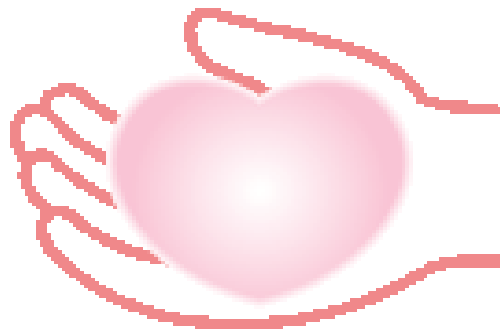




函館市

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

難病のため、長期にわたる療養を余儀なくされている方々やそのご家族の皆様の毎日の生活には、様々な不安や悩みがおありのこととお察し申し上げます。

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、医療費の公費負担を行っておりますが、函館市では、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、保健所が核となり、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。

このガイドブックでは、難病に関する制度や相談機関、各種サービスなどについてその概要を紹介しております。

ひとりで悩まず、安心してお過ごしいただくうえで、このガイドブックがお役に立つことを願っております。

令和5年10月 市立函館保健所長 山田 隆良

もくじ

I 医療費の公費負担制度	1
II 保健サービス	10
III 福祉サービス	11
IV 障害年金制度	17
V 難病に関する相談機関等	17

I 医療費の公費負担制度

1. 特定医療費(指定難病)助成制度

【医療助成対象疾病一覧】

指定難病(国) 338疾病

(令和3年11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	エーラス・ダンロス症候群	168
	アイザックス症候群	119		エプスタイン症候群	287
	IgA 腎症	66		エプスタイン病	217
	IgG4関連疾患	300		エマヌエル症候群	204
	亜急性硬化性全脳炎	24		遠位型ミオパチー	30
	悪性関節リウマチ	46	お	黄色靭帯骨化症	68
	アジソン病	83		黄斑ジストロフィー	301
	アッシャー症候群	303		大田原症候群	146
	アトピー性脊髄炎	116		オキシピタル・ホーン症候群	170
	アペール症候群	182		オスラー病	227
	アラジール症候群	297	か	カーニー複合	232
	α 1-アンチトリプシン欠乏症	231		海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
	アルポート症候群	218		潰瘍性大腸炎	97
	アレキサダー病	131		下垂体性ADH分泌異常症	72
アンジェルマン症候群	201	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		76	
アントレー・ビクスラー症候群	184	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		77	
い	イソ吉草酸血症	247		下垂体性TSH分泌亢進症	73
	一次性ネフローゼ症候群	222		下垂体性PRL分泌亢進症	74
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223		下垂体前葉機能低下症	78
	1p36欠失症候群	197		家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	79
	遺伝性自己炎症疾患	325	家族性地中海熱	266	
	遺伝性ジストニア	120	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)	336	
	遺伝性周期性四肢麻痺	115	家族性良性慢性天疱瘡	161	
	遺伝性膵炎	298	カナバン病	307	
	遺伝性鉄芽球性貧血	286	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	
う	ウィーバー症候群	175	歌舞伎症候群	187	
	ウィリアムズ症候群	179	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	
	ウィルソン病	171	カルニチン回路異常症	316	
	ウエスト症候群	145	肝型糖原病	257	
	ウェルナー症候群	191	間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	
	ウォルフラム症候群	233	環状20番染色体症候群	150	
	ウルリッヒ病	29	完全大血管転位症	209	
	え	HTLV-1関連脊髄症	26	眼皮膚白皮症	164
ATR-X症候群		180	き	偽性副甲状腺機能低下症	236

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
き	ギャロウェイ・モワト症候群	219	こ	後縦靱帯骨化症	69	
	球脊髄性筋萎縮症	1		甲状腺ホルモン不応症	80	
	急速進行性糸球体腎炎	220		拘束型心筋症	59	
	強直性脊椎炎	271		高チロシン血症1型	241	
	巨細胞性動脈炎	41		高チロシン血症2型	242	
	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3型	243	
	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	280		後天性赤芽球癆	283	
	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100		広範脊柱管狭窄症	70	
	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	278		コケイン症候群	192	
	筋萎縮性側索硬化症	2		コストロ症候群	104	
	筋型糖原病	256		骨形成不全症	274	
筋ジストロフィー	113	5p欠失症候群	199			
く	クッシング病	75	コフィン・シリス症候群	185		
	クリオピリン関連周期熱症候群	106	コフィン・ローリー症候群	176		
	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	混合性結合組織病	52		
	クルーゾン症候群	181	さ	鰓耳腎症候群	190	
	グルコーストランスポーター1欠損症	248		再生不良性貧血	60	
	グルタル酸血症1型	249		再発性多発軟骨炎	55	
	グルタル酸血症2型	250		左心低形成症候群	211	
	クロウ・深瀬症候群	16		サルコイドーシス	84	
	クローン病	96		三尖弁閉鎖症	212	
	クロンカイト・カナダ症候群	289		三頭酵素欠損症	317	
け	痙攣重積型(二相性)急性脳症	129		し	CFC症候群	103
	結節性硬化症	158			シェーグレン症候群	53
	結節性多発動脈炎	42			色素性乾皮症	159
	血栓性血小板減少性紫斑病	64	自己貪食空胞性ミオパチー		32	
	限局性皮質異形成	137	自己免疫性肝炎		95	
	原発性高カイトミクロン血症	262	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症※		288	
	原発性硬化性胆管炎	94	自己免疫性溶血性貧血		61	
	原発性抗リン脂質抗体症候群	48	システロール血症		260	
	原発性側索硬化症	4	シトリン欠損症		318	
	原発性胆汁性胆管炎	93	紫斑病性腎炎		224	
	原発性免疫不全症候群	65	脂肪萎縮症		265	
	顕微鏡的多発血管炎	43	若年性特発性関節炎		107	
	こ	高IgD症候群	267		若年発症型両側性感音難聴	304
好酸球性消化管疾患		98	シャルコー・マリー・トゥース病	10		
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		45	重症筋無力症	11		
好酸球性副鼻腔炎		306	修正大血管転位症	208		
抗糸球体基底膜腎炎		221	ジュベール症候群関連疾患	177		

