

難病情報ハンドブック

～難病患者さんにご家族のために～

編集 特定非営利活動法人おれんじの会

目次

1. はじめに	p 3
2. 治療と仕事の両立	p 4
3. 医療費助成について	p16
4. 利用できる制度	p30
5. 障害についての支援を受ける	p32
6. 難病患者さんご家族のための相談窓口	p38
7. 患者会情報（主に山口県）	p41
8. 生活お役立ち情報	p44
9. あなたの大切な人と向き合うこと	p49

この冊子に掲載している情報は令和元年12月1日現在のものです。
市・町独自のサービスについては、お住まいの地域の健康福祉センター・保健所、または市役所の障害者支援課にお問い合わせください。

【参照ホームページ、ガイドブック】

厚生労働省

事業所における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン

もしも「サラリーマン金太郎」が中小企業の社長だったら…

独立行政法人労働者健康安全機構

日本年金機構

山口県健康増進課

JPA（日本難病・疾病団体協議会）

大日本住友製薬健康情報サイト

「知ってトクする！医療・介護・税金の負担軽減策」 全国保険医団体連合会

ほか宅配、配食サービス各社

1. はじめに

難病（厚生労働省の定める指定難病）は、①発病の機構が明らかでない、②治療方法が確立していない、③患者数が人口の0.1%程度に達しない、④長期の療養を必要とするもの、⑤診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていること、とされています※。原因がわからないということは、その確率は低いとはいえ、今まで全く健康であった誰もがかかる可能性があります。他人事ではありません。

世の中に今わかっているだけで数千の難病があります。日本国内に数十万人の患者さんがいる病気もあれば世界中で数十人しかいない病気もあります。症状や予後についても千差万別です。

このハンドブックは難病と診断された患者さんご家族に最初に知っていただきたい情報をまとめました。

困ったときに相談できる窓口や、治療を受けながら生活していくために必要なことについて山口県の情報を掲載しています。

この冊子を手掛かりに一人で悩まず早い段階から適切な制度を活用し、安心して治療・療養はもとより、当たり前前の社会生活が営めるよう、お役に立てることを願っています。

※障害者総合支援法の対象疾病は、上記の要件の①③は要件としないことになりました。（令和元年7月）現在361疾患が障害者総合支援法に定められています。

2. 治療と仕事の両立

(1) 難病治療と仕事の両立

難病と診断されたときの仕事に対する考え方

難病になったら、仕事をやめなければならないのでしょうか？重要な決断を早急にするのは避けましょう。

働く人にとって、仕事は収入を得るだけでなく自己実現の場であり存在価値を見出せる場です。治療に専念するべきではないかと本人も周囲も焦りがちですが、仕事と治療の両立はできないか、落ち着いて考えましょう。

職場の理解を得るためのコミュニケーション

治療に伴って体調は変化します。体調に応じて仕事の内容を調整できるよう周囲の人とコミュニケーションをとっておくことは大切です。心身ともにつらい時期にエネルギーがいる作業ですが、自分の状況をできるだけわかりやすく職場の上司や同僚に伝えましょう。○上司や人事担当者などに以下の項目について相談しておきましょう。

- ◆短時間勤務など勤務時間の調整は可能か。
- ◆業務内容の変更・調整が必要か。
- ◆通常の業務形態に戻れるのはいつ頃か。

職場の人に自分で説明できるように、看護師や主治医から具体的な情報を得て、準備しましょう。

質問例：○○作業はしてよいですか？

歩くときの杖はいつまで必要でしょうか？

△△症状は良くなる見通しがありますか？

相談先を見つける

○業務内容の調整など

- ・ 職場の人事課
- ・ 産業医（職員数 50 人以上の事業所）

○職場でのトラブルや悩み

- ・ 総合労働相談コーナー（山口労働局）
- ・ 社会保険労務士、弁護士

○治療や副作用について

- ・ 主治医や専門医、看護師

○どこに相談したらよいかわからない

- ・ JPA（日本難病・疾病団体協議会）

＝全国の難病患者団体や都道府県の難病連絡協議会が加盟する組織です。

(2) 休職

休職とは

業務外の私傷病（仕事がもとになって病気になる労働災害ではなく、私的な理由によって起こった病気）による欠勤が一定期間に及びそうな場合又は及んだ時、休職に入るとするのが通例です。

あなたの職場で休職する場合の手続き

休職制度は労働法規に規定されていません。休職制度が設けられているかどうか、休職期間の定めはどうか、期間中の賃金の取り扱いなどの内容は企業によって異なります。

まず、ご自分の事業所にある就業規則の規定を把握しましょう。

休職したいことを職場に伝える

休職する前に、上司や人事担当者と話し合い、報告の頻度や内容について取り決めをしておきます。休職期間中の職場への報告は月一回程度、精密検査の経過や治療の状況・見通しについて報告する場合があります。難病では確定診断がついて本格的な治療に入るまでにかかりの日数を必要とすることも少なくありません。診断がついていない・治療が始まっていないとしても、定期的に現状を報告しておきましょう。

休職期間中の健康保険の取り扱い

休職期間中でも社会保険料の本人負担分は発生します。健康保険料・年金保険料の支払い方法についても取り決めておきましょう。多くの勤労者は毎月の給与から天引きされているはずですが、休職中は給与は支払われませんので、社会保険料を毎回納付するのか、復職したときにまとめて給与から天引きしてもらうのかなど事業所によって異なります。

休職期間中の収入の確保

イ. 休職中は無給となることが多いので、労務不能の状態が続く 4 日目から健康保険の傷病手当金を受け取ることができます。標準報酬月額 3 分の 2 相当額で、支給期間は最長 1 年 6 か月です。難病で再発・増悪時に休職復職を繰り返した場合、受給を開始した日から 1 年 6 か月を過ぎると、途中に受給していない期間があっても受給期間が満了します。

国民健康保険には傷病手当金の制度はありません。自治体によっては助成を行っているところがありますので、行政に確認してください。

ロ. 生命保険をかけている場合、受け取れる保険給付金を確認しておくことをお勧めします。入院や通院 1 日当たり幾ら、手術に対して幾ら、といった仕組みになっています。退院時や治療が一段落した時点で保険会社に所定の診断書書式を請求し、病院で作成してもらいます。その都度診断書料金が掛かるので、まとめて請求される方が多いようです。

傷病手当金

健康保険被保険者は傷病手当金を最長 1 年半受給できる

※国民健康保険には傷病手当金制度はない

いくらもらえる？

標準報酬月額 の 3 分の 2

36 万円のお給料の場合 $36 \text{ 万円} \div 30 \text{ 日} \times 2/3 = 8,000 \text{ 円} / 1 \text{ 日}$

傷病手当金を受けられる条件

1. 仕事以外の原因で病気や怪我をした。
2. 療養のため働くことができない。
3. 連続する 3 日間（待機期間）を含み 4 日以上休んでいること。
4. 休んでいる間に給与の支払がないか、傷病手当金より少ない給与額であること。

手続き

- 会社か健康保険組合に連絡、申請書準備
- 医師の証明書、会社の証明を入手
- 申請書を提出

(3) 復職

復職が可能であることの証明

復職にあたっては診断書の提出を求められることがあります。その際に、労働環境や条件に配慮してもらいたいことがあれば、診断書に記載してもらいましょう。

復職した際の働き方（勤務体制）の確認

主治医や産業医（いる場合）の意見を参考にして、上司や人事担当者と話し合い、「どこまでできるか」「どのような配慮が必要か」などについて率直に伝え、合意を得ましょう。

例えば、「立ちっぱなしの仕事は負担が大きいため、合間で腰かけられるような高めの椅子を用意してもらいたい（インフォメーション業務）」「夜勤は主治医の許可が出るまで免除してほしい」など。

一人で抱え込まないで

周りに迷惑をかけてはいけなさと緊張してしまったり考えすぎたりすることもあるでしょう。問題を一人で抱え込まず相談できる人を見つけましょう。予想外の事態になっても拙速に行動せず落ち着いて対応しましょう。同じような経験をした病気を良く知っている人からの助言が役に立つかもしれません（ピア・サポート）。身近に相談できる人がいなか

れば、患者会、友の会などに相談してみましょう。患者会リストは後のページに掲載しています

復職後の通院や治療・休息

復職後も定期的な通院は必要です。予約日に確実に受診できるように業務の調整をおきましょう。通院のための休暇は、労働法規に定めはありません。多くの事業所では有給休暇を使って半日あるいは一日単位というところが多いようです。シフト勤務をうまく使って平日に通院時間を確保する方もおられます。

短時間勤務制度（遅出・早退など）があれば、有効に活用しましょう。ただし、短時間勤務制度を使うと常勤から雇用形態が変更される（非常勤、嘱託など）事業所もありますので慎重に確認してください。

最低限でも休憩はきちんと取りましょう。体調がよくない時の対処法についても確認しておきましょう。遅刻・欠勤・早退する際の連絡は迅速に。

不本意な配置転換を求められたとき

従業員の配置転換を求めることは事業所の指揮命令権に含まれています。この配置転換が指揮命令権、人事権の乱用に当たるかどうかが問題となります。納得がいかないものであれば労働組合に相談しましょう。作業内容が軽くなったことで賃金の引き下げを伴うこともあり得ます。妥当な理由があればまずは条件を受け入れ、体調がよくなってから再度元の職種に配置転換が認められるかを相談するとよいでしょう。

（４）解雇・退職

解雇を告げられた時の対応

通常は就業規則に「心身の状況が業務に堪えない」「就業状況又は勤務成績が著しく不良で就業に適さない」状態の時は解雇になる旨が記載されています。

まず、解雇日までに予告期間が 30 日間あるか、または予告に代わる手当の支払いがあるかを確認しましょう。労働基準法で定められたこれらの手続きが守られていない場合や解雇に納得がいかない場合は事業所にその旨を説明するとともに最寄りの労働基準監督署又は労働相談コーナーに相談してみましょう。（後述の一覧表参照）

あなたの働きたい意思の伝え方

まずはあなた自身が働き方について難病の正しい情報をもとに自信を持ちましょう。

難病=不治の病、という誤解や妄想的なイメージで雇用者側が、もう働けない=「労務の提供」ができないと誤解する可能性があります。誤解を払しょくするために主治医や看護師の協力を得て上司や人事担当者に説明します。産業医がいる事業所であれば産業医の意見

を求めることもお勧めします。産業医は労働者を守るために存在しているのです。就業規則の規定内容を確認したうえで雇用者側の意向や主張を良く聞き取りましょう。冷静に粘り強く望みましょう。労働法規をよく理解しておきましょう

退職するとき

退職には「依願退職」と「勧奨退職」があります。

イ. 依願退職

「自己都合（自分の意思）で会社を辞めたい」と申し出ることです。労働者の意に反して辞表を出させるのは合意の上での退職とは言えません。

ロ. 勧奨退職

「会社を辞めてはどうか」という勧めであり、これに応じるかどうかは労働者の自由です。大勢で本人に退職を迫るようなことがあってはいけません。あくまでも本人の自由意思で決められることが大切です。双方とも、冷静さを欠いて不用意な発言をしないと限りません。それを防止する意味でも交渉の記録・録音をしておくことをお勧めします。

