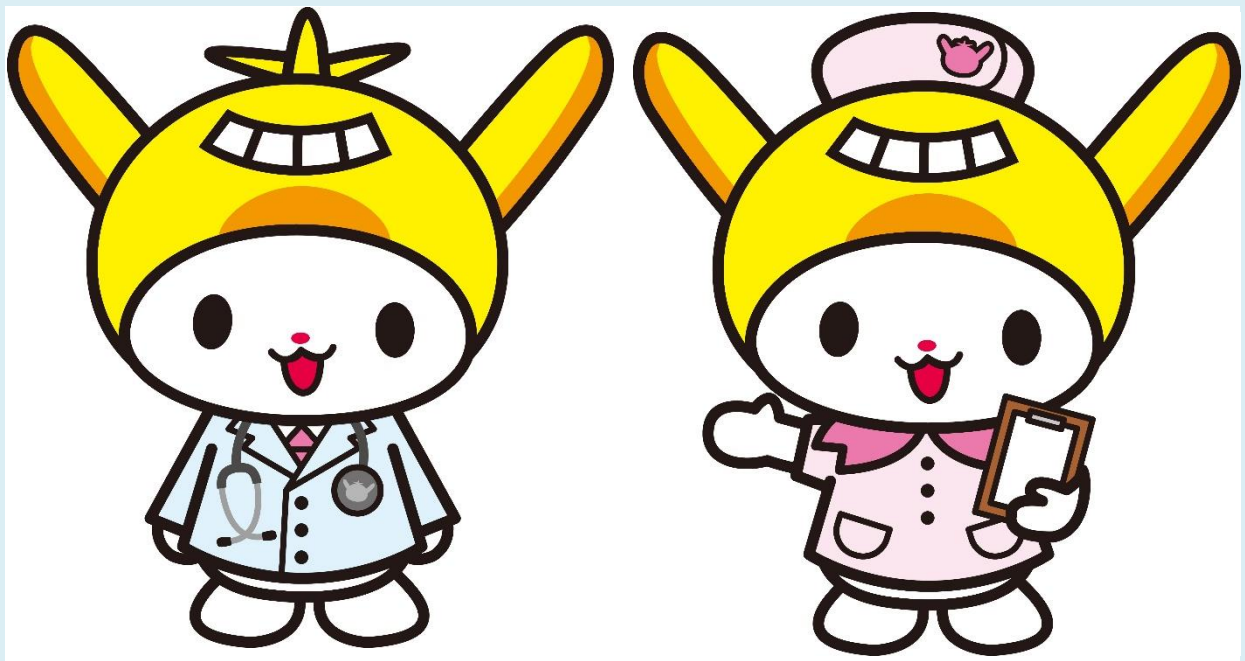


在宅医療ガイドブック別冊版

# 難病患者支援

## ガイドブック



©大田区

大田区

## はじめに

昭和 47 年に国は、「難病対策要綱」を策定し、医療費の助成、研究の推進、医療施設の確保、地域における保健医療福祉の充実など、さまざまな難病対策事業が進められてきました。

平成 25 年 4 月 1 日には、「障害者自立支援法」が「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（以下「障害者総合支援法」という。）となり、障害者の定義に難病等が追加されました。平成 26 年 4 月 1 日には、重度訪問介護の対象者の拡大、ケアホームのグループホームへの一元化などが実施され、難病患者の方につきましても、障害福祉サービス等が利用できるようになりました。

平成 27 年 1 月には、「難病の患者に対する医療等に関する法律」（平成 26 年法律 50 号）の施行に基づき指定される難病については、効果的な治療法が確立されるまでの間、長期の療養による医療費の経済的な負担が大きい患者を支援することになりました。

一方で、難病支援に係るサービスの窓口が分かりにくいというご利用者の声もあります。

この「難病患者支援ガイドブック」は、平成 29 年に開始した大田区難病対策地域協議会からの助言を受けながら、「おおた健康プラン（第三次）」における「難病患者への支援の充実」への取組として、難病と診断された方が、大田区で利用できる主な公的サービス等を分かりやすく一冊にまとめたものです。

難病支援においては、在宅医療との関係性が強いことから、「在宅医療ガイドブックの別冊」と位置づけています。本冊子が、難病支援への理解とサービスご利用の一助となれば幸いです。

今後も、難病患者の方が地域で安心して生活できることをめざし、事業を推進してまいります。

令和 8 年 3 月

大田区

※介護保険法の要介護認定を受けている方は、介護保険法のサービスが優先されるなど、全ての難病患者の方が対象となるとは限りません。ご自身の状態によって利用できるサービスが異なりますので、ご相談ください。



・難病とは：難病法では、難病を「発病の機序が明らかでなく、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疾病」と定義しています。

・指定難病とは：その難病のうち、下記の要件①と②をすべて満たす疾病が指定難病です。

- ① 患者数が国内において、一定人数に達しないこと（人口の0.1%程度）
- ② 客観的な診断基準（またはそれに準じるもの）が確立していること。

1	難病医療費等の助成	P3~4
2	大田区心身障害者福祉手当	P5~7
3	登録者証（指定難病）の交付	P8
4	身体障害者手帳	P9~10
5	訪問看護・リハビリテーション	P11~12
6	介護保険サービス	P13~14
7	障害者総合支援法による福祉サービス	P15
①	障害福祉サービス利用の流れ	P16
②	介護給付（居宅介護）	P17~18
③	介護給付（短期入所）	P19~20
④	訓練等給付（自立訓練）	P21~22
⑤	訓練等給付（就労支援）	P23~24
⑥	外出支援	P25~26
⑦	日常生活用具の給付	P27~28
⑧	補装具費の支給	P29~30
8	栄養、歯などの相談	P31
9	住宅改修の相談・助成	P31
10	その他の相談（疾病・就労・交流など）	P32~33
11	在宅難病患者一時入院事業	P34
12	難病患者在宅レスパイト事業	P34
13	災害時の備え	P35~36
14	問合せ先	P37~38

# 1 難病医療費等の助成

## 【対象】

区内に住所があり、国（国制度：348 疾病）又は都（都制度：8 疾病）の指定する難病に  
り患している方で、認定基準を満たす方

## 【医療費等助成の内容】

- (1) 指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病を治療するために受ける診療、  
調剤、居宅における療養上の管理及びその治療に伴う看護などです。
- (2) 各種医療保険を適用した後の自己負担額から、「月額自己負担上限額」を控除した額を助成  
します。また医療保険の負担割合が3割の方は1割分についても助成します（本人負担は  
2割になります）。ただし、入院時の食事代と生活療養標準負担額は含みません。

※「自己負担上限額（月額）」参照

- (3) 介護保険の給付内容は、次のサービスに限ります。

- ①訪問看護 ②訪問リハビリテーション ③居宅療養管理指導 ④介護予防訪問看護  
⑤介護予防訪問リハビリテーション ⑥介護予防居宅療養管理指導 ⑦介護医療院サービス

- (4) 上記の医療費助成は、国疾病の場合、都道府県及び政令指定都市の指定を受けた医療機関  
（病院・診療所・薬局）又は訪問看護事業者で受診をした場合に限り受けられます。

都疾病の場合、東京都と契約を行った医療機関（契約医療機関）で医療等を受けた場合の  
み助成が受けられます。

## 【自己負担上限額（月額）】

（令和8年4月1日現在）

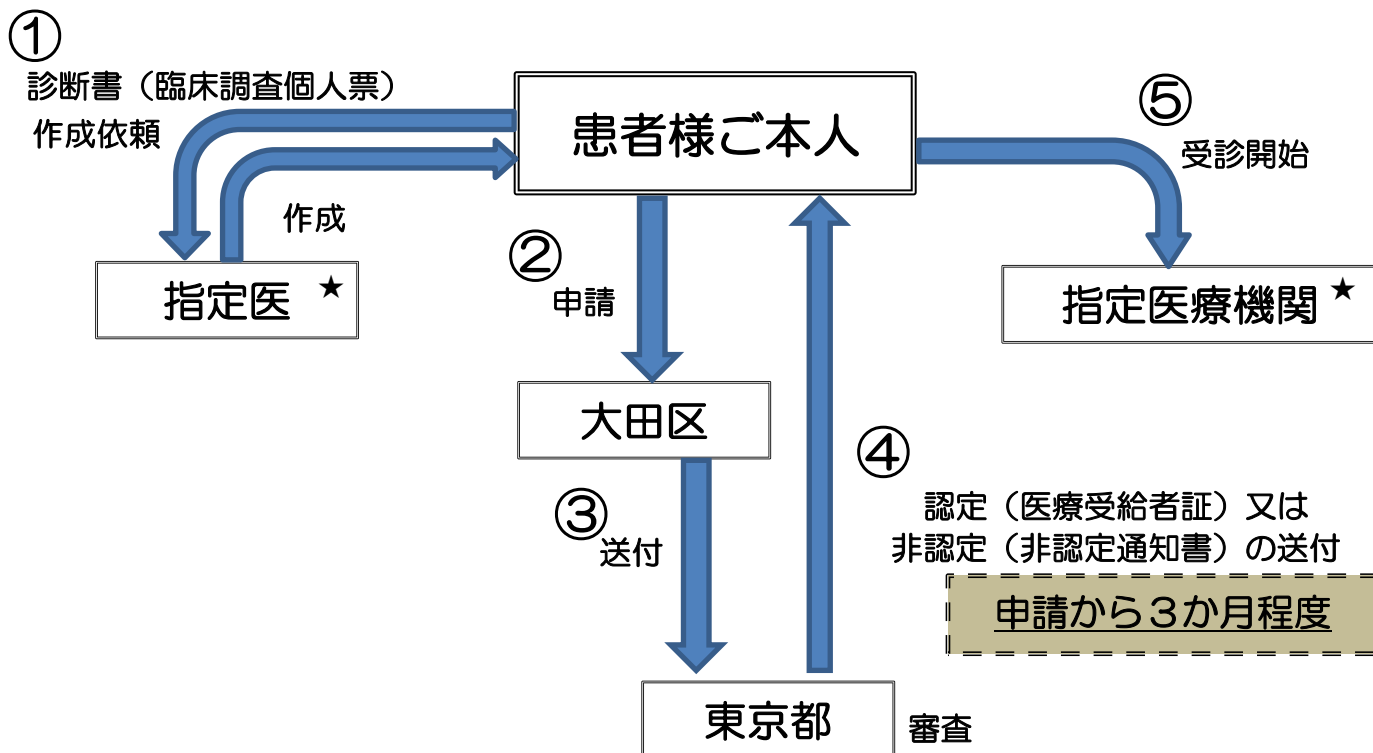
階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額 (外来+入院)		
			一般	高額かつ長期 ※	人工呼吸器 等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	区市町村民税 非課税世帯	本人年収 80万9千円以下	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	区市町村民税 課税世帯	区市町村民税（所得割） 7.1万円未満	10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ		区市町村民税（所得割） 7.1万円以上 25.1万円未満	20,000円	10,000円	
上位所得		区市町村民税（所得割） 25.1万円以上	30,000円	20,000円	

※ 高額かつ長期とは、難病の医療費等助成を受け始めてから、月ごとの医療費総額が5万円を  
超える月が年6回以上ある方です。詳細はお問合せください。

## 【問合せ先】

管轄の地域福祉課 障害者地域支援担当 精神障害者支援・難病医療費助成（P37）

## 【申請から認定までの流れ】



★ 難病指定医が勤務する医療機関と指定医療機関が、同じ医療機関の場合もあります。

- ① り患している疾病の診断書（臨床調査個人票）（国制度の場合には指定医が記入し証明したもの）をご用意ください。
- ② ①でご用意いただいた診断書（臨床調査個人票）とその他の必要書類を揃えて管轄の地域福祉課窓口で申請手続きを行ってください。  
※必要書類については事前に管轄の地域福祉課へお問合せください。
- ③ 提出いただいた書類一式を大田区から東京都に送付します。
- ④ 東京都において審査を行い、認定された方には 「特定医療費（指定難病）医療受給（都制度の場合には④医療券）」が発行されます。要件に該当しないとされた方には、非認定通知書が発行されます（審査を行うため申請をいただいてからお手元に結果が届くまでに3か月程度の期間を要します）。
- ⑤ 医療機関等で、受診・調剤・一部の介護サービスを受ける際に、交付された特定医療費（指定難病）受給者証（都制度の場合には都医療券）を提示してください。

