

療養生活を支える各種医療・介護・福祉サービス等

難病患者・家族の療養生活を手助けする各種制度や福祉サービスがあります。ここでは、あなたらしく生活することができるように支援する制度やサービスについてご紹介します。

身体障害者手帳

身体障害者手帳は、障害のある方が身体障害者福祉法に掲げる障害程度に該当することが認められると交付されます。

対象となる障害の種類と障害等級

・対象となる障害

肢体、視覚、聴覚不自由などの種類が定められており、障害程度は障害の種類ごとに障害程度等級表にもとづいて決められています。

・等級

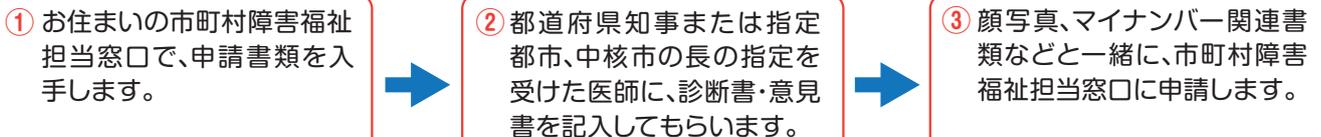
原則1級～6級に該当する方に交付されます。

身体障害者手帳で受けられる主な割引・減免サービス

- ・ **交通機関の割引**…………… JR、有料道路、公営の公共交通機関、飛行機、タクシー、高速バス、旅客船などの運賃、料金の割引
- ・ **郵便料金の割引**…………… 一定の条件を満たす郵便物などの郵便料金の割引
- ・ **携帯電話の割引**…………… 基本料金等の割引
- ・ **公共施設の割引**…………… 美術館、博物館、動物園、映画館などの公共施設の入場料や利用料金の割引
- ・ **税金の減免**…………… 所得税、住民税、相続税、自動車取得税、自動車税などの税金の免除
- ・ **NHK放送受信料の免除**…………… 放送受信料の免除または半額免除

※上記のほかに、自治体が独自で行っているものもあります。また、障害の程度により、割引、減免の内容が異なります。詳細はお住まいの市町村の障害福祉担当窓口にお問い合わせください。

身体障害者手帳の申請方法



※申請から手帳交付までには1か月～2か月程度かかります。

お問合せ先 ▶ お住まいの市町村障害福祉担当窓口



身体障害者手帳を取得していますか？ 65歳未満の方で、身体障害者手帳1級、2級、または3級(内部障害)をお持ちの場合、重度心身障害者医療費助成を申請できる場合があります。市町村によって障害の程度が異なっている場合や、所得の制限がある場合がありますので、申請を希望する場合にはお住まいの市町村の障害福祉担当窓口を確認しましょう。

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

介護保険

40歳以上の方は介護保険に加入し、被保険者(加入者)となって保険料を負担します。介護や支援が必要と認定された時に、費用の1～3割を支払い、介護サービスを利用する仕組みとなっています。年齢によって加入の仕方は2種類に分かれ、介護サービスを利用できる条件も異なります。

対象者

第1号被保険者 (65歳以上の方)

介護保険のサービスを利用できる方

- ① 寝たきりや認知症などで、入浴、排せつ、食事などの日常生活動作について、常に介護が必要な状態(要介護状態)と認定された方。
- ② 掃除、洗濯、買い物など身の回りのことができないなど、日常生活に支援が必要な状態(要支援状態)と認定された方。

第2号被保険者 (40歳～64歳までの方)

介護保険のサービスを利用できる方

初老期認知症、脳血管疾患などの老化が原因とされる次の16種類の病気(特定疾病)表1により、介護や支援が必要な状態(要介護・要支援状態)と認定または確認された方。

表1 16特定疾病

- | | | |
|-------------------------------|---------------------------|-----------|
| ①がん(末期) | ②関節リウマチ(※指定難病は悪性関節リウマチ) | |
| ③筋萎縮性側索硬化症 | ④後縦靭帯骨化症 | |
| ⑤骨折を伴う骨粗鬆症 | ⑥初老期における認知症 | |
| ⑦進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病 | ⑧脊髄小脳変性症 | |
| ⑨脊柱管狭窄症(注:指定難病は広範脊柱管狭窄症) | ⑩早老症(ウェルナー症候群等) | |
| ⑪多系統萎縮症 | ⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 | |
| ⑬脳血管疾患 | ⑭閉塞性動脈硬化症 | ⑮慢性閉塞性肺疾患 |
| ⑯両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 | | |

