

# 難病患者さんにご家族の サポートブック



## 名古屋市

このマークは音声コードです。

このコードをアプリ(Uni-Voice (ユニボイス))で  
読み取ると、情報を音声で聞くことができます。

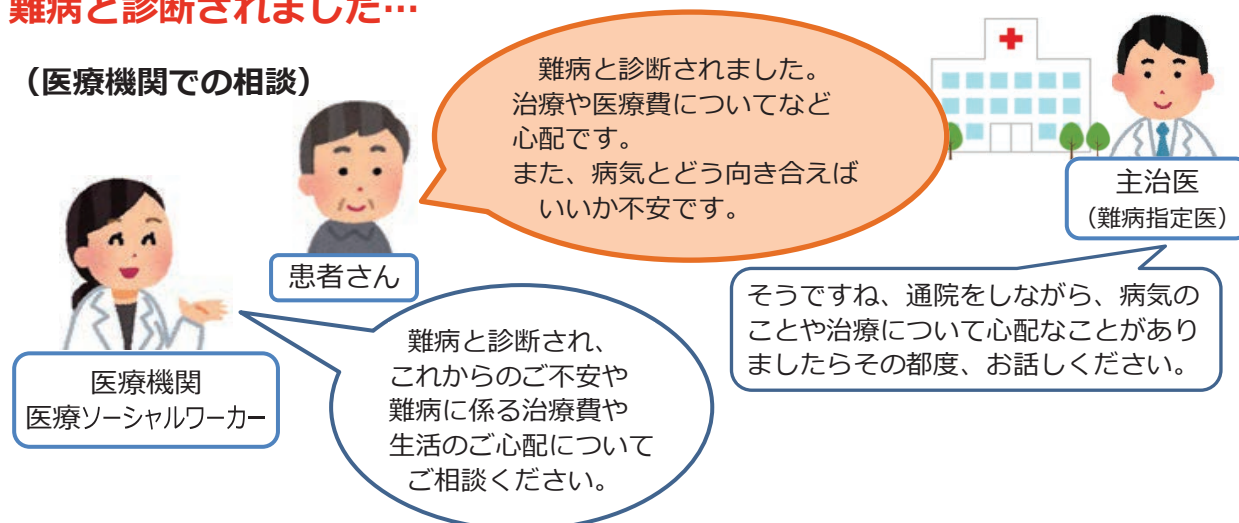


## サポートブック作成にあたって

難病は疾病の希少性や症状の多様性のため、療養生活が長期にわたることなどから、患者さんやご家族には様々な不安やお悩みがおりと思います。

このサポートブックでは、難病に関する各種の制度やサービス、相談機関等の概要を掲載しております。皆さまが安心して療養生活をお過ごしいただくうえで、ご活用いただければ幸いです。

### 難病と診断されました…



### (保健センターでの相談)

難病の療養生活について身近な相談場所です。

### (区役所・支所での手続き)

特定医療費（指定難病）助成制度の申請窓口です。

### 難病とは

難病法では、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

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り、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。

### 《難病と指定難病のイメージ》

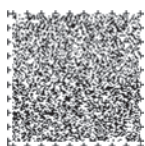
- 発病の機構が明らかでない
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病である
- 長期の療養を必要とするもの

### 難病

### 指定難病

- 難病のうち以下の2つの要件を満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定した疾病
- 患者数が本邦において一定の人数（注）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





## 難病患者さんが利用できるサービスの種類と内容

身近で相談できる場所が  
知りたい。  
各区の保健センター  
……………p22

医療費の負担が軽減される  
制度が知りたい。  
(医療費助成制度)

……………p5～10

病気に関する悩み事を専門に  
相談できる場所が知りたい。  
……………p22・24

難病の治療をしながらの  
就労について相談できる  
場所が知りたい。  
……………p24・25

これから介護が必要になる  
としたら、どんなサービス  
があるのか知りたい。  
介護保険サービス等…p11～15  
障害福祉サービス等…p16～19

在宅医療など在宅療養  
について知りたい。  
……………p26

食事(栄養)や  
口腔ケアについて  
知りたい。  
……………p22

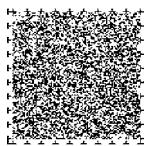
療養生活の相談  
がしたい。  
……………p22

在宅歯科診療について  
知りたい。  
……………p26

患者さん同士で  
話がしたい。  
患者会や家族会  
等の情報を知り  
たい。  
……………p22・24

難病に関する  
情報が知りたい。  
(インターネット)  
……………p25

災害時の備えに  
ついて知りたい。  
……………p23



# 医療費助成制度について

🔍 名古屋市公式ウェブサイトに掲載しています！

## 1. 特定医療費（指定難病）助成制度とは？

名古屋市 特定医療費助成制度

検索 ←クリック

指定難病の治療に係る医療費等の自己負担額の一部を助成する制度です。（疾病ごとに認定基準が定められています。）助成内容の詳細は p7 をご参照ください。

### ○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 か月以内に 3 回以上ある方（**軽症高額該当**）

医療費総額 **10 割分**とは、加入する医療保険が負担する金額も含まれます。

外来領収書				平成〇年〇月〇日			
患者番号	氏名	発行日	保険区分	負担割合			
***	名古屋太郎	平成〇年〇月〇日	国保	30%			
	診療科	医学管理科	在宅医療	検査	画像診断	投薬	注射
診療点数	273点	点	点	点	点	68点	点
負担金額	819円	円	円	円	円	204円	円
自費項目	文書料	健康診断	自費検査	予防接種	その他	合計	
自費金額							
診療費金額	341点	負担金額	1,023円	保険外金額	請求金額	1,020円	
合計点数	341点						
診療費合計	3,410円	1,023円	円				

医療費総額が 33,330 円を超える月の自己負担額(目安)

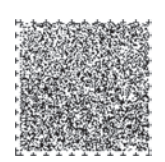
医療機関での自己負担割合	月あたり自己負担額(目安)
3 割の方	10,000 円
2 割の方	6,670 円
1 割の方	3,330 円

10割分

自己負担額

### ○公費負担の対象範囲

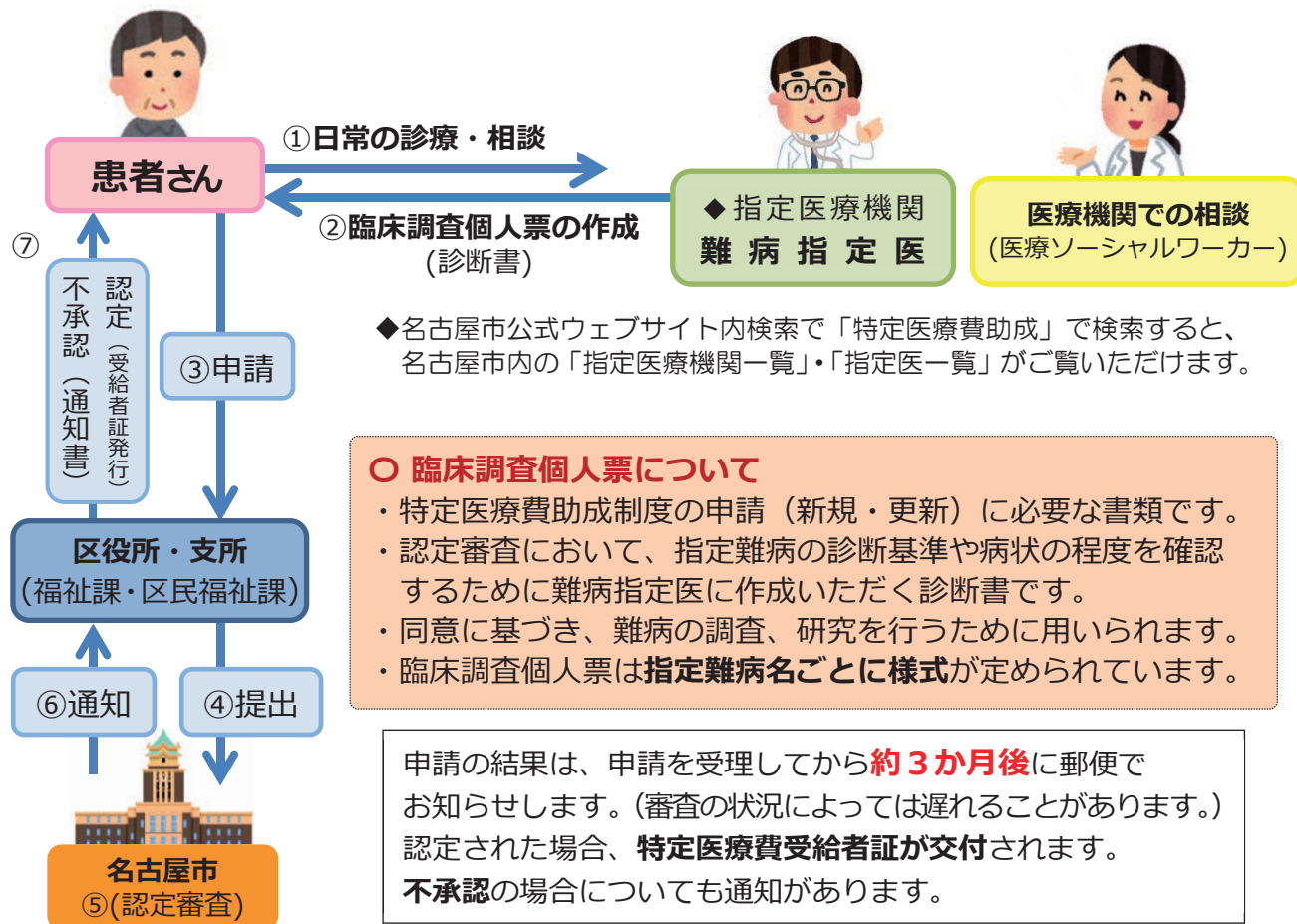
医療	都道府県又は指定都市が指定した指定医療機関（病院、診療所、薬局及び訪問看護ステーション等）で受けた指定難病についての診察・検査・治療・看護等の費用、医療費、薬剤費、訪問看護費等（保険適用のものに限る）
介護	訪問看護、訪問リハビリテーション（医療機関が行うものに限る）、居宅療養管理指導、介護医療院サービス等
公費負担の対象とならないもの	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費</li> <li>・ 指定医療機関以外で受けた医療</li> <li>・ 医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、選定療養費、入院時の差額ベッド代、個室料等）</li> <li>・ 治療用補装具</li> <li>・ 通所リハビリ</li> <li>・ 入院時の食事療養費</li> <li>・ おむつ代</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</li> <li>・ 医療機関・施設までの交通費</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> </ul>



