

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方へ

難病患者・家族のための 療養ガイドブック



北海道岩見沢保健所
(北海道空知総合振興局保健環境部保健行政室)
令和7年2月発行

目 次

I	はじめに	1
II	医療費等の負担を軽減するには[医療]	2
III	医療費等の負担を軽減するには[福祉制度]	
	1. 医療費の助成に関すること	6
	2. 経済的支援に関すること	6
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. 障がい福祉サービス等	8
	2. 介護保険サービス	12
V	管内市町の在宅福祉サービス	15
VI	療養生活の困りごとに関すること	17
VII	仕事や教育に関すること	18
VIII	仲間づくりについて	19
IX	災害への備えについて	20



ドーチョくん



I はじめに

～ガイドブック作成にあたって～

国や北海道では、難病患者さんへの療養支援として、平成 27 年 1 月 1 日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、医療費の公費負担や相談対応、各種事業等を実施しています。

このたび、患者さんやご家族の皆さん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。皆さんのお役に立てれば幸いです。

岩見沢保健所の取組（一部）

保健所は、地域保健法により、難病患者さんへの支援活動を行うことが位置づけられており、難病患者さんやそのご家族のいろいろなお悩みのご相談や療養生活の支援を行っています。また、地域全体の課題を捉え、関係機関と連携のもと、解決に向けた保健活動を展開しています。

療養相談・支援

ご自宅で療養生活を送る患者さんやご家族の方が、生活する上での困りごとや不安なこと、知りたいことなどについて、保健師が電話・来所・家庭訪問で相談に応じています。

ケアマネジャーなど、関係者の皆さんからの相談も受け付けています。

※疾患によっては、保健師が療養状況等についてお電話でお伺いすることがあります。

難病対策地域協議会の運営

難病法第 23 条に基づき、平成 28 年度に南空知圏域難病対策地域協議会を立ち上げました。この協議会は、難病医療に携わる医療機関や、患者会の代表者、難病患者さんの支援に携わる関係機関の委員により構成されています。

協議会では、難病患者さんへの支援体制に関する課題について情報共有し、関係機関の連携強化を図るとともに、地域の実情に応じた体制整備に向けて取り組んでいます。

本ガイドブックについても、協議会から意見をもらい作成しています。

難病ケア研修会の開催

地域で難病患者さんの支援にあたる方を対象に、難病対策についての知識の普及を図るため、平成 16 年度から難病ケア研修会を開催しています。

患者・家族交流会の開催

神経難病（ALS、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症等）の患者さんとそのご家族を対象に年 1 回開催し、交流・情報交換などを行っています。



地区担当の保健師が対応します。お気軽にご相談ください。

北海道岩見沢保健所 健康推進課健康支援係
0126-20-0122（直通）

Ⅱ 医療費等の負担を軽減するには[医療]

特定医療費（指定難病）助成制度について

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。
- ・所得状況（市町民税の課税状況等）に基づき、月ごとの自己負担上限額が設定され、同月内の医療等に係る費用について、当該上限額を超えた自己負担額は、全額助成されます。
- ・助成内容は、「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載されている疾病に関する、医療及び一部の介護サービス（指定した病院や薬局、訪問看護ステーションで行われるもの）が対象です。

助成の対象となる範囲

医療	※都道府県知事が指定した指定医療機関での医療行為に限る ①診察 ②薬剤の支給 ③医学的処置・手術及びその他の治療 ④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看護 ⑤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
介護保険サービス	①訪問看護 ②訪問リハビリテーション ③居宅療養管理指導 ④介護療養施設サービス ⑤介護予防訪問看護 ⑥介護予防訪問リハビリテーション ⑦介護予防居宅療養管理指導
あんま・マッサージ及びはり・きゅう	・施術については、主治医の同意書が必要です。 ・医療保険の自己負担分の返還となります。
補装具	・受給者証に記載されている疾患の治療に直接関係する治療用具に限ります。 ・保険給付分については、市町での返還後、保健所で自己負担分の返還手続きができます。