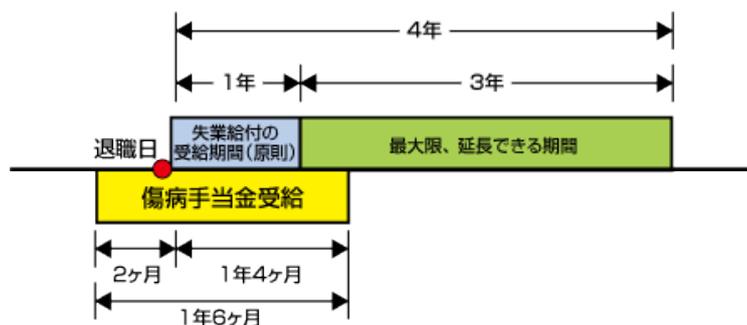
退職前後の確認事項

- ・有給休暇が残っていませんか？
- ・傷病手当金の受給資格は得られていますか？
- ・退職金の受け取りは確認できていますか？
- ・退職後の生活費及び医療費の見通しはついていませんか？
- ・健康保険はどのように加入しなおしますか？
- ・雇用保険の受取や延期願いを確認しましたか？

雇用保険 失業給付（基本手当）

失業給付を受けるためには3つの要件

1. 離職の日以前2年間に被保険者期間が12ヶ月以上あること
2. 失業の状態にあること
失業＝労働の意思及び能力を有するにもかかわらず職業に就くことができない状態
3. ハローワークに求職の申込みをしていること



賃金日額 (w円)	給付率	基本手当日額 (y円)
◆離職時の年齢が 29 歳以下(※1)		
2,500 円以上 5,010 円未満	80%	2,000 円～4,007 円
5,010 円以上 12,330 円以下	80%～50%	4,008 円～6,165 円 (※2)
12,330 円超 13,630 円以下	50%	6,165 円～6,815 円
13,630 円(上限額) 超	—	6,815 円(上限額)
◆離職時の年齢が 30～44 歳		
2,500 円以上 5,010 円未満	80%	2,000 円～4,007 円
5,010 円以上 12,330 円以下	80%～50%	4,008 円～6,165 円 (※2)
12,330 円超 15,140 円以下	50%	6,165 円～7,570 円
15,140 円(上限額) 超	—	7,570 円(上限額)
◆離職時の年齢が 45～59 歳		
2,500 円以上 5,010 円未満	80%	2,000 円～4,007 円
5,010 円以上 12,330 円以下	80%～50%	4,008 円～6,165 円 (※2)
12,330 円超 16,670 円以下	50%	6,165 円～8,335 円
16,670 円(上限額) 超	—	8,335 円(上限額)
◆離職時の年齢が 60～64 歳		
2,500 円以上 5,010 円未満	80%	2,000 円～4,007 円
5,010 円以上 11,090 円以下	80%～45%	4,008 円～4,990 円 (※3)
11,090 円超 15,890 円以下	45%	4,990 円～7,150 円
15,890 円(上限額) 超	—	7,150 円(上限額)

※1 離職時の年齢が65歳以上の方が高年齢求職者給付金を受給する場合も、この表を適用します。

※2 $y=0.8w-0.3\{(w-5,010)/7,320\}w$

※3 $y=0.8w-0.35\{(w-5,010)/6,080\}w$, $y=0.05w+4,436$ のいずれか低い方の額

たとえば、退職前の平均賃金が 36 万円で 44 歳被保険者期間が 10 年以上 20 年未満の場合、受け取れる基本手当の額はつぎのように計算されます。

$$6,162 \text{ 円} \times 120 \text{ 日 (一般受給者支給日数)} = 739,440 \text{ 円}$$

(5) 再就職

あなたのスキル・キャリアを生かす

いくらその道のベテランであっても失われた機能がある場合、プロとして職務を遂行できるかどうかが問題になります。客観的に今の自分の活かし方を整理しましょう。

体の状態の確認

難病によって身体機能の障害をきたすことがあります。身体障害者手帳を取得することで障害者枠による就労が可能となります。

企業は難病患者雇用開発助成金（難開金）という助成制度を活用して難病患者を雇用することが可能です。これは障害者手帳のない難病患者であっても適用されます。

再就職時に難病であることの公表（カミングアウト）は必要か

応募した求人の職務を十分に行えるのであれば、履歴書へ病気に関する記載は基本的に不要でしょう。しかし、定期的な通院が必要な場合は面接時に「一定の配慮画をしてもらえば労務提供ができる」ことを伝えましょう。この段階できちんとコミュニケーションをとっておくことが採用された後にも有用です。

職務内容や就労条件について心配があれば医療スタッフに相談しましょう。

【相談窓口一覧】

長期療養者職業相談窓口

相談の対象となるのは次のすべての条件に当てはまる方です。

1. 主治医から就労可能と診断されているがん、肝炎等の長期療養中の方。
2. 離職されている方、もしくは近々離職される予定の方。

就職支援専門の相談員が再就職を支援します。

場所：ハローワーク宇部（宇部市北琴芝 2 丁目 4-30）

電話：0836-31-0164（部門コード 42#）

相談日時：月から金曜日 8 時 30 分から 17 時 15 分（祝日・年末年始を除く）

※ 事前予約が必要です。

その他のハローワークは後頁に掲載してあります。

労働ほっとライン

各種労働問題に専門の相談員が電話でお応えします。

相談員：社会保険労務士

場所：山口市滝町 1-1（県庁内）

電話：083-933-3232

相談日時：月から金曜日 9 時から 18 時（祝日・年末年始を除く）

メールでの相談も可。roudou@pref.yamaguchi.lg.jp

山口県社会保険労務士会

まずはご予約の電話をおかけください。対面相談は予約が必要です。

場所：山口県商工会館（山口市中央 4 丁目 5-16）

電話：0120-939-664

相談日時：月から金曜日 9時から17時（祝日・年末年始を除く）

電話相談日：毎週月曜日 14時から17時

対面相談日：毎週木曜日 14時から17時

法テラス山口

法テラス山口では、法的トラブルに応じた一般的な法制度や相談窓口をご案内します。また、経済的に余裕のない方のための無料法律相談や弁護士・司法書士費用の建て替えを行っています。（ご利用には一定の条件があります）。

無料法律相談には事前の予約が必要です。まずはお問い合わせください。

TEL050-3383-5490

相談時間：9時から2時、13時から17時（土日祝、年末年始休暇を除く）

場所：山口市大手町9-11 山口県自治会館5階

総合労働相談コーナー

事務所名	住所	電話番号
山口労働局 総合労働相談コーナー	山口市河原 6-16 山口地方合同庁舎 2号館総務部企画室内	083-995-0398
下関総合労働相談コーナー （女性相談員がいます）	下関市東大和町 2-5-15 下関労働基準監督署内	083-266-5476
宇部総合労働相談コーナー	宇部市新町 10-33 宇部地方合同庁舎 宇部労働基準監督署内	0836-31-4500
徳山総合労働相談コーナー	周南市速玉町 3-41 徳山労働基準監督署内	0834-21-1788
下松総合労働相談コーナー	下松市末武下中筋潮入 617-3 下松労働基準監督署内	0833-41-1780
岩国総合労働相談コーナー	岩国市中津 2-15-10 岩国労働基準監督署内	0827-24-1133
山口総合労働相談コーナー	山口市川原 6-16 山口地方合同庁舎 1号館 山口労働基準監督署内	083-922-1238
萩総合労働相談コーナー	萩市平安古町 599-3 萩地方合同庁舎 萩労働基準監督署内	0838-22-0750

「事業場における治療と職業生活の両立支援のためのガイドライン」

事業者、人事労務担当者、産業保健スタッフを対象として厚生労働省が作成したものです。職場での対応、環境整備など事業者が取り組むべき内容をていねいに紹介しています。もちろん労働者ご本人にも活用できる内容です。

厚生労働省のホームページからダウンロードできます。<http://www.mhlw.go.jp/> サイト内検索をご利用ください。（上記のガイドライン名称を入力）

独立行政法人労働者健康安全機構・産業保健総合支援センター

治療と職業生活の両立で悩んだらお近くの産業保健総合支援センターの両立支援相談員までご相談ください。山口県の相談先は次ページに記載してあります。

治療と仕事の両立支援相談窓口を開設しました

独立行政法人労働者健康安全機構

山口産業保健総合支援センター

～病気でも働きたい。そんな働く人の気持ちを応援します。～

がん、脳卒中、心疾患、糖尿病、肝炎、難病など反復・継続して治療が必要となる疾病に罹患された方が治療を受けながら仕事を続ける「治療と仕事の両立」に関するご相談に両立支援促進員等が対応いたします。（相談は無料）

出張相談日であれば事前の予約は不要（「要：相談予約」を除く。）ですが、予約された方を優先しますので、事前予約されたいときは当センターまでお申し込みください。

＜対象者及び相談例＞



対象者	<ul style="list-style-type: none"> ・反復・継続して治療が必要となる疾病の患者（労働者） ・事業者 ・人事労務担当者 ・事業場の産業医、衛生管理者、保健師等の産業保健スタッフ など
相談例	<ul style="list-style-type: none"> ・がんと診断されたけど、仕事を続けたい。 ・病気のことを会社にうまく伝えられない。 ・治療と仕事を両立できるか不安。 ・今後の働き方について誰に相談したらいいのかわからない。 ・両立支援のための職場環境整備（事業場内の体制づくり、時間単位の年休や病休制度の整備、時差出勤や在宅勤務等の勤務制度の充実等）

＜相談窓口及び相談日時＞

山口産業保健総合支援センター	山口市旭通り2-9-19 山口建設ビル4階 電話 083-933-0105	平日 9:00～17:00
山口労災病院	山陽小野田市大字小野田1315-4 1階 医療福祉相談室 電話 0836-83-2881	平日 13:00～17:00
山口大学医学部附属病院 「出張相談窓口」	宇部市南小串1-1-1 外来診療棟1階 患者相談室 電話 0836-22-2074	毎週火曜日 11:00～15:00
山口県立総合医療センター 「出張相談窓口」	防府市大字大崎10077 1階 患者相談室 電話 0835-22-4411	第2、第4水曜日 11:00～15:00
岩国医療センター 「出張相談窓口」(要:相談予約)	岩国市愛宕町1-1-1 2階 医療相談室 電話 0827-34-1000	第2水曜日、第4金曜日 10:00～15:00
周東総合病院 「出張相談窓口」(要:相談予約)	柳井市古開作1000-1 1階 地域医療福祉連携室 面談室 電話 0820-22-3456	随時 日にち、時間は調整
山口県済生会下関総合病院 「出張相談窓口」	下関市安岡町八丁目5番1号 1階 相談室 電話 083-262-2300	第3金曜日、随時 10:00～13:00

