難病ガイドブック



奈良市保健所

目 次

I	はじめに	
1	. 難病とは	1
2	2. 指定難病とは	1
3	3.指定難病(348疾患)一覧····································	2
п	指定難病の医療費助成	
	. 申請のできる方	8
2	2. 手続きの方法	8
3	3. 助成対象	9
4	. 助成内容	1 0
5	5. 訪問看護	1 1
6	6. 人工呼吸器を使用されている方への支援	1 2
Ш	介護保険	
1	. 介護保険制度	1 3
_	2. 介護保険サービスを利用するには	1 3
3	3. 要支援・要介護認定区分の目安	1 4
4	- 介護保険サービスの費用 ····································	1 4
5	5. 介護保険で利用できるおもなサービス内容	1 5
6	6. 地域包括支援センター	1 5
7	7. 介護予防・日常生活支援総合事業(新しい総合事業)	1 6
IV	障害者福祉	
1	. 障害福祉サービス	1 7
	2. 対象疾患(376疾患)一覧	1 7
	3. 障害福祉サービスの内容	2 2
4	l. 障害福祉サービスの費用	2 3
5	5. 補装具費の支給(購入・修理等)・日常生活用具の給付	2 4
6	6. 奈良市鍼灸治療	2 5

Ⅴ その他の福祉制度・サービス

1	. 身体障害者手帳	2 6
2	. 心身障害者医療費助成制度 • 重度心身障害者老人等医療費助成制度…	2 6
3	. 特別障害者手当	2 6
4	. 障害年金	2 6
5	. 介護保険以外の高齢者福祉サービス	·27
6	. 奈良県おもいやり駐車場制度	28
7	. ヘルプマーク・ヘルプカード	3 0
VI	相談窓口一覧	
	. 奈良市保健所 保健予防課 精神保健難病係	3 1
2	. 奈良県難病相談支援センター	3 1
3	. 難病ピア相談	3 1
VII	難病関連患者 • 家族会 ···································	3 2

I はじめに

1. 難病とは

難病とは原因不明で、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残すおそれが少なくない疾病で、経 過が慢性にわたり、単に経済的な問題のみならず、介護等に等しく人手を要するために家族の負担が 重く、また精神的にも負担の大きな疾病と定義されてきました(難病対策要綱)。

平成27年1月1日、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が施行され、安定的な 医療費助成の制度が確立しました。医療費助成の対象とする疾患を「指定難病」と呼び、治療法の確 立等に資するため、難病患者のデータ収集を効率的に行い、治療研究を推進することに加え、効果的 な治療方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 制度です。

国による基本方針

国は難病の患者に対する医療等の総合的な推進を図るための基本方針を次のように定めています。

- 1. 医療等の推進の基本的な方向
- 2. 医療を提供する体制の確保
- 3. 医療に関する人材の養成
- 4. 調査研究
- 5. 医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進
- 6. 患者の療養生活の環境整備
- 7. 患者に対する医療等と福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策、 その他の関連する施策との連携
- 8. その他難病の患者に対する医療等の推進に関する重要事項

2. 指定難病とは

難病法では医療費助成の対象とする疾病は、指定難病と呼ばれます。

難病

患者数等による限定は行わず、他の 施策体系が樹立されていない疾病

- ・発病の機構が明らかでない
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病
- 長期の療養を必要とする

指定難病 (医療費助成の対象)

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質 かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとし て、以下の要件を全て満たす疾病

- ・患者数が本邦において一定の人数 (人口の 0.1% 程度)に達しない
- ・客観的な診断基準 (またはそれに準ずるもの) が 確立している

3. **指定難病 (348疾患) 一覧** (令和7年4月1日現在)

病名	告示 番号
あ	
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
I g A 腎症	66
IgG4関連疾患	300
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α 1 -アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
()	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性增殖性糸球体腎炎	223
1p36欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性膵炎	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
う	
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
ウルリッヒ病	29

月1日現在)		
病名	告示 番号	
え		
HTLV-1関連脊髄症	26	
ATR一X症候群	180	
エーラス・ダンロス症候群	168	
エプスタイン症候群	287	
エプスタイン病	217	
エマヌエル症候群	204	
MECP2重複症候群	339	
LMNB1関連大脳白質脳症	342	
遠位型ミオパチー	30	
お		
黄色靭帯骨化症	68	
黄斑ジストロフィー	301	
大田原症候群	146	
オクシピタル・ホーン症候群	170	
オスラー病	227	
か		
カーニー複合	232	
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	
潰瘍性大腸炎	97	
下垂体性ADH分泌異常症	72	
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76	
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77	
下垂体性TSH分泌亢進症	73	
下垂体性PRL分泌亢進症	74	
下垂体前葉機能低下症	78	
家族性高コレステロール血症(ホモ接	79	
合体)	79	
家族性地中海熱	266	
家族性低 β リポタンパク血症 1 (ホモ	336	
接合体)	000	
家族性良性慢性天疱瘡	161	
カナバン病	307	
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・	269	
アクネ症候群	200	

病名	告示 番号
歌舞伎症候群	187
ガラクトースー 1 -リン酸ウリジルト	050
ランスフェラーゼ欠損症	258
カルニチン回路異常症	316
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎(ハンナ型)	226
環状20番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
*	
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モワト症候群	219
球脊髄性筋萎縮症	1
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊椎炎	271
巨細胞性動脈炎	41
巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭びまん性病変)	279
巨大動静脈奇形(頚部顔面又は四肢病変)	280
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
巨大リンパ管奇形(頚部顔面病変)	278
筋萎縮性側索硬化症	2
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
<	
クッシング病	75
クリオピリン関連周期熱症候群	106
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター 1 欠損症	248
グルタル酸血症1型	249
グルタル酸血症2型	250
クロウ・深瀬症候群	16
クローン病	96
クロンカイト・カナダ症候群	289
け	
痙攣重積型(二相性)急性脳症	129

病名	告示 番号
結節性硬化症	158
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
限局性皮質異形成	137
原発性肝外門脈閉塞症	346
原発性高カイロミクロン血症	262
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
ī	
高IgD症候群	267
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
後縦靭帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
拘束型心筋症	59
高チロシン血症 1 型	241
高チロシン血症2型	242
高チロシン血症3型	243
後天性赤芽球癆	283
広範脊柱管狭窄症	70
膠様滴状角膜ジストロフィー	332
極長鎖アルシーCoA脱水素酵素欠損 症	344
コケイン症候群	192
コステロ症候群	104
骨形成不全症	274
5 p 欠失症候群	199
コフィン・シリス症候群	185
コフィン・ローリー症候群	176
混合性結合組織病	52

病名	告示 番号
ż -	
鰓耳腎症候群	190
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
左心低形成症候群	211
サルコイドーシス	84
三尖弁閉鎖症	212
三頭酵素欠損症	317
L	
CFC症候群	103
シェーグレン症候群	53
色素性乾皮症	159
自己貪食空胞性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
シトステロール血症	260
シトリン欠損症	318
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年性特発性関節炎	107
若年発症型両側性感音難聴	304
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
修正大血管転位症	208
出血性線溶異常症	347
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルツ・ヤンペル症候群	33
神経細胞移動異常症	138
神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝	125
性びまん性白質脳症	120
神経線維腫症	34
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
進行性骨化性線維異形成症	272

病名	告示 番号
進行性多巣性白質脳症	25
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌスてんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
す	
睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てん	154
かん性脳症及びてんかん性脳症	154
スタージ・ウェーバー症候群	157
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スミス・マギニス症候群	202
世	
脆弱×症候群	206
脆弱×症候群関連疾患	205
成人発症スチル病	54
脊髄空洞症	117
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
脊髄髄膜瘤	118
脊髄性筋萎縮症	3
セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	319
前眼部形成異常	328
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330
先天性魚鱗癬	160
先天性筋無力症候群	12
先天性グリコシルホスファチジルイノ シトール(GPI)欠損症	320
	311
	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312

病名	告示	
	番号	
先天性大脳白質形成不全症	139	
先天性肺静脈狭窄症	313	
先天性副腎低形成症	82	
先天性副腎皮質酵素欠損症	81	
先天性ミオパチー	111	
先天性無痛無汗症	130	
先天性葉酸吸収不全	253	
線毛機能不全症候群(カルタゲナー症	340	
候群を含む。)		
前頭側頭葉変性症	127	
*		
早期ミオクロニー脳症	147	
総動脈幹遺残症	207	
総排泄腔遺残	293	
総排泄腔外反症	292	
ソトス症候群	194	
<i>t</i> ≤		
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200	
ダイアモンド・ブラックファン貧血	284	
大脳皮質基底核変性症	7	
大理石骨病	326	
高安動脈炎	40	
多系統萎縮症	17	
タナトフォリック骨異形成症	275	
多発血管炎性肉芽腫症	44	
多発性硬化症/視神経脊髄炎	13	
多発性嚢胞腎	67	
多脾症候群	188	
タンジール病	261	
単心室症	210	
弾性線維性仮性黄色腫	166	
胆道閉鎖症	296	
5		
遅発性内リンパ水腫	305	
チャージ症候群	105	
中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134	

