

難病患者支援ガイド

■■■ 甲賀圏域 ■■■



目次

1. 難病患者・家族は、どこに相談したらいいのですか？・・・ p 1
2. 難病の医療費助成制度は、どうしたら利用できますか？・・・ p 3
3. 難病医療拠点病院・協力病院とはどんな医療機関ですか？
また、どこにあるのですか？・・・ p 6
4. 日常生活上で困った時に利用できるサービスや制度はありますか？・・・ p 8
5. 訪問看護は、どのように利用するのですか？・・・ p12
6. 身体障害者手帳を受けるためにはどうしたらいいのですか？・・・ p14
7. 経済的に困ったら何か利用できる手当や制度はあるのですか？・・・ p15
8. 車いすを使用しており「車いす用駐車場」を利用したい。車いすは使
用していないが、歩行が困難なので「思いやり駐車場」を利用したい。
利用証を手に入れるためにはどうしたらいいのですか？・・・ p19
9. 災害時の避難が心配です。・・・ p21
10. 患者・家族会を教えてください。・・・ p22

附録： サービス利用事例の紹介

障害者総合支援法の対象疾患 一覧（359 疾病） 平成 30 年 4 月

掲載した情報は平成 30 年 12 月現在の内容です。
最新の情報は甲賀保健所または市の担当窓口にご確認ください。

滋賀の健康づくりキャラクター
ハグ&クミ



1. 難病患者・家族は、どこに相談したらいいのですか？

相談内容に応じて、下記の相談窓口へ相談してください。（※1 担当のケアマネジャーがいる場合）

病気について

相談内容	利用できるサービス・制度	相談窓口
治療や病状について知りたい		主治医
セカンドオピニオンを受けたい		主治医、病院の患者相談窓口
受診以外の病気の相談や看護・介護について相談したい	かかりつけ医 訪問看護の利用	主治医 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員)
病気について学びたい 同じ病気の方と話したい	患者会、医療講演会、交流会、ホッとサロンに参加	甲賀保健所 難病相談支援センター 難病連絡協議会
身体機能の維持のためのリハビリを受けたい	通院、通所・訪問リハビリを利用	主治医 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員)
医療費の助成を受けたい	高額療養費の還付制度	各医療保険者
	指定難病医療費助成制度	甲賀保健所
	福祉医療費助成制度	市の保険年金担当課
身体障害者手帳を取得したい 手当や所得の控除について知りたい	身体障害者手帳の申請 交通運賃の割引等	市の障害福祉担当課
	各種手当	市の各担当課
	所得の控除	市の税務課
	障害基礎年金	草津年金事務所
	障害厚生年金	各共済組合

在宅療養生活に関することについて

相談内容	利用できるサービス・制度	相談窓口
家での入浴が難しくなってきた 家族の介護負担が大きい 在宅療養生活のサポートとアドバイスを受けたい	介護保険サービスを利用	市の介護保険担当課 居宅介護支援事業所(地域包括支援センター)、※1 ケアマネジャー(介護支援専門員)
	障害福祉サービスを利用	市の障害福祉担当課 相談支援事業所(地域生活支援センター) 計画相談支援事業所(計画相談支援専門員)
	訪問看護を利用	主治医 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員)
生活に必要な物品を購入、レンタルしたい 住宅改修をして生活しやすくしたい	意思伝達装置の貸出 福祉用具の購入・貸与 補装具の交付・修理	甲賀保健所 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員) 主治医 市の障害福祉担当課 計画相談支援事業所(計画相談支援専門員)
	日常生活用具等の支給	市の障害福祉担当課 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員) 計画相談支援事業所(計画相談支援専門員)
	日常生活用具等の助言	滋賀県福祉用具センター
	住宅改修	市の障害福祉担当課 ※1 ケアマネジャー(介護支援専門員)
		保健所 難病相談支援センター
指定難病ではないが在宅生活の相談がしたい		保健所 難病相談支援センター
生計が苦しいので相談したい	生活支援相談	市の担当課
	生活福祉資金貸付	市の社会福祉協議会

仕事について

相談内容	利用できるサービス・制度	相談窓口
病状に合わせた働き方ができる仕事をみつきたい(仕事探し支援)	難病就職サポーター	甲賀地域働き・暮らし応援センター 滋賀県難病相談支援センター ハローワーク大津(就職サポーター在職) ハローワーク甲賀(職業評価)
病気と向き合いながら今の仕事を続けたい(両立支援)		医療の相談：主治医、病院地域相談窓口 病気と仕事の相談：産業医・職場の保険福祉担当者
治療のために仕事を長期に休むことになるかと給与はどうなる？	傷病手当	お勤め先の健康保険担当者

相談窓口の住所・連絡先一覧

甲賀圏域(共通)

名称	住所	電話番号
甲賀保健所	甲賀市水口町水口 6200	0748-63-6148
滋賀県難病相談支援センター	大津市京町 4-3-28 滋賀県厚生会館別館 2 階	077-526-0171
滋賀県難病医療連携協議会	大津市瀬田月輪町 滋賀医科大学医学部附属病院 患者支援センター内	077-548-3674
NPO 法人滋賀県難病連絡協議会	大津市京町 4-3-28 滋賀県厚生会館別館 2 階	077-510-0703
甲賀地域働き・暮らし応援センター (障がい者雇用・生活支援センター甲賀)	甲賀市水口町水口 6200 番地	0748-63-5830
ハローワーク甲賀	甲賀市水口町本町 3 丁目 1-16	0748-62-0651

湖南市

名称	住所	電話番号
湖南市社会福祉課	湖南市中央 1 丁目 1 番地	0748-71-2364
湖南市高齢福祉課 (地域包括支援センター)	湖南市夏見 588	0748-71-4652
湖南市健康政策課	湖南市夏見 588	0748-72-4008
湖南市保険年金課	湖南市中央 1 丁目 1 番地	0748-71-2324
湖南市住民生活相談室	湖南市中央 1 丁目 1 番地	0748-71-2370
湖南市障がい者就労情報センター チャンスワークこなん	湖南市中央 1 丁目 1 番地	※まずは、社会福祉課 にご相談ください。 0748-71-2364

甲賀市

名称	住所	電話番号
甲賀市障がい福祉課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2161
甲賀市長寿福祉課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2164
甲賀市保険年金課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2142
甲賀市子育て政策課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2176
甲賀市税務課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2128
甲賀市生活支援課	甲賀市水口町水口 6053	0748-69-2158
甲賀市水口地域包括支援センター	甲賀市水口町水口 5607	0748-65-1170
甲賀市土山地域包括支援センター	甲賀市土山町北土山 1715	0748-66-1610
甲賀市甲賀地域包括支援センター	甲賀市甲賀町大久保 507	0748-88-8136
甲賀市甲南地域包括支援センター	甲賀市甲南町野田 810	0748-86-8034
甲賀市信楽地域包括支援センター	甲賀市信楽町長野 473	0748-82-3180
甲賀市社会福祉協議会	甲賀市水口町水口 5609	0748-62-8085

2. 難病の医療費助成制度は、どういったら利用できますか？

指定難病とは、原因が不明であって、治療法が確立されていない難病のうち、厚生労働省が指定した疾病について、その治療にかかった費用(医療費から医療保険を除いた自己負担分)の一部を公費で負担する制度です。疾病ごとに厚生労働大臣が定めた認定基準(診断基準及び重症度分類)があり、滋賀県指定難病審査会において審査を行い認定されたものについて医療費助成が受けられます。平成30年4月1日現在の対象疾病は331疾病です(附録参照)。

医療費助成制度を利用するには、特定医療費(指定難病)受給者証の申請が必要です。まずは、主治医に相談してください。なお、医療費助成制度を受けるためには、指定難病の対象疾病であること、診断基準を満たしていること、重症度分類を満たしていることが必要です。また、医療費助成の対象となる治療は保険診療に限られます。鍼灸、あん摩・マッサージの施術は、特定医療費助成の対象とはなりません。入院時の食事療養費等は、助成の対象外となります。

◇ 医療費助成の対象となる範囲

医療費助成制度の対象となる医療は、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です。対象医療の範囲は次のとおりです。

(1) 支給対象となる医療の内容

- ・診察・薬剤の費用
- ・医学的処置、手術及びその他の治療
- ・居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ・病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

(2) 支給対象となる介護の内容

- ・訪問看護 ・訪問リハビリテーション ・居宅療養管理指導 ・介護療養施設サービス
- ・介護予防訪問看護 ・介護予防訪問リハビリテーション ・介護予防居宅療養管理指導

(3) 医療費助成の対象とならないもの

難病の治療に係るものであっても、指定医療機関で行われるもの以外は、医療費助成の対象とはなりません。

◇ 自己負担上限月額額の金額

自己負担上限月額を決定する基準は、同じ医療保険に加入する方の世帯となり、所得を把握する税は「市町村民税(所得割)の税額」となります。なお、複数の医療機関を受診した場合、自己負担上限月額は合算して適用されます。

【単位:円】

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			負担上限月額（外来＋入院＋薬代＋訪問看護費用）		
			一般	高額かつ 長期 （※2）	人工呼吸器等 装着者
生活保護(A)	－		0	0	0
低所得Ⅰ（B1）	市町村民税非課税 （世帯）（※1）	本人年収　～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ（B2）		本人年収　80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ（C1）	市町村民税　課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ（C2）	市町村民税　7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得(D)	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		

