

難病支援サービスガイド

令和7年12月版

- | | |
|-------------------------------|-----------|
| 1. 難病とは・難病医療費助成制度について | …1ページ |
| 2. 自己負担限度額について | …2ページ |
| 3. 指定難病一覧(R7.4.1～) | …3～7ページ |
| 4. 特定疾患治療研究事業 | …8ページ |
| 5. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 | …9ページ |
| 6. 在宅難病患者一時入院事業 | …10ページ |
| 7. 岩手県難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院 | …11ページ |
| 8. 障がい福祉サービス等 | …12ページ |
| 9. 障がい者(児)の福祉制度 | …13ページ |
| 10. 介護保険制度 | …15ページ |
| 11. 患者会 | …20ページ |
| 12. 相談窓口等 | |
| ・保健所 | …21ページ |
| ・市町村窓口 | …22ページ |
| ・難病診療連携コーディネーター・岩手県難病相談支援センター | …23ページ |
| ・就労支援機関 | …24～25ページ |

わんこきょうだい



岩手県保健福祉部
健康国保課

難病とは

○定義

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

○指定難病とは

難病のうち、以下の2つの要件のすべてを満たすものを、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として、厚生労働大臣が指定。
令和7年4月1日現在は348疾病。

- ・患者数が国内において一定の人数(人口の約0.1%)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。

難病医療費助成制度について

指定難病の患者さんに対し、医療費の負担軽減を図るため、一定の認定基準を満たしている方を対象に、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

○対象疾患

指定難病に含まれる348疾患(R7.4時点) ※3ページ～7ページ

○対象者(①または②を満たす場合)

①厚労省の定める指定難病の診断基準及び重症度分類を満たす場合

②重症度分類を満たさないが、高額な医療の継続が必要な場合 ※

※申請月以前の12か月以内に指定難病に係る総医療費(10割)が33,330円を超える月が3か月以上ある場合。


○対象範囲

指定難病及びその疾患に付随して発生するする傷病に関する医療

医療費の助成は、難病法に基づき指定された「指定医療機関」(都道府県から指定を受けた病院・薬局・訪問看護ステーション等)での治療等が対象となります。

○申請方法

医療費助成の申請方法については、岩手県HPをご確認ください。

 岩手県 難病 医療費助成




○難病指定医・指定医療機関

申請に必要な臨床調査個人票(診断書)を記載できるのは、県からの指定を受けた難病指定医に限られます。また、指定難病の医療費の給付を受けることができるのは、都道府県からの指定を受けた指定医療機関で行われた医療に限られます。(病院、薬局、訪問看護事業者いずれも同様です。)

指定の状況については、県HPでご覧いただくか、医療機関に直接お問い合わせください。

 岩手県 難病 指定医

または

 岩手県 難病 指定医療機関



自己負担限度額について

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（外来+入院+介護給付費）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	-		0	-	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税世帯	本人収入 80万9千円未満	2,500	-	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 80万9千円以上	5,000	-	
一般所得Ⅰ	市町村民税(所得割) 7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 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(所得割) 25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

■高額難病治療継続者の場合(高額かつ長期)

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・上位所得に限り、自己負担上限額が軽減されます。

【対象となる要件】

指定難病についての月ごとの医療費総額(10割)が5万円を超える月が、申請日以前の12か月以内に6回以上ある方

■同一世帯内に複数の難病患者がいる場合

世帯(医療保険単位)の難病患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう、同一世帯に複数の患者がいる場合は、負担上限額が按分されます。

■人工呼吸器等装着者の場合

申請疾病により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場合は、負担上限額は月額1,000円となります。

【対象となる要件】

(1)人工呼吸器装着者のうち、以下の①及び②に該当する患者

① 継続して人工呼吸器を装着する必要がある者

→人工呼吸器を1日中施行している患者であって、離脱の可能性がないもの。

② 日常生活動作が著しく制限されている者

→生活状況で、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当すること。

※ 臨床調査個人票の「人工呼吸器に関する事項」欄に記載が必要です。

(2)体外式補助人工心臓を装着している患者

※ 臨床調査個人票の「体外式補助人工心臓」または「補助循環」欄に記載が必要です。

指定難病一覧(R7.4.1~)

あ	疾患名	告示番号	
あ	アイカルディ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	135	
	アイザックス症候群 <small>しょうこうぐん</small>	119	
	あいじーえいじんしょう I g A 腎症	66	
	あいじーじー4かんれんしっかん IgG4関連疾患	300	
	あきゅうせいこうかせいぜんのうえん 亜急性硬化性全脳炎	24	
	あくせいかんせつりうまち 悪性関節リウマチ	46	
	あじそんびょう アジソン病	83	
	あつしゃーしょうこうぐん アツシャー症候群	303	
	あとびーせいきすいえん アトピー性脊髄炎	116	
	あべーるしょうこうぐん アペール症候群	182	
	あらじーるしょうこうぐん アラジール症候群	297	
	あるふあー1あんちとりびんけつぼうしょう a 1 - アンチトリプシン欠乏症	231	
	あるぼーとしょうこうぐん アルポート症候群	218	
	あれきさんだーびょう アレキサンダー病	131	
	あんじえるまんしょうこうぐん アンジェルマン症候群	201	
	あんどれーびくすらーしょうこうぐん アントレー・ビクスラー症候群	184	
	い	いぞきつそうさんけつしょう イソ吉草酸血症	247
		いちじせいねふるーぜしょうこうぐん 一次性ネフローゼ症候群	222
いちじせいまくせいぞうしよくせいしきゅうたいじんえん 一次性膜性増殖性糸球体腎炎		223	
いちびー3 6けつしつしょうこうぐん 1 p 3 6 欠失症候群		197	
いでんせいじこえんしょうしっかん 遺伝性自己炎症疾患		325	
いでんせいじすとにあ 遺伝性ジストニア		120	
いでんせいしゅうきせいししまひ 遺伝性周期性四肢麻痺		115	
いでんせいすいえん 遺伝性腭炎		298	
いでんせいてつがきゅうせいひんけつ 遺伝性鉄芽球性貧血		286	
う		ういーぼーしょうこうぐん ウィーバー症候群	175
	ういらあむずしょうこうぐん ウィリアムズ症候群	179	
	ういるそんびょう ウィルソン病	171	
	うえすとしょうこうぐん ウエスト症候群	145	
	うえるなーしょうこうぐん ウエルナー症候群	191	
	うおるふらむしょうこうぐん ウォルフラム症候群	233	
	うるりっぴょう ウルリッヒ病	29	
え	えいちていーえるびーわんかんれんせきすいしょう (はむ) H T L V - 1 関連脊髄症	26	
	えーていーあーるえくすしょうこうぐん A T R - X 症候群	180	
	えーらす・だんろすしょうこうぐん エーラス・ダンロス症候群	168	
	えぶすたいんしょうこうぐん エプスタイン症候群	287	
	えぶすたいんびょう エプスタイン病	217	
	えまぬえるしょうこうぐん エマヌエル症候群	204	
	えむいーしーびー2ちょうぶくしょうこうぐん MECP2重複症候群	339	
	えるえむえぬびーわんかんれんたいのうはくしつしょう LMNB1関連大脳白質脳症	342	

あ	疾患名	告示番号
え	えんいがたみおぼちー 遠位型ミオパチー	30
	おうしよくじんたいこつかしょう 黄色靭帯骨化症	68
お	おうはんじすとろふいー 黄斑ジストロフィー	301
	おおたはらしょうこうぐん 大田原症候群	146
	おくしびたるほーんしょうこうぐん オクシピタル・ホーン症候群	170
	おすらーびょう オスラー病	227
	かーにーふくごう カーニー複合	232
	かいばこうかをともなうないそくそくとうようてんかん 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
	かいはうせいだいちょうえん 潰瘍性大腸炎	97
	かすいたいせいえいでいーえいちぶんびじょうしょう 下垂体性A D H分泌異常症	72
	かすいたいせいごなどろびんぶんびごうしんしょう 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
	かすいたいせいせいちょうほるもんぶんびごうしんしょう 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
かすいたいせいいていーえすえいちぶんびごうしんしょう 下垂体性T S H分泌亢進症	73	
かすいたいせいひーあーるえるぶんびごうしんしょう 下垂体性P R L分泌亢進症	74	
かすいたいぜんようきのうていかししょう 下垂体前葉機能低下症	78	
かぞくせいこうこれすてろーるけつしょう (ほもせつごうたい) 家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	79	
かぞくせいちちゅうかいねつ 家族性地中海熱	266	
かぞくせいでいべーたりぼたんばくけつしょう1 (ほもせつごうたい) 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	336	
かぞくせいりょうせいまんせいてんぼうそう 家族性良性慢性天疱瘡	161	
かなばんびょう カナパン病	307	
かのうせいむきんせいかんせつえん・えそせいのうひしょう・あくねしょうこうぐん 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	
かぶきしょうこうぐん 歌舞伎症候群	187	
がらくと-す-1りんさんうりじるとらんすふえら-ぜけつそんしょう ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラー	258	
ゼ欠損症		
かるにちんかいりょうじょう カルニチン回路異常症	316	
かんがたとうげんびょう 肝型糖原病	257	
かんしつせいほうこうえん (はんながた) 間質性膀胱炎 (ハンナ型)	226	
かんじょう2 0ばんせんしよくたいしょうこうぐん 環状2 0番染色体症候群	150	
かんぜんだいていけつかんてんいしょう 完全大血管転位症	209	
がんひふはくひしょう 眼皮膚白皮症	164	
ぎせいふくこうじょうせんききのうていかししょう 偽性副甲状腺機能低下症	236	
ぎやろウエイ・モフト症候群	219	
きゅうせきすいせいきんいしゅくしょう 球脊髄性筋萎縮症	1	
きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん 急速進行性糸球体腎炎	220	
きょうちやくせいせきついえん 強直性脊椎炎	271	
きよさいほうせいどうみやくえん 巨細胞性動脈炎	41	
きよだいいじょうみやくきけい (けいぶこうういんとらびまんせいびょうへん) 巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	279	
きよだいでいじょうみやくきけい (けいぶがんめんまたはしびょうへん) 巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	280	
きよだいほうこうたんしよけつちょうちょうかんげんどうぶせんしょう 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100	
きよだいいりんぱかんきけい (けいぶがんめんまたはしびょうへん) 巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	278	
きんいしゅくせいそくさくこうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	2	