※ 「出張相談窓口」は相談日に当センターから「両立支援促進員」等を派遣して開設するものです。

※ 当センターの相談については、担当者「産業保健専門職（保健師）」の在席をご確認のうえご訪問ください。

ハローワーク（公共職業安定所）

事務所名	住所	電話番号
山口公共職業安定所 （ハローワーク山口）	山口市神田町 1-75	083-922-0043
下関公共職業安定所 （ハローワーク下関）	下関市貴船町 3-4-1	083-222-4031
宇部公共職業安定所 （ハローワーク宇部）	宇部市北琴芝 2-4-30	0836-31-0164
防府公共職業安定所 （ハローワーク防府）	防府市駅南町 9-33	0835-22-3855
萩公共職業安定所 （ハローワーク萩）	萩市平安古町 599-3	0838-22-0714
萩公共職業安定所 （長門分室）	長門市東深川 1324-1	0837-22-8609
徳山公共職業安定所 （ハローワーク徳山）	周南市徳山 7510-8	0834-31-1950
下松公共職業安定所 （ハローワーク下松）	下松市東柳 1-6-1	0833-41-0870
岩国公共職業安定所 （ハローワーク岩国）	岩国市山手町 1-1-21	0827-21-3281
柳井公共職業安定所 （ハローワーク柳井）	柳井市南町 2-7-22	0820-22-2661
山口労働局職業安定課	山口市中河原町 9-16	083-995-0830

山口障害者職業センター

障害者職業カウンセラーを配置し、ハローワークや障害者就業・生活支援センターとの連携のもと、就職や職場復帰を目指す障害のある方、障害者を雇用しているか雇用を検討している事業主の方、障害者支援機関の方に対して、支援・サービスを提供しています。

まずはお問い合わせください。

○相談時間：8時45分～17時（土日祝、年末年始休暇を除く）

○場所：防府市岡村町 3-1

○TEL：0835-21-0520

障害者就業・生活支援センター

名称	電話番号
障害者就業・生活支援センター蓮華（岩国・柳井）	0827-28-0021
障害者就業・生活支援センター ワークス周南（周南）	0834-33-8220
鳴滝園障害者就業・生活支援センター デパール（山口・防府）	083-902-7117
光栄会障害者就業・生活支援センター（宇部・小野田）	0836-39-5357
なごみの里障害者就業・生活支援センター（下関）	083-262-2116
ふたば園障害者就業・生活支援センターほっとわーく（長門・萩）	0838-21-7066

社会福祉協議会

事務所名	電話番号	住所
下関市社会福祉協議会	083-232-2001	下関市貴船町 3-4-1
宇部市社会福祉協議会	0836-33-3131	宇部市琴芝町 2-4-20
山口市社会福祉協議会	083-934-3538	山口市上堅小路 89-1
萩市社会福祉協議会	0838-22-2289	萩市大字江向 356-3
防府市社会福祉協議会	0835-22-3907	防府市緑町 1-9-2
下松市社会福祉協議会	0833-41-2242	下松市大字末武下 617-2
岩国市社会福祉協議会	0827-22-5877	岩国市麻里布町 7-1-2
光市社会福祉協議会	0833-74-3020	光市光井 2-2-1
長門市社会福祉協議会	0837-22-8294	長門市東深川 1321-1
柳井市社会福祉協議会	0820-22-3820	柳井市南町 3-9-2
美祢市社会福祉協議会	0837-52-5222	美祢市大嶺町東分 320-1
周南市社会福祉協議会	0834-22-2115	周南市速玉町 3-17
山陽小野田市社会福祉協議会	0836-81-0050	山陽小野田市千代町 1-2-28
周防大島町社会福祉協議会	0820-74-2948	周防大島町大字小松 177-1
和木町社会福祉協議会	0827-52-8644	和木町和木 2-15-22
上関町社会福祉協議会	0820-62-0695	上関町大字長島 4909
田布施町社会福祉協議会	0820-53-1103	田布施町大字下田布施 3430-1
平尾町社会福祉協議会	0820-56-8000	平尾町大字平生村 618-2
阿武町社会福祉協議会	08388-2-2615	阿武町奈古 3081-5

3. 医療費助成について

①指定難病患者への医療費助成制度のご案内

医療費助成の対象となる方

「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等が、個々の疾病ごとに設定されています。

令和元年7月1日時点での指定難病は333疾病です。*

※医療費助成の対象疾病（333疾病）と障害者総合支援法の対象疾病（361疾病）は一部異なります。医療費助成の対象でなくても障害者総合支援法の適応になる疾患があります。（例：関節リウマチ）

また、名称が異なる疾患もあります。（例：アミロイドーシス／全身性アミロイドーシス、原発性抗リン脂質抗体症候群／抗リン脂質抗体症候群、など）病名一覧表は添付の別表を参照ください。

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
7	大脳皮質基底核変性症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
8	ハンチントン病	78	下垂体前葉機能低下症
9	神経有髄赤血球症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
10	シャルコー・マリー・トウス病	80	甲状腺ホルモン不応症
11	重症筋無力症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
12	先天性筋無力症候群	82	先天性副腎低形成症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	83	アジソン病
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパ	84	サルコイドーシス
15	封入体筋炎	85	特発性間質性肺炎
16	クロー・深瀬症候群	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多系統萎縮症	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	88	慢性血栓性肺高血圧症
19	ライソゾーム病	89	リンパ脈管筋腫症
20	副腎白質ジストロフィー	90	網膜色素変性症
21	ミトコンドリア病	91	ハッド・キアリ症候群
22	もやもや病	92	特発性門脈圧亢進症
23	プリオン病	93	原発性胆汁性胆管炎
24	亜急性硬化性全脳炎	94	原発性硬化性胆管炎
25	進行性多巣性白質脳症	95	自己免疫性肝炎
26	HTLV-1関連脊髄症	96	クローン病
27	特発性基底核石灰化症	97	潰瘍性大腸炎
28	全身性アミロイドーシス	98	好酸球性消化管疾患
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
30	遠位型ミオパチー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
31	ペスレムミオパチー	101	腸管神経節細胞減少症
32	自己食空腔性ミオパチー	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	103	CFC症候群
34	神経線維腫症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チャージ症候群
36	表皮水疱症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	107	若年性特発性関節炎
38	スティューヴンス・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
39	中毒性表皮壊死症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
40	高安静脈炎	110	ブラウ症候群
41	巨細胞性動脈炎	111	先天性ミオパチー
42	結節性多発動脈炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
43	顕微鏡的多発血管炎	113	筋ジストロフィー
44	多発血管炎性肉芽腫症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
46	悪性関節リウマチ	116	アトピー性脊髄炎
47	パージャール病	117	脊髄空洞症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	118	脊髄髄膜瘤
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	120	遺伝性ジストニア
51	全身性強皮症	121	神経フェリチン症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
53	シェーグレン症候群	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
54	成人スチル病	124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
55	再発性多発軟骨炎	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性ひまん性白質脳症
56	ペーチェット病	126	ペリー症候群
57	特発性拡張型心筋症	127	前頭側頭葉変性症
58	肥大型心筋症	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
59	拘束型心筋症	129	痙攣重症型(二相性)急性脳症
60	再生不良性貧血	130	先天性無痛無汗症
61	自己免疫性溶血性貧血	131	アレキサンダー病
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	132	先天性核上性球麻痺
63	特発性血小板減少性紫斑病	133	メビウス症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
65	原発性免疫不全症候群	135	アイカルディ症候群
66	IgA腎症	136	片側巨脳症
67	多発性嚢胞腎	137	限局性皮質異形成
68	黄色靱帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靱帯骨化症	139	先天性大脳白質形成不全症
70	広範椎弓管狭窄症	140	ドラベ症候群

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～308は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠伸てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウエスト症候群	216	両大血管室室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モウト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスマツセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治性回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
156	レット症候群	227	オスラ病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ベルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
164	眼皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メーブルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウィリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゾン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アペール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ピクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリス症候群	256	筋型糖原病
186	ロスマンド・トムソン症候群	257	肝型糖原病
187	歌舞伎症候群	258	ガラクトースーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損
188	多脾症候群	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
189	無脾症候群	260	システロール血症
190	鯉耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳梗黄色腫症
193	ブラダー・ウィリ症候群	264	無βリポタンパク血症
194	ソトス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンブロン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p欠失症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形(顔部顔面病変)
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形(顔部口腔咽頭びまん性病変)
209	完全大血管転位症	280	巨大動脈奇形(顔部顔面又は四肢病変)
210	単心室症	281	クリッペル・レノナー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形異常性貧血

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽球瘍	307	カナバン病
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	308	進行性白質脳症
285	ファンコニ貧血	309	進行性ミオクローヌスてんかん
286	遺伝性鉄芽球性貧血	310	先天異常症候群
287	エプスタイン症候群	311	先天性三尖弁狭窄症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	312	先天性僧帽弁狭窄症
289	クローンカイト・カナダ症候群	313	先天性肺静脈狭窄症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	315	ノイルバテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
292	総排泄腔外反症	316	カルニチン回路異常症
293	総排泄腔遺残	317	三頭酵素欠損症
294	先天性横隔膜ヘルニア	318	シトリン欠損症
295	乳幼児肝巨大血管腫	319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
296	胆道閉鎖症	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
297	アラジール症候群	321	非ケトーシス型高グリシン血症
298	遺伝性膝炎	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
299	嚢胞性線維症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
300	IgG4関連疾患	324	メチルグルタコン酸尿症
301	黄斑ジストロフィー	325	遺伝性自己炎症疾患
302	レーベル遺伝性視神経症	326	大理石骨病
303	アッシュヤー症候群	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
304	若年発症型両側性感音難聴	328	前眼部形成異常
305	遷発性内リンパ水腫	329	無虹彩症
306	好酸球性副鼻腔炎	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
		331	特発性多中心性キャスルマン病
		332	膠様滴状角膜ジストロフィー
		333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

申請から医療費受給者証交付の流れ

1. 申請

申請に必要な書類を揃えて都道府県・指定都市に申請します。

(受付窓口は、都道府県・指定都市により異なりますので、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。)

2. 都道府県・指定都市による審査

都道府県・指定都市は(1)病状の程度が認定基準に該当するとき、または、(2)認定基準に該当しないが高額な医療の継続が必要な人(軽症高額該当)と認める場合に支給認定を行います。

3. 都道府県・指定都市による医療受給者証の交付

(1)申請から医療受給者証が交付まで約3か月程度かかります。その間に指定医療機関においてかかった医療費は払戻し請求をすることができます。

(2)審査の結果、不認定となることがあります。その場合は、都道府県・指定都市から不認定通知が送付されます。

申請に必要な書類(概要)