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
し	シュワルツ・ヤンペル症候群	33	せ	先天性赤血球形成異常性貧血	282	
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154		先天性僧帽弁狭窄症	312	
	神経細胞移動異常症	138		先天性大脳白質形成不全症	139	
	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		先天性肺静脈狭窄症	313	
	神経線維腫症	34		先天性副腎低形成症	82	
	神経フェリチン症	121		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		そ	早期ミオクロニー脳症	147
	進行性白質脳症	308			総動脈幹遺残症	207
	進行性ミオクローヌステんかん	309			総排泄腔遺残	293
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214			総排泄腔外反症	292
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213			ソス症候群	194
	スタージ・ウェーバー症候群	157			た	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284			
スミス・マグニス症候群	202	大脳皮質基底核変性症	7			
せ	脆弱X症候群	206	大理石骨病	326		
	脆弱X症候群関連疾患	205	高安動脈炎	40		
	成人スチル病	54	多系統萎縮症	17		
	脊髄空洞症	117	タナトフォリック骨異形成症	275		
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18	多発血管炎性肉芽腫症	44		
	脊髄髄膜瘤	118	多発性硬化症／視神経脊髄炎	13		
	脊髄性筋萎縮症	3	多発性嚢胞腎	67		
	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	319	多脾症候群	188		
	前眼部形成異常	328	タンジール病	261		
	全身性アミロイドーシス	28	単心室症	210		
	全身性エリテマトーデス	49	弾性線維性仮性黄色腫	166		
	全身性強皮症	51	胆道閉鎖症	296		
	先天異常症候群	310	ち	遅発性内リンパ水腫		305
	先天性横隔膜ヘルニア	294		チャージ症候群	105	
	先天性核上性球麻痺	132		中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134	
	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330		中毒性表皮壊死症	39	
	先天性魚鱗癬	160		腸管神経節細胞僅少症	101	
	先天性筋無力症候群	12		て	TNF受容体関連周期性症候群	108
	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	低ホスファターゼ症		172	
	先天性三尖弁狭窄症	311	天疱瘡		35	
先天性腎性尿崩症	225	と	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123		

病名		告示 番号	病名		告示 番号
と	特発性拡張型心筋症	57	ひ	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239
	特発性間質性肺炎	85		ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238
	特発性基底核石灰化症	27		左肺動脈右肺動脈起始症	314
	特発性血小板減少性紫斑病	63		ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327		非典型溶血性尿毒症 症候群	109
	特発性後天性全身性無汗症	163		非特異性多発性小腸潰瘍症	290
	特発性大腿骨頭壊死症	71		皮膚筋炎/多発性筋炎	50
	特発性多中心性キャッスルマン病	331		表皮水疱症	36
	特発性門脈圧亢進症	92		ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291
	ドラベ症候群	140		ふ	ファイファー症候群
な	中條・西村症候群	268	VATER症候群		173
	那須・ハコラ病	174	ファロー四徴症		215
	軟骨無形成症	276	ファンコニ貧血		285
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	封入体筋炎		15
に	22q11.2欠失症候群	203	フェニルケトン尿症		240
	乳幼児肝巨大血管腫	295	複合カルボキシラーゼ欠損症		255
	尿素サイクル異常症	251	副甲状腺機能低下症		235
ぬ	ヌーナン症候群	195	副腎白質ジストロフィー		20
ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	副腎皮質刺激ホルモン不応症		237
	ネフロン癆	335	ブラウ症候群	110	
の	脳クレアチニン欠乏症	334	ブラダー・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		β-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		ペリー症候群	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-アミノ酸炭酸酵素欠損症	323
ハンチントン病	8			発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
ひ	PCDH19関連症候群		152	ホモシスチン尿症	337
	非ケトーシス型高グリシン血症	321	ポルフィリン症	254	
	肥厚性皮膚骨膜症	165	ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114		マルファン症候群	167
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124		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
	肥大型心筋症	58		慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88

病名		告示 番号	病名		告示 番号
ま	慢性再発性多発性骨髄炎	270	ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
	慢性特発性偽性腸閉塞症	99	よ	4p欠失症候群	198
み	ミオクロニー欠神てんかん	142	ら	ライゾゾーム病	19
	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	ら	ラスマッセン脳炎	151
	ミトコンドリア病	21	ら	ランドウ・クレフナー症候群	155
む	無虹彩症	329	り	リジン尿性蛋白不耐症	252
	無脾症候群	189	り	両大血管右室起始症	216
	無βリポタンパク血症	264	り	リンパ管腫症/ゴーハム病	277
め	メープルシロップ尿症	244	り	リンパ脈管筋腫症	89
	メチルグルタコン酸尿症	324	る	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162
	メチルマロン酸血症	246	る	ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
	メビウス症候群	133	れ	レーベル遺伝性視神経症	302
	メンケス病	169	れ	レシ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
も	網膜色素変性症	90	れ	レット症候群	156
	もやもや病	22	れ	レノックス・ガストー症候群	144
	モワット・ウィルソン症候群	178	ろ	ロスムンド・トムソン症候群	186
や	ヤング・シンプソン症候群	196	ろ	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

