

難病支援サービスガイド

令和5年6月版



岩手県難病医療連絡協議会

岩手県保健福祉部

目 次

1. 難病医療費助成制度	・・・1～12
2. 特定疾患治療研究事業	・・・13
3. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業	・・・14
4. 岩手県在宅難病患者一時入院事業	・・・15
5. 難病医療提供体制整備事業	・・・16～17
6. 障がい福祉サービス等	・・・18～19
7. 児童福祉法に基づく障害児入所施設・障害児童所支援等	・・・20～21
8. 医療的ケア児への支援	・・・22
9. 障がい者（児）の福祉制度	・・・23～25
10. 介護保険制度	・・・26～32
11. 患者会	・・・33
12. 相談窓口等	
・保健所	・・・34
・市町村	・・・35
・岩手県難病相談支援センター	・・・36
・就労支援機関	・・・37～38
・難病情報センター	・・・39

～ 目 的 ～

岩手県では、国の難病医療費助成に加え、難病患者さんに対し、さまざまな支援を行っています。この「難病支援サービスガイド」は、難病患者さんのために、医療機関等でサービス提供を行う際に活用していただくための支援制度等の概要をまとめたものです。

難病患者さんへのご案内等にご利用ください。

難病医療費助成制度について

○ 制度の概要について

この制度は、原因が不明で効果的な治療法が確立されていない疾患にかかり、長期の療養が必要となった方の医療費助成と、疾患の治療研究の推進を目的とした制度です。

難病医療費助成制度の対象となる疾病は、難病のうち国の定めた基準に該当する338疾病（令和3年11月1日現在）となります。疾病ごとに認定の基準があり、一定の要件を満たすことにより、対象となる疾病の医療費の自己負担が軽減されます。

○ 申請手続きについて

医療費助成を希望する患者さんは、主治医の先生にご相談いただき、臨床調査個人票等の必要書類を添えて、住所地を管轄する保健所等に申請してください。（申請に必要な書類は4ページ以降をご覧ください。）

医療費助成を受けられる期間は、保健所等が申請書類を受け付けた日からです。有効期間は原則1年間で、引き続き医療費助成を受けるためには更新の手続きが必要です。詳しくは、最寄りの保健所、医療機関の医療福祉相談室等にご相談ください。

○ 医療費助成における医療給付の内容及び自己負担割合について

*対象医療の範囲

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
（保険適用外の費用やサービスは対象外となります）

*医療給付の内容

入院、外来、院外薬局、（医療保険を適用した）訪問看護

*介護給付の内容

（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、介護療養施設サービス、介護医療院サービス

※上記は、いずれも、県が指定した医療機関で行われた内容に限られます。

指定医療機関は、12ページに記載のある県ホームページをご確認いただくか、医療機関に直接お問合せください。

自己負担上限額は下表のとおりで、受診した複数の医療機関などの自己負担をすべて合算した上で適用されます。

《自己負担上限額》

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来+入院+介護給付費）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	-	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税世帯	本人収入 80万円未満	2,500	-	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万円以上	5,000	-	
一般所得Ⅰ	市町村民税(所得割) 7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 7.1万円以上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		

～自己負担上限に係る特例について～

○ 高額難病治療継続者の場合（高額かつ長期）

高額な医療が長期的に継続する患者については、一般所得・上位所得に限り、自己負担上限額が軽減されます。

【対象となる要件】

指定難病についての月ごとの医療費総額（10割）が5万円を超える月が、申請日以前の12か月以内に6回以上ある方

○ 同一世帯内に複数の難病患者がいる場合

世帯（医療保険単位）の難病患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう、同一世帯に複数の患者がいる場合は、負担上限額が按分されます。

○ 人工呼吸器等装着者の場合

申請疾病により人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする場合は、負担上限額は月額1,000円となります。

【対象となる要件】

(1) 人工呼吸器装着者のうち、以下の①及び②に該当する患者

① 継続して人工呼吸器を装着する必要がある者

→人工呼吸器を1日中施行している患者であって、離脱の可能性がないもの。

② 日常生活動作が著しく制限されている者

→生活状況で、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当すること。

※ 臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」欄に記載が必要です。

(2) 体外式補助人工心臓を装着している患者

※ 臨床調査個人票の「体外式補助人工心臓」または「補助循環」欄に記載が必要です。

○ 医療費助成の対象について

難病医療費助成は、①指定難病で、②その症状の程度が、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断される程度の患者が対象となります。

対象患者の認定は、厚生労働省の定める認定基準に基づき行われ、「対象疾病」と「重症度分類」の両者を満たす場合に認定の対象とされます。

○ **対象疾病** : 厚労省の定める指定難病の診断基準

○ **重症度分類** : 厚労省の定める指定難病の重症度基準

※すべての対象疾病に設けられ、疾病ごとに異なります。

※申請時の前の6か月以内に満たすことが条件となります。

《軽症者特例》

診断基準を満たしている人で、症状の程度が疾病ごとの重症度分類に該当しない軽症者でも、高額な医療の継続が必要な場合は、医療費助成の対象となります。

※申請月以前の12か月以内に指定難病に係る総医療費（10割）が33,330円を超える月が3か月以上ある場合が対象

検索

厚生労働省ホームページ>政策について>分野別の政策一覧>健康・医療>健康>指定難病

※ 指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票を掲載しております。

○ 申請に必要な書類について

【全員が提出する書類】

(1) 特定医療費（指定難病）支給認定申請書

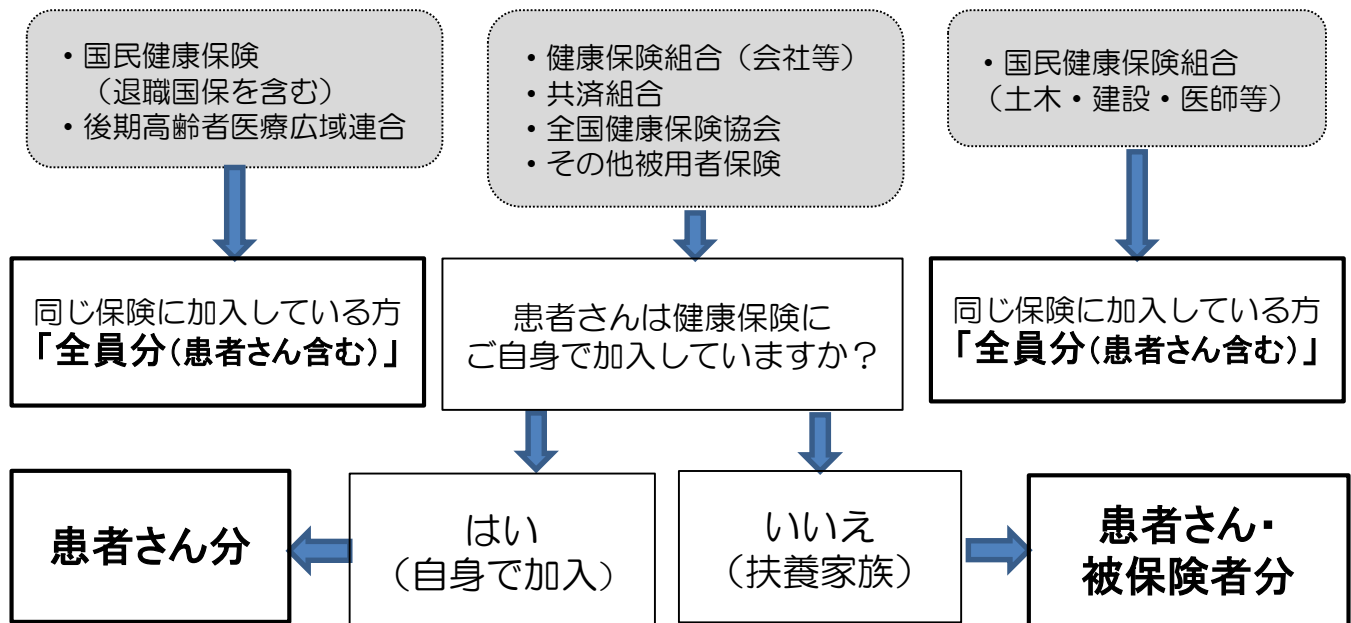
(2) 臨床調査個人票（診断書）【難病指定医の記載から3か月以内のもの】

(3) 世帯全員分の住民票（住民票謄本）【発行日から3か月以内のもの】

- 世帯全員分の住民票が必要です。一人暮らしの方でも必ず世帯全員のものである証明と続柄が記載された住民票の提出が必要となります。

(4) 健康保険証の写し

- 患者さんが加入する医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。
下記フローに従って準備してください。



※ 健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会、その他被用者保険に加入している方で、患者さんの健康保険証に被保険者の氏名が記載されている場合は、被保険者分の写しの提出は不要です。

