

令和7年度難病等制度推進事業
改正難病法施行後の状況調査
改正難病法施行後の取組事例集

令和8年3月

PwC コンサルティング合同会社

改正難病法施行後の 取組事例集

- 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携
- 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携
- 登録者証の発行・活用

令和7年度難病等制度推進事業 課題番号3
改正難病法施行後の状況調査
PwCコンサルティング合同会社

はじめに

- 令和4年の児童福祉法及び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。）の改正により、各自治体は、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病（以下「小慢」という。）対策地域協議会の連携、登録者証の発行に努めることが求められています。
- 児童福祉法及び難病法の改正を踏まえ、令和7年度難病等制度推進事業にて、各自治体の取組を調査し、事例集として整理しました。
- 自治体や難病相談支援センターの職員の方々に本事例集をご覧いただき、他の自治体等の取組を参考にさせていただくことで、難病等でお困りの方に対するより良い支援が広がっていくことを期待しております。
- なお、本事例集の作成に当たり、各自治体の方々、難病相談支援センターの方々、難病患者の皆様から多大なるご協力をいただきました。この場を借りて厚く御礼申し上げます。

令和8年3月

令和7年度難病等制度推進事業

「改正難病法施行後の状況調査」

PwCコンサルティング合同会社

1. 事例集作成の背景と目的

- 事例集作成の背景と目的 . . . 6

2. 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携

- 北海道難病相談支援センター . . . 9
- 愛知県医師会難病相談室 . . . 14
- 熊本県難病相談・支援センター . . . 18

3. 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

- 群馬県 . . . 24
- 埼玉県 . . . 26
- 大阪府 . . . 29

4. 登録者証の発行・活用

- 香川県 . . . 33
- 静岡市 . . . 36
- 名古屋市 . . . 39

付録 1. 法令等の整理

- 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携 . . . 43
- 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携 . . . 45
- 登録者証の発行・活用 . . . 48

付録 2. 難病等制度推進事業における調査結果

- 難病相談支援センター向け調査結果 . . . 49
- 難病患者向け調査結果 . . . 53
- 自治体向け調査結果 . . . 55

付録 3. 難病等制度推進事業における調査結果

- 「難病患者さまとご家族向け支援ガイドブック（ひな形）」 . . . 61

■ 難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携

本事例集では、困難事例の共同検討や関係機関との定期的な打合せを実施する等、福祉及び就労関係機関との連携内容が充実している難病相談支援センターにヒアリングを行い、事例として掲載している。

北海道難病 相談支援 センター

- 約50年間にわたる北海道難病連の活動を通じて、蓄積されてきた行政との関係性が、センター運営や施策ごとの連携の基盤となっている。
- 各地域の保健所をハブとして、地域のことを最もよく知る保健師と連携し、支援を進めることが有効である。

愛知県医師会 難病相談室

- 各地域単位の難病対策地域協議会に参加し、地域における実情把握をするとともに関係機関との顔の見える関係構築を行っている。
- 難病相談室は難病患者の療養生活に関わる総合的な窓口として設置されているため、患者の自己実現のために関係機関との連携が必要不可欠である。

熊本県難病 相談・支援 センター

- 関係機関との連携として、「運営協議会」「就労支援ネットワーク会議」状況に応じた「ケース会議」を実施している。
- 各地域単位の難病対策地域協議会に参加しながら、地域の実情把握や関係機関との顔の見える関係構築を行っている。
- 患者本人が支援の中心にあることを忘れないことが重要である。

■ 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

本事例集では、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同設置や、会議への相互出席を行っており、それらの連携によって情報共有の効率化等の効果を感じている自治体にヒアリングを行い、事例として掲載している。

群馬県

- 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に加えて、県内の中核市も含めて連携した地域協議会を合同で開催している。
- 難病の関係者と小慢の関係者それぞれが、会議に出席しているからこそ、自身の領域外の情報を把握する機会となっている。

埼玉県

- 担当課が異なる相互の地域協議会において、お互いの事業内容等を発表することで、お互いの現状や課題等を把握できている。
- 双方の地域協議会に関係者が参加することで、移行期医療支援について委員の中でも注目される等、意識の変化があったように感じる。

大阪府

- 地域協議会（大阪府難病児者支援対策会議）として、大阪府医療推進会議と難病事業検討会議から報告を受け、支援体制を検討している。
- 移行期医療支援センターで議論した内容を地域協議会で共有し、移行期医療について難病対策の関係者に理解していただく。

■ 登録者証の発行・活用

本事例集では、自治体で登録者証の独自活用を行っており、地域参加の機会が充実する等の効果を感じている自治体にヒアリングを行い、事例として掲載している。なお、登録者証に関する概要や活用例を示す法令等を付録1、厚生労働省が示す支援ガイドブック（ひな形）を付録3に掲載している。

香川県

- 登録者証事業運営主体の保健福祉総務課以外の担当課で管理している施設については、各課と協議し、公共施設の利用料減免が実現した。
- 障害者総合支援法の対象として難病患者も含まれることとなったという法的な整理を説明することで円滑に話を進めることができた。

静岡市

- 障害者手帳の所持により減免を受けられる施設について、登録者証の所持によっても減免を受けられるように対象範囲を拡大した。
- 登録者証を用いた市有施設の利用料の減免について、チラシを作成し、周知している。

名古屋市

- 登録者証を所持している難病患者を対象に、お弁当を配達する障害者自立支援配食サービスを提供している。
- 登録者証所持者の公共施設の利用料の減免を実施するにあたり、各施設等を所管する市内の関係部局に声がけし、調整を行った。

【参考】 その他の自治体における登録者証の独自の活用事例

秋田県	県有公共施設等の利用料減免
宮城県	ゆずりあい駐車場の利用証の申請時に活用（パーキング・パーミット）
神奈川県	パーキングパーミットの認定資料として活用
岐阜県	県有公共施設等の利用料減免
静岡県	県有公共施設等の利用料減免
佐賀県	県有公共施設等の利用料減免

1

事例集作成の背景と目的

1. 事例集作成の背景と目的

■背景・目的

- 令和4年に児童福祉法及び難病法が改正された。
- 改正によって難病法では、難病相談支援センターは、事業の効果的な実施のために、指定医療機関及び難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならないとされた。
- また、児童福祉法及び難病法の改正によって、難病対策地域協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、難病の患者及び小慢児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとされた。
- さらに、難病法の中で、療養生活環境整備事業として、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病要支援者証明事業を行うよう努めるものとされた。
- 本事例集では、法改正によるこれらを踏まえて、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携、登録者証の発行の実施状況について、整理している。
- 本事例集は、自治体及び難病相談支援センターの職員の方々が、今後の施策の検討や支援体制の充実のために、他の自治体等の取組を参考とさせていただくことを目的としている。

2

難病相談支援センターと
福祉及び就労関係機関との連携

北海道難病相談支援センター

Point

- 約50年間にわたる北海道難病連の活動を通じて、蓄積されてきた行政との関係性が、センター運営や施策ごとの連携の基盤となっている。
- 各地域の保健所をハブとして、地域のことを最もよく知る保健師と連携し、支援を進めることが有効である。



センターの概要	
運営主体	北海道難病連
相談件数（令和6年度）	1,717件
実施事業	相談支援、就労支援、交流会、難病相談支援員への研修、ピアサポートの実施、ピアサポーターの養成、講演会、研修会
福祉関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	1年に1～3回程度
連携内容	患者への福祉関係機関の連絡先の紹介、患者に関する情報共有、合同の研修会や勉強会の実施
連携手法	センターが主催する会議亭等への福祉関係機関の参画、センター以外が主催する会議体等への福祉関係機関の参画、定期的な打ち合わせの実施、電話での相談
就労関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	1年に1～3回程度
連携内容	患者への就労関係機関の連絡先の紹介、合同の研修会や勉強会の実施
連携手法	センターが主催する会議体等への就労関係機関の参画、定期的な打ち合わせの実施

基本情報

- 北海道難病相談支援センターは、北海道および札幌市から受託し運営されており、受託事業の整理として、札幌市内の相談支援は札幌市受託分、その他地域の相談支援は北海道受託分として対応している。
- 約50年間にわたる北海道難病連の活動を通じて、行政との連携関係が構築されてきた。この蓄積が、現在のセンター運営や施策ごとの連携の基盤となっている。

センターの取組内容

■ 相談員による相談対応

- 相談員は保健師や看護師、社会福祉士等である。経験が少ない職員もいるが、組織には経験豊富な職員がいるため、全員で共有しながら課題を解決する方針で進めている。
- 難病連に加盟している患者会と一緒に、病気のことについて患者や家族同士で相談に乗るピアサポーター事業を実施している。ピアカウンセリングの際には、センターの職員も同席する。

■ 福祉分野の協議会への参加

- 北海道や札幌市の福祉分野の団体が集まっている協議会に参加している。それぞれの団体の目的は異なるが、障害を抱えている方が安心して生活できる体制作りを目指している点で共通している。協議会には相談支援事業所、保健・医療関係者、学識経験者、行政機関等が参画している。
- 参加協議会：北海道ケアラー支援推進協議会、北海道障害者施策推進審議会、北海道福祉のまちづくり推進連絡協議会、札幌市障がい者施策推進審議会、札幌市自立支援協議会

■ 就労関係機関との連携

- 平成25年からハローワークの難病患者就職サポーターに出張相談いただき、連携している。
- 平成29年から北海道労働局、札幌市、ハローワーク等が主催する北海道難病患者就職支援連絡協議会が設置され、難病患者の安定的な就職支援や各機関の連携強化を図ることとなった。
- 令和元年から北海道難病連が主催のシンポジウムを開催し、企業関係者向けに難病患者の就労の実態を伝え、企業で就労する環境作りを推進している。
- 令和5年から北海道難病患者就職支援ネットワーク会議を開催している。会議では、企業担当者から、難病患者の雇用について認識の確認と率直な意見をいただく。
 - 以前実施していた労働局が主催の会議では、内部の関係者での議論が中心となっていたが、具体的かつ対外的に連携して支援を進めるために企業との連携が必要と考え、企業関係者も含めた会議を開始することになった。
 - 参加した企業担当者からは、「難病患者の多くが障害者手帳を持ち、障害者雇用の枠組みで就労していると思っていた。」「どのような病気の人がどのような仕事をしているのか、どのような配慮が必要か知りたい。」等のご意見をいただいている。

連携に関する取組内容

北海道難病患者就職支援ネットワーク会議参加者	
行政	北海道地域保健課、札幌市保健所、北海道労働局
就労	ハローワーク
福祉	障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター
医療	北海道医療センター、北海道医療ソーシャルワーカー協会
企業関係	中小企業家同友会、警備業協会、ビルメンテナンス協会、医療福祉管理業、介護等用品販売業、人材派遣・サービス業、ソフトウェア開発業、進学塾、建築業等

■ 医療分野の会議への参加

- 北海道や札幌市、各圏域の会議に参加している。
- 参加会議：北海道難病対策協議会、札幌圏保健医療福祉圏域連携推進会議、札幌圏難病対策地域協議会、札幌市難病対策地域協議会、各圏域の会議（オブザーバーとして参加）

■ 具体的な連携方法

- 障害福祉サービスの利用について、障害者手帳を持たない難病患者の方も利用できることになっているが、実際の利用は少ない現状である。一方、障害福祉サービス事業所から難病の方への対応について相談を受けることや、当センターから難病患者を連れて事業所に伺うことがある。障害福祉サービス事業所からも難病患者への支援については、難病相談支援センターに相談すれば良いと認識いただいております、支援が実施しやすい体制となっている。

■ その他の連携

- 難病相談支援センター主催のパーキンソン病に関する医療講演会を北見市で実施する際に、北海道の行政から、難病の受給者証を持っている方や福祉関係機関の事業所に、難病相談支援センターで講演会を実施する旨を記載しているリーフレット（左図）を送付いただいた。
- ホームヘルパー養成研修会（右図）や、看護学校での講義等の中で、センターの事業を紹介しており、何かあればセンターで難病について相談できると認識されている。
- 道内の医師が学生時代にセンターのインターンシップを経験していた事例や、元々患者会にいた方が難病患者就労サポーターとして活躍しており繋がりがあある事例等のように、長年にわたりネットワークが形成されてきた。

連携に関する
取組内容

医療講演会

パーキンソン病と どう向き合うか

2026年 2月7日(土) 10:00 ~ 12:00
(9:30受付開始) 参加無料
事前申込

会場 北ガス市民ホール（北見市民会館）
1階 小ホール（北見市常盤町2丁目1番10号）

講師 社会医療法人柏葉会 脳神経内科かしわば病院
顧問 菊地 誠志 医師

パーキンソン病の病態と治療に関する知識の見直しと、デバイス治療やオンライン診療の可能性についてお話しいただきます。

対象 パーキンソン病患者とそのご家族

定員 150名

内容 講演、地域の相談窓口紹介、質疑応答など

お申込み・問い合わせ 2026年1月13日(火) 10時より受付開始

一般財団法人 北海道難病連（札幌市中央区南4条西10丁目）

①～③いずれかの方法

① WEB: 北海道難病連イベントページ <https://www.do-nanren.org/event>

② TEL: 011-522-6287（北海道難病連相談室、平日10時～16時）

③ FAX: 011-512-4807（氏名・電話番号を必ずご記載ください）

北海道難病連
イベントページ

主催 北海道難病センター（一般財団法人 北海道難病連）
協力 全国パーキンソン病友の会北海道支部、北海道難病連北見支部
北海道難病連遠軽・紋別支部、北海道難病連網走支部
後援 北海道、北見市、社会医療法人柏葉会（予定含む）

【オンデマンド研修】

難病患者等 ホームヘルパー 養成研修会 入門編／難病基礎課程Ⅰ

配信期間
令和7年 12/22(月) 10:00
令和8年 1/23(金) 16:00

本研修会は、難病患者等に関する知識・技術を高め、難病患者等の療養生活の質の維持向上を図ることを目的としています。研修内容はオンデマンドで配信します。受講費用は無料、事前申込が必要です。入門編、難病基礎課程Ⅰあわせて受講することをおすすめいたします。

全ての受講確認後、北海道より修了者に「修了証書」を交付します。

令和7年 令和7年
申込期間 12/1(月)～12/22(月)

申込方法 「参加WEB申込書」にて申込ください
・申込時、下記受講対象であることを示す資格証等のアップロードが必要です
<https://form.run/ehokkaido-nanbyo-training2025>

受講対象 (入門編) 障害者居宅介護従業者基礎研修課程の修了者又は履修中の者、3級課程研修の修了者及び介護福祉士(難病基礎課程Ⅰ) 介護職員初任者研修課程の修了者又は履修中の者、2級課程研修の修了者及び介護福祉士いずれも札幌市をのぞく北海道内に居住する者

研修内容 ・難病の特徴・ケアの特殊性
・難病患者の心理及び家族の理解
・難病患者のコミュニケーション等
※詳細はQRコードよりご覧ください
※研修後、WEBレポートの提出をもって研修修了となります

お問い合わせ (一財) 北海道難病連 相談課
電話011-522-6287(平日10時～16時)、FAX011-512-4807

主催：北海道 受託・実施団体：一般財団法人北海道難病連

医療講演会及びホームヘルパー養成研修会に関するリーフレット
(北海道難病連HPより引用)

課題

- 企業から直接声を聞く中で、中小企業や零細企業で難病患者を受け入れることの難しさを実感した。
 - 北海道職員の採用枠に難病患者枠を新設する検討が始まったが、さらに他の市町村や一般企業に普及していくかについて考えなければいけない。
- 道内で都市部から離れるほど、事業所や専門医の数が少なくなる。
 - そのような実態の改善について、地域協議会でも話題になっており、改善が必要である。
- 福祉及び就労関係機関との連携に関する課題は特に感じていない。

■ インターンシップの実施による患者の悩み軽減

- 就労支援ネットワーク会議参加企業に、難病のある大学生のインターンシップ受け入れを打診し、職場体験を実施した。
- 患者は就職活動をしていく上で、病気のない同級生と同じような企業にチャレンジしても良いのか、病気を抱えている自分を受け入れてくれる企業はあるのか等の悩みを抱えている。

■ 啓発ビデオによる周知

- 難病を抱えながら働くことについての啓発ビデオを作成し、北海道難病連のHPで公開した。来年度も作成予定である。

■ 独自の実態調査

- 道内の中小企業を対象に独自の実態調査を実施し、難病のある方を雇用しているかを調査した。企業がどのような場面で困難や負担を感じたかを調査したが、雇用経験のない企業では、体調変動における業務量の設定や急な休みへの対応等に困難を感じるという結果であった。
 - 民間の企業での雇用が難しいという調査結果を踏まえて、行政に働きかけを行い、北海道の職員採用試験における難病患者枠の新設に向けた検討が始まった。
- 調査結果を踏まえて整理された課題としては以下の通り。
 - 事業所や企業側が、難病患者の現状や就労の困りごと等を理解し、適切な雇用管理を実践するためには、難病に関する正しい知識の普及が必要である。難病の当事者以外が難病の情報に触れる機会はほとんどなく、情報や知識を入手する機会や必要性を感じる機会がない現状がある。社会全体で難病の現状を認識し、興味・関心を持っていただき、自分事として考えていけるような情報普及の取組が求められる。
 - 難病の従業員の雇用経験の有無に関わらず、事業所が感じる負担を解消して雇用を促進していくためには、難病について従業員が必要としている配慮や支援、事業所が活用できる制度や支援について具体的に知ることが第一歩である。

■ 地域の課題把握の展開

- 苫小牧市で地域の支援者が集まって難病患者が利用できるサービス等について紹介する難病医療福祉相談会を実施した。支援者側として、事業の始め方や事業所で不足している点について話が挙がった。このような地域の課題を把握する取組を道内で展開していきたい。

■ 地域を最もよく知る保健所との連携の促進

- 各地域の保健所をハブとして、地域のことを最もよく知る保健師と連携し、支援を進めることが有効である。
- 保健所と連携を深めるためには、協議会で顔を併せたり、逐一情報共有を行ったりすることが必要である。

連携等の工夫

連携等の工夫

■ 支援のフォローアップ

- 支援のフォローアップを大切にしており、年に1回等、定期的なタイミングで利用者へ電話等でコミュニケーションを取っている。また、センター職員から相談員へ細かな声掛けを行い、定期的なメールでの連絡を勧めている。フォローアップを行うことで、当初とは異なる悩みや困りごとが見つかることもあるため、センターとしても患者の悩みを見逃さないことを意識している。

効果

- 難病患者の相談に事業所では対応できない場合には、事業所からセンターへ連絡があり、相談支援に繋がることがある。事業所にも広くセンターの存在と役割を認知いただいているため、切れ目なく支援を行うことができている。
- 患者団体としてセンターを運営しているため、患者の抱える課題の解決にとどまらず、ライフステージごとのきめ細やかな支援ができることに効果を感じている。ライフステージごとに利用する事業所やサービスも変わるため、道内で実施している様々な協議会での連携や顔の見える関係性構築が不可欠となっている。

こんな活動をしています

各種相談

*面談は予約制

療養生活、医療福祉制度、患者会、福祉機器などのご相談をお受けします

子ども相談

療養生活、学校生活など、ご相談に応じます

就労相談・支援

関係機関と連携してご相談に応じます

患者家族会活動の支援

患者団体室を備え患者家族会の活動を支援します

医療講演会等

難病に関する講演会や相談会を開催し難病への理解を広げ、また、患者家族交流会を開催します

情報発信・啓発

ホームページやInstagramにより難病情報や患者家族会の医療講演会などの情報を発信します

Instagram @nanbyocenter_sns



ご利用時間
9時～21時

会議室

患者会、障害者団体などの会議・講演会・研究会などにご利用ください



小会議室



中会議室



大会議室

液晶プロジェクターなどの視聴覚設備を備えています

宿泊室・会議室のご利用にあたって

- ご予約は6か月前より
- キャンセルはご利用日の前日まで（それ以降はキャンセル料金が発生）
- 無料駐車場（10台）
- 全館禁煙
- 館内Wi-Fi完備



宿泊室・会議室の予約

電話：011-512-3233

FAX：011-512-4807

北海道難病連ホームページ
<https://www.do-nanren.org>



チェックイン 16時
チェックアウト 10時

宿泊室

患者・家族の方をはじめ、多くの皆さんにご利用いただけます

和室

8畳 2部屋
10畳 2部屋



洋室

3部屋（ツイン）
各部屋に電動ベッド1台



- 10連泊まで（延長についてはご相談ください）
- 門限は23時
- 食事の提供はありません
近隣にコンビニ・飲食店があります
出前・自炊も可能です
- 身軽に出发できる宅配サービスあり
道内 荷物1つ600円（離島は別料金）

