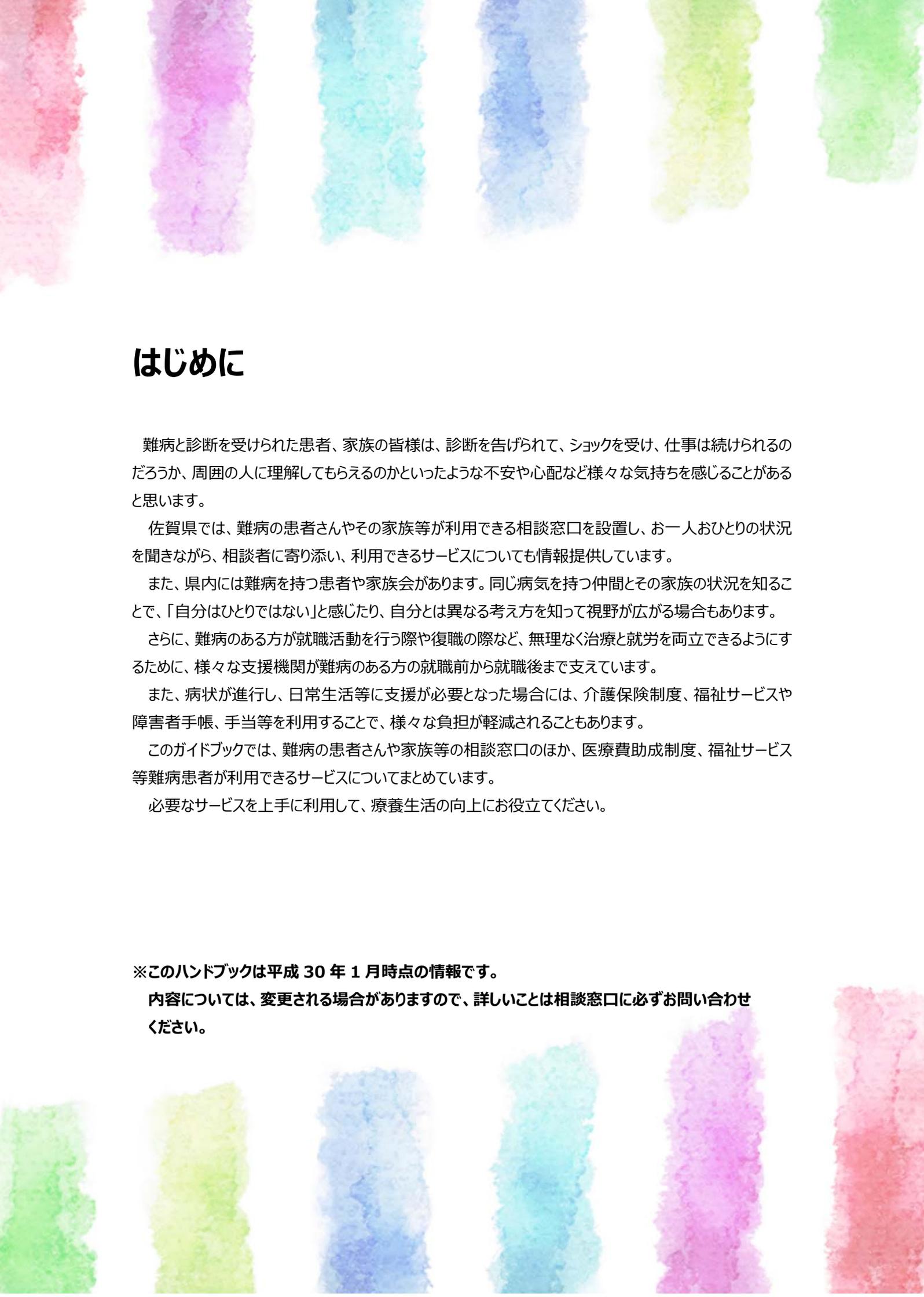


The cover features a decorative border of overlapping, semi-transparent leaves in various shades of green, yellow, and blue. In the upper right quadrant, two stylized birds are depicted in flight, one in red and one in purple.

難病ハンドブック

佐賀県

平成 30 年 3 月



はじめに

難病と診断を受けられた患者、家族の皆様は、診断を告げられて、ショックを受け、仕事は続けられるのだろうか、周囲の人に理解してもらえるのかといったような不安や心配など様々な気持ちを感じることもあると思います。

佐賀県では、難病の患者さんやその家族等が利用できる相談窓口を設置し、お一人おひとりの状況を聞きながら、相談者に寄り添い、利用できるサービスについても情報提供しています。

また、県内には難病を持つ患者や家族会があります。同じ病気を持つ仲間とその家族の状況を知ること、「自分はひとりではない」と感じたり、自分とは異なる考え方を知って視野が広がる場合もあります。

さらに、難病のある方が就職活動を行う際や復職の際など、無理なく治療と就労を両立できるようにするために、様々な支援機関が難病のある方の就職前から就職後まで支えています。

また、病状が進行し、日常生活等に支援が必要となった場合には、介護保険制度、福祉サービスや障害者手帳、手当等を利用することで、様々な負担が軽減されることもあります。

このガイドブックでは、難病の患者さんや家族等の相談窓口のほか、医療費助成制度、福祉サービス等難病患者が利用できるサービスについてまとめています。

必要なサービスを上手に利用して、療養生活の向上にお役立てください。

※このハンドブックは平成 30 年 1 月時点の情報です。

内容については、変更される場合がありますので、詳しいことは相談窓口にお必ずお問い合わせください。

もくじ

I. 相談窓口

1. 保健福祉事務所	1
2. 難病医療コーディネーター	1
3. 佐賀県難病相談支援センター	2
4. 市町福祉窓口	3
5. 県内の患者・家族会	4
6. その他	4

II. 医療費

1. 特定医療費（指定難病）助成制度	5
（1）申請から認定まで	5
（2）受給者証交付後	6
（3）記載事項に変更があったとき	8
2. 高額療養費制度	9
3. 特定疾病療養受療証	9
4. 重度心身障害者医療費助成	9
5. 自立支援医療の給付	10

III. 年金・手当・共済制度について

1. 傷病手当	11
2. 障害年金制度	11
3. 特別障害者手当	11
4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当	11

