

# **特定疾患（難病）の手引き**

**平成24年10月**

**千葉県疾病対策課**

この「特定疾患(難病)の手引き」では、難病に関する制度やサービスを紹介させていただいております。

窓口相談等で御活用いただき、患者さんの支援の一助となれば幸いです。

## もくじ

### 1 難病について

難病(特定疾患)とは? . . . . .	3
難病対策の概要 . . . . .	3
難治性疾患克服研究事業対象疾患一覧 . . . . .	4
特定疾患治療研究事業対象疾患一覧 . . . . .	6

### 2 特定疾患治療研究事業について

特定疾患治療研究事業 . . . . .	8
申請から受給者票交付までの流れ . . . . .	10
軽快者の認定基準 . . . . .	12
自己負担限度額表 . . . . .	12
(参考) 難病対策と介護保険 . . . . .	13

### 3 難病患者支援について

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 . . . . .	14
在宅難病患者一時入院事業 . . . . .	16
難病相談・支援センター事業 . . . . .	17
難病患者等居宅生活支援事業 . . . . .	19
保健所・健康福祉センターの難病相談事業 . . . . .	22
特定疾患特別介護手当 . . . . .	22
その他のサービス等 . . . . .	23
患者会 . . . . .	24
相談窓口一覧 . . . . .	25

## 1 難病について

### ＜難病（特定疾患）とは？＞

難病には、医学的な定義はありません。一般には、「不治の病」として用いられた言葉であり、その時代の医療水準や社会事情により、難病といわれる疾病は変化してきました。

行政上、難病対策として取り上げる疾病的範囲については、次のように整理されています。

- ①原因不明、治療方法が未確立であり、かつ、後遺症を残すおそれがある少くない疾病
- ②経過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するため家庭の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

現在は、難治性疾患克服事業の対象として130の疾患（別表1）が指定され、国の調査研究が進められています。また、そのうち56の疾患（別表2）について、特定疾患治療研究事業による医療費の公費負担が行われています。

### ＜難病対策の概要＞

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ、各種の事業が行われています。

#### ● 難病対策の5本柱と行われている事業（例）

##### ① 調査研究の推進

- ・ 難治性疾患克服事業（130疾患の調査研究）

##### ② 医療施設等の整備

- ・ 重症難病患者入院施設確保事業

##### ③ 医療費の自己負担の軽減

- ・ 特定疾患治療研究事業（56疾患）

##### ④ 地域における保健医療福祉の充実・連携

- ・ 難病相談・支援センター事業
- ・ 難病相談事業（保健所・健康福祉センター）

##### ⑤ QOL の向上を目指した福祉施策の推進

(別表1) 難治性疾患克服研究事業対象疾患一覧

番号	疾患名	番号	疾患名
①	脊髄小脳変性症	30	広範脊柱管狭窄症 <span style="color:red;">△</span>
2	シャイ・ドレーガー症候群	31	特発性大腿骨頭壞死症
3	モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	32	特発性ステロイド性骨壞死症
4	正常圧水頭症	33	網膜色素変性症
⑤	多発性硬化症	34	加齢性黄斑変性
6	重症筋無力症	35	難治性視神経症
7	ギラン・バレー症候群	36	突発性難聴
8	フィッシャー症候群	37	特発性両側性感音難聴
9	慢性炎症性脱髓性多発神経炎	38	メニエール病
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	39	遲発性内リンパ水腫
11	単クローニン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・フカセ症候群)	40	PRL 分泌異常症
12	筋萎縮性側索硬化症 <span style="color:red;">☆</span>	41	ゴナドトロピン分泌異常症
13	脊髄性進行性筋萎縮症	42	ADH 分泌異常症
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung 病)	43	中枢性摂食異常症
15	脊髄空洞症	44	原発性アルドステロン症
⑯	パーキンソン病	45	偽性低アルドステロン症
17	ハンチントン病	46	グルココルチコイド抵抗症
18	進行性核上性麻痺	47	副腎酵素欠損症
19	線条体黒質変性症	48	副腎低形成(アジソン病)
20	ペルオキシソーム病	49	偽性副甲状腺機能低下症
21	ライソゾーム病	50	ビタミンD 受容機構異常症
22	クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	51	TSH 受容体異常症
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (GSS)	52	甲状腺ホルモン不応症
24	致死性家族性不眠症	53	再生不良性貧血
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	54	溶血性貧血
26	進行性多巣性白質脳症 (PML)	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)
27	後縦靭帯骨化症 <span style="color:red;">☆</span>	56	骨髄線維症
28	黄色靭帯骨化症	57	特発性血栓症
29	前縦靭帯骨化症	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)
59	特発性血小板減少性紫斑病	96	ウェグナー肉芽腫症
60	IgA腎症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
61	急速進行性糸球体腎炎	98	悪性関節リウマチ <span style="color:red;">△</span>
62	難治性ネフローゼ症候群	99	側頭動脈炎
63	多発性囊胞腎	100	抗リン脂質抗体症候群
64	肥大型心筋症	101	強皮症
⑯	拡張型心筋症	102	好酸球性筋膜炎
番号	疾患名	番号	疾患名
66	拘束型心筋症	103	硬化性萎縮性苔癬

