

在宅療養をされる 難病患者のためのガイドブック

～小田原市、箱根町、真鶴町、湯河原町に
お住まいの方へ～



神奈川県小田原保健福祉事務所
2019年9月改訂

このガイドブックは、在宅療養をされる患者さんやご家族の皆様が、少しでも療養生活が快適に過ごせるようにと考え、作成しました。皆様にご活用いただければと思います。

目 次

サービスを利用するための窓口は？……………	P.2
療養生活に関する相談等……………	P.4
介護保険サービス……………	P.8
地域包括支援センター……………	P.9
障害福祉サービス……………	P.11
訪問看護ステーション……………	P.12
障害年金……………	P.15
災害時の避難行動要支援者登録制度……………	P.15
タクシー料金の割引……………	P.16
車椅子の貸出し……………	P.16

サービスを利用するための窓口は？

○療養生活に関する相談をしたい

難病に関する療養相談全般 【小田原保健福祉事務所】 P.4

小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町の医療機関に関すること
【小田原医師会地域医療連携室】 P.5

難病のボランティア 【NPO 法人サポート KAZE】 P.5

難病相談支援員やピア相談員(注)、難病患者就職サポーターによる相談
【かながわ難病相談・支援センター】 P.6

(注)ピア相談員とは、当事者(患者・家族)による相談です。

県内4つの大学病院にある難病の医療相談窓口
【難病医療連携拠点病院】 P.7

難病に関する情報(インターネット) 【難病情報センター】 P.7

○介護保険を使いたい

65 歳以上の方

40～64 歳の特定疾病(注)の方

⇒【市町の介護保険担当課】 P.8

【地域包括支援センター】 P.9～10

(注)特定疾病とは、指定難病のうち筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、
進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病、多系統萎縮症、
後縦靭帯骨化症、悪性関節リウマチ、広範脊柱管狭窄症が該当します。

○障害福祉サービスを使いたい 【市町の障がい福祉担当課】 P.11

(注)介護保険と障がい福祉制度が重複する場合は、
原則として介護保険制度が優先となります。



○その他の例

* 歩行が大変になり通院が難しいので、訪問診療をしてくれる医療機関が知りたい。
【小田原医師会地域医療連携室】P.5

歯科の訪問診療など 【小田原歯科医師会 地域支援歯科連携室】P.5

* 家での医療的処置、看護や介護のアドバイス、リハビリテーションなどをして欲しい。
【訪問看護ステーション】P.12～14

* 食事について相談したい。
例) 食事制限があり、何を食べたらいいのか。
むせることが多くて上手く食べられない。 【小田原保健福祉事務所】P.4

* 障害年金について知りたい。
【市町の国民年金担当課、小田原年金事務所】P.15

* 災害する時に自力での避難が難しい。 避難場所を知りたい。
【市町の担当課】P.15

* タクシー料金の割引制度を知りたい。 【各タクシー会社】P.16

* 車椅子を貸りたい。 【市町の社会福祉協議会】P.16

* 患者さん同士で話がしたい。 【小田原保健福祉事務所】P.4
【かながわ難病相談・支援センター】P.6

* 介護者が疲れたときなどに、一時的に患者さんを入院させたい。
【小田原保健福祉事務所】P.4

* 仕事についての相談がしたい。 【かながわ難病相談・支援センター】P.6
【ハローワーク小田原】P.6



1 療養生活に関する相談等

(1)小田原保健福祉事務所

ア 療養相談

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健師等が家庭訪問や電話や所内での面接などにより、療養生活上の各種相談に応じます。



例えば…

- 難病の制度について知りたい、相談したい
- 家での看護や介護について心配がある
- 食事のことや、飲み込みについて相談したい
- 他の難病患者さんと話をしてみたい ……など

どこに相談したら良いかわからない時は、こちらにご相談ください。
直接ご相談を伺ったり、相談窓口をご紹介します。

イ 難病医療講演会・難病患者と家族のつどい

専門医等をお迎えして、治療のことや療養生活に役立つ講演会を開催します。
患者さんやご家族がつどい、療養生活について情報交換を行っています。
テーマや開催時期はお問合せください。

