

難病患者・家族のための 難病情報ガイドブック [留萌管内]



留萌保健医療福祉圏域連携推進会議

難病対策専門部会

平成30年10月発行

ガイドブック作成にあたって

留萌管内では、平成28年度から、医療、福祉、地域、就労関係、患者・家族、行政機関の関係機関で構成される難病対策地域協議会（留萌保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会）を設置し、地域での療養支援体制のさらなる充実に取り組んでおります。

難病対策地域協議会で実施しました難病患者療養アンケートの結果から「必要な情報が難病患者や家族に行き届いていない」現状があることがわかりました。

この度、患者様やご家族の皆様が悩みや不安を軽減し、安心して療養生活を送ることができるよう、難病に関する制度や相談機関、各種サービスの概要をまとめたガイドブックを作成いたしました。皆様のお役に立てれば幸いです。

平成30年10月

難病法について

難病対策については、昭和47年「難病対策要綱」により、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養環境の改善、社会的認識の促進が進められてきました。

難病対策をさらに充実させ、難病患者に対する良質・適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくものとして、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という）が施行されました。

難病法は、公平で安定的な医療費助成制度の確立を図り、基本方針の策定、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等、難病対策の充実を目指すものです。

国における基本的な方針

- ① 医療等の推進の基本的な方向
- ② 医療費助成制度
- ③ 医療を提供する体制の確保
- ④ 医療に関する人材の養成
- ⑤ 調査研究
- ⑥ 医療のための医療品及び医療機器に関する研究開発の推進
- ⑦ 患者の療養生活の環境整備
- ⑧ 患者に対する医療等と福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策、その他の関連する施策との連携
- ⑨ その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

目 次

I	難病・指定難病とは	1
II	病気の不安を軽減するには	2
III	健やかな生活を送るには[口腔・栄養・運動]	3
IV	医療費等の負担を軽減するには [医療]	
	1. 特定医療費（指定難病）助成制度について	4
	2. 特定疾患治療研究事業について	12
V	生活の負担を改善するためのサービス・制度 [福祉・介護]	
	1. 障害福祉サービス等	13
	2. 介護保険サービス	16
	3. その他の主な福祉制度	18
VI	働きたい・学びたいを応援する [就労・教育]	
	1. 就労に関する相談	19
	2. 教育に関する相談	20
VII	仲間づくり [患者会・家族会]	
	1. 北海道難病連の活動	20
	2. 北海道難病連加盟の患者会・親の会	21
	3. 留萌保健所神経難病患者家族交流会	21
VIII	管内市町村の在宅福祉サービス [その他]	22
IX	管内相談窓口[行政]	23
X	難病の情報機関について	24
資料	医療費助成対象疾病（指定難病）一覧	

I 難病・指定難病とは

1 難病

難病法では、次の①～④要件に該当するものを「難病」と定義しています（難病法第1条）

[要件]

- ① 発病の機構が明らかでない
- ② 治療方法が確立していない
- ③ 希少な疾患である
- ④ 長期の療養を必要とする

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象としています。

2 指定難病

難病のうち、特定医療費助成の対象となるのが、指定難病です。

以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定します。

[要件]

- ① 患者数が、国内において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと
- ② 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



Ⅱ 病気の不安を軽減するには

1 主治医に相談する

- 「薬が合わない」「病状の進行が心配」など、病状や治療等の医療について不安・疑問がある場合は、主治医に積極的に相談しましょう。主治医に相談しにくい場合は、看護師・薬剤師等の医療従事者に相談してください。
- 質問したいこと等をメモして持参すると、スムーズに相談することができます。



2 場合によっては、セカンドオピニオンを利用する

- セカンドオピニオンとは、症状や治療法について、主治医以外の医師の意見を聞き、参考にすることをいいます。主治医にいくつかの治療方針を提示されて悩む時などに利用することで、納得した上で治療を選択するのに役に立ちます。
- 主治医にセカンドオピニオンを受けたいことを伝え、診療情報提供書（紹介状や検査データ）を書いてもらいましょう。現在の治療内容や経過、症状等は、主治医が一番理解しており、セカンドオピニオンには大切になります。
- 受診希望医療機関に、セカンドオピニオンの受け入れが可能かを確認してください。

3 薬局、かかりつけ薬局に相談する

- 薬を安全・安心に使用するため、使用している薬の情報を一箇所でまとめて把握することで、薬の種類や飲み合わせなどについて相談しやすくなります。また、薬の一包化（1回分をひとつの袋にまとめる）や剤形変更（錠剤を粉に変更など）することも可能です。

4 身近な相談窓口を利用する

- 市町村や保健所等の相談窓口を利用しましょう（22・23ページ参照）



Ⅲ 健やかな生活を送るには[口腔・栄養・運動]

1 口腔ケア

- 手が上がらない、力が入りにくいなど、歯やお口のお手入れにお困りごとがありましたら、かかりつけ歯科や保健所の歯科衛生士にご相談ください。
- 身体機能の低下などで歯科医院まで出向けない場合は、往診できる場合もありますので、直接、歯科医院にお問い合わせください。
- 北海道留萌保健所では、家庭訪問による歯科保健指導・相談を行っています。



内容

歯やお口の健康診査

歯やお口の手入れ方法などの指導

むし歯や歯周病予防のための保健指導・予防処置

家庭におけるフッ化物応用の指導

歯やお口に関する相談

連絡先：北海道留萌保健所企画総務課企画係 電話：0164-42-8326



2 栄養

- バランスの良い食事を食べることは大事ですが、病気によっては控えた方がよい物もありますので、主治医や看護師、栄養士にご相談ください。
- また、水分の補給は大事ですが疾病によっては飲み込みが難しくむせる事があります。飲む時の姿勢やとろみをつけるなど、誤嚥（ごえん：むせること）を防ぐ工夫について、主治医や看護師、栄養士、ケアマネージャーなどにご相談ください。

3 運動

- 体力を維持するためにも、毎日軽い運動を続けることは大事ですが、疾患によっては運動制限や転倒しない配慮が必要です。本人に合った運動が行えるよう、主治医や看護師、理学療法士にご相談ください。
- 病院やリハビリ室等で行う運動と自宅で継続する運動などを併用することも有効です。



Ⅳ 医療費等の負担を軽減するには[医療]

1. 特定医療費（指定難病）助成制度について

対象となる方

北海道に居住しており、医療保険に加入している方で、次のいずれかに該当する方。

- ① 指定難病の診断を受けており、国の定めた病状の基準を満たしている方。
- ② 指定難病の診断を受けており、国の定めた病状の基準を満たしていない場合であっても、申請月に属する月以前の12ヶ月以内に指定難病に係る月ごとの医療費総額が33,330円を超える月数が3回以上ある方（軽症者特例該当者）

医療費助成の内容

医療保険で3割の方は2割に軽減されます。

助成内容は、「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載された指定難病及び当該難病に付随して発生する傷病に関することに限ります。

〈助成の対象となる範囲〉

- ① 医療の内容
都道府県知事が指定した指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）での保険適用がされる治療等（外来、入院、調剤、訪問看護）
- ② 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