※ 生活保護受給中の方は、生活保護受給証明書の提出が必要です。

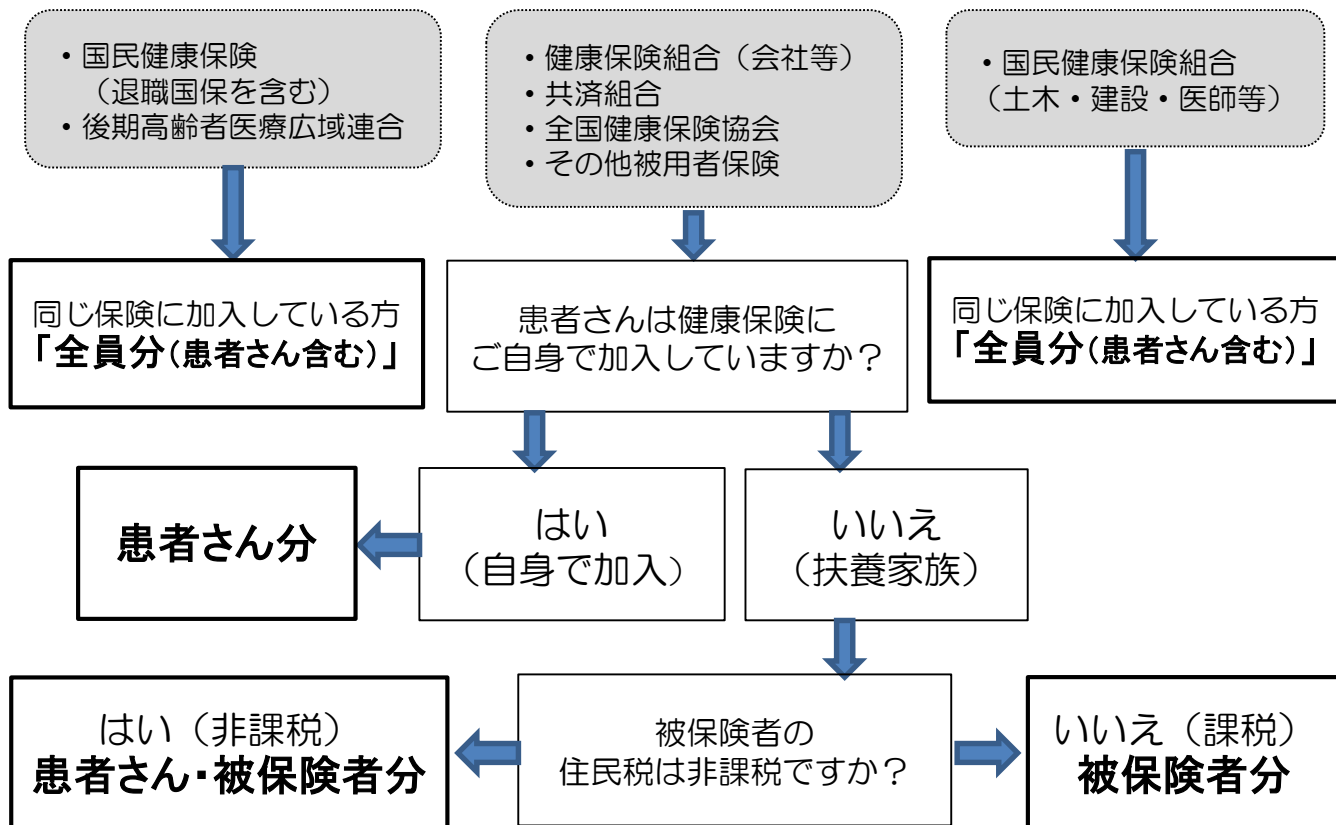
(生活保護受給中の場合でも健康保険証をお持ちの場合は健康保険証の写しも必要です。)

(5) 保険者からの情報提供に係る同意書

※生活保護受給中の方で健康保険証をお持ちでない方は不要です。

(6) 申請日の属する年度（4～6月は前年度）の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類により、提出していただく対象者が異なります。下表に従って準備してください。
 （中学生以下は不要です。）



【提出する市町村民税所得課税証明書が全て非課税（市町村民税非課税世帯）の場合】

患者又は保護者（患者が18歳未満の場合）に障害年金等の非課税収入がある場合は、患者又は保護者の前年分の受給額が分かる書類の提出が必要です。（前年分の年金の振込通知書や通帳の写しなど）

※非課税収入となる障害年金等は以下のとおりです。

【次のいずれかを受給している方】

障害年金（基礎、厚生、共済年金等）、遺族年金（基礎、厚生、共済年金等）、寡婦年金、特別障害者手当、特別障害者給付金、特別児童扶養手当、障害時福祉手当、（経過的）福祉手当、障害手当一時金等

※ 所得を証明する書類は「収入額」「所得の種類」「所得額」「所得控除の内訳」「市町村民税所得割額・均等割額」「扶養者数」が確認できるものに限りです。

※ 市町村民税の課税額により自己負担上限額を認定します。納税証明書・源泉徴収票・確定申告書では課税額が確認できないので申請できません。

(7) マイナンバーの確認に係る書類

- 申請者本人が持参する場合・・・以下の①又は②のいずれかと、患者さん本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認する書類（注）をご提示ください。

①

ア) 申請者本人の「通知カード」※又は「マイナンバー付きの住民票」
※「通知カード」については、記載事項に変更がない場合のみ
利用可能です。

+

イ) 申請者本人の運転免許証、障害者手帳、パスポート等
イ) の書類がない場合、特定医療費（指定難病）受給
者証、健康保険証、児童扶養手当証書等
を2つ以上ご準備ください。



マイナンバーの通知カードの見本⇒

②

申請者本人のマイナンバーカード

マイナンバーカードの見本⇒

1枚で本人確認とマイナンバーの確認が
できます。



(表面)



(裏面)

- 申請者本人以外（代理人）が持参する場合・・・以下の①～③と、患者さん本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するための書類（注）をご提示ください。

① 【代理権の確認書類】

申請者本人から代理人への委任状、又は申請者本人の健康保険証
※委任状は申請書代理人欄への記載があれば不要です。

② 【代理人の身元確認書類】

・代理人のマイナンバーカードや運転免許証、パスポートなどから1種類
※上記書類がない場合は、健康保険証などから2種類

③ 【申請者本人の番号確認書類】

申請者本人の通知カードの写しやマイナンバーカードの写し、マイナンバー付きの住民票などから1種類

(注) 患者さん本人と同じ健康保険に加入している世帯員全員のマイナンバーを確認するため、**世帯員全員の「通知カード」「マイナンバー付きの住民票」「マイナンバーカード」**のいずれかを準備してください。

※ 「通知カード」については、記載事項に変更がない場合のみ利用可能です。

【該当する方のみ提出する書類】

(8) 軽症者特例に該当することを証明する書類

- 指定難病にかかっていると認められる方で、重症度が重症度分類に該当しないが、申請月以前の12か月以内において難病の総医療費（10割）が33,330円を超える月が3か月以上ある方が該当します。
軽症者特例として申請をする方は、医療費申告書を提出してください。

(9) 世帯内に特定医療費や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類の写し

- 同じ医療保険の中に、他に特定医療費や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる方が該当します。
該当する方の「特定医療費（指定難病）受給者証」又は「小児慢性特定疾病医療受給者証」の写しを提出してください。

障害者総合支援法と難病医療費助成制度の対象疾病一覧

番号	疾病名	医療費助成の有無	番号	疾病名	医療費助成の有無
1	アイカルディ症候群	○	51	家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)	○
2	アイザックス症候群	○	52	家族性良性慢性天疱瘡	○
3	I g A腎症	○	53	カナバン病	○
4	I g G 4 関連疾患	○	54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	○
5	亜急性硬化性全脳炎	○	55	歌舞伎症候群	○
6	アジソン病	○	56	ガラクトース-1-リン酸ウルリジルトランスフェラーゼ欠損症	○
7	アッシャー症候群	○	57	カルニチン回路異常症	○
8	アトピー性脊髄炎	○	58	加齢黄斑変性	×
9	アペール症候群	○	59	肝型糖尿病	○
10	アミロイドーシス【全身性アミロイドーシス】	◎	60	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	○
11	アラジール症候群	○	61	環状20番染色体症候群	○
12	アルポート症候群	○	62	関節リウマチ【悪性関節リウマチ】	◎
13	アレキサンダー病	○	63	完全大血管転位症	○
14	アンジェルマン症候群	○	64	眼皮膚白皮症	○
15	アントレー・ピクスラー症候群	○	65	偽性副甲状腺機能低下症	○
16	イソ吉草酸血症	○	66	ギャロウェイ・モフト症候群	○
17	一次性ネフロローゼ症候群	○	67	急性壊死性脳症	×
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	○	68	急性網膜壊死	×
19	1 p 36欠失症候群	○	69	球脊髄性筋萎縮症	○
20	遺伝性自己炎症疾患	○	70	急速進行性糸球体腎炎	○
21	遺伝性ジストニア	○	71	強直性脊椎炎	○
22	遺伝性周期性四肢麻痺	○	72	巨細胞性動脈炎	○
23	遺伝性腭炎	○	73	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	○
24	遺伝性鉄芽球形貧血	○	74	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	○
25	ウィーバー症候群	○	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	○
26	ウィリアムズ症候群	○	76	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	○
27	ウィルソン病	○	77	筋萎縮性側索硬化症	○
28	ウエスト症候群	○	78	筋型糖尿病	○
29	ウェルナー症候群	○	79	筋ジストロフィー	○
30	ウォルフラム症候群	○	80	クッシング病	○
31	ウルリッヒ病	○	81	クリオピリン関連周期熱症候群	○
32	HTLV-1 関連脊髄症	○	82	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	○
33	A T R - X 症候群	○	83	クルーゼン症候群	○
34	A D H 分泌異常症【下垂体性ADH分泌異常症】	◎	84	グルコーストランスポーター 1 欠損症	○
35	エーラス・ダンロス症候群	○	85	グルタル酸血症1型	○
36	エプスタイン症候群	○	86	グルタル酸血症2型	○
37	エプスタイン病	○	87	クロウ・深瀬症候群	○
38	エマヌエル症候群	○	88	クローン病	○
39	遠位型ミオパチー	○	89	クロンカイト・カナダ症候群	○
40	円錐角膜	×	90	痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	○
41	黄色靂帯骨化症	○	91	結節性硬化症	○
42	黄斑ジストロフィー	○	92	結節性多発動脈炎	○
43	大田原症候群	○	93	血栓性血小板減少性紫斑病	○
44	オクシピタル・ホーン症候群	○	94	限局性皮質異形成	○
45	オスラー病	○	95	原発性局所多汗症	×
46	カーニー複合	○	96	原発性硬化性胆管炎	○
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	○	97	原発性高脂血症【家族性コレステロール血症 (ホモ接合体)、原発性高カイロミクロン血症】	◎
48	潰瘍性大腸炎	○	98	原発性側索硬化症	○
49	下垂体前葉機能低下症	○	99	原発性胆汁性胆管炎	○
50	家族性地中海熱	○			

