

西宮市 難病ガイドブック

～患者・ご家族のみなさまへ～



西宮市保健所

発刊：令和5年（2023年）10月

目 次

① 指定難病とは	1
② 特定医療費(指定難病)助成制度について	
① 特定医療費(指定難病)助成の対象者	2
② 特定医療費(指定難病)助成の内容	2
③ 特定医療費(指定難病)助成の患者負担割合・自己負担上限額	3
④ 特定医療費(指定難病)受給者証交付の流れ	4
③ 特定医療費(指定難病)受給者証が届いたら、ご確認くださいこと	
① 特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間	5
② 特定医療費(指定難病)に関する医療費の払い戻し請求	6
③ 特定医療費(指定難病)受給者証の記載内容に変更が生じた場合	6
④ 特定医療費(指定難病)受給者証の使い方	7
⑤ 「高額かつ長期」の申請	8.9
⑥ 「特定医療費(指定難病)受給者証」と「福祉医療」両方をお持ちの方	10
⑦ 申請の窓口	10
④ 訪問看護の利用	12
⑤ 兵庫県在宅人工呼吸器使用患者支援事業	12
⑥ 介護保険・障害福祉サービスについて	
① 介護保険サービスの利用	13
② 障害福祉サービス等の利用	14
③ 身体障害者手帳の申請	14
⑦ 難病療養相談窓口について	15
⑧ 難病に取り組む医療機関について	16
⑨ 患者・家族会について	17

発行日：令和5年10月 発行：西宮市保健所 保健予防課

この冊子に掲載した医療・福祉制度の概要、各施設の連絡先、患者会の情報などは令和5年10月現在のものです。

病院で「潰瘍性大腸炎」と診断されたんだ
「指定難病」のうちのひとつと聞いたんだけど
初めて聞いた言葉だし、びっくりしたんだ。



「指定難病」って聞き慣れない言葉
ですね。一緒に調べましょう！



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」)において、難病とは、「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」と定めています。

また、これらの要件を満たす難病のうち、医療費助成の対象となるものが、**指定難病**です。

指定難病とは・・・

難病のうち、下記の要件全てを満たしており、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したものです。

- ①患者数が国内において一定数に達しないこと(人口の0.1%程度以下)
- ②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

難病と指定難病のイメージ

難病

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

指定難病 は、令和5年10月現在、
338疾病です。

指定難病

下記要件全てを満たしており、厚生労働大臣が指定したもの

- 患者数が国内において一定数に達しないこと
- 客観的な診断基準が確立していること

医療費助成の対象



医療費助成の対象が
指定難病 なんだね。

2

特定医療費(指定難病)助成制度について

指定難病と診断され、厚生労働省が定める基準を満たす場合、その疾病の治療にかかる医療費が助成されます。

特定医療費(指定難病)助成制度を利用するには、支給認定申請を行うことが必要です。申請後、兵庫県での審査を経て承認されると、「特定医療費(指定難病)受給者証」が交付されます。

① 特定医療費(指定難病)助成の対象者

診断基準を満たす方で

- 症状が一定程度以上(重症)の方
- 軽症だが指定難病に関する医療費が一定以上(軽症高額該当基準に該当する方)

② 特定医療費(指定難病)助成の内容

指定難病および指定難病に付随しておこる疾病に対する医療費のうち、各都道府県・政令指定都市の指定を受けている「指定医療機関」(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)での医療保険の適用される治療等。

兵庫県の「指定医療機関」(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)名簿 は兵庫県のホームページ(P16)で確認できます。

(ただし、神戸市内の指定医療機関名簿は、神戸市のホームページを確認ください。)

助成対象となるもの

1. 医療保険の対象となるもの

- ・ 入院・外来の医療費
- ・ 院外薬局の調剤費
- ・ 医療保険を使用した訪問看護

2. 介護保険の対象となるもの

- ・ 訪問看護(介護予防を含む)
- ・ 訪問リハビリ(医療機関が行うものに限る。介護予防を含む)
- ・ 居宅療養管理指導(介護予防を含む)
- ・ 介護療養施設サービス(医療機関のみ)
- ・ 介護医療院サービス

助成対象とならないもの

- ・ 特定医療費(指定難病)受給者証に記載された病名以外の医療
- ・ 指定医療機関以外での医療費等
- ・ 入院時の食事療養費
- ・ 入院時の差額ベッド代、個室料、おむつ代
- ・ 補装具、施術所でのあんま、はり、きゅう、マッサージの費用
- ・ 治療用装具(コルセットや眼鏡など)
- ・ 文書料(診断書・臨床調査個人票など)
- ・ 介護療養施設サービスにおける居住費、食費、日常生活費 等

③ 特定医療費(指定難病)助成の患者負担割合・自己負担上限額

- 1) 指定医療機関窓口での患者負担割合が2割負担となります。
(ただし現在1割負担の方は1割、2割負担の方は2割のまま、変わりません)
- 2) 1か月の自己負担上限額が決まります。
 - 自己負担上限額(月額)は、患者本人が加入している医療保険上の世帯(支給認定基準世帯員)*1を単位とし、市民税(所得割)額に応じて決まります。
 - 自己負担上限額(月額)を超えた医療費は、公費負担となり、自己負担での支払いは不要になります。

階層区分	階層区分の基準		1) 患者負担割合:2割		
			2) 1か月の自己負担上限額 (医療費(入院・外来)+薬剤費+訪問看護費等の合算)		
			一般	高額かつ長期(P8.9)	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得 I	市民税 非課税 (世帯)	本人年収 80万円以下	2,500	2,500	1,000
低所得 II		本人年収 80万円超	5,000	5,000	
一般所得 I	市民税課税以上 7.1万円未満		10,000	5,000	要件 ①臨床調査個人票の中に人工呼吸器等装着者であることの記載があること ②認定基準を満たしていること
一般所得 II	市民税所得割 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市民税所得割 25.1万円以上		30,000	20,000	

