

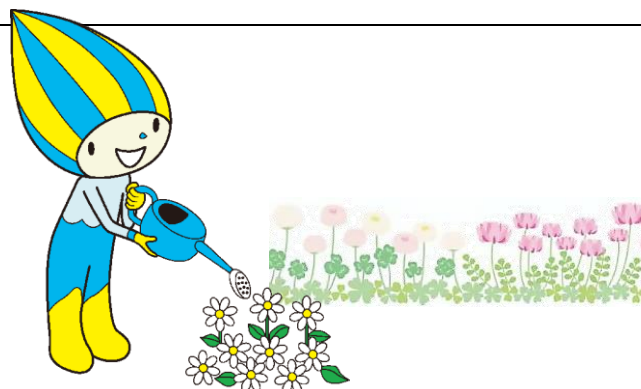
難病患者さん・ご家族 のための

# 療養生活サポートブック



岐阜県 健康福祉部 保健医療課  
(令和5年4月版)

- 1 難病について……………1ページ
- 2 指定難病の医療費助成について……………2ページ  
助成の対象 助成の内容 申請に必要な書類 など
- 3 その他の医療費助成について……………7ページ  
重度心身障がい児・者の医療費助成 小児慢性特定疾病医療費助成  
後期高齢者医療制度の障がい認定 高額療養費制度
- 4 難病に関する相談窓口……………9ページ  
難病生きがいサポートセンター（岐阜県難病相談支援センター）  
保健所
- 5 障害者総合支援法による障がい福祉サービス……………11 ページ  
サービスの対象 サービスの種類
- 6 その他の制度……………13ページ  
在宅人工呼吸器使用指定難病等患者訪問看護支援事業  
在宅難病患者一時入院事業 ぎふ清流おもいやり駐車場  
県内公共施設の使用料・入場料などの減免 ヘルプマーク
- 7 主な問い合わせ先……………17 ページ
- 8 参考情報……………20ページ  
難病情報センター 介護保険について  
岐阜県障がい者福祉の手引き  
岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック 等



# 1 難病について

難病に関する主な法律は、「難病法」と「障害者総合支援法」があります。

## ● 「難病法」における難病とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」（平成 27 年 1 月施行）で、次の4つに当てはまるものを **難病** と定めています。

- ① 発病のしくみが明らかでない
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 希少な疾病である
- ④ 長期の療養が必要となる

これらの要件を満たす難病のうち  
右の要件を全て満たし  
厚生労働大臣が指定した疾病を  
**指定難病** と言い  
**医療費助成の対象**となります  
(→ 2 ページ参照)

### 指定難病

- 患者数が本邦において一定の人数（人口の 0.1%程度）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

指定難病対象疾病 **338疾病** (令和3年11月現在)

\* 難病情報センターホームページで検索できます <https://www.nanbyou.or.jp/>



## ● 「障害者総合支援法」における難病

「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（障害者総合支援法）」（平成 25 年 4 月施行）で障害者の範囲に『難病等』が加えられ、障害者手帳を取得していなくても、**障がい福祉サービス**の利用が可能となっています。

(→ 11 ページ参照)

### 障害者総合支援法での難病の定義

治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって、政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者（18 歳以上）

障害者総合支援法の対象となる難病の疾病 **366疾病** (令和3年11月現在)

\* 厚生労働省のホームページで検索できます <https://www.mhlw.go.jp/>



## 2 指定難病の医療費助成について

難病法に基づく指定難病について、長期療養による医療費の経済的な負担が大きい患者さんを支援するために、公費での医療費助成制度があります。

### ● 難病の医療費助成制度に関する問い合わせ先

問い合わせ先	岐阜県 健康福祉部 保健医療課 (→ 17ページ参照)
	または 住所地が岐阜市以外の方 → 住所地を管轄する県保健所 (→ 17ページ参照) 住所地が岐阜市の方 → 岐阜市保健所 (→ 18ページ参照)

### ● 助成の対象になる方

#### ■ 次の①および②の両方に該当する方

- ① 指定難病と診断され、次の ア または イ のいずれかに該当する方  
 ア 病状の程度が厚生労働大臣が定める程度(病状の重症度の基準)を満たす場合  
 イ アに該当しないが、軽症高額基準を満たす場合
- ② 岐阜県内に住民票がある方(18歳未満の場合は、保護者の住民票が岐阜県内にある方)

#### 軽症高額基準

申請月以前の12か月以内に、指定難病にかかる医療費総額が33,330円を超える月が、年間3か月以上ある方は、「軽症者特例(軽症高額基準該当)」として対象となります。(→ 5ページ参照)

### ● 助成の対象になる内容

助成の 対象と なるもの	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ 受給者証に書かれた指定難病と その疾病に関連する傷病に関する医療・一部の介護サービス (※)</li> <li style="padding-left: 20px;">※指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護、介護医療院)で行われるものに限ります</li> <li>【医療給付】 外来、入院、薬局、訪問看護 での診療、調剤、 居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護等</li> <li>【介護給付】 訪問看護、介護予防訪問看護 訪問リハビリテーション、介護予防訪問リハビリテーション 居宅療養管理指導、介護予防居宅療養管理指導 介護療養施設サービス、介護医療院サービス</li> </ul>
助成の 対象と ならない ものの例	<ul style="list-style-type: none"> <li>× 指定難病以外の病気、けがなどの医療費</li> <li>× 医療保険が適用されない医療費 (保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料、入院時の食事等)</li> <li>× はり、きゅう、あんま、マッサージの費用</li> <li>× 補装具作成費用</li> <li style="padding-left: 100px;">× 文書料</li> <li>× 介護保険での訪問介護、通所リハビリ、デイサービスなどの費用</li> </ul>

#### 指定医療機関

指定難病の医療費助成は、都道府県が指定した医療機関(指定医療機関)のみとなります。岐阜県内の指定医療機関は、県のホームページをご確認いただくか、受診される医療機関、保健所、県保健医療課へお問い合わせください。

