

難病患者のためのサービスガイド



難病医療費助成制度

問 宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

＜対象＞ 指定難病に罹患して、以下の条件を満たす方が対象になります。

- ①診断基準を満たしていること。
- ②重症度分類の基準を満たしていること、または、当該疾病にかかった医療費総額（10割）で33,330円を超えて支払った月が年3回以上あること。

【難病情報センター】

＜内容＞ ・当該疾病に関わる医療費の負担割合が2割になります。（既に負担割合が1割の方を除く）
・月の支払いが自己負担上限額（医療機関や薬局等合算）までになります。
自己負担上限額は、所得に応じて2,500円～30,000円までとなります。



＜特例1＞ ・指定難病受給者の方で、高額な医療費が長期的に継続し、自己負担上限月額が1万円以上の方は、申請日の翌月（申請日が1日の場合は申請月）から自己負担が軽減される場合があります。
・対象となる要件は、認定日以降で、申請日の属する月以前の12か月以内に、指定難病および小児慢性特定疾病にかかる医療費総額（10割）が5万円を超える月が6回以上あること。

＜特例2＞ ・人工呼吸器その他の生命の維持に必要な装置を装着していることにより、特別の配慮を必要とする受給者の自己負担を軽減するものです。

・受給者の所得区分には関係なく、月額1,000円の自己負担となります。

※ 対象疾病等の詳しい情報は、[難病情報センターへ](http://www.nanbyou.or.jp/) <http://www.nanbyou.or.jp/>



小児慢性特定疾病医療費助成制度

問 宇都宮市子ども支援課 ☎632-2296

＜対象＞ 対象疾病に罹患している、18歳未満の児童。18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳到達まで延長となります。

【小児慢性特定疾病情報センター】

＜内容＞ 医療機関等の窓口で支払う保険診療の自己負担分は、宇都宮市で独自に助成しているため、所得に関わらず無料となります。
（入院時の食費は一部自己負担があります。）



※ 対象疾病等の詳しい情報は、[小児慢性特定疾病情報センターへ](https://www.shouman.jp/) <https://www.shouman.jp/>

【市ホームページ】

※ このほか、日常生活用具の給付事業や家族支援事業を実施しております。

詳しい情報は、[市ホームページへ](#)

<https://www.city.utsunomiya.lg.jp/kenko/iryo/1034540/1015096.html>



難病医療生活相談会

問 宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

＜内容＞ ・病気について理解を深めることで、安心して療養生活が送れるように、講演会・個別相談を行っています。
・医師や理学療法士、作業療法士及び栄養士等による講話・個別相談等を開催します。
・患者や家族による交流会を開催します。

※ 医療費助成の有無にかかわらず、指定難病に罹患中の方や家族等がご利用になれます。

＜申込み＞ 日程を広報紙やホームページに掲載するとともに、対象疾患の受給者証をお持ちの方に、案内を送付します。電話、メール等でお申し込みください。それぞれの相談会には定員があります。

※ 事情により、開催が中止または日程や開催内容が変更になることがあります。

登録者証

問 宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

＜対象＞ 指定難病と診断された方（医療費助成の対象とならない軽症の方も対象です）。

＜内容＞ 指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」の発行を令和6年6月20日から開始しました。

「登録者証」は、障がい福祉サービスの利用申請時やハローワークなどの利用時に、指定難病の患者であることの証明に利用できます。なお、登録者証では医療費の助成は受けられません。

難病患者福祉手当

問 宇都宮市障がい福祉課 ☎632-2363

＜＜対象＞＞ 指定難病患者または国若しくは県が指定する疾患の患者として、特定医療費(指定難病)受給者証の交付を受けている方。(所得制限・併給制限あり) ＜＜支給額＞＞ 月額5,000円

＜＜支給月＞＞ 年3回(4月、8月、12月の各月15日※) ※振込日が金融機関休業日の場合は、その前の営業日になります。

- ・ 令和7年4月をもって支払通知書送付の終了を予定しています。
- ・ 詳しい内容は、市ホームページへ <https://www.city.utsunomiya.lg.jp/kenko/shogai/teate/1004214.html>

とちぎ難病相談支援センター(とちぎ健康の森1階)

問 とちぎ難病相談支援センター ☎623-6113

＜＜開設日時＞＞ 月曜～金曜日(祝日を除く) 午前10時～午前12時、午後1時～午後4時

【とちぎ難病相談
支援センター】

＜＜内容＞＞

- ・ 電話(随時)・面接相談(予約): 難病相談支援員やピア・サポーターによる相談
- ・ 医療相談: 専門医による個別相談、完全予約制(面談、電話、オンライン)
- ・ 就労相談: ハローワークと連携した個別相談 ・ 難病関連図書の設置
- ・ 福祉機器展示、貸し出し(コミュニケーション機器や日常生活用具)



