

難病の方のためのガイドブック ～仲間たちからのメッセージ～



山形県難病相談支援センター

—目次—

1. 難病って何ですか？
医療費助成を受けるためには・・・・・・・・・・ 1
2. 知っておきたい！難病の方へのサポート情報
山形県難病相談支援センター・・・・・・・・・・ 3
★ピアサポート
★難病の方の交流会・難病カフェ
★難病の方の就労支援セミナー
★難病の方のための就労ガイドブック
★難病のこどもの支援（小児慢性特定疾病）
難病患者等医療福祉相談会・・・・・・・・・・ 6
難病情報センター・・・・・・・・・・ 6
3. 知っておきたい！セルフマネジメント・・・・・・・・ 7
～自分の疾病と上手に付き合おう～
4. 知っておきたい！利用できるサービス・・・・・・・・ 9
5. 知っておきたい！お金のこと・・・・・・・・・・ 11
6. 知っておきたい！障害者手帳のこと・・・・・・・・ 14
7. 知っておきたい！仲間の存在・・・・・・・・・・ 15
～患者・家族の会情報～
8. 難病相談窓口一覧・・・・・・・・・・ 19
難病患者関連支援サービス一覧・・・・・・・・ 20

1. 難病って何ですか？

「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）
において



- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

が難病と定義されています。

難病のうち、以下の要件をすべて満たすものは

指定難病（医療費助成の対象）とされています。

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
（概ね人口の0.1%程度）
- 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

現在、330疾病が指定難病とされています。（平成29年4月現在）

医療費助成を受けるためには？

指定難病の「診断基準」および「重症度分類」を満たす方は

医療費助成の対象となり、窓口での自己負担額が軽減されます。

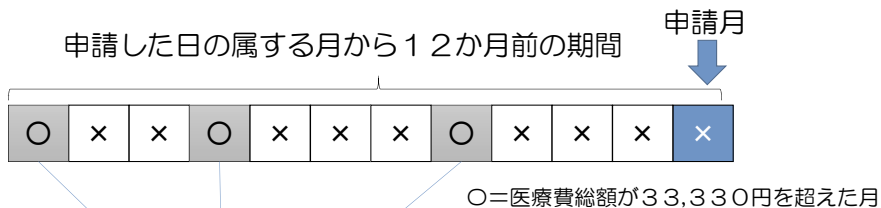
- 指定難病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。
- 申請の窓口は、保健所です。（連絡先は、相談窓口一覧をご覧ください）
- 指定医療機関で、「医療受給者証」を提示することで、医療費助成が受けられます。

重症度分類とは・・・？

各疾患で定められた「重症度分類」があります。過去6ヶ月の病状が重症度分類の基準を満たす場合には、医療費助成の対象となります。認定基準を満たすかどうかにつきましては主治医にご確認下さい。