全室共通

バスタオル・フェイスタオル
スリッパ、浴衣、歯ブラシセット
テレビ、冷蔵庫、ポット・お茶セット



共有スペース

浴室、シャワールーム
（シャンプー、ボディソープあり）
洗面所（ドライヤーあり）
洗濯機・乾燥機
トイレ、車椅子用トイレ
厨房（電子レンジ、冷蔵庫、調理用具、食器）
飲料自動販売機



難病相談室に関する紹介（北海道難病センターご利用案内リーフレットより引用）

愛知県医師会 難病相談室

Point

- 各地域単位の難病対策地域協議会に参加し、地域における実情把握をするとともに関係機関との顔の見える関係構築を行っている。
- 難病相談室は難病患者の療養生活に関わる総合的な窓口として設置されているため、患者の自己実現のために関係機関との連携が必要不可欠である。



センターの概要	
運営主体	公益社団法人愛知県医師会
相談件数（令和6年度）	2,122件
実施事業	相談支援、就労支援、講演会、研修会
福祉関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	随時
連携内容	患者への福祉関係機関の連絡先の紹介、患者に関する情報共有、困難事例の共同検討、合同の研修会や勉強会の実施
連携手法	センター以外が主催する会議体等への福祉関係機関の参画、電話での相談
就労関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	月に1～3回程度
連携内容	患者への就労関係機関の役割や連絡先の紹介、患者に関する情報共有、困難事例の共同検討、合同の研修会や勉強会の実施、難病患者就職サポーターとの合同面接
連携手法	センター以外が主催する会議体等への就労関係機関の参画、定期的な打ち合わせの実施、電話での相談

基本
情報

- 1981年から愛知県医師会として難病相談室を愛知県・名古屋市・愛知県難病研究協議会の協力体制、愛知県医師会の運営により開設。難病相談支援センター事業が開始された際には、愛知県における難病相談支援センターの役割を担うこととなった。
- 難病相談室が発足した当時から、医療面は専門の医師、心理・社会面は医療ソーシャルワーカーが担うとされている。

■ 患者への相談支援

- 地域の保健所や関係機関からの紹介や、患者がインターネットで検索し、相談されることが多い。
- 医療ソーシャルワーカーが相談者の話を聞き、一緒に状況や気持ちを整理する他、様々な問題への対処を共に検討し、常に相談者の不安軽減を心掛けている。
- 医療ソーシャルワーカーが相談者の話を伺い、各種制度について相談者の理解度に合わせた説明や活用のための支援の他、関係機関への情報提供など状況に応じて適切に対応している。

■ 医師による医療相談

- 医師会が運営しているメリットを活かし、専門の医師による医療相談を年間100回程度実施しており、医療に関する相談体制が充実している。
- 医療ソーシャルワーカーによる療養・生活相談を継続する中において、治療に関する不安など、医学的な観点からの相談が必要とされる事例については、専門の医師による医療相談の活用を助言する。
- 医療機関を受診する場合との違いとして、専門の医師に時間をかけて相談できることや、生活上の工夫等、普段の診療で主治医には聞きづらい内容も相談できることが挙げられる。

センター
の
取組内容

～難病相談室は、こんな活動をしています～

専門の医師による医療相談
(面接相談)

指定日の午後2時～5時(予約制)

指定難病等*を対象として、相談医師(専門別)による医療相談を行っています。

*指定難病とは「指定難病医療費助成制度」対象348疾病と「小児慢性特定疾病医療費助成制度」対象801疾患を示しますが、それに限らず広く相談を受け付けておりますので、どうぞお気軽にご相談ください。

疾患区分

- 神経 ○耳鼻 ○眼科 ○膠原病
- 皮膚 ○腎臓 ○循環器 ○消化器
- 呼吸器 ○脳外科 ○血液 ○骨・関節
- 血管外科 ○小児 ○心身 ○内分泌・代謝

例えば・・・

- 難病と言われたけれど治療法はないの？
- 日常生活でどのようなことに気をつけたらよいのかわからない

就労相談(面接相談)

患者さんの就労を就労関係機関と連携し、サポートをしています。

- 難病患者就職サポーターとの面接相談(予約制)

医療ソーシャルワーカーによる
療養・生活相談(電話相談・面接相談)

月曜日～金曜日(祝日除く)
午前9時～午後4時

療養生活上の様々な悩みや不安に対して
医療ソーシャルワーカーによる
療養・生活相談を行っています。

例えば・・・

- 医療や福祉の制度について、どこに相談したらよいのかわからない
- 家での介護が大変になってきている
- 通院が必要だけど働けるのかな？

患者・家族の交流会

疾患別患者・家族の交流会、
障害年金や就労についての勉強会を開催

- 潰瘍性大腸炎
- クローン病
- 網膜色素変性症など

相談場所
愛知県医師会
難病相談室

センターの取組内容（難病相談室説明リーフレットより引用）

連携に関する
取組内容

■ 関係機関との連携方法

- 各地域単位で開催されている難病対策地域協議会に難病相談室の医療ソーシャルワーカーが参加し、関係機関との関係構築を行っている。難病対策地域協議会では、難病相談室の活動報告や地域内の実情把握、関係機関との顔の見える関係構築を行っている。
- 関係機関との事例の共有や連携においては、電話や対面で、コミュニケーションを取っている。

■ 連携している関係機関

- 福祉関係では、ケアマネジャーや居宅介護支援事業所、その他の障害福祉関係の支援員と連携している。
- 就労関係では、難病患者就職サポーターや、産業保健総合支援センターの保健師、勤務先の労務担当者等、様々な関係機関と連携している。難病患者就職サポーターには、定期的な連携として月1回難病相談室にお越しいただき、個別のケース検討や難病患者・サポーター・医療ソーシャルワーカーの3者で面接を行っている。
- 地域において難病患者や家族の支援に携わっている方々に対し、地域の保健所等からの依頼を受けて、難病相談室のMSWが難病患者支援に関する研修の講師として伺うことがある。こうした機会も大切にしながら、関係性の構築に努めている。

課題

■ 連携における課題

- ケアマネジャーとの連携を強化したいと感じている。具体的には、個別ケースにおける課題を共有、各種制度の活用方法などについて、これまで以上に連携を強化する必要があると考えている。
- その理由として、難病患者の支援にあたり、医療・福祉・介護をはじめとする各種制度を横断的に活用することが不可欠とされている。しかしながら、実際にはこれらの制度が十分に活用されていない事例も散見されている。そのため、難病相談室とケアマネジャーとの連携体制を構築し、支援内容を充実させていくことが重要であると考えている。
- 就労関係機関については、患者を就労関係機関に紹介後、その後の進捗状況を把握しきれないケースがあるため、連携後のフォローを強化したいと感じている。
- 難病患者の就労を含めた自己実現に向けて、そこに至るまでの過程を共有できるように努めている。特に就労支援における就職後のフォローアップは、できるだけ勤務が継続できるよう関係機関と連携し、必要な情報について報告が受けられるような連携体制を構築することが必要と考えている。
- 安定した関係機関との継続的な連携体制が構築できているものの、新たに連携先を開拓することが難しい。
- 顔の見える連携ができるよう医療ソーシャルワーカーが地域に赴き、様々な会議や講演会に参加することを大事にしている。

■ 周知の課題

- 長きに渡り難病患者への支援を継続して実施してきたが、難病相談室の存在をまだ十分に伝えられていない患者や支援者の方々もいる。
- 今後は、難病相談室の強みをより広く発信し、必要とされる方々に確実に情報が届くよう、周知・連携の強化を図っていくことが重要であると感じている。

連携等の工夫

■ 関係機関との連携の活用

- 難病相談室は難病患者の療養生活に関わる総合的な窓口として設置されているため、患者の自己実現のために関係機関との連携が必要不可欠である。
- 難病患者とその家族から相談いただいた際に、患者の状態によってはうまく現状を自身で説明できない場合もある。関係機関と事前の連携が必要か、患者自身で関係機関へ出向いて話をすることができるのか、等についてアセスメントを行う。必要に応じて事前に相談者の了承を得て関係機関へ連絡し、状況を伝えることや、患者の立場を代弁し、関係機関と調整を行うこともある。
- 患者ご自身が自己実現をするにあたり、関係機関との連携なくして支援を続けていくことは難しいと感じているため、困ったことがあれば、関係機関と相談しながら進めていくことを常に心がけている。

■ 難病相談室の周知

- 研修講師等として各地域へ講演に赴く際には、難病相談室の活動を必ず紹介し、活用を呼びかけている。
- 講演等を開催する際には、県内の医療機関をはじめ関係機関へ案内を配布しており、適宜患者へも周知していただいている。
- 難病相談室にて、制度の紹介や専門医による医療相談の日程を記載したリーフレット（下図）を作成し、保健所や医療機関等の関係機関に配布している。

難病相談室のご案内
2025年度下半期分

難病相談室は、愛知県における「難病相談支援センター」としての役割を担い、相談事業を始めとした各種事業を行っています。

相談無料
秘密厳守
お気軽にお問い合わせ下さい

専門の医師による医療相談
指定日の午後2時～午後5時（予約制）

医療ソーシャルワーカーによる
療養相談・生活相談
午前9時～午後4時
（月曜日～金曜日・祝日除く）

電話 **052-241-4144**

各制度のあらまし

指定難病医療費助成制度

◆制度の概要
○医療費助成制度の対象疾患は348疾患です。（2025.4.1現在）
対象疾患で症状が一定程度以上、または高額の医療費を支払っている方が対象となります。
※医療費助成費：同一人の医療費助成費が33,333円を超えると、その超過額が年額超過となる場合があります。
対象の詳細、申請手続き等については、難病相談室やお住まいの保健所（名古屋市の方は各区役所福祉課障害福祉担当または、支所（区民福祉課福祉担当））にお問合せ下さい。
対象となる疾病については、難病情報センターのホームページでも確認できます。

対象者	医療費助成の対象となる疾病の範囲	医療費助成の額	
		自己負担限度額（外来・入院・手術・介護給付費）	自己負担超過額（外来・入院・手術・介護給付費）
生活保護	—	0円	0円
所得第Ⅰ	市町村市民税非課税 本人年収（前年）～約60万円	2,500円	—
所得第Ⅱ	市町村市民税非課税 本人年収（前年）～約100万円	5,000円	—
一般所得Ⅰ	市町村市民税 市区町村税額 課税額以上約1万円未満 （約10万円～約45万円）	10,000円	5,000円
一般所得Ⅱ	市町村市民税 市区町村税額 約1万円以上約5.1万円未満 （約45万円～約100万円）	20,000円	10,000円
上記未満	市区町村市民税 市区町村税額 約5.1万円以上 （約100万円～）	30,000円	20,000円

※上記の各制度の適用要件がすべて満たされる方が対象となります。

小児慢性特定疾病医療費助成制度

◆制度の概要
○医療費助成制度の対象疾患は801疾患です。（2025.4.1現在）
18歳未満の方が対象です。（ただし、18歳到達後に引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳まで対象となります。）
制度の詳細、申請手続き等については、難病相談室やお住まいの保健所（名古屋市の方は各区役所福祉課福祉担当または、支所（区民福祉課福祉担当））にお問合せ下さい。
対象となる疾病については、小児慢性特定疾病情報センターのホームページでも確認できます。

対象者	医療費助成の対象となる疾病の範囲	医療費助成の額	
		自己負担限度額（外来・入院・手術・介護給付費）	自己負担超過額（外来・入院・手術・介護給付費）
生活保護	—	0円	0円
所得第Ⅰ	市町村市民税非課税 本人年収（前年）～約60万円	1,250円	—
所得第Ⅱ	市町村市民税非課税 本人年収（前年）～約100万円	2,500円	—
一般所得Ⅰ	市町村市民税 市区町村税額 課税額以上約1万円未満 （約10万円～約45万円）	5,000円	2,500円
一般所得Ⅱ	市町村市民税 市区町村税額 約1万円以上約5.1万円未満 （約45万円～約100万円）	10,000円	5,000円
上記未満	市町村市民税 市区町村税額 約5.1万円以上 （約100万円～）	15,000円	10,000円

※上記の各制度の適用要件がすべて満たされる方が対象となります。

申請方法

指定医療機関 → 患者・家族 → 行政

行政：福祉課福祉担当、福祉課福祉担当、福祉課福祉担当

難病相談室に関するリーフレット

効果

- 難病相談室では、様々な相談に対応している。特に対応が難しい困難事例については、関係機関と連携しながら情報共有を行い、適切な支援方法を検討している。それぞれの専門性や役割を踏まえ、協力体制のもとで支援を進めることで、より良い解決につなげられるよう努めている。今後も関係機関との連携を大切にしながら、相談者に寄り添った支援を行っていく。

熊本県難病相談・支援センター

Point

- 関係機関との連携として、「運営協議会」「就労支援ネットワーク会議」状況に応じた「ケース会議」を実施している。
- 各地域単位の難病対策地域協議会に参加しながら、地域の実情把握や関係機関との顔の見える関係構築を行っている。
- 患者本人が支援の中心にあることを忘れないことが重要である。



センターの概要	
運営主体	特定非営利活動法人熊本県難病支援ネットワーク
相談件数（令和6年度）	819件
実施事業	相談支援、就労支援、交流会、難病相談支援員への研修、ピア・サポーターの養成、講演会、研修会、講師派遣等
福祉関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	月に1～3回程度
連携内容	患者への福祉関係機関の連絡先の紹介、患者に関する情報共有、合同の研修会や勉強会の実施
連携手法	センターが主催する会議体やセンター以外が主催する会議体等への福祉関係機関の参画、電話での相談
就労関係機関との連携	
連携有無	連携している
連携頻度	月に1～3回程度
連携内容	患者への就労関係機関の連絡先の紹介、患者に関する情報共有、困難事例の共同検討、合同の研修会や勉強会の実施
連携手法	センターが主催する会議体やセンター以外が主催する会議体等への就労関係機関の参画、定期的な打ち合わせの実施、電話での相談

基本
情報

- 法人格を持った機関に委託したいという県の考えに答える形で、患者団体の方を中心として様々な関係者や有識者の想いが集まり法人を立ち上げ、平成17年に熊本県難病相談・支援センターを熊本県より受託し設置した。
- 現在、当センターは熊本県及び熊本市の共同設置で業務を受託運営している。
- 法人の理事は患者団体関係者、学識経験者（看護）、各種専門職（司法書士、社会保険労務士、キャリアコンサルタント、基幹相談支援センター相談員等）、行政OBで構成されており、多角的な視点からセンター運営を行っている。

■ ①熊本県難病相談・支援センター運営協議会の設置

- 運営協議会はセンターの事業の円滑な運営と事業内容の充実を図るために設置されている。
- 年2回、難病相談・支援センターの運営と事業内容に関して、様々な関係機関の視点からご意見やアドバイスをいただいている。

1 熊本県難病相談・支援センター運営協議会 運営委員

医療機関	難病診療連携拠点病院脳神経内科（医師）、難病医療連絡協議会（難病診療連携コーディネーター）、
福祉機関	社会福祉協議会、社会福祉士会、介護支援専門員協会、医療ソーシャルワーカー協会
当事者団体	難病・疾病団体協議会
労働機関	労働局職業安定部職業対策課
教育機関	県教育庁県立学校教育局特別支援教育課、県教育庁県立学校教育局体育保健課、市教育委員会事務局学校教育部健康教育課
行政機関	県保健所長会、県健康福祉部障がい者支援課、市福祉局障がい者支援部障がい福祉課、市各区役所保健こども課（持ち回り制）

■ ②熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議の設置

- 熊本県内における難病患者を取り巻く状況を踏まえ、難病患者の就労に関する啓発、普及を図るとともに就労の支援を目的として、関係機関の連絡調整および推進を図るため設置された。年1回開催している。
- 難病患者就職サポーターとは出張相談や面接の練習など相談者の状況に合わせた連携を随時行っている。

2 熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議参加者

労働関係	労働局職業安定部職業対策課、障害者職業センター、難病患者就職サポーター、産業保健総合支援センター
就業・生活	就業・生活支援センター（6か所）
企業	県経営者協会、商工会議所
当事者支援	難病・疾病団体協議会、上益城地域難病友の会、難病支援ネットワーク
医療関係	医療ソーシャルワーカー協会、難病医療連絡協議会（拠点病院脳神経内科医、難病診療連携コーディネーター）
行政機関	県保健所長会、県商工労働部商工雇用創生局労働雇用創生課、県健康福祉部障がい者支援課、県教育庁県立学校教育局特別支援教育課、市健康福祉局障がい者支援部障がい福祉課、市教育委員会事務局学校教育部健康教育課

連携に
関する
取組内容

連携に関する
取組内容

■ ③ケース会議の設置

- 患者の生活・医療・日常生活方針を共有し、他機関・多職種で役割を調整しながら、患者・家族の意向を反映した支援計画を策定する。

■ その他

- 患者や家族の状況に応じ、適宜関係機関と連携を実施。
- 支援者側からの相談も受ける。
- 関係機関からの依頼による講師派遣を実施。
- ハローワークからの依頼により、患者自身の特性および配慮項目等の整理を行い、難病患者就職サポーターへつなぐ。

■ 事例について

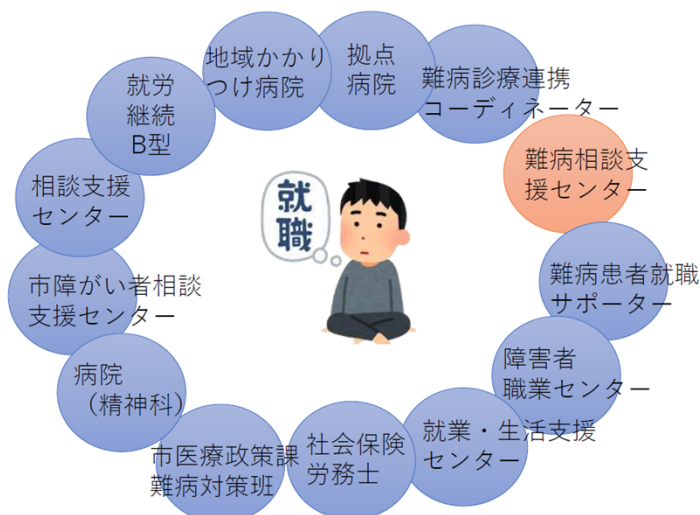
- 背景：緩やかな進行を呈する遺伝性の神経難病を抱える男性。
- 身体面：補助なしで歩けるが長距離歩行は困難。日常生活の多くを自宅で横になって生活している。
- 心理・行動面の特徴：感情表現の乏しさが他者への配慮不足として誤解されやすい。また、コミュニケーションについても課題を抱えている。
- 本人の希望：仕事をしたいという本人の希望で家族とともに来所相談。

■ 支援の流れ

- 難病診療連携コーディネーターから「就労相談を希望する患者がいる」との連絡があった。
- 当センターで複数回相談を受け、まずは難病患者就職サポーターと連携。サポーターより障害者職業センターでの職業評価を受けてはどうか、と助言あり。
- 心理・行動面の観点から当センター職員が同行し、障害者職業センターで職業評価（検査）を実施。科学的な評価により、本人の職業能力や作業特性が明確になった。その結果、就労継続支援A型を目指す方向性が障害者職業センターより本人・家族、当センター職員同席の場にて示唆され、成功体験を積みやすい働き方を本人の意向を伺いながら検討した。
- 就労支援と並行して、社会保険労務士や市担当者と連携し、障害年金の申請を進めた。
- その後、相談支援事業所にて計画相談支援を実施。A型事業所での就労を目指していたが、支援を進める中で就労継続支援A型事業所での就労継続は難しいという判断に至り、就労継続支援B型事業所を見学。本人が作業内容を気に入り、就労継続支援B型事業所への入所を決定。現在も継続した就労ができている。

