

小児慢性特定疾病 ガイドブック

令和5年6月発行

豊田市

もくじ

① 小児慢性特定疾病医療費助成制度	1
② 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付	5
医療機器が必要な子どものための災害対策・チェックポイント	9
③ 身体障がい者手帳	10
④ 療育手帳	12
⑤ 精神障がい者保健福祉手帳	13
⑥ 障がい福祉サービス	14
⑦ 定期予防接種の再接種費用助成	15
⑧ 20歳からの特定医療費助成制度	17
⑨ 愛知県がん患者妊よう性温存治療費助成事業	21
⑩ その他の公的支援制度	21
⑪ 相談窓口一覧	22
⑫ 患者・家族の会	24
⑬ 重症心身障がい児者とご家族のための医療的ケアが必要な方の情報ガイド	25
⑭ MEIS (医療的ケア児等医療情報共有システム) について	26
⑮ ホームページリンク集	27
⑯ 災害への備えについて	29
保護者からの情報提供シート	32

小児慢性特定疾病医療費助成制度

■ 概要

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、患者家庭の医療費の負担削減を図るため、その医療費の自己負担分を一部公費で負担する制度です。

■ 対象となる方

受診者又は保護者が豊田市内に住んでおり、申請時点で受診者が18歳未満の方。ただし、18歳到達時点で小児慢性特定疾病医療を受けている方は、更新申請により20歳の誕生日の前日まで受給できます。

■ 対象疾患群（16疾患群788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) 染色体又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 | |

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で確認することができます。

申請前に主治医にご相談ください。



■ 対象となる医療

小児慢性特定疾病及び当該小児慢性特定疾病に付随して発生する傷病に対する医療（訪問看護含む）

■ 医療費助成の範囲

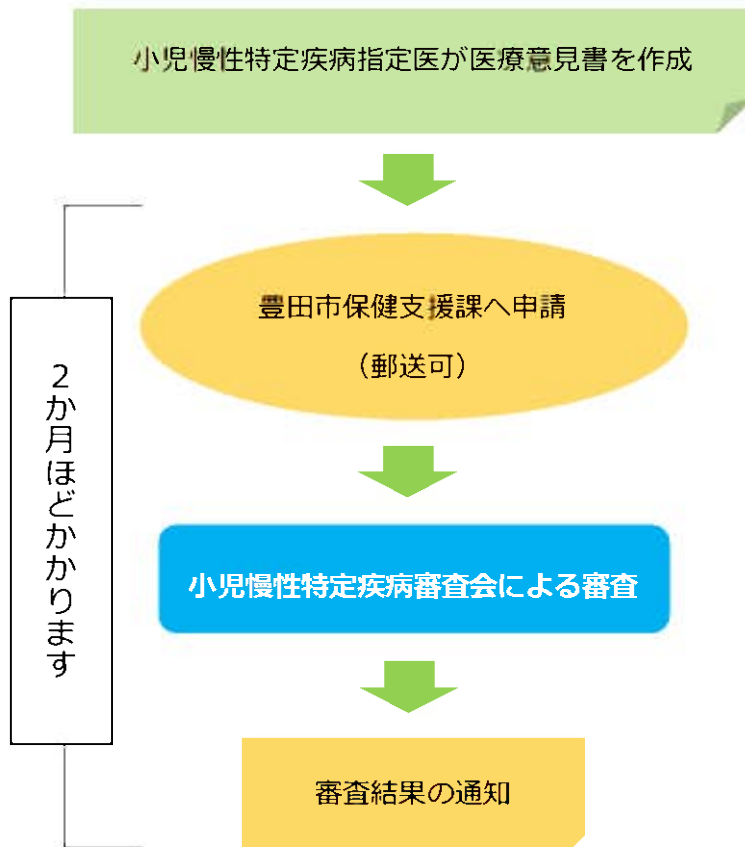
医療費のうち、保険診療分の自己負担額と入院時の食事療養費が対象です。

保険診療外分（差額ベッド代や容器代等）は対象になりません。

■ 自己負担について

国の制度では保護者の市町村民税課税額等に応じて患者自己負担額がありますが、豊田市では自己負担分も公費で負担しています。

■ 申請の流れ



■ 申請方法

以下の必要書類等を保健支援課に提出してください。

(1) 小児慢性特定疾病医療費支給認定申請書

(2) 小児慢性特定疾病医療意見書

※疾病ごとに様式が異なります。成長ホルモン治療を行う方は、「成長ホルモン治療用意見書」も必要です。

(3) 同意書（保険者照会用）

(4) 研究利用に関する同意書

(5) 健康保険証

※社会保険に加入の方：受診者分と被保険者分（受診者の保険証に被保険者名が記入されている場合は被保険者分を省略可）

※国民健康保険又は国民健康保険組合に加入の方：同じ国保又は国保組合に加入している方全員分

(6) 本人の個人番号を確認できるもの（マイナンバーカード等）

(7) 窓口に来られる方の身分証明書

(8)～(10)は必要な方のみ

(8) 重症患者認定申告書

※重症患者認定基準を満たす場合

(9) 人工呼吸器等装着者証明書

※人工呼吸器等装着者の認定基準を満たす場合

(10) 特定医療費受給者証又は小児慢性特定疾病医療受給者証

※同一医療保険上の世帯内で、他に「特定医療費受給者」又は「小児慢性特定疾患医療受給者」がいる場合

※申請者が別の疾患の特定医療費受給者証を持っている場合

■ 申請書類について

- ・必要な申請書類は、保健支援課ホームページからダウンロードできます。郵送希望の場合は保健支援課にご連絡ください。



■ 受給者証が利用できる医療機関（指定医療機関）

医療意見書を作成できる医師（指定医）

利用できる医療機関は、都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市が指定した医療機関に限られます。

