

難病患者さんへのサービス案内

インデックス

難病患者さんのための様々なサービスがあります。お問い合わせ先は下記のとおりです。

また、疾病により受けられるサービスが異なりますので、詳細は担当窓口にてご確認ください。

	項目	頁	手続きの窓口	連絡先	
療養相談	療養相談 ※療養生活のご相談に保健師が応じます。	1	健康推進課 保健指導グループ 長崎健康相談所	☎03-3987-4174 ☎03-3957-1191	
	難病情報センター			☎03-3257-9021	
	①東京都難病相談・支援センター ②東京都多摩難病相談・支援室 ③東京都難病ピア相談室		①順天堂医院内 ②東京都立神経病院内 ③東京都広尾庁舎内	☎①03-5802-1892 ☎②042-323-5880 ☎③03-3446-0220	
医療費・手当	難病医療費等助成制度 ※国・都指定の対象疾病の方が申請できます。	2	健康推進課 医療費助成グループ 長崎健康相談所 池袋保健所出張窓口	☎03-3987-4172 ☎03-3957-1191	
	特定疾病療養受領証 社会保険等に加入の方は、 加入されている保険者までお問い合わせください。		国民健康保険課 給付グループ (国民健康保険に加入の方)	☎03-3981-1296	
	後期高齢者医療特定疾病療養受領証		高齢者医療年金課 後期高齢者医療グループ	☎03-3981-1332	
	難病患者福祉手当 (豊島区の制度) ※新規65歳未満 (所得制限があります)		障害福祉課 給付グループ 東部障害支援センター 西部障害支援センター	☎03-3981-1963 ☎03-3946-2511 ☎03-3974-5531	
在宅療養生活支援	障害者総合支援法による障害福祉サービス等 特定医療費(指定難病)受給者証または 診断書等により申請ができます。	3	障害福祉課 精神障害者福祉グループ 児童・障害児支援グループ	☎03-3981-1988 ☎03-4566-2451	
	在宅難病患者一時入院事業				
	在宅難病患者医療機器貸与事業 ※東京都が吸入器・吸引器を貸し出しています。	4	健康推進課 医療費助成グループ 長崎健康相談所	☎03-3987-4172 ☎03-3957-1191	
	在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業				
	在宅難病患者訪問診療事業		かかりつけ医、主治医		
	在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業				
難病患者在宅レスパイト事業	東京都訪問看護ステーション協会	☎03-5843-5930			
その他の施策	機能回復助成(難病患者福祉手当受給者のみ)	5	障害福祉課 給付グループ 東部障害支援センター 西部障害支援センター	☎03-3981-1963 ☎03-3946-2511 ☎03-3974-5531	
	身体障害者手帳 病状により身体障害者手帳が申請できる 場合があります。		障害福祉課 身体障害者支援第一グループ 身体障害者支援第二グループ 東部障害支援センター 西部障害支援センター	☎03-3981-2141 ☎03-4566-2442 ☎03-3946-2511 ☎03-3974-5531	
	介護保険 要介護(要支援)認定		介護保険課 認定審査グループ 各高齢者総合相談センター	☎03-3981-1368 ※管轄の高齢者総合 相談センターへ	
	訪問看護・訪問リハビリ		6	各訪問看護ステーション	※詳細は健康推進課(池袋保健所 内)、長崎健康相談所へ
	在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業		7	健康推進課 支援計画グループ	☎03-4566-4113

○療養相談

難病の方々が安心して療養生活を送っていただくために、保健師がご相談をお受けします。
また、必要に応じて適切な窓口をご案内します。お気軽にご相談ください。

【お問合せ】

- *健康部 健康推進課 保健指導グループ（池袋保健所2階）
TEL：03-3987-4174 FAX：03-3987-4178
- *健康部 長崎健康相談所 保健指導グループ
TEL：03-3957-1191 FAX：03-3958-2188

○難病情報センター

難病疾病の概要及び患者会情報については、難病情報センターホームページをご参照ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/>