〈助成の対象とならないもの（例）〉

- 認定された疾患以外の病気やけがによる医療費
- 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベット代等）
- 介護保険での訪問介護の費用、医療機関・施設までの交通費や移送費
- 認定申請時等に提出する臨床調査個人票（診断書）の作成費用
- 療養証明書の証明作成費用

※補装具の作成費用や、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用助成は、一部の施設を除き一度全額自己負担していただき還付請求いただいた後、償還払いで対応します（道の単独事業）。

★北海道内の指定医療機関★

北海道ホームページ（保健福祉部地域保健課）で確認できます。
<http://www.pref.hokkaido.lg.jp/hf/kth/kak/tokusitu/tokushitsushitei02.htm>

※インターネットでの確認が困難な場合は、受診希望の医療機関、留萌保健所にお問合せください。



自己負担上限額

次の表のとおり、階層区分に応じた自己負担限度額が定められています。

自己負担限度額は、患者本人が加入している医療保険上の世帯（支給認定基準世帯員※1）を単位として所得割を基に決められています。

なお、同一世帯内に医療費助成の対象者（指定難病又は小児慢性特定疾患）が複数いる場合、自己負担上限額を軽減できる場合があります。

<自己負担上限額（月額）>

（単位：円）

区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安）		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額 （外来+入院+薬代+訪問看護等）		
			一般	高額かつ 長期（※2）	人工呼吸器等 装着者（※3）
0	生活保護		0円	0円	0円
1	市町村民税 非課税（世帯）	患者年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
2		患者収入 80万円超	5,000円	5,000円	
3	市町村民税課税 7.1万円未満 （約160万円～約370万円）		10,000円	5,000円	
4	市町村民税 課税 7.1万円以上 25.1万円未満 （約370万円～約810万円）		20,000円	10,000円	
5	市町村民税課税 25.1万円以上 （約810万円以上）		30,000円	20,000円	

※1 医療保険上の世帯（支給認定基準世帯員）とは

保険の種類に応じて、階層区分判定における世帯は下記のとおりです（例外もあります）。

患者本人が加入している健康保険の種類	支給認定基準世帯員	
国民健康保険（国保） （退職者国保含む）	患者を含む、同じ国保に加入している方全員 （保険証の記号・番号が同じ方全員）	
国民健康保険組合（国保組合）	患者を含む、同じ国保組合に加入している方全員	
後期高齢者医療制度（後期高齢）	患者を含む、同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員	
被用者保険（被用者） ・全国健康保険協会、 ・健康保険組合、 ・共済組合 ・船員保険 など	患者が 被保険者	患者本人のみ
	患者以外が 被保険者	被保険者が課税の場合 ⇒ 被保険者のみ 被保険者が非課税の場合 ⇒ 被保険者及び患者本人

※2 高額かつ長期とは

認定後、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合（例えば、医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担額が1万円を超える月が年間6回以上）。
 ⇒申請については、8ページ参照

※3 人工呼吸器等装着者とは

認定後、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要する方で以下の要件をすべて満たす方。

- ① 持続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある方
- ② 日常生活動作が著しく制限されている方

受給者証の有効期限

申請書受付日から最初に到来する9月30日まで

※但し、新規で7月1日以降に受付した場合、翌年9月30日まで

※他府県及び札幌市から転入の場合は、原則として転入した日から転出元の受給者証に記載された有効期限まで

<特定医療費（指定難病）受給者証見本>

特定医療費（指定難病）受給者証				
公費負担者番号			入院時の 食事療養費	
受給者番号				
住所	見 本			
診 氏名				
者 生年月日				性別
保険者名				
記号・番号		適用区分		
疾 病 名				
指定医療機関名 (病院・診療所) (薬局) (訪問看護)	難病法に基づき指定された指定医療機関			
自己負担上限額	月額	円	階層区分	
工呼吸器	高額長期	軽症特例	世帯	
有 効 期 間				
備考(保護者住所、 氏名、続柄等)				
上記のとおり認定する。 北海道知事 高橋 はるみ				

認定された指定難病名
が記載されています。

受給者証有効期限
新規申請の場合、開始
日は申請日となりま
す。

自己負担の上限月額及
び区分が記載されてい
ます。

高額かつ長期、軽症
者特例等に該当する
場合は、「○」の記載
があります。

申請の手続き

- (1) 指定医療機関を受診し、指定難病の診断を受け、臨床調査個人票を作成してもらってください。様式は、難病情報センターホームページでダウンロードできます。
- (2) 申請に必要な書類（8ページ参照）を、住所地を管轄する保健所に提出し申請手続きを行ってください。（更新申請受付期間：7月～9月）
- (3) 申請後、北海道で審査し、認定された方に特定医療費（指定難病）受給者証を交付します。

【留萌管内にお住まいの方の申請受付場所】

○留萌保健所 留萌市住之江町2丁目1-2（留萌合同庁舎内）

TEL 0164-42-8324

（月～金曜日 祝祭日・年末年始を除く 8時45分～17時30分まで）

○天塩地域保健支所 天塩郡天塩町新栄通9丁目

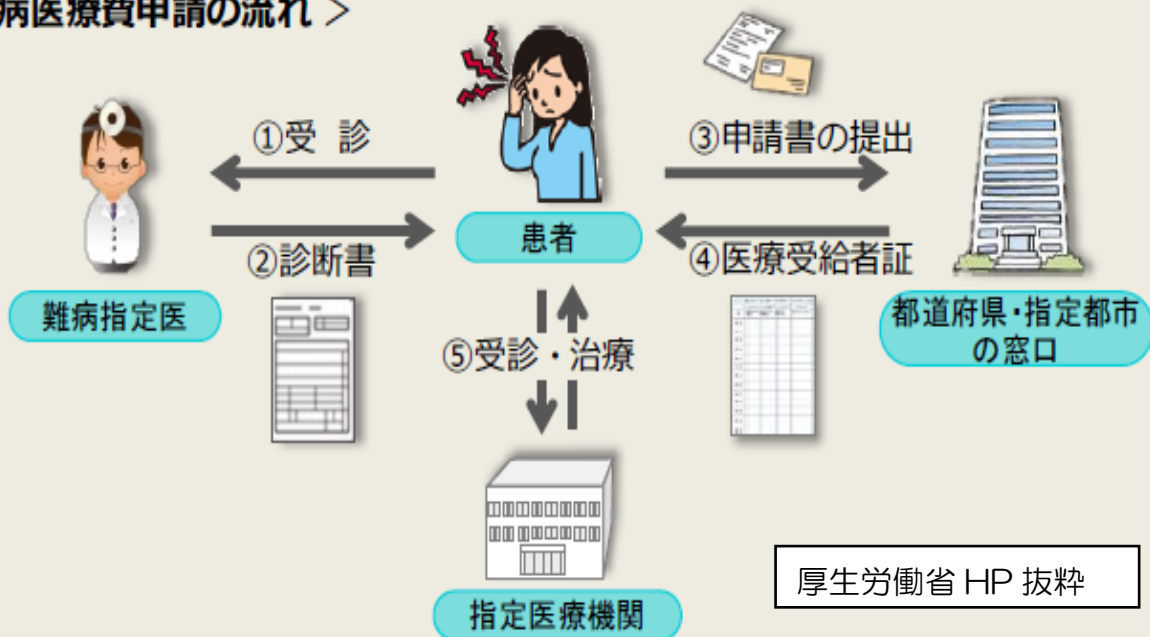
TEL 01632-2-1179

（月～金曜日 祝祭日・年末年始を除く 8時45分～17時30分まで）

※審査結果については申請書の受理日から概ね3ヶ月程度かかります。なお、臨床調査個人票に不備等が見つかり、主治医への問い合わせが必要な場合は、さらに期間がかかります。

