

リーフレット各種

茨城県

- ◆「知っておきたい 難病に悩む方々への相談窓口」 P16、17
- ◆「知っておきたい 在宅難病患者一時入院事業」 P18～20
- ◆「在宅人工呼吸器使用患者支援事業について」 P21,22
- ◆ ヘルプマーク・ヘルプカード P23、24
- ◆「知っておきたい 難病患者さんに対する
茨城県立施設等の利用料金の減免制度」 P25
- ◆「難病で治療中の方のハローワーク難病患者出張就労相談」 P26
- ◆「病気とともに働き続けるために」 P27

厚生労働省

- 「障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます」 P28～36

知っておきたい

難病に悩む方々への 相談窓口

(無料です)



難病に悩む方々のご相談をお受けし、安心した生活を送ることができるよう支援を行っています！
お気軽にご利用ください。

「存じますか？」



いきいき茨城ゆめ国体
マスコット いばラッキー

茨城県保健福祉部疾病対策課



難病と診断されたけど生活が心配・・・



どこに相談すればいいの？

これからどうしたらいいのかな？
不安な気持ちを聞いてもらいたい・・・



利用できる制度はあるのかな？



療養生活上の様々な悩みや不安に対する相談をお受けいたします。

ご相談は、電話・面接などにてお受けしています。

必要に応じ、医療機関や地域の関係機関・団体等へのご案内もさせていただきます。

ご相談内容については、秘密を厳守いたします。



☆☆☆ 難病に関する情報がインターネットでご覧になれます ☆☆☆

難病情報センター <http://www.nanbyou.or.jp/>

茨城県難病相談支援センター

☎029-840-2838 / FAX029-840-2836

☎300-0331茨城県阿見町阿見4669-2 茨城県立医療大学内

URL <http://www.nanbyou.org>

- 相談日時 月～金曜日(年末年始・祝祭日は除く)
9:00～12:00 / 13:00～16:00

- 相談無料 ※面接は予約制です



難病患者就職サポーター出張相談

- 相談日時 毎月第3水曜日(年末年始・祝祭日は除く)
10:00～12:00 / 13:00～15:00

- 相談場所 茨城県難病相談支援センター

- 相談無料・予約制

- 問合せ先 ハローワーク土浦 ☎029-822-5124 41#

※難病相談支援センターの相談員と一緒に難病患者就職サポーターが、就労相談をお受けいたします

治療と仕事の両立支援相談

- 相談日時 随時(完全予約制)

- 問合せ先 茨城県難病相談支援センター ☎029-840-2838

※茨城県産業保健総合支援センター担当者が茨城県難病相談支援センターに出張し、就労・障害者年金等に関する様々な相談をお受けします。

※健康管理や、治療と仕事の両立を進めるための各種支援を行っております。

茨城県難病団体連絡協議会

☎・FAX 029-244-4535

☎310-0851茨城県水戸市千波町1918 茨城県総合福祉会館4階

URL <http://ibananren.web.fc2.com/>

同じ病気の人とお話したい...

患者会として、交流会や勉強会、相談事業などを行っています

- 相談日時 月～金曜日(年末年始・祝祭日は除く)
10:00～16:00

- 相談無料 ※面接は予約制です



指定難病の医療費助成制度の相談窓口

※お住まいの住所地を管轄する保健所にご相談ください

水戸保健所 保健指導課	水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0571	土浦保健所 保健指導課	土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5516
ひたちなか保健所 健康指導課	ひたちなか市新光町95 ☎029-265-5647	つくば保健所 健康指導課	つくば市松代4-27 ☎029-851-9287
常陸大宮保健所 健康指導課	常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-55-8424	筑西保健所 保健指導課	筑西市甲114 ☎0296-24-3911
日立保健所 保健指導課	日立市助川2-6-15 ☎0294-22-4196	常総保健所 健康指導課	常総市水海道森下町4474 ☎0297-22-1351
鉾田保健所 健康指導課	鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	古河保健所 健康指導課	古河市北町6-22 ☎0280-32-3021
潮来保健所 保健指導課	潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2174	県庁疾病対策課 難病対策グループ	水戸市笠原町978-6 ☎029-301-3220
竜ヶ崎保健所 保健指導課	龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2367		H30.04



知っておきたい

在宅難病患者一時入院事業

(レスパイト入院)

在宅で難病患者さんを
介護されている皆さまへ

ご存じですか？



いいき茨城ゆめ国体
マスコット いばラッキー

茨城県保健福祉部疾病対策課

～介護者の休養（レスパイト）のための支援をいたします～

在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養（レスパイト）をとりたい時や病気・けが、冠婚葬祭などで、介護ができない時などに、患者さんを適切な医療機関に、一時入院できるように支援いたします！



1 対象者

※以下のすべてを満たす方

- ①茨城県に住所を有する方
- ②在宅で療養する指定難病及び特定疾患治療研究事業対象疾病のうち、医療受給者証を保持し、当該疾病を主たる要因として、**人工呼吸器を装着している方**、または**気管切開をしている方**
- ③在宅で療養しており、介護する方の事情により在宅で療養することが一時的に困難になった方
☞☞☞ **★介護する方の休養（レスパイト）**
★病気・けが **★冠婚葬祭** 等
- ④病状の安定している方

