

# 難病患者さん・ご家族のための 利用できる制度とサービス

難病患者さんご家族が、少しでも安心して療養生活を送れるように、  
利用できる制度をまとめました。詳しくは各担当窓口にご相談ください。

※各種制度の内容や問い合わせ先は変更される場合があります。

- |            |   |
|------------|---|
| 1 経済的な支援   | 医療費の助成や補助、各種手当を受けたい (P2～3)              |
| 2 在宅での医療支援 | 医療的な支援を受けたい (P4)                        |
|            | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 (P4)                    |
| 3 日常生活の支援  | 在宅難病患者一時入院事業・在宅レスパイト事業 (P5)             |
|            | 福祉サービスを受けたい (P5～6)                      |
| 4 相談支援     | 病気や生活のことを相談したい (P7～8)                   |
| 5 交流の場     | 他の難病患者さんの話を聞いてみたい (P8)                  |
| 6 その他      | 茨城県立施設等利用料金の減免制度、<br>ヘルプマーク、災害への備え (P9) |
|            |   |
| 7 保健所等の連絡先 | (P10)                                   |



# 1 経済的な支援

## 《保健所》

### 指定難病特定医療費助成制度

指定難病（現在 338 疾患）の方は保健所に申請し、審査の結果承認されますと、指定難病に関する医療費の一部助成が受けられます。  
対象となる疾患や制度の詳細については、保健所にお問合せください。

医療費の助成や補助を受けられないかしら…



### 小児慢性特定疾患医療費助成制度（対象:18歳未満の方）

指定難病特定医療費制度と同様に、承認されますと医療費の一部助成が受けられます。  
詳細は保健所にお問合せください。

【窓口】茨城県筑西保健所 健康増進課 ☎0296-24-3914

## 《市町村》

### 難病患者福祉手当

市町村では難病患者のうち、要件を満たす方に難病患者福祉手当を支給しています。



市町名	支給月 受付期間	担当窓口
結城市	11月中旬 7/1 から 9/30	社会福祉課 障害福祉係 ☎0296-34-0438
下妻市	申請月から2か月以内 随 時	福祉課 障害福祉係 ☎0296-43-8352
筑西市	申請月から翌々月 10月から12月末	障がい福祉課 更生支援グループ ☎0296-24-2105
桜川市	11月中 9/1 から 9/30	社会福祉課 障がい者支援グループ ☎0296-75-3126
八千代町	9月・3月 随 時	福祉介護課 障がい福祉係 ☎0296-48-1111(代)

(令和5年3月現在)

### 高額療養費・高額療養費現物給付制度

長期入院など、医療費が1ヶ月の高額療養費の自己負担限度額(所得によって決まります)を超えた場合は、各医療保険の保険者に申請すると、後日払い戻しされます。  
あらかじめ、各医療保険の保険者に手続き(限度額適用認定証の申請)を行えば、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなります。

#### 【担当窓口】

- \* 社会保険加入者 → 各医療保険の保険者
- \* 国民健康保険・後期高齢者医療保険加入者  
→ 市町窓口① 医療保険又は年金担当課



## 重度心身障害者に係る医療福祉費支給制度(マル福)



重度の心身障害のある方の医療費の自己負担分を助成します。(所得制限あり)

【窓口】市町窓口① 医療保険又は年金担当課

## 障害年金

病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。

\*障害基礎年金について → 市町窓口 ① 医療保険又は年金担当課

(病気やケガで初めて診療を受けたときに、国民年金に加入していた方)

\*障害厚生年金について → 年金事務所 下館年金事務所 ☎ 0296-25-0829

(病気やケガで初めて診療を受けたときに、厚生年金に加入していた方)

市町村窓口① 医療保険及び年金担当課

結城市	保険年金課		☎ 0296-34-0418
下妻市	保険年金課		☎ 0296-43-2111(代)
筑西市	医療保険担当課	医療保険課	☎ 0296-24-2103
	年金担当課	市民課	☎ 0296-24-2101
桜川市	国保年金課		☎ 0296-75-3125
八千代町	国保年金課		☎ 0296-48-1111(代)

病状・障害が重くなった

## 特別障害者手当

日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳以上の重度障害者(以下の場合を除く)に支給されます。

