

難病療養の公的支援ガイドブック

～ALS 療養の経験から当事者・家族に伝えたいこと～



作成 神奈川県 福祉子どもみらい局共生社会推進課

監修 神奈川県共生社会アドバイザー ALS患者 高野元
日本ALS協会神奈川県支部

令和3年3月発行

ともに生きる 新子



ともに生きる社会
かながわ憲章

KANAGAWA CHARTER for an Inclusive Society

- 私たちは、あなたがいちをもち、すべての人のいのちを大切にします
- 私たちは、誰もがその人らしく暮らすことのできる地域社会を実現します
- 私たちは、障がい者の社会への参加を助けるあらゆる施策、いかなる偏見や差別も排除します
- 私たちは、この憲章の実現に向けて、県民総ぐるみで取り組みます

難病療養の公的支援ガイドブック INDEX

(ページ数)

▶	1 はじめに	1
▶	2 難病とは	2
	(1) 難病とは	2
	(2) 難病と診断された時のサービス利用までの流れ.....	3
▶	3 ALS患者・高野元さんの事例	4
	(1) 筋委縮性側索硬化症(ALS)とは	4
	(2) 高野元さんのケース	5
▶	4 各種制度	
	(1) 特定医療費(指定難病)助成	8
	(2) 身体障害者手帳	9
	(3) 介護保険	10
	(4) 障害福祉サービス	10
	(5) 障害年金	12
▶	5 県内の問合せ先一覧	13

神奈川県は、県議会とともに「ともに生きる社会かながわ憲章」を策定し、ともに生きる社会の実現を目指し、取組みを進めています。

令和元年11月には、筋萎縮性側索硬化症（以下、ALS）患者である高野元さんを共生社会アドバイザーに委嘱し、分身ロボット「OriHime」を活用したテレワークにより、共生社会の実現のための諸施策等に対する助言をいただく取組みを始めました。

そうした中で、高野さんから、自分の経験として、難病を原因とする障がい者になった時、当事者の目線に立った分かりやすいガイドブックがあれば、医療制度・介護制度に加えて、もっと早い段階で障害福祉に関する制度等を知ることができたと伺ったところです。

そこで、難病になった時に制度や支援の全体像が分かり、適切な自治体の窓口等にアクセスできるためのガイドブックを作ることにしました。

今回のガイドブックではALSを題材として、高野さんの事例紹介や、関連する公的支援制度を掲載しています。

ALSは、ほとんどの患者が短期間で体のあらゆる機能が衰えるため、医療制度・介護制度・障害福祉サービス等を総合的に活用しないと療養生活が成り立ちません。そのため、ALSの事例は公的支援制度を広く網羅したものになります。

病気によって利用できる制度・サービスは異なるため、対象とならない場合もありますが、その他の難病の方にも参考となればと考えています。

このガイドブックを読まれた方が、難病当事者が利用できる公的支援制度を知り、それを活用した療養生活のイメージを持つことで、前向きに生きるための一助となれば幸いです。

令和3年3月

神奈川県 福祉子どもみらい局共生社会推進課

ともに生きる社会かながわ憲章

- 私たちは、あたたかい心をもって、すべての人のいのちを大切にします
- 私たちは、誰もがその人らしく暮らすことのできる地域社会を実現します
- 私たちは、障がい者の社会への参加を妨げるあらゆる壁、いかなる偏見や差別も排除します
- 私たちは、この憲章の実現に向けて、県民総ぐるみで取り組みます

平成28年10月14日

(1) 難病とは

難病の患者に対する医療等に関する法律では難病を
 「発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立していない、
 希少な疾病であって、長期の療養を必要とする疾病」
 と定義しています。