就労関係
機関等
との連携
による
支援事例

多機関連携の流れ



難病相談室の様子

連携等の工夫

■ 連携のきっかけ作りと正確な情報取得

- 関係機関との関係構築を図るため、各地域単位の難病対策地域協議会に参加し、地域の実情把握に努めている。
- 就労支援に関係する関係機関との連携を強化するため、当センターの役割について理解を深めてもらうことが重要と考える。そのため労働局や商工会議所、産業保健総合支援センターなど関係機関を訪問し、啓発活動を行っている。
- 相談者からの状況説明だけでなく、客観的な意見を取得するため、相談者の了解を得ながら関係機関等と連携し、患者の状態に関する正確な情報を取得するようにしている。

■ 患者を中心とした支援の実施

- 就労支援の中で他関係機関と連携し対応していた一例で、就労継続支援B型事業所に誘導しているのではないかと捉えられてしまった事例があった。このことから、支援者の意図と相談者の間に理解に乖離が生じる可能性を再認識した。この経験を踏まえ、支援の進め方においては、相談者の希望と支援者の見立てを丁寧にすり合わせ、双方の方向性（ベクトル）を一致させることを重視している。また、関係機関それぞれの強みを活かしながら支援を組み立てることで、相談者が主体的に選択できる環境づくりに努めている。さらに、支援の方向性に懸念が生じた場合には、相談者が納得できる形で説明を行い、必要に応じて方向転換を図ることも重要だと認識した。
- 患者本人のものの見方や考え方を確認し、必要な情報や選択肢を提示しながら、今後の方針をともに決定していく。キャリアコンサルティングにおいて重要なのは、患者本人が一歩を踏み出す意思決定ができるように関わることだと考える。
- 面談後のフォローアップも行い、中長期的に様子を伺い、その時々に応じた支援ができるように日々工夫している。

■ センターの周知

- 県及び市に広報協力を依頼し、受給者証の更新手続きや新規申請の際に、当センターの年間事業および活動内容を紹介するチラシや名刺サイズの案内カードを同封していただいている。
- HPにて、センターのリーフレット（下図）やお知らせ・ブログページでのイベント紹介等で周知を行っている。

熊本県難病相談・支援センター

相談
難病に関するご相談を来所・電話・メール等にてお受けいたしております。おひとりご様、まずはご連絡ください。相談受付は平日午前9時～午後4時まで

相談の内容
病気に関する事、療養生活、制度について、就労・就学、同じ病気の患者さんとお話したい等

ピア活動 / 交流会

疾患別ピアサロン
同じ病気の人間同士で語り合う集まりです。「私の病気の患者会はないのね…」等皆さまのご希望を少しも叶えられれば、と思っています。まずは当センターまでご連絡ください

ほっとルーム
心の声を聴きあって、ちょっと元気になりませんか
毎月第2木曜 13時半～15時
おしゃべりホッとルームとは…病名は違っても同じように病気に向き合う方や、おしゃべりや情報交換を通して交流する場です。お気軽にご参加ください。

医療講演会 / 研修会
毎年、難病に関する様々な医療講演会や研修会を開催しています

講演会の様子
「難病ピアサポーター研修」の様子
「自分らしく病気につきあう～セルフマネジメント研修会～」の様子

活動紹介
お申込み・問い合わせ先は裏面をご覧ください

難病就労相談

難病の患者さんで『就労したい』『働き続けたい』と悩んでいる方、まずは相談してみませんか。

相談例
・難病を発症し、このまま仕事を継続できるのか不安。転職したほうがいいのか…
・治療と仕事を両立して働きたいが、他の人たちはどのように両立しているのを知りたい
・病気については開示したほうがよいのだろうか…
・難病を発症した社員がいるが、会社としてどのような配慮が必要だろうか…

当センターでは、難病支援員と就労相談員（キャリアコンサルタント）の2名体制で就労のご相談をお受けしております。面談を通して体調管理や治療と仕事の両立ができる就労条件などについて一緒に考えていきます。（※就労先のあせん機関はハローワークです）

相談日・相談時間
・毎週水曜日 午前10時～午後4時まで
（午後0時～午後1時までは昼休みとさせていただきます）
・要申込/相談は無料（お一人50分）

場所
熊本県難病相談・支援センター
※住所 熊本県中央区南千反畑町3-7 熊本県総合福祉センター1階

申込み・問い合わせ先
・電話 096-321-7055（平日午前9時～午後4時）

一キャリアコンサルタントとは一
キャリアコンサルタントとは、個人の興味・能力価値観・その他の特性をもとに、個人にとって望ましいキャリアの選択・開発を支援するキャリア形成の専門家です。「就職」「転職」「再就職」「キャリア」などの課題を抱えている方に、キャリアカウンセリングを通じてその方が自ららしく生きる仕事を見つけ、働けるよう総合的にサポートしていきます。

熊本県難病相談・支援センターのリーフレット

■ 難病者就労相談シートの活用

- 熊本県難病患者就労支援ネットワーク会議内で検討を重ね、全国に先駆けて利用開始。
- 難病者就労相談シートは、難病患者が就労関係機関に相談する際に相談がスムーズにできるよう作成したが、現在は改版し、患者本人が状況を整理するために用いている。

連携等の工夫

熊本県 難病者就労相談シート 平成 年 月 日

※このシートは、就労相談を円滑に進めるためのもので、シートの提出や記入を強制するものではなく、すべての項目を記入されなくても結構です。シートの使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、就労支援以外の目的には一切使用されることはありません。また、記入された内容は、本人の了解なしには、事業主等へは提供されません。

難病相談支援センターに相談される方はこちらへ。
電話 096-331-0555
096-331-0555

難病者就労相談シートは、難病患者の皆様が、職安（ハローワーク）等、労働関係相談窓口で就労に関して相談される際、スムーズに対応できるよう提示していただくものです。
シートは提出や記入を強制するものではありません。また、すべての項目を記入されなくても結構です。
御記入された内容は、本人の了解なしには、事業主等へは提供されません。

職安等労働関係機関にご相談される前にぜひ熊本県難病相談支援センターへご相談ください。
就労相談シートの記入の仕方や、職安等へおつなぎします。
熊本県難病相談・支援センター
TEL 096-331-0555

現在の生活環境について
在職中/休職中（傷病手当：無、有） / 無職【定年、退職（失業保険）無、有】

1. 経験した主な仕事

職種	就業期間	仕事の内容	辞職理由
〇〇運輸	年 月 - 年 月	荷物等の搬送	入院により退職となった 病気のことを隠していたので症状等の相談ができなかった
その他	年 月 - 年 月		

2. 病気について

病名①	病名②
潰瘍性大腸炎	
発症時年齢 17歳	発症時年齢 18歳
指定難病 あり・無	指定難病 あり・無
障害者手帳の有無 あり（身体障害・知的・精神（3級））	事業所へ病気を伝えることについて、ためらいが ある・ない

3. 仕事をすすんで配慮が必要な事

例）
・週に一度通院があるので理解してほしい。
・トイレに行く回数が多いことを理解してほしい。
・ウォッシュレット付きの洋式トイレがあれば助かる。
・排渾不安があるため回りの仕事は不安。
・平日の通院が必要なため、土日の勤務でかまわない。
・立ち仕事は体力が続かないため、座り仕事を希望。
・定期的に休憩時間がほしい。
など

※現在の通院状況や服薬の状況について
通院の有無：有（週・月・年）、無
服薬の有無：有（回/日）、無

4. 希望職種など

勤務時間	勤務可能時間
勤務可能日（○●◎◎◎◎◎◎）	勤務可能時間（6～8）時間
希望職種等 〇〇職（できれば内勤を希望）	希望する条件などご自由に記入ください
その他 週1回半日程度の通院に、御配慮いただきたい。	

5. やりたいこと、できること、得意なことなど

・現在、スキルアップのために〇〇資格を取得のために講座を受講中。
・パソコンが得意。パソコンを使った仕事にもチャレンジしてみたい。

※このシートは、就労相談を円滑に進めるためのもので、シートの提出や記入を強制するものではなく、すべての項目を記入されなくても結構です。シートの使用に当たっては、プライバシーの保護に十分配慮し、就労支援以外の目的には一切使用されることはありません。また、記入された内容は、本人の了解なしには、事業主等へは提供されません。

職安等労働関係機関にご相談される前にぜひ熊本県難病相談支援センターへご相談ください。
就労相談シートの記入の仕方や、職安等へおつなぎします。
熊本県難病相談・支援センター
TEL 096-331-0555

近隣の就職の状況についてご記入ください。

病気が2つ以上ある方はそれぞれの病名をお書きください

今回の就職に際して、事業所へ病気を伝えることについて、ためらいが

通院や服薬の状況をなるべく詳しくご記入ください。

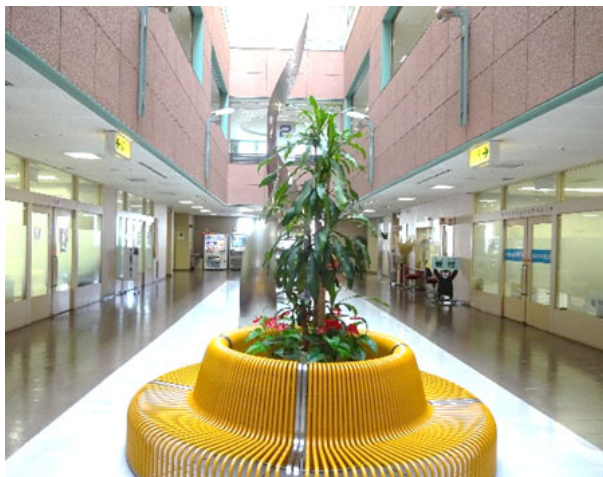
求職活動の際にアピールしたいことをご記入ください。

ハローワーク等で求職活動する際にもポイントとなる項目です。できるだけ詳しくご記入ください。

難病者就労相談シート（熊本県難病相談・支援センターHP、「就労支援」より引用）

効果

- 運営協議会や就労支援ネットワーク会議等にて、患者・家族および関係機関から客観的な助言を得ることで、支援体制の課題を多角的に抽出できる。これらを事業運営に反映させることで、支援の質の向上と不足機能の補完を図る貴重な機会となっている。
- 関係機関との連携により、患者・家族一人ひとりのニーズに即した包括的な支援体制の構築を図れるよう努めている。患者・家族が住み慣れた地域で、その人らしい自立した生活を継続できることが重要だと感じている。



センター設置施設の内観



難病相談室の様子

3

難病対策地域協議会と 小慢対策地域協議会の連携

群馬県

- 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に加えて、**県内の中核市も含めて連携**した地域協議会を合同で開催している。
- 難病の関係者と小慢の関係者それぞれが、会議に出席しているからこそ、**自身の領域外の情報を把握する機会**となっている。

自治体の概要	
自治体種別	都道府県
人口	1,879,934人（令和7年4月1日）
難病対策と小慢対策の管轄	難病と小慢の担当課は同一
難病対策地域協議会及び小慢対策地域協議会の概要	
開催方法	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催
議論内容	福祉の提供、就労支援、移行期医療、患児の就学、患児の教育・学習、患児の療育、災害対策
参加者	成人診療科医、小児科医、看護師、保健師、医療ソーシャルワーカー、難病相談支援センター関係者、自治体職員（担当課、担当課以外（障害政策課、こども・子育て支援課））、障害福祉関係者、介護福祉関係者、就労支援機関関係者、難病診療カウンセラー、自立支援員、患者会関係者、患者支援団体関係者、医師会関係者、相談支援専門員協会
開催頻度	1年に1回
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	
連携有無	連携している
連携による効果を感じられた議論内容	就労支援、移行期医療、災害対策

基本情報

- 令和5年度から以下の理由により、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会を合同で開催している。
 - 災害時支援や移行期医療等の、難病患者と小児慢性の患者に共通する課題を双方の支援に関わる関係者で共通認識を持って協議をするため。
 - 難病特別対策推進事業実施要綱及び小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱にて、合同設置が認められているため。
 - 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会で共通の委員が多かったため。

議論内容

■ 移行期医療支援

- 移行期医療支援について、県の難病医療連絡協議会の移行期医療支援検討部会で議論された内容を地域協議会で報告し意見をいただいている。
 - 現在、移行期医療支援検討部会では、移行期医療支援センターの設置に向けて議論している。
 - 移行期医療支援検討部会に、福祉や教育、就労関係の委員の方はおらず、成人診療科医や小児科医、医師会、小児科医会等の医師を中心に構成されている。
 - 移行期医療支援検討部会で検討した内容について地域協議会でご意見を伺う中で、委員から身近にある移行に関する事例を紹介いただき、移行期医療支援検討部会に持ち帰って議論することもある。

■ 患児の教育、学習、就労支援

- 患児の教育、学習、就労支援に関して、小慢の患者団体の委員から病弱児が地域で安心して教育を受けられる体制整備や就労支援を求めるといったため、地域協議会の中で特別支援教育課やハローワークの方から現在の取組について情報共有いただいている。

■ 災害対策

- 在宅で人工呼吸器を使用している難病患者や小慢患者に対する災害対策として、群馬県の災害時個別プランの様式を作成しており、様式改定について地域協議会で意見をいただいている。

課題

- 地域協議会は90分で開催しているが、難病と小慢で合同で開催しているため、議題や協議したい事項が多く、議論を時間内に収めることが難しい。
 - この課題に対して、開催回数を年1回から年2回に増やした。
 - また、事前に議題として取り上げたい内容を委員から伺い、議題に関係する委員や庁内関係課から発言いただくこととし、効率的な進行を行っている。
- 難病のみに関わる医師や小慢のみに関わる医師にとって、直接自身の業務で関わるのが少ない話題を聞く時間が発生してしまう。
 - 難病の関係者と小慢の関係者それぞれが、直接業務で関わるのが少ない話題に関して、会議に出席しているからこそ、情報を把握する機会となっている。

連携等の工夫

- 地域協議会の運営に関する工夫として、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携に加えて、県内の中核市も含めて連携した地域協議会を合同で開催している。
 - この工夫により、全県的に取り組みたい内容について共通認識がとりやすくなっている。
 - また、中核市では、難病対策と小慢対策の実施主体が異なるが、地域協議会を県内で合同開催することで難病対策と小慢対策について共通認識を図ることができる。

効果

- 移行期医療支援や災害対策等では、難病対策と小慢対策で共通する課題が多いため、そのような議題について、1度の地域協議会で関係機関を巻き込んで検討できることは効果がある。

埼玉県

- 担当課が異なる相互の地域協議会において、お互いの事業内容等を発表することで、お互いの現状や課題等を把握できている。
- 双方の地域協議会に関係者が参加することで、移行期医療支援について委員の中でも注目される等、意識の変化があったように感じる。

自治体の概要	
自治体種別	都道府県
人口	7,368,512人（令和8年1月1日）
難病対策と小慢対策の管轄	難病と小慢の担当課は異なる
難病対策地域協議会の概要	
議論内容	地域の実情、地域の課題、医療の提供、福祉の提供、就労支援、患者・家族の交流、災害対策、個別ケースの検討
参加者	医師（成人診療科）、看護師、保健師、医療ソーシャルワーカー、難病相談支援センター関係者、自治体職員（担当課、担当以外の関係課（健康長寿課、障害者支援課、雇用労働課、特別支援教育課））、障害福祉関係者、介護福祉関係者、就労支援機関関係者、難病診療連携コーディネーター、患者会関係者、医師会関係者
開催頻度	1年に1回
小慢対策地域協議会の概要	
議論内容	地域の実情、地域の課題、移行期医療
参加者	医師（小児科）、看護師、医療ソーシャルワーカー、自治体職員（担当課、担当以外の関係課（疾病対策課））、障害福祉関係者、就労支援機関関係者、患者会関係者、患者支援団体関係者、医師会関係者
開催頻度	1年に1回
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	
連携有無	連携している
連携方法	双方の地域協議会への担当者の出席
連携による効果を感じられた議論内容	地域の実情、地域の課題、移行期医療

基本情報

- 難病法第32条第4項及び児童福祉法第19条の23第4項において、難病対策地域協議会と小児慢性特定疾病対策地域協議会は「相互に連携を図るよう努める」とされており、また、令和5年9月の難病特別対策推進事業実施要綱に両協議会の連携が示されたことにより、連携体制を整備した。
- 上記の法改正等以前も相互の地域協議会にオブザーバーとして参加して情報共有は行っていたが、令和6年度以降は相互の地域協議会において、それぞれの地域協議会の役割やそれぞれの課が所管する事業の説明を行うことで密に連携している。

■ 難病対策地域協議会

- 難病対策地域協議会では、小慢担当課から以下の内容について説明している。
 - ①児童福祉法に基づく小慢対策地域協議会の設置と難病対策地域協議会との連携が求められていることについて
 - ②小慢対策地域協議会での協議事項について
 - ③小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施状況について
 - ④移行期医療支援体制整備事業
 - ⑤昨年度の小慢対策地域協議会の議事内容（移行期医療に関することを含む）について
- 移行期医療支援体制整備事業について下記のような議論があった。
 - 埼玉県移行期医療支援センターの業務内容等とともに、移行期医療における「医療体制」と「患者自立支援」の各課題について共有があった。
 - 小児から成人期に移行する場合、医療の現場で課題になったことについて共有があった。
 - 小児科と成人診療科では体制等も異なることが多いが、その現状について患者や家族が受け入れられない場合もあるため、小児期のうちから主治医とよく相談し、移行のための準備を進めていけると良いという意見があった。
 - それらの意見については、小慢担当課から小慢対策地域協議会でも共有してほしいとのことであった。

昨年度の小慢協議会での主な意見

- ・ 知的障害の児童でも、普通高校に進学して資格を取って就職したケースもある。就労不安の軽減のため、普通高校への進学も含めた積極的なサポートをしていただきたい。
- ・ 小慢で患者数が多い1型糖尿病が指定難病になっていない。医療費が高く自立支援の障害になる。
- ・ 移行期支援は大切なテーマである。医療の進歩で患者も長生きできるようになったが、医療側や経済的支援の体制ができていない状況だ。
- ・ 小慢の患者が全員難病指定になれば良いと思う。
- ・ こども医療費も自治体によって扱いが異なるので、制度を理解していないと患者が困ってしまう。
- ・ 小児科医が小慢を習う機会が少なく、小慢を知らない医師も増えるのではと危惧している。
- ・ 医師が先天性疾患の経験が少ないことが課題。ずっと同じ患者を診たい医師も多くいるが、16歳以上は小児科で診られない病院もある。医療界全体で課題を解決していけたら良い。
- ・ 知的障害を持つ方は通常の大人の病院では受け入れられず、小児病院に引き続き入院している方が少なからずいる。患者会等で大人の病院へのかかり方を学び、併診しながら少しずつ移行していく方もいる。
- ・ 医師以外にも、ソーシャルワーカーなどを含めて経済的な情報をアップデートしながら患者支援をしていただきたい。

難病対策地域協議会における小慢協議会での主な議論の共有
(令和7年度埼玉県難病対策協議会資料より引用)

議論内容

■ 小慢対策地域協議会

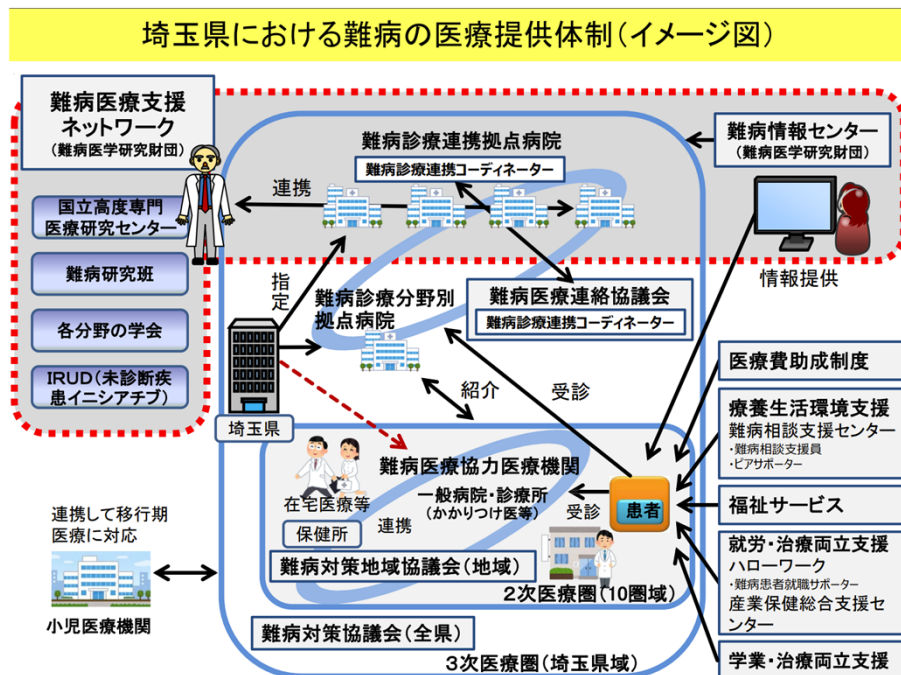
- 小慢対策地域協議会では、難病担当課から以下の内容について説明している。
 - ①難病法に基づく難病対策協議会の設置と小慢対策地域協議会との連携が求められていることについて
 - ②難病対策協議会での協議事項について
 - ③地域版の難病対策協議会（各二次医療圏ごとに設置している地域の実情にあった取組を推進する協議会）について
 - ④難病と小児慢性の医療費助成の比較（対象疾病の要件、対象疾病数、自己負担について等）
 - ⑤難病対策事業（医療給付を除く、療養生活環境整備事業や難病特別対策推進事業）の概要等について
- 移行期医療支援について以下のような議論があった。
 - 移行期医療という言葉の認知度が低い。
 - 制度切り替えの煩雑さと不知から医療から遠ざかる患者も多い。
 - 10代前半くらいから段階的に大人への移行を考える必要がある。
 - 子ども自身が自立した患者となるための支援が必要であり、教育・福祉・医療が繋がった支援体制の構築が必要。