2 入院期間・入院回数

入院期間は、同一年度につき**原則21日以内**です。
ただし、連続して入院できる期間は14日以内です。

3 その他

- ① 事業の趣旨が、介護する方の休養（レスパイト）であることから、入院中に、特別な治療は行いません。
基本的に医療費は発生しませんが、雑費・移送費等は自己負担となります。
- ② 受入れ医療機関は、茨城県と契約している医療機関に限られます。
詳しくは、最寄りの保健所または、県庁疾病対策課までお問合せください。
- ③ 受入れ医療機関との日程調整が必要となります。
ベッドの空き状況や患者さんの病状などによって、一時入院が難しい場合がありますのでご了承願います。
- ④ 一時入院期間中、医療入院に移行する場合がありますが、原則は、受入れ先の医療機関の医療や看護体制でのケアになります。

4 申請方法

- ① ご利用になるには、申請手続きが必要となります。
詳しくは、最寄りの保健所または、県庁疾病対策課までお問合せください。
- ② 申請手続き後、保健所の保健師が、ご自宅に訪問し、患者さんの様子を確認させていただき、受入れ医療機関や主治医の先生等と連携させていただきます。



5 お問い合わせ先

H31.04

水戸保健所 保健指導課	水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0571	土浦保健所 保健指導課	土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5516
ひたちなか保健所 健康指導課	ひたちなか市新光町95 ☎029-265-5647	つくば保健所 健康指導課	つくば市松代4-27 ☎029-851-9287
常陸大宮保健所 健康指導課	常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-52-1157	筑西保健所 保健指導課	筑西市甲114 ☎0296-24-3911
日立保健所 保健指導課	日立市助川2-6-15 ☎0294-22-4196	常総保健所 健康指導課	常総市水海道森下町4474 ☎0297-22-1351
鉾田保健所 健康指導課	鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	古河保健所 健康指導課	古河市北町6-22 ☎0280-32-3021
潮来保健所 保健指導課	潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2174	県立中央病院 難病相談 (医療相談支援室内)	笠間市鯉淵6528 ☎0296-77-1121(代)
竜ヶ崎保健所 保健指導課	龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2367	県庁疾病対策課 難病対策グループ	水戸市笠原町978-6 ☎029-301-3220

二次保健課 業務	No.	管轄 H C	医療機関名	郵便番号	所在地	TEL FAX	備考
水戸	1	水戸	茨城県立中央病院	309-1703	笠間市鯉淵 6 5 2 8	0296-77-1121 0296-77-2002	難病診療連携拠点病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	2	水戸	水戸赤十字病院	310-0011	水戸市三の丸 3 - 1 2 - 4 8	029-233-9272 029-233-9238	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	3	水戸	医療法人清真会 丹野病院	310-0841	水戸市酒門町仲田 4 8 8 7	029-226-6555 029-225-3725	
	4	水戸	医療法人弘仁会 志村病院	310-0063	水戸市五軒町 1 - 5 - 1 1	029-221-2181 029-226-2820	
	5	水戸	独立行政法人国立病院機構 水戸医療センター	311-3193	東茨城郡茨城町桜の郷 2 8 0	029-240-7711 029-240-7788	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	6	水戸	笠間市立病院	309-1737	笠間市南友部1966番地1	0296-77-0034 0296-77-0952	
	7	水戸	社会福祉法人愛正会 愛正会記念茨城福祉医療センター	310-0836	水戸市元吉田町 1 8 7 2 - 1	029-353-7171 029-353-6112	
	8	水戸	水戸協同病院 (※)	310-0015	水戸市宮町3-2-7	029-231-2371 029-306-9162	難病医療協力病院
	9	水戸	医療法人社団協栄会 大久保病院(※)	310-0905	水戸市石川4-4040-32	029-254-4555 029-252-0809	
常陸 高田・ひたちなか	10	ひたちなか	(株) 日立製作所 ひたちなか総合病院	312-0057	ひたちなか市石川町 2 0 番 1	029-354-5111 029-354-6842	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	11	常陸大宮	西山堂病院 (※)	313-0014	常陸太田市木崎二町931-2	0294-72-5121 0294-72-5124	
	12	常陸大宮	志村大宮病院 (※)	319-2261	常陸大宮市上町313	0295-53-2170 0295-52-2705	
鹿行	13	日立	北茨城市民病院	319-1711	北茨城市関南町関本下 1 0 5 0	0293-46-1121 0293-46-7080	
	14	潮来	公益財団法人 鹿島病院	314-0012	鹿嶋市大字平井 1 1 2 9 番地 2	0299-82-1271 0299-82-1824	
	15	潮来	白十字総合病院 (※)	314-0134	神栖市賀2148	0299-92-3311 0299-92-7156	
取手・ 竜ヶ崎	16	潮来	小山記念病院 (※)	314-0030	鹿嶋市厨5-1-2	0299-85-1133 0299-88-2211	
	17	竜ヶ崎	社会福祉法人恩賜財団 龍ヶ崎済生会病院	310-0854	龍ヶ崎市中里 1 - 1	0297-63-7111 0297-63-7163	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	18	竜ヶ崎	J A とりで総合医療センター	302-0022	取手市本郷 2 - 1 - 1	0297-74-5551 0297-74-2721	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	19	竜ヶ崎	つくばセントラル病院	300-1211	牛久市柏田町 1 5 8 9 - 3	029-872-1771 029-874-6636	
	20	竜ヶ崎	西間木病院 (※)	302-0034	取手市戸頭1-8-21	0297-78-1101 0297-78-8720	
	21	竜ヶ崎	牛久愛和総合病院 (※)	300-1296	牛久市猪子町896	029-873-3111 029-873-8359	
	22	竜ヶ崎	総合守谷第一病院 (※)	302-0102	守谷市松前台1-17	0297-45-5370 0297-45-5050	
	23	土浦	医療法人美湖会 美浦中央病院	300-0412	稲敷郡美浦村宮地 5 9 6	029-885-3551 029-885-5220	
土浦	24	土浦	東京医科大学茨城医療センター (※)	300-0395	稲敷郡阿見町中央3-20-1	029-887-1161 029-887-2488	難病医療協力病院 神経難病ネットワーク専門部会委員 所属医療機関
	25	土浦	医療法人社団青洲会 神立病院	300-0011	土浦市神立中央五丁目 1 1 番 2 号	029-831-9711 029-831-9702	
つくば	26	つくば	医療法人社団桜水会 筑波病院	305-0043	つくば市大角豆 1 7 6 1	029-855-0777 029-855-6939	
	27	つくば	筑波中央病院 (※)	300-4231	つくば市北条 5 1 1 8	029-867-1211 029-867-1213	
	28	常総	きぬ医師会病院	303-0016	常総市新井木町 1 3 - 3	0297-23-1771 0297-22-8111	
筑西・ 下妻	29	筑西	宮田医院	308-0031	筑西市丙 5 9 番地	0296-22-2440 0296-24-7701	
	30	筑西	茨城県西部メディカルセンター	308-0813	筑西市大塚 5 5 5 番地	0296-24-9111 0296-24-9171	難病医療協力病院
	31	筑西	医療法人恒貴会 協和中央病院	309-1107	筑西市門井 1 6 7 6 番地 1	0296-57-7205 0296-57-4676	
	32	筑西	結城病院 (※)	307-0001	結城市結城9629番地の 1	0296-33-4161 0296-33-4164	
古河・ 坂東	33	古河	医療法人仁寿会 総和中央病院	306-0221	古河市駒羽根 8 2 5 - 1	0280-92-7055 0280-92-7056	
	34	古河	友愛記念病院	306-0232	古河市東牛谷 7 0 7	0280-97-3000 0280-97-3001	
	35	古河	古河赤十字病院 (※)	306-0014	古河市下山町1150番地	0280-23-7090 0280-23-7089	難病医療協力病院