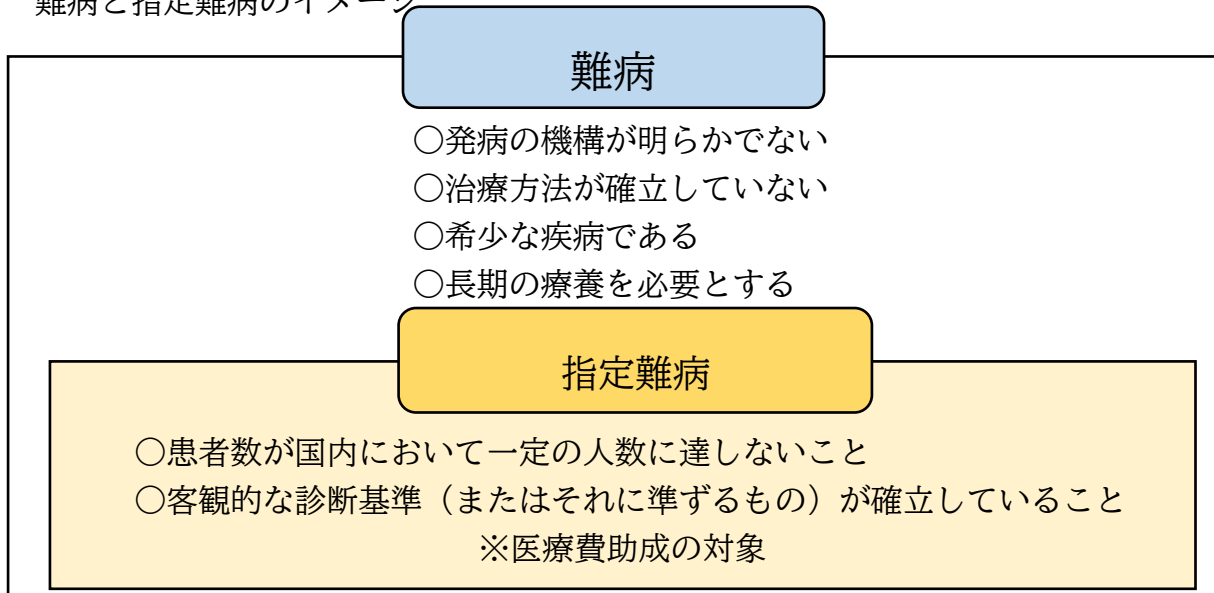
また、これらの要件を満たす難病のうち患者数等の一定の要件を満たす疾病を「指定難病」として、医療費助成を行っています。

○ 指定難病とは

難病のうち、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、以下の要件の全てを満たすものを、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定したものです。

- ①患者数が国内において一定の人数に達しないこと（人口の 0.1%程度以下）
- ②客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること

難病と指定難病のイメージ

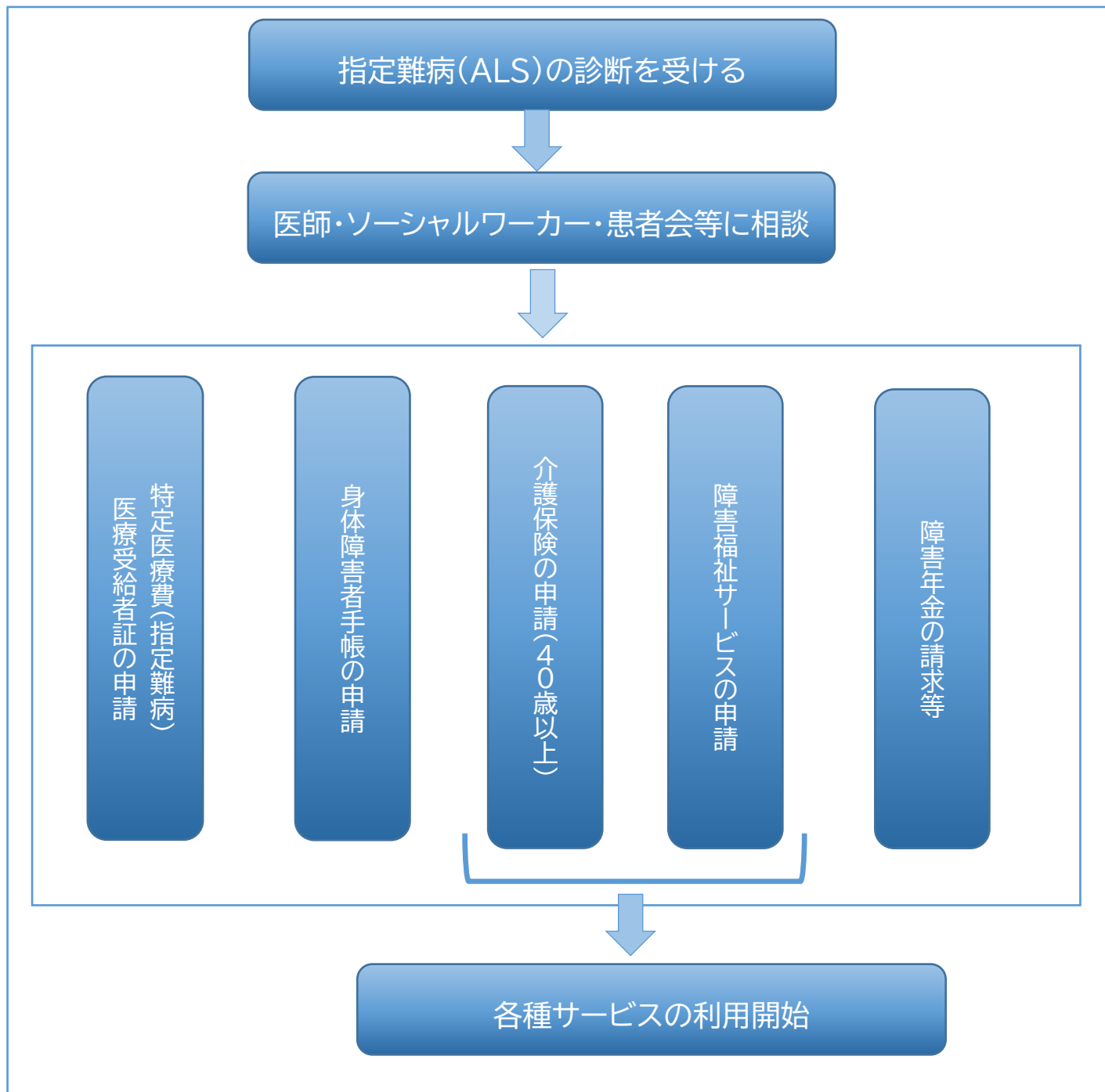


なお、「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（障害者総合支援法）に定める障害児・者の対象に、難病等が加わり、難病の方も障害福祉サービスや相談支援等の対象となっています。

今回題材とするALSはこの指定難病のうちの1つです。

(2) 難病と診断された時のサービス利用までの流れ

難病当事者が、どのような制度や支援を利用できるのか、公的支援制度を幅広く利用することが多いとされるALS患者の方の例をご紹介します。



※心身の状況に応じて使える制度・サービスは異なります。
まずは各窓口・担当者にご相談ください。

(1) 筋萎縮性側索硬化症(ALS)とは

筋萎縮性側索硬化症（ALS）とは、手足・のど・舌の筋肉や呼吸に必要な筋肉がだんだんやせて力がなくなっていく病気です。しかし、筋肉そのものの病気ではなく、筋肉を動かし、かつ運動をつかさどる神経（運動ニューロン）だけが障害をうけます。その結果、脳から「手足を動かせ」という命令が伝わらなくなることにより、力が弱くなり、筋肉がやせていきます。その一方で、体の感覚、視力や聴力、内臓機能などはすべて保たれることが普通です。

多くの場合は、手指の使いにくさや肘から先の力が弱くなり、筋肉がやせることで始まります。話しにくい、食べ物が飲み込みにくいという症状で始まることもあります。いずれの場合でも、やがては呼吸の筋肉を含めて全身の筋肉がやせて力が入らなくなり、歩けなくなります。のどの筋肉の力が入らなくなると声が出しにくくなり（構音障害）、水や食べ物の飲み込みもできなくなります（嚥下障害）。またよだれや痰（たん）が増えることがあります。呼吸筋が弱まると呼吸も十分にできなくなります。進行しても通常は視力や聴力、体の感覚などは問題なく、眼球運動障害や失禁もみられにくい病気です。

○ この病気の患者さんはどのくらいいるのですか

1年間で新たにこの病気にかかる人は人口10万人当たり約1～2.5人です。全国では、平成25年度の特定疾患医療受給者数によると約9,200人がこの病気を患っています。

○ この病気はどのような人に多いのですか

男女比は男性が女性に比べて1.2～1.3倍であり、男性に多く認めます。この病気は中年以降いずれの年齢の人でもかかることがあります。最もかかりやすい年齢層は60～70歳台です。まれにもっと若い世代での発症もあります。特定の職業の人に多いということはありません。

出典元：「難病情報センターホームページ（令和2年11月現在）」から引用

(2) 高野元さんのケース

A L S 患者の高野元さんの発症前・後の経過、生活の変化の概要を紹介しま
す。

【高野元さん プロフィール】

複数の企業で I T エンジニアとして勤務した後、
事業開発のコンサルタントとして独立する。
独立から 3 年後、平成 25 年(48 才時)に A L S を発症する。
現在は A L S 患者の立場から、重度障がい者の生活に
必要な支援制度や福祉機器の活用などの情報発信を積極的に行っている。



