

難病とは  
難病と指定難病

特定医療費・特定疾病  
医療費助成制度

その他の医療費助成  
その他の助成制度

福祉サービス

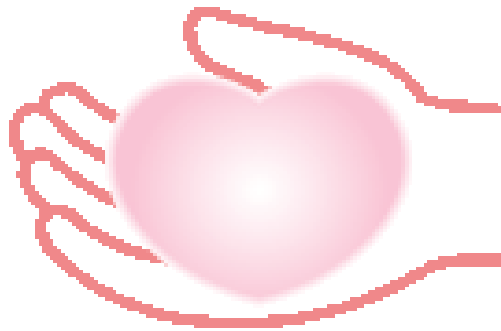
その他の制度

災害への備え

難病に関する  
相談機関など

函館市

# 難病ガイドブック



市立函館保健所

---

# ガイドブック作成に当たって

---

国や北海道では、難病患者さんへの療養支援としまして、平成27年1月1日に施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づき、医療費等の公費負担を行っております。

函館市においても、在宅で療養されている患者さんへの一層の支援を図るため、保健所が中心となり、保健、医療、福祉の連携に基づいた各種事業の推進に努めております。

これにともなって、難病に関する制度や相談機関、各種サービスの概要などをまとめた「函館市難病ガイドブック」や災害時の備えなどをまとめた「難病患者さんのための災害時準備ガイドブック」を作成し周知を図ってきましたが、難病法の改正などによる制度の改定や近年日本国内でさまざまな災害が相次いでいることなどをふまえて、この度、これら2冊を統合し、より患者様やご家族の皆様が悩みや不安を軽減し、安心して療養生活を送ることができるよう、改めて「函館市難病ガイドブック」を作成いたしました。

難病と診断された方やご家族の皆様が、よりよい療養生活を送ることができるよう、ご活用いただければと思います。

令和6年9月 市立函館保健所長 山田 隆良

## 目次

難病とは 難病と指定難病 .....	1
医療費の公費負担制度 .....	2
① 特定医療費(指定難病)・特定疾患医療費助成制度 .....	2
② その他の医療費助成・その他の助成について .....	18
福祉サービス .....	26
その他の制度 .....	29
災害時への備え .....	31
1 災害や防災に関する情報を確認しておきましょう .....	31
2 避難について決めておきましょう .....	32
3 災害時の情報収集や緊急連絡先を確認しましょう .....	34
4 非常用持ち出し品や備蓄などを準備・避難の手順を確認しましょう .....	35
難病に関する相談機関など .....	42

# 難病とは

## 難病と指定難病

### 国の難病対策について

難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保及び難病の患者の療養生活の質の維持向上を図ることを目的に、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律（以後「難病法」という）が施行され、公平かつ安定的な医療費助成制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施により、総合的な推進を目指しています。

### 難病と指定難病の定義

難病法では、「難病とは、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」と定義しています。

#### 難病

- ☆発病の機構が明らかでない
- ☆治療法が確立していない
- ☆希少な疾病である
- ☆長期にわたり療養を必要とする

#### 指定難病(医療費助成の対象)

- 難病の定義のほかに、つぎの2つの要件を満たし、厚生労働大臣が指定したものが「指定難病」となります。
- ☆患者数が本邦(我が国、または国内でということ)において一定の人数(※)に達しないこと
  - ※人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数
  - ☆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

# 医療費の公費負担制度

## ① 特定医療費(指定難病)・特定疾患治療研究事業

### (1) 特定医療費(指定難病) 国制度

#### 対象となる方

・国で指定した「指定難病」の診断を受けている方※

※対象疾患は一覧表を参照(11ページから15ページ)

#### かつ

① 症状が厚生労働大臣が定める程度(重症度分類)に照らして一定程度以上の方。

※それぞれの疾患で重症度分類が異なります。

詳しくは「指定難病」の場合は、難病情報センターのホームページで、  
各自の疾患名からご確認ください。

難病情報センターホームページ



#### または

② ①には該当しないが、申請した指定難病にかかるひと月の医療費の総額が、  
33,330円(※)を超えた月が、申請のあった月を含めて12ヵ月(発症日が  
当該期間内の場合は、発症日以降。)の間に3回以上ある方。

(高額軽症者特例)

※ 「医療費総額が33,330円を超える月」の目安

健康保険の自己負担割合が3割の場合 自己負担が10,000円を超える月

健康保険の自己負担割合が2割の場合 自己負担が 6,670円を超える月

健康保険の自己負担割合が1割の場合 自己負担が 3,330円を超える月

## ●申請から受給者証が交付されるまでの流れ



新規申請の場合、審査期間は申請月から概ね4か月程度となります。

更新申請の場合は、申請月から概ね2か月程度となります。

申請後、認定されると「特定医療費(指定難病)受給者証」(以下「受給者証」という。)が交付されます。受給者証は、自己負担上限額管理票、償還払い申請書を同封のうえ、申請時に記載された住所へ送付されます。

不認定の場合は、「不認定通知書」が送付されます。

※受給者証と自己負担上限額管理票は、毎回必ず一緒に病院や薬局へ提示してください。

## ●受給者証の有効期限について

受給者証の有効期間始期は申請日から1ヶ月前(やむを得ない理由がある場合は最長3ヶ月前)までさかのぼることができます。ただし、臨床調査個人票に記載された「診断年月日」より前にさかのぼることはできません。

受給者証は、認定された年または翌年の12月末で有効期限切れとなります。

引き続き認定(交付)を希望される方は、更新申請が必要です。

更新申請は有効期間終了前の6か月前から3か月前までの間(7月1日から9月30日)にさせていただきます。

期限内に更新申請されていない場合は、有効期限を過ぎると受給者証が失効します。

※対象の方には、6月末ころに更新申請の案内を郵送します。

※更新後の有効期間は、1月1日から12月31日となります。

## 対象になる医療費(介護サービス費)助成の内容

### ○受給者証で助成される医療費

受給者証に記載された疾病およびその疾病に付随して発生する傷病に対して都道府県知事・政令指定都市が指定した指定医療機関(病院, 診療所, 薬局および訪問看護ステーション)で行う以下の医療(※1)や医療系介護サービス(※2)が対象となります。

#### ※1【医療の内容】健康保険などの医療給付

- ① 診察
- ② 調剤(薬剤の支給)
- ③ 医学的処置, 手術およびその他の治療
- ④ 居宅における療養上の管理(往診)およびその治療に伴う世話その他の看護(訪問看護)

#### ※2【医療系介護サービスの内容】介護保険の介護給付

- ① 訪問看護
- ② 訪問リハビリテーション
- ③ 居宅療養管理指導
- ④ 介護療養施設サービス(介護療養型医療施設)
- ⑤ 介護医療院サービス(介護医療院)
- ⑥ 介護予防訪問看護
- ⑦ 介護予防訪問リハビリテーション
- ⑧ 介護予防居宅療養管理指導

### ○受給者証の対象にならない費用

- ① 受給者証に記載されている疾病(その疾病に付随して発生する傷病は含む)以外の疾病やケガなどの医療費, 介護サービスの費用
- ② 指定医療機関ではない医療機関での医療費, 介護サービスの費用
- ③ 医療保険適用外の費用
  - ・臨床調査個人票などの診断書料
  - ・差額ベッド代
  - ・おむつ
  - ・予防接種などの自由診療にかかわる費用 など

### ○受給者証を利用する際に注意すること

受診や薬を受け取る際には, その医療機関が指定医療機関になっているかを必ず確認してください。

指定医療機関ではない医療機関で受診した場合, 通常健康保険で請求される自己負担額を支払っていただくこととなります。

ただしこの場合は, 償還払い(払い戻し)の手続きをすることができます。

北海道内の指定医療機関は, 北海道のホームページをご覧ください。  
検索画面で「北海道 難病指定医療機関」で検索するか, 右の二次元コードをご覧ください。



## 健康保険の自己負担割合について

3割負担の方は、2割負担に変わります。すでに自己負担が2割、または1割の方は変更ありません。

## 自己負担上限額(月額)について

患者と同じ健康保険に属する世帯員全員の市民税の所得割額(合算額)や治療状況などに応じて自己負担上限額が設定されます。

階層区分の基準		自己負担上限額【月額】(単位:円) (外来 + 入院 + 調剤 + 医療系介護サービス)			
		受給者証に表示される区分	一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着(※)
生活保護		A0	0	0	0
市町村民税 非課税 (世帯)	本人収入 ~80万円	A1	2,500	2,500	1,000
	本人収入 80万円超~	A2	5,000	5,000	
市町村民税 ~7万1千円 未満		A3	10,000	5,000	
市町村民税 7万1千円 ~ 25万1千円 未満		A4	20,000	10,000	
市町村民税 25万1千円 以上		A5	30,000	20,000	
入院時の食費		全額自己負担(生活保護は負担なし)			

※ 高額な医療が長期に継続する場合(高額かつ長期)、人工呼吸器等を常時装着している場合、世帯内(患者と同じ医療保険に属する者)に複数の難病等患者がいる場合は、申請により自己負担上限額が軽減される場合があります。

### ●「高額かつ長期」に伴う自己負担上限額の減額について

認定以降の指定難病に係る医療費の総額(10割)が、5万円を超える月が申請月を含む過去12か月間に6回以上ある場合、自己負担上限額の減額を申請することができます。

なお、小児慢性特定疾病の受給者が指定難病を新規申請する場合は、指定難病の支給認定を受ける以前の医療費(小児慢性特定疾病分)を合算して算定します。

<算定方法例> 【医療費総額(10割)の月毎の合計で計算します】


○印は5万円を超えた月

8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月
○	x	○	x	○	x	○	x	○	x	○	x	x	x	○	x	○
①												②				

①7月に申請をした場合 算定期間に5万円を超えた月が6回→要件を満たす

②12月に申請をした場合 算定期間に5万円を超えた月が5回→要件を満たさない

初めての申請に必要な書類(①, ②, ③, ⑥エ, ⑦の様式は保健所にあります。)

提出書類	留意事項等
①特定医療費(指定難病)支給認定申請書 兼特定疾患医療受給者証交付申請書	マイナンバーの記載が必要です。
②臨床調査個人票	申請日からさかのぼって3か月以内に難病指定 医が記入したもの  北海道内の指定医は 右の二次元コードからご覧ください。 
③世帯調書	住民票上の世帯全員および患者と同じ健康保 険加入者のマイナンバーの記入が必要です。
④個人番号が記載された世帯全員の住民票	発行日から3か月以内のもの
⑤健康保険証の写し	※7ページを参照
⑥市民税(非)課税証明書等の所得状況が 確認できる書類  ア, イ, ウは申請の時期が 4月～6月の場合は 「前年度」の書類 1月～3月, 7月～12月の場合は 「当該年度」の書類	※7ページを参照 次のいずれかの書類を提出(イとウは写し) ア 市・道民税・森林環境税所得(課税)証明書 (原本) イ 給与所得等に係る特別徴収税額決定通知書 ウ 市民税の税額決定・納税通知書 ○市民税非課税世帯の方で年収80万円以下の方 は, アのほかに, エとオの提出が必要です。 エ 非課税収入申告書 オ (エの添付資料: 非課税収入がある場合) 障害年金や特別児童扶養手当等の受給者 は, 前年の支給額が確認できる書類(写)
⑦同意書(医療保険の区分確認)	
⑧マイナンバー確認のための書類	申請の際に「個人番号の確認」と 「身元の証明」が必要となります。
⑨その他(該当者のみ)	
生活保護受給者であることを 証明する書類	患者の氏名・住所等が記載されている 生活保護受給証明書など 上記⑥の書類は不要となります。
世帯内で, 他に指定難病または小児慢性 特定疾病の医療費助成の受給者がいる ことを証明する書類	・特定医療費(指定難病)医療受給者証 ・特定疾患医療受給者証 ・小児慢性特定疾病医療受給者証
軽症高額基準に該当する可能性のある方 は申請疾病に係る医療費総額証明書また は領収書	※指定難病の重症度分類を満たさない方で, ひ と月ごとの医療費総額が33, 330円を超える 月が申請日以前の12か月内で3月以上ある 方 ※発症年月より前の期間は考慮されません