IV. 障害者手帳

1. 身体障害者手帳	12
2. 療育手帳	12
3. 精神障害者保健福祉手帳	12

V. 福祉・介護等サービス

1. 介護保険制度	13
2. 障害福祉サービス	14
3. 必要な用具の給付等	15
4. さがサポセンターいきいき館	16
5. 障がい者歯科保健地域協力医制度	16
6. 重症難病患者一時入院事業	17
7. 在宅人工呼吸器使用患者訪問看護事業	17

VI. 雇用・就労のために

1. 佐賀県難病相談支援センター	18
2. 佐賀障害者職業センター	18
3. 佐賀県内の公共職業安定所	19
(1) 難病患者就職サポーター	20
(2) 就職支援ナビゲーター（長期療養支援分）	20
4. 障害者職業・生活支援センター	20
5. レッツ・チャレンジ雇用事業	21
6. 各種助成金等	21

VII. その他

1. 外出時の支援に関する情報	22
(1) 佐賀県パーキングパーミット制度	
(2) みんなのトイレ	
(3) 福祉有償運送	
(4) さがすたいる ウェブサイト	
2. 地域防災について	23
(1) 避難行動要支援者名簿	
(2) 緊急医療・支援手帳	
3. 携帯電話基本料金等の割引	23
4. 難病情報センター	23
5. その他難病対策の推進に関する取組	24

I. 相談窓口

難病の患者さんお一人おひとりの状況を聞きながら、サービス等について紹介する窓口を設けています。利用できるサービスに関する相談だけでなく、不安や悩み等お気軽にご相談ください。



1. 保健福祉事務所

特定医療費（指定難病）助成の窓口であるほか、医療相談会、重症難病患者に対する訪問相談、医療従事者に対する研修会等を行っています。

名称	所在地	電話番号	管轄区域
佐賀中部 保健福祉事務所	〒849-8585 佐賀市八丁畷町 1-20	0952-30-1673	佐賀市・多久市・小城市・ 神埼市・吉野ヶ里町
鳥栖 保健福祉事務所	〒841-0051 鳥栖市元町 1234-1	0942-83-3579	鳥栖市・基山町・上峰町・ みやき町
唐津 保健福祉事務所	〒847-0012 唐津市大名小路 3-1	0955-73-4187	唐津市・玄海町
伊万里 保健福祉事務所	〒848-0041 伊万里市新天町 122-4	0955-23-2101	伊万里市・有田町
杵藤 保健福祉事務所	〒843-0023 武雄市武雄町昭和 265	0954-22-2105	武雄市・鹿島市・嬉野市・ 大町町・江北町・白石町・ 太良町

2. 難病医療コーディネーター

難病医療拠点病院（佐賀大学医学部附属病院）に難病医療コーディネーターを配置し、相談窓口を開設しています。

- 事業内容：相談対応（療養、在宅ケア、医療、入院先について など）
入転院先の相談
レスパイト入院の調整
医療従事者等に対する研修会の実施
- 相談方法：電話（0952-34-3605）
- 相談日時：月曜～金曜日 午前9時～午後5時
- 対象：患者・家族の方、医療関係者の方 など



3. 佐賀県難病相談支援センター

佐賀県では難病相談支援センターを設置し、悩みや不安の相談等を難病相談支援員、保健師、就労支援員がお受けしています。そのほか、様々な事業を実施しています。

難病といわれ、どうしたらいいの？
同じ病気の話が聞きたい。
病気でも働けるの？

今抱えている悩みや不安、まずは話してみませんか？
どんな些細な悩みや愚痴でもかまいません。
なんでも気軽に話せる場所があります。



- 事業内容：日常生活上の悩み事や不安等の相談対応
関係機関と連携した就労支援
交流の場の提供、患者会等の情報提供や設立支援
患者・家族を対象にした講演会・研修会



- 相談方法：電話、面接、メール、訪問等
- 相談日時：火曜～日曜日 午前 10 時～午後 7 時
- 休 館 日：月曜日、年末年始
- 窓 口：〒840-0804 佐賀市神野東 2-6-10（佐賀県駅北館 2 階）
TEL：0952-97-9632 FAX：0952-97-9634
E-mail：info@saga-nanbyo.com
URL： <http://saga-nanbyo.net/>



佐賀県が設置し、認定NPO法人佐賀県難病支援ネットワークが県から委託を受けて運営しています。

4. 市町福祉窓口

障害福祉サービス（詳しくはp11へ）、手当や障害者手帳等の福祉制度の窓口です。

- 問合せ先：市町福祉担当窓口



福祉担当課	所在地	TEL	FAX
佐賀市障がい福祉課	佐賀市栄町 1-1	0952-40-7251	0952-25-5440
唐津市障がい者支援課	唐津市東城内 1-3	0955-72-9150	0955-74-5628
鳥栖市社会福祉課	鳥栖市宿町 1118	0942-85-3642	0942-85-2009
多久市福祉課	多久市北多久町小侍 7-1	0952-75-4823	0952-74-3398
伊万里市福祉課	伊万里市立花町 1355-1	0955-23-2156	0955-22-7650
武雄市福祉課	武雄市武雄町昭和 1-1	0954-63-2119	0954-63-2128
鹿島市福祉課	鹿島市大字納富分 2643-1	0954-63-2119	0954-63-2128
小城市高齢障がい支援課	小城市三日月町長神田 2312-2	0952-37-6108	0952-37-6162
嬉野市福祉課	嬉野市嬉野町大字下宿乙 1185	0954-42-3306	0954-43-1157
神崎市高齢障がい課	神崎市神崎町神崎 410	0952-37-0111	0952-52-1120
吉野ヶ里町福祉課	吉野ヶ里町三津 777	0952-37-0343	0952-53-1106
基山町健康福祉課	基山町大字宮浦 666	0942-92-7964	0942-92-7184
上峰町健康福祉課	上峰町大字坊所 383-1	0952-52-7413	0952-52-4935
みやき町環境福祉課	みやき町大字原古賀 1043	0942-94-5724	0942-94-5720
玄海町住民福祉課	玄海町大字諸浦 348	0955-52-2158	0955-52-2813
有田町健康福祉課	有田町南原甲 664-4	0955-43-2237	0955-43-2301
大町町福祉課	大町町大町 5000	0952-82-3185	0952-82-3060
江北町福祉課	江北町山口 1651-1	0952-86-5614	0952-86-2130
白石町長寿社会課	白石町大字福田 1247-1	0952-84-7117	0952-84-6611
太良町町民福祉課	太良町大字多良 1-6	0954-67-0718	0954-67-2103