※赤字の疾病は、指定難病に該当している疾患です。

申請窓口

利用には申請が必要です。申請窓口は、お住まいの市町村の介護保険担当課です。申請時必要なものがありますので、確認してから行きましょう。

あなたのお住まいの申請窓口

介護保険に関する相談窓口

- 1)各市町村の地域包括支援センターが相談窓口です。
- 2)通院している医療機関にも相談窓口があります。

お住まいの地域を管轄する地域包括支援センター

通院先の相談窓口

利用できるサービス内容

訪問サービス

- ・訪問介護
- ・訪問入浴
- ・訪問看護
- ・訪問リハビリテーション
- ・居宅療養管理指導 等



通所サービス

- ・通所リハビリテーション(デイケア)
- ・通所介護(デイサービス) 等



住環境を整えるサービス

- ・福祉用具貸与
- ・住宅改修



居宅介護支援

利用者

ケアマネジャー

宿泊サービス

- ・短期入所療養介護
- ・短期入所生活介護 (ショートステイ)



複合的に支援するサービス

- ・小規模多機能型居宅介護
- ・看護多機能型居宅介護



高齢者の住まい

- ・有料老人ホーム
- ・サービス付き高齢者向け住宅 等



施設入所：特別養護老人ホーム、介護老人保健施設、介護医療院、グループホーム等

詳しくは、お住まいの市町村や地域包括支援センターにお問い合わせください。

費用について

サービスの利用限度額は介護度の区分ごとに設定されており、限度額内の範囲内でサービスを利用した場合、利用者は1～3割を負担します。限度額を超えて利用したサービスは全額自己負担となります。

介護保険の申請	済 ・ 未
介護区分	総合事業対象者 要支援(1・2) 要介護(1・2・3・4・5)
担当ケアマネジャー	氏 名 連絡先

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

訪問看護

看護師などが自宅等の療養先に訪問し、その方の病気や障がい、進行の程度など対象者個々の状況に合わせ、主治医・ケアマネジャー・薬剤師・歯科医師等と連携しながら、看護を提供します。

訪問看護のできること

健康状態の観察、病状悪化の防止・回復、療養生活の相談とアドバイス、リハビリテーション、点滴・注射などの医療処置、痛みの軽減や服薬管理、緊急時の対応等

対象者

子どもから高齢者、病状や障がいがかんてくても重くても、訪問看護を必要とする全ての人が受けられます。

利用手続き

利用をご希望される方は、受診している医療機関、お近くの訪問看護ステーション、担当ケアマネジャー、地域包括支援センター、市町村の担当窓口などに、まずはお相談ください。

利用料金

かかった費用の自己負担は、保険の種類や所得・年齢、利用している制度によって異なりますが、原則1割から3割が自己負担です。自己負担が軽くなる制度もありますので、お相談ください。

費用の自己負担例

○訪問看護ステーションからの訪問看護で、1回／週、1時間／回の訪問看護(加算料金なし)の場合

【介護保険(1割負担)】 約816円／回 **【医療保険(3割負担)】 約3,000円／日**

※なお、負担割合や金額は平成30年度の制度を参考にしています。制度の改正等に変更されることがありますので、詳細はお近くの訪問看護ステーションや地域包括支援センターなどにお問い合わせください。