※ 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。

治療研究事業対象特定疾患 (平成30年4月1日現在)

【国が定める疾患】

病名	
1	スモン
2	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。)

【道が定める疾患】

病名	
1	突発性難聴
2	溶血性貧血
3	ステロイドホルモン産生異常症
4	難治性の肝炎(肝硬変・ヘパトーム)

2～4について、国の認定基準を満たす方は国の指定難病へ移行します。

【対象となる方】

国または北海道の指定する難病に罹(り)患している方のうち、次のいずれかに該当する方

- ① その病状が、厚生労働大臣または知事が定める程度の方
- ② ①に該当しないが、同一の月に受けた難病（一覧表の国指定または北海道指定難病）に係る医療費総額について、33,330円^{※ア}を超えた月数が、申請を行った日の属する月以前の12か月以内にすでに3か月以上あった方（軽症高額基準該当）

※ア「医療費総額が33,330円を超える月」とは

- | |
|--|
| ○医療費の自己負担割合が3割の場合・・・医療費自己負担額が、10,000円を超える月 |
| ○医療費の自己負担割合が2割の場合・・・医療費自己負担額が、6,670円を超える月 |
| ○医療費の自己負担割合が1割の場合・・・医療費自己負担額が、3,330円を超える月 |

【医療費助成の内容】

- (1) 医療給付の内容^{※イ}は、医療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を治療するために受ける医療で、対象となる医療範囲は次のとおりです。

・診察	・薬剤の支給	・医学的処置、手術及びその他の治療
・居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護		
・病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護		
・訪問看護	・訪問リハビリテーション	・居宅療養管理指導
・介護療養施設サービス	・介護予防訪問看護	・介護予防訪問リハビリテーション
・介護予防居宅療養管理指導		

※イ 各種医療保険を適用した後の自己負担額から、「月額自己負担上限額」を控除した額を助成します。
ただし、入院時の食事代は含みません。

- (2) 上記の医療費助成は、あらかじめ北海道の指定を受けた医療機関（病院、診療所、薬局）または訪問看護事業者で受診をした場合に限り受けることができます。
- (3) 各種医療保険を適用した後の自己負担額のうち、高額療養費に相当する金額は、健康保険から支給されます。請求方法や金額の詳細は、ご加入の健康保険にお問い合わせください。

【自己負担上限額(月額)】

所得区分	所得区分の基準		患者負担割合:2割（現在1割の方は変わりません。） 自己負担上限額（外来+入院+薬代+訪問看護等の費用） <small>（単位:円）</small>			
			受給者証に表示される区分	一般	高額かつ長期 ※ウ	人工呼吸器等 装着者
生活保護	—		A0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	A1	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	A2	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税7.1万円未満		A3	10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 課税7.1万円以上25.1万円未満		A4	20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 課税25.1万円以上		A5	30,000	20,000	
入院時の食事代			全額自己負担（生活保護は自己負担なし）			

※ウ 高額かつ長期：支給認定月以降の月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額医療費の自己負担を軽減します。

(例えば、健康保険が2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間に6回以上ある方が対象になります。)

【初めての申請に必要な書類】 ①, ②, ③, ⑦の様式は、保健所にて配布しております。

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
③世帯調書	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世帯全員の住民票	発行日から3か月以内のもの ※マイナンバーが記載されたものをご用意ください。
⑤健康保険証の写し	※1参照
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月および7月～12月の場合は 「当該年度」の書類	※1参照 ○市民税課税世帯の方は、次のいずれかの書類を提出 ア 市・道民税所得(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(写し) ウ 市民税の税額決定・納税通知書(写し) ○市民税非課税世帯の方は、アおよび該当する方はイとウを提出 ア 市・道民税所得(課税)証明書(原本) イ 非課税収入申告書(年収80万円以下の方のみ) ウ (イの添付資料) 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	※2参照 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、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

※1 健康保険証の写し、市民税の課税状況確認書類

加入している医療保険の種別により、患者本人以外にも保険証の写しおよび市民税課税証明書類を提出していただく場合がありますので、ご注意ください。

	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については省略可	同じ国保の加入者全員 ※義務教育を修了していない者については省略可	
後期高齢者医療制度	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	患者本人分のみ	患者本人分のみ
	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 (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 (所得課税証明書を提出)	

※2 「個人番号の確認」と「身元の証明」に必要な書類

個人番号の確認 (正しい番号であることの確認)	身元の確認 (番号の正しい持ち主であることの確認)
次のいずれかを提示 患者本人の <ul style="list-style-type: none"> ■ 個人番号カード(裏面) ■ 個人番号が記載された住民票の写し 住民票記載事項証明書 	次のいずれかを提示 申請者の <ul style="list-style-type: none"> ■ 個人番号カード(表面) ■ 顔写真入りの身分証明書 (運転免許証, パスポートなど) ■ 顔写真の入っていない身分証明書 2点 (保険証, 年金手帳など)