ウ 神奈川県難病患者等受入れ病床確保事業(レスパイト入院)

介護をしているご家族等の事情により、介護が一時的に困難になった場合に患者さんが短期入院できる制度です。

【対象】 下記の要件をすべて当てはまる方が利用できます。

- ① 神奈川県内(横浜市、川崎市および相模原市を除く)に在住し、神奈川県指定難病医療受給者証をお持ちの方
- ② 医療機器の装着や医療処置が常時必要な方
※人工呼吸器、気管切開、胃ろう、頻回な痰の吸引、膀胱留置カテーテル、経管栄養等です。
- ③ 症状が安定している方

【入院日数】 原則 14 日以内(4か月に1回、年4回まで)

【申込方法】 利用を希望する日の6週間前から2週間までに、当所へ申請

(人工呼吸器を 24 時間装着されている方は7週間前から受付)

<申込み・問合せ先>

小田原保健福祉事務所 保健予防課

電話 0465-32-8000(代) ファクシミリ 0465-32-8138

(2)小田原医師会地域医療連携室

小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町の病院・診療所についての各種相談に応じます。

医師による医療相談(無料)も行っています。詳細はお問合せください。

<問合せ先>

相談時間:月～土 9時～12時 13時～17時(祝日・年末年始休み)

電話:0465-47-0833

(3)小田原歯科医師会地域支援歯科連携室

小田原市・箱根町・真鶴町・湯河原町の歯科診療についての各種相談に応じます。

小田原歯科医師会では、車イスなどの通常の診療所に対応が難しい場合や、診療所へ通院が困難な方への往診、訪問診療(訪問口腔ケア)を行っています。かかりつけ歯科医がない場合、お住まいの地域で訪問を行っている歯科医院をご案内することができますので、お問合せください。

<問合せ先>

相談時間:月～金 9時～12時 13時～17時

電話:0465-49-1319

(4)NPO 法人サポート KAZE

難病相談室:医療福祉分野のボランティアスタッフが悩みごと等を一緒に考えます。

(場所)おだわら医療福祉会館内

(日時)毎月 第1土曜日、第3土曜日 10時～12時

相談と支援内容:

コミュニケーション手段や機器導入に関する相談、貸し出し(無料)。

医療的ケアが必要な方の外出付添サポート、ふれあい活動メニューなど。

<問合せ先>

電話:090-4941-8459 電話/ファクシミ:0465-48-3269

(5) かながわ難病相談・支援センター

療養相談：難病患者さんの療養や介護、日常生活、就労等のさまざまな悩みや不安などについて、ご相談に応じます。

ピア相談(要予約)：自分や家族がその病気である体験からお話を聞き、ともに考える相談員がいます。

就労相談(要予約)：難病患者就職サポーターによる相談

<問合せ先>

相談時間：10時～17時(土日・祝日・年始年末・休館日休み)

電話：045-321-2711 ファクシミ：045-321-2651

(横浜市神奈川区鶴屋町 2-24-2 かながわ県民センター14F)

(6) ハローワーク小田原(小田原公共職業安定所)

仕事についての相談、退職後の雇用保険の受給手続きについてなどのご相談に応じます。

<問合せ先>

開庁時間：月～金 8時30分～17時15分

(土日・祝日・年末年始休み)

電話：0465-23-8609

(小田原市本町 1-2-17)

(7) 難病医療連携拠点病院

県内の4つの大学病院に、難病の治療や薬、医療等に関する相談窓口があります。

名 称	住 所	電 話
北里大学病院	相模原市南区北里 1-15-1	042-778-8111
聖マリアンナ医科大学病院	川崎市宮前区菅生 2-16-1	044-977-8111
東海大学医学部附属病院	伊勢原市下糟屋 143	0463-93-1121
横浜市立大学附属病院	横浜市金沢区福浦 3-9	045-787-2800

