難病患者の皆さまが利用できる制度・サービスのご案内

利用条件等については、直接担当窓口までお問い合わせください。

1．医療費を助成する制度

■ 指定難病医療費助成制度

原因が不明で治療法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が指定した「指定難病」に罹患し、病状が一定の基準を満たす方に対して、医療費の軽減を図ることを目的とした制度です。

対象者

指定難病と診断された方で、

①病状の程度が、疾患ごとに定められた重症度を満たす方

②①を満たさない場合でも申請日の属する月以前の12月以内に、指定難病による医療費総額（10割分）が33,330円を超える月が３月以上ある方

詳しくはこちらをご覧ください。
（島根県健康推進課ホームページ）

相談・申請窓口 各保健所

■ 高額療養費制度

医療機関や薬局の窓口で支払った額が、ひと月の上限額を超えた場合にその超えた金額を支給する制度です。特定医療費（指定難病）受給者証の交付を受ける前にかかった医療費が高額だった場合などは、この制度を利用すると負担が軽減されます。

相談・申請窓口 医療保険者

■ 福祉医療

重度の身体障がい者や知的障がい者、精神障がい者の方等が対象となる医療費の自己負担額を助成する制度です。

相談・申請窓口 各市町村担当課

2．登録者証について

■ 登録者証

登録者証は、各市町村における障害福祉サービスの申請や、ハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに指定難病と診断されていることを証明できるものです。

特定医療費（指定難病）受給者のほか、重症度を満たさず医療費助成の対象とならなかった方にも交付されます。

詳しくはこちらをご覧ください
（島根県健康推進課ホームページ）

相談・申請窓口 各保健所

3．利用できるサービス・制度について

■ 思いやり駐車場

公共施設や病院、スーパー等に設置された専用駐車スペースを利用できます。

特定医療費（指定難病）受給者証や身体障害者手帳、介護保険被保険者証等をお持ちの方は申請ができます。

相談・申請窓口 島根県障がい福祉課
※郵送でも申請可能です

■ ヘルプマーク

周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることができるマークです。

申請に受給者証等の提示は不要です。

相談・申請窓口 島根県障がい福祉課、
心と体の相談センター、
各保健所、各市町村福祉担当課
※島根県障がい福祉課では、郵送・FAXによる申請も可能です

■ 介護保険制度

介護が必要な方やご家族の生活を支えるサービスです。利用には介護認定の手続きが必要です。
訪問看護や**訪問リハビリ**、**訪問介護**、**福祉用具の貸出しや購入**、**施設入所**などのサービスが受けられます。

対象者・利用条件

65歳以上の方：介護や日常生活の支援が必要と認定された方

40～64歳の方：特定疾病（加齢と関係があり、要介護・要支援状態の原因である心身の障がいを生じさせると認められる疾病※）により介護や支援が必要と認定された方

※指定難病の中では、悪性関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病、脊髄小脳変性症、早老症、多系統萎縮症が対象です。

相談・申請窓口　**各市町村介護保険担当課**

■ 障害福祉サービス

障がいや難病のある方が日常生活や社会生活を営むために利用することができるサービスです。
介護給付（ホームヘルプ、重度訪問介護など）、**訓練等給付**（就労移行支援など）が受けられます。また、**補装具**（装具、意思伝達装置など）、**日常生活用具**（電動式たん吸引器、移動用リフトなど）の貸出しや購入費の助成があります。

対象者・利用条件

○対　　象

身体障がい等の障がいがある方、障害者総合支援法で指定されている難病と診断された方

○利用条件等

介護保険制度による同様のサービスが利用できる方は、原則として介護保険が優先されます。

相談・申請窓口　**各市町村福祉担当課**

■ 身体障害者手帳

身体の機能に一定以上の障がいのある方に交付される手帳です。障がいの程度によって、補装具や日常生活用具の給付、交通費や各種料金の割引など様々なサービスを受けることができます。サービスの内容は市町村によって異なります。

