

# 難病患者が活用できる 障害者総合支援法及び 介護保険法等 に基づく サービスについて

## 制度の「狭間」を埋めるための 実践ガイド

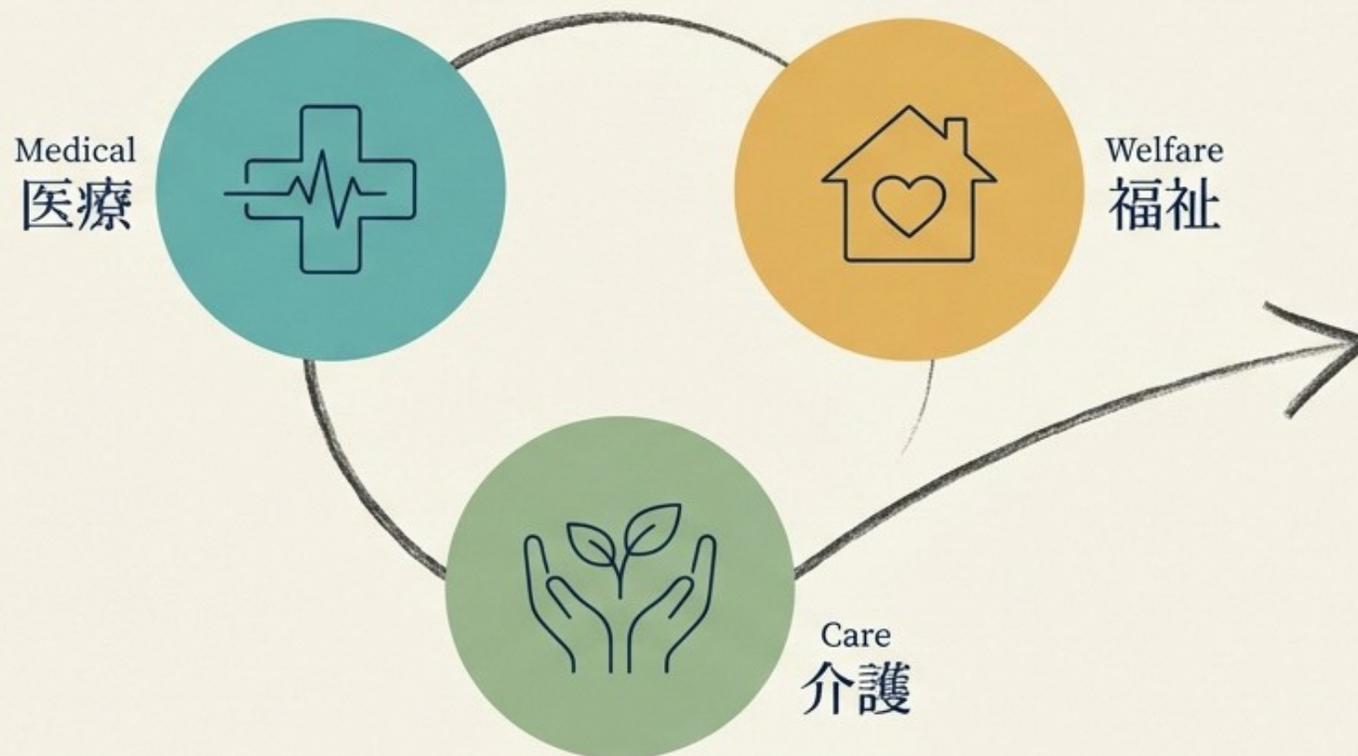
福島市在宅医療・介護連携支援センター「在タッチ」

事務所長 田中嘉章

(主任介護支援専門員・社会福祉士・介護福祉士・臨床宗教師)