## ○申請から認定までの流れ

- ・医療費助成制度を受けるには、申請が必要です。
- ・申請書、難病指定医が作成した「臨床調査個人票」に必要書類を添えてお住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課にご提出ください。必要書類については区役所福祉課・支所区民福祉課にお問い合わせください。
- ・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」が交付されます。

## 《申請からの流れ図》



## ○特定医療費（指定難病）受給者証の有効期間

## 〈有効期間開始日〉

有効期間開始日は、次のいずれかに遡って適用されます。

- ・「重症度分類を満たしていることを診断した日（重症化時点）」
- ・「軽症高額基準（※）を満たした日の翌日」

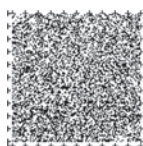
ただし、遡りの期間は申請日から原則1か月以内（1か月以内に申請を行わなかったことについて、指定医が診断書の作成に時間を要した場合や入院その他緊急の治療が必要であった場合などのやむを得ない理由がある場合は3か月以内）です。

※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か月以内に3回以上あること。

## 〈有効期間終了日〉

有効期間終了日は、原則直近の9月30日までです。

ただし、7月1日から9月30日までに申請を受理した場合は、有効期間開始日から翌年の9月30日までになります。



## ○助成内容

### 〈負担割合〉

- ・医療保険・介護保険の患者負担割合が3割の方は **負担割合が2割に軽減** されます。(患者負担割合が1割、2割の方は変更ありません。)

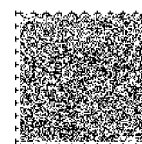
### 〈自己負担上限額〉

- ・医療保険における世帯の市町村民税の課税状況等により1か月の治療にかかる自己負担の「自己負担上限額」が設定されます。
- ・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上で自己負担上限額(月額)が適用されます。
- ・自己負担上限額の管理のため、指定医療機関受診時に、受給者証、医療保険の資格確認書類とともに自己負担上限額管理票を医療機関に提示し、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			患者負担割合：2割		
				自己負担上限額(入院+外来+薬代+介護給付費)		
				一般	高額かつ長期※2	人工呼吸器等装着者 ※3
生活保護	—			0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収80.9万円以下	※1	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収80.9万円超		5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税(均等割)課税以上(所得割額) ※4 7.1万円未満			10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割額) ※4 7.1万円以上 25.1万円未満			20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税(所得割額) ※4 25.1万円以上			30,000円	20,000円	
入院時食事療養費・生活療養費の標準負担額				全額自己負担(健康保険制度の助成あり)		

- ※1 患者本人(18歳未満の場合は保護者)の年収が80.9万円超か否かで決定します。(なお令和8年7月から年収基準を80.9万円から82万6,500円へ変更する政令改正が予定されています。)
- ※2 **高額かつ長期**：認定を受けた後に、指定難病にかかる医療費総額(10割分)が50,000円を超える月が直近1年以内に6回以上ある場合に、申請により月額の医療費の自己負担上限額が軽減されます。(小児慢性特定疾病から引き続き特定医療費を受給している場合は、小児慢性特定疾病医療費も含む。)
- ※3 **人工呼吸器等装着者**：人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を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、申請により月額の医療費の自己負担上限額が軽減されます。
- ※4 指定都市在住者の市民税(所得割額)の税率は平成30年度から6%から8%に変更していますが、従前の6%の税率で算定した税額にて階層区分を認定します。



## 受給者証が届いたら……



指定難病の治療で受診する際に受給者証を受付に出すことを忘れないようにしましょう！

自己負担上限額管理票もあわせて出します！

動植物園や科学館に行ってみようかな…

- 指定医療機関に指定難病の治療で受診する際 **健康保険証等と受給者証と自己負担上限額管理票**をあわせて受付窓口で提示します。(医療費の助成)
- 介護保険の利用の相談をする際 受給者証を担当者に提示します。(p11)
- 障害福祉サービスの利用の相談をする際 受給者証を担当者に提示します。(p16)
- 名古屋市独自の福祉サービス…市立公共施設の無料入場 (p20)  
受給者証を入場時窓口で提示します。(東山動植物園、市科学館の観覧料など)

## ○指定難病登録者証について

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるよう、指定難病にり患していることを証明するものです。発行にはお住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課への申請が必要です。

(登録者証の活用方法)

※特定医療費受給者証を提示すれば、登録者証がなくても下記サービスを活用できます。

- ① 全国共通 医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、障害福祉サービス等の利用申請やハローワークの利用時に活用することができます。
- ② 名古屋市独自の福祉政策 市立公共施設等使用料の減免、名古屋市障害者自立支援配食サービス



## 特定医療費助成制度

## Q1 過去の医療費は対象になりますか？

A1 特定医療費受給者証の有効期間開始日 (p6参照) より前にかかった医療については対象になりません。

## Q2 申請から認定までにかかった医療費についてはどうなりますか？

A2 認定された場合は、有効期間開始日から受給者証が届くまでの間に指定医療機関で支払った指定難病の公費負担分について、払い過ぎていた分を払い戻します。払い戻しの手続きには領収書の原本が必要ですので保管しておいてください。なお、健康保険の高額医療費等の支給対象となる金額は払い戻しから除きますので、保険者より支給を受けてください。

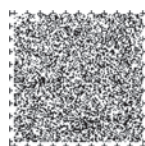
## Q3 特定医療費受給者証の有効期間が過ぎてしまいました。継続するにはどうしたらいいですか？

A3 有効期間が過ぎますと、新規申請が必要となります。なお、有効期間の開始日はp6 特定医療費 (指定難病) 受給者証の有効期間に基づいて決定されます。



## Q4 市外へ転居する場合はどうしたらいいですか？

A4 転居先の都道府県 (政令指定都市の場合は市) の保健所等に特定医療費受給者証の転入の申請が必要です。詳しくは転居先の自治体にお問い合わせください。



特定医療費助成の申請には、多くの必要書類があります。わからない点がありましたら気軽にお問い合わせください。

窓口

特定医療費 (指定難病) 助成制度に関するお問い合わせ  
お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課 (p27)

## 2. 愛知県特定疾患医療給付事業

対象疾患	<ul style="list-style-type: none"> <li>・スモン</li> <li>・プリオン病 (ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る)</li> <li>・劇症肝炎(◎)</li> <li>・重症急性膵炎(◎)</li> </ul> } 継続のみ	血清肝炎・肝硬変 (愛知県独自疾患)
対象者 (すべての要件を満たす方)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 愛知県内に住所がある方</li> <li>2. 受託医療機関にて医療・訪問看護・訪問リハビリ等の給付を受けている方</li> <li>3. 各種健康保険に加入している方</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 愛知県内に住所がある方</li> <li>2. 受託医療機関にて医療・訪問看護・訪問リハビリ等の給付を受けている方</li> <li>3. 各種健康保険に加入している方</li> <li>4. 「世帯」の市町村民税額が非課税又は7万1千円未満の方</li> </ol>
承認期間	原則1年(◎の疾病は6か月) (必要な場合は申請により継続可能)	1年 (必要な場合は申請により継続可能)
受けられる助成	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療保険等の自己負担額及び入院時食事療養費等の標準負担額</li> <li>・介護保険の利用者負担額</li> <li>※介護保険の食費や居住費等は対象外</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・医療保険等の自己負担額</li> <li>・介護保険の利用者負担額</li> <li>※食費や居住費等は対象外</li> </ul>
窓口	お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課 (p27)	

## 3. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅において人工呼吸器を装着している難病患者さんへの訪問看護

対象者 (すべての要件を満たす方)	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 在宅療養中の方</li> <li>2. 指定難病または特定疾患医療給付事業対象疾患患者の方(血清肝炎、肝硬変を除く)</li> <li>3. 2を主たる要因で人工呼吸器を使用している患者の方</li> <li>4. 医師に診療報酬対象外の訪問看護が必要と認められた方</li> </ol>
事業内容	<ul style="list-style-type: none"> <li>・診療報酬において訪問看護療養費を算定できる回数を超えた訪問看護を行うもの。</li> <li>・事業の対象となる訪問看護の回数(原則として1日4回目以降の訪問看護の回数)は1週間につき5回を限度とする。</li> <li>・特に必要と認められる場合は、年間260回の範囲内で1週間につき5回を超える訪問看護を行うことができる。</li> </ul>
窓口	お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課 (p27)

## 4. その他 医療費に関する情報

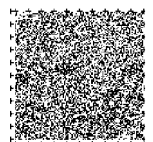
### ○高額療養費制度について

医療機関や薬局等で支払う医療費の自己負担額が1か月単位で一定額を超えた場合には、その超えた金額を支給する制度です。

マイナ保険証(保険証の利用登録がされたマイナンバーカード)を使用している場合や、オンライン資格確認を実施している医療機関では一定額を超えた金額は請求されません。ただし、医療機関(入院・外来別)ごとに上限額までの支払いが必要です。

窓口

加入している健康保険組合など、各保険者へお問い合わせください。



## ○医療費控除制度

支払った医療費が税金控除の対象となります。

控除対象	本人または生計を一にする配偶者など被扶養者のために支払った医療費
対象期間	前年の1月1日から12月31日までの間

## 《医療費控除の対象となる金額》

医療費控除の対象となる金額は、次の式で計算した金額です（控除限度額200万円）。

$$\text{医療費控除} = \text{支払った医療費の合計額} - \text{保険金などで補てんされる金額 ※1} - \text{10万円 ※2}$$

※1 生命保険契約などで支給される入院費給付金や健康保険などで支給される高額療養費・家族療養費・出産育児一時金など

(注) 保険金などで補てんされる金額は、その給付の目的となった医療費の金額を限度として差し引きますので、引ききれない金額が生じた場合であっても他の医療費からは差し引きません。

※2 その年の総所得金額等が200万円未満の人は、総所得金額等の5%の金額

## 《控除を受けるための手続き》

医療費控除に関する事項を記載した確定申告書を所轄税務署に提出します。（領収書原本の提出は不要ですが、ご自宅で5年間保存してください。）

**窓口** お住いの区の所管税務署にお問い合わせください。

## ○福祉医療費助成制度（名古屋市の独自制度）

医療費（保険診療分）の自己負担分を助成する制度です。（p20）

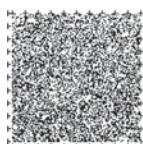
※特定医療費の自己負担分も助成されます。

## 対象者

・特定医療費受給者証を所持し、**日常生活が著しい制限を受けると医師に証明された方**

\*日常生活が著しい制限とは、具体的には、屋内での生活は介護を要し日中ベッドの上での生活が主体である方や精神状況により日常生活に支障をきたすような行動・意思疎通の困難さがある方です。  
前年度の所得により制限があります。