支給認定に必要な書類	
提出書類	必要とする理由
特定医療費の支給認定申請書	—
診断書 (臨床調査個人票)	指定難病に罹患していること、一定程度の症状であるかを確認するため。
住民票 (申請者及び申請者の世帯の構成員のうち、申請者と同一の医療保険に加入している者が確認できるものに限る。)	自己負担上限額(月額)の決定に必要なため。
世帯の所得を確認できる書類 (市町村民税(非)課税証明書等)	
保険証の写し (被保険者証・被扶養者証・組合員証などの医療保険の加入関係を示すもの)	
人工呼吸器等装着者であることを証明する書類	
世帯内に申請者以外に特定医療費又は小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類	
医療費について確認できる書類 ※「高額かつ長期」又は「軽症高額該当」に該当することを確認するために必要な領収書等	自己負担上限額(月額)の決定および、支給認定の要件を確認する際に必要となるため。
同意書(医療保険の所得区分確認の際に必要)	保険情報の照会を保険者に行う際に必要となるため。

※ 色づけされた書類書類等は必要に応じて提出が必要なもの

認定の有効期間と期間内の変更申請

支給認定の有効期間は、原則1年以内で、病状の程度・治療の状況から医療を受けることが必要と考えられる期間です。ただし、特別な事情があるときは、1年3か月を超えない範囲で定めることができます。有効期間を過ぎて治療継続が必要な場合は更新の申請を行います。

有効期間内に、一定の申請内容や負担上限月額算定のために必要な事項の変更があった場合は届出が必要です。また、支給認定された(1)指定医療機関、(2)負担上限月額、(3)指定難病の名称を変更する必要がある場合には、変更の申請をすることができます。

患者さんの自己負担上限額について

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 (()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		自己負担上限額(外来+入院)(患者負担割合:2割)		
			一般	高額かつ長期*	人工呼吸器等装着者
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	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Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(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)。

自己負担上限額管理票による自己負担額の管理

平成29年2月分自己負担上限額管理票					
受診者名	〇〇△△		受診者番号	0012345	
			月間自己負担上限額 10,000 円		
日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累積額 (月額)	徴収印
2月1日	〇〇〇病院	30,000円	6,000円	6,000円	印
2月1日	××薬局	6,000円	1,200円	7,200円	印
2月20日	〇〇〇病院	25,000円	2,800円	10,000円	印
2月20日	××薬局	4,000円			
上記のとおり月間自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名				確認印
2月20日	〇〇〇病院				印

※「自己負担上限額管理票」の様式は都道府県・指定都市ごとに設定されています。上記の記入例は、参考様式に基づき作成しています。

自己負担上限月額、受診した複数の指定医療機関の定率負担割合合算額に適用されます。このため、医療受給者証とともに交付される「自己負担上限額管理票」で管理されます。

- (1) 各指定医療機関では、受診のつど自己負担上限月額の範囲内で医療費の2割（又は1割）を徴収します。
- (2) 患者は、指定医療機関を受診のつど、徴収額を管理票に記入してもらいます。
- (3) 自己負担累積額が自己負担上限月額に達した場合は、その時の指定医療機関が確認し、その月に負担上限月額を超える費用徴収は行われません。

難病指定医について

指定難病の制度では、都道府県・指定都市から指定を受けた指定医に限り、特定医療費支給認定の申請に必要な診断書を作成することができます。

指定医には、新規申請及び更新申請に必要な診断書の作成ができる「難病指定医」と、更新申請に必要な書類のみ作成できる「協力難病指定医」の2種類があります。

※難病情報センターホームページでは下記ページにて各都道府県・指定都市の指定医についてご案内させていただいております。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5309>

指定医療機関について

指定医療機関とは、都道府県・指定都市から指定を受けた病院・診療所、薬局、訪問看護ステーションです。

指定難病の医療費の給付を受けることができるのは、原則として指定医療機関で行われた医療に限られます。

※難病情報センターホームページでは下記ページにて各都道府県・指定都市の指定医療機関についてご案内させていただいております。

<http://www.nanbyou.or.jp/entry/5308>

軽症高額該当について

1 カ月の総医療費が 33,330 円を超える月が 3 回以上

難病医療法は、症状の重症度がポイントとなっており、それぞれの疾患について定められている認定基準には、「日常生活または社会生活に支障がある」と判断されるかどうかという重症度分類等が設けられています。重症度分類等で重症と見なされない軽症の方は、指定難病と診断されていても、医療費助成の支給が認定されず、助成は受けられません。

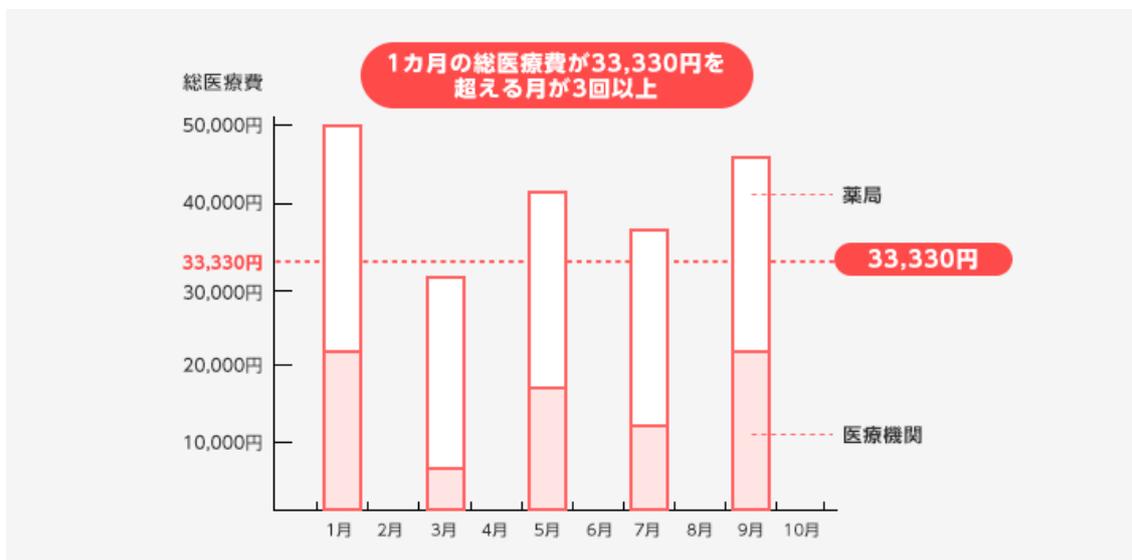
しかし、患者さんのなかには、服薬などの治療を続けることで症状が落ち着き、軽症の状態を保って日常生活を支障なく送っている方もいることでしょう。軽症を保つために高額な医療費がかかる場合もあります。軽症の方でも、高額な医療の継続が必要であれば、軽症高額該当基準によって助成の対象となり、医療費が助成される場合があります。

その条件は、申請した日の属する月から 12 カ月前までの期間に、難病の治療にかかる 1 カ月当たりの総医療費が 33,330 円（自己負担が 3 割の場合、自己負担額が 10,000 円）を超える月が 3 回以上あることです。例えば、12 月に申請する場合は、前年の 12 月から 33,330 円を超える月が 3 回以上あれば対象となります。

また、難病と診断されてから 12 カ月たっていない場合、難病指定医が発症を認めた月（「臨床調査個人票」の発症年月欄に記載された月）から、申請日の属する月までに 33,330 円を超える月が 3 回以上あった場合に対象となります。

「33,330 円」には入院時食事（生活）療養の標準負担額は含みません。

軽症者が認定される例



難病医学研究財団難病情報センター「指定難病患者への医療費助成制度のご案内」より作成

申請するときは、かかった医療費について医療機関に「医療費申告書」を記載してもらい、医療費の領収書を添付して、申請書など必要な書類とともに提出します。必要な書類については、保健所など都道府県または指定都市の窓口にご確認ください。

「高額かつ長期」の認定について

高額な医療が長期的に継続する患者については、一般所得・上位所得について、軽減された負担上限額が設定されています。対象となるのは、指定難病についての特定医療の月ごとの医療費総額が5万円を超える月が、申請日の月以前12月で既に6回以上ある患者です。

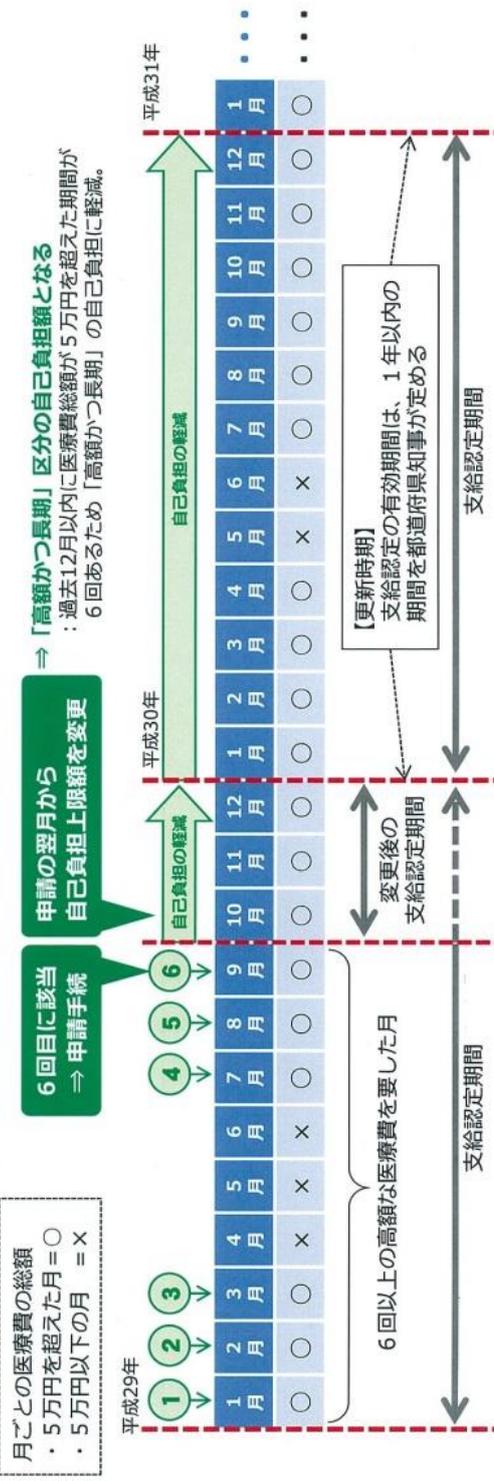
例えば、医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上ある場合が該当します。

高額かつ長期について

特定医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得 I 以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担を軽減する。
《確認方法》

- ・自己負担上限額管理票に、医療費を記載する項目を設け、指定医療機関により記載。
- ・自己負担上限額が5,000円の患者（一般所得 I で既に高額かつ長期の適用を受けている者）については、患者の希望により、自己負担上限額を超えても医療費5万円まで指定医療機関に自己負担上限額管理票に記載。
- ・自己負担上限額管理票の記載が不十分な場合には、医療費申告書及び指定医療機関が発行する領収書等を用いることが可能。

【自己負担軽減の例】



※ 高額かつ長期は、通常の医療費助成を受けてもなお医療費の負担が重い患者に対して行うものであるため、特定医療費の支給認定を受けた月以降の医療費総額について勘案することとする。