番号	疾病名	医療費助成の有無
100	原発性免疫不全症候群	○
101	顕微鏡的大腸炎	×
102	顕微鏡的多発血管炎	○
103	高IgD症候群	○
104	好酸球性消化管疾患	○
105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○
106	好酸球性副鼻腔炎	○
107	抗糸球体基底膜腎炎	○
108	後縦靭帯骨化症	○
109	甲状腺ホルモン不応症	○
110	拘束型心筋症	○
111	高チロシン血症1型	○
112	高チロシン血症2型	○
113	高チロシン血症3型	○
114	後天性赤芽球癆	○
115	広範脊柱管狭窄症	○
116	膠様滴状角膜ジストロフィー	○
117	抗リン脂質抗体症候群【原発性抗リン脂質抗体症候群】	◎
118	コケイン症候群	○
119	コステロ症候群	○
120	骨形成不全症	○
121	骨髄異形成症候群	×
122	骨髄線維症	×
123	ゴナドトロピン分泌亢進症【下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症】	◎
124	5p欠失症候群	○
125	コフィン・シリス症候群	○
126	コフィン・ローリー症候群	○
127	混合性結合組織病	○
128	鰓耳腎症候群	○
129	再生不良性貧血	○
130	サイトメガロウィルス角膜炎	×
131	再発性多発軟骨炎	○
132	左心低形成症候群	○
133	サルコイドーシス	○
134	三尖弁閉鎖症	○
135	三頭酵素欠損症	○
136	CFC症候群	○
137	シェーグレン症候群	○
138	色素性乾皮症	○
139	自己貪食空胞性ミオパチー	○
140	自己免疫性肝炎	○
141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	○
142	自己免疫性溶血性貧血	○
143	四肢形成不全	×
144	シトステロール血症	○
145	シトリン欠損症	○
146	紫斑病性腎炎	○
147	脂肪萎縮症	○
148	若年性特発性関節炎	○

番号	疾病名	医療費助成の有無
149	若年性肺気腫【α1-アンチトリプシン欠乏症】	◎
150	シャルコー・マリー・トゥース病	○
151	重症筋無力症	○
152	修正大血管転位症	○
153	ジュベール症候群関連疾患	○
154	シュワルツ・ヤンペル症候群	○
155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	○
156	神経細胞移動異常症	○
157	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	○
158	神経線維腫症	○
159	神経フェリチン症	○
160	神経有棘赤血球症	○
161	進行性核上性麻痺	○
162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	○
163	進行性骨化性線維異形成症	○
164	進行性多巣性白質脳症	○
165	進行性白質脳症	○
166	進行性ミオクローヌステんかん	○
167	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	○
168	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	○
169	スタージ・ウェーバー症候群	○
170	ステイーヴンス・ジョンソン症候群	○
171	スミス・マジニス症候群	○
172	スモン	○
173	脆弱X症候群	○
174	脆弱X症候群関連疾患	○
175	成人スチル病	○
176	成長ホルモン分泌亢進症【下垂体性成長ホルモン分泌亢進症】	◎
177	脊髄空洞症	○
178	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	○
179	脊髄髄膜瘤	○
180	脊髄性筋萎縮症	○
181	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	○
182	前眼部形成異常	○
183	全身性エリテマトーデス	○
184	全身性強皮症	○
185	先天異常症候群	○
186	先天性横隔膜ヘルニア	○
187	先天性核上性球麻痺	○
188	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	○
189	先天性魚鱗癬	○
190	先天性筋無力症候群	○
191	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	○
192	先天性三尖弁狭窄症	○
193	先天性腎性尿崩症	○
194	先天性赤血球形成異常性貧血	○
195	先天性僧帽弁狭窄症	○
196	先天性大脳白質形成不全症	○

番号	疾病名	医療費助成の有無
197	先天性肺静脈狭窄症	○
198	先天性風疹症候群	×
199	先天性副腎低形成症	○
200	先天性副腎皮質酵素欠損症	○
201	先天性ミオパチー	○
202	先天性無痛無汗症	○
203	先天性葉酸吸収不全	○
204	前頭側頭葉変性症	○
205	早期ミオクロニー脳症	○
206	総動脈幹遺残症	○
207	総排泄腔遺残	○
208	総排泄腔外反症	○
209	ソトス症候群	○
210	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	○
211	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	○
212	大脳皮質基底核変性症	○
213	大理石骨病	○
214	ダウン症候群	×
215	高安動脈炎	○
216	多系統萎縮症	○
217	タナトフォリック骨異形成症	○
218	多発血管炎性肉芽腫症	○
219	多発性硬化症／視神経脊髄炎	○
220	多発性軟骨性外骨腫症	×
221	多発性嚢胞腎	○
222	多脾症候群	○
223	タンジール病	○
224	単心室症	○
225	弾性線維性仮性黄色腫	○
226	短腸症候群	×
227	胆道閉鎖症	○
228	遅発性内リンパ水腫	○
229	チャーヅ症候群	○
230	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	○
231	中毒性表皮壊死症	○
232	腸管神経節細胞僅少症	○
233	TSH分泌亢進症【下垂体性TSH分泌亢進症】	◎
234	TNF受容体関連周期性症候群	○
235	低ホスファターゼ症	○
236	天疱瘡	○
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	○
238	特発性拡張型心筋症	○
239	特発性間質性肺炎	○
240	特発性基底核石灰化症	○
241	特発性血小板減少性紫斑病	○
242	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	○
243	特発性後天性全身性無汗症	○
244	特発性大腿骨頭壊死症	○
245	特発性多中心性キャッスルマン病	○
246	特発性門脈圧亢進症	○
247	特発性両側性感音難聴【若年発症型両側性感音難聴】	◎
248	突発性難聴	×

番号	疾病名	医療費助成の有無
249	ドラベ症候群	○
250	中條・西村症候群	○
251	那須・ハコラ病	○
252	軟骨無形成症	○
253	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	○
254	22q11.2欠失症候群	○
255	乳幼児肝巨大血管腫	○
256	尿素サイクル異常症	○
257	ヌーナン症候群	○
258	爪膝蓋骨症候群(ネイルパテラ症候群)/LMX1B関連腎症	○
259	ネフロン癆	○
260	脳クレアチニン欠乏症候群	○
261	脳腱黄色腫症	○
262	脳表ヘモジデリン沈着症	○
263	膿疱性乾癬【膿疱性乾癬(汎発型)】	◎
264	嚢胞性線維症	○
265	パーキンソン病	○
266	パージャー病	○
267	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	○
268	肺動脈性肺高血圧症	○
269	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	○
270	肺胞低換気症候群	○
271	ハッチンソン・ギルフォード症候群	○
272	バッド・キアリ症候群	○
273	ハンチントン病	○
274	汎発性特発性骨増殖症	×
275	P C D H 19関連症候群	○
276	非ケトーシス型高グリシン血症	○
277	肥厚性皮膚骨膜炎	○
278	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	○
279	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	○
280	肥大型心筋症	○
281	左肺動脈右肺動脈起始症	○
282	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	○
283	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	○
284	ピッカースタッフ脳幹脳炎	○
285	非典型溶血性尿毒症症候群	○
286	非特異性多発性小腸潰瘍症	○
287	皮膚筋炎／多発性筋炎	○
288	びまん性汎細気管支炎	×
289	肥満低換気症候群	×
290	表皮水疱症	○
291	ヒルシウスブルング病(全結腸型又は小腸型)	○
292	VATER症候群	○
293	ファイファー症候群	○
294	ファロー四徴症	○
295	ファンコニ貧血	○
296	封入体筋炎	○
297	フェニルケトン尿症	○
298	フォンタン術後症候群	×
299	複合カルボキシラーゼ欠損症	○
300	副甲状腺機能低下症	○

番号	疾病名	医療費助成の有無
301	副腎白質ジストロフィー	○
302	副腎皮質刺激ホルモン不応症	○
303	ブラウ症候群	○
304	ブラダー・ウィリ症候群	○
305	プリオン病	○
306	プロピオン酸血症	○
307	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症） 【下垂体PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)】	◎
308	閉塞性細気管支炎	○
309	β-ケトチオラーゼ欠損症	○
310	ベーチェット病	○
311	バスレムミオパチー	○
312	ヘパリン起因性血小板減少症	×
313	ヘモクロマトーシス	×
314	ペリー-症候群	○
315	ペルーシド角膜辺縁変性症	×
316	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	○
317	片側巨脳症	○
318	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	○
319	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	○
320	発作性夜間ヘモグロビン尿症	○
321	ホモシスチン尿症	○
322	ポルフィリン症	○
323	マリネスコ・シェーグレン症候群	○
324	マルファン症候群	○
325	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	○
326	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	○
327	慢性再発性多発性骨髄炎	○
328	慢性脾炎	×
329	慢性特発性偽性腸閉塞症	○
330	ミオクロニー欠伸てんかん	○
331	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	○
332	ミトコンドリア病	○
333	無虹彩症	○

番号	疾病名	医療費助成の有無
334	無脾症候群	○
335	無βリポタンパク血症	○
336	メーブルシロップ尿症	○
337	メチルグルタコン酸尿症	○
338	メチルマロン酸血症	○
339	メビウス症候群	○
340	メンケス病	○
341	網膜色素変性症	○
342	もやもや病	○
343	モワット・ウイルソン症候群	○
344	薬剤性過敏症候群	×
345	ヤング・シンプソン症候群	○
346	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	×
347	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	○
348	4p欠失症候群	○
349	ライソゾーム病	○
350	ラスムッセン脳炎	○
351	ランゲルハンス細胞組織球症	×
352	ランドウ・クレフナー症候群	○
353	リジン尿性蛋白不耐症	○
354	両側性小耳症・外耳道閉鎖症	×
355	両大血管右室起始症	○
356	リンパ管腫症/ゴーハム病	○
357	リンパ脈管筋腫症	○
358	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	○
359	ルビンシュタイン・テイビ症候群	○
360	レーベル遺伝性視神経症	○
361	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	○
362	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	×
363	レット症候群	○
364	レノックス・ガストー症候群	○
365	ロスムンド・トムソン症候群	○
366	肋骨異常を伴う先天性側弯症	○

※疾病一覧のうち医療費助成の有無に『○』があるものは、難病医療費助成制度の対象となっている疾病名、『◎』があるものは、難病医療費助成制度の疾病名と障害者総合支援法の疾病名とが異なっている疾病です。（難病医療費助成制度の疾病名は【 】に記載。）医療費助成の有無が『×』のものは、難病医療費助成制度の対象外になっている疾病名です。詳しくは、お住まいの住所を管轄する保健所へお問い合わせください。

