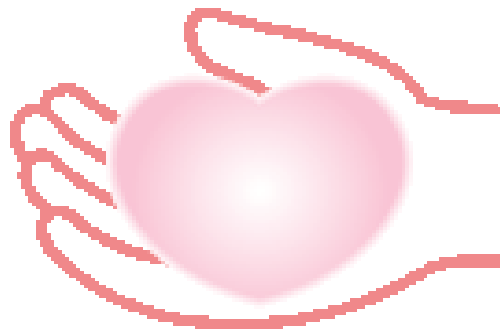




函館市

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。

令和元年12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	9
III 福祉サービス	10
IV 障害年金制度	15
V 難病に関する相談機関等	15

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) 333疾病

(令和元年7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	エマヌエル症候群	204	
	アイザックス症候群	119		遠位型ミオパチー	30	
	IgA 腎症	66		お	黄色靱帯骨化症	68
	IgG4関連疾患	300			黄斑ジストロフィー	301
	亜急性硬化性全脳炎	24			大田原症候群	146
	悪性関節リウマチ	46			オクシピタル・ホーン症候群	170
	アジソン病	83			オスラー病	227
	アッシャー症候群	303			カーニー複合	232
	アトピー性脊髄炎	116			海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
	アペール症候群	182			潰瘍性大腸炎	97
	アラジール症候群	297			下垂体性ADH分泌異常症	72
	α 1-アンチトリプシン欠乏症	231			下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
	アルポート症候群	218			下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
	アレキサンダー病	131			下垂体性TSH分泌亢進症	73
	アンジェルマン症候群	201			下垂体性PRL分泌亢進症	74
	アントレー・ビクスラー症候群	184			下垂体前葉機能低下症	78
い	イソ吉草酸血症	247	か		家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	79
	一次性ネフローゼ症候群	222			家族性地中海熱	266
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223		家族性良性慢性天疱瘡	161	
	1p36欠失症候群	197		カナバン病	307	
	遺伝性自己炎症疾患	325		化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	
	遺伝性ジストニア	120		歌舞伎症候群	187	
	遺伝性周期性四肢麻痺	115		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	
	遺伝性腭炎	298		カルニチン回路異常症	316	
遺伝性鉄芽球性貧血	286	肝型糖原病		257		
う	ウィーバー症候群	175		間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	
	ウィリアムズ症候群	179		環状20番染色体症候群	150	
	ウィルソン病	171		完全大血管転位症	209	
	ウエスト症候群	145		眼皮膚白皮症	164	
	ウェルナー症候群	191		き	偽性副甲状腺機能低下症	236
	ウォルフラム症候群	233			ギャロウェイ・モワト症候群	219
	ウルリッヒ病	29			巨細胞性動脈炎	41
	え	HTLV-1関連脊髄症	26		巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	279
ATR-X症候群		180	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)		280	
エーラス・ダンロス症候群		168	球脊髄性筋萎縮症		1	
エプスタイン症候群		287	急速進行性糸球体腎炎		220	
エプスタイン病		217	強直性脊椎炎		271	

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
き	巨細胞性動脈炎	41	こ	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		膠様滴状角膜ジストロフィー	332	
	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・トレノナー・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	
こ	高IgD症候群	267	若年性特発性関節炎		107	
	好酸球性消化管疾患	98	若年発症型両側性感音難聴	304		
	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	シャルコー・マリー・トウス病	10		
	好酸球性副鼻腔炎	306	重症筋無力症	11		
	抗糸球体基底膜腎炎	221	修正大血管転位症	208		
	後縦靱帯骨化症	69	ジュベール症候群関連疾患	177		
	甲状腺ホルモン不応症	80	シュワルツ・ヤンペル症候群	33		
	拘束型心筋症	59	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154		
	高チロシン血症1型	241	神経細胞移動異常症	138		

