

# 難病患者支援連携ブック

～難病患者支援機関用～

【中津川市・恵那市】



岐阜県恵那保健所

## ～ はじめに ～

平成26年に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下、「難病法」という）が制定され、指定難病に関する医療費助成制度が始まりました。

当所では、難病対策地域協議会で示された課題への対応として、関係機関が互いの機能と役割を共有し、連携強化の基盤を築くための、難病患者支援機関用の保健医療福祉サービス及び関連する社会資源をまとめた冊子を作成しました。

その後、新たな疾患の追加や制度変更等、難病患者を取り巻く環境の変化を踏まえ、この当該冊子の内容を更新しました。

今後も関係機関の皆様と意見交換を重ねながら記載内容の充実を図ってまいります。

令和8年3月  
岐阜県恵那保健所長



## 目次

1	難病とは	2
1)	難病とは	2
2)	各制度で対象となる疾患一覧	3
3)	障害者総合支援法と指定難病で異なる疾患名を用いているもの	8
2	難病患者への各種サービス導入のフローチャート	9
3	関係機関が提供可能な支援サービスの詳細	10
1)	県の事業	10
2)	その他の事業・サービス	20
	・障害福祉サービス	21
	・介護保険サービス	23
	・身体障害者手帳	26
	・災害時の備え	27
4	関係機関一覧	30
1)	行政機関	30
2)	難病医療ネットワーク協力機関	31
3)	訪問看護ステーション	32
4)	地域包括支援センター	32
5)	その他の介護保険サービス関係事業所	33
6)	基幹相談支援センター	33
7)	指定障害サービス事業者（訪問系サービス）	33
8)	その他相談窓口	34



# 1 難病とは

## 1) 難病とは

### (1) 難病とは

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り、長期にわたり療養を必要とすることとなるものを指します。

### (2) 各法令に規定される難病について

難病患者への支援は、障害者総合支援法・介護保険法・難病法が連携することで、福祉面・介護面・医療費に関する支援を切れ目なく受けられる制度となっています。

平成 25 年の障害者総合支援法の改正で、難病患者が“障害者”として位置づけられ、症状により生活に困難が生じている場合には、障害福祉サービスの利用が可能となりました。その他に介護保険法では、「特定疾病」が定められ、その多くに難病が含まれています。これにより、特定疾病に該当する難病患者は、介護保険サービスを利用することが可能となり、その後平成 26 年には「難病法」が制定されたことで、指定難病に対する医療費助成の法定化、相談支援の体制整備、研究推進など、難病施策の基盤が確立しました。

#### ① 障害者総合支援法に規定されている難病

治療法が確立していない、その他の特殊の疾病で、令和 7 年 4 月 1 日時点で 376 疾患が対象となっています。

#### ② 介護保険法に規定されている特定疾病

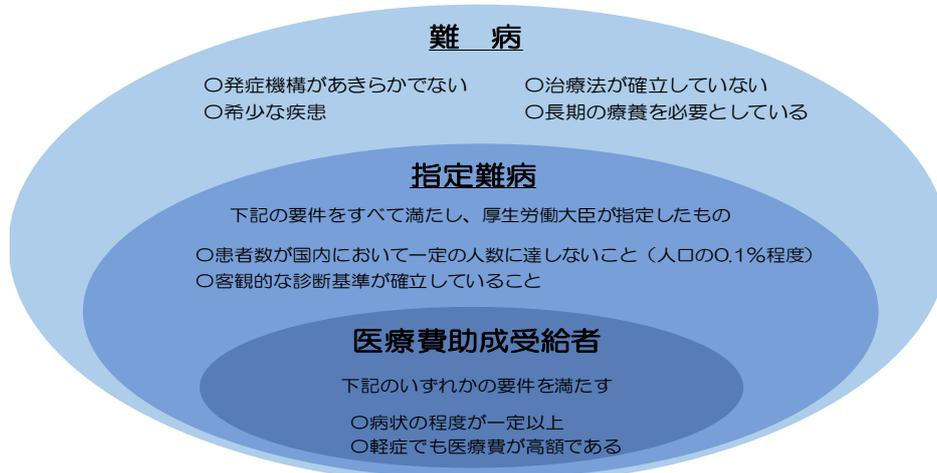
特定疾病として 16 種類の疾患が定められており、その中には指定難病とされている疾患も含まれます。

特定疾病	
1 がん（がん末期）	10 早老症（ウェルナー症候群、コケイン症候群）
2 関節リウマチ（悪性関節リウマチ）	11 多系統萎縮症
3 筋萎縮性側索硬化症	12 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症 および糖尿病性網膜症
4 後縦靭帯骨化症	13 脳血管疾患
5 骨折を伴う骨粗鬆症	14 閉塞性動脈硬化症
6 初老期における認知症（プリオン病）	15 慢性閉塞性肺疾患
7 進行性核上性麻痺および 大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病	16 両側の膝関節または股関節に著しい変形 を伴う変形性関節症
8 脊髄小脳変性症	
9 脊柱管狭窄症（広範脊柱管狭窄症）	

※太字は指定難病

#### ③ 難病法に規定される指定難病

難病のうち、良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いもので、厚生労働大臣が指定したものです。令和 7 年 4 月 1 日時点で 348 疾患が対象となっています。