(※1)「市町村民税非課税（世帯）」とは、市町村民税の所得割および均等割がともに 0 円の場合をさします。

(※2) 下記高額かつ長期（高額難病治療継続者）についてのとおり

特 例

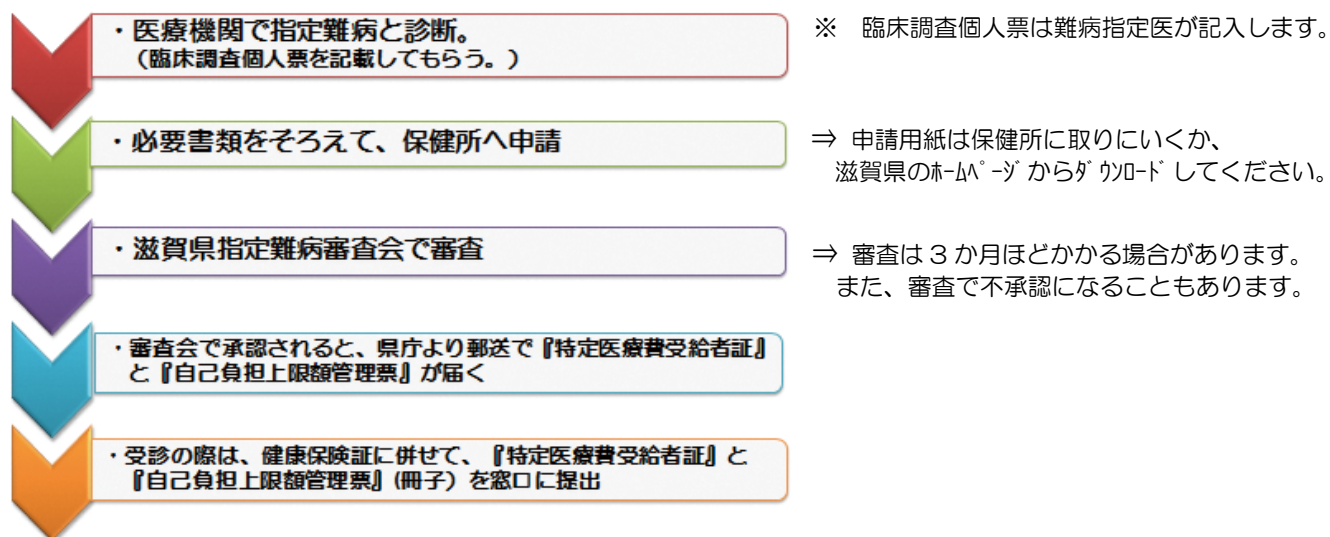
【高額かつ長期（高額難病治療継続者）について】

所得の階層区分が C1、C2、D の方（市町村民税課税の方）が、支給認定を受けた指定難病に係る月毎の医療費総額が 5 万円をこえる月が申請を行う月以前 1 2 月で 6 回以上ある場合は、申請された翌月から自己負担上限月額を減額することができます。

【軽症高額該当（軽症者特例）について】

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月毎の医療費総額 33,330 円を超える月が申請を行う月以前 1 2 月以内 3 回以上ある方については、支給認定の対象となります。

◇ 申請等の流れ



◇ 申請時に必要な書類

- ・交付申請書（新規・更新）
- ・臨床調査個人票（指定医による記入）
- ・住民票（世帯全員分）または住民票記載事項証明書（世帯全員分）
- ・世帯の市町村民税額を証明する書類 (※3)
- ・健康保険証の写し (※4)
- ・保険者へ高額療養費適用区分の照会をするための同意書
- ・マイナンバー

(※3) 国民健康保険、後期高齢者医療保険および国民健康保険組合加入の方については、住民票上の同じ世帯のなかで同じ医療保険に加入する方全員の市町村民税課税証明書が必要になります。

(※4) 被保険者の氏名を確認しますので、本人の保険者証および被保険者がわかる当該部分の写しを添付してください。国民健康保険、後期高齢者医療保険および国民健康保険組合加入の方については、保険加入の世帯員の確認のために、住民票上の同じ医療保険に加入する方全員の保険証の写しが必要になります。

Q:医療受給者証が届くまでどれくらい時間がかかる？

A:保健所での受付から、概ね2か月から3か月で受給者証の発行、または、審査結果通知を行います。審査の結果によっては、さらに時間がかかる場合がありますので、あらかじめご了承ください。

Q:医療受給者証の有効期間は？

A:申請のあった日（申請書類を保健所に提出した日）から直近の9月30日までです。なお、7月1日以降に申請された場合は翌年の9月30日まで有効となります。郵送の場合は消印日からとなります。また、有効期間終了後も認定を受けたい場合は、更新の申請が必要です。

Q:医療費助成の対象は？

A:認定された疾病にかかる「入院、外来の医療費」「薬代（院内、院外を問わない）」「訪問看護、訪問リハ、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス（介護予防を含む）」です。ただし、医療保険（介護保険）が適用されるものに限りです。

Q:受給者証が届くまでに支払われた医療費はどうなる？

A:特定医療費（指定難病）受給者証が届くまでに支払われた有効期間内の医療費は、療養費請求（償還払）の手続きをすることで、公費負担分が返金されます。ただし、医療費が高額療養費の対象となった場合には、先に健康保険組合等へ高額療養費の請求を申請し、その還付通知の写しを添付してください。その後、自己負担上限月額を上回る負担について滋賀県から返金いたします。必要書類は、「特定医療療養費請求書（※）」「特定医療療養費証明書（※）」「特定医療費受給者証」「ご印鑑」「高額療養費の還付通知（該当者のみ）」「振込先の通帳の写し」です。（※）を付けた書類は滋賀県のホームページに掲載しているほか、保健所でも取得できます。療養費証明書は医療機関等で作成してもらう必要があります。

Q:自己負担上限額管理票とは？

A:対象の特定医療を受けるとき、月ごとに自己負担上限額を超えて負担されることがないように、支払済みの医療費を管理していただくための冊子です。受診の際は、必ず医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）に「自己負担上限額管理票」を提示し、自己負担額を記載してもらってください。その月の自己負担額を合算していき、自己負担上限月額に達した場合、それ以降その月に自己負担はなくなります。

Q:軽症高額該当（軽症者特例）とは？

A:新規や更新の申請時に、疾患の「重症度」を審査します。

厚生労働省で定められた基準に満たない場合は認定することができませんが、ある一定の医療費負担（申請いただいた病気にかかる医療費総額の累計が33,330円を超える月が年間3月以上ある。3か月は連続しなくても認められます。）がある場合に「特例」として認定する制度をいいます。このため、申請時にあらかじめ『指定難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書』を添付いただくと、受給者証発行までの時間を短縮できる場合があります。なお、更新申請には『自己負担上限額管理票』を証明書としてお使いいただくこともできます。

3. 難病医療拠点病院・協力病院とはどんな医療機関ですか？ また、どこにあるのですか？

難病医療拠点病院・協力病院とは、難病患者さんに医療を提供し、緊急時やレスパイト時の一時入院の受入れや、安定した療養生活が確保されるよう、地域の医療機関の連携による難病医療提供体制の整備を図っています。

随時、滋賀県が医師の異動等の調査を行い、病院の指定および変更を行います。詳細および最新の情報は、滋賀県健康福祉部障害福祉課のホームページをご確認ください。

滋賀県重症難病医療 拠点病院・協力病院



【平成 30 年 4 月 1 日現在】

圏域	医 療 機 関 疾 患 群		難病医療拠点医療機関◎ ・ 難病医療協力病院○											
			血液系	免疫系	内分泌系	代謝系	神経・筋系	視覚系	循環器系	呼吸器系	消化器系	皮膚・結合組織系	骨・関節系	聴覚・耳鼻科系
大津	滋賀医科大学医学部附属病院	☎ 077-522-4607	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎
	〒520-2192 大津市瀬田月輪町													
湖南	滋賀県立総合病院	☎ 077-582-5031	◎	◎	○	○	◎	◎	◎	◎	◎	◎	◎	
	〒524-8524 守山市守山五丁目 4 番 30 号													
	済生会滋賀県病院	☎ 077-552-1221	○				○	○	○		○		○	
	〒520-3046 栗東市大橋二丁目 4 番 1 号													
甲賀	公立甲賀病院	☎ 0748-62-0234	○		○	○	◎	○	◎	◎	◎	○	◎	○
	〒528-0074 甲賀市水口町松尾 1 2 5 6 番地													
	国立病院機構紫香楽病院	☎ 0748-83-0101					◎							
	〒529-1803 甲賀市信楽町牧 9 9 7 番地													
	水口病院	☎ 0748-62-1212					○							
	〒528-0031 甲賀市水口町本町 2 丁目 2 番 4 3 号													
	甲南病院	☎ 0748-86-3131					○							
	〒520-3321 甲賀市甲南町葛木 9 5 8 番地													
	甲賀市立信楽中央病院	☎ 0748-82-0249									○			
	〒529-1851 甲賀市信楽町長野 4 7 3 番地													

4. 日常生活上で困った時に利用できるサービスや制度はありますか？

日常生活支援の制度のサービスとしては、介護保険制度による介護保険サービスと障害者総合支援法による障害福祉サービスがあります。年齢や病名、障害の状態により利用できる制度が変わります。また、介護保険制度対象の場合は、原則、介護保険制度優先となりますが、介護保険制度にないサービスや足りないサービスは、障害者総合支援法によるサービスを併せて利用することが可能となっています。介護保険制度および障害者総合支援法のサービス利用の申請窓口は、お住まいの市の窓口になります。