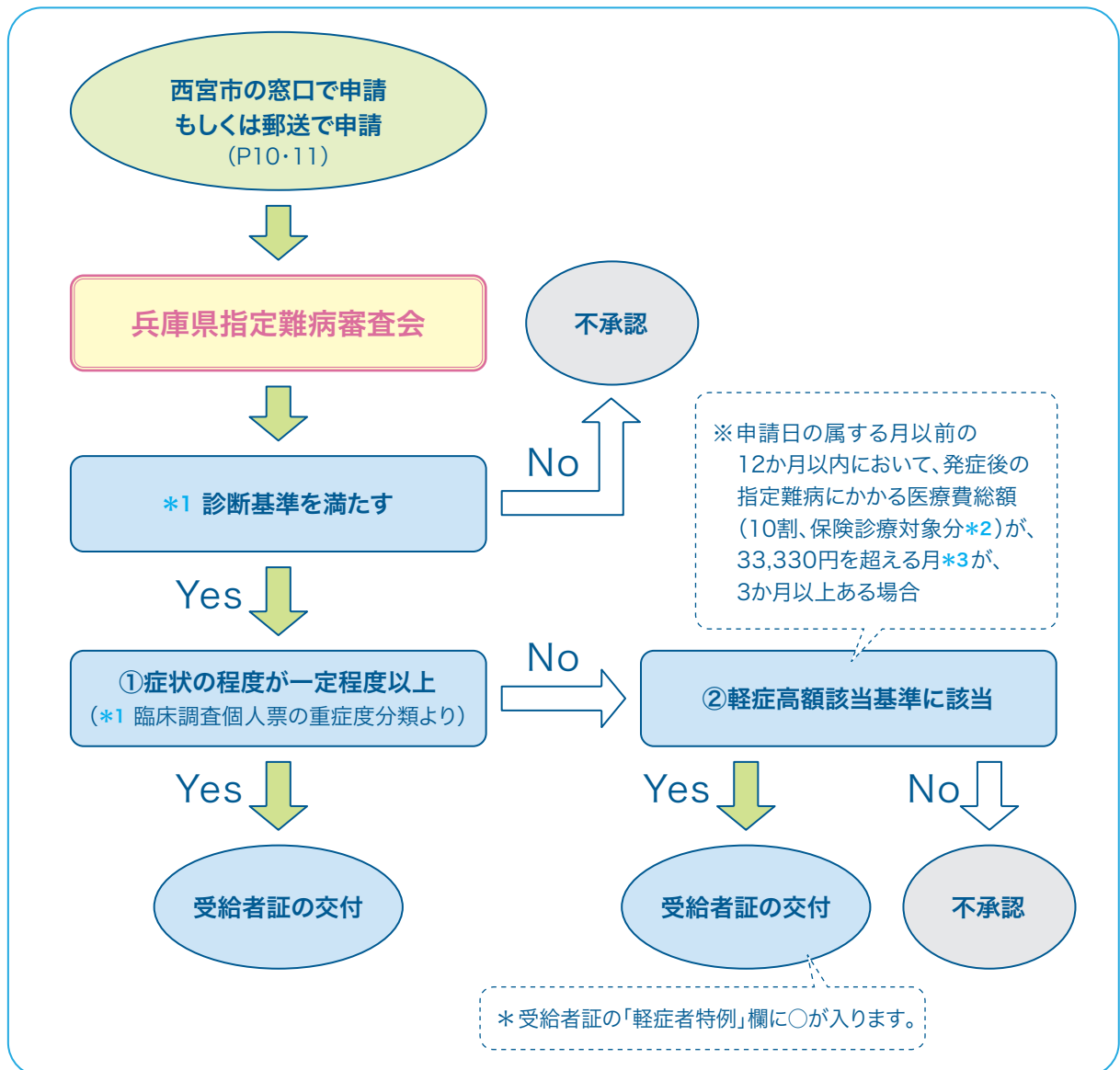
*1 医療保険上の世帯(支給認定基準世帯員)とは

患者本人が加入している健康保険の種別		支給認定基準世帯員
被用者保険(被用者)(全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合、船員保険など)	患者が被保険者本人の場合	患者本人のみ
	患者以外が被保険者の場合	被保険者が課税の場合 → 被保険者のみ 被保険者が非課税の場合 → 被保険者及び患者本人
国民健康保険(国保)(退職者国保含む)		患者を含む、同じ国保に加入している16歳以上の方全員(保険証の記号・番号が同じ方全員)
後期高齢者医療制度(後期高齢)		患者を含む、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(国保組合)		患者を含む、同じ国保組合に加入している方全員(保険証の記号・番号が同じ方全員)



医療保険上の世帯(支給認定基準世帯員)は、健康保険によって、対象となる人が異なります。

④ 特定医療費(指定難病)受給者証交付の流れ



***1** 各疾病の診断基準及び重症度分類は、疾病毎に異なります。それぞれ難病情報センターのホームページで、確認することができます。

● 申請から特定医療費(指定難病)受給者証の交付まで、約2~3か月かかります。

***2** 日本の医療保険制度における保険診療が対象となります。

***3** 指定難病に関する「医療費総額が33,330円を超える月」とは…

- 医療保険の自己負担割合が3割の場合 医療費自己負担額が10,000円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が2割の場合 医療費自己負担額が6,670円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が1割の場合 医療費自己負担額が3,340円を超える月