※審査の結果、認定されると、有効期間の開始日は、申請を受け付けた日となります。

< 難病医療費申請の流れ >



《申請に必要な書類（新規・更新共通）》

申請に必要な書類は下記の通りです。

不足の書類があると受理できませんので、余裕をもって手続きをしてください。

ご不明な点は、事前にお問合せください（留萌保健所健康推進課 0164-42-8324）

	提出書類	留意事項等	
①	特定医療費（指定難病）支給認定申請書兼特定医療受給者証交付申請書	<ul style="list-style-type: none"> 北海道ホームページからダウンロードできます。また、保健所にも設置しています。 申請者が「患者本人又は保護者」以外の場合は、委任状の提出が必要ですので、代理人が申請する場合は、裏面も記入してください。 	共通
②	臨床調査個人票	<ul style="list-style-type: none"> 難病指定医の作成したもの（申請日から遡って3ヶ月以内のもの） 疾病ごとに様式が異なります（MRI 画像等添付資料が必要な場合があります） 	共通
③	世帯調書	<ul style="list-style-type: none"> 患者と同じ健康保険加入者のマイナンバー記入が必要 	共通
④	住民票	<ul style="list-style-type: none"> 世帯全員の住民票（マイナンバー入り）（申請日から遡って3ヶ月以内のもの） 	共通
⑤	健康保険証（写し）	<ul style="list-style-type: none"> 9ページ参照 ※1 	共通
⑥	市町村民税（非）課税証明書類等の所得状況を確認できる書類 *生活保護世帯の方は、不要 *源泉徴収票・確定申告書では受付できません。	<ul style="list-style-type: none"> 9ページ参照 ※1 次のいずれかの書類を提出） ア 市町村民税（非）課税証明書（原本） イ 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書（写） ウ 市町村民税の税額決定・納税通知書（写） 市町村民税非課税世帯の方（次の書類を併せて提出） エ 所得証明書（所得課税証明書を提出する場合は不用） オ 非課税収入申告書（患者本人の年収80万円以下の方のみ） カ 障害年金や遺族年金、特別児童扶養手当等非課税収入がある方は、前年の支給額が確認できる書類 	共通
⑦	同意書	<ul style="list-style-type: none"> 医療保険上の所得区分の照会の同意書 	共通
⑧	現在お持ちの受給者証（写し）		更新
⑨	マイナンバー確認のための書類	<ul style="list-style-type: none"> 9ページ参照 ※2 	新規
⑩	自己負担上限額管理票（写し）	<ul style="list-style-type: none"> 10ページ参照 ※3 更新申請する月を含めて過去1年分（申請日後に受診予定である場合は、前月までの11か月分）の管理票 	更新
⑪ 該 当 者 の み	特定医療費、特定疾患医療費、小児慢性特定疾病医療費の受給者証（写し）	<ul style="list-style-type: none"> 世帯内で、他に特定医療費（指定難病）、特定疾患医療費、小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる場合 	共通
	生活保護受給者であることを証明する書類	<ul style="list-style-type: none"> 生活保護を受給している場合、患者の氏名・住所等が記載されている生活保護受給証明書など（⑤⑥の書類不要） 	共通
	人工呼吸器等装着者に係る診断書	<ul style="list-style-type: none"> 特定疾患医療受給者証をお持ちの方で、人工呼吸器等の生命維持装置を装着している方（指定難病の方は臨床調査個人票に記載欄があります） 	共通
⑫	診断に関する資料	<ul style="list-style-type: none"> 疾病により必要な資料が異なりますので、医師に御確認ください。 	新規

★お住まいの市町村によって、申請に必要な書類（住民票、課税証明書等）の発行手数料が免除になる場合があります。使用目的をお伝えの上、各市町村窓口にお問合せ下さい。

※1 ⑤健康保険証の写し、⑥所得状況を確認できる書類について
 加入している医療保険の種類により、提出いただく対象者が異なります。

		提出書類	
		健康保険証の写し(⑤)	市町村民税所得課税証明書類(⑥)
国民健康保険 (退職国保を含む)		同じ国保の加入者全員 ※義務教育を終了していない者については省略可	同じ国保の加入者全員 ※義務教育を終了していない者については省略可
後期高齢者医療制度		同じ住民票上で後期高齢 に加入している方全員	同じ住民票上で後期高齢に加入して いる方全員
被 用 者 保 険	患者本人が 被保険者の場合	患者本人分のみ	患者本人分のみ
	患者本人以外が 被保険者の場合	被保険者及び患者本人分	被保険者分(被保険者が非課税の場 合、患者本人分を追加)
国民健康保険組合		同じ保険の加入者全員	同じ保険の加入者全員 (所得課税証明書を退出)

※2 ⑨マイナンバーの確認のための書類

行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律により、申請の際に、マイナンバー記入の本人確認(番号確認と身元確認)が必要となります。

- マイナンバーの本人確認は、申請される方によって確認書類が異なります。
- 患者が18歳未満、もしくは小児慢性特定疾病の場合は、保護者が申請者となるので、患者本人と申請者である保護者両方の本人確認が必要となります。

申請者	必要な書類
患者・ 保護者	以下のいずれかを提示 ① 患者本人の「通知カード」「個人番号カード」「個人番号が記載された住民票の写し、住民票記載事項証明書」のいずれか1つ ② 「顔写真入りの身分証明書1つ」または「顔写真の入っていない身分証明書2つ」
代理人	以下の①～③の全てが必要 ※窓口への提出代行のみの場合は、委任は不要です(施設職員が提出のみを行う場合など)。 ① 申請書裏面の委任状欄への記載・押印(任意代理人の場合) ② 代理人の「個人番号カード」「顔写真入り身分証明書1つ」「顔写真の入っていない身分証明書2つ」のいずれか1つ ③ 患者本人の「通知カード」「個人番号カード」「個人番号が記載された住民票の写し、住民票記載事項証明書」のいずれか1つ

○顔写真入りの身分証明書…運転免許証、パスポート、身体障害者手帳など
 ○顔写真の入っていない身分証明書…保険証、年金手帳、児童扶養手当証書など
 ※身分証明書は、氏名、生年月日または住所が記載されているものに限りです

※3 ⑩自己負担上限額管理票

指定医療機関受診時に、受給者証、健康保険証とともに自己負担額上限管理票を医療機関に提示し、医療費を記入してもらってください。

月ごとの自己負担上限額が定められているため、複数回の受診や、複数か所の医療機関・薬局を利用する場合は、患者自身が自己負担上限額の管理を行う必要があります。

自己負担上限額に達した場合は、その月において、それ以上の負担はかかりませんが、

自己負担上限額に達した後も、指定医療機関から医療費総額を記載してもらってください。

軽症者特例や、高額かつ長期特例の申請等でも必要です。

【見本】

The form is titled '自己負担上限額管理票' (Self-Payment Limit Management Ticket). It contains the following sections:

- Header:** Fields for '氏名' (Name), '年齢' (Age), '性別' (Gender), '住所' (Address), and '医療機関' (Medical Institution).
- Table 1:** A table with columns for '日' (Date), '医療機関名' (Medical Institution Name), '診療科目' (Medical Department), '診療内容' (Medical Content), and '自己負担額' (Self-Payment Amount).
- Text Box:** A box for '自己負担上限額' (Self-Payment Limit) with a label '円' (Yen).
- Table 2:** A summary table with columns for '月' (Month), '医療費総額' (Total Medical Expense), '自己負担額' (Self-Payment Amount), and '自己負担率' (Self-Payment Rate).

