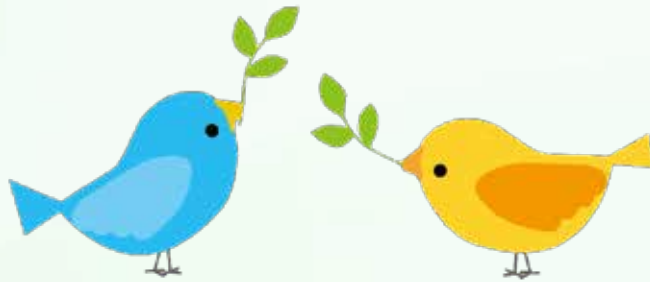


# 柏市難病ガイドブック



## 安心した療養生活のために

\* \* \* \* \*

こんなとき  
どうするの？



### ○病気を診断された

- ・ 病気について知りたい P 1
- ・ 病気や療養について相談したい P 4
- ・ 専門の診断や治療を相談したい p 1 3

### ○治療がはじまった

- ・ 医療費助成制度について知りたい P 2
- ・ 医療体制について相談したい p 1 3
- ・ 患者同士で話をしてみたい p 1 4

### ○病気治療中の生活が心配になった

- ・ 就労について相談したい p 4
- ・ 災害の備えを確認したい P 1 0
- ・ 年金や各種手当が知りたい p 1 2

### ○在宅医療や介護、福祉サービスが必要

- ・ 介護保険サービスを知りたい P 5
- ・ 障害福祉サービスを知りたい p 6 , 7
- ・ 難病の在宅医療について相談したい p 8
- ・ 在宅で人工呼吸器をつけている p 9

自分の療養メモも  
書き足すようにしましょう！

- ・ 関係連絡先 表紙裏
- ・ 病気について p 1
- ・ 人工呼吸器設定 p 9
- ・ 災害備え記録 p 11



柏市 令和元年発行

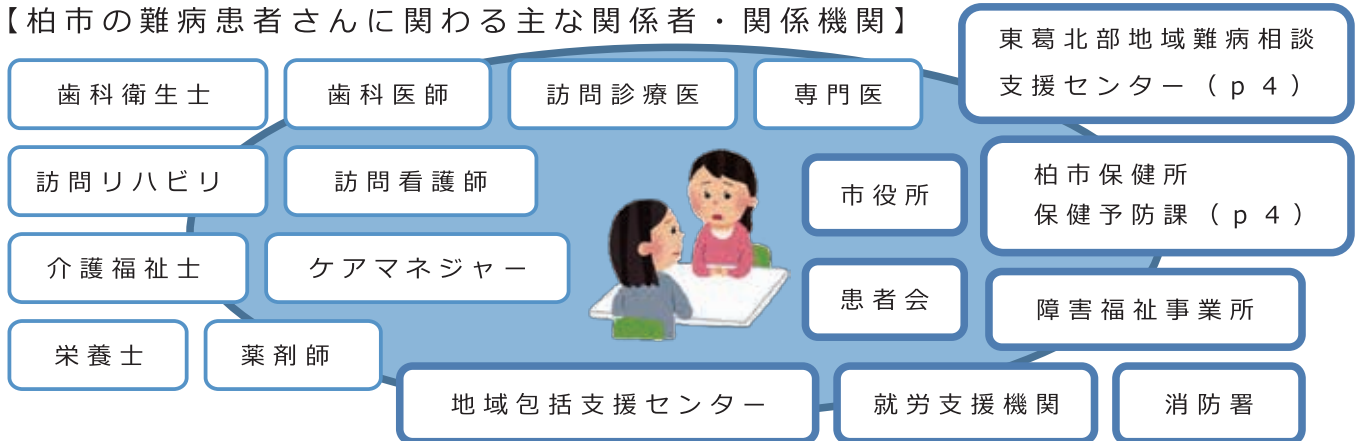
発行編集：柏市保健所保健予防課 〒277-0004 柏市柏下65-1

TEL 04(7167)1254 FAX 04(7167)1732

## はじめに～ガイドブック作成に当たって～

このガイドブックは、様々な不安やお悩みを抱えている難病患者さんやご家族の皆様が安心して療養できるよう、様々な関係者で検討を行い作成いたしました。ご活用いただければ幸いです。

