

水戸市にお住まいの 難病患者さん・ご家族の方が 利用できる制度とサービス

難病患者さんにご家族の方が少しでも安心して療養生活が出来るように、
利用できる制度をまとめました。詳しくは各担当窓口に御相談ください。

※各種制度の内容や問い合わせ先は今後変更となる場合があります。

- | | | |
|------------|--------------------------------------|-------|
| 1 経済的な支援 | 医療費の助成や補助、各種手当を受けたい | (P2) |
| 2 在宅での医療支援 | 医療的な支援を受けたい | (P5) |
| | 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 | (P6) |
| 3 日常生活の支援 | 在宅難病患者一時入院事業 | (P6) |
| | 福祉サービスを受けたい | (P8) |
| 4 相談支援 | 病気や生活のことを相談したい | (P10) |
| 5 交流の場 | 他の難病患者さんの話を聞いてみたい | (P12) |
| 6 その他 | 茨城県立施設等利用料金の減免制度
ヘルプマーク
災害への備え | (P13) |
| 7 保健所等の連絡先 | | (P15) |



1 経済的な支援

医療費の助成や
補助を受けられないかしら…



指定難病特定医療費助成制度

指定難病(現在 338 疾患)の方は申請し、審査の結果承認されると、指定難病に関する医療費の一部助成が受けられます。

【担当窓口】茨城県中央保健所 健康増進課

☎029-244-2828

小児慢性特定疾患医療費助成制度（18 歳未満の方が申請できます）

小児慢性特定疾病（現在 788 疾患）の方は申請し、審査の結果承認されると、小児慢性特定疾病に関する医療費の一部助成が受けられます。



【担当窓口】水戸市役所 子育て支援課 母子保健係

☎029-350-1216

難病患者見舞金

難病患者のうち、要件を満たす方に難病患者見舞金を支給しています。

(令和 6 年 4 月現在)

金額	支給月	受付期間
3,000 円/月	申請年の翌年 4 月	常時

【担当窓口】水戸市役所 障害福祉課 管理係

☎029-350-8053

高額療養費・高額療養費現物給付制度

長期入院など、医療費が1か月の高額療養費の自己負担限度額※を超えた場合は、各医療保険の保険者に申請すると後日払い戻しされます。

また、あらかじめ各医療保険の保険者に手続きを行えば、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなります。(70歳以上の方は、保険者への手続きが不要な場合もあります。)

※自己負担限度額は、所得によって決まります



【担当窓口】

*社会保険加入者 → 各医療保険の保険者

*国民健康保険加入者 → 水戸市役所

国保年金課 医療給付係

☎029-232-9166

*後期高齢者医療制度加入者 → 水戸市役所

国保年金課 後期高齢者医療係

☎029-232-9528

重度心身障害者に係る医療福祉費支給制度（マル福）

重度の心身障害のある方へ、医療費の自己負担分を助成します（所得制限あり）。

【担当窓口】 水戸市役所 国保年金課 医療給付係

☎029-232-9166

障害年金

病気や怪我によって生活や仕事などが、制限されるようになった場合に、若い世代の方も含めて受け取ることができる年金です。障害年金給付には、障害の程度や保険料納付状況などの要件があります。



【担当窓口】

*障害基礎年金について → 水戸市役所

国保年金課 国民年金係

☎029-232-9529

*障害厚生年金について → 日本年金機構

水戸北年金事務所 ☎029-231-2283

水戸南年金事務所 ☎029-227-3278

病状・障害が重くなったら…？



特別障害者手当

日常生活において常時特別の介護を必要とする 20 歳以上の在宅の重度障害者(以下の場合を除く)に支給されます。

- ・ 障害者支援施設（生活介護を受けている場合に限る）等に入所している場合。
- ・ 病院等に継続して 3 か月を越えて入院している場合。
- ・ 受給者又は扶養義務者の所得が限度額以上の場合。

