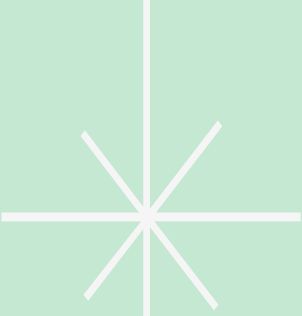
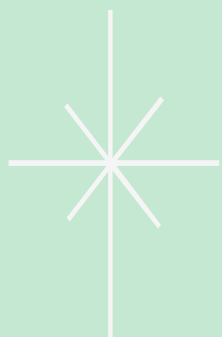




小児慢性特定疾病 ガイドブック

令和6年11月発行



豊田市

もくじ 目次

① 小児慢性特定疾病医療費助成制度	1
② 小児慢性特定疾病要支援者証明書事業（登録者証）	6
③ 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付	7
④ 身体障がい者手帳	11
⑤ 療育手帳	13
⑥ 精神障がい者保健福祉手帳	14
⑦ 障がい福祉サービス	15
⑧ 定期予防接種の再接種費用助成	16
⑨ 20歳からの特定医療費助成制度	18
⑩ 愛知県がん患者妊よう性温存治療費助成事業	19
⑪ その他の公的支援制度	19
⑫ 医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について	20
⑬ 災害への備えについて	21
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	24
⑭ 相談窓口・支援機関等一覧	25
保護者からの情報提供シート	28

知りたいことから調べる

医療費助成について

- 小児慢性特定疾病医療費制度 … 1
- 20 歳からの特定医療費助成制度 … 18

その他の助成について

- 小児慢性特定疾病児童等日常生活用具給付 … 7
- 定期予防接種の再接種費用助成 … 16
- 愛知県がん患者妊よう性温存治療費助成事業 … 19

福祉制度について

- 小児慢性特定疾病要支援者証明書事業（登録者証） … 6
- 身体障がい者手帳 … 11
- 療育手帳 … 13
- 精神障がい者保健福祉手帳 … 14
- 障がい福祉サービス … 15
- その他の公的支援制度 … 19

相談等について

- 相談窓口・支援機関等一覧 … 25

災害対策について

- 医療的ケア児等医療情報共有システム（MEIS）について … 20
- 災害への備えについて … 21
- 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 … 24

知りたいこと・分からないことがある場合は、小児慢性特定
疾病等自立支援員にお尋ねください。

豊田市役所 保健支援課 電話 0565-34-6855

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、豊田市では当分の間、自己負担分も公費で負担しています。

<（参考）自己負担上限月額>

階 層 区 分	階層区分の基準		自己負担上限月額 (患者負担割合：2割、外来＋入院)		
			原則		
			一般	重症 (※1)	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0		
II	市町村民税 非課税 (世帯)	低所得Ⅰ (～80万円)	1,250円		500円
III		低所得Ⅱ (80万円超～)	2,500円		
IV		一般所得Ⅰ (市町村民税課税以上 7.1万円未満)	5,000円	2,500円	
V		一般所得Ⅱ (市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満)	10,000円	5,000円	
VI	上位所得 (市町村民税 25.1万円以上)	15,000円	10,000円		
入院時の食費			1／2 自己負担		