※1 ⑤健康保険証の写し, ⑥市民税の課税状況確認書類について  
 加入している健康保険の種別により, 下記のような場合, 患者本人以外の方にも  
 健康保険証の写しや市民税課税証明書類を提出していただきます。

健康保険の種別		提出書類	
		⑤保険証の写し	⑥市民税課税証明書類
国民健康保険 (退職国保を含む)		同じ国保の加入者 全員 ※義務教育を修了して いない者は省略可	同じ国保の加入者 全員 ※義務教育を修了して いない者は省略可
後期高齢者医療制度 ・75歳以上の方 ・65歳以上の一定程度の 障害がある方		同じ住民票上で 後期高齢者医療制度に 加入している方 全員	同じ住民票上で 後期高齢者医療制度に加入 している方 全員
被用者 保険	患者本人が 被保険者の場合	患者本人	患者本人
	患者本人以外が 被保険者の場合	被保険者および患者本人	被保険者(扶養している方) ※被保険者が非課税の場合 患者本人分を追加
国民健康保険組合		同じ保険の加入者 全員	同じ保険の加入者 全員 (6ページ「⑥ア」を提出)

申請に必要な書類や変更届, 返納届の  
様式は, 函館市のホームページからご覧  
ください。

検索画面で「函館市 難病」と検索するか  
つぎの二次元コードでご覧ください。



償還払い申請の様式については, 北海道  
のホームページをご覧ください。

検索画面で「北海道 難病 償還払い」と  
検索するか, つぎの二次元コードでご覧  
ください。



# 特定医療費(指定難病)医療受給者証と自己負担上限額管理票について

## ①特定医療費(指定難病)医療受給者証について

別紙様式第2号(表面)

特定医療費(指定難病)受給者証									
公費負担者番号									
受給者番号									
住所	氏名	見本							
生	年	月	日						
保	険								
記	号								
疾病名									
指定医療機関名 (病院・診療所) (薬局) (訪問看護)		難病法に基づき指定された指定医療機関							
自己負担上限額		月額		円		階層区分			
有効期間									
人工呼吸器		高額長期		軽症者特例		世帯按分			
備考(保護者住所、氏名、続柄等)									
上記のとおり認定する。		年 月 日		北海道知事					

受給者番号は7桁の数字となっており、自己負担上限額管理表や更新申請や各種変更時に記入してください。

住所や名前、生年月日などが間違っていないか確認してください。

ここに記載されている疾病およびこの疾病にかかわる傷病のみ、この受給者証を使用することができます。

受給者証が適用となるひと月当たりの医療費にかかった自己負担上限額となります。上限額は、収入によって異なります。

有効期間の終期は、当年12月31日の場合は、年内に更新の手続きが必要となります。翌年の12月31日の場合は、翌年の7月から9月までに更新の手続きが必要となります。

## ②特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票について

特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票		
受給者番号	ふりがな	氏名
<p>●この管理票は、複数の指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所等)でお支払いになる自己負担額を月ごとに管理するためにお使いいただくものです。また、医療費総額の証明書として使用するため、月内に受診した指定医療機関が1か所の場合も記載いただきます。</p> <p>●受診時には特定医療費(指定難病)受給者証と一緒にこの管理票を必ず窓口に掲示してください。管理票の記載は指定医療機関で行います。</p> <p>●また、「高額かつ長期<sup>※</sup>」の申請や次回更新時の添付資料として使用しますので、過去1年分は大切に保管してください。</p>		
<p>※「高額かつ長期<sup>※</sup>」とは 市民税課税世帯の方(受給者証に表示される「区分」欄がA3、A4、A5のいずれかの方)で月ごとの医療費総額(受給者証利用分の10割額)が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、申請の翌月から自己負担上限額が軽減されます。該当する場合は、速やかに変更申請を行ってください。</p>		
北海道		

年 月 分	受給者氏名	受給者番号	自己負担上限額	円		
※自己負担累積額が自己負担上限額に達した場合であっても、総医療費の合計が5万円に達するまでご記入願います。						
日付	指定医療機関名	総医療費(10割分)		自己負担額		確認印
		今回額	累積額	今回額	累積額	
上記のとおり自己負担上限額に達しました。						
日付	指定医療機関名	確認印				

受給者番号や氏名、自己負担上限額の欄は受給者証を確認しご記入ください。

必ず病院や薬局、訪問看護ステーション事業者に毎回提示し、記入してもらってください。自己負担限度額を超えた後も記入が必要です。

## 償還払い(払い戻し)申請について

次のいずれかに該当する場合、償還払い(払い戻し)の申請ができます。

### 償還払いの対象となるもの

- (1) 受給者証が交付されるまでの間(受給者証の有効期間内に限る。)に、受給者証に記載された疾病の治療等で、病院や薬局などに支払った医療費が次のいずれかに該当するとき。
  - 3割負担で支払った場合
  - 支払った医療費(月毎の複数の医療機関等の合算額)が受給者証に記載している自己負担上限額を超えている場合
- (2) 受給者証に記載された疾病の治療に直接関係する治療用装具を作成し、費用を支払ったとき。
- (3) 受給者証に記載された疾病の治療上必要なあんま・マッサージ及びはり・きゅうを受け、費用を支払ったとき。
- (4) 指定医療機関以外の医療機関で治療を受けたとき。

### 申請に必要なもの

- ① 償還払申請書
  - ② 印鑑(認印可)
  - ③ 対象となる医療費がわかる領収書(原本)  
※領収書がない場合は、月ごとに①の下部にある証明欄に、各医療機関から証明を記載してもらい提出していただく必要があります。
  - ④ 受給者証
  - ⑤ 健康保険証
  - ⑥ 口座番号がわかるもの(通帳やキャッシュカード)
- 【以降は、対象の方のみ】
- ⑦ 医師の同意書(指示書)の写し (2)(3)の場合必須
  - ⑧ 社会保険などの支給決定通知書やレセプトの写し (2)(3)の場合必須
  - ⑨ 健康保険および介護保険の高額療養費支給決定通知書、または限度額適用認定証の写し(高額療養費の自己上限額を超えた場合)
  - ⑩ 保護者や家族が受取人となる場合は、戸籍(除籍)謄本や住民票など患者との続柄がわかるもの

- 領収書を大切に保管しておいてください。
- 受給者証の交付までの間に医療機関等を受診し、他の制度(重度心身障がい者医療費助成、子ども医療費助成、ひとり親家庭等医療費助成など)を利用し医療給付を受けた場合は、原則、償還払い申請の対象となりません。
- 申請ができる期間は、医療機関等に費用を支払った月と受給者証が交付された月を比較していずれか後の月の翌月から5年間となります。

## 各種変更の手続きについて

各種変更がある場合には、次の書類をそろえて、保健所へ変更の届け出等が必要です。

変更する内容		用意するもの
①住所が変わったとき	市内での転居	受給者証・新しい住所が記載されているもの (マイナンバーカードや運転免許証など)
	札幌市以外の道内からの転入	受給者証・函館市の住民票, またはマイナンバーカードの写し
	札幌市・道外からの転入	転入前に交付された受給者証・6ページにある「初めての申請に必要な書類」のうち、「②臨床調査個人票」以外のすべての書類 ※有効期間が近いなど、更新申請が必要な場合は、「②臨床調査個人票」も必要です。
	札幌市以外の道内への転出	転出先の地域を管轄する保健所で変更届出をしてください。
	札幌市・道外への転出	転出先の地域を管轄する保健所で転入手続きをしてください。 手続きが終わり次第、転出前の受給者証は、郵送などで返納してください。
②氏名が変わったとき		受給者証・氏名変更の前後の内容がわかるもの (住民票やマイナンバーカードの写し、運転免許証の写しなど)
③健康保険証が変わったとき	健康保険の本人(被保険者)の健康保険証が変更になったり、健康保険上の世帯員の変更がない場合(記号・番号の変更を含む)	受給者証・健康保険証 ※世帯員の変更がある場合は⑤をご確認ください。
④生活保護が開始、または廃止されたとき	生活保護の医療扶助が開始した場合	受給者証・生活保護受給証明書
	生活保護と健康保険が併用開始された場合	・受給者証・健康保険証・生活保護受給証明書
	生活保護が廃止されたとき	・受給者証・健康保険証・生活保護廃止決定通知書 ・市・道民税・森林環境税所得(課税)証明書 ※本人以外の方の分も必要な場合があります。
⑤世帯の所得区分が変更になり、自己負担上限額が減額されるとき ※同一保険の世帯員が別の健康保険に加入する、または患者が家族の扶養から抜けて自身で健康保健に加入するなど世帯員が変更になる場合に該当する可能性があります。		・受給者証・健康保険証 ・世帯全員の住民票 ・市・道民税・森林環境税所得(課税)証明書 ※本人以外の方の分も必要な場合があります。
⑥受給者証を紛失・棄損したとき		再発行申請書
⑦受給者証が不要となったとき ※札幌市や道外への転出・治癒・死亡などの場合		受給者証

