

難病患者支援者のためのハンドブック

このハンドブックは、支援者である各専門職がそれぞれの役割を理解し連携を図るために、各制度やサービス、相談窓口等をまとめ、スムーズな難病患者支援を行うことができることを目的に作成しました。



令和3年3月
新潟市保健所

はじめに

平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律(以下、難病法)」が施行され、平成元年より当市で行われていた「難病対策連絡会」を発展させる形で、難病法第32条に基づき、平成28年8月に「新潟市難病対策地域協議会」を立ち上げました。協議会では、「各関係機関の役割の理解が十分とは言えない」「どんな時に支援者に相談をしたらよいかわからない」「複雑に絡みあう制度の対象や優先順位が理解できると各職種の立ち位置もわかる」等の難病患者支援の現状と課題があがりました。

難病患者が地域で安心して療養生活を送ることができ、患者や家族のQOLの向上を目指すために、支援体制の整備に向けて協議会で検討し、連携支援体制の見える化としてこのハンドブックを作成しました。

<目次>

1 ライフステージと各制度の対象	1
2 相談体制	
① 支援者の役割と相談窓口	2
② ○○さんの支援者一覧表	3
③ 難病相談対応一覧表(新潟市内の相談先)	4
3 利用できる制度やサービスの例	
・ 筋萎縮性側索硬化症(障がい制度単独、障がい制度と介護保険制度の併用)	6
4 利用できる制度、支援者の役割	
① パーキンソン病(介護保険制度)	8
② 脊髄小脳変性症(介護保険制度)	10
③ 筋ジストロフィー(障がい制度単独、障がい制度と介護保険制度の併用)	12
5 災害について考えてみませんか?	14
6 問い合わせ先一覧	15

1 ライフステージと各制度の対象

制度	対象	窓口	乳幼児期	学童期	思春期・青年期	成人期		高齢期		
			0～5歳	6～12歳	13～19歳	20～39歳	40～64歳	65～74歳	75歳～	
介護保険	第1号被保険者:65歳以上の方 第2号被保険者:40～65歳未満の医療保険に加入している方	各区健康福祉課 高齢介護担当						第2号被保険者	第1号被保険者	
障がい	一定以上の障がいのある方	各区健康福祉課 障がい福祉係	障がい者手帳							
難病	児童福祉法や難病法に定める疾患に罹患しており、一定の基準を満たす方	各区健康福祉課 健康増進係	小児慢性特定疾病医療費助成制度 (18歳到達後も治療が必要で、18歳到達時まで認定を受けていた場合は20歳未満まで対象)		特定医療費(指定難病)助成制度					
医療保険	市民	国民健康保険、後期高齢者医療制度: 各区区民生活課 (中央区は窓口サービス課) 被用者保険など:各保険者	国民健康保険・被用者保険など						後期高齢者医療制度※	後期高齢者医療制度

※65～74歳までの方で一定以上の障がいがある方

2 相談体制 ①支援者の役割と相談窓口

制度	支援者	役割	窓口	掲載先	
医療	医師	外来診療、往診、在宅医療支援、地域連携支援	各医療機関、病院	暮らしのガイド 新潟市在宅医療・介護連携センターホームページ	
	看護師	支援サービスの相談・調整、レスパイト入院受け入れ・調整、在宅療養の支援、相談			
	医療ソーシャルワーカー	患者家族との面接相談、在宅支援、レスパイト入院窓口、退院支援、地域との連携			
	リハビリ職 (理学療法士・作業療法士・言語聴覚士)	リハビリテーション支援としての「自立支援」「活動・参加の援助」「心身機能へのアプローチ」等、医療保険・介護保険によるサービス提供	PT・OT・STの各県士会ホームページ		
	訪問看護ステーション	医療ニーズの高い患者支援、中心的な役割を担い、関係職種への情報提供と共有・コーディネーターの役割	各訪問看護ステーション		
	在宅栄養士	患者本人へは食支援、介護者には介護負担軽減に向けた指導	県栄養士会 栄養ケアステーション		県栄養士会 栄養ケアステーション ホームページ
	薬剤師	薬の調剤、服薬指導、副作用の確認、コンプライアンスの確認	各医療機関・調剤薬局		市薬剤師会ホームページ
医療・介護	新潟市在宅医療・介護連携ステーション	地域の医療・介護関係者等からの在宅医療・介護サービスに関する相談を受付、地域包括支援センターや在宅医療ネットワーク等と連携し、医療介護の「顔の見える関係づくり」をサポート	各ステーション	新潟市在宅医療・介護連携センターホームページ	
	在宅医療ネットワーク	病院・訪問看護ステーション等の有志で立ち上げた医療・介護・行政の研鑽・協力・連携システム	各ネットワーク		
福祉	介護支援専門員 (ケアマネジャー)	要介護認定者のケアプラン作成、介護保険の他、障がい福祉・難病制度・インフォーマル等の様々なサービスコーディネート	各居宅介護支援事業所	厚生労働省 介護サービス情報公表システム ホームページ 介護保険サービスガイド	
	訪問介護員 (ホームヘルパー)	訪問介護による在宅での身体介護・生活介護	各訪問介護事業所		
	地域包括支援センター	難病患者を受け持つ介護支援専門員への支援、難病患者や家族(高齢者)の支援	各地域包括支援センター		
	社会福祉協議会	関係機関(民生委員・ボランティア・自治会)等の連絡調整	新潟市社会福祉協議会		
保健	保健師	区役所: 医療費・サービス等申請受付業務、難病患者への個別支援(家庭訪問・相談)、個別支援を通してニーズの把握と地域の課題集約 保健所: 難病対策の施策化、医療費助成業務、難病患者相談支援	・各区健康福祉課 ・地域保健福祉センター ・新潟市保健所		
難病の相談機関	相談支援員	日常生活上の相談支援、地域交流活動の促進及び就労支援、療養場や日常生活上の悩みや不安の解消を図り、患者ニーズへのきめ細やかな支援を行い、患者等支援対策を推進	新潟県・新潟市 難病相談支援センター	難病ガイドブック	
	難病診療連携コーディネーター 難病診療カウンセラー	難病の疑いのある方ができる限り早期診断につながるための支援、医療やレスパイト入院に関する相談支援、医療圏を超えた広域での医療資源等の調整、医療従事者研修会の開催、難病の医療提供に係る調査・検討等	新潟大学医歯学総合病院 患者総合サポートセンター		
障がい	相談支援専門員	福祉サービスの調整や相談支援	各相談支援事業所		
就労	就労相談支援員	難病患者への就労相談	・各就労支援機関 ・ハローワーク	・障がい者(児)福祉のしおり ・難病ガイドブック	
	就業支援員	就労準備から定着支援・就労に関するコーディネーターの役割	新潟市障がい者就業支援センター こあサポート		
	両立支援促進員	治療を受けながら働き続けることができるよう会社と医療機関の調整を支援	新潟産業保健総合支援センター	難病ガイドブック	
患者会	患者・家族	患者同士の情報交換・交流、研修会の開催	各患者会		