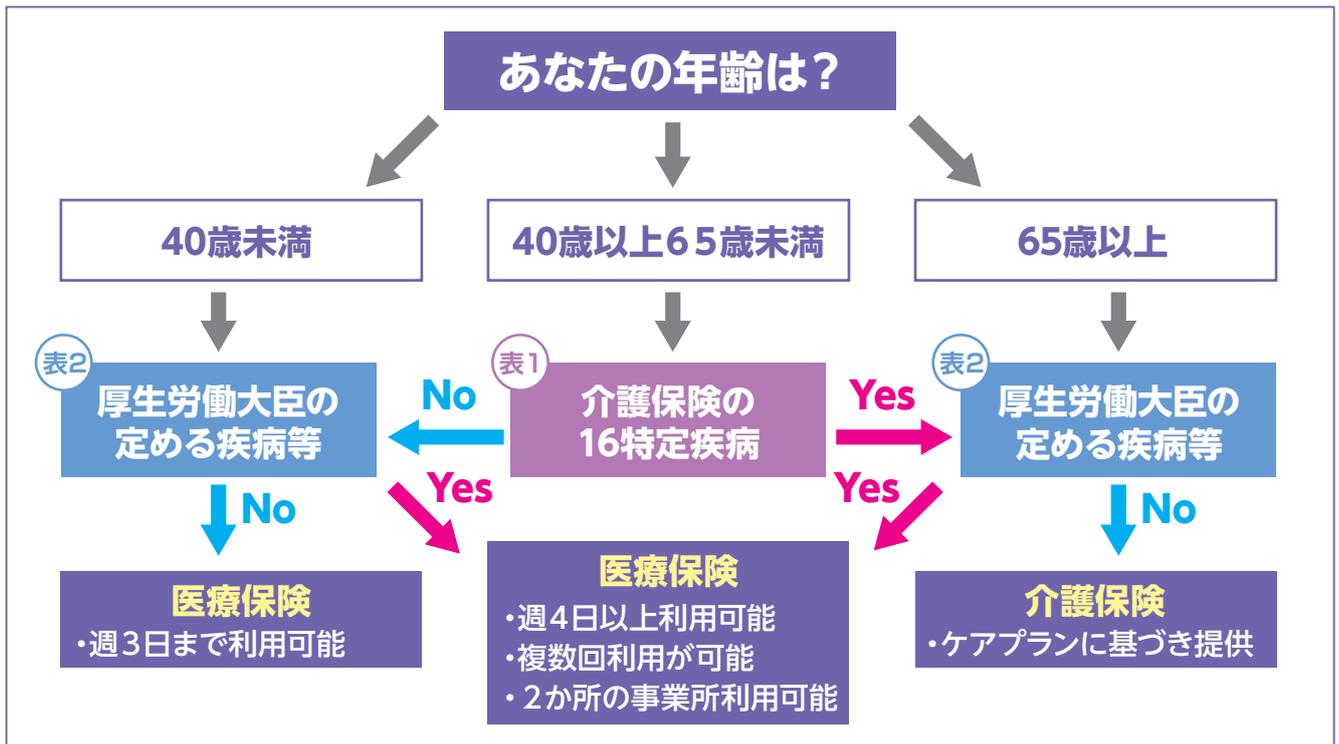
MEMO



なんでもメモスペース

A large rectangular area with a decorative brown border and horizontal dashed lines, intended for taking notes.

Q. 私はどっちの対象者？



・要支援・要介護の認定を受けていても、表2の対象疾病の場合は医療保険(健康保険など)で訪問看護サービスを利用することがあります。

表1 16特定疾病

- ①がん(末期) ②関節リウマチ(※指定難病は**悪性関節リウマチ**)
- ③筋萎縮性側索硬化症 ④後縦靭帯骨化症
- ⑤骨折を伴う骨粗鬆症 ⑥初老期における認知症
- ⑦**進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病** ⑧**脊髄小脳変性症**
- ⑨**脊柱管狭窄症(注:指定難病は**広範脊柱管狭窄症**)** ⑩**早老症(ウェルナー症候群等)**
- ⑪**多系統萎縮症** ⑫**糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症**
- ⑬脳血管疾患 ⑭閉塞性動脈硬化症 ⑮慢性閉塞性肺疾患
- ⑯**両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**

表2 厚生労働大臣の定める疾病等

- ①末期の悪性腫瘍 ②**多発性硬化症** ③**重症筋無力症** ④スモン ⑤**筋萎縮性側索硬化症**
- ⑥**脊髄小脳変性症** ⑦ハンチントン病 ⑧**進行性筋ジストロフィー症**
- ⑨**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)**
 ※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度又はⅢ度のものに限る)
- ⑩**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**
- ⑪**プリオン病** ⑫**亜急性硬化性全脳炎** ⑬**ライソゾーム病** ⑭**副腎白質ジストロフィー**
- ⑮**脊髄性筋萎縮症** ⑯**球脊髄性筋萎縮症** ⑰**慢性炎症性脱髄性多発神経炎**
- ⑱**後天性免疫不全症候群** ⑲**頸髄損傷** ⑳**人工呼吸器を使用している状態**