68	Fabry 病	105	若年性肺気腫
69	家族性突然死症候群	106	ヒスチオサイトーシスX
70	原発性高脂血症	107	肥満低換気症候群
71	特発性間質性肺炎	108	肺胞低換気症候群
72	サルコイドーシス	109	肺動脈性肺高血圧症
73	びまん性汎細気管支炎	110	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
74	潰瘍性大腸炎	111	混合性結合組織病
75	クローン病	112	神経線維腫症 I 型 (レックリングハウゼン病)
76	自己免疫性肝炎	113	神経線維腫症 II 型
77	原発性胆汁性肝硬変	114	結節性硬化症(プリングル病)
78	劇症肝炎	115	表皮水疱症
79	特発性門脈圧亢進症	116	膿疱性乾癬
80	肝外門脈閉塞症	117	天疱瘡
81	Budd-Chiari 症候群	118	大脳皮質基底核変性症
82	肝内結石症	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)
83	肝内胆管障害	120	肺リンパ脈管筋腫症(LAM)
84	脾囊胞線維症	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)
85	重症急性胰炎	122	色素性乾皮症(XP)
86	慢性胰炎	123	スモン
87	アミロイドーシス	124	下垂体機能低下症
88	ベーチェット病	125	クッシング病
89	全身性エリテマトーデス	126	先端巨人症
90	多発性筋炎・皮膚筋炎	127	原発性側策硬化症
91	シェーグレン症候群	128	有棘赤血球を伴なう舞蹈病
92	成人スタイル病	129	HTL-1 関連脊髄症(HAM)
93	大動脈炎症候群(高安動脈炎)	130	先天性魚鱗様紅皮症
94	バージャー病		
95	結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)		

(別表2) 特定疾患治療研究事業対象疾患一覧

疾病番号	疾 患 名	△ 診療報酬の 設定あり	別名 (含まれる疾患)
1	ベーチェット病	○	
②	多発性硬化症		
3	重症筋無力症	○	
4	全身性エリテマトーデス	○	
5	スモン		
6	再生不良性貧血	○	
7	サルコイドーシス	○	
8	筋萎縮性側索硬化症	☆	
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	○	
10	特発性血小板減少性紫斑病	○	
11	結節性動脈周囲炎	○	結節性多発動脈炎
12	潰瘍性大腸炎	○	
13	大動脈炎症候群	○	高安動脈炎
14	ピュルガー病	○	バージャー病
⑯	天疱瘡	○	
⑯	脊髄小脳変性症	☆	
17	クローン病	○	
18	難知性の肝炎のうち劇症肝炎		
⑯	悪性関節リウマチ	○	
⑯	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)
21	アミロイドーシス		
22	後縦靭帯骨化症	○	
23	ハンチントン病		
24	モヤモヤ病	○	ウィルス動脈輪閉塞症
25	ウェグナー肉芽腫症	○	
26	特発性拡張型(うつ血型)心筋症		
27	多系統萎縮症		(線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)
28	表皮水疱症	○	
29	膿疱性乾癬	○	
30	広範脊柱管狭窄症	○	
31	原発性胆汁性肝硬変		
32	重症急性肝炎		
33	特発性大腿骨頭壊死症	○	
34	混合性結合組織病	○	
35	原発性免疫不全症候群		
36	特発性間質性肺炎	○	特発性肺線維症
37	網膜色素変性症		
38	プリオൺ病		(クロイツフェルト・ヤコブ病、ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病、家族性致死性不眠病)
39	肺動脈性肺高血圧症		
40	神経線維腫症(I型・II型)		レックリングハウゼン病
41	亜急性硬化性全脳炎		
42	granular gliosis	○	

疾病番号	疾患名	軽快者の設定あり	別名(含まれる疾患)
44	ライソゾーム病		
45	副腎白質ジストロフィー		
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)		
47	脊髄性筋萎縮症		
48	球脊髄性筋萎縮症		
49	慢性炎症性脱髓性多発神経炎	○	
50	肥大型心筋症	○	
51	拘束型心筋症	○	
52	ミトコンドリア病	○	
53	リンパ脈管筋腫症(LAM)		
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)		
55	黄色靭帯骨化症	○	
56	間脳下垂体機能障害 (PRL 分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH 分泌異常症、下垂体性 TSH 分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	○	