② ○○さんの支援者一覧表

この一覧表は、ケースを中心に支援者をまとめ、共有するために作成するものです。
必要に応じて追加、変更などを行い使用しましょう。
※支援中心者には★をつけましょう。

【行政】

○○区健康福祉課	Tel.×××	担当○○
	Tel.×××	

【介護保険・障がいサービス関係事業所】

★○○	○市△町	Tel.×××	担当 ○○
△△	○市△町	Tel.×××	
○△	○市△町	Tel.×××	

作成者氏名		○年 月 現在
-------	--	---------

【専門医療機関】

拠点病院	○○病院（神経内科）	○市△町	Tel.×××
協力病院	△△病院	○市△町	Tel.×××



【往診医・かかりつけ医・歯科医等】

往診	○○クリニック	○市△町	Tel.×××
往診	△△診療所	○市△町	Tel.×××
歯科往診	○◇歯科	○市△町	Tel.×××

【緊急連絡先】

○○ △△（子）	○市△町	Tel.×××

【難病相談関係】

難病相談支援センター	Tel.×××
ハローワーク○○	Tel.×××
○◇患者会	Tel.×××

【民間・その他】

社会福祉協議会	Tel.×××
ボランティア	Tel.×××
○○町会長	Tel.×××
○民生委員	Tel.×××
地域包括支援センター	Tel.×××

【訪問看護事業所】

○○訪問看護 ST	○市△町	Tel.×××	担当 ○○
△△訪問看護 ST	○市△町	Tel.×××	

この様式は、新潟市保健所ホームページに掲載されています

新潟市 難病 ハンドブック

検索

③ 難病相談対応一覧表（新潟市内の相談先）

項目	内容	利用できる対象区分と優先順位※	問い合わせ先	電話番号	ガイドブック等参照先			
医療	治療・受診・訪問診療と往診、リハビリ		かかりつけ医院	025-240-4135	暮らしのガイド 新潟市在宅医療・介護連携センターホームページ			
	薬(服薬指導・副作用の確認)		かかりつけがない場合(新潟市在宅医療・介護連携センター)					
	訪問歯科診療		かかりつけ薬局	025-244-5231				
	歯科相談(咀嚼・嚥下・口腔全般)		かかりつけ歯科医院					
	訪問看護・訪問リハビリ		かかりつけがない場合(新潟市在宅歯科医療連携室)	025-283-3030		障がい		
	遺伝相談		新潟県歯科医師会障害者歯科センター	025-227-0352 (予約のみ)		介護		
	レスパイト入院、重症患者に対する療養相談		各訪問看護ステーション・訪問リハビリテーション			025-227-0495	難病	
	食事指導・栄養関係		新潟大学医歯学総合病院 遺伝医療支援センター	025-224-7501				
	認知症について		新潟大学医歯学総合病院 患者総合サポートセンター			025-244-5566	介護、障がい、「認知症安心ガイドブック」	
	相談支援		介護保険サービスの申請	【介護】				各区健康福祉課 ・高齢介護担当 ・障がい福祉係 ・健康増進係
			訪問理美容、寝具乾燥、配食サービス			優先順位 1【介護】、2【障がい】	介護、障がい	
			ホームヘルパー・訪問介護(介護サービス) ・居宅介護・重度訪問介護(障がいサービス)	【障がい】				
			日常生活用具(情報通信支援用具・パルスオキシメーターなど)	【難病】		難病		
日常生活用具(手動式人工呼吸器:アンビューバッグ)		優先順位 1【介護】、2【障がい】	介護、障がい					
福祉用具・補装具(杖・補聴器・車いす・意思伝達装置など)								
あんしん連絡システム、住宅リフォーム助成など(★)								
紙おむつ支給(★)		【障がい】	障がい福祉課管理係(FAX:025-223-1500)	025-226-1237	障がい			
意思疎通支援(手話通訳・要約筆記派遣)								
コミュニケーション支援						新潟市障がい者ITサポートセンター	025-262-7774	
障がいに関する各種相談・情報提供		基幹相談支援センター(東・中央・秋葉・西)						