※赤字の疾病は、指定難病に該当している疾患です。

障害福祉サービス（障害者総合支援法）

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(通称、障害者総合支援法)は地域社会で生活を継続できるように、障害福祉サービスの充実など障害者の日常生活や社会生活を総合的に支援します。

対象者

国が定める疾病に該当する方が対象です。身体障害者手帳をお持ちでない難病の方も対象ですが、詳細については、お住いの地域の市町村担当課にお問い合わせください。

サービス利用の流れ

① 申請

お住いの市町村障害福祉担当窓口で、申請書類を入手し、サービス利用の申請を行います。



② 障害支援区分の認定

自宅への訪問調査、コンピュータによる一時判定、審査会による判定会議を経て、市町村が障害程度区分(区分1～6)を認定し、申請者に通知します。



③ サービス等利用計画案の提出

計画案は、申請者が特定相談支援事業者と契約し作成し、市町村に提出します。 ※申請者自身でも作成可能です。



④ 支給決定

市町村が計画案等をもとにサービスの種類や支給量などを決定し、申請者に受給者証を交付します。



⑤ サービス等利用計画の提出

支給決定の内容にもとづき、特定相談支援事業者がサービス等利用計画を作成し、市町村に提出します。



⑥ 利用開始

サービスを利用する事業者と契約し、サービスを利用します。

利用者負担

区分	世帯の収入状況	負担上限額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯	0円
一般1	市町村民税課税世帯	9,300円
一般2	上記以外	37,200円

申請窓口  お住いの市町村障害福祉担当課

利用できるサービス内容

介護 給付	居宅介護(ホームヘルプ)	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護などを行います。
	重度訪問介護	重度の障害等により常に介護が必要な人に対して、自宅で入浴、排せつ、食事の介助、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行います。
	同行援護	視覚障害により移動がとても困難な人が外出する時に、外出時に同行して移動等の支援を行います。
	行動援護	知的障害や精神障害により行動が困難で介護が必要な方等に対して、行動する時に危険を回避するために必要な支援や、外出時の支援などを行います。
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行います。
	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話をを行います。
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動または生産活動の機会を提供します。
施設入所支援	施設に入所する人に、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。	
訓練 等 給付	自立生活援助	ひとり暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行います。
	共同生活援助(グループホーム)	共同生活を行う住宅で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行います。
	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行います。
	自立訓練(生活訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行います。
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。
	就労継続支援(A型)	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行います。
	就労継続支援(B型)	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行います。
	就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行います。
相談支援給付	障害のある方に対する一般的な相談支援、地域生活への移行に向けた相談支援、障害福祉サービスの利用時の利用計画作成に関する相談支援などを行います。	

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

その他の利用できるサービス

補装具の支給

身体に障害のある方等に対して、医師が必要と判定した補装具の交付又は修理に要した費用を支給します。

- 品目により介護保険のサービスが優先される場合があります。
- 原則1割の利用者負担額がありますが、所得に応じた負担上限額があります。
- 医師の意見書が必要な場合があります。詳しくは市町村の担当窓口へお問い合わせください。

日常生活用具の給付

障害のある方等に対して、日常生活や社会生活がより円滑に行われるための用具を給付します。

- 障害の内容によって対象品目が異なります。
- 用具の種類によっては、見積書や医師の意見書等が必要となる場合があります。
- 詳しくは市町村の担当窓口へお問い合わせください。

お問合せ先 ▶ お住まいの市町村障害福祉担当課

見たこと、聞いたことありますか？

ヘルプマーク・ヘルプカード

義足や人工関節を使用している方、内部障害の方、または、発達障害の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方がいます。そのような方々が援助を受けやすくなるためのマークや、手助けをお願いしやすくするためのカードがあります。

ヘルプマークとは、外見では障害があると分からなくても援助や配慮が必要な方が、援助が得やすくなるよう東京都が平成24年10月に作成したマークです。



ヘルプマーク

ヘルプカードは、障害などのある人が困った時に、周囲の方に配慮や手助けをお願いしやすくするための情報を伝えるためのカードです。「手助けが必要な人」と「手助けできる人」を結ぶカードです。