(8) 難病情報センター

難病法に基づき医療費助成の対象となる疾病の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。

<問合せ先>

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



2 介護保険サービス

日常生活の支援や介護が必要になった方は、各種介護サービスを受けることができます。サービスを利用するには、介護保険の申請手続きが必要です。

- 【対象】①65歳以上の方(第1号被保険者)
②40～64歳の方(第2号被保険者)で「特定疾病(注)」の方

(注)特定疾病とは、指定難病のうち筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病、多系統萎縮症、後縦靭帯骨化症、悪性関節リウマチ、広範脊柱管狭窄症が該当します。

<問合せ先>

	名 称	電 話
小田原市	高齢介護課 介護認定係	0465-33-1872
箱根町	福祉課 介護保険係	0460-85-7790
真鶴町	健康福祉課 介護係	0465-68-1131
湯河原町	介護課	0465-63-2111

3 地域包括支援センター

高齢者の方が住みなれた地域で療養生活が続けられるよう、保健・医療・福祉に関するサービス等の相談に応じます。

[小田原市]

名 称	住 所	電 話	地 区
地域包括支援センターしろやま	小田原市栄町 3-12-4	0465-23-8115	緑、万年、幸、芦子
地域包括支援センターはくおう	小田原市東町 1-30-32	0465-34-7611	新玉、山王網、一色、足柄
地域包括支援センターじょうなん	小田原市早川 853 (早川高齢者ふれあいセンター内)	0465-24-5601	十字、片浦、早川、大窪
地域包括支援センターはくさん	小田原市久野 137-2	0465-66-3066	二川、久野
地域包括支援センターひがしとみず	小田原市堀之内 7-1	0465-39-5551	東富水
地域包括支援センターとみず	小田原市清水新田 271	0465-66-3456	富水
地域包括支援センターさくらい	小田原市曾比 1957	0465-20-3371	桜井
地域包括支援センターさかわこやわた・ふじみ	小田原市南鴨宮 3-7-12-101	0465-47-9300	酒匂・小八幡、富士見
地域包括支援センターしもふなか	小田原市酒匂 956-1 (介護老人福祉施設ジョイヴィレッジ内)	0465-48-1101	下府中
地域包括支援センターとよかわ・かみふなか	小田原市成田 444-1	0465-38-4441	豊川、上府中

名 称	住 所	電 話	地 区
地域包括支援センターそが・しもそが・こうづ	小田原市曾我光海 2-1 (ルビーホーム内)	0465-42-1374	曾我、下曾我、 国府津
地域包括支援センターたちばな	小田原市小船 213-1 (介護老人福祉施設たちばなの里内)	0465-44-1102	前羽、橘北

〔箱根町〕

名 称	住 所	電 話	地 区
箱根町地域包括支援センター	箱根町湯本 855 (箱根町社会福祉協議会内)	0460-85-3002	箱根町内

〔真鶴町〕

名 称	住 所	電 話	地 区
真鶴町地域包括支援センター	真鶴町岩 244-1 (真鶴町役場内)	0465-68-1131	真鶴町内

〔湯河原町〕

名 称	住 所	電 話	地 区
湯河原町地域包括支援センター	湯河原町中央 2-2-1 (湯河原町役場内)	0465-63-2111	湯河原町内

4 障害福祉サービス

(1)身体障害者手帳

身体障害者であることを証明するものとして、県知事が交付するものです。申請には、身体障害者福祉法で定められた指定医の診断書が必要です。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市町の担当窓口までお問合せください。

(2) 特定医療費(指定難病)医療受給者証をお持ちの方

平成 25 年 4 月に施行された障害者総合支援法では、障害者の定義に難病患者等が加わりました。

対象の方は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービスなどの利用が可能です。

詳しい手続き方法などについては、お住まいの市町の担当窓口までお問合せください。

<利用できるサービス(一部抜粋)>

ホームヘルプ(居宅介護)、重度訪問介護、訪問入浴、短期入所

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、吸引器、移動用リフトなど)

地域生活支援事業 (例:社会生活上必要不可欠な外出や社会参加に必要な外出移動支援 など)