指定難病一覧(R7.4.1~)

あ	疾患名	告示番号	
き	きんがたとつげんびょう 筋型糖原病	256	
	きんじすとろふいー 筋ジストロフィー	113	
く	くっしんぐびょう クッシング病	75	
	くりおびりんかんれんしゅうきねつしろうこうぐん クリオピリン関連周期熱症候群	106	
	くりっぺるとれのねーらヌーべーしろうこうぐん クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	
	くるーぞんしろうこうぐん クルーゾン症候群	181	
	ぐるこーすとらんすぽーたー-1けつそんしろう グルコーストランスポーター 1 欠損症	248	
	ぐるたるさんけつしろう1がた グルタル酸血症 1 型	249	
	ぐるたるさんけつしろう2がた グルタル酸血症 2 型	250	
	くろうふかせしろうこうぐん クロー・深瀬症候群	16	
	くろーんびょう クローン病	96	
	くろんかいとかなだしろうこうぐん クローンカイト・カナダ症候群	289	
け	けいれんじゅうせきがた(にそうせい) きゅうせいのうしろう 痙攣重積型(二相性)急性脳症	129	
	けつせつせいこうかしょう 結節性硬化症	158	
	けつせつせいはつどうみやくえん 結節性多発動脈炎	42	
	けつせんせいけつしろうばんげんしろうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	64	
	げんきよくせいひしついかいせい 限局性皮質異形成	137	
	げんばつせいいかんがいもんみやくへいそくしろう 原発性肝外門脈閉塞症	346	
	げんばつせいこうかいりみくろんけつしろう 原発性高カイロミクロン血症	262	
	げんばつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	94	
	げんばつせいこうりんしつこうたいしろうこうぐん 原発性抗リン脂質抗体症候群	48	
	げんばつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	4	
	げんばつせいたんじゅうせいたんかんえん 原発性胆汁性胆管炎	93	
	げんばつせいめんえきふぜんしろうこうぐん 原発性免疫不全症候群	65	
	げんびきょうてきたはつけつかんえん 顕微鏡的多発血管炎	43	
	こ	こうあいじーでいーしろうこうぐん 高IgD症候群	267
		こうさんきゅうせいしろうかかんしつかん 好酸球性消化管疾患	98
こうさんきゅうせいはつけつかんえんせいにくげしゅう 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		45	
こうさんきゅうせいふくびくうえん 好酸球性副鼻腔炎		306	
こうしきゅうたいきていまくじんえん 抗糸球体基底膜腎炎		221	
こうじゅうじんたいこつかしょう 後縦靭帯骨化症		69	
こうじょうせんほるもんふおうしろう 甲状腺ホルモン不応症		80	
こうそくがたしんきんしろう 拘束型心筋症		59	
こうちろしんけつしろう1がた 高チロシン血症 1 型		241	
こうちろしんけつしろう2がた 高チロシン血症 2 型		242	
こうちろしんけつしろう3がた 高チロシン血症 3 型		243	
こうてんせいせきがきゅうろう 後天性赤芽球癆		283	
こうはんせききゅうかんきょうさくしろう 広範脊柱管狭窄症		70	
こうようてきじょうかくまくじすとろふいー 膠様滴状角膜ジストロフィー		332	
ごくちょうさあしるこえーだつすいそこうそつそんしろう 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症		344	

あ	疾患名	告示番号	
こ	こけいんしろうこうぐん コケイン症候群	192	
	こすてろしろうこうぐん コステロ症候群	104	
	こつけいせいふぜんしろう 骨形成不全症	274	
	こびーけつしつしろうこうぐん 5 p 欠失症候群	199	
	こふいん・しりすしろうこうぐん コフィン・シリス症候群	185	
	こふいん・ろーりーしろうこうぐん コフィン・ローリー症候群	176	
さ	こんごうせいけつこうそしきびょう 混合性結合組織病	52	
	さいじじんしろうこうぐん 鯉耳腎症候群	190	
	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	60	
	さいはつせいたはつなんこつえん 再発性多発軟骨炎	55	
	さしんでいけいせいしろうこうぐん 左心低形成症候群	211	
	さるこいどーしす サルコイドーシス	84	
	さんせんべんへいさしろう 三尖弁閉鎖症	212	
	さんとうこうそつそんしろう 三頭酵素欠損症	317	
	し	しーえふしーしろうこうぐん C F C 症候群	103
		しゅーぐれんしろうこうぐん シェーグレン症候群	53
しきそせいかんびしろう 色素性乾皮症		159	
じごどんしよくくろほうせいみおぼちー 自己貪食空胞性ミオパチー		32	
じごめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎		95	
じごめんえきせいこうてんせいぎょうこいんしけつぼうしろう 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症		288	
じごめんえきせいようけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血		61	
しとすてろーるけつしろう シトステロール血症		260	
しとりんけつそんしろう シトリン欠損症		318	
しはんびょうせいじんえん 紫斑病性腎炎		224	
しぼういしゆくしろう 脂肪萎縮症		265	
じゃくねんせいどくはつせいかんせつえん 若年性特発性関節炎		107	
じゃくねんはつしろうがたりょうそくせいかんおんなんちょう 若年発症型両側性感音難聴		304	
しゃるこーまりーとらーすびょう シャルコー・マリー・トゥース病		10	
じゅうしろうきんむりよくしろう 重症筋無力症		11	
しゅうせいだいけつかんてんいしろう 修正大血管位症	208		
しゅうけつせいせんよういじょうしろう 出血性線溶異常症	347		
じゅべーるしろうこうぐんかんれんしつかん ジューベール症候群関連疾患	177		
しゅわるとつやんべるしろうこうぐん シュワルトツ・ヤンベル症候群	33		
しんけいさいぼういどういじょうしろう 神経細胞移動異常症	138		
しんけいじくさくすふえろいどけいせいをともなう いでんせいびまんせいほくしつ 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質	125		
うしろう 脳症			
しんけいせんいしゅうしろう 神経線維腫症	34		
しんけいゆうきよくせつけつしゅうしろう 神経有棘赤血球症	9		
しんこうせいかくじょうせいまい 進行性核上性麻痺	5		
しんこうせいかくそくせいいかんないたんじゅうろうたいしろう 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338		
しんこうせいこつかせいせんいしけいせいしろう 進行性骨化性線維異形成症	272		

指定難病一覧(R7.4.1~)

あ	疾患名	告示番号
し	しんこうせいだそうせいはいくつうしょう 進行性多巣性白質脳症	25
	しんこうせいはいくつうしょう 進行性白質脳症	308
	しんこうせいみおくらぬてんかん 進行性ミオクローヌスてんかん	309
	しんしつちゅうかくけつそんをとともなうはいどうみやくへいさしょう 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
	しんしつちゅうかくけつそんをとともなわないはいどうみやくへいさしょう 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
	しんしつちゅうかくけつそんをとともなわないはいどうみやくへいさしょう 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳	154
	症およびてんかん性脳症	
す	すたーじうえーばーしょうこうぐん スタージ・ウエーバー症候群	157
	すていーぶんすじよんそんしょうこうぐん スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
	すみずまぎにすしょうこうぐん スミス・マギニス症候群	202
せ	ぜいじやくえつくすしょうこうぐん 脆弱X症候群	206
	ぜいじやくえつくすしよこうぐんかんれんしっかん 脆弱X症候群関連疾患	205
	せいじんはっしょうすちるびょう 成人発症スチル病	54
	せきずいくらうどうしょう 脊髄空洞症	117
	せきずいしょうのうへんせいしょう (たけいとういしゅくしょうをのぞく) 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
	せきずいずいまくりゅう 脊髄髄膜瘤	118
	せきずいせいきんいしゅくしょう 脊髄性筋萎縮症	3
	せびあぶてりかんげんこうそ (えすあーる) けつそんしょう セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症	319
	ぜんがんぶけいせいじょう 前眼部形成異常	328
	ぜんしんせいあみろいどーしす 全身性アミロイドーシス	28
	ぜんしんせいえりてまとーです 全身性エリテマトーデス	49
	ぜんしんせいきょうひしょう 全身性強皮症	51
	せんてんいじょうしょうこうぐん 先天異常症候群	310
	せんてんせいおうかくまくへるにあ 先天性横隔膜ヘルニア	294
	せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ 先天性脊上性球麻痺	132
	せんてんせいきかんきょうさくしょう / せんてんせいせいもんかきょうさくしょう 先天性気管狭窄症 / 先天性声門下狭窄症	330
	せんてんせいぎょりんせん 先天性魚鱗癬	160
	せんてんせいきんむりょくしょうこうぐん 先天性筋無力症候群	12
	せんてんせいぐりこしるほすふあちじるいのしどーる (じーびーあい) けつ 先天性グリコシルホスファチジルイノシトール	320
	そんしょう (GPI) 欠損症	
	せんてんせいさんせんべんきょうさくしょう 先天性三尖弁狭窄症	311
	せんてんせいじんせいによほうしょう 先天性腎性尿崩症	225
	せんてんせいせつけつきゅうけいせいじょうせいひんけつ 先天性赤血球形成異常性貧血	282
	せんてんせいそほうべんきょうさくしょう 先天性僧帽弁狭窄症	312
	せんてんせいだいのうはくしつけいせいぶんしょう 先天性大脳白質形成不全症	139
	せんてんせいはいじょうみやくきょうさくしょう 先天性肺静脈狭窄症	313
	せんてんせいふくじんていけいせいしょう 先天性副腎低形成症	82
せんてんせいふくじんひつごうそけつそんしょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	81	
せんてんせいみおばちー 先天性ミオパチー	111	
せんてんせいむつらむかんしょう 先天性無痛無汗症	130	
せんてんせいようさんきゅうしゅうふぜん 先天性葉酸吸収不全	253	
ぜんとうそくとうようへんせいしょう 前頭側頭葉変性症	127	

