

難病情報ガイドブック

(令和5年10月)





目次



はじめに	1
1 指定難病の方への難病法に基づく医療費助成制度	2
2 難病の方と、その家族の相談窓口	4
地域機関への相談、愛知県医師会難病相談室	4
3 患者家族会の紹介	5
4 介護・福祉サービス	7
5 その他の福祉サービス（税金の助成等）	12
税金の軽減等	12
交通機関の割引	13
その他の割引	13
6 手当、年金等	14
特別障害者手当	14
障害児福祉手当	14
在宅重度障害者手当	15
児童扶養手当	16
障害年金	16
特別障害給付金	17
心身障害者扶養共済	17
市町独自サービス（大口町、扶桑町）	18
7 難病をもつ方の就労支援	19
8 インターネットを活用した難病情報	20
9 ボランティア等のサービス	21
10 地震災害への備えのすすめ	23
まず確認したい、3つの備え	23
日頃の備えの例	24
災害備蓄品と非常持ち出し用品リスト	26
参考資料	27

はじめに



難病と診断された方、ご家族の方へ

「難病」と診断され様々な思いがあると思います。保健所は、難病に関する相談窓口のひとつです。

病気のことがよく分からない、これからどうしたら良いかわからない、同じ病気の人はどう過ごしているか知りたい等ありましたら、保健師にご相談ください。

江南保健所：患者・家族のつどい

○神経系難病患者・家族のつどい（**ゆめの会**）を年3回開催しています。
（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多系統萎縮症、筋萎縮性側索硬化症（ALS）等）

＜内容＞ 交流会、医師のお話、リハビリテーション、音楽療法等

○膠原系難病患者・家族のつどい（**ふきのとう**）を年1回開催しています。
（強皮症、全身性エリテマトーデス、多発性筋炎、関節リウマチ等）

＜内容＞ 交流会、医師のお話等

ふきのとう
令和5年度膠原系難病患者・家族のつどい

医師や看護師、保健師などのスタッフと一緒にご参加ください。
※ 参加費は無料です。お申し込みは、お電話またはお申し込み先までご連絡ください。

令和5年10月12日（水）午後2時から午後4時まで

所在地：江南市袋下山町西80

お問い合わせ先・申し込み先
江南保健所健康支援課
地域保健グループ（健康担当）
電話：0587-56-2157

10月5日（水）までにお電話でお申し込みください。

お気軽にお問い合わせ下さい。
江南保健所 健康支援課
所在地：江南市布袋下山町西80
TEL：0587-56-2157



ゆめの会 神経系難病
（パーキンソン病、脊髄小脳変性症、多発性硬化症、多系統萎縮症等の患者・家族のつどい）

一緒に学び、考え、情報交換をして過ごしませんか。家族のみの参加もOKです。お気軽にご参加ください。

第1回 令和5年8月3日（水）
午後1時30分から3時30分まで

第2回 令和5年9月12日（火）
午後1時30分から3時30分まで

第3回 令和5年10月4日（水）
午後1時30分から3時30分まで

江南保健所健康支援課
地域保健グループ（健康担当）
電話：0587-56-2157

1 難病法に基づく特定医療費助成制度について

原因が不明で治療方法が確立しておらず、希少な疾病であって長期の療養を必要とするいわゆる難病のうち、国内の患者数が一定以下であり、客観的な診断基準が確立している疾病（指定難病）の治療に係る医療費について助成します。

難病とは

- 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

指定難病とは 医療費助成の対象となる

- 難病の条件を満たし、下記の条件も当てはまること
- 患者数が本邦において一定の人数（人口の約0.1%程度）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）が成立していること



【給付対象】

県が指定する指定医療機関が実施する当該難病に関する医療又は介護サービスの自己負担額について助成を受けることができます。

医療給付（医療保険）	介護給付（介護保険）
<p>※受給者証に記載されている疾病に係るもののみ</p> <ol style="list-style-type: none"> 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の看護 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 	<ol style="list-style-type: none"> 1 訪問看護 2 訪問リハビリテーション (医療機関が実施するものに限る) 3 居宅療養管理指導 4 介護療養施設サービス (食費・居住費は対象外) 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 (医療機関が実施するものに限る) 7 介護予防居宅療養管理指導 8 介護医療院サービス
<p>公費負担の対象とならないもの</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ 特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費 ・ 医療保険適用外の医療費(保険診療外の診療、調剤、入院時の差額ベッド代、個室料等) ・ 指定医療機関以外で受けた医療・治療用補装具 ・ はり、きゅう、あんま・マッサージの費用 ・ 通所リハビリ・デイサービス ・ 医療機関、施設までの交通費・入院時の食事療養費・おむつ代 ・ 特定医療費助成制度申請時に提出した臨床調査個人票の文書費用 	

【給付期間】

保健所で申請を受理した日から直近の9月30日までです。ただし、7月1日から9月30日までの間に申請を受理した場合は、翌年9月30日までとなります。

【医療費自己負担上限】

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（入院＋外来＋薬代＋介護給付費）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収80万円以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収80万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅲ	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	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食事療養費・生活療養費			全額自己負担		

- 医療保険上の市町村税額（所得税）に応じて自己上限額が設定され、設定された自己上限額を超えた部分について公費負担されます。
- 自己負担上限額は、同一月に受療した指定医療機関等における自己負担額を合算して適応します。交付された自己負担上限額管理票に受療金額を記入してもらってください。