## 2) 各制度で対象となる疾患一覧

障害 … 障害者総合支援法の対象疾患  
 指難 … 特定医療費（指定難病）支給認定申請の対象疾患  
 介護 … 介護保険制度の対象疾患（第2号被保険者）

（表-1）各制度の対象疾患一覧

	疾患名	障害	指難	介護
<b>あ</b>				
1	アイカルディ症候群	○	○	
2	アイザックス症候群	○	○	
3	I g A腎症	○	○	
4	I g G 4 関連疾患	○	○	
5	亜急性硬化性全脳炎	○	○	
6	アジソン病	○	○	
7	アッシャー症候群	○	○	
8	アトピー性脊髄炎	○	○	
9	アペール症候群	○	○	
10	アミロイドーシス	○	○	
11	アラジール症候群	○	○	
12	アルポート症候群	○	○	
13	アレキサンダー病	○	○	
14	アンジェルマン症候群	○	○	
15	アントレー・ピクスラー症候群	○	○	
<b>い</b>				
16	イソ吉草酸血症	○	○	
17	一次性ネフローゼ症候群	○	○	
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	○	○	
19	1 p 36欠失症候群	○	○	
20	遺伝性自己炎症疾患	○	○	
21	遺伝性ジストニア	○	○	
22	遺伝性周期性四肢麻痺	○	○	
23	遺伝性膵炎	○	○	
24	遺伝性鉄芽球形貧血	○	○	
<b>う</b>				
25	ウィーパー症候群	○	○	
26	ウィリアムズ症候群	○	○	
27	ウィルソン病	○	○	
28	ウエスト症候群	○	○	
29	ウェルナー症候群	○	○	
30	ウォルフラム症候群	○	○	
31	ウルリッヒ病	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
<b>え</b>				
32	HTRA1関連脳小血管病	○	○	
33	HTLV-1 関連脊髄症	○	○	
34	A T R - X 症候群	○	○	
35	A D H 分泌異常症	○	○	
36	エーラス・ダンロス症候群	○	○	
37	エプスタイン症候群	○	○	
38	エプスタイン病	○	○	
39	エマヌエル症候群	○	○	
40	MECP2重複症候群	○	○	
41	LMNB1関連大脳白質脳症	○	○	
42	遠位型ミオパチー	○	○	
43	円錐角膜	○		
<b>お</b>				
44	黄色靭帯骨化症	○	○	
45	黄斑ジストロフィー	○	○	
46	大田原症候群	○	○	
47	オクシピタル・ホーン症候群	○	○	
48	オスラー病	○	○	
<b>か</b>				
49	カーニー複合	○	○	
50	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	○	○	
51	潰瘍性大腸炎	○	○	
52	下垂体前葉機能低下症	○	○	
53	家族性地中海熱	○	○	
54	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	○	○	
55	家族性良性慢性天疱瘡	○	○	
56	カナパン病	○	○	
57	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	○	○	
58	歌舞伎症候群	○	○	
59	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	○	○	
60	カルニチン回路異常症	○	○	
61	加齢黄斑変性	○		
62	肝型糖原病	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
63	間質性膀胱炎（ハンナ型）	○	○	
64	環状20番染色体症候群	○	○	
65	関節リウマチ	○	○	○
66	完全大血管転位症	○	○	
67	眼皮膚白皮症	○	○	
<b>き</b>				
68	偽性副甲状腺機能低下症	○	○	
69	ギャロウェイ・モウト症候群	○	○	
70	急性壊死性脳症	○		
71	急性網膜壊死	○		
72	球脊髄性筋萎縮症	○	○	
73	急速進行性糸球体腎炎	○	○	
74	強直性脊椎炎	○	○	
75	巨細胞性動脈炎	○	○	
76	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	○	○	
77	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	○	○	
78	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	○	○	
79	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	○	○	
80	筋萎縮性側索硬化症	○	○	○
81	筋型糖原病	○	○	
82	筋ジストロフィー	○	○	
<b>く</b>				
83	クッシング病	○	○	
84	クリオピリン関連周期熱症候群	○	○	
85	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	○	○	
86	クルーゾン症候群	○	○	
87	グルコーストランスポーター1欠損症	○	○	
88	グルタル酸血症1型	○	○	
89	グルタル酸血症2型	○	○	
90	クローウ・深瀬症候群	○	○	
91	クローン病	○	○	
92	クロンカイト・カナダ症候群	○	○	
<b>け</b>				
93	痙攣重積型（二相性）急性脳症	○	○	
94	結節性硬化症	○	○	
95	結節性多発動脈炎	○	○	
96	血栓性血小板減少性紫斑病	○	○	
97	限局性皮質異形成	○	○	
98	原発性肝外門脈閉塞症	○	○	
99	原発性局所多汗症	○		
100	原発性硬化性胆管炎	○	○	
101	原発性高脂血症	○	○	
102	原発性側索硬化症	○	○	
103	原発性胆汁性胆管炎	○	○	
104	原発性免疫不全症候群	○	○	
105	顕微鏡的大腸炎	○		
106	顕微鏡的多発血管炎	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
<b>こ</b>				
107	高IgD症候群	○	○	
108	好酸球性消化管疾患	○	○	
109	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	○	○	
110	好酸球性副鼻腔炎	○	○	
111	抗糸球体基底膜腎炎	○	○	
112	後縦靭帯骨化症	○	○	○
113	甲状腺ホルモン不応症	○	○	
114	拘束型心筋症	○	○	
115	高チロシン血症1型	○	○	
116	高チロシン血症2型	○	○	
117	高チロシン血症3型	○	○	
118	後天性赤芽球癆	○	○	
119	広範脊柱管狭窄症	○	○	○
120	膠様滴状角膜ジストロフィー	○	○	
121	抗リン脂質抗体症候群	○	○	
122	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症	○	○	
123	コケイン症候群	○	○	
124	コステロ症候群	○	○	
125	骨形成不全症	○	○	
126	骨髄異形成症候群	○		
127	骨髄線維症	○		
128	ゴナドトロピン分泌亢進症	○	○	
129	5p欠失症候群	○	○	
130	コフィン・シリズ症候群	○	○	
131	コフィン・ローリー症候群	○	○	
132	混合性結合組織病	○	○	
<b>こ</b>				
133	鯉耳腎症候群	○	○	
134	再生不良性貧血	○	○	
135	サイトメガロウイルス角膜内皮炎	○		
136	再発性多発軟骨炎	○	○	
137	左心低形成症候群	○	○	
138	サルコイドーシス	○	○	
139	三尖弁閉鎖症	○	○	
140	三頭酵素欠損症	○	○	
<b>し</b>				
141	CFC症候群	○	○	
142	シェーグレン症候群	○	○	
143	色素性乾皮症	○	○	
144	自己貪食空胞性ミオパチー	○	○	
145	自己免疫性肝炎	○	○	
146	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	○	○	
147	自己免疫性溶血性貧血	○	○	
148	四肢形成不全	○		
149	シトステロール血症	○	○	
150	シトリン欠損症	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
151	紫斑病性腎炎	○	○	
152	脂肪萎縮症	○	○	
153	若年性特発性関節炎	○	○	
154	若年性肺気腫	○	○	
155	シャルコー・マリー・トゥース病	○	○	
156	重症筋無力症	○	○	
157	修正大血管転位症	○	○	
158	出血性線溶異常症	○	○	
159	ジュベール症候群関連疾患	○	○	
160	シュワルツ・ヤンペル症候群	○	○	
161	神経細胞移動異常症	○	○	
162	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	○	○	
163	神経線維腫症	○	○	
164	神経有棘赤血球症	○	○	
165	進行性核上性麻痺	○	○	○
166	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	○	○	
167	進行性骨化性線維異形成症	○	○	
168	進行性多巣性白質脳症	○	○	
169	進行性白質脳症	○	○	
170	進行性ミオクローヌスてんかん	○	○	
171	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	○	○	
172	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	○	○	
<b>す</b>				
173	脳神経線維活性化を示す発覚性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	○	○	
174	スタージ・ウェーバー症候群	○	○	
175	スティーヴンス・ジョンソン症候群	○	○	
176	スマイス・マギニス症候群	○	○	
177	スモン	○		
<b>せ</b>				
178	脆弱X症候群	○	○	
179	脆弱X症候群関連疾患	○	○	
180	成人発症スチル病	○	○	
181	成長ホルモン分泌亢進症	○	○	
182	脊髄空洞症	○	○	
183	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	○	○	○
184	脊髄髄膜瘤	○	○	
185	脊髄性筋萎縮症	○	○	
186	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	○	○	
187	前眼部形成異常	○	○	
188	全身性エリテマトーデス	○	○	
189	全身性強皮症	○	○	
190	先天異常症候群	○	○	
191	先天性横隔膜ヘルニア	○	○	
192	先天性核上性球麻痺	○	○	
193	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	○	○	
194	先天性魚鱗癬	○	○	
195	先天性筋無力症候群	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
196	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	○	○	
197	先天性三尖弁狭窄症	○	○	
198	先天性腎性尿崩症	○	○	
199	先天性赤血球形成異常性貧血	○	○	
200	先天性僧帽弁狭窄症	○	○	
201	先天性大脳白質形成不全症	○	○	
202	先天性肺静脈狭窄症	○	○	
203	先天性風疹症候群	○		
204	先天性副腎低形成症	○	○	
205	先天性副腎皮質酵素欠損症	○	○	
206	先天性ミオパチー	○	○	
207	先天性無痛無汗症	○	○	
208	先天性葉酸吸収不全	○	○	
209	前頭側頭葉変性症	○	○	
210	顔毛機能不全症候群(カルタガナー(Kartagene)症候群を含む。)	○	○	
<b>そ</b>				
211	早期ミオクロニー脳症	○	○	
212	総動脈幹遺残症	○	○	
213	総排泄腔遺残	○	○	
214	総排泄腔外反症	○	○	
215	ソトス症候群	○	○	
<b>た</b>				
216	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	○	○	
217	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	○	○	
218	大脳皮質基底核変性症	○	○	○
219	大理石骨病	○	○	
220	ダウン症候群	○		
221	高安動脈炎	○	○	
222	多系統萎縮症	○	○	○
223	タナトフォリック骨異形成症	○	○	
224	多発血管炎性肉芽腫症	○	○	
225	多発性硬化症/視神経脊髄炎	○	○	
226	多発性軟骨性外骨腫症	○		
227	多発性嚢胞腎	○	○	
228	多脾症候群	○	○	
229	タンジール病	○	○	
230	単心室症	○	○	
231	弾性線維性仮性黄色腫	○	○	
232	短腸症候群	○		
233	胆道閉鎖症	○	○	
<b>ち</b>				
234	遅発性内リンパ水腫	○	○	
235	チャージ症候群	○	○	
236	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	○	○	
237	中毒性表皮壊死症	○	○	
238	腸管神経節細胞僅少症	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
<b>て</b>				
239	TRPV4 異常症	○	○	
240	TSH分泌亢進症	○	○	
241	TNF受容体関連周期性症候群	○	○	
242	低ホスファターゼ症	○	○	
243	天疱瘡	○	○	
<b>と</b>				
244	特発性拡張型心筋症	○	○	
245	特発性間質性肺炎	○	○	
246	特発性基底核石灰化症	○	○	
247	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	○	○	
248	特発性後天性全身性無汗症	○	○	
249	特発性大腿骨頭壊死症	○	○	
250	特発性多中心性キャッスルマン病	○	○	
251	特発性門脈圧亢進症	○	○	
252	特発性両側性感音難聴	○	○	
253	突発性難聴	○		
254	ドラベ症候群	○	○	
<b>な</b>				
255	中條・西村症候群	○	○	
256	那須・ハコラ病	○	○	
257	軟骨無形成症	○	○	
258	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	○	○	
<b>に</b>				
259	22q11.2欠失症候群	○	○	
260	乳児発症STING 関連血管炎	○	○	
261	乳幼児肝巨大血管腫	○	○	
262	尿素サイクル異常症	○	○	
<b>ぬ</b>				
263	ヌーナン症候群	○	○	
<b>ね</b>				
264	ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症	○	○	
265	ネフロン癆	○	○	
<b>の</b>				
266	脳クレアチン欠乏症候群	○	○	
267	脳髄黄色腫症	○	○	
268	脳内鉄沈着神経変性症	○	○	
269	脳表ヘモジゲリン沈着症	○	○	
270	膿疱性乾癬	○	○	
271	嚢胞性線維症	○	○	
<b>は</b>				
272	パーキンソン病	○	○	○
273	パージャー病	○	○	
274	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	○	○	
275	肺動脈性肺高血圧症	○	○	
276	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)	○	○	
277	肺胞低換気症候群	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
278	ハッチンソン・ギルフォード症候群	○	○	
279	バッド・キアリ症候群	○	○	
280	ハンチントン病	○	○	
281	汎発性特発性骨増殖症	○		
<b>ひ</b>				
282	P C D H19関連症候群	○	○	
283	P U R A 関連神経発達異常症	○	○	
284	非ケトーシス型高グリシン血症	○	○	
285	肥厚性皮膚骨膜炎	○	○	
286	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	○	○	
287	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	○	○	
288	肥大型心筋症	○	○	
289	左肺動脈右肺動脈起始症	○	○	
290	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	○	○	
291	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	○	○	
292	ビッカースタッフ脳幹脳炎	○	○	
293	非典型溶血性尿毒症症候群	○	○	
294	非特異性多発性小腸潰瘍症	○	○	
295	皮膚筋炎/多発性筋炎	○	○	
296	びまん性汎細気管支炎	○		
297	肥満低換気症候群	○		
298	表皮水疱症	○	○	
299	ヒルシュスブルグ病 (全結腸型又は小腸型)	○	○	
300	VATER症候群	○	○	
	疾病名	障害	指難	介護
<b>ふ</b>				
301	ファイファー症候群	○	○	
302	ファロー四徴症	○	○	
303	ファンコニ貧血	○	○	
304	封入体筋炎	○	○	
305	フェニルケトン尿症	○	○	
306	フォンタン術後症候群	○		
307	複合カルボキシラーゼ欠損症	○	○	
308	副甲状腺機能低下症	○	○	
309	副腎白質ジストロフィー	○	○	
310	副腎皮質刺激ホルモン不応症	○	○	
311	ブラウ症候群	○	○	
312	プラダー・ウィリ症候群	○	○	
313	プリオン病	○	○	
314	プロビオン酸血症	○	○	
315	PRL分泌亢進症 (高プロラクチン血症)	○	○	
<b>へ</b>				
316	閉塞性細気管支炎	○	○	
317	β-ケトチオラーゼ欠損症	○	○	
318	ベーチェット病	○	○	
319	ベスレムミオパチー	○	○	
320	ヘパリン起因性血小板減少症	○		

	疾患名	障害	指難	介護
321	ヘモクロマトーシス	○		
322	ペリー病	○	○	
323	ペルーシド角膜辺縁変性症	○		
324	ペルオキシゾーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)	○	○	
325	片側巨脳症	○	○	
326	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	○	○	
<b>ほ</b>				
327	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	○	○	
328	発作性夜間ヘモグロビン尿症	○	○	
329	ホモシスチン尿症	○	○	
330	ポルフィリン症	○	○	
<b>ま</b>				
331	マリネスコ・シェーグレン症候群	○	○	
332	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	○	○	
333	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパシー	○	○	
334	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	○	○	
335	慢性再発性多発性骨髄炎	○	○	
336	慢性膵炎	○		
337	慢性特発性偽性腸閉塞症	○	○	
<b>み</b>				
338	ミオクロニー欠神てんかん	○	○	
339	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	○	○	
340	ミトコンドリア病	○	○	
<b>む</b>				
341	無虹彩症	○	○	
342	無脾症候群	○	○	
343	無βリポタンパク血症	○	○	
<b>め</b>				
344	メープルシロップ尿症	○	○	
345	メチルグルタコン酸尿症	○	○	
346	メチルマロン酸血症	○	○	
347	メビウス症候群	○	○	
348	免疫性血小板減少症	○	○	
349	メンケス病	○	○	
<b>も</b>				
350	網膜色素変性症	○	○	
351	もやもや病	○	○	
352	モワット・ウイルソン症候群	○	○	
<b>や</b>				
353	薬性過敏症症候群	○		
354	ヤング・シンプソン症候群	○	○	
<b>ゆ</b>				
355	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	○		
356	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	○	○	
<b>よ</b>				
357	4p欠失症候群	○	○	

	疾患名	障害	指難	介護
<b>ら</b>				
358	ライソゾーム病	○	○	
359	ラスムッセン脳炎	○	○	
360	ランゲルハンス細胞組織球症	○		
361	ランドウ・クレフナー症候群	○	○	
<b>り</b>				
362	リジン尿性蛋白不耐症	○	○	
363	両側性小耳症・外耳道閉鎖症	○		
364	両大血管右室起始症	○	○	
365	リンパ管腫症/ゴーハム病	○	○	
366	リンパ脈管筋腫症	○	○	
<b>る</b>				
367	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	○	○	
368	ルビンシュタイン・テイビ症候群	○	○	
<b>れ</b>				
369	レーベル遺伝性視神経症	○	○	
370	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	○	○	
371	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	○		
372	レット症候群	○	○	
373	レノックス・ガストー症候群	○	○	
<b>ろ</b>				
374	ロウ症候群	○	○	
375	ロスムンド・トムソン症候群	○	○	
376	肋骨異常を伴う先天性側弯症	○	○	
介護 保 険 特 定 疾 病	末期がん			○
	骨折を伴う骨粗しょう症			○
	初老における認知症			○
	早老症			○
	糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症、糖尿病性網膜症			○
	脳血管疾患 (外傷性を除く)			○
	閉塞性動脈硬化症			○
	慢性閉塞性肺疾患			○
	両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症			○