《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

★北海道内の指定医療機関★

北海道庁のホームページで確認できます。

<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または岩見沢保健所にお問合せください。



受給者証の使い方

<こんなときは必ず受給者証を見せてください>

- ① **病院に受診・入院するとき、薬局で薬をもらうとき**
マイナンバーカード（健康保険証）と一緒に、「受給者証（※1）」と「自己負担上限額管理票（※2）」を窓口に見せてください。
※重度心身障がい者医療を受けている方も、受給者証を見せてください。
- ② **介護保険サービスを受けるとき**
ケアマネジャー、介護認定調査員に見せてください。

<※1 特定医療費（指定難病）受給者証の見本>

認定された指定難病名が記載されています。

自己負担上限額（月額）及び階層区分が記載されています。

受給者証の有効期間は【新規の場合】医療費助成開始日から、原則、最初に到来する12月31日までになります。

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			
氏名	見 本		
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	日	階層区分
人工呼吸器	高額長期	軽症特例	世帯按分
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			

医療保険の高額療養費自己負担限度額の区分が記載されています。

- ・「人工呼吸器」
 - ・「高額かつ長期」
 - ・「軽症高額」
 - ・「世帯按分」
- に該当する場合は「○」が記載されます。

<※2 自己負担上限額管理票の見本>

特定医療費（指定難病）自己負担上限額管理票	
受給者番号	ふりがな 氏 名
<p>●この管理票は、複数の指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等）でお支払いになる自己負担額を月ごとに管理するためにお使いいただくものです。また、医療費助成の証明書類として使用するため、月内に受診した指定医療機関が1か所の場合も記載いただきます。</p> <p>●受診時には特定医療費（指定難病）受給者証と一緒にこの管理票を必ず窓口に掲示してください。管理票の記載は法定診療報酬で行います。</p> <p>●また、「高額かつ長期」の申請や次回更新時の添付資料として使用しますので、過去1年分は大切に保管してください。</p>	
<p>※「高額かつ長期」とは 市町村認定世帯の方（受給者証に表示される「区分」欄がA3、A4、A5のいずれかの方）で月ごとの医療費総額（受給者証利用分の10割額）が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、申請の翌月から自己負担上限額が軽減されます。該当する場合は、速やかに変更申請を行ってください。</p>	

受診時に病院・薬局窓口
に提出してください。

窓口での支払いがない場合でも、
提出してください。
(負担上限額の管理や軽症者特例
の適応審査に必要です)

受給者証の有効期間について

申請書受付日から最初に到来する12月31日まで。

※ただし、交付年月日が10月1日から12月31日までの場合は、「交付年月日の翌年の12月31日まで」となります。

《 受給者証は、毎年の更新が必要です！ 》

- ・原則7月1日～9月30日までに、必要書類をご用意のうえ、手続きを行ってください。
(お問合せ・申請先は5ページ参照)

【留意事項】

更新期間を過ぎると、新たな受給者証が発行されるまでに数か月を要することがあります。

よくあるご質問

質問1：受給者証が届くまでの医療費はどうなりますか？

受給者証が交付されるまでの期間、受給者証に記載された疾病について、病院・薬局などに3割負担で支払い、支払った医療費の月毎の合算額が自己負担上限額を超えている場合は、払い戻し（償還払申請）を行うことができます。

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	5ページ「申請・お問合せ先」に記載した、 いずれかの場所
申請期間	医療機関等に費用を支払った月の、翌月 から5年間

領収書を大事に
保管しておきましょう！

※領収書の原本は、返却できません。確定申告等で使用するなど必要な場合は、申請時に申し出てください。

※指定難病の公費負担は、重度心身障がい者医療費助成、子ども医療費助成、ひとり親家庭等医療費助成等と併用可能ですが、詳細については医療機関の窓口でご確認ください。

質問2：更新手続きの時期に、案内は来ますか？

更新手続きのご案内は、対象の方へ6月末頃にお送りする予定です。

有効期間は12月31日までですが、手続きは原則7月～9月の間で行ってください。
お手元に届かない場合は「北海道保健福祉部健康安全局 地域保健課難病対策係」（5ページ参照）に、お問い合わせください。