# 医療助成対象疾病一覧

指定難病（国） 341 疾病

（令和6年4月1日現在）

病名		告示番号	病名		告示番号	
あ	アイカルディ症候群	135	え	HTLV-1 関連脊髄症	26	
	アイザックス症候群	119		ATR-X症候群	180	
	IgA 腎症	66		エーラス・ダンロス症候群	168	
	IgG4関連疾患	300		エプスタイン症候群	287	
	亜急性硬化性全脳炎	24		エプスタイン病	217	
	悪性関節リウマチ	46		エマヌエル症候群	204	
	アジソン病	83		MECP2重複症候群	339	
	アッシュャー症候群	303		遠位型ミオパチー	30	
	アトピー性脊髄炎	116		お	黄色靭帯骨化症	68
	アペール症候群	182			黄斑ジストロフィー	301
	アラジュール症候群	297	大田原症候群		146	
	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症	231	オクシピタル・ホーン症候群		170	
	アルポート症候群	218	オスラー病	227	か	
	アレキササンダー病	131	カーニー複合	232		
アンジェルマン症候群	201	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141			
アントレー・ビクスラー症候群	184	潰瘍性大腸炎	97			
い	イソ吉草酸血症	247	下垂体性 ADH 分泌異常症	72		
	一次性ネフローゼ症候群	222	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76		
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77		
	1p36 欠失症候群	197	下垂体性 TSH 分泌亢進症	73		
	遺伝性自己炎症疾患	325	下垂体性 PRL 分泌亢進症	74		
	遺伝性ジストニア	120	下垂体前葉機能低下症	78		
	遺伝性周期性四肢麻痺	115	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	79		
	遺伝性腭炎	298	家族性地中海熱	266		
	遺伝性鉄芽球性貧血	286	家族性低 $\beta$ リボタンパク血症1(ホモ接合体)	336		
う	ウィーバー症候群	175	家族性良性慢性天疱瘡	161		
	ウィリアムズ症候群	179	カナバン病	307		
	ウィルソン病	171	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269		
	ウエスト症候群	145	歌舞伎症候群	187		
	ウェルナー症候群	191	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258		
	ウォルフラム症候群	233	カルニチン回路異常症	316		
	ウルリッヒ病	29	肝型糖原病	257		
	え	HTRA1関連脳小血管病	123	間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
か	環状 20 番染色体症候群	150	こ	高IgD症候群	267	
	完全大血管転位症	209		好酸球性消化管疾患	98	
	眼皮膚白皮症	164		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	
き	偽性副甲状腺機能低下症	236		好酸球性副鼻腔炎	306	
	ギャロウェイ・モワト症候群	219		抗糸球体基底膜腎炎	221	
	球脊髄性筋萎縮症	1		後縦靭帯骨化症	69	
	急速進行性糸球体腎炎	220		甲状腺ホルモン不応症	80	
	強直性脊椎炎	271		拘束型心筋症	59	
	巨細胞性動脈炎	41		高チロシン血症 1 型	241	
	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	279		高チロシン血症 2 型	242	
	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	280		高チロシン血症 3 型	243	
	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100		後天性赤芽球癆	283	
	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	278		広範脊柱管狭窄症	70	
	筋萎縮性側索硬化症	2		コケイン症候群	192	
	筋型糖原病	256		コステロ症候群	104	
	筋ジストロフィー	113		骨形成不全症	274	
	く	クッシング病		75	5p 欠失症候群	199
		クリオピリン関連周期熱症候群		106	コフィン・シリス症候群	185
		クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群		281	コフィン・ローリー症候群	176
クルーゾン症候群		181		混合性結合組織病	52	
グルコーストランスポーター1 欠損症		248	さ	鰓耳腎症候群	190	
グルタル酸血症 1 型		249		再生不良性貧血	60	
グルタル酸血症 2 型		250		再発性多発軟骨炎	55	
クロウ・深瀬症候群		16		左心低形成症候群	211	
クローン病		96		サルコイドーシス	84	
クロンカイト・カナダ症候群		289		三尖弁閉鎖症	212	
け	痙攣重積型(二相性)急性脳症	129		三頭酵素欠損症	317	
	結節性硬化症	158		し	CFC 症候群	103
	結節性多発動脈炎	42			シェーグレン症候群	53
	血栓性血小板減少性紫斑病	64			色素性乾皮症	159
	限局性皮質異形成	137	自己貪食空胞性ミオパチー		32	
	原発性高カイロミクロン血症	262	自己免疫性肝炎		95	
	原発性硬化性胆管炎	94	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症※		288	
	原発性抗リン脂質抗体症候群	48	自己免疫性溶血性貧血		61	
	原発性側索硬化症	4	システロール血症		260	
	原発性胆汁性胆管炎	93	シトリン欠損症		318	
	原発性免疫不全症候群	65	紫斑病性腎炎		224	
	顕微鏡的多発血管炎	43	脂肪萎縮症		265	

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
し	若年性特発性関節炎	107	せ	先天性魚鱗癬	160	
	若年発症型両側性感音難聴	304		先天性筋無力症候群	12	
	シャルコー・マリー・トゥース病	10		先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	320	
	重症筋無力症	11		先天性三尖弁狭窄症	311	
	修正大血管転位症	208		先天性腎性尿崩症	225	
	ジュベール症候群関連疾患	177		先天性赤血球形成異常性貧血	282	
	シュワルツ・ヤンペル症候群	33		先天性僧帽弁狭窄症	312	
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154		先天性大脳白質形成不全症	139	
	神経細胞移動異常症	138		先天性肺静脈狭窄症	313	
	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125		先天性副腎低形成症	82	
	神経線維腫症	34		先天性副腎皮質酵素欠損症	81	
	神経有棘赤血球症	9		先天性ミオパチー	111	
	進行性核上性麻痺	5		先天性無痛無汗症	130	
	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338		先天性葉酸吸収不全	253	
	進行性骨化性線維異形成症	272		前頭側頭葉変性症	127	
	進行性多巣性白質脳症	25		線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)	340	
	進行性白質脳症	308		そ	早期ミオクロニー脳症	147
	進行性ミオクローヌステんかん	309			総動脈幹遺残症	207
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214			総排泄腔遺残	293
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213			総排泄腔外反症	292
す	スタージ・ウェーバー症候群	157	ソトス症候群	194		
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38	た	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	
	スミス・マギニス症候群	202		ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	
せ	脆弱X症候群	206		大脳皮質基底核変性症	7	
	脆弱X症候群関連疾患	205		大理石骨病	326	
	成人発症スチル病	54		高安動脈炎	40	
	脊髄空洞症	117		多系統萎縮症	17	
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18		タナトフォリック骨異形成症	275	
	脊髄髄膜瘤	118		多発血管炎性肉芽腫症	44	
	脊髄性筋萎縮症	3		多発性硬化症/視神経脊髄炎	13	
	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	319		多発性嚢胞腎	67	
	前眼部形成異常	328		多脾症候群	188	
	全身性アミロイドーシス	28		タンジール病	261	
	全身性エリテマトーデス	49		単心室症	210	
	全身性強皮症	51		弾性線維性仮性黄色腫	166	
	先天異常症候群	310		胆道閉鎖症	296	
	先天性横隔膜ヘルニア	294		ち	遅発性内リンパ水腫	305
	先天性核上性球麻痺	132	チャージ症候群		105	
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群		134	

病名		告示 番号	病名		告示 番号
ち	中毒性表皮壊死症	39	は	ハンチントン病	8
	腸管神経節細胞僅少症	101	ひ	PCDH19 関連症候群	152
て	TRPV4異常症	341		非ケトーシス型高グリシン血症	321
	TNF 受容体関連周期性症候群	108		肥厚性皮膚骨膜症	165
	低ホスファターゼ症	172		非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
	天疱瘡	35		皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
	と	特発性拡張型心筋症		57	肥大型心筋症
特発性間質性肺炎		85		ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239
特発性基底核石灰化症		27		ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238
特発性血小板減少性紫斑病		63		左肺動脈右肺動脈起始症	314
特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)		327		ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
特発性後天性全身性無汗症		163		非典型溶血性尿毒症 症候群	109
特発性大腿骨頭壊死症		71		非特異性多発性小腸潰瘍症	290
特発性多中心性キャスルマン病		331		皮膚筋炎/多発性筋炎	50
特発性門脈圧亢進症		92		表皮水疱症	36
ドラベ症候群		140	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291	
な		中條・西村症候群	268	ふ	ファイファー症候群
	那須・ハコラ病	174	VATER 症候群		173
	軟骨無形成症	276	ファロー四徴症		215
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	ファンコニ貧血		285
に	22q11.2 欠失症候群	203	封入体筋炎		15
	乳幼児肝巨大血管腫	295	フェニルケトン尿症		240
	尿素サイクル異常症	251	複合カルボキシラーゼ欠損症		255
ぬ	ヌーナン症候群	195	副甲状腺機能低下症		235
ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	副腎白質ジストロフィー		20
	ネフロン癆	335	副腎皮質刺激ホルモン不応症		237
の	脳内鉄沈着神経変性症	121	ブラウ症候群		110
	脳クリアチニン欠乏症	334	プラダー・ウィリ症候群		193
	脳腱黄色腫症	263	プリオン病		23
	脳表ヘモジデリン沈着症	122	プロピオン酸血症		245
	膿疱性乾癬(汎発型)	37	へ	閉塞性細気管支炎	228
	嚢胞性線維症	299		$\beta$ -ケトチオラーゼ欠損症	322
は	パーキンソン病	6		ベーチェット病	56
	バージャー病	47		ベスレムミオパチー	31
	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87		ペリー症	126
	肺動脈性肺高血圧症	86		ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229		片側巨脳症	136
	肺胞低換気症候群	230		片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
	バッド・キアリ症候群	91		ほ	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症



病名		告示 番号	病名		告示 番号
ほ	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	も	もやもや病	22
	ホモシスチン尿症	337		モワット・ウィルソン症候群	178
	ポルフィリン症	254	や	ヤング・シン普森症候群	196
ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112	ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167	よ	4p 欠失症候群	198
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパチー	14	ら	ライゾゾーム病	19
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88		ラスムッセン脳炎	151
	慢性再発性多発性骨髄炎	270		ランドウ・クレフナー症候群	155
	慢性特発性偽性腸閉塞症	99	り	リジン尿性蛋白不耐症	252
	み	ミオクロニー欠神てんかん		142	両大血管右室起始症
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		143		リンパ管腫症/ゴーハム病	277
ミトコンドリア病		21		リンパ脈管筋腫症	89
む	無虹彩症	329	る	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162
	無脾症候群	189		ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
	無βリポタンパク血症	264	れ	レーベル遺伝性視神経症	302
め	メープルシロップ尿症	244		レンチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	259
	メチルグルタコン酸尿症	324		レット症候群	156
め	メチルマロン酸血症	246		レノックス・ガストー症候群	144
	メビウス症候群	133	ろ	ロスムンド・トムソン症候群	186
	メンケス病	169		肋骨異常を伴う先天性側弯症	273
も	網膜色素変性症	90			

※ 自己免疫性後天性凝固第 X 因子欠乏症は、指定難病288(自己免疫性後天性凝固因子欠乏症)に統合されています。

※ 神経フェリチン症は、指定難病121(脳内鉄沈着神経変性症)に統合されています。

※詳しい病気の説明などは北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「難病情報センター 指定難病一覧」で検索するか、

つぎの二次元コードをご覧ください。



## (2) 特定疾患治療研究事業(医療費助成) 北海道制度

### 対象となる方

・国, または北海道で指定した「難病(特定疾患)」※で治療されている方

### かつ

・症状が厚生労働大臣または北海道知事が定める程度(重症度分類に照らして一定程度以上であること。※それぞれの疾患で重症度分類が異なります。

### 治療研究事業対象特定疾患(平成30年4月1日現在)

国が定める5つの疾患	北海道が定める4つの疾患
<ul style="list-style-type: none"><li>・スモン(※1)</li><li>・難治性肝炎のうち劇症肝炎 (※2) ※更新申請のみ(新規申請は受付不可)</li><li>・重症急性膵炎 (※2) ※更新申請のみ(新規申請は受付不可)</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)(※1)</li><li>・重症多形滲出性紅斑(急性期)重症多形(※1)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>・突発性難聴</li><li>・溶血性貧血</li><li>・ステロイドホルモン産生異常症</li><li>・難治性肝炎(肝硬変・ヘパトーム)</li></ul>
有効期間 (※1)指定難病と同じ(3ページ参照) (※2)更新申請のみのため, 受給者証の有効期限が切れた翌日から6ヶ月間	有効期間 指定難病と同じ(3ページ参照)
国の疾患では, 自己負担はありません。	自己負担額は指定難病と同じ (5ページ参照)

※詳しい病気の説明などは北海道のホームページをご覧ください。  
検索画面で「北海道 特定疾患 一覧」で検索するか、  
つぎの二次元コードをご覧ください。



# 特定疾患医療受給者証と自己負担上限額管理票について

## ①特定疾患医療受給者証について

特		特定疾患医療受給者証		
公費負担番号				
受給者番号				
受給者	住所	見本		
	氏名	見本		
	生年月日			
	保険区分			
	保険者名			
	記号・番号	適用区分		
	疾患名			
有効期間				
月額自己負担限度額	月額	円		
北海道知事				
交付年月日				