また、医療意見書を作成できる医師は、都道府県・政令指定都市・中核市・児童相談所設置市が指定した小児慢性特定疾病指定医に限られます。

豊田市が指定した指定小児慢性特定疾病医療機関及び小児慢性特定疾病指定医は、保健支援課ホームページに掲載しています。



■ 申請・問合せ先

保健支援課（東庁舎4階）

電話（0565）34-6855

FAX（0565）34-6051

2

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付

概要

日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の小児慢性特定疾病児童等に対し、車いすや特殊寝台等の日常生活用具を給付します。

■ 注意点

- ・購入後の申請は支給対象となりません。必ず購入前に申請してください。
- ・種目ごとに対象となる状態や性能等の基準があります。
- ・障がい者総合支援法^{*}等による施策の対象となる方は本事業の対象となりません。

※ 障がい者総合支援法：障がい者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律

■ 対象となる方

以下の（１）～（４）の要件をすべて満たす方

- （１）小児慢性特定疾病医療費助成制度の認定を受けている方
- （２）６ページ「対象となる日常生活用具（２１品目）」の「対象となる状態」に該当する方
- （３）在宅での療養が可能な方で、日常生活用具の給付を必要とする方
- （４）障がい者総合支援法等による他の施策の対象とならない方

■ 申請方法

以下の必要書類を保健支援課に提出してください。

- （１）小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付申請書
- （２）税情報等に係る同意書
- （３）小児慢性特定疾病医療受給者証の写し
- （４）見積書
- （５）カタログの写し
- （６）本人の個人番号を確認できるもの（マイナンバーカード等）



■ 自己負担額について

扶養義務者の市町村民税額等に応じ、自己負担額が生じます。基準となる市町村民税額等は、生計中心者だけでなく世帯の合算額となります。詳しくは保健支援課にお問い合わせください。

■ 対象となる日常生活用具（21品目）

種 目	対象となる状態	性 能 等
便 器	常時介助を要する者	小児慢性特定疾病児童等が容易に使用し得るもの（手すりをつけることができる。）
特殊マット	寝たきりの状態にある者	褥瘡の防止又は失禁等による汚染又は損耗を防止できる機能を有するもの
特殊便器	上肢機能に障がいのある者	足踏ペダルにて温水温風を出し得るもの。ただし、取替えに当たり住宅改修を伴うものを除く。
特殊寝台	寝たきりの状態にある者	腕、脚等の訓練できる器具を付帯し、原則として使用者の頭部及び脚部の傾斜角度を個別に調整できる機能を有するもの
歩行支援用具	下肢が不自由な者	おおむね次のような性能を有する手すり、スロープ、歩行器等であること。 ア 小児慢性特定疾病児童等の身体機能の状態を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの イ 転倒防止、立ち上がり動作の補助、移乗動作の補助、段差解消等の用具となるもの
入浴補助用具	入浴に介助を要する者	入浴時の移動、座位の保持、浴槽への入水等を補助でき、小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
特殊尿器	自力で排尿できない者	尿が自動的に吸引されるもので小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの

種 目	対象となる状態	性 能 等
体位変換器	寝たきりの状態にある者	介助者が小児慢性特定疾病児童等の体位を変換させるのに容易に使用し得るもの
車いす	下肢が不自由な者	小児慢性特定疾病児童等の身体機能を十分踏まえたものであって、必要な強度と安定性を有するもの
頭部保護帽	発作等により頻繁に転倒する者 (在宅以外(入院中又は施設入所)の者についても対象)	転倒の衝撃から頭部を保護できるもの
電気式たん吸引器	呼吸器機能に障がいのある者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
クールベスト	体温調節が著しく難しい者	疾病の症状に合わせて体温調節のできるもの
紫外線カットクリーム	紫外線に対する防御機能が著しく欠けて、がんや神経障がいを起こすことがある者	紫外線をカットできるもの
ネブライザー(吸入器)	呼吸器機能に障がいのある者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
パルスオキシメーター	人工呼吸器の装着が必要な者	呼吸状態を継続的にモニタリングすることが可能な機能を有し、小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
ストーマ装具(消化器系)	人工肛門を造設した者 (在宅以外(入院中又は施設入所)の者についても対象)	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの

種 目	対象となる状態	性 能 等
スチーム装具（尿路系）	人工膀胱を造設した者 （在宅以外（入院中又は施設入所）の者についても対象）	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
人工鼻	人工呼吸器の装着又は気管切開が必要な者	小児慢性特定疾病児童等又は介助者が容易に使用し得るもの
人工呼吸器用 バッテリー ※レンタル不可	呼吸器機能に障がいがあり、人工呼吸器を使用している者	使用している人工呼吸器専用のバッテリー（充電器及びインバーターを含める） ※基準額以内ならば複数台利用可能
外部バッテリー又は ポータブル電源 ※レンタル不可	呼吸器機能に障がいがあり、電気式たん吸引器及びネブライザー（吸入器）を使用している者	A C 100 V（正弦波）の出力ができ、使用する医療機器の消費電力（W）に対応できるもの ※基準額以内ならば複数台利用可能 ※日常生活用具の給付履歴で医療機器の使用を確認できない場合は、医師の意見書で医療機器の使用を確認する。
発電機	呼吸器機能に障がいがあり、人工呼吸器を使用している者	A C 100 V（正弦波）の出力ができ、使用する医療機器の消費電力（W）に対応できるもの ※医師の意見書で人工呼吸器の使用を確認する。

