

# 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

難病患者さんにご家族が少しでも安心して療養生活がおくれるように、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今後変更となる場合があります。

- 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 (P.2~4)
- 2 在宅での医療支援** 医療的な支援を受けたい (P.5)  
在宅人工呼吸器使用患者支援事業 (P.6)
- 3 日常生活の支援** 在宅難病患者一時入院事業 (P.6)  
福祉サービスを受けたい (P.7~9)
- 4 相談支援** 病気や生活のことを相談したい (P.9~10)
- 5 交流の場** 他の難病患者さんの話を聞いてみたい (P.11)
- 6 その他** (P.12)  
茨城県立施設等利用料金の減免制度  
ヘルプマーク  
災害への備え
- 7 保健所等の連絡先** (P.13)



# 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 333 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竜ヶ崎保健所にお問合せください。

### 小児慢性特定疾病医療費助成制度 (18 歳未満の方が申請できます)

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。対象となる疾患や制度の詳細については、竜ヶ崎保健所にお問合せください。

## 《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等を支給しています。詳しくは下記担当窓口にご連絡ください。(令和 2 年 4 月現在)

	金額	支給月	受付期間	担当窓口
龍ヶ崎市	20,000 円 / 年	申請日より 8 月・12 月・翌 4 月のどれか	常時	社会福祉課 障がい者支援グループ ☎0297-64-1111
取手市	20,000 円 / 年	年度末 3 月	常時	障害福祉課・障害福祉係 ☎0297-74-2141
牛久市	20,000 円 / 年	申請月の翌月	常時	保健福祉部 健康づくり推進課 ☎029-873-2111
守谷市	20,000 円 / 年	5 月, 申請月の翌月	常時	社会福祉課 障がい福祉グループ ☎0297-45-1111
稲敷市	3,000 円/月	9 月・3 月(支給対象は申請月の翌月より)	常時	社会福祉課 障害福祉係 ☎029-892-2000
美浦村	3,000 円/月	9 月・3 月	8/1~8 月末 2/1~2 月末	福祉介護課 障害福祉係 ☎029-885-0340
阿見町	3,000 円/月	3 月末(支給対象は申請月の翌月より)	常時	社会福祉課 障害福祉係 ☎029-888-1111
河内町	3,000 円/月	3 月	常時	福祉課障害福祉係・町民課保健センター ☎0297-84-6981
利根町	12,000 円 / 年	新規: 申請月の翌月 継続: 12 月	常時	福祉課 社会福祉係 ☎0297-68-2211

医療費の助成や補助を受けられないかしら…



## 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。また、あらかじめ各医療保険の保険者に手続きを行えば、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 → **市町村窓口①**  
(医療保険及び年金担当課)

## 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へ、医療費の自己負担分を助成します（所得制限あり）。

【担当窓口】 **市町村窓口①**（医療保険及び年金担当課）

## 障害年金

病気や怪我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、若い世代の方も含めて受け取ることができる年金です。



### 【担当窓口】

- \* 障害基礎年金について → **市町村窓口①**（医療保険及び年金担当課）
- \* 障害厚生年金について → **年金事務所**（土浦年金事務所 ☎029-825-1170）

### 市町村窓口①（医療保険及び年金担当課）

龍ヶ崎市	保険年金課	☎0297-64-1111
取手市	国民年金課医療福祉係	☎0297-74-2141
牛久市	医療年金課	☎029-873-2111
守谷市	国民年金課	☎0297-45-1111
稲敷市	保険年金課	☎029-892-2000
美浦村	国民年金課	☎029-885-0340
阿見町	国保年金課	☎029-888-1111
河内町	町民課	☎0297-84-2111
利根町	保険年金課医療福祉係	☎0297-68-2211

病状・障害が重くなったら…？



**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歳以上の在宅の重度障害者 (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）等に入所している場合。
- ・ 病院等に継続して3ヶ月を越えて入院している場合。
- ・ 受給者又は扶養義務者の所得が限度額以上の場合。

【担当窓口】 **市町村窓口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。

※障害の程度によって重度の方から1級から6級までの等級と、第1種と第2種の種別があり、その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については、P12をご参照ください。