## 2 大田区心身障害者福祉手当

6～8 ページの大田区心身障害者福祉手当の対象となる指定難病（難病・小児慢性特定疾病）等一覧に該当する疾病の医療受給者証等をお持ちの方で、65 歳未満の方は大田区心身障害者福祉手当の申請ができます。

### 【手当額】

20 歳未満	月額 4,500 円
20 歳以上	月額 12,000 円

※施設入所の方は、支給対象となりません。

※身体障害者手帳等をお持ちの方は手当額が異なる場合があります。

（障がい重複する場合には、手当月額の高い方を支給します。）

※所得基準を超過した方（20 歳未満は保護者の所得）は、支給対象となりません。

※所得基準額は、障害福祉課にお問合せください。

### 【申請方法】

申請には以下の書類が必要です。

- ① 指定難病（難病・小児慢性特定疾病）の診断書（臨床調査個人票）の写し又は、指定難病（難病・小児慢性特定疾病）等の医療受給者証等
- ② 本人の銀行口座（普通・当座のみ）のわかるもの（通帳等）  
※ゆうちょ銀行の場合は振込用の店名、口座を印字済のもの
- ③ 印鑑（スタンプ印は不可）
- ④ マイナンバー確認書類（20 歳未満の場合は、保護者分もご用意ください。） } P10 参照
- ⑤ 身元確認書類

### 【その他】

指定難病（難病・小児慢性特定疾病）等の医療受給者証等をお持ちの方で、手当を受給されている方は、毎年医療受給者証等の更新をする必要があります。更新されない場合、手当の受給ができなくなります。

詳細は大田区 HP でご確認ください。→



### 【問合せ先】

障害福祉課 障害者支援担当 ☎03-5744-1251

管轄の地域福祉課 障害者地域支援担当 精神障害者支援・難病医療費助成（P37）

大田区心身障害者福祉手当の対象となる指定難病（難病・小児慢性特定疾病）等一覧（令和7年4月時点）

疾病名
あ
アイカルディ症候群
アイザックス症候群
亜急性硬化性全脳炎
悪性関節リウマチ
悪性高血圧
アジソン病
アッシャー症候群
アトピー性脊髄炎
アペール症候群
アラジール症候群
アルポート症候群
アレキサンダー病
アンジェルマン症候群
アントレー・ピクスラー症候群
い
イソ吉草酸血症
一次性ネフローゼ症候群
一次性膜性増殖性糸球体腎炎
遺伝性QT延長症候群
遺伝性自己炎症疾患
遺伝性ジストニア
遺伝性周期性四肢麻痺
遺伝性腭炎
遺伝性鉄芽球性貧血
う
ウィーバー症候群
ウィリアムズ症候群
ウィルソン病
ウエスト症候群
ウェルナー症候群
ウォルフラム症候群
ウルリッヒ病
え
エーラス・ダンロス症候群
エプスタイン症候群
エプスタイン病
エマヌエル症候群
遠位型ミオパチー
お
黄色靭帯骨化症
黄斑ジストロフィー
大田原症候群
オクシピタル・ホーン症候群
オスラー病
か
カーニー複合
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
潰瘍性大腸炎
下垂体性ADH分泌異常症
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
下垂体性TSH分泌亢進症
下垂体性PRL分泌亢進症
下垂体前葉機能低下症
家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
家族性地中海熱
家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
家族性良性慢性天疱瘡
カナバン病
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
歌舞伎症候群
ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
カルニチン回路異常症
肝型糖原病
間質性膀胱炎(ハンナ型)

疾病名
環状20番染色体症候群
完全大血管転位症
肝内結石症
眼皮膚白皮症
き
偽性副甲状腺機能低下症
ギャロウェイ・モフト症候群
球脊髄性筋萎縮症
急速進行性糸球体腎炎
強直性脊椎炎
極長鎖アシラーCoA脱水素酵素欠損症
巨細胞性動脈炎
巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
筋萎縮性側索硬化症
筋型糖原病
筋ジストロフィー
く
クッシング病
クリオピリン関連周期熱症候群
クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群
クルーゾン症候群
グルコーストランスポーター1欠損症
グルタル酸血症1型
グルタル酸血症2型
クロー・深瀬症候群
クローン病
クローンカイト・カナダ症候群
け
痙攣重積型(二相性)急性脳症
劇症肝炎
結節性硬化症
結節性多発動脈炎
血栓性血小板減少性紫斑病
限局性皮質異形成
原発性肝外門脈閉塞症
原発性高カイロミクロン血症
原発性硬化性胆管炎
原発性抗リン脂質抗体症候群
原発性骨髄線維症
原発性側索硬化症
原発性胆汁性胆管炎
原発性免疫不全症候群
顕微鏡的多発血管炎
こ
高IgD症候群
好酸球性消化管疾患
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
好酸球性副鼻腔炎
抗糸球体基底膜腎炎
後縦帯骨化症
甲状腺ホルモン不応症
拘束型心筋症
高チロシン血症1型
高チロシン血症2型
高チロシン血症3型
後天性赤芽球癆
広範脊柱管狭窄症
膠様滴状角膜ジストロフィー
コケイン症候群
コステロ症候群
骨形成不全症
古典の特発性好酸球増多症候群
コフィン・シリス症候群

疾病名
コフィン・ローリー症候群
混合性結合組織病
さ
鯉耳腎症候群
再生不良性貧血
再発性多発軟骨炎
左心低形成症候群
サルコイドーシス
三尖弁閉鎖症
三頭酵素欠損症
し
シェーグレン症候群
色素性乾皮症
自己食空腔性ミオパチー
自己免疫性肝炎
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
自己免疫性溶血性貧血
システロール血症
シトリン欠損症
紫斑病性腎炎
脂肪萎縮症
若年性特発性関節炎
若年発症型両側性感音難聴
シャルコー・マリエ・トウース病
重症急性膵炎
重症筋無力症
修正大血管転位症
出血性線溶異常症
ジュバル症候群関連疾患
シュワルツ・ヤンベル症候群
神経細胞移動異常症
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
神経線維腫症
神経有棘赤血球症
進行性核上性麻痺
進行性骨化性線維異形成症
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
進行性多巣性白質脳症
進行性白質脳症
進行性ミオクロームステんかん
人工透析を必要とする腎不全
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
す
睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
スタージ・ウェーバー症候群
スティーンズ・ジョンソン症候群
スミス・マガニス症候群
スモン
せ
脆弱X症候群
脆弱X症候群関連疾患
成人発症スチル病
脊髄空洞症
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
脊髄髄膜瘤
脊髄性筋萎縮症
セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
前眼部形成異常
全身性アミロイドーシス
全身性エリテマトーデス

	疾病名
	全身性強皮症
	先天異常症候群
	先天性横隔膜ヘルニア
	先天性核上性球麻痺
	先天性魚鱗癬
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
	先天性筋無力症候群
	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠乏症
	先天性血液凝固因子欠乏症
	先天性三尖弁狭窄症
	先天性腎性尿崩症
	先天性赤血球形成異常性貧血
	先天性僧帽弁狭窄症
	先天性大脳白質形成不全症
	先天性肺静脈狭窄症
	先天性副腎低形成症
	先天性副腎皮質酵素欠損症
	先天性ミオパチー
	先天性無痛無汗症
	先天性葉酸吸収不全
	前頭側頭葉変性症
	線毛機能不全症候群(カルタグナー症候群を含む)
そ	早期ミオクローニ-脳症
	総頸動脈幹遺残症
	総排泄腔外反症
	総排泄腔遺残
	ソトス症候群
た	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
	大脳皮質基底核変性症
	大理石骨病
	高動脈炎
	多系統萎縮症
	タナトフォリック骨異形成症
	多発血管炎性肉芽腫症
	多発性硬化症/視神経脊髄炎
	多発性嚢胞腎
	多脾症候群
	タンジール病
	単心室症
	弾性線維性仮性黄色腫
	胆道閉鎖症
ち	遅発性内リンパ水腫
	チャージ症候群
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
	中毒性表皮壊死症
	腸管神経節細胞減少症
て	低ホスファターゼ症
	天疱瘡
と	特発性拡張型心筋症
	特発性間質性肺炎
	特発性基底核石灰化症
	特発性血栓症(遺伝性血栓症素因によるものに限る。)
	特発性後天性全身性無汗症
	特発性大腿骨頭壊死症
	特発性多中心性キャッスルマン病
	特発性門脈圧亢進症
	ドラバ症候群
な	中條・西村症候群
	那須・ハコラ病
	軟骨無形成症
	難治頻回部分発作重積型急性脳炎

	疾病名
に	乳幼児肝巨大血管腫
	乳児発症 STING 関連血管炎
	尿素サイクル異常症
ぬ	ヌーナン症候群
ね	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1 B 関連腎症
	ネフロン癆
の	脳クレアチン欠乏症候群
	脳腱黄色腫症
	脳内鉄沈着神経変性症
	脳表へモジデリン沈着症
	膿疱性乾癬(汎発型)
	嚢胞性線維症
は	パーキンソン病
	バージャー病
	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
	肺動脈性肺高血圧症
	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
	肺胞低換気症候群
	ハッチソン・ギルフォード症候群
	パッド・キアリ症候群
	ハンチントン病
ひ	肥厚性皮膚骨膜炎
	非ケト-シス型高グリシニン血症
	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	肥大型心筋症
	左肺動脈右肺動脈起始症
	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	ピッカースタッフ脳幹脳炎
	非典型溶血性尿毒症症候群
	非特異性多発性小腸潰瘍症
	皮膚筋炎/多発性筋炎
	びまん性汎細気管支炎
	表皮水疱症
	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)
ふ	ファイファー症候群
	ファロー四徴症
	ファンconi貧血
	封入体筋炎
	フェニルケトン尿症
	副甲状腺機能低下症
	複合カルボキシルーゼ欠損症
	副腎白質ジストロフィー
	副腎皮質刺激ホルモン不応症
	ブラウ症候群
	ブラダー・ウィリ症候群
	プリオン病
	プロピオン酸血症
へ	閉塞性細気管支炎
	ベーチェット病
	ベスレムミオパチー
	ベリー病
	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
	片側巨脳症
	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ほ	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	発作性夜間ヘモグロビン尿症
	ホモシスチン尿症

	疾病名
	母斑症(指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。)
	ポルフィリン症
ま	マリネスコ・シエーグレン症候群
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群
	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
	慢性血栓性肺高血圧症
	慢性再発性多発性骨髄炎
	慢性特発性偽性腸閉塞症
み	ミオクローニ-欠てんかん
	ミオクローニ-脱力発作を伴うてんかん
	ミトコンドリア病
む	無虹彩症
	無脾症候群
	無βリポタンパク血症
め	メーブルシロップ尿症
	メチルグルタコン酸尿症
	メチルマロン酸血症
	メピウス症候群
	免疫性血小板減少症
	メンクス病
も	網膜色素変性症
	網膜脈絡膜萎縮症
	もやもや病
	モワット・ウィルソン症候群
や	ヤング・シンブロン症候群
ゆ	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ら	ライソゾーム病
	ラスマツセン脳炎
	ランドウ・クレフナー症候群
り	リジン尿性蛋白不耐症
	両大血管右室起始症
	リンパ管腫症/ゴーハム病
	リンパ脈管筋腫症
る	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
	ルビシユタイン・テイビ症候群
れ	レーベル遺伝性視神経症
	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
	レット症候群
	レノックス・ガストー症候群
ろ	ロウ症候群
	ロスモンド・トムソン症候群
	肋骨異常を伴う先天性側弯症
1	1p36 欠失症候群
2	22q11.2 欠失症候群
4	4p 欠失症候群
5	5p 欠失症候群
α	α 1-アンチトリプシン欠乏症
β	β-クトチオラーゼ欠損症
A	ATR-X 症候群
C	CFC 症候群
H	HTLV-1 関連脊髄症
	HTRA1 関連脳血管病
I	IgA 腎症
	IgG4 関連疾患
L	LMNB1 関連大脳白質脳症
M	MECP2 重複症候群
P	PCDH19 関連症候群
	PURA 関連神経発達異常症
T	TNF 受容体関連周期性症候群
	TRPV4 異常症
V	VATER 症候群

