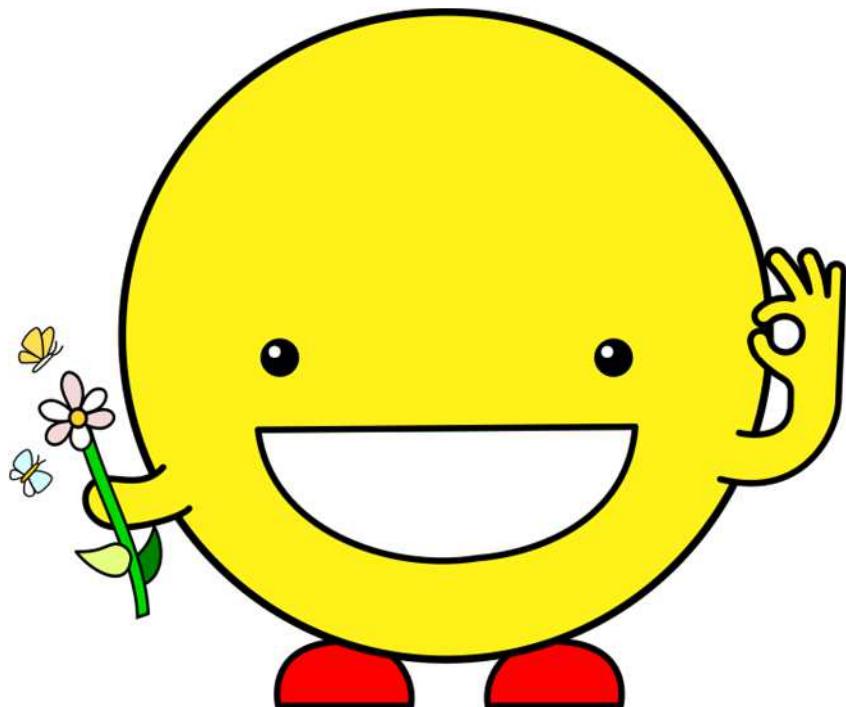


＼難病患者さんとご家族の／

ガイドブック



愛知県衣浦東部保健所

令和7年度

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 | 1 |
| (2) 心身障害者医療費の助成 | 5 |

2 難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容

| | |
|------------------------|----|
| (1) 介護保険サービス | 7 |
| (2) 障害福祉サービス | 10 |
| (3) 登録者証 | 12 |
| (4) 人工呼吸器を装着している方のサービス | 13 |
| (5) 年金や各種手当 | 14 |
| (6) 障害者のその他の助成制度 | 17 |
| (7) 難病見舞金 | 19 |

3 相談窓口の紹介

| | |
|-----------------|----|
| (1) 衣浦東部保健所 | 21 |
| (2) 愛知県医師会難病相談室 | 22 |
| (3) 難病患者の就労支援 | 23 |
| (4) 地域包括支援センター | 25 |
| (5) 患者家族会 | 29 |
| (6) その他 | 31 |

4 災害に備えましょう 32

| 医療費助成制度

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制度があります。

また、重度の心身障害を有する方は、医療費の自己負担額が助成される制度があります。

(1)特定医療費(指定難病)医療費助成制度

指定難病の治療にかか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。

【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) 指定難病の診断を受けている方

(2) 次の①または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、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の総額(10割分)※が33,330円を超える月が3か月以上ある方(軽症者特例)

医療費の総額が33,330円を超えるおおよその目安

- 医療保険の自己負担割合が3割の場合 医療費自己負担額が10,000円を超える
- 医療保険の自己負担割合が2割の場合 医療費自己負担額が6,670円を超える
- 医療保険の自己負担割合が1割の場合 医療費自己負担額が3,340円を超える

が3か月以上
ある方
↓
軽症者特例
に該当

※ 医療費の総額(10割分)とは、加入する医療保険が負担する金額も含みます。

医療費の総額(10割)

加入する医療保険が負担する金額

医療費の自己負担分(1割・2割または3割)

【軽症高額特例による再申請】

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類を満たさないために申請が認められなかった方が、軽症高額該当基準を満たすことを理由に再申請が可能な場合があります。

支給認定が却下されてから概ね12か月を経過していない場合は、臨床調査個人票の代わりに、病状の程度が特定医療費の対象となる程度ではない旨が記載された却下通知書を使用することが可能です。

詳しくは、衣浦東部保健所総務企画課までお問い合わせください。

【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割及び2割の方は変更がありません。)
- ・医療保険における世帯の市民税(所得割)の課税状況により、自己負担上限額が設定されます。
- ・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など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)が適用されます。**

