


# 小児慢性特定疾病 ガイドブック



函 館 市

---

# ガイドブック作成に当たって

---

小児慢性特定疾病児童等への支援については、国の制度として、昭和43年度に医療給付が開始されて以来、医療費助成の対象となる疾病を拡充して、患児家庭の医療費の負担軽減を図るとともに、慢性疾病児童等の医療データを効率的に収集し、治療研究を推進してきました。

こうした治療研究の成果や医療技術の進歩等により、慢性疾病児童等の生命予後は改善されてきましたが、療養が長期に及ぶことで、児童本人やご家族の負担が増大している背景を踏まえ、平成27年1月の改正児童福祉法施行により、小児慢性特定疾病児童等自立支援事業が法定化され、実施主体である都道府県、政令指定都市、中核市において、相談支援が必須事業として位置づけられました。

本市においては、慢性疾病児童等の健全育成を図り、安心して暮らせる地域社会を実現することを目的として、平成27年2月に、医療、保健、福祉、教育等の関係機関や患者団体等で組織する「函館市慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、同年8月からは、自立支援員を配置した相談支援事業を実施するなど、児童本人とそのご家族の不安や悩み、ニーズに応じた支援に努めてまいりました。

このたび、相談支援の一環として、本市における慢性疾病児童等への支援に関する制度や相談機関、各種サービス等についての情報を掲載したガイドブックを作成しました。

本ガイドブックが、児童本人の健やかな成長とご家族の安心した生活に役立つことを心から願っております。

## 【もくじ】

I	小児慢性特定疾病医療費助成制度	1
II	小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付	5
III	小児慢性特定疾病児童等自立支援事業	6
IV	各種手当て・年金・医療・福祉制度	8
V	教育支援	11
VI	就労支援	12
VII	相談窓口一覧	13
VIII	函館市慢性疾病児童等地域支援協議会	14

## I 小児慢性特定疾病医療費助成制度

### 【 小児慢性特定疾病とは 】

次のすべての項目に該当し、厚生労働大臣が定める小児の慢性疾病のことを指します。

- (1) 慢性に経過する疾病であること
- (2) 生命を長期に脅かす疾病であること
- (3) 症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること
- (4) 長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること

### 【 対象となる主な疾病 】

対象疾病ごとに認定基準があります。対象疾病の一覧および認定基準は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ (<https://www.shouman.jp/>) をご覧ください。

- ◇ 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
- ◇ 糖尿病 ◇ 先天性代謝異常 ◇ 血液疾患 ◇ 免疫疾患 ◇ 神経・筋疾患 ◇ 慢性消化器疾患
- ◇ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群 ◇ 皮膚疾患 ◇ 骨系統疾患 ◇ 脈管系疾患

### 【 制度の概要 】

小児慢性特定疾病に罹患したことにより、長期の療養を必要とする患児家庭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。函館市や他の市、都道府県等が指定する小児慢性特定疾病医療機関（以下「指定医療機関」という。）での保険診療による医療費が助成の対象となります。

### 【 対象となる方 】

次のすべてに該当する方が対象となります。

- (1) 保護者が函館市に居住していること
- (2) 18歳未満の児童であること（ただし、18歳到達時点において本制度の対象になっており、かつ18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳の誕生日の前日まで対象となります。）
- (3) 小児慢性特定疾病の認定基準（疾病の状態の程度）を満たしていること



### 【 医療費助成の内容 】

小児慢性特定疾病医療受給者証に記載された疾病に対し、指定医療機関で受けた保険診療による医療費（食事療養費を含む。）の自己負担分の一部を助成します。ただし、保険適用外の医療費（入院室料差額、文書料等）は助成対象となりません。

治療を受ける児童の世帯の所得等に応じて自己負担上限額（月額）が定められており、同一月内に複数の指定医療機関に支払われた自己負担の累積額を自己負担上限額管理票を用いて保護者等が管理し、上限額（月額）を超えた場合は、その後の支払いはありません。

なお、小児慢性特定疾病医療費助成制度が適用された後の自己負担分の一部については、子ども医療費助成または重度心身障害者等医療費助成等の対象となります。

医療費の自己負担上限額（月額）は、下表のとおりです。

階 層 区 分		自己負担上限額（単位：円） （患者負担割合：2割，外来＋入院）			
		一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者	生活保護法等の被保護世帯 または血友病患者等
生活保護法等の被保護世帯		—			0
市町村民税 非課税世帯	低所得Ⅰ （保護者所得 80 万円以下）	1,250		500	—
	低所得Ⅱ （保護者所得 80 万円超）	2,500			
一般所得Ⅰ （市町村民税課税以上 7.1 万円未満）		5,000	2,500		
一般所得Ⅱ （市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満）		10,000	5,000		
上位所得 （市町村民税 25.1 万円以上）		15,000	10,000		
入院時の食費		1 / 2 自己負担			自己負担なし

※次の①、②のいずれかに該当

- ①高額治療継続者；医療費総額が5万円／月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円／月）を超えた月が年間6回以上ある場合
- ②療養負担加重患者；症状や治療状況が、国の定める重症患者認定基準に該当する場合