軽症者特例について

新規申請で認定されなかった場合でも、指定難病にかかっていると認められ、下記の要件を満たす方は「軽症者特例」として医療費助成を受けることができます。

対象要件	申請日の属する月以前の12ヶ月以内に指定難病に係る月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある方 ※指定難病発症の診断から申請まで12ヶ月に満たない場合は、その診断月から申請月までの期間
提出書類	① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書 ② 医療費申告書 ③ 領収書等（医療費が確認できるもの）の写し ④ 不認定通知書（認定されなかった場合に、郵送される書類です）

高額かつ長期特例について

特定医療費（指定難病）受給者で、市町村民税課税世帯の方で、以下の要件を満たす方が申請手続きを行うことにより、月額医療費の自己負担を軽減できます。

対象要件	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6回以上ある方
提出書類	① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（変更） ② 自己負担上限額管理票（または、医療費申告書に領収書を添付したもの）

※申請月の翌月から自己負担上限額が変更となります。

※高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者を対象として行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額が対象になります。

《Q & A》

質問1 申請から認定までにかかった医療費はどうしたらいいの？

➡ 認定された場合、償還払いの手続きをすると、有効期間内に支払った難病の公費負担分が戻ってきます。

提出書類	① 特定医療費請求書（療養費払い） ② 領収書原本
提出場所	留萌保健所

領収書を大事に
保管しておきましょう！

質問2 転入出や変更が生じた場合、どうしたらよいですか？

➡ 受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、保健所での手続きが必要です。

○申請書類は、保健所に設置してあります。

○申請手続きには、

① 特定医療費（指定難病）受給者証、②印鑑、③下記に記載されている書類

を持参してください。

こんな時	持ってくるもの
健康保険証が変更になった	・健康保険証、マイナンバーなど ※変更となる医療保険の種類により提出いただく書類が異なりますので、留萌保健所まで問合せください。
住所や氏名が変更になった	・住民票や運転免許証など、公的機関が発行した新住所、氏名が確認できるもの
道外及び札幌市から転入してきた	・転入前に使用していた特定医療費（指定難病）受給者証 ・新規申請に必要な書類（8ページ参照） ※臨床調査個人票は省略可能
道外への転出（札幌市に転入する場合も含む）、死亡	・受給者証を保健所窓口に戻却してください。 ※転居先で引き続き支給認定を受ける場合は、受給者証の写しが必要です。
受給者証を紛失、破損	・運転免許証など本人確認できる書類
支給認定世帯の変更や税額の修正申告等により階層区分の変更が生じた	※変更内容により、提出していただく書類が異なりますので、事前にお問合せください。
指定難病を追加・変更時	・臨床調査個人票（新規）
人工呼吸器装着の基準に満たし、自己上限額を変更時	・臨床調査個人票（新規）

*ご不明な点は、事前にお問合せください（留萌保健所健康推進課 0164-42-8324）

★受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、いったん受給者証を窓口で預かります。変更内容によっては、変更後の受給者証が届くまで1～2ヵ月かかる場合がありますので、その間に支払った指定難病の公費負担は償還払いの対象となります。

★階層区分が変更になる場合は、原則申請日の翌月（申請日が1日の場合は申請月）から適用されます。

2 特定疾患治療研究事業について（医療費助成）

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、引き続き医療費の負担が軽減されます。医療費の支給対象は、「特定疾患医療受給者証」に記載された疾患及び当該疾患に付随して発生する傷病に関する医療に限ります。

対象疾患	<p>(1) 国が定める疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ① スモン ② 難治性肝炎のうち劇症肝炎（更新のみで、新規申請は受付できません） ③ 重症急性膵炎（更新のみで、新規申請は受付できません） 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） ⑤ 重症多形滲出性紅斑[急性期]（更新のみで、新規申請は受付できません） <p>(2) 道が定める疾患</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 突発性難聴 ② 溶血性貧血の一部（自己免疫性溶血性貧血、寒冷凝集素症、寒冷ヘモグロビン尿症、発作性夜間ヘモグロビン尿症は指定難病へ移行しています） ③ ステロイドホルモン産生異常症の一部（アジソン病、副腎皮質酵素欠損は指定難病へ移行しています） ④ 難治性の肝炎（劇症肝炎及びウイルス性肝炎（B・C型）を除く）の一部（自己免疫性肝炎、原発性硬化性胆管炎、ウイルソン病、胆道閉鎖症は指定難病へ移行）
提出書類	<p>申請手続きは、住所地を管轄する保健所で受付けます。 留萌管内は留萌保健所・天塩地域保健支所（23ページ参照）になります。</p> <ul style="list-style-type: none"> ① 特定疾患医療受給者証交付申請書 ② 臨床調査個人票 ③ 世帯調書 ④ 住民票（世帯全員分） ⑤ 健康保険証 ⑥ 所得状況を確認できる書類（国が定める疾患は不要） ⑦ 同意書（スモン及び道が定める4疾患は不要） ⑧ 世帯内に他に特定医療費（指定難病）、特定疾患医療費、小児慢性特定疾患医療費の受給者がいる場合、受給者証等の写し

～特定疾患認定書～

○交付対象

道内に住所があり、対象疾患にかかわる医療を受けている方であって、生活保護等の他の法令により、国などの負担で医療給付が行われている方

○申請に必要なもの

特定疾患患者認定（切換交付）申請書 臨床調査個人票

○交付を受けるメリット

生活保護が廃止になるなど、他の法令による医療給付が行われなくなった際、速やかに公費負担医療を受けられるよう、受給者証が交付されるまでの期間短縮のメリットがあります。 ※認定書による医療費助成を受けることができません

Ⅳ 生活の負担を改善するためのサービス・制度[福祉・介護]