小児～	40 歳以上	65 歳以上～
障害者総合支援法による 障害福祉サービス	(上乗せ・ 横出し)	
	介護保険制度における介護保険サービス	
	(40 歳以上) 第 2 号被保険者 (※1) の疾患等	(65 歳以上) 第 1 号被保険者

◇上乗せ部分（重症障害者に対する介護保険の給付限度額を超える部分は障害者制度から給付）

◇横出し部分（訓練等給付など、介護保険制度にないサービスは障害制度から給付）。

また、市において、独自に事業を実施しておりますので、詳細については、お住まいの市の窓口にご確認ください。

1) 介護保険制度について

介護保険制度の対象は、65 歳以上の高齢者（第 1 号被保険者）と 40 歳以上から 65 歳未満で医療保険に加入しておりかつ、(※1) 介護保険法で定める特定疾病(16 疾患)に該当する方（第 2 号被保険者）です。介護保険のサービスを利用するためには、要介護認定の申請を行う必要があります。詳細については、お住いの市の相談窓口にご確認ください。

(※1) 加齢等とともに以下の 16 種類の病気（特定疾病）が原因で日常生活において介護や支援が必要になり、認定を受けた方

①筋萎縮性側索硬化症（ALS） ②後縦靱帯骨化症 ③骨折を伴う骨粗しょう症、④多系統萎縮症 ⑤初老期における認知症 ⑥脊髄小脳変性症 ⑦脊柱管狭窄症、⑧早老症 ⑨糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症 ⑩脳血管疾患 ⑪パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病）⑫閉塞性動脈硬化症 ⑬関節リウマチ ⑭慢性閉塞性肺疾患 ⑮両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症 ⑯がん（末期）

利用できるサービス

在宅サービス	施設サービス（原則：要支援 1,2 の方は利用できません）
・訪問介護（ホームヘルプ） ・訪問入浴介護 ※訪問看護 ※訪問リハビリテーション ※居宅療養管理指導	・介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） ※原則、要介護 3 以上 ・介護老人保健施設 ※介護療養型医療施設
・通所介護（デイサービス） ・通所リハビリテーション ・短期入所生活介護 ・短期入所療養介護（ショートステイ）	・地域密着型サービス ・小規模多機能型居宅介護 ・認知症対応型通所介護（デイサービス） ・認知症対応型共同生活介護（グループホーム） ・看護小規模多機能居宅介護 ・地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護 ※原則、要介護 3 以上
・福祉用具の購入・貸与・住宅改修費 など	

※特定医療費（指定難病）支給認定事業において公費負担の対象となる医療系サービス

2) 障害者総合支援法による障害福祉サービスについて

障害者総合支援法における障害者として難病（359 疾患）が位置づけられ、該当する難病患者は、身体障害者手帳の有無にかかわらず、必要に応じて障害支援区分の認定などの手続きを経た上で、市が必要と認めたら（支給決定）、状態に応じて「障害者総合支援法」による福祉サービス（障害福祉サービス、相談支援、補装具および地域生活支援事業）を受けることができます。

詳細については、お住まいの市の窓口へお問い合わせください。 対象疾病記載（附録参照）

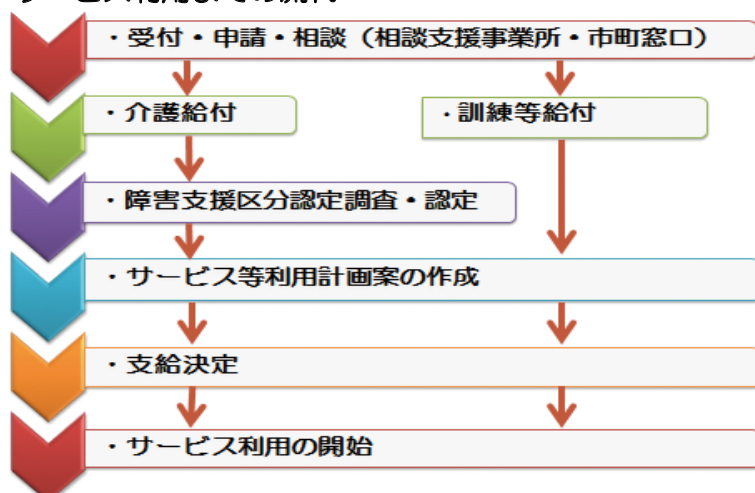
・利用できるサービス

- ① 障害福祉サービス（居宅介護、同行援護、短期入所、自立訓練、就労移行支援 など）
- ② 障害児通所支援給付サービス（児童発達支援、放課後等デイサービス など）
- ③ 補装具・日常生活用具（自立生活支援用具、在宅療養等支援用具 などの給付）

〈障害福祉サービス一覧〉

サービス名	サービス内容	種類
居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等の援助を行います	介護給付
重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする方に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的にを行います。	
同行援護	視覚障害により移動に著しい困難を有する障害者が外出する際に必要な、移動に必要な情報、移動の援護、排せつ及び食事の介護などを行います。	
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、外出支援を行います	
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を行います	
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に、短期間、夜間も含め施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	
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を行います	
生活介護	常に介護を必要とする方に、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します	
施設入所支援	施設に入所する方に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行います	訓練等給付
自立訓練（機能訓練・生活訓練）	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能又は生活能力の向上のために必要な訓練を行います。	
就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方に、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います。	
就労継続支援（A 型、B 型）	一般企業等での就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。	
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、相談や日常生活上の援助を行います。	
就労衛生支援	雇用に伴い生じる日常生活・社会生活での問題に関する相談・指導及び助言等を行います。	

・サービス利用までの流れ



＊ただし訓練等給付のうち『共同生活援助』の利用申請のうち、一定の場合は障害支援区分の認定が必要です。

◇ 補装具の交付・修理

身体に障害のある方に身体上の障害を補うための用具の交付、修理を行います。費用は、補装具の購入（修理）費用の1割自己負担。ただし、所得により月額負担上限額の設定があります。申込み等は、市の窓口へお問い合わせください。

医師の意見書・見積書等が必要なので、主治医または医療機関の地域連携窓口にご相談ください。

※ 補装具の購入、修理前に必ずお住まいの市の窓口にご相談ください。

＜補装具の種類＞

視覚障害者用	盲人安全つえ、義眼、眼鏡
聴覚障害者用	補聴器
肢体不自由者用	義肢（義手、義足）、装具、座位保持装置、車いす、電動車いす、※座位保持いす、※起立保持具、歩行器、※頭部保持具、※排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置 ※印の項目については身体障害児のみ

◇ 日常生活用具の給付・貸与

障害のある方の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具を給付（貸与）します。

対象となる種目は概ね次のとおりですが、給付（貸与）される用具の種類や給付（貸与）対象者、費用等は市がそれぞれ定めていますので、詳細は、日常生活用具購入前に市までお尋ねください。

用 具 の 種 類		参 考 例
① 介護・訓練支援用具	障害者等の身体介護を支援する用具、障害児が訓練に用いるいす等	特殊寝台、特殊マット、特殊尿器、入浴担架、体位変換器、移動用リフト、訓練いす、訓練用ベッド等
② 自立生活支援用具	障害者等の入浴、食事、移動等の自立生活を支援する用具	入浴補助用具、便器、特殊便器、T字状・棒状つえ、頭部保護帽、火災警報機、電磁調理器、歩行時間延長信号機用小型送信機・聴覚障害者用屋内信号装置、自動消火器等
③ 在宅療養等支援用具	障害者等の在宅療養を支援する用具	透析液加湿器、ネブライザー、電気式たん吸引器、酸素ボンベ運搬車、盲人用体温計（音声式）、盲人用体重計等
④ 情報・意思疎通支援用具	障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具	携帯用会話補助装置、情報・通信支援用具（障害者向けパソコンソフトや周辺機器）、点字ディスプレイ、点字器、点字タイプライター、視覚障害者用ポータブルレコーダー・活字文書読上げ装置・拡大読書器、盲人用時計、聴覚障害者用通信装置・情報受信装置、人工喉頭、点字図書、福祉電話、ファックス、視覚障害者用ワードプロセッ
⑤ 排泄管理支援用具	障害者等の排泄管理を支援する用具および衛生用品	ストマ装具、紙おむつ、収尿器等
⑥ 居宅生活動作補助用具	障害者等の居宅生活動作等を円滑にする用具であって、設置に小規模な住宅改修を伴うもの	手すりの取り付け、段差の解消、引き戸等への扉の付け替え、洋式便器等への便器の付け替え、等

◇ 福祉用具・自助具の製作やご相談について

現在使用している自助具に不便や不具合のある場合や、市販の自助具で適切なものがみつからない場合などに、一人ひとりに適合した自助具の製作・改造をしているボランティア団体があります。

団体名	内容	連絡先
滋賀県 福祉用具センター	高齢者や障害者のよりよい生活を支援するため、多種多様な福祉用具を展示し、選定のポイントや使用方法などについての相談をお受けしています。	TEL：077-567-3907 FAX：077-567-3967 (月～金 9:00～17:00)
		〒525-0072 草津市笠山七丁目 8-138
福祉工房あぼし	障害者や高齢者向けの自助具(工夫を取り入れた日常生活用具など)の製作や改造、相談等をお受けしています。湖南市内で活動されています。	TEL：0748-77-0041
		〒520-3111 湖南市東寺 4 丁目 4 番 1 号 じゅらくの里福祉パーク館 (事務局)：那花)

