

北海道富良野保健所管内
難病相談ガイドブック
特定医療費（指定難病）編



富良野保健医療福祉圏域連携推進会議

難病対策専門部会

はじめに

1 ガイドブック作成にあたって

国や北海道では、難病患者への療養支援として、平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、医療費の公費負担や相談対応、各種事業等を実施しています。

このたび、患者・家族の皆さんの悩みや不安を少しでも軽減し、安心して療養生活を送れるよう、難病に関する制度や各種サービスをまとめたガイドブックを作成しましたので、お役立てください。

2 難病に関する全般的な相談について

北海道富良野保健所では、難病のある方の生活を支援するために、保健師が各種相談や情報の提供を行っています。個人情報、守秘義務により守られますので、お気軽にご相談ください。

例えば・・・

- 病気について話を聞きたい
- 生活のことで悩んでいる
- サービスを利用したいけど、どんなサービスがあるのかわからない
- 仕事をしたいけど、どこに相談していいのかわからない
- 悩んでいるが、どうしていいかわからない

- ・相談の内容によっては、ご了解の上、担当の関係機関へおつなぎいたします。
- ・疾患や年齢を問わずお気軽にご相談ください。
- ・相談に関する費用はかかりません。
- ・必要があれば訪問して相談に応じます。

【連絡先】

北海道富良野保健所 健康推進課 健康支援係 保健師
(対象町：富良野市、上富良野町、中富良野町、南富良野町、占冠村)

月曜日～金曜日 8：45～17：30

〒076-0011 富良野市末広町2番10号

北海道富良野保健所（北海道上川総合振興局保健環境部富良野地域保健室）

TEL：0167-23-3161

FAX：0167-23-3163

【特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方の各ステージごとの「困りごと」と「主な支援内容」】

		各ステージ			
		受診	診断	受給	症状進行
困りごと		<ul style="list-style-type: none"> 精神的ショックが大きい。(P10~P11、P18~P19) 今後の症状や生活への影響は？(P10~P11) 相談先がわからない。(P10~P11) 薬の副作用が心配 (P10~P11) 	<ul style="list-style-type: none"> 活用できる制度、申請場所がわからない。(P1~P7) 	<ul style="list-style-type: none"> 申請手続きが困難。(P2~P7) 身体障害者手帳はないが、受けられるサービスは？(P10~P27) 同じ悩みを抱える人、家族と交流したい。(P18、P24~P25) 通院費が負担。(P2~P7、P12~P13、P22~P23) 	<ul style="list-style-type: none"> 住宅の改修が必要。(P22、P34) 自宅での起き上がりや転倒が心配。(P12~P13) 通院、移動が困難。 ～車の運転困難、歩行困難など (P12~P13) 疾病の受容ができない。(P18~P19) 除雪が心配。(P14) 買い物や家事が困難。(P12~P15) 自宅での入浴が大変。(P14~P15) コミュニケーションが苦手になってきた。(P16) 災害時の避難が心配。(P26~P27) 留守時や単身時の急変が不安 (P26~P27)
	医療・保健	病院	保健所・市町村保健	訪問看護	
介護		<ul style="list-style-type: none"> 特定疾患医療受給等の制度について本人・家族に制度説明 (P1~P7) 介護保険サービスの提案 (P39~P40) 保健所やCMに繋ぐ (P8~P9、P35、P41) 障害認定及び自立支援医療、重度心身障害者医療費助成の説明 (P23、P29) 	<ul style="list-style-type: none"> 病状・生活状況把握・患者会紹介 (P10~11、P18) CM等との連携 (P35、P41) 疾患受容のフォロー (P18~P19) 通院費助成等の紹介 (P2~P7、P12~P13) 	<ul style="list-style-type: none"> 本人・家族に制度説明 (P1~P7、P10、P32、P39) 介護保険サービスの提案 (P36~P42) 保健所やCMとの連携 (P8~P9、P35、P41) 重度心身障害者受給者証助成 (P23) コミュニケーション手段の検討 (P16) 	
	障がい	福祉課	福祉課・就労施設		
	包括・社会福祉協議会	福祉課	福祉課・包括・居宅介護・社会福祉協議会		
	<ul style="list-style-type: none"> 生活の困りごとの相談 (P10~P27) 介護保険の説明、申請手続きのフォロー (P36~P42) 	<ul style="list-style-type: none"> 居宅介護サービスの利用 福祉用具の利用 (P29~P41) 移動支援の利用 (移送サービス、タクシーチケット、通院費助成等のサービス) (P12~P13) 除雪・配食サービスを利用 (P14~P15) 住宅改修サービスの活用 (P22、P33) 			
	<ul style="list-style-type: none"> 障がい福祉サービス（介護給付・訓練等給付等）の説明や申請手続き支援 (P2~P7、P29) 障害者手帳の制度説明（交通費助成、税の減免、補装具・日常生活用具の給付及び貸与、各助成・援助等）や申請手続き支援 (P29~P35) 	<ul style="list-style-type: none"> 障害年金（国民年金・厚生年金・特別障害手当など）の説明や申請手続き (P22) 地域生活支援事業の利用（相談支援事業・成年後見制度・日常生活用具給付事業・移動支援事業など）(P12~P25) 就労移行支援の利用 (P20) 			

【特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方の各ステージごとの「困りごと」と「主な支援内容」】

		各ステージ		
		退職	要介護の状態	自分らしく
困りごと		<ul style="list-style-type: none"> • 職場の理解がほしい。(P20) • 働ける場所はある？(P20) • 退職等により収入が減少する。(P20～P23) • 経済面の情報を知りたい。(P22～P23) 	<ul style="list-style-type: none"> • 介護保険の制度や相談先がわからない。(P14～P15) • 介護保険サービスと障害サービスの違いは？(P14～P15) • 冠婚葬祭等で介護が困難。(P26～P27) • 施設入居を検討したいが、利用は？(P14～P15) • 介護者も高齢で大変。(P24～P25) • 往診、訪問診療、訪問看護などの在宅医療は受けられる？(P10～P11) • 地域の人たちの理解が欲しい。(P14～P15) 	<ul style="list-style-type: none"> • 金銭管理が困難。(P15) • 趣味や楽しみを続けたい。(P18) • 終末期の医療について知りたい。(P24～P25) • 自分らしい生活を送るには？(P18、P24～P25)
	医療・保健	病院・歯科・訪問看護 <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • 傷病手当金支給申請の説明(P22) • 貸付制度(社会福祉協議会)(P23) • 医療機関療養病棟への入院調整及び専門医療機関との連携(P42) • 訪問歯科診療・口腔ケア(P42) • 訪問診療(往診)・訪問看護・訪問リハ・薬剤指導などの調整(P42) • 在宅難病患者等酸素濃縮機使用助成制度の検討(P22) 		
介護	包括・居宅介護・社会福祉協議会 <hr/> <ul style="list-style-type: none"> • 介護保険サービスの提供(自宅、通所、入所等の療養生活の検討)(P39～P40) 			
障がい	福祉課・就労施設	福祉課・包括	社会福祉協議会	
	<ul style="list-style-type: none"> • 傷病手当金支給申請、失業保険の説明(P22) • ハローワーク、障害者・職業センターとの連携(P20) 	<ul style="list-style-type: none"> • 障がい福祉サービスの利用、介護・障がい・医療のサービス併用(40歳未満)(P29～P42) • 重度心身障害者受給者証の申請(P23) • ヘルプマーク、ヘルプカード、介護マークの説明(P43～P44) 	<ul style="list-style-type: none"> • 日常生活自立支援事業の説明(P24) • 成年後見制度の説明(P15) • 生活福祉資金貸付制度の説明(P23) 	



も く じ

1 難病とは	1
2 特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方へ	2
(1) 受給者証の使い方	
(2) 毎年必要な手続き（更新申請）	
(3) 状況が変化したときに行う手続き	
(4) 医療費の助成等	
(5) 申請手続きのよくある質問	
(6) 道内の保健所一覧	
3 使えるサービスのご案内	
(1) 症状・病状のこと	10
(2) 移動・外出のこと	12
(3) 毎日の生活のこと	14
(4) コミュニケーション支援	16
(5) ところ・先行きの不安	18
(6) 就労のこと	20
(7) お金のこと	22
(8) 家族の立場から	24
(9) 緊急・災害のこと	26
4 資料編	
・障害福祉サービス等	29
・障害者総合支援法サービスの体系（自立支援給付・地域生活支援事業） ..	32
・障害者総合支援法相談からサービス利用までの流れ	33
・障害者総合支援法相談支援の体系（障害者）	34
・障害者総合支援法相談支援事業所一覧	35
・介護保険サービス	36
・介護保険のしくみ	39
・介護保険サービス利用までの流れ	40
・居宅介護支援事業所一覧	41
・在宅療養支援医療機関	42
・ヘルプマーク・ヘルプカード	43
・介護マーク	44
・一般財団法人北海道難病連のご案内	45

1 難病とは

1 難病法について

難病対策については、昭和47年「難病対策要綱」により、難病の実態把握や治療方法の開発、難病医療の水準の向上、患者の療養生活環境の改善、社会的認識の促進が進められてきましたが、難病対策をさらに充実させ、難病患者に対する良質・適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくものとして、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」という）が施行されました。

2 難病・指定難病とは

難病法では、次の①～④の要件に該当するものを「難病」と定義しています（難病法第1条）。

- 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希少な疾患である
- ④長期の療養を必要とする

*患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象としています。

また、上記要件を満たす難病のうち、特定医療費助成の対象となるのが、指定難病です。

指定難病（医療費助成の対象）

難病のうち、以下のすべての要件を満たすものを、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、厚生科学審議会の意見を聞いて厚生労働大臣が指定します。

- 患者数が、本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

道では、指定難病の診断を受けており、国の定めた基準を満たしている方等を対象に、難病の治療等にかかる費用の助成をしています。世帯の収入により自己負担上限額が定められ、上限額を超える分は公費によりまかなわれます。

⇒詳細は5ページ

2 特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方へ

受給者証がお手元に届きましたら、以下の項目をご確認ください。

特定医療費（指定難病）受給者証			
公費負担者番号	501019	入院時の 食事療養費 全額自己負担	
受給者番号	00000000		
① 住所	000 - 0000 △△町.....		
② 氏名	上川 太郎		
生年月日	昭和XX年 1月 1日	性別	男
③ 保険者名	北海道後期高齢者医療広域連合		
記号・番号	00000000	適用区分	*
④ 疾病名	筋萎縮性側索硬化症		
指定医療機関名 (病院・診療所) (薬局) (訪問看護)	難病法に基づき指定された指定医療機関		
⑤ 自己負担上限額	月額 5,000 円	階層区分	A2
⑥ 人工呼吸器	— 高額長期 — 軽症特例 — 世帯按分 —		
⑦ 有効期間	令和 年 9月 5日 ~ 令和 年 9月 30日		
備考 (保護者住所、氏名、続柄等)			
上記のとおり認定する。 令和 年11月14日 北海道知事			

項目	注意点
①住所	住所が変更となった際には届出が必要です。
②氏名	姓が変更となった際には届出が必要です。
③健康保険証	医療保険が変更となった際には届出が必要です。 *特に、保険が後期高齢に切り替わる際にはご注意ください。
④疾病名	記載されている疾病に関する医療等のみが助成の対象となります。
⑤自己負担上限額	市町村民税額等に応じて上限額は異なります。 医療費等が助成されますので、病院や薬局等の窓口で毎回提示してください。
⑥各種特例措置	申請時点で特例措置に該当する場合は「○」が記入されています。
⑦有効期間	有効期間は毎年9月30日までです（原則）。 受給者証の更新を希望される場合は、毎年更新申請が必要となります。

*詳細は次のページをご覧ください。

(1) 受給者証の使い方

特定医療費（指定難病）受給者証によって、医療費助成等を受けることができます。窓口で見せなければ助成等が受けられませんので、以下のときは必ず受給者証を見せてください。