## ● 自己負担について

医療費について、患者さんに一部をご負担いただきます。

### ■ 次の①または②のうち、低い方の金額（それぞれの月ごとの金額）

- ① 指定難病の医療費助成の対象となる医療費を2割で計算した、ひと月の合計額  
（医療保険の自己負担割合が1割、2割の方は負担割合の変更はありません）
- ② 所得の状況（患者さんと同じ保険上の世帯の市町村民税の課税状況等）に応じて決定した自己負担上限額（月額）

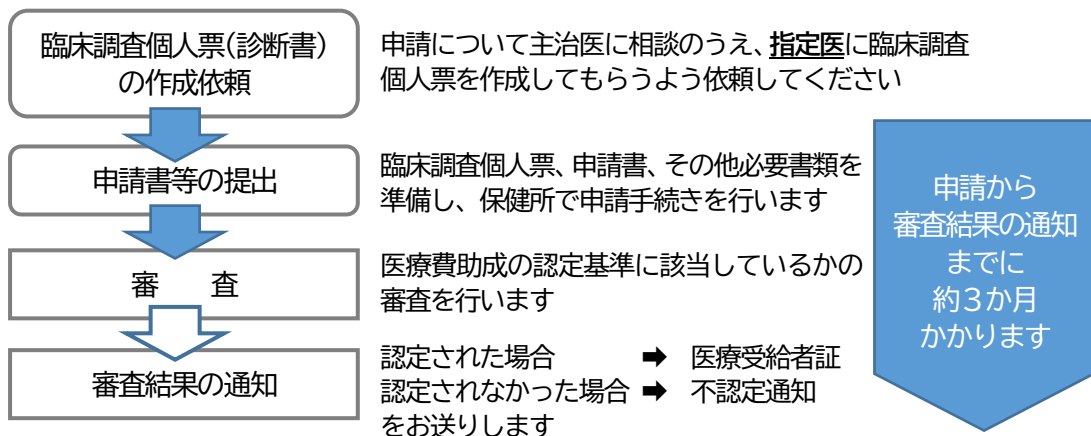
区分		自己負担上限額(月額) (円)		
		一般	高額かつ 長期	人工呼吸器等 装着者
生活保護		0	0	0
市町村民税非課税	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000
	本人年収 80万円超~	5,000	5,000	
市町村民税	課税以上, 7.1万円未満	10,000	5,000	
市町村民税	7.1万円以上, 25.1万円未満	20,000	10,000	
市町村民税	25.1万円以上	30,000	20,000	
入院時の食費		全額自己負担		

**高額かつ長期** 支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額5万円を超える月が年間6回以上ある場合に適用（→ 6ページ参照）

**人工呼吸器等装着者** 支給認定を受けた指定難病により継続して常時人工呼吸器等を装着する必要があり、認定基準を満たしている場合に適用（→ 6ページ参照）

## ● 申請手続きの流れ

指定難病と診断されていること、医療費助成の基準を満たす病状であることが助成の対象となります。まずは主治医にご相談ください。



### 指定医

指定難病の手続きにかかる臨床調査個人票(診断書)は、都道府県が指定した指定医が作成(記載)することができます。

岐阜県内の指定医は、県のホームページをご確認いただくか、受診される医療機関、保健所、県保健医療課へお問い合わせください。

## ● 申請手続きに必要な書類

### ■ 全員に提出いただく書類

書類の種類	入手方法・参考事項 など
<input type="checkbox"/> 特定医療費(指定難病)支給認定申請書	保健所窓口や県ホームページから入手できます ・患者さん、ご家族様等でご記入ください
<input type="checkbox"/> 臨床調査個人票	保健所窓口や県ホームページから入手できます ・指定医に作成(記載)を依頼し、作成日から3か月以内のものを提出してください ・指定医番号(10桁)が記載されていることを確認してください
<input type="checkbox"/> 世帯全員の住民票	お住まいの市役所・町村役場で発行を受けられます ・続柄入りで、個人番号の記載のないものをご準備ください ・発行日から3か月以内のものを提出してください ・保護者が申請する場合は、保護者も含まれているものを提出してください
<input type="checkbox"/> 同意書 (医療保険の所得区分確認)	保健所窓口や県ホームページから入手できます ・患者さん、ご家族様等でご記入ください
<input type="checkbox"/> 個人番号(マイナンバー)の確認書類	申請者により、確認書類が異なります(★1を確認) ・確認書類は、マイナンバーカード(両面) マイナンバーが記載された住民票 通知カード(両面) など ・転居等により通知カードの記載事項に変更があった場合は、マイナンバー確認書類として扱えません。
<input type="checkbox"/> 身元確認書類	【1種類で良いもの】 マイナンバーカード、運転免許証、パスポート、顔写真付き身分証明書 【2種類必要なもの】 健康保険証、年金手帳、住民票(マイナンバー確認書類と併用不可)、特定医療費(指定難病)受給者証 等
<input type="checkbox"/> 健康保険証の写し	患者さんが加入する医療保険の種別により、提出の対象となる方が異なります(★2を確認)
<input type="checkbox"/> 医療保険上の世帯の所得を確認できる書類 (市町村民税所得課税証明書)	患者さんが加入する医療保険の種別により、提出の対象となる方が異なります(★2を確認) ・課税証明書は市役所、町村役場(税証明の担当課)で発行されます

### ★1 個人番号(マイナンバー)の申請書への記入と確認方法

マイナンバーの 記入と確認	申請書へのマイナンバー記入		マイナンバーの確認方法	
	患者欄	申請者欄	患者	申請者
申請者				
① 患者本人の場合	要記入	不要	窓口で確認	不要
② 保護者の場合	要記入	要記入	写しを提出	窓口で確認
③ 代理人の場合	要記入	不要	写しを提出	不要
④ 代行者(使者)の場合	要記入	不要	写しを提出	不要

