

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



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

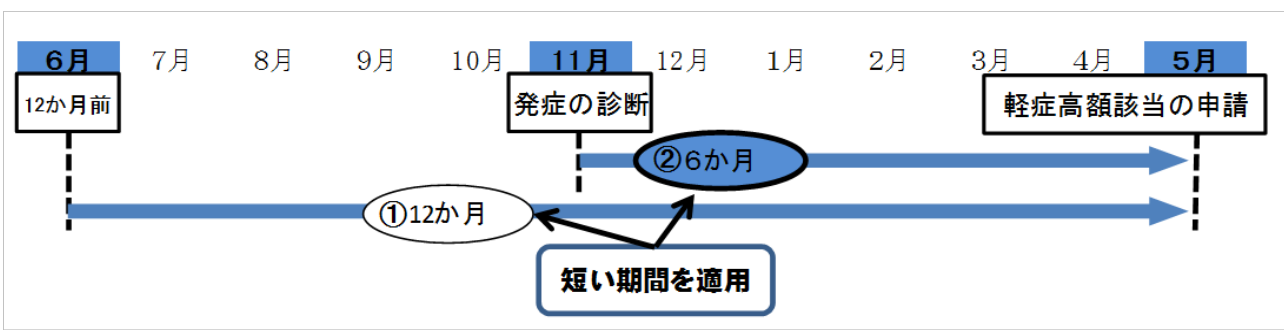
※ 医療費総額とは、患者さんの自己負担額ではなく、保険分も含めた金額です。

※ 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

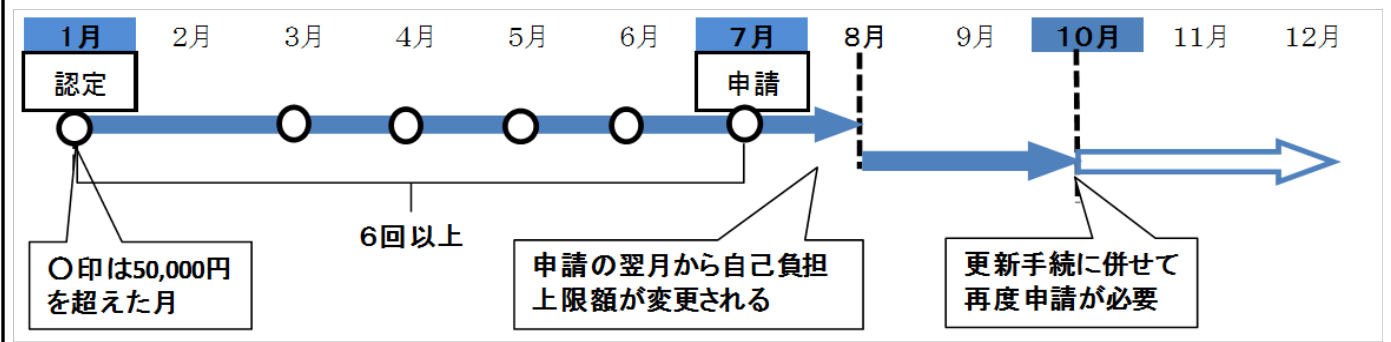
指定難病患者として認定された後の医療費総額※が50,000円を超える月が、「高額かつ長期（高額難病治療継続者）」の申請をする日以前の12ヶ月以内に6回以上ある方が対象です。

※ 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、鉾田市 |
| 鉾田支所 | 鉾田市鉾田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！

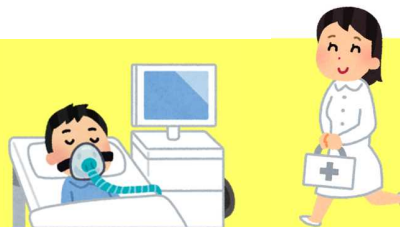
1 対象者

※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) | | 25 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。



！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。



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/>



難病情報センター

[https://www.n a...](https://www.na...)