※新規申請・更新申請ともに、新しい受給者証をお送りするまでに、**3ヶ月程度**かかります。お早めの申請をお願い致します。

※領収書を保管しておいてください。

●何か分からないことがあれば、お気軽に **江南保健所 総務企画課** にお尋ねください。



申請窓口	電話
江南保健所 総務企画課	0587-56-2157

2 難病の方と、その家族の相談窓口

(1) 地域の機関への相談

①保健所 どこに相談すれば良いかわからない場合等でも、ご相談ください。

健康支援課⇒保健師が電話や家庭訪問等でお話を伺い、今後の生活について一緒に考えます。

総務企画課⇒難病申請や助成金等についての手続きを行っています。

申請や助成金に関する質問等についてはご連絡ください。

②各市町 お住まいの市役所や町役場にご相談ください。

介護保険制度や障害者の福祉サービスに関することは、市町が運営しています。

介護保険制度や障害者手帳の交付、また関連した福祉サービスなど総合的な相談が受けられます。

③医療福祉相談室（病院内にあります。名称は病院によって異なります。）

医療ソーシャルワーカーが在席しており、医療や生活に関する相談や必要な情報提供、相談内容によって適切な機関と連絡をとり紹介等の業務を行っています。

(2) 愛知県医師会難病相談室

	相談医師による 医療相談（面接相談）	医療ソーシャルワーカーによる 療養・生活相談（電話相談・面接相談）
日時	指定日（問合わせ先にご確認下さい） 午後2時～5時（予約制）	月曜日～金曜日 午前9時～午後4時 （祝日を除く）
主な相談内容	病気の正しい理解、治療の方法、 日常生活の注意事項、薬の副作用、 検査の方法、予後・将来の見通し、 最新の研究状況、専門の病院 など	受診・受療上の問題、学業・職業上の問題、 経済的な問題、患者・家族の心理的問題、 家庭内の人間関係、介護に関する問題、 住居に関する問題 など

難病相談室にご相談のあった方の中で、同じ病気の方を対象に、患者・家族のつどいを実施しています。



問い合わせ先

窓口	電話
愛知県医師会館 難病相談室	052-241-4144

3 患者家族会の紹介

NPO法人愛知県難病団体連合会（愛難連）

難病患者さんやそのご家族の方々が、住み慣れた場所で安定した療養生活を送っていただけるように、保健・医療・福祉等の関係機関と連携を図りながら活動をしています。患者同士の「支えあい」「助けあい」を重視しており、そのきっかけをお手伝いすると共に、その輪を社会へと広げ、より良い社会生活を送れるように努めています。

一人で悩まず、お気軽にお電話ください。

〒453-0041 名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋中村101

TEL：052-485-6655

FAX：052-485-6656

Mail：ainanren@true.ocn.ne.jp

URL：http://www.ainanren.org

愛難連 加盟団体一覧	連絡先	連絡先（事務所・自宅）
一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛知支部	支部長 小林悦子	TEL・FAX：0569-22-5122（自宅） Mail：etuko-k@amail.plala.or.jp
一般社団法人 愛知県腎臓病協議会	事務局長 相田勝則	名古屋市東区白壁一丁目50番地 （愛知県白壁庁舎内） TEL：052-228-8900 FAX：052-228-8901 Mail：aichi1970@aijinkyo.com
愛知県筋ジストロフィー協会	会長 大島松樹	〒466-0053 名古屋市昭和区滝子27-4-101 TEL：080-2613-9022 Mail：gensan_anan@yahoo.co.jp
日本二分脊椎症協会東海支部	支部長 橋本和幸	Mail：happi-sbaj@memoad.jp
一般社団法人 全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 （愛知県パーキンソン病友の会）	事務局長 深谷幸隆	〒458-0831 名古屋市緑区鳴海町字向田259-1 TEL：052-622-9585（自宅） Mail：jpda.aichi@gmail.com
愛知県肝友会	会長 水上秀美	〒453-0016 名古屋市中村区竹橋町35-28（増子記念病院） TEL：052-451-1891
愛知心臓病の会 （全国心臓病の子どもを守る会 愛知県支部）	会長 牛田正美	〒452-0803 名古屋市西区大野木4-400 TEL：090-5631-1678 Mail：masamiu345@yahoo.co.jp
愛知低肺機能グループ	会長 近藤重郎	〒467-0856 名古屋市瑞穂区新開町24-12南新開荘1-322 TEL・FAX：052-872-3559（自宅） Mail：z-kon@mediacat.ne.jp
パーチェット病友の会 愛知県支部	事務局長 森田ゆかり	〒444-0806 岡崎市緑ヶ丘2-23-8 TEL・FAX：0564-74-1611（自宅）
つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部 （I型糖尿病）	会長・ 愛知支部長 山下実	〒492-8229 稲沢市稲島11丁目30シャトレ 愛松国府宮202号 Mail：https://www.aichi-gifu.iddm.jp/ の問合せから連絡願います。
一般財団法人 日本ALS協会愛知県支部 （筋萎縮性側索硬化症）	事務局長 西尾朋浩	〒453-0815 名古屋市中村区北畑町3-27-1 TEL・FAX：052-483-3050 Mail：als2022aichi@gmail.com URL：http://alsaiichi.com

愛難連 加盟団体一覧	連絡先	連絡先 (事務所・自宅)
愛知県網膜色素変性症協会 (JRPS愛知)	会長 新井美千代	TEL : 090-7956-1070 Mail : info@jrps-aichi.sakura.ne.jp
口蓋口唇口蓋裂を考える会 (たんぽぽ会)	代表 横田雅英	〒486-0833 春日井市上条町2-33 上条プリンスハイツ503 TEL : 090-7048-1387
東海脊髄小脳変性症友の会	代表 松崎達	〒444-2149 岡崎市細川町字上大針47-16 TEL・FAX : 0564-45-4801 携帯 : 090-3258-3675
もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック (愛知県・岐阜県)	世話人 奥田洋子	〒458-0044 名古屋市緑区池上台2-2 第三カンテ 510号 TEL・FAX : 052-895-4907 (自宅) Mail : sa74582@wk9.so-net.ne.jp
愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族 友の会 (あおぞら会)	副会長 林久代	〒444-0943 岡崎市矢作馬乗115-7 (林久代宅) TEL : 0564-31-2848 (林宅) Mail : hisayoqchan@yahoo.co.jp
NPO 法人 日本マルファン協会 (マルファン症候群、ロイス ディーツ症候群)	理事 大柄嘉宏	〒551-0810 桑名市清竹の丘38 TEL : 050-5532-6503 Mail : info@marfan.jp
ブラダー・ウィリー症候群児・者 親の会「竹の子の会」西東海支部	渉外担当 杉本雅子	〒470-2105 知多郡東浦町大字藤江字前田24 (杉本雅子宅) TEL・FAX : 0562-84-0750 (杉本宅) Mail : sakko_4679@yahoo.co.jp
Fabry NEXT (ファブリー病・ラ イソゾーム病)	代表 石原八重子	〒453-0041 名古屋市中村区本陣通5-6-1 地域資源長屋 なかむら101 NPO 法人愛知県難病団体連合会内 Mail : info@fabry-next.com FB : https://www.facebook.com/FabryNEXT
難病支援グループ PATH		Mail : solujunaomi@gmail.com

