

西宮市 小児慢性特定疾病 ガイドブック



西宮市保健所

発刊：令和3年2月（2021年）

目 次

| | |
|---------------------------|----|
| ① 小児慢性特定疾病医療費助成制度について | 1 |
| ① 対象になる方 | 1 |
| ② 小児慢性特定疾病の疾患群 | 1 |
| ③ 申請の手続き | 1 |
| ④ 申請の窓口（保健所と各保健福祉センター） | 2 |
| ⑤ 医療費助成の対象 | 3 |
| ⑥ 医療費助成の内容 | 3 |
| ⑦ 医療受給者証の使い方 | 4 |
| ⑧「小児慢性特定疾病医療」と「福祉医療」との関係 | 5 |
| ⑨「高額かつ長期」の申請 | 6 |
| ⑩ 医療受給者証の有効期間 | 7 |
| ⑪ 小児慢性特定疾病に関する医療費の払い戻し請求 | 8 |
| ⑫ 受給者証の記載内容に変更が生じた場合 | 8 |
| ② 小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付について | 9 |
| ③ 訪問看護ステーションの利用 | 10 |
| ④ 障害者手帳の制度 | 10 |
| ⑤ 障害福祉サービス等について | 10 |
| ⑥ インターネットを活用した情報 | 11 |
| ⑦ 相談窓口について | 11 |
| ⑧ 患者・家族会について | 12 |



発行日：令和3年2月 保健予防課
発行：西宮市保健所 健康増進課

この冊子に掲載した医療・福祉制度の概要、
各施設の連絡先、患者会の情報などは
令和3年2月現在のものです。

1

小児慢性特定疾病医療費助成制度について

小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、疾患の治療方法の確立と普及、患者家庭の医療費の負担軽減につながるよう、医療費の自己負担の一部を助成するものです。

① 対象になる方

新規申請は、満18歳未満(誕生日の前々日まで)で、助成の対象となる小児慢性特定疾病の診断を受けている方

18歳以上の方で、満18歳(誕生日の前日)前から継続して小児慢性特定疾病医療支援を受けている方は、更新申請が認定されますと、20歳の誕生日の前日まで助成の対象となります。

② 小児慢性特定疾病の疾患群

令和3年2月現在、16疾患群 762疾病

- | | | | |
|------------------------|-----------|------------|-------------|
| 1. 悪性新生物 | 2. 慢性腎疾患 | 3. 慢性呼吸器疾患 | 4. 慢性心疾患 |
| 5. 内分泌疾患 | 6. 膠原病 | 7. 糖尿病 | 8. 先天性代謝異常 |
| 9. 血液疾患 | 10. 免疫疾患 | 11. 神経・筋疾患 | 12. 慢性消化器疾患 |
| 13. 染色体または遺伝子に変化を伴う症候群 | 14. 皮膚疾患 | | |
| 15. 骨系統疾患 | 16. 脈管系疾患 | | |

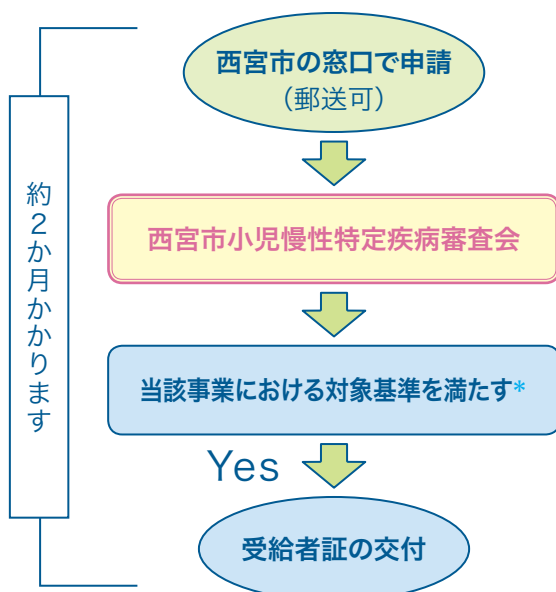
Q 私の子どもの病気は、対象になっているかな？



A 対象疾病の一覧は、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ(P11)で確認することができます。対象疾病に該当するかは、主治医に相談してください。



③ 申請の手続き



申請手続きには、小児慢性特定疾病指定医が作成した医療意見書が必要です。指定医に作成を依頼してください。その他必要な申請書類については、西宮市保健所のホームページ(P11)で様式をダウンロードできます。



*当該事業における対象基準については、「小児慢性特定疾病情報センター」のホームページ(P11)で確認することができます。

④ 申請の窓口（保健所と各保健福祉センター）

1) 郵送の場合 可能な限り「簡易書留」等の記録が残る方法で、お送りください。
 到着日が申請日（認定された場合の医療費などの助成開始日）となりますので、ご注意ください。
 送付先：~~〒662-0855 兵庫県西宮市江上町3番20号~~ 〒662-0911 西宮市池田町8番11号