在宅人工呼吸器使用患者 支援事業について

・ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業とは？

指定難病及び特定疾患治療研究事業対象患者で、かつ当該指定難病及び特定疾患を主たる要因として在宅で人工呼吸器を使用し、医師が訪問看護を必要と認める患者様（主に筋委縮性側索硬化症（ALS）や脊髄小脳変性症の患者様など）に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護の費用を県が負担します。

・ 具体的には、どれくらいの費用を負担してくれるの？

原則として、1日につき4回目以降の訪問看護について、患者様1人あたり年間 260回（原則1週間につき5回）を限度に支払います。

- ・ 医師による訪問看護指示料 1月に1回に限り3,000円
- ・ 訪問看護ステーションが行う保健師または看護師による訪問看護費用 1回につき8,450円
- ・ 訪問看護ステーションが行う准看護師による訪問看護費用 1回につき7,950円
- ・ その他の医療機関が行う保健師または看護師による訪問看護費用 1回につき5,550円
- ・ その他の医療機関が行う准看護師による訪問看護費用 1回につき5,050円

ただし、1日につき3回目の訪問看護を前2回と同一訪問看護ステーションで行う場合には、特例措置として3回目に対して支払います。

- ・ 保健師または看護師による訪問看護費用 1回につき2,500円
- ・ 准看護師による訪問看護費用 1回につき2,000円

・ 申請の手続きはどうすればよいの？

最寄りの保健所に「在宅人工呼吸器使用患者支援事業参加申請書」を提出し、対象者として決定されることが必要です。

・ 添付書類

- ① 訪問看護にかかる主治医の訪問看護指示書及び訪問看護計画書
- ② 指定難病特定医療費受給者証または特定疾患医療受給者証（他制度による公費負担医療の給付を受けている場合は、当該疾患にかかる臨床調査個人票）

・ 対象者として期限はあるの？

在宅人工呼吸器使用患者支援事業の対象期間は、1年を限度(医療費受給者証の有効期限)としています。ただし、必要と認められる場合は、その期間を更新することができます。その際には再度申請が必要です。

・ 事業を実施しようとする訪問看護ステーション等の手続きは？

在宅人工呼吸器使用患者支援事業を実施しようとする訪問看護ステーション等医療機関は、県との委託契約が必要となります。

・ 詳しいお問い合わせ先は？

最寄りの保健所又は県疾病対策課難病対策グループまでご連絡ください。

保健所等名	住所	担当区域	電話番号
水戸	〒310-0852 水戸市笠原町993-2	水戸市・笠原町・小美玉市・茨城町・大洗町・城里町	029-241-0571
ひたちなか	〒312-0005 ひたちなか市新光町95	ひたちなか市・東海村	029-265-5647
常陸大宮	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町2978-1	常陸太田市・常陸大宮市・那珂市・大子町	0295-52-1157
日立	〒317-0065 日立市助川町2-6-15	日立市・高萩市・北茨城市	0294-22-4196
鉾田	〒311-1517 鉾田市鉾田1367-3	行方市・鉾田市	0291-33-2158
潮来	〒311-2422 潮来市大洲1446-1	鹿嶋市・潮来市・神栖市	0299-66-2174
竜ヶ崎	〒301-0822 龍ヶ崎市2983-1	龍ヶ崎市・取手市・牛久市・守谷市・稲敷市・河内町・利根町	0297-62-2367
土浦	〒300-0812 土浦市下高津2-7-46	土浦市・石岡市・かすみがうら市・美浦村・阿見町	029-821-5516
つくば	〒305-0035 つくば市松代4-27	つくば市・つくばみらい市	029-851-9287
筑西	〒308-0021 筑西市甲114	結城市・筑西市・桜川市	0296-24-3911
常総	〒303-0005 常総市水海道森下町4474	下妻市・常総市・坂東市・八千代町	0297-22-1351
古河	〒306-0005 古河市北町6-22	古河市・五霞町・境町	0280-32-3021
県庁疾病対策課	〒310-8555 水戸市笠原町978-6		029-301-3220