## 【 指定医療機関・指定医について 】

小児慢性特定疾病医療費の助成は、指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）で受けた保険診療（食事療養費を含む。）、保険調剤、訪問看護が対象となります。

また、助成制度の申請には、函館市や他の市、都道府県等が指定する「小児慢性特定疾病指定医」が作成した「医療意見書」が必要となります。

函館市内の「指定小児慢性特定疾病医療機関」および「小児慢性特定疾病指定医」は、市のホームページ（<https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2014110500037/>）でご確認ください。



### ワンポイントコラム（小児科医）

お子さんの慢性疾患の検査や治療費の自己負担分の一部が助成される制度があります。疾患ごとに認定基準がありますが、助成制度の対象疾患かどうか、医療機関にご相談ください。また、身体状況に応じて、日常生活を支援する用具を給付する事業もあります。

このガイドブックは、子育てを応援する手当や助成、給付の情報がギュギュッとつまっています。ぜひ、ご活用ください。



### ワンポイントコラム（訪問看護師）

子どもはご家族の愛情を感じながら、そして、ご家族は子どもの成長を感じながら、安心して自宅で過ごすことができるよう、医師の指示に基づいて、看護師がご自宅を訪問し、療養生活上の悩みや不安をお聞きして具体的なアドバイスをしたり、痰の吸引や経管栄養などの医療的なケアへの支援を行っています。

育児や療養生活のお世話を24時間、365日続けていくためには、一人で悩みや負担を抱え込まないことが大切です。

頑張り過ぎずにお気軽にご相談ください。

## 【 申請の手続（新規および更新） 】

申請の際は、次の書類を子ども未来部母子保健課に提出してください。

\* ①～⑥の書類は、母子保健課で配布しているほか、市のホームページからもダウンロードが可能です。

提出書類	留意事項等
① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書	・原則として、医療費支給認定の有効期間の始期は、申請書の受理日となります。
② 医療意見書	・医療意見書の作成は、指定医に依頼してください（有効期間は、記載日から3か月以内）。 ・医療意見書は、「小児慢性特定疾病情報センター」のサイトからもダウンロードできます。
③ 小児慢性特定疾病に係る医療費助成申請における医療意見書の研究利用についての同意書	・医療意見書の記載内容をデータベースに登録し、治療研究の推進および政策立案のための基礎資料とします。氏名や住所などの個人情報提供は提供されません。
④ 医療保険上の所得区分に関する情報提供についての同意書	・高額療養費の所得区分を医療保険者に照会するための同意書です。
⑤ 重症患者認定申告書	・国の定める重症患者認定基準に該当する方のみ提出してください。
⑥ 人工呼吸器等装着者証明書	・人工呼吸器または体外式補助人工心臓等をほぼ24時間装着し、日常生活において介助を要する方のみ提出。
⑦ 受給者証の写し（更新時のみ）	・すでに発行されている受給者証の写しを添付してください。 ・同じ世帯に、指定難病や小児慢性特定疾病医療費を受給している方がいる場合、その方の受給者証の写しも添付してください。
⑧ 健康保険証の写しおよび市町村民税額証明書類	※表1のとおり 加入している健康保険の種別により、申請に必要な被保険者証の写しや市町村民税額証明書類が異なります。
⑨ マイナンバー・身元の確認ができる書類	※表2のとおり

※表1 健康保険証の写しおよび市町村民税額証明書類

受診者（受診するお子さん）の健康保険種別	提出する被保険者証の写し	市町村民税額証明書類	
国民健康保険	国保の加入者全員	被保険者の所得（課税）証明書 ※課税年度において、函館市で課税されている方および義務教育を終了していない方については提出を省略することができます。	
被用者保険	受診者以外が被保険者の場合		受診者＋被保険者
	受診者が被保険者の場合		受診者のみ
後期高齢者広域連合 ※保護者が後期高齢者医療広域連合に加入している場合	受診者＋同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員		
国民健康保険組合	保険組合の加入者全員	被保険者の所得（課税）証明書 ※課税年度において、義務教育を終了していない方については、提出を省略することができます。	

※ 「課税年度」とは、申請日の属する年度（4～6月の場合は前年度）となります。

※表2 「マイナンバーの確認」と「身元の確認」に必要な書類

申請者の個人番号の確認 （正しい番号であることの確認）	申請者の身元の確認 （番号の正しい持ち主であることの確認）
<p>申請者について次のいずれかを提示</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 個人番号カード（裏面）</li> <li>■ 通知カード</li> <li>■ 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</li> </ul>	<p>申請者について次のいずれかを提示</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>■ 個人番号カード（表面）</li> <li>■ 顔写真入りの身分証明書 1つ （運転免許証・パスポートなど）</li> <li>■ 顔写真の入っていない身分証明書 2つ （健康保険証・年金手帳・預金通帳など）</li> </ul>