■ 申請・問合せ先

保健支援課（東庁舎 4 階）

電話（0565）34-6855

FAX（0565）34-6051



医療機器が必要な子どものための災害対策・チェックポイント

- ハザードマップなどで自分の地域の災害リスクを知っておきましょう。
- 地震の際に、周りの家具、医療機器、ケア用品などが子どもへ倒れたり、落下してこないか安全を確認しましょう。
- 停電が発生した時に使用できるバッテリー（内蔵、外付け）があるか、充電できているか、補償期間内かどうか確認しましょう。
- 内蔵および外付けバッテリーで何時間使用できるか確認しましょう。また、バッテリーの充電方法、充電時間も確認しましょう。ただし、仕様書にあるバッテリー駆動時間は、劣化していないバッテリーがフル充電された状態で理想的な条件の下で使用された場合の目安であり、仕様通りの機能が常に期待できるわけではありません。
- コンセントを抜いて停電と同じ状態にして、使用している在宅での医療機器が稼働するか、稼働した時に画面表示がどのように変わるか、稼働時間の残りをどのように確認すればよいか知っておきましょう。バッテリー稼働に変わった時にすべき操作（例：消音ボタンでアラームを消す）を確認しておきましょう。
- 在宅で医療機器を使用するための、必要な消費電力を知っておきましょう。
- 停電時には、どのような電源と接続できるか、どのようにして電源を確保するか考えておきましょう。
- 人工呼吸器の使用のためには、まず製造販売会社が推奨する外部バッテリーを複数用意し、長時間停電の時でも、外部バッテリーの充電を繰り返すことで乗り切れるよう準備しましょう。
- 停電時の対応や連絡先についての情報を、点検のため訪問されている業者や、メーカーから得ておきましょう。
- 近所で電気の提供を受けられるところがあるか、確認しましょう。
- 電気を使わない他の方法も準備しておきましょう。
- 自宅待機できないときの避難方法や、避難場所も確認し、避難訓練をしておきましょう。

国立研究開発法人 国立成育医療研究センター

「医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル～電源確保を中心に～」から抜粋

- ・ 人工呼吸器用バッテリー
- ・ 外部バッテリー又はポータブル電源
- ・ 発電機

は、「小児慢性特定疾病児童等日常生活用具」として給付を受けることができます(5～8ページ参照)。

3

身体障がい者手帳

■ 申請方法

手続の窓口は障がい福祉課及び旭・足助・稲武・小原・下山・藤岡支所です。
身体障がい者手帳を申請するためには次の書類が必要です。

- (1) 身体障がい者手帳交付申請書
- (2) 指定医師の意見を付した診断書（診断書の作成日が申請日から3か月以内のもの）
※身体障がい者手帳の診断書を作成できる医師は県・市から指定を受けた医師に限られますので、ご注意ください。
- (3) 本人の写真（縦4cm×横3cmで、色付きの眼鏡・帽子を着用していないもの）
- (4) 本人の個人番号を確認できるもの（マイナンバーカード等）
- (5) 窓口に来られる方の身分証明書
- (6) 本人の健康保険証

■ 身体障がい者手帳の交付まで

提出された申請書に添付された診断書を審査し、身体障がいの等級認定を行います。

通常、申請書を受理してから1か月程度で身体障がい者手帳を交付します。

■ 「身体障がい者」とは

11ページに掲げる身体上の障がいがあり、身体障がい者手帳の交付を受けた者をいいます（法令上の定義）。

- 1 次に掲げる視覚障がい、永続するもの
 - (1) 両眼の視力（矯正視力について測ったものをいう。以下同じ。）がそれぞれ 0.1 以下のもの
 - (2) 一眼の視力が 0.02 以下、他眼の視力が 0.6 以下のもの
 - (3) 両眼の視野がそれぞれ 10 度以内のもの
 - (4) 両眼による視野の 2 分の 1 以上が欠けているもの

- 2 次に掲げる聴覚又は平衡機能の障がい、永続するもの
 - (1) 両耳の聴力レベルがそれぞれ 70 デシベル以上のもの
 - (2) 一耳の聴力レベルが 90 デシベル以上、他耳の聴力レベルが 50 デシベル以上のもの
 - (3) 両耳による普通話声の最良の語音明瞭度が 50 パーセント以下のもの
 - (4) 平衡機能の著しい障がい

- 3 次に掲げる音声機能、言語機能又はそしゃく機能の障がい
 - (1) 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の喪失
 - (2) 音声機能、言語機能又はそしゃく機能の著しい障がい、永続するもの

- 4 次に掲げる肢体不自由
 - (1) 一上肢、一下肢又は体幹機能の著しい障がい、永続するもの
 - (2) 一上肢のおや指を指骨間関節以上で欠くもの又はひとさし指を含めて一上肢の二指以上をそれぞれ第一指骨間関節以上で欠くもの
 - (3) 一下肢をリスフラン関節以上で欠くもの
 - (4) 両下肢のすべての指を欠くもの
 - (5) 一上肢のおや指の機能の著しい障がい又はひとさし指を含めて一上肢の三指以上の機能の著しい障がい、永続するもの
 - (6) (1) から (5) までに掲げるもののほか、その程度が (1) から (5) までに掲げる障がいの程度以上であると認められる障がい

- 5 心臓、腎臓又は呼吸器の機能の障がいその他政令で定める障がい、永続し、かつ、日常生活が著しい制限を受ける程度であると認められるもの

■ 申請・問合せ先

障がい福祉課（東庁舎 1 階）

電話（0565）34-6751

FAX（0565）33-2940

4

療育手帳

■ 申請方法

手続の窓口は障がい福祉課及び旭・足助・稲武・小原・下山・藤岡支所です。
療育手帳を申請するためには次の書類が必要です。

- (1) 療育手帳交付申請書
- (2) 本人の写真(縦4cm×横3cmで、色付きの眼鏡・帽子を着用していないもの)
- (3) 交付申請資料(18歳以上の方のみ)
- (4) 本人の小学校4年生、中学校2年生時の通知表(18歳以上新規の方のみ)
- (5) 本人の個人番号を確認できるもの(マイナンバーカード等)
- (6) 窓口に来られる方の身分証明書
- (7) 本人の健康保険証

■ 療育手帳の交付まで

窓口にて提出書類を提出した後、申請者自身で児童・障害者相談センターに面接の予約を入れ、面接判定を受けます。

18歳未満の方は豊田加茂児童・障害者相談センターで、18歳以上の方は西三河児童・障害者相談センターで面接判定を受け、面接後、判定結果に基づき療育手帳が交付されます。通常、申請から交付までは1か月半程度かかります。