～高野さんのALS発症前・後の主な経過～

	身体・生活の様子	医療	介護保険	障害福祉
平成25年 (48才)	・テニスのプレイ中に理由なく転ぶ	・近くの病院を受診 ↓ ・大学病院に転院		
平成26年 (49才)	ALSの告知を受ける			
平成27年 (50才)	・車椅子を使い始める ・自ら声を発しての会話が困難になる ・自分で着替えができなくなる	↓ ・指定難病医療証の申請 ・訪問診療・看護の利用を開始	↓ ・介護保険の申請(要介護3) ・住宅改修(手すりを設置)	↓ ・身体障害者手帳の申請(手帳3級)
平成28年 (51才)	・自分で食事ができなくなる ・介助での食事に1時間以上要すようになる	・胃ろう造設(※経管栄養とミキサー食を併用)	・訪問介護、訪問入浴介護の利用を開始 ・介護保険の再認定(要介護5)	・障害福祉サービスの申請(手帳1級・障害区分4)
平成29年 (52才)	・誤嚥を起こすようになる ・気管切開により24時間の見守りが必要になる	↓ ・気管切開+誤嚥防止手術		・居宅介護の利用開始(障害区分6) ・重度訪問介護の利用開始 ・視線入力を導入

高野元さんのある1日の生活イメージ

現在、高野さんは重度訪問介護をはじめとした多くの制度・サービス・補装具を活用して生活をしています。1日の生活イメージを図と写真でご紹介します。



パソコン(夜)

- ・録画したテレビ番組の視聴
- ・音楽鑑賞



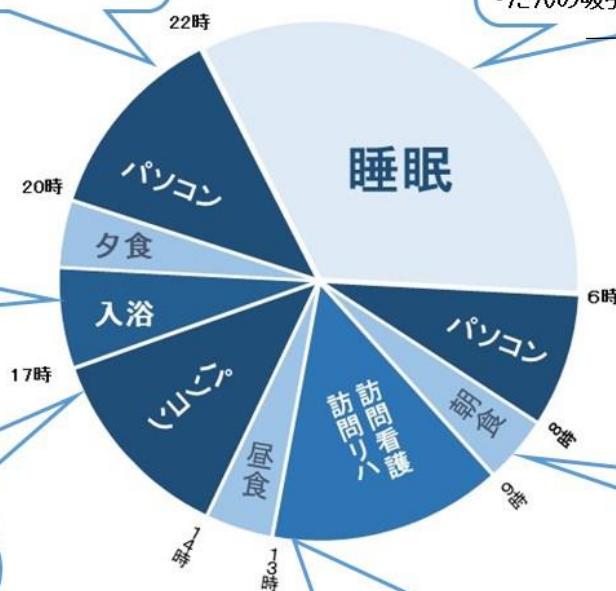
睡眠

- 重度訪問介護のヘルパーが
- ・約3時間おきに身体的位置を直す
- ・たんの吸引を適宜行う



訪問入浴

- 訪問入浴ヘルパー3名の
- 介助で入浴する



パソコン(昼)

- ・メール、SNSのやりとり
- ・分身ロボットを通じて
- 会議に参加



食事

- ・家族により経管栄養を滴下
- ・重度訪問介護ヘルパーの介助
- でミキサーした食事を食べる



訪問看護・リハ

- 訪問看護師・リハビリスタッフにより
- ・ストレッチ
- ・立位や呼吸のリハビリ など



○ALSと告知された時の気持ち

告知後は、もちろん動揺しました。ALSの告知を受けたときは、病気や生活の変化に対する知識がまったくなかったので、数年で死ぬのだという絶望感しかありませんでした。

問題としては世界レベルの難問になるわけで、そういうことに取り組むことになったと覚悟しました。

○現在の生活について

私はすでに胃ろうを作り、気管切開をして人工呼吸器をつけています。最重度の障がい者になりましたが、公的支援制度とテクノロジーを活用しながら、積極的に社会参加に取り組んでいます。