軽症高額

「重症度分類」を満たさない場合でも指定難病の医療費総額が33,330円を超える月が年間3月以上ある場合、認定対象となります。



33,330円を超える月が3月以上あるため軽症高額で申請ができます。

認定された場合、特定医療費（指定難病）受給者証が交付

特定医療費 指定難病
千 年 月 日 自己負担上限額管理表

*申請時には、自己負担上限額管理表の写し（更新の方）、または、医療費の領収書（新規の方）が必要です

受給者氏名	受給者番号
-------	-------

自己負担上限額

月	医療費総額	自己負担額	自己負担率	自己負担上限額

更新申請の場合
特定医療表（指定難病）
自己負担上限管理表の
医療費総額（10割分）が
33,330円を超えているかを
確認してください

千 年 月 日	自己負担上限額管理表	受給者氏名
---------	------------	-------

高額な医療が長期的に継続する患者の特例

指定難病にかかる医療費の総額が50,000円を超え月が年間6回以上ある場合には、「高額かつ長期」に該当し、自己負担上限額が軽減されます。

詳しくは保健所にお問い合わせ下さい*連絡先は相談窓口一覧に記載されています。

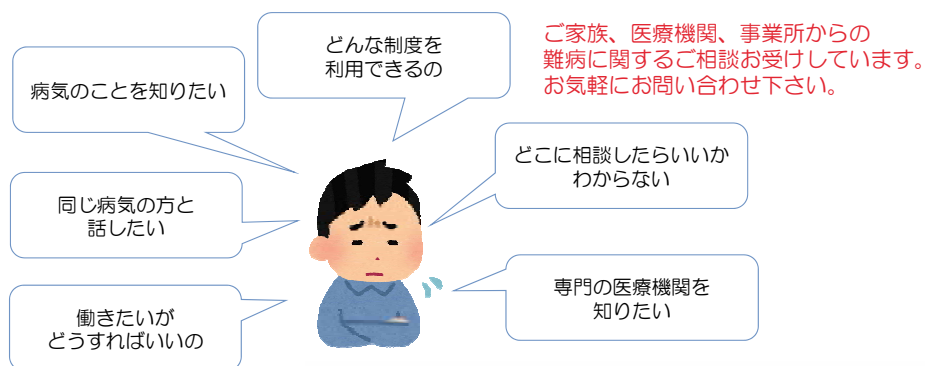
2. 知っておきたい！ 難病の方へのサポート情報

「知ること」「聞くこと」「みること」「つながること」難病の方のサポートは徐々に増えてきています。その輪は、難病の方同士（ピア）にも広がってきています。

山形県難病相談支援センター

山形県難病相談支援センターは、難病の方の相談窓口として電話、メール、面談での相談（面談は要予約）、訪問事業、ピアサポート事業、就労支援セミナーの開催、交流会、情報提供など行っております。相談は無料で秘密は厳守します。

～こんな悩みをお持ちの方、一人で抱え込まず、センターにご相談ください～



- ◆電話による相談
023-631-6061
023-664-0179（小児慢性専用）

- ◆電子メールによる相談
nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

- ◆相談時間
月曜日～金曜日
9：00～16：00

- ◆ホームページ <http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>



★ ピアサポート

ピア（peer）は「仲間」という意味であり、ピアサポートは、「同じような苦しみを持っている人を支える行為、あるいは、そのように思う人同士による支え合いの相互行為」です。同じ目線で話せる仲間との出会いの場でもあり、皆がともに感情を表現する場でもあります。

平成29年度は、疾病別ピアサポートとして、

- ・潰瘍性大腸炎
 - ・パーキンソン病
 - ・サルコイドーシス
 - ・後縦靭帯骨化症
 - ・拡張型心筋症
 - ・膠原病
 - ・神経難病
- を行いました。

当事者同士で「話したい」「聞きたい」ことを中心としていますが、疾病によっては、専門の先生をお招きして病気との向き合い方等の講演、難病の制度についての情報をお伝えすることもあります。

ピアサポートに参加頂いた方からは、

- ・共感できる話が聞けて、気持ちが軽くなったところもあり良かったです
- ・いろいろ悩みながらも病気と向き合っている皆様から元気をもらいました
- ・病気とうまく付き合っていこうと思いました との感想も頂いています。

詳しい年間スケジュールは、山形県難病相談支援センターのホームページをご覧ください。

★ 難病の方の交流会・難病カフェ

疾患ごとのピアサポート以外に、難病の方の交流会を開催しております。

疾病は違っても「難病」という共通点があり、互いに気持ちが打ち解けるように思えたとの声も聞こえてきました。



また、難病カフェを毎月第2木曜日13時～15時山形県小白川庁舎（難病相談センターがある建物です）で開催しております。

難病カフェは、事前申し込みは不要ですので、直接会場にお越しください。

★ 難病の方の就労支援セミナー

難病の方の就職活動を支援するセミナーを開催しております。

働きはじめたいけど何から始めていいかわからない、不安や疑問がある方もぜひご参加下さい。何かヒントが見つかるかもしれません。

★ 難病の方のための就労ガイドブック

病気をもちながらも「いきがい」を持って生活し、働き、また働き続ける事が普通にできるようにしたいという思いでガイドブックを作成しました。希望者に無料配布しております。

★ 難病のこどもの支援（小児慢性特定疾病）

原因がわからなかったり、治療法が未確立などのいわゆる子どもの難病は700種類を超えており、全国でも25万人以上の子どもが難病と闘っています。

子どもの慢性疾患（以降、小児慢性特定疾病）は児童福祉法で定義されており、平成29年4月現在、722疾病が対象となっています。（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）

入園・入学・進学・就職といったライフステージの変化の中で、こころとからだの成長、周囲の理解、病気との向き合い方など心が揺れることもあるかと思えます。その思いに寄り添っていく窓口として、山形県難病相談支援センターに小児慢性特定疾病自立支援員を配置しました。