◇ 在宅難病患者等療養生活用機器貸出について

滋賀県では、難病相談支援センター事業として、在宅で療養する難病患者さんやご家族等が、意思伝達装置の機器について、購入前の試用や練習を目的としてお使いいただける機器の貸出を実施しています。貸出の際は、機器の説明等も行いますので、機器を見るのも使うのも初めてという方も、お気軽にご利用ください。申し込みは、各保健所となります。お問い合わせは、難病相談支援センターまでご連絡ください。

1. 貸出機器：ボイスキャリーペチャラ1台、レッツチャット2台、伝の心3台
2. 貸出期間：2 ヶ月
3. 費用：無料ですが、故意または重大な過失により機器を破損した場合は、その補修費用の負担をお願いする場合があります。
4. 申し込み方法：
 - ① お住まいの保健所にご相談いただき、在宅難病患者等療養生活用機器貸出申請書を提出して下さい。
 - ② 保健所から機器の搬入日について連絡があります。なお、使用状況によっては、ご希望の日時に応じることが出来ない場合がありますので御了承下さい。
 - ③ 滋賀県が委託している業者が機器の搬入と使用説明を行います。使用中もご不明な点がありましたら相談に応じます。

3) 介護保険制度や障害者総合支援法による障害福祉サービスに該当しない場合

身体障害者手帳の有無にかかわらず、難病等の対象となる疾病の方は、障害福祉サービス等を受けることができます。介護保険の対象の方は、介護保険のサービスが優先となりますが、介護保険サービスに相当するものがない障害福祉サービス固有のものは、介護保険の対象者でも受けることができます。申込み等は、市の窓口へお問い合わせください。

5. 訪問看護は、どのように利用するのですか？

訪問看護は、介護保険制度の対象の方は、介護保険制度の訪問看護が優先となり、それ以外の方は、医療保険制度での利用となります。ただし、介護保険制度の対象であっても、※2健康保険法で厚生労働省が定める疾病等については、医療保険制度での利用となります。介護保険制度の対象の場合は、担当ケアマネジャーに、医療保険制度の場合は、主治医等にご相談ください。

(※2) 厚生労働大臣が定める疾病等

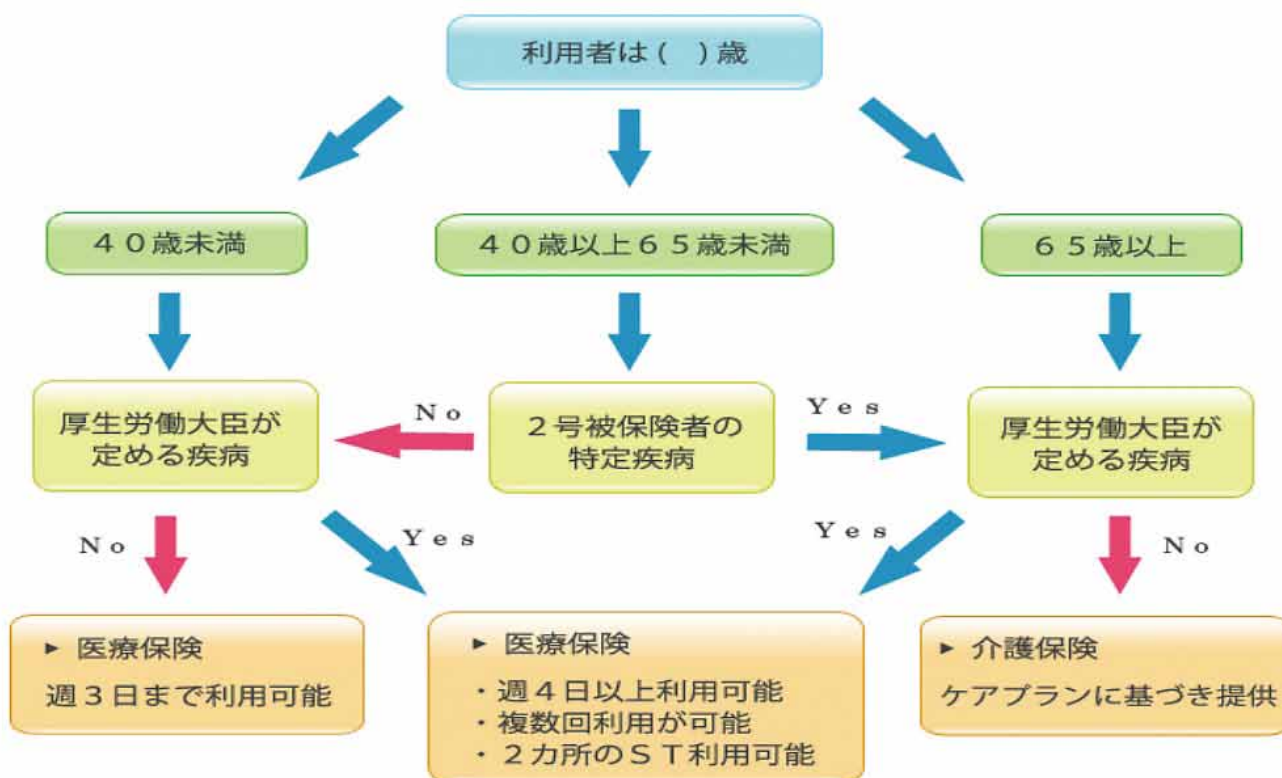
- 多発性硬化症 ○重症筋無力症 ○スモン ○筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- 脊髄小脳変性症 ○ハンチントン病 ○進行性筋ジストロフィー
- パーキンソン病関連疾患（進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病（Yahr Ⅲ以上で生活機能分類がⅡ度以上）） ○多系統萎縮症 ○プリオン病
- 亜急性硬化性全脳炎 ○ライソゾーム病、 ○副腎白質ジストロフィー
- 脊髄性筋萎縮症、 ○球脊髄性筋萎縮症、 ○慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- 後天性免疫不全症候群 ○頸髄損傷 ○人工呼吸器を装着している状態

⇒矢印に沿ってご確認ください

利用される方の年齢は？

●介護保険法の2号被保険者（特定疾病）（※1）⇒8ページ参照

●厚生労働省が定める疾病（※2）



訪問看護

保険の種類別	利用可能な日数等	備 考
介護保険制度の対象者	・介護保険制度のケアプランに基づき提供	注) 介護保険制度には、支給限度額があり、一般的に、訪問看護以外にも訪問介護や通所介護など様々な介護サービスを必要とする方が多いため、実質的には訪問看護の利用回数に限りが生じます。
医療保険制度の対象者	・週 3 日まで利用可能 ⇒該当すれば、※4	注) (※) 2 の疾患等は、介護保険対象者でも、訪問看護については、医療保険が優先します。
(1) 介護保険制度の対象外でかつ(※ 2) の疾病等でない者	・週 4 日以上利用可能 ・2 か所の訪問看護ステーションの利用が可能 ・1 日、複数回利用可（加算費用が異なる） ⇒該当すれば、※4	

(※4) 医療保険の長時間看護が受けられる方：（1 回 90 分を超える長時間利用可能）

人工呼吸器を使用している状態にある場合など長時間の訪問を必要とする状態にあり、医師が必要性を認めた場合は、週 1 回まで 1 回 90 分を超える長時間の利用も可能。

○滋賀県在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

「難病の患者に対する医療等に関する法律」第 5 条に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が訪問看護を必要と認める者について、4 回目以降の訪問看護については年間 260 回を限度として、利用することができます。（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 回目に対する算定があります。）

事業に関する詳細については、甲賀保健所にお問合せください。

○重症難病患者一時入院受入体制整備事業

在宅で療養しておられる、常時医療管理が必要な重症難病患者さんが、介助者の事情（介助者の休養（レスパイト）、疾病、けが、入院、出産、冠婚葬祭、等）により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった場合に、滋賀県が委託している医療機関に短期間の入院ができる制度です。

利用を希望される場合は、主治医・担当のケアマネジャー等にご相談の上、事前にお住まいの地域の保健所に申請書を提出してください。病床の空き状況や利用希望者数等により、ご利用いただけない場合もあります。

※利用できる方

- ① 滋賀県内に住所を有する方
- ② 指定難病の方のうち、医療機器等を使用し医療管理の必要のある方（人工呼吸器を使用している方、気管切開を行っている方、たん吸引を要する方、経管栄養（胃ろう等）を設けている方 等）

6. 身体障害者手帳を受けるためにはどうしたらいいのですか？

「身体障害者福祉法」で定める基準に該当する場合（日常生活や社会生活で制限を受ける状態等にあると認められた場合）は、身体障害者手帳の交付を受けることができます。交付を受けるためには、申請書と県の指定を受けた医師の診断書が必要になります。まずは主治医にご相談ください。

この手帳はいろいろな福祉制度を利用するために必要です。障害の程度によって1級(重度)から6級(軽度)までの区分があります。

身体障害者手帳の申請窓口は、お住まいの市の福祉窓口になります。

対象となる方	視覚、聴覚、平衡機能、音声、言語機能、そしゃく機能、肢体、心臓機能、じん臓機能、呼吸器機能、ぼうこうまたは直腸機能、小腸機能、免疫機能、肝臓機能に永続する障害がある方
サービスの内容の主なものの（手帳の等級や障害の状態により受けられるサービスが異なります。）	補装具の支給・日常生活用具の給付貸与
	駐車禁止規制除外指定・公共駐車料金割引・自動車税・自動車取得税の減免・NHK 受信料の減免・税金の控除 など
	バス・タクシー等の運賃割引・有料通行道路の通行料金割引

○在宅重度障害者住宅改造助成事業

在宅重度障害者の日常生活を容易にするため、便所・風呂等を特別に障害者向きに改造する場合、その改造費の一部を助成します。身体障害者手帳をお持ちの方や療育手帳をお持ちの方は制度を利用できる可能性があります。

