

# 難病患者さんにご家族の 難病情報 ガイドブック

## 難病患者さんにご家族の 難病情報ガイドブック

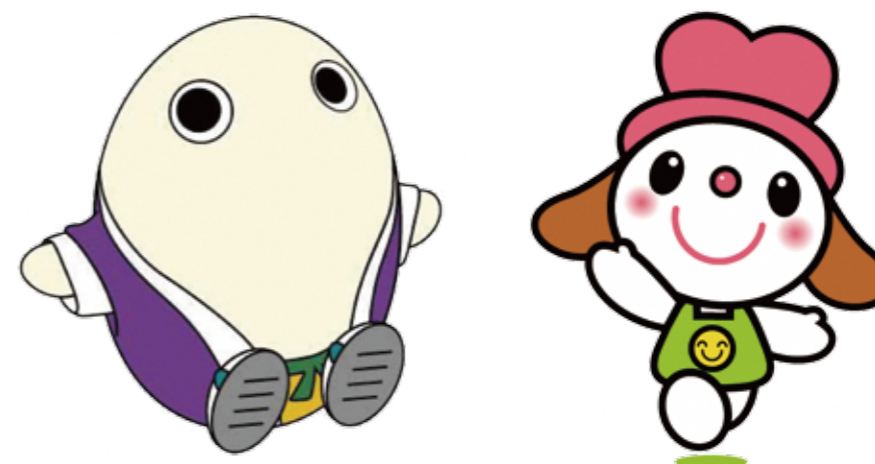
発行日 第1版 2016年3月  
第2版 2020年3月

発行 京都府・京都市

この冊子に関するお問い合わせ先

京都府健康福祉部健康対策課  
TEL：075-414-4972

京都市保健福祉局障害保健福祉推進室  
TEL：075-222-4161



京都府・京都市

# もくじ

※令和2年3月末現在の情報をもとにまとめています。変更することがありますので御了承ください。

## 医療費助成制度

- 1. 難病とは? .....3
- 2. 特定医療費（指定難病）助成制度とは? .....4
- 3. 難病に関するその他の公費の制度 .....8
  - ①特定疾患治療研究事業 .....8
  - ②在宅人工呼吸器使用患者支援事業 .....8
- 4. その他の医療費助成に関する情報 .....9

## 難病患者さんが利用できるサービス等

- 1. 介護保険のサービス等 .....11
- 2. 障害福祉サービス等 .....14
- 3. 京都府・京都市 独自のサービス .....17
- 4. その他の制度について .....18

## 難病に関する相談窓口等

- 1. 京都府の保健所および京都市の保健福祉センター .....19
- 2. 京都難病相談・支援センター .....20
- 3. 口腔サポートセンター .....21
- 4. NPO法人京都難病連 .....21
- 5. 難病情報センター .....22
- 6. 京都健康医療よろずネット .....22

## 関係機関一覧

- 1. 難病に関する相談窓口 .....23
  - ①京都府（京都市除く）にお住まいの方：保健所 .....23
  - ②京都市にお住まいの方：保健福祉センター障害保健福祉課 .....23
  - ③京都難病相談・支援センター .....24
- 2. 特定医療費（指定難病）の支給認定事務全般に関する相談窓口 .....25
- 3. 各市町村 代表（京都市除く） .....26
- 4. 京都市 各区役所・支所 代表 .....27
- 5. 患者団体 .....28
- 6. 就労支援機関 .....29

## その他の情報

- 就労の情報 .....30
- 災害の情報 .....31
- わたしの情報 .....32

難病は症状も様々で、療養生活が長期にわたること等から、患者さんや御家族には様々な不安やお悩みがおりかと思ひます。

皆さまが安心して療養生活をお過ごしいただくうへで、このガイドブックを御活用いただければ幸いです。



# 医療費助成制度

## 1. 難病とは？



病院で「指定難病」と言われました。指定難病ってなんだろう。初めて聞いた言葉だし、治療や医療費などについて心配です。

### 難病とは

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。）では、難病を「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定めています。

### 指定難病とは

難病のうち患者数が国内において一定の人数に達せず、かつ、診断に関して客観的な指標による一定の基準が定まっておらず、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する疾病で、医療費助成の対象となります。

#### 《難病と指定難病の概要》

### 難病

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

### 指定難病

- 難病のうち以下の2つの要件を満たし、厚生労働大臣が指定した疾病
- 患者数が日本において一定の人数に達しないこと（人口の0.1%程度）
  - 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

### 医療費助成の対象

## 2. 特定医療費（指定難病）助成制度とは？

指定難病については、難病法に基づき患者さんの医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その医療にかかる医療費の一部を「特定医療費」として助成しています。

### ○医療費助成の対象となる方

- ・指定難病の診断を受けており、病状の程度が国の定める基準を満たしている方
- ・指定難病の診断を受けており、病状の程度が国の定める基準を満たしていない場合であっても、指定難病に係る月ごとの医療費総額（10割分）が**33,330円を超える月が、申請月以前の12か月以内または発症日が1年以内であれば発症月から申請月までに3回以上ある方（軽症高額該当）**

※指定難病について詳しくお知りになりたい場合は、下記のホームページをご覧ください。

●難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/>）

医療費総額 10割分が33,330円を超える場合の自己負担額の目安は以下のとおりです。

医療機関での自己負担割合	月あたり自己負担額(目安)
3割の方	10,000円
2割の方	6,670円
1割の方	3,330円



### ○公費負担の対象範囲

医療	都道府県又は指定都市が指定した指定医療機関（病院、診療所、薬局及び訪問看護ステーション等）で受けた指定難病についての診察・検査・治療・看護等の費用（保険適用のものに限る）
介護	訪問看護、訪問リハビリテーション（医療機関が行うものに限る） 居宅療養管理指導、介護療養施設サービス等
公費負担の対象とならないもの(例)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費</li> <li>・医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、入院時の差額ベッド代、室料等）</li> <li>・指定医療機関以外で受けた医療</li> <li>・はり、きゅう、あんま、マッサージの費用</li> <li>・デイサービス、デイケア</li> <li>・医療機関・施設までの交通費</li> <li>・介護療養施設サービスにおける居宅費、食費、日常生活費等</li> <li>・特定医療費助成制度申請時に提出した臨床調査個人票等の文書費用</li> <li>・治療用補装具</li> <li>・おむつ代</li> <li>・入院時の食事療養費</li> </ul>