相談・申請窓口　**各市町村福祉担当課**

詳しくはこちらをご覧ください→
（心と体の相談センターホームページ）

■ 有償ボランティア（たすけあい活動）

日常生活のちょっとした困りごとに対し、同じ地域住民の協力者が有償でお手伝いする助け合い活動です。

掃除や買いものなどの家事支援、付き添いなどの移動・外出支援、話し相手などがあります。

料金や利用条件、活動内容についてはお住まいの地域で異なります。

相談・申請窓口　**各市町村社会福祉協議会、各市町村ボランティアセンター**

■ コミュニケーション機器の貸出

意思伝達装置等の機器を１か月間無償で貸し出します。購入前のお試しや練習ができます。

対象者

以下の要件を満たす方とその家族、療養支援関係者 等

①島根県内に住所があり、県内に居住している方

②指定難病または特定疾患治療研究事業の対象疾患に罹患している方

相談・申請窓口　**各保健所、しまね難病相談支援センター**

4．就労に関する相談や支援について

■ 就労相談

しまね難病相談支援センターでは、ハローワークの難病患者就職サポーター等と連携して就労に関するご相談（難病のことを会社に伝えた方が良いか、難病を抱えながら働いていけるかなど）をお受けしています。

対象者　難病を抱える患者さんやその家族、事業所の方
相談日　毎月第２水曜日（祝日を除く）　13:30～15:30　要予約
場　所　しまね難病相談支援センター（オンライン相談可）
申込先　しまね難病相談支援センター、ハローワーク出雲：0853-21-8609（42＃）

5. 生活費などの経済的支援について

■ 経済支援

雇用支援

傷病手当金

社会保険に加入している被保険者が業務外の病気やけがで仕事を休み給料等がもらえないときに支給される保険給付です。連続する３日間を含み４日以上仕事に就けず、休業した期間について給与の支払いがない場合に支給されます。

相談・申請窓口　**事業所を管轄する協会けんぽ、または健康保険組合**

雇用保険の基本手当（失業手当）

雇用保険に加入していた方が離職した後、労働の意思及び能力があるにもかかわらず失業中の場合、ハローワークに求職登録を得て失業の認定を受けたときに基本手当が支給されます。症状の状況により求職活動が困難な時には、診断書を添付し受給期間を最大3年間延長して求職登録することも可能です。

相談・申請窓口　**公共職業安定所（ハローワーク）**

生活保護

生活保護

療養生活の間に、各種の社会保障制度や貯蓄・私的保険などを利用しても、医療費をはじめ生活費の捻出が難しい場合は、生活保護の制度があります。

相談・申請窓口　**各市町村福祉事務所**

その他

特別障害者手当

20歳以上の在宅生活をされている方で、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必要とする場合に支給されます。ただし、所得が一定額以上の場合や３か月以上の入院、施設入所された場合は支給の対象外となります。

相談・申請窓口　**各市町村福祉担当課**

■ 障害年金

病気やけが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。

対象者　各年金制度の障害等級に該当する程度の障がいの状況になった方
※障害年金を受け取るには、年金保険料の納付条件を満たす必要がある場合があります

相談・申請窓口　**お近くの年金事務所、各市町村年金担当課（国民年金の方）**

詳しくはこちらに掲載されています「障害年金ガイド」をご覧ください（日本年金機構ホームページ）

6. 患者・家族会や交流できる場について

■ 患者・家族会

患者・家族会は、同じ病気を持つ難病患者さんや家族がつながり、情報共有や意見交換等を行い、療養を支えるための団体です。

◎全県単位で活動されている患者会

- ●全国膠原病友の会島根県支部
- ●日本網膜色素変性症協会山陰支部
- ●日本ALS協会島根支部
- ●全国筋無力症友の会島根支部
- ●PSP・CBDのぞみの会
- ●全国パーキンソン病友の会島根県支部（休止中）
- ●社団法人日本リウマチ友の会島根県支部（休止中）