## 2		
## 101 TRP V 4 異常症	病名	告示 番号
て TRPV4異常症 TNF受容体関連周期性症候群 108 低ホスファターゼ症 天疱瘡 35 と 特発性拡張型心筋症 特発性は低型心筋症 特発性基底核石灰化症 特発性血栓症(遺伝性血栓性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 71 特発性多中心性キャッスルマン病 331 特発性門脈圧亢進症 92 ドラベ症候群 140 な 中條・西村症候群 数音無形成症 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153 に 2 2 q 1 1. 2欠失症候群 345 乳幼児肝巨大血管腫 295 尿素サイクル異常症 295 尿素サイクル異常症 35 な スーナン症候群 195 な ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) 195 な ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) 315 ネフロン癆 335	中毒性表皮壊死症	39
TRPV4異常症 TNF受容体関連周期性症候群 108 低ホスファターゼ症 天疱瘡 35 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(遺伝性血栓性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 行特発性別脈圧亢進症 ア1 特発性門脈圧亢進症 第268 那須・ハコラ病 対発性所験 な 中條・西村症候群 268 那須・ハコラ病 対角無形成症 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153 に 22q11.2欠失症候群 203 乳児発症STING関連血管炎 乳切児肝巨大血管腫 尿素サイクル異常症 251 ぬ スーナン症候群 195 本イルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症 ネフロン癆 335	腸管神経節細胞僅少症	101
TNF受容体関連周期性症候群 108 低ホスファターゼ症 172 天疱瘡 35 と 特発性拡張型心筋症 57 特発性間質性肺炎 85 特発性基底核石灰化症 27 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。) 特発性後天性全身性無汗症 163 特発性大腿骨頭壊死症 71 特発性タ中心性キャッスルマン病 331 特発性門脈圧亢進症 92 ドラベ症候群 140 な 中條・西村症候群 268 那須・ハコラ病 174 軟骨無形成症 276 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153 に 2 2 q 1 1 . 2欠失症候群 203 乳児発症STING関連血管炎 345 乳幼児肝巨大血管腫 295 尿素サイクル異常症 251 ぬ スーナン症候群 195 本イルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症 315 ネフロン癆 335	7	
 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(遺伝性血栓性素因によるものに限る。) 特発性炎天性全身性無汗症 特発性多中心性キャッスルマン病 特発性別脈圧亢進症 アラベ症候群 140 な 中條・西村症候群 取資・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 第345 乳切児肝巨大血管腫 乳切児肝巨大血管腫 乳切児肝巨大血管腫 取素サイクル異常症 スーナン症候群 取る スーナン症候群 ((() () () () () () () () ()	TRPV4異常症	341
天疱瘡35とと特発性拡張型心筋症57特発性間質性肺炎85特発性基底核石灰化症27特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)327特発性後天性全身性無汗症163特発性大腿骨頭壊死症71特発性男吓亡進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 q 1 1 . 2 欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬ345スーナン症候群195なスイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LM×1B関連腎症315ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LM×1B関連腎症315ネフロン癆335の	TNF受容体関連周期性症候群	108
と特発性拡張型心筋症57特発性間質性肺炎85特発性基底核石灰化症27特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)327特発性及天性全身性無汗症163特発性多中心性キャッスルマン病331特発性別脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に2 2 q 1 1 . 2 欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195スーナン症候群195なネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LM×1B関連腎症315ネフロン癆335の	低ホスファターゼ症	172
特発性拡張型心筋症57特発性間質性肺炎85特発性基底核石灰化症27特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)327特発性後天性全身性無汗症163特発性多中心性キャッスルマン病331特発性9中心性キャッスルマン病331特発性門脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 q 1 1 . 2 欠失症候群203乳児発症 S T I N G 関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195本イルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の	天疱瘡	35
特発性間質性肺炎85特発性基底核石灰化症27特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)327特発性後天性全身性無汗症163特発性多中心性キャッスルマン病331特発性別脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に2 2 q 1 1 . 2 欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251なスーナン症候群195オイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の	٤	
特発性基底核石灰化症27特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)327特発性後天性全身性無汗症163特発性大腿骨頭壊死症71特発性多中心性キャッスルマン病331特発性門脈圧亢進症92ドラベ症候群140女中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に2 2 q 1 1 . 2欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬヌーナン症候群195オイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の	特発性拡張型心筋症	57
特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。) 特発性後天性全身性無汗症 163 特発性大腿骨頭壊死症 71 特発性多中心性キャッスルマン病 331 特発性門脈圧亢進症 92 ドラベ症候群 140 な 中條・西村症候群 268 那須・ハコラ病 174 軟骨無形成症 276 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153 に 2 2 q 1 1 . 2欠失症候群 203 乳児発症STING関連血管炎 345 乳幼児肝巨大血管腫 295 尿素サイクル異常症 251 な スーナン症候群 195	特発性間質性肺炎	85
327 163 163 163 163 164 165 16	特発性基底核石灰化症	27
特発性後天性全身性無汗症163特発性大腿骨頭壊死症71特発性多中心性キャッスルマン病331特発性門脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 2 q 1 1. 2欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195本イルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LM×1B関連腎症315ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LM×1B関連腎症335ク0		327
特発性大腿骨頭壊死症 71 特発性多中心性キャッスルマン病 331 特発性門脈圧亢進症 92 ドラベ症候群 140 な 中條・西村症候群 268 那須・ハコラ病 174 軟骨無形成症 276 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 153 に 22 q 1 1 2 欠失症候群 203 乳児発症STING関連血管炎 345 乳幼児肝巨大血管腫 295 尿素サイクル異常症 251 な スーナン症候群 195 な スーナン症候群 195 な スーナン症候群 315 ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症 335		163
特発性多中心性キャッスルマン病331特発性門脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 q 1 1. 2 欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬヌーナン症候群195ねネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の		
特発性門脈圧亢進症92ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 2 q 1 1 . 2 欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195本本ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の		
ドラベ症候群140な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22q11.2欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195ねネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の		
な中條・西村症候群268那須・ハコラ病174軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に22 q 1 1. 2欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195オイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335の		
 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 に 22q11.2欠失症候群 乳児発症STING関連血管炎 乳幼児肝巨大血管腫 スカーナン症候群 スーナン症候群 スイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症 ネフロン癆 335 の 		
軟骨無形成症276難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195オイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335		268
難治頻回部分発作重積型急性脳炎153に203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群195ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335	那須・ハコラ病	174
に 22 q 1 1. 2 欠失症候群 203 乳児発症S T I N G 関連血管炎 345 乳幼児肝巨大血管腫 295 尿素サイクル異常症 251 ぬ ヌーナン症候群 195 ね ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B 関連腎症 ネフロン癆 335	軟骨無形成症	276
22q11.2欠失症候群203乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬスーナン症候群オイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
乳児発症STING関連血管炎345乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251みカカヤン症候群ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335	IC.	
乳幼児肝巨大血管腫295尿素サイクル異常症251ぬ195スーナン症候群195ねネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335	22q11.2欠失症候群	203
尿素サイクル異常症251ぬ195スーナン症候群195ねネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B関連腎症315ネフロン癆335	乳児発症STING関連血管炎	345
は ヌーナン症候群 195 ね ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候 群) / LMX 1 B関連腎症 ネフロン癆 335	乳幼児肝巨大血管腫	295
ヌーナン症候群195ねネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX 1 B関連腎症315ネフロン癆335	尿素サイクル異常症	251
ね ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX 1 B関連腎症 ネフロン癆 335	Вà	
ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症315ネフロン癆335	ヌーナン症候群	195
群)/LMX1B関連腎症 315 ネフロン癆 335	ね	
群)/LMX1B関連腎症 ネフロン癆 335 の	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候	315
Ø	群)/LMX1B関連腎症	010
	ネフロン癆	335
1 1 1 1 1	Ø	
脳クレアチン欠乏症候群 334	脳クレアチン欠乏症候群	334

病名	告示 番号
脳腱黄色腫症	263
脳内鉄沈着神経変性症	121
脳表へモジデリン沈着症	122
膿疱性乾癬(汎発型)	37
囊胞性線維症	299
は	
パーキンソン病	6
バージャー病	47
肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
肺胞低換気症候群	230
ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
HTRA1関連脳小血管病	123
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8
v	
PCDH19関連症候群	152
PURA関連神経発達異常症	343
非ケトーシス型高グリシン血症	321
肥厚性皮膚骨膜症	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体 優性脳動脈症	124
肥大型心筋症	58
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238
左肺動脈右肺動脈起始症	314
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
非典型溶血性尿毒症症候群	109
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
皮膚筋炎/多発性筋炎	50
表皮水疱症	36
ヒルシュスプリング病(全結腸型又は 小腸型)	291

病名	告示 番号	
ঠ		
VATER症候群	173	
ファイファー症候群	183	
ファロー四徴症	215	
ファンコニ貧血	285	
封入体筋炎	15	
フェニルケトン尿症	240	
複合カルボキシラーゼ欠損症	255	
副甲状腺機能低下症	235	
副腎白質ジストロフィー	20	
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237	
ブラウ症候群	110	
プラダー・ウィリ症候群	193	
プリオン病	23	
プロピオン酸血症	245	
^		
閉塞性細気管支炎	228	
βーケトチオラーゼ欠損症	322	
ベーチェット病	56	
ベスレムミオパチー	31	
ペリー病	126	
ペルオキシソーム病(副腎白質ジスト ロフィーを除く。)	234	
片側巨脳症	136	
	149	
(E		
	323	
発作性夜間へモグロビン尿症	62	
ホモシスチン尿症	337	
	254	
ま		
マリネスコ・シェーグレン症候群	112	
マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167	
世代日 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	14	

