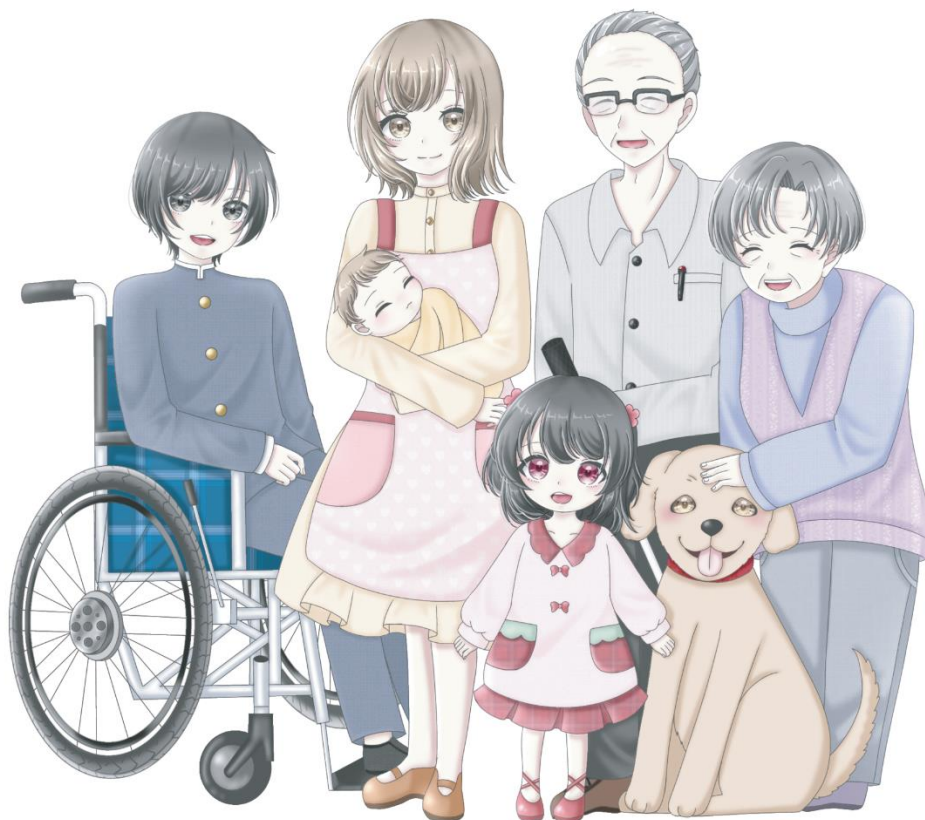


# 難病の方のためのガイドブック

山形県難病相談支援センター



難病当事者のご家族のイラストです。



## 目次

1. 難病って何ですか？	2
1) 難病の定義	
2) 指定難病の医療費助成を受けるために	
2. 難病相談支援センターの活動	3
1) 相談支援、仲間づくり、医療講演会と個別相談、患者会と連携した交流会、 就労相談、情報発信	
2) 難病の病気の情報を得る：難病情報センター・小児慢性特定疾病情報センター	
3. 慢性的な疾病を抱える子どもへの支援(小児慢性特定疾病)	5
4. 就労ガイド	6
1) 就職活動するにあたって	
2) 様々な就労の仕方について	
3) 難病相談支援センターとハローワークの連携した就労支援	
4) 就労支援のフロー図	
5) 県内のハローワーク一覧	
5. 知っておきたいサービス	10
1) 障がい福祉、介護保険、障害者手帳、施設利用証 他	
2) お金：高額療養費、障害年金、傷病手当金、障害者手当、特別児童扶養手当 等	
6. 災害に向けた備え	14
1) 災害への備え	
2) 災害時の対応	
7. 仲間の存在（患者・家族会の情報）	17
8. 相談窓口一覧	18

このガイドブックは、これまであった「難病の方のためのガイドブック～仲間たちからのメッセージ～」と「就労ガイドブック」を合わせたものです。福祉関係のサービスは、市町村が独自に企画しているものも多くあります。日常生活に疑問な点があったときは、それぞれの相談窓口にてぜひ相談してください。

# 1. 難病って何ですか？

## 1) 難病の定義

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）において

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

が難病と定義されています。

難病のうち、以下の要件をすべて満たすものは

指定難病（医療費助成の対象）と言われています。

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと（概ね人口の0.1%程度）
- 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

現在、341疾病が指定難病とされています。（令和6年4月現在）

## 2) 指定難病の医療費助成を受けるためには

- ・指定難病の「診断基準」および「重症度分類」を満たす方は医療費助成の対象となり、窓口での自己負担額が軽減されます。
- ・指定難病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要になります。  
指定難病の該当になるかなと思ったら、まず、主治医にご相談ください。  
また、「重症度分類」を満たさない場合でも「軽症高額」で認定されることがあります。
- ・保健所が申請窓口（連絡先は相談窓口一覧に記載）になりますので、詳しくは保健所にお問合せください。

### さらに知りたいとき

医療費助成に関する情報は、

厚生労働省、山形県障がい福祉課、保健所、難病情報センター等のホームページをご覧ください。

## 2. 難病相談支援センターの活動

山形県難病相談支援センターでは、難病患者・家族が地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行っています。相談には、専門職の相談支援員が対応します。（詳細はホームページやセンターだよりをご覧ください。）

