

2026 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）

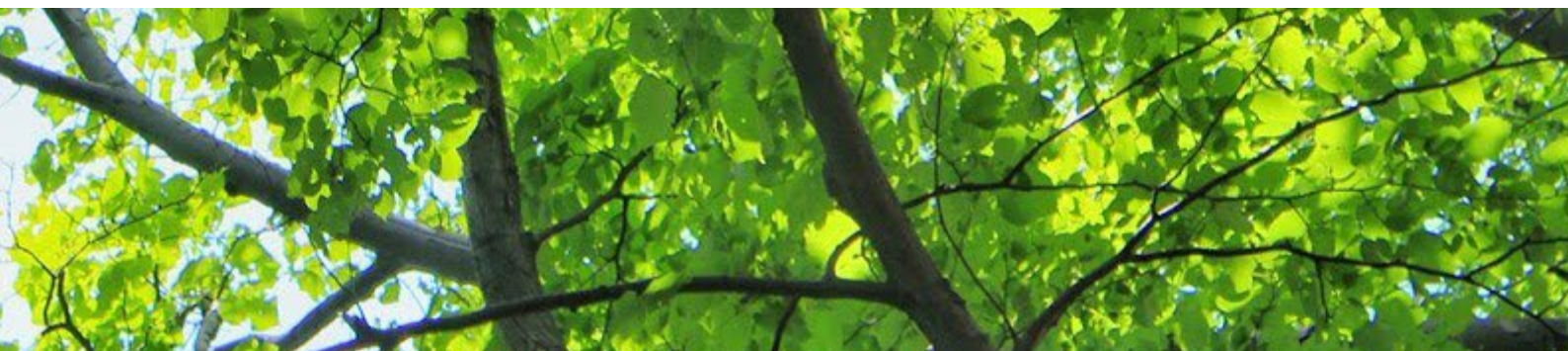
医療について

療養生活について

就労支援について

就学・就園支援について

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…… 1

1. 国の難病対策（難病に関する情報）…… 2

2. 茨城県の難病対策（難病に関する情報）…… 3

3. 医療について

- ◆ 指定難病特定医療費受給…… 5
- ◆ 指定難病・難病指定医・難病指定医療機関…… 6
- ◆ 医療情報ネット…… 7
- ◆ 制度の改正…… 9
- ◆ 指定難病特定医療費助成制度…… 10
- ◆ 高額療養費制度・「高額かつ長期申請」・「軽症高額該当」・・ 13

4. 療養生活について

- ◆ 指定難病「登録者証」…… 16
- ◆ 医療福祉費支給制度（福制度）…… 18
- ◆ 難病患者福祉手当（難病見舞金）…… 19
- ◆ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業…… 23
- ◆ レスパイト事業…… 25

5. 在宅等における療養支援について

- ◆ 病気の相談（療養・生活支援）…… 30
- ◆ 茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等助成事業 31
- ◆ 在宅サービスや補装具が必要になった場合…… 32
  （障害福祉サービス・介護保険サービス・外出支援）
- ◆ 症状や障害が重くなった場合…… 36
  （障害者手帳・障害年金・税の免除）

P1～4 の内容

P5～15 の内容

P16～18 の内容

P19～22 の内容

P23～29 の内容

P30～37 の内容



6.　就労支援について

- ◆　就労支援(相談フロー)…… 38
- ◆　就労を希望する方(患者・ご家族等への支援)…… 41
- ◆　求職者・事業主への支援…… 44
- ◆　両立支援…… 46

P38～48 の内容

7.　就学・就園支援について

- ◆　就園支援に関する案内…… 49
- ◆　就学支援に関する案内…… 50
- ◆　その他の支援に関する案内…… 51

P49～54 の内容

8.　災害時等への支援について

- ◆　避難行動要支援者名簿への登録…… 53
- ◆　難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方(災害手帳)　54

巻末　難病患者さん等への支援機関一覧

- ◆　各市町村(代表番号)
- ◆　保健所
- ◆　令和８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

巻末の内容



この冊子作成にあたって

難病は、発病の機構が明らかでなく治療が確立されていないため、長期にわたり療養が必要となり、経済的負担は大きいものがあることから、法律の整備が進み、「難病の患者に対する医療等に関する法律」(難病法)が、平成 27(2015)年 4 月 1 日から施行され、安定的な医療費助成が確立されました。

法律の制定により、国は難病の発症の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進し、療養生活環境整備事業を実施することとなりました。

難病は、発症してから確定診断までに時間を要する場合が多いことから、できる限り早期に正しい診断ができる体制を構築し、診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制を確保する必要があります。

このことから、茨城県では、平成 30(2018)年に難病診療連携拠点病院、難病診療協力病院、難病指導機関を指定し、地域の特性に応じた難病診療連携体制の構築を図りました。

令和 5 年度には、難病法の見直しにより指定難病特定医療費助成制度が改正され、**助成開始の時期を申請日から重症化したと診断された日に前倒しする**ことにより、症状が重症化した場合に円滑に医療費助成を受けられる仕組みが整備されました。

また、令和 6 年度には、難病の患者が指定難病に罹患していることを証明する**「登録者証」**を交付する事業が創設され、「登録者証」により軽症な指定難病患者でも各種療養生活支援の円滑な利用を受けられるようになりました。

これらのことから、医療機関では、指定難病と診断された時から治療の説明のみならず、福祉サービスや就業支援など早期介入が必要になってきております。

このパンフレットが難病患者への支援サービスに役立てられるようにまとめてみました。

難病

○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

例:悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病とは

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、
患者の置かれている状況からみて
良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、
厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

○患者数が本邦において一定の人数(注)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

(注)人口のおおむね千分の一(0.1%)程度に相当する数と厚生労働省令において規定している。

指定難病特定医療費助成制度の対象

令和7年4月1日付け

348 疾病

毎年指定難病については、疾患名や診断基準など見直しされている。

国の難病対策（難病に関する情報）

◆　厚生労働省

国の難病対策は、難病法や難病基本方針等に基づき実施されています。
厚生労働省のホームページには、以下の情報が掲載されています。

- 難病の方へ向けた医療費助成制度について
- **難病法（難病の患者に対する医療等に関する法律）**
- 難病法に関する厚生科学審議会疾病対策部会/難病対策委員会での審議
- 難治性疾患研究班情報
- 障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲
- **就労支援**

↑厚生労働省 HP

（参考）厚生労働省ホームページ URL：
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/kenkou/nanbyou/index.html

◆　難病情報センター

厚生労働省の支援・指導のもとに公益財団法人難病医学研究財団が運営している組織です。
難病患者や家族、医療関係者に対して、療養生活あるいは診療上に必要な情報が掲載されています。

- 指定難病の解説や診断基準、臨床調査個人票
- 都道府県、指定都市ごとの関係機関（保健所や難病相談支援センター等）
- 都道府県、指定都市ごとの難病指定医療機関・難病指定医　等

（参考）難病情報センターURL：　https://www.nanbyou.or.jp/

↑難病情報センターHP

難病情報センターのサイトには、**指定難病の病気の解説や臨床調査個人票、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）、難病相談支援センター**などの情報が掲載されています。患者に説明する際に利用できます。
指定難病の疾患名がわからなくても、症状などをキーワードにいれて検索するとその症状にあった指定難病が検索されるので、疾患名や告示番号が不明でも探すことができます。

難病情報センターのパンフレット「令和8年7月版」には、難病の定義や指定難病の医療費助成制度、代表的な質問と回答例 FAQ、医療費助成対象疾病（指定難病）一覧（あいうえお順）が掲載されております。



難病情報センターのご案内（パンフレット）令和8年7月版

https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2026/06/panf_202607_b.pdf

茨城県の難病対策（難病に関する情報）

◆　茨城県保健医療部疾病対策課

茨城県の難病対策は次のとおりです。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
- 指定医療機関と指定医について
- 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
- 講演会・交流会

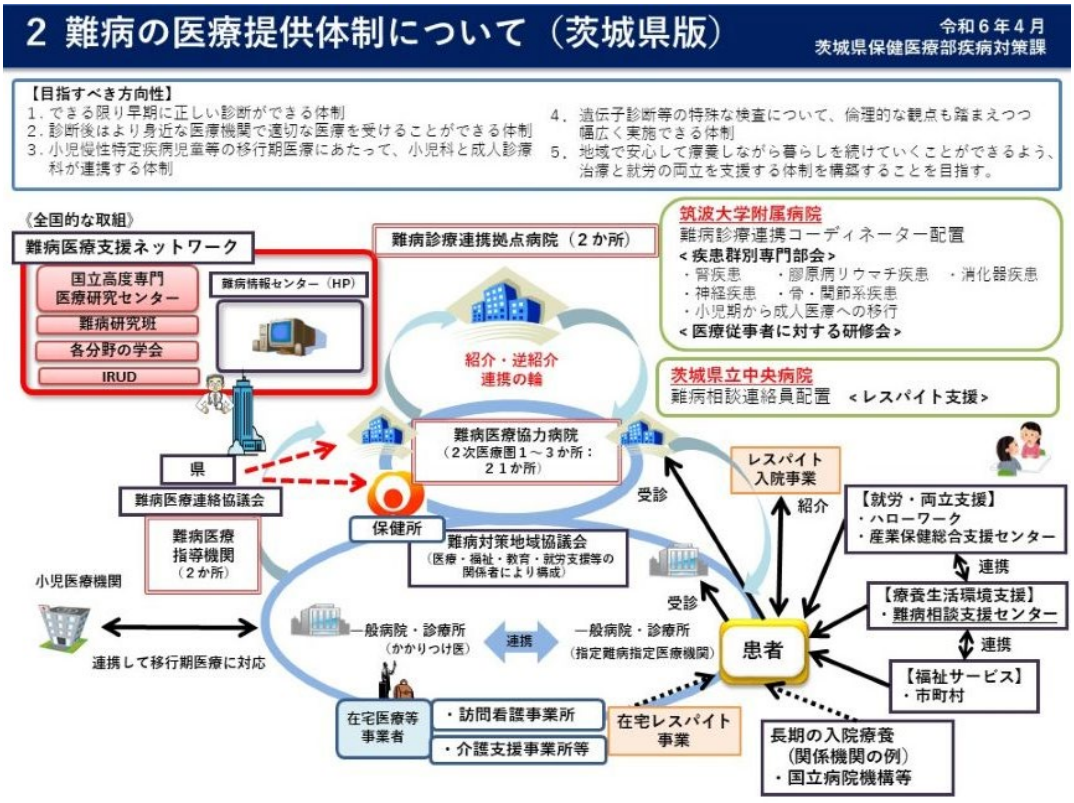
（参考）茨城県ホームページ URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/shixtsupei2.html

難病対策　茨城県

茨城県の難病医療提供体制

◆難病医療提供体制について

1.　できる限り早期に正しい診断ができる体制　2. 診断後はより身近な医療機関で適切な医療を受けることができる体制　3. 小児慢性特定疾病児童等の移行期医療にあたって、小児科と成人診療科が連携する体制　4. 遺伝子診断等の特殊な検査について、倫理的な観点も踏まえつつ幅広く実施できる体制　5. 地域で安心して療養しながら暮らしを続けていくことができるよう、治療と就労の両立を支援する体制を構築すること
1～5を目指して難病診療連携拠点病院、難病医療協力病院、難病指導機関が連携する



◆ 難病診療連携拠点病院（2 か所）

＜目指すべき方向性1～5＞を中心に事業を進めております。
難病診療連携を進めるため、難病医療協力病院や難病医療指導機関等と診療連携に関する会議等を開催しています。また、難病診療に携わる医療従事者向けの研修会を開催しています。

病院名	住所	役割
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652	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	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
	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・竜ケ崎	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
	龍ケ崎済生会病院	龍ケ崎市中里1-1
土浦	土浦協同病院	土浦市おおつ野4-1-1
	霞ケ浦医療センター	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	古河市下山町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。

病院名	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

医療について

◆指定難病特定医療費受給について

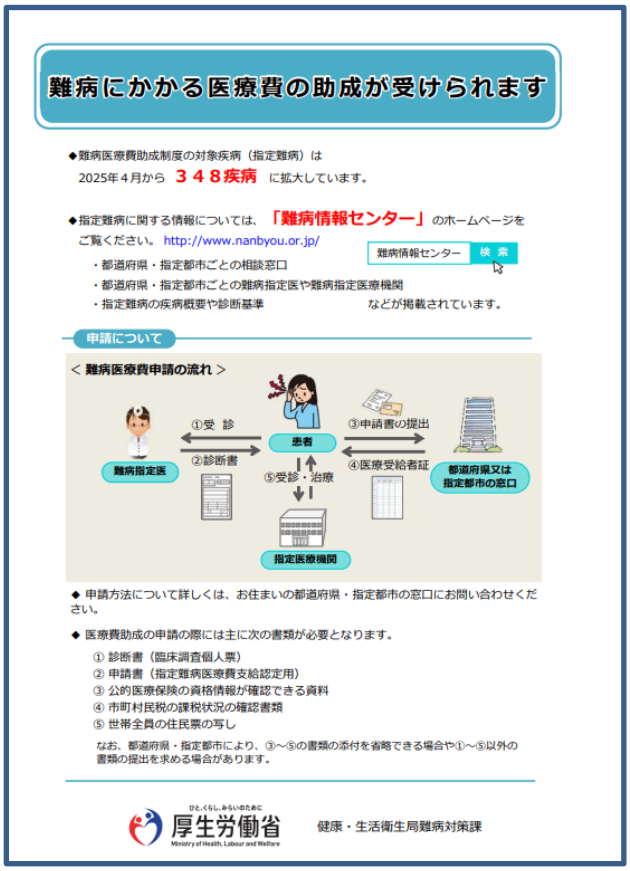
難病は、発病の機構が明らかでなく治療が確立されていないため長期にわたり療養が必要となることから、難病患者の経済的な負担を軽減するため、医療費の助成制度があります。
医療費の助成を受けるためには、指定難病の診断を受けていることが必要です。
指定難病は、個々の疾病ごとに確立された**対象疾病の診断基準**と**それぞれの疾病の特性に応じた重症度分類**が設定されています。
指定難病と診断され、次に該当した場合は「難病法」による医療費助成を受けることができます。

(1)重症度分類に照らして病状の程度が一定の基準を満たす方
(2)軽症高額該当　（15 ページ参照）
重症度分類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月以上ある場合

指定難病特定医療費受給申請については、10 ページに詳細を掲載しています

難病情報センターHP：https://www.nanbyou.or.jp/




難病にかかる医療費の助成が受けられます

◆難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は
2025年４月から **３４８疾病** に拡大しています。

◆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/
難病情報センター 検索
・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診断基準　などが掲載されています。

申請について

＜難病医療費申請の流れ＞
難病指定医 ①受診 ②診断書 患者 ③申請書の提出 ④医療受給者証 都道府県又は指定都市の窓口 ⑤受診・治療 指定医療機関

◆申請方法について詳しくは、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。

◆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）
② 申請書（指定難病医療費支給認定用）
③ 公的医療保険の資格情報が確認できる資料
④ 市町村民税の課税状況の確認書類
⑤ 世帯全員の住民票の写し
なお、都道府県・指定都市により、③～⑤の書類の添付を省略できる場合や①～⑤以外の書類の提出を求める場合があります。

厚生労働省 Ministry of Health, Labour and Welfare　健康・生活衛生局難病対策課

対象疾病　348疾病

申請書類

①診断書（臨床調査個人票）
②申請書（指定難病医療費支給認定用）
③公的医療保険の資格情報が確認できる資料
④市町村民税の課税状況の確認書類

リーフレット『難病にかかる医療費の助成が受けられます』
URL：https://www.mhlw.go.jp/content/001438916.pdf

◆指定難病について

指定難病の対象疾患は、厚生科学審議会疾病対策部会において毎年指定難病の追加及び指定難病の診断基準等のアップデートについて検討しております。
指定難病については、難病情報センターのホームページまたは厚生労働省からご確認ください。

特定医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は 2025 年４月から **348 疾病** に拡大しています。



難病情報センターのホームページから指定難病を検索することができます

難病情報センターHP：https://www.nanbyou.or.jp/

厚労省　指定難病 URL：https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html

◆難病指定医について

臨床調査個人票（診断書）を記載するには、難病指定医（協力難病指定医）として、都道府県に申請している医師でなくてはなりません。
茨城県では、難病指定医について毎月更新されたリストを公表しております。

茨城県難病指定医のリスト　URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteii

◆難病指定医療機関について

難病医療費助成に関し,良質かつ適切な医療を行う難病指定医療機関には、保険医療機関、保険薬局、健康保険法に規定する指定訪問看護事業者、介護保険法に規定する指定居宅サービス事業者（訪問看護事業者に限る。）介護保険法に規定する指定介護予防サービス事業者（介護予防訪問看護事業者に限る。）がある。難病指定医療機関の指定を受けるには都道府県に申請する必要があります。

茨城県　難病指定医療機関リスト URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteiiryoukikan

◆医療情報ネット

難病指定医療機関以外に、**難病の診断・治療を行う医療機関を知るには、「医療情報ネット」（ナビイ）**があります。（令和６年４月から全国的に検索ができるようになりました。）

医療機関・薬局の公的検索システムです。

全国医療情報ネット

URL：https://www.iryou.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2300/initialize

他の都道府県の医療機関に関する情報が欲しい場合は全国医療情報ネットから検索できます

茨城県医療情報ネット

URL：https://www.iryou.teikyouseido.mhlw.go.jp/znk-web/juminkanja/S2310/initialize?pref=08

対応可な難病や専門医登録情報も掲載されています。

対応可能な難病　各医療機関　→「医療の実績・結果に関する事項」→「対応可能な難病」

専門医情報　各医療機関　→「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→「医療従事者の専門性に関する事項」

