

# 鳥取県難病療養の手引き

令和6年7月

鳥取県

# 目 次

I 難病・指定難病とは・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 2

II 医療費の負担が軽減される制度が知りたい・・・・・・・・ 3

特定医療費(指定難病)助成制度・・・・・・・・ 3

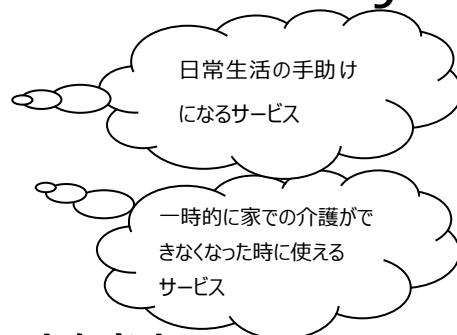
III 利用できるサービス・制度が知りたい・・・・・・・・・・ 9

1 介護保険サービス・・・・・・・・・・ 9

2 障害福祉サービス・・・・・・・・・・ 11

3 難病患者一時入院事業・・・・・・・・・・ 12

4 ハートフル駐車場・ヘルプマーク・・・・・・・・ 12



IV お金の支援(手当等)はどんなものがあるか知りたい・・・・ 13

V 病気や療養生活など、身近で相談できる場所が知りたい・・・・ 15

VI 患者や家族が交流できる場の情報を知りたい・・・・・・・・ 17  
(患者会や家族会)

VII 災害時の備えについて知りたい・・・・・・・・・・ 19

VIII 関係機関一覧・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 21

# I 難病・指定難病とは

## 1 難病とは

「難病の患者に対する医療等に関する法律（以下、「難病法」といいます）」では、「**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**」とされています。

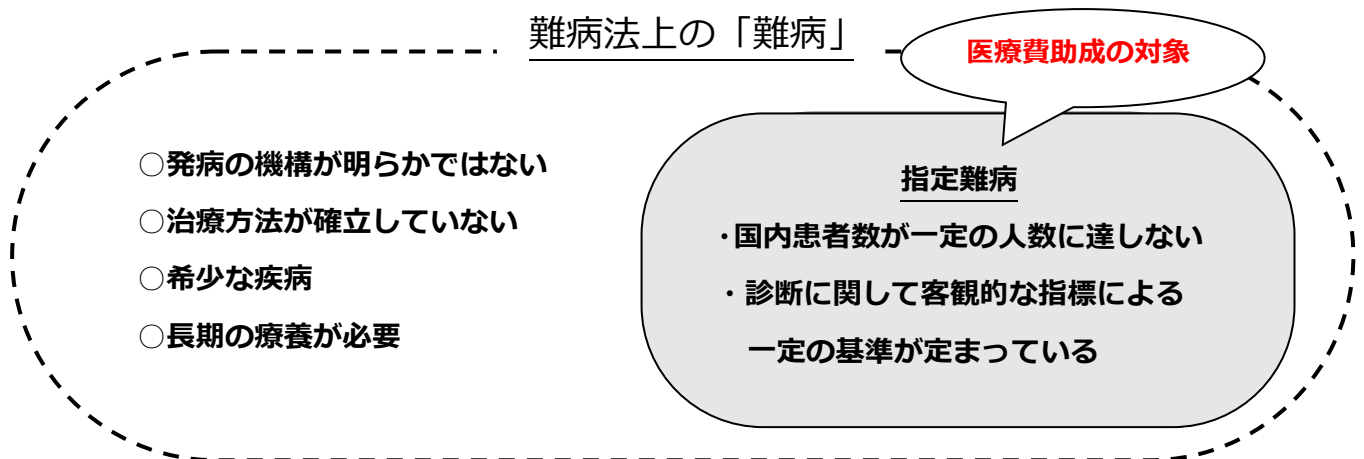
※詳しくは「難病情報センター」（<https://www.nanbyou.or.jp/>）のホームページをご確認ください。



## 2 指定難病とは

難病法で定められた「難病」のうち、患者数が国内において一定の人数に達せず、かつ診断に関して客観的な指標による一定の基準が定まっており、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生労働大臣が指定する疾病です。この「**指定難病**」と診断された場合は医療費助成制度の対象となります。

※指定難病の一覧は「難病情報センター」のホームページをご確認ください。  
(<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5461>)



\*病院で「指定難病」と言われたら、特定医療費助成の申請手続きを行いましょう。  
(詳細は次ページ参照)

特定医療費助成の  
相談・申請

各保健所 (p21)

## Ⅱ 特定医療費（指定難病）助成制度

### 1 医療費助成の概要

指定難病の治療に係る医療費等の自己負担額の一部を公費で負担する制度です。

必要書類を添えて管轄の保健所（P21 ページ参照）に申請し、認定を受けると、特定医療費（指定難病）医療受給者証が交付されます。受給者証交付後も状況に応じて必要な手続きがあります。



鳥取県公式ウェブサイトに掲載しています！  
鳥取県 特定医療費助成制度 で検索

#### ○対象となる方

次のいずれかの要件を満たす方が対象となります。

疾患毎に定められた  
「診断基準」「重症度の基準」の  
両方を満たす方

または

「診断基準」を満たすが、「重症度の基準」を満たさな  
い場合でも、「軽症高額（※）」の条件を満たす方

（※）軽症高額とは… 1 か月あたりの指定難病に係る医療費の総額(10 割分)が 33,330 円を超える月が、申請月以前の 12 か月以内に 3 か月以上ある方

#### 「医療費総額（10 割分）が 33,330 円を超える」条件を満たす患者負担額の目安

医療機関での自己負担割合	1 か月あたりの自己負担額（目安）
3 割	10,000 円
2 割	6,670 円
1 割	3,330 円

#### ○受給者証の有効期間

- ・基本的に、有効期間開始日から、有効期間開始日以降に最初に到来する 9 月 30 日までです。
- ・継続して医療費助成を希望される方は、毎年更新申請が必要です。なお、有効期限が切れていれば、原則新規申請となります。

\* 有効期間開始日について

基本的に申請があった日になりますが、以下のいずれか遅い日まで遡ることも可能です。

申請日の 1 か月前

※診断書作成に時間がかかった、入院していた、大規模災害にあった等のやむをえない理由がある場合は最長 3 か月前

または

診断書の  
診断年月日

または

軽症高額の条件を

満たした日の翌日

※軽症高額該当者のみ

\* 有効期間終了日について

新規申請の場合で、申請日が 7 月 1 日から 9 月 30 日までの場合、終了日は翌年の 9 月 30 日までとなります。

## ○医療費助成の内容

この制度の受給者として認定されると、次のような助成の対象となります。

難病に関する医療保険上の自己負担割合が  
3割から2割へ  
(自己負担割合が1割又は2割の方の自己負担割合は  
変わりません。)