病名	告示 番号	
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88	
慢性再発性多発性骨髄炎	270	
慢性特発性偽性腸閉塞症	99	
み		
ミオクロニー欠神てんかん	142	
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	
ミトコンドリア病	21	
む		
無虹彩症	329	
無脾症候群	189	
無βリポタンパク血症	264	
<i>b</i>		
メープルシロップ尿症	244	
メチルグルタコン酸尿症	324	
メチルマロン酸血症	246	
メビウス症候群	133	
免疫性血小板減少症	63	
メンケス病	169	
ŧ		
網膜色素変性症	90	
もやもや病	22	
モワット・ウィルソン症候群	178	
や		
ヤング・シンプソン症候群	196	
ф		
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148	
よ		
4 p 欠失症候群	198	
ライソゾーム病	19	
ラスムッセン脳炎	151	
ランドウ・クレフナー症候群	155	
Ŋ		
リジン尿性蛋白不耐症	252	
両大血管右室起始症	216	
リンパ管腫症/ゴーハム病	277	

病名	告示 番号
リンパ脈管筋腫症	89
る	
類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含 む。)	162
ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
ħ	
レーベル遺伝性視神経症	302
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	259
レット症候群	156
レノックス・ガスト一症候群	144
ろ	
ロウ症候群	348
ロスムンド・トムソン症候群	186
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

Ⅱ 指定難病の医療費助成

- 1. 申請のできる方(① ②を満たす方が対象となります)
 - ① 指定難病(P2~7参照)と診断され、国が定める認定基準(※)を満たしている方(申請前に、難病指定医とご相談ください。)
 - (※) 次のいずれかを満たしている方
 - 各疾病における病状と程度が、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活 に支障があると医学的に判断される程度であること。
 - 各疾病に係る医療費について、申請のあった月以前の12か月以内に医療費総額 (10割分)が33,330円を越える月数が既に3か月以上あること(軽症高額 特例)
 - ② 奈良市に住民票の登録がある方

2. 手続きの方法

① 指定難病の病気と診断されたら、 医療費助成の申請をすることができます。

申請書類は、県庁のホームページからダウンロードできます。

奈良県ホームページ http://www.pref.nara.jp/トップページ「組織から探す」→「福祉医療部 医療政策局」「健康推進課」→「難病対策等」「指定難病医療費助成制度について」→「*指定難病特定医療受給者証の申請について」



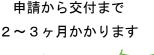
② 難病指定医による 臨床調査個人票の記入



③ 必要な書類を提出

提出先: 奈良市保健所 保健予防課 指定難病申請受付 **27** 0742 - 95 - 5888

平日 午前9時~午後5時(年末年始を除く)





④ 県庁より審査結果と承認者へ 受給者証と自己負担上限額管 理票が送付されます



3. 助成対象

受給者証に記載された指定難病及びこれに付随して発生する傷病に対する医療・介護が助成対象 となります。加えて、**指定医療機関**(都道府県が指定した病院、診療所、介護医療院、薬局及び訪問 看護ステーション)での利用に限られます。

	対象となる医療内容		対象となる介護内容
1	診察	1	訪問看護
2	薬剤の支給	2	訪問リハビリテーション
3	医学的処置、手術及びその他の治療	3	居宅療養管理指導
4	居宅における療養上の管理及びその治療に伴	4	介護療養施設サービス(居住費、食費は対象
	う世話、その他の看護		外)
⑤	病院又は診療所への入院及びその療養に伴う	⑤	介護予防訪問看護
	世話、その他の看護	6	介護予防訪問リハビリテーション
		7	介護予防居宅療養管理指導
		8	介護医療院サービス

* 次の費用は**助成の対象外**です。

- 医療受給者証に記載された疾病名以外の病気や怪我による医療
- 医療保険が適用されない医療費(保険診療外の治療・調剤、入 院時の差額ベッド代、個室料等)
- 介護保険での訪問介護の費用
- 臨床調査個人票、療養費証明等の文書料
- 治療用補装具
- はり、灸、あんま、マッサージの費用
- 医療機関までの交通費、移送費
- 入院時の食事療養費、生活療養費
- 後発医療品 (ジェネリック医薬品) がある薬で先発医療品の処 方を希望する場合の特別の料金



4. 助成内容

指定難病の受給者証を利用すると、患者負担割合が2割(1割の方は1割のまま)になり、また階層 区分に応じて自己負担上限額が設定され、ひと月にそれ以上の負担は生じません。

【月額自己負担上限額表】

				患者	負担割 [。]	合:2割	
			自己負	担上限	額(外来	+入院)	(円)
階層区分	階層区分の基準		一般	ŧ		つ長期 (1)	人工呼吸器 装着者 (※2)
生活保護	_			0		0	0
低所得 I	市町村民税非	本人収入 ~80万9千円	2, 5	500	2,	500	
低所得Ⅱ	課税(世帯)	本人収入 80万9千円超	5, C	000	5,	000	
一般所得 I	市町村民税 課税以上7. 1万円未満		10, C	000	5,	000	1. 000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未 満		20, 0	000	10,	000	·
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		3 O, C	000	20,	000	
入院時の食費				全額自己	負担		

(※1) 高額かつ長期とは

指定難病にかかる医療費総額(10割分)が50,000円を超える月が、申請を行う月以前の12か月以内に6か月以上ある場合、申請することにより自己負担上限額が軽減されます。

- * 軽減されるのは市町村民税課税世帯(一般所得 I ~上位所得)のみです。
- * 申請月の翌月から自己負担額が変更となります。
- * 高額かつ長期は通常の医療費助成を受けても、なお、医療費の負担が重い患者を対象にして 行うものであるため、指定難病の助成認定を受けた月以降の医療費総額が対象となります。

(※2) 人工呼吸器装着者とは

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要する方で以下の要件を全て満たす方。

- ① 持続して常時生命維持管理装置(人工呼吸器又は体外式補助人工心臓)を装着する必要がある
- ② 日常生活動作が著しく制限されている

5. 訪問看護

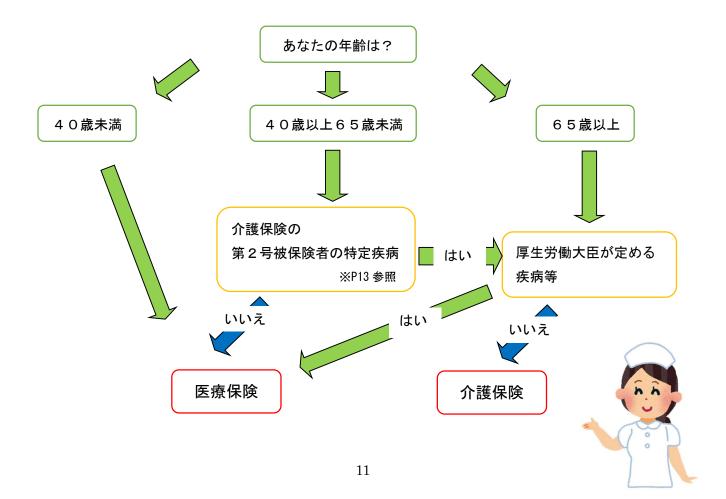
指定難病を主病名として受ける「訪問看護サービス」には、適用される保険が**医療保険**によるものと**介護保険**によるものがあります。

- ※ 医療保険で利用した場合、交通費等の保険外費用は公費負担に含まれません。
- ※ 次の【厚生労働大臣が定める疾病等】以外の方で介護保険の要介護認定を受けている方が「訪問 看護」を利用した場合、介護保険の単位で訪問看護サービスを受けることになります。

【厚生労働大臣が定める疾病等】

①末期の悪性腫瘍 ②多発性硬化症 ③重症筋無力症 ④スモン ⑤筋萎縮性側索硬化症 ⑥脊髄 小脳変性症 ⑦ハンチントン病 ⑧進行性筋ジストロフィー症 ⑨パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能障害度がⅡまたはⅢ度のものに限る)) ⑩多系統萎縮症(線条体黒質変性症、オリーブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群) ⑪プリオン病 ⑪亜急性硬化性全脳炎 ⑬ライソゾーム病 ⑭副腎白質ジストロフィー ⑮脊髄性筋萎縮症 ⑯球脊髄性筋萎縮症 ⑪ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ⑱後天性免疫不全症候群 ⑲頸髄損傷 ⑳人工呼吸器を使用している状態(夜間無呼吸のマスク換気は除く)

【訪問看護を利用する際の保険決定のフローチャート】



6. 人工呼吸器を使用されている方への支援

指定難病医療受給者証をお持ちの方で、人工呼吸器を使用し在宅療養されている難病患者の方に対し、以下の事業が行われています。利用希望の方は、下記の問合せ先にご連絡ください。 問合せ先:奈良市保健所 保健予防課 精神保健難病係 **☎** 0742 - 93 - 8397