★2 提出いただく健康保険証の写し、市町村民税所得課税証明書

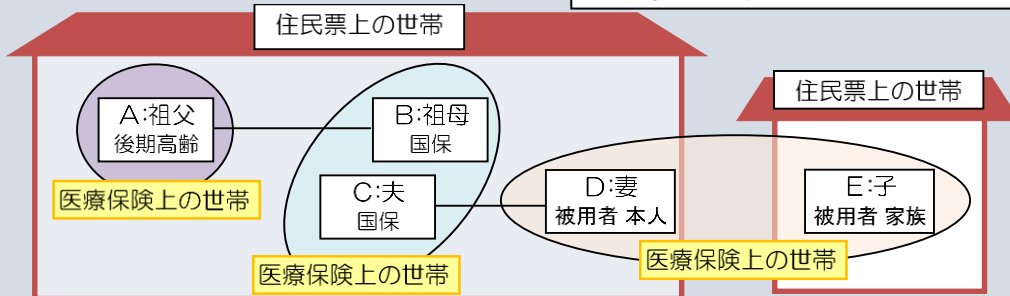
提出書類		健康保険証の写し	市町村民税所得課税証明書
国民健康保険		世帯内で同じ医療保険に加入している方 <b>全員分</b>	世帯内で同じ医療保険に加入している方 <b>全員分</b> *国民健康保険で中学生以下の方については省略可(ただし、所得があることが明らかである場合を除く)
後期高齢医療制度			
国民健康保険組合			
被用者保険 全国健康保険協会 健康保険組合 共済組合 等	本人	患者(被保険者本人)	患者(被保険者本人)
	家族	患者 *患者本人の保険証に被保険者名の記載がない場合は被保険者の分も必要です	被保険者本人 *被保険者本人が非課税の場合は患者の所得課税証明書も必要です

\*上記の世帯の全員が非課税の場合で患者本人(患者が18歳未満の場合はその保護者)が障害基礎年金、遺族年金等受給している場合は、前年分の支給額がわかる書類の提出が必要です。

「世帯内で同じ医療保険に加入する」とは

同じ医療保険に加入する家族が『医療保険上の世帯』となります。  
(住民票上・税制上の世帯とは異なります。)

患者	保険証	税額証明書
Aの場合:	A	A
Bの場合:	B及びC	B及びC
Dの場合:	D	D
Eの場合:	D及びE	D



■ 下記の特例等を申請される場合に提出いただく書類

軽症者特例 (軽症高額基準該当)

内容・条件	提出書類・参考事項
<p>■ 以下に該当する場合、病状の程度が認定基準を満たさない場合でも医療費助成の対象となります</p> <p>病状の程度が、厚生労働大臣が定める程度(病状の重症度の基準)を満たさないが、申請月以前の12か月以内に、指定難病の治療に係る医療費総額が <u>33,330円を超える月数が年間3月以上ある場合</u></p>	<p><input type="checkbox"/> 医療費申告書(該当月3か月分)</p> <p><input type="checkbox"/> 医療費申告書に記載した医療費の金額及び内容が確認できる領収書、明細書など</p> <p>・医療費申告書の用紙は保健所窓口や県ホームページから入手できます</p>

「医療費総額が33,330円を超える月」とは

- 医療保険の自己負担が3割の方 ➔ 医療費の自己負担額が10,000円を超える月
- 医療保険の自己負担が2割の方 ➔ 医療費の自己負担額が6,670円を超える月
- 医療保険の自己負担が1割の方 ➔ 医療費の自己負担額が3,330円を超える月



## 高額かつ長期

内容・条件	提出書類・参考事項
<p>■ 以下に該当する場合、自己負担上限額(月額)が減額されます</p> <p>支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額が 50,000 円を超える月が年間6回以上ある場合</p>	<p>□ 自己負担上限額管理票(該当月 6 か月分)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>管理票に記載漏れのないものに限ります</li> <li>管理票がない場合は、医療費申告書、領収証及び診療(調剤)明細書でも可</li> <li>減額となるのは「市町村民税 課税以上、7.1 万円未満」以上の区分の方になります</li> </ul>

## 人工呼吸器等装着者

内容・条件	参考事項
<p>■ 以下に該当する場合、自己負担上限額(月額)が 1,000 円となります</p> <p>「人工呼吸器」または「体外式補助人工心臓を装着」し、下記の①および②の両方に該当する場合</p> <p>① 継続して常時人工呼吸器等を装着する必要がある方</p> <p>② 日常生活動作が著しく制限されている方</p>	<p>【人工呼吸器の場合】</p> <p>臨床調査個人票の「人工呼吸器」欄がすべて記載されていることを確認してください</p> <p>【体外式補助人工心臓(該当疾患のみ)】</p> <p>臨床調査個人票の「補助循環」欄がすべて記載されていることを確認してください</p>

## 世帯内按分

条件	提出書類・参考事項
<p>■ 患者と同じ医療保険上の世帯に指定難病または小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいる場合、負担が増えないよう世帯内の対象患者の人数で自己負担限度額が按分されます</p>	<p>按分の対象となる方の</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>□ 健康保険証の写し</li> <li>□ 特定医療費(指定難病)受給者証の写し</li> </ul> <p>または</p> <p>小児慢性特定疾病医療費医療受給者証の写し など</p>

## ● 受給者証の有効期間

新規に認定を受けた場合	<p>■ 申請日(保健所で書類を受理した日)から最初に到来する 9 月 30 日まで</p> <p>※ただし、申請日が 7 月 1 日以降の場合は、翌年の 9 月 30 日まで</p>
更新の場合	<p>■ 平成 27 年 1 月 1 日以降に新規認定を受けた方 毎年 10 月 1 日から翌年 9 月 30 日まで</p> <p>■ 平成 27 年 1 月 1 日より前に新規認定を受けた方 毎年 1 月 1 日から同年 12 月 31 日まで</p>