項目	内容	利用できる対象区分と優先順位※	問い合わせ先	電話番号	ガイドブック等参照先		
相談支援	福祉		成年後見制度	新潟市成年後見支援センター	025-248-4545	介護、障がい	
			住民相互の助け合い活動	社会福祉協議会		介護	
	保健総合		地区担当保健師による相談・訪問	各区健康福祉課地域保健福祉担当 地域健康係、各地域保健福祉センター	(15ページ参照)		
			難病に関する総合相談窓口	新潟県・新潟市難病相談支援センター	025-267-2170	難病	
医療費・手当など	難病	【難病】	特定医療費(指定難病)助成制度(制度概要・申請)	各区健康福祉課健康増進係 各地域保健福祉センター 保健所保健管理課	(15ページ参照)	難病	
			難病患者等治療研究通院費(県事業)				
	障がい	【障がい】		身体障がい者手帳(申請・等級変更等)	各区健康福祉課障がい福祉係	(15ページ参照)	障がい
				特別障がい者手当、重度障がい者医療費助成(マル障)(★)			
				交通機関等の割引、自動車燃料費助成など(★)			
				障がい年金			
患者・家族会等	同じ病気の人と話したい、難病の人と話したい		患者・家族会、難病カフェ(難病相談支援センター)	025-267-2170	難病		
			新潟県・新潟市難病相談支援センター				
講演会	専門医による講演会		ハローワーク新潟(難病患者就職サポーターによる相談)	025-280-8609	障がい		
			新潟市障がい者就業支援センターこあサポート	025-256-8821			
			新潟産業保健総合支援センター	025-227-4411			
就労	働きたい		新潟市こころの健康センター	025-232-5560	介護・障がい		
	働きたい、働き続けたい						
	治療と就労の両立支援						
こころ	精神的につらい、受診したい						

※対象者
 難病ガイドブック参照
 【介護】介護保険サービス:65歳以上の方、40歳以上65歳未満で特定疾病とされている難病によって介護が必要となった方
 【障がい】障がい福祉サービス:(★)=障がい者手帳所持者が対象。ただし居宅介護、重度訪問介護、日常生活用具、補装具等は障がい者総合支援法の対象疾病の方も利用が可能
 【難病】難病のサービス:介護保険サービス・障がい福祉サービスの利用ができない方。特定医療費(指定難病)助成制度を受けている方

3 利用できる制度やサービスの例

筋萎縮性側索硬化症(ALS)

<障がい制度単独～障がい制度と介護保険制度の併用>

【(概要)告知後は落ち込んでいたが、子供の成長を見守っていきたいという気持ちが強く、早期から人工呼吸器を装着しての在宅療養を希望された。】

		37歳(経過1)	38歳	39歳	40歳(経過2)	41歳	42歳(経過3)	43歳	44歳...
ライフジ	本人	退職	退職 (日中自宅に一人)				人工呼吸器装着		
	妻		パート勤務(9~15時)					妻の介護疲れ	
	子供		保育園		小学校入学				
症状	上肢脱力 下肢脱力	両上肢脱力 両下肢脱力 徐々にADL低下		嚥下機能障害・構音障害 痰が出しにくい	コミュニケーション障害 呼吸機能障害				
医療	入院	入院	通院	入院	通院	入院	訪問診療	入院	訪問診療
	診断		リルゾール内服	経鼻経管栄養・胃瘻の選択		気管切開の選択			レスパイト入院
	告知		エダラボン点滴治療	訪問看護・リハビリ		人工呼吸器装着の選択	(NPPV→TPPV)		
サービス・制度など	手当・年金等	傷病手当	障がい年金						
	介護保険		特別障がい者手当		福祉用具貸与・特殊寝台・マットレス		・エアーマット		
			訪問介護(ヘルパー)、訪問入浴						
			通所介護または通所リハビリ						
	介護保険外のサービス	紙おむつの支給							
	障がい	身体障がい者手帳取得	身体障がい者手帳取得		補装具費の支給		重度訪問介護		
		居宅介護(ヘルパー)利用	居宅介護(ヘルパー)利用		・重度障がい者用意思伝達装置 ・オーダーメイド車いす		重度障がい者入院時意思疎通支援事業		
		ショートステイ 補装具・日常生活用具	ショートステイ 補装具・日常生活用具		日常生活用具の給付 ・情報・通信支援用具(PC周辺機器・アプリ)(入院初期における医療機関との意思疎通を支援) ・電気式たん吸引器 ・パルスオキシメーター		療養介護病床の申し込み		
	難病	特定医療費(指定難病)助成制度							
		難病患者等治療研究通院費					新潟市障がい者ITサポートセンターへの相談		
新潟県・新潟市難病相談支援センター(難病患者の総合的な相談支援窓口)									