質問3：札幌市や道外へ転居しても受給者証は使えますか？

ご使用いただけません。札幌市または転居先の都府県での手続きが必要です。

< こんな時は、手続きが必要です >

- ① 健康保険証が変更になった
- ② 住所や氏名が変更になった
- ③ 道外、札幌市から転入してきた
- ④ 道外、札幌市への転出
- ⑤ 死亡
- ⑥ 受給者証を紛失、破損した
- ⑦ 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
- ⑧ 指定難病を追加・変更時
- ⑨ 人工呼吸器装着の基準に満たし、自己上限額を変更する時

申請書類は、北海道のホームページでダウンロードいただくか、保健所に設置してあります。

申請・お問合せ先

【郵送での申請を希望する方】

窓口でのサポートが不要で、ご自身で申請可能な方は、北海道庁（下記）まで直接郵送してください。

●北海道保健福祉部健康安全局 地域保健課難病対策係

〒060-8528 札幌市中央区北3条西6丁目

電話番号 011-204-5258、011-206-6028、011-206-6026

※電話受付時間：（平日）8:45～17:30

【窓口での申請を希望する方】

持参での提出を希望される方や、申請手続きに不安がある方は、下記までお越しください。

●北海道岩見沢保健所 健康推進課保健係

〒068-8558 岩見沢市8条西5丁目 空知総合振興局2階

電話番号 0126-20-0115

●由仁地域保健支所

〒069-1204 由仁町新光195番地

電話番号 0123-83-2221

※受付時間：（平日）8：45～17：00

 各種お問い合わせは、北海道庁・保健所どちらでも対応しております 

Ⅲ 医療費等の負担を軽減するには[福祉制度]

※お住まいの自治体によって、対象や要件が異なる場合があります。

1 医療費の助成に関すること

制 度	概 要	お問合せ先
重度障がい者医療費助成	身体障がい者手帳1～2級(内部障がい3級を含む)、療育手帳A判定の交付を受けている方、または重度の知的障がいと診断された方の入院・通院・訪問看護及び精神障がい者保健福祉手帳1級の交付を受けている方の通院医療費の自己負担分が助成されます。	◆お住まいの市町医療保険担当課
後期高齢者医療費制度	一定の障がい(身体障害者手帳1～3級及び4級の一部など)がある65～74歳までの方のうち、申請により北海道後期高齢者医療広域連合の認定を受けた方は、加入することができます。 加入後の医療費は、原則1割負担です。一定以上の所得がある方は、2～3割負担になります。	◆北海道後期高齢者医療広域連合 011-290-5601

2 経済的支援に関すること

制 度	概 要	お問合せ先
身体障がい者手帳	障がいの等級に応じて、各種税金の控除・減免などを受けることができます。(10～11 ページ参照)	◆お住まいの各市町福祉担当課
障がい年金	年金納付期間や障がいの程度など、一定の条件を満たしていると請求できます。	国民年金加入の方は、 ◆各市町保険年金担当部署
		厚生年金保険加入の方は、 ◆岩見沢年金事務所 0126-25-1570 (いずれも自動音声案内) 岩見沢市9条西3丁目
		各種共済組合加入の方は、 ◆各共済組合