○申請から認定までの流れ

<申請>

- 医療費助成制度を受けるには、申請が必要です。
- 申請書、難病指定医作成の「**臨床調査個人票（診断書）**」に必要書類を添えてお住まいの地域の**保健所、京都市（区役所・支所の保健福祉センター障害保健福祉課）**（p23）にご提出ください。必要書類についてもお住いの地域の保健所、区役所・支所の保健福祉センター障害保健福祉課にお問い合わせください。

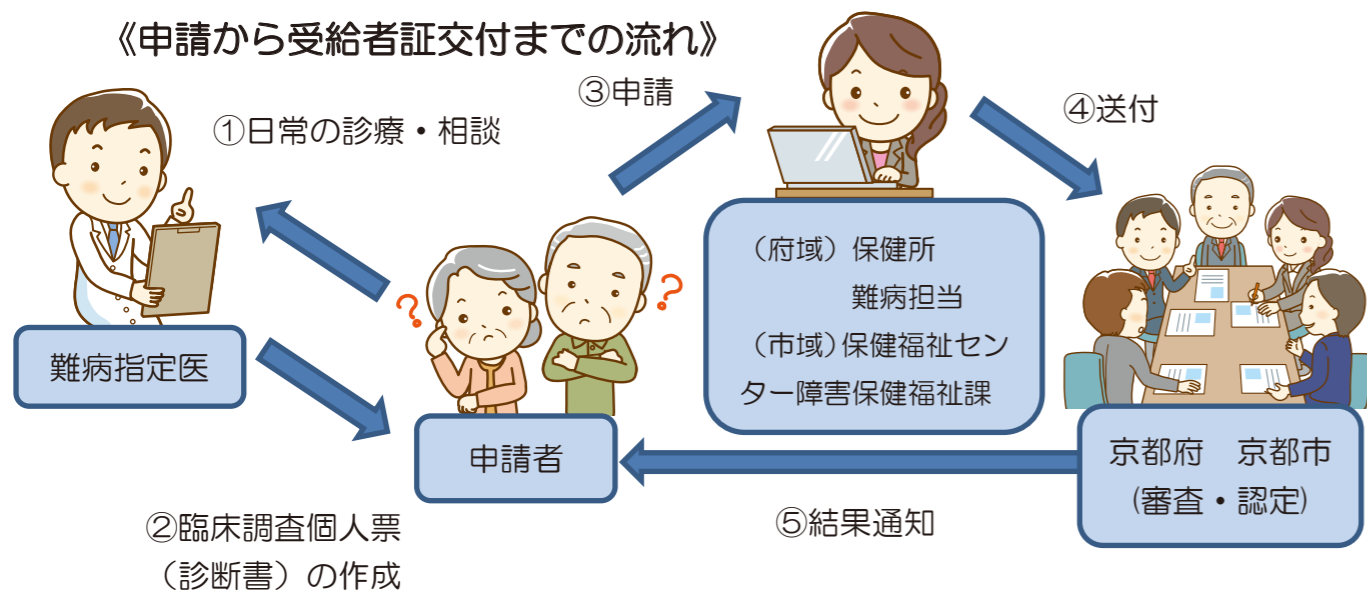
○臨床調査個人票とは

- 特定医療費助成の申請（新規・更新）に必要な書類です。
- 認定審査の可否の判断をするための必要事項を難病指定医に作成いただく書類です。
- 臨床調査個人票は**指定難病ごとに様式が定められています**。難病情報センターのホームページからダウンロードすることも可能です。
- 難病情報センター（<http://www.nanbyou.or.jp/>）

<審査・通知>

- 申請後、審査を経て認定された場合には「**特定医療費受給者証**」及び「**自己負担上限額管理票**」を交付します。（交付まで数か月かかります。）
- 指定難病審査会で審査した結果、特定医療費の支給要件に「該当しない」と判断された場合は、認定しない旨（不認定）を通知します。

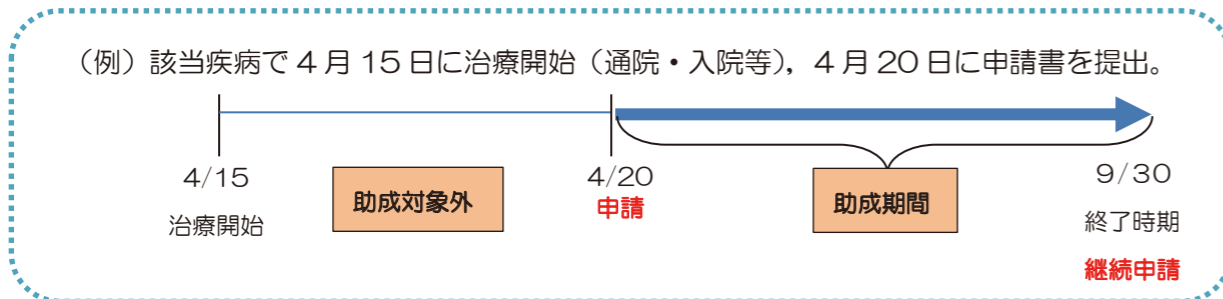
《申請から受給者証交付までの流れ》



○特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間

特定医療費受給者証の有効期間は**申請を受理した日から直近の9月30日**までです。

※引き続き医療費助成を受ける場合は**継続申請**が必要となります。継続の対象となる方には、継続申請の御案内が届きますので、期間内に手続きをしてください。



○自己負担上限額

- 医療（介護）保険の患者負担割合が3割の方は、**負担割合が2割に引き下げ**られます。（患者負担割合が1割、2割の方は変更ありません。）
- その月の負担額が自己負担上限額を超える場合は、自己負担上限額までの負担となります。
- 受診した複数の指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション等を含む。）で支払われた自己負担、一部の介護保険サービス等を利用した時の利用者負担を**すべて合算したうえで自己負担上限額（月額）を適用**します。
- 自己負担上限額の管理のため、指定医療機関受診のつとに、受給者証、健康保険証とともに自己負担上限額管理票を提出してください。自己負担上限額管理票に医療費等を記入してもらいます。