■ 「療育手帳」とは

知的障がいのある方が一貫した療育、援護を受けられるよう、各種の制度やサービスを利用しやすくするために、愛知県が療育手帳を交付します。

知的障がい者の範囲は以下のとおりです。

A 判定(重度)	IQ 35以下(身体障がい者手帳1～3級の方についてはIQ 50以下)
B 判定(中度)	IQ 36～50
C 判定(軽度)	IQ 51～75

■ 申請・問合せ先

障がい福祉課(東庁舎1階)
電話(0565)34-6751
FAX(0565)33-2940

5

精神障がい者保健福祉手帳

■ 申請方法

手続の窓口は障がい福祉課及び旭・足助・稲武・小原・下山・藤岡支所です。精神障がい者保健福祉手帳を申請するためには次の書類が必要です。

- (1) 精神障がい者保健福祉手帳交付申請書
- (2) 次のいずれかの書類
 - ・精神障がい者保健福祉手帳用診断書（初診日から6か月以上経過し、診断書の作成日が申請日から3か月以内のもの）
 - ・精神障がいを事由とする年金証書又は直近の振込（支払）通知書
 - ・精神障がいを事由とする特別障がい給付金受給資格者証又は直近の振込（支払）通知書
- (3) 本人の健康保険証
- (4) 顔写真（縦4cm×横3cmで、色付きの眼鏡・帽子を着用していないもの）
※1年以内に撮影したもの。希望されない場合はなくても申請可能ですが、バスの運賃割引などが対象にならない場合があります。
- (5) 本人の個人番号を確認できるもの（マイナンバーカード等）
- (6) 窓口に来られる方の身分証明書

■ 精神障がい者保健福祉手帳の交付まで

障がい福祉課の窓口にて提出書類を提出した後、愛知県の検討委員会の判定結果に基づき交付されます。

通常、申請から交付までは3か月程度かかります。

■ 「精神障がい者保健福祉手帳」とは

精神障がい者の社会復帰の促進及びその自立と社会参加を進めるために、精神障がい者保健福祉手帳を交付し、必要な支援を行います。

精神障がい者の範囲は以下のとおりです。

1級	精神障がいがあるが身のまわりのことがほとんどできないか、日常生活に著しい制限を受けており常時援助を必要とする程度のもの
2級	精神障がいがあるが日常生活若しくは社会生活が著しい制限を受けるか、又は著しい制限を加えることを必要とする程度のもの
3級	精神障がいがあるが日常生活若しくは社会生活が制限を受けるか、又は制限を加えることを必要とする程度のもの

■ 申請・問合せ先

障がい福祉課（東庁舎1階）

電話（0565）34-6751

FAX（0565）33-2940

6

障がい福祉サービス

■ 概要

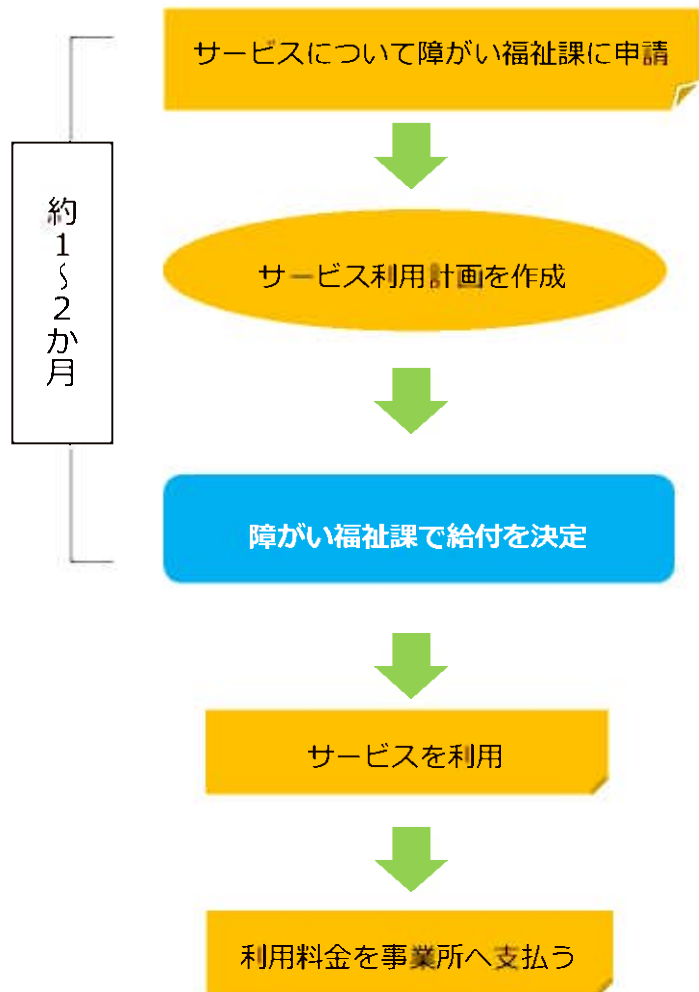
身体障がい者手帳、療育手帳、精神障がい者保健福祉手帳、特定医療費受給者証等を持つ方は、障がい福祉サービスを利用することができます。

障がい福祉サービスとは、自宅内での入浴、排せつ、食事等に対するヘルパーによる介護や、短期入所によるショートステイ、授業の終了後や休日に利用できる放課後等デイサービスなどで、世帯の所得に合わせた自己負担額で利用することができる制度です。

サービスを利用する場合は、対象者がどういう状態になるためにどんなサービスをどれくらい利用するのかという計画を作成する必要があり、作成に当たっては計画相談支援事業者によるサポートが必要です。

申請から利用開始までは約1～2か月かかります。

詳しくは障がい福祉課にお問い合わせください。



■ 申請・問合せ先

障がい福祉課（東庁舎1階）

電話（0565）34-6751

FAX（0565）33-2940

7

定期予防接種の再接種費用助成

■ 概要

骨髄移植手術等により、接種済みの定期予防接種の予防効果が期待できないと医師に判断された方に対して、経済的負担の軽減及び感染症予防のため、再接種の費用を助成します。助成を受けるには、事前に申請が必要です。