西宮市保健所 ~~健康増進課~~ 難病等疾病対策チーム 宛
 保健予防課

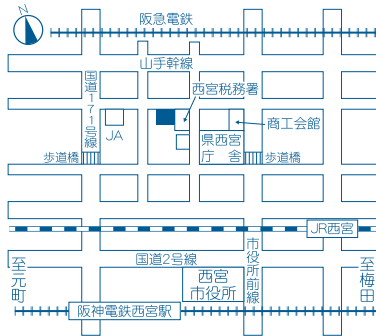
2) 窓口申請の場合 次の6か所の窓口で行うことができます。
 受付時間は9時から12時、13時から17時30分（土、日、祝日及び年末年始を除く）です。

***申請に関するお問い合わせは、西宮市保健所(0798-26-3669)にお願いします。**

中央保健福祉センターの申請窓口は廃止しました。

西宮市保健所

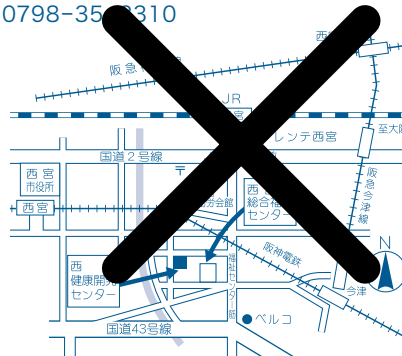
場所 西宮市江上町3-26
 電話 0798-26-3669



*JR西宮駅より西へ徒歩約10分
 *阪神西宮駅より北へ徒歩約10分

中央保健福祉センター

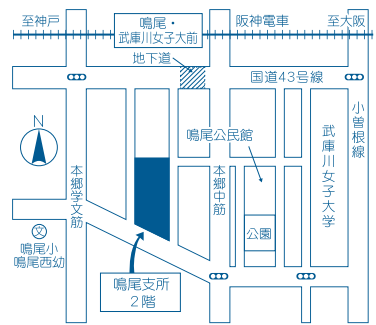
場所 西宮市染殿町8-3 西宮健康開発センター1階
 電話 0798-351310



*JR西宮駅より南へ徒歩約7分
 *阪神西宮駅市役所口より東へ徒歩約7分
 ☆駐車場はありません。

鳴尾保健福祉センター

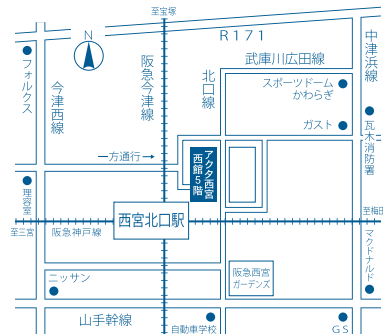
場所 西宮市鳴尾町3-5-14 鳴尾支所2階
 電話 0798-42-6630



*阪神鳴尾・武庫川女子大前駅より南へ徒歩約5分
 ☆駐車料金は30分まで無料。(台数に限りあり)

北口保健福祉センター

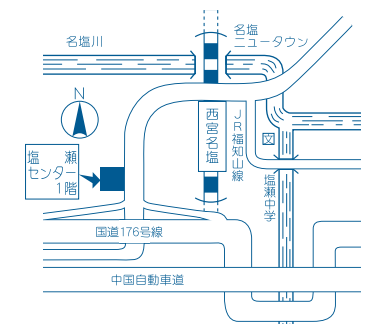
場所 西宮市北口町1-1 アクタ西宮西館5階
 電話 0798-64-5097



*阪急「西宮北口駅」北側改札より徒歩約5分
 ☆地下に有料駐車場(30分150円)有り。
 ☆北口保健福祉センター利用により30分まで無料。

塩瀬保健福祉センター

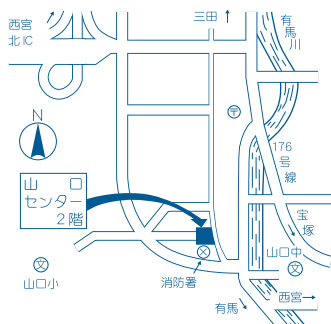
場所 西宮市名塩新町1 塩瀬センター1階
 電話 0797-61-1766



*JR西宮名塩駅より徒歩約3分。
 *阪急バス「西宮名塩」より徒歩約3分。
 ☆駐車料金は1時間まで無料。

山口保健福祉センター

場所 西宮市山口町下山口4-1-8 山口センター2階
 電話 078-904-3160



*阪急バス「山口センター前」より徒歩約1分。
 ☆駐車場の出入口は、東側道路からです。
 ☆駐車料金は1時間まで無料。

⑤ 医療費助成の対象

認定された小児慢性特定疾病の治療等にかかる医療費のうち、全国の各都道府県や各市の指定を受けている医療機関等(指定医療機関)で受診した医療費等の健康保険(医療保険)の適用分が医療費助成の対象となります。

- 小児慢性特定疾病にかかる医療費、薬剤費
- 小児慢性特定疾病にかかる訪問看護療養費

西宮市の指定医療機関名簿は西宮市のホームページ(P11)で確認できます。
(他市の指定医療機関名簿は、西宮市保健所にお問い合わせください。)