《自己負担上限額表（月額）》

階層区分	階層区分の基準		負担上限額（月額） （患者負担割合：2割，外来＋入院）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 80万円以下	2,500	2,500	
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（市町村民税所得割）		10,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上 25.1万円未満（市町村民税所得割）		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税（所得割） 25.1万円以上（市町村民税所得割）		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※ **高額かつ長期**：認定を受けて以降、指定難病にかかる医療費総額（10割分）が50,000円を超える月が年間6回以上で「一般所得」「上位所得」に該当する場合、申請により月額の医療費の自己負担が軽減されます。（申請を行った翌月から適用）

※ **人工呼吸器等装着者**：指定難病により人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を一日中使用している方のうち、日常生活動作が著しく制限されると認められる方は、申請により自己負担上限月額が「1,000円」に軽減されます。（申請を行った翌月から適用）

医療費の領収書は保管しておきましょう！  
医療費控除制度などに該当し、申請をする際に必要になります。





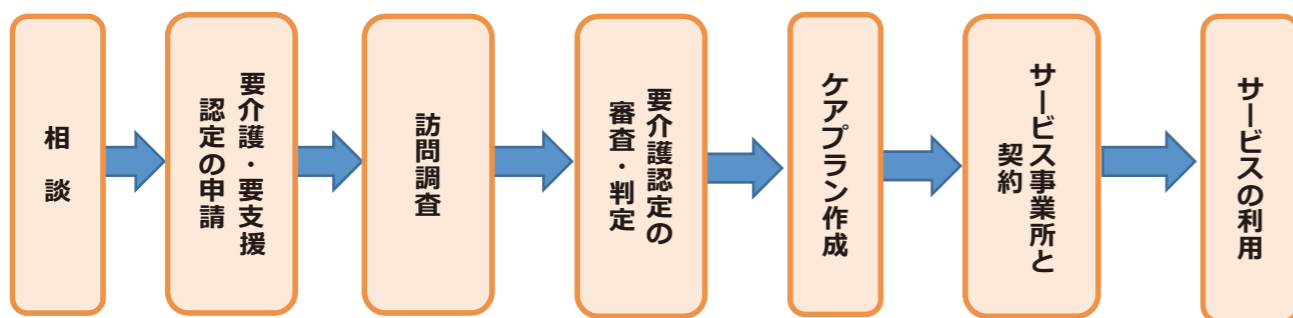


# 難病患者さんが利用できるサービス等

## 1. 介護保険のサービス等

介護保険のサービス等の利用には要介護認定の手続きが必要です。  
詳しくは、お住まいの市区町村の介護保険担当課に御相談ください。

### 《相談からの流れ》



### ○介護保険サービス（介護サービス・介護予防サービス）を利用できる方

下記の①又は②に該当する方で、要介護1～5、要支援1・2と認定された方

- ①第1号被保険者（65歳以上の方）
- ②第2号被保険者（40～64歳の医療保険に加入しておられる方で、次の16種類の病気（＝特定疾病）に該当する方）

- |   |                                |
|---|--------------------------------|
| 1.がん（医師が一般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） | 10.早老症                         |
| 2.関節リウマチ  | 11.多系統萎縮症                      |
| 3.筋萎縮性側索硬化症   | 12.糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症   |
| 4.後縦靭帯骨化症   | 13.脳血管疾患                       |
| 5.骨折を伴う骨粗鬆症   | 14.閉塞性動脈硬化症                    |
| 6.初老期における認知症  | 15.慢性閉塞性肺疾患                    |
| 7.進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病                       | 16.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 |
| 8.脊髄小脳変性症   |                                |
| 9.脊柱管狭窄症  |                                |

### ○介護予防・生活支援サービス事業を利用できる方

要介護・要支援認定において、要支援1・2と認定された方または第1号被保険者のうち基本チェックリストにより介護予防・生活支援サービス事業対象者と判定された方

### ○一般介護予防事業を利用できる方

第1号被保険者の全ての方

## 主なサービスの例

### ○介護サービス・介護予防サービス

#### 家庭を訪問するサービス

サービスの種類	内容
訪問介護（ホームヘルプサービス）	ホームヘルパーがご家庭を訪問し、食事・入浴・排せつの介助や日常生活の手助けをします。
訪問入浴介護／介護予防訪問入浴介護	浴槽を積んだ入浴車でご家庭を訪問し、入浴の介助を行います。
訪問看護／介護予防訪問看護	主治医の指示に基づいて、訪問看護ステーションや病院・診療所の看護師等がご家庭を訪問し、健康チェックや療養上の世話等を行います。
訪問リハビリテーション／介護予防訪問リハビリテーション	理学療法士や作業療法士等がご家庭でリハビリテーションを行います。
居宅療養管理指導／介護予防居宅療養管理指導	医師・歯科医師・薬剤師・管理栄養士・歯科衛生士等がご家庭を訪問し、療養上の管理・指導等を行います。

#### 日帰りで利用するサービス

サービスの種類	内容
通所介護（デイサービス）	デイサービスセンター等で、機能訓練や食事の介助、レクリエーション等を行います。
通所リハビリテーション／介護予防通所リハビリテーション（デイケア）	介護老人保健施設や介護医療院、医療施設で、機能訓練（リハビリテーション）等を行います。

#### 短期入所サービス

サービスの種類	内容
短期入所生活介護／介護予防短期入所生活介護	特別養護老人ホーム等の施設へ短期間入所していただき、入浴・排せつ・食事等の日常生活の介護や、機能訓練等を行います。
短期入所療養介護／介護予防短期入所療養介護	介護老人保健施設や介護療養型医療施設、介護医療院等に短期間入所していただき、医師や看護師等の医学的管理のもと、看護や機能訓練、日常生活の介護等を行います。

#### その他のサービス

サービスの種類	内容
福祉用具の貸与	日常生活を送ることに支障がある場合に、自宅で過ごしやすいするための福祉用具や機能訓練のための福祉用具を借りることができます。
福祉用具の購入費の支給 ※支給割合は申請者により異なります。	直接肌に触れて使用する入浴用や排せつ用の用具等、貸与にならない福祉用具が対象。
住宅改修費の支給 ※支給割合は申請者により異なります。	手すりの取付けや段差の解消等、身体状況に配慮した住宅の改修にかかる費用が対象（事前に改修内容等について確認を受ける必要があります。）