傷病手当	社会保険に加入している被保険者が、病気やけがの治療のため休業しているときに支給されます。	◆全国健康保険協会（就業先への報告・申請方法の相談） 011-726-0352（自動音声） 札幌市北区北 10 条西 3 丁目 23-1 THE PEAK SAPPORO3 階
失業給付	退職や失業して仕事をする意思と能力があるにもかかわらず、就業に就くことができない場合に、雇用保険による失業給付を受けることができます。	<岩見沢市、美唄市、三笠市、南幌町、月形町民> ◆ハローワーク岩見沢 0126-22-3450 岩見沢市 5 条東 15 丁目 岩見沢地方合同庁舎 <夕張市、栗山町、長沼町、由仁町民> ◆ハローワーク夕張 0123-52-4411 夕張市本町 5 丁目 5 番地
特別障がい者手当	心身に重度の障がいがあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする <u>20 歳以上</u> の方に支給されます。身体障がい者手帳の等級など、一定の条件があります。	◆お住まいの各市町福祉担当課
特別児童扶養手当	心身に障がいのある <u>20 歳未満</u> の児童を養育する父母等に支給されます。障がいの程度や所得の状況など、一定の条件があります。	
障がい児福祉手当	心身に重度の障がいがあるため、日常生活において常に特別の介護を必要とする <u>20 歳未満</u> の児童に支給されます。身体障がい者手帳や療育手帳の等級など、一定の条件があります。	
児童扶養手当	父または母が重度障がいを持つ家庭や、父母の離婚などにより父または母と生計を同じくしていない児童（18 歳到達日の年度末まで。児童に一定以上の障がいがある場合は 20 歳到達日まで）を養育している、ひとり親家庭等に支給されます。所得制限があります。	
生活保護	障がいやその他さまざまな理由で働くことができない方の生活、生活費について相談することができます。	

在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業	在宅で酸素療法を行っている呼吸機能障がいのある方を対象に、電気料金の一部を助成します。(使用時間により1~2千円/月)	◆北海道岩見沢保健所 健康推進課 保健係 0126-20-0115
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	在宅で人工呼吸器を使用している指定難病等の患者さんで、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を医師が必要と認めた場合、その回数を超えた訪問看護費用を一人年間260回を限度に助成します。	

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 障がい福祉サービス等

身体障がい者手帳などの有無に関わらず、難病の方も心身の状況に応じて利用できます。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。

(1) 障がい福祉サービス

自己負担：原則1割

種 類		内 容
介護給付	居宅介護	自宅で、入浴・排泄・食事等の身体介護、調理掃除などの家事援助などを行います。
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者や重度の知的・精神障がいで常に介護を要する方に、自宅で食事・入浴・排泄・外出時における支援を行います。
	同行援護	視覚障がいにより移動が著しく困難な人が外出をするときに、必要な情報提供や移動の支援などを行います。
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、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。
	重度障がい者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護や行動援護等、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	医療的ケア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、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、主に日中に障がい者支援施設(介護施設)などで、入浴・排泄・食事などの介護や創作的活動の機会の提供などを行います。
施設入所支援	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。	

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歳未満の人に、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	社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動や、社会参加のための外出を支援します。
	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にお問い合わせください。

（２）補装具費の支給

自己負担：原則1割

身体上の障がいを補い、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）

対象者	補装具の種目（主なもの）
視覚障がい者	眼鏡、盲人用安定杖、義眼
聴覚障がい者	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、重度障がい者用意思伝達装置、歩行器など

（３）日常生活用具の給付

自己負担：原則1割

重度の心身障がいのある方が、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または貸与を受けることができます。各市町が支給を決定します。

種目や対象要件については、お住まいの市町にお問合せください。

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	寝たきり状態の方の寝返り、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	歩行や立ち上がり方が困難な方の、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。
電動式たん吸引器	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。
自動消火器	火災感知器と消火器が1つになったもの。火災を感知すると自動的に消火剤を噴射します。

(4) 身体障がい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	お問合せ先
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、郵便等の投票証明書の交付を受けた者に対する投票制度	市町
	手話通訳・要約筆記者の派遣	聴覚障がい者に対するコミュニケーション支援	市町
	盲ろう者向け通訳・介助員の派遣	聴覚と視覚に障がいのある者に対するコミュニケーション、移動支援	北海道身体障がい者福祉協会 011-251-1551
交通・通信	JRの旅客運賃割引	手帳提示により5割引など	JR
	私鉄の旅客運賃割引	手帳提示により5割引など	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	購入時及び搭乗手続き時に手帳提示	各会社
	民営等路線バスの運賃割引	割引方法、対象となる障がいについては事前に各会社に問合せ	各会社
	有料道路の通行料金割引	事前に市町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
	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。半額は重度障がい者が世帯主等の要件あり。	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、各施設に問合せ	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(詳細は税務署に問合せ)	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