⑥ 医療費助成の内容

- 1) 窓口での自己負担額が2割負担となります。(現在、2割負担の方は2割)
- 2) 1か月の自己負担上限額が決まります。(上限額を超えた分は、公費負担されます)

- 自己負担上限月額は、患者本人が加入している医療保険上の世帯(支給認定基準世帯員)を単位とし、市町民税(所得割)額に応じて、決まります。
- 医療保険における同一世帯内に特定医療費(指定難病)、小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方がいる場合、自己負担上限月額が按分されます。

| 階層区分 | 階層区分の基準 | | 1か月の自己負担上限額 (医療費(外来・入院)+薬剤費+訪問看護費) | | |
|--------------------------------|---------------------------|-------------|---------------------------------------|--------------------|--|
| | | | 一般 | 重症 *1 高額かつ長期 *2 | 人工呼吸器等装着者 *3 |
| I 生活保護 (血友病、 一部の血液疾患) | — | | 0 | 0 | 0 |
| II 低所得 I | 市民税 非課税 (世帯) | 年収 80万以下 | 1,250 | 1,250 | 500 |
| III 低所得 II | | 年収 80万超 | 2,500 | 2,500 | |
| IV 一般所得 I | 市民税課税以上 所得割7.1万円未満 | | 5,000 | 2,500 | ①医療意見書の中に人工呼吸器装着者である旨の記載があること ②認定基準を満たしていることが要件 |
| V 一般所得 II | 市民税所得割 7.1万円以上25.1万円未満 | | 10,000 | 5,000 | |
| VI 上位所得 | 市民税所得割 25.1万円以上 | | 15,000 | 10,000 | |
| 入院時の食費 | | | 1/2自己負担 | | |

*1 重症…重症患者認定基準に適合する場合

*2 高額かつ長期…小児慢性特定疾病の医療費助成の認定を受けた以降の医療費で、申請した日の属する月以前の12か月以内に、小児慢性特定疾病に関する医療費の総額(10割)が1か月5万円を超える月が6回以上ある場合(P6)

*3 人工呼吸器等装着者…人工呼吸器を常時装着しており(離脱の見込みがない方)、日常生活動作が著しく制限(全介助)されている方

⑦ 医療受給者証の使い方

Q 申請が認定されて受給者証が届いたよでも一体、これからどうやって使ったらいいのかな?



A 認定された疾病での治療の際は、必ず
①「小児慢性特定疾病医療受給者証」と
②「自己負担上限額管理票」を
指定医療機関の窓口で提示してください。
なお、自己負担上限額管理票については、医療機関
等で必要事項を記入してもらってください。



① 小児慢性特定疾病医療受給者証

| 小児慢性特定疾病医療受給者証 | |
|--|---------|
| 公費負担者番号 | |
| 受給者番号 | |
| 疾病名 | |
| 住所 | |
| フリガナ | |
| 氏名 | |
| 生年月日 | 性別 |
| 住所 | |
| 氏名 | 続柄 |
| 被保険者の記号・番号 | 適用区分 |
| 自己負担上限月額 | 階層区分 |
| 重症等 | 世帯内接分特別 |
| 有効期間 | |
| 上記のとおり認定する | |
| <small>※この証は、認定された受給者本人、認定された疾病、認定された上記指定医療機関での治療以外には使用できません。 ※ヒト成長ホルモンの治療ありの記載のない証は、ヒト成長ホルモンの投与については使用できません。 【裏面の注意事項をよく読んでご使用ください】</small> | |

② 自己負担上限額管理票 (表紙)

| 小児慢性特定疾病医療費 自己負担上限額管理票 | |
|---|-------|
| 受診者氏名 | 受給者番号 |
| 自己負担上限月額 円 | |
| <small>※この冊子は、小児慢性特定疾病医療費を受給するにあたり、自己負担上限月額を確認して、支払状況を確認するためのものです。 ※新しいページがなくなった場合や紛失した場合は、再交付を受けてください。</small> | |
| 【指定小児慢性特定疾病医療機関の窓口ご担当者様へ】 <small>※月間自己負担総額が自己負担上限月額に達した後は、その月は受給者から自己負担額を徴収しないでください。 ※受診月ごとに、別ページとしてください。 ※受診月によってその月の記載欄が不足する場合は、次のページに受診月を明記した上で引き続き記載してください。</small> | |
| <small>(問合せ先) 〒662-0855 西宮市江上9-26 西宮市保健所健康増進課 難病等医療対策チーム TEL:0798-26-3669</small> | |

(例) ② 自己負担上限額管理票

| 令和3年 2月分 自己負担上限額管理票 | | | | | |
|------------------------|------------|--------------|---------|--------------|-----------|
| 受診者氏名 | 西宮太郎 | 受給者番号 | 1234567 | | |
| 月額自己負担上限額 | | 10,000 円 | | | |
| 下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。 | | | | | |
| 日付 | 指定医療機関名 | 確認印 | | | |
| 2月15日 | △△薬局 | (印) | | | |
| 日付 | 指定医療機関名 | 医療費総額 (10割分) | 自己負担額 | 自己負担累計額 (月総) | 自己負担総額 収印 |
| 2月15日 | 〇〇病院 | 40,000 | 8,000 | 8,000 | (印) |
| 2月15日 | △薬局 | 30,000 | 2,000 | 10,000 | (印) |
| 2月28日 | □□訪問看護センター | 10,000 | | | (印) |
| 2月28日 | 〇〇病院 | 10,000 | | | (印) |
| 月 日 | | | | | |
| 月 日 | | | | | |