【医療費助成の申請から特定医療費(指定難病)受給者証が交付されるまでの留意事項】

医療費助成の申請をしてから交付されるまでに、一定の期間がかかります。認定された場合は、その間の医療費等が払い戻しの対象となりますので領収書を保管しておいてください。

【医療費助成の開始時期について】

助成の支給開始日は、「重症度分類を満たしている」と診断した日(臨床調査個人票に記載の診断年月日)、または「申請日の1か月前の日(ただしやむを得ない理由があるときは最長3ヵ月前の日)のいずれか後の日までさかのぼります。

なお、新制度施行日である令和5年10月1日より前にはさかのぼることができません。

やむを得ない理由は、申請書様式に理由を記載することで、申請時に申請者からお申し出いただきます。

【医療費助成の有効期間と更新について】

受給者証の有効期間は原則1年間となっており、上記の支給開始日から最初に到達する12月31日までとなります。(交付年月日により、翌年の12月31日までとなる場合があります。)

受給者証の更新手続きを有効期間の6か月前の7月から9月にかけて行う必要があります。

【届出が必要になる場合について】

- 氏名・住所・保険証が変わったとき
- 汚損・破損・紛失等のため再発行が必要となったとき
- 道外転出・治癒・死亡等のとき
- 病院・クリニック・薬局・訪問看護ステーション等の変更があったとき



※このほかに支給認定基準世帯員の変更や税額の修正申告により階層区分の変更が生じ、自己負担上限額が減額になる場合は、減額申請をすることができます。

2. 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。

〈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 特定疾病療養受療証(交付を受けている方のみ)

3. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している指定難病等の患者で、医師が診療報酬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できます。他の制度の訪問看護やヘルパー派遣と併用できます。

4. 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業

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助成しています。

〈助成金額〉

- 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

特定医療費(指定難病)助成制度, 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業, 在宅人工呼吸器使用患者支援事業, 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業に関する問い合わせ先

●市立函館保健所 保健予防課 感染症・難病担当 電話 (0138)32—1547
(函館市総合保健センター3階)

5. 重度心身障害者医療費の助成

身体障がい者(児)の方で、障がいの程度が身体障害者手帳1～3級に該当する方、知的障がい者(児)の方で知能指数が50以下(重度・中度)および精神障がい者(精神障害者保健福祉手帳1級)の方に対して、保険診療に係る医療費の一部を助成します。ただし、所得による制限があります。

この重度心身障害者医療費助成制度と特定医療費(指定難病)受給者証は、併用することができます。受診の際は、医療機関へ両方の受給者証を提示してください。

重度心身障害者医療費の助成に関する問い合わせ先

- 市役所保健福祉部 障がい保健福祉課 電話(0138)21—3187
- 亀田支所 民生担当 電話(0138)45—5582
- 戸井支所 市民福祉課 電話(0138)82—2112
- 湯川支所 民生担当 電話(0138)57—6163
- 恵山支所 市民福祉課 電話(0138)85—2335
- 銭亀沢支所 電話(0138)58—2111
- 榎法華支所 市民福祉課 電話(0138)86—2111
- 南茅部支所 市民福祉課 電話(0138)25—6042

Ⅱ 保健サービス

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、保健師や理学療法士が電話・面接または必要に応じて家庭訪問をし、相談に応じます。

2. 訪問指導(診療)

在宅療養をしている難病患者とその家族の方を対象に、専門の医師・保健師・理学療法士等で構成する訪問指導班が訪問し、在宅療養に必要な医学的指導等を行います。

3. 難病医療講演会

難病患者やその家族の方の療養上の不安や悩みを解消することを目的に、専門の医師等による講演を行います。講演会の開催は「市政はこだて」等でお知らせします。

4. 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「市政はこだて」等でお知らせします。

保健サービスに関する問い合わせ先

- | | |
|---|-----------------|
| ●市立函館保健所 保健予防課 感染症・難病担当
(函館市総合保健センター 3階) | 電話(0138)32-1539 |
| ●東部保健事務所 (榎法華支所 2階) | 電話(0138)86-3033 |

Ⅲ 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

平成27年1月から「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」(以下、「障害者総合支援法」という。)の対象となる難病の疾病が拡大されました。対象となる方は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等の受給が可能となります。(「対象疾病一覧」は13ページから15ページをご覧ください。)

サービスを利用するためには、事前の申請などの手続きが必要となります。

まずは、市の担当窓口にご相談ください。(下記のサービスは、身体障害者手帳をお持ちではない方が申請され、必要と認められた場合に利用できるサービスとなっています。)

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) 短期入所(ショートステイ)
療養介護 生活介護
施設入所支援 行動援護
重度訪問介護 同行援護
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
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

(サービスを利用する場合の自己負担は、所得等に応じて負担上限月額が決められています。)

補装具

・車椅子 ・重度障害者用意思伝達装置 など

(本人および配偶者等の市町村民税の課税状況によって負担額が決められています。)

地域生活支援事業

・相談支援事業 ・日常生活用具の給付 ・地域活動支援センター など

(本人および同居家族等の課税状況によって負担額を決定します。)

(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

障がい者(児)福祉制度に関する問い合わせ先

- (市立函館保健所) 保健予防課感染症・難病担当 電話 (0138)32-1547
- (市役所) 障がい保健福祉課 相談支援担当 電話 (0138)21-3302
- (亀田支所) 亀田福祉課 介護・高齢・障がい相談窓口 電話 (0138)45-5482