※詳しい内容は、とちぎ難病相談支援センター <http://www.pref.tochigi.lg.jp/e04/welfare/iryou/nanbyou/1234146324820.html> へ

福祉機器展示コーナー(とちぎ福祉プラザ1階)

問 NPO 法人とちぎノーマライゼーション研究会 ☎627-2940

＜＜開館日時＞＞ 月曜～金曜(土・日・祝祭日・お盆・年末年始は休み) 午前9時～午後5時

【福祉機器展示コーナー】

※臨時の休みがあるため、お電話でご確認ください。

＜＜内容＞＞

- ・ 福祉機器の展示・体験
- ・ 関連する介護保険や障がい者日常生活用具給付等の制度についての情報提供
- ・ 福祉用具、住環境整備についての具体的相談対応 など



※詳しい内容はとちぎノーマライゼーション研究会 <http://www.normalization.jp/> をご参照ください。

在宅難病患者・家族支援事業

問 宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

＜＜対象＞＞ 人工呼吸器を装着している方、又は気管切開を実施した方で、栃木県内に住所を有する次のいずれかに該当する方 ⇒ ①特定医療費(指定難病)受給者、②特定疾患治療研究事業対象疾患医療受給者

＜＜概要＞＞ **一時入院支援事業** : 介護者が休養や病気で介護できない時などに、患者さんが一時的に医療機関に入院できるよう支援します。原則、1回当たり7日間以内、年間28日間(気管切開のみの方は14日間)の利用まで、医療機関に費用を助成します。

介助人派遣事業 : 介護者が休養や病気で介護できないときなどに家政婦等の介護サービスを利用できます。1月あたり10時間まで県の費用(介助人の交通費は自己負担)で利用できます。

在宅レスパイト事業 : 在宅において医療的ケアを必要とする難病患者の介護者の休憩時間の確保のため、ご自宅での訪問看護の利用を支援します。原則、年間48時間まで県の費用で利用できます。

患者会情報

問 宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

各患者団体では、医療相談会・医療講演会・交流会を通じて、会員相互の親睦を図ると同時に、同じ病気を持つ方の心のささえになるよう活動しています。詳しくは、各団体にお問合せください。

【栃木県内患者会情報】

【全国の患者会情報】



栃木県難病団体連絡協議会加盟の患者団体(8団体)

団体名	担当者	連絡先	団体名	担当者	連絡先
パーキンソン病友の会	秋沢 勝	028-673-4629	網膜色素変性症協会	山口 幸子	0282-86-1326
膠原病友の会	玉木 朝子	028-656-2386	肝臓病友の会	高村 博	090-2329-4087
ベーチェット病友の会	福田 悟	090-7707-8287	腎友会	腎友会事務局	028-680-6713
ネフローゼ友の会	橋詰 たかね	090-9462-9964	心臓病の子どもを守る会	川田 昇	0289-63-0577

栃木県内の患者団体の活動状況については、**栃木県難病団体連絡協議会** <http://www.tochinanren.sakura.ne.jp/> をご参照ください。この他全国の患者団体の活動状況については**難病情報センター** <http://www.nanbyou.or.jp/> をご参照ください。

障がい者の利用できる制度

問 宇都宮市障がい福祉課 ☎632-2362

サービスの種類	内 容
身体障がい者手帳	肢体不自由、視覚、聴覚または平衡機能、音声機能、言語機能または咀嚼機能、心臓機能、じん臓機能、呼吸器機能、ぼうこうまたは直腸機能、小腸機能、免疫機能、肝臓機能に障害のある方に、その程度により1級から6級の区分で手帳が交付されます。手帳が交付されますと、その障がいの内容や程度に応じた各種福祉制度や税金の控除、鉄道・バスの運賃割引を受けることができます。
重度心身障がい者医療費助成制度	入院、通院、院外処方に関する保険診療の自己負担分を助成します。 ＜対象＞ 身体障がい者手帳（1級・2級）、療育手帳（A・A1・A2）等
補装具の交付・修理	（例）遮光眼鏡、重度障がい者用意思伝達装置等
日常生活用具の給付	（例）電気式たん吸引器等
障がい年金	年金加入期間中に初診日がある病気やけがにより生活や仕事が制限されるようになった場合に請求できます。 障がい基礎年金 【問合せ】 宇都宮市保険年金課 ☎632-2327 障がい厚生年金 【問合せ】 宇都宮西年金事務所 ☎622-4281 宇都宮東年金事務所 ☎683-3211