○難病相談・支援センター

東京都保健医療局の「東京都難病ポータルサイト」をご参照ください。

<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/index.html>



①東京都難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者の日常生活における療養相談、就労相談、難病医療相談会、難病医療講演会などを行っています。

- 住 所：文京区湯島1丁目5番32号（順天堂大学診療放射線学科実習棟2階）
- アクセス：JR線中央線・総武線 御茶ノ水駅 御茶ノ水橋口 徒歩約7分
東京メトロ丸ノ内線 御茶ノ水駅 徒歩約6分
東京メトロ千代田線 新御茶ノ水駅 徒歩約7分
- 電 話：03-5802-1892

②東京都多摩難病相談・支援室（都立神経病院内）

地域で生活する難病患者の日常生活の療養相談、就労相談、難病医療相談会などを行っています。

- 住 所：府中市武蔵台2-6-1（都立神経病院2階）
- アクセス：JR中央線・武蔵野線 西国分寺駅、JR中央線 国立駅・国分寺駅、京王線 府中駅等からバス利用
- 電 話：042-323-5880

③東京都難病ピア相談室（東京都広尾庁舎内）

地域で生活する難病患者の日常生活・療養生活における相談について、ピア相談員が対応します。
難病患者・家族の交流会等も行っていきます。

- 住 所：渋谷区広尾5-7-1（東京都広尾庁舎1階）
- アクセス：東京メトロ日比谷線 広尾駅 徒歩3分
- 電 話：03-3446-0220（相談専用）
03-3446-1144（予約・問合せ専用）

○難病医療費等助成制度

内 容	認定された疾病を治療するために受ける診療・調剤・訪問看護に要する医療費等のうち、各種保険を適用した後の患者自己負担額から、患者一部負担限度額を控除した額が助成されます。
対象者	区内に住民登録があり、難病医療費等助成対象疾病にかかっており、東京都に認定された方
窓 口	健康推進課 医療費助成グループ（池袋保健所内） ☎03-3987-4172 長崎健康相談所 ☎03-3957-1191 池袋保健所出張窓口 区役所4階

○特定疾病療養受療証

※社会保険に加入されている場合は、手続き方法等をご加入中の保険者にお問い合わせください。

内 容	特定疾病療養受療証を医療機関の窓口に表示すると、一医療機関あたりの一部負担金の上限が月額10,000円または20,000円となります。 ただし、入院時の食事療養費または生活療養費は別途負担があります。
対象者	対象となる疾病 ①先天性血液凝固因子障害の一部（血友病） ②人工透析が必要な慢性腎不全 ③血液凝固因子製剤の投与に起因する（血液製剤による）HIV感染症
窓 口	国民健康保険課 給付グループ 区役所3階 ☎03-3981-1296

○後期高齢者医療特定疾病療養受療証

※75歳になった方は、改めて申請が必要です。

内 容	特定疾病療養受療証を医療機関の窓口に表示すると、一医療機関あたりの自己負担金の上限が毎月10,000円までとなります。 ただし、入院時の食事療養費または生活療養費は別途負担があります。
対象者	対象となる疾病 ①先天性血液凝固因子障害の一部（血友病） ②人工透析が必要な慢性腎不全 ③血液凝固因子製剤の投与に起因する（血液製剤による）HIV感染症
窓 口	高齢者医療年金課 後期高齢者医療グループ 区役所3階 ☎03-3981-1332

○難病患者福祉手当

内 容	月額15,500円 4・8・12月下旬に給付します。
対象者	難病医療費等助成を受けている、または、點頭てんかんで自立支援医療証を所持しており、以下条件を満たす方 ・豊島区に住所を有する ・所得制限を超えていない（ただし20歳未満は扶養義務者の所得） ・施設に入所していない ・心身障害者福祉手当等、他の区の手当を受給していない
窓 口	障害福祉課 給付グループ 区役所4階 ☎03-3981-1963 東部障害支援センター ☎03-3946-2511 西部障害支援センター ☎03-3974-5531



