

一人で抱え、
悩まないで!



難病患者さん まるごとサポートブック



困った時は
相談しよう!

はじめに

本冊子を手にとっていただき、ありがとうございます。本冊子は青森県内で生活する難病患者さん(疑いの方も含む)にさまざまな情報が少しでも早く届き、日々の生活に活かすことができたらという想いから作成しました。

難病患者さんは、令和2年現在、日本では約91万人、青森県では約1万人近くの方がいます。難病と聞くと、「難しい病気」「治らない病気」などのイメージを抱く方も多いかと思います。難病は難病法での定義でもあるように、根治治療が望めない病気ではありますが、近年、医療の発展から、病気の悪化を抑える治療、症状の軽快が望める治療が開発され、病気による生活への支障をできるだけ少なくし日常生活を送れる疾患が増えています。また仕事等の社会生活を送れる方も増えています。

難病は希少な病気ではありますが、ひとりで抱え、悩まないでください。難病を抱えている方を支援する人、場所、制度があります。あなたが難病と分かってからも希望を持ちながら生活ができるよう、本冊子にある情報があなたの生活の助けにつながれば幸いです。

令和3年3月

青森県難病医療連絡協議会
会長 藤野 安弘

本冊子(青森県 難病患者さんまるごとサポートブック)では、難病を疑われている方、難病と診断された患者さんが、活用できる身近な相談窓口や医療・福祉に関する制度、患者会などの情報が掲載されています。

注:本冊子の内容は、令和3年3月発行時点の情報です。最新情報は、青森県ホームページ等の掲載内容をご確認ください。

難病情報センター(公益財団法人 難病医学研究財団)では、難病法(難病の患者に対する医療等に関する法律)に基づき医療費助成の対象となる病気の解説や各種制度の概要及び各相談窓口などの情報を患者さんやご家族、難病治療に携わる医療機関関係者の皆様に参考となる情報を掲載しています。本冊子と併せてご利用ください。

● 難病情報センターパンフレット

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1377>



● 難病情報センターホームページ

<https://www.nanbyou.or.jp>



※パンフレット及びホームページ画面は、難病情報センターホームページ(令和2年4月現在)から引用。



青森県

難病患者さん

まるごとサポートブック

目次

- 難病とは 2
- 青森県の難病医療提供体制について 2

難病に関する相談窓口

- 1. 難病相談窓口 4
- 2. 仕事の相談窓口 6

医療費や生活費等に関する制度

- 3. 難病医療費助成制度 9
- 4. 高額療養費制度 12
- 5. 自立支援医療制度 13
- 6. 傷病手当金・障害年金 14
- 7. その他の経済的な支援に関する制度 16

療養生活を支える各種医療・介護・福祉サービス等

- 8. 身体障害者手帳 17
- 9. 介護保険 18
- 10. 訪問看護 20
- 11. 障害福祉サービス(障害者総合支援法) 22
- 12. 青森県重症難病患者在宅療養支援事業 25

その他の情報

- 13. 患者・家族会 26
- 14. 災害時の備え 27

難病とは / 青森県の難病医療提供体制について

難病に関する相談窓口

医療費や生活費等に関する制度

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

その他の情報