小児慢性特定疾病医療受給者証の記載事項に変更等があったときは、速やかに変更申請等の手続きをしてください（必要な書類は、下記の表を参照）。

◆各種変更等の手続きに必要な提出書類

- ① 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書
- ② 小児慢性特定疾病保護者等氏名等変更届出書
- ③ 小児慢性特定疾病医療受給者証再交付申請書
- ④ 小児慢性特定疾病医療受給者証返還届

（①～④の書類は、市のホームページからダウンロードが可能です。）



各種変更等の手続きに必要な書類		
内容	提出書類	添付するもの
住所が変わったとき	市内での転居	② 受給者証、マイナンバーがわかるもの(写)
	他都市への転出	④ 函館市に受給者証を返納 (転出先で新たな受給者証の交付申請が必要となります。)
氏名が変わったとき	②	受給者証、マイナンバーがわかるもの(写)
医療保険が変わったとき	②	受給者証、新しい医療保険証(国保であれば世帯全員)、所得課税証明書(非課税の方のみ)、マイナンバーがわかるもの(写)
自己負担上限額が変更になるとき	所得減額に伴う変更	① 受給者証、所得課税証明書(非課税の方のみ)、マイナンバーがわかるもの(写)
	世帯構成変更に伴う変更	① 受給者証、医療保険証(国保であれば世帯全員)、マイナンバーがわかるもの(写)
	医療保険変更に伴う変更	① 受給者証、新しい医療保険証(国保であれば世帯全員)、所得課税証明書(非課税の方のみ)、マイナンバーがわかるもの(写)
	「高額治療継続者」に該当したとき	① 受給者証、自己負担上限月額管理票、マイナンバーがわかるもの(写) (医療費総額が5万円以上の月が年間6回以上ある場合)
支給認定に係る疾病の変更・追加するとき	①	受給者証、医療意見書(指定医の記載によるもの)、マイナンバーがわかるもの(写)
指定医療機関を変更・追加するとき	①	受給者証、マイナンバーがわかるもの(写)
世帯内で、指定難病、小児慢性、特定疾患の対象となる方がいるとき(同じ医療保険の方)	①	受給者証(本人のものと同対象となった方のもの)、マイナンバーがわかるもの(写)
重症患者認定基準に該当するとき	①	受給者証、重症患者認定申告書(指定医の記載によるもの)、マイナンバーがわかるもの(写)
人工呼吸器等を装着(常時)したとき	①	受給者証、人工呼吸器等装着者証明書(指定医の記載によるもの)、マイナンバーがわかるもの(写)
生活保護が開始されたとき	①	受給者証、生活保護の受給証明書類(開始日がわかるもの)、マイナンバーがわかるもの(写)
生活保護が廃止されたとき	①	受給者証、医療保険証(国保であれば世帯全員)、所得課税証明書(非課税の方のみ)、マイナンバーがわかるもの(写)
受給者証が不要になったとき	④	受給者証
受給者証を紛失したとき	③	申請者の本人確認書類(運転免許証・マイナンバーカード等)
受給者証を汚損・破損したとき	③	受給者証

## Ⅱ 小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付

小児慢性特定疾病医療費助成を受けている児童等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、必要な用具を給付いたします。

### 【 対象となる方 】

次のすべてに該当する方が対象となります。

- (1) 小児慢性特定疾病医療受給者証が交付されている方
- (2) 在宅での療養が可能で、下記の「給付種目」ごとの「給付対象者等」に該当する方
- (3) 児童福祉法（小児慢性特定疾病医療を除く。）および障害者総合支援法の制度の対象とならない方

### 【 費 用 】

対象となる児童等を扶養する方の所得状況に応じて、自己負担上限額（月額）が定められています。

※ 自己負担上限額（月額）等の詳細は、市のホームページをご覧ください。

<https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2021083000020/>

### 【 給付種目 】

種 目	給 付 対 象 者 等
便器	常時介助を要する方
特殊マット	寝たきりの状態にある方
特殊便器	上肢機能に障がいのある方
特殊寝台	寝たきりの状態にある方
歩行支援用具	下肢が不自由な方
入浴補助用具	入浴に介助を要する方
特殊尿器	自力で排尿できない方
体位変換器	寝たきりの状態にある方
車いす	下肢が不自由な方
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する方
電気式たん吸引器	呼吸機能に障がいのある方
クールベスト	体温調節が著しく難しい方
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障害を起こすことがある方
ネブライザー（吸入器）	呼吸機能に障がいのある方
動脈血中酸素飽和度測定器（パルスオキシメーター）	人工呼吸器の装着が必要な方
ストーマ装具（蓄便袋）	人工肛門を造設した方
ストーマ装具（蓄尿袋）	人工膀胱を造設した方
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な方

### 【 申請に必要なもの 】

申請は、用具の購入前に、次の書類を子ども未来部母子保健課に提出してください。なお、給付決定通知後でなければ給付の対象となりませんので、ご注意ください。

- ① 小児慢性特定疾病児童日常生活用具給付申請書（母子保健課で配布しています。）
- ② 小児慢性特定疾病受給者証の写し
- ③ 当該年度分（申請が4月1日から6月30日までの場合は、前年度分）の市町村民税の課税状況が確認できる資料（当該年度において、函館市で課税されている場合は、提出を省略することができます。）
- ④ 給付を受けようとする用具の見積書

