

難病に関する情報について

難病情報センター 検索

兵庫県 難病 検索

兵庫県難病相談センター 検索

難病医療費助成制度に関するご案内

- ・ 指定医名簿
- ・ 指定医療機関名簿

<https://web.pref.hyogo.lg.jp/kf16/mokujinanbyou.html>



難病に取り組む医療機関について

* 受診される際には、紹介状(診療情報提供書)・事前予約の必要な場合がありますので、病院にお問合せください。

●兵庫県の指定医名簿

特定医療費(指定難病)支給認定の申請時に必要な臨床調査個人票を作成することができる指定医については、兵庫県ホームページに掲載しています(神戸市内の指定医は、神戸市ホームページに掲載)。

●兵庫県の指定医療機関名簿

医療費助成の対象となる医療を提供する医療機関を指定医療機関として指定しており、兵庫県ホームページに掲載しています(神戸市内の指定医療機関名簿は、神戸市ホームページに掲載)。

住み慣れた地域で、自分らしい生活を続けられるよう ご自身の状態にあったサービスを選んで、有効に活用しましょう。

訪問看護の利用

訪問看護は、訪問看護師等がご自宅に訪問して、療養生活を送っている方の病気や障害に応じた看護を行うサービスです。

主治医が必要と判断した場合、「看護職員による医療処置」や「理学療法士、作業療法士、言語療法士によるリハビリテーション」を受けることができます(医療機関が提供する訪問リハビリテーションもあります)。

訪問看護の利用を希望される場合

指定医療機関(訪問看護事業所)、主治医、ケアマネジャー等にご相談ください。

※ 医療保険又は、介護保険の範囲内の訪問看護については、難病医療費受給者証を使うことができます。自己負担上限額以上の負担が発生することはありません。

- サービスの一例
- ・ 療養生活の相談、支援
 - ・ 健康状態の観察
 - ・ 医療処置
 - ・ リハビリテーション

障害福祉サービス等の利用

身体障害者手帳の有無に関わらず、難病等対象となる疾病の方は、障害福祉サービス等を受けられる可能性があります。

※ 介護保険の対象者は、介護保険が優先です(ただし、介護保険サービスに相当するものがない障害福祉サービス固有のサービスは、介護保険の対象者でもサービスの受給可)。

- 【窓口】
- | | | |
|-------|-------|--------------|
| 洲本市 | 福祉課 | 0799-22-3332 |
| 南あわじ市 | 福祉課 | 0799-43-5216 |
| 淡路市 | 地域福祉課 | 0799-64-2510 |

【事業内容】 障害福祉サービス(居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護、自立訓練等)・相談支援・補装具及び地域生活支援事業(移動支援、日常生活用具給付等)、就労サービスなど
※ 詳しくは窓口へお問い合わせください。

身体障害者手帳の申請

- 【窓口】
- | | | |
|-------|-------|--------------|
| 洲本市 | 福祉課 | 0799-22-3332 |
| 南あわじ市 | 福祉課 | 0799-43-5216 |
| 淡路市 | 地域福祉課 | 0799-64-2510 |

【対象者】 難病をお持ちで、身体に障害のある方は、障害の程度により身体障害者手帳の対象となる可能性があります。

【メリット】 障害の内容などにより医療費助成、住宅改造経費の助成、タクシー運賃の助成、携帯電話基本使用料の割引、税の減免などが受けられます。

介護保険サービスの利用

介護保険サービスの利用は、要介護・要支援認定を申請し、市から認定を受ける必要があります。

- 【窓口】
- | | | |
|-------|--------|--------------|
| 洲本市 | 介護福祉課 | 0799-22-9333 |
| 南あわじ市 | 長寿・保険課 | 0799-43-5217 |
| 淡路市 | 長寿介護課 | 0799-64-2511 |