＜サービスの例＞

経過1（37歳時）

- ・診断後、自宅退院。指定難病の申請済み。まだ障がい者手帳は取得していない。
- ・仕事の継続は難しく休職扱い(その後退職)、在宅療養となる。
- ・妻はパート勤務のため日中不在。
- ・専門病院へは月1回の通院。
- ・ラジカット(エダラボン)点滴治療のため近くの開業医に通院中。(行き帰りはヘルパー付き添い)
- ※ラジカットは2週間(月～金)点滴、2週間休薬を繰り返し行う治療
- ・上肢(右>左)の筋力低下があり、食事・排泄・更衣等に介助を要す。自力歩行は可能な状態。

経過2（40歳時）

- ・両上肢、両下肢の筋力低下進行し、日常生活のほとんどに介助が必要となる。車いす使用。
- ・移動は車いす、移乗動作時介助必要。紙おむつ使用している。
- ・経口摂取量が減り、胃瘻栄養を併用。(可能な範囲で経口摂取もしている)
- ・会話が聞き取りにくくなる。文字盤練習、コミュニケーション支援機器導入の準備を開始している。
- ・介護保険要介護3、障がい支援区分4
- ・妻のパート勤務継続。子供は小学校に入学した。

経過3（42歳～）

- ・気管切開・人工呼吸器装着(24時間)している。
- ・コミュニケーションは透明文字盤と重度障がい者用意思伝達装置を手指のわずかな動きで操作し、使用している。
- ・吸引可能な介護事業所の導入。重度訪問介護(障がい福祉サービス)の導入。
- ・3～4か月毎のレスパイト入院(1週間程度)
- ・介護保険要介護5、障がい支援区分6
- ・妻はパートの仕事を継続。子供は小学生。

※これは一例です。実際のケアプランは、各区役所などにご相談ください。

○1週間のケアプラン

	月	火	水	木	金	土	日
9:00	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	※1回の訪問時間は30分	
10:00							
11:00	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	※1回の訪問時間は1時間	
12:00							
13:00	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)		
14:00							

○1週間のケアプラン

※訪問看護は医療保険

	月	火	水	木	金	土	日	
7:00	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	
8:00	通所介護 または 通所リハビリ			通所介護 または 通所リハビリ				
9:00		訪問看護			訪問看護			
10:00		ヘルパー(障)	ヘルパー(障)		ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	
11:00								
12:00		ヘルパー(介)	ヘルパー(介)		ヘルパー(介)	ヘルパー(介)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)
13:00								
14:00								
15:00		ヘルパー(障)			ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	
16:00			ヘルパー(障)			ヘルパー(障)		

福祉用具貸与:車いす、特殊寝台、マットレス

○1週間のケアプラン

※訪問看護は医療保険

	月	火	水	木	金	土	日
7:00	ヘルパー(介)						
8:00							
9:00	ヘルパー(障)						
10:00	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護	訪問看護		
11:00							
12:00		ヘルパー(介)	ヘルパー(介)		ヘルパー(介)		
13:00	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)	ヘルパー(障)		
14:00							
15:00							
16:00	訪問リハ		訪問リハ	訪問入浴	訪問リハ		
17:00	訪問入浴		訪問診療				
18:00							
19:00	ヘルパー(障)						
20:00							
21:00							
22:00	ヘルパー(障) 22～6時						

福祉用具貸与:特殊寝台、マットレス、エアーマット

4 利用できる制度、支援者の役割

<介護保険制度>

① パーキンソン病

【(概要)夫と二人暮らし。60歳で自覚症状を感じ受診、次第に症状が悪化。65歳で介護者の夫が退職し、介護負担が増加となる。】

ステージ	60歳	65歳	70歳	75歳
本人(女性)	退職、趣味に励む	山登りをやめる		ほぼ寝たきり
介護者	就労	介護のため退職		
症状	仮面様顔貌 安静時の振戦 動きづらさ	前傾前屈姿勢 すくみ足で転倒 自律神経障害(便秘・起立性低血圧)	むせやすくなる 外出が減り筋力低下 誤嚥性肺炎	飲み込みが悪くなる 転倒による骨折 認知機能低下
医療	診断	通院治療	入院 通院治療	入院 訪問診療
		通院リハビリ	訪問看護・訪問リハビリ	経管栄養
サービス・制度など	手当・年金等	障がい年金	障がい年金 または 厚生年金	特別障がい者手当
	介護保険	要支援2 福祉用具(歩行器)	要介護2 福祉用具貸与(特殊寝台・マットレス、車椅子) 住宅改修 訪問介護 デイケア	要介護4 訪問介護 デイサービス
	介護保険外のサービス			紙おむつの支給
	障がい			身体障がい者手帳3級 重度障がい者医療費助成 日常生活用具(吸引器)
	難病		特定医療費(指定難病)助成制度 難病患者等治療研究通院費	※訪問診療のため対象外
	新潟県・新潟市難病相談支援センター(難病患者の総合的な相談支援窓口)			