「自己負担上限額管理票」は、最終ページまで使ってください。
また、年に1度の更新時に必要になるので、紛失しないようにしてくださいね。



① 小児慢性特定疾病に関する医療費総額(10割分)はここで確認できます。

② 自己負担上限月額に達したため、同月内のそれ以降の医療費は公費負担となり、自己負担はかかりません。

⑧ 「小児慢性特定疾病医療」と「福祉医療」との関係

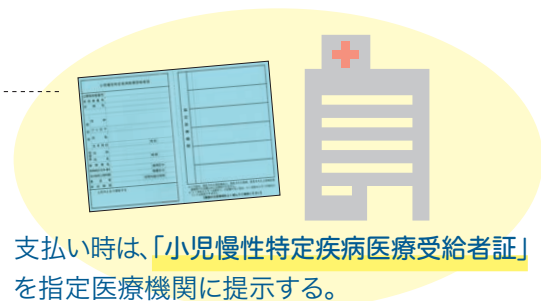
「小児慢性特定疾病医療受給者証」と「福祉医療(乳幼児等・こども医療、母子家庭等医療、障害者医療)」両方の助成対象となる場合、「小児慢性特定疾病医療受給者証」が優先されるため、先に「小児慢性特定疾病医療受給者証」を指定医療機関に提示し、自己負担額を医療機関等へお支払いください。

ただし、福祉医療の方が小児慢性特定疾病より自己負担上限額が少ない場合は、「小児慢性特定疾病医療受給者証」を使用して支払った後で、自己負担差額分を市役所医療年金課へ請求することが出来ます。

必要書類は、市役所医療年金課 0798-35-3188 へお問い合わせください。

(例) 小児慢性特定疾病医療受給者証(自己負担上限額が1万円の場合)と、乳幼児等医療費受給者証(自己負担なし)の両方がある場合

① 認定された小児慢性特定疾病に付随しておこる傷病に対する医療費は、**小児慢性特定疾病医療受給者証**を指定医療機関に提示し、2割負担を支払う。1万円を超える分は支払いなし。



② 翌月以降、支払った自己負担額を市役所医療年金課へ請求してください。



Q 乳幼児等・こども医療費受給者証と、小児慢性特定疾病医療受給者証の違いは何？

A 小児慢性特定疾病医療受給者証があれば、入院中の食事療養費は1/2の助成、小児慢性特定疾病にかかる訪問看護療養費の助成があります。*
それに、小児慢性特定疾病医療受給者証は、県外でも使えます。



* 令和3年7月以降利用分は、訪問看護療養費も、福祉医療の助成対象となります。

⑨「高額かつ長期」の申請

対象者 (①、②どちらとも当てはまる方)

①受給者証に記載されている階層区分が、
「Ⅳ 一般所得Ⅰ」、「Ⅴ 一般所得Ⅱ」、「Ⅵ 上位所得」の方(市民税課税世帯)

②小児慢性特定疾病の医療費助成の認定を受けた以降の医療費で、申請した日の属する月以前の12か月以内に、小児慢性特定疾病に関する医療費の総額(10割)が、1か月5万円を超える月が6回以上ある方

該当される方は最寄りの窓口(P2)に申請してください。

自己負担上限額表

| 階層区分 | 階層区分の基準 | | 1か月の自己負担上限額 (医療費(外来・入院)+薬剤費+訪問看護費) | | |
|--------------------------------|---------------------------|-------------|---------------------------------------|--------------|--|
| | | | 一般 | 重症 高額かつ長期 | 人工呼吸器等装着者 |
| Ⅰ 生活保護 (血友病、 一部の血液疾患) | — | | 0 | 0 | 0 |
| Ⅱ 低所得Ⅰ | 市民税 非課税 (世帯) | 年収 80万以下 | 1,250 | 1,250 | 500 |
| Ⅲ 低所得Ⅱ | | 年収 80万超 | 2,500 | 2,500 | |
| Ⅳ 一般所得Ⅰ | 市民税課税以上 所得割7.1万円未満 | | 5,000 | 2,500 | ①医療意見書の中に人工呼吸器装着者である旨の記載があること ②認定基準を満たしていることが要件 |
| Ⅴ 一般所得Ⅱ | 市民税所得割 7.1万円以上25.1万円未満 | | 10,000 | 5,000 | |
| Ⅵ 上位所得 | 市民税所得割 25.1万円以上 | | 15,000 | 10,000 | |

受給者証に記載している
「階層区分」が
「Ⅳ」、「Ⅴ」、「Ⅵ」の方

- 「高額かつ長期」が適用されれば、こちらの自己負担上限額に変更されます。
- 申請日の翌月から適用されます。(当月初日に申請した場合は、当月から)