■ 対象となる方

次の（１）～（３）のすべてに該当する方が対象となります。

- （１）骨髄移植手術等により接種済みの定期予防接種の予防効果が期待できないと医師に判断されていること。
- （２）予防接種を受ける日において市内に住所を有すること。
- （３）接種済みの定期予防接種の接種回数及び接種間隔が、予防接種実施規則の規定により実施されていること。

■ 予防接種の種類

次の（１）及び（２）に該当する予防接種が費用助成の対象となります。

- （１）予防接種法第２条第２項に規定するＡ類疾病に係るもの（ロタウイルス感染症を除く）であること。ただし、４種混合は１５歳未満、BCGは４歳未満、ヒブワクチンは１０歳未満、小児用肺炎球菌ワクチンは６歳未満、その他の予防接種については２０歳未満の接種であること。
- （２）使用するワクチンは予防接種実施規則の規定によるものであること。

■ 助成額

予防接種にかかった費用（市が設定した上限額まで）

■ 申請方法

事前に以下の書類を感染症予防課に提出してください。

- (1) 豊田市特別の理由による任意予防接種費用助成適用認定申請書
- (2) 母子健康手帳等の接種したことが確認できる記録の写し
- (3) 医師の理由書※証明料がかかる場合は自己負担です。

■ 利用方法

- ・審査後、1週間程度で「豊田市特別の理由による任意予防接種費用助成適用認定申請書（写し）」を郵送します。
- ・認定された方は、医療機関で規定の年齢内で再接種を受けます。接種費用は、医療機関の窓口で全額お支払いください。その際に、医療機関が発行した領収書と予防接種済証等の接種したことがわかる記録は、助成金交付申請に必要ですので大切に保管してください。

■ 払い戻しについて

予防接種の実施年度の末日までに、以下の書類を感染症予防課に提出してください。

- (1) 豊田市特別の理由による任意予防接種費用助成金交付申請書
- (2) 予防接種済証又は母子健康手帳の接種記録の写し
- (3) 領収書(被接種者氏名,接種日,ワクチン名,料金,医療機関名の分かるもの)
- (4) 振込先がわかる書類（通帳のコピーなど）

■ 予防接種による健康被害救済制度

予防接種は感染症を防ぐために重要なものですが、極めてまれに健康被害の発生がみられます。この予防接種は、任意（希望者のみ）の予防接種のため、重大な健康被害が生じた場合、独立行政法人医薬品医療機器総合機構法に基づく補償になります。

■ 申請・問合せ先

感染症予防課（東庁舎4階）
電話（0565）34-6180
FAX（0565）34-6929

8

20歳からの特定医療費助成制度

■ 概要

「小児慢性特定疾病医療費助成制度」を継続して利用できる対象年齢は20歳までです。20歳以降、難病について医療費助成を受ける場合は、「難病法^{*}に基づく特定医療費助成制度」を利用する必要があります。

「特定医療費助成制度」の対象となる場合、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象年齢満了（20歳の誕生日の前日まで）の3か月前から6か月前までに申請すると、承認された場合に切れ目なく医療費助成を受けることができます。

※難病法：難病の患者に対する医療等に関する法律

■ 特定医療費助成制度とは

原因が不明で治療方法が確立しておらず、希少な疾病であって、長期の療養を必要とするいわゆる難病のうち、国内の患者数が一定以下であり、客観的な診断基準が確立している疾病（指定難病）の治療に係る医療費について助成する制度です。

■ 対象となる方

難病法に基づく特定医療費助成制度の対象疾患と診断された方のうち、次の「認定の要件」に該当する方が対象となります。指定難病として申請可能か主治医へ確認することをお勧めします。

対象疾病の一覧は、厚生労働省のホームページで確認することができます。



■ 認定の要件

診断基準を満たしており、(1) 又は (2) の要件を満たしていること。

- (1) 指定難病の疾病ごとに決められた重症度基準を満たしていること。
- (2) 指定難病の重症度基準を満たさないものの、指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月が3か月以上あること（軽症高額）。

※医師に重症度基準を満たしているか確認の上、申請手続きをしてください。

■ 申請方法

以下の必要書類等を保健支援課に提出してください。

(1) 特定医療費支給認定申請書

(2) 診断書（臨床調査個人票）

※記載年月日から3か月以内に難病指定医が作成したもの

(3) 同意書

※医療保険者照会に関するもの

(4) 住民票の写し

※発行日から3か月以内のもので世帯全員分の続柄のわかるもの

(5) 市・県民税所得課税証明書

※加入している医療保険により提出する範囲が、申請時期により課税年度・年が異なりますので19ページで確認してください。

※(4)(5)について基準日(19ページ参照)において豊田市に住民登録がある方は、取得に関する同意書を提出することで取得を豊田市に委任することができます

(6) 健康保険証

※加入している医療保険により提出する範囲が異なります(19ページ参照)

(7) マイナンバーカード

※患者が18歳未満の場合は保護者(申請者)の分も必要

(8) 印鑑

(9) その他の書類(以下の条件に該当する場合)

※軽症高額該当の場合：小児慢性特定疾病に係る医療費の明細書、領収書または自己負担上限額管理票(申請月以前12か月分)

※申請月以前の12か月以内に小児慢性特定疾病医療費の総額(10割)が50,000円を超える月が6か月以上ある場合(高額かつ長期)：医療費がわかるもの(自己負担上限額管理票、明細書、領収書等)

※市民税非課税世帯で患者本人(患者本人が18歳未満の場合はその保護者)に障害年金等の収入がある場合：収入を証明する書類

※本人以外が申請する場合、窓口に来られる方の身元を確認できるもの

※同一世帯に他に特定医療受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者がいる場合：特定医療受給者証又は小児慢性特定疾患医療受給者証