あ	疾患名	告示番号
せ	せんちうきのおふぜんしょうこうぐん (かるたげなーしょうこうぐんをふくむ) 線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)	340
そ	そうきみおくらにーのうしょう 早期ミオクローニ脳症	147
	そうどうみやくかんいざんしょう 総動脈幹遺残症	207
	そうはいせつこういざん 総排泄腔遺残	293
	そうはいせつこういざん 総排泄腔外反症	292
	そとすしょうこうぐん ソトス症候群	194
ぱー	だいい14ばんせんしよくたいいちちおやせいだいでそみーしょうこうぐん 第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
	だいいあもんどぶらつくふあんひんけつ ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
た	だいのうひしつきていかくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症	7
	だいいりせきごつびょう 大理石骨病	326
	たかやすどうみやくえん 高安動脈炎	40
	たけいとういしゅくしょう 多系統萎縮症	17
	たなとぶおりつくごついけいせいしょう タナトフォリック骨異形成症	275
	たはつけつかんえんせいにくげしゅしょう 多発血管炎性肉芽腫症	44
	たはつせいごうかししょう / しんけいせきずいえん 多発性硬化症 / 視神経脊髄炎	13
	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	67
	たひしょうこうぐん 多脾症候群	188
	たんじーるびょう タンジール病	261
	たんしんしつしょう 単心室症	210
	だんせいせんいせいかせいおうしよくしゅ 弾性線維性仮性黄色腫	166
	たんだうへいさしょう 胆道閉鎖症	296
	ちはつせいないりんぼすいしゅ 遅発性内リンパ水腫	305
	ちやーじしょうこうぐん チャージ症候群	105
	ちゅうかくしんけいけいせいじょうしょう / どもるしあししょうこうぐん 中隔視神経形成異常症 / ドモルシア症候群	134
	ちゅうどくせいひょうひえししょう 中毒性表皮壊死症	39
ちょうかんしんけいせつさいほうきんしょうしょう 腸管神経節細胞減少症	101	
ていーあーるびーぶい4いじょうしょう TRPV4異常症	341	
ていーえぬえふじゅようたいかんれんしゅうきせいしょうこうぐん TNF受容体関連周期性症候群	108	
ていほすふあたーぜしょう 低ホスファターゼ症	172	
てんぼうそう 天疱瘡	35	
と	とくはつせいかくちょうがたしんきんしょう 特発性拡張型心筋症	57
	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性肺炎	85
	とくはつせいきていかくせつつかいかししょう 特発性基底核石灰化症	27
	とくはつせいけつせんしょう (いでんせいけつせんせいそんによるものにかぎる。) 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
	とくはつせいこうてんせいぜんしんせいむかんしょう 特発性後天性全身性無汗症	163
	とくはつせいだいたいこつとうえししょう 特発性大腿骨頭壊死症	71
	とくはつせいたちゅうしんせいきやつするまんびょう 特発性多中心性キャツスルマン病	331
	とくはつせいもんみやくあつごうしんしょう 特発性門脈圧亢進症	92
	どらべしょうこうぐん ドラベ症候群	140
	な	なかにしむらしょうこうぐん 中條・西村症候群

指定難病一覧(R7.4.1~)


あ	疾患名	告示番号
な	なすはこらびょう 那須・ハコヲ病	174
	なんこつむけいせいししょう 軟骨無形成症	276
に	なんちひんかいはぶんほつきじゅうせきがたきゅうせいのうえん 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
	22q11.2けっしつししょうごうぐん 22q11.2欠失症候群	203
	にゅうじはっししょうすていんぐかんれんけっかんえん 乳児発症STING関連血管炎	345
に	にゅうようじかんきよだいけつかんしゅ 乳幼児肝巨大血管腫	295
	にようそさいくくいじょうししょう 尿素サイクル異常症	251
ぬ	ぬーなんししょうごうぐん ヌーナン症候群	195
ね	ねいりばてらししょうごうぐん(そうしつがいこつししょうごうぐん) / えるえ ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / L M	315
	ねえくすす1びーかんれんじんししょう X1B関連腎症	335
ねふろんろう ネフロン癆		
の	のうくれあちんけつぼうししょうごうぐん 脳クレアチン欠乏症候群	334
	のうけんおうしよくしゅししょう 脳腱黄色腫症	263
	のうないてつちんちやくしんけいへんせいししょう 脳内鉄沈着神経変性症	121
	のうひょうへちじでりんちんちやくししょう 脳表ヘモジデリン沈着症	122
	のうほうせいかんせん(はんぼつがた) 膿疱性乾癬(汎発型)	37
	のうほうせいせんいししょう 嚢胞性線維症	299
は	ばーきんそんびょう パーキンソン病	6
	ばーじゃーびょう パージャア病	47
	はいじょうみやくへいそくししょう / はいちうさいけつかんしゅししょう 肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症	87
	はいどうみやくせいはいごうけつあつししょう 肺動脈性肺高血圧症	86
	はいほうたんぱくししょう(じごめんえきせいまたはせんてんせい) 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
	はいほうていいかんきししょうごうぐん 肺胞低換気症候群	230
	はっちんそんぎるふおーどししょうごうぐん ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
	ばっどきありししょうごうぐん バッド・キアリ症候群	91
	はとらわんかんれんのうししょうけつかんびょう HTRA1関連脳小血管病	123
	はんちんどんびょう ハンチントン病	8
ひ	びーしーでいーえいち19かんれんししょうごうぐん PCDH19関連症候群	152
	びーゆーあーるえーかんれんしんけいはつたつじょうししょう PURA関連神経発達異常症	343
	ひけとーしすがたごうぐりしんけつししょう 非ケトーシス型高グリシン血症	321
	ひごうせいひふごまつくししょう 肥厚性皮膚骨膜炎	165
	ひじすとろふいーせいみおとにーししょうごうぐん 非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
	ひしつかごうそくとはくしつうししょうをともなう じょうせんしよくたい 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動	124
	ひだいがたしんきんししょう 肥大型心筋症	58
	びたみんでいーいそんせいいくるびょう / こつなんかししょう ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症	239
	びたみんでいーいごうせいいくるびょう / こつなんかししょう ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症	238
	ひだりはいどうみやくみきはいどうみやくししょう 左肺動脈右肺動脈起始症	314
びつかりすたつふのうかんのうえん ピッカーズスタッフ脳幹脳炎	128	
ひてんけいようけつせいでいごうししょうごうぐん 非典型溶血性尿毒症症候群	109	
ひとくせいいたはつせいししょうちょうけいししょう 非特異性多発性小腸潰瘍症	290	
ひぶきんえん / たはつせいきんえん 皮膚筋炎 / 多発性筋炎	50	