【柏市の難病患者さんに関わる主な関係者・関係機関】



○あなたの関係連絡先をメモしておきましょう

区分	機関名	氏名	連絡先 (住所・電話)
緊急連絡先①			
緊急連絡先②			
主治医			
専門医療機関			
ケアマネジャー			
相談支援専門員			

※メモしておくの良い情報例（訪問看護や訪問リハビリ，訪問介護，地域担当保健師，民生委員，消防署，警察，電力会社，水道局等）

# 1

## 難病について

### 1. 難病と指定難病の違い

発病の機構が明らかでない広域的な意味の「難病」のうち、一定基準を満たし、医療費助成の対象となる難病を「指定難病」としています。

医療助成  
対 象

#### 難病とは？

- ・ 発病の機構が明らかでない
- ・ 治療方法が確立していない
- ・ 希少な疾患
- ・ 長期の療養を必要とするもの

#### 指定難病とは？

- 下記要件を満たす厚生労働大臣が指定した疾患
- ・ 患者数が国内で一定人数に達しない（人口の0.1%程度）
  - ・ 客観的な診断基準が確立している

### 2. 指定難病について調べるには

難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/>）には、医療費助成制度、臨床調査個人票、難病指定医療機関・難病指定医、難病患者会等が掲載されています。

難病情報センターは公益財団法人難病医学研究財団（厚生労働省補助事業）が運営する『難病治療に関する参考情報』のホームページです。

○主治医から説明を受けたこと、自分で調べたことをメモしましょう

## 2 特定医療費助成制度等について

### 1. 対象者について

特定医療費の対象となる方は、次のいずれかに該当する方です。

- ① 指定難病と診断され、症状の程度が国の定めた基準を満たしている方。
- ② 指定難病と診断され、症状の程度が国の定めた基準を満たしていない場合であっても、申請月以前の12月以内に指定難病に係る医療費の総額（10割の金額）が33,330円を超える月が3月以上ある方。

### 2. 医療費助成制度の内容

① 医療機関において、窓口での自己負担割合が2割負担となります。

（現在1割負担の方は1割、2割負担の方は2割のままです。）

② 世帯の市民税所得割額に応じて月額自己負担限度額が設定されます。

（ここでの「世帯」とは医療保険上の世帯のことをいいます。）

階層区分	階層区分の基準		患者負担額 2割		
			自己負担限度額（外来＋入院）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市民税 非課税世帯	本人年収 80万円以下	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市民税所得割が 7.1万未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市民税所得割が 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市民税所得割が 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費			全額自己負担		

#### < 医療費助成の対象となる内容 >

- 支給対象となる医療の内容～指定難病の指定医療機関（※）における以下の医療等
  - ・ 診察、薬剤の支給、医学的処置や手術およびその他の治療
  - ・ 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
  - ・ 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護
- 支給対象となる介護の内容
  - ・ 訪問看護、訪問リハビリテーション
  - ・ 居宅療養管理指導（医師等が自宅に訪問し行う療養に必要な管理指導）
  - ・ 介護療養施設サービス（介護療養型医療施設の療養病床等）に入院する要介護者に対する医療）
  - ・ 介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導（介護予防は要支援者サービス）、介護医療院サービス