【担当窓口】水戸市役所 障害福祉課 管理係
☎029-350-8053

身体障害者手帳

税金の減免や交通機関・公共施設の割引、各種手当等が受けられます。

※障害の程度によって 1 級から 6 級までの等級と、第 1 種と第 2 種の種別があり、その等級や種別により受けられるサービスの内容が異なります。

※身体障害者手帳をもたない難病患者さんの県立施設の利用料金の減免制度については、P12 をご参照ください。



【担当窓口】水戸市役所 障害福祉課 給付係
☎029-232-9173

2 在宅での医療支援

「在宅医療」「訪問看護」「訪問リハビリ」には、医療保険による利用と、介護保険による利用方法があります。

利用を希望する場合は、主治医や病院の相談員、ケアマネジャーにご相談ください。

在宅医療（医師の訪問診療）

症状により通院が困難な場合には、医師が訪問し、自宅で診療を受けることができます。

在宅で医療的な支援を受けたい



訪問看護（看護師等の訪問）

看護師等が自宅に訪問し、在宅で看護ケアを行います。健康状態のチェック、服薬管理、吸引、呼吸器のケアや指導、食事や排せつ等の様々な支援や助言を行います。

訪問リハビリ（理学療法士、作業療法士等の訪問）

理学療法士、作業療法士等が自宅に訪問し、在宅でリハビリを行います。

訪問歯科（歯科医師の訪問）

歯科治療が必要になっても、体の不自由などの理由で歯科医院への通院が困難な場合に、訪問による歯科診療について相談ができます。

利用希望の方は、下記までお問合せください。

在宅歯科医療連携室（茨城県歯科医師会館内）

■受付時間：月曜日から金曜日 9:00～17:00

■電話：029-215-2176（専用ダイヤル）



薬の相談（薬剤師による相談）

いつものお薬については、かかりつけの薬局・薬剤師によく相談しましょう。

くすりの相談室（茨城県薬剤師会）

■相談時間：月曜日から金曜日 9:00～12:00、13:00～16:00

■電話：029-306-8945

在宅人工呼吸器使用患者支援事業

指定難病及び特定疾患治療研究事業対象患者で、かつ当該指定難病及び特定疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用し、医師が訪問看護を必要と認める患者さん（主に筋委縮性側索硬化症（ALS）や脊髄小脳変性症の方など）に対して、診療報酬で定められた回数（1日3回）を超える訪問看護の費用を県が負担します。

保健所に「在宅人工呼吸器使用患者支援事業参加申請書」を提出し、対象者として決定されることが必要となります。



【担当窓口】水戸市保健所 健康づくり課 保健政策係
☎029-243-7311

3 日常生活の支援

在宅難病患者一時入院事業

在宅で療養している難病患者さんが、家族等の介護者の休息（レスパイト）等の理由により、一時的に在宅で介護等を受けることができなくなった場合に一時入院できるよう支援いたします。

ご利用になるには、申請手続きが必要となります。

【対象者】 ※以下の要件を全て満たす方

- ① 茨城県内に住所を有する方
- ② 在宅で療養する指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾病のうち、医療受給者証を保持し、当該疾病を主たる要因として、人工呼吸器を装着している方、または気管切開をしている方
- ③ 在宅で療養しており、介護する方の事情（休養や冠婚葬祭など）により在宅で療養することが一時的に困難になった方

【利用可能期間】

同一年度内において、一人あたり21日以内となります。（ただし、連続して入院できる期間は14日以内です。）

【担当窓口】水戸市保健所 健康づくり課 保健政策係
☎029-243-7311

在宅レスパイト事業

在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養（レスパイト）をとりたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで介護ができない時、一時入院ができない場合には、代わりの看護人を自宅に派遣し、支援いたします。

ご利用になるには、申請手続きが必要となります。

【対象者】 ※以下の要件を全て満たす方

- ① 茨城県内に住所を有する方
- ② 在宅で療養する指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾病のうち、医療受給者証を保持し、当該疾病を主たる要因として、人工呼吸器を装着している方
- ③ 在宅で療養しており、介護する方の事情により在宅で療養することが一時的に困難になった方
例：介護する方の休養（レスパイト）、病気・けが、冠婚葬祭等
- ④ 病状の安定している方