5. 県内の患者・家族会

県内には、下記の患者・家族会があり、医療講演会、交流会、会報発行等の活動を行っています。
(活動内容は、各団体により異なります。佐賀県難病相談支援センターにお問い合わせください。)

なお、佐賀県難病相談支援センターでは、下記にない患者会の活動・発足支援を行っています。

- 問合せ先：TEL:0952-97-9632（佐賀県難病相談支援センター内）

- ・全国パーキンソン病友の会佐賀県支部
- ・全国膠原病友の会佐賀県支部
- ・九州 IBD フォーラム佐賀 IBD 縁笑会
- ・日本 ALS 協会佐賀県支部
- ・佐賀脊柱靭帯骨化症友の会 ほね骨クラブ
- ・佐賀県網膜色素変性症患者会
- ・きらめき会
- ・ひとやすみの会
- ・社団法人 日本リウマチ友の会 佐賀県支部
- ・NPO 法人 DM ユース佐賀
- ・NPO 法人 IDDM ネットワーク
- ・公益社団法人日本てんかん協会 佐賀県支部
- ・高次脳機能障害「ぷらむ」佐賀
- ・NPO 法人佐賀県腎臓病協議会



6. その他

佐賀市地域活動支援センターでは、難病患者の方も対象に下記の活動が行われています。

佐賀市地域活動支援センター（難病サポートあゆむ）

- 事業内容：相談専門員による個別相談、患者交流会、各種講演会・研修会
各種教室（オカリナ、パソコン）、内職作業
- 窓 口：〒849-0932 佐賀市鍋島町八戸溝 2164-3
TEL : 0952-32-0670 FAX : 0952-20-0380
E-mail : ayumu@b-active.org
URL : <http://nanbousapo-to-ayumu.jimdo.com/>
- 休 館 日：日曜、祝日、年末年始
- 利用時間：午前 10 時～午後 3 時

Ⅱ. 医療費



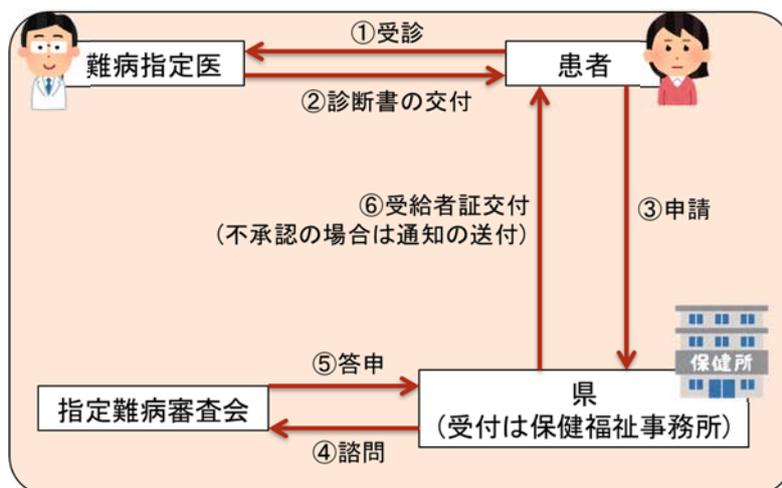
1. 特定医療費（指定難病）助成制度

この制度は、「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき指定される指定難病の治療方法の確立等に資するため、難病患者データの収集を効率的に行い、治療研究を推進することに加え、効果的な治療方法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援する制度です。

医療費助成の支給を受けるためには、以下の①・②のすべてを満たす必要があります。

- ①住民票が佐賀県内にある
 - ②指定難病（厚生労働省令で定められた疾患）に罹患している方で、病状が国で定める基準を満たしている（※）
- ※ 特定医療費（指定難病）支給認定の診断基準を満たしているが、重症度基準を満たしていない場合で、指定難病にかかる月ごとの医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が申請月以前の12月以内に3月以上ある場合は、「軽症高額該当」として医療費助成の対象となります。

（1）申請から認定まで



- ・申請は、住所地を管轄する保健福祉事務所で受付します。
- ・審査の結果、認定されると、受給者証を交付します。（有効期間開始日は申請受付日）
- ・認定されなかった方には、却下通知を送付します。

○申請窓口（保健福祉事務所）にお持ちいただくもの

必要となる書類は加入されている保険種別ごとに異なりますので、**保健福祉事務所にお問い合わせの上、窓口へおこください。**

<p>全員にお持ちいただくもの</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●住民票謄本（世帯全員分、3か月以内に発行されたもの） ●マイナンバーに関する書類 ●臨床調査個人票（診断書） ●印鑑 ●市・県民税所得課税証明書（※） ●健康保険証（※） <p>（※）加入する保険種別により必要書類が異なります。 保健福祉事務所にお問い合わせください。</p>
<p>お持ちの方のみ</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●特定疾病療養受療証 ●公的年金の給付額が分かる書類等の写し ●特定医療費（指定難病）受給者証、小児慢性特定疾病受給者証（同一世帯にお持ちの方がいるとき）
<p>軽症高額に該当する方</p>	<ul style="list-style-type: none"> ●医療費申告書（医療機関で記載）

●申請・問い合わせ先

佐賀中部保健福祉事務所	0952-30-1673	鳥栖保健福祉事務所	0942-83-3579
唐津保健福祉事務所	0955-73-4187	伊万里保健福祉事務所	0955-23-2101
杵藤保健福祉事務所	0954-22-2105		

