

葛飾区難病事業案内

～難病で療養されている方へ～



令和6年4月作成

目次

事業	ページ
0. 目次	p. 1
1. 難病医療費助成	p. 2
2. 難病患者福祉手当	p. 3
3. 障害福祉サービス等	p. 4
4. 在宅難病患者等訪問指導	p. 4
5. 補装具・日常生活用具の給付	p. 5
6. 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業（都事業）	p. 6
7. 在宅難病患者一時入院（都事業）	p. 6
8. 難病患者在宅レスパイト事業（都事業）	p. 7
9. 在宅難病患者医療機器貸与事業（都事業）	p. 7
10. 難病医療相談	p. 7
11. 難病リハビリ教室	p. 8
12. 患者会の紹介	p. 8
13. 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業	p. 8
14. 区の相談窓口・その他	p. 9
15. 都の相談窓口・その他	p. 10

1. 難病医療費助成

難病およびその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やその治療に伴う看護などの費用を助成する制度です。

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。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（生活保護受給者の方を除く）。

＜対象者＞次のすべての要件を満たす方

- (1) 国の指定難病または都単医療費助成対象の難病にり患している方
- (2) 次の①または②のいずれかに該当する方
 - ① その病状が、厚生労働大臣または知事が定める程度の方
 - ② ①に該当しないが、同一の月に受けた難病に係る医療費総額について、33,330円を超えた月数が、申請を行った日の属する月以前の12か月以内にすでに3か月以上あった方

＜月額自己負担上限額＞負担割合が2割になります。

区分	区分の基準		月額自己負担上限 (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	生活保護受給		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 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	区市町村民税課税世帯 7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	区市町村民税課税世帯 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	区市町村民税課税世帯 25.1万円以上		30,000円	20,000円	

※高額かつ長期とは、難病の医療費助成を受け始めてから後、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年6回以上ある方を言います。

＜申請窓口＞保健予防課、各保健センター、高砂区民事務所、堀切区民事務所

2. 難病患者福祉手当

難病患者の方に4月・8月・12月の年3回、62,000円（月額15,500円）の手当を支給します。

<対象者> 次のすべての要件を満たす方

- (1) 難病医療費助成の医療受給者証または(都)医療券をお持ちの方
- (2) 申請時に65歳未満の方
- (3) 葛飾区で同様の手当を受けていない方（心身障害者福祉手当A・B、児童育成（障害）手当）
- (4) 条例で指定する施設に入所していない方（特別養護老人ホーム、軽費老人ホーム等）
- (5) 本人所得が制限を超えていない方 ※本人所得の制限は下表のとおり

扶養人数	0人	1人	2人	3人
本人所得 (申請時に20歳未満の場合は、扶養義務者所得)	3,604,000 円	3,984,000 円	4,364,000 円	4,744,000 円

4人目以降は一律に380,000円を加算します。

<申請に必要なもの>

- (1) 難病患者福祉手当認定申請書
- (2) 本人名義の口座番号等が確認できるもの（通帳、カード等）
※ゆうちょ銀行は振込口座があり、3桁の支店番号と7桁の口座番号があるもの（8桁は振込できません）。
- (3) 葛飾区に転入された方は、住民税課税（非課税）証明書
※収入・所得の額、所得控除の内訳・金額の記載があるものに限る。
申請日の属する月が4月～7月の方・・・前年度分
8月～翌年3月の方・・・当年度分

<申請窓口>

保健予防課、各保健センター、高砂区民事務所、堀切区民事務所

3.障害福祉サービス等

難病患者の方は、身体障害者手帳の有無を問わず、所定の手続きを経た上で必要と認められた場合、障害福祉サービス等を利用することができます。

【障害福祉サービス等】

居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、共同生活援助等

【障害児通所支援等】

障害児通所支援、障害児入所支援等

※介護保険認定者は介護保険サービスが優先されます。

<対象者>

障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める対象疾病にり患している方

<利用者負担の上限額>

		生活保護世帯	市町村民税非課税世帯	市町村民税課税世帯・市町村民税所得割				世帯の範囲	
				16万円未満	16万円以上 28万円未満	28万円以上 46万円未満	46万円以上	者	児
福祉サービス (居宅・通所)	障害者 19歳以上	0円	0円	9,300円	37,200円			本人・配偶者	住民基本 台帳上の世帯
	障害児 18歳未満※	0円	0円	4,600円	37,200円				