- ・障害者支援施設(生活介護を受けている場合に限る)等に入所している。
- ・受給者又は扶養義務者が限度額以上の所得がある。
- ・病院等に継続して3か月を越えて入院している。

【窓口】市町窓口② 福祉担当課



## 身体障害者手帳

税金の減免や交通機関・公共施設の割引、各種手当等が受けられます。

※障害の程度、等級や種別により受けられるサービスの内容が異なります。

身体障害者手帳をもたない難病患者さんの県立施設の利用料金の減免制度は、P9をご参照ください。

【窓口】市町窓口② 福祉担当課

市町村窓口② 福祉担当課

結城市	社会福祉課	☎ 0296-34-0438
下妻市	福祉課	☎ 0296-43-2111(代)
筑西市	障がい福祉課	☎ 0296-24-2105
桜川市	社会福祉課	☎ 0296-75-3126
八千代町	福祉介護課	☎ 0296-48-1111(代)

## 2 在宅での医療支援

「在宅医療」、「訪問看護」、「訪問リハビリ」には、医療保険による利用と、介護保険による利用があります。利用について、主治医、病院の相談員、ケアマネージャーにご相談ください。

### 在宅医療(医師の訪問診療)

症状により通院が困難な場合には、医師が訪問し、自宅で診療を受けることができます。



### 訪問看護(看護師等の訪問)

看護師等が自宅に訪問し、在宅で看護ケアを行います。  
健康状態のチェック、服薬管理、吸引、呼吸器のケアや指導、食事や排せつ等の様々な支援を行います。

### 訪問リハビリ(理学療法士、作業療法士等の訪問)

理学療法士、作業療法士等が自宅に訪問し、在宅でリハビリを行います。

### 訪問歯科(歯科医師の訪問)

身体が不自由などの理由で歯科医院への通院が困難な場合に、訪問による歯科診療について相談ができます。

在宅歯科医療連携室(茨城県歯科医師会館内)

- 受付時間:月曜日から金曜日9:00~17:00
- 電話:029-215-2176(専用ダイヤル)



### 薬の相談(薬剤師による相談)

いつものお薬については、かかりつけの薬局・薬剤師に相談しましょう。  
くすりの相談室(茨城県薬剤師会)

- 相談時間:月曜日から金曜日 9:00~12:00、13:00~16:00
- 電話:029-306-8945



### 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

指定難病又は特定疾患治療研究事業対象患者で、かつ当該指定難病及び特定疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用し、医師が必要と認める患者(筋委縮性側索硬化症や脊髄小脳変性症など)に対して、診療報酬で定められた回数(1日3回)を超える訪問看護の費用を県が負担します。詳細は保健所にお問い合わせください。

【窓口】茨城県筑西保健所 健康増進課 ☎ 0296-24-3914

### 3 日常生活の支援

#### 在宅難病患者一時入院事業、在宅レスパイト事業

人工呼吸器を装着している在宅療養者が、介護を受けられない状況がある(介護者の休息を含む)場合、一時入院や看護師が訪問支援する制度です。

※以下の要件を全て満たす方が対象となります。

- ①県内に住所を有する方で指定難病特定医療費受給者証をお持ちの方
- ②人工呼吸器装着又は気管切開をしている在宅療養中の方  
(在宅レスパイトは人工呼吸器装着者のみ)
- ③介護者の事情(休養や冠婚葬祭など)で、在宅療養が困難になった方
- ④病状の安定している方

【利用可能期間】 <入院>年度内で21日(連続で入院できる期間は14日以内)

<訪問>1か月で4時間以内(1年間で48時間まで)