※人工呼吸器又は体外式補助人工心臓を使用している場合：診断書(臨床調査個人票)の「人工呼吸器」欄に記載があるもの

【健康保険証、市県民税所得課税証明書が必要な範囲】

加入している医療保険		必要となる範囲
ア	後期高齢者医療制度	住民票上の世帯で後期高齢者医療制度に加入している方 全員分
イ	国民健康保険	住民票上の世帯で国民健康保険に加入している方 全員分
ウ	国民健康保険組合（国保組合）	住民票上の世帯に関わらず、同じ国保組合に加入している方 全員分
エ	被用者保険 ・健康保険組合 ・協会けんぽ ・共済組合 等	患者が 被保険者本人 の場合 患者本人のもの
		患者が 被扶養者 の場合 【保険証】患者本人のもの（患者本人の保険証に被保険者名が記載されていない場合は、被保険者分も必要） 【市・県民税所得課税証明書】被保険者のもの

【市県民税の所得年度、基準日】

申請時期	取得対象年度	基準日
6月30日までに申請する場合	前年度（前々年分）	前年の1月1日
7月1日以降に申請する場合	当年度（前年分）	当年の1月1日

自己負担額

自己負担上限額（月額）は、医療保険上の世帯の市町村民税額等により、下表のように設定されます。

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合：2割		
			自己負担上限額（外来+入院+薬剤代+介護給付費）		
			一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円		
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500円		1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000円		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時食事療養費			全額自己負担		

■ 申請・問合せ先

保健支援課（東庁舎4階） 電話（0565）34-6855
FAX（0565）34-6051

※患者本人の居住地（住民票）が豊田市以外の場合は、居住する市町村を管轄する保健所にお問い合わせください。

9

愛知県がん患者妊よう性温存治療費助成事業

■ 概要

がん等の治療は、生殖機能に影響を及ぼし、妊娠する力・妊娠させる力(妊^{よう}性)が低下したり、失われたりするおそれがあります。

そこで、将来自分の子どもを産み育てることを望む小児・AYA(思春期・若年成人)世代のがん患者等対象となる方に、精子や卵子等の採取・凍結保存を行う「妊よう性温存治療」及び妊よう性温存治療により凍結した検体を用いた「温存後生殖補助医療」にかかる費用を助成します。

対象者、対象疾患、助成内容、実施医療機関、申請方法については下記にお問い合わせください。

■ 申請・問合せ先

愛知県保健医療局健康医務部健康対策課 がん対策グループ

〒460-8501 名古屋市中区三の丸三丁目1番2号

電話番号 052-954-6326 FAX 052-954-6917

Eメール kenkotaisaku@pref.aichi.lg.jp



10

その他の公的支援制度

■ 概要

その他の公的支援制度については、「[知っておきたい福祉の制度](#)」をご覧ください。



■ 申請・問合せ先

障がい福祉課 (東庁舎1階)

電話 (0565) 34-6751

FAX (0565) 33-2940



相談窓口一覧

本人や家族の悩みや困っていること、どこに相談すればよいのか等、ひとりで抱え込まずにご相談ください。

■ 小児慢性特定疾病に関すること、療養相談

小児慢性特定疾病児童等自立支援員が対応しています。

豊田市 保健支援課

場所 豊田市西町3丁目60番地 東庁舎4階

電話 0565-34-6855

FAX 0565-34-6051

■ 子育てに関すること、健康相談

豊田市 地域保健課

場所 豊田市西町3丁目60番地 東庁舎4階

電話 0565-34-6627

FAX 0565-34-6186

■ 子どもの発達に関すること

豊田市こども発達センター

場所 豊田市西山町2丁目19

電話 0565-32-8980

FAX 0565-32-8987

■ 就園に関すること

豊田市 保育課

場所 豊田市西町3丁目60番地 東庁舎2階

電話 0565-34-6809

FAX 0565-32-2088

■ 学校生活に関すること

青少年相談センター（パルクとよた）

場所 豊田市栄町 1 丁目 7 番地 1

電話 0 5 6 5 - 3 2 - 6 5 9 5

FAX 0 5 6 5 - 3 2 - 7 9 1 1

■ 難病患者の就労に関する相談窓口

ハローワークでは、「難病患者就職サポーター」を配置しているところがあります。

「難病患者就職サポーター」は、難病相談支援センターと連携しながら就職を希望する難病患者に対する症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や、在職中に難病を発症した患者の雇用継続等の総合的な就労支援を行います。

ハローワーク 名古屋中

場所 名古屋市中区錦 2 - 1 4 - 2 5

電話 0 5 2 - 8 5 5 - 3 7 4 0



■ 障がい者の就業や生活に関する相談窓口

「障がい者就業・生活支援センター」は、身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行っています。

就業に関する相談支援、就職活動の支援、職場定着に向けた支援、事業所への助言、日常生活・地域生活に関する助言、関係機関との連絡調整等を行っています。

豊田市障がい者就労・生活支援センター

場所 豊田市栄町 1 丁目 7 番地 1

電話 0 5 6 5 - 3 6 - 2 1 2 0

FAX 0 5 6 5 - 3 6 - 0 5 6 7



■ その他の相談窓口

相談内容	相談先	連絡先
<ul style="list-style-type: none"> ・医師による医療相談（面接相談） ・医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談（電話相談・面接相談） 	愛知県医師会 難病相談室	電話：052-241-4144
<ul style="list-style-type: none"> ・難病や慢性疾患・障がいのある子どもに関する相談 ・交流事業等 	難病のこども支援 全国ネットワーク	電話：03-5840-5972

12 患者・家族の会

同じ病気や障がいの子を持つ方による患者・家族会のご案内です。

■ あいち小児保健医療総合センター（主に愛知県内）

<掲載疾患群>

- ・悪性新生物
- ・腎疾患
- ・心疾患
- ・内分泌疾患
- ・糖尿病
- ・代謝異常
- ・血液疾患
- ・免疫疾患
- ・神経・筋疾患
- ・消化器疾患
- ・染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ・皮膚疾患
- ・骨・関節系疾患
- ・視覚系疾患
- ・アレルギー
- ・聴覚・平衡機能系疾患
- ・精神疾患
- ・その他



■ 認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク

「相談活動」「交流活動」「啓発活動」「地域活動」の4つの活動を柱に活動しています。

「相談活動」の事業では希望者に「お友だち紹介」を行い、希少難病の方々のお友だち探しのお手伝いをしています。



問合せ先

認定 NPO 法人 難病こども支援全国ネットワーク ネットワーク電話相談室
電話 03-5840-5973 (月曜日～金曜日 午前11時～午後3時)