《指定難病の各疾患の概要》

難病情報センターホームページ参照 (<http://www.nanbyou.or.jp/>)



### 3) 障害者総合支援法と指定難病で異なる疾患名を用いているもの

(表-2) 疾患名対応表

障害者総合支援法	指定難病
疾患名	疾患名
アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
関節リウマチ	悪性関節リウマチ
抗リン脂質抗体症候群	原発性抗リン脂質抗体症候群
ADH 分泌異常症	下垂体性 ADH 分泌異常症
TSH 分泌亢進症	下垂体性 TSH 分泌亢進症
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
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
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
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
若年性肺気腫	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症
膿疱性乾癬	膿疱性乾癬 (汎発型)
特発性両側性感音難聴	若年発症型両側性感音難聴

《参考資料》

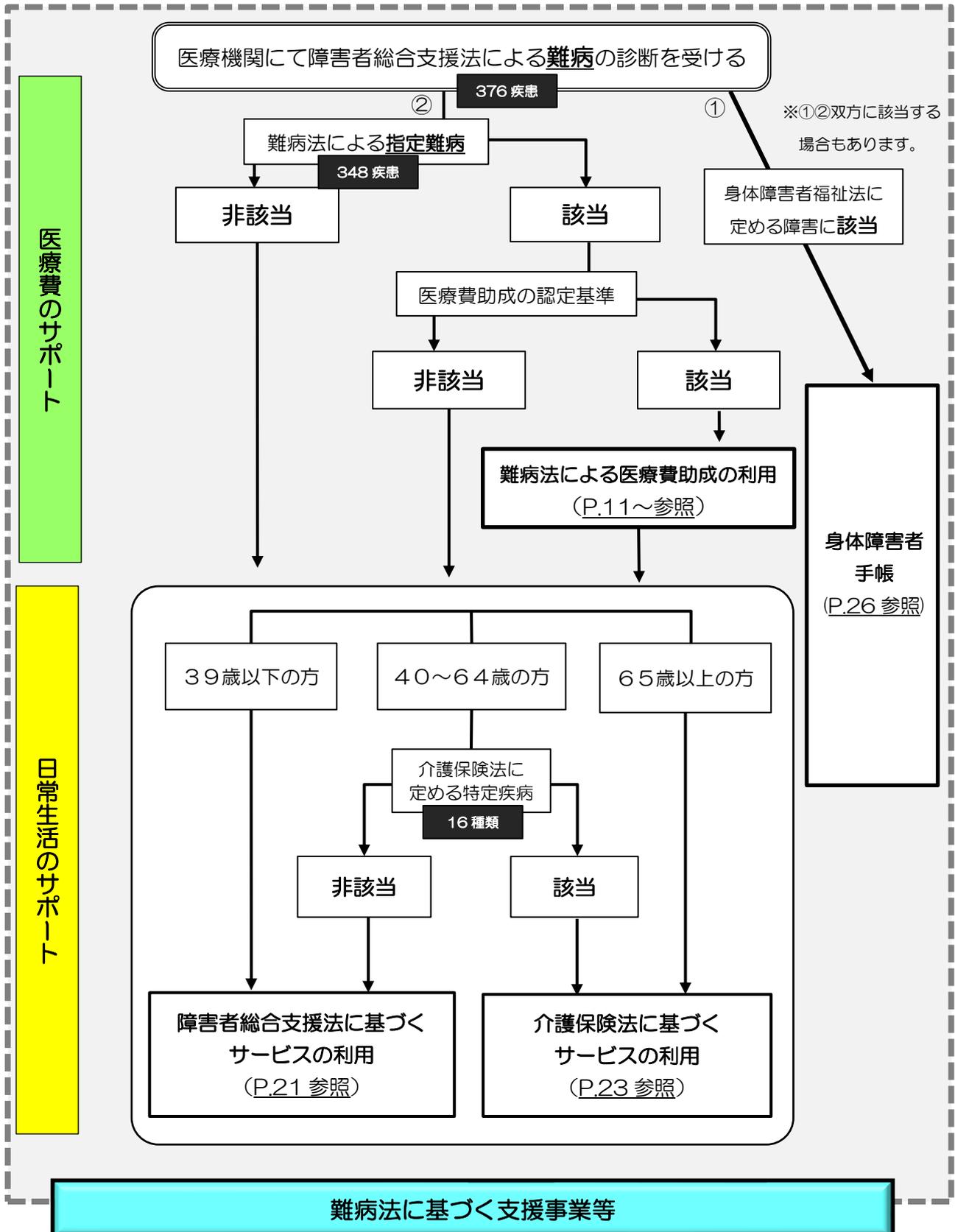
障害者総合支援法の対象疾病 (難病等)

(厚生労働省ホームページ <https://www.mhlw.go.jp/content/001398603.pdf> )



## 2 難病患者への各種サービス導入のフローチャート

難病患者から相談を受ける際に、利用できるサービスをご確認ください。各サービスの詳細は次頁以降をご参照ください。



### 3 関係機関が提供可能な支援サービスの詳細

#### 1) 県の事業

事業名	概要	掲載頁
(1) 難病法に基づく医療費助成制度	基準要件に該当する患者に対して、医療費助成を行います。	p.11
(2) 在宅患者支援対策		
①難病生きがいサポートセンター事業	医療や日常生活に関する相談支援、就労支援、地域交流活動の促進を行います。	p.16
②難病患者地域支援対策推進事業	難病患者、家族が安心して日常生活を送れるよう家庭訪問の実施や、難病セミナーを開催しています。	p.16
③難病患者医療等相談実施事業	専門医師、看護師、ケースワーカー等による個別相談会を行います。	p.16
④難病患者在宅療養応援員支援事業	在宅応援員が患者や家族の相談に応じることで、安心して生活することができるよう支援を行います。	p.17
⑤在宅人工呼吸器使用指定難病等患者訪問看護支援事業	在宅人工呼吸器を装着し、特別な配慮を必要とする難病患者に関して、県が委託した訪問看護ステーションによる訪問看護を受けることができます。	p.17
⑥在宅難病患者一時入院等事業	指定難病患者が一時的に在宅での介護等を受けることが困難になった場合、県の委託医療機関に入院することができます。	p.17
⑦難病患者コミュニケーション支援事業	コミュニケーション支援ができる支援者の育成を行います。	p.17
(3) 難病医療ネットワーク事業	患者や家族のQOL向上のため、関係機関の連携を強化することにより、地域における在宅療養を支援します。	p.18
(4) ヘルプマークの配布	「岐阜県障害のある人もない人も共に生きる清流の国づくり条例」の施行を踏まえ、ヘルプマークを配布しています。	p.18
(5) ぎふ清流おもいやり駐車場	利用証の交付を受けることで、障がいのある方向けの駐車区画を指定難病の患者が利用することができます。	p.19

## (1) 難病法に基づく医療費助成制度

指定難病の治療に係る医療費の自己負担額の一部を公費で負担する制度です。

### ●対象者について

次の①および②の両方に該当する方

① 指定難病と診断され、次の ア または イ のいずれかに該当する方

ア：指定難病に罹患している患者で、病状の程度が厚生労働大臣が定める程度（重症度分類の基準）を満たす場合

イ：ア に該当しないが、指定難病に係る月毎の医療費総額(10割分)が 33,330 円を超える月が、申請日以前の 12 か月以内に 3 回以上ある [軽症高額基準該当者]

目安：医療機関で自己負担割合が 3 割の方は、支払った医療費が 10,000 円を超える月  
 医療機関で自己負担割合が 2 割の方は、支払った医療費が 6,670 円を超える月  
 医療機関で自己負担割合が 1 割の方は、支払った医療費が 3,340 円を超える月 } が 3 回以上ある方

②岐阜県内に住民票がある方

### ●医療費助成の内容について

医療及び介護サービスの一部のうち、都道府県知事が指定する指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）が実施する指定難病に関する医療又は介護サービスが対象となります。

医療	診察・検査・治療・看護等の費用・医療費・薬剤費、訪問看護費など ※保険適用のものに限る
介護	訪問看護、訪問リハビリテーション（医療機関が実施するもの） 居宅療養管理指導、介護療養施設サービスなど
公費負担の対象外	<ul style="list-style-type: none"> <li>・ 特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費</li> <li>・ 医療保険適用外の医療費 （保険診療外の診察、調剤、入院時の差額ベッド代、個室料等）</li> <li>・ 指定医療機関以外で受けた医療</li> <li>・ はり、きゅう、あんま・マッサージの費用</li> <li>・ デイサービス</li> <li>・ 医療機関、施設までの交通費</li> <li>・ 臨床調査個人票の文書作成料</li> <li>・ 治療用補装具</li> <li>・ 通所リハビリ</li> <li>・ 入院時の食事療養費</li> <li>・ おむつ代</li> </ul>

## ●自己負担額について

医療保険の自己負担割合が3割の方は、負担割合が2割に軽減されます。  
 下の表のとおり、前年の所得（1～6月に申請される方は前々年の所得）に対する課税状況等に依りて、1か月の治療に係る自己負担上限額が設定されます。

階層区分		階層区分の基準		患者負担割合：2割		
				自己負担限度額 (外来+入院+薬代+訪問看護等)		
				原則		
				一般	高額かつ長期 ※1	人工呼吸器等装着者 ※2
A	生活保護	—		0	0	0
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収80万9千円以下	2,500	2,500	1,000
B2	低所得Ⅱ		本人年収80万9千円超	5,000	5,000	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税の課税以上7.1万円未満		10,000	5,000	
C2	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	
D	上位所得	市町村民税25.1万円以上		30,000	20,000	