**窓口** お住まいの区の区役所保険年金課・支所区民福祉課



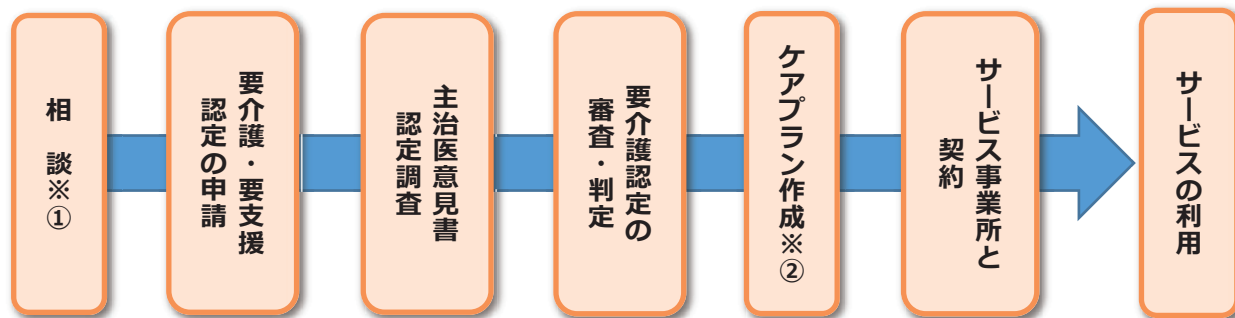
# 難病患者さんが利用できるサービス等

## 1. 介護保険のサービス等

難病患者さんも、介護保険の対象になる場合は、介護保険のサービス等（介護サービス・介護予防サービス、サービス・活動事業、一般介護予防事業）がご利用になれます。

介護サービス、介護予防サービスを利用したい方は、区役所福祉課・支所区民福祉課に要介護・要支援認定の申請を行ってください。

《相談からの流れ》



認定結果は申請日にさかのぼって有効となります。

※ ①	相談	※ ②	要介護度等	ケアプラン作成の窓口
	いきいき支援センター		要介護1～5	居宅介護支援事業所
	区役所福祉課 支所区民福祉課		要支援1・2	いきいき支援センター 介護予防支援事業所
			事業対象者	いきいき支援センター

### ○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

#### ①第1号被保険者（65歳以上の方）

要介護・要支援認定において、要介護1～5、要支援1・2と認定された方

#### ②第2号被保険者（40～64歳の医療保険に加入されている方）

要介護・要支援認定において、要介護1～5、要支援1・2と認定された方

※脳血管疾患など加齢に伴う下記の16種類の病気によるものに限る。

- |  |  |
|--|--|
| 1.がん（※）  | 10.早老症（ <b>ウェルナー症候群</b> 、 <b>コケイン症候群</b> ） |
| 2.関節リウマチ（ <b>悪性関節リウマチ</b> ）                                  | 11. <b>多系統萎縮症</b>                          |
| 3. <b>筋萎縮性側索硬化症</b>  | 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. <b>後縦靭帯骨化症</b>  | 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. <b>進行性核上性麻痺</b> 、 <b>大脳皮質基底核変性症</b><br>および <b>パーキンソン病</b> | 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. <b>脊髄小脳変性症</b>  |  |
| 9.脊柱管狭窄症（ <b>広範脊柱管狭窄症</b> ）                                  | ▽太字は指定難病                                   |

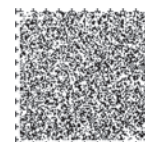
（※）医師が一般に認められている医学的見地に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。

### ○サービス・活動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



## 主なサービスの種類と内容

 **NAGOYA かいごネット**（名古屋市公式ホームページ）  
<https://www.kaigo-wel.city.nagoya.jp/view/kaigo/top/>  
 介護保険制度などの情報が掲載されています。

### ○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

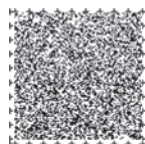
サービスの種類	内 容
訪問介護 （ホームヘルプサービス）	訪問介護員（ホームヘルパー）が自宅を訪問し、入浴・排せつ・食事等身のまわりのお世話をを行います。
訪問入浴介護／介護予防訪問入浴介護	自宅での入浴が困難な方に、移動入浴車で訪問し、入浴の介助を行います。
訪問看護／介護予防訪問看護	看護師等が自宅を訪問し、かかりつけ医と連絡をとりながら、療養上のお世話や必要な診療の補助を行います。
訪問リハビリテーション／介護予防訪問リハビリテーション	理学療法士や作業療法士等が自宅を訪問し、日常生活の自立を助けるためのリハビリテーションを行います。
居宅療養管理指導／ 介護予防居宅療養管理指導	医師・歯科医師・薬剤師等が自宅を訪問して、療養上の管理や指導を行います。

#### 日帰りで通うサービス

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の施設へ通い、入浴や食事の提供、日常生活上のお世話等を受けます。
通所リハビリテーション（デイケア） ／介護予防通所リハビリテーション	介護老人保健施設等の施設に通い、理学療法士等によるリハビリテーションを受けます。また、入浴や食事の提供、レクリエーション等も受けます。

#### 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・短期入所療養介護 （ショートステイ）／介護予防短期入所生活 介護・介護予防短期入所療養介護	特別養護老人ホームや介護老人保健施設等の施設へ短期間入所している方に、入浴、排せつ、食事等の介助や日常生活上のお世話、機能訓練等のサービスを行います。



## その他のサービス

サービスの種類	内 容
住宅改修費の支給	廊下や階段に手すりを取り付ける等、工事を伴う簡易な改修に対し、上限額（20万円）以内で費用を支給します。
福祉用具の購入費の支給	入浴や排せつ等に用いる用具の購入費を限度額内で支給します。
福祉用具の貸与	車いすや特殊寝台等日常生活の自立を助ける用具を貸与します。
小規模多機能型居宅介護/介護予防小規模多機能型居宅介護	通いを中心に、利用者の選択に応じて訪問や短期間の宿泊のサービスを組み合わせた多機能なサービスです。
看護小規模多機能型居宅介護	小規模多機能型居宅介護と訪問看護を組み合わせたサービスです。
特定施設入居者生活介護/介護予防特定施設入居者生活介護	指定を受けた有料老人ホーム等に入居している方に、食事や入浴、排せつの介助等のサービスを行います。
認知症対応型共同生活介護（認知症高齢者グループホーム）/介護予防認知症対応型共同生活介護	認知症の方が共同で生活しながら、食事・入浴などの介護や支援・機能訓練を受けます。
生活援助型配食サービス	1日1食を限度として、自宅に弁当の配達を行います。また、配達時に安否確認を行い、必要な場合には関係機関等へ連絡します。

## 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）	施設に入所している方に、入浴、排せつ、食事等の介助や日常生活上のお世話、機能訓練等のサービスを行います。
介護老人保健施設	
介護医療院	

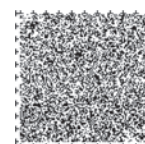
### 〈費用〉

サービスを利用した場合、原則として費用の1割～3割が利用者の負担となります。

介護サービスの在宅系サービス、介護予防サービス及びサービス・活動事業は要介護度ごとに利用できる限度額が決められており、限度額を超えてサービスを利用したときは、超えた分が全額自己負担となります。

※ 特定医療費の受給者が介護サービス・介護予防サービスを受けた場合、以下のサービスの利用者負担を特定医療費助成制度による自己負担上限月額に含めることができます。

- 訪問看護/介護予防訪問看護
- 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
- 居宅療養管理指導/介護予防居宅療養管理指導
- 介護医療院



## ○サービス・活動事業

### 訪問サービス

サービスの種類	内 容
予防専門型訪問サービス	ホームヘルパーが自宅を訪問して、生活機能の維持・向上を図るために、身体介護及び掃除・洗濯等の生活支援を行うサービスです。
生活支援型訪問サービス	ホームヘルパーや名古屋市が開催する介護や生活支援の技術を学ぶ研修を修了した方が自宅を訪問し、自立を目指した計画のもと、掃除・洗濯・調理等の生活支援を行うサービスです。
地域支えあい型訪問サービス	地域の元気な高齢者を中心としたボランティアによるゴミ出しや電球の交換等の日常の困りごとに対する生活支援を受けていただくサービスです。
短期集中予防型訪問サービス	専門職が自宅を訪問し、転倒骨折予防を目的とした運動指導や生活への提案などを行うサービスです。

### 通所サービス

サービスの種類	内 容
予防専門型通所サービス	デイサービスセンター等の施設において、食事・入浴などの介護や機能訓練等を受けていただくサービスです。
ミニデイ型通所サービス	デイサービスセンター等の施設において、自立した生活を目指し、「いきいき元気プログラム」を活用した運動・栄養・口腔等の分野からなる複合的なプログラムを受けていただくサービスです。
運動型通所サービス	デイサービスセンターや老人保健施設、フィットネスクラブ等において、転倒予防や足腰の筋力保持のため、自宅でもできる軽い運動や体操等を行います。

### 生活支援サービス

サービスの種類	内 容
自立支援型配食サービス	1日1食を限度として、自宅に弁当の配達を行います。また、配達時に安否確認を行い、必要な場合は関係機関へ連絡します。

## ○一般介護予防事業

各区の保健センターや福祉会館、コミュニティセンターなどで、認知症予防や介護予防に役立つ知識や活動を学ぶ教室です。からだの状況にかかわらず、65歳以上の方がご利用できるサービスです。

※費用は無料（材料費等の実費負担は別途必要）。詳しくは下記の問い合わせ先にご相談ください。

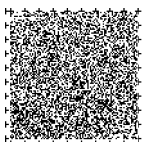
窓 口	介護保険サービス等に関するお問い合わせ お住まいの区のいきいき支援センター（p29）、 区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）  一般介護予防事業に関するお問い合わせ お住まいの区の保健センター（p28）
-----	---

## ○介護保険以外の65歳以上の福祉サービス

日常生活用具の給付・生活援助軽サービス・福祉電話の貸与・緊急通報事業・在宅高齢者訪問理美容サービス

※サービスの内容によって対象となる方の条件や、利用負担がある場合があります。

詳しくは下記までお問い合わせください。



窓 口	お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）
-----	----------------------------

## ○訪問看護について

- ・介護保険のサービスには、訪問看護やリハビリテーションなど、医療保険でも行われるものがあります。
- ・医療保険、介護保険の双方で実施されるサービスは、**原則、介護保険による給付が優先**されます。
- ・ただし、**下記の厚生労働大臣が定める疾病等に該当する方は、要介護者・要支援者でも、医療保険の適用となります。**