申請時の必要書類

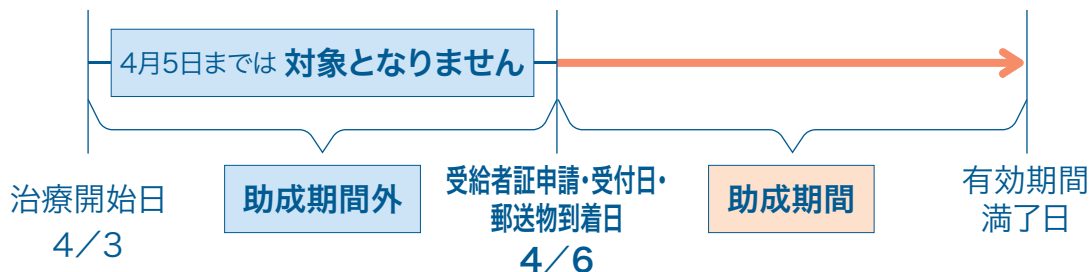
- ①小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書(様式第1号)
- ②小児慢性特定疾病 重症患者等認定申請書(様式第2号)
- ③医療費申告書(自己負担上限額管理票を使用する場合は不要)
- ④自己負担上限額管理票、または 指定医療機関の領収書
※医療費助成を受けていなかった期間は対象外
- ⑤現在有効な小児慢性特定疾病医療受給者証(コピー可)

⑩ 医療受給者証の有効期間

*医療費等の助成開始日は、保健所もしくは保健福祉センターで申請書類を受け付けた日(受付日)からです。
(郵送の場合は、保健所到着日となります)

例

該当疾病で4月3日に治療を開始し(通院・入院)、4月6日に申請書類を提出。



*助成されるのは4/6からです。4/3～4/5までは対象となりません。

*小児慢性特定疾病医療受給者証の有効期間は最長1年ですが、申請された時期によって異なります。受給者証がお手元に届きましたら、必ず有効期間をご確認ください。更新の書類は、更新期間前に、西宮市保健所より送付します。引き続き医療費助成を希望する場合は、更新手続きが必要です。

*20歳以降は、「特定医療費(指定難病)受給者証」の交付を受けることにより、医療助成が受けられる疾病があります。交付のためには申請が必要です。主治医にご相談の上、西宮市保健所(0798-26-3669)へ問い合わせください。

有効期間があるんだ！
小児慢性特定疾病医療費
受給者証に有効期間が
記載されているね。



⑪ 小児慢性特定疾病に関する医療費の払い戻し請求（受給者証が届いた後の手続き）



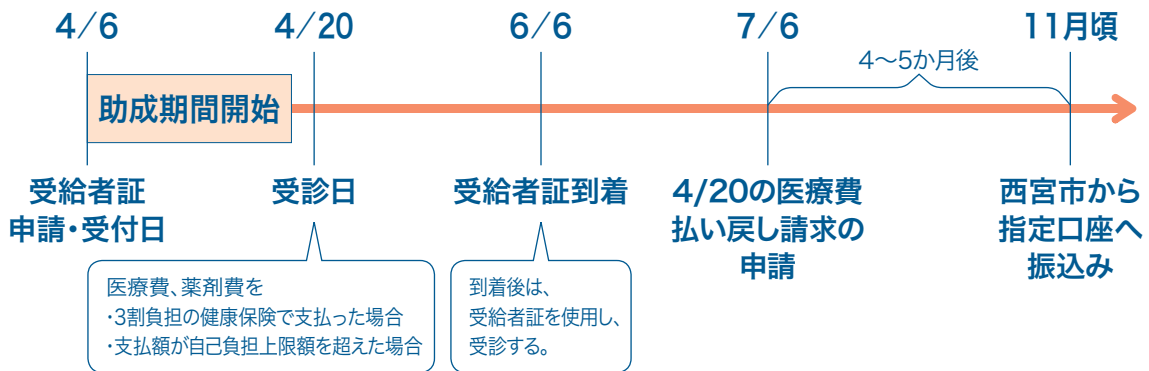
Q 受給者証が手元に届くまでに時間がかかるよね。
それまでに病院に受診したら、支払いはどうなるのかな？

A 受給者証が届くまでに支払った小児慢性特定疾病医療に関する医療費については、受給者証が届いた翌月以降に払い戻し請求ができます。
必要書類をそろえて、窓口へ申請してください。



