

はじめに

難病と診断を受けられた患者、家族の皆様は、診断を告げられて、ショックを受け、仕事は続けられるのだろうか、周囲の人に理解してもらえるのかといったような不安や心配など様々な気持ちを感じることがあると思います。

佐賀県では、難病の患者さんやその家族等が利用できる相談窓口を設置し、お一人おひとりの状況を聞きながら、相談者に寄り添い、利用できるサービスについても情報提供しています。

また、県内には難病を持つ患者や家族会があります。同じ病気を持つ仲間とその家族の状況を知ること、「自分はひとりではない」と感じたり、自分とは異なる考え方を知って視野が広がる場合もあります。

さらに、難病のある方が就職活動を行う際や復職の際など、無理なく治療と就労を両立できるようにするために、様々な支援機関が難病のある方の就職前から就職後まで支えています。

また、病状が進行し、日常生活等に支援が必要となった場合には、介護保険制度、福祉サービスや障害者手帳、手当等を利用することで、様々な負担が軽減されることもあります。

このガイドブックでは、難病の患者さんや家族等の相談窓口のほか、医療費助成制度、福祉サービス等難病患者が利用できるサービスについてまとめています。

必要なサービスを上手に利用して、療養生活の向上にお役立てください。

※このハンドブックは平成 30 年 1 月時点の情報です。

内容については、変更される場合がありますので、詳しいことは相談窓口**に必ずお問い合わせ**ください。

もくじ

I. 相談窓口

1. 保健福祉事務所	1
2. 難病医療コーディネーター	1
3. 佐賀県難病相談支援センター	2
4. 市町福祉窓口	3
5. 県内の患者・家族会	4
6. その他	4

II. 医療費

1. 特定医療費（指定難病）助成制度	5
（1）申請から認定まで	5
（2）受給者証交付後	6
（3）記載事項に変更があったとき	8
2. 高額療養費制度	9
3. 特定疾病療養受療証	9
4. 重度心身障害者医療費助成	9
5. 自立支援医療の給付	10

III. 年金・手当・共済制度について

1. 傷病手当	11
2. 障害年金制度	11
3. 特別障害者手当	11
4. 障害児福祉手当、特別児童扶養手当	11

IV. 障害者手帳

1. 身体障害者手帳	12
2. 療育手帳	12
3. 精神障害者保健福祉手帳	12

V. 福祉・介護等サービス

1. 介護保険制度	13
2. 障害福祉サービス	14
3. 必要な用具の給付等	15
4. さがサポセンターいきいき館	16
5. 障がい者歯科保健地域協力医制度	16
6. 重症難病患者一時入院事業	17
7. 在宅人工呼吸器使用患者訪問看護事業	17

VI. 雇用・就労のために

1. 佐賀県難病相談支援センター	18
2. 佐賀障害者職業センター	18
3. 佐賀県内の公共職業安定所	19
(1) 難病患者就職サポーター	20
(2) 就職支援ナビゲーター（長期療養支援分）	20
4. 障害者職業・生活支援センター	20
5. レッツ・チャレンジ雇用事業	21
6. 各種助成金等	21

VII. その他

1. 外出時の支援に関する情報	22
(1) 佐賀県パーキングパーミット制度	
(2) みんなのトイレ	
(3) 福祉有償運送	
(4) さがすたいる ウェブサイト	
2. 地域防災について	23
(1) 避難行動要支援者名簿	
(2) 緊急医療・支援手帳	
3. 携帯電話基本料金等の割引	23
4. 難病情報センター	23
5. その他難病対策の推進に関する取組	24