専門外来　各医療機関　→「診療内容、提供保健・医療・介護サービス」→「専門外来の有無及び内容」

検索例　茨城県医療情報ネットから

「キーワード」に病名を入れる

↓

県内すべての該当する医療機関名が表示される

病名に関連した専門医がいる
対応可能な難病の情報登録あり

↓

医療機関をクリックして詳細を確認する

地域を限定したいときは、「条件を絞り込む」で、市町村にチェックをいれて再検索する

例「キーワード」に、「市町村名　難病」と入力すると　🔍欄に、市町村の難病を取り扱う医療機関が検索される

医療機関での取り扱う指定難病の内容がわかる

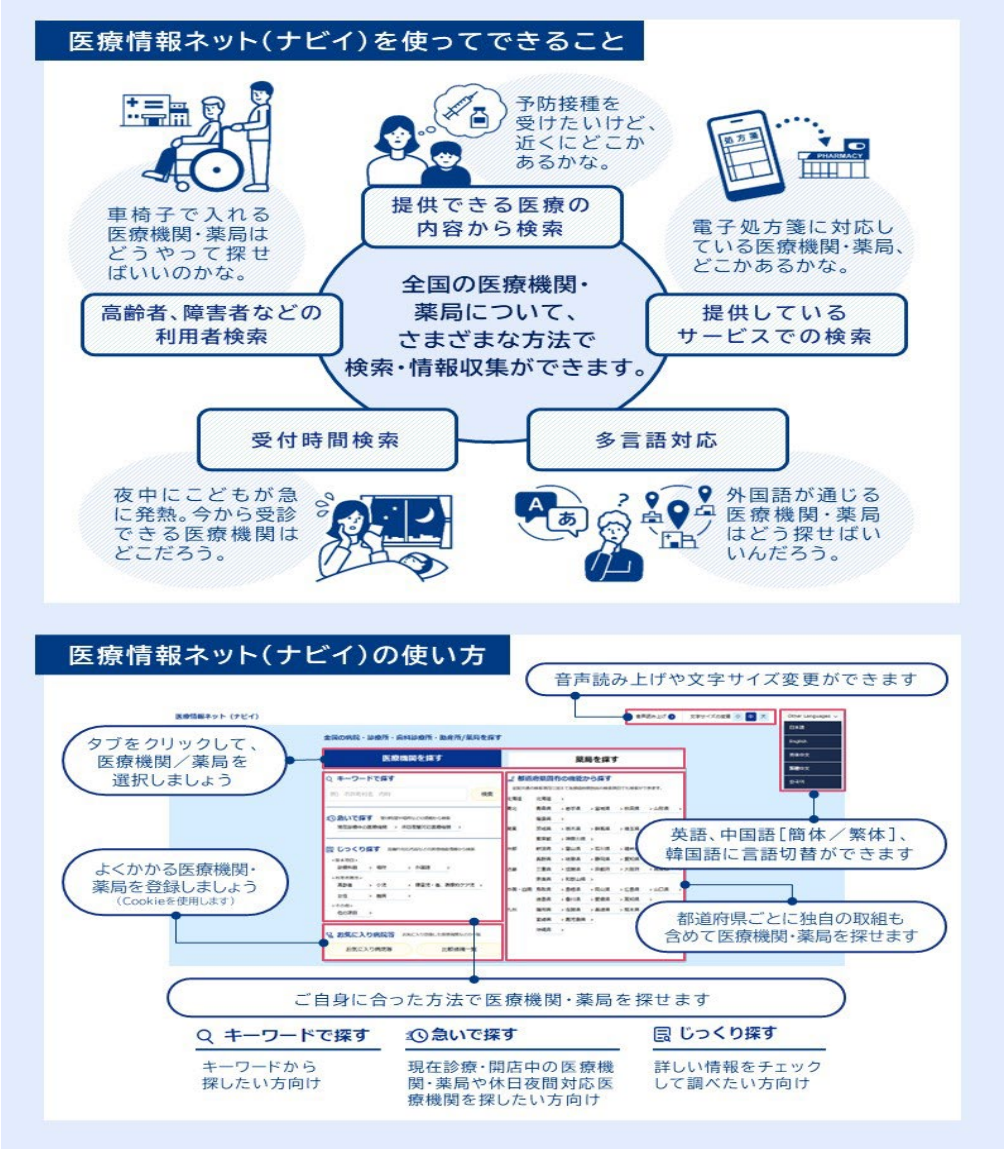
例　🔍欄に「難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）に基づく指定医療機関」であることや取り扱う「指定難病」がわかる

＜医療情報ネットリーフレット＞



URL：https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryou/iryou/teikyouseido/index.html

（裏面）



医療費の助成に関しては制度等が改正されております。次のことをご確認ください。

◆医療費助成対象

指定難病と診断され、症状が一定の基準（重症度）を満たす方または**高額な医療費を支払っている方**です。

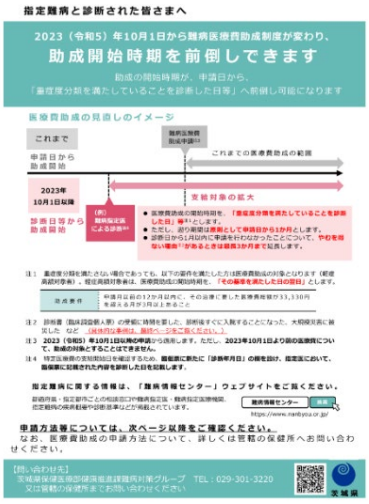
＊高額な医療費を支払っている方の詳細は、13・14ページをご覧ください。

◆令和５年10月１日から施行されておりますが、医療費助成開始時期が「重症度分類を満たしていることを診断した日」（診断日）に遡ることができます。

今までは、保健所に医療費助成を申請した日からとなっていましたが、診断日に遡ることができます。ただし、遡り期間は**原則として申請日から１か月**とします。**診断日から１月以内に申請を行わなかったこと**について、**やむを得ない理由があるとき**は最長３か月まで延長します。

＜**指定難病診断日からの医療費助成開始について**＞　周知リーフレット

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/maedaoshitirasshi.pdf



＜難病指定医及び協力難病指定医　**診断日記載**について＞　周知リーフレット

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/202404rinnshouchousakojinnhyoukaisei.pdf

◆指定難病の追加及び臨床調査個人票の改正

難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病）は 2025年4月から 348疾病 に拡大しています。**臨床調査個人票**内容が改正されておりますので、5ページにあるように「難病情報センターのホームページ」または「厚生労働省」からご確認ください。

◆2024 年4月から、指定難病に罹患していることを証明する**「登録者証」**の発行が始まりました。

登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができます。

詳細は16ページをご覧ください。

指定難病と診断された方は、これからの療養生活（治療費・仕事や学校生活等）について大きな不安を抱えております。難病法の改正により診断された日から治療を開始することが増えてきますので、医療機関において、治療費や仕事または学校生活等についての相談できる体制を整えておくことが重要になります。

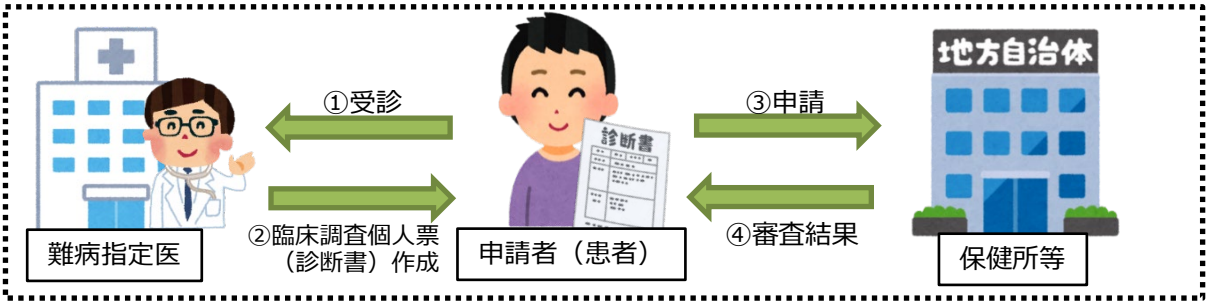
◆指定難病特定医療費助成制度について

難病法で定める指定難病と診断され、症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は、医療費助成制度が利用できます。
ただし、助成の対象となるのは、都道府県から指定を受けた「指定医療機関」で受けた指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療等に限られます。

難病情報センターのご案内（パンフレット）

URL：https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2025/06/panf_2025.07_p.pdf

申請の流れ



① 患者は「難病指定医」を受診
② 難病指定医は「臨床調査個人票（診断書）」を作成
③ 患者は臨床調査個人票（診断書）その他必要書類※1を添付して保健所等に提出 (P11 参照)
④ 茨城県において、医療費助成の認定基準を満たすか審査し、審査結果を通知

難病指定医であるかは、「茨城県　難病指定医」をご覧ください。 P6 参照

茨城県　難病指定医

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/siteiiryoukikann.html#siteii

※必要書類

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。(P12 参照)

① 臨床調査個人票（診断書）	・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疾病対策課のホームページよりダウンロードできます
③ 健康保険証等のコピー	・加入している健康保険の種別によって、書類を提出いただく対象が異なります
④ 180円分の切手を貼った返信用封筒。その他、該当となる方のみ必要となる書類があります	

必要書類は茨城県 HP でも確認できます。
指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内をご覧ください。

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/index.html#siteinannbyoutokuteiiryouhi

申請窓口

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。

各保健所

施設	住所	電話番号	市町村
中央保健所(注1)	〒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 ひたちなか保健所 常陸大宮支所	〒312-0005 ひたちなか市新光町95 〒319-2251 常陸大宮市姥賀町 2978-1	029-212-7272 0295-52-1157	ひたちなか市・東海村・大子町・常陸太田市・常陸大宮市・那珂市・
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 潮来保健所 鉾田支所	〒311-2422 潮来市大洲 1446-1 〒311-1517 鉾田市鉾田 1367-3 鉾田合同庁舎分庁舎１階	0299-66-2118 0291-33-2158	鹿嶋市・潮来市・神栖市・行方市・鉾田市
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 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	〒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

注１） 茨城県水戸保健所は、令和２年４月１日より茨城県中央保健所に名称が変わりました。

★水戸市：令和２年４月１日より水戸市の中核市移行に伴い水戸市保健所が新設されました。
同保健所は難病に関する療養支援の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(注2)	×	○(注3)

注2)水戸市保健所(健康づくり課) 〒310-0852 茨城県水戸市笠原町 993-13 TEL029-43-7311

注3)小児慢性特定疾病医療費助成の申請は、水戸市役所で行っています。
水戸市役所(子育て支援課) 〒310-8610 茨城県水戸市中央 1-4-1 TEL029-350-1216

★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。

支給認定の申請について

必要な書類は次のとおりです。（P10 参照）

茨城県 HP　支給認定の申請について　URL：

https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/index.html#sikyuuninteinosinseinituite

指定難病特定医療費支給認定申請書（新規）

〇指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内（新規）
（令和8年7月～申請される方用）（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/01_r807shinkiannai.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/02_shinseisyo.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/03_shinseisyo.xlsx

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/bessiyousiki1_douisho202404.pdf

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（Word）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/bessiyousiki1_douisho202404.docx

〇同意書説明チラシ（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/douishochirashi.pdf

〇世帯状況調書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/setaijyokyo.pdf

〇世帯状況調書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/05_setaizyoukyoutyousyo.xlsx

指定難病特定医療費支給認定申請書（更新）

〇指定難病特定医療費支給認定手続きのご案内（更新）（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/koushintetsuduki.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（PDF）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/shinseisyo.pdf

〇指定難病特定医療費支給認定申請書（Excel）
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/shinseisyo.xlsx

〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（PDF）同上
〇臨床調査個人票の研究等への利用についての同意書（Word）同上
〇同意書説明チラシ（PDF）同上
〇世帯状況調書（PDF）同上
〇世帯状況調書（Excel）同上

◆茨城県の指定難病特定医療費受給者証について

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の有効期限

毎年 11 月 30 日が切り替えになっております。
更新については、7 月 1 日から 9 月 30 日までですので、更新する方は早めの手続きをお願いします。 郵送申請にご協力ください（保健所等へのご持参も可能です）

◎茨城県の指定難病特定医療費受給者証の様式（サイズ）

2023 年 4 月 1 日以降
茨城県が発行する医療費受給者証の認定者が「保健所長」から**「茨城県知事」**になりました。
様式も従来の「A5 サイズ」から**「A6 サイズ」**になりました。

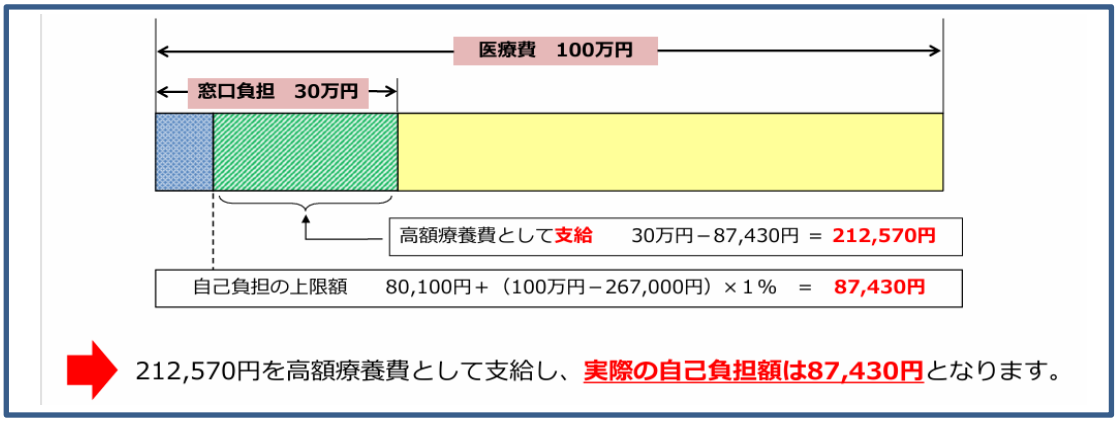
◎難病患者福祉手当等（難病見舞金）について

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。（ページ 18～21）

◆高額療養費制度について

高額療養費制度は、医療機関や薬局の窓口等で支払った医療費（※）が、ひと月（月の初めから終わりまで）で自己負担限度額を超えた場合に、その超えた金額が公的医療保険から支給される制度です。
※入院時の食費負担や差額ベッド代等は含みません。

＜例＞70 歳以上・年収約 370 万円～770 万円の場合（3割負担）
100 万円の医療費で、窓口の負担（3 割）が 30 万円かかる場合



厚生労働省保険局「高額療養費制度を利用される皆様へ」より抜粋
https://www.mhlw.go.jp/content/000333279.pdf

入院・手術・治療する前に、限度額適用認定の手続きを行う方法と、いったん窓口で自己負担分を支払ってから**後で払戻しを受ける方法**があります。
＊難病治療で高額な医療費がかかることがありますので事前に説明しておくとよいです。

相談窓口

○市町村国保 ・ 後期高齢者医療保険　→　市町村
○その他各健康保険組合等　→　保険者

◆「高額かつ長期申請」とは

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**に月間自己負担上限額の軽減を受けることができます。

支給要件

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、**指定難病及び小児慢性特定疾病に係る医療費総額(10 割)が 50,000 円を超える月が6回以上あること。**

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。



申請方法

指定難病特定医療費支給認定申請書の「高額かつ長期(高額難病治療継続者)」にチェックし、下記書類を添付の上、提出してください。

○該当月数部分の**「指定難病特定医療費自己負担上限額管理手帳」のコピー**

※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。

○**小児慢性特定疾病医療受給者証のコピー及び該当月数部分の「小児慢性特定疾病医療費自己負担上限月額管理票」のコピー**(小児慢性特定疾病での医療費の実績をカウントする場合は添付してください。)

自己負担限度額(月額)　　単位:円

階層区分	階層区分の基準		窓口での自己負担上限額		
			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)	本人収入 ~82 万 6,500 円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人収入 82 万 6,500 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		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		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 25.1 万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

重症度分類を満たさないため医療費助成制度の対象とならない場合でも、高額な医療費を負担している場合は、医療費助成制度の対象となります。

◆「軽症高額該当」とは

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軽症者であっても、**診断基準を満たし、高額な医療費を負担している場合**は医療費助成制度の対象となります。

支給要件

支給認定申請の月を含めた過去 12 か月以内※に**1か月の医療費総額(10 割)が 33,330 円を超える月が3回以上あること。**

※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

※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。

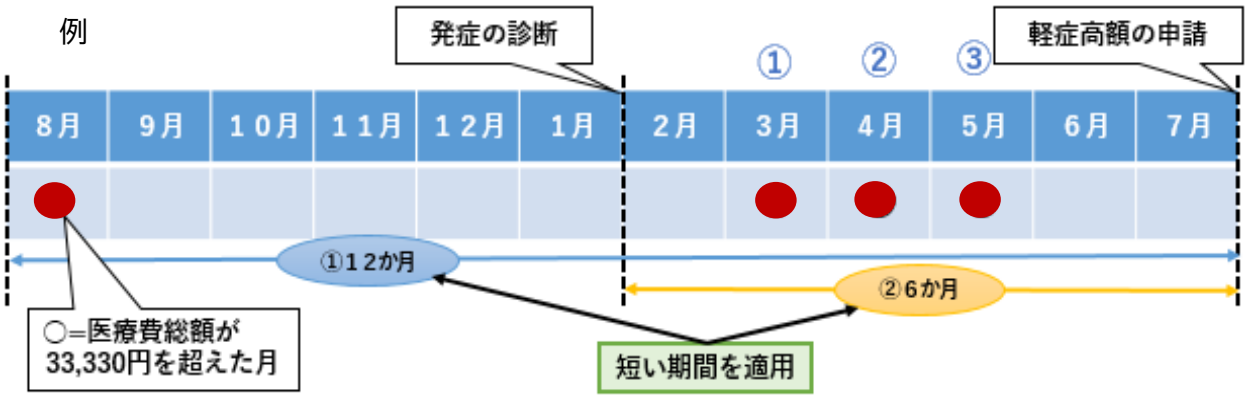
※医療費総額には、指定難病に係る医療機関での診療のほか、調剤や訪問看護利用分等も含みます。

