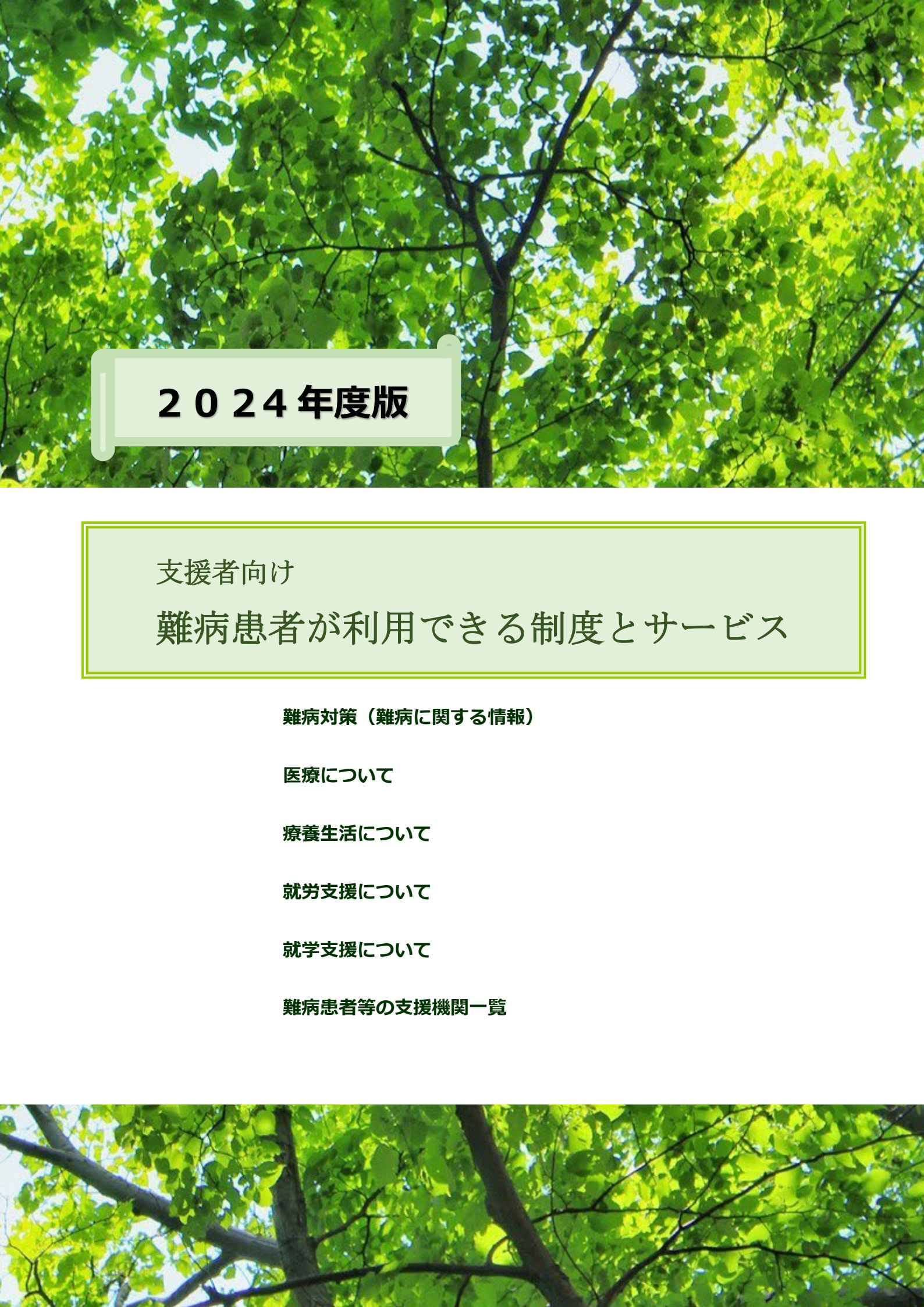




2024年度版

支援者向け
難病患者が利用できる制度とサービス

難病対策（難病に関する情報）

医療について

療養生活について

就労支援について

就学支援について

難病患者等の支援機関一覧

目 次

# この冊子作成にあたって	P 1
# 我が国の難病対策（難病に関する情報）・難病情報センター	P 2
# 茨城県の難病対策（難病に関する情報）	P 3
# 医療について	
♪ 指定難病・助成制度	P 5
♪ 難病指定医・指定医療機関・医療情報ネット	P 6
♪ 指定難病特定医療費助成制度	P 9
♪ 医療費助成＜高額かつ長期＞＜軽症高額＞	P 13
# 療養生活について	
♪ 指定難病「登録者証」について	P 15
♪ 医療福祉費支給制度（福）	P 17
♪ 難病患者福祉手当	P 18
♪ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業	P 22
♪ レスパイト事業	P 23
♪ 在宅における療養支援	P 28
♪ 難病患者への障害者総合支援法の適用について	P 29
♪ 介護保険	P 30
♪ 外出支援（ヘルプマーク等）	P 31
♪ 障害者手帳・障害年金	P 32
♪ 税の免除	P 33
# 就労支援について	
♪ 患者・ご家族等への支援＜ハローワーク＞	P 35
♪ 求職者・事業主への支援	P 37
♪ 両立支援	P 39
# 就学支援について	
♪ 就園支援	P 41
♪ 就学支援	P 43
# 災害時等への支援	P 45
# 難病患者等の支援機関一覧	P 47



難病は、発病の機構が明らかでなく治療が確立されていないため長期にわたり療養が必要となることから、難病患者の経済的な負担は大きいものがあります。難病患者の医療費等に関する負担を軽減するため、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が制定され、平成 27(2015)年 4 月 1 日から施行され安定的な医療費助成が確立されました。国は難病の発症の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進し、療養生活環境整備事業の実施することとなりました。難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築するとともに、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保するため平成 30(2018)年に、茨城県では難病診療連携拠点病院、難病診療協力病院、難病指導機関を指定し、地域の特性に応じた難病診療連携体制の構築を図りました。

令和 5 年度には、難病法の見直しにより指定難病特定医療費助成制度が改正され、**助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする**ことにより、症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みが整備されました。令和 6 年度には、難病の患者が指定難病に罹患していることを証明する「**登録者証**」を交付する事業が創設されました。「登録者証」により軽症な指定難病患者でも各種療養生活支援の円滑な利用を受けられるようになりました。

これらのことから、医療機関では、指定難病と診断された時から治療の説明のみならず、福祉サービスや就業支援など早期介入が必要になってきております。

このパンフレットが難病患者への支援サービスに役立てられるようにまとめてみました。

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進
例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病とは

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

指定難病特定医療費 助成制度の対象

令和 6 年 4 月 1 日付け

341疾病

毎年指定難病については、疾患名や診断基準など見直しされている。

国の難病対策（難病に関する情報）

◆ 厚生労働省

国の難病対策は、難病法や難病基本方針等に基づき実施されています。
厚生労働省のホームページには、以下の情報が掲載されています。

- 難病の方へ向けた医療費助成制度について
- 難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）
- 難病法に関する厚生科学審議会疾病対策部会/難病対策委員会での審議
- 難治性疾患研究班情報
- 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲
- 就労支援

（参考）厚生労働省ホームページ URL：

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/index.html



↑厚生労働省 HP

◆ 難病情報センター

厚生労働省の支援・指導のもとに公益財団法人難病医学研究財団が運営している組織です。
難病患者や家族、医療関係者に対して、療養生活あるいは診療上に必要な情報が掲載されています。

- 指定難病の解説や診断基準、臨床調査個人票
- 都道府県、指定都市ごとの関係機関（保健所や難病相談支援センター等）
- 都道府県、指定都市ごとの難病指定医療機関・難病指定医 等

（参考）難病情報センターURL： <https://www.nanbyou.or.jp/>



↑難病情報センターHP

難病情報センターのサイトには、指定難病の病気の解説や臨床調査個人票、医療費助成制度、国の難病対策、難病医療提供体制（難病診療連携拠点病院等・IRUD）、難病相談支援センターなどの情報が掲載されています。患者に説明する際に利用できます。

指定難病の疾患名がわからなくても、症状などを「キーワード」に入れて検索するとその症状にあった指定難病が検索されるので、疾患名や告示番号が不明でも探すことができます。

難病情報センターのパンフレット「令和6年4月版」には、難病の定義や指定難病の医療費助成制度、代表的な質問と回答例 FAQ、医療費助成対象疾病（指定難病）一覧（あいうえお順）が掲載されております。

難病情報センターのご案内（パンフレット） →

URL ↓ QR コード →



https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/panf_2024.04_b.pdf



茨城県の難病対策（難病に関する情報）

◆ 茨城県保健医療部疾病対策課

茨城県の難病対策は次のとおりです。詳しくは茨城県のホームページをご覧ください。

- 指定難病特定医療費の申請
- 指定医療機関と指定医について
- 相談窓口や情報（線維筋痛症や脳脊髄液減少症など）
- 医療提供体制、在宅難病患者一時入院事業、その他の事業
- 講演会・交流会

（参考）茨城県ホームページ URL:

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/shixtsupei2.html>



難病対策 茨城県

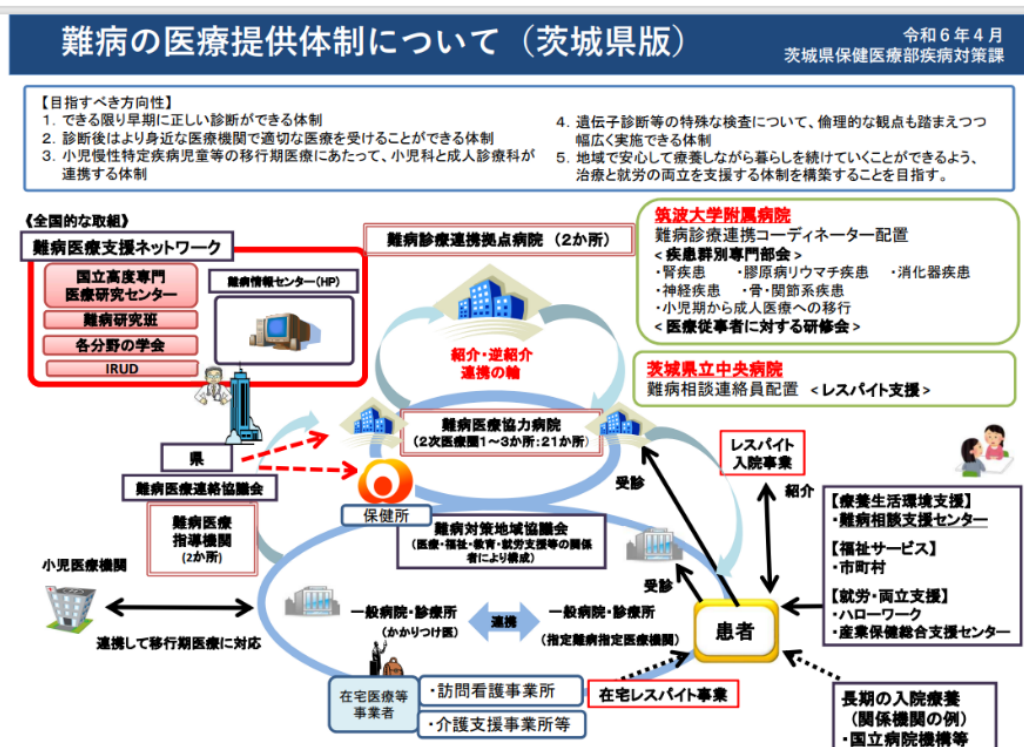


茨城県の難病医療提供体制

◆ 難病医療提供体制について

1. できる限り早期に正しい診断ができる体制
2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制
3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制
4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制
5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制を構築すること

1～5を目指して難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病指導機関が連携する



◆ **難病診療連携拠点病院（2 か所）**

＜目指すべき方向性1～5＞を中心に事業を進めております。

難病診療連携を進めるため、難病医療協力病院や難病医療指導機関等と診療連携に関する会議等を開催しています。また、難病診療に携わる医療従事者向けの研修会を開催しています。

病院名	住所	役割
筑波大学附属病院	つくば市天久保2-1-1	より早期に正しい診断ができる機能を有し、診断後は、地域の身近な医療機関で治療を継続できるよう支援します。 県内外の医療機関との連携を強化し、診断・治療の支援を行います。
茨城県立中央病院	笠間市鯉淵652	医療を提供するとともに、地域の医療機関と連携し、在宅で療養生活を送る難病患者さんの支援を行います。

◆ **難病医療協力病院(21 か所)**

地域の身近な医療機関で、治療と療養を継続できるよう、難病診療連携拠点病院やかかりつけ医と連携し、医療を提供します。

保健医療圏	病院名	住所
水戸	水戸赤十字病院	水戸市三の丸3-12-48
	水戸医療センター	東茨城郡茨城町桜の郷280
	水戸協同病院	水戸市宮町3-2-7
	水戸済生会総合病院	水戸市双葉台3-3-10
日立	日立総合病院	日立市城南町2-1-1
常陸太田・ひたちなか	茨城東病院	那珂郡東海村照沼825
	ひたちなか総合病院	ひたちなか市石川町20-1
鹿行	神栖済生会病院	神栖市知手中央7-2-45
	土浦協同病院なめがた地域医療センター	行方市井上藤井98-8
	小山記念病院	鹿嶋市厨5-1-2
取手・竜ヶ崎	JAとりで総合医療センター	取手市本郷2-1-1
	東京医科大学茨城医療センター	稲敷郡阿見町中央3-20-1
	龍ヶ崎済生会病院	龍ヶ崎市市中里1-1
土浦	土浦協同病院	土浦市おおつ野4-1-1
	霞ヶ浦医療センター	土浦市下高津2-7-14
つくば	筑波学園病院	つくば市上横場2573-1
	筑波記念病院	つくば市要1187-299
	筑波メディカルセンター病院	つくば市天久保1-3-1
筑西・下妻	茨城県西部メディカルセンター	筑西市大塚555
古河・坂東	古河赤十字病院	古河市下山町1150
	茨城西南医療センター病院	猿島郡境町2190

◆ **難病医療指導機関（2 か所）**

難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院等の地域の医療機関等からの要請に応じ指導・助言を行います。

病院名	住所
茨城県立医療大学付属病院	稲敷郡阿見町阿見4733
茨城県立こども病院	水戸市双葉台3-3-1

医療について

◆指定難病特定医療費受給について

難病は、発病の機構が明らかでなく治療が確立されていないため長期にわたり療養が必要となることから、難病患者の経済的な負担を軽減するため、医療費の助成制度があります。

医療費の助成を受けるためには、指定難病の診断を受けていることが必要です。

指定難病は、個々の疾病ごとに確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類が設定されています。

指定難病と診断され、次に該当した場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます。

(1)重症度分類に照らして病状の程度が一定程度以上

(2)軽症高額該当 (14 ページ参照)

重症度分類を満たさないものの、月ごとの医療費総額が 33,330 円を超える月が年間3月以上ある場合

指定難病特定医療費受給申請については、10 ページに詳細を掲載しています



◆指定難病について

指定難病の対象疾患は、厚生科学審議会疾病対策部会において毎年指定難病の追加及び指定難病の診断基準等のアップデートについて検討しております。

指定難病については、難病情報センターのホームページまたは厚生労働省からご確認ください。

特定医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は 2024 年 4 月から **341 疾病** に拡大しています。