【担当窓口】 **市町村窓口②**（福祉担当課）



**市町村窓口②（福祉担当課）**

龍ヶ崎市	社会福祉課	☎0297-64-1111
取手市	障害福祉課	☎0297-74-2141
牛久市	社会福祉課	☎029-873-2111
守谷市	社会福祉課	☎0297-45-1111
稲敷市	社会福祉課	☎029-892-2000
美浦村	福祉介護課	☎029-885-0340
阿見町	社会福祉課	☎029-888-1111
河内町	福祉課	☎0297-84-2111
利根町	福祉課	☎0297-68-2211

## 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方法があります。

利用を希望する場合は、主治医や病院の相談員、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。

在宅で医療的な支援を受けたい

### 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や助言を行います。



### 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）

歯科治療が必要になっても、体の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。

利用希望の方は、下記までお問合せください。

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・薬剤師によく相談しましょう。

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

指定難病及び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、医師が訪問看護を必要と認める患者さん（主に筋委縮性側索硬化症（ALS）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。

保健所に「在宅人工呼吸器使用患者支援事業参加申請書」を提出し、対象者として決定されることが必要となりますので、詳しくは、竜ヶ崎保健所までお問い合わせください。

【担当窓口】 竜ヶ崎保健所 健康増進課 ☎0297-62-2172

### 3. 日常生活の支援



## 在宅難病患者一時入院事業

在宅で療養している難病患者さんが、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることができなくなった場合に一時入院できるよう支援いたします。

ご利用になるには、申請手続きが必要となりますので、詳しくは竜ヶ崎保健所までお問合せください。

【対象者】 ※以下の要件を全て満たす方が対象となります。

- ①茨城県内に住所を有する方
- ②在宅で療養する指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾病のうち、医療受給者証を保持し、当該疾病を主たる要因として、人工呼吸器を装着している方、または気管切開をしている方
- ③在宅で療養しており、介護する方の事情（休養や冠婚葬祭など）により在宅で療養することが一時的に困難になった方