受給者番号は7桁の数字となっており、自己負担上限額管理表や更新申請や各種変更時に記入してください。

住所や名前、生年月日などが間違っていないか確認してください。

ここに記載されている疾病およびこの疾病にかかわる傷病のみ、この受給者証を使用することができます。

有効期間の終期は、当年12月31日の場合は、年内に更新の手続きが必要となります。翌年の12月31日の場合は、翌年の7月から9月までに更新の手続きが必要となります。

受給者証が適用となるひと月当たりの医療費にかかった自己負担上限額となります。上限額は、収入によって異なります。

## ②特定疾患治療研究事業自己負担上限額管理表について

種別12(この管理票は「83」で始まる公費負担者番号による医療費等を記載してください。)		保健所 保健所コード			
特定疾患治療研究事業 年 月分 自己負担上限額管理表					
受給者	フリガナ	月額自己負担上限額			
	氏名	円			
	受給者番号1	※本管理票は、自己負担の累積額が自己負担上限額に達した後も、引き続き「医療費総額(10割分)」については、50,000円を超えるまで証明を受けてください。			
	受給者番号2	※特定疾患医療受給者証を複数所持の場合は、全ての疾患の受給者番号を記載してください。			
受給者番号3					
下記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
年 月 日 委託医療機関名 (記名)					
日付	委託医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	自己負担の累計額 (月額)	徴収額
年月日					
年月日					
年月日					
年月日	見本				
年月日					
年月日					
年月日					
年月日					
備考					

氏名および受給者番号、自己負担上限額は受給者証を確認し記入してください。

必ず病院や薬局、訪問看護ステーション事業者に毎回提示し、記入してもらってください。

# 医療費の公費負担制度

## ②その他医療費助成・その他の助成について

### 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

先天性血液凝固因子障害等の患者と認定されると、先天性血液凝固因子障害等医療受給者証が交付され、先天性血液凝固因子障害等の治療に係る医療費の全額が公費負担されます。

#### 〈対象となる方〉

北海道に在住の20歳以上の方で、つぎの対象疾患と医師に診断されている方

#### 対象疾患一覧

(1) 第Ⅰ因子(フィブリノゲン)欠乏症	(7) 第Ⅹ因子(スチューアートプラウア)欠乏症
(2) 第Ⅱ因子(プロトロンビン)欠乏症	(8) 第ⅩⅠ因子(PTA)欠乏症
(3) 第Ⅴ因子(不安定因子)欠乏症	(9) 第ⅩⅡ因子(ヘイグマン因子)欠乏症
(4) 第Ⅶ因子(安定因子)欠乏症	(10) 第ⅩⅢ因子(フィブリン安定化因子)欠乏症
(5) 第Ⅷ因子欠乏症(血友病 A)	(11) von willebrand(フォン・ヴィルブランド)病
(6) 第Ⅸ因子欠乏症(血友病 B)	(12) 血液凝固因子製剤の投与を起因する HIV 感染症

#### 〈初めての申請に必要な書類〉

- ① 先天性血液凝固因子障害等医療受給者証交付申請書
- ② 先天性血液凝固因子障害等患者個人調査票
- ③ 患者本人の住民票(3ヵ月以内)
- ④ 健康保険証の写し
- ⑤ 特定疾病療養受療証(交付を受けている方のみ)

詳しくは、北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「北海道 先天性血液凝固因子」で検索するか、つぎの二次元コードをご覧ください。



#### 〈医療費の自己負担〉

医療費の自己負担はありません。

#### 〈受給者証の有効期間〉

有効期間は、原則1年間(4月1日から3月31日まで)となります。  
新規申請の場合、受理日から最初に到達する3月31日までとなります。  
ただし、交付月が1月から3月だった場合は、翌年の3月31日までとなります。  
受給者証をお持ちの方には、更新申請の御案内を別途お送りいたします。

## ウイルス性肝炎進行防止対策医療給付事業(肝炎治療特別促進事業) 国制度

- ◎B 型ウイルス性肝炎および C 型ウイルス性肝炎の根治を目的とするインターフェロン治療実施中(又は治療予定)のうち, 肝がんの合併のない方
- ◎C 型ウイルス性肝炎の根治を目的とするインターフェロンフリー治療実施中(又は治療予定)のうち, 肝がんの合併のない方
- ◎B 型ウイルス性肝炎核酸アナログ製剤による治療を実施中(又は治療予定)の方

### 〈対象となる疾病(治療法)〉

(1) B型慢性肝炎(インターフェロン)	(5) C型代償性肝硬変(インターフェロンフリー)
(2) C型慢性肝炎(インターフェロン)	(6) C型非代償性肝硬変(インターフェロンフリー)
(3) C型代償性肝硬変(インターフェロン)	(7) B型慢性肝炎(核酸アナログ製剤使用)
(4) C型慢性肝炎(インターフェロンフリー)	

※この制度は, 健康保険証を有している方のみが対象となっており, 生活保護世帯の方など他法での医療給付を受けている方は申請できません。

### 〈初めての申請に必要な書類〉

① 医療受給者証交付申請書	⑤ 世帯全員の市民税(所得割額)を証明する書類※15歳未満の方は省略可 ●市・道民税納税通知書(1頁と5頁と7頁) ●市・道民税特別徴収額通知書 ●市・道民税・森林環境税所得(課税)証明書 のいずれかを提出
② 診断書(3ヵ月以内)	
③ 世帯全員の住民票(3ヵ月以内)	
④ 患者の加入する健康保険証の写し	

※B 型肝炎(核酸アナログ製剤)の場合, 国制度が不認定であっても, 北海道制度の基準に該当する場合, みなし申請として, 北海道制度で受給者証が発行される場合があります。

### 〈受給者証の有効期間〉

#### ・核酸アナログ製剤使用の場合

原則1年間(10月1日から翌年9月30日まで)となり, 更新申請ができます。  
 ※新規申請を受理日の月の1日から最初に到達する9月30日までとなります。  
 ただし, 交付月が7月から9月の場合は, 翌年の9月30日までとなります。  
 受給者証をお持ちの方には, 更新申請の御案内を別途お送りいたします。

#### ・その他治療の場合

治療開始1年以内で治療予定期間に則した期間(申請を受理した日の属する月の初日から起算)。ただし, 医師が必要と認めた場合は延長することができます。

### 〈医療費の自己負担〉

22ページを参照してください。

※詳しい制度の説明などは北海道のホームページをご覧ください。  
 検索画面で「北海道 ウイルス性肝炎 医療費助成」で検索するか,  
 右の二次元コードをご覧ください。



# ウイルス性肝炎進行防止対策(肝炎治療特別促進事業)医療受給者証と自己負担上限額管理票について

## ①ウイルス性肝炎進行防止対策(肝炎治療特別促進事業)医療受給者証について

肝		ウイルス性肝炎進行防止対策 (肝炎治療特別促進事業)医療受給者証	
公費負担番号			
受給者番号			
受給者	住所	見本	
	氏名	見本	
	生年月日	性別	
保険区分			
疾患名			
有効期間			
月額自己負担限度額 円			
北海道知事			
交付年月日			

受給者番号は7桁の数字となっており、自己負担上限額管理表や更新申請や各種変更時に記入してください。

住所や名前、生年月日などが間違っていないか確認してください。

ここに記載されている疾病およびこの疾病にかかわる傷病のみ、この受給者証を使用することができます。

有効期間の終期は、当年9月30日の場合は、年内に更新の手続きが必要となります。翌年の9月30日の場合は、翌年の7月から9月までに更新の手続きが必要となります。

受給者証が適用となるひと月当たりの医療費にかかった自己負担上限額となります。上限額は、収入によって異なります。

## ②肝炎治療特別促進事業自己負担上限額管理表について

様式4

年 月分 肝炎治療特別促進事業自己負担限度月額管理票

氏名	受給者証番号	月額自己負担限度額
		円

下記のとおり月額自己負担限度額に達しました。

日付	医療機関等の名称	確認印
月 日		

日付	医療機関等の名称	総医療費(10割)	自己負担額	月間自己負担額累積額	自己負担額徴収印
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					
月 日					

見本

※ 抗ウイルス治療を行った医療機関等において、自己負担額の有無にかかわらず、記載をお願いします。  
なお、自己負担限度額が0円になった場合であっても自己負担額徴収印欄に医療機関等の証明印が必要で

氏名および受給者番号、自己負担上限額は受給者証を確認し記入してください。

必ず病院や薬局に毎回提示し、記入してもらってください。

# ウイルス性肝炎進行防止対策・橋本病重症患者対策医療給付事業 北海道制度

## 〈対象となる疾病〉

- (1) ウイルス性慢性肝炎
- (2) 肝硬変・ヘパトーム
- (3) 橋本病  
(甲状腺刺激ホルモン(TSH)の値が 100  $\mu$ U/ml 以上を示しているもの。)

※この制度は、健康保険証を有している方のみが対象となっており、生活保護世帯の方など他法での医療給付を受けている方は申請できません。

## 〈初めての申請に必要な書類〉

- ① 医療受給者証交付申請書
- ② 臨床調査個人票(3ヶ月以内)
- ③ 健康保険証の写し
- ④ その他必要な書類

市・道民税が課税されている方	市・道民税が非課税の方
・患者本人の住民票(3ヶ月以内)	世帯全員の住民票(3ヶ月以内)
	世帯調書(国民健康保険のみ)
	市民税非課税を証明する書類(どちらか) ・市・道民税・森林環境税所得(課税)証明書 (15歳以上の世帯全員) ・市民税非課税証明書 (15歳以上の世帯全員)

## 〈医療費の自己負担〉

22ページを参照してください。

## 〈更新申請について〉

上記の新規申請の書類と同様です。

そのほかに、受給者証の写しや住所等の変更があれば、変更届が必要です。

※詳しい制度の説明などは北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「北海道 ウイルス性肝炎 橋本病」で検索するか、右の二次元コードをご覧ください。



〈自己費用負担について〉

課税世帯 (所得割額)	(1)国制度 ウイルス性肝炎進行防止対策医療給付事業(肝炎治療特別促進事業)	(2)北海道制度 ウイルス性肝炎進行防止対策・橋本病重症患者対策医療給付事業
非課税世帯	0円	0円
23万5千円 未満	1ヶ月:10,000円	1ヶ月につき, 1医療機関ごとに 入院: 57,600円 通院: 18,000円 院外薬局: 0円
23万5千円 以上	1ヶ月:20,000円	上記同じ



## 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業 国制度

### 〈対象となる疾患と要件〉

- ◎B型・C型肝炎ウイルスが原因の肝がん
- ◎重度肝硬変と診断されていること。
  - ・年収約370万円以下であること。
- ◎肝がん・重度肝硬変の入院治療又は肝がんの通院治療(分子標的薬を用いた化学療法等)を受けていること。
- ◎上記の治療に係る医療費について、高額療養費の基準額を超えた月が助成月を含め過去1年間で3月以上あること。

※高額療養費算定基準額を超える3月目以降の医療費について、患者さんの自己負担額が1万円となるよう助成します。なお、3月目以降(助成が行われる月)については、都道府県が指定する指定医療機関で治療を受けている必要があります。