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 | 国の難病対策 |
| 難病医療提供体制 難病診療連携拠点病院等・IRUD | 難病指定医療機関 |
| 都道府県・指定都市関係機関 | 難病相談窓口 |
| 各種制度・支援・災害 | 就労支援機関 |
| 障害福祉サービス | 治験情報 |
| 難治性疾患研究班情報 | 小児慢性特定疾病 |
| 患者会情報 | 用語を調べ 用語を50音 |
| お問い合わせ | 代表的な質問 |

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おりません。

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)

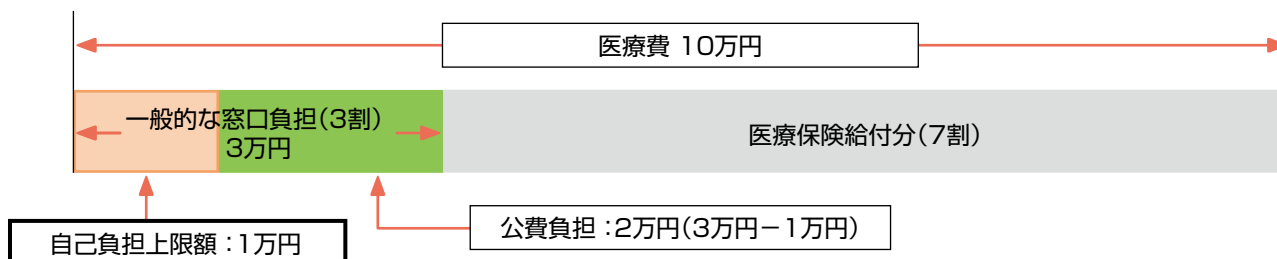
(単位:円)

| 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 | | |

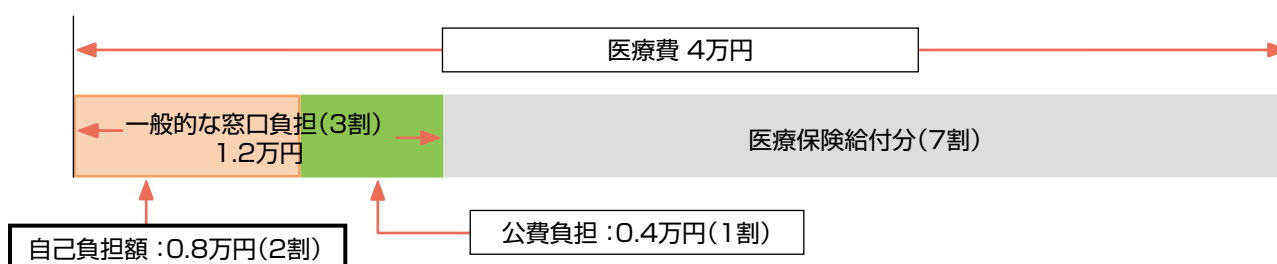
参考 特定医療費の支給について(自己負担の考え方)

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。

- 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

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

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 |
|----------------|------|
| あ | |
| 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 |
| い | |
| 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 |
| う | |
| 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 |
| え | |
| 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 |
| お | |
| 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 |
| か | |
| 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 |
| ガラクトースー 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 |
| さ | |
| 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 |
| < | |
| 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 |
| け | |
| 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 |
| 原発性高カイルミクロン血症 | 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 |
| こ | |
| 高IgD症候群 | 267 |
| 好酸性球性消化管疾患 | 98 |
| 好酸性球性多発血管炎性肉芽腫症 | 45 |
| 好酸性球性副鼻腔炎 | 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 |
| さ | |
| 鯉耳腎症候群 | 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 |
| し | |
| 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 |
| す | |
| 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 |
| せ | |
| 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 |
| 先天性ミオパシー | 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 |
| そ | |
| 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 |
| た | |
| 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 |
| ち | |
| 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 |
| 腸管神経節細胞僅少症 | 101 |
| て | |
| 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 |
| と | |
| 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 |
| な | |
| 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 |
| に | |
| 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 |
| ぬ | |
| ヌーナン症候群 | 195 |
| ね | |
| 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 |
| の | |
| 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 |
| は | |
| 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 |
| ひ | |
| 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 |
| ふ | |
| VATER 症候群 | 173 |
| ファイファー症候群 | 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 |
| へ | |
| 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 |
| ほ | |
| 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 |
| ま | |
| 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 |
| み | |
| 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 |
| む | |
| 無虹彩症 | 329 |
| 無脾症候群 | 189 |
| 無βリポタンパク血症 | 264 |
| め | |
| 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 |
| も | |
| 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 |
| や | |
| ヤング・シンブソン症候群 | 196 |
| ゆ | |
| 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん | 148 |
| よ | |
| 4p 欠失症候群 | 198 |
| ら | |
| ライゾーム病 | 19 |
| ラスムッセン脳炎 | 151 |
| ランドウ・クレフナー症候群 | 155 |
| り | |
| 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 |
| る | |
| 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 |
| れ | |
| 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 |
| ろ | |
| 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 | 鯔耳腎症候群 |
| 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てんかん |
| 41 | 黄色靭帯骨化症 | 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 | 後縦靭帯骨化症 | 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 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 | 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 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| ◎生活・経済面、心理面での悩みや相談 <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 |
| ◎就職活動の進め方についての悩みや相談 <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 |
| ◎働いている難病のある人の悩みや相談 <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"/> 仕事中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 |