障害者総合支援法の対象疾病一覧（366疾病）

令和3年11月1日 現在

○は、障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

病名		総合支援法 告示番号	病名		総合支援法 告示番号
あ	アイカルディ症候群	1	か	関節リウマチ	62
	アイザックス症候群	2		完全大血管転位症	63
	IgA腎症	3		眼皮膚白皮症	64
	IgG4関連疾患	4	き	偽性副甲状腺機能低下症	65
	亜急性硬化性全脳炎	5		ギャロウエイ・モフト症候群	66
	アジソン病	6		急性壊死性脳症	67 ○
	アッシャー症候群	7		急性網膜壊死	68 ○
	アトピー性脊髄炎	8		球脊髄性筋萎縮症	69
	アペール症候群	9		急速進行性糸球体腎炎	70
	アミロイドーシス	10		強直性脊椎炎	71
	アラジール症候群	11		強皮症	72
	アルポート症候群	12		巨細胞性動脈炎	73
	アレキサンダー病	13		巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	74
	アンジェルマン症候群	14		巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	75
	アントレー・ビクスラー症候群	15		巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	76
い	イソ吉草酸血症	16	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	77	
	一次性ネフローゼ症候群	17	筋萎縮性側索硬化症	78	
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	18	筋型糖原病	79	
	1p36欠失症候群	19	筋ジストロフィー	80	
	遺伝性自己炎症疾患	20	く	クッシング病	81
	遺伝性ジストニア	21		クリオピリン関連周期熱症候群	82
	遺伝性周期性四肢麻痺	22		クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	83
	遺伝性膝炎	23		クルーゾン症候群	84
	遺伝性鉄芽球性貧血	24		グルコーストランスポーター1欠損症	85
	う	ウィーバー症候群		25	グルタル酸血症1型
ウィリアムズ症候群		26		グルタル酸血症2型	87
ウィルソン病		27		クロウ・深瀬症候群	88
ウエスト症候群		28		クローン病	89
ウェルナー症候群		29		クロンカイト・カナダ症候群	90
ウォルフラム症候群		30	け	痙攣重積型(二相性)急性脳症	91
ウルリッヒ病		31		結節性硬化症	92
え	HTLV-1関連脊髄症	32		結節性多発動脈炎	93
	ATR-X症候群	33		血栓性血小板減少性紫斑病	94
	ADH分泌異常症	34		限局性皮膚異形成	95
	エーラス・ダンロス症候群	35		原発性局所多汗症	96 ○
	エプスタイン症候群	36		原発性硬化性胆管炎	97
	エプスタイン病	37		原発性高脂血症	98
	エマヌエル症候群	38		原発性側索硬化症	99
	遠位型ミオパチー	39		原発性胆汁性胆管炎	100
円錐角膜	40 ○	原発性免疫不全症候群	101		
お	黄色靭帯骨化症	41	顕微鏡的大腸炎	102 ○	
	黄斑ジストロフィー	42	顕微鏡的多発血管炎	103	
	大田原症候群	43	こ	高IgD症候群	104
	オクシタル・ホーン症候群	44		好酸球性消化管疾患	105
	オスラー病	45		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	106
か	カーニー複合	46		好酸球性副鼻腔炎	107
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	47		抗糸球体基底膜腎炎	108
	潰瘍性大腸炎	48		後縦靭帯骨化症	109
	下垂体前葉機能低下症	49		甲状腺ホルモン不応症	110
	家族性地中海熱	50		拘束型心筋症	111
	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	51		高チロシン血症1型	112
	家族性良性慢性天疱瘡	52		高チロシン血症2型	113
	カナバン病	53	高チロシン血症3型	114	
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	54	後天性赤芽球癆	115	
	歌舞伎症候群	55	広範脊柱管狭窄症	116	
	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	56	抗リン脂質抗体症候群	117	
	カルニチン回路異常症	57	コケイン症候群	118	
	加齢黄斑変性	58 ○	コステロ症候群	119	
	肝型糖原病	59	骨形成不全症	120	
	間質性膀胱炎(ハンナ型)	60	骨髄異形成症候群	121 ○	
環状20番染色体症候群	61	骨髄線維症	122 ○		

