



2025 年度版



**支援者向け
難病患者が利用できる制度とサービス**

難病対策（難病に関する情報）

医療について

療養生活について

就労支援について

就学支援について

難病患者等の支援機関一覧



目 次

- # この冊子作成にあたって P 1
- # 我が国の難病対策（難病に関する情報）・難病情報センター P 2
- # 茨城県の難病対策（難病に関する情報） P 3

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/07/taisaku.pdf>

P1~4までの内容 URL ↑ QRコード →



- # 医療について P5~15
 - ♪ 指定難病・助成制度 P 5
 - ♪ 難病指定医・指定医療機関・医療情報ネット P 7
 - ♪ 指定難病特定医療費助成制度 P 9
 - ♪ 医療費助成<高額かつ長期><軽症高額> P 13

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/iryounituite.pdf>

P5~15までの内容 URL ↑ QRコード →



- # 療養生活について P16~18
 - ♪ 指定難病「登録者証」について P 16
 - ♪ 医療福祉費支給制度 福 P 18

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/tourokusyasyo.pdf>

P16~18までの内容 URL ↑ QRコード →



- # 療養生活について P19~22
 - ♪ 難病患者福祉手当 P 19

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/nanbyoukanjafukushiteate.pdf>

P19~22までの内容 URL ↑ QRコード →



- # 療養生活について（レスパイト事業等） P23~29
 - ♪ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業 P 23
 - ♪ レスパイト事業 P 25
- # 難病患者等の支援機関一覧 巻末

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/respite-1.pdf>

P23~29, 巻末-支援機関一覧までの内容 URL ↑
QRコード →



# 療養生活について (在宅等における療養支援)	P30~37
♪ 病気の相談	P 30
♪ 茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等	P 31
♪ 障害者福祉(障害福祉サービス、介護保険、外出支援)	P 32
♪ 障害者手帳、障害年金、税の免除	P 35
# 難病患者等の支援機関一覧	巻末

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/ryouyoushien.pdf>

P30~37、巻末-支援機関一覧までの内容 URL ↑
QRコード →



# 就労支援について	P38~48
♪ 就労支援 (相談フロー)	P 38
♪ 就労を希望する方 (ハローワーク等)	P 41
♪ 求職者・事業主への支援	P 44
♪ 両立支援	P 46

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/syuroushien.pdf>

P38~48 までの内容 URL ↑
QRコード →



就学・就園支援について

# 災害時等への支援	P49~54
♪ 就園支援	P 49
♪ 就学支援	P 50
♪ 災害時等への支援	P 53

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/syugakushien.pdf>

P49~54までの内容 URL ↑
QRコード →



難病患者等の支援機関一覧 <巻末>

- ♪ 各市町村
- ♪ 保健所
- ♪ 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

<https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/wp-content/uploads/2025/08/shienkikan.pdf>

巻末支援機関一覧 URL ↑
QRコード →