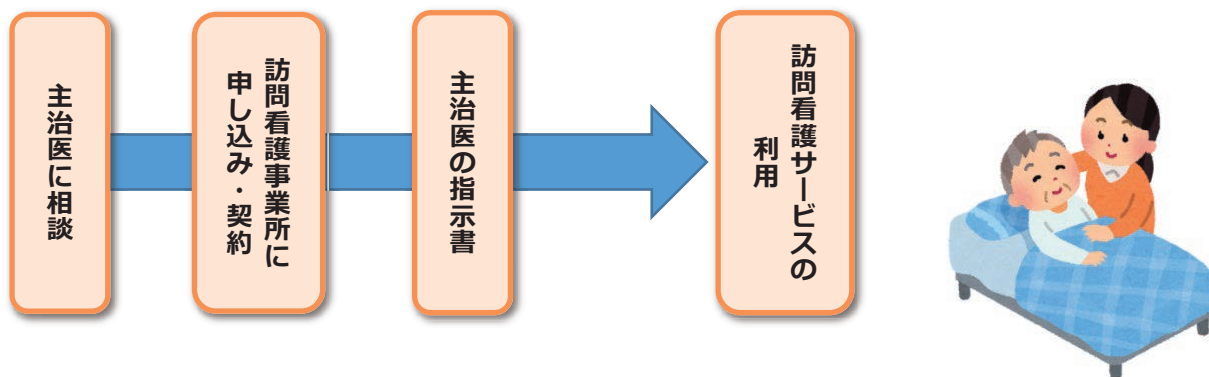
- |   |  |
|---|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1.末期の悪性腫瘍</li> <li>2.多発性硬化症</li> <li>3.重症筋無力症</li> <li>4.スモン</li> <li>5.筋萎縮性側索硬化症</li> <li>6.脊髄小脳変性症</li> <li>7.ハンチントン病</li> <li>8.進行性筋ジストロフィー症</li> <li>9.パーキンソン病関連疾患（<b>進行性核上性麻痺、<br/>大脳皮質基底核変性症</b>及び<b>パーキンソン病</b><br/>（ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって、<br/>生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る）</li> </ol> | <ol style="list-style-type: none"> <li>10.<b>多系統萎縮症</b>（線条体黒質変性症、オリブ橋<br/>小脳萎縮症及びシャイ・ドレーガー症候群）</li> <li>11.<b>プリオン病</b></li> <li>12.<b>亜急性硬化性全脳炎</b></li> <li>13.<b>ライソゾーム病</b></li> <li>14.副腎白質ジストロフィー</li> <li>15.脊髄性筋萎縮症</li> <li>16.<b>球脊髄性筋萎縮症</b></li> <li>17.<b>慢性炎症性脱髄性多発神経炎</b></li> <li>18.後天性免疫不全症候群</li> <li>19.頸髄損傷</li> <li>20.人工呼吸器を使用している状態</li> </ol> |
|---|--|

※太字は指定難病

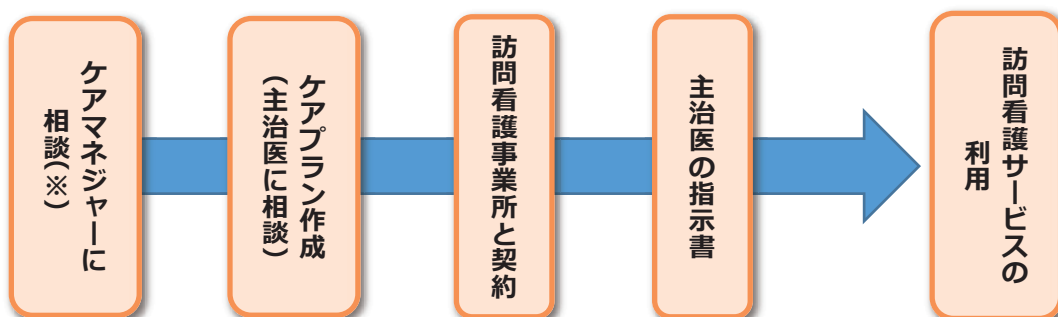
## 《訪問看護サービスの流れ》

### 訪問看護の利用方法

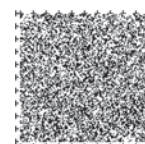
#### (1) 医療保険での利用



#### (2) 介護保険での利用（介護サービスの対象となる方）



(※) 居宅介護支援事業所、介護予防支援事業所またはいきいき支援センター



## 2. 障害福祉サービス等

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法において、障害者の範囲に「難病患者等」が加わりました。身体障害者手帳など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できます。

窓口

お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）

### ○対象となる方

#### 国が定める疾病に該当する方

※具体的な対象疾病については、お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課にお問い合わせいただくか、名古屋市公式ウェブサイト（トップページ▶暮らしの情報▶障害者▶障害者総合支援法による制度）でご確認ください。

※介護保険制度の対象となる方は、介護保険サービス等が優先されますが、介護保険制度にないサービス（同行援護、就労移行支援、就労継続支援、一部の日常生活用具、一部の補装具等）については利用が可能です。

### 障害福祉サービス



ウェルネットなごや（名古屋市ウェブサイト）

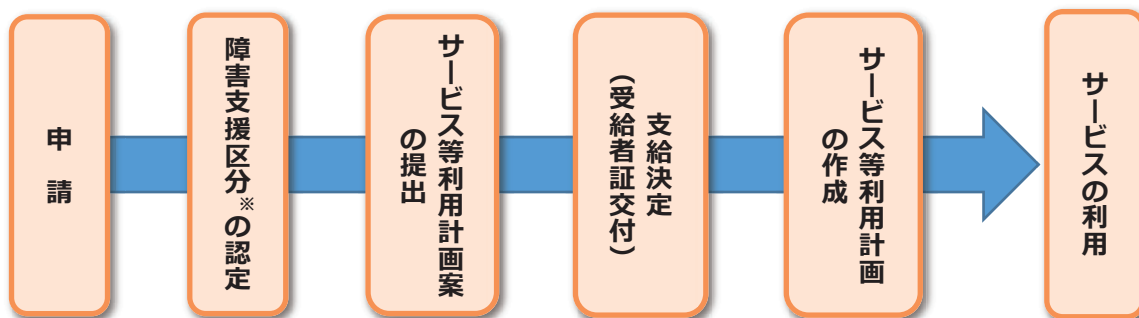
<https://www.kaigo-wel.city.nagoya.jp/view/wel/top/>

障害福祉サービスなどの情報が掲載されています。

### ○主なサービスの内容

介護給付	居宅介護 （ホームヘルプ）	自宅で生活されている方に対し、ホームヘルパーが自宅を訪問して入浴・排せつ・食事等の介護、調理・洗濯・掃除等の家事などを行います。
	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、施設に入所し、入浴、排せつ、食事の介護などを受けます。
訓練等給付	就労移行支援	一般企業などへの就労を希望する方に、一定期間、就労に必要な知識及び能力向上のために必要な訓練を行います。
	就労継続支援 （A型・B型）	一般企業などでの就労が困難な方に、働く場を提供するとともに、知識及び能力向上のために必要な訓練を行います。

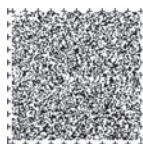
### 《サービス利用までの流れ》



※障害支援区分

心身の状況などについて調査員が聞き取る「認定調査」と主治医が記載する「医師意見書」をもとに審査判定・認定を行っています。認定調査では「症状がより重度の状態」をもとに判定しますので、症状が安定しない難病等の方にも配慮しております。

なお、訓練等給付の障害福祉サービス利用のみの場合、心身の状況などの聞き取りのみを行い、障害支援区分認定の手続きは要しない場合があります。





申請してから認定調査があります。80項目近い質問をお尋ねします。  
認定調査では、運動機能に限らず、難病による筋力低下や疲労感など、難病はいつ病状に変化があるかわからないので、そういったこともお聞きします。

〈費用〉

原則として、世帯(注)の市民税の課税状況に応じて負担の上限月額があります(上限額まではサービス費用の1割相当額を負担)。ひと月に利用したサービス量に関わらず、それ以上の負担は生じません。

(注) 所得を判断する世帯の範囲 18歳以上の方：本人と配偶者  
18歳未満の方：保護者の属する住民基本台帳の世帯

補装具

下記の補装具について、購入、借受けまたは修理が必要と認められた場合、その費用の一部を支給します。

**対象となる補装具** 太字の補装具は介護保険制度でのサービス利用が優先されます。

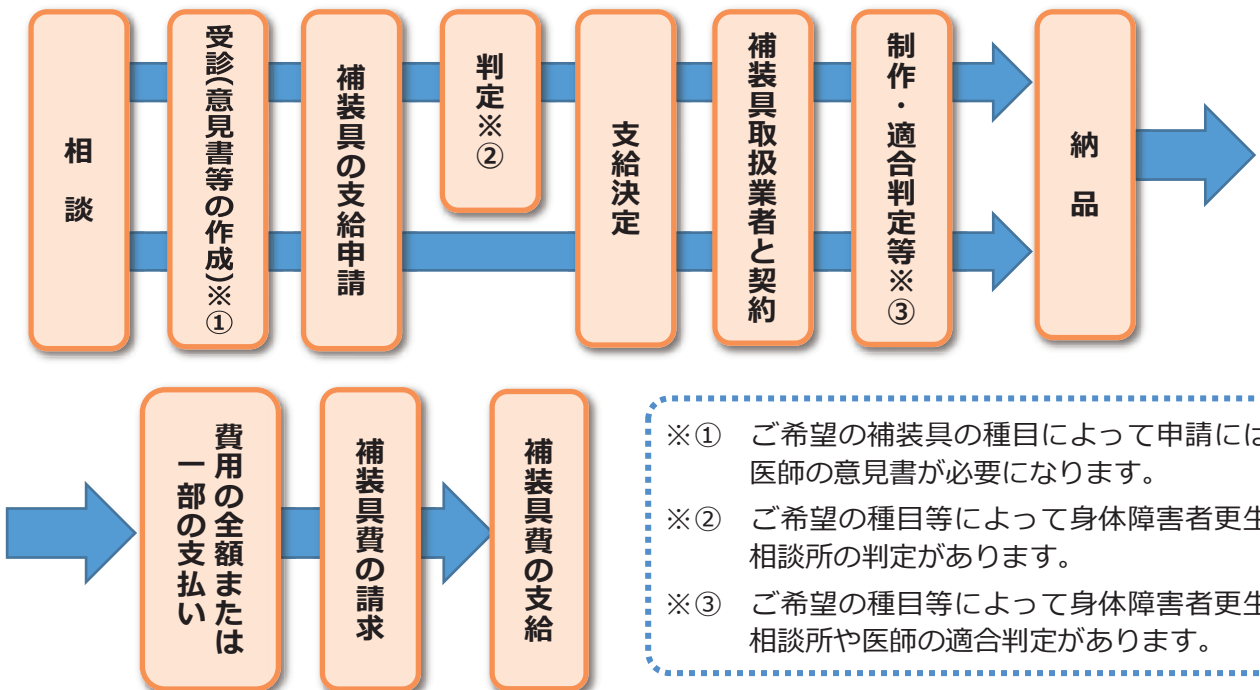
**障害者・障害児共通**

義肢(義手・義足)※	装具※	姿勢保持装置※	視覚障害者安全つえ
義眼	眼鏡	補聴器	<b>車いす</b>
<b>電動車いす</b>	<b>歩行器</b> ※	<b>歩行補助つえ</b>	重度障害者用意思伝達装置※
人工内耳(人工内耳用音声信号処理装置の修理に限ります。)			車載用姿勢保持装置※