### Ⅲ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

#### 【 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業とは 】

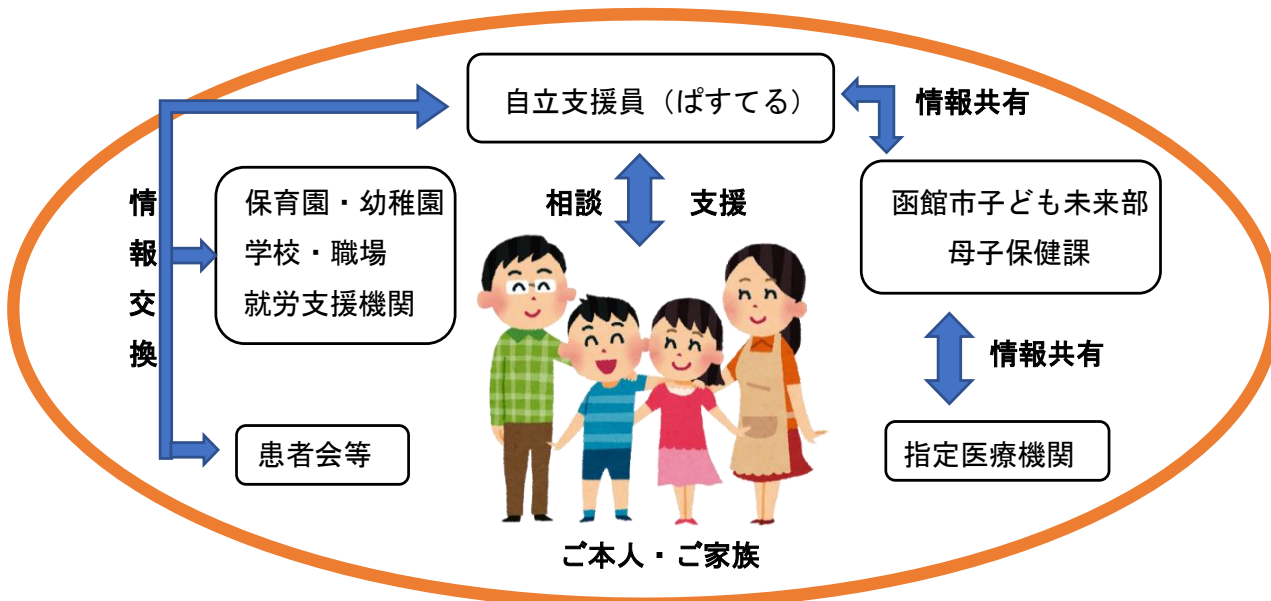
慢性的な疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とする児童の健全育成および自立促進を図るため、函館市では、社会福祉法人侑愛会が運営する障害者生活支援センター「サポートセンターぱすてる」に委託し、「小児慢性特定疾病児童等自立支援事業」を実施しています。

「サポートセンターぱすてる」では、自立支援員を配置して、児童本人やご家族からの相談に応じ、必要な情報提供や助言を行うとともに、指定医療機関や学校等関係機関との連絡調整のほか、講演会の開催等の事業を行っています。

#### 【 自立支援員による相談支援 】

「長く治療しなければならない病気になり、これからどうしていけばいいのだろう」、「将来はどうなるのだろう」、その様なことを漠然と不安に思っておられる方は多いと思います。療養生活や学校生活のこと、就職のことなどで困っていたり悩んでいるときは、是非、「自立支援員」にご相談ください。病気を抱えながらも健やかに成長・自立していくために必要なことを自立支援員と一緒に考え、電話や訪問等で不安や悩みを聞かせていただき、教育機関や就労支援機関等の関係機関と情報交換しながらサポートいたします。

#### 支援体制のイメージ



#### 【 サポートセンターぱすてるについて 】

「サポートセンターぱすてる」は、平成 11 年の開設当初から長きにわたり、障がいの有無に関わらず、地域の相談支援の拠点として様々な機関と連携、協力しながら、総合的・包括的な相談・支援を行ってきました。

「どこに相談すればいいの？」・・・そんな時は、まずはご相談ください。自立支援員が寄り添いながら、解決の糸口を一緒に考えていきます。



## 【 ぱすてるではどんな相談ができるの？ 】

例えば・・・

Q 「退院後の在宅での生活が不安です。」

A 「在宅生活をサポートしてくれる医療や福祉のサービスについてご紹介します。」

Q 「学校生活が心配です。学校に病気のことをどう説明したらいいでしょうか？」

A 「医療機関や学校と連携を図りながら、お子さまの学校生活をサポートします。」

Q 「同じ病気の人たちと交流したい。」

A 「市内、道内、全国規模で活動しているさまざまな患者会などの情報をお伝えします。」

誰かに話を聞いてもらいたい・・・など、さまざまなご相談に応じております。



### ワンポイントコラム（自立支援員）

慢性疾病や療養生活の知識を深めるために  
「療育支援講演会」を開催しています

毎年度、医師などの専門家による医療講演や相談会形式の  
「療育支援講演会」を開催しています。

これまでに、『1型糖尿病と仲良くなろう』、『小児1型  
糖尿病の食事』、『慢性疾病の子どもたちの就労支援』、  
『知っておきたい、成長に関わる子どもの疾患』、『災害  
から子どもを守る～対策と備えのABC～』と、様々なテー  
マを取り上げています。