その他各総合事務所・支所でも申請できます。

【介護保険サービスの利用方法】

認定を受けられた方のサービス利用にあたっては、ケアプランの作成が必要となります。

【サービス内容】

- 訪問介護、通所介護、施設サービス、福祉用具の購入・貸与、住宅改修など
※ 対象となる主なサービスを一部抜粋して掲載しています。

【対象者】

- ① 第1号被保険者 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。
- ② 第2号被保険者 40歳以上64歳以下の方(医療保険に加入している人)
加齢に伴う疾病(特定疾病*)が原因で要介護(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 (一部の指定難病の方が該当します。赤字は指定難病です。)

- 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)
- 2 関節リウマチ(関節リウマチのうち、指定難病は **悪性関節リウマチ**)
- 3 **筋萎縮性側索硬化症**
- 4 **後縦靭帯骨化症**
- 5 骨折を伴う骨粗鬆症
- 6 初老期における認知症
(上記のうち指定難病に該当する疾患: **前頭側頭葉変性症、プリオン病**等)
- 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**
【パーキンソン病関連疾患】
- 8 **脊髄小脳変性症**
- 9 脊髄管狭窄症(脊髄管狭窄症のうち、指定難病は **広範脊髄管狭窄症**)
- 10 早老症
- 11 **多系統萎縮症**
- 12 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症
- 13 脳血管疾患
- 14 閉塞性動脈硬化症
- 15 慢性閉塞性肺疾患
- 16 両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

難病療養相談窓口について

●洲本健康福祉事務所 地域保健課

0799-26-2060(平日9:00~12:00 13:00~17:30)

難病患者や小児慢性特定疾病患者を対象に、保健師による療養生活の相談・支援、各種サービスや患者会の情報提供を随時行っています。

【対象】洲本市、南あわじ市、淡路市在住の患者・家族



●難病患者友の会(兵庫県難病団体連絡協議会加盟含む)

患者さん・ご家族同士が、同じ病気を持つ仲間と病気や治療についての情報交換や療養上の悩みを分かち合うなどお互いに支え合える場となっています。

- 全国心臓病の子どもを守る会 兵庫県支部 078-341-9544
- 全国膠原病友の会 兵庫支部 078-904-1547
- 兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 078-322-1878
- 全国パーキンソン病友の会 兵庫県支部 078-334-3688
- 日本ALS協会近畿ブロック 06-6323-4791
- 近畿SCD・MSA友の会(土曜日13時-16時) 06-6949-0018
- 稀少難病患者・家族の会「あじさいの会」 06-6423-0538 など

●兵庫県難病相談センター(平日 9:00~16:30)

06-6480-7730(直通) / 06-6480-7000(病院代表)

神経難病について医師による相談:面接(予約制)
ソーシャルワーカー、看護師、保健師による相談:電話、面接
住所:尼崎市東難波町2-17-77(県立尼崎総合医療センター1階)

●神戸難病相談室

※神戸市以外の方も相談可

078-322-1878

療養生活相談:電話または面接(平日 10:00~16:00)
住所:神戸市中央区三宮町2-11-1 センタープラザ西館5階513-1

●神戸市難病相談支援センター ※神戸市以外の方も相談可

078-382-6600(予約優先)

医療ソーシャルワーカー、看護師による電話・面接相談
9:00~12:00、13:00~16:30(土・日・祝祭日・年末年始除く)
住所:神戸市中央区楠町7-5-2(神戸大学医学部附属病院内)

●難病患者就職サポーターによる就職相談

難病のある方の就労支援のため、ハローワーク(尼崎・神戸・姫路)に難病患者就職サポーターが配置されています。(予約制)

【相談場所】 ハローワーク神戸 専門援助第一部門
神戸市中央区相生町1-3-1

【問合せ先】 078-362-4571(平日8:30~17:15)

【相談日時】 第1水 10:00~16:00 第3水 13:30~16:00
木 10:00~16:00

*ハローワーク洲本(住所:洲本市塩屋2-4-5 電話:0799-22-0620)でも、職業紹介や就職支援のサービスを行っています。

災害への事前の備え

発災時に慌てないように平常時に登録し、正しい情報を得ることができるよう準備しておきましょう。

●ひょうご防災ネット

事前に登録を!
【12言語に対応】

登録すると希望する地域の災害情報(地震・津波・気象情報)などのメール配信を受けることができます。
※スマホ版のアプリもあります。



お住まいの地域の状況を把握し、家族や支援者など話し合いスムーズな避難行動ができるよう準備しておきましょう。

●兵庫県CGハザードマップ

平常時から災害に備えるため、地域ごとのハザードマップ(土砂災害、洪水、津波、高潮、ため池)で地域の危険箇所などを知ることができます。
災害時に利用できる観測情報(気象情報、リアルタイムでの河川・道路・山・海の状況)を得ることができます。