注)介護保険と障害福祉制度が重複する場合は、原則として介護保険の制度が優先となります。

<問合せ先>

名 称		電 話
小田原市	障がい福祉課	0465-33-1467
箱根町	福祉課 障がい福祉係	0460-85-7790
真鶴町	健康福祉課 障がい福祉係	0465-68-1131
湯河原町	社会福祉課	0465-63-2111

5 訪問看護ステーション

看護師などが定期的にご自宅を訪問して、病気や障がいを持ちながら暮らす方をサポートするサービスで、介護保険制度や医療保険制度で利用できます。主治医の治療方針や介護保険の利用者はケアマネージャーのケアプランに沿って看護計画を立てて、他のサービスと連携しながら看護を行います。お申込みについては、病院の相談窓口や訪問看護ステーションまたは主治医、ケアマネージャーにご相談ください。

訪問看護の内容

全身の観察、異常の有無をアセスメント、服薬管理、栄養管理、日常生活の援助、必要に応じた医療ケア、健康相談・介護方法のアドバイス、リハビリテーション、ターミナルケアなど

*2019年4月1日付で関東信越厚生局に届出のあった訪問看護ステーションを掲載しています。

事業所名	住 所	電 話	対 応 内 容							
			24時間対応	居宅併設	看護小規模多機能	精神	機能強化	人工呼吸	小児	PT OT ST
小田原医師会訪問看護ステーション	小田原市 酒匂 2-32-16	0465-47-0853	○	○	×	○	○	○	○	○
山近記念総合病院訪問看護ステーション	小田原市 小八幡 3-6-22	0465-45-3366	○	○	×	×	×	○	×	×
積善会訪問看護ステーション	小田原市 永塚 344-1	0465-42-8007	×	×	×	○	×	×	×	×
ARS 訪問看護リハビリステーション	小田原市 堀之内 258-1-102	0465-39-3700	○	×	×	○	×	×	○	○
宙(コスモス)訪問看護ステーション	小田原市 新屋 271-1	0465-35-0050	○	○	×	×	○	○	○	○
アムール訪問看護ステーション	小田原市 成田 644-13	0465-46-8145	○	×	×	○	×	△	○	○

事業所名	住 所	電 話	対 応 内 容							
			24時間対応	居宅併設	看護小規模多機能	精神	機能強化	人工呼吸	小児	PT OT ST
あおい訪問看護ステーション	小田原市井細田619	0465-31-1028	○	×	×	×	×	○	○	×
訪問看護ファミリー・ホスピス小田原	小田原市西酒匂2-5-10	0465-43-9911	○	×	×	×	×	○	×	○
響(ひびき)訪問看護ステーション	小田原市栄町2-12-27	0465-21-6223	○	×	×	×	×	○	×	△
潤生園訪問看護ステーション	小田原市蓮正寺997-1	0465-39-5581	○	○	×	×	×	○	×	○
ロイヤル小田原訪問看護ステーション	小田原市久野128-1	0465-43-7872	○	×	×	×	×	○	×	×
H.S.A 訪問看護リハビリステーション 花はな	小田原市成田475-17	0465-39-0087	○	×	×	×	×	△	△	○
皆んなの訪問看護	小田原市早川1-3-1	0465-24-3666	○	×	×	○	×	○	△	×
訪問看護ステーション デューン小田原	小田原市栄町3-10-20	0465-24-5017	×	×	×	○	×	×	×	×
ケアーズ小田原堀之内訪問看護リハビリステーション	小田原市堀之内88-4	0465-25-5311	○	×	×	×	×	△	×	○
訪問看護ステーション ひなげし	小田原市南鴨宮3-40-1	0465-43-9626	○	×	○	×	×	○	×	×
マーレ訪問看護ステーション	小田原市荻窪351-3	0465-20-8256	○	×	×	○	×	○	○	○