## 3 登録者証（指定難病）の交付

### 【対象】

区内に住所があり、国の指定する難病に罹患している方。重症度が基準に達していない等の理由で、「難病医療費等の助成」(P3)を受けられない方も対象となります。

### 【登録者証の内容】

東京都が患者の申請に基づき、国の指定難病に罹患していることを証明する登録者証を交付します。それにより、難病医療費等の助成を受けていない方も、障害福祉サービス等の各種支援を利用するにあたり、難病患者であることの証明となります。登録者証の交付は原則的にマイナンバー情報連携により行われるため、紙の「登録者証」は交付されません。マイナンバーカードを所持していない等の理由がある場合は、紙による交付も可能です。

### 【問合せ先】

管轄の地域福祉課 障害者地域支援担当 精神障害者支援・難病医療費助成 (P37)

## 4 身体障害者手帳

### 【身体障害者手帳の交付対象者】

身体障害者福祉法別表に掲げる身体上の障がいがあると認められる方

なお、別表に定める障がいの種類は以下のとおりです。いずれも、一定以上で永続することが要件とされています。

- 視覚障害（1～6級）
- 聴覚障害（2・3・4・6級）
- 平衡機能障害（3・5級）
- 音声機能・言語機能・そしゃく機能障害（3・4級）
- 肢体不自由[上肢、下肢、乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害]  
（1～7級 ※ただし、7級だけでは手帳は交付されません。）
- 肢体不自由[体幹]（1・2・3・5級）
- 心臓・じん臓・呼吸器機能障害（1・3・4級）
- ぼうこう・直腸機能障害（1・3・4級）
- 小腸機能障害（1・3・4級）
- ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害（1～4級）
- 肝臓機能障害（1～4級）

### 【手帳交付・等級変更の申請】

申請には次の書類等が必要です。（代理人による申請の場合は、必要書類について問合せ先までご確認ください。）

- ① 身体障害者診断書・意見書（所定の書式で指定医師が作成したもの）
  - ② 写真1枚（タテ4cm×ヨコ3cm・無帽上半身・真正面・カラー可）
  - ③ マイナンバー確認書類
  - ④ 身元確認書類
- } P10をご覧ください。

※ ①の診断書・意見書の書式は各地域福祉課及び障害福祉課窓口で配布します。

### 【手帳の交付】

申請書類に関しては東京都で内容審査を行うため、手帳の交付まで1～2か月の期間を要します。

### 【問合せ先】

管轄の地域福祉課 障害者地域支援担当 身体障害者支援（P37）

## 個人番号（マイナンバー）提供のお願い

障害福祉サービスや手帳等の申請をされる際には、申請書類に加えて「行政手続における特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」に基づき、個人番号（以下「マイナンバー」という）の提供が必要です。

窓口での申請の際には、マイナンバーを記載いただくとともに、①「マイナンバーの番号確認」及び②「身元（本人）確認」が必要となります。（郵送での申請の際には、必要書類のコピーを同封していただくこととなります。）

また、代理人による申請の場合は、委任状と代理人の身元（本人）確認、本人のマイナンバー確認書類が必要となります。

マイナンバーカードを持っている場合	マイナンバーカードを持っていない場合
「マイナンバーの番号確認」及び「身元（本人）確認」は、マイナンバーカード1枚で済みます。	①「マイナンバーの番号確認」ができるものと、 ②「身元（本人）確認」ができるものを持参ください。

### ① 「マイナンバーの番号確認」ができるもの

- マイナンバーが記載された「住民票」もしくは「住民票記載事項証明書」
- 通知カード（通知カードに表示されている住所・氏名等の記載が、申請日時点の住民登録内容と一致している場合のみ）

※上記「マイナンバーの番号確認」ができる書類等の提示が困難である場合は、申請課まで事前にご相談ください。

### ② 身元（本人）確認書類（A）顔写真付きの書類の場合は1種類、（B）顔写真なしの書類の場合は2種類必要です。）

A 顔写真付きの書類⇒以下のうち1種類
<ul style="list-style-type: none"> <li>・運転免許証 ・パスポート</li> <li>・官公署発行の写真付身分証明書・身体障害者手帳・精神障害者保健福祉手帳・愛の手帳</li> </ul>
B 顔写真なしの書類⇒以下のうち2種類
<ul style="list-style-type: none"> <li>・資格確認書（国民健康保険・健康保険・後期高齢者医療・船員保険・共済組合）</li> <li>・国民年金手帳（基礎年金番号通知書）・介護保険被保険者証</li> <li>・障害福祉サービス受給者証・通所受給者証・生活保護受給者証</li> <li>・印鑑登録証明書・児童扶養手当証書又は特別児童扶養手当証書</li> <li>・国税、地方税、社会保険料、公共料金の領収書・納税証明書</li> <li>・戸籍の附票の写し・住民票の写し・住民票記載事項証明書</li> <li>・源泉徴収票 他</li> </ul>

## 5 訪問看護・リハビリテーション

訪問看護	
内 容	看護師等が自宅を訪問し、かかりつけ医と連絡をとりながら、療養上のお世話や必要な診療の補助を行います。
対 象	在宅生活をしており、かかりつけ医がいる方。
費 用	各種保険等により費用が異なります。 医療保険：一部医療費助成の対象となります。 介護保険：ケアマネジャーにご確認ください。

訪問リハビリテーション	
内 容	理学療法士や作業療法士等が自宅を訪問し、日常生活の自立を助けるためのリハビリテーションを行います。
対 象	在宅生活をしており、かかりつけ医がいる方。
費 用	各種保険等により費用が異なります。 医療保険：一部医療費助成の対象となります。 介護保険：ケアマネジャーにご確認ください。

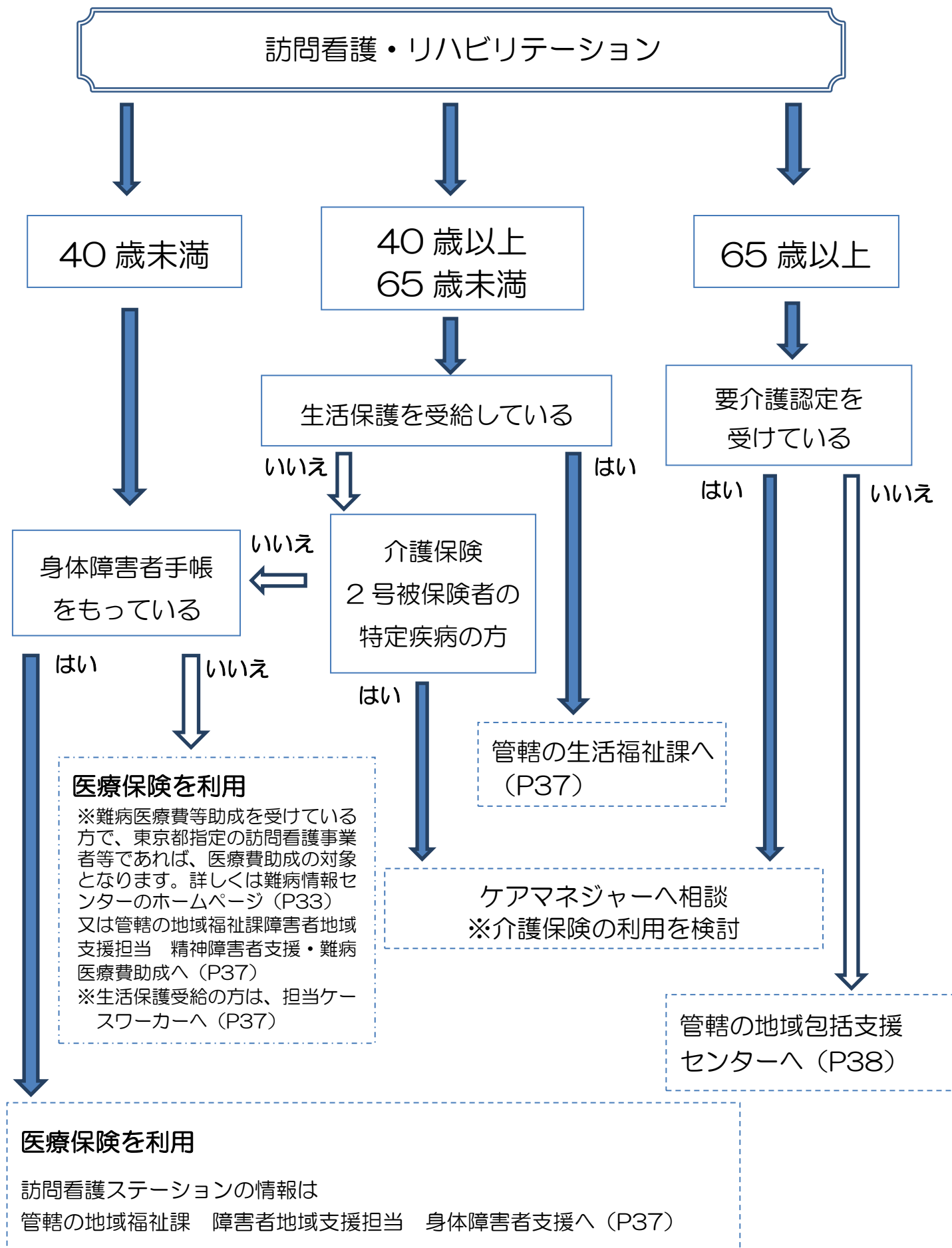
### 《注意ポイント！》

#### 《特例》

介護保険の要支援・要介護の認定を受けた方でも、次の条件に当てはまる方（特に重い病気の方）は、医療保険の訪問看護をご利用になれます。

- ① 介護保険における厚生労働大臣が定める疾病等の方（末期の悪性腫瘍、多発性硬化症、重症筋無力症、スモン、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、ハンチントン病、進行性筋ジストロフィー、パーキンソン病関連疾患、多系統萎縮症、プリオン病、亜急性硬化性全脳炎、ライソゾーム病、副腎白質ジストロフィー、脊髄性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、後天性免疫不全症候群、頸髄損傷、人工呼吸器を使用している状態）
- ② 病状の悪化により医師の特別指示（特別訪問看護指示書）が出されている方  
※介護保険の訪問看護と医療保険の訪問看護を同時に利用することはできません。

※流れ図の   は初回の問合せ先となります。  
 必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。



## 6 介護保険サービス

40歳以上の方は介護保険の被保険者（加入者）です。被保険者は年齢によって2種類に分かれ、介護サービスを利用できる条件も異なります。

### 【介護サービスを利用できる方】

	年齢	対象
第1号被保険者	65歳以上の方	原因を問わず介護が必要であると認定された方（どんな病気やけががもとで必要になったかは問いません）
第2号被保険者	40歳以上64歳以下の方 [医療保険加入の方]	老化が原因とされる病気（特定疾病※）により介護や支援が必要と認定された方（特定疾病以外、例えば交通事故が原因で介護が必要となった場合は含みません）

### 【特定疾病】

以下の16疾病が指定されています。

- ① がん（医師が一般に認められている医学的所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 <<指定難病>>
- ④ 後縦靭帯骨化症 <<指定難病>>
- ⑤ 骨折を伴う骨粗しょう症
- ⑥ 初老期における認知症
- 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 <<指定難病>>
- ⑧ 脊髄小脳変性症 <<指定難病>>
- ⑨ 脊柱管狭窄症
- ⑩ 早老症
- ⑪ 多系統萎縮症 <<指定難病>>
- 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（外傷性を除く）
- 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

### 【利用できるサービス】

訪問サービス（訪問介護、訪問看護、訪問リハビリ等）、通所サービス（デイサービス、デイケア）、短期入所サービス、福祉用具の購入・貸与、住宅改修、介護保険施設入所サービス等

### 【費用】

サービスを利用した場合、原則1～3割が利用者の負担となります。要介護状態区分ごとに利用できる限度額（単位数）が定められており、限度額を超えてサービスを利用した場合には、超過分が自己負担になります。