3

特定医療費(指定難病)受給者証が届いたら、ご確認ください

① 特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間

*有効期間は最長一年ですが、申請された時期により異なります。

*医療費助成の開始日は、①「症状の程度が一定以上(重症度分類を満たしている)と診断した日」*1 または②「軽症特例の要件を満たした日の翌日」となります。

*毎年更新手続きがあります。有効期間終了前に、西宮市から更新書類を送付します。引き続き特定医療費(指定難病)助成を希望する場合は、更新手続きが必要になります。

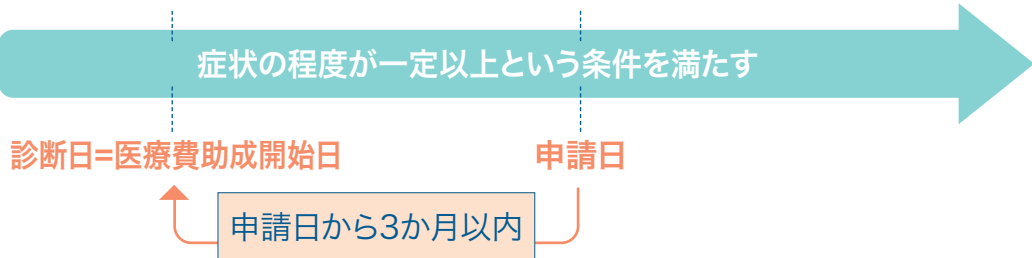
*新規申請時は助成開始時期により更新が不要となる場合があります。

*新規申請から受給者証がお手元に届くまでに、約3か月を要します。届くまでの医療費については払い戻し請求ができます。

医療費助成開始日のイメージ

例

①「症状の程度が一定以上と診断した日」

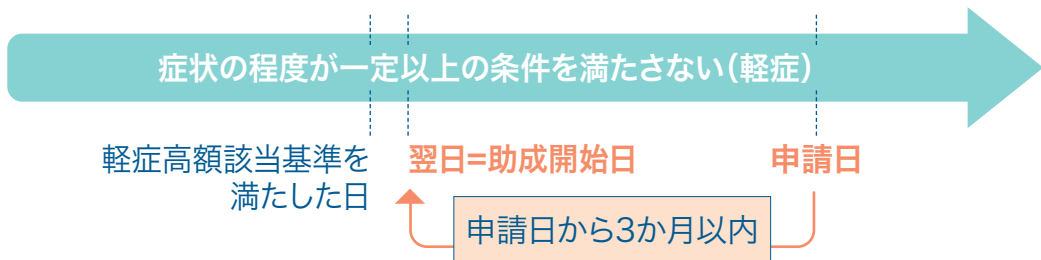


*1 申請日から遡ることのできる期間は、最長3か月です。ただし診断日より以前に遡ることはできません。

*2 令和5年10月1日より以前に遡ることはできません。

例

②「軽症者特例の要件を満たした日の翌日」*P4の軽症高額該当基準を満たす場合



*1 申請日から、遡れる期間は最長で3か月です。

*2 令和5年10月1日より以前に遡ることはできません。



有効期間があるんだ！
特定医療費(指定難病)受給者証に
有効期間が記載されているんだ。

毎年、更新期間内に
更新の手続きが必要です。



② 特定医療費(指定難病)に関する医療費の払い戻し請求(受給者証が届いた後の手続き)



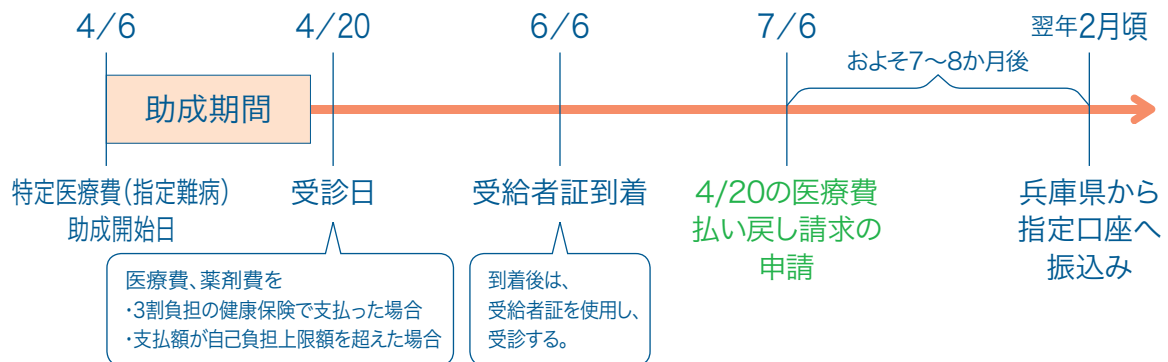
受給者証が手元に届くまでに時間がかかるよね。
それまでに病院に受診したら、支払いはどうなるのかな？

受給者証が届くまでに支払った指定難病に関する医療費については、交付後に払い戻し請求ができます。
必要書類をそろえて、P11の窓口で申請もしくは、西宮市保健所(P10)に郵送して下さい。



例

4月6日に助成開始し、6月6日の受給者証到着までに、医療費、薬剤費を支払った場合



- *「指定医療機関」(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)で支払った医療費(保険適応分)に限ります。
- *医療費払い戻し請求は、請求する月の翌月以降に申請してください。
- *ご指定の口座への振込みは、医療費払い戻し請求の申請後、おおよそ7~8か月後となります。