ヘルプマークを知っていますか？

援助や配慮が必要な方のためのマークです。

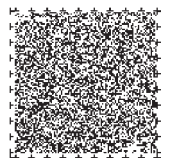


外見からは分からなくても援助や配慮が必要な方がいます。

このマークを見かけたら、電車内で席をゆずる、

困っているようであれば声をかけるなど、

思いやりのある行動をお願いします。



配慮を必要としている方のための 「ヘルプマーク」の普及に取り組んでいます。

義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方、または、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方がいます。そうした方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助が得やすくなるよう、「ヘルプマーク」を作成し、普及に取り組んでいます。

電車・バスの中で、席をお譲りください。

外見では健康に見えても、疲れやすかったり、つり革につかまり続けるなどの同じ姿勢を保つことが困難な方がいます。また、外見からは分からないため、優先席に座っていると不審な目で見られ、ストレスを受けることがあります。

駅や商業施設等で、声をかけるなどの配慮をお願いします。

交通機関の事故等、突発的な出来事に対して臨機応変に対応することが困難な方や、立ち上がる、歩く、階段の昇降などの動作が困難な方がいます。

災害時は、安全に避難するための支援をお願いします。

視覚や聴覚に障がいがあり、状況把握が難しい方、肢体に障がいがあり、自力での迅速な避難が困難な方など様々な方がいます。

このマークの配布場所等の詳細については、茨城県障害福祉課ホームページをご覧ください

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/kikaku/helpmark.html>

茨城県 ヘルプマーク 検索

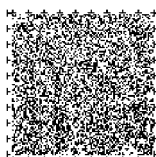


(問合せ先)

茨城県保健福祉部障害福祉課企画G

電話：029-301-3357

FAX：029-301-3370



／ 知っておきたい ／

難病患者さんに対する

茨城県立施設等の 利用料金の減免制度

平成30年7月8日から
「ひたちなか海浜鉄道」
が追加されました！！

茨城県保健福祉部疾病対策課 ☎029 (301) 3220

指定難病の
「特定医療費受給者証」を
お持ちの皆さまへ

ちょっくら
出かけてみっか！



いぎいき茨城ゆめ国体
マスコット いばラッキー

平成30年4月 から
スタートしました

ぜひお出かけください！



難病患者さんの社会参加の機会拡大のため、
指定難病の特定医療費受給者証をお持ちの方の
茨城県立施設等の入館(場)料等を減免します。

対象施設

★利用方法★

施設の窓口で**受給者証**と本人確認のできる**身分証明書**を提示してください。

偕楽園好文亭 (水戸市)	陶芸美術館 (笠間市)	白浜少年自然の家 (行方市)
弘道館 (水戸市)	つくば美術館 (つくば市)	鹿行生涯学習センター・女性プラザ [*] (行方市) ※宿泊の利用料金のみ
近代美術館 (水戸市)	洞峰公園 (つくば市)	アクアワールド・大洗水族館 (大洗町) ※入館料2分の1の減免
歴史館 (水戸市)	笠松運動公園 (ひたちなか市)	大洗公園 (大洗町)
堀原運動公園 (水戸市)	植物園 (那珂市)	大洗マリインタワー (大洗町)
中央青年の家 (土浦市)	県西総合公園 (筑西市)	児童センター・こどもの城 (大洗町)
砂沼広域公園 (下妻市)	ミュージアムパーク自然博物館 (坂東市)	大子広域公園 (大子町)
里美野外活動センター (常陸太田市)	県営ライフル射撃場 (桜川市)	さしま少年自然の家 (境町)
天心記念五浦美術館 (北茨城市)	港公園 (神栖市)	26施設 (H30. 4)

(新)ひたちなか海浜鉄道(ひたちなか市)
※運賃は2分の1の減免(半額)

※ひたちなか海浜鉄道は難病の「不認定通知書」の提示でも半額となります。

1か所 (H30. 7)

難病で治療中の方の ハローワーク 難病患者出張就労相談

- 難病であることを会社に伝えた方がいいのだろうか？
- 難病を理解してくれるか不安
- 難病患者の就労を支援する制度(助成金・福祉就労)について知りたい

難病と就労に関する悩みを、**難病患者就職サポーター**と一緒に考えてみませんか？
相談は無料です。お気軽にご相談ください。相談内容については秘密を厳守いたします。

難病患者就職サポーターとは

病気や障害があっても自己管理・仕事内容や職場の理解・配慮次第で企業の「戦力」となります。

難病患者就職サポーターは、難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフです。
ハローワークで、難病のある人の相談や支援を行っています。