病名		告示 番号	病名		告示 番号	
し	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	せ	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	
	神経フェリチン症	121		先天性ミオパチー	111	
	神経有棘赤血球症	9		先天性無痛無汗症	130	
	進行性核上性麻痺	5		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てんかん	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	ソトス症候群	194			
す	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	200
	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・マギニス症候群	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	多発性硬化症／視神経脊髄炎	13		
	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
	先天性赤血球形成異常性貧血	282			特発性拡張型心筋症	57
	先天性僧帽弁狭窄症	312	特発性間質性肺炎		85	
	先天性大脳白質形成不全症	139	特発性基底核石灰化症		27	
	先天性肺静脈狭窄症	313	特発性血小板減少性紫斑病		63	

病名		告示番号	病名		告示番号	
と	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327	ひ	非特異性多発性小腸潰瘍症	290	
	特発性後天性全身性無汗症	163		皮膚筋炎/多発性筋炎	50	
	特発性大腿骨頭壊死症	71		表皮水疱症	36	
	特発性多中心性キャスルマン病	331		ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	291	
	特発性門脈圧亢進症	92		ふ	ファイファー症候群	183
	ドラベ症候群	140			VATER症候群	173
な	中條・西村症候群	268	ファロー四徴症	215		
	那須・ハコラ病	174	ファンコニ貧血	285		
	軟骨無形成症	276	封入体筋炎	15		
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153	フェニルケトン尿症	240		
に	22q11.2欠失症候群	203	複合カルボキシラーゼ欠損症	255		
	乳幼児肝巨大血管腫	295	副甲状腺機能低下症	235		
	尿素サイクル異常症	251	副腎白質ジストロフィー	20		
ぬ	ヌーナン症候群	195	副腎皮質刺激ホルモン不応症	237		
ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315	ブラウ症候群	110		
の	脳髄黄色腫症	263	プラダー・ウィリ症候群	193		
	脳表へモジデリン沈着症	122	プリオン病	23		
	膿疱性乾癬(汎発型)	37	プロピオン酸血症	245		
	嚢胞性線維症	299	へ	閉塞性細気管支炎	228	
は	パーキンソン病	6		β-ケトチオラーゼ欠損症	322	
	バージャー病	47	ベーチェット病	56		
	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87	ベスレムミオパチー	31		
	肺動脈性肺高血圧症	86	ペリー症候群	126		
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234		
	肺胞低換気症候群	230	片側巨脳症	136		
	ハッチンソン・ギルフォート症候群	333	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	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	ポルフィリン症	254	
非ケトーシス型高グリシン血症		321	ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112	
肥厚性皮膚骨膜炎		165		マルファン症候群	167	
非ジストロフィー性ミオトニー症候群		114	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		
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		124	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88		
肥大型心筋症		58	慢性再発性多発性骨髄炎	270		
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		239	慢性特発性偽性腸閉塞症	99		
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		238	み	ミオクロニー欠神てんかん	142	
左肺動脈右肺動脈起始症		314		ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	
ビッカースタッフ脳幹脳炎		128		ミトコンドリア病	21	
非典型溶血性尿毒症 症候群		109	む	無虹彩症	329	

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

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)】

(単位:円)

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）			
			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ヵ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ヶ月以内のもの ※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。)
介護保険被保険者証の写し	要介護、要支援認定を受けている方
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ヵ月内で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、患者本人以外の方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) ■ 通知カード ■ 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。

【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
- 医療機関・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ヶ月以内)
- 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さんで、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。

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 ●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—6042

Ⅱ 保健サービス

1. 面接・訪問相談

難病患者さん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さん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

難病患者さん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さん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さん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 電話(0138)32—1539
(函館市総合保健センター 3階)
●東部保健事務所(楸法華支所 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11ページから13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。)

障害福祉サービス(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
共同生活援助(グループホーム)

(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

(補装具の購入や修理にかかる費用の一部が支給されます。)

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

(本人および同居親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

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(361疾病)

令和元年7月1日 現在

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病(29疾病)