必要書類

①	特定医療費等請求書(様式10号)(窓口または兵庫県のホームページからダウンロードできます)
②	受付日以降の指定難病に関する医療費等の領収書原本(医療費点数等のわかるもの) *郵送申請の場合、お送りいただいた原本の返却を希望される場合は、請求書に「返却希望」と記載し切手を貼った返信用封筒を同封してください
③	振り込み先の口座番号・支店名などがわかるもの(通帳、キャッシュカードなど コピー可) 受給者本人名義以外の口座を希望する場合は、委任状が必要です
④	特定医療費(指定難病)受給者証(コピー可)
⑤	自己負担上限額管理票(郵送申請の場合、請求する月のページをコピーしてください)
⑥	(高額療養費もしくは、保険の附加給付の認定を受けている場合) 高額療養費等の支給決定通知書

③ 特定医療費(指定難病)受給者証の記載内容に変更が生じた場合

住所、氏名、健康保険証、自己負担上限額等、受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、変更の手続きが必要です。

変更する項目ごとに必要書類は異なりますので、西宮市保健所(0798-26-3669)へお問い合わせの上、最寄りの窓口(P11)へ申請してください。

*指定医療機関の追加等の変更は不要です。難病指定医療機関であれば、受給者証に記載がない場合であっても、受給者証を使用できます。(ただし受給者証に記載の病名にかかる治療に限る)

④ 特定医療費(指定難病)受給者証の使い方



兵庫県*から受給者証と管理票が届いたよ。
実際にどうやって使ったらいいのかな？

*申請の窓口は西宮市の最寄りの窓口(P11参照)ですが、
受給者証は兵庫県庁から届きます。

受給者証記載の指定難病の治療の際は、必ず

- ① 特定医療費(指定難病)受給者証と
 - ② 自己負担上限額管理票 を「指定医療機関」(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)の窓口で提示してください。
- なお、自己負担上限額管理票については、指定医療機関等で必ず記入してもらってください。

① 難病医療費受給者証

② 自己負担上限額管理票(表紙)

例
受給者番号と氏名を必ず記載してね。

② 自己負担上限額管理票(例)

年 月分自己負担上限額管理票

受給者番号	受給者氏名				
月間自己負担上限額: 5,000 円					
下記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。					
日付	指定医療機関名	医療費総額(10割)(円)	自己負担額(円)	月間自己負担額累積額(円)	自己負担額徴収印
0月12日	△△医院				①
0月1日	□□病院	12,000	2,400	2,400	①
0月1日	△△薬局	10,000	2,000	4,400	①
0月12日	△△医院	5,000	600	5,000	①
0月28日	〇〇訪問看護ステーション	12,950円	0		②

自己負担上限額管理票は、最終ページまで使ってください。
また、更新時に必要になるので、紛失しないようにしてください。

- ① 指定難病に関する医療費の総額(10割)(円)はここで確認できます。
- ② 自己負担上限額に達したため、同月内のそれ以降の医療費はかかりません。



⑤ 「高額かつ長期」の申請

1か月の「自己負担上限額」(下表)について下記の条件にあてはまる方は、自己負担上限額が減額される場合があります。



*対象者 (①、②どちらとも当てはまる方)

① 受給者証に記載されている階層区分が、「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の方(市民税課税世帯)

② 指定難病の医療費助成の認定を受けた以降の医療費で、「高額かつ長期」の申請をする日の属する月以前の12か月以内に、指定難病に関する医療費の総額(10割)が、1か月5万円を超える月が6回以上ある方

該当される方は最寄りの窓口(P10・11)に申請してください。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合:2割		
			1か月の自己負担上限額 (医療費(入院・外来)+薬剤費+訪問看護費等の合算)		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市民税 非課税 (世帯)	本人年収 80万円以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市民税課税以上 7.1万円未満		10,000	5,000	要件 ①臨床調査個人票の中に人工呼吸器等装着者であることの記載があること ②認定基準を満たしていること
一般所得Ⅱ	市民税所得割 7.1万円以上25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市民税所得割 25.1万円以上		30,000	20,000	

受給者証に記載している「階層区分」が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、「上位所得」の方が対象になります。

- 「高額かつ長期」が適用されれば、こちらの自己負担上限額に変更されます。
- 申請日の翌月から適応されます。(当月初日に申請した場合は当月から)

申請時の必要書類

- ① 特定医療費(指定難病)支給認定 変更申請書(様式第4号)
- ② 医療費申告書(自己負担上限額管理票を使用する場合は不要)
- ③ 「自己負担上限額管理票」、または「指定医療機関の領収書」※医療費助成を受けていなかった期間は対象外
- ④ 現在有効な特定医療費(指定難病)受給者証

例

自己負担上限額管理票 (例)

年 月分自己負担上限額管理票

受給者番号 0000000	受給者氏名 ○○○○
------------------	---------------

月間自己負担上限額: 5,000 円
下記のとおり、当月の自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印
0月12日	○○病院	印

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割)(円)	自己負担額 (円)	月間自己負担額累積額(円)	自己負担額徴収印
0月1日	○○病院	12,000	2,400	2,400	印
0月1日	○○薬局	10,000	2,000	4,400	印
0月12日	○○病院	12,000	600	5,000	印
0月25日	○○訪問看護センター	12,950円	0		印
0月28日	○○病院	12,000	0		印

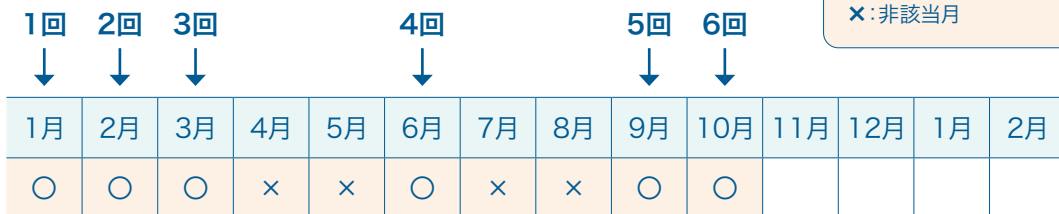
「高額かつ長期」は実際に窓口で支払った自己負担の金額ではなく、医療費の総額(10割)(円)が、1か月5万円を超える月が6回以上ある場合申請ができます。