療養や日常生活で困っていること、入園、入学、就職等に関するご相談を電話・面接・メールでお受けします。

また個別支援が必要な方については、関係機関との調整、情報共有等を行い、自立に向けた支援を行います。お気軽にご相談ください。（相談は無料です）

電話による相談：023-664-0179（専用）

月～金（9:00～16:00）＊土・日・祝日・年末年始は除く

電子メールによる相談：nanbyou-y@ebony.plala.or.jp

また、ご家族から「同じ病気の人がどう過ごしているのか話せるような機会があればうれしい」「学校との付き合い方や周りの子や親御さんへの説明をどうしているのかなど当事者でないとうからないことを聞いてみたい」との声をうけて、交流会も開催しました。



フリートーク

- ☆子どもへの病気の伝え方
- ☆内部疾病の悩み
- ☆周囲の理解について
- ☆病気についてどこまで周りに伝えていくか
- ☆家族が勉強すること（知っておくこと）について
- ☆子どもとの関係性



「子どもの自立にむけて」

- ☆自分のことを自分で語ることができるスキルを早いうちから身につけることも大事
- ☆親が先回りをし過ぎないことも大切
- ☆自己肯定感を高めることも必要

交流会は、定期的開催予定です。

内容・日程などは、山形県難病相談支援センターのホームページをご覧ください。事業内容や情報などを希望された方へは、郵送にてご案内もできます。

難病患者等医療福祉相談会

各保健所で、疾病の医療福祉相談会を行っております。

実施内容等の詳細は、各保健所にお問い合わせ下さい。
保健所の連絡先は、相談窓口一覧に記載されております。

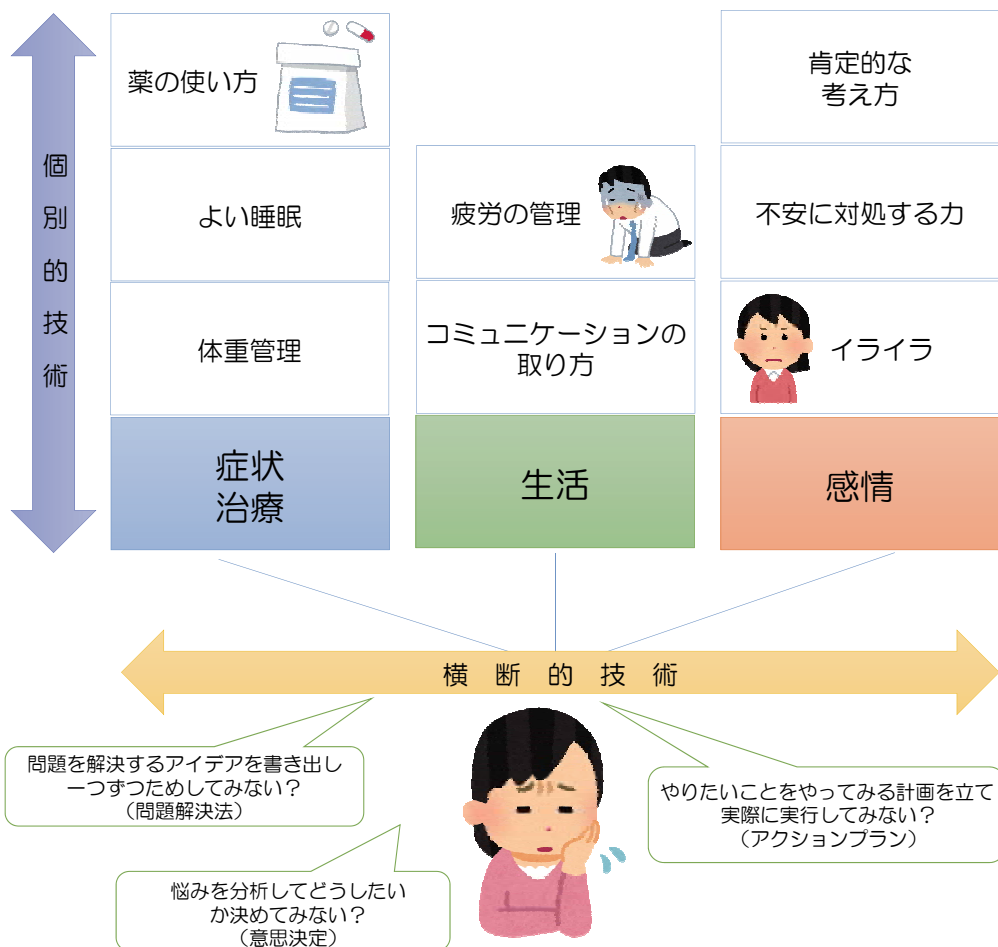
難病情報センター（インターネット情報）

厚生労働省などの支援により、国の難病対策、病気の解説、各種制度、サービス概要、患者会情報、指定難病一覧などインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

