



# 難病患者さんにご家族の ガイドブック

～蒲郡市版～



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) 心身障害者医療費助成・・・・・・・・・・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
- (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) 蒲郡市障害者扶助料・・・・・・・・・・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・・・・・・・・・・P16
- (8) 患者・家族の会・・・・・・・・・・P17
- (9) 地域包括支援センター・・・・・・・・・・P18
- (10) 在宅医療・介護連携サポートセンター・・・・・・・・・・P18

## 5 災害に備えましょう・・・・・・・・・・P19～25

## 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みます。

〈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>・ はり、きゅう、あんま・マッサージの費用</li><li>・ デイサービス</li><li>・ 医療機関、施設までの交通費</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><li>・ 治療用補装具</li><li>・ 通所リハビリ</li><li>・ 入院時の食事療養費</li><li>・ おむつ代</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	豊川保健所 蒲郡保健分室 電話：(0533) 69-3156
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	豊川保健所 蒲郡保健分室 電話：(0533) 69-3156
お問合せ先	豊川保健所 総務企画課 電話：(0533) 86-3188

### (3) 心身障害者医療費助成

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、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

※後期高齢者医療制度の対象となる方や、一定以上の障害の状態である 65 歳以上の方（申請により後期高齢者医療制度の該当となる方）は、後期高齢者福祉医療から給付を受けられる場合があります。

#### ○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心身障害者医療から助成します。

申請窓口  
お問合せ先

蒲郡市役所 保険年金課 電話：(0533) 66-1102



## (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

#### ○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(がん末期)                          | 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 蒲郡窓口 (蒲郡市役所 長寿課 介護保険担当) 電話：(0533) 66-1176
---------------	---

## (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助具等）については利用可能です。

### ○主なサービスの内容

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 ●短期入所（ショートステイ）
	訓練等給付	●就労移行支援 ●就労継続支援（A型・B型） ●自立訓練（機能訓練・生活訓練）
居宅系 サービス	介護給付	●共同生活援助（グループホーム）
	訓練等給付	●施設入所支援

※太字は介護保険でのサービス優先

## ■補装具

下記の補装具について、購入や修理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	歩行器

※一部介護保険でのサービス優先

## ■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。詳しくは蒲郡市役所福祉課までおたずねください。

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	つえ（一本杖のみ）	体位変換器	移動・移乗支援用具
ネブライザー	電気式たん吸引器	パルスオキシメーター	ストマ用装具
発電機	外部バッテリー等	住宅改修	※一部介護保険でのサービス優先

申請窓口  
お問合せ先

蒲郡市役所 福祉課 障害福祉担当 電話：(0533) 66-1106

### 『しあわせ事典』

蒲郡市の障害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。こちらをご参照ください。



## (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

蒲郡市役所 福祉課 障害福祉担当 電話：(0533) 66-1106

## (4) 訪問歯科診療

蒲郡市歯科医師会では、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（市民病院を除く）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。

### ○利用方法

以下の申請窓口・問い合わせ先でお申し込み・ご相談ができます。

また、介護施設や訪問看護ステーション、地域包括支援センターでもご相談いただけます。

申請窓口 お問合せ先	かかりつけの歯科医院
	蒲郡市歯科医師会事務局 電話：(0533) 69-8020 受付時間：月曜日～金曜日 9:00～13:00



# 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。
  - ・国民年金加入期間にあること
  - ・20歳前または60歳以上65歳未満で年金制度に加入していない期間
- ② 初診日の前日において、保険料の納付要件を満たしていること。  
※20歳前は納付要件不要ですが、所得制限があります。
- ③ 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
  - ※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
  - ※3）障害認定日に障害の状態が軽くても、その後重くなったときは、障害基礎年金を受け取ることができる場合があります。

※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

蒲郡市役所 保険年金課 国民年金担当  
豊橋年金事務所（自動音声）

電話：(0533) 66-1101  
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 初診日の前日において、保険料の納付要件を満たしていること。
- ③ 障害の状態が、障害認定日に、障害等級表（※2）に定める1級から3級に該当していること。  
※障害認定日に障害の状態が軽くても、その後重くなったときは、障害厚生年金を受け取ることができる場合があります。