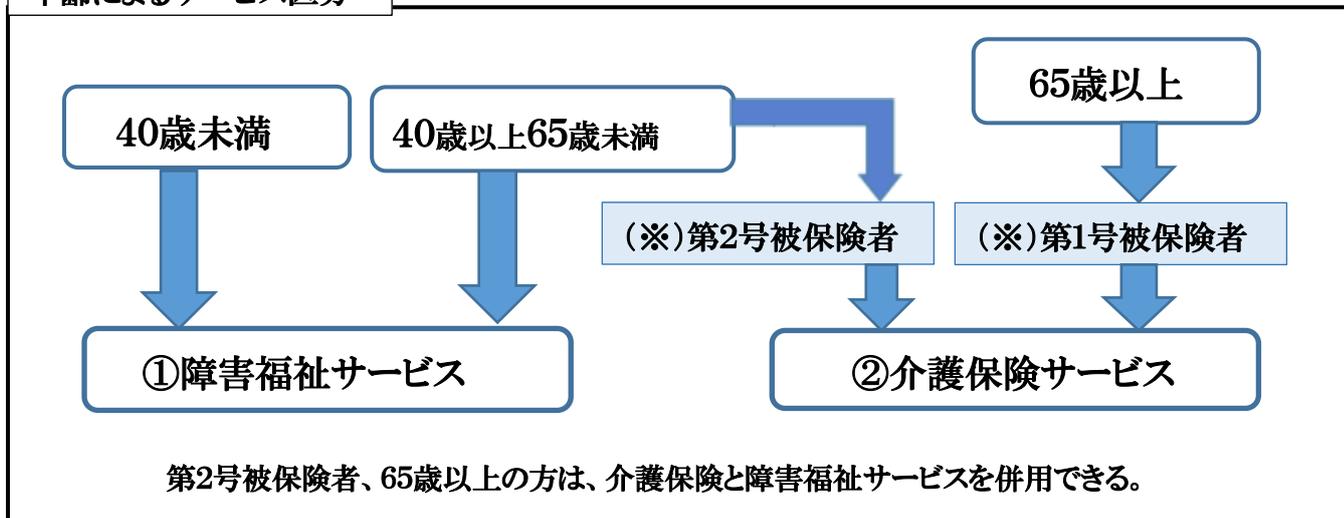
事前に手続きが必要です。あらかじめご相談ください。



【窓口】茨城県筑西保健所 健康増進課 ☎0296-24-3914

#### 福祉サービス ①障害福祉サービス ②介護保険サービス

##### 年齢によるサービス区分



※介護保険制度において、下記のとおり年齢と疾病によって区分されます。

【第1号被保険者】 対象: 65歳以上の方 原因を問わずに、要介護、要支援の認定を受けたとき

【第2号被保険者】 対象: 40歳以上65歳未満の医療保険に加入している方で加齢に伴う疾病  
(\*特定疾病)が原因で、要介護、要支援の認定を受けたとき

\* 特定疾病のうち、難病を抜粋  
→筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、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、脊髄小脳変性症、広範脊柱管狭窄症、多系統萎縮症、早老症(ウェルナー症候群等)

## ① 障害福祉サービス（障害者総合支援法）

対象疾病\*の方は、障害者手帳をお持ちでなくても、障害福祉サービスを受けることができます。ご本人の状態によって「障害支援区分」が決まり、相談員（指定特定相談支援事業者）が患者さんと相談し、サービス等利用計画を作成します。（※R3年11月から対象拡大 366 疾病）

### 受けられるサービスの例

居宅介護（自宅での入浴、排せつ、食事提供）、同行援護（外出支援）、自立訓練（リハビリ）、移動支援（外出などの移動支援）、就労移行支援（一般就労に向けた訓練）、補装具費の給付（車いす、杖、吸引器、ネブライザー、意思伝達装置等の購入費用）等

### 【窓口】

結城市	社会福祉課	☎ 0296-34-0438
下妻市	福祉課	☎ 0296-43-2111(代)
筑西市	障がい福祉課	☎ 0296-24-2105
桜川市	社会福祉課	☎ 0296-75-3126
八千代町	福祉介護課	☎ 0296-48-1111(代)

## ② 介護保険サービス（介護保険法）

市町の窓口で申請をすると、調査員がご自宅に訪問し、介護が必要な状況を調査します。さらに、介護認定審査会を経て「要介護度」が決まります。

ケアマネージャーが患者さん・ご家族と相談し、要介護度に応じて様々なサービスを組み合わせ合わせたケアプランを作成します。

### 受けられるサービスの例

訪問看護、訪問介護（自宅での入浴、排せつ、食事の支援等）、訪問入浴介護（簡易浴槽での自宅での入浴の介護）、通所リハビリ（デイケア）、通所介護（デイサービス）、ショートステイ（施設への短期間入所）、福祉用具貸与（車いす、ベッド、杖等の貸し出し）、住宅改修費の支給（手すり、スロープを設置）等