(1) 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

診療報酬で定められた回数を超え、保険診療とは別に公費負担で訪問看護を利用することができます。

(2) 在宅重症難病患者一時入院事業

気管切開をして人工呼吸器を使用している方で、一定の条件を満たす方は、奈良県と委託契約 している医療機関への一時入院 (レスパイト入院) を、保健所が調整し利用することができます (利用日数には上限があります)。

Ⅲ 介護保険

1. 介護保険制度

高齢化の進展に伴い、要介護高齢者の増加、介護期間の長期化など、介護ニーズはますます増大している一方、核家族化の進行、介護する家族の高齢化など、要介護高齢者を支えてきた家族をめぐる状況も変化しています。そこで、高齢者の介護を社会全体で支えあう仕組みとして、介護保険が創設されました。

介護保険制度は、40歳になると自動的に加入を義務付けられます。介護保険の被保険者は、第1号被保険者(65歳以上の者)と第2号被保険者(40歳以上65歳未満の者で医療保険に加入している者)の区分に分けられ、介護サービスを利用できる条件も異なります。

2. 介護保険サービスを利用するには

サービスを利用するときは、まず「要介護・要支援認定」の申請をしてください。奈良市介護福祉課(**四** 0742 - 34 - 5422) や地域包括支援センター(P15・16) に相談しましょう。第1号被保険者は原因にかかわらず介護が必要になったときに、第2号被保険者は特定疾病(※)が原因で介護が必要になったときに申請できます。

第 1 号被保険者		第2号被保険者		
対象者	65歳以上の者	40歳から64歳までの医療保険加入者		
受給	・要介護状態 (寝たきり、認知症等で介護が必要な状態)	要介護、要支援状態が、 <u>特定疾病</u> (※)に		
要件	・要支援状態(日常生活に支援が必要な状態)	よる場合に限定		
保険料	市町村が徴収	医病保险学校医病保险の保险型上、任御田		
負担	(原則、年金から天引き)	医療保険者が医療保険の保険料と一括徴収		

※特定疾病(老化が原因とされる16種類の病気)

- (1)がん (医師が一般に認められている医学的知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
- 4後縱靭帯骨化症
- 5骨折を伴う骨粗しょう症
- ⑥初老期における認知症 (アルツハイマー病、血管性認知症、レビー小体病等)
- (7)パーキンソン病関連疾患(進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病)
- 8脊髄小脳変性症
- 9脊柱管狭窄症
- ⑩早老症(ウェルナー症候群等)
- ⑪多系統萎縮症(線条体黒質変性症、シャイ・ドレーガー症候群、オリーブ橋小脳萎縮症)
- ⑩糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症
- (13)脳血管疾患(脳出血、脳梗塞等)
- 14) 閉塞性動脈硬化症
- ⑤慢性閉塞性肺疾患 (肺気腫、慢性気管支炎、気管支喘息、びまん性汎細気管支炎)
- ⑥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
- *介護保険サービスの利用には、ケアプランの作成が必要です。

要支援1~2の方	お住まいを管轄する地域包括支援センター (P15・16) へ相談してくだ
	さい。
要介護1~5の方	居宅介護支援事業者へ相談してください。

3. 要支援・要介護度認定区分の目安

自 立	日常生活は自分で行うことができる。介護保険での介護サービスは必要なし。
要支援 1	日常生活はほぼ自分でできるが、要介護状態予防のために少し支援が必要。
要支援2	日常生活に支援が必要だが、要介護に至らずに機能が改善する可能性が高い。
要介護 1	立ち上がりや歩行が不安定。日常生活の中で、排泄や入浴などに部分的な介助が必
	要。
要介護2	自力での立ち上がりや歩行が困難。排泄、入浴などに一部または全介助が必要。
要介護3	立ち上がりや歩行などが自力ではできない。日常においても排泄、入浴、衣服の着
	脱などに全面的な介助が必要。
要介護4	排泄、入浴、衣服の着脱など日常生活の全般において全面的な介助が必要。日常生
	活能力の低下がみられる。
要介護5	日常生活全般において、全面的な介助が必要であり、意思の伝達も困難。

4. 介護保険サービスの費用

介護保険の支給限度額内なら、利用者の負担額は費用の1割で利用可能です。ただし、一定以上の所得がある人については、2割または3割の負担になります。

*区分ごとの介護サービス利用限度額(1か月あたり)と自己負担額

区分	区分支給限度額	負担額(1割)	負担額(2割)	負担額(3割)
要支援1	50,320円	5,032円	10,064円	15,096円
要支援2	105, 310円	10,531円	21,062円	31,593円
要介護 1	167,650円	16,765円	33, 530円	50, 295円
要介護2	197,050円	19,705円	39,410円	59, 115円
要介護3	270, 480円	27,048円	54,096円	81,144円
要介護4	309, 380円	30, 938円	61,876円	92,814円
要介護5	362, 170円	36,217円	72,434円	108,651円

区分支給限度額を超える利用サービス分の費用は、利用者負担が10割(全額)となります。

5. 介護保険で利用できるおもなサービス内容

在宅サービス	施設サービス(要支援1、2の方は利用できません)
・訪問介護(ホームヘルプ)	・介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)
・訪問入浴介護	(原則、要介護3以上)
・訪問看護	・介護老人保健施設
・訪問リハビリテーション	・介護医療院
・居宅療養管理指導	
・通所介護(デイサービス)	地域密着型サービス
・通所リハビリテーション	・(看護) 小規模多機能型居宅介護
・短期入所生活介護	・認知症対応型通所介護
・短期入所療養介護	・認知症対応型共同生活介護(グループホーム)
・福祉用具の購入・貸与・住宅改修費など	・定期巡回・随時対応型訪問介護看護

6. 地域包括支援センター

高齢者が住みなれた地域で安心して生活を継続することが出来るようにとの観点から、できるだけ要介護状態にならないための予防対策から、個々の状況に応じた介護サービスや医療サービスまで、高齢者の状態の変化に応じた様々なサービスを提供することが必要となっています。

このため、平成18年4月に介護保険法が改正され、高齢者の心身の状態の維持、保健・福祉・ 医療の向上、生活の安定のために必要な援助・支援を身近な地域で包括的に行う機関として、地域 包括支援センターが設置されました。

それぞれの地域包括支援センターには、社会福祉士・保健師・主任介護支援専門員が配置されており、専門性を生かした相談支援を行います。

奈良市では市内を13の日常生活圏域に分け、圏域ごとに1か所ずつ担当する地域包括支援センターを定めています。

奈良市の地域包括支援センター一覧 (令和7年4月現在)

名称	住所 (奈良市)	電話番号	担当する小学校
若草	 船橋町 2	0742 - 25 - 2345	鼓阪北、鼓阪、佐保
地域包括支援センター	ガロ作角 単】 と 	0742 - 20 - 2040	·
三笠	大宮町二丁目 3 - 10 - 106 号室	0742 - 33 - 6622	大宮、佐保川、椿井、
地域包括支援センター	100 号至 (東急ドエル奈良 1 階)	0/42 - 33 - 0022	大安寺西
春日・飛鳥	西木辻町 110 - 4	0742 - 20 - 2516	済美、済美南、大安
地域包括支援センター	四水江町 110 - 4	0742 - 20 - 2310	寺、飛鳥
都南	古市町 1327 - 6	0742 - 50 - 2288	辰市、明治、東市、帯
地域包括支援センター	フォレストヒルズ奈良	0742 - 30 - 2200	解
北部	右京一丁目 3 - 4 サンタウン	0742 - 70 - 6777	ならやま、朱雀、左
地域包括支援センター	プラザすずらん館2階	0/42 - 70 - 0///	京、佐保台

名称	住所	電話番号	担当する小学校	
平城	押熊町 397 - 1	0742 - 53 - 7757	고남표 고남	
地域包括支援センター	梅守ハイツ1階	0742 - 33 - 7737	平城西、平城 	
京西・都跡	一	0742 - 52 - 3010		
地域包括支援センター	六条二丁目 2 - 10 	0742 - 52 - 3010	伏見南、六条、都跡 	
伏見	西大寺新町一丁目 1 - 1	0742 - 36 - 1671	あやめ池(学園南以	
地域包括支援センター	河辺ビル1階	0/42 - 30 - 10/1	外)、西大寺北、伏見	
二名	 鶴舞東町 1 - 20 - 2	0742 42 1200	鶴舞、青和、二名、富	
地域包括支援センター		0742 - 43 - 1280	雄北	
登美ヶ丘	中登美ヶ丘一丁目 1994 - 3 D20 - 104 中登美団地ショッピ	0742 - 51 - 0012	市改学, 仁 改学, 仁	
地域包括支援センター)20 - 104 中豆美凶地クヨッヒ)グセンター内	0742 - 51 - 0012	東登美ヶ丘、登美ヶ丘	
富雄東	大倭町 2 - 22	0742 - 52 - 2051	三碓、富雄南、あやめ	
地域包括支援センター	│ 入後叫	0742 - 32 - 2031	池(学園南)	
富雄西	 鳥見町四丁目 3 - 149 - 101	0742 - 44 - 6541	鳥見、富雄第三	
地域包括支援センター	病兄叫四 J 日 3 - 143 - 101 	0742 - 44 - 0041	局 冗、畄艇另二 	
東部	茗荷町 774 - 1	0742 - 81 - 5720	田原、柳生、興東、都	
地域包括支援センター	石仰叫 //4 -	0742 - 01 - 3720	祁、月ヶ瀬	

