

支援者向け

こども在宅医療サポートリーフレット

このリーフレットは、日常生活において医療サポートが必要なお子さんが、今後自宅で生活するときに、保護者の不安や負担が少しでも軽減できることを願い、在宅医療に移行した経験を持つ小児慢性特定疾病受給者証をお持ちのお子さんの保護者に聞き取りを行い作成したものです。福祉サービス等を掲載しておりますので、在宅移行を支援される皆様に活用していただくと幸いです。

～ 保護者の声 (平成 28 年度 医療的ケアを行なっている保護者への聞き取りより) ～

福祉サービスの情報が助かった

必要な情報を早くに一度に欲しかった

手帳や手当など、制度の申請すべて支援を受けて退院できて良かった

タイムリーな情報が欲しかった

退院にあわせて訪問診療、訪問看護、訪問リハを調整してもらって良かった

先輩ママとのつながりは大事

先輩ママからの情報が一番助かった

2017年3月発行(2020年9月改訂 第4版)

県央地域難病患者在宅医療支援検討会(小児分野)

(事務局:長崎県県央保健所)

サービスガイド

令和2年8月現在

(1) 医療費の助成等

患者の医療費自己負担分の一部もしくは全部を公費で負担する制度です。

	誰が受けられる？どんな内容？	(諫)諫早市、(大)大村市、(東)東彼杵町、(川)川棚町、(波)波佐見町
乳幼児・子ども福祉医療	小児の医療費の一部を助成するものです。 対象年齢は、諫早市、大村市、川棚町は就学前から中学生まで、東彼杵町、波佐見町は高校生までとなっています。 生活保護受給者は対象外となります。	(諫)子ども支援課 (大)福祉総務課または 子ども家庭課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課社会福祉係 (波)子ども・健康保険課子育て支援班
心身障害者福祉医療	身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳を所持している方です。市町により基準が異なります。 高額所得者、生活保護受給者は対象外となります。	(諫)障害福祉課 (大)福祉総務課または 障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課社会福祉係 (波)住民福祉課社会福祉班
未熟児養育医療	養育のため入院を必要とする未熟児(出生体重が2,000g以下の未熟児、身体の発達が未熟なままで生まれ、治療を必要とする未熟児)に対し、医療費の負担を軽減するものです。	(諫)子ども支援課 (大)子ども家庭課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課子育て支援係 (波)子ども・健康保険課子育て支援班
更生医療 (自立支援医療)	身体障害者手帳を所持している 18歳以上の方 で、主に手術や透析によって確実な治療効果が期待できるものは更生医療の対象となり、入院、通院ともに医療給付が受けられます。 要事前申請・更新あり。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課社会福祉係 (波)住民福祉課社会福祉班
育成医療 (自立支援医療)	身体に障がいのある 18歳未満の児童 で、主に手術や透析によって確実な治療効果が期待できるものは育成医療の対象となり、入院・通院ともに医療給付が受けられます。 事前申請が原則となります。	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課社会福祉係 (波)住民福祉課社会福祉班
精神医療 (自立支援医療)	精神疾患(てんかんを含む)があり、通院による治療を継続的に必要とされる方が安定して医療が受けられることを目的に、病院の窓口で支払う医療費の自己負担額が軽減される制度です。世帯所得に応じた負担上限が設けられています。 要事前申請・更新あり。	精神医療 (東)健康ほけん課健康推進係
小児慢性特定疾病医療	国が定める小児慢性特定疾病(令和元年7月1日現在、16疾患群、762疾病)にかかっている児童でその程度が一定程度以上である児童等の保護者に対し、医療費を助成するものです。世帯の所得に応じ一部負担があります。 対象年齢は 18歳未満(18歳到達時点で継続治療が必要な場合は20歳未満まで延長可能) です。 年1回更新あり 小児慢性特定疾病の日常生活用具給付事業によって、身体障害者手帳がなくても吸引器、吸入器、特殊寝台、車イス、パルスオキシメーターなどの給付を受けることができます(ただし所得による制限があります)	(保)地域保健課 日常生活用具給付事業のみ (諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (川)住民福祉課社会福祉係 (波)住民福祉課社会福祉班
特定医療 (指定難病)	国が定める指定難病の疾病(令和元年7月1日現在、333疾病)にかかり、認定基準を満たす場合は、所得状況に応じ、医療費の公費負担を受けることができます。(一部負担あり) 要事前申請・更新あり。	(保)地域保健課

(2) 各種手当等

	誰が受けられる?どんな内容?	窓口
特別児童扶養手当	心身に中度または重度の障がいのある 20 歳未満 の児童を養育している父または母、もしくは養育者に対し、手当が支給されます。 所得や施設入所等による制限があります。 1 級 月額 52,500 円 2 級 月額 34,970 円(令和 2 年 4 月現在) *4 月、8 月、11 月の支	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 子育て支援係 (波)子ども・健康保険課子育て支援班
特別障害者手当	20 歳以上 の身体または精神に重度の障がいのある方で、在宅で常時特別な介護を必要とする方に支給されます。 月額 27,350 円(令和 2 年 4 月現在) *2 月、5 月、8 月、11 月の支給	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
障害児福祉手当	在宅の精神または身体に重度の障がいのある 児童(20 歳未満) で、日常生活において常時介護を必要とする方に対し、手当が支給されます。 所得制限や施設入所等による制限があります。 月額 14,880 円(令和 2 年 4 月現在) *2 月、5 月、8 月、11 月の支給	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
心身障害者扶養共済制度	心身に障がいのある方の保護者が一定の掛金を払うことにより、その保護者に万が一のことがあったときに、残された障がい者(児)の生活の安定を考え、終身一定の年金が支給されます。 加入する保護者は 65 歳未満で健康であること 掛金 一口 20,000 円(2 口まで加入できます)	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
諫早市心身障害児福祉手当 *諫早市のみ	20 歳未満 の精神または身体に障がいを有する児童で、障害児福祉手当に該当しない児童を養育する保護者(1 年以上諫早市在住の人)に支給します。 月額 2,000 円 *3 月、9 月の支給	(諫)障害福祉課