また、受給者証に同封されている「自己負担上限額管理票」も併せて提示してください。



○病院に受診・入院するとき

健康保険証と一緒に病院窓口で見せてください。

○薬局で薬をもらうとき

お薬手帳と一緒に薬局窓口で見せてください。

○介護保険サービスを受けるとき

介護支援専門員（ケアマネジャー）、介護認定調査員に見せてください。

自己負担上限額管理票

受給者証		特定医療費（指定難病）		年 月 日 自己負担上限額管理票	
フリガナ	氏名	月間自己負担上限額			
受給者番号1		円			
受給者番号2		※本管理票は、自己負担の累積額が自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費助成（特例）」については、96,000円を超えらるまで適用を受けてください。			
受給者番号3		※特定医療費（指定難病）受給者証と医療費助成の両方の場合は、全ての医療費の受給者番号を記載してください。			
下記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
年 月 日		指定医療機関名			
（記名）					
月日	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累計額 (月額)	残額
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
年 月 日					
備考					

(2) 毎年必要な手続き（更新申請）

受給者証は更新申請が毎年必要です。

○更新手続きについて

更新時の書類は、更新時期が近付いたら受給者あてに送付しています。内容をお確かめの上、必要書類をご用意ください。

なお、必要書類は、下記ホームページでも確認・ダウンロードが可能です。

更新の手続きは、原則7月1日から9月30日までに行ってください。更新期間を過ぎると、再び新規申請をすることとなり、新たな受給者証が発行されるまで数ヶ月を要することがあります。

*カレンダーやスマートフォンに更新期間を記載する等、忘れないようご注意ください。

○申請方法

必要書類をご用意の上、地域保健課難病対策係又は居住地を管轄する保健所へ提出してください。

*道内の保健所一覧は8～9ページをご覧ください。

*郵送による更新申請も可能ですが、不足書類等がある場合は、再度郵送していただくこともあり、受給者証の交付が遅れる場合があります。保健所へご持参くだされば、その場で必要書類の過不足が確認できますので、ご持参くださることをお勧めしています。

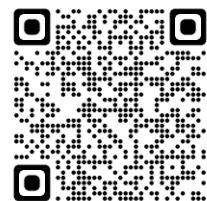
○各様式は、富良野保健所に用意してあります。

また、以下のホームページでもダウンロードが可能です。

北海道保健福祉部地域保健課難病対策係 ホームページ

北海道 難病対策係

検索



(3) 状況が変化するときに行う手続き

手続きが必要なタイミング		提出書類
姓が変わったとき		①変更届 ②戸籍抄本または住民票（変更内容が記載されているもの） ③受給者証（写）
道内*で住所が変わったとき （*札幌市を除く）		①変更届 ②世帯全員を証する住民票* ③受給者証（写） *同一町内の場合は移動後の住所がわかるもの（郵便等）
医療保険の区分が変わったとき		①変更届 ②新しい健康保険証（写） ③受給者証（写） ※対象患者の医療保険上の所得区分を認定するために必要な所得に関する書類が必要な場合があります。
生活保護を受けることになったとき 生活保護をやめることになったとき		自己負担上限額の変更が必要です。 詳細は富良野保健所にお問い合わせください。
紛失・汚損・破損したとき		①再発行申請書 ②受給者証（紛失以外のとき）
医療の必要がなくなったとき （治癒・軽快・道外転出等） 亡くなったとき		①返納届 ②受給者証
特例措置に該当するとき *よくある質問(P6) もご覧ください	高額長期	①支給認定申請書 ②自己負担上限額管理票 （これによりがたい場合は、医療費申告書（領収書の添付が必要）） ③受給者証（写）
	世帯按分	①支給認定申請書 ②世帯全員分の受給者証（写）（小児慢性特定疾病も含む）
	人工呼吸器	①支給認定申請書 ②臨床個人調査票（人工呼吸器等装着者に係る項目のみで可） ③受給者証（写）
世帯構成の変更などにより 自己負担上限額が変更になる場合		変更内容により、提出いただく書類が異なりますので詳細は富良野保健所にお問い合わせください。

*申請や届出の様式は富良野保健所に用意してあります。

(4) 医療費の助成等

受給者証に書かれた疾患とその疾患が原因で発現する傷病に必要な医療等について助成を受けられます。受給者証に記載された疾患以外は助成の対象にはなりません。

○医療費の自己負担

自己負担の割合が2割になります（自己負担の割合が3割の方は2割になります。元が1～2割負担の方は変わりません）。

市町村民税額等によって、1カ月の自己負担上限額が決まります。医療費等の自己負担額が上限額まで達したときは、それ以上の自己負担はなくなります（複数の医療機関等を受診した場合も、自己負担は合算して適用されます）。

○医療費等助成の対象

受給者証に書かれている疾患とその疾患が原因で発現した傷病に関する以下の医療等のうち、自己負担分について助成の対象となります。

医療費・薬剤費については、該当疾患の治療に関する医療であっても、都道府県から指定を受けた指定医療機関等（P7のNO9QRコードもご覧ください）で行われるもの以外は助成の対象にはなりません。

医療	・診察 ・薬剤の支給 ・医学的処置、手術及びその他の治療 ・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 ・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
介護保険サービス	・訪問看護 ・訪問リハビリテーション ・居宅療養管理指導 ・介護療養施設サービス ・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

○その他、還付の対象

受給者証に書かれている疾患の治療に必要な次の費用については、医師の同意に基づいている・領収書や保険者からの支給決定通知書がある等の条件を満たせば還付の対象となります。

① 補装具購入費用

→治療に直接関係する治療用装具に限る

② 施術（あんま・マッサージ及びはり・きゅう）費用

→神経・筋疾患、骨・関節系疾患等の治療に必要なものに限る

*詳細については直接お問い合わせください。

○各様式は、富良野保健所に用意してあります。

また、以下のホームページでもダウンロードが可能です。



北海道保健福祉部地域保健課難病対策係 ホームページ


北海道 難病対策係

検索



(5) 申請手続きのよくある質問

No	質問	回答		
1	更新申請の書類が見当たりません・なくしました	<p>更新時の書類は、更新時期が近づいたら給付者あてに送付しています。</p> <p>紛失された場合は、以下の方法で入手可能です。</p> <p>①最寄りの保健所に取りに行く 道内の保健所一覧はP8参照</p> <p>② 以下の北海道のホームページからダウンロードする</p> <p><input type="text" value="北海道 難病対策係"/> <input type="text" value="検索"/></p> <p>③保健所に電話して郵送を申し込む。 (電話番号 0167-23-3161)</p> 		
2	更新の手続きはいつからできますか？ 更新の期間を過ぎるとどうなりますか？	<p>更新申請は、現在お使いの受給者証の有効期限の終期の3ヶ月前から手続きができます。そのため、更新期間は、有効期限が切れる3ヶ月前～有効期限が切れる日まで（原則7月1日から9月30日）となります。</p> <p>更新期間を過ぎると、再び新規申請をしていただくこととなり、新たな受給者証が発行されるまで数ヶ月を要することがありますので、更新期間内に手続きを行ってください。</p>		
3	病院から「診断書」の様式を持ってくるように言われました	<p>医師に記載してもらった診断書にあたる「臨床調査個人票」の様式は、各病院で様式をダウンロードして作成していただくようお願いしておりますが、難しいようであれば保健所で印刷してお渡ししますので、お電話でお知らせ下さい。 (電話番号 0167-23-3161)</p> <p>臨床調査個人票様式のダウンロードは以下のホームページからできます。</p> <p><input type="text" value="難病情報センター"/> <input type="text" value="検索"/></p> 		
4	75歳になり、保険証が「後期高齢者」になりました。手続きが必要ですか？	<p>受給者証の記載事項が変わりますので、手続きが必要です。</p> <p>新しい保険証と受給者証(写)をお持ちの上、北海道又は保健所で「変更届」を提出して下さい。</p>		
5	郵送で手続きは可能ですか？	<p>可能です。不足書類のご連絡をすることが多いので、連絡がつく電話番号の記入を必ずお願いします。</p> <p>切手代の不足が多いので、ご注意願います。(84円切手では、A4用紙3枚までです。レターパックが確実です。)</p> <p>↓ 郵送手続きの送付先 (コピーして切り取り、ラベルシールとしてお使い下さい。)</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%;">060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目 北海道保健福祉部健康安全局 地域保健課難病対策係行き</td> <td style="width: 50%;">076-0011 富良野市末広町2番10号 富良野保健所健康推進課保健係 指定難病担当者 行き</td> </tr> </table>	060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目 北海道保健福祉部健康安全局 地域保健課難病対策係行き	076-0011 富良野市末広町2番10号 富良野保健所健康推進課保健係 指定難病担当者 行き
060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目 北海道保健福祉部健康安全局 地域保健課難病対策係行き	076-0011 富良野市末広町2番10号 富良野保健所健康推進課保健係 指定難病担当者 行き			
6	本人に代わって代理人が手続きできますか？	<p>できます。その場合は、申請者が代理人の氏名となり、申請書ウラ面の委任状に、本人の記名押印が必要となります。手続きの際は、代理人の身分の証明となるものをお持ち下さい。</p> <p>※単に申請書類を保健所に持参するだけの場合は、本人の代りとみなし、委任状等は不要です。</p>		

No	質問	回答
7	申請から認定までにかかった医療費はどうしたらいいですか？	認定された場合、保健所で償還払いの手続きをすると、有効期限内に支払った難病の公費負担分が戻ってきます。 手続きには、領収書が必要です。
8	更新申請のとき、自己負担上限額管理票は必ず提出が必要ですか？ 「軽症者特例」「高額かつ長期」とは何ですか？	審査時に、次の基準を満たしているかの確認を行うため、必ず添付してください。自己負担上限額管理票がお手元にない場合は、領収書を持参するか、医療機関の窓口で医療費申告書の証明を受けてください。ただし、医療費申告書は有料となる場合があります。 ①軽症者特例 指定難病の重症者分類度を満たさない方でも、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合は、支給認定対象となります。 ②高額かつ長期 自己負担の階層区分が「A3」「A4」「A5」の方で、月ごとの医療費総額が50,000円を超える月が年間6回以上ある場合、自己負担上限額が軽減されます。
9	どこの医療機関を受診してもいいですか？	指定難病の医療費の助成が受けられるのは、指定医療機関で行われた医療に限ります。 指定医療機関とは、都道府県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等のことです。 道内の指定医療機関については、以下のホームページから確認ができます。 <div style="display: flex; align-items: center; justify-content: center;"> <input type="text" value="北海道 難病 指定医療機関"/> <input type="button" value="検索"/>  </div>
10	特例措置の「世帯按分」や「人工呼吸器」とは何ですか？	①世帯按分 同一世帯内に複数の患者がいる場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう、世帯内の対象患者数を考慮して、負担上限額が減額される場合があります。 対象疾患は指定難病だけでなく、小児慢性特定疾患も含まれます。 ②人工呼吸器 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、月ごとの自己負担上限額は所得に関わらず1,000円となります。 指定難病により、継続して常時生命維持管理装置を装着する必要があること、日常生活動作が著しく制限されていること等の要件があります。