これからも自分の生活や活動を伝えて、他の当事者も利用できるようにして、前向きに生きる当事者を増やしていきたいと考えています。

○公的制度の活用について

ALS患者の介護は家族でしないといけないと思いがちです。しかし進行が進むほど、家族だけの介護は難しくなります。

私は病気の進行がすすみ、家族の介護が限界になり、介護保険で各種補装具が賄えなくなる頃に、ようやく患者会で、障害福祉サービスの制度を知りました。この頃が、家庭が一番苦しかった頃です。妻は疲弊して、二人の息子（当時、大学生と高校生）に手が回らなくなりました。

障害福祉サービスの重度訪問介護ヘルパーを利用することで、家族の負担を軽くして、今ではかなり生活の自由度は増しました。妻は外出しやすくなりましたし、私の外出もしやすくなりました。

○ALS患者・家族にまず伝えたいこと

初期の方には読むのはつらいと思いますが、目をそらしても病気は治りません。これから自分や家族に起きることをシミュレーションするためにも、まずは幾つかの本に目を通すことを強くお勧めします。

私の所属している日本ALS協会神奈川県支部は告知を受けたばかりのどうしたらよいか分からないで困っている方の相談に乗っています。私も告知から半年程経ち、途方に暮れていた時期に相談に行き色々とお励ましてもらいました。定期的に患者・家族相談会を開催しています。ぜひお気軽にご連絡ください。

4(1)

特定医療費(指定難病)助成

患っている指定難病に関して一定の認定基準を満たしている場合、その疾病の保険適用治療に係る保険医療費の一部について助成を受けることができます。

お問合せ先

政令市在住の方

お住まいの区の保健センター等

他の市町村在住の方

神奈川県健康医療局がん・疾病対策課、

保健所または保健福祉事務所・センター

※詳細については、下記をご覧ください。

県健康医療局保健医療部がん・疾病対策課ホームページ

「指定難病医療費助成制度」

(<http://www.pref.kanagawa.jp/docs/nf5/cnt/f531594/>)

横浜市健康福祉局保健事業課ホームページ

「特定医療費（指定難病）助成制度【制度の概要やお知らせなど】」

(<https://www.city.yokohama.lg.jp/kurashi/kenko-iryo/iryo/nanbyo/joseiseido/tokuteiiryo.html>)

川崎市健康福祉局医療保険部国民年金・福祉医療課ホームページ

「特定医療費（指定難病）助成制度について」

(<https://www.city.kawasaki.jp/350/page/0000096552.html>)

相模原市健康福祉局保健衛生部疾病対策課ホームページ

「特定医療費（指定難病）医療費助成制度」

(<https://www.city.sagamihara.kanagawa.jp/kurashi/kenko/nanbyo/1007307.html>)

4(2)

身体障害者手帳

身体障害者手帳は、身体に障がいのある方が、様々なサービスを利用するために必要な手帳です。障がいの程度によって1級から6級までに区分されます。

また、交付を受けた後、障がいの程度が変化した場合には再認定を受けることができます。

障害者手帳取得により

- ・税金（国税・地方税）の控除・非課税・減免
- ・公共料金（NHK放送受信料・水道料金）の免除・割引
- ・交通料金（鉄道、バス、航空、タクシー）の割引
- ・医療費の助成
- ・車いす等補装具の購入や修理に要する費用の支給
- ・住宅設備改良費の補助

などを受けることができます。

※手帳の等級によって、受けることができる内容は異なります。

お問合せ先

お住まいの市福祉事務所、町村障害福祉担当課

4(3)

介護保険

日常生活の支援や介護が必要になった方は、各種介護保険サービスを受けることができます。

(対象となる方)

- ① 65 歳以上の方（第 1 号被保険者）
- ② 40 歳以上 65 歳未満（第 2 号被保険者）で特定疾病に指定されている疾患の方
(注：ALS は特定疾病に含まれます)

介護保険サービスの一例

- ・訪問介護（ホームヘルプ） ・訪問入浴看護 ・訪問リハビリテーション
- ・通所介護（デイサービス） ・通所リハビリテーション

※介護度などにより利用できるサービスが異なります。

お問合せ先

お住まいの市町村の介護保険担当窓口、地域包括支援センター

4(4)

障害福祉サービス

障がい者は、居住地の市町村において必要と認められた障害福祉サービス等の給付を受けることが可能です。(受給のためには、障害支援区分認定による判定を受ける必要があります。)