$4 \rightarrow 45 \rightarrow 56 \rightarrow$  增江子莞(幹)

(21年10月より)

## 2 特定疾患治療研究事業について

### ＜特定疾患治療研究事業とは＞

原因が不明で治療法が確立していない、いわゆる難病と呼ばれる疾患のうち、特定の疾患について治療研究事業を推進することにより、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の一部を公費で負担し、その負担の軽減を図ることを目的とした事業です。

- 対象疾患・・・国により指定された56疾患（6~7ページ 別表2参照）  
特定疾患ごとの認定基準を満たす必要があります。
- 医療費の公費負担を受けることができる方  
千葉県内にお住まいの方（住民登録をしている方）で、千葉県から対象疾患についての特定疾患医療受給者票の交付を受けた方
- 申請窓口・・・患者さんの住所地を管轄する保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課になります）
- 手続きに必要な書類

	新規申請	更新申請
1. 特定疾患医療受給者票交付申請書	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
② 臨床調査個人票（主治医が記載）	<input type="radio"/> (新規用)	<input type="radio"/> (更新用)
3. 世帯全員の住民票	<input type="radio"/>	生計中心者等に変更がなければ省略可
4. 生計中心者の所得に関する証明書類（課税・非課税証明書等）	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. 年少者控除について	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. 保険者からの情報提供にかかる同意書	<input type="radio"/>	<input type="radio"/> ※
7. 医療健康保険証の写し	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. 被保険者の所得に関する証明書（課税・非課税証明書等）	<input type="radio"/> (生計中心者と被保険者が異なる方)	<input type="radio"/> (生計中心者と被保険者が異なる方)
9. 高齢受給者証の写し	<input type="radio"/> (該当する方のみ)	<input type="radio"/> (該当する方のみ)
10. 限度額適用認定書証又は限度額適用・標準額減額認定証の写し	<input type="radio"/> (該当する方のみ)	<input type="radio"/> (該当する方のみ)
11. その他、保険者への連絡に必要な書類 <u>※被用者保険（健保等）と国保組合の方で、上記8に「3割」と記載されていない方、又は上記9をお持ちでない方のみ</u>	別表参照	別表参照

別表

		新規申請	更新申請
被用者 保険(健 保等)	被保険者と被扶養者の非課税証明 書及び公的年金等源泉徴収票	<input type="radio"/> (注1:低所得I の方のみ)	<input type="radio"/> (注1:低所得I の方のみ)
国民健康保険組合	(70歳未満)	組合員及び当該世帯の被保険者全員の非課税証明書	<input type="radio"/> (注2:低所得C の方のみ)
		組合員及び当該世帯の被保険者全員の課税証明書(又は組合員が後期高齢者医療の被保険者であることを証明する書類)	<input type="radio"/> 低所得C以外の世帯
	(70歳以上)	組合員及び当該世帯の被保険者全員の非課税証明書及び公的年金等源泉徴収票	<input type="radio"/> (注1:低所得I の方のみ)
		組合員及び当該世帯の被保険者全員の非課税証明書	<input type="radio"/> (注2:低所得II の方のみ)
		当該世帯の70歳以上の被保険者全員の(非)課税証明書並びに組合員及び当該世帯の被保険者のいずれかが住民税課税者であることの証明書	<input type="radio"/> (低所得I・II、現役並みIV以外の方のみ)
			<input type="radio"/> (低所得I・II、現役並みIV以外の方のみ)

(注1)低所得Iとは、非課税にあたる方のうち、被保険者及びその被扶養者の所得が一定基準(給与所得や雑所得などの各所得区分毎に必要経費・控除を差し引いたときの各所得がいずれも0円)に満たない方