13

重症心身障がい児者のご家族のための 医療的ケアが必要な方の情報ガイド

豊田市地域自立支援協議会「医療的ケア児者等支援部会」では、医療的ケアの必要な重症心身障がいの方とご家族が、地域での暮らしを継続できるように、医療的ケアや重度の障がいに対応できる関係機関をまとめました。



■ 問合せ先

障がい福祉課 (東庁舎1階)
電話 (0565) 34-6751
FAX (0565) 33-2940

14

MEIS (医療的ケア児等医療情報共有システム) について

■ MEIS とは

医療的なケアが必要な児童等が旅行などで出かける場合、急な発作に備えて、ご家族が外出先周辺の病院の情報を集めたり、本人の医療データを持ち歩いたりする必要がありました。

そこで、全国どこでも必要な医療を受けられるように、かかりつけの病院以外にも医療等に関する情報を共有したい、そんな要望に応じて整備されたのが「MEIS (医療的ケア児等医療情報共有システム)」です。

本人ご家族等が、医療等に関する情報をお手元のスマートフォンやパソコンで入力しデータベース化することで、外出先で救急搬送された場合は、救急隊員や搬送先の医療機関が情報を閲覧できるようになります。

■ 問合せ先

MEIS ヘルプデスク (株式会社カスタマーリレーションテレマーケティング)

電話 0120-523-252

15

ホームページリンク集

●小児慢性特定疾病情報センター

小児慢性特定疾病に関する情報が掲載されています。医療費助成制度や対象疾患、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>)



●難病情報センター

指定難病に関する情報が掲載されています。医療費助成や指定難病一覧、臨床調査個人票（診断書）などの情報を提供しています。

(<https://www.nanbyou.or.jp>)



●あいち小児保健医療総合センター

あいち小児保健医療総合センターHPに掲載希望のある患者・家族会が紹介されています。

(<https://www.achmc.pref.aichi.jp/sector/hoken/family/list/index.html>)



●難病のこども支援全国ネットワーク

認定NPO法人難病のこども支援全国ネットワークの「親の会連絡会」に参加している団体が紹介されています。

(<https://www.nanbyonet.or.jp/link/>)



●ハローワーク名古屋中

「難病患者就職サポーター」を配置しているハローワークです。

(<https://jsite.mhlw.go.jp/aichi-hellowork/list/naka.html>)



●豊田市障がい者就労・生活支援センター

身近な地域において、就業面と生活面の一体的な相談・支援を行います。(<https://www.fukushijigyodan.toyota.aichi.jp/supportcenter/support/>)



●重症心身障がい児とご家族のための医療的ケアが必要な方の情報ガイド

豊田市地域自立支援協議会「医療的ケアのある方の生活を考えるWG」では、医療的ケアが必要な重症心身障がいの方とご家族が、地域での暮らしを継続できるように、医療的ケアや重度の障がいに対応できる社会資源をまとめました。

(<https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/kaigi/kaigi/1008006/1035974.html>)



●医療的ケア児等医療情報共有システム (MEIS)

本人ご家族等が、医療等に関する情報をお手元のスマートフォンやパソコンで入力しデータベース化することで、外出先で救急搬送された場合は、救急隊員や搬送先の医療機関が情報を閲覧できるようになります。

(https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_09309.html)



<p>●医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル</p> <p>国立研究開発法人国立成育医療研究センターが作成した「電源確保を中心とした医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル」をダウンロードできます。</p> <p>(https://www.ncchd.go.jp/news/2019/20190823.html)</p>	
<p>●豊田市 保健支援課</p> <p>小児慢性特定疾病、難病等に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/hoken/1037123.html)</p>	
<p>●豊田市 障がい福祉課</p> <p>障がい者手帳、障がい福祉サービス等に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/fukushi/1018422.html)</p>	
<p>●豊田市 感染症予防課</p> <p>予防接種等に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/hoken/1018431.html)</p>	
<p>●豊田市 地域保健課</p> <p>子育て、健康相談等に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/hoken/1018432.html)</p>	
<p>●豊田市 保育課</p> <p>就園に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/1053810/1053813.html)</p>	
<p>●豊田市 福祉総合相談課</p> <p>避難行動要支援者名簿制度等に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisei/soshiki/fukushi/1018417.html)</p>	
<p>●豊田市こども発達センター</p> <p>子どもの発達に関すること</p> <p>(https://www.fukushijigyodan.toyota.aichi.jp/childcenter/)</p>	
<p>●青少年相談センター（パークとよた）</p> <p>学校生活に関すること</p> <p>(https://www.city.toyota.aichi.jp/shisetsu/sodan/1029945/index.html)</p>	

16

災害への備えについて

災害の非常持ち出し袋、何を備える？

★非常持出袋★

最低3日分、できれば7日分の食料品・飲料水・携帯ラジオ・雨具・懐中電灯・衣類（下着等）・救急医薬品・常備薬・処方薬説明書・笛・携帯トイレ・貴重品（小銭・保険証等）・その他必要なもの

★実際の災害時に役立つもの★

ラップ・ビニール袋・新聞紙・アルミ箔・トイレットペーパー・ガムテープ・紙皿・ウエットティッシュ・生理用品・乾電池・使い捨てカイロ・ビニールシート・帽子・筆記用具・油性ペン・ライター・軍手・マスク

実際に持ち出せる袋の重さは、**10～15 kg** といわれています。



常備薬について

- 常備薬の備蓄について主治医と相談しましょう。予備用に7日間分は準備しておきましょう。
- 予備薬品・医療物品・経管栄養・携帯トイレ・非常食などの備蓄をしましょう。
- 処方されている薬の名前・分量・回数がわかるものを携帯しましょう。

<災害時における処方箋が必要な薬について>

通常、処方箋がないと入手できない医薬品でも、大規模災害時等においては、医療機関等の受診が困難な場合や医師等からの処方箋の交付が困難な場合、処方箋なしでも薬局等から入手できることがあります。