### 〈初めての申請に必要な書類〉

- ① 肝がん重度肝硬変治療研究促進事業参加者証交付申請書
- ② 臨床調査個人票及び同意書
  - ・原則として、患者さん本人からの申し出により医師が記載する書類です。
  - ・同意書部分については、患者さん本人に記載いただきます。
- ③ 世帯全員の住民票
  - ・発行日から3か月以内のもの
  - ・外国人の方は外国人登録済証明書
- ④ 患者さんの保険証の写し
- ⑤ 限度額適用認定証又は限度額適用・標準負担額減額認定証の写し
  - ・患者さんが70歳以上で、所得区分が一般に当たる場合は必要ありません。
- ⑥ 世帯全員の住民税課税・非課税証明書
- ⑦ 医療記録票(医療機関が作成)

※申請には直近12ヶ月で2ヶ月以上入院または外来にて受診しており、かつその医療費が肝がん・重度肝硬変の治療のみで高額療養費の算定基準を超えていなければなりません。現在受けている医療機関へご相談ください。

※詳しい制度の説明などは北海道のホームページをご覧ください。  
検索画面で「北海道 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業」で  
検索するか、右の二次元コードをご覧ください。



## 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成制度 北海道制度

在宅で酸素療法などを行っている方を対象に、酸素濃縮器や人工呼吸器の使用にかかる電気代の一部を前年の使用実績に基づいて助成しています。

### 〈対象となる方〉

北海道に住所を有し、在宅(住民票所在地)で酸素療法等を行っている方。

※なお、集合住宅又は福祉施設等に入所している方で、居住する部屋などに電気メーターが設置されていない場合は、個人ごとの電気料金額が明確でないことから、助成の対象とはなりません。

### 〈助成内容〉

○1日の使用時間が12時間未満 → 月額 1,000円

○1日の使用時間が12時間以上 → 月額 2,000円

### 〈助成対象期間〉

各年1月1日から12月31日までの1年で、当該年限りとなります。

※毎月の助成ではなく、1年単位でまとめて助成する制度です。

新規申請の場合は、申請日の翌月から助成の対象となります。

### 〈新規申請および継続 兼 助成請求申請について〉

#### (1) 新規申請に提出するもの

- ① 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成認定申請書
- ② 本人の住民票

#### (2) 継続 兼 助成請求申請に提出するもの

- ・ 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成金請求書兼継続認定申請書  
(申請書内に在宅酸素を指示している、かかりつけ医の証明が必要です。)

※ 申請の受付は、1月から2月となっています。

申請書は毎年12月下旬に送付いたします。

※詳しい制度の説明などは北海道のホームページをご覧ください。

検索画面で「北海道 在宅酸素」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



## 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 北海道制度

在宅で指定難病等のため、人工呼吸器を使用している方で、医師が診療報酬(健康保険)対象外の訪問看護を必要と認めた場合、年間260回を限度に訪問看護を利用することができます。この事業は、他の制度の訪問看護とも併用することができます。

詳しくは、保健所(保健予防課)へお問い合わせください。

## 重度心身障害者医療助成

重度心身障がいの方が病院等で診療を受けたときの保険診療に係る医療費の一部を助成しています。助成を受けるためには、受給者証の交付申請手続きが必要です。特定医療費(指定難病)受給者証との併用利用が可能です。

### 〈対象となる方(函館市の場合)〉

身体に障がいのある方	1～3級の身体障害者手帳をお持ちの方
知的障がいのある方	IQ50以下の方(障がいの程度:重度・中度)
精神障がいのある方	1級の精神障害者保健福祉手帳をお持ちの方 (手帳の有効期限内にある場合に限ります。)

※65歳～74歳の方は、後期高齢者医療の障害認定を受けていることが要件となります。

※主たる生計維持者の所得が次の限度額未満の方

(8月～12月の間に申請された方は前年の所得, 1月～7月に申請された方は前々年の所得が対象となります。)

### 限度額

扶養人数	所得限度額 (控除後の額)
0人	628万7千円
1人	653万6千円
2人	674万9千円
3人	696万2千円
4人	717万5千円
5人	738万8千円

※所得には一定の控除  
(一律80,000円他)があります。

※「寡婦・寡夫控除等のみなし適用」や  
「公共用地取得による土地代金等の特別控除」  
も控除の対象となります

### 〈助成の範囲〉

入院(精神障がい1級で資格取得の場合, 入院は対象外), 通院, 調剤, 訪問看護, 補装具等の費用

※ただし, 保険外診療, 食事療養標準負担額, 生活療養標準負担額, 訪問看護基本料, 予防接種, 診断書を除く。

※詳しい制度の説明などは函館市のホームページを  
ご覧ください。

検索画面で「函館市 重度心身障害者医療費助成」で  
検索するか, 右の二次元コードをご覧ください。



# 福祉サービス

## 1 障がい者(児)福祉制度

### (1)障害者総合支援法の福祉サービス

障害者手帳の有無にかかわらず、難病の方でも心身の状態に応じて、障がい福祉サービスを受けることができます。

#### ○対象となる方

国が定める指定難病の341疾病のほか、障害者総合支援法独自の対象29疾病に該当する方。※介護保険制度の対象になる方は、介護保険サービスが優先となります。

#### 障害者総合支援法独自の対象疾病

	病名		病名		病名
え	円錐角膜	す	スモン	へ	ヘパリン起因性血小板減少症
か	加齢黄斑変性	せ	先天性風疹症候群		ヘモクロマトーシス
き	急性壊死性脳症	た	ダウン症候群		ペルーシド角膜辺縁変性症
	急性網膜壊死		多発性軟骨性外骨腫病	ま	慢性膀胱炎
け	原発性局所多汗症		短腸症候群	や	薬剤性過敏症候群
	顕微鏡的大腸炎	と	突発性難聴	ゆ	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
こ	骨髄異形成症候群	は	汎発性特発性骨髄増殖症	ら	ランゲルハンス細胞組織球症
	骨髄線維症	ひ	びまん性汎細気管支炎	り	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
さ	サイトメガロウイルス角膜内膜炎		肥満低換気症候群	れ	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
し	四肢形成不全	ふ	フォンタン術後症候群		

## ○サービスの内容

### 障がい福祉サービス(18歳以上の方)

#### 【介護給付】

障がい程度が一定以上の人に生活上または療養上に必要な介護を行います。

居宅介護(ホームヘルプ) 生活介護  
短期入所(ショートステイ) 行動援護  
療養介護 同行援護  
施設入所支援 重度訪問介護  
重度障害者等包括支援

#### 【訓練給付】

身体的または社会的なリハビリテーションや就労につながる支援を行います。

自立訓練(機能訓練・生活訓練)  
宿泊型自立訓練 就労移行支援  
就労継続支援 就労定着支援  
自立生活援助  
共同生活援助(グループホーム)

#### 【相談支援】

基本相談支援  
地域相談支援(地域移行支援・地域定着支援)  
計画相談支援

### 補装具

・車椅子 ・重度障害者用意思伝達装置 など

### 地域生活

・相談支援 ・日常生活用具 ・地域活動支援センター など

## (2)児童福祉法の福祉サービス(障がい児通所支援)(18歳未満の方)

・児童発達支援 ・放課後等デイサービス ・保育所等訪問支援 など

## ○サービスの利用方法

サービスを利用するためには、事前に申請などが必要になります。

保健所(保健予防課)へお問い合わせください。

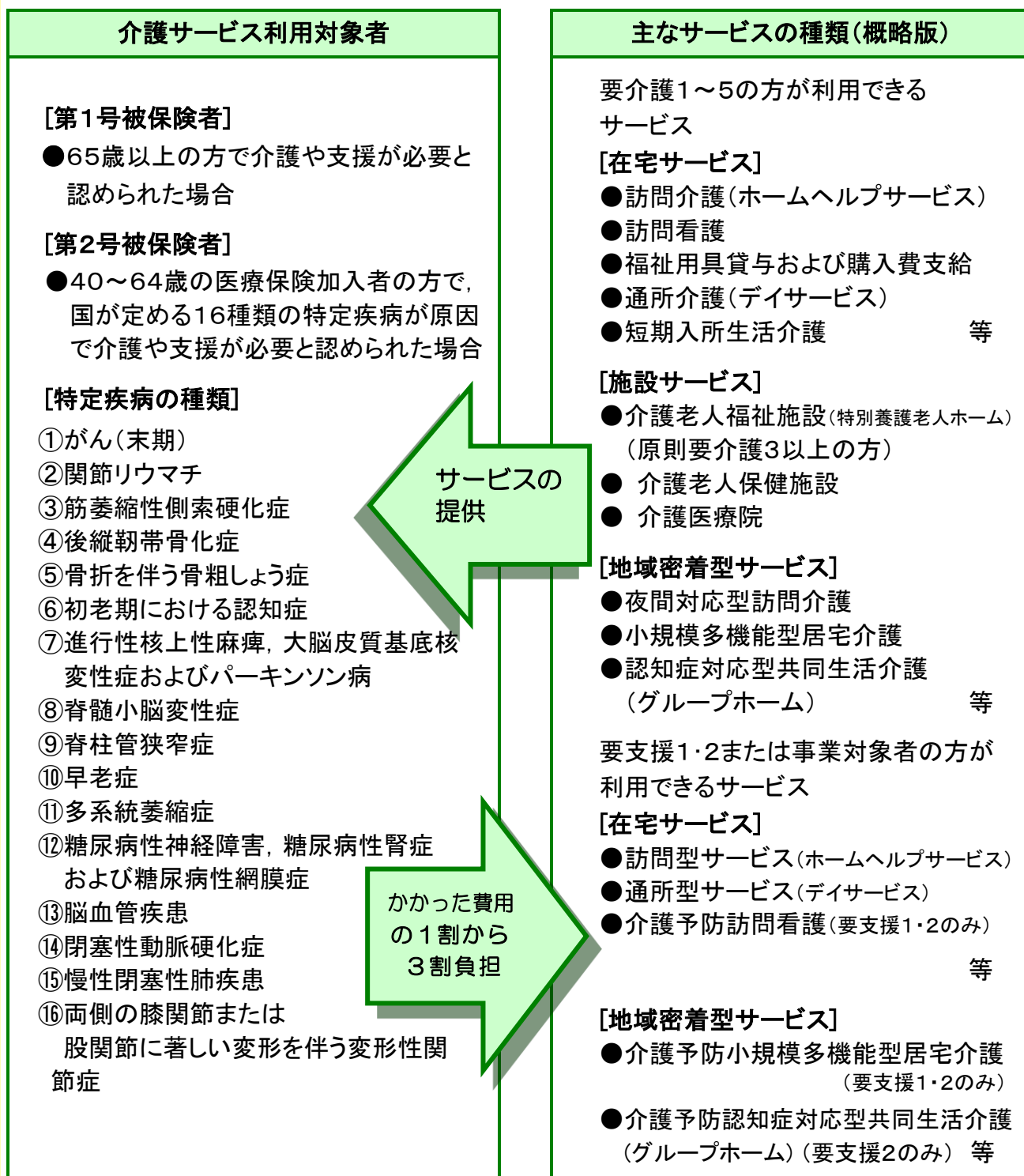
※詳しい制度の説明などは函館市のホームページをご覧ください。

検索画面で「函館市 障がい福祉サービス」で検索するか、右の二次元コードをご覧ください。



## 2 介護保険サービス

40歳以上の方が加入者(被保険者)となって保険料を納め、介護が必要と認定されたときに費用の一部(1割から3割)を支払って、介護サービスを利用することができます。



※詳しい制度の説明などは函館市のホームページをご覧ください。  
検索画面で「函館市 介護保険サービス」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



# その他制度

## 1 障害年金制度

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。

### 障害年金の種類

病気やけがで初めて医師の診療を受けたとき

◎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」

なお、障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金(一時金)を受け取ることができる制度があります。