## 介護保険施設入所サービス

サービスの種類	内 容
介護老人福祉施設（特別養護老人ホーム）	日常生活で常に介護が必要で、在宅での介護が困難な方に、日常生活の介護、健康管理等を行います。
介護老人保健施設（老人保健施設）	医学的管理の下での介護、看護、機能訓練、その他必要な医療などを行い、家庭での生活に戻れるよう支援します。
介護医療院（介護療養型医療施設）	長期療養が必要な方に、療養上の管理、看護、医学的管理下での介護、機能訓練その他必要な医療、日常生活上の支援等を行います。

## ○介護予防・生活支援サービス事業

訪問型サービスや通所型サービスがあります。

## ○一般介護予防事業

介護を必要としないように、元気なうちから予防しようとするものです。65歳以上の方を対象として、教室や相談会等を行い、地域において自立した生活を継続できるよう支援します。

窓口

詳細は各市区町村の担当課にお問い合わせください。(P26・P27)

## 2. 障害福祉サービス等

## ○身体障害者手帳

身体障害者のための制度やサービスを利用するための手帳です。

身体に一定の障害のある方に対し、申請により交付されます。

以下の障害がある方が対象です。

〔 視覚・聴覚・平衡機能・音声機能・言語機能・そしゃく機能・  
肢体不自由・心臓・じん臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・免疫機能・肝臓 〕

## ○障害者の範囲

平成25年4月に施行された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（以下「障害者総合支援法」という。）において、障害者の範囲に「難病患者等」が加わりました。身体障害者手帳等をお持ちでない場合でも、心身の状況に応じて必要と認められた障害福祉サービス等の利用が可能な場合があります。

## 「対象となる方」

## 国が定める疾病に該当する方

※詳細についてはお住まいの地域の市区町村の担当課にお問い合わせください。

## 障害福祉サービス等

## ○主なサービスの内容

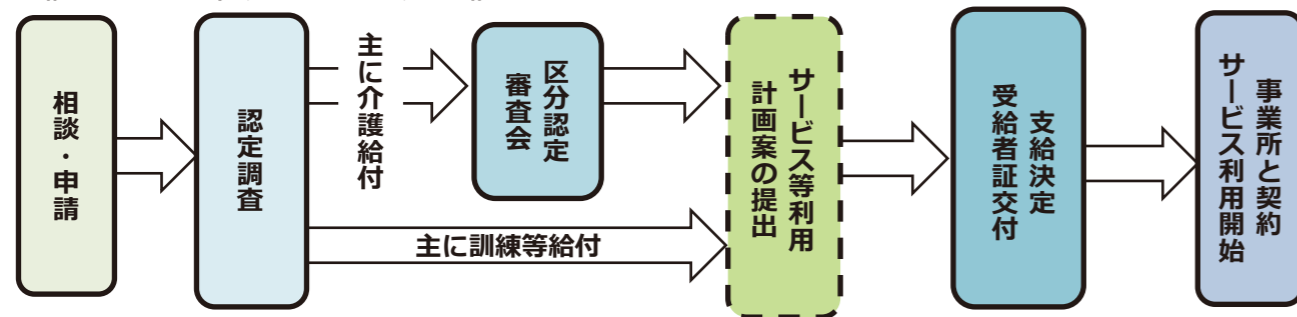
障害福祉サービス 介護給付	居宅介護 (ホームヘルプ)	自宅で食事・排せつ・入浴等の介護・調理・洗濯・掃除等の援助のほか通院などの介助を行います。
	重度訪問介護	重度の肢体不自由で常に介護を必要とする人に、自宅で入浴・排せつ・食事の介護、外出時における移動支援などを総合的に行います。
	同行援護	視覚障害により移動がとても困難な人が外出するときに、移動の援護や外出先での必要な支援（代筆・代読等）を行います。
	行動援護	知的障害・精神障害により外出に著しい困難がある方が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出介護等を行います。
	重度障害者等 包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に 行います。
	短期入所	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、介護及び日常生活の世話を 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、創作的活動又は生産活動の機会を提供 します。
	障害者支援施設での 夜間ケア等 (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。



○主なサービスの内容

障害福祉サービス	訓練等給付	<ul style="list-style-type: none"> <li>自立訓練 (機能訓練・生活訓練) 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体能力や生活能力の向上のために必要な訓練を行います。</li> <li>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。</li> <li>就労継続支援 一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに、知識及び能力の向上のために必要な訓練を行います。</li> <li>共同生活援助 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助を行います。</li> </ul>
	計画相談支援	障害福祉サービス等の相談や申請するときの支援、サービス利用計画の作成、サービス提供事業所との調整を行います。
	自立支援医療	身体の障害を除去、又は軽減するため、医療を指定の医療機関で受ける場合に医療費の一部を支給します。(更生医療、育成医療等、精神通院医療)
	補装具	身体障害児・者の障害のある部分を補う用具(補装具)の購入等にかかる費用を支給します。
地域生活支援事業	相談支援 (ガイドヘルプ)	社会参加や余暇活動等の外出の際にガイドヘルパーが移動を支援します。
	日常生活用具給付等	重度障害児・者の日常生活の便宜を図るための自立生活支援用具等の日常生活用具を給付又は貸与します。

《サービス利用までの流れ》



**窓口** (対象者が京都府の場合) 各市町村担当課 (P26)  
 (対象者が京都市の場合) 各区役所・支所保健福祉センター (P23)

その他

○京都おもいやり駐車場利用証制度

障害や高齢・難病で歩行が困難な方やけが人や妊産婦等で一時的に歩行が困難ななどを対象に利用証を交付して、車椅子マークの駐車場を利用いただくための制度です。

利用できる駐車場には、「京都おもいやり駐車場」の表示をしています。

＜利用証＞

おもいやり駐車場を利用する際に、自動車のルームミラーに付けるなど、外から見えるように掲示します。



**問合せ先** 各保健所 (P23)  
 京都府健康福祉部 地域福祉推進課 ☎075-414-4569  
 ※資料については京都市各区役所・支所保健福祉センターでも受け取ることができます

○ヘルプマーク

ヘルプマークは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、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のためのマークです。

＜配布場所＞

- ・ホームページでご確認ください。



健康・福祉・人権→福祉・高齢者・障害者→ヘルプマークについて

※京都府下の各自治体におけるヘルプカードの取組も掲載しています。



**問合せ先** 京都府健康福祉部 障害者支援課 ☎075-414-4598

### 3. 京都府・京都市 独自のサービス

#### 重症難病患者一時入院事業

在宅で療養されている重症の難病患者さんが介護者の方の理由により必要な医療・看護・介護を受けられなくなった場合、京都府の契約する病院に一時的に入院していただける制度です。