例

4月6日に新規申請・受付し、6月6日の受給者証到着までに、医療費、薬剤費を支払った場合



*医療費払い戻し請求は、請求する月の翌月以降に申請してください。

*ご指定の口座への振込みは、医療費払い戻し請求の申請後、およそ4~5か月後となります。

必要書類

①小児慢性特定疾病医療費等請求書

（窓口でお渡ししています。西宮市保健所のホームページ(P11)からもダウンロードできます。1か月につき1枚必要です）

②受付日以降の小児慢性特定疾病に関する医療費等の領収書原本（入院の場合は、診療報酬明細書）

*郵送申請の場合、お送りいただいた原本の返却を希望される場合に、請求書に「返却希望」と記載し、切手を貼った返信用封筒を同封してください

③振り込み先の口座番号・支店名などがわかるもの（通帳、キャッシュカードなどコピー可）

④小児慢性特定疾病医療受給者証（コピー可）

⑤自己負担上限額管理票（郵送申請の場合、請求する月のページをコピーしてください）

⑥高額療養費支給決定通知（高額療養費に該当する場合のみ）

⑦印鑑（認印可）

⑫ 受給者証の記載内容に変更が生じた場合

住所、氏名、健康保険証、利用する医療機関、自己負担額等、受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、変更の手続きが必要です。

変更する項目ごとに必要書類は異なりますので、西宮市保健所(0798-26-3669)へお問い合わせの上、最寄りの窓口で申請してください。

2

小児慢性特定疾病児童日常生活用具の給付について

小児慢性特定疾病医療受給者証をお持ちの方で、日常生活用具が必要な方に対して、給付を行っています。職員が訪問調査し、市の審査会で認められた場合、利用できます。

*障害者総合支援法等の施策が優先になるので、まずは西宮市役所生活支援課(0798-35-3157)へ日常生活用具についてお問い合わせください。生活支援課で対象にならない場合、西宮市保健所(0798-26-3669)へご連絡ください。

*日常生活用具を購入した場合は公費負担の対象外となります。必ず購入前に日常生活用具の給付申請をしてください。

*扶養義務者の課税に応じた負担額と、品目ごとの基準額を超える部分については自己負担となります。

① 対象者

下記のすべての要件を満たし、かつ市長が必要と認めた人

- ①西宮市小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けている人
- ②次ページ対象品目の「対象者」欄の状態である人
- ③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師に判断される人
- ④障害者総合支援法等の施策の対象とはならない人



② 対象品目 (令和3年2月現在)

| 品目 | 基準額 | 対象者 | 耐用年数 |
|-------------|----------|---------------------------------|------|
| 便器 | 4,900円 | 常に介助が必要な人 | 8年 |
| 特殊便器 | 166,320円 | 上肢が不自由な人 | 8年 |
| 特殊尿器 | 73,700円 | 自力で排尿できない人 | 5年 |
| 特殊マット | 21,560円 | ねたきり状態の人 | 5年 |
| 特殊寝台 | 169,400円 | ねたきり状態の人 | 8年 |
| 体位変換器 | 16,500円 | ねたきり状態の人 | 5年 |
| 入浴補助用具 | 99,000円 | 入浴に介助を要する人 | 8年 |
| 車いす | 77,440円 | 下肢が不自由な人 | 6年 |
| 歩行支援用具 | 66,000円 | 下肢が不自由な人 | 8年 |
| 電気式たん吸引器 | 62,040円 | 呼吸器機能に障害がある人 (嚥下障害は対象となりません) | 5年 |
| 頭部保護帽 | 13,380円 | 発作等により頻繁に転倒する人 | 3年 |
| クールベスト | 22,000円 | 体温調節が著しく困難な人 | 1年 |
| 紫外線カットクリーム | 41,580円 | 紫外線を防御する働きに欠け、がんや神経障害を起こすことがある人 | — |
| ネブライザー(吸入器) | 39,600円 | 呼吸器機能に障害のある人 | 5年 |
| パルスオキシメーター | 173,250円 | 人工呼吸器の装着が必要な人 | 5年 |
| ストーマ装具(蓄便袋) | 113,520円 | 人工肛門を造設した人 | — |
| ストーマ装具(蓄尿袋) | 149,160円 | 人工膀胱を造設した人 | — |
| 人工鼻 | 128,700円 | 人工呼吸器の装着または気管切開が必要な人 | — |

*耐用年数を経過するまでの間は、原則として用具の再給付を受けることはできません。

*紫外線カットクリーム、ストーマ装具(消化器系・尿路系)及び人工鼻は、上表に定める基準額が年額となります。

③ 給付までの流れ (参照)

- (1)保健予防課(健康増進課(0798-26-3669))に問い合わせし、必要書類を受け取る。
- (2)主治医へ診断書(様式2号)の作成を依頼し、受け取る。
- (3)希望する用具を取り扱う業者へ見積書の作成を依頼し、受け取る。
- (4)必要書類を揃えて、受付窓口へ申請する。(郵送でも可能)
- (5)訪問調査を受ける。(調査は1時間程度かかります)
- (6)給付決定後、次の通知書を受け取る。
 - ・西宮市小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付決定通知書
 - ・西宮市小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付券
- (7)当該用具を取り扱う業者に用具を発注する。
- (8)取扱業者から用具を納入してもらう際に、
 - ・給付券を取扱業者に渡す(申請者の受領印の押印が必要になります)
 - ・自己負担額を業者に渡す。