※施設入所の場合は障害児の中に18・19歳を含みます。

<問い合わせ先> 保健予防課・各保健センター

4.在宅難病患者等訪問指導

在宅で療養する難病患者の方を訪問し、訪問看護、機能訓練、栄養指導、口腔衛生指導を行います。費用は無料です（ただし、主治医の意見書作成費用は利用者負担となります）。

<対象者> 次のすべての要件を満たす方

- (1) 国の指定難病または都単医療費助成対象の難病にり患している方
- (2) 在宅での療養が可能と医師に判断されている方

<問い合わせ先> 各保健センター

5.補装具・日常生活用具の給付

難病患者の方の日常生活をサポートするため、状況に応じて、補装具・日常生活用具の費用を給付します。事前申請が必要です。

<対象者>次のすべての要件を満たす方

- (1) 難病にり患している方（ただし、別に条件があります）
- (2) 在宅での療養が可能と医師に判断されている方（日常生活用具のみ）
- (3) 判定等により支給が必要な障害状況と認められる方

<所得別負担額>

区分	世帯の収入	負担額	世帯の範囲
生活保護	生活保護受給世帯	0円	本人・ 配偶者
低所得	区市町村民税非課税世帯	0円	
一般	区市町村民税課税世帯	1割負担かつ 上限 37,200円	

※世帯の中に区市町村民税所得割額が46万円以上の方がいる場合は、公費負担対象外となります。

<種目>

補装具	日常生活用具
① 義肢	① 入浴補助用具
② 装具	② 移動用リフト
③ 座位保持装置	③ 移動・移乗支援用具
④ 盲人安全つえ	④ 便器
⑤ 義眼	⑤ 特殊便器
⑥ 電動車いす	⑥ 特殊マット
⑦ 座位保持いす（児のみ）	⑦ 自動消火装置
⑧ 起立保持具（児のみ）	⑧ 特殊寝台（介護用ベッド）
⑨ 歩行器	⑨ 体位変換器
⑩ 眼鏡	⑩ 特殊尿器
⑪ 補聴器	⑪ ネブライザー（吸入器）
⑫ 車いす	⑫ 電気式たん吸引器
⑬ 頭部保持具（児のみ）	⑬ 動脈血中酸素飽和測定器 （パルスオキシメータ）
⑭ 排便補助具（児のみ）	⑭ 住宅改修（手すりの取り付けなど）
⑮ 歩行補助つえ（T字状・棒状のものを除く。）	
⑯ 重度障害者用意思伝達装置	

<問い合わせ先>保健予防課、各保健センター

6.在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業(都事業)

在宅で人工呼吸器を使用している方が、医療保険による訪問看護の上限回数を超えた場合、追加で訪問看護を受けることができます（追加回数は1週間に5回まで）。

＜対象者＞次のすべての要件を満たす方

- （1）国の指定難病または都単医療費助成対象難病に罹患している方
- （2）在宅で人工呼吸器を使用している方
- （3）主治医が一日複数回の訪問看護が必要であると認めた方

＜問い合わせ先＞保健予防課、各保健センター

7.在宅難病患者一時入院(都事業)

難病患者の方の在宅生活を支えているご家族などの介護者が、病気や事故等の理由によって一時的に介護ができなくなった場合、都内の指定病院に入院できる制度です。費用無料、入院期間は原則1か月以内です。事前申請が必要です。

＜対象者＞次のすべての要件を満たす方

- （1）国の指定難病または都単医療費助成対象難病に罹患している方
- （2）常時医学的管理の下におく必要のある方で、状態が安定している方

＜問い合わせ先＞各保健センター

8. 難病患者在宅レスパイト事業(都事業)

在宅で人工呼吸器を使用している難病患者の方の在宅生活を支えているご家族などの介護者が、通院や休息等の理由により、一時的に在宅で介護ができなくなった場合、ご自宅に看護人を派遣する事業です。

利用は1時間単位で、1回の利用時間は最長4時間です。1月当たり4時間以内、年度内で合計16時間まで利用できます。利用の都度、事前申請が必要です。

※医療保険に基づく訪問看護の代わりに利用することはできません。

<対象者> 次のすべての要件を満たす方

- (1) 国の指定難病または都単医療費助成対象難病に罹患している方
- (2) 上記疾病により、在宅で人工呼吸器を使用している方

<問い合わせ先> 東京都訪問看護ステーション協会

Tel. 03-5843-5930 (平日9時~17時)

9. 在宅難病患者医療機器貸与事業(都事業)

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引器・吸入器を必要としており、主治医の同意を得ている方に対し、機器を貸し出しています。