7. 介護予防・日常生活支援総合事業 (新しい総合事業)

介護予防・日常生活支援総合事業は、高齢者が要介護状態等となることの予防又は要介護状態等の軽減若しくは悪化の防止及び地域における自立した日常生活の支援のための施策を総合的かつ一体的に行う事業です。

本事業のうち、訪問型サービスと通所型サービスについては、主に要支援 1・2の方が利用することができます。

65歳未満の、第2号被保険者の方についても、難病の種類や程度によっては介護認定を受けられる場合があり、総合事業の一部サービスを利用することができる場合がありますので、上記の地域包括支援センターにお問合せください。

Ⅳ 障害者福祉

1. 障害福祉サービス

平成25年4月の障害者総合支援法施行に伴い、身体障害者手帳などの有無に関わらず、難病の 方も心身の状況に応じて、障害福祉サービス等が利用できるようになりました。

利用の際には、奈良市障がい福祉課 (**2** 0742 - 34 - 4593) や奈良市基幹相談支援センター (**2** 0742 - 93 - 3438) 等へ相談、申請をしてください。申請後、調査員が障害の状況についての調査を行い、介護給付の場合は、障害支援区分 (*) の認定の上、支給が決定します。

*「障害支援区分」とは、障害者等の特性や心身の状態に応じて必要とされる支援の度合により区分 1 ~区分 6 までに分けられます。この障害支援区分と介護する人や居宅の状況、本人の意向などにより、利用できるサービスの内容や量が決まります。

-1. <i>4</i> 7	国が定める対象疾患(376疾患)による障害がある方
対象	*介護保険制度の対象となる方は、介護保険サービスのご利用となります
対象となる	障害児・者:障害福祉サービス、相談支援、補装具及び地域生活支援事業の一部
サービスの種類	障害児・障害児通所支援

2. 対象疾患(376疾患)一覧(令和7年4月1日現在)

1	アイカルディ症候群
2	アイザックス症候群
3	IgA腎症
4	IgG4関連疾患
5	亜急性硬化性全脳炎
6	アジソン病
7	アッシャー症候群
8	アトピー性脊髄炎
9	アペール症候群
10	アミロイドーシス
11	アラジール症候群
12	アルポート症候群
13	アレキサンダー病
14	アンジェルマン症候群
15	アントレー・ビクスラー症候
15	群
16	イソ吉草酸血症
17	一次性ネフローゼ症候群
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
19	1 p 36欠失症候群
20	遺伝性自己炎症疾患

JE \ 1.	1111/ - 1/11/11/11/11/11/11
21	遺伝性ジストニア
22	遺伝性周期性四肢麻痺
23	遺伝性膵炎
24	遺伝性鉄芽球性貧血
25	ウィーバー症候群
26	ウィリアムズ症候群
27	ウィルソン病
28	ウエスト症候群
29	ウェルナー症候群
30	ウォルフラム症候群
31	ウルリッヒ病
32	HTRA 1 関連脳小血管病
33	HTLV – 1 関連脊髄症
34	ATR-X症候群
35	A D H 分泌異常症
36	エーラス・ダンロス症候群
37	エプスタイン症候群
38	エプスタイン病
39	エマヌエル症候群
40	MECP2重複症候群
41	LMNB1関連大脳白質脳症
	1.7

42	遠位型ミオパチー
43	円錐角膜
44	黄色靭帯骨化症
45	黄斑ジストロフィー
46	大田原症候群
47	オクシピタル・ホーン症候群
48	オスラー病
49	カーニー複合
50	海馬硬化を伴う内側側頭葉て
50	んかん
51	潰瘍性大腸炎
52	下垂体前葉機能低下症
53	家族性地中海熱
54	家族性低βリポタンパク血症
34	1(ホモ接合体)
55	家族性良性慢性天疱瘡
56	カナバン病
57	化膿性無菌性関節炎・壊疽性
37	膿皮症・アクネ症候群
58	歌舞伎症候群
59	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
60	カルニチン回路異常症
61	加齢黄斑変性
62	肝型糖原病
63	間質性膀胱炎(ハンナ型)
64	環状20番染色体症候群
65	関節リウマチ
66	完全大血管転位症
67	眼皮膚白皮症
68	偽性副甲状腺機能低下症
69	ギャロウェイ・モワト症候群
70	急性壊死性脳症
71	急性網膜壊死
72	球脊髄性筋萎縮症
73	急速進行性糸球体腎炎
74	強直性脊椎炎
75	巨細胞性動脈炎
76	巨大静脈奇形(頚部口腔咽頭
/0	びまん性病変)
77	巨大動静脈奇形(頚部顔面又
' '	は四肢病変)
78	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不
/0	全症
70	巨大リンパ管奇形(頚部顔面
79	病変)
80	筋萎縮性側索硬化症
81	筋型糖原病
82	筋ジストロフィー
83	クッシング病
84	クリオピリン関連周期熱症候
04	群
85	クリッペル・トレノネー・ウ
	エーバー症候群
86	クルーゾン症候群
87	グルコーストランスポーター
0/	1 欠損症
88	グルタル酸血症1型

89	グルタル酸血症2型
90	クロウ・深瀬症候群
91	クローン病
92	クロンカイト・カナダ症候群
93	痙攣重積型(二相性)急性脳
	症
94	結節性硬化症
95	結節性多発動脈炎
96	血栓性血小板減少性紫斑病
97	限局性皮質異形成
98	原発性肝外門脈閉塞症
99	原発性局所多汗症
100	原発性硬化性胆管炎
101	原発性高脂血症
102	原発性側索硬化症
103	原発性胆汁性胆管炎
104	原発性免疫不全症候群
105	顕微鏡的大腸炎
106	顕微鏡的多発血管炎
107	高 I g D症候群
108	好酸球性消化管疾患
109	好酸球性多発血管炎性肉芽腫
	症
110	好酸球性副鼻腔炎
111	抗糸球体基底膜腎炎
112	後縦靭帯骨化症
113	甲状腺ホルモン不応症
114	拘束型心筋症
115	高チロシン血症1型
116	高チロシン血症2型
117	高チロシン血症3型
118	後天性赤芽球癆
119	広範脊柱管狭窄症
120	膠様滴状角膜ジストロフィー
121	抗リン脂質抗体症候群
100	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵
122	素欠損症

123	コケイン症候群
124	コステロ症候群
125	骨形成不全症
126	骨髓異形成症候群
127	骨髓線維症
128	ゴナドトロピン分泌亢進症
129	5 p欠失症候群
130	コフィン・シリス症候群
131	コフィン・ローリー症候群
132	混合性結合組織病
133	鰓耳腎症候群
134	再生不良性貧血
135	サイトメガロウィルス角膜内
133	皮炎
136	再発性多発軟骨炎
137	左心低形成症候群
138	サルコイドーシス
139	三尖弁閉鎖症
140	三頭酵素欠損症
141	CFC症候群
142	シェーグレン症候群
143	色素性乾皮症
144	自己貪食空胞性ミオパチー
145	自己免疫性肝炎
146	自己免疫性後天性凝固因子欠
140	乏症
147	自己免疫性溶血性貧血
148	四肢形成不全
149	シトステロール血症
150	シトリン欠損症
151	紫斑病性腎炎
152	脂肪萎縮症
153	若年性特発性関節炎
154	若年性肺気腫
155	シャルコー・マリー・トゥー
100	ス病
156	重症筋無力症

157	修正大血管転位症
158	出血性線溶異常症
159	ジュベール症候群関連疾患
160	シュワルツ・ヤンペル症候群
161	神経細胞移動異常症
162	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
163	神経線維腫症
164	神経有棘赤血球症
165	進行性核上性麻痺
166	進行性家族性肝内胆汁うっ滞
100	症
167	進行性骨化性線維異形成症
168	進行性多巣性白質脳症
169	進行性白質脳症
170	進行性ミオクローヌスてんか
170	<i>ل</i>
171	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉
171	鎖症
172	心室中隔欠損を伴わない肺動
172	脈閉鎖症
	睡眠時棘徐波活性化を示す発
173	達性てんかん性脳症及びてん
	かん性脳症
174	スタージ・ウェーバー症候群
175	スティーヴンス・ジョンソン
170	症候群
176	スミス・マギニス症候群
177	スモン
178	脆弱X症候群
179	脆弱X症候群関連疾患
180	成人発症スチル病
181	成長ホルモン分泌亢進症
182	脊髄空洞症
183	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症
100	を除く。)
184	脊髄髄膜瘤