- ◆ 切れ間なく継続して医療費助成を受けていただくには、有効期限内に更新手続きを行ってください。

### 3 その他の医療費助成について

指定難病の医療費助成以外にも、様々な医療費助成制度があります。  
内容、対象となる方、申請方法など、詳しくは「問い合わせ先」におたずねください。

#### ● 重度心身障がい児・者の医療費助成

内 容	健康保険証を使って病気や負傷の治療を受ける時の、医療費の自己負担分を助成
対象となる方	<p>■ 岐阜県内に住所があり、次の①から④のいずれかに該当する方</p> <p>① 1～3級の身体障害者手帳の交付を受けている方</p> <p>② A1、A2 または B1 の療育手帳の交付を受けている方</p> <p>③ 4級の身体障害者手帳の交付を受けている方で、戦傷病者手帳（特別項症～第4項症）の交付を受けている方</p> <p>④ 1、2級の精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方</p> <p>*所得額等により、この制度の対象とならない場合があります</p>
問い合わせ先	住所地の市役所・町村役場の福祉医療を担当する課

#### ● 小児慢性特定疾病医療費助成

内 容	小児慢性特定疾病の受給者証に書かれた疾病とその疾病に関連する傷病に関する医療費の自己負担分を一部助成
対象となる児童	<p>■ 次の①から③の全てに該当する方</p> <p>① 児童が18歳未満の場合（※）</p> <p>② 児童または申請者（原則、児童の被保険者）が、岐阜県内に住民票がある場合</p> <p>③ 小児慢性特定疾病と診断され、医療費助成の基準（病状の程度の基準）を満たす場合</p> <p>※18歳到達時点において小児慢性特定疾病の医療費助成を受けており、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の方も対象となります。</p>
問い合わせ先	<p>岐阜県 健康福祉部 保健医療課（→ 17ページ参照）</p> <p>または</p> <p>住所地が岐阜市以外の方 → 住所地を管轄する県保健所（→ 17ページ参照）</p> <p>住所地が岐阜市の方 → 岐阜市保健所（→ 18ページ参照）</p>

◆ 小児慢性特定疾病の一部の疾病について、指定難病でも対象疾病となっているものがあります。





## ● 後期高齢者医療制度の障がい認定

後期高齢者医療制度は、75歳以上の方が加入する医療保険制度です。  
ただし、65歳～74歳の方でも、対象に該当する場合があります。

内 容	希望により後期高齢者医療保険に加入する場合、医療費の自己負担割合が少なくなる場合があります。 *例えば、3割の自己負担割合が1割になるなど
対象となる方	■ 65歳～74歳の方で一定の障がいがあり(※)、広域連合の認定を受けた方 ※詳しくは問い合わせ先におたずねください。
問い合わせ先	住所地の市役所・町村役場の後期高齢者医療を担当する課

## ● 高額な医療費等に対する医療費助成（高額療養費制度）

内 容	医療機関や薬局で支払った医療費が、ひと月で上限額(※)を超えた場合に、その超えた医療費分を支給 ※ひと月の上限額は、加入者(被保険者)の年齢や、所得額等により異なります。詳しくは問い合わせ先におたずねください。 *医療保険が適用される医療に限られます *高額な医療費がかかると予想される場合、あらかじめ「限度額適用認定証」の発行を受け、医療機関等に提示することで、上限額までの支払いですみます。
問い合わせ先	健康保険証の保険者(保険証を発行している機関)



## 4 難病に関する相談窓口

難病の療養をしている患者さんやご家族に対して、県や関係機関で様々な支援を行っています。

### ● 難病生きがいサポートセンター（岐阜県難病相談支援センター）

岐阜県では「難病生きがいサポートセンター（岐阜県難病団体連絡協議会に委託）」を設置し、患者さんやご家族への相談や支援を行っています。

■ 相談、教室の日程、内容、申し込み方法などについては、難病生きがいサポートセンターにお問い合わせいただくか、ホームページでご確認ください

支援の種類など	支援の内容
相 談	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 医師による電話相談 [要予約] 決められた相談日に、担当医が電話で直接相談に対応</li> <li>■ センター相談員による相談 医療、福祉、介護、就労など、様々な相談について対応 *電話、FAX、Eメールなどで相談に対応(電話相談対応は月～金) *ハローワーク難病患者就職サポーターと連携した就労面談も実施(就労面談は主に毎月第3金曜日 要予約)</li> <li>■ 難病医療福祉相談会 [要予約] 専門医、ソーシャルワーカー、理学療法士などによる個別の相談会を、県内の各地で実施(年4回)</li> </ul>
難病 ふれあい教室	医師などによる学習会や、患者さんやご家族の交流会を実施(年4回) [要申込]
応援員の派遣	<p>難病等の患者さんやご家族の療養生活の援助のための、難病患者在宅療養応援員の派遣</p> <p>【応援員の活動内容の例】 患者さんやご家族（介護者）の相談相手、話し相手、情報の提供 応援員の特技を生かした活動 コミュニケーション機器に関する支援 など</p> <p>*応援員の派遣を希望する場合は、お住まいの市町村を管轄する保健所または難病生きがいサポートセンターにご相談ください</p>
意思伝達装置 の貸出	<p>意思伝達装置の導入に向けて、機器の使用を試されたい場合などに機器の貸出を行っています</p> <p>【機器の種類】 伝の心 オペレートナビ レッツチャット ペチャラ 透明文字盤 等</p> <p>*機器の貸出を希望する場合は、難病生きがいサポートセンターにご相談ください</p>
問い合わせ先	難病生きがいサポートセンター(岐阜県難病相談支援センター) (→ 19ページ参照)