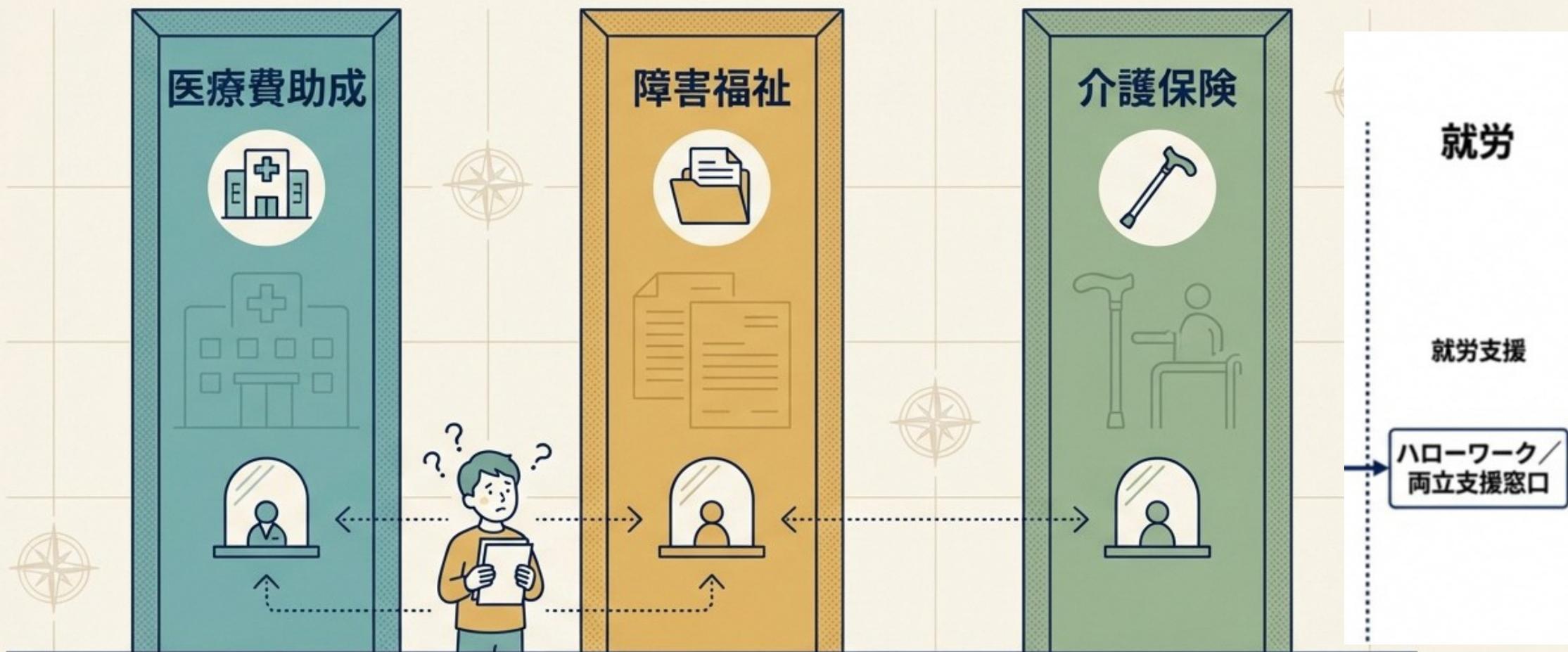
# 今日のゴール

制度を「説明できる」から、生活を「つなげる」支援へ



Based on: 福島市在宅医療・介護連携支援センター「在タッチ」

# なぜ「難病 × 制度」はわかりにくいのか？



3つの異なる  
法律が絡み合う

窓口が別々  
(保健所 vs 福祉課 vs 包括)

決定までの  
時間軸も異なる

# 制度の「隙間」に潜むリスク



制度の「隙間」

## 支援者の役割：

- ・ 今後の「見通し」を説明する
- ・ 高額療養費制度などの併用を提案する
- ・ 福祉制度への並行相談を行う

生活は待ってくれない

確定診断前

申請中～決定待ち

認定・サービス開始



## 柱①：医療費助成（指定難病）の基本

「診断名 = 通る」ではありません

- ✓ 認定基準：疾患ごとに重症度分類等の基準がある
- ✓ 時間：決定まで数ヶ月かかる
- ✓ 落とし穴：更新漏れによる失効
- ✓ 高額かつ長期：自動適用ではなく「申請」が必要