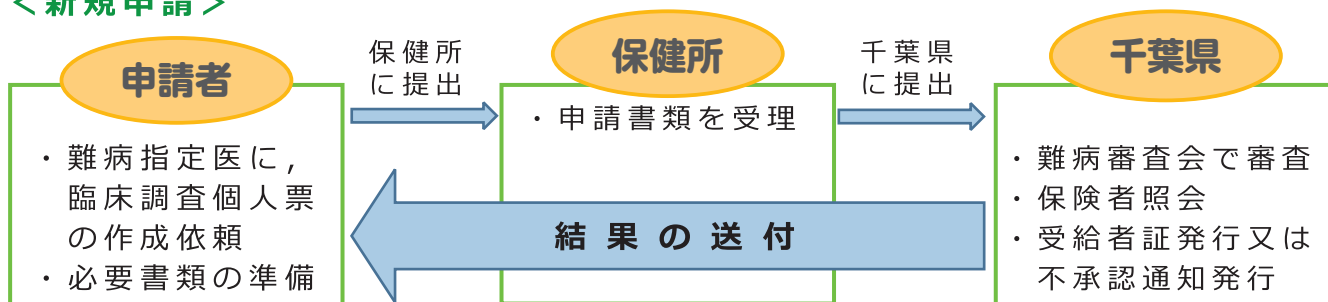
#### < 医療費助成の対象にならないもの >

- ・ 医療保険適用外の医療費（差額ベッド代、個室料、文書作成料等）
- ・ 補装具や車いす、はり、きゅう、マッサージ、柔道整復の費用等

※ 指定医療機関：指定医療機関は各都道府県ホームページで確認ください。

### 3. 各種申請手続き

#### <新規申請>



○医療費助成の開始日は、保健所にすべての申請書類を提出した日です。

○申請から審査結果の通知までには、3か月以上かかります。

○承認の場合は受給者証，不承認の場合には不承認通知を送付します。

#### <更新申請>

受給者証には有効期間があり，引き続き医療費助成を受けるには更新申請が必要です。毎年5月下旬～6月上旬頃に更新案内を送付しますので，有効期間内に申請してください。

#### <療養費申請>

新規申請をしてから受給者証が手元に届くまでの間に支払った指定難病の医療費のうち，自己負担限度額を超えた医療費については，後日還付請求をすることができます。申請には**領収書の原本**が必要となります。

#### <その他の申請手続き>

受給者証の記載内容に変更が生じた場合などは，手続きが必要です。

① 住所や氏名，健康保険証が変わったとき
② 県外から転入したとき
③ 受給者証を破損・紛失したとき
④ 疾患を追加・変更するとき
⑤ 「人工呼吸器装着」の基準を満たし，自己負担上限額を変更するとき
⑥ 「高額かつ長期」の基準を満たし，自己負担上限額を変更するとき
⑦ 受給者が亡くなったとき

※「高額かつ長期」は，受給者となって以降，高額な医療が継続する方が申請により自己負担が軽減される制度です。

【要件】申請日の属する月以前の12か月以内に，指定難病にかかる医療費総額(10割の金額)が50,000円を超える月が6月以上あること

### 4. 特定疾患治療研究事業

難病法施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた特定疾患のうち下記の4疾患は治療が困難で，医療費も高額のため，助成を行っています。認定された疾患に関する保険適用の治療が対象で，自己負担はありません。

①スモン ②難治性肝炎のうち劇症肝炎 ③重症急性膵炎

④プリオン病(ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る)

(※②③は，新規で申請することはできません。更新のみです。)

# 3

## 難病相談について

### 1. 柏市保健所における難病相談事業

- 難病患者さんが安心して療養生活を送れるように、電話や面談、訪問等で、保健師等が相談をお受けしています。お気軽にご相談ください。また指定難病医療費助成制度の新規申請時には、可能な限り全員の方と面接の機会を設けています。
- 必要に応じて、支援関係機関と連携した支援を行います。  
(医療、介護、福祉、就労支援、災害備え等)
- 専門医による講演会や相談会、患者交流会も不定期に開催しています。ホームページや広報かしわにて、ご案内しています。



【問い合わせ先】 柏市保健所保健予防課 ☎ 04 - 7167 - 1254  
(住所：千葉県柏市柏下65番地1 ウェルネス柏内)

### 2. 東葛北部地域難病相談支援センター

難病患者さんのご家族の日常生活及び各種福祉手続き等について、各保健所等と連携しながら、ソーシャルワーカーが相談に対応します。



【問い合わせ先】 東京慈恵会医科大学附属柏病院内  
東葛北部地域難病相談支援センター  
☎ 04 - 7167 - 9681

### 3. 就労に関する相談

治療と就労の両立にお困りの方からの就労に関する相談に対応します。相談内容によって、社会保険労務士や難病患者就職サポーターなどを紹介いたします。お気軽にご相談ください。※下記①②どちらでも可

【問い合わせ先】 ① 柏市保健所保健予防課 ☎ 04 - 7167 - 1254  
② 東京慈恵会医科大学附属柏病院内  
東葛北部地域難病相談支援センター  
☎ 04 - 7167 - 9681