(6) 道内の保健所一覧

	保健所名/支所名	管轄市町村/住所/電話
1	札幌市保健所	札幌市 〒060-0042 札幌市中央区大通西 19 丁目 011-211-2111
2	旭川市保健所	旭川市 〒070-8525 旭川市 7 条 通 10 丁目 0166-26-1111
3	市立函館保健所	函館市 〒040-0001 函館市五稜郭町 23-1 0138-32-1539
4	小樽市保健所	小樽市 〒047-0033 小樽市富岡 1 丁目 5-12 0134-22-3117
5	渡島保健所	北斗市、七飯町、松前町、福島町、知内町、木古内町、鹿部町、森町 〒041-8551 函館市美原 4 丁目 6-16 0138-47-9541
	木古内支所	〒049-0431 上磯郡木古内町字木古内 214-5 01392-2-2068
	森支所	〒049-2311 茅部郡森町字上台町 330 01374-2-2323
6	八雲保健所	八雲町、長万部町、今金町、せたな町 〒049-3112 二世郡八雲町末広町 120 0137-63-2168
	今金支所	〒049-4308 瀬棚郡今金町字今金 107-2 0137-82-0251
7	江差保健所	江差町、上ノ国町、厚沢部町、乙部町、奥尻町 〒043-0043 檜山郡江差町本町 63 0139-52-1053
8	江別保健所	江別市、石狩市、当別町、新篠津村 〒069-0811 江別市錦町 4-1 011-383-2111
	石狩支所	〒061-3217 石狩市花川北 7 条 1 丁目 14-1 0133-74-1142
9	千歳保健所	千歳市、恵庭市、北広島市 〒066-0042 千歳市東雲町 4 丁目 2 0123-23-3175
10	俱知安保健所	島牧村、寿都町、黒松内町、蘭越町、二七二町、真狩村、留寿都村、喜茂別町、京極町、俱知安町、積丹町、古平町、仁木町、余市町、赤井川村 〒044-8588 虻田郡俱知安町北 1 条東 2 丁目 0136-23-1951
	余市支所	〒046-0015 余市郡余市町朝日町 12 0135-23-3104
11	岩内保健所	共和町、岩内町、泊村、神恵内村 〒045-0022 岩内郡岩内町清住 252-1 0135-62-1537
12	岩見沢保健所	夕張市、岩見沢市、美唄市、三笠市、南幌町、由仁町、長沼町、栗山町、月形町 〒068-8558 岩見沢市 8 条西 5 丁目 0126-20-0115
	由仁支所	〒069-1204 夕張郡由仁町新光 195 01238-3-2221
13	滝川保健所	芦別市、赤平市、滝川市、砂川市、歌志内市、奈井江町、上砂川町、浦臼町、新十津川町、雨竜町 〒073-0023 滝川市緑町 2 丁目 3-31 0125-24-6201
14	深川保健所	深川市、妹背牛町、秩父別町、北竜町、沼田町 〒074-0002 深川市 2 条 1 8 番 6 号 0164-22-1421
15	室蘭保健所	室蘭市、登別市、伊達市、豊浦町、壮瞥町、洞爺湖町 〒051-8558 室蘭市海岸町 1 丁目 4 番 1 号 0143-24-9843

16	苫小牧保健所	苫小牧市、白老町、厚真町、安平町、むかわ町	
		〒053-0021 苫小牧市若草町2丁目2-21	0144-34-4168
17	浦河保健所	浦河町、様似町、えりも町	
		〒057-0007 浦河郡浦河町東町ちのみ3丁目1-8	0146-22-3071
18	静内保健所	日高町、平取町、新冠町、新ひだか町	
		〒056-0005 日高郡新ひだか町静内こうせい町2丁目8-1	0146-42-0251
19	上川保健所	鷹栖町、東神楽町、当麻町、比布町、愛別町、上川町、東川町、美瑛町、幌加内町	
		〒079-8610 旭川市永山6条19丁目1-1	0166-46-5989
20	名寄保健所	士別市、名寄市、和寒町、剣淵町、下川町、美深町、音威子府村、中川町	
		〒096-0064 名寄市東5条南3丁目63番地38	01654-3-3121
21	富良野保健所	富良野市、上富良野町、中富良野町、南富良野町、占冠村	
		〒076-0011 富良野市末広町2番10号	0167-23-3161
22	留萌保健所	留萌市、増毛町、小平町、苫前町、羽幌町、初山別村、遠別町、天塩町	
		〒077-8585 留萌市住之江町2丁目1番地2	0164-42-8324
23	稚内保健所	稚内市、幌延町、猿払村、浜頓別町、中頓別町、枝幸町、豊富町、礼文町、利尻町、利尻富士町	
		〒097-8525 稚内市末広町4丁目2番27号	0162-33-2417
		〒098-3396 天塩郡天塩町新栄通9丁目	01632-2-1179
23	稚内保健所	稚内市、幌延町、猿払村、浜頓別町、中頓別町、枝幸町、豊富町、礼文町、利尻町、利尻富士町	
		〒098-5704 枝幸郡浜頓別町中央北3番地	01634-2-0190
		〒097-0401 利尻郡利尻町沓形字日の出町	01638-4-2247
24	網走保健所	網走市、斜里町、清里町、小清水町、大空町	
		〒093-8585 網走市北7条西3丁目	0152-41-0698
25	北見保健所	北見市、美幌町、津別町、訓子府町、置戸町	
		〒090-8518 北見市青葉町6番6号	0157-24-4171
26	紋別保健所	紋別市、佐呂間町、遠軽町、湧別町、滝上町、興部町、西興部村、雄武町	
		〒094-8642 紋別市南が丘町1丁目6番地	0158-23-3108
26	紋別保健所	紋別市、佐呂間町、遠軽町、湧別町、滝上町、興部町、西興部村、雄武町	
		〒099-0404 紋別郡遠軽町大通北5丁目	01584-2-3108
27	帯広保健所	帯広市、音更町、土幌町、上土幌町、鹿追町、新得町、清水町、芽室町、中札内村、更別村、大樹町、広尾町、幕別町、池田町、豊頃町、本別町、足寄町、陸別町、浦幌町	
		〒080-8588 帯広市東3条南3丁目1番地	0155-27-8637
		〒081-0013 上川郡新得町3条南6丁目	01566-4-5104
		〒089-2622 広尾郡広尾町公園通南4丁目	01558-2-2191
27	帯広保健所	帯広市、音更町、土幌町、上土幌町、鹿追町、新得町、清水町、芽室町、中札内村、更別村、大樹町、広尾町、幕別町、池田町、豊頃町、本別町、足寄町、陸別町、浦幌町	
		〒089-3334 中川郡本別町北1丁目4-39	01562-2-2108
		〒089-2622 広尾郡広尾町公園通南4丁目	01558-2-2191
		〒081-0013 上川郡新得町3条南6丁目	01566-4-5104
28	釧路保健所	釧路市、釧路町、厚岸町、浜中町、標茶町、弟子屈町、鶴居村、白糠町	
		〒085-0826 釧路市城山2丁目4-22	0154-65-5811
28	釧路保健所	釧路市、釧路町、厚岸町、浜中町、標茶町、弟子屈町、鶴居村、白糠町	
		〒088-2312 川上郡標茶町常盤8丁目1番地	01548-5-2155
29	根室保健所	根室市	
		〒087-0009 根室市弥栄町2丁目1	0153-23-5161
30	中標津保健所	別海町、中標津町、標津町、羅臼町	
		〒086-1001 中標津郡中標津町東1条南6丁目	0153-72-2168
31	北海道地域保健課 難病対策係	札幌市、札幌市、札幌市	
		〒060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目	011-206-6026 011-206-6028

3 使えるサービスのご案内

(1) 症状・病状のこと

- 精神的ショックが大きい。
- 今後の症状や生活への影響は？
- 薬の副作用が心配。
- 往診、訪問診療、訪問看護などの在宅医療は受けられる？

【活用できるサービスの代表例】

■医療機関

医療機関によっては相談員がおり、症状や治療の悩みについて医師とのパイプ役になってくれることがあります。また、リハビリを実施している医療機関もあります。

*各医療機関で実施状況が異なるため、直接医療機関にお問い合わせください。

⇒詳細は42ページ

■訪問看護

主治医の指示により、看護師が訪問して健康状態の確認や医療的なケア等を実施します。疾患や年齢により、医療保険が優先される場合と介護保険サービスが優先される場合があります。

■薬剤師への相談

薬局では、薬剤師が薬の相談に対応することができます。また、薬局によっては訪問による薬剤指導を行っていることがあります。

*薬局により実施状況が異なるので、直接薬局にお問い合わせください。

■道北圏域在宅歯科医療連携室（TEL：0120-06-7280）

何らかの事情で歯科治療が困難な方などを対象に、歯科治療や口腔ケアに関する相談を受け付けています。ご本人、ご家族、施設や事業所の職員、医師や看護師等からの相談に対応しており、必要に応じて、訪問して歯科診療や口腔ケアを行います。



■北海道難病連


難病に関する療養生活や医療福祉制度、患者会、福祉用具等の相談に対応しています。また、患者会活動の紹介・応援をしており、同病の方の集いや講演会等も開催・支援しています。

⇒詳細は45ページ

■難病情報センター

公益財団法人難病医学研究財団が運営しているホームページで、疾患の種類や難病患者、ご家族の方、関係者の方に参考となる情報を提供しています。

難病情報センター

検索 



■保健所や市町村による相談

北海道富良野保健所や各市町村では、保健師等が電話や来所による健康相談に対応しています。また、必要に応じて訪問支援や関係機関と連携した支援を行っています。

■介護保険サービス

65歳以上（特定疾病罹患者は40歳以上）で認定を受けた方が使えるサービス。

デイケア（通所リハビリ）や訪問リハビリ、訪問看護等のサービスがあります。

⇒詳細は36ページ

■その他の市町村のサービス

各市町村では、運動教室やリハビリ支援等のサービスを実施していることがあります。実施内容や実施形態は市町村により異なります。

【 コラム 】 難病と診断されました。手続きが必要でしょうか？

難病になったからすぐに申請をしたほうが良いのか否か？ 単純には言えない個々の様々な事情や葛藤があることを聞く必要があります。病気への受け止め方は人によって違います。また、その家族も受け入れることに時間がかかることもあります。

申請手続きを行うことで、公に難病であることを証明されてしまう。本人や家族の不安な心が拒否感を感じてしまうこともあります。

※受給者証を持っても持たなくても、難病であることには変わりなく、それであるならば、難病と共に生きるために、より暮らしやすいことを優先できる手立てとしてサポートを活用することのメリットは、とても大きいと思います。

◆手続きを終えて特定医療費（指定難病）受給者証の交付を受けると、医療費の助成を受けることができます。

◆他にも交通面などのメリットがありますので、住所地の役場・保健所等に確認しましょう。

(2) 移動・外出のこと

- 自宅での起き上がりや転倒が心配。
- 通院、移動が困難～車の運転困難、歩行困難など。
- 買い物や家事が困難。
- 通院費が負担。

【活用できるサービスの代表例】

■障害福祉サービス等

障がい（身体・知的・精神）の方や難病患者の方で認定を受けた方が使えるサービス。

ヘルパーによる外出支援や日常生活用具の購入費の助成、住宅改修費の助成等のサービスがあります。

⇒詳細は29ページ

■介護保険サービス

65歳以上（特定疾病罹患者は40歳以上）で認定を受けた方が使えるサービス。

ヘルパーによる外出支援や福祉用具（介護ベッドや車いす、歩行器等）のレンタル、購入費の助成、住宅改修費の助成等のサービスがあります。

⇒詳細は36ページ

■その他の市町村のサービス

各市町村で移送サービスやタクシーチケットの交付、通院費の助成等のサービスを実施していることがあります。実施内容や実施形態は各市町村により異なります。

■買い物の宅配サービス

一部のスーパー、小売店等では、注文による商品の配達や、店で買った商品を自宅まで配送する等のサービスを実施していることがあります。

*各店舗で実施状況が異なるため、直接店舗へお問い合わせください。

■医療機関の送迎サービス

医療機関によっては、通院のための送迎をしていることがあります。

*各医療機関で実施状況が異なるため、直接医療機関へお問い合わせください。

■障害者手帳による交通費の割引

身体障害者手帳等をお持ちの方に対し、各会社の規定により、タクシーやバス、JR等の公共交通機関の料金が割引となることがあります。

*料金の割引は、各会社で実施状況が異なるため、直接お問い合わせください。

【 コラム 】 車の運転が・・・

最近のニュースより、難病患者様に限らず、高齢者、障害者の親族から病院に対して「運転を止めさせてほしい」と相談が多く寄せられるようになってきました。

病院としては医師の判断の元、運転を控えさせるように指導を行うことは出来ませんが、運転を止めさせるような強制力はありません。

運転については、まずは運転の適性を検査するために本人から警察、または公安委員会への相談が必要になります。

相談は電話でも受け付けできますので、まずは状況を踏まえて連絡を頂くことが優先となります。

本人がどうしても納得しない場合や、危険度の高い場合は、医師からの通報という形式を取ることできますので、その際には、医師や医療ソーシャルワーカーに相談してみるのも良いでしょう。