●医療機関

- ・主治医がいない場合は、別の医師に必要な薬の処方箋を交付してもらう

●薬局

- ・処方箋を持っていない場合は、薬剤師から主治医に連絡を取ってもらう
- ・主治医に連絡が取れない場合は、自分の症状等を薬剤師に説明して薬を販売してもらう（お薬手帳・処方箋のコピー・健康保険証・身分証明書等を提示）

●避難場所

- ・市職員等に自分の症状等を説明して医薬品の供給を依頼する（お薬手帳・処方箋のコピー・健康保険証・身分証明書等を提示）

避難行動要支援者名簿制度をご存知ですか？

豊田市では、地震等の災害が発生した際に、自力での避難が困難で何らかの助けを必要とする方（避難行動要支援者）の台帳整備をすすめています。対象は在宅で生活し、以下のいずれかに該当し、氏名住所等の個人情報の開示に同意できる方です（②、③、④の対象者には市から同意確認の手紙をお送りします）。

- ① ひとり暮らし高齢者等登録者
- ② 介護保険における要介護3～5の認定者
- ③ 豊田市在宅重度心身障がい者手当の受給者
- ④ 身体障がい者手帳において視覚・聴覚・下肢・体幹1級～2級の者
- ⑤ 上記①～④に準ずる方で、登録を希望する方（⑤で希望する方は別途「名簿登録依頼書」が必要です）



☆詳しくは下記にお問い合わせください。
福祉総合相談課 電話 34-6791

人工呼吸器を使用している方や酸素療法をしている方へ

<人工呼吸器を使用している場合>

- 内蔵バッテリーの有無と持続時間を事前に調べておき、外部バッテリーや自家発電機を準備しましょう。（日常生活用具の給付の対象）
- 車から電源をとる場合は、シガーライター接続ケーブル等を準備しましょう。
- バッテリーの寿命を定期的を確認しておきましょう
- 蘇生バッグを用意し、介護者や支援者はその使用法を熟知しておきましょう
- 吸引器を使用している場合は、手動式・足踏み式等の吸引器を準備しましょう。

<酸素療法をしている場合>

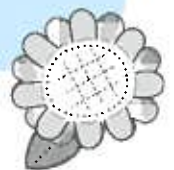
- 予備用酸素ボンベとキャリアを準備しておきましょう。ボンベ1本でどのくらいの使用時間があるのか、あらかじめ確認をしておきましょう。
- 延長チューブ、精製水、カニューラ等の物品を数日分確保しておきましょう。
- 携帯用酸素ボンベの収納場所は、誰でもわかる場所に保管しましょう。
- 酸素供給業者への連絡方法の確認をしましょう。

電気が必要な医療機器を使用している方は、中部電力のスマートフォンアプリ『停電情報お知らせサービス』を登録しておきましょう。（問合せ先 電話 0120-985-232）

iOSはこちら▶



Androidはこちら▶



災害時の連絡手段について

大規模災害時には、電話がつながりにくい状況が数日間続きます。家族等との間で安否確認や避難場所等の連絡をする場合には、災害用伝言サービスが利用できます。

<NTT 災害用伝言ダイヤル（171）>

災害時に固定電話、公衆電話、ひかり電話等で利用できます。携帯電話・PHSからも利用できますが、契約している通信事業者へ問合せください。

【伝言の録音方法】

1. 「171」をダイヤル
2. ダイヤル「1」を押す
3. 録音する電話番号を市外局番からダイヤル
4. 「1」を押す
5. 録音する（30秒以内）

【伝言の再生方法】

1. 「171」をダイヤル
2. ダイヤル「2」を押す
3. 再生する電話番号を市外局番からダイヤル
4. 「1」を押す
5. 再生する

<災害用伝言板（web171）>

インターネットを利用して被災地の方の安否確認を行うことができます。

【伝言の登録方法】

1. 災害用伝言板（web171）へアクセス
2. 伝言を登録したい電話番号を入力して登録
3. メッセージ、名前等を入力
(100字以内)

【伝言の確認方法】

1. 災害用伝言板（web171）へアクセス
2. 伝言を確認したい電話番号を入力して確認ボタンを押す
3. 伝言を確認
4. 返信の伝言を登録

<各社携帯電話の災害用伝言板>

災害時に、携帯電話で安否確認ができるサービスです。詳しい利用方法は各携帯電話会社へお問い合わせください。

◆体験利用について◆

上記の災害用伝言サービスは、災害時以外でも下記の日々に体験利用が可能です。平時から練習をしておきましょう。

- 体験日
- 毎月1日、15日（00:00～24:00）
 - 正月三が日（1月1日00:00～1月3日24:00）
 - 防災とボランティア週間（1月15日9:00～1月21日17:00）
 - 防災週間（8月30日9:00～9月5日17:00）

保護者の方が、園や学校等でお子さんについて情報提供をする場合に、
このページをコピーしてご利用ください。

保護者からの情報提供シート

記入日 令和 年 月 日 記入者名 続柄 ()

氏名	生年月日		平・令	年	月	日	(歳 ヶ月)
住所							
血液型	身長	cm	体重	kg			
緊急連絡先	①	続柄	家族構成(図で記載) <input type="checkbox"/> 男性 <input type="radio"/> 女性				
	②	続柄					
	③	続柄					
主な病気							
病気の概要	(例:「感染症にかかりやすい病気」「気温に体調を左右されやすい病気」)						
園や学校生活で 内服が必要な薬							
園や学校等に 気を付けて欲しい事	(例:「車いすなので自力での階段昇降はできません。」「水分をこまめに摂る必要があります。」)						
かかりつけ医	電話()						
その他の病気							
起こりうる 急変症状と対応	急変症状:						
	対応:						
緊急搬送先	電話()						

この冊子に関する問合せ先

豊田市 保健部 保健支援課

電話 0565-34-6855

FAX 0565-34-6051

Mail hokenshien@city.toyota.aichi.jp

〒471-8501 愛知県豊田市西町3丁目60番地