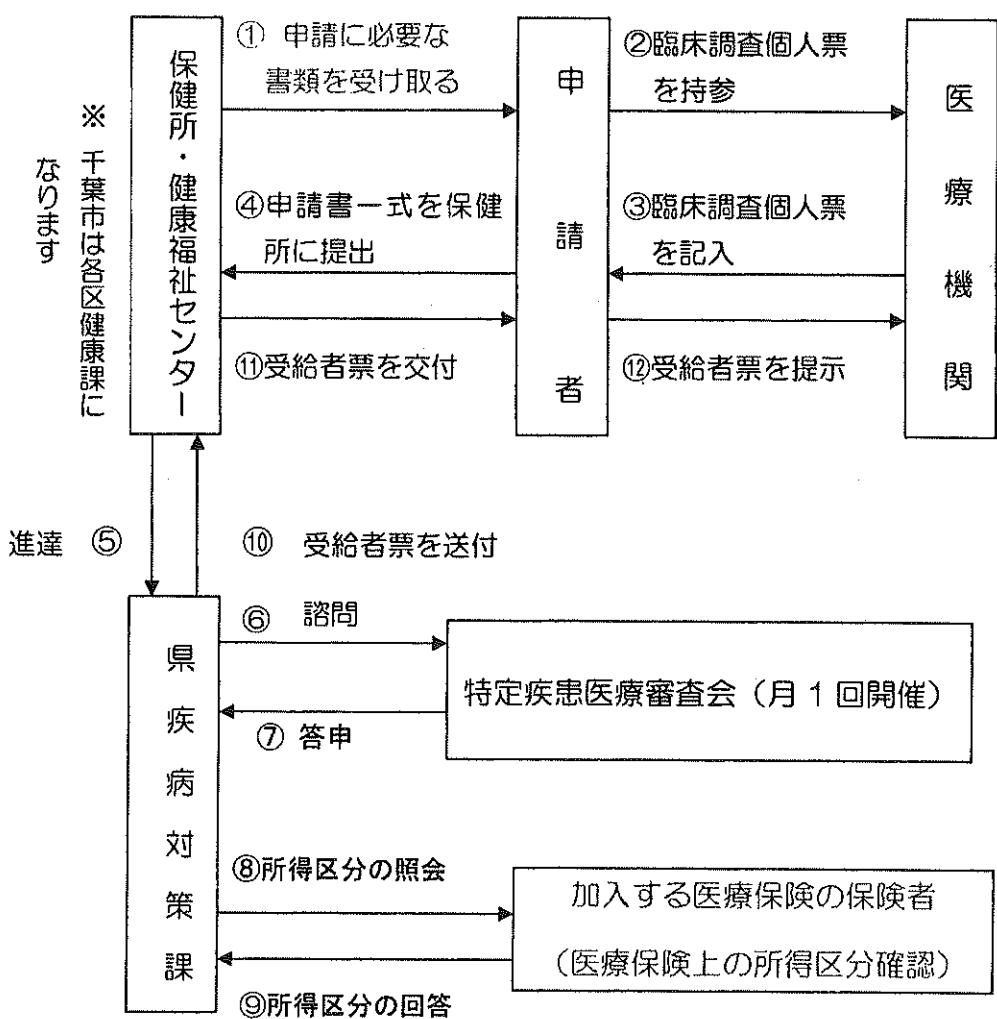
(注2)低所得II及び低所得Cとは、組合員及び当該世帯の被保険者全員が住民税非課税の世帯の方

(注3)国保組合の現役並みIVとは、当該世帯の70歳以上の被保険者のいずれかが課税所得145万円以上+収入額一定以上

(注4)当該世帯とは、住民票上の世帯

特定疾患治療研究事業の始期は、  
保健所・健康福祉センターが、申請書類を受け付けた日からとなりますので  
速やかに申請してください。

### ＜申請から受給者票交付までの流れ＞



## ● 有効期限

- ・新規の場合：住所地(住民票)のある保健所に必要書類を提出した日から直近の9月30日まで。  
※ただし、「難治性肝炎のうち劇症肝炎」「重症急性肺炎」「重症多形滲出性紅斑（急性期）」についての有効期間は、認定された日から6ヶ月間です。
- ・更新の場合：10月1日から翌年の9月30日まで。  
※毎年、更新の手続きが必要です。

## ● 医療費の公費負担について

対象疾患についての医療処置のうち、保険診療の対象となる医療処置が公費負担の対象です。対象疾患の病態の一部とみなされる疾病又は状態に対する医療処置や対象疾患が誘因となることが明らかな疾病又は状態に対する医療処置も含まれます。

## ● 重症患者認定について

特定疾患治療研究事業の対象疾患を主な原因として、身体の機能障害が永続し又は長期安静を必要とする状態にあるため日常生活に著しい支障がある方は、重症患者認定の申請ができます。保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）に必要書類がありますので、ご相談ください。

## ● 軽快者について

特定疾患医療受給者票をお持ちの方が、治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で著しい制限を受けることなく就労等を含む日常生活を営むことができると判断された方は、「軽快者」として、「特定疾患医療受給者票」に代わって、「特定疾患登録者証」が交付されます。

軽快者は、医療費の公費負担を受けられませんが、福祉サービスの利用申等で特定疾患の患者であることを伝える必要がある場合に、活用することができます。

また、再び症状の悪化により特定疾患治療研究事業の申請を行う場合、申が認定されると、医師が症状の悪化を確認した日までさかのぼって医療費の公費負担を受けることができます。