◆ そのほか、小児慢性特定疾病児童等の自立支援に関する相談への対応、難病に関する情報発信なども行っています。

● 保健所での支援

支援の種類など	支援の内容
相 談	保健所の保健師などによる、難病患者さんの療養や日常生活に関する個別の相談への対応 *状況に応じて、家庭訪問等をさせていただくことがあります
難病セミナー	難病の療養をしている患者さんやご家族を対象とした、疾病や療養に関する学習会や交流会の開催 *開催日、テーマ、事前申し込みなどについては、お住まいの市町村を管轄する保健所におたずねください *セミナーには、患者さんやご家族のほか、関係機関の医療従事者などが参加することがあります
応援員の派遣	難病等の患者さんやご家族の療養生活を援助するための、難病患者在宅療養応援員の派遣 【応援員の活動内容の例】 患者さんやご家族（介護者）の相談相手、話し相手、情報の提供 応援員の特技を生かした活動 コミュニケーション機器に関する支援 など *応援員の派遣を希望する場合は、お住まいの市町村を管轄する保健所または難病生きがいサポートセンターにご相談ください
問い合わせ先	所在地が岐阜市以外の方 ➡ 所在地を管轄する県保健所 (→ 17ページ参照) 所在地が岐阜市の方 ➡ 岐阜市保健所 (→ 18ページ参照)



## 5 障害者総合支援法による障がい福祉サービス

障害者総合支援法において、障がい者の範囲に「難病等」も含まれ、障がいの程度などに応じて受けられるサービスがあります。

内容、対象となる方、申請方法など詳しくは「問い合わせ先」におたずねください。

### ● サービスを利用できる方・問い合わせ先

サービス利用の対象となる方	<p>■ 次の①または②のいずれかに該当する方</p> <p>①障害者手帳の交付を受けている方</p> <p>②難病等（※）で一定の障がいがある方</p> <p>※障害者総合支援法の対象となる難病の疾病の診断を受けている方 （対象疾病 366疾病 [令和3年11月現在]） 厚生労働省のホームページで確認することができます</p> <p>*障害支援区分、障がいの程度などにより、受けられるサービスが異なります</p> <p>*サービス利用者・受給者の費用負担があるものがあります</p> <p>*介護保険に該当する方は、介護保険制度のサービスが優先されます</p>
問い合わせ先	住所地の市役所・町村役場の障がい福祉を担当する課

### ● サービスの種類と内容

#### ■ 介護給付

在宅生活の支援	居宅介護 [ホームヘルプサービス]	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者等で常に介護を必要とする方への、自宅での入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動などの総合的な支援
	重度障害者等 包括支援	介護の必要性がとても高い方への、居宅介護などの複数のサービスについての包括的支援
	短期入所 [ショートステイ]	自宅で介護する方が病気の場合などの、施設における短期間での入浴、排せつ、食事の介護等
外出などの支援	同行援護	視覚障がいにより、移動に著しい困難を有する方への、移動に必要な情報の提供(代読・代筆を含む)、移動の援護等の外出支援
	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の、危険を回避するために必要な支援、外出支援
昼間の生活の支援	療養介護	医療と常時介護を必要とする方への、医療機関での機能訓練、療養上の管理、看護、介護および日常生活の世話
	生活介護	常に介護を必要とする方への、昼間の入浴、排せつ、食事の介護等や創作的活動または生産活動の機会の提供
住みの場	施設入所支援	施設に入所する方への、夜間や休日の入浴、排せつ、食事の介護等

## ■ 訓練等給付

訓練など	自立訓練 (機能訓練・生活訓練)	自立した日常生活または社会生活ができるよう、一定期間、身体機能または生活能力の向上のために必要な訓練の提供
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方への、就労に必要な知識および能力の向上のために必要な一定期間の訓練の提供
	就労継続支援 (A型・B型)	一般企業等での就労が困難な方への働く場の提供と、知識および能力の向上のために必要な訓練の提供
	就労定着支援	一般企業等に新たに雇用された方への就労継続のための関係機関との連絡調整や、日常生活・社会生活を営むうえでの相談、指導、助言などの支援
住まいの場	自立生活援助	一人暮らしを希望する方への、自立した日常生活を送るうえで必要な情報提供、助言、相談、関係機関との連絡調整等の環境整備に必要な支援
	共同生活援助 [グループホーム]	夜間や休日、共同生活を行う住居での入浴、排せつ、食事の介護、その他の日常生活の援助、相談などの支援

## ■ 相談支援

地域相談	地域移行支援	入所・入院している方への、地域生活の移行のための支援
	地域定着支援	居宅で単身等で生活する方が地域生活継続するための、常時の連絡体制の確保など、緊急時などの相談や必要な支援
計画相談	計画支援相談	障がい福祉サービスを適切に利用できるための、サービス利用計画の作成や見直し、指定事業者等との連絡調整

## ■ その他

日常生活用具の 給付	<p>障がいのある方等の日常生活がより円滑に行われるための用具の給付や貸与</p> <p>【日常生活用具の例】</p> <p>介護・訓練支援用具 : 特殊寝台 移動用リフト          自立生活支援用具 : T字状・棒状つえ 火災報知器          在宅療養等支援用具 : 吸入器 電器式たん吸引器          情報・意思疎通支援用具 : 情報・通信支援用具 (パソコン)          排泄管理支援用具 : ストーマ装具 紙おむつど          住宅改修費 : 居宅生活動作補助用具 (手すり) など</p> <p>*市町村により給付等の対象としている用具が異なる場合があります</p>
補装具の給付	<p>身体上の障がいがある方の身体機能を補完・代替するための用具の購入や修理に要した費用の支給など</p> <p>【補装具の例】</p> <p>肢体不自由: 義肢 装具 車いす 重度障害者用意思伝達装置 など          視覚障がい: 視覚障害者安全つえ 義眼 眼鏡          聴覚障がい: 補聴器 人工内耳          内部障がい: 手押し型車いす など          難 病: 医師の意見書により必要と認められた場合</p>

- ◆ そのほかの障がい福祉サービスで、ご利用可能なものがあります。詳しくは、各市町村の福祉担当課にご相談ください。

## 6 その他の制度

難病の療養をしている患者さんやご家族に対して、県や関係機関で様々な支援を行っています。

### ● 在宅人工呼吸器使用指定難病等患者訪問看護支援事業

在宅で人工呼吸器を装着し特別な配慮を要する指定難病等の患者への訪問看護について、原則として1日につき4回目以降の訪問看護費用を規定の範囲で公費にて負担しています。