申請に必要な医療費の計算方法

医療費総額(10 割)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。

① **支給認定の申請をする月から 12 か月前の月までの期間**

② **指定難病と診断された年月から支給認定申請する月までの期間**



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。

茨城県 HP　リーフレット『軽症高額該当　申請のご案内』URL:
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/tokutei-shikkan/documents/keishoukougaku.pdf

療養生活について

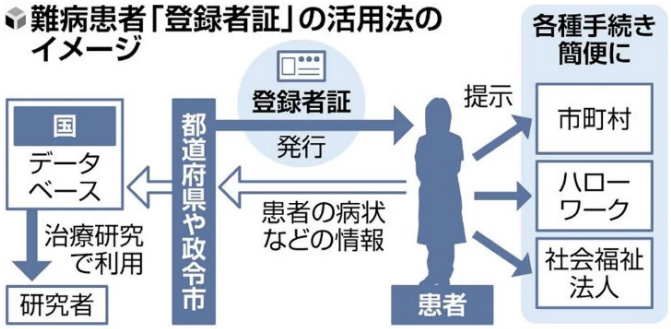
2024 年4月から、指定難病に罹患していることを証明する「登録者証」の発行が始まりました。

指定難病「登録者証」

指定難病「登録者証」は、国の指定難病にかかっていることを証明するための公的な証明書です。これまで**重症度の基準を満たさず医療費助成の対象から外れていた難病の方も、この登録者証の交付対象になります。** また、**指定難病特定医療費助成対象者も「登録者証」をもつことができます。** 指定難病特定医療費助成を申請する時に保健所職員にご相談ください。

今までは、特定医療費(指定難病)受給者証を持っていない方は、難病患者というのを証明する公的なものがなく、福祉サービス申請やハローワークなどで難病患者というのを証明するために、診断書を提出する必要がありました。**「登録者証」**を申請することで、難病患者であることが証明されます。

「登録者証」を提示することで、福祉サービスや就労支援サービスが受けることができます。**病名表記がされないこと**や**有効期限がないため一度登録者証が交付されれば更新の手続きがありません。**

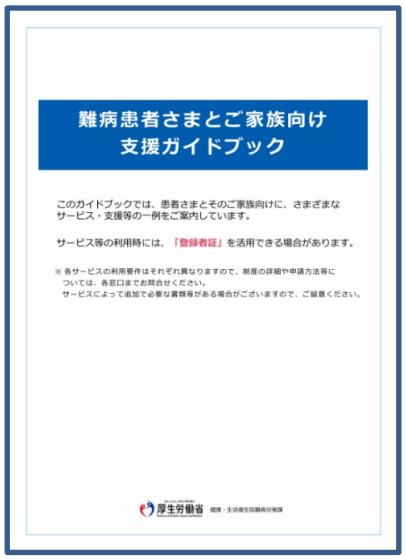


ただし、茨城県の場合、受給者証や不承認通知と併せて発行しておりますので病名表記されています。病名表記のない「登録者証」の発行を希望する場合は保健所に申し出てください。

https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/tourokushashou.html

「登録者証」の活用の詳細は、「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」を活用ください。

URL: https://www.nanbyou.or.jp/wp-content/uploads/2024/04/20240401_shien1f.pdf



◆「登録者証」とは

登録者証は、自治体における障害福祉サービスの受給申請やハローワーク等で難病患者であることの証明が必要な際に、医師の診断書の代わりに活用することができます。

下記の手続を参考に、登録者証の申請をご検討ください。

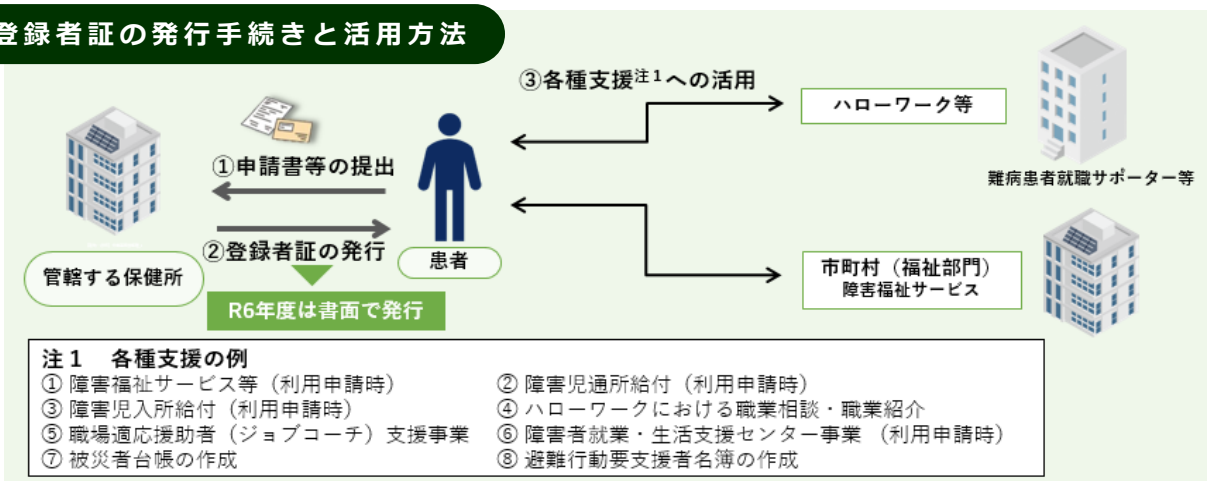
＊茨城県 HP　登録者証の発行について

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/tourokushashou.html

対象者

指定難病の診断基準を満たしている者

登録者証の発行手続きと活用方法



申請書類

①　登録者証(指定難病)申請書	・茨城県疾病対策課のホームページよりダウンロードできます。 茨城県 HP: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/tourokushashou.html
② 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書	
③ 世帯状況調書	
④ 指定難病に罹っていることを証明する次の書類のいずれか1つ ●臨床調査個人票 ●指定難病特定医療費受給者証 （有効期間満了後のものでも可） ●不承認通知書 （指定難病に罹患している旨が確認できるものに限る）	・「臨床調査個人票」は、難病指定医が記載したものを提出してください。 ・医療機関の名称及び所在地、医師の押印若しくは自署、指定医番号が記載してあることを確認してから提出してください。 ・ご申請いただく疾患によっては、臨床調査個人票の他に診断画像等の提出が必要な場合があります。
⑤110円分の切手を貼った返信用封筒	

指定難病特定医療費受給者証(または指定難病「登録者証」)で利用できるサービス

サービスの概要	問い合わせ 窓口	登録証の利用可否と活用場面
障害福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付) 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むため に必要な介護の支援や訓練等の支援について、介護給 付費等を支給しています。 P30 参照 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/service/naiyou.html	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
補装具費の支給 障害者等が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における能率の向上を図ることおよび障害児 等が、将来、社会人として独立自活するための素地を 育成助長することを目的として、身体の欠損または損 なわれた身体機能を補完・代替する用具を支給しています。 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/yogu/index.html	市区町村	×
自立支援医療 障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むため に必要な心身の障害の状態を軽減するための医療(保 険診療に限る)について、当該医療費の自己負担額を 軽減するための措置として自立支援医療費を支給して います。 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/jiritsu/gaiyo.html	市区町村 都道府県	×
地域生活支援事業 障害者等が基本的人権を享受する個人としての尊厳に ふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができる よう、市町村等が実施主体となり、地域の特性や利用 者の状況に応じ、柔軟な形態により計画的に実施して います。 https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougaishahukushi/chiiki/index.html	市区町村 都道府県	△ 事業の実施主体である市区町村等の取扱による
障害児通所給付 障害児が児童発達支援や放課後等デイサービスなど の指定障害児通所支援をサービス事業者から受けた ときに、市町村から障害児の保護者に対し、そのサ ービスに要した費用を支給しています。 https://www.cfa.go.jp/policies/shougaijishien/shisaku/#h2_free1	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
障害児入所給付 障害児が、障害児入所施設などに入所・入院して、施設において日常生活における支援や治療を受けたときに都道府県から障害児の保護者に対し、その支援や治療に要した費用を支給しています。 二次元コードは同上	都道府県 指定都市 児童相談所 設置市	○ サービスの利用申請時(※)

難病情報センター「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック」より

◆医療福祉費支給制度(㊁ 制度)について

医療福祉費支給制度(マル福)とは、小児(外来:小学 6 年生・入院:高校 3 年生まで)・妊産婦・ひとり親家庭(母子家庭・父子家庭)・重度心身障害者などの医療福祉受給対象者の方に対し、必要とする医療を容易に受けられるよう、**医療保険で病院などにかかった場合の一部負担金について公費で助成(注)し、医療費の負担を軽減する制度です。**

(注)他の公費負担医療(自立支援医療、養育費医療等)の給付を受けられる場合は、その自己負担額を助成します。

医療に関する給付は、医療保険に加入し、所得が一定以下という所得制限があります。ただし、市町村によっては、「所得制限なし」、「マル福自己負担金の助成」、「対象年齢拡大」など独自に制度を拡充している事例もありますので、詳しくは、お住まいの市町村の担当課にお問い合わせください。

対象者の区分と要件・自己負担・助成方法などの詳細は次の言葉で検索してみてください

→ 茨城県、各市町村のホームページ **「医療福祉(マル福)のしくみ」** で検索

申請窓口

市町村担当課 または、巻末の各市町村にお問い合わせください

医療福祉 (マル副) に関するお問い合わせ先

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/koso/fukushi/koso/guide/guide03-01.html

◆難病患者福祉手当等（難病見舞金）

難病患者福祉手当とは

対象となる難病患者（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。

申請窓口・手当額の一覧　（五十音順）

2025 年度分調査：茨城県難病相談支援センター調べ

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 （申請月から）	36,000 円	阿見町難病患者福祉手当	社会福祉課・障害福祉 1 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 （0299-23-5569）	12 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）申請日の翌月より支給開始	36,000 円	稲敷市難病患者支援費	社会福祉課 （029-892-2000）	随時
茨城町	20,000 円/年 （申請月の翌月）	20,000 円	茨城町難病患者見舞金	社会福祉課 （029-240-7112）	年度ごと
牛久市	20,000 円/年 （年 1 回 ） 申請の翌月支給	20,000 円	牛久市難病患者福祉見舞金	健康づくり推進課 保健指導・予防接種 G （029-873-2111）	随時受付 （令和 8 年 4 月 1 日～令和 9 年 3 月 31 日）
大洗町	3,000 円/月 9 月(4～9 月)、 3 月(10 月～3 月)	36,000 円	大洗町難病患者福祉手当	福祉課障害福祉係 （029-267-5111）/	随時
小美玉市	20,000 円/年 （令和9年 2 月頃）	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）	受付　令和 8 年 10 月 1 日～令和 8 年 12 月 20 日頃
笠間市	2,000 円/月 3,000 円/月 4, 000円/月 のいずれか 4 月(4～9 月分) 3 月(10 月～翌 3 月分)	24, 000～48,000 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 （3月）	10,000 円	鹿嶋市難病患者福祉手当	障がい福祉課 障がい福祉グループ （0299-82-2911）	新規:随時 現況届：12 月
かすみがうら市	20,000 円/年 （令和 9 年2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 （0299-59-2111）	令和 8 年 12 月 1 日～ 12 月 28 日
神栖市	3,000 円/月 9 月･3 月(年2回)	36,000 円	神栖市難病患者福祉手当	障がい福祉課 障がい福祉 G （0299-90-1137）	随時 （申請の翌月から支給開始）
河内町	3,000 円/月 年 1 回(3 月)	36,000 円	河内町難病患者支援費	福祉課 障害福祉係 （0297-84-6981）	申請のあった日の属する月から支給該当
北茨城市	20,000 円/年 （申請後随時）	20,000 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 （0293-43-1111）	随時
古河市	上限 4,000 円/月 9 月(3～8 月分) 3 月(9～2 月分)	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 （0280-92-4919）	上半期分 9 月 下半期分 3 月
五霞町	上限 3,000 円/月 上半期･下半期の 2回／年	36,000 円 ※支給条件あり	五霞町難病患者医療費助成金	健康福祉課 社会福祉係 （0280-84-0006）	上半期･下半期の 2 回／年
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 （0280-81-1305）	（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 （0296-75-3111）	9 月 1 日 ～9 月 30 （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）	令和 8 年 4 月 1 日～ 令和 9 年 3 月 31 日
常総市	10,000 円/年 （申請月の翌月）	10,000 円	常総市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい福祉支援室 （0297-23-2111）	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 10 月、4 月	24,000 円	城里町難病患者見舞金	健康福祉課 障害グループ (029-353-7265)	随時
大子町	10,000 円/年 (12 月～2月)調整あり	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)	12 月～２月 （調整あり）
高萩市	10,000 円/年 （毎年 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)	毎年 5 月～ 9 月
筑西市	20,000 円/年 （申請月の2か月後）	20,000 円	筑西市難病患者福祉手当	障がい福祉課 生活支援係 (0296-24-2105)	毎年 10 月 1 日～ 12 月末
つくば市	3,000 円/月 原則毎年9月と ３月に支給	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）	10,000 円 （10 か月未満は 対象月数×1,000）	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	課税世帯: 1,500 円/月 非課税世帯: 3,000 円/月 （申請の翌月から）	18,000 円 （課税世帯） 36,000 円 （非課税世帯）	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 （申請後随時支給）	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 障がい福祉担当 (029-287-2525)	10 月 1 日～ 12 月 20 日
利根町	20, 000 円/年 （新規:申請の翌月、 2年目以降:毎年12月）	20,000 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:毎年 10 月
取手市	20,000 円/年 年度末(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 （申請月の翌月）	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	2,500円/月 （9月･3月）	30,000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）	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 （土日祝日を除く）
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 （新規:申請月の翌月 継続:令和９年3月頃）	20,000円	常陸大宮市難病福祉見舞金	社会福祉課 社会福祉グループ （0295-55-8068）	令和8年4月から令和9年2月まで
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	15,000円/年 （申請月から2か月以内）	15,000円	ひたちなか市難病患者等見舞金	障害福祉課 （029-273-1947）	7月1日～ 翌8年3月31日
鉾田市	24,000/年 （申請月の翌月から）	24,000円	鉾田市難病患者福祉手当	社会福祉課 障がい福祉係 （0291-36-7920）	随時
水戸市	3,000円/月 （申請翌年度の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 障がい福祉係 （029-885-0340）	随時
守谷市	20,000円/年 （申請月の翌月）	20,000円	守谷市難病患者福祉手当	健幸長寿課 地域共生グループ （0297-45-1111）	随時
八千代町	3,600円/月 （毎年9月、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	福祉介護課 障がい福祉係 （0296-49-3941）	随時
結城市	10,000円/年 （令和9月1月頃予定）	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）	令和8年9月1日～ 11月末
龍ケ崎市	20,000円/年 （申請月により8月･12月･翌４月の何れか）	20,000円	龍ケ崎市難病患者福祉見舞金	障がい福祉課 障がい福祉グループ （0297-64-1111）	随時

◆在宅人工呼吸器使用患者支援事業

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。**

公費負担の対象となる訪問看護

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

在宅人工呼吸器使用患者支援事業リーフレット

URL: https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/r8zatakuzinkokokyuki.pdf

この制度を利用するためには、**訪問看護ステーション等医療機関と県で「委託契約」を締結する**とともに、申請者からの「支援事業参加申請」が必要です。

申請・手続き等

＜申請者＞対象者として決定されることが必要です

以下書類を最寄りの保健所にご提出ください

① 「在宅人工呼吸器使用患者支援事業参加申請書」（②, ③を添付してください。）

② 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**

③ 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**）

＊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。

＊保健所一覧は 24ページまたは巻末の「支援機関一覧」をご覧ください

＜訪問看護ステーション等医療機関＞

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。 **委託契約に係る詳細は茨城県保健医療部疾病対策課**にお問合せください。

在宅人工呼吸器使用患者支援事業相談窓口

最寄りの保健所又は県庁疾病対策課難病対策グループまでご連絡ください。

保健所	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 029-244-2828 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	龍ケ崎市2983-1	TEL 0297-62-2172 FAX 0297-64-2693	龍ケ崎市、取手市、牛久市、 守谷市、稲敷市、美浦村、 阿見町、河内町、利根
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 筑西合同庁舎1F	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
疾病対策課 (県庁)	水戸市笠原町978-6	TEL 029-301-3220 FAX 029-301-3239	

◆レスパイト事業

レスパイト事業は、在宅で療養している難病患者さんを介護する方を支援する事業です。
レスパイト事業には、**1.レスパイト入院事業**と **2.在宅レスパイト事業**の2つの事業があります。

1. 在宅難病患者一時入院事業（レスパイト入院）

〈事業の概要〉

（1）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病気・けが、冠婚葬祭などで、介護が出来ない時などに、患者さんを適切な医療機関（委託医療機関）に、一時入院出来るよう支援いたします。

（2）対象者：（以下の全てを満たす方）

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
（気管切開でなく、鼻・顔マスクでの人工呼吸器の場合は、24 時間装着）

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、病気・けが、冠婚葬祭等）

④ 病状の安定している方

（3）入院期間・入院回数

入院期間は、同一年度（4 月～3 月）につき原則 21 日以内です。
但し、連続して入院出来る期間は 14 日以内です。

（4）留意点

① 事業の趣旨が、介護する方の休養である事から、入院中に、特別な治療は行いません。

② 受入れ医療機関は、茨城県と契約している医療機関（巻末　令和 8 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　参照）に限られます。