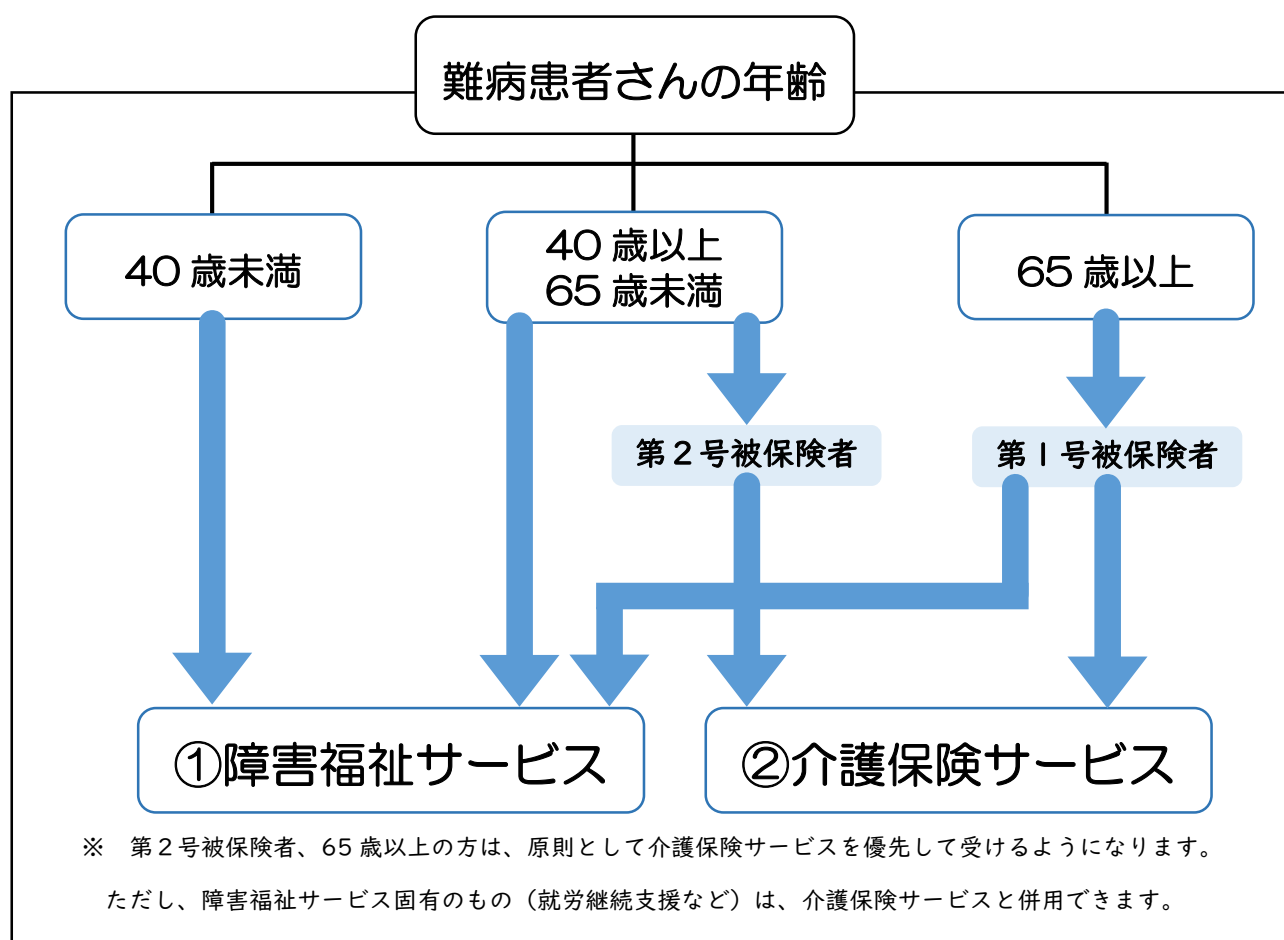
【利用可能時間】

1 月あたり 4 時間以内です。

【担当窓口】水戸市保健所 健康づくり課 保健政策係
☎029-243-7311

福祉サービス（障害福祉サービス、介護保険サービス）

家での生活が大変。ヘルパーやデイサービス、福祉用具など使えないかしら…



介護保険制度において、下記のとおり年齢と疾病によって区分されます。

【第1号被保険者】

対象：65歳以上の方

原因を問わずに、要介護認定または要支援認定を受けたときに介護サービスを受けることができます。

【第2号被保険者】

対象：40歳以上 65歳未満で医療保険に加入している方

加齢に伴う疾病（特定疾病※）が原因で、要介護認定または要支援認定を受けたときに、介護サービスを受けることができます。

※特定疾病のうち、難病を抜粋

→筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症、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