#### ○御利用いただける方（①～③すべて満たしている方）

- ① 京都府内に住所がある方
- ② 指定難病の対象疾患で、在宅療養中の方
- ③ 医療依存度が高い重症患者の方



#### ○入院期間

1回15日以内。1年度につき60日以内で利用可能。

#### ○申込方法

希望される方はできる限り早めにご相談ください。

相談・申請	(京都府) 各保健所 (P23) (京都市) 各区役所・支所保健福祉センター 障害保健福祉課 (P23)
-------	---

#### 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

在宅で療養する患者さんやご家族等のうち、コミュニケーションにお困りの方で、意思伝達装置等の機器を「購入前に試したい」、「(機械を使えるか不安なので)練習したい」等という方に対して機器の貸出を行っています。

貸出の際は、機器のご説明も行いますので、お気軽にご利用ください。



#### ○ご利用いただける方

- ・京都府に住所があり、現に居住されている方
- ・難病法及び特定疾患治療研究事業における医療費助成の対象疾患の方  
又はその家族等で機器の試用を必要とする方

#### ○貸出機器について

・意思伝達装置等（機種や個数に限りがあります。詳細は以下までお尋ねください）  
※意思伝達装置とは、気管切開や構音機能障害により音声によるコミュニケーションに支障がある場合、簡易な機器操作により意思伝達を図るための装置です。

相談・申請	(京都府) 各保健所 (P23) (京都市) 各区役所・支所保健福祉センター 障害保健福祉課 (P23)
-------	---

### 4. その他の制度について

それぞれの制度で支給を受けるためには申請が必要です。おひとりずつ状況が違うため、制度が利用できるかどうか等、詳しくは各相談窓口までお気軽にご相談ください。

#### ○障害年金制度

概要	病気やケガによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。障害年金には「障害基礎年金」「障害厚生年金」があり、病気やケガで初めて医師の診療を受けたときに国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。なお、障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金（一時金）を受け取ることができる制度があります。また、障害年金を受け取るには、年金の納付状況などの条件が設けられています。	
相談申請窓口	国民年金第1号被保険者又は任意の加入期間中の方 20歳前又は日本に住所がある60歳以上65歳未満の方	各市町村 国民年金担当課
	国民年金第3号被保険者、厚生年金加入中の方	各年金事務所
	共済年金加入中の方	各共済組合

#### ○傷病手当金

概要	病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するために設けられた制度で、被保険者が病気やケガのために会社を休み、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。
窓口	詳細は健康保険被保険者証（健康保険証）に記載されている協会けんぽまたは健康保険組合にお問合せください。

#### ○生活保護制度

概要	病気や事故で働けなくなったり、離別や死別で収入がなくなったり等、何らかの原因によって生活に困っている方に対し、その程度に応じて国が定めた最低限度の生活を保障するとともに、一日でも早く自分自身の力で生活できるように支援する制度です。
窓口	詳細は各市区町村の担当課にお問い合わせください。(P26・27)

#### ○特別障害者手当

概要	身体又は精神（知的障害を含む）の重度の障害が2つ以上重複する等により、日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳以上の在宅の方に支給されます。
窓口	(対象者が京都府の場合) 各市町村担当課 (P26) (対象者が京都市の場合) 各区役所・支所保健福祉センター (P23)

# 難病に関する相談窓口等



ひとりで悩まず、  
お気軽にご相談を

## 1. 京都府の保健所および京都市の保健福祉センター

○各保健所や保健福祉センターでは、地域の実情に合わせて以下のような事業を実施しています。

○難病に関するお悩みや不安についてお気軽にお問い合わせください。

療養相談	日常生活、療養上の不安、悩みについて、保健師等職員が療養生活の相談をお受けいたします。 また必要時はケアマネジャー等の支援者とも連携をとり、患者さんやご家族の支援を行います。
専門医相談	専門医やその他の職種（理学療法士・作業療法士など）による専門相談を開催しています。
難病患者・家族交流会（講演会）	情報交換や仲間づくり、日常生活活動の維持やQOL向上に向け交流等を開催しています。
従事者研修	ケアマネジャーや訪問看護師など地域でケアを提供する支援者の方々に向けて、難病患者の支援に関する知識・技術の向上を目指し、研修を実施しています。
その他	上記以外にも、各地域の実情に応じて事業を実施しています。

※各保健所や保健福祉センターによっては、実施していない項目もありますので、詳細はお問い合わせください。

窓口

(京都府) 各保健所 (P23)  
(京都市) 各区役所・支所保健福祉センター 障害保健福祉課 (P23)

## 2. 京都難病相談・支援センター

### 療養相談

病気や日常生活上の悩みや心配事についての相談をお受けします。相談内容に応じて、保健所・保健福祉センターとも連携して対応します。



### 機器等の展示

病気のため、話しにくい・文字が書きにくいなど「伝えたい」をサポートする各種コミュニケーション機器を展示しています。

#### 【展示コミュニケーション機器】

- ・ボイスキャリーペチャラ
- ・伝の心
- ・オペレートナビ
- ・オリヒメ
- ・ミヤスク
- ・その他



※京都府・京都市では在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業を行っています。申請窓口は各保健所・各保健福祉センターです。

### 就労相談

働きたい方や、働き続けることを不安に思っている方の、病状把握や課題整理を行い、就職や就労継続につなげていきます。必要に応じて関係機関とも連携します。

※京都難病相談・支援センターでは職業の斡旋はしておりません。

### 情報提供

患者さんや支援機関向けに「センターニュース」を発行し、難病に関する情報や活動の報告を行っています。また、ホームページでは、よりわかりやすい情報の発信に努めています。

### 啓発等

広く府民の皆様が難病について知っていただくため、難病啓発講演会等を開催します。

また、患者団体の自主的な活動をサポートするボランティアの育成を行っています。活動を通じて、難病患者さんへの理解を深めていただいています。

### 講演会・研修

難病に関する講演会や研修会等を開催します。また、地域の支援者や障害者雇用企業、支援団体の研修等のご相談にも応じます。

場所：京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁2号館6階  
地下鉄「丸太町」駅下車 徒歩10分 市バス「府庁前」下車 徒歩5分