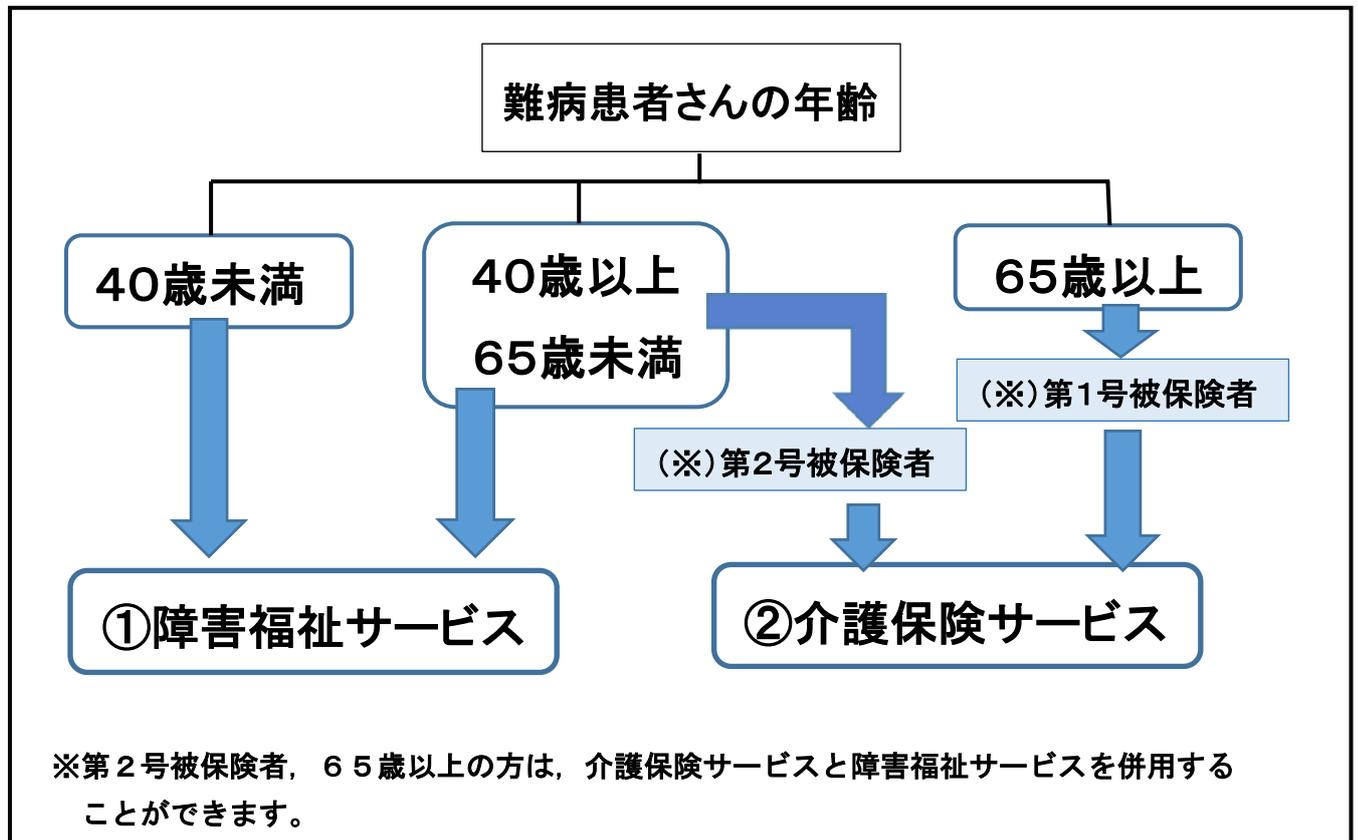
【利用可能期間】

同一年度内において、一人あたり 21 日以内となります。（ただし、連続して入院できる期間は 14 日以内です。）

【担当窓口】 竜ヶ崎保健所 健康増進課 ☎0297-62-2172

福祉サービス（①障害福祉サービス ②介護保険サービス）

家での生活が大変。ヘルパーやデイサービス、福祉用具など使えないかしら…



(※)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、要介護認定または要支援認定を受けたときに介護サービスを受けることができます。

【第2号被保険者】

対象：40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方

加齢に伴う疾病（\*特定疾病）が原因で、要介護認定または要支援認定を受けたときに、介護サービスを受けることができます。

(\*)特定疾病のうち、難病を抜粋

→筋委縮性側索硬化症、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、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症

## 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、障害福祉サービス等を受けることができます。

支援が必要な状況によって「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・ご家族と相談し、障害支援区分に応じて様々なサービスを組み合わせたサービス等利用計画を作成します。（※R1.7から361疾病対象）

### 受けられるサービスの例

自宅での入浴、排せつ、食事の支援（居宅介護）、外出時の支援（同行援護）  
リハビリ（自立訓練）、円滑に外出できるよう移動を支援（移動支援）  
一般企業等への就労について、就労に必要な知識や能力を訓練（就労移行支援）  
車いす、杖、意思伝達装置等補装具を購入する費用を支給等（補装具費の支給）等

【担当窓口】市町村窓口②（福祉担当課）

## ②介護保険サービス（介護保険法）

市町村の窓口申請をすると、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、自宅での入浴、排せつ、食事の支援等（訪問介護）、簡易浴槽を自宅に持ち込み入浴の介護（訪問入浴介護）、デイケア（通所リハビリ）、デイサービス（通所介護）、介護老人福祉施設等に短期間入所する（ショートステイ）、車いす、ベッド、杖等の貸し出し（福祉用具貸与）、手すりをつける、スロープを設置する等自宅改修費の補助（住宅改修費の支給）

【担当窓口】市町村窓口③（介護保険担当課）

龍ヶ崎市	介護福祉課	☎0297-64-1111
取手市	高齢福祉課	☎0297-74-2141
牛久市	高齢福祉課	☎029-873-2111
守谷市	介護福祉課	☎0297-45-1111
稲敷市	高齢福祉課	☎029-892-2000
美浦村	福祉介護課	☎029-885-0340
阿見町	高齢福祉課	☎029-888-1111
河内町	福祉課	☎0297-84-2111
利根町	福祉課	☎0297-68-2211



