

障害者総合支援法で 難病患者の福祉はどう変わる？

4月から障害者総合支援法が施行されました。

この法律は、これまでの障害者自立支援法に代わるもので、4月からは身体障害者手帳のない難病等の人たちも障害福祉サービスの申請ができます。

これまで一部の自治体で実施されていた難病患者等居宅生活支援事業の3事業（ホームヘルプサービス、短期入所事業、日常生活用具給付事業）が障害福祉サービスに移行され、法定事業として全国の自治体で実施されることとなります。また、この3事業に限らず、障害者総合支援法における障害福祉サービス全般についての申請もできます。

○対象疾患は当面130疾患十関節リウマチ

「難病等」の対象範囲については、現在検討中の難病新法の対象疾患が決まるまでの間は、当面暫定的に、難病患者等居宅生活支援事業の対象疾患（130疾患十関節リウマチ）となります。病名の読み替え等があるので注意しましょう。旧疾患名でも対象になります。（ウラ面に記載）

○利用者負担や支給決定のしくみ

利用者負担や支給決定のしくみなどは障害者総合支援法に基づく金額や基準になりますので注意しましょう。

○障害程度区分に基づく認定審査

サービスを受けるにあたっては、他の障害者と同様に市町村窓口申請した後、心身の状況、社会活動や介護者、居住等の状況、サービス利用の意向、訓練・就労に関する評価などを把握するための状況調査を行い判定を受けなければなりません。この調査のなかで数値に表れない難病の特徴（痛みやしびれ、倦怠感などの自覚症状、日時により変化する心身の状態、身体機能としてはできるけれども安静を保ち支援を受けることが必要、等々）がどれだけ審査に反映されるかによって、サービスが受けられるかどうかが決まります。

○障害福祉サービスの体系

（現時点では難病等の人たちが受けられないサービスも含まれています）

■介護給付

…居宅介護（ホームヘルプ） 重度訪問介護、同行援護、行動援護、重度障害者等包括支援、短期入所（ショートステイ）療養介護、生活介護、施設入所支援、共同生活介護（ケアホーム）

■訓練等給付

…自立訓練（機能訓練・生活訓練）、就労移行支援、就労継続支援（A型＝雇用型、B型＝小規模作業所）、共同生活援助（グループホーム）

■地域生活支援事業

…移動支援、日常生活用具給付事業など

■その他…補装具・自立支援医療

○まずは積極的に活用を

週に数回の家事援助や電動車いすの支給が受けられれば体力を保ちながら社会に出て自立した生活を送ることのできる患者も多いと思います。対象疾患の人たちがまずは積極的に申請をしましょう。そして受けづらいことや改善の必要なことなどの意見や要望を集約して、よりよい制度にするためにはたらきかけを行っていきます。

ま
き
ほ
く
通
信

第37号

2013年
6月15日
発行

難病
患者家族会
きほく

【会 長】 神 森 和 子
【相 談 室】 紀 の 川 市 中 三 谷 0 7 3 6 (7 7) 5 1 6 1
【事 務 局】 千 6 4 9 1 6 6 1 2 紀 の 川 市 北 涌 3 7 1
森 田 方 TEL 0 7 3 6 (7 5) 4 4 1 3