なお、以下の介護保険サービスは、特定医療費助成制度の対象になります。

- ・訪問看護（介護予防訪問看護）
- ・居宅療養管理指導（介護予防居宅療養管理指導）
- ・訪問リハビリテーション（介護予防訪問リハビリテーション）
- ・介護療養型医療施設
- ・介護医療院サービス

【申請から利用までの流れ】

- ① 区（介護保険課）又は地域包括支援センターへ「要介護認定」の申請  
↓
- ② 訪問調査  
[区の職員又は区が委託した介護支援専門員（ケアマネジャー等）による訪問調査]  
↓
- ③ 主治医の意見書  
[区より主治医へ意見書の記載を依頼]  
↓
- ④ 介護認定審査会による認定  
[保健、医療、福祉各分野の専門家で構成された介護認定審査会で総合的な審査]  
↓
- ⑤ 要介護認定の結果通知  
↓
- ⑥ サービスの利用開始

【介護認定】

訪問調査と主治医の意見書をもとに、どのくらいの介護が必要か審査が行われます。審査結果は要介護状態区分として判定されます。

要介護状態区分によって、介護サービス利用単位数が異なります。

要介護状態区分	状態のめやす
非該当	自立した生活ができ、今のところ支援を必要としない
要支援1	ほぼ自立した生活ができるが、介護予防のための支援や改善が必要
要支援2	日常生活に支援は必要だが、それによって介護予防できる可能性が高い
要介護1	歩行などに不安定さがあり、日常生活に部分的な介護が必要
要介護2	歩行などが不安定で、排せつや入浴などの一部又は全部に介護が必要
要介護3	歩行や排せつ、入浴、衣服の着脱などに、ほぼ全面的な介護が必要
要介護4	日常生活全般に動作能力が低下しており、介護なしでの生活は困難
要介護5	生活全般に介護が必要で、介護なしでは日常生活がほぼ不可能

【障害福祉サービスとの併用】

難病あるいは身体障害により、介護保険サービスのみでは十分な介護が受けられない場合には、障害福祉サービスが併給できる場合があります。

【問合せ先】

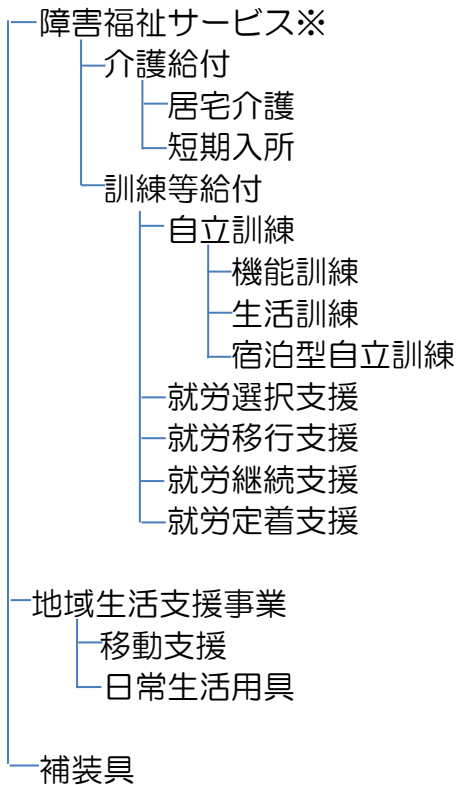
要介護認定申請の手続きに関すること (65歳以上)	地域包括支援センター（P38）
要介護認定申請の手続きに関すること (40歳以上 64歳以下)	介護保険課認定担当 ☎ 03-5744-1478 FAX 03-5744-1551
具体的な認定結果に関すること	大森地域福祉課介護保険担当 ☎ 03-5764-0656 FAX 03-5764-0659 調布地域福祉課介護保険担当 ☎ 03-3726-4136 FAX 03-3726-5070

## 7 障害者総合支援法による福祉サービス

平成 25 年 4 月から障害者総合支援法に定める障害児・者の対象に、難病等が加わり、障害福祉サービスや補装具等支給の対象となりました。

本ガイドブックでは、難病患者の方がご利用いただける主な福祉サービスを掲載しています。

### 【難病の方が主に利用できるサービス】



※ 障害福祉サービスを利用する場合には、相談支援専門員が作成したサービス等利用計画（案）を提出していただく必要があります。

### 【対象者】

障害福祉サービスの対象となる難病は 376 疾病です。対象の詳細については「大田区ホームページ」をご確認ください。



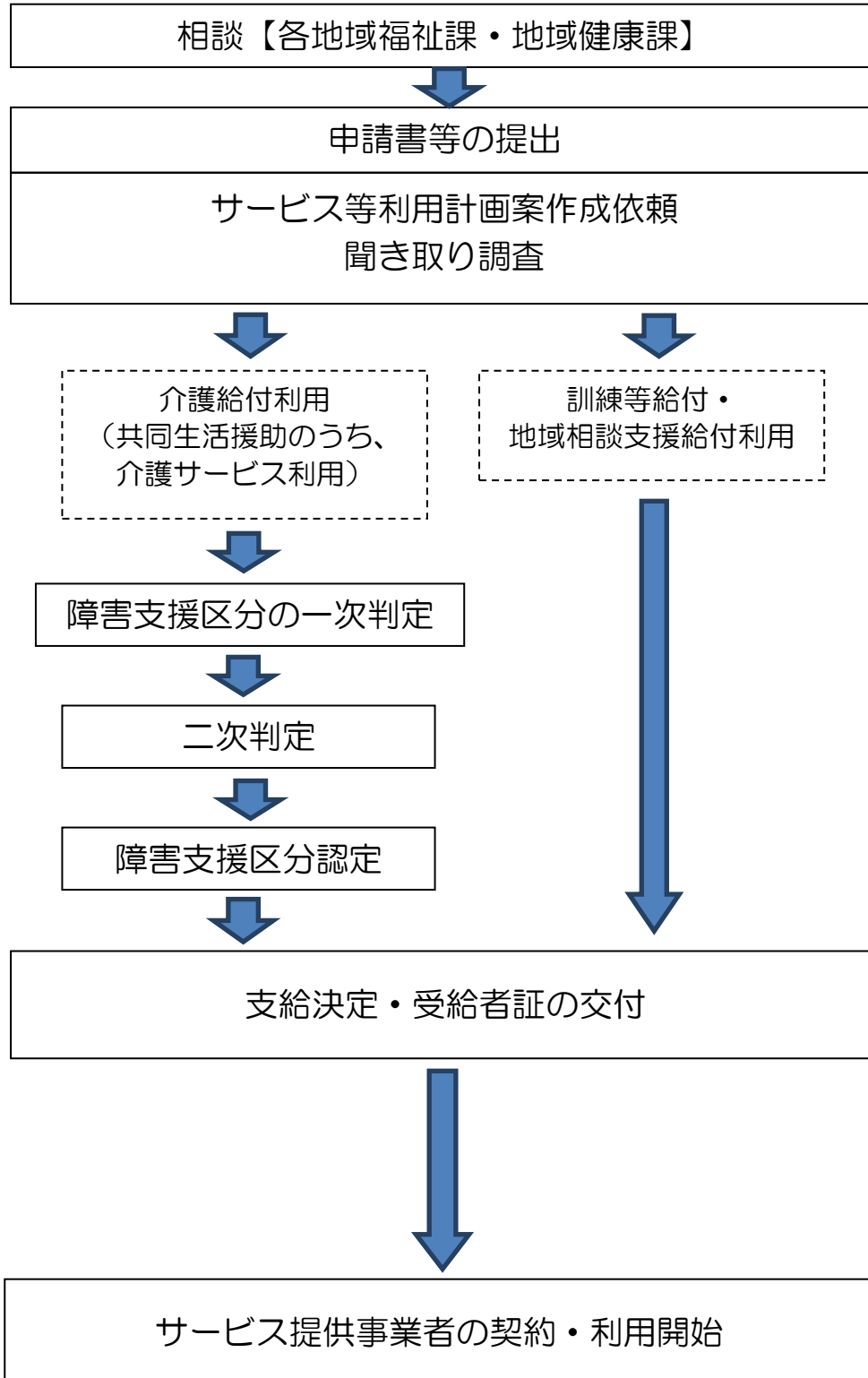
- 難病医療費等助成制度受給者、小児慢性特定疾病医療費助成制度受給者
- 登録者証（指定難病）の交付決定を受けた方
- 難病医療費等助成は受けられなかったが、非認定通知書をお持ちの方
- 難病医療費等助成は受けられなかったが、医師の診断書をお持ちの方

※次の方については、障害福祉サービス利用の優先関係が異なる場合があるため注意してください。

- 身体障害者手帳をお持ちの方
- 介護保険（2号被保険者も含む）の認定を受けている方
- 40 歳以上 65 歳未満の特定疾病該当者で生活保護受給者（みなし2号）

# ①障害福祉サービス利用の流れ

利用する障害福祉サービスの種別に応じて、手続きが異なります。

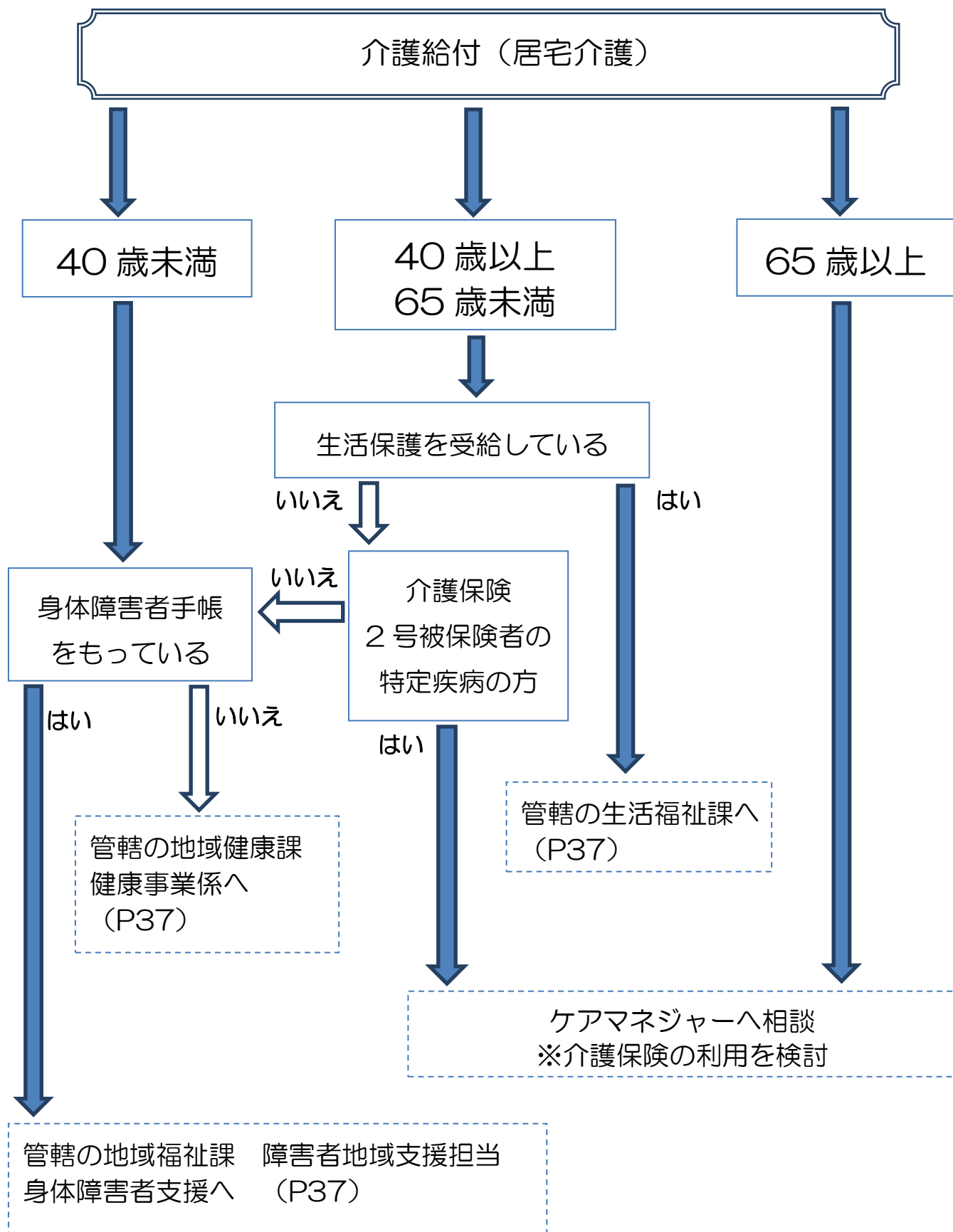


## 障害福祉サービス

### ②介護給付（居宅介護）

内 容	【身体介護】居宅での入浴、排せつ、食事等の介護と身体介護を伴う通院等介助。
	【家事援助】居宅での掃除、洗濯等と身体介護を伴わない通院等介助。
	【通院等乗降介助】通院等のための、ヘルパー自ら運転する自動車への乗車・降車、屋内外の移動等の介助。
対 象	65 歳未満の方で、介護保険の特定疾病に該当しない方で障害支援区分を取得した方。障害支援区分は区分1以上（身体介護を伴う場合の通院等介助は区分2以上）が該当になります。
費 用	原則として、サービス費用や所得（区市町村民税所得割額）に応じた利用者負担があります。