難病相談支援センターによる健康相談も受けられます

働き続けるためには、健康管理がとても大切です。
服薬・通院や毎日の日常生活についての健康相談も同時に行っています。

日時・場所（来所相談・電話相談）

相談日時:毎月第3水曜日 10:00~12:00、13:00~15:00

**平成31年 4/17、令和元年: 5/15、6/19、7/17、8/21、9/18、
10/16、11/20、12/18**

令和2年:1/15、2/19、3/18

実施場所:茨城県稲敷郡阿見町阿見 4733 県立医療大学付属病院内

茨城県難病相談支援センター 電話:029-840-2838

お問い合わせ先

ハローワーク土浦 専門相談部門

茨城県土浦市穴塚 1838 土浦労働総合庁舎 TEL029-822-5124 41#

※ ご予約は茨城県難病相談支援センター（実施場所）にて承ります。

難病に罹患した労働者の皆さんへ 病気と共に働き続けるために

-どんなことでもお気軽にご相談下さい-

平成30年4月に厚生労働省は難病に罹患された皆さんが就労を継続するためのポイントをまとめた「難病に関する留意事項」を定め、治療と職業生活のガイドラインの参考資料の1つに加えました。

難病は治療技術の進歩に伴い、症状をコントロールしながら就労することが可能な場合があります、実際難病患者の56%が就労しているとの報告もあります。

しかし、難病については「働くことができないのではないか」「働かせると危ないのではないか」といった先入観をもたれやすかったり、体調が日によって変動することについて理解を得にくい場合があります、就業継続のための協力が得られない場合もあります。

茨城産業保健総合支援センターでは、雇用主である事業場担当者や主治医等の医療機関関係者等と連携を図りながら治療と仕事の両立を進めるための各種支援を無料で行っております。是非ご活用ください。



主な対応

<相談対応>

茨城産業保健総合支援センターの担当者が茨城難病相談支援センターに出張して難病患者さん向けに就労・障害年金等に関する様々な相談をお受けいたします。

相談例

- ・難病と診断されたが働き続けられるだろうか
- ・どのように会社に対し言ったらいいだろうか
- ・障害年金など公的な支援は対象となるだろうか

相談だけではなく

<個別調整支援>

当センターの両立支援促進員が事業場を訪問して難病患者さんの健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い、両立支援プランや職場復帰プランの作成の助言支援を行います。

※一部対応出来ない場合もございます。
相談時にご確認下さい

茨城産業保健総合支援センター
茨城県難病相談支援センター

27

〒300-0331 茨城県稲敷郡阿見町阿見4733
茨城県立医療大学付属病院内
TEL 029-840-2838
ホームページ <http://www.nanbyou.org/>
(相談対応は随時、完全予約制です)

令和元年7月1日
から適用

障害者総合支援法の 対象となる難病が 追加されます

- ・ ^{こう} 膠様滴状角膜ジストロフィー
- ・ ハッチンソン・ギルフォード症候群
- ・ フォンタン術後症候群

障害福祉サービス等の対象となる難病が、359疾病から361疾病へと見直しが行われます。対象となる方は、障害者手帳※をお持ちでなくても、必要と認められた支援が受けられます。

※ 身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳

対象疾病の一覧は厚生労働省のホームページでご確認いただけます。



手続き

- ◆ 対象疾病に罹患していることがわかる証明書（診断書など）を持参し、お住まいの市区町村の担当窓口にてサービスの利用を申請してください。
- ◆ 障害支援区分の認定や支給決定などの手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。（訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を受ける必要はありません）
- ◆ 詳しいサービスの内容や手続き方法については、お住まいの市区町村の担当窓口にお問い合わせください。

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	46	カーニ-複合
2	アイザックス症候群	47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
3	I g A腎症	48	潰瘍性大腸炎
4	I g G 4 関連疾患	49	下垂体前葉機能低下症
5	亜急性硬化性全脳炎	50	家族性地中海熱
6	アジソン病	51	家族性良性慢性天疱瘡
7	アッシャー症候群	52	カナバン病
8	アトピー性脊髄炎	53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
9	アペール症候群	54	歌舞伎症候群
10	アミロイドーシス	55	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
11	アラジール症候群	56	カルニチン回路異常症
12	アルポート症候群	57	加齢黄斑変性 ○
13	アレキサンダー病	58	肝型糖原病
14	アンジェルマン症候群	59	間質性膀胱炎（ハンナ型）
15	アントレー・ビクスラー症候群	60	環状20番染色体症候群
16	イソ吉草酸血症	61	関節リウマチ
17	一次性ネフローゼ症候群	62	完全大血管転位症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	63	眼皮膚白皮症
19	1 p 36欠失症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症
20	遺伝性自己炎症疾患	65	ギャロウェイ・モフト症候群
21	遺伝性ジストニア	66	急性壊死性脳症 ○
22	遺伝性周期性四肢麻痺	67	急性網膜壊死 ○
23	遺伝性膵炎	68	球脊髄性筋萎縮症
24	遺伝性鉄芽球性貧血	69	急速進行性糸球体腎炎
25	ウィーバー症候群	70	強直性脊椎炎
26	ウィリアムズ症候群	71	巨細胞性動脈炎
27	ウィルソン病	72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
28	ウエスト症候群	73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
29	ウェルナー症候群	74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
30	ウォルフラム症候群	75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
31	ウルリッヒ病	76	筋萎縮性側索硬化症
32	HTLV-1 関連脊髄症	77	筋型糖原病
33	A T R - X 症候群	78	筋ジストロフィー
34	A D H 分泌異常症	79	クッシング病
35	エーラス・ダンロス症候群	80	クリオピリン関連周期熱症候群
36	エプスタイン症候群	81	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
37	エプスタイン病	82	クルーゾン症候群
38	エマヌエル症候群	83	グルコーストランスポーター 1 欠損症
39	遠位型ミオパチー	84	グルタル酸血症1型
40	円錐角膜 ○	85	グルタル酸血症2型
41	黄色靭帯骨化症	86	クロウ・深瀬症候群
42	黄斑ジストロフィー	87	クローン病
43	大田原症候群	88	クローンカイト・カナダ症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	89	痙攣重積型（二相性）急性脳症
45	オスラー病	90	結節性硬化症

