



難病患者の皆様へ

愛媛県中予保健所からのお知らせ

❖❖ 内容 ❖❖

1	中予保健所の難病対策	p 1
2	経済的助成制度と手続き（①医療費・②手当等）	p 2
3	災害時の「防災カード」作成	p 8
4	難病に関する相談関連情報		
	1) 介護サービス・障害福祉サービス等	p 9
	2) 就労支援に関する相談先	p 10
	3) 相談機関・団体等に関する相談窓口	p 10

【お問合せ】〒790-8502 松山市北持田町132番地
愛媛県中予保健所
健康増進課 難病・母子保健係
TEL (089) 909-8757
FAX (089) 931-8455
8:30~17:15 (土日祝日、年末年始除く)



愛媛県中予保健所
令和5年10月改訂




1 中予保健所の難病対策

中予保健所 健康増進課『**難病・母子保健係**』では、

- 1) 難病患者の療養に関する相談、家庭訪問
- 2) 難病患者の経済的助成となる医療費助成制度の手続き
- 3) 難病患者の防災カード作成

の活動を行っています。

	松山市北持田町132番地 ☎ (089) 909-8757 (月～金曜日) 8:30～17:15 (土日祝日・年末年始を除く)
---	---

1) 難病患者の療養に関する相談、家庭訪問

病気に関すること、療養生活、福祉制度等について、保健師やその他専門職等が窓口・電話・家庭訪問で相談に応じています。

2) 難病患者の経済的助成となる医療費助成制度の手続き (p2～に詳細記載)

■医療費助成の主な仕組み

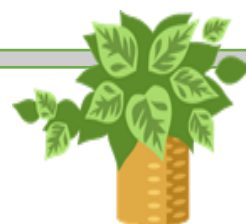
- (1) 医療費の自己負担割合の軽減
- (2) 医療費の自己負担上限額の設定
- (3) 高額な医療が長期的に継続する患者の負担軽減
- (4) 高額な医療を継続することが必要な軽症者の助成

3) 難病患者の防災カード作成 (p8～に詳細記載)

災害時の特徴的な課題として、難病患者要援護者は、人工呼吸器装着や吸引等の医療処置が必要なことから、災害時停電が命に係わる大きなリスクとなることや、一人での移動が困難であることから、援護を要する患者が多いと言われています。

中予保健所では、平時から防災カードを作成し、災害発生時に有効な対応ができるよう努めています。災害時にスムーズな援護を受けられることができるよう、平時にそのシステムを確認し、準備を整えておくことを「目的」としています。

2 経済的助成制度と手続き（①医療費）



■ 特定医療費（指定難病）助成制度の概要

指定難病とは、①発病が不明、②治療方法が確立していない、③長期療養を要する、④患者数が極めて少ない、⑤客観的な診断基準等が確立している、の5つの要件を満たす疾病のうち、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聞いて指定した難病を言い、医療費助成の対象となります。そして、発病原因の追究・治療研究を進めるとともに、医療費の自己負担を軽減するため、難病医療費の一部を公費で助成する制度です。

医療費助成の対象となるには、指定難病の「診断基準」と「重症度分類」の2つを満たす必要があります。但し、「診断基準」は満たすが、治療継続の結果「重症度分類」を満たさなくなった場合でも、「軽症高額」に該当^{注1)}する場合は、医療費助成の対象になります。

注1) 申請月以前の1年以内に、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上あること。

■ 自己負担の考え方

特定医療費（指定難病）受給者証を交付された方は、保健所が申請書を受理した日から、その難病に係る医療費（自己負担分）の一部を愛媛県が負担します。ただし、全額ではなく県市民税の課税状況等に応じた自己負担軽減になります。

なお、特定医療費の支給に当たっては、医療保険制度、介護保険制度による給付を優先します。
(保険優先制度)

■ 医療費助成における自己負担上限額（月額）

(単位：円)

