

# 難病社会資源 ガイド



滋賀県健康づくり  
キャラクター  
ハグ&クミ

## 目次

難病とは	2	V 雇用・就労	仕事に不安があるとき	
I 医療費	医療費が心配なとき	1. 滋賀県難病相談支援センター（就労相談）	11	
1. 特定医療費（指定難病）の医療費助成	2	2. 滋賀県内の公共職業安定所	11	
2. 重症心身障害者医療費助成	6	3. 働き・暮らし応援センター	12	
3. 自立支援医療の給付	6	VI その他	使えるサービスを 知りたいとき	
II 年金・手当	経済面に負担があるとき	1. 滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度	12	
1. 傷病手当	7	2. ヘルプマーク	12	
2. 障害年金	7	3. 難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院・ 難病医療協力病院	13	
3. 特別障害者手当	7	4. 地域防災	14	
4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当	7	5. 難病情報センター	14	
III 障害者手帳	7	6. 県内の患者会	14	
IV 福祉・介護等サービス	療養生活に 困りごとが出てきたとき	7. 各圏域のガイドブックについて	14	
1. 介護保険制度	8	VII 相談窓口	気軽に相談したいとき	
2. 障害福祉サービス	9	1. 保健所	15	
3. 訪問看護について	9	2. 難病医療コーディネーター	15	
4. 必要な用具の給付等（補装具・日常生活用具の給付貸与）	10	3. 滋賀県難病相談支援センター	15	
5. 滋賀県重症難病一時入院事業	10	4. 市町福祉窓口	16	
6. 滋賀県在宅人工呼吸器使用患者訪問看護治療研究事業	11			

《令和4年12月末現在》

# 難病とは…

## 難病

- 発病の機構が明らかでなく      ○治療方法が確立していない
  - 希少な疾病であって              ○長期の療養を必要とするもの
- ※患者数等による限定は行われず、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、調査研究・患者支援を推進しています。
- 例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっています。



### 指定難病 医療費助成の対象

難病のうち、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で、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定しています。

- 患者数が本邦において一定人数※に達しないこと
- 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること
- ※人口のおおむね千分の一（0.1%）程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。



## I. 医療費

### 1. 特定医療費（指定難病）の医療費助成

原因が不明であって、治療法が確立していない難病のうち、厚生労働省が指定した疾病（※）について、その治療にかかった費用（医療保険、介護保険適用分）を公費により負担する制度です。

疾病ごとに厚生労働省が定めた認定基準（診断基準および重症度分類）があり、滋賀県指定難病審査会において審査を行い認定されたものについて医療費助成が受けられます。

※対象疾病は令和3年11月から338疾病に拡大しています。

制度の概要は難病情報センターホームページ（<http://www.nanbyou.or.jp/>）に掲載されています。



#### (1) 医療費助成の対象

- ・認定された疾病にかかる各種医療保険が適用となった入院・外来の医療費
- ・薬代（院内・院外を問わない）      ・訪問看護      ・訪問リハビリ      ・居宅療養管理指導
- ・介護療養施設サービス（介護予防を含む）      ・介護医療院サービス

※利用できるのは指定医療機関に限ります。指定医療機関については県のHPをご確認ください。

#### (2) 自己負担上限額（月額）

自己負担上限額（月額）を決定する基準は、同じ医療保険に加入する者の世帯となり、所得を把握する税は「市町村民税（所得割・均等割）の税額」となります。

※複数の医療機関を受診した場合、自己負担上限月額は合算して適用されます。

【単位：円】

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			負担上限月額（外来+入院）		
			一般	高額かつ長期 （※P3参照）	人工呼吸器等装着者
生活保護(A)	—		0	0	0
低所得Ⅰ(B1)	市町村民税非課税 (世帯) (※1)	本人年収 ～80万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ(B2)		本人年収 80万円超～	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ(C1)	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ(C2)	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得(D)	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※1 「市町村民税非課税（世帯）」とは、市町村民税の所得割および均等割がともに0円の場合をさします。

## 自己負担上限月額の特例について

① **高額かつ長期（高額難病治療継続者）** →申請に必要な書類はP5を参照ください。

すでに受給者証をお持ちの方で、月ごとの当該難病にかかる医療費総額が5万円を超える月が申請しようとする月以前の12か月（認定されている期間に限る）のうち、6か月以上ある方で、一定の所得以上の方が申請することができます。

（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

② **軽症者特例** →申請に必要な書類はP4を参照ください。

指定難病の病状の程度が特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、当該指定難病にかかる医療費総額が、33,330円を超える月が支給認定の申請日の属する月以前の12か月（※）（例：7月に申請される場合、昨年8月～申請年7月まで）のうち3か月以上ある方については、支給対象となります。

※発症1年未満の場合には発症月から申請月の間

## 《よくあるお問合せ》

**Q 医療受給者証の有効期間は？**

A 医療受給者証の有効期間は、申請のあった日からおおむね1年を限度として県が定める期間です。なお、有効期間終了後も治療を必要とするときは、更新のご案内を通知しますので有効期間内に更新の申請を行ってください。

**Q 医療受給者証を持つことで受けられるサービス等がありますか？**

A 特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方と介助の方1名は滋賀県立障害者福祉センターを無料で利用することができます。詳しくは上記センター（TEL:077-564-7327）にお問合せいただくか、HPにてご確認ください。

