

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。



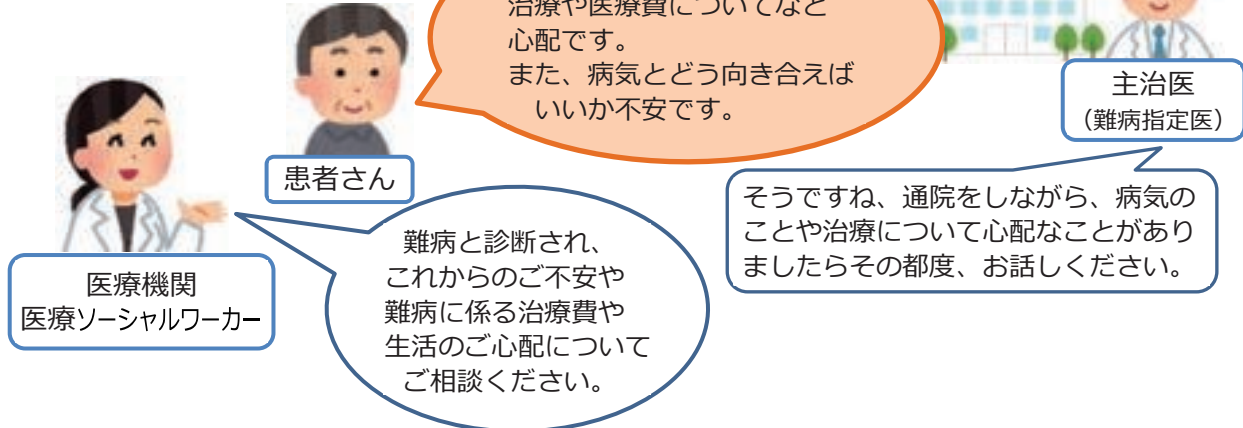
サポートブック作成にあたって

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、ご利用いただければ幸いです。

難病と診断されました…

(医療機関での相談)



(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

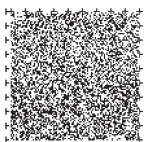
難病

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



もくじ

医療費助成制度について

1. 特定医療費(指定難病)助成制度とは？ …………… 5
2. 愛知県特定疾患医療給付事業 …………… 9
3. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業…………… 9
4. その他 医療費に関する情報 …………… 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 …………… 16
3. 名古屋市独自の福祉サービス …………… 20
4. 主な年金・各種手当等について…………… 21

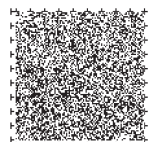
難病に関する相談窓口等について

- 保健センター（各区の難病に関する相談場所） …………… 22
 - ◆災害時に備えて
- 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） …………… 24
- NPO 法人愛知県難病団体連合会（難病患者さんご家族の会） …………… 24
- ハローワーク名古屋中（難病患者さんのための就労相談） …………… 25
- 難病情報センター（難病についての情報など） …………… 25
- その他の相談窓口等…………… 26

関係機関一覧

1. 区役所・支所 …………… 27
2. 保健センター …………… 28
3. 介護・障害福祉関係機関 …………… 29
4. 難病相談室 …………… 32
5. 患者団体 …………… 32
6. 就労支援機関 …………… 33
7. 名古屋市はち丸在宅支援センター…………… 34

※令和6年4月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ご了承ください。



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