1 障害福祉サービス等

平成25年度から、障害者の手帳を所持していなくても診断書や指定難病特定疾患医療受給者証等により、市町村の認定調査を受けサービスを利用できる場合があります。

また、介護保険制度の対象となる方は、介護保険サービスの利用が優先となります。

詳しくは、各相談窓口にお問合せください。

(1) 障害福祉サービス

自己負担：原則1割

○申請・相談窓口：お住まいの市町村（23ページ参照）

種類		内容
介護 給付	居宅介護	自宅で、入浴、排泄、食事の介護等を行います。
	重度訪問介護	重度肢体不自由者または重度知的障害・精神障害により、行動上著しい困難を有する人で常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排泄、食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います。
	同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報の提供（代筆・代読を含む）、移動の援護等の外出支援を行います。
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するとき、危険を回避するために必要な支援や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人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に 行います。
	短期入所 (ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、 入浴、排泄、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人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、 看護、介護及びに日常生活の支援を行います、
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間の入浴、排泄、食事介護等を行うと ともに、創作的活動または生産活動の機会を提供します。
	障害者支援施設 での夜間ケア等	施設に入所する人に、夜間や休日の入浴、排泄、食事の介護等を行いま す（施設入所支援）。
訓練 等 給付	自立訓練	自立した生活ができるよう、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（機能訓練、生活訓練）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65才未満の人に、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	一般企業等での就労が困難な人に、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。 雇用契約を結ぶA型、雇用契約を結ばないB型があります。
	共同生活援助 (グループホーム)	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。また、 介護等の必要性が認められている方には介護サービスも提供します。
地域 生活 支援 事業	移動支援	円滑に外出できるよう、移動を支援します。
	地域活動支援センター	創作的活動または生産活動の機会の提供、社会との交流等を行う施設 です。
	その他	詳しくはお住まいの市町村にお問い合わせください。

(2) 補装具費の支給

身体上の障害を補い、身体に必要な機能を獲得するために、次のような補装具の購入・修理に係る費用の助成を行っています。(住民税の所得制限があります)

○申請・相談窓口：お住まいの市町村（23ページ参照）

対象者	補装具の種目（主なもの）	自己負担：原則1割
視覚障害者	眼鏡、盲人用安定杖、義眼	自己負担：原則1割
聴覚障害者	補聴器	
肢体不自由者	車いす、電動車いす、歩行補助杖（一本杖を除く）、義手、義足、上下肢装具、座位保持装具、重度障害者用意思伝達装置、歩行器など	

(3) 日常生活用具の給付

重度の心身障害のある方が、日常生活を自立した状態で円滑に過ごすために必要な用具の給付又は貸与を受けることができます。各市町村が支給を決定します。

種目や対象要件については、下記の申請・相談窓口にお問合せください。

自己負担：原則1割

○申請・相談窓口：お住まいの市町村（23ページ参照）

主な種目	性能
特殊寝台	介護が必要な方を助け、寝たきりを防止します。介護用ベッド、電動ベッドなどと呼ばれています。
特殊マット	床ずれ予防マットレスのことです。
特殊尿器	センサーが排尿を感知して、ポンプで自動的に尿を吸入する機器です
体位変換器	寝たき状態の方の寝返り、姿勢変換の介助を行う機器です。形状は多様です。
移動用リフト	歩行や立ち上がりが困難な方の、身体を吊り上げ、ベッドから車椅子へ移動させたりする機器です。用途により種類があります。
入浴補助用具	入浴時の座位保持、浴槽への出入り等の入浴に際しての補助用具。 (例) 入浴用椅子、浴槽内すのこ、浴槽用手すりなど
ポータブル便器	持ち運びのできるトイレです。寝室に置くことができます。
移動・移乗支援用具	移動や移乗を助ける用具です。(例) 手すり、スロープなど
特殊便器	足踏みペダルで温水温風が容易に出る便器など
ネブライザー	水や薬液を霧状に変え、気道内の加湿や薬液投与のために用いる吸入器。
電気式たん吸引器	電動式のたん吸引器で、容易にたんが吸入できる機器です。
パルスオキシメーター	皮膚を通して動脈血酸素飽和度（血液中の酸素濃度）と脈拍数を測定するための機器です。
自動消化器	火災感知器と消化器が1つになったもの。火災を感知すると自動的に消化剤を噴射します。

(4) 身体障害者手帳の所持で利用できる制度やサービス

項目1	項目2	内容等	問合せ先
移動・交通	駐車禁止除外指定標章の交付	一定の要件を満たす障がい者等に対し公安委員会から交付	警察署
情報・コミュニケーション	郵便等による不在者投票制度（選挙）	あらかじめ郵便等投票証明書の交付を受けた者に対する投票制度	市町村
	手話通訳・要約筆記者の派遣	聴覚障害者に対するコミュニケーション支援	市町村
	盲ろう者向け通訳・介助員の派遣	聴覚と視覚に障害のある者に対するコミュニケーション、移動支援（問合せ：北海道身体障害者福祉協会 011-251-1551）	左記
交通・通信	JRの旅客運賃割引	手帳提示により旅客運賃割引、1種障がい者は介護者も割引	JR
	私鉄の旅客運賃割引		各会社
	タクシー運賃の割引	手帳提示により1割引など	各会社
	航空旅客運賃の割引	購入時手帳提示、及び手帳の携帯	各会社
	民営等路線バスの運賃割引	割引方法、対象となる障害については事前に各会社に問い合わせ	各会社
	有料道路の通行料金割引	事前に市町村で割引適用の証明を受ける必要あり。介護者運転の場合も適用あり	市町村
	NHK放送受信料の減免	全額免除は世帯構成員全員が市町村民税非課税。半額は重度障害者が世帯主等の要件	NHK
施設の利用	美術館、植物園、資料館等の利用	減免対象者の詳細は、各施設に問い合わせ	各施設
税の控除・減免	所得税	障がい者控除：27万円を所得から控除、特別障がい者控除：40万円を所得から控除	税務署
	その他国税	貯金等の利子所得税、相続税、贈与税、消費税（詳細は税務署に問い合わせ）	税務署
	住民税	障がい者控除：26万円を所得から控除、特別障がい者控除：30万円を所得から控除	市町村
	自動車所得税、自動車税	専ら障がい者のために使用される自家用自動車（軽自動車は市町村）	振興局 市町村
	その他地方税	事業税、ゴルフ場利用税等	直接
年金・手当等	障害年金	障害基礎年金、障害厚生年金（年金の等級は障害手帳の等級とは異なる）	年金事務所
	特別障がい者手当	重度の障害が2つ以上重複するものに対する手当。手帳は必須ではない	市町村
	障がい児福祉手当	重度の障害がある20歳未満の児に対し支給。手帳は必須ではない。	市町村
	特別児童扶養手当	中度の障害のある20歳未満の児童を養育する者に支給。手帳は必須ではない。	市町村
	心身障害者扶養共済制度	保護者（加入者）死亡又は重度障害になった場合に、障がい児・者に対し給付を支給（任意加入制度）	市町村
就職・障がい者雇用	障がい者向け訓練	公共職業訓練、職場適応訓練等	ハローワーク
	障がい者の雇用促進	各種助成金、奨励金制度	ハローワーク