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、治療が必要になった場合等は医療入院に移行する場合もあります。その場合、原則は受け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。

〈申請方法・調整〉

① 本事業利用時は、申請手続きが必要となります。管轄保健所の担当者へお問い合わせください。

② 本事業の初回利用時は、難病診療連携拠点病院（茨城県立中央病院）の難病相談連絡員が調整します。2 回目以降は、管轄保健所担当者が調整します。

③ 申請手続き後、保健所担当者が、ご自宅へ訪問し患者さんの様子を確認させていただきます。

※初回利用時の場合は、難病相談連絡員も同行訪問します。その際、受入れ先の病棟看護師さんへの引き継ぎ資料作成のために、患者さんや介護者、訪問看護師さんへ在宅での生活状況（ケア・処置方法、コミュニケーション方法等）を確認させていただきます。（状況によっては、受け入れ先の医療機関担当者への事前訪問をお願いする場合もあります。）

レスパイト入院事業リーフレット
URL：https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/r8nyuinresupaito.pdf

レスパイト入院事業流れ

新規利用時は、難病相談連絡員が調整します。
2 回目以降は、保健所担当者が調整となります。

①申請者(介護者)は、お住いの管轄保健所へ申し出をする

- 基本、申請者からの申し出となりますが、申請者以外(ケアマネージャー、訪問看護師等)からのご相談は、まず管轄保健所担当者へご相談をお願いします。新規利用の場合は、保健所から難病相談連絡員へ連絡、調整に入ります。
- 初回は、手続き書類関連や受け入れ先医療機関との調整等に時間を要しますので、1 か月以上前にはご相談をお願いします。2 回目以降の利用時も、利用する医療機関のベッド空き状況等もありますので、早めにご相談ください。

②申請書類を提出する(利用の都度) 様式第 2 号「在宅難病患者一時入院申請書」

- 利用希望日の 14 日前までに所定の申請書類を県(管轄保健所経由で)へ提出するように説明をお願いします。＊申請書は同意書扱いとなりますので、申請書をもって調整が開始されます。

③主治医に「診療情報提供書」を作成してもらう
様式第 3 号「在宅難病患者一時入院事業診療情報提供書」

- 主治医に本事業専用用紙の「診療情報提供書」を作成してもらってください。
- 受診歴のない医療機関の場合は、「診療情報提供書」を見てからの受入れのお返事となりますので、早めに作成の依頼をお願いします。

※基本、申請者から作成の依頼となりますが、状況によっては、保健所担当者から作成の依頼をお願いします。診療情報提供書作成には時間がかかります。お子様の場合は、大学病院が多いため 1 ヶ月以上かかる場合があります。尚、様式第3号の用紙は、茨城県立中央病院難病事業のホームページからダウンロード可能です。

④患者さん宅へ訪問　事前訪問の日時の調整、訪問看護サマリー依頼

- 新規利用時は、難病相談連絡員と保健所担当者、受け入れ医療機関担当者(状況にもよる)が、ご自宅へ訪問します。保健師さんは事前訪問日の調整、訪問看護サマリーを依頼してください。
- 受け入れ医療機関の看護師さんへ引き継ぎ資料作成のため、患者さんの身体・精神的状況、生活状況(コミュニケーション方法、ケア・処置方法等)を確認します。
- 本事業についての説明、必要持参物品、送迎等の調整をします。
- 受け入れ医療機関との調整(日程、入院中のケア等)を行います。

⑤利用決定 様式第 4 号「在宅難病患者一時入院承認(不承認)通知書」
様式第 5 号「在宅難病患者一時入院決定通知書」

- 県庁疾病対策課において、申請内容を確認、審査の上、利用を決定します。県庁疾病対策課より保健所経由で申請者宛てへ「在宅難病患者一時入院承認(不承認)通知書」をお送りします。
- 県庁疾病対策課より医療機関宛てに「在宅難病患者一時入院決定通知書」をお送りします。

⑥受け入れ医療機関へ入院　入院時立ち合い

- 難病相談連絡員(初回のみ)、保健所担当者は、入院時立ち合います。持参物品の搬送のお手伝い、病棟看護師への引き継ぎを行います。

⑦医療機関担当者は、報告書(様式第 6 号)を県庁疾病対策課へ提出する

- 派遣終了後、毎月 10 日までに、県庁疾病対策課宛てに終了報告書等書類の提出をお願いします。
- 提出物:①在宅難病患者一時入院患者退院報告書　②茨城県在宅難病患者一時入院事業委託費請求書

2.　在宅レスパイト事業

〈事業の概要〉

(1)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病気・けが、冠婚葬祭などで、介護が出来ない時、一時入院ができない場合には、代わりの看護人を自宅に派遣し、支援いたします。

(2)対象者:(以下の全てを満たす方)

茨城県に住所を有する方

①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(24 時間)している方**

②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、病気・けが、冠婚葬祭等)

③病状の安定している方

(3)利用時間

原則 1 月あたり **4 時間以内**です。　同一年度につき **48 時間以内**です。

(4)留意点

①看護人の交通費は申請者の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。

契約事業所については、難病診療連携拠点病院**(茨城県立中央病院)の難病相談連絡員または、県庁疾病対策課**までお問い合わせください。

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となります。

〈申請方法・調整〉

①ご利用時は、申請手続きが必要となります。管轄保健所の担当者へお問い合わせください。

②本事業の初回利用時は、茨城県立中央病院の難病相談連絡員が調整します。2 回目以降は、管轄保健所担当者が調整します。

③申請手続き後、保健所担当者が、ご自宅へ訪問し患者さんの様子を確認させていただきます。

※初回利用時の場合は、難病相談連絡員も同行訪問します。その際、本事業について、患者さん、介護者へ説明いたします。普段利用されていない訪問看護事業所からの派遣の場合は、サービスを受けている訪問看護師さんより、患者さんについての引き継ぎをします。

在宅レスパイト事業リーフレット

URL:　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/documents/r8zaitakuresupaito.pdf

在宅レスパイト事業流れ

新規利用時は、難病相談連絡員が調整します。
２回目以降は、保健所担当者が調整となります。

①申請者（介護者）は、お住いの管轄保健所へ申し出をする

- 基本、申請者からの申し出となりますが、申請者以外（ケアマネージャー、訪問看護師等）からのご相談は、まず管轄保健所担当者へご相談をお願いします。その後、保健所から難病相談連絡員へ連絡が入り、調整に入ります。
- 初回は、手続き書類関連や訪問看護事業者との調整等に時間を要しますので、1 か月以上前にはご相談をお願いします。2 回目以降の利用時も、利用するステーションの空き状況等もありますので、早めにご相談ください。

②申請書類を提出する（利用の都度）　様式第1号「在宅レスパイト申請書」

- 利用希望日の 14 日前までに所定の申請書類を県（管轄保健所経由で）へ提出するように説明をお願いします。＊申請書は同意書扱いとなりますので、申請書をもって調整が開始されます。
- 緊急性が高いと県が認めたときは、口頭による申請を可能とし、事後速やかに申請を行ってください。

※利用以外の訪問看護事業所からの派遣の場合は、利用開始前の打合せやケア見学等は、初回利用に含まれますので、申請書を作成してください。

③主治医に利用する訪問看護ステーション宛ての指示書を作成してもらう

- 申請者から、主治医に本事業の実施について許可を得てもらってください。
- 安全に事業を実施するため、主治医に訪問看護ステーション宛ての「訪問看護指示書」を作成してもらってください。指示書の指示期間が、在宅レスパイト利用日時を含むようにしてください。
- 既に訪問看護のために、利用するステーション宛ての指示書を作成している場合には、その指示書に「本指示書は在宅レスパイト事業の指示書を兼ねる」と記載をしてもらってください。

※状況によっては、訪問看護事業所から指示書手続きの依頼をお願いする場合もあります。

④患者さん宅へ訪問し、本事業についての説明・打ち合わせをする

- 初回利用時は、難病相談連絡員と保健所担当者、訪問看護事業者が、ご自宅へ訪問します。
  本事業についての説明と利用日時等の打ち合わせを行います。
- 現在利用していないステーションが入る場合は、現在利用しているステーションより看護サマリーで情報提供をしてもらいます。実際に、訪問看護日にケア方法を伝えて頂きます。

⑤利用決定　様式第 2 号「在宅レスパイト承認（不承認）通知書」
様式第3号「在宅レスパイト決定通知書」

- 県庁疾病対策課において、申請内容を確認、審査の上、利用を決定します。県庁疾病対策課より保健所経由で申請者宛てへ「在宅レスパイト承認（不承認）通知書」をお送りします。
- 県庁疾病対策課より訪問看護事業者宛てに「在宅レスパイト決定通知書」をお送りします。

⑥看護人派遣

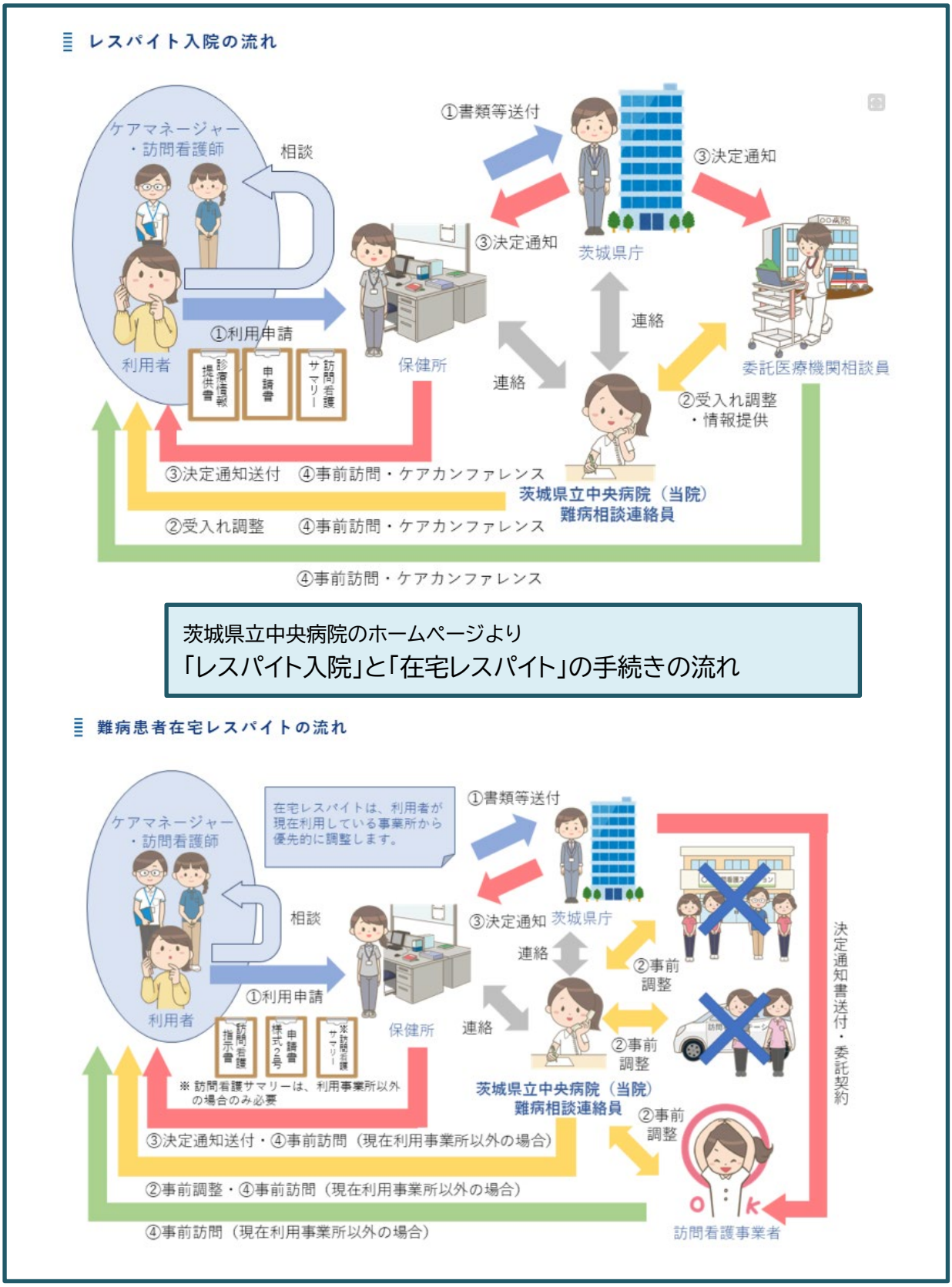
- 利用を決定した訪問看護ステーションは、看護人派遣を派遣します。

⑦訪問看護事業者は、在宅レスパイト報告書（様式第 4 号）を県庁疾病対策課へ提出する

- 派遣終了後、毎月 10 日までに、県庁疾病対策課宛てに終了報告書等書類の提出をお願いします。
- 提出物：①在宅レスパイト終了報告書　②健難病患者在宅レスパイト事業看護人派遣費用請求書

レスパイト事業については、次の茨城県立中央病院のホームページを参照ください

URL: https://www.hospital.pref.ibaraki.jp/chuo/department/suport_section/iryosoudan/nanbyo/



在宅等における療養支援

難病と診断された方は、入院、検査、治療内容、医療費のこと等の不安があります。また、難病というわからない病気で、今後の生活がどうなるのか心配になります。

そのため、難病患者に対しては、療養生活する上での医療支援だけではなく、社会的な支援が必要になります。とくに仕事を継続できるように両立支援については、診断された時から治療計画の一環として、支援計画を立てていかなければなりません。

ここでは、難病を支援する相談窓口、福祉制度やサービスについて説明します。

〇病気の相談（療養・生活支援）
〇妊孕性温存療法等に関する助成
〇在宅サービスや補装具が必要になった場合
〇身体に障害が出てきた場合

◆ 病気の相談（療養・生活支援）

難病の在宅療養相談ができる主な機関は下表のとおりです。

機関名	連絡先	内容
茨城県保健医療部保健所	保健所一覧 （P11 または 巻末 支援機関一覧を参照）	**特定医療費助成申請等の手続きをとおして、難病に関する情報提供や在宅療養に関する相談を行っています。** ・患者や家族からの難病相談・指導（レスパイトに関する相談） ・患者向け難病研修会・交流会の開催
茨城県難病相談センター	〒300-0394 稲敷郡阿見町阿見 4669-2 TEL 029-840-2838	**難病の方が住み慣れた地域で安心して療養生活を送れるよう、関係機関と連携し療養支援を行っています。** ・日常生活や療養生活について電話または面接相談・支援 ・地域交流活動や患者会など交流支援 ・患者向け難病講演会・交流会の案内 ・支援者向け研修会 ・就労に関する相談 ・指定難病に関する情報提供
筑波大学附属病院難病医療センター	〒305-8576 つくば市天久保 2-1-1 TEL 029-853-7580	**より早期に正しい診断ができる県内外の医療機関との連携を強化し、診断・治療の支援を行っています。** ・医療機関等からの難病の診断・治療に関する相談 ・未診断疾患に関する相談 ・難病医療に係る医療従事者向け研修会の開催
茨城県立中央病院	〒309-1793 笠間市鯉渕 652 TEL 0296-77-1121	**レスパイト事業に関する療養相談を行っています。** ・難病レスパイト入院や在宅レスパイト事業に関する相談・調整 ・在宅療養支援に関する研修会 （茨城県難病相談支援センターとの共催）

◆茨城県難病団体連絡協議会

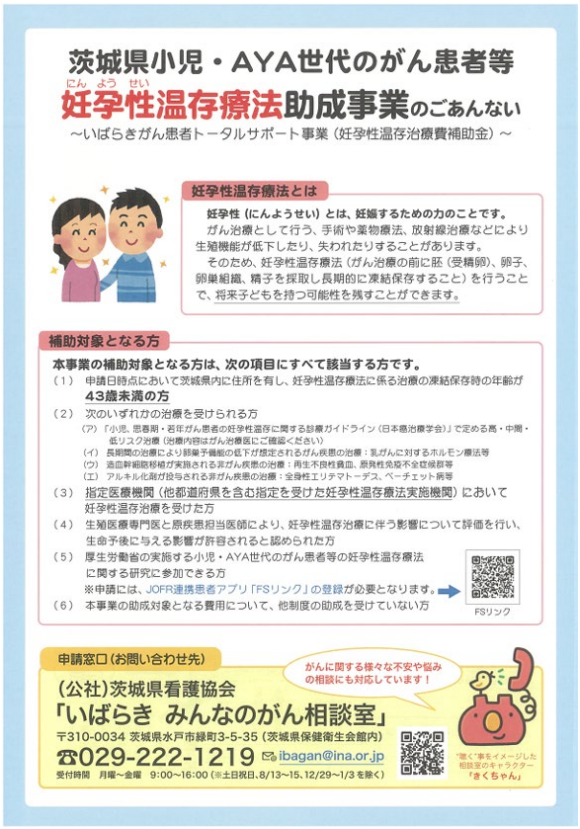
茨城県難病団体連絡協議会	〒310-0851 水戸市千波町 1918 セキショウ・ウェルビーイング 福祉会館 4 階 TEL(FAX) 029-244-4535	**難病のテレフォン相談やピア相談、難病患者の地域交流会を行っています。** ・難病連テレフォン相談・ピア相談（小児慢性疾患） 月～金曜日 受付＝10 時～16 時 問い合わせ 電話 029-244-4535 ・難病患者会の交流会の開催や患者会への支援 ・難病フェスタ等の開催