対象疾患一覧

1	IgA腎症	34	原発性側索硬化症	67	成人スチル病	99	膿毒性乾癬
2	亜急性硬化性全脳炎	35	原発性胆汁性肝硬変	68	脊髄空洞症	100	囊胞性線維症
3	アジソン病	36	原発性免疫不全症候群	69	脊髄小脳変性症	101	パーキンソン病
4	アミロイド症	37	硬化性萎縮性苔癬	70	脊髄性筋萎縮症	102	バージャー病
5	アレルギー性肉芽腫性血管炎	38	好酸球性筋膜炎	71	全身性エリテマトーデス	103	肺動脈性肺高血圧症
6	ウェゲナー肉芽腫症	39	後縦帯骨化症	72	先端巨大症	104	肺動脈性肺高血圧症候群
7	HTLV1関連脊髄症	40	拘束型心筋症	73	先天性QT延長症候群	105	パドキアリ症候群
8	ADH不適合分泌症候群	41	広範脊柱管狭窄症	74	先天性魚鱗癬様紅皮症	106	ハンチントン病
9	黄色靱帯骨化症	42	高プロラクチン血症	75	先天性副腎皮質酵素欠損症	107	汎発性特異性骨増殖症
10	潰瘍性大腸炎	43	抗リン脂質抗体症候群	76	側頭動脈炎	108	肥大型心筋症
11	下垂体前葉機能低下症	44	骨髄異形成症候群	77	大動脈炎症候群	109	ビタミンD依存症二型
12	加齢性黄斑変性症	45	骨髄線維症	78	大脳皮質基底核変性症	110	皮膚筋炎
13	肝外門脈閉塞症	46	ゴナドトロピン分泌過剰症	79	多系統萎縮症	111	びまん性汎細気管支炎
14	関節リウマチ	47	混合性結合組織病	80	多巣性運動ニューロパチー	112	肥満低換気症候群
15	肝内結石症	48	再生不良性貧血	81	多発筋炎	113	表皮水疱症
16	偽性低アルドステロン症	49	サルコイドーシス	82	多発性硬化症	114	フィッシャー症候群
17	偽性副甲状腺機能低下症	50	シェーグレン症候群	83	多発性嚢胞腎	115	プリオン病
18	球脊髄性筋萎縮症	51	色素性乾皮症	84	遅発性内リンパ水腫	116	ベーチェット病
19	急速進行性糸球体腎炎	52	自己免疫性肝炎	85	中枢性尿崩症	117	ベルオキシソーム病
20	強皮症	53	自己免疫性溶血性貧血	86	中毒性表皮壊死症	118	発作性夜間ヘモグロビン尿症
21	ギラン・バレー症候群	54	視神経症	87	TSH産生下垂体腫瘍	119	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22	筋萎縮性側索硬化症	55	若年性肺気腫	88	TSH受容体異常症	120	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
23	クッシング病	56	重症急性膵炎	89	天疱瘡	121	慢性膵炎
24	グルココルチコイド抵抗症	57	重症筋無力症	90	特異性拡張型心筋症	122	ミトコンドリア病
25	クロー・深瀬症候群	58	神経性過食症	91	特異性間質性肺炎	123	メニエール病
26	クローン病	59	神経性食欲不振症	92	特異性血小板減少性紫斑病	124	網膜色素変性症
27	劇症肝炎	60	神経線維腫症	93	特異性血栓症	125	もやもや病
28	結節性硬化症	61	進行性核上性麻痺	94	特異性大腿骨頭壊死	126	有棘赤血球舞蹈病
29	結節性動脈周囲炎	62	進行性骨化性線維形成異常症	95	特異性門脈圧亢進症	127	ランゲルハンス細胞組織球症
30	血栓性血小板減少性紫斑病	63	進行性多巣性白質脳症	96	特異性両側性感音難聴	128	リソソム病
31	原発性アルドステロン症	64	スティーヴンス・ジョンソン症候群	97	突発性難聴	129	リンパ管筋腫症
32	原発性硬化性胆管炎	65	スモン	98	難治性ネフローゼ症候群	130	レフトフ症候群
33	原発性高脂血症	66	正常圧水頭症				



対象疾患に罹患していることがわかる証明書（診断書または特定疾患医療受給者証等）を持参の上、市役所の担当窓口（福祉保健部など）に支給を申請して下さい。その後、障害程度区分の認定や支給認定等の手続きを経て必要と認められた福祉サービス等を利用できることとなります。

詳しい手続き方法は市役所担当窓口（福祉保健部など）までお問い合わせ下さい