パーキンソン病

※記載のタイミング以外でも、患者の状況の変化や、患者や家族、支援者からの相談があった時には、随時対応を行いましょう。

所属	職種	いつのタイミングで支援が可能か	役割
医療機関	医師	・診察時、往診時	・適切な医療の提供
	看護師	・入院時 ・退院時 ・患者からの不安や困ったサインが出た時	・必要に応じ、地域支援者(訪問看護)と連携 ・在宅でのケア方法や生活指導(例えば経管栄養導入時) ・病気の進行を予測しながら、必要な支援を予測し、支援先へつなぐ
	リハビリ職	・入院時、障がいに応じた機能低下の予防や維持が必要な時	・入院中に身体機能評価、退院時指導、必要時訪問リハビリ・看護と連携
	医療ソーシャルワーカー	・診断がついて制度活用(特定医療費、身体障がい者手帳、障がい年金、介護保険等)が必要になった時 ・主治医や患者・家族から相談があった時 ・関係者から相談があった時	・制度説明 ・各種サービスの説明や相談先の紹介、つなぎ ・具体的サービスの調整のための院内関係者や関係機関との連絡調整
訪問看護ステーション	看護師	・在宅での健康状態の確認・医療処置等が必要になった時	・医師と連携を取りながら症状に応じたケア、医療処置を実施 ・家族の介護相談
	リハビリ職	・住宅改修や介護度が変更した時(早い段階からリハビリを開始し、生活に即したリハビリを開始)	・歩行障害からの転倒を予防等生活機能の維持・向上
居宅介護支援事業所	介護支援専門員(ケアマネジャー)	※第2号被保険者(特定疾病の方)は40歳以上が対象 ・福祉サービスが必要になり介護保険を申請した時	・医療機関や介護サービス事業者との調整、ケアマネジメント ・患者・家族の支援
訪問介護事業所	訪問介護員(ヘルパー)	・家事援助・身体介護・通院等介助が必要になった時	・調理・掃除等の家事支援・入浴や排せつ、食事等の身体支援・通院や公的機関手続きの外出支援
地域包括支援センター	・主任介護支援専門員 ・社会福祉士 ・保健師・看護師	※65歳以上の対象者がいる家庭 ・介護予防が必要な時 ・介護保険サービスや福祉サービスが必要な時	・患者や家族の精神的支援 ・要支援時は介護保険サービスや福祉サービスの調整やケアマネジメント ・要介護時は介護支援専門員の支援
行政	保健師	・特定医療費新規・更新申請時 ・通院費案内時 ・在宅で人工呼吸器を装着した時	・患者の病状や家族の介護状況を確認し、必要なサービスを紹介、精神的支援 ・介護保険サービスや福祉サービス利用時は関係機関との連携、調整 ・災害時避難計画の策定
その他	薬剤師	・薬物療法開始時	・副作用や服薬状況の確認、服薬管理指導
	・歯科医師 ・歯科衛生士	・在宅での歯科診療が必要な時	・治療、予防指導、嚥下評価、口腔機能評価
	・栄養士 ・管理栄養士	・嚥下困難等による栄養障がいにつながる恐れがある時	・栄養指導、栄養管理、栄養ケアマネジメント

※11ページの内容と重複しています

難病患者支援のための多職種連携研修会グループワークより(2018.11.19)

② 脊髄小脳変性症

【(概要)母と二人暮らし。40歳で発症。年齢の経過とともに徐々に症状が進行するが、就労(事務⇒在宅勤務)継続し、53歳退職。次第に母の介護負担が増加となる。父も同疾患で療養中(要介護5、施設入所中)】

ステージ		40歳	45歳	50歳	55歳	60歳	65歳	
本人(男性)	就労	就労		在宅勤務			退職	
	介護者					介護負担増加		
症状		立位が不安定 手の震え ろれつが回りにくい	動揺性の歩行 物が二重に見える	歩行可能だが何らかの介助が必要 言語不明瞭	飲み込みにくさあり	動作緩慢 聞き取りにくい 肺炎	関節拘縮進行	
医療	診断	診断	通院治療			入院	訪問診療	
	通院リハビリ		通院リハビリ			訪問リハビリ	訪問リハビリ	
	訪問看護				訪問看護			
サービス・制度など	手当・年金等			障がい年金			障がい年金または厚生年金 特別障がい者手当	
	介護保険		要支援1	要介護1	要介護3		要介護5	
				歩行器		福祉用具貸与・特殊寝台・マットレス、車椅子		
					住宅改修	訪問介護	デイサービス	
	介護保険外のサービス					紙おむつの支給		
	障がい			身体障がい者手帳3級	身体障がい者手帳2級			
				重度障がい者医療費助成				
難病			特定医療費(指定難病)助成制度					
			難病患者等治療研究通院費		※訪問診療のため対象外			
就労		新潟県・新潟市難病相談支援センター(難病患者の総合的な相談支援窓口)						
		産業保健総合支援センター(治療と就労の両立)						

③ 筋ジストロフィー(筋強直性ジストロフィー)

【(概要)母と二人暮らし。本人は知的障害もあり療育手帳Bを所持。就労継続支援B型は、症状の進行に伴い退所。父も同疾患だが他界。母(介護者)は介護のためにパートを退職。本人の病状の進行に伴い介護負担が増加。】