### 1) 活動の実際

(1) 難病の当事者・家族・支援者からの相談に対応します。

相談：電話・面談（要予約）・メールなどで、生活上の悩みや不安、サービス等に関する相談支援を行います。（お聞きしたプライバシーは守ります）

#### 【お問い合わせ先】

住 所	電話番号・FAX・メルアド	ホームページ
山形市小白川町 2-3-30	電話・FAX 023(631)6061 小慢専用 023(664)0179 (月～金 9時～16時 *祝日除く)	<a href="http://www.yg-nanbyoucenter.com">http://www.yg-nanbyoucenter.com</a>
山形県小白川庁舎内	メール：nanbyou-y@ebony.plala.or.jp	問い合わせホームがあります

(2) 仲間づくり（ピアサポート等）の養成と交流会を開催しています。

ピア（peer）とは、「仲間」という意味であり、ピアサポートとは「仲間・同輩・同士の支えあい」対等な関係性のもと仲間同士で支え合えることで、「当事者だから、わかる・伝わる・伝えることができる」ということを目指しています。

ピアサポート養成講座の開催やピアサポーター（養成講座修了者）とともに語り合う交流会などを開催しています。

#### \*難病カフェ「アンダンテ」

難病連が主体となって、難病の方の交流会を開催しています。病気の枠を超えての交流が可能です。（要予約、実施日はホームページをご覧ください）

(3) 医療講演会と個別相談事業を実施しています。

各分野の専門医による医療講演会と講演会後の個別相談会を開催しています。その他に家族や支援者などを対象とした世の中の流れを反映した研修会も実施しています。

(4) 患者会と連携した交流会を行っています。

難病の患者会とセンターが連携して実施する交流会を開催しています。患者会の情報提供とともにピアサポートの場ともなっています。（患者会の連絡先は、ホームページにあります）

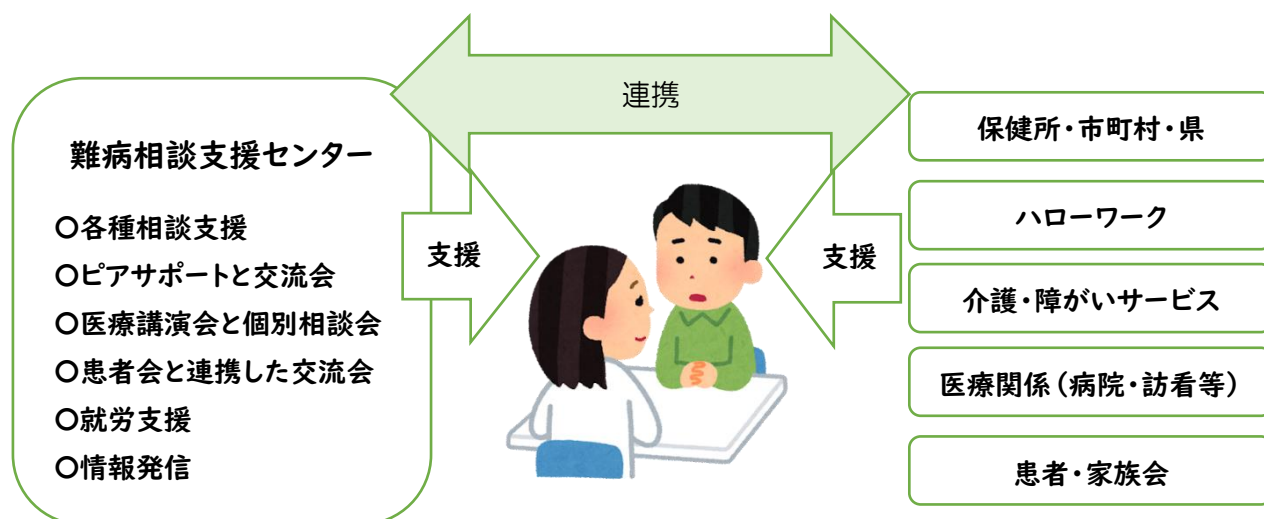
(5) 就労支援が必要な方には、就労支援機関と連携した支援を行っています。

難病患者就職サポーターによる出張相談（要予約）を実施するとともに、随時の相談も実施しています。

⇒詳細は、就労ガイド（6頁）をご覧ください。

(6) 情報発信をしています。

センターだよりやホームページなどをおとした情報発信をしています。



## 2) 難病に関する情報を得る

(1) 大人（難病情報センター）

難病情報センターは、公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）しており、ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しています。

<https://www.nanbyou.or.jp/>

(2) 子ども（小児慢性特定疾病情報センター）

厚生労働省による小児慢性特定疾病情報管理事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが運営しているウェブサイトです。子どもの慢性疾病である小児慢性特定疾病について様々な情報の一元化を図り、子どもとその家族、関係する支援団体、医療機関や学会、教育機関や行政等の皆さまに、情報提供を行っています。

<https://www.shouman.jp>

難病に関する情報は、正しく知りましょう。疑問があるときには、かかりつけ医に質問しましょう。（受診時間は限られているので、聞きたいことをメモしていくと効果的に聞けます）