1か月あたりの対象となる医療費(※)が  
**自己負担上限額**を超えた医療費の全額助成  
(※)対象となる医療費の詳細は5ページに記載しています。

\*別の制度(食事療養費制度)により、入院時の食事代が減額されることがあります。

## ○自己負担上限額(月額)

自己負担上限額は下表に基づき支給認定基準世帯(5ページ参照)の市町村民税額等に応じて設定します。

その月の自己負担額が本制度の自己負担上限額を超える場合は、自己負担上限額までの負担となります。

受診した複数の指定医療機関(薬局、訪問看護ステーション等を含む)で支払われた自己負担、一部の介護保険サービス等を利用した時の利用者負担をすべて合算したうえで自己負担上限額(月額)を適用します。

<自己負担上限額表(月額)>

階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護(A)	-		0円		
低所得Ⅰ(B1)	市町村民税 非課税世帯	患者本人 (患者が18歳未満の場合は保護者) 年収 80万円以下	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ(B2)		患者本人 (患者が18歳未満の場合は保護者) 年収 80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ(C1)	市町村民税 (均等割) 課税世帯	市町村民税(所得割) 7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ(C2)		市町村民税(所得割) 7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得(D)		市町村民税(所得割) 25.1万円以上	30,000円	20,000円	

### 高額かつ長期とは？

医療費助成の開始後、月間の指定難病にかかる医療費総額(10割分)が5万円を超える月が年間6か月以上ある方に適用されます。自己負担上限額の変更には、別途申請が必要となります。

### 人工呼吸器等装着者とは？

次の①及び②に掲げる要件を満たす方は、住民税の課税状況に関わらず、自己負担上限額が一律1,000円となります。

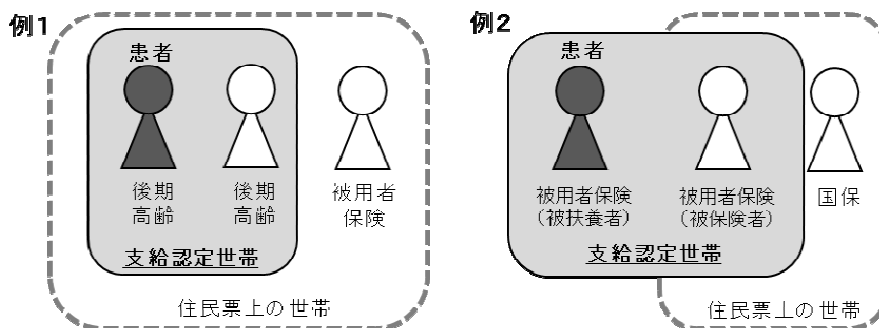
- ① 継続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある者であること
- ② 日常生活動作が著しく制限されている者であること

※生活保護受給者や、在宅酸素療法のみ受けている方は除きます。

## ○支給認定基準世帯

この制度では、患者さんがお使いの保険証により「支給認定基準世帯」を定めています。支給認定基準世帯の範囲は、住民票上の世帯と異なる場合もあるため、確認のために患者本人以外の保険証の提出が必要な場合があります。

患者が加入する医療保険の種類 * ( ) 内は保険証を発行する団体		支給認定基準世帯の範囲
後期高齢者医療制度（後期高齢者医療広域連合）		患者を含め、 同じ保険の加入者全員
国民健康保険（市町村）		
国民健康保険組合（医師国保、建設国保など）		
被用者保険 （全国健康保険協会、 健康保険組合、共済組合など）	患者が被保険者の場合	患者（被保険者）
	患者が被扶養者の場合	患者（被扶養者）と被保険者



## ○助成の対象

受給者証に記載された疾患及びその疾患に付随して発生する傷病に関する医療・介護サービス（ただし、指定医療機関によるもののみ）が助成の対象となります。

- ①医療の給付の内容（入院、外来、薬局、訪問看護）
- ②介護の給付の内容
  - ・訪問看護
  - ・居宅療養管理指導
  - ・介護予防訪問看護
  - ・介護予防居宅療養管理指導
  - ・訪問リハビリテーション
  - ・介護療養施設サービス
  - ・介護予防訪問リハビリテーション
  - ・介護医療院サービス

医療を行う医師や指定医療機関が「指定難病と関連する」と判断した保険適用の医療費等が対象です。

## ○助成の対象外

- ・受給者証に記載された疾患以外の病気やけがによる医療費
  - ・入院時の食事療養費（医療保険等の制度により負担軽減が図られることがあります）
  - ・医療保険が適用されない医療費（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、個室料等）
  - ・補装具の作成費用（市町村が実施する補装具費など、他制度により助成を受けられる場合があります。）
  - ・認定申請時などに提出した臨床調査個人票（診断書）、各種証明書の作成費用
  - ・指定医療機関以外で受けた医療、介護サービス
  - ・医療機関・施設までの交通費、移送費
  - ・介護保険での訪問介護の費用
  - ・はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- \* 上記の他にも助成対象とならないものがあります。

## ○難病指定医・協力医とは

申請に必要な診断書を作成できる医師です。都道府県又は指定都市が指定します。

## ○難病指定医療機関とは

医療費助成が受けられる医療機関です。都道府県又は指定都市が指定します。

\* 指定の状況については、各自治体のホームページでご確認いただくか、

各保健所、医療機関にお問い合わせください。

\* 鳥取県が発行する受給者証には、申請時に希望された医療機関名（1箇所のみ）を記載しますが、受給者証はそれ以外の指定医療機関（鳥取県外にある医療機関や、鳥取県以外から指定されている医療機関も含む）でも利用できます。この時、保健所への手続や連絡は必要ありません。