○障害者総合支援法による障害福祉サービス等

身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、障害福祉サービスを利用することができます。

- ・対象疾病にかかっていることがわかる証明書（特定医療費（指定難病）受給者証または診断書や登録証等）が必要です。
- ・認定調査や支給決定等の手続きを経て、必要と認められたサービスの利用が可能です。

障害福祉サービス	<ul style="list-style-type: none"> ・介護給付・・・居宅介護など ・訓練等給付・・・自立訓練、就労移行支援、就労継続支援 など ・補装具及び日常生活用具の給付 <ul style="list-style-type: none"> ・・・電気式たん吸引器、ネブライザー（吸入器）、パルスオキシメーター、車いす、歩行者、意思伝達装置、特殊寝台、体位変換器、入浴補助用具、排泄補助用具など ※所得制限あり、医師意見書が必要な場合あり ・障害児通所支援など
対象者	対象疾病（障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病）にかかっている方
窓 □	<p>【18歳以上の方】 障害福祉課 精神障害者福祉グループ 区役所4階 ☎03-3981-1988</p> <p>【18歳未満の方】 障害福祉課 児童・障害児支援グループ 区役所4階 ☎03-4566-2451</p>

○在宅難病患者一時入院事業 <東京都>

内容	<p>介護者が自分の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合、患者さんが短期間入院できるように、都内の医療機関にベッドを確保しています。 （下の委託医療機関一覧をご参照ください。）</p> <p>最大1ヶ月間（年度内90日が上限）</p>
対象者	区内在住で、在宅生活をしている難病医療費等助成対象疾病にかかっている方で、常時医学的管理の下におく必要のある方。なお、他制度（介護保険や障害福祉サービス）のショートステイを利用できない方が優先となります。
窓 □	健康推進課 医療費助成グループ（池袋保健所内） ☎03-3987-4172 長崎健康相談所 ☎03-3957-1191

◆委託医療機関一覧 ※直接医療機関にお申込は出来ませんので御注意下さい。（2024年4月1日現在）

	所在地	確保 ベッド
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立駒込病院	文京区本駒込3-18-22 （JR山手線 田端駅・東京メトロ千代田線 千駄木駅・南北線 本駒込駅・都営三田線 白山駅 徒歩）	1
日本赤十字社東京都支部 大森赤十字病院	大田区中央4-30-1 （JR京浜東北線 大森駅又は東急池上線 池上駅 バス）	1
医療法人社団松和会 池上総合病院	大田区池上6-1-19 （東急池上線 池上駅 徒歩）	2
東京医療生活協同組合 新渡戸記念中野総合病院	中野区中央4-59-16 （JR中央線・東京メトロ東西線 中野駅又は東京メトロ丸ノ内線 新中野駅 徒歩）	1
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立大塚病院	豊島区南大塚2-8-1 （東京メトロ丸ノ内線 新大塚駅又はJR山手線 大塚駅 徒歩）	1
地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター	板橋区栄町35-2 （東武東上線 大山駅 又は都営三田線 板橋区役所前駅 徒歩）	2
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立墨東病院	墨田区江東橋4-23-15 （JR総武線・東京メトロ半蔵門線 錦糸町駅 徒歩）	1
順天堂医学部附属 順天堂東京江東高齢者医療センター	江東区新砂3-3-20 （東京メトロ東西線 南砂町駅 徒歩）	1

市立青梅総合医療センター	青梅市東青梅4-16-5 (JR青梅線 河辺駅 徒歩)	1
稲城市立病院	稲城市大丸1171 (JR南武線 南多摩駅 徒歩)	1
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院	府中市武蔵台2-6-1 (JR中央線 国立駅・JR武蔵野線 西国分寺駅又は京王線 府中駅 バス)	3
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院	小平市小川東町4-1-1 (西武拝島線・西武多摩湖線 萩山駅又はJR武蔵野線 新小平駅 徒 歩)	2
医療法人社団東光会 西東京中央総合病院	西東京市芝久保町2-4-19 (西武新宿線 田無駅 徒歩)	1