(2) 特定医療費（指定難病）受給者証交付後

- 医療費の公費負担は受診の際に受給者証を医療機関の窓口で提示することで受けることができます。医療機関等を受診する際は、窓口で以下のものを提示してください。

特定医療費（指定難病）受給者証

自己負担上限額管理票

● 特定医療費（指定難病）受給者証

- 窓口での自己負担額が3割負担の方は、2割負担でご利用いただけます。
(現在2割、1割負担の方は変わりません。)
- ひと月に負担する金額は、受給者証に記載されたすべての指定医療機関（薬局・訪問看護ステーション含む）でかかった負担金を合算して、自己負担上限月額までの負担となります。
- 受給者証が適用され、医療費助成を受けられるのは、都道府県が指定する指定医療機関（病院または診療所、薬局、訪問看護ステーション）で、認定された疾患及びその疾患に付随して発現する傷病に対する治療等にかかるもののみです。

公費負担の対象となるもの		
医療保険	入院や外来での医師の診察費、薬代、医学的処置、手術及びその他の治療 訪問看護	
介護保険	在宅サービス	訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導
	施設サービス	療養介護施設サービス

※介護老人保健（または福祉）施設等の保険医療機関ではない施設では使えません。

また、通所リハビリ、短期入所療養看護やホームヘルプサービス、訪問入浴、通所介護、短期入所生活介護等の福祉系サービスも対象となりません。

※保険が適用されない医療費、食事療養費、差額ベッド代、文書料、治療補装具などについては公費負担の対象となりません。

- 受給者証には有効期間が決められており、有効期間満了後も引き続き受給を希望される場合は、更新の手続きが必要となります。保健福祉事務所から更新申請の案内を郵送しますので、保健福祉事務所が定める期限内に申請を行ってください。

● 特定医療費（指定難病）自己負担上限管理票

- 月毎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・薬局等を利用する場合には、自己負担上限額の管理を行う必要があります。
- 自己負担上限額管理票を医療機関等に提示し、医療費を記入してもらってください。

特定医療費（指定難病） 自己負担上限額管理票		
<p>～受給者の方へ～</p> <p>○ この管理票は、「特定医療費（指定難病）受給者証」を有効にする際に、窓口の医療機関にかかる窓口での負担額を管理するものです。受給者証とあわせてこの管理票を必ず提示してください。</p> <p>○ 表紙に、「受給者番号」、「受給者氏名」、「月額自己負担上限額」を間違えないように記入してください。</p> <p>○ 指定医療機関（薬局・訪問看護ステーション等含む）での負担額（入院時の食事療養費及び保険適用外の負担金を除く）を合算した金額が上限額に達した場合、それ以降の支払いは不要となります。</p> <p>○ 受給者証の有効期間満了中に月額自己負担上限額が変更となった場合は、各保健福祉事務所にて配布している新しい管理票を使用してください。</p>	<p>～指定医療機関の方へ～</p> <p>○ 特定医療費に係る自己負担額は、医療保険の2割です。（後援高齢者及び前期高齢者の1割負担者は1割）</p> <p>○ 入院時の食事療養費は、この管理票に記入しないでください。（月額自己負担上限額とは別に、受給者証に記載されている負担割合での負担となります。（生活保護者を除く））</p> <p>○ 1ページに入らない場合は、次のページに記入してください。</p>	
受給者番号	受給者氏名	月額自己負担上限額
		円
佐賀県		

(3) 受給者証の記載事項に変更があったとき

○ 支給認定の変更届が必要な事項

1 4 日以内に保健福祉事務所の窓口で下記のを提出し、変更の手続きを行ってください。

変更内容	必要書類
住所の変更	住民票謄本、受給者証、印鑑
氏名の変更	戸籍抄本、受給者証、印鑑
被保険者証の変更	新しい被保険者証の写し、市・県民税所得課税証明書 (※) 添付資料は保険種別によって異なります。 詳しくは各保健福祉事務所窓口にて御確認ください。

○ 支給認定の変更申請が必要な事項

以下の要件に該当することとなった場合は、下記のを添えて申請してください。

変更内容	必要書類
受診を希望する医療機関等の変更・追加	医療機関等の名称と住所がわかるもの、受給者証、印鑑
指定難病の名称変更 主治医（難病指定医）の診断により、病名を変更する必要がある場合	臨床調査個人票（診断書）、受給者証、印鑑
自己負担上限月額の変更	「人工呼吸器等装着」、「生活保護資格の取得・喪失」、「按分対象者の増減」、「高額かつ長期」の必要書類については、各保健福祉事務所窓口にて御確認ください。

※**高額かつ長期**：医療費助成の支給認定を受けたのち、ひと月の医療費総額（10 割分）が 50,000 円を超える月が 12 か月間の間に 6 月以上ある場合は、「高額かつ長期」の負担額への変更申請をすることができます。

●申請・問い合わせ先

佐賀中部保健福祉事務所	0952-30-1673	鳥栖保健福祉事務所	0942-83-3579
唐津保健福祉事務所	0955-73-4187	伊万里保健福祉事務所	0955-23-2101
杵藤保健福祉事務所	0954-22-2105		

2. 高額療養費制度



(1) 高額療養費

保険を適用して同一の月に医療機関などで受けた診療分として支払った一部負担金が高額になったときは、申請すると自己負担限度額を超えた分が高額療養費として後日支給されます。

- 相談窓口：加入する健康保険

(2) 限度額適用認定証

事前に限度額適用認定証を申請し、医療機関の窓口に提示することで、同一医療機関（入院・外来別、医科・歯科別）での同一月の保険内診療分の支払いが自己負担限度額までとなります。

- 相談窓口：加入する健康保険

3. 特定疾病療養受療証

血友病や人工透析を必要とする慢性腎不全、抗ウイルス剤を投与している後天性免疫不全症候群に対する医療費は、病院等の窓口で「特定疾病療養受療証」を提示すると、自己負担額が 10,000 円または 20,000 円になります。詳しくは加入している健康保険にお問い合わせください。

4. 重度心身障害者医療費助成

重度の心身障害者の方が病院などで診療を受けられた場合に、要した医療費のうち保険診療にかかる自己負担分の一部が助成されます。

- 相談窓口：市町（福祉担当課） p3 参照
- 対象：県内に住所を有する、国民健康保険、社会保険、後期高齢者医療制度の加入者で下記のいずれかに該当する方
 - ①身体障害者手帳 1～2 級
 - ②知能指数 35 以下
 - ③身体障害者手帳 3 級でかつ知能指数 50 以下
- ・市町において受給資格証が発行されます
- ・所得制限があります。
- ・医療機関窓口で支払いし、市町窓口で申請後、負担額の一部が返金されます。
1 人 1 月 500 円の自己負担となります（入院時食事療養費の標準負担額は、助成対象外）