※ 詳細については市にお問い合わせください。

○身体障害者自動車利用支援事業

車椅子の昇降装置、固定装置等の移動介護用装置の自動車への装着・改造など（移動介護用特別仕様車の購入を含む。）に要する経費の一部を助成します。身体障害者手帳をお持ちの方で、通学等に使用する自動車を改造する場合、制度を利用できる可能性があります。

※その他、駆動装置等の一部改造が可能な場合もありますので詳細については市までお問い合わせください。

7. 経済的に困ったら、何か利用できる手当や制度はあるのですか？

医療費の福祉的な助成として福祉医療制度や、病気などで障害が生じた時に手当（障害児福祉手当、特別障害者手当、特別児童扶養手当、児童扶養手当制度）や年金が支給される場合があります。また各種公共料金の割引制度があります。

○福祉医療費助成制度

対象となる方	① 乳幼児：出生から就学前（6歳に達する日以後の最初の3月31日）までの方 ② 重度心身障害者（児） ＊市町により独自の制度により助成している場合があります。 詳しくは各市町にご相談ください。 ア 身体障害者手帳 1、2 級または身体障害者手帳 3 級かつ知的障害中級の方 イ 知的障害重度の方 ウ 特別児童扶養手当支給対象児童で 1 級の方 ③ 65～74 歳老人：市町村民税を課せられている方がいない世帯に属する低所得者老人 ④ 母子家庭：配偶者のない女子が 18 歳未満の者を扶養している家庭 ⑤ 父子家庭：配偶者のない男子が 18 歳未満の者を扶養している家庭 ⑥ ひとり暮らし寡婦：65 歳未満のひとり暮らし寡婦 ⑦ ひとり暮らし高齢寡婦：65 歳以上 75 歳未満のひとり暮らし寡婦 ⑧ 重度心身障害老人：後期高齢者医療制度に加入する重度心身障害者 ⑨ 母子（父子）家庭老人：後期高齢者医療制度に加入する母子（父子）家庭
サービスの 内 容	この制度は、社会的、経済的に弱い立場にある方が、一定の所得範囲内であれば、医療を受けた場合にその自己負担相当額が助成される制度です。 ただし、重度心身障害者（児）、母子家庭、父子家庭、ひとり暮らし寡婦、重度心身障害老人、母子家庭老人および父子家庭老人については福祉医療費助成条例別表に定める自己負担金が、65～69 歳老人および 65～69 歳のひとり暮らし高齢寡婦については健康保険法の例による一部負担金相当額が、70～74 歳老人および 70～74 歳のひとり暮らしの高齢寡婦については高齢者の医療の確保に関する法律の例による一部負担金相当額が徴収されます。 なお、徴収される自己負担金の額等は、お住まいの市の単独助成制度の内容により異なります。詳しくは、お住まいの市へお問い合わせください。

○公的年金制度（障害基礎年金・障害厚生年金）

国民年金や厚生年金など年金加入者が、病気やけがで重度の障害になったとき、または年金加入者だった方のうち 60 歳～64 歳までの傷病による場合に障害年金の受給ができるものです。

※受給条件は、年金の種類によっても異なります。詳しくは、下記にお問い合わせください。

【お問い合わせ】

- ・障害基礎年金：市の保険年金課
- ・障害厚生年金（初診日が厚生年金期間の方）：各年金事務所
- ・障害厚生年金（初診日が共済年金期間の方）：各共済組合

○各種手当

（1）障害児福祉手当

20才未満の在宅の重度心身障害児で、日常生活活動が著しく制限され介護を要する状態の方に対し、手当を支給します。

- ◆手当月額 14,650円（平成30年度）
- ◆対 象 身体障害者手帳の1級（2級の一部を含む）程度の障害の方。精神の障害または身体障害と精神の障害が重複する場合等であって、その状態が上記と同程度以上あると認められる方
- ◆申し込み 市の福祉担当課
- ◆備 考 所得制限および公的年金の受給による制限あり
入院・施設への入所等による制限あり

（２）特別障害者手当

２０歳以上の在宅の重度障害者で、常時特別の介護を要する状態にある方に対し手当を支給します。

- ◆手当月額 26,940円（平成30年度）
- ◆対 象 障害基礎年金の１級程度の障害が重複しているのと同程度の障害を有する方
- ◆申し込み 市の福祉担当課
- ◆備 考 所得制限あり、入院・施設への入所等による制限あり

（３）特別児童扶養手当

２０才未満の中度以上の心身障害児を監護・養育している方に対し、手当を支給します（児童が児童福祉施設に入所しているときを除く）。

- ◆手当月額 １級51,700円、２級34,430円（平成30年度）
- ◆対 象 おおむね身体障害３級（一部４級）以上または知的障害中度以上
- ◆申し込み 甲賀市子ども政策課、湖南市子ども政策課
- ◆備 考 所得制限および公的年金の受給による制限あり

（４）児童扶養手当

児童扶養手当は、離婚などによりひとり親となった家庭の親、または親にかわってその児童を養育している方、あるいは父または母が身体などに重度の障害がある家庭の親に対して、児童の健全な成長を願って支給します。

- ◆手当月額 （平成30年4月～）
 - ・対象児童が１人の場合
全額支給：月額42,500円 一部支給：月額42,490円～10,030円
 - ・対象児童が２人の場合
上記金額に10,040円～5,020円を加算
 - ・対象児童が３人以上の場合
上記金額にさらに１人当たり6,020円～3,010円を加算
- ◆対 象 離婚などによりひとり親となった家庭の親、父親または母親が、おおむね身体障害２級以上または精神障害重度（労働不能で、かつ常時の介護が必要）
- ◆申し込み 甲賀市子ども政策課、湖南市子ども政策課
- ◆備 考 所得制限および公的年金の受給による制限あり
手当と障害基礎年金の子の加算のどちらかを選択できる場合あり

（５）各種公共割引 （対象：障害者手帳所持者）

《航空運賃》身体障害者手帳、療育手帳、または、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている満１２才以上の障害のある方で、旅客鉄道株式会社運賃割引減額欄に第１種と記入されている方は、本人および介護者１名に、第２種と記入されている方は本人のみに割引運賃が適用されます。割引運賃は、各航空運送事業者が設定しています。各航空運送事業者にお問い合わせください。

《ＪＲ旅客運賃》基本的に普通乗車券のみが割引対象となり、第１種身体障害者で介護者が必要な場合には回数券、定期券等も対象となります。割引率は半額で、ＪＲバスについては定期乗車券が30％割引されます。ＪＲ各社にお問い合わせください。

《私鉄バス運賃》身体障害者手帳所持者および療育手帳所持者がその手帳を提示することにより、運賃が50％割引されます。ただし、小児については本割引が適用されない場合があります。各私鉄バス会社にお問い合わせください。

《タクシー運賃》身体障害者手帳所持者および療育手帳所持者が手帳を提示することにより、障害者本人が乗車した区間の距離制運賃または時間制運賃の１割が割引されますが、有料道路通行料金・駐車料金等は割引の対象となりません。各タクシー会社にお問い合わせください。

《有料道路の通行料金》各高速道路株式会社の管理する高速自動車国道や滋賀県道路公社の管理する有料道路等などの通行料金の割引が受けられます。事前の利用手続として、居住地の市で所

定の申請書に必要事項を記入し、手帳に自動車登録番号の記載等を受けてください。割引率は通行料金の半額です。対象は、身体障害者手帳所持者が自ら運転する車または介護者が第1種身体障害者および第1種知的障害者を乗せて運転する車で、本人または生計を一にする方が所有するトラック・軽トラック以外の車です。市の福祉担当課にお問い合わせください。

《琵琶湖大橋通行料金》施設に入所している方またはその保護者が、一時帰省または面会のために自動車で通行する場合について、割引措置があります。琵琶湖大橋有料道路管理事務所にお問い合わせください（連絡先：TEL・FAX:077-585-1129）。

《NHK放送受信料》障害の種別や程度、世帯の状況に応じて、全額免除または半額免除の制度があります。NHK大津放送局または市の福祉担当課にお問い合わせください。

《郵便物の減額》点字郵便物等は無料です。ただし3kgまでです。点字小包や重度身体障害者が図書館を利用する際に利用する小包は半額です。

《NTT無料番号案内》次の範囲の障害者については、無料で「104番」番号案内が受けられます。下記のお問い合わせ先に連絡をして、入手した申込書に必要事項を記入し、障害者手帳の写しを添付の上、利用登録することが必要です。NTTにお問い合わせください（TEL：0120-104-174 ※ 携帯電話からは利用できません。）。

- ・身体障害者手帳および療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方。ただし、身体障害者手帳を受けている方については下記の場合は、視覚障害1～6級、肢体不自由(上肢、体幹、乳幼児期以前の非進行性の脳変病による運動機能障害)1・2級の方。

《携帯の割引》特定医療費（指定難病）受給者証、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けている方が対象ですが、割引内容・申込方法・対象者等については、各携帯電話会社によって異なります。詳しくはご加入されている携帯電話取扱店にお尋ねください。

《ファックス110番およびメール110番》聴覚、言語障害者のために、電話による110番通報に代わる手段としてファックスおよび携帯電話またはインターネットのメール利用による緊急通報ができます。なお、メール110番は事前登録が必要です。事前登録用アドレス『mail110@shiga110.jp』に空メールを送信すると登録用のフォームが受信できます。