## 柱②：障害福祉サービス



最大の誤解：  
「障害者手帳がないと使えない」



障害福祉サービス

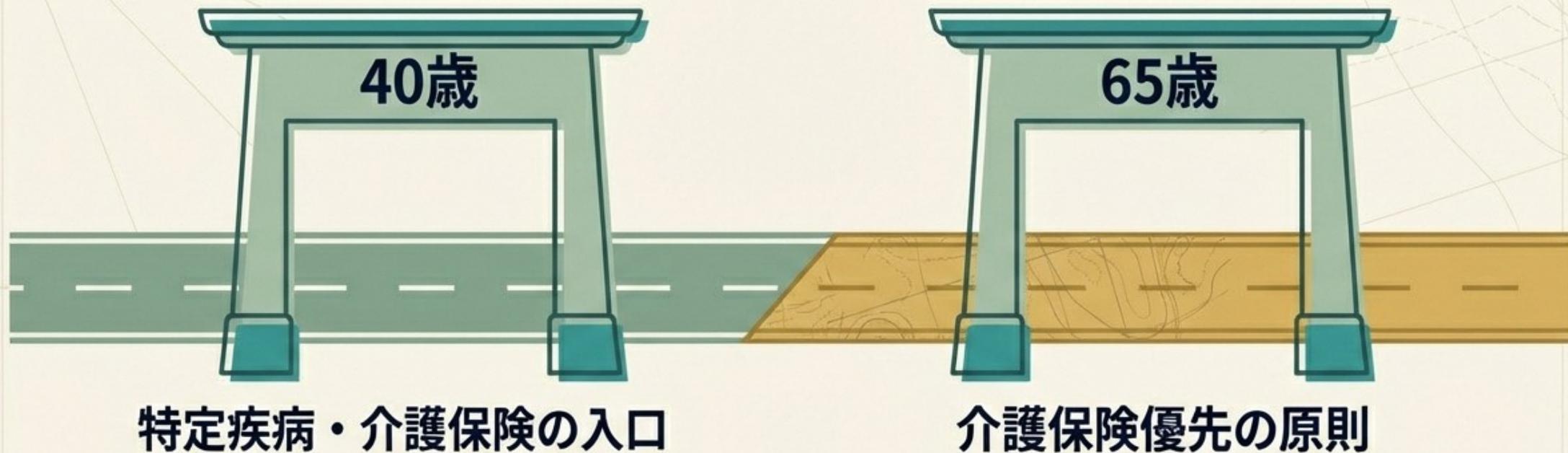
難病患者は、手帳がなくても障害福祉サービスの対象になり得ます

相談支援専門員  
とつながる

障害支援区分の  
認定調査

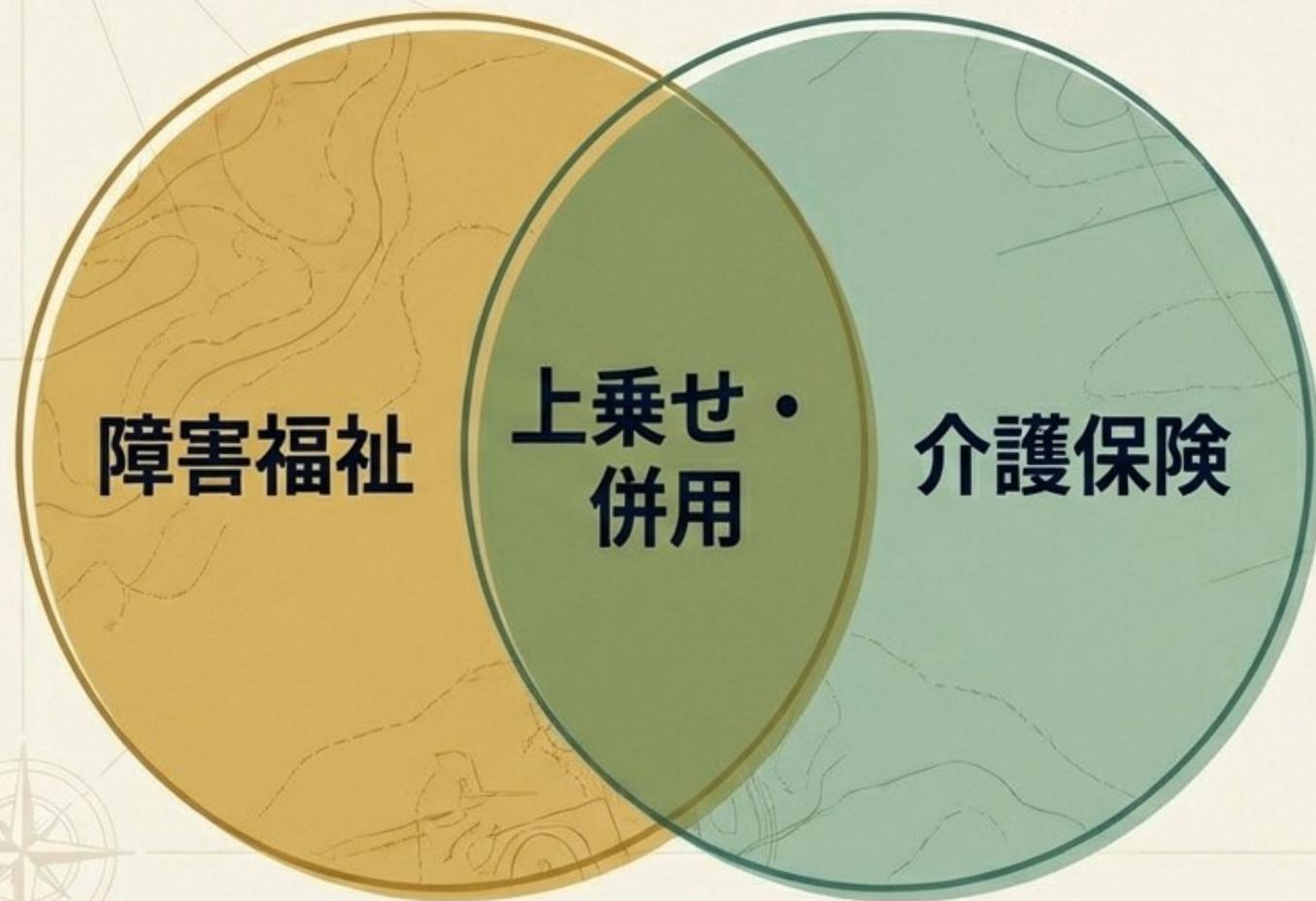
決定まで  
約3ヶ月

## 柱③：介護保険（40歳・65歳の壁）



「前は使えていたサービスが、なぜ変わるのか？  