あ	疾患名	告示番号
ひ	ひょうひすいほうししょう 表皮水疱症	36
	ひるしゅずぶるんぐびょう(せんけつちょうがたまたはしょうちょうがた) ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	291
ふ	ふあいふあーししょうごうぐん ファイファー症候群	183
	ふあーたーししょうごうぐん VATER症候群	173
	ふあろーしちしょう ファロー四徴症	215
	ふあんごにひんけつ ファンゴニ貧血	285
	ふうにゅうたいきんえん 封入体筋炎	15
	ふえにるけとんじょうししょう フェニルケトン尿症	240
	ふくごうかるほきしらーげつそんししょう 複合カルボキシラーゼ欠損症	255
	ふくごうじょうせんきのうていかししょう 副甲状腺機能低下症	235
	ふくじんはくしつじすとろふいー 副腎白質ジストロフィー	20
	ふくじんひしつしげきほるもんふおうししょう 副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ぶらうししょうごうぐん ブラウ症候群	110	
ぶらだーういりししょうごうぐん ブラダー・ウィリ症候群	193	
ぶりおんびょう プリオン病	23	
ぶろびおんさんけつししょう プロピオン酸血症	245	
へいそくせいさいきかんしえん 閉塞性細気管支炎	228	
べーたけとちおらーげつそんししょう β-ケトチオラーゼ欠損症	322	
べーちえつとびょう ベーチエツト病	56	
べすれむみおぼちー ベスレムミオパチー	31	
ペリーびょう ペリー病	126	
べるおきしそーむびょう(ふくじんはくしつじすとろふいーをのぞく) ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234	
へんそくきよのうししょう 片側巨脳症	136	
へんそくけいれんかたまひてんかんししょうごうぐん 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	
ほうごうそくえるあみのさんだつたんざんごうそけつそんししょう 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	
ほっさせいやかんへちごるびんにょうししょう 発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	
ほもしすちんにょうししょう ホモシスチン尿症	337	
ほるふいりんししょう ポルフィリン症	254	
ま	まりねすこしえーぐれんししょうごうぐん マリネスコ・シェーグレン症候群	112
	まるふあんししょうごうぐん / ろいす・でいーつししょうごうぐん マルファン症候群 / ロイス・ディーツ症候群	167
	まんせいえんししょうせいだつずいせいいたはつしんけいえん / たそうせいうんどうにゅー 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパ	14
	ろばちー チー	88
まんせいけつせんそくせんせいはいごうけつあつししょう 慢性血栓性肺高血圧症		
まんせいさいはつせいいたはつせいこつずいえん 慢性再発性多発性骨髄炎	270	
まんせいどくはつせいぎせいちやうへいそくししょう 慢性特発性偽性腸閉塞症	99	
み	みおくるにーけつしんてんかん ミオクロニー欠神てんかん	142
	みおくるにーだつりよくほっさきをともなうてんかん ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
	みとこんどりあびょう ミトコンドリア病	21
む	むごうさいししょう 無虹彩症	329
	むひししょうごうぐん 無脾症候群	189
むべーたりぼたんぱくししょう 無βリポタンパク血症	264	

指定難病一覧(R7.4.1～)

あ	疾患名	告示番号
め	めーぶるしろつぷにようしょう メーブルシロップ尿症	244
	めちるぐるたこんさんにようしょう メチルグルタコン酸尿症	324
	めちるまるんさんけつしょう メチルマロン酸血症	246
	めびうすしょうこうぐん メビウス症候群	133
	めんえきせいけつしょうぼんげんしょうしょう 免疫性血小板減少症	63
	めんけすびょう メンケス病	169
	も	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症
もやもやびょう もやもや病		22
もわつとういるそんしょうこうぐん モワット・ウィルソン症候群		178
や	やんぐしんぶそんしょうこうぐん ヤング・シンブソン症候群	196
ゆ	ゆうそうせいしょうてんほつきをともなうにゅうじてんかん 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
よ	よんびーけつしょうこうぐん 4 p 欠失症候群	198
ら	らいそぞーむびょう ライソゾーム病	19
	らすむっせんのおえん ラスムッセン脳炎	151
	らんどうくれふなーしょうこうぐん ランドウ・クレフナー症候群	155
り	りじんにようせいたんぱくふたいしょう リジン尿性蛋白不耐症	252
	りょうだいけつかんうしつきしょう 両大血管右室起始症	216
	りんぱかんしゅしょう／ごーはむびょう リンパ管腫症／ゴーハム病	277
	りんぱみゃくかんきんしゅしょう リンパ脈管筋腫症	89
る	るいてんぼうそう（ごうてんせいひょうひすいほうしょうをふくむ） 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
	るびんしゅたいんていびしょうこうぐん ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
れ	れーべるいでんせいしんけいしょう レーベル遺伝性視神経症	302
	れしちんこれすてろーあしるとらんすふえらーぜけつそんしょう レシチンコレステロールアシルトランスフェ	259
	れつしょうこうぐん レット症候群	156
	れのつくすがすとーしょうこうぐん レノックス・ガストー症候群	144
ろ	ろうしょうこうぐん ロウ症候群	348
	ろすむんどとむそんしょうこうぐん ロスムンド・トムソン症候群	186
	ろつこつじょうをともなうせんでいせいそくわんしょう 肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

詳しくは難病情報センター
HPをご確認ください

 難病情報センター



特定疾患治療研究事業

難病法の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、難病法に基づく特定医療費の支給対象となる指定難病以外の疾患については、治療がきわめて困難であり、かつ、その医療費も高額であるため、特定疾患治療研究事業を推進することにより、引き続き医療費の負担軽減を図っています。

○対象疾患

- ①スモン
- ②難治性の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。)

※ ②及び③の疾患については、平成26年12月31日までに当該疾患により当該事業の対象患者として認定され、その後も継続的に認定基準を満たしている者に限る。

○対象医療の範囲

対象疾患及び当該疾患に付随して発現する傷病に対する医療

※スモンについては、主たる神経症状(下肢の異常知覚、自立神経障害、頑固な腹部症状等)に加えて、これが誘因となることが明らかな疾病若しくは状態(循環器系及び泌尿器系の疾病のほか、骨折、白内障、振戦、高血圧、慢性疼痛、めまい、不眠、膝関節痛、腰痛、歯科疾患等)を幅広く併発する状況にあるため留意すること。

○給付の範囲

健康保険法等で定められた対象疾患の治療に係る診療内容に基づく一部負担金(本人負担分)の全額が給付されます。



在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者等に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施する場合に、実施訪問看護ステーション等に必要な費用を交付する事業です。

○対象疾患

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条に規定する指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、かつ、当該指定難病及び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、医師が訪問看護を必要と認める患者。

○交付する費用

1日につき4回目以降の訪問看護について、患者1人当たり年間260回を限度に次の費用を訪問看護ステーション等に交付する。ただし、特別な事情により複数の訪問看護ステーションを利用する場合は、回数に関わらず2か所目以降は当事業の対象となる。

①医師による訪問看護指示料	1月に1回に限り 3,000円
②訪問看護ステーションが行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額	1回につき 8,450円
③訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護の費用の額	1回につき 7,950円
④その他の医療機関が行う保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用の額	1回につき 5,550円
⑤その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護の費用の額	1回につき 5,050円

ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して次の費用を当面の間支払う。

①保健師、助産師、看護師、理学療法士、作業療法士又は言語聴覚士による訪問看護の費用	1回につき 2,500円
②准看護師による訪問看護の費用	1回につき 2,000円

申請窓口

県内各保健所（21ページ）

（盛岡市保健所を除く。）

事業及び手続きに関する お問い合わせ

岩手県保健福祉部
健康国保課健康予防担当（難病）

☎：019-629-5471

✉：AD0003@pref.iwate.jp

在宅難病患者一時入院事業

在宅の難病患者が、家族等の介護者の用事や休養等の理由により、在宅での介護が一時的に困難になった場合、一時入院することが可能な病床を確保する事業です。

○対象患者

指定難病の患者及び特定疾患治療研究事業対象疾患患者で、家族等介護者の休息(レスパイト)等の理由により、一時的に在宅で介護等が受けられなくなった方で次のいずれかに該当する方。

- ・ 人工呼吸器を装着している方
- ・ 気管切開をしている方
- ・ 上記に準ずる状態であると医師が認める方

○利用限度日数

同一年度で一人あたり延べ14日間

○受け入れ医療機関

医療機関名	お問い合わせ先	医療機関名	お問い合わせ先
岩手医科大学附属病院	019-613-7111	岩手県立胆沢病院	0197-24-4121
国立病院機構盛岡医療センター	019-647-2195	奥州病院	0197-25-5111
八角病院	019-682-0201	石川病院	0197-25-6311
盛岡市立病院	019-635-0101	国立病院機構岩手病院	0191-25-2221
盛岡つなぎ温泉病院	019-689-2101	一関市国民健康保険藤沢病院	0191-63-5211
盛岡赤十字病院	019-637-3111	岩手県立大船渡病院	0192-26-1111
東八幡平病院	0195-78-2511	岩手県立釜石病院	0193-25-2011
滝沢中央病院	019-684-1151	岩手県立宮古病院	0193-62-4011
南昌病院	019-697-5211	岩手県立久慈病院	0194-53-6131
岩手県立東和病院	0198-42-2211	岩手県立二戸病院	0195-23-2191
岩手県立遠野病院	0198-62-2222		

※ 受け入れ医療機関は変更になる場合があります。詳しくは住所地を所轄する保健所、上記受け入れ医療機関の医療福祉相談室等にお問合せください。

岩手県難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院

難病患者に対し、必要な医療及び各種支援が円滑に提供されるよう、難病患者への支援策の実施、評価及び改善を通じて、必要な医療提供体制を確保するため、難病診療連携拠点病院及び難病医療協力病院を指定しています。