※流れ図の [ ] は初回の間合せ先となります。  
必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。

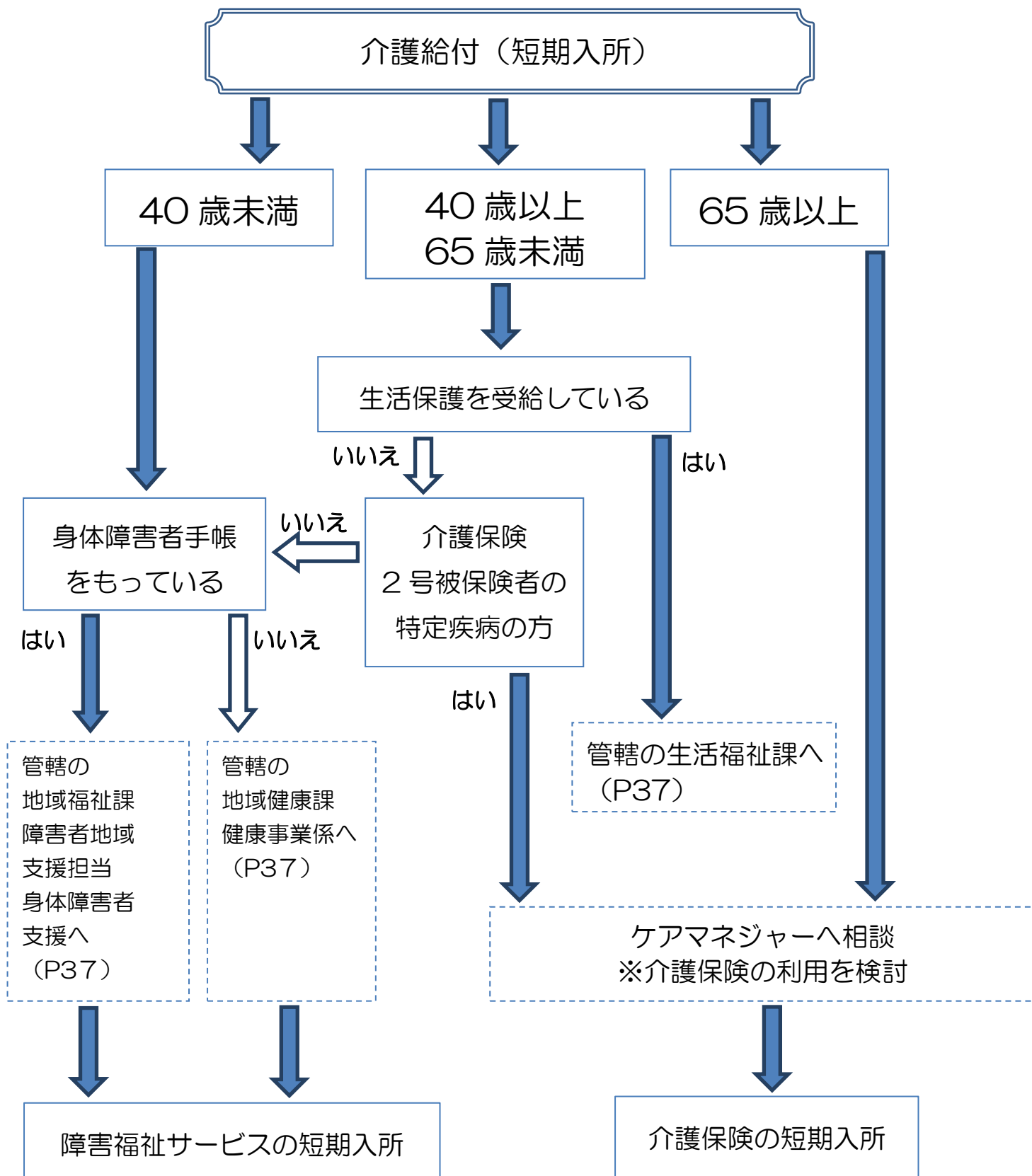


## 障害福祉サービス

### ③介護給付（短期入所）

内 容	介護を行う方の疾病その他の理由により、居宅で介護を受けることが一時的に困難になった場合に、指定の障がい者（児）施設などに短期間入所して必要な支援を受けることができます。
対 象	障害支援区分が区分1以上である障がい者（児）
費 用	原則として、サービス費用や所得（区市町村民税所得割額）に応じた利用者負担があります。

※流れ図の   先は初回の問合せ先となります。  
必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。

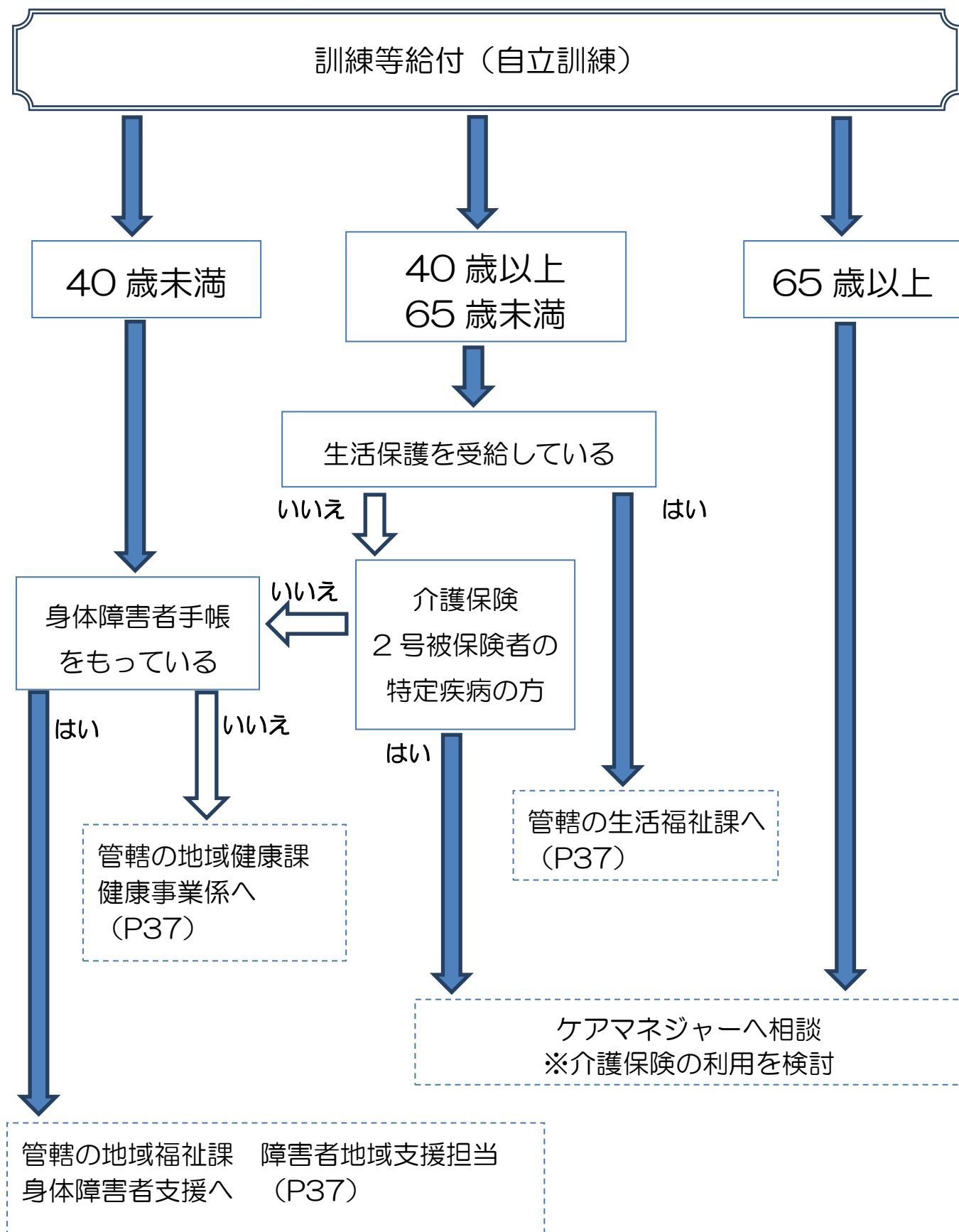


## 障害福祉サービス

### ④訓練等給付（自立訓練）

内 容	【機能訓練】 障害者支援施設等で身体機能・生活機能の維持向上を目的とする訓練を行います。主に身体障害をお持ちの方が利用されています。
	【生活訓練】 障害者支援施設等で生活能力の向上を目指した訓練を行います。主に知的障害・精神障害をお持ちの方が利用されています。
	【宿泊型自立訓練】 日中は一般就労や障害福祉サービスを利用し、帰宅後における訓練等を行います。
対 象	安定した地域生活を送るうえで、生活能力の維持・向上のため一定期間の訓練が必要であると認められる方。
費 用	原則として、サービス費用や所得（区市町村民税所得割額）に応じた利用者負担があります。

※流れ図の [ ] は初回の間合せ先となります。  
必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。



## 障害福祉サービス

### ⑤ 訓練等給付（就労支援）

内 容	【就労選択支援】 就労移行や就労継続支援の利用希望者及び現に就労移行または就労継続支援を利用している方に、就労先・働き方について、より良い選択ができるよう支援を行います。
	【就労移行支援】 就労を希望する方に、就労に必要な知識や能力の向上のために必要な訓練、求職活動に関する支援を行います。
	【就労継続支援】 通常の事業所で働くことが困難な方に、就労の機会の提供や生産活動、その他の活動の機会の提供を通じて、知識や能力の向上のために必要な訓練を行います。A型（雇用型）とB型があります。
	【就労定着支援】 就労移行支援や就労継続支援等の利用を経て一般就労へ移行した方で、就労に伴う生活課題が生じている方に、必要な連絡調整や指導・助言等の支援を行います。
対 象	障害福祉サービス受給者証の交付を受けた方
費 用	原則として、サービス費用や所得（区市町村民税所得割額）に応じた利用者負担があります。