●兵庫県河川監視システム

「兵庫県河川監視カメラシステム」で河川の様子や水位が確認できます。



●停電情報アプリ

関西電力グループの関西電力送配電が提供。事前に登録した地域で停電が発生または復旧した場合など、プッシュ通知でお知らせします。
停電情報は、地区まで絞り込むと、復旧作業の進捗状況や復旧見込み時間が確認できます。



●避難行動要支援者名簿

災害発生時などに、自ら避難することが困難な「避難行動要支援者」の避難支援をするための基礎資料となる名簿です。

名簿は、平常時には防災訓練や、避難方法の打ち合わせ等、地域での防災対策に活用され、災害発生時などには他の避難支援等関係者にも名簿を提供し、安否確認等に使用されます。

《名簿掲載を希望される方は、各市へご相談ください。》

※災害の状況によっては、支援者の多くも被災者になりえます。そのため、災害時の支援が必ず保証されるものではないことをご理解ください。

- 【対象者】
- 要介護認定 要介護3以上
 - 身体障害者手帳 1・2級
 - 療育手帳 A判定
 - 精神障害者保健福祉手帳 1級 等

- 【窓口】
- 洲本市 福祉課 0799-26-1166
 - 南あわじ市 福祉課 0799-43-5216
 - 淡路市 福祉総務課 0799-64-2509

災害時に利用できる伝言サービス

●災害用伝言サービス(ダイヤル171・Web171)

NTT西日本が提供する災害用伝言サービスです。

【ダイヤル171】

災害時に、加入電話、ISDN、ひかり電話、携帯電話等の電話番号あてに安否情報(伝言)を音声で録音(登録)し、全国でその音声を再生(確認)することができます。

【Web171】

<https://www.web171.jp>

パソコン、携帯電話、スマートフォン等から加入電話やISDN・ひかり電話・携帯電話等の電話番号を入力して安否情報(伝言)の登録、確認を行うことができます。



●災害用伝言板 ※詳細は各社のページをご確認ください。

携帯電話・PHSのインターネット接続機能で、被災地の方が伝言や文字によって登録し、携帯電話・PHS番号をもとにして全国でその伝言を確認できます(災害時は各社の公式サイトトップ画面に災害用伝言板の案内が表示されます。)

【その他の情報】 兵庫ゆずりあい駐車場制度について

障害のある方などのための駐車スペースを、適正にご利用いただくため兵庫県が県内共通の「兵庫ゆずりあい駐車場利用証」を交付しています。

【対象者】 難病患者(特定医療費(指定難病)受給者、小児慢性特定疾病医療受給者証)、身体・知的・精神障害者、高齢者、妊産婦、傷病人などで、歩行が困難な方

【窓 口】	洲本健康福祉事務所 監査・福祉課	0799-26-2054
	洲本市 福祉課	0799-26-1166
	南あわじ市 福祉課	0799-43-5216
	淡路市 長寿介護課(高齢者など)	0799-64-2511
	健康増進課(妊産婦など)	0799-64-2541
	地域福祉課(障害者など)	0799-64-2510

ヘルプマーク・ヘルプカード

ヘルプマークは、内部障害・難病など外見から援助や配慮が必要とわかりにくい方が周囲に認識してもらいやすいよう身につけるものです。ヘルプカードには、支援して欲しい内容など記載できます。

【窓 口】 兵庫県ユニバーサル推進課 078-362-4379

洲本健康福祉事務所 監査・福祉課	0799-26-2054
洲本市 福祉課	0799-26-1166
南あわじ市 福祉課	0799-43-5216
淡路市 地域福祉課	0799-64-2510