**障害児のみ**

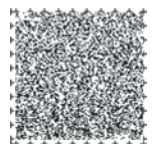
起立保持具 排便補助具  
※借受けの対象の種目(義肢・装具・姿勢保持装置は完成用部品のみ)

《給付までの流れ》



〈費用〉

原則、費用の1割を自己負担していただきます。ただし、利用者が希望する素材・デザインなどを選択することにより、実際の費用が補装具の種目ごとに国が定めた告示額を上回る場合、その差額は利用者の負担となります。



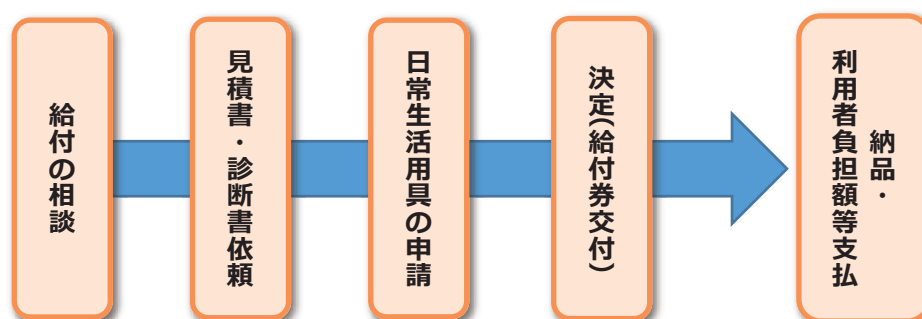
## 日常生活用具給付

在宅で生活されている方の日常生活の便宜を図るため、日常生活用具の給付や住宅の改修を行います。

**対象となる用具** 太字の用具は介護保険制度でのサービス利用が優先されます。用具ごとに対象要件があります。

<b>特殊マット</b>	<b>特殊尿器</b>	<b>体位変換器</b>	<b>移動用リフト</b>
<b>入浴補助用具</b>	<b>便器</b>	特殊便器	Ｔ字状・棒状のつえ
<b>移動・移乗支援用具</b>	自動消火器	ネプライザー	電気式たん吸引器
パルスオキシメーター	<b>特殊寝台</b>	訓練用ベッド	<b>住宅改修</b>
暗所視支援眼鏡			

### 《給付までの流れ》



### 〈費用〉

原則として、利用者は見積額の1割を自己負担しますが、見積額が用具ごとに定められている給付限度額を超える場合は、給付限度額の1割相当額と給付限度額を超えた額の全額の合計額が自己負担となります。

なお、給付を受ける月の属する年度（4月から6月までは前年度）の利用者（利用者が18歳未満の場合は保護者）に係る市民税の課税状況等に応じて負担上限月額が定められています。ただし、給付限度額を超えた部分の自己負担額は、負担上限月額の計算には含みません。

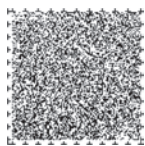
### 窓口

障害福祉サービス・補装具・日常生活用具給付に関するお問い合わせ先：  
お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）、  
障害者基幹相談支援センター（p31）

## 在宅人工呼吸器使用者非常用電源装置購入補助

在宅で人工呼吸器を使用する障害児者及び難病患者等が災害発生時においても安心して生活を送ることができるよう、生命を維持するために必要な非常用電源装置の購入に関する費用の補助を行います。

<b>対象者</b>	在宅で人工呼吸器を常時使用している方
<b>対象となる用具</b>	正弦波インバーター発電機、ポータブル電源、カーインバーター
<b>窓口</b>	健康福祉局障害企画課 電話 052-972-2587 FAX 052-951-3999 子ども青少年局子ども福祉課 電話 052-972-2520 FAX 052-972-4440 名古屋市中区三の丸三丁目 1-1



その他



○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・肢体不自由・心臓・腎臓・肝臓・呼吸器・ぼうこう・直腸・小腸・免疫機能
- 平衡機能・音声・言語・そしゃく機能

※申請には、指定医師診断書が必要となります。詳しくは下記までお問い合わせください。

**窓口** お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課 (p27)

○障害福祉サービスの利用者の声！ 居宅介護サービスが利用できるまで・・・

わたしは難病の症状で体の痛みがあり、動きづらく、手足に力がはいらないことがあり、家事ができないことが多くなったので相談してみました。

認定されるかわかりませんが、申請をしました。

申請してから後日連絡があり、認定調査がありました。

認定調査では移動や動作についてや、難病のための筋力低下や疲労感、日によって症状に変化がある場合の質問や、身の回りの困りごとなどのことを聞かれました。

その後は…

わたしはホームヘルプサービスを希望し、利用を始めました。初めは利用することに戸惑いましたが、ヘルパーさんと一緒に調理したり、掃除できることで、生活がしやすくなりました。

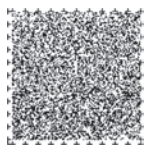
初めは利用することに戸惑いましたが、サービスの利用をしていることで、よい体調で生活を続けられています。

認定調査の後は…

「区分の認定」がされます。『区分認定の結果』が届いたら事業者に連絡をし、『サービス等利用計画案』を作成してもらいます。

『支給決定』がされると【受給者証】が交付されます。『利用者負担の上限額』も決定します。

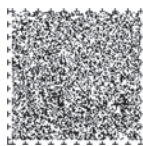
！  
 障害福祉サービスと聞くと、利用していいか戸惑う方も多いです。症状が安定しない、倦怠感が強いなどで生活でお困りでしたら、区役所福祉課（支所管内にお住まいの方は支所区民福祉課）(p27)にお気軽にご相談ください。



### 3. 名古屋市独自の福祉サービス

身体障害者手帳などをお持ちでない方でも、特定医療費受給者証等をお持ちの方は一部の福祉サービスをご利用いただくことができます。

サービス	対象者	窓口
<p>福祉向け市営住宅の入居者募集</p>	<p>住宅にお困りの障害者世帯（特定医療費受給者証をお持ちの方も該当になります）、高齢者世帯、ひとり親世帯などに、抽選により市営住宅の入居あっせんをします。（年2回実施）</p>	<p>・「特定医療費受給者証」をお持ちの方 ・障害種別欄に難病の記載のある「障害福祉サービス受給者証」または「地域相談支援受給者証」のいずれかをお持ちの方</p> <p>お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）</p>
<p>障害者自立支援配食サービス</p>	<p>配食が必要と認められた日に、昼食又は夕食の1食を配達するとともに、利用者の安否を確認します。 ※配食経費の一部を助成します。食事代（弁当代）は全額利用者負担です。</p>	<p>・「特定医療費受給者証」、「指定難病登録者証」をお持ちの方 ・障害種別欄に難病の記載のある「障害福祉サービス受給者証」または「地域相談支援受給者証」、「移動支援・地域活動支援受給者証」のいずれかをお持ちの方</p> <p>お住まいの区の障害者基幹相談支援センター（p31）</p>
<p>市立公共施設の無料入場</p>	<p>東山動植物園の入園料、市科学館の観覧料等、市立公共施設の使用料が無料になります。</p>	<p>※障害者自立支援配食サービスについては、単身世帯またはこれに準ずる世帯と認められる場合に限りです。</p> <p>【利用方法】各施設窓口で受給者証を提示してください。</p>
<p>福祉医療費助成制度（p10 参照）</p>	<p>医療費(保険診療分)の自己負担分を助成する制度です。 ※特定医療費の自己負担分も助成されます。</p>	<p>・「特定医療費受給者証」をお持ちで、<b>日常生活が著しい制限を受けると医師に証明された方</b> ※所得制限があります。</p> <p>お住まいの区の区役所保険年金課・支所区民福祉課</p>
<p>福祉特別乗車券</p>	<p>市営交通、あおなみ線、ゆとりーとラインに無料で乗車できる福祉特別乗車券を交付します。 ※名鉄・JR東海・近鉄の鉄道並びに名鉄バス・三重交通の路線バスにおける原則市内運行区間乗車分の運賃相当額を後日支給します。</p>	<p>・「特定医療費受給者証」をお持ちで、<b>日常生活が著しい制限を受けると医師に証明され「福祉医療費助成制度（障害者医療・福祉給付金）」の受給をしている方</b></p> <p>お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課（p27）</p>



## 4. 主な年金・各種手当等について

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など、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

<b>該当する方</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>・対象となる年金制度の障害等級に該当する程度の障害の状態になった方</li> <li>・保険料の納付についての条件を満たす方</li> </ul>	
<b>支給額</b>	障害の程度や年金制度により、支給される額が異なります。	
<b>相談申請窓口</b> 初診日において加入していた年金制度によって異なります。	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	各区役所保険年金課 各区支所区民福祉課
	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

<b>該当する方</b>	職場等の健康保険に加入している方で、病気やけがのために働くことができず、連続して3日以上勤めを休んでいるときに、4日目以降から支給されます。 ※ただし、事業主から傷病手当金より多い報酬額の支給を受けた場合は支給されません。
<b>支給額</b>	1日につき標準報酬日額の3分の2に相当する額
<b>窓口</b>	加入している健康保険の申請窓口

### ○生活保護制度

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など、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、自立した生活ができるように支援する制度です。

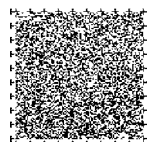
<b>窓口</b>	お住まいの区の区役所民生子ども課・支所区民福祉課
-----------	--------------------------

### ○特別障害者手当

20歳以上であって、政令で定める程度の著しい重度の障害の状態にあるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする方に支給されます。

<b>窓口</b>	お住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課 (p27)
-----------	-----------------------------