また、障害年金を受け取るには、年金の納付状況などの条件が設けられています。

※この制度は、障害者手帳の有無は必須要件ではありません。

また障害者手帳の等級と年金の等級とは要件が異なります。

※詳しい制度の説明などは日本年金機構のホームページをご覧ください。  
検索画面で「障害年金」で検索するか、右の二次元コードで  
ご覧ください。



その他の制度

## 2 身体障害者手帳

身体障害者福祉法に基づくものです。

視覚、聴覚、平衡機能、音声機能、言語機能、そしゃく機能、肢体、内部(心臓、呼吸器、じん臓、ぼうこう・直腸、小腸、免疫、肝臓)のそれぞれの障がいの程度に応じて、福祉制度の利用、公共料金の割引、税金の控除など、各種福祉サービスを利用することができます。

※詳しい制度の説明などは函館市のホームページをご覧ください。  
検索画面で「函館市 障害者手帳」で検索するか、右の二次元  
コードでご覧ください。



### 3 小児慢性特定疾病対策(医療費助成・日常生活用具給付など)

#### ◎医療費助成制度

長期の療養の医療費の負担軽減を図るとともに、治療等に係るデータを効率的に収集し、治療研究を推進するため、治療に要した医療費の自己負担分の一部を助成する制度です。

- ・18歳未満対象(満20歳まで延長可能)であること
- ・疾病の認定基準(疾病の状態の程度)を満たしていること

主な小児慢性特定疾病

悪性新生物	慢性腎疾患	慢性呼吸器疾患	慢性心疾患
内分泌疾患	膠原病	先天性代謝異常	血液疾患
免疫疾患	神経・筋疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群	
慢性消化器疾患	脈管系疾患	皮膚疾患	骨系統疾患
糖尿病			

※対象疾病の一覧および認定基準は、  
検索画面で「小児慢性特定疾病情報センター」と検索するか  
右の二次元コードをご覧ください。



#### ◎日常生活用具給付

小児慢性特定疾病医療助成の認定を受けた方で、障害者総合支援法などの他の制度が利用できない場合、在宅での日常生活を支援するため、その児童の身体状態に応じて、必要な用具を給付する制度です。

ほかにも療育相談や自立支援事業など様々な支援制度があります。

※詳しい制度の説明などは函館市のホームページを  
ご覧ください。  
検索画面で「函館市 小児慢性」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。





# 災害時への備え

## ～難病患者さんのための災害準備ガイドブック～

近年、地震や風水害などの災害が相次いでいます。

大規模な災害時には、ライフライン(電気・ガス・水道)や交通が寸断され、長期間必要な物品や医薬品などが入手できなくなる、また必要なサービスなどが受けられなくなるのが想定されます。

難病患者さんの中には自力で避難することが困難な方や中断できない治療、人工呼吸器等の医療機器の使用をしている方もいます。災害に備え事前に家族や主治医、関係者と相談するなど準備しておくことが大切です。また緊急時には、医療情報を速やかに救助者に伝えることが、その後の適切な対応につながります。

「災害用医療情報シート」(45ページ参照)を記入し、非常用持ち出し品と一緒にいつでも持ち出せるところに置いておきましょう。

### 1 災害や防災に関する情報を確認しておきましょう

#### ①函館市防災ハザードマップ

災害ごとに自宅付近での災害被害予測や避難所についての情報が掲載されています。

函館市防災ハザードマップ Web 版より



※検索画面 で「函館市 ハザードマップ」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



#### ②函館市防災ハンドブック

各種災害への備えや災害が発生した際の対応、避難所マップ等が掲載されています。

参考にしながら万全な対策を心がけましょう。



※検索画面で「函館市 防災ガイドブック」で検索するか、下の二次元コードをご覧ください。



### ③函館市 ANSIN メール

避難準備情報，避難勧告指示，警戒区域の設定，災害救助法適用といった重要な情報を携帯電話などにメール配信します。また，別のカテゴリーを選択すると，安心安全情報，消防出動情報，緊急市政情報，交通局情報も配信されます。

登録は携帯電話，パソコンどちらからも可能です。

なお，利用は無料ですが，通信料は自己負担となります。

※登録方法の説明などは函館市のホームページをご覧ください。

検索画面で「函館市 ANSIN メール」で検索するか，右の二次元コードをご覧ください。



## 2 避難について決めておきましょう

医療的ケアが必要な方やその家族にとって，自宅からどこかへ避難をするということは容易なものではありません。そのため，つぎのようなことを事前に確認しておき，どのタイミングで避難するべきか，それとも自宅で待機するのかを決めておきましょう。

◆事前に支援者や医療機関，業者と災害時対応の取り決めを話し合っておくこと

◎どのような状況なら避難をするのか，自宅で待機するのか

◎自宅で待機する場合の医学的ケアの継続方法

◎自宅から避難先までの移動方法

◎避難する際の受け入れ医療機関や施設の確認 など

◆津波の被害を受けそうな地域では，

「想定にとられるな」 ハザードマップなどはあくまで予測で現実ではない

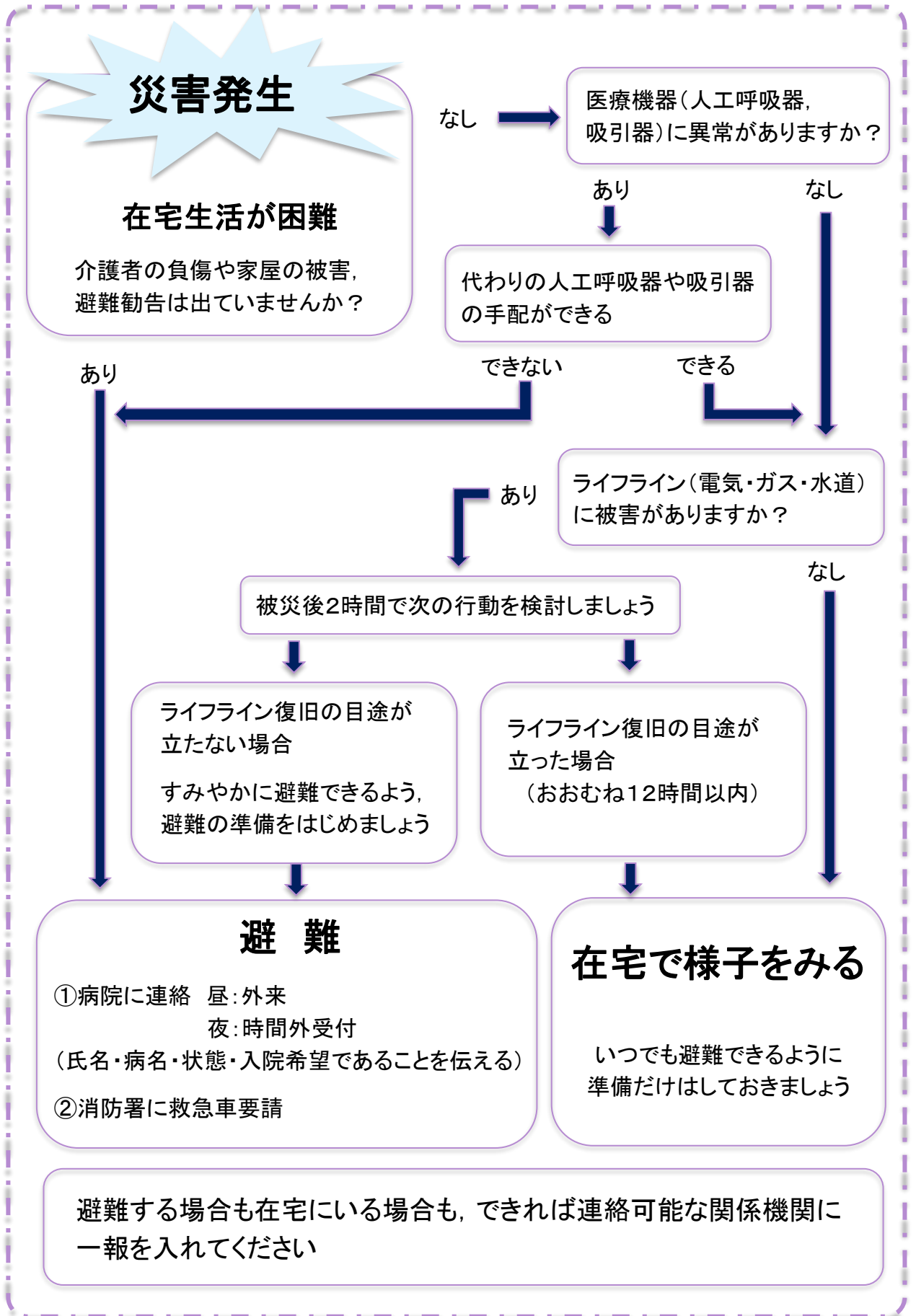
「最善をつくせ」 途中であきらめず，できるだけ遠くへ避難する

「率先避難者になれ」 自分たちは大丈夫と思わずに率先して避難する

の津波の三原則に従って，躊躇なく避難することを考えておくこと。

# 地震などの突然の災害が起こった場合の行動

## ～避難のタイミング～



### 3 災害時の情報収集や緊急連絡先を確認しましょう

災害がおこった際やそのおそれがある場合に、警報や避難などについての情報を発信していますが、停電などによりテレビなどで情報を得ることができない場合があります。

そのような場合は、災害時でも比較的電波環境が安定している「携帯ラジオ」や「携帯電話などのテレビ視聴機能」「車のカーステレオ」が最善な情報収集の手段となります。

携帯電話やスマートフォンなどインターネットでも情報は得られることはありますが、通信設備が被災などをすると使用できなくなることが多々あります。

現在販売されている携帯電話やスマートフォンには、テレビ機能やFMラジオが聞ける機能が付いたものもありますので、ご自分の持っている機器が対応しているか確認しておきましょう。

#### ご家族や知人との安否確認などの連絡手段について

災害用伝言サービス 171

伝言を入れる場合 171→1→(被災された方の電話番号)→録音開始

伝言を聞く場合 171→2→(被災された方の電話番号)→再生開始

※どなたの電話番号で登録するかを事前に話し合っておくことをお勧めします。

#### 携帯電話 インターネット 災害用伝言板サービス

災害が発生した場合に各携帯電話会社のトップページに「災害用伝言板」が追加され、伝言を残すことができます。インターネット環境があれば、パソコンやスマートフォンなどで書き込みや見ることが可能となります

#### 緊急時連絡リスト


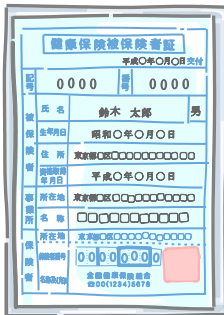
- ・ 家族
- ・ かかりつけ医や薬局
- ・ 訪問看護ステーション
- ・ 介護サービス事業所
- ・ ケアマネジャー
- ・ 医療機器取扱い会社
- ・ 保健所
- ・ 市町村災害時支援窓口(あるいは、要配慮者支援班窓口)
- ・ 電力会社
- ・ 消防署
- ・ その他