事業所名	住 所	電 話	対 応 内 容							
			24時間対応	居宅併設	看護小規模多機能	精神	機能強化	人工呼吸	小児	PT OT ST
smiley 訪問看護ステーション	小田原市 蓮正寺 103-2	0465- 43-8115	○	×	×	×	×	○	×	△
アイリス訪問看護ステーション	小田原市 本町 4-1-26	0465- 22-3157	○	×	×	×	×	△	×	×
こころ訪問看護ステーション	小田原市 曾比 2166	0465- 46-7540	○	×	×	×	×	○	△	△
アコモケア訪問看護ステーション	箱根町 仙石原 1291-54	0460- 83-8105	○	○	○	×	×	○	○	△
花菜(かな) 訪問看護ステーション	湯河原町 門川 35-2	0465- 62-3177	○	×	×	×	×	○	△	×
ミコト訪問看護ステーション	湯河原町 宮下 513-2	0465- 46-6144	○	×	×	○	×	○	×	×

(対応内容は 2019 年8月現在)

【表の見方】

「○」:対応可能 「△」:条件次第で対応可能 「×」:対応不可

「24 時間対応」:24 時間対応する体制の届出ている

「居宅併設」:居宅介護支援事業所の届出をしている

「看護小規模多機能併設」:看護小規模多機能型居宅介護の届出をしている

「精神」:精神科訪問看護基本療養費に係る届出をしている

「機能強化型Ⅰ・Ⅱ・Ⅲ」:一定数以上の常勤看護職員や24時間対応体制に加え、
小児やターミナル対応など、各算定要件を満たして、
届出をしている

「人工呼吸器」:陽圧人工呼吸の方への訪問看護を行っている

「PT・OT・ST」:PT(理学療法士)、OT(作業療法士)、ST(言語聴覚士)のいずれかによる
対応を行っている

6 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害状態になった方に対して年金が支給されます。

保険料の納付期間等、受給条件がありますので、問合せ先にご確認ください。

<問合せ先>

	名称	電話
障害基礎年金 国民年金法に基づいて 給付される年金	小田原市 保険課 国民年金係	0465-33-1867
	箱根町 保険健康課	0460-85-9564
	真鶴町 町民生活課 町民係	0465-68-1131
	湯河原町 住民課 保険年金係	0465-63-2111
障害厚生年金 厚生年金保険法に基づいて 支給される年金	小田原年金事務所	0465-22-1391

7 災害時の避難行動要支援者登録制度

災害時に、迅速な情報収集や自力での避難が困難な方が、必要な支援を受けられるようにするものです。あらかじめ登録することで、地域における安否確認や避難支援等の支援を受けられやすくなります。

※登録の要件については、お住まいの市町の担当窓口までお問合せください。

※登録により災害時に確実に支援を受けられるものではありません。支援者が被災し、支援ができない場合もあります。

<問合せ先>

名 称		電 話
小田原市	福祉政策課	0465-33-1861
箱根町	福祉課	0460-85-7790
真鶴町	総務課、健康福祉課	0465-68-1131
湯河原町	社会福祉課、介護課	0465-63-2111

8 タクシーの割引

乗車時に特定医療費(指定難病)医療受給者証を乗務員に提示すると、タクシー会社によっては乗車料金が10%割引されます。

割引が受けられるかどうか、必ず事前に各タクシー会社に確認をしてください。

<問合せ先> 各タクシー会社



9 車椅子の貸出し

無料で貸し出しています。貸し出し期間や持ち物は、各機関で異なりますので、お住まいの市町の担当窓口までお問合せください。

<問合せ先>

名 称		電 話
小田原市	小田原市社会福祉協議会	0465-35-4000
箱根町	箱根町社会福祉協議会	0460-85-9000
真鶴町	真鶴町社会福祉協議会	0465-68-3313
湯河原町	湯河原町社会福祉協議会	0465-62-3700



本ガイドブックは、H28 年度小田原保健福祉事務所
神経難病医療ネットワーク検討会で作成しました。

2019年9月改訂

問合せ先：神奈川県小田原保健福祉事務所 保健予防課
〒250-0042 小田原市荻窪 350-1
電話 0465-32-8000 (代)
ファクシミ 0465-32-8138