ホームページ <http://www.nanbyou.or.jp/>

3. 知っておきたい！セルフマネジメント ～自分の疾病と上手に付き合おう～

セルフマネジメントとは、自己管理の技術。それは、自身とうまく付き合うため、そして自分のやりたいことをやっていくための技術です。慢性疾患を持つ方が直面する共通する3つの課題である「症状・治療に関すること」「生活に関すること」「感情に関すること」。それにどう自己対処していくのかの技術を知ることが、よりよく生きるためのヒントになるかもしれません。



みなさんのセルフマネジメントのアイデア集



仲間と集まって体操をしています。無理せずに休みな
がらやっているので負担はありません。一緒に取り組
んでくれる仲間がいるのは、とても嬉しいし、楽しい
です。

毎日30分ほど散歩をしています。体力も落ちないように
したいと思っています。ストレスをためないことも大事
かもしれませんね。楽器を演奏したり自分のやりたい事
を楽しむようにしています。



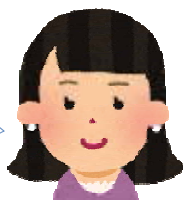
どの薬をもらって飲んだ時に自分にはどんな症状が
出たのか記録をしています。そうすれば、次に受診
したときにも先生に伝えやすいです。

無理をすると、回復するまで時間がかかってしまうので、
足が重く感じるなど具合がわるくなる前触れを感じたら
体を少し休めるようにしています。



今までできていたことができなくなってきたことに落ち
込んだり、嘆いたりもしていたけど病気を経験したから
関わりが生まれた人もいました。
ピアサポートや交流会で声に出して話をすることで自分
を整理するようになったし参加していた方の話を聞いて
元気ももらったように感じました。

薬の服用がとても大事。私の飲んでる薬は数種類あり、
飲む時間も決まっています。時間通りにきちんと飲む事
ができるよう携帯のアラームを使っています。



4. 知っておきたい！ 利用できるサービス



障害福祉サービス

障害者総合支援法が対象とする358疾病（平成29年4月現在）に該当する方は、障害者手帳がなくても必要と認められた支援を受けることができます。

- * 介護保険の対象となる場合は、介護保険サービスが優先となります。
介護保険に該当しない場合など障害福祉サービスの利用が必要と認められる場合には、障害福祉サービスが利用できます。

～主な障害福祉サービス～

- ◇ 居宅介護（ホームヘルプ）
- ◇ 短期入所（ショートステイ）
- ◇ 就労移行支援
- ◇ 就労継続支援（A型＝雇成型、B型＝非雇成型）
- ◇ 補装具費の支給（車いす、歩行器、意思伝達装置など）
- ◇ 日常生活用具の給付（電動式たん吸引器、パルスオキシメーターなど）

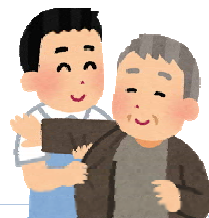
手続きにつきましては、各市町村にお問い合わせ下さい。

介護保険サービス

難病の方も、介護保険の対象となる方は、介護保険サービスをご利用いただけます。

（介護保険の対象となる方）

- ① 65歳以上の方（要支援・要介護認定を受けた方）
- ② 40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方のうち、次の難病が原因で介護が必要になった方



- | | | |
|-------------|--------------|------------|
| ◇ 悪性関節リウマチ | ◇ 進行性核上麻痺 | ◇ 脊髄小脳変性症 |
| ◇ 筋萎縮性側索硬化症 | ◇ 大脳皮質基底核変性症 | ◇ 広範脊柱管狭窄症 |
| ◇ 後縦靭帯骨化症 | ◇ パーキンソン病 | ◇ 多系統萎縮症 |

～主な介護保険サービス～

- ◇訪問介護（ホームヘルプ）
- ◇訪問看護
- ◇訪問リハビリテーション
- ◇通所介護（デイサービス）
- ◇通所リハビリテーション（デイケア）
- ◇短期入所（ショートステイ）
- ◇介護保険施設 ◇福祉用具貸与 ◇住宅改修

手続きにつきましては、各市町村または最寄りの地域包括支援センターにお問い合わせ下さい。

身体障がい者等用駐車施設利用証

県内の公共施設や民間施設などの「身体障がい者等用駐車施設」の案内表示が設置された車いす使用者用駐車施設へ駐車の際は、山形県発行の「身体障がい者等用駐車施設利用証」の表示が必要になります。

☆特定医療費（指定難病）受給者または特定疾患医療受給者の方であり、日常生活又は社会生活において行動上の制限を受ける方（歩行困難な方）は対象者〔難病者〕として申請することができます。

