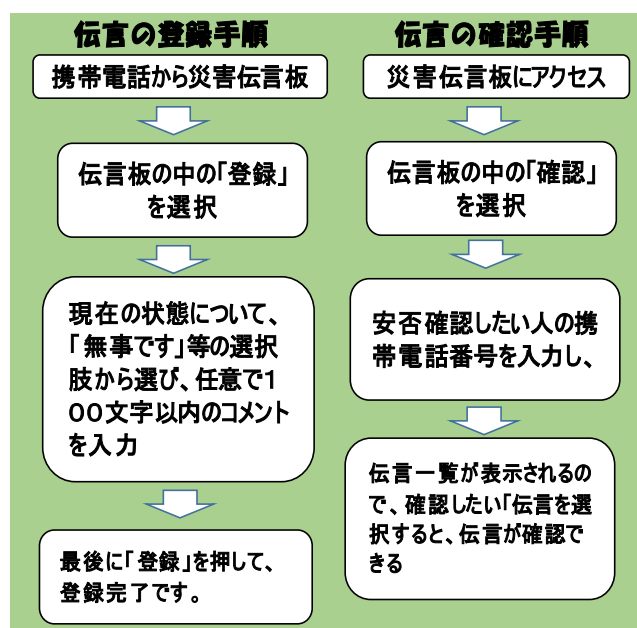
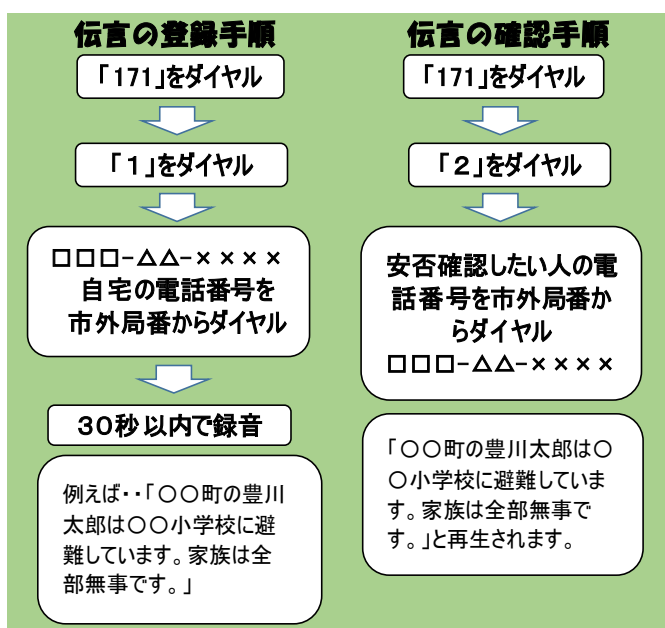
災害時には、携帯電話がつながりにくい場合があります。災害伝言サービスの利用方法をご家族で確認しておきましょう。

#### 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。（公衆電話や携帯電話からでも可）

#### 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。登録は、災害時の支援を保証されるものではありません。

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。

対象となる方	<ul style="list-style-type: none"> <li>・要介護 3～5</li> <li>・身体障害者手帳 1～2 級</li> <li>・療育手帳 A 判定</li> <li>・精神障害者手帳 1 級</li> <li>・高齢者（65 歳以上のひとり暮らし、及び 65 歳以上のみの世帯）</li> <li>・その他、支援を必要とする方</li> </ul>
申請方法	申請書兼同意確認書をダウンロードし、必要事項を記入して下記の提出先に提出する。 本人の同意があれば、代理の方の記入・提出も可能。
提出先	<ul style="list-style-type: none"> <li>・田原市役所 地域福祉課（北庁舎 1 階）</li> <li>・赤羽根市民センター</li> <li>・渥美支所市民生活課</li> </ul>

お問合せ先	田原市役所 地域福祉課 地域援護係 電話：(0531) 23-3512
-------	-------------------------------------



## 災害に関する情報を集めましょう！

### 田原市安心安全ほっとメール

気象警報や地震情報など防災上必要な情報、防災行政無線で放送した情報、不審者情報など防犯上必要な情報を、メールで受け取れるサービスです。

《登録方法》

[bousai.tahara-city@raiden.ktaiwork.jp](mailto:bousai.tahara-city@raiden.ktaiwork.jp) に空メールを送って登録手続きをしてください。QR コードからも送ることができます。⇒