難病診療連携拠点病院

医療機関名	所在地	電話番号
岩手医科大学附属病院	〒028-3695 紫波郡矢巾町医大通2-1-1	019-613-7111

難病医療協力病院

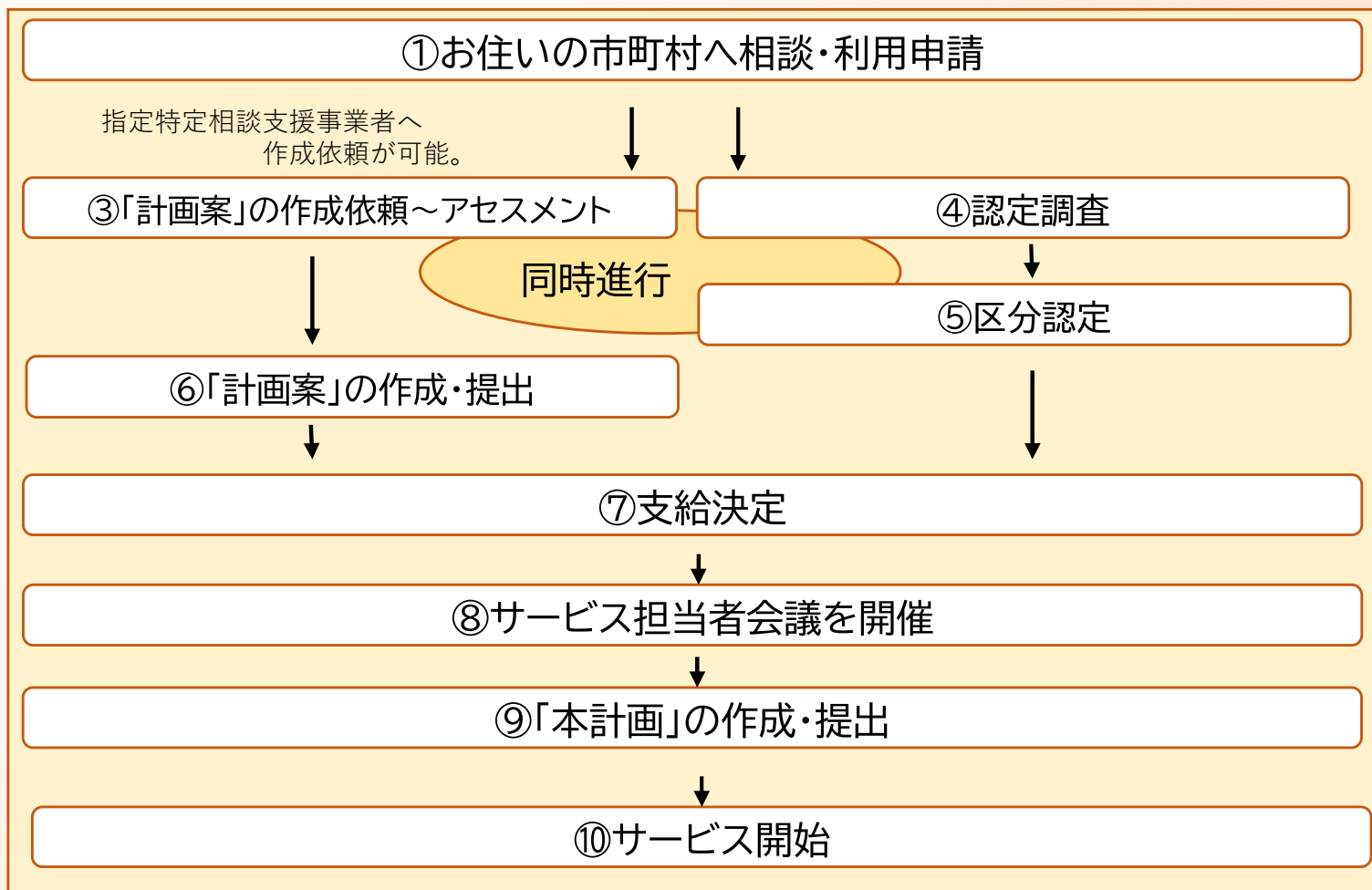
医療機関名	所在地	電話番号
国立病院機構 盛岡医療センター	〒020-0133 盛岡市青山1-25-1	019-647-2195
岩手県立中央病院	〒020-0066 盛岡市上田1-4-1	019-653-1151
八角病院	〒028-4125 盛岡市好摩字夏間木70番地190	019-682-0201
盛岡市立病院	〒020-0866 盛岡市本宮5丁目15番1号	019-635-0101
盛岡つなぎ温泉病院	〒020-0055 盛岡市繫字尾入野64番地9	019-689-2101
盛岡赤十字病院	〒020-8560 盛岡市三本柳6地割1番地1	019-637-3111
東八幡平病院	〒028-7303 八幡平市柏台二丁目8番2号	0195-78-2511
滝沢中央病院	〒028-0664 滝沢市鶉飼笹森42番地2	019-684-1151
南昌病院	〒028-3621 紫波郡矢巾町大字広宮沢1-2-181	019-697-5211
岩手県立東和病院	〒028-0115 花巻市東和町安俵6区75番地1	0198-42-2211
岩手県立遠野病院	〒028-0541 遠野市松崎町白岩14-74	0198-62-2222
岩手県立胆沢病院	〒023-0864 奥州市水沢字龍ヶ馬場61番地	0197-24-4121
奥州病院	〒023-0828 奥州市水沢東大通り一丁目5番地30	0197-25-5111
石川病院	〒023-0864 奥州市水沢南町8番10号	0197-25-6311
国立病院機構岩手病院	〒021-0056 一関市山目字泥田山下48番地	0191-25-2111
一関市国保藤沢病院	〒029-3405 一関市藤沢町藤沢字町裏52番地2	0191-63-5211
岩手県立大船渡病院	〒022-8512 大船渡市大船渡町字山馬越10-1	0192-26-1111
岩手県立釜石病院	〒026-8550 釜石市甲子町10地割483番地6	0193-25-2011
岩手県立宮古病院	〒027-0096 宮古市崎鍬ヶ崎第1地割11番地26	0193-62-4011
岩手県立久慈病院	〒028-0014 久慈市旭町10地割1番	0194-53-6131
岩手県立二戸病院	〒028-6193 二戸市堀野字大川原毛38番地2	0195-23-2191

障がい福祉サービス等

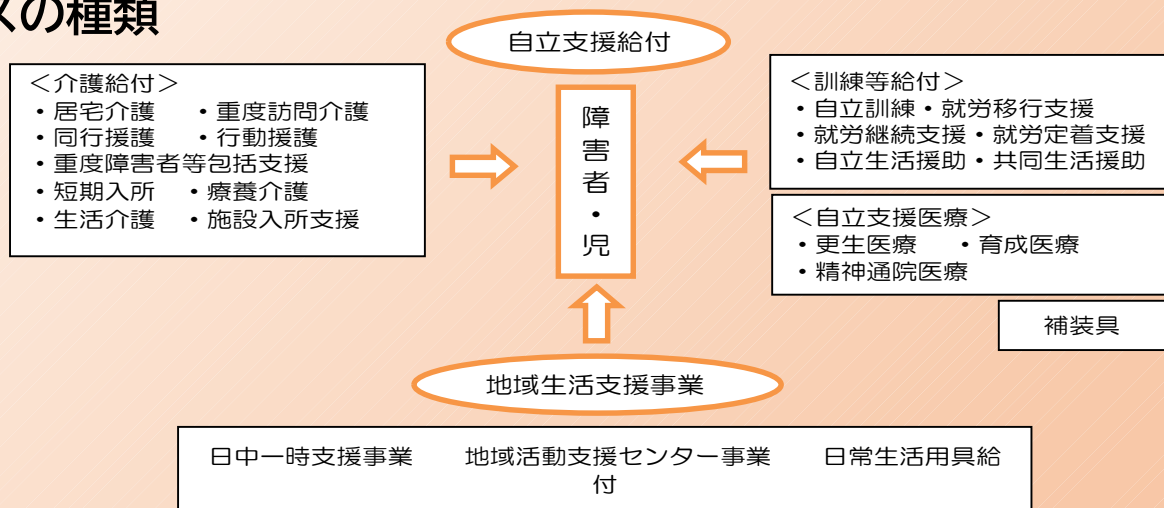
障がい福祉サービス等は、障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)に基づく、自立支援給付(介護給付、訓練等給付、自立支援医療、補装具)と地域生活支援事業で構成されています。

対象は身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者(発達障がい者を含む。)、難病患者等です。難病は令和7年4月から376疾病が対象とされています。障がい児に関するサービスはすべて児童福祉法に位置づけられています。

利用者の負担は原則1割負担ですが、世帯の所得状況により月ごとの負担上限額が設定されています。また介護保険と重複するサービスは介護保険からの給付が優先されます。



○サービスの種類



障がい者(児)の福祉制度

○手帳

身体障害者手帳 申請窓口：市町村役場

身体に障がいのある方に交付される手帳で、様々な福祉サービスを利用するために必要な手帳になります。

障がいの種類は視覚障がい、聴覚・平衡障がい、音声・言語・そしゃく障がい、肢体不自由、内部障がい(心臓、腎臓、呼吸器、膀胱又は直腸、小腸、免疫機能、肝臓の各障がい)があります。また、障がいの程度は、身体障害者障がい程度等級表により、1級から7級までの区分がありますが、手帳が交付となるのは、1級から6級までの方です。

1、2級の手帳を取得された場合、さらに重度心身障がい者医療費助成制度の対象となり医療費の助成が受けられます(市町村によっては3級、4級(一部)の方への助成制度もありますので、お住いの市町村にご確認ください)。