## いばらき身障者等用駐車場利用証制度

ショッピングセンターや公共施設などにある身障者等用駐車場を本当に必要としている方が利用しやすい環境を整備するため、障害者、高齢者、難病患者及び妊産婦の方などの申し出により利用証を発行する制度です。

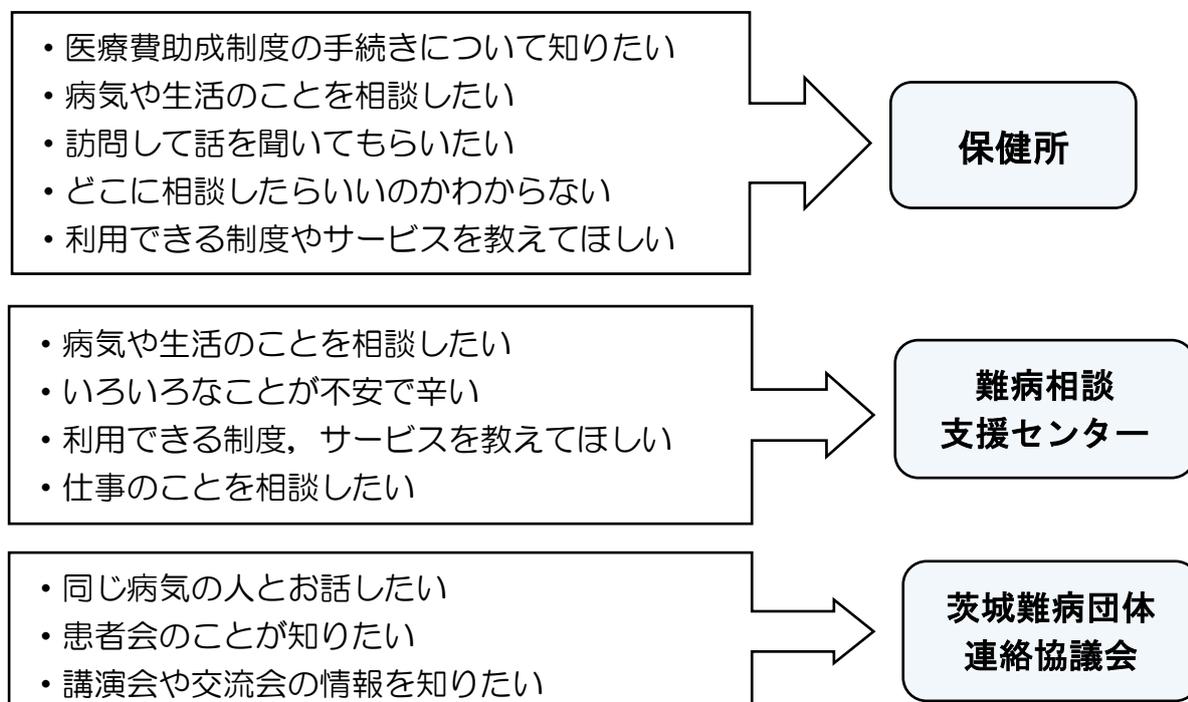
利用証は、県内全ての身障者等用駐車場で利用可能です。また、同様の制度を実施している府県市と相互利用を行っています。



### 【担当窓口】

龍ヶ崎市	社会福祉課	☎0297-64-1111
取手市	障害福祉課	☎0297-74-2141
牛久市	社会福祉課	☎029-873-2111
守谷市	社会福祉課	☎0297-45-1111
稲敷市	社会福祉課	☎029-892-2000
美浦村	福祉介護課	☎029-885-0340
阿見町	社会福祉課	☎029-888-1111
河内町	福祉課	☎0297-84-2111
利根町	福祉課	☎0297-68-2211

## 4. 相談支援



### 保健所

保健師が電話や対面(来所・訪問)にてお話を伺います。

竜ヶ崎保健所 健康増進課 ☎0297-62-2172  
月～金曜日(年末年始・祝日を除く) 8:30～17:15



## 茨城難病相談支援センター

電話または面談（予約制）で相談をお受けいたします。

住所 稲敷郡阿見町阿見 4669-2 茨城県立医療大学内  
電話 029-240-2838  
FAX 029-840-2836  
日時 月～金曜日（年末年始・祝日除く）  
9:00～12:00, 13:00～16:00