ステータス	本人(女性)	25歳	35歳	45歳	55歳	65歳
ライフ	本人(女性)	25歳	35歳	45歳	55歳	65歳
介護者	パート勤務	膝が悪い	退職	介護負担増加		
症状(合併症)	握った手が開きにくい		物をつかみにくい	筋力低下	飲み込み悪くなる	呼吸機能低下
			転びやすい	運動機能障害	(糖尿病)	(心不全)
医療	診断	通院治療		入院	通院治療	入院
		通院リハビリ			訪問リハビリ	
		訪問看護				
手当・年金等	障がい年金					障がい年金または国民年金
	介護保険	※介護保険対象外				要介護4
介護保険外のサービス						デイサービス
						訪問介護
サービス・制度など	障がい	区分認定2	区分認定3	区分認定4	区分認定5(療養介護病床への入所検討)	
		療育手帳B				
			身体障がい者手帳3級	身体障がい者手帳2級		
			重度障がい者医療費助成			
			居宅介護(ヘルパー)			
		就労継続支援B型	生活介護			
				短期入所	紙おむつの支給 ※65歳以上は介護保険外のサービスへ	
難病		特定医療費(指定難病)助成制度				
		難病患者等治療研究通院費			※訪問診療のため対象外	
	新潟県・新潟市難病相談支援センター(難病患者の総合的な相談支援窓口)					

※介護保険制度への移行に伴う調整期間が必要

脊髄小脳変性症

※記載のタイミング以外でも、患者の状況の変化や、患者や家族、支援者からの相談があった時には、随時対応を行いましょう。

所 属	職 種	いつのタイミングで支援が可能か	役 割
医療機関	医師	・診察時、往診時	・適切な医療の提供
	看護師	・入院時 ・退院時 ・患者からの不安や困ったサインが出た時	・必要に応じ、地域支援者（訪問看護）と連携 ・在宅でのケア方法や生活指導（例えば経管栄養導入時） ・病気の進行を予測しながら、必要な支援を予測し、支援先へつなぐ
	リハビリ職	・入院時、障がいに応じた機能低下の予防や維持が必要な時	・入院中に身体機能評価、退院時指導、必要時訪問リハビリ・看護と連携
	医療ソーシャルワーカー	・診断がついて制度活用（特定医療費、身体障がい者手帳、障がい年金、介護保険等）が必要になった時 ・主治医や患者・家族から相談があった時 ・関係者から相談があった時	・制度説明 ・各種サービスの説明や相談先の紹介、つなぎ ・具体的サービスの調整のための院内関係者や関係機関との連絡調整
訪問看護ステーション	看護師	・在宅での健康状態の確認・医療処置等が必要になった時	・医師と連携を取りながら症状に応じたケア、医療処置を実施 ・家族の介護相談
	リハビリ職	・住宅改修や介護度が変更した時（早い段階からリハビリを開始し、生活に即したリハビリを開始）	・歩行障害からの転倒を予防等生活機能の維持・向上
居宅介護支援事業所	介護支援専門員（ケアマネジャー）	※第2号被保険者（特定疾病の方）は40歳以上が対象 ・福祉サービスが必要になり介護保険を申請した時	・医療機関や介護サービス事業者との調整、ケアマネジメント ・患者・家族の支援
訪問介護事業所	訪問介護員（ヘルパー）	・家事援助・身体介護・通院等介助が必要になった時	・調理・掃除等の家事支援・入浴や排せつ、食事等の身体支援・通院や公的機関手続きの外出支援
地域包括支援センター	・主任介護支援専門員 ・社会福祉士 ・保健師・看護師	※65歳以上の対象者がいる家庭 ・介護予防が必要な時 ・介護保険サービスや福祉サービスが必要な時	・患者や家族の精神的支援 ・要支援時は介護保険サービスや福祉サービスの調整やケアマネジメント ・要介護時は介護支援専門員の支援
行政	保健師	・特定医療費新規・更新申請時 ・通院費案内時 ・在宅で人工呼吸器を装着した時	・患者の病状や家族の介護状況を確認し、必要なサービスを紹介、精神的支援 ・介護保険サービスや福祉サービス利用時は関係機関との連携、調整 ・災害時避難計画の策定
その他	薬剤師	・薬物療法開始時	・副作用や服薬状況の確認、服薬管理指導
	・歯科医師 ・歯科衛生士	・在宅での歯科診療が必要な時	・治療、予防指導、嚥下評価、口腔機能評価
	・栄養士 ・管理栄養士	・嚥下困難等による栄養障がいにつながる恐れがある時	・栄養指導、栄養管理、栄養ケアマネジメント

※9ページの内容と重複しています

難病患者支援のための多職種連携研修会グループワークより(2018.11.19)