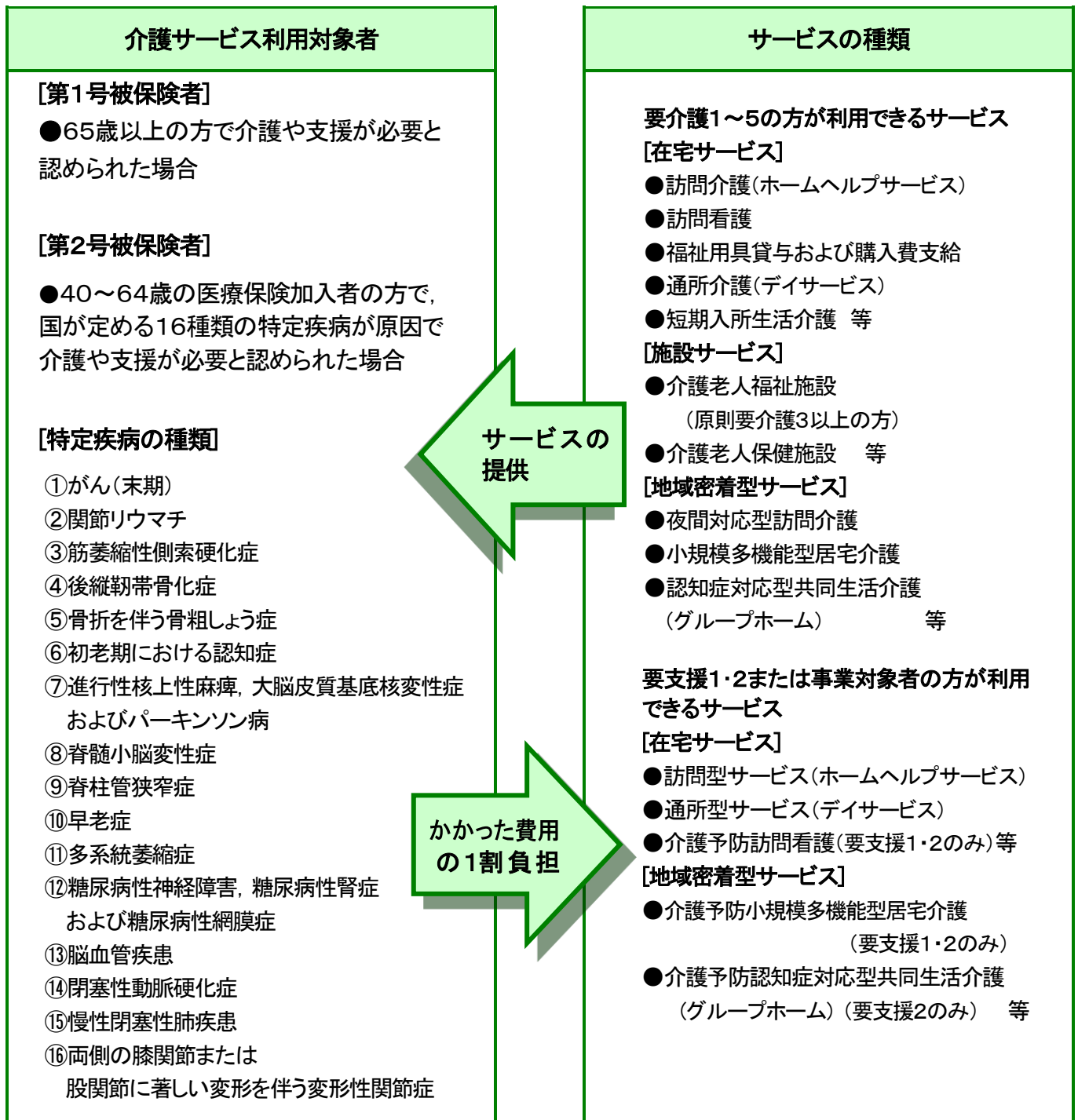
病名		告示 番号	病名		告示 番号
あ	アイカルディ症候群	1	かき	眼皮皮膚白皮症	63
	アイザックス症候群	2		偽性副甲状腺機能低下症	64
	IgA腎症	3		ギャロウェイ・モワト症候群	65
	IgG4関連疾患	4		急性壊死性脳症	66 ○
	亜急性硬化性全脳炎	5		急性網膜壊死	67 ○
	アジソン病	6		球脊髄性筋萎縮症	68
	アッシュャー症候群	7		急速進行性糸球体腎炎	69
	アトピー性脊髄炎	8		強直性脊椎炎	70
	アペール症候群	9		巨細胞性動脈炎	71
	アミロイドーシス	10		巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	72
	アラジール症候群	11		巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	73
	アルポート症候群	12		巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	74
	アレキサンダー病	13		巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	75
	アンジェルマン症候群	14		筋萎縮性側索硬化症	76
	アントレー・ビクスラー症候群	15		筋型糖原病	77
い	イソ吉草酸血症	16	筋ジストロフィー	78	
	一次性ネフローゼ症候群	17	クッシング病	79	
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	18	クリオピリン関連周期熱症候群	80	
	1p36欠失症候群	19	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	81	
	遺伝性自己炎症疾患	20	クルーゾン症候群	82	
	遺伝性ジストニア	21	グルコーストランスporter 1欠損症	83	
	遺伝性周期性四肢麻痺	22	グルタル酸血症1型	84	
	遺伝性腭炎	23	グルタル酸血症2型	85	
	遺伝性鉄芽球性貧血	24	クロー・深瀬症候群	86	
う	ウィーバー症候群	25	クローン病	87	
	ウィリアムズ症候群	26	クロンカイト・カナダ症候群	88	
	ウィルソン病	27	痙攣重積型(二相性)急性脳症	89	
	ウエスト症候群	28	結節性硬化症	90	