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
91	結節性多発動脈炎	136	シェーグレン症候群
92	血栓性血小板減少性紫斑病	137	色素性乾皮症
93	限局性皮質異形成	138	自己貪食空胞性ミオパチー
94	原発性局所多汗症 ○	139	自己免疫性肝炎
95	原発性硬化性胆管炎	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
96	原発性高脂血症	141	自己免疫性溶血性貧血
97	原発性側索硬化症	142	四肢形成不全 ○
98	原発性胆汁性胆管炎	143	シトステロール血症
99	原発性免疫不全症候群	144	シトリン欠損症
100	顕微鏡的大腸炎 ○	145	紫斑病性腎炎
101	顕微鏡的多発血管炎	146	脂肪萎縮症
102	高IgD症候群	147	若年性特発性関節炎
103	好酸球性消化管疾患	148	若年性肺気腫
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	149	シャルコー・マリー・トゥース病
105	好酸球性副鼻腔炎	150	重症筋無力症
106	抗糸球体基底膜腎炎	151	修正大血管転位症
107	後縦靭帯骨化症	152	ジュベール症候群関連疾患
108	甲状腺ホルモン不応症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
109	拘束型心筋症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
110	高チロシン血症1型	155	神経細胞移動異常症
111	高チロシン血症2型	156	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
112	高チロシン血症3型	157	神経線維腫症
113	後天性赤芽球癆	158	神経フェリチン症
114	広範脊柱管狭窄症	159	神経有棘赤血球症
115	膠様滴状角膜ジストロフィー ※	160	進行性核上性麻痺
116	抗リン脂質抗体症候群	161	進行性骨化性線維異形成症
117	コケイン症候群	162	進行性多巣性白質脳症
118	コステロ症候群	163	進行性白質脳症
119	骨形成不全症	164	進行性ミオクローヌステんかん
120	骨髄異形成症候群 ○	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
121	骨髄線維症 ○	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	167	スタージ・ウェーバー症候群
123	5p欠失症候群	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
124	コフィン・シリズ症候群	169	スミス・マギニス症候群
125	コフィン・ローリー症候群	170	スモン ○
126	混合性結合組織病	171	脆弱X症候群
127	鰓耳腎症候群	172	脆弱X症候群関連疾患
128	再生不良性貧血	173	成人スチル病
129	サイトメガロウイルス角膜内皮炎 ○	174	成長ホルモン分泌亢進症
130	再発性多発軟骨炎	175	脊髄空洞症
131	左心低形成症候群	176	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
132	サルコイドーシス	177	脊髄髄膜瘤
133	三尖弁閉鎖症	178	脊髄性筋萎縮症
134	三頭酵素欠損症	179	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
135	CFC症候群	180	前眼部形成異常

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
181	全身性エリテマトーデス	226	遅発性内リンパ水腫
182	全身性強皮症 △	227	チャージ症候群
183	先天異常症候群	228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
184	先天性横隔膜ヘルニア	229	中毒性表皮壊死症
185	先天性核上性球麻痺	230	腸管神経節細胞僅少症
186	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	231	TSH分泌亢進症
187	先天性魚鱗癬	232	TNF受容体関連周期性症候群
188	先天性筋無力症候群	233	低ホスファターゼ症
189	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール（GPI）欠損症	234	天疱瘡
190	先天性三尖弁狭窄症	235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
191	先天性腎性尿崩症	236	特発性拡張型心筋症
192	先天性赤血球形成異常性貧血	237	特発性間質性肺炎
193	先天性僧帽弁狭窄症	238	特発性基底核石灰化症
194	先天性大脳白質形成不全症	239	特発性血小板減少性紫斑病
195	先天性肺静脈狭窄症	240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
196	先天性風疹症候群 ○	241	特発性後天性全身性無汗症
197	先天性副腎低形成症	242	特発性大腿骨頭壊死症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	243	特発性多中心性キャスルマン病
199	先天性ミオパチー	244	特発性門脈圧亢進症
200	先天性無痛無汗症	245	特発性両側性感音難聴
201	先天性葉酸吸収不全	246	突発性難聴 ○
202	前頭側頭葉変性症	247	ドラベ症候群
203	早期ミオクロニー脳症	248	中條・西村症候群
204	総動脈幹遺残症	249	那須・ハコラ病
205	総排泄腔遺残	250	軟骨無形成症
206	総排泄腔外反症	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
207	ソトス症候群	252	22q11.2欠失症候群
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	253	乳幼児肝巨大血管腫
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	254	尿素サイクル異常症
210	大脳皮質基底核変性症	255	ヌーナン症候群
211	大理石骨病	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
212	ダウン症候群 ○	257	脳髄黄色腫症
213	高安動脈炎	258	脳表ヘモジデリン沈着症
214	多系統萎縮症	259	膿疱性乾癬
215	タナトフォリック骨異形成症	260	嚢胞性線維症
216	多発血管炎性肉芽腫症	261	パーキンソン病
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	262	バージャー病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
219	多発性嚢胞腎	264	肺動脈性肺高血圧症
220	多脾症候群	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
221	タンジール病	266	肺胞低換気症候群
222	単心室症	267	ハッチンソン・ギルフォード症候群 ※
223	弾性線維性仮性黄色腫	268	バッド・キアリ症候群
224	短腸症候群 ○	269	ハンチントン病
225	胆道閉鎖症	270	汎発性特発性骨増殖症 ○