	自動車税(環境性能割、種別割)	専らその身体障がい者の方のために使用される自家用自動車の減免	札幌道税事務所
	その他地方税	事業税、ゴルフ場利用税等の減免	各施設
年金・手当等	障がい年金	障がい基礎年金、障がい厚生年金(年金の等級は障がい者手帳の等級とは異なる)	年金事務所
	特別障がい者手当	重度の障がい者が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
	障がい児福祉手当	重度の障がいがある20歳未満の児に対し支給。手帳は必須ではない。	市町
	特別児童扶養手当	中度の障がいのある20歳未満の児を養育する者に支給。手帳は必須ではない。	市町
	心身障がい者扶養共済制度	保護者(加入者)死亡または重度障がいになった場合に、障がい児・者に対し給付金を支給(任意加入制度)。	市町
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

ヘルプマーク・ヘルプカード

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、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したマークです。

ヘルプマーク・ヘルプカードは各市町の窓口にあります。



申請・お問合せ先

相談窓口	電話番号	受付時間
夕張市 生活福祉課 生活福祉係	0123-52-1059	平日 8:45~17:30
岩見沢市 健康福祉部福祉課 障がい者福祉係	0126-35-4112	平日 9:00~17:30
美唄市 地域福祉課 地域福祉係	0126-62-3148	平日 8:45~17:15
三笠市 総務福祉部 保健福祉課 福祉係	01267-3-2010	平日 8:30~17:00
南幌町保健福祉総合センターあいくる 福祉障がいグループ	011-378-5888	平日 8:30~17:00
由仁町健康元気づくり館保健福祉課 高齢・障がい福祉担当	0123-83-4750	平日 8:30~17:00
長沼町総合保健福祉センターりふれ 保健福祉課 福祉係	0123-82-5555	平日 8:30~17:15
栗山町 福祉課 福祉・子育てグループ	0123-73-2222	平日 8:30~17:15
月形町 保健福祉課 地域福祉係	0126-53-3155	平日 8:30~17:15

2 介護保険サービス

介護保険サービスの利用は、要支援・要介護認定の申請が必要となります。
申請方法や必要書類については、申請・相談窓口にお問合せください。（14ページ）

(1) 対象者

65歳以上の人（第1号被保険者）で、
介護や日常生活の支援が必要と認定された人
(けがや病気の原因は、問われません)



40～64歳の医療保険加入者（第2号被保険者）で、
特定疾病により、介護や支援が必要と認定された人



<特定疾病>

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糖尿病性神経障がい、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

(2) 主な介護サービスの種類と内容

自己負担：1割から3割

※**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
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、訪問で入浴介助を行います。
	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。ケアマネジャー等と協働し、家屋環境整備、福祉用具（ベッドや手すり等）のアドバイス、移動や外出に対するアプローチを行います。
	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 <ul style="list-style-type: none"> 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
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で行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: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(小規模デイサービス)	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）。

申請・お問合せ先

相談窓口	電話番号	受付時間
夕張市保健福祉課 包括支援係	0123-52-3107	平日 8:45～17:30
岩見沢市 地域包括支援センター	0126-25-4649	平日 9:00～17:30
美唄市地域包括ケア推進課 介護保険係	0126-63-0461	平日 8:45～17:15
三笠市 地域包括支援センター	01267-3-2010	平日 8:30～17:00
南幌町保健福祉総合センターあいくる 地域包括支援センター	011-378-5888	平日 8:30～17:00
由仁町健康元気づくり館保健福祉課地域包括支援センター	0123-83-4750	平日 8:30～17:00
長沼町 地域包括支援センター	0123-82-5555	平日 8:30～17:15
栗山町 地域包括支援センター	0123-73-2255	平日 8:30～17:15
月形町 地域包括支援センター	0126-53-3155	平日 8:30～17:15