☆提出書類

交付申請書、特定医療費（指定難病）受給者証の写し又は特定疾患医療受給者証の写し（氏名、住所、受給者番号、疾病名が記載された箇所）

☆問い合わせ窓口

山形県健康福祉部地域福祉推進課	電話：023-630-2268
村山総合支庁 地域健康福祉課（村山保健所庁舎内）	電話：023-627-1143
最上総合支庁 保健企画課	電話：0233-29-1255
置賜総合支庁 地域保健福祉課	電話：0238-26-6031
庄内総合支庁 地域保健福祉課	電話：0235-66-5462

* 来庁による代理申請の場合は、代理の方の身分証明書（運転免許証等）が必要です。

* 郵送による申請も可能です。

* 発行手数料は無料です。



5. 知っておきたい！お金のこと

高額療養費

高額療養費は、同一月（1日から月末まで）にかかった自己負担額が高額になった場合、一定の金額（自己負担限度額を超えた分）があとで払い戻される制度です。

限度額は、年齢や所得によって異なります。

また、さらにご負担を軽減する仕組みもあります。



☆世帯合算

同じ世帯にいる他の方の受診について、窓口でそれぞれお支払いした自己負担額を1カ月単位で合算することができる

☆多数回該当

直近の12ヶ月間に既に3回以上の高額療養費の支給を受けている場合には、その月の自己負担上限額がさらに引き下がる

70歳未満の方で、医療費が高額になることが分かっている場合は、**限度額適用認定証**を提示する方が便利です。

70歳以上の方は、**所得区分の認定証がなくても、自動的に窓口での負担が自己負担上限額までになります。**

（低所得者の区分の適用を受けるためには認定証が必要です）。

<限度額適用認定証の申請について>

ご自身が加入している公的医療保険（全国健康保険協会・健康保険組合・市町村国民健康保険・後期高齢者医療制度・共済組合など）に、高額療養費の支給申請書を提出または郵送することで支給が受けられます。

*入院が決まっている場合は、入院前に申請手続きを行いましょう。

*入院後に申請する場合は、入院した月中に申請を行いましょう。

申請が遅れてしまうと入院した月から適用されない場合があります。

*加入している公的医療保険が変更になった場合は改めて手続きが必要となります。

障害年金

障害年金は、現役世代で障害状態になり、労働や日常生活における困難に対しての給付です。

障害年金には、「障害基礎年金」「障害厚生年金」があり、病気やケガで初めて医師の診療を受けた時に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」が請求できます。

原則として既に「老齢」を理由に年金を受けられる

65歳以上の方は請求できません。

4つの要件があります。

- ◇初診日から1年6月を経過した日（障害認定日）以降であること
- ◇年金に加入していること
- ◇一定の障害の状態にあること
- ◇年金保険料を支払っていること
(加入期間の3分の2以上支払っているか、直近1年間支払っている)

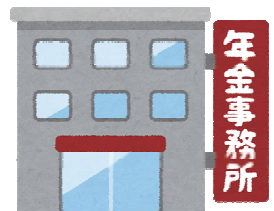
障害年金は、働いている状態であっても障害年金の認定基準を満たせば受給できます。

加入義務が生じる前（20歳より前）に初診日がある場合は、「20歳前傷病」と言われ、障害基礎年金の対象になります。
(障害年金等級1級、2級でなければ受給できません)

初診日から1年6ヶ月を経過した日が20歳より前であれば、20歳に達した日が障害認定日となります。

障害厚生年金の場合は、障害年金等級3級、障害手当金もあります。

詳しくは、障害基礎年金については各市町村の担当窓口、障害厚生年金については年金事務所にお問い合わせ下さい。



傷病手当金

傷病手当金は、病気休業中に被保険者とその家族の生活を保障するために設けられた制度で、被保険者が病気やケガのために会社を休み、事業主から十分な報酬が受けられない場合に支給されます。

条件として

- ◇業務外の事由による病気やケガの療養のための休業であること
- ◇仕事に就くことができないこと
- ◇連続する3日間を含み4日以上仕事に就けなかったこと
- ◇休業した期間について給与の支払いがないこと

支給される期間は、**支給開始した日から最長1年6ヵ月**。
支給額は、**標準報酬の3分の2**です。

詳しくは、ご自分の加入している健康保険（全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合）にお問い合わせ下さい。