* 介護保険の対象者については、原則として介護保険制度が優先となります。

障害福祉サービスの一例

- ・ホームヘルプ（居宅介護） ・重度訪問介護 ・短期入所

その他の給付事業の一例

- ・補装具費支給（例：車いす、歩行器、意思伝達装置など）
- ・日常生活用具の費用助成（例：ベッド、吸引機、移動用リフトなど）

お問合せ先

お住まいの市福祉事務所、町村障害福祉担当課

PICKUP 重度訪問介護について

病気の進行が進み、ホームヘルパーなどではカバーできない長時間の介護が必要になると、家族の介護負担が重くなります。ときには、日常生活に支障が出るほどに家族が疲弊してしまい、当事者本人も強いストレスを抱えることになってしまいます。

障害福祉サービスの1つに、こうした長時間の介護に対応できる「重度訪問介護」というサービスがあるので紹介します。

「重度訪問介護」は常時の介護を必要とする重度の肢体不自由者・知的障がい者・精神障がい者に対して、ヘルパーが自宅を訪問して長時間に渡り身体介護、家事援助、見守りなど生活全般に渡る援助を行うとともに、外出時における移動中の介護を総合的に行うサービスです。

サービス内容

1. 食事や入浴、排せつ等の身体介護
2. 調理や洗濯、掃除等の家事援助
3. 生活等に関する相談及び助言
4. その他の生活全般にわたる援助
5. 移動中の介護

※対象は障害支援区分が4以上であって条件に該当する方になります。

当事者からのADVICE 重度訪問介護について

高野元さんにお話をお伺いしました。

重度訪問介護は、当事者本人の安定的な生活を生み出し、その延長として社会参加も支援できる、共生社会への重度障がい者の参加につながる、きわめて重要なサービスです。

重度訪問介護を利用するには、障害福祉サービスの利用の手続きと同様に市町村の障害福祉担当課に利用したい旨を申請します。

申請にあたっては、どのくらいの時間ヘルパーを利用したいのか、時間割や、どんな介護が必要か伝えられる資料の準備があると良いと思います。

相談支援事業所や、介護保険を利用している方はケアマネージャーのサポートを得ることができます。

また、患者会に問い合わせてアドバイスを求めるのも有効です。地域によっては、支給されたヘルパー利用時間に応じて、重度訪問介護ヘルパーを確保することが困難なことがあります。そんなときも患者会に相談してください。

4(5) 障害年金

原則として、各年金の被保険期間中に初診日がある傷病によって一定程度の障がい状態になった方に対して年金が支給され、初診から18か月以降に受け取ることができます。

保険料の納付期間等、受給条件がありますので、手続きや詳細についてはお問い合わせください。

お問合せ先

障害基礎年金 お住まいの市町村国民年金担当課（係）

障害厚生年金 最寄りの年金事務所または年金相談センター

当事者からのADVICE 治療と仕事・生活の両立について

高野元さんにお話をお伺いしました。

以下は公的支援に含まれないものもありますが、療養生活を組み立てる上で考慮する必要があるものです。

○勤務先との相談、健康保険・雇用保険の申請等

年齢にもよりますが、就労している場合は対応を考える必要があります。

以下は一例です。

- ・勤務先に働き方の相談
- ・健康保険（傷病手当金）を申請
- ・ハローワークに失業給付を申請

○生命保険

生命保険契約の被保険者が、障がいの程度が上がり、高度障がいと認定されると保険金が支払われます。また、入院特約がついている契約もあるので、慌てて解約しないようにしてください。

こうした事例は患者会に蓄積されているので、相談をしてみてください。

1 市福祉事務所・町村障害福祉担当課
政令市(区に設置)

	保健センター名	電話番号
横浜市	鶴見福祉保健センター	045(510)1847
	神奈川福祉保健センター	045(411)7114
	西福祉保健センター	045(320)8417
	中福祉保健センター	045(224)8165
	南福祉保健センター	045(341)1141
	港南福祉保健センター	045(847)8459
	保土ヶ谷福祉保健センター	045(334)6383
	旭福祉保健センター	045(954)6145
	磯子福祉保健センター	045(750)2416
	金沢福祉保健センター	045(788)7849
	港北福祉保健センター	045(540)2237
	緑福祉保健センター	045(930)2433
	青葉福祉保健センター	045(978)2453
	都筑福祉保健センター	045(948)2316
	戸塚福祉保健センター	045(866)8463
	栄福祉保健センター	045(894)8068
	泉福祉保健センター	045(800)2485
	瀬谷福祉保健センター	045(367)5715