(3) 福祉サービスの手続き

手帳の交付

まずは主治医に相談しましょう。申請する際は、主治医の意見書(文書料が発生します)が必要となります。

	誰が受けられる?どんな内容?	窓口
身体障害者手帳	身体に障がいのある方に交付されます。 手帳を取得するためには、指定を受けた医師の意見書と家族が記入した申請書をお住まいの市町の担当窓口へ提出します。 取得するまでに、申請から 1-2 ヶ月かかることが多いです。 手帳は総合等級 1 級から 6 級まであります。	各種の相談や援助を受けやすくするための手帳です。 医療費の助成、交通費割引、税金控除、公共料金の割引などを利用することができます。
療育手帳	知的機能に障がいのある方に交付されます。 児童相談所(18 歳以上は知的障害者更生相談所)で精神遅滞と判定されることで取得できます。 児童発達支援センターへの通園には、身体障害者手帳よりも療育手帳のほうが必要になることがあります。 最重度「A1」、重度「A2」、中度「B1」、軽度「B2」 があります。	
精神障害者保健福祉手帳	精神に障がいのある方に交付されます。 手帳を取得するためには、指定を受けた医師の意見書をお住まいの市町の担当窓口へ提出します。 対象疾患: てんかん、発達障害(自閉症、学習障害、注意欠陥多動性障害等)、高次脳機能障害等。 1 級から 3 級まで あります。	

精神障害者保健福祉手帳
(東)健康ほけん課
健康推進係

日常生活用具の給付・貸与
課税状況に応じて、一部自己負担があります。各市町で制度の取扱いが異なります。

	誰が受けられる？どんな内容？	窓口
日常生活用具の給付 種類(一部抜粋)	身体及び知的発達に重度の障がいのある方及び難病患者等の日常生活の便宜を図るための用具を給付または貸与するものです。用具により給付対象者は異なります。 特殊寝台、特殊マット、入浴補助具、浴槽、特殊便器、体位変換器、移動用リフト、歩行用支援用具、ネプライザー、電動式たん吸引器、酸素ボンベ運搬車、パルスオキシメーター、紙おむつ、ストマ装具など	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班
補装具の給付 種類(一部抜粋)	身体障害者手帳を所持している方等が身体の障がい部分を補って、日常生活や社会生活を容易にするために必要な用具(補装具)の交付及び修理を行います。 原則として、利用したサービスにかかる費用の1割を負担しますが、所得に応じた上限額があります。 医師の意見書が必要です。また、事前申請が原則となります。 なお、一部意見書の必要のない場合もありますのでお問合せください。 義肢、装具、座位保持装置、視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡、補聴器、車いす、電動車いす、座位保持いす、起立保持具、バギー、歩行器、頭部保持具、排便補助具、歩行補助つえ、重度障害者用意思伝達装置など	(諫)障害福祉課 (大)障がい福祉課 (東)町民課福祉係 (川)住民福祉課 社会福祉係 (波)住民福祉課 社会福祉班

(4)年金等

	誰が受けられる？どんな内容？	窓口
障害基礎年金	20歳以上 の障がいのある方で、下記の条件のいずれかに該当する方に支給されます。 * その障がいに起因する他の公的年金を受けていない方に限ります。 ・国民年金加入中に初診日があるとき(保険料の納付条件があります) ・20歳になる前に、障がいの初診日があるとき(本人の所得制限があります) (国民年金法による支給基本額) ・1級 年額 977,125 円、2級 年額 781,700 円(令和2年4月現在)	(諫)保険年金課 (大)市民課 (東)健康ほけん課 国保年金係 (川)健康推進課 国保年金係 (波)子ども・健康保険課 国保年金班

問い合わせ窓口

市町名	窓口	住所	連絡先
諫早市	健康福祉センター	諫早市宇都町 29-1	0957-27-0700
	障害福祉課	諫早東小路 7-1	0957-22-1500
	こども支援課		
大村市	障がい福祉課	大村市本町 458 番地 2	0957-20-7306
	こども家庭課	大村市本町 413 番地 2	0957-54-9100
	こども政策課		
	福祉総務課	大村市玖島 1 丁目 25 番地	0957-53-4111
東彼杵町	健康ほけん課	東彼杵町蔵本郷 1850-6	0957-46-1111
	町民課		
	教育委員会	東彼杵町彼杵宿郷 706-4	0957-46-0353
川棚町	健康推進課	川棚町中組郷 1518-1	0956-82-3131
	住民福祉課		
波佐見町	子ども・健康保険課	波佐見町宿郷 660	0956-85-2111
	住民福祉課		
長崎県県央保健所	地域保健課	諫早市栄田町 26-49	0957-26-3306



医療的ケア児等圏域コーディネーターの配置先

窓口	住所	連絡先
みさかえの園総合発達医療福祉センター むつみの家	〒859-0164 長崎県諫早市小長井町牧 570-1	TEL:0957-34-3114 FAX:0957-34-3526