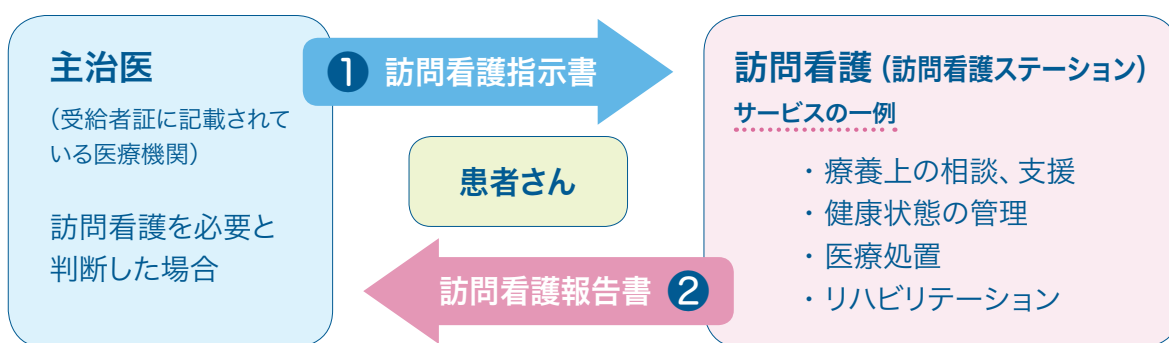
3

訪問看護ステーションの利用

訪問看護は、訪問看護師等がご自宅に訪問して、療養生活をおくっている方の看護を行うサービスです。

訪問看護ステーションにおいては、訪問看護として、理学療法士、作業療法士、言語療法士もリハビリテーションを行うことができます。

訪問看護の利用を希望される場合は、主治医に相談し、都道府県もしくは市からの指定を受けた指定医療機関（訪問看護事業所）に直接連絡してください。西宮市の指定医療機関名簿は西宮市保健所のホームページ(P11)で確認できます。



4

障害者手帳の制度

障害者手帳は、心身に障害がある人が支援や福祉サービスを受けるために必要なものです。

| | 身体障害者手帳 | 療育手帳 | 精神障害者保健福祉手帳 |
|----|---|---------------------------------------|---|
| 内容 | 身体に障害がある方が、支援やサービスなどを受けるために、必要なものです。 | 知的障害のある方が支援やサービスなどを受けるために必要なものです。 | 精神疾患のある方が支援やサービスなどを受けるために必要なものです。 |
| 対象 | 上肢・下肢・体幹・目・耳・平衡・音声・言語・そしゃく・心臓・呼吸器・じん臓・ぼうこう・直腸・小腸・肝臓・免疫に障害のある人 | こども家庭センターにおいて知的障害児もしくは発達障害児であると判定された人 | 精神疾患(てんかんを含む)のある人、発達障害があり、長期にわたり日常生活又は社会生活に制限のある人 |
| 窓口 | 市役所 障害福祉課 0798-35-3757 | 市役所 障害福祉課 0798-35-3194 | 市役所 障害福祉課 0798-35-3174 |

5

障害福祉サービス等について

障害福祉サービス(居宅介護、短期入所等)、障害児通所支援(児童発達支援、放課後等デイサービス等)、移動支援、補装具や日常生活用具等については、生活支援課にお問い合わせください。

窓 □

市役所 生活支援課 0798-35-3157・3130・3923・3096

6

インターネットを活用した情報

● 小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病として認定されている疾患のリスト、各疾患の「概要」、「診断の手引き(当該事業における対象基準)」、給付申請に必要な「医療意見書」などの情報を提供しています。

<https://www.shouman.jp/>

小児慢性 情報センター

検索

● 難病情報センター

厚生労働省が指定難病を中心とした「病気の解説」、「診断基準、重症度分類」、「臨床調査個人票」などの情報を提供しています。

<http://www.nanbyou.or.jp/>

難病 情報センター

検索

● 西宮市保健所のホームページ

西宮市保健所のホームページで、小児慢性特定疾病医療費助成制度についての情報があります。

<https://www.nishi.or.jp/kenko/hokenjojoho/nambyo/shonimansei.html>

西宮市保健所 小児慢性

検索

7

相談窓口について

保健予防課

難病相談窓口 保健所 ~~健康増進課~~ 難病等疾病対策チーム

0798-26-3669

小児慢性特定疾病医療助成の申請を受けています。保健師等が療養生活の相談や各種情報提供を行います。
電話、面接(平日 9:00~12:00、13:00~17:30)

育児相談窓口 保健所 地域保健課

中央保健福祉センター 0798-35-3310

鳴尾保健福祉センター 0798-42-6630、北口保健福祉センター 0798-64-5097

塩瀬保健福祉センター 0797-61-1766、山口保健福祉センター 078-904-3160

保健師等が子供の発達や育児全般に関することやご家族の健康相談も応じています。
電話(平日 9:00~12:00、13:00~17:30)

難病患者・家族による電話相談

090-6373-3184

西宮市が西宮市難病団体連絡協議会に委託をしている相談事業です。 電話(平日 10:00~16:00)

公益財団法人 チャイルド・ケモ・サポート基金

~~NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス~~による電話相談

090-8533-2499

西宮市が委託している相談事業です。 電話(平日 9:00~16:00)