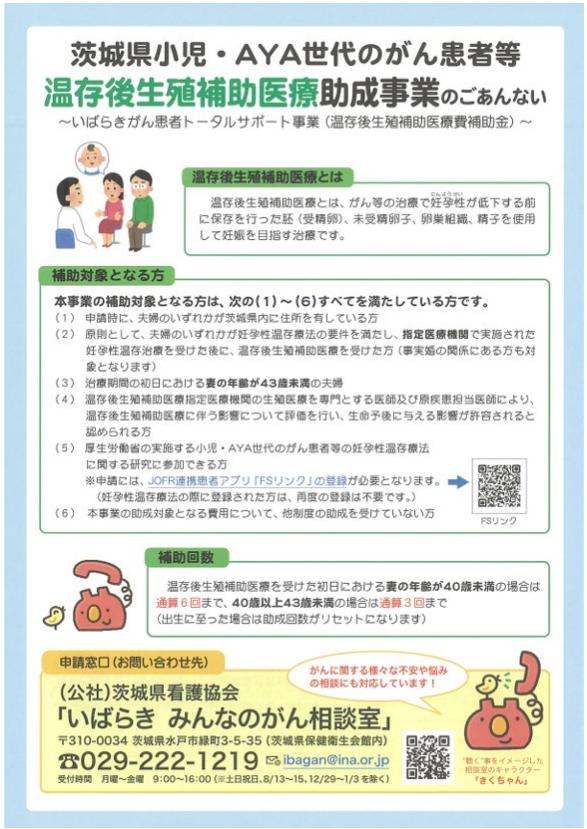
◆ 茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等 助成事業

茨城県では、将来子どもを産み育てることを望む小児・AYA世代のがん患者等が希望を持って治療に取り組めるよう、**妊孕性（にんようせい）温存療法**および**温存後生殖補助医療**に要する費用の一部を助成する事業を実施しています。

がん患者だけではなく、例えば「アルキル化剤が投与される非がん疾患：全身性エリテマトーデス、ループス腎炎、多発性筋炎・皮膚筋炎、ベーチェット病等」の方も対象となります。

●AYA（あや）とは「Adolescent and Young Adult（思春期や若年成人）」の略で、一般的に 15 歳から 39歳までの年齢層の人を指しています。
●妊孕性（にんようせい）とは、「妊娠する力」のことを意味します。





問い合わせ先

妊孕性温存療法について
「いばらきみんなのがん相談室」 TEL 029-222-1219
温存後保存医療について
茨城県保健医療部疾病対策課 がん・循環器病対策推進室 TEL 029-301-3224

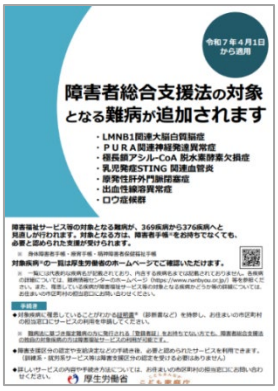
茨城県 妊孕性（にんようせい）温存療法と温存後生殖補助医療について
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/ninyousei.html

「茨城県小児・AYA 世代のがん患者等の妊孕性温存療法等助成事業」パンフレット
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/documents/ninyousei.pdf
「温存後生殖補助医療助成事業」パンフレット
URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/sogo/yobo/cancergrop/documents/onzongo.pdf

◆ 在宅サービスや補装具が必要になった場合

◆障害者総合支援法の適用による支援 （障害福祉サービス等）

平成 25 年 4 月から難病等が障害者総合支援法の対象となり、令和7年4月1日から
376疾患が対象疾病となりました（対象疾病の詳細は下記リンク参照）。
※対象となる方は、障害者手帳（P 35）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。



厚生労働省　障害者総合支援法の対象となる難病が追加されます
URL https://www.mhlw.go.jp/content/001398603.pdf

＜活用できる制度＞　補装具・日常生活用具・障害福祉サービス等・外出支援など
詳細については居住地の市町村（障害福祉担当課）へ

補装具の購入・借受け・修理費の給付

【対象の補装具】
〇視覚障害・・・視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡など
〇聴覚障害・・・補聴器
〇肢体不自由・・義手、義足、装具、車椅子、歩行器など
〇重度両上肢及び音声言語機能障害　・・・重度障害者用意志伝達装置

日常生活用具の給付・貸与

【対象の補装具】
〇視覚障害・・・視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡など
〇聴覚障害・・・補聴器
〇肢体不自由・・義手、義足、装具、車椅子、歩行器など
〇重度両上肢及び音声言語機能障害　・・・重度障害者用意志伝達装置

障害福祉サービス等

障害福祉サービスは、個々の障害のある人々の障害程度や勘案すべき事項（社会活動や介護者、居住等の状況）を踏まえ、個別に支給決定が行われる**「障害福祉サービス」**と、市町村の創意工夫により、利用者の方々の状況に応じて柔軟に実施できる**「地域生活支援事業」**に大別されます。

※**「障害福祉サービス」**（次ページ表 参照）は、
介護の支援を受ける場合には**「介護給付」**、訓練等の支援を受ける場合は**「訓練等給付」**に位置付けられ、それぞれ利用する際のプロセスが異なります。

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）

種類	障害者	障害児	事業	内容
介護給付	○	○	居宅介護（ホームヘルプ）	自宅で入浴・排泄・食事の介護等を行う
	○		重度訪問介護	重度の肢体不自由・重度の知的障害・精神障害により、行動上著しい困難を有するものであって、常時介護を必要とする方に対し、自宅で入浴・排泄・食事の介護、外出時の移動中の介護など日常生活の支援を行う
	○	○	同行援護	視覚障害で移動に著しい困難を有する方が外出するときに、必要な情報提供や介護を行う
	○	○	行動援護	自己判断能力が制限されている方が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出支援を行う
	○	○	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとても高い方に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
	○	○	短期入所	障害者の介護をする方が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴・排泄・食事の介護等を行う
	○		療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、医療機関で機能訓練・療養上の管理・看護・介護及び日常生活の世話を行う
	○		生活介護	常に介護を必要とする方に、入浴・排泄・食事の介護等を行うとともに、創作的活動または生産活動の機会を提供する
	○		施設入所支援	施設に入所する方に夜間や休日 入浴・排泄・食事の介護等を行う
訓練等給付	○		自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により必要な支援を行う
	○		共同生活援助	夜間や休日 共同生活を行う住居で、相談・入浴・排泄・食事等の援助を行う
	○		自立訓練（機能・生活）	自立した日常生活または社会生活ができるよう、身体機能・生活能力の維持・向上にむけた支援や訓練を行う
	○		就労移行支援	一般企業等への就労を希望する方に、必要な知識や能力向上のための訓練を行う
	○		就労継続支援（A・B 型）	一般企業等での就労が困難な方に、就労の機会を提供し、必要な訓練を行う
	○		就労定着支援	一般就労に移行した方に、就労に伴う生活面の課題に対応する支援を行う

◆介護保険法による支援（介護保険サービス）

65 歳以上の方は原因を問わず要支援・要介護状態となったときに、**40 歳～64 歳の方は、末期がんや関節リウマチ等の加齢に起因する 16 種類の疾病（※特定疾病）による要支援・要介護状態となった場合**に、サービスを受けることができる公的制度です。

※特定疾病

末期がん、関節リウマチ、筋萎縮性側索骨化症、後縦靭帯骨化症、骨折を伴う骨粗しょう症、初老期における認知症、進行性核性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症、糖尿病性神経症、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、脳血管疾患、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、変形性関節症（両側の膝関節又は股関節に著しい変更を伴うもの）

申請・相談窓口　居住地の市町村（介護保険担当課）

まず、介護が必要かどうかを判断するために、本人や家族などが自分の住んでいる市町村の**介護保険担当窓口**や以下の窓口に申請します。

申請を代行する窓口

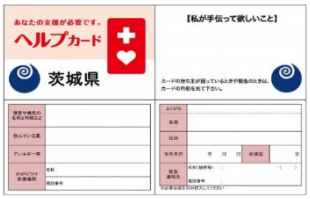
介護支援専門員（ケアマネージャー）を配置した指定居宅介護支援事業者や特別養護老人ホームなどの介護保険施設に代行してもらうこともできます。

◆外出に関する支援

◆ヘルプマーク・ヘルプカード



＜ヘルプマーク＞　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**、妊娠初期の方など、外から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、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、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。



＜ヘルプカード＞　障害などのある人が困った時に、周囲の方に配慮や手助けをお願いしやすくするための情報を伝えるためのカードです。医療機関を受診する時や災害時，日常生活に困った時などに、障害者のコミュニケーションを支援するツールとして活用することが出来ます。

問い合わせ先(配布窓口)　居住地の市町村（障害福祉担当課）

茨城県　ヘルプマーク・ヘルプカードの普及啓発
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/kikaku/helpmark.html

◆駐車禁止除外指定者標章の交付（各種手帳保持者のみ）

駐車禁止の区域内でも、標章の交付を受けることでほかの交通の妨げにならない限り、必要最小限の駐車が認められます。 なお、**対象となる障害の範囲には制限**があります。

問い合わせ先　最寄りの**警察署**

茨城県警察　駐車禁止除外指定者標章交付対象者（身体障害者等）について
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/kenkei/a06_shinsei/street_traffic/no_parking/no_parking.html

◆いばらき身障者等用駐車場利用証制度

障害者、高齢者、**難病患者**及び妊産婦の方などが、ショッピングセンターや公共施設にある身障者等用駐車場を利用しやすくするため、利用証を発行しています。
利用証は県内全域で利用可能です。なお、**対象となる障害の範囲には制限**があります。
※いばらき身障者等用駐車場利用証は、道路の駐車禁止場所には駐車できません。

問い合わせ先　居住地の市町村（障害福祉担当課）



茨城県　いばらき身障者等用駐車場利用証制度
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chofuku/chiiki/ud/parking/parking.html

茨城県　いばらき身障者等用　駐車場利用証交付基準
URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chofuku/chiiki/ud/parking/documents/kouhukijun.pdf

◆公共交通機関の割引と問い合わせ先（各種手帳保持者のみ）

- 鉄道運賃の割引　→ **鉄道会社各駅**
- バス運賃の割引　→ **各バス会社**
- 国内空港路線運賃の割引　→ **各航空会社支店、営業所、旅行代理店**
- 有料道路通行料金の割引　→ **居住地の市町村（障害福祉担当課）**（巻末）
- タクシー料金の割引　→ **各タクシー会社**

◆国立施設・茨城県立施設等の入場料等の割引

各種障害者手帳や難病特定医療費受給者証を所持している方は入館料等が減免されます。
利用方法　：　施設窓口で手帳・受給者証及び本人確認のできる身分証明書等の提示が必要です。

※障害の種類及び等級によって該当しない場合もあるので、詳しくは各施設へご確認ください。

【対象施設】

茨城県天心記念五浦美術館（北茨城市）	大子広域公園公園（大子町）	茨城県近代美術館（水戸市）
茨城県立歴史館（水戸市）	弘道館（水戸市）	好文亭（水戸市）
堀原運動公園（水戸市）	笠松運動公園（ひたちなか市）	アクアワールド茨城県大洗水族館（大洗町）
大洗公園（大洗町）	大洗マリンタワー（大洗町）	茨城県陶芸美術館（笠間市）
いばらきフラワーパーク（石岡市）	茨城県立中央青年の家（土浦市）	茨城県営ライフル射撃場（桜川市）
国立科学博物館 筑波実験植物園（つくば市）	洞峰公園（つくば市）	県西総合公園（筑西市）
砂沼広域公園（下妻市）	茨城県さしま少年自然の家（境町）	ミュージアムパーク茨城県自然博物館（坂東市）
茨城県鹿行生涯学習センター・茨城県女性プラザ（行方市）	港公園　※展望塔改修工事中（神栖市）	
ひたちなか海浜鉄道（ひたちなか市） ※運賃5割引き（半額）・・難病特定医療費受給者に認定されなかったことの「不認定通知書」の提示でも半額となります。		

参照）茨城県保健医療部疾病対策課　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

URL　https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/nanbyo/taisaku/documents/r6genmenseido.pdf

下記の施設は、**各種障害者手帳の所持者のみ**に減免制度があります。**詳しくは施設へご確認ください。**

国営ひたち海浜公園（ひたちなか市）

問い合わせ先　各施設

◆ 症状や障害が重くなった場合

◆障害者福祉について

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の概要をまとめた
「障害者福祉のしおり（令和8年4月発行）茨城県福祉部障害福祉課」 を参照ください。

URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/shofuku/seishin/shofuku/documents/siori20260401.pdf

◆障害者手帳

障害者手帳は、身体障害者手帳、療育手帳、精神障害者保健福祉手帳の３種の手帳を総称した一般的な呼称です。
制度の根拠となる法律等はそれぞれ異なりますが、いずれの手帳をお持ちの場合でも、
障害者総合支援法の対象となり、様々な支援策が講じられています。

申請・相談窓口	居住地の各市町村（障害福祉担当課）

◆障害年金

障害年金は、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、
現役世代の方も含めて受け取ることができる年金です。
障害年金は、**病気やけがで初めて医師の診療を受けたときに 国民年金に加入していた場合は「障害基礎年金」、 厚生年金に加入していた場合は「障害厚生年金」が請求できます。**
受給要件・請求時期・年金額・手続きなどの詳細は、日本年金機構、各地域年金事務所、
各市町村のホームページ内で **「障害年金」** と検索、または各相談窓口へ。

※県では、障害年金に関する事務は行っておりません。

申請・請求窓口	国民年金に加入していた場合 → 住所地の各市町村 厚生年金に加入していた場合 → 各年金事務所 → 街角の年金相談センター

水戸北　年金事務所	TEL 029-231-2283 / FAX 029-226-3911
水戸南　年金事務所	TEL 029-227-3278 / FAX 029-225-5481
土浦　年金事務所	TEL 029-825-1170 / FAX 029-822-7081
下館　年金事務所	TEL 0296-25-0829 / FAX 0296-22-6011
日立　年金事務所	TEL 0294-24-2194 / FAX 0294-22-9031

参照）日本年金機構　障害年金

URL https://www.nenkin.go.jp/service/jukyu/seido/shougainenkin/jukyu-yoken/20150401-01.html

◆税の免除　控除等の種類と問い合わせ先

●所得税の障害者控除、相続税の控除、利子等の非課税 → 税務署

税務署名	電話番号	管轄区域
水戸税務署	029-231-4211	水戸市、笠間市、小美玉市、東茨城群
日立税務署	0294-21-6346	日立市、高萩市、北茨城市
土浦税務署	029-822-1100	土浦市、石岡市、つくば市、かすみがうら市、つくばみらい市
古河税務署	0280-32-4161	古河市、坂東市、猿島郡
下館税務署	0296-24-2121	筑西市、結城市、下妻市、常総市、桜川市、結城郡
竜ヶ崎税務署	0297-66-1303	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、稲敷郡、北相馬郡
太田税務署	0294-72-2171	常陸太田市、ひたちなか市、常陸大宮市、那珂市、那珂郡、久慈郡
潮来税務署	0299-66-6931	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、鉾田市

●住民税の障害者控除、軽自動車税環境性能割 → 居住地の市町村（税務課）

●自動車税（種別割・環境性能割） → 県税事務所

種類	県税事務所名	電話番号	管轄地域
自動車税（種別割）	水戸県税事務所	029-221-6605	水戸市、笠間市、小美玉市、東茨城郡
	常陸太田県税事務所	0294-80-3314	日立市、常陸太田氏、高萩市、北茨城市、ひたちなか市、常陸大宮市、那珂市、那珂郡、久慈郡
	常陸太田県税事務所高萩支所（減免申請のみ）	0293-22-2019	日立市、高萩市、北茨城市
	行方県税事務所	0299-72-0482	鹿島市、潮来市、行方市、神栖市、鉾田市
	土浦県税事務所	029-822-7205	土浦市、石岡市、龍ヶ崎市、取手市、牛久市、つくば市、守谷市、稲敷市、稲敷郡、かすみがうら市、つくばみらい市、北相馬郡
	土浦県税事務所稲敷支所（減免申請のみ）	029-892-6111	龍ヶ崎市、取手市、牛久市、守谷市、稲敷市、稲敷郡、北相馬郡
	筑西県税事務所	0296-24-9190	古河市、結城市、下妻市、常総市、坂東市、筑西市、桜川市、結城郡、猿島郡
	筑西県税事務所境支所（減免申請のみ）	0280-87-1120	古河市、坂東市、猿島郡
自動車税（環境性能割）	水戸県税事務所自動車税分室	029-247-1297	水戸・常陸太田・行方県税事務所の管轄区域（水戸ナンバー）
	土浦県税事務所自動車税分室	029-842-7812	土浦・筑西県税事務所の管轄区域（土浦・つくばナンバー）

就労支援

医療の進歩に伴い、難病の多くが慢性疾患化しています。これに伴い、多くの難病のある人が、治療と両立して活躍できる仕事に就き、通院や体調管理への職場での理解と配慮を得て働き続けることを希望しています。しかし、現状では、治療と両立して仕事を継続することが困難になっている人が一定数あり、適切な専門支援につなげることが大切です。また、難病のある人の相談内容は、難病の症状の影響が分かりにくく、また、一見、医療や生活についての相談や心理的な相談に見えてもその原因に就労問題があったりします。その相談内容は多様で個別性も高く、一律の連携や役割分担の手続きでは的確な問題解決が困難です。**仕事に関する支援は、「治療が終わってから就労支援」ではなく、難病と診断された時から必要です。そして、その支援は、本人側への支援だけでなく職場の理解・配慮の確保などの支援も必要となります。**