療育手帳 申請窓口：市町村役場

知的障がい者(児)に交付される手帳で、様々な福祉サービスを利用するために必要な手帳になります。

障がいの程度によってA(重度)またはB(中・軽度)があり、事前に岩手県福祉総合センター又は児童相談所での手帳の判定を受けた後に、市町村役場に申請します。

精神障害者保健福祉手帳 申請窓口：市町村役場

一定の精神障がいの状態にある方に交付される手帳で、障がいの程度によって1級から3級までの等級があります。

手帳を持っている方は、等級などに応じて、NHK受信料の減免、税金の控除や減免などのサービスを受けることができます。

精神障害者保健福祉手帳は初診日から6か月以上経過している方が対象になります。



○手当

特別障害者手当 申請窓口：市町村役場

20歳以上で、日常生活において常時特別な介護が必要な障がいがある方に対して支給される手当です。

3か月以上の入院、施設入所、所得制限以上の所得がある方は受給できません

障害児福祉手当 申請窓口：市町村役場

20歳未満で、日常生活において常時介護が必要な重度の障がいがある児童に対して支給される手当です。

施設入所中又は扶養義務者に所得制限以上の所得がある方は受給できません。

特別児童扶養手当 申請窓口：市町村役場

精神又は身体に障がいのある20歳未満の児童を監護している父母、または養育者に支給される手当です。

1級、2級の等級があり、1級は身体障害者手帳1、2級又は療育手帳Aを持っている人及び同程度の障がいがある方、2級は身体障害者手帳の3、4級の一部、又は療育手帳Bの一部、及び同程度の障がいがある方が対象になります。

なお、申請には診断書の提出が必要となりますが、身体障害者手帳1、2級又は療育手帳Aの交付を受けているときは省略できる場合があります。

対象児童が施設入所中、世帯が所得制限以上の所得がある場合は受給できません。

○障害年金

何らかの病気や事故で一定の障がい状態になった場合、支給要件を満たしていると障害年金が受給できます。

初診日に加入していた年金により、申請窓口が異なります。国民年金は市町村窓口、厚生年金は年金事務所等となります。

○いわて医療的ケア児支援ガイドブック

医療的ケアが必要なお子さんへの支援を目的に、様々な分野における支援の内容について解説するガイドブックです。ホームページで公開しています。

<https://www.pref.iwate.jp/kurashikankyuu/fukushi/shougai/kokoro/1041582.html>



介護保険制度

介護保険制度は平成12年4月からスタートしました。原則として40歳以上の方全員が被保険者(保険加入者)となり、市町村が運営する公的社会保険制度です。被保険者になると保険料を納め、介護が必要と認定された時、費用の一部(収入に応じて1割、2割又は3割)を支払って介護サービスが利用できます。

介護保険の被保険者の分類と受給条件

	年齢	受給条件																								
1号被保険者	<ul style="list-style-type: none"> ・市町村の区域内に住所がある ・65歳以上の方 	<p>原因を問わず、要介護状態、要支援状態の時にサービスを受けられます。</p>																								
2号被保険者	<ul style="list-style-type: none"> ・市町村の区域内に住所がある ・40歳～64歳までの医療保険に加入している方 	<p>下記に記載している特定疾病(16)が原因で要介護、要支援状態になった方が受けられます。</p> <table border="0"> <tr> <td>1 筋萎縮性側索硬化症</td> <td>13 がん(医師がーに認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る)</td> </tr> <tr> <td>2 後縦靭帯骨化症</td> <td>14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症</td> </tr> <tr> <td>3 骨折を伴う骨粗鬆症</td> <td>15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症</td> </tr> <tr> <td>4 多系統萎縮症</td> <td>16 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</td> </tr> <tr> <td>5 初老期における認知症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>6 脊髄小脳変性症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>7 脊柱管狭窄症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>8 早老症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>9 脳血管疾患</td> <td></td> </tr> <tr> <td>10 閉塞性動脈硬化症</td> <td></td> </tr> <tr> <td>11 関節リウマチ</td> <td></td> </tr> <tr> <td>12 慢性閉塞性肺疾患</td> <td></td> </tr> </table>	1 筋萎縮性側索硬化症	13 がん(医師がーに認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る)	2 後縦靭帯骨化症	14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症	3 骨折を伴う骨粗鬆症	15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症	4 多系統萎縮症	16 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	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 脳血管疾患		10 閉塞性動脈硬化症		11 関節リウマチ		12 慢性閉塞性肺疾患	
1 筋萎縮性側索硬化症	13 がん(医師がーに認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る)																									
2 後縦靭帯骨化症	14 両側の膝関節又は股関節の著しい変形を伴う変形性関節症																									
3 骨折を伴う骨粗鬆症	15 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症																									
4 多系統萎縮症	16 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																									
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 脳血管疾患																										
10 閉塞性動脈硬化症																										
11 関節リウマチ																										
12 慢性閉塞性肺疾患																										

○介護サービス利用までの流れ

要介護認定の申請

申請書と医療保険情報が確認できる書類を「住所地の市町村窓口」に申請します。



認定調査 主治医意見書

調査員が自宅や施設を訪問して、心身の状態を確認するための認定調査を行います。主治医意見書は市町村が主治医に作成を依頼します。意見書作成料の自己負担はありません。



認定審査会

要介護・要支援の判定が行われます。



介護(介護予防) サービス計画の作成

介護サービスを利用する場合は、ケアプランの作成が必要となります。要支援の方は、地域包括支援センターへ、要介護の方は指定居宅介護支援事業所へ依頼します。依頼を受けた介護支援専門員は、どのサービスをどのように利用するのか、本人や家族の希望、心身の状態を充分考慮して、ケアプランを作成します。



介護サービスの 利用開始

介護サービス計画に基づいた、様々なサービスが利用できます。



○サービス・活動事業(第一号事業)の利用の流れ

●はじめに

介護予防・日常生活支援総合事業(以下「総合事業」という。)は、市町村が中心となって、地域の実情に応じて、住民等の多様な主体が参画し、多様なサービスを充実することにより、地域の支え合いの体制づくりを推進し、要支援者等に対する効果的かつ効率的な支援等を可能とすることを旨とするものです。

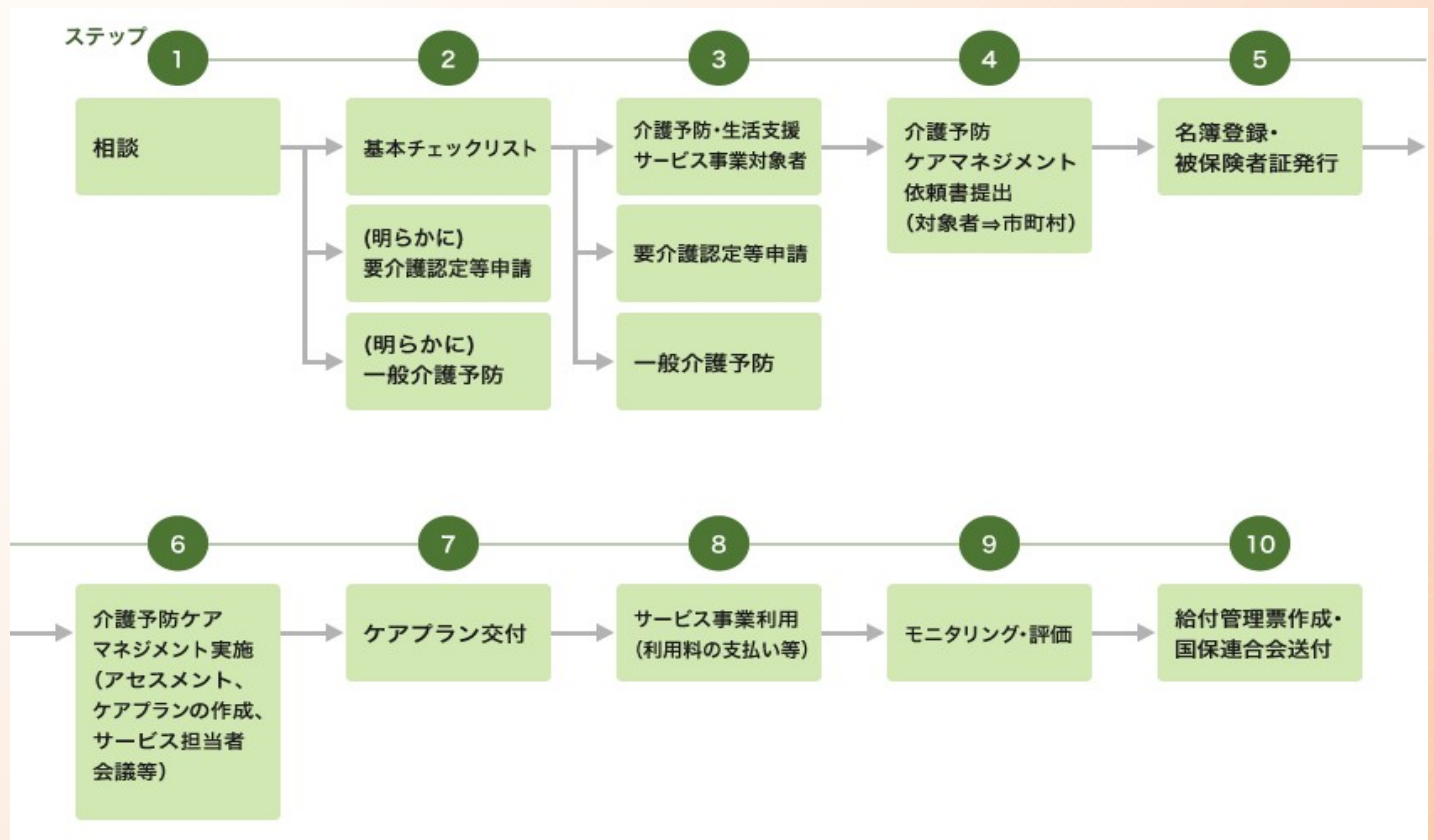
●総合事業のサービスを受けるには？

まずは、お住まいの市町村又は地域包括支援センターの窓口にご相談ください。希望するサービスや要介護認定等の申請も含め幅広い視点で相談をお受けします。

相談の際には、利用者本人の状況やサービス利用の意向を聞き取った上で、「基本チェックリスト」により、利用可能なサービスをご案内します。

総合事業では、「指定事業者」として認定を受けた訪問介護事業所や通所介護事業所のサービスが利用可能な他、住民主体のサービス等、多様なサービスを選択することが可能になります。