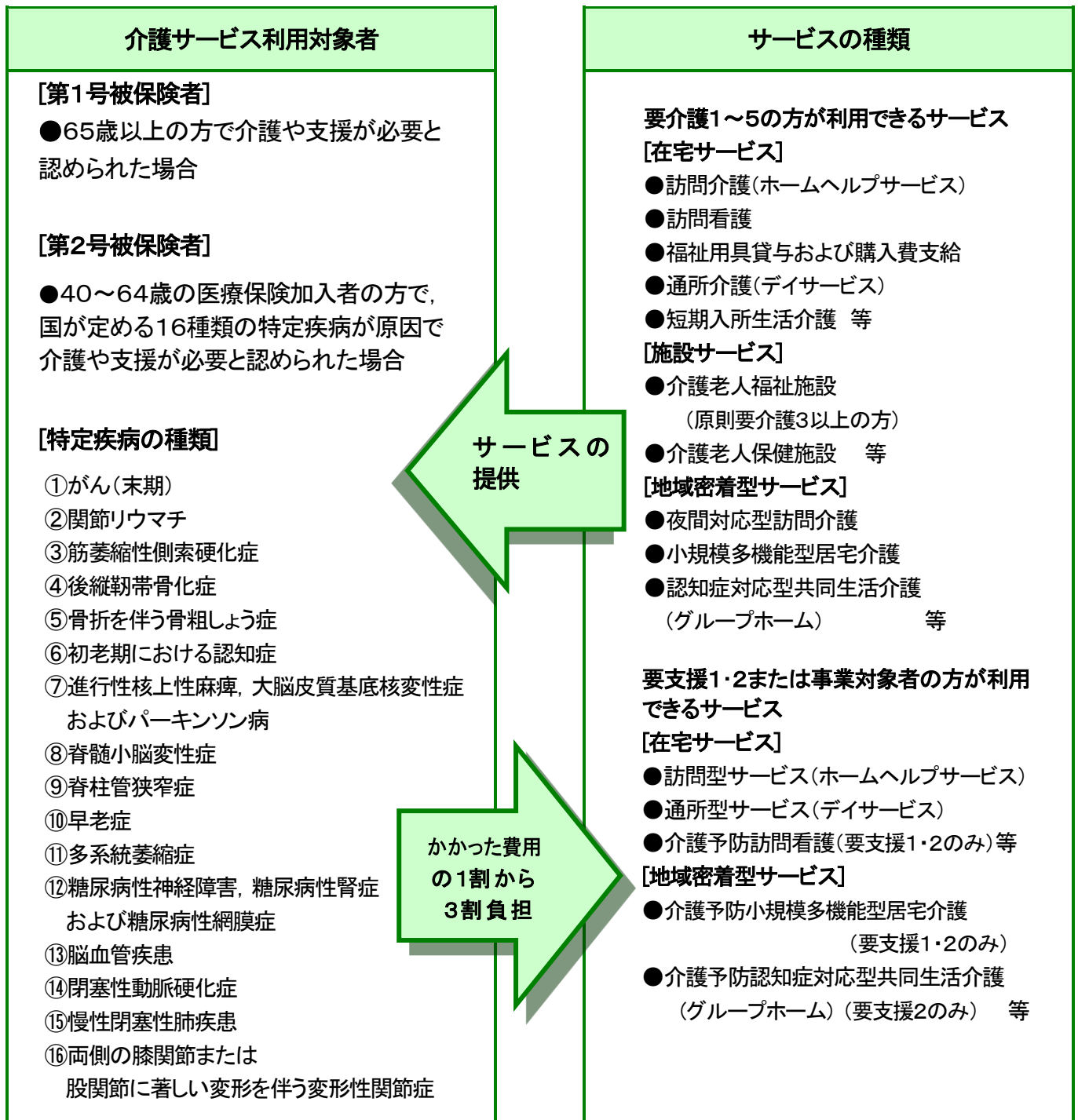
病名		総合支援法 告示番号	病名		総合支援法 告示番号
こ	ゴナドトロピン分泌亢進症	123	せ	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	191
	5p欠失症候群	124		先天性三尖弁狭窄症	192
	コフィン・シリシ症候群	125		先天性腎性尿崩症	193
	コフィン・ローリー症候群	126		先天性赤血球形成異常性貧血	194
	混合性結合組織病	127		先天性僧帽弁狭窄症	195
さ	鰓耳腎症候群	128	先天性大脳白質形成不全症	196	
	再生不良性貧血	129	先天性肺静脈狭窄症	197	
	サイトメガロウイルス角膜炎	130	先天性風疹症候群	198	
	再発性多発軟骨炎	131	先天性副腎低形成症	199	
	左心低形成症候群	132	先天性副腎皮質酵素欠損症	200	
	サルコイドーシス	133	先天性ミオパチー	201	
	三尖弁閉鎖症	134	先天性無痛無汗症	202	
	三頭酵素欠損症	135	先天性葉酸吸収不全	203	
し	CFC症候群	136	前頭側頭葉変性症	204	
	シェーグレン症候群	137	そ	早期ミオクロニー脳症	205
	色素性乾皮症	138		総動脈幹遺残症	206
	自己貪食空胞性ミオパチー	139		総排泄腔遺残	207
	自己免疫性肝炎	140		総排泄腔外反症	208
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 ※	141		ソトス症候群	209
	自己免疫性溶血性貧血	142	た	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	210
	四肢形成不全	143		第14番染色体父親性ダイソミー症候群	211
	シトステロール血症	144		大脳皮質基底核変性症	212
	シトリン欠損症	145		大理石骨病	213
	紫斑病性腎炎	146		ダウン症候群	214
	脂肪萎縮症	147		高安動脈炎	215
	若年性特発性関節炎	148		多系統萎縮症	216
	若年性肺気腫	149		タナトフォリック骨異形成症	217
	シャルコー・マリリー・トウス病	150		多発血管炎性肉芽腫症	218
	重症筋無力症	151		多発性硬化症／視神経脊髄炎	219
	修正大血管転位症	152		多発性軟骨性外骨腫症	220
	ジュベール症候群関連疾患	153		多発性嚢胞腎	221
	シュワルツ・ヤンペル症候群	154		多脾症候群	222
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	155	タンジール病	223	
	神経細胞移動異常症	156	単心室症	224	
	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	157	弾性線維性仮性黄色腫	225	
	神経線維腫症	158	短腸症候群	226	
	神経フェリチン症	159	胆道閉鎖症	227	
	神経有棘赤血球症	160	ち	遅発性内リンパ水腫	228
	進行性核上性麻痺	161		チャージ症候群	229
	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	162		中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	230
	進行性骨化性線維異形成症	163		中毒性表皮壊死症	231
進行性多巣性白質脳症	164	腸管神経節細胞僅少症		232	
進行性白質脳症	165	て	TSH分泌亢進症	233	
進行性ミオクローヌステんかん	166		TNF受容体関連周期性症候群	234	
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	167		低ホスファターゼ症	235	
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	168		天疱瘡	236	
す	スタージ・ウェーバー症候群	169	と	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	237
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	170		特発性拡張型心筋症	238
	スミス・マギニス症候群	171		特発性間質性肺炎	239
	スモン	172		特発性基底核石灰化症	240
せ	脆弱X症候群	173		特発性血小板減少性紫斑病	241
	脆弱X症候群関連疾患	174		特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	242
	正常圧水頭症	175		特発性後天性全身性無汗症	243
	成人スチル病	176		特発性大腿骨頭壊死症	244
	成長ホルモン分泌亢進症	177		特発性多中心性キャスルマン病	245
	脊髓空洞症	178		特発性門脈圧亢進症	246
	脊髓小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	179		特発性両側性感音難聴	247
	脊髓髄膜瘤	180		突発性難聴	248
	脊髄性筋萎縮症	181	ドラベ症候群	249	
	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	182	な	中條・西村症候群	250
	前眼部形成異常	183		那須・ハコラ病	251
	全身性エリテマトーデス	184		軟骨無形成症	252
	先天異常症候群	185	に	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	253
	先天性横隔膜ヘルニア	186		22q11.2欠失症候群	254
	先天性核上性球麻痺	187		乳幼児肝巨大血管腫	255
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	188		尿素サイクル異常症	256
	先天性魚鱗癬	189	ぬ	ヌーナン症候群	257
	先天性筋無力症候群	190		ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症