連携等の工夫

- それぞれの協議会を所管する担当課が異なるため、小慢と難病の担当課の間で定例の会議はないが、小慢や難病に関する照会や団体からの要望等があった際には、その内容や回答について、必要に応じて情報を共有している。

効果

- それぞれの地域協議会でお互いの事業内容等を発表することで、よりお互いの現状や課題等を把握できている。
- 委員に直接報告内容を聞いてもらうとともに、貴重な意見や助言をいただくことができる。
- 移行期に関する話題について委員の中でも注目される等、意識の変化があったように感じる。



埼玉県における難病の医療提供体制（埼玉県HP「埼玉県難病医療ネットワーク体制」より引用）

大阪府

- 地域協議会（大阪府難病児者支援対策会議）として、大阪府医療推進会議と難病事業検討会議から報告を受け、支援体制を検討している。
- 移行期医療支援センターで議論した内容を地域協議会で共有し、移行期医療について難病対策の関係者に理解していただく。

自治体の概要	
自治体種別	都道府県
人口	8,773,375人（令和8年1月1日）
難病対策と小慢対策の管轄	難病と小慢の担当課は同一
難病対策地域協議会及び小慢対策地域協議会の概要	
開催方法	難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の合同開催
議論内容	地域の実情、地域の課題、医療の提供、就労支援、患者・家族の交流、移行期医療、災害対策、普及啓発活動
参加者	医師（成人診療科、小児科）、看護師、難病相談支援センター関係者、自治体職員（担当課、担当以外（地域生活支援課））、障害福祉関係者、介護福祉関係者、就労支援機関関係者、移行期医療支援センター職員、患者会関係者患者支援団体関係者、医師会関係者、歯科医師会関係者、薬剤師会関係者
開催頻度	1年に1回
難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携	
連携有無	連携している
連携による効果を感じられた議論内容	移行期医療

基本情報

- 平成29年度からは難病対策と小慢対策を合同で議論する大阪府難病児者支援対策会議の設置・運営を開始し、年1回継続的に実施している。
- 設置当初から難病と小慢で同一の会議として運営している。

■ **大阪府難病児者支援対策会議**

- 後述の大阪府医療推進会議と難病事業検討会議等から報告を受け、難病児者の支援体制を検討している。
- 難病対策は府全体として、取り組むべきであると考えており、指定都市、中核市もオブザーバーとして出席いただき、大阪府の方針や動きを理解いただいている。
- 本会議で難病対策、小慢対策を合同で協議しており、会議の中では、小慢対策として医療費助成や自立支援事業についても議論している。

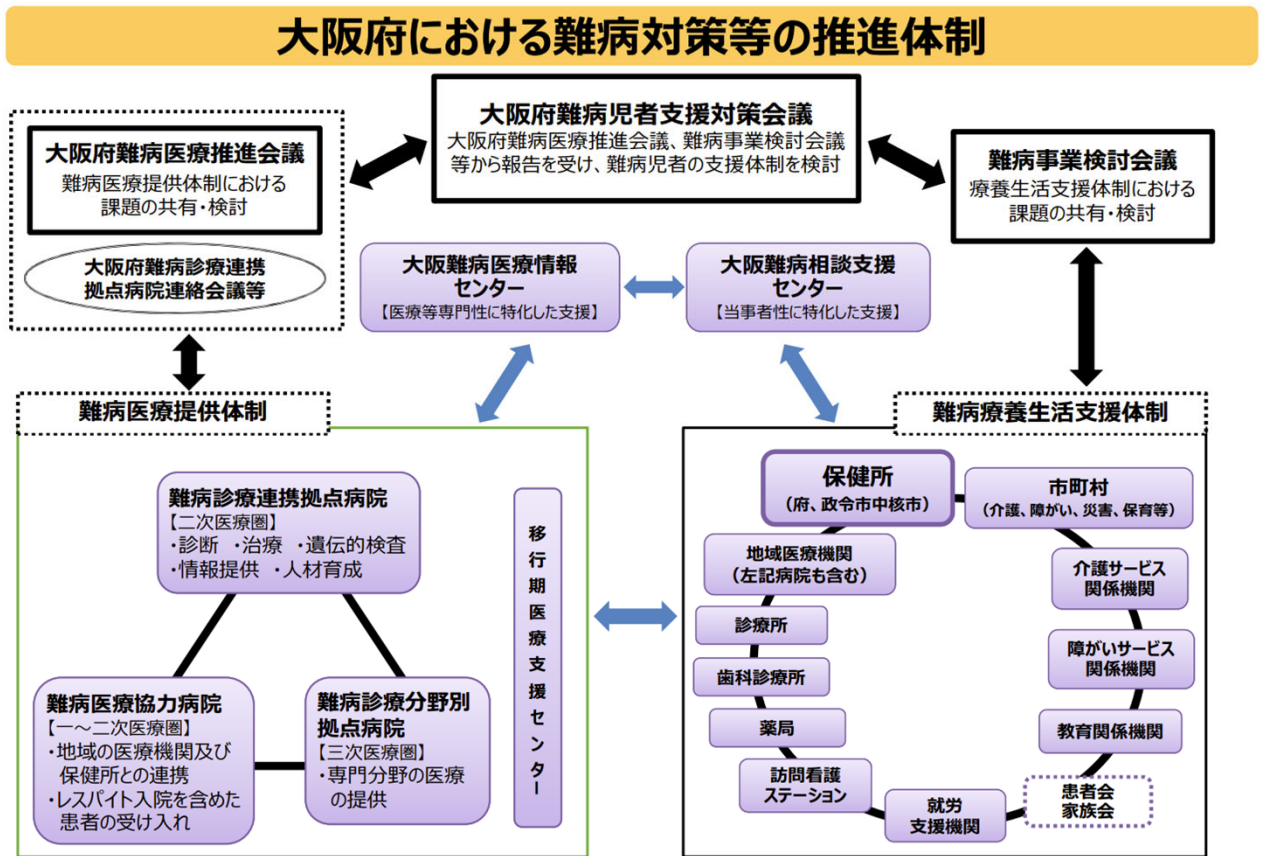
■ **大阪府医療推進会議**

- 医療面の支援のための会議であり、難病医療連絡協議会に該当する。
- 難病診療連携拠点病院や難病診療分野別拠点病院、難病医療協力病院の担当者が参加する。

■ **難病事業検討会議**

- 大阪府内の政令指定都市や中核市も含めた各保健所等が患者の支援の在り方を議論している。

各種
会議
の
設置



大阪府における難病対策等の推進体制
(大阪府難病児者支援対策会議資料より引用)

各種 会議 の 設置

■ 大阪府母子保健運営協議会

- 小慢対策については、大阪府難病児者支援対策会議とは別で、母子保健運営協議会にて、小慢児童等や医療的ケア児を含む慢性疾患児について議論している。なお、医ケア児支援法に基づく、地域連携支援体制の構築のための医療的ケア児支援センターは福祉部が所管している。

難病児者 支援対策 会議での 議論内容

■ 大阪府難病児者支援対策会議

- 府内の難病患者や慢性疾患児童の安定的な療養生活実現のために、難病等に係る各分野の専門家との意見交換等を行うことにより、難病患者等の実情や課題を情報共有することで難病及び慢性疾患児童対策の維持・向上を図る。

■ 難病対策地域協議会

- 難病患者の地域の実情や地域の課題、医療の提供、就労支援、災害対策、普及啓発等について報告や議論を行っている。

■ 小慢対策地域協議会

- 自立支援事業の取組状況や移行期医療支援センターの活動内容を大阪府難病児者支援対策会議で共有することで、小慢児の自立支援について、難病対策の関係者に理解していただく。

課題

- 医療に関係する委員だけでなく、福祉関係の委員等、参加者が多岐に渡るため、委員の選定や日程調整等の事務作業の運営の難しさを感じている。
 - この課題に対して、日程調整等をかなり早い時期に調整することとしている。
- 多くの会議を設置しているため、会議運営に係るコストは大きい。

連携等 の 工夫

- 難病法等では、難病医療連絡協議会と難病対策地域協議会の設置が規定されているが、大阪府としては、医療と患者支援の両輪で検討を重ねるべきと考えており、現在の体制となっている。
- 大阪府では、医療面において相談を受け付ける難病医療情報センターと患者支援の相談を受け付ける難病相談支援センター及び移行期医療支援センターを設置しており、各センターの職員に難病児者支援対策会議に参加いただき、情報を共有している。

効果

- 長年にわたり難病児者支援対策会議を実施しているため、参加者同士の関係性が構築されている。
- 比較的限定的な領域である難病の専門医と小慢の専門医が、互いにコミュニケーションを取ることができる場となっている。

4

登録者証の発行・活用

香川県

- 登録者証事業運営主体の保健福祉総務課以外の担当課で管理している施設については、各課と協議し、公共施設の利用料減免が実現した。
- 障害者総合支援法の対象として難病患者も含まれることとなったという法的な整理を説明することで円滑に話を進めることができた。

自治体の概要	
自治体種別	都道府県
人口	908,642人（令和7年9月1日）
難病と小慢の管轄範囲	難病と小慢の担当課は異なる
登録者証の発行	
発行有無	指定難病の患者全員を対象に発行している
登録者証の発行数	374
登録者証の周知方法	自治体HPにて掲載、自治体のSNSによる周知、自治体の広報誌による周知、申請等の対面の機会に周知
活用場面	障害福祉サービス等（地域生活支援事業含む）（利用申請時）、公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介、県有施設の一部において利用料の減免

基本情報

- 令和4年の難病法改正を受けて、登録者証を発行することとなった。
- 受給者証を所持していない方から支援に関する問い合わせや、登録者証を活用することで難病の支援施策を進めることができるのではないかという思いがあったため実施した。

■ 障害福祉サービス等の利用申請の活用

- 登録者証の発行が始まった際に、県から市町村の障害福祉部局に対して、登録者証を利用して、障害福祉サービスや就労サービスの利用申請時に証明書として利用できるようになるという周知を行った。

■ ハローワークでの活用

- ハローワークで、特定求職者雇用開発助成金等のプログラムの利用の際に登録者証を利用できるようにするという点について、ハローワークの担当者との打合せにて認識の擦合せを行った。

■ 県の公共施設の利用料の免除

- 令和7年4月から一部の県有施設について、利用料の減免サービスを開始した。障害者手帳をお持ちの方への減免サービスの対象として難病患者を追加する形で実施することとなった。また、国が示す活用事例として施設等での減免について記載があったため、このような取組を実施するに至った。
- 登録者証事業を運営している保健福祉総務課以外の担当課で管理している施設については、各課と協議し、実現した。また、県の施設の使用料として、予算的な措置が必要であるため、全庁的に対応を依頼した。
- 対象となる施設は下記のとおり。
 - 特別名勝栗林公園、県立ミュージアム、東山魁夷せとうち美術館、さぬきこどもの国、香川県社会福祉総合センター、かがわ総合リハビリテーション福祉センター（福祉施設では駐車場や運動場、プール等の施設の利用料が減免となる。）

実施
内容

New 香川県独自サービスなど	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
<p>公共施設の利用料の減免</p> <p>県の公共施設において、利用料等が免除されます。対象施設は以下のとおりです。詳しくは受付窓口等で御確認ください。</p> <p>「登録者証」に加えて、「特定医療費受給者証」も対象です。</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ 特別名勝栗林公園 ■ 県立ミュージアム ■ 東山魁夷せとうち美術館 ■ さぬきこどもの国 ■ 香川県社会福祉総合センター（注1） ■ かがわ総合リハビリテーション福祉センター <p>（必要なもの）</p> <ul style="list-style-type: none"> ・登録者証（紙発行/マイナポータル上の画面） ・医療費助成受給者証（国指定/県指定） <p>（注1）健康プレイルーム及び駐車場</p> <p>※利用の際に受付にて御提示ください。</p>	<p>県</p>	<p>○ 申出時</p>	

公共施設の利用料の減免について

課題

■ 登録者証の活用方法

- 登録者証だけでは利用できないサービスも多く、登録者証が単なる証明書に留まっている。
- 登録者証をお持ちの方は現時点で374名であり、ほとんどが受給者証を持っている方となっている。軽症の方の利用は少なく、軽症の方へどのような施策を実施するかについて具体的な方針がないため、全国的に利用方法を検討し、周知していくことが必要ではないかと考えている。
- 市町村や県の担当者も、登録者証についてどのように活用できるのか十分に検討できていない状況である。
 - 福祉サービスや就労支援に関して、具体的にどのように利用できるかを明確化し、周知していくことで、利用者にとって分かりやすい支援となるのではないかと考えている。

■ 市町や他課との連携

- 登録者証の導入に際し、他課との連携において課題となることはなかった。ただ、障害者を対象とせず難病患者のみを減免の対象とすることは難しいと説明されたことがある。
- 障害福祉サービスの利用申請については、市町の事業が多く、情報が行き届いていない。このため、実際に窓口で登録者証の提示がなされた場合に各市町の担当者がどのように活用しているかは、県として具体的に把握できていない。

周知等の工夫

- 受給者証の更新の案内の通知と合わせて、登録者証に関するパンフレットも同封し、案内を行った。
- 現場での登録者証の活用のため、登録者証の発行から利用までの流れについて、紙での受付やマイナポータル画面提示による受付方法を含めたマニュアルを作成し案内を行った。
- 障害者総合支援法の対象として難病患者も含まれることとなったという法的な整理を踏まえて、障害者手帳の提示による減免サービスを所管している担当課に対して、難病患者も障害者と同様に減免にしたいと説明したところ円滑に話を進めることができた。
 - 障害者手帳は世間的にも多くの方に認知されているため、障害者手帳を活用した政策と一緒に難病の登録者証を活用した政策も実施することで登録者証の活用が広がっていくのではないかと考えている。
- 減免施策については、県有施設だけでなく、県内自治体向けに県の取組を周知する内容を通知し、支援の拡大に努めている。

効果

- 難病患者が、通常の料金より安価で施設を有効活用していただける点で効果がある事業だと思う。
- 今後、医療機関とも連携しながら登録者証の周知を行い、軽症の方も含めて登録者証を所持する方が増えると効果を実感できるのではないかと考えている。

静岡市

- 障害者手帳の所持により減免を受けられる施設について、登録者証の所持によっても減免を受けられるように対象範囲を拡大した。
- 登録者証を用いた市有施設の利用料の減免について、チラシを作成し、周知している。

自治体の概要	
自治体種別	指定都市
人口	666,861人（令和8年1月末）
難病と小慢の管轄範囲	難病と小慢の担当課は同一
登録者証の発行	
発行有無	指定難病の患者全員を対象に発行している
登録者証の発行数	74
登録者証の周知方法	自治体のチラシ・書面等にて周知、申請等の対面の機会に周知、受給者証申請で不承認の方に対してチラシを同封して周知
活用場面	障害福祉サービス等（地域生活支援事業含む）（利用申請時）、市有施設の利用料の減免

基本情報

- 法改正への対応に向けて、令和5年度からシステム改修等の対応を進め、令和6年度の秋ごろに登録者証の発行を開始した。
- 登録者証所持による市有施設の減免については、各担当課と調整を行い、令和7年度の10月から減免開始となった。
- 元々障害者手帳を所持していることで減免を受けられる施設について、登録者証や受給者証でも減免を受けられるように対象範囲を拡大した。

実施内容

■ 障害福祉サービスの利用申請時の活用

- 令和6年秋頃の登録者証発行開始の際に、障害福祉の担当課に「障害福祉サービスの利用申請時に登録者証が活用可能か」と聞いたところ、「利用するサービスによっては、医師の診断書の代わりに登録者証を提示することで円滑に受付ができる」と伺った。

■ 市有施設の利用料の減免

- 静岡県で、登録者証を利用した市有施設の利用料の減免が行われることに伴って、静岡県から各市町に声かけがあった。
- 令和7年3月ごろに観光施設やスポーツ施設を管理する関係課に通知を出して、障害者手帳所持者と同様に登録者証所持者に対しても利用料の減免をしていただけるように依頼した。利用料減免のために連携した関係課では、他自治体の減免サービスの提供体制等に精通した担当者がいることもあり、各関係課で情報を共有しながら減免のための手続きを進めていただいた。
- 実際に利用できる施設としては、市有の体育館や総合運動場、動物園、美術館、博物館等がある。

課題

- 障害福祉サービスの利用申請時において、登録者証を提示することで円滑に受付を実施することができるが、障害福祉サービスを利用可能か判断するには病名や体の症状等が分かる診断書が必要になることがあるため、登録者証のみで申請を完了することができない場合がある。
- マイナンバーカードを利用して登録者証を発行すると、エクセルの表のような形式で開始年月日等が表示されるため、利用しづらい仕様である。マイナポータル上のクリック一つで簡単に表示されるような仕様の方が利用者にとって使いやすいのではないかと。

周知等の工夫

- 登録者証を用いた市有施設の利用料の減免について、チラシを作成し、周知している。
- 医療費助成の申請の結果、不承認となった方に対して不承認の通知を送付する際に登録者証に関するチラシを同封して周知している。
- HP上でも登録者証の利用に関するページを作成し、登録者証を用いて市有施設の減免を受けられる点について、周知している。

効果

- 登録者証の発行により、軽症で医療費助成の対象にならない方に対する支援の選択肢が増えたという印象がある。
- 医療費助成は受けられないが、難病にかかっていることを証明したい場合に、登録者証の所持が有効である。
- 減免サービス等が受けられることも効果の一つである。

**指定難病の患者の皆さま・小児慢性の患者の皆さまは、
公共施設の利用料金が無料・割引になります。**

【対象者】

指定難病・小児慢性の患者本人（付添者1人が対象となる施設もあります。）

【手続】

「特定医療費（指定難病）受給者証」・「小児慢性特定疾病医療受給者証」または「登録者証」を施設窓口で提示（登録者証は、紙の証書もしくはマイナポータルで情報を取得した「わたしの情報の確認結果」を提示してください。）

【対象施設】

令和7年10月1日から無料・割引になる施設が増えました。

利用に関してのお問い合わせは、各施設の窓口にお問い合わせください。

スポーツ施設	観光施設
静岡市中央体育館	静岡市ふれあい健康増進館「ゆ・ら・ら」 （令和7年9月以前も割引に対応）
静岡市東部体育館	静岡市立日本平動物園
静岡市南部体育館	静岡市立芹沢銈介美術館
静岡市長田体育館	静岡市東海道広重美術館
静岡市北部体育館	静岡市美術館 （令和8年1月10日開幕「かがくいひろしの世界展」から開始）
静岡市西ケ谷総合運動場	静岡市由比本陣施設「本陣記念館」
静岡市清水総合運動場	三保真崎グラウンドゴルフ場
静岡市清水ナショナルトレーニングセンター （クアプール、トレーニングルームのみ）	静岡科学館る・く・る
静岡市有度山総合公園運動施設 （ターゲットバードゴルフ場、グラウンドゴルフ場のみ）	静岡市立登呂博物館
静岡市清水長崎新田スポーツ広場 （軽運動室、体育室のみ）	静岡市歴史博物館
静岡市清水駅東口クライミング場	駿府城公園 （東御門・巽櫓、坤櫓、紅葉山庭園）
清水清見湯公園 （体育館、室内プール、トレーニング室）	駿府匠宿
駿府城ラン・アンド・リフレッシュステーション	静岡ホビースクエア （有料イベントの場合に限ります。）