### 3. 慢性的な疾病をかかえる子どもへの支援（小児慢性特定疾病）

（1）相談を受けています。

慢性的な疾患をかかえるお子さんのご相談（面談・電話・メール等）をお受けしています。また、個別に支援が必要な方については、関係機関との調整や情報共有等を行い、自立に向けた支援を行いますので、ご相談ください。

たとえば、

- 療養や日常生活での困りごと
- 入園、入学に関すること
- 進学、就職に関する相談
- 同じような病気の方やご両親と話がしたいと思ったとき
- 親の会や団体で、相談ごとがある など

（2）交流会を実施しています。

- 同じような病気を持って過ごしている方と交流がしたいとの声をうけ、ご希望に合わせて交流会を開催します。（センターホームページをご覧ください）
- その他、お子さんのことで、どうしたらいいかわからなくて悩んでいるということがありましたら、お気軽にご相談ください。

（3）小児慢性特定疾病医療費助成制度

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部が助成される制度です。医療費助成の対象は、厚生労働大臣が定める疾病で、18歳未満の児童等が対象です。
- 主治医にご相談いただき、**保健所が申請窓口になりますので、詳しくは保健所にお問合せください。**（連絡先は相談窓口一覧に記載）



## 3. 就労ガイド

「働きたい」という思いは誰もが持つことです。医療の進歩などにより、慢性疾患化している現状も指摘されますが、難病を持ちながらも仕事をしている方が多くなっています。

就労することの意味を考えると、働くことは、社会参加、経済的自立、自己実現の場でもあり、QOL（生活の質）を考えるうえでも重要なことと考えられます。

### 1) 就職活動するにあたって

就職活動をするうえで事前に準備しておいた方が良い事柄があります。

#### (1) 自分の特性の整理と理解

人によって状態は様々、個別性が高く、自分の障がいや病気について知り、きちんと整理して相手に伝えることが大切です。

#### (2) 障がい（病気）のオープン・クローズについて

障がい（病気）を就職先に伝える（オープン）か、伝えないか（クローズ）により、就職活動の方法は違ってきます。オープン・クローズのそれぞれの特徴をよく考えて自分はどうしたいのかを考えることが大切です。

- ・症状の安定や自分の障がいや病気の理解については、主治医や支援者との相談が重要となります。
- ・自分にとって働く目標は何か、「就職したい」という意思を明確にしておくことが大事です。
- ・生活リズム、体力、集中力など基本的な生活習慣や労働習慣、基礎的作業能力の確認をしましょう。

### 2) 様々な就労の仕方について

#### (1) 福祉的就労

- ・利用者は、自身の障がいの症状や体調の状態に合わせて、福祉サービス事業所内で、サポートを受けながら働くことができます。
- ・指定難病と診断された方では、障害者手帳の有無にかかわらず福祉的な就労支援サービスが利用できます。具体的な支援サービスについては、個別性があるので、支援担当者に相談ください。



(2) 障害者雇用率制度による雇用

- 企業には全労働者の雇用率に基づいた障がい者を雇用する法的義務があります。対象者は、障害者手帳を有する方です。(身体・知的・精神)

(3) 一般就業

- 一般就業であっても、病気や障がいのある人が健康に安全に能力を発揮し、その能力を公平に評価できるようにすることは、企業の義務でもあります。
- 難病のある方で障害者手帳を有しない人でも、そのような配慮を確保できる専門的支援を受けることができます。

(4) 自営

- 雇用されない働き方もあります。

### 3) 難病相談支援センターとハローワークの連携した就労支援

(1) 難病患者就職サポーター

- ハローワークの障がい者を対象とする専門援助窓口に「**難病患者就職サポーター**」が配置されています。
- **難病患者就職サポーター**は難病相談支援センターと連携しながら、就職を希望する難病患者に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続への支援等の総合的な就労支援を行っています。山形県では、ハローワークやまがたに配置されております。