なぜ負担が増えるのか？」

# 障害福祉 × 介護保険の「併用」



原則：「介護保険が優先」

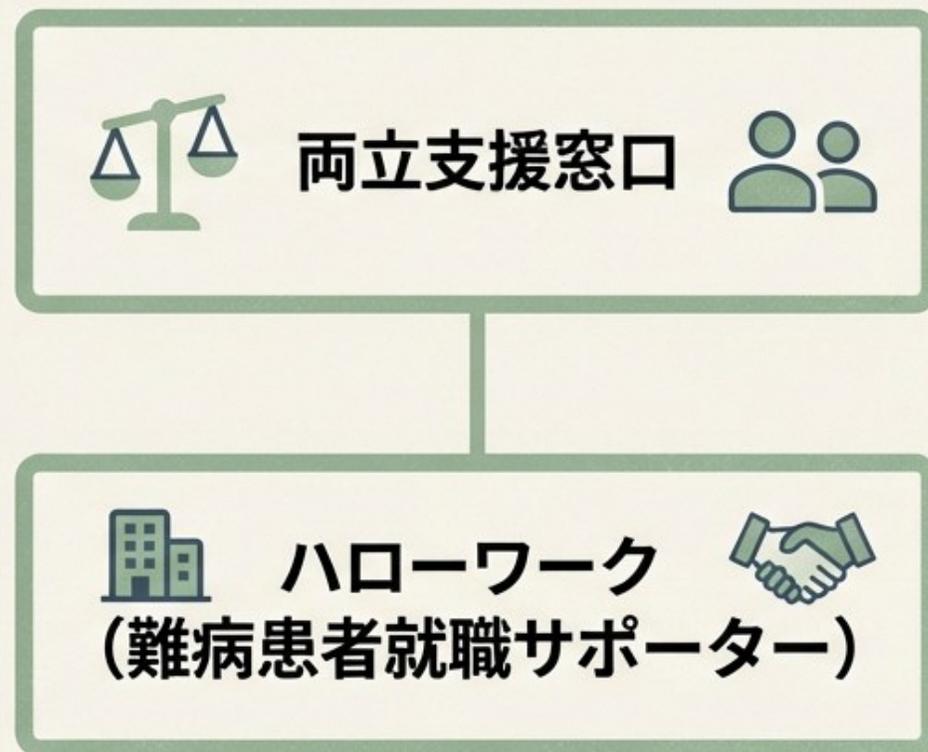
例外：以下の場合には  
「上乗せ」検討可能

1. 介護保険サービスを最大限活用している
2. それでも生活維持が困難である
3. 障害特性に基づく支援が必要である

# 就労・社会参加：働きたいが制度が追いつかない

課題：難病は障害者枠にならないことが多い

活用すべき窓口：