# 4 利用できるサービスについて

## 1. 介護保険サービス

介護保険対象の難病は、介護サービスが利用できます。



### <介護サービス対象者>

	年齢	対象
第1号被保険者	65歳以上の方	原因を問わず介護や日常生活の支援が必要になったとき、柏市の認定を受け、サービスを利用できます。
第2号被保険者	40～64歳の方 (医療保険加入の方)	老化が原因とされる病気(特定疾病※)により介護や支援が必要となったとき、柏市の認定を受け、サービスを利用できます。

※特定疾病のうち、難病(指定難病)に該当するもの

筋萎縮性側索硬化症、脊柱管狭窄症(うち広範脊柱管狭窄症)、後縦靭帯骨化症、早老症(うちウェルナー症候群、コケイン症候群)、多系統萎縮症、関節リウマチ(うち悪性関節リウマチ)、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及びパーキンソン病、初老期における認知症(うちプリオン病、特発性基底核石灰化症、前頭側頭葉変性症)

### <サービスの種類と内容>

訪問サービス(訪問介護、訪問看護、訪問リハビリ等)、通所サービス(デイサービス、デイケア)、短期入所サービス、福祉用具の購入・貸与、住宅改修、介護保険施設入所サービス等。

### <費用>

サービスを利用した場合、原則、費用の1割～3割が利用者の負担となります。要介護度毎に利用できる限度額が定められており、限度額を超えてサービス利用した場合、超えた分は全額自己負担となります。

以下の介護保険サービスは、特定医療費助成制度の対象となります。

訪問看護(介護予防訪問看護)、居宅療養管理指導(介護予防居宅療養管理指導)、訪問リハビリテーション(介護予防訪問リハビリテーション)、介護療養型医療施設、介護医療院サービス

### 【問い合わせ先】

○柏市役所高齢者支援課 ☎04-7167-1134

○地域包括支援センター(※住所地管轄のセンターへご相談ください)

地域包括支援センター名	電話番号	担当地域
柏北部地域包括支援センター	04-7140-8818	田中, 西原
北柏地域包括支援センター	04-7130-7800	富勢
北柏第2地域包括支援センター	04-7179-5500	松葉, 高田・松ヶ崎
柏西口地域包括支援センター	04-7142-8008	豊四季台
柏西口第2地域包括支援センター	04-7147-8001	新富, 旭町
柏東口地域包括支援センター	04-7168-7070	柏中央, 新田原
柏東口第2地域包括支援センター	04-7192-6610	富里, 永楽台
光ヶ丘地域包括支援センター	04-7160-0003	光ヶ丘, 酒井根
柏南部地域包括支援センター	04-7160-0002	藤心, 南部
柏南部第2地域包括支援センター	04-7170-9300	増尾
沼南地域包括支援センター	04-7190-1900	風早北部, 風早南部, 手賀

## 2. 福祉サービス

介護保険サービス以外で受けられる福祉サービスがあります。



### ① 柏市独自の高齢者福祉サービス ※内容や対象，費用についてはお問い合わせください。

サービス名	
介護用品（紙おむつ）給付※	生活支援短期宿泊費助成
緊急通報システム※	寝具（ふとん）乾燥丸洗い※
配食サービス費助成※	送迎費助成
訪問理髪費助成※	要介護高齢者等住宅改修費補助

【問い合わせ先】 柏市役所高齢者支援課 ☎ 04-7167-1135

※18～64歳までの方は障害福祉課04-7167-1136へお問い合わせください。

### ② 住民同士のたすけあいサービス

掃除，買い物，草取り，通院介助など，日常のちょっとした困りごとを住民同士でたすけあうサービスです。

活動するエリア，サービス内容，費用（無償～有償）は団体により様々です。詳しくは，柏市社会福祉協議会にお問い合わせるか，柏市社会福祉協議会のホームページをご覧ください。