※1 高額かつ長期：難病の医療費助成受給開始後、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合

※2 人工呼吸器等装着者：支給認定を受けた指定難病により、継続して常時人工呼吸器等を装着する必要がある、かつ日常生活動作が著しく制限される者。

### <特定医療費（指定難病）受給者証>

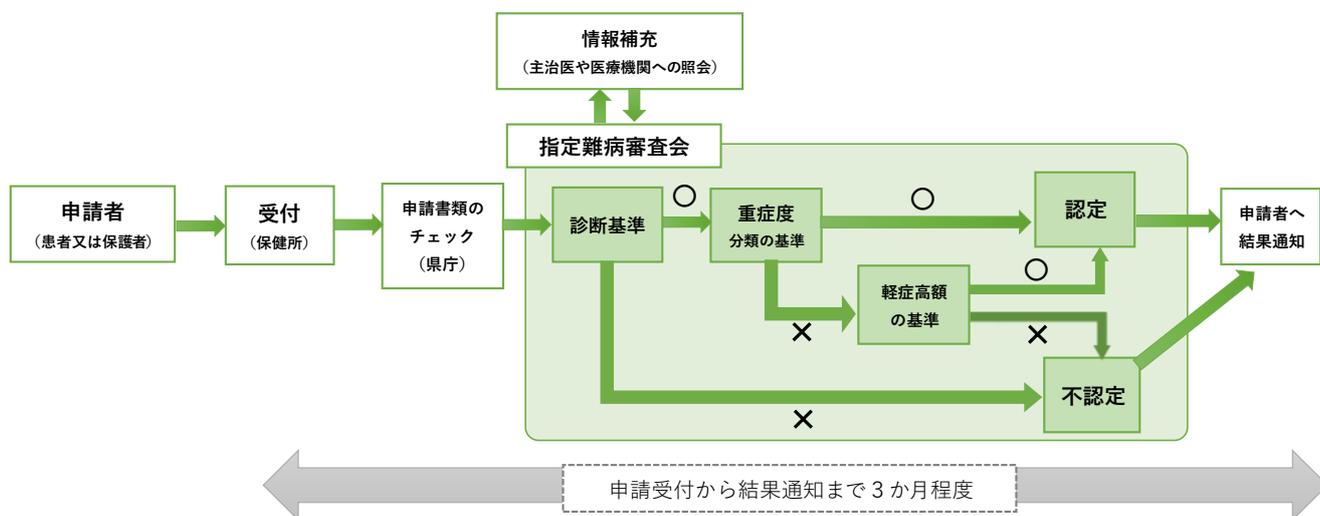
### <自己負担上限額管理票>

特定医療費（指定難病）受給者証				指定医療機関		特定医療費（指定難病） 年 月 分 自己負担上限額管理票					
医療保険番号 54216015				難病法に基づき指定された指定医療機関		受給者名					
受給者番号 ****						受給者番号					
氏名 ** *				<留意事項>		月間自己負担上限額 円					
生年月日 昭和**年**月**日				・受診先が「難病法に基づき指定された指定医療機関」		日付					
住所 **市**町**				でない場合は、特定医療費の支給（医療費助成）の		指定医療機関名					
保険者 ****				対象とはなりません。		医療費総額 (10割)					
疾病者番号 ****				・「難病法に基づき指定された指定医療機関」であって		自己負担額					
疾病 ****				も、本受給者証に記載された指定難病及び当該指定難		自己負担の 実額(月額)					
疾病 ****				病に付随して発生する傷病に関する医療でなければ、		徴収印					
疾病 ****				特定医療費の支給（医療費助成）の対象とはなりません。		上記のとおり、当月の自己負担上限額に達した					
氏名				経由保険所 **保健所		日付					
住所				経由保険所 **保健所		指定医療機関名					
自己負担 上限額				上記のとおり認定する。		上記のとおり、当月の自己負担上限額に達した					
人工呼吸器等装着者				令和**年**月**日		日付					
高額かつ長期						指定医療機関名					
難患者特別						上記のとおり、当月の自己負担上限額に達した					
重症患者認定						指定医療機関名					
有効期間						令和 年 10月 1日 から 令和 年 9月 30日 まで					

- ◆対象の医療を受けた場合、その月の自己負担額（入院・外来・調剤・訪問看護等）を合算し、自己負担上限額（月額）まで達した時は、その月においてそれ以上の自己負担はなくなります。この管理を行うために、「自己負担上限額管理票」を使用します。
- ◆受診の都度、受給者証と一緒に必ず管理票を医療機関の窓口で提示し、その機関に支払った額を記入してもらってください。
- ◆自己負担上限額管理票は、医療費の証明にもなります。軽症高額基準該当者や高額かつ長期の申請時に医療費を証明する書類として使用できるため、1年分は保管する必要があります。

## ●申請の流れ

申請受付から結果通知まで、約3か月かかります。なお、臨床調査個人票の記載に不備がある場合には、情報補充、再審査を行うため、さらに時間を要する場合があります。



## ●新規申請に必要な書類

全員が提出する書類	
①	特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規）
②	難病指定医が記載した臨床調査個人票（新規） ※取得窓口：医療機関
③	患者等のマイナンバー確認書類、本人確認書類
④	自己負担上限月額に係る申告書 兼 同意書

マイナンバー連携する場合	
⑤	加入する医療保険の種類によって必要になる書類
⑥	支給認定基準世帯員のマイナンバー確認書類

マイナンバー連携しない場合	
⑦	世帯全員の住民票 ※取得窓口：市町村役場
⑧	支給認定基準世帯員の市町村民税所得課税証明書 ※取得窓口：市町村役場
⑨	患者と支給認定基準世帯員分の加入する医療保険の情報が分かるもの (資格確認書、資格情報のお知らせ)

※①、④の様式は、岐阜県ホームページより取得することが可能です。保健所の窓口でもお渡します。



岐阜県ホームページ：指定難病医療費助成の新規申請  
(<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/12328.html>)

該当する場合に提出する書類	
⑩	<p>特例の申請をする場合</p> <p><u>軽症者特例（軽症高額基準該当者）</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>医療費申告書 ※保健所にあります。</li> <li>医療費が確認できる領収書及び診療明細書</li> </ul> <p><u>人工呼吸器等装着</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>臨床調査個人票</li> </ul> <p>※「人工呼吸器」欄又は「補助循環」欄がすべて記載されていること</p>
⑪	<p>生活保護を受給している場合</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>生活保護受給証明書</li> </ul> <p>※生計を同一にする全員が記載されたもの 医療保険に加入していない場合④、⑩の書類は不要</p>
⑫	<p>世帯内按分の申請をする場合</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>該当者の特定医療費（指定難病）受給者証又は小児慢性特定疾病医療受給者証</li> </ul>

### ●受給者証の有効期限について

受給者証の有効期間は原則1年以内のため、継続して医療費助成を受けるためには、毎年更新手続きが必要となります。更新時期が近づきましたら、対象者へ更新案内を郵送します。

期間の説明	
支給開始日 (新規受付時)	<p>A：臨床調査個人票に記載された診断日</p> <p>B：軽症高額の基準を満たした日の翌日</p> <p>C：申請日から1か月前の日</p> <p>  </p>
支給終了日	<p>最初に到来する9月30日まで</p> <p>※ただし、新規申請日が7月1日～9月30日までの間の場合は、翌年の9月30日まで認定されます。</p>

### ●申請から認定までにかかった医療費について

申請から交付までに、3か月程度時間を要します。認定後、有効期間開始日から、受給者証が届くまでの間に支払った指定難病の医療費については、公費負担分については払い戻しの対象となります。

受給者証が届いた封筒に同封されている「特定医療費（指定難病）請求書」に医療機関の証明を受けて、保健所に提出することで、還付手続きが行えます。

## ●変更手続きに必要な書類

下記について変更等ある場合、保健所にて手続きを行う必要があります。手続きに必要な書類等については、保健所へお問い合わせください。

変更事項	必要書類
加入する医療保険が変わったとき	※変更内容により、提出いただく書類が異なりますので、事前に保健所にお問い合わせください。
住所が変わったとき 氏名が変わったとき	＜マイナンバー連携しない場合＞ ・変更前後の氏名が確認できる公的機関が発行した書類 例) 住民票、運転免許証のコピー、戸籍謄本、 マイナンバーカード 等
中津川市・恵那市外から転入したとき	・転入前に使用していた受給者証の写し ・【県外からの転入の場合】新規申請に必要な書類（臨床調査個人票は省略可能）  ＜マイナンバー連携しない場合＞ ・変更前後の住所が確認できる公的機関が発行した書類 例) 住民票、運転免許証のコピー、マイナンバーカード等
中津川市・恵那市外へ転出するとき 死亡したとき	・岐阜県の受給者証を返還 ※転居先の都道府県で引き続き支給認定を受ける場合は、岐阜県の受給者証の写しが必要です。
受給者証を紛失・汚染したとき	・本人確認書類 例) 運転免許証、マイナンバーカード
支給認定世帯員の変更や税額の修正申告等により、階層区分の変更が生じたとき	※変更内容により、提出いただく書類が異なりますので、事前に保健所にお問い合わせください。
指定難病を追加・変更するとき	・臨床調査個人票（新規）
人工呼吸器装着の基準を満たし、自己負担上限額を変更するとき	・臨床調査個人票（新規）

## ●特定医療費（指定難病）に関わる指定医、指定医療機関

指定医療機関	指定医療機関が行う医療に限り、指定難病患者の方が医療費助成を受けることができます。指定を受けるためには、医療機関は所在地を管轄する都道府県知事に対し申請の手続きが必要です。	 岐阜県ホームページ上で指定状況を公開しています。
指定医	医療費助成を受けるためには、指定医の作成した診断書が必要です。指定医の指定を受けるためには、主たる勤務先の医療機関の所在地を管轄する都道府県知事への申請手続きが必要です。  ※難病指定医（新規及び更新申請用の診断書が作成可能） 協力難病指定医（更新申請用の診断書のみ作成可能）	

## ●問い合わせ先、申請窓口

	担当課	連絡先
岐阜県恵那保健所	健康増進課	0573-26-1111

## (2) 在宅患者支援対策

事業名	内容	問合せ先
①難病生きがいサポートセンター事業	<u>(ア) なんでも相談事業</u> <u>難病生きがいサポートセンター相談員による相談</u> 相談内容：(a) 日常相談・子どもの自立支援相談 (b) 就労相談 相談時間：月～金曜日 9:30～17:00  <u>医師による電話相談</u> 決められた相談日に、専門医師が電話で直接相談に応じます。事前に申込みが必要です。 相談日：年6回程度 予約受付：月～金曜日 9:30～17:00	難病生きがいサポートセンター (a) 058-214-8733 (b) 058-273-0807  難病生きがいサポートセンター 058-214-8733
	<u>(イ) 難病ふれあい教室事業</u> 医師等による学習会や患者・家族の交流会を行います。完全予約制のため、事前に申込みが必要です 予約受付：月～金曜日 9:30～17:00	難病生きがいサポートセンター 058-214-8733
	<u>(ウ) 意思伝達装置の無料貸し出し</u> 福祉事業による給付を受ける前に、希望する患者に意思伝達装置の貸し出しを行います。	難病生きがいサポートセンター 058-214-8733
	<u>(エ) 難病情報ホームページの運営</u> ホームページで難病に関する情報を発信しています。相談会や教室等の詳しい日程が掲載されています。	 <a href="https://www.gifunanbyo.org/">https://www.gifunanbyo.org/</a>
②難病患者地域支援対策推進事業	<u>(ア) 難病患者訪問相談事業</u> 難病患者や家族が抱える日常生活や治療上の悩み等について、保健所の保健師が家庭訪問を実施し、相談に応じます。	岐阜県恵那保健所 健康増進課 0573-26-1111
	<u>(イ) 難病セミナー事業</u> 在宅で難病の治療をしている患者及びその家族を対象に保健所が病気に関する学習会や同病者との交流会を開催します。	
③難病患者医療等相談会実施事業	県内各地域において、専門医師、看護師、ケースワーカー等による個別相談会を開催します。完全予約制のため事前に申込みが必要です。 開催回数：年4回程度	難病生きがいサポートセンター 058-214-8733