階層区分	階層区分の基準 (市町村民税は「所得割」の課税額で算定)		自己負担上限額(患者負担割合：2割、外来+入院)			
			一般	高額かつ 長期 ^{注2)}	人工呼吸器等 装着者	
A	生活保護	市町村民税	非課税(世帯)	0	0	0
B1	低所得Ⅰ	市町村民税	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
B2	低所得Ⅱ	非課税(世帯)	本人年収(80万円超～)	5,000	5,000	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税	課税以上 7.1万円未満	10,000	5,000	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税	7.1万円以上 25.1万円未満	20,000	10,000	
D	上位所得	市町村民税	25.1万円以上	30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担			


○対象の医療や介護を受けた場合、その月の自己負担額(入院・外来・薬代・訪問看護の費用)を合算し、自己負担上限額(月額)まで達した後は、その月における自己負担は不要となります。

注2)「高額かつ長期」とは、特定医療費(指定難病)の支給認定開始後に、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、月額医療費の自己負担上限額が軽減される特例です。

■特定医療費（指定難病）助成制度の申請手続きと必要書類

＜①～⑧は全員必要、⑨～⑪は該当者のみに必要＞

1) 新規申請手続き

必要な書類	説明
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書	中予保健所にあります。 愛媛県庁ホームページからダウンロードできます。
② 臨床調査個人票（診断書）（新規）	難病指定医へ作成を依頼してください。
③ 医療保険証の写し *受診者（患者）の加入保険により提出する書類の範囲が異なります。	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 受診者・被保険者 （受診者が被保険者である場合、本人分のみ） ○国民健康保険、国保組合、後期高齢者医療の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分
④ 住民票（続柄表示が必要） （発行日から6カ月以内のもの）	○被用者保険＝患者の場合 ⇒ 受診者 ○被用者保険≠患者の場合 ⇒ 被保険者・受診者 ○国民健康保険、国保組合、後期高齢者医療の方 ⇒ 世帯全員の住民票
⑤ 市民税・県民税課税（所得）証明書 *市県民税非課税世帯（本人年収 80 万円未満）に該当する場合は、受診者本人の収入を証明する書類（障害年金等の受給金額を示す公的機関発行のもの）が必要です。事前にお問合せください。	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 被保険者のもの1枚 （なお、被保険者が市県民税非課税の場合は ⇒ 被保険者と受診者の2枚が必要） ○国民健康保険、国保組合、後期高齢者医療の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分 ○生活保護受給者の方 ⇒ 保護受給証明書
⑥ 同意書	中予保健所にあります。 愛媛県庁ホームページからダウンロードできます。
⑦ マイナンバー（個人番号）が確認できるもの 	マイナンバーカード、通知カード、マイナンバー表示の住民票、上記のうちいずれか1つ ○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒ 受診者及び被保険者のもの （受診者が被保険者である場合、本人分のみ） ○国民健康保険、国保組合、後期高齢者医療の方 ⇒ 同一医療保険で、同じ住民票上の世帯全員分 ○生活保護受給者の方 ⇒ 本人分
⑧ 本人の身元確認ができるもの （代理申請の場合は、代理人の身元確認ができるもの）	顔写真あり：運転免許証、障害者手帳等の1点 顔写真なし：医療保険証、介護保険証等の2点
⑨ 委任状	申請者が受診者本人以外の場合に必要です。
⑩ 同じ医療保険上の世帯内に右記の証をお持ちの方がいる場合（按分申請の場合）	○特定医療費（指定難病）受給者証 ○小児慢性特定疾病医療受給者証
⑪ 医療費総額の療養証明書	軽症高額基準に該当する場合に必要です。 愛媛県庁ホームページからダウンロードできます。

2) 更新手続き

受給者証の有効期間満了後も引き続き医療費助成を希望される場合は、指定期日までに更新手続きが必要です。受給者証の有効期限は、原則として申請日から1年以内です。1年ごとに更新が必要です。