なお、医師が症状の悪化を確認した日から概ね1ヶ月以内に申請を行ってください。また、申請の時期によっては、提出書類の一部を省略できる場合がありますので、保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）にご確認ください。

## ＜軽快者の認定基準＞

軽快者設定がされている疾患については、更新申請の審査において次の全てを1年以上満たしていると認められた場合には「軽快者」と認定されます。

- 1 疾患特異的治療を行っていない
- 2 臨床所見が更新の認定基準を満たしていない
- 3 治療を必要とする臓器合併症等がない

(参考) 患者の一部自己負担について 一月額自己負担限度額一

自己負担限度額表

階層区分	月額限度額(単位:円)	
	入院	外来等
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0	0
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500	2,250
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が5,000円以下の場合	6,900	3,450
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の場合	8,500	4,250
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の場合	11,000	5,500
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の場合	18,700	9,350
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が70,001円以上の場合	23,100	11,550

- ※ 対象患者が生計中心者であるときは、上欄により算出した額の1/2に該当する額が自己負担限度額になります。(10円未満の端数は切り捨て)
- ※ 同一生計内に2人以上の対象患者がいる場合の2人目以降の方については、上欄により算出した額の1/10に該当する額が自己負担限度額になります。
- ※ 月額自己負担限度額は、一病院、一診療所当たりのものですので、同じ月に複数の病院または診療所を利用した場合は、それぞれの病院または診療所で月額自己負担限度額まで自己負担していただくことになります。
- ※ 訪問看護、院外処方による調剤薬局での薬剤費については、一部負担は生じません。
- ※ 重症認定患者及びスモン、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性肺炎、重症多形滲出性紅斑(急性期)、プリオント病の方は、自己負担はありません。

(参考) 難病対策と介護保険

特定疾患治療研究事業の対象となる介護保険サービスは下記のとおりです。  
介護保険の自己負担部分について給付を行います。

区分	サービス種目	自己負担の有無	
		重症患者	一般患者 ※
在宅サービス	訪問看護 介護予防訪問看護 (医療機関による)	一部負担なし	一部負担なし
	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		一部負担あり
	居宅療養管理指導 介護予防居宅療養管理指導		
施設サービス	指定介護療養型医療施設サービス	一部負担なし	一部負担あり

※ 重症認定患者及び生計中心者の市町村民税が非課税の場合以外は、訪問看護を除き、一部自己負担が生じます。

次の□内の「厚生労働大臣の定める疾病等」の患者に対する訪問看護は、医療保険からの給付となり、介護保険の訪問看護費は算定できません。

末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、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症、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(ホーエン・ヤールの重症度分類のステージ3以上かつ生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)〕、多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)、プリオント病、亜急性硬化性全脳炎、後天性免疫不全症候群若しくは頸髄損傷の患者又は人工呼吸器を装着している患者

\* ただし、H22 診療報酬改定で健康保険法において拡大された下記の「厚生労働大臣の定める疾病等」の5疾患は、介護保険法では拡大がされていないため、介護保険の給付が可能な場合は、介護保険が優先されます。

『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、慢性炎症性脱髓性多発神経炎』

### 3 難病患者支援について

#### ＜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＞

在宅で人工呼吸器をつけた特定疾患患者に対し、診療報酬で請求できる3回を超えて訪問看護を実施することで、患者の在宅療養の実態把握と訪問看護の方法等に関する研究を行います。

##### ● 対象患者

次の3つの要件を満たした方が対象です。

- 1 千葉県内に住所がある特定疾患治療研究事業対象の56疾患の患者
- 2 1の疾患を主たる要因として在宅にて人工呼吸器を使用しているもの
- 3 主治医が訪問看護を必要と認めるもの

##### ● 実施方法

訪問看護ステーション等が、診療報酬にて請求できる3回を超えて訪問看護を行います。この治療研究の対象となる訪問看護の回数は、患者1人に対し1週間5回、年間で260回が限度です。

ただし、患者の病状等から判断し必要な場合は、年間の限度範囲内で1週間にについて5回を超える訪問看護を行うことも可能です。

##### ● 申請手続き等

新規及び更新申請者は、①参加申請書 ②主治医の訪問看護指示書 ③訪問看護計画書を、お住まいの住所地を管轄する保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）へ提出してください。なお、訪問看護ステーション等が取りまとめて保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）へ提出することも可能です。

申請が認められたときは、保健所を通じ決定通知書が交付されます。

##### ● 治療研究の期間

治療研究の期間は、1年間です。新しく申請した患者の有効期間は患者の有する特定疾患医療受給者票の有効期間の範囲内です。なお、必要と認められる場合は、その期間を更新できます。