(5) その他

除雪サービスや移動支援サービスなど、各市町村で行っている場合があります。サービスの利用要件など詳細については、お住まいの市町村にお問い合わせください。

2 介護保険サービス

介護保険サービス利用は要介護・要支援認定の申請が必要となります。
申請方法、必要書類については、各申請・相談窓口にお問合せください。

○申請・相談窓口：お住まいの市町村、地域包括支援センター（23ページ参照）

【介護サービス利用者】

	年齢	対象要件
第1号被保険者	65歳以上の方	原因問わず、要介護状態、要支援状態等のときにサービスが受けられます。
第2号被保険者	40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方	老化に起因する下記の特定の疾病に罹患し、要支援又は要介護状態と判断された方。 ①がん末期 ②関節リウマチ ③筋萎縮性側索硬化症 ④後縦靭帯骨化症 ⑤骨折を伴う骨粗鬆症 ⑥初老期における認知症（プリオン病など） ⑦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 ⑧脊髄小脳変性症 ⑨脊柱管狭窄症 ⑩早老症 ⑪多系統萎縮症 ⑫糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 ⑬脳血管疾患 ⑭閉塞性動脈硬化症 ⑮慢性閉塞性肺疾患 ⑯両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性膝関節症

【主な介護サービスの種類と内容】

自己負担：1割から3割

	種類	内容
サービス計画等の作成	介護予防支援・居宅介護支援	介護保険の申請や介護サービス計画（ケアプラン）の作成、サービスの手配を行います。
訪問サービス	訪問介護（ホームヘルプ）	訪問介護員（ホームヘルパー）が居宅を訪問して、食事、入浴、排泄等の身体介護や調理、洗濯などの生活援助を行います。
	訪問看護 難	看護師などが居宅を訪問して、療養上の世話や診療の補助を行います。
	訪問入浴介護	自宅での入浴が困難な方に、移動入浴車で訪問して、入浴の介助を行います。
	訪問リハビリテーション 難	理学療法士や作業療法士などが居宅を訪問してリハビリテーションを行います。
	居宅療養管理指導 難	医師や薬剤師が訪問し、患者や家族に介護方法等の指導や助言・情報提供を行います。また、薬剤師、管理栄養士、歯科衛生士などが訪問して療養上の指導を行います。
	介護予防・日常生活支援総合事業訪問型サービス	要支援認定を受けた方などが対象 ・ホームヘルパーによる身の回りのお世話 ・身体介護が必要でない方を対象とした生活援助 ・地域住民などによる生活支援 ・保健師等の専門職による居宅での相談指導

※ 難・・・「特定医療費（指定難病）受給者証」をお持ちの方は、サービス内容を特定医療費の自己上限額月額に含めることができます。

種類		内容
通所サービス	通所介護 (デイサービス)	デイサービスセンターなどの施設に通い、入浴や食事の提供、日常生活上のお世話をを行います。
	通所リハビリテーション (デイケア)	介護老人保健施設や医療機関などに通い、リハビリテーションを行います。また、食事や入浴の提供、レクリエーションなども行います。
	介護予防・日常生活支援総合事業通所型サービス	要支援認定を受けた方などが対象 <ul style="list-style-type: none"> ・デイサービスセンターなどの施設おこなう日常生活に必要な介護サービス ・身体介護が必要でない方を対象とした運動やレクリエーションなどのサービス
短期入所	短期入所生活介護・短期入所療養介護 (ショートステイ)	特別養護老人ホームや老人保健施設、病院などの施設へ短期間入所し、入浴、排泄、食事などの介助や日常生活上の世話、医療や機能訓練などのサービスを受けます
施設サービス	介護老人福祉施設 (特別養護老人ホーム)入所	食事や排泄などで常時介護が必要で、居宅では介護が困難な方が入所します(原則要介護3～5)。日常生活の介助、機能訓練、健康管理が受けられます。
	介護老人保健施設 (老人保健施設)入所	症状が安定し、居宅へ戻れるようリハビリに重点を置いたケアが必要な方が入所します(要介護1～5)。医学管理下での介護、機能訓練、日常生活の介助などが受けられます。
	介護療養型医療施設 (療養病床等)入院 難	急性期の治療が終わり、長期間の療養を必要とする方が入院します(要介護1～5)。医療。療養上の管理、看護などが受けられます。
	特定施設入居者介護	有料老人ホーム等に入居している方が、食事や入浴、排泄の介助などを受けるサービスです。
福祉用具	福祉用具の貸与	車椅子や電動ベッドなど日常生活の自立を助ける用具を身体の状態に応じて貸与します。
	福祉用具購入費の支給	入浴や排泄に用いる用具などの購入費を、限度額内(上限:年間10万円)で支給します。
住宅改修	住宅改修費の支給	スロープ、手すり設置といった小規模な改修を行う場合に、限度額内(上限:年間20万円)で費用を支給します。
地域密着型サービス	認知症対応型通所介護	認知症高齢者対象に専門的ケアを提供する通所介護です。
	認知症対応型共同生活介護(グループホーム)	認知症高齢者が専門的なケアを受けながら共同生活する住宅です。(要介護1～5)
	地域密着型通所介護(小規模型サービス)	利用定員18人以下の小規模な通所介護施設で、日常生活上の世話や機能訓練などを受けられます。(要介護1～5)
	地域密着型特定施設入居者生活介護	有料老人ホームなどの特定施設のうち、定員が30人未満の介護専用型施設に入居する人が、日常生活の世話や機能訓練などの介護サービスを受けられます。(要介護1～5)
	地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	定員が30人未満の小規模な特別養護老人ホームにおいて、日常生活上の世話や機能訓練などの介護サービスを受けられます。(原則要介護3～5)
	小規模多機能型居宅介護	通所を中心に、利用者の選択に応じて、訪問系のサービスや泊まりのサービスを組み合わせて多機能なサービスを提供する小規模な拠点です。(要介護1～5)

※ 難・・・「特定医療費(指定難病)受給者証」をお持ちの方は、サービス内容を特定医療費の自己上限額月額に含めることができます。

3 その他の主な福祉制度等

制度名	内 容	相談窓口 (21ページ参照)
身体障害者手帳	身体障害者福祉法に基づく手帳です。所持している方は各種障害福祉サービスを受けることができます。(15ページ参照) 申請には、指定の診断書・意見書が必要。	市町村
障害年金	病気や事故で障害が残った場合や生まれつきの傷病で障害がある場合など、一定の条件(年齢、納付要件、障害の程度)を満たしていると請求できます。 加入している年金の種類により、相談窓口が違います。	○国民年金 →市町村 ○厚生年金 →年金事務所 ○共済年金 →各共済組合
傷病手当	健康保険に加入している方で、病気やけがで働くことができず、連続して3日以上勤めを休み、4日目以降休んだ日に対して支給されます。	○社会保険事務所 ○職場の健康保険組合
生活保護制度	何らかの原因によって生活に困っている人に対し、その程度に応じて国が定めた最低限度の生活を保証するとともに、自分自身の力で生活できるよう支援する制度です。	市町村
重度心身障害医療費助成	心身に一定の障害がある方に対し、その医療費の一部を助成する制度です。(所得制限あり)	市町村
特別障害者手当	家庭で生活している20歳以上の重度障害者であって、障がいの程度が、著しく重度の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とされる場合に支給されます。	市町村
児童扶養手当	離婚等の理由で両親がいない家庭または両親のどちらかが重度障害者である家庭において、18歳以上の児童(18歳に達する日以降の最初の3月31日までにある者)、または一定の障害のある20歳未満を養育している方に支給されます。 (所得制限有り) ※児童が施設入所している場合を除く。	市町村
特別児童扶養手当	心身に障害があるため、家庭において常に介護を必要とする児童(20歳未満)を養育する両親等に対して支給される手当です(所得制限あり)	市町村
障害児福祉手当	重度の障害があるため、日常生活において常に介護を必要とする20歳未満の児童に支給されます(所得制限あり)	市町村