今後も学びの場、交流の場を皆さまと作っていきたくと  
考えていますので、是非、ご参加ください。

ひとりで悩まずに  
お気軽にご相談  
くださいね



## 【 相談方法 】

電話やメール、FAX等、どんな相談方法でも構いません。自立支援員が家庭訪問させていただくこと  
も可能です。「サポートセンターぱすてる」に来ていただいております。お話をうかがうことも可能ですが、できる  
だけ事前のご連絡をお願いいたします。



### サポートセンターぱすてる

住 所：〒041-0802 函館市石川町90番7号

T E L：(0138) 34-2611（9時～18時 365日電話対応）

F A X：(0138) 34-2612（随時受付）

メールアドレス：pastel@yuai.jp（随時受付）



## IV 各種手当て・年金・医療・福祉制度

### 【 各種手当て・年金 】

事業名 (手当・年金)	対象・内容	窓口
児童手当	15歳到達後最初の3月31日までの間にある児童（中学校修了前の児童）を養育している方に支給される手当です。出生や転入等で新たに受給資格が生じた場合は、忘れずに申請してください。 ※ 公務員の方は勤務先への申請となります。 ※ 所得制限および支給要件があります。	子ども未来部 子育て支援課 ☎21-3267
児童扶養手当	18歳到達後最初の3月31日までの間にある児童（一定程度以上の障がいがあるときは20歳未満の児童）を養育しているひとり親家庭等に支給される手当です。 ※ 所得制限および支給要件があります。	各支所
特別児童扶養手当	身体や知的、精神に重度または中度の障がいのある20歳未満の児童を養育している方（父母、または父母に代わって養育している方）に支給される手当です。 ※ 該当となる児童が施設に入所したときや障がいを支給事由とする年金を受給したときは支給されません。 ※ 所得制限があります。	
障害児福祉手当	20歳未満で、日常生活において常時介護を要する在宅の障がいのある児童に支給される手当です。 ※ 政令で定める程度の重度の障がいの状態にある児童 ※ 該当となる児童が施設に入所したときや障がいを支給事由とする年金を受給したときは支給されません。 ※ 所得制限があります。	保健福祉部 障がい保健福祉課 ☎21-3302  各支所
特別障害者手当	20歳以上で、日常生活に常時特別の介護を要する在宅の重度の障がいのある方に支給される手当です。 ※ 手帳に記載の等級が概ね1～2級の重度の障がい2つ以上ある方、または同程度以上と認められる状態にある方 ※ 該当となる方が施設に入所したときや病院等に3か月を超えて入院しているときは支給されません。 ※ 所得制限があります。	
障害基礎年金	初診日において国民年金の加入者や加入していた方、また、20歳前に初診日がある方の障がいの程度が、国民年金法の障害等級表の1級または2級に該当していると認められたときに支給される年金です。 ※ 国民年金保険料に未納がある場合、支給されないことがあります。 ※ 20歳前に初診日がある場合は、20歳到達以降に受けられます。 ※ 所得制限および支給要件があります。	市民部国保年金課 ☎21-3159  各支所

### ワンポイントコラム（歯科医師）

近年、小児のむし歯は減ってきていますが、一方で、むし歯の本数がとても多い子どもは、むしろ増加傾向にあるという「二極化」が進んでいると言われています。小児期のむし歯は、誤った生活習慣が原因であることが多いので、子どもの歯と健康を守る上での注意信号と言えます。1歳6か月児健診や3歳児健診で歯科健診を受けたり、フッ素塗布などで口腔保健センターを利用した際には、保護者の方にも、子どものむし歯予防や適切な治療の重要性について理解を深めていただきたいと思います。

口腔保健センターでは、心身に障がいがあって、一般の歯科診療所で診療を受けることが困難な方を対象に、「障害者（児）歯科診療」を行っていますので、ご予約の上、ご利用ください。