難病患者の就労意欲は高いが、現行の障害者雇用率制度の対象外となるケースが多く、雇用の機会が制限されている。

# 受給者証の落とし穴とよくある誤解



## 提示漏れ

受給者証を窓口に出していない（自動適用されない）



## 失効

更新手続きを忘れて資格を失う



## 申請主義

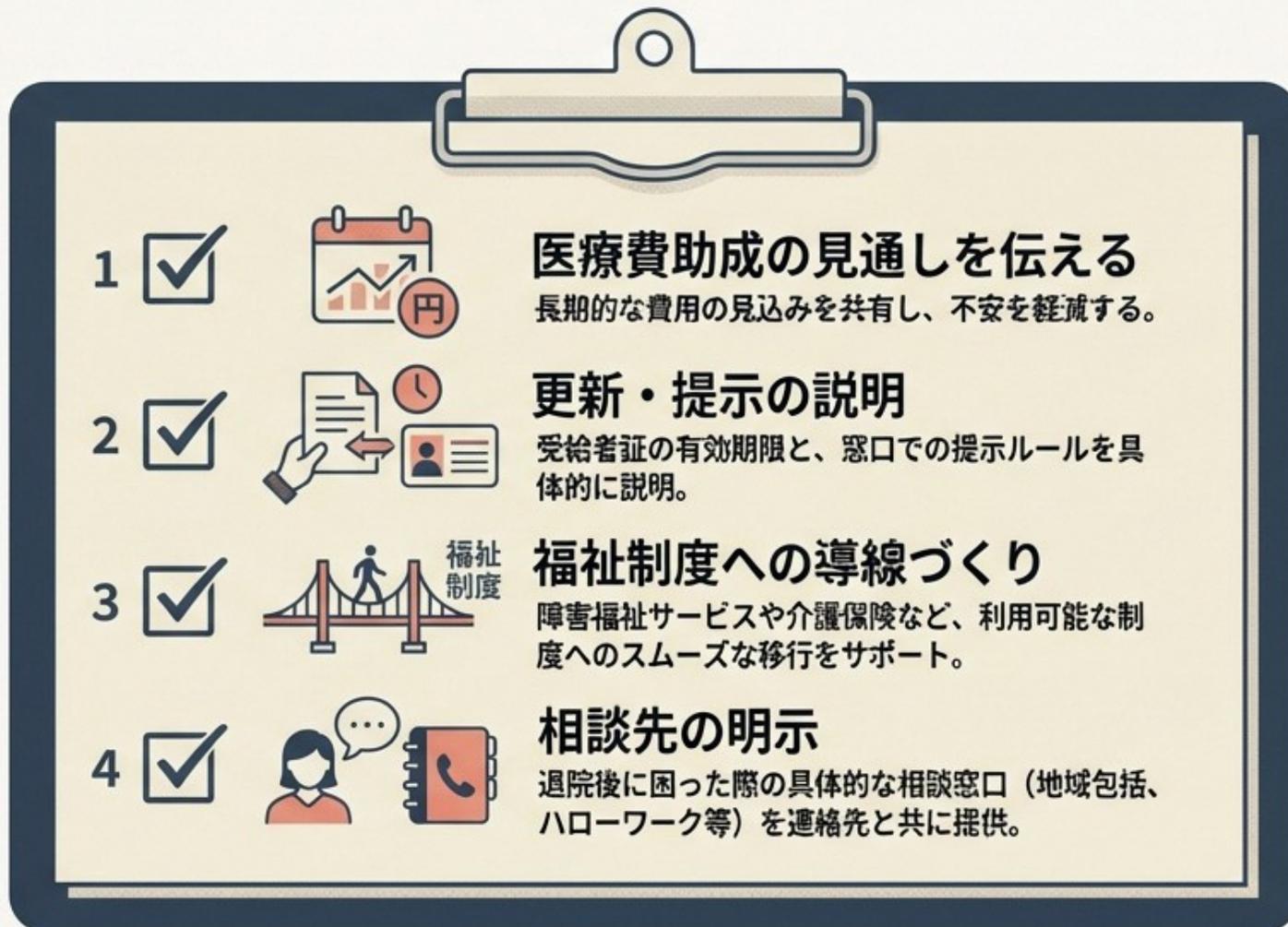
「高額かつ長期」は別途申請が必要



## 遡及

できるものとできないものの違いを要確認

# MSWが退院前にできること

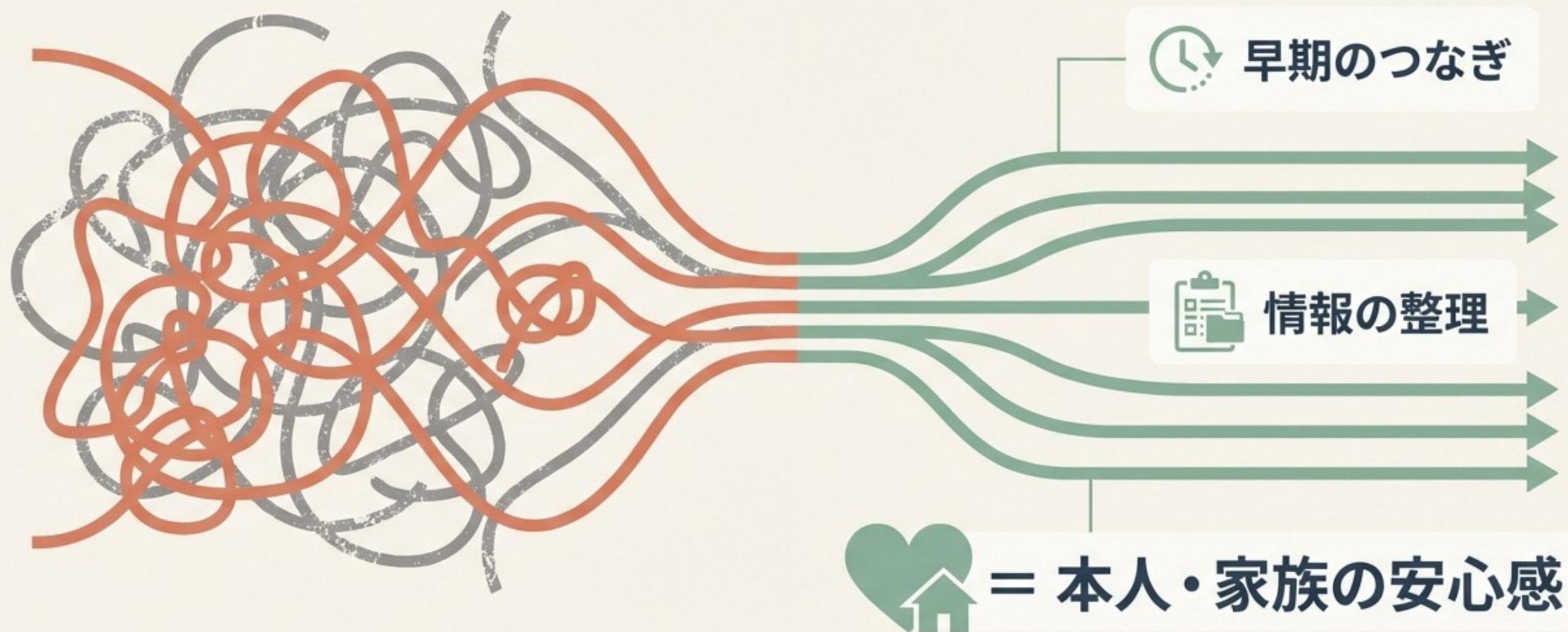


-  **医療費助成の見通しを伝える**  
長期的な費用の見込みを共有し、不安を軽減する。
-  **更新・提示の説明**  
受給者証の有効期限と、窓口での提示ルールを具体的に説明。
-  **福祉制度への導線づくり**  
障害福祉サービスや介護保険など、利用可能な制度へのスムーズな移行をサポート。
-  **相談先の明示**  
退院後に困った際の具体的な相談窓口（地域包括、ハローワーク等）を連絡先と共に提供。

1 1

“「支援者が『知っているだけ』で、患者の選択肢が変わる」”