人工呼吸器装着者の負担上限月額 は 1,000 円です

人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより特別の配慮を必要とする患者については、負担上限月額は所得階層にかかわらず月額 1,000 円です。

対象となる要件は、支給認定を受けた指定難病により、（1）継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある、かつ（2）日常生活動作が著しく制限されていることで、次のような具体例が想定されています（要件に適合するかは個別に判断されます）。

- 1.気管切開口または鼻マスク若しくは顔マスクを介して、人工呼吸器を装着している神経難病等の患者
- 2.体外式補助人工心臓を装着している末期心不全等の患者等

指定難病以外の医療について

指定難病であっても、その病気以外のことで医療機関にかかる場合は通常健康保険での診療となります。難病との関連性があるかないかは担当医師が判断します。

前述 333 の指定難病に該当しない疾患は、たとえ難病であっても、通常健康保険の適用となります。また、指定難病に該当して重症度が「軽症」と判定された場合も加入健康保険での診療となります。障害者福祉医療＝**福**と医療保護の方は自己負担なし

指定難病医療の申請にあたり、医師の記載した診断書（臨床調査個人票）が発行された日付以降の適用となります。診断がつくまでの検査費用は遡って還付されません。

②高額療養費制度

◇高額療養費制度、限度額適用認定証

高額療養費制度とは一か月（1日から月末まで）の医療費自己負担額が一定の限度額を超えた場合に、申請により、超えた分が払い戻される制度です

※食事代、居住費、差額ベッド代、保険診療外の費用は対象外です。

限度額適用認定証を取得すると、申請した月の初日から医療機関窓口での支払いが自己負担限度額までになります。有効期限がありますので更新手続きもお忘れなく。

申請に必要なもの

- ・申請書
- ・保険証
- ・印鑑
- ・医療費を支払った領収書
- ・振込口座がわかるもの
- ・課税証明書（保険者によっては必要）

問い合わせ先：加入している各医療保険の窓口（資料①）

70歳未満の方の場合

イ. 同じ医療機関ごとに計算します。外来での医療費と入院費は別々に計算します。外来での医療費には院外の薬局での費用も含まれます。

ロ. 同じ人が同じ月に複数の医療機関を受診した場合や、同じ人が同じ医療機関で入院と外来それぞれで治療された場合は、自己負担分の合算をすることができます。

区分	判定所得	自己負担限度額	多数該当※ ⁵ の場合
市民税課税世帯	901万円超	252,600円+1%※ ¹	140,100円
	600万円超 901万円以下	167,400円+1%※ ²	93,000円
	210万円超 600万円以下	80,100円+1%※ ³	44,400円
	210万円以下	57,600円	44,400円
市民税非課税世帯		35,400円	24,600円

※1 総額 842,000円を超えた分、※2 総額 558,000円を超えた分、※3 総額 267,000円を超えた分 ※5 過去 12 か月に一つの世帯で高額療養費の支給が 3 回以上あったとき、4 回目以降の場合。

70歳以上の方の場合

イ. 「外来のみ」と「外来+入院」とで自己負担限度額が異なります。自己負担額をすべて合算し、限度額を超えた分が払い戻されます。

ロ. 外来での費用には院外薬局での処方料も含まれます。

区分	自己負担限度額 外来	自己負担限度額 外来+入院	一年間に4回以上ある時4回目から
現役並みⅠ 課税所得 145万円以上 380万円未満 (3割負担)	44,400円	80,100円+ (医療費-267,000円)×1%	44,400円
一般	18,000円	57,600円	44,400円
低所得者Ⅱ (住民税非課税)	8,000円	24,600円	
低所得者Ⅰ	8,000円	15,000円	

平成 30 年 8 月診療分から

低所得Ⅰは市民税非課税世帯で平成 30 年の所得が 0 円になる世帯に属する方。

◇限度額適用・標準負担額減額認定証

市区町村民税非課税の方はを提示することで食事代（自己負担額 1 食 460 円）の軽減が受けられます。

70歳未満の方

区分	標準負担額
過去 12 か月で 90 日までの入院	1 食 210 円

過去 12 か月で 90 日を超える入院	1 食 160 円
----------------------	-----------

70 歳以上の方

	区分	
低所得Ⅱ	過去 12 か月で 90 日までの入院	1 食 210 円
低所得Ⅰ	過去 12 か月で 90 日を超える入院	1 食 160 円
	平成 30 年の所得が 0 円になる世帯に属する方	1 食 100 円

※65 歳以上の方で療養病床に入院される方の標準負担額は異なります。

◇合算高額療養費

本人や同じ世帯の家族に一か月で 21,000 円以上の自己負担が複数ある場合は合算することができ、自己負担限度額を超えた分が払い戻されます。ただし同一保険に加入していることが条件です。70 歳以上の方の場合は 21,000 円未満でも合算できます。

◇高額医療・高額介護合算制度

一年間に「医療保険」と「介護保険」の両方に自己負担があり、その合計が限度額を超えた場合は申請により超えた分の払い戻しを受けることができます。

③高額療養費貸付制度

窓口で医療費（保険適用分）の支払いが困難な人に対し、保険者が自己負担分の一部を無利子で貸し付ける制度です。加入する医療保険によっては利用できない場合があります。

④確定申告による医療費等の控除

一年間（1 月 1 日～12 月 31 日）に支払った医療費自己負担額（世帯全員）が「10 万円」または「所得金額の 5%」（どちらか少ない額）を超えた場合、申告すれば最高 200 万円までの医療費控除が受けられます。

医療費が 10 万円以下でも対象になることがあります。

例：収入が公的年金のみ 220 万円、医療費 8 万円の場

$$8 \text{ 万円} - 0 \text{ 円（保険金などの補償）} - 5 \text{ 万円（所得金額 100 万円の 5%）} = 3 \text{ 万円}$$

⑤無料低額診療事業

経済的な理由によって必要な医療を受ける機会が制限されないよう、無料または低額で医療機関が診療を行う事業です。実施期間は各都道府県の健康福祉関係部局にお問い合わせください。また、運用方法や減免基準は医療機関によって異なりますので実施機関へ事前にお問い合わせください。

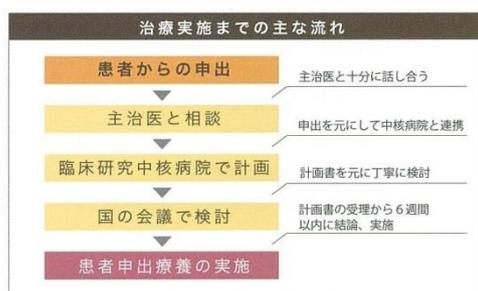
⑥患者申出療養制度

先進医療や海外では行われていても日本では保険診療で認可されていない治療などを受けたいとき、保険診療と併用して保険外診療（全額自己負担）を受けられる可能性があります。従来は保険適応でない新薬 A を使おうとすると、診察・検査・入院などの費用全てが10割負担になっていました。この制度で申請が認められると新薬 A の費用だけが10割自己負担であとは健康保険の適用（1から3割）で治療ができます。まずは主治医にご相談ください。

「患者申出療養」制度とは？

未承認薬などをいち早く使いたい。対象外になっているけれど治療や先進医療を受けたい。そんな患者さんたちの思いに応えるためにつくられた制度です。

患者さんからの申出を受け、医師や関連病院などが連携して、さまざまなケースについて対応できるかどうかを検討し、実施の可能性を探ります。



患者申出療養に関する web サイト

患者申出療養について またはキーワード検索にて
(厚生労働省ホームページ) 

<https://www.mhlw.go.jp/moushideryouyou/>

先進医療の概要について またはキーワード検索にて
(厚生労働省ホームページ)

https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuhoken/sensiniryoy/index.html

臨床研究情報ポータルサイト またはキーワード検索にて

<https://rctportal.niph.go.jp/>

この制度をもっと知りたい、利用したいとお考えの患者さんは主治医にご相談ください。

主治医の先生へ 全国の患者申出療養相談窓口（臨床研究中核病院または特定機能病院に設置）との連携をよろしく願います。

参考：患者申出療養相談窓口設置状況一覧表
<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000125924.html>



4. 利用できる制度

①傷病手当金

健康保険被保険者は傷病手当金を最長 1 年半受給できる

※国民健康保険には傷病手当金制度はない

いくらもらえる？

標準報酬月額のお給料の 3 分の 2

36 万円のお給料の場合 $36 \text{ 万円} \div 30 \text{ 日} \times 2/3 = 8,000 \text{ 円} / \text{1 日}$

傷病手当金を受けられる条件

1. 仕事以外の原因で病気や怪我をした。
2. 療養のため働くことができない。
3. 連続する 3 日間（待機期間）を含み 4 日以上休んでいること。
4. 休んでいる間に給与の支払がないか、傷病手当金より少ない給与額であること。

手続き

- 会社か健康保険組合に連絡、申請書準備
- 医師の証明書、会社の証明を入手
- 申請書を提出

②ひとり親家庭等医療費助成制度

母指・父子家庭や父母のいない子供の医療費負担を軽減します。ただし入院中の食事代、差額ベッド代、などは対象になりません。1 つの保険医療機関ごとに、1 日につき自己負担額が 800 円。ただし月額 1600 円を上限とします。

対象となる人：配偶者がなく、満 20 歳未満の子を養育している人。子にあっては満 18 歳未満（高校在学中の方は 20 歳未満まで）

市町によって利用できる人の範囲、自己負担の金額が異なります。保護者等の所得制限があります。

問い合わせ先：市町の児童福祉を担当する窓口

③国民健康保険一部負担金減免制度

特別な理由（災害・失業など）があるために一時的に生活が著しく困難になったと認められるときには、医療費の一部負担金の減免を申請することができます。この制度は市町村が独自に基準を決めて実施しています。問い合わせ先：市町の国民健康保険の窓口

④生活保護

国は決めた基準額に対して収入が不足する場合、不足した部分を補うのが生活保護の仕組みです。働いている場合や年金収入がある人も、基準を満たせば受けられます。

生活保護には生活扶助、住宅、教育、医療、介護、出産、盛業、葬祭の 8 種類の扶助があります。医療費は現物支給となり、窓口での支払いは 0 円になります。

⑤生活福祉資金貸付制度 問い合わせ先：市町社会福祉協議会

5. 障害についての支援を受ける

①障害年金（障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金）

障害年金 1 階部分と 2 階部分

1 階：障害基礎年金（初診日が国民年金被保険者期間）自営業者等

2 階：障害厚生年金（初診日が厚生年金被保険者期間）会社員/公務員

受給要件

1. 初診日要件
2. 保険料納付要件(3 分の 2 要件、直近 1 年要件)
3. 障害の程度(障害認定日時点の障害等級)

いくらもらえる？

障害基礎年金... 1 級：975,125 円 2 級：780,100 円と子の加算額

障害厚生年金... 厚生年金被保険者として納めた保険料と年数により計算
と配偶者加算額

試算

会社員期間の初診日→障害厚生年金（2 級以上は障害基礎年金も）

40 代男性、配偶者は専業主婦、18 歳未満の子 2 人の場合

1. 初診日 H28 年 11 月 1 日
2. 障害認定日 H30 年 5 月 1 日（原則：初診日より 1 年半後）
3. 納付要件 3 分の 2 要件、直近 1 年要件 OK! とすると...