難病指定医・協力医、難病指定医療機関の一覧は鳥取県ホームページに掲載しています。

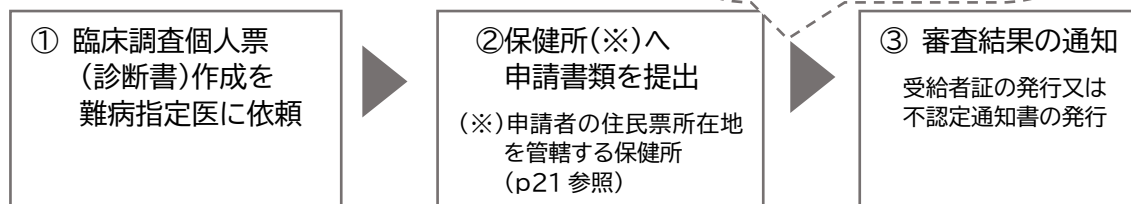


## 2 特定医療費（指定難病）医療費助成の新規申請

### ○新規申請の流れ

病院で「指定難病」と診断された後、以下のような手続きが必要になります。

難病審査会での審査等によって、申請書類の提出から審査結果の通知までに3か月程度かかることがあります。



\* 詳しくは、鳥取県公式ウェブサイトに掲載しています。



鳥取県 特定医療費助成制度 で検索





#### ④その他必要な手続き

次のような場合は手続きが必要です。詳しくは管轄保健所（P21 ページ参照）へお問い合わせいただくか、鳥取県ホームページをご確認ください。>>>>>>>>



#### 登録している情報が変更になった場合

- ・保険証／氏名／電話番号／送付先／住所の変更
- ・支給認定基準世帯（P5 ページ参照）の変更
- ・疾患名が変更／疾患名の追加
- ・生活保護の受給開始・終了
- ・住民税の更正の請求・修正申告等により、住民税額が変更になった
- ・同じ保険証かつ同じ世帯の方が特定医療費（指定難病）または小児慢性特定疾病の医療費助成の認定を受けた

#### 新たに条件を満たした場合

- ・人工呼吸器等装着者の条件を満たした（P4 ページ参照）
- ・高額かつ長期の条件を満たした（P4 ページ参照）

#### 受給者証を紛失した場合等

受給者証を紛失または大きく破損した

#### 受給資格の喪失

- ・県外に転出した
- ・受給者が亡くなった

※次のような場合は手続き不要です。

#### 受給者証に記載されている指定医療機関以外の医療機関を受診するとき

※難病指定医療機関であれば、受給者証の記載の有無に関わらず利用できます。

#### 医療機関等から適用区分が違うと言われたとき

※適用区分は保険者（保険証発行元）から県に変更連絡があった場合、新しい適用区分の受給者証を発行します。

相談・申請

各保健所（p21）

# Ⅲ 利用できるサービス・制度

## 1 介護保険サービス

専門職が自宅を訪問する訪問看護や訪問リハビリ、また訪問介護や施設への入所、日常生活用具の貸し出しなど、介護が必要な患者さんやご家族の生活を支えるサービスです。

サービスの利用には要介護認定の手続きが必要です。各市町村介護保険担当課までご相談ください。

### (1) 対象者

下記の①又は②に該当する方で、要介護 1～5、要支援 1・2と認定された方

①第1号被保険者 **(65歳以上の方)**

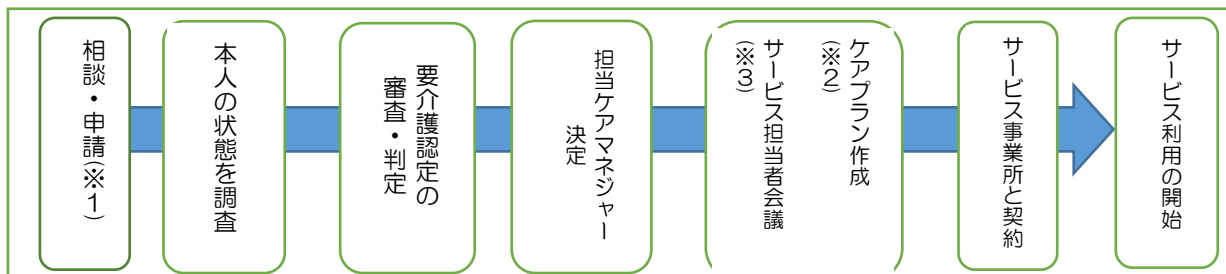
②第2号被保険者 **(40～64歳の医療保険に加入されている方で、下記の16種類の疾病に該当する方)**

1.がん（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る）	<b>8.脊髄小脳変性症</b>
2.関節リウマチ	9.脊柱管狭窄症
<b>3.筋萎縮性側索硬化症</b>	10.早老症
<b>4.後縦靭帯骨化症</b>	<b>11.多系統萎縮症</b>
5.骨折を伴う骨粗しょう症	12.糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症
6.初老期における認知症	13.脳血管疾患
<b>7.進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病</b>	14.閉塞性動脈硬化症
	15.慢性閉塞性肺疾患
	16.両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

※難病に該当する疾患は赤字にしています。

### (2) 利用までの流れ（例）

\*必ずしも以下のような流れにならない場合もあります



※1 本人または家族が、市町村の介護保険担当窓口で申請をします。

※2 ケアプランとは一人ひとりの状況に合わせて介護サービスを組み合わせた計画書です。担当のケアマネジャーが作成します。この時、利用したいサービスについて、担当のケアマネジャーと相談しましょう。

※3 利用者と家族が同席のもとで利用するサービスの関係者を集めた会議を開き、ケアプランの内容を確定します。

### (3) 主な介護サービス／介護予防サービスの種類と内容

利用できるサービスの内容や利用限度は、認定された介護度により異なります。

#### <自宅で利用するサービス>

サービスの種類	内容
訪問介護（ホームヘルプサービス）	ホームヘルパーがご家庭を訪問し、食事・入浴・排泄の介助や掃除や洗濯などの生活の手助けをします。
訪問入浴介護／介護予防訪問入浴介護	浴槽を積んだ入浴車などでご家庭を訪問し、入浴の介助を行います。
訪問看護／介護予防訪問看護	主治医の指示に基づいて、訪問看護ステーション等の看護師等がご家庭を訪問し、健康チェックや療養上の世話等を行います。
訪問リハビリテーション／ 介護予防訪問リハビリテーション	理学療法士や作業療法士等がご家庭でリハビリテーションを行います。

### <日帰りで利用するサービス>

サービスの種類	内容
通所介護（デイサービス）	デイサービスセンター等で機能訓練や食事の介助、レクリエーション等を行います。
通所リハビリテーション／ 介護予防通所リハビリテーション(デイケア)	介護老人保健施設や医療施設で、リハビリテーション等を行います。

### <短期入所サービス>

サービスの種類	内容
短期入所（生活・療養）介護／ 介護予防短期入所（生活・療養）介護	短期間、特別養護老人ホームや介護老人保健施設等へ入所して、入浴・排泄・食事等の日常生活の介護や、機能訓練等を行います。

### <介護保険施設入所サービス>

サービスの種類	内容
介護老人福祉施設 （特別養護老人ホーム）	日常生活で常に介護が必要で、在宅での介護が困難な方に、日常生活の介護、健康管理等を行います。
介護老人保健施設 （老人保健施設）	医学的管理の下での介護、看護、機能訓練、その他必要な医療などを行い、家庭での生活に戻れるよう支援します。