お問合せ先	田原市役所 防災対策課 防災対策係 電話：(0531) 23-3548
-------	-------------------------------------

## 緊急速報メール（エリアメール）



気象庁が配信する緊急地震速報や、田原市役所が配信する緊急性の高い災害・避難情報を、携帯電話へお知らせするもので、通勤・通学及び観光等で一時的に田原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。

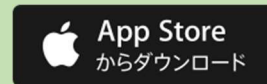
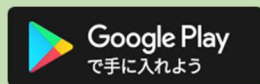
お問い合わせ先	田原市役所 防災対策課 防災対策係	電話：(0531) 23-3548
---------	-------------------	-------------------

## 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。

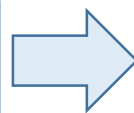
スマートフォンをお持ちでない場合は、メールで情報を受信することも可能です。メールでの受信方法については、中部電力パワーグリッドのホームページをご確認ください。

《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  
(田原市在住のお客様)  
電話：(0120) 988-328 (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 お問い合わせ先	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」

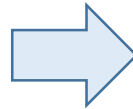
中部電力以外の電力会社をご契約の方も登録ができます。

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  
（田原市在住のお客様）  
電話：(0120) 988-328（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) 985-232（年中無休）

### 非常用電源の紹介

人工呼吸器や吸引器などを使用している場合は、蓄電池、発電機、専用外部バッテリー、車から電源をとる方法などを準備しておくで安心です。

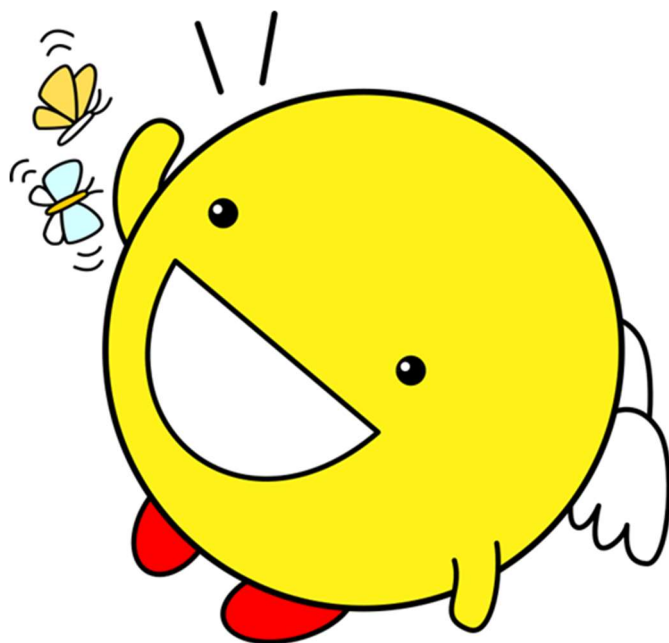
市から助成ができる場合もあります。電源確保について、保健所保健師と一緒に考えますので、ご相談ください。

	ポータブル蓄電池	発電機
容量出力	400~2000Wh程度 （電池のサイズによります） ※使用する医療機器の電力量を確認し、それに応じた出力量をもつ蓄電池を購入する必要があります。	※稼働可能時間は燃料の量によります。 どれくらい燃料を備蓄すればよいのか確認する必要があります。
燃料	平常時にコンセントにつないで充電。車のシガーソケットやソーラーパネル（晴れた日限定）からも充電できます。	ガソリン ガスボンベ LPガス
メンテナンス	月1回程度稼働、バッテリー残量・動作の確認が必要です。	月1回程度稼働・100時間ごとにオイル交換が必要です。気温が低下すると稼働しない可能性があります。
重さ	比較的軽い(約5kg~10kg)	重い(約20kg~)
使用場所	屋内使用可能	必ず屋外で使用（一酸化炭素中毒のおそれ）
値段	約6万円~	10万円以上~



【 】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 田原保健分室	(0533) 86-3189 (0531) 22-1238	
保健センター	田原市健康課	(0531) 23-3515	
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～田原市版～

発行日 令和4年6月1日

更新日 令和6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->