

2022年度版

## 難病患者さんが利用できる制度とサービス

茨城県の難病対策 難病についての情報	……	P 1
難病診療連携拠点病院・協力病院・指導機関	……	P 2
難病に関する相談先		
保健所・市町村	……	P 3
茨城県の保健所	……	P 4
難病相談支援センター・難病団体連絡協議会・ 筑波大学附属病院難病医療センター・茨城県立中央病院	……	P 5
難病に関する主な相談窓口・連絡先一覧(QR コード)	……	P 6
難病患者福祉手当等(難病見舞金)―各市町村担当課	……	P 7～10
各市町村障害福祉担当課	……	P 11～
難病に関するサービスについて	……	P 13～
◆医療費の助成や手当について	……	P 13
◆症状・障害が重くなった場合、日常生活の支援	……	P 14
◆「障害者福祉のしおり」「障害福祉サービスの利用について	……	P 15
リーフレット・パンフレット各種	……	P 16～67

# 茨城県の難病対策 難病についての情報

## ◆茨城県保健医療部 健康推進課

茨城県の難病対策は次の通りです。詳しくは茨城県のホームページをご覧ください。

- ・指定難病特定医療費の申請
- ・難病の指定医療機関と指定医について

指定医療機関について

→リーフレット P20



\* 難病指定の医療機関は、茨城県のホームページの「指定医療機関について」のPDFファイルをご参照願います。

- ・研修会等
- ・相談窓口や情報（線維筋痛症や脳脊髄液減少症など）
- ・医療提供体制、在宅難病患者一時入院事業、その他の事業

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/shixtsupeii2.html>

難病対策 茨城県



## ◆難病情報センター

→パンフレット P42～53

患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しております。

- ・都道府県、指定都市ごとの相談窓口
- ・都道府県、指定都市ごとの難病指定医や難病指定医療機関
- ・指定難病の疾病概要や判断基準

指定難病に関する情報については難病情報センターのホームページをご覧ください。

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



## ◆難病医療費申請の流れ

難病医療費申請は保健所が窓口となります。

新規申請をする方は申請前に必ず保健所窓口にご相談ください。

医療費助成の申請の際には主に次の書類が必要となります。

①診断書(臨床調査個人票)	難病情報センターよりダウンロードできます
②申請書(指定難病特定医療費支給認定申請書)	茨城県各保健所及び茨城県健康推進課のホームページよりダウンロードできます
③公的医療保険の被保険者証のコピー	
④受給者証の郵送分の切手。その他、該当となる方のみ必要となる書類があります	

※常総市・坂東市では指定難病特定医療費支給認定の申請は市が窓口となります。市の窓口（住所・連絡先）は、P4をご参照ください。

難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は

2021年11月から **338 疾病** に拡大しています。

# 難病診療連携拠点病院・協力病院・指導機関

## ◆難病診療連携拠点病院（2か所）

病院名	住所	
筑波大学附属病院	つくば市天久保2-1-1	より早期に正しい診断ができる機能を有し、診断後は、地域の身近な医療機関で治療を継続できるよう支援します。 県内外の医療機関との連携を強化し、診断・治療の支援を行います。
茨城県立中央病院	笠間市鯉淵6528	医療を提供するとともに、地域の医療機関と連携し、在宅で療養生活を送る難病患者さんの支援を行います。

## ◆難病医療協力病院（21か所）

地域の身近な医療機関で、治療と療養を継続できるよう、難病診療連携拠点病院やかかりつけ医と連携し、医療を提供します。

保健医療圏	病院名	住所
水戸	水戸赤十字病院	水戸市三の丸3-12-48
	水戸医療センター	東茨城郡茨城町桜の郷280
	水戸協同病院	水戸市宮町3-2-7
	水戸済生会総合病院	水戸市双葉台3-3-10
日立	(株)日立製作所日立総合病院	日立市城南町2-1-1
常陸太田・ひたちなか	茨城東病院	那珂郡東海村照沼825
	(株)日立製作所ひたちなか総合病院	ひたちなか市石川町20-1
鹿行	神栖済生会病院	神栖市知手中央7-2-45
	土浦協同病院なめがた地域医療センター	行方市井上藤井98-8
	小山記念病院	鹿嶋市厨5-1-2
取手・竜ヶ崎	JAとりで総合医療センター	取手市本郷2-1-1
	東京医科大学茨城医療センター	稲敷郡阿見町中央3-20-1
	龍ヶ崎済生会病院	龍ヶ崎市巾着1-1
土浦	土浦協同病院	土浦市おおつ野4-1-1
	霞ヶ浦医療センター	土浦市下高津2-7-14
つくば	筑波学園病院	つくば市上横場2573-1
	筑波記念病院	つくば市要1187-299
	筑波メディカルセンター病院	つくば市天久保1-3-1
筑西・下妻	茨城県西部メディカルセンター	筑西市大塚555
古河・坂東	古河赤十字病院	古河市下山1150
	茨城西南医療センター病院	猿島郡境町2190

## ◆難病医療指導機関（2か所）

難病診療連携拠点病院や難病医療協力病院等の地域の医療機関等からの要請に応じ指導・助言を行います。

機関名	住所
茨城県立医療大学付属病院	稲敷郡阿見町阿見4733
茨城県立こども病院	水戸市双葉台3-3-1

# 難病に関する相談先

## ◆保健所

- ・ **相談支援** 難病の療養支援に関する相談を行っています。 →リーフレット P16・17
- ・ **指定難病特定医療費助成制度の申請等に関する相談** → P1、リーフレット P18～20  
対象疾病に罹患し、病状が一定の基準を満たす方または高額な医療費を支払っている方に対し、医療費を助成します。認定された場合、保健所で申請を受理された日以降の医療費が助成対象となります。
- ・ **在宅難病患者一時入院事業（レスパイト）の申請** →パンフレット P25～28  
在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養をとりたいときや介護ができないときなどに一時入院できる制度です。
- ・ **在宅レスパイト事業の申請** →リーフレット P23・24  
在宅で療養している難病患者さんを介護する方が、休養をとりたい時や介護が出来ない時、また一時入院できない場合には、代わりの看護人を自宅に（数時間）派遣し支援する制度です。
- ・ **在宅人工呼吸器使用患者支援事業** →リーフレット P21・22  
在宅で人工呼吸器を使用している難病患者さんの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する制度です。

## ◆市町村

市町村では、障害者総合支援法に基づき、難病の患者さんに対して、福祉サービス等の支援を行います。

- ・ **障害福祉サービスの申請** →P11・12、パンフレット P54～58  
指定難病の患者さんは、障害者総合支援法の対象となり、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。（装具・日常生活用具等）
- ・ **難病患者福祉手当** 対象となる難病患者の方に支給される制度です。 →P7～10
- ・ **医療福祉費支給制度（マル福）の申請** →P11・12
- ・ **介護保険の手続き／介護保険サービスを受ける** →P11・12
- ・ **いばらき身障者等用駐車場利用証制度** →P11・12、リーフレット P40・41
- ・ **ヘルプマーク／ヘルプカード配布** →リーフレット P38・39
- ・ **障害者手帳** 市町村窓口にて用紙を入手（指定医に診断書を書いてもらう） → P11・12
- ・ **災害時等の避難行動要支援者名簿への登録** →P11・12、パンフレット P29～35
- ・ **障害年金（国民健康保険・後期高齢者医療保険に加入されている方）** →P5、P11・12

# 茨城県の保健所 / 指定難病特定医療費助成制度の申請窓口

指定難病の医療費助成については、お住まいの地域を管轄する保健所等にお問い合わせください。

施設名	〒	住所	電話番号	市町村
中央保健所	310-0852	水戸市笠原町 993-2	029-241-0100	水戸市、笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、城里町
ひたちなか保健所	312-0005	ひたちなか市 新光町95	029-212-7272	ひたちなか市、東海村、常陸太田市、常陸大宮市、那珂市、大子町
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	319-2251	常陸大宮市姥賀町 2978-1	0295-52-1157	
日立保健所	317-0065	日立市助川町 2-6-15	0294-22-4188	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	311-2422	潮来市大洲 1446-1	0299-66-2118	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、鉾田市
潮来保健所 鉾田支所	311-1517	鉾田市鉾田1367-3 茨城県鉾田合同庁舎1階	0291-33-2158	
竜ヶ崎保健所	301-0822	龍ヶ崎市2983-1	0297-62-2172	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、河内町、利根町、美浦村、阿見町
土浦保健所	300-0812	土浦市下高津 2-7-46	029-821-5398	土浦市、石岡市、かすみがうら市
つくば保健所	305-0035	つくば市松代4-27	029-851-9287	つくば市、つくばみらい市
筑西保健所	308-0841	筑西市二木成615 茨城県筑西合同庁舎1階	0296-24-3914	結城市、筑西市、桜川市、下妻市、八千代町
古河保健所	306-0005	古河市北町6-22	0280-32-3062	古河市、五霞町、境町
常総市保健推進課 (常総市保健センター)	303-0005	常総市水海道 森下町4434-2	0297-23-3111	常総市
坂東市社会福祉課	306-0692	坂東市岩井4365	0297-21-2190	坂東市

★**水戸市**：令和2年4月1日より水戸市の中核市移行に伴って水戸市保健所が新設されました。

難病に関する療養支援の相談窓口となっています。

	指定難病特定医療費助成制度の申請手続き	難病に関する療養支援
中央保健所	○	×
水戸市保健所(*1)	×	○(*2)

(\*1) 水戸市保健所 (地域保健課) 〒310-0852 茨城県水戸市笠原町 993-13 TEL 029-243-7311

(\*2) 小児慢性特定疾病医療費助成の申請は水戸市役所でおこなっています。

水戸市役所 (子育て支援課) 〒310-8610 茨城県水戸市中央 1-4-1 TEL 029-350-1216

★**常総市、坂東市**：令和元年11月1日以降指定難病特定医療費の支給認定の申請は市が窓口となります。

## ◆難病相談支援センター

難病相談／就労支援 / 交流会・講演会・研修会の開催

TEL:029-840-2838 FAX:029-840-2836

〒300-0394 稲敷郡阿見町阿見 4669-2 茨城県立医療大学内

- 難病相談 … 難病における様々な悩みや不安に対する相談を電話または面談でお受けいたします。

月～金曜日 9:00～12:00／13:00～16:00 ※面談をご希望の方は必ず事前に電話にてご予約ください。

※相談は無料です。相談内容について秘密は厳守します。

- 難病講演・研修会の開催 … ホームページ掲載

センター主催・共催の講演会・研修会、地域交流会など自主活動に対する支援、患者会主催の交流会などのご案内をホームページに掲載しています。

- 就労・障害年金に関する相談支援（予約制）

ハローワークの難病患者就職サポーターと相談員による就労支援を行います。

茨城産業保健総合支援センターと連携し、仕事と治療の両立に関する悩みや疑問をお持ちの方へのサポートを行っています。両立支援促進員による障害年金の無料相談を行っています。

## ◆ハローワーク土浦 専門相談部門

就労支援

## ◆茨城産業保健総合支援センター

TEL : 029-822-5124 41 #

〒300-0805 土浦市宍塚 1838

難病患者就職サポーターが就労に関する相談を行っています。

TEL : 029-300-1221

〒310-0021 水戸市南町 3-4-10

難病を抱えている方が治療と仕事の両立を進めるための各種相談支援を行っています。

## ◆茨城県難病団体連絡協議会

難病テレフォン相談／ピア相談／地域交流事業等

TEL:029-244-4535 〒310-0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館（セキショウ・ウェルビーイング福祉会館）

- 「茨難連テレフォン相談」月～金 10時～16時（祝祭日、年末年始は休みです）

またはアドレスまでメールを下さい。メールアドレス：iba-nanren@lake.ocn.ne.jp

※メールの際は、氏名、電話番号、相談内容と都合の良い日時を記入下さい。

- 疾患別交流会・研修会、難病フェスタ、難病カフェの開催

## ◆筑波大学附属病院難病医療センター

医療機関よりの相談／医療従事者向け研修会開催等

TEL:029-853-7580 FAX:029-853-7581 〒305-8576 つくば市天久保 2-1-1

- 医療機関よりの難病の診断に関する相談について

早期に診断を実施し、身近な医療機関で適切な医療が受けられるようサポートします。

- 難病診療連携の充実・医療従事者向けの研修会開催

医療従事者の方向けに難病研修会を開催しています。詳しくは、筑波大学附属病院のホームページをご覧ください。

メールアドレス：nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp

## ◆茨城県立中央病院






難病医療相談／レスパイト入院の相談・調整

TEL : 0296-77-1121 (代) FAX : 0296-78-5421 〒309-1793 笠間市鯉淵 6528

難病患者さん及びそのご家族が地域で安心して暮らすことができるよう支援しています。

在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）、在宅レスパイト事業を希望する方の相談・調整をしています。

## 難病に関する主な相談窓口・連絡先一覧

相談内容	相談機関	担当スタッフ	住所	電話番号	URL	QRコード
難病に悩む方が安心した療養生活を送ることができるよう電話または面談で相談を受ける	茨城県 難病相談支援センター (茨城県立医療大学内)	相談員	300-0394 稲敷郡阿見町阿見4669-2 茨城県立医療大学内	029-840-2838	<a href="https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html">https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html</a>	
難病患者さんの希望や病状の特性を踏まえた就労支援を難病相談支援センターと連携して行う ★出張相談あり	ハローワーク (ハローワーク土浦)	難病患者 就職サポーター	300-0805 土浦市穴塚1838	029-822-5124 41#		
難病患者さんの治療と仕事の両立支援を難病相談支援センターと連携して行う ★出張相談あり	茨城産業保健総合 支援センター	両立支援促進員	310-0021 水戸市南町3-4-10 水戸FFセンタービル8階	029-300-1221	<a href="https://ibarakis.johas.go.jp/">https://ibarakis.johas.go.jp/</a>	
電話・面談等による患者さんやご家族へのピアサポート	茨城県 難病団体連絡協議会	テレホン相談員	310-0851 水戸市千波町1911-4 茨城県総合福祉会館4階 (セキシヨウ・ウエルビーイング福祉会館)	029-244-4535	<a href="http://ibananren.web.fc2.com/">http://ibananren.web.fc2.com/</a>	
保健所での相談・指導や、在宅で治療を行っている難病患者さんの療養支援などを行います	茨城県保健所	保健師	各保健所一覧をご参照ください (P4)			
医療機関等からの相談に対して、難病の診断が可能な医療機関の紹介など	難病診療連携拠点病院 (筑波大学附属病院)	難病診療連携 コーディネーター	305-8576 つくば市天久保2-1-1	029-853-7580	<a href="http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/">http://www.hosp.tsukuba.ac.jp/outpatient/facility/nanbyou/</a>	
在宅難病患者一時入院事業 (レスパイト)、在宅レスパイトを希望する方の相談、調整など	難病診療連携拠点病院 (茨城県立中央病院)	難病相談連絡員	309-1793 笠間市鯉淵6528	0296-77-1121 (PHS : 5407)	<a href="https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/chuo/archives/iryosoudan/nanbyo">https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/chuo/archives/iryosoudan/nanbyo</a>	

## 難病患者福祉手当等（難病見舞金）

対象となる難病患者の方（一般特定疾患医療受給者証、指定難病特定医療費受給者証、小児慢性特定疾病医療費受給者証をお持ちの方など）に支給される制度です。支給額や対象者等は、各市町村によって異なりますので詳しくは実施市町村の担当課にお問い合わせ下さい。