また、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料金等の割引が受けられる場合があります。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。

**Q 医療受給者証が届くまでに支払った医療費はどうなるの？**

A 審査で認定されると、特定医療費（指定難病）受給者証が届くまでに支払われた有効期間内の医療費は、療養費請求（償還払）の手続きをすることで公費負担分が返金されます。請求期限は対象月から5年以内です。下記の書類をお住まいの地域の保健所（P15参照）に提出し手続きを行ってください。

## 《療養費請求（償還払）に必要な書類》

- 特定医療（指定難病）療養費請求書（様式第1号）
  - 特定医療（指定難病）療養費証明書（様式第2号）
  - 自己負担上限額管理票（すでに記載がある場合のみ）
  - 特定医療費（指定難病）受給者証
  - 通帳の写し（金融機関・支店・口座番号・口座名義の記載されている箇所）
  - 健康保険組合等の高額療養費の支給決定通知（該当者のみ）
- ※請求金額以外の項目を記入してください。  
※医療機関等に作成を依頼ください。
- 特定医療費（指定難病）受給者証交付時に一緒に送付します。
- ※入院等により医療費が高額療養費の対象となった場合には、必ず先に、加入する健康保険組合等へ高額療養費の請求を申請し、その支給決定通知の写しを添付してください。高額療養費の還付を受けた後に、自己負担上限月額を上回る負担について、滋賀県から振込により還付します。



## (4) 申請手続きの方法

### 医療機関で指定難病の病気と診断されたら・・・

1

医療機関で難病指定医（\*1）に臨床調査個人票（診断書）を記入してもらってください。

（\*1）難病指定医…臨床調査個人票は、必ず難病指定医が記載します。難病指定医に指定されている医師かどうかは、滋賀県のホームページ（<https://www.pref.shiga.lg.jp/kensei/download/302867/313060.html>）をご覧ください。直接医療機関にお問い合わせください。



2

必要書類（下記）をそろえて、お住まいの地域を管轄する保健所（P15参照）に申請してください。

- 臨床調査個人票（新規用）（疾病ごとの様式）【難病指定医が記載】
- 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規用）【本人・家族が記入】  
※個人番号（マイナンバー）の記載が必要になりました。⇒P5の「※個人番号（マイナンバー）について」をご覧ください。
- 同意書【本人・家族が記入】
- 健康保険証または写し（受給対象者分・下記該当者は全員分）健康保険証の場合は窓口でコピーをとります。  
※国民健康保険・後期高齢者医療保険に加入されている方は、住民票上の同一世帯で、受給対象者と同じ健康保険に加入している方全員の保険証または写しも必要です。  
※国民健康保険組合に加入されている方は、受給対象者と同じ健康保険に加入している方全員の保険証または写しも必要です。
- 世帯全員の住民票または住民票記載事項証明書（本籍は不要）【市役所・町役場で発行】
- 市町民税の課税証明書（所得証明書は不可）【市役所・町役場で発行】  
※受給対象者の加入医療保険により証明が必要な方の範囲が異なります。

・国民健康保険の方 ・後期高齢者医療保険の方	⇒	世帯の中で、受給対象者と同じ医療保険に加入している方全員分（受給対象者を含む、中学生以下は除く）
・国民健康保険組合の方（医師国保組合、建設国保組合等）	⇒	世帯の中で、受給対象者と同じ医療保険に加入している方全員分
・全国健康保険協会△△支部 ・△△健康保険組合 ・△△共済組合の方	⇒	保険証に記載されている被保険者の方の分（非課税の場合は受給対象者分も必要）
・生活保護受給者の方（加入医療保険の種類に関わらず）	⇒	生活保護受給証明書（課税証明書は提出不要）

（注1）申請時期により市町民税の対象年度が異なります。（4～6月は前年度、7～3月は当該年度の課税証明書が必要です。）

（注2）所得を確認する書類の提出がない場合は、最高ランクの自己負担上限額が適用されることもあります。

（注3）国民健康保険組合・非課税の方以外は、課税証明書に代えて「当該年度個人市町民税・県民税納税額通知書（普通徴収分）」や「当該年度給与と所得等に係る市町民税県民税特別徴収税額の決定通知書」の提出でも結構です。

※市町民税の課税証明書について、必要な方すべての課税証明書が非課税の場合は、受給対象者（または保護者）の収入を確認するための書類を提出していただく必要があります。次のような収入のある方は、それぞれに例示している書類をご提出ください。

- 障害年金（障害手当金等の一時金を含む）・遺族年金・寡婦年金→支給額がわかる振込通知書等の写し
- 労災保険による障害（補償）給付、公務災害による障害補償→給付額がわかる支給決定通知、支払振込通知等の写し
- 特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当→支給額がわかる認定通知書、手当証書等の写し

#### 該当者のみ

- 同一世帯内に指定難病・小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている方がいる場合  
⇒該当する方の、健康保険証および医療受給者証の写し
- 軽症者特例を申請される場合⇒指定難病医療費助成にかかる医療費総額の療養証明書