V 管内市町の在宅福祉サービス[その他]


各市町の障がい者在宅福祉サービスの一部（主に、交通費助成や除雪サービス）をご紹介します。

サービスの対象者や事業内容の詳細については、各市町（1.1ページ参照）にお問合せください。

市町村	サービス	内容
夕張市	福祉有償運送	障がい者手帳をお持ちの方や介護認定を受けている方等が、身体的理由により他の交通機関の利用が困難な場合に、福祉車両等を使用し通院や買い物等を目的とした移送サービスを提供。
岩見沢市	除雪	雪の処理を自力で行うことが難しい70歳以上の世帯や障がいのある方がいる世帯に対して、事業者が行う「家屋の雪下ろし」や「間口の置き雪除雪」、「定期排雪」に要した費用の一部を助成。
	福祉タクシー利用料金の助成	身体障がい者手帳をお持ちの一部の方に、市内のタクシーを利用する際の料金の一部を助成。
	非常用電源装置等の購入費助成	電気式の医療機器を使用する在宅障がい者等が、災害時にも日常生活を継続するうえで必要な非常用電源装置等の購入に係る費用の全部または一部を助成。
美唄市	通院交通費の助成	特定医療費受給者証の交付を受けており、難病治療のため市外の医療機関へ通院している方に、交通費の一部を助成。
	間口除雪	高齢者および身体障がい者で構成される世帯が居住する住宅で、道路除雪作業後の残雪処理（間口除雪）が困難な世帯を支援。
	福祉除雪	体力的・経済的に除雪が困難な高齢者、身体障がい者等の世帯に対し、住宅の家屋の雪下ろしや窓回りの除雪を実施。
	福祉タクシー料金助成	<ul style="list-style-type: none"> 身体障がい者手帳をお持ちの一部の方に、市内のタクシーを利用する際の料金を一部助成。 常時車いす等を使用するため、必要と認められる方については、リフト付タクシーも対象。
	高齢者等移送サービス	寝たきりの要介護高齢者および重度身体障がい者が、車いすや寝たきりのままでも移動ができるよう、車両を確保し、適切な通院機会等を提供。

三笠市	福祉タクシー利用券の交付	身体障がい者手帳をお持ちの一部の方で、路線バスを利用して通院している方や、70歳以上の在宅者で自宅から最寄りのバス停まで2km以上で車または運転免許証を持っていない方等に、助成券を交付。
	除雪	70歳以上の世帯および重度身体障がい者の世帯への間口除雪の実施や緊急性のある屋根や窓等の除雪に要した費用の一部を助成。
南幌町	除雪	身体状況等の理由により、自力での除雪が困難な高齢者や障がいのある方などの世帯を対象に、所定の範囲で除雪を実施。
由仁町	福祉タクシー利用券の交付	身体障がい者手帳を所持する方で、障がい程度が2級以上の方を対象に、基本料金1回分のタクシーチケットを年間15枚交付。
長沼町	除雪	身体的、経済的理由等から、除雪労力の確保が困難な高齢者住宅等における除雪サービスを実施。
	通院交通費の助成	特定医療費受給者証の交付を受けており、難病治療のため町外の医療機関へ通院している方または腎臓機能障がいにより人工透析療法を受けるため通院している方に、交通費の一部を助成。
	ハイヤー料金及び自動車燃料費の助成	在宅で生活されている、身体障がい者手帳1級又は2級、3級の心臓機能障がい（ペースメーカー）で一定の要件を満たす方、療育手帳A判定、精神障がい者保健福祉手帳1級の交付を受けた方に、ハイヤー料金及び自動車燃料費の一部を助成。
栗山町	通院交通費の助成	特定医療費受給者証の交付を受けており、難病治療のため町外の医療機関へ通院している方に、交通費の一部を助成。
	福祉ハイヤー利用料金の助成	身体障がい者手帳1～2級（下肢、体幹機能、視覚障がい）及び腎臓機能障がいによる人工透析患者の方に、タクシー料金の一部を助成。
月形町	除雪	除雪労力等の確保が困難な世帯の方に、所定の範囲で除雪を実施。
	通院交通費の助成	腎臓機能障がいのため医療機関に通院し、人工透析治療を受けている方に対して、通院に係る交通費の一部を助成。
	おでかけハイヤー事業	身体障がい者手帳をお持ちの方や75歳以上の方等に、町内の通院や買い物等の生活移動の手段として、ハイヤー運賃を定額にし、外出を支援。