左記の場合の医療費の総額が、58,950円となり、1か月5万円を超えています。



例

「高額かつ長期」の申請 (適用例)



○: 高額かつ長期 該当月
×: 非該当月

1月1日
特定医療費
(指定難病)
開始日

高額かつ長期の申請を行う日(10月25日)の属する月(10月)を含めて過去12か月以内(ただし指定難病の支給認定をうけている期間)に難病に関する医療費の総額(10割)が1か月5万円を超える月が6回以上ある場合。

10月25日
高額かつ
長期申請

申請の翌月(11月)から所得区分に応じて、自己負担上限額が軽減される

例の場合、10月を含む過去12か月以内は、昨年の11月～今年の10月までの12か月ということになります。ただし、この方は、1月から受給者証が認定されているから、今年の1月～10月までの期間の難病に関する医療費総額をみます。1.2.3.6.9.10月の6か月が該当するので、10月に申請し承認された場合、11月から自己負担上限額が下がります。



⑥ 「特定医療費(指定難病)受給者証」と「福祉医療」両方をお持ちの方



「特定医療費(指定難病)受給者証」と「福祉医療」の違いは何？

特定医療費(指定難病)受給者証があれば、難病にかかる介護保険サービス利用料金の一部(指定医療機関が実施したサービス)が助成対象になります。また、県外の指定医療機関でも使えます。



「特定医療費(指定難病)受給者証」と「福祉医療(乳幼児等・こども医療、母子家庭等医療、障害者・高齢障害者医療、高齢期移行医療)費受給者証」両方の助成対象となる場合は、「**特定医療費(指定難病)受給者証**」が優先されるため、先に「**特定医療費(指定難病)受給者証**」による自己負担額を医療機関等へお支払いください。

- ただし、福祉医療の方が難病より自己負担上限額が少ない場合は、特定医療費(指定難病)受給者証を使用して支払った後で、自己負担差額分を市役所医療年金課へ請求することができます。

必要書類は、[市役所医療年金課 0798-35-3188](tel:0798-35-3188) へお問い合わせください。

⑦ 申請の窓口 (保健所と各保健福祉センター)

1) 郵送の場合

郵送は、可能な限り特定記録郵便等の記録が残る方法で、「西宮市保健所 保健予防課」までお送りください。

送付先：[〒662-0911](tel:0662-0911) 兵庫県西宮市池田町8-11

[西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム](#) 宛て

2) 窓口申請の場合

医療費受給者証の申請は、下記窓口で行うことができます。受付時間は、9:00~12:00、13:00~17:30(土・日・祝・年末年始をのぞく)です。

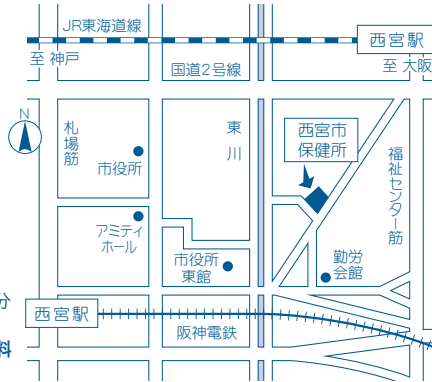
西宮市保健所

場所 西宮市池田町8-11

電話 0798-26-3669

FAX 0798-33-1174

*JR西宮駅より南西へ徒歩約5分
 *阪神西宮駅より北東へ徒歩約10分
 ☆お車で越しの方は
 市役所東館が駐車料金1時間まで無料
 勤労会館が駐車料金30分まで無料



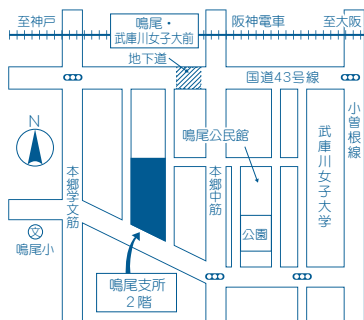
*申請に関する
 お問い合わせは、
西宮市保健所
[0798-26-3669]
 をお願いします。

鳴尾保健福祉センター

場所 西宮市鳴尾町3-5-14 鳴尾支所2階

電話 0798-42-6630

*阪神鳴尾・武庫川女子大前駅より南へ徒歩約5分
 ☆駐車料金は30分まで無料。(台数に限りあり)