事業名	内容	問合せ先
④難病患者在宅療養応援員支援事業	<p><u>(ア) 在宅療養応援員の活動支援</u> 県が実施する所定の研修を受講した者を難病患者在宅応援員とし、患者や家族からの相談に応じ、電話や家庭訪問等による援助を実施します。</p>	<p>岐阜県保健医療課 難病対策係 058-272-8276</p>
	<p><u>(イ) 難病患者へ在宅療養応援員の紹介</u> 応援活動を希望する難病患者や家族への応援員のコーディネートを行います。 ＜応援員による支援内容＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・専門性を活かした支援（音楽療法、アロママッサージ等）</li> <li>・患者家族の話し相手</li> <li>・趣味の共有（手芸、カラオケ等）</li> </ul>	<p>岐阜県難病団体連絡協議会 058-214-8733</p> <p>岐阜県恵那保健所 健康増進課 0573-26-1111</p>
	<p><u>(ウ) 応援員研修会の開催</u> 在宅応援員による地域密着活動のため、活動応援員に対し研修会、交流会を行います。</p>	<p>岐阜県難病団体連絡協議会 058-214-8733</p>
⑤在宅人工呼吸器使用指定難病等患者訪問看護支援事業	<p>在宅で人工呼吸器を装着し、特別な配慮を必要とする難病患者について、在宅における適切な医療を確保するため、県が訪問看護ステーション等に委託し、訪問看護を行います。</p> <p>＜内容＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・一日につき、4回目以降の訪問看護を提供します。</li> <li>・患者1人あたり年間260回を限度とします。</li> </ul>	<p>岐阜県保健医療課 難病対策係 058-272-8276</p>
⑥在宅難病患者一時入院等事業	<p>医療依存度の高い（人工呼吸器・気管切開・胃瘻等）在宅の難病患者を介護する家族等の負担軽減を図るため、医療機関での一時入院もしくは長時間訪問看護を実施することができます。</p> <p>＜内容＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・一時入院：対象は介護保険法及び障害者総合支援法による短期入所が利用できない方。 利用回数は、年度あたり14日以内。</li> <li>・長時間訪問看護：対象は人工呼吸器装着者。 利用回数は、診療報酬を超える長時間訪問看護を1月あたり4時間以内。</li> </ul>	<p>岐阜県保健医療課 難病対策係 058-272-8276</p>
⑦難病患者コミュニケーション支援事業	<p>神経難病患者に対するコミュニケーション支援ができる支援員の育成と体制整備を実施します。</p> <p>＜内容＞</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>・アウトリーチを中心とした意思伝達装置の使用サポート</li> <li>・コミュニケーション支援に関する研修</li> <li>・貸与する意思伝達装置の管理</li> </ul>	<p>岐阜県保健医療課 難病対策係 058-272-8276</p>
⑧緊急医療手帳の交付	<p>A L S等の神経難病患者で、災害時要支援者に対しては、保健所より緊急医療手帳を配布し、緊急連絡先、電源確保等の準備状況、避難方法、避難時の持出品などの確認をすることにより、災害時の備えに関する普及啓発を行います。</p>	<p>岐阜県恵那保健所 健康増進課 0573-26-1111</p>

### (3) 難病医療ネットワーク事業

事業名	内容	問合せ先
難病医療ネットワーク事業	難病の医療提供体制の推進を図ることで、難病患者への良質かつ適切な医療を確保し、療養生活環境の向上を図ります。	
	<u>(ア) 難病医療提供体制推進事業</u> ・難病診療コーディネーターの設置 ・難病医療連絡協議会の運営 ・難病医療ネットワーク構成医療機関との連携 ・難病の医療提供体制に係る情報収集、調査の実施	岐阜大学医学部附属病院 058-230-7100  ※難病医療ネットワーク協力機関 (P.31)
	<u>(イ) 医療提供体制推進のための連携</u> ・処遇困難事例検討会の開催	岐阜県恵那保健所 健康増進課 0573-26-1111

### (4) ヘルプマークの配布

岐阜県では、「岐阜県障害のある人もない人も共に生きる清流の国づくり条例」の施行を踏まえ、「人にやさしい岐阜県づくり」の一環としてヘルプマークを導入し、配布しています。

#### ●ヘルプマークとは

義足や人工関節を利用している方、内部障がいや難病の方、妊娠初期の方など、援助や配慮を必要としている方々が、バッグ等に身に付けることで、周囲の方に手助けを必要とすることや「見えない障がい」への理解を求めるものです。

#### ●配布条件

- ・ご希望の方に無償で配布します。
- ・上記の窓口で、概要を説明の上、一人につき1個に配布します。
- ・配布にあたり、障害者手帳、身分証明書等の掲示、申請書等の提出は不要です。
- ・ご家族や支援者等の代理人による受取も可能です。
- ・郵送による配布は行っていません。



#### ●配布場所

	担当課	連絡先
中津川市	社会福祉課 (各総合事務所・地域事務所)	0573-66-1111
恵那市	社会福祉課 (各振興事務所)	0573-26-2111
恵那県事務所	福祉課	0573-26-1111
岐阜県庁	障害福祉課	058-272-8309

## (5) ぎふ清流おもいやり駐車場

車いすを使用される方の駐車区画に加えて、県内で協力を得られた施設について、障害のある方等の駐車区画（プラスワン区画）が設置されました。

難病患者の方についても、利用証の交付を受けることでプラスワン区画を利用することができます。

### ●対象者について

次のいずれかに該当する方

- 身体障がいのある方（各種手帳等での等級による要件があります）
- 要介護2以上の方
- 難病等の患者の方

特定医療費（指定難病）受給者証

特定疾患医療受給者証

小児慢性特定疾病医療受給者証

のいずれかをお持ちの方

- 妊産婦の方（利用可能時期の要件があります）
- けがをされた方（医師により歩行困難と診断されていること）

### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
恵那県事務所	福祉課	0573-26-1111
岐阜県庁	地域福祉課	058-272-8261



〔 車椅子を利用される方 〕



〔 車椅子を利用されない歩行困難な方  
（障がい・難病の方、介護を要する高齢者、妊産婦など） 〕

※岐阜県ホームページ：ぎふ清流おもいやり駐車場利用証制度



## 2) その他の事業・サービス

事業・サービス名	概要	掲載頁
(1) 障害福祉サービス	障害者総合支援法において、心身の状態に応じて必要だと認められた障害福祉サービス等の利用ができます。	p.21
(2) 介護保険サービス	介護保険の対象になる場合は、同サービス等を利用することができます。	p.23
(3) 身体障害者手帳	身体障害者のための制度やサービスを利用するための手帳です。	p.26
(4) 災害時の備え		
①避難行動要支援者登録事業	災害発生時、自力で避難することが困難な方の名簿を市町村が作成し、災害時支援に役立てるものです。	p.27
②災害時非常用電源装置購入費の助成	災害による停電時などにも継続して医療機器を使うことができるよう、非常用電源装置等の購入費用の一部を助成します。	p.28
③停電時の対策 (中部電力パワーグリッドへの登録)	事前登録していくことで、停電時の電力復旧に対し、優先的に対応いただくことができます。	p.29

## (1) 障害福祉サービス

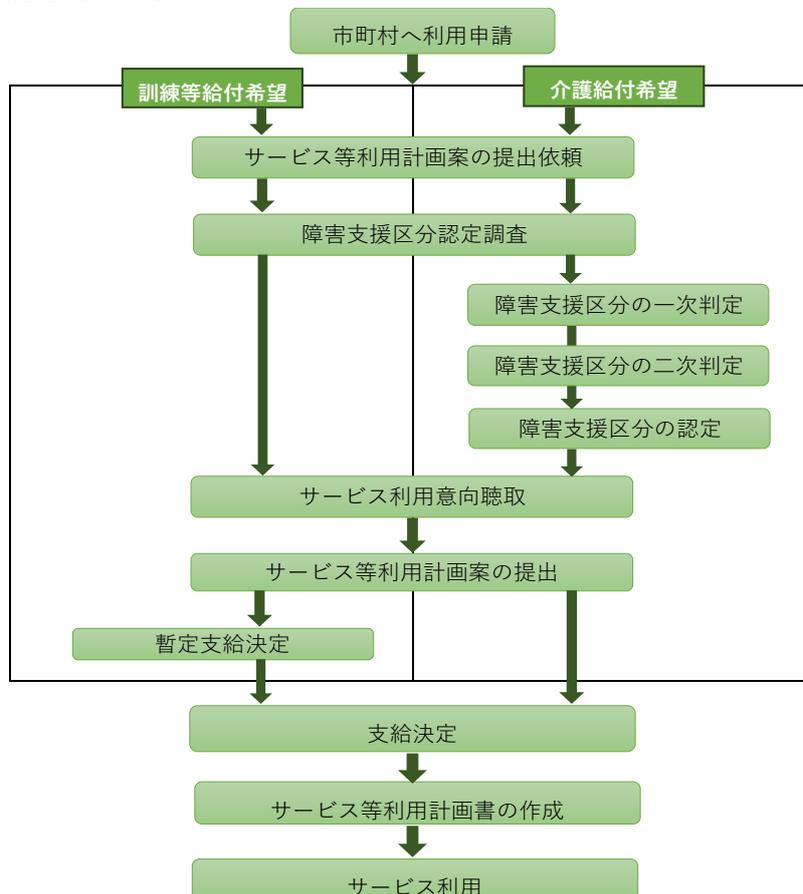
障害者総合支援法において、障がい者の範囲に「難病等」も含まれ、障害の程度などに応じて受けられるサービスがあります。ただし、介護保険が適用になる場合は、介護保険サービスが優先されます。

### ●対象者について

国が定める376疾病（令和7年4月1日時点）に該当する方（P.3参照）

- 障害者手帳を所持していなくても、心身の状態に応じ必要と認められた場合は、支援を受けることができます。
- 難病法に基づく指定難病は、全て障害者総合支援法の対象疾患に含まれます。
- 介護保険が適用となる場合は、介護保険サービスが優先されます。ただし、介護保険サービスにない支援については、利用することができます。

### ●申請手続きの流れ



### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
中津川市	社会福祉課	0573-66-1111
恵那市	社会福祉課	0573-26-2111

●障害福祉サービス一覧

障害福祉サービス等の体系（介護給付・訓練等給付）		
サービス内容		
訪問系	介護給付	居宅介護 <b>者 児</b> 自宅で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		重度訪問介護 <b>者</b> 重度の肢体不自由者又は重度の知的障害若しくは精神障害により行動上著しい困難を有する者であって常に介護を必要とする人に、自宅で、入浴、排せつ、食事の介護、外出時における移動支援、入院時の支援等を総合的に行う（日常生活に生じる様々な介護の事態に対応するための見守り等の支援を含む。）
		同行援護 <b>者 児</b> 視覚障害により、移動に著しい困難を有する人が外出する時、必要な情報提供や介護を行う
		行動援護 <b>者 児</b> 自己判断能力が制限されている人が行動するときに、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 <b>者 児</b> 介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
日中活動系	施設系	短期入所 <b>者 児</b> 自宅で介護する人が病気の場合などに、短期間、夜間も含めた施設で、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		療養介護 <b>者</b> 医療と常時介護を必要とする人に、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 <b>者</b> 常に介護を必要とする人に、昼間、入浴、排せつ、食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
居住支援系	施設系	施設入所支援 <b>者</b> 施設に入所する人に、夜間や休日、入浴、排せつ、食事の介護等を行う
		自立生活援助 <b>者</b> 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日常生活における課題を把握し、必要な支援を行う
訓練系・就労系	訓練等給付	共同生活援助 <b>者</b> 夜間や休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活上の援助を行う
		自立訓練（機能訓練） <b>者</b> 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体機能の維持、向上のために必要な訓練を行う
		自立訓練（生活訓練） <b>者</b> 自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、生活能力の維持、向上のために必要な支援、訓練を行う
		就労移行支援 <b>者</b> 一般企業等への就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（A型） <b>者</b> 一般企業等での就労が困難な人に、雇用して就労の機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労継続支援（B型） <b>者</b> 一般企業等での就労が困難な人に、就労する機会を提供するとともに、能力等の向上のために必要な訓練を行う
		就労定着支援 <b>者</b> 一般就労に移行した人に、就労に伴う生活面の課題に対応するための支援を行う

出典：厚生労働省ホームページ

## (2) 介護保険サービス

難病患者においても、介護保険の対象となった場合には、介護保険のサービス等（介護サービス・介護予防サービス、介護予防・生活支援サービス事業、一派介護予防事業）を利用することができます。