いくらもらえる？

2 級と認定された場合

障害基礎年金... 2 級：780,100 円と子（2 人）の加算額 224,500 円×2 人

障害厚生年金... 平均標準報酬額より計算：

例えばそれまでの平均年収 360 万円（30 年被保険者期間）とすると

障害厚生年金 600,000 円と配偶者加算額 224,500 円

→合計 2,053,600 円（年間）→171,000 円（月額）

障害年金に該当する状態

障害等級 1級

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状によって、日常生活ができない程度のものである。(他人の介助を受けなければ自分の身の回りのことができない程度)

障害等級 2級

身体の機能の障害又は長期にわたる安静を必要とする病状が、日常生活が著しい制限を受けるか又は日常生活に著しい制限を加えることを必要とする程度のものである。(必ずしも他人の助けを借りる必要はないが、日常生活は極めて困難で労働により収入を得ることができない程度)

障害等級 3級

労働が著しい制限を受けるか又は労働に著しい制限を加えることを必要とする程度のものである。また、傷病が治癒していない場合は労働が制限を受けるか又は労働に制限を加えることを必要とする程度のものである。

②障害手当金

障害年金3級に満たないが、障害が一定の条件に該当する場合は一時金が支給されます。

注意

同じ人でも障害年金の等級と身体障害者手帳の等級が異なることがあります。身体障害者手帳があっても障害年金は申請しないと受給できません。身体障害者手帳がもらえなくても障害年金の受給ができる場合もあります。

③身体障害者手帳

障害者の区分と手帳の種類・対象者

障がいの区分	障害者手帳の種類	対象者のあらし
身体障害	身体障害者手帳	視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語・租借機能、肢体不自由、心臓・腎臓・肝臓・呼吸器・膀胱・直腸・小腸・免疫機能に障害がある方
知的障害	療育手帳	知的障害のある方
精神障害	精神障害者保健福祉手帳	精神障害のため、生活への制約がある方。

障害者手帳により受けられる主な施策

	身体障害	知的障害	精神障害	備考
医療費の助成	○	○	○	障害者医療助成制度
手当・年金	○	○	○	
所得税・県市民税の控除	○	○	○	
自動車税などの減免	○	○	○	
補装具の支給	○			車いす、補聴器など
日常生活用具の給付	○	○	○	
公共交通機関の割引	○	○	△	市町の独自制度あり
有料道路通行料の割引	○	○		
NHK 受信料の免除・割引	○	○	○	
携帯電話料金の割引	○	○	○	

※障害者医療助成制度は、重度障害者に対して医療費の自己負担分を給付するものです。対象となる等級は都道府県によって異なります。一般的には1・2級の方が対象です。一部の自治体（山口県など）では3級も対象になります。

申請：市区町村役場の障害福祉担当。

④障害者総合支援法

障害福祉サービスの対象となる難病は令和元年7月より361疾患になりました。対象となる方は障害者手帳（身体障害者手帳・療育手帳・精神障害福祉手帳）をお持ちでなくとも必要と認められた支援が受けられます。

対象疾病の一覧は厚生労働省のホームページからご覧いただけます。

経過的に対象となっている疾病について

下記の疾病については障害者総合支援法の対象外となりましたが対象外となる前日まですでに障害福祉サービス等の支給決定を受けたことがある方は、引き続き利用可能です。劇症肝炎、重症劇症膵炎、肝外門脈閉そく症、肝内結石症、偽性低アルドステロン症、ギランバレー症候群、グルココルチコイド抵抗症、原発性アルドステロン賞、硬化性萎縮性苔癬、好酸球性筋膜炎、視神経症、神経性過食症、神経性食欲不振症、先天性QT延長症候群、TSH受容体異常症、特発性血栓症、フィッシャー症候群、メニエール病、（～平成27年1日）正常圧水頭症（～令和元年7月1日）。

難病で福祉サービスを受ける方の公共交通機関運賃割引は山口県内では未実施です。

携帯電話基本料金割引制度についてのお問い合わせは各携帯電話会社まで。

令和元年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(361疾病)

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
121	骨髄神経症	161	進行性骨化性線維形成症	201	先天性耳聾吸収不全
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	162	進行性多巣性白質脳症	202	前頭側頭葉変性症
123	5p欠症候群	163	進行性白質脳症	203	早期ミオクロニ-脳症
124	コフィン・ローリー症候群	164	進行性ミオクロニ-スズテンカン	204	総動脈通列症
125	コフィン・ローリー症候群	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	205	総排液腔外反症
126	混合性結合組織病	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	206	総排液腔外反症
127	膵臓腫瘍症候群	167	スタージ・ウェーバー症候群	207	ノース症候群
128	再生不良性貧血	168	ステイヴンズ・ジョンソン症候群	208	ダイアモンド・ブラックファン貧血
129	サイトメガロウイルス角膜炎	169	スミス・マギニス症候群	209	第14番染色体父親性タソノミ-症候群
130	再発性多発軟骨炎	170	スモン	210	大脳皮質基底核変性症
131	左心低形成症候群	171	聴神経症候群	211	大理石骨病
132	サルコイドーシス	172	聴神経X症候群関連疾患	212	ダウン症候群
133	三尖弁閉鎖症	173	成人スチル病	213	高安動脈炎
134	三頭筋業次損症	174	成長ホルモモン分泌亢進症	214	多系統萎縮症
135	CFC症候群	175	精神空洞症	215	タナトフロリック骨異形成症
136	シェーグレン症候群	176	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	216	多発血管炎性肉芽腫症
137	色素性乾皮症	177	脊髄脳膜腫	217	多発性硬化症/精神神経脳炎
138	自己免疫空胞性ミオパチー	178	脊髄性筋萎縮症	218	多発性軟骨性外骨腫症
139	自己免疫性肝炎	179	セビアテリリン還元酵素(SR)欠損症	219	多発性嚢胞腎
140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	180	前眼形成異常	220	多脚症候群
141	自己免疫性溶血性貧血	181	全身性エリテマトーデス	221	タンジール病
142	四肢形成不全	182	全身性強直性脊髄炎	222	単心室症
143	シトステロール血症	183	先天性常染色体性黄内障	223	弾性繊維性仮性黄色腫
144	シトリン欠損症	184	先天性横膈膜ヘルニア	224	短腸症候群
145	葉状病性腎炎	185	先天性核上性球麻痺	225	胆道閉鎖症
146	脂肪萎縮症	186	先天性気管狭窄症/先天性肺門下狭窄症	226	遅発性内リンパ水腫
147	若年性特発性関節炎	187	先天性屈曲痙	227	チャージ症候群
148	若年性肺気腫	188	先天性筋無力症候群	228	中隔指神経形成異常症/ドモルシアノ症候群
149	シャルコ・マリー・トゥース病	189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	229	中枢性表皮壊死症
150	重症筋無力症	190	先天性三尖弁狭窄症	230	腸管神経節細胞腫少症
151	修正大血管転位症	191	先天性腎性尿崩症	231	TSH分泌亢進症
152	ジュベール症候群関連疾患	192	先天性赤血球形成異常性貧血	232	TNF受容体関連通眼閉鎖症候群
153	シュワルツ・ヤンベル症候群	193	先天性骨髄骨軟骨症	233	低ホスファターゼ症
154	徐波睡眠持続性難癒を示すかんかん性脚症	194	先天性大脳白質形成不全症	234	天疱瘡
155	神経細胞移動異常症	195	先天性肺動脈狭窄症	235	禿頭と変形性骨椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
156	神経軸索スフエロイド形成を伴う遺伝性ひまん性白質脳症	196	先天性肺動脈狭窄症	236	特発性拡張型心筋症
157	神経線維腫症	197	先天性副腎低形成症	237	特発性間質性肺炎
158	神経フェリチン症	198	先天性副腎皮質酵素欠損症	238	特発性基底核石灰化症
159	神経有核赤血球症	199	先天性ミオパチー	239	特発性血小板減少性紫斑病
160	進行性核上性麻痺	200	先天性無痛無汗症	240	特発性血栓症(遺伝性血栓性疾患によるものに限る。)

令和元年7月からの障害者総合支援法の対象疾病一覧(361疾病)

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
241	特発性先天性全身性無汗症	281	非典型型溶血性尿毒症候群	321	慢性血栓性肺動脈高血圧症
242	特発性大腿骨頭壊死症	282	非特異性多発性小腸潰瘍症	322	慢性再発性多発性骨髄炎
243	特発性多中心性キヤツスルマン病	283	皮膚筋炎/多発性筋炎	323	慢性肺炎
244	特発性門脈圧亢進症	284	ひまん症/肺動脈管炎	324	慢性特発性慢性腸閉塞症
245	特発性面刺性感覺神経	285	肥満低酸素血症候群	325	ミオクロニークンてんかん
246	突発性難聴	286	表皮水疱症	326	ミオクロニークンてんかん
247	トラベシ症候群	287	ヒルシウスブルンク病(全結腸型又は小腸型)	327	ミトコンドリア病
248	中核・西村症候群	288	VATER症候群	328	無虹彩症
249	那須・ハコラ病	289	フアイアア一症候群	329	無肺症候群
250	軟骨無形成症	290	フアロー四徴症	330	無βリボタンパク血症
251	難治型部分発作型急性脳炎	291	ファンゴニ二種血	331	メーブルシロップ尿症
252	22q11.2欠失症候群	292	封入体筋炎	332	メチルグルタコン酸尿症
253	乳幼児巨大血管腫	293	フェニルケトン尿症	333	メチルマロン酸血症
254	尿素サイクリル尿症	294	フオンタン筋症候群	334	メヒウス症候群
255	ヌーナン症候群	295	複合カルボキシラーゼ欠損症	335	メンケス病
256	ネイル(ラ)ラ症候群(1/10) / LMX1B関連腎症	296	副甲狀腺機能低下症	336	網膜色素変性症
257	脳腫黄色腫症	297	副腎白質シストロフィー	337	モヤモヤ病
258	脳表へモシテリン欠乏症	298	副腎皮質新ホルモン不足症	338	モット・ウィルソン症候群
259	腸病性乾癩	299	プラウ症候群	339	薬剤性過敏症候群
260	囊胞性線維症	300	ブラダ・ウィリ症候群	340	ヤング・シンブロン症候群
261	ハーキヤン病	301	ブリン病	341	慢性遺伝形式をとる遺伝性難聴
262	ハージャー病	302	プロピオン酸血症	342	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	303	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	343	4p欠失症候群
264	肺動脈性肺高血圧症	304	閉塞性腸管炎	344	ライソソーム病
265	肺動脈性自己免疫性又は先天性)	305	β-クテオラ一ゼ欠損症	345	ラスムッセン脳炎
266	肺動脈性自己免疫性又は先天性)	306	ヘーエツト病	346	ラングルハンス細胞阻害症
267	ハッチソンズ・ギルフォート症候群	307	ヘスレムエツト一	347	ランドウ・クレフナー症候群
268	ハッチソンズ・ギルフォート症候群	308	ヘリウム起因性血小板減少症	348	リン脂質性蛋白不動態
269	ハンチントン病	309	ヘモグロマトーシス	349	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
270	外観性特発性骨髄腫症	310	ペリ一症候群	350	前大血管右室起始症
271	PCDH19関連症候群	311	ペルーシト角膜辺縁性症	351	リンパ管腫瘍/ゴ一ハム病
272	非ケト一シス型高グリシ一血症	312	ペロキソソーム病(副腎白質シストロフィーを除く。)	352	リンパ管腫瘍/ゴ一ハム病
273	肥厚性皮膚骨髄腫	313	片側巨脈症	353	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
274	非シスτροφイ一性ミト一ニ一症候群	314	片側腫瘍・片麻痺・てんかん症候群	354	ルビシユクタイン・テイヒ症候群
275	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性脳動脈腫症	315	芳香族L一アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	355	レーベル遺伝性神経症
276	左肺動脈右肺動脈起始症	316	発作性夜間ヘモグロビ一尿症	356	レシチンコレステロールアルシラトランスフェラーゼ欠損症
277	ピタミ一D依存性くる病/骨軟化症	317	ポルフィリン症	357	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
278	ピタミ一D抵抗性くる病/骨軟化症	318	マリネスコ・シェーグレン症候群	358	レット症候群
279	ピタミ一D抵抗性くる病/骨軟化症	319	マルファア一症候群	359	レノックス・カスト一症候群
280	ヒッカー一スタツフ脳幹脳炎	320	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロ(パ一	360	ロスマン一トムソン症候群
				361	肋骨異常を伴う先天性側弯症