【問い合わせ先】 柏市社会福祉協議会 ☎ 04-7163-1200

【柏市社会福祉協議会ホームページ】 <http://kashiwa-shakyo.com/publics/index/178/>

### ③ 移動サービス

移動サービスとして，車椅子を使用される方を対象に車椅子専用車両で目的地まで送るサービスがあります。

【問い合わせ先】 柏市社会福祉協議会 移動サービス  
☎ 04-7193-2941

### ④ 福祉サービス利用援助事業

福祉サービスを利用する時の手続きや預貯金の預入れおよび払戻し，公共料金や家賃の支払い等にお困りの高齢者や障害者を支援するサービスです。生活支援員が，定期的に訪問し支援を行います。

【問い合わせ先】 柏市社会福祉協議会 福祉サービス利用援助担当  
☎ 04-7165-1144

○サービス担当者から説明を受けたこと，自分で調べたことをメモしましょう



## 【身体障害者手帳の申請】

身体障害者のための制度やサービスを利用するための手帳です。身体に一定の障害のある方に対し、申請により交付されます。

以下の障害がある方が対象です。（※病名ではなく、障害の程度での手帳交付となります。手帳の申請ができる状態かどうかについては、主治医にご確認ください。）

視覚・聴覚・肢体不自由・心臓・腎臓・肝臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・免疫機能・平衡機能・音声・言語・そしゃく機能

【問い合わせ先】 柏市役所障害福祉課 ☎ 04-7167-1136

## 【障害福祉サービス・補装具・日常生活用具給付】

身体障害者手帳をお持ちでない難病患者の方も、心身の状況に応じて障害福祉サービスなどを利用できます。

## 【対象】

障害者総合支援法で国が定める対象疾患に該当する方

※対象疾患については、お問い合わせください。

※介護保険制度の対象となる方は、介護保険が優先となります。ただし、介護保険にないサービスについては利用が可能です。

## 【サービスの種類と内容】

障害福祉サービス	介護給付（居宅介護，重度訪問介護，短期入所など）※障害者支援区分認定必要，訓練等給付（就労移行支援，就労継続支援など）
補装具	補装具の購入または修理が必要と認められた場合，その費用の一部を支給（義肢，装具，眼鏡，車いす，歩行器，重度障害者用意思伝達装置など）
日常生活用具	在宅で生活している方へ，日常生活用具の給付や住宅改修などを行う（特殊マット，移動用リフト，入浴補助用具，特殊寝台，ネブライザー，電動式たん吸引器，パルスオキシメーター，住宅改修など）

## 【費用】

原則として費用の1割が利用者の負担となります。世帯の課税状況に応じて負担の上限額があり，また補装具・日常生活用具については品目に応じて給付限度額が定められていますので，お問い合わせください。

【問い合わせ先】 柏市役所障害福祉課 ☎ 04-7167-1136

## ヘルプマークをご存知ですか？

柏市では、外見では分かりにくい障害・疾患のある方などが、周囲に必要な支援を求めることができるよう、バッグなどに取り付けておくヘルプマークやヘルプカードを配布しています。

【配布先】 柏市役所障害福祉課、保健所保健予防課

こども発達センター、各近隣センターなど

【問い合わせ先】 柏市役所障害福祉課 ☎ 04-7167-1136



## 4. 在宅医療等について

身体で状況で通院が困難な場合は、医師や歯科医師などの専門職が自宅に訪問します。まずはかかりつけ医へご相談ください。難病の在宅医療等の不安や不明点は、保健予防課まで相談してください。

【問い合わせ先】 柏市保健所保健予防課 ☎ 04-7167-1254

～主な在宅療養の支援者～

- **医師**：定期的に訪問し、からだの状態を診察・治療します。

【問】 柏市医師会 ☎ 04-7128-5551

- **訪問看護師**：主治医の指示のもとに医療のサポート、療養の支援を行います。

- **歯科医師・歯科衛生士**：歯科診療や口腔ケアで肺炎予防や食べられる支援を行います。

【問】 柏歯科医師会附属歯科介護支援センター ☎ 04-7147-6480

- **薬剤師**：処方薬を届け、飲み方の説明や効果チェック、残薬確認をします。【問】 柏市薬剤師会 ☎ 04-7142-7376

- **理学療法士などリハビリ専門職**：移動・食事・言語等の生活行為維持向上のリハビリを行います。



## 5. 特殊歯科診療所

障害児・者や要介護の高齢者等、一般の歯科診療所での治療が困難な方を対象に歯科診療を行います。

【問い合わせ先】 特殊歯科診療所 ☎ 04-7128-2233

## 6. 在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんの生活を支えるご家族などの介護者が、休息（レスパイト）などの理由により、一時的に在宅で介護ができなくなった場合に、患者さんが短期間入院できる制度です。（実施主体は千葉県です。）