難病情報センターのホームページから指定難病を検索することができます

難病情報センターホームページ →

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

厚労省 ホームページ ↓

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>



◆難病指定医について

臨床調査個人票(診断書)を記載するには、難病指定医(協力難病指定医)として、都道府県に申請している医師でなくてはなりません。
茨城県では、難病指定医について毎月更新されたリストを公表しております。

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryokikann.html>

茨城県 難病指定医のリスト URL↑

QR コード→



◆難病指定医療機関について

難病医療費助成に関し、良質かつ適切な医療を行う難病指定医療機関には、保険医療機関、保険薬局、健康保険法に規定する指定訪問看護事業者、介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者(訪問看護事業者に限る。)介護保険法に規定する指定介護予防サービス事業者(介護予防訪問看護事業者に限る。)である。難病指定医療機関の指定を受けるには都道府県に申請する必要があります。

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryokikann.html#siteiiryokikan>

茨城県 難病指定医療機関リスト URL↑

QR コード→



◆医療情報ネット

難病指定医療機関以外に、難病の診断・治療を行う医療機関を知るには、令和 6 年 4 月から全国的に検索ができる「医療情報ネット」があります。
医療機関・薬局の公的検索システムです。

全国医療情報ネット

<https://www.iryuu.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2300/initialize>

茨城県医療情報ネット

<https://www.iryuu.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2310/initialize?pref=08>

対応可能な難病や専門医登録情報も掲載されています。

対応可能な難病 各医療機関 → 「医療の実績・結果に関する事項」→ 「対応可能な難病」

専門医情報 各医療機関 → 「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→ 「医療従事者の専門性に関する事項」

専門外来 各医療機関 → 「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→ 「専門外来の有無及び内容」

検索例 茨城県医療情報ネットから

「キーワード」に病名を入れる



県内すべての該当する医療機関名が表示される

病名に関連した専門医がいる
対応可能な難病の情報登録あり



医療機関をクリックして詳細を確認する

地域を限定したいときは、「条件を絞り込む」で、市町村にチェックをいれて再検索する

例 「キーワード」に、
「難病 市町村名」と入力すると Q 欄に、市町村の難病を取り扱う医療機関が検索される

2024年4月に開設

医療機関・薬局の公的検索システム 医療情報ネットのご案内

「多言語翻訳」「音声読み上げ」機能に対応



全国どこからでも、どんなときも、
かかりたい医療機関・薬局が見つかります！

※「医療情報ネット」は、パソコンやスマートフォンで、全国の医療機関・薬局について検索・情報収集ができるサービスです。

このウェブサイトに関する詳細は裏面をご覧ください



(裏面)

医療情報ネットについて

- ・医療情報ネットは、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さまざまな情報から、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り組み)に関する情報についても、引き続き調べることができます。

医療情報ネットでできること

- ・全国の医療機関・薬局について、さまざまな方法で検索・情報収集ができます。

充実した機能

多言語翻訳

音声読み上げ

医療機関・薬局をキーワードで探すことができます。

音声読み上げや文字サイズ変更、英語、中国語[簡体/繁体]、韓国語翻訳ができます。

キーワードに病名を入れて検索も可能



スマートフォンでも使えます！

- ・今すぐ近くで診療を受けたい場合、地域を問わず希望する設備やサービスを提供する医療機関を探したい場合など、さまざまな場面で活用できます。

■近くにある今すぐ受診できる医療機関・薬局を探す

近いで探す (医療機関)

現在診療中の医療機関 休日夜間対応医療機関

場所を選択

■選択地点
指定されています

■検索範囲を設定
●範囲なし ●中心から5km ●中心から10km

「マイホーム登録」で、自宅・職場などよく使う地点を登録できます。

■条件を絞って医療機関・薬局を探す

例)循環器内科を専門とし、オンライン診療を行っている医療機関を探す

例)電子処方箋の受付が可能な薬局を探す

診療科目・設備	診療科目	設備・サービス	その他
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科
循環器内科	循環器内科	循環器内科	循環器内科

◆指定難病特定医療費助成制度について

難病法で定める指定難病と診断され、症状が一定の基準を満たす方または 高額な医療費を支払っている方は、医療費助成制度が利用できます。

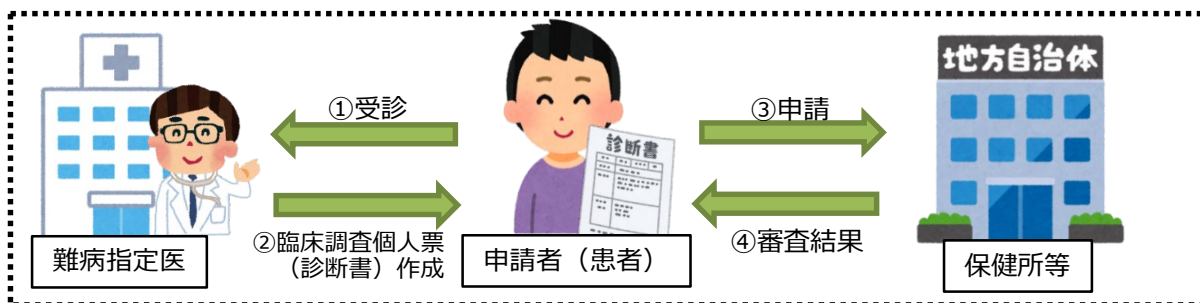
ただし、助成の対象となるのは、都道府県から指定を受けた「指定医療機関」で受けた指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療等に限られます。

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/341rief.pdf>

国の医療費助成に関するリーフレット「指定難病と診断された皆さまへ」URL↑ QR コード→



申請の流れ



- ① 患者は「難病指定医」を受診
- ② 難病指定医は「臨床調査個人票（診断書）」を作成
- ③ 患者は臨床調査個人票（診断書）その他必要書類※¹を添付して保健所等に提出
- ④ 茨城県において、医療費助成の認定基準を満たすか審査し、審査結果を通知「難病指定医」について6ページをご覧ください。

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryokukann.html>



←QRコード ↑URL 茨城県ホームページで難病指定医が確認できます

※ 1 : 必要書類

医療費助成の申請の際には主に次の書類が必要となります。

① 臨床調査個人票（診断書）	・難病情報センターよりダウンロードできます
② 申請書 （指定難病特定医療費支給認定申請書）	・茨城県各保健所及び茨城県疾病対策課のホームページよりダウンロードできます
③ 健康保険証等のコピー	・加入している健康保険の種別によって、書類を提出いただく対象が異なります
④ 180円分の切手を貼った返信用封筒。その他、該当となる方のみ必要となる書類があります	



必要書類は茨城県のホームページで確認できます。
指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内をご覧ください。



<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/index.html>

申請窓口

難病医療費申請は保健所が窓口となります。
新規申請をする方は申請前に必ず保健所窓口にご相談ください。

※常総市・坂東市では指定難病特定医療費支給認定の申請は市が窓口となります。

◆各保健所

施設	〒 住所	電話番号	市町村
中央保健所(注1)	〒310-0852 水戸市笠原町993-2	029-241-0100	水戸市・笠間市・小美玉市・茨城町・大洗町・城里町
ひたちなか保健所	〒312-0005 ひたちなか市新光町95	029-212-7272	ひたちなか市・東海村・常陸太田市・常陸大宮市・那珂市・大子町
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1	0295-52-1157	
日立保健所	〒317-0065 日立市助川町2-6-15	0294-22-4188	日立市・高萩市・北茨城市
潮来保健所	〒311-2422 潮来市大洲1446-1	0299-66-2118	鹿嶋市・潮来市・神栖市・行方市・鉾田市
潮来保健所 鉾田支所	〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3 鉾田合同庁舎分庁舎1F	0291-33-2158	
竜ヶ崎保健所	〒301-0822 龍ヶ崎市2983-1	0297-62-2172	龍ヶ崎市・取手市・牛久市・守谷市・稲敷市・河内町・利根町・美浦村・阿見町
土浦保健所	〒300-0812 土浦市下高津2-7-46	029-821-5398	土浦市・石岡市・かすみがうら市
つくば保健所	〒305-0035 つくば市松代4-27	029-851-9287	つくば市・つくばみらい市
筑西保健所	〒308-0841 筑西市二木成615 筑西合同庁舎1F	0296-24-3914	結城市・筑西市・桜川市・下妻市・八千代町
古河保健所	〒306-0005 古河市北町6-22	0280-32-3062	古河市・五霞町・境町
常総市保健推進課	〒303-0005 常総市水海道森下町4434-2	0297-23-3111	常総市
坂東市社会福祉課	〒306-0692 坂東市岩井4365	0297-21-2190	坂東市

注1 茨城県水戸保健所は、令和2年4月1日より茨城県中央保健所に名称が変わりました。

★**水戸市**：令和2年4月1日より水戸市の中核市移行に伴って水戸市保健所が新設されました。

難病に関する療養支援の相談窓口となっています。

	指定難病特定医療費助成制度の申請手続き	難病に関する療養支援
中央保健所	○	×
水戸市保健所(*1)	×	○(*2)

(*1) 水戸市保健所(地域保健課) 〒310-0852茨城県水戸市笠原町993-13 TEL029-243-7311

(*2) 小児慢性特定疾病医療費助成の申請は水戸市役所でおこなっています。

水戸市役所 (子育て支援課) 〒310-8610 茨城県水戸市中央1-4-1 TEL 029-350-1216

★**常総市・坂東市**：令和元年11月1日以降指定難病特定医療費の支給認定の申請は市が窓口となります。

◆茨城県の指定難病特定医療費受給者証について

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の有効期限

毎年 11 月 30 日が切り替えになっております。

更新については、7 月 1 日から 9 月 30 日までですので、更新する方は早めの手続きをお願いします。

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の様式(サイズ)

2023 年 4 月 1 日以降

茨城県が発行する医療費受給者証の認定者が「保健所長」から「**茨城県知事**」になりました。

様式も従来の「A5 サイズ」から「**A6 サイズ**」になりました。

◎難病患者福祉手当等(難病見舞金)について

対象となる難病患者の方(一般特定疾患医療受給者証、指定難病特定医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方など)に支給される制度です。

支給額や対象者等は、各市町村によって異なりますので詳しくは実施市町村の担当課にお問い合わせ下さい。(ページ 18~21)

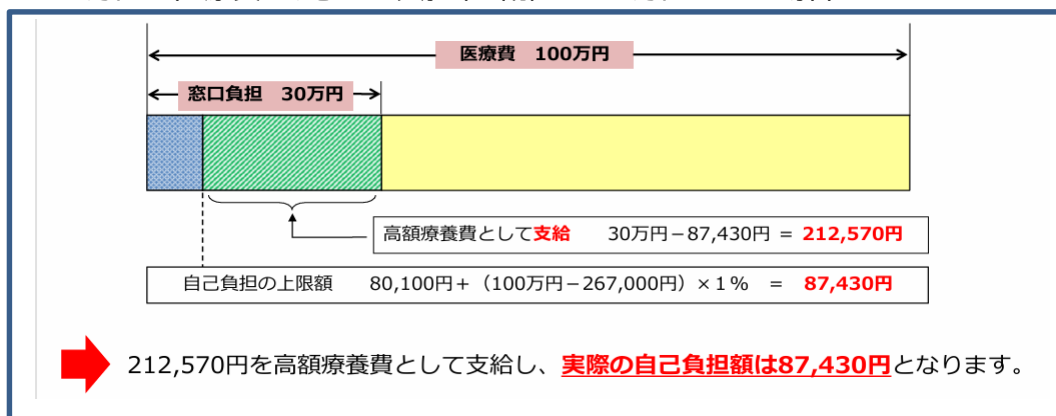
◆高額療養費制度について

高額療養費制度は、医療機関や薬局の窓口等で支払った医療費(※)が、ひと月(月の初めから終わりまで)で自己負担限度額を超えた場合に、その超えた金額が公的医療保険から支給される制度です。

※入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません。

<例> 70 歳以上・年収約 370 万円~770 万円の場合(3割負担)

100 万円の医療費で、窓口の負担(3 割)が 30 万円かかる場合



入院・手術・治療する前に、限度額適用認定の手続きを行う方法と、いったん窓口で自己負担分を支払ってから後で払戻しを受ける方法があります。

* 難病治療で高額な医療費がかかることがありますので事前に説明しておくといいです。

相談窓口

○市町村国保・後期高齢者医療保険

→ 市町村

○その他各健康保険組合等

→ 保険者

◆「高額かつ長期申請」とは

特定医療費の受給者のうち、階層区分が一般所得Ⅰ以上であり、高額な医療費を長期間負担している場合に月間自己負担上限額の軽減を受けることができます。

支給要件

申請の月を含めた受給者証有効期間内の直近 12 ヶ月以内に、指定難病及び小児慢性特定疾病に係る医療費総額(10 割)が 50,000 円を超える月が6回以上あること。

医療費を計算する期間の例

○1月に指定難病患者として認定された場合、医療費総額が 50,000 円を超えた月が1月以降6回以上あれば申請が可能です。(自己負担上限額は、申請の翌月から変更されます。)

○変更後の自己負担上限額は、現受給者証の有効期間内に限られます。引き続き「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」の認定を受けようとするときは、更新手続に併せて再度申請が必要です。



申請方法

指定難病特定医療費支給認定申請書の「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」にチェックし、下記書類を添付の上、提出してください。

○該当月数部分の「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー

※指定医療機関から医療費総額が月ごとに 50,000 円を超えるまで記載があることを確認してください。

※50,000 円を超えるまでの記載がされていない場合は、医療費申告書に指定医療機関が発行する領収書等のコピーを添付してください。

○小児慢性特定疾病医療受給者証のコピー及び該当月数部分の「小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票」のコピー(小児慢性特定疾病での医療費の実績をカウントする場合は添付してください。)

自己負担限度額

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	-			0	
低所得1	市町村民税 非課税 (世帯)	本人収入 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得2		本人収入 80万円超	5,000	5,000	
一般所得1	市町村民税所得割 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得2	市町村民税所得割 7.1万円～25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税所得割 25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費				全額自己負担	

重症度分類を満たさないため医療費助成制度の対象とならない場合でも、高額な医療費を負担している場合は、医療費助成制度の対象となります。

◆「軽症高額該当」とは

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軽症者であっても、診断基準を満たし、高額な医療費を負担している場合は医療費助成制度の対象となります。