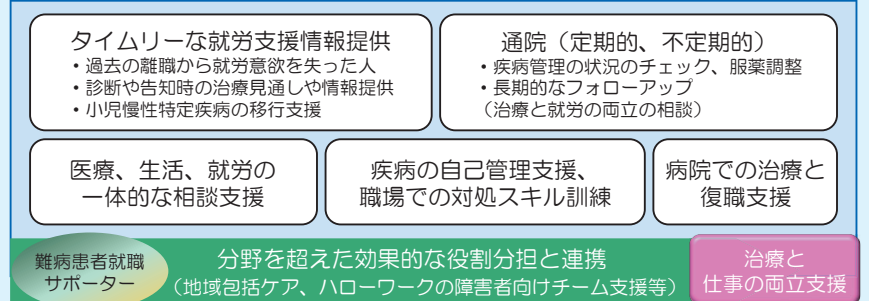
多様な就労支援ニーズに効果的に対応するには？

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。

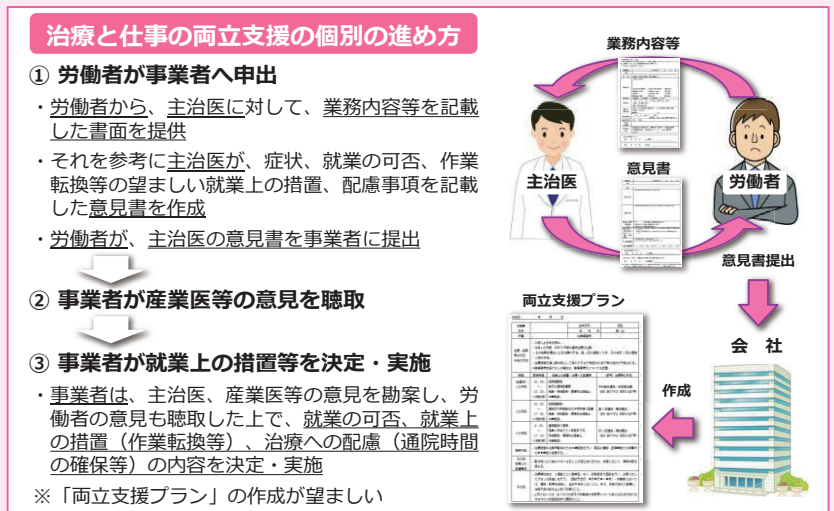


2 治療と仕事の両立支援

● 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。



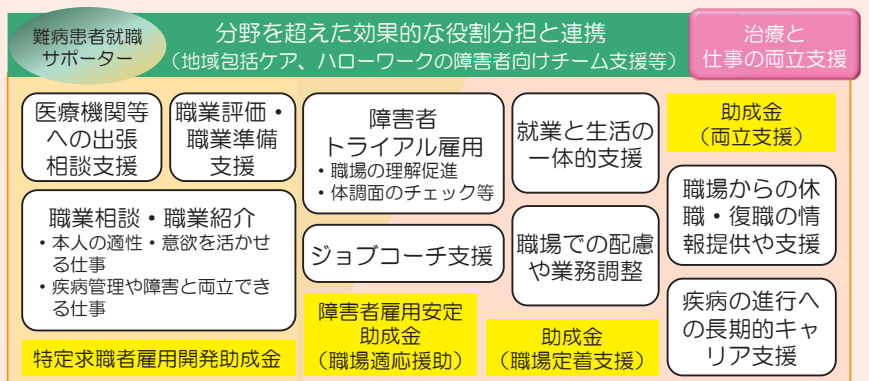
3 障害者雇用支援