2022 年度分調査：茨城県難病相談支援センター 令和4年度7月更新

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
阿見町	3,000 円/月 （年度末）	36,000 円	阿見町難病患者福祉手当	社会福祉課 障害福祉係 （029-888-1111）	随時
石岡市	30,000 円/年 （申請から 2 か月以内）	30,000 円	石岡市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障がい担当 （0299-23-1111）	10 月 1 日 ～翌年 3 月末
潮来市	2,000 円/月 （9 月・3 月）申請の翌月 から該当	24,000 円	潮来市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 障害福祉グループ （0299-63-1111）	随時
稲敷市	3,000 円/月 （9 月・3 月）支給対象は 申請月の翌月より	36,000 円	稲敷市難病患者支援費	社会福祉課 障害福祉係 （029-892-2000）	随時
茨城町	20,000 円/年 （申請月の翌月中下旬）	20,000 円	茨城町難病患者見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ （029-240-7112）	毎年 4 月 1 日 ～当該年度末 3 月 31 日
牛久市	20,000 円/年 （申請月の翌月）	20,000 円	牛久市難病患者福祉見舞金	保健福祉部 健康づくり推進課 （029-873-2111）	随時
大洗町	3,000 円/月 （9 月、3 月に 当該月分支給）	36,000 円	大洗町難病患者福祉手当	福祉課 社会福祉係 （029-267-5111）	随時
小美玉市	20,000 円/年 （2 月）	20,000 円	小美玉市特定 疾病療養者見 舞金	社会福祉課 障がい福祉係 （0299-48-1111）	10 月 1 日 ～12 月 20 日
笠間市	3,000 円/月、 上位所得： 2,000 円/月 （9 月・3 月）	36,000 円 ※支給条件あり	笠間市難病患者等支援金	社会福祉課 障害グループ （0296-77-1101）	随時



難病患者福祉手当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
鹿嶋市	10,000 円/年 (1 月/申請時期によ っては随時)	10,000 円	鹿嶋市難病患者 福祉手当	生活福祉課 障がい福祉グループ (0299-82-911)	新規：随時 継続：10 月 1 日～11 月 30 日
かすみ がうら 市	20,000 円/年 (12 月)	20,000 円	かすみがうら市 難病患者福祉金	社会福祉課 障害福祉担当 (0299-59-111)	10 月 1 日 ～10 月 31 日
神栖市	3,000 円/月 (9 月・3 月)	36,000 円	神栖市難病患者 福祉手当	障がい福祉課 (0299-90-137)	随時
河内町	3,000 円/月 (3 月)	36,000 円	河内町難病患者 支援費	福祉課障害福祉係 (0297-84-982)	随時
北茨城 市	15,000 円/年 (11 月)	15,000 円	北茨城市難病患 者福祉見舞金	社会福祉課 障がい地域福祉係 (0293-43-111)	7 月～9 月
古河市	上限 4,000 円 /月 (9 月・3 月)	48,000 円 ※支給条件あり	古河市指定難病 患者医療福祉助 成金	障がい福祉課 障がい対策係 (0280-92-919)	上半期分 9 月 下半期分 3 月
五霞町	3,000 円/月 (10 月・4 月)	36,000 円	五霞町難病患者 医療費助成金	健康福祉課 社会福祉グループ (0280-84-006)	新規：随時 継続：更新案 内送付
境町	上限 3,000 円 /月 (申請月の翌月)	36,000 円 ※支給条件あり	境町指定難病特 定医療費助成金	社会福祉課 障がい福祉係 (0280-81-305)	(3～8 月診療分) 9～11 月 (9～翌年 2 月診 療分) 3～5 月
桜川市	10,000 円/年 (11 月中)	10,000 円	桜川市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障がい者支援グループ (0296-75-126)	9 月 1 日 ～9 月 30 日 (土日祝除く)
下妻市	30,000 円/年 (申請月から2か月 以内)	30,000 円	下妻市難病患者 福祉手当	福祉課 障害福祉係 (0296-43-8352)	随時
常総市	10,000 円/年 (5 月又は随時)	10,000 円	常総市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 (0297-23-2111)	4 月又は随時

難病患者福祉手当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
城里町	2,000 円/月 (4 月・10 月)	24,000 円	城里町難病患者見舞金	福祉こども課 障害福祉係 (029-353-7265)	随時
大子町	10,000 円/年 (10 月～3 月末)	10,000 円	大子町難病患者福祉見舞金	福祉課 社会福祉担当 (0295-72-1117)	10 月 1 日 ～翌年 1 月 31 日
高萩市	10,000 円/年 (11 月)	10,000 円	高萩市難病患者福祉見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ (0293-23-7030)	5 月 1 日 ～9 月 30 日
筑西市	20,000 円/年 (申請月から翌々月)	20,000 円	筑西市難病患者福祉手当	障がい福祉課 更生支援グループ (0296-24-2105)	10 月 ～12 月末
つくば市	3,000 円/月 (申請年度の 9 月・3 月 に 6 か月分支給)	36,000 円	つくば市難病患者福祉金	障害福祉課 総合支援係 (029-883-1111)	随時
つくばみらい市	10,000 円/年 (3 月)10 か月未満は対象月数×1000 円	10,000 円	つくばみらい市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 (0297-58-2111)	随時
土浦市	1,500 円/月 非課税世帯: 3,000 円/月 (9 月・3 月)	18,000 円 非課税世帯: 36,000 円	土浦市難病患者福祉手当	障害福祉課 障害対策係 (029-826-1111)	随時
東海村	15,000 円/年 (申請月の翌月までの間)	15,000 円	東海村指定難病患者及び関節リウマチ患者見舞金	総合相談支援課 (029-287-2525)	10 月 1 日 ～12 月 20 日
利根町	12,000 円/年 (新規:申請月の翌月 継続:毎年12月)	12,000 円	利根町難病療養者見舞金	福祉課 障害福祉係 (0297-68-2211)	新規:随時 継続:10 月
取手市	20,000 円/年 (3 月)	20,000 円	取手市特定疾病療養者見舞金	障害福祉課 障害福祉係 (0297-74-2141)	随時
那珂市	15,000 円/年 (通年)	15,000 円	那珂市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい者支援グループ (029-298-1111)	随時

難病患者福祉当等（難病見舞金）

市町村名	金額（支給月）	年間支給額	名称	担当課（TEL）	受付期間と期限
行方市	20,000 円/年 （1月）	20,000 円	行方市難病患者 福祉見舞金	社会福祉課 障害福祉グループ （0299-55-0111）	10月1日～11 月30日 又は随時
坂東市	10,000 円/年 （申請月の翌月）	10,000 円	坂東市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 （0297-35-2121）	9月1日～翌年 3月31日
常陸太 田市	15,000 円/年 （申請月の翌月）	15,000 円	常陸太田市難病 患者福祉手当	社会福祉課 障害福祉係 （0294-72-3111）	随時
常陸大 宮市	20,000 円/年 （2月）	20,000 円	常陸大宮市難病 患者福祉見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ （0295-52-1111）	10月～12月
日立市	20,000 円/年 （9月・3月）	20,000 円	日立市難病患者 福祉手当	障害福祉課 企画推進係 （0294-22-3111）	随時
ひたち なか市	20,000 円/年 （申請受付期間開始後随時）	20,000 円	ひたちなか市難 病患者等見舞金	障害福祉課 （029-273-0111）	7月1日～翌年 3月31日
鉾田市	20,000 円/年 （9月・3月）	20,000 円	鉾田市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障害福祉係 （0291-36-7920）	新規：随時 継続：案内送付
水戸市	3,000 円/月 （4月）	36,000 円	水戸市難病患者 見舞金	障害福祉課管理係 （029-350-8053）	随時
美浦村	3,000 円/月 （9月・3月）	36,000 円	美浦村難病患者 支援費	福祉介護課 障害福祉係 （029-885-0340）	8月1日～8月31日 2月1日～2月28日
守谷市	20,000 円/年 （5月、申請月の翌 月）	20,000 円	守谷市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障がい福祉グループ （0297-45-1111）	随時
八千代 町	3,600 円/月 （9・3月の2期に当 該月分まで支給）	43,200 円	八千代町難病患 者福祉手当	福祉課 障がい福祉係 （0296-48-1111）	随時
結城市	10,000 円/年 （11月中旬）	10,000 円	結城市難病患者 福祉手当	社会福祉課 障害福祉係 （0296-34-0438）	7月1日 ～9月30日
龍ヶ崎 市	20,000 円/年 （申請月により 8月・12 月・翌4月の何れか）	20,000 円	龍ヶ崎市難病患 者福祉見舞金	社会福祉課 障がい者支援グループ （0297-64-1111）	随時

# 障害福祉サービスの担当窓口

○市町村担当課一覧（R4.4.1 現在）

市町村名	担当課	住所	TEL	FAX
阿見町	社会福祉課	稲敷郡阿見町 中央 1-1-1	029-888-1111	029-887-9560
石岡市	社会福祉課	石岡市石岡 1-1-1	0299-23-1111	0299-27-5835
潮来市	社会福祉課	潮来市辻 626	0299-63-1111	0299-80-1410
稲敷市	社会福祉課	稲敷市犬塚 1570-1	029-892-2000	029-893-1545
茨城町	社会福祉課	東茨城郡茨城町小堤 1080	029-240-7112	029-219-1026
牛久市	社会福祉課	牛久市中央 3-15-1	029-873-2111	029-874-0421
大洗町	福祉課	東茨城郡大洗町磯浜町 6881-275	029-267-5111	029-264-5012
小美玉市	社会福祉課	小美玉市上玉里 1122	0299-48-1111	0299-48-1199
笠間市	社会福祉課	笠間市中央 3-2-1	0296-77-1101	0296-77-1162
鹿嶋市	生活福祉課	鹿嶋市平井 1187-1	0299-82-2911	0299-77-7865
かすみが うら市	社会福祉課	かすみがうら市上土田 461	0299-59-2111	0299-59-2186
神栖市	障がい福祉課	神栖市溝口 1746-1	0299-90-1137	0299-77-5844
河内町	福祉課	稲敷郡河内町源清田 1183	0297-84-6981	0297-84-4357
北茨城市	社会福祉課	北茨城市磯原町磯原 1630	0293-43-1117	0293-43-6155
古河市	障がい福祉課	古河市駒羽根 1501	0280-92-4919	0280-92-5544
五霞町	健康福祉課	猿島郡五霞町小福田 1162-1	0280-84-0006	0280-84-0149
境町	社会福祉課	猿島郡境町 391-1	0280-81-1305	0280-86-6020
桜川市	社会福祉課	桜川市岩瀬 64-2	0296-75-3126	0296-75-4690
下妻市	福祉課	下妻市本城町 2-22	0296-43-2111	0296-43-6750
常総市	社会福祉課	常総市水海道諏訪町 3222-3	0297-23-2111	0297-23-2450

## 障害福祉サービスの担当窓口

市町村名	担当課	住所	TEL	FAX
城里町	福祉こども課	東茨城群城里町石塚 1428-25	029-353-7265	029-288-6819
大子町	福祉課	久慈郡大子町大子 866	0295-72-1117	0295-72-1167
高萩市	社会福祉課	高萩市本町 1-100-1	0293-23-7030	0293-23-5151
筑西市	障がい福祉課	筑西市丙 360	0296-24-2105	0296-25-2401
つくば市	障害福祉課	つくば市研究学園 1-1-1	029-883-1111	029-868-7544
つくばみらい市	社会福祉課	つくばみらい市福 195	0297-58-2111	0297-58-5811
土浦市	障害福祉課	土浦市大和町 9-1	029-826-1111	029-826-7118
東海村	障がい福祉課	那珂郡東海村 舟石川駅東 3-9-33	029-287-2525	029-282-3538
利根町	福祉課	北相馬郡利根町 布川 841-1	0297-68-2211	0297-68-6910
取手市	障害福祉課	取手市寺田 5139	0297-74-2141	0297-74-6600
那珂市	社会福祉課	那珂市福田 1819-5	029-298-1111	029-295-4244
行方市	社会福祉課	行方市玉造甲 404	0299-55-0111	0299-36-2610
坂東市	社会福祉課	坂東市岩井 4365	0297-35-2121	0297-21-2210
常陸太田市	社会福祉課	常陸太田市金井町 3690	0294-72-3111	0294-72-3083
常陸大宮市	社会福祉課	常陸大宮市中富町 3135-6	0295-52-1111	0295-54-0024
日立市	障害福祉課	日立市助川町 1-1-1	0294-22-3111	0294-22-3011
ひたちなか市	障害福祉課	ひたちなか市 東石川 2-10-1	029-273-0111	029-272-2940
鉾田市	社会福祉課	鉾田市鉾田 1444-1	0291-36-7920	0291-32-5183
水戸市	障害福祉課	水戸市中央 1-4-1	029-224-1111	029-221-4447
美浦村	福祉介護課	稲敷郡美浦村受領 1515	029-885-0340	029-885-5933
守谷市	社会福祉課	守谷市大柏 950-1	0297-45-1111	0297-45-6527
八千代町	福祉課	結城郡八千代町菅谷 1170	0296-48-1111	0296-48-4371
結城市	社会福祉課	結城市中央町 2-3	0296-34-0438	0296-33-6628
龍ヶ崎市	社会福祉課	龍ヶ崎市 3710	0297-64-1111	0297-64-7008

## 難病に関するサービスについて

### 医療費の助成や手当について

#### ◆指定難病特定医療費助成制度

指定難病の方は保健所に申請を行い、審査の結果承認されますと、指定難病に関する医療費の負担が軽減する可能性があります。対象となる疾患・制度の詳細については管轄の保健所にお問い合わせください。

→ 保健所一覧 P4

#### ◆「軽症高額該当」申請のご案内

指定難病で重症度を満たさない場合であっても、高額な医療費（過去12か月以内の医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上ある）を負担している場合に、医療費助成を受けることができる制度です。制度の詳細については管轄の保健所にお問い合わせください。

→ 保健所一覧 P4 リフレット P18

#### ◆「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」申請のご案内

申請月を含めた受給者証有効期間内の直近12か月以内に医療費総額(10割)が50,000円を超える月が6回以上ある場合に医療費の軽減が受けられる制度です。制度の詳細については管轄の保健所にお問い合わせください。

→ 保健所一覧 P4 リフレット P19

#### ◆難病患者福祉手当（見舞金）

各市町村では、難病患者さんのうち、要件を満たす方に難病患者福祉手当を支給しています。詳しくは各市町村窓口にお問い合わせください → 市町村窓口一覧 P7~10

#### ◆重度心身障害者に係る医療福祉費支給制度（マル福）

重度の心身障害のある方へ、医療費の自己負担分を助成します。（所得制限あり）身体障害者手帳3級の内部障害（心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう・直腸、小腸、肝臓、免疫）の方も制度対象となっています ※市町村によって対象者が異なる可能性があります。

→ 市町村 P11・12

#### ◆障害年金

病気やけがによって生活や仕事などが制限されるようになった場合に、若い世代の方も含めて受け取ることができる年金です。

→ 茨城産業保健総合支援センター P5

→ 市町村 P11・12

#### ◆高額療養費・高額療養費現物給付制度 → 各保険者

長期入院など、医療費が1か月の高額療養費の自己負担限度額を超えた場合は、各医療保険の保険者に申請することで後日払い戻しされます。また、あらかじめ各医療保険の保険者に手続きを行うと、医療機関の窓口で一定の限度額までの支払いとなります。