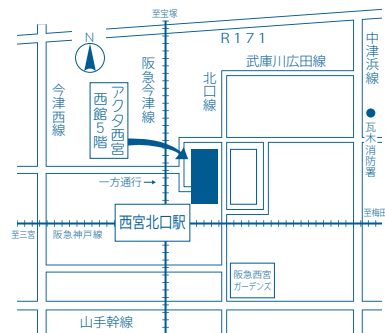


北口保健福祉センター

場所 西宮市北口町1-1 アクタ西宮西館5階

電話 0798-64-5097

*阪急電鉄西宮北口駅北東出口より徒歩1分
 ☆地下に有料駐車場(30分150円)有り。北口保健福祉センター利用により30分まで無料。

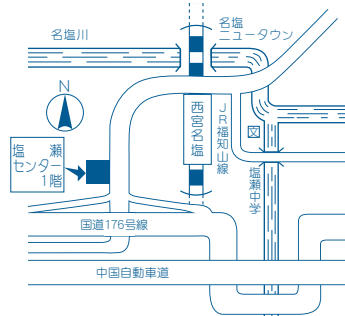


塩瀬保健福祉センター

場所 西宮市名塩新町1 塩瀬センター1階

電話 0797-61-1766

*JR西宮名塩駅より徒歩約3分。
 *阪急バス「西宮名塩」より徒歩約3分。☆駐車料金は1時間まで無料。

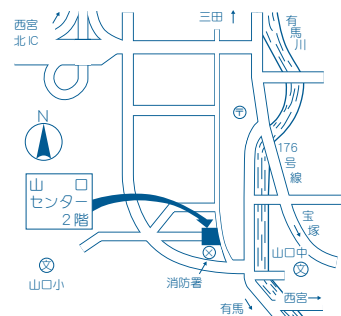


山口保健福祉センター

場所 西宮市山口町下山口4-1-8 山口センター2階

電話 078-904-3160

*阪急バス「山口センター前」より徒歩約1分。
 ☆駐車場への出入口は、東側道路からです。☆駐車料金は1時間まで無料。



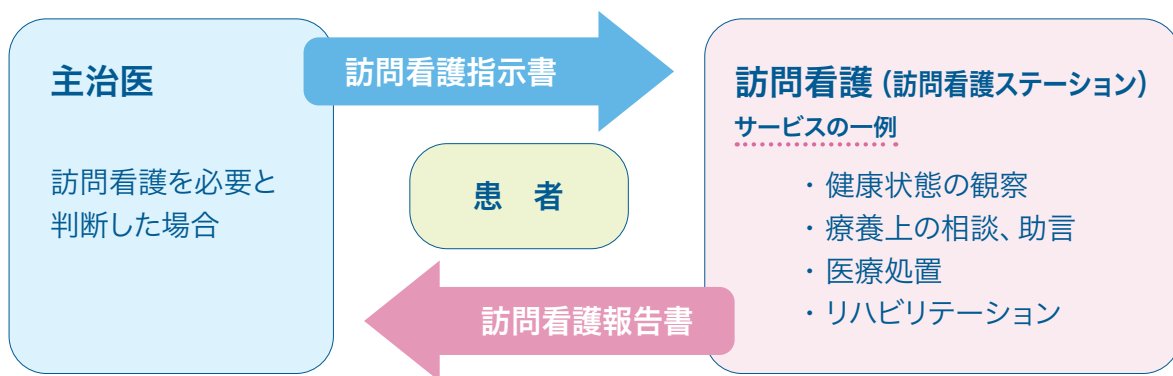
4

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、療養生活をおくっている方の看護を行うサービスです。訪問看護ステーションでは、訪問看護の他、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行うことができます。(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は、指定医療機関(訪問看護事業所)に直接相談してください。

兵庫県内(神戸市を除く)の指定医療機関名簿は兵庫県のホームページ(P16)で確認できます。



5

兵庫県在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を装着し療養されている指定難病及び特定疾患の患者が、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合、その回数を超えた訪問看護料について公費負担を受けられる制度です。

(対象者一人あたり年間260回が上限です)

本事業の利用を希望される対象者の方は、現在利用中の訪問看護ステーションか、西宮市保健所 保健予防課 (0798-26-3669)にご相談ください。

詳しい内容は、
兵庫県のホームページで確認できます。

兵庫県 在宅人工呼吸器

検索



6

介護保険・障害福祉サービスについて

住み慣れたまちで、安心して暮らすために、心身の状況にあったサービスを選んで、有効に活用しましょう。

介護保険サービスの利用は、要介護・要支援認定の申請が必要になります。

① 介護保険サービスの利用

【窓口】 介護認定について（高齢介護課 認定相談チーム）

0798-35-3133

介護保険のサービスについて（高齢介護課 給付・適正化チーム）

0798-35-3048



【対象者】 ①第1号被保険者 65歳以上の方

原因を問わずに、介護や日常生活の支援が必要になった時に、西宮市の認定を受け、介護保険サービスを利用できます。

②第2号被保険者 40歳以上64歳の人（医療保険に加入している人）

加齢に伴って生ずる心身の変化に起因する病気（特定疾病*）により、介護や日常生活の支援が必要となったとき、西宮市の判定を受け、介護保険のサービスを利用できます。

*** 特定疾病**

- 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（初老期における認知症のうち、指定難病は **プリオン病**）
- 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 脊柱管狭窄症（脊柱管狭窄症のうち、指定難病は **広範脊柱管狭窄症**）
- 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 は、指定難病です。

【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。

要支援1～2・事業対象者の方	地域の高齢者あんしん窓口（地域包括支援センター）に相談してください。
要介護1～5の方	居宅介護支援事業所に相談してください。

【事業内容】 訪問サービス、通所サービス、施設サービス、地域密着型サービス、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。

② 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。

【窓 口】 市役所 生活支援課 **0798-35-3157・3130・3923・3096**

【対 象 者】 難病患者等

*介護保険サービスと障害福祉サービスの両方のサービス支給対象に該当される場合は、基本的に介護保険サービスが優先されます。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受けることができます。

【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)

*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。
詳しくは生活支援課へお問い合わせください。

介護保険が
優先なんだね。



③ 身体障害者手帳の申請

【窓 口】 市役所 障害福祉課 **0798-35-3194・3757**

【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。

【内 容】 手帳所持者は、障害の内容などにより、医療費助成、福祉タクシーの派遣などの在宅生活支援、公共料金などの割引や減免、税の軽減などが受けられます。また、障害児福祉手当、特別障害者手当があります。詳しくは障害福祉課へお問い合わせください。

*特別児童扶養手当は子育て手当課(0798-35-3190)にお問い合わせください。

7

難病療養相談窓口について

1 難病相談窓口 西宮市保健所 保健予防課 難病等疾病対策チーム 0798-26-3669

保健師による難病患者や小児慢性特定疾病児童、またその家族を対象に、療養生活の相談・支援を行なうとともに、各種のサービスや患者会の情報提供を行います。

療養生活相談(保健師による相談): 電話または面接(平日 9:00~12:00 13:00~17:30)