### 【窓口】

結城市	介護福祉課	☎ 0296-32-1111(代)
下妻市	介護保険課	☎ 0296-43-2111(代)
筑西市	介護保険課	☎ 0296-22-0528
桜川市	介護保険課	☎ 0296-75-3158
八千代町	福祉介護課	☎ 0296-48-1111(代)

## いばらき身障者等駐車場利用証制度

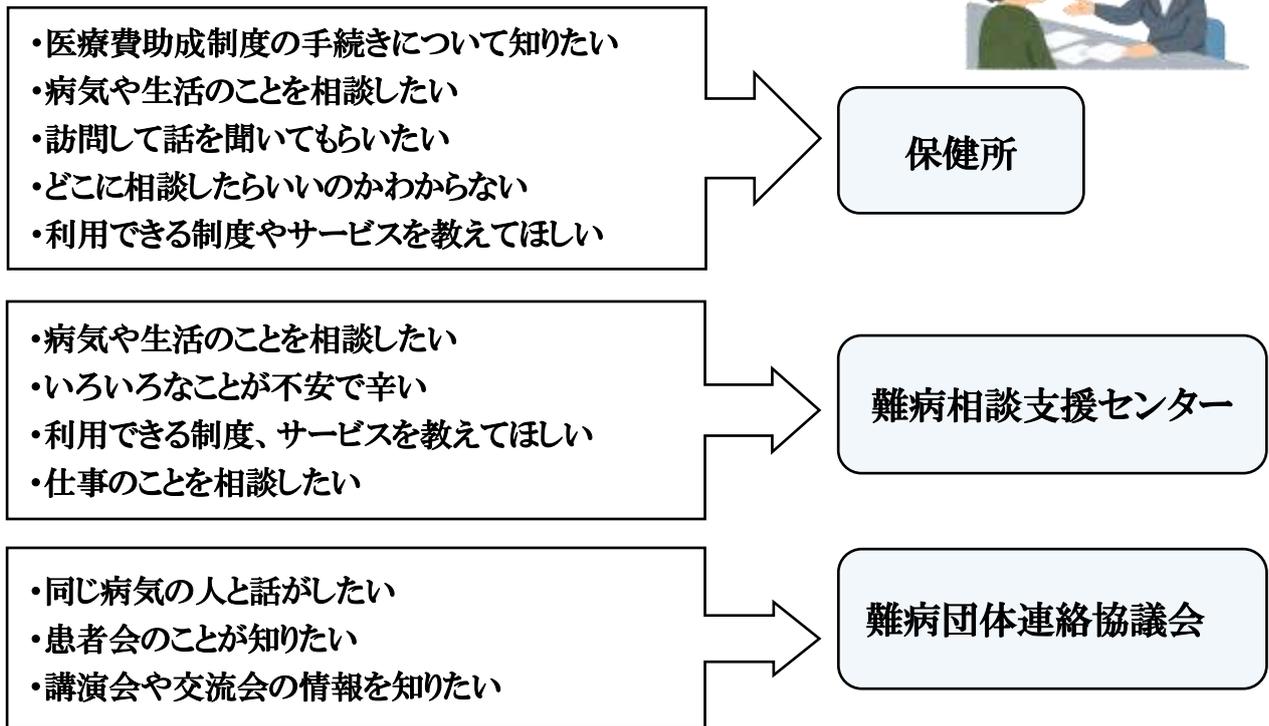
ショッピングセンターや公共施設などの身障者等用駐車場の利用証が難病患者の方にも発行されます。県内全ての身障者等用駐車場で利用でき、制度を実施している他府県市と相互利用を行っています。



【窓口】

結城市	社会福祉課 介護保険課	☎ 0296-34-0438 ☎ 0296-32-1111(代)
下妻市	福祉課/介護保険課	☎ 0296-43-2111(代)
筑西市	障がい福祉課	☎ 0296-24-2105
桜川市	社会福祉課	☎ 0296-75-3126
八千代町	福祉介護課	☎ 0296-48-1111(代)

## 4 相談支援



**保健所**

保健師が電話や対面(来所・訪問)で相談対応いたします。

茨城県筑西保健所 健康増進課 ☎0296-24-3914  
月～金曜日(年末年始・祝日を除く) 8:30～17:15

保健所・難病相談支援センターともに、  
指定難病以外の病気についても、相談対応いたします。

**茨城県難病相談支援センター**

電話や面談(予約制)で相談をお受けします。

所在地: 稲敷郡阿見町阿見 4669-2 茨城県立医療大学内  
電話 029-840-2838 FAX 029-840-2836  
日時: 月～金曜日(年末年始・祝日を除く) 9:00～12:00、13:00～16:00