「災害用医療情報シート」(45ページ参照)などを使って作成しておきましょう。

## 4 非常用持ち出し品や備蓄などを準備・避難の手順を確認しましょう

### ◎日常生活に必要なもの

#### 非常用持ち出し品の主な例

食料	火や水を使わなくても食べられるレトルト食品や缶詰等 水(1人1日3リットルが目安) 粉末タイプのスポーツ飲料 飴やグミ, ブドウ糖, 氷砂糖, マシュマロなど	
電気機器等	懐中電灯(電池の予備) 携帯ラジオ(電池の予備) 携帯電話充電器および予備バッテリー	
衣類	履き物(底の厚い物) 防寒具(毛布やシーツ)軍手, 帽子, 靴下, 下着等	
日用品等	使い捨てカイロ 使い捨てマスク 使い捨て冷却剤 アルコール消毒剤(無い場合はウエットティッシュ) ティッシュペーパー 液体はみがき 顔・体用ウエットシート(ドライシャンプーもあるとよい) 体温計 簡易トイレセット ビニール袋 使い捨てゴミ手袋 紙おむつ等の介護用品 笛や警報ブザー など	
医薬品	現在使用している薬(1週間分) 医療材料(交換用チューブ, 予備バッテリーなど)	
貴重品	現金, 印鑑, 通帳, キャッシュカード等	
身分証など	健康保険証(コピーも可) 障害者手帳(コピーも可) 特定疾患医療受給者証(コピーも可) マイナンバーカード(コピーも可) お薬手帳(コピーも可) 災害時緊急連絡カード	



## ◎状態別に応じて準備しておくこと

### ア 車いすを使用している方

- ・車いすが通れる幅を常に確保しておきましょう。
- ・車いすが使用不能になったときのために、それに代わる杖、おんぶひもなどを用意しておきましょう。
- ・車いすのタイヤの空気圧は定期的に点検しましょう。
- ・持ち運びできるタイヤパンク修理セットを用意しましょう。
- ・雨天や寒冷時に備え、車いすでも使用可能なカップ等を用意しましょう。



#### 《電動車いすを使用している方》

- ・電動車いすのバッテリーは消耗品のため、使用しなくても消耗していきます。予備用のバッテリーと交互に使用し、使用後は必ず充電し、なるべく湿度が低く常温(10℃から25℃)の環境で保管しましょう。
- ・車いすに内蔵されていない充電器は、倒壊した家具の下敷きにならないように安全な場所に置きましょう。

### イ 視覚に障がいのある方

- ・非常持出袋のある場所はどこか確認しておきましょう。
- ・手探りをするときに割れたガラスなどでケガをしないように、運動靴や厚手の手袋、ほうき(足元のガラス片などを掃いたり、一時的な白杖の代用として)を枕元に用意しておきましょう。
- ・持出品の中に、白杖(折りたたみ式が有効)、点字器を加えておきましょう。
- ・すぐに災害情報を得るために、ラジオやスマートフォンを身近なところに置きましょう。
- ・情報を入手し、自分から状況を連絡できるように、スマートフォンなどを活用しましょう。

### ウ 聴覚に障がいのある方

- ・持出品の中に、補聴器用の電池、筆談のためのメモ用紙、筆記用具、停電のときに手話で会話ができる携帯用照明、笛や警報ブザーなどを加えておきましょう。
- ・就寝時に災害が発生したときのために、枕元に補聴器を置きましょう。
- ・情報を入手し、自分から状況を連絡できるように、文字情報が受信、送信できるスマートフォンなどやファックスなどを活用しましょう。

## エ 在宅人工呼吸器およびたん吸引器を使用している方

人工呼吸器やたん吸引器は電力によって作動するため、停電への対策と人工呼吸器の故障への対策が必要になります。このため、外部バッテリー、予備電源、アンビュバック等を準備してその使用法を習熟するとともに、緊急時に避難する病院、施設等を予め定めて、搬送の方法まで確認しておきましょう。

### 停電対策

#### ① 電気を使用する医療機器について

- ・人工呼吸器や吸引器など電気を使用する医療機器を新規導入または機器更新などをする場合は、内部バッテリーとともに外部バッテリーが装着できる機器を選択しましょう。  
現在リースしている機器が内部バッテリーや外部バッテリーなど対応していない機器を使用している場合は、機器の変更がどの時点から可能かを取扱い業者に相談してみましょう。
- ・内蔵バッテリーのない機種であれば必ず外部バッテリーを準備しましょう。
- ・人工呼吸器およびたん吸引器の内蔵バッテリーの有無と持続時間を取扱い業者などに事前に確認しておきましょう。

#### 【参考】内部バッテリーの目安

機種によって異なりますが、

人工呼吸器は1時間から6時間程度

たん吸引器は4時間から5時間程度 とされています。

#### ② 外部電源の確保をしましょう。

- (1)各機種専用外部バッテリーを用意する。
- (2)市販の蓄電池をレンタルまたは購入する。
- (3)自家用車から電源を供給する。
  - ・ガソリン車から電源を取る方法  
車のシガーソケット(アクセサリソケット)アダプターから直流電源の12Vのインバーターを利用し、交流電源に変換して使用方法があります。この際には、使用するインバーターが「正弦波」で電気を出力する機器であることが必須です。
  - ・電気自動車やハイブリット車から電源を取る場合  
車内の100Vコンセントから電源を取ったり V2H(Vehicle to Home : ビークルトゥーホーム)機器が装備されている場合は、車に蓄えられていた電気を家の中で使うという方法があります。

#### (4)自家発電機を購入する

ガソリンタイプやカセットボンベタイプ、太陽光発電などがあり、燃料の確保をしておく必要があります。特にガソリン使用のタイプは定期的な点検と整備が必要です。

(2)から(4)については、医療機器の直接接続は推奨されていないため、使用可能かを事前に担当業者へ確認し、最終手段として使用することや車から電源を人工呼吸器に直接接続すると、難病患者さんが車内生活を余儀なくされるなどのデメリットもあります。

そのため、原則外部バッテリーを充電し、人工呼吸器の駆動には外部バッテリーを使用しましょう。

### アンビューバックの準備

人工呼吸器を常時使用する場合には、必ずアンビューバックを用意し、介護者はその使用法に習熟しておきます。

アンビューバックを操作できる介護者は一人では足りないので、複数の介護者が操作できるように、予め研修を受けておきましょう。

### 避難のタイミングと方法

在宅人工呼吸器を使用している難病患者さんは、災害時における支援計画を個別に作成し、安否確認の方法、避難するタイミング、移動手段、対応する病院を予め定めておく必要があります。

避難の際には、必ず、事前に医師や取扱い業者に自身の病状や機器の設定を記載した手帳を人工呼吸器とともに携帯しましょう。

### その他の事項

- ・精製水、吸引チューブ、人工鼻等の医療材料、衛生材料も1週間分は備蓄しておきましょう。予備の回路も準備しておき、介護者の誰かは回路を組み立てることができるように研修を受けておくようにしましょう。
- ・人工呼吸器の架台は転倒対策が施されているので、専用の架台を使用するようにしましょう。
- ・患者や人工呼吸器自体に他の物が落下したり、転倒してきたりして二次的被害を受けることがないように、ベッドの周囲は整理整頓しておきましょう。



## オ 在宅酸素療法を行っている方

- ・医師から指示されている酸素流量や自身の病状などを記録し、他の医師や看護師が見ても対応できるようにしておきましょう。
- ・酸素ポンペを1本予備に用意しておき、酸素ポンペキャリーも予備を必ず準備しておきましょう。
- ・チューブやカニューラなどの医療材料は、数日分は備蓄しておきましょう。  
(備蓄品の収納場所をよく検討しておきましょう)
- ・災害時の対応について、医師や取扱い業者と予め協議して対策を決めておきましょう。
- ・日頃から火気厳禁であることに留意し、災害時にも火気には細心の注意を払う必要がありますので、周囲にも理解を求めておきましょう。
- ・介護者は在宅酸素療法に関する研修を受け、緊急時には酸素ポンペの切り替えができるようにしておきましょう。
- ・酸素濃縮器を使用できない時は、酸素ポンペへの切り替えをします。携帯用酸素ポンペは使用時間に限りがあるので、できるだけ早期に業者に連絡をしてポンペを確保しましょう。
- ・事前に酸素吸入の対応可能な医療機関を探しておきましょう。

## カ 在宅人工透析を行っている方および通院透析をおこなっている方

### 共通事項

- ・事前に医師などに確認し、自分が行っている透析療法の内容を記載した記録を作成し、お薬手帳とともに常時携帯しましょう。
- ・事前に高カリウム治療薬や降圧剤、ご自身の症状のあった非常食を備蓄しておきましょう。
- ・災害後はカリウム・塩分・水分に気をつけて過ごしましょう。  
災害後の数日は、透析が3日に1回、2～3時間しかできないこともあります。  
普段通りの治療はできないことを理解しておきましょう。
- ・避難所へ避難する際には、自分が透析患者であることを、避難所の職員や救護所の職員に必ず伝えましょう。
- ・被災後に透析対応が可能な医療機関の情報が少ない場合もあります。  
場合によっては、復旧や生活再建の見通しがつくまで、被災地を離れての療養も検討しておきましょう。

### 在宅透析の場合

- ・透析液と医療材料、衛生材料を1週間分は備蓄しておきましょう。
- ・取扱業者と予め災害時の対応について決めておきましょう。
- ・自宅での腹膜透析で、電源が必要な場合は、予備電源を確保しておくとともに、手動に切り替える方法も確認しておきましょう。

## キ 特殊な治療薬剤を処方されている方

お薬は災害時でも服用し続けなければいけません。しかし、普段服用しているお薬と同じものがすぐに入手できない可能性もあります。そのためお薬手帳と一緒に服用中のお薬を余分に(最低約1週間分)保管しておくとい良いでしょう。また避難の際に、すみやかに持ち出せるよう、日頃より整理しておきましょう。

### ①経管栄養剤

- ・ 経管栄養剤を常用している難病患者さんは、被災直後には経管栄養剤を調製することができなくなる可能性があります。  
日頃から缶詰やパウチタイプの経管栄養剤を数週間分は備蓄しておきましょう。  
(使用期限を定期的にチェックし、入れ替えをしましょう。)

### ②インスリン

- ・ インスリン依存性のⅠ型糖尿病やインスリン治療を必要とする進行期のⅡ型糖尿病では、インスリン治療を中断すると、糖尿病性ケトアシドーシスや非ケトン性高浸透圧性昏睡等が誘発される恐れがあります。
- ・ インスリンには代用がなく、治療を中断することはできないため、主治医と相談し日頃からインスリン、注射器、消毒用アルコールなどの医療材料を備蓄しておきましょう。

### ③副腎皮質ステロイド薬

- ・ 副腎皮質ステロイド薬を内服している場合には、内因性副腎皮質ホルモン分泌が抑制されているため、副腎皮質ステロイド薬の内服を急に中断したままになると、倦怠感、食欲低下、吐き気・嘔吐、下痢、血圧低下、けいれん、意識障害など急性の副腎不全が誘発される恐れがあります。
- ・ 副腎皮質ステロイド薬の服薬が中断しないように主治医と相談し、薬剤を備蓄しておきましょう。

### ④抗パーキンソン病薬

- ・ パーキンソン病の治療に用いられるドパミン補充薬を急に中断すると、まれにはありますが、パーキンソン症状が急速に悪化し、高熱、著明な発汗、筋肉のこわばりを主徴とする悪性症候群が誘発されることがあり、注意を要します。
- ・ パーキンソン病でドパミンの補充薬の投与を受けている場合は、主治医と相談し、薬剤を備蓄しておき、医療機関を受診できない場合でも服薬が中断してしまうことがないようにしておきましょう。