【お問い合わせ先】

（受給者証・登録者証に関すること）静岡市保健所総務課 電話：054-249-3177
（施設利用に関すること）各施設の利用窓口

令和7年11月1日時点の対象施設です。

静岡市の公共施設の利用料金の減免に関するチラシ

（静岡市HP、「【令和7年11月1日更新】利用料金が無料・割引となる公共施設の拡大」より引用）

名古屋市

- 登録者証を所持している難病患者を対象に、お弁当を配達する障害者自立支援配食サービスを提供している。
- 登録者証所持者の公共施設の利用料の減免を実施するにあたり、各施設等を所管する市内の関係部局に声がけし、調整を行った。

自治体の概要	
自治体種別	指定都市
人口	2,339,485人（令和8年1月1日）
難病と小慢の管轄範囲	難病と小慢の担当課は異なる
登録者証の発行	
発行有無	指定難病の患者全員を対象に発行している
登録者証の発行数	772
登録者証の周知方法	自治体HPにて掲載、自治体のチラシ・書面等にて周知 受給者証申請で不承認の方に対してチラシを同封して周知
活用場面	障害者自立支援配食サービス、市営公共施設の無料入場 障害福祉サービス等（地域生活支援事業含む）利用申請時、公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介

基本情報

- 国の通知を受けて、令和6年4月から登録者証の発行を開始した。
- 地域協議会等を含めた難病対策については、保健師を統括する健康部で行っているが、登録者証等の難病の医療費助成関連の業務については、障害福祉部にて統括している。
- 障害者総合支援法の対象として、難病患者も含まれることとなった際に、市民から難病患者も減免サービス等の対象にならないのかと問合せを受けることがあった。
- 登録者証を提示することで利用できるサービスは、元々障害者の方向けに提供していたサービスであった。そこに受給者証や登録者証を持つ難病患者の方も対象とすることとなった。

実施内容

■ 障害者自立支援配食サービス

- 障害者や難病患者の方を対象としてお弁当を配達するサービスを実施している。1日1回、昼食又は夕食としてお弁当をお届けし、併せて安否確認も実施するというサービスである。
- 元々障害者の方を対象としていたサービスに難病患者も対象として加わった。
- お弁当の配送代を自治体側で補助し、お弁当代は利用者ご本人に負担いただいている。登録いただいた配食サービスの事業者と利用者ご本人間で契約し、比較的安価で配食を行っている。
- サービスの詳細は下記のとおり。
 - サービスの内容：1人あたり週7回を限度として、1日1食を配食する。併せて配食時に利用者の安否確認を行う。
 - 食事代：全額利用者負担
 - 配食経費：1回あたり200円（利用者負担20円、助成金180円）
 - 利用方法：障害者基幹相談支援センターに利用申込の申請をし、名古屋市が指定する事業者と利用者が直接契約して利用する。

■ 市立公共施設等使用料の減免

- 障害者や難病患者を対象として、市営の公共施設の入場料を減免する制度を提供している。
 - 現時点では計30カ所程度の施設が無料入場の対象となっており、施設に付随する駐車場料金の減免も併せて行っている。
 - 例えば、東山動植物園や名古屋城等が対象となっている。
- その他の市営の駐車場についても駐車料金の減免も実施している。
- 使用料の減免を実施するにあたり、各施設等を所管する市内の関係部局に声がけし、市立公共施設等使用料の減免が実施可能かどうか調整を行った。
 - 具体的には、スポーツセンターについてはスポーツ市民局、駐車場については住宅都市局、名古屋城については観光文化交流局、子どもの施設については子ども青少年局、公園については緑政土木局、博物館、美術館については教育委員会等に声がけを行った。
 - 減免のサービスを開始してからの難病対策の担当課の負担はほとんどなく、市民から施設を利用した際に減免にならなかったと連絡があった際に、関係部局に問い合わせる程度の作業量である。

■ 周知

- 登録者証の制度自体の周知については、受給者証の新規申請・更新申請の案内に記載し、お知らせしている。

■ 市立公共施設等使用料の減免の対象範囲

- 障害者手帳がない小慢児童等については、サービスの対象とはなっていない。ただし、中学生までは元々対象施設を無料で利用できることとなっている。

■ 福祉特別乗車券交付の対象範囲

- 障害者手帳を所持している方については、地下鉄や市バスが無料で利用できる福祉特別乗車券を交付しているが、登録者証を所持している方は対象となっていない。

■ 紙面での登録者証発行による負担

- マイナンバー連携での登録者証発行を原則としているが、実際にマイナンバー連携での発行は2割程度に留まっており、紙面での発行が8割ほどとなっている。紙面での申請の場合、紙面発行・発行の手続があるため、被交付者の手元に届くまでに時間を要す。また、郵送費等の高騰により自治体側の負担が大きくなることが懸念される。

課題

効果

- 登録者証の制度ができたことで、受給者証を持つことができない軽症の方も、市立の公共施設料金の減免等を受けることができ、地域参加の機会が増えたため、効果があると考えている。
- 難病患者が受給者証を持っているが、登録者証も申請している理由として、下記の2点がある。
 - 受給者証には病名等の個人情報に記載されているが、登録者証には疾患名は記載されていない等、掲載情報が限られる。このため、市立の公共施設を利用する際に個人情報をできるだけ提示したくない場合に、登録者証の申請を希望する傾向にある。
 - 受給者証は、年に1度更新が必要であり、更新のための診断書の審査には2、3か月ほど時間を要するため、受給者証の更新期限を過ぎると一時的に受給者証を使用できない状況となる。一方で、登録者証は更新の必要がないため、受給者証の更新期限が過ぎてしまった際に、市立公立施設の減免を受ける時受給者証の代わりに利用できるという意見も伺ったことがある。

受給者証が届いたら……



指定難病の治療で受診する際に受給者証を受付に出すことを忘れないようにしましょう！

自己負担上限額管理票もあわせて出します！

動植物園や科学館に行ってみようかな…

- 指定医療機関に指定難病の治療で受診する際 **健康保険証等と受給者証と自己負担上限額管理票**をあわせて受付窓口に提示します。（医療費の助成）
- 介護保険の利用の相談をする際 受給者証を担当者に提示します。（p11）
- 障害福祉サービスの利用の相談をする際 受給者証を担当者に提示します。（p16）
- **名古屋市独自の福祉サービス…市立公共施設の無料入場**（p20）
受給者証を入場時窓口に提示します。（東山動植物園、市科学館の観覧料など）

○指定難病登録者証について

福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるよう、指定難病にり患していることを証明するものです。発行にはお住まいの区の区役所福祉課・支所区民福祉課への申請が必要です。

（登録者証の活用方法）

※特定医療費受給者証を提示すれば、登録者証がなくても下記サービスを活用できます。

- ① 全国共通 医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、障害福祉サービス等の利用申請やハローワークの利用時に活用することができます。
- ② 名古屋市独自の福祉政策 市立公共施設等使用料の減免、名古屋市障害者自立支援配食サービス

受給者証及び登録者証の説明（「難病患者さんにご家族のサポートブック」より引用）

付録

付録 1 : 法令等の整理

付録 2 : 調査結果

付録 3 :

「難病患者さまとご家族向け
支援ガイドブック（ひな形）」

難病相談支援センターに関する法令等の整理

■ 難病法（令和7年12月12日改正）（抄）

（療養生活環境整備事業）

- 都道府県は、（中略）療養生活環境整備事業として、次に掲げる事業を行うことができる。
 - 難病の患者の療養生活に関する各般の問題につき、難病の患者及びその家族その他の関係者からの相談に応じ、必要な情報の提供及び助言その他の厚生労働省令で定める便宜を供与する事業（第二十八条第一項第一号）
- 第一項の規定により同項第一号に掲げる事業を行うと都道府県及び前項の規定による委託を受けて当該委託に係る事業を実施する者は、同号に掲げる事業及び当該委託に係る事業の効果的な実施のために、指定医療機関及び難病の患者の福祉又は雇用その他の難病の患者に対する支援に関する業務を行う関係機関との連携に努めなければならない（第二十八条第一項第一号）

（難病相談支援センター）

- 難病相談支援センターは、前条（二十八条）第一項第一号に掲げる事業を実施し、**難病の患者の療養生活の質の維持向上を支援することを目的とする施設とする。**

■ 療養生活環境整備事業実施要綱（令和6年3月29日改正）（抄）

難病相談支援センター事業

- 難病の患者が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、**難病の患者等に対する相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点**として、難病相談支援センターを設置する。
- 難病の患者等の療養上、日常生活上での悩みや不安の解消、孤立感や喪失感の軽減を図るとともに、難病の患者等のもつ様々なニーズに対応し、**医療機関や福祉支援等機関、就労支援等関係機関などの地域の関係機関と連携した支援対策を一層推進するものとする。**
- 実施主体は、都道府県及び指定都市とする。
- 医療機関、保健所、福祉支援等機関、就労支援等関係機関等の関係機関との連携体制の構築・強化に努めるとともに、**難病対策地域協議会等において地域における課題や情報を共有し、対策の検討に携わること**
- 原則として、以下①及び②の事業を実施する。なお、事業の実施に当たっては、法に基づく指定医療機関のほか、各市町村の**福祉サービス担当部署等の福祉支援等機関やハローワーク、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター等の就労支援等関係機関との連携に努めること。**
 - ① 一般事業
 - ② 就労支援事業

※該当箇所を抜粋して記載

難病相談支援センターに関する法令等の整理

■療養生活環境整備事業実施要綱（令和6年3月29日改正）（抄） （センターの実施事業の詳細）

①一般事業

【各種相談支援】

- 電話、面談等により療養生活上、日常生活上の相談や各種公的手続等に対する支援を行うほか、情報の提供等を行うこと。

【地域交流会等の（自主）活動に対する支援】（略）

【講演・研修会の開催】

- 医療従事者等を講師とした難病の患者等に対する講演会の開催や、保健・医療・福祉サービスの実施機関等の職員に対する各種研修会を行うこと。

②就労支援事業

- 難病の患者の就労支援の強化を図るため、就労支援等関係機関と連携体制を構築し、難病に関する必要な情報を提供するなど、難病の患者が適切な就労支援サービスが受けられるよう支援すること。
- ハローワークに配置される難病患者就職サポーターと連携し、センターにおいて、難病の患者に対する就労相談が行える体制を整えること。
- 難病の患者が、就労の継続ができるよう、職場に対し自身の疾病や必要な配慮について理解を求めることや、疾病を自己管理することが行えるよう支援すること。
- 必要に応じ、難病の患者の就労を円滑に進めるため、ハローワークへの同行、職場見学への同行等の支援を行うこと。また、就労支援等関係機関と連携し、難病の患者の就労後のフォローアップを行うこと。
- 企業の登録・公表等難病に理解のある企業を積極的に周知する取組やイベントの実施等企業等を対象にした難病に対する理解を深める取組を行うこと。

※該当箇所を抜粋して記載

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会に関する法令等の整理

■ 難病法（令和7年12月12日改正）（抄）

（難病対策地域協議会）

- 都道府県、保健所を設置する市及び特別区は、単独で又は共同して、**難病の患者への支援の体制の整備を図るため**、関係機関、関係団体並びに難病の患者及びその家族並びに難病の患者に対する医療又は難病の患者の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される難病対策地域協議会を置くように努めるものとする。
- 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、**地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。**
- 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、保健所を設置する市及び特別区の区域について児童福祉法第十九条の二十三第一項の規定により小児慢性特定疾病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び小児慢性特定疾病対策地域協議会は、**難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。**

■ 児童福祉法（令和7年12月12日改正）（抄）

小児慢性特定疾病対策地域協議会

- 都道府県、地方自治法第二百五十二条の十九第一項の指定都市及び同法第二百四十二条の二十二第一項の中核市並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市は、単独で又は共同して、**小児慢性特定疾病児童等への支援の体制の整備を図るため**、関係機関、関係団体並びに小児慢性特定疾病児童等及びその家族並びに小児慢性特定疾病児童等に対する医療又は小児慢性特定疾病児童等の福祉、教育若しくは雇用に関連する職務に従事する者その他の関係者により構成される小児慢性特定疾病対策地域協議会を置くよう努めるものとする。
- 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小児慢性特定疾病児童等への**支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。**
- 第一項の規定により協議会が置かれた都道府県、指定都市及び中核市並びに第五十九条の四第一項に規定する児童相談所設置市の区域について難病の患者に対する医療等に関する法律第三十二条第一項の規定により難病対策地域協議会が置かれている場合には、当該協議会及び難病対策地域協議会は、**小児慢性特定疾病児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対し必要な医療等を切れ目なく提供するため、相互に連携を図るよう努めるものとする。**

※該当箇所を抜粋して記載

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会に関する法令等の整理

■ 難病特別対策推進事業実施要綱（令和6年3月29日改正）（抄） （難病対策地域協議会の設置について）

難病患者地域支援対策推進事業

3 実施方法

（5）難病対策地域協議会の設置

- ・ 難病法第32条に規定する難病対策地域協議会を設置し、地域における難病の患者への支援体制に関する課題について情報を共有し、**地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。**

（6）難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携

- ・ 難病対策地域協議会を設置している都道府県等の区域に小慢対策地域協議会が設置されている場合には、**難病の患者及び小児慢性特定疾病児童等への支援体制の整備を図り、かつ、小児慢性特定疾病児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、小慢対策地域協議会との連携に努めること。**

■ 難病特別対策推進事業実施要綱（令和6年3月29日改正）（抄） （難病医療連絡協議会の設置について）

第2 難病医療提供体制整備事業等

1 難病医療提供体制整備事業

（2）実施主体

- ・ 実施主体は、都道府県とする。

（3）実施方法

ア 難病医療提供体制の構築

① 都道府県の役割

（ア）難病医療連絡協議会の設置

- ・ 都道府県は、**地域の実状に応じた難病の医療提供体制の検討・協議・評価等を行うため、管内の中核となる医療機関（難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院）保健所、関係市区町村等の関係者によって構成される難病医療連絡協議会を設置するものとする。**なお、既に地域において同様の組織がある場合には、これを活用して差し支えない。

② 難病医療連絡協議会の役割

（ア）検討・協議

- ・ 手引き「第3 難病の医療提供体制における各医療機能と連駅の在り方（モデルケース）」を参考に、患者動向や医療資源その他の地域の実情を踏まえ、**都道府県における拠点病院等や難病の医療提供体制の在り方を検討するとともに、連携の手順・その具体的方策等について関係者間で協議する。**必要に応じ、連携を円滑に進めるための具体的な調整・周知等のための実務者による連絡会議を開催する。

（イ）進捗状況の評価

- ・ 難病医療連絡協議会は、必要に応じて**連携状況等の難病の医療提供体制について評価を行い、必要に応じ見直し等の検討を行う。**

※該当箇所を抜粋して記載

難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会に関する法令等の整理

■ 小児慢性特定疾病対策等総合支援事業実施要綱（令和6年3月29日改正） （抄）

小児慢性特定疾病対策地域協議会運営事業

（1）事業目的

- 小慢児童等が成人期に自立することができるよう、地域の支援体制を確立するため、法第19条の23第1項に規定する小児慢性特定疾病対策地域協議会を設置し、小慢児童等の健全育成を図るとともに、小慢児童等及びその家族が、慢性疾患を抱えていても、安心して暮らせる地域社会の実現を図ることを目的とする。

（2）実施主体（略）

（3）事業内容等

① 協議会の構成員（略）

② 実施回数（略）

③ 協議事項及び活動内容

- 協議会は、関係機関等が相互の連絡を図ることにより、地域における小慢児童等への支援体制に関する課題について情報を共有し、関係機関等の連携の緊密化を図るとともに、地域の実情に応じた体制の整備について協議を行うものとする。具体的な協議事項及び活動内容は以下のとおり。
 - 小慢児童等とその家族の現状と課題の把握
 - 小慢児童等に対する当該地域における支援策・支援機関に関する情報の収集及び共有
 - 小慢児童等のニーズに応じた支援内容の検討
 - 小慢児童等とその家族への支援策の効果的な周知及び地域における慢性疾患に対する理解促進の在り方

④ 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業との連携について（略）

⑤ その他

- 協議会の実施に当たっては、適切な他の関係機関との連携を図ること。また、当該協議会の実施にあたり、実務者間等の協議の場を設けることも差し支えないものとする。また、協議会を設置している都道府県等の区域に難病の患者に対する医療等に関する法律第32条第1項に規定する難病対策地域協議会が設置されている場合には、小慢児童等及び難病の患者への支援体制の整備を図り、かつ、小慢児童等に対して必要な医療等を切れ目なく提供するため、難病対策地域協議会との連携に努めること。

※該当箇所を抜粋して記載

登録者証に関する法令等の整理

※該当箇所を抜粋して記載

■ 難病法（令和7年12月12日改正）（抄）

（療養生活環境整備事業）

- （略）
- 都道府県は、前項に規定する事業のほか、療養生活環境整備事業として、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにするため、指定難病要支援者証明事業を行うよう努めるものとする。

■ 療養生活環境整備事業実施要綱（令和6年3月29日改正）（抄）

指定難病要支援者証明事業

（1）概要

- 法第28条第2項に基づき、指定難病の患者に対し「登録者証」を交付し、指定難病にかかっている事実等を証明することで、指定難病の患者が、地域における自立した日常生活の支援のための施策を円滑に利用できるようにする。

（略）

（4）実施方法（一部抜粋）

- 証明する方法は、個人番号カードを提示する方法とする。ただし、当該方法によることができない状況にあるときは、書面により提示する方法とする。

■ 指定難病要支援者証明事業の実務上の取扱い（令和6年11月28日改正）（抄）

＜登録者証の活用＞

指定難病の患者に対する支援として次に例示するようなものがあるが、これらの支援を受けやすくするため、登録者証を、医師の診断書に代わり指定難病の患者であることを確認できるものとして、活用することができる。

- 障害福祉サービス等（利用申請時）
- 障害通所給付（利用申請時）
- 障害児入所給付（利用申請時）
- 公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介
- 職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業
- 障害者就業・生活支援センター事業
- 被災者台帳の作成
- 避難行動要支援者名簿の作成
- 個別避難計画の作成

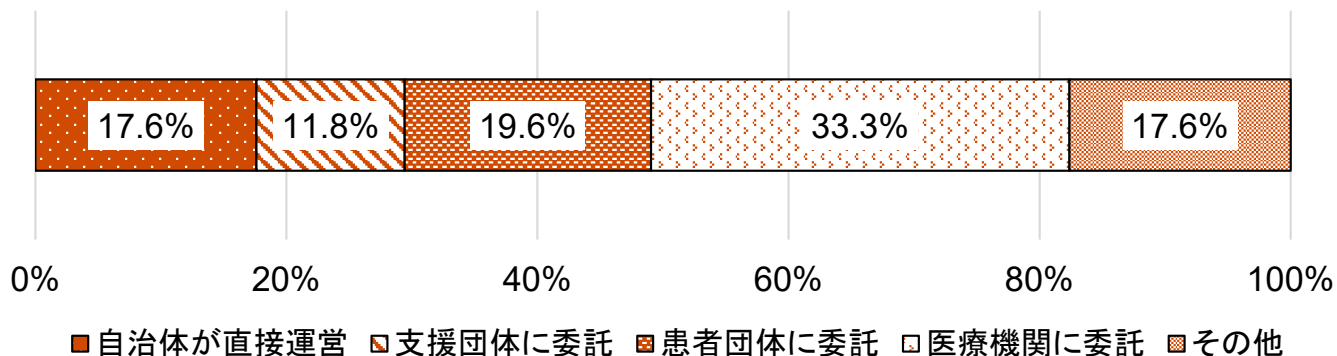
※上記のほか、地域生活支援事業について、事業の実施主体である市区町村の取扱いにより活用可能。