(3) 毎日の生活のこと

- 除雪が心配。
- 買い物や家事が困難。
- 自宅での入浴が大変。
- 金銭管理が困難。
- 介護保険の制度や相談先がわからない。
- 介護保険サービスと障害サービスの違いは？
- 施設入居を検討したいが、利用は？

【活用できるサービスの代表例】

■障害福祉サービス等

障がい（身体・知的・精神）の方や難病患者の方で認定を受けた方が使えるサービスです。

ヘルパーによる居宅介護（身体的な介護、家事援助）や住宅改修費の助成等のサービスがあります。

⇒詳細は29ページ

■介護保険サービス

65歳以上（特定疾病罹患者は40歳以上）で認定を受けた方が使えるサービス。

ヘルパーによる訪問介護（身体的な介護、家事援助）や住宅改修費の助成等のサービスがあります。

⇒詳細は36ページ

■その他の市町村のサービス

市町村で除雪サービスや配食サービス、ボランティアによる支援等を実施していることがあります。実施内容や実施形態は市町村により異なります。

■民生委員やボランティア

民生委員は市町村の担当区域で、住民の生活状態の把握や生活に関する相談への対応、必要時に関係行政機関の業務へ協力等の業務を行っています。

地域の民生委員について詳しく知りたい場合は、お住まいの市町村にお問い合わせください。

■成年後見制度

認知症、知的障がい、精神障がいなどにより、判断能力が不十分な方に対し、財産管理やサービスの契約等を支援することで、判断能力が不十分な方を保護・支援する制度です。

判断能力が不十分な方に対し後見人を定める「法定後見制度」と、ご本人の判断能力があるうちに、将来に備えて後見人を定める「任意後見制度」があります。

詳細についてはお住まいの市町村にお問い合わせください。

【 コラム 】 施設選びのポイント（2号被保険者の場合）

55歳のAさんはALS（※1）という難病で、介護保険の2号被保険者（※2）です。病状の進行に伴い、要介護度が3になり自宅での生活が難しくなってきました。自宅よりも良い環境を求めて施設入所を希望したのですが、どのような施設を選択すればよいのか相談に來られました。

※1 ALS（筋委縮性側索硬化症）

※2 2号被保険者（厚労省規定の特定疾患により要介護状態にある40～64歳の人）

⇒2号被保険者の施設探しのポイントとしては、大きく4つのポイントがあります。

- ① 高齢者施設の入居条件が「60歳以上あるいは65歳以上」としているところが多い。
- ② 高齢者施設入居者の平均年齢は85歳前後であり、他の入居者の方とのコミュニケーションが取りづらい。
- ③ 入居開始年齢が若く想定入居期間が長期となり、多くの費用が予想される。
- ④ 高齢者施設の他に、症状に進行度や状況に応じて介護保険を使用しない医療療養病床（病院）の活用も選択肢として考えられる。

などがあげられます。

ただし、介護保険は適用されるため条件が整えば特別養護老人ホーム（特養）などの介護保険施設への入居は可能です。

まずは、事前準備として、

○疾病の進行変化を正しく理解する

今後の症状変化と必要なケアについて、かかりつけ医や医療従事者に確認しましょう。

○予算計画を立てる

症状変化による医療費も含めて、余裕のある予算計画、資金計画を立てましょう。

上記を踏まえて、疾病に対するケアプランが立てられるか、症状が進行しても対応が可能かなどの確認を施設側に確認しましょう。

その際は、お住まいの地区の「地域包括支援センター」や担当のケアマネージャーがいれば一緒に確認していくといいでしょう。



(4) コミュニケーション支援

- ・コミュニケーションが苦手になってきた。

【活用できるサービスの代表例】

■市町村のサービス

市町村では手話通訳者や要約筆記者の派遣等のコミュニケーション支援事業を実施しています。実施内容や実施形態は市町村により異なります。

■障がい者等向けのIT支援

視力や上肢が不自由な方に対し、状態に合ったパソコンやタブレット端末等の操作方法について指導ができる法人や事業所があります。開催団体によって、対象者や開催方法（教室の開催、個人宅への訪問等）は異なります。興味がある方は、難病連や保健所にお問い合わせください。

なお、公民館や民間団体では初心者・高齢者向けにパソコン講座を開催していることがあります。

■意思伝達装置

身体が不自由で、発声や筆記による意思伝達が困難な方が、身体の一部の微細な動きで反応するスイッチや視線を用いて意思表示をするための装置です。

症状によって利用できる装置は異なるので、医療機関や保健所にご相談ください。

「重度障害者用意思伝達装置」は障害福祉サービス等による助成の対象となることがあります。詳細はお住まいの市町村にお問い合わせください。

MEMO



(5) こころ・先行きの不安

- ・精神的ショックが大きい。
- ・同じ悩みを抱える人、家族と交流したい。
- ・疾病の受容ができない。
- ・趣味や楽しみを続けたい。
- ・自分らしい生活を送るには？

【活用できるサービスの代表例】

■北海道難病連

難病に関する療養生活や医療福祉制度、患者会、福祉用具等の相談に対応しています。また、患者会活動の紹介・応援をしており、同病の方の集いや講演会等も開催・支援しています。
⇒詳細は 45 ページ

■患者会

同じ病気の方が集まり、交流会や医療講演会を実施しています。時には、病気に関わらず難病の方が交流したり、行政や学校の依頼を受けて、地域の支援者や学生に対し難病患者の思いや実情を伝える活動もしています。
⇒詳細は 45 ページ

■保健所や市町村による相談

北海道富良野保健所や各市町村では、こころの悩みや不安への相談に対応しています。また、精神科医による専門相談を実施していることもあります。

■各種サークル、団体活動

難病になっても今までの趣味や活動を続けたい、新たに挑戦したいと思われる方への相談に対し、お住まいの市町村、教育委員会では様々な活動をしている団体等を把握しています。また、障害者就業・生活支援センター（20ページ）でも余暇活動の場の提供をしております。

■ACP（Advanced Care Planning）

将来の意思決定能力低下に備え、治療の目標、今後の治療・ケアの方針、療養場所、代理意思決定者などに関する意向や希望、医療に対する価値観や人生観、希望する治療やその理由・背景にある価値なども含め、本人や家族、ケア提供者との間で繰り返し話し合う経過の場です。

本人を中心とした家族、他職種のチームで話し合い考えていく場となるため、担当の CM または、各市町村、病院 SW と一緒に考えていきましょう。その他にも行政書士、公正証書作成等の方法について、考えていくこともできます。

【 コラム 】 どの医療機関を受診したらよいのかわからない……。
受診しても、病名が確定しない……。

～当事者からの相談～

体がこわばり、思うように手足を動かすことができなくなり、日常動作にも時間がかかるようになりました。次第に表情も作れなくなり、上手くしゃべれなくなっています。

仕事も活動も積極的に行えていましたが、これから、生活のすべてが変わってしまいそうで不安です。家族や周囲にも言えず、この先、症状が進んでいくことを思うと、ただ悲観し涙が出ます。

～支援者からの助言～

難病の診断までには、病院や受診科が決まらず、検査などに時間を要することがあります。診断から治療までに、想像以上の時間がかかり、病名がはっきりしない状態が続くことで、精神的な負担も大きくなります。

まずは、身近な医療機関を訪ね、医師に見立ててもらうことで、見通すことができ、安心感が得られる場合があります。

症状は個人によって違いがありますので、難病医療協力病院への相談またはセカンドオピニオンも有効です。



(6) 就労のこと

- 働ける場所はある？
- 退職等により収入が減少する。
- 職場の理解がほしい。

【活用できるサービスの代表例】

■ハローワーク（公共職業安定所）（ハローワーク富良野：0167-23-4121）

求人情報の提供や職業選択への助言、配慮を必要とする内容を企業へ説明、職場適応のための支援を行っています。また、必要に応じて障害者就業・生活支援センターや障害者職業センターと連携しています。

■障害者就業・生活支援センター

（上川中南部障がい者就業・生活支援センターきたのまち：0166-38-1001）

職業生活における自立を図るため、地域の関係機関連携の拠点となり、職業面及び生活面における一体的な支援を行います。

職業準備訓練や職場実習の斡旋、求職活動支援、職場定着支援、企業に対する特性を踏まえた雇用管理に関する助言、日常生活（生活習慣、健康管理、金銭管理等）に関する助言、地域生活・生活設計（住居、年金、余暇活動等）に関する助言を関係機関と連携をとりながら実施しています。

■北海道障害者職業センター（北海道障害者職業センター旭川支所：0166-26-8231）

障害者職業カウンセラー等を配置し、ハローワーク、障害者就業・生活支援センターと連携のもと、就職や職場復帰を目指す方に対して支援・サービスを提供しています。

就職相談、職業能力等の評価、就職後の職場適応のための援助、職場復帰の支援等、個々の障がい状況に応じた支援を行っています。

■障害福祉サービス等

障がい（身体・知的・精神）の方や難病患者の方で認定を受けた方が使えるサービス。

一定期間、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練を行う「就労移行支援」や、働く場を提供し、知識や能力の向上のための訓練を行う「就労継続支援」、一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う「就労定着支援」があります。

⇒詳細は29ページ

MEMO



仕事...

(7) お金のこと

- 通院費が心配。
- 住宅の改修が必要。
- 退職等による収入が減少する。
- 経済面の情報を知りたい。



【活用できるサービスの代表例】

■ 障害年金（旭川年金事務所：0166-72-5002）

病気や事故で障がいが残った場合もしくは生まれつきの障がいがある場合などで、一定の条件（年齢、納付要件、障がいの程度）を満たしていると障害年金を請求することができます。

手続きの詳細は年金事務所にお問い合わせください。また、障がいの程度の基準を満たしているかは主治医にご相談ください。

■ 障害者手帳による税の減免等

身体障害者手帳等をお持ちの方は、所得税や住民税・自動車税等の減免、公共交通機関の運賃割引等が受けられることがあります。

*市町村や各会社により、条件は異なるため、直接お問い合わせください。

■ 在宅難病患者等酸素濃縮機使用助成事業

道内に住所を有し、在宅で酸素療法を行っている呼吸機能障がいのある方を対象に、酸素濃縮器等の電気料金の一部（使用時間により月額 1,000 円または 2,000 円）を助成する事業です。

手続きの詳細は住所地を管轄する保健所（富良野保健所：0167-23-3161）にお問い合わせください。

*管轄保健所については道内の保健所一覧（8～9ページ）をご覧ください。

■ 障害福祉サービス等

障がい（身体・知的・精神）の方や難病患者の方で認定を受けた方が使えるサービスです。

収入に応じた負担割合で各サービスを受けることができます。また、補装具費の助成や日常生活用具費の助成、住宅改修費の助成等を受けることができます。

⇒詳細は 29 ページ

■ 傷病手当金、失業保険

傷病手当金は病気等により会社を休み事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給されます。また、失業手当は病気によりやむを得ず退職しなければならない場合が生じた際に、特定理由離職制度などもあります。職場等と相談ください。

■重度心身障害者医療助成制度

身体障害者手帳1級、2級の方、3級で心臓・腎臓・呼吸器・膀胱・直腸・小腸・ヒト免疫不全ウイルス・肝臓の機能障害の方等は医療費（入院・通院）の助成を受けられます（所得制限あり）。詳しくは市町村にお問い合わせください。

■介護保険サービス

65歳以上（特定疾病罹患者は40歳以上）で認定を受けた方が使えるサービスです。

収入に応じた負担割合で、各サービスを受けることができます。また、車椅子やベッド等の福祉用具の貸与や一部用具の購入費の助成、住宅改修費の助成等を受けることができます。

