

新宿区にお住まいの 難病等患者様への支援事業のご案内

新宿区にお住まいの難病等患者さんが 利用できる医療費助成事業等



医療費助成制度について

国が指定している難病及び都が単独で指定している難病の入院と通院、訪問看護等の医療費を助成します。

助成制度	内容
難病医療費等助成制度 	難病医療費等助成の対象疾病に罹患し、認定基準を満たしていると認定された方に対し、その治療にかかる医療費等の一部を公費負担します。（生活保護受給中の方は、国指定疾病のみ対象です。） ※詳細は東京都ホームページをご覧ください。 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/index.html
B型・C型ウイルス肝炎治療医療費助成制度 	指定専門医によってB型・C型ウイルス肝炎治療を要すると診断された方に対し、その治療にかかる医療費の一部を公費負担します。（肝がんの方は対象外。他の医療助成や高齢者医療を受けている方は、この制度を申請する必要がない場合があります。） ※詳細は東京都ホームページをご覧ください。 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/kenkou/kanen_senryaku/kanen/bcdInterferon.html
肝がん・重度肝硬変医療費助成制度 （肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業） 	B型・C型肝炎ウイルスによる肝がん・重度肝硬変と診断され入院治療又は通院治療を受けている方に対し、医療費の一部を助成します。（対象になるには、その他いくつかの条件があります。） ※詳細は東京都ホームページをご覧ください。 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/kenkou/kanen_senryaku/kangan_nyuuiniryohi.html
小児慢性特定疾病医療費助成制度 	18歳未満の方で、小児慢性特定疾病医療費助成事業の対象疾病に罹患し、東京都が定める認定基準を満たしていると認定された方に対し、その治療にかかる医療費等の一部を公費負担します。 ※詳細は東京都ホームページをご覧ください。 https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/top.html

各助成制度申請窓口・・・♥管轄保健センター（P.8をご参照ください）

心身障害者福祉手当

医療費助成を受けた方（B・C型肝炎治療を除く）は、こちらを受給することができます。

難病医療費等助成制度を利用する方・小児慢性特定疾病医療費助成制度を利用する方で、難病医療費助成制度の対象疾病と同じ疾病名の方が対象です。月額15,500円が支給されます。手当の支給開始は、手当の申請月分からになります。難病医療費助成の可否決定前でも申請が可能です。ただし、**年齢や所得等に制限がありますのでご了承ください。**

詳細は、障害者福祉課 相談係 ☎03（5273）4518へご相談ください。

身体障害者手帳

身体障害者福祉法に定める障害程度に該当すると認められた方に対し、東京都が発行します。各種福祉サービスを受けるために必要な手帳です。障害の程度により1～6級で交付されています。申請には、身体障害者福祉法第15条の指令医の診断書が必要です。

申請方法や受けられる援護等の詳細は、福祉部障害者福祉課 相談係 ☎03（5273）4518へご相談ください。

障害者基礎年金

20歳前に初診日がある病気やけがによって、20歳以後、一定程度の障害の状態になって1年半経過した場合（♪）または国民年金被保険者期間中に初診日がある病気・怪我によって、一定程度の障害の状態になって1年半経過した場合（♫）に対象となります。
（♪…本人の所得制限等があります。♫…保険料納付要件があります。）

※1級…972,250円／2級…777,800円（令和4年4月分から）→ただし、他の年金併給は調整されます。

☆加入保険により、窓口が異なりますので申請前にご確認ください。（医療保険年金課、年金事務所、加入の共済組合・健保組合など）

障害福祉サービス

身体障害者手帳の有無にかかわらず、所定の手続きを経た上で必要と認められた場合、障害福祉サービス（居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、共同生活援助等）・相談支援・補装具及び地域生活支援事業（移動支援、日常生活用具給付等）を利用することができます。

詳細は、福祉部障害者福祉課 支援係 ☎03（5273）4583へご相談ください。

指定難病要支援者証明（登録者証）

（令和6年4月～）

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、難病等医療費助成の支給を受けている方の他、軽症のため医療費助成の申請に至らない方なども対象に「登録証」を発行します。登録者証は、障害福祉サービスの受給の申請やハローワーク等を利用する際に、医師の診断書に代わり、指定難病の患者であることを確認できるものとしてお使いいただけます。

問い合わせ・申請先：♥管轄保健センター

※マイナンバー（個人番号）制度施行により、各種の申請時にマイナンバーの提示が必要となります。詳細は、各担当窓口にお問い合わせください。

新宿区にお住まいの難病患者さんが 利用できる事業等

病気や生活に関する悩み事を相談したい
仕事のこともどうしよう...