※流れ図の   は初回の問合せ先となります。  
必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。

訓練等給付（就労支援）

身体障害者手帳  
をもっている

はい

いいえ

管轄の地域福祉課 障害者地域支援担当  
身体障害者支援へ（P37）

管轄の地域健康課  
健康事業係へ（P37）

## ⑥外出支援

### 障害福祉サービス

#### 通院等介助

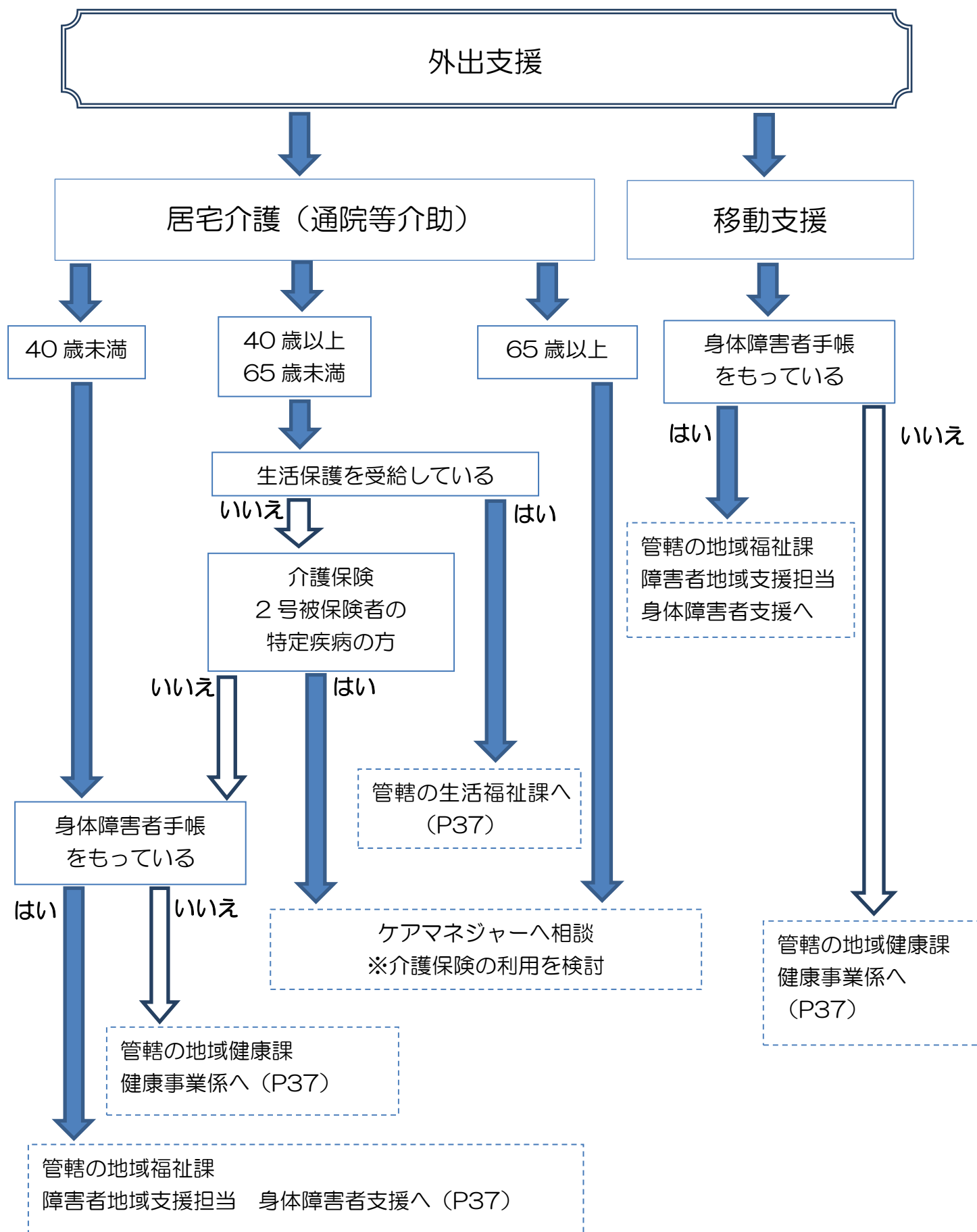
内 容	障害福祉サービスの場合、身体介護を伴う通院等介助は「身体介護」、身体介護を伴わない通院等介助は「家事援助」に含まれる。通院等乗降介助は通院等のための、ヘルパー自ら運転する自動車への乗車・降車、屋内外の移動等の介助。
対 象	65 歳未満の方で、介護保険の特定疾病に該当しない方で障害支援区分を取得した方。障害支援区分は区分1以上（身体介護を伴う場合の通院等介助は区分2以上）が該当になります。
費 用	原則として、サービス費用や所得（区市町村民税所得割額）に応じた利用者負担があります。

### 地域生活支援事業

#### 移動支援

内 容	社会生活上不可欠な外出及び余暇活動等の社会参加のための外出時に移動の支援を行います。なお、支援を受けられる時間数（支給量）は聴き取り調査により決定されます。
対 象	屋外での移動に著しい制限のある全身性障がい者（児）、知的障がい者（児）、精神障がい者（児）及び、難病の方で四肢機能に著しい制限がある方のうち、介護者等の状況を勘案して外出時に移動の支援（介護）が必要と認められる方。
費 用	利用者負担額は次のとおりです。 自己負担額には、区市町村民税所得割額に応じて上限があります。 ① 区市町村民税課税世帯・・・介護サービスに要する費用の10%相当額 ② 区市町村民税非課税世帯・・・自己負担なし

※流れ図の   は初回の問合せ先となります。  
 必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。

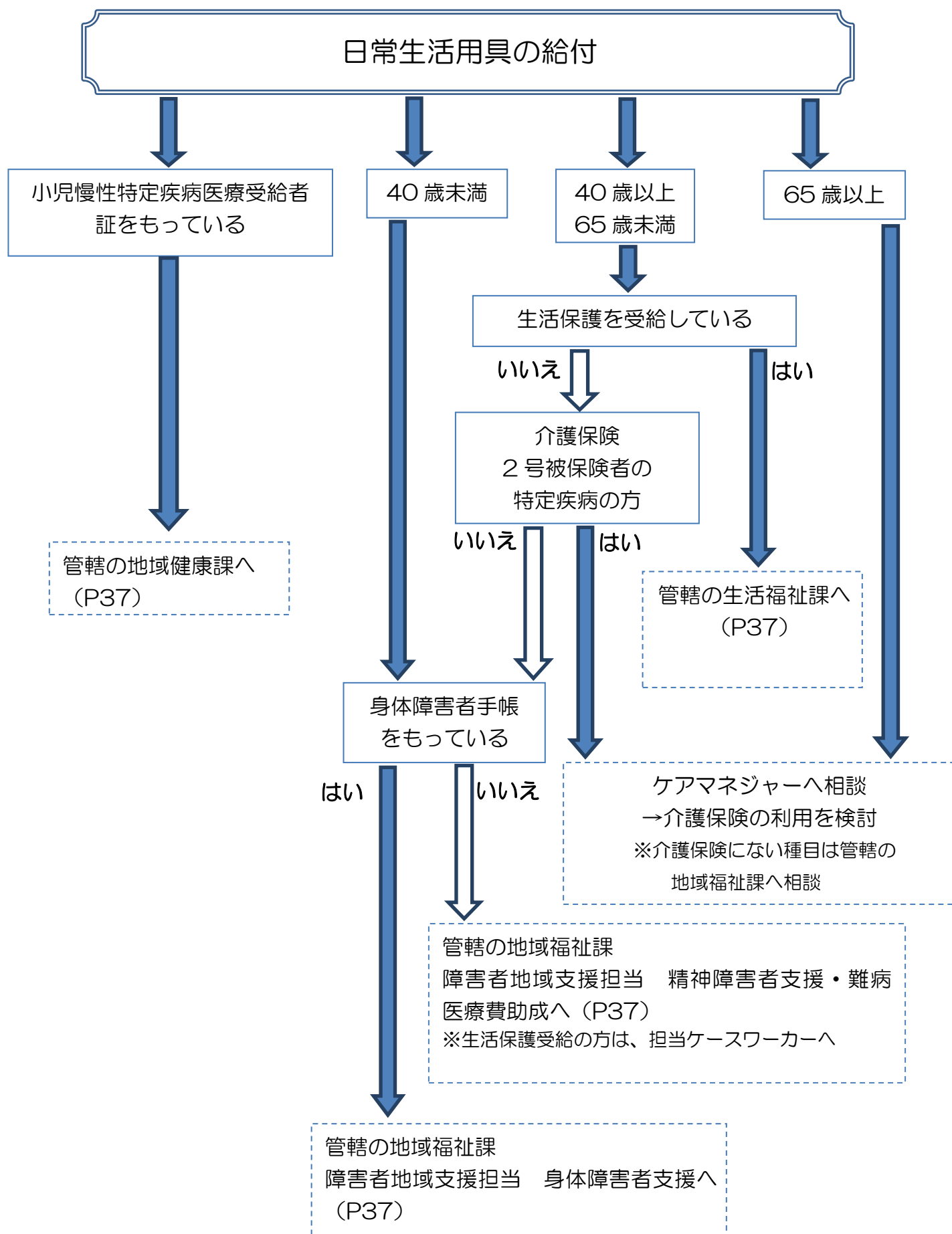


## 地域生活支援事業

### ⑦日常生活用具の給付

内 容	在宅の障がい者（児）の日常生活を容易にするため、日常生活用具を現物で給付します。本人又は配偶者の区市町村民税所得割が年額 46 万円以上の場合は対象となりません（18 歳未満の場合は除く）。
対 象	【障がい者（児）】 ① 大田区在住の方 ② 障害者手帳をお持ちの方、難病の方 ③ 対象となる用具、必要な手帳の等級については管轄の地域福祉課へお問合せください。 【小児慢性特定疾病児童】 ① 大田区在住の方 ② 小児慢性特定疾病医療受給者証を交付されている方 ③ 在宅で日常生活に支障があり、日常生活用具の給付が必要な方（児童福祉法の他制度、又は、障害者総合支援法の施策で給付を受けられる場合は、まず、その各窓口で相談、申請してください。）
費 用	日常生活用具の基準額については、各問合せ先に相談してください。 原則として、所得に応じた利用者負担があります。
備 考	介護保険対象の方で介護保険にない種目をご希望の場合は、管轄の地域福祉課へご相談ください。 <b>購入する前</b> にご相談ください。

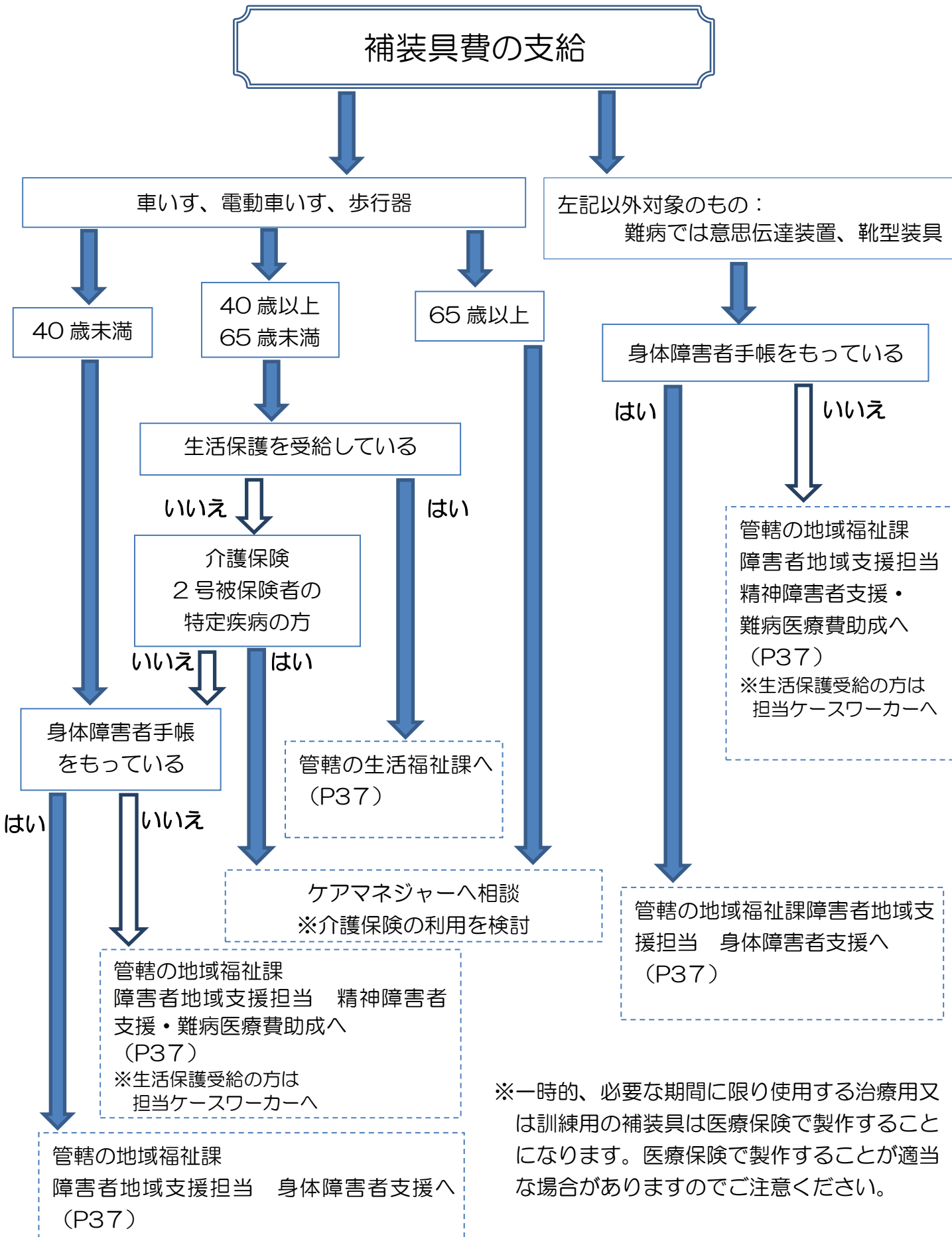
※流れ図の   は初回の問合せ先となります。  
 必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。