<その他の団体>

全国膠原病友の会愛知県支部	支部長 池乗あずさ	TEL : 080-1563-5950 FAX : 0587-92-3033 Mail : kyk-ajk0919@sc5.so-ne.jp
---------------	--------------	--

(R5.3.31現在)

4 介護・福祉サービス

介護保険制度や障害者の福祉サービスに関することは、市町が運営しています。

まずはお住まいの市役所や町役場にご相談ください。

介護保険制度や障害者手帳の交付、また関連した福祉サービスなど総合的な相談が受けられます。

愛知県のホームページ



(1) 介護保険サービス

【対象者】

- ① 65歳以上で介護や支援が必要と認定された方
- ② 40歳以上65歳未満で特定疾病（下記）により介護や支援が必要と認定された方

介護保険の対象となる特定疾病 ※指定難病のみを記載

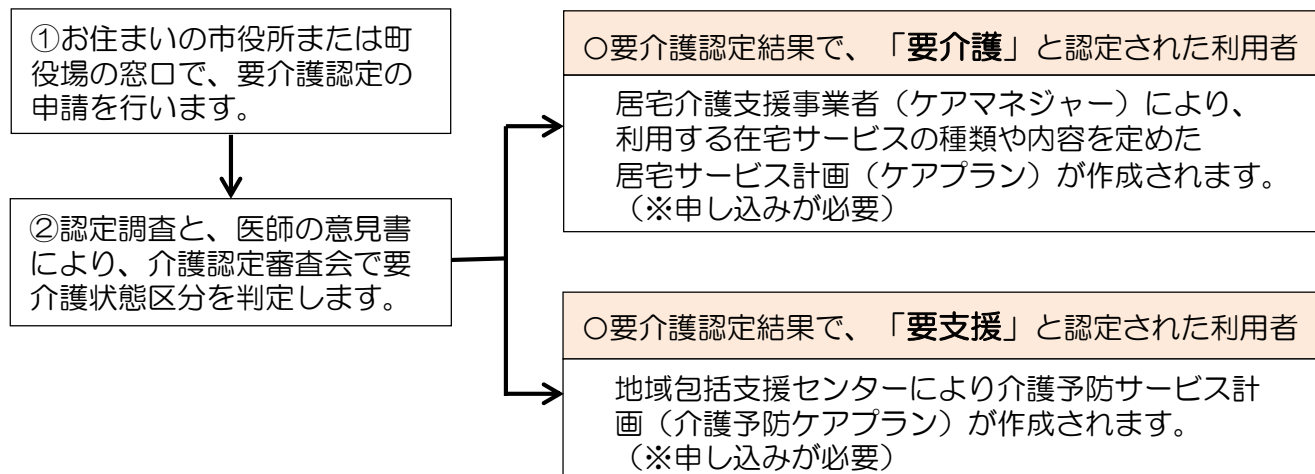
- ・筋萎縮性側索硬化症
- ・後縦靭帯骨化症
- ・進行性核上性麻痺
- ・脊髄小脳変性症
- ・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病
- ・多系統萎縮症
- ・広範脊柱管狭窄症
- ・プリオン病、特発性基底核石灰化症、前頭側頭葉変性症
- ・ウェルナー症候群、コケイン症候群

厚生労働省
特定疾病一覧



[特定疾病一覧 \(mhlw.go.jp\)](http://mhlw.go.jp)

【申請方法】



【主な福祉サービスの例】

(ア) 自宅から通って利用するサービス

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へ通い、食事や入浴等の日常生活上の支援や、生活行為向上のための支援を日帰りで受けられます。
通所 リハビリテーション (デイケア)	介護老人保健施設などの施設へ通い、食事や入浴等の日常生活上の支援や、生活行為向上のためのリハビリテーションを日帰りで受けられます。

(イ) 自宅で利用するサービス

訪問介護 (ホームヘルプ)	訪問介護員（ホームヘルパー）により食事・入浴・排泄などの身体介護や、調理・洗濯等の生活援助を受けられます。
◎訪問看護	看護師による病状の確認、薬の管理、吸引、ドレーンチューブ管理、じょく瘡の処置などのケアを行います。 ※一部の疾病（下を参照）の方は医療保険から給付されます。
◎訪問リハビリテーション	作業療法士や理学療法士による日常生活自立に向けたリハビリテーションを行います。
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、入浴介助を行います。
◎居宅療養管理指導	医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士が療養上の指導を行います。

◎印のついているサービスは、医療系のサービスに該当します。そのため、特定医療費（指定難病）医療受給者証が使えるので、それぞれの自己負担限度額までの負担となります。その他のサービスは、通常の介護保険にしたがって、1割負担（一定以上所得者は2割または3割負担）となります。

※下記の厚生労働大臣が定めた疾病等は、訪問看護については、介護保険ではなく医療保険から給付となります。（指定難病関連疾患のみを記載）

- ・多発性硬化症 ・重症筋無力症 ・スモン ・筋萎縮性側索硬化症（ALS）
- ・脊髄小脳変性症 ・ハンチントン病 ・進行性筋ジストロフィー症
- ・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、パーキンソン病）
※ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、生活機能障害度がⅡ度またはⅢ度のものに限る
- ・多系統萎縮症（線条体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群）
- ・プリオン病 ・亜急性硬化性全脳炎 ・ライソゾーム病 ・副腎白質ジストロフィー
- ・脊髄性筋萎縮症 ・球脊髄性筋萎縮症 ・慢性炎症性脱髄性多発神経炎
- ・人工呼吸器を使用している状態