**TEL：075-414-7830**

受付時間：午前9時～12時、午後1時～4時（月曜日～金曜日・祝日を除く）

ホームページ URL：<http://www.pref.kyoto.jp/nanbyou/center/index.html>

### 3. 口腔サポートセンター

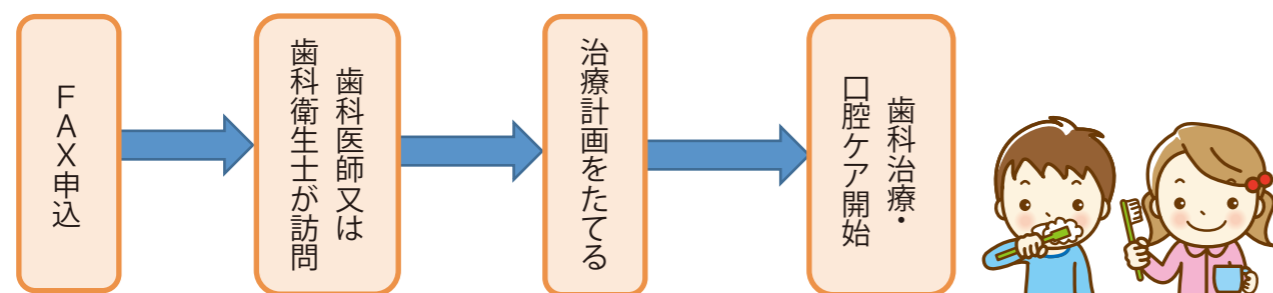
病気や障害によって歯科医院に通院が困難な方に訪問歯科医師を繋ぐための訪問調整の窓口となります。

地域の訪問歯科医師がご自宅等に伺い、歯科診療や口腔ケア・口腔機能管理等を行います。

※但し在宅等での診療には困難が伴うために、外来歯科診療と同様の治療が不可能な場合もございます。

※申込から訪問歯科医師の調整に入りますので、実際の訪問日は1週間から10日間程度かかる場合がございます。

《流れ》



京都府歯科医師会 口腔サポートセンター

ホームページ URL : <http://www.kda8020.or.jp/msc/>

### 4. NPO 法人京都難病連

難病患者・家族の福祉・生活相談や、患者会・友の会の情報を知ることができます。

世界希少・難治性疾患（RDD）等難病のことを知っていただくための取組や、医療講演会、ピア相談会、難病ピアサポーター養成講座等に取組んでいます。

住所：京都市上京区丸太町通黒門東入藁屋町536-1  
元待賢小学校1階

**TEL : 075-822-2691**

✉ : [k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp](mailto:k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp)

ホームページ URL : <https://k-nanren.wixsite.com/kyoto-nanren>

各患者会の連絡先はP28をご覧ください。



### 5. 難病情報センター

国の難病対策や病気の解説など、患者さんやご家族の皆様、難病治療に携わる医療関係者に参考となるような情報を厚生労働省と協力してインターネットで提供しています。

#### 【掲載情報】

- 病気の解説
- 各種制度・サービス概要
- 指定医療機関・指定医のご案内
- 難治性疾患研究班情報
- 患者会情報 など



ホームページ URL : <https://www.nanbyou.or.jp/>

### 6. 京都健康医療よろずネット

病院や診療所、薬局などに関する総合的な健康医療情報を提供するホームページです。

治療に対応している病院やお住まいの地域から医療機関を検索することもできます。

※治療内容などで検索できるページを閲覧したい場合



トップページ「じっくり医療機関を調べたい」⇒「色々な条件で医療機関を探す」

ホームページ URL : <https://www.mfis.pref.kyoto.lg.jp/>

## 1. 難病に関する相談窓口

### ① 京都府（京都市除く）にお住まいの方：保健所

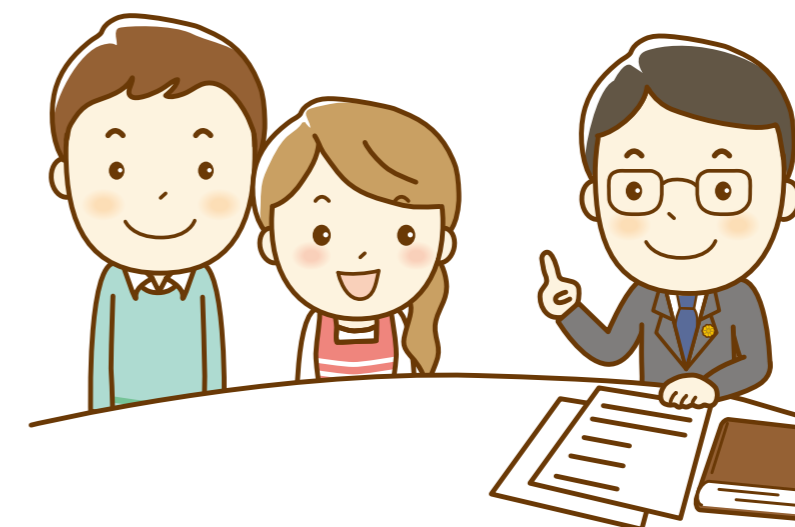
名称	所在地	電話
乙訓保健所	向日市上植野町馬立 8	075-933-1153
山城北保健所	宇治市宇治若森 7-6	0774-21-2911
山城北保健所 綴喜分室	京田辺市田辺明田 1	0774-63-5734
山城南保健所	木津川市木津上戸 18-1	0774-72-0981
南丹保健所	南丹市園部町小山東町藤ノ木 21	0771-62-2979
中丹西保健所	福知山市篠尾新町一丁目 91 番地	0773-22-6381
中丹東保健所	舞鶴市倉谷 1350-23	0773-75-0806
丹後保健所	京丹後市峰山町丹波 855	0772-62-4312