##### ● その他

本事業は、一人の患者さんに対し、通常よりも多く訪問看護を実施するものであることから、本事業の適用を希望される場合は、実施主体である訪問看護ステーションや保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）関係機関と

(参考)

## ～ 実施主体である訪問看護ステーション様へ ～

### 1. 実施方法

#### (1) 実施前

訪問看護ステーション等は同事業による訪問看護を実施するにあたり、県と委託契約を締結する必要があります。

#### (2) 実施後

以下の手続きが必要です。

- ①実績報告書の提出
- ②訪問看護費用請求書の提出
- ③訪問看護指示料請求書の提出

いずれも、実施月の翌月の10日までに提出して下さい。

#### (3) 費用の額について

本事業による訪問看護を実施した場合は、以下の区分の費用請求が可能となります。

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

一日3回訪問看護を行った場合に、3回とも同じ訪問看護ステーションが行った場合3回目に対し次の費用の請求が可能となります。

	区分	金額
6	保健師又は看護師による訪問看護	1回につき2,500円
7	准看護師による訪問看護	1回につき2,000円

## ● 実施する事業

### 1 電話相談・面接相談

難病患者と家族の療養上の問題や日常生活及び各種福祉手続等に対する相談について、健康福祉センターや市町村との連携のもとに、医療・保健・福祉等の総合的な相談を行います。

相談の連絡先は、26ページに掲載しています。

### 2 ネットワーク活動

相談・支援センター、保健所・健康福祉センター、市町村の各担当職員、患者団体の代表、福祉関係者等による会議を実施し、相談・支援センターの運営計画、評価・検討を行い、二次保健医療圏における難病療養生活に関する問題の解決を図ります。

また、総合難病相談・支援センターでは、効果的な地域難病相談・支援センターの運営に向けて、支援を行います。

### 3 情報提供活動

各地域で実施している難病サービス情報等の収集し、ホームページ等を活用し情報提供を行います。

また、支援センター便りを発行し、難病に関する各種の情報や、各難病相談・支援センターの活動状況等について、県民に周知します。

千葉県難病相談・支援センターホームページ

<http://www.nanbyousien-chiba.jp>

### 4 講演会・研修会の開催

難病患者及び家族に対する講演会を開催し、難病に関する県民の理解を深め、地域において難病患者が生活しやすい体制づくりを図ります。

また、保健・医療・福祉サービスの実施機関の職員の資質向上を目指した研修会を開催します。

### 5 地域交流会等の活動支援

患者及び家族会等の自主的な活動を支援します。

## ＜難病患者等居宅生活支援事業＞

患者の QOL 向上のために平成 9 年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所（ショートステイ事業）、難病患者等日常生活用具給付事業、難病患者等ホームヘルパー養成研修事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図っています。

### ● 事業内容

#### 1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や清掃などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉の推進を図る事業です。

#### 2 難病患者等短期入所事業<原則として7日以内>（市町村事業）

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的 이유により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業です。

#### 3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業です。

### ● 事業の対象者

次のすべての要件を満たす方

- 1 日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。
- 2 難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）の特定疾患（130 疾患）及び関節リウマチの患者であること。
- 3 在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている患者であること。
- 4 老人福祉法、介護保険法などの施策の対象にならないこと。

### ●申請窓口

申請はお住まいの市町村ですが、実施していない市町村もあります。

詳細は、お住まいの市町村へご確認ください。

(参考) 用具の種目及び給付対象者

種目	対象者	性能
便器	常時介護を要する者	難病患者が容易に使用しうるもの。(手すりをつけることができる。)
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの。
特殊寝台	同上	腕、脚等の訓練のできる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの。
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が難病患者等の体位を交換させるのに容易に使用し得るもの。
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、難病患者等又は介助者が容易に使用し得るもの。
車いす	下肢が不自由な者	難病患者等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。(歩行機能を電動車いすによらなければ代行できない者については、電動いすも含む。)
歩行支援用具	下肢が不自由な者	おおむね次のようないくつかの機能を有する手すり、スロープ、歩行器等であって、難病患者等の身体機能の状態を十分踏まえ、必要な強度と安定性を有し、転倒予防、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの。
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。
意思伝達装置	言語機能を喪失した者又は言語機能が著しく低下している筋萎縮性側索硬化症等の神経疾患患者であって、コミュニケーション手段として必要があると認められる者	まばたき、筋電センサー等の特殊な入力装置を備え、難病患者等が容易に使用し得るもの。
ネブライザー	呼吸器機能に障害のある者	難病患者等又は介護者が容易に使用し得るもの。