VI 療養生活の困りごとに関すること

項目	内容	お問合せ先
療養生活の相談	<ul style="list-style-type: none"> ●難病の診断がついたばかりで、家でどう生活していけるのか不安… ●病気のことなど誰に相談したらよいのかわからない… ●どのような制度やサービスがあるのかわからない… ●病気を抱えながら仕事をしていけるのか不安… など  <p>・患者さんやご家族のさまざまな相談に、保健師が対応します。 ・相談の内容によっては、ご了解の上、担当機関へおつなぎします。</p>	<p>◆岩見沢保健所 健康推進課健康支援係</p> <p>0126-20-0122 (平日 8:45~17:30) 岩見沢市 8 条西 5 丁目</p>
患者会・療養生活・医療福祉制度・福祉用具などの相談	<ul style="list-style-type: none"> ・各種ご相談への対応 ・北海道難病センター内にある、障がいのある方に対応した「宿泊室」や「会議室」の利用についても相談することができます。 	<p>◆北海道難病センター (運営：北海道難病連) 札幌市中央区南 4 条西 10 丁目</p> <p>●療養相談・患者会紹介等：011-522-6287 (平日 10:00~16:00)</p> <p>●会議室・宿泊室のご利用/お問合せ： 011-512-3233 (平日 9:00~17:00)</p>
訪問歯科診療を行っている病院の紹介	訪問歯科診療を行っている病院について相談することができます。	<p><美唄市民の方を除く></p> <p>◆岩見沢歯科医師会</p> <p>0126-25-1191 岩見沢市 4 条西 2 丁目フレンズビル 3F</p> <hr/> <p><美唄市民の方></p> <p>◆美唄歯科医師会</p> <p>070-2425-5900 美唄市西 4 条北 3 丁目 3 番 15 号</p>

Ⅶ 仕事や教育に関すること

1 就労に関する相談

概要		連絡先	
障がいのある方の就労	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。	◆ハローワーク岩見沢 0126-22-3450 岩見沢市5条東15丁目 岩見沢地方合同庁舎	【管轄地域】 岩見沢市 美唄市 三笠市 南幌町 月形町
		◆ハローワーク夕張 0123-52-4411 夕張市本町5丁目5番地	【管轄地域】 夕張市 栗山町 長沼町 由仁町
就労・働く体験などの相談	障がいのある方の自立・安定した社会生活を目指して、さまざまな支援機関とのつながりを作り、就業面及び生活面について相談することができます。	◆空知障がい者就業・生活支援センター「くわ」 0126-35-7763 岩見沢市7条東13丁目22番地3	

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】が配置されています。

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、札幌市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、下記の総合窓口にご連絡し、相談予約を行ってください。

【連絡先】

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)	011-562-0101 (44#)
--	--------------------

2 教育に関する相談

施設名	住所	電話番号	機能
北海道立特別支援教育センター	札幌市中央区 円山西町2丁目1番1号	011-612-5030	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。

Ⅷ 仲間づくりについて

1 北海道難病連加盟の患者会・家族会

北海道難病連には、32の疾病団体（家族会）が加盟しています。（R6.7時点）
 各種団体の詳細については北海道難病連ホームページ（右記QRコード）
 をご覧いただくか、北海道難病センター（011-512-3233）へお問合せ
 ください。