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

### ○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 級以上かつ IQ20 以下の方
- 身体障害 2 級以上または IQ20 以下で、他に身体障害 3 級を 2 つ以上持つ方
- 上記以外で、日常生活において常時全面的な介護が必要と医師が認めた方

※所得制限があります。

### ○手当額

#### 【国支給分】

月 28,840 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 IQ35 以下の方：月 6,850 円

身体障害 1・2 級を持つ方、または IQ20 以下の方：月 1,050 円

お問合せ先

蒲郡市役所 福祉課 障害福祉担当

電話：(0533) 66-1106

## (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、療育手帳の知的障害の程度が 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 A 判定の方	
身体障害者手帳 3 級と、療育手帳 B 判定をあわせて持つ方	

※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

※所得制限があります。

お問合せ先

蒲郡市役所 福祉課 障害福祉担当

電話：(0533) 66-1106

## (4) 蒲郡市障害者扶助料

### ○対象者及び扶助料

対象者	扶助料（月額）
身体障害者手帳 1・2 級の方	3,000 円
身体障害者手帳 3 級の方	2,200 円
身体障害者手帳 4 級の方	1,800 円
身体障害者手帳 5・6 級の方	700 円

お問合せ先

蒲郡市役所 福祉課 障害福祉担当

電話：(0533)66-1106

## (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

蒲郡市役所 福祉課 生活保護担当 電話：(0533)66-1104

# 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 22 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>
-------	--



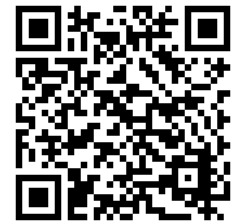
## (4) 愛知県の難病に関する情報サイト

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

#### ○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

#### 【ハローワーク蒲郡（豊川公共職業安定所蒲郡出張所）】

住所：蒲郡市港町 16-9 電話：(0533) 67-8609

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：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@aijinkyo.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	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
愛知県脊柱靱帯骨化症患者・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） Mail：sakko_4679@yahoo.co.jp
Fabry NEXT（ファブリーネクスト）	Mail：info@fabry-next.com FB：https://www.facebook.com/FabryNEXT
難病支援グループ PATH	Mail：solujunaomi@gmail.com

## (9) 地域包括支援センター

高齢者や介護保険申請等の相談について、地域支援の総合相談の窓口となっています。

また、日常生活上の支援が必要な高齢者が住み慣れた地域で生活できるよう、日常生活の困りごと支援や食生活支援、入浴支援、見守り支援、住まい支援等を行っています。

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。

名称	対象校区	住所	電話番号	相談時間
東部地域包括支援センター	大塚中 三谷中	蒲郡市大塚町山ノ沢 45-2 (蒲郡東部病院内)	0533-59-6790	月曜日～金曜日 8:30～17:30
中央地域包括支援センター	蒲郡中	蒲郡市神明町 18-4 (勤労福祉会館内)	0533-69-3911 (代表) 0533-69-6674 (直通)	月曜日～金曜日 8:30～17:15
みらいあ地域包括支援センター	中部中	蒲郡市栄町 9-20 (蒲郡厚生館病院 向かい)	0533-66-0800	月曜日～金曜日 8:30～17:30
西部地域包括支援センター	形原中 西浦中	蒲郡市形原町西稲荷 18-2 (形原眺海園内)	0533-58-1136	月曜日～金曜日 8:30～17:30
塩津地域包括支援センター	塩津中	蒲郡市竹谷町奥林 29-1 (グループホーム すずらん 2 階)	0533-56-7125	月曜日～金曜日 8:30～17:30

## (10) 在宅医療・介護連携サポートセンター

「かかりつけ医」や「ケアマネジャー」、「地域包括支援センター」等の関わりがなく、相談できる支援者がいない方の在宅医療・在宅介護に関するご相談に対応します。

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調整します。

また、在宅医療・介護関係機関同士の連携支援や、在宅医療・在宅介護に関する市民の方向け講演会等の開催も行っています。

お問合せ先	蒲郡市在宅医療・介護連携サポートセンター「がまほっと」 (蒲郡市役所 1 階長寿課内) 電話：(0533) 65-9050
-------	---



## 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！

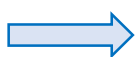

○過去の地震災害では、家具の転倒により亡くなったり、けがをした方が多くいます。  
日頃の安全点検と対策が大切です。居室や寝室の**家具類の固定**や、窓ガラスには**ガラス飛散防止フィルムを張る**などしておきましょう。