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
271	P C D H19関連症候群	316	発作性夜間ヘモグロビン尿症
272	非ケトーシス型高グリシニン血症	317	ポルフィリン症
273	肥厚性皮膚骨膜炎	318	マリネスコ・シェーグレン症候群
274	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	319	マルファン症候群
275	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	320	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー
276	肥大型心筋症	321	慢性血栓性肺高血圧症
277	左肺動脈右肺動脈起始症	322	慢性再発性多発性骨髄炎
278	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	323	慢性膵炎 ○
279	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	324	慢性特発性偽性腸閉塞症
280	ビッカースタッフ脳幹脳炎	325	ミオクロニー欠神てんかん
281	非典型溶血性尿毒症症候群	326	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
282	非特異性多発性小腸潰瘍症	327	ミトコンドリア病
283	皮膚筋炎/多発性筋炎	328	無虹彩症
284	びまん性汎細気管支炎 ○	329	無脾症候群
285	肥満低換気症候群 ○	330	無βリポタンパク血症
286	表皮水疱症	331	メープルシロップ尿症
287	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	332	メチルグルタコン酸尿症
288	VATER症候群	333	メチルマロン酸血症
289	ファイファー症候群	334	メビウス症候群
290	ファロー四徴症	335	メンケス病
291	ファンコニ貧血	336	網膜色素変性症
292	封入体筋炎	337	もやもや病
293	フェニルケトン尿症	338	モワット・ウイルソン症候群
294	フォンタン術後症候群 ※ ○	339	薬剤性過敏症症候群 ○
295	複合カルボキシラーゼ欠損症	340	ヤング・シンプソン症候群
296	副甲状腺機能低下症	341	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
297	副腎白質ジストロフィー	342	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
298	副腎皮質刺激ホルモン不応症	343	4p欠失症候群
299	ブラウ症候群	344	ライゾゾーム病
300	ブラダー・ウィリ症候群	345	ラスマッセン脳炎
301	プリオン病	346	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
302	プロピオン酸血症	347	ランドウ・クレフナー症候群
303	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	348	リジン尿性蛋白不耐症
304	閉塞性細気管支炎	349	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
305	β-ケトチオラーゼ欠損症	350	両大血管右室起始症
306	ベーチェット病	351	リンパ管腫症/ゴーム病
307	ベスレムミオパチー	352	リンパ脈管筋腫症
308	ヘパリン起因性血小板減少症 ○	353	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
309	ヘモクロマトーシス ○	354	ルビンシュタイン・テイビ症候群
310	ペリー症候群	355	レーベル遺伝性視神経症
311	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○	356	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
312	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	357	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
313	片側巨脳症	358	レット症候群
314	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	359	レノックス・ガストー症候群
315	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	360	ロスムンド・トムソン症候群
		361	肋骨異常を伴う先天性側弯症

経過的に対象となっている疾病

- 下表の疾病については、障害者総合支援法の対象外となりましたが、対象外となる前日までにすでに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は、引き続き利用可能です。

※障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)

① 平成27年1月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
劇症肝炎
重症急性膵炎

② 平成27年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名	疾病名
肝外門脈閉塞症	視神経症
肝内結石症	神経性過食症
偽性低アルドステロン症	神経性食欲不振症
ギラン・バレ症候群	先天性QT延長症候群
グルココルチコイド抵抗症	TSH受容体異常症
原発性アルドステロン症	特発性血栓症
硬化性萎縮性苔癬	フィッシャー症候群
好酸球性筋膜炎	メニエール病

③ 令和元年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
正常圧水頭症

指定難病と障害者総合支援法対象疾病の疾病名の相違

- 難病法に基づく指定難病は、障害者総合支援法の対象疾病に全て含まれておりますが、下表の疾病については、異なる疾病名を用いているためご注意ください。

障害者総合支援法の対象疾病	難病法の指定難病
アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症
関節リウマチ	悪性関節リウマチ
原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
	原発性高カイロミクロン血症
抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
ゴナドトロピン分泌亢進症	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
若年性肺気腫	$\alpha 1$ - アンチトリプシン欠乏症
成長ホルモン分泌亢進症	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
TSH分泌亢進症	下垂体性TSH分泌亢進症
特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴
膿疱性乾癬	膿疱性乾癬（汎発型）
PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	下垂体性PRL分泌亢進症

疾病名の表記を変更したもの（新旧対照表）

① 平成27年1月1日に表記を変更した疾病

【旧】 平成26年12月31日までの疾病名	【新】 平成27年1月1日以降の疾病名
アミロイド症	アミロイドーシス
アレルギー性肉芽腫性血管炎	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
ウェゲナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症
ADH不適合分泌症候群	ADH分泌異常症
中枢性尿崩症	
結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎
	顕微鏡的多発血管炎
高プロラクチン血症	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）
ゴナドトロピン分泌過剰症	ゴナドトロピン分泌亢進症
脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
先端巨大症	成長ホルモン分泌亢進症
側頭動脈炎	巨細胞性動脈炎
大動脈炎症候群	高安動脈炎
多巣性運動ニューロパチー	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	
多発筋炎	皮膚筋炎／多発性筋炎
皮膚筋炎	
多発性硬化症	多発性硬化症／視神経脊髄炎
TSH産生下垂体腺腫	TSH分泌亢進症
特発性大腿骨頭壊死	特発性大腿骨頭壊死症
有棘赤血球舞蹈病	神経有棘赤血球症
リソソーム病	ライソゾーム病
リンパ管筋腫症	リンパ脈管筋腫症
レフェトフ症候群	甲状腺ホルモン不応症