4 ヘルプマークについて

外見からわかりにくく援助や配慮を必要としている方々が、そのことを周囲の方に知らせることができるマークです。
対象者からの申し出により市町村で配布しています。



VI 働きたい・学びたいを応援する[就労・教育]

1 就労に関する相談

施設名	郵便番号	住所	電話番号	機能
北海道労働局	060-8566	札幌市北区北 8 条 西 2 丁目 1-1 札幌市第一合同庁 舎9階	011- 707-2700	労使間トラブルの相談、 雇用助成金等についての 相談を行っています。
公共職業安定所 ハローワーク留萌	077-0048	留萌市大町 2 丁目 1 2	0164- 42-0388	職業相談や紹介、就労支 援、雇用継続支援など総 合的な支援を行っていま す。
ハローワーク稚内	097-8609	稚内市末広 4 丁目 1-25	0162- 34-1120	
北海道障害者職業 センター	011-0024	札幌市北区北二 十四条西 5-1-1 (札幌サンプラ ザ5階)	011- 747-8231	障がいのある方に対す る専門的な職業リハビ リテーション、事業主 に対する雇用管理に関 する相談援助等を行っ ています。
(旭川支所)	070-0034	旭川市四条通 8 丁目右 1 号ツジ ビル5階	0166- 26-8231	

難病患者就職サポーター

一部のハローワークには、難病患者就職サポーターが配置され、難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。

北海道では、札幌 2 カ所のハローワーク（中央区、東区）に配置されています。

難病連への出張相談も行っていますので、下記の総合窓口に連絡し、相談予約を行ってください。

<相談予約 総合窓口>

ハローワーク札幌 みどりのコーナー（札幌市中央区南 10 条西 14 丁目）

電話：011-562-0101（44＃）

難病のある人の雇用管理マニュアル

下記HPからダウンロードできます。

(<http://www.nivr.jeed.or.jp/research/kyouzai56.html>)

次のような情報が掲載されています。

- ① 事業主や就労支援に取り組む関係機関における必要な共通認識
(疾患ごとの特徴的な機能障害や症状 など)
- ② 職場における雇用上の配慮・留意点
(例：月 1 回程度の定期的な通院への配慮 など)
- ③ 難病のある方の雇用を地域で支える支援機関の情報、連携の好事例



*独立行政法人高齢・
障害・求職者雇用支援
機構障害者職業センタ
ー作成

2 教育に関する相談

施設名	郵便番号	住所	電話番号	機能
北海道立特別支援教育センター	064-0944	札幌市中央区円山西町2丁目1番1号	011-621-5030	特別な支援の必要な幼児・児童について、学習や進路等についての相談を行っています。

※身近な相談窓口として、通われている教育機関(学校等)、市町村教育委員会もあります。



北海道立特別支援センターでは、各地域に出向いての巡回教育相談も実施しています(無料・要予約)
担任教諭や留萌教育局、お住まいの市町村教育委員会にお問い合わせください。

VII 仲間づくり[患者会・家族会]

1 北海道難病連の活動

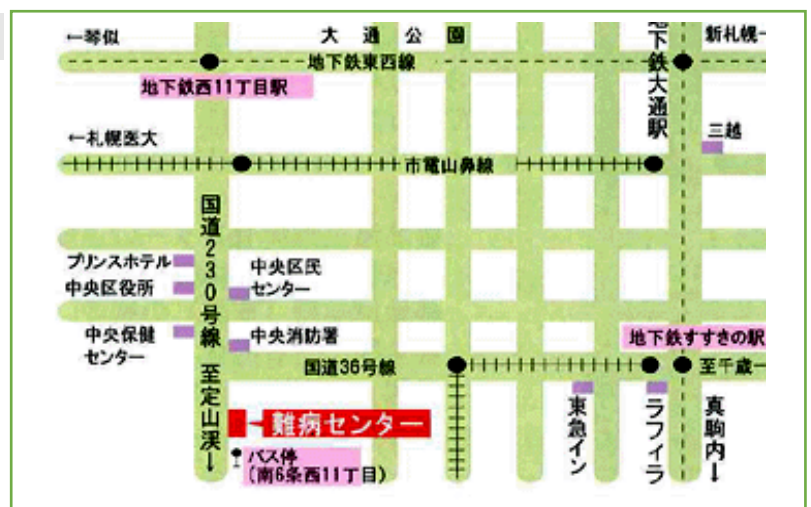
難病や障害に対する正しい知識の普及のため、医療講演会や交流会を道内各地で開催しています。また、患者・家族からの各種相談に応じる相談室の常設、福祉用具の販売・貸与事業や北海道が開設した北海道難病センターを管理運営し、難病患者や障害者に対応した宿泊室や会議室を設置しています。

施設名	郵便番号	住所	電話番号	相談受付時間
北海道難病連	064-8506	札幌市中央区南4条西10丁目	011-522-6287	月曜～金曜 10時～16時

<http://www.do-nanren.jp/>



来所や電話、メールでの相談もできます。



2 北海道難病連加盟の患者会・家族の会

北海道難病連には、現在33の疾病団体（家族会）が加盟しています（H30.7.1 現在）。各患者会の入会には、入会金及び年会費（数千円程度）が必要になる場合があります。お問合せは、北海道難病センター 011-512-3233 へ。

個人参加難病患者の会「あすなろ会」	(公社) 日本リウマチ友の会北海道支部
乾癬の会	(NPO) 表皮水疱症友の会
(公財) がんの子どもを守る会北海道支部	プラタナスの会 (プラダ・ウィリ-症候群親の会)
再生不良性貧血寒夜と家族の会	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 (北海道IBD)
(NPO) 線維筋痛症友の会北海道支部	北海道肝炎友の会
全国筋無力症友の会北海道支部	北海道小鳩会 (ダウン症候群親の会)
全国膠原病友の会北海道支部	北海道腎臓病患者連絡協議会
(一社) 全国心臓病の子どもを守る会北海道支部	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
全国多発性硬化症友の会北海道支部	北海道ターナー症候群家族会 (ライラックの会)
(一社) 全国パーキンソン病友の会北海道支部	北海道であいの会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部	北海道低肺の会
胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部	北海道バージャー病友の会
日本ALS協会北海道支部 (筋萎縮性側索硬化症)	北海道ヘモフィリア (血友病) 友の会
(公社) 日本オストミー協会札幌支部	北海道ベーチェット病友の会
(社) 日本筋ジストロフィー協会北海道地方支部	北海道網膜色素変性症協会
(社) 日本てんかん協会北海道支部	もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック
日本二分脊椎症協会北海道支部	m(_)_m (*^_^*)