種目	対象者	性能
移動用リフト	下肢又は体幹機能に障害のある者	介護者が難病患者等を移動させるにあたって、容易に使い得るもの。ただし、天井走行型その他住宅改修を伴うものを除く。
居宅生活動作補助用具	下肢又は体幹機能に障害のある者	難病患者等の移動を円滑にする用具で設置に小規模な住宅改修を伴うもの。
特殊便器	上肢機能に障害のある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
訓練用ベッド	下肢又は体幹機能に障害のある者	腕又は脚の訓練ができる器具を備えたもの。
自動消火器	火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの世帯及びこれに準ずる世帯	室内温度の異常上昇又は炎の接触で自動的に消火器を噴射し、初期火災を消し得るもの。
動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、難病患者等が容易に使い得るもの。
整形靴	下肢が不自由な者	難病患者等の身体状況を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの。

※ただし、日常生活用具の種類により基準額が設定されています。

#### (参考) 事業費負担基準

利用者世帯の階層区分	利用者負担額	
	ホームヘルプサービス	日常生活用具給付
A 生活保護法による被保護世帯（単給世帯を含む）及び中国残留邦人等の円滑な帰国の促進及び永住帰国後の自立支援に関する法律による支援給付受給世帯	円 0	円 0
B 生計中心者が前年所得税非課税世帯	0	0
C 生計中心者の前年所得税課税年額が5,000円以下の世帯	250	16, 300
D 生計中心者の前年所得税課税年額が5,001円以上15,000円以下の世帯	400	28, 400
E 生計中心者の前年所得税課税年額が15,001円以上40,000円以下の世帯	650	42, 800
F 生計中心者の前年所得税課税年額が40,001円以上70,000円以下の世帯	850	52, 400
G 生計中心者の前年所得税課税年額が70,001円以上の世帯	950	全額

※ 短期入所の費用負担は、飲食物相当額を負担するものとしています。

## ＜保健所・健康福祉センターの難病相談事業＞

保健所・健康福祉センター（千葉市は各区健康課）では、難病患者さんの医療や 療養生活に関する相談、講演会相談会等の開催を行っています。

### ● 主な事業内容

#### 1 医療相談事業 ・ 訪問指導（診療）事業

難病患者さんの療養上の不安を解消するために、難病専門医師、理学療法士などの専門家による医療相談会や訪問による医学的指導を行います。また、保健師による療養生活に関する訪問指導を行っています。