185	脊髄性筋萎縮症
186	セピアプテリン還元酵素
100	(SR)欠損症
187	前眼部形成異常
188	全身性エリテマトーデス
189	全身性強皮症
190	先天異常症候群
191	先天性横隔膜ヘルニア
192	先天性核上性球麻痺
193	先天性気管狭窄症/先天性声
195	門下狭窄症
194	先天性魚鱗癬
195	先天性筋無力症候群
	先天性グリコシルホスファチ
196	ジルイノシトール(GPI)欠
	損症
197	先天性三尖弁狭窄症
198	先天性腎性尿崩症
199	先天性赤血球形成異常性貧血
200	先天性僧帽弁狭窄症
201	先天性大脳白質形成不全症
202	先天性肺静脈狭窄症
203	先天性風疹症候群
204	先天性副腎低形成症
205	先天性副腎皮質酵素欠損症
206	先天性ミオパチー
207	先天性無痛無汗症
208	先天性葉酸吸収不全
209	前頭側頭葉変性症
	線毛機能不全症候群(カルタ
210	ゲナー(Kartagener)症候群
	を含む。)
211	早期ミオクロニー脳症
212	総動脈幹遺残症
213	総排泄腔遺残
214	総排泄腔外反症
215	ソトス症候群

216	ダイアモンド・ブラックファ
	ン貧血
217	第14番染色体父親性ダイソミ
	一症候群
218	大脳皮質基底核変性症
219	大理石骨病
220	ダウン症候群
221	高安動脈炎
222	多系統萎縮症
223	タナトフォリック骨異形成症
224	多発血管炎性肉芽腫症
225	多発性硬化症/視神経脊髄炎
226	多発性軟骨性外骨腫症
227	多発性嚢胞腎
228	多脾症候群
229	タンジール病
230	単心室症
231	弾性線維性仮性黄色腫
232	短腸症候群
233	胆道閉鎖症
234	遅発性内リンパ水腫
235	チャージ症候群
236	中隔視神経形成異常症/ドモル
230	シア症候群
237	中毒性表皮壊死症
238	腸管神経節細胞僅少症
239	TRPV4異常症
240	TSH分泌亢進症
241	TNF受容体関連周期性症候群
242	低ホスファターゼ症
243	天疱瘡
244	特発性拡張型心筋症
245	特発性間質性肺炎
246	特発性基底核石灰化症
247	特発性血栓症(遺伝性血栓性
41	素因によるものに限る。)
248	特発性後天性全身性無汗症

249	特発性大腿骨頭壊死症
250	特発性多中心性キャッスルマ
	ン病
251	特発性門脈圧亢進症
252	特発性両側性感音難聴
253	突発性難聴
254	ドラベ症候群
255	中條・西村症候群
256	那須・ハコラ病
257	軟骨無形成症
258	難治頻回部分発作重積型急性
230	脳炎
259	22q11.2欠失症候群
260	乳児発症STING 関連血管炎
261	乳幼児肝巨大血管腫
262	尿素サイクル異常症
263	ヌーナン症候群
264	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋
204	骨症候群)/LMX1B関連腎症
265	ネフロン癆
266	脳クレアチン欠乏症候群
267	脳腱黄色腫症
268	脳内鉄沈着神経変性症
269	脳表へモジデリン沈着症
270	膿疱性乾癬
271	囊胞性線維症
272	パーキンソン病
273	バージャー病
274	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
275	肺動脈性肺高血圧症
276	肺胞蛋白症(自己免疫性又は
270	先天性)
277	肺胞低換気症候群
278	ハッチンソン・ギルフォード
2/8	症候群
279	バッド・キアリ症候群
280	ハンチントン病

281	汎発性特発性骨増殖症
282	PCDH19関連症候群
283	PURA関連神経発達異常症
284	非ケトーシス型高グリシン血 症
285	肥厚性皮膚骨膜症
286	非ジストロフィー性ミオトニ 一症候群
287	皮質下梗塞と白質脳症を伴う
207	常染色体優性脳動脈症
288	肥大型心筋症
289	左肺動脈右肺動脈起始症
290	ビタミンD依存性くる病/骨軟
290	化症
291	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟
291	化症
292	ビッカースタッフ脳幹脳炎
293	非典型溶血性尿毒症症候群
294	非特異性多発性小腸潰瘍症
295	皮膚筋炎/多発性筋炎
296	びまん性汎細気管支炎
297	肥満低換気症候群
298	表皮水疱症
299	ヒルシュスプルング病(全結
299	腸型又は小腸型)
300	VATER症候群
301	ファイファー症候群
302	ファロー四徴症
303	ファンコニ貧血
304	封入体筋炎
305	フェニルケトン尿症
306	フォンタン術後症候群
307	複合カルボキシラーゼ欠損症
308	副甲状腺機能低下症
309	副腎白質ジストロフィー
310	副腎皮質刺激ホルモン不応症
311	ブラウ症候群

312	プラダー・ウィリ症候群
313	プリオン病
314	プロピオン酸血症
315	PRL分泌亢進症(高プロラク
010	チン血症)
316	閉塞性細気管支炎
317	β-ケトチオラーゼ欠損症
318	ベーチェット病
319	ベスレムミオパチー
320	ヘパリン起因性血小板減少症
321	ヘモクロマトーシス
322	ペリー病
323	ペルーシド角膜辺縁変性症
324	ペルオキシソーム病(副腎白
324	質ジストロフィーを除く。)
325	片側巨脳症
326	片側痙攣・片麻痺・てんかん
320	症候群
327	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵
021	素欠損症
328	発作性夜間ヘモグロビン尿症
329	ホモシスチン尿症
330	ポルフィリン症
331	マリネスコ・シェーグレン症
001	候群
332	マルファン症候群/ロイス・
002	ディーツ症候群
333	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
000	/多巣性運動ニューロパチー
334	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
335	慢性再発性多発性骨髄炎
336	慢性膵炎
337	慢性特発性偽性腸閉塞症
338	ミオクロニー欠神てんかん
339	ミオクロニー脱力発作を伴う
000	てんかん
340	ミトコンドリア病

341	無虹彩症		
342	無脾症候群		
343	無βリポタンパク血症		
344	メープルシロップ尿症		
345	メチルグルタコン酸尿症		
346	メチルマロン酸血症		
347	メビウス症候群		
348	免疫性血小板減少症		
349	メンケス病		
350	網膜色素変性症		
351	もやもや病		
352	モワット・ウイルソン症候群		
353	薬剤性過敏症症候群		
354	ヤング・シンプソン症候群		
355	優性遺伝形式をとる遺伝性難		
333	聴		
356	遊走性焦点発作を伴う乳児て		
330	んかん		
357	4 p欠失症候群		
358	ライソゾーム病		
359	ラスムッセン脳炎		
360	ランゲルハンス細胞組織球症		
361	ランドウ・クレフナー症候群		
362	リジン尿性蛋白不耐症		
363	両側性小耳症・外耳道閉鎖症		
364	両大血管右室起始症		
365	リンパ管腫症/ゴーハム病		
366	リンパ脈管筋腫症		
367	類天疱瘡(後天性表皮水疱症		
307	を含む。)		
368	ルビンシュタイン・テイビ症		
300	候群		
369	レーベル遺伝性視神経症		
370 レシチンコレステロールア			
370	ルトランスフェラーゼ欠損症		
371	劣性遺伝形式をとる遺伝性難		
371	聴		

372	レット症候群
373	レノックス・ガストー症候群
374	ロウ症候群
375	ロスムンド・トムソン症候群
376	肋骨異常を伴う先天性側弯症

^{*}色つきは障害者総合支援法独自の疾病

3. 障害福祉サービスの内容

	居宅介護	自宅で入浴、排泄、食事の介護等を行います。			
	(ホームヘルプサービス)	H B C C C C C C C C C C C C C C C C C C			
	重度訪問介護				
	土汉州川八 吱	重度の放体が自由有文は、重度の知的障害有名しては、精神障害有で 常に介護を必要とする人に、自宅で入浴、排泄、食事の介護、外出時			
		おこり護を必要とする人に、日七で人冶、排泄、良事の介護、外山时			
	√ □ 壬 ↓ ↓ □ = #				
	行動援護	知的障害または精神障害により行動上著しい困難を有する人が行動す			
		るときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行います。			
	同行援護	視覚障害により、移動に著しい困難を有する人に、移動に必要な情報			
介羅		の提供(代筆・代読を含む)、移動の援護等の外出支援を行います。			
↑ ↑ 護 ト 給 ト 付	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的			
1寸		に行います。			
	短期入所	自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、施設等で入浴、排			
	(ショートステイ)	泄、食事の介護等を行います。			
	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排泄、食事の介護等を行う			
		とともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供します。			
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管			
		理、看護、介護及び日常生活の世話を行います。			
	施設入所支援	施設入所する人に、主に夜間において、入浴、排泄、食事の介護等を			
		行います。			
	自立訓練(機能訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能又			
	自立訓練(生活訓練)	は生活能力の向上のために必要な訓練や居室の利用を行います。			
	宿泊型自立訓練				
	就労移行支援	一般企業等へ就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び			
		能力の向上のために必要な訓練を行います。			
	就労継続支援	一般企業等での就労が困難な人に、働く場を提供するとともに知識及			
	(A型、B型)	び能力の向上のために必要な訓練を行います。			
=111	———————————— 共同生活援助	主に夜間において、共同生活を行う住居で、相談や日常生活上の援助			
訓練	(グループホーム)	を行います。			
│ 練 │ 等 │ 給 │ 付	 自立生活援助	施設入所者、グループホーム入居者でひとり暮らしを希望する人に、			
行		 定期的な巡回訪問や随時の対応により、日常生活の確認を行い、必要			
		な助言や医療機関等との連絡調整を行います。			
	 就労定着支援	就労移行支援等の利用を経て一般就労へ移行した障害者で、就労に伴			
	17077 CA 21X	う環境変化により、生活面の課題が生じている人に、企業や自宅訪問			
		又は障害者の来所により、生活リズム、家計や体調の管理などに関す			
		る問題解決に向けて、必要な連絡調整や指導・助言等の支援を行いま			
		る 同			
		7 0			