○在宅難病患者医療機器貸与事業<東京都>

内 容	吸入器、吸引器(中度・重度・最重度の3機種)を無料で貸し出しています。	
対象者	難病医療費等助成対象疾病を主な原因として、在宅療養において、吸入器・吸引器を必要とし、主治医の同意を得ている方で貸与する必要があると認められた方。 ただし、障害者総合支援法など他の行政サービスの利用が優先	
窓 □	健康推進課 医療費助成グループ(池袋保健所内)	☎03-3987-4172
	長崎健康相談所	☎03-3957-1191

○在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業 <東京都>

内 容	在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんが、医療保険で定める回数を超えて1日複数回の訪問看護が受けられるよう、訪問看護ステーション等に委託して行います。	
対象者	難病医療費等助成対象疾病にかかり、人工呼吸器を使用して在宅療養している方で、主治医が診療報酬の回数を超える訪問看護が必要であると認める方。	
窓 □	健康推進課 医療費助成グループ(池袋保健所内)	☎03-3987-4172
	長崎健康相談所	☎03-3957-1191

○在宅難病患者訪問診療事業<東京都>

内 容	寝たきり等で通院が困難な難病患者さんに対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。東京都医師会に委託し、地区医師会ごとに実施しています。	
対象者	難病医療費等助成対象疾病にかかっている方で、要介護4以上又は身体障害者手帳1、2級相当の状態にある方。	
窓 □	訪問診療事業の利用を希望する場合には、かかりつけ医に御相談下さい。	

○在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業<東京都>

内 容	医療機関に対しての経費補助事業です。医療機関が、在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんに対し、電力不足に備えて自家発電装置、無停電装置又は蓄電池を無償で貸与する場合、都が装置の購入経費を補助しています。	
対象者	難病法に規定されている指定難病又は東京都難病医療費助成対象疾病等により患し、在宅において24時間人工呼吸器を使用している方で、原則として申請日の属する年度の4月1日以降に在宅療養を開始した方。	
窓 □	事業の利用を希望する場合は、かかりつけ医に御相談下さい。	

○難病患者在宅レスパイト事業<東京都>

内 容	難病患者さんのご家族などの介護者が、御自身の病気治療や休息(レスパイト)等の理由により、一時的に介護が困難な場合に、患者さんの自宅に看護人を派遣することができます。	
対象者	区内在住で難病医療費等助成対象疾病を主な要因として在宅で人工呼吸器を使用している方	
窓 □	東京都訪問看護ステーション協会	☎03-5843-5930

○機能回復助成（はり・きゅう・マッサージ）

内 容	区の指定事業者で利用できる受術券を交付します。
対象者	難病患者福祉手当受給者
窓 口	障害福祉課 給付グループ 区役所4階 ☎03-3981-1963 東部障害支援センター ☎03-3946-2511 西部障害支援センター ☎03-3974-5531

○身体障害者手帳

内 容	身体状況により、身体障害者福祉法に基づく身体障害者手帳の交付を受けられる場合があります。交付された場合は、その等級（1～6級）により、上記以外の区の福祉サービスの利用や、障害者総合支援法に基づく障害福祉サービスの利用などが可能となる場合があります。
窓 口	主治医または障害福祉課、東部障害支援センター、西部障害支援センターまでお問い合わせください。

○介護保険 要介護（要支援）認定

【お問合せ先】介護保険課、各高齢者総合相談センター

◇介護保険認定申請

介護保険のサービスを利用するには、介護や支援が必要かどうか、また、どの程度必要かについて、認定（要介護・要支援認定）を受けるための申請が必要です。

第1号被保険者 （65歳以上）	介護や支援が必要になった場合、原因を問わず区の認定を受けてサービスを利用できます。
第2号被保険者 （40～64歳の医療保険に加入している方）	特定疾病（注1）により介護や支援が必要となった場合、サービスを利用できます。

注1：特定疾病

介護保険制度では加齢が原因とされる病気として、以下の16種類の特定疾病＜表1＞が定められています。第2号被保険者の方は、ご自身の病気が特定疾病に該当するかどうか、必ず主治医にご確認ください。