3

滋賀県指定難病審査会で審査を行います。

※審査には3か月程度かかる場合があります。また、審査の結果不承認になることもあります。



4

承認されると県庁から特定医療費（指定難病）受給者証と自己負担上限額管理票が郵送されます。



5

受診の際は、健康保険証に、特定医療費（指定難病）受給者証と自己負担上限額管理票を添えて窓口へ提出してください。





## 個人番号（マイナンバー）について

- 新規申請・下記の各種申請・届出時において個人番号の記載が必要になります。（一度記載されると、以降記載の必要はありません。）
- 課税情報の照会に使用しますので、同一世帯で同じ医療保険に加入している方全員分（社会保険加入者は被保険者分のみ）も必要です。
- 申請者の本人確認のため、下記の書類を窓口にご提示ください。
  - ・本人確認に必要な書類

個人番号カード

または

通知カードまたは個人番号の記載がある住民票

+

顔写真付きの公的機関が発行した身分証明書  
運転免許証、旅券(パスポート)、身体障害者手帳など、いずれか1点

顔写真付きの身分証明書がない場合  
住民票記載事項証明書、健康保険証、年金手帳など、いずれか2点

- 申請者本人ではなく別の方（代理人）が申請書類の提出を行う場合、上記の書類に加え次の書類が必要になります。

- ◇法定代理人の場合：戸籍謄本、後見に関する登記事項証明書等の法定代理人であることを証する書類
- ◇任意代理人の場合：委任状

※ここでの法定代理人とは、成人後見人等のことです。患者が18歳未満の場合は、保護者が申請者となるため戸籍謄本の提出は不要です。

## (5) 申請後の各種変更手続き等の方法

お住まいの地域の保健所（P15参照）に確認の上、下記の書類を提出し手続きを行ってください。

手続内容	申請に必要な書類
高額治療継続者 (高額かつ長期) ※詳細はP3参照	<ul style="list-style-type: none"> <li>●医療費総額が5万円を超えた月数が年間6回以上ある場合                             <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 指定難病医療費助成に係る医療費総額の療養証明書 または、総医療費がわかる自己負担上限額管理票</li> <li><input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul> </li> </ul>
住所等変更	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 氏名、住所の変更がわかる書類（免許証・住民票等）</li> <li><input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul>
医療機関追加等	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul>
加入医療保険変更	<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 変更後の健康保険証 ※加入されている健康保険によって、必要な書類が異なります。 P4（4）②を確認ください。</li> <li><input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul> <p>【自己負担上限額が変更になるときは、下記の書類も必要になります。】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 世帯の課税状況等確認書類 ※加入されている健康保険によって、必要な書類が異なります。 P4（4）②を確認ください。</li> </ul>
再交付	<ul style="list-style-type: none"> <li>●特定医療費（指定難病）受給者証を紛失、破損、汚損したとき                             <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 汚損、破損された特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul> </li> </ul>
受給者証返還	<ul style="list-style-type: none"> <li>●治療・県外への転出・死亡等で受給の資格がなくなったとき                             <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="checkbox"/> 特定医療費（指定難病）受給者証</li> </ul> </li> </ul>



## 2. 重症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。詳しくは各市町の障害福祉担当課または医療保険担当課へお問合せください。

窓 口	各市町の障害福祉担当課（P16参照） または医療保険担当課
対 象（例）	・身体障害者手帳 1・2 級の方 ・知的障害重度（A1・A2）の方 ・身体障害者手帳 3 級かつ知的障害中級（B1）の方 ・特別児童扶養手当支給対象児童で 1 級の方

## 3. 自立支援医療の給付

心身の障害を除去・軽減するための医療について、医療費の自己負担を軽減する制度です。自立支援医療には更生医療および育成医療があり、医療費の給付を受けることができます。詳しくは各市町の障害福祉担当課（P16参照）へお問い合わせください。

### （1）更生医療の給付

窓 口	各市町の障害福祉担当課（P16参照）
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、網膜剥離手術、角膜移植術等）、聴覚障害（穿孔閉鎖術、形成術等）、言語障害（形成術、歯科矯正等）、肢体不自由（形成術、人工関節置換術等）、心臓（弁置換術、ペースメーカー埋込み手術等）、腎臓（人工透析療法、腎臓移植術等）、肝臓（肝臓移植術等）、小腸（中心静脈栄養法等）、免疫（抗HIV療法、免疫調節療法等）、HIV感染症に対する治療

### （2）育成医療の給付

窓 口	各市町の障害福祉担当課（P16参照）
対 象	身体障害児（18歳未満）
給付対象例	視覚障害（白内障、先天性緑内障等）、聴覚障害（形成術等）、言語障害（形成術、歯科矯正等）、肢体不自由（関節形成術、関節置換術等）、心臓（弁置換術、心室心房中隔に対する手術・ペースメーカー埋込み手術等）、腎臓（人工透析療法、腎臓移植術等）、肝臓（肝臓移植術等）、小腸（中心静脈栄養法等）、抗HIV療法、免疫調節療法、その他HIV感染症に対する治療、先天性食道閉鎖症、先天性腸閉鎖症、鎖肛、巨大結腸症、尿道下裂、尿道形成、人工肛門の造設などの外科手術