⇒詳細は36ページ

■その他の市町村のサービス

各市町村ではオムツ代の助成やタクシーチケットの交付、通院費の助成等のサービスを実施していることがあります。実施内容や実施形態は市町村により異なります。

■生活福祉資金費の貸付制度

失業等により、日常生活全般に困難を抱えた世帯の生活の立て直しのための貸付。

緊急かつ一時的に世帯の生計維持が困難となった場合の貸付。

住宅の改修や障がい者世帯の自動車の購入、療養・葬儀・引っ越し等の経費等、日常生活を送る上で一時的に必要な経費のための貸付。

上記の貸付についての詳細に関しては、お住まいの市町村社会福祉協議会へお問い合わせ願います。

http://www.dosyakyo.or.jp/seifuku_shikin/



【 コラム 】

難病の診断を受けると、生命保険・医療保険に加入できなくなりますか？
就職や結婚で不利な扱いを受けることがありますか？

「取引基準緩和型」「限定告知型」と呼ばれる保険が販売されています。一般的な保険に比べ、保険料が高い、受け取れる保険料が少ないなどの特徴があるようですが、指定難病のある方でも、告知に該当しなければ申し込みが可能な商品もあります。

また、難病の診断を受けると、就職や結婚等の社会活動に、差別を受けてしまうと心配されている方がいます。

2013年に「障害者差別解消法」が成立しました。障害があっても就職、医療、教育、交通、情報等広い分野を対象に、不当な差別を受けないよう公共機関や事業者に対してバリアを取り除くよう努めることになっています。

(8) 家族の立場から

- 介護者も高齢で大変。
- 終末期の医療について知りたい。
- 自分らしい生活を送るには？

【活用できるサービスの代表例】

■市町村や保健所等への相談

ご本人がお住まいの市町村や相談支援事業所、地域包括支援センター（65歳以上のとき）保健所では、ご家族からの相談にも対応することが可能です。

■北海道難病連

難病に関する療養生活や医療福祉制度、患者会、福祉用具等の相談に対応しており、ご家族からの相談にも対応しています。また、患者会活動の紹介・応援をしており、同病の方の集いや講演会等も開催・支援しています。

⇒詳細は 45 ページ

■家族会・患者会

家族会では同じ病気の方のご家族が集まり、交流会等の活動を実施しています。患者会でも、当事者の方だけではなくご家族も交流会や医療講演会等に参加し、他の同病の方やご家族と交流したり、疾患に関する学習をすることができます。

⇒詳細は 45 ページ

■家族介護教室等

市町村では、高齢者や障がいのある方を介護しているご家族の方を対象に、介護の方法等について学習する機会やご家族が交流する機会として、介護教室や家族交流会を開催していることがあります。

*市町村により、実施内容や実施形態は異なりますので、直接お問い合わせください。

■日常生活自立支援事業

判断能力が不十分な方（認知症高齢者、知的障害者、精神障害者等で、日常生活を営むのに必要なサービスを利用するための判断や意思表示を本人のみでは適切に行うことが困難な方）に金銭管理等の援助を受けることができます。市町村社会福祉協議会にお問い合わせください。

■成年後見制度

認知症、知的障がい、精神障がいなどにより、判断能力が不十分な方に対し、財産管理やサービスの契約等を支援することで、判断能力が不十分な方を保護・支援する制度です。

判断能力が不十分な方に対し後見人を定める「法定後見制度」と、ご本人の判断能力があるうちに、将来に備えて後見人を定める「任意後見制度」があります。

詳細についてはお住まいの市町村にお問い合わせください。

■ACP (Advanced Care Planning)

将来の意思決定能力低下に備え、治療の目標、今後の治療・ケアの方針、療養場所、代理意思決定者などに関する意思や希望、医療に対する価値観や人生観、希望する治療やその理由・背景にある価値観なども含め、本人や家族、ケア提供者との間で繰り返し話し合う経過の場です。

本人を中心とした家族、他職種のチームで話し合い考えていく場となるため、担当のCM または、各市町村、病院 SW と一緒に考えていきましょう。その他にも行政書士、公正証書作成等の方法について、考えていくこともできます。

【 コラム 】 本人の意思を尊重した療養生活 ～公正証書を作成した体験から～



私の父はサルコイドーシスという難病を約 4 年間患い、直接の死因ではありませんが、関連する病気のため、72 歳で亡くなりました。

父は、生前、自分が亡くなる時に妻や子供達が困る事がないようにと常々話している人でした。

難病の診断を受けて間もなく、父から私に尊厳死公正証書を作るので証人の一人になって欲しいとの相談があり、その時に父が無用な延命措置を望んでいない事を知りました。

その後、作成された公正証書には、単に延命治療を望まない事だけでなく、苦痛を和らげる措置を最大限実施する事や意識が定かでなくなった後に尊厳を保った安らかな死を望んでいる事等が記載されていました。また、家族だけでなく、父の医療に携わる担当医師に必要な不可欠な医療措置以上の治療を望まない事や父の意思に沿った措置を行った時に医療に関わる関係者が訴追の対象にする事がないようにとの要望も盛り込まれていて、父はこの公正証書の内容を主治医に伝えた事を私たち家族に話していました。

実は、私はこの公正証書を作成した時には、それが父の意思ならばとあまり深く考えることはありませんでした。

しかし、父の入退院が何度か繰り返され、死期が近づいた時にこの証書のおかげで、父の希望通りの最後を家族全員が迷わずに選ぶことができたのではないかと考えています。

そして、最後まで父の意思を尊重し治療を行って頂いた主治医に対して今とても感謝しています。

(9) 緊急・災害のこと

- 災害時の避難が心配。
- 留守や単身時の急変が不安。
- 冠婚葬祭時等で介護が困難。

【活用できるサービスの代表例】

■緊急通報システム

市町村では急病時や事故時に簡易な操作のみで消防署等へ連絡ができるような緊急通報用電話機を自宅に取り付けるサービスを実施していることがあります。

費用が自己負担となることもありますので、詳細はお住まいの市町村にお問い合わせください。

■避難行動要支援者名簿

市町村では避難行動要支援者名簿を作成しており、ご本人の同意に基づき*、災害に備え、関係機関に情報提供しています。名簿に登載する基準は市町村により異なりますが、難病患者に登載している市町村もあります。また、自ら希望することで基準以外でも登録することが可能な自治体もあります。

*災害発生時等の必要時には、ご本人の同意なく情報提供することもあります。

■訪問看護

主治医の指示により、看護師が訪問して健康状態の確認や医療的なケア等を実施します。訪問看護ステーションによっては、緊急時は24時間対応している事業所もあります。

*訪問看護ステーションにより実施状況は異なりますので、直接お問合せください。

■その他の市町村のサービス

市町村では定期的に見守り訪問をしたり、配食サービス等の機会を活用して安否確認をする等の日常的な見守りのサービスを実施していることがあります。

■介護保険サービス

65歳以上（特定疾病罹患者は40歳以上）で認定を受けた方が使えるサービス。

ヘルパーによる訪問介護（身体的な介護、家事援助）や短期入所のショートステイサービスがあります。

⇒詳細は36ページ

【 コラム 】 災害対策について

富良野保健所管内では、地震災害、洪水・土砂災害、火山・噴火災害、雪害、停電等さまざまな災害に遭う可能性があります。

避難しなければならないとき、とっさに必要なものを判断・準備できるものではありません。日頃から必要なものを準備し、すぐに持ち出せる場所に置いておきましょう。

○日頃の準備として確認しておきたいこと

- 避難所、避難の方法
- 緊急時の連絡先（病院、訪問看護ステーション、家族、親戚など）
- 家族の安否確認の連絡手段
- 非常時の持ち物
- 非常用の医療機器の操作方法 など

○難病患者の方は、一般的な持ち物だけでなく、以下の物品も確認してください。

<すべての難病患者>

特定医療費（指定難病）医療受給者証 薬（最低 3 日分程度） お薬手帳

<人工呼吸器を使用している方>

人工呼吸器 手動式蘇生バッグ 外部バッテリー（予備も必要）
 インバータ発電機（車） 衛生材料 携帯用吸引機

<在宅酸素療法を使用している方>

予備用酸素ポンプ 酸素キャリア、リュック 延長チューブ 蒸留水

※他にも「吸引機使用難病患者」「人工透析を受けている難病患者」「胃瘻造設難病患者」などの医療依存度の高い難病患者の方も、緊急時持ち出し物品や、対応は個人に合わせたものが必要になります。

平常時からの準備が重要です。医師や看護師などの医療関係者に相談のうえ準備を進めましょう。



4 資料編

障害福祉サービス等

問い合わせ先
お住まいの市町村

平成 25 年度から、身体障害者手帳のない難病患者の方も、障害福祉サービス等の対象となりました。

<各市町村・社会福祉協議会・お問い合わせ先>

- 全国社会福祉協議会：https://www.shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/index.html
⇒QR コードは以下の①です。
- 富良野市：<https://www.city.furano.hokkaido.jp/life/docs/2015020200536.html>
富良野市役所 福祉課福祉相談支援係 0167-39-2211
⇒QR コードは以下の②です。
- 上富良野町：<http://www.town.kamifurano.hokkaido.jp/index.php?id=987>
上富良野町役場 保健福祉課福祉対策班 0167-45-6987
⇒QR コードは以下の③です。
- 中富良野町：<http://www.town.nakafurano.lg.jp/hotnews/category/164.html>
中富良野町役場 福祉課社会福祉係 0167-44-2125
⇒QR コードは以下の④です。
- 南富良野町：<https://www.town.minamifurano.hokkaido.jp/kurashi-info/disabled>
南富良野町役場 保健福祉課社会福祉係 0167-52-2211
⇒QR コードは以下の⑤です。
- 占冠村：
<https://www.vill.shimukappu.lg.jp/shimukappu/category/nmudtq0000001ofq.html#c3>
占冠村役場 福祉子育て支援課社会福祉担当 0167-56-2125
⇒QR コードは以下の⑥です。

	①	②	③	④	⑤	⑥
QR コード	全国社協 	富良野市 	上富良野町 	中富良野町 	南富良野町 	占冠村 

- 上富良野町障がい福祉の手引き：⇒QR コードは以下の⑦です。
<http://www.town.kamifurano.hokkaido.jp/contents/O5hofuku/O520fukushi/syogai/O6tebiki/tebiki31.pdf>
- 中富良野町障がい者福祉の手引き：⇒QR コードは以下の⑧です。
<https://www.town.nakafurano.lg.jp/hotnews/files/00001100/00001159/syogaitebiki.pdf>
- 富良野圏域障がい福祉社会資源ガイド：⇒QR コードは以下の⑨です。
<https://www.city.furano.hokkaido.jp/life/docs/2018061100025.html>
- 富良野市の手引き：⇒QR コードは以下の⑩です。
<http://www.city.furano.hokkaido.jp/docs/2015020300014/>
- 南富良野町：なし
- 占冠村しむかっぴ便利手帳：⇒QR コードは以下の⑪です。
<https://www.vill.shimukappu.lg.jp/shimukappu/section/fukushi/nmudtq000005dny5.html>

	⑦	⑧	⑨	⑩		⑪
QR コード	上富良野町 	中富良野町 	圏域 	富良野市 	南富良野町 なし	占冠村 

1 介護給付、訓練等給付

	種 類	内 容
介護給付	居宅介護(ホームヘルプ)	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	重度肢体不自由者または重度知的障がい・精神障がいにより、行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援などを総合的に行います。
	同行援護	視覚障がいにより、移動に著しい困難を有する人が外出するとき、必要な情報提供や介護を行います。
	行動援護	自己判断能力が制限されている人が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います。
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとてもし高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的にを行います。
	短期入所(ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護および日常生活の世話をを行います。
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動または生産活動の機会を提供します。
	施設入所支援	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行います。
訓練等給付	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活または社会生活ができるよう、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行います。
	自立訓練(生活訓練)	自立した日常生活または社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行います。
	就労移行支援	一般企業等への就労を希望する人に、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)	一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等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)	一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う。
	就労定着支援	一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う。
	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日常生活における課題を把握し、必要な支援を行います。
	共同生活援助(グループホーム)	夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行います。