### <その他のサービス>

- ・福祉用具の貸与
- ・福祉用具購入費の支給
- ・住宅改修費の支給

## （４）介護サービスの費用

- **利用者負担は、原則として介護サービスにかかった費用の 1 割(一定以上所得者の場合は 2 割又は 3 割)**  
※入所サービスの場合、上記のほかに居住費、食費、日常生活費の負担も必要になります。
- 自宅で利用するサービス、通所サービス、短期入所サービスなどは**要介護度ごとに利用できるサービスの量(限度額)が決まられており、限度額を超えてサービスを利用したときは、超えた分が全額自己負担**となります。
- ただし、特定医療費（指定難病）受給者が介護サービス／介護予防サービスを受けた場合、**以下のサービスの自己負担額を特定医療費助成制度による自己負担上限月額に含めることができます。**

- 訪問看護／介護予防訪問看護
- 訪問リハビリテーション／介護予防訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導／介護予防居宅療養管理指導
- 介護医療院サービス
- 介護療養施設サービス

### <参考> 介護予防・日常生活支援総合事業とは

#### （１）介護予防・生活支援サービス事業

- **対象**
  - ・ 要支援 1・2と認定された方
  - ・ 65 歳以上の方のうち基本チェックリストにより対象者と判定された方
- **サービス内容**
  - ・ 訪問型サービス…ホームヘルパー等が訪問し、調理や掃除等の日常生活上の支援が受けられます。
  - ・ 通所型サービス…通所介護施設で、日常生活上の支援を日帰りで受けることができます。
  - ・ その他の生活支援サービス…配食サービスや高齢者の見守りなど自立した生活を送れるよう支援が受けられます。

#### （２）一般介護予防事業

- **対象**  
65 歳以上の方
- **サービス内容**  
筋力向上、口腔機能の向上、栄養改善など、主に指導教室等への通いで参加することができます。

相談・申請

お住まいの市町村の介護保険担当課（p22）

## 2 障害福祉サービス等

心身の状況に応じた障害福祉サービス等が利用できます。\*

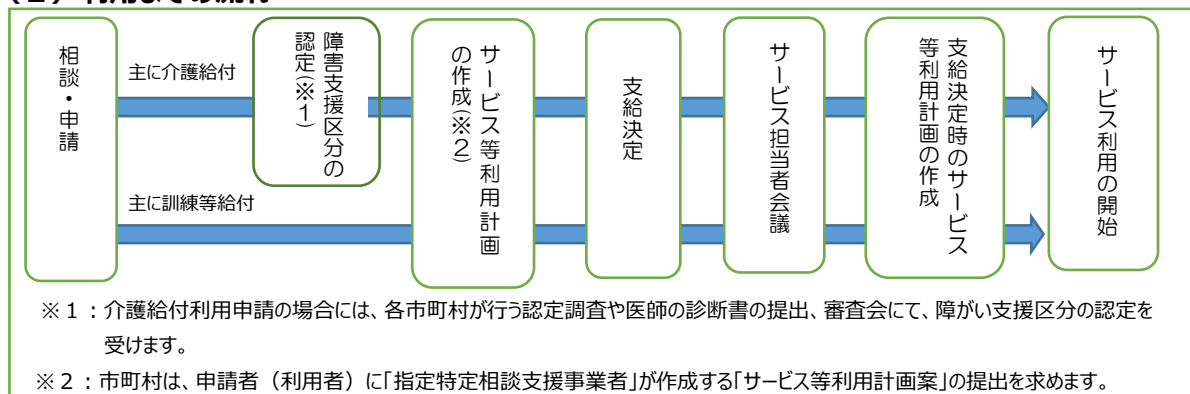
サービスを利用される場合には、事前の申請や手続きが必要となります。各市町村福祉担当課までご相談ください。

\*介護保険のサービスを利用できる方については、介護保険が優先となります。

### (1) 対象者

- ・障害者手帳をお持ちの方
  - ・国（障害者総合支援法施行令）で定める疾病に該当される方
- ※詳細についてはお住まいの地域の市町村の担当課にお問い合わせください。

### (2) 利用までの流れ



### (3) 福祉サービスの種類（例）

※下記は、障がい福祉サービスの一部です。認定された障がい支援区分によってもご利用できるサービスが異なります。

#### <介護給付（身体介護や家事のサポート、外出時の支援等）>

サービスの種類	内容
居宅介護（ホームヘルプ）	自宅での入浴、排せつ、食事の介護等
重度訪問介護	重度の肢体不自由等があり、かつ、常に介護を必要とする人に、自宅で入浴、排せつ、食事の介護、外出時の移動支援等を行う
短期入所（ショートステイ）	自宅で介護する人が病気になった場合などに、短期間、夜間も含めて施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う

#### <訓練等給付（生活に必要な訓練の支援等）>

サービスの種類	内容
自立訓練（機能訓練・生活訓練）	一定期間、身体機能や生活能力の向上のために必要な訓練を行う
就労移行支援	一定期間、就労に必要な知識、能力の向上のために必要な訓練などを行う

#### <福祉用具、日常生活用具の支給>

※世帯の課税状況等に応じた費用の一部負担があります。

サービスの種類	内容
補装具費の支給	身体の障がいを補うための補装具の交付や修理 例：盲人安全つえ、義眼、眼鏡等、補聴器、義肢、車いす、歩行補助つえ、重度障がい者用意思伝達装置など
日常生活用具の給付・貸与	日常生活用具の給付や貸与 例：特殊寝台、入浴補助用具、電気式たん吸引器、点字器、ストーマ装具など

### (5) 身体障害者手帳

申請により、障がいの程度に応じた身体障害者手帳が交付されます。

### (6) 利用者負担について

利用者には、サービス量と所得に応じた利用料の月毎の限度額負担が設定されます。

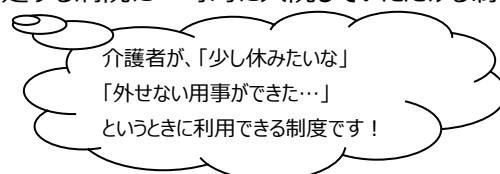
バス料金の割引、NHK 放送受信料の減免、携帯電話料金割引等のサービスが受けられます。

相談・申請

お住まいの市町村の福祉担当課（p22）

### 3 在宅難病患者一時入院事業

在宅で療養されている難病患者さんが、介護者（患者さんを介護しているご家族）の方の理由により、必要な医療・看護・介護を受けられなくなった場合、鳥取県の指定する病院に一時的に入院していただける制度です。



