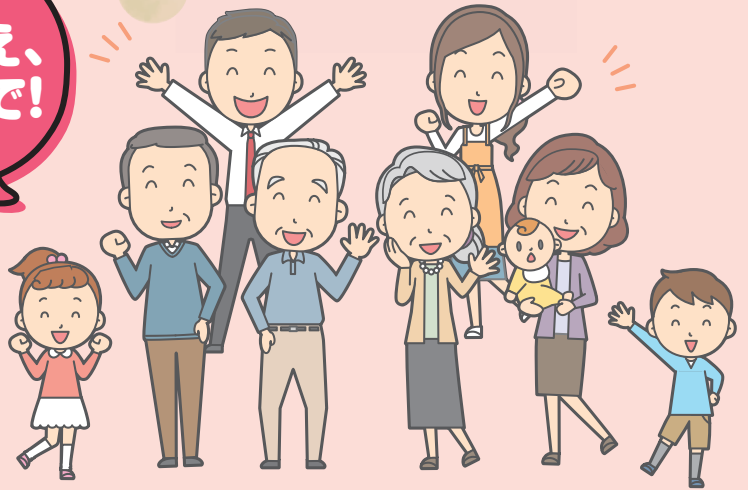
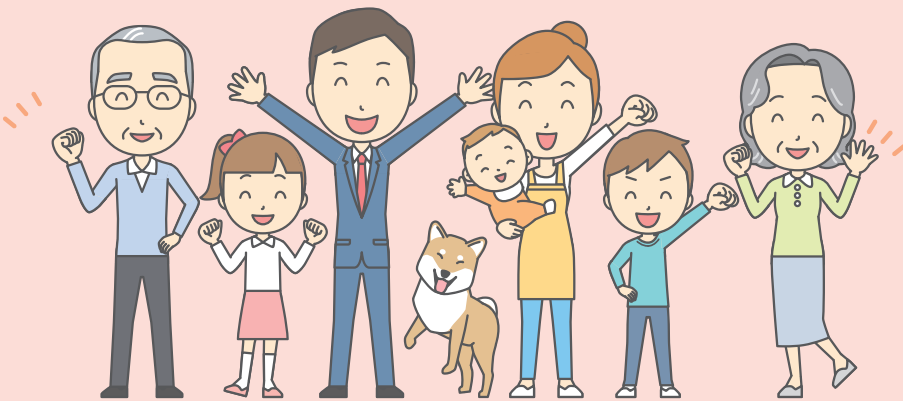


一人で抱え、
悩まないで!



難病患者さん まるごとサポートブック

困った時は
相談しよう!



はじめに

本冊子を手にとっていただき、ありがとうございます。本冊子は青森県内で生活する難病患者さん(疑いの方も含む)にさまざまな情報が少しでも早く届き、日々の生活に活かすことができたらという想いから作成しました。

難病患者さんは、令和5年3月末現在、全国では104万人、青森県では1万人を超えています。難病と聞くと、「難しい病気」「治らない病気」などのイメージを抱く方も多いかと思います。難病は治療方法が確立していない病気ではありますが、近年、医療の発展から、病気の悪化を抑える治療、症状の軽快が望める治療が開発され、病気による生活への支障をできるだけ少なくし日常生活を送れる疾患が増えています。また仕事等の社会生活を送れる方も増えています。

難病は希少な病気ではありますが、ひとりで抱え、悩まないでください。難病を抱えている方を支援する人、場所、制度があります。あなたが難病と分かってからも希望を持ちながら生活ができるよう、本冊子にある情報があなたの生活の助けにつながれば幸いです。

令和6年3月

青森県難病医療連絡協議会
会長 藤野 安弘

本冊子では、難病を疑われている方、難病と診断された患者さんが、活用できる身近な相談窓口や医療・福祉に関する制度、患者会などの情報が掲載されています。

注:本冊子の内容は、令和6年3月発行時点の情報です。最新情報は、青森県ホームページ等の掲載内容をご確認ください。

難病情報センター(公益財団法人 難病医学研究財団)では、難病の患者に対する医療等に関する法律(難病法)に基づき医療費助成の対象となる病気の解説や各種制度の概要及び各相談窓口などの情報を患者さんやご家族、難病治療に携わる医療機関関係者の皆様に参考となる情報を掲載しています。本冊子と併せてご利用ください。