※ 詳しくは、「障がい者サービスのしおり」（宇都宮市障がい福祉課 発行）をご覧ください。

在宅での療養生活を支えるサービス

病名や年齢、お困りのことに応じて、様々な使えるサービスがあります。

種 別	対 象	担 当
介護保険サービス	65 歳以上の方、40～64 歳までの方（特定疾病のみ該当）のうち、介護が必要と認定された方	宇都宮市高齢福祉課 ☎632-2905
障がい福祉サービス	身体障がい者、知的障がい者、精神障がい者、難病患者のうち、介護等の支援が必要と認定された方	宇都宮市障がい福祉課 ☎632-2366
医療保険	主治医の指示によるもの。制度上、医療保険の適応になる場合もあります。	

＜それぞれの役割＞ 介：介護保険サービス、障：障がい福祉サービス、医：医療保険

サービス	種別	内 容
居宅介護支援専門員 相談支援専門員	介・障	ケアプラン（介護保険）やサービス等利用計画（障がい）の作成のほか、利用者が安心してサービスが受けられるように支援・調整します。
訪問看護	介・医	病気について心配があるときに、看護師等が自宅で看護サービスを提供し、療養生活を支援します。（体調管理、服薬管理、入浴介助等）
訪問リハビリ	介	体の状態に応じて、自宅で必要なリハビリテーションを行います。
通所リハビリ	介・医	体の状態に応じて、施設で必要なリハビリテーションを行います。
訪問介護（ヘルパー）	介・障	食事の準備や買い物、掃除などの家事援助、入浴や排泄、病院のつき添いなどの身の回りの支援を行います。
訪問診療	医	通院が困難な時は、医師が自宅に来て生活の場で医療を行います。
訪問薬剤師	医	医師の処方箋により薬を調剤し、自宅へ薬を届けたり、薬の飲み方や管理の方法の相談にのります。
訪問歯科診療	医	自宅を訪問し、むし歯の治療や入れ歯の調整、口腔ケアなどを行います。
居宅療養管理指導	介	医師、歯科医師、薬剤師、管理栄養士などが居宅を訪問し、療養上の管理や指導を行います。

医療・介護の施設に関する情報(在宅医療・介護地域資源マップ)

問 宇都宮市高齢福祉課 ☎632-2332

市内の医療・介護に関する施設を次の種類などからリスト(一覧)やマップで検索することができます。

【地域包括資源検索サイト】



- ① 医療に関する施設(病院や薬局、訪問看護ステーションなど)
- ② 介護に関する施設(通所介護事業所、通所リハビリテーション事業所など)
- ③ 入所・住まいに関する施設(サービス付き高齢者向け住宅など)
- ④ 相談に関する施設(地域包括支援センターなど)

就労に関する相談

問 ハローワーク宇都宮(専門援助部門) ☎638-0369(45#)

- ハローワーク宇都宮には、難病患者就職サポーターがいます。
新たにお仕事をしたいと考えている方、仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非お気軽にご相談ください。
- 難病の方を雇用する事業主のための助成金

新たに難病患者を雇う場合	・特定求職者雇用開発助成金 (注) (発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース) ・障害者試用雇用(トライアル雇用)事業
難病の方の雇用管理の見直しや柔軟な働き方の工夫等を行う場合	・障害者雇用安定助成金 (注)

(注) 助成の対象となる疾病に限られますので、事前にお問合せください。

教育に関する相談

問 宇都宮市教育センター ☎639-4381

特別な配慮が必要なお子さんに関する相談や就学に関するご相談をお受けしています。

難病の方がご利用になれるツール

ヘルプカード・ヘルプマーク・ヘルプシール

いざという時に、手助けをしてほしいことや自分の情報を周りの人に伝えるためのカードやマーク、シールです。



(ヘルプカード)



(ヘルプマーク)

問 宇都宮市障がい福祉課 ☎632-2353

おもいやり駐車スペース利用証

障がいや病気等により歩行に配慮を要する方が優先的に駐車場を利用できるように利用証を交付しています。



問 宇都宮市保健福祉総務課
☎632-2919

どこに相談したらいいか わからないときは

- 病院の医療連携室等 病院には医療ソーシャルワーカーがいます。病気の状態に応じて、ご利用になれる福祉制度について等、お困りのことがあればご相談ください。なお、獨協医科大学病院、自治医科大学附属医院では、難病診療連携コーディネーターが相談に応じます。
- 保健師による相談 療養生活の相談については、保健師が面接、電話、訪問等で対応します。

【問い合わせ】宇都宮市保健所保健予防課 ☎626-1116

発行：宇都宮市難病対策地域協議会(事務局：宇都宮市保健所保健予防課) 令和7年2月

獨協医科大学病院、宇都宮市医師会、宇都宮市歯科医師会、宇都宮市薬剤師会、栃木県看護協会、居宅介護支援事業者連絡協議会、とちぎ障がい者相談支援専門員協会、栃木県ホームヘルパー協議会、とちぎ難病相談支援センター、学校保健会、宇都宮公共職業安定所、栃木県難病団体連絡協議会、宇都宮市教育委員会、宇都宮市