● 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。

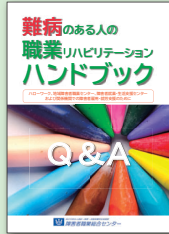


🔍 NIVR 難病 始まっています

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。



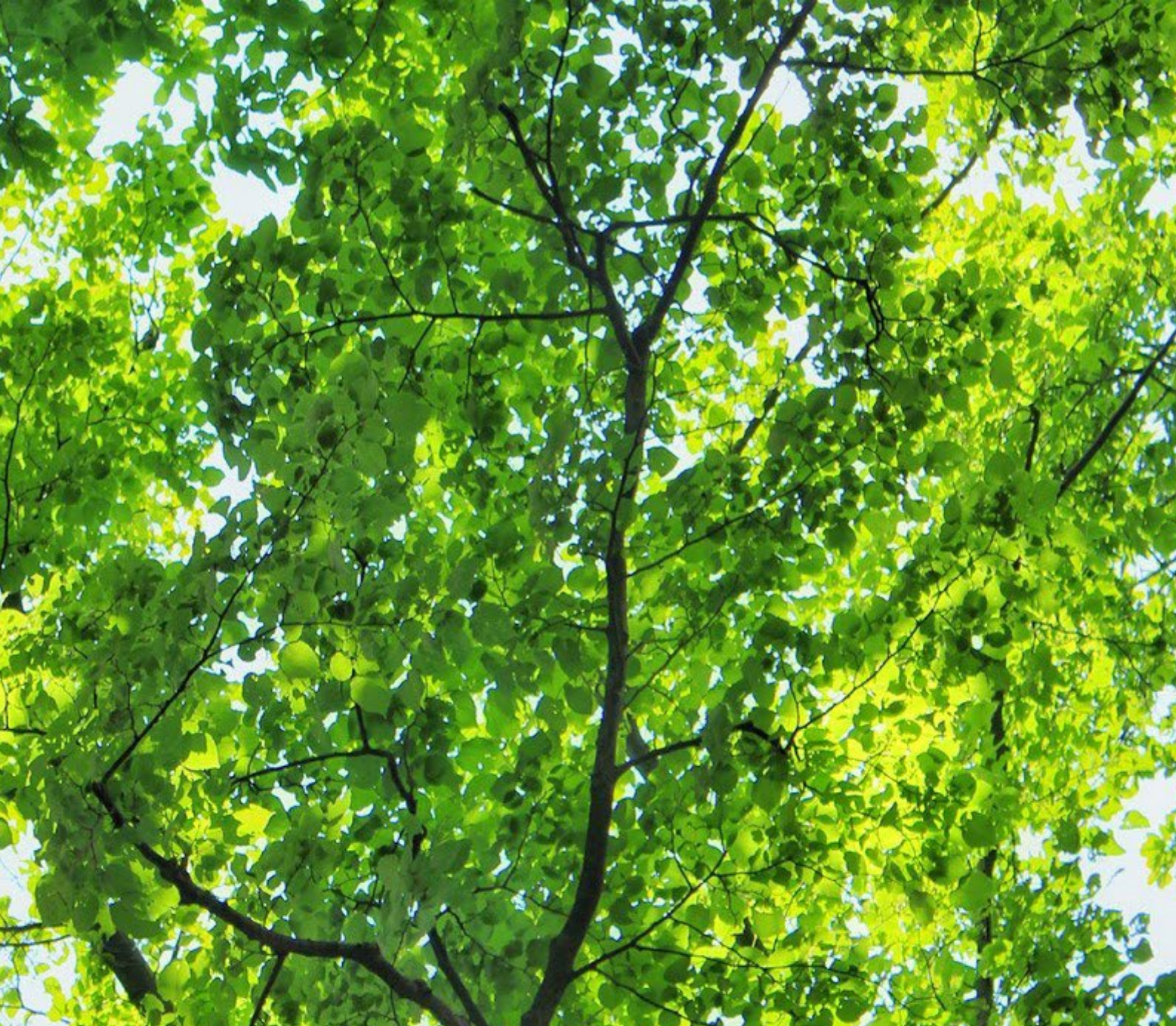
○地域障害者職業センター

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