支給要件

支給認定申請の月を含めた過去 12 か月以内※に1か月の医療費総額(10 割)が 33,330 円を超える月が3回以上あること。

※指定難病発症の診断が申請から 12 ヶ月以内の場合は、その診断の月から申請の月までの期間

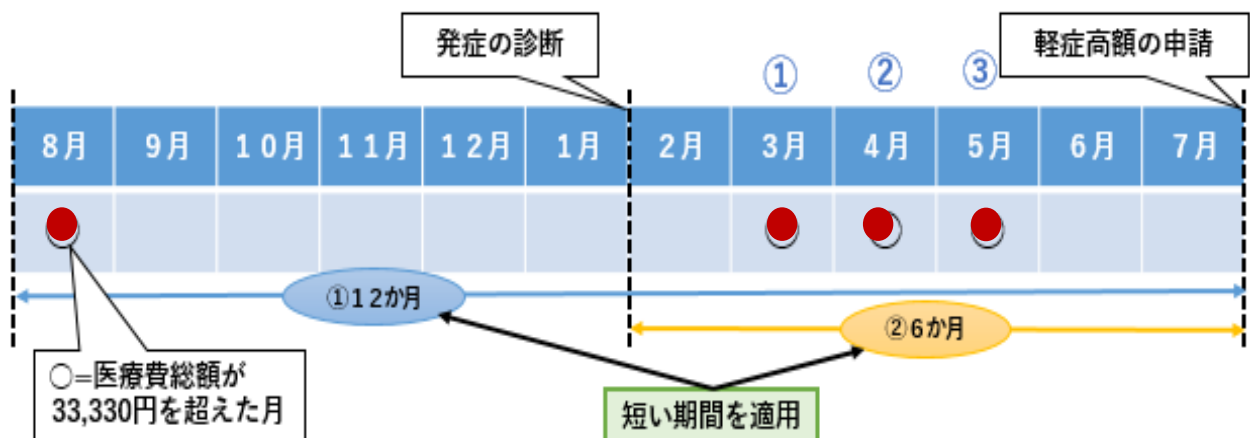
※医療費総額とは、患者さんの自己負担額ではなく、保険分も含めた金額です。

※医療費総額には、指定難病に係る医療機関での診療のほか、調剤や訪問看護利用分等も含む。

申請に必要な医療費の計算方法

医療費総額(10 割)が 33,330 円を超える月数は、次のうち、いずれか短い方の期間。

- ① 支給認定の申請をする月から 12 か月前の月までの期間
- ② 指定難病と診断された年月から支給認定申請する月までの期間



申請方法

以下の該当する月の書類をご提出ください。

- ① 「軽症高額該当」として新規申請する場合

医療費申告書に領収書等のコピーを添付

- ② 更新申請の場合

自己負担上限額管理手帳のコピー

※申請で重症度分類の基準を満たさず不承認になった方が申請する場合は、①の「軽症高額該当」として新規申請をすることになります。

なお、不承認通知から概ね 12 ヶ月以内に申請する場合は前回申請時の添付書類の再添付は不要です。

療養生活について

2024 年4月から、指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」の発行が始まりました。

指定難病「登録者証」

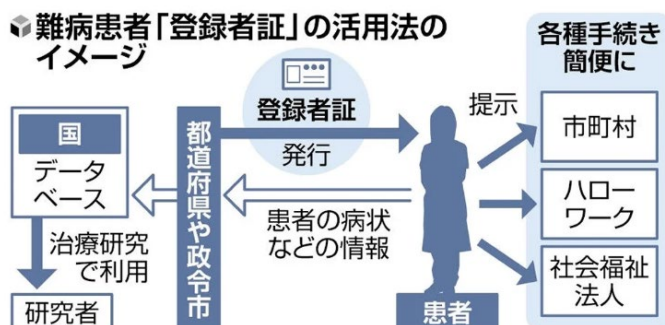
指定難病「登録者証」は、国の指定難病にかかっていることを証明するための公的な証明書です。これまで重症度の基準を満たさず医療費助成の対象から外れていた難病の方も、この登録者証の交付対象になります。また、指定難病特定医療費助成対象者も「登録者証」をもつことができます。指定難病特定医療費助成を申請する時に保健所職員にご相談ください。

今までは、特定医療費(指定難病)受給者証を持っていない方は、難病患者ということを証明する公的なものがなく、福祉サービス申請やハローワークなどで難病患者ということを証明するために、診断書を提出する必要がありました。「登録者証」を申請することで、難病患者であることが証明されます。

「登録者証」を提示することで、福祉サービスや就労支援サービスが受けることができます。病名標記がされないことや有効期限がないため一度登録者証が交付されれば更新の手続きがありません。

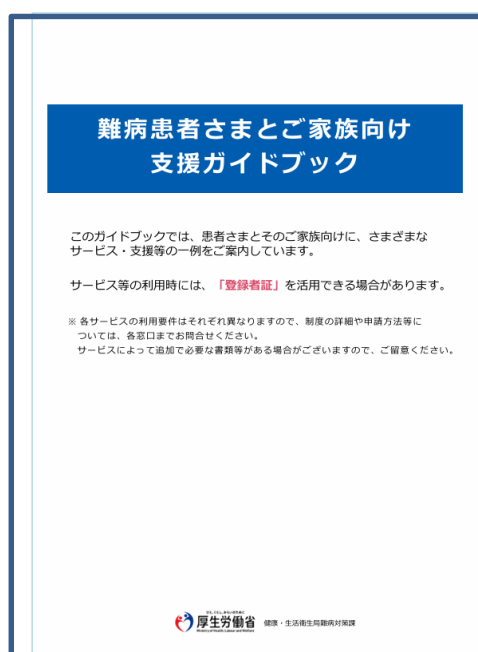
ただし、茨城県の場合、受給者証や不承認通知と併せて発行しておりますので病名標記されています。病名標記のない「登録者証」の発行を希望する場合は保健所に申し出てください。

難病患者「登録者証」の活用法のイメージ



「登録者証」の活用の詳細は、「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」を活用ください。

URL → https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/20240401_shien1f.pdf



QRコード →



◆「登録者証」とは

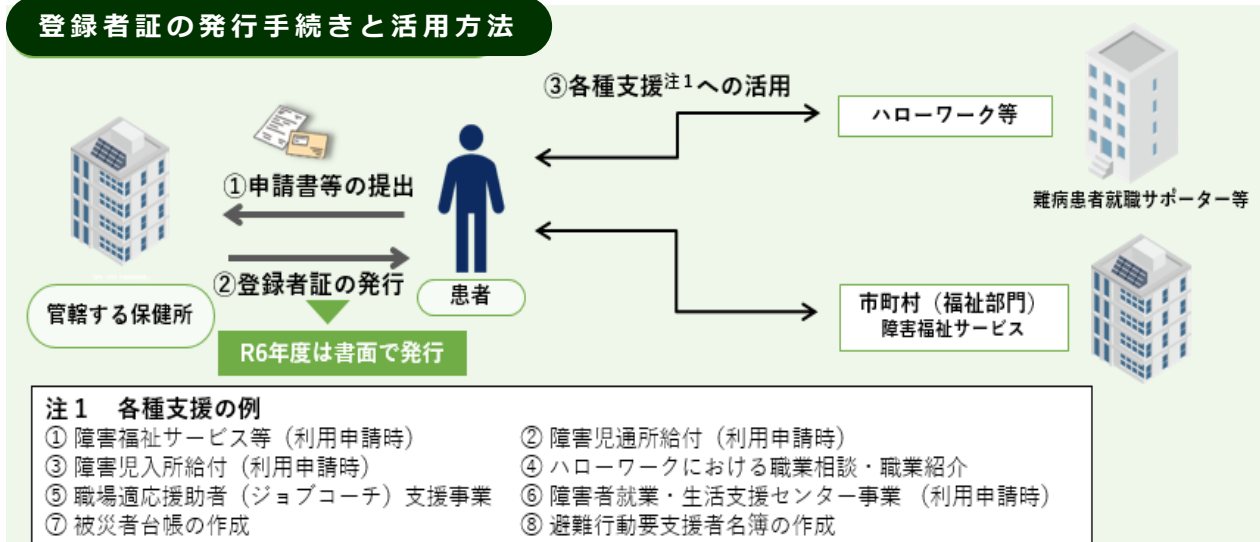
登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができます。

下記の手続を参考に、登録者証の申請をご検討ください。

対象者

指定難病の診断基準を満たしている者

登録者証の発行手続きと活用方法



申請書類

① 登録者証（指定難病）申請書

② 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書

③ 世帯状況調査書

④ 指定難病に雇っていることを証明する次の書類のいずれか1つ

- ・ 臨床調査個人票
- ・ 指定難病特定医療費受給者証
（有効期間満了後のものでも可）
- ・ 不承認通知書
（指定難病に罹患している旨が確認できる者に限る）

・ 茨城県疾病対策課のホームページよりダウンロードできます。



- ・ 「臨床調査個人票」は、難病指定医が記載したものを提出してください。
- ・ ご申請いただく疾患によっては、臨床調査個人票の他に診断画像等の提出が必要な場合があります。

⑤ 110 円分の切手を貼った返信用封筒

指定難病特定医療費受給者証(または指定難病「登録者証」)で利用できるサービス

障害福祉サービス等	
サービスの概要	問い合わせ窓口
障害福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付) 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な介護の支援や訓練等の支援について、介護給付費等を支給しています。	 市区町村
補装具費の支給 障害者等が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における能率の向上を図ることおよび障害児等が、将来、社会人として自立自活するための素地を育成助長することを目的として、身体の不備または損なわれた身体機能を補完・代替する用具を支給しています。	 市区町村
自立支援医療 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な心身の障害の状態を軽減するための医療（保険診療に限る）について、当該医療費の自己負担額を軽減するための措置として自立支援医療費を支給しています。	 市区町村 都道府県
地域生活支援事業 障害者等が基本的な権利を享受する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、市町村等が実施主体となり、地域の特性や利用者の状況に応じ、柔軟な形態により計画的に実施しています。	 市区町村 都道府県
障害児通所給付 障害児が児童発達支援や放課後等デイサービスなどの指定障害児通所支援をサービス事業者から受けたときに、市町村から障害児の保護者に対し、そのサービスに要した費用を支給しています。	 市区町村
障害児入所給付 障害児が、障害児入所施設などに入所・入院して、施設において日常生活における支援や治療を受けたときに、都道府県から障害児の保護者に対し、その支援や治療に要した費用を支給しています。	 都道府県 指定都市 児童相談所 設置市

◆医療福祉費支給制度(福制度)について

医療福祉費支給制度(マル福)とは、小児(外来:小学6年生・入院:高校3年生まで)・妊産婦・ひとり親家庭(母子家庭・父子家庭)・重度心身障害者などの医療福祉受給対象者の方に対し、必要とする医療を容易に受けられるよう、医療保険で病院などにかかった場合の一部負担金について公費で助成(注)し、医療費の負担を軽減する制度です。

(注)他の公費負担医療(自立支援医療、養育費医療等)の給付を受けられる場合は、その自己負担額を助成します。

医療に関する給付は、医療保険に加入し、所得が一定以下という所得制限があります。ただし、市町村によっては、「所得制限なし」、「マル福自己負担金の助成」、「対象年齢拡大」など独自に制度を拡充している事例もありますので、詳しくは、お住まいの市町村の担当課にお問い合わせください。

対象者の区分と要件・自己負担・助成方法などの詳細は次の言葉で検索してみてください
 → 茨城県、各市町村のホームページ「医療福祉(マル福)のしくみ」で検索

申請窓口

各市町村 47～48ページをご覧ください。

◆難病患者福祉手当等(難病見舞金)

難病患者福祉手当とは

対象となる難病患者(一般特定疾患医療受給者証、指定難病特定医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方など)に支給される制度です。支給額や対象者等は、各市町村によって異なりますので詳しくは実施市町村の担当課にお問い合わせ下さい。

申請窓口・手当額の一覧 (五十音順)

2024 年度分調査：茨城県難病相談支援センター調べ

市町村名	金額(支給月)	年間支給額	名称	担当課(Tel)	受付期間と期限
阿見町	3,000 円/月 (年度末 3~4月頃)	36,000 円	阿見町難病患者福祉手当	社会福祉課・障害福祉第一係 (029-888-1111)	随時
石岡市	30,000 円/年 (申請から 2 か月以内)	30,000 円	石岡市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障がい担当 (0299-23-5569)	12 月 1 日～翌年 3 月末
潮来市	2,000 円/月 (9 月・3 月) 申請の翌月から該当	24,000 円	潮来市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障害福祉グループ (0299-63-1111)	随時
稲敷市	3,000 円/月 (9 月・3 月)支給対象は申請月の翌月より	36,000 円	稲敷市難病患者支援費	社会福祉課 (029-892-2000)	随時
茨城町	20,000 円/年 (申請月の翌月)	20,000 円	茨城町難病見舞金	社会福祉課 (029-240-7112)	年度ごと
牛久市	20,000 円/年 (申請月の翌月)	20,000 円	牛久市難病患者福祉見舞金	健康づくり推進課 (029-873-2111)	随時
大洗町	3,000 円/月 (9 月、3 月に当該月分支給)	36,000 円	大洗町難病患者福祉手当	福祉課障害福祉係 (029-267-5111)	随時
小美玉市	20,000 円/年 (2 月)	20,000 円	小美玉市特定疾病療養者見舞金	社会福祉課 障がい福祉係 (0299-48-1111)	10 月 1 日～12 月 20 日
笠間市	2,000 円/月 3,000 円/月 4,000 円/月 のいずれか	24,000～48,000 円 ※支給条件あり	笠間市難病患者等支援金	社会福祉課 障害グループ (0296-77-1101)	随時

難病患者福祉手当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
鹿嶋市	10,000 円/年 （2月/申請時期によつては随時）	10,000 円	鹿嶋市難病患者福祉手当	生活福祉課 障がい福祉グループ （0299-82-2911）	新規：随時 現況：12月1日～1月30日
かすみがうら市	20,000 円/年 （2月）	20,000 円	かすみがうら市難病患者福祉金	社会福祉課 障害福祉担当 （0299-59-2111）	12月1日～12月28日
神栖市	3,000 円/月 （9月・3月）	36,000 円	神栖市難病患者福祉手当	障がい福祉課 （0299-90-1137）	随時
河内町	3,000 円/月 （3月）	36,000 円	河内町難病患者支援費	福祉課 障害福祉係 （0297-84-6982）	随時
北茨城市	15,000 円/年 （11月）	15,000 円	北茨城市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障がい地域福祉係 （0293-43-1111）	7月～9月
古河市	4,000 円/月 （上半期分9月 下半期 3月）	48,000 円 ※支給条件あり	古河市指定難病患者医療福祉助成金	障がい福祉課 障がい対策係 （0280-92-4919）	上半期（3～8月）を9月 下半期（9～2月）を3月
五霞町	3,000 円/月 上半期・下半期の2回	36,000 円	五霞町難病患者医療費助成金	健康福祉課 社会福祉グループ （0280-84-0006）	上半期・下半期の2回
境町	上限 3,000 円/月 （申請月の翌月）	36,000 円 ※支給条件あり	境町指定難病特定医療費助成金	社会福祉課 障がい福祉係 （0280-81-1305）	（3～8月診療分） 9～11月 （9～翌年2月診療分） 3～5月
桜川市	10,000 円/年 （11月中）	10,000 円	桜川市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい者支援グループ （0296-75-3111）	9月1日～9月30日 （土日祝除く）
下妻市	30,000 円/年 （申請月から2か月以内）	30,000 円	下妻市難病患者福祉手当	福祉課 障害福祉係 （0296-43-8352）	4月1日～令和7年3月31日
常総市	10,000 円/年 （申請月の翌月など）	10,000 円	常総市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい支援室 （0297-23-2111）	随時