● 難病情報センターパンフレット

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1377>



● 難病情報センターホームページ

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



※パンフレット及びホームページ画面は、難病情報センターホームページ(令和5年10月現在)から引用。



青森県

難病患者さん

まるごとサポートブック

難病とは / 青森県の難病医療提供体制について

難病に関する相談窓口

医療費や生活費等に関する制度

療養生活を支える
各種医療・介護・福祉サービス等

その他の情報

目次

- 難病とは 2
- 青森県の難病医療提供体制について 2

難病に関する相談窓口

- 1. 難病相談窓口 4
- 2. 仕事の相談窓口 6

医療費や生活費等に関する制度

- 3. 難病医療費助成制度 9
- 4. 高額療養費制度 12
- 5. 自立支援医療制度 13
- 6. 傷病手当金・障害年金 14
- 7. その他の経済的な支援に関する制度 16

療養生活を支える各種医療・介護・福祉サービス等

- 8. 身体障害者手帳 17
- 9. 介護保険 18
- 10. 訪問看護 20
- 11. 障害福祉サービス(障害者総合支援法) 22
- 12. 青森県重症難病患者在宅療養支援事業 25

その他の情報

- 13. 患者・家族会 26
- 14. 災害時の備え 27

難病とは・・・

(難病の患者に対する医療等に関する法律 第1条)

- ・発病の機構が明らかではなく
- ・治療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

指定難病(医療費助成の対象)とは・・・

(難病患者に対する医療等に関する法律 第5条)

難病のうち、以下の要件を全て満たすもの

- ・患者数が本邦において一定の人数(人口の0.1%程度)に達しないこと
- ・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

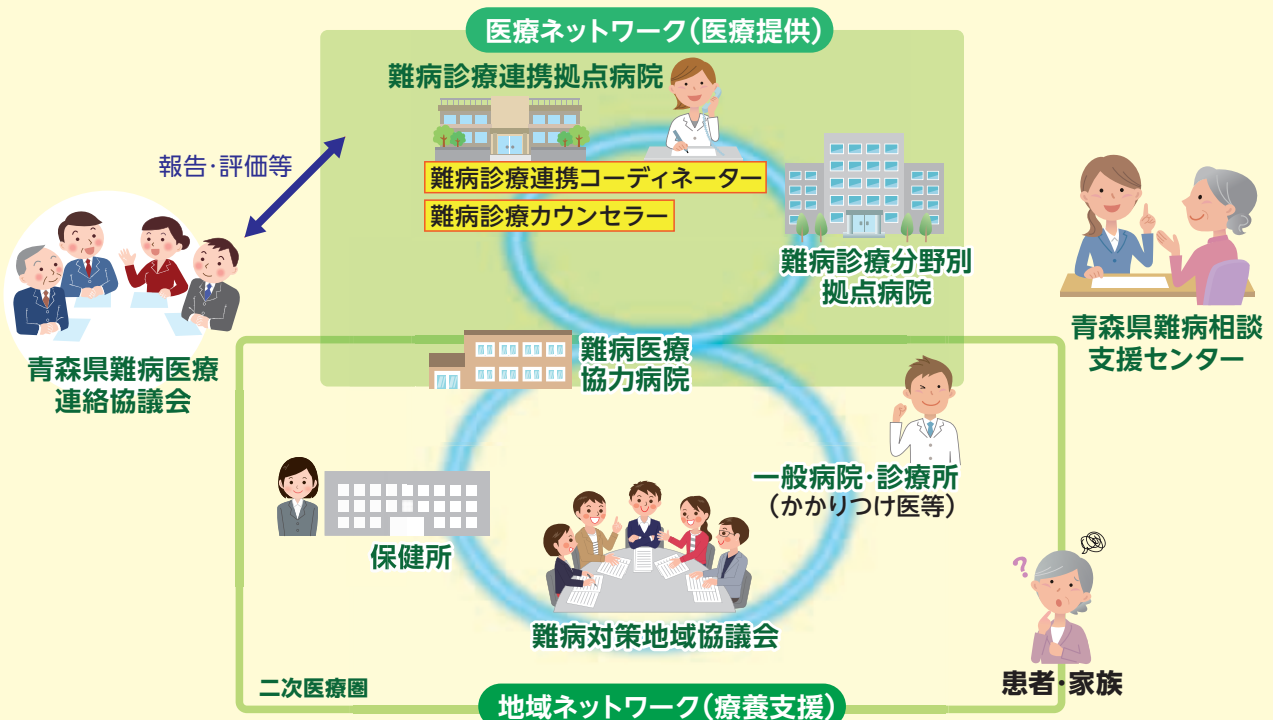
青森県の難病医療提供体制について

難病は診断までの経過に時間を要することが多く、医療機関を受診し診療を受けていても、なかなか診断がつかないこともあります。青森県では、早期診断の体制整備、身近な医療機関で治療継続ができるよう療養環境、医療提供体制の整備を行うため、青森県難病医療ネットワーク運営事業を行っています。