#### (1) 対象者（①、②のすべてを満たしている方）

①鳥取県内に住所を有する方

②指定難病患者又は特定疾患治療研究事業の対象の患者であり、在宅療養中の方<sup>※</sup>

※在宅療養中の方とは、一年の大半を在宅で療養されている患者さんで、ご家族ともに在宅での療養の継続を希望されている方です。

※ただし、介護保険制度及び障害者総合支援法の短期入所(ショートステイ)等が利用可能な場合には、そちらが優先となります。

#### (2) 入院期間

1回14日以内。1年度につき28日以内で複数回の申請が可能。

※申し込み多数の場合や、受入病院の状況によってはご希望に添えないことがあります。

#### (3) 申し込み方法

お住まいの住所地を管轄する保健所に申請書、その他必要な書類を提出。

※申請は、原則入院希望日の14日前までですが、希望される方はできる限りお早めにご相談ください。

※特に人工呼吸器装着の患者さんは受入病院の調整が必要ですので、可能な限り1か月前までの申請をお願いします。

相談・申請

各保健所（p21）

### 4 ハートフル駐車場・ヘルプマーク

#### (1) ハートフル駐車場利用証制度

県と協定を結んだ施設に専用駐車スペース（ハートフル駐車場）を設けてもらうとともに、障がいや高齢などで歩行が困難な方、あるいはけがや出産前後で一時的に歩行が困難な方などに、「ハートフル駐車場利用証」を交付し、それを掲示した車がハートフル駐車場を利用できるようにする制度です。

##### ○対象者

身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者、発達障がい者等、高齢者、難病患者、けが人、妊産婦等、その他歩行困難であるためハートフル駐車場の利用が適切であると医師が認める者

##### ○対象施設

県と協定を結んだ施設の駐車場、公共施設、ショッピングセンターなど

相談・申請

- ・県庁福祉保健課（0857-26-7142）
- ・中部総合事務所倉吉保健所（0858-23-3122）
- ・西部総合事務所県民福祉局（0859-31-9309）
- ・西部総合事務所日野振興センター日野振興局（0859-72-2086）
- ・各市町村

#### (2) ヘルプマーク

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方々が、周辺の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう、「ヘルプマーク」を作成し、普及に取り組んでいます。

問い合わせ

県庁障がい福祉課（0857-26-7679）

## IV お金の支援（手当等）

それぞれの制度で支給を受けるためには申請が必要です。

おひとりずつ状況が違うため、制度が利用できるかどうかなど、詳しくは各相談窓口までご相談ください。

### ■ 医療保険、医療助成

	概要	相談窓口
高額療養費制度	医療機関や薬局等で支払う医療費の自己負担額が月の一定額を超えた場合に、超えた額を支給する制度です。 事前に「限度額適用認定証」を申請・取得し医療機関の窓口 に提示すると、一定額を超えた金額を支払う必要がありません。	加入している健康保険組合等、各保険者
重度心身障害児（者）医療費助成	健康保険加入者で、下記の対象に該当する方が健康保険による医療を受けた場合、医療費の自己負担分を助成する制度です。（所得制限あり） ・身体障害者手帳1・2級の方 ・IQ35以下の知的障害がある方 ・3級・4級の身体障害者手帳かつ、IQ50以下の知的障害のある重複障害の方	各市町村障がい福祉担当課

### ■ 手当

	概要	相談窓口
傷病手当金	病気や怪我のために会社を休み、十分な報酬が受けられない場合に支給されます。	健康保険証に記載されている協会けんぽ又は健康保険組合
特別障害者手当	重度の障がいのために、日常生活で常に特別の介護を必要とする20歳以上の方に支給されます。（所得制限あり） ただし、3か月以上入院している時や施設（介護保険上の施設）に入所している時には支給されません。 ※障害者の方だけでなく、要介護認定4・5で特別な介護が必要な方も申請できます。	各市町村障がい福祉担当課
障害児福祉手当	重度の障がいのために、日常生活で常に介護を必要とする20歳未満の方（施設入所除く）に支給されます。（所得制限あり）。	
特別児童扶養手当	20歳未満で在宅の心身障がい児（施設入所を除く）を持つ父母、養育者に手当が支給されます。（所得制限あり）	
児童扶養手当	離婚などにより父親または母親と生計を同じくしていないか、あるいは父親または母親が重度障がいのある方である場合に、18歳に達した最初の3月31日までの児童または20歳未満の障害のある児童を養育する方に支給されます。（所得制限あり）	



■年金・税金控除

	概要	相談窓口
障がい年金制度	病気や怪我で、身体や精神に一定の障害が残ったとき、あるいは生まれつき身体に障がいがある場合に支給されます。障がいの程度や加入の年金制度により、支給額が異なります。	※初診日において加入していた年金制度 国民年金：各市町村 国民年金担当課 国民年金第3号被保険者、厚生年金：各年金事務所 共済年金：各共済組合
心身障害者扶養共済制度	障害児（者）を扶養している方（加入者）が一定の掛金を納めることにより、加入者が死亡したり重度障がいになった場合に、扶養されていた障がい児者に年金が支給される制度です。 加入者：65歳未満で健康な方 障がい児（者）：1～3級の身体障害者手帳をお持ちの方、知的・精神障害のある方。	各市町村障がい福祉担当課
障害者控除	納税者本人および同一生計配偶者または扶養親族に障害者がある場合に、所得税・住民税が控除されます。障害者手帳を持っていなくても要介護認定を受けている65歳以上の方は、障害者控除対象認定書を作成してもらうことで控除の申請ができます。	各市町村市民税課 障害者控除対象認定書：各市町村長寿社会課介護保険担当課

■その他

	概要	相談窓口
生活保護制度	病気や怪我で働けなくなった等、何らかの原因によって生活に困っている方に対し、国が定めた最低限度の生活を保障するとともに、1日でも早く自分自身の力で生活できるように支援する制度です。	各市町村生活保護担当課
生活福祉資金貸付制度 ※貸付の制度	低所得世帯、障害者世帯、高齢者世帯等世帯単位に、それぞれの世帯の状況と必要に合わせた資金を貸し付けます。	各市町村社会福祉協議会または鳥取県社会福祉協議会
高額介護サービス費	利用者が支払った1カ月ごとの利用者負担の合計が一定の上限をこえるときは、申請により高額介護サービス費としてその超えた額が支給されます。	各市町村介護保険担当課

問い合わせ

表内各相談窓口（市町村福祉担当課、介護保険担当課はP22に記載）

# V 難病に関する相談窓口

## 1 病気や療養生活など、身近で相談できる場所

### (1) 鳥取県難病相談・支援センター

難病相談員が難病患者さんやご家族の療養生活上の悩みや不安解消、生活の質の向上に向けた支援を行います。

<主な活動内容>

- ①療養・就労相談：病気や日常生活・就労に関する相談をお受けします。
- ②研修会・講演会開催：難病研修会や患者・家族向けの講演会を開催しています。
- ③難病患者交流会：「あすなろサロン」「難病サロンとっとり」を開催し、患者さん・ご家族の交流をお手伝いします。