＜訪問看護・訪問リハビリテーションの紹介＞
訪問看護ステーションから、看護師、理学療法士等が来てくれます。
理学療法士等は、家の中でもできるリハビリテーションを提案してくれたりします。
看護師は体調の確認をし、症状に変化等あれば、多職種と連携を図り、すばやく対応します。



訪問看護・訪問リハビリテーションについて知りたい方は、主治医の先生や、ケアマネジャー、保健師等にご相談ください。

(ウ) 短期入所サービス

短期入所生活(療養)介護 (ショートステイ)	介護される方の孤立感の解消や心身機能の維持・回復だけでなく、普段介護している方の負担を軽減するために最大連続30日間の施設入所ができます。
---------------------------	---

(エ) その他のサービス

住宅改修費の支給	手すりの取付け、段差の解消等、特定の工事を伴う改修に対して限度額(20万円)内で支給します。(※事前に申請必要)
福祉用具の貸与	車椅子や特殊寝台など日常生活の自立を助ける用具を貸与します。
福祉用具購入費の支給	入浴や排泄に用いる用具の購入費を限度額内で支給します。

(オ) 介護保険施設に入所するサービス

食事の提供や介護・健康管理などのサービスがついた施設を生活の場とするもの。

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
犬山市役所	高齢者支援課	0568-44-0326 (高齢者支援課直通)
江南市役所	高齢者生きがい課	0587-54-1111
岩倉市役所	長寿介護課	0587-38-5811 (長寿介護課直通)
大口町役場	長寿ふくし課	0587-94-0051
扶桑町役場	長寿介護課	0587-93-1111

※申請方法、サービスの内容、対象等の詳細は窓口にお問い合わせください。

(2) 障害福祉サービス

① 障害者手帳制度

手帳申請の対象になる状態かどうか主治医に確認しましょう。
申請には、診断書も必要です。



障害者手帳を取得することによって、障害の程度に応じた福祉サービスや福祉手当の受給、医療費の助成、税金の控除などを受けることができます。
障害の等級は、障害の程度によって決定されます。手帳の申請窓口は、お住まいの市町となります。

【身体障害者手帳の対象】 ※障害別区分は以下のとおりです。

視覚、聴覚・平衡機能、音声・言語・そしゃく機能
肢体不自由(上肢、下肢、体幹、脳原性上肢、脳原性移動)、
内部障害(心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう・直腸、小腸、免疫、肝臓)

② 障害者総合支援法によるサービス

平成25年に施行された障害者総合支援法の障害者の範囲に「制度の谷間」を埋めるべく、難病等が加わりました。（児童福祉法における障害児の範囲も同様に対応）

※詳しくは厚生労働省ホームページをご参照ください。

※2021（令和3）年11月～366疾病が対象

厚生労働省
障害者総合支援法
パンフレット



【障害福祉サービス】

自立支援給付と地域生活支援事業で構成され、自立支援給付のうち、「介護給付」と「訓練等給付」を合わせて、「障害福祉サービス」といいます。

ここでは「障害福祉サービス」の例のみ記載しています。

①訪問系サービス

給付の種類	サービス名	対象	内容
介護給付	居宅介護	障害者	自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
	重度訪問介護	重度身体障害者	常に介護を必要とする重度の肢体不自由の方や、行動上著しい困難を有する知的障害又は精神障害のある方に、自宅で、食事などの身体介護や調理などの家事援助、外出時の移動支援などを行います。
	行動援護	知的障害者	自傷、徘徊などの危険を回避するために必要な援護や外出時の移動支援を行います。
		精神障害者	
	同行援護	視覚障害者	視覚障害により、移動が困難な方に移動に必要な情報の提供や、移動の援護を行います。
重度障害者等包括支援	重度障害者	極めて重度の障害のある方に居宅介護等複数のサービスを包括的に提供します。	

②日中活動系サービス

給付の種類	サービス名	対象	内容
介護給付	療養介護	障害者	医療と常時の介護が必要な方に、医療機関において機能訓練、療養上の管理・看護や介護を行います。
	生活介護	障害者	常時介護を必要とする方に、入浴、排せつ、食事等の介護を行うとともに、創作的活動や生産活動の機会を提供します。
	短期入所（ショートステイ）	障害者	在宅の障害者を介護する方が病気の場合などに、障害者が施設に短期間入所し、入浴、排せつ、食事等の介護を行います。

給付の種類	サービス名	対象	内容
訓練等給付	自立訓練 (機能訓練)	身体障害者	一定期間、身体機能の向上に必要な訓練を行います。
	自立訓練 (生活訓練)	知的障害者 精神障害者	一定期間、生活能力の向上に必要な訓練を行います。
	就労移行支援	障害者	一般企業等への就労を希望する65歳未満の方に、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 (A型)	障害者	一般企業等での就労が困難な65歳未満の方に、雇用契約に基づく就労の機会を提供するとともに、一般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 (B型)	障害者	一般企業等での就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、就労への移行に向けた知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。

③居住系サービス

給付の種類	サービス名	対象	内容
介護給付	施設入所支援	障害者	夜間に介護を必要とする方に、入所施設で、入浴、排せつ、食事等の介護を行うとともに、居住の場を提供します。(18歳未満の方は児童福祉法に基づく施設給付の対象となります。)
訓練等給付	共同生活援助 (グループホーム)	障害者	就労している方及び「就労移行支援」等の日中活動を利用している方で、介護を必要としない方に、共同生活住居で、食事の提供や日常生活上の援助を行います。

(※介護保険が適用になる方については、介護保険サービスの利用が優先となります。)

障害の特性等により、介護保険サービスのほかに障害福祉サービスの利用を希望される場合は、ケアマネジャー等にご相談するか、市町の窓口にお問い合わせください。

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
犬山市役所	福祉課	0568-44-0321 (福祉課直通)
江南市役所	福祉課	0587-54-1111
岩倉市役所	福祉課	0587-38-5809 (福祉課直通)
大口町役場	長寿ふくし課	0587-94-0051 (長寿ふくし課直通)
扶桑町役場	福祉課	0587-93-1111