## 難病患者就労サポーター出張就労相談

難病相談支援センターの相談員と一緒に難病患者就職サポーター（ハローワークの専門スタッフ）が就労相談をお受けします。

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

## 治療と仕事の両立支援相談

茨城産業保健総合センターの担当者が、就労や障害年金等に関する様々な相談をお受けします。また、相談だけでなく、両立支援促進員が個別調整支援を行います。

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、随時、完全予約制です。

## 茨城県難病団体連絡協議会

相談や講演会、交流会を開催しています。

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」「いばらき野バラの会」「茨城県ダウン症協会(休会中)」「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12団体（うち2団体は現在、休会中）です。

住所 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

他の難病患者さんの話を聞いてみたい！



### 難病カフェアミーゴ

難病患者やその家族、支援者らがカフェのように気軽に集い、語り合える交流会を開催しています。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

開催場所：奇数月は水戸近郊，偶数月はつくば近郊

事前申込み・参加料：原則不要（その月のテーマにより必要な場合があります）

※毎月場所が変わりますのでツイッターやフェイスブックで確認するか、代表にお問い合わせください。

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

■電話 090-3805-3250（吉川） 090-2986-8198（桑野）

■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、今年で5年目を迎えます。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、みなさんが楽しみにしてくだっています。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（029-840-2174/[tsurumim@ipu.ac.jp](mailto:tsurumim@ipu.ac.jp)）

中島富志子（029-840-2221/[nakajimato@ipu.ac.jp](mailto:nakajimato@ipu.ac.jp)）

## 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】

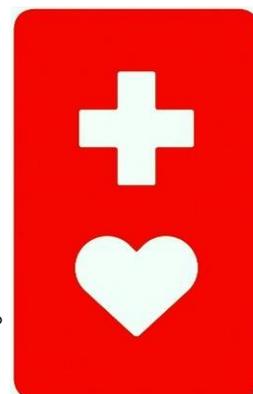
偕楽園好文亭（水戸市）	陶芸美術館（笠間市）	白浜少年自然の家（行方市）
弘道館（水戸市）	つくば美術館（つくば市）	鹿行生涯学習センター・女性プラザ（行方市）
近代美術館（水戸市）	洞峰公園（つくば市）	アquarel 大洗水族館（大洗町）1/2 の減免
歴史館（水戸市）	大洗公園（大洗町）	笠松運動公園（ひたちなか市）
堀原運動公園（水戸市）	植物園（那珂市）	天心記念五浦美術館（北茨城市）
中央青年の家（土浦市）	県西総合公園（筑西市）	児童センターこどもの城（大洗町）
砂沼広域公園（下妻市）	大子広域公園（大子町）	ミュージアムパーク自然博物館（坂東市）
さしま少年自然の家（境町）	県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

ひたちなか海浜鉄道（ひたちなか市）：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。

### 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が外見からはわからない方々が、周囲の方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に作成したマークのことです。

保健所にて配布しておりますので、竜ヶ崎保健所までお問合せください。



### 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。常時介護が必要な場合など、災害時に支援（者）が必要な場合は、事前に市町村の要支援者名簿に登録しましょう。

日頃からの準備として、

- ① 本人とご家族で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こと
- ② 家の周囲と家屋の安全点検・安全対策をする
- ③ 指定難病受給者証と薬など必要な医療情報をわかる場所に置く。

※災害の対策についてご相談がある場合には、保健所までご連絡ください。

## 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, 常陸大宮市, 那珂市, 東海村, 大子町
常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町 2978-1	TEL 0295-52-1157 FAX 0295-52-2865	
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	筑西市甲 114	TEL 0296-24-3911 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 疾病対策課	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、指定難病特定医療費助成制度の申請手続き等は、中央保健所で行います。

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」においては、指定難病特定医療費の支給認定申請窓口が市となります。(令和元年11月1日以降)

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
坂東市役所 社会福祉課	坂東市岩井 4365	TEL 0297-35-2121 FAX 0297-35-8201	坂東市