病名		総合支援法 告示番号	病名		総合支援法 告示番号	
ね	ネフロン癆	259	へ	ヘモクロマトーシス	313 ○	
	脳クレアチニン欠乏症	260		ペリ-症候群	314	
	脳髄黄色腫症	261		ペルーシド角膜辺縁変性症	315 ○	
の	脳表ヘモジデリン沈着症	262	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	316		
	膿疱性乾癬	263	片側巨脳症	317		
	嚢胞性線維症	264	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	318		
	は	パーキンソン病	265	ほ	芳香族L-アミノ酸炭酸酵素欠損症	319
		バージャー病	266		発作性夜間ヘモグロビン尿症	320
	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	267	ホモシステニン尿症	321		
	肺動脈性肺高血圧症	268	ポルフィリン症	322		
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	269	ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	323	
	肺胞低換気症候群	270		マルファン症候群	324	
	ハッチンソン・ギルフォード症候群	271		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	325	
バッド・キアリ症候群	272	慢性血栓性肺高血圧症		326		
ハンチントン病	273	慢性再発性多発性骨髄炎	327			
汎発性特発性骨増殖症	274 ○	慢性膵炎	328 ○			
ひ	PCDH19関連症候群	275	慢性特発性偽性腸閉塞症	329		
	非ケトーシス型高グリシニン血症	276	み	ミオクロニー欠神てんかん	330	
	肥厚性皮膚骨膜炎	277		ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	331	
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	278		ミトコンドリア病	332	
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	279	む	無虹彩症	333	
	肥大型心筋症	280		無脾症候群	334	
	左肺動脈右肺動脈起始症	281		無βリポタンパク血症	335	
	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	282	め	メーブルシロップ尿症	336	
	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	283		メチルグルタコン酸尿症	337	
	ビッカースタッフ脳幹脳炎	284		メチルマロン酸血症	338	
非典型溶血性尿毒症症候群	285	メビウス症候群		339		
非特異性多発性小腸潰瘍症	286	メンケス病	340			
皮膚筋炎/多発性筋炎	287	も	網膜色素変性症	341		
びまん性汎細気管支炎	288 ○		もやもや病	342		
肥満低換気症候群	289 ○		モワット・ウイルソン症候群	343		
表皮水疱症	290	や	薬剤性過敏症症候群	344 ○		
ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	291		ヤング・シンプソン症候群	345		
ふ	VATER症候群	292	ゆ	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	346 ○	
	ファイファー症候群	293		遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	347	
	ファロー四徴症	294	よ	4p欠失症候群	348	
	ファンコニ貧血	295		ライゾゾーム病	349	
	封入体筋炎	296	ら	ラスムッセン脳炎	350	
	フェニルケトン尿症	297		ランゲルハンス細胞組織球症	351 ○	
	フォンタン術後症候群	298		ランドウ・クレフナー症候群	352	
	複合カルボキシラーゼ欠損症	299		り	リジン尿性蛋白不耐症	353
	副甲状腺機能低下症	300	両側性小耳症・外耳道閉鎖症		354 ○	
	副腎白質ジストロフィー	301	両大血管右室起始症		355	
副腎皮質刺激ホルモン不応症	302	リンパ管腫症/ゴーハム病	356			
ブラウ症候群	303	リンパ管筋腫症	357			
プラダー・ウィリ症候群	304	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	358			
プリオン病	305	ルビンシュタイン・テイビ症候群	359			
プロピオン酸血症	306	れ	レーベル遺伝性視神経症		360	
PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	307		レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症		361	
へ	閉塞性細気管支炎		308		劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	362 ○
	β-ケトチオラーゼ欠損症		309	レット症候群	363	
ベーチェット病	310	ろ	レノックス・ガストー症候群	364		
ベスレムミオパチー	311		ロスムンド・トムソン症候群	365		
ヘパリン起因性血小板減少症	312 ○		肋骨異常を伴う先天性側弯症	366		