## 病状・障害が重くなった

→ 市町村 P11・12

### ◆特別障害者手当

日常生活において常時特別の介護を必要とする 20 歳以上の在宅の重度障害者に支給されます。

### ◆身体障害者手帳

税金の減免や交通機関・公共施設の割引、各種手当等が受けられます。

## 日常生活の支援

### ◇医療的な支援が必要

→ 主治医や病院の相談員、ケアマネージャーに相談

通院が困難な場合には、自宅で診療や看護ケア・リハビリが行えます。

◆在宅医療（医師の訪問）

◆訪問看護（看護師等の訪問）

◆訪問リハビリ（理学療法士、作業療法士の訪問）

### ◇家での生活が大変

→ 市町村 P11・12、ケアマネージャーに相談

◆障害福祉サービス（障害者総合支援法）

◆介護保険サービス（介護保険法）

◆補装具や日常生活用具等の支援

### ◇税の減免等

→ 税務署、市町村 P11・12、県税事務所

◆所得税・住民税、相続税、自動車税の減免

### ◇外出する

◆公共交通機関の割引…身体障害者手帳、療育手帳の申請をする → 市町村 P11・12

◆福祉バス … 車いすのまま乗れるバス → 市町村 P11・12

◆県立施設・国立施設等の入場料等の減免 → 市町村 P11・12、リーフレット P35

◆いばらき身障者等用駐車利用証制度 → 市町村 P11・12

◆駐車禁止除外指定車標章の交付 → 警察署

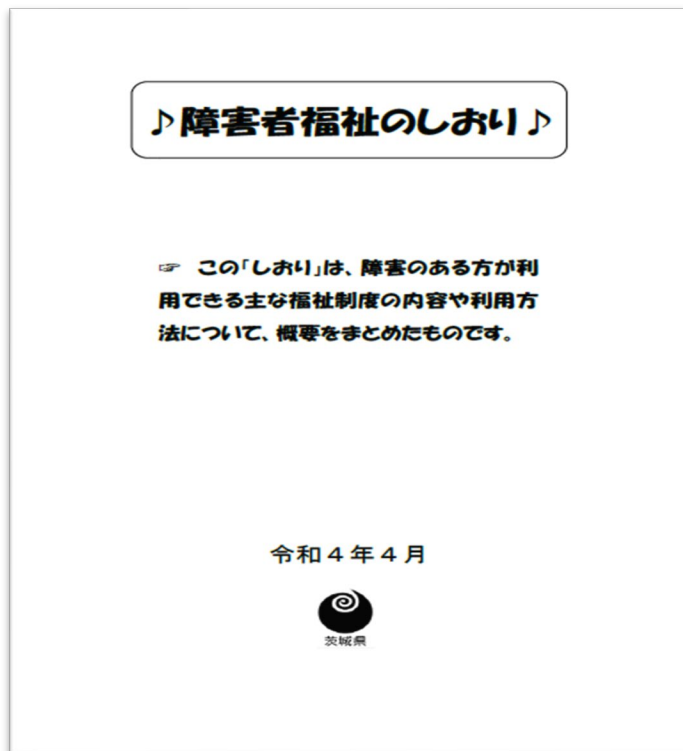
## 就労支援

◆就労相談や就労に関すること → ハローワーク土浦、難病相談支援センター P5

◆就労支援に関するリーフレット → リーフレット・パンフレット各種 P59～66

# 障害者福祉制度とサービスについて

障害のある方が利用できる主な福祉制度の内容や利用方法については、「障害者福祉のしおり」や「障害福祉サービスの利用について」などに載っています。



(茨城県)

<https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/documents/siori20220401.pdf>



(全国社会福祉協議会)

[https://shakyo.or.jp/download/shougai\\_pamph/date.pdf](https://shakyo.or.jp/download/shougai_pamph/date.pdf)



## リーフレット・パンフレット各種

### 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
- ◆指定難病医療費助成に関する申請の案内
  - ・「軽症高額該当」申請のご案内 P18
  - ・「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」申請のご案内 P19
  - ・指定難病の医療費受給者証の指定医療機関の記載が変わります P20
- ◆「在宅人工呼吸器使用患者支援事業について」 P21・22
- ◆「知っておきたい R4年4月～ 在宅レスパイト事業」 P23・24
- ◆「知っておきたい 在宅難病患者一時入院事業」 P25～28
- ◆難病等の在宅で人工呼吸器を使用している方へ(緊急時の対応) P29～35
- ◆「指定難病特定医療費受給者証」をお持ちの皆様へ  
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」 P36
- ◆「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」 P37
- ◆治療と仕事の両立支援出張相談窓口のご案内 P38
- ◆ ヘルプマーク・ヘルプカード P39・40
- ◆ いばらき身障者等用駐車場利用証制度 P41・42

公益財団法人難病医学研究財団

### 難病情報センター

- ◆難病情報センターご案内 ー令和4年5月版ー P43～54

### 厚生労働省

- ◆令和3年11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」 P55～59
- ◆(求職者・事業主の方へ)難病の方の就労を支援しています P60～63

### 障害者職業総合センター

- ◆始まっています！難病のある人の就労支援、治療と仕事の両立支援 P64～67



／ 知っておきたい ／

## 難病に悩む方々への 相談窓口



難病に悩む方々のご相談をお受けし、安心して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。



茨城県保健医療部健康推進課



難病と診断されたけど生活が心配…

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…



どこに相談すればいいの？

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 ☎ ☎ ☎ <https://www.nanbyou.or.jp/>



## 茨城県難病相談支援センター

☎029-840-2838 / FAX029-840-2836  
 〒300-0394 茨城県阿見町阿見4669-2 茨城県立医療大学内  
 URL <https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudann.html>

- 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 (ハローワーク土浦)

- 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 茨城県難病相談支援センター ☎029-840-2838
- ※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

TEL・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/>

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

同じ病気の人とお話したい...



### 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 R4.4

中央保健所 健康増進課	水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0100	土浦保健所 健康増進課	土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5398
ひたちなか保健所 健康増進課	ひたちなか市新光町95 ☎029-212-7272	つくば保健所 健康増進課	つくば市松代4-27 ☎029-851-9291
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-52-1157	筑西保健所 健康増進課	筑西市二木成615 ☎0296-24-3914
日立保健所 健康増進課	日立市助川2-6-15 ☎0294-22-4192	古河保健所 健康増進課	古河市北町6-22 ☎0280-32-3062
潮来保健所 健康増進課	潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2118	水戸市保健所 地域保健課	水戸市笠原町993-13 ☎029-243-7311
潮来保健所 鉾田支所	鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	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 健康増進課	龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2172	健康推進課 難病対策グループ	水戸市笠原町978-6 ☎029-301-3214

# 「軽症高額該当」申請のご案内

## 制度の内容

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類を満たさない場合であっても、診断基準を満たし、高額な医療費を負担している場合に医療費助成を受けることができる制度です。

その要件は、申請の月を含めた過去12ヶ月以内(※)に医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上あることです。

(※) 指定難病発症の診断が申請から12ヶ月以内の場合は、その診断の月から申請の月までの期間

	通常の認定	軽症高額認定
診断基準	満たす	満たす
重症度基準	満たす	満たさない
軽症高額該当基準	(条件不要)	満たす

## 申請方法

○ 以下の該当する月の書類をご提出ください。

### ① 「軽症高額該当」として新規申請する場合

医療費申告書に領収書等のコピーを添付

### ② 更新申請の場合

自己負担上限額管理手帳の該当月(3ヶ月分)のコピー

※ 申請で重症度分類の基準を満たさず不承認になった方が申請する場合は、①の「軽症高額該当」として新規申請をすることになります。なお、不承認通知から概ね12ヶ月以内に申請する場合は、前回申請時の添付書類の再添付は不要です。

※ 更新申請の場合で、②の記載が不十分な場合は①の書類を提出してください。

## 申請に必要な医療費の計算方法

○ 医療費総額※が33,330円を超える月数は、次のうち、いずれか短い方の期間とします。

### ① 支給認定の申請をする月から12ヶ月前の月までの期間

### ② 指定難病を発症したと診断された年月から支給認定申請する月までの期間

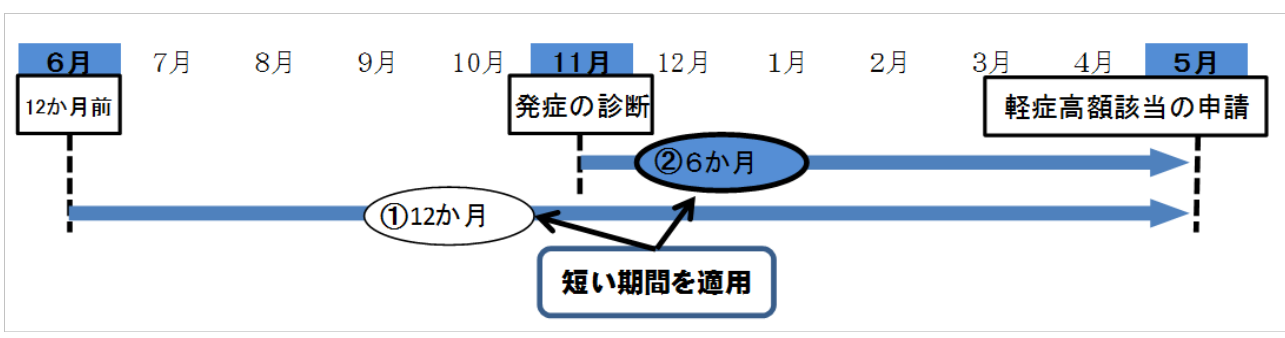
※ 医療費総額とは、患者さんの自己負担額ではなく、保険分も含めた金額です。

※ 医療費総額には、指定難病に係る医療機関での診療のほか、調剤や訪問看護利用分等も含まれます。

※ 医療費総額が不明な場合や指定難病にかかってから3ヶ月以内の方は、「医療費総額が33,330円を超える月数が3回以上」の要件が確認できないので、要件が確認できてから申請してください。

### (医療費を計算する期間の例)

○ 5月に申請する場合、短い期間である②の期間に医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある必要があります。



# 「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」申請のご案内

## 制度の内容

特定医療費の受給者のうち、階層区分が一般所得Ⅰ以上であり、高額な医療費を長期間負担している場合に月の自己負担上限額の軽減を受けることができる制度です。

・その要件は、申請の月を含めた受給者証有効期間内の直近12ヶ月以内に、指定難病での医療費総額（10割）が50,000円を超える月が6回以上あることです。

- 月間自己負担上限額が 一般所得Ⅰ 10,000円の場合 ⇒ 5,000円
- 月間自己負担上限額が 一般所得Ⅱ 20,000円の場合 ⇒ 10,000円
- 月間自己負担上限額が 上位所得 30,000円の場合 ⇒ 20,000円

※詳しくは、下記の「申請に必要な医療費の計算方法」をご覧ください。

## 申請方法

- 指定難病特定医療費変更申請書
- 自己負担上限額管理手帳の該当月（6ヶ月分）のコピーを添付
  - ※ 指定医療機関から医療費総額※が月ごとに50,000円を超えるまで記載があることを確認してください。
  - ※ 50,000円を超えるまでの記載がされていない場合は、医療費申告書に指定医療機関が発行する領収書等のコピーを添付してください。

## 申請に必要な医療費の計算方法

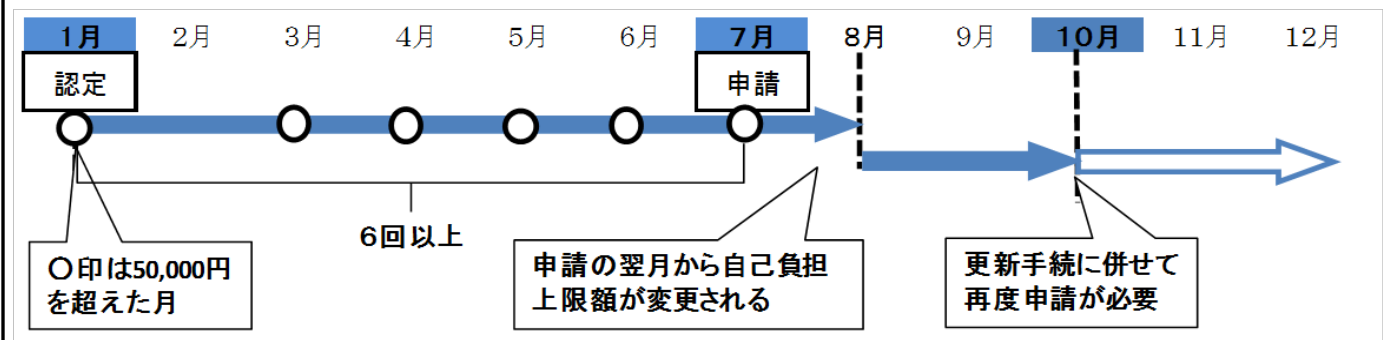
指定難病患者として認定された後の医療費総額※が50,000円を超える月が、「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」の申請をする日以前の12ヶ月以内に6回以上ある方が対象です。

※ 医療費総額とは、患者さんの自己負担額ではなく、保険分も含めた金額です。

※ 医療費総額には、指定難病に係る医療機関での診療のほか、調剤や訪問看護利用分等も含まれます。

### （医療費を計算する期間の例）

- 1月に指定難病患者として認定された場合、医療費総額が50,000円を超えた月が1月以降6回以上あれば申請が可能です。（自己負担上限額は、申請の翌月から変更されます。）
- 変更後の自己負担上限額は、現受給者証の有効期間内に限られます。引き続き「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」の認定を受けようとするときは、更新手続に併せて再度申請が必要です。（変更から3ヶ月以内であれば、自己負担限度額管理手帳のコピーは省略できます。）



2022年6月1日から

## 指定難病の医療費受給者証の 指定医療機関の記載が変わります

2022年6月1日以降、茨城県が発行する医療費受給者証には「個別の指定医療機関の名称」ではなく、「**難病法に基づき指定された医療機関**」と記載します。

そのため、「**難病法に基づき指定された医療機関**」であれば、新たに利用する指定医療機関として受給者が事前の申請をしなくても、助成対象として受診できるようになります。

2022年5月31日まで

医療費 受給者証	病院・診療所	A病院
	薬局	B薬局
	訪問看護事業者等	C訪問看護ステーション

駅前新しくできた薬局を利用したいけど、手続きが必要…

2022年6月1日から

「**難病法に基づき指定された医療機関**」

「**難病法に基づき指定された医療機関**」だから、手続きしないで利用できる！

### 《現在発行している医療費受給者証について》

現在発行している医療費受給者証には、「個別の指定医療機関の名称」が記載されていますが、2022年6月1日以降は、医療費受給者証に記載されていない指定医療機関であっても、医療費助成の対象となります。

#### 【問い合わせ先】

茨城県保健医療部健康推進課難病対策グループ

TEL : 029-301-3220

又は管轄の保健所までお問い合わせください



# 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庁健康推進課 難病対策グループまでご連絡ください。

保健所	所在地	連絡先	管轄区域(市町村)
中央保健所	水戸市笠原町993-2	TEL 029-241-0100 FAX 029-241-5313	笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、城里町
ひたちなか保健所	ひたちなか市新光町95	TEL 029-212-7272 FAX 029-265-5040	常陸太田市、ひたちなか市、常陸大宮市、那珂市、東海村、大子町
常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町2978-1	TEL 0295-52-1157 FAX 0295-52-2865	
日立保健所	日立市助川町2-6-15	TEL 0294-22-4192 FAX 0294-24-5132	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	潮来市大洲1446-1	TEL 0299-66-2118 FAX 0299-66-1613	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、銚田市
銚田支所	銚田市銚田1367-3	TEL 0291-33-2158 FAX 0291-33-3136	
竜ヶ崎保健所	龍ヶ崎市2983-1	TEL 0297-62-2172 FAX 0297-64-2693	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、美浦村、阿見町、河内町、利根町
土浦保健所	土浦市下高津2-7-46	TEL 029-821-5398 FAX 029-826-5961	土浦市、石岡市、かすみがうら市
つくば保健所	つくば市松代4-27	TEL 029-851-9291 FAX 029-851-5680	常総市、つくば市、つくばみらい市
筑西保健所	筑西市二木成615	TEL 0296-24-3914 FAX 0296-24-3928	結城市、下妻市、筑西市、桜川市、八千代町
古河保健所	古河市北町6-22	TEL 0280-32-3062 FAX 0280-32-4323	古河市、坂東市、五霞町、境町
水戸市保健所	水戸市笠原町993-13	TEL 029-243-7311 FAX 029-243-7588	水戸市
健康推進課 (県庁)	水戸市笠原町978-6	TEL 029-301-3214 FAX 029-301-3318	