## Ⅱ. 年金・手当について

### 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、手当金は支給されません。詳しくは、全国健康保険協会または職場の健康保険組合へお問い合わせください。

### 2. 障害年金

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。

名 称	概要・請求書類等の提出先
障害基礎年金	・20歳前に初診日がある方 ・国民年金加入中に初診日がある方 などに年金を支給します。 ⇒支給要件がありますので、詳しくは各市町担当課または年金事務所へお問い合わせください。
障害厚生年金 障害手当金（一時金）	・厚生年金加入中に初診日がある方などに、障害基礎年金に上乗せする形で支給されます。障害基礎年金に該当しない程度の障害で、厚生年金保険の障害等級表に該当する時は、独自の障害厚生年金（3級）または障害手当金（一時金）が支給されます。 ⇒詳しくは、年金事務所までお問い合わせください。なお、初診日時時点で共済組合等に加入していた方は、初診日時時点で加入していた共済組合等にお問合せください。

年金事務所	住 所	お問合せ先
大津年金事務所	大津市打出浜13-5	「ねんきんダイヤル」 TEL：0570-05-1165
草津年金事務所	草津市西渋川11-16-35	
彦根年金事務所	彦根市外町169-6	

日本年金機構 障害年金ガイドより一部改正

### 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。詳しくは各市町の障害福祉担当課（P16参照）へお問合せください。

### 4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当

下記の手当について、詳しくは市町（こども・福祉担当課）へお問合せください。

	内 容
障害児福祉手当	20歳未満の方で、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。

## Ⅲ. 障害者手帳

各障害のある方に対して福祉サービスを受けやすくするための手帳です。身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の3種類があります。詳しくは各市町の障害福祉担当課（P16参照）へお問合せください。

↓各種公共割引（対象は手帳の種類によって異なります。） ※一部のみ紹介

	内 容
J Rの運賃割引	単独で利用される場合や介助者とともに利用される場合に、割引が適用できる場合があります。また定期券や回数券の割引もありますので、適用条件などの詳細についてはJRの窓口でお尋ねください。
民間バスなど	バスや私鉄、航空旅客運賃、有料道路についても割引制度があります。また、NHK放送受信料の減免もありますので、詳しくはそれぞれの営業窓口にお尋ねください。
県立施設の入場料や 駐車料金の減免	割引や免除など施設により異なりますので、利用される施設の窓口でお尋ねください。

## IV. 福祉・介護等サービス

日常生活のサービス支援の制度としては介護保険制度による介護保険サービスと障害者総合支援法による障害福祉サービスがあります。年齢や病名、障害の状態により利用できる制度が変わります。また、介護保険制度対象の場合は、原則、介護保険制度優先となりますが、介護保険制度にないサービスや足りないサービスは、障害者総合支援法によるサービスを併せて利用することが可能となっています。

小児～	40歳以上	65歳以上～
障害者総合支援法による 障害福祉サービス	( 上乗せ・ 横出し )	
	介護保険制度における介護保険サービス	
	(40歳以上) 第2号被保険者 (※1)の疾患等	(65歳以上) 第1号被保険者

◇上乗せ部分 (重症障害者に対する介護保険の給付限度額を超える部分は障害者制度から給付)

◇横出し部分 (訓練等給付など、介護保険制度にないサービスは障害者制度から給付)

### 1. 介護保険制度

#### (1) 介護保険制度の対象

- ・65歳以上の高齢者 (第1号被保険者)
- ・40歳以上から65歳未満で医療保険に加入しておりかつ、(※1) 介護保険法で定める特定疾病(16疾患)に該当する方 (第2号被保険者)。

(※1) 加齢等とともに以下の16種類の病気 (特定疾病) が原因で日常生活において介護や支援が必要になり、認定を受けた方

- ①筋萎縮性側索硬化症 (ALS) ②後縦靭帯骨化症 ③骨折を伴う骨粗しょう症  
 ④多系統萎縮症 ⑤初老期における認知症 ⑥脊髄小脳変性症 ⑦脊柱管狭窄症  
 ⑧早老症 ⑨糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症 ⑩脳血管疾患  
 ⑪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およびパーキンソン病)  
 ⑫閉塞性動脈硬化症 ⑬関節リウマチ (うち悪性関節リウマチ) ⑭慢性閉塞性肺疾患  
 ⑮両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症 ⑯がん (末期)

太字は特定医療費 (指定難病) 助成制度対象疾病です。

⇒介護保険のサービスを利用するためには、要介護認定の申請を行う必要があります。

各市町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ご相談ください。

#### (2) 介護保険で利用できる主なサービス

在宅サービス	施設サービス (原則: 要支援1,2の方は利用できません)
・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	・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 ※介護医療院 (介護療養型医療施設)
・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)	・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) ・認知症対応型共同生活介護 (グループホーム) ・看護小規模多機能型居宅介護 ・地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護 *原則、要介護3以上
・福祉用具の購入・貸与・住宅改修費 など	

※特定医療費 (指定難病) 支給認定事業において公費負担の対象となる医療系サービス



## 2. 障害福祉サービス

平成25年4月1日から施行された「障害者総合支援法」により、障害者手帳の有無にかかわらず、対象の疾患である場合、障害福祉サービスを受けることができるようになりました。

対象疾病に該当していれば、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の証明書類として、特定医療費（指定難病）受給者証や、特定医療費（指定難病）支給認定却下の通知書（別紙様式第3号）を利用できます。

### (1) サービスの概要

障害者総合支援法に基づく障害者の福祉サービスで、障害者施設や居宅介護などの在宅サービス利用にかかる給付です。事業所ごとに内容や市町ごとに特有のサービスがありますので各市町の福祉担当課（P16参照）へお問合わせください。