⑤介護保険法

介護保険法の対象は、65歳以上の方、または40歳以上の「特定疾病」（介護保険法に定める病気や障害で、難病＝特定疾患とは別の分類です）です。筋萎縮性側索硬化症、脊柱管狭窄症、関節リウマチなど、障害者総合支援法と重複する疾病もあります。このような場合は介護保険が優先されます。介護保険法の枠組みでは対応しきれないサービスがあれば障害者総合支援法で上乗せすることになります。

6. 難病患者さんご家族のための相談窓口

○難病相談支援センター

山口県では、県庁健康増進課や各地域の健康福祉センター・保健所を「難病相談支援センター」と位置づけ、患者さんやご家族から病気や医療、療養生活、制度、就労などの相談を受けたり、病気に関する講演会や交流会を開催しています。

山口県健康増進課	TEL	083-933-2958
岩国健康福祉センター	TEL	0827-29-1521
柳井健康福祉センター	TEL	0820-22-3631
周南健康福祉センター	TEL	0834-33-6423
山口健康福祉センター	TEL	083-934-2533
山口健康福祉センター防府支所	TEL	0835-22-3740
宇部健康福祉センター	TEL	0836-31-3200
長門健康福祉センター	TEL	0837-22-2811
萩健康福祉センター	TEL	0838-25-2667
下関市立下関保健所	TEL	083-231-1446

○保健所（健康福祉センター）

市町名	電話番号	住所
下関市立保健所	083-231-1407	下関市南部町 1-1
宇部健康福祉センター	0836-31-3200	宇部市常磐町 2-3-28
山口健康福祉センター	083-934-2531	山口市吉敷下東 3-1-1
山口健康福祉センター防府支所	0835-22-3740	防府市駅南町 13-40
岩国健康福祉センター	0827-29-1523	岩国市三笠町 1-1-1
柳井健康福祉センター	0820-22-3631	柳井市古開削中東条 658-1
周南健康福祉センター	0834-33-6425	周南市毛利町 2-38

長門健康福祉センター 0837-22-2811 長門市東深川 1344-1
 萩健康福祉センター 0838-25-2663 萩市江向河添起きた 531-1

○難病対策センター

県内全体の医療の相談窓口として、難病医療コーディネーター（保健師）が対応します。主に医療機関からの相談を受け、専門的医療の連携・調整の拠点となっています。

業務内容：難病医療に関する相談、情報提供、医療調整、医療従事者研修会の開催。

相談受付：月曜日から金曜日 9時から16時 相談無料

電話 0836-85-3236

メール nanbyou@yamaguchi-u.ac.jp

○年金事務所

事務所名	住所	電話番号
岩国年金事務所	岩国市立石町 1-8-7	0827-24-2222
徳山年金事務所	周南市新宿通 5-1-8	0834-31-2152
山口年金事務所	山口市吉敷下東 1-8-8	083-922-5660
宇部年金事務所	宇部市港町 1-3-7	0836-33-7111
下関年金事務所	下関市上新地町 3-4-5	083-222-5587
萩年金事務所	萩市江向 323-1	0838-24-2158

○医療保険の相談窓口

医療保険の名称	対象者	事務所名	住所	電話番号
組合管掌健康保険（組合保険）	健康保険組合を設立した会社に所属する社員及びその扶養家族	各健康保険組合窓口		
全国健康保険協会管掌健康保険協会（協会けんぽ）	健康保険組合を設立していない会社に所属する社員及びその扶養家族	全国健康保険協会山口支部	山口市小郡下郷 312-2 山本ビル第3	083-974-0530
船員保険	船舶所有者に使用される船員及びその扶養家族	全国健康保険協会船員保険部	東京都千代田区富士見 2-7-2 ステーションビルディング 14階	0570-300-800 (PHS・IP 電話 ご利用の方 03-6862-3060)
共済組合	公務員、独立行	各共済組合担当		

	政法人職員、日 本郵政株式会社 等職員、私立学 校職員、および その扶養者	窓口		
国民健康保険 (国保)	農林漁業者、自 営業者、自由業 者、職場の健康 保険に加入して いない人	市庁国保：市町 の国民健康保険 担当窓口 国保組合：国保 組合の窓口		
後期高齢者医療 制度	75 歳以上の方 (75 歳の誕生日 から) 65 歳以上 75 歳未満で一定 の障害がある方 (後期高齢者医 療制度の障害認 定を受けた日か ら)	各市町の後期高 齢者医療の窓口 山口県後期高齢 者医療広域連合	山口市大手町 9-11 山口県自治会館 4 階	083-921-7110

○税務署

医療費控除の手続きは、住所地を所轄する税務署で行います。

事務所名	住所	電話番号
岩国税務署	岩国市麻里布町 7-9-37	0827-22-0111
柳井税務署	柳井市柳井 3745-1	0820-22-0277
光税務署	光市虹ヶ浜 3-10-1	0833-71-0166
徳山税務署	周南市今宿町 2-35	0834-21-1010
防府税務署	防府市緑町 1-2-12	0835-22-1400
山口税務署	山口市河原町 6-16 (山口合同庁舎 2 号館)	083-922-1340
宇部税務署	宇部市常磐町 1-8-22	0836-21-3131
厚狭税務署	山陽小野田市大字鴨庄 111-1	0836-72-0180
萩税務署	萩市唐樋町 3-7	0838-22-0900
長門税務署	長門市東深川 694-1	0837-22-2441
下関税務署	下関市竹崎町 4-6-1 (下関地方合同庁舎)	083-222-3441

7. 患者会情報 令和1年12月31日現在

日本難病・疾病団体協議会（JPA）

病気や障害による障壁をなくし、「人間の尊厳がなによりも大切にされる社会の実現を」一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会（JPA）は、難病・長期慢性疾病、小児慢性疾病等の患者団体及び地域難病連で構成する患者・家族の会による全国組織です。<https://nanbyo.jp>

山口県難病患者団体連絡協議会加盟団体

ベーチェット病友の会山口県支部

対象疾患：ベーチェット病

代表者：支部長 藤井 英雄

連絡先：〒742-0021 柳井市柳井1078-3

電話番号：0820-22-1964

活動内容：会報発行、相談対応等

全国パーキンソン病友の会山口県支部

対象疾患：パーキンソン病

代表者：支部長 鶴岡 正則

連絡先：〒742-0034 柳井市余田2201番地

電話番号：（自宅）0820-22-5091 （携帯）090-8998-8410

メール：masanori_tsuruoka@yahoo.co.jp

ブログ：<http://blog.canpan.info/jpda-yama/>

活動内容：会報「なかま」発行、総会、国会請願（支部より参加）、中四国ブロック研修会

日本 ALS 協会山口県支部

対象疾患：筋萎縮性側索硬化症（ALS）

代表者：支部長 成尾 れい子

連絡先：〒747-0024 防府市国衙5-9-27 コミュニティプレイス生きいき内

電話番号：0835-25-4780

活動内容：会報発行、個別相談・交流会

問合せ先 コミュニティプレイス生きいき（TEL：0835-25-4780）

（公社）日本リウマチ友の会山口支部

対象疾患：リウマチ疾患

代表者：支部長 城戸 節子

連絡先：〒750-1152 下関市清末陣屋9番7号

電話番号：083-283-1807

活動内容：支部報2回発行、総会・大会（医療講演会）、地域交流会、療養相談・レクリエーション

全国筋無力症友の会山口県支部

対象疾患：筋無力症

代表者：支部長 岡村 美代子

連絡先：〒747-0066 防府市自由が丘4-9-1

電話番号：0835-22-8598

活動内容：講演会、交流会

山口県後縦靭帯骨化症友の会

対象疾患：後縦靭帯骨化症

代表者：会長 田中 正義

連絡先：〒759-6301 下関市豊浦町川棚2363-2

電話番号：083-774-2063

活動内容：平成18年度活動開始 総会・講演会、交流会

全国膠原病友の会山口県支部

対象疾患：全身性エリテマトーデス（SLE）等膠原病

代表者：大木 容子

連絡先：〒755-0026 宇部市松山町2丁目5-7

電話番号：0836-22-5463

活動内容：会報発行、総会、講演会・交流会

おれんじの会

対象疾患：特発性大腿骨骨頭壊死症
代表者：渡邊 利絵
電話番号：090-5551-9557
FAX 番号：083-256-0070
メール：yorangeion@yahoo.co.jp
代表ブログ：<http://blog.canpan.info/orange083/>
活動内容：会報発行、総会、交流会、医療講演会、ふくふくカフェ

みらいプラネット（山口県難治性血管奇形相互支援会）

対象疾患：①難治性血管奇形（各難治性血管腫、脳血管奇形等を含む）
②二次被害撲滅に向けての人権擁護
代表者：理事長 有富 健
連絡先：〒747-0047 防府市新橋町1-1-1 カーサ・デ・エスペランサ
TEL/FAX：0835-22-3112
ホームページ：<http://www.yg-rvm-support.org/>
メール：info@yg-rvm-support.org
活動内容：①難治性疾患の啓発による社会的理解の促進②患者障がい者に対する差別の撤廃と偏見の排除③看護・福祉・心理教育の充実による質の高い専門家の育成④社会的活動により思いやりの心など豊かな人間性を育むための次世代教育の推進（『ひとの痛みが分かる健全なこころの育成』）⑤難治性血管奇形患者の支援活動の実施
会報「TIMES」発行、総会・交流会、啓発イベント、啓発講演、政府要望