### ●対象者について

- (1) 第1号被保険者：65歳以上の方  
 (2) 第2号被保険者：40歳以上65歳未満の医療保険加入者で、下記の疾患が原因で介護が必要となった方

#### 特定疾病

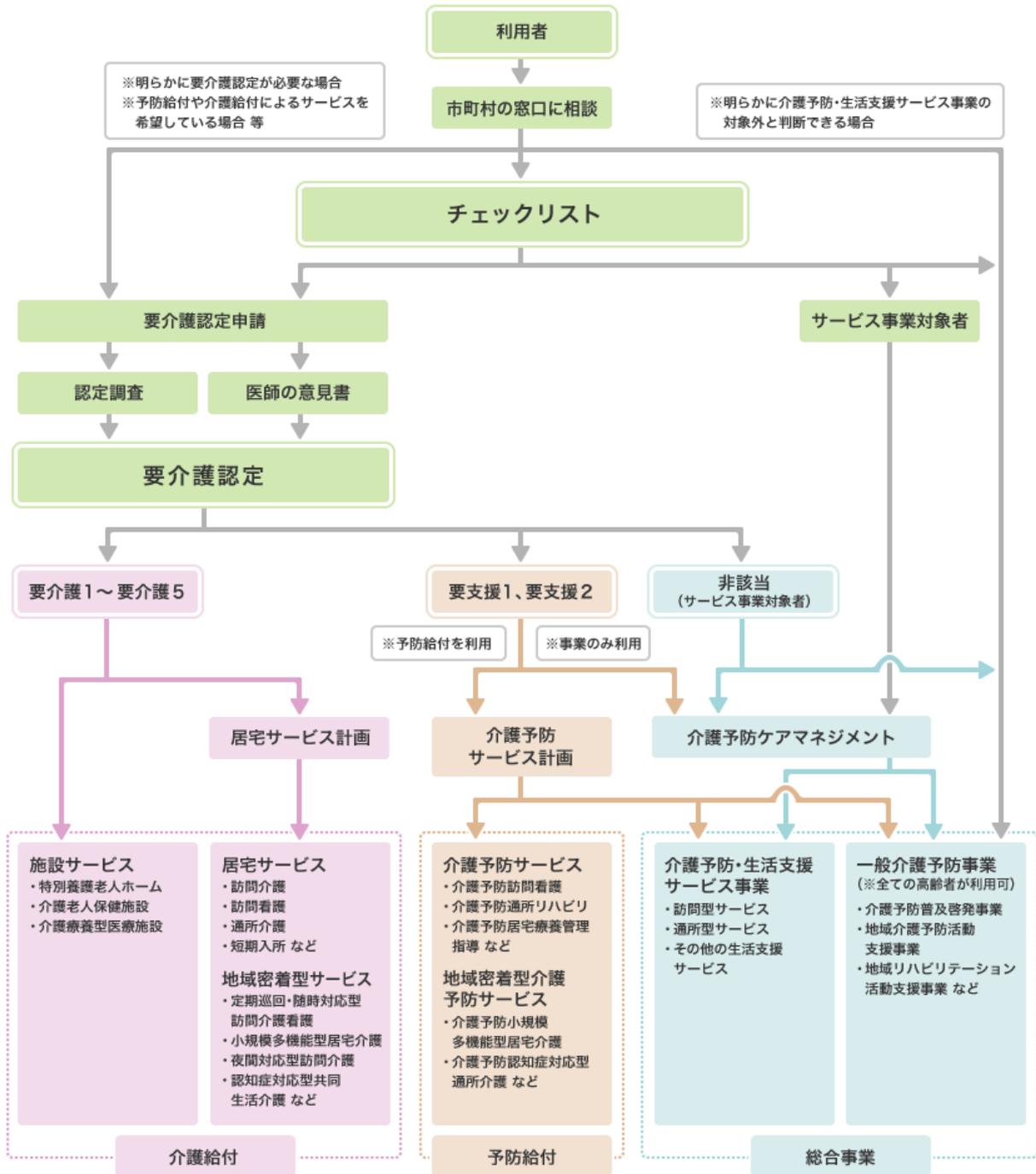
- |   |  |
|---|--|
| 1 がん（がん末期）  | 10 早老症（ <b>ウェルナー症候群</b> 、 <b>コケイン症候群</b> ） |
| 2 関節リウマチ（ <b>悪性関節リウマチ</b> ）                                   | 11 <b>多系統萎縮症</b>                           |
| 3 <b>筋萎縮性側索硬化症</b>  | 12 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症<br>および糖尿病性網膜症           |
| 4 <b>後縦靭帯骨化症</b>  | 13 脳血管疾患                                   |
| 5 骨折を伴う骨粗鬆症   | 14 閉塞性動脈硬化症                                |
| 6 初老期における認知症（ <b>プリオン病</b> ）                                  | 15 慢性閉塞性肺疾患                                |
| 7 <b>進行性核上性麻痺</b> および<br><b>大脳皮質基底核変性症</b> および <b>パーキンソン病</b> | 16 両側の膝関節または股関節に著しい変形<br>を伴う変形性関節症         |
| 8 <b>脊髄小脳変性症</b>  |  |
| 9 脊柱管狭窄症（ <b>広範脊柱管狭窄症</b> ）                                   |  |

※太字は指定難病

### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
中津川市	高齢介護課	0573-66-1111
恵那市	高齢福祉課	0573-26-2111

## ●申請手続きの流れ



出典：厚生労働省ホームページ

## ●介護保険サービス一覧

サービスの種類		内容
居宅サービス	訪問介護	ホームヘルパーによる身体介護（入浴・排泄介助等）や、生活援助（掃除・洗濯・買い物・調理等）を自宅で受けられます。
	（介護予防）訪問入浴介護	専用の浴槽が持参され、看護職員や介護職員等による入浴の介護を自宅で受けられます。
	（介護予防）訪問看護	医師の指示のもと、看護師等が訪問し、療養上の世話や必要な診療の補助を行います。
	（介護予防）訪問リハビリテーション	医師の指示のもと、理学療法士や作業療法士、言語聴覚士等による心身機能の維持回復や日常生活の自立に向けたリハビリの指導を自宅で受けられます。
	（介護予防）居宅療養管理指導	在宅療養者で通院が困難な方に対し、医師、歯科医師、薬剤師等が家庭訪問を行い、療養上の管理・指導、助言を受けられます。
	通所介護	デイサービスセンター等に通い、生活指導、日常生活訓練、健康チェック、入浴支援、機能訓練などを受けられます。
	（介護予防）通所リハビリテーション	日常生活の自立を助けるために、理学療法、作業療法その他必要なりハビリテーションを行い、心身機能の維持回復を図ります。
	（介護予防）短期入所生活介護	介護老人福祉施設等に短期間入所し、介護・看護や機能訓練を受けられます。
	（介護予防）短期入所療養介護	介護老人保健施設や病院、診療所等に短期間入所し、介護・看護や機能訓練を受けられます。
	（介護予防）特定施設入居者生活介護	指定を受けた特定の有料老人ホームや軽費老人ホーム等で日常生活の支援や介護などを居宅サービスとして受けられます。
	（介護予防）福祉用具貸与	日常生活や介護に役立つ福祉用具をレンタルすることができます。
	（特定介護予防）特定福祉用具販売	貸与になじまない福祉用具や貸与・販売の選択制の対象となっている福祉用具の購入費の一部を介護保険より給付を受けられます。
地域密着型サービス	定期巡回・随時対応型訪問介護看護	定期的な巡回や随時通報への対応等、介護と看護が一体的になったサービスを日中・夜間を通して受けられます。
	夜間対応型訪問介護	夜間にホームヘルパーによる介護サービスを受けられます。
	地域密着型通所介護	日中、利用定員19人未満のデイサービスセンター等に通い、日常生活の支援、機能訓練、口腔機能向上サービス等を受けられます。
	療養通所介護	常時看護師による観察が必要な難病等の重度要介護者又はがん末期患者を対象とし、入浴、排泄、食事等の介護その他の日常生活上の世話と機能訓練を受けられます。
	（介護予防）認知症対応型通所介護	認知症の利用者がデイサービスセンター等に通い、認知症に配慮した介護や機能訓練を受けられます。
	（介護予防）小規模多機能型居宅介護	通所サービスを中心に短期間の宿泊や自宅への訪問介護を組み合わせ、日常生活上の世話や機能訓練を受けられます。
	（介護予防）認知症対応型共同生活介護	認知症のための介護を必要とする人が共同生活を送りながら、日常生活支援や機能訓練などを受けられます。
	地域密着型特定施設入居者生活介護	地域密着型特定施設に入居している人が、日常生活の支援や介護などのサービスを受けられます。
	地域密着型介護老人福祉施設入所者生活介護	地域密着型介護老人保健福祉施設に入所している人が、日常生活の支援や介護などのサービスを受けられます。
	看護小規模多機能型居宅介護	通所サービスを中心に短期間の宿泊や自宅への訪問介護と、看護師などの訪問看護を組み合わせサービスを受けられます。

参考：厚生労働省 介護事業所・生活関連情報検索（介護サービス情報公開システム）

### (3) 身体障害者手帳

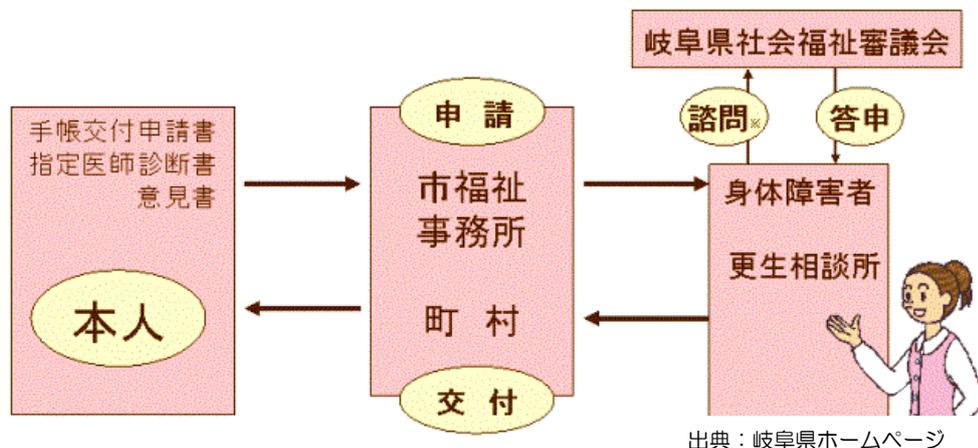
身体障害者手帳は、身体に障害のある方が様々な福祉制度を利用するために必要な手帳です。身体に一定の障害がある方に交付され、障害の状態により1～6級の等級に分かれます。

#### ●対象者について

以下の障害がある方が対象です。

視覚障害、聴覚障害、平衡機能障害、肢体不自由（上肢/下肢/体幹/脳原性運動障害）  
 心臓機能障害、腎臓機能障害、呼吸器機能障害、膀胱又は直腸の機能障害、小腸機能障害  
 肝臓機能障害、音声機能・言語機能障害又は咀嚼機能の障害、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害

#### ●申請手続きの流れ



#### ●主なサービスの内容

- ・各種税金の軽減
- ・有料道路通行料金の割引
- ・タクシー料金の割引
- ・NHK放送受信料の減免
- ・各種運賃割引（JR・私鉄・航空・バス）
- ・入館料、施設利用料の割引
- ・医療費の健康保険自己負担分の助成
- 等