«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 ※1 | 人工呼吸器 等装着者※2 |
| 生活保護 | — | 0 | 0 | 0 |
| 低所得Ⅰ | 市民税 非課税 (世帯) | 本人年収80万9千円以下 | 2,500 | 2,500 |
| 低所得Ⅱ | | 本人年収80万9千円超 | 5,000 | 5,000 |
| 一般所得Ⅰ | 市民税(所得割) 課税以上7万1千円未満 | 10,000 | 5,000 | 1,000 |
| 一般所得Ⅱ | 市民税(所得割) 7万1千円以上25万1千円未満 | 20,000 | 10,000 | |
| 上位所得 | 市民税(所得割) 25万1千円以上 | 30,000 | 20,000 | |
| 入院時の食費・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(下記説明参照)

※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

【高額かつ長期特例の申請】

特定医療費(指定難病)が認定された期間内において、申請日の属する月以前の12か月以内(支給認定日から申請まで12か月に満たない場合は、支給認定日から申請月までの期間)に指定難病にかかる医療費の総額が5万円を超える月が6回以上ある場合は、高額かつ長期特例の申請ができます。

階層区分が一般所得及び上位所得の方は、高額かつ長期特例の申請をされた申請日の翌月(申請日が1日の場合は申請月)から自己負担が軽減されます。

高額かつ長期特例の申請に必要な書類

- 特定医療費(指定難病)受給者証
- 自己負担上限額管理票の写し または、医療費領収書の写し

【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、都道府県知事等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>

| 医 療 | 介 護 |
|---|---|
| 1 診察 2 薬剤の支給 3 医学的処置、手術及びその他の治療 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 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 | 1 訪問看護 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 居宅療養管理指導 4 介護療養施設サービス 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 |

<対象とならない費用(例)>

- ・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
- ・指定医療機関以外で受けた医療
- ・医療保険適用外の医療費(保健診療外の診療、調剤、入院時の差額ベッド代、個室料など)
- ・入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る費用
- ・介護保険での訪問介護(ホームヘルパー)の費用
- ・医療機関、施設までの交通費、移送費
- ・補装具、はり、きゅう、あんま、マッサージ費用
- ・認定申請時に提出した診断書の作成費用

など



【受給者証の有効期間及び更新申請】

新規申請の有効期間は、「重症度分類を満たしていることを診断された日（診断日）」から次に迎える9月30日までです。その場合、有効期間の開始日の遅りは、申請日からの原則として1ヶ月です。（診断日から1ヶ月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは遅り期間は最長3ヶ月まで延長されます。）

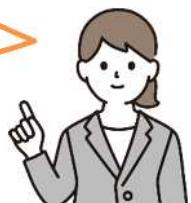
ただし、新規申請の受理日が7月1日から9月30日の場合の有効期間の終期は、翌年の9月30日までとなります。

有効期間の満了後も引き続き特定医療費の支給認定を受けるためには、更新手続きが必要です。有効期間内に更新申請をしてください。

なお、更新申請は、毎年6月1日から受付を開始します。

※新規申請・更新申請とともに、申請から、新しい受給者証をお送りするまでに
およそ3～4か月程度の期間がかかります。

更新申請は、6月～7月中に行うことをお勧めします。



【申請から認定までにかかった医療費の払い戻し請求】

特定医療費（指定難病）の申請から受給者証の交付までには、一定の期間（およそ3～4か月程度）がかかります。

認定された場合は、有効期間開始日から受給者証が届くまでの間に支払った指定難病の公費負担分は、払い戻しの対象になります。

医療費の払い戻しの請求には、領収書原本が必要です。

なお、高額療養費の対象となる場合は、別途加入している医療保険への請求が必要です。

領収書原本を保管しておいてください。

| | | |
|--------|---------------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 衣浦東部保健所 総務企画課 | (0566-21-4778) |
| | 衣浦東部保健所 安城保健分室 | (0561-75-7441) |
| | 衣浦東部保健所 みよし駐在（予約制※） | (0561-34-4811) |

※衣浦東部保健所みよし駐在にて申請をご希望の方は電話で御予約ください。



(2) 心身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が助成されます。

【対象となる方】

管内各市にお住いで、国民健康保険または社会保険などのいずれかの健康保険に加入しており、以下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。)

「進行性筋萎縮症」に該当するのは、身体障害者手帳に記載されている障害名が以下の病名の方です。

- | | |
|--------------------|--------------------|
| ・脊髄性進行性筋萎縮症 | ・末梢神経性進行性筋萎縮症 |
| ・進行性筋ジストロフィー症 | ・筋萎縮性側索硬化症(家族性を含む) |
| ・球脊髄性筋萎縮症 | ・顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー |
| ・ミトコンドリア脳筋症 | ・遠位型ミオパチー |
| ・遠位型筋ジストロフィー | ・頸椎症性筋萎縮症 |
| ・シャルコー・マリー・トゥース病 | ・ベスレム型ミオパチー |
| ・筋強直性(筋緊張性)ジストロフィー | ・肢帶型筋ジストロフィー |
| ・眼咽頭型筋ジストロフィー | ・デュシャンヌ型筋ジストロフィー |

※ ただし、小学校就学前までの子どもは、子ども医療費として助成され、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されるため心身障害者医療費の助成の対象とはなりません。