表面

本人の氏名		性別		年齢		住所		電話番号	
姓	名	男	女	歳	月	日	〒	市	区
〒	市	区	町	番	号	分	室	番	号
医師の氏名	医師の職名	医師の住所	医師の電話番号	医師の性別	医師の年齢	医師の生年月日	医師の住所	医師の電話番号	医師の性別

うら面

- 縦5.4cm×横8.5cm(免許証サイズ) ・2つ折り4面
- 必要な情報や配慮してほしい内容等伝えたい内容をカードに記入できます。
- 日常生活や緊急時、災害時など支援が必要な場面で、カードを周りの人に提示します。
- ヘルプカードには、個人情報が多く含まれますので、取扱いには十分に注意してください。

ヘルプマーク、ヘルプカードの配布について

配布対象：障害のある方(身体障害、知的障害、精神障害、発達障害)など援助や配慮を必要としている方。

※障害者手帳の有無は問いません。

配布場所：お住まいの市町村の障害福祉担当窓口

青森県重症難病患者在宅療養支援事業

青森県では、人工呼吸器を装着して在宅療養する難病患者を常時介護しているご家族等の休息(レスパイト)を支援するため、患者さんの一時入院事業及び一時入院が困難な場合等の看護人派遣事業を実施しています。

対象者

次の要件全てに該当する患者さんを対象とします。

- 1) 青森県内にお住まいの方
- 2) 指定難病の患者さん又は特定疾患の重症認定を受けている患者さんで、人工呼吸器を装着して在宅で療養している方(人工呼吸器の使用頻度が常時でない方も対象となります。)
- 3) 介護者の病気や事故、冠婚葬祭、休息等により一時的に在宅での介護が受けられなくなった方
※障害者総合支援法及び介護保険法による短期入所中や、病状悪化による入院中は利用できません。

事業内容

- 1) 一時入院
県と委託契約している医療機関に一時入院できます。(年14日以内)
- 2) 看護人派遣(一時入院が困難な場合等)
県と委託契約している訪問看護ステーション等から看護人を派遣します。
(月7時間以内。利用回数は月2回まで分割可)
※看護人派遣が利用できる事例
○入院調整が見つからない場合など、地域に一時入院の受入可能な医療機関が見つからない場合
○環境の変化等による病態の悪化が予想されるなど一時入院が困難と判断される場合
○病状等の理由により移送が困難な場合
○休息等を必要とする期間が、入院を要しない程度の短時間の場合

利用手続 (注:令和4年4月から利用登録は不要となりました。)

- 1) 本事業の利用を希望する方は、お住まいの地域を管轄する保健所 [↑5ページ](#) へ利用申込の申請をしてください。申請用紙とともに添付する書類がありますので、保健所または青森県ホームページでご確認ください。
- 2) 一時入院については利用開始希望日の概ね1か月前までに、看護人派遣については概ね2週間前までにお申し込みください。
- 3) 利用申込後に、利用調整を担当する難病診療連携コーディネーターから結果をご連絡いたします。なお、利用調整にあたり必要時、利用内容について確認のため連絡する場合があります。

自己負担

- 1) 一時入院 自宅から医療機関までの移送費用、食事代、パジャマ、差額ベッド代等
- 2) 看護人派遣 看護人派遣に係る交通費

利用可能な医療機関、事業所

青森県ホームページで確認可能です。またはお住まいの地域を管轄する保健所 [↑5ページ](#)、難病診療連携コーディネーター [↑4ページ](#) にお問い合わせください。



青森県庁ウェブサイト

重症難病患者
在宅療養支援事業

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

その他

一時入院医療機関及び看護人派遣事業所については、利用者の希望や配慮事項等を確認し調整を行います。受入機関の状況等により希望に添えないことがあります。ご了承ください。

その他の情報

患者・家族会

患者会は当事者の視点で話を聞いてもらえる患者同士の支え合いの場であり、自分の体験が他の患者さんを支援する力になることもあります。交流会など様々な活動を行っていますので、参加方法などは各団体へお問い合わせください。

一般社団法人 青森県難病団体連絡協議会 加盟団体一覧(令和3年5月現在)