※等級や自治体により受けられるサービスが異なります。

#### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
中津川市	社会福祉課	0573-66-1111
恵那市	社会福祉課	0573-26-2111

## (4) 災害時の備え

災害はいつどこで発生するか分からないため、発災時に落ち着いて行動できるよう、平常時から災害への備えを行っておくことが大切です。

### ① 避難行動要支援者制度

災害時に自力での避難が難しい高齢者や障がい者などの「避難行動要支援者」を支援するための制度です。お住まいの市で要支援者の情報を事前に地域の支援者(消防機関、警察機関、自治会、自主防災組織、社会福祉協議会、民生委員、児童委員等)で共有し、避難支援体制を整えることで、災害時の迅速な避難誘導や安否確認につなげることを目的としています。災害時に身を守るためにも、避難行動要支援者名簿へ登録し備えておくといでしょう。

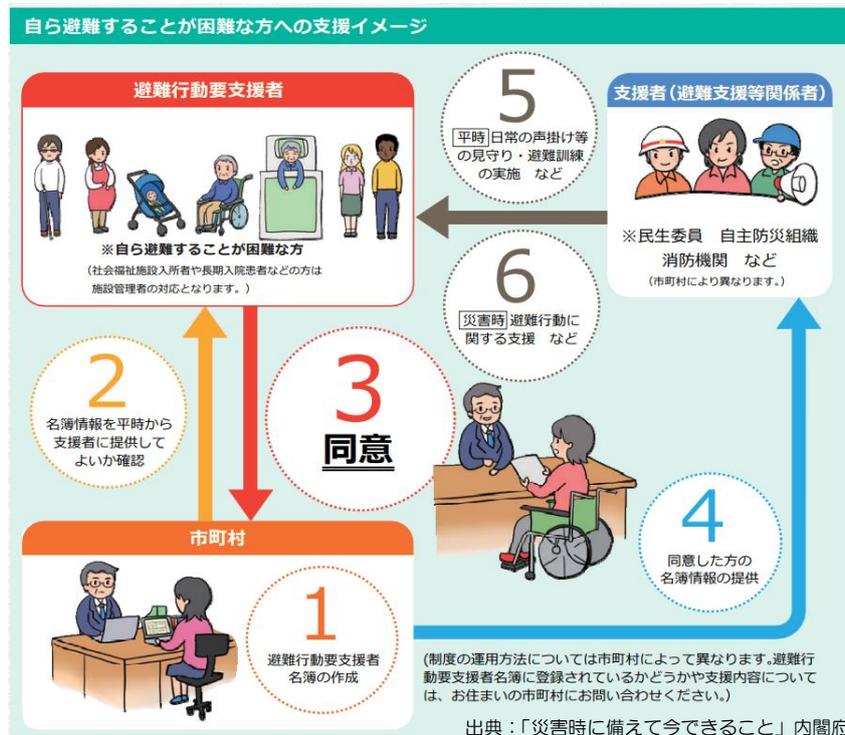
### ●対象者について

#### 中津川市

- ・75歳以上の独居世帯の方
- ・身体障害者手帳3級以上の方
- ・療育手帳をお持ちの方
- ・要介護認定1～5の方
- ・精神障害者保健福祉手帳1・2級の方
- ・本人または家族が登録を希望する者

#### 恵那市

- ・75歳以上の高齢者のみの世帯
- ・身体障害者手帳(2級以上)
- ・療育手帳交付者(A以上)
- ・自治会等が支援を必要と認めた者で登録を希望する者
- ・自ら登録を希望する者で、市長が支援を必要と認めた者
- ・要介護認定者(要介護3以上)
- ・精神障害者保健福祉手帳1・2級の方
- ・指定難病医療受給者証交付者



### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
中津川市	防災安全課	0573-66-1111
恵那市	危機管理課	0573-26-2111

## ②災害時非常用電源装置購入費の助成

日常的に人工呼吸器等の電源を必要とする医療機器を使用する在宅療養者が、災害による停電時等において日常生活を継続する上で必要となる非常用電源装置等を購入する経費について助成する制度です。

### ●対象者について

次の要件をすべて満たす方

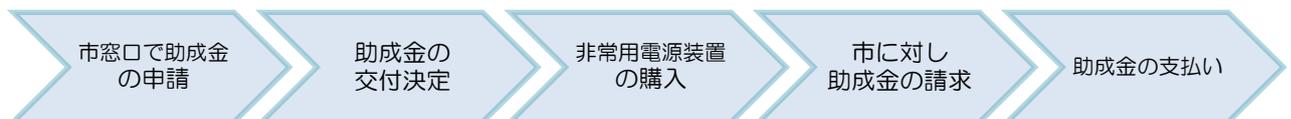
- ・中津川市または、恵那市にて在宅療養生活を送っている者
- ・次のいずれかに該当する者
  - (ア) 身体障害者手帳の交付を受けている者のうち、呼吸器機能障害がある者
  - (イ) 生命・身体機能の維持に必要な医療機器のうち電源を必要とする物を使用していることを医師が証明できる者
- ・災害対策基本法に規定する個別避難計画が策定されている者

### ●助成の内容について

助成額は対象用品の9割で、機種ごとに助成限度額が異なります。  
ただし生活保護法による非保護世帯及び市町村民税非課税世帯は全額支給されます。

種目	性能等	耐用年数	助成限度額
正弦波 インバーター発電機	ガソリン又はガスボンベ等で作動する正弦波インバーター発電機のうち、定格出力が850VA以上のもの	10年	120,000円
ポータブル蓄電池	蓄電機能を有する正弦波交流出力の電源装置のうち、定格出力が300W以上のもの	5年	60,000円
DC/ACインバーター (カーインバーター)	自動車用バッテリー等の直流電源を正弦波交流電源に交換する装置のうち、定格出力が300W以上のもの	3年	30,000円

### ●手続きの流れ



※購入前に申請手続きを行う必要があります。

### ●問い合わせ先

	担当課	連絡先
中津川市	社会福祉課	0573-66-1111
恵那市	社会福祉課	0573-26-2111

### ③停電時の対応（中部電力パワーグリッドへの登録）

#### 停電情報お知らせサービス

中部電力パワーグリッド株式会社が運用しているスマートフォンアプリにより、登録地域で停電が発生・復旧した場合に、プッシュ通知でいち早く情報を得ることができます。

- マップ上で停電が発生している地域を確認したり、停電の復旧状況や発生規模を確認することができます。
- 災害が発生した際、周辺の避難所施設の検索や避難施設へのルート検索ができる「防災マップ」が搭載されています。

#### ●問い合わせ先

中部電力パワーグリッド	
・ ホームページ <a href="https://teiden.powergrid.chuden.co.jp/pr/index.html?cid=ul_bn2">https://teiden.powergrid.chuden.co.jp/pr/index.html?cid=ul_bn2</a>	

#### 「在宅医療機器をご使用の皆様へ」

在宅で医療機器（人工呼吸器、酸素濃縮器、在宅中心静脈栄養療法機器等）を使用している人は、事前に登録しておくことで、停電時に停電状況や復旧見込の連絡を個別にもらうことができます。

#### ●問い合わせ先

中部電力パワーグリッド株式会社 多治見支社 地域サービスグループ TEL：0572-25-2335
《登録時の確認事項》
<ul style="list-style-type: none"><li>• 使用している機材</li><li>• 患者名</li><li>• 非常用電源装置、バッテリーの有無およびその稼働可能な時間</li><li>• 停電発生時に中部電力から連絡する電話番号</li><li>• 停電時間が1分間程度の軽度の停電や深夜早朝の停電時の電話連絡の希望の有無</li></ul>

## 4 関係機関一覧

### 1) 行政機関

#### (1) 指定難病医療費助成制度、難病対策

所属	担当係	住所	電話番号
保健医療課	難病対策係	岐阜市藪田南 2-1-1	058-272-8276
恵那保健所 健康増進課	保健指導係	恵那市長島町正家後田 1067-71	0573-26-1111 (代表)

#### (2) 障害福祉主管課

所属	担当課	住所	電話番号
中津川市	社会福祉課	中津川市かやの木町 2-5	0573-66-1111 (代表)
恵那市	社会福祉課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111 (代表)
恵那県事務所	福祉課	恵那市長島町正家後田 1067-71	0573-26-1111 (代表)

#### (3) 各市介護保険主管課

所属	担当課	住所	電話番号
中津川市	高齢介護課	中津川市かやの木町 2-5	0573-66-1111 (代表)
恵那市	高齢福祉課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111 (代表)

#### (4) 保健衛生主管課

所属	担当課	住所	電話番号
中津川市	健康課	中津川市かやの木町 2-5	0573-66-1111 (代表)
恵那市	健幸推進課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111 (代表)

#### (5) 災害対策主管課（避難行動要支援者登録等）

所属	担当課	住所	電話番号
中津川市	防災安全課	中津川市かやの木町 2-1	0573-66-1111 (代表)
恵那市	危機管理課	恵那市長島町正家 1-1-1	0573-26-2111 (代表)