このほか、都道府県等において実施する指定難病の患者に対する福祉施策等の実施にあたっては、登録者証の活用を図るよう十分配慮されたい。

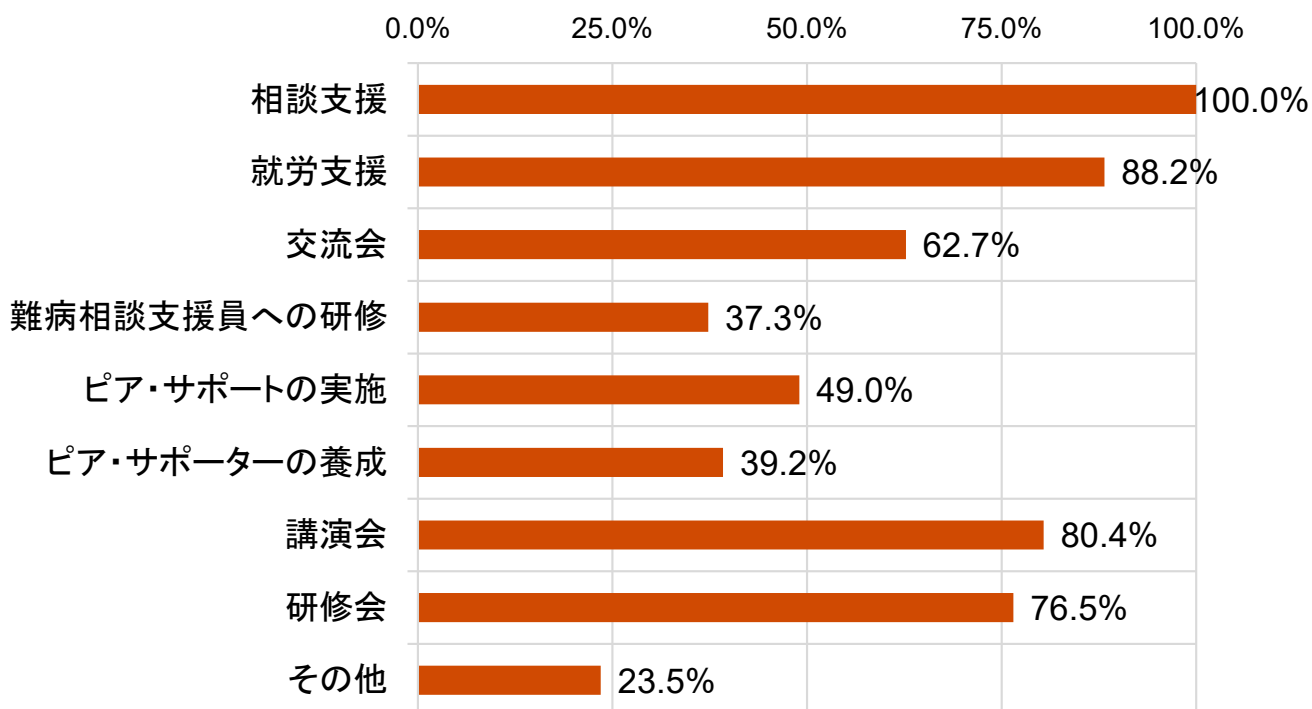
難病相談支援センター向け調査結果

- 難病相談支援センター向けにアンケート調査を実施したところ、全国の難病相談支援センター51センターから回答が得られた。

■ 難病相談支援センターの運営形態 (n=51)



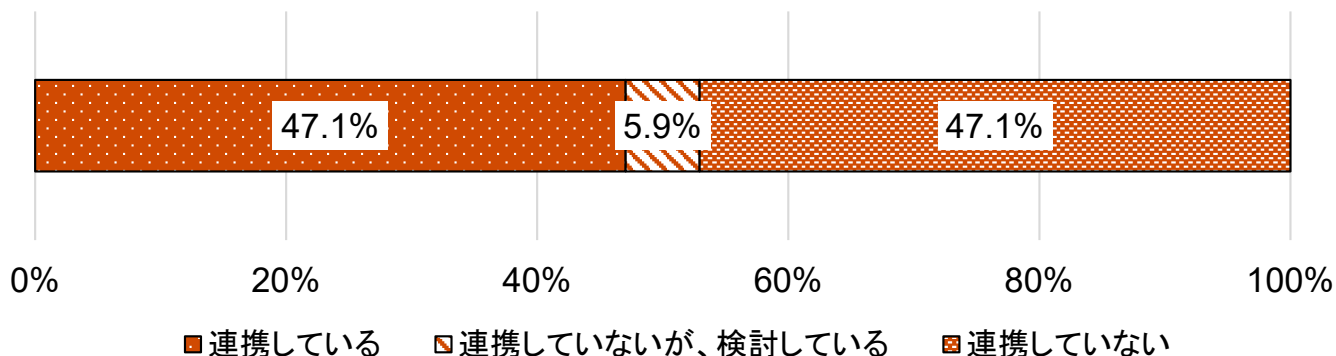
■ 難病相談支援センターの実施事業 (n=51)



■ 難病相談支援センターと障害福祉関係機関との連携有無 (n=51)

【障害福祉関係機関の例】

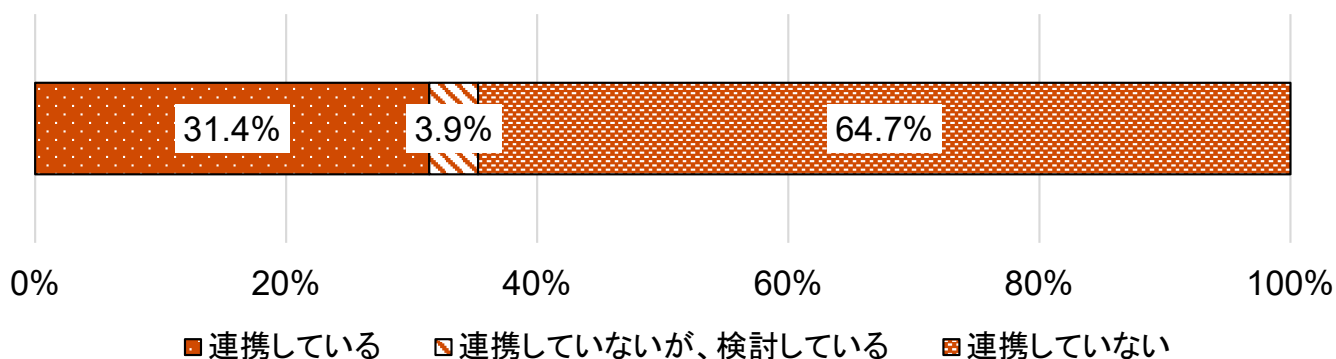
居宅介護（ホームヘルプ）事業所、重度訪問介護事業所、同行援護事業所、行動援護事業所、療養介護事業所、生活介護事業所、自立生活援助事業所、共同生活援助事業所（グループホーム）、短期入所（ショートステイ）事業所、相談支援事業所、就労継続支援（A型）事業所、就労継続支援（B型）事業所、就労移行支援事業所



■ 難病相談支援センターと介護福祉関係機関との連携有無 (n=51)

【介護福祉関係機関の例】

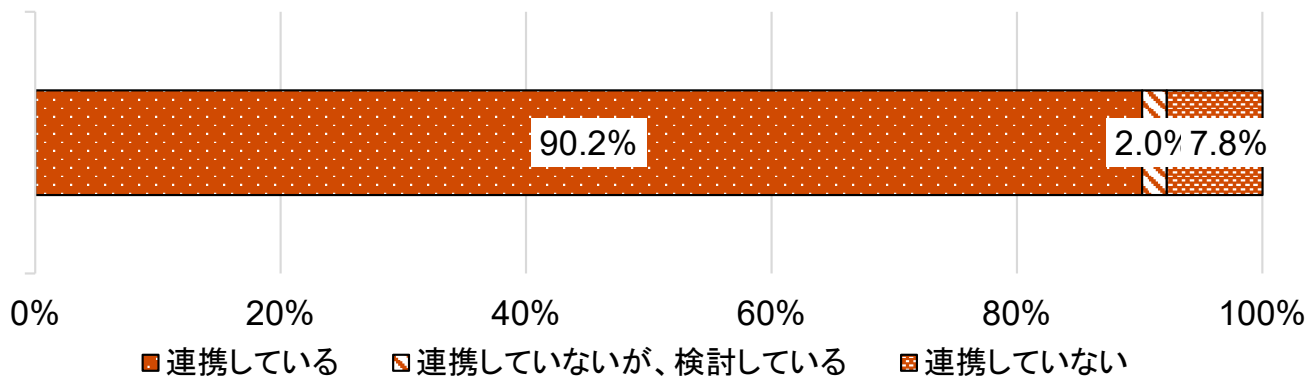
訪問介護事業所、訪問入浴介護事業所、通所介護事業所、短期入所生活介護事業所、居宅介護支援事業所



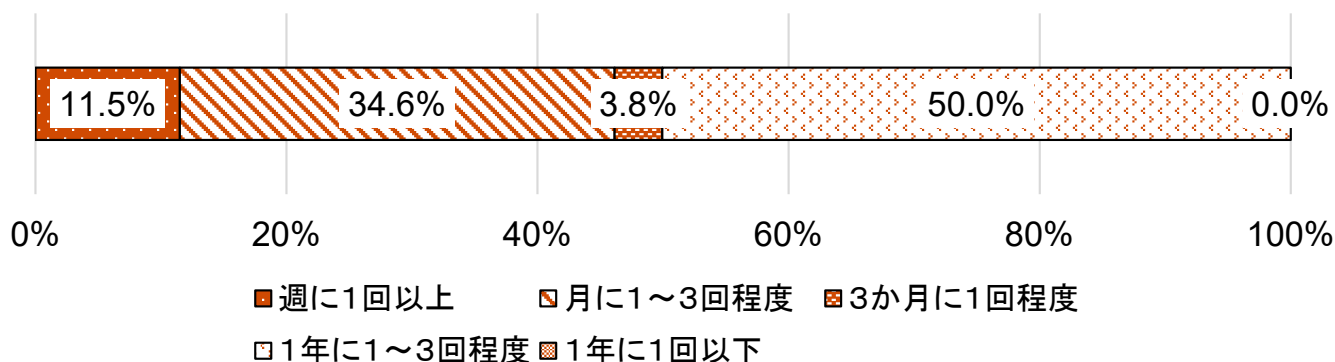
■ 難病相談支援センターと就労関係機関との連携有無 (n=51)

【就労関係機関】

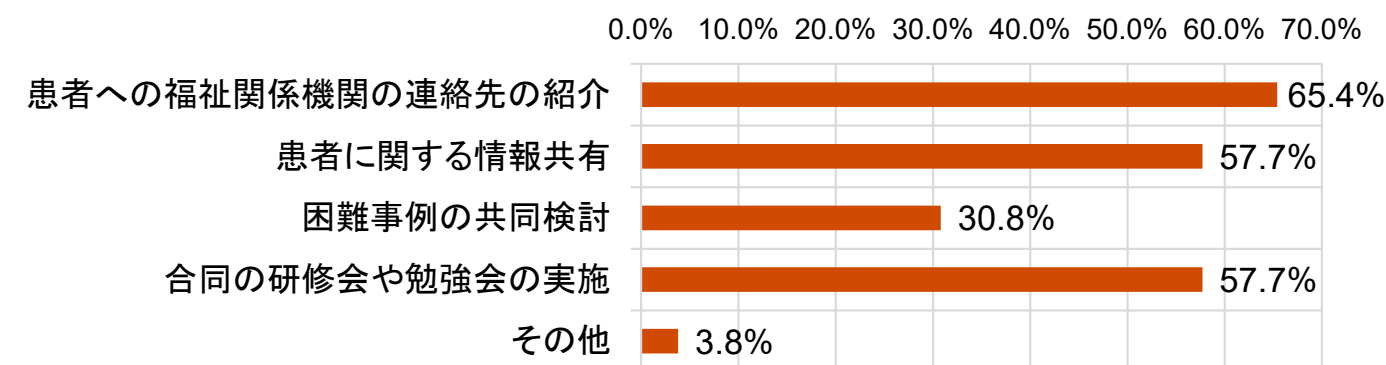
ハローワーク（難病患者就職サポーターを含む）、障害者職業センター、障害者就業・生活支援センター、産業保健総合支援センター、障害者職業能力開発校



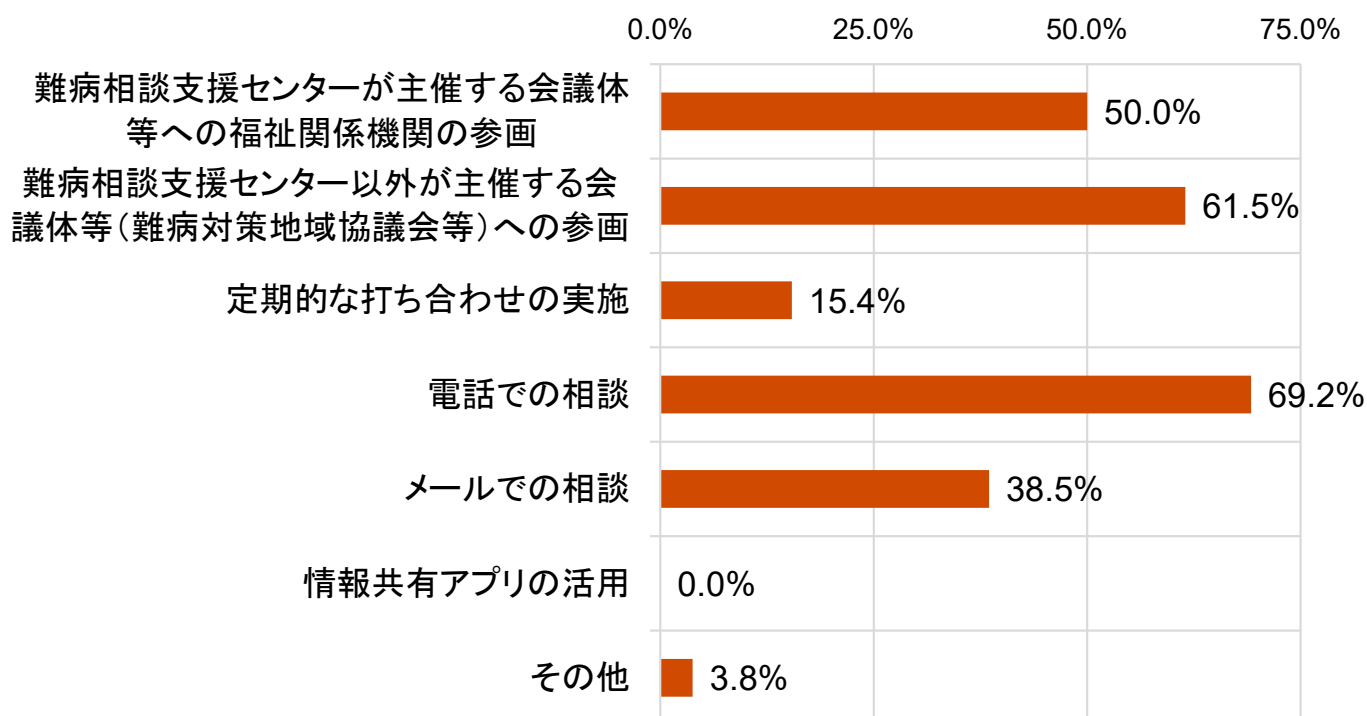
■ 連携している難病相談支援センターと福祉関係機関との連携頻度 (n=26)



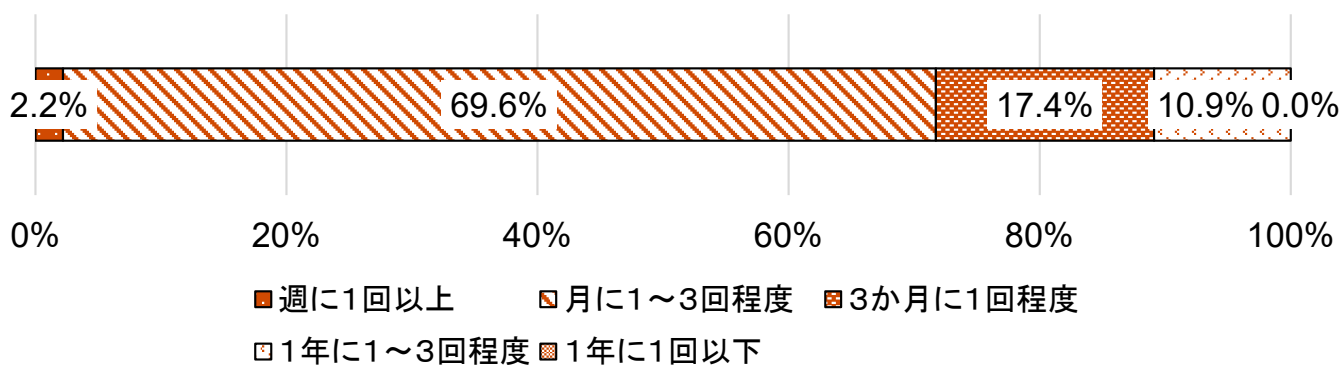
■ 連携している難病相談支援センターと福祉関係機関との連携内容 (n=26)



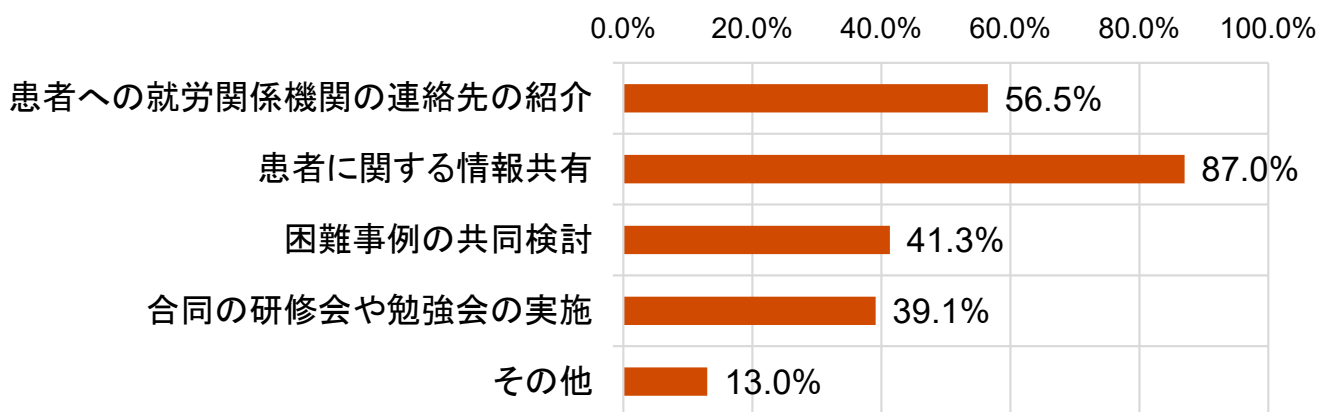
■ 連携している難病相談支援センターと福祉関係機関との連携手法 (n=26)