更新手続きについては、中予保健所から有効期限前に改めて郵送通知を致します。郵送された「更新案内」をご覧ください。不明な点は、電話にて問合せをしてください。

3) 変更等の手続き

下表のとおり、受給者証記載内容に「変更」があった場合は、中予保健所まで変更申請等が必要になります。変更内容の種類により、添付書類が必要になりますので事前に問合せ下さい。


種類	内容
申請	指定難病の病名（追加・変更）、自己負担上限額の特例に関する事項 等 ※自己負担上限額の特例について（必要書類を受付した日の翌月1日から適用） 人工呼吸器等装着、高額かつ長期、 同じ医療保険世帯内の難病又は小児慢性特定疾病医療費助成の受給者の増減 （按分の追加・変更） 等
届出	受診者の氏名、居住地 加入している医療保険、同じ医療保険世帯内の世帯員の増減

【その他の手続き】

再交付	受給者証の破損、紛失
返還	県外への転出、有効期限が切れた場合、治癒、死亡等

■対象となる医療費助成の範囲と内容

- 1) 対象医療の範囲： 指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療
- 2) 支給対象となる医療・介護の内容

医療	介護
ア 診察	ア 訪問看護
イ 薬剤の支給	イ 訪問リハビリテーション
ウ 医学的処置、手術およびその他の治療	ウ 居宅療養管理指導 ※医師などが自宅に訪問し、療養に必要な管理指導を行います。
エ 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護	エ 介護療養施設サービス ※介護療養型医療施設の療養病床等に入院する要介護者に対する医療
オ 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護	オ 介護予防訪問看護 ※「介護予防」は要支援者へのサービス
	カ 介護予防訪問リハビリテーション
	キ 介護予防居宅療養管理指導

* 都道府県が指定した指定医療機関（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）のみ医療費助成の対象です。

* 入院時の寝具貸与代や差額ベッド等の保険診療対象外のものについては、公費助成の対象外です。

■医療費助成が受けられる指定医療機関について

- 指定難病の医療費助成が受けられる医療機関は、原則「都道府県知事が指定した指定医療機関」（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）のみが対象になります。
- 愛媛県庁ホームページに掲載しています。不明な場合は、中予保健所にお問合せください。（愛媛県庁ホームページ➡ 難病対策➡ 指定医療機関一覧）

■受給者証の利用方法について

- 愛媛県にて難病審査が行われ、認定された場合は「特定医療費（指定難病）受給者証」が交付されます。受給者証に記載された医療機関等の支払い窓口で受給者証を提示することにより、窓口支払いの負担が軽減されます。
- 窓口で受給者証を提示時、受給者証内側の上限額管理票に医療費総額や自己負担額の記載をしてもらいます。



■お問合せ

〒790-8502 松山市北持田町132番地
愛媛県中予保健所 健康増進課 難病・母子保健係

 (089) 909-8757

月～金曜日：8:30～17:15
(土日祝日、年末年始除く)