【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が助成されます。難病及び他公費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が助成されます。

| | | |
|--------|----------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 国保年金課 | (0566-95-9892) |
| | 刈谷市役所 国保年金課 | (0566-62-1207) |
| | 安城市役所 国保年金課 | (0566-71-2232) |
| | 知立市役所 国保医療課 | (0566-95-0151) |
| | 高浜市役所 市民窓ログループ | (0566-95-9515) |
| | みよし市役所 保健健康課 | (0561-32-8016) |



2 難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容

(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、下記の特定疾病により要介護・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（プリオント病） | 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 およびパーキンソン病 | 16 兩側の膝関節または股関節に著しい変形を 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 お住まいの市役所の窓口（→P9参照）
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（→P25参照）また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。

【介護保険の主な福祉サービス】

● 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(P9参照)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、理学療法士などの専門職が利用者の自宅を訪問して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、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 | 手すりの取付け、段差の解消など、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。
ただし、下記の疾病等に該当する方は、医療保険の適用となり特定医療費（指定難病）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。

| 訪問看護が医療保険から給付される疾病等 | | | |
|---|------------|-----------------|---------------|
| ○末期の悪性腫瘍 | ○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*） | | | |
| *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 | | | |
| ○多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリーブ矯小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群） | | | |
| ○プリオント病 | ○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 | ○慢性炎症性脱髓性多発神経炎 | |
| ○後天性免疫不全症候群 | ○頸髄損傷 | ○人工呼吸器を使用している状態 | |

訪問看護・訪問リハビリは、訪問看護ステーションなどから、看護師さん、理学療法士さんなどが来てくれます。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、お家の環境整備へのアドバイスや定期的な体調の確認などが受けられます。

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、保健師などにご相談ください。



| | | | |
|--------|--------|-----------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 | 高齢介護課 | (0566-95-9889) |
| | 刈谷市役所 | 長寿課 | (0566-62-1013) |
| | 安城市役所 | 高齢福祉課 | (0566-71-2290) |
| | 知立市役所 | 長寿介護課 | (0566-95-0122) |
| | 高浜市役所 | 介護障がいグループ | (0566-95-9554) |
| | みよし市役所 | 長寿介護課 | (0561-32-8009) |

(2) 障害福祉サービス

【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。申請には指定医師の診断書が必要です。

| | |
|--------|----------------|
| 問い合わせ先 | 各市 担当課 (P11参照) |
|--------|----------------|

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。



【難病患者の障害福祉サービスの利用】

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「難病患者など」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、障害者手帳などの取得がない場合でも、必要と認められた障害福祉サービスなどの利用ができるようになりました。

- * 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が、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など）は、利用可能です。
- * 申請方法、具体的なサービスの内容は各市役所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大別され、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 | | 訓練等給付 | |
| ●居宅介護（ホームヘルプ） | ●短期入所（ショートステイ） | ●自立訓練（機能・生活） | ●自立支援医療 |
| ●重度訪問介護 | ●療養介護（通所） | ●就労選択支援 | ●更生医療 |
| ●同行援護 | ●生活介護（通所） | ●就労移行支援 | ●育成医療 |
| ●行動援護 | ●施設入所支援 | ●就労継続支援（A型・B型） | ●精神通院医療 |
| ●重度障害者等包括支援 | | ●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） | |
| 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（→P11参照） | |
| ●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 |

■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

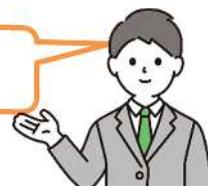
■日常生活用具の給付または貸与

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などを行います (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)。

※各市により給付品目は異なります。詳しくは各市役所までお問い合わせください。

| | |
|-------------|-----------------------|
| 介護・訓練支援用具 | 特殊マット、特殊寝台など |
| 自立生活支援用具 | 入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置など |
| 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 | 住宅改修など |

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(→ P31)



| | | |
|--------|-----------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 福祉課 | (0566-95-9884) |
| | 刈谷市役所 福祉総務課 | (0566-62-1208) |
| | 安城市役所 障害福祉課 | (0566-71-2225) |
| | 知立市役所 福祉課 | (0566-95-0118) |
| | 高浜市役所 介護障がいグループ | (0566-95-9557) |
| | みよし市役所 福祉課 | (0561-32-8010) |

(3) 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、特定医療費（指定難病）医療費助成の対象とならない方にも交付されます。

福祉、就労をはじめとしたサービス・支援などの利用時に、指定難病患者であることを証明することに活用することができます。

【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。

【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。

【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など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持ち出すことで、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。

※【登録者証】ガイドブックPDFファイル（難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック）には、

各種サービスの登録者証の利用可否と活用が掲載されています。

各種サービスの詳細は、各サービス担当者にお問合せください。

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



| | | |
|--------|---------------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 衣浦東部保健所 総務企画課 | (0566-21-4778) |
| | 衣浦東部保健所 安城保健分室 | (0566-75-7411) |
| | 衣浦東部保健所 みよし駐在（予約制※） | (0561-34-4811) |