難病指定医について

申請に必要な臨床調査個人票（診断書）を記載できるのは、県からの指定を受けた難病指定医に限られます。

指定の状況については、県のホームページをご覧ください。医療機関に直接お問合せください。

指定医療機関について

指定難病の医療費の給付を受けることができるのは、都道府県からの指定を受けた指定医療機関で行われた医療に限られます。（病院、薬局、訪問看護事業者いずれも同様です。）

指定の状況については、県ホームページをご覧ください。医療機関に直接お問合せください。

検索

岩手県ホームページ>くらし・環境>医療>健康>難病（特定疾患）対策

* 難病指定医指定

『難病医療費助成制度における指定医の指定について』

* 指定医療機関指定

『難病医療費助成制度における指定医療機関の指定について』

特定疾患治療研究事業

難病法の施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた特定疾患のうち、難病法に基づく特定医療費の支給対象となる指定難病以外の疾患については、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額であるため、特定疾患治療研究事業を推進することにより、引き続き医療費の負担軽減を図っています。

○対象疾患

- (1) スモン
- (2) 難治性の肝炎のうち劇症肝炎
- (3) 重症急性膵炎
- (4) プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）

※（2）及び（3）の疾患については、平成26年12月31日までに当該疾患により当該事業の対象患者として認定され、その後も継続的に認定基準を満たしている者に限る。

○対象医療の範囲

***治療研究事業の対象となる医療**

対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療

※スモンについては、主たる神経症状（下肢の異常知覚、自立神経障害、頑固な腹部症状等）に加えて、これが誘因となることが明らかな疾病若しくは状態（循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛、歯科疾患等）を幅広く併発する状況にあるため留意すること。

○給付の範囲（治療研究費）

健康保険法等で定められた対象疾患の治療に係る診療内容に基づく一部負担金（本人負担分）の全部が給付（現物給付）されます。

在宅難病患者一時入院事業

在宅の難病患者が、家族等の介護者の用事や休養等の理由により、在宅での介護が一時的に困難になった場合、一時入院することが可能な病床を確保する事業です。

(1) 対象者

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、家族等介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった方で次のいずれかに該当する方。

- 人工呼吸器を装着している方
- 気管切開をしている方
- 上記に準ずる状態であると医師が認める方

(2) 利用限度日数

同一年度で一人あたり延べ14日間

(3) 受け入れ医療機関

医療機関	お問い合わせ先	医療機関名	お問い合わせ先
岩手医科大学附属病院	019-613-7111	岩手県立遠野病院	0198-62-2222
国立病院機構盛岡医療センター	019-647-2195	岩手県立胆沢病院	0197-24-4121
八角病院	019-682-0201	奥州病院	0197-25-5111
盛岡市立病院	019-635-0101	石川病院	0197-25-6311
盛岡つなぎ温泉病院	019-689-2101	一関市国民健康保険藤沢病院	0191-63-5211
盛岡赤十字病院	019-637-3111	岩手県立大船渡病院	0192-26-1111
東八幡平病院	0195-78-2511	岩手県立釜石病院	0193-25-2011
滝沢中央病院	019-684-1151	岩手県立宮古病院	0193-62-4011
南昌病院	019-697-5211	岩手県立久慈病院	0194-53-6131
岩手県東和病院	0198-42-2211	岩手県立二戸病院	0195-23-2191

※ 受け入れ医療機関は変更になる場合があります。詳しくは住所地を所轄する保健所、上記受け入れ医療機関の医療福祉相談室等にお問合せください。

難病医療提供体制整備事業

難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等を行えるよう、地域の医療機関の連携による難病医療ネットワーク体制の構築を図るとともに、岩手県における難病医療提供体制の構築に向け検討等を行い、難病医療連携を推進する事業です。

(1) 難病医療連絡協議会の設置

地域における難病患者の受け入れを円滑に行うための基本となる関係機関の連携協力関係の構築を図るとともに、岩手県における難病医療提供体制の構築に向けた検討を行います。

その他、難病医療連携を推進するため、以下の事業を実施します。

① 難病医療従事者研修会の実施

難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院等の難病医療従事者向けの研修会を開催します。

② 難病医療連携を推進するための実務者連絡会議の開催

医療機関、保健所、関係市町村等の難病の医療提供体制に関係する機関の実務者間で、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための連絡会議を開催します。

(2) 難病診療連携コーディネーターの配置

円滑な事業の推進に資するため、難病医療連絡協議会事務局（岩手医科大学附属病院 医療福祉相談室）に難病診療連携コーディネーターを配置し、以下の事業を実施しています。

① 難病医療の確保に関する関係機関との連絡調整

② 難病患者・家族等からの各種相談（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア等）に応じるほか、必要に応じて保健所等への適切な紹介、支援要請の実施

③ 難病患者・家族等からの要請に応じて、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院への入院患者の紹介を行うなど、難病医療を確保するための連絡調整

④ 岩手県における難病医療提供体制の構築へ向けた関係機関との連絡調整、情報収集を行うとともに、連携体制の構築や円滑化に向けた調整、周知等の検討を実施

(3) 難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院の指定

難病患者に対し、必要な医療及び各種支援が円滑に提供されるよう、難病患者への支援策の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制を確保するため、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院を指定しています。

難病診療連携拠点病院

医療機関名	住所	電話番号	連絡窓口
岩手医科大学附属病院	紫波郡矢巾町医大通2-1-1	019-611-8074	患者サポートセンター

難病医療協力病院

医療機関名	住所	電話番号	連絡窓口
国立病院機構 盛岡医療センター	盛岡市青山1-25-1	019-908-7001	地域医療連携室
岩手県立中央病院	盛岡市上田1-4-1	019-653-1151 (内線2118)	医療相談室
八角病院	盛岡市好摩字夏間木70番地190	019-682-0201	入退院支援部
盛岡市立病院	盛岡市本宮5丁目15番1号	019-635-0101 (内線2106, 2139)	医療連携支援センター
盛岡つなぎ温泉病院	盛岡市繫字尾入野64番地9	019-689-2101	地域医療福祉連携室
盛岡赤十字病院	盛岡市三本柳6地割1番地1	019-637-3312	地域医療連携室
東八幡平病院	八幡平市柏台二丁目8番2号	0195-78-2511	リハビリテーション部 医療社会事業科 (医療相談室)
滝沢中央病院	滝沢市鶴飼笹森42番地2	019-684-1151	地域医療福祉連携室
南昌病院	紫波郡矢巾町大字広宮沢1-2-181	019-697-5211	医療福祉相談室
岩手県立東和病院	花巻市東和町安俵6区75番地1	0198-42-2211	事務局医事経営課
岩手県立遠野病院	遠野市松崎町白岩14-74	0198-62-2222	地域医療福祉連携室
岩手県立胆沢病院	奥州市水沢字龍ヶ馬場61番地	0197-24-4121	地域医療福祉連携室
奥州病院	奥州市水沢東大通り一丁目5番地30	0197-47-5567	医療相談室
石川病院	奥州市水沢南町8番10号	0197-25-6311	事務(医療相談係)
国立病院機構岩手病院	一関市山目字泥田山下48番地	0191-25-2428	地域医療連携室
一関市国保藤沢病院	一関市藤沢町藤沢字町裏52番地2	0191-63-5211 (内線816)	入退院支援室
西城病院	一関市八幡町2番43号	0191-23-3636	地域連携室
岩手県立大船渡病院	大船渡市大船渡町字山馬越10-1	0192-26-1111	患者総合支援センター
岩手県立釜石病院	釜石市甲子町10地割483番地6	0193-25-2011	地域医療福祉連携室
岩手県立宮古病院	宮古市崎鍬ヶ崎第1地割11番地26	0193-62-4011	地域医療福祉連携室
岩手県立久慈病院	久慈市旭町10地割1番	0194-53-6131	医療相談室
岩手県立二戸病院	二戸市堀野字大川原毛38番地2	0195-23-2191	地域医療福祉連携室

障がい福祉サービス等

障がい福祉サービス等は、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）に基づき、自立支援給付（介護給付、訓練等給付、自立支援医療、補装具）と地域生活支援事業で構成されています。

対象は身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者（発達障がい者を含む。）、難病患者等です。難病は令和3年11月から366疾病が対象とされています。障がい児に関するサービスはすべて児童福祉法に位置づけられています。

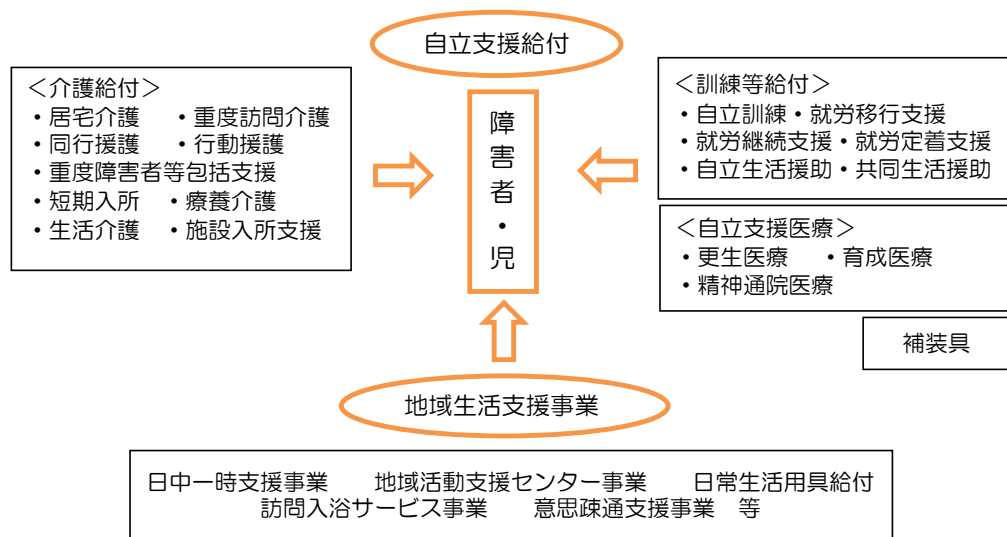
利用者の負担は原則1割負担ですが、世帯の所得状況により月ごとの負担上限額が設定されています。また介護保険と重複するサービスは介護保険からの給付が優先されます。