3 留萌保健所神経難病患者家族交流会 (いんでない会)

留萌保健所では、神経難病 (筋萎縮性側索硬化症 (ALS)、多系統萎縮症、パーキンソン病関連疾患、脊髄小脳変性症、慢性炎症性神経炎、多発性硬化症など) の患者さまとご家族を対象に、交流を深める機会を年1~2回行っています。

お問合せは、留萌保健所健康推進課 0164-42-8327 へ。



VIII 管内市町村の在宅福祉サービス[その他]

各市町村の障がい者在宅福祉サービスの一部（主に、移動費や除雪サービス）をご紹介します。

利用できる対象者や事業内容については、各市町村（23ページ参照）にお問合せください。

市町村	支援サービス	内容
留萌市	障がい者タクシー	身体障害者手帳所持者のハイヤー料金の一部を助成。
増毛町	除雪	町民税非課税の高齢者世帯や障がい者世帯前や屋根の雪などを除雪。
	障がい者タクシー	身体障害者所持者のハイヤー料金の一部を助成。
小平町	除雪	独居老人、高齢者世帯、身体障害者等虚弱世帯の、緊急避難用の窓やベランダを除雪。
	交通費助成	在宅障がい者の共同作業初等に通所する際にかかる交通費を給付。
苫前町	移送	身体障害者等の通院に係る移送サービスの提供。
	除雪	重度障害者の単身世帯等に住居の屋根や軒下等の除排雪。
	交通費助成	訪問看護サービス利用料金の内、交通費の一部を助成。
羽幌町	障がい者タクシー	障がい者の手帳を有し（制限有り）ている方にハイヤー料金の一部を助成。
初山別村	交通費助成	特定疾患の認定を受けている方の通院費を一部助成。
	除雪	除雪が困難な高齢者世帯や身体障害者世帯の玄関先やベランダ等の除雪。
遠別町	除雪	障がい者世帯の冬期間の玄関前の除雪
天塩町	除雪	高齢者、病弱者、身体障害者等の除雪作業が困難な世帯の、自宅玄関前等の除排雪サービス
	障がい者タクシー	身体障害者手帳の交付を受けた者（制限有り）に、ハイヤー運賃を助成。

※この他に、民間企業でも難病患者に対しての割引・支援制度がある場合がありますので、各企業にお問い合わせください。（例：携帯電話利用料金割引サービス等）

Ⅸ 管内相談窓口[行政]

1 北海道

施設名	郵便番号	住所	電話番号
留萌保健所 健康推進課保健係	077-8585	留萌市住之江町2丁目	0164-42-8324
健康推進課健康支援係			0164-42-8327
留萌保健所天塩支所	098-3303	天塩町新栄通9丁目	01632-2-1179

2 市町村役場

施設名	郵便番号	住所	電話番号
留萌市役所	077-8601	留萌市幸町1丁目11番地	0164-42-1801
市民健康部社会福祉課			0164-42-1807
市民健康部保健医療課	077-0023	留萌市五十嵐町1丁目1番10号 留萌市保健福祉センターはーとふる	0164-49-2558
市民健康部介護支援課			0164-49-6070
増毛町役場	077-0292	増毛町弁天町3丁目61番地	0164-53-1111
福祉厚生課	077-0292	増毛町弁天町3丁目45番地 増毛町保健センター健康一番館	0164-53-3111
小平町役場 保健福祉課	078-3392	小平町字小平216番地	0164-56-2111
苫前町役場	078-3792	苫前町字旭37番地1	0164-64-2211
保健福祉課			0164-64-2215
羽幌町役場	078-4198	羽幌町南町1番地の1	0164-62-1211
福祉課			0164-68-7004
健康支援課	078-4106	羽幌町南6条3丁目14 羽幌町すこやか健康センター	0164-62-6020
初山別村役場 住民課	078-4492	初山別村字初山別96番地1	0164-67-2211
遠別町役場 福祉課福祉係	098-3543	遠別町字本町3丁目37番地	01632-7-2111
保健指導係			01632-7-2125
天塩町役場 福祉課福祉係	098-3398	天塩町新栄通8丁目1466番地113	01632-2-1001
福祉課ふれあい係			01632-2-1728

3 地域包括支援センター

施設名	郵便番号	住所	電話番号
留萌市 地域包括支援センター	077-0023	留萌市五十嵐町1丁目1番10号 留萌市保健福祉センターはーとふる	0164-49-6060
増毛町 地域包括支援センター	077-0205	増毛町弁天町3丁目45番地 増毛町保健センター健康一番館	0164-53-3111
小平町 地域包括支援センター	078-3301	小平町字小平町216番地	0164-56-2111
苫前町 地域包括支援センター	078-3771	苫前町字旭37番地1	0164-64-2215
羽幌町 地域包括支援センター	078-4106	羽幌町南6条3丁目14 羽幌町すこやか健康センター	0164-62-6020
初山別村 地域包括支援センター	078-4421	初山別村字初山別96番地1	0164-67-2211
遠別町 地域包括支援センター	098-3543	遠別町字本町3丁目37番地	01632-7-2125
天塩町 地域包括支援センター	098-3398	天塩町新栄通8丁目1466番地 113	01632-2-1001

X 情報機関等について

1 難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>

厚生労働省が指定難病を中心とした「疾患の解説」「各種制度の概要」「相談窓口や連絡先」「患者会情報」などの情報を、公益財団法人難病医学研究財団の運営によりインターネットのホームページにより提供を行っています。



2 北海道医療機能情報システム

<http://www.mi.pref.hokkaido.lg.jp/hokkaido/ap/qq/men/pwtpmenult01.aspx>

北海道の病院、診療所、歯科診療所、助産所、薬局が検索できる情報サイトです。地域、医療機関名、医療機能といった検索方法より、知りたい医療情報を得ることができます。利用料は無料です。



3 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

<http://www.nanbyonet.or.jp/>

難病の子どもを持つ親たち医師たちによって立ち上げられたネットワークです。

難病や慢性疾患、障がいのある子供とその家族を支えるために、親たち・地域の人たち・さまざまな職種を超えたネットワークを活かして、相談や交流活動、啓発活動を行っています。



住 所：〒113-0033 東京都文京区本郷 1 丁目 15-4
電 話：03-5840-5973 月～金曜日（祝祭日を除く） 11時～15時



難病や障害のある子どもの医療や教育、福祉に関すること、また親の会の情報や仲間を探している方の相談に応じています。遺伝相談・カウンセリングにも応じています。

4 NPO法人 iCareほっかいどう

<http://icare-h.org/>

手足を動かさず、声を出すことのできない方々のパソコン等を使ったコミュニケーション支援を目的に活動する民間非営利団体です。

住 所：〒063-0826 札幌市西区発寒6条10丁目10番13号
電 話：011-795-5260



★この冊子に関する問い合わせ先★

留萌地域保健医療福祉圏域連携推進会議難病対策専門部会
(難病対策地域協議会)

事務局 北海道留萌振興局保健環境部保健行政室健康推進課
(北海道留萌保健所)

住所：〒077-8585 留萌市住之江町2丁目1-2
TEL：0164-42-8327 FAX：0164-42-8216