2 補装具費の支給

対象者	補装具の種目(主なもの)
視覚障がい者	眼鏡、視覚障害者安全杖、義眼
聴覚障がい者	補聴器
肢体不自由者	車いす、電動車いす、歩行補助杖(一本杖を除く)、歩行器、義手、義足、上下肢装具、座位保持装具、重度障害者用意思伝達装置

3 日常生活用具の給付

日常生活を自立した状態で円滑に過ごすために必要な機器の購入を助成するもので、各市町村が支給を決定します。

主な種目	性能
特殊寝台	介護が必要な方を助け、寝たきりを防止します。 介護用ベッド、電動ベッドなどと呼ばれています。
特殊マット	床ずれ防止用マットレスのことです。
特殊尿器	センサーが排尿を感知して、ポンプで自動的に尿を吸入する機器です。
体位変換器	寝たきり状態の方の寝返り、姿勢変換の介助を行う機器です。形状は多様です。
移動用リフト	歩行や立ち上がりが困難な方の、身体を吊り上げ、ベッドから車いすへ移動させたりする機器です。用途により種類があります。
入浴補助用具	入浴時の座位保持、浴槽への出入り等の入浴に際しての補助用具。 (例) 入浴用椅子、浴槽内すのこ、浴槽用てすりなど
ポータブル便器	持ち運びのできるトイレです。寝室に置くことができます。
移動・移乗支援用具	移動や移乗を助ける用具です。(例) 手すり、スロープなど
特殊便器	足踏みペダルで温水温風が容易に出る便器など
ネブライザー	水や薬液を霧状に変え、気道内の加湿や薬液投与のために用いる機器。
電気式痰吸引機	電動式の痰吸引機で、容易に痰が吸入できる機器です。
パルスオキシメーター	皮膚を通して動脈血酸素飽和度(血液中の酸素濃度)と脈拍数を測定するための機器です。
自動消火器	火災感知器と消火器が1つになったもの。火災を感知すると自動的に消化剤を噴射します。

内容は市町村により異なりますので、詳細はお住まいの市町村にお問い合わせください。

障害者総合支援法サービスの体系（自立支援給付・地域生活支援事業）

対象者：障害者（身体障害・知的障害・精神障害・発達障害・難病患者等）

利用

自立支援給付

障害福祉サービス

介護給付費

- ・居宅介護
- ・重度訪問介護
- ・同行援護
- ・行動援護
- ・生活介護
- ・短期入所
- ・重度障害者等包括支援
- ・共同生活介護（ケアホーム）
- ・施設入所支援

訓練等給付費

- ・自立訓練
- ・就労移行支援
- ・就労継続支援
- ・共同生活援助（グループホーム）

特定障害者特別給付費

地域相談支援給付費

計画相談支援給付費

療養介護医療費

補装具費

自立支援医療費

高額障害福祉サービス等給付費

（更生医療）
（育成医療）
（精神通院医療）

児童福祉法による給付

障害児通所給付費

障害児入所給付費

高額障害児通所給付費

高額障害児入所給付費

障害児相談支援給付費

地域生活支援事業

・市町村地域生活支援事業

（必須事業）

- ・理解促進研修・啓発事業
- ・自発的活動支援事業
- ・相談支援事業
- ・成年後見制度利用支援事業
- ・成年後見制度法人支援事業
- ・意思疎通支援事業
- ・日常生活用具給付等事業
- ・手話奉仕員養成研修事業
- ・移動支援事業
- ・地域活動支援センター機能強化事業

管内5市町村は、事業の全部または一部を委託。
委託先：富良野地域生活支援センター

・都道府県地域生活支援事業

（必須事業）

- ・専門性の高い相談支援事業
- ・専門性の高い意思疎通支援を行う者の派遣事業
- ・意思疎通支援を行う者の派遣に係る市町村相互間の連絡調整事業
- ・広域的な支援事業

精神障害者の地域移行・地域定着支援

- ・障害者総合支援法に基づく個別給付
地域生活の準備や福祉サービスの見学体験のための外出への動向支援・入居支援等を〈地域相談支援〉として個別給付化
- ・精神障害者地域移行・地域定着支援事業〈補助金〉
精神障害者の退院促進及び地域定着に向けた支援を行うため以下の事業を実施
 - 1 協議会の設置
 - 2 ピアサポートの活用
 - 3 精神科地域共生型拠点病院の公表
 - 4 地域住民との交流事業
 - 5 高齢入院患者地域支援事業

北海道からの委託
委託先：富良野地域生活支援センター

障害者総合支援法 相談からサービス利用までの流れ

実施主体：市町村

- 障害者のサービス利用については、特定相談支援事業者が相談の窓口になる。
特定相談支援事業者（各市町村長指定）

計画相談支援
（サービス利用支援）

（各市町村がサービス支給決定）

管内の障害者支援施設 障害福祉サービス事業者

施設入所支援
（夜間の居住支援）

障害福祉サービス
（居宅での生活支援・日中活動の支援）

（例示）生活介護 自立訓練 就労移行 居宅介護 共同生活援助

① 相談・申請

- 相談先：各市町村障害福祉担当係
特定相談支援事業所
（障害児の場合は、他にも相談支援事業所有り）
- 申請場所：各市町村障害福祉担当係 詳細は資料編のページを参照ください。
- 申請方法：本人申請 本人が直接窓口に出向いて申請
代理申請 家族が窓口に出向いて申請
代行申請 相談支援事業所等が本人等からの依頼で申請

② 認定調査

- 各市町村が、サービスが必要かどうかの認定調査を実施。
アセスメント調査：障害者の心身の状況を把握するための調査（106項目）
概況調査：日中活動の状況、本人・家族・介護者の状況、利用意向、居住環境他
その他の特記事項：アセスメントで把握しきれない状況についての調査

③ 審査

- アセスメント調査結果を元に障害区分程度をCP判定（一次判定）
- 市町村審査会で、一次判定結果と認定調査時の特記事項、医師の診断書を元に
審査・判定（二次判定）

④ 障害区分認定・計画作成

- 障害程度区分1～6に該当（障害児は障害程度区分の判定と認定は未実施）
- 市町村の担当係及び相談支援事業所による計画案の作成

⑤ サービス事業者と契約

- 各市町村及び相談支援事業所で作成したケアプランに基づき、サービスを提供する
事業者と契約（サービス内容・契約期間・利用者負担金、解約と取り消し等）

障害者総合支援法 相談支援の体系（障害者）

●相談支援とは

障害者総合支援法では相談支援が、計画相談支援、地域相談支援の2つの個別給付に位置づけられています。

〈市町村による相談支援事業〉

市町村／指定特定（計画作成担当）・一般相談支援事業者（地域移行・定着担当）に委託可

・障害者からの相談
〈サービス等利用計画〉

指定特定相談支援事業者（計画作成担当）

※事業者指定は、市町村が行う。

・計画相談支援（個別給付）

サービス利用支援

継続サービス利用支援

・基本相談支援（障害者等からの通常の相談）

〈地域移行支援・地域定着支援〉

指定一般相談支援事業者（地域移行・定着担当）

※事業者指定は、都道府県知事が行う。

・地域相談支援（個別給付）

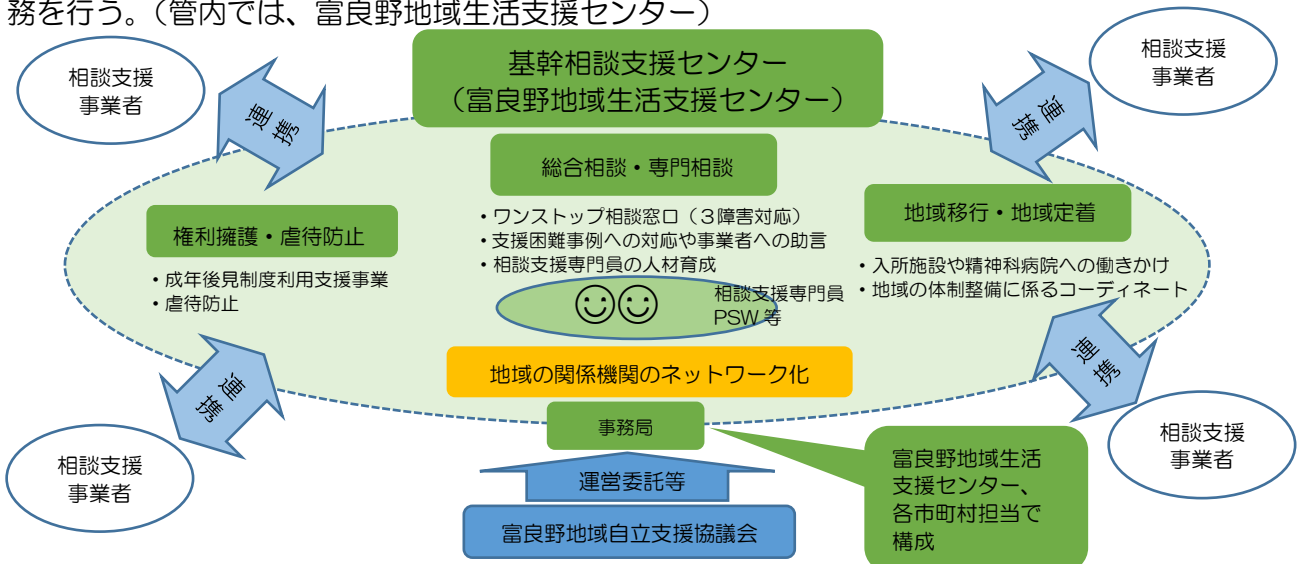
地域移行支援（地域生活の準備のための外出への同行支援・入居支援等）

地域定着支援（24時間の相談支援体制等）

・基本相談支援（障害者等からの通常の相談）

●基幹相談支援センターの役割

基幹相談支援センターは、地域の相談支援の拠点として、総合的な相談業務（身体障害・知的障害・精神障害・発達障害・難病）及び成年後見制度利用支援事業等を実施し、地域の実情に応じて業務を行う。（管内では、富良野地域生活支援センター）



障害者総合支援法 相談支援事業所一覧

	事業所名称	住 所	電話番号	FAX 番号
基幹相談支援センター				
1	社会福祉法人エクウエート富良野 富良野地域生活支援センター	076-0031 富良野市本町 12 番 5 号	0167-22-3933	0167-23-2828
指定特定相談支援事業者				
1	富良野市保健福祉部福祉課 富良野市相談支援センター	076-8555 富良野市弥生町 1 番 1 号 富良野市役所複合庁舎 2 階	0167-39-2211	0167-39-2222
2	社会福祉法人エクウエート富良野 富良野地域生活支援センター	076-0031 富良野市本町 12 番 5 号	0167-22-3933	0167-39-2828
3	社会福祉法人 富良野あさひ郷 相談支援事業所 歩み	076-0055 富良野市西麻町 1-3	0167-39-2940	0167-39-2941
4	一般社団法人 ゆうのひ ひだまりハウス	071-0742 中富良野町福原農場	0167-44-2699	0167-44-2691
5	社会福祉法人 南富良野大乗会 南富良野からまつ園	079-2403 南富良野町字幾寅 528 番 2	0167-52-3000	0167-52-2088
指定特定相談支援事業者				
1	社会福祉法人エクウエート富良野 富良野地域生活支援センター	076-0031 富良野市本町 12 番 5 号	0167-22-3933	0167-23-2828
2	社会福祉法人 富良野あさひ郷 相談支援事業所 歩み	076-0055 富良野市西麻町 1-3	0167-39-2940	0167-39-2941
3	社会福祉法人 南富良野大乗会 南富良野からまつ園	079-2403 南富良野町字幾寅 528 番 2	0167-52-3000	0167-52-2088