地	域移行支援	施設入所者や精神科病院に入院している精神障害者等に対して、住居
		の確保や、地域における生活に移行するための活動に関する相談や、
		その他必要な支援を行います。
地	域定着支援	居宅において、単身等で生活する障害者につき、常時の連絡体制を確
		保し、障害の特性に起因して生じた緊急の事態等に相談や必要な支援
		を行います。

[※]その他、障害福祉サービスとは別に相談支援があります。

4. 障害福祉サービスの費用

障害福祉サービスの自己負担は、所得に応じて次の4区分の自己負担上限が設定され、ひと月に利用したサービス料に関わらずそれ以上の負担は生じません。

区分	世帯の収入状況	負担上限月額
生活保護	生活保護受給世帯	0円
低所得	市町村民税非課税世帯	0円
一般 1	市町村民税課税世帯	
	(所得割16万円未満)	9,300円
	(18歳未満及び20歳未満の施設入所者は	(居宅で生活する18歳未満は
	28万円未満)	4,600円)
一般 2	市町村民税課税世帯(一般1の該当者を除く)	37, 200円

所得を判断する際の世帯の範囲は原則として次のとおりです。

種別	世帯の範囲
18歳以上	 障害のある方とその配偶者
(施設に入所する18歳、19歳を除く)	
18歳未満	
(施設に入所する18歳、19歳を含む)	保護者の属する住民基本台帳での世帯

5. 補装具費の支給 (購入・修理等)・日常生活用具の給付

補装具は、身体障害者(児)の失われた身体機能を代替または補完するための更生用の用具です。補装具は以下のように定義されています。

- 1. 失われた身体部位、損なわれた身体機能を代替、補完するもの
- 2. 身体に装着または装用し、日常生活、職場または学校において使用するもの
- 3. 給付等に際して処方や適合を必要とするため、原則として医師による判定等を必要とするもの 介護保険の対象者は、介護保険でサービス提供されるものは対象外です。支給にあたっては、 耐用年数及び基準額などの制限があります。

日常生活用具は、在宅での日常生活がより円滑に行われるよう、障害種別などにより各種用具を給付します。介護保険対象者は、日常生活用具のうち介護保険と重複する品目は対象外となります。

* 難病患者等の方が支給対象となる日常生活用具の種類

特殊寝台(訓練用ベッド)、特殊マット、特殊尿器、体位変換器、移動用リフト、入浴補助用 具、便器、温水洗浄便座、居宅生活動作補助用具(住宅改修費)、移動・移乗支援用具、ネブラ イザー、電気式たん吸引器、自家発電機又は外部バッテリー、パルスオキシメーター(動脈血中 酸素濃度測定器)、自動消火器

難病患者等の方については、医師の意見書により、その用具の使用が必要と認められることが 条件になります。

補装具費の支給・日常生活用具の給付にかかる利用者の負担は、購入に要する額の1割となります。ただし、基準額を超える分の費用については、利用者本人にその差額を負担していただきます。

*利用負担額

世帯区分	世帯の収入状況	月額負担上限額	
生活保護	生活保護受給世帯	9	
非課税世帯	市町村民税非課税世帯	0円	
一般	市町村民税課税世帯であって、	37,200円	
	世帯員のうち市民税所得割の		18歳以上:対象外
一定所得以上	最多課税者の課税額が次の区	460,000円以上	18歳未満:
	分に該当する世帯		37,200円

6. 奈良市鍼灸治療(奈良市総合福祉センター内)

「みどりの家はり・きゅう治療所」において、中国医学と西洋医学の統合医療により、障害者(児)の機能障害や能力低下及び病気の予防と健康のために治療を行います。

※予約制(電話による申し込み)

対象	①身体障害者手帳の1・2級所持者
	②療育手帳A1・A2所持者
	③指定難病特定医療受給者証·特定疾患医療受給者証所持者
休診日	日曜日、祝日、センターの休館日
所在地	〒631 - 0801 奈良市左京五丁目 3 - 1
TEL	0742 - 71 - 0772
FAX	0742 - 71 - 0773 総合福祉センター前 平城東中学校 奈良市総合福祉センター 奈良市環境 清美センター 球技場 切 R 平城山駅 ならやま大通り

Ⅴ その他の福祉制度・サービス

1. 身体障害者手帳 (問合せ先: 奈良市 障がい福祉課 🗗 0742 - 34 - 4593)

身体に障害のある方が、いろいろな制度を利用するために必要な手帳です。認定されると市長から 手帳が交付されます。申請には身体障害者福祉法の指定を受けた医師の診断書が必要です。

対象となる障害の種類は、視覚、聴覚、平衡機能、音声・言語・そしゃく機能、肢体不自由、心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう又は直腸、小腸、免疫、肝臓の各障害で、程度により1~6級に区分されます。

障害の程度に応じて、国や奈良市の福祉制度の利用、公共料金の割引、税金の控除など、いろいろな助成制度を利用することができます。

2. 心身障害者医療費助成制度 • 重度心身障害者老人等医療費助成制度

(問合せ先: 奈良市 福祉医療課 🗗 0742 - 34 - 4754)

医療保険に加入の身体障害者手帳 1・2級または療育手帳を所持する方に、保険診療の自己負担分から下記の一部負担金を除いた額を助成します(高額療養費・高額合算介護療養費や、入院時の食事代等の保険適用外費用は除きます)。

通院は1医療機関につき、月500円(月あたり上限額1,500円)

入院は1医療機関につき、月1,000円(14日未満の入院は500円)

調剤薬局は一部負担金が不要です。

※未就学・小学生・中学生の方については、医療機関(県内医療機関に限る)の窓口で500円(最大)を支払うことで医療を受けることができます。薬局での支払いには自己負担はありません。また、高校生(18歳に達する日以後の最初の3月31日まで)についても、令和6年8月診療分から、窓口で500円(最大)を支払うことで医療を受けることができます。薬局での支払いには自己負担はありません。

3. 特別障害者手当 (問合せ先: 奈良市 障がい福祉課 ☎ 0742 - 34 - 4593)

身体障害者手帳 1・2級程度の障害が重複している等の重度の障害のため、日常生活において常時特別の介護を必要とする 20歳以上の方に支給されます。ただし、所得が一定額以上あるとき、施設に入所しているとき、病院に 3ヶ月以上入院しているときは受けられません。

4. 障害年金

(国民年金の方の問合せ先: 奈良市 国保年金課 ☎ 0742 - 34 - 4737)

(厚生年金の方の問合せ先: 奈良年金事務所 🗗 0742 - 35 - 1371)

ケガや病気が原因で精神や身体に障害をお持ちの方で、仕事をするとき、また日常生活を送る上で 支障のある方に年金や一時金を支給する制度です。障害年金には、初診日時点で加入していた年金制 度、障害の状態、家族構成により受け取ることができる年金額が変わります。 5. **介護保険以外の高齢者福祉サービス** (問合せ先: 奈良市 長寿福祉課 ☎ 0742 - 34 - 5439) 介護保険サービス以外に行っている、市独自のサービスです。利用には申請が必要です。 < おもな高齢者福祉サービス等の種類と内容>

<おもな局断者	背福祉サービス等の種類と内容> 	
事業名	対象者	内容
在宅要介護者	以下のいずれにも該当する人	紙おむつを現物支給します。
紙おむつ等	(入院、入所中は除く)	・支給回数:2か月に1回(2か月分まとめ
支給事業	①奈良市内で在宅の人	て)申請月により、初回のみ1か月分となる
	②介護保険の要介護認定が	場合があります。
	「要介護4、5」の人	・種類:カタログより選択できます。ただし、
	③本人及び同居者全員(世帯	支給限度額(1か月3,500円)を超え
	分離含む)が市民税所得割	る金額については、自己負担となります。
	非課税の人	
配食サービス	在宅で65歳以上の単身世帯	昼食又は夕食を届けることで、バランスのとれ
事業	などで、心身の障がいや傷病	た食事により栄養状態の改善を図り、同時に安
	などのために食事の調達が困	否を確認します。
	難で、配食サービスの利用が	
	必要な人(介護予防プラン又	・費用:普通食 1食530円以下(特別食は
	はケアプランにおいて、サー	別途料金が必要)
	ビス利用があるとされている	
	人)	
訪問理美容サー	在宅で65歳以上の人で、心	理美容師が訪問し、調髪及び顔そり(※顔そり
ビス事業	身の障がいや傷病等で理美容	は理容のみ)を行います。
	所に出向くことが困難な人	・対象者:ケアプラン又は介護予防プランで当
		事業の利用が必要となっている人
		・費用:1回 2,000円(年6回まで)
		※申し込み時期によって利用券発行枚数が変わ
		ります。
緊急時在宅	在宅で65歳以上の単身世帯	固定型緊急通報装置(ペンダント型送信機とセ
高齢者支援事業	などで、心臓病等の身体上の	ット) または携帯型緊急通報装置(アナログ電 話回線不要)を貸与します。通報は医療関係者
	疾患のため、日常生活を営む	の常駐するコールセンターにつながり、協力員
	上で常時注意が必要な人	へ状況確認を依頼したり、救急要請等を行いま
		す。 ・費用 :【固定型】月500円(生活保護受給者
		は別途証明書を提出することで免除)
		【携帯型】月650円(生活保護受給者
		は別途証明書を提出することで免除)
		・設置にあたり、近隣で原則2人の協力員が必 要です。
		・固定型緊急通報装置の利用にあたってはNT
		T回線(アナログ回線)が必要です。
	1	I.