1. サービス利用までの流れ

- (1) サービスの利用を希望する方は市町村の窓口で申請し障害支援区分の認定を受けます。
- (2) サービスの利用を希望する方は「指定特定相談支援事業者」にサービス等利用計画案の作成を依頼し、サービス等利用計画案を市町村へ提出します。
- (3) 市町村で支給決定します。
- (4) 「指定特定相談支援事業所」は支給決定された後にサービス担当者会議を開催します。
- (5) サービス事業者等との連絡調整を行い、サービス等利用計画を作成します。
- (6) サービス事業者と契約し、サービス利用が開始されます。

※ 訓練等給付は一部別な流れとなります。

2. サービスの種類



例えば、就労移行支援、就労継続支援、補装具、日常生活用具について見てみましょう。

（介護保険と重複するサービスは、介護保険での給付・貸与が優先となります）

○就労移行支援・・・就労を希望する人へ、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練や職場実習などを、一定期間の支援計画に基づき行います（介護保険との調整なし）。

○就労継続支援・・・一般企業で雇用されることが困難な人へ、働く場の提供や、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練を行います（介護保険との調整なし）。

○補装具・・・身体の障がいの機能を補うためのものです。

補装具の購入、借受け又は修理に要する費用を支給します。

<補装具の種類>

障害種別	補装具の種類
視覚	眼鏡（矯正眼鏡・遮光眼鏡・コンタクトレンズ・弱視眼鏡） 義眼・視覚障害者安全つえ
聴覚	補聴器（等級や職業等で交付出来る補聴器の種類が異なる）
肢体不自由	義肢、装具、座位保持装置、車いす、電動車いす、歩行器 歩行補助つえ、重度障害者意思伝達装置
児童のみ	座位保持椅子、起立保持具、頭部保持具、排便補助具

* ____は介護保険の対象品目

○日常生活用具・・・日常生活上の困難さを改善し、自立を支援するためのものです。

日常生活用具の購入に要する費用を支給します。

<日常生活用具の種類>

※日常生活用具の品目には、障がいの種類、等級の程度の条件があります。

体位変換器 移動用リフト 特殊寝台 便器 入浴担架 訓練用ベッド 訓練いす
特殊マット 特殊尿器 特殊便器 パーソナルコンピューター 情報・通信支援
用具 入浴補助用具 移動・移乗支援用具 つえ（一本つえ） 携帯用会話補助装置
収尿器 紙おむつ等 人工喉頭 透析液加温器 ネブライザー 電気式たん吸引器
パルスオキシメーター ストーマ装具 居宅生活動作補助用具

など

* ____は介護保険の対象品目

児童福祉法に基づく障害児入所施設・障害児通所支援等

児童福祉法に基づく、難病患者を含む障がいのある児童が利用できる入所施設や、通所支援等があります。

利用者の負担は原則1割負担ですが、世帯の所得状況により月ごとの負担上限額が設定されています。

1. 相談

医療機関や、児童相談所、保健所、児童家庭支援センターに相談し、療育の必要について判定、診断等を受ける必要があります。

市町村の乳幼児健診の担当保健師、親子教室・療育教室での相談もできます。

2. サービスの種類と利用手続

(1) 福祉型障害児入所施設

将来に向けて、日常生活の指導を行い、独立自活に必要な知識技能が得られるよう支援するものです。

利用にあたって、お住まいの地域を管轄する児童相談所に相談し、障害児施設受給者証の交付を受ける必要があります。

(2) 障害児通所支援

利用にあたって、1に掲げる相談をし、市町村障がい児福祉担当窓口で通所受給者証の交付を受ける必要があります。

ア 児童発達支援、医療型児童発達支援、居宅訪問型児童発達支援

通所又は居宅への訪問により、日常生活における基本的動作等の指導、集団生活への適応のための訓練を行うものです。

イ 放課後等デイサービス

学校（大学を除く）に就学している障がい児を、授業の終了後又は休業日において、生活能力の向上のための訓練、社会との交流の促進等を行うものです。

ウ 保育所等訪問支援

保育所等（小学校、特別支援学校などを含む）を訪問し、障害児に対して、障害児以外の児童との集団生活への適応のための専門的な支援を行うものです。

3. 障害児相談支援

障害児通所支援を利用する障害児の保護者に対し、相談支援専門員が面接等により障害児の心身の状況、その置かれている環境を把握し、障害児通所支援に係る障害児や保護者の意向などをお聞きし、障害児通所支援に係る「障害児支援利用計画」を作成します。

利用にあたって、市町村障がい児福祉担当窓口で通所受給者証の交付を受ける必要があります。

医療的ケア児への支援

人工呼吸器を装着している障がい児や、その他日常生活を営むために医療を必要とする障がい児への保健、医療、福祉、教育など各分野の支援を適切に受けられるよう、県、市町村等で役割分担し、取り組んでいます。

1. いわて医療的ケア児支援ガイドブック

医療的ケアが必要なお子さんへの支援を目的に、様々な分野における支援の内容について解説するガイドブックです。ホームページで公開しています。

<https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/fukushi/shougai/kokoro/1040979.html>



2. 岩手県医療的ケア児支援センター

医療的ケア児及びその家族からの相談をお受けし、日常生活や、就園・就学等に関することについては、市町村をはじめとする地域の関係者におつなぎします。

また、市町村等の支援機関に対する助言なども行っています。

(相談支援等業務の受付)

実施場所	社会福祉法人新生会 医療型障害児入所施設 みちのく療育園メディカルセンター (〒028-3623 紫波郡矢巾町煙山24-1)		
相談受付時間	月～金(祝日・お盆・年末年始除く) 9時30分 から 16時00分 まで		
受付方法	メール	shien@icare-iwate.jp	
	電話	019-611-0610	
	来所	要予約(メールまたは電話により予約願います)	

(岩手県医療的ケア児支援センター公式LINE)

支援センターの事業情報、岩手県を含む、自治体・支援者・家族会からの関連情報を発信します。QRコードで登録できます。



3. 医療的ケア児支援者育成研修修了者が所属する事業所の情報

障害福祉サービスや、障害児通所支援等の利用にあたって参考となるよう、岩手県が実施する、医療的ケア児支援者育成研修の修了者が所属する事業所の情報をホームページで公開しています。

<https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyou/fukushi/shougai/kokoro/1041582.html>



障がい者（児）の福祉制度

○手帳

<身体障害者手帳>

申請窓口：市町村役場

身体に障がいのある方に交付される手帳で、様々な福祉サービスを利用するために必要な手帳になります。

障がいの種類は視覚障がい、聴覚・平衡障がい、音声・言語・そしゃく障がい、肢体不自由、内部障がい（心臓、腎臓、呼吸器、膀胱又は直腸、小腸、免疫機能、肝臓の各障がい）があります。また、障がいの程度は、身体障害者障害程度等級表により、1級から7級までの区分がありますが、手帳が交付となるのは、1級から6級までの方です。

1、2級の手帳を取得された場合、さらに重度心身障がい者医療費助成制度の対象となり医療費の助成が受けられます（市町村によっては3級、4級（一部）の方への助成制度もありますのでお住まいの市町村にご確認ください）。

<療育手帳>

申請窓口：市町村役場

知的障がい者（児）に交付される手帳で、様々な福祉サービスを利用するために必要な手帳になります。

障がいの程度によってA（重度）またはB（中・軽度）があり、事前に岩手県福祉総合相談センター又は児童相談所で手帳の判定を受けた後に、市町村役場に申請します。

<精神障害者保健福祉手帳>

申請窓口：市町村役場

一定の精神障がいの状態にある方に交付される手帳で、障がいの程度によって1級から3級までの等級があります。

手帳を持っている方は、等級などに応じて、NHK受信料の減免、税金の控除や減免などのサービスを受けることができます。

精神障害者保健福祉手帳は初診日から6か月以上経過している方が対象になります。

○手当

<特別障害者手当>

申請窓口：市町村役場

20歳以上で、日常生活において常時特別な介護が必要な障がいがある方に対して支給される手当です。

3か月以上の入院、施設入所、所得制限以上の所得がある方は受給できません。

<障害児福祉手当>

申請窓口：市町村役場

20歳未満で、日常生活において常時介護が必要な重度の障がいがある児童に対して支給される手当です。

施設入所中または扶養義務者に所得制限以上の所得がある方は受給できません。

<特別児童扶養手当>

申請窓口：市町村役場

精神又は身体に障がいのある20歳未満の児童を監護している父母、または養育者に支給される手当です。

1級、2級の等級があり、1級は身体障害者手帳1、2級または療育手帳Aを持っている人及び同程度の障がいがある方、2級は身体障害者手帳の3、4級の一部、または療育手帳Bの一部、及び同程度の障がいがある方が対象になります。

なお、申請には診断書の提出が必要となりますが、身体障害者手帳1、2級又は療育手帳Aを持っている場合は省略できます。

対象児童が施設入所中、世帯が所得制限以上の所得がある場合は受給できません。

○障害年金

申請窓口：市町村役場、年金事務所等

何らかの病気や事故で一定の障がい状態になった場合、支給要件を満たしていると障害年金が受給できます。

初診日に加入していた年金により、申請窓口が異なります。国民年金は市町村窓口、厚生年金は年金事務所等となります。

○岩手県難聴児補聴器購入助成事業

申請窓口：市町村役場

身体障害者手帳の交付対象とならない軽度・中等度の難聴児の言語の獲得やコミュニケーションの向上を支援するため、補聴器購入費用の一部を助成するものです。

1 交付対象児

次の要件をすべて満たす18歳未満の児童です。

- (1) 岩手県内に住所を有していること。
- (2) 両耳の聴力レベルが30dB以上で、身体障害者手帳の交付の対象とならないこと。

(ただし、30dB未満であっても医師が装用の必要を認めた場合、対象となる場合があります)。

2 所得制限

交付対象児の保護者の属する住民基本台帳に登録されている世帯の中に、市町村民税所得割が46万円以上の方がいる場合、助成の対象外です。

3 助成額

市町村が、補聴器の品目ごとに定められている助成基準額の3分の2を限度に助成します。

4 交付申請

医師意見書、補聴器販売事業者が作成した見積書を添えて、市町村への交付申請が必要です。

介護保険制度

介護保険制度は平成12年4月からスタートしました。原則として40歳以上の方全員が被保険者（保険加入者）となり、市町村が運営する公的社会保険制度です。被保険者になると保険料を納め、介護が必要と認定された時、費用の一部（収入に応じて1割、2割又は3割）を支払って介護サービスが利用できます。