## ⑧補装具費の支給

内 容	障がい者（児）の身体機能を補完・代替し、長期間にわたり使用する補装具の交付・修理・借受けに要する費用を支給します。														
対 象	<p>身体障害者の交付を受けている方。難病等患者の方は政令で定める疾病に該当するかを判断するため、医師の診断書あるいは特定疾患医療受給者証の写しが必要。ただし、いずれの場合も東京都心身障害者福祉センターの判定が必要です（一部書類による判定、また児童の場合は身体障害者手帳の指定医師もしくは保健所、又は育成医療の指定機関の意見書で判定します）。</p> <p>判定後、各地域庁舎の地域福祉課から補装具費支給決定を受け、補装具製作施設又は製作者と契約します。</p> <p>本人又は配偶者の区市町村民税所得割が年額 46 万円以上の場合は対象となりません（18 歳未満の場合は除く）。</p>														
費 用	所得に応じた負担上限月額があります。ただし、1割負担のほうが低い場合には1割負担の額となります。														
種 類	<table border="1" data-bbox="368 1070 1485 1621"> <thead> <tr> <th>障がい別</th> <th>品目</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>視覚障がい者（児）用</td> <td>視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡</td> </tr> <tr> <td>聴覚障がい者（児）用</td> <td>補聴器、人工内耳用音声信号処理装置（修理に限る）</td> </tr> <tr> <td>肢体不自由者（児）用</td> <td>義手、義足、下肢装具、体幹装具、上肢装具、車椅子、電動車椅子、歩行器、座位保持装置、重度障がい者用意思伝達装置、歩行補助つえ（1本つえを除く）</td> </tr> <tr> <td>肢体不自由児用（18歳未満）</td> <td>座位保持椅子、起立保持具、頭部保持具、排便補助具</td> </tr> <tr> <td>内部障がい者</td> <td>車椅子</td> </tr> <tr> <td>難病等患者</td> <td>車椅子、意思伝達装置、靴型装具、電動車椅子、歩行器</td> </tr> </tbody> </table> <p>車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助つえについては、介護保険のサービスを利用できる方は、介護保険が優先されます。</p>	障がい別	品目	視覚障がい者（児）用	視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡	聴覚障がい者（児）用	補聴器、人工内耳用音声信号処理装置（修理に限る）	肢体不自由者（児）用	義手、義足、下肢装具、体幹装具、上肢装具、車椅子、電動車椅子、歩行器、座位保持装置、重度障がい者用意思伝達装置、歩行補助つえ（1本つえを除く）	肢体不自由児用（18歳未満）	座位保持椅子、起立保持具、頭部保持具、排便補助具	内部障がい者	車椅子	難病等患者	車椅子、意思伝達装置、靴型装具、電動車椅子、歩行器
障がい別	品目														
視覚障がい者（児）用	視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡														
聴覚障がい者（児）用	補聴器、人工内耳用音声信号処理装置（修理に限る）														
肢体不自由者（児）用	義手、義足、下肢装具、体幹装具、上肢装具、車椅子、電動車椅子、歩行器、座位保持装置、重度障がい者用意思伝達装置、歩行補助つえ（1本つえを除く）														
肢体不自由児用（18歳未満）	座位保持椅子、起立保持具、頭部保持具、排便補助具														
内部障がい者	車椅子														
難病等患者	車椅子、意思伝達装置、靴型装具、電動車椅子、歩行器														
備 考	<p>一時的、必要な期間に限り使用する治療用又は訓練用の補装具は医療保険で製作することになります。医療保険で製作することが適当な場合がありますので、主治医にもご相談ください。</p> <p>医療保険で製作する場合の費用は、領収書により事後の償還払いになります。障害者総合支援法による補装具として製作する場合は、<b>購入前の事前手続きが必要</b>ですのでご注意ください。</p>														

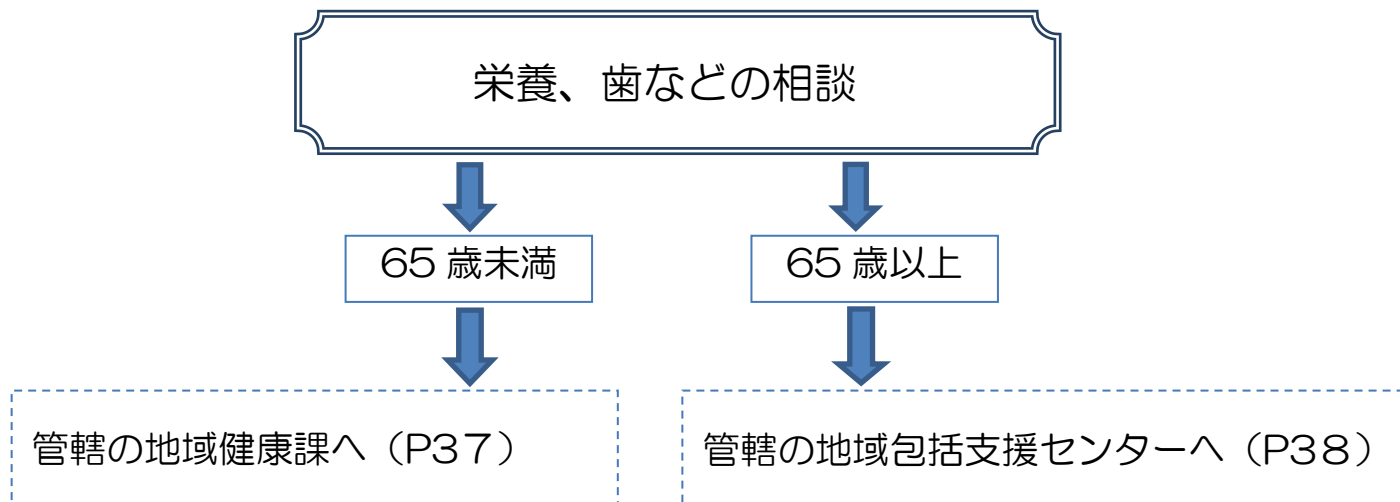
※流れ図の   は初回の問合せ先となります。  
 必要時相談内容に応じて他の課と連携を行います。



※一時的、必要な期間に限り使用する治療用又は訓練用の補装具は医療保険で製作することになります。医療保険で製作することが適当な場合がありますのでご注意ください。

## 8 栄養、歯などの相談

内 容	在宅で心身の虚弱な方及びその方を介護している家族に対し、日常生活上の保健福祉の栄養や口腔に関するご相談に応じます。
対 象	在宅で心身が虚弱状態にある方及びその方を介護している家族
費 用	無料



## 9 住宅改修の相談・助成

### ① 小規模住宅改修相談・助成

学齢児以上 65 歳未満の難病患者で、下肢又は体幹機能に障がいがあり、医師の意見書から区長が認める方について、小規模住宅改修の助成が受けられる場合があります。

→各地域福祉課 障害者地域支援担当 精神障害者支援・難病医療費助成へ (P37)

※改造を行う前に管轄の地域福祉課へご相談ください。

※世帯の所得に応じて自己負担があります。

※40 歳から 65 歳未満の方で、介護保険の同種のサービス（住宅改修費）が受けられる方は介護保険が優先されます。

※身体障害者手帳の交付を受けている場合は、管轄の地域福祉課へご相談ください。

→各地域福祉課 障害者地域支援担当 身体障害者支援へ (P37)

### ② 住宅リフォーム助成

居住している住宅をリフォームする方に、工事費用の一部を助成できる制度があります。工事前に事前申請（仮申請）の手続きが必要です。詳細は下記窓口へご相談ください。

→建築調整課 住宅・空家相談窓口 ☎03-5744-1343

# 10 その他の相談（疾病・就労・交流など）

## 疾病についての相談

・大田区在宅医療相談窓口  
地域の医療機関・介護事業者等に関する情報の収集・提供や、退院して在宅療養を開始するにあたっての相談ができます。

→区民相談用（平日午前9時～正午）

☎03-5744-1632

※曜日によって担当地区に転送します。

地区	曜日
大森地区	火曜日、第2・4金曜日
田園調布地区	月曜日、木曜日
蒲田地区	水曜日、 第1・3・5金曜日

・在宅難病患者訪問診療事業  
寝たきりなどにより通院が困難な難病患者の方に対して、地域の主治医と専門医、看護師が訪問し、診療と療養についての相談・指導を行っています。

→管轄の医師会へ ※下記参照

・保健師との療養相談  
→管轄の地域健康課へ（P37）

## 就労についての相談

- ・障がい者就労支援センター  
：☎03-5728-9436
- ・JOBOTA  
：☎03-6423-0251
- ・ハローワーク大森：☎03-5493-8609
- ・リワークセンター東京  
：☎03-5246-4881  
（※原則休職中の方が対象）

## 患者同士の交流や 情報交換

- ・東京都難病ピア相談室  
（東京都広尾庁舎内）：☎03-3446-0220

## 疾病についての講演会

東京都難病相談・支援センター  
☎03-5802-1892

「難病医療講演会」

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



### 【医師会管轄地域一覧表】

#### <大森医師会> ☎03-3772-2402

大森東、大森西、大森南、大森北、大森中、大森本町、中央、池上、山王、東馬込、西馬込、南馬込、北馬込、中馬込、平和島

#### <田園調布医師会> ☎03-3728-6671

仲池上、上池台、東雪谷、南雪谷、雪谷大塚町、南千束、北千束、石川町、久が原、南久が原、鵜の木、東嶺町、西嶺町、北嶺町、田園調布、田園調布本町、田園調布南

#### <蒲田医師会> ☎03-3732-8711

下丸子、新蒲田、多摩川、千鳥、矢口、東矢口、西蒲田、蒲田、蒲田本町、東蒲田、南蒲田、仲六郷、西六郷、南六郷、東六郷、萩中、西糀谷、東糀谷、北糀谷、羽田、本羽田、羽田旭町

# 難病指定医療機関・難病指定医について

難病情報センター：  
<https://www.nanbyou.or.jp>



拡大

①クリック

②クリック

## 11 東京都在宅難病患者一時入院事業

※流れ図の  は初回の問合せ先となります。

内 容	在宅難病患者さんの生活を支えているご家族等の介護者が、ご自身の療養や休息等の理由によって一時的に介護が難しくなった場合、東京都がベッドを確保した都内の病院に短期間入院できる制度です。ただし、入退院の送迎はありません。
対 象	以下の要件を全て満たす方 <ul style="list-style-type: none"> <li>・ 都内在住で在宅生活をしている</li> <li>・ 難病医療費等助成対象疾病にり患している</li> <li>・ 常時医学的管理の下におく必要がある</li> <li>・ 病状が安定しており、事業の利用に主治の同意が得られている</li> </ul> なお、他制度（介護保険のショートステイや障害福祉サービスの短期入所）が利用できない方が優先となります。
費 用	医療費や食事などの実費負担等がかかる場合があります。
注意点	1回の申込みで入院できる期間は、最長1か月間ですが、年間（年度内）で合計90日間まで複数回の利用が可能です。（利用日程については、ご希望に添えない場合があります。）