特別障害者手当

20歳以上の方で、心身に著しく重度の障がいがあるため、日常生活において常時特別の介護を要する在宅の方に対して手当を支給する制度です。ただし、受給資格者、またはその配偶者および生計を維持する扶養義務者の所得によって制限があります。また、受給資格者が社会復帰施設等に入所している場合や病院または診療所に継続して3か月以上入院している場合は、支給の対象になりません。

詳しくは、各市町村にお問い合わせ下さい。

特別児童扶養手当

20歳未満で、精神又は身体に障がいを有する児童を家庭で看護、療育している父母等に支給されます。

詳しくは、各市町村にお問い合わせ下さい。

6. 知っておきたい！ 障害者手帳のこと

障害者手帳

障害者手帳には、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳があります。

障害者手帳は、一定の障害者の状態にあることを証明するもので、手帳を提示することにより各種障害福祉サービス等を受けることができます。

税の控除や減免もありますが、要件を満たした方が対象となります。

<身体障害者手帳>

- ・身体障害者福祉法に基づき、視覚障害 ・ 聴覚又は平衡機能の障害 ・ 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障害 ・ 肢体不自由 ・ 心臓、じん臓又は呼吸器の機能の障害 ・ ぼうこう又は直腸の機能の障害 ・ 小腸の機能の障害 ・ ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能の障害 ・ 肝臓の機能の障害がある方
- ・1級～6級（1級が重度）*7級の障害が一つのみでは手帳の対象にはなりません

<療育手帳>

- ・児童相談所または知的障害者更生相談所で知的障害（児）者であると判定された方
- ・障害の程度は、A（重度障害）・B（中軽度障害）（山形県の場合）

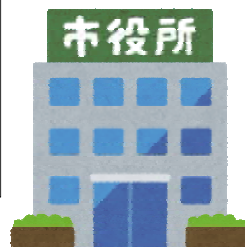
<精神障害者保健福祉手帳>

- ・精神障害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方
 - ・1級から3級（1級が重度）
- *初診の日から6カ月を経過した日以後に申請することができます。
*精神障害者保健福祉手帳は、2年ごとの更新になります。

- ・身体障害者手帳1級・2級
- ・療育手帳A
- ・精神障害者手帳1級を持っている方は

重度心身障害（児）者医療の対象となり、医療費の自己負担分が軽減されます。（所得等の制限があります）

申請や手帳提示時に受けられるサービスにつきましては、各市町村にお問い合わせ下さい。



7. 知っておきたい！仲間存在 ～患者・家族の会情報～

平成29年4月時点で難病等団体協議会加入団体の情報を載せています

特定非営利活動法人 山形県腎友会

- 連絡先：〒990-0832 山形市城西町4-2-38
☎023-643-4804 事務局
Eメール yamajin7jp@wine.plala.or.jp
- 会員数：800名
- 活動内容：全国大会交流会、東北ブロック交流会、東北ブロック若手交流会、山形県定期大会（年1回）、講演会（山形県）
- 会報：ぜんじんきょう（年6回）、山形じんゆう（年4回）
- 年会費：6,000円

日本ALS協会 山形県支部（筋萎縮性側索硬化症）

- 連絡先：〒990-0021 山形市小白川町4-32-7
☎023-641-6852 FAX 023-625-3184 事務局
Eメール ygjalsa@gmail.com
- 会員数：300名
- 活動内容：交流会/県内4保健所管内で年1～2回開催（保健所の担当者、県難病相談支援センターの相談員も参加し、患者さん・ご家族との交流会「井戸端会議」を実施）、毎年6月に総会、年4回理事会を開催
- 会報：年3回発行
- 年会費：4,000円

日本てんかん協会 山形県支部

- 連絡先：〒992-0832 西置賜郡白鷹町大字荒砥乙2881
☎0238-85-4288 工藤 昭二
- 会員数：42名
- 活動内容：月例会、相談会、医療講演会、てんかん講演会
- 会報：月刊 波
- 年会費：6,000円（月500円）

一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会 山形県支部

- 連絡先：〒999-3211 上山市牧野108
☎023-674-2443 事務局 黒田 和子
- 会員数：約40名
- 活動内容：毎年7月下旬頃に療育キャンプ・集団検診を実施。筋ジストロフィー患者をサポートするボランティア組織づくりを進めており、その組織を側面から支援するための活動も積極的に行っている。
- 会報：「一日も早く」（隔月発行）
- 年会費：5,000円

全国パーキンソン病友の会 山形県支部

- 連絡先：〒990-0511 寒河江市大字慈恩寺328
☎0237-87-4431 (fax 兼用) 佐藤 吉雄
- 会員数：70名
- 活動内容：定期総会、医療講演、地区ブロック企画、北海道東北大会、全国大会参加
- 会報：6回発行
- 年会費：4,000円、入会金1,000円