	保健センター名	電話番号
川崎市	川崎区保健福祉センター	044(201)3215
	大師地区健康福祉ステーション	044(271)0162
	田島地区健康福祉ステーション	044(322)1984
	幸区保健福祉センター	044(556)6654
	中原区保健福祉センター	044(744)3265
	高津区保健福祉センター	044(861)3252
	宮前区保健福祉センター	044(856)3304
	多摩区保健福祉センター	044(935)3302
	麻生区保健福祉センター	044(965)5159

保健センター名		電話番号
相模原市	緑高齢・障害者相談課	042(775)8810
	城山保健福祉課	042(783)8136
	津久井保健福祉課	042(780)1412
	相模湖保健福祉課	042(684)3216
	藤野保健福祉課	042(687)5511
	中央高齢・障害者相談課	042(769)9266
	南高齢・障害者相談課	042(701)7722

市福祉事務所

自治体名	電話番号
横須賀市	(046)822-8249
平塚市	(0463)21-8774
鎌倉市	(0467)23-3000
藤沢市	(0466)25-1111
小田原市	(0465)33-1467
茅ヶ崎市	(0467)82-1111
逗子市	(046)873-1111
三浦市	(046)882-1111
秦野市	(0463)82-5111
厚木市	(046)225-2221
大和市	(046)260-5665
伊勢原市	(0463)94-4711
海老名市	(046)231-2111
座間市	(046)255-1111
南足柄市	(0465)73-8047
綾瀬市	(0467)70-5623

町村障害福祉担当課

自治体名	電話番号
葉山町	福祉課 (046)876-1111
寒川町	福祉課 (0467)74-1111
大磯町	福祉課 (0463)73-4530
二宮町	福祉保険課 (0463)71-3311
中井町	福祉課 (0465)81-5548

大井町	福祉課	(0465)83-8024
松田町	福祉課	(0465)83-1226
山北町	福祉課	(0465)75-3644
開成町	福祉介護課	(0465)84-0316
箱根町	福祉課	(0460)85-7790
真鶴町	健康福祉課	(0465)68-1131
湯河原町	社会福祉課	(0465)63-2111
愛川町	福祉支援課	(046)285-2111
清川村	保健福祉課	(046)288-3861

2 保健福祉事務所・保健所

名称	業務を所管する区域	電話番号
平塚保健福祉事務所	平塚市、大磯町、二宮町	(0463)32-0130
平塚保健福祉事務所 秦野センター	秦野市、伊勢原市	(0463)82-1428
平塚保健福祉事務所 茅ヶ崎支所 ^(※)	寒川町	(0467)85-1173
鎌倉保健福祉事務所	鎌倉市、逗子市、葉山町	(0467)24-3900
鎌倉保健福祉事務所 三崎センター	三浦市	(046)882-6811
小田原保健福祉事務所	小田原市、箱根町、 真鶴町、湯河原町	(0465)32-8000
小田原保健福祉事務所 足柄上センター	南足柄市、中井町、 大井町、松田町、山北町、 開成町	(0465)83-5111
厚木保健福祉事務所	厚木市、海老名市、 座間市、愛川町、清川村	(046)224-1111
厚木保健福祉事務所 大和センター	大和市、綾瀬市	(046)261-2948

中核市等

名称	業務を所管する区域	電話番号
横須賀市保健所	横須賀市全域	(046)822-4300
藤沢市保健所	藤沢市全域	(0466)50-3592
茅ヶ崎市保健所	茅ヶ崎市、寒川町	(0467)85-1171

※難病事務は取り扱っておらず、茅ヶ崎市保健所が業務を担っている。

3 介護保険窓口一覧

要介護認定（介護認定に関すること）の窓口
政令市

保健センター名		電話番号
横浜市	鶴見福祉保健センター	045(510)1770
	神奈川福祉保健センター	045(411)7019
	西福祉保健センター	045(320)8491
	中福祉保健センター	045(224)8163
	南福祉保健センター	045(341)1138
	港南福祉保健センター	045(847)8495
	保土ヶ谷福祉保健センター	045(334)6394
	旭福祉保健センター	045(954)6061
	磯子福祉保健センター	045(750)2494
	金沢福祉保健センター	045(788)7868
	港北福祉保健センター	045(540)2325
	緑福祉保健センター	045(930)2315
	青葉福祉保健センター	045(978)2479
	都筑福祉保健センター	045(948)2313
	戸塚福祉保健センター	045(866)8452
	栄福祉保健センター	045(894)8547
	泉福祉保健センター	045(800)2436
	瀬谷福祉保健センター	045(367)5714