①障害福祉サービス（障害者総合支援法）

対象疾病※の方は障害者手帳をお持ちでなくても、障害福祉サービス等を受けることができます。

支援が必要な状況によって「障害支援区分」が決まり、相談員（指定特定相談支援事業者）が患者さん・ご家族と相談し、障害支援区分に応じて様々なサービスを組み合わせたサービス等利用計画を作成します。（※令和元年7月から361疾病対象）

受けられるサービスの例

自宅での入浴、排せつ、食事の支援（**居宅介護**）、外出時の支援（**同行援護**）、リハビリ（**自立訓練**）、円滑に外出できるよう移動を支援（**移動支援**）、一般企業等への就労について、就労に必要な知識や能力を訓練（**就労移行支援**）、車いす、杖、意思伝達装置等補装具を購入する費用を支給等（**補装具費の支給**）

【担当窓口】水戸市役所 障害福祉課 認定係

☎029-350-8084

②介護保険サービス（介護保険法）

担当窓口に申請をすると、調査員がご自宅に訪問し、介護が必要な状況を調査します。さらに、介護認定審査会を経て「要介護度」が決まります。

ケアマネジャーが患者さん・ご家族と相談し、要介護度に応じて様々なサービスを組み合わせたケアプランを作成します。

受けられるサービスの例

自宅での入浴、排せつ、食事の支援等（**訪問介護**）、簡易浴槽を自宅に持ち込み入浴の介護（**訪問入浴介護**）、デイケア（**通所リハビリ**）、デイサービス（**通所介護**）、介護老人福祉施設等に短期間入所する（**ショートステイ**）、車いす、ベッド、杖等の貸し出し（**福祉用具貸与**）、手すりをつける、スロープを設置する等自宅改修費の補助（**住宅改修費の支給**）

【担当窓口】水戸市役所 介護保険課

☎029-232-9147



いばらき身障者等用駐車場利用証制度

ショッピングセンターや公共施設などにある身障者等用駐車場を本当に必要としている方が利用しやすい環境を整備するため、障害者、高齢者、難病患者及び妊産婦の方などの申し出により利用証を発行する制度です。

利用証は、県内全ての身障者等用駐車場で利用可能です。

また、同様の制度を実施している府県市と相互利用を行っています。



【交付窓口】水戸市役所 障害福祉課 給付係
☎029-232-9173

4 相 談 支 援

- ・医療費助成制度の手続きについて知りたい
- ・病気や生活のことを相談したい
- ・訪問して話を聞いてもらいたい
- ・どこに相談したらいいのかわからない
- ・利用できる制度やサービスを教えてほしい

水戸市保健所

- ・病気や生活のことを相談したい
- ・いろいろなことが不安でつらい
- ・利用できる制度、サービスを教えてほしい
- ・仕事のことを相談したい

茨城県難病相談
支援センター

- ・同じ病気の人とお話したい
- ・患者会のことを知りたい
- ・講演会や交流会の情報を知りたい

茨城県難病団体
連絡協議会

水戸市保健所

保健師が電話や対面(来所・訪問)にてお話を伺います。

水戸市保健所 健康づくり課 保健政策係 ☎029-243-7311

月～金曜日(年末年始・祝日除く)