難病をもった患者同士でお話したい



新宿区の相談・支援事業

管轄保健センターへ
ご相談ください

開催日程やテーマ、予約方法など詳細は
新宿区ホームページをご覧ください。
https://www.city.shinjuku.lg.jp/kenkou/index02_02_07.html



管轄保健センター
保健師等による相談



療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健センターの保健師（又は理学療法士・栄養士・歯科衛生士等）が療養生活の面接や電話、訪問で相談をお受けします。

専門医による相談
【個別相談・予約制】



専門医による療養や治療に関する相談や、理学療法士によるリハビリ指導などを行います。

講演会
【予約制】

膠原病、消化器難病、神経難病等について、専門医による講座・講演会を年4～5回実施しています。

難病サロン
【予約制】



難病を患っていても、自分らしく生活するためのヒントやお互いの体験・療養について情報交換したり、気持ちを分かち合う交流の場です。

パーキンソン体操教室・講演会
【予約制】



専門医等による講演会や理学療法士による運動やリハビリの実施、療養生活の情報交換をする交流を図っています。

管轄保健センターでは、難病の患者さんの療養生活の相談や難病に関する情報提供をしています。

また、疾患により、64歳以下でも介護保険の利用や医療保険での訪問看護の利用も可能です。



ヘルパーさんに来てもらえるかしら？
日常生活で使えるサービスはある？

自宅でできるリハビリってどんなものがあるかな？
転びやすくなったので、手すりが欲しいけど...



新宿区の相談支援事業

災害時支援

災害に備えて日ごろから準備をしておきましょう。



在宅人工呼吸器使用者災害時支援事業（新宿区）

①災害時個別支援計画の作成

在宅人工呼吸器使用者本人とその家族が平常時から災害に備え、安全で安心した生活が送ることができるよう、災害時個別支援計画を作成しています。

②非常用電源装置等の給付

在宅人工呼吸器使用者災害時個別支援計画を作成している方を対象に（他の公的制度（難病）による対象物品を給付されていないこと）、停電時の電力確保に必要な自家発電装置や蓄電池等の給付を行っています。

問合せ先：健康部健康政策課地域医療係
☎03(5273)3839

災害時要援護者名簿登録（新宿区）

①75歳以上のみの世帯の方 ②障害のある方 ③難病等により特別な医療ケアを受けている方等、災害時の避難等に支援を必要とする方を事前に把握するため、ご本人からの申し出により災害時要援護者名簿を作成しています。名簿は、消防署・警察署・民生委員等関係機関に配布し、災害時における安否確認などの必要な支援を行うために活用します。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

停電時に備えた東京電力への患者登録（東京都）

在宅で人工呼吸器や医療機器等の利用者が東京電力パワーグリッド株式会社に登録すると、計画停電時や災害時など長時間にわたる停電の際に、復旧見通し等について個別電話連絡があります。管轄保健センターを通じて登録ができます。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

ヘルプマーク



ヘルプマークは、支援や配慮を必要としている方を周囲の方に知らせ、支援が得やすくなるようなマークで、災害時や日常生活の困ったときのために身につけられます。ヘルプカードは、お持ちの方の障害等の情報を知ることができるカードで、緊急連絡先や必要な支援の記載ができます。配布先は新宿区役所2階障害福祉課、各保健センター、新宿区立障害者福祉センターです。

問い合わせ先：福祉部障害福祉課 福祉推進係
☎03(5273)4516

ヘルプカード



また、東京都では、駅等でのヘルプマークの配布や郵送等もしています。詳細は東京都ホームページをご覧ください。
https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/shougai/shougai_shisaku/helpmark.html



在宅療養支援事業

訪問診療



神経難病患者在宅医療支援事業 (東京都)

プリオン病（クロイツフェルト・ヤコブ病《CJD》）等神経難病に罹患している方に対して、担当医が診療に疑問を抱いた時、CJD専門医に支援チーム派遣の依頼をした上派遣されます。

問合せ先：東京都保健医療局保健政策部疾病対策課在宅難病事業担当
☎03(5320)4477

在宅難病患者訪問診療事業 (東京都)

寝たきり等で通院が困難な在宅難病患者（要介護4以上又は身体障害者手帳1、2級相当の状態にある方）に対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。かかりつけ医にご相談ください。

難病患者在宅レスパイト



難病患者在宅レスパイト事業（東京都）

在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんの介護者が、一時的に在宅で介護することが困難となった場合に、患者さんの自宅に看護人を派遣します。（医療保険に基づく訪問看護の代わりに利用することはできません。）

問合せ先：東京都訪問看護ステーション協会 ☎03(5843)5930
メール：info2023@tokyohoukan-st.jp



【事業の詳細、申請書、利用可能な訪問看護ステーションのリスト】
<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/service/zaitaku/respite.html>

一時入院事業



在宅難病患者一時入院事業（東京都）

難病医療費等助成の対象疾病に罹患しており、家族等介護者の疾病・事故その他の事情により、一時的に介護を受ける必要のある方が、原則1か月間（年間90日利用可）都立病院を含む13医療機関（19病床）のいずれか空いている病院に入院ができます。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