難病患者福祉手当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
城里町	2,000 円/月 （4 月・10 月）	24,000 円	城里町難病患者見舞金	福祉こども課 障害グループ （029-353-7265）	随時
大子町	10,000 円/年 （12 月～2 月）	10,000 円	大子町難病患者福祉見舞金	福祉課 社会福祉担当 （0295-72-1117）	12 月～2 月
高萩市	10,000 円/年 （11 月）	10,000 円	高萩市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ （0293-23-7030）	5 月 1 日～ 9 月 30 日
筑西市	20,000 円/年 （申請月から翌々月）	20,000 円	筑西市難病患者福祉手当	障がい福祉課 更生支援係 （0296-24-2105）	10 月～ 12 月末
つくば市	3,000 円/月 （9 月・3 月）	36,000 円	つくば市難病患者福祉金	障害福祉課 総合支援係 （029-883-1111）	随時
つくばみらい市	10,000 円/年 （3 月）	10,000 円 （10 か月未満は 対象月数×1,000）	つくばみらい市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 （0297-58-2111）	随時
土浦市	1,500 円/月 非課税世帯： 3,000 円/月 （9 月・3 月）	18,000 円 （課税世帯） 36,000 円 （非課税世帯）	土浦市難病患者福祉手当	障害福祉課 障害対策係 （029-826-1111）	随時
東海村	15,000 円/年 （随時）	15,000 円	東海村指定難病患者及び関節リウマチ患者見舞金	総合相談支援課 障がい福祉担当 （029-287-2525）	10 月 1 日～ 12 月 20 日
利根町	12,000 円/年 （新規：申請月の翌月 継続：毎年12月）	12,000 円	利根町難病療養者見舞金	福祉課障害福祉係 （0297-68-2211）	新規：随時 継続：10 月
取手市	20,000 円/年 （3 月）	20,000 円	取手市特定疾病療養者見舞金	障害福祉課 障害福祉係 （0297-74-2141）	随時
那珂市	15,000 円/年 （申請月の翌月）	15,000 円	那珂市難病患者福祉手当	社会福祉課障がい者支援グループ （029-298-1111）	随時

難病患者福祉当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
行方市	2,500 円/年 （9月・3月）	30,000 円	行方市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障害福祉グループ （0299-55-0111）	随時
坂東市	10,000 円/年 （申請月の翌月）	10,000 円	坂東市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 （0297-35-2121）	9月1日～ 翌年3月31 日
常陸 太田市	15,000 円/年 （申請月の翌月）	15,000 円	常陸太田市難病患者福祉手当	社会福祉課障害福祉係 （0294-72-3111）	随時
常陸 大宮市	20,000 円/年 （新規：申請月の翌月 継続：令和7年3月頃）	20,000 円	常陸大宮市難病福祉見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ （0295-55-8068）	令和7年 2月中旬
日立市	20,000 円/年 （9月・3月）	20,000 円	日立市難病患者福祉手当	障害福祉課企画推進係 （0294-22-3111）	随時
ひたち なか市	20,000 円/年 （申請月から 2か月以内）	20,000 円	ひたちなか市 難病患者等見 舞金	障害福祉課 （029-273-0111）	7月から
鉾田市	24,000/年 （9月・3月）	24,000 円	鉾田市難病患者福祉手当	社会福祉課障害福祉 係 （0291-36-7920）	随時
水戸市	3,000 円/月 （申請翌年度の4月16日）	36,000 円	水戸市難病患者見舞金	障害福祉課 管理係 （029-350-8053）	随時
美浦村	3,000 円/月 （9月・3月）	36,000 円	美浦村難病患者支援費	福祉介護課 障害福祉係 （029-885-0340）	随時
守谷市	20,000 円/年 （5月、申請月の翌月）	20,000 円	守谷市難病患者福祉手当	健幸長寿課 地域共生グループ （0297-45-1111）	随時
八千代町	3,600 円/月 （9・3月の2期に 当該月分まで支給）	43,200 円	八千代町難病患者福祉手当	福祉介護課 障がい福祉係 （0296-49-3941）	随時
結城市	10,000 円/年 （1月中旬を予定）	10,000 円	結城市難病患者福祉手当	社会福祉課 障害福祉係 （0296-34-0438）	9月1日～ 11月30日 （予定）
龍ヶ崎市	20,000 円/年 （申請月により8月・ 12月・翌4月の何れ か）	20,000 円	龍ヶ崎市難病患者福祉見舞金	障がい福祉課障がい 福祉グループ （0297-64-1111）	随時

◆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に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護の費用を県が負担します。

公費負担の対象となる訪問看護

原則として、1日につき4回目以降の訪問看護について、患者様1人あたり年間 260 回（原則1週間につき5回）を限度に支払います。

・医師による訪問看護指示料	1月に1回に限り 3,000 円
・訪問看護ステーションが行う保健師または看護師による訪問看護費用	1回につき 8,450 円
・訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護費用	1回につき 7,950 円
・その他の医療機関が行う保健師または看護師による訪問看護費用	1回につき 5,550 円
・その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護費用	1回につき 5,050 円

ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う 場合には、特例措置として3回目に対して支払います。

・保健師または看護師による訪問看護費用	1回につき 2,500 円
・准看護師による訪問看護費用	1回につき 2,000 円

申請・手続き等

この制度を利用するためには、訪問看護ステーション等医療機関と県で「委託契約」を締結するとともに、申請者からの「事業登録申請」が必要です。

<申請者> **以下書類を最寄りの保健所**にご提出ください。

- ① 在宅人工呼吸器使用患者支援事業登録申請書
- ② 訪問看護にかかる主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書
- ③ 指定難病特定医療費受給者証または特定疾患医療受給者証

（他制度による公費負担医療の給付を受けている場合は、当該疾患にかかる臨床調査個人票）

<訪問看護ステーション等医療機関>

委託契約に係る詳細は茨城県保健医療部疾病対策課にお問合せください。

申請窓口

申請は、保健所が窓口となります。

保健所一覧は 27 ページまたは 48 ページをご覧ください。

◆レスパイト事業

レスパイト事業は、在宅で療養している難病患者を介護する方を支援する事業です。

レスパイト事業には、**1.レスパイト入院事業**と**2.在宅レスパイト事業**の2つの事業があります。

1. 在宅難病患者一時入院事業(レスパイト入院)

<事業の概要>

- (1) 在宅で療養している難病患者を介護する方が、休養をとりたいときや病気・けが、冠婚葬祭などで、介護が出来ない時などに、患者を適切な医療機関(委託医療機関)に、一時入院出来るよう支援いたします。
- (2) 対象者:(以下の全てを満たす方)
 - ① 茨城県に住所を有する方
 - 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、介護する方の事情により在宅で療養することが一時的に困難になった方(介護する方の休養、病気・けが、冠婚葬祭等)
 - ④ 病状の安定している方
- (3) 入院期間・入院回数
入院期間は、同一年度(4月～3月)につき原則 21 日以内です。
但し、連続して入院出来る期間は 14 日以内です。
- (4) 留意点
 - ① 事業の趣旨が、介護する方の休養である事から入院中に特別な治療は行いません。
 - ② 受入れ医療機関は、茨城県と契約している医療機関(49 ページ)に限られます。
 - ③ 受入れ医療機関との日程調整が必要となります。
ベッドの空き状況や患者の病状などによって、一時入院が難しい場合がありますのでご了承ください。
 - ④ 一時入院期間中、治療が必要になった場合等は医療入院に移行する場合があります。
その場合、原則は受け入れ先の医療機関の医療や看護体制でのケアになります。

<申請方法・調整>

- ① 本事業利用時は、申請手続きが必要となります。管轄保健所の担当者へお問い合わせください。
- ② 本事業の初回利用時は、難病診療連携拠点病院(茨城県立中央病院)の難病相談連絡員が調整します。2 回目以降は、管轄保健所担当者が調整します。
- ③ 申請手続き後、保健所担当者が、ご自宅へ訪問し患者の様子を確認させていただきます。

※初回利用時の場合は、難病相談連絡員も同行訪問します。その際、受入れ先の病棟看護師への引き継ぎ資料作成のために、患者や介護者、訪問看護師へ在宅での生活状況(ケア・処置方法、コミュニケーション方法等)を確認させていただきます。(状況によっては受け入れ先の医療機関担当者への事前訪問をお願いする場合があります。)

レスパイト入院事業リーフレット

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/r6resupaitonyuintirasi.pdf>

↑ URL

QR コード→



レスパイト入院事業流れ

新規利用時は、難病相談連絡員が調整します。
2回目以降は、保健所担当者が調整となります。

①申請者（介護者）は、お住いの管轄保健所へ申し出をする

- 基本、申請者からの申し出となりますが、申請者以外（ケアマネージャー、訪問看護師等）からのご相談は、まず管轄保健所担当者へご相談をお願いします。新規利用の場合は、保健所から難病相談連絡員へ連絡、調整に入ります。
- 初回は、手続き書類関連や受け入れ先医療機関との調整等に時間を要しますので、1か月以上前にはご相談をお願いします。2回目以降の利用時も、利用する医療機関のベッド空き状況等もありますので、早めにご相談ください。

②主治医に「診療情報提供書」を作成してもらう 様式第3号「在宅難病患者一時入院事業診療情報提供書」

- 主治医に本事業専用用紙の「診療情報提供書」を作成してもらってください。
 - 受診歴のない医療機関の場合は、「診療情報提供書」を見てからの受入れのお返事となりますので、早めに作成の依頼をお願いします。
- ※基本、申請者から作成の依頼となりますが、状況によっては、保健所担当者から作成の依頼をお願いします。診療情報提供書作成には時間がかかります。お客様の場合は、大学病院が多いため1ヶ月以上かかる場合があります。尚、様式第3号の用紙は、茨城県立中央病院難病事業のホームページからダウンロード可能です。

③申請書類を提出する（利用の都度） 様式第2号「在宅難病患者一時入院申請書」

- 利用希望日の14日前までに所定の申請書類を県（管轄保健所経由で）へ提出するように説明をお願いします。
- 緊急性が高いと県が認めたときは、口頭による申請を可能とし、事後速やかに申請を行う。

④患者宅へ訪問 事前訪問の日時の調整、訪問看護サマリー依頼

- 新規利用時は、難病相談連絡員と保健所担当者、受け入れ医療機関担当者（状況にもよる）が、ご自宅へ訪問します。保健師は事前訪問日の調整、訪問看護サマリーを依頼してください。
- 受け入れ医療機関の看護師へ引き継ぎ資料作成のため、患者さんの身体・精神的状況、生活状況（コミュニケーション方法、ケア・処置方法等）を確認します。
- 本事業についての説明、必要持参物品、送迎等の調整をします。
- 受け入れ医療機関との調整（日程、入院中のケア等）を行います。

⑤利用決定 様式第4号「在宅難病患者一時入院承認（不承認）通知書」 様式第5号「在宅難病患者一時入院決定通知書」

- 県庁疾病対策課において、申請内容を確認、審査の上、利用を決定します。県庁疾病対策課より保健所経由で申請者宛てへ「在宅難病患者一時入院承認（不承認）通知書」をお送りします。
- 県庁疾病対策課より医療機関宛てに「在宅難病患者一時入院決定通知書」をお送りします。

⑥受け入れ医療機関へ入院 入院時立ち合い

- 難病相談連絡員（初回のみ）、保健所担当者は、入院時立ち合います。持参物品の搬送のお手伝い、病棟看護師への引き継ぎを行います。

⑦医療機関担当者は、報告書（様式第6号）を県庁疾病対策課へ提出する

- 派遣終了後、毎月10日までに、県庁疾病対策課宛てに終了報告書等書類の提出をお願いします。
- 提出物：①在宅難病患者一時入院患者退院報告書 ②茨城県在宅難病患者一時入院事業委託費請求書

2. 在宅レスパイト事業

<事業の概要>

(1)在宅で療養している難病患者を介護する方が、休養をとりたいときや病気・けが、冠婚葬祭などで、介護が出来ない時、一時入院ができない場合には、代わりの看護人を自宅に派遣し、支援いたします。

(2)対象者：(以下の全てを満たす方)

- ①茨城県に住所を有する方
- 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
- ③在宅で療養しており、介護する方の事情により在宅で療養することが一時的に困難になった方(介護する方の休養、病気・けが、冠婚葬祭等)
- ④病状の安定している方

(3)利用時間

原則 1 月あたり 4 時間以内です。
同一年度につき 48 時間以内です。

(4)留意点

- ①看護人の交通費は申請者の自己負担となります。
- ②受入れ訪問看護事業者等は、茨城県と契約している事業所等に限られます。
契約事業所については、難病診療連携拠点病院(茨城県立中央病院)の難病相談連絡員または、県庁疾病対策課までお問い合わせください。
- ③受入れ訪問看護事業者との日程調整が必要となります。
訪問看護事業者の空き状況や患者の病状などによって、在宅レスパイトが難しい場合がありますのでご了承ください。
- ④おおむね、人工呼吸器管理や吸引等、見守りを中心とした看護の提供となります。
その場合、原則は受け入れ先の医療機関の医療や看護体制でのケアになります。

<申請方法・調整>

- ①ご利用時は、申請手続きが必要となります。管轄保健所の担当者へお問い合わせください。
- ②本事業の初回利用時は、茨城県立中央病院の難病相談連絡員が調整します。
2 回目以降は、管轄保健所担当者が調整します。
- ③申請手続き後、保健所担当者が、ご自宅へ訪問し患者の様子を確認させていただきます。

※初回利用時の場合は、難病相談連絡員も同行訪問します。その際、本事業について、患者、介護者へ説明いたします。普段利用されていない訪問看護事業所からの派遣の場合は、サービスを受けている訪問看護師より、患者さんについての引き継ぎをします。

※在宅レスパイト事業リーフレット

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/r6zaitakuresupaitotirasi.pdf>

↑ URL

QR コード→



在宅レスパイト事業流れ

新規利用時は、難病相談連絡員が調整します。
2回目以降は、保健所担当者が調整となります。

①申請者（介護者）は、お住いの管轄保健所へ申し出をする

- 基本、申請者からの申し出となりますが、申請者以外（ケアマネージャー、訪問看護師等）からのご相談は、まず管轄保健所担当者へご相談をお願いします。その後、保健所から難病相談連絡員へ連絡が入り、調整に入ります。
- 初回は、手続き書類関連や訪問看護事業者との調整等に時間を要しますので、1 か月以上前にはご相談をお願いします。2回目以降の利用時も、利用するステーションの空き状況等もありますので、早めにご相談ください。

②主治医に利用する訪問看護ステーション宛ての指示書を作成してもらう

- 申請者から、主治医に本事業の実施について許可を得てもらってください。
- 安全に事業を実施するため、主治医に訪問看護ステーション宛ての「訪問看護指示書」を作成してもらってください。指示書の指示期間が、在宅レスパイト利用日時を含むようにしてください。
- 既に訪問看護のために、利用するステーション宛ての指示書を作成している場合には、その指示書に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書を兼ねる」と記載をしてもらってください。

※状況によっては、保健所担当者から指示書手続きの依頼をお願いします。

③申請書類を提出する（利用の都度）

様式第1号「在宅レスパイト申請書」

- 利用希望日の14日前までに所定の申請書類を県（管轄保健所経由で）へ提出するように説明をお願いします。
- 緊急性が高いと県が認めたときは口頭による申請を可能とし事後速やかに申請を行ってください。
※利用開始前の訪問看護事業所、介護者を含めた打合せは、初回利用に含まれますので、申請書を作成してください。

④患者宅へ訪問し、本事業についての説明・打ち合わせをする

- 初回利用時は、難病相談連絡員と保健所担当者、訪問看護事業者が、ご自宅へ訪問します。本事業についての説明と利用日時等の打ち合わせを行います。
- 現在利用していないステーションが入る場合は、現在利用しているステーションより看護サマリーで情報提供をしてもらいます。実際に、訪問看護日にケア方法を伝えて頂きます。

⑤利用決定

様式第2号「在宅レスパイト承認（不承認）通知書」

様式第3号「在宅レスパイト決定通知書」

- 県庁疾病対策課において、申請内容を確認、審査の上、利用を決定します。県庁疾病対策課より保健所経由で申請者宛てへ「在宅レスパイト承認（不承認）通知書」をお送りします。
- 県庁疾病対策課より訪問看護事業者宛てに「在宅レスパイト決定通知書」をお送りします。

⑥看護人派遣

- 利用を決定した訪問看護ステーションは、看護人派遣を派遣します。

⑦訪問看護事業者は、在宅レスパイト報告書（様式第4号）を県庁疾病対策課へ提出する

- 派遣終了後、毎月10日までに、県庁疾病対策課宛てに終了報告書等書類の提出をお願いします。
- 提出物：①在宅レスパイト終了報告書 ②健難病患者在宅レスパイト事業看護人派遣費用請求書

◆保健所一覧

茨城県が設置			
名称	住所	T E L / F A X	管轄地域
中央保健所	〒310-0852	029-241-0100	笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、城里町
	水戸市笠原町993-2	029-241-5313	
ひたちなか保健所	〒312-0005	029-265-5515	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
	ひたちなか市新光町95	029-265-5040	
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1	0295-52-1157 0295-52-2865	
日立保健所	〒317-0065	0294-22-4188	日立市、高萩市、北茨城市
	日立市助川町2-6-15	0294-24-5132	
潮来保健所	〒311-2422	0299-66-2114	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、鉾田市
	潮来市大洲1446-1	0299-66-1613	
潮来保健所 鉾田支所	〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3	0291-33-2158 0291-33-3136	
竜ヶ崎保健所	〒301-0822	0297-62-2161	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
	龍ヶ崎市2983-1	0297-64-2693	
土浦保健所	〒300-0812	029-821-5342	土浦市、石岡市、かすみがうら市
	土浦市下高津2-7-46	029-826-5961	
つくば保健所	〒305-0035	029-851-9287	常総市、つくば市、つくばみらい市
	つくば市松代4-27	029-851-5680	
筑西保健所	〒308-0841	0296-24-3911	結城市、下妻市、筑西市、桜川市、八千代町
	筑西市二木成615	0296-24-3928	
古河保健所	〒306-0005	0280-32-3021	古河市、坂東市、五霞町、境町
	古河市北町6-22	0280-32-4323	
水戸市が設置			
名称	住所	T E L / F A X	管轄地域
水戸市保健所	〒310-0852	029-305-6290	水戸市
	水戸市笠原町993-13	029-241-0350 (保健総務課)	

在宅等における療養支援

難病と診断された方は、入院、検査、治療内容のこと、医療費のこと等不安があります。また、難病というわからない病気で、今後の生活がどうなるのか心配になります。療養生活する上で、医療支援だけではなく社会的な支援が必要になってきます。とくに両立支援などは、診断されたときから治療計画の一環として支援計画を立てていかなければなりません。難病を支援する相談窓口、福祉制度やサービスについて説明します。

- ◎病気の相談
- ◎在宅サービスや補装具が必要になった場合
- ◎身体に障害が出てきた場合
- ◎仕事希望する方

病気の相談(療養・生活支援)

難病の在宅療養相談できる主なところは下表のとおりです。

機関名	連絡先	対応相談内容
茨城県保健医療部保健所	保健所一覧 (27ページ参照)	特定医療費助成申請等の手続きをとおして、難病に関する情報提供や在宅療養に関する相談を行う。 ・患者や家族からの難病相談・指導(レスパイトに関する相談) ・患者向け難病研修会・交流会の開催
茨城県難病相談支援センター	〒300-0394 稲敷郡阿見町阿見4669-2 TEL029-840-2838	難病に悩む方が、住み慣れた地域で安心して療養生活を送れるよう関係機関と連携し、療養支援を行っています。 ・日常生活や療養生活について電話または面接相談・支援 ・指定難病に関する情報提供 ・地域交流活動や患者会との交流会 ・就労相談に関する相談 ・患者向け難病講演会・交流会の案内
筑波大学附属病院 難病医療センター	〒305-8576 つくば市天久保2-1-1 TEL029-853-7580	より早期に正しい診断ができる県内外の医療機関との連携を強化し、診断・治療の支援を行っています。 ・医療機関等からの難病の診断・治療に関する相談 ・未診断疾患に関する相談 難病医療に係る医療従事者向け研修会の開催
茨城県立中央病院	〒309-1793 笠間市鯉淵652 TEL0296-77-1121	レスパイト事業に関する療養相談を行っています。 ・難病レスパイト入院や在宅レスパイト事業に関する相談・調整 ・在宅療養支援に関する研修会

◆茨城県難病団体連絡協議会

茨城県難病団体連絡協議会	〒310-0851 水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4階 TEL(FAX)029-244-4535	難病のテレフォン相談やピア相談、難病患者の地域交流会を行っています。 ・難病連テレフォン相談・ピア相談(小児慢性疾患) 月～金曜日 受付＝10時～16時 問い合わせ 電話 029-244-4535 ・難病患者会の交流会の開催や患者会への支援 ・難病フェスタ等の開催
--------------	--	---

在宅サービスや補装具が必要になった場合

◆障害者福祉について

障害のある方が利用できる主な福祉制度の内容や利用方法の概要をまとめた「**障害者福祉のしおり(令和6年4月発行) 茨城県福祉部障害福祉課**」を参照ください。

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/documents/siori20240401.pdf>

URL ↑

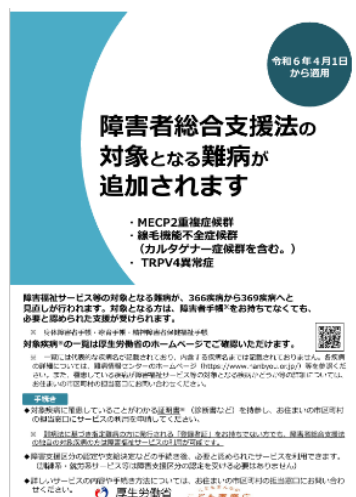
QR コード →



◆障害者総合支援法の適用について

平成 25 年 4 月から難病等が障害者総合支援法の対象となり、令和 6 年 4 月から **369 疾患**が対象疾病となりました。

(対象疾病は別添「障害者総合支援法の対象疾病の見直しについて」周知リーフレット参照)



<https://www.mhlw.go.jp/content/001184976.pdf>

URL ↑

QR コード →



<活用できる制度> 補装具・日常生活用具・外出支援など

対象となる方は、障害者手帳(※32 ページ)をお持ちでなくても必要と認められた支援が受けられます。

サービスの内容

- ◎障害福祉サービス等(介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付) → 市町村
- ◎補装具費の支給 → 市町村
- ◎地域生活支援事業 → 市町村
- ◎障害児通所給付 → 市町村
- ◎障害児入所給付 → 都道府県、指定都市、児童相談所、設置市

申請・相談先

罹患している疾病が障害福祉サービス等の対象なるかどうか等の詳細については住所地の市町村(障害福祉担当課)へ

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

サービス内容		
訪問系	居宅介護	者 児 自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
	重度訪問介護	者 重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に（日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む。）
	同行援護	者 児 視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
	行動援護	者 児 自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
	重度障害者等包括支援	者 児 介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に
日中活動系	短期入所	者 児 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、食事の介護等を行う
	療養介護	者 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行う
	生活介護	者 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、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
	施設入所支援	者 施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
施設系		
居宅支援系	自立生活援助	者 一人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、必要な支援を行う
	共同生活援助	者 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う
	自立訓練（機能訓練）	者 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う
	自立訓練（生活訓練）	者 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、訓練を行う
	就労移行支援	者 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う
	就労継続支援（A型）	者 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う
	就労継続支援（B型）	者 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う
	就労定着支援	者 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う
訓練系・就労系		

◆介護保険

介護保険制度とは、高齢者の介護を社会全体で支えるしくみです

介護保険サービスは、65 歳以上の方は原因を問わず要支援・要介護状態となったときに、40 歳～64 歳の方は、末期がんや関節リウマチ等の加齢に起因する **16 種類の疾病（※特定疾病）**による要支援・要介護状態となった場合に受けることができる公的制度です。

※ 特定疾病

末期がん、関節リウマチ、筋萎縮性側索骨化症、後縦靱帯骨化症、骨折を伴う骨粗しょう症、初老期における認知症、進行性核性麻痺、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、糖尿病性神経症、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、変形性関節症（両側の膝関節又は股関節に著しい変更に伴うもの）

申請・相談窓口

住所地の市町村（介護保険担当課）

まず、介護が必要かどうかを判断するために、本人や家族などが自分の住んでいる市町村の介護保険担当窓口以下の窓口申請をします。

申請を代行する窓口

介護支援専門員（ケアマネージャー）を配置した指定居宅介護支援事業者や特別養護老人ホームなどの介護保険施設に代行してもらうこともできます。

◆外出支援

◆ヘルプマーク・ヘルプカードとは

<ヘルプマーク>とは

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方など、外から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、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、作成したマークである。



<ヘルプカード>とは

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。医療機関を受診する時や災害時、日常生活に困った時などに、障害者のコミュニケーションを支援するツールとして活用することが出来る。

問い合わせ先(配布窓口)

都道府県や市区町村の障害福祉課などのほか、保健所、保健センター、市民センター、障害者相談センター等

◆いばらき障害者等用駐車利用制度

障害者、高齢者、難病患者及び妊産婦の方などが、ショッピングセンターや 公共施設にある身障者等用駐車場を利用しやすくするため、利用証を発行しています。
対象となる障害の範囲の制限あり。

問い合わせ先

居住地の市町村(障害福祉担当課) 47 ページをご覧ください

◆駐車禁止除外指定者標章の交付

駐車禁止の区域内でも、標章の交付を受けることでほかの交通の妨げにならない限り、必要最小限の駐車が認められる。
対象となる障害の範囲の制限あり。

問い合わせ先

最寄りの警察署

◆公共交通機関の割引の種類と問い合わせ先

- 鉄道運賃の割引 → 鉄道会社各駅
- バス運賃の割引 → 各バス会社
- 国内空港路線運賃の割引 → 各航空会社支店、営業所、旅行代理店
- 有料道路通行料金の割引 → 居住地の市町村(障害福祉担当課) (47 ページ)
- タクシー料金の割引 → 各タクシー会社

◆県立施設・国立施設等の入場料等の割引

各種障害者手帳及び難病特定医療費受給者証を所持している方は、入館料や使用料が免除される。障害の種類及び等級によって、該当しない場合もあるので、各施設に確認が必要。

施設名

アクアワールド大洗水族館・植物園・歴史館・近代美術館・天心記念五浦美術館
・陶芸美術館・自然博物館・偕楽園好文亭・弘道館・鹿行生涯学習センター
・中央青年の家・白浜少年自然の家・さしま少年自然の家・大洗マリントワー
・里美野外活動センター・県営ライフル射撃場・堀原運動公園・笠松運動公園
・砂沼広域公園・大洗公園・洞峰公園・港公園・県西総合公園・大子広域公園
・フラワーパーク

◎身体障害者手帳を所持している方のみ

・竜神大吊橋・つくばエキスポセンタ ー

・国営ひたち海浜公園 夏期は駐車場が有料になります。

問い合わせ先

各施設

身体に障害が出てきた場合

◆障害者手帳

※障害者手帳は、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の3種の手帳を総称した一般的な呼称です。

※制度の根拠となる法律等はそれぞれ異なりますが、いずれの手帳をお持ちの場合でも、**障害者総合支援法の対象となり**、様々な支援策が講じられています。

申請・相談窓口

住所地の各市町村(障害福祉担当課)

◆障害年金

障害年金は、病気やけが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。

障害年金には「障害基礎年金」「障害厚生年金」があります。

申請・請求窓口

病気やけがで初めて医師の診療を受けたとき加入していた年金

○国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」 → 市町村

○厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」 → ・各年金事務所

・街角の年金相談センター

受給要件・請求時期・年金額・手続きなどの詳細は

→ 日本年金機構、各地域年金事務所、各市町村のホームページ「**障害年金**」で検索
受給の手続き・支給要件・年金額等については、お近くの年金事務所までお問合せください。

*県では、障害年金に関する事務は行っておりません。

年金事務所名	電話番号／FAX
水戸南 年金事務所	029 (227) 3278 029 (225) 5481
水戸北 年金事務所	029 (231) 2283 029 (226) 3911
土浦 年金事務所	029 (825) 1170 029 (822) 7081
下館 年金事務所	0296 (25) 0829 0296 (22) 6011
日立 年金事務所	0294 (24) 2194 0294 (22) 9031

※障害年金については、難病相談支援センターにおいて、茨城産業保健総合支援センターと連携して相談事業を行っています。 36 ページを参照ください。

◆税の免除

控除等の種類と問い合わせ先

●所得税の障害者控除、相続税の控除、利子等の非課税 → 税務署

税務署名

税の種類	税務署名	電話番号 (自動音声案内)	管轄区域
所得税、 相続税、 利子等の 非課税	水戸税務署	029(231)4211	水戸市、笠間市、小美玉市、東茨城郡
	日立税務署	0294(21)6346	日立市、高萩市、北茨城市
	土浦税務署	029(822)1100	土浦市、石岡市、つくば市、 かすみがうら市、つくばみらい市
	古河税務署	0280(32)4161	古河市、坂東市、猿島郡
	下館税務署	0296(24)2121	筑西市、結城市、下妻市、常総市、 桜川市、結城郡
	竜ヶ崎税務署	0297(66)1303	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、 稲敷郡、北相馬郡
	太田税務署	0294(72)2171	常陸太田市、ひたちなか市、 常陸大宮市、那珂市、那珂郡、久慈郡
	潮来税務署	0299(66)6931	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、 鉾田市

●住民税の障害者控除、軽自動車税環境性能割

→ 居住地の市町村(税務課)
47 ページをご覧ください

●自動車税(種別割・環境性能割)

→ 県税事務所

茨城県税事務所

税の種類	県税事務所名	電話番号/ FAX	管轄区域
自動車税 (種別割)	水戸県税事務所	029(221)6605 029(232)9535	水戸市、笠間市、小美玉市、東茨城郡
	常陸太田県税事務所	0294(80)3314 0294(80)3318	日立市、常陸太田市、高萩市、北茨城市、ひたちなか市、常陸大宮市、那珂市、那珂郡、久慈郡
	常陸太田県税事務所 高萩支所 (減免申請のみ)	0293(22)2019 0293(24)2311	日立市、高萩市、北茨城市
	行方県税事務所	0299(72)0482 0299(72)0075	鹿嶋市、潮来市、行方市、神栖市、鉾田市
	土浦県税事務所	029(822)7205 029(822)7362	土浦市、石岡市、龍ヶ崎市、取手市、牛久市、つくば市、守谷市、稲敷市、かすみがうら市、つくばみらい市、稲敷郡、北相馬郡
	土浦県税事務所 稲敷支所 (減免申請のみ)	029(892)6111 029(892)3240	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、稲敷郡、北相馬郡
	筑西県税事務所	0296(24)9190 0296(25)0650	古河市、結城市、下妻市、常総市、坂東市、筑西市、桜川市、結城郡、猿島郡
	筑西県税事務所 境支所 (減免申請のみ)	0280(87)1120 0280(87)1385	古河市、坂東市、猿島郡
	水戸県税事務所 自動車税分室	029(247)1297 029(246)9312	水戸・常陸太田・行方県税事務所の管轄区域(水戸ナンバー)
自動車税 (環境性能割) ※種別割は 証紙徴収分 のみ	土浦県税事務所 自動車税分室	029(842)7812 029(842)9151	土浦・筑西県税事務所の管轄区域(土浦・つくばナンバー)

就労支援

仕事希望する方 <患者・ご家族等への支援>

ハローワーク土浦 連絡先 TEL029-822-5124 (土浦市穴塚1838)

ハローワークの役割

ハローワーク土浦では、難病患者就職サポーターを配置し、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発病した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。

⇒**難病患者就職サポーターの役割**として

症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発病した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています(厚生労働省 HP より抜粋)。

具体的には、

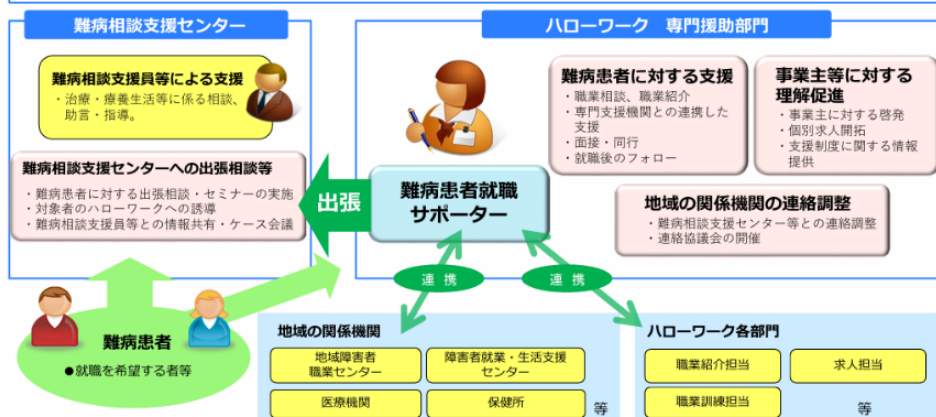
- ①就労支援としては、職業相談や職業紹介、面接時の同行面接や就職後のサポートなど
- ②雇用継続などの支援に関しては、職場と相談者の要望確認や対応の調整などを行っています。

難病患者就職サポーターによる専門的支援の実施

ハローワークに「難病患者就職サポーター」(※)を配置し、難病相談支援センターをはじめとした地域の関係機関と連携しながら、個々の難病患者の希望や特性、配慮事項等を踏まえたきめ細かな職業相談・職業紹介及び定着支援等総合的な支援を実施。

※ 配置数 : 全国51人
配置場所 : ハローワークの専門援助窓口
採用要件 : 医療・社会福祉等の資格保有者又は実務経験者、キャリアコンサルタント・産業カウンセラー資格保有者等、
難病患者の相談に関する業務経験1年以上 等

※ 難病患者就職サポーターによる就職率実績: 就職率64.8% (令和3年度実績)



⇒**社労士による年金相談**

毎週火曜・木曜の 8 時 30 分から 17 時に、各種年金についての相談を受けています。

- ・仕事と年金の関係
- ・障害年金を受けられるか
- ・働くときに障害年金を理由に断られないか
- ・働きたいが、難しそうなので障害年金の等級を上げられないか など

茨城産業保健総合支援センター

連絡先 Tel029-300-1221（水戸市南町 3-4-10 水戸 FF センタービル 8 階）

茨城産業保健総合支援センター 両立支援促進員の役割として

- 1 茨城県難病相談支援センターへの出張相談
- 2 就労に関する様々な相談を受けています
例）・難病と診断されたが働き続けるためにどうしたら良いか
・どのように会社に対し言ったらいいだろうか
・職場の理解・協力を得るためにどうしたらいいだろうか
・働き続ける為に利用できる制度（傷病手当金、障害年金等）の紹介
- 3 個別調整支援
例）事業場と労働者（難病患者）の双方が同意した場合に、事業場を訪問して労働者（難病患者）の健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い、両立支援のプランや職場復帰のプランの作成の助言指導を行います。

難病相談支援センター

連絡先 Tel029-840-2838（稲敷郡阿見町阿見 4669-2 茨城県立医療大学内）

難病相談支援センターの役割

（難病相談支援センターパンフレットより）

「相談支援員」が窓口となって、就労相談を受けています。

ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。

必要に応じて出張相談や障害者就業・生活支援センターや茨城障害者職業センターとの連携も行います。

また、産業保健総合支援センターの両立支援促進員と連携して、治療と仕事の両立支援や継続して就労ができるための継続的なフォローアップを行っています。

難病患者就職サポーター出張就労相談

難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフとともに、就労に関するご相談をお受けします。

相談日時：毎月第 3 水曜日 10 時 00 分～12 時 00 分、
13 時 00 分～16 時 00 分

相談場所：茨城県立医療大学付属病院内（茨城県稲敷郡阿見町阿見 4733）

予約：予約制となっておりますので、下記までお電話にてご予約ください。

問合せ先：茨城県難病相談支援センター 電話番号 029-840-2838

茨城産業保健総合支援センターの両立支援促進員出張相談

茨城産業保健総合支援センターの両立支援促進員が、難病相談支援センターに出張し、就労中の方の就労や障害年金等に関する様々なご相談をお受けします。

相談のみでなく、両立支援促進員が事業所を訪問し、両立支援の考え方・進め方・両立支援プラン作成等の説明を行います。

相談日時：完全予約制となっておりますので、お電話にてご予約ください。

問合せ先：茨城県難病相談支援センター 電話番号 029-840-2838

難病相談支援センターでの相談リーフレット

難病で治療中の方の ハローワーク難病患者出張相談

- 難病であることを会社に伝えた方がいらいのとうか？
- 難病を理解してくれるか不安
- 難病患者の就労を支援する制度(助成金・福祉就労)について知りたい

難病と就労に関する悩みを、**難病患者就労サポーター**と一緒に考えてみませんか？
相談は無料です。お気軽にご相談ください。相談内容については秘密を厳守いたします。

難病患者就労サポーターとは
病気や障害があっても自己管理・仕事内容や職場の理解・配慮次第で企業の「戦力」となります。
難病患者就労サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。
ハローワークで、難病のある人の相談や支援を行っています。

当日は難病相談支援センターの相談支援員も同席させていただきます。

日時・場所(来所相談・電話相談)
相談日時: 毎月第3水曜日 10:00~12:00、13:00~15:00
令和6年: 4月17日、5月15日、6月19日、7月17日、8月21日、
9月18日、10月16日、11月20日、12月18日
令和7年: 1月15日、2月19日、3月19日

実施場所: 茨城県稲敷郡阿見町 4669-2 県立医療大学付属病院内
茨城県難病相談支援センター 電話: 029-840-2838

お問い合わせ先
ハローワーク土浦 専門相談部門
(しづか)
茨城県土浦市栄塚 1838 土浦労働総合庁舎内: 029-822-5124(41#)

※ご予約は茨城県難病相談支援センター(実施場所)にて承ります。

令和6年度 茨城県難病相談支援センター保健所出張相談事業

病気の不安や悩み

難病出張相談のご案内

仕事のこと
お金のこと
介護のこと
家族のこと

茨城県難病相談支援センターの相談支援員による出張相談を
県内保健所で下記の日程に実施します

【相談時間①13:00~14:00 ②14:00~15:00】
 【対象: 難病患者さんとそのご家族】
 【相談料: 無料(秘密は厳守します)】

※場合により、オンライン(もしくは電話のみ)での対応となる場合がございます。
 ※保健所により、実施時間が異なる場合がございます。

中央・水戸市保健所	ひたちなか保健所	日立保健所
6/24(月)、8/5(月)、 9/30(月)、 11/18(月)、R7/2/3(月)	6/10(月)、7/8(月)、 9/9(月)、 11/11(月)、R7/1/20(月)	6/3(月)、7/29(月)、 9/2(月)、 10/28(月)、R7/1/27(月)
潮来保健所	竜ヶ崎保健所	土浦保健所
6/18(月)、8/20(月)、 9/24(月)、 12/2(月)、R7/2/17(月)	6/17(月)、7/30(月)、 9/17(月)、 11/25(月)、R7/1/21(月)	7/1(月)、8/19(月)、 10/7(月)、 12/10(月)、R7/2/10(月)
つくば保健所	筑西保健所	古河保健所
6/4(月)、7/22(月)、 9/10(月)、 11/5(月)、R7/1/14(月)	7/2(月)、8/26(月)、 10/21(月)、 12/16(月)、R7/2/25(月)	ご希望の方は 難病相談支援センターへ お問い合わせください。

* 要予約 *

ご希望の日程の1週間前までに
お申し込みください

茨城県難病相談支援センター
☎029-840-2838

＜求職者・事業主への支援＞

ハローワークでは、難病の方の就労を支援しております。

- ・「難病患者就職サポーター」が雇用継続できるよう事業主への相談対応
- ・難病の方の雇用に関し、助成金の支給

問い合わせ先

ハローワーク土浦 連絡先 Tel029-822-5124 (土浦市栄塚 1838)

難病の方を対象とした各種雇用支援策リーフレット

<https://www.mhlw.go.jp/content/000761866.pdf>

URL ↑

QR コード →



難病のある人の雇用管理マニュアル

<https://www.nivr.ieed.go.jp/research/kyouzai/p8ocur0000000x70-att/kyouzai56.pdf>

URL ↑

QR コード →



難病の方の就労を支援しています

厚生労働省では、難病の方を対象とした各種の雇用支援を実施しています。詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問合せください。

ハローワークで利用できる支援策

難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。新たにお仕事をしたいと考えている方、お仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非、お気軽にお問合せください。（配置安定所、お問合せ先は別紙2をご参照ください。）



難病の方を対象とした助成金等

これらの助成金等は、難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。（※事業主の方が支給要件を満たさない場合、受給できません）支給要件などの詳細は、都道府県労働局にお問合せください。



新しく難病の方を雇い入れる場合

特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）（★）

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間（原則3か月）雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。

難病の方の雇用管理の見直し等を行う場合

キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）（★）

障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等に転換した事業主に対して助成を行っています。

障害者介助等助成金（★）

【職場支援員の配置又は委嘱助成金】

雇用する障害者の職場定着を図るために職場支援員を配置又は委嘱した事業主に対して助成を行っています。

【職場復帰支援助成金】

中途障害者等に対して、療養のための休職後の職場復帰後の本人の能力に合わせた職域開発その他職場復帰のために必要な措置を講じた事業主に対して助成を行っています。

※（★）の助成金の対象となるのは、別紙1-1、1-2の表に記載されている疾病に限られます。

難病患者の雇用管理の参考となるマニュアル

「難病のある人の雇用管理マニュアル」には、次のような情報が掲載されています。ホームページからダウンロードできますので、ぜひご活用ください。

- ① 事業主や就労支援に取り組む関係機関における必要な共通認識
(疾患ごとの特徴的な機能障害や症状 など)
- ② 職場における雇用上の配慮・留意点
(例：月1回程度の定期的な通院への配慮 など)
- ③ 難病のある方の雇用を地域で支える支援機関の情報、連携の好事例

(ダウンロード先URL <http://www.nivr.jeod.go.jp/research/kyouzai/kyouzai56.html>)



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構
障害者職業総合センター

 厚生労働省・都道府県労働局・ハローワーク

LL031101障02

両立支援について

難病と診断されても、治療を受けながら仕事を継続することができます。
そのためには、難病と診断されてからなるべく早めに対応できるように、次のことを確認して
両立支援コーディネーターに相談しましょう。

◎利用できる勤務制度休暇制度

利用できる勤務制度、休暇制度はありますか？

職場によって、導入している勤務制度や休暇制度等は異なりますが、主な制度として以下のものが挙げられます。

働き方

時差出勤

始業及び終業の時刻を変更することにより、身体に負担のかかる通勤時間を避けて通勤するといった対応が可能となります。

短時間勤務

療養中・療養後の負担を軽減すること等を目的として、所定労働時間を短縮する制度です。
※育児、介護休業法に基づく短時間勤務制度とは別のもの

在宅勤務（テレワーク）

パソコンなどの情報通信機器を活用した場所にとらわれない柔軟な働き方です。自宅での勤務することにより、通勤による身体への負担を軽減することが可能となります。

試し出勤制度

長期間にわたり休業していた労働者に対し、勤務時間や勤務日数を短縮した試し出勤等を行うものです。復職や治療を受けながら就労することに不安を感じている労働者や、受入れに不安を感じている職場の関係者にとって、不安を解消し、円滑な就労に向けて具体的な準備を行うことが可能となります。

フレックスタイム制度

1か月以内の一定期間（清算期間）における総労働時間をあらかじめ定めおき、その枠内で各日の始業及び終業の時刻を自主的に決定し働く制度です。

通勤緩和

ラッシュアワーの混雑を避けて通勤することができるように調整します。

休暇

時間単位の年次有給休暇

労働基準法に基づく年次有給休暇は、1日単位で与えることが原則ですが、労使協定を結べば、1時間単位で与えることが可能です（上限は1年で5日分まで）。

病気休暇

入院治療や通院のために、年次有給休暇とは別に休暇を付与するものです。取得条件や取得中の処遇（賞金の支払いの有無等）等は事業場ごとに異なります。

◎活用できる支援制度

活用できる支援制度は何がありますか？

病気になると、まず気になるのがお金のこと。

治療でお金がかかるだけでなく、これまでと同じように働くことが難しくなり、収入が減ってしまうこともあります。医療費や生活費をサポートしてくれる制度については、知らないことやわからないことが多いものです。

治療費支援

高額療養費制度

窓口：職場

同一月に支払った医療費の自己負担額が一定金額（自己負担限度額）を超えた場合に、超過分が後で払い戻される制度です。自己負担限度額は被保険者の年齢・所得状況により設定されています。診療月から払い戻しまでは通常、3か月以上かかります。

限度額適用認定証

窓口：職場

事前に発行された本認定証を医療機関等に提示することで、高額療養費制度を利用する場合に、1か月間の窓口での支払いが自己負担限度額以内に抑えられます。

窓口：職場

高額医療・高額介護合算療養費制度

1年間に医療保険・介護保険の両方で自己負担があり、医療保険・介護保険の自己負担額の合算が基準額を超えた場合、超過分の払い戻しを受けられます。

窓口：所轄税務署

確定申告による医療費控除

同一年に自身や生計を一にする配偶者、その他親族のために支払った医療費のうち、一定金額分の所得控除を受けられます。

窓口：都道府県等

指定難病・小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成制度

国が指定した難病等にかかっている患者のうち、一定の基準を満たす方の医療費について自己負担分の一部に助成が受けられます。

窓口：都道府県

肝炎患者（B型・C型）に対する医療費の支援

肝炎（B型・C型）の医療費について、同一月に支払った医療費の自己負担額が一定金額を超えた場合、医療費の助成を受けられます。その他、初回精密検査費や定期検査費（年2回まで）の助成を受けることができます。

◎その他に傷病手当金や障害年金などの生活支援について

「治療しながら働く人を応援する治療と仕事の両立支援ハンドブック」から抜粋

https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/dl/download/231003_chiryoun_handbook_web_A.pdf

URL ↑

QRコード →



両立支援コーディネーターは、次の施設にいます。
医療機関に配置されていることがあります。いない場合は、次のところに相談してみましょう。

◎ 茨城県産業保健総合支援センター 連絡先 TEL029-300-1221

◎両立支援リーフレット＜相談先＞



QRコード →



リーフレット URL ↓



https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/dl/download/2024_chiryoutoshigoto_leaflet_kigyuu.pdf

治療と仕事の両立支援の検討は、両立支援を必要とする労働者(患者)からの申出から始まります。

両立支援に関する事業場内ルール等に基づいて、支援に必要な情報を収集して事業者提出する必要があります。

事業場が定める様式等を活用して、患者の仕事に関する情報を主治医に提供した上で、主治医から情報提供を受けることが望ましいとしています。

両立支援計画を立てる際は、仕事の内容と治療に関する情報は重要です。

これらのことがまとめられている「事業所における治療と仕事の両立のためのガイドブック」を活用していきましょう。

「事業所における治療と仕事の両立のためのガイドブック」



令和6年3月版

厚生労働省

勤務情報を主治医に提供する際の様式例

〔主治医所属「氏名」〕先生
今後の就業継続の可否、業務の内容について職場で配慮したほうがよいことなどについて、先生にご意見をいただくための従業員の勤務に関する情報です。
どうぞよろしくお願い申し上げます。

従業員氏名	生年月日			年	月	日
住所						
職 種	仕事内容、自動車の運転手、建設作業員など (作業場所・作業内容)					
勤務内容	☐ 体を扱う作業(重作業) ☐ 体を扱う作業(軽作業) ☐ 長時間立位 ☐ 暑熱場所での作業 ☐ 寒冷場所での作業 ☐ 高所作業 ☐ 車の運転 ☐ 機械の運転・操作 ☐ 持込業務 ☐ 遠隔地出張(国内) ☐ 海外出張 ☐ 単身赴任					
勤務形態	☐ 常勤勤務 ☐ 二交代勤務 ☐ 三交代勤務 ☐ その他()					
勤務時間	時__分__ ～ 時__分__ (休憩__時間__ 週__日間、) (時間外・休日労働の状況) (国内・海外出張の状況)					
通勤方法	☐ 徒歩 ☐ 公共交通機関(乗車可能) ☐ 公共交通機関(乗車不可能)					
通勤時間	☐ 自動車 ☐ その他() 分 通勤時間()					
就業可能期間	年__月__日 まで()日間 (給与支給 ☐ 有り ☐ 無し 傷病手当金●)					
有給休暇日数	残__日間					
その他 特記事項	☐ 時間単位の年次有給休暇 ☐ 傷病休暇・育児休暇 ☐ 時差出勤制度 ☐ 短時間勤務制度 ☐ 在宅勤務(テレワーク) ☐ 試用出勤制度 ☐ その他()					
上記内容を確認しました。 令和 年 月 日 (本人署名) _____						
令和 年 月 日 (会社名) _____						



QR コード ↑

URL→ <https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/001225327.pdf>

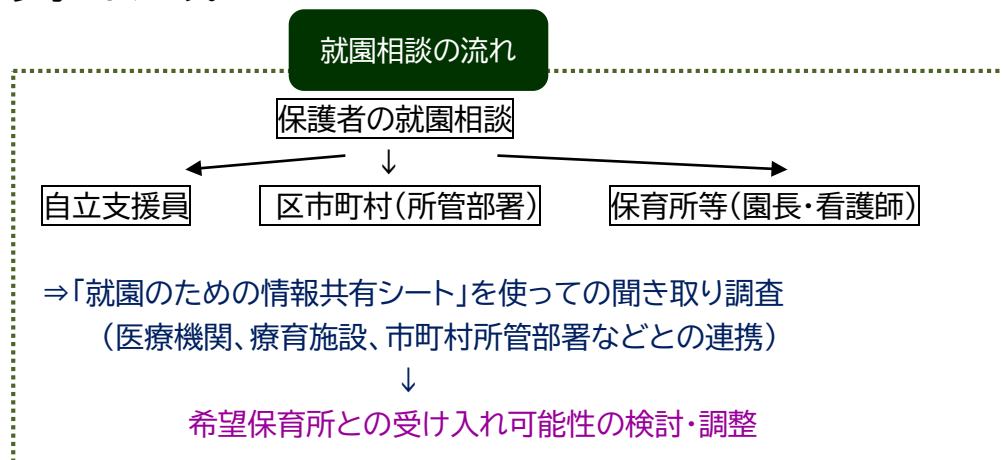
就 学・就 園 支 援

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等が、地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が必要であります。これまでも、難病相談支援センター、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、患者会等の関係者・関係機関等による支援が行われてきておりますが、疾病特性や個々の状況等に応じて多様であることから、適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要です。

患者やその保護者が、広く支援を受けることができるようにしていくことも重要です。ここでは、とくに就学(就園)支援に必要な資料を提示いたします。

就園支援に関するリーフレットの案内

研究班で作成されたものであるが、「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック」は、医学的な状況、発達・生活上の配慮した情報シートを提示してガイドブックです。「就園相談の流れ」と「就園のための情報共有シート」等具体的な相談対応が述べられており参考となります。



就園のための情報共有シート

最初の相談の時に、どの程度の情報があると良いでしょうか。
相談担当者はどのような情報をもっていると、希望保育所等と相談できるでしょうか。
保育所等ではどのような情報があると受け入れの可能性を検討ができるでしょうか。



- ・疾病等による保育活動の具体的なレベルが確認できる
- ・子どもの状態から生活レベルをどの程度整えられるか検討できる
- ・入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せる

3点を踏まえ、現場の意見も反映させ、必要最低限の情報を組み入れたもの

慢性疾患児の自立支援の ための就園に向けたガイドブック



2023年2月

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等政策研究事業（難治性疾患政策研究事業）
小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する研究



URL ↓

QRコード ↑

<https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2023/06/syuenguidebook.pdf>

就学支援に関する案内

「障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き」

茨城県教育委員会ホームページでは、「障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き」という就学に関する相談窓口を掲載しています。

- ・障害のある子どもたちの対象にした教育の場
- ・就学(義務教育段階)の方
- ・視覚や聴覚に障害のある就学前の乳幼児の方
- ・特別支援学校高等部への入学を希望する方

<https://kyoiku.pref.ibaraki.jp/gakko/tokubetsu-shien/tetsuzuki/>

URL↑

QRコード →



その他の支援

◆茨城県難病団体連絡協議会

相談窓口 難病連テレフォン相談・ピア相談(小児慢性疾患)

月～金曜日 受付＝10時～16時

問い合わせ 〒310-0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館 4 階”
TEL(FAX)029-244-4535

<http://ibananren.web.fc2.com/>

<加盟団体> 茨城県腎臓病患者連絡協議会、全国筋無力症友の会茨城支部、全国パーキンソン病友の会茨城県支部、茨城県心臓病の子どもを守る会、日本てんかん協会茨城県支部、日本リウマチ友の会茨城支部、茨城県後縦・黄色靱帯骨化症患者とその家族会(れんげの会)、(MSいばらき)、いばらきUCDCLUB、日本ALS協会茨城県支部、茨城県ダウン症協会(休会中)

「難病の子どもと家族を支えるプログラム」

日本財団「難病の子どもと家族を支えるプログラム」のホームページでは、難病の子どもと家族が孤立しない、みんながみんなを支える地域づくりを目指して、支援に関する情報提供を行っております。

おもな情報提供内容

- ・相談に関するもの
- ・音楽会やキャンプ等の催事についての情報

<https://nf-nanbyoujishien.com/>

URL↑

QRコード →



認定NPO 法人 難病の子ども支援全国ネットワーク

認定NPO 法人「難病のこども支援全国ネットワーク」では、子どもたちとその家族、それを支えるさまざま立場の人たちとのネットワークづくりを行っています。

そしていろいろな分野で子どもたちと家族の「いのちの輝き」を高める活動を進めています。

活動内容

- ・相談、交流、啓発、地域活動
- ・国立成育医療研究センターと連携して相談窓口の設置

<https://www.nanbyonet.or.jp/infomation/#consultation>

URL↑

QR コード →



小児慢性特定疾病情報センター(国立成育医療研究センター)

「小児慢性特定疾病情報センター」は、国が定めた子どもの慢性疾病である小児慢性特定疾病について様々な情報の一元化を図り、子どもとその家族、関係する支援団体、医療機関や学会、教育機関や行政等の皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供を行うことを目的としているポータルウェブサイトです。

小児慢性特定疾病情報管理事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが運営しています。

問い合わせ 〒157-8535 東京都世田谷区大蔵 2-10-1

国立研究開発法人国立成育医療研究センター内小児慢性特定疾病情報センター

活動内容

- ・小児慢性特定疾病情報センターとして小児慢性特定疾病に関する情報提供
- ・医療費助成の情報提供
- ・治療についての情報提供
- ・自立支援、自治体窓口（小児慢性特定疾病児童等支援事業の実施）
- ・難病の子ども支援全国ネットワークと連携して相談窓口の設置

<https://www.shouman.jp/disease/>

URL↑

QR コード →



◆災害時等への支援

◆平時からの災害への備え

避難行動要支援者名簿への登録について

お住いの市町村では、「災害対策基本法」に基づき、災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方のために、円滑かつ迅速な避難の確保のため「**避難行動要支援者名簿**」を作成しています。

避難行動要支援者名簿の詳細については、お住いの市町村にお問合せください。

「難病患者のための防災ガイドブック」→
難病カフェ「アミーゴ」で、難病患者に役立つ情報として、利用しやすいかたちにまとめています

URL↓

QRコード→



<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/documents/bousaigaidobukkukaiteibann.pdf>

○ 避難行動要支援者とは

要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るために特に支援を要するもの(災対法第49条の10第1項)。

○ 避難行動要支援者名簿とは

地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための基礎とする名簿(災対法第49条の10第1項)。

「避難行動要支援者名簿」の情報については、災害時どのような支援が必要であるか難病患者自身の希望も含めて、地域の自治体や支援等関係者と日頃から共有するが重要です。できるだけ名簿に登録し、いざというときに備えておきましょう。

1. 平時時から準備しておくこと

近年、地震や台風などの自然災害が多発しています。災害から身を守るためにどんなことが必要になるでしょうか。まずは身近にできることから準備をしていきましょう。

家族と話し合ってみましょう！

- 家族が離れているときに災害が起きた場合の連絡方法（家族グループLINE、災害用伝言ダイヤル、防災アプリなど）
- 集合場所の確認（家族が離れている時に自宅周辺が浸水や火災などで帰宅が困難になった場合、どこに集合するのかを決めてきましょう。）
例：近隣の避難所になっている〇〇小学校
- 避難場所、避難所の確認
居住地域に台風の接近による水害発生が予想され、ハザードマップで自宅が浸水の恐れがあると確認された場合などに、あらかじめ浸水の心配がない友人や親戚の家などに避難ができるようお願いをしておいたり、近隣の避難所はどこにあるのかを確認したりしておきます。
*通勤通学中に交通機関が止まってしまったとき、経路に近いどの場所に身を寄せられそうか考えたり確保しておくことで安心です。
- 家の中で地震の際、倒れて来るものはないか、避難経路を塞ぐものはないかを家族で確認し、必要に応じて家具の固定や配置換えをします。

主治医や支援してくれる方とも相談を！

- 災害が起きた時の病院への連絡方法や薬の取扱い方法、避難生活になった場合、自分の疾患ではどんなことに注意したらいいのかなどを診察の時に主治医や看護師さん、薬剤師さんにも聞いてみましょう。
- 1人で避難する事が難しい方は、支援をしていてくれる方と一緒に避難に必要な持ち物の準備や災害を想定した訓練をしてみましょう。

話し合ったことメモ

「難病患者のための防災ガイドブック」



難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

県では、難病等で在宅人工呼吸器等を使用している方のために「災害支援手帳」を作成しています。この手引きは災害に備えて必要事項を記入し、常時、人工呼吸器の側に置き、緊急時には医療情報カードとして活用できるようになっております。

災害時の対応については、家族や主治医、訪問看護師、ケアマネージャー、保健師等の支援者と平時からよく相談しておきましょう。

難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

災害時に備えて、平常時から必要事項をこの手引きに記入し、準備しておきましょう。
この手引きは人工呼吸器の側に置き、避難時には持っていきましょ。

備えのポイント

確認した項目には ☒ をしましょう。確認日 平成 年 月 日

- ☐ 災害時の対応については、療養者の支援者（家族・主治医・訪問看護師・ケアマネージャー・保健師など）と日頃からよく相談しておきましょう。年1回防災の日（9月1日）などに、内容について見直しを行いましょう。
- ☐ 人工呼吸器や吸入・吸引器のバッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用出来る状態にしておきましょう。
 - ・あなたが使っている人工呼吸器の内部バッテリーの時間を確認しておきましょう。
 - ・外部バッテリーは使用しなくても2年程度で寿命がくるといわれています。定期的に新しいものと交換してください。
 - ・車（シガーライター）から電力供給を受けられる機種の場合は、専用のアダプターケーブルを用意し、作動することを確認しておきましょう。
- ☐ 蘇生バック（アンビューバック）はいつでも使える状態にしておきましょう。
 - ・介護者は蘇生バック（アンビューバック）を使用出来ますか？緊急時にすぐ使えるように使い方の確認、練習をしましょう。
- ☐ 吸引器は設置型の吸引器の他に、充電式の内部バッテリーで作動するポータブルあるいは足踏み式、手動式のいずれかの吸引器を準備しましょう。また、使い方を確認し、練習しましょう。
- ☐ 消防署や市町村、東京電力にも事前に相談しておきましょう。
 - ・消防署に住所や疾患名、かかりつけ医療機関について伝えておきましょう。
 - ・市町村に災害時の要援護者として登録しておきましょう。
 - ・東京電力に住所・電話番号について伝えておきましょう。
- ☐ 災害時の避難場所、避難ルートについて確認しておきましょう。
 - ・屋内ルート、屋外ルートと複数確認しておきましょう。
- ☐ 部屋の安全点検と対策を行いましょう。
 - ・ベッドの周りに障害物があると危険な物は置かないようにしましょう。
 - ・家具が倒れないように固定しましょう。
 - ・人工呼吸器、吸引器などが転倒しないように工夫しましょう。

茨城県



茨城県ホームページから
ダウンロードください



QR コード↑

URL↓

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chiiki/nanbyo/documents/saigaisientetyou.pdf>

東京電力パワーグリッド株式会社からのお知らせ

自宅で人工呼吸器等の医療機器をご使用し、バッテリー等の代替電源が無く自衛措置がとれない方につきましては、小型発電機を可能な限りお貸しいたします。（台数に限りがあり、お貸しできない場合がございます。）

なお、停電発生時の情報につきましては、東京電力パワーグリッドのホームページや TEPCO 公式スマートフォンアプリ「TEPCO 速報」もご活用ください。

【東京電力パワーグリッドコンタクトセンター】

電話番号:0120-995-007

受付時間:月曜日から金曜日 9時00分から17時00分(土日祝日、年末年始を除く)

難病患者さん等への支援機関一覧

◆各市町村(代表番号)

五十音順

	市町村名	電話番号	郵便番号	所在地
あ	阿見町	029-888-1111	300-0392	稲敷郡阿見町中央一丁目1番1号
い	石岡市	0299-23-1111	315-8640	石岡市石岡一丁目1番地1
	潮来市	0299-63-1111	311-2493	潮来市辻626番地
	稲敷市	029-892-2000	300-0595	稲敷市犬塚1570番地1
	茨城町	029-292-1111	311-3192	東茨城郡茨城町大字小堤1080番地
う	牛久市	029-873-2111	300-1292	牛久市中央三丁目15番地1
お	大洗町	029-267-5111	311-1392	東茨城郡大洗町磯浜町6881番地の275
	小美玉市	0299-48-1111	319-0192	小美玉市堅倉835番地
か	笠間市	0296-77-1101	309-1792	笠間市中央三丁目2番1号
	鹿嶋市	0299-82-2911	314-8655	鹿嶋市大字平井1187番地1
	かすみがうら市	0299-59-2111	315-8512	かすみがうら市上土田461番地
	神栖市	0299-90-1111	314-0192	神栖市溝口4991番地5
	河内町	0297-84-2111	300-1392	稲敷郡河内町源清田1183番地
き	北茨城市	0293-43-1111	319-1592	北茨城市磯原町磯原1630番地
こ	古河市	0280-92-3111	306-0291	古河市下大野2248番地
	五霞町	0280-84-1111	306-0392	猿島郡五霞町大字小福田1162番地1
さ	境町	0280-81-1300	306-0495	猿島郡境町391番地1
	桜川市	0296-58-5111	309-1293	桜川市羽田1023番地
し	下妻市	0296-43-2111	304-8501	下妻市本城町三丁目13番地
	常総市	0297-23-2111	303-8501	常総市水海道諏訪町3222番地3
	城里町	029-288-3111	311-4391	東茨城郡城里町大字石塚1428番地の25
た	大子町	0295-72-1111	319-3521	久慈郡大子町大字北田気662番地
	高萩市	0293-23-2111	318-8511	高萩市本町一丁目100番地1
ち	筑西市	0296-24-2111	308-8616	筑西市丙360番地
つ	つくば市	029-883-1111	305-8555	つくば市研究学園一丁目1番地1
	つくばみらい市	0297-58-2111	300-2395	つくばみらい市福田195番地
	土浦市	029-826-1111	300-8686	土浦市大和町9番1号
と	東海村	029-282-1711	319-1192	那珂郡東海村東海三丁目7番1号
	利根町	0297-68-2211	300-1696	北相馬郡利根町大字布川841番地1
	取手市	0297-74-2141	302-8585	取手市寺田5139番地
な	那珂市	029-298-1111	311-0192	那珂市福田1819番地5
	行方市	0299-72-0811	311-3892	行方市麻生1561番地9

市町村一覧

市町村名	電話番号	郵便番号	所在地
は 坂東市	0297-35-2121	306-0692	坂東市岩井4365番地
ひ 常陸太田市	0294-72-3111	313-8611	常陸太田市金井町3690番地
常陸大宮市	0295-52-1111	319-2292	常陸大宮市中富町3135番地の6
日立市	0294-22-3111	317-8601	日立市助川町一丁目1番1号
ひたちなか市	029-273-0111	312-8501	ひたちなか市東石川2丁目10番1号
ほ 鉾田市	0291-33-2111	311-1592	鉾田市鉾田1444番地1
み 水戸市	029-224-1111	310-8610	水戸市中央一丁目4番1号
美浦村	029-885-0340	300-0492	稲敷郡美浦村大字受領1515番地
も 守谷市	0297-45-1111	302-0198	守谷市大柏950番地の1
や 八千代町	0296-48-1111	300-3592	結城郡八千代町大字菅谷1170番地
ゆ 結城市	0296-32-1111	307-8501	結城市中央町二丁目3番地
り 龍ヶ崎市	0297-64-1111	301-8611	龍ヶ崎市3710番地

◆保健所

茨城県が設置

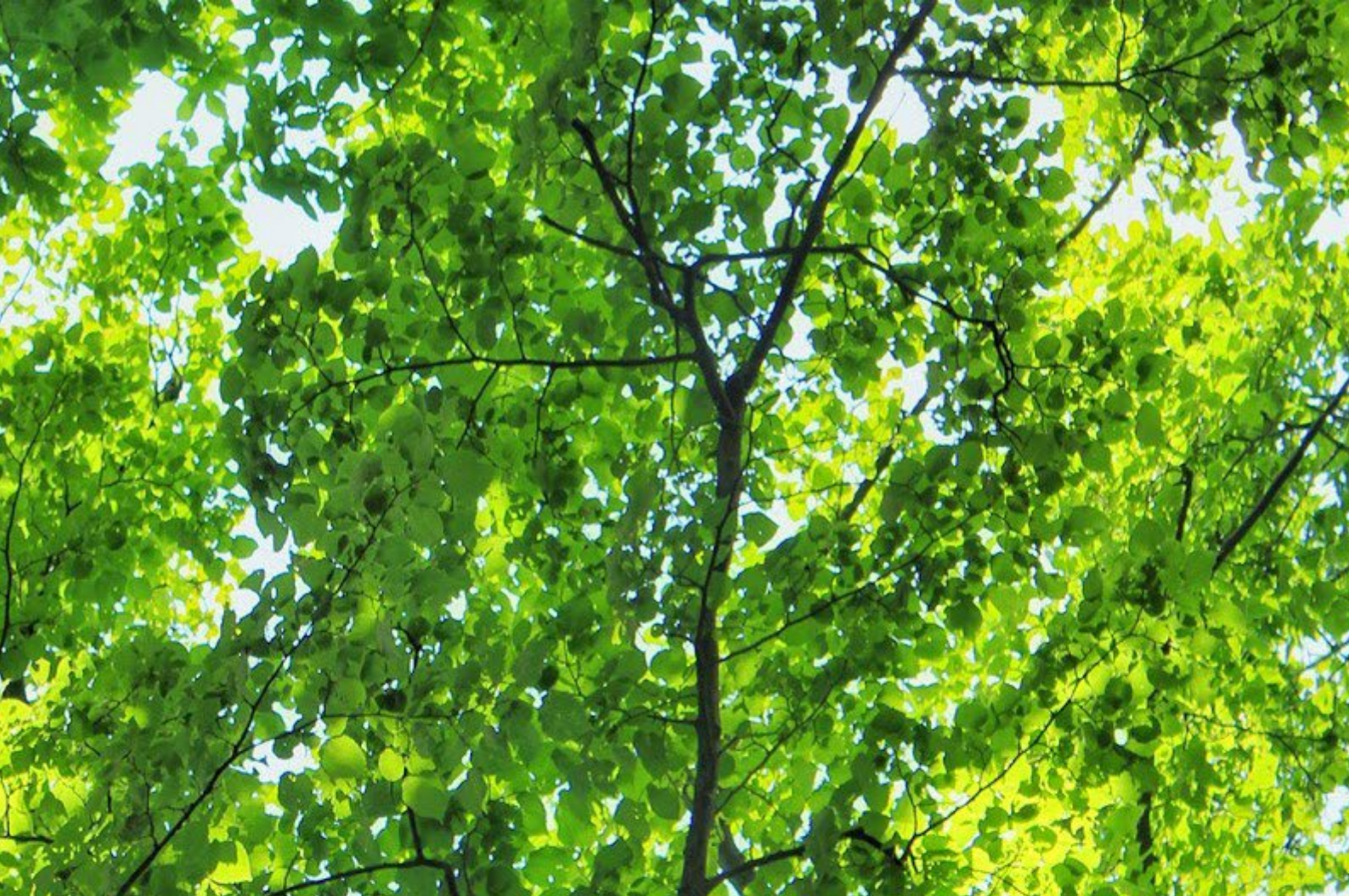
名称	住所	TEL / FAX	管轄地域
中央保健所	〒310-0852 水戸市笠原町993-2	029-241-0100 029-241-5313	笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、城里町
ひたちなか保健所	〒312-0005 ひたちなか市新光町95	029-265-5515 029-265-5040	常陸太田市、ひたちなか市、常陸大宮市、那珂市、東海村、大子町
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1	0295-52-1157 0295-52-2865	
日立保健所	〒317-0065 日立市助川町2-6-15	0294-22-4188 0294-24-5132	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	〒311-2422 潮来市大洲1446-1	0299-66-2114 0299-66-1613	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、鉾田市
潮来保健所 鉾田支所	〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3	0291-33-2158 0291-33-3136	
竜ヶ崎保健所	〒301-0822 龍ヶ崎市2983-1	0297-62-2161 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	〒300-0812 土浦市下高津2-7-46	029-821-5342 029-826-5961	土浦市、石岡市、かすみがうら市
つくば保健所	〒305-0035 つくば市松代4-27	029-851-9287 029-851-5680	常総市、つくば市、つくばみらい市
筑西保健所	〒308-0841 筑西市二木成615	0296-24-3911 0296-24-3928	結城市、下妻市、筑西市、桜川市、八千代町
古河保健所	〒306-0005 古河市北町6-22	0280-32-3021 0280-32-4323	古河市、坂東市、五霞町、境町

水戸市が設置

名称	住所	TEL / FAX	管轄地域
水戸市保健所	〒310-0852 水戸市笠原町993-13	029-305-6290 029-241-0350 (保健総務課)	水戸市

令和6年度 茨城県在宅難病患者一時入院事業 委託契約医療機関一覧

No.	二次保健医療圏	管轄HIC	医療機関名	郵便番号	所在地	TEL	備考
1	水戸	中央保健所	茨城県立中央病院	309-1793	笠間市鯉淵6528	0296-77-1121	難病診療連携拠点病院
2			水戸赤十字病院	310-0011	水戸市三の丸3-12-48	029-233-9272	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員所属医療機関
3			医療法人清真会 丹野病院	310-0841	水戸市酒門町仲田4887	029-226-6555	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
4			医療法人弘仁会 志村病院	310-0063	水戸市五軒町1-5-11	029-221-2181	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
5			独立行政法人国立病院機構 水戸医療センター	311-3193	東茨城郡茨城町桜の郷280	029-240-7711	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員所属医療機関
6			社会医療法人財団吉富会 水戸中央病院	311-1135	水戸市六反田町1136-1	029-309-8524	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
7			笠間市立病院	309-1734	笠間市南友部1966番地1	0296-77-0034	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
8			社会福祉法人愛正会 愛正会記念茨城福祉医療センター	310-0836	水戸市元吉田町1872-1	029-353-7171	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
9			水戸協同病院	310-0015	水戸市宮町3-2-7	029-231-2371	難病医療協力病院
10			医療法人社団協栄会 大久保病院	310-0905	水戸市石川4-4040-32	029-254-4555	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
11	常陸 陸太田 ・なか	ひた保 ち健 な所 か	医療法人博仁会 志村大宮病院	319-2261	常陸大宮市上町313	0295-53-2170	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
12	日立	日立保健所	北茨城市民病院	319-1711	北茨城市関南町関本下1050	0293-46-1121	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
13	鹿行	潮来保健所	公益財団法人 鹿島病院	314-0012	鹿嶋市大字平井1129番地2	0299-82-1271	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
14			社会福祉法人白十字会 白十字総合病院	314-0134	神栖市賀2148	0299-92-3311	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
15	取手・ 電ヶ崎	電ヶ崎保健所	社会福祉法人恩賜財団済生会 龍ヶ崎済生会病院	310-0854	龍ヶ崎市中里1-1	0297-63-7111	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員所属医療機関
16			JAとりで総合医療センター	302-0022	取手市本郷2-1-1	0297-74-5551	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員所属医療機関
17			社会医療法人若竹会 つくばセントラル病院	300-1211	牛久市柏田町1589-3	029-872-1771	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
18			医療法人西秀会 西間本病院	302-0034	取手市戸頭1-8-21	0297-78-1101	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
19			医療法人社団常仁会 牛久愛和総合病院	300-1296	牛久市猪子町896	029-873-3111	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
20			医療法人美湖会 美清中央病院	300-0412	稲敷郡美清村宮地596	029-885-3551	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
21			東京医科大学茨城医療センター	300-0395	稲敷郡阿見町中央3-20-1	029-887-1161	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員所属医療機関
22	土浦	土浦	医療法人社団青洲会 神立病院	300-0011	土浦市神立中央五丁目11番2号	029-831-9711	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
23	つくば	つくば保健所	医療法人社団桜水会 筑波病院	305-0043	つくば市大角豆1761	029-855-0777	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
24			医療法人恵仁会 筑波中央病院	300-4231	つくば市北条5118	029-867-1211	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
25	筑西・ 下妻	筑西保健所	医療法人 宮田医院	308-0031	筑西市丙59番地	0296-22-2440	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
26			茨城県西部メディカルセンター	308-0813	筑西市大塚555番地	0296-24-9111	難病医療協力病院
27			社会医療法人恒貴会 協和中央病院	309-1107	筑西市門井1676番地1	0296-57-6131	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
28			医療法人社団同樹会 結城病院	307-0001	結城市結城9629番地の1	0296-33-4161	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
29			医療法人鴻人会 上の原病院	309-1226	桜川市上野原地新田159-2	0296-75-3128	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
30	古河・ 坂東	古河保健所	医療法人仁寿会 総和中央病院	306-0221	古河市駒羽根825-1	0280-92-7055	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
31			友愛記念病院	306-0232	古河市東牛谷707	0280-97-3000	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関



難病患者が利用できる制度とサービス

2024 年度版 令和 6 年 12 月 作成
筑波大学附属病院難病医療センター
茨城県立中央病院＜難病相談支援＞
茨城県難病相談支援センター
茨城県保健医療部 疾病対策課