8:30～17:15



茨城県難病相談支援センター

電話または面談（予約制）で相談をお受けいたします。

住所：稲敷郡阿見町阿見 4669-2 茨城県立医療大学内

電話：029-840-2838 FAX：029-840-2836

日時：月～金曜日（年末年始・祝日除く）

9：00～12：00／13：00～16：00



病気になっても仕事を続けたい、就労したい

茨城県難病相談支援センター

難病患者就職サポーター 出張相談

電話：029-840-2838

日時：毎月第3水曜日（年末年始・祝祭日除く）

10：00～12：00／13：00～15：00

※相談無料・予約制

難病相談支援センターの相談員と一緒に難病患者就職サポーターが就労相談をお受けします。

治療と仕事の両立支援相談

電話：029-840-2838

※相談対応は、随時、完全予約制です。

就労や障害年金等に関する様々な相談をお受けします。また、相談だけでなく、両立支援促進員が事業所を訪問し、個別調整支援を行います。

茨城県難病団体連絡協議会

相談や講演会、交流会を開催しています。

現在の加入団体は、「茨城県心臓病の子供を守る会」、「茨城県腎臓病患者連絡協議会」、「いばらき野バラの会」、「茨城県ダウン症協会(休会中)」、「全国筋無力症友の会茨城支部」、「全国膠原病友の会茨城支部」、「全国パーキンソン病友の会茨城支部」、「日本 ALS 協会茨城支部(休会中)」、「日本てんかん協会いばらき支部」、「日本リウマチ友の会茨城支部」、「全国 MS 友の会茨城支部」、「いばらき UCD CLUB」の計 12 団体（うち2団体は現在休会中）です。

住所：水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館 4 階

電話・FAX：029-244-4535

日時：月～金曜日（年末年始・祝日除く）10：00～16：00

ホームページ：<http://ibananren.web.fc2.com/page-tel.htm>

5 交 流 の 場

他の難病患者さんの話を聞いてみたい！



難病カフェアミーゴ

難病患者やその家族、支援者らがカフェのように気軽に集い、語り合える交流会を開催しています。月ごとにイベントを企画しており、「クリスマス」など季節感のあるもの、「難病川柳」など患者ならではの視点で楽しめるものなどを企画しています。皆様のご来店を心より、お待ちしております。

開催日：毎月 1 回開催 13：30～16：00

開催場所：奇数月は水戸近郊、偶数月はつくば近郊

事前申込み・参加料：原則不要（その月のテーマにより必要な場合があります）

※毎月場所が変わりますのでX（旧ツイッター）やフェイスブックで確認するか、代表にお問合せください。

■メール：nanbyoucafe.amigo@gmail.com

■電話：090-3805-3250（吉川）／090-2986-8198（桑野）

■X：@nanbyocafeamigo

■フェイスブック：<https://www.facebook.com/nanbyoucafeamigo>



モロモロの会（難病サロン）

モロモロの会は、茨城県立医療大学と付属病院の協働で開催しており、今年で5年目を迎えます。難病と診断された方とそのご家族の方々の交流の場として、病名を問わずどなたでもご参加いただけます。日頃から他者との交流が少ない方、同じような疾患や症状で悩んでいる方が自由に交流し、情報交換やおしゃべりを通じて、日々の生活へのヒントや気分転換に繋がっていて、みなさんが楽しみにしてくだっています。年に4回程度（不定期に開催）です。ご興味のある方は下記までご連絡をお願いいたします。