2 経済的助成制度と手続き（②手当等）

■年金・給付・手当等の助成制度の概要

項目	内容	お問合せ先
障害年金	<p>病気やけがで障がいが残ったときに受けられ、20歳前に障がい者になった人は、20歳になったときから受けることができます。</p> <p>◇障害年金が受けられる条件</p> <p>①初診日に厚生年金・共済年金に加入していなかった人は、65歳未満であること（老齢基礎年金を繰り上げで受給している方を除く）</p> <p>②初診日の前々月までの加入期間のうち、3分の2以上保険料を納めていること。または初診日において、65歳未満の場合は初診日の前々月までの1年間に滞納がないこと（免除期間を含む）</p> <p>③障害認定日（初診日から1年6カ月を経過した日、または症状が固定した日）に障がいの程度が1級または2級（厚生年金や共済組合は3級も含む）の障がいの状態にあること</p> <p>※初診日とは、障がいの原因となった病気やけがについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日のことです。</p> <p>※障害者手帳の等級とは基準が違います。</p> <p>※障害認定日においては障がい軽く、その後65歳までに障がい重くなった場合は障害年金を受けられる場合もあります。</p> <p>※20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、納付条件②は不要です。</p>	<p>【国民年金加入者】 【未加入者*】 （*20歳未満や60歳以上） お住いの 市役所・町役場</p> <hr/> <p>【厚生年金加入者】 ・松山東年金事務所 （朝生田町1丁目1-23） ☎（089）946-2146</p> <p>・松山市西年金事務所 （南江戸3丁目4-8） ☎（089）925-5105</p> <hr/> <p>【共済組合加入者】 各共済組合</p>
特別障害給付金	<p>国民年金への加入が任意の期間中に、加入しなかったことにより障害基礎年金の受給権のない障がい者の人が受けられます。</p> <p>◇特別障害給付金を受けられる条件</p> <p>①平成3年3月以前学生であった期間又は昭和61年3月以前に配偶者が厚生年金・共済組合などの加入者であった期間において、当時国民年金に任意加入していなかった期間に初診日がある人</p> <p>②障害基礎年金1・2級相当の障がいに該当する人</p> <p>※初診日とは、障がいの原因となった病気やけがについて、初めて医師または歯科医師の診療を受けた日のことです。</p>	お住いの 市役所・町役場
特別障害者手当	<p>【受給要件】 日常生活で常時特別の介護が必要で、国民年金の1級程度の障がい重複するなどの著しく重度の障がいの状態にある20歳以上の者 *支給要件あり</p>	お住いの 市役所・町役場

■年金・給付・手当等の助成制度の概要（つづき）

項目	内容	お問合せ先
特別児童 扶養手当	【受給要件】 身体障がい（1～4級一部程度）や知的障がい（療育手帳 A か B） のある 20 歳未満の児童と生計同一であるとき *支給要件あり	お住いの 市役所・町役場
障害児 福祉手当	【受給要件】 身体障がい（1・2級一部程度）や知的障がい（療育手帳 A）があ り、常時介護を必要とする 20 歳未満の児童であるとき *支給要件あり	
傷病手当	・社会保険に加入している被保険者が業務上でない負傷や病気の ために就業できなくなったときに支給されます。 ・休職4日目より、標準報酬日額の3分の2を最大1年半の間で、 労務不能の場合支給されます。 *支給要件あり	各協会けんぽ、 健康保険組合等
失業給付	雇用保険の被保険者が失業した際に給付されます。 加入期間、年齢、失業の理由等により一定の期間、失業前の給与に 応じた金額が支給されます。 *支給要件あり	ハローワーク松山 ☎(089)917-8609
生活保護	高齢・疾病・障がい等さまざまな要因で収入が無くなったり減少し たりして、自分や家族の力ではどうしても最低限度の生活を営むこ とが出来なくなった時に、国が定めた基準に基づいて、一日も早く 自分達の力で生活出来るように生活を援助する制度です。	お住いの 市役所・町役場

■ 身体障害者手帳の概要

対象者	<ul style="list-style-type: none"> ・視覚障がい ・聴覚・平衡機能の障がい ・音声機能・言語機能及びそしゃく機能の障がい ・肢体不自由 ・心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる 免疫の機能及び肝臓機能の障がいがある者
内容	障がいの程度によって1級から6級までに区分されます。 福祉サービス等を利用するために必要な手帳です。
お問合せ先	お住いの市役所・町役場

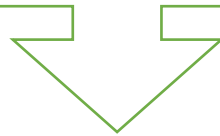


3 災害時の「防災カード」作成（準備と手順）

【準備】：「防災カード」作成、「連絡箱」保管、「マグネット」貼付

- 1) 災害時、すぐに支援につながるよう自分用の「防災カード」を作成しましょう。
- 2) その防災カードを、「連絡箱（難病医療情報連絡キット）」に保管しましょう。
- 3) 支援者に連絡箱がわかるよう連絡箱の保管場所を書いた「マグネット」を冷蔵庫に貼りましょう。