※申請方法、サービスの内容、対象等の詳細は窓口にお問い合わせください。

5 その他の福祉サービス

障害者に対しては、次のような税制上の軽減措置があります。また、電話や郵便など、通信に関する助成制度など、障害の内容に応じた福祉サービスがあります。

(1) 税金の軽減等

所得税の軽減	本人、控除対象配偶者又は扶養親族が障害者である方は、所得金額から規定の金額が控除されます。 【問い合わせ先】 小牧税務署 0568-72-2111
消費税の非課税	介護保険法に基づく居宅介護サービスや身体障害者用物品等が、一部非課税の対象となります。 【問い合わせ先】 小牧税務署 0568-72-2111
住民税の軽減	本人、控除対象配偶者又は扶養親族が障害者である方は、所得金額から規定の金額が控除されます。 【問い合わせ先】 市役所または町役場 (税務担当課)
自動車税、 自動車取得税の減免	障害のある方が自動車（営業用を除く）を所得した場合、自動車税（軽自動車税）及び自動車取得税が減免となる場合があります。 【問い合わせ先】 自動車取得税：名古屋東部県税事務所 052-953-7865 自動車税：愛知県東尾張県税事務所 0568-81-3139 軽自動車税：市役所または町役場 (税務担当課)

※障害の部位、程度により一部の方は、減免の対象とならない場合があります。詳細は各問合わせ先にご確認ください。

※上記以外にも、相続税・贈与税等も控除の対象となります。詳細は小牧税務署へお問い合わせください。

(2) 交通機関の割引

① 交通機関について

鉄道、バス、飛行機などの交通機関やタクシーなどについては、障害の種別や程度により、運賃などが割引になる制度があります。

タクシー運賃の割引	障害のある方がタクシーを利用した場合、運賃の1割が割引になる場合があります。 ○手帳の提示が必要です。 ○実施については、各タクシー会社にご確認ください。
タクシー利用料の補助①	障害のある方がタクシー等を利用して、通院等する場合、運賃等を一部補助している市町村があります。 ○詳しくは、お住まいの市役所または町役場に確認してください。

【問い合わせ先】 各鉄道会社や航空会社、タクシー会社、①についてはお住まいの市役所または町役場

② 自家用車について

自家用車については、所定の要件を満たす場合、駐車禁止等除外指定車章が交付される制度（※1）や、有料道路の料金が割引となる制度（※2）があります。

【問い合わせ先】 ※1については住所地を管轄する警察署
※2についてはお住まいの市役所または町役場、高速道路会社

(3) その他の割引

割引サービス	問い合わせ先
生活福祉資金 自動車・福祉用具など購入の資金貸与	各市町社会福祉協議会 (P.22)
県営住宅の家賃減額・優先入居	愛知県住宅供給公社 052-954-1362
NHK受信料の免除	日本放送協会 0120-151-515
携帯電話料金の割引	各携帯電話会社

※割引対象や割引内容等の詳細は直接お問い合わせください。

6 手当・年金等

障害者手帳をお持ちの方及びその家族の方には、手帳の区分及び等級に応じ手当や年金が支給される場合があります。

(1) 特別障害者手当

20歳以上の方で、著しい重度の障害のため、日常生活においてほぼ全面介護を必要とする方に支給される手当です。

【対象】

- ①身体障害1～2級程度の障害を重複して有する方
- ②身体障害1～2級程度の障害を有する方で、IQ20以下の方又は常時介護が必要な精神障害を有する方
- ③身体障害1～2級程度の障害を有する方又はIQ20以下の方もしくは常時介護が必要な精神障害を有する方で、他に身体障害3級相当の障害を2つ以上有する方
- ④身体障害1～2級程度の障害を有する方又はIQ20以下の方もしくはこれと同程度の障害又は病状を有する方で、日常生活においてほぼ全面介護が必要な方
※障害の程度は目安であって、診断書等によって判断されます。
所得制限・併給制限があります。

【支給額】

月額 27,980円（国制度分）

<県制度分が加算されて支給される場合>

- ・身体障害1級または2級の障害を有し、療育手帳IQ35以下の方
：月額 6,850円の加算
- ・身体障害1級または2級の障害を有する方又は療育手帳IQ35以下の方
：月額 1,050円の加算

(2) 障害児福祉手当

20歳未満の方で、重度の障害のため、日常生活においてほぼ全面介護を必要とする方に支給される手当です。

【対象】

- ①身体障害1級（2級の一部を含む）程度の障害を有する方
 - ②IQ20以下の方
 - ③上記①・②と同程度の障害又は病状で、常に介護が必要な方
- ※障害の程度は目安であって、診断書等によって判断されます。
所得制限・併給制限があります。

【支給額】

月額 15,220円（国制度分）

＜県制度分が加算されて支給される場合＞

- ・身体障害1級または2級の障害を有し、療育手帳IQ35以下の方
：月額 6,900円の加算
- ・身体障害1級または2級の障害を有する方又は療育手帳IQ35以下の方
：月額 1,150円の加算

（3）在宅重度障害者手当

【対象】

在宅療養者で次の①または②のいずれかに該当する方

※特別障害者手当、障害児福祉手当、経過的福祉手当の受給者及び65歳以上で新たに障害者となった方は除く

- ①身体障害1～2級で療育手帳IQ35以下の方
- ②身体障害1～2級の方、療育手帳IQ35以下の方又は身体障害3級の障害を有し、療育手帳IQ50以下の方

※所得制限、併給制限があります。

【支給額】

①の方：月額 15,500円

②の方：月額 6,750円

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
犬山市役所	福祉課	0568-44-0321（福祉課直通）
江南市役所	福祉課	0587-54-1111
岩倉市役所	福祉課	0587-38-5809（福祉課直通）
大口町役場	長寿ふくし課	0587-94-0051（長寿ふくし課直通）
扶桑町役場	長寿介護課	0587-93-1111