在宅で難病患者さんを介護されている皆さまへ

＼ 知っておきたい ／

R4年4月～  
**在宅レスパイト  
事業**



茨城県保健医療部健康推進課

～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、一時入院ができない場合には、代替りの看護人を自宅に派遣し、支援いたします！

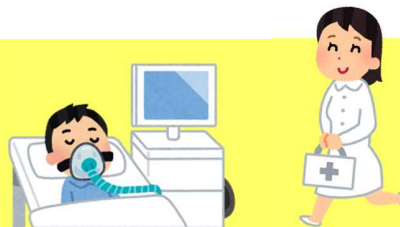
## 1 対象者

※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
- 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 利用時間

利用時間は、1月あたり4時間以内です。



## 3 その他

- ① 看護人の交通費は自己負担となります。
- ② 受入れ訪問看護事業者等は、茨城県と契約している事業所等に限られます。  
詳しくは、最寄りの保健所または、県庁健康推進課までお問合せください。
- ③ 受入れ訪問看護事業者との日程調整が必要となります。  
訪問看護事業者の空き状況や患者さんの病状などによって、在宅レスパイトが難しい場合がありますのでご了承願います。
- ④ おおむね、人工呼吸器管理や吸引等、見守りを中心とした看護の提供になります。

## 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、県庁健康推進課までお問合せください。



- ② 申請手続き後、県立中央病院の難病相談連絡員が患者さんの様子を確認させていただき、受入れ訪問看護事業者等と連携させていただきます。

## 5 お問い合わせ先

R4.4

中央保健所 健康増進課	水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0100	土浦保健所 健康増進課	土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5398
ひたちなか保健所 健康増進課	ひたちなか市新光町95 ☎029-212-7272	つくば保健所 健康増進課	つくば市松代4-27 ☎029-851-9291
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-52-1157	筑西保健所 健康増進課	筑西市二木成615 ☎0296-24-3914
日立保健所 健康増進課	日立市助川2-6-15 ☎0294-22-4192	古河保健所 健康増進課	古河市北町6-22 ☎0280-32-3062
潮来保健所 健康増進課	潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2118	水戸市保健所 地域保健課	水戸市笠原町993-13 ☎029-243-7311
潮来保健所 鉾田支所	鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	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 健康増進課	龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2172	県庁健康推進課 難病対策グループ	水戸市笠原町978-6 ☎029-301-3214

在宅で難病患者さんを介護されている皆さまへ

＼ 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)

茨城県保健医療部健康推進課

～ 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、県庁健康推進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、県庁健康推進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

R4.4

中央保健所 健康増進課	水戸市笠原町993-2 ☎029-241-0100	土浦保健所 健康増進課	土浦市下高津2-7-46 ☎029-821-5398
ひたちなか保健所 健康増進課	ひたちなか市新光町95 ☎029-212-7272	つくば保健所 健康増進課	つくば市松代4-27 ☎029-851-9291
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	常陸大宮市姥賀町2978-1 ☎0295-52-1157	筑西保健所 健康増進課	筑西市二木成615 ☎0296-24-3914
日立保健所 健康増進課	日立市助川2-6-15 ☎0294-22-4192	古河保健所 健康増進課	古河市北町6-22 ☎0280-32-3062
潮来保健所 健康増進課	潮来市大洲1446-1 ☎0299-66-2118	水戸市保健所 地域保健課	水戸市笠原町993-13 ☎029-243-7311
潮来保健所 鉾田支所	鉾田市鉾田1367-3 ☎0291-33-2158	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 健康増進課	龍ヶ崎市2983-1 ☎0297-62-2172	健康推進課 難病対策グループ	水戸市笠原町978-6 ☎029-301-3214

## 令和4年度 茨城県在宅難病患者一時入院事業 委託契約医療機関一覧

No.	二次保健医療圏	管轄HC	医療機関名	郵便番号	所在地	TEL FAX	備考
1	水戸	水戸保健所	茨城県立中央病院	309-1793	笠間市鯉淵6528	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			水戸赤十字病院	310-0011	水戸市三の丸3-12-48	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			医療法人清真会 丹野病院	310-0841	水戸市酒門町仲田4887	029-226-6555 029-225-3725	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
4			医療法人弘仁会 志村病院	310-0063	水戸市五軒町1-5-11	029-221-2181 029-226-2820	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
5			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280	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			社会医療法人財団古宿会 水戸中央病院	311-1135	水戸市六反田町1136-1	029-309-8524 029-309-8525	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
7			笠間市立病院	309-1737	笠間市南友部1966番地1	0296-77-0034 0296-77-0952	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
8			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1872-1	029-353-7171 029-353-6112	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
9			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
10			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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
11	常陸太田・ひたちなか	ひたちなか保健所	株式会社日立製作所 ひたちなか総合病院	312-0057	ひたちなか市石川町20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
12			医療法人貞心会 西山堂病院	313-0014	常陸太田市木崎二町931-2	0294-72-5121 0294-72-5124	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
13			医療法人博仁会 志村大宮病院	319-2261	常陸大宮市上町313	0295-53-2170 0295-52-2705	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
14	日立	日立保健所	北茨城市民病院	319-1711	北茨城市関南町関本下1050	0293-46-1121 0293-46-7080	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
15	鹿行	潮来保健所	公益財団法人 鹿島病院	314-0012	鹿嶋市大字平井1129番地2	0299-82-1271 0299-82-1824	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
16			社会福祉法人白十字会 白十字総合病院	314-0134	神栖市賀2148	0299-92-3311 0299-92-7156	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
17	取手・竜ヶ崎	竜ヶ崎保健所	社会福祉法人恩賜財団済生会 龍ヶ崎済生会病院	310-0854	龍ヶ崎市巾着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			JA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			社会医療法人若竹会 つくばセントラル病院	300-1211	牛久市柏田町1589-3	029-872-1771 029-874-6636	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
20			医療法人西秀会 西間木病院	302-0034	取手市戸頭1-8-21	0297-78-1101 0297-78-8720	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
21			医療法人社団常仁会 牛久愛和総合病院	300-1296	牛久市猪子町896	029-873-3111 029-873-8359	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
22			医療法人美湖会 美浦中央病院	300-0412	稲敷郡美浦村宮地596	029-885-3551 029-885-5220	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
23			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

No.	二次保健医療圏	管轄HC	医療機関名	郵便番号	所在地	TEL FAX	備考
24	土浦	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11番2号	029-831-9711 029-831-9702	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
25	つくば	つくば保健所	医療法人社団桜水会 筑波病院	305-0043	つくば市大角豆1761	029-855-0777 029-855-6939	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
26			医療法人恵仁会 筑波中央病院	300-4231	つくば市北条5118	029-867-1211 029-867-1213	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
27	筑西・下妻	筑西保健所	医療法人 宮田医院	308-0031	筑西市丙59番地	0296-22-2440 0296-24-7701	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
28			茨城県西部メディカルセンター	308-0813	筑西市大塚555番地	0296-24-9111 0296-24-9171	難病医療協力病院
29			社会医療法人恒貴会 協和中央病院	309-1107	筑西市門井1676番地1	0296-57-7205 0296-57-4676	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
30			医療法人社団同樹会 結城病院	307-0001	結城市結城9629番地の1	0296-33-4161 0296-33-4164	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
31			医療法人鴻人会 上の原病院	309-1226	桜川市上野原地新田159-2	0296-75-3128 0296-75-3672	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
32	古河・坂東	古河保健所	医療法人仁寿会 総和中央病院	306-0221	古河市駒羽根825-1	0280-92-7055 0280-92-7056	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関
33			友愛記念病院	306-0232	古河市東牛谷707	0280-97-3000 0280-97-3001	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受入体制が整備されている医療機関

# 難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

災害時に備えて、平常時から必要事項をこの手引きに記入し、準備しておきましょう。この手引きは人工呼吸器の側に置き、避難時には持っていきましょう。

## 備えのポイント



確認した項目には  をしましょう。確認日 \_\_\_\_\_ 年 \_\_\_\_\_ 月 \_\_\_\_\_ 日

- 災害時の対応については、療養者の支援者（家族・主治医・訪問看護師・ケアマネジャー・保健師など）と日頃からよく相談しておきましょう。年1回防災の日（9月1日）などに、内容について見直しを行いましょう。
- 人工呼吸器や吸入・吸引器のバッテリーは常に充電しておき、緊急時に使用出来る状態にしておきましょう。
  - ・あなたが使っている人工呼吸器の内部バッテリーの時間を確認しておきましょう。
  - ・外部バッテリーは使用しなくても2年程度で寿命がくるといわれています。定期的に新しいものと交換してください。
  - ・車（シガーライター）から電力供給を受けられる機種の場合は、専用のアダプターケーブルを用意し、作動することを確認しておきましょう。
- 蘇生バック（アンビューバック）はいつでも使える状態にしておきましょう。
  - ・介護者は蘇生バック（アンビューバック）を使用出来ますか？緊急時にすぐ使えるように使い方の確認、練習をしましょう。
- 吸引器は設置型の吸引器の他に、充電式の内部バッテリーで作動するポータブルあるいは足踏み式、手動式のいずれかの吸引器を準備しましょう。また、使い方を確認し、練習しましょう。
- 消防署や市町村、東京電力にも事前に相談しておきましょう。
  - ・消防署に住所や疾患名、かかりつけ医療機関について伝えておきましょう。
  - ・市町村に災害時の要援護者として登録をしておきましょう。
  - ・東京電力に住所・電話番号について伝えておきましょう。
- 災害時の避難場所、避難ルートについて確認しておきましょう。
  - ・屋内ルート、屋外ルートと複数確認しておきましょう。
- 部屋の安全点検と対策を行いましょう。
  - ・ベッドの周囲には落ちてくると危険な物は置かないようにしましょう。
  - ・家具が倒れないように固定しましょう。
  - ・人工呼吸器、吸引器などが転倒しないように工夫しましょう。

茨城県





# 災害時（緊急時）のお願い

〔緊急支援・医療手帳〕

私を介護、治療される方は必ずこの内容を確認してください

ふりがな
氏名：

年 月 日 記入

生年月日： 年 月 日 性別： 男・女

住 所：

電話番号： ①

②

病名：

既往歴：

血液型： A ・ B ・ O ・ A B Rh + ・ -

使用中の薬剤：

中断できない薬剤

禁忌薬剤：

その他の薬：

アレルギー：

障害の種類： 種 級 度

健康保険の種類： 国 ・ 社 ・ 共 （本人・家族） ・ その他

保険者番号： 被保険者番号 記号

介護保険者番号： 被保険者番号

要介護度：

【緊急連絡先】

かかりつけ医療機関	医師名
TEL：	
通院 ・ 往診	
専門医療機関	医師名
TEL：	
通院 ・ 往診	
介護支援事業所	
TEL：	
担当ケアマネージャー：	
訪問看護ステーション	
TEL：	
担当看護師：	
訪問看護ステーション	
TEL：	
担当看護師：	

【家族・知人等の連絡先】

氏名	関係	電話番号

【その他連絡先リスト】

名称	電話番号	備考
人工呼吸器の業者		
東京電力	0120-995-332	
茨城カスタマーセンター		
災害伝言ダイヤル		

【一時集合場所・広域避難場所・第一次避難所】

一時集合場所	
広域避難場所	
第一次避難所	

【家族の集合場所】

--

【その他、避難に関すること（避難計画）】

--

【災害時の支援者との連絡手段（誰が、誰に、何の手段を使って等）】

--

【その他・特記事項・対応時の注意点】

--



【療養者の身体・日常生活状況リスト】

項目	状態		医療処置など	
移動	自立	要介助	方 法	ストレッチャー・車いす・電動車いす・その他( )
			注 意 事 項	
食事	経口	経管等	方 法 類	経鼻・胃ろう・IVH・その他( ) 経管栄養摂取量 ml/日 水分のみの摂取量 ml/日
			注 意 事 項	
排尿	自立	要介助	方 法 量	膀胱カテーテル留置・自己導尿・その他( ) ml/日
			注 意 事 項	
排便	自立	要介助	方 法	浣腸・その他( )
			注 意 事 項	
コミュニケーション	会話	その他	方 法	筆談・文字盤・意思伝達装置・その他( )
			注 意 事 項	
呼吸障害	なし	あり	方 法	気管切開による侵襲的陽圧呼吸療法(TPPV) 鼻マスク等による非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV) 在宅酸素療法 ml/分
			気管カニューレ サイズ mm 製品名	
吸引	なし	あり	吸 引 チューブ 吸 引 回 数	サイズ Fr 回/日(うち夜間 回/日)
			注 意 事 項	

【人工呼吸療法などの設定詳細】

気管切開による侵襲的陽圧呼吸療法(TPPV)			鼻マスク等による非侵襲的陽圧呼吸療法(NPPV)		
記入日	年 月 日	年 月 日	記入日	年 月 日	年 月 日
種類・機種			種類・機種		
換気モード			換気モード		
1回換気量			IPAP		
換気回数			EPAP		
吸気時間			吸気時間(Ti)		
トリガー感度			BPM		
気道内圧下限アラーム			ライズタイム		
気道内圧上限アラーム			装着時間	24時間・夜間 その他( )時間	24時間・夜間 その他( )時間
PEEP圧 (最高気道内圧)			バッテリー持続時間 (内部+外部)		
ピーク圧 (参考値)					
装着時間	24時間・夜間 その他( )時間	24時間・夜間 その他( )時間			
バッテリー持続時間 (内部+外部)					

在宅酸素療法		
酸素流量	ml/分 時間	ml/分 時間

【人工呼吸器の業者名等】

器具名 メーカー名 業者連絡先
-----------------------

## 【日頃から準備しておくべき物品リスト】

災害時に備えて、災害備蓄品と非常用持出用品をすぐに手に取れるように、ひとまとめに用意しておきましょう。必要な衛生材料等については、あなたの受け持ちの主治医または訪問看護師に確認してもらいましょう。

### <衛生材料等リスト>

品目	チェック欄	品目	チェック欄
蘇生バッグ(アンビューバッグ)		外部バッテリー 交換日 / *充電済みにしておきましょう。	
気管カニューレ		発電機 *点検は定期的に行いましょう。	
予備吸引器(手動・携帯・足踏み式)		経管栄養剤(1週間分)	
予備の吸引チューブ		服薬(1週間分)	
予備の人工呼吸器回路(1セット) 人工鼻		20cc注射器	
衛生材料 ・ガーゼ		カテーテル・カテーテルチップ	
・アルコール綿		その他	
・滅菌グローブ			
・蒸留水			
・消毒薬			
・おむつ等			
・			
・			
・			

### <非常用持出用品リスト> 背負うタイプの持ち出し袋がおすすめです。

品目	チェック欄	品目	チェック欄
懐中電灯		障害者手帳	
ライター		お薬手帳	
缶切り		印かん	
ろうそく		現金	
ナイフ		預金通帳	
衣類・毛布			
手袋			
水・食品			
スリッパ			
携帯ラジオ			
防災ずきん			
健康保険証			



「指定難病特定医療費受給者証」をお持ちの皆さまへ



# 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



茨城県保健医療部健康推進課  
☎029(301)3214

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 ※宿泊の利用料金のみ (行方市)
近代美術館 (水戸市)	洞峰公園 (つくば市)	アquareル・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)	大洗マリナー (大洗町)
中央青年の家 (土浦市)	県西総合公園 (筑西市)	さしま少年自然の家 (境町)
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)	港公園 (神栖市)
天心記念五浦美術館 (北茨城市)		<b>25</b> 施設
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軽症により認定されなかったことの「通知書」の提示でも半額となります。乗車券購入前に提示してください。	

# 難病で治療中の方の ハローワーク難病患者出張相談

- 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、**難病患者就労サポーター**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。