骨髄バンクを支援するやまがたの会

- 連絡先：〒990-0037 山形県山形市八日町1-3-45
☎023-632-7016 (fax 兼用) 小野寺 南波子
Eメール namiko84@nifty.com
- 会員数：90名
- 活動内容：骨髄移植・骨髄バンクの普及啓発、患者・患者家族の支援、献血併行型ドナー登録会の開催、ドナー補助制度の周知活動
- 会報：“ふれ愛の輪” ニュース、年3回
- 年会費：3,000円

全国筋無力症友の会 山形支部

- 連絡先：〒999-3123 上山市美咲町2-1-27
☎023-672-7851 鈴木 省三
- 会員数：20名
- 活動内容：年1回総会、医療講演会
- 会報：全国筋無力症友の会全国ニュース、
山形支部報「MGやまがた」不定期、年2回
- 年会費：4,500円

全国心臓病の子供を守る会 山形県支部

- 連絡先：〒990-0811 山形市長町2-8-24
☎023-681-8242 伊豆田 靖
- 会員数：16名
- 活動内容：クリスマス会、ピクニック、泊まりがけの集団療育キャンプ、
相談会、講演会
- 会報：「心臓をまもる」（毎月）
- 年会費：8,400円（月700円）

混合型脈管奇形の会 東北連絡所

- 連絡先：〒999-3114 上山市永野字蔵王山2561-1
☎023-679-4005 岩川 智恵
- 会員数：東北3名、全国43名
- 活動内容：啓蒙活動、交流会
- 会報：年4回
- 年会費：3,000円

山形県網膜色素変性症協会（JRPS山形）

- 連絡先：〒999-6861 酒田市字山田20番地の2
☎090-4883-0928 高橋 仁
Eメール fwnx2198@nifty.com
- 会員数：40名
- 活動内容：交流会/年2～3回（情報交換会、懇親会など企画により参加費の発生あり）
講演会/年1回程度（最新の治療情報、QOLに関する情報）
- 会報：本部（公益社団法人日本網膜色素変性症協会）の会報：年7回
JRPS山形の会報：不定期、年1回程度
- 年会費：本部：5,000円、JRPS山形：なし

全国多発性硬化症友の会 東北支部

- 連絡先：〒999-3126 上山市金生西1-1-18-6
☎090-7325-2929 FAX023-672-7766 梅津 ちぎり
Eメール nekosukidayo222@gmail.com
- 会員数：14名（* 視神経脊髄炎も含む）
- 活動内容：交流会、医療講演会、懇親会等を行なっています
- 会報：MS東北新聞（不定期）
- 年会費：全国：2,500円、山形のみ2,000円

山形県脊髄小脳変性症・多系統萎縮症・ 神経難病友の会

- 連絡先：〒990-0301 東村山郡山辺町大字山辺5891-2
☎090-9742-6419 清野 東至^{とうじ}
Eメール touji39@ymobile.ne.jp
- 会員数：17名
- 活動内容：交流会/年3～4回 患者さん・ご家族・介護者
講演会/随時（医療・利用可能な保険制度について等）
- 会報：今後発行予定
- 年会費：1,500円

難病相談窓口一覧

(参考：平成29年度村山地域難病対策協議会作成)

相談機関	内容	連絡先・開設時間
難病相談支援センター (運営：山形県難病等団体連絡協議会)	<ul style="list-style-type: none"> ・療養上や生活上の各種相談 ・ピアサポート (同じ疾患の仲間との交流会) ・就労セミナーなど 	〒990-0021 山形市小白川町2-3-30 TEL/FAX 023-631-6061 023-664-0179 (小児慢性) 月～金 9:00～16:00
独立行政法人国立病院機構 山形病院 (山形県難病医療専門員)	<ul style="list-style-type: none"> ・重症難病患者の治療などに関する医療相談 ・在宅療養などに関する療養支援 	〒990-0876 山形市行才126-2 TEL 023-684-5566 月～金 9:00～17:00
村山保健所	<ul style="list-style-type: none"> ・特定医療費(指定難病)受給者証に関する手続き ・指定難病の在宅人工呼吸器患者さんの支援など ・小児慢性特定疾病受給者証に関する手続き 	〒990-0031 山形市十日町1-6-6 TEL 023-627-1203 月～金 8:30～17:15
最上保健所		〒996-0002 新庄市金沢字大道上2034 TEL 0233-29-1362 月～金 8:30～17:15
置賜保健所		〒992-0012 米沢市金池7-1-50 TEL 0238-22-3205 月～金 8:30～17:15
庄内保健所		〒997-1392 東田川郡三川町大字横山字袖東19-1 TEL 0235-66-5657 月～金 8:30～17:15
ハローワークやまがた (難病患者就職サポーター)		<ul style="list-style-type: none"> ・症状や特性を踏まえた就労支援 ・在職中に発症した方の雇用継続等の総合的な支援
山形障害者職業センター	<ul style="list-style-type: none"> ・障害のある方の就職や職場復帰に関する支援 ・関係機関との密接な連携支援(障害者手帳がなくとも利用可) 	〒990-0021 山形市小白川町2-3-68 TEL 023-624-2102 月～金 8:45～17:00