仕事に関する相談窓口として、次ページに相談フローを作成しましたので、就労等支援時の参考にしてください。

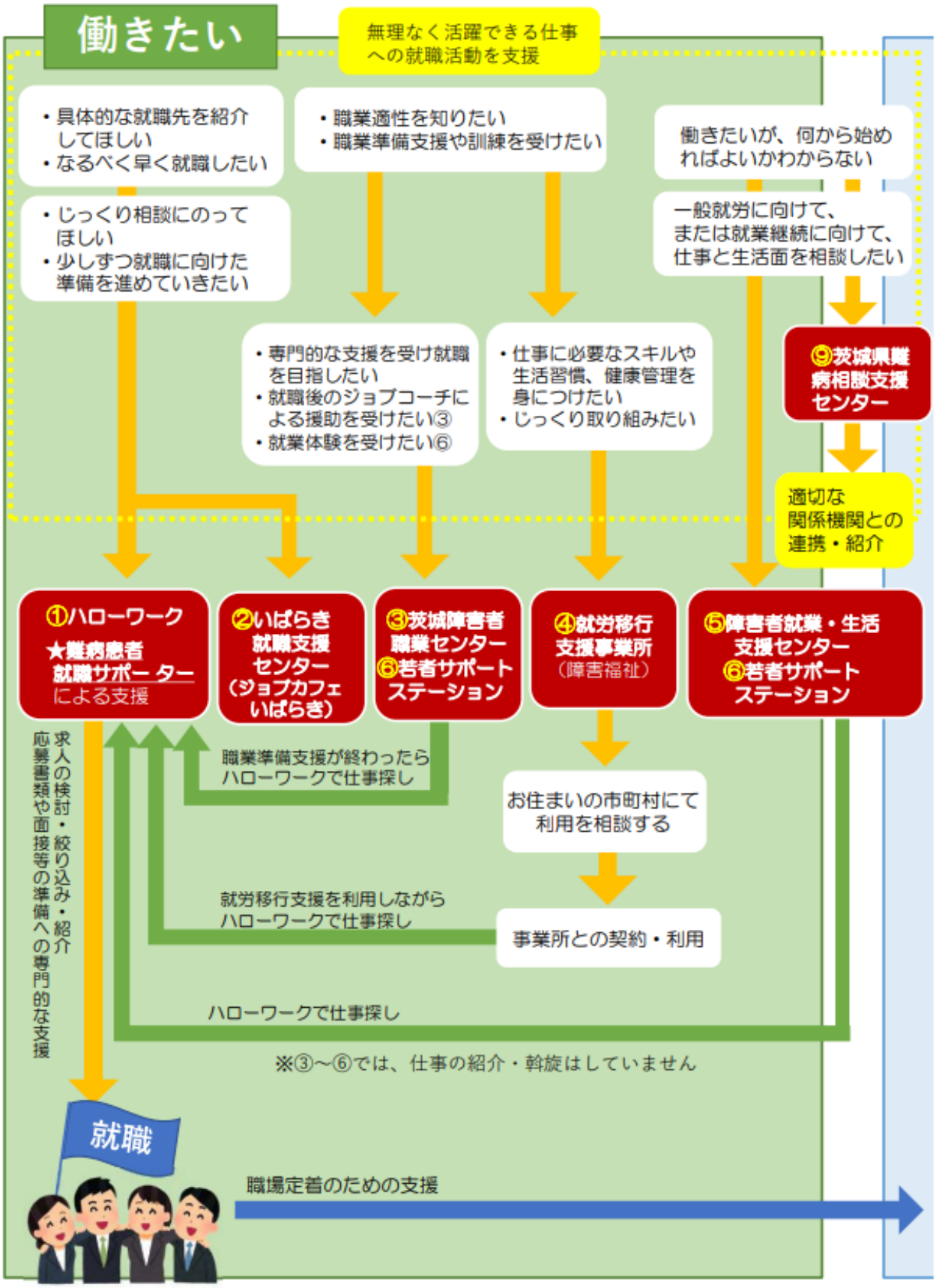
難病の方を対象とした各種雇用支援策リーフレットは、次を参考にしてください。

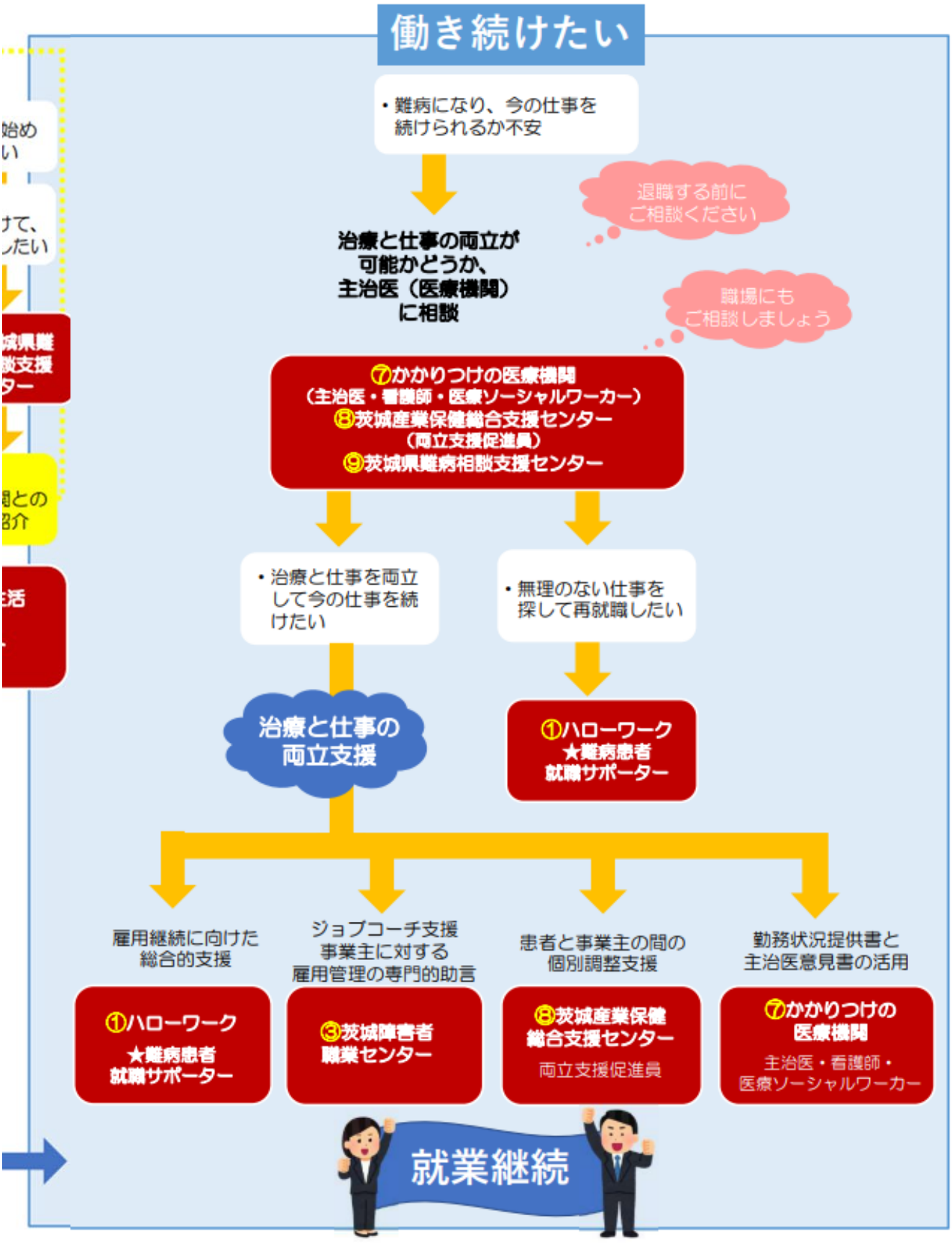
厚労省難病の方を対象とした各種雇用支援策リーフレット　URL:
https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/koyou roudou/koyou/shougaishakoyou/06e.html



難病のある人の就労支援活用ガイド　URL:
https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/h3iskd0000002iv0-att/kyouzai68.pdf

仕事に関する相談窓口の相談フロー




働き続けたい
・難病になり、今の仕事を続けられるか不安
退職する前にご相談ください
治療と仕事の両立が可能かどうか、主治医（医療機関）に相談
職場にもご相談しましょう
⑦かかりつけの医療機関
（主治医・看護師・医療ソーシャルワーカー）
⑧茨城産業保健総合支援センター
（両立支援促進員）
⑨茨城県難病相談支援センター
・治療と仕事を両立して今の仕事を続けたい
・無理のない仕事を探して再就職したい
治療と仕事の両立支援
①ハローワーク
★難病患者就職サポーター
雇用継続に向けた総合的支援
ジョブコーチ支援
事業主に対する雇用管理の専門的助言
患者と事業主の間の個別調整支援
勤務状況提供書と主治医意見書の活用
①ハローワーク
★難病患者就職サポーター
③茨城障害者職業センター
⑧茨城産業保健総合支援センター
両立支援促進員
⑦かかりつけの医療機関
主治医・看護師・医療ソーシャルワーカー
就業継続

就労を希望する方　＜患者･ご家族等への支援＞

ハローワーク土浦　連絡先　℡029-822-5124　　（土浦市宍塚1838）

＜自動音声に従い、 ＃41を押すと職業相談部門につながります＞

ハローワークの役割

ハローワーク土浦では、難病患者就職サポーターを配置し、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、在職中に難病を発病した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています。

⇒**難病患者就職サポーターの役割**として

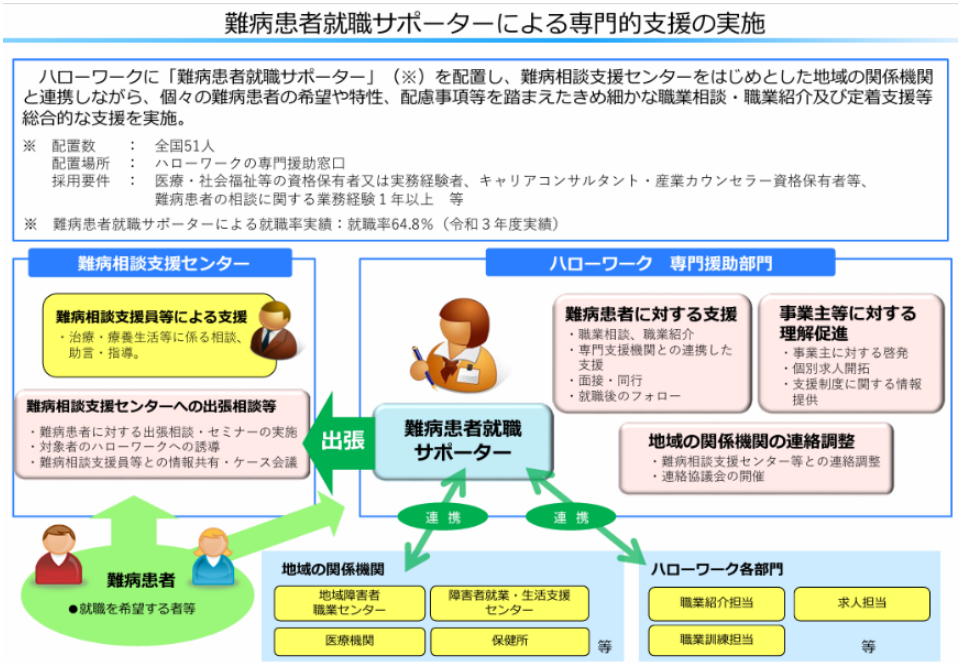
症状の特性を踏まえたきめ細かな就労支援や、在職中に難病を発病した方の雇用継続などの総合的な支援を行っています（厚生労働省 HP より抜粋）。

具体的には、

①就労支援としては、職業相談や職業紹介、面接時の同行面接や就職後のサポートなど

②雇用継続などの支援に関しては、職場と相談者の要望確認や対応の調整など

を行っています。



⇒**社労士による年金相談**

毎週火曜･木曜の 8 時 30 分から 17 時に、各種年金についての相談を受けています。

・仕事と年金の関係

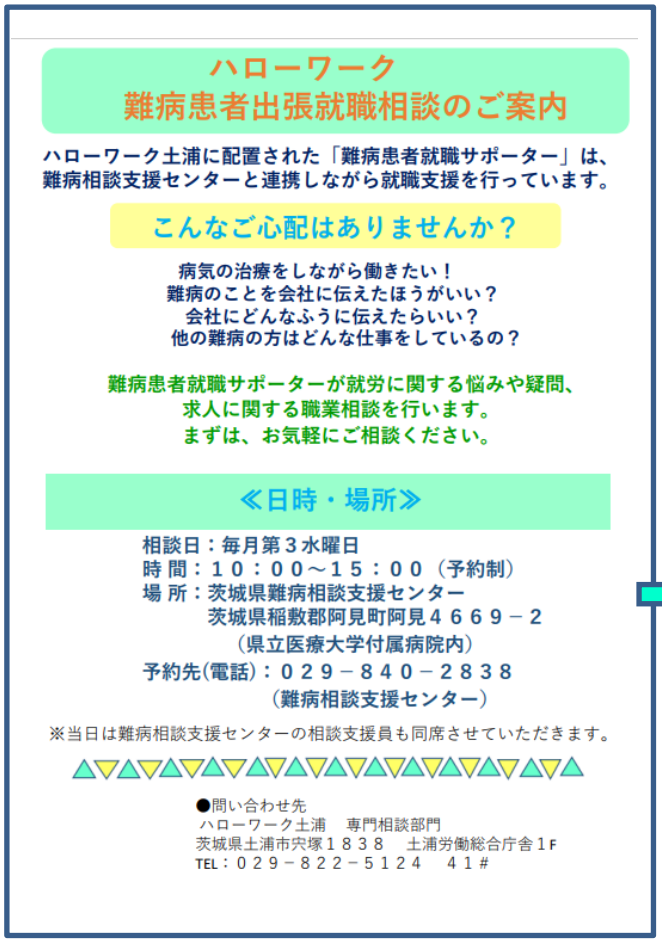
・障害年金を受けられるか

・働くときに障害年金を理由に断られないか

・働きたいが、難しそうなので障害年金の等級を上げられないか　など

ハローワーク　難病患者出張就職相談のご案内

◆　毎月　第３水曜日　１０時００分～１６時００分



ハローワーク
難病患者出張就職相談のご案内

ハローワーク土浦に配置された「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支援を行っています。

こんなご心配はありませんか？

病気の治療をしながら働きたい！
難病のことを会社に伝えたほうがいい？
会社にどんなふうに伝えたらいい？
他の難病の方はどんな仕事をしているの？

難病患者就職サポーターが就労に関する悩みや疑問、
求人に関する職業相談を行います。
まずは、お気軽にご相談ください。

≪日時・場所≫

相談日：毎月第３水曜日
時 間：１０：００～１５：００（予約制）
場 所：茨城県難病相談支援センター
茨城県稲敷郡阿見町阿見４６６９－２
（県立医療大学付属病院内）
予約先(電話)：０２９－８４０－２８３８
（難病相談支援センター）

※当日は難病相談支援センターの相談支援員も同席させていただきます。

●問い合わせ先
ハローワーク土浦　専門相談部門
茨城県土浦市宍塚１８３８　土浦労働総合庁舎１F
TEL：０２９－８２２－５１２４　４１＃

難病相談支援センター　出張相談日程

（難病患者就職サポーター）

2026（令和８）年度（祝日等休み）

◆　毎月　第３水曜日　１０時００分～１６時００分

2026年4月15日
2026年5月20日
2026年6月17日
2026年7月15日
2026年8月19日
2026年9月16日
2026年10月21日
2026年11月18日
2026年12月16日
2027年1月20日
2027年2月17日
2027年3月17日

1ページ

茨城産業保健総合支援センター

連絡先　℡029-300-1221（水戸市南町 3-4-10 水戸 FF センタービル８階）

茨城産業保健総合支援センター　両立支援促進員の役割として

1　茨城県難病相談支援センターへの出張相談

2　就労に関する様々な相談を受けています

例）・難病と診断されたが働き続けるためにどうしたら良いか
・どのように会社に対し言ったらいいだろうか
・職場の理解・協力を得るためにどうしたら良いだろうか
・働き続ける為に利用できる制度（傷病手当金、障害年金等）の紹介

3　個別調整支援

例）事業場と労働者（難病患者）の双方が同意した場合に、事業場を訪問して労働者（難病患者）の健康管理や仕事との両立の方法などについて調整を行い、両立支援のプランや職場復帰のプランの作成の助言指導を行います。

難病相談支援センター

連絡先　℡029-840-2838（稲敷郡阿見町阿見 4669－2　茨城県立医療大学内）

難病相談支援センターの役割

（難病相談支援センターパンフレットより）

「相談支援員」が窓口となって、就労相談を受けています。
ハローワークの難病患者就職サポーターと連携し、就労相談を行っています。
必要に応じて出張相談や障害者就業・生活支援センターや茨城障害者職業センターとの連携も行います。
また、産業保健総合支援センターの両立支援促進員と連携して、治療と仕事の両立支援や継続して就労ができるための継続的なフォローアップを行っています。

難病患者就職サポーター出張就労相談

難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフとともに、就労に関するご相談をお受けします。

相談日時 ： 毎月第3水曜日　10時00分～12時00分
　　13時00分～15時00分
相談場所 ： 茨城県立医療大学付属病院内（茨城県稲敷郡阿見町阿見4733）
予　　約 ：予約制となっておりますので、下記までお電話にてご予約ください。
問合せ先 ：茨城県難病相談支援センター　電話029－840－2838

茨城産業保健総合支援センター　両立支援促進員出張相談

茨城産業保健総合支援センターの両立支援促進員が、難病相談支援センターに出張し、治療と仕事を両立するためのさまざまなご相談や制度の紹介等を行っています。

相談日時 ： 完全予約制となっておりますので、お電話にてご予約ください。
問合せ先 ：茨城県難病相談支援センター　電話029－840－2838

難病相談支援センターでの相談リーフレット





難病相談支援センターHP　URL：

https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/nannbyousoudannsienn01.html