西宮市障害者総合相談支援センターにしのみや

0798-37-1300

西宮市障害者総合相談支援センターにしのみや北部窓口

078-903-1920

障害者やその家族の生活を支援するため、福祉サービスや介護に関する相談、情報提供などを行う総合的な相談窓口です。
電話(平日 9:00~17:30)

西宮市立こども未来センター

0798-65-1881

18歳までの子どもの心身の発達や療育に関することについて相談に応じています。
電話(平日 9:00~19:00、土曜日 9:00~17:00)

西宮市教育委員会 特別支援教育課

0798-35-3897

障害のある子どもの市立幼稚園への就園や市立小中学校、特別支援学校への就学にあたっての相談に応じています。
電話(平日 9:00~17:30)

西宮市障害者就労生活支援センター「アイビー」

0798-22-2725

障害者が安心して働くことができるよう、就労に関する相談や情報提供のほか、就職の準備・ジョブコーチ支援・職場定着等の支援を行っています。 電話(平日 9:00~17:30)

西宮市難病団体連絡協議会の問い合わせ先

電話 090-6373-3184 メール ref@nishinanren.org

●西宮市難病団体連絡協議会の加盟団体

| 患者会名 | 疾患名 | 連絡先 |
|-------------------------|--|---------------|
| 全国筋無力症友の会 兵庫支部 | 重症筋無力症 | 0798-36-5530 |
| 全国膠原病友の会 兵庫支部 | 全身性エリテマトーデス 強皮症 若年性特発性関節炎 シューグレン症候群 抗リン脂質抗体症候群 | 078-904-1547 |
| (公社)日本リウマチ友の会 兵庫支部 | 若年性特発性関節炎 | 0798-26-3873 |
| 稀少難病患者・家族の会 「あじさいの会」 | 脊髄小脳変性症(SCD) 筋萎縮性側索硬化症(ALS) 高安動脈炎/大動脈炎症候群 後縦靭帯骨化症 | 06-6423-0538 |
| 肝炎友の会 兵庫支部 | ウイルス性肝臓病 脂肪肝 | 0798-34-6184 |
| 全国心臓病の子供を守る会 兵庫県支部 | 慢性心疾患(疾患群) | 0798-51-8810 |
| 兵庫ヘモフィリア友の会 | 血友病 | 0798-22-4677 |
| 兵庫県 腎炎・ネフローゼ児を守る会 | 腎炎・ネフローゼ症候群 | 0798-65-0648 |
| 胆道閉鎖症の子供を守る会 兵庫支部 | 胆道閉鎖症 | 072 757-5578 |
| 近畿つばみの会 兵庫支部(小児糖尿病の会) | 1型糖尿病 | 090-4273-7855 |

●上記加盟団体以外の患者会

| 患者会名 | 疾患名 | 連絡先 |
|-------------------------|--|--------------------------------------|
| 近畿SCD・MSA友の会 | 脊髄小脳変性症(SCD) | 06-6476-8223 (土曜日13時~16時) |
| NPO法人ほほえみ・もやの会 | もやもや病 | TEL 06-6480-5728 FAX 06-6480-5729 |
| 下垂体患者の会 下垂会 | 下垂体機能低下症 先端巨大症 プロラクチン分泌異常症 中枢性尿崩症 甲状腺刺激ホルモン分泌異常症 ゴナドトロピン分泌異常症 クッシング症候群(下垂体・副腎腫瘍) | 070-5660-7182 |
| ポプラの会 | 成長ホルモン分泌不全性低身長症 | 03-3330-8612 |
| 一般社団法人日本筋ジストロフィー協会 | 筋ジストロフィー | 03-6907-3521 |
| (公社)日本てんかん協会(波の会) 兵庫県支部 | 点頭てんかん(ウエスト症候群) 乳児重症ミオクロニーてんかん | 080-5710-7635 (平日19時以降) |
| 日本ダウン症協会大阪支部 | ダウン症 | 090-8129-1201 |
| (公財)がんの子どもを守る会 | 小児がん | 06-6263-1333 |
| バクバクの会 ~人工呼吸器とともに生きる~ | 人工呼吸器使用者 もしくは同程度のケアを必要とする児 | 072-724-2007 |
| 西宮市肢体不自由児者父母の会 | | 050-3552-3888 |
| 骨形成不全友の会 | 骨形成不全症 | 084-943-2725 |
| 兵庫自己免疫性肝疾患友の会 | 自己免疫性肝炎 | 078-785-2265 |

*各団体の詳しい活動内容、加入方法などについては、直接各団体にお問い合わせください。各団体の活動に参加する場合は、当事者間で連絡をとり、入会条件など双方了解の上、ご自身の責任に基づいて参加してください。

*この冊子に関するお問い合わせは

西宮市保健所 ~~健康増進課~~ 保健予防課

TEL.0798-26-3669

FAX.0798-33-1174

~~〒662-0955 兵庫県西宮市江上町2番26号~~
〒662-0911 兵庫県西宮市池田町8番11号