## 【 医療費等の助成や給付 】

事業名 (助成・給付)	対象・内容	窓口
子ども医療費助成	中学校卒業までのお子さんが、医療機関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ます。 ※ 所得制限等の要件があります。 ※ 保険外診療、予防接種、健康診査、食事療養標準負担額は、助成の対象となりません。	子ども未来部 子育て支援課 ☎21-3181
ひとり親家庭等 医療費助成	ひとり親家庭や両親のいない家庭の20歳未満の子とひとり親家庭の母または父の医療機関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ます。 ※ 所得制限等の要件があります。 ※ 保険外診療、予防接種、健康診査、食事療養標準負担額等は、助成の対象となりません。	各支所
未熟児養育医療	身体の発育が未熟なままで生まれ、指定養育医療機関の医師が入院養育を必要と認めた場合に、必要な医療を給付します。 〔対象〕 出生時の体重が2,000グラム以下、または医師が入院養育を必要と認めた場合（1歳未満まで） ※ 生計を同一にする世帯全員に課税された市町村民税額等により、自己負担額が決定されます。 ※ 自己負担額は、子ども医療費助成等の助成対象です。	子ども未来部 母子保健課 ☎32-1533
指定難病患者に対する医療費助成	国の指定する「指定難病」にかかり、一定の認定基準を満たしている方を対象に、難病法に基づき指定された医療機関で治療を受ける場合の医療費（保険診療の自己負担分）の一部を助成します。 ※ 小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象となる疾病での併給はできません。 ※ 小児慢性特定疾病医療費助成を受けていた方が、20歳以降も引き続き指定難病の医療費助成を受けるためには、新規申請を行うこととなります（指定難病の対象疾病や認定基準は、小児慢性特定疾病とは異なります）。 ※ 函館市難病ガイドブックは市のホームページをご覧ください。 <a href="https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2014022500156/">https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/docs/2014022500156/</a>	市立函館保健所 保健予防課 ☎32-1547
重度心身障害者 (児) 医療費助成	重度心身障がい者(児)の医療費(保険診療の自己負担分)を助成します。 〔対象〕 身体障害者手帳 1級～3級に該当する方 重度・中度の知的障がいのある方（療育手帳A） 精神障害者保健福祉手帳 1級の方 ※ 所得制限等の要件があります。	保健福祉部 障がい保健福祉課 ☎21-3187 各支所
育成医療 (自立支援医療)	18歳未満の身体に障がいのある方が、生活の能力を得るために必要な手術等の治療を指定自立支援医療機関で受ける場合の医療費の一部を公費負担します。 ※ 世帯の所得区分に応じて自己負担上限月額が設定されます。	子ども未来部 母子保健課 ☎32-1533
更生医療 (自立支援医療)	身体障害者手帳の交付を受けた18歳以上の方が、その障がいを除去、軽減する手術等の治療を指定自立支援医療機関で受ける場合の医療費が、1割負担になります。 ※ 市町村民税の課税額等に応じて自己負担上限月額が設定されます。	保健福祉部 障がい保健福祉課 ☎21-3187 各支所
精神通院医療 (自立支援医療)	精神疾患のある方が、指定自立支援医療機関で通院治療を受ける場合の医療費の一部を公費負担します。	保健福祉部 障がい保健福祉課 ☎21-3077
補装具費の支給	医師が必要と判定した場合、身体の障がいを補うための用具の購入や借受け、修理費用の一部を支給します。 ・ 視覚障がい；安全つえ、義眼、眼鏡 ・ 聴覚障がい；補聴器、人工内耳（音声信号処理装置の修理） ・ 肢体障がい；義肢、装具（上下肢、体幹）、車いす、歩行器 など ・ 音声言語機能障がい；重度障がい者用意思伝達装置 ※ 世帯の市町村民税額の課税状況により負担額が決められます。	保健福祉部 障がい保健福祉課 ☎21-3302
日常生活用具の 給付・貸与	身体機能や知的機能または精神に重度の障がいのある方などが、日常生活を送るうえで必要な用具を給付または貸与します。 ・ 視覚障がい；点字図書、電磁調理器など ・ 聴覚障がい；屋内信号装置、通信装置など ・ 肢体障がい；入浴補助用具、歩行支援用具、便器、特殊寝台など ・ 音声言語機能障がい；通信装置、携帯用会話補助装置など ・ 呼吸器機能障がい；ネブライザー、電気式たん吸引器など ・ ぼうこう・直腸機能障がい；ストマ用装具、紙おむつなど ※ 世帯の課税状況により負担額が決められます。	各支所

## 【 障害者手帳等の交付 】

身体などの状態に応じて次の手帳の交付を受け、各種福祉制度を活用できます。

### 身体障害者手帳

身体の各機能のうち、視覚、聴覚または平衡機能、音声機能、言語機能またはそしゃく機能、肢体、内部（心臓・じん臓・呼吸器・膀胱または直腸・小腸・免疫・肝臓）の機能に永続する障がいがあり、身体障害者福祉法別表に掲げる障がいに該当すると認定された方に交付されます（手帳の等級は、障がいの種類別に、重度の側から1級から6級まで定められています）。

### 療育手帳

知的機能の障がいが発達期（おおむね18歳まで）にあらわれ、何らかの援助を必要とする状態にあると判断された方に対して、その障がい程度によって、A（重度）またはB（中、軽度）の療育手帳が交付されます。