5. 自立支援医療の給付

身体障害者（児）の障害の軽減や機能回復、精神障害者の医療給付を図るために自立支援医療制度（厚生医療、育成医療等）があり、医療の給付を受けることができます。

（1）更生医療の給付

- 相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照
- 対象：身体障害者（18歳以上）
- 給付対象例：視覚障害（白内障手術、角膜移植術など）、聴覚障害（人工内耳埋込術、鼓室形成術など）、音声言語そしゃく機能障害（口蓋裂手術など）、肢体不自由（関節置換手術など）、心臓機能障害（ペースメーカー埋込術、心臓移植術など）、腎臓機能障害（人工透析療法、腹膜灌流、腎移植など）、小腸機能障害（中心静脈栄養法など）、免疫機能障害（抗 HIV 療法など）、肝臓機能障害（肝臓移植など）

（2）育成医療の給付

- 相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照
- 対象：身体障害児（18歳未満）
- 給付対象例：肢体不自由、視覚障害、聴覚・平衡機能障害、音声・言語・そしゃく機能障害、内臓機能障害（手術が必要なもの）、人工透析、腎臓・肝臓及び心臓の移植手術後の抗免疫療法、小腸機能障害に対する中心静脈栄養法、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害治療など

Ⅲ. 年金・手当・共済制度について

1. 傷病手当

健康保険に加入している方で、病気やけがのために働くことができず連続して 3 日以上勤めを休んでいるときに 4 日目以降から支給されます。支給期間は支給開始日から最長 1 年 6 か月です。

*ただし、事業主から傷病手当金より多い報酬額の支給を受けた場合は手当金の支給はされません

- 相談窓口：全国健康保険協会または職場の健康保険組合

2. 障害年金制度

年金制度の障害等級に該当する程度の障害の状況になった方で、保険料の納付についての条件を満たす方が対象となる制度です。

(障害者手帳の有無にかかわらず、難病を含む慢性疾患も障害年金の対象です。)

- 相談窓口

初診日において加入していた年金制度	相談窓口
国民年金第 1 号被保険者または任意の加入期間中の方 20 歳前または日本に住所がある 60 歳以上 65 歳未満の方	市町 (年金担当課)
国民年金第 3 号被保険者・厚生年金加入中の方	年金事務所
共済年金加入中の方	各共済組合

- 支給額：障害の程度や年金制度により、支給される年金額が異なります。

3. 特別障害者手当

20 歳以上の在宅の方で、著しく重度の障害状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする障害者本人に支給されます。

- 相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照

4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当

障害児福祉手当：20 歳未満の方で、重度の障害状態にあるため、日常生活において常時介護を必要とする障害児本人に支給されます。

特別児童扶養手当：身体または精神に中程度以上の障害がある 20 歳未満の児童を監護・養育する保護者などに対し支給されます。

- 相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照

IV. 障害者手帳

1. 身体障害者手帳

身体障害のある方に対して指導・相談や各種の福祉サービスを受けやすくするための手帳です。

- 相談窓口：市町（福祉担当課） p3 参照
- 交付対象：視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語機能、そしゃく機能、肢体、心臓、腎臓、呼吸器、膀胱・直腸、小腸、免疫、肝臓機能に一定以上の永続する障害を有する方。
- 障害程度：1級～6級

2. 療育手帳

知的障害のある方に対して指導・相談や各種の福祉サービスを受けやすくするための手帳です。

- 相談窓口：市町（福祉担当課） p3 参照
- 障害程度：A（重度）、B（中・軽度）

3. 精神障害者保健福祉手帳

精神障害のある方に対して指導・相談や各種の福祉サービスを受けやすくするための手帳です。

- 相談窓口：市町（福祉担当課） p3 参照
- 障害程度：1～3級

A teal rectangular button with the text "障害者手帳" (Handbook for Persons with Disabilities) written in white.

V. 福祉・介護等サービス



1. 介護保険制度

●介護保険の対象となる方

- (1) 65歳以上の方で日常生活において介護や支援が必要となり、認定を受けた方
または
- (2) 40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方のうち、次の難病が原因で介護や支援が必要となり、認定を受けた方
- ・悪性関節リウマチ
 - ・後縦靭帯骨化症
 - ・脊管狭窄症
 - ・筋萎縮性側索硬化症
 - ・多系統萎縮症
 - ・脊髄小脳変性症
 - ・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

*ただし、厚生労働大臣の定める以下の疾病の訪問看護については、医療保険から給付されます。

- ・多発性硬化症
- ・プリオン病
- ・重症筋無力症
- ・亜急性硬化性全脳炎
- ・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
- ・筋萎縮性側索硬化症
- ・脊髄小脳変性症
- ・多系統萎縮症
- ・ハンチントン病
- ・スモン

●介護サービスを利用するには

まず、市町の要介護（要支援）認定を受ける必要があります。

市役所・町役場介護保険担当課または最寄りの地域包括支援センターに御相談ください。

●介護保険で利用できるおもなサービス内容

(※) 特定医療費（指定難病）受給者証が利用可能なサービス

在宅サービス	施設サービス（要支援1、2の方は利用できません）
<ul style="list-style-type: none"> ・訪問介護（ホームヘルプ） ・訪問入浴介護 ・訪問看護（※） ・訪問リハビリテーション（※） ・居宅療養管理指導（※） 	<ul style="list-style-type: none"> ・介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム） （原則、要介護3以上） ・介護老人保健施設 ・介護療養型医療施設（※）
<ul style="list-style-type: none"> ・通所介護（デイサービス） ・通所リハビリテーション ・短期入所生活介護 ・短期入所療養介護（ショートステイ） ・福祉用具の購入・貸与・住宅改修費など 	<ul style="list-style-type: none"> ・地域密着型サービス ・小規模多機能型居宅介護 ・認知症対応型通所介護（デイサービス） ・認知症対応型協働生活介護（グループホーム） ・地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護