1	個人参加難病患者の会「あすなろ会」	17	（NPO）表皮水疱症友の会 DebRA Japan
2	乾癬の会	18	プラタナスの会（プラダー・ウィリー症候群児者の親の会）
3	（公財）がんの子どもを守る会北海道支部	19	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（北海道IBD）
4	（NPO）繊維筋痛症友の会北海道支部	20	北海道肝炎友の会
5	全国筋無力症友の会北海道支部	21	北海道小鳩会（ダウン症候群親の会）
6	全国膠原病友の会北海道支部	22	北海道腎臓病患者連絡協議会
7	（一社）全国心臓病の子どもを守る会北海道支部	23	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
8	（一社）全国パーキンソン病友の会北海道支部	24	北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会
9	（一社）全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部	25	北海道多発性硬化症友の会
10	胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部	26	北海道であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）
11	日本ALS協会北海道支部（筋萎縮性側索硬化症）	27	北海道低肺の会
12	（公社）日本オストミー協会北海道支部	28	北海道バージャー病友の会
13	（一社）日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部	29	北海道ヘモフィリア（血友病）友の会
14	（公社）日本てんかん協会北海道支部	30	北海道ベーチェット病友の会
15	日本二分脊椎症協会北海道支部	31	北海道網膜色素変性症協会
16	（公社）日本リウマチ友の会北海道支部	32	もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック

2 岩見沢保健所 神経難病患者と家族の交流会

岩見沢保健所では、神経難病（ALS、多系統萎縮症、脊髄小脳変性症など）の患者さんとそのご家族を対象に、交流を深める機会を年1回行っています。

お問合せは、岩見沢保健所健康推進課（0126-20-0122）へ。

他の人は病気について
どう考えているのかな・・・



家族はどう関わって
いるんだろう

Ⅸ 災害への備えについて

在宅療養中の難病患者さんの災害対策は、避難のみならず医療の継続も見据えた準備をしなければなりません。日頃から患者さんやご家族を中心に、地域の災害リスクや備えておくものなどについて確認しておき、災害に直面した際に必要な行動がとれるよう準備しましょう。

「私の災害保健手帳」を作成しましょう

私の災害保健手帳とは…？



難病患者さんの状態に合わせたオーダーメイドの災害対策を記入する手帳です。患者さんご自身とご家族が作成することを想定しています。

私の災害保健手帳



基本情報

- ハザードマップを用いた災害リスクの確認
- 避難行動をとるタイミングや避難先
- 災害時に必要な情報

全員に必要な情報

疾患・症状別情報

- 人工呼吸器療法中
- 在宅酸素療法中
- 経管栄養
- 人工透析
- パーキンソン症状

上記の方に必要な情報

お住まいの地域で想定される災害や、避難場所について確認すると共に、被災後も医療を継続できるよう、ご自身の基本情報や医療処置の内容について記載しましょう。

また、患者さんご家族のみでの作成が難しい場合に、患者さんを支援している関係者に作成を支援していただけるよう、「作成マニュアル（支援者用）」を作成しました。

私の災害保健手帳と作成マニュアル（支援者用）は、岩見沢保健所のホームページからダウンロードができます。使いやすい大きさに印刷してご活用ください。

岩見沢保健所のホームページ(掲載ページ)は下の URL または QR コードからアクセスできます。ご自身での印刷が難しい場合には、岩見沢保健所までご連絡ください。

URL: <https://www.sorachi.pref.hokkaido.lg.jp/hk/hgc/208608.html>



各市町の避難行動要支援者登録制度への登録を検討しましょう

市町では、災害時に一人で避難することが難しく、特に支援を必要とする方の情報把握を行っています。

名簿や情報の登録により、災害時においては安否確認や避難支援などが地域の中で速やかに行えるようにするための取組です。

ご自身のお住まいになる市町の状況を確認し、自ら避難することが困難で支援が必要な方については、各市町の障がい福祉担当課あるいは防災課などに相談しましょう。

難病患者・家族のための療養ガイドブック

発行日 令和7年2月10日

<発行・お問合せ先>

北海道岩見沢保健所 健康推進課
(空知総合振興局保健環境部保健行政室)
〒068-8558 岩見沢市8条西5丁目
電話番号 0126-20-0122
FAX 0126-22-2514