訪問系	・居宅介護（ホームヘルプ） ・重度訪問介護 ・同行援護 ・行動援護 ・重度障害者等包括支援	介護給付
日中活動系	・短期入所（ショートステイ） ・療養介護 ・生活介護	
施設系	・施設入所支援	
住居系	・共同生活援助（グループホーム）	訓練等給付
訓練系・就労系	・自立訓練（機能訓練・生活訓練） ・就労移行支援 ・就労継続支援（A型、B型） ・就労定着支援 ・自立生活援助	
障害児通所系	・児童発達支援 ・医療型児童発達支援 ・放課後等デイサービス ・保育所等訪問支援	その他給付
障害児入所系	・福祉型障害児入所施設 ・医療型障害児入所施設	
相談支援系	・計画相談支援 ・障害児相談支援 ・地域移行支援 ・地域定着支援	

### ～難病患者を主な対象とされている就労継続支援B型作業所の紹介～

自分の仕事に誇りを持ち、病気とうまく付き合いながら、安心して働き続けられる作業所を目指し、引きこもりがちな難病患者が、一人では難しくても仲間と出会うことで生きる意欲・働く喜びを感じられるように輪を広げていきたいと考え活動されています。

名称	しがなんれん作業所	ワークスペース喜福
住所	栗東市目川1070 シャトルハルタ103・104	東近江市佐野町628-11
連絡先	TEL・FAX：077-552-8197	TEL・FAX：0748-26-2407

## 3. 訪問看護について

訪問看護では、在宅で療養している人に対して、かかりつけ医（主治医）の指示に基づいて、訪問看護ステーションから看護師などが自宅に訪問し、病状の経過観察をはじめ、療養上の世話や診療の補助などを行います。

具体的には…

- ・在宅での療養生活（食事・入浴・排泄・清潔上のケア・床ずれのケアなど）に必要なサポートとアドバイス。緊急時対応を含む指導。
- ・健康状態（体温・脈拍・血圧・酸素飽和度）の確認。
- ・医療機器（人工呼吸器・在宅酸素・持続点滴等）の具合や利用方法をチェック。
- ・在宅療養で起こりがちな家族の悩みや疑問などに、よりよい方法をアドバイス。
- ・負担を軽減できるように、ホームヘルパー、ケアマネジャーなどと連携協力。

⇒ご利用を検討される方は、主治医または担当のケアマネジャーにご相談ください。



## 4. 必要な用具の給付等

### (1) 補装具費の支給

身体に障害のある方および難病等の方々に対し、補装具の購入・修理および借受けに要した費用の一部負担を行います。利用者負担は1割ですが、世帯の所得に応じ上限額（37,200円～0円）の設定があります。申込み等は、各市町の障害福祉担当課（P16参照）にお問い合わせください。

対象となる障害	対象品目
視覚障害	盲人安全つえ、義眼、眼鏡
聴覚障害	補聴器
肢体不自由および音声・言語機能障害	義肢（義手、義足）、装具、座位保持装置、車いす、電動車いす、※座位保持具、※起立保持具、歩行器、※頭部保持具、※排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置 ※印の項目については身体障害児のみ

### (2) 日常生活用具の給付貸与

障害のある方および難病等の方々の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具を給付（貸与）します。利用者負担は1割ですが、世帯の所得に応じ上限額（37,200円～0円）の設定があります。対象となる種目は概ね次のとおりですが、給付（貸与）される用具の種類や給付（貸与）対象者、費用等は各市町がそれぞれ定めていますので、詳細は各市町の障害福祉担当課（P16参照）に確認してください。

種 目	用途および品目	
介護・訓練支援用具	障害者等の身体介護を支援する用具、障害児が訓練に用いるいす等	特殊寝台、特殊マット、訓練いす等
自立生活支援用具	障害者等の入浴、食事、移動等の自立生活を支援する用具	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	障害者等の在宅療養を支援する用具	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	障害者等の情報収集、情報伝達、意思疎通等を支援する用具	携帯用会話補助装置、人工喉頭等
排泄管理支援用具	障害者等の排泄管理を支援する用具および衛生用品	ストーマ装具等
住宅生活動作補助用具	障害者等の居宅生活動作等を円滑にする用具であって、設置に小規模な住宅改修を伴うもの	



## 5. 滋賀県重症難病患者一時入院事業

在宅で療養しておられる、常時医療管理が必要な重症難病患者さんが、介助者の事情により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった場合に、滋賀県が委託している医療機関に短期間の入院ができる制度です。

委託医療機関については県のホームページまたはお住まいの地域の保健所（P15参照）にお問合わせください。

対象者 (右記の条件を 全て満たす方)	・ 滋賀県内に住所を有する方
	・ 難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者および特定疾患治療研究事業対象患者のうち、医療機器等を使用している方もしくは医療管理の必要のある方。※人工呼吸器・気管切開・たん吸引・経管栄養（胃ろう等）等
	・ 在宅で療養しており、介助者の事情（下記のいずれか）により在宅で介助を受けることが一時的に困難になった方 ※介助者の休養（レスパイト）、疾病、けが、入院、出産、冠婚葬祭 等
	・ 市町が実施する障害福祉サービスによる短期入所を行っていない方
入院日数	人工呼吸器装着者 年間14日以内 / 人工呼吸器非装着者 年間7日以内
相談窓口	お住まいの地域の保健所（P15参照） および難病医療コーディネーター（P15参照）