#### 2 訪問相談事業

難病患者さんやそのご家族が抱える日常生活上の悩みについて、相談・助言等を行うため、保健師・看護師等を訪問相談員として派遣します。

#### 3 窓口相談

電話や個別面接での相談を隨時行っています。

## ＜特定疾患特別介護手当＞

特定疾患医療受給者で、重症患者の認定を受けている者が、寝たきり等の状態にあり、家族等が在宅で介護に当たっている場合、月額8,650円の手当が県から支給されます。

### ● 申請方法等

#### 1 申請窓口 申請窓口は、患者さんの住所地を管轄する保健所です。

#### 2 手続きに必要な書類

- ①「特定疾患特別介護手当申請書」
- ② 生計中心者の所得に関する証明書
- ③ 世帯全員の住民票

※ ただし、他に手当を受けている場合や、生計中心者の所得状況により支給対象から除外されることがあります。

※ 入院、入所期間は、支給されません。

## <その他のサービス等>

### 1 身体障害者手帳の交付（申請窓口：市町村）

身体に障害のある方に交付されるもので、これを受けることにより自立支援医療や税の減免、公共交通機関運賃の割引などの各種制度の利用ができます。

### 2 重度心身障害者(児)医療費の助成（申請窓口：市町村）

重度の身体障害者の経済的負担を軽くするため、医療費（保険対象の自己負担分）の助成を行うものです。

### 3 特別障害者手当等の支給（申請窓口：市町村）

在宅の重度障害者であって、さらに日常生活において常時特別の介護を要する状態にある方に対し、特別障害者手当（又は障害児福祉手当）を支給します。

### 4 難病見舞金等の支給

（申請窓口：市町村・・・実施していないところもあります）

難病患者さんにお見舞金等のサービスを行っている市町村もあります。詳細は、お住まいの市町村にご確認ください。

### 5 千葉ヘルス財団 人工呼吸器装着療養者事業

（申請窓口：千葉ヘルス財団 043-223-2663）

在宅で人工呼吸器を使用する難病患者さんが吸引器・吸入器・パルスオキシメーターを購入する場合に、その経費を補助しています。

#### （参考） 医療機器の種類と基準額

医療器具の種類	基準額
吸引器	170,000円
吸入器	170,000円
パルスオキシメーター	200,000円

※購入経費と基準額を比較し、低い方の額の8割を補助します。

ただし、補助額に1000円未満の端数が生じた場合には、その額を切り捨てます。

## <患者会>

医療講演会、相談会、会報誌の発行等を行い、病気や療養生活の情報提供や同じ仲間としての交流を図っています。

平成24年4月1日現在

名 称	連 絡 先 等
千葉県スモンの会 会長 市原 千春	〒285-0854 佐倉市上座438-92(田村方) 電話 043-461-7478
ペーチェット病友の会千葉県支部 支部長 野口 寛子	〒273-0044 船橋市行田2-3-3-102(野口方) 電話 047-438-9471
全国膠原病友の会千葉県支部 支部長 関 幸子	〒277-0054 柏市南増尾3-14-5 電話 04-7173-8938
千葉県パーキンソン病友の会 (全国パーキンソン友の会千葉県支部) 会長 米谷 富美子	〒270-0014 松戸市小金110第3コーポ107 電話 047-343-3639 (月~金 10時~15時)
特定非営利活動法人千葉県腎臓病協議会 会長 中村 和子	〒260-0041 千葉市中央区東千葉2-6-1-407(中村方) 電話 043-256-4661 (FAX) 043-285-4730
日本リウマチ友の会千葉県支部 支部長 西井 嘉子	〒299-0111 市原市姉ヶ崎1825-26(西井方) 電話 0436-62-0982
日本ALS協会千葉県支部 支部長 照川 貞喜	〒273-0855 船橋市馬込西3-13-33(川上方) 電話 047-439-8561 (FAX) 047-438-3256
千葉肝臓病友の会 会長 村田 充	〒273-0005 船橋市本町4-31-23 牧岡ビル2F 電話 047-460-7055 (FAX) 047-460-7088
JRPS(日本網膜色素変性症協会) 千葉県支部 支部長 江澤 正広	電話 0470-82-4181 Email: masa-ezawa@carrot.ocn.ne.jp
ちばIBD(潰瘍性大腸炎&クロhn病) 患者会 代表 中野 裕幸	〒290-0005 市原市山木1249-1 メールアドレス: chiba_ibd@yahoo.co.jp
千葉県脊柱靭帯骨化症友の会	連絡先 電話 043-273-7521(木曜)

＜相談窓口一覧＞

● 保健所・健康福祉センター

所 属 名	担 当 課	電 話 番 号	
習志野健康福祉センター	健康生活支援課	047(475)5151	
市川健康福祉センター	健康生活支援課	047(377)1101	
松戸健康福祉センター	健康生活支援課	047(361)2139	
野田健康福祉センター	健康生活支援課	04(7124)8155	
印旛健康福祉センター	健康生活支援課	043(483)1133	
// 成田支所		0476(26)7231	
香取健康福祉センター	健康生活支援課	0478(52)9161	
海匝健康福祉センター	健康生活支援課	0479(22)0206	
// 八日市場地域保健センター		0479(72)1281	
山武健康福祉センター	健康生活支援課	0475(54)0611	
長生健康福祉センター	健康生活支援課	0475(22)5167	
夷隅健康福祉センター	健康生活支援課	0470(73)0145	
安房健康福祉センター	健康生活支援課	0470(22)4511	
// 鴨川地域保健センター		04(7092)4511	
君津健康福祉センター	健康生活支援課	0438(22)3745	
市原健康福祉センター	健康生活支援課	0436(21)6391	
千葉市	中央 区	健 康 課	043(221)2581
	花見川区	健 康 課	043(275)6425
	稻毛 区	健 康 課	043(284)6493
	若葉 区	健 康 課	043(233)8191
	緑 区	健 康 課	043(292)2620
	美浜 区	健 康 課	043(270)2213
	千葉市保健所	総務課	043(238)9928
	船橋市保健所	保健予防課	047(431)4191

● 地域難病相談・支援センター

地域	委託先病院	電話番号
千葉	千葉東病院	043(264)3662
東葛南部	順天堂大学浦安病院	047(353)3111 内線2179
東葛北部	慈恵医大柏病院	04(7167)9681
印旛山武	成田赤十字病院	0476(22)2311 内線7503
香取海匝	旭中央病院	0479(63)8111 内線3150
夷隅長生	公立長生病院	0475(34)2121
安房	龜田総合病院	04(7099)1261
君津	君津中央病院	0438(36)1071 内線2809
市原	帝京大学ちば総合医療センター	0436(62)1211 内線1287

※お住まいの地域に限らず、どこでも受けられます。