※衣浦東部保健所みよし駐在にて申請をご希望の方は電話で御予約ください。

(4) 人工呼吸器を装着している方のサービス

【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などに罹患されている方は、診療報酬で定められた回数以上の訪問看護が必要だと主治医が認めた場合は、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】

指定難病に罹患されている方及び特定疾患医療給付事業対象疾患（血清肝炎、肝硬変を除く）に罹患している方で、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方のうち、主治医が頻回の訪問看護を必要と認める方



【給付サービスの内容】

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。

*対象となる方1人に対して、1週間につき5回を限度とする。ただし、対象となる方の病状等から特に必要と認められる場合は、年間260回（特例措置として実施する場合を含みます）の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を受けることが可能となります。

| | |
|--------|------------------------------|
| 問い合わせ先 | 衣浦東部保健所 総務企画課 (0566-21-4778) |
|--------|------------------------------|

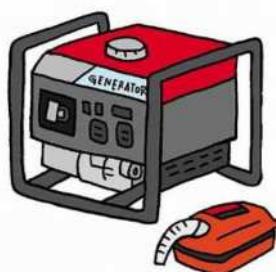
【人工呼吸器用非常用電源などの給付】

人工呼吸器や吸引器などを使用している方は、停電時に備えて人工呼吸器用バッテリーや専用外部バッテリー、発電機、車から電源をとる方法などを検討して準備しておくと安心です。

人工呼吸器用バッテリー、外部バッテリー、自家発電機などは、お住いの市から日常生活用具として給付される場合があります。

各市により給付品目は異なりますので、詳しくは各市担当課までお問い合わせください。

| | |
|--------|----------------|
| 問い合わせ先 | 各市 担当課(P11 参照) |
|--------|----------------|



(5) 年金や各種手当

【障害年金】

難病などにより身体など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：各市の市役所 国民年金担当課または年金事務所）

国民年金加入期間または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：各市の市役所 国民年金担当課または年金事務所）

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級または2級相当に該当する方に給付金が支給されます。

ただし、65歳に達する日の前日までに当該障害状態に該当し、請求した方に限られます。

*所得制限及び併給制限があります。

| | | |
|--------|-----------------------------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 国保年金課 | (0566-95-9893) |
| | 刈谷市役所 国保年金課 | (0566-62-1011) |
| | 安城市役所 国保年金課 | (0566-71-2231) |
| | 知立市役所 国保医療課 | (0566-95-0123) |
| | 高浜市役所 市民窓口グループ | (0566-95-9517) |
| | みよし市役所 保健健康課 | (0561-32-8016) |
| | 刈谷年金事務所 *碧南市・刈谷市・安城市・高浜市・知立市の方 | (0566-21-2110) |
| | 豊田年金事務所 *みよし市の方 | (0565-33-1123) |

【心身障害者扶養共済制度】

障害のある方の将来のために、障害のある方を扶養している保護者が健康なうちに掛金を拠出し、保護者が万が一死亡したり、重度障害となった場合に障害のある方に終身一定額の年金を支給する制度です。

この制度は、都道府県・指定都市が条例に基づき実施しており、ご加入は任意です。

また、加入者が他の都道府県・指定都市に転出されても、転出先でのご加入手続きにより継続してご加入いただけます。

【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さず、生命保険契約の対象となることができる健康状態である65歳未満の方です。

- ① 知的障害者
- ② 身体障害者手帳を所持し、その障害程度が1～3級の方
- ③ 精神または身体に永続的な障害がある方（統合失調症、脳性麻痺、進行性筋萎縮症、自閉症、血友病など）で、その障害の程度が①または②の者と同程度と認められる方

【掛 金】

- ・掛金は加入時（口数追加の場合は口数追加時）の年度（4月1日から翌年3月31日まで）の4月1日時点の加入者（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のある方が死亡した場合には弔慰金が、5年以上加入了の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 | 各市 担当課（P11参照） 愛知県 健康福祉部 障害福祉課 （052-954-6291） | |
|--------|---|--|

本制度は全国的な制度です。

独立行政法人福祉医療機構のホームページ及び同機構が運営する福祉・保健・医療の総合情報サイトWAM NETでも制度について説明がされていますので、参考にしてください。

【各種手当】

障害者手帳をお持ちの方に、手帳の区分及び等級などに応じて、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）に手当が年4回（2月、5月、8月、11月）に分けて支給されます。（いずれも目安であって、診断書等により判断されます。）

- ① 身体障害2級（一部を除く）以上の障害を重複して有する方
- ② 身体障害2級（一部を除く）以上の障害を有する方で、IQ20 以下の方または常時介護が必要な精神障害を有する方
- ③ 身体障害2級（一部を除く）以上の障害を有する方または 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
- ④ 身体障害2級（一部を除く）以上の障害を有する方または IQ20 以下の方もしくはこれと同程度の障害また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 29,590円（令和7年4月より適用）