●総合事業(サービス事業)利用の流れ

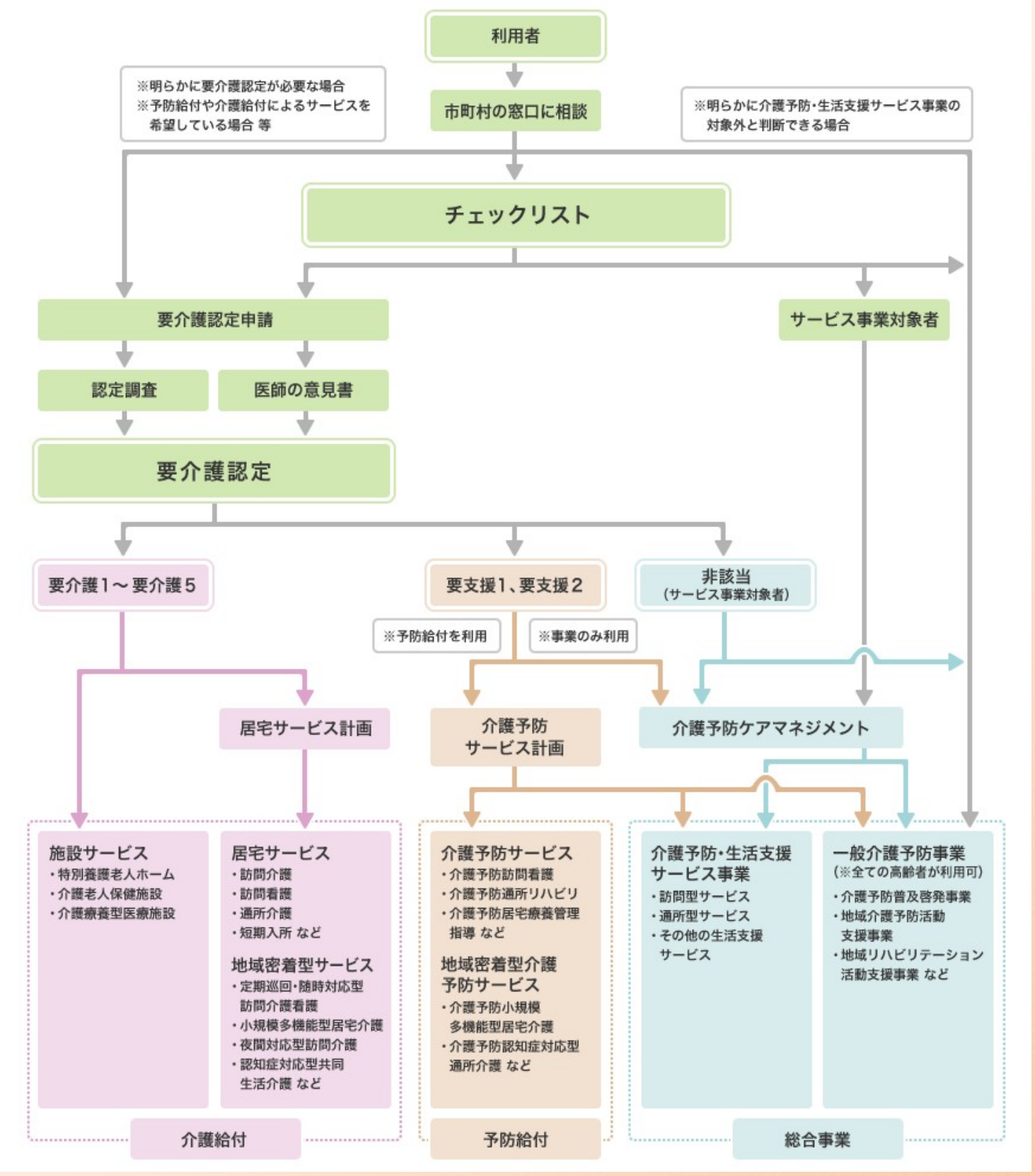


(留意事項)

○ 基本チェックリストは、従来のような二次予防事業対象者の把握のためという活用方法ではなく、相談窓口において、必ずしも認定を受けなくても、必要なサービスを事業で利用できるよう本人の状況を確認するツールとして用いられます。

○ 介護予防ケアマネジメントでは、利用者本人や家族との面接などのアセスメントによって、基本チェックリストの内容を更に深め、利用者の状況や希望等も踏まえて、自立支援に向けたケアプランを作成し、サービス利用につなげます。

● サービス・活動事業(第一号事業)の利用手順



厚生労働省〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2

Copyright © Ministry of Health, Labour and Welfare, All Right reserved

●サービスに係る利用料

介護保険サービスにかかった費用の1割(一定以上所得者の場合は2割もしくは3割)を負担します。

介護保険施設利用の場合は、費用の1割(一定以上所得者の場合は2割もしくは3割)負担の他に、居住費、食費、日常生活費の負担も必要になります。

●居宅サービスの1か月あたりの利用限度額

介護度	区分支給限度額
要支援1	50,320円
要支援2	105,310円
要介護1	167,650円
要介護2	197,050円
要介護3	270,480円
要介護4	309,380円
要介護5	362,170円

※ 限度額を超えてサービスを利用した場合は、超えた分が全額自己負担になります。

●所得の低い人や利用料が高額となった場合の負担軽減策

- 1 低所得者への支援
- 2 高額介護サービス費
- 3 高額医療・高額介護合算制度 等

※ 詳しくは各市町村担当窓口にご相談ください。



患者会(一般社団法人岩手県難病・疾病団体連絡協議会に加盟している患者会)

	団 体 名	対 象 疾 患
1	一般社団法人岩手県腎臓病の会	慢性腎不全
2	一般社団法人全国パーキンソン病友の会 岩手県支部	パーキンソン病及び関連疾患
3	一般社団法人全国膠原病友の会 岩手県支部 (ピオラの会)	膠原病
4	日本ALS協会 岩手県支部	筋萎縮性側索硬化症
5	一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 岩手県支部	筋ジストロフィー
6	一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会 岩手県支部 / 岩手心友会 (大人の部)	子どもの心臓病
7	公益社団法人日本てんかん協会 岩手県支部 (波の会)	てんかん
8	岩手県ヘモフィリア友の会	血友病
9	岩手県脊髄小脳変性症友の会	脊髄小脳変性症
10	いわてIBD	潰瘍性大腸炎・クローン病
11	岩手県多発性硬化症友の会	多発性硬化症
12	岩手県網膜色素変性症協会	網膜色素変性症
13	岩手後縦靭帯骨化症 (OPLL) の会	後縦靭帯骨化症
14	HTLV-1型関連脊髄症 (HAM) 患者会	I型関連脊髄症
15	岩手県ミトコンドリア病友の会	ミトコンドリア病
16	岩手県心筋症の会	心臓病
17	もやもや病の患者と家族の会 (もやの会) 東北ブロック岩手県支部	もやもや病
18	全国脊髄損傷者連合会 岩手県支部	脊髄損傷
19	一般社団法人全国筋無力症友の会 岩手県支部 (きびだんごの会)	重症筋無力症
20	NPO法人岩手県精神保健福祉連合会	心のやまい
21	すみれ会 (広範囲慢性疼痛等)	広範囲疼痛症
22	岩手県ポルフィリン症友の会	ポルフィリン症全般
23	リンパ脈管筋腫症 J-LAMの会	肺リンパ脈管筋腫症
24	岩手県ベーチェット病友の会	ベーチェット病
25	大動脈炎症候群友の会 (あけぼの会・東北)	大動脈炎症候群 (高安病)
26	県央地区重心障がい児者問題連絡協議会 (たんぼぼの会)	重度心身障害児 (者)
27	岩手低肺の会	肺切除後低肺、その他
28	岩手スモンの会	スモン
29	岩手県血管閉塞症	ピュルガー病
30	いわて肝友ネット	肝臓病
31	岩手県バッド・キアリ症候群友の会	門脈圧亢進症
32	免疫不全症候群友の会 (シクラメンの会)	免疫不全
33	岩手県CIDPサポートクラブ (慢性炎症性脱髄性多発神経炎)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
34	ウィルソン病友の会	ウィルソン病

※患者会に入会するには…

難病団体(患者会)は、それぞれ疾患ごとに結成されています。入会ご希望の方は患者及び家族、支援者など特に制限はありません。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会(岩手県難病相談支援センター)にお問い合わせください。

岩手県難病・疾病団体連絡協議会…019-614-0711
(岩手県難病相談支援センター)

保健所一覧

保健所では、難病患者さんやご家族からの療養上の相談をお受けし、必要に応じ保健師や専門医による相談等行っています。また、専門医による医療相談会・講演会、患者家族の交流会等も開催しています。