【手順】



手順1)	① ご本人とご家族が目的を理解し、相談してカード内容を決めましょう。 ② 担当の医療関係者に連絡頂き、話し合いながらカード作成しましょう。 （担当保健師にご連絡下さい。家庭訪問などでご協力します。）		
手順2)	① 「連絡箱」を受取り、氏名を記入します。 ② 「連絡箱」の保管場所を決め、マグネット内の保管場所を○で囲みます。 ③ 作成した「防災カード」や <u>必要と思う情報</u> を「連絡箱」に入れます。 【例】 特定疾患医療受給者証・保険証のコピー 必要な医療機器の説明書 持病薬の説明書（お薬手帳）のコピー 病院診察券のコピー その他、緊急時に必要と思う情報など		
手順3)	「連絡箱」を保管場所に置いた後に、 緊急時のお願い の「マグネット」を冷蔵庫のドアに貼ります。		
	<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;"> 連絡箱（円筒 6.5 cm×22 cm）  </td> <td style="width: 50%; text-align: center;"> 保管場所記載マグネット（10 cm×9 cm）  </td> </tr> </table>	連絡箱（円筒 6.5 cm×22 cm） 	保管場所記載マグネット（10 cm×9 cm） 
連絡箱（円筒 6.5 cm×22 cm） 	保管場所記載マグネット（10 cm×9 cm） 		



◇状況は変化しますので、防災カードの内容等は、定期的（年1回程度）に見直しましょう。
 ◇作成や見直しにおいて、気になることや質問等ありましたら、最寄りの保健所にご相談下さい。

4 難病に関する相談関連情報

1) 介護サービス・障害福祉サービス等



(1) 介護保険サービス

介護保険サービス対象の人（65歳以上の人、または40歳以上65歳未満の人で特定疾病の人）は、状態によりヘルパーの派遣やショートステイ、車いす、ベッド等のレンタルなどの介護保険サービスを利用できる場合があります。

- ◇ 特定疾病（加齢と関係があり、要支援・要介護状態の原因となる心身の障害を起こす疾病。下線は指定難病）
- ・ がん（医師が一般に認められている医学的知見にもと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）
 - ・ 関節リウマチ ・ 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
 - ・ 初老期における認知症 ・ 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
 - ・ 脊髄小脳変性症 ・ 脊柱管狭窄症 ・ 早老症 ・ 多系統萎縮症 ・ 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 ・ 閉塞性動脈硬化症
 - ・ 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

◇お問合せ先：お住いの市役所・町役場の介護保険 担当課

(2) 障害福祉サービス等

平成25年4月1日に障害者総合支援法が施行され、障害者の定義の中に「難病等」が追加されたことにより、政令で定められた難病366疾患（R3.11.1～）については、同法に定める障害福祉サービス等の対象となりました。身体障害者手帳の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等を受けることができます。（介護保険の施策が優先）

※所得に応じて、自己負担があります。

【障害福祉サービス】

- 居宅介護 ○重度訪問介護 ○同行援護 ○短期入所 ○療養介護
- 生活介護 ○就労支援等

【日常生活用具】 ※各種目に対象要件あり。事前申請が必要。

- 便器 ○特殊マット ○特殊寝台 ○特殊尿器 ○体位変換器
- 入浴補助用具 ○T字杖・棒状杖 ○移動・移乗支援用具 ○電気式たん吸引器
- ネブライザー ○パルス計測器 ○移動用リフト ○居宅生活動作補助用具
- 特殊便器 ○訓練用ベッド ○自動消火器

【補装具】 ※各種目に対象要件あり。事前申請が必要。

- 盲人安全杖 ○義眼 ○眼鏡 ○補聴器 ○義肢 ○装具 ○車いす ○歩行補助杖
- 歩行器 ○電動車いす ○座位保持装置 ○重度障害者用意思伝達装置
- は児童（18歳未満）のみ ●座位保持いす ●起立保持具 ●頭部保持具 ●排便補助具