### ② 京都市にお住まいの方：保健福祉センター障害保健福祉課

名称	所在地	電話（075-）
北区役所障害保健福祉課	北区紫野西御所田町 56	432-1285
上京区役所障害保健福祉課	上京区今出川通室町西入堀出シ町 285	441-5121
左京区役所障害保健福祉課	左京区松ヶ崎堂ノ上町 7-2	702-1131
中京区役所障害保健福祉課	中京区西堀川通御池下る西三坊堀川町 521	812-2594
東山区役所障害保健福祉課	東山区清水五丁目 130 番地の 6	561-9130
山科区役所障害保健福祉課	山科区柳辻池尻町 14-2	592-3479
下京区役所障害保健福祉課	下京区西洞院通塩小路東上る東塩小路町 608-8	371-7217
南区役所障害保健福祉課	南区西九条南田町 1-2	681-3282
右京区役所障害保健福祉課	右京区太秦下刑部町 12	861-1451
京北出張所保健福祉第二担当	右京区京北周山町上寺田 1-1	852-1816
西京区役所障害保健福祉課	西京区上桂森下町 25-1	381-7666
洛西支所障害保健福祉課	西京区大原野東境谷町二丁目 1-2	332-9275
伏見区役所障害保健福祉課	伏見区鷹匠町 39-2	611-2392
深草支所障害保健福祉課	伏見区深草向畑町 93-1	642-3574
醍醐支所障害保健福祉課	伏見区醍醐大構町 28	571-6372

### ③ 京都難病相談・支援センター

所在地	電話
上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁 2号館 6階	075-414-7830



## 2. 特定医療費（指定難病）の支給認定事務全般に関する相談窓口

①京都府（京都市除く）にお住まいの方：各保健所（P23）

②京都市にお住まいの方：京都市特定医療費認定事務センター

所在地	電話（075-）
中京区河原町通御池下る下丸屋町 394 Y・J・Kビル3階	748-1200

### memo

## 3. 各市町村 代表（京都市除く）

名称	所在地	電話
向日市	向日市寺戸町小畑 5 番地の 1	075-931-1111
長岡京市	長岡京市開田 1 丁目 1 番 1 号	075-951-2121
大山崎町	乙訓郡大山崎町円明寺夏目 3	075-956-2101
宇治市	宇治市宇治琵琶 3 3 番地	0774-22-3141
城陽市	城陽市寺田東ノ口 1 6・1 7	0774-52-1111
久御山町	久世郡久御山町島田ミノ 3 8 番地	075-631-6111
八幡市	八幡市八幡園内 7 5	075-983-1111
京田辺市	京田辺市田辺 8 0	0774-63-1122
井手町	綴喜郡井手町井手南玉水 6 7	0774-82-2001
宇治田原町	綴喜郡宇治田原町贄田船戸 6 3	0774-88-2250
木津川市	木津川市木津南垣外 1 1 0 - 9	0774-72-0501
笠置町	相楽郡笠置町笠置西通 9 0 - 1	0743-95-2301
和束町	相楽郡和束町釜塚生水 1 4 - 2	HP より確認下さい
精華町	相楽郡精華町南稲八妻北尻 7 0	0774-94-2004
南山城村	相楽郡南山城村北大河原久保 1 4 - 1	HP より確認下さい
亀岡市	亀岡市安町野々神 8	0771-22-3131
南丹市	南丹市園部町小桜町 4 7	0771-68-0001
京丹波町	船井郡京丹波町和田田中 6 - 1	0771-82-0200
福知山市	福知山市内記 1 3 - 1	0773-22-6111
舞鶴市	舞鶴市北吸 1 0 4 4	0773-62-2300
綾部市	綾部市若竹町 8 番地の 1	0773-42-3280
宮津市	宮津市字浜町 3 0 1 2 番地宮津阪急ビル（ミッブル） 4 階	0772-22-2121
京丹後市	京丹後市峰山町杉谷 6 9 1 番地	0772-69-0001

#### 4. 京都市 各区役所・支所 代表

名称	所在地	電話 (075-)
北区役所	北区紫野東御所田町 33-1	432-1181
上京区役所	上京区今出川通室町西入堀出シ町 285	441-0111
左京区役所	左京区松ヶ崎堂ノ上町 7-2	702-1000
中京区役所	中京区西堀川通御池下る西三坊堀川町 521	812-0061
東山区役所	東山区清水五丁目 130 番地の 6	561-1191
山科区役所	山科区柳辻池尻町 14-2	592-3050
下京区役所	下京区西洞院通塩小路東上東塩小路町 608-8	371-7101
南区役所	南区西九条南田町 1-3	681-3111
右京区役所	右京区太秦下刑部町 12	861-1101
京北出張所	右京区京北周山町上寺田 1-1	852-0300
西京区役所	西京区上桂森下町 25-1	381-7121
洛西支所	西京区大原野東境谷町二丁目 1-2	332-8111
伏見区役所	伏見区鷹匠町 39-2	611-1101
深草支所	伏見区深草向畑町 93-1	642-3101
醍醐支所	伏見区醍醐大構町 28	571-0003

#### 5. 患者団体 活動内容等に関する詳細は、各団体にお問い合わせください。

団体名	疾患	連絡先 (TEL は 075-)
NPO法人京都難病連	難病全般	P21をご覧ください
京都IBD友の会	潰瘍性大腸炎 クローン病	☎: ANB51383@nifty.com HP: http://www.kibd.net
京都肝炎友の会	ウイルス性肝炎 その他の肝臓病	☎: 075-957-0521 ☎: kyoto.kanen@gmail.com HP: 京都肝炎友の会
京都腎臓病患者協議会	慢性腎不全	☎: 075-801-3383 ☎: kyotojinkyo@khf.biglobe.ne.jp HP: https://www.facebook.com/KJKJP/
京都スモンの会	スモン	☎: 075-256-2410
京都わらび会 (希少難病者・児と家族の会)	脊髄小脳変性症/多系統萎縮症 特発性血小板減少性紫斑病 神経線維腫症/後縦靭帯骨化症 サルコイドーシス/ちやもや病/など22疾患	☎: kyotowarabikai@gmail.com HP: 京都わらび会
公益社団法人 日本てんかん協会 京都府支部	てんかん	☎: 075-822-7881 ☎: kyoto.nami@gmail.com
公益社団法人 日本リウマチ友の会 京都支部	関節リウマチ	☎: 075-952-1384 (支部長 三浦)
公益社団法人 全国筋無力症友の会京都支部	重症筋無力症	☎: 075-822-2691 (京都難病連内) ☎: info@mgjp.org HP: http://www.mgjp.org
一般社団法人 全国膠原病友の会 京都支部	全身性エリテマトーデス/ 強皮症/皮膚筋炎・多発性筋炎/混合性結合組織病/ 成人スチル病/シェーグレン症候群/血管炎症候群/など	☎: 075-551-4353 HP: http://kogenkyoto.main.jp/
全国多発性硬化症友の会関西支部	多発性硬化症 視神経脊髄炎	☎: 075-822-2691 (京都難病連内) ☎: marmaid0227@yahoo.co.jp HP: https://ktk-everyonehappy.simdif.com/
一般社団法人 全国パーキンソン病友の会京都府支部	パーキンソン病	☎: 075-791-0987 HP: https://www.parkinson-kyoto.com/
ベーチェット病友の会 ・京都	ベーチェット病	☎: 090-6248-8680 ☎: BKBK8680@yahoo.co.jp
京都府 網膜色素変性症協会 (JRPS京都)	網膜色素変性症	☎: 090-7348-3414 (会長 大菅) HP: http://jrps.org/
薬害筋短縮症の会	脚の大腿四頭筋拘縮症 肩の三角筋拘縮症	☎: 0774-44-7258
NPO法人線維筋痛症友の会関西支部	線維筋痛症 慢性疼痛	☎: kansaifms@yahoo.co.jp HP: http://www.jfsa.or.jp/
宇治難病患者連絡会 (宇治なんれん)	難病全般	☎: 0774-43-8024 ☎: ujinanren@gmail.com HP: http://ujinanren.web.fc2.com/index.html