- ・ファックス110番：FAX番号 077-526-0110
- ・メール110番：アドレス shiga110@shiga110.jp

《県立施設入場(館)料》県内在住の障害者が次の施設を利用する場合、入場料や使用料が無料となります（醒井養鱒場、近代美術館(常設展示のみ)、陶芸の森陶芸館、安土城考古博物館、県立障害者福祉センター、琵琶湖博物館(常設展示のみ)）。県内在住の障害者が次の水泳プールを利用する場合、入場料が半額となります（彦根総合運動場スイミングセンター）。県内在住の障害者で「有料道路の通行料減免措置」を受けている方は、次の施設の駐車料金が無料となります（びわ湖ホール駐車場、県民交流センター駐車場、びわ湖こどもの国駐車場、希望が丘文化公園駐車場、武道館駐車場、柳が崎ヨットハーバー駐車場、琵琶湖博物館駐車場）。

○高額な医療費等を支払った場合の支給制度（医療保険制度）

医療保険制度には、申請によって、自己負担額が高額になった場合の「高額療養費」、医療費等の一部が払い戻される「療養費」という支給制度があります。

■ 高額療養費

長期入院や高額な医療を受けた場合には、自己負担額が高額になることがあります。そこで、家計の負担を軽減できるように、1ヶ月の自己負担が一定の金額（自己負担上限額）を超えた場合には、超えた部分が払い戻される高額療養費制度があります。（自己負担限度額は、所得や年齢に応じて異なります。）ただし、入院時の食事代や保険が適用されない差額ベッド代等は自己負担額の対象になりません。

■ 療養費

やむを得ない理由で健康保険証を提示せずに治療を受けられた場合や、以下の費用について治療上必要と認められた場合には、費用の一部が払い戻される療養費制度があります。

- | |
|---|
| ① 医師の同意書や診断書を得て、あんま、マッサージ、はり、灸の施術を受けたとき |
| ② コルセット等の治療用補装具を購入したときや、輸血の生血代がかかったとき |
| ③ 重病人の入院や転院等の移送に費用がかかったとき |
| ④ 海外の医療機関で病気やけがによる治療を受けたとき |

※ 支給できる条件や申請に必要な書類等、詳しくは加入されている健康保険にお問い合わせ下さい。

【お問い合わせ】

- ・国民健康保険の方および後期高齢者医療制度の方：市の保険年金課
- ・その他の健康保険の方：加入されている健康保険（協会けんぽ など）

○ 生計を維持することが困難になった時の制度（生活保護）

病気や障害などで働くことができず、生計を維持することが困難となった時、その困窮の程度に応じて、必要な保護を行い、その最低限度の生活を保障するとともに、その自立を助長することを目的としています。詳細は市（甲賀市生活支援課、湖南市社会福祉課）にお問い合わせください。。

○ 生活に必要な資金を借りるための制度（生活福祉資金貸付制度）

障害者または高齢者のおられる世帯、低所得者世帯に対し、資金の貸付と必要な相談援助を行うことにより、経済的自立と生活意欲の助長促進を図り、安定した生活を送れることを目的とした「福祉の貸付制度」です。

・ご利用いただける方（世帯）

障害者世帯	身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた方がおられる世帯
高齢者世帯	65歳以上高齢者のおられる世帯
低所得世帯	市町村民税非課税または生活保護基準の1.7倍程度の所得水準で、他の融資を受けることが困難な世帯

・貸付資金の内容（抜粋）

福祉資金	・ 生業を営むために必要な経費 ・ 技能習得に必要な経費及びその期間中の生計を維持するために必要な経費 ・ 住宅の増改築、補修等及び公営住宅の譲り受けに必要な経費 ・ 福祉用具等の購入に必要な経費 ・ 障害者用の自動車の購入に必要な経費 ・ 負傷又は疾病の療養に必要な経費及びその療養期間中の生計を維持するために必要な経費 ・ 介護サービス、障害者サービス等を受けるのに必要な経費及びその期間中の生計を維持するために必要な経費 ・ 住居の移転等、給排水設備等の設置に必要な経費 ・ 就職、技能習得等の支度に必要な経費 ・ その他日常生活上一時的に必要な経費
------	--

- **連帯保証人** 原則、必要としますが、連帯保証人を立てない場合も貸付可能です。
- **貸付金利子**
 - 連帯保証人を立てる場合は無利子
 - 連帯保証人を立てない場合は年 1.5%

※ 生活福祉資金貸付制度に関する詳細はお住いの市の社会福祉協議会にお問い合わせください。

甲賀市社会福祉協議会 相談支援課 TEL: 0748-62-8085

湖南市社会福祉協議会 生活福祉課 TEL: 0748-72-4102

8. 車いすを使用しており「車いす用駐車場」を利用したい。または、車いすは使用していないが、歩行が困難なので「思いやり駐車場」を利用したい。利用証を手に入れるためには、どうしたらいいですか？

「滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度」には、車いすを常時利用する方のための「車いす優先区画用」（青色）と、移動に配慮が必要な方のための「思いやり区画用」（緑色）の2種類の利用証があります。特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちで、車いすを使用している方や歩行が困難で移動に配慮が必要な方は、いずれかの利用証の交付を受けることができます。交付を希望する場合には、下記の書類を、滋賀県庁健康福祉政策課あて提出してください。（郵送での申請もできます。）なお利用証の交付には2週間程度かかります。



申請に必要な書類	説明
①車いす使用者等用駐車場利用証交付申請書	県庁・各健康福祉事務所・市の担当課で配布。県庁ホームページからダウンロードもできます。
②特定医療費（指定難病）受給者証の写し	
③140 円分の返送用切手	利用証の交付を郵送で希望される場合は同封してください。県庁まで利用証を取りに来られる場合には切手は不要です。

※代理人が県庁で申請される際には、代理人の身分証明書をご持参ください。

【問い合わせ先・交付申請窓口】

滋賀県健康医療福祉部健康福祉政策課 企画調整係

住所 〒520-8577 大津市京町4丁目1番1号

電話 077-528-3512 FAX 077-528-4850

※「滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度」をご利用の皆様へ

- ① 利用証は、車内のルームミラー等につり下げ、表面が車外から見えるように掲示してください。
- ② 利用証は、交付された本人が対象区画を利用する場合にのみ利用可能です。（ご本人が乗車されない場合は利用できません。）
- ③ 利用証は、路上駐車を認めるものではありませんので、道路上では使用できません。
- ④ 有効期限が切れた利用証は使用できません。継続して使用したい場合には、更新の申請をしてください。
- ⑤ 利用証は、法令や条例によるものではなく、マナー向上を呼びかけるための制度であり、必ず駐車できることを保証するものではありません。駐車場では誘導員の指示に従ってください。
- ⑥ 同様の制度を導入している府県で利用証を利用する場合は、当該府県のルールに従い駐車してください。
- ⑦ 「車いす優先区画」は車いすをお使いの方が乗り降りするために、通常区画より1m幅が広がっています。趣旨をご理解いただき、「思いやり区画用」の利用証をお持ちの方は、「車いす優先区画」への駐車はご遠慮くださいますようご協力お願いします。

◇ ヘルプマークについて

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見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されたマークです。

お申し出のあった方には無料でお渡しします。
甲賀保健所、市の障害福祉担当窓口にて配布します。



9. 災害時の避難が心配です。

甲賀保健所では、特定医療費（指定難病）助成制度等の一斉更新時に、「おたすね票」を用いて難病の方の療養状況や緊急連絡先の把握を行い、災害時の救護活動対策等のためのリストを作成しています。また、難病の方が災害時に生命に危機を及ぼすことがないように、関係機関と連携しながら支援体制づくりに取り組んでいます。

1. 保健所が行っている支援

○「災害に備えて」の配布

災害時の自主対策として、患者や家族に対して災害時のための事前準備等初期対応に関する啓発や指導を行っています。

○「災害時対応ノート」による自助対策

対象患者（在宅療養者で人工呼吸器、酸素吸入、吸引器を使用されている指定難病等患者）や訪問看護ステーション等の関係機関に配布しています。また、災害時の対応について患者・家族と関係者が検討するよう啓発し、避難行動要支援者個別計画の作成を進めています。

○ 市が実施する災害時の避難行動要支援者個別計画策定への支援

ライフラインの途絶により生命に危機を及ぼすおそれのある方（在宅療養者で人工呼吸器、酸素吸入、吸引器を使用されている指定難病等患者）に対して、個々の療養状況や生活環境に応じて、災害時にとるべき個別計画の策定を推進しています。そのため、保健所は市の求めに応じて情報提供することがあります。

2. 市が行っている支援

○ 避難行動要支援者名簿の作成

「災害対策基本法」において、災害時要支援者に対する災害対策は、市において避難行動要支援者名簿の作成が義務付けられています。支援が必要な方は、市の窓口に登録についてご相談ください。

【お問い合わせ】

甲賀市：社会福祉課、市民センター

湖南市：社会福祉課

○ 避難行動要支援者個別計画の策定

避難行動要支援者名簿に登録された方について、市は「地域防災計画」に基づき、災害時にとるべき個別計画の策定を推進しています。

3. その他

○ 災害用伝言ダイヤル(171) サービスについて

災害用伝言ダイヤル(171)は、被災地の方など電話番号および携帯電話等の番号をキーとして、安否等の情報を音声情報として蓄積し、録音・再生できるボイスメールです。下記期間には、模擬体験ができます。