<県制度分>

- 身体障害1級または2級の障害を有し、療育手帳 IQ35 以下の方 … 月 6,850 円
- 身体障害1級または2級の障害を有する方または療育手帳 IQ35 以下の方 … 月 1,050 円
(特に重度な方に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、施設入所者及び3か月以上入院している方は除きます。

- ① 身体障害1～2級で療育手帳 IQ35 以下の方 … 月 15,500 円
- ② 身体障害1～2級の方
療育手帳 IQ35 以下の方または身体障害3級の障害を有し、療育手帳 IQ50 以下の方
(ただし、65歳以上で新たに障害者となった方は除きます。) … 月 6,750 円

*所得制限及び併給制限があります

■ 心身障害者扶助料（名称は各市により異なります）

【対象となる方】

身体障害者手帳を所持している方には、お住まいの市からも手当がでます。

金額・対象は各市により異なるため、担当窓口にお問い合わせください。

| | |
|--------|----------------|
| 問い合わせ先 | 各市 担当課(P11 参照) |
|--------|----------------|

(6) 障害者のその他の助成制度

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

*上記以外にも、相続税・贈与税なども控除の対象となります。詳細は管轄の税務署へお問い合わせ下さい。

■ 交通機関の割引

| | |
|------------|--|
| 交通機関 | 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。 【問い合わせ先】 鉄道会社や航空会社、タクシー会社など |
| 有料道路通行料の割引 | 身体障害者手帳の交付を受けられてい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。 【問い合わせ先】 各市 担当課 (P11 参照) |

■ その他の割引など

| | |
|------------------|---|
| 生活福祉資金 | 障害のある方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。 【問い合わせ先】 民生委員、各市社会福祉協議会 |
| 福祉向け県営住宅の入居 | 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)。 【問い合わせ先】 愛知県住宅供給公社 (052-954-1340) |
| NHK受診料の免除 | 身体障害者手帳を所持する方などを構成員とする世帯で、その構成員の全員が市民税非課税の措置をうけている場合は受診料が全額免除されます。また、視覚・聴覚障害のある方や身体障害者手帳の障害程度が1級及び2級の重度の障害がある方などが住民基本台帳法にいう世帯主として受診料の契約を行う場合は受診料の半額が免除されます。 免除事由に該当することの証明は各市 市役所で受けられます。 【問い合わせ先】 NHKふれあいセンター (0570-077-077) |
| 無料電話番号案内(ふれあい案内) | 視覚障害、聴覚障害、肢体不自由(1、2級)、音声機能、言語機能または、しゃく機能に障害がある方などは、事前に登録手続きをすると電話番号案内料金が無料となります。 【問い合わせ先】 NTT西日本 ふれあい案内事務局 (0120-104-174) |
| 携帯電話料金の割引 | 基本料金などが割引となる場合がありますので、各携帯電話会社にご確認ください。 【問い合わせ先】 各携帯電話会社 |

もっていますか？

ヘルプマーク

配布場所

- ・衣浦東部保健所
- ・各市 担当課(P11 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。



(7) 難病見舞金

指定難病及び特定疾患に関して愛知県の特定医療費受給者証または特定疾患医療給付事業受給者票を所持し、治療を受けている方に見舞金が支給される市があります。

対象者や申請方法が各市で異なるため窓口にてご確認ください。

【碧南市】 指定難病及び特定疾患見舞金（毎年度申請が必要）

●対象者

毎年度10月1日（基準日）において、碧南市に6ヶ月以上住所（住民登録）があり、かつ愛知県が発行した特定医療費受給者証または特定疾患医療給付事業受給者票をお持ちの方

●申請に必要なもの

碧南市指定難病及び特定疾患見舞金支給申請書

特定医療費受給者証または特定疾患医療給付事業受給者票の写し（有効期限がその年度の10月1日を含むもの）

本人名義の預金通帳など振込先の分かるもの

●支給額

5,000円／年

【刈谷市】 難病疾患見舞金

●対象者

刈谷市の指定難病で1か月以上治療を受けている人

ただし、刈谷市心身障害者扶助料を受給している人を除く

●申請に必要なもの

診断書または公的機関の発行する書類（特定医療費受給者証等）

本人名義の預金通帳

●支給額

2,100円／月

【安城市社会福祉協議会】 指定難病及び特定疾患見舞金

●対象者

安城市に住所を有し、難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病または愛知県特定疾患医療給付事業要領に規定する疾患に罹患している方

●申請に必要なもの

指定難病及び特定疾患見舞金支給申請書

特定医療費受給者証または特定疾患医療給付事業受給者票等罹患を証明できるもの

通帳の写し

●支給額

5,000円／年

【知立市】 指定難病及び特定疾患見舞金(毎年度申請が必要)

●対象者

愛知県知事から「特定医療費受給者証(指定難病)」の交付を受けている人(毎年度10月1日において、知立市に引き続き6か月以上居住し、住民基本台帳に記載されている人で、知立市心身障害者扶助料の受給者でない方)

●申請に必要なもの

特定医療費受給者証(指定難病)