筋ジストロフィー

※記載のタイミング以外でも、患者の状況の変化や、患者や家族、支援者からの相談があった時には、随時対応を行いましょう。

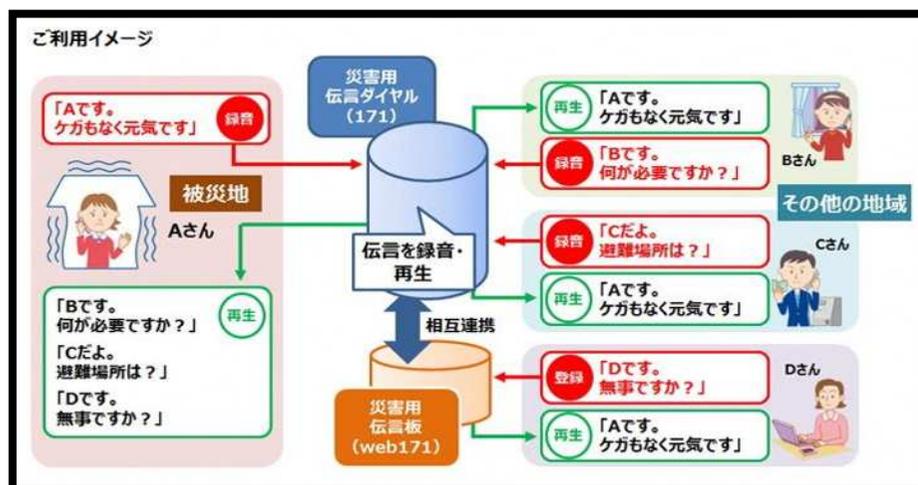
所属	職種	いつのタイミングで支援が可能か	役割
医療機関	医師	・診察時、往診時	・適切な医療の提供
	看護師	・入院時 ・退院時 ・患者からの不安や困ったサインが出た時	・必要に応じ、地域支援者(訪問看護)と連携 ・在宅でのケア方法や生活指導(例えば経管栄養導入時) ・病気の進行を予測しながら、必要な支援を予測し、支援先へつなぐ
	リハビリ職	・入院時、障がいに応じた機能低下の予防や維持が必要な時	・入院中に身体機能評価、退院時指導、必要時訪問リハビリ・看護と連携
	医療ソーシャルワーカー	・診断がついて制度活用(特定医療費、身体障がい者手帳、障がい年金、介護保険等)が必要になった時 ・主治医や患者・家族から相談があった時 ・関係者から相談があった時	・制度説明 ・各種サービスの説明や相談先の紹介、つなぎ ・具体的サービスの調整のための院内関係者や関係機関との連絡調整
訪問看護ステーション	看護師	・在宅での健康状態の確認・医療処置等が必要になった時	・医師と連携を取りながら症状に応じたケア、医療処置を実施 ・家族の介護相談
	リハビリ職	・住宅改修や介護度が変わった時(早い段階からリハビリを開始し、生活に即したリハビリを開始)	・歩行障害からの転倒を予防等生活機能の維持・向上
居宅介護支援事業所	介護支援専門員(ケアマネ)	※第1号被保険者は65歳以上が対象 ・福祉サービスが必要になり介護保険を申請した時 ・障がいで上乗せサービスが必要な時	・医療機関や介護サービス事業者との調整、ケアマネジメント ・患者・家族の精神的支援 ・相談支援専門員と連携しサービス調整(上乗せによる障がいサービスの利用)
訪問介護事業所	訪問介護員(ヘルパー)	・家事援助・身体介護・通院等介助が必要になった時	・調理・掃除等の家事支援・入浴や排せつ、食事等の身体支援・通院や公的機関手続きの外出支援 ・喀痰吸引等が必要な場合は、登録事業所の事前確認が必要
地域包括支援センター	・主任介護支援専門員 ・社会福祉士 ・保健師・看護師	※65歳以上の対象者がいる家庭 ・介護予防が必要な時 ・介護保険サービスや福祉サービスが必要な時	・患者や家族の精神的支援 ・要支援時は介護保険サービスや福祉サービスの調整やケアマネジメント ・要介護時は介護支援専門員の支援
相談支援事業所(障がい)	相談支援専門員	・障がい福祉サービスが必要な時 ・介護保険申請前(1年前を目安)	・障がい福祉サービスの相談、調整、計画策定 ・介護支援専門員へサービス調整の引継ぎ、本人や家族への利用料金等の説明 ・介護支援専門員と連携しサービス調整(上乗せによる障がいサービスの利用等)
障がい者基幹相談支援センター		・障がい福祉に関する各種相談・情報提供	・障がい福祉サービスの相談 ・相談支援専門員の支援
行政	保健師	・特定医療費新規・更新申請時 ・通院費案内時 ・在宅で人工呼吸器を装着した時	・患者の病状や家族の介護状況を確認し、必要なサービスを紹介、精神的支援 ・介護保険サービスや福祉サービス利用時は関係機関との連携、調整 ・災害時避難計画の策定
	ケースワーカー	・障がい福祉サービスが必要な時	・障がい福祉サービスの相談、調査
その他	薬剤師	・薬物療法開始時	・副作用や服薬状況の確認、服薬管理指導
	・歯科医師 ・歯科衛生士	・在宅での歯科診療が必要な時	・治療、予防指導、嚥下評価、口腔機能評価
	・栄養士 ・管理栄養士	・嚥下困難等による栄養障がいにつながる恐れがある時	・栄養指導、栄養管理、栄養ケアマネジメント

5 災害について考えてみませんか？

難病患者さんが安心して地域で暮らしていく中で、地域で起こりうる災害に関する備えが必要です。災害が起こりうる可能性を考えて、難病患者さんや家族、支援者間で情報や対応を共有しましょう。

<災害用伝言ダイヤル（171）>

- ・地震等の災害発生時に、被災地の方の安否を気遣う通話が増加し、被災地への通話がつながりにくい状況になった場合、すみやかに提供されるサービスです。
- ・「171」をダイヤルし、音声ガイダンスに従って伝言の録音、再生を行ってください。