<b>対象者</b> (すべての要件を満たす方)	1 千葉県に住所を有する方 2 在宅で療養する指定難病の患者及び千葉県特定疾患治療研究事業対象疾患のうち神経・筋疾患の患者の方 3 家族などの介護者の休息（レスパイト）、または事故などの理由により一時的に在宅で介護などが受けられなくなった方 3 常時医学的管理下に置く必要があり、病状の安定している方 4 気管切開を施行し、人工呼吸器を使用している方
<b>一時入院施設</b>	千葉県が委託する入院施設（詳細はお問い合わせください）
<b>入院期間・回数</b>	1回につき20日以内（延長の必要があると県が認めた場合、1か月の範囲で延長が可能）・年度内3回以内
<b>その他</b>	指定難病医療費受給者証の利用が可能

【問い合わせ先】 柏市保健所保健予防課 ☎ 04-7167-1254

## 7. 特定疾病療養者見舞金

千葉県特定医療費（指定難病）受給者証、特定疾患医療費受給者票の交付を受けている方に年額30,000円のお見舞金が支給されます。

【問い合わせ先】 柏市役所障害福祉課 ☎ 04-7167-1136

## 5 人工呼吸器を装着している方について

### 【在宅人工呼吸器使用患者支援事業】

在宅において人工呼吸器を装着して療養されている患者さんへの訪問看護費に関する助成制度です。

(実施主体は千葉県です。)



<b>対象者 (すべての要件を満たす方)</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1 千葉県に住所を有し、在宅で療養中の方</li> <li>2 指定難病の患者及び千葉県特定疾患治療研究事業対象疾患の患者の方</li> <li>3 2を主たる原因として人工呼吸器を装着している方</li> <li>4 医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める方</li> </ol>
<b>事業内容</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・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た訪問看護(理学療法士などからのリハビリテーションを含む)を行うもの。</li> <li>・事業の対象となる訪問看護は、原則1日4回目以降とし※、1週間につき5回かつ年間260回を限度とする。(※1日について3回の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、3回目についても支払い可能)</li> <li>・特に必要と認められる場合には、年間260回の範囲内で1週間に5回を超える訪問看護が可能。</li> </ul>
<b>事業期間</b>	同一患者につき1年(必要と認められる場合には、期間の更新が可能)

【問い合わせ先】 柏市保健所保健予防課 ☎ 04 - 7 1 6 7 - 1 2 5 4

○人工呼吸器の設定等について災害時や緊急時に関係者へ情報が伝わるように記録を残しておきましょう

1	機種	
2	外部バッテリーの有無	無・有 ( )
3	モード	
4	酸素濃度	
5	1回換気量もしくは吸気圧	
6	PEEP(呼気終末陽圧)	cmH <sub>2</sub> O
7	呼吸回数	
8	PS(プレッシャーサポート)	cmH <sub>2</sub> O
9	その他	

## 6 災害の備えについて

### 1. 平常時の準備：安定した療養の継続にも、日頃の備えが大切です

- 家の災害対策：療養場所の安全確認（家具固定，落下防止，飛散防止等）
- 災害用備え：持ち出す物品を一カ所にまとめ蛍光テープを貼る，介護者の備えも行う
- 関係者連絡先を控える（家族と情報共有しておくことも重要）
- 避難場所，避難ルート，方法を確認しておく
- ハザードマップを確認しておく（水害の危険＝停電の危険と考えられる）
- 災害時連絡や家族の安否確認方法，災害情報を得る方法を確認しておく（NTTや携帯電話の災害用伝言版サービスの利用方法の確認を行う）
- 医療機器使用の場合：機器メーカーの連絡先を控える，予備バッテリーや発電機準備，電力会社登録（東京電力パワーグリッド（株） ☎0120-99-5556）