	ウェルナー症候群	29	結節性多発動脈炎	91	
	ウォルフラム症候群	30	け	血栓性血小板減少性紫斑病	92
	ウルリッヒ病	31		限局性皮膚異形成	93
え	HTLV-1関連脊髄症	32	原発性局所多汗症	94 ○	
	ATR-X症候群	33	原発性硬化性胆管炎	95	
	ADH分泌異常症	34	原発性高脂血症	96	
	エーラス・ダンロス症候群	35	原発性側索硬化症	97	
	エプスタイン症候群	36	原発性胆汁性胆管炎	98	
	エプスタイン病	37	原発性免疫不全症候群	99	
	エマヌエル症候群	38	け	顕微鏡的大腸炎	100 ○
	遠位型ミオパチー	39		顕微鏡的多発血管炎	101
	円錐角膜	40 ○	こ	高IgD症候群	102
	お	黄色靭帯骨化症		41	好酸球性消化管疾患
黄斑ジストロフィー		42		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	104
大田原症候群		43		好酸球性副鼻腔炎	105
オクシピタル・ホーン症候群		44		抗糸球体基底膜腎炎	106
オスラー病		45		後縦靭帯骨化症	107
か	カーニー複合	46		甲状腺ホルモン不応症	108
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	47		拘束型心筋症	109
	潰瘍性大腸炎	48		高チロシン血症1型	110
	下垂体前葉機能低下症	49		高チロシン血症2型	111
	家族性地中海熱	50	高チロシン血症3型	112	
	家族性良性慢性天疱瘡	51	後天性赤芽球癆	113	
	カナバン病	52	広範脊柱管狭窄症	114	
	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	53	膠様滴状角膜ジストロフィー	115	
	歌舞伎症候群	54	抗リン脂質抗体症候群	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	55	コケイン症候群	117	
	カルニチン回路異常症	56	コステロ症候群	118	
	加齢黄斑変性	57 ○	骨形成不全症	119	
	肝型糖原病	58	骨髄異形成症候群	120 ○	
	間質性膀胱炎(ハンナ型)	59	骨髄線維症	121 ○	
	環状20番染色体症候群	60	ゴナドトロピン分泌亢進症	122	
	関節リウマチ	61	5p欠失症候群	123	
	完全大血管転位症	62	コフィン・シリス症候群	124	