※その他の年金・各種手当等についての情報は[ウェルネットなごや](#)（名古屋市ウェブサイト）「障害者福祉のしおり」に掲載されています。



# 難病に関する相談窓口等について

## 保健センター（各区の難病に関する相談場所）

### ○面接や電話での相談

療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健師や歯科衛生士、管理栄養士などの職員が、面接や電話で療養生活の相談をお受けいたします。

※一部予約が必要な場合もあります。詳しくはお問い合わせください。

### ○訪問相談

保健師等が家庭を訪問し、療養生活のご相談などに応じます。

### ○難病患者さんご家族等への事業

<p>患者さんご家族の交流会</p>	<p>神経・筋系難病患者さんを中心に患者さんやご家族の交流会を開催しています。</p>	<p>開催時期や会場は、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。</p>
<p>専門医などによる相談 (難病患者医療生活相談事業)</p>	<p>神経・筋系難病患者さんを中心に、専門医の相談を開催しています。</p>	<p>開催時期や会場は広報なごや等でお知らせします。または、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。</p>

相談窓口

## ひとりで悩まず、お気軽にご相談を

難病は、患者さんにとって、経過が慢性にわたり経済的な問題や介護の問題を生じることがあり、精神的にも負担の大きいものです。このような難病の患者さんやご家族の相談に保健師が応じています。

お気軽に、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。



保健師 から

### 管理栄養士 から



摂食・嚥下困難や食事制限等により食べる機能が低下したり、食べる楽しみが失われる等食事に関する問題が生じると、栄養状態が悪くなり、免疫力や気力の低下につながることがあります。

早めにかかりつけの医療機関にご相談いただき、患者さん個々の状態に合わせた食事上の注意点や食品を知ることが大切です。



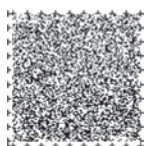
### 歯科衛生士 から

お口のケアは歯周病やむし歯、誤嚥性肺炎を予防し、全身の健康につながる重要な**カギ**です。快適な療養生活を送っていただくためにも、定期歯科健診やお口のケアを受けましょう。

また、在宅療養中の40歳以上の方を対象に歯科医師が健診、指導を行う制度（在宅ねたきり者訪問歯科診査）もあります。かかりつけ歯科医または保健センター歯科衛生士にご相談ください。

窓口

お住いの区の保健センター(p28)



○災害時に備えて

療養生活の上で、災害時を想定して、ふだんからの備えについての情報です。

避難する場合に備えておきたいこと

<p><b>医療機器をお使いの方</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 充電済みの予備バッテリーを備えておきましょう</li> <li>● 機器に氏名と連絡先を明記しておきましょう</li> </ul> 	<p><b>要介護の方・高齢者の方</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 紙おむつなどの介護用品</li> <li>◆ 持病薬 ◆ 予備メガネ ◆ 入れ歯</li> <li>● 枕元に笛やヘルメットを置いておきましょう</li> <li>● 杖や車いすの点検をしましょう</li> </ul> 	
<p><b>耳の不自由な方</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ メモ用紙</li> <li>◆ 筆記用具</li> <li>◆ 補聴器用の電池</li> <li>◆ メール機能付き携帯電話</li> </ul> 	<p><b>大切なもの</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ もしもカード</li> <li>◆ 身元が確認できるもの</li> <li>◆ お薬手帳 (薬の種類や量のわかるもの)</li> <li>◆ 非常食</li> <li>◆ 飲料水</li> </ul> 	<p><b>目の不自由な方</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ 白杖 ◆ ラジオ</li> <li>◆ 携帯電話</li> <li>● 持ち出しリュックにたぐりひもを付けておくとう便利です</li> <li>● 玄関までの通路に物をおかないようにしましょう</li> </ul>

相談窓口

日頃からの心がけ

突然起きる災害に対して、いきなり迅速・適切な対応をとるのは難しいことです。

① ご近所の人たちと顔見知りになりましょう。

顔を覚えたら、次はお互いにあいさつするようにしましょう。日頃から声をかけ合うような関係をつくり、「避難の時には手を貸してほしい」ということを日頃から伝えておきましょう。(向こう三軒両隣)



② 地域活動に積極的に参加しましょう。

町内の行事など地域活動に参加することで、地域の人たちとの輪が大きく広がっていき、自分に助けが必要なときも、困っている人を助けるときも、協力し合う関係が築きやすくなります。

③ 地域の防災訓練を役立てましょう。

防災訓練に参加し、避難経路や避難場所を確認しましょう。避難するとき、どんな手助けをしてほしいかを隣近所の方に伝えておくことも大切です。

もしも…のときのために防災カード

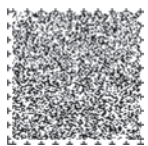
医療に関すること、配慮してほしいこと、利用している社会制度、関係する機関の連絡先、非常時持ち出し品一覧、伝えておきたい大切なことを保健師等とご相談しながら記入する防災カードです。

\*詳しくお知りになりたい方は、お住いの区の保健センターにお問い合わせください。

**もしも…のときのために  
防災カード**

このカードは、いつも飲んでいるお薬や処方箋と一緒に袋に入れておきましょう。  
また、貴重品(保険証・手帳・受給者証など)とともに、持ち運べるポーチなどに入れて出かけるときに携帯したり、誰にでもわかる場所に置いたりしましょう。

近くの避難所	
集合場所	
保健センター TEL	-



## 愛知県医師会 難病相談室（専門医の相談や療養生活などの相談）



難病相談室では  
どんな相談ができるの？



相談無料  
秘密厳守

内容	相談日	どのような相談ができるか
専門の医師による 医療相談	指定日の 午後2時～5時（予約制）	相談医師（専門別）による医療相談 （例：治療法はあるのか、専門の病 院を知りたい等）
医療ソーシャルワーカーに よる療育相談・生活相談（電 話相談・面接相談）	月曜日～金曜日 （祝日除く） 午前9時～午後4時	療養生活や福祉制度などの相談 （例：医療や福祉制度の活用につい て、自宅での介護について等）
就労支援（面接相談）	難病患者就職サポーター との合同相談（予約制）	患者さんの就労に関する相談 （例：通院が必要だけど働きたい等）
患者・家族の交流会	難病相談室にお問い合わせ ください	疾患別患者・家族の交流会、障害年 金や就労についての勉強会

※ご家族のみのご相談も可能です。

**場所：**①名古屋市港区千鳥1丁目13番22号  
旧名古屋市医師会看護専門学校2階（令和8年8月まで）  
地下鉄「築地口」駅下車・2番出口より東へ徒歩5分  
②名古屋市中区栄1丁目23番10号  
伏見アイマークビル4階（令和8年9月から）  
地下鉄「伏見」駅下車・6番出口より南へ徒歩4分

**☎：052-241-4144**

**受付時間：**午前9時～午後4時（月曜日～金曜日・祝日を除く）

## NPO 法人愛知県難病団体連合会（難病患者さんにご家族の会）

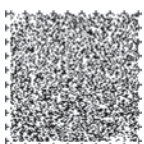
難病患者・家族の福祉・生活相談や、患者会・友の会の情報を知ることができます。  
世界希少難病の日（RDD）など難病のことを知っていただくための取組や、医療講  
演会、防災交流会、難病ピアサポーター養成講座などに取組んでいます。

**住所：**名古屋市中村区本陣通5-6-1  
地域資源長屋なかむら101

**☎：052-485-6655**

**✉：ainanren@true.ocn.ne.jp**

**ホームページ URL：**<http://www.ainanren.org/>



各患者会の連絡先は p32 をご覧ください。

## ハローワーク名古屋中（難病患者さんのための就労相談）

※予約制になりますが、ハローワーク名古屋中、お近くのハローワーク、通院先医療機関、保健センター、保健所などでも相談ができます。

※外出困難な方にはズームによるオンライン相談も行っております。（利用要件がありますので詳細につきましてはお電話ください。）



どんな相談ができますか？

- 難病患者就職サポーターとの相談ができます。
- 就職を希望する方に症状の特性を踏まえた相談や、在職中に難病を発症した方などで、職業生活と治療の両立などでお困りの方の相談を行っています。

相談場所はどこですか？



- ハローワーク名古屋中です。（予約制）相談できる曜日や時間がありますのでご予約ください。
- お近くのハローワーク・医療機関・各区保健センター等への出張相談もできます。（予約制）

### ● 問い合わせ先 ●

ハローワーク名古屋中(専門援助第二部門)  
〔担当〕 難病患者就職サポーター  
中区錦2丁目 14-25 ヤマイチビル2F

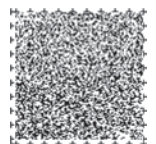
☎ : 052-855-3740 (44#)

## 難病情報センター（難病についての情報など）

難病情報センターでは、難治性疾患のうち、主に国が調査・研究の対象としている疾患について、インターネットの専用サイトにおいて、関係情報の提供を行っています。

### 【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



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

## ○その他の相談窓口等

### なごや福祉用具プラザ

内 容	障害のある方の自立支援や介護相談のための支援機関です。 福祉用具・住環境整備に関する相談のほか、ICT サポート事業、排せつケア相談支援事業を行っています。
開館	開館時間午前 10 時から午後 6 時 休館日 月曜日、国民の祝日及び年末年始（月曜日が祝日の場合は翌火曜日も休み）
場所・連絡先	昭和区御器所通 3-12-1 御器所ステーションビル 3 階 TEL 052-851-0051 FAX 052-851-0056

### 名古屋市はち丸在宅支援センター（名古屋市医師会）

相談内容	在宅療養に関する相談	在宅療養を始めたい場合や、自宅での療養生活などに関する各種相談について、専門知識を有する相談員が対応します。
	地域の医療介護資源の情報	地域ごとの医療・介護資源（医療機関や訪問看護ステーション等）の情報を収集し、情報提供します。
開設時間	月～金曜日（祝日、年末年始を除く） 午前 9 時～午後 5 時 無料	
場所・連絡先	東区東桜 1-4-3 大信ビル 2 階 TEL 052-971-0874 FAX 052-971-0875	

### 名古屋市在宅歯科医療・介護連携室（名古屋市歯科医師会）

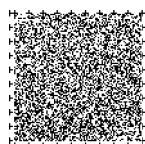
内 容	通院が困難となった方からの、在宅での歯科診療に関する各種相談について、歯科衛生士が対応します。 相談は、火～土曜日（祝日・お盆・年末年始を除く） 午前 9 時～12 時／午後 1 時～5 時 無料
連絡先	TEL 052-619-4188