- ・毎月 1日および15日
- ・正月 1/1～1/3
- ・防災週間 8/30～9/5
- ・防災とボランティア週間 1/15～1/21

詳しくは、以下 URL にてご確認ください (<http://www.ntt-west.co.jp/dengon/intro/>)。

10. 患者・家族会を教えてください。

○患者・家族会

団体名	内容・対象疾患等	連絡先
NPO 法人滋賀県難病連絡協議会	疾患ごとの患者・家族の会が集まって作られた団体です。電話による日常生活相談を行っています。	TEL/FAX: 077-510-0703 e-mail siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp 〒520-0044 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館別館 2 階 (月～金 10:00～16:00)
公益社団法人 滋賀県腎臓病患者福祉協会	腎臓病（主に腎不全）	TEL: 077-521-0313
全国膠原病友の会 滋賀支部	全身性エリテマトーデス、強皮症 皮膚筋炎および多発性筋炎 結節性動脈周囲炎、大動脈炎症候群 悪性関節リウマチ、ウェゲナー肉芽腫	TEL: 080-4978-1239
NPO 法人京都スモンの会 滋賀支部	スモン	TEL: 0749-23-7941 (中西)
公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部	悪性関節リウマチ、その他	TEL: 0748-84-0148 (洞)
全国筋無力症友の会 滋賀支部	重症筋無力症	TEL: 077-578-3424 (葛城)
滋賀ヘモフィリア友の会 湖友会	血友病	TEL: 075-332-0123 (佐野)
稀少難病の会「おおみ」	ベーチェット病、多発性硬化症、再生 不良性貧血、特発性血小板減少性紫斑 病、サルコイドーシス、潰瘍性大腸炎 クローン病、筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、脊髄小脳変性症、後縦靱帯 骨化症、肺動脈性高血圧症 など	TEL: 077-548-8823 (駒坂)
公益社団法人 日本てんかん協会 滋賀県支部	てんかん	TEL: 080-6189-0796 (山脇)
日本パーキンソン病友の会 滋賀支部	パーキンソン病、進行性核上性麻痺、 大脳皮質基底核変性症	TEL: 077-537-0040 (堀井)
一般社団法人 日本 ALS 協会 滋賀県支部	ALS (筋萎縮性側索硬化症)	TEL: 0749-25-1083 (水江)
滋賀県網膜色素変性症協会	網膜色素変性症	TEL: 090-7090-1483 (田中)
公益社団法人 日本オストミー友の会 滋賀支部	人工肛門、人工膀胱	TEL: 077-562-1773 (谷口)
サルコイドーシス友の会 西日本支部	サルコイドーシス	TEL: 0748-83-0748 (小林)
近江脊柱靱帯骨化症友の会	脊柱靱帯骨化症	TEL: 077-589-2612 (進藤)

※個人が窓口になられている団体もあるため、連絡先が変更になる場合があります。

※尚、この他にも甲賀圏域で活動されている「神経難病患者及び家族の会」もありますので、詳細については甲賀保健所（0748-63-6148）にご相談ください。



難病患者で障害福祉サービスを利用している事例

平成 29 年に滋賀県難病連絡協議会で滋賀県の市町に「難病患者における共生社会づくりのための実態調査」を行いました。その中で、担当者に難病患者の各種制度の利用状況についてヒヤリングをした県下の事例の一部を紹介します。

① 退院に向けて支援機関の協働により早期に障害福祉サービスの利用ができた事例【A さん(男性)】

●**身体状況**：神経・筋疾患患者。在宅療養中であったが、病状が進行し嚥下や痰を出す機能が低下し、入院した。本人及び家族の希望により、状態が安定したら自宅へ退院をすることを目標に退院調整が行われた。

●**困りごと**：自宅への退院にあたり、医療機器（吸入器、電気式吸引器）が必要になった。

●**利用までの経過**：入院中に病院の担当者より、退院日までに自宅に医療機器（吸入器、電気式吸引器）を準備するよう説明を受け、居住地の市の障害福祉サービスを担当する窓口へ相談に行くよう勧められた。A さんの妻が相談に行ったところ、日常生活用具として給付を受けることができると説明を受けた。給付には書類申請等の準備が必要になると言われたため、妻は病院に準備の進め方を相談した。病院は、市の担当課と直接連携を取り、また、在宅療養中に利用していた訪問看護ステーションへ早急に連絡を取り、機種を選定や書類の準備を行った。また、主治医が記載する書類を整えてくれた。必要な書類が順調に整ったため給付の決定がスムーズに行われ、A さんの退院に合わせ約 2 週間で物品の納品が行われた。

●**サービスが活用できて良かったこと**：在宅療養に関わる関係者と病院の関係者が上手く連携をとることにより、速やかに障害福祉サービスを利用することができた。

② 難病患者が利用できる障害福祉サービスのコーディネートを受けて自立した生活が送れた事例【B さん(女性)】

●**身体状況**：免疫系疾患患者。難病の診断を受ける前より精神障害者保健福祉手帳を所持しており、障害者総合支援法による福祉サービスとして、ホームヘルプサービス（家事援助）を利用することで、自宅で自立した生活を過ごすことができていた。

●**困りごと**：65 歳になって介護保険の対象となり、本人の考えにより障害者福祉サービスではなく介護保険サービスの利用を希望したが、非該当となりサービス利用ができなくなった。

●**利用までの経過**：B さんは家事等のサービスが受けられなくなることを不安に感じ、新たに体調不良を感じるようになり、これらについて頻繁に市の保健師に相談をした。保健師はその都度、電話や家庭訪問で B さんを支援した。体調不良は、保健師に医療機関の受診を勧められ、受診したところ指定難病の免疫系疾患と診断された。指定難病の診断を受けたことで、これまで利用してきた福祉サービスが引き続き利用できることになり、サービス利用ができなくなることに関する B さんの不安な気持ちは落ち着いた。現在は、保健師により、月 1 回の家庭訪問が行われている。

●**サービスが活用できて良かったこと**：これまでのように自立した生活が継続できるようになった。難病による体調不良はあるが、サービス利用により、安心して療養生活が送れるようになった。

③ 支援者による情報共有とサービス提供で病状にあった再就職支援を受けた事例【C さん(男性)】

●**身体状況**：神経・筋疾患患者。病気の進行で視力障害(視野狭窄)がある。

●**困りごと**：営業職として 20 年以上にわたり一般就労をしていたが、視力障害(視野狭窄)のために車が運転できなくなり、50 歳代で仕事を辞めた。家族を扶養するために、再就職を希望している。

●**利用までの経過**：C さんとは、以前より面識がある保健センターの保健師に就労の相談を行った。保健師には、これまでも、家族全体の状況について相談に乗ってもらっていた。居住地の保健センターは、保健関係の部署と福祉関係の部署が同じフロアにあることで情報交換しやすい環境となっていた。市民からの相談は、初回に相談者として関わった担当者から他の関係者に情報発信が行われることになっており、C さんについても、就業に向けて必要なサービスや支援について関係者で検討が行われた。その結果、就労継続支援(B 型)を利用することになった。具体的な支援を決めるにあたっては、いくつかの施設等の見学や実習に行き、現在は「ここなら自分のペースで働けるのではないかと C さん自身が思えたところに元気に通所している。通所後は「働き・暮らし応援センター」、「相談支援事業所」、「ハローワーク」の担当者が 1～3 ヶ月に 1 回程度の就労継続支援のケース会議を開催し、C さんの就労をフォローしている。

●**サービスを利用してよかったこと**：C さんが支援者との繋がりを持っていたことにより困りごとを自ら発信できたことで身体状況にあった就労を得ることができた。

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症	127	鰓耳腎症候群
2	アイザックス症候群	65	ギャロウェイ・モフト症候群	128	再生不良性貧血
3	I g A腎症	66	急性壊死性脳症 ○	129	サイトメガロウィルス角膜炎 ○
4	I g G 4 関連疾患	67	急性網膜壊死 ○	130	再発性多発軟骨炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	球脊髄性筋萎縮症	131	左心低形成症候群
6	アジソン病	69	急速進行性糸球体腎炎	132	サルコイドーシス
7	アッシャー症候群	70	強直性脊椎炎	133	三尖弁閉鎖症
8	アトピー性気管支炎	71	強皮症	134	三頭筋欠損症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	CFC症候群
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	136	シェーグレン症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	137	色素性乾皮症
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	自己食空胞性ミオパチー
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	139	自己免疫性肝炎
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋性糖原病	141	自己免疫性溶血性貧血
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	四肢形成不全 ○
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	シトステロール血症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトリン欠損症
19	1 p 36欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	紫斑病性腎炎
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	脂肪萎縮症
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスポーター 1 欠損症	147	若年性特発性関節炎 △
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性肺気腫
23	遺伝性脾炎	86	グルタル酸血症2型	149	シャルコー・マリー・トゥース病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クロウ・深瀬症候群	150	重症筋無力症
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	修正大血管転位症
26	ウィリアムズ症候群	89	クローンカイト・カナダ症候群	152	ジュベール症候群関連疾患 △
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型（二相性）急性脳症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	神経細胞移動異常症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮膚異形成	157	神経線維腫症
32	HTLV-1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症 ○	158	神経フェリチン症
33	A T R - X 症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経有棘赤血球症
34	A D H 分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	進行性核上性麻痺
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性骨化性線維異形成症
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性多巣性白質脳症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性白質脳症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡の大腸炎 ○	164	進行性ミオクロームステんかん
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
40	円錐角膜 ○	103	高 I g D 症候群	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
41	黄色靱帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	スタージ・ウェーバー症候群
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スミス・マギニス症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スモン ○
45	オスラー病	108	後縦靱帯骨化症	171	脆弱X症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	脆弱X症候群関連疾患
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	正常圧水頭症 ○
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	成人スチル病
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成長ホルモン分泌亢進症
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	脊髄空洞症
51	家族性良性慢性天疱瘡	114	後天性赤芽球病	177	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
52	カナバン病	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄髄膜瘤
53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	116	抗リン脂質抗体症候群	179	脊髄性筋萎縮症
54	歌舞伎症候群	117	コケイン症候群	180	セピアブリン還元酵素（SR）欠損症
55	カラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	118	コステロ症候群	181	前眼部形成異常
56	カルニチン回路異常症	119	骨形成不全症	182	全身性エリテマトーデス
57	加齢黄斑変性 ○	120	骨髄異形成症候群 ○	183	先天異常症候群
58	肝型糖原病	121	骨髄線維症 ○	184	先天性横隔膜ヘルニア
59	間質性膀胱炎（ハンナ型）	122	ゴナドトロピン分泌亢進症	185	先天性核上性球麻痺
60	環状20番染色体症候群	123	5 p 欠失症候群	186	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症 △
61	関節リウマチ	124	コフィン・シリス症候群	187	先天性魚鱗癬
62	完全大血管転位症	125	コフィン・ローリー症候群	188	先天性筋無力症候群
63	眼皮皚白皮症	126	混合性結合組織病	189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症