	病名	告示番号		病名	告示番号
こ	コフィン・ローリー症候群	125	せ	先天性風疹症候群	196 ○
	混合性結合組織病	126		先天性副腎低形成症	197
さ	鰓耳腎症候群	127	先天性副腎皮質酵素欠損症	198	
	再生不良性貧血	128	先天性ミオパチー	199	
	サイトメガロウイルス角膜炎	129 ○	先天性無痛無汗症	200	
	再発性多発軟骨炎	130	先天性葉酸吸収不全	201	
	左心低形成症候群	131	前頭側頭葉変性症	202	
	サルコイドーシス	132	そ	早期ミオクロニー脳症	203
	三尖弁閉鎖症	133		総動脈幹遺残症	204
	三頭酵素欠損症	134		総排泄腔遺残	205
		総排泄腔外反症		206	
し	CFC症候群	135		ソトス症候群	207
	シェーグレン症候群	136	た	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	208
	色素性乾皮症	137		第14番染色体父親性ダイソミー症候群	209
	自己貪食空胞性ミオパチー	138		大脳皮質基底核変性症	210
	自己免疫性肝炎	139		大理石骨病	211
	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	140		ダウン症候群	212 ○
	自己免疫性溶血性貧血	141		高安動脈炎	213
	四肢形成不全	142 ○		多系統萎縮症	214
	システロール血症	143		タナトフォリック骨異形成症	215
	シトリン欠損症	144		多発血管炎性肉芽腫症	216
	紫斑病性腎炎	145		多発性硬化症／視神経脊髄炎	217
	脂肪萎縮症	146	多発性軟骨性外骨腫症	218 ○	
	若年性特発性関節炎	147	多発性嚢胞腎	219	
	若年性肺気腫	148	多脾症候群	220	
	シャルコー・マリー・トウース病	149	タンジール病	221	
	重症筋無力症	150	単心室症	222	
	修正大血管転位症	151	弾性線維性仮性黄色腫	223	
	ジュベール症候群関連疾患	152	短腸症候群	224 ○	
	シュワルツ・ヤンペル症候群	153	胆道閉鎖症	225	
	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154	ち	遅発性内リンパ水腫	226
	神経細胞移動異常症	155		チャージ症候群	227
	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	156		中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	228
	神経線維腫症	157		中毒性表皮壊死症	229
	神経フェリチン症	158	腸管神経節細胞僅少症	230	
	神経有棘赤血球症	159	て	TSH分泌亢進症	231
	進行性核上性麻痺	160		TNF受容体関連周期性症候群	232
	進行性骨化性線維異形成症	161		低ホスファターゼ症	233
	進行性多巣性白質脳症	162		天疱瘡	234
	進行性白質脳症	163	と	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	235
	進行性ミオクローヌステんかん	164		特発性拡張型心筋症	236
	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	165		特発性間質性肺炎	237
	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	166		特発性基底核石灰化症	238
	スタージ・ウェーバー症候群	167		特発性血小板減少性紫斑病	239
	スティーヴンス・ジョンソン症候群	168		特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	240
	スミス・マギニス症候群	169		特発性後天性全身性無汗症	241
	スモン	170 ○		特発性大腿骨頭壊死症	242
	脆弱X症候群	171		特発性多中心性キャッスルマン病	243
	脆弱X症候群関連疾患	172		特発性門脈圧亢進症	244
	成人スチル病	173	特発性両側性感音難聴	245	
	成長ホルモン分泌亢進症	174	突発性難聴	246 ○	
	脊髄空洞症	175	ドラベ症候群	247	
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	176	な	中條・西村症候群	248
	脊髄髄膜瘤	177		那須・ハコラ病	249
	脊髄性筋萎縮症	178		軟骨無形成症	250
	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	179		難治頻回部分発作重積型急性脳炎	251
	前眼部形成異常	180	に	22q11.2欠失症候群	252
	全身性エリテマトーデス	181		乳幼児肝巨大血管腫	253
全身性強皮症	182	尿素サイクル異常症		254	
先天異常症候群	183	ヌーナン症候群		255	
先天性横隔膜ヘルニア	184	ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	256	
先天性核上性球麻痺	185		の	脳髄黄色腫症	257
先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	186	脳表ヘモジデリン沈着症		258	
先天性魚鱗癬	187	膿疱性乾癬		259	
先天性筋無力症候群	188	嚢胞性線維症		260	
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	189	は	パーキンソン病	261	
先天性三尖弁狭窄症	190		バージャー病	262	
先天性腎性尿崩症	191		肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	263	
先天性赤血球形成異常性貧血	192		肺動脈性肺高血圧症	264	
先天性僧帽弁狭窄症	193		肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	265	
先天性大脳白質形成不全症	194		肺胞低換気症候群	266	
先天性肺静脈狭窄症	195				