預金通帳

印鑑

●支給額

10,000円／年

【みよし市】 難病患者等見舞金及び交通費の支給

●対象者

みよし市に1年以上住所を有する方で、保健所にて難病患者(指定難病患者)と認定された方、または腎臓機能障がいで人工透析を受けられている方

●申請に必要なもの

申請書

特定医療費受給者証(指定難病)

通院証明書(人工透析患者は必ず必要。難病患者で交通費を辞退される方は不要)

●支給額

見舞金 20,000円／年

交通費 自費負担されている場合のみ、通院1回につき500円(月額2,000円を限度)

| | | |
|--------|-------------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 福祉課 | (0566-95-9851) |
| | 刈谷市役所 福祉総務課 | (0566-62-1012) |
| | 安城市役所 総務課 | (0566-77-2941) |
| | 知立市役所 福祉課 | (0566-95-0118) |
| | みよし市役所 福祉課 | (0561-32-8010) |

4 相談窓口の紹介

(1) 衣浦東部保健所

難病の制度のことや療養生活についての相談場所の一つです。

保健師による相談

療養上の不安やお悩み

相談・面接・訪問は無料です

診断されたばかりで病気のことがわからない……

病気が進行し日常生活が不便になり不安……

福祉サービスを利用したいが制度のことがよくわからないなど

保健師が電話・面接・家庭訪問などで相談に応じています。



栄養士による相談



おいしく健康的な食生活を送ることができるよう食事や栄養に関するアドバイスをしています。

電話相談: 9時～12時、13時～16時30分

栄養相談日: 毎月第2水曜日(午前) ※要予約

歯科衛生士による相談

お口の中を清潔に保ち、おいしく食事がとれるよう、お口の手入れの仕方についてアドバイスをしています。

電話相談: 9時～12時、13時～16時30分

歯科相談日: 每月第2水曜日(午前)

※要予約



こころの健康相談

開催日: 月曜日から金曜日まで

(祝祭日、年末年始を除く)

時間: 9時～12時、13時～16時30分

方法: 電話または来所面接 ※来所面接は予約制



◆ 難病患者・家族教室の開催

病気のことや、毎日の生活で役立つ工夫について、同じ立場の方々と一緒に学び、交流できる場です。開催情報は、各市の広報誌などでお知らせしています。

問い合わせ先

衣浦東部保健所 健康支援課 地域保健グループ

(0566-21-9338)

(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、専門職による相談事業を始めとした各種事業を行っています。

相談費用は無料で、秘密は厳守されます。

■ 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など

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療養・生活相談

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。

月曜日～金曜日(祝日を除く)
午前9時～午後4時



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のかわからない
家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? など

どこに相談すればよいの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支援機関と連携し、サポートをしています。

ハローワーク名古屋中に在籍の難病患者就職サポーターが難病相談室へ出張し、医療ソーシャルワーカーと一緒に仕事に関する相談を行っています(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 難病相談室 〒455-0031 名古屋市港区千鳥一丁目13番22号 愛知県医師会仮事務所 2階 TEL:052-241-4144 |
|--------|---|

(3) 難病患者の就労支援

難病患者の就労相談など、就職に関する相談は、公共職業安定所（ハローワーク）などで行っています。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 | ハローワーク刈谷 *刈谷市・安城市・知立市・高浜市の方 | (0566-21-5001) |
| | ハローワーク碧南 *碧南市の方 | (0566-41-0327) |
| | ハローワーク豊田 *みよし市の方 | (0565-31-1400) |

■ 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の障害者の専門援助窓口に配置されている「難病患者就職サポーター」が難病相談支援センター（愛知県医師会難病相談室）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など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 専門援助第3部門 (052-855-3740 [部門コード45#]) 名古屋市中区錦二丁目14番25号ヤマイチビル2階～10階(専門援助第3部門は5階) |
| | |

■ 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、職業能力などを評価し、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）などを行っています。

| | |
|--------|----------------------------|
| 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】

障害のある方が職場に適応できるよう、障害者職業カウンセラーが策定した支援計画に基づきジョブコーチ（職場適応援助者）を職場に派遣しています。

ジョブコーチ（職場適応援助者）は、障害特性を踏まえた支援を行い、障害がある方と事業主の方の橋渡しを行います。

| | |
|--------|----------------------------|
| 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】

障害のある方の雇用の促進及び安定を図るために、障害のある方の身近な地域において、福祉、教育などの関係者と連携し、就業面及び生活面の一体的な相談・支援を行っています。

| | | |
|--------|--|----------------|
| 問い合わせ先 | 西三河南部西障害者就業・生活支援センター「くるくる」 *碧南市・刈谷市・安城市・知立市・高浜市の方 | (0566-70-8020) |
| | 西三河北部障がい者就業・生活支援センター *みよし市の方 | (0565-36-2120) |