### 耐震診断（民間木造住宅無料耐震診断事業）

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。



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する。 ・二次元コードから申し込み。   ※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	蒲都市役所 建設部 建築住宅課 電話：(0533) 66-1133 メール：kenchiku@city.gamagori.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。

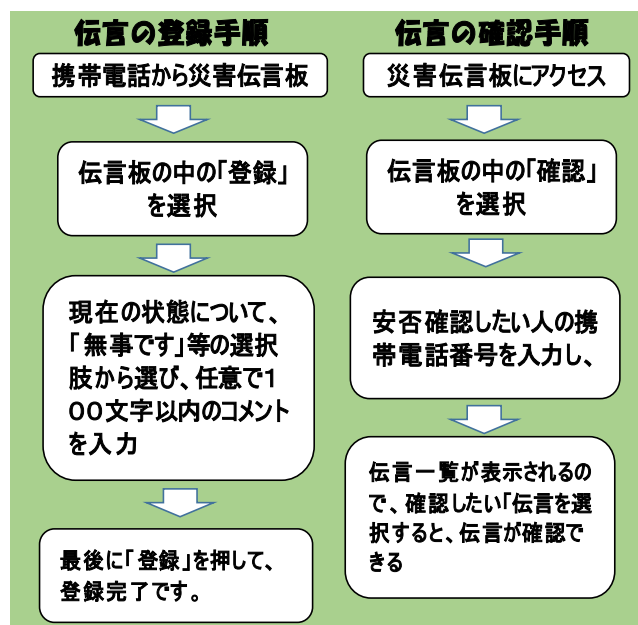
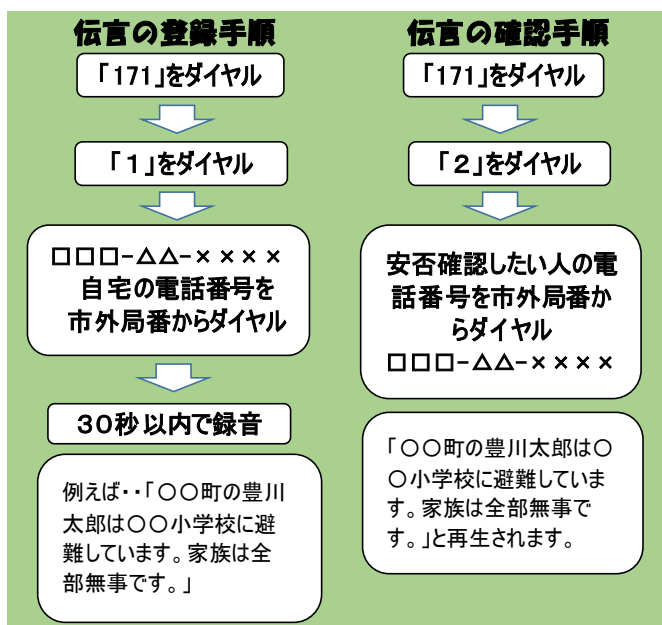
### NTT災害用伝言ダイヤル「171」

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。（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。

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>① 要介護 3～5</li> <li>② <ul style="list-style-type: none"> <li>・身体障害者のうち、下肢・体幹障害が 1～2 級</li> <li>・身体障害者のうち、視覚障害 1～2 級</li> <li>・身体障害者のうち、聴覚障害が 2 級</li> <li>・療育手帳 A 判定</li> <li>・精神障害者手帳 1 級</li> </ul> </li> <li>③ 一人暮らし高齢者（シルバーカードに登録している人）</li> <li>④ ①～③に準ずる状態にある方</li> </ul>						
内容	提出された情報は、避難行動の支援等に必要な範囲で市の関係機関で利用します。また、地域の自主防災会、民生委員、消防機関、警察機関、社会福祉協議会へ平常時から提供します。						
申請方法	同意確認書に必要事項を記入し、福祉課もしくは長寿課に提出						
申請窓口 お問合せ先	<table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">蒲郡市役所 福祉課</td> <td style="width: 33%;">電話：(0533) 66-1106</td> <td style="width: 33%;"></td> </tr> <tr> <td>蒲郡市役所 長寿課</td> <td>長寿福祉担当</td> <td>電話：(0533) 66-1105</td> </tr> </table>	蒲郡市役所 福祉課	電話：(0533) 66-1106		蒲郡市役所 長寿課	長寿福祉担当	電話：(0533) 66-1105
蒲郡市役所 福祉課	電話：(0533) 66-1106						
蒲郡市役所 長寿課	長寿福祉担当	電話：(0533) 66-1105					



