

# 湖北圏域 難病患者療養支援ガイド



2019年10月

湖北圏域難病対策地域協議会

難病患者療養支援検討部会

## はじめに

湖北圏域における指定難病の受給者は、平成 30 年 3 月末時点で 1,100 名となっています。難病患者の中には、進行性の疾患であって、人工呼吸器や、在宅酸素、吸引器の使用等、在宅においても医療ケアが必要になる方や、発症年齢が若い方がおられ、利用できる社会資源や関連する制度等が繁雑であり、患者およびその家族の身体的、精神的負担は多大なものとなっています。

湖北圏域においては、地域における難病患者の支援体制に関する課題について共有し、関係機関の連携の緊密化を図るため、平成 27 年度より「湖北圏域難病対策地域協議会」を開催しています。同協議会では、難病患者およびその家族が、安心して療養生活を送れるよう、医療と介護、福祉等の支援者が連携を図り、地域の支援体制を構築していくことを目指しています。その中で、支援者の連携を緊密にしていくため、社会資源や関係する制度等を整理したガイドを作成することとなり、同協議会のワーキング部会である難病患者療養支援検討部会を中心に「湖北難病患者療養支援ガイド」を作成しました。

このガイドが各方面で広く活用され、難病患者やその家族が安心して在宅療養を継続する一助となれば幸いです。

最後に、本ガイドの作成にあたり御協力いただいた関係者の方々に、心より感謝申し上げます。

# 目次

<b>I 【在宅療養に関わる機関とその役割について知りたい】</b>	
1 在宅療養を支える各機関とその役割	1
2 難病患者への支援のイメージ図	2
<b>II 【難病の治療、療養上の相談、介護、福祉の相談先（連絡先）について教えてほしい】</b>	
1 難病について（医療費助成・療養生活全般・就労等について）	3
2 患者の医療に関すること	3
3 介護保険に関すること	3
4 障害福祉に関すること	4
5 健康づくりや母子保健に関すること	4
<b>III 【湖北圏域の医療機関・訪問看護を教えてほしい】</b>	
1 難病診療分野別拠点病院・難病診療連携拠点病院・難病医療協力病院	5
2 往診や訪問診療	5
3 訪問診療が可能な歯科診療所	6
4 在宅療養に関わるその他の機関（在宅療養支援薬局・訪問看護）	7
<b>IV 【難病のリハビリテーションについて教えてほしい】</b>	
1 難病のリハビリテーション	8
2 在宅療養で利用できるリハビリテーションの種類	8
3 リハビリテーションに関する相談先	8
4 リハビリテーションに関する参考資料	8
<b>V 【生活面で困りごとが出てきたのでサービスを利用したい】</b>	
1 介護保険サービスと障害福祉サービス	9
2 介護保険と医療保険（訪問看護）	10
<b>VI 【介護保険サービスを利用したい】</b>	
1 介護保険制度	12
2 対象者	12
3 お問い合わせ先	12
4 申請の流れ	13
5 介護保険サービスの体系	14
<b>VII 【障害福祉サービスを利用したい】</b>	
1 障害者総合支援法	17
2 障害福祉サービスとは	18
3 申請の流れ	18
4 お問い合わせ先	18
5 障害福祉サービスの体系	19
6 身体障害者手帳	20
<b>VIII 【ヘルパーの喀痰吸引について教えてほしい】</b>	
1 喀痰吸引等認定業務の制度の概要	22
2 喀痰吸引等研修について	22
3 登録喀痰吸引等事業者（登録特定行為事業者）	22

<b>IX 【介護保険サービス・障害福祉サービス以外のサービスについて教えてほしい】</b>	
1 長浜市の情報	2 3
2 米原市の情報	2 3
3 県車いす使用者等駐車場利用証明制度	2 3
4 ヘルプマーク	2 3
5 介護保険等以外で利用できる施設	2 4
<b>X 【家の改修にかかる助成について教えてほしい】</b>	
1 介護保険における住宅改修	2 5
2 障害者総合支援法における住宅改修	2 5
3 その他	2 6
<b>X I 【日常生活の用具等の助成について教えてほしい】</b>	
1 介護保険制度に基づくもの	2 7
2 障害者総合支援法に基づくもの	2 7
3 自助具の作成	2 9
<b>X II 【意思伝達装置について教えてほしい】</b>	
1 コミュニケーションの手段・種類	3 0
2 重度障害者用意思伝達装置の支給を受けるには	3 1
3 在宅難病患者等療養生活機器貸出	3 1
<b>X III 【レスパイトについて教えてほしい】</b>	
1 レスパイトとは	3 2
2 施設利用によるレスパイト（ショートステイ）	3 2
3 医療機関におけるレスパイト	3 2
<b>X IV 【難病の医療費の助成を受けたい】</b>	
1 難病の医療費助成制度	3 3
2 重度障害者（児）医療費の助成（福祉医療費助成制度）	3 4
3 高額療養費の給付	3 4
<b>X V 【経済的に困っている時に利用できる制度や手当等はあるか】</b>	
1 公的年金制度	3 5
2 各種手当	3 5
3 生活保護	3 7
<b>X VI 【仕事のことについて相談したい】</b>	
1 就労相談窓口	3 8
2 難病の方を対象とした助成金等	3 9
<b>X VII 【お金の管理が自分でできなくなってきた】</b>	
1 地域福祉権利擁護事業（日常生活自立支援事業）	4 1
2 成年後見制度	4 1
<b>X VIII 【遺伝について相談したい】</b>	4 3
<b>X IX 【患者会の情報を教えてほしい】</b>	4 4
<b>X X 【災害のことが心配】</b>	
1 災害時要支援者制度	4 5
2 災害時対応ノート	4 5
3 災害の備え	4 5
<b>X X I 【参考事例】</b>	4 6
<b>X X II 【参考資料】</b>	4 8