在宅療養者緊急一時入院病床確保事業 (新宿区)

在宅療養の状況にあり、かかりつけ医が必要と認める場合に、区指定病院（東京新宿メディカルセンター・東京山手メディカルセンター・大久保病院）へ最長14日間緊急一時入院ができます。

問い合わせ先：健康部健康政策課地域医療係
☎03(5273)3839

医療機器貸与



在宅難病患者医療機器貸与事業 (東京都)

難病医療費等助成の対象疾病を主な原因として在宅療養生活で吸入器・吸引器を必要としていて、主治医の同意を得ている方に対して、吸入器・吸引器を無料で貸し出します。

(注：障害者総合支援法等の施策の対象となる方は対象外です。)

問い合わせ先：♥管轄保健センター

医療機器貸与者訪問看護事業(新宿区)

上記事業により東京都から医療機器の貸与を受けている方に対して、週1回看護師を派遣します。(派遣には条件があります。)

問い合わせ先：♥管轄保健センター

在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業 (東京都)

難病医療費等助成の対象疾病を主な原因として在宅療養生活で人工呼吸器を使用していて、訪問看護ステーション等が訪問看護療養費等による算定とは別に行う訪問看護を実施することが必要と主治医が認めている方に対して、訪問看護を実施します。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業 (東京都)

医療機関が、在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんに対し、電力不足に備えて自家発電装置または無停電装置を無償で貸与する場合、その購入費を補助しています。

問合せ先：東京都保健医療局保健政策部疾病対策課在宅難病事業担当

☎03(5320)4477

障害児(者)・小児慢性特定疾病児童事業・移行期医療支援体制整備事業



在宅重症心身障害児(者)等訪問事業 (東京都)

在宅で生活をする重症心身障害児(者)及び医療的ケア児に対し、看護師がご家庭を訪問し、健康管理や看護技術の指導、療育に関する相談等の支援を行います。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業(新宿区)

小児慢性特定医療受給者証を所持し、在宅療養可能と医師が判断した方に対して日常生活用具を給付します。給付希望品目の対象者であることが条件となります。所得に応じた自己負担額が発生します。(注：児童福祉法、障害者総合支援法等の施策の対象となる方は対象外です。)

※詳細は「新宿区小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付事業のご案内」をご覧ください。

問い合わせ先：♥管轄保健センター

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業 (東京都)



小児慢性医療受給者証を所持している方に、電話やピアカウンセリングによる相談支援や、小児慢性特定疾病児童等自立支援員による支援、遊びのボランティア派遣、交流会、学習支援を行っています。

※詳細は東京都ホームページをご覧ください。

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/syoumanziritsu.html>

成人期医療への移行(移行期医療支援体制整備事業) (東京都)



小児期から慢性疾患を抱える方が、子どもから大人になったときに、それぞれにあった医療を受けるためのサポートをします。東京都移行期医療支援センターでは成人期医療への準備について相談ができます。関係機関も相談が可能です。