## 難病患者就労サポーターとは

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

令和4年: 4月20日、5月18日、6月15日、7月20日、8月17日、  
9月21日、10月19日、11月16日、12月21日

令和5年: 1月18日、2月15日、3月15日

実施場所: 茨城県稲敷郡阿見町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  
(ししづか)

茨城県土浦市穴塚1838土浦労働総合庁舎 TEL: 029-822-5124 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。



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

配布窓口

各市町村 障害保健福祉担当課

県庁障害福祉課、疾病対策課、健康・地域ケア推進課、少子化対策課

各県民センター、各保健所

茨城県高次脳機能障害支援センター



# いばらき身障者等用駐車場 利用証制度

## ○いばらき身障者等用駐車場利用証制度とは？

ショッピングセンターや公共施設などにある身障者等用駐車場を本当に必要としている方が利用しやすい環境を整備するため、**障害者、高齢者、難病患者及び妊産婦の方**などの申し出により利用証を発行する制度です。

※発行窓口は、各市町村障害福祉担当課又は社会福祉担当課等になります。

※発行要件があります。詳しくは、裏面又は県 HP「いばらき身障者等用駐車場利用証制度」をご覧ください。

利用証は、県内全ての身障者等用駐車場で利用可能です。

また、同様の制度を実施している府県市と相互利用を行っています。

身障者等用駐車場が適正に利用されますよう、県民の皆様のご理解とご協力をお願いいたします。



障害のない方の利用は  
ご遠慮ください

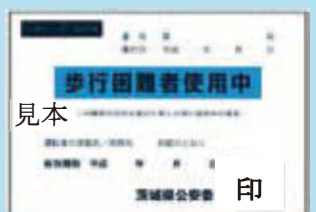


身障者等用駐車場が満車の場合には、  
利用証の交付を受けた方でも  
駐車できない場合があります

### ！注意！

利用証は公安委員会が発行する駐車禁止除外指定車標章とは異なります。  
道路の駐車禁止場所への駐車を許可するものではありません。

詳しくは、地元の警察署窓口にお問い合わせください。



見本

身障者等用駐車場が適正に利用されますよう、県民の皆様  
のご理解とご協力をお願いいたします。



# いばらき身障者等用駐車場利用証制度

H29.4.1

利用証の交付対象となる方 歩行困難かつ下記のいずれかの基準に該当される方

## ○身体障害者手帳の程度が次の表に該当する方

区 分		等 級
視覚障害		4級以上
聴覚又は平衡機能の障害	聴覚障害	3級以上
	平衡機能障害	5級以上
肢体不自由	上肢	2級以上
	下肢	6級以上
	体幹	5級以上
	乳幼児期以前の非進行性の脳病変による運動機能障害	上肢機能
移動機能		6級以上
内部障害	心臓機能障害	4級以上
	じん臓機能障害	〃
	呼吸器機能障害	〃
	ぼうこう又は直腸の機能障害	〃
	小腸機能障害	〃
	ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害	〃
	肝臓機能障害	〃

## ○上記以外の対象者

知的障害者	療育手帳の障害の程度が「A」及び「㊤」の方
精神障害者	精神障害者保健福祉手帳の等級が「1級」の方
高齢者	介護保険被保険者証の要介護状態区分が「要介護1」以上の方
難病患者	指定難病特定医療費受給者証等を交付された方 小児慢性特定疾病医療受給者証を交付された方
妊産婦	母子健康手帳を交付された方で妊娠7ヵ月～産後6ヵ月の方【有効期限あり】

利用証の交付基準に該当しなくなった場合や有効期限が切れた場合には、速やかに利用証交付窓口にご利用証を返却してください。

1 利用証の申請・ 交付・返却窓口	お住まいの市町村（障害福祉・社会福祉担当課等）  
2 申請方法	交付基準に該当することが確認できる手帳などをご持参の上、上記の窓口へお越しください。 なお、郵送によることも可能です。この場合、申請書（様式は、県ホームページからダウンロードできます） に手帳などの写し及び返送用切手（140円分）を同封の上、上記の窓口へ郵送してください。 ※代理申請も可能です。詳しくは、県ホームページをご覧ください。
3 お問い合わせ先	○申請・交付・返却のお問い合わせ お住まいの市町村（市役所・役場 障害福祉・社会福祉担当課等） ○制度についてのお問い合わせ 茨城県保健福祉部健康長寿福祉課 ☎ 029-301-3326

# 難病情報センター ご案内



「**難病情報センター**」では、難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）に基づき医療費助成の対象となる病気の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、お問い合わせ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。



公益財団法人 **難病情報センター**  
難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Information Center

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



# 難病情報セン

<https://www.n>

## キーワードから探す

入力欄に探したい情報を入力し **サイト内検索** をクリックしてください。

## 病名を50音索引から探す

病気の解説、概要・診断基準等（厚生労働省作成）、よくある質問、臨床調査個人票を掲載しています。

## 告示番号索引から探す

告示番号は 8 ページ以降の「医療費助成対象疾病（指定難病）一覧（338疾病）」に掲載しています。

## 医療費助成制度

### 医療費助成の対象となる方

「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類等が、個々の疾病ごとに設定されています。

## 難病医療提供体制

### 難病診療連携拠点病院等・IRUD

都道府県の難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院を掲載しています。また、診断がつかずに困っている患者さん（未診断疾患患者）の遺伝子を幅広く調べ、その結果を症状と照らし合わせることで、これまで診断できなかった稀な難病を診断等するIRUD拠点病院の情報も掲載しています。

## 都道府県・指定都市関係機関

都道府県・指定都市の難病対策所管窓口や難病医療提供体制の情報を掲載しています。

## 難病情報センター

Japan intractable Diseases Information Center

お知らせ

国の難病対策

指定難病

難病情報センターは公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる情報を提供しております。

### キーワードから探す

### 病名を50音索引から探す

あ行

か行

さ行

た行

な行

や行

ら行

※索引方法 例) パーキンソン病 ((ぱーきんそんびょう) →は行

### 告示番号索引から探す

1~

51~

101~

151~

201~

- [新型コロナウイルス感染症について](#)（厚生労働省ホームページへ）
- [新型コロナワクチンについて](#)（厚生労働省ホームページへ）  
＜厚生労働省新型コロナワクチンコールセンター＞  
電話番号：0120-761770（フリーダイヤル）  
受付時間：9時00分～21時00分
- [新型コロナウイルス感染症に係る緊急時の特定医療（指定難病）等に関する情報](#)
- [令和3年5月24日 新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた難病及有効期間の取扱いについて](#)（厚生労働省）

医療費助成制度

国の難病対

難病医療提供体制  
難病診療連携拠点病院等・IRUD

難病指定医

都道府県・指定都市関係機関

難病相談支

各種制度・支援・災害

就労支援関

障害福祉サービス

治験情報

難治性疾患研究班情報

小児慢性特

患者会情報

用語を調べ  
用語を50音

お問い合わせ

代表的な質

## 指定難病に関する各種の情報

就労支援、障害福祉サービス、治験情報、難病患者会情報などを見ることができます。

# センターのご案内

www.n-anbyou.or.jp/

指定難病の「病気の解説、医療費助成制度」など各種の情報を掲載しています。



## お問い合わせ

メールによりホームページに掲載している内容等についてご質問を受け付けています。診断・治療内容についてはかかりつけ医にご相談ください。また、医療機関や医師のご紹介は行っていません。

## 代表的な質問と回答例

よくある質問と回答例を掲載しています。

## 病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

病気の解説、概要・診断基準等（厚生労働省作成）、よくある質問、臨床調査個人票を掲載しています。

## 新型コロナウイルス感染症関連情報

厚生労働省の情報を掲載しています。

## 国の難病対策

国の難病対策全般の情報を見ることができます。

## 難病指定医療機関・難病指定医

都道府県・指定都市の長が指定した難病指定医療機関・難病指定医の情報を掲載しています。

## 難病相談支援センター

都道府県・指定都市の難病相談支援センターでは、難病の患者さんの療養生活に関する各般の問題について患者さん及びそのご家族・関係者の皆様からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言等を行い、患者さんの療養生活の質の維持向上を支援しています。

## 報

療養情報、難治性疾患研究班情報、  
す。

## ○ 難病の定義

### 難病（難病法 第1条）

- 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もの

※患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進。

### 指定難病（医療費助成の対象 難病法 第5条）

#### ○難病のうち、以下の要件を全て満たすもの

- 患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

## ○ 指定難病の医療費助成を受けるためには？

○指定難病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。対象となっている指定難病と診断された場合は、診断書（臨床調査個人票）と必要書類を合わせて、都道府県・指定都市の窓口で医療費助成の申請をします。

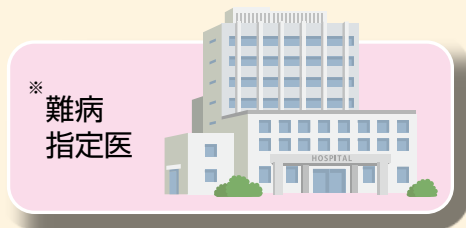
※必要書類は、都道府県・指定都市によって異なる場合がありますので、詳しくはお住まいを管轄する保健所等へお問い合わせください。

○診断書（臨床調査個人票）と必要書類を合わせて、都道府県・指定都市に申請し認定されると「医療受給者証」が交付されます。

※認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。

○指定医療機関で「医療受給者証」を提示することで、医療費の助成が受けられます。

難病指定医については、難病情報センターホームページで検索するか、お住まいの都道府県・指定都市の窓口にお問い合わせください。



申請者  
(対象患者)

申請

医療受給者証  
交付

都道府県  
・指定都市  
(審査)

#### 主な必要書類

※難病指定医を受診し、診断書（臨床調査個人票）の交付を受ける。

- ① 特定医療費の支給認定申請書、診断書（臨床調査個人票）
- ② 住民票、市町村民税（非）課税証明書などの課税状況を確認できる書類
- ③ 健康保険証の写しなど

## 医療受給者証の有効期間は？

原則として申請日から1年以内で都道府県・指定都市が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。

新型コロナウイルス感染症の影響を踏まえた特定医療費の支給認定の取扱いについては、厚生労働省から各都道府県・指定都市に対し、①緊急事態宣言等の対象となった地域については、受給者証の有効期間中に支給認定申請ができない場合においては、当該申請が行われるまでの間は現行の支給認定を有効とみなして医療費助成の対象とする、又は診断書等を後日提出としたうえで申請を受け付けるなど、個々の状況に応じて柔軟に取り扱って差し支えない、②自治体独自で緊急事態等を宣言している地域においては①と同様な取り扱いとして差し支えない、③その他の地域においては、申請のため①及び②の地域の医療機関を受診する必要がある場合は①を参考に柔軟に取り扱って差し支えない旨が通知されています。

詳しくは、お住まいを管轄する保健所等または都道府県・指定都市の窓口にご確認ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2021/05/20210524.pdf>





## ○医療費助成における自己負担上限額(月額)

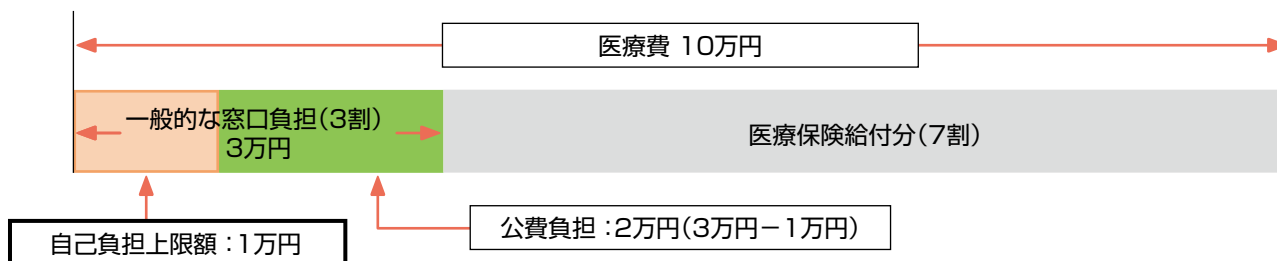
(単位:円)

階層区分	階層区分の基準 ( )内の数字は、夫婦2人世帯 の場合における年収の目安		自己負担上限額(外来+入院) (患者負担割合:2割)		
			一般	高額 かつ 長期	人工 呼吸器等 装着者
生活保護	—		0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税非課税(世帯)	本人年収(～80万円)	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収(80万円超～)	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税課税以上7.1万円未満(約160万円～約370万円)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税7.1万円以上25.1万円未満(約370万円～約810万円)		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税25.1万円以上(約810万円～)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

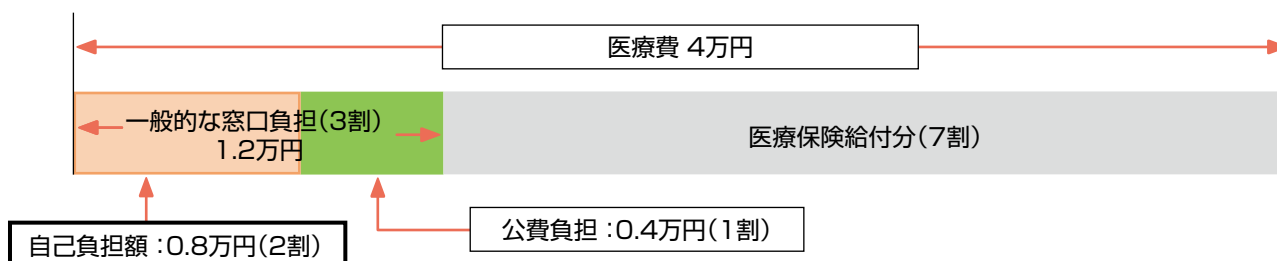
### 参考 特定医療費の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先します(保険優先制度)。通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者さんが自己負担することになりますが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額(月額)までとなります。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となります。

#### 例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円<医療費の2割:2万円)



#### 例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円>医療費の2割:0.8万円)



## 軽症高額該当について

特定医療費の支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3月以上ある患者さんについては、支給認定を行います。

## 高額かつ長期について

医療費の受給者のうち所得の階層区分について一般所得Ⅰ以上の者が、支給認定を受けた指定難病に係る月ごとの医療費総額について5万円を超える月が年間6回以上ある場合は、月額の医療費の自己負担を軽減します。



難病情報センター  
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更  
サイトマップ 標準 大 特大

サイト内検索

お知らせ 国の難病対策 指定難病一覧 患者会情報 医療費助成制度

HOME >> FAQ 代表的な質問と回答例 >> FAQ 代表的な質問と回答例

## FAQ 代表的な質問と回答例

下記の質問と回答をご覧になっても不明な場合は、「お問い合わせ」から質問内容を入力して送信して下さい。

**お問い合わせ**  
詳しくはこちら

**代表的な質問と回答例**

病気の解説・診断基準・臨床調査個人票の一覧

- 50音別索引
- 告示番号順索引
- 疾患群別索引

臨床調査個人票の記入にあたっての留意事項

情報提供の内容について

- 疾患について
- 医療費助成について
- 障害福祉サービスについて
- 難病に関する問い合わせ窓口
- その他

**情報提供の内容について**

難病情報センターで掲載されている病気はどんな病気ですか？

医療費助成対象疾病（病気の解説・診断基準・臨床調査個人票 索引一覧）を中心とした情報を掲載して

**Q** 医療機関で難病と診断されました。難病には医療費助成があると聞いたのですが、対象となるのはどのような場合ですか？  
また、医療費助成の申請手続きはどうすればいいですか？

**A** 「難病法」による医療費助成の対象となるのは、原則として「指定難病」と診断され、「重症度分類等」に照らして病状の程度が一定程度以上の場合です。

※ これは個々の指定難病の特性に応じ、日常生活または社会生活に支障があると医学的に判断される程度とされます。

### 申請手続きについて

#### ① 都道府県・指定都市における事務手続き

- 臨床調査個人票をもとに、診断基準に照らして、指定難病であることを確認
  - 病状の程度が、一定程度であることを重症度分類等に照らして確認
- ⇒以上2点が確認できた場合には認定