(2) 「難病患者就職サポーター」との連携支援

- 出張相談

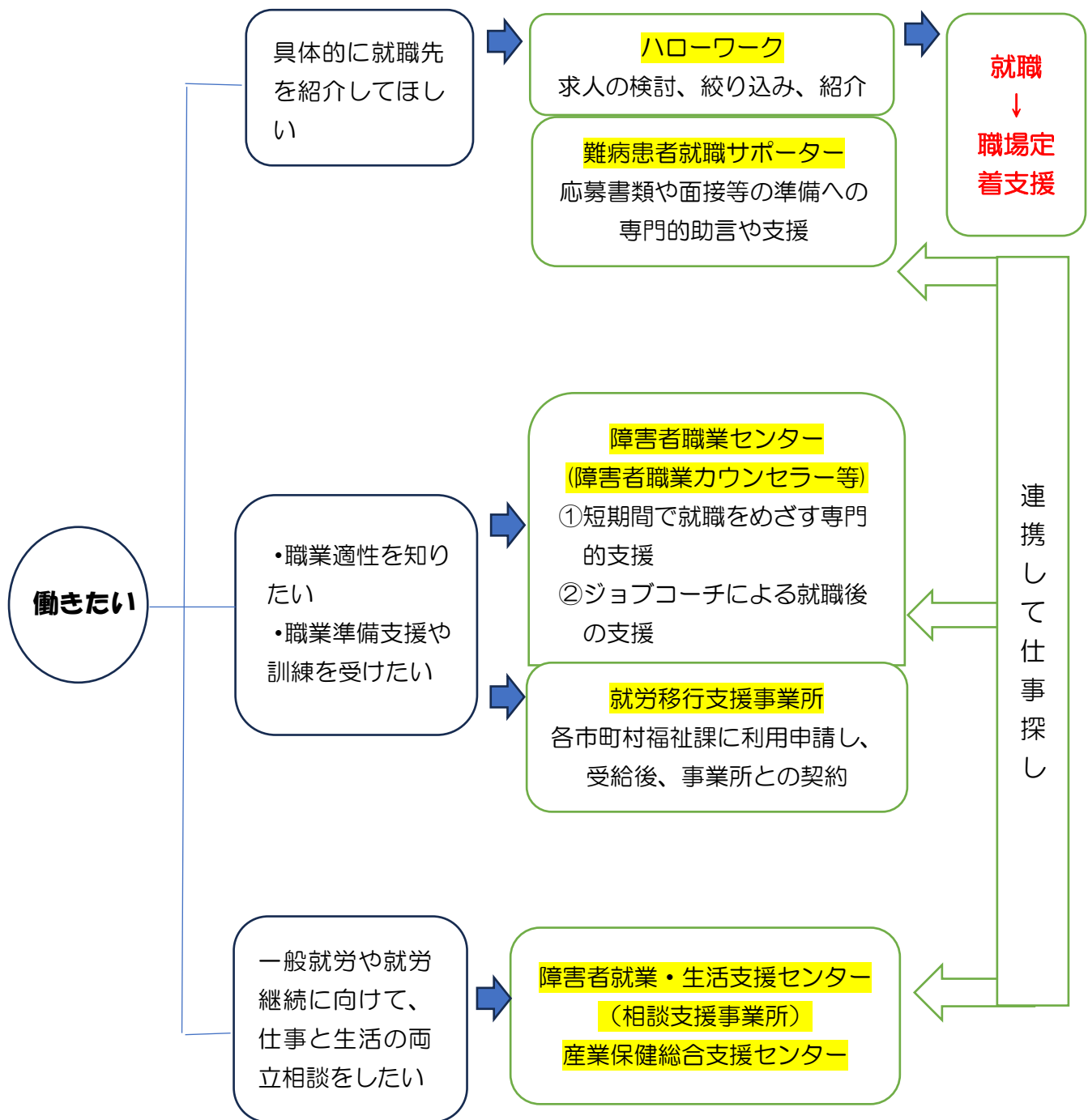
相談日 : 月2回
場所 : 山形県難病相談支援センター (山形県小白川庁舎内)
相談希望者は、事前に予約が必要です。Tel023-631-6061

- 就労に係わる様々な情報交換と共有
- 就労に関する研修等に関連した協力等支援
- 定期的関係支援機関との連絡会議等



#### 4) 就労支援のフロー図

\* 無理なく活躍できる仕事に向けた就職活動の支援



## 5) 県内の主な就労支援機関

### 《山形県内ハローワーク一覧》

安定所名	所在地・電話	管轄区域
ハローワーク やまがた	〒990-0813 山形市松町 2-6-13 TEL：023-684-1521	山形市・天童市・上山市・山辺町・中山町
ハローワーク 米 沢	〒992-0012 米沢市金池 3-1-39 米沢地方合同庁舎 1・2F TEL：0238-22-8155	米沢市・南陽市・川西町・高畠町
ハローワーク 酒 田	〒998-8555 酒田市上安町 1-6-6 TEL：0234-27-3111	酒田市・庄内町・遊佐町
ハローワーク 鶴 岡	〒997-0035 鶴岡市馬場町 2-12 鶴岡第2 地方合同庁舎 1F TEL：0235-25-2501	鶴岡市・三川町
ハローワーク 新 庄	〒996-0011 新庄市東谷地田町 6-4 新庄合同庁舎 1F TEL：0233-22-8609	新庄市・舟形町・真室川町・金山町・最上町・鮭川村・大蔵村・戸沢村
ハローワーク 長 井	〒993-0051 長井市幸町 15-5 TEL：0238-84-8609	長井市・白鷹町・飯豊町・小国町
ハローワーク 村 山	〒995-0034 村山市楯岡五日町 14-30 TEL：0237-55-8609	村山市・東根市・尾花沢市・大石田町
ハローワーク 寒河江	〒991-8505 寒河江市大字西根字石川西 340 TEL：0237-86-4221	寒河江市・大江町・朝日町・西川町・河北町

\*対応時間は、平日 8:30～17:15（土・日・祝休）

ハローワークは就職を希望する障害者の方に専門的な支援を行っています。

\*専門援助部門の設置は上記安定所にすべて設置されています。

\*そのほかの機関：山形障害者職業センター、山形産業保健総合支援センター、障害者就業・生活支援センター等の連絡先など詳細については、窓口一覧を参照または、難病相談支援センターにお問い合わせください。