◇お問合せ先：お住いの市役所・町役場の障害福祉 担当課

2) 就労支援に関する相談先

名称 電話番号 所在地	開所日 時間	内容
ハローワーク松山 【15・16番窓口】 TEL (089) 917-8615 松山市六軒屋町3-27	月～金 8:30～17:15 (休日・祝日・年末年始を除く)	職業相談・職業紹介、就職後、仕事定着に向けてのサポート等を行います。 (難病患者就職サポーターによる専用相談) 毎週水曜日
えひめ障がい者就業・生活支援センター TEL (089) 917-8516 Fax (089) 917-8518 松山市道後町二丁目12-11 愛媛県身体障がい者福祉センター1階 【e-mail】 syugyou@ehime-swc.or.jp	月～金 10:00～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※初回相談は、電話予約が必要です。 ※月曜日及び木曜日は、予約が必要です。 障がいなどがある方で、働きたいと考えている方や生活面の困りごとや不安・悩みのある方が相談する所です。
愛媛障害者職業センター TEL (089) 921-1213 Fax (089) 921-1214 松山市若草町7-2 (ジョブサロン)	月～金 8:45～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※電話予約が必要です。 障がいのある方が職業自立を果たすことができるよう個人の状況に応じた職業リハビリテーション計画を作成します。 また、職業準備支援やジョブコーチ支援のほか、職場復帰支援なども行っています。 障がいの種類や手帳の有無を問わず、多様な障がいのある方に支援を行っています。

3) 相談機関・団体等に関する相談窓口



(1) 難病に関する相談窓口

名称 電話番号 所在地	開所日 時間	内容
愛媛県難病相談支援センター TEL (089) 960-5013 東温市志津川 愛媛大学医学部附属病院内	【電話・面接相談】 月曜日・水曜日 9:00～12:00 13:00～15:00 金曜日 9:00～12:00	【電話・面接相談】 患者さんやご家族からの個別の相談 (面接相談は、要予約) 【患者交流会】 同じ立場の患者さんやご家族同士の交流会 (参加される場合は、要連絡)
NPO 法人 ラ・ファミリエ TEL (089) 916-6035 松山市萱町4丁目7-2 カネ宮ビル1階	毎週月～金曜日 及び 第1・3土曜日 10:00～17:00 ※日・祝は休み	【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】 小さい頃からの慢性的な疾病による長期療養のために、発達(学習面・社会性など)に遅れがみられる子どもと家族に対して、自立及び就学等の相談に応じます。 ○相談事業 ○ジョブサロン(交流会など) ○ピアカウンセリング ○きょうだい支援

(2) 患者団体

名 称	
日本 ALS 協会 愛媛県支部	※ 患者団体への問い合わせを希望される方は、 中予保健所 難病・母子保健係までお電話 下さい。
一般社団法人全国パーキンソン病友の会 愛媛県支部	
公益社団法人日本リウマチ友の会 愛媛支部	
愛媛県ヘモフィリア友の会（媛友会）	
（社）日本筋ジストロフィー協会 愛媛県支部	
愛媛県 腎臓病患者連絡協議会	
愛媛県 心臓病の子供を守る会	
全国筋無力症友の会 愛媛支部	
愛媛県 網膜色素変性症協会	

(3) 検索サイト

厚生労働省ホームページ	「難病対策」にて検索
難病情報センター	サイトの URL (http://www.nanbyou.or.jp/)
愛媛県ホームページ	「難病対策」にて検索 (指定医・指定医療機関が検索できます。)



愛媛県中予保健所

- ◆所在地：〒790-8502 愛媛県松山市北持田町132番地
(中予地方局内 2階 健康増進課)
- ◆電話：(089) 909-8757 (難病・母子保健係)
- ◆利用時間：午前8時30分～午後5時15分
- ◆休日：土曜・日曜・祝日・年末年始
- ◆交通手段：伊予鉄道 市内電車(環状線)(道後線)
「警察署前」で下車 東へ徒歩2分(中予地方局)
- ◆外来駐車場：裏側、地下1階にあり



ご連絡、お待ちしておりますね。