#### ② 指定難病審査会における手続き

- 上記2点が確認できなかった場合には都道府県・指定都市に設置された指定難病審査会での審査が行われます。
- ⇒指定難病審査会で上記2点が確認された場合には認定
- ⇒指定難病審査会の審査の結果、支給要件に該当しないと判断された方には、認定しない旨を通知

※ 具体的な手続きについては、各都道府県・指定都市で異なりますので、お住まいを管轄する保健所等に問い合わせ確認をして下さい。

## Q 医療費助成の対象となる内容について教えてください。

A

- ① 対象医療の範囲  
指定難病およびその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療
- ② 支給対象となる医療の内容
  - 診察
  - 薬剤の支給
  - 医学的処置、手術およびその他の治療
  - 居宅における療養上の管理およびその治療に伴う世話その他の看護
  - 病院または診療所への入院およびその療養に伴う世話その他の看護
- ③ 支給対象となる介護の内容
  - 訪問看護
  - 訪問リハビリテーション
  - 居宅療養管理指導
    - ※ 医師などが自宅に訪問し、療養に必要な管理指導を行います。
  - 介護療養施設サービス
    - ※ 介護療養型医療施設の療養病床等に入院する要介護者に対する医療
  - 介護予防訪問看護
    - ※ 「介護予防」は要支援者へのサービス
  - 介護予防訪問リハビリテーション
  - 介護予防居宅療養管理指導
  - 介護医療院サービス



内容の詳細については、都道府県・指定都市の窓口にご確認ください。

## Q 申請日以前の治療費は対象になりますか？

A

医療費助成は申請した日からになります。

## Q 指定難病の医療費助成はどこの病院でも受けられますか？ それとも指定された病院だけですか？

A

原則指定医療機関のみ対象となります。

なお、新型コロナウイルス感染症の感染拡大の影響に伴い、指定医療機関において公費負担医療を受けることができず緊急の場合は、指定医療機関以外の医療機関でも受診できることになっています。詳しくは、お住まいを管轄する保健所等または都道府県・指定都市の窓口にご確認ください。

### 厚生労働省 事務連絡



新型コロナウイルス感染症に係る公費負担医療の取扱いについて  
<https://www.mhlw.go.jp/content/000604541.pdf>

## Q 転居した場合の取扱いを教えてください。

A

転居された場合には速やかに転出元に医療受給者証を添えて変更の届け出をするとともに、転入先の都道府県・指定都市に新規申請を行うことが必要となります。ただ、指定難病の制度は各自治体が担っており、自治体により手続き方法等が異なります。詳しくは転入先の市区町村窓口または管轄の保健所等へご確認ください。

**Q 指定難病以外の病名でも、難病法の医療費助成の対象となる場合がありますと聞きましたが、どのような病気（病名）が対象となるのですか？**

**A** 各指定難病の「病気の解説（一般利用者向け）」ページに、指定難病の別名又はこの病気に含まれる、あるいは深く関連する病名がある場合は、その病名を掲載しています。  
ただし、これらの病気（病名）であっても医療費助成の対象とならないこともありますので、主治医に相談してください。

**Q 都道府県の難病医療提供体制について教えてください。難病診療拠点病院とはどのような医療機関ですか？**

**A** 都道府県においては「難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院」を指定し、より早期に正しい診断を行い身近な医療機関で難病医療の提供と支援等をするため、都道府県内外との診療ネットワークを備えた「難病の医療提供体制」を構築しています。  
各都道府県の難病医療提供体制は難病情報センターホームページの次のページに掲載しています。



難病の医療提供体制

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/5215>

- 難病診療連携拠点病院（より早期に正しい診断をする機能）
  - ・ 初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等の提供
  - ・ 都道府県内の難病医療提供体制に関する情報提供
  - ・ 都道府県内外の診療ネットワークの構築 等
- 難病診療分野別拠点病院（専門領域の診断と治療を提供する機能）
  - ・ 当該専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するように必要な医療等の提供 等
- 難病医療協力病院（身近な医療機関で医療の提供と支援する機能）
  - ・ 難病診療連携拠点病院等からの要請に応じて、難病の患者を受入れ
  - ・ 難病医療協力病院で確定診断が困難な難病の患者を難病診療連携拠点病院等へ紹介 等



# 医療費助成対象疾病（指定難病）一覧（338 疾病）



※このQRコードから病気の解説等を見ることができます。 <https://www.nanbyou.or.jp/>

病名	告示番号
<b>あ</b>	
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
IgA 腎症	66
IgG4 関連疾患	300
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α1-アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
<b>い</b>	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
1p36 欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性膀胱炎	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
<b>う</b>	
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
ウルリッヒ病	29
<b>え</b>	
HTLV-1 関連脊髄症	26
ATR-X 症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204
遠位型ミオパチー	30
<b>お</b>	
黄色靱帯骨化症	68
黄斑ジストロフィー	301
大田原症候群	146
オクシピタル・ホーン症候群	170

病名	告示番号
オスラー病	227
<b>か</b>	
カーニー複合	232
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
潰瘍性大腸炎	97
下垂体性 ADH 分泌異常症	72
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂体性 TSH 分泌亢進症	73
下垂体性 PRL 分泌亢進症	74
下垂体前葉機能低下症	78
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
家族性地中海熱	266
家族性低βリポタンパク血症 1（ホモ接合体）	336
家族性良性慢性天疱瘡	161
カナバン病	307
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
歌舞伎症候群	187
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	258
カルニチン回路異常症	316
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
環状 20 番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
<b>さ</b>	
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モワト症候群	219
球脊髄性筋萎縮症	1
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊椎炎	271
巨細胞性動脈炎	41
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	279
巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	280
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	278
筋萎縮性側索硬化症	2
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
<b>&lt;</b>	
クッシング病	75
クリオピリン関連周期熱症候群	106
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター 1 欠損症	248
グルタル酸血症 1 型	249
グルタル酸血症 2 型	250
クロウ・深瀬症候群	16

病名	告示番号
クローン病	96
クローンカイト・カナダ症候群	289
<b>け</b>	
痙攣重積型（二相性）急性脳症	129
結節性硬化症	158
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
限局性皮質異形成	137
原発性高カイクロミクロン血症	262
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
<b>こ</b>	
高IgD症候群	267
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
後縦靭帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
拘束型心筋症	59
高チロシン血症 1 型	241
高チロシン血症 2 型	242
高チロシン血症 3 型	243
後天性赤芽球癆	283
広範脊柱管狭窄症	70
膠様滴状角膜ジストロフィー	332
コケイン症候群	192
コステロ症候群	104
骨形成不全症	274
5p 欠失症候群	199
コフィン・シリス症候群	185
コフィン・ローリー症候群	176
混合性結合組織病	52
<b>さ</b>	
鯔耳腎症候群	190
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
左心低形成症候群	211
サルコイドーシス	84
三尖弁閉鎖症	212
三頭酵素欠損症	317
<b>し</b>	
CFC 症候群	103
シェーグレン症候群	53
色素性乾皮症	159
自己食空胞性ミオパチー	32

病名	告示番号
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
シトステロール血症	260
シトリン欠損症	318
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年性特発性関節炎	107
若年発症型両側性感音難聴	304
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
修正大血管転位症	208
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルツ・ヤンペル症候群	33
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138
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	125
神経線維腫症	34
神経フェリチン症	121
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
進行性骨化性線維異形成症	272
進行性多巣性白質脳症	25
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌステんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
<b>す</b>	
スタージ・ウェーバー症候群	157
スティーンズ・ジョンソン症候群	38
スミス・マギニス症候群	202
<b>せ</b>	
脆弱 X 症候群	206
脆弱 X 症候群関連疾患	205
成人スチル病	54
脊髄空洞症	117
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18
脊髄髄膜瘤	118
脊髄性筋萎縮症	3
セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319
前眼部形成異常	328
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330
先天性魚鱗癬	160

病名	告示番号
先天性筋無力症候群	12
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	320
先天性三尖弁狭窄症	311
先天性腎性尿管症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性肺静脈狭窄症	313
先天性副腎低形成症	82
先天性副腎皮質酵素欠損症	81
先天性ミオパチー	111
先天性無痛無汗症	130
先天性葉酸吸収不全	253
前頭側頭葉変性症	127
<b>そ</b>	
早期ミオクロニー脳症	147
総動脈幹遺残症	207
総排泄腔遺残	293
総排泄腔外反症	292
ソトス症候群	194
<b>た</b>	
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
大脳皮質基底核変性症	7
大理石骨病	326
高安動脈炎	40
多系統萎縮症	17
タナトフォリック骨異形成症	275
多発血管炎性肉芽腫症	44
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
多発性嚢胞腎	67
多脾症候群	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
胆道閉鎖症	296
<b>ち</b>	
遅発性内リンパ水腫	305
チャージ症候群	105
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134
中毒性表皮壊死症	39
腸管神経節細胞産少症	101
<b>て</b>	
TNF 受容体関連周期性症候群	108
低ホスファターゼ症	172
天疱瘡	35
<b>と</b>	
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
特発性拡張型心筋症	57
特発性間質性肺炎	85

病名	告示番号
特発性基底核石灰化症	27
特発性血小板減少性紫斑病	63
特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
特発性後天性全身性無汗症	163
特発性大腿骨頭壊死症	71
特発性多中心性キャスルマン病	331
特発性門脈圧亢進症	92
ドラヘ症候群	140
<b>な</b>	
中條・西村症候群	268
那須・ハコラ病	174
軟骨無形成症	276
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
<b>に</b>	
22q11.2欠失症候群	203
乳幼児肝巨大血管腫	295
尿素サイクル異常症	251
<b>ぬ</b>	
ヌーナン症候群	195
<b>ね</b>	
ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群)／LMX1B 関連腎症	315
ネフロン癆	335
<b>の</b>	
脳クレアチン欠乏症候群	334
脳腱黄色腫症	263
脳表ヘモジデリン沈着症	122
膿疱性乾癬 (汎発型)	37
嚢胞性線維症	299
<b>は</b>	
パーキンソン病	6
パージャー病	47
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	229
肺胞低換気症候群	230
ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8
<b>ひ</b>	
PCDH19 関連症候群	152
非ケトosis型高グリシン血症	321
肥厚性皮膚骨膜炎	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
肥大型心筋症	58
ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	238
左肺動脈右肺動脈起始症	314
ピッカースタッフ脳幹脳炎	128
非典型溶血性尿毒症症候群	109

病名	告示番号
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
皮膚筋炎／多発性筋炎	50
表皮水疱症	36
ヒルシュスブルグ病（全結腸型又は小腸型）	291
<b>ふ</b>	
VATER 症候群	173
ファイアー症候群	183
ファロー四徴症	215
ファンコニ貧血	285
封入体筋炎	15
フェニルケトン尿症	240
複合カルボキシラーゼ欠損症	255
副甲状腺機能低下症	235
副腎白質ジストロフィー	20
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ブラウ症候群	110
ブラダー・ウィリ症候群	193
プリオン病	23
プロピオン酸血症	245
<b>へ</b>	
閉塞性細気管支炎	228
β-ケトチオラーゼ欠損症	322
ベーチェット病	56
ベスレムミオパチー	31
ペリー症候群	126
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
片側巨脳症	136
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
<b>ほ</b>	
芳香族 L - アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
ホモシスチン尿症	337
ポルフィリン症	254
<b>ま</b>	
マリネスコ・シェーグレン症候群	112
マルファン症候群	167
慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発性運動ニューロパチー	14
慢性血栓性肺高血圧症	88
慢性再発性多発性骨髄炎	270
慢性特発性偽性腸閉塞症	99
<b>み</b>	
ミオクローニ欠伸てんかん	142

病名	告示番号
ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん	143
ミトコンドリア病	21
<b>む</b>	
無虹彩症	329
無脾症候群	189
無βリポタンパク血症	264
<b>め</b>	
メーブルシロップ尿症	244
メチルグルタコン酸尿症	324
メチルマロン酸血症	246
メビウス症候群	133
メンケス病	169
<b>も</b>	
網膜色素変性症	90
もやもや病	22
モワット・ウィルソン症候群	178
<b>や</b>	
ヤング・シンブソン症候群	196
<b>ゆ</b>	
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
<b>よ</b>	
4p 欠失症候群	198
<b>ら</b>	
ライゾゾーム病	19
ラスムッセン脳炎	151
ランドウ・クレフナー症候群	155
<b>り</b>	
リジン尿性蛋白不耐症	252
両大血管右室起始症	216
リンパ管腫症／ゴーハム病	277
リンパ脈管筋腫症	89
<b>る</b>	
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
ルビシユタイン・テイビ症候群	102
<b>れ</b>	
レーベル遺伝性視神経症	302
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	259
レット症候群	156
レノックス・ガストー症候群	144
<b>ろ</b>	
ロスモンド・トムソン症候群	186
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273



公益財団法人難病医学研究財団の概要並びに賛助会員及びご寄付のお申し込みについては財団ホームページをご覧ください。

**公益財団法人難病医学研究財団**  
(<https://www.nanbyou.jp/>)



〒101-0063  
東京都千代田区神田淡路町1丁目7番地 ひまわり神田ビル2階  
TEL (03) 3257-9021 FAX (03) 3257-4788



令和3年11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

- ・ 家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）
- ・ 自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症（※）
- ・ 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
- ・ ネフロン癆
- ・ 脳クレアチン欠乏症候群
- ・ ホモシスチン尿症

※自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、障害者総合支援法の対象疾病（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合

障害福祉サービス等の対象となる難病が、361疾病から366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。



厚生労働省

## 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	全身性强皮症

# 難病の方の就労を支援しています

厚生労働省では、難病の方を対象とした各種の雇用支援を実施しています。詳しくは、都道府県労働局またはハローワークにお問合せください。

## ハローワークで利用できる支援策

### 難病患者就職サポーター

ハローワークに配置されている「難病患者就職サポーター」は、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の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発症した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。新たにお仕事をしたいと考えている方、お仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、是非、お気軽にお問合せください。(配置安定所、お問合せ先は別紙2をご参照ください。)



## 難病の方を対象とした助成金等

これらの助成金等は、**難病の方を雇用する事業主が申請し、支給要件を満たした場合、事業主に対して支給されます。**(※事業主の方が支給要件を満たさない場合、受給できません) 支給要件などの詳細は、都道府県労働局にお問合せください。



### 新しく難病の方を雇い入れる場合

#### 特定求職者雇用開発助成金(発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース) (★)

難病の方等をハローワーク等の紹介により継続して雇用する労働者として雇い入れ、雇用管理に関する事項を把握・報告する事業主に対して助成を行っています。

#### 障害者トライアル雇用事業

ハローワーク等の紹介により、障害者を一定期間(原則3か月)雇用する事業主に対して助成を行っています。試行雇用により、適性や能力を見極め、求職者と事業主の相互理解を深めることで、継続雇用への移行のきっかけとしていただくことを目的としています。

### 難病の方の雇用管理の見直し等を行う場合

#### キャリアアップ助成金(障害者正社員化コース) (★)

障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等に転換した事業主に対して助成を行っています。

#### 障害者介助等助成金 (★)

##### 【職場支援員の配置又は委嘱助成金】

雇用する障害者の職場定着を図るために職場支援員を配置又は委嘱した事業主に対して助成を行っています。

##### 【職場復帰支援助成金】

中途障害者等に対して、療養のための休職後の職場復帰後の本人の能力に合わせた職域開発その他職場復帰のために必要な措置を講じた事業主に対して助成を行っています。

※ (★)の助成金の対象となるのは、別紙1-1、1-2の表に記載されている疾病に限られます。

## 難病患者の雇用管理の参考となるマニュアル

「難病のある人の雇用管理マニュアル」には、次のような情報が掲載されています。ホームページからダウンロードできますので、ぜひご活用ください。

- ① 事業主や就労支援に取り組む関係機関における必要な共通認識  
(疾患ごとの特徴的な機能障害や症状 など)
- ② 職場における雇用上の配慮・留意点  
(例: 月1回程度の定期的な通院への配慮 など)
- ③ 難病のある方の雇用を地域で支える支援機関の情報、連携の好事例