[問合せ先] 管轄の地域健康課（P37）

## 12 東京都難病患者在宅レスパイト事業

内 容	在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の在宅生活を支えているご家族等の介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護をすることが困難となった場合に、患者の自宅に利用を決定した訪問看護ステーションから看護人を派遣する制度です。
対 象	都内在住で難病医療費等助成対象疾病にり患し、人工呼吸器使用しており、介護者の休息等の理由により、在宅での介護を受けることが一時的に困難となった方。
費 用	本事業の利用にあたり、医師の指示書作成に係る費用が発生した場合は自己負担となります。また、衛生用品等の実費相当分などの利用者負担が発生する場合があります。
注意点	本事業はご家族等の介護者のレスパイトのために看護人を派遣するものであり、医療保険上の訪問看護を行う場合には、利用できません。また、調理、洗濯などの家事援助や入浴、外出を伴う支援等は行えません。



詳細は都 HP をご覧ください↓

[問合せ先] 東京都訪問看護ステーション協会  
 ☎03-5843-5930



## 13 災害時の備え

災害はいつ発生するか分かりません。いざという時に備えて区では以下のとおり計画作成・登録をお願いしています。

備え	内 容
在宅人工呼吸器使用者の災害時個別支援計画の作成	<p>災害時に特に避難支援が必要とされる在宅で常時人工呼吸器を使用している方について、災害時の個別支援計画を訪問看護ステーションに委託して作成します。</p> <p>なお、作成した個別支援計画については、対象者の状況変化にあわせて更新を実施します（原則、2年ごとに更新を実施。ただし、医療情報等に変更があった場合はその都度実施。）。</p>
在宅人工呼吸器使用者の東京電力パワーグリッド株式会社（東電PG）への患者登録	<p>登録者に対して東電PGが以下の2点を実施。</p> <p>① 停電発生時には、停電エリアに居住の登録者に対し、停電の発生や復旧見込みの連絡を可能な範囲で行います。</p> <p>② 登録している方に対して、毎年1回（4月～6月頃）、文書の送付や電話等により自衛措置勧奨を行います。</p>
避難行動要支援者名簿への登録	<p>災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方の名簿を本人の同意に基づいて作成します。</p> <p>作成した名簿は、平時の見守り活動や災害時の安否確認など地域での支え合いに役立てるため、避難支援等関係者に提供します。<u>ただし、登録することで災害時に必ず助けが来るということをお約束や保証するものではありません。</u></p> <p>【名簿登録対象者】</p> <p>区内居住者のうち、次のいずれかに該当する方（施設入所者等を除く。）</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>ア 65歳以上で要介護3～5</li> <li>イ 視覚障がい1・2級</li> <li>ウ 下肢障がい又は体幹機能障がい1～3級</li> <li>エ 移動機能障がい1～4級</li> <li>オ 聴覚障がい2・3級</li> <li>カ 愛の手帳1～4度</li> <li>キ 65歳以上のひとり暮らしで避難行動に支援が必要な方</li> <li>ク その他、避難行動に支援が必要な方</li> </ul> <p>【避難支援等関係者】</p> <p>警察署、消防署、民生委員児童委員、自治会・町会、地域包括支援センター</p>

台風などの風水害時に円滑に避難ができるよう、日頃からご家族や地域の方々などと防災について話し合い、マイ・タイムライン※を作成しましょう。

※マイ・タイムラインとは・・・主に風水害の発生に備えて、自身や家族の取るべき行動について「いつ」、「誰が」、「何をするのか」を時系列に整理した個人の防災行動計画です。

※流れ図の   先は初回の問合せ先となります。  
 必要時他の課と連携してサービスの相談を継続していただきます。

## 災害時への備えについて（在宅で療養している方）

はい

在宅で常時人工呼吸器を使用している

はい

いいえ

在宅人工呼吸器使用者の  
災害時個別支援計画の作成

■問合せ先

福祉管理課調整担当（計画）

☎03-5744-1721

停電に備えた  
東京電力パワーグリッド  
株式会社への登録

■停電情報  
サービスエリア内  
で発生している  
停電情報



■広域停電  
に備えた  
事前登録ご案内



■問い合わせ先  
東京電力パワーグリッド  
株式会社  
☎0120-995-007

☎03-6375-9803（有料）  
※0120をお使いになれない場合

避難行動に支援が必要な方は、  
避難行動要支援者名簿への登録

■問合せ先

- 障がいのある方  
障害福祉課障害者支援担当  
☎03-5744-1251
- 65歳以上の方  
高齢福祉課高齢者支援担当  
☎03-5744-1430
- その他の方  
福祉管理課調整担当（計画）  
☎03-5744-1721

## 停電に備えた区の支援

- 在宅で常時人工呼吸器を使用する方を対象に「障害者（児）日常生活用具給付事業」で蓄電池の給付をします。詳細は 27～28 ページをご覧ください。
- 非常時にバッテリーの充電が必要な場合に備え、発電機を各地域福祉課に配備しています。

# 14 問合せ先

大森地域庁舎 〒143-0015 大森西 1-12-1  
 【大森西・入新井・馬込・池上・新井宿特別出張所管内の方】

2階	地域福祉課	身体障害者支援 高齢者地域支援 精神障害者支援・難病医療費助成 (医療費助成)	☎03-5764-0657 ☎03-5764-0658 ☎03-5764-0696	Fax 03-5764-0659
	生活福祉課	管理係(代表)	☎03-5764-0665	Fax 03-5764-0663
	地域健康課	健康事業係	☎03-5764-0662	Fax 03-5764-0659

調布地域庁舎 〒145-0067 雪谷大塚町 4-6  
 【嶺町・田園調布・鷓の木・雪谷・久が原・千束特別出張所管内の方】

3階	地域福祉課	身体障害者支援 高齢者地域支援 精神障害者支援・難病医療費助成 (医療費助成)	☎03-3726-2181 ☎03-3726-6031 ☎03-3726-4139	Fax 03-3726-5070
5階	生活福祉課	管理係(代表)	☎03-3726-0791	Fax 03-3726-6655
1階	地域健康課	健康事業係	☎03-3726-4147	Fax 03-3726-6331

蒲田地域庁舎 〒144-0053 蒲田本町 2-1-1  
 【六郷・矢口・蒲田西・蒲田東特別出張所管内の方】

3階	地域福祉課	身体障害者支援 高齢者地域支援 精神障害者支援・難病医療費助成 (医療費助成)	☎03-5713-1504 ☎03-5713-1508 ☎03-5713-1383	Fax 03-5713-1509
4階	生活福祉課	管理係(代表)	☎03-5713-1706	Fax 03-5713-1113
3階	地域健康課	健康事業係	☎03-5713-1702	Fax 03-5713-0290

糺谷・羽田地域庁舎 〒144-0033 東糺谷 1-21-15  
 【大森東・糺谷・羽田特別出張所管内の方】

2階	地域福祉課	身体障害者支援 高齢者地域支援 精神障害者支援・難病医療費助成 (医療費助成)	☎03-3743-4281 ☎03-3741-6525 ☎03-3741-6682	Fax 03-6423-8838
3階	生活福祉課	管理係(代表)	☎03-3741-6521	Fax 03-3741-5188
2階	地域健康課	健康事業係	☎03-3743-4163	Fax 03-6423-8838

障がい者総合サポートセンター 〒143-0024 中央 4-30-11

	相談支援部門	☎03-5728-9433	Fax 03-5728-9437
--	--------	---------------	------------------

地域包括支援センター一覧（令和8年1月時点）

お住まいの地域		地域包括支援センター			
特別出張所	担当地域	名称	所在地	電話番号	FAX番号
大森西	大森西 1～7 丁目	大森	大森西 2-16-2 大森西地域力推進センター 2階	03-5753-6331	03-5753-6332
	大森中 1丁目 1～21、2丁目 1～12・19～24、3丁目 1～5・9～36、大森東 1～3 丁目、大森本町 1丁目 9～11、2丁目及び平和の森公園	平和島	大森東 1-31-3-105 大森東地域センター内	03-5767-1875	03-5767-1876
入新井	特別出張所管内	入新井	大森北 4-6-7 大森北四丁目複合施設 2階	03-3762-4689	03-3762-7465
馬 込	北馬込 1～2 丁目、中馬込 1～3 丁目、西馬込 1～2 丁目、東馬込 1丁目 1～32、南馬込 1丁目 1～4・6・7	馬込	中馬込 1-19-1-101	03-5709-8011	03-5709-8014
	山王 4 丁目 11～20、東馬込 1丁目 33～50、東馬込 2 丁目、南馬込 1 丁目 5・8～60、南馬込 2～5 丁目及び馬込特別出張所管内の南馬込 6 丁目	南馬込	南馬込 3-13-12	03-6429-7651	03-6429-7652
池 上	特別出張所管内	徳持	池上 7-10-5	03-5748-7202	03-5748-7232
新井宿	山王 3 丁目、山王 4 丁目 1～10、21～33、中央 1～4 丁目	新井宿 (大森医師会)	中央 1-21-6 新井宿特別出張所 2階	03-3772-2415	03-3772-2472
嶺町	特別出張所管内	嶺町	田園調布本町 7-1 嶺町特別出張所 2階	03-5483-7477	03-5483-7488
田園調布	特別出張所管内	田園調布	田園調布 1-30-1 田園調布特別出張所 2階	03-3721-1572	03-5755-5707
鵜の木	特別出張所管内	たまがわ	下丸子 4-23-1 特別養護老人ホームたまがわ内	03-5732-1026	03-5732-1027
久が原	特別出張所管内	久が原	仲池上 2-24-8 特別養護老人ホーム池上となり	03-5700-5861	03-5700-5841
雪 谷	特別出張所管内	上池台	上池台 5-7-1 特別養護老人ホーム好日苑内	03-3748-6138	03-3748-6139
千 束	特別出張所管内	千束 (田園調布 医師会)	北千束 2-35-8 千束特別出張所内	03-3728-6673	03-3728-6735
六 郷	南六郷 1～3 丁目、東六郷 1～3 丁目、仲六郷 1～4 丁目、南蒲田 2 丁目 23・28～30	六郷	仲六郷 2-44-11 六郷地域力推進センター 2階	03-5744-7770	03-5744-7780
	西六郷 1～4 丁目	西六郷	西六郷 3-1-7 プラウドシティ大田六郷 1階	03-6424-9711	03-6424-9661
矢 口	特別出張所管内	やぐち	矢口 1-23-12 特別養護老人ホーム ゴールデン鶴亀ホーム内	03-5741-3388	03-3758-4411
蒲田西	多摩川 1 丁目 8～10 番、11 番 1～8 号、12～14 番、西蒲田 1～8 丁目、東矢口 1 丁目、東矢口 2 丁目 1～17 番	西蒲田	西蒲田 7-49-2 社会福祉センター 7階	03-5480-2502	03-5480-2503
	新蒲田 1～3 丁目、多摩川 1 丁目 1～7 番、11 番 9～20 号、15～36 番、多摩川 2 丁目、東矢口 2 丁目 18～20 番、東矢口 3 丁目	新蒲田	新蒲田 1-18-16 新蒲田一丁目複合施設 3階	03-6715-9731	03-6715-9732
蒲田東	東蒲田 1～2 丁目、蒲田 1～3 丁目、5 丁目	蒲田	蒲田 2-8-8 特別養護老人ホーム蒲田内	03-5710-0951	03-5710-0953
	南蒲田 1・3 丁目、南蒲田 2 丁目 1～22・24～27、蒲田本町 1～2 丁目、蒲田 4 丁目及び蒲田東特別出張所管内の西糶谷 1 丁目	蒲田東	蒲田 5-37-1 ニッセイアロマスクエア 1階	03-5714-0888	03-5714-0880
大森東	特別出張所管内	大森東	大森南 4-9-1 大森東特別出張所 2階	03-6423-8300	03-6423-8350
糶 谷	特別出張所管内	糶谷	東糶谷 1-19-21 東糶谷老人いこいの家内	03-3741-8861	03-3741-8867
羽 田	特別出張所管内	羽田	羽田 1-18-13 羽田地域力推進センター 2階	03-3745-7855	03-3745-7032

お問い合わせ先がご不明な方は、福祉部 高齢福祉課へご連絡ください。

☎ 03-5744-1250



©大田区

発行：大田区健康政策部健康づくり課  
大田区蒲田五丁目 13 番 14 号  
電話：03-5744-1683  
FAX：03-5744-1523

協力：大田区難病対策地域協議会

令和 2 年 1 月発行  
令和 8 年 3 月改訂