青森県難病医療ネットワーク運営事業とは・・・

この事業は、難病患者に対する良質で適切な医療の確保を図るとともに、難病患者とその家族が住み慣れた地域で治療と療養ができる環境を整えるため、地域における医療・福祉・行政等が連携し、難病医療や療養に関する相談支援、早期診断及び治療継続等の医療提供体制の構築を行っています。

青森県における難病患者の支援体制(イメージ図)



難病診療連携拠点病院・難病診療分野別拠点病院 難病医療協力病院

青森県では、県内の難病医療の拠点として早期診断を担う難病診療連携拠点病院、早期診断、専門的な治療等を担う難病診療分野別拠点病院、身近な医療機関での治療継続を支援する機能を担う難病医療協力病院(二次医療圏に1か所)を指定しています。



医療機関名

所在地

難病診療連携拠点病院		青森県立中央病院	青森市東造道2丁目1-1
難病診療分野別拠点病院		弘前大学医学部附属病院	弘前市本町53
難病医療協力病院	青森地域	独立行政法人国立病院機構青森病院	青森市浪岡大字女鹿沢字平野155-1
	津軽地域	津軽保健生活協同組合健生病院	弘前市扇町2丁目2-2
	八戸地域	八戸市立市民病院	八戸市田向3丁目1-1
	西北五地域	つがる西北五広域連合つがる総合病院	五所川原市字岩木町12-3
	上十三地域	十和田市立中央病院	十和田市西十二番町14-8
別	下北地域	一部事務組合下北医療センターむつ総合病院	むつ市小川町1丁目2-8

難病に関する相談窓口

県内には難病に関する相談窓口が設置されています。ひとりで悩まず、知りたいこと、悩みや困りごとがある時は、身近な相談窓口をご利用ください。

難病相談窓口

【青森県難病相談支援センター(青森県難病団体連絡協議会運営)】

青森県難病相談支援センターでは、専任の相談員が、医療・福祉・就労など、難病患者やそのご家族の不安や困りごと等について、相談に応じています。また、講演会や研修会、患者・家族団体等による地域交流支援も行っています。

所在地	相談日・時間	電話番号
〒038-1311 青森市浪岡大字浪岡字稲村274 青森市浪岡総合保健福祉センター 2階	月～土曜日 (祝日・年末年始を除く) 9:00～16:00	0172-62-5514

相談方法や講演会等の最新の情報については、下記のホームページをご覧ください。

- 青森県難病団体連絡協議会 <http://aomorinanren.web.fc2.com>



【難病診療連携拠点病院(青森県立中央病院)】

難病診療連携拠点病院(青森県立中央病院)では、難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラーが県内の難病患者(疑いを含む)やそのご家族、支援関係者を対象とした「難病相談(医療相談事業)」を行っています。身近な医療機関での治療継続の相談等、安心して治療を受け、療養生活を継続できるように支援します。

所在地	相談日・時間	電話番号
〒030-8553 青森市東造道2丁目1-1 青森県立中央病院 医療連携部	月～金曜日 (祝日・年末年始を除く) 8:30～16:30	017-726-8416

予約は不要ですが、担当者が不在の場合もあります。
面談での相談をご希望の方は上記の連絡先にお電話の上ご利用ください。

- 青森県立中央病院 <https://aomori-kenbyo.jp/nanbyo>



MEMO



なんでもメモスペース

Blank memo area with horizontal lines for writing.