### ⑤抗てんかん薬

- ・ 薬剤の中断により誘発されるけいれん発作は、通常の発作より重症化しやすいとされています。
- ・ 薬剤の中断や睡眠不足は、けいれん発作の誘因となります。
- ・ 抗けいれん薬を服用している場合には、主治医と相談し、薬剤を備蓄しておきましょう。

## ⑥重症筋無力症治療薬

- ・ 薬剤の中断によって、急激に嚥下障害や呼吸障害(クリーゼと言います)が起こることがあります。
- ・ 薬剤が中断しないように、主治医と相談し、薬剤を備蓄しておきましょう。



### 自分の薬をよく知っておきましょう



薬局で発行している「お薬手帳」を活用し、普段どんな薬を使っているのか、薬剤名や効用、副作用、中断したときに起こる症状の把握をしておきましょう。

## 身体に障がいがある方の対策のポイント

- 安全な居住空間を確認しておきましょう。
  - ・整頓を心がけ、あまり物を置かない。
  - ・寝るときは、家具やガラス窓からできるだけ離れる。
- 杖などの歩行補助具は倒壊した家具の下敷きにならないように、常に安全な一定の位置に置き、暗闇になっても分かるようにしておきましょう。
- 家族など、日頃、介助している人が外出しているときの災害発生に備え、隣近所などに万一の際の協力や介助を依頼しておきましょう。
- 非常用持出品としておんぶひもや毛布、車いす、紙おむつ、携帯用トイレ、おしりふき用ウエットシート、ビニールシート(おむつ交換時や着替えに必要)を用意しましょう。
- 車を使用できない場合も想定して、平常時から避難方法や避難経路を検討しておくことが重要です。

# 難病に関する相談機関など

難病全般についてのご相談・保健サービスやその他各種サービスの利用に関する助言や情報提供など

## 《保健サービスについて》

### 1 面接・訪問相談

難病患者やその家族の方が抱える日常生活や療養上の不安や悩みについて、電話・面接・家庭訪問にて保健師や理学療法士などの専門職員が相談に応じます。

### 2 難病患者サポート教室

在宅療養をしている神経難病の患者とその家族の方を対象に、理学療法士や保健師などによる自宅でできる運動の指導や他の患者と交流する場として教室を開催しています。サポート教室の開催は市のホームページや「市政はこだて」などでお知らせします。

※詳細は函館市のホームページをご覧ください。  
検索画面で「函館市 難病患者サポート」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



市立函館保健所 保健予防課 感染症・難病担当  
〒040-0001 函館市五稜郭町23番1号  
(函館市総合保健センター3階)

電話 (0138)32-1539  
FAX (0138)32-1526

東部保健事務所

〒041-0611 函館市新浜町156番1号  
(椴法華支所2階)

電話 (0138)86-3033  
FAX (0138)86-2333

検索画面で「函館市 保健予防課」  
と検索するか、下の二次元コードで  
ご覧ください。



### 療養生活や医療・福祉制度、福祉用具などに関する相談と資料のご紹介など

北海道難病連 函館支部

〒040-0078 函館市北浜町5番23号

電話 (0138)43-8881

FAX (0138)43-8882

検索画面で「北海道難病連 函館支部」と検索するか、下の二次元コードをご覧ください。



### 最新の医学情報や専門医療機関、相談機関などの情報提供

難病情報センター(<https://www.nanbyou.or.jp/>)

厚生労働省と公益財団法人難病医学研究財団との協力より運営されている機関。

国の難病対策や病気の解説等、患者、ご家族及び難病治療に携わる医療関係者等の方々に参考となるような情報を提供しています。

各疾病の診断基準や重症度分類も掲載されています。



### 障がい福祉について(障害者手帳・重度心身障害者医療助成など)

#### ●市役所保健福祉部 障がい保健福祉課

〒040-8666 函館市東雲町4番13号

電話 (0138)21-3187

FAX (0138)27-2770

#### ●亀田福祉課 介護・高齢・障がい相談窓口

電話 (0138)45-5482

FAX (0138)45-5486

#### ●湯川福祉課

電話(0138)57-6170

#### ●銭亀沢支所

電話(0138)58-2111

#### ●戸井支所 市民福祉課

電話(0138)82-2112

#### ●恵山支所 市民福祉課

電話(0138)85-2335

#### ●楸法華支所 市民福祉課

電話(0138)86-2111

#### ●南茅部支所 市民福祉課

電話(0138)25-6045

※詳しい制度の説明などは函館市のホームページをご覧ください。

検索画面で「函館市 障がい保健福祉課」で検索するか、右の二次元コードをご覧ください。



### 小児慢性特定疾病関連事業(医療助成・日常生活用具など)について

函館市 子ども未来部 母子保健課

〒040-0001 函館市五稜郭町 23 番1号

(函館市総合保健センター1階)

電話 (0138)32-1533

FAX (0138)32-1506

検索画面で「函館市 母子保健課」と検索するか、下の二次元コードをご覧ください。



難病に関する  
相談機関など

## 介護保険サービスについて

函館市 保健福祉部 高齢福祉課

〒040-8666 函館市東雲町4番13号

電話 (0138)21-3025

FAX (0138)26-5936

- 亀田福祉課 介護・高齢・障がい相談窓口 電話 (0138)45-5482  
FAX (0138)45-5486

## 障害年金制度について

### (1) 国民年金(障害基礎年金)のお問い合わせ

市役所 市民部 国保年金課

〒040-8666 函館市東雲町4番13号

電話 (0138)21-3159

FAX (0138)22-2800

- 亀田支所 電話(0138)45-5582
- 湯川支所 電話(0138)57-6163
- 函館年金事務所 お客様相談室  
電話(0138)31-9086 自動音声1番→2番

※詳しい制度の説明などは函館市のホームページをご覧ください。

検索画面で「函館市 国保年金」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



### (2) 厚生年金(障害厚生年金)について

- 函館年金事務所 お客様相談室  
電話(0138)31-9086 自動音声1番→2番

※詳しい制度の説明などは日本年金機構のホームページをご覧ください。

検索画面で「函館 年金事務所」で検索するか、  
右の二次元コードをご覧ください。



### (3) 各種共済年金(障害共済年金)について

各共済組合へお問い合わせください。

災害用医療情報シート ※切り取って、難病手帳や健康保険証などと一緒にしておきましょう。

記載日 年 月 日

なまえ 名前		せいねんがっぴ 生年月日	年 月 日
じゅうしょ 住所			れんらくさき じたく 連絡先 自宅
			けいたい 携帯
けつえきがた 血液型	A・B・O・AB型 Rh( +・- )・不明		しょくば がっこうめい 職場・学校名

きんきゅうれんらくさき 緊急連絡先			
きんきゅうれんらくさき 緊急連絡先	しめい 氏名	つづきから 続柄	でんわばんごう 電話番号
			じゅうしょ 住所

かかりつけいりょうきかん びょういん やっきょく かかりつけ医療機関(病院・薬局など)			
いりょうきかんめい 医療機関名	たんとうい 担当医	でんわばんごう 電話番号	じゅうしょ 住所

ちりょうちゅう しっかん 治療中の疾患について	
びょうめい 病名	おもしやうじょう 主な症状
おも ちりょうないよう 主な治療内容	
の 飲んでいるお薬の情報 おくすり じょうほう	

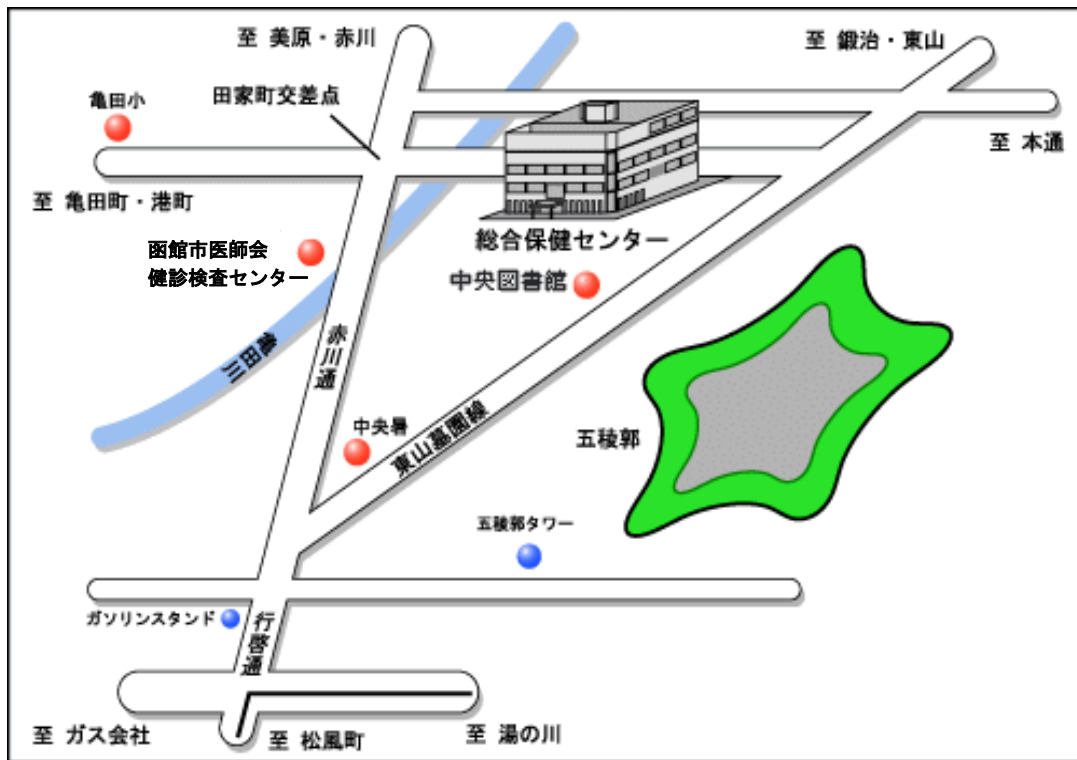
【裏面もあります】

自立度(ADL)や必要とされる医療処置		
移動	自立・一部介助・全面介助	【補装具】車いす・歩行器・杖 その他( )
食事	自立・一部介助・全面介助	【形】固形・きざみ・ペースト・とろみ 【食事内容】減塩・低タンパク質 その他( )
排泄	自立・一部介助・全面介助	【尿意】有・時々・無【オムツ】要・否 【便意】有・時々・無【浣腸】要・否
意思疎通	問題なし・筆談・文字盤・その他( )	
薬の管理	自立・一部介助・全面介助	【もの忘れ】無・時々・有
アレルギー	なし・あり(アレルギーの内容: )	
医療処置	<b>【内容】</b> 人工呼吸器・気管切開 吸引・在宅酸素 ストーマ・胃ろう・経鼻栄養 その他( )	<b>【災害時の注意点】</b>

健康保険証・受給者証などの情報	
医療受給者証 (公費負担番号)	指定難病・小児慢性特定疾病・自立支援医療・その他( ) (番号: )
健康保険証 (被保険者番号)	後期高齢・国保・社保・共済・その他( ) (記号・番号 )
介護保険	要支援 1・2 要介護1・2・3・4・5
身体障がい者手帳	( )級 内容: 肢体・視覚・聴覚・心臓機能・呼吸機能 その他( )
療育手帳	A・B1・B2
精神障がい者 保健福祉手帳	1級・2級・3級







# 函館市難病ガイドブック

令和6年9月改訂

編集発行

市立函館保健所保健予防課

〒040-0001 函館市五稜郭町23番1号

TEL(0138)32-1547

FAX(0138)32-1526