## 4. 知っておきたいサービス

### 1) 福祉サービス

#### (1) 障がい福祉サービス

障害者総合支援法の対象となる難病（令和6年4月 369 疾病）に該当する方は、障害者手帳がなくても必要と認められた支援が受けられます。

#### 主な障害福祉サービス

- ◇居宅介護（ホームヘルプ）
- ◇短期入所（ショートステイ）
- ◇重度訪問介護
- ◇就労移行支援
- ◇就労継続支援（A型＝雇成型、B型＝非雇成型）
- ◇補装具費の支給（車いす、歩行器、意思伝達装置など）
- ◇日常生活用具の給付（電動式たん吸引器、パルスオキシメーターなど）

\*介護保険の対象となる場合は、介護保険サービスが優先となります。介護保険に該当しない場合など障害福祉サービスの利用が必要と認められる場合には、障害福祉サービスが利用できます。

**\*手続きにつきましては、各市町村にお問い合わせ下さい。**

#### (2) 介護保険サービス

難病で介護保険受給の対象となる方は、介護サービスを受けることができます。

＜介護保険サービス受給の対象＞

- ① 65歳以上の方（要介護認定または要支援認定を受けたとき）
- ② 40歳以上65歳未満で医療保険に加入しており、**以下の難病**が原因で要介護（要支援）認定を受けたとき
  - ・悪性関節リウマチ
  - ・進行性核上性麻痺
  - ・脊髄小脳変性症
  - ・筋委縮性側索硬化症
  - ・大脳皮質基底核変性症
  - ・広範脊柱管狭窄症
  - ・後縦靭帯骨化症
  - ・パーキンソン病
  - ・多系統萎縮症

#### 主な介護保険サービス

- ◇訪問介護（ホームヘルプ）
- ◇訪問看護
- ◇訪問リハビリテーション
- ◇通所介護（デイサービス）
- ◇通所リハビリテーション（デイケア）
- ◇短期入所（ショートステイ）
- ◇介護保険施設
- ◇福祉用具貸与
- ◇住宅改修

**\*手続きにつきましては、各市町村または最寄りの地域包括支援センターにお問い合わせ下さい。**

### (3) 障害者手帳

障害者手帳には、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があります。

一定の障害者の状態にあることを証明するもので、手帳を提示することにより各種障害福祉サービス等を受けることができます。税の控除や減免もありますが、要件を満たした方が対象となります。

#### <身体障害者手帳>

- 身体障害者福祉法に基づき、視覚障害、聴覚又は平衡機能の障害、音声機能・言語機能又はそしゃく機能の障害、肢体不自由、心臓・じん臓又は呼吸器の機能の障害、ぼうこう又は直腸の機能の障害、小腸の機能の障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害、肝臓の機能の障害がある方
- 1級～6級（1級が重度）\*7級の障害が一つのみでは手帳の対象にはなりません

#### <療育手帳>

- 児童相談所または知的障害者更生相談所で知的障害（児）者であると判定された方
- 障害の程度は、A（重度障害）・B（中軽度障害）（山形県の場合）

#### <精神障害者保健福祉手帳>

- 精神障害のため長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある方
  - 1級から3級（1級が重度）
- \*初診の日から6カ月を経過した日以後に申請することができます。
- \*精神障害者保健福祉手帳は、2年ごとの更新になります。

身体障害者手帳1級・2級、療育手帳A、精神障害者手帳1級を持っている方は、  
重度心身障がい（児）者医療の対象となり、医療費の自己負担分が軽減されます。  
（所得等の制限があります）

**申請や手帳提示時に受けられるサービスにつきましては、各市町村にお問い合わせ下さい。**

### (4) 身体障がい者等用駐車施設利用証

- 山形県では「山形県身体障がい者等用駐車施設利用証制度」を実施しており、県内の公共施設や民間施設などの「身体障がい者等用駐車施設」の案内表示のある駐車施設に駐車する場合、県が交付する「身体障がい者等用駐車施設利用証」を表示することで駐車することができます。
- 特定医療費（指定難病）受給者または特定疾患医療受給者の方で、歩行困難な方は対象になります。

**\*詳しくは、県の窓口までお問い合わせください。**

## お問い合わせ窓口

山形県健康福祉部地域福祉推進課（県庁）	電話：023-630-2268
村山総合支庁地域健康福祉課（村山保健所庁舎内）	電話：023-627-1143
最上総合支庁地域健康福祉課	電話：0233-29-1277
置賜総合支庁地域保健福祉課	電話：0238-26-6031
庄内総合支庁地域保健福祉課	電話：0235-66-2174

## 2) お金に関すること

### (1) 高額療養費

- ・高額療養費は、同一月（1日から月末まで）にかかった自己負担額が高額になった場合、一定の金額（自己負担限度額を超えた分）があとで払い戻される制度です。限度額は、年齢や所得によって異なります。
- ・限度額適用認定証の申請については、ご自身が加入している公的医療保険（全国健康保険協会、健康保険組合、市町村国民健康保険、後期高齢者医療制度、共済組合など）に、お問合せください。

**\*詳しくは、受診している医療機関にご相談ください。**

### (2) 障害年金

- ・障害年金は、障がい状態になり、労働や日常生活における困難に対しての給付で、「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時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。原則として既に「老齢」を理由に年金を受けられる**65歳以上の方は請求できません。**

