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

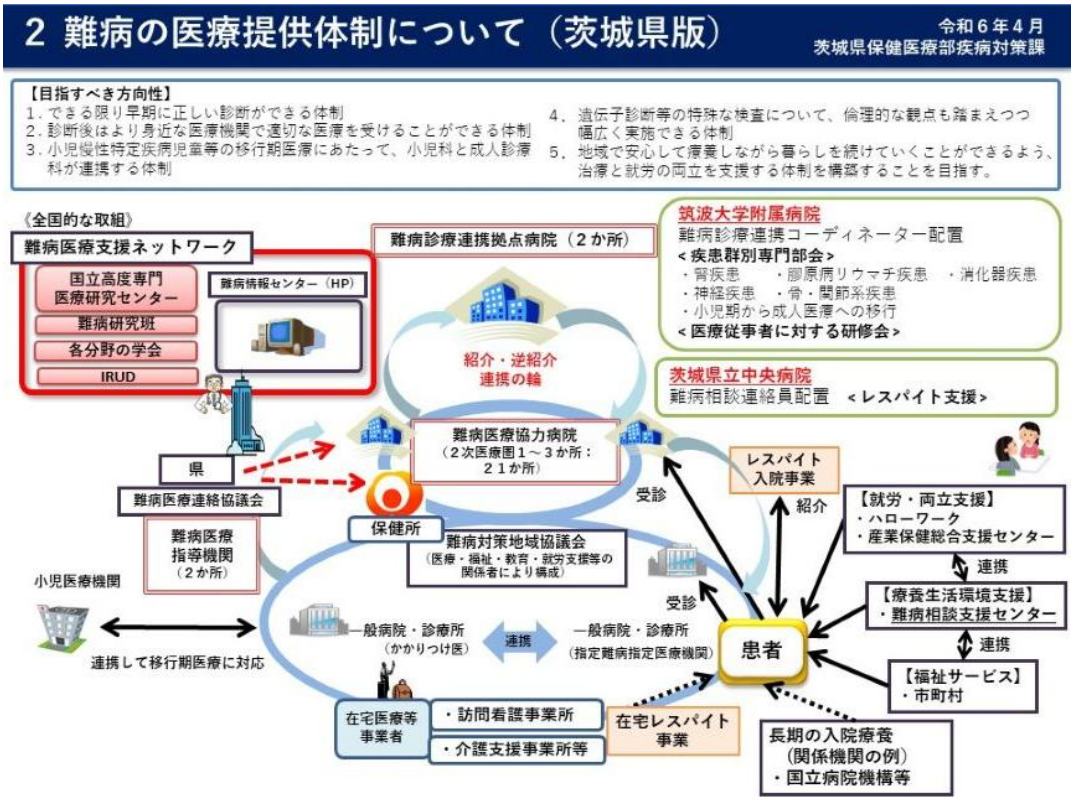
（参考）茨城県ホームページ URL：
https://www.pref.ibaraki.jp/hokenfukushi/yobo/shitpei/yobo/shixtsupei2.html

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