2. 障害福祉サービス

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法で障害者の範囲に「難病等の方々」が加わりま
した。

対象疾病に該当すれば、障害福祉サービスの受給申請が可能です。

対象疾病に罹患していることを示す証明書類（特定医療費（指定難病）受給者証、特定医療
費（指定難病）申請支給認定審査結果、医師の診断書等）が必要です。

●相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照

- ・「指定難病」は、全て「障害者総合支援法の対象疾病」に含まれますが、「障害者総合支援法の対
象疾病」と「指定難病」で異なる疾病名を用いているものがあります。
- ・支給されるサービスは、心身の状態等に関する調査（認定調査）などを経て決定されます。
- ・所得状況に応じた利用者負担があります。
- ・介護保険制度に同等のサービスがある場合は、介護保険制度が優先されます。

サービスの概要

介護給付 (障害者支援区分認定必要)	訓練等給付	地域生活支援事業
・居宅介護 ・重度訪問介護 ・同行援護 ・行動援護 ・重度障害者包括支援 ・短期入所（ショートステイ） ・療養介護 ・生活介護 ・施設入所支援	・共同生活援助 (グループホーム) ・自立訓練（機能訓練） ・自立訓練（生活訓練） ・就労移行支援 ・就労継続支援 (A 型 = 雇成型) ・就労継続支援 (B 型 = 非雇成型)	・移動支援 ・地域活動支援センター ・福祉ホーム ・日常生活用具給付等



3. 必要な用具の給付等

- 相談窓口：市町（福祉担当課）p3 参照



<補装具費（購入・修理）の支給>

・身体障害者手帳をお持ちの方や対象の難病等で一定の障害の状態にある方に対し、日常生活や社会生活をより容易にするための補装具の購入・修理にかかる費用について補装具の支給が行われます。原則として1割の利用者負担ですが、世帯の所得に応じた負担上限月額が設定されます。

補装具の購入または修理を依頼される前に、市町に申請してください。

- ・補装具の対象障害及び品目

障害の内容	品目
視覚障害	眼鏡、義眼、盲人安全つえ
聴覚障害	補聴器
肢体不自由	義肢、装具、座位保持装置、車いす、歩行器等
肢体不自由かつ音声・言語機能障害	重度障害者用意思伝達装置

<日常生活用具の給付・貸与>

・障害者（児）の方や難病患者の方に対し、日常生活をより便利にしていいため、各種日常生活用具の給付や貸与を行います。世帯の所得に応じた自己負担上限月額が設定されます。

用具	品目
介護・訓練支援用具	特殊寝台、特殊マット、訓練用いす等
自立生活支援用具	入浴補助用具、聴覚障害者用屋内信号装置等
在宅療養等支援用具	電気式たん吸引器、盲人用体温計等
情報・意思疎通支援用具	人工喉頭等
排泄管理支援用具	ストーマ用装具等
居宅生活動作補助用具（住宅改修費）	居宅生活動作等を円滑にする用具で、設置に小規模な住宅改修を行うもの

※種目等については、各市町で異なりますので、お住まいの市町にお問い合わせください。

4. さがサポセンターいきいき館（佐賀在宅生活サポートセンター）

気楽に福祉用具や住宅改修、介護等について相談することができる施設です。

- 事業内容：各種講座・研修・自助具製作ワークショップの開催
福祉用具やユニバーサルデザイン製品、バリアフリーモデル住宅の展示・体験
福祉用具の利用や福祉用具の調整、住宅改修、介護に関する相談
福祉用具等試用貸出 など
- 相談方法：来所、電話
- 相談日時：火曜～日曜日 午前9時～午後5時
- 休館日：月曜日、祝祭日、年末年始
- 窓口：〒840-0804 佐賀市神野東 2-6-1
TEL：0952-31-8655 FAX：0952-30-2591

5. 障がい者歯科保健地域協力医制度

障害のある方が「お口の健康」を守ることができるようサポートする制度です。障害者へのむし歯予防や治療等をはじめ、歯科診療に関する相談に応じます。ご利用の際は、佐賀県歯科医師会、又は各協力歯科医院にお電話で御連絡の上、受診してください。

協力歯科医名簿については、佐賀県歯科医師会ホームページで確認できます。

- 相談窓口
佐賀県歯科医師会（代表 TEL：0952-25-2291）
佐賀県在宅歯科医療推進連携室（TEL：080-3223-2922）
又は協力歯科医院



6. 佐賀県重症難病患者一時入院事業

- 在宅療養するためには介護者の休養も必要です。介護保険での通常のショートステイの利用が困難な重症難病患者に一時（レスパイト）入院受入れ可能な病院を調整し、紹介します。
- 対象者：以下の条件を全て満たす方
 - ①佐賀県内に住所を有する方
 - ②指定難病でかつ、当該疾患を主たる要因として身体障害者障害程度 1・2 級で要介護状態にある者（同程度に準じると認められる者を含む）
 - ③家族等の介護者の休養（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
 - ④病状は安定している者の、医学的管理下に置く必要がある方
- 入院日数：同一年度 28 日まで
- 相談窓口：保健福祉事務所または難病医療コーディネーター
p1 参照



7. 佐賀県在宅人工呼吸器使用患者訪問看護治療研究事業

- 人工呼吸器を装着していることについて特別の配慮を必要とする難病の患者に対して、在宅において適切な医療の確保を図ることを目的に実施している事業です。
- 対象者：以下の条件を全て満たす方
 - ①在宅療養中の方
 - ②指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者
 - ③②を主たる原因として人工呼吸器を装着している方
 - ④医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める方
- サービスの内容
診療報酬において、訪問看護療養費を算定できる回数を超える訪問看護について、患者 1 人あたり年間 260 回を限度として利用できます。
- 申請方法：訪問看護ステーションを通じて県に申請
- 相談窓口：保健福祉事務所 p1 参照



VI. 雇用・就労のために

病気でも働けるかどうかわからない
仕事を続けていく自信がない
通院の必要はあるが、働きたい
どのような仕事なら働けるかわからない
自分の病状、体力にあった仕事を見つけたい
治療と仕事の両立について相談したい
就職活動で企業に病気のことを伝えるべきか迷っている