保健センター名		電話番号
川崎市	川崎区保健福祉センター	044(201)3282
	大師地区健康福祉ステーション	044(271)0152
	田島地区健康福祉ステーション	044(322)1990
	幸区保健福祉センター	044(556)6655
	中原区保健福祉センター	044(744)3179
	高津区保健福祉センター	044(861)3263
	宮前区保健福祉センター	044(856)3245
	多摩区保健福祉センター	044(935)3185
	麻生区保健福祉センター	044(965)5198

相模原市	042(769)8342（直通）
------	------------------

自治体名		電話番号
横須賀市	介護保険課 認定係	046(822)8310
平塚市	介護保険課 介護認定担当	0463(21)8790
鎌倉市	高齢者いきいき課 介護保険担当	0467(61)3947
藤沢市	介護保険課 認定担当	0466(50)3527
小田原市	高齢介護課 介護認定係	0465(33)1872
茅ヶ崎市	高齢福祉介護課 認定担当	0467(82)1111 内線 2135・2136
逗子市	高齢介護課 介護保険係	046(873)1111 内線 248
三浦市	高齢介護課	046(882)1111 内線 351・353
秦野市	高齢介護課 介護認定担当	0463(82)5714
厚木市	介護福祉課 介護認定係	046(225)2391
大和市	介護保険課 認定担当	046(260)5623
伊勢原市	介護高齢課 介護認定係	0463(94)4711 内線 1136・1137
海老名市	介護保険課 介護認定係	046(235)4953
座間市	介護保険課 認定係	046(252)7538
南足柄市	高齢介護課 高齢介護班	0465(73)8057
綾瀬市	高齢介護課 介護保険担当	0467(70)5636

自治体名		電話番号
葉山町	福祉課 介護高齢係	046(876)1111 内線 232・233・234
寒川町	高齢介護課 介護保険担当	0467(74)1111 (内線 131)
大磯町	福祉課 高齢福祉係	0463(61)4100 (内線 302)
二宮町	高齢介護課 介護保険班	0463(71)3311 内線 268・269
中井町	健康課 高齢介護班	0465(81)5546
大井町	介護福祉課	0465(83)8011
松田町	福祉課 高齢介護係	0465(83)1226
山北町	保険健康課 保険年金班	0465(75)3642(直通)

開成町	保険健康課	0465(84)0320
箱根町	福祉課 介護保険係	0460(85)7790 (直通)
真鶴町	健康福祉課 介護係	0465(68)1131 内線 248
湯河原町	介護課 介護保険係	0465(63)2111 内線 347
愛川町	高齢介護課 介護保険班	046(285)6938 (直通)
清川村	保健福祉課 介護保険係	046(288)3861 (直通)

4 難病に関する相談機関

(1) かながわ難病相談・支援センター

難病情報の提供、医療機関紹介、電話や面談での各種相談、就労支援、ピア相談の調整、研修会開催と情報発信などを行っています。

電話番号:045-321-2711

ホームページ <https://www.kanagawa-nanbyo.com/>

(2) 神奈川県難病医療連携拠点病院

県内の4大学病院に難病に関する相談窓口があります。

病院名	電話番号
北里大学病院	042 (778) 8111
聖マリアンナ医科大学病院	044 (977) 8111
東海大学医学部附属病院	0463 (93) 1121
横浜市立大学附属病院	045 (787) 2800

(3) 日本ALS協会 神奈川県支部

神奈川県在住のALS患者間の交流と情報交換を行っています。

電話番号: 045-843-6690 (不在時は携帯電話に転送されます)

メール: daihyo@als-kanagawa.org

ホームページ: <http://als-kanagawa.org/>

(4) 特定非営利活動法人 神奈川県難病団体連絡協議会

難病の病気ごとに出来ている患者会が、神奈川で共に活動を進めるために設立した団体です。

電話番号: 045-651-0258/080-9039-5428

ホームページ <https://nanren-kanagawa.jimdofree.com/>



作成 神奈川県福祉子どもみらい局共生社会推進課 TEL: 045-210-4961

監修 神奈川県共生社会アドバイザー 高野元 (連絡先4(3)参照)
日本ALS協会神奈川県支部
令和3年3月発行