相談機関	内容	連絡先・開設時間
村山障害者就業・生活支援センター (ジョブサポートばる)	・就職を希望する障害者や在職中の障害者の方を対象に、就業面だけでなく生活面も含めた支援	〒990-0861 山形市江俣1-9-26 TEL 023-682-0210 月～金 8:30～17:00
最上障害者就業・生活支援センター		〒996-0085 新庄市堀端町8-3 (旧友愛園) TEL 0233-23-4528 月～金 8:30～17:00
置賜障害者就業・生活支援センター (サポートセンターおきたま)		〒993-0016 長井市台町4-24 TEL 0238-88-5357 月～金 8:30～17:00
庄内障害者就業・生活支援センター (サポートセンターかでの)		〒998-0865 酒田市北新橋1-1-18 TEL 0234-24-1236 月～金 8:30～17:00

難病患者関連支援サービス一覧

	支援サービス等の名称	サービス等の内容	窓口・申請先
医療	特定医療費（指定難病） 公費負担事業	指定難病に係る医療費助成	保健所
	特定疾患治療研究事業	特定疾患に係る医療費助成	保健所
	在宅人工呼吸器使用特定疾患 患者 訪問看護治療研究事業	重症の特定疾患患者または指定難病患者で、医師が診療報酬の枠を超える訪問看護を必要と認めた方への訪問看護	山形県障がい福祉課 023-630-2330
	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欠乏症に係る医療費の助成	山形県障がい福祉課 023-630-2330
	重度心身障害者医療給付制度	心身に著しい障害を持つ方への医療費助成	市町村
	特定疾病療養受療証	特定疾病（血友病、慢性腎不全等）に係る医療費助成	保険者
	在宅重症難病患者 一時入院 事業	在宅療養されている重症難病の方が、介護者の事業により介護を受けられなくなり、在宅療養が困難となった場合の一時的な入院	国立病院機構山形病院 難病医療専門員 (ソーシャルワーカー室)

	支援サービス等の名称	サービス等の内容	窓口・申請先
福祉	障害福祉サービス等	居宅介護や短期入所、就労移行支援、日常生活用具給付事業、補装具費支給制度などのサービス	市町村
	身体障害者手帳	身体障害者手帳は、一定の障害の状態にあることを証明し、等級や状態により各種サービス等を利用できる	市町村
	障害年金	病気やけがなどにより障害の状態になった時、生活を支えるものとして支給される年金	◆初診日が厚生年金加入の場合、年金事務所（日本年金機構） ◆初診日が国民年金加入の場合、市町村
	身体障害者等用 駐車場施設利用証制度	県内の公共施設やスーパーマーケット等にある身体障害者用駐車場の適正利用を推進するため利用できる方を明確にする証	各総合支庁福祉担当課（P.10参照）
	介護保険	①65歳以上で要介護（要支援）状態の方 ②40歳から64歳までの医療保険加入者で、特定疾病（＊16種類）の方	市町村
	在宅難病患者 災害時移送システム （KINT（キント）システム）	停電を伴う災害時等における人工呼吸器装着難病患者の移送	山形県難病等団体連絡協議会 ＊担当窓口は、日本ALS協会山形県支部になります。 023-641-6852
<p>＊がん末期、関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、骨折を伴う骨粗鬆症、初老期における認知症、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、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症、糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症</p>			

難病の方のためのガイドブック

～仲間たちからのメッセージ～

平成29年10月発行

編集・発行 山形県難病相談支援センター
〒990-0021
山形県山形市小白川町二丁目3-30
山形県小白川庁舎内
TEL・FAX 023-631-6061
023-664-0179 (小児慢性／直通)
<http://www17.plala.or.jp/nanbyou-yamagata/>