○介護保険の被保険者の分類と受給条件

	年齢	受給条件																				
1号被保険者	<ul style="list-style-type: none"> 市町村の区域内に住所がある 65歳以上の方 	原因を問わず、要介護状態、要支援状態の時にサービスを受けます。																				
2号被保険者	<ul style="list-style-type: none"> 市町村の区域内に住所のある 40歳～64歳までの医療保険に加入している方 	<p>下記に記載している特定疾病（16）が原因で要介護、要支援状態になった方が受けられます。</p> <table border="0"> <tr> <td>1 筋萎縮性側索硬化症</td> <td>11 関節リウマチ</td> </tr> <tr> <td>2 後縦靭帯骨化症</td> <td>12 慢性閉塞性肺疾患</td> </tr> <tr> <td>3 骨折を伴う骨粗鬆症</td> <td>13 がん末期</td> </tr> <tr> <td>4 多系統萎縮症</td> <td>14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症</td> </tr> <tr> <td>5 初老期における認知症</td> <td>15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症</td> </tr> <tr> <td>6 脊髄小脳変性症</td> <td>16 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病</td> </tr> <tr> <td>7 脊柱管狭窄症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>8 早老症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>9 脳血管疾患</td> <td></td> </tr> <tr> <td>10 閉塞性動脈硬化症</td> <td></td> </tr> </table>	1 筋萎縮性側索硬化症	11 関節リウマチ	2 後縦靭帯骨化症	12 慢性閉塞性肺疾患	3 骨折を伴う骨粗鬆症	13 がん末期	4 多系統萎縮症	14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症	5 初老期における認知症	15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症	6 脊髄小脳変性症	16 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病	7 脊柱管狭窄症		8 早老症		9 脳血管疾患		10 閉塞性動脈硬化症	
1 筋萎縮性側索硬化症	11 関節リウマチ																					
2 後縦靭帯骨化症	12 慢性閉塞性肺疾患																					
3 骨折を伴う骨粗鬆症	13 がん末期																					
4 多系統萎縮症	14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症																					
5 初老期における認知症	15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症																					
6 脊髄小脳変性症	16 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病																					
7 脊柱管狭窄症																						
8 早老症																						
9 脳血管疾患																						
10 閉塞性動脈硬化症																						

○介護サービス利用までの流れ

① 要介護認定の申請

申請書に被保険者証を添えて「住所地の市町村窓口」に申請します。

市町村から業務を委託された「地域包括支援センター」又は「指定居宅介護支援事業所」等でも手続きを行うことができます。

② 認定調査・主治医意見書

調査員が自宅や施設を訪問して、心身の状態を確認するための認定調査を行います。主治医意見書は市町村が主治医に作成を依頼します。意見書作成料の自己負担は有りません。

③ 認定審査会

要介護・要支援の判定が行われます。

④ 認定

要介護1～5、要支援1，2の7段階及び非該当に分かれています。

⑤ 介護（介護予防）サービス計画の作成

介護サービスを利用する場合は、ケアプランの作成が必要となります。

要支援の方は、地域包括支援センターへ、要介護の方は指定居宅介護支援事業所へ依頼します。依頼を受けた介護支援専門員は、どのサービスをどの様に利用するのか、本人や家族の希望、心身の状態を充分考慮して、ケアプランを作成します。

⑥ 介護サービスの利用開始

介護サービス計画に基づいた、様々なサービスが利用できます。

○介護予防・日常生活支援総合事業のサービス利用の流れ

●はじめに

介護予防・日常生活支援総合事業（以下「総合事業」という。）は、市町村が中心となって、地域の実情に応じて、住民等の多様な主体が参画し、多様なサービスを充実することにより、地域の支え合いの体制づくりを推進し、要支援者等に対する効果的かつ効率的な支援等を可能とすることを目指すものです。

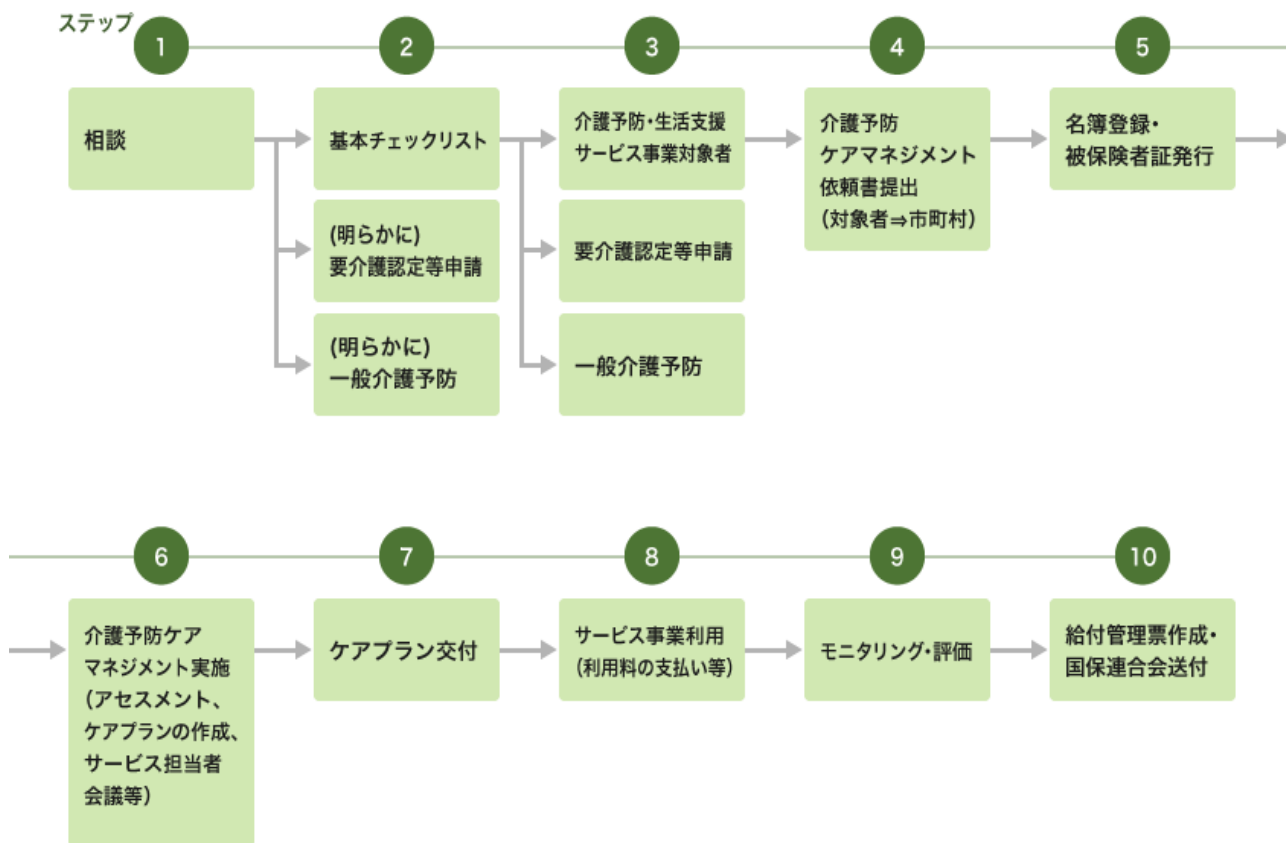
●総合事業のサービスを受けるには？

まずは、お住まいの市町村又は地域包括支援センターの窓口にご相談ください。希望するサービスや要介護認定等の申請も含め幅広い視点で相談をお受けします。

相談の際には、利用者本人の状況やサービス利用の意向を聞き取った上で、「基本チェックリスト」により、利用可能なサービスをご案内します。

総合事業では、「指定事業者」として認定を受けた訪問介護事業所や通所介護事業所のサービスが利用可能な他、住民主体のサービス等、多様なサービスを選択することが可能になります。