### 名古屋歯科保健医療センター（名古屋市歯科医師会）

内 容	（障害者歯科） 地域の歯科医院で診療を受けるのが困難な方、身体障害者手帳または愛護手帳を所持している方などへの診療 ※予約制です。	
場所・連絡先	北歯科保健医療センター 北区平手町 1-1-5 クオリティライフ 2 1 城北内 TEL 052-915-8844 FAX 052-915-8844	南歯科保健医療センター 南区弥次工町 5-12-1 TEL 052-611-8044 FAX 052-825-4340

### 愛知県難病医療提供体制推進事業

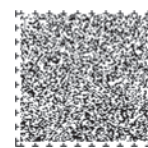
内 容	難病患者に対する良質かつ適切な医療を確保するため、難病患者やご家族からの相談への対応や、難病医療関係者や就労支援関係者の研修等を実施し、愛知県内における難病の医療提供体制の構築及び推進を図る事業です。 愛知県は、県内で 2 つの拠点病院と、14 の協力病院を指定し、拠点病院は協力病院及び地域の医療機関と連携して事業を行っています。 難病診療連携拠点病院である愛知医科大学病院においては、難病診療連携コーディネーター及び難病診療カウンセラーを配置し、難病患者やご家族からの各種相談に応じるとともに、適切な医療機関への紹介等を行っています。
連絡先	愛知県難病診療ネットワーク事務局 愛知医科大学病院医療福祉相談室 TEL 0561-61-1878



# 関係機関一覧

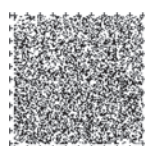
## 1. 区役所・支所（各区の特定医療費（指定難病）助成制度等の申請窓口）

名称	所在地	電話	FAX
千種区役所福祉課	千種区星が丘山手 103	753-1845	751-3120
東区役所福祉課	東区筒井一丁目 7-74	934-1187	936-4303
北区役所福祉課	北区清水四丁目 17-1	917-6534	914-2100
北区楠支所区民福祉課	北区楠二丁目 974	901-2274	901-2271
西区役所福祉課	西区花の木二丁目 18-1	523-4586	521-0067
西区山田支所区民福祉課	西区八筋町 358-2	501-5029	504-7409
中村区役所福祉課	中村区松原町一丁目 23-1	433-2935	433-2074
中区役所福祉課	中区栄四丁目 1-8	265-2328	241-6986
昭和区役所福祉課	昭和区阿由知通 3-19	735-3843	731-8900
瑞穂区役所福祉課	瑞穂区瑞穂通 3-32	852-9221	851-1350
熱田区役所福祉課	熱田区神宮三丁目 1-15	683-9917	682-0346
中川区役所福祉課	中川区高畑一丁目 223	363-4414	352-7824
中川区富田支所区民福祉課	中川区春田三丁目 215	301-8430	301-8661
港区役所福祉課	港区港明一丁目 12-20	654-9718	651-1190
港区南陽支所区民福祉課	港区春田野二丁目 3703	301-8348	301-8411
南区役所福祉課	南区前浜通 3-10	823-9374	811-6366
守山区役所福祉課	守山区小幡一丁目 3-1	796-4622	793-1451
守山区志段味支所区民福祉課	守山区下志段味一丁目 1401	736-2193	736-4670
緑区役所福祉課	緑区青山二丁目 15	625-3881	621-6841
緑区徳重支所区民福祉課	緑区元徳重一丁目 401	878-2508	875-2215
名東区役所福祉課	名東区上社二丁目 50	778-3006	774-2781
天白区役所福祉課	天白区島田二丁目 201	807-3911	802-9726



## 2. 保健センター（各区の難病の療養生活に関する相談場所）

名称	所在地	電話	F A X
千種保健センター保健予防課	千種区星が丘山手 103	753-1984	751-3545
東保健センター保健予防課	東区筒井一丁目 7-74	934-1219	937-5145
北保健センター保健予防課	北区清水四丁目 17-1	917-6554	911-2343
西保健センター保健予防課	西区花の木二丁目 18-1	523-4619	531-2000
中村保健センター保健予防課	中村区松原町一丁目 23-1	433-3094	483-1131
中保健センター保健予防課	中区栄四丁目 1-8	265-2263	265-2259
昭和保健センター保健予防課	昭和区阿由知通 3-19	735-3961	731-0957
瑞穂保健センター保健予防課	瑞穂区田辺通 3-45-2	837-3271	837-3291
熱田保健センター保健予防課	熱田区神宮三丁目 1-15	683-9684	681-5169
中川保健センター保健予防課	中川区高畑一丁目 223	363-4465	361-2175
港保健センター保健予防課	港区港栄二丁目 2-1	651-6539	651-5144
南保健センター保健予防課	南区東又兵卫町 5-1-1	614-2813	614-2818
守山保健センター保健予防課	守山区小幡一丁目 3-1	796-4625	796-0040
緑保健センター保健予防課	緑区相原郷一丁目 715	891-3628	891-5110
名東保健センター保健予防課	名東区上社二丁目 50	778-3115	773-6212
天白保健センター保健予防課	天白区島田二丁目 201	807-3919	803-1251

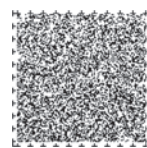


### 3. 介護・障害福祉関係機関

#### (1) いきいき支援センター（地域包括支援センター）（高齢者や介護保険申請等の相談など）

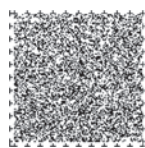
区	名称	所在地	電話 (FAX)	担当地域（小学校区）
千種区	千種区東部 いきいき支援センター	千種区桜が丘 11-1 ソフィアビル 1 階	781-8343 (781-8346)	上野、自由ヶ丘、大和（みやこ小）、千代田橋、東山、富士見台、星ヶ丘、宮根
	分室	千種区宮根台一丁目 4-24 山内ビル 1 階	726-8944 (726-8966)	
	千種区西部 いきいき支援センター	千種区西崎町 2 丁目 4-1 千種区在宅サービスセンター内	763-1530 (763-1547)	内山（みやこ小）、千石、高見、田代、千種、春岡、見付
東区	東区 いきいき支援センター	東区泉二丁目 28-5 東区在宅サービスセンター内	932-8236 (932-9311)	区内全域
	分室	東区矢田一丁目 3-33 名古屋大曽根第一生命ビルディング 2 階	711-6333 (711-6313)	
北区	北区東部 いきいき支援センター	北区平安二丁目 1-10 第 5 水光ビル 2 階	991-5432 (991-3501)	飯田、城北、杉村、辻、東志賀、宮前、名北、六郷、六郷北
	北区西部 いきいき支援センター	北区清水四丁目 17-1 北区在宅サービスセンター内	915-7545 (915-2641)	味鋤、大杉、川中、金城、楠、楠西、光城、清水、西味鋤、如意
	分室	北区中味鋤三丁目 414	902-7232 (902-7233)	
西区	西区北部 いきいき支援センター	西区市場木町 157 パークサイドなかしま 1 階	505-8343 (505-8345)	浮野、大野木、中小田井、比良、平田、比良西、山田
	西区南部 いきいき支援センター	西区花の木二丁目 18-1 西区在宅サービスセンター内	532-9079 (532-9020)	稲生、榎、上名古屋、児玉、栄生、城西、庄内、なごや、枇杷島、南押切
	分室	西区菊井二丁目 2-3 アーバネス菊井ビル 2 階	562-5775 (562-5776)	
中村区	中村区北部 いきいき支援センター	中村区名楽町 4 丁目 7-18 中村区在宅サービスセンター内	486-2133 (486-2140)	稲西、稲葉地、諏訪、豊臣、中村、日比津、ほのか
	分室	中村区稲葉地本通 1 丁目 3 魚住稲葉地ビル西号室	412-3030 (412-3110)	
	中村区南部 いきいき支援センター	中村区豊国通 1 丁目 14	483-6866 (483-6867)	岩塚、米野、笹島、千成、八社、日吉、牧野、柳
中区	中区 いきいき支援センター	中区上前津二丁目 12-23 中区在宅サービスセンター内	331-9674 (331-6001)	区内全域
	分室	中区栄四丁目 1-8 中区役所地下 2 階	262-2265 (262-2275)	
昭和区	昭和区東部 いきいき支援センター	昭和区滝川町 33 いりなかスクエア 3 階	861-9335 (861-9336)	伊勝、川原、滝川、広路、八事
	昭和区西部 いきいき支援センター	昭和区御器所三丁目 18-1 昭和区在宅サービスセンター内	884-5513 (883-2231)	御器所、松栄、白金、鶴舞、吹上、村雲
	分室	昭和区阿由知通 4 丁目 7 グローバル御器所 2C	852-3355 (852-3344)	

※電話番号や FAX 番号の市外局番は全て最初に（052）です。



区	名称	所在地	電話 (FAX)	担当地域
瑞穂区	瑞穂区東部 いきいき支援センター	瑞穂区佐渡町 3 丁目 18 瑞穂区在宅サービスセンター内	858-4008 (842-8122)	汐路、豊岡、中根、 弥富、陽明
	分室	瑞穂区洲山二丁目 21 啓徳名古屋南ビル 1 階	851-0400 (851-0410)	
	瑞穂区西部 いきいき支援センター	瑞穂区堀田通 1 丁目 18 シティアーク 1 階	872-1705 (872-1707)	井戸田、高田、穂波、 堀田、瑞穂、御劔
熱田区	熱田区 いきいき支援センター	熱田区神宮三丁目 1-15 熱田区在宅サービスセンター内	671-3195 (671-1155)	区内全域
	分室	熱田区大宝三丁目 6-26 シャンボール日比野 1 階	682-2522 (682-2505)	
中川区	中川区東部 いきいき支援センター	中川区八幡本通 2 丁目 27 コーポ中野 1 階	354-8343 (354-8341)	愛知、篠原、昭和橋、 玉川、露橋、常磐、中島、 西中島、広見、八熊、八幡
	中川区西部 いきいき支援センター	中川区小城町一丁目 1-20 中川区在宅サービスセンター内	352-8258 (353-5879)	
	分室	中川区春田四丁目 119 プリマヴェーラ 1 階	364-7273 (364-7271)	
港区	港区東部 いきいき支援センター	港区港楽二丁目 6-32 港区在宅サービスセンター内	651-0568 (651-1167)	稲永、大手、港楽、 成章、東海、中川、 西築地、野跡、東築地
	港区西部 いきいき支援センター	港区寛政町 6 丁目 40	381-3260 (381-3261)	
	分室	港区知多二丁目 2215 レープエル 1 階	309-7411 (309-7412)	
南区	南区北部 いきいき支援センター	南区桜台 1 丁目 1-25 桜ビル 1 階	811-9377 (811-9387)	大磯、春日野、菊住、 桜、伝馬、道徳、豊田、 明治、呼続
	分室	南区明治二丁目 32 番 14 号 氷室 AK マンション 1 階	698-7370 (698-7380)	
	南区南部 いきいき支援センター	南区前浜通 3 丁目 10 南区在宅サービスセンター内	819-5050 (819-1123)	
守山区	守山区東部 いきいき支援センター	守山区小幡南一丁目 24-10 守山区在宅サービスセンター内	758-2013 (758-2015)	天子田、大森、大森北、 小幡、上志段味、吉根、 志段味西、志段味東、 下志段味、苗代、本地丘、 森孝西、森孝東
	分室	守山区吉根南 1401	736-0080 (736-0081)	
	守山区西部 いきいき支援センター	守山区瀬古東二丁目 411	758-5560 (758-5582)	
緑区	緑区北部 いきいき支援センター	緑区鳴子町 1 丁目 7-1 緑区在宅サービスセンター内	899-2002 (891-7640)	旭出、浦里、大清水、片平、 神の倉、熊の前、黒石、 小坂、常安、滝ノ水、 戸笠、徳重、長根台、 鳴子、鳴海東部、桃山
	分室	緑区徳重五丁目 625 アーバニティ幸 1 階	877-9001 (877-8841)	
	緑区南部 いきいき支援センター	緑区左京山 3038	624-8343 (624-8361)	