難病相談・支援センター鳥取	難病相談・支援センター米子
〒689-0203 鳥取市三津 876 独立行政法人国立病院機構鳥取医療センター内 電話・FAX：0857-59-0510 メール：500-soudan-sien@mail.hosp.go.jp	〒683-8504 米子市西町 36-1 鳥取大学医学部附属病院内 電話：0859-38-6986 FAX：0859-38-6985 メール：nanbyou-c@ml.med.tottori-u.ac.jp

**\* 両病院に通院していなくても、相談等可能ですので、お気軽にご相談ください。**

### (2) 鳥取県難病医療連絡協議会

重症難病患者さんの入院施設を確保する等、医療・療養環境の整備を目的とし設置しています。

重症神経難病患者さんの緊急時やレスパイトも含めた療養先の確保や在宅難病患者さんの災害時支援体制整備支援、保健所主催の医療相談会、患者交流会へ参加し、患者様・ご家族のご相談をお受けしています。

### (3) 各保健所

各保健所では次のような支援を行っています。

難病に関するお悩みや不安についてお気軽にお問い合わせください。

訪問相談指導	患者さんやご家族が抱えている日常生活・療養上の悩みや不安について、保健師等が相談をお受けします。必要があれば家庭訪問も行います。
訪問指導(診療)事業	寝たきりなどの理由で受診が困難な方や、住宅改造等家庭での指導が必要な場合、専門医、主治医、保健師、看護師、理学療法士等でチームを組み訪問をして指導(診療)を行っています。
医療相談会	療養上の不安を解消するため、病気に関する講演会や患者同士の交流を行っています。 ※対象者の方には個別に案内を送付します。
患者交流会	病気とうまくつきあうために、同じ病気を持つ人たちが集まり、療養上の工夫や生活上の工夫などについて情報を交換しあっています。

窓口

各保健所 (p21)



## 2 就労に関する相談

難病相談・支援センターの相談員が、ハローワークの難病患者就職サポーターと連携して、ご相談に対応し、就労支援に関する情報提供を行います。

窓口

鳥取県難病相談・支援センター（p21）

## 3 関係リンク先一覧

### （1）難病情報センター

国の難病対策や病気の解説など、患者さんやご家族の皆様、難病治療に携わる医療関係者に参考となるような情報が掲載されています。

<掲載情報>

病気の解説、各種制度・サービス概要、  
指定医療機関・指定医のご案内、患者会情報 等



難病情報センター

で検索

### （2）鳥取県公式ウェブサイト「とりネット」

医療費助成制度等の情報を掲載しています。



鳥取県 特定医療費助成制度

で検索

### （3）難病相談・支援センターホームページ

難病相談・支援センターの活動内容や連絡先を掲載しています。



鳥取県 難病相談・支援センター

で検索

## VI 患者会について

### ○患者団体

名 称	電 話
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	0859-38-6986（亀本様方）
全国膠原病友の会鳥取県支部	0859-27-0203（三嶋様方）
日本 ALS 協会鳥取県支部	0857-26-6062（岡本様方）
山陰網膜色素変性症協会	0852-28-7691（TEL/FAX）（矢野様方）
公益社団法人日本リウマチ友の会鳥取支部	0858-28-0116（米田様方）

### ○患者会の取組

名 称	取組内容
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	<ul style="list-style-type: none"> <li>・東部：毎月第3日曜日 10:00～12:00（1月休） さわやか会館</li> <li>・中部：毎月第2日曜日 13:30～15:30 倉吉体育文化会館</li> <li>・西部：毎月第1木曜日 13:00～15:00 （難病相談支援センター米子の「あすなるサロン」と共催）</li> <li>・総会、研修会を開催</li> </ul>
全国膠原病友の会鳥取県支部 （麦わら帽子の会）	<ul style="list-style-type: none"> <li>・毎月第1火曜日 14:00～16:00 難病相談・支援センター米子</li> <li>・総会、研修会開催</li> <li>・東部・中部・西部地区の交流会（年2回）</li> <li>・機関誌発行（年2回）</li> </ul>
日本 ALS 協会鳥取県支部	<ul style="list-style-type: none"> <li>・東部：年数回不定期開催</li> <li>・中部：3か月に1回程度開催</li> <li>・西部：毎月第3金曜日 10:00～12:00 難病相談・支援センター米子</li> <li>・総会、研修会を開催</li> </ul>
山陰網膜色素変性症協会	<ul style="list-style-type: none"> <li>・定期総会</li> <li>・講演会・医療相談会、ロービジョン研修会</li> <li>・眼科疾患患者・家族交流会、交流会（花見・忘年会）</li> <li>・山陰会報誌発行（年3回）</li> <li>・ホームページ、メーリングリスト、Instagram開設</li> </ul>
公益社団法人日本リウマチ友の会鳥取支部	<ul style="list-style-type: none"> <li>・年1～2回、療養医療講演会（公開）を東・中・西部の会場の持ち回りで開催</li> <li>・交流会（ルピナスの会）はコロナ禍以降休止中</li> </ul>

○患者会の紹介及び一言メッセージ

名 称	メッセージ
全国パーキンソン病友の会鳥取県支部	この「難病療養患者の手引き」の中に記載されている利用できるサービス・制度・病気や療養生活など身近で相談できる場所をご覧ください療養生活に役立ててください。
全国膠原病友の会鳥取県支部	膠原病を正しく理解し、明るい社会生活が送れるよう会員相互の親睦を図ることや社会福祉対策への働きかけを目的にして活動しています。
日本 ALS 協会鳥取県支部	筋萎縮性側索硬化症（ALS）と共に闘い、歩む会です。
山陰網膜色素変性症協会	私たちは鳥取県と島根県にお住まいの網膜色素変性症の病気の方、網膜の類縁疾患の方やご家族、関係者を対象に活動を行っています。一日も早い治療法が見つかりますように願っています。また、同じ見えにくい患者同士で、生活の知恵や工夫等の情報交換を行い、生活の質（QOL）の向上を目指す活動も行っています。一人で悩んでおられる方は、ぜひ、同じ病気の方とお話してみませんか。お互いに話をする事で気持ちが軽くなり、明日からの生活のヒントや役立つ情報も得られると思います。どうぞお気軽にお問い合わせください。
公益社団法人日本リウマチ友の会鳥取支部	近年、お薬が増え“寛解”を目指せるようになってきましたが、お薬が効かない、副作用がある等、未だに苦しんでおられる方が多くあります。また高齢化に伴い、高齢者の発症も増えてきています。鳥取県内においても、十分な治療を得られない方に正しい情報を提供していけるよう、支部報の発行や公開講演会を開催し、活動しています。治療に関して知りたいこと、不安な事等がありましたら、気軽にお問合せください。