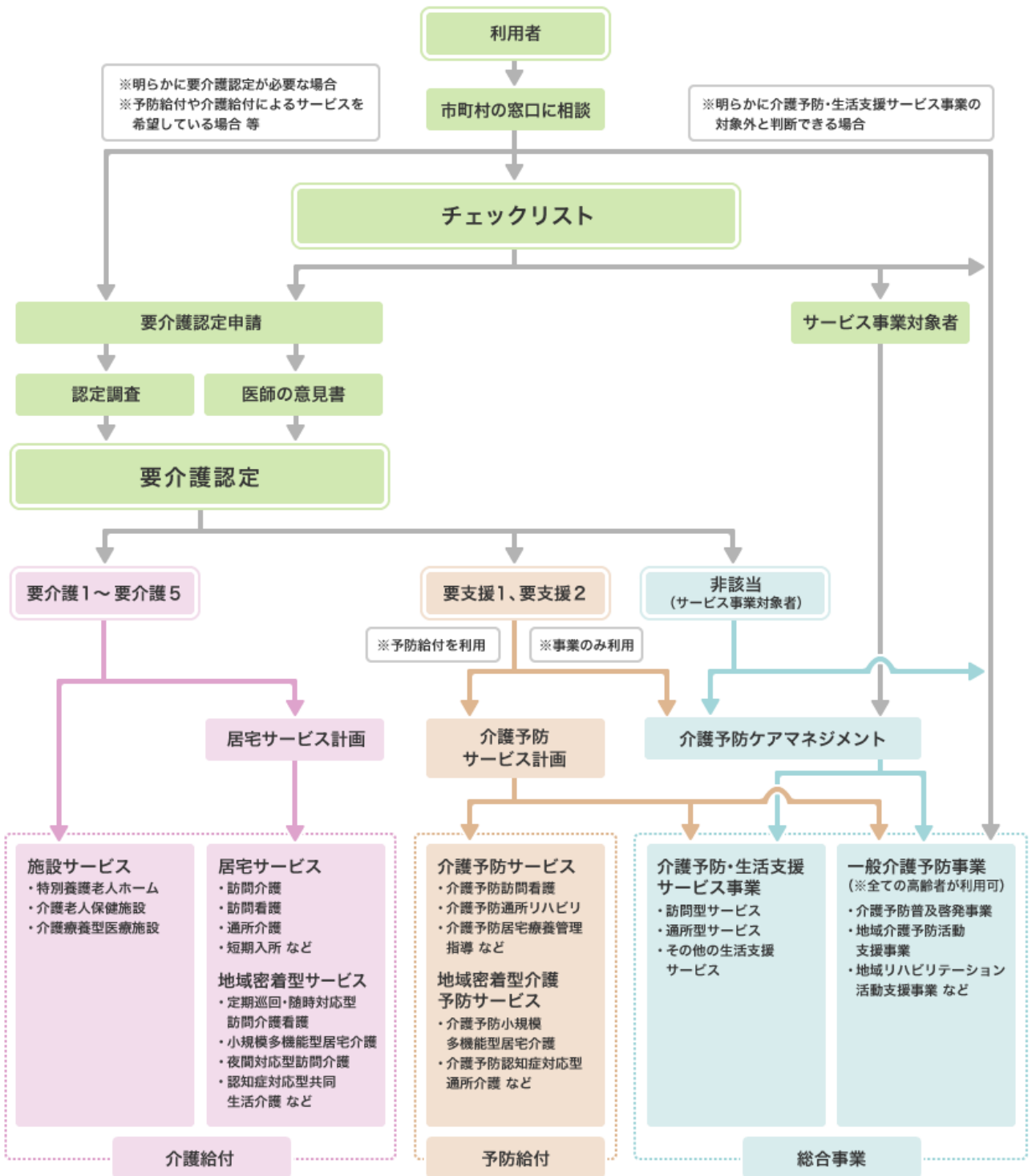
●総合事業（サービス事業）利用の流れ



(留意事項)

- 基本チェックリストは、従来のような二次予防事業対象者の把握のためという活用方法ではなく、相談窓口において、必ずしも認定を受けなくても、必要なサービスを事業で利用できるよう本人の状況を確認するツールとして用いられます。
- 介護予防ケアマネジメントでは、利用者本人や家族との面接などのアセスメントによって、基本チェックリストの内容を更に深め、利用者の状況や希望等も踏まえて、自立支援に向けたケアプランを作成し、サービス利用につなげます。

● 介護予防・日常生活支援総合事業の利用手順



厚生労働省 〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2

Copyright © Ministry of Health, Labour and Welfare, All Right reserved

<サービスに係る利用料>

介護保険サービスにかかった費用の1割（一定以上所得者の場合は2割もしくは3割）を負担します。

介護保険施設利用の場合は、費用の1割（一定以上所得者の場合は2割もしくは3割）負担の他に、居住費、食費、日常生活費の負担も必要になります。

●居宅サービスの1カ月あたりの利用限度額

利用できるサービスの量（支給限度額）が要介護度別に定められています。

介護度	区分支給限度額
要支援1	50,320円
要支援2	105,310円
要介護1	167,650円
要介護2	197,050円
要介護3	270,480円
要介護4	309,380円
要介護5	362,170円

※ 限度額を超えてサービスを利用した場合は、超えた分が全額自己負担になります。

●所得の低い人や利用料が高額となった場合の負担軽減策

- 1 低所得者への支援
- 2 高額介護サービス費
- 3 高額医療・高額介護合算制度 等

※ 詳しくは、各市町村担当窓口にご相談ください。

<他法律との適用関係>

1 介護保険と障害者総合支援法の適用関係

○自立支援給付と介護保険制度との適用関係等の基本的な考え方

自立支援給付については、介護保険法の規定による保険給付が優先されるが、市町村は、介護保険の被保険者(受給者)である障がい者から障害福祉サービスの利用に係る支給申請があった場合は、個別のケースに応じて、申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスにより適切な支援を受ける事が可能か否か、当該介護保険サービスに係る保険給付を受ける事が可能か否か等について、介護保険担当課や当該受給者の居宅介護支援を行う居宅介護支援事業者等とも必要に応じて連携したうえで把握し適切に支給決定すること。

○具体的運用について

申請に係る障がい福祉サービスに相当する介護保険サービスにより必要な支援を受けることが可能と判断される場合には、基本的には自立支援給付を支給することはできないが、当該サービスの利用について介護保険法の規定による保険給付が受けられない場合には、その限りにおいて自立支援給付を支給することが可能であること。

ア) 在宅の障がい者で、申請に係る障害福祉サービスについて当該市町村において適当と認められる支給量が、当該障害福祉サービスに相当する介護保険サービスに係る保険給付の居宅介護サービス費等区分支給限度基準額の制約から、介護保険のケアプラン上において介護保険サービスのみによって確保する事ができないものと認められる場合。

イ) 利用可能な介護保険サービスに係る事業所又は施設が身近にない、あっても利用定員に空きがないなど、当該障がい者が実際に申請に係る障害福祉サービスに相当する介護保険サービスを利用することが困難と市町村が認める場合(当該事情が解消するまでの間に限る)。

ウ) 介護保険サービスによる支援が可能な障がい者が、介護保険法に基づく要介護認定等を受けた結果、非該当と判定された場合など、当該介護保険サービスを利用できない場合であって、なお申請に係る障害福祉サービスによる支援が必要と市町村が認める場合(介護給付費に係るサービスについては、必要な障害支援区分が認定された場合に限る)。

(「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に基づく自立支援給付と介護保険制度との適用関係等について」障企発第0328002号・障障発0328002号平成19年3月28日)

障害者手帳をお持ちの方、または難病で障害者総合支援法の対象疾患の方で、介護保険のみの限度額ではサービスが確保できないと各市町村が認めた場合は、障害者総合支援法との併用利用も可能です。まずは市町村の障がい福祉の担当課までご相談ください。

2 介護保険と特定医療費（指定難病）受給者証（公費負担医療）との適用関係

特定医療費（指定難病）の対象者であるときは、公費対象サービスについても介護保険が優先されます。したがって、介護保険における1割、2割又は3割の自己負担分について公費負担が行われます。

【特定医療費の支給対象となる介護の内容】

（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、介護療養施設サービス、介護医療院サービス

※「訪問看護」について、厚生労働大臣が定める疾病【別表】の方は介護保険で認定されていても、医療保険でのサービス提供となります。

お問い合わせ 岩手県保健福祉部健康国保課健康予防担当（難病） 019-629-5471

【別表】

医療保険が優先される「厚生労働大臣が定める疾病等」（特掲診療科の施設基準等の別表第7に掲げる疾病等）

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、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以上であって、生活機能障害度がⅡ度またはⅢ度のものに限る≫）、多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）、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、人工呼吸器を使用している状態

上記の疾病の場合は、週4回以上の訪問、2か所の訪問看護ステーションの訪問が算定可能です。また、週7日間の訪問看護が計画されている場合は3か所の訪問看護ステーションの算定が可能です。指定難病については、上記の疾病は医療保険での訪問看護ですが、その他の疾病は介護保険でのケアプランとなり、1割、2割又は3割の自己負担分が公費負担医療からとなります。

【患者会（一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加盟している患者会）】

	団 体 名	対 象 疾 患
1	一般社団法人岩手県腎臓病の会	慢性腎不全
2	岩手低肺の会	肺切除後低肺、その他
3	岩手スモンの会	スモン
4	一般社団法人全国パーキンソン病友の会 岩手県支部	パーキンソン病及び関連疾患
5	一般社団法人全国膠原病友の会 岩手県支部	膠原病
6	一般社団法人日本ALS協会 岩手県支部	筋萎縮性側索硬化症
7	一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部	筋ジストロフィー
8	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部	子どもの心臓病
9	公益社団法人 日本てんかん協会 岩手県支部（波の会）	てんかん
10	岩手ヘモフィリア友の会	血友病
11	岩手県ベーチェット病友の会	ベーチェット病
12	岩手県血管閉塞症の会	ビュルガー病
13	岩手県脊髄小脳変性症友の会	脊髄小脳変性症
14	いわてIBD	潰瘍性大腸炎・クローン病
15	岩手県多発性硬化症友の会	多発性硬化症
16	岩手県網膜色素変性症協会	網膜色素変性症
17	岩手県後縦靭帯骨化症(OPLL)の会	後縦靭帯骨化症
18	ウィルソン病友の会	ウィルソン病
19	肺リンパ脈管筋腫症J-LAMの会	肺リンパ脈管筋腫症
20	HTLV-1型関連脊髄症(HAM)患者会	I型関連脊髄症
21	いわて肝友ネット	肝臓病
22	岩手県ミトコンドリア病友の会	ミトコンドリア病
23	岩手県拡張型心筋症友の会	心臓病
24	高安大動脈炎友の会（あけほの会・東北）	大動脈炎症候群（高安病）
25	もやの会東北ブロック 岩手県支部（ウィリス動脈輪閉塞症）	もやもや病
26	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	門脈圧亢進症
27	免疫不全症候群友の会（シクラメンの会）	免疫不全
28	全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部	脊髄損傷
29	岩手県筋無力症友の会（きびだんごの会）	重症筋無力症
30	岩手県急性間欠性ポルフィリン症の会	急性間欠性ポルフィリン症
31	岩手県CIDPサポートクラブ	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
32	NPO法人岩手県精神保健福祉連合会	心のやまい
33	すみれ会(全身的慢性疼痛)	広範性疼痛症

※患者会に入会するには

難病団体（患者会）は、それぞれ疾患ごとに結成されています。入会ご希望の方は患者及び家族、支援者など特に制限はありません。

（一社）岩手県難病・疾病団体連絡協議会（岩手県難病相談支援センター）にお問い合わせ下さい。

（一社）岩手県難病・疾病団体連絡協議会 …… 019-614-0711
 （岩手県難病相談支援センター）（岩手県小児慢性特定疾病児童等自立支援センター）

【保健所一覧】

保健所では、難病患者さんやご家族からの療養上の相談をお受けし、必要に応じ保健師や専門医による相談等行っています。また、専門医による医療相談会・講演会、患者家族の交流会等も開催しています。