## 蒲郡電源あんしんネットワークに登録しましょう！

蒲郡電源あんしんネットワークとは、災害時に備えて、人工呼吸器利用者や在宅酸素療養者を支援する関係機関、蒲郡市、蒲郡市医師会、医療機器メーカー、保健所、電力会社が加入するネットワークです。台風や地震等による停電に備え、療養者が安心して在宅生活を送れるよう支援を行います。

**支援を受けるためには事前登録が必要です。**登録方法など詳細は、長寿課または利用されている医療機器メーカー担当者にご確認ください。

対象となる方	<ul style="list-style-type: none"> <li>①人工呼吸器利用者</li> <li>②在宅酸素療養者</li> </ul>
主な支援内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・在宅酸素療養者のための避難所の開設</li> <li>・人工呼吸器利用者の市民病院への受け入れ など</li> </ul>
申請窓口 お問合せ先	蒲郡市役所 長寿課 地域包括ケア推進室 電話：(0533) 66-1105





## 災害に関する情報を集めましょう！



### 蒲郡市公式 LINE

気象情報や防災情報等を、LINE で配信しています。

《登録方法》

- ① 蒲郡市公式アカウントを友だち追加

LINE アプリの ID 検索で「@gamagori.city」を検索していただくか、LINE の友達追加から右の画像をカメラで読み取りしてください。

- ② 緊急情報の受信設定

(1) 蒲郡市 LINE 画面より「受信設定」を選択

(2) 緊急（防災・安全安心）を選択

※その他受信を希望する情報を選択してください。



(1)  (2) 

※緊急情報の受信設定がされていない場合、市内の防災スピーカー及び防災無線ラジオから流れる緊急情報が LINE では受信できませんのでご注意ください。



### 蒲郡市メール配信サービス「安心ひろめる」

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》

「gamagori@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。二次元コードからも送ることができます。⇒



※サービスの利用は無料ですが、登録及びメール受信にかかる通信料は利用者負担となります。

お問合せ先

蒲郡市役所	デジタル行政推進課	電話：(0533) 66-1209
蒲郡市役所	危機管理課	電話：(0533) 66-1208

## エリアメール、緊急速報メール



全国瞬時警報システム（Jアラート）、気象庁が配信する緊急地震速報や、蒲郡市が配信する災害・避難情報を、携帯電話に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蒲郡市内にいる方も受信可能です。

※サービスの利用は無料ですが、登録及びメール受信にかかる通信料は利用者負担となります。

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

蒲郡市役所 危機管理課

電話：(0533) 66-1208

## デジタル防災ラジオ

デジタル防災ラジオは、電池を入れる又はコンセントをつないでおくとならば防災行政無線の放送を自動的に受信するラジオです。

《 価格 》 3,000 円

《販売場所》 蒲郡市役所新館 5 階危機管理課



お問合せ先

蒲郡市役所 危機管理課

電話：(0533) 66-1208

## 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。

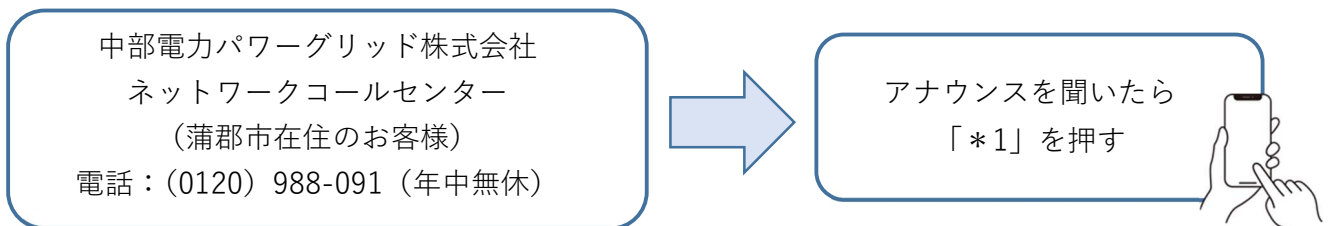
スマートフォンをお持ちでない場合は、メールで情報を受信することも可能です。

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。



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)