(4) 地域包括支援センター

地域包括支援センターは、高齢者を始め支援を必要とする方々が、住み慣れた地域で健やかに安心して暮らし続けられるように保健・医療・福祉を統合して、必要なサービスに繋げる身近な総合相談窓口です。地域の医療機関や介護事業所などの関係機関と連携を図りながら、高齢者などが住み慣れた地域で安心して暮らし続けられるようサポートを行っています。

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。

【碧南市】

| | | |
|-----------------------------|--------------|---------------------------------|
| 碧南社協 地域包括支援センター | 0566-46-3840 | 碧南市山上町8-35 (碧南市社会福祉協議会内) |
| | | 新川・西端 |
| 碧南社協 地域包括支援センター 西端出張所 | 0566-48-3811 | 碧南市半崎町宮下住宅地内 |
| | | 新川・西端 |
| 碧南東部 地域包括支援センター | 0566-93-4585 | 碧南市鶯林町1-117 (ケアプランセンターひまわり内) |
| | | 中央・旭 |
| 碧南南部 地域包括支援センター | 0566-46-5282 | 碧南市弥生町1-48 (結いの家ご縁内) |
| | | 棚尾・大浜 |

【刈谷市】

| | | |
|---------------------|--------------|-----------------------------------|
| 刈谷富士松 地域包括支援センター | 0566-62-3033 | 刈谷市井ヶ谷町松ヶ崎6番地3 (觀寿々会総合福祉センター内) |
| | | 井ヶ谷町・一里山町・今岡町・今川町・西境町・東境町 |
| 刈谷雁が音 地域包括支援センター | 0566-21-3561 | 刈谷市一ツ木町4-40-3 (一ツ木福祉センター内) |
| | | 青山町・泉田町・恩田町・新田町・築地町・一ツ木町 |

| | | |
|---------------------|--|-----------------------------------|
| 刈谷中部 地域包括支援センター | 0566-25-8283 | 刈谷市住吉町5-15 (刈谷豊田総合病院内) |
| | 相生町・朝日町・池田町・一色町・一番町・稻場町・大手町・小山町・神田町・寿町・幸町・桜町・重原本町・下重原町・昭和町・新富町・神明町・住吉町・高倉町・高津波町・高松町・田町・東新町・東陽町・中手町・中山町・八軒町・原崎町・日高町・広見町・丸田町・三田町・南桜町・矢場町・山池町・若松町 | |
| 刈谷中央 地域包括支援センター | 0566-23-0280 | 刈谷市下重原町 3-120 (高齢者福祉センターひまわり内) |
| | 逢妻町・銀座・熊野町・衣崎町・城町・新栄町・大正町・宝町・司町・寺横町・天王町・豊田町・中川町・中島町・八幡町・浜町・広小路・富士見町・松坂町・港町・御幸町・元町 | |
| 刈谷依佐美 地域包括支援センター | 0566-63-5235 | 刈谷市小垣江町新庄35 (介護老人保健施設かりや敷地内) |
| | 荒井町・小垣江町・高須町・半城土北町・半城土中町・半城土西町・半城土町(東田・大下馬・三ツ又、乙本郷・西裏・本郷・森下・掛貝・大湫・山ノ腰・北十三塚・大組・西十三塚・高林・六ツ呑) | |
| 刈谷朝日 地域包括支援センター | 0566-63-6700 | 刈谷市野田町西田78-2 (南部福祉センターたんぽぽ内) |
| | 板倉町・沖野町・松栄町・末広町・野田町・野田新町・場割町・東刈谷町・南沖野町・半城土町(芦池浦・大原・唐池・庚申塚・新池・甚戸池・中ノ湫・西新池・生出・丸湫・丸山) | |

【安城市】

| | | |
|-----------------------|--------------|--------------------------------|
| 安城市地域包括支援センター さとまち | 0566-96-3512 | 安城市里町畠下62 (介護老人保健施設さとまち内) |
| | 【中学校区】東山 | |
| 安城市地域包括支援センター 中部 | 0566-71-0077 | 安城市新田町新栄84-1 (安城市中部福祉センター内) |
| | 【中学校区】安城北 | |
| 安城市地域包括支援センター 八千代 | 0566-97-8069 | 安城市住吉町2-2-7 (八千代病院内) |
| | 【中学校区】篠目 | |

| | | |
|------------------------|--------------|--|
| 安城市地域包括支援センター 更生 | 0566-77-9948 | 安城市安城町東広畔28 (介護老人保健施設あおみ内) |
| | 【中学校区】安城南 | |
| 安城市地域包括支援センター 松井 | 0566-55-5355 | 安城市法連町8-1 (安城老人保健施設内) |
| | 【中学校区】安祥 | |
| 安城市地域包括支援センター あんのん館 | 0566-71-3173 | 安城市福釜町矢場88 (特別養護老人ホームあんのん館・福釜 内) |
| | 【中学校区】安城西 | |
| 安城市地域包括支援センター ひがしばた | 0566-73-8210 | 安城市東端町鴻ノ巣72-2 (特別養護老人ホームひがしばた内) |
| | 【中学校区】明祥 | |
| 安城市地域包括支援センター 小川の里 | 0566-73-3535 | 安城市小川町三ツ塚1-1 (特別養護老人ホーム小川の里内) |
| | 【中学校区】桜井 | |