介護保険サービス

問い合わせ先
お住まいの市町村

介護保険サービス利用は要介護・要支援認定の申請が必要となります。
実施状況は市町村により異なります。申請方法、必要書類についてはお住まいの市町村にお問い合わせください。

＜各市町村お問い合わせ先＞

・富良野市高齢者福祉課地域包括支援センター	0167-39-2255
・富良野市高齢者福祉課介護保険係	0167-39-2255
・上富良野町保健福祉課高齢者支援班	0167-45-6987
・上富良野町保健福祉課地域包括支援センター	0167-45-6533
・中富良野町地域包括支援センター	0167-44-2125
・南富良野町社会福祉協議会地域包括支援センター	0167-39-7711
・占冠村地域包括支援センター	0167-56-2022
・占冠村福祉子育て支援課介護担当	0167-56-2125

1 介護サービス利用者

	年 齢	対象要件
第1号 被保険者	65歳以上の方	原因問わず、要介護・要支援状態等のときにサービスが受けられます。
第2号 被保険者	40歳以上 65歳未満で医療保険に加入している方	<p>下記の疾病（特定疾病）が原因で、要介護・要支援状態になった方がサービスを受けられます。</p> <p>*カッコ内は該当する可能性のある難病の例</p> <p>【特定疾病】</p> <ul style="list-style-type: none"> ○がん末期 ○関節リウマチ（悪性関節リウマチ 等） ○筋萎縮性側索硬化症 ○後縦靭帯骨化症 ○骨折を伴う骨粗鬆症（骨形成不全症 等） ○初老期における認知症（前頭側頭葉変性症、プリオン病 等） ○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 ○脊髄小脳変性症 ○脊柱管狭窄症 ○早老症（ウェルナー症候群 等） ○多系統萎縮症 ○糖尿病性神経障害、腎症、網膜症 ○脳血管疾患（もやもや病 等） ○閉塞性動脈硬化症（バージャー病 等） ○慢性閉塞性肺疾患（閉塞性細気管支炎 等） ○両側の膝関節または股関節の著しい変形を伴う変形性関節症 <p>*要介護状態の原因である身体上または精神上の生活機能低下が政令で定められた16疾病（上記疾病）によることが認定の要件となっています。</p>

2 主な介護サービスの種類と内容

種 類	内 容	
サービス計画等の作成	指定居宅介護支援 ・介護予防支援 居宅で介護サービスを利用するために、居宅サービス計画の作成、事業者との調整などを行います。	
訪問サービス	訪問介護 (ホームヘルプ)	ヘルパー(訪問介護員)が居宅を訪問し、食事、入浴、排せつ等の身体介護や、調理、洗濯、掃除などの生活全般の援助を行います。
	訪問入浴介護	車などで浴槽を利用者宅に運び、入浴の援助を行います。
	訪問看護 難	看護師などが居宅を訪問し、主治医の指示に基づいて療養上の世話や診療の補助を行います。
	訪問リハビリテーション 難	理学療法士や作業療法士などが居宅を訪問し、リハビリテーションを行います。
	居宅療養管理指導 難	医師や歯科医師などが居宅を訪問し、介護サービス利用の注意や介護方法の指導・助言などを行います。
通所サービス	通所介護 (デイサービス)	デイサービスセンターなどに通い、必要な日常生活上の世話や機能訓練、栄養改善サービス、口腔機能向上サービスを行います。社会的な孤立を防いだり、家族の介護負担を軽くする効果もあります。
	通所リハビリテーション (デイケア)	老人保健施設や医療機関に通い、心身の機能の維持回復や自立を助けるためにリハビリテーション、栄養改善サービス、口腔機能向上サービスを行います。
短期入所	短期入所生活介護・短期入所療養介護 (ショートステイ)	特別養護老人ホームや老人保健施設などの施設へ短期間入所し、食事、入浴、排せつなどの身体介護や日常生活上の世話、機能訓練などのサービスを受けます。
施設サービス	介護老人福祉施設 (特別養護老人ホーム)	入所者が可能な限り在宅復帰できることを念頭に、常に介護が必要な方の入所を受け入れ、入浴や食事などの日常生活上の支援や、機能訓練、療養上の世話などを提供します(原則要介護3～5)。
	介護老人保健施設 (老人保健施設)	在宅復帰を目指している方が入所し、入所者が可能な限り自立した日常生活を送ることができるよう、リハビリテーションや必要な医療、介護などを提供します(要介護1～5)。
	介護医療院 難	慢性期の医療・介護ニーズを併せ持つ高齢者の方で医療処置を必要とし、自宅や特別養護老人ホーム等での生活が困難な高齢者に対応できる施設。(要介護1～5)
	特定施設入居者介護	有料老人ホームなどに入居している方に、日常生活上の世話、機能訓練、療養上の世話などを行います。
福祉用具	福祉用具貸与	自宅での日常生活をしやすくし、また、機能訓練を行い、日常生活の自立を助けるために、福祉用具(車いすや特殊寝台など)を借りることができます。
	特定福祉用具販売	在宅での入浴や排せつをしやすくするための福祉用具等を購入した場合に、保険が適応されます。

※難・・・「特定医療費(指定難病)受給者証」をお持ちの方は、サービス内容を特定医療費の自己負担上限額月額に含めることができます。

種 類		内 容
住宅改修		スロープ、手すり設置などの住宅改修を行った場合に、保険が適応されます。
地域密着型サービス	定期巡回・随時対応型訪問介護看護	中重度者の在宅生活を可能にするため、日中・夜間を通じて複数回の定期訪問と随時の対応を介護・看護が一体的にまたは密接に連携しながら提供します。
	夜間対応型訪問介護	夜間に定期的な巡回訪問や通報により、利用者の自宅で排せつ、日常生活上の緊急時の対応、その他の世話をを行います。
	地域密着型通所介護	デイサービスセンターに通い、生活機能の維持・向上をめざし、必要な日常生活上の世話および機能訓練を行います。
	認知症対応型通所介護	認知症の利用者にデイサービスセンター等に通ってもらい、必要な日常生活上の世話等を行います。
	小規模多機能型居宅介護	利用者の状況や環境に応じて、訪問・通所・泊まりのサービスを組み合わせて、入浴、排せつ、食事等の介護その他の日常生活の世話および機能訓練等を行います。
	認知症対応型共同生活介護（グループホーム）	共同生活の住居に入居する認知症の利用者に対して、入浴、排せつ、食事等の介護その他の日常生活上の世話および機能訓練等を行います。
	地域密着型特定施設入居者生活介護	定員が29人以下の特定施設（有料老人ホーム等）の入居者に対し、日常生活の世話や機能訓練、療養上の世話をを行います。
	地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	定員が29人以下の特別養護老人ホームの入居者に対し、日常生活上の世話や機能訓練、健康管理、療養上の世話をを行います。
	看護小規模多機能型居宅介護	医療ニーズの高い要介護者を支援するため、小規模多機能型居宅介護と訪問看護の機能を組み合わせて提供します。

※**難**・・・「特定医療費（指定難病）受給者証」をお持ちの方は、サービス内容を特定医療費の自己負担上限額月額に含めることができます。

介護保険のしくみ

1. 介護保険サービスの利用対象者

- ・65歳以上の要介護状態や要支援状態の方
- ・40～64歳の方：「特定疾病」によって、要介護状態や要支援状態になった場合

状態 の 目 安	要支援1	日常生活はほぼ自分でできるが、要介護状態になることの予防のために少し支援が必要
	要支援2	日常生活に支援が必要だが、要介護に至らずに機能が改善する可能性が高い
	要介護1	立ち上がりや歩行が不安定。排泄や入浴などの一部または全部に介助が必要
	要介護2	自力での立ち上がりや歩行が困難。排泄、入浴などの一部または全部に介助が必要
	要介護3	立ち上がりや歩行などが自力ではできない。 排泄、入浴、衣服の着脱などの全面的な介助が必要
	要介護4	日常生活能力の低下が見られ、排泄、入浴、衣服の着脱のほか全般に全面的な介助が必要
	要介護5	日常生活全般において全面的な介助が必要であり、意思の伝達も困難

65
歳
以
上
の
人

(第1号被保険者)

- 介護や支援が必要であると認定された場合にサービス利用できる。

〈介護保険証の交付〉

- ・65歳の誕生日前に被保険者証が送付

〈保険料〉

- ・前年中の所得等に基づいた段階別の保険料となっていて、個人ごとに算定

40
歳
か
ら
64
歳
ま
で
の
人

(第2号被保険者)

- 介護保険で対象となる病気(特定疾病)により、介護や支援が必要と認められた場合にサービスを利用できる。

〈介護保険証の交付〉

- ・要介護・要支援の認定を受けた人で交付の申請をした人に交付

〈保険料〉

- ・国民健康保険加入者
所得や世帯にいる介護保険対象者の人数によって算出。
- ・職場の健康保険加入者
健康保険組合、共済組合など、加入している医療保険の算定方法に基づく

2. 介護保険で対象となる加齢に伴う特定疾病

- ・がん末期
- ・後縦靭帯骨化症
- ・筋萎縮性側索硬化症
- ・骨折を伴う骨粗しょう症
- ・多系統萎縮症
- ・初老期における認知症
- ・脊髄小脳変性症
- ・脊柱管狭窄症
- ・早老症
- ・糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症
- ・脳血管疾患
- ・パーキンソン病関連
- ・閉塞性動脈硬化症
- ・関節リウマチ
- ・慢性閉塞性肺疾患
- ・両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

介護保険サービス利用までの流れ

① 申請

- 申請場所：各市町村介護保険担当係 詳細は資料編のページを参照ください。
- 申請方法：本人申請 本人が直接窓口に出向いて申請
代理申請 家族が窓口に出向いて申請
代行申請 指定居宅介護支援事業所等が本人等からの依頼で申請
- 必要な書類：申請書（窓口に有り）
「介護保険要介護認定・要支援認定申請書」
介護保険証
印鑑
かかりつけの医療機関名や医師名
健康保険被保険者証

② 訪問調査

- 調査員が自宅等を訪問し、本人や家族から聞き取り調査を実施。
心身の状態や日常生活、日常動作など、全国共通の調査。

③ 審査

- 調査票と主治医意見書の結果により、CP判定（一次判定）
- 訪問調査の特記事項、主治医意見書をもとに、富良野地区介護認定審査会で、審査判定。

④ 認定結果通知・ケアプラン

- 要支援1、2：各市町村地域包括支援センターで作成したケアプランに基づき、介護予防サービスを利用。
- 要介護1～5：「居宅介護支援事業所」に依頼し、介護支援専門員（CM）がケアプランを作成。

⑤ サービス事業者と契約

- 各市町村地域包括支援センターで作成したケアプラン及び介護支援専門員（CM）が作成したケアプランに基づき、サービスを提供する事業者と契約
（サービス内容・契約期間・利用者負担金、解約と取り消し等）