平成30年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（359疾病）

※ 新たに対象となる疾病（1疾病）

△ 表記が変更された疾病（3疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性三尖弁狭窄症	249	那須・ハコラ病	308	ペリー症候群
191	先天性腎性尿崩症	250	軟骨無形成症	309	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○
192	先天性赤血球形成異常性貧血	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	310	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
193	先天性僧帽弁狭窄症	252	22q11.2欠失症候群	311	片側巨脳症
194	先天性大脳白質形成不全症	253	乳幼児肝巨大血管腫	312	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
195	先天性肺静脈狭窄症	254	尿素サイクル異常症	313	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
196	先天性風疹症候群 ○	255	ヌーナン症候群	314	発作性夜間ヘモグロビン尿症
197	先天性副腎低形成症	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症	315	ポルフィリン症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	257	脳髄黄色腫症	316	マリネスコ・シェーグレン症候群
199	先天性ミオパチー	258	脳表ヘモジデリン沈着症	317	マルファン症候群
200	先天性無痛無汗症	259	膿疱性乾癬	318	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
201	先天性葉酸吸収不全	260	嚢胞性線維症	319	慢性血栓性肺高血圧症
202	前頭側頭葉変性症	261	パーキンソン病	320	慢性再発性多発性骨髄炎
203	早期ミオクロニー脳症	262	パージャー病	321	慢性脾炎 ○
204	総動脈幹遺残症	263	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	322	慢性特発性偽性腸閉塞症
205	総排泄腔遺残	264	肺動脈性肺高血圧症	323	ミオクロニー欠伸てんかん
206	総排泄腔外反症	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	324	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
207	ソトス症候群	266	肺胞低換気症候群	325	ミトコンドリア病
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	267	パッド・キアリ症候群	326	無虹彩症
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	268	ハンチントン病	327	無脾症候群
210	大脳皮質基底核変性症	269	汎発性特発性骨増殖症 ○	328	無βリポタンパク血症
211	大理石骨病	270	P C D H19関連症候群	329	メーブルシロップ尿症
212	ダウン症候群 ○	271	非ケトーシス型高グリシン血症	330	メチルグルタコン酸尿症
213	高安動脈炎	272	肥厚性皮膚骨膜炎	331	メチルマロン酸血症
214	多系統萎縮症	273	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	332	メビウス症候群
215	タナトフォリック骨異形成症	274	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	333	メンケス病
216	多発血管炎性肉芽腫症	275	肥大型心筋症	334	網膜色素変性症
217	多発性硬化症／視神経脊髄炎	276	左肺動脈右肺動脈起始症	335	もやもや病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	277	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	336	モワット・ウィルソン症候群
219	多発性嚢胞腎	278	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	337	薬剤性過敏症症候群 ○
220	多脾症候群	279	ヒッカースタッフ脳幹脳炎	338	ヤング・シンプソン症候群
221	タンジール病	280	非典型溶血性尿毒症症候群	339	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
222	単心室症	281	非特異性多発性小腸潰瘍症	340	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
223	弾性線維性仮性黄色腫	282	皮膚筋炎／多発性筋炎	341	4p欠失症候群
224	短腸症候群 ○	283	びまん性汎細気管支炎 ○	342	ライソゾーム病
225	胆道閉鎖症	284	肥満低換気症候群 ○	343	ラスムッセン脳炎
226	遅発性内リンパ水腫	285	表皮水疱症	344	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
227	チャージ症候群	286	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	345	ランドウ・クレフナー症候群
228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	287	VATER症候群	346	リジン尿性蛋白不耐症
229	中毒性表皮壊死症	288	ファイファー症候群	347	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
230	腸管神経節細胞減少症	289	ファロー四徴症	348	両大血管右室起始症
231	TSH分泌亢進症	290	ファンconi貧血	349	リンパ管腫症/ゴーハム病
232	TNF受容体関連周期性症候群	291	封入体筋炎	350	リンパ管筋腫症
233	低ホスファターゼ症	292	フェニルケトン尿症	351	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
234	天疱瘡	293	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ルビンシュタイン・ティビ症候群
235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	294	副甲状腺機能低下症	353	レーベル遺伝性視神経症
236	特発性拡張型心筋症	295	副腎白質ジストロフィー	354	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
237	特発性間質性肺炎	296	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
238	特発性基底核石灰化症	297	ブラウ症候群	356	レット症候群
239	特発性血小板減少性紫斑病	298	ブラダー・ウィリ症候群	357	レノックス・ガストー症候群
240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	299	プリオン病	358	ロスマンド・トムソン症候群
241	特発性後天性全身性無汗症	300	プロピオン酸血症	359	肋骨異常を伴う先天性側弯症
242	特発性大腿骨頭壊死症	301	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）		
243	特発性多中心性キャッスルマン病 ※	302	閉塞性細気管支炎		
244	特発性門脈圧亢進症	303	β-ケトチオラーゼ欠損症		
245	特発性両側性感音難聴	304	ベーチェット病		
246	突発性難聴 ○	305	ベスレムミオパチー		
247	ドラベ症候群	306	ヘパリン起因性血小板減少症 ○		
248	中條・西村症候群	307	ヘモクロマトーシス ○		

平成 30 年度難病患者の住みよいまちづくりモデル事業実施検討会

委員 (50 音順・敬称略)

氏 名	所 属
今 村 陽 一	医 療 法 人 今 村 医 院
宇佐美 崇	湖 南 市 社 会 福 祉 協 議 会
大 西 裕紀子	甲 賀 市 障 が い 福 祉 課
小 河 秀 郎	公 立 甲 賀 病 院
興 水 めぐみ	滋 賀 医 科 大 学
駒 井 孝 子	訪 問 看 護 ス テ ー シ ョ ン つ む ぎ
斎 藤 紗也香	甲 賀 保 健 所
佐々木 隆 史	医 療 生 協 こ う せ い 駅 前 診 療 所
田 代 靖 明	甲 賀 市 社 会 福 祉 協 議 会
田 中 郁 共	甲 賀 地 域 働 き ・ 暮 ら し 応 援 セ ン タ ー
長 昌 子	湖 南 市 健 康 福 祉 部 健 康 政 策 課
永 田 敦 也	甲 賀 市 ・ 湖 南 市 障 が い 者 相 談 支 援 セ ン タ ー
中 野 純 子	公 立 甲 賀 病 院
廣 澤 壽 子	公 立 甲 賀 病 院

委員 (50 音順・敬称略)

氏 名	所 属
大 江 千賀子	滋 賀 県 障 害 福 祉 課
富 岡 正 義	甲 賀 市 民 生 委 員 児 童 委 員 協 議 会

委員 (敬称略)

氏 名	所 属
西 村 幸 祐	滋 賀 県 難 病 連 絡 協 議 会
竹 内 美知枝	滋 賀 県 難 病 連 絡 協 議 会
西 村 藤 勝	滋 賀 県 難 病 連 絡 協 議 会
洞 正 子	滋 賀 県 難 病 連 絡 協 議 会
尾 中 順 子	滋 賀 県 難 病 連 絡 協 議 会

あとがき

滋賀県難病連絡協議会では、2016 年度より日本郵便の年賀寄付金の助成を受け、滋賀県および甲賀圏域の自治体と協働しながら、甲賀圏域における難病患者の住みよいまちづくりモデル事業に取り組んでいます。2016 年度は「難病のつどい」の開催、2017 年度は「私の健康管理ノート」の作成、今年度は「難病患者支援ガイド～甲賀圏域～」を作成しました。このガイドブックは、難病とともにある暮らしがより良いものとなることを願って作成しました。活用いただけますと幸いです。



編集：特定非営利活動法人滋賀県難病連絡協議会

監修：滋賀医科大学医学部看護学科 公衆衛生看護学講座 興水 めぐみ先生

平成 30 年 12 月 発行

この冊子は平成 30 年度日本郵便の年賀寄付金の助成を受けて製作しました。

◆◆◆◆◆ この冊子に関する問合せ先 ◆◆◆◆◆

〒 520-0044 大津市京町四丁目 3-28 滋賀県厚生会館 別館 2 階 滋賀県難病連絡協議会

☎ 電話番号 077-510-0703 📠 FAX 番号 077-510-0703

✉ E-mail : siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp