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、医療費のこと等の不安があります。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。

そのため、難病患者に対しては、療養生活する上での医療支援だけではなく、社会的な支援が必要になります。とくに仕事を継続できるように両立支援については、診断された時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。

ここでは、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。

〇病気の相談（療養・生活支援）
〇妊孕性温存療法等に関する助成
〇在宅サービスや補装具が必要になった場合
〇身体に障害が出てきた場合

◆ 病気の相談（療養・生活支援）

難病の在宅療養相談ができる主な機関は下表のとおりです。

機関名	連絡先	内容
茨城県保健医療部保健所	保健所一覧 （P11 または 巻末 支援機関一覧を参照）	**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っています。** ・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
茨城県難病相談センター	〒300-0394 稲敷郡阿見町阿見 4669-2 TEL 029-840-2838	**難病の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 ・地域交流活動や患者会など交流支援 ・患者向け難病講演会・交流会の案内 ・支援者向け研修会 ・就労に関する相談 ・指定難病に関する情報提供
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 TEL 029-853-7580	**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 笠間市鯉渕 652 TEL 0296-77-1121	**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 （茨城県難病相談支援センターとの共催）

◆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 セキショウ・ウェルビーイング福祉会館 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

◆ 茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等 助成事業

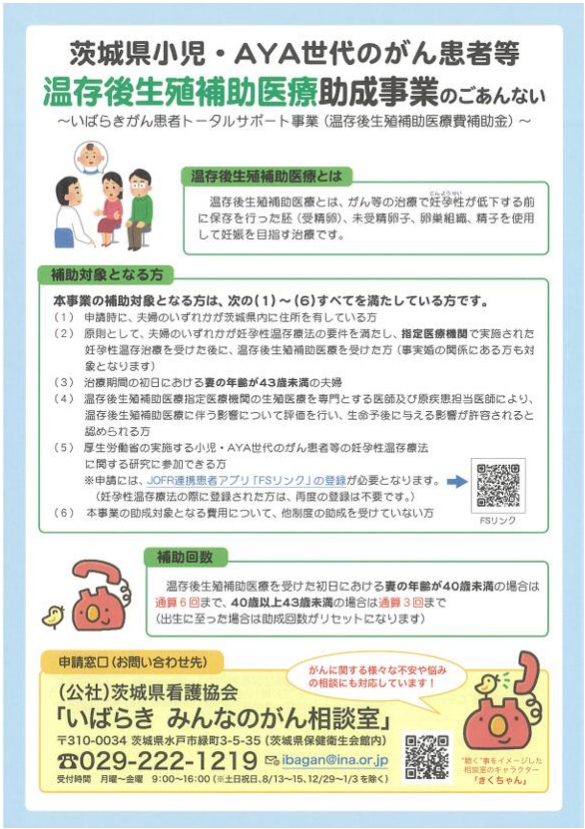
茨城県では、将来子どもを産み育てることを望む小児・AYA世代のがん患者等が希望を持って治療に取り組めるよう、**妊孕性(にんようせい)温存療法**および**温存後生殖補助医療**に要する費用の一部を助成する事業を実施しています。

がん患者だけではなく、例えば「アルキル化剤が投与される非がん疾患：全身性エリテマトーデス、ループス腎炎、多発性筋炎・皮膚筋炎、ベーチェット病等」の方も対象となります。

●AYA(あや)とは「Adolescent and Young Adult(思春期や若年成人)」の略で、一般的に 15 歳から39歳までの年齢層の人を指しています。

●妊孕性(にんようせい)とは、「妊娠する力」のことを意味します。





問い合わせ先

妊孕性温存療法について
「いばらきみんなのがん相談室」 TEL 029-222-1219
温存後保存医療について
茨城県保健医療部疾病対策課 がん・循環器病対策推進室 TEL 029-301-3224

茨城県 妊孕性 （にんようせい） 温存療法と温存後生殖補助医療について
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/ninyousei.html

「茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等助成事業」パンフレット
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/documents/ninyousei.pdf
「温存後生殖補助医療助成事業」パンフレット
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/documents/onzongo.pdf

◆ 在宅サービスや補装具が必要になった場合

◆障害者総合支援法の適用による支援 （障害福祉サービス等）

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7年4月1日から
376疾患が対象疾病となりました（対象疾病の詳細は下記リンク参照）。
※対象となる方は、障害者手帳（P 35）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。



厚生労働省　障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます
URL https://www.mhlw.go.jp/content/001398603.pdf

＜活用できる制度＞　補装具・日常生活用具・障害福祉サービス等・外出支援など
詳細については居住地の市町村（障害福祉担当課）へ

補装具の購入・借受け・修理費の給付

【対象の補装具】
〇視覚障害・・・視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡など
〇聴覚障害・・・補聴器
〇肢体不自由・・義手、義足、装具、車椅子、歩行器など
〇重度両上肢及び音声言語機能障害　・・・重度障害者用意志伝達装置

日常生活用具の給付・貸与

【対象の補装具】
〇視覚障害・・・視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡など
〇聴覚障害・・・補聴器
〇肢体不自由・・義手、義足、装具、車椅子、歩行器など
〇重度両上肢及び音声言語機能障害　・・・重度障害者用意志伝達装置

障害福祉サービス等

障害福祉サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）を踏まえ、個別に支給決定が行われる**「障害福祉サービス」**と、市町村の創意工夫により、利用者の方々の状況に応じて柔軟に実施できる**「地域生活支援事業」**に大別されます。

※**「障害福祉サービス」**（次ページ表 参照）は、
介護の支援を受ける場合には**「介護給付」**、訓練等の支援を受ける場合は**「訓練等給付」**に位置付けられ、それぞれ利用する際のプロセスが異なります。

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

種類	障害者	障害児	事 業	内 容
介護給付	○	○	居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で入浴・排泄・食事の介護等を行う
	○		重度訪問介護	重度の肢体不自由・重度の知的障害・精神障害により、行動上著しい困難を有するものであって、常時介護を必要とする方に対し、自宅で入浴・排泄・食事の介護、外出時の移動中の介護など日常生活の支援を行う
	○	○	同行援護	視覚障害で移動に著しい困難を有する方が外出するときに、必要な情報提供や介護を行う
	○	○	行動援護	自己判断能力が制限されている方が行動するときに、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	介護の必要性がとても高い方に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
	○	○	短期入所	障害者の介護をする方が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴・排泄・食事の介護等を行う
	○		療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、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	常に介護を必要とする方に、入浴・排泄・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する
	○		施設入所支援	施設に入所する方に夜間や休日 入浴・排泄・食事の介護等を行う
訓練等給付	○		自立生活援助	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必要な支援を行う
	○		共同生活援助	夜間や休日 共同生活を行う住居で、相談・入浴・排泄・食事等の援助を行う
	○		自立訓練（機能・生活）	自立した日常生活または社会生活ができるよう、身体機能・生活能力の維持・向上にむけた支援や訓練を行う
	○		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方に、必要な知識や能力向上のための訓練を行う
	○		就労継続支援（A・B 型）	一般企業等での就労が困難な方に、就労の機会を提供し、必要な訓練を行う
	○		就労定着支援	一般就労に移行した方に、就労に伴う生活面の課題に対応する支援を行う

◆介護保険法による支援 （介護保険サービス）

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、サービスを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、後縦靭帯骨化症、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を伴うもの）

申請・相談窓口　居住地の市町村 （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**や以下の窓口に申請します。

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。

◆外出に関する支援

◆ヘルプマーク・ヘルプカード



＜ヘルプマーク＞　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、作成したマークです。



＜ヘルプカード＞　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。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ます。

問い合わせ先(配布窓口)	居住地の市町村（障害福祉担当課）

茨城県　ヘルプマーク・ヘルプカードの普及啓発
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/kikaku/helpmark.html

◆駐車禁止除外指定者標章の交付（各種手帳保持者のみ）

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ます。 なお、**対象となる障害の範囲には制限**があります。

問い合わせ先	最寄りの**警察署**

茨城県警察　駐車禁止除外指定者標章交付対象者（身体障害者等）について
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/kenkei/a06_shinsei/street_traffic/no_parking/no_parking.html

◆いばらき身障者等用駐車場利用証制度

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。
利用証は県内全域で利用可能です。なお、**対象となる障害の範囲には制限**があります。
※いばらき身障者等用駐車場利用証は、道路の駐車禁止場所には駐車できません。

問い合わせ先	居住地の市町村（障害福祉担当課）



茨城県　いばらき身障者等用駐車場利用証制度
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chofuku/chiiki/ud/parking/parking.html

茨城県　いばらき身障者等用　駐車場利用証交付基準
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chofuku/chiiki/ud/parking/documents/kouhukijun.pdf

◆公共交通機関の割引と問い合わせ先（各種手帳保持者のみ）

- 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）**（巻末）
- タクシー料金の割引 → **各タクシー会社**

◆国立施設・茨城県立施設等の入場料等の割引

各種障害者手帳や難病特定医療費受給者証を所持している方は入館料等が減免されます。
利用方法 ： 施設窓口で手帳・受給者証及び本人確認のできる身分証明書等の提示が必要です。

※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、詳しくは各施設へご確認ください。

【対象施設】

茨城県天心記念五浦美術館（北茨城市）	大子広域公園公園（大子町）	茨城県近代美術館（水戸市）
茨城県立歴史館（水戸市）	弘道館（水戸市）	好文亭（水戸市）
堀原運動公園（水戸市）	笠松運動公園（ひたちなか市）	アクアワールド茨城県大洗水族館（大洗町）
大洗公園（大洗町）	大洗マリンタワー（大洗町）	茨城県陶芸美術館（笠間市）
いばらきフラワーパーク（石岡市）	茨城県立中央青年の家（土浦市）	茨城県営ライフル射撃場（桜川市）
国立科学博物館 筑波実験植物園（つくば市）	洞峰公園（つくば市）	県西総合公園（筑西市）
砂沼広域公園（下妻市）	茨城県さしま少年自然の家（境町）	ミュージアムパーク茨城県自然博物館（坂東市）
茨城県鹿行生涯学習センター・茨城県女性プラザ（行方市）	港公園 ※展望塔改修工事中（神栖市）	
ひたちなか海浜鉄道（ひたちなか市） ※運賃5割引き（半額）・・難病特定医療費受給者に認定されなかったことの「不認定通知書」の提示でも半額となります。		

参照） 茨城県保健医療部疾病対策課 難病患者さんに対する茨城県立施設等の利用料金の減免制度

URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/taisaku/documents/r6genmenseido.pdf

下記の施設は、**各種障害者手帳の所持者のみ**に減免制度があります。**詳しくは施設へご確認ください。**

国営ひたち海浜公園（ひたちなか市）

問い合わせ先 各施設

◆ 症状や障害が重くなった場合

◆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8年4月発行）茨城県福祉部障害福祉課」 を参照ください。

URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/documents/siori20260401.pdf

◆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	居住地の各市町村（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。
障害年金は、**病気やけがで初めて医師の診療を受けたときに 国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、 厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。**
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内で **「障害年金」** と検索、または各相談窓口へ。

※県では、障害年金に関する事務は行っておりません。

申請・請求窓口	国民年金に加入していた場合 → 住所地の各市町村 厚生年金に加入していた場合 → 各年金事務所 → 街角の年金相談センター

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

参照）日本年金機構　障害年金

URL https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/seido/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html

◆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	電話番号	管轄区域
水戸税務署	029-231-4211	水戸市、笠間市、小美玉市、東茨城群
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）

●自動車税（種別割・環境性能割） → 県税事務所

種類	県税事務所名	電話番号	管轄地域
自動車税（種別割）	水戸県税事務所	029-221-6605	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	日立市、常陸太田氏、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	日立市、高萩市、北茨城市
	行方県税事務所	0299-72-0482	鹿島市、潮来市、行方市、神栖市、鉾田市
	土浦県税事務所	029-822-7205	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、稲敷郡、かすみがうら市、つくばみらい市、北相馬郡
	土浦県税事務所稲敷支所（減免申請のみ）	029-892-6111	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	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	古河市、坂東市、猿島郡
自動車税（環境性能割）	水戸県税事務所自動車税分室	029-247-1297	水戸・常陸太田・行方県税事務所の管轄区域（水戸ナンバー）
	土浦県税事務所自動車税分室	029-842-7812	土浦・筑西県税事務所の管轄区域（土浦・つくばナンバー）