**難病患者就職サポーター出張相談**

場所: 茨城県難病相談支援センター  
電話: 029-840-2838 ※相談無料・予約制

難病相談支援センター相談員と難病患者  
就職サポーターが相談をお受けします。

日時: 毎月第3水曜日(年末年始・祝祭日は除く) 10:00～12:00/13:00～15:00

## 治療と仕事の両立支援相談

場所：茨城県難病相談支援センター

電話：029-840-2838

※相談対応は完全予約制

仕事や障害年金など様々な相談をお受けします。  
支援員が職場訪問などで調整支援を行います。

## 茨城県難病団体連絡協議会

相談、講演・交流会などを開催しています。

現在の加入団体は、「茨城県心臓病の子供を守る会」「茨城県腎臓病患者連絡協議会」「茨城県ダウン症協会」「全国筋無力症友の会茨城支部」「全国膠原病友の会茨城支部」「全国パーキンソン病友の会茨城支部」「日本ALS協会茨城支部(休会中)」「日本てんかん協会いばらき支部」「日本リウマチ友の会茨城支部」「全国MS友の会茨城支部」「いばらきUCD CLUB」の計11団体(うち1団体は休会中)です。

所在地 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4階

電話・FAX 029-244-4535

日時 月～金曜日(年末年始・祝日除く)10:00～16:00

ホームページ <http://ibananren.web.fc2.com/page-tel.htm>

## 5 交流の場

### 難病カフェアミーゴ

他の患者さんの話を  
聞いてみたい!



2016年に患者さん達が立ち上げ、患者・家族・支援者が年代を問わず気軽に集い、カフェのように語り合える交流の場をもっています。月ごとにイベントを企画しており、「クリスマス」など季節感のあるもの、「難病川柳」など患者ならではの視点で楽しめるものなどを企画しています。皆様のご来店を心より、お待ちしております。

開催日 毎月1回開催 13時30分～16時

場所 奇数月：水戸市近郊、偶数月：つくば市近郊

申込み 原則不要、その月のテーマにより参加費が必要な場合があります。

※会場はツイッターやフェイスブックでご確認いただくか、代表にお問合わせください。

■メール [nanbyoucafe.amigo@gmail.com](mailto:nanbyoucafe.amigo@gmail.com)

■電話 吉川090-3805-3250 桑野090-2986-8198

■ツイッター <https://twitter.com/nanbyocafeamigo>

■フェイスブック <https://www.facebook.com/nanbyoucafeamigo>



### モロモロの会(難病サロン)

モロモロの会は、茨城県立医療大学と付属病院の協働で開催しております。

難病と診断された方とご家族の方々の交流の場として、病名を問わず、どなたでもご参加いただけます。日頃から他者との交流が少ない方、同じような疾患や症状で悩んでいる方が自由に交流し、情報交換やおしゃべりを通じて、日々の生活へのヒントや気分転換に繋がっていて、みなさん楽しみにしてくださっています。年に4回程度(不定期に開催)です。ご興味のある方は下記までご連絡をお願いいたします。

【問い合わせ先】 茨城県立医療大学看護学科

鶴見三代子 連絡先 029-840-2174 [tsurumim@ipu.ac.jp](mailto:tsurumim@ipu.ac.jp)

斉藤 瑛梨 連絡先 029-840-2222



## 6 その他

### 茨城県立施設等の利用料金の減免制度

難病患者さんの社会参加の機会拡大のため、指定難病の特定医療費受給者証をお持ちの方の茨城県立施設等の入館(場)料を減免しています。

※ご利用の際は、対象施設窓口にて、受給者証と本人確認のできる身分証明書をご提示ください。

【対象施設】

偕楽園好文亭(水戸市)	陶芸美術館(笠間市)	白浜少年自然の家(行方市)
弘道館(水戸市)	つくば美術館(つくば市)	鹿行生涯学習センター・女性プラザ(行方市)
近代美術館(水戸市)	洞峰公園(つくば市)	アクアワールド大洗水族館(大洗町)1/2の減免
歴史館(水戸市)	大洗公園(大洗町)	笠松運動公園(ひたちなか市)
堀原運動公園(水戸市)	植物園(那珂市)	天心記念五浦美術館(北茨城市)
中央青年の家(土浦市)	県西総合公園(筑西市)	里美野外活動センター(常陸太田市)
砂沼広域公園(下妻市)	大子広域公園(大子町)	ミュージアムパーク自然博物館(坂東市)
さしま少年自然の家(境町)	県営ライフル射撃場(桜川市)	
港公園(神栖市)	大洗マリンタワー(大洗町)	