※電話番号や FAX 番号の市外局番は全て最初に (052) です。

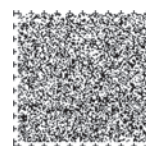


区	名称	所在地	電話 (FAX)	担当地域
名東区	名東区北部 いきいき支援センター	名東区上社一丁目 802 名東区在宅サービスセンター内	726-8777 (726-8775)	猪高、猪子石、香流、 北一社、引山、藤が丘、 平和が丘、本郷、 豊が丘、蓬来
	分室	名東区明が丘 124-2 ami ami annex 2 階	771-7785 (771-7702)	
	名東区南部 いきいき支援センター	名東区にじが丘 2 丁目 7 アーバンラフレ虹ヶ丘西 2 号棟	720-6121 (720-5400)	梅森坂、上社、貴船、 極楽、高針、西山、前山、 牧の原、名東
天白区	天白区東部 いきいき支援センター	天白区原一丁目 301 天白区在宅サービスセンター内	809-5555 (385-8451)	相生、植田、植田北、 植田東、植田南、 たかしま、原、平針、 平針北、平針南
	分室	天白区原五丁目 1303 三和シャトー 1 階	808-5400 (808-5322)	
	天白区西部 いきいき支援センター	天白区大坪二丁目 604	839-3663 (839-3665)	大坪、表山、天白、 野並、八事東、山根

## (2) 障害者基幹相談支援センター（障害者の福祉サービスなどの総合相談）

区	所在地	電話	FAX	
千種区	千種区高見一丁目 20 番 2 号 MNビル 3F	753-3567	753-3568	
東区	東区矢田五丁目 1 番 17 号 FLAT HACHIROKU 3 階	325-6193	325-6203	
北区	北区田幡一丁目 11 番 31 号	910-3133	916-3665	
西区	本部	西区中小田井五丁目 38 番地	504-2102	502-5806
	サテライト	西区浄心一丁目 1 番 6 号 シティ・ファミリー浄心 101 号	528-3166	528-3266
中村区	中村区豊国通 3 丁目 10 番地	462-1500	462-9640	
中区	中区富士見町 4 番 31 号 エクラン上前津 1F	253-5855	253-5856	
昭和区	本部	昭和区御器所通 2 丁目 25 番地の 2	741-8800	741-8930
	サテライト	昭和区松風町 2 丁目 28 番地 ノーブル千賀 1F	841-6677	841-6622
瑞穂区	瑞穂区北原町 3 丁目 2 番地 ジュネス瑞穂 1F	680-7111	680-7626	
熱田区	熱田区新尾頭一丁目 6 番 10 号 第 15 フクマルビル 1 階	228-3630	228-3631	
中川区	中川区上高畑 1 丁目 2 番地	354-4521	354-2201	
港区	港区港栄一丁目 1 番 22 号 港栄店舗 104 号	653-2801	651-7477	
南区	南区西桜町 31 番地	883-9257	883-9259	

※電話番号や FAX 番号の市外局番は全て最初に（052）です。



区		所在地	電話	FAX
守山区	本部	守山区桜坂四丁目 111 番地	737-0221	736-0572
	サテライト	守山区鳥羽見三丁目 17 番 4 号	791-2170	778-8170
緑区		緑区鹿山三丁目 17 番地	892-6333	892-6336
名東区		名東区社台三丁目 109 番地 第九ヤマケンビル 2F	739-7524	739-5330
天白区	本部	天白区原二丁目 3511 番地 ルミエール原 1F	804-8587	804-8585
	サテライト	天白区原一丁目 301 番地 原ターミナルビル 309 号	715-9116	715-9119

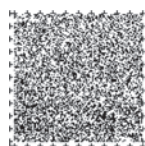
※令和 8 年 4 月以降、所在地、電話番号、FAX 番号が変更される場合があります。最新の情報については、名古屋市役所健康福祉局障害者支援課（TEL:052-972-2596）までお問い合わせいただくか、市公式ウェブサイトでご確認ください。

#### 4. 難病相談室（専門医の相談や療養生活などの相談）

所在地	電話	FAX
①港区千鳥 1 丁目 13 番 22 号 旧名古屋市医師会看護専門学校 2 階 (令和 8 年 8 月まで)	241-4144	—
②中区栄 1 丁目 23 番 10 号 伏見アイマークビル 4 階 (令和 8 年 9 月から)		

#### 5. 患者団体（令和 8 年 3 月現在）（患者さんとお家族の会）

団体名	所在地	連絡先
愛知県難病団体連合会	中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101	T : 485-6655 F : 485-6656 Mail : ainanren@true.ocn.ne.jp
全国筋無力症友の会愛知支部		T・F : 0569-22-5122 (小林方) Mail : etuko-k@amail.plala.or.jp
一般社団法人愛知県腎臓病協議会	東区白壁一丁目 50 番地 (愛知県白壁庁舎内)	T : 228-8900 F : 228-8901 Mail : aichi1970@aijinkyo.com
愛知県筋ジストロフィー協会	瑞穂区牛巻 7-1 牛巻団地 1-1203 大島方	携帯 : 080-2613-9022 Mail : gensan_anan@yahoo.co.jp
日本二分脊椎症協会東海支部		Mail : happi-sbaj@memoad.jp
全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 (愛知県パーキンソン病友の会)	愛知郡東郷町北山台 4-9-10 前田方	携帯 : 080-3625-4504 Mail : jpda.aichi@gmail.com
愛知県肝友会	中村区竹橋町 35-28 (増子記念病院内)	T : 451-1891
愛知心臓病の会	西区大野木 4-400 牛田方	携帯 : 090-5631-1678 Mail : masamiu345@yahoo.co.jp
愛知低肺機能グループ	瑞穂区新開町 24-12 南新開荘 1-322 近藤方	T・F : 872-3559 (近藤方) Mail : z-kon@mediacat.ne.jp
ベーチェット病友の会 愛知県支部	岡崎市緑ヶ丘 2-23-8 森田方	T・F : 0564-74-1611 (森田方)



団体名	所在地	連絡先
つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部（I型糖尿病）	稲沢市稲島 11 丁目 30 シャトレ愛松国府宮 202 号 山下方	Mail : <a href="https://www.aichi-gifu.iddm.jp/">https://www.aichi-gifu.iddm.jp/</a> の問い合わせから
日本ALS協会愛知県支部 （筋萎縮性側索硬化症）	中村区北畑町 3-27-1	T・F : 483-3050 Mail : tomato@family.email.ne.jp
愛知県網膜色素変性症協会 （JRPS愛知）		携帯 : 090-7956-1070（新井方） Mail : info@jrps-aichi.sakura.ne.jp
口唇口蓋裂を考える会 （たんぽぽ会）	春日井市上条町 2-33 上条プリンスハイツ503 横田方	携帯 : 090-7048-1387
東海脊髄小脳変性症友の会	西区城西 5-22-4 重松方	携帯 : 090-1780-2322 Mail : tokaiscd5224@gmail.com
もやもや病の患者と家族の会 中部ブロック(愛知県・岐阜県)	緑区池上台 2-2 鳴子第三カンテ 510 号 奥田方	T・F : 895-4907（奥田方） Mail: sa74582@wk9.so-net.ne.jp
愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族 友の会（あおぞら会）	岡崎市矢作馬乗 115-7 林方	T : 0564-31-2848（林方） Mail : hisayoqchan@yahoo.co.jp
NPO 法人日本マルファン協会 （マルファン症候群、ロイスディーツ 症候群）	桑名市清竹の丘 38 大柄方	携帯 : 080-3684-3298 Mail : info@marfan.jp
プラダー・ウィリー症候群児・者 親の会「竹の子の会」西東海支部	知多郡東浦町大字藤江字前田 24 杉本方	T・F : 0562-84-0750（杉本方） Mail : sakko_4679@yahoo.co.jp

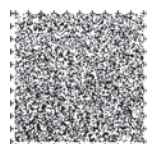
## 6. 就労支援機関

### (1) 就労支援相談

名称	所在地	電話	FAX
名古屋中公共職業安定所 ハローワーク名古屋中	中区錦 2-14-25 ヤマイチビル2F	855-3740 (44#)	
独立行政法人 高齢・障害・ 求職者雇用支援機構愛知支部 愛知障害者職業センター	中区錦 1-10-1 MIテラス名古屋伏見5階	218-2380	218-2379

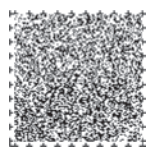
### (2) 出張相談ができる県内のハローワーク（就労支援相談）

名称	所在地	電話	FAX
名古屋中公共職業安定所 ハローワーク名古屋中	中区錦 2-14-25 ヤマイチビル2F	855-3740 (44#)	



### (3) その他就労等の相談支援機関

名称	所在地	電話	F A X
なごや障害者就業・生活支援センター	北区大曾根 2-9-25	908-1022	908-1023
障害者就労支援センター めいしんれん	中村区中村町 7-84-1 (名身連福祉センター内)	433-6574	413-5808
障害者就労支援センターめいりは	瑞穂区弥富町字密柑山 1-2 (名古屋市総合リハビリテーション センター内)	835-3837	835-3826
名古屋市障害者雇用支援センター	熱田区千代田町 20-26	678-3333	683-5250







発行 名古屋市

発行日 令和8年4月

〒460-8508 名古屋市中区三の丸三丁目1番1号

名古屋市健康福祉局健康部健康増進課

TEL 052-972-2627 FAX 052-972-4152