※障害者総合支援法に基づく日常生活用具給付等事業の利用が優先となります。

<問い合わせ先> 保健予防課・各保健センター

10. 難病医療相談

パーキンソン病・脊髄小脳変性症などの神経難病の方や、歩行がうまくいかない、転倒しやすい、手足のふるえがあるなど神経難病の疑いのある方を対象に、専門医による診察・療養相談を行います。予約日時・予約方法は「広報かつしか」でお知らせします。費用は無料です。

<対象者> 難病に罹患している方または疑いのある方

<問い合わせ先> 保健予防課

11. 難病リハビリ教室

月2回、区有施設でリハビリテーションを行います。送迎はありません。費用は無料です（ただし、主治医の意見書作成費用は利用者負担となります）。

<対象者> 40歳以上で、神経難病（パーキンソン病、脊髄小脳変性症など）により身体機能が低下している方

<問い合わせ先> 各保健センター

12. 患者会の紹介

「葛飾区パーキンソン病友の会」では、病気との付き合い方についての学習や懇談、リハビリ体操を自主的に実施しています。活動は月2回程度です。

<問い合わせ先> 保健予防課、各保健センター

13. 在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画作成事業

在宅で人工呼吸器を利用して生活している方を対象に、日ごろから準備すべきこと、緊急時の対応などをまとめた計画作成します。ご自宅に訪問し、ご本人、ご家族、担当保健師、訪問看護ステーション等と連絡調整を行いながら作成します。

<対象者> 在宅で人工呼吸器を使用している方

<問い合わせ先> 各保健センター

14. 区の相談窓口・その他

【難病医療費助成制度および難病患者福祉手当の申請窓口】

保健予防課、各保健センター（青戸保健センター除く）
堀切区民事務所、高砂区民事務所

【在宅療養生活の相談窓口】

各保健センター（在宅の療養生活に関する相談に保健師等が応じています。問い合わせ先および管轄地域は下表をご覧ください。）

保健予防課 電話 03-3602-1274 所在地 青戸4-15-14 （健康プラザかつしか内）	
青戸保健センター 電話 03-3602-1284 所在地 青戸4-15-14 （健康プラザかつしか内）	立石、東立石、四つ木、東四つ木、宝町、堀切、東堀切、小菅、お花茶屋、白鳥、亀有、西亀有、青戸、高砂（1丁目）
金町保健センター 電話 03-3607-4141 所在地 金町4-18-19	奥戸（9丁目）、高砂（2～8丁目）、鎌倉、細田（1・3～5丁目）、柴又、新宿、金町、東金町（1・3～4・6～7丁目）
新小岩保健センター 電話 03-3696-3781 所在地 西新小岩4-33-2 （にこわ新小岩内）	新小岩、東新小岩、西新小岩、奥戸（1～8丁目）、細田（2丁目）
水元保健センター 電話 03-3627-1911 所在地 東水元1-7-3	東金町（2・5・8丁目）、水元、東水元、南水元、西水元
堀切区民事務所 電話 03-3693-4184 所在地 堀切3-8-5 （堀切地区センター内）	※難病医療費助成・難病患者福祉手当についてのみ
高砂区民事務所 電話 03-3659-3336 所在地 高砂3-1-39 （高砂地区センター内）	※難病医療費助成・難病患者福祉手当についてのみ

15.都の相談窓口・その他

1 難病医療費等助成制度に関する問い合わせ

東京都保健医療局保健政策部疾病対策課 難病認定担当
電話 03-5320-4004 (コールセンター)
Fax 03-5388-1437

2 公益社団法人難病医学研究財団 難病情報センター

ホームページ
<https://www.nanbyou.or.jp/>



3 東京都難病ポータルサイト(東京都保健医療局)

ホームページ
<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/index.html>



4 東京都難病相談・支援センター(就労支援を含む)(順天堂医院内)

電話 03-5802-1892
ホームページ
<https://hosp.juntendo.ac.jp/clinic/center/nanbyou/>



5 東京都難病ピア相談室(東京都広尾庁舎)

電話 03-3446-1144 (予約・問い合わせ)
電話 03-3446-0220 (相談専用)
Fax 03-3446-0221



葛飾区難病事業案内

～難病で療養されている方へ～

発行 葛飾区健康部保健予防課 令和6年4月

葛飾区青戸4-15-14

☎03-3602-1274

この冊子は、障害者就労支援センターのチャレンジ雇用・オフィスサポーターが印刷・製本しました。