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

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（原則として1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害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》

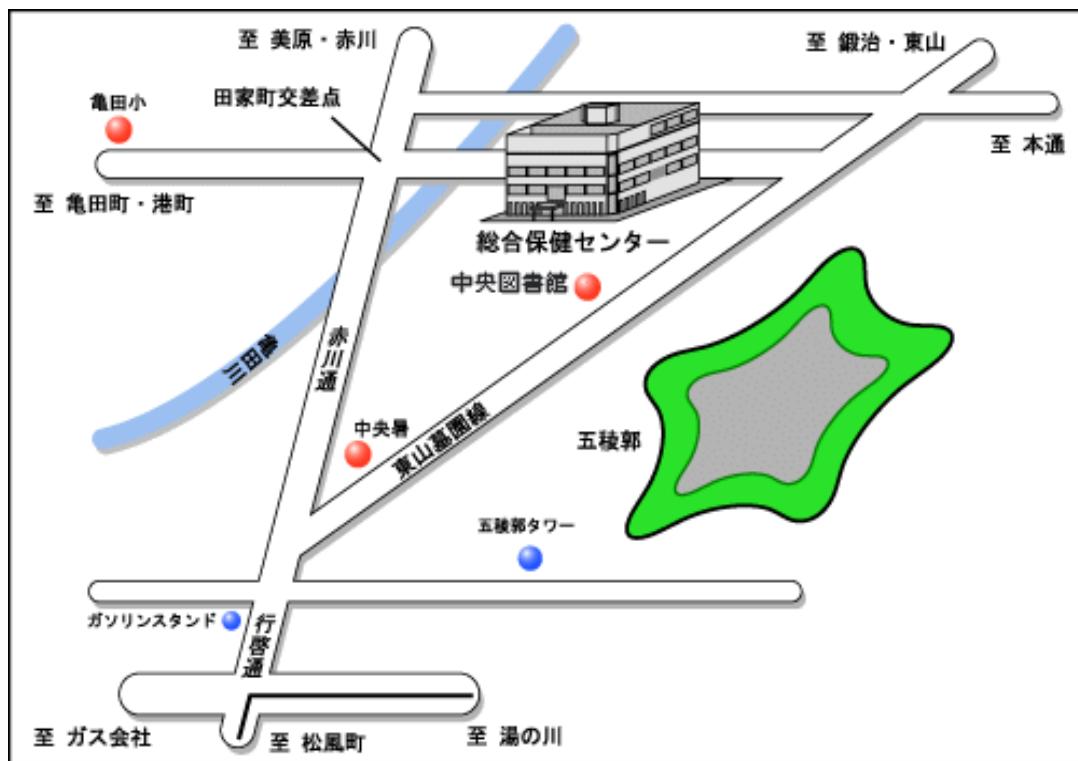
〒040-0078 函館市北浜町5番23号

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

令和元年12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