所在地: 西宮市池田町8-11(西宮市保健所)

2 難病患者・家族による電話相談 西宮市難病団体連絡協議会 090-6373-3184

にしのみやなんれん 電話相談: 電話(平日 10:00~16:00)

所在地: 西宮市今津水波町1-7ドミトリー高木1階 兵庫県腎友会阪神ブロック内

3 兵庫県難病相談センター 06-6480-7730

医師による医療相談(要事前予約): 来所 *主に神経難病について

医療ソーシャルワーカー、看護師、保健師による療養生活相談: 電話または来所(平日 9:00~16:30)

所在地: 尼崎市東難波町2-17-77(県立尼崎総合医療センター1階)

4 健康医療相談 ハローにしのみや 0120-86-2438

健康・医療・育児・介護などの相談。

24時間対応、通話料無料、相談料無料。

5 神戸難病相談室 078-322-1878

療養生活相談: 電話または面接(月曜日~金曜日 10:00~16:00)

所在地: 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

6 難病患者就職サポーターによる就労相談(要事前予約)

相談日時	相談場所	相談の予約・お問い合わせ先
毎週 金曜日 10:00~16:00 毎月 第2水曜日 10:00~12:00 毎月 第4水曜日 10:00~16:00	ハローワーク尼崎 尼崎市西大物町12-41 (アマゴッタ2階)	ハローワーク尼崎 専門援助部門 (月曜日~金曜日 祝日除く8:30~17:15)
毎月 第2水曜日 13:30~16:00	兵庫県難病相談センター 尼崎市東難波町2-17-77 (県立尼崎総合医療センター1階)	06-7664-8608
毎週 木曜日 10:00~16:00 毎月 第1水曜日 10:00~16:00 毎月 第3水曜日 13:30~16:00	ハローワーク神戸 神戸市中央区相生町1-3-1	ハローワーク神戸 専門援助第一部門 (月曜日~金曜日 祝日除く8:30~17:15)
毎月 第3水曜日 9:30~12:00	神戸市難病相談支援センター 神戸市中央区楠町7-5-2 (神戸大学医学部附属病院内)	078-362-4571

* ハローワーク西宮(所在地: 西宮市池田町13-3 JR西宮駅南庁舎 電話: **0798-22-8600**)
でも、職業紹介や就職支援のサービスを行っています。

8

難病に取り組む医療機関について

● 兵庫県内の指定医名簿

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

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「難病医療費助成制度に関するご案内」に掲載しています。(神戸市内の指定医名簿は、神戸市のホームページに掲載)

兵庫県 難病制度

検索

● 兵庫県内の指定医療機関名簿

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

医療費助成の対象となる医療を提供する医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)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「難病医療費助成制度に関するご案内」に掲載しています。(神戸市内の指定医療機関名簿は、神戸市のホームページに掲載)

兵庫県 難病制度

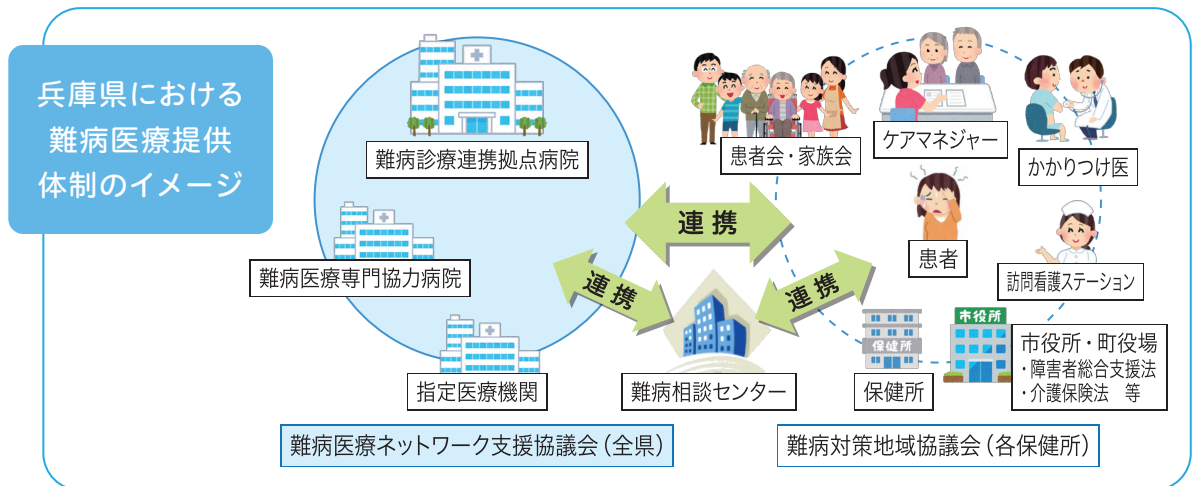
検索

● 難病医療ネットワーク支援事業参加病院

*兵庫県では難病患者・家族の生活の質の向上に資するため「難病医療ネットワーク支援事業」を推進しています。

① 難病医療ネットワーク支援事業について

難病の患者に対し、関係機関の連携による医療ネットワークを通じて地域における難病の医療提供体制の確保を図るとともに、在宅療養支援、医療従事者等への研修等を行うことにより、難病の患者に対する良質かつ適切な医療の確保と在宅療養生活を支援し、患者及びその家族の生活の質の向上に資することを目的としています。



② 難病診療連携拠点病院 (令和5年10月1日時点) の名称、所在地

	地図番号	医療機関名	住所	電話番号
難病診療連携拠点病院 (令和5年10月1日時点)	①	兵庫医科大学病院	西宮市武庫川町1-1	0798-45-6111
	②	兵庫県立 尼崎総合医療センター	尼崎市東難波町二丁目17-77	06-6480-7000
	③	独立行政法人国立病院機構 兵庫中央病院	兵庫県三田市大原1314	079-563-2121