＜求職者・事業主への支援＞

ハローワークでは、難病の方の就労を支援しております。

・「難病患者就職サポーター」が雇用継続できるよう事業主への相談対応

・難病の方の雇用に関し、助成金の支給

問い合わせ先

ハローワーク土浦　連絡先　℡029-822-5124（土浦市宍塚 1838）



難病のある人の雇用管理マニュアル

URL: https://www.nivr.jeed.go.jp/research/kyouzai/p8ocur0000000x70-att/kyouzai56.pdf

難病の方を対象とした各種雇用支援策リーフレット

URL: https://www.mhlw.go.jp/content/000761866.pdf

求職者・事業主の皆さまへ

難病の方の就労を支援しています

厚生労働省では、「**難病患者就職サポーター**」や**各種助成金**など、
難病の方を対象とした雇用支援を実施しています。



難病患者就職サポーター

ハローワークの専門援助窓口に配置しています。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。新たに仕事をしたいと考えている方、仕事を続けられるかどうかお悩みの方は、ぜひ、お気軽にお問い合わせください。(配置安定所、お問い合わせ先は別紙2をご参照ください。)

難病の方を対象とした助成金等

以下の助成金等は、**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。**支給要件などの詳細は、都道府県労働局または高齢・障害・求職者雇用支援機構にお問い合わせください。 ※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

新しく難病の方を雇い入れる場合の助成金　問い合わせ先：労働局およびハローワーク

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る事業主に対して助成します。
※こちらの助成金の対象は、別紙1－1、1－2の表に記載されている疾病に限られます。

対象労働者	企業規模	支給額
短時間労働者以外の者	中小企業	120万円
	中小企業以外	50万円
短時間労働者 (1週間の所定労働時間が 20時間以上30時間未満である者)	中小企業	80万円
	中小企業以外	30万円

トライアル雇用助成金　障害者トライアルコース

ハローワーク等の紹介により、就職が困難な障害者を一定期間雇用する事業主に対して助成します。

対象労働者	支給額
精神障害者	月額最大8万円を3か月、月額最大4万円を3か月(最長6か月間)
精神障害者以外	月額最大4万円(最長3か月間)

※表に記載している内容は一部抜粋です。支給額の詳細や支給要件は別途ご確認ください。

厚生労働省 都道府県労働局・ハローワーク　LL070619障01

両立支援について

難病と診断されても、治療を受けながら仕事を継続することができます。
そのためには、難病と診断されてからなるべく早めに対応できるように、次のことを確認して両立支援コーディネーターに相談しましょう。

◎利用できる勤務制度休暇制度

利用できる勤務制度、休暇制度はありますか？

職場によって、導入している勤務制度や休暇制度等は異なりますが、主な制度として以下のものが挙げられます。

働き方

時差出勤
始業及び終業の時刻を変更することにより、身体に負担のかかる通勤時間帯を避けて通勤するといった対応が可能となります。

短時間勤務
療養中・療養後の負担を軽減すること等を目的として、所定労働時間を短縮する制度です。
※育児、介護休業法に基づく短時間勤務制度とは別のもの

在宅勤務（テレワーク）
パソコンなどの情報通信機器を活用した場所にとらわれない柔軟な働き方です。自宅で勤務することにより、通勤による身体への負担を軽減することが可能となります。

試し出勤制度
長期間にわたり休業していた労働者に対し、勤務時間や勤務日数を短縮した試し出勤等を行うものです。復職や治療を受けながら就労することに不安を感じている労働者や、受入れに不安を感じている職場の関係者にとって、不安を解消し、円滑な就労に向けて具体的な準備を行うことが可能となります。

フレックスタイム制度
1か月以内の一定期間（清算期間）における総労働時間をあらかじめ定めておき、その枠内で各日の始業及び終業の時刻を自主的に決定し働く制度です。

通勤緩和
ラッシュアワーの混雑を避けて通勤することができるように調整します。

休暇

時間単位の年次有給休暇
労働基準法に基づく年次有給休暇は、1日単位で与えることが原則ですが、労使協定を結べば、1時間単位で与えることが可能です（上限は1年で5日分まで）。

病気休暇
入院治療や通院のために、年次有給休暇とは別に休暇を付与するものです。取得条件や取得中の処遇（賃金の支払いの有無等）等は事業場ごとに異なります。

◎活用できる支援制度

活用できる支援制度は何がありますか？

病気になると、まず気になるのがお金のこと。
治療でお金がかかるだけでなく、これまでと同じように働くことが難しくなり、収入が減ってしまうこともあります。医療費や生活費をサポートしてくれる制度については、知らないことやわからないことが多いものです。

治療費支援

高額療養費制度（窓口：職場）
同一月に支払った医療費の自己負担額が一定金額（自己負担限度額）を超えた場合に、超過分が後で払い戻される制度です。自己負担限度額は被保険者の年齢・所得状況により設定されています。診療月から払い戻しまでは通常、3か月以上かかります。

限度額適用認定証（窓口：職場）
事前に発行された本認定証を医療機関等に提示することで、高額療養費制度を利用する場合に、1か月間の窓口での支払いが自己負担限度額以内に抑えられます。

高額医療・高額介護合算療養費制度（窓口：職場）
1年間に医療保険・介護保険の両方で自己負担があり、医療保険・介護保険の自己負担額の合算が基準額を超えた場合、超過分の払い戻しを受けられます。

確定申告による医療費控除（窓口：所轄税務署）
同一年に自身や生計を一にする配偶者・その他親族のために支払った医療費のうち、一定金額分の所得控除を受けられます。

指定難病・小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成制度（窓口：都道府県等）
国が指定した難病等にかかっている患者のうち、一定の基準を満たす方の医療費について自己負担分の一部に助成が受けられます。

肝炎患者（B型・C型）に対する医療費の支援（窓口：都道府県）
肝炎（B型・C型）の医療費について、同一月に支払った医療費の自己負担額が一定金額を超えた場合、医療費の助成を受けられます。その他、初回精密検査費や定期検査費（年2回まで）の助成を受けることができます。

◎その他に傷病手当金や障害年金などの生活支援について
（詳細は「治療しながら働く人を応援する治療と仕事の両立支援ハンドブック」を参照）

「治療しながら働く人を応援する治療と仕事の両立支援ハンドブック」から抜粋



URL: https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/files/pdf/231003_chiryou_handbook_web_A.pdf

◎治療と仕事の両立支援ナビ

両立支援に関するガイドラインやマニュアル等が、事業者、労働者（患者）、医療機関、支援機関等向けに作成され、いつでもダウンロードできます。

URL: https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/useful/download/#sec02



◎両立支援リーフレット<相談先>





URL: https://chiryoutoshigoto.mhlw.go.jp/files/pdf/2024_chiryou_leaflet_kigyou.pdf

治療と仕事の両立支援の検討は、両立支援を必要とする労働者（患者）からの申出から始まります。

両立支援に関する事業場内ルール等に基づいて、支援に必要な情報を収集して事業者に提出する必要があります。

事業場が定める様式等を活用して、患者の仕事に関する情報を主治医に提供した上で、主治医から情報提供を受けることが望ましいとしています。

両立支援計画を立てる際は、仕事の内容と治療に関する情報は重要です。

これらのことがまとめられている**「治療と就業の両立支援指針」**を活用していきましょう。

「治療と就業の両立支援指針」



勤務情報を主治医に提供する際の様式例



「治療と就業の両立指針」

URL: https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/001666819.pdf

「治療と仕事の両立支援カード」ができました。

企業・医療機関連携マニュアルに「治療と仕事の両立支援カード編」ができました。

URL: https://www.mhlw.go.jp/content/11200000/001468793.pdf

＊治療と仕事の両立支援カードの様式は、
「治療と就業の両立支援指針」の P52 以降をご覧ください。

就 学･就 園 支 援

難病患者及び小児慢性特定疾病児童等が、地域において安心して療養生活及び日常生活を営むことができるよう、共生社会を実現するための支援が必要です。これまでも、難病相談支援センター、保健所、ハローワーク等の就労支援機関、患者会等の関係者・関係機関等による支援が行われてきておりますが、疾病特性や個々の状況等に応じて多様であることから、適切に対応するために、地域における関係者の一層の関係強化を図っていくことが重要です。

また、子どもの難病に関しては患者数が少ないこともあり、茨城県内外の情報を理解しておくことが必要になります。子どもの難病を支援する団体組織の活動や、情報を患者やその保護者が広く受けることができるように、ここでは、とくに就園・就学支援に必要な資料を提示いたします。

◆ 就園支援に関する案内

「慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック」は、研究班で作成されたものですが、医学的な状況、発達・生活上の配慮した情報シートが提示されており、就園支援の参考になります。

小児慢性特定疾病児童等 自立支援事業 情報ポータル 慢性疾患児の自立支援のための就園に向けたガイドブック

URL https://www.m.ehime-u.ac.jp/shouman/wp-content/uploads/2023/06/syuenguidebook.pdf

就園相談の流れ

保護者の就園相談

↓

自立支援員 / 区市町村(所管部署) / 保育所等(園長・看護師)

⇒「就園のための情報共有シート」を使っての聞き取り調査
（医療機関、療育施設、市町村所管部署などとの連携）

↓

希望保育所との受け入れ可能性の検討・調整



就園のための情報共有シート

最初の相談の時に、どの程度の情報があると良いでしょうか。
相談担当者はどのような情報をもっていると、希望保育所等と相談できるでしょうか。
保育所等ではどのような情報があると受け入れの可能性を検討できるでしょうか。

↓

- ○ 疾病等による保育活動の具体的なレベルが確認できる
- ○ 子どもの状態から生活レベルをどの程度整えられるか検討できる
- ○ 入園前の準備・確認をできるだけ洗い出せる

3点を踏まえ、現場の意見も反映させ、必要最低限の情報を組み入れたもの

◆ 就学支援に関する案内

茨城県教育委員会　障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き

茨城県教育委員会ホームページでは、**「障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き」という就学に関する相談窓口**を掲載しています。

＜障害のある子どもたちを対象にした教育の場＞
障害のある子どもたちを対象にした特別な教育の場としては、
特別支援学校や小・中学校の特別支援学級、通級指導教室等があり、
一人一人の教育的ニーズや発達段階を考慮して適切な教育が行われています。

- **就学（義務教育段階）の方**
  相談窓口 ： 居住地の市町村にある教育委員会
- **視覚や聴覚に障害のある就学前の乳幼児の方**
  相談窓口 ： 県立盲学校及び県立水戸聾学校、県立 霞ヶ浦聾学校
- **特別支援学校高等部への入学を希望する方**
  相談窓口 ： 最寄りの特別支援学校

茨城県教育委員会　障害がある子どもたちの就学・転入学の手続き
URL https://kyoiku.pref.ibaraki.jp/gakko/tokubetsu-shien/tetsuzuki/

独立行政法人　国立特別支援教育総合研究所

独立行政法人国立特別支援教育総合研究所は特別支援教育のナショナルセンターとして、障害のある子ども一人一人の教育的ニーズに対応した教育の実現に貢献するために、国として特別支援教育政策上 重要性の高い課題に対する研究や、教育現場の喫金の課題に対応した実際的な研究に取り組んでいます。
下記リンクに、病気の子どもを理解するための学校の先生向け冊子が掲載されています。（全国特別支援学校長会が作成、国立特別支援教育総合研究所が編集協力）

病気の児童生徒への特別支援教育～病気の子どもの理解のために～（平成 24 年発行分まで）
URL https://www.nise.go.jp/study/disability list/health/supportbooklet/





全国特別支援学校長会

全国特別支援学校長会は、特別支援学校の教育力向上及び特別支援教育の推進と充実につとめ、共生社会の実現に向けた活動を行っています。
下記リンクに、病気の子どもを理解するための学校の先生向け冊子が掲載されています。

全国特別支援学校長会　支援冊子（平成25年発行分まで）
URL https://zentokucho.jp/jyaku-booklet/

◆ その他の支援に関する案内

◆茨城県難病団体連絡協議会

相談窓口　難病連テレフォン相談・ピア相談（小児慢性疾患）

月～金曜日　受付 ： 10 時～16 時

問い合わせ　〒310-0851 水戸市千波町 1918
セキショウウェルビーイング福祉会館 4 階
TEL(FAX)029-244-4535
http://ibananren.web.fc2.com/

＜加盟団体＞

茨城県腎臓病患者連絡協議会、全国筋無力症友の会茨城支部、
全国パーキンソン病友の会茨城県支部、茨城県心臓病の子どもを守る会、
日本てんかん協会茨城県支部、日本リウマチ友の会茨城支部、
茨城県後縦・黄色靭帯骨化症患者とその家族会（れんげの会）、
日本ALS協会茨城県支部、（いばらきUCDCLUB、茨城県ダウン症協会）

日本財団 難病の子どもと家族を支えるプログラム

日本財団 難病の子どもと家族を支えるプログラムのホームページでは、
難病の子どもと家族が孤立しない、みんながみんなを支える地域づくりを
目指して、支援に関する情報提供を行っております。

主な情報提供内容
- 全国の施設紹介（宿泊可能施設・日中お預かり施設等）
- イベントの紹介　など

HP https://nf-nanbyoujishien.com/

認定NPO 法人　難病の子ども支援全国ネットワーク

認定NPO 法人 難病のこども支援全国ネットワークでは、子どもたちと
その家族、それを支えるさまざま立場の人たちとのネットワークづくりを
行っています。そしていろいろな分野で子どもたちと家族の「いのちの輝き」を
高める活動を進めています。

活動内容
- 相談、交流、啓発、地域活動
- 電話相談室、LINE 相談、遺伝特別相談、ピアサポート　など

HP　https://nanbyonet.or.jp/

小児慢性特定疾病情報センター（国立成育医療研究センター）

小児慢性特定疾病情報センターは、国が定めた子どもの慢性疾病である小児慢性特定疾病について様々な情報の一元化を図り、子どもとその家族、関係する支援団体、医療機関や学会、教育機関や行政等の皆さまに、できるだけわかりやすく情報提供を行うことを目的としています。
小児慢性特定疾病情報管理事業により、国立研究開発法人国立成育医療研究センターが運営しています。

問い合わせ
〒157-8535　東京都世田谷区大蔵 2-10-1
国立研究開発法人国立成育医療研究センター内　小児慢性特定疾病情報センター

掲載内容
- 小児慢性特定疾病に関する情報
- 医療費助成の情報
- 自立支援、自治体窓口
- 登録・研究事業に関する情報
- 小児慢性特定疾患の制度に関する情報　など

HP　https://www.shouman.jp/

公益社団法人 日本小児科学会 移行期医療における疾患別ガイド

日本小児科学会では、小児の代表的な疾患について**成人移行のための疾患別ガイド**を作成しています。医療的・社会的にどのような問題点があるか、また医療費助成など利用できる支援についても、疾患ごとに解説されています。

＜掲載されている疾患（一部）＞
IgA 腎症、Alport 症候群、アミロイドーシス（アミロイド腎）、A20 ハプロ不全症、
X 連鎖無ガンマグロブリン血症潰瘍性大腸炎、家族性地中海熱、ギッテルマン症候群、
急性進行性糸球体腎炎、クローン病、原発性免疫不全症の一部、
先天性中枢性低喚起症候群、偽性軟骨無形成症、Williams症候群、歌舞伎症候群、
ギャロウェイ・モワト症候群、ヘルマンスキー・パドラック症候群、 他

公益社団法人　日本小児科学会　移行期医療における疾患別ガイド
URL　https://www.jpeds.or.jp/society-activities/50153.html

公益社団法人　日本小児科学会　移行支援　疾患別ガイド・ガイドライン　作成状況
URL　https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20240318_gl_ichiran.pdf.pdf

災害時等への支援

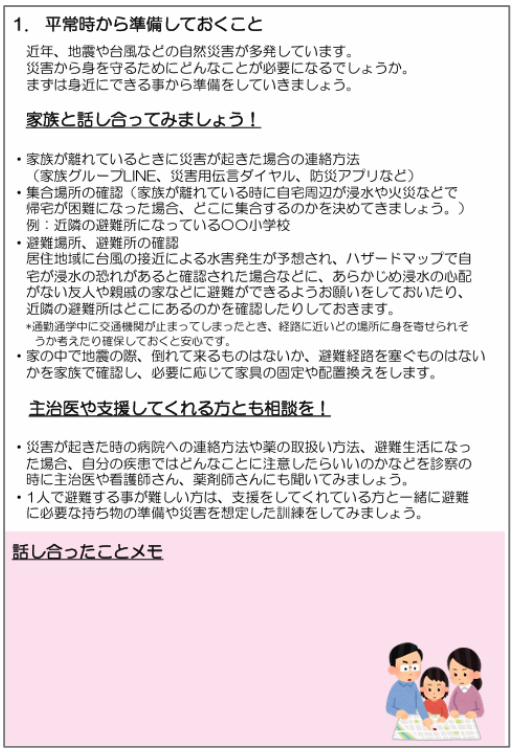
◆平時からの災害への備え

避難行動要支援者名簿への登録について

お住いの市町村では、「災害対策基本法」に基づき、災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な方のために、円滑かつ迅速な避難の確保のため**「避難行動要支援者名簿」**を作成しています。

避難行動要支援者名簿の詳細については、お住いの市町村にお問合せください。

「難病患者のための防災ガイドブック」 →
難病カフェ「アミーゴ」で、難病患者に役立つ情報として、利用しやすいかたちにまとめています


1. 平常時から準備しておくこと

近年、地震や台風などの自然災害が多発しています。
災害から身を守るためにどんなことが必要になるでしょうか。
まずは身近にできる事から準備をしていきましょう。

家族と話し合ってみましょう！

・家族が離れているときに災害が起きた場合の連絡方法
（家族グループLINE、災害用伝言ダイヤル、防災アプリなど）
・集合場所の確認（家族が離れている時に自宅周辺が浸水や火災などで帰宅が困難になった場合、どこに集合するのかを決めてきましょう。）
例：近隣の避難所になっている○○小学校
・避難場所、避難所の確認
居住地域に台風の接近による水害発生が予想され、ハザードマップで自宅が浸水の恐れがあると確認された場合などに、あらかじめ浸水の心配がない友人や親戚の家などに避難ができるようお願いをしておいたり、近隣の避難所はどこにあるのかを確認したりしておきます。
*通勤通学中に交通機関が止まってしまったとき、経路に近いどの場所に身を寄せられそうか考えたり確保しておくと安心です。
・家の中で地震の際、倒れて来るものはないか、避難経路を塞ぐものはないかを家族で確認し、必要に応じて家具の固定や配置換えをします。