【知立市】

| | | |
|---------------------|----------------------|-------------------------------|
| 知立市東部 地域包括支援センター | 0566-82-8855 | 知立市ハツ田町泉43番地 (知立市福祉の里ハツ田内) |
| | 【小学校区】知立・来迎寺・ハツ田・知立東 | |
| 知立市西部 地域包括支援センター | 0566-81-8880 | 知立市长篠町新田東11-32 (ながしのの里内) |
| | 【小学校区】知立西・猿渡・知立南 | |

【高浜市】

| | | |
|-------------------|--------------|----------------|
| 高浜市 地域包括支援センター | 0566-52-9610 | 高浜市春日町五丁目165番地 |
| | 市内全域 | |

【みよし市】

| | | |
|--------------------|--------------|------------------------------|
| みなよし 地域包括支援センター | 0561-33-3502 | みよし市三好町八和田山15 (みよし市民病院内) |
| | 【中学校区】南 | |
| なかよし 地域包括支援センター | 0561-34-6811 | みよし市三好町陣取山39-5 (福祉センター内) |
| | 【中学校区】三好 | |
| きたよし 地域包括支援センター | 0561-33-0791 | みよし市福谷町寺田4 (ケアハウス寿睦苑内) |
| | 【中学校区】北 | |
| おかよし 地域包括支援センター | 0561-33-4177 | みよし市三好丘二丁目2-1 (カリヨンハウス1階) |
| | 【中学校区】三好丘 | |



(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、保健・医療・福祉などの関係機関と連携を図りながら支援・救済活動に取り組んでいます。

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@mail.plala.or.jp |
| 一般社団法人 愛知県腎臓病協議会 | 事務局長 小久保和広 | 〒461-0011 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 | 〒467-0863 名古屋市瑞穂区牛巻7-1 牛巻団地1-1203 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 前田嗣男 | 〒470-0152 愛知郡東郷町北山台4-9-10 TEL:080-3625-4504 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 |

| 愛難連 加盟団体一覧 | 連絡先 | 連絡先(事務所・自宅) |
|---|---------------------|---|
| ベ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 稻沢市稻島 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 |
| 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 名古屋市中村区北畠町 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 名古屋市西区城西 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 名古屋市緑区池上台2-2 鳴子第三カンテ 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:080-3625-4504 Mail: info@marfan.jp |
| プラダー・ウイリー症候群児・者親 の会「竹の子の会」西東海支部 | 涉外担当 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 |

(R7.12.1 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.iryou.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-eb/juminkanja/S2300/initialize>



5 災害に備えましょう

I 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 | 備えておくとよいこと |
|----------|---|
| 人工呼吸器 | <ul style="list-style-type: none">・内部バッテリーの持続時間の確認・外部バッテリーの用意・外部バッテリー充電用の電源の用意・バッグバルブマスクの用意、手技の練習・中部電力パワーグリッド(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。ネットワークセンター 電話 0120-985-232無料スマートフォンアプリ「停電情報お知らせサービス」 では、チャットでオペレーターにお問い合わせできます。 ・「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。 |
| 吸引機 | <ul style="list-style-type: none">・内部バッテリーの持続時間の確認・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) |
| 酸素濃縮装置 | <ul style="list-style-type: none">・酸素ボンベ、キャスターを用意 |
| 介護用電動ベッド | <ul style="list-style-type: none">・緊急時の水平状態の復帰方法についてメーカーに確認 |
| エアマット | <ul style="list-style-type: none">・停電時対応製品かどうかを確認・メーカーに停電時の工夫について確認 |
| 照明機器 | <ul style="list-style-type: none">・両手を塞がない形式のものを用意 |

3 避難場所を確認しておきましょう

○市の防災マップの確認

慌てずに避難するために、お住まいの各市の防災マップ入手し、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、近隣住民など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などを通して、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。
- ・ 各市によって、対象者の要件が異なるため、お住まいの各市の窓口へご相談ください。

| | | | |
|--------|--------|----------|----------------|
| 問い合わせ先 | 碧南市役所 | 高齢介護課 | (0566-95-9835) |
| | | 福祉課 | (0566-95-9883) |
| | 刈谷市役所 | 福祉総務課 | (0566-62-1012) |
| | | 長寿課 | (0566-62-1063) |
| | 安城市役所 | 社会福祉課 | (0566-71-2262) |
| | 知立市役所 | 福祉課 | (0566-95-0118) |
| | 高浜市役所 | 地域福祉グループ | (0566-95-9553) |
| | みよし市役所 | 福祉課 | (0561-32-8010) |

難病患者家族支援のためのガイドブック

発行日 令和7年12月

発 行 愛知県衣浦東部保健所

〒448-0857 刈谷市大手町一丁目12

TEL:0566-21-4778 FAX:0566-25-1470

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

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