○体験日を活用しましょう

- ・毎月1日、15日（0～24時）
- ・正月3が日（1月1日～3日：0～24時）
- ・防災週間（8月30日9時～9月5日17時）
- ・防災とボランティア週間（1月15日9時～1月21日17時）

NTT ホームページより抜粋

<新潟市総合ハザードマップ>

- ・洪水・津波・土砂災害・浸水・ため池のハザードマップを中学校区ごとにまとめています。お住まいの地域などの危険個所や避難所を確認しましょう。
- ・地域での共助の取り組みにハザードマップを利用しましょう。
- ・新潟市ホームページに各区のハザードマップが掲載されています。



新潟市〇区 ハザードマップ

検索

<避難行動要支援者支援制度>

新潟市では、心身の状態などにより災害時に自ら避難することが困難で避難に支援が必要な方の情報を掲載した名簿を作成し、同意が得られた方の名簿を、平時から自治会・町内会や民生委員、消防機関等へ提供しております。この制度の詳細については、各区健康福祉課までお問い合わせください。

6 問い合わせ先一覧

【区役所健康福祉課】

区役所	高齢介護担当	障がい福祉係	健康増進係(難病)
北区	025-387-1325	025-387-1305	025-387-1340
東区	025-250-2320	025-250-2310	025-250-2350
中央区	025-223-7216	025-223-7207	025-223-7246
江南区	025-382-4383	025-382-4396	025-382-4316
秋葉区	0250-25-5679	0250-25-5682	0250-25-5686
南区	025-372-6320	025-372-6304	025-372-6375
西区	025-264-7330	025-264-7310	025-264-7433
西蒲区	0256-72-8362	0256-72-8358	0256-72-8380

新潟市保健所保健管理課企画管理係	025-212-8183
------------------	--------------

【ホームページ】

新潟市在宅医療・介護連携センター	https://www.niigata-rc.org/	新潟市薬剤師会	http://www.niigatashiyaku.org/
新潟県理学療法士会	http://nipta.or.jp/	新潟県作業療法士会	https://www.niigata-ot.com/
新潟県言語聴覚士会	http://www.niigata-st.com/	新潟県栄養士会 栄養ケア・ステーション	http://www.eiyou-niigata.jp/care_station.html
厚生労働省介護サービス情報公表システム	https://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/		

【地区担当保健師】

区役所健康福祉課		地域保健福祉センター		
北区	025-387-1345	北区	北	025-387-1781
東区	025-250-2370	東区	石山	025-250-2901
江南区	025-382-4138	中央区	南	025-285-2373
秋葉区	0250-25-5695		東	025-243-5312
南区	025-372-6395		中央	025-266-5172
西区	025-264-7453	西区	西	025-264-7731
			黒崎	025-264-7474
		西蒲区	巻	0256-72-7100

難病患者支援者のためのハンドブック 作成委員（令和2年度 新潟市難病対策地域協議会 委員）

職 種	所 属	委員氏名
医師	新潟大学脳研究所 神経内科	小野寺 理
管理栄養士	新潟県栄養士会	久志田 順子
相談支援専門員	新潟市障がい者基幹相談支援センター西	久代 愛子
就業支援員	新潟市障がい者就業支援センター こあサポート	栗原 知恵美
医師	国立病院機構 西新潟中央病院	小池 亮子
難病診療連携 コーディネーター	新潟大学医歯学総合病院 (新潟県難病医療ネットワーク)	古俣 亜沙子
医療 ソーシャルワーカー	新潟市在宅医療・介護連携センター	斎川 克之
理学療法士	新潟県理学療法士会	佐藤 拓大
保健師	新潟市地域包括支援センター宮浦東新潟	塩原 梨紗
看護師	国立病院機構 西新潟中央病院	白井 小百合
医療 ソーシャルワーカー	新潟県医療ソーシャルワーカー協会	鈴木 真理

職 種	所 属	委員氏名
相談支援員	新潟市社会福祉協議会	竹石 こずえ
ホームヘルパー	新潟市社会福祉協議会	田中 久美子
難病相談支援員	新潟県・新潟市難病相談支援センター	豊岡 寿美子
医師	新潟市医師会	永井 博子
看護師	新潟県訪問看護ステーション協議会	中川 恵子
介護支援専門員	新潟市居宅介護支援事業者連絡協議会	中澤 小百合
医師	NPO法人新潟難病支援ネットワーク	西澤 正豊
患者会代表	新潟SCDマイマイ(脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)	長谷川 篤
患者会代表	全国パーキンソン病友の会新潟県支部	最上 憲夫
薬剤師	新潟市薬剤師会	山口 喜規

敬称略、50音順

難病患者支援者のためのハンドブック

作成 新潟市保健所保健管理課

〒950-0914

新潟市中央区紫竹山3丁目3番11号

電話：025-212-8183

URL : <https://www.city.niigata.lg.jp/smph/iryo/kenko/nanbyo/handobukku.html>

新潟市 難病 ハンドブック

検索 

平成31年3月発行（初版）

令和2年3月発行（第2版）

令和3年3月発行（第3版）

令和3年2月時点の情報です