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

2. 介護保険制度

40歳以上の方が加入者（被保険者）となって保険料を納め、介護や支援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。



介護保険制度に関する問い合わせ先

- (市役所) 高齢福祉課 高齢者・介護総合相談窓口 電話 (0138)21-3025
 - (亀田支所) 亀田福祉課 介護・高齢・障がい相談窓口 電話 (0138)45-5482
- その他に湯川, 銭亀, 戸井, 恵山, 楳法華, 南茅部の各支所でも受け付けております。

IV 障害年金制度

病気やけがによる障がいの程度と年金保険料の納付の状況が一定の要件を満たしていると認められた場合、障害年金が支給されます。障害年金には国民年金の「障害基礎年金」と厚生年金の「障害厚生年金」、共済年金の「障害共済年金」があります。

障害年金制度に関する問い合わせ先

[国民年金について]

- 市役所市民部 国保年金課 電話(0138)21-3159
- 亀田支所 民生担当 電話(0138)45-5582
- 湯川支所 民生担当 電話(0138)57-6163
- 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)85-2331
- 椴法華支所 市民福祉課 電話(0138)86-2111
- 南茅部支所 市民福祉課 電話(0138)25-6040

[厚生年金について]

函館年金事務所 お客様相談室
電話(0138)82-8002

[共済年金について]

各共済組合へお問い合わせ下さい。

V 難病に関する相談機関等

1. 市立函館保健所

難病に関する療養上の相談や保健、医療、福祉等各種サービスの利用に関する相談等への助言や情報の提供を行っています。

《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

ホームページ <http://www.city.hakodate.hokkaido.jp/soshiki/hc-yoboh-kansen/>

《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

ホームページ <http://www.city.hakodate.hokkaido.jp/soshiki/hc-toubu/>

2. 北海道難病連 函館支部

介護用品ショールームを併設した支部事務所を活動拠点として、患者・家族会が主体的に医療講演会や相談会の開催等を行っています。

《北海道難病連 函館支部》

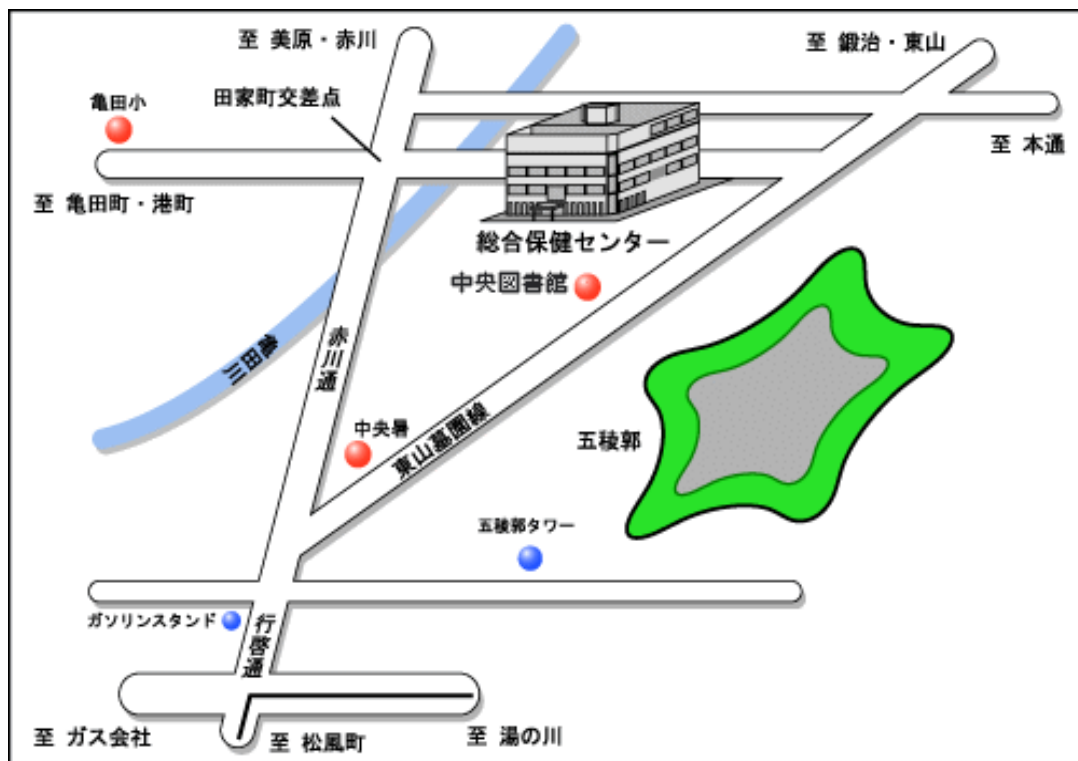
〒040-0078 函館市北浜町5番23号

電話(0138)43-8881
FAX(0138)43-8882

3. 難病情報センター

厚生労働省と公益財団法人難病医学研究財団との協力により運用されている難病情報センターでは、難病の患者さんや家族の方々の療養上の不安や悩みに的確に対応し療養生活の支援を図るためインターネットのホームページを通じ、特定疾患治療研究事業等の成果や最新の医学情報、専門医療機関や相談機関に関する情報の提供を行っています。

ホームページ <http://www.nanbyou.or.jp/>



函館市難病ガイドブック

令和5年10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