## 6. 滋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ついて、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	難病法第5条第1項に規定する指定難病の患者および特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該対象疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用している患者のうち、医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める患者
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人当たり年間260回を限度として利用可能
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	お住まいの地域の保健所（P15参照）



## V. 雇用・就労

### 1. 滋賀県難病相談支援センター（就労相談）

難病相談支援センターにて就労支援員が難病患者さんの就労相談を実施しています。なお、第1・3・5金曜日については、公共職業安定所（ハローワーク）の難病患者就職サポーターも同席します。（P15参照）

「今の自分の身体の状態に合った仕事探しを支援してほしい。」「他の人に難病についてどのように説明すればよいか?」「病気をオープンにするか迷っている・・・。」「なんとか今の仕事を続けられるようにしたい。」など…就労について一緒に考えませんか?

### 2. 滋賀県内の公共職業安定所

就職を希望する障害のある人の求職登録を行い、専門職員や職業相談員が、障害の種類・程度に応じたきめ細やかな職業相談・紹介、就業定着指導等を実施します。

また、ハローワーク大津の障害者の専門援助窓口に「難病患者就職サポーター」を配置し、滋賀県難病相談支援センターと連携しながら、就労を希望する難病患者に対する病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患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行っています。

名 称	管 轄	住 所	連絡先
ハローワーク大津 (大津公共職業安定所)	大津市	大津市打出浜14番15号 滋賀県労働総合庁舎1階・2階	T E L : 077-522-3773 F A X : 077-526-1690
ハローワーク草津 (草津公共職業安定所)	草津市・守山市・ 栗東市・野洲市	草津市野村5丁目17-1	T E L : 077-562-3720 F A X : 077-562-9692
ハローワーク甲賀 (甲賀公共職業安定所)	甲賀市・湖南市	甲賀市水口町本町 3丁目1-16	T E L : 0748-62-0651 F A X : 0748-63-1825
ハローワーク東近江 (東近江公共職業安定所)	近江八幡市・ 東近江市・蒲生郡	東近江市八日市緑町11-19	T E L : 0748-22-1020 F A X : 0748-25-0741
ハローワーク彦根 (彦根公共職業安定所)	彦根市・愛知郡・ 犬上郡	彦根市西今町58-3 彦根地方合同庁舎1階	T E L : 0749-22-2500 F A X : 0749-26-5186
ハローワーク長浜 (長浜公共職業安定所)	長浜市・米原市	長浜市南高田町字辻村110	T E L : 0749-62-2030 F A X : 0749-65-3246
ハローワーク高島 (大津公共職業安定所高島出張所)	高島市	高島市安曇川町末広 4丁目37	T E L : 0740-32-0047 F A X : 0740-32-3419

### 3. 働き・暮らし応援センター

ハローワークなどと協力しながら、障害のある人の身近な地域において、雇用、保健・福祉、教育等の関係機関の連携拠点として、就業面及び生活面における一体的な相談・支援をします。必要に応じて、職場や家庭訪問などによる支援をします。

名 称	住 所	連絡先
おおつ働き・暮らし応援センター “Hatch (ハッチ)”	大津市京町3丁目5番12号 森田ビル5F	T E L : 077-522-5142 F A X : 077-522-5103
湖南地域働き・暮らし応援センター “りらく”	草津市野路二丁目11-15	T E L : 077-567-1120 F A X : 077-567-1199
甲賀地域働き・暮らし応援センター	甲賀市水口町暁3-44	T E L : 0748-63-5830 F A X : 0748-70-0053
東近江圏域働き・暮らし応援センター “Tekito- (テキトー)”	近江八幡市上田町1288-18 2 F	T E L : 0748-36-1299 F A X : 0748-36-1344
働き・暮らしコトー支援センター	彦根市大藪町2638 すこやか・あんしんセンター 明日香内	T E L : 0749-21-2245 F A X : 0749-21-2246
はらたき・くらし応援センター こほく	長浜市小堀町32-3 ながはまウェルセンター内	T E L : 0749-64-1216 F A X : 0749-64-5131
湖西地域働き・暮らし応援センター	高島市今津町住吉2丁目11-2 湖西総合在宅サービスセンターほろん内	T E L : 0740-22-3876 F A X : 0740-22-4131

## VI. その他

### 1. 滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度

「滋賀県車いす使用者等用駐車場利用証制度」には、車いすを常時利用する方のための「車いす優先区画用」(青色)と、移動に配慮が必要な方のための「思いやり区画用」(緑色)の2種類の利用証があります。

特定医療費(指定難病)受給者証をお持ちで、車いすを使用している方や歩行が困難で移動に配慮が必要な方は、いずれかの利用証の交付を受けることができます。交付を希望する場合には、下記の書類を、滋賀県庁健康福祉政策課あて提出してください。郵送での申請もできます。

なお利用証の交付には2週間程度かかります。

《必要書類》

- 車いす使用者等用駐車場利用証交付申請書  
※県庁・各保健所(P15参照)、市町の福祉担当課(P16参照)で配布。  
県ホームページからダウンロードもできます。
- 特定医療費(指定難病)受給者証の写し
- 郵送を希望される場合は140円分の返送用切手  
※代理人が県庁で申請される際には、  
代理人の身分証明書をご持参ください。