## Ⅶ 災害時の備え

いざという時に落ち着いて対応できるように、災害時の対応方法について、日頃から家族、知人、支援者と一緒にご自身にあった備えを確認しておくことが大切です。

鳥取県 危機管理ポータルサイト で検索



### 1 身の周りの危険を知り、防災情報の入手方法を確認しておきましょう。

防災マップ等で自宅、学校、職場周辺など、身の回りでどんな災害が想定されるか、確認しておきましょう。防災情報については、テレビやラジオ、インターネットなどから自主的に情報収集しましょう。

### 2 非常時持ち出し品と備蓄品の準備をしておきましょう。

薬や水・食糧（栄養剤や医療食を含む）などは、**災害発生から3～7日間分**の生活ができるよう備えておくことが勧められています。特に**中断することのできない治療薬**は、普段から主治医と確認をし、準備をしておきましょう。また、避難先で初めて受診する医療機関や避難所等に開設する救護所でお薬を処方してもらう可能性もあります。**お薬手帳も常備**するようにしておきましょう。

### 3 避難先、避難方法の確認をしておきましょう。

避難先を確認し、誰とどのように避難するのか確認しておきましょう。

※福祉避難所：要配慮者のうち、一般の避難所での生活が困難であり、特別な配慮を必要とする方のための避難所です。福祉避難所は、災害発生時に必要に応じて開設される「二次的避難所」の場合があります。福祉避難所の開設、避難方法については、お住まいの市町村へご確認ください。

### 4 療養の特徴に応じた準備をしておきましょう。

医療機器（人工呼吸器・吸引器・在宅酸素）等を使用している場合は、停電や故障時の対応について確認しておきましょう。

#### （1）医療機器に付随する物品の確保（※下記は、在宅人工呼吸器使用の場合の一例です。）

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 人工呼吸器（内部バッテリー搭載）                                   | <input type="checkbox"/> 外部バッテリー（常にフル充電にしておきましょう） |
| <input type="checkbox"/> 手動式蘇生バッグ（アンビューバッグ）                                 | <input type="checkbox"/> 携帯用吸引器                   |
| <input type="checkbox"/> 排泄（オムツ）  | <input type="checkbox"/> 栄養（嚥下補助食品、栄養剤、注入セット など）  |
| <input type="checkbox"/> 意思伝達装置（文字盤 など）                                     | <input type="checkbox"/> 災害時連絡リスト                 |
| <input type="checkbox"/> 衛生材料（気管カニューレ、人工鼻、吸引チューブ、グローブ、注射器、ガーゼ、アルコール綿、蒸留水など） |   |

#### （2）予備電源の確保

予備電源の種類には、①**自家用発電機** ②**蓄電器** ③**カーインバーター**（車のシガーソケットから家庭用コンセントに変えて、外部バッテリーを充電できる）などがあります。

購入補助がある場合がありますので、購入を検討される際には、各市町村へお問い合わせください。

### 5 市町村が実施する避難行動要支援者名簿への登録を検討しましょう。

避難行動要支援者（災害時に自力で避難が難しい方）が、地域の中で避難の支援が受けられるようになるための登録制度です。登録後は、個別避難計画作成の支援や日頃の見守りなどに役立てられます。希望がある方は、市町村役場に相談しましょう。すでに登録されている方は、支援者とともに避難先や避難方法の確認をしておきましょう。

## <わたしの情報・緊急連絡先>

いざというときのために以下の表に記載し、災害時にはこちらの紙を持ち出すようにしましょう。（災害時個別避難計画のある方は、そちらを活用ください。）

記載日 年 月 日

名前（なまえ）	( )
生年月日	年 月 日 ( ) 歳
住んでいるところ	
連絡先	
血液型	型/RH - +

### ●緊急連絡先①

名前（なまえ）	( )
わたしとの関係	連絡先
住んでいるところ	

### ●緊急連絡先②

名前（なまえ）	( )
わたしとの関係	連絡先
住んでいるところ	

### ●わたしの状態

心身の状態（病気や障害の状態）	
以前かかったことがある病気	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし

### ●かかりつけ医や薬のこと

いつも行っている病院	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
病院の名前	受診科
主治医の名前	連絡先
いつも飲んでいる薬	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし

### ●アレルギーや注意してほしいこと

アレルギー	<input type="checkbox"/> あり <input type="checkbox"/> なし
そのほか注意してほしいこと	

### ●知ってほしいこと・助けてほしいこと

--

## Ⅷ 関係機関一覧

### 1 難病に関する相談窓口

#### (1) 保健所（医療費助成に関するご相談、その他全般のご相談）

名称	所在地	電話	管轄地域
鳥取市保健所	鳥取市富安二丁目 138-4 (鳥取市役所駅南庁舎 1 階)	0857-30-8533	鳥取市・岩美郡・八頭郡
倉吉保健所	倉吉市東巖城町 2 番地	0858-23-3142	倉吉市・東伯郡
米子保健所	米子市糀町 1 丁目 1 6 0 2 号館 3 階	0859-31-9317	米子市・境港市・ 西伯郡・日野郡
県庁健康政策課	鳥取市東町一丁目 220	0857-26-7194	—

#### (2) 難病相談・支援センター（診療、医療費、在宅ケア、心理ケア、就労などに関するご相談）

名称	所在地	電話
難病相談・支援センター鳥取	鳥取市三津 876 独立行政法人国立病院機構鳥取医療センター内	0857-59-0510
難病相談・支援センター米子	米子市西町 3 6 - 1 鳥取大学医学部附属病院内	0859-38-6986

### 2 各市町村 連絡先

#### (1) 代表

	名称	電話	ファクシミリ	所在地
東 部 地 区	鳥取市	0857-22-8111	0857-32-2170	鳥取市幸町 71 番地
	岩美町	0857-73-1411	0857-73-1569	岩美町浦富 675-1
	若桜町	0858-82-2211	0858-82-0134	若桜町大字若桜 801 番地 5
	智頭町	0858-75-4111	0858-75-1193	智頭町大字智頭 2072-1
	八頭町	0858-76-0201	0858-73-0147	八頭町郡家 493 番地
中 部 地 区	倉吉市	0858-22-8111	0858-22-1087	倉吉市葵町 722
	三朝町	0858-43-1111	0858-43-0647	三朝町大字大瀬 999 番地 2
	湯梨浜町	0858-35-3111	0858-35-3697	湯梨浜町大字久留 19-1
	琴浦町	0858-52-2111	0858-49-0000	琴浦町大字徳万 591-2
	北栄町	0858-37-3111	0858-37-5339	北栄町由良宿 423-1
西 部 地 区	米子市	0859-22-7111	—	米子市加茂町 1 丁目 1 番地
	境港市	0859-44-2111	0859-44-3001	境港市上道町 3000
	日吉津村	0859-27-0211	0859-27-0903	日吉津村大字日吉津 872-15
	大山町	0859-54-3111	0859-54-2702	大山町御来屋 328
	南部町	0859-66-3112	0859-66-4806	南部町法勝寺 377-1
	伯耆町	0859-68-3111	0859-68-3866	伯耆町吉長 37 番地 3
	日南町	0859-82-1111	0859-82-1478	日南町霞 800 番地
	日野町	0859-72-0331	0859-72-1484	日野町根雨 101 番地
江府町	0859-75-2211	0859-75-2389	江府町大字江尾 1717 番地 1	