(4) 児童扶養手当

【対象】

父又は母に重度の障害のある家庭や、父母の離婚などで、父又は母と生計を同じくしていない家庭（ひとり親）で18歳以下（18歳に達した日の属する年度の末日まで）の児童（児童に一定以上の障害がある場合は20歳未満）を育てている方。

※所得制限、併給制限があります。

【支給額】

月44,140円～10,410円

（児童が2人目は月10,420円～5,210円、3人目以降は1人につき6,250円～3,130円加算）

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
犬山市役所	子ども未来課	0568-44-0323（子ども未来課直通）
江南市役所	こども政策課	0587-54-1111
岩倉市役所	子育て支援課	0587-38-5810（子育て支援課直通）
大口町役場	こども課	0587-94-1222（こども課直通）
扶桑町役場	子ども課	0587-93-1111

(5) 障害年金

年金加入中に病気やケガをし、障害が残り日常生活や労働に支障が出たときに受給されます。

【対象】 ①～④まで条件を満たす方

- ① 初診日時点で年金に加入していること
- ② 保険料を一定期間払っていること
- ③ 障害の等級に該当する程度の状態であること
- ④ 65歳までに年金請求すること

※国民年金の任意加入をしていない方は、(6) 特別障害給付金をご覧ください。



対象になる状態かどうか、主治医に確認しましょう。

【問い合わせ先】

初診日に加入していた年金制度	窓口	
国民年金 (20歳より前の方も含む)	市町役場 国民年金担当課	
厚生年金保険	お近くの年金事務所	一宮年金事務所：0586-45-1418 一宮市新生4-7-13 (一宮駅より徒歩15分)
		名古屋西年金事務所：052-524-6855 名古屋市西区域西1-6-16 (鶴舞線「浅間町」より徒歩3分)
		美濃加茂年金事務所：0574-25-8181 岐阜県美濃加茂市太田町2910-9 (美濃太田駅より徒歩15分)
共済年金	各共済組合	

(6) 特別障害給付金

国民年金の任意加入期間に加入しなかったことにより障害基礎年金等を受給していない方で、ある一定の障害がある方に支給されます。

※対象条件や内容等の詳細は直接窓口にお問い合わせ下さい。

【問い合わせ先】 市役所または町役場 国民年金担当課

(7) 障害者の将来のために（心身障害者扶養共済制度）

障害のある子どもなどの将来のために、障害者や扶養している保護者が健康なうちに掛金を拠出し、保護者が死亡したり重度障害となった場合、障害者に年金を支給する制度です。

窓口	電話
愛知県障害福祉課	052-954-6291
県福祉相談センター	052-961-7211

(8) 市町独自のサービス<大口町、扶桑町>

大口町

○福祉手当：大口町に住所を有し下記の障害を有する方

【対象】

- ①身障手帳1～2級または療育手帳A判定の方
 - ②身障手帳3級、ぼうこうまたは直腸機能障害で身障手帳4級、療育手帳B又はC判定、精神障害者手帳1～2級または特定医療費受給者証（指定難病）所持者
- ※所得制限があります。施設入所者は除きます。

【支給額】

- ①5,000円/月額
- ②4,000円/月額

【支給時期】

支給月（3月、7月、11月） 4ヶ月分を振込

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
大口町役場	長寿ふくし課	0587-94-0051（長寿ふくし課直通）

該当市町に在住され、対象者に当てはまると思われた方は直接各市町にお問い合わせ下さい。



扶桑町

○難病見舞金の支給

【対象】

- ①愛知県特定疾患治療研究事業及び名古屋市特定疾患医療給付事業の対象疾患の方
 - ②扶桑町内に住所を有する者
 - ③扶桑町心身障害者扶助料の受給者は除く
- ※①～③に該当する者

【支給額】

年額12,000円

【支給時期】

年1回（12月）

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
扶桑町役場	福祉課	0587-93-1111

7 難病を持つ方の就労支援

(1) ハローワークによる相談・職業紹介

具体的な就職先をお探しの方に対して、福祉・教育等関係機関と連携し、就職の準備段階から職場定着までの一貫した支援を実施しています。

病気による症状や障害のある方の職業相談も受けられます。

【問い合わせ先】

窓口	電話	所在地
犬山公共職業安定所 (ハローワーク)	0568-61-2185	犬山市松本町2-10

(2) 就職に向けた準備を進めたい方への支援

① 難病患者就職サポーター

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患者に対する就労支援や、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。

【問い合わせ先】

窓口	電話	所在地
名古屋中公共職業安定所	052-855-3740	名古屋市中区錦2-14-25 ヤマイチビル5階

② 職業準備支援

センター内で作業体験や講習を行うことにより、基本的な労働習慣の体得、作業遂行力、コミュニケーション能力の向上を図りつつ、職場での配慮事項等を整理します。

【問い合わせ先】

窓口	電話	所在地
愛知障害者職業センター	052-218-2380	名古屋市中区錦1-10-1 (MIテラス名古屋伏見5階)

(3) 就労後の相談支援

① ジョブコーチ支援

障害のある方がスムーズに職場適応できるように、ジョブコーチが事業所に出向き、障害特性を踏まえた支援を行い、障害のある方と事業主の方の橋渡しを行います。

【問い合わせ先】

窓口	電話	所在地
愛知障害者職業センター	052-218-2380	名古屋市中区錦1-10-1 (MIテラス名古屋伏見5階)


② 障害者就業・生活支援センター事業

職業生活における自立を図るため、就業やこれに伴う日常生活及び社会生活上の支援を必要とする障害者に対し、雇用・保健・福祉・教育等の関係機関と図りつつ、必要な助言や支援を行います。

【問い合わせ先】

窓口	電話	所在地
尾張北部障害者就業・生活支援センターようわサテライト扶桑	080-6965-4778	丹羽郡扶桑町大字斎藤字榎230 扶桑町総合福祉センター内1階