各圏域にも患者・家族会がありますので、詳しくはしまね難病相談支援センターのホームページでご確認ください。

■ 難病サロン

難病患者さんや家族がお互いの不安や悩み、療養上の知恵や工夫などを気軽に話していただくことを目的に、県内において年数回サロンを開催しています。

問合せ先　**しまね難病相談支援センター、各保健所**

7．関係機関や相談窓口について

■ しまね難病相談支援センター

しまね難病相談支援センターでは、下記のとおりさまざまな相談をお受けしています。
一人で悩まず、ご相談ください。

◎難病相談支援員（看護師、保健師）による相談（来所、訪問、電話、メール）：月～金　8：30～16：30
◎難病患者・家族（ピアサポーター）による相談：
　潰瘍性大腸炎・クローン病……毎月第１火曜日14：00～16：00
　重症筋無力症……毎月第３木曜日14：00～16：00
　膠原病、網膜色素変性症、パーキンソン病、進行性核上性麻痺・大脳基底核変性症
　……難病相談支援センターへご連絡いただければ個別にお繋ぎします。
◎専門医による相談：脳神経内科医師、膠原病内科医師による相談　年15回程度
◎就労に関する相談：難病患者就職サポーターによる相談　毎月第２水曜日（祝日を除く）
◎その他：患者・家族向け医療講演会や難病サロン等の実施
　しまね難病相談支援センターホームページや情報紙「にゅうずれたあ」等によりお知らせします。

（しまね難病相談支援センターホームページ）

問合せ先　**しまね難病相談支援センター**　TEL：0853-24-8510
〒693-0021 島根県出雲市塩冶町223-7　E-mail：shimane-nanbyou@hsc-shimane.jp

■ 各市町村介護保険・福祉担当課　窓口

市町村	介護保険担当課	福祉担当課
松江市	介護保険課 0852-55-5936	障がい者福祉課 0852-55-5304
浜田市	高齢障がい福祉課 0855-25-9320	高齢障がい福祉課 0855-25-9322
出雲市	高齢者福祉課 0853-21-6967	福祉推進課 0853-21-6959
益田市	高齢者福祉課 0856-31-0682	障がい者福祉課 0856-31-0251
大田市	介護保険課 0854-83-8063	高齢・障がい福祉課 0854-83-8142
安来市	介護保険課 0854-23-3290	福祉課 0854-23-3216
江津市	高齢者障がい者福祉課 0855-52-7480	高齢者障がい者福祉課 0855-52-7934
雲南市	長寿障がい福祉課 0854-40-1042	
奥出雲町	健康福祉課 0854-54-2511	福祉事務所 0854-54-2541
飯南町	保健福祉課 0854-72-1770	福祉事務所 0854-72-1773
川本町	健康福祉課 0855-72-0633	
美郷町	健康福祉課 0855-75-1231	健康福祉課 0855-75-1931
邑南町	医療福祉政策課 0855-95-1115	
津和野町	医療対策課（地域包括支援センター） 0856-72-0683	健康福祉課 0856-72-0673
吉賀町	保健福祉課 0856-77-1165	
海士町	健康福祉課 08514-2-1822	健康福祉課 08514-2-1823
西ノ島町	健康福祉課 08514-6-1182	健康福祉課 08514-6-0104
知夫村	村民福祉課 08514-8-2211	
隠岐の島町	保健福祉課 08512-2-4500	保健福祉課 08512-2-8561

その他の相談窓口はこちらをご覧ください。
（島根県健康推進課ホームページ）

■ 保健所

心配なことや分からないことがありましたら、遠慮なく保健所保健師へご相談ください。

相談例
指定難病医療費助成制度について知りたい、病気の悩みを聞いてほしい、難病患者が利用できるサービスや窓口を知りたい、同じ病気の難病患者さんや家族と交流したい、介護の悩みを相談したい　など…

（指定難病医療費助成申請窓口／難病患者・家族相談窓口）

松江保健所…医事・難病支援課
TEL：0852-23-1315

雲南保健所…医事・難病支援課
TEL：0854-42-9638/9666・9674

出雲保健所…医事・難病支援課
TEL：0853-21-1191

県央保健所…医事・難病支援課
TEL：0854-84-9826

浜田保健所…医事・難病支援課
TEL：0855-29-5555

益田保健所…医事・難病支援課
TEL：0856-31-9548/9549

隠岐保健所…総務医事課／地域健康推進課
TEL：08512-2-9701/9710
島前保健環境課
TEL：08514-7-8121

発行：島根県健康推進課　TEL：0852-22-6471　令和８年４月