### 精神障害者保健福祉手帳

精神疾患を有する方のうち、精神障がいのため長期にわたり日常生活または社会生活への制約がある場合、その程度により1級から3級までの手帳が交付されます。

## 【 障がい児福祉サービス 】

	サービス名	サービス内容
通所支援	児童発達支援	児童発達支援センター、児童発達支援事業所で未就学の障がい児に日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練を行います。
	医療型児童発達支援	医療型児童発達支援センター等で、肢体に不自由があり、理学療法等の機能訓練や医学的管理の下での支援が必要な障がい児に日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行います。
	放課後等デイサービス	通学中の障がい児に対して、放課後や夏休み等の長期休暇中において、生活能力の向上のために必要な訓練、社会との交流促進等を行います。
	保育所等訪問支援	児童発達支援センターの職員が、幼稚園や保育所にいる児童に対し、専門的な支援を行います。
	居宅訪問型児童発達支援	重度の障がいの状態にあり、児童発達支援等を受けるための外出が困難な障がい児の居宅に訪問し、障がい児に日常生活における基本的な動作の指導、集団生活への適応訓練等を行います。
入所支援	福祉型障がい児入所施設	施設に入所している障がい児に対して、保護、日常生活の指導および知識技能の付与を行います。
	医療型障がい児入所施設	施設に入所または指定医療機関に入院している障がい児に対して、保護、日常生活の指導および知識技能の付与ならびに治療を行います。
相談支援	障がい児相談支援	障がい児通所支援の申請に係る給付決定の前に利用計画案を作成します。給付決定後、事業者等と連絡調整等を行うとともに利用計画を作成します。

## V 教育支援

### 【 教育上特別な配慮を要する子どもの就学について 】

就学の前後を問わず、お子さんのことについて気になることがありましたら、お気軽にご相談ください。

	対象・内容	相談先
特別支援学級	教育上特別な配慮を要する児童生徒の就学のために、知的障がい、情緒障がい、肢体不自由など、障がいに応じた特別支援学級を小学校、中学校に設置しています。	函館市南北海道教育センター ☎57-8251
通級指導教室 (ことばの教室)	通常の学校に在籍している児童で、ことばやきこえの問題のため、コミュニケーションに困り感のある児童のために、通級指導教室を小学校3校に設置しています。 在籍している学校から、週1回程度、通級指導教室に通い、その児童に応じた個別指導を受けることができます。	函館市南北海道教育センター ☎57-8251 中部小ことばの教室 ☎26-7981 日吉が丘小ことばの教室 ☎52-7031 中央小ことばの教室 ☎47-6511
中学校通級指導教室	ほとんどの授業を通常の学級で受けながら、それぞれの困り感や課題のある生徒のために通級指導教室を中学校1校に設置しています。指導は、月に1回から週に数時間行われます。	函館市南北海道教育センター ☎57-8251 深堀中学校 ☎52-2682
特別支援学校	視覚障がいのある幼児児童生徒のための学校で、幼稚部・小学部・中学部があります。	北海道函館盲学校 ☎42-3220
	聴覚障がいのある幼児児童生徒のための学校で、幼稚部・小学部・中学部があります。	北海道函館聾学校 ☎52-1658
	肢体不自由の児童生徒のための学校で、小学部・中学部・高等部があります。	北海道函館養護学校 ☎50-3311
	知的障がいのある児童生徒のための学校で、小学部・中学部・高等部があります。	北海道七飯養護学校 ☎65-7004 北海道教育大学附属特別支援学校 ☎46-2515



## VI 就労支援

### 【 就労支援の専門機関 】

対象・内容	窓口
公共職業安定所では、職業相談、職業紹介、職場定着・継続雇用の支援、関係機関との連携などを行っています。 障がいをお持ちの方の職業相談・紹介コーナーとして、みどりのコーナーを設けています。	公共職業安定所（ハローワーク） みどりのコーナー ☎26-0735
道南しょうがい者就業・生活支援センターでは、身近な地域において、雇用、保健福祉、教育等の関係機関の連携拠点として、就業面および生活面における一体的な相談支援を実施しています。 障がいのある方が職業生活による自立を図ることを目的に、一人ひとりに合ったプランと一緒に考え、就労に関する相談を受けながら、継続したサポートを行っています。	道南しょうがい者就業・生活支援センター「すてっぴ」 ☎34-7177

### 【 障がい福祉サービス 】

サービス名	サービス内容
就労移行支援	一般就労を希望する方に、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練などを、一定期間の支援計画に基づき行います。
就労継続支援	一般企業等で雇用されることが困難な方に、働く場の提供や、知識・能力の向上のための訓練を行います。 雇用契約を結ぶ就労継続支援 A 型と雇用契約を結ばない就労継続支援 B 型があります。

#### ワンポイントコラム（薬剤師）

みなさんは、「お薬手帳」を活用していますか？  
「お薬手帳」には、疾患名やアレルギーの有無、その他お薬に関して聞きたいことや伝えておきたいことを記載することもできますので、ぜひ、ご活用ください。また、複数の医療機関からお薬を処方されている方は、薬の相互作用や重複を発見しやすくするために、「かかりつけ薬局」、「かかりつけ薬剤師」を決めて、一括管理することも、有効な手段の一つです。