患者会名	疾患	連絡先
日本ALS協会 青森県支部	筋萎縮性側索硬化症	0172-35-5389
日本てんかん協会 青森県支部	てんかん	017-744-5257
日本オストミー協会 青森県支部	人工肛門・人工膀胱	017-754-3634
日本筋ジストロフィー協会 青森県支部	筋ジストロフィー症	0172-62-5507
全国膠原病友の会 青森県支部	膠原病類似疾患	0172-58-4770
全国パーキンソン病友の会 青森県支部	パーキンソン病	017-781-8506
青森県ヘモフィリア友の会	血友病	017-776-6347
青森県腎臓病患者連絡協議会	腎臓病・人工透析	017-728-6440
青森SCD・MSA友の会	脊髄小脳変性症・ 多系統萎縮症	017-722-0268
青森県網膜色素変性症患者の会 (虹の会)	網膜色素変性症	017-726-0758
全国心臓病の子供を守る会 青森県支部	先天性心疾患	017-766-5501
CFS支援ネットワーク	慢性疲労症候群	E-mail cfs-sprt.net@outlook.jp
まるめろの会 (脊柱靭帯骨化患者の会)	脊柱靭帯骨化症	0172-34-0401
NPO法人難病心身障がい児者を 支えるみなのかい	二分脊椎症・てんかん・ 発達障害	070-6954-4472

上記以外の患者・家族会

患者会名	疾患	連絡先
青森OPLL協会 青森県支部	後縦靭帯骨化症	017-742-4338
青森IBD友の会	潰瘍性大腸炎・クローン病	017-776-4558

災害時の備え

災害は忘れたころにやってきます。災害対策は平時の準備が非常に大切になります。難病の方々は、避難のことだけではなく、医療を継続して受けるための備えも必要となります。日頃よりご家族や周囲の関係者・支援者の方々と災害時、緊急時に備えた話し合いをしておくことが大切です。

避難行動要支援者の避難

災害時に何らかの理由で自力での避難が困難となる方のうち、「避難行動要支援者名簿」への登録・同意をされた方の情報を、自治会をはじめとする支援者（避難支援等関係者）に提供し、あらかじめ状況を把握しておいてもらうことで、災害が発生した場合や、発生するおそれがある場合に、避難の支援が受けられやすくする制度があります。

避難行動要支援者の避難についての詳しい情報や避難行動支援者名簿への登録方法については・・・

- お住いの市町村の障害福祉担当課または防災課等へお問い合わせください。

日頃の備え

普段から災害発生時や緊急事態に備えて、ご自分の身を守るための準備をしておきましょう。難病の方は疾病により症状が様々で、専門的な医療を必要とする場合も多く考えられます。日頃より災害時、緊急時に備えた話し合いをして、ご家族や支援者、関係機関の方と情報共有しておくことが大切です。

避難場所・避難方法、タイミングの確認

いざという時に落ち着いて行動できるよう、災害時の行動について、かかりつけの医療機関や難病専門医療機関、福祉施設、保健所（担当保健師）、防災機関等の関係機関と日頃から十分に相談しておきましょう。

非常時の持ち出し物品の確認

避難時に持ち出す必要のある最小限の物品をリスト化しておくことをお勧めします。

- ・治療・療養に欠かすことのできないもの（「お薬手帳」「かかりつけ医や専門医の連絡先」「緊急時連絡先」等）は、普段から携帯するようにしましょう。
- ・電源を必要とする医療機器等をご使用の方は、停電を想定した対応が必要となります。バッテリーの確認や自家発電の準備の要否、代替の手动機器等の検討について、医療機器メーカーの担当者、かかりつけ医療機関、電力会社、保健所等との話し合いをお勧めします。



医療機器等を使用されている方向けの参考資料

「在宅で人工呼吸器を装着されている方とご家族のために

災害の備え ～医療機器の電源確保の理解～」

出典元：公益財団法人 東京都医学総合研究所 難病ケア看護プロジェクト



- 社会健康医学研究センター 難病ケア看護ユニット 難病ケア看護データベース

<https://nambyocare.jp/product/product2>

MEMO



なんでもメモスペース

MEMO



なんでもメモスペース

A series of horizontal dashed lines for writing.

発行元



編集

青森県難病医療連絡協議会
青森県難病医療実務者連絡会

第2版 令和4年3月作成