【保健所】

保健所では、保健師等が、難病患者やそのご家族の療養上の不安や困りごと等について、相談に応じています。お住いの住所を管轄する保健所が相談窓口になります。(注意:特定医療受給者証の申請窓口は県保健所となります。)

その他に、難病患者さんやご家族を対象に、専門医等による講演会や医療相談を開催しています。開催時期や内容等の情報は、お住まいの地域を管轄する保健所にお問い合わせください。(広報等でお知らせしている場合もあります。)

保健所名	管轄する地域	所在地	電話番号
青森市保健所	青森市 (ただし、特定医療受給者証の申請窓口は、東地方保健所となります。)	〒030-0962 青森市佃2丁目19-13	017-765-5282
八戸市保健所	八戸市 (ただし、特定医療受給者証の申請窓口は、三戸地方保健所となります。)	〒031-0011 八戸市田向3丁目6-1 八戸市総合保健センター	0178-38-0717
東地方保健所	平内町、今別町、蓬田村、 外ヶ浜町	〒030-0113 青森市第二問屋町4丁目11-6	017-739-5421
弘前保健所	弘前市、黒石市、平川市、 西目屋村、藤崎町、大鰐町、 田舎館村、板柳町	〒036-8356 弘前市大字下白銀町14-2 青森県弘前健康福祉庁舎2階	0172-33-8521
三戸地方保健所	おいらせ町、三戸町、五戸町、 田子町、南部町、階上町、 新郷村	〒039-1101 八戸市大字尻内町字鴨田7	0178-27-5111 (代表)
五所川原保健所	五所川原市、つがる市、 鱒ヶ沢町、深浦町、鶴田町、 中泊町	〒037-0056 五所川原市末広町14	0173-34-2108
上十三保健所	十和田市、三沢市、野辺地町、 七戸町、六戸町、横浜町、 東北町、六ヶ所村	〒034-0082 十和田市西二番町10-15	0176-23-4261
むつ保健所	むつ市、大間町、東通村、 風間浦村、佐井村	〒035-0073 むつ市中央1丁目3-33 青森県むつ健康福祉庁舎1階	0175-31-1388

～難病と仕事について～

「難病」という言葉を聞くと、「治りにくい病気」「重い症状が出て動けなくなる病気」等のイメージから、「働けなくなる」という印象を抱く方もいるかもしれません。しかし、実際は、医療の進歩とこれまでの難病対策の成果により、病気の症状が安定し、日常生活や社会生活をほぼ問題なく送れる方も増えています。

難病の症状を安定させながら仕事を続けていくためには、定期的な通院や適度な休暇、体調に負担のないように業務内容を調整する必要性など、本人の自己管理と雇用側の配慮の両方が欠かせません。

難病を抱える患者さんが治療と仕事を両立させるためには、

- ①無理なく活躍できる仕事を選ぶこと
- ②通院や休息等の業務調整について職場の理解と配慮を得ること
- ③自己管理と職場における自身の役割を確立すること

が大切です。

仕事の相談窓口

【難病患者就職サポーターによる就労相談】

難病に関する専門知識を持つスタッフが、難病をお持ちの方の就職支援を行っています。

- 難病であることを会社に伝えるべきか？
- 難病であることを隠して働いてきたが、うまくいかず退職してしまった。
- 難病患者の就労を支援する制度について知りたい。
- 就職活動をする際にどんなことに気をつけたら良いのか？

このような悩みや疑問の解消を難病患者就職サポーターが手助けします。お気軽にご相談ください。また、相談をご希望の方は、事前予約が必要となりますので、希望する相談場所にお電話の上ご利用ください。

相談場所	相談日	予約・お問い合わせ先
ハローワーク青森 専門援助部門 (青森市中央2丁目10-10)	9:00～16:00 (12:00～13:00を除く) 要予約	TEL:017-776-1561(43#) ※()内は担当部門

上記のほか、毎月1回難病相談支援センターで出張就職相談を行っています。

相談場所	相談日	予約・お問い合わせ先
青森県難病相談支援センター (青森市浪岡大字浪岡字稲村274 青森市浪岡総合保健福祉センター内)	毎月 第二火曜日 13:30～15:30 要予約	青森県難病相談支援センター TEL:0172-62-5514 ハローワーク青森 専門援助部門 TEL:017-776-1561(43#) ※()内は担当部門

MEMO

なんでもメモスペース

【お住まいの地域のハローワーク(公共職業安定所)における 難病を抱える方々への相談】

- 障害者手帳はないが、継続的な職業紹介を受けたい。
- 障害者雇用の求人以外にも、無理なく働ける仕事を紹介してもらいたい。

ハローワークでは、上記にあげた仕事探しの相談のみならず、企業への難病の伝え方を一緒に考えたり、必要があれば面接に同行し、企業側へ難病に対する必要な配慮について説明したりします。