保健所（盛岡市保健所を除く）は、特定医療費助成制度の申請窓口となっています。

保健所名	担当課	住所・電話	管轄市町村
岩手県 県央保健所	保健課	〒020-0023 盛岡市内丸11-1 (合同庁舎2階) Tel 019-629-6573(直通)	八幡平市 滝沢市・雫石町 岩手町・葛巻町 紫波町・矢巾町 ※特定医療費窓口は、盛岡市も含む。
岩手県 中部保健所	保健課	〒025-0075 花巻市花城町1-41 Tel 0198-22-2331	花巻市・北上市 遠野市・西和賀町
岩手県 奥州保健所	保健課	〒023-0053 奥州市水沢大手町5-5 Tel 0197-22-2831	奥州市・金ケ崎町
岩手県 一関保健所	保健課	〒021-8503 一関市竹山町7-5 Tel 0191-26-1415	一関市・平泉町
岩手県 大船渡保健所	保健課	〒022-8502 大船渡市猪川町前田6-1 Tel 0192-27-9922	大船渡市・陸前高田市・ 住田町
岩手県 釜石保健所	保健課	〒026-0043 釜石市新町6-50 Tel 0193-25-2710	釜石市・大槌町
岩手県 宮古保健所	保健課	〒027-0072 宮古市五月町1-20 Tel 0193-64-2218	宮古市・山田町 岩泉町・田野畑村
岩手県 久慈保健所	保健課	〒028-8042 久慈市八日町1-1 Tel 0194-66-9680	久慈市・洋野町 野田村・普代村
岩手県 二戸保健所	保健課	〒028-6103 二戸市石切所字荷渡6-3 Tel 0195-23-9206	二戸市・軽米町 九戸村・一戸町
盛岡市保健所	健康増進課	〒020-0884 盛岡市神明町3-29 Tel 019-603-8309	盛岡市 ※特定医療費申請窓口は 県央保健所です。

【市町村一覧】

市町村は、介護保険、障害サービスの申請・相談の他、手帳や手当関係の窓口になっています。なお、掲載の情報は市町村の代表連絡先であり、申請・相談の内容により受付窓口が異なる場合がありますので、詳細については、各市町村にお問合せください。

保健所	市町村名	郵便番号	住 所	電 話
盛岡市	盛岡市	020-8530	盛岡市内丸12-2	019-651-4111
県央	八幡平市	028-7397	八幡平市野駄第21地割170番地	0195-74-2111
	雫石町	020-0595	雫石町千刈田5-1	019-692-2111
	岩手町	028-4395	岩手町大字五日市10-44	0195-62-2111
	葛巻町	028-5495	葛巻町葛巻16-1-1	0195-66-2111
	滝沢市	020-0692	滝沢市中鶴飼55	019-684-2111
	紫波町	028-3392	紫波町紫波中央駅前2丁目3番地1	019-672-2111
	矢巾町	028-3692	矢巾町大字南矢幅13-123	019-697-2111
中部	花巻市	025-8601	花巻市花城町9-30	0198-24-2111
	遠野市	028-0541	遠野市松崎町白岩字葉研淵4-1	0198-62-5111
	北上市	024-8501	北上市芳町1-1	0197-64-2111
	西和賀町	029-5692	和賀郡西和賀町沢内字太田2-81-1	0197-85-3412
奥州	奥州市	023-8501	奥州市水沢大手町1-1	0197-24-2111
	金ヶ崎町	029-4592	金ヶ崎町西根南町22-1	0197-42-2111
一関	一関市	021-8501	一関市竹山町7-2	0191-21-2111
	平泉町	029-4192	平泉町平泉字志羅山45-2	0191-46-2111
大船渡	大船渡市	022-8501	大船渡市盛町字宇津野沢15	0192-27-3111
	陸前高田市	029-2292	陸前高田市高田町字下和野100	0192-54-2111
	住田町	029-2396	住田町世田米字川向88-1	0192-46-2111
釜石	釜石市	026-8686	釜石市只越町3-9-13	0193-22-2111
	大槌町	028-1115	大槌町上町1-3	0193-42-2111
宮古	宮古市	027-8501	宮古市宮古一丁目1番30号	0193-62-2111
	山田町	028-1392	山田町八幡町3-20	0193-82-3111
	岩泉町	027-0595	岩泉町岩泉字惣畑59-5	0194-22-2111
	田野畑村	028-8407	田野畑村田野畑120-3	0194-33-3102
久慈	久慈市	028-8030	久慈市川崎町1-1	0194-52-2111
	洋野町	028-7995	洋野町種市23-27	0194-65-2111
	野田村	028-8201	野田村野田20-14	0194-78-2913
	普代村	028-8392	普代村第9地割字銅屋13-2	0194-35-2111
二戸	二戸市	028-6192	二戸市福岡八幡平11-1	0195-23-1313
	軽米町	028-6302	軽米町大字軽米10-85	0195-46-2111
	九戸村	028-6502	九戸村大字伊保内第10地割11番地6	0195-42-2111
	一戸町	028-5311	一戸町高善寺字大川鉢24番地9	0195-33-2111

難病医療費助成制度の申請を受付けている市町村役場です。詳しくは県庁健康国保課にご確認ください。

【岩手県難病相談支援センター】

岩手県難病相談支援センターでは、難病患者さんの療養上、生活上の悩みや不安等について電話や面接等による相談、患者会などとの交流などを行っています。

また、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携した就労支援もを行っています。

その他必要に応じて弁護士の協力による相談も実施しています。

○電話相談 019-614-0711

（ 月・火・木・金・土曜日 10：00～16：00
水・日曜日 休み ）

○来室面談 要予約

○メール相談 iwanan@io.ocn.ne.jp

【就労支援機関一覧】

■公共職業安定所一覧

職業相談や職業紹介、求人情報の提供、雇用保険の給付などを行っています。

盛岡公共職業安定所	020-0885	盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902 ~8
ハローワーク盛岡菜園庁舎	020-0024	盛岡市菜園1-12-18 盛岡菜園センタービル2階	019-623-4800
沼宮内出張所	028-4301	岩手郡岩手町大字沼宮内 7-11-3	0195-62-2139
花巻公共職業安定所	025-0076	花巻市城内9-27 花巻合同庁舎1階	0198-23-5118
北上公共職業安定所	024-0091	北上市大曲町5-17	0197-63-3314
水沢公共職業安定所	023-8502	奥州市水沢東中通り1-5- 35	0197-24-8609
一関公共職業安定所	021-0026	一関市山目字前田13-3	0191-23-4135
大船渡公共職業安定所	022-0002	大船渡市大船渡町字赤沢 17-3 大船渡合同庁舎	0192-27-4165
釜石公共職業安定所	026-0043	釜石市新町6-55	0193-23-8609
遠野出張所	028-0524	遠野市新町2-7	0198-62-2842
宮古公共職業安定所	027-0038	宮古市小山田1-1-1 宮古合同庁舎1階	0193-63-8609
久慈公共職業安定所	028-0051	久慈市川崎町2-15	0194-53-3374
二戸公共職業安定所	028-6103	二戸市石切所字荷渡6-1 二戸合同庁舎1階	0195-23-3341

■岩手県難病相談支援センター（P36参照）

平成23年度より就労支援員による就労支援などを行っています。

岩手県難病相談支援センター	020-0831	盛岡市三本柳8-1-3 ふれあいランド岩手内	019-614-0711
---------------	----------	---------------------------	--------------

■岩手障害者職業センター

障害者の方の就職に向けての相談、職業能力等の評価、就職前の支援、就職後の職場適応のための支援を行っています。

岩手障害者職業センター	020-0133	盛岡市青山4-12-30	019-646-4117
-------------	----------	--------------	--------------

■障害者就業・生活支援センター

障害者の方の就職に向けた職業準備訓練、職場実習のあっせん、職場定着に向けた支援、その他生活の相談を行っています。

盛岡広域障害者就業・生活支援センター	020-0015	盛岡市本町通3-19-1 岩手県福祉総合相談センター2階	019-605-8822
岩手中部障がい者就業・生活支援センターしごとネットさくら	024-0094	北上市本通り2-1-10	0197-63-5791
胆江障害者就業・生活支援センター	023-0841	奥州市水沢真城字垣ノ内6-14	0197-51-6306
一関広域障害者就業・生活支援センター	029-0131	一関市狐禅寺字石の瀬62-3	0191-34-9100
気仙障がい者就業・生活支援センター	022-0003	大船渡市盛町字東町11-12	0192-27-0833
釜石大槌地域障がい者就業・生活支援センター キックオフ	026-0024	釜石市大町3-10-5	0193-55-4181
宮古地区チャレンジド就業・生活支援センター	027-0096	宮古市崎鍬ケ崎4-1-11 自立生活支援センター ウィリー内	0193-64-7855
久慈地区チャレンジド就業・生活支援センター	028-0061	久慈市中央4-34	0194-66-8585
二戸圏域チャレンジド就業・生活支援センター カシオペア	028-6103	二戸市石切所字川原46-1	0195-26-8012

【難病情報センター】

難病患者、家族及び医療関係者等に対する情報提供を目的に、難病情報センターにおいて、疾病の解説や難治性疾患克服研究事業の成果等の情報が公開されています。

〈主な掲載情報〉

■ 病気の解説

厚生労働省研究班の協力により、一般利用者向け、医療従事者向けに疾病の解説、診断基準、治療指針、症例情報、各疾病のFAQ、研究班名簿が掲載されています。

■ 国の難病対策

国の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載されています。

■ 各種制度・サービス概要

- 1) 都道府県の相談窓口
- 2) 難病支援関連制度

- 患者会情報
- 難治性疾患研究班情報
- 災害時支援に関する情報
- 就労支援関連情報
- 難病医療連絡協議会・難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院
- 都道府県難病相談支援センター

難病情報センターホームページ

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