問合せ先：茨城県立医療大学看護学科

鶴見三代子（029-840-2174／tsurumim@ipu.ac.jp）

中島富志子（029-840-2221／nakajimoto@ipu.ac.jp）

6 そ の 他

茨城県立施設等の利用料金の減免制度

難病患者さんの社会参加の機会拡大のため、指定難病の特定医療費受給者証をお持ちの方の茨城県立施設等の入館（場）料を減免しています。

【対象施設】

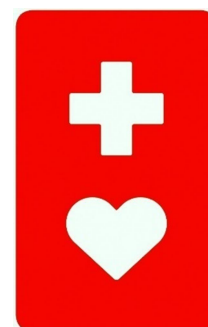
偕楽園好文亭（水戸市）	陶芸美術館（笠間市）	白浜少年自然の家（行方市）
弘道館（水戸市）	つくば美術館（つくば市）	鹿行生涯学習センター・女性プラザ（行方市）
近代美術館（水戸市）	洞峰公園（つくば市）	アクアワールド・大洗水族館（大洗町）1/2の減免
歴史館（水戸市）	大洗公園（大洗町）	笠松運動公園（ひたちなか市）
堀原運動公園（水戸市）	植物園（那珂市）	天心記念五浦美術館（北茨城市）
中央青年の家（土浦市）	県西総合公園（筑西市）	児童センターこどもの城（大洗町）
砂沼広域公園（下妻市）	大子広域公園（大子町）	ミュージアムパーク自然博物館（坂東市）
さしま少年自然の家（境町）	県営ライフル射撃場（桜川市）	里美野外活動センター（常陸太田市）
港公園（神栖市）	大洗マリナター（大洗町）	
ひたちなか海浜鉄道（ひたちなか市）は、難病の不承認通知書でも半額となります。		

※ご利用の際は、対象施設窓口にて、受給者証と本人確認のできる身分証明書をご提示ください。

ヘルプマーク

義手義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるように作成したマークのことです。

水戸市役所 障害福祉課や水戸市保健所にて配布しています。



【お問合せ】水戸市役所 障害福祉課 給付係
☎029-232-9173

災害への備え

地震や水害などの災害に備えて、準備をしましょう。

水戸市では、災害時に自力で非難することが困難なため、安否確認や避難支援などを必要とする方の名簿を作成しています。災害時に支援が必要な場合は、事前に水戸市避難行動要支援者名簿に登録しましょう。

また、避難行動要支援者名簿に登録されている方がいる世帯に、防災ラジオを無償で貸与しています。防災ラジオは、緊急時に自動で電源が入り、水戸市からの避難情報などを入手できます。あわせて、申請しましょう。

日頃からの準備として、

- ① 本人とご家族でハザードマップなどを活用し、避難する場所や自宅から避難する場所までの経路、家族間の連絡方法などを確認しておく。
- ② 家の周囲と家屋の安全点検・安全対策をする。
- ③ 指定難病受給者証や薬、お薬手帳など、必要な医療情報をわかる場所に置く。
- ④ 懐中電灯や携帯ラジオ、非常用持出品を準備する。

【お問合せ】

***避難行動要支援者名簿について**

水戸市役所 福祉総務課

☎029-232-9169

***防災ラジオ、災害対策について**

水戸市役所 防災・危機管理課

☎029-232-9152



7 保健所等の連絡先

【保健所】

保健所	連絡先	管轄市町村	担当業務
水戸市保健所 健康づくり課	TEL：029-243-7311 TEL：029-243-7588	水戸市	相談支援 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 在宅難病患者一時入院事業 在宅レスパイト事業
茨城県 中央保健所	TEL：029-241-0100 TEL：029-241-5313	笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、城里町	指定難病特定医療費助成制度
茨城県庁 健康推進課	TEL：029-301-3220 TEL：029-301-3318		

※ 令和2年4月1日より、水戸市は水戸市保健所の管轄となりますが、指定難病特定医療費助成制度の申請手続き等は、茨城県中央保健所で行います。

【保健所以外】

水戸市役所		電話番号	担当業務
障害福祉課	管理係	029-350-8053	難病患者見舞金 特別障害者手当
	認定係	029-350-8084	障害福祉サービス
	給付係	029-232-9173	身体障害者手帳 いばらき身障者等用駐車場利用証制度 ヘルプマーク
国保年金課	医療給付係	029-232-9166	高額療養費・高額療養費現物給付制度 重度心身障害者に係る医療福祉費支給 制度（マル福）
	国民年金係	029-232-9529	障害年金
	後期高齢者医療係	029-232-9528	高額療養費・高額療養費現物給付制度
介護保険課	認定係	029-232-9147	介護保険サービス
高齢福祉課 （※65歳以上の高 齢者の方の相談）		029-232-9174	
地域支援センター		029-232-9110	
子育て支援課	母子保健係	029-350-1216	小児慢性特定疾患医療費助成制度
福祉総務課		029-232-9169	避難行動要支援者名簿について
防災・危機管理課		029-232-9152	防災ラジオ、災害対策について