保健所(盛岡市保健所を除く)は、特定医療費助成制度の申請窓口となっています。

保健所名	担当課	住所・電話	管轄市町村
岩手県 県央保健所	保健課	〒020-0023 盛岡市内丸11-1 (合同庁舎2階) TEL 019-629-6573(直通)	八幡平市 滝沢市・雫石町 岩手町・葛巻町 紫波町・矢巾町 ※特定医療費窓口は、盛岡市も含む。
岩手県 中部保健所	保健課	〒025-0075 花巻市花城町1-41 TEL 0198-22-2331	花巻市・北上市 遠野市・西和賀町
岩手県 奥州保健所	保健課	〒023-0053 奥州市水沢大手町5-5 TEL 0197-22-2831	奥州市・金ヶ崎町
岩手県 一関保健所	保健課	〒021-8503 一関市竹山町7-5 TEL 0191-34-4690	一関市・平泉町
岩手県 大船渡保健所	保健課	〒022-8502 大船渡市猪川町字前田6-1 TEL 0192-27-9922	大船渡市・陸前高田市・ 住田町
岩手県 釜石保健所	保健課	〒026-0043 釜石市新町6-50 TEL 0193-25-2710	釜石市・大槌町
岩手県 宮古保健所	保健課	〒027-0072 宮古市五月町1-20 TEL 0193-64-2218	宮古市・山田町 岩泉町・田野畑村
岩手県 久慈保健所	保健課	〒028-8042 久慈市八日町1-1 TEL 0194-66-9680	久慈市・洋野町 野田村・普代村
岩手県 二戸保健所	保健課	〒028-6103 二戸市石切所字荷渡6-3 TEL 0195-23-9206	二戸市・軽米町 九戸村・一戸町
盛岡市保健所	健康増進課	〒020-0884 盛岡市神明町3-29 TEL 019-603-8305	盛岡市 ※特定医療費申請窓口は 県央保健所です。

市町村一覧

市町村は、介護保険、障害サービスの申請・相談の他、手帳や手当関係の窓口になっています。なお、掲載の情報は市町村の代表連絡先であり、申請・相談の内容により受付窓口が異なる場合がありますので、詳細については、各市町村にお問合せください。

保健所	市町村名	郵便番号	住所	電話
盛岡市	盛岡市	020-8530	盛岡市内丸12-2	019-651-4111
県央	八幡平市	028-7397	八幡平市野駄第21地割170番地	0195-74-2111
	雫石町	020-0595	雫石町千刈田5-1	019-692-2111
	岩手町	028-4395	岩手町大字五日市10-44	0195-62-2111
	葛巻町	028-5495	葛巻町葛巻16-1-1	0195-66-2111
	滝沢市	020-0692	滝沢市中鵜飼55	019-684-2111
	紫波町	028-3392	紫波町紫波中央駅前2丁目3番地1	019-672-2111
	矢巾町	028-3692	矢巾町大字南矢幅13-123	019-697-2111
中部	花巻市	025-8601	花巻市花城町9-30	0198-24-2111
	遠野市	028-0541	遠野市松崎町白岩字薬研淵4-1	0198-62-5111
	北上市	024-8501	北上市芳町1-1	0197-64-2111
	西和賀町	029-5692	和賀郡西和賀町沢内字太田2-81-1	0197-85-3412
奥州	奥州市	023-8501	奥州市水沢大手町1-1	0197-24-2111
	金ヶ崎町	029-4592	金ヶ崎町西根南町22-1	0197-42-2111
一関	一関市	021-8501	一関市竹山町7-2	0191-21-2111
	平泉町	029-4192	平泉町平泉字志羅山45-2	0191-46-2111
大船渡	大船渡市	022-8501	大船渡市盛町字宇津野沢15	0192-27-3111
	陸前高田市	029-2292	陸前高田市高田町字下和野100	0192-54-2111
	住田町	029-2396	住田町世田米字川向88-1	0192-46-2111
釜石	釜石市	026-8686	釜石市只越町3-9-13	0193-22-2111
	大槌町	028-1115	大槌町上町1-3	0193-42-2111
宮古	宮古市	027-8501	宮古市宮町一丁目1番30号	0193-62-2111
	山田町	028-1392	山田町八幡町3-20	0193-82-3111
	岩泉町	027-0595	岩泉町岩泉字惣畑59-5	0194-22-2111
	田野畑村	028-8407	田野畑村田野畑120-3	0194-33-3102
久慈	久慈市	028-8030	久慈市川崎町1-1	0194-52-2111
	洋野町	028-7995	洋野町種市23-27	0194-65-2111
	野田村	028-8201	野田村野田17-107	0194-78-2913
	普代村	028-8392	普代村第9地割字銅屋13-2	0194-35-2111
二戸	二戸市	028-6198	二戸市福岡字八幡平11-1	0195-23-1313
	軽米町	028-6302	軽米町大字軽米10-85	0195-46-2111
	九戸村	028-6502	九戸村大字伊保内第10地割11番地6	0195-42-2111
	一戸町	028-5311	一戸町高善寺字大川鉢24番地9	0195-33-2111

…難病医療費助成制度の申請を受け付けている市町村役場です。

詳しくは県庁健康国保課にご確認ください。

難病診療連携コーディネーター

難病診療連携コーディネーター(保健師・看護師)は、難病医療提供体制整備事業の円滑な推進を行うため、各県に配置されています。

岩手県では岩手医科大学附属病院に2名配置されており、難病患者さんや家族が望む療養・生活ができるよう支援しています。また、難病患者さんに関わる医療従事者・就労に関する医療機関を対象とした研修会の開催等を行っています。

○住所

岩手県紫波郡矢巾町医大通2-1-1 (岩手医科大学附属病院内)

○電話

019-611-8074

岩手県難病相談支援センター

岩手県難病相談支援センターでは、難病患者さんの療養上、生活上の悩みや不安等について電話や面接等による相談、患者会などとの交流などを行っています。

また、ハローワークの難病患者就職サポートセンターと連携した就労支援も行っています。

その他必要に応じて弁護士との協力による相談も実施しています。

○住所

岩手県盛岡市三本柳8-1-3
(ふれあいランド岩手内)

○電話

019-614-0711

月・火・木・金・土曜日 10:00~16:00
水・土・祝日 休み

○来室相談

要予約

○メール相談

iwanan@io.ocn.ne.jp

公共職業安定所一覧

職業相談や職業紹介、求人情報の提供、雇用保険の給付などを行っています。

盛岡公共職業安定所	020-0885	盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
ハローワーク盛岡菜園庁舎	020-0024	盛岡市菜園1-12-18 盛岡菜園センタービル2階	019-623-4800
沼宮内出張所	028-4301	岩手郡岩手町大字沼宮内 7-11-3	0195-62-2139
花巻公共職業安定所	025-0076	花巻市城内9-27 花巻合同庁舎1階	0198-23-5118
北上公共職業安定所	024-0091	北上市大曲町5-17	0197-63-3314
水沢公共職業安定所	023-8502	奥州市水沢東中通り1-5- 35	0197-24-8609
一関公共職業安定所	021-0026	一関市山目字前田13-3	0191-23-4135
大船渡公共職業安定所	022-0002	大船渡市大船渡町字赤沢 17-3 大船渡合同庁舎	0192-27-4165
釜石公共職業安定所	026-0043	釜石市新町6-55	0193-23-8609
遠野出張所	028-0524	遠野市新町2-7	0198-62-2842
宮古公共職業安定所	027-0038	宮古市小山田1-1-1 宮古合同庁舎1階	0193-63-8609
久慈公共職業安定所	028-0051	久慈市川崎町2-15	0194-53-3374
二戸公共職業安定所	028-6103	二戸市石切所字荷渡6-1 二戸合同庁舎1階	0195-23-3341

岩手県障害者職業センター

障害者の方の就職に向けての相談、職業能力等の評価、就職前の支援、就職後の職場適応のための支援を行っています。

岩手障害者職業センター	020-0133	盛岡市青山4丁目12-30	019-646-4117
-------------	----------	---------------	--------------

障害者就業・生活支援センター

盛岡広域障害者就業・生活支援センター	020-0015	盛岡市本町通3-19-1 岩手県福祉総合相談センター2階	019-605-8822
岩手中部障がい者就業・生活支援センターしごとネットさくら	024-0094	北上市本通り2-1-10	0197-63-5791
胆江障害者就業・生活支援センター	023-0841	奥州市水沢真城字垣ノ内6-14	0197-51-6306
いちのせき広域障がい者就業・生活支援センター マイルートリンク	021-0881	一関市大町4-29 なのはなプラザ4階	0191-48-3787
気仙障がい者就業・生活支援センター	022-0003	大船渡市盛町字町10-11 サンリアショッピングセンター1階	0192-27-0833
釜石大槌地域障がい者就業・生活支援センター キックオフ	026-0024	釜石市大町3-10-5	0193-55-4181
宮古地区チャレンジド就業・生活支援センター	027-0096	宮古市崎鍬ヶ崎4-1-11 自立生活支援センター ウィリー内	0193-64-7855
久慈地区チャレンジド就業・生活支援センター	028-0061	久慈市中央4-34	0194-66-8585
二戸圏域チャレンジド就業・生活支援センター カシオペア	028-6103	二戸市石切所字川原46-1	0195-26-8012