**\*詳しくは、障害基礎年金については各市町村の担当窓口、障害厚生年金については年金事務所にお問合せください。**

### (3) 傷病手当金

- ・傷病手当金は、会社員や公務員、船員等が病気やけがで働けず、給与が出ない時に支払われる被保険者とその家族の生活を保障するための手当金です。

**\*詳しくは、ご自分の加入している健康保険（全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合）にお問い合わせ下さい。**

#### (4) 特別障害者手当

- 20歳以上の方で、心身に著しく重度の障がいがあるため、日常生活において常時特別の介護を要する在宅の方に対して手当を支給する制度です。ただし、受給資格者、もしくはその配偶者または生計を維持する扶養義務者の所得によって制限があります。
- 受給資格者が社会復帰施設等に入所している場合や病院または診療所に継続して3か月以上入院している場合は、支給の対象になりません。

\*詳しくは、各市町村にお問い合わせ下さい。

#### (5) 特別児童扶養手当

- 20歳未満で、精神又は身体に障がいを有する児童を家庭で監護、養育している父母等に支給されます。ただし、受給資格者、もしくはその配偶者または生計を同じくする扶養義務者の所得によって制限があります。

\*詳しくは、各市町村にお問い合わせ下さい。

障がいや福祉サービスはさまざまなものがあります。

もちろん、所得制限があるものもありますが、世間体などを気にせず、賢くサービスを使っていきましょう。

## 5. 災害時の備え



### 1) 日頃から準備しておくこと

(1) 防災情報（身の回りの危険）を知りましょう

①身近な防災の情報は、県庁のホームページ「こちら防災やまがた」

<https://www.pref.yamagata.jp/020072/bosai/kochibou/index.html> で確認してください。

災害状況の他に、避難指示等の発令情報やライフラインに関する情報も掲載されています。

②自宅付近で想定される災害を居住市町村のハザードマップで確認しておきましょう。

\*ハザードマップとは

自分が住んでいる地域や会社、学校周辺などでどんな災害が起こるか、どのように避難したらよいか地図上に可視化（表した）ものです。

(2) 災害に備えて日ごろから準備しておきましょう

①災害が起きたときの家族との連絡のルールを話し合ってメモしておきましょう。

a.連絡先をリストアップしておきましょう。

b.訪問看護ステーションや介護支援専門員（ケアマネ）の連絡先もリストアップしておきましょう。

②主治医や支援してくれる方とも相談をしておきましょう。

**\*難病患者ならではの特有な症状（発作等）を記載した連絡票を準備して、わかりやすいところに提示しておきましょう。**

③非常用持ち出し品

a.いつでも持ち出せるように、人数分を一か所にまとめておきましょう。

b.目安は、避難場所で1～2泊できる程度の量です。

c.災害が起きたとき、避難先で必要なものをさっと持ち出して避難できるように「非常持ち出し袋」を備えて、すぐ持ち出せる玄関先や寝室など、いつも決まった場所に保管しておきましょう。



d.難病患者ならではの必需品

- ・マスク、消毒液（感染予防のため）
- ・保険証、指定難病特定医療費受給者証、自己負担上限額管理票、マイナンバーカード、お薬手帳 など
- ・ヘルプマーク、ヘルプカード など



\* 疾患や症状・障がいによって非常時に持ち出したいものが違ってきます。「自分にはどんなものが**必要か**」と考え、準備しておきましょう。

\* 外出する機会をつくりましょう。(レスパイト入院の利用など、持ち出し品の準備をすることに慣れることにつながります)



#### ④服用しているお薬の備え

a. 災害時には、医療機関や薬局が被災し、お薬が処方してもらえなくなったり、入手が困難になったりすることがあります。

b. 事前に主治医と相談しておきましょう。

c. 急に中断することのできない薬などについては、事前に確認しておきましょう。

d. 最低3～7日分の薬を備えると安心です。(災害はいつ起きるかわかりません。外出時にも必要最小限のお薬の携帯をしましょう。) 避難の際には、速やかに持ち出せるように、家族や支援者みんながわかる場所に保管しておきましょう。

(3) 各保健所や市町村で作成した個別支援計画や避難計画を手元に置いておきましょう。

①いつ、どこに避難するか、日ごろから話合っておきましょう。

②避難所の位置を確認しておきましょう。

(4) 各市町村が作成する「避難行動要支援者」名簿への登録をしておきましょう。登録先は居住の市町村です。

①災害時避難行動要支援者名簿とは

災害が発生したときに、自ら避難する事が困難な高齢者や障がい者など「避難行動要支援者」の情報を、本人の希望に基づき名簿に登録し、避難支援等関係者と日頃から共有することで、見守りなどを通し災害時の避難支援等につなげることを目指しています。

②避難行動要支援者

要配慮者の中で、自宅で生活している人のうち、自力避難が困難で、避難にあたって特に支援を要する人をいいます(施設入所者や入院患者等は含まれません。)