問い合わせ先・ 交付申請窓口	滋賀県健康医療福祉部健康福祉政策課 企画調整係
住所	大津市京町4丁目1番1号
連絡先	T E L : 077-528-3512 F A X : 077-528-4850



### 2. ヘルプマーク

義足や人工関節を使用している方、発達障害や精神障害、知的障害のある方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方または、認知症の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方々が、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されたマークです。お申し出のあった方には無料でお渡しします。

問い合わせ先・交付申請窓口は各保健所(P15参照)、各市町の障害福祉担当課(P16参照)です。





## 4. 地域防災

### (1) 避難行動要支援者名簿

災害が発生した時に、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。

登録方法等については各市町の福祉担当課（P16参照）へお問合せください。

### (2) 災害時対応ノート

滋賀県では、人工呼吸器や在宅酸素、吸引器等をご利用されており、災害時に支援が必要となる方に対し、本人、家族、関係者の方で相談し作成する災害時対応ノートを作成しています。

各保健所（P15参照）で配布しております。災害対策についてお気軽にご相談ください。

## 5. 難病情報センター (<http://www.nanbyou.or.jp/>)

難病情報センターでは、難病法に基づき医療費助成の対象となる疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで皆さんに提供しています。



## 6. 県内の患者会

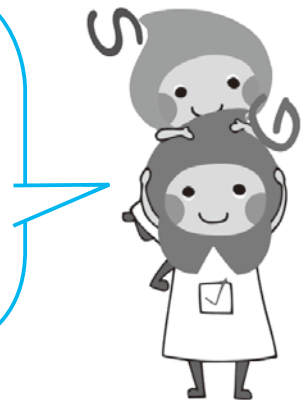
NPO法人滋賀県難病連絡協議会では、疾患ごとに集まった下記の患者会で作られた団体で、電話による日常生活相談等を行っています。他の難病患者さんの生活や困りごとに対する工夫点等気軽に相談することができます。今抱えている悩みや不安を話してみませんか。

住所	大津市京町4-3-28 滋賀県厚生会館別館2階	
受付	平日 月～金曜日、10時～16時	
連絡先	TEL/FAX : 077-510-0703 Mail: siga-nanren@kvd.biglobe.ne.jp	
H P	<a href="https://shigananren.org/">https://shigananren.org/</a>	
加盟団体	・全国膠原病友の会 滋賀支部 ・NPO法人 京都スモンの会 滋賀支部 ・稀少難病の会 おおみ ・日本ALS協会 滋賀県支部 ・近江脊柱靭帯骨化症友の会 ・公益社団法人 日本リウマチ友の会 滋賀支部 ・全国筋無力症友の会 滋賀支部 ・全国パーキンソン病友の会 滋賀県支部 ・滋賀県網膜色素変性症協会	

各患者団体が疾患の理解を深めながら、患者同士が交流し、明るく希望の持てる療養生活が送れるよう、「医療講演会・相談会」「交流会」「機関誌の発行」等を実施しています。

難病相談支援センターにて毎月第1土曜日の13:30～16:00まで仲間づくり・情報交換を目的とした患者・家族交流会を開催しています。また、年間10回程度、各圏域を会場に難病患者やご家族が生活の工夫や病気の話、困っていること等を話したりできる気軽に集まれる場として「ホットサロン」を開催します。入退室は自由です。お気軽に参加ください。

詳しくは滋賀県難病相談支援センターにお問合せください。



## 7. 各圏域のガイドブックについて

甲賀圏域では「難病支援ガイド～甲賀圏域～」、高島圏域では「たかしま難病ガイドブック」、湖北圏域では「湖北圏域難病患者療養支援ガイド」を作成し、より詳しい社会資源や相談窓口について紹介しています。

詳しくはお住まいの地域の保健所（P15参照）にお問合わせください。

## Ⅶ. 相談窓口


### 1. 保健所

保健所は、特定医療費（指定難病）助成の窓口であるほか、難病などでお困りの方の相談をお受けしています。医療相談・福祉相談・栄養相談・生活相談・就労相談・災害時の備えなど、どんなことでもお気軽にご相談ください。

お住まいの地域	名称	住所	電話番号
大津市	大津市保健所	〒520-0047 大津市浜大津四丁目1-1 明日都浜大津1階	077-522-6766
草津市・粟東市 守山市・野洲市	草津保健所	〒525-8525 草津市草津三丁目14-75	077-562-3534
甲賀市・湖南市	甲賀保健所	〒528-8511 甲賀市水口町水口6200	0748-63-6148
近江八幡市・東近江市 日野町・竜王町	東近江保健所	〒527-0023 東近江市八日市緑町8-22	0748-22-1300
彦根市・愛荘町 豊郷町・甲良町・多賀町	彦根保健所	〒522-0039 彦根市和田町41	0749-21-0281
長浜市・米原市	長浜保健所	〒526-0033 長浜市平方町1152-2	0749-65-6610
高島市	高島保健所	〒520-1621 高島市今津町今津448-45	0740-22-2419


### 2. 難病医療コーディネーター

滋賀県の難病医療提供体制整備事業の推進を図るため難病医療連携協議会を滋賀医科大学医学部附属病院に委託し、難病医療コーディネーターを配置しています。診断・治療・在宅ケア・入転院先・レスパイト入院先等の医療に関する相談や医療従事者等に対する研修会を実施しています。