# 事例でみる「うまくいった連携」



制度を説明するためではなく、見落としに気づくためのツール

# 支援の羅針盤：「難病患者支援チェックリスト」

## 漏れを防ぐ7つの視点

1. 基本情報
2. 医療費助成
3. 障害福祉
4. 介護保険
5. 併用（障害×介護）
6. 就労・生活
7. 多職種連携

【難病患者支援チェックリスト】 (田中式チェックリスト ver.1.0)

- ① 基本情報-病院連携
  - 所在地 (指定難病 / 非指定)
  - 主治医-通院先
  - 病名の鑑別医-受診医
  - 現在の生活場所 (自宅 / 施設 / 入院中)
- ② 医療費助成 (指定難病)
  - 指定難病の認定済
  - 医療費助成の申請状況 (未申請 / 申請中 / 認定済)
  - 認定難病の有無
  - 医療にかつ費用助成の可能性がある
- ③ 障害福祉サービス
  - 障害者手帳の有無
  - 手帳の種別 / 未付給 / 未付給の理由 (難病)
  - 認定支援専門員との連携
  - 障害支援区分の申請状況
- ④ 介護保険 (40歳-65歳特例)
  - 40歳以上 (特定疾病の可能性)
  - 65歳到達予定
  - 介護保険の申請状況
  - 障害→介護移行についての実現状況
- ⑤ 障害福祉 × 介護保険の併用
  - 介護保険サービス等組合に加入している
  - その他生活支援の活用
  - 障害福祉と介護サービスの併用必要性
  - 中野F/風通し-上野甘藷餅の併用
- ⑥ 就労-生活連携
  - 就労支援 / 研修 / 就職
  - 既立支援窓口 (職業指導等) の活用
  - パートワーク-就労支援への相談
  - 生活不安-個別リスケ
- ⑦ 多職種連携-IT活用
  - MSW → 他職種への情報共有
  - IT活用-相談支援センターへの活用
  - 未決定事項の明示



# チェックリスト深掘り B：移行期の確認

- 障害者手帳の有無
- 手帳がなくても対象となる可能性
- 40歳・65歳到達時時期の確認
- 障害→介護移行についての説明実施



【随時更新実施チェックリスト】 (旧中試チェックリスト ver.1.01)

- ① 基本情報-確認項目
  - 世帯名(旧世帯名/戸籍中)
  - 主世帯-世帯主
  - 既住戸-居住区-世帯主
  - 現在住所(旧住所) (移転/届出/入居中)
- ② 世帯情報(旧世帯情報)
  - 居住区(旧居住区)
  - 既住戸(旧既住戸) (旧申請/申請中/認定済)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 既住戸(旧既住戸) (旧申請/申請中/認定済)
- ③ 障害認定サービス
  - 障害者手帳の有無
  - 手帳(旧4ヶ月手帳) (旧申請/申請中/認定済)
  - 認定支援センターの現状
  - 障害者手帳の申請状況
- ④ 介護情報(40歳-65歳)
  - 40歳以上(介護情報) (旧申請/申請中/認定済)
  - 65歳未満
  - 介護認定申請状況
  - 障害→介護移行について(旧申請/申請中/認定済)
- ⑤ 障害認定→介護移行の状況
  - 介護認定→介護移行(旧申請/申請中/認定済)
  - 介護認定→介護移行(旧申請/申請中/認定済)
  - 介護認定→介護移行(旧申請/申請中/認定済)
  - 介護認定→介護移行(旧申請/申請中/認定済)
- ⑥ 世帯-世帯主情報
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)
- ⑦ 世帯情報(旧世帯情報)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)
  - 世帯主(旧世帯主)



# チェックリスト深掘り C：制度の併用と調整

- 介護保険サービスを最大限活用しているか
- それでも生活維持が困難か 
- 市町村協議・上乗せ検討の余地はあるか

【高齢者生活支援チェックリスト】 (IDP式#チェックリスト-ver.1.01)

① 基本情報 (地域情報)

- 自治体 (市町村) / 行政区

---

② 介護サービス (利用状況)

- 介護保険の給付状況
- 介護保険の給付状況 (申請済 / 申請中 / 認定済)
- 介護保険の給付状況
- 介護保険の給付状況

---

③ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

---

④ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

---

⑤ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

---

⑥ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

---

⑦ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

---

⑧ 介護サービス (サービス)

- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)
- 介護サービス (サービス)

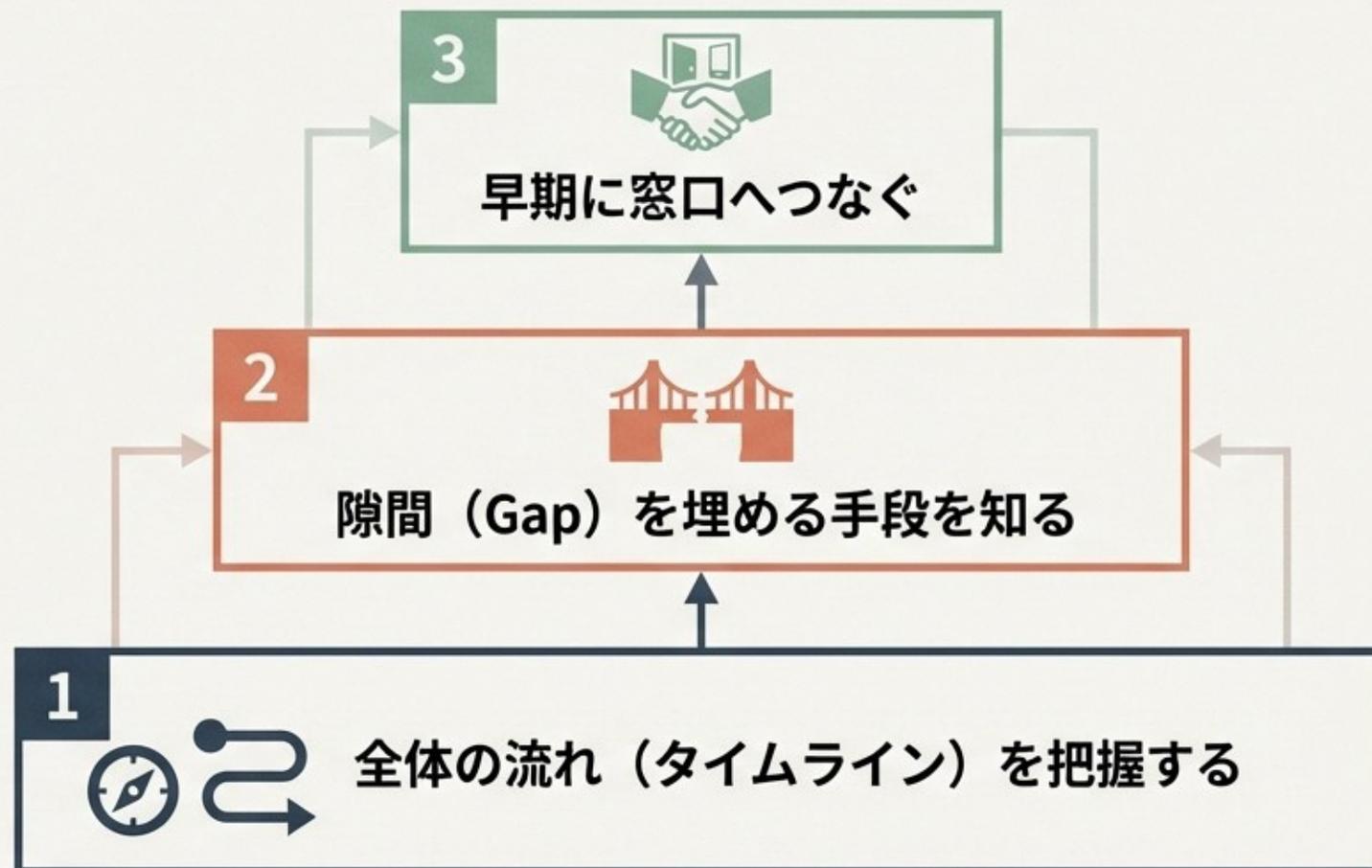


# チェックリスト深掘り D：就労と生活の質

- 就労状況（就労継続／休職／離職）
- 両立支援窓口（産業保健等）の活用 
- ハローワーク・就労支援への相談 
- 生活不安・孤立リスク



# まとめ：制度は「知識」より「順番」



## 今日からできる一歩

- チェックリストを印刷する 
- 更新日を確認する 
- 「見通し」を家族に話す 



支援者が一言添えるだけで、救われる場面があります