(5) 障がいに合わせた備えをしておきましょう。

①寝室は、落下物や倒れて来る家具などを少なくし、避難経路に物を置かないようにしましょう。

②頭部を守るヘルメットや防災頭巾、ホイッスル、怪我をしないように靴なども手の届くところに備えておきましょう。

③支援をしてくれる方と定期的に避難訓練をしておきましょう。

④障がい別留意事項として、普段からの準備が必要です。

a.足の不自由な方

- 車いすや杖などは、暗闇でもわかるように蛍光テープなどを貼っておきましょう。
- タイヤの空気圧やバッテリーなど車いすのメンテナンスをして、救助の方が分かりやすい位置に置いておきましょう。
- 車いすの方のお手伝いをするときは、声をかけながらゆっくり操作します

b.目の不自由な方

- 家の中の家具の配置を常に一定にし、安全な空間を確保しておきましょう。
- 災害情報をすぐに入手するために、常にラジオを身近な場所に置いておきましょう。
- 目の不自由な方には周りの状況を丁寧に説明しながら介助します。



c.耳の不自由な方

- 筆談ができるようにメモ帳、筆記用具を準備しておきましょう。
- 「避難場所に案内してください」「電話をかけてください」などの会話カードを作っておきましょう。

(6) 地域ぐるみの支援（共助）

災害時に助け合えるのは、隣近所のみなさんです。普段から、あいさつを交わすなど顔が見えるお付き合いをしていると心強いと思います。何かあったときには、支援をお願いできる関係を築いておくことが重要です。

## 2) 災害時の対応

(1) 療養の特徴に応じた準備

①人工呼吸器・たん吸引器を使用している方へ

保健所毎に作成している緊急支援手帳を活用してください。

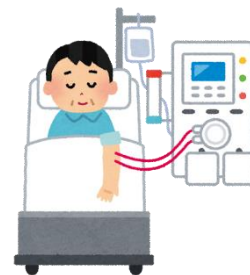
\*緊急支援手帳は、初めて受診した医療機関でも適切な治療等をスムーズに受けいただけるように、事前に必要な情報を記録していただくものです。(山形県では各保健所で名称が若干異なります)

②在宅酸素療法を行っている方へ

- 準備する物品は、人工呼吸器を使用している方を参考にしてください。
- 酸素の確保（ボンベや酸素濃縮器の使用など）
- 火気について注意を払い、緊急時には火気の使用を中止しましょう。

### ③人工透析を行っている方へ

- ・ 通院中の医療機関との連絡方法を確認しましょう。
- ・ 1回でも飲み忘れたら体に影響が出る薬を持ち出せるように準備しましょう。
- ・ 透析手帳を持参しましょう。
- ・ 避難所に避難した時には、担当者に透析患者であることを申し出てください。



### (2) あると便利情報：災害用伝言ダイヤル「171」

NTTでは、大規模災害が発生し電話が混乱した時に、安否確認等の手段として、災害用伝言ダイヤルサービスを実施しています。災害が発生した時に、家族・親戚・友人などと連絡が取りあえるように、伝言の録音、再生をするサービスです。

「171」をダイヤルし、利用ガイダンスに従って、伝言の録音、再生を行います。

## 6. 仲間の存在 ～ 患者・家族の会の情報 ～

【山形県難病等団体連絡協議会 所属団体】

- 特定非営利活動法人 山形県腎友会
- 日本 ALS 協会山形県支部
- 日本てんかん協会 山形県支部
- 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会山形県支部
- 全国パーキンソン病友の会 山形県支部
- 骨髄バンクを支援するやまがたの会
- 全国筋無力症友の会 山形支部
- 全国心臓病の子供を守る会 山形県支部
- 混合型脈管奇形の会 東北連絡所
- 山形県網膜色素変性症協会（JRPS 山形）
- 山形県脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・神経難病友の会
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会 山形支部

活動の詳細については、山形県難病相談支援センターのホームページ（<https://www.yg-nanbyoucenter.com>）を参照、または難病相談支援センターに問い合わせてください。

\*問い合わせ先 難病相談支援センター 023-631-6061（電話・FAX）

小慢専用

023-664-0179

Email : nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

## 7. 相談窓口一覧

### 【職業センター、就業・生活支援センター】

相談機関	内 容	連絡先・開設時間	対象地域
山形障害者職業センター	<ul style="list-style-type: none"> <li>障がいのある方の就職や職場復帰に関する支援</li> <li>関係機関との密接な連携支援(障害者手帳がなくても利用可)</li> </ul>	〒990-0021 山形市小白川町2-3-68 TEL 023-624-2102 8:45~17:00(月~金)	県全域
村山障害者就業・生活支援センター ワークライフサポート ふうれ	<ul style="list-style-type: none"> <li>働きたいと思っている人の相談</li> <li>働いている人が仕事上で困っていることの相談</li> <li>働いている人の生活に関する相談</li> </ul>	〒990-2322 山形県山形市桜田南1-19 TEL 023-615-8152 9:00~17:00(月~金) 8:30~12:30(土) 要予約 hurray-info@yamagata-colony.or.jp	対象地域/村山地域にお住まいかお勤めの方
最上障害者就業・生活支援センター		〒996-0085 山形県新庄市堀端8-3 TEL 0233-23-4528 8:30~17:00(月~金)	対象地域/最上地域にお住まいかお勤めの方
置賜障害者就業・生活支援センター		〒999-0141 川西町大字高山1913 TEL 0238-27-1856 8:30~17:00(月~金) k-sien6@ysj.or.jp	対象地域/置賜地域にお住まいかお勤めの方
庄内障害者就業・生活支援センターサポートセンターか		〒998-0865 酒田市北新橋1-1-18 TEL 0234-24-1236 8:30~17:00(月~金) aozora3@ysj.or.jp	対象地域/庄内地域にお住まいかお勤めの方
でる			