住所	大津市瀬田月輪町滋賀医科大学医学部附属病院（患者支援センター内）	
受付	平日 月～金曜日 9時30分～15時30分	
連絡先	TEL：077-548-3674 FAX：077-548-2792 Mail: nanbyo@belle.shiga-med.ac.jp	
H P	<a href="http://www.shiga-med.ac.jp/~nanbyo/">http://www.shiga-med.ac.jp/~nanbyo/</a>	

### 3. 滋賀県難病相談支援センター

滋賀県難病相談支援センターでは、難病患者さんやご家族の困りごとや就労についての相談支援、医療講演会の開催、地域での交流活動をすすめていただくボランティアの養成、ホットサロン（交流会）の開催、患者・家族にしかわからない悩みや様々な問題について、同じ立場にある相談員が相談をお受けするピア・サポートにより、日常生活や療養上の悩みや不安の解消にむけた活動をしています。また、コミュニケーション機器（伝の心・ペチャラ）の貸出しも実施しています。お気軽にご相談ください。

住所	大津市京町4-3-28滋賀県厚生会館別館2階	
受付	平日 月～金、10時～16時	
連絡先	TEL：077-526-0171 FAX：077-526-0172 Mail:sigananbyo@ex.biwa.ne.jp	
H P	<a href="https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/">https://www.pref.shiga.lg.jp/site/nanbyou_center/</a>	



#### 【在宅難病患者等療養生活用機器貸出について】

在宅で療養する患者さんやご家族等が、意思伝達装置の機器について、購入前の試用や練習を目的としてお使いいただける機器の貸出を実施しています。貸出の際は、機器の説明等も行ないますので、機器を見るのも使うのも初めてという方も気軽にご利用いただけます。貸出期間は1～2か月です。

利用を希望される方は最寄りの保健所までご相談ください。

《貸出し機器》ボイスキャリーペチャラ1台、伝の心（視線入力装置付き）3台

#### 4. 市町福祉窓口

障害福祉サービス（P9参照）、手当（P7参照）や障害者手帳（P7参照）等の福祉制度の窓口です。

市町名	所属名	住所	TEL	FAX
		建物名ほか		
大津市	福祉部 障害福祉課	大津市御陵町3番1号	077-528-2745	077-524-0086
		大津市役所 本館1階		
彦根市	福祉保健部 障害福祉課	彦根市平田町670番地（5/7～）	0749-27-9981	0749-30-9231
		彦根市福祉センター内		
長浜市	健康福祉部 しょうがい福祉課	長浜市八幡東町632番地	0749-65-6518	0749-64-1767
		長浜市役所 1階 21番窓口		
近江八幡市	福祉保険部 障がい福祉課	近江八幡市土田町1313番地	0748-31-3711	0748-31-3738
		近江八幡市総合福祉センター ひまわり館2階		
草津市	健康福祉部 障害福祉課	草津市草津三丁目13番30号	077-561-2363	077-561-2480
		草津市役所 庁舎1階		
守山市	健康福祉部 障害福祉課	守山市下之郷三丁目2番5号	077-582-1168	077-581-0203
		守山市福祉保健センター1階		
栗東市	健康福祉部 障がい福祉課	栗東市安養寺一丁目13番33号	077-551-0113	077-553-3678
		栗東市役所 庁舎1階		
甲賀市	健康福祉部 障がい福祉課	甲賀市水口町水口6053番地	0748-69-2161	0748-63-4085
野洲市	健康福祉部 障がい者自立支援課	野洲市小篠原2100番地1	077-587-6087	077-586-2177
		野洲市役所 本庁舎1階		
湖南市	健康福祉部 障がい福祉係	湖南市中央一丁目1番地	0748-71-2364	0748-72-3788
		湖南市役所 東庁舎1階		
高島市	健康福祉部 障がい福祉課	高島市新旭町北畑565番地	0740-25-8516	0740-25-8054
		高島市役所 本庁舎1階		
東近江市	健康福祉部 障害福祉課	東近江市八日市緑町10番5号	0748-24-5640	0748-24-5693
		東近江市役所 本館1階		
米原市	くらし支援部 社会福祉課	米原市米原1016番地	0749-53-5123	0749-53-5119
		米原市役所 本庁舎1階		
日野町	福祉保健課	蒲生郡日野町河原一丁目1番地	0748-52-6573	0748-52-6503
		日野町役場 庁舎1階		
竜王町	自立支援課	蒲生郡竜王町大字小口3番地	0748-58-5323	0748-58-5323
		竜王町保健センター		
愛荘町	福祉課	愛知郡愛荘町愛知川72番地	0749-42-7691	0749-42-5887
		愛荘町役場 愛知川庁舎		
豊郷町	保健福祉課 障害福祉係	犬上郡豊郷町石畑375番地	0749-35-8116	0749-35-4588
		豊郷町役場 1階		
甲良町	保健福祉課	犬上郡甲良町大字在土357番地1	0749-38-5151	0749-38-5150
		甲良町保健福祉センター1階		
多賀町	福祉保健課	犬上郡多賀町大字多賀221番地1	0749-48-8115	0749-48-8143
		多賀町総合福祉保健センター ふれあいの郷2階		

（令和4年12月末現在）