*病院によって診療受入れ状況が異なります。

受診される際には、紹介状(診療情報提供書)・事前予約が必要ですので、病院にお問合せください。

西宮市難病団体連絡協議会の加盟団体

西宮市難病団体連絡協議会 **住所** 西宮市今津水波町1-7ドミトリー高木1階 兵庫県腎友会阪神ブロック内
電話 090-6373-3184 **ファックス** 0798-36-9732

患者会名	疾患名	連絡先
全国筋無力症友の会 兵庫支部	重症筋無力症	0798-36-5530
全国膠原病友の会 兵庫支部	全身性エリテマトーデス 皮膚筋炎/多発性筋炎 シェーグレン症候群 結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎 高安動脈炎 多発血管炎性肉芽腫症 混合性結合組織病 好酸球性多発血管炎性肉芽腫 若年性特発性関節炎 <small>小児</small> 全身性強皮症 <small>小児</small> 強皮症 <small>小児</small> 原発性抗リン脂質抗体症候群 抗リン脂質抗体症候群 <small>小児</small> 成人スチル病 巨細胞性動脈炎	078-904-1547
(公社)日本リウマチ友の会 兵庫支部	悪性関節リウマチ	0798-26-3873
兵庫県潰瘍性大腸炎・クローン病友の会	潰瘍性大腸炎 クローン病	090-8202-7308
全国パーキンソン病友の会 兵庫県支部	パーキンソン病	078-334-3688
眼の会	網膜色素変性症	078-921-5489
稀少難病患者・家族の会 「あじさいの会」	筋萎縮性側索硬化症(ALS) 脊髄小脳変性症(SCD) 多系統萎縮症(MSA) 多発性硬化症/視神経脊髄炎 後縦韌帯骨化症 広範脊柱間狭窄症 高安動脈炎 高安動脈炎/大動脈炎症候群 <small>小児</small>	06-6423-0538
兵庫県自己免疫性肝疾患友の会	原発性硬化性胆管炎 原発性胆汁性胆管炎 自己免疫性肝炎	078-785-2265
全国心臓病の子どもを守る会 兵庫県支部	慢性心疾患(疾患群)	0798-51-8810
NPO法人 兵庫県腎友会	腎臓病	0798-36-9731
兵庫ヘモフィリア 友の会	血友病 <small>小児</small>	0798-22-4677
兵庫県 腎炎・ネフローゼ児を守る会	慢性腎疾患(疾患群) <small>小児</small>	0798-65-0648
近畿つぼみの会 兵庫支部 (小児糖尿病の会)	1型糖尿病 <small>小児</small>	090-9707-9165

西宮市難病団体連絡協議会加盟団体以外の患者会

患者会名	疾患名等	連絡先
サルコイドーシス友の会 西日本支部	サルコイドーシス	080-3801-8701
ALS近畿ブロック	筋萎縮性側索硬化症(ALS)	06-6323-4791
近畿SCD・MSA友の会	脊髄小脳変性症(SCD) 多系統萎縮症(MSA)	06-6476-8223 (土曜日13時～16時)
NPO法人 ほほえみ・もやの会	もやもや病	06-6480-5728 FAX 06-6480-5729
下垂体患者の会 下垂会	下垂体機能低下症 先端巨大症 甲状腺刺激ホルモン分泌異常症 プロラクチン分泌異常症 ゴナドトロピン分泌異常症 クッシング症候群(下垂体・副腎腫瘍) 中枢性尿崩症	「下垂体患者の会」で 検索を
一般社団法人 PSP・CBDのぞみの会	進行性核上性麻痺(PSP) 大脳皮質基底核変性症(CBD)	050-3488-1014 (FAX兼)
一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会	筋ジストロフィー	03-6907-3521
(公社)日本てんかん協会(波の会) 兵庫県支部	點頭てんかん(ウエスト症候群) 乳児重症ミオクロニーてんかん 小児	080-5710-7635 (平日19:00以降)
側弯症患者の会(ほねっと)	側弯症、後弯症	079-235-5401
骨形成不全友の会	骨形成不全症 小児	084-943-2725
バクバクの会 ～人工呼吸器とともに生きる～	人工呼吸器使用児者もしくは 同程度のケアを必要とする児者	072-724-2007

* **小児** は、小児慢性特定疾病です。

* 各団体の詳しい活動内容、加入方法などについては、直接各団体にお問い合わせください。

各団体の活動に参加する場合は、当事者間で連絡をとり、入会条件など双方了解の上、ご自身の責任に基づいて参加してください。

Q & A 【診療場面において】



Q

病院での診察中、
いつ自分の聞きたいことを
聞けば良いのかタイミングを
迷ってしまいます。

A

主治医の先生は、電子カルテで入力をされていますか？
診察に関する情報の入力、病状や検査予約等集中す
べき作業が**終わってから**具体的に聞いてみましょう。

Q

診察時間は短いので、
効率よく先生に質問したい
のですが、どのように
質問すればいいでしょうか。

A

「**自分を主語**」にして聞いてはいかがでしょうか？
「私の正確な病名は？」、「私の場合、どのような症状
が出るのか？」と質問すると、主治医の先生も具体的
に答えやすいように思います。
質問したいことをメモして持参し、メモを見せながら
質問するのも、伝わりやすく効率の良い方法です。

*この冊子に関するお問い合わせは

西宮市保健所 保健予防課

TEL.0798-26-3669

FAX.0798-33-1174

〒662-0911 兵庫県西宮市池田町8-11