以下いずれかに該当する場合

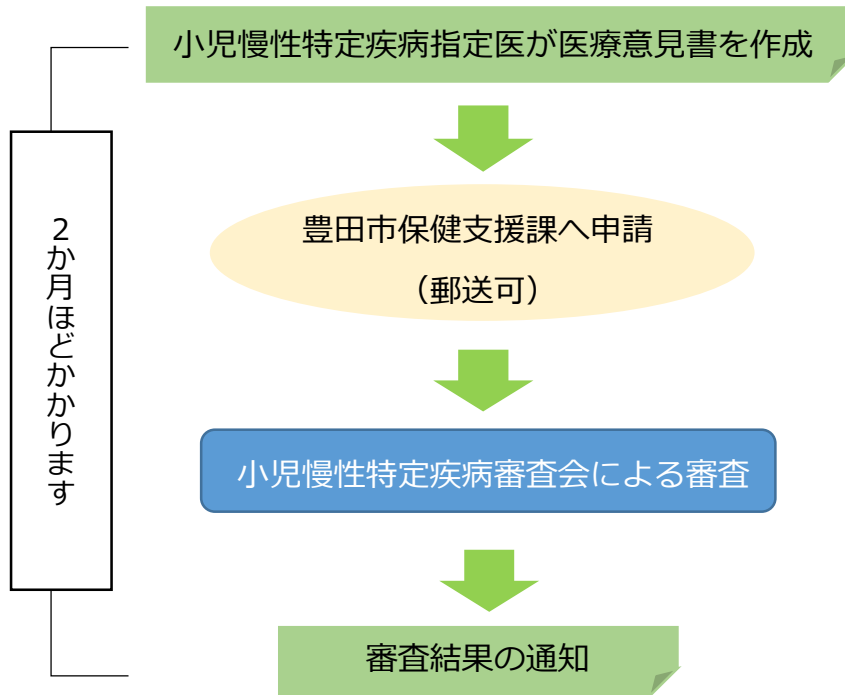
※1 ①高額治療継続者

(医療費総額が5万円/月(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月)を超えた月が年間6回以上ある場合)

②療養負担加重患者

※2 血友病患者の場合は、自己負担上限月額0円

■ 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。
- (3) 同意書（保険者照会用）
- (4) 小児慢性特定疾病の医療費助成・登録者証の申請における医療意見書情報の研究等への利用についての同意書
- (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本人確認書類

※本人確認書類

■ 1 種類で良いもの

マイナンバーカード、運転免許証、在留カードなど官公署発行の
顔写真付きの本人確認書類

■ 2 種類必要なもの

- ① 健康保険証、地方公共団体が発行した医療受給者証など
 - ② その他、本人であることを確認できる書類（例えば勤務先の社員証など）
- ①、②の書類を各 1 種類提示するか、①の書類を 2 種類提示していただく必要があります。

(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（0 5 6 5）3 4－6 8 5 5

FAX（0 5 6 5）3 4－6 0 5 1

■ 概要

小児慢性特定疾病にかかっている児童等が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、「登録者証」を交付します。

■ 対象となる方

小児慢性特定疾病医療支援に係る医療費助成の対象となる方

■ 証明される内容

- （１）氏名
- （２）生年月日
- （３）有効期間

※疾病名は表記されません。

■ 有効期間

小児慢性特定疾病医療助成の有効期間に準ずる。

■ 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）小児慢性特定疾病登録者証申請書
- （２）小児慢性特定疾病医療受給者証

■ 交付方法

マイナンバー情報連携の活用を基本とし、希望がある場合は「登録者証」を紙で交付します。

■ 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

3

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）８～１０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）

※お子さまの状況によっては、他の書類の提出が必要になる場合があります。



■ 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
ストーマ装具（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



4

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本人確認書類（4ページを参照）
- (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

12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

5

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本人確認書類(4ページを参照)
- (7) 本人の健康保険証

■ 療育手帳の交付まで

窓口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

■ 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本人確認書類（4ページを参照）

■ 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出す書類を提出した後、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
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
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

■ 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

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。

約
1
～
2
か
月

サービスについて障がい福祉課に申請

サービス利用計画を作成

障がい福祉課で給付を決定

サービスを利用

利用料金を事業所へ支払う

■ 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

8

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、５種混合及び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

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」の対象年齢は20歳の前日までです。

現在受給している小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾病（以後、「対象疾病」）が、難病法[※]に基づく「特定医療費助成制度」の対象となる場合、医療費助成を受けることができます。

医療費助成を希望される方は、対象疾病が「特定医療費助成制度」の対象となるか、あらかじめ主治医に確認してください。

「特定医療費助成制度」の対象となる場合、小児慢性特定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。（申請してから認定結果が出るまで3か月程度かかります。）

※難病法：難病の患者に対する医療等に関する法律

- 認定の要件や申請方法は、市ホームページ または 難病ガイドブックで確認してください。



■ 申請・問合せ先

特定医療費専用窓口（東庁舎4階）

電話（0565）34-6059

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。

※特定医療費助成の申請をする際、小児慢性特定疾病医療受給者証及び自己負担上限額管理票の写しが必要になる場合があります。

10

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、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 kenkottaisaku@pref.aichi.lg.jp