※詳細は東京都ホームページをご覧ください。

<https://www.fukushi.metro.tokyo.lg.jp/kodomo/kosodate/josei/syoman/ikouki.html>

難病情報・生活や就労の相談機関等

詳細は各担当窓口までお問い合わせいただくか、
各ホームページをご覧ください。

相談機関	概要	問い合わせ先
難病情報センター 	難病についての最新情報、疾病の概要、診断基準を、インターネットでご紹介するほか、臨床調査個人票のダウンロードができます。	詳細はホームページをご覧ください。 https://www.nanbyou.or.jp
小児慢性特定疾病情報センター 	小児慢性特定疾病対策の対象疾病リスト、疾病の概要、診断基準をインターネットでご紹介するほか、医療意見書のダウンロードができます。	詳細はホームページをご覧ください。 https://www.shouman.jp/
東京都難病相談・支援センター 	① 日常・療養生活について、難病相談支援員による療養相談（電話・面談*要予約） ② 難病患者就労コーディネーターと就労相談（電話・面談*要予約） ③ 専門医による個別の難病医療相談会（原則30分程度 *要予約） ④ 難病医療講演会（*要予約） ⑤ 日常生活用具展示コーナー ⑥ 難病に関する資料の提供	文京区湯島1-5-32 順天堂大学5号館（診療放射線学科実習棟）2階 相談専用 ☎ 03-5802-1892 相談の受付：平日10時～16時 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/center/index.html
東京都難病ピア相談室東京都広尾庁舎内 	① 日常・療養生活について、疾患別にピア相談員（難病患者・家族）が対応（電話・面談 *要予約） ② 難病患者・ご家族同士での情報交換や交流会 ③ 日常生活用具展示コーナー ④ 難病に関する資料の提供 ⑤ 患者及び患者会等の自主活動への支援	渋谷区広尾5-7-1 東京都広尾庁舎1階 相談専用 ☎ 03-3446-0220 予約 ☎ 03-3446-1144 相談の受付：平日10時～16時 https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal/center/peer.html
ハローワーク飯田橋 難病患者就職サポーター 	就職を希望する難病の方に対して、東京都難病相談・支援センターと連携しながら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方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。（*要予約）	文京区後楽1-9-20 代表 ☎ 03-3812-860【44#】 《専門援助第2部門》 https://jsite.mhlw.go.jp/tokyo-hellowork/list/iidabashi/kyushokusha/nanbyoushien_00001.html
東京都障害者職業センター 	就職に向けての相談、職業能力等の評価、就職前の支援から就職後の職場適応のための援助、職場復帰の支援等、個々の障害状況に応じた継続的な支援を行っています。障害種類、障害者手帳の有無は問いません。（*要予約）	台東区東上野4-27-3 上野トーセイビル3階 ☎ 03-6673-3938 https://www.jeed.go.jp/location/chiiki/tokyo/
新宿区勤労者・仕事支援センター 	障害等があり、一般企業等への就労を希望する方に対する就労支援を実施。障害者手帳の有無は問いません。	新宿区新宿7-3-29 新宿ここ・から広場 しごと棟 ☎ 03-3200-3316 https://www.sksc.or.jp/



問合せ先・申請窓口など

東京都	内容	連絡先
東京都保健医療局保健政策部 疾病対策課	特定医療費受給者証、マル 都医療券について	〒163-8001 新宿区西新宿2-8-1 ☎ 03 (5320) 4472
東京都福祉局子供・子育て支援部 家庭支援課	小児慢性特定疾病医療受給 者証のについて	〒163-8001 新宿区西新宿2-8-1 ☎ 03 (5320) 4375

難病の療養、生活上の相談

♥新宿区健康部 保健センター	管轄地域	連絡先
♥牛込保健センター	赤城下町、赤城元町、揚場町、市谷加賀町1～2、市 谷甲良町、市谷砂土原町1～3、市谷佐内町、市谷鷹 匠町、市谷田町1～3、市谷長延寺町、市谷八幡町、 市谷船河原町、市谷本村町、市谷薬王寺、市谷柳町、 市谷山吹町、榎町、改代町、神楽河岸、神楽坂1～6、 喜久井町、北町、北山伏町、細工町、下宮比町、白銀 町、新小川町、水道町、箒笥町、築地町、津久戸町、 筑土八幡町、天神町、戸塚町1丁目、戸山1～3、中 里町、中町、納戸町、西五軒町、二十騎町、西早稲田 1～3、馬場下町、払方町、原町1～3、東榎町、東 五軒町、袋町、弁天町、南榎町、南町、南山伏町、山 吹町、矢来町、横寺町、若松町、若宮町、早稲田鶴巻 町、早稲田町、早稲田南町	〒162-0805 矢来町6 ☎ 03 (3260) 6231 FAX 03 (3260) 6223
♥四谷保健センター	愛住町、荒木町、市谷台町、市谷仲之町、霞ヶ丘町、 片町、河田町、左門町、信濃町、新宿1～2・5～6、 須賀町、住吉町、大京町、富久町、内藤町、舟町、南 元町、余丁町、四谷1～4、四谷坂町、四谷三栄町、 四谷本塩町、若葉1～3	〒160-0008 四谷三栄町10-16 ☎ 03 (3351) 5161 FAX 03 (3351) 5166
♥東新宿保健センター	大久保1～3、歌舞伎町1～2、北新宿1～4、新宿 3～4・7、高田馬場1～2、西新宿1～8、百人町 1～4	〒160-0022 新宿7-26-4 ☎ 03 (3200) 1026 FAX 03 (3200) 1027
♥落合保健センター	上落合1～3、下落合1～4、高田馬場3～4、中井 1～2、中落合1～4、西落合1～4	〒161-0033 下落合4-6-7 ☎ 03 (3952) 7161 FAX 03 (3952) 9943

新宿区福祉部 障害者福祉課	〒160-8484 歌舞伎町1-4-1	
相談係	心身障害者福祉手当や身障手帳に ついて	☎ 03 (5273) 4518 FAX 03 (3209) 3441
支援係	障害福祉サービスについて	☎ 03 (5273) 4583 FAX 03 (3209) 3441
推進係	ヘルプマークについて	☎ 03 (5273) 4516 FAX 03 (3209) 3441

《参考》 新宿年金事務所	〒160-0022 新宿区新宿5-9-2 ヒューリック新宿五丁目ビル（3～9階） ☎ 03 (3354) 5048（自動音声案内）
-----------------	---