### 2. 避難勧告等一覧（警戒レベル）

国は「避難勧告等に関するガイドライン」を改定し，市が出す避難情報と，国，都道府県が出す防災気象情報について，住民が直感的に理解しやすく，適切な避難行動が可能となるように5段階の「警戒レベル」を用いて情報提供をすることとしました。

【問い合わせ先】 柏市防災安全課 ☎04-7167-1115

警戒レベル	住民がとるべき行動	気象庁などから出る情報 (警戒レベル相当情報)
レベル5 災害発生情報	既に災害が発生している状況であり、命を守るための最善の行動をとりましょう。	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 大雨特別警報</li> <li>● 氾濫発生情報</li> </ul>
レベル4 <b>全員避難</b> 避難勧告 避難指示（緊急）	速やかに避難先へ避難する。公的な避難場所までの移動が危険と思われる場合は、近くの安全な場所や、自宅内のより安全な場所に避難しましょう。	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 氾濫危険情報</li> <li>● 土砂災害警戒情報</li> <li>● 土砂災害に関するメッシュ情報（極めて危険）</li> </ul>
レベル3 <b>高齢者等は避難</b> (避難準備・ 高齢者等避難開始)	避難に時間を要する人（ご高齢の方、障害のある方、乳幼児等）とその支援者は避難をする。その他の人は、避難の準備を整えましょう。	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 氾濫警戒情報</li> <li>● 大雨警報（土砂災害）</li> <li>● 洪水警報</li> <li>● 土砂災害に関するメッシュ情報（警戒）</li> </ul>
レベル2 洪水注意報 大雨注意報等	避難に備え、ハザードマップ等により自らの避難行動を確認しましょう。	<ul style="list-style-type: none"> <li>● 氾濫注意情報</li> <li>● 土砂災害に関するメッシュ情報（注意）</li> </ul>
レベル1 早期注意情報	災害への心構えを高めましょう。	



# 7 年金や各種手当・経済的負担への支援等

受診

## 1. 高額療養費制度

保険診療分の月の自己負担額を所得に応じた上限額までの負担にできます。『限度額適用認定証』の事前交付を受け、会計時に提示すると、上限額までの自己負担に軽減されます。

【問い合わせ先】 加入保険の各窓口

## 2. 特定医療費(指定難病)受給者証(詳細はp2)

申請して認定されると指定難病の医療費の助成が受けられます。

【問い合わせ先】 柏市保健所保健予防課

☎ 04 - 7167 - 1254

## 3. 傷病手当金

社会保険に加入の被保険者が、業務外の理由による病気やケガ治療のため、休業しているときに支給される場合があります。

【問い合わせ先】 加入保険の各窓口、又は勤め先の人事担当等

## 4. 失業給付

退職・失業後に、労働の意思及び能力があるが就労できず、受給要件を満たすとき、失業給付を受けることができます。患者の居住地を管轄するハローワークに申請します。

## 5. 生活保護制度

貯蓄や財産など活用できる資産があるか実態調査及び検討の結果、保護の可否が決定され、生活困窮の程度に応じた生活の保障、自立支援を行う制度です。

【問い合わせ先】 柏市役所生活支援課

☎ 04 - 7167 - 1138

## 6. 障害年金制度

難病や事故で障害を負い働けなくなった方のために生活を保障する年金の中の機能の一つです。各障害年金により受給要件及び相談先が異なります。

難病  
診断

仕事  
休業

退職

生活  
困窮

障害  
保障



初診日に加入していた年金制度	相談先
国民年金第1号被保険者または任意加入中の方 20歳前または60歳以上65歳未満で日本国内に 住所を有する方	市民生活部 国民年金室 ☎ 7167-1130
国民年金第3号被保険者・厚生年金加入中の方 共済年金加入中の方	各年金事務所 各共済組合

## 1. 難病医療提供体制整備事業

難病患者さんの適切な入院施設の確保，早期診断と身近な医療機関での医療体制の整備により，安心して暮らす環境を整えることを目的とした整備事業です。

(<https://www.pref.chiba.lg.jp/cate/kfk/kenkou-iryuu/kenkouzukuri/nan/>)