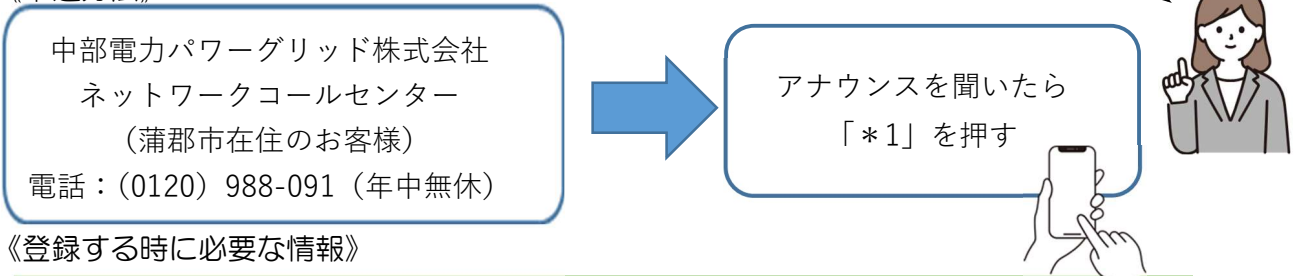
アプリ お問合せ先	中部電力パワーグリッド株式会社 ネットワークコールセンター 電話：(0120) 985-232 (年中無休)
--------------	---

## 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。

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。

《申込方法》



《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) 988-091 (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。

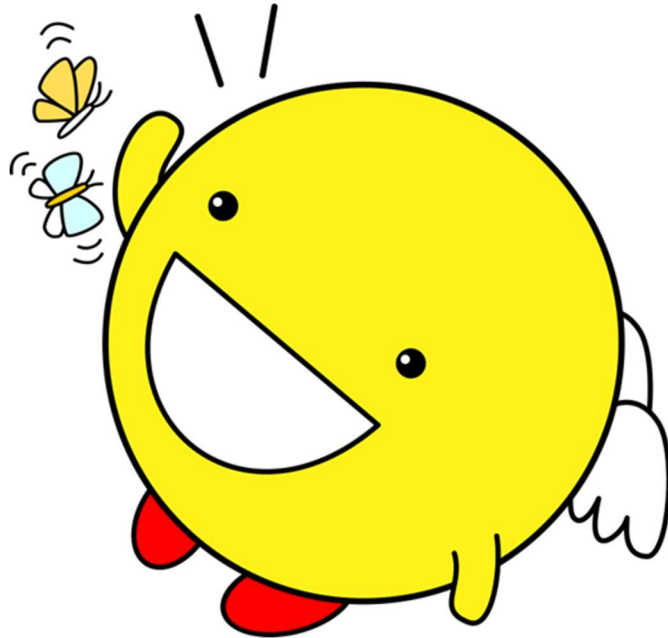
	ポータブル蓄電池	発電機
容量出力	400～2000Wh 程度 (電池のサイズによります) ※使用する医療機器の電力量を確認し、それに 応じた出力量をもつ蓄電池を購入することが必要 です。	※稼働可能時間は燃料の量によります。 どれくらい燃料を備蓄すればよいのか確認する ことが必要です。
燃料	平常時にコンセントにつないで充電。車のシガ ーソケットやソーラーパネル(晴れた日限定)から も充電できます。	ガソリン ガスボンベ LP ガス
メンテナ ンス	月 1 回程度稼働、バッテリー残量・動作の 確認が必要です。	月 1 回程度稼働・100 時間ごとにオイル 交換が必要です。気温が低下すると稼働し 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	(0533) 86-3189	
	豊川保健所 蒲郡保健分室	(0533) 69-3156	
保健センター	蒲郡市保健医療センター	(0533) 67-1151	
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～蒲郡市版～

発行日 令和3年3月15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-hc/>