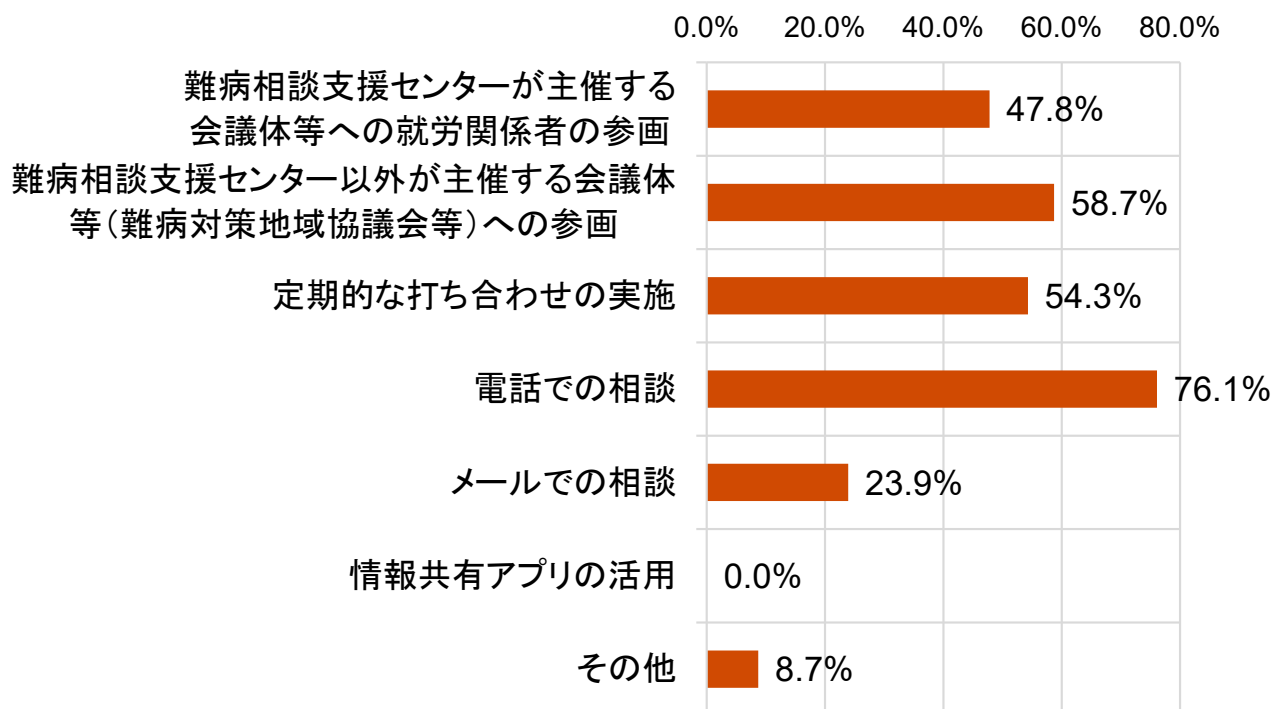
■ 連携している難病相談支援センターと就労関係機関との連携頻度 (n=46)



■ 連携している難病相談支援センターと就労関係機関との連携内容 (n=46)



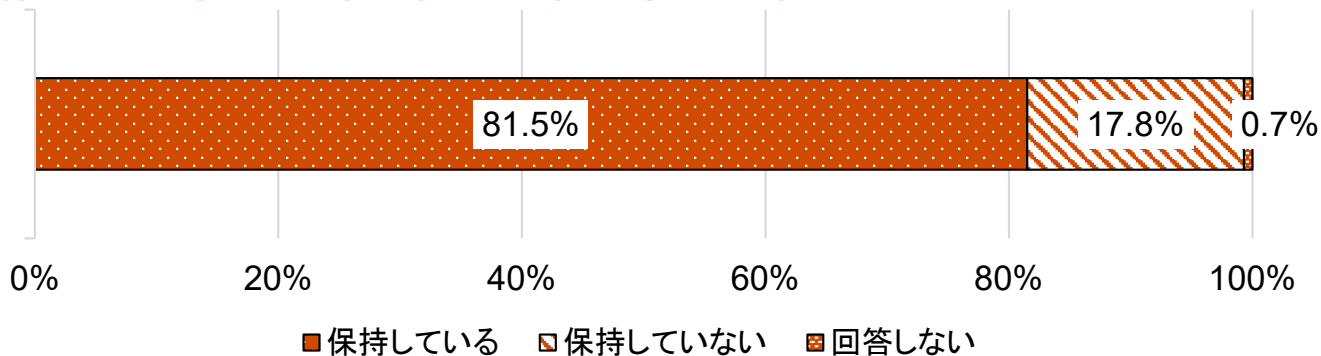
■ 連携している難病相談支援センターと就労関係機関との連携手法 (n=46)



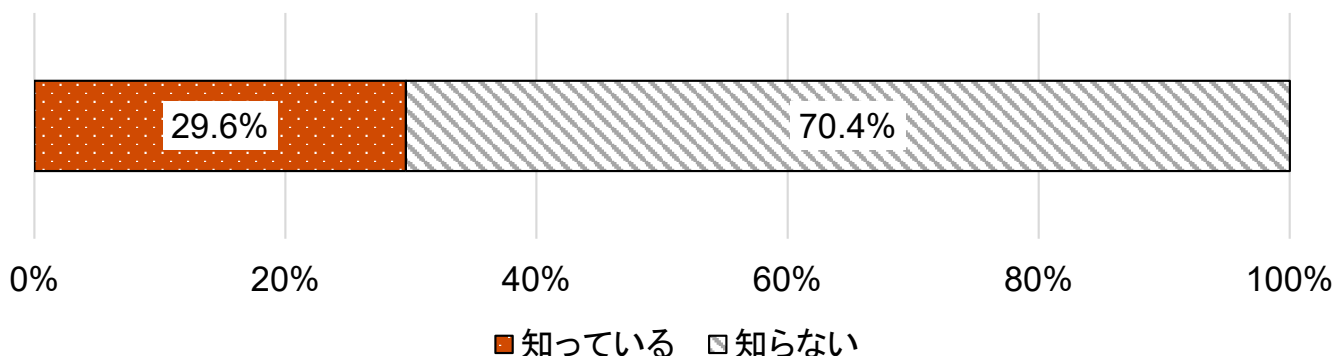
難病患者向け調査結果

● 難病患者向けにアンケート調査を実施したところ、707名の方から回答が得られた。

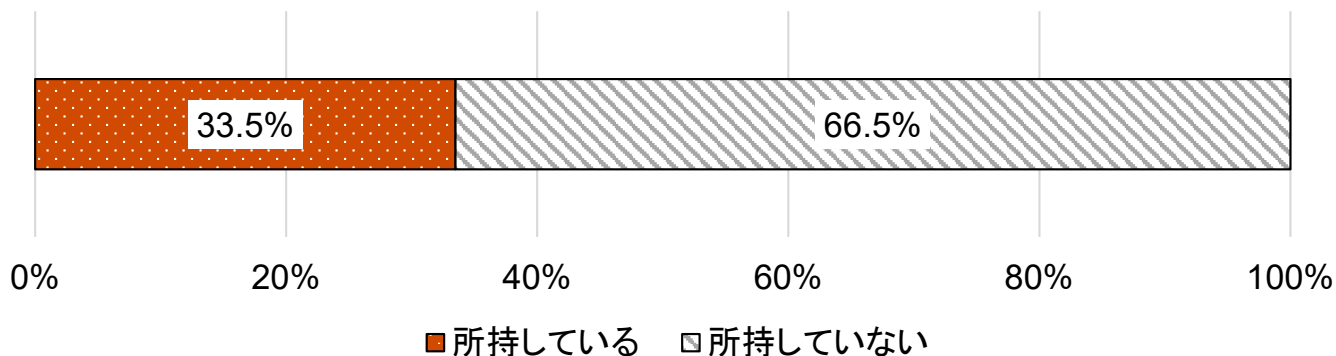
■ 特定医療費（指定難病）受給者証の保持（n=707）



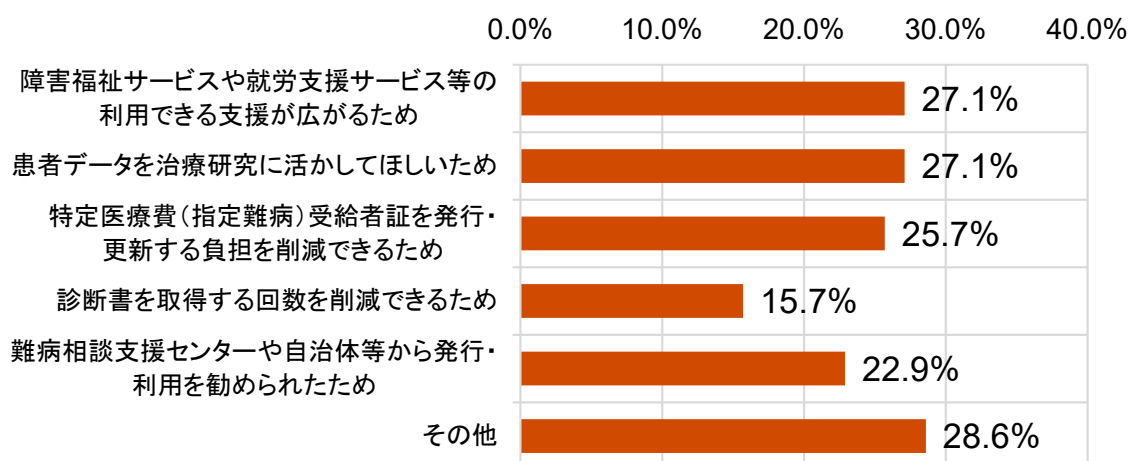
■ 登録者証を知っているか（n=707）



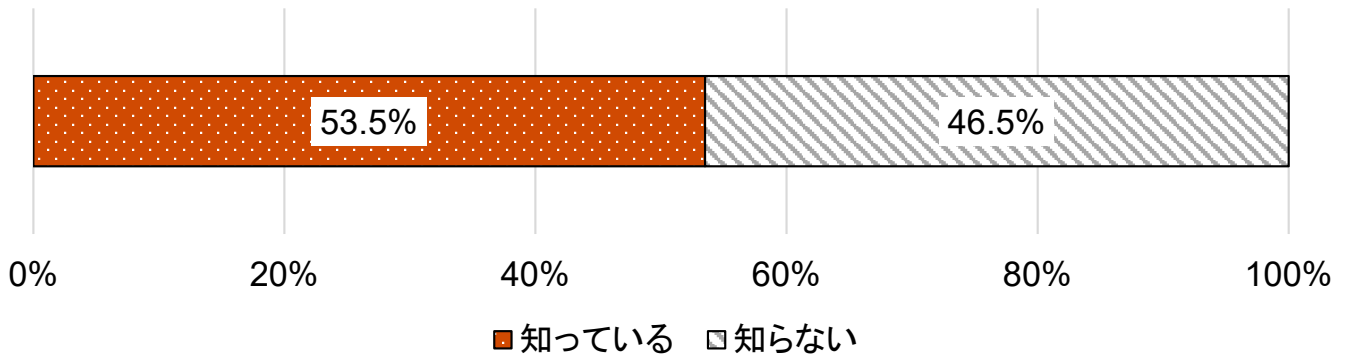
■ 登録者証を知っている方の登録者証の所持（n=209）



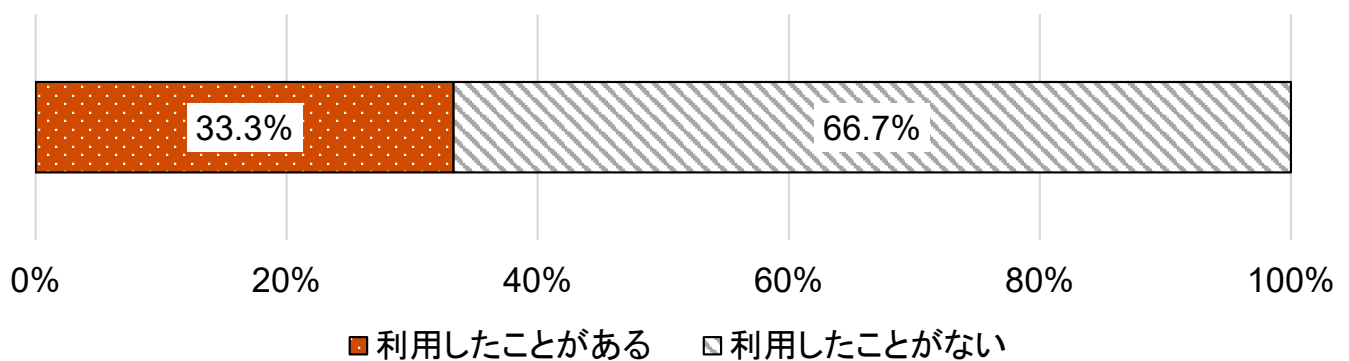
■ 登録者証の申請、利用の目的（n=70）



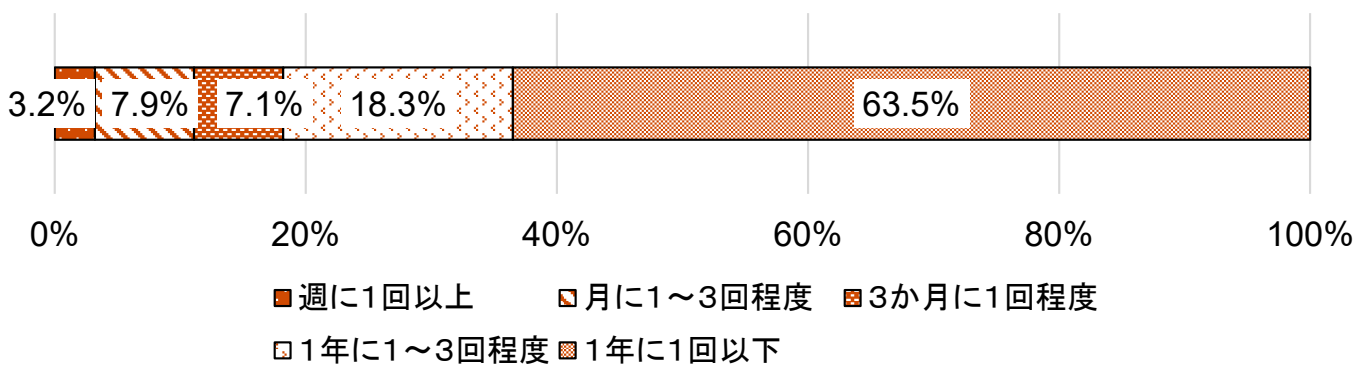
■ 難病相談支援センターの認知 (n=707)



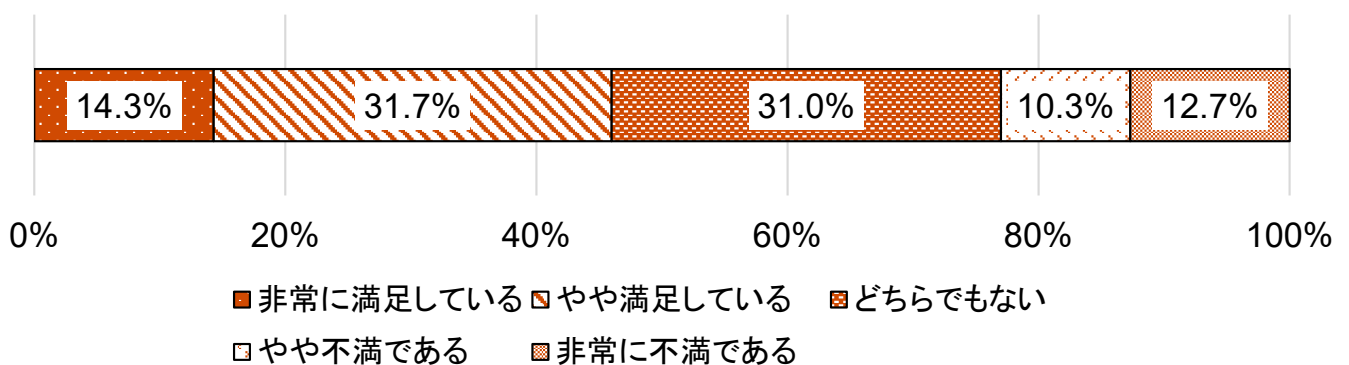
■ 認知している方で、難病相談支援センターを利用したことがあるか (n=378)



■ 難病相談支援センターの利用頻度 (n=126)



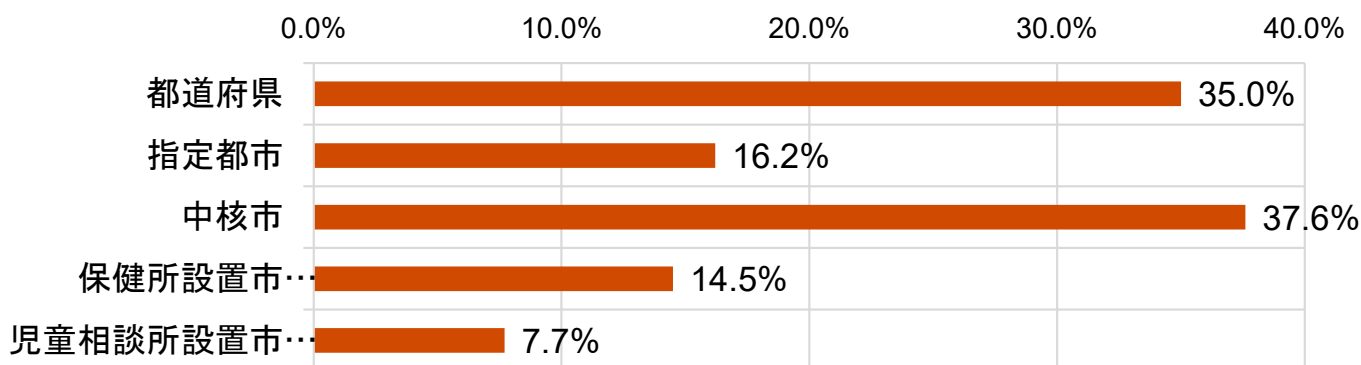
■ 難病相談支援センターの利用満足度 (n=126)



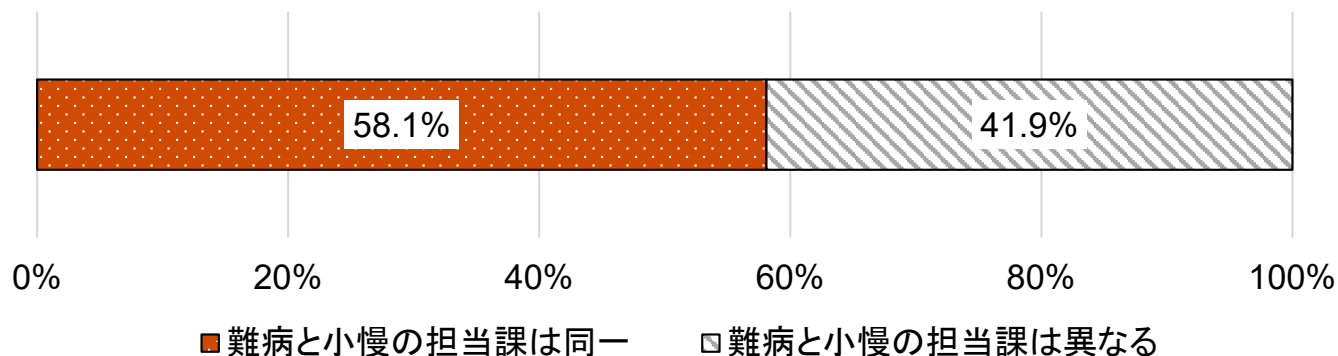
自治体向け調査結果

- 自治体向けにアンケート調査を実施したところ、117自治体から回答が得られた。

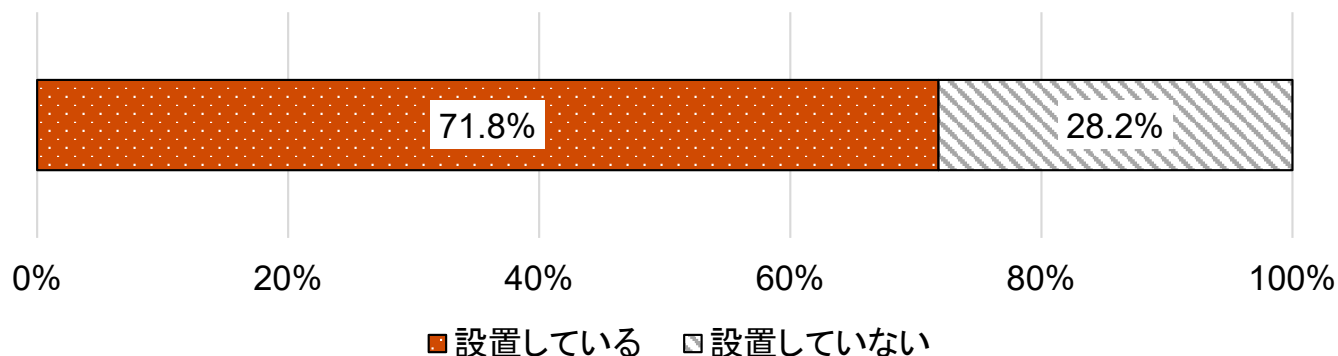
■ アンケート回答自治体種別 (n=117)