(ダウンロード先URL <http://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/kyouzai56.html>)



独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構  
障害者職業総合センター

# 助成金等(※)の対象となる疾患一覧

(別紙1-1)

※「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース」「障害者正社員化コース」  
「職場支援員の配置又は委嘱助成金」「職場復帰支援助成金」

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカールディ症候群	64	眼皮膚白皮症	127	混合性結合組織病
2	アイザックス症候群	65	偽性副甲状腺機能低下症	128	鯉耳腎症候群
3	I g A腎症	66	ギャロウェイ・モフト症候群	129	再生不良性貧血
4	I g G 4 関連疾患	67	急性壊死性脳症	130	サイトメガロウイルス角膜炎
5	亜急性硬化性全脳炎	68	急性網膜壊死	131	再発性多発軟骨炎
6	アジソン病	69	球脊髄性筋萎縮症	132	左心低形成症候群
7	アッシャー症候群	70	急速進行性糸球体腎炎	133	サルコイドーシス
8	アトピー性脊髄炎	71	強直性脊椎炎	134	三尖弁閉鎖症
9	アペール症候群	72	巨細胞性動脈炎	135	三頭筋素欠損症
10	アミロイドーシス	73	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	136	CFC症候群
11	アラジール症候群	74	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	137	シェーグレン症候群
12	アルポート症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	138	色素性乾皮症
13	アレキサンダー病	76	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	139	自己食空胞性ミオパチー
14	アンジェルマン症候群	77	筋萎縮性側索硬化症	140	自己免疫性肝炎
15	アントレー・ピクスラー症候群	78	筋型糖尿病	141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
16	イソ吉草酸血症	79	筋ジストロフィー	142	自己免疫性溶血性貧血
17	一次性ネフローゼ症候群	80	クッシング病	143	四肢形成不全
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	81	クリオピリン関連周期熱症候群	144	シトステロール血症
19	1 p 36欠失症候群	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	145	シトリン欠損症
20	遺伝性自己炎症疾患	83	クルーゾン症候群	146	紫斑病性腎炎
21	遺伝性ジストニア	84	グルコーストランスporter 1欠損症	147	脂肪萎縮症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	85	グルタル酸血症1型	148	若年性特発性関節炎
23	遺伝性膀胱炎	86	グルタル酸血症2型	149	若年性肺炎腫
24	遺伝性鉄芽球性貧血	87	クロウ・深瀬症候群	150	シャルコー・マリール・トウース病
25	ウィーバー症候群	88	クローン病	151	重症筋無力症
26	ウィリアムズ症候群	89	クローンカイト・カナダ症候群	152	修正大血管転位症
27	ウィルソン病	90	痙攣重積型(二相性)急性脳症	153	ジュベール症候群関連疾患
28	ウエスト症候群	91	結節性硬化症	154	シュワルツ・ヤンペル症候群
29	ウェルナー症候群	92	結節性多発動脈炎	155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
30	ウォルフラム症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病	156	神経細胞移動異常症
31	ウルリッヒ病	94	限局性皮質異形成	157	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
32	HTLV-1 関連脊髄症	95	原発性局所多汗症	158	神経線維腫症
33	A T R - X 症候群	96	原発性硬化性胆管炎	159	神経フェリチン症
34	A D H 分泌異常症	97	原発性高脂血症	160	神経有棘赤血球症
35	エーラス・ダンロス症候群	98	原発性側索硬化症	161	進行性核上性麻痺
36	エプスタイン症候群	99	原発性胆汁性胆管炎	162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
37	エプスタイン病	100	原発性免疫不全症候群	163	進行性骨化性線維異形成症
38	エマヌエル症候群	101	顕微鏡的大腸炎	164	進行性多巣性白質脳症
39	遠位型ミオパチー	102	顕微鏡的多発血管炎	165	進行性白質脳症
40	円錐角膜	103	高 I g D 症候群	166	進行性ミオクローヌステんかん
41	黄色靑帯骨化症	104	好酸球性消化管疾患	167	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
42	黄斑ジストロフィー	105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	168	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
43	大田原症候群	106	好酸球性副鼻腔炎	169	スタージ・ウェーバー症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	107	抗糸球体基底膜腎炎	170	スティーヴンス・ジョンソン症候群
45	オスラー病	108	後縦靑帯骨化症	171	スミス・マギニス症候群
46	カーニー複合	109	甲状腺ホルモン不応症	172	スモン
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	110	拘束型心筋症	173	脆弱X症候群
48	潰瘍性大腸炎	111	高チロシン血症1型	174	脆弱X症候群関連疾患
49	下垂体前葉機能低下症	112	高チロシン血症2型	175	成人スチル病
50	家族性地中海熱	113	高チロシン血症3型	176	成長ホルモン分泌亢進症
51	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	114	後天性赤芽球癆	177	脊髄空洞症
52	家族性良性慢性天疱瘡	115	広範脊柱管狭窄症	178	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
53	カナバン病	116	膠様滴状角膜ジストロフィー	179	脊髄髄膜瘤
54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	117	抗リン脂質抗体症候群	180	脊髄性筋萎縮症
55	歌舞伎症候群	118	コケイン症候群	181	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
56	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	119	コステロ症候群	182	前眼部形成異常
57	カルニチン回路異常症	120	骨形成不全症	183	全身性エリテマトーデス
58	加齢黄斑変性	121	骨髄異形成症候群	184	全身性強皮症
59	肝型糖原病	122	骨髄線維症	185	先天異常症候群
60	間質性膀胱炎(ハンナ型)	123	ゴナドトロピン分泌亢進症	186	先天性横隔膜ヘルニア
61	環状20番染色体症候群	124	5 p 欠失症候群	187	先天性核上性球麻痺
62	関節リウマチ	125	コフィン・シリズ症候群	188	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
63	完全大血管転位症	126	コフィン・ローリー症候群	189	先天性魚鱗癬

番号	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名
190	先天性筋無力症候群	249	ドラベ症候群	308	閉塞性細気管支炎
191	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	250	中條・西村症候群	309	β-ケトチオラーゼ欠損症
192	先天性三尖弁狭窄症	251	那須・ハコラ病	310	ベーチェット病
193	先天性腎性尿崩症	252	軟骨無形成症	311	ベスレムミオパチー
194	先天性赤血球形成異常性貧血	253	難治頻回部分発作重積急性脳炎	312	ヘパリン起因性血小板減少症
195	先天性僧帽弁狭窄症	254	22q11.2欠失症候群	313	ヘモクロマトーシス
196	先天性大脳白質形成不全症	255	乳幼児肝巨大血管腫	314	ペリー症候群
197	先天性肺静脈狭窄症	256	尿素サイクル異常症	315	ペルーシド角膜辺縁変性症
198	先天性風疹症候群	257	ヌーナン症候群	316	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
199	先天性副腎低形成症	258	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	317	片側巨脳症
200	先天性副腎皮質酵素欠損症	259	ネフロン癆	318	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
201	先天性ミオパチー	260	脳クレアチン欠乏症候群	319	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
202	先天性無痛無汗症	261	脳髄黄色腫症	320	発作性夜間ヘモグロビン尿症
203	先天性葉酸吸収不全	262	脳表ヘモジデリン沈着症	321	ホモシスチン尿症
204	前頭側頭葉変性症	263	膿疱性乾癬	322	ポルフィリン症
205	早期ミオクローニ脳症	264	嚢胞性線維症	323	マリネスコ・シェーグレン症候群
206	総動脈幹遺残症	265	パーキンソン病	324	マルファン症候群
207	総排泄腔遺残	266	パージャー病	325	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
208	総排泄腔外反症	267	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	326	慢性血栓性肺高血圧症
209	ソトス症候群	268	肺動脈性肺高血圧症	327	慢性再発性多発性骨髄炎
210	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	269	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	328	慢性肺炎
211	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	270	肺胞低換気症候群	329	慢性特発性偽性腸閉塞症
212	大脳皮質基底核変性症	271	ハッチンソン・ギルフォード症候群	330	ミオクローニ欠伸てんかん
213	大理石骨病	272	バッド・キアリ症候群	331	ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん
214	ダウン症候群	273	ハンチントン病	332	ミトコンドリア病
215	高安静脈炎	274	汎発性特発性骨増殖症	333	無虹彩症
216	多系統萎縮症	275	P C D H 1 9 関連症候群	334	無脾症候群
217	タナトフォリック骨異形成症	276	非ケトーシス型高グリシン血症	335	無βリポタンパク血症
218	多発血管炎性肉芽腫症	277	肥厚性皮膚骨膜炎	336	メーブルシロップ尿症
219	多発性硬化症/視神経脊髄炎	278	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	337	メチルグルタコン酸尿症
220	多発性軟骨性外骨腫症	279	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	338	メチルマロン酸血症
221	多発性嚢胞腎	280	肥大型心筋症	339	メビウス症候群
222	多脾症候群	281	左肺動脈右肺動脈起始症	340	メンケス病
223	タンジール病	282	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	341	網膜色素変性症
224	単心室症	283	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	342	もやもや病
225	弾性線維性仮性黄色腫	284	ビッカースタッフ脳幹脳炎	343	モワット・ウイルソン症候群
226	短腸症候群	285	非典型溶血性尿毒症症候群	344	薬剤性過敏症候群
227	胆道閉鎖症	286	非特異性多発性小腸潰瘍症	345	ヤング・シンブゾン症候群
228	遅発性内リンパ水腫	287	皮膚筋炎/多発性筋炎	346	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
229	チャーシ症候群	288	びまん性汎細気管支炎	347	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
230	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	289	肥満低換気症候群	348	4p欠失症候群
231	中毒性表皮壊死症	290	表皮水疱症	349	ライソソーム病
232	腸管神経節細胞僅少症	291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	350	ラスムッセン脳炎
233	TSH分泌亢進症	292	VATER症候群	351	ランゲルハンス細胞組織球症
234	TNF受容体関連周期性症候群	293	ファイファー症候群	352	ランドウ・クレフナー症候群
235	低ホスファターゼ症	294	ファロー四徴症	353	リジン尿性蛋白不耐症
236	天疱瘡	295	ファンコニ貧血	354	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	296	封入体筋炎	355	両大血管右室起始症
238	特発性拡張型心筋症	297	フェニルケトン尿症	356	リンパ管腫症/ゴーハム病
239	特発性間質性肺炎	298	フォンタン術後症候群	357	リンパ脈管筋腫症
240	特発性基底核石灰化症	299	複合カルボキシルーゼ欠損症	358	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
241	特発性血小板減少性紫斑病	300	副甲状腺機能低下症	359	ルビンシュタイン・テイビ症候群
242	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	301	副腎白質ジストロフィー	360	レーベル遺伝性視神経症
243	特発性後天性全身性無汗症	302	副腎皮質刺激ホルモン不応症	361	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
244	特発性大腿骨頭壊死症	303	ブラウ症候群	362	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
245	特発性多中心性キャッスルマン病	304	ブラダー・ウィリ症候群	363	レット症候群
246	特発性門脈圧亢進症	305	プリオン病	364	レノックス・ガストー症候群
247	特発性両側性感音難聴	306	プロピオン酸血症	365	ロスモンド・トムソン症候群
248	突発性難聴	307	PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	366	肋骨異常を伴う先天性側弯症



# 難病患者就職サポートー配置安定所

(別紙 2)

番号	労働局名	配置安定所	所在地	問い合わせ先
1	北海道	札幌	北海道札幌市中央区南10条西14丁目	011-562-0101
		旭川	北海道旭川市春光町10-58	0166-51-0176
2	青森	青森	青森県青森市中央2-10-10	017-776-1561
3	岩手	盛岡	岩手県盛岡市紺屋町7-26	019-624-8902
4	宮城	仙台	宮城県仙台市宮城野区榴岡4-2-3仙台MTビル3階、4階、5階	022-299-8811
5	秋田	秋田	秋田県秋田市茨島1-12-16	018-864-4111
6	山形	山形	山形県山形市検町2-6-13	023-684-1521
7	福島	福島	福島県福島市狐塚17-40	024-534-4121
8	茨城	土浦	茨城県土浦市真鍋1-18-19	029-822-5124
9	栃木	宇都宮	栃木県宇都宮市明保野町1-4 宇都宮第2地方合同庁舎1階	028-638-0369
10	群馬	前橋	群馬県前橋市天川大島町130-1	027-290-2111
11	埼玉	浦和	埼玉県さいたま市浦和区常盤5-8-40	048-832-2461
12	千葉	千葉	千葉県千葉市美浜区幸町1-1-3	043-242-1181
13	東京	飯田橋	東京都文京区後楽1-9-20	03-3812-8609
		立川	東京都立川市緑町4-2立川地方合同庁舎1～3階	042-525-8609
14	神奈川	横浜	神奈川県横浜市中区山下町209 帝蚕関内ビル	045-663-8609
		厚木	厚木市寿町3-7-10	046-296-8609
15	新潟	新潟	新潟県新潟市中央区美咲町1-2-1 新潟美咲合同庁舎2号館	025-280-8609
16	富山	富山	富山県富山市奥田新町45	076-431-8609
17	石川	金沢	石川県金沢市鳴和1-18-42	076-253-3030
18	福井	福井	福井県福井市開発1-121-1	0776-52-8150
19	山梨	甲府	山梨県甲府市住吉1-17-5	055-232-6060
20	長野	松本	長野県松本市庄内3-6-21	0263-27-0111
21	岐阜	岐阜	岐阜県岐阜市五坪1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
22	静岡	静岡	静岡県静岡市駿河区西島235-1	054-238-8609
23	愛知	名古屋中	愛知県名古屋市中村区名駅南1-21-5 総合雇用センター内	052-582-8171
24	三重	津	三重県津市島崎町327-1	059-228-9161
25	滋賀	大津	滋賀県大津市打出浜14-15 滋賀労働総合庁舎1階～2階	077-522-3773
26	京都	京都西陣	京都府京都市上京区大宮通中立売下ル和水町439-1	075-451-8609
27	大阪	阿倍野	大阪府大阪市阿倍野区文の里1-4-2	06-4399-6007
		堺	堺市堺区南瓦町2-29 堺地方合同庁舎1～3階	072-238-8301
28	兵庫	神戸	兵庫県神戸市中央区相生町1-3-1	078-362-8609
29	奈良	大和郡山	奈良県大和郡山市観音寺町168-1	0743-52-4355
30	和歌山	和歌山	和歌山県和歌山市美園町5-4-7	073-425-8609
31	鳥取	米子	鳥取県米子市末広町311 イオン米子駅前店ビル4階	0859-33-3911
32	島根	出雲	島根県出雲市塩冶有原町1-59	0853-21-8609
33	岡山	岡山	岡山県岡山市北区野田1-1-20	086-241-3222
34	広島	広島東	広島県広島市東区光が丘13-7	082-264-8609
35	山口	山口	山口県山口市神田町1-75	083-922-0043
36	徳島	徳島	徳島県徳島市出来島本町1-5	088-622-6305
37	香川	高松	香川県高松市花ノ宮町2-2-3	087-869-8609
38	愛媛	松山	愛媛県松山市六軒家町3-27 松山労働総合庁舎	089-917-8609
39	高知	高知	高知県高知市大津乙2536-6	088-878-5320
40	福岡	福岡東	福岡県福岡市東区千早6-1-1	092-672-8609
41	佐賀	佐賀	佐賀県佐賀市白山二丁目1-15	0952-24-4361
42	長崎	長崎	長崎県長崎市宝栄町4-25	095-862-8609
43	熊本	熊本	熊本県熊本市中央区大江6-1-38	096-371-8609
44	大分	大分	大分県大分市都町4-1-20	097-538-8609
45	宮崎	宮崎	宮崎県宮崎市柳丸町131	0985-23-2245
46	鹿児島	鹿児島	鹿児島県鹿児島市下荒田1-43-28	099-250-6060
47	沖縄	那覇	沖縄県那覇市おもろまち1-3-25 沖縄職業総合庁舎	098-866-8609