県内では、様々な機関が就労支援を行っています。お気軽に相談ください。

1. 佐賀県難病相談支援センター

佐賀県難病相談支援センターに就労支援員を2名配置し、就労に関する相談支援等を行っています。 p2 参照

2. 佐賀障害者職業センター

ハローワーク（公共職業安定所）、障害者就業・生活支援センター等と連携し、就職や職場復帰を目指す障害をお持ちの方、障害者雇用を検討している、もしくは雇用している事業主の方、障害をお持ちの方の就労を支援する関係機関の就労支援員の方に対して、支援・サービスを提供しています。

- 相談窓口：〒840-0851 佐賀市天祐1丁目8番5号
TEL：0952-24-8030 FAX：0952-24-8035
URL：<http://www.jeed.or.jp/location/chiiki/saga/>
- 休館日：土日祝日、年末年始
- 相談日時：月曜～金曜日 8:45～17:00



3. 佐賀県内の公共職業安定所

ハローワークでは、疾病や障害による制限を踏まえつつ、本人の興味、強み、経験等を踏まえて「活躍できる仕事」を見出し、地域の求人とマッチングを行っています。

名称	所在地等	利用日時	管轄地域
ハローワーク 佐賀	〒840-0826 佐賀市白山2丁目1-15 TEL : 0952-24-4361 FAX : 0952-26-6453	平日 8 : 30 ~ 17:15 在職中の方など上記時間帯にご利用できない方については 平日 17:15 ~ 18:00 及び 土曜日 10:00 ~ 17:00 に職業相談、職業紹介、求人情報の提供を行っています。 日・祝休み	佐賀市 小城市 神埼市 多久市
ハローワーク 唐津	〒847-0817 唐津市熊原町 3193 TEL : 0955-72-8609 FAX : 0955-74-1808	平日 : 8 : 30 ~ 17 : 15 土・日・祝休み	唐津市 東松浦郡
ハローワーク 武雄	〒843-0023 武雄市武雄町昭和 39-9 TEL : 0954-22-4155 FAX : 0954-22-4862	平日 : 8 : 30 ~ 17 : 15 土・日・祝休み	武雄市 杵島郡(大町町,江北町,白石町の一部)
ハローワーク 伊万里	〒848-0027 伊万里市立花町通谷 1542-25 TEL : 0955-23-2131 FAX : 0955-22-7659	平日 : 8 : 30 ~ 17 : 15 土・日・祝休み	伊万里市 西松浦郡
ハローワーク 鳥栖	〒841-0035 鳥栖市東町1丁目1073 TEL : 0942-82-3108 FAX : 0942-83-8428	平日 : 8 : 30 ~ 17 : 15 土・日・祝休み	鳥栖市 三養基郡 神埼郡
ハローワーク 鹿島	〒849-1311 鹿島市高津原二本松 3524-3 TEL : 0954-62-4168 FAX : 0954-62-9947	平日 : 8 : 30 ~ 17 : 15 土・日・祝休み	鹿島市 嬉野市 藤津郡 杵島郡白石町の一部

(1) 難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、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ある人に対して、その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人の雇用継続等の総合的な支援を行っています。

毎週木曜日（13～16時）は難病相談支援センターにて相談対応を行っています。

（予約制）

TEL：0952-97-9632（佐賀県難病相談支援センター）

(2) 就職支援ナビゲーター（長期療養支援分）

ハローワークに配置されている「就職支援ナビゲーター」が、下記の医療機関において、巡回相談を行っています。予約制ですので、事前に連絡をお願いします。

場 所	開催曜日	電話番号
佐賀大学医学部附属病院	毎週火曜日 10時～15時	0952-34-3113
佐賀県医療センター好生館	毎週木曜日 10時～15時	0952-28-1210

4. 障害者就業・生活支援センター

障害者（難病のある方を含む）の就業面と生活面の一体的な支援を行っています。求職活動支援だけでなく、就職後の職場定着支援も実施しています。

相談窓口

社会福祉法人 たちばな会	〒849-1422 嬉野市塩田町大字五町田甲 2147 番地 TEL：0954-66-9093 FAX：0954-66-9255
社会福祉法人 若楠 「もしもしネット」	〒841-0005 鳥栖市弥生が丘 2 丁目 135 番地 2 TEL：0942-87-8976 FAX：0942-87-8991
NPO 法人 ステップ・ワークス 「ワークス・佐賀」	〒849-0937 佐賀市鍋島 3 丁目 3 番 20 号 TEL：0952-36-9081 FAX：0952-36-9088
社会福祉法人 東方会 「RuRi」	〒848-0035 伊万里市二里町大里乙 3602 番地 2 TEL：0955-22-6600 FAX：0955-25-9191

5. レッツ・チャレンジ雇用事業

就労の意欲があっても様々な要因により就労に至っていない障害者や難病患者、DV被害者、刑務所出所者、新規卒業者等に対し、就労先の開拓と合わせて、雇用されながら研修を受けられる機会を提供することにより、社会的弱者の就労の促進を図ります。

6. 各種助成金等

難病のある人を雇用する等の事業主の方へ各種助成金「特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）、障害者雇用安定助成金やトライアル雇用奨励金（障害者トライアルコース）」があります。

詳しくはハローワークへお尋ねください。 p19 参照

Ⅶ. その他

1. 外出時の支援に関する情報

(1) 佐賀県パーキングパーミット制度

身障者用駐車スペースの適正な利用を確保するため、身体に障がいがある方、高齢者、妊産婦、難病患者等のうち、佐賀県が「歩行が困難な方」に利用証を交付しています。

- 申請窓口：各市町担当課、各保健福祉事務所、佐賀県福祉課地域福祉担当
- 受付時間：平日（祝日除く）8時30分～17時
- 手数料：無料



(2) みんなのトイレ



設備や広さなど、誰もが利用しやすいように配慮されたトイレを、誰もが安心して使えるように開放する制度です。制度に協力していただいている企業や施設には県内共通のステッカーが掲示されています。