8 インターネットを活用した難病情報収集

難病情報センター https://www.anbyou.or.jp/ 	国の難病対策や病気の解説など、患者さんやご家族の皆様、難病治療に携わる医療関係者に参考となるような情報を提供しています。
あいち医療情報ネット  http://iryojoho.pref.aichi.jp/medical/function.cfm	医療機関や薬局などに関する総合的な健康医療情報を提供するホームページです。 県内の病院・診療所・歯科診療所・薬局・助産所などに係る医療機能情報を検索できます。
愛知県ホームページ https://www.pref.aichi.jp/soshiki/kenkotaisaku/top.html 	保健医療局健康対策課のページです。 難病に関する医療費助成、各種制度等を情報提供しています。

9 ボランティア等のサービス

(1) 管内市町社会福祉協議会の事業

管内市町の社会福祉協議会により、車椅子や福祉車両（車椅子のまま乗ることができる車）の貸出し、移送サービス（ボランティアが福祉車両を使い、単独で移動困難な方の通院等の外出を支援するサービス）を行っています。

※利用条件、料金、申請方法等の詳細は社会福祉協議会窓口にお問い合わせ下さい。

【問い合わせ先】

市町	車椅子の貸出し	福祉車両の貸出し	移送サービス	電話(社会福祉協議会)
犬山市	○	○	—	0568-62-2508
江南市	○	—	○	0587-55-5262
岩倉市	○	○	—	0587-37-3135
大口町	○	○	—	0587-94-0060
扶桑町	○	—	○	0587-93-4300

(2) キャンナス犬山（全国訪問ボランティアナースの会）

全国訪問ボランティアナースの会は、「介護や看護に疲れている方々に、休める時間をつくりたい」との思いから発足しました。サポーター（看護師有資格者）が家庭訪問し、在宅で困っている方やそのご家族への支援活動を行っている医療系支援団体です。

「キャンナス犬山」は、介護保険サービス（ヘルパー等）や医療保険サービス（訪問看護等）で対応しきれない部分の「必要なケア」を「必要な時」に利用していただき、安心して地域で暮らせるよう、登録サポーターのほとんどが医療介護関係の主たる仕事を持ちながら活動しています。

【内容】

看護・介護サービス	食事介助・食事内容のアドバイス、排泄介助、入浴介助、経管栄養、吸引、インスリン注射等
生活支援サービス	洗濯、掃除、買い物、食事作り、ゴミ出し、散歩や買い物の付添い等

(例えばこんな時)

- ・病院の受診は時間もかかり大変。家族も仕事があるため困っている。
- ・車いすで参加する結婚式等の冠婚葬祭時の付添いをしてほしい。
- ・訪問看護を利用していない時間、家族が通院等で出かける間、家で患者を見守ってほしい。

【利用料】

- ・登録料：1,000円、年会費：3,000円
- ・交通費：1回200円～
- ・看護・介護サービス（医療的ケアはご家族が実施している範囲）：1時間1,600円～
- ・生活支援サービス：1時間1,200円～

【問い合わせ先】

キャンナス犬山 代表 須田氏	電話：080-5128-2515 FAX：0587-92-2515 ※すぐに電話に出られないことも多いです。留守番電話に要件を入れていただけたら、折り返しお電話します。
-------------------	--

※全ての相談に対応できるかは分からないので、ご了解ください。

※対応日限られます。

※「キャンナス犬山についてもう少し知りたい」という方は、キャンナス犬山代表 須田氏までご連絡ください。

10 地震災害への備えのすすめ

まず確認したい、3つの備え

難病患者さんの場合、内服薬が特別な薬であったり、病状によっては移動が難しいことや医療機器を使用している等のことから、ご自身に合った準備が必要になります。

1 薬と処方箋、食事セット（治療食等）の準備

- ・食事は、地震発生から最低3日分（できれば7日分）の備蓄がすすめられています。要配慮者なら14日分など多めに備える方が安心です。栄養剤は14日分程度あるとよいです。

- ・薬や医療材料、衛生材料については最低7日分の備蓄ができると良いです。
- ・在宅酸素、膠原病によるステロイド系薬品等について準備を整えましょう。

※家庭備蓄について詳しくは農林水産省の災害時に備えた食品ストックガイドをご参照下さい。

[災害時に備えた食品ストックガイド：農林水産省 \(maff.go.jp\)](http://maff.go.jp)



2 避難に支援が必要な方は、お住まいの市町で要支援者名簿の情報提供に同意しておきましょう

- ・「思うように体が動かない」「家族だけでは避難させることが困難」などの場合には、市町が作成する避難行動要支援者名簿（災害時要援護者名簿）に登録して情報提供に同意されることをおすすめします。
 - ・市町は登録を希望した方の台帳を作成し、自主防災会、区の役員、民生児童委員等に渡しておくことで、災害が発生したときの支援に役立てます。
- ※対象者の範囲等はお住まいの市町によって違いがあります。

【問い合わせ先】

市町	担当課	電話
犬山市役所	健康推進課	0568-63-3800（健康推進課直通）
江南市役所	福祉課	0587-54-1111
岩倉市役所	福祉課	0587-38-5809（福祉課直通）
大口町役場	長寿ふくし課 町民安全課	0587-94-0051（長寿ふくし課直通） 0587-95-1966（町民安全課直通）
扶桑町役場	福祉課	0587-93-1111

3 医療機器を在宅で使用している場合等、災害時のための準備をすすめましょう

- ・人工呼吸器や吸引器等を使用している場合には、特に停電に対する準備が必要となります。日頃の支援者（医療・福祉等関係機関）や保健所の保健師と一緒に考えます。



日頃の備えの例 ～チェックしてみましょう！～

① 非常持ち出し品の準備

非常持ち出し品はすぐに手に取れる場所に置く
普段内服している薬は7日分常備する
お薬手帳（処方箋等も）、保険証、特定医療費受給者証等をまとめておく
杖等を置く一定の位置を決め、万が一暗闇になっても分かるようにしておく
医療処置や医療機器を使用している場合、支援者（主治医、訪問看護師、ケアマネジャー等）と必要な物を確認し準備しておく