関係機関連絡先

関係機関連絡先

## 6. 就労支援機関

名称	所在地	電話	管轄
ハローワーク西陣	上京区大宮通中立売下ル和水町 439-1	075-451-8609	京都市のうち上京区・中京区・北区・左京区・右京区・西京区・亀岡市・南丹市・船井郡
ハローワーク西陣 烏丸御池庁舎	中京区烏丸御池上ル北西角 明治安田生命京都ビル 1 階	075-255-1161	京都市内及び 京都府南部全域
ハローワーク園部	南丹市園部町宮町 71	0771-62-0246	京都市右京区京北・亀岡市・南丹市・船井郡
ハローワーク京都七条	下京区西洞院通塩小路下ル東油小路町 803	075-341-8609	京都市のうち下京区・南区・東山区・山科区・向日市・長岡京市・乙訓郡
京都障害者職業相談室	下京区西洞院通塩小路下ル東油小路町 803	075-341-2626	京都西陣・京都七条 伏見及び宇治管内
ハローワーク伏見	伏見区風呂屋町 232	075-602-8609	京都市のうち 伏見区・八幡市
ハローワーク宇治	宇治市宇治池森 16-4	0774-20-8609	宇治市・城陽市・久世郡・綴喜郡のうち宇治田原町
ハローワーク京都田辺	京田辺市田辺中央 2 丁目 1-23	0774-65-8609	京田辺市・綴喜郡のうち井手町・木津川市・相楽郡
ハローワーク木津	木津川市木津駅前一丁目 50 番地木津地方合同庁舎 1 階	0774-73-8609	木津川市・相楽郡のうち笠置町・和束町・南山城村
ハローワーク福知山	福知山市東羽合町 37	0773-23-8609	福知山市・綾部市
ハローワーク綾部	綾部市宮代町宮ノ下 23	0773-42-8609	綾部市
ハローワーク舞鶴	舞鶴市字西小字西町 107-4	0773-75-8609	舞鶴市
ハローワーク峰山	京丹後市峰山町杉谷 147-13	0772-62-8609	宮津市・京丹後市 与謝郡
ハローワーク宮津	宮津市字中ノ丁 2534 宮津地方合同庁舎 1 階	0772-22-8609	宮津市、与謝郡

## その他の情報

### ○ 就労の情報





## ○ 災害の情報

### 確認したい備えについて

特別なお薬を飲んでいたり、病状から移動が困難であったり、医療機器を使用している等の方は、災害が発生した場合に備えて、ご自身にあった準備を考えてみましょう。



#### 1 薬と処方箋、食事（治療食等）の準備をしておきましょう。

- 地震発生から最低3日分（できれば7日分）の備蓄がすすめられています。特に医療材料や衛生材料については最低7日分の備蓄が望ましいとされています。
- 在宅酸素や成分栄養剤、ステロイド系のお薬等について準備を整えましょう。

#### 2 在宅で医療機器を使用している場合等災害時のための準備をすすめましょう。

- 人工呼吸器等を使用している場合には、特に停電に対する準備が必要になります。保健所や保健福祉センターの保健師（p23）や、日ごろの支援者と一緒に考えることもできます。

#### 3 市町村が実施する避難行動要支援者名簿への登録を検討しましょう。

- 市町村では、要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るため特に支援を要する方の情報把握に努めています。ご自身のお住まいになる市町村の状況を確認し、必要があると判断した場合、登録を検討しましょう。  
※具体的な実施内容は市町村毎に異なります。詳細は各市町村にお問い合わせください。

#### 災害伝言ダイヤル「171」、災害用伝言板「web171」ってなに？

- 災害発生時には、家族や親戚等の安否確認が難しくなります。
- 災害伝言ダイヤル「171」災害伝言板「web171」は、電話やインターネットを利用して安否確認を行う伝言板です。  
～体験利用日が設定されていますので、体験してみてください。～  
ホームページ：<https://www.ntt-west.co.jp/corporate/disa.html>

## ○ わたしの情報

書いた日 年 月 日

名前(なまえ)	( )		
生年月日	年	月	日
血液型	型/RH	年齢	歳
住んでいる所			
連絡先			

#### ・緊急連絡先①

名前(なまえ)	( )		
わたしとの関係	連絡先		
住んでいる所			

#### ・緊急連絡先②

名前(なまえ)	( )		
わたしとの関係	連絡先		
住んでいる所			

#### ・わたしの状態

心身の状態(病気や障害の状態)			
以前かかったことがある病気	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	

#### ・かかりつけ医や薬のこと

いつも行っている病院	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	
病院の名前		受診科	
主治医の名前		連絡先	
いつも飲んでいる薬	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	

#### ・アレルギーや注意してほしいこと

アレルギー	<input type="checkbox"/> あり	<input type="checkbox"/> なし	
そのほか注意してほしいこと			

#### ・知ってほしいこと・助けてほしいこと

知ってほしいこと・助けてほしいこと			
-------------------	--	--	--