主治医や支援してくれる方とも相談を！

・災害が起きた時の病院への連絡方法や薬の取扱い方法、避難生活になった場合、自分の疾患ではどんなことに注意したらいいのかなどを診察の時に主治医や看護師さん、薬剤師さんにも聞いてみましょう。
・1人で避難する事が難しい方は、支援をしてくれている方と一緒に避難に必要な持ち物の準備や災害を想定した訓練をしてみましょう。

話し合ったことメモ

「難病患者のための防災ガイドブック」

URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/documents/bousaigaidobukkukaiteibann.pdf

○ 避難行動要支援者とは

要配慮者のうち、災害が発生し、又は災害が発生するおそれがある場合に自ら避難することが困難な者であって、その円滑かつ迅速な避難の確保を図るために特に支援を要するもの（災対法第 49 条の 10 第 1 項）。

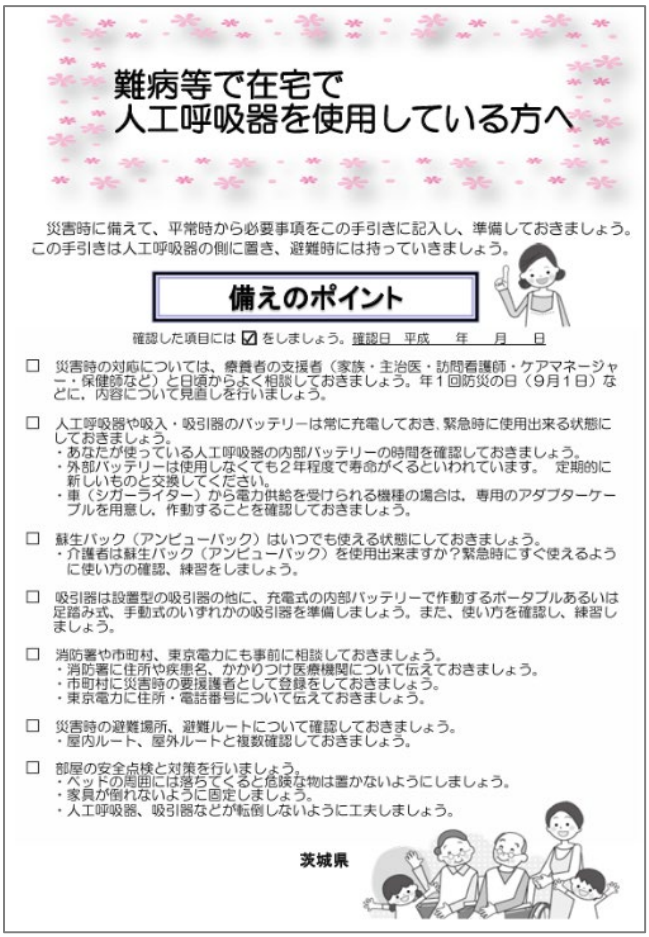
○ 避難行動要支援者名簿とは

地域防災計画の定めるところにより、避難行動要支援者について避難の支援、安否の確認その他の避難行動要支援者の生命又は身体を災害から保護するために必要な措置を実施するための基礎とする名簿（災対法第 49 条の 10 第 1 項）。

「避難行動要支援者名簿」の情報については、災害時どのような支援が必要であるか難病患者自身の希望も含めて、地域の自治体や支援等関係者と日頃から共有することが重要です。できるだけ名簿に登録し、いざというときに備えておきましょう。

難病等で在宅で人工呼吸器を使用している方へ

県では、難病等で在宅人工呼吸器等を使用している方のために**「災害支援手帳」**を作成しています。この手引きは災害に備えて必要事項を記入し、常時、人工呼吸器の側に置き、緊急時には医療情報カードとして活用できるようになっております。
災害時の対応については、家族や主治医、訪問看護師、ケアマネージャー、保健師等の支援者と平時からよく相談しておきましょう。



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　平成　　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・ケアマネージャー・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

茨城県ホームページから
ダウンロードください

URL https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/chiiki/nanbyo/documents/saigaisienntetyou.pdf

東京電力パワーグリッド株式会社からのお知らせ

自宅で人工呼吸器等の医療機器をご使用し、バッテリー等の代替電源が無く自衛措置がとれない方につきましては、小型発電機を可能な限りお貸しいたします。（台数に限りがあり、お貸しできない場合がございます。）
なお、停電発生時の情報につきましては、東京電力パワーグリッドのホームページや TEPCO 公式スマートフォンアプリ「TEPCO 速報」もご活用ください。

【東京電力パワーグリッドコンタクトセンター】
電話番号：0120-995-007
受付時間：月曜日から金曜日　9 時 00 分から 17 時 00 分（土日祝日、年末年始を除く）

巻末　　難病患者さん等への支援機関一覧

◆各市町村(代表番号)

五十音順

	市町村名	電話番号	郵便番号	住所
あ	阿見町	029-888-1111	300-0392	稲敷郡阿見町中央一丁目１番１号
い	石岡市	0299-23-1111	315-8640	石岡市石岡一丁目１番地１
	潮来市	0299-63-1111	311-2493	潮来市辻 626 番地
	稲敷市	029-892-2000	300-0595	稲敷市犬塚 1570 番地１
	茨城町	029-292-1111	311-3192	東茨城郡茨城町大字小堤 1080 番地
う	牛久市	029-873-2111	300-1292	牛久市中央三丁目 15 番地１
お	大洗町	029-267-5111	311-1392	東茨城郡大洗町磯浜町 6881 番地の 275
	小美玉市	0299-48-1111	319-0192	小美玉市堅倉 835 番地
か	笠間市	0296-77-1101	309-1792	笠間市中央三丁目２番１号
	鹿嶋市	0299-82-2911	314-8655	鹿嶋市大字平井 1187 番地１
	かすみがうら市	0299-59-2111	315-8512	かすみがうら市上土田 461 番地
	神栖市	0299-90-1111	314-0192	神栖市溝口 4991 番地５
	河内町	0297-84-2111	300-1392	稲敷郡河内町源清田 1183 番地
き	北茨城市	0293-43-1111	319-1592	北茨城市磯原町磯原 1630 番地
こ	古河市	0280-92-3111	306-0291	古河市下大野 2248 番地
	五霞町	0280-84-1111	306-0392	猿島郡五霞町大字小福田 1162 番地１
さ	境町	0280-81-1300	306-0495	猿島郡境町 391 番地１
	桜川市	0296-58-5111	309-1293	桜川市羽田 1023 番地
し	下妻市	0296-43-2111	304-8501	下妻市本城町三丁目 13 番地
	常総市	0297-23-2111	303-8501	常総市水海道諏訪町 3222 番地３
	城里町	029-288-3111	311-4391	東茨城郡城里町大字石塚 1428 番地の 25
た	大子町	0295-72-1111	319-3521	久慈郡大子町大字北田気 662 番地
	高萩市	0293-23-2111	318-8511	高萩市本町一丁目 100 番地１
ち	筑西市	0296-24-2111	308-8616	筑西市丙 360 番地
つ	つくば市	029-883-1111	305-8555	つくば市研究学園一丁目１番地１
	つくばみらい市	0297-58-2111	300-2395	つくばみらい市福田 195 番地
	土浦市	029-826-1111	300-8686	土浦市大和町９番１号
と	東海村	029-282-1711	319-1192	那珂郡東海村東海三丁目７番１号
	利根町	0297-68-2211	300-1696	北相馬郡利根町大字布川 841 番地１
	取手市	0297-74-2141	302-8585	取手市寺田 5139 番地
な	那珂市	029-298-1111	311-0192	那珂市福田 1819 番地５
	行方市	0299-72-0811	311-3892	行方市麻生 1561 番地９



	市町村名	電話番号	郵便番号	住所
は	坂東市	0297-35-2121	306-0692	坂東市岩井 4365 番地
ひ	常陸太田市	0294-72-3111	313-8611	常陸太田市金井町 3690 番地
	常陸大宮市	0295-52-1111	319-2292	常陸大宮市中富町 3135 番地の 6
	日立市	0294-22-3111	317-8601	日立市助川町一丁目 1 番 1 号
	ひたちなか市	029-273-0111	312-8501	ひたちなか市東石川 2 丁目 10 番 1 号
ほ	鉾田市	0291-33-2111	311-1592	鉾田市鉾田 1444 番地 1
み	水戸市	029-224-1111	310-8610	水戸市中央一丁目 4 番 1 号
	美浦村	029-885-0340	300-0492	稲敷郡美浦村大字受領 1515 番地
も	守谷市	0297-45-1111	302-0198	守谷市大柏 950 番地の 1
や	八千代町	0296-48-1111	300-3592	結城郡八千代町大字菅谷 1170 番地
ゆ	結城市	0296-32-1111	307-8501	結城市中央町二丁目 3 番地
り	龍ケ崎市	0297-64-1111	301-8611	龍ケ崎市 3710 番地

◆保健所

茨城県が設置			
名称	TEL / FAX	住所	管轄地域
中央保健所	029-241-0100 029-241-5313	〒310-0852 水戸市笠原町 993-2	笠間市、小美玉市、茨城町、大洗町、 城里町
ひたちなか保健所	029-265-5515 029-265-5040	〒312-0005 ひたちなか市新光町 95	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
ひたちなか保健所 常陸大宮支所	0295-52-1157 0295-52-2865	〒319-2251 常陸大宮市姥賀町 2978-1	
日立保健所	0294-22-4188 0294-24-5132	〒317-0065 日立市助川町 2-6-15	日立市、高萩市、北茨城市
潮来保健所	0299-66-2114 0299-66-1613	〒311-2422 潮来市大洲 1446-1	鹿嶋市、潮来市、神栖市、行方市、鉾田市
潮来保健所 鉾田支所	0291-33-2158 0291-33-3136	〒311-1517 鉾田市鉾田 1367-3	
竜ヶ崎保健所	0297-62-2161 0297-64-2693	〒301-0822 龍ヶ崎市 2983-1	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	029-821-5342 029-826-5961	〒300-0812 土浦市下高津 2-7-46	土浦市、石岡市、かすみがうら市
つくば保健所	029-851-9287 029-851-5680	〒305-0035 つくば市松代 4-27	常総市、つくば市、つくばみらい市
筑西保健所	0296-24-3911 0296-24-3928	〒308-0841 筑西市二木成 615	結城市、下妻市、筑西市、桜川市、 八千代町
古河保健所	0280-32-3021 0280-32-4323	〒306-0005 古河市北町 6-22	古河市、坂東市、五霞町、境町

水戸市が設置			
水戸保健所	029-305-6290 029-241-0350	〒310-0852 水戸市笠原町 993-13	水戸市



令和8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

R8.4.1

No.	二次保健医療圏	管轄保健所	医療機関名	郵便番号	所在地	電話番号	備考
1	水戸	中央保健所	茨城県立中央病院	309-1793	笠間市鯉渕 6528	0296-77-1121	難病診療連携拠点病院
2			水戸赤十字病院	310-0011	水戸市三の丸 3-12-48	029-221-5177	難病医療協力病院
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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢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	029-303-5301	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢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	難病医療協力病院
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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
7			笠間市立病院	309-1734	笠間市南友部 1966 番地 1	0296-77-0034	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
8			水戸協同病院	310-0015	水戸市宮町 3-2-7	029-231-2371	難病医療協力病院
9			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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
10	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	難病医療協力病院
11			医療法人博仁会 志村大宮病院	319-2261	常陸大宮市上町 313	0295-53-9910	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
12	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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
13	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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
14			社会福祉法人白十次会 白十字総合病院	314-0134	神栖市賀 2148	0299-92-3311	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
15	取手・竜ケ崎	竜ケ崎保健所	社会福祉法人恩賜財団済生会 龍ヶ崎済生会病院	310-0854	龍ヶ崎市中里 1-1	0297-63-7111	難病医療協力病院
16			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	難病医療協力病院
17			社会福祉法人若竹会 つくばセントラル病院	300-1211	牛久市柏田町 1589-3	029-874-8647	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
18			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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
19			医療法人美湖会 美穂中央病院	300-0412	稲敷郡美浦村宮地 596	029-885-3551	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
20			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	難病医療協力病院
21	土浦	土浦保健所	医療法人社団青州会 神立病院	300-0011	土浦市神立中央 5-11-2	029-893-3918 （関係機関専用）	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
22	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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
23			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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
24	筑西・下妻	筑西保健所	医療法人 宮田医院	308-0031	筑西市丙 59	0296-22-2440	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
25			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	難病医療協力病院
26			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	0296-57-7091	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
27			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	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
28			医療法人鴻人会 上の原病院	309-1126	桜川市上野原地新田 159-2	0296-75-3128	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
29	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	0280-91-2701	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関
30			友愛記念病院	306-0232	古河市東牛谷 707	0280-97-3353	人工呼吸器を装着した特定疾患・指定難病患者の入院受け入れ態勢が整備されている医療機関



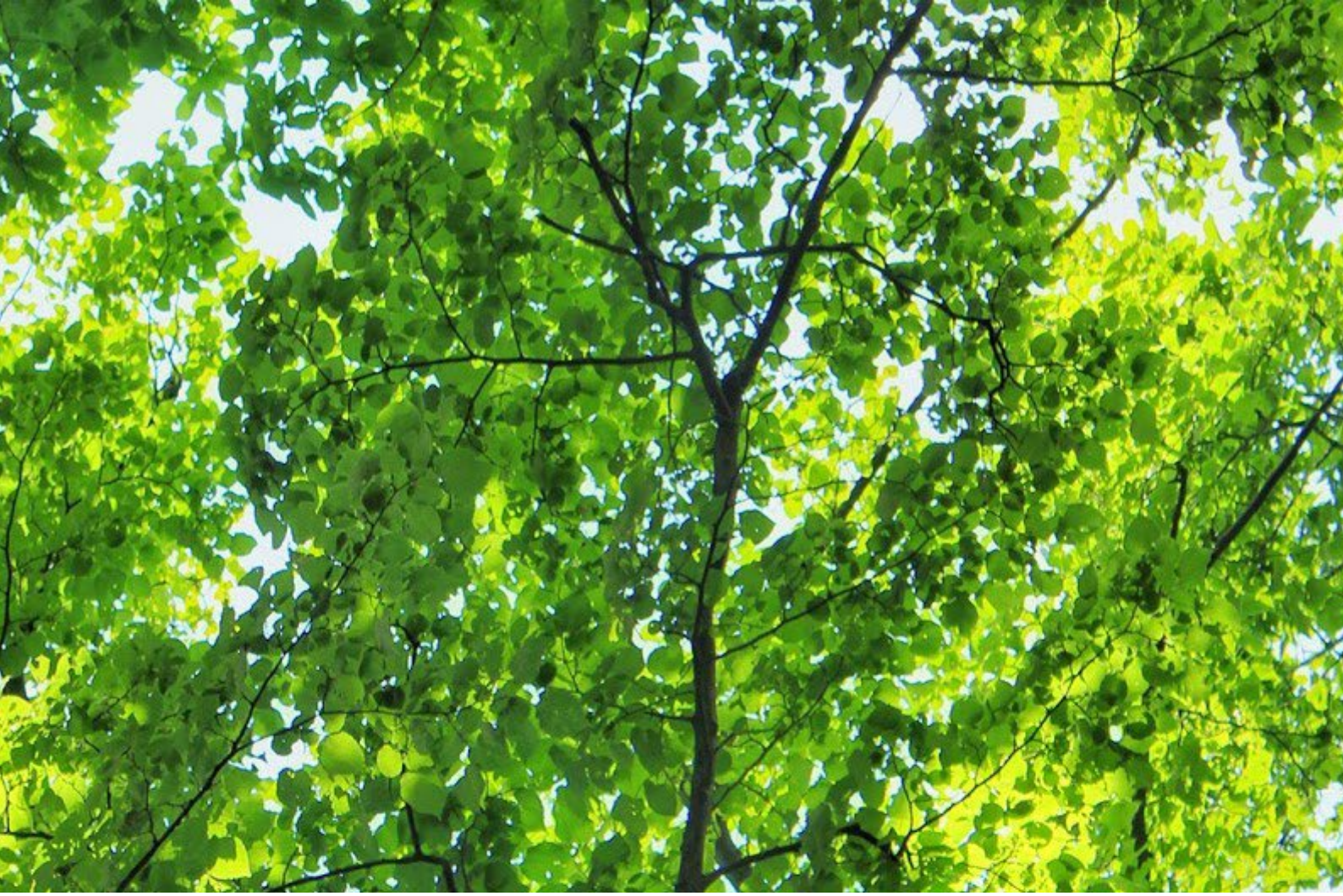
メ モ

支援者向け「難病患者が利用できる制度とサービス」について、お気づきの点がありましたら、
筑波大学附属病院　難病医療センターにご連絡願います。

お問い合わせ
電話　029-853-7580　　Fax　029-853-7581
Mail　　nanbyou-c@un.tsukuba.ac.jp

ホームページ　　下記 URL または二次元コードよりアクセス
https://www.hosp.tsukuba.ac.jp/department/nanbyou/





難病患者が利用できる制度とサービス

2026 年度版　令和8年　10月　作成

筑波大学附属病院 難病医療センター
茨城県立中央病院＜難病相談支援＞
茨城県難病相談支援センター
茨城県保健医療部　疾病対策課