（一社）日本筋ジストロフィー協会山口県支部

対象疾患：筋ジストロフィー
代表者：支部長 福江 裕子
連絡先：〒754-1102 山口市秋穂西2005
TEL&FAX：050-5207-1933
活動内容：講演会、交流会、相談対応等

周南HOTの会

在宅酸素療法に携わる方の親睦・交流及び呼吸器に関する勉強を目的に活動しています。

8. 生活お役立ち情報

買い物の不便さを軽減する（掲載情報は令和元年12月1日現在のものです。）

（1）個人宅配

1) イオンネットスーパー防府 <https://shop.aeon.com> > netsuper

お電話でのお問い合わせ（受付時間 09:00~21:00）0120-586-610

ご注文金額 **5,000 円**（税込）以上で送料無料。

4,999 円（税込）以下の場合、配送料 **300 円**（税込 **330 円**）を頂戴いたします。

※1 回のご注文可能金額は 700 円（税抜）以上、15 万円（税抜）以下とさせていただきます。

2) 宅配スーパーマルキュウ楽々便 <https://www.rakuraku-bin.com>

3) ここくる（コープ山口）＝生活協同組合コープやまぐち

基本情報 <https://www.yamaguti-coop.or.jp>

〒753-0872

山口市小郡上郷901-21

083-995-

3600

配送エリア：県内全域（大島・見島・平郡・祝島など 離島にもお届けしています。）

お届け方法・手数料：商品お届け時は、配達手数料 143 円（税抜）

70(ななまる)サポート：70 歳以上の方には、70 サポート商品を毎回 5%割引。個配配達料での特典もあります。 ふれあい便：介護認定者・障がいを持たれている方のいらっしゃるご家庭を応援します。受け取り事業所ハウス・ステーションでは手数料 無料をご利用いただけます。注文方法：パソコン・スマートフォン・アプリ・携帯・紙・電話・FAX。

①配達時に注文シートを提出：お留守でも商品お届け時に担当者が預かって帰ります。

②インターネット注文：専用サイト「eふれんず」。スマホからでもOKです！

③電話による注文

注文センター tel 0120-49-7272

(月～金 9:00～21:00/土 9:00～17:00/日 休み)

※組合員サービスセンター（問合せセンター・注文センター）に頂きましたお電話はお申し出内容を正確に承り、サービス向上に役立てるために、通話内容を録音させていただいておりますので、ご了承ください。

④FAXによる注文

注文センター fax 0120-49-0966

24時間いつでも注文できます。

注文シートでそのまま送る場合は、シート真ん中で切り取り、表裏合わせて4回分をファックスしてください。

取扱商品：生鮮食品, 加工食品, 冷凍食品, 料理キット・惣菜, お米, お酒, 水・飲料, お菓子・スイーツ・アイス, 日用品・生活雑貨, 化粧品, ペット用品, 趣味・園芸品, 服・衣類, 家具・家電

出資金：1口100円（赤ちゃんサポートクラブ加入時は1,000円）

4) グリーンコープ山口

<https://www.coop-takuhai.jp>

〒755-0151

宇部市西岐波316-191

0836-54-

1101

配送エリア：山口県一円（離島等、一部配達していない地域があります。詳しくはお問い合わせください）

お届け方法・手数料：月額の利用額が3万円以下の場合、配達手数料が648円掛かります
2人で利用いただくと配達手数料が無料です。

配送センター、店舗での受け取りできます。手数料無料です。

注文方法：パソコン・スマートフォン・アプリ・紙・電話・FAX

取扱商品：生鮮食品, 加工食品, 冷凍食品, 料理キット・惣菜, お米, お酒, 水・飲料, お菓子・スイーツ・アイス, 日用品・生活雑貨, 化粧品, 趣味・園芸品, 服・衣類, 家具・家電

出資金：加入時 2000 円をお願い、毎月出資積み立てを 1000 円お願いしています。

備考：地域福祉の推進に向けて月 100 円の組合員活動福祉基金のご協力をお願いしています。

5) 秋川牧園

Tel0120-55-1379 受付時間 9:00 - 17:00(月から土、祝日受付。年末年始を除く)

株式会社秋川牧園が運営している秋川牧園は無農薬野菜や安心安全な肉、乳製品、卵、加工食品、無添加の生活用品などを日本全国に宅配している食品宅配・通販サービスです。

昭和 47 年に、山口県に住む秋川実さんにより「口に入るものは間違っはいけない」という理念のもと創業された老舗の会社です。秋川牧園では、生産から加工まで、全て自社で行っています。

①定期便の価格

秋川牧園の定期便には数多くの種類があり、それぞれ、707 円～3,139 円の範囲で設定されています。野菜セットは季節の旬のもので、個別・種類指定の注文はできません。

野菜のみのセット：707 円（3 品セット）～1,413 円（6 品セット）

野菜、肉、卵、乳製品のセット：2,323 円～3,139 円

秋川牧園の商品を注文の際には、注文金額に応じた地域別の配送料とクール便利用料が都度発生します。

定期会員は、代引き（手数料なし）のみ支払いとなり、クレジットカード・口座振替・銀行振込は使えません。

自社は、山口県・関西近辺（京都、奈良、大阪）に住まいの方のみ利用ができます。自社利用者は、入会金・年会費が無料である上、3,000円以下の注文で313円/1回、3,000円以上の購入で送料が完全無料となります。

（２）宅配弁当・配食サービス

1) 食宅便（日清医療食品株式会社）：医療介護施設の食事サービスシェア最大手。
TEL0120-8149-39 受付時間 8:30 - 20:30（土日祝も可）

2) 夕食宅配こくる（コープ山口）

基本情報

配送エリア：下関市、宇部市、山口市、萩市、防府市、下松市、岩国市、光市、長門市、柳井市、美祢市、周南市、山陽小野田市、大島郡 周防大島町、玖珂郡 和木町、熊毛郡 上関町、熊毛郡 田布施町、熊毛郡 平生町

お届け方法：毎週月曜日から金曜日（土日・祝日は休み）又は月曜～日曜日までの7日間、18時頃までに配達スタッフがお届けします。※7日間コースは下関市・阿武町を除きます
留守の時：ご不在時は、保冷箱に保冷剤を入れ、品質が保持できる温度帯のまま、ご指定の場所にお届けします。

備考：◎お支払いは現金か口座振替ですが、ご家族口座でもお支払いいただけます。◎登録料・会費・配達料は不要です。◎注文は一週間単位の予約制で、自動継続が基本です。

おかず手鞠 ～お手頃サイズ、4種類のお惣菜～

■塩分・カロリーに配慮した食事を、続けやすい価格で ■4種類のお惣菜 ■食材12品目以上を使用 ■5日間コースは祝日はお休みです。■2人前以上はお得な複数食割引でお届けします。 ■5日間 2450円（税込）

カロリー：250kcal 基準 塩分：2.5g 以下 1食あたりの価格：490円（税込）

備考：

■塩分・カロリー表示は週平均です。■1日単位の注文や受付締切後の変更、キャンセルはご遠慮いただいています。■価格には宅配料は含まれます。

■「おかず手鞠」は使い捨ての容器でお届けします。

お弁当コース ～お惣菜が4種類のお弁当。～

■4種類のお惣菜とごはん。（火曜・金曜は変わりご飯です。） ■食材15品目以上を使用 ■5日間コースは祝日はお休みです。■2人前以上はお得な複数食割引でお届けします。

■5日間2900円（税込）

カロリー：500kcal 基準 塩分：2.5g 以下 1食あたりの価格：580円（税込）

備考：

■塩分・カロリー表示は週平均です。■1日単位での注文や受け付け締め切り後の変更、キャンセルはご遠慮いただいています。■価格には宅配料は含まれます。■地域により土日祝日にお届けする7日間コースもあります。

3) 宅配クック ワン・ツウ・スリー下関店

Tel083-250-7848 FAX083-250-7191

【特徴】

前日夕方6時までに注文。昼は12時まで夕は18時までにそれぞれ配達。

常温で配達するので、すぐに食べられる。電子レンジ対応の容器で温めなおしも可能。

玄関まで受け取りに出られなくても、事前に相談すれば居場所（ダイニング、ベッドそば）まで配達。曜日の指定可能。アレルギーに対応しています。

普通食おかずのみ（157キロカロリー）540円（税込）、

おかずとごはんセット（443キロカロリー）594円（税込）

栄養価調整食（カロリー・蛋白・塩分・透析・易消化）、柔らか食、ムースセット食

おかずのみ777円（税込み）、

おかずとごはんセット820円（税込み）。

紹介した会社は宅配食事サービス業者の一部です。塩分やカロリー、脂質など制限のある方、食形態などの配慮が必要な方に対応しています。詳細はお問い合わせください。試食の注文ができるところもあります。

8. あなたの大切な人と向き合う

療養や介護のサポートを考えると、家族を単位とすることが今でも一般的です。「家族に迷惑をかけたくない」「本人に無理をさせたくない」と、お互いに遠慮してしまって本音と言えないことも頑張りすぎてしまうこともあるでしょう。他人様に迷惑をかけたくない、と家族だけで対応している方もおられます。ずっとそばにいてもらえるのはありがたいけれど、病人としてではなくこれまで通りの家族としてみてほしい、自分のために仕事や趣味、地域活動などを犠牲にしてほしくない。そんな当事者の意見もあります。無理をしない、飾らない、ありのままの自分でいられる。それが理想的な「おうち」の生活です。

障害者福祉サービスを使うことは病気や障害で失われてしまった普通の生活を取り戻すための一つの手段にすぎませんし、それですべてのニーズに答えられるわけでもありません。家で最初から最後まで過ごすことが一番良いとは限りません。みんなが共倒れになってしまうまで頑張る必要はありません。デイケア・デイサービス、短期入所療養介護や、重度障害の方（人工呼吸器装着）を対象としたレスパイト入院もあります。人生観・価値観は人それぞれで、様々な選択肢があってよいと思います。

最近は一人暮らしもごく普通の生活の形です。生涯独身の人、子供のいない人、配偶者と離別した人、など「おひとり様」は増えています。現実には、家族がいる人よりも大変なことは多くなります。友人や近所の人、医療・福祉スタッフによる総合的なサポートは欠かせません。当事者にとって一番大切な人、自分のことを一番よくわかっている人をキーパーソンと呼びます。あなたのキーパーソンは誰ですか？

令和2（2020）年2月20日 第1版第1刷発行

編集者 特定非営利活動法人おれんじの会

発行者 特定非営利活動法人おれんじの会

〒751-0872

山口県下関市秋根南町1丁目3-1-1102

<http://www4.hp-ez.com/hp/yorangeion>

<http://blog.canpan.info/orange083/>