## 2) 難病医療ネットワーク協力機関

種別・圏域	新規 参画	名 称	所 在 地	担 当	
				部署名	電話番号
難病診療連携 拠点病院		岐阜大学医学部附属病院	岐阜市柳戸1-1	医療支援課	058-230-6000 (代)
	基幹	岐阜県総合医療センター	岐阜市野一色4-6-1	医事課相談担当兼総合相談室	058-246-1111 (代)
岐阜 (22)	一般	岐阜市民病院	岐阜市鹿島町7-1	地域連携部	058-253-0890
	一般	岐阜赤十字病院	岐阜市岩倉町3-36	医療社会事業課	058-231-2266 (代)
	一般	山田病院	岐阜市寺田7-110	入退院支援センター	058-254-8677
	一般	澤田病院	岐阜市野一色7-2-5	医療相談室	058-247-3355 (代)
	一般	河村病院	岐阜市芥見大般若1-84	医療社会事業課	058-241-3311 (代)
	一般	朝日大学病院	岐阜市橋本町3-23	医療福祉相談室	058-253-8001 (代)
	一般	山内ホスピタル	岐阜市市橋3-7-22	医療サービス推進室	058-276-2131 (代)
	一般	長良医療センター	岐阜市長良1300-7	地域医療連携室	058-232-1597
	一般	早徳病院	岐阜市宇佐南1-8-1	地域連携室	058-272-3253 (代)
	一般	岩砂病院・岩砂マタニティ	岐阜市八代1-7-1	医療連携相談部	058-231-2221
	一般	岐阜ハートセンター	岐阜市藪田南4-14-4	連携室	058-277-2277 (代)
	一般	岐阜清流病院	岐阜市川部3-25	地域医療連携センター	058-239-8111
	一般	平野総合病院	岐阜市黒野176番地5	地域医療連携センター	058-239-2325
	一般	加納渡辺病院	岐阜市加納城南通1丁目23番地	地域連携室	058-272-2129
	一般	安江病院	岐阜市鏡島西2丁目4番14号	地域連携室	058-253-7745
	一般	東海中央病院	各務原市蘇原東島町4-6-2	医療連携課	058-382-3101 (代)
	一般	各務原リハビリテーション病院	各務原市輪沼山崎町6-8-2	地域連携課	058-384-8181
	一般	松波総合病院	羽島郡笠松町田代185-1	地域医療介護連携室	058-388-0111 (代)
	一般	愛生病院	羽島郡笠松町円城寺971	地域連携室	058-388-3300 (代)
	一般	岐阜・西濃医療センター 岐阜北厚生病院	山県市高富1187-3	地域医療連携センター	0581-22-1811 (代)
	一般	羽島市民病院	羽島市新生町3-246	医療サービスセンター	058-393-0111 (代)
	西濃 (6)	基幹	大垣市民病院	大垣市南類町4-86	よろず相談・地域連携課
一般		大垣中央病院	大垣市見取町4-2	地域連携室	0584-73-0377 (代)
一般		岐阜・西濃医療センター 西美濃厚生病院	養老郡養老町押越986	地域医療連携相談室	0584-32-2099
一般		海津市医師会病院	海津市海津町福江656-16	事務室	0584-53-7111 (代)
一般		岐阜・西濃医療センター 西濃厚生病院	揖斐郡大野町下磯293番地1	医事課	0585-36-3200
一般		新生病院	揖斐郡池田町本郷1551-1	医療福祉相談室	0585-45-3161 (代)
中濃 (8)	基幹	中部国際医療センター	美濃加茂市健康のまち一丁目1番地	患者支援センター	0574-66-1100 (代)
	一般	中濃厚生病院	関市若草通5-1	地域医療包括ケアセンター	0575-22-2211 (代)
	一般	関中央病院	関市平成通2-6-18	地域医療連携室	0575-22-0012 (代)
	一般	鷺見病院	郡上市白鳥町白鳥2-1	診療支援課	0575-82-3151 (代)
	一般	国保白鳥病院	郡上市白鳥町為真1205番地1	地域連携室	0575-82-3131 (代)
	一般	中部脳リハビリテーション病院	美濃加茂市古井町下古井590	事務室	0574-66-5800 (代)
	一般	可児とうのう病院	可児市土田1221-5	医療連携室	0574-25-3113 (代)
	一般	東可児病院	可児市広見1520	地域医療連携室	0574-63-1200 (代)
東濃 (6)	基幹	岐阜県立多治見病院	多治見市前畑町5-161	医療相談課	0572-22-5311 (代)
	一般	多治見市民病院	多治見市前畑町3-43	地域連携室	0572-22-5211 (代)
	一般	東濃厚生病院	瑞浪市土岐町76-1	地域連携室	0572-68-4111 (代)
	一般	土岐市立総合病院	土岐市土岐津町土岐口703-24	地域医療連携室	0572-55-2111 (代)
	一般	中津川市民病院	中津川市駒場1522-1	医療福祉相談室	0573-66-1251 (代)
	一般	市立恵那病院	恵那市大井町2725	退院調整室	0573-26-2121 (代)
飛騨 (3)	基幹	高山赤十字病院	高山市天満町3-11	患者相談支援課	0577-32-1111 (代)
	一般	久美愛厚生病院	高山市中切町1-1	医療介護センター	0577-32-3265
	一般	岐阜県立下呂温泉病院	下呂市森2211	医事課	0576-23-2222 (代)

令和6年7月10日現在

※東濃厚生病院と土岐市立総合病院は令和8年2月に統合し、公立東濃中部医療センターが開設されました。  
当該事業に関する詳細については、岐阜県保健医療課難病対策係または恵那保健所までお問い合わせください。

### 3) 訪問看護ステーション

岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会ホームページ、公益社団法人 岐阜県看護協会 訪問看護総合支援センターホームページにて、県内の訪問看護事業所を検索することができます。



岐阜県訪問看護ステーション連絡協議会  
 ( <https://gifuhoukan.jp/station/> )



公益社団法人岐阜県看護協会 訪問看護総合支援センター  
 ( <https://gifu-houkanshien.jp/station/> )

### 4) 地域包括支援センター

事業所名	担当地域	住所	TEL	
中津川市	中津川市地域包括支援センター 東在宅介護支援センター みなみ在宅介護支援センター 西在宅介護支援センター	中津東 中津南 中津西	中津川市かやの木町 2-5 中津川市かやの木町 2-5 中津川市かやの木町 1-17 中津川市津島町 1-25	0573-66-1111 0573-62-3191 0573-65-1113 0573-62-2002
	中津川市瀬戸の里地域包括支援センター	苗木・瀬戸板橋地区	中津川市瀬戸 1387-8	0573-66-6999
	中津川市ひだまり苑地域包括支援センター	坂本	中津川市千旦林 1197-10	0573-78-3101
	中津川市ゆうらく地域包括支援センター	落合・神坂・瀬戸・馬籠	中津川市落合 996-1	0573-61-0009
	中津川市シクラメン地域包括支援センター	阿木	中津川市阿木 2811-1	0573-63-3202
	中津川市北部地域包括支援センター (社会福祉協議会各支所が窓口)	山口	中津川市山口 2155-4	0573-75-5311
		坂下・川上	中津川市坂下 1523-1	0573-75-4382
		加子母	中津川市加子母 3822-276	0573-79-3312
		付知	中津川市付知町 5881-32	0573-82-3174
		福岡	中津川市福岡 714-2	0573-67-7220
	蛭川	中津川市蛭川 4862-1	0573-45-3511	
恵那市	恵那市地域包括支援センター	大井・長島・東野・三郷・武並・笠置・中野方・飯地	恵那市長島町正家 1 丁目 1 番地 1	0573-26-6828
	恵南地域包括支援センター	岩村・山岡・明智・上矢作・串原	恵那市山岡町上手向 1228-1	0573-26-6865

出典：各市ホームページ

## 5) その他介護保険サービス関係事業所

介護サービス情報公表システム（厚生労働省）にて、居宅介護支援事業所や訪問介護事業所、訪問入浴介護事業所等を検索することができます。



介護サービス情報公表システム [介護事業所・生活関連情報検索]  
(<https://www.kaigokensaku.mhlw.go.jp/>)

## 6) 基幹相談支援センター

基幹相談支援センターは、地域における相談支援の中核的な役割を担う機関です。

東濃圏域では、東濃5市が連携して基幹相談支援センターの仕組みを整備しており、「東濃基幹相談支援センター」として東濃圏内5事業所に共同委託しています。

東濃基幹相談支援センター	住所	TEL
陶技学園相談支援センター	多治見市小泉町 2-93 ルミナス小泉 105 号	0572-26-7551
相談支援センター「リンク」	多治見市平和町 6-364	050-5526-9328
ホーリークロスセンター	土岐市泉町大富 1527-1 ササキビル B 棟5階	0572-55-0602
恵那たんぼぼ地域生活療育支援センター	恵那市大井町粟畑平 2716-72	0573-22-9121
障害者生活支援センター結	中津川市太田町 3-6-11 レーヴェ1階	0573-62-3320

出典：岐阜県障がい者福祉の手引き

## 7) 指定障害サービス事業者（訪問系サービス）

岐阜県障がい者福祉の手引に事業者の情報が掲載されています。



岐阜県障がい者福祉の手引  
(<https://www.pref.gifu.lg.jp/page/1415.html>)

## 8) その他

### (1) 難病関係団体

団体名	住所	TEL
岐阜県難病団体連絡協議会	岐阜市下奈良 2-2-1 県福祉農業会館内	058-273-3310
岐阜県難病医療連絡協議会	岐阜市柳戸 1-1	058-230-7033

### (2) 岐阜県難病団体連絡協議会加盟患者団体

	団体名	通称	主な疾患
1	(公社) 日本リウマチ友の会 岐阜支部		
2	岐阜県心臓病児者の会	岐心会	先天性心疾患、後天性心疾患
3	NPO 岐阜県腎臓病協議会	岐腎会	
4	つぼみの会 愛知・岐阜 岐阜支部		1型糖尿病
5	岐阜県パーキンソン病友の会		
6	岐阜県ヘモフィリア友の会	岐友会	血友病
7	岐阜県筋ジストロフィー協会		
8	岐阜県潰瘍性大腸炎、クローン病患者会	岐阜ちょう会	
9	(公社) 日本てんかん協会 岐阜県支部	波の会	
10	岐阜県稀少難病友の会	くぬぎの会	全身性エリテマトーデス、強皮症、皮膚筋炎などの膠原病、ベーチェット病、脊髄小脳変性症等
11	岐阜県網膜色素変性症協会	JRPS 岐阜	
12	日本 ALS 協会 岐阜県支部		
13	岐阜県肝炎の会 (準加盟)		
14	ぎふ低肺機能者グループ (準加盟)		呼吸器全般の疾患、間質性肺炎、慢性気管支炎、肺気腫などの慢性閉塞性肺疾患等
15	後縦靭帯骨化症の会 (準加盟)		
16	(一社) 全国ファブリー病患者と家族の会 岐阜県支部 (準加盟)		
17	竹の子の会 西東海支部 岐阜グループ (準加盟)		ブラダーウィリー症候群
18	もやの会 中部ブロック・岐阜 (準加盟)		もやもや病

出典：岐阜県難病団体連絡協議会ホームページ

### (3) 就労相談

団体名	住所	TEL
ハローワーク岐阜 (難病患者就労サポーター配置)	岐阜市五坪 1-9-1 岐阜労働総合庁舎内	058-247-3211
ハローワーク中津川	中津川市かやの木町 4-3 中津川合同庁舎	0573-66-1337
ハローワーク恵那	恵那市長島町正家 1-3-12 恵那合同庁舎	0573-26-1341

### (4) コミュニケーション支援事業所

団体名	住所	TEL	
機器の貸し出し 相談窓口	福祉メディアステーション	大垣市加賀野 4 丁目 1 番地 7 ソフトピアジャパンセンタービル 1 階	0584-77-1282
	難病いきがいサポートセンター	岐阜市下奈良 2-2-1 岐阜県福祉農業会館 3 階	058-214-8733
機器取得のため の相談窓口	身体障害者更生相談所窓口	岐阜市鷺山向井 2563-18 障がい者総合相談センター内	058-231-9715

### 《 患者と家族に寄り添う支援のために 》

難病の治療は、患者本人だけでなく、その家族の人生にも大きな影響を与えます。私たち支援者には、制度やサービスに関する専門知識だけでなく、当事者の不安や葛藤に寄り添う姿勢が求められます。支援にあたっては、特に以下の 3 つのポイントを常に心掛けることが重要です。

#### ① 患者、家族の気持ちに寄り添いましょう

制度の説明や手続きの案内に終始するのではなく、まず当事者の声に耳を傾け、その思いを受け止めることから支援は始まります。

#### ② 一人で抱え込まず、周りに相談しましょう

複雑な課題に直面した際は、決して一人で抱え込まず、上司や同僚、そして他の専門機関に積極的に相談し、知恵を出し合うことが大切です。

#### ③ 関係機関と顔の見える関係をつくりましょう

日頃から行政、医療、福祉、介護といった様々な分野の担当者と連携し、「顔の見える関係」を築いておくことが、いざという時の迅速で円滑な支援に繋がります。

## 難病患者・ご家族が利用できるツールのご紹介

- ① 難病患者さん・ご家族のための 療養生活サポートブック  
岐阜県 健康福祉部 保健医療課 作成
- ② 特定医療費（指定難病）受給者証 新規申請手続きのご案内  
岐阜県 健康福祉部 保健医療課 作成

※①・②は岐阜県ホームページ上で公開されています。

( <https://www.pref.gifu.lg.jp/page/13261.html> )



### 難病患者支援連携ブックに関する問合せ先

岐阜県恵那保健所健康増進課保健指導係  
〒509-7203  
恵那市長島町正家後田1067-71  
TEL：0573-26-1111（内線262）  
FAX：0573-25-1174

作成年月日：平成30年3月  
改訂年月日：令和 8年3月