- 利用の回数に制限があります(年間260回まで)。
- 利用する訪問看護ステーション等と県の事前契約が必要となります。

<b>対象となる方</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 次の①から③の全てに該当する方               <ul style="list-style-type: none"> <li>① 岐阜県内に住所がある、指定難病患者または特定疾患治療研究事業対象疾患患者</li> <li>② 指定難病または特定疾患治療研究事業対象疾患が主要因で、在宅で人工呼吸器を使用している方</li> <li>③ 医師が訪問を必要と認める方</li> </ul> </li> </ul>
<b>問い合わせ先</b>	岐阜県 健康福祉部 保健医療課 (→ 17ページ参照)

#### 特定疾患治療研究事業対象疾患

厚生労働省が指定する以下の4疾患。医療費助成制度等がある。

- ・スモン
- ・難治性肝炎のうち劇症肝炎(継続のみ)
- ・重症急性膵炎(継続のみ)
- ・プリオン病(ヒト由来細胞移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る)

### ● 在宅難病患者一時入院等事業

在宅の難病の患者の方について、家族等の介護者の休息(レスパイト)等の理由で一時的に在宅介護が困難となった場合の一時入院、長時間訪問看護支援を行っています。

- 利用日数・時間に制限があります。
- 入院先は県と契約のある医療機関となります。

\*利用条件等がございますので、詳細は、お問い合わせください。

<b>問い合わせ先</b>	岐阜県 健康福祉部 保健医療課 (→ 17ページ参照)
---------------	-----------------------------






## ● ぎふ清流おもいやり駐車場

車いすを使用される方の駐車区画に加えて、県内で協力を得られた施設について、障がいがある方等の駐車区画（プラスワン区画）が設置され、難病患者さん等の利用が可能です。

駐車区画の利用については、利用証が必要となりますので、ご希望の方は下記にお問い合わせのうえ、手続きをしてください。

<p>利用証交付の対象になる方</p>	<p>■ 次のいずれかに該当する方</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・障がいのある方(各種手帳等での等級による要件があります)</li> <li>・介護が必要な高齢者の方(要介護2以上)</li> <li>・難病等の患者の方             <table border="0" style="margin-left: 20px;"> <tr> <td style="padding-right: 5px;">                 特定医療費（指定難病）受給者証                  特定疾患医療受給者証                  小児慢性特定疾病医療受給者証             </td> <td style="font-size: 2em; vertical-align: middle;">}</td> <td style="vertical-align: middle;">のいずれかをお持ちの方</td> </tr> </table> </li> <li>・妊産婦の方(利用可能時期の要件があります)</li> <li>・けがをされた方(歩行困難と診断)</li> </ul>	特定医療費（指定難病）受給者証 特定疾患医療受給者証 小児慢性特定疾病医療受給者証	}	のいずれかをお持ちの方
特定医療費（指定難病）受給者証 特定疾患医療受給者証 小児慢性特定疾病医療受給者証	}	のいずれかをお持ちの方		
<p>問い合わせ先</p>	<p>岐阜県 健康福祉部 地域福祉課 (→ 17ページ参照)              県の福祉事務所・県事務所福祉課 (→ 18ページ参照)</p>			

	<p>駐車場に表示されているマーク</p>	<p>利用証 (車内のルームミラーなどに掛けておく)</p>
<p>車椅子利用者用 駐車区画</p>	<div style="text-align: center;">  <p>青色 車いすマーク</p> </div> <p>車いすを使われる方が乗り降りできるように、通常の駐車場より幅が広い駐車場</p>	<div style="text-align: center;">  <p>青色 車いすマーク しずく型プレート</p> </div> <p>「車椅子利用者用区画」と「プラスワン区画」を利用するときには使用できます</p>
<p>プラスワン区画 障がいのある方等の 駐車区画 (プラスワン区画)</p>	<div style="text-align: center;">  <p>緑色 4種のマーク</p> </div> <p>建物の出入口付近にある通常幅の駐車場</p>	<div style="text-align: center;">  <p>4つのマーク(緑色) 車いすマーク(青色) しずく型プレート</p> </div> <p>「プラスワン区画」を利用するときには使用できます              ただし「プラスワン区画」がない施設などでは、必要に応じて「車椅子利用者用区画」も利用できます</p>

## ● 公共施設（県有施設）の使用料・入場料などの減免

難病患者さん等が下記の施設を利用する場合、使用料などの減免が受けられます。

減免の対象になる方	障害者手帳 特定医療費(指定難病)受給者証 などをお持ちの方 と 介助をされる方(1名) ※詳細は各施設におたずねください
問い合わせ先	下記の各対象施設

### ■ 減免を行っている公共施設(県有施設)

施設名	所在地・問い合わせ先	減免の内容
岐阜 メモリアルセンター	岐阜市長良福光大野 2675-28 TEL:058-233-8822 FAX:058-231-3484	施設使用料 全額免除 (一部除外あり)
岐阜県 長良川球技場	岐阜市長良福光青襖 2070-7 TEL:058-233-8822 FAX:058-231-3484	施設使用料 全額免除 (一部除外あり)
岐阜県 長良川スポーツプラザ	岐阜市長良福光青襖 2070-7 TEL:058-293-6300 FAX:058-295-6301	施設使用料 全額免除 (一部除外あり)
岐阜アリーナ	岐阜市藪田南 2-1-1 TEL:058-272-1336 FAX:058-274-4966	施設使用料 全額免除 (一部除外あり)
岐阜県 グリーンスタジアム	各務原市下切町 6-1-4 TEL:058-380-2211 FAX:058-389-3611	会議室・コート使用料 全額免除
岐阜県 クリスタルパーク 恵那スケート場	恵那市武並町竹折 970-1 TEL:0573-28-3390 FAX:0573-28-3369	施設使用料 全額免除 (一部除外あり)
岐阜県 川辺漕艇場	加茂郡川辺町中川辺 1675-3 TEL:0573-53-2623 FAX:0573-53-6006	施設使用料 全額免除
岐阜県 高山陣屋	高山市八軒町 1-5 TEL:0577-32-0643 FAX:0577-32-0612	入場料 全額免除
岐阜県 博物館	関市小屋名1989 TEL:0575-28-3111 FAX:0575-28-3110	入場料 全額免除
岐阜県 美術館	岐阜市宇佐 4-1-22 TEL:058-271-1313 FAX:058-271-1315	観覧料等 全額免除
岐阜県 現代陶芸美術館	多治見市東町 4-2-5 TEL:0572-28-3100 FAX:0572-28-3101	観覧料等 全額免除
岐阜県 福祉友愛プール	岐阜市鷺山向井 2563-18 TEL:058-295-1100 FAX:058-295-1020	施設使用料 全額免除
岐阜県 福祉友愛アリーナ	岐阜市則武 1816-1 TEL:058-233-7500 FAX:058-233-7506	施設使用料 全額免除
岐阜かかみがはら 航空宇宙博物館	各務原市下切町 5 丁目1番地 TEL:058-386-8500 FAX:058-386-9912	入場料 半額免除
ぎふ木遊館	岐阜市学園町 2-33 TEL:058-215-1515 FAX:058-231-2755	入場料 全額免除