## (2) 介護保険担当課

	名称	電話	ファクシミリ	所在地
東 部 地 区	鳥取市 長寿社会課	0857-30-8212	0857-20-3906	鳥取市幸町 71 番地
	岩美町 健康福祉課	0857-73-1322	0857-73-1344	岩美町浦富 1029-2(岩美すこやかセンター内)
	若桜町 福祉保健課	0858-82-2232	0858-82-0134	若桜町大字若桜 801 番地 5
	智頭町 福祉課	0858-75-4102	0858-75-4110	智頭町大字智頭 1875 番地 (保健・医療・福祉総合センターほのぼの内)
	八頭町 保健課	0858-72-3555	0858-72-3565	八頭町宮谷 254 番地 1
中 部 地 区	倉吉市 長寿社会課	0858-22-7851	0858-27-0032	倉吉市堺町 2 丁目 253 番地 1
	三朝町 福祉課	0858-43-3520	0858-43-0647	三朝町大字大瀬 999 番地 2
	湯梨浜町 福祉課	0858-35-5379	0858-35-5376	湯梨浜町久留 19-1
	琴浦町 すこやか健康課	0858-52-1716	0858-52-1524	琴浦町徳万 591-2
	北栄町 福祉課	0858-37-5850	0858-37-5339	北栄町由良宿 423-1
西 部 地 区	米子市 長寿社会課	0859-23-5131	0859-23-5012	米子市加茂町 1 丁目 1 番地
	境港市 長寿社会課	0859-47-1038	0859-44-2120	境港市上道町 3000
	日吉津村 福祉保健課	0859-27-5952	0859-27-0903	日吉津村大字日吉津 872-15
	大山町 長寿支援課	0859-54-5207	0859-54-5087	大山町御来屋 467
	南部町 健康福祉課	0859-66-5524	0859-66-5523	南部町倭 482(健康管理センターすこやか 1 階)
	伯耆町 健康対策課	0859-68-5535	0859-68-3866	伯耆町吉長 37 番地 3
	日南町 福祉保健課	0859-82-0374	0859-82-1027	日南町生山 511 番地 5
	日野町 健康福祉課	0859-72-0334	0859-72-1484	日野町根雨 101 番地
江府町 住民生活課	0859-75-3223	0859-75-2389	江府町大字江尾 1717 番地 1	

## (3) 障害福祉担当課

	名称	電話	ファクシミリ	所在地
東 部 地 区	鳥取市 障がい福祉課	0857-30-8217	0857-20-3907	鳥取市幸町 71 番地
	岩美町 健康福祉課	0857-73-1322	0857-73-1344	岩美町浦富 1029-2(岩美すこやかセンター内)
	若桜町 福祉保健課	0858-82-2232	0858-82-0134	若桜町大字若桜 801 番地 5
	智頭町 福祉課	0858-75-4102	0858-75-4110	智頭町大字智頭 1875 番地 (保健・医療・福祉総合センターほのぼの内)
	八頭町 福祉課	0858-72-3581	0858-72-3565	八頭町宮谷 254 番地 1
中 部 地 区	倉吉市 福祉課	0858-22-8118	0858-22-7020	倉吉市堺町 2 丁目 253 番地 1
	三朝町 福祉課	0858-43-3520	0858-43-0647	三朝町大字大瀬 999 番地 2
	湯梨浜町 福祉課	0858-35-5374	0858-35-5376	湯梨浜町久留 19-1
	琴浦町 福祉あんしん課	0858-52-1706	0858-52-1524	琴浦町徳万 591-2
	北栄町 福祉課	0858-37-5852	0858-37-5339	北栄町由良宿 423-1
西 部 地 区	米子市 障がい者支援課	0859-23-5153	0859-23-5393	米子市加茂町 1 丁目 1 番地
	境港市 福祉課	0859-47-1121	0858-42-5987	境港市上道町 3000
	日吉津村 福祉保健課	0859-27-5952	0859-27-0903	日吉津村大字日吉津 872-15
	大山町 総合福祉課	0859-54-5231	0859-54-5235	大山町御来屋 467
	南部町 福祉事務所	0859-66-5522	0859-66-5523	南部町倭 482(健康管理センターすこやか 1 階)
	伯耆町 福祉課	0859-68-5534	0859-68-3866	伯耆町吉長 37 番地 3
	日南町 福祉保健課	0859-82-0374	0859-82-1027	日南町生山 511 番地 5
	日野町 健康福祉課	0859-72-0334	0859-72-1484	日野町根雨 101 番地
江府町 住民生活課	0859-75-3223	0859-75-2389	江府町大字江尾 1717 番地 1	

### 3 就労支援機関

施設名	所在地	開所日及び開所時間	電話
ハローワーク鳥取	鳥取市富安 2 丁目 89	[月・水曜日] 8:30~18:30 [火・木・金曜日] 8:30~17:15 [毎週土曜日] 10:00~17:00	0857-23-2021
ハローワーク倉吉	倉吉市駄経寺町 2-15 倉吉地方合同庁舎	[平日] 8:30~17:15	0858-23-8609
ハローワーク米子	米子市末広町 311 イオン米子駅前店 4 階	[平日] 8:30~17:15	0859-33-3911
ハローワーク根雨出張所	日野郡日野町根雨 349-1	[平日] 8:30~17:15	0859-72-0065
県立鳥取ハローワーク	鳥取市東品治町 111-1 JR 鳥取駅構内	[月~土] 10:00~18:15	0857-51-0501
鳥取県ふるさとハローワーク 八頭	八頭郡八頭町郡家 100	[月~日] 8:30~17:15	0858-72-3986
県立倉吉ハローワーク	倉吉市山根 557 番地 1 パープルタウン 1 階	[月~土] 10:00~18:15	0858-24-6112
県立米子ハローワーク	米子市末広町 311 イオン米子駅前店 4 階	[月~土] 10:00~18:15	0859-21-4585
県立境港ハローワーク	境港市上道町 3000 境港市役所別館 1 階	[月~土] 8:30~17:15	0859-44-3395