疾病名の表記を変更したもの（新旧対照表）

② 平成27年7月1日に表記変更した疾病

【旧】 平成27年6月30日までの疾病名	【新】 平成27年7月1日以降の疾病名
難治性ネフローゼ症候群	一次性ネフローゼ症候群
加齢性黄斑変性症	加齢黄斑変性
進行性骨化性線維形成異常症	進行性骨化性線維異形成症
先天性魚鱗癬様紅皮症	先天性魚鱗癬
ビタミンD依存症二型	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
ペルオキシソーム病	副腎白質ジストロフィー
	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）

③ 平成29年4月1日に表記を変更した疾病

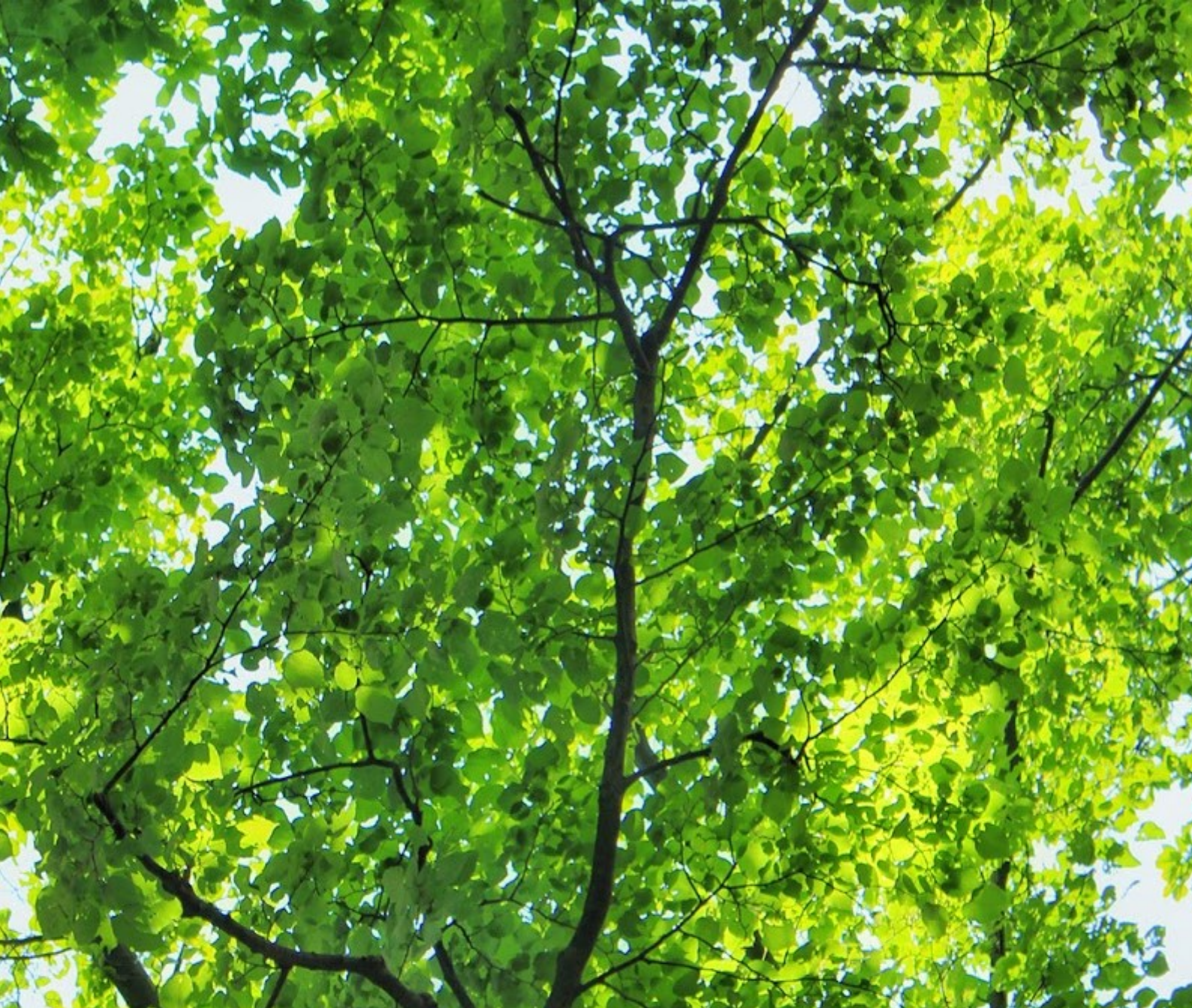
【旧】 平成29年3月31日までの疾病名	【新】 平成29年4月1日以降の疾病名
原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性胆管炎
自己免疫性出血病ⅩⅢ	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

④ 平成30年4月1日に表記を変更した疾病

【旧】 平成30年3月31日までの疾病名	【新】 平成30年4月1日以降の疾病名
有馬症候群	ジュベール症候群関連疾患
全身型若年性特発性関節炎	若年性特発性関節炎
先天性気管狭窄症	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症

⑤ 令和元年7月1日に表記を変更した疾病

【旧】 令和元年6月30日までの疾病名	【新】 令和元年7月1日以降の疾病名
強皮症	全身性強皮症



難病患者さんが利用できる制度とサービス

2019年度版 令和元年9月作成

筑波大学附属病院難病医療センター