### < 指定医療機関 >

#### ・ 難病診療連携拠点病院

より早期の正しい診断を目指し，地域の医療機関と連携を図る病院です。

病院名	所在地	電話番号
千葉大学医学部附属病院	〒260-8677 千葉県千葉市中央区亥鼻 1-8-1	043-222-7171

#### ・ 難病診療分野別拠点病院

専門領域の診断と治療を提供する病院です。

対象疾患	病院名	所在地	電話番号
神経・筋 (一時入院)疾患	国立病院機構千葉東病院	〒260-0801 千葉市中央区仁戸名 673	043-261-5171
消化器 (炎症性腸)疾患	東邦大学医療センター 佐倉病院	〒285-8741 佐倉市下志津 564-1	043-462-8811

#### ・ 難病医療協力病院

身近な地域で医療の提供と支援を行う病院です。(下記の他，千葉・東葛南部・印旛山武・香取海匝・夷隅長生・安房・君津・市原にもあり)

地域	病院名	所在地	電話番号
東葛北部	松戸市立総合医療センター	〒270-2296 松戸市千駄堀 993-1	047-712-2511
東葛北部	東京慈恵会医科大学附属柏病院	〒277-8567 柏市柏下 163-1	※問い合わせ先 東葛北部地域難病 相談支援センター 04-7167-9681

### < 難病医療コーディネーター >

難病診療連携拠点病院（千葉大学医学部附属病院）に配置され，福祉施設等からの要請に応じた医学的な指導・助言，医療従事者向け研修会の開催や確定診断が困難な難病患者へ拠点病院を紹介する等，患者家族の意向を踏まえた身近な地域での治療継続を支援するコーディネーターです。

## 9 患者会・家族の会（順不同）

団体名	連絡先 ( ☎ 電話   ✉ メール   🌐 ホームページ )
全国パーキンソン病友の会千葉県支部	☎ 047-343-3639 (月～金 10時～15時)
ちばIBD(潰瘍性大腸炎&クローン病)	✉ chiba_ibd@yahoo.co.jp
全国膠原病友の会千葉県支部	☎ 04-7138-6058
日本リウマチ友の会千葉支部	☎ 043-234-5230
ベーチェット病友の会千葉県支部	☎ 047-438-9471
全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会	☎ 03-3949-4036 (火・木・金 10～15時)
後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症患者会 千葉県脊柱靭帯骨化症友の会	☎ 090-5335-2801 ✉ shimpei@bf6.so-net.ne.jp
日本ALS協会千葉県支部	☎ 047-439-8561
千葉県スモンの会	☎ 047-358-2904 (望月方)
千葉県腎臓病協議会	☎ 043-256-4661 ✉ chijin-kyo@coral.ocn.ne.jp
千葉県脊柱靭帯骨化症友の会 (後縦靭帯骨化症・黄色靭帯骨化症患者会)	☎ 090-5335-2801 (入会受付) ☎ 080-5172-2164 (相談先) ✉ shimpei@bf6.so-net.ne.jp
千葉県網膜色素変性症協会 (JRPSちば)	☎ 090-4749-6514
ITP(特発性血小板減少性紫斑病) 患者会なんくるないさー	☎ 090-3815-8301 🌐 <a href="https://itp-n.jimdo.com/">https://itp-n.jimdo.com/</a>
POEMS症候群サポートグループ	TEL 0476-77-7919 ✉ info@poems.jp
MG茶飲み会(重症筋無力症患者の集い)	☎ 04-7175-6124 (鈴木) ☎ 043-443-0935 (小倉)
前向き闘病の会 (線維筋痛症、若年性線維筋痛症、慢性疼痛)	☎ 090-4387-5176 ✉ ks1.fm2.ksk3@gmail.com ✉ ks.fm.ksk@hotmail.com 🌐 <a href="https://maemukitoubyou.jimdo.com/">https://maemukitoubyou.jimdo.com/</a>
ギラン・バレー症候群患者の会	☎ 090-6529-1043 ✉ info@gsbjpn.org
全国CIDPサポートグループセンター (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	☎ 03-5962-7700 ✉ cidp_ofc@yahoo.co.jp

※その他の患者会情報は、難病情報センターのホームページをご覧ください。  
(難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>)