11

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



■ 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

13

災害への備えについて

今、災害が起こったらどのような事態になるでしょうか…病気や病状によって備えは異なります。大切なのは自分が災害にあったときを想像し、自分の病状にあった備えをすることです。災害が起こったとき、病気と付き合いながら少しでも安心した避難生活を送るために備えの一步を踏み出してみませんか。

お住まいの地域の被災想定を知っていますか？

地域により、災害が起きた場合の被災状況は異なります。ハザードマップで被災想定や避難場所を把握することで、災害への備えを考えることができます。

豊田市のハザードマップはこちらから確認できます。

また、紙面で確認したい方は、市役所防災対策課で配布しています。



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・ウェットティッシュ・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、10～15kg 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。 その際には、対応者（医師、薬剤師、市職員など）に自分の症状等を説明できるもの（お薬手帳・処方箋のコピー・健康保険証・身分証明書等）をまとめておくスムーズです。

電源を必要とする医療機器を使用している方へ

災害時には停電が発生する可能性が大きくなります。停電時に備えて電源を確保することが不可欠です。まずは自身が使用している医療機器について確認し、準備を進めましょう。

<使用している医療機器に必要な電力や電源確保状況を確認>

- ☐ 使用電力や電気の持続時間はどれくらいですか？
- ☐ 外部電源（外部バッテリー、蓄電池、発電機など）はありますか？
また、持続時間や耐用年数はどれくらいですか？
- ☐ 車から充電する場合、シガーライター接続ケーブル（USB ケーブル）やインバータなどがありますか？
- ☐ 電気がなくても使用できる代替品（蘇生バッグ、人工鼻、吸引器など）の準備はありますか？

避難について

災害の内容、自身・家族・自宅等の被災程度など様々な状況により、判断が異なります。その際、適切な判断ができるよう日頃から情報収集や確認をしておくことが大切です。

- ☐ 避難するかどうか、いつ避難するのか
- ☐ 避難場所（自宅にとどまる・避難所・知り合いの家など）

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（①、②の対象者には市から同意確認の手紙をお送りします）。名簿の対象者のうち、情報を提供することに同意した人については、自治区・民生委員・自主防災会・地域包括支援センター等に情報（同意者名簿）を提供しています。

- ① 豊田市在宅重度心身障がい者手当の受給者
- ② 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
- ③ 上記①②に準ずる方で、登録を希望する方（③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。
よりそい支援課 電話 34-6791

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、1 月 1 日
- 防災とボランティア週間（1 月 15 日～1 月 21 日）
- 防災週間（8 月 30 日～9 月 5 日）

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。
- 夜間の停電に備えて、懐中電灯などの照明器具を準備しましょう。
- 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わかっておきましょう。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(7～10 ページ参照)。



屋外に避難する方がかえって危険な場合は、屋内で身の安全を確保する自宅避難も考えましょう。危険を感じたら自宅の2階へ垂直避難するなど身を守りましょう。

14

相談窓口・支援機関等一覧

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。

相談窓口

豊 田 市 役 所 内	●保健支援課（東庁舎 4 階） 小児慢性特定疾病、難病等に関すること 小児慢性特定疾病児童等自立支援員が対応しています。 電話 0565-34-6855 FAX 0565-34-6051	
	●こども家庭課（東庁舎 2 階） 子育てに関すること 電話 0565-34-6636 FAX 0565-32-2098	
	●感染症予防課（東庁舎 4 階） 予防接種等に関すること 電話 0565-34-6180 FAX 0565-34-6929	
	●保育課（東庁舎 2 階） 就園に関すること 電話 0565-34-6809 FAX 0565-32-2088	
	●障がい福祉課（東庁舎 1 階） 障がい者手帳、障がい福祉サービス等に関すること 電話 0565-34-6751 FAX 0565-33-2940	
	●よりそい支援課（東庁舎 1 階） 避難行動要支援者名簿制度等に関すること 電話 0565-34-6791 FAX 0565-33-2940	