#### ワンポイントコラム （医療ソーシャルワーカー）

みなさんは医療とつながっていますか？  
勇気を出して、思っていることを声に出してください。そして、気軽に会いに来る感覚でご相談ください。医療ソーシャルワーカーは、医療と福祉に関する制度に詳しく、幅広いネットワークを持っています。一緒に考えることで新たな発見があり、未来予想図を描くことが出来るかもしれません。ある程度、先が見通せると安心ですね！

## Ⅶ 相談窓口一覧

### 【 市内相談窓口 】

相談内容	相談窓口	問い合わせ先
小児慢性特定疾病医療費助成制度 日常生活用具の給付 療養上の相談	函館市子ども未来部 母子保健課	函館市五稜郭町23番1号 (函館市総合保健センター1階) ☎ 32-1533 FAX 32-1506
障がい福祉サービスに関すること 手帳の交付に関すること 障がい全般に関する相談	函館市保健福祉部 障がい保健福祉課	函館市東雲町4番13号 ☎ 21-3302 FAX 27-2770
	亀田福祉課	函館市美原1丁目26番8号 ☎ 45-5482 FAX 45-5486
難病に関する療養上の相談 保健・医療に関する相談	市立函館保健所 保健予防課 感染症・難病担当	函館市五稜郭町23番1号 (函館市総合保健センター3階) ☎ 32-1539 FAX 32-1526
学校教育・就学相談に関すること	南北海道教育センター	函館市湯川町3丁目38番38号 ☎ 57-8251 FAX 57-6232
患者・家族会に関すること	北海道難病連 函館支部	函館市北浜町5番23号 ☎ 43-8881 FAX 43-8882
療養生活全般に関する相談	サポートセンターばすてる	函館市石川町90番7号 ☎ 34-2611 FAX 34-2612

### 【 各情報センター等 】

名称	内容	URL
小児慢性特定疾病情報センター	各種制度の最新情報や相談窓口、対象疾病の概要などの情報等	<a href="https://www.shouman.jp/">https://www.shouman.jp/</a> 小児慢性 情報センター <input type="button" value="検索"/>
認定NPO 法人難病のこども支援 全国ネットワーク	全国規模での相談や交流活動に関する情報等	<a href="https://www.nanbyonet.or.jp/">https://www.nanbyonet.or.jp/</a> 難病のこども ネットワーク <input type="button" value="検索"/>
難病情報センター	国の難病対策や各種制度、指定難病の解説、患者会に関する情報等	<a href="https://www.nanbyou.or.jp/">https://www.nanbyou.or.jp/</a> 難病 情報センター <input type="button" value="検索"/>

※ 障がい保健福祉課では、障がいのある方が日常生活で明るく、生きがいのある生活を送ることができるよう、ご利用いただける各種制度等について説明・紹介する「障がい福祉のしおり」を作成し、市役所障がい保健福祉課、亀田支所、湯川支所等の窓口にも備え付けているほか、市のホームページに掲載 (<https://www.city.hakodate.hokkaido.jp/bunya/shogaifukushi/>) していますので、PDF ファイルをダウンロードし、印刷してご利用ください。

## Ⅷ 函館市慢性疾病児童等地域支援協議会

慢性疾病児童等の健全育成を図り、安心して暮らせる地域社会を実現することを目的として、平成27年2月に、医療、保健、福祉、教育等の関係機関や患者団体等で組織する「函館市慢性疾病児童等地域支援協議会」を設置し、支援機関に関する情報収集および効果的な支援策等について協議しています。

本ガイドブックに掲載している「ワンポイントコラム」は、本協議会の構成員にご協力いただき、寄稿されたものですので、お役立てください。

### 【 函館市慢性疾病児童等地域支援協議会構成団体 】

構 成 員	
1	公益社団法人 函館市医師会
2	一般社団法人 函館歯科医師会
3	一般社団法人 函館薬剤師会
4	道南訪問看護ステーション連絡協議会
5	北海道難病連函館支部
6	一般社団法人 北海道医療ソーシャルワーカー協会
7	函館公共職業安定所
8	北海道教育庁渡島教育局 教育支援課
9	函館市教育委員会学校教育部 教育指導課
10	函館市保健福祉部保健所 (市立函館保健所)
11	函館市保健福祉部 障がい保健福祉課
12	小児慢性特定疾病児童等自立支援員 (サポートセンターぱすてる)

### ワンポイントコラム (北海道難病連函館支部)

病気や障がいを持って出生したり、乳幼児期に何らかの要因で長期にわたる治療を必要とする人たちがいます。以前、ドキュメンタリー映画「1/4の奇跡」を観ました。すべての命には意味があり、一人ひとりの人生にはそれぞれの価値があるというメッセージが込められていました。悩みがあればひとりで悩まず、患者会や家族会、関係機関で共有しましょう。



# 函館市小児慢性特定疾病ガイドブック

令和3年9月発行

発行 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  
TEL (0138) 32-1533 FAX (0138) 32-1506

編集協力 函館市慢性疾病児童等地域支援協議会  
社会福祉法人侑愛会 サポートセンターぱすてる