＜表1＞

- 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 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（アルツハイマー病など）
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 ⑧脊髄小脳変性症
⑨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（脳出血、脳梗塞など）
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

○訪問看護・訪問リハビリ

【お問合せ先】かかりつけ医、主治医、訪問看護ステーション

訪問看護とは、訪問看護師が病気や障害をお持ちの方の自宅を訪問し、主治医の指示に基づき、療養上の世話や、診療の補助など必要な看護ケアを行います。又、理学療法士、作業療法士及び言語聴覚士が主治医の指示に基づき心身の機能維持や回復を図るためのリハビリテーションを行います。

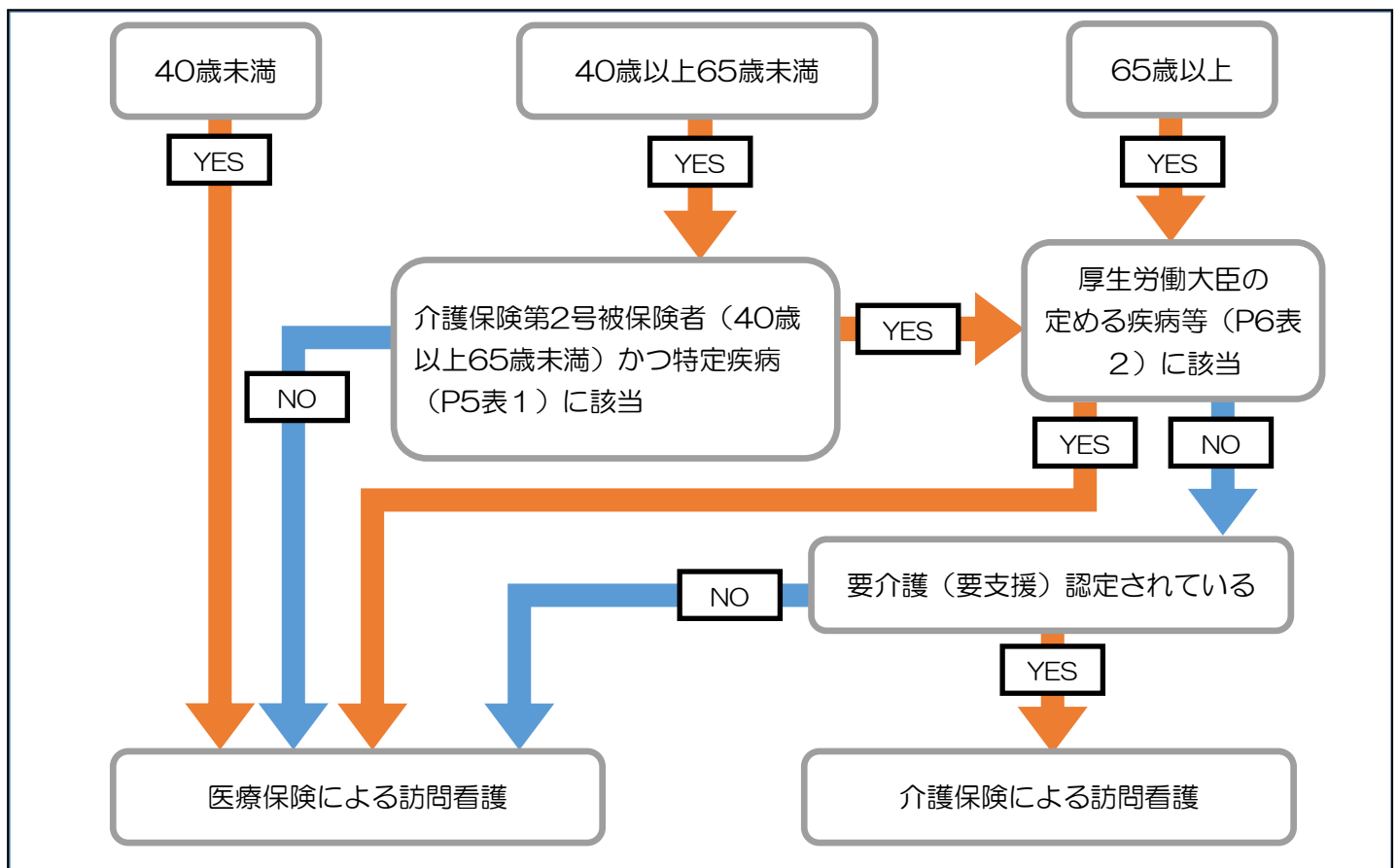
- ・主治医が交付した訪問看護指示書が必要です。
- ・疾病や年齢により利用の仕方が違います。
 - 1 介護保険：65歳以上又は40歳～64歳で特定疾病<表1>の要介護状態と認定された方で、厚生労働大臣が定める疾病等<表2>に該当しない方
 - 2 医療保険：医師が必要と認めた在宅療養者。
厚生労働大臣が定める疾病等<表2>の下線部に該当する方