(※基本的には、お住まいの地域を管轄するハローワークにて求職登録をする必要があります。)

安定所名	管轄する地域	所在地	電話番号 ※()内は担当部門
青 森	青森市(浪岡を除く)、東津軽郡	青森市中央2丁目10-10	017-776-1561 (43#)
八 戸	八戸市、三戸郡	八戸市沼館4丁目7-120	0178-22-8609 (43#)
弘 前	弘前市、大鱈町、藤崎町、板柳町、 西目屋村、 平川市(黒石管轄を除く)	弘前市大字南富田町5-1	0172-38-8609 (45#)
む つ	むつ市、下北郡	むつ市若松町10-3	0175-22-1331 (障害者担当)
野辺地	七戸町、東北町、野辺地町、 横浜町、六ヶ所村	上北郡野辺地町字昼場12-1	0175-64-8609 (専門援助部門)
五所川原	五所川原市、つがる市、鶴田町、 中泊町、西津軽郡	五所川原市敷島町37-6	0173-34-3171 (専門援助部門)
三 沢	三沢市、おいらせ町、六戸町	三沢市桜町3丁目1-22	0176-53-4178 (専門援助部門)
十和田 出張所	十和田市	十和田市西二番町14-12 十和田奥入瀬合同庁舎	0176-23-5361 (障害者担当)
黒 石	黒石市、 青森市の一部(旧浪岡町)、 平川市のうち旧尾上町、 旧平賀町(小国、葛川、切明)、 田舎館村	黒石市緑町2丁目214	0172-53-8609 (障害者担当)



あなたの担当医に仕事の相談をしたことはありますか？仕事について悩んだ時、どうするかをひとりで悩まないでください。仕事を続けたい、仕事をしたい方の相談を通院先の医療機関でも相談をすることが可能な場合があります。病院の患者支援センターや地域医療連携室等の相談窓口、医療ソーシャルワーカーにもご相談可能です。ひとりで決断する前に、一度誰かに相談しましょう。



【青森産業保健総合支援センターによる両立支援】

上記センターでは、以下のとおり治療と仕事の両立に関する支援を行っています。

●両立支援に関する相談

労働者(患者)に係る健康管理、就業上の配慮事項、両立支援を行うための職場環境整備等に関する相談をお受けします。

●個別訪問支援

両立支援に取り組もうとする事業者からの要請に応じ、両立支援促進員が事業場を訪問し、社内制度の整備等の具体的なアドバイスや管理監督者に対する教育などの支援を行います。

●個別調整支援

事業場と労働者(患者)の間の仕事と治療の両立に関する調整支援を行い、就業上の措置に対する助言や両立支援プラン及び職場復職支援プラン策定の支援を実施します。(支援の実施に当たっては、ご本人より同意書の提出が必要となります。)

●治療と仕事の両立支援に係る啓発セミナーの実施

両立支援への理解や、「事業場における治療と仕事の両立支援のためのガイドライン」等の普及・啓発を目的とした事業者、人事労務担当者、産業スタッフを対象とするセミナーを実施します。

所在地	利用時間	お問い合わせ先
青森産業保健総合支援センター (青森市古川2丁目20-3 朝日生命青森ビル8階)	月～金曜日 8:30～17:15 (祝日・年末年始を除く)	TEL:017-731-3661

上記の他に、治療と仕事の両立支援相談窓口があります。

両立支援(出張)相談窓口のご案内

※予約制で当該病院スタッフが院内で受付対応しています。

所在地	利用時間	お問い合わせ先
青森県立中央病院 1階 医療連携部内 (青森市東造道2丁目1-1)	毎週水曜日 13:30～15:30 (祝日・年末年始を除く) 要予約	TEL:017-726-8177
弘前大学医学部附属病院 1階 総合患者支援センター内 (弘前市本町53)	毎週木曜日 13:30～15:30 (祝日・年末年始を除く) 要予約	TEL:0172-39-5551

両立支援相談窓口のご案内

所在地	利用時間	お問い合わせ先
青森労災病院 1階 両立支援相談窓口 (治療就労両立支援部内) (八戸市大字白銀町字南ヶ丘1)	月～金曜日 8:15～12:15 (祝日を除く)	TEL:0178-33-1551 (内線2293)

相談をご希望の方は、各窓口へお問い合わせください。また、最新情報については、青森産業保健総合支援センターホームページの「治療と仕事の両立支援」のページをご確認ください。

MEMO



なんでもメモスペース