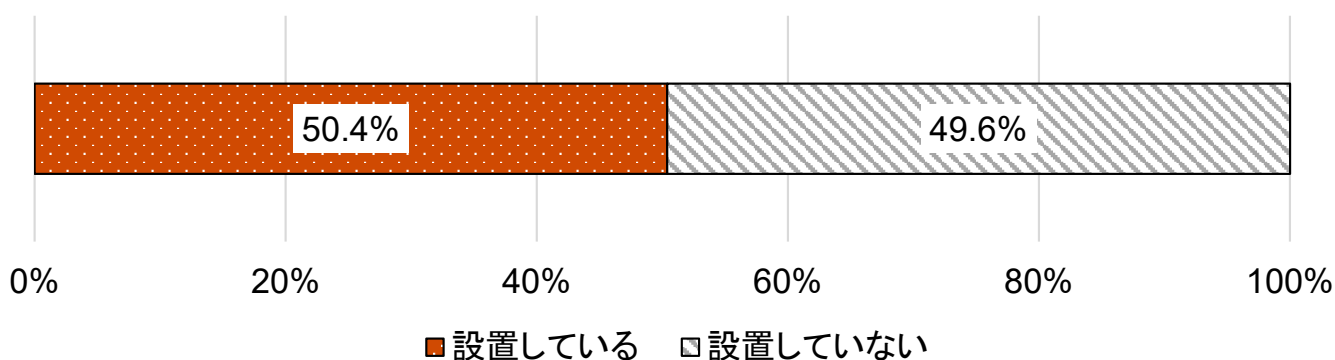
■ 難病と小慢の担当課は同じか (n=117)



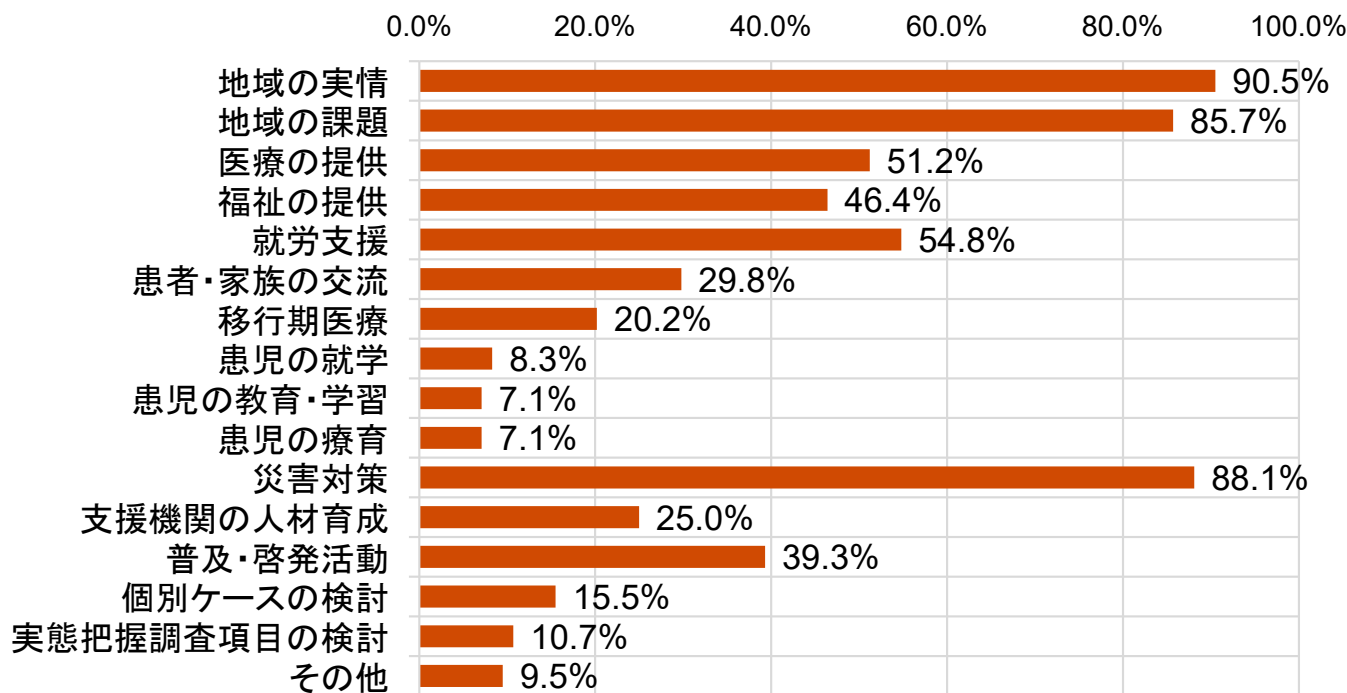
■ 難病対策地域協議会の設置 (n=117)



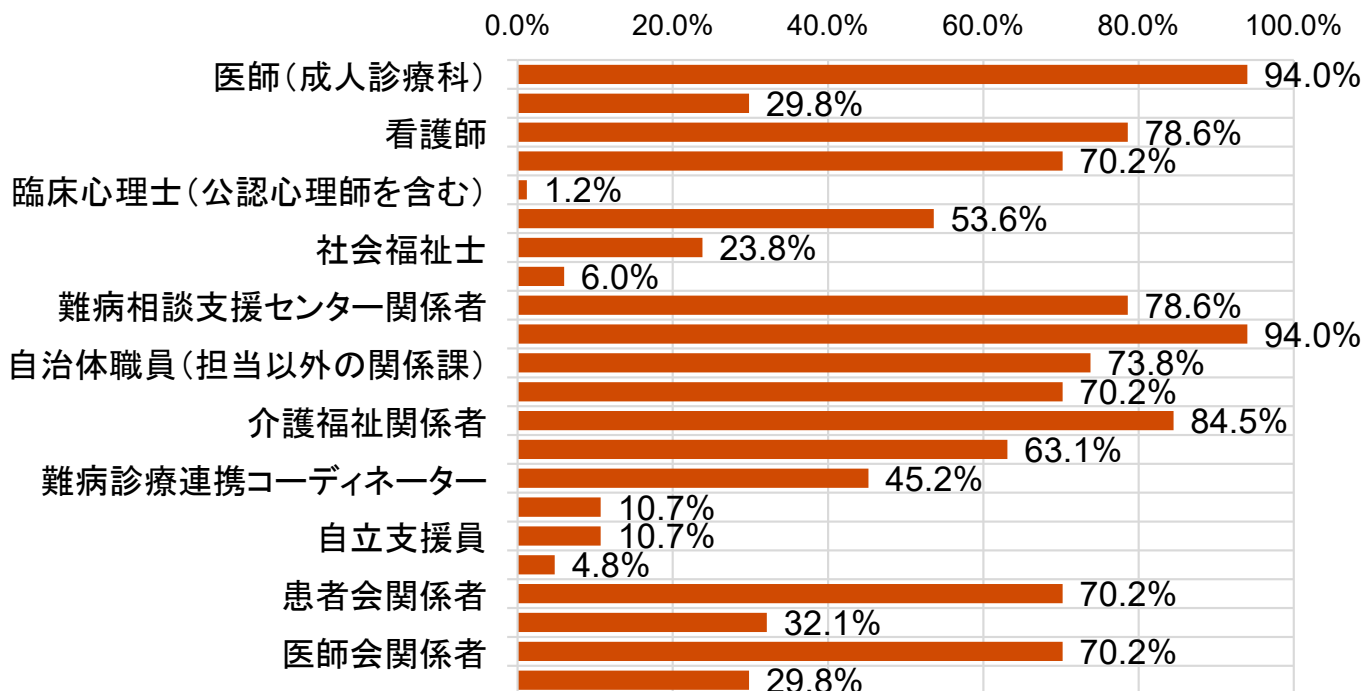
■ 小慢対策地域協議会の設置 (n=117)



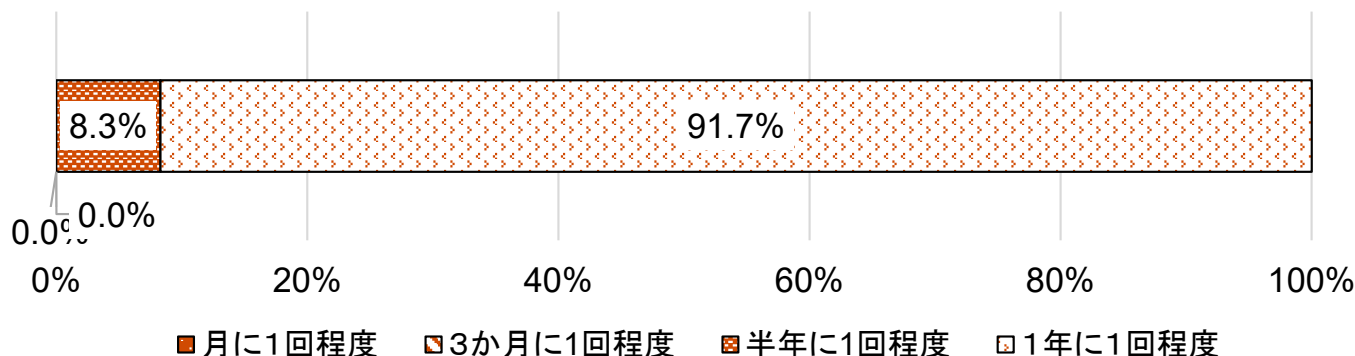
■ 難病対策地域協議会での議論内容 (n=84)



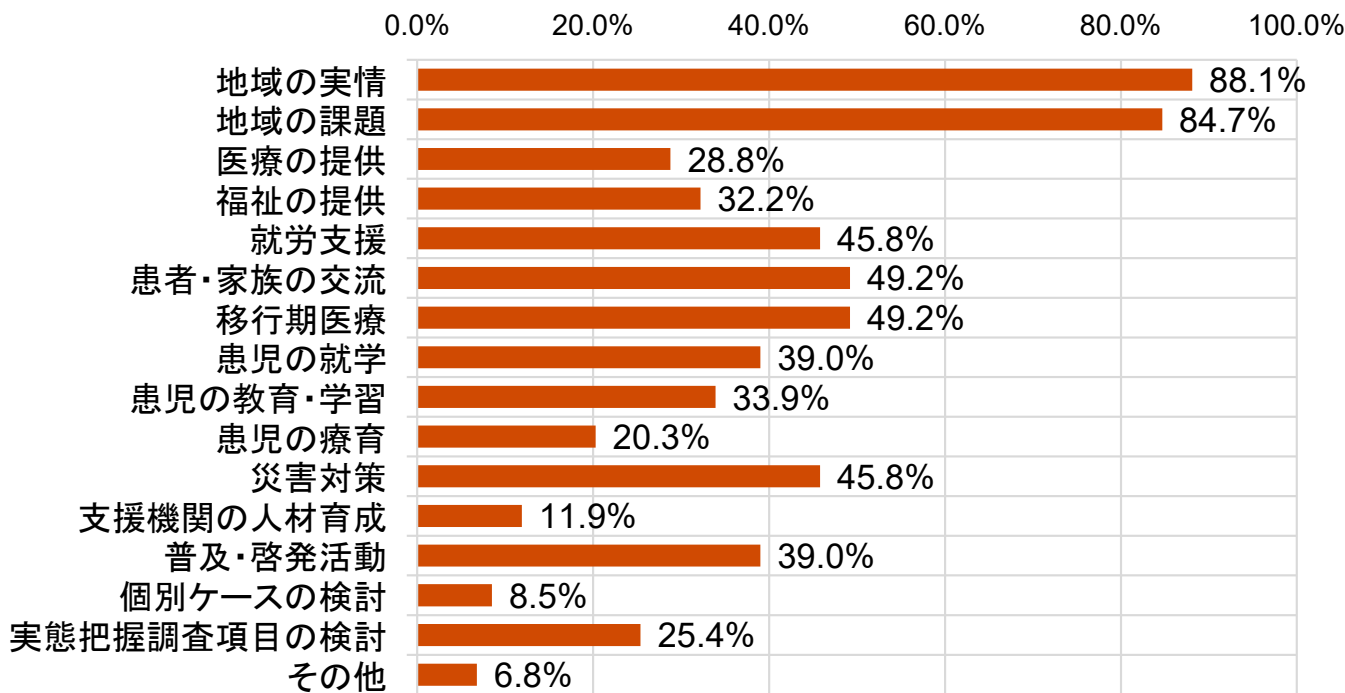
■ 難病対策地域協議会の開催頻度 (n=84)



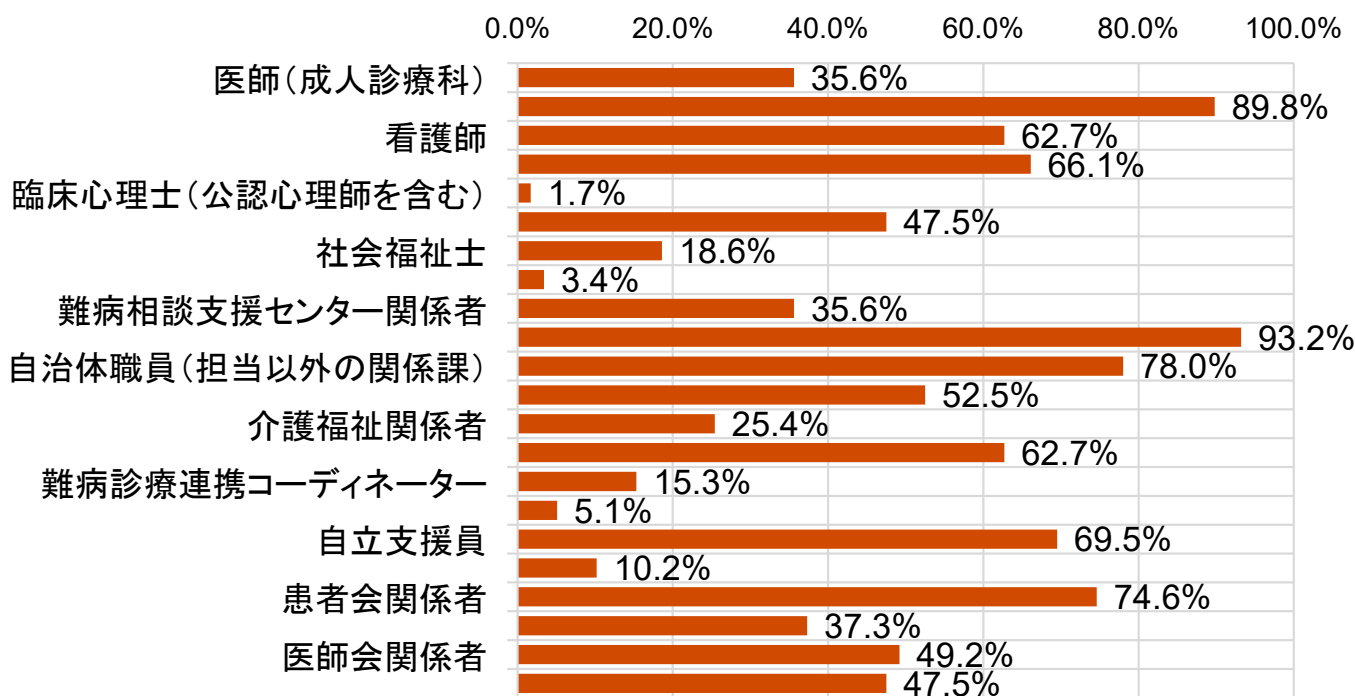
■ 難病対策地域協議会の開催頻度 (n=84)



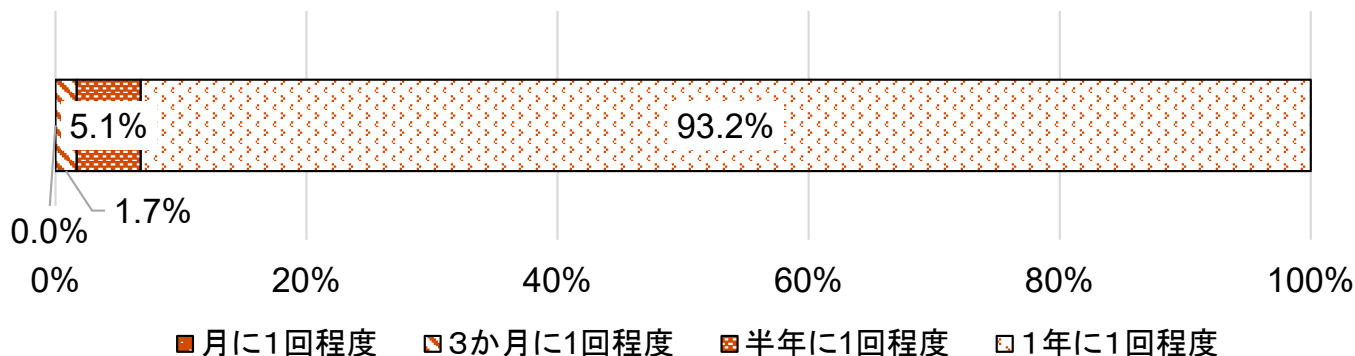
■ 小慢対策地域協議会での議論内容 (n=59)



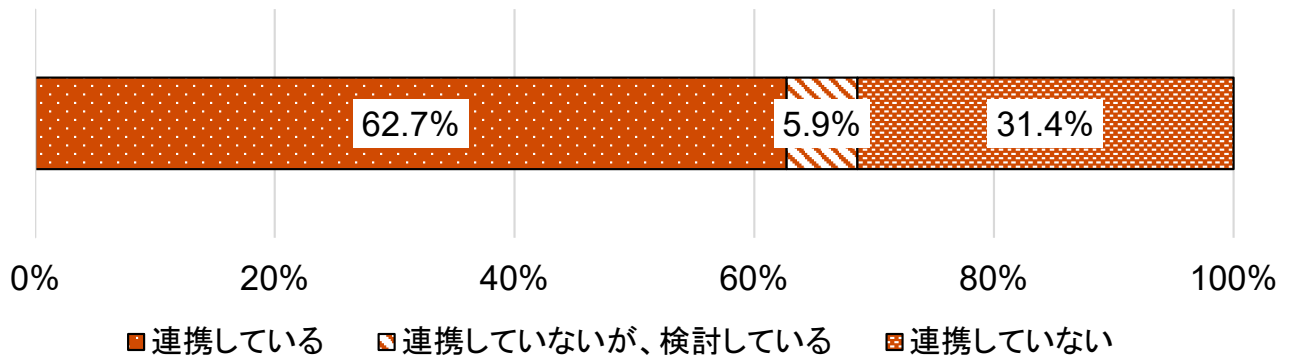
■ 小慢対策地域協議会の開催頻度 (n=59)



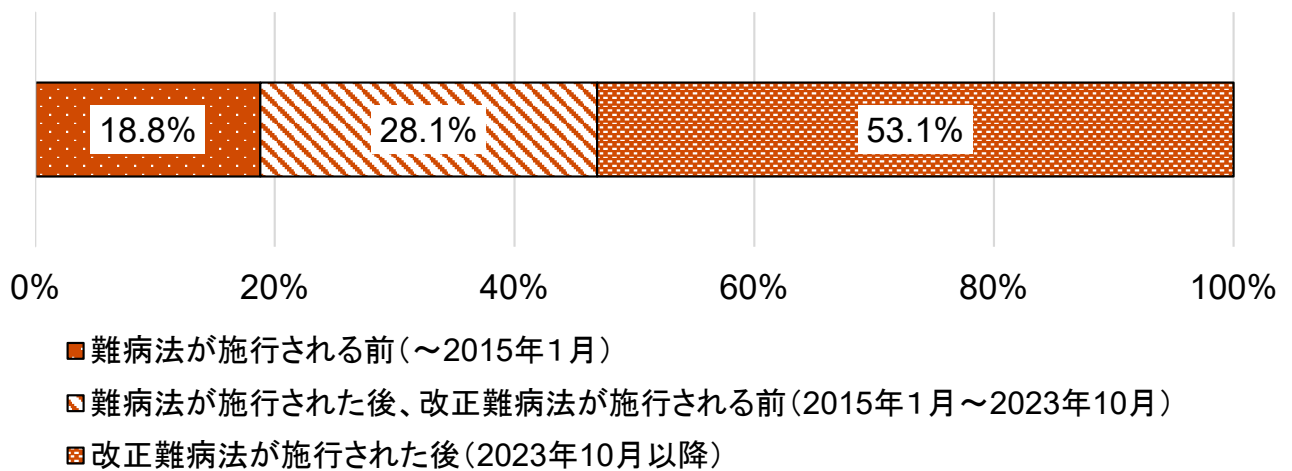
■ 小慢対策地域協議会の開催頻度 (n=59)