### 【山形産業保健総合支援センター】

内 容	連絡先・開設時間
事業場で産業保健活動に携わる産業医、産業看護職、衛生管理者をはじめ、事業主、人事労務担当者などの方々に対して、産業保健研修や専門的な相談への対応などの支援の実施	〒990-0047 山形市旅籠町 3-1-4 (食糧会館4階) TEL 023-624-5188 8:30~17:15(月~金)

【難病相談窓口】

相談機関	内 容	連絡先・開設時間
独立行政法人国立病院機構山形病院 (〒990-0876 山形県山形市行才 126-2)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・神経難病分野の拠点病院</li> <li>・神経難病患者相談支援</li> <li>・在宅療養などに関する療養支援</li> </ul>	TEL:023-681-2303(地域医療連携室) 9:00~17:00(月~金) 担当:難病診療カウンセラー(医療ソーシャルワーカー)
各病院の地域医療連携室	サービスに関する相談	医療機関によって担当部署の名称が違っていますので、ご確認ください。
村山保健所子ども家庭支援課 (〒990-0031 山形市十日町 1-6-6)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・特定医療費(指定難病)受給者証に関する手続き</li> </ul>	TEL:023(627)1203 8:30~17:15(月~金)
最上保健所保健企画課 (〒996-0002 新庄市金沢字大道上 2034)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・指定難病の在宅人工呼吸器装着患者さんへの支援</li> <li>・小児慢性特定疾病受給者証に関する手続き(助成の申請と相談)</li> </ul>	TEL:0233(29)1362 8:30~17:15(月~金)
置賜保健所子ども家庭支援課 (〒992-0012 米沢市金池 7-1-50)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病に関する相談</li> </ul>	TEL:0238(22)3205 8:30~17:15(月~金)
庄内保健所子ども家庭支援課 (〒997-1392 三川町大字横山字袖東 19-1)	(山形市を除く)	TEL:0235(66)5657 8:30~17:15(月~金)
山形市健康増進課 (〒990-8580 山形市城南町 1-1-1 霞城セントラル 4階)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・難病に関する相談(山形市民のみ)</li> <li>*特定医療費の申請は村山保健所</li> </ul>	TEL:023-616-7272
山形市母子保健課 (〒990-8580 山形市城南町 1-1-1 霞城セントラル 3階)	<ul style="list-style-type: none"> <li>・小児慢性特定疾病医療助成の申請及び相談(申請は山形市民のみ)</li> </ul>	TEL:023-647-2280 8:30~17:15(月~金) 閉庁日:月曜・日曜か月曜が祝日のときは火曜、祝日

### 【難病患者関連支援サービス一覧】

	支援サービス等の名称	サービス等の内容	窓口・申請先
医     療	指定難病（特定医療費）に係る医療費助成	指定難病の治療に要する健康保険等の患者負担分のうち、自己負担上限額を除く部分の給付	保健所
	特定疾患治療研究事業	特定疾患の治療に要する健康保険等の患者負担分の給付	保健所
	先天性血液凝固因子障害等治療研究事業	原則として 20 歳以上の先天性血液凝固因子障害等に係る医療費の助成	山形県障がい福祉課 023-630-2330
	特定疾病療養受療証	特定疾病（血友病等）の高額長期疾病にかかる自己負担の助成	
	在宅人工呼吸器使用患者に対する訪問看護の給付事業	重症の特定疾患患者又は指定難病患者であって、医師が診療報酬の枠を超える訪問看護を必要と認める患者に対して給付	
	在宅重症難病患者一時入院事業	在宅で療養されている重症難病の方が、介護者の病気等により、介護が受けられなくなり、在宅で療養することが困難となった場合の一次的入院	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 難病診療連携コーディネーター（国立病院機構山形病院地域医療連携室）023-684-5566</li> <li>・ 山形県障がい福祉課</li> </ul>
	重度心身障がい（児）者医療	心身に著しい障がいがある方の保険診療分の自己負担額を軽減する制度	市町村
福   祉	障害者総合支援法によるサービス	自立支援給付（介護給付・訓練等給付・補装具等）地域生活支援事業等が利用できる場合がある	市町村
	障害者手帳	障害者手帳は、一定の障がいにあることを証明し、等級や状態により各種サービスを利用できる	市町村障害担当窓口
	身体障害者等用駐車場施設利用証制度		県庁地域福祉推進課・保健所
	障害年金	病気やケガなどにより障がいの状態になった時、生活を支えるものとして支給される	初診日によって窓口が違います
	介護保険		市町村（地域包括支援センター）
	在宅難病患者災害時移送システム（KINT キントシステム）	停電を伴う災害時等における人工呼吸器装着難病患者の移送	山形県難病等団体連絡協議会

\*悩みは、黙っていないで相談しましょう。

## センターへのアクセス



## 難病のためのガイドブック

(2024/9/1)

編集・発行 山形県難病相談支援センター

〒990-0021

山形県山形市小白川町二丁目3-30

山形県小白川庁舎

TEL/FAX 023-631-6061

023-664-0179

(小児慢性/直通)

Email : [nanbyou-y@ebony.plala.or.jp](mailto:nanbyou-y@ebony.plala.or.jp)

<http://www.yg-nanbyoucenter.com>