② 自宅の安全確保

耐震診断・補強
家具の固定（※補助金を出している市町もあります）
ガラス飛散防止フィルムの貼り付け



③ 家族や支援者との連絡方法

避難所の場所、避難方法・避難経路の確認
家族で、緊急時の連絡先や避難する場所を決めておく
災害伝言ダイヤルの使い方を確認する（※次ページ参照）
日頃の支援者（主治医、訪問看護師、ケアマネジャー等）の誰とどのように連絡をとるか相談する



④ ご近所との助け合い

ご近所さんの顔が分かる
困った時に助け合えるよう、万一の際の協力や介助を依頼しておく



⑤ 避難行動要支援者名簿の情報提供への同意（前ページ参照）

避難に支援が必要な場合は、避難行動要支援者名簿の情報提供に同意する

災害用伝言ダイヤル「171」 災害用伝言板「web171」とは



- 災害発生時には、通常の通信手段は混雑が予測され、家族・親戚等の安否確認が難しくなります。
- 災害用伝言ダイヤル「171」災害用伝言板「web171」は、電話やインターネットを利用して安否確認を行う伝言板です。

※災害ダイヤル「171」及び災害用伝言板「web171」が体験できる、体験利用日が設定されています。体験してみてください。

～体験利用日～

- 毎月1、15日 0:00～24:00
- 正月3が日（1月1日 0:00～1月3日 24:00）
- 防災週間（8月30日 9:00～9月5日 17:00）
- 防災とボランティア週間（1月15日 9:00～1月21日 17:00）

災害用伝言ダイヤル「171」

NTTでは、大規模災害が発生して電話が混乱したときに、安否確認の手段として災害用伝言ダイヤルサービスを実施しています。

災害が発生したときに、家族、親戚、友人などと連絡を取り合えるように、伝言の録音、再生をするサービスです。

「171」をダイヤルし、利用ガイダンスに従って、伝言の録音・再生を行います。

災害用伝言板サービス（携帯電話のメール伝言板）

携帯電話4社（NTTドコモ、KDDI（au）、ソフトバンク／ワイモバイル）等は災害時に家族・親戚・友人などの安否確認に利用できる災害用伝言板サービスを実施しています。

各社に設置された災害用伝言板サービスへ安否情報を登録し、携帯電話及びパソコンのインターネット機能を利用して確認できます。

～主な災害備蓄品と非常持ち出し用品リスト～

ご自分の状況に応じて必要なものを追加して準備し、チェックしておきましょう。

★栄養剤や滅菌物には使用期限があるため、適宜確認を！



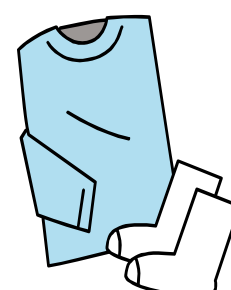
チェック欄

チェック欄

医療関係	健康保険証、介護保険被保険者証	
	特定医療費（指定難病）受給者証	
	障害者手帳	
	薬（7日分）・お薬手帳	
	マスク	
	救急薬品	
保清	着替え	
	タオル、ハンカチ	
	ティッシュペーパー	
	ウェットティッシュ	
	オムツ	
	歯ブラシ	
	口腔用ウェットティッシュ	
	洗口剤	
	洗浄剤、入れ歯ケース（入れ歯の方）	
食料品等	食料（病状に合わせたもの、最低7日分）	
	栄養剤（エンシュアなど処方されたもの、2週間分）	
	飲料水（水は1人1日3Lが目安）	
	箸、皿、コップ、スプーン	
	ラップ	
情報連絡等	携帯ラジオ	
	携帯電話	
	連絡先リスト	
	乾電池	
	モバイルバッテリー	
その他	懐中電灯	
	ライター、マッチ	
	軍手	
	ヘルメット	
	雨具、防寒具、アルミシート	
	ビニール袋（大・小）	
	現金	
	貯金通帳、印鑑	

在宅酸素使用の方	
在宅酸素指示書	
予備の酸素ボンベとキャリー	
カニューレ	
延長チューブ	

人工呼吸器等医療機器使用の方	
人工呼吸器の説明書	
アンビューバック（蘇生バック）	
パルスオキシメーター	
予備回路一式	
気管カニューレ	
予備吸引チューブ（10本程度）	
ガーゼ・アルコール綿	
手指消毒	
蒸留水（1000ml）	
消毒薬	
点滴、点滴ルート	
外部バッテリー	
自家発電装置（ガソリン）、変圧器	
手動式・足踏み式等の吸引器	
布製ガムテープ（ホース補強用）	



参考資料

- 厚労省ホームページ
[難病対策 \(mhlw.go.jp\)](https://www.mhlw.go.jp)
[障害者総合支援法パンフレット.pdf \(mhlw.go.jp\)](#)
[指定難病338https://www.mhlw.go.jp/content/000855403.xlsx](https://www.mhlw.go.jp/content/000855403.xlsx)
- 愛知県ホームページ
[難病法に基づく特定医療費助成制度について - 愛知県 \(pref.aichi.jp\)](https://www.pref.aichi.jp)
- 難病情報センター
[難病情報センター - Japan Intractable Diseases Information Center \(nanbyou.or.jp\)](https://www.nanbyou.or.jp)
[指定難病患者への医療費助成制度のご案内 - 難病情報センター \(nanbyou.or.jp\)](#)
- 農林水産省
[災害時に備えた食品ストックガイド：農林水産省 \(maff.go.jp\)](https://www.maff.go.jp)

【冊子】

- 令和4年度福祉ガイドブック（編集・発行：愛知県福祉局福祉部障害福祉課）
[福祉ガイドブック.pdf \(pref.aichi.jp\)](#)

各ホームページ、冊子には、難病の制度や手当等について詳しく載っています。
必要な情報や詳しく知りたい内容などあればアクセスしてみてください。

平成29年3月31日 初版発行
令和5年10月4日 改訂版発行

編集・発行 愛知県江南保健所

所在地：江南市布袋下山町西80
TEL：0587-56-2157