ひたちなか海浜鉄道:ひたちなか海浜鉄道は、難病の不承認通知書でも半額となります。

(令和4年7月現在)

### ヘルプマーク

義手義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方など、援助や配慮を必要としていることを周囲の方に知らせるマークです。

保健所で配布しておりますので、必要な方はお問合せください。



### 災害への備え

地震や水害などの災害に備えて準備をしましょう。災害時に支援(者)が必要な方は、市町の「要支援者名簿」に登録しましょう。

日頃から準備しておきたいこと

- ① ハザードマップや避難場所、避難経路、連絡方法を確認しておく
- ② 家の周囲と家屋の安全点検・安全対策をする
- ③ 指定難病受給者証や薬など必要な医療情報をわかる場所に置く

※災害対策について、保健所が支援者と一緒に検討することができます。ご相談ください。

## 7 保健所等の連絡先 ※住所地を管轄する保健所にお問合せください。

保健所	所在地	連絡先	管轄区域(市町村)
中央保健所	水戸市笠原町 993-2	TEL 029-241-0100 FAX 029-241-5313	笠間市、小美玉市、茨城町 大洗町、城里町
ひたちなか保健所	ひたちなか市新光町 95	TEL 029-265-5515 FAX 029-265-5040	常陸太田市、ひたちなか市
常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町 2978-1	TEL 0295-52-1157 FAX 0295-52-2865	常陸大宮市、那珂市、 東海村、大子町
日立保健所	日立市助川町 2-6-15	TEL 0294-22-4188 FAX 0294-24-5132	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	潮来市大洲 1446-1	TEL 0299-66-2114 FAX 0299-66-1613	鹿嶋市、潮来市、神栖市、 行方市、鉾田市
鉾田支所	鉾田市鉾田 1367-3	TEL 0291-33-2158 FAX 0291-33-3136	
竜ヶ崎保健所	竜ヶ崎市 2983-1	TEL 0297-62-2161 FAX 0297-64-2693	龍ヶ崎市、取手市、牛久市 守谷市、稲敷市、美浦村、 阿見町、河内町、利根町
土浦保健所	土浦市下高津 2-7-46	TEL 029-821-5342 FAX 029-826-5961	土浦市、石岡市 かすみがうら市
つくば保健所	つくば市松代 4-27	TEL 029-851-9287 FAX 029-851-5680	常総市、つくば市 つくばみらい市、
筑西保健所	筑西市二木成 615 筑西合同庁舎 1F	TEL 0296-24-3914 FAX 0296-24-3928	結城市、下妻市、筑西市 桜川市、八千代町
古河保健所	古河市北町 6-22	TEL 0280-32-3021 FAX 0280-32-4323	古河市、坂東市、五霞町 境町
茨城県庁 健康推進課	水戸市笠原町 978-6	TEL 029-301-3220 FAX 029-301-3239	

※令和2年4月1日より、水戸市は水戸市保健所の管轄となりますが、指定難病・小児慢性特定疾病医療費助成制度の申請手続きは、中央保健所が行います。

水戸市保健所 地域保健課	水戸市笠原町 993-13	TEL 029-243-7311 FAX 029-243-7588	水戸市
-----------------	---------------	--------------------------------------	-----

※「常総市」「坂東市」は、指定難病・小児慢性特定疾病医療費の支給認定申請窓口が市役所となります。

常総市保健福祉部 保健推進課	常総市水海道森下町 4434-2 (常総市保健センター)	TEL 0297-23-3111 FAX 0297-23-3119	常総市
坂東市保健福祉部 社会福祉課	坂東市岩井 4365 (坂東市役所)	TEL 0297-35-2121 FAX 0297-35-8201	坂東市