6. 奈良県おもいやり駐車場制度

(問合せ先: 奈良県福祉保険部 地域福祉課 地域福祉推進係 ☎ 0742 - 27 - 8503)

誰もが安心して移動できる地域社会を実現するため、車いす使用者や要介護認定を受けた高齢者、難病などで移動に配慮が必要な方のための駐車場を公的施設や民間施設に整備するとともに、これらの方に利用証を県が交付し、当該駐車区間を利用いただく制度です。駐車区画には、車いすの方に優先して利用いただける「車いす優先駐車区画」(他区画より広い幅の駐車区画)と、広い区画は必要ないものの移動に配慮が必要な方に利用いただける「ゆずりあい駐車区画」(他区画と同じ幅であるが、出入り口に近い駐車区画)の2種類があります。

※ゆずりあい駐車区画利用証交付要件の対象者のうち、移動の際に常時車いすを使用されており、 車いす優先駐車区画利用証の交付が必要な方は、下記問合せ先にご相談のうえ、車いす使用者で あることを証明する書類をご用意ください。

	対象者区分		ゆずりあい駐車区画 利用証交付要件	車いす優先駐車区画 利用証交付要件	申請に必要な書類	利用証の有効期間
	視覚障害		1 級~4級	-		
	聴覚障害		2級、3級	-		
	平衡機能障害		3級、5級	-		
	上肢機能障害		1級、2級	-		
	下肢機能障害		1級~6級	1級、2級		
	体幹機能障害		1級、2級、3級、5級	1級、2級		
身	乳幼児期以前 の非進行性の	上肢機能	1級、2級	-	身体障害者手帳	5年間
身体障害者	脳病変による運 動機能障害	移動機能	1級~6級	1級、2級		
者	心臓機能障害		1級、3級、4級	-		
	じん臓機能障害		1級、3級、4級	-		
	呼吸機能障害		1級、3級、4級	-		
	ぼうこう・直腸機能障害		1級、3級、4級	-		
	小腸機能障害 肝機能障害 ヒト免疫不全ウイルスによる 免疫機能障害		1級、3級、4級	-		
			1級~4級	-		
			1級~4級	-		

対象者区分	ゆずりあい駐車区画 利用証交付要件	車いす優先駐車 区画 利用証交付要件	申請に必要な書類	利用証の有効期間
知的障害者	A1, A2, A	-	療育手帳	
精神障害者	1 級	-	精神障害者保健福祉手帳	
難病患者	特定疾患医療受給者 指定難病特定医療受給者 小児慢性特定疾病医療受給者	-	特定疾患医療受給者証 指定難病特定医療受給者証 小児慢性特定疾病医療受給 者証	5年間
要介護高齢者	要介護 1~5	要介護 3~5	介護保険被保険者証	
妊産婦	母子健康手帳取得 ~産後12カ月	-	母子健康手帳	母子健康手帳取得~ 産後12カ月
けが人	けが等により一時的に移動の配 慮が必要な者	車いす使用が必 要な旨記載された 診断書等	医師の診断書・意見書等及 び本人確認書類(自動車運 転免許証、保険証等) 車いすの常時使用を必要と する者にあっては、その旨を 証明する書類 治癒の見込みがない者はそ の旨を証明する医師の診断 書・意見書	1年以内
その他歩行困難者	上記以外の歩行困難者で、医師 の診断書等で駐車場の利用に 配慮が必要と認められる者	車いす使用が必 要な旨記載された 診断書等		治癒の見込みがある者 (1年以内) 治癒の見込みがない者 (5年間)

7. ヘルプマーク・ヘルプカード

ヘルプマークとは、義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を受けやすくなるよう、作成されたマークです。

また、ヘルプカードとは、緊急連絡先や必要な支援内容などを記載することができ、障害のある 方などが災害時や日常生活の中で困ったときに、周囲に自己の障害への理解や支援を求められるよ う、作成されたカードです。



<下記の窓口で配布しています>

奈良市役所 1階:障がい福祉課

奈良市総合福祉センター 1階 :事務所

西部会館 2 階:西部出張所 総務課

北部会館 1 階:北部出張所

東部出張所

都祁行政センター:総務住民課 月ヶ瀬行政センター:総務住民課

はぐくみセンター(奈良市保健所・教育総合センター)3階:保健予防課 4階:健康増進課、母子保健課

Ⅵ 相談窓口一覧

1. 奈良市保健所 保健予防課 精神保健難病係

患者さんのご自宅に保健師等が訪問し、患者さんや家族の方が抱える日常生活や療養上の悩みについて相談に応じています(訪問相談)。医療や生活面のご相談について、必要な場合は理学療法士等と訪問することもあります(訪問指導)。

〒630 - 8122 奈良県奈良市三条本町 13 - 1 はぐくみセンター4 階 TEL 0742 - 93 - 8397

2. 奈良県難病相談支援センター(奈良県郡山総合庁舎内)

地域で生活する難病患者・家族の方々を対象に、電話・面接・メール等による療養相談や難病患者就職サポーターによる就労相談、専門医による医療相談、難病に関する情報提供を行っています。

また療養上の悩みや不安の軽減を図るために、患者会・家族会などの活動支援や講演会、交流会を開催しています。

〒639 - 1041 奈良県大和郡山市満願寺町 60 - 1 奈良県郡山総合庁舎内(北側1階)

TEL 0743 - 55 - 0631 [療養相談専用]

0743 - 61 - 5263 [一般]

FAX 0743 - 52 - 6095

◆ホームページ http://www.pref.nara.jp/1731.htm

3. 難病ピア相談(特定非営利活動法人 奈良難病連)

奈良県委託の「難病ピアサポーター養成講座(社会保障制度や相談の受け方などの研修)」を修 了した難病患者本人や家族が相談員(ピアサポーター)となって、個別面接による相談を実施して います。料金は無料。予約制。なお、相談内容などの個人情報は守秘されます。

〒630 - 8001 奈良市法華寺町 265 - 8 白樺ハイツ大宮 II 106 TEL/FAX 0742 - 35 - 6707 (TEL は火・木 13~16 時)

E-mail nara_nanbyouren@kcn.jp

◆ホームページ https://narananbyouren.jimdofree.com/

WI 難病関連患者·家族会

奈良県内の難病関連患者・家族会

(令和7年1月1日現在)

名称	問い合わせ先	電話番号(担当窓口)
特定非営利活動法人 奈良難病連	〒630 - 8001 奈良市法華寺町 265 - 8 白樺ハイツ大宮 II 106 Email nara_nanbyouren@kcn.jp https://narananbyouren.jimdofree.com/	TEL/FAX 0742 - 35 - 6707 (TEL 火·木 13~16 時
奈良県網膜色素変性症協会 JRPS 奈良	https://jrps.org (JRPS 奈良への問い合わせフォームあり)	FAX 随時)
全国膠原病友の会 奈良支部	https://narakogen.jimdofree.com/	TEL(所谷) 0745 - 31 - 2980
奈良県 多発性硬化症/視神経脊髄炎 交流会 「ほっと MS」	Email hotms777@gmail.com http://tahatuseikoukasyouhotms.web.fc2.co m/	TEL(上田) 090 - 9999-1345
全国パーキンソン病友の会 奈良県支部	Email 1254ku.to.392.2@gmail.com	TEL/FAX(熊本) 0746 - 32 - 3412
奈良骨化症患者の会	Email nara-kokkasyo@infoseek.jp https://oslnara.exblog.jp/	TEL(梅本) 090 - 5977-5855
特定非営利活動法人	〒630 - 8001 奈良市法華寺町 265 - 8 白樺ハイツ大宮 II 107 http://web1.kcn.jp/nara-jinyu/	TEL/FAX 0742 - 55 - 2554
全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部	https://mamorukai-nara.jimdofree.com/	TEL/FAX(春本) 0742 - 61 - 7451
特定非営利活動法人 線維筋痛症友の会 中部・奈良支部	Email fmtu-bunara@ymail.ne.jp	TEL(岡本) 070 - 2452 - 0082
福祉団体生駒希望の会	Email ikoma.fukunara@nifity.com	TEL(福中) 090 - 8826 - 1409

難病ガイドブック

発 行 令和7年7月

編 集 奈良市保健所 保健予防課

T 6 3 0 - 8 1 2 2

奈良市三条本町13番1号

はぐくみセンター4階

(奈良市保健所・教育総合センター)

電 話 (0742) 93-8397

FAX (0742) 34-2486

E-mail <u>hoken-yobou@city.nara.lg.jp</u>