相談窓口

●豊田市こども発達センター

子どもの発達に関すること

電話 0565-32-8980 FAX 0565-32-8987



●青少年相談センター（パルクとよた）

学校生活に関すること

電話 0565-32-6595 FAX 0565-32-7911



●ハローワーク名古屋中

難病患者の就労に関すること

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う「難病患者就職サポーター」がいます。

電話 052-855-3740



●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おこなっています。

電話 0565-36-2120 FAX 0565-36-0567



●愛知県医師会 難病相談室

- ・相談医師（専門別）による医療相談（面談相談）
- ・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・面談相談）

電話 052-241-4144



●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。

電話 03-5840-5973

※LINE 相談あります



支援機関等

●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>)



●医療機器が必要な子どものための災害対策マニュアル

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。

(<https://www.ncchd.go.jp/news/2024/0304.html>)



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) ☐ 男性 ☐ 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 ()				

豊田市小児慢性特定疾病ガイドブック (豊田市 保健部 保健支援課作成)

【 日常生活の状況 】

①呼吸

☐人工呼吸器使用

☐在宅酸素使用

②移動

☐歩行可

☐介助歩行

☐寝返り

☐寝たきり

③意思表示

☐自分の言葉で伝えることができる

☐態度や行動で伝えることができる

④食事

☐ひとりでできる

☐手助けが必要

☐胃ろう等

☐形状（ ）

⑤排泄

☐ひとりでできる

☐手助けが必要

☐ひとりでできない

【 医療情報 】

○禁忌薬剤（現在服薬が禁じられている薬剤名）

（ 有 ・ 無 ）

.....

.....

.....

○アレルギー（ 有 ・ 無 ）

.....

.....

.....

「人工呼吸器装着の有無について」

生命維持に危険が予測される時、人工呼吸器の装着を希望されますか？

【 はい ・ いいえ 】

記入日（ 年 月 日）

【医療機器等 1】

○人工呼吸器（気管切開・マスク）

記入日	月	日	月	日
バッテリー	内（ H）	外（ H）	内（ H）	外（ H）
充電時間	H		H	
医療機器メーカー				
アンビューバック	無 ・ 有		無 ・ 有	

○吸引器

記入日	月	日	月	日
使用頻度	H毎		H毎	
バッテリー充電時間	H		H	
医療機器メーカー				
手動式吸引器	無 ・ 有		無 ・ 有	

【医療機器等 2】

○在宅酸素療法

記入日	月	日	月	日
使用料	L/分		L/分	
バッテリー充電時間	H		H	
医療機器メーカー				
ボンベ予備	L× 本		L× 本	

○その他

記入日	月	日	月	日
発電機	ボンベ ・ ガソリンその他（ ）		ボンベ ・ ガソリンその他（ ）	
ポータブル電源	無 ・ 有		無 ・ 有	

○その他特記すべき事項

.....

.....

点線で切り取り、折りたたんで、
健康保険証やお薬手帳等と一緒に
保管・携帯するなどしてご活用
ください。

周りの方へお願い!!

災害時・緊急時は、このカードの
内容を確認してください。

緊急と医療をつなぐ
あんしんカード

カードに記載してある
個人情報開示の意思について
【あり ・ なし】

ふりがな
氏名： _____

記入日： _____ 年 _____ 月 _____ 日

健康保険証、お薬手帳と一緒に持ちください。

豊田市 保健支援課

生年月日： _____ 年 _____ 月 _____ 日

年齢： _____ 性別： 男 ・ 女

住所： _____

電話： _____

ふりがな

保護者氏名： _____

病名： _____

血液型

【 A ・ B ・ O ・ A B 】
【 R h + ・ - 】

【緊急連絡先】

○第1連絡先

氏名 _____ 続柄 _____

住所 _____

T E L _____

○第2連絡先

氏名 _____ 続柄 _____

住所 _____

T E L _____

【我が家の避難場所】

○家族が離れた時の集合場所

【関係機関連絡先】

○医療機関

病院名
T E L _____

○医療機関

病院名
T E L _____

○医療機関

管理者名
T E L _____

○人工呼吸器取扱事業所

管理者名
T E L _____

○酸素供給会社

管理者名
T E L _____

●停電時 電力会社
T E L _____



令和6年発行

豊田市 保健部 保健支援課

471-8501

豊田市西町3丁目60番地

電 話 0565-34-6855

FAX 0565-34-6051