- 相談窓口：佐賀県福祉課地域福祉担当（TEL：0952-25-7053）

(3) 福祉有償運送

身体障害者など、一人では公共交通機関を利用することが困難な方に対して、NPO法人や社会福祉法人などが、自家用自動車を使用して有償の移送サービスを行っています。

なお、別途市町等による利用者の要件確認が行われます。

- 利用者該当の確認に関する相談：各市町福祉担当課
- 利用に関する相談：各運送団体（佐賀県 HP で「佐賀県 福祉有償運送」と検索）

(4) さがすたいる ウェブサイト

「さがすたいる ウェブサイト」は、お年寄りや障害のある方、子育て中の方などに配慮した施設（飲食店や観光施設、商業施設等）の設備やサポートの情報を発信するとともに、実際に施設を利用した方が感想を投稿できる機能を備えたウェブサイトです。駐車場やトイレ、出入口の段差等の設備情報だけではなく、お困り事があったときのスタッフによる介助など、人の支えによるサポートの情報もあわせて伝えることで、誰もが安心して外出できる環境づくりを進めていきます。

- 検索：「さがすたいる」（<https://saga-style.jp>）
- 相談窓口：佐賀県県民協働課ユニバーサル社会推進担当（TEL：0952-25-7068）

2. 地域防災について

(1) 避難行動要支援者名簿



- 避難行動要支援者名簿とは

災害が発生した際に、自力で避難することが困難な「避難行動要支援者」に対して、避難等の手助けや安否確認が地域の中で素早く、安全に行われるようにするための名簿です。

災害対策基本法の改正により全市町が「避難行動要支援者名簿」を作成することになりました。

- 名簿の利用方法

災害が発生し、避難の手助けや安否確認が必要となった場合、支援に協力していただく民生委員、消防署等に名簿情報を提供し、避難の手助けを行います。

また本人の同意があれば、平常時から避難支援者への名簿情報の提供ができることとなっています。

名簿に記載されている個人情報には災害時支援以外の目的で使用されません。

- 相談窓口

市町（福祉担当課 など） p3 参照

(2) 緊急医療・支援手帳

- 難病の患者の方が緊急時や災害時に医療機関で提示することにより、その方に必要な支援がすぐに伝わるようにするための手帳です。また連絡先の記載や持出の必要な物品リスト等の情報もあり、災害時にも役立つ手帳となっています。

配布は、各保健福祉事務所、佐賀県難病相談支援センターにて行っています。

3. 携帯電話基本料金等の割引

- 特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方が、携帯電話を契約し、利用する場合に基本使用料等の割引が受けられます。携帯電話会社毎にサービスは異なりますので、詳しくは携帯電話の取扱店へご確認ください。



4. 難病情報センター

難病情報センターのホームページでは、患者さん、ご家族および難病治療に携わる医療関係者等の方々に参考となるような情報を厚生労働省健康局難病対策課と協力して提供しています。

- HP アドレス

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

5. その他難病対策の推進に関する取組

(1) 難病研修会

地域で難病患者の支援に従事する職員（医療・福祉・介護等）を対象に、各関係機関の連携体制の整備と関係者の質の向上及び支援者の養成等を目的に研修会を開催しています。

(2) 難病対策地域協議会

地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行っています。

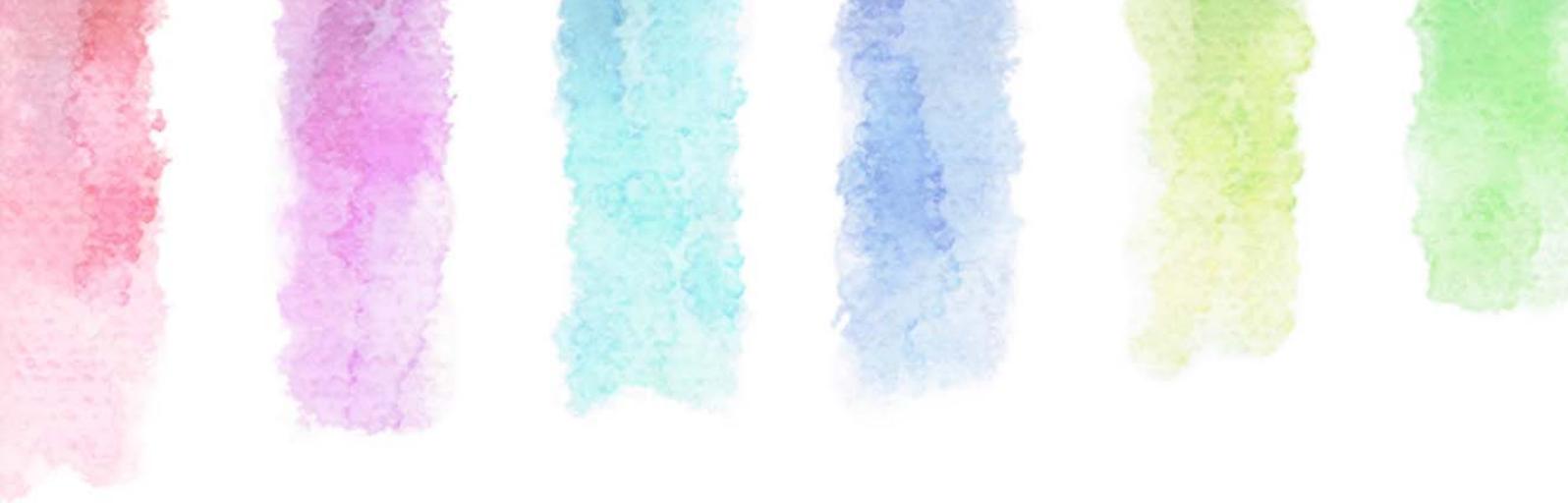
構成メンバー：拠点病院、協力病院、訪問看護ステーション、介護支援事業所、市町福祉担当、
難病の患者・その家族、その他必要と認められたもの



(3) 難病医療提供体制整備事業

佐賀県では、地域の医療機関の連携体制を構築するため、難病拠点病院、協力病院を設置し、難病医療提供体制整備事業を行っています。

拠点病院	佐賀大学医学部附属病院
協力病院（佐賀地区）	佐賀県医療センター好生館
協力病院（鳥栖地区）	如水会 今村病院
協力病院（唐津地区）	河畔病院、唐津赤十字病院
協力病院（伊万里地区）	伊万里有田共立病院
協力病院（杵藤地区）	嬉野医療センター



MEMO





難病ハンドブック

発行 平成 30 年 3 月

編集 佐賀県健康福祉部健康増進課

〒840-8570 佐賀市城内 1-1-59

TEL : 0952-25-7074 FAX : 0952-25-7268