居宅介護支援事業所

	事業所名称	住 所	電話番号	FAX 番号
1	介護老人保健施設ふらの 指定居宅介護予防支援事業所	076-0057 富良野市住吉町 1 番 25 号 介護老人保健施設内	0167-23-3933	0167-23-3926
2	介護相談センター 青いとり	076-0038 富良野市桂木町 2 番 77 号 ふらの西病院 2F	0167-23-6693	0167-23-6693
3	指定居宅介護支援事業所 すいふと	076-0023 富良野市栄町 15 番 3 号	0167-56-7702	0167-56-7703
4	ふらのケアプラン相談センター いちい	076-0057 富良野市住吉町 1 番 28 号 富良野市地域福祉センター いちい内	0167-39-2215	0167-39-2216
5	指定居宅介護支援事業所 歩み	079-1562 富良野市山部北町 12 番 18 号 富良野市寿光園内	0167-39-6712	0167-42-3663
6	富良野介護サービス	076-0026 富良野市朝日町 10 番 7 号	0167-23-5935	0167-23-5960
7	SOMPO ケア富良野 居宅介護支援	076-0031 富良野市本町 6 番 29 号	0167-23-8620	0167-39-0023
8	ニチイケアセンターふらの	076-0021 富良野市緑町 11 番 5 号	0167-22-9151	0167-23-3536
9	ケアプランセンターCOCO	076-0024 富良野市幸町 10 番 20 号 あばーとじゅあさⅢ 102 号室	09065637574	0167-56-9408
10	社会福祉法人上富良野町社会福 祉協議会 居宅介護支援事業所	071-0561 上富良野町大町 2 丁目 8 番 4 号 上富良野町保健福祉総合センタ ーかみん内	0167-45-3505	0167-45-5499
11	上富良野町ラベンダーハイツ 居宅介護支援事業所	071-0501 上富良野町西 1 線北 24 号	0167-45-2300	0167-45-2697
12	社会福祉法人中富良野町社会福 祉協議会 居宅介護支援事業所	071-0753 中富良野町南町 10 番 10 号 ふれあいセンターなかまーる	0167-44-4355	0167-44-4678
13	中富良野町居宅介護支援事業所	071-0753 中富良野町南町 10 番 10 号 ふれあいセンターなかまーる	0167-44-2125	0167-44-4300
14	居宅介護支援事業所 たんぼぼ	071-0714 中富良野町宮町 1 番 5 号 シルバーマンション内	0167-56-7244	0167-56-7244
15	南富良野町地域ケアセンター ほのぼの	079-2403 南富良野町字幾寅 708 番地 南富良野町保健福祉総合センタ ーみなくる内	0167-39-7711	0167-52-3711

在宅療養支援医療機関等

問い合わせ先
各事業所

1 訪問看護ステーション

富良野訪問看護ステーション青いとり 富良野市桂木町 2 番 77 号ふらの西病院 2 階 0167-23-6693	対応地域：富良野管内（事前要相談）
老健ふらの訪問看護ステーション（訪問リハビリ） 富良野市住吉町 1 番 25 号 0167-23-3933	対応地域：富良野市・上富良野町 中富良野町・南富良野町 占冠村
一般社団法人北海道総合在宅ケア事業団 富良野地域訪問看護ステーション 富良野市弥生町 1 番 3 号富良野総合保健センター1 階 0167-22-0361	対応地域：富良野市・中富良野町 南富良野町・占冠村
一般社団法人北海道総合在宅ケア事業団 上富良野町訪問看護ステーション 上富良野町大町 2 丁目 8 番 4 号 上富良野町保健福祉総合センターかみん内 0167-45-5438	対応地域：上富良野町全域

2 訪問歯科

医療法人 高橋歯科医院 富良野市日の出町 3 番 2 号 0167-22-2408	利用については、事前に要相談
ふらの駅前歯科クリニック 富良野市日の出町 4 番 23 号 0167-22-3724	対応可能

3 薬局

旭川薬剤師会富良野部会	かかりつけ薬局と各自相談してください。
-------------	---------------------

4 難病指定・協力病院

特定医療費（指定難病）医療機関 ※特定疾患医療受給者証の利用可能な病院	難病情報センター 難病の医療提供体制 http://www.nanbyou.or.jp ※6年ごとの更新のため、最新内容はHP
難病医療協力病院 ※診断がつかない患者についての地域における 相談等	難病情報センター 難病の医療提供体制 http://www.nanbyou.or.jp ・旭川医療センター ・富良野協会病院 ・旭川医科大学病院 ・旭川赤十字病院

5 管内医療療養病棟・介護医療院のある病院

富良野協会病院 富良野市住吉町 1-30 地域医療連携室 0167-23-2188	医療療養病床（陽だまり病棟） 56床
ふらの西病院 富良野市桂木町 2-77 地域医療連携室 0167-23-6600	医療療養・介護医療院病床81床 （①医療療養：41床、②介護医療院：40床）
上富良野町立病院 上富良野町大町3丁目2-15	介護医療院病床 39床

ヘルプマーク・ヘルプカード

問い合わせ先
お住まいの市町村

1 ヘルプマークとは

「ヘルプマーク」は、義足や人工関節を使用している方、内部障がいや**難病の方**、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。

2 ヘルプカードとは

障がいがある人などの中には、自分から「困った」となかなか伝えられない人がいます。支援が必要なのに、「コミュニケーションの障害のためうまく伝えられない」、「困っていることを自覚していない」人もいます。特に、災害時には、困りごとが増えることが想定されます。

「ヘルプカード」は、そういった障がいのある方などが困ったときに助けを求めためのもです。「手助けが必要な人」と「手助けできる人」を結ぶカードです。



ヘルプカード

3 対象者と使い方

ヘルプマーク	対象者	義足や人工関節を使用している方、身体障がい、精神障がい、知的障がい、発達障がい、内部障がいの方、 難病の方 、妊娠初期の方など、外見からは援助や配慮を必要としていることがわかりづらい方
	使い方	ストラップを利用してカバン等につけて使用してください。ヘルプマークを持つことで、支援を必要としていることを周囲の方に知らせることが出来ます。
ヘルプカード	対象者	周囲から助けが必要なときにヘルプカードを活用したい方
	使い方	配慮して欲しいことをカードに記載し持ち歩いてください。災害時や緊急時など、周囲の方に手助けを求めたいときに提示することで、手助けが必要であることとその内容の理解が得やすくなります。

4 配布について

北海道では、ヘルプマーク・ヘルプカードともに各市町村の窓口において配布をしています。配布を希望される方はお住まいの市町村にご確認ください。

また、ヘルプカードは、ファイルをダウンロードし、ご自身で印刷し活用することもできます。

○ヘルプカードのダウンロードはこちらから

北海道保健福祉部障がい者保健福祉課 ホームページ

北海道 ヘルプカード

検索



ヘルプマーク

1 介護マークとは

静岡県では、介護家族から「認知症の人の介護は、外見では介護していることがわかりにくいいため、誤解や偏見を持たれて困っている。介護中であることを表示するマークを作成してほしい」という要望が寄せられ、介護中であることを表すマークが作成されました。

これを受けて、厚生労働省から全国の自治体に対し、介護マークの周知が図られています。

2 使用場面・使用方法

公共のトイレに異性の介護者が付き添う場合や男性介護者が女性用の下着を購入する際など、介護中であることを周囲に理解してもらいたいときに、介護マークを名札等に入れ、身につけます。

3 北海道での取り組み

北海道では、介護マークの普及を推進しています。平成31年4月現在、37市町村で配布されているほか、今後、多くの市町村で取り組まれる予定です。

ご利用になりたい方はお住まいの市町村にお問い合わせください。

*平成31年4月現在、富良野保健所管内では、上富良野町が介護マークの配布をしています。



介護マーク

一般財団法人 北海道難病連のご案内

1 北海道難病連

(1) 北海道難病連の活動

北海道難病連は、難病や障がいに対する正しい知識の普及のため、医療講演会や交流会を道内各地で開始しています。

さらに、患者・家族からの各種相談に応じる相談室の常設、福祉用具の販売・貸与事業や北海道が開設した「北海道難病センター」を管理・運営し、難病患者や障がい者に対応した「宿泊室」や「会議室」を提供しています。

【連絡先】

○場所：〒064-8506
札幌市中央区南4条10丁目

○電話：011-512-3233（代表電話）
011-522-6287（相談電話）
○FAX：011-512-4807

○受付：月曜～金曜
10時～16時まで



北海道難病連

検索

【地図】



安価で、車椅子・オストメイト対応トイレや電動ベッドなど、様々な症状に対応可能な設備があります。

(2) 北海道難病連加盟疾病団体

北海道難病連には、現在33の疾病団体（家族会）が加盟しています（H30.7 現在）
各疾病団体の入会には、入会金及び年会費（数千円程度）が必要になる場合があります。

加盟疾病団体一覧

個人参加難病患者の会「あすなろ会」	北海道網膜色素変性症協会
乾癬の会	(公社) 日本リウマチ友の会北海道支部
(公財) がんの子どもを守る会北海道支部	(NPO) 表皮水泡症友の会
再生不良性貧血患者と家族の会	プラタナスの会 (プラダ・ウィリー症候群親の会)
(NPO) 繊維筋痛症友の会北海道支部	北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 (北海道IBD)
全国筋無力症友の会北海道支部	北海道肝炎友の会
全国膠原病友の会北海道支部	北海道小鳩会 (ダウン症候群親の会)
(一社) 全国心臓病の子どもを守る会北海道支部	北海道腎臓病患者連絡協議会
(一社) 全国パーキンソン病友の会北海道支部	北海道脊柱靭帯骨化症友の会
(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部	全国多発性硬化症友の会北海道支部
胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部	北海道低肺の会
日本ALS協会北海道支部 (筋萎縮性側索硬化症)	北海道バージャー病友の会
(公社) 日本オストミー協会札幌支部	北海道ヘモフィリア (血友病) 友の会
(社) 日本筋ジストロフィー協会北海道地方支部	北海道パーチェット病友の会
(社) 日本てんかん協会北海道支部	もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック
日本二分脊椎症協会北海道支部	北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会
北海道であい友の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)	

2 北海道難病連 旭川支部

(1) 北海道難病連旭川支部の活動

北海道難病連旭川支部は、旭川市内及び上川・空知・留萌地域をエリアに活動をしています。

日常活動では相談事業に力を注ぎ、行政・医療機関との連携を密に、相談者の悩み解決に向けて取り組んでいます。患者会との協力体制も円滑に行われており、支部の活動の柱となっています。

また、難病患者を中心とした作業所を開所（現在は就労継続支援B型事業所として独立して運営）する等、難病患者の就労問題にも取り組んでいます。

【連絡先】

○場所：〒070-0035

旭川市5条通5丁目 1600-1

○電話・FAX：0166-24-7690

北海道難病連 旭川支部

検索



(2) 北海道難病連旭川支部で活動している患者会

北海道難病連旭川支部では、現在 14 の患者会が活動しています（H30.11 現在）。

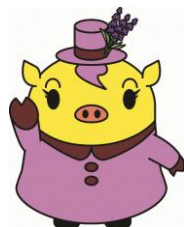
各患者会では交流会や相談会、医療講演会等を開催しています。入会には入会金及び年会費が必要になる場合があります。

患者会一覧	
個人参加難病患者の会「あすなろ会」	膠原病友の会
パーキンソン病友の会	日本てんかん協会「波の会」
筋ジストロフィー協会	リウマチ友の会
潰瘍性大腸炎・クローン病友の会（IBD）	肝炎友の会
腎臓病患者連絡協議会	脊柱靭帯骨化症友の会
であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）	ベーチェット病友の会
網膜色素変性症友の会	ターナー症候群家族会

富良野保健医療福祉圏域
 (富良野市・上富良野町・中富良野町・南富良野町・占冠村)



富良野市
へそ丸くん



上富良野町
らべとん



中富良野町
ラベンダーの妖精



南富良野町
南ちゃん



占冠村
しむかっぴー

※各市町村より提供のキャラクター

【この冊子に関する問い合わせ先】

北海道上川総合振興局保健環境部富良野地域保健室（北海道富良野保健所）
 健康推進課 TEL：0167-23-3161

【冊子作成協力機関】

富良野市 福祉課福祉相談支援係 TEL：0167-39-2211

社会福祉法人 富良野市社会福祉協議会 TEL：0167-39-2215

北海道社会事業協会 富良野病院 TEL：0167-23-2181

医療法人社団 ふらの西病院地域医療連携室 TEL：0167-23-6600

上富良野町 地域包括支援センター TEL：0167-45-6533

上富良野町 保健福祉課福祉対策班 TEL：0167-45-6987

中富良野町 福祉課社会福祉係 TEL：0167-44-2125

南富良野町 保健福祉課 TEL：0167-52-2211

社会福祉法人南富良野町社会福祉協議会
 地域包括支援センター TEL：0167-39-7711

占冠村福祉子育て支援課 TEL：0167-56-2125

令和2年3月 作成
 令和5年6月 改正