※ 難病患者就職サポートーによる相談日については、各安定所にお問い合わせください。

# 始まっています！

## 難病のある人の就労支援、 治療と仕事の両立支援



このリーフレットは、難病のある人の相談支援に関わる関係機関・職種の皆様や当事者の皆様に、難病のある人の就労支援ニーズに応える支援機関や関連情報をお知らせするために、独立行政法人高齢・障害・求職者雇用支援機構障害者職業総合センターが調査研究結果に基づき作成しました。

# なぜ、難病のある人に就労支援が必要なのですか？

難病の慢性疾患化が進んでいます。多くの難病のある人は、治療と両立して活躍できる仕事に就き、職場での理解と配慮により必要な通院や体調管理を継続して働き続けることを希望しています。

## ★体調の崩れやすさへの仕事内容や職場状況の影響

慢性疾患による「体調の崩れやすさ」が、難病のある人の就労問題の特徴になっています。疾病により異なりますが、大まかな推計では、現状、難病のある人の約3割は無理なく働ける仕事に就き仕事を継続できています。

一方、約7割は、体調の良い時に就職はできて、無理な仕事であったり職場の理解がなく定期的通院が困難であったり等で、ストレスが大きく就業継続が困難となっています。



## ★多様な悩みや相談の解決のための就労支援の役割

「体調の崩れやすさ」による悩みや相談には、個人の努力や医療・生活支援だけでは対応が困難なものが多くあります。通院や治療と両立しながら活躍できる仕事への就職や、通院や疾患管理等への職場の理解・配慮の確保のために、保健医療と就労支援等のそれぞれの専門性を活かした効果的な連携が必要となっています。

就労支援に関係する典型的な悩みや相談	本人側の課題	環境側の課題
<b>◎生活・経済面、心理面での悩みや相談</b> <input type="checkbox"/> 仕事に就いても必要な治療や通院ができるか自信がない <input type="checkbox"/> 難病の発症で自分の生活・人生の展望が崩れて途方に暮れている <input type="checkbox"/> 就職はできて、継続が困難で、就職と退職を繰り返している <input type="checkbox"/> 仕事を辞めてから、再就職の希望を持ってない <input type="checkbox"/> 難病のため就学、勉強、実習に困難があった	慢性疾患としての体調の崩れ易さ	医療と職場が連携した復職支援
<b>◎就職活動の進め方についての悩みや相談</b> <input type="checkbox"/> 企業への就職の応募ができない <input type="checkbox"/> 企業に誤解されないように、難病や障害をうまく説明できない <input type="checkbox"/> いつも書類選考で落とされてしまい、面接に進めない	疾患による身体的・精神的障害	本人や職場への継続的な相談支援
<b>◎働いている難病のある人の悩みや相談</b> <input type="checkbox"/> 病気や障害があると働きにくい仕事内容・条件である <input type="checkbox"/> 病気や障害のせいでは職場の上司や同僚に迷惑をかけている <input type="checkbox"/> 無理に仕事を続けると体調悪化や障害進行につながっている <input type="checkbox"/> 仕事に体力や集中力を回復するための適度な休憩ができない <input type="checkbox"/> 上司や同僚との職場の円滑な人間関係が維持できない <input type="checkbox"/> 認知・身体的障害が進行して仕事に困難になってきた	疾患自己管理・対処スキル  性別・年齢・職業スキル等	通院や業務調整等への職場の配慮  通院・休養等に適した仕事内容  難病についての誤解・偏見の解消

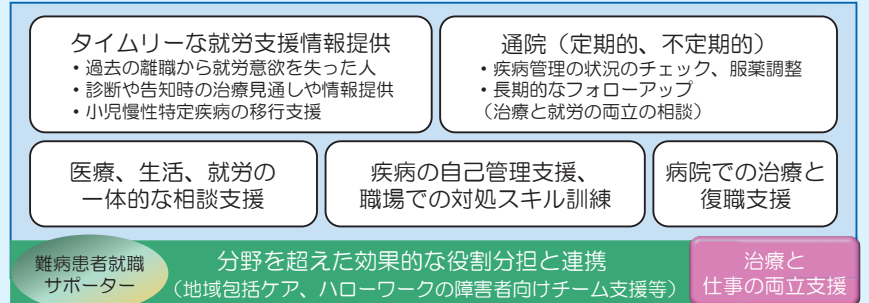
# 多様な就労支援ニーズに効果的に対応するには？

難病のある人と雇用企業・職場の双方を支える、難病の医療・生活相談、治療と仕事の両立支援、障害者雇用支援の取組が始まっています。効果的な支援のためには、専門性を発揮した連携が必要です。

## 1 医療・生活相談支援

### ● タイムリーな情報提供、各種相談の整理と支援の調整、専門的情報提供、治療と生活支援

難病のある人の医療・生活相談場面において、就労支援ニーズを把握し、就労支援や治療と仕事の両立支援の情報提供をタイムリーに行い、情報を整理して就労支援につなげるとともに、医療・生活・心理面で、治療と仕事の両立を支えられます。

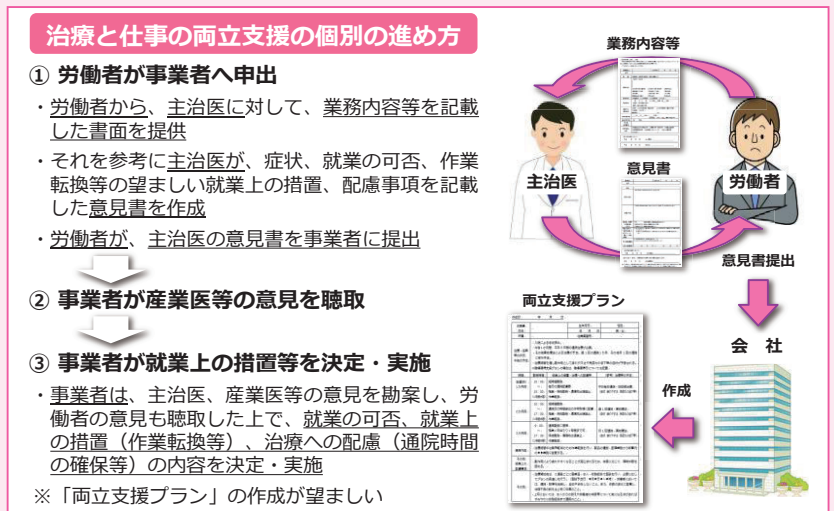


## 2 治療と仕事の両立支援

### ● 効果的な治療の継続と労働者の安全と健康の確保

難病に限らず、慢性疾患のある人の治療と仕事の両立支援が社会的課題となり、治療と仕事の両立支援に取り組む企業が増えています。

難病のある人が健康かつ安全に能力を発揮して働くことができるように、本人、主治医、職場担当者、産業保健スタッフ等が密に情報交換して両立支援プランを作成し共有することで、本人も、職場も、安心して治療と仕事の両立に取り組むことができ、治療を効果的に進めることが期待されます。



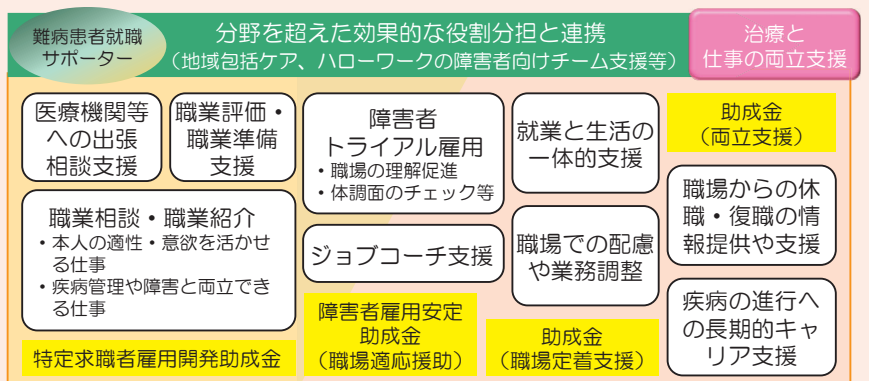
## 3 障害者雇用支援

### ● 無理なく活躍できる仕事への就職や就業継続のための、本人と企業の双方への支援

企業には障害者手帳のある人を雇用する義務があり、加えて難病のある人は障害者手帳の有無にかかわらず、合理的配慮提供や障害者差別禁止の法的義務の対象です。

ハローワーク、地域障害者職業センター、障害者就業・生活支援センターは、地域関係機関と連携して、難病のある人が通院や治療と両立して活躍できる仕事に就職し、職場の理解や配慮を得て仕事を続けられるように、難病のある人本人と雇用する企業の双方を支えます。

ハローワークの難病患者就職サポーターは保健医療分野への出張相談も行います。



# 難病のある人の就労支援ニーズに対応できる情報や機関

詳しくは、インターネット上に公開されている関連情報をご覧ください。

難病のある人は、様々なタイミングで様々な機関・職種に相談します。どこに相談があっても必要な支援につながられるように、地域の関係機関や支援情報と普段から接点があると有益です。

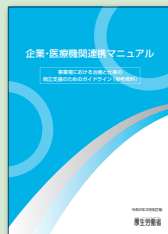
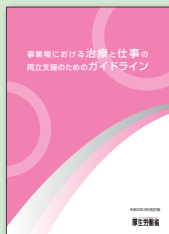
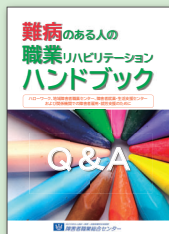


🔍 NIVR 難病 始まっています

検索

## 支援に役立つ情報、ハンドブック等

保健医療・福祉・労働等の各分野で難病のある人の就労、治療と仕事の両立を支える方向けにハンドブックやガイドがあります。詳しくは、上記ホームページをご覧ください。すべて無料でダウンロードできますのでご活用下さい。



### ○難病相談支援センター

就労相談を含め、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、ハローワーク等の地域の様々な支援機関と連携して支援を行っています。

※難病相談支援センターは、都道府県・政令指定都市に概ね1か所設置されています。



### ○難病診療連携拠点病院等

地域の難病の医療提供体制を推進するために、都道府県内の難病診療ネットワークの構築や難病の診療に関する相談体制の確保のほか、難病のある人の就労支援関係者等を対象とした難病に関する研修等を実施しています。



### ○産業保健総合支援センター

都道府県の産業保健総合支援センター（産保センター）において、治療と仕事の両立支援のための専門の相談員（両立支援促進員）を配置し、両立支援に取り組む事業場への個別訪問支援や、患者（労働者）本人の同意のもとに行う、患者（労働者）と事業者の間の個別調整支援等を行っています。

### ○ハローワーク

ハローワークでは、就職を希望する障害者（難病のある人を含む）に対して、障害に応じたきめ細やかな職業相談や職業紹介、就職後のアフターケア等を実施しています。

また、ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、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のある人に対して、その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人の雇用継続等の総合的な支援を行っています。



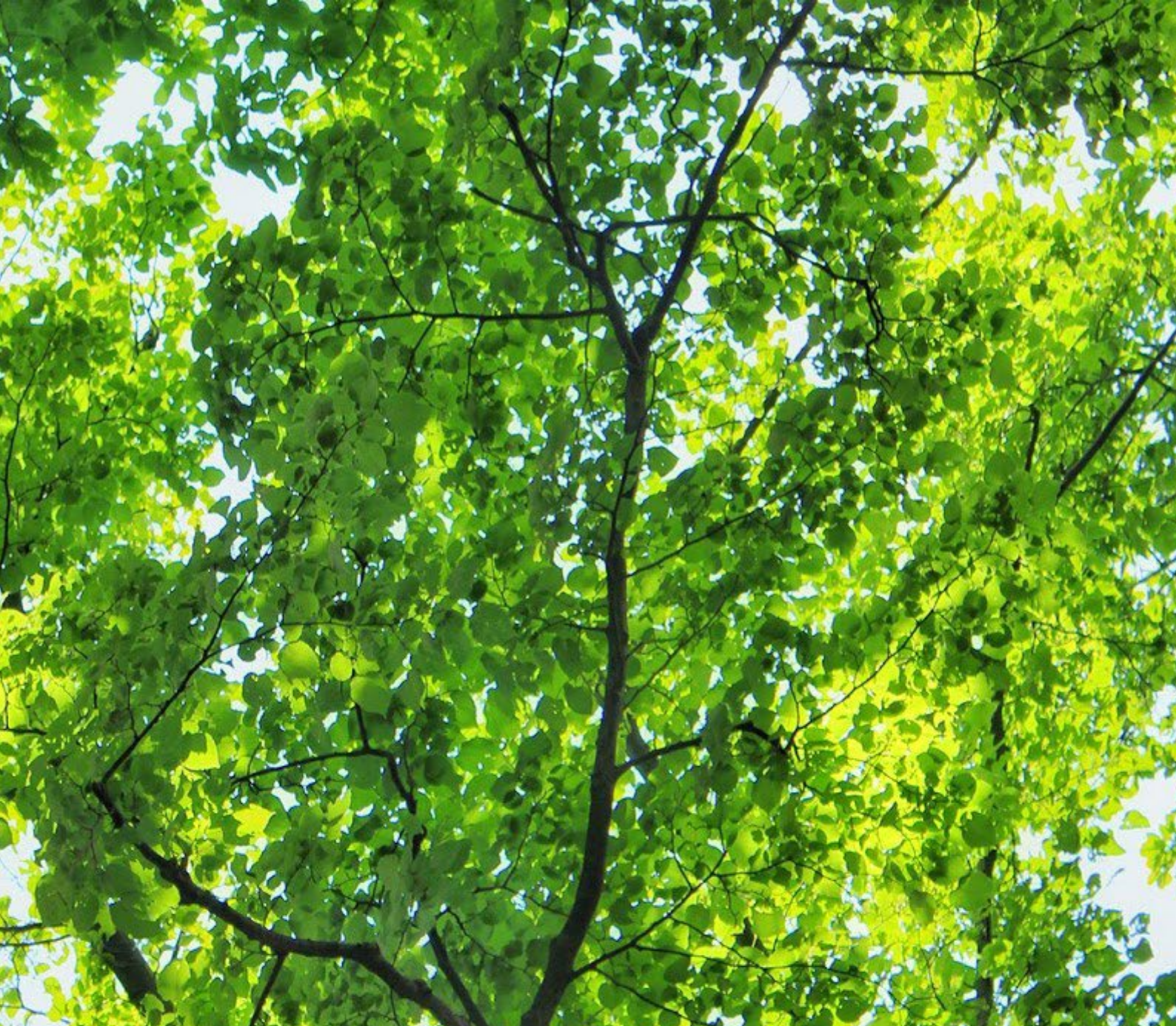
### ○地域障害者職業センター

各都道府県にある地域障害者職業センターでは、障害者（難病のある人を含む）に対する職業評価や職業相談を行うとともに、職業準備支援（就職又は職場適応に必要な職業上の課題の把握とその改善を図るための支援、職業に関する知識の習得のための支援、社会生活技能等の向上を図るための支援）、職場適応援助者（ジョブコーチ）による支援等を実施します。また、事業主に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な助言・援助を実施します。



### ○障害者就業・生活支援センター

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、就業に関する相談支援と生活習慣や健康管理等の生活面での支援を一体的に行うとともに、事業主に対する雇用管理に関する助言を行っています。



## 難病患者さんが利用できる制度とサービス

2022年度版 令和4年7月 作成  
茨城県難病相談支援センター  
茨城県立中央病院〈難病相談支援〉  
筑波大学附属病院難病医療センター