施設名	所在地・問い合わせ先	減免の内容
花フェスタ 記念公園	可児市瀬田 1584-1 TEL:0574-63-7373 FAX:0574-63-7374	入場料 全額免除
世界淡水魚園水 族館	各務原市川島笠田町 1453 TEL:0586-89-8200 FAX:0586-89-8201	入場料(一般料金) 半額免除
養老天命反転地	養老郡養老町高林 1298-2 TEL:0584-32-0501 FAX:0584-32-4507	入場料 全額免除


施設名	所在地・問い合わせ先	減免の内容	対象となる団体
ぎふ清流文化プラザ	岐阜市学園町 3-42 TEL:058-233-5810 FAX:058-233-5811	会議室・コート使用料 全額免除	岐阜県社会参加推進 センター加盟団体等

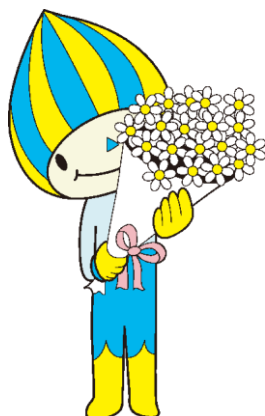
- ◆ 市町村立施設については、市町村ごとに減免を行っている場合がありますので、各施設又は市町村窓口にお尋ねください。

## ● ヘルプマーク

義足や人工関節を利用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方々が、バッグ等に身に付けることにより、周囲に手助けを必要とすることを知らせたり、「見えない障がい」への理解を求めるものです。

平成 24 年度に東京都が作成し、現在多数の府県で導入が広がっています。

配布の条件	希望される方に無償で配布(お一人につき一個) * 下記の窓口で、概要を説明いただきお受け取りください * ご家族などの代理人による受取も可能です(郵送配布は行っていません)	
問い合わせ先	<ul style="list-style-type: none"> <li>■ 市町村の障がい福祉担当課</li> <li>■ 県事務所福祉課 (→ 18ページ参照) (西濃、揖斐、中濃、可茂、東濃、恵那、飛騨)</li> <li>■ 岐阜県 健康福祉部 障害福祉課 など (→ 17ページ参照)</li> </ul>	



## 7 主な問い合わせ先

### ● 県の機関

#### ■ 県庁

機関名	所在地	電話番号 等
保健医療課	岐阜市藪田南 2-1-1	T E L 058-272-1111(内線3320) F A X 058-278-2624 Eメール c11223@pref.gifu.lg.jp
障害福祉課		T E L 058-272-1111(内線3483) F A X 058-278-2643
地域福祉課		T E L 058-272-1111(内線3448・3449) F A X 058-278-2651

#### ■ 県保健所

機関名・担当課	所在地	電話番号	担当地域
岐阜保健所 健康増進課	各務原市那加不動丘 1-1 (岐阜県健康科学センター内)	TEL 058-380-3004	羽島市、各務原市 羽島郡、山県市、瑞穂市 本巣市、本巣郡
西濃保健所 健康増進課	大垣市江崎町 422-3 (西濃総合庁舎内)	TEL 0584-73-1111	大垣市、海津市 養老郡、不破郡、安八郡 揖斐郡
関保健所 健康増進課	美濃市生櫛 1612-2 (中濃総合庁舎内)	TEL 0575-33-4011	関市、美濃市、郡上市
可茂保健所 健康増進課	美濃加茂市古井町下古井 2610-1 (可茂総合庁舎内)	TEL 0574-25-3111	美濃加茂市、可児市 加茂郡、可児郡
東濃保健所 健康増進課	多治見市上野町 5-68-1 (東濃西部総合庁舎内)	TEL 0572-23-1111	多治見市、瑞浪市、土岐市
恵那保健所 健康増進課	恵那市長島町正家後田 1067-71 (恵那総合庁舎内)	TEL 0573-26-1111	中津川市、恵那市
飛騨保健所 健康増進課	高山市上岡本町 7-468 (飛騨総合庁舎内)	TEL 0577-33-1111	高山市、飛騨市、大野郡 下呂市