<表2> 厚生労働大臣の定める疾病等

- | | | |
|-----------------------|--|--------------------------------------|
| ① 末期の悪性腫瘍 | ⑨ <u>パーキンソン病関連疾患</u>
(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上、かつ生活機能障害度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)) | ⑬ <u>ライソゾーム病</u> |
| ② <u>多発性硬化症</u> | | ⑭ <u>副腎白質ジストロフィー</u> |
| ③ <u>重症筋無力症</u> | | ⑮ <u>脊髄性筋萎縮症</u> |
| ④ スモン | | ⑯ <u>球脊髄性筋萎縮症</u> |
| ⑤ <u>筋萎縮性側索硬化症</u> | ⑩ <u>多系統萎縮症(線条体黒質変性症オリブ矯小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)</u> | ⑰ <u>慢性炎症性脱髄性多発神経炎</u> |
| ⑥ <u>脊髄小脳変性症</u> | ⑪ <u>プリオン病</u> | ⑱ 後天性免疫不全症候群 |
| ⑦ <u>ハンチントン症</u> | | ⑲ 頸髄損傷 |
| ⑧ <u>進行性筋ジストロフィー症</u> | ⑫ <u>亜急性硬化性全脳炎</u> | ⑳ 人工呼吸器を使用している状態
(夜間無呼吸のマスク換気は除く) |

特掲診療科施設基準等別表第七に掲げる疾病等(平成22.3 厚労省告示第74号改正)

◇ 訪問看護の医療保険と介護保険の関係



年齢	介護保険	医療保険
39歳以下	適用なし	医療保険による訪問看護
40～64歳	介護保険の特定疾病（P5<表1>）に該当し、要介護（要支援）認定された利用者 （ケアマネジャーがケアプラン作成し、サービス利用）	介護保険の特定疾病（P5<表1>）に該当しない方 介護保険サービス利用者のうち厚生労働大臣が定める疾病（P6<表2>）に該当する方 介護保険の要支援・要介護認定が非該当の方
65歳以上	要介護（要支援）認定された利用者 （ケアマネジャーがケアプラン作成し、サービス利用）	介護保険未認定者及び非該当の方 介護保険サービス利用者のうち厚生労働大臣が定める疾病（P6<表2>）に該当する方

事業所（訪問看護ステーション）案内ホームページ：

豊島区 在宅医療・介護事業者情報検索システム

<https://carepro-navi.jp/toshima>



○在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業

内容	在宅で人工呼吸器を使用しているかたは、地震や風水害などの災害時、避難行動が難しくなります。人工呼吸器を使用しているかたやご家族、訪問スタッフが平時から災害に備え、災害時の適切な行動につながるよう、個別に計画を作成します。作成をご希望のかたは下記または訪問看護師にご相談ください。
対象者	在宅で人工呼吸器を使用している方 （注）在宅酸素療法器および睡眠時無呼吸症候群治療器は人工呼吸器ではありません。
窓口	健康推進課 支援計画グループ（池袋保健所内） ☎03-4566-4113

令和6年6月発行

発行：豊島区健康部健康推進課