## ○目次

本人の病状	発症～確定診断	自立	生活機能低下	要支援
ニーズ	医療中心		機能維持	介護予防
目標 (必要なこと)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・疾患について理解できる。</li> <li>・医療費の軽減の方法がわかる。</li> <li>・今後の在宅療養についての相談先がわかる。</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・今の状態を維持できるよう環境整備ができる。</li> <li>・重症化予防を図ることができる。</li> </ul>	
主に関わる機関	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院</li> <li>・保健所</li> <li>・市(保健担当窓口)</li> <li>・地域包括支援センター</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院</li> <li>・市(介護保険窓口)</li> <li>・市(障害福祉窓口)</li> <li>・地域包括支援センター</li> <li>・訪問看護ステーション(リハビリ含む)</li> <li>・介護サービス事業所(介護予防)</li> <li>・保健所</li> </ul>	
社会資源・制度	<p><b>【在宅療養に関わる機関とその役割について知りたい】</b>・・・P.1            ○難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院 ○往診・訪問診療 ○訪問歯科診療所 ○訪問看護            ○滋賀県難病医療連携協議会</p> <p><b>【難病の医療費助成を受けたい】</b>            ○難病の医療費助成制度・・・P.33            ○重度障害者(児)医療費の助成(福祉医療費助成制度)・・・P.34            ○高額療養費の給付・・・P.34</p> <p><b>【湖北圏域の医療機関について教えて欲しい】</b>            ○湖北圏域 難病診療分野別拠点病院・難病医療協力病院一覧・・・P.5</p> <p><b>【難病についての相談先(連絡先)を教えてください】</b>            ○保健所・・・P.3            ○滋賀県難病相談支援センター・・・P.3            ○NPO法人滋賀県難病連絡協議会・・・P.3            ○滋賀県難病医療連携協議会・・・P.3</p> <p><b>【患者さんの医療について教えて欲しい】</b>            ○湖北圏域の医療機関窓口・・・P.3</p> <p><b>【難病のリハビリテーションについて教えて欲しい】</b>            ○難病のリハビリテーション・・・P.8            ○在宅療養で利用できるリハビリテーションの種類・・・P.8            ○リハビリテーションに関する相談先・・・P.8            ○リハビリに関する参考資料・・・P.8</p> <p><b>【仕事のことについて相談したい】</b>            ○就労相談窓口・・・P.38            ○難病の方を対象とした助成金等・・・P.39</p> <p><b>【遺伝について相談したい】</b>            ○遺伝相談・・・P.43</p> <p><b>【患者会の情報を教えてください】</b>            ○患者会の情報・・・P.44</p>			
	<p><b>【生活面で困りごとが出てきたのでサービスを】</b>            ◎年齢や疾病によって、介護保険サービスを            ○介護保険サービスと障害福祉サービス・・・P.9            ○介護保険と医療保険(訪問看護)・・・P.10</p> <p><b>【介護保険サービスを利用したい】</b>            ○介護保険制度・・・P.12            ○対象者・・・P.12            ○相談窓口・・・P.12            ○申請の流れ・・・P.13            ○介護保険サービスの体系図・・・P.14            ・介護保険の介護サービス(介護給付)            ・介護保険の介護予防サービス(介護予防給付)            ・介護予防・日常生活支援総合事業</p> <p><b>【介護保険に関する相談先(連絡先)を教えてください】</b>            ○市担当窓口・・・P.3            ○地域包括支援センターP.3</p> <p><b>【介護保険サービスと障害福祉サービスの併用】</b>            ・参考事例・・・P.46</p> <p><b>【ヘルパーの喀痰吸引について教えて欲しい】</b>            ・喀痰吸引等業務の制度の概要・・・P.22            ・喀痰吸引等研修について・・・P.22            ・登録喀痰吸引等事業者(登録特定行為事業者)</p> <p><b>【介護保険サービス・障害福祉サービス以外の】</b></p> <p><b>【湖北圏域の医療機関について教えて欲しい】</b>            ○往診や訪問診療・・・P.5            ○訪問診療が可能な歯科診療所・・・P.6            ○訪問看護・・・P.7</p> <p><b>【家の改修にかかる助成について教えて欲しい】</b>            ○介護保険における住宅改修・・・P.25            ○障害者総合支援法における住宅改修・・・P.25            ○その他・・・P.26</p>			