■ 県福祉事務所・県事務所福祉課

機関名・担当課	所在地	電話番号	担当地域
岐阜地域福祉事務所	岐阜市藪田南 5-14-53 (OKBふれあい会館 第2棟 4階)	TEL 058-272-8215	岐阜市・羽島市、各務原市 羽島郡、山県市、瑞穂市 本巣市、本巣郡
西濃県事務所福祉課	大垣市江崎町 422-3 (西濃総合庁舎内)	TEL 0584-73-1111	大垣市、海津市 養老郡、不破郡、安八郡 揖斐郡
揖斐県事務所福祉課	揖斐郡揖斐川町上南方 1-1 (西濃総合庁舎内)	TEL 0585-23-1111	揖斐郡
可茂県事務所福祉課	美濃加茂市古井町下古井 2610-1 (可茂総合庁舎内)	TEL 0574-25-3111	美濃加茂市、可児市 加茂郡、可児郡
中濃県事務所福祉課	美濃市生櫛 1612-2 (中濃総合庁舎内)	TEL 0575-33-4011	関市、美濃市、郡上市
東濃県事務所福祉課	多治見市上野町 5-68-1 (東濃西部総合庁舎内)	TEL 0572-23-1111	多治見市、瑞浪市、土岐市
恵那県事務所福祉課	恵那市長島町正家後田 1067-71 (恵那総合庁舎内)	TEL 0573-26-1111	中津川市、恵那市
飛騨県事務所福祉課	高山市上岡本町 7-468 (飛騨総合庁舎内)	TEL 0577-33-1111	高山市、飛騨市、大野郡 下呂市

● 岐阜市の機関

■ 岐阜市保健所

機関名・担当課	所在地	電話番号	管轄
岐阜市保健所 地域保健課	岐阜市都通 2-19	TEL 058-252-7191	岐阜市

● 難病生きがいサポートセンター（岐阜県難病相談支援センター）

所在地	電話番号等
岐阜市下奈良 2-2-1 (岐阜県福祉農業会館内)	相談や予約の TEL・FAX 058-214-8733 (月～金) 就労相談の専用 TEL 058-273-0807 (火～金) E メールアドレス gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp ホームページ URL <a href="http://www.gifunanbyo.org/">http://www.gifunanbyo.org/</a> *電話の受付時間 9:30～17:00 *祝日、事業などで、相談員や職員が不在の場合、電話相談等に対応できない場合があります

● 特定非営利活動法人 岐阜県難病団体連絡協議会

県内の 18 団体が加盟する、難病患者・家族の協議会。難病生きがいサポートセンターの運営のほか、難病理解の周知啓発、加盟団体活動の支援、行政等への働きかけ、全国組織との活動など、協議会としての活動を行っています。

所在地	岐阜市下奈良 2-2-1(岐阜県福祉農業会館内 3階)
電話番号等	TEL・FAX 058-273-3310 Eメールアドレス gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp ホームページ URL <a href="http://www.gifunanbyo.org/explain.html">http://www.gifunanbyo.org/explain.html</a>
加盟している団体	<p><b>【加盟】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ (公社)日本リウマチ友の会岐阜支部</li> <li>■ 岐阜県心臓病児者の会(岐心会)</li> <li>■ NPO岐阜県腎臓病協議会(岐腎協)</li> <li>■ つぼみの会愛知・岐阜 岐阜支部</li> <li>■ 岐阜県肝炎の会</li> <li>■ 岐阜県パーキンソン病友の会</li> <li>■ 岐阜県ヘモフィリア友の会(岐友会)</li> <li>■ 岐阜県筋ジストロフィー協会</li> <li>■ ぎふ低肺機能者グループ</li> <li>■ 岐阜県潰瘍性大腸炎、クローン病患者会 (岐阜ちょう会)</li> <li>■ (公社)日本てんかん協会(波の会)</li> <li>■ 岐阜県稀少難病友の会(くぬぎの会)</li> <li>■ 岐阜県網膜色素変性症協会 (JRPS 岐阜)</li> <li>■ 日本 ALS 協会岐阜県支部</li> </ul> <p><b>【準加盟】</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 後縦靭帯骨化症の会</li> <li>■ (一社)全国ファブリー病患者と家族の会 岐阜県支部</li> <li>■ 竹の子の会西東海支部 岐阜グループ</li> <li>■ もやの会 中部ブロック・岐阜</li> </ul>



## 8 参 考 情 報

### ● 難病情報センター

難病法に基づき、医療費助成の対象となる疾病の解説、各種制度の概要、相談窓口などの情報を、厚生労働省の支援によりインターネットで提供しています。

ホームページ URL	<a href="https://www.nanbyou.or.jp/">https://www.nanbyou.or.jp/</a>
<input type="text" value="難病情報センター"/>	<input type="button" value="検索"/>



### ● 介護保険について

介護保険の概要、相談先である地域包括支援センターについて、岐阜県 健康福祉部 高齢福祉課のホームページで紹介しています。

介護保険の概要など	ホームページ URL <a href="https://www.pref.gifu.lg.jp/page/1036.html">https://www.pref.gifu.lg.jp/page/1036.html</a> <input type="text" value="介護保険ってどんな制度 岐阜県"/> <input type="button" value="検索"/>
介護保険の相談先	ホームページ URL <a href="https://www.pref.gifu.lg.jp/page/14433.html">https://www.pref.gifu.lg.jp/page/14433.html</a> <input type="text" value="地域包括支援センター 岐阜県"/> <input type="button" value="検索"/>

### ● 岐阜県障がい者福祉の手引

障がいのある方が受けることができる福祉サービスや制度の概要や利用方法などについて、岐阜県 健康福祉部 障害福祉課のホームページで紹介しています。

ホームページ URL	<a href="https://www.pref.gifu.lg.jp/page/1415.html">https://www.pref.gifu.lg.jp/page/1415.html</a>
<input type="text" value="障がい者福祉の手引 岐阜県"/>	<input type="button" value="検索"/>

### ● 岐阜県医療的ケア児等災害時電源確保ガイドブック

医療的ケアを必要とする方に関する災害等の備えについて、岐阜県 健康福祉部 医療福祉連携推進課のホームページで紹介しています。

ホームページ URL	<a href="https://www.pref.gifu.lg.jp/page/128726.html">https://www.pref.gifu.lg.jp/page/128726.html</a>
<input type="text" value="災害時電源確保ガイドブック 岐阜県"/>	<input type="button" value="検索"/>

### ● 携帯電話料金等の割引

「特定医療費（指定難病）受給者証」をお持ちの方は、携帯電話を利用する際、通話料の割引等が利用できる場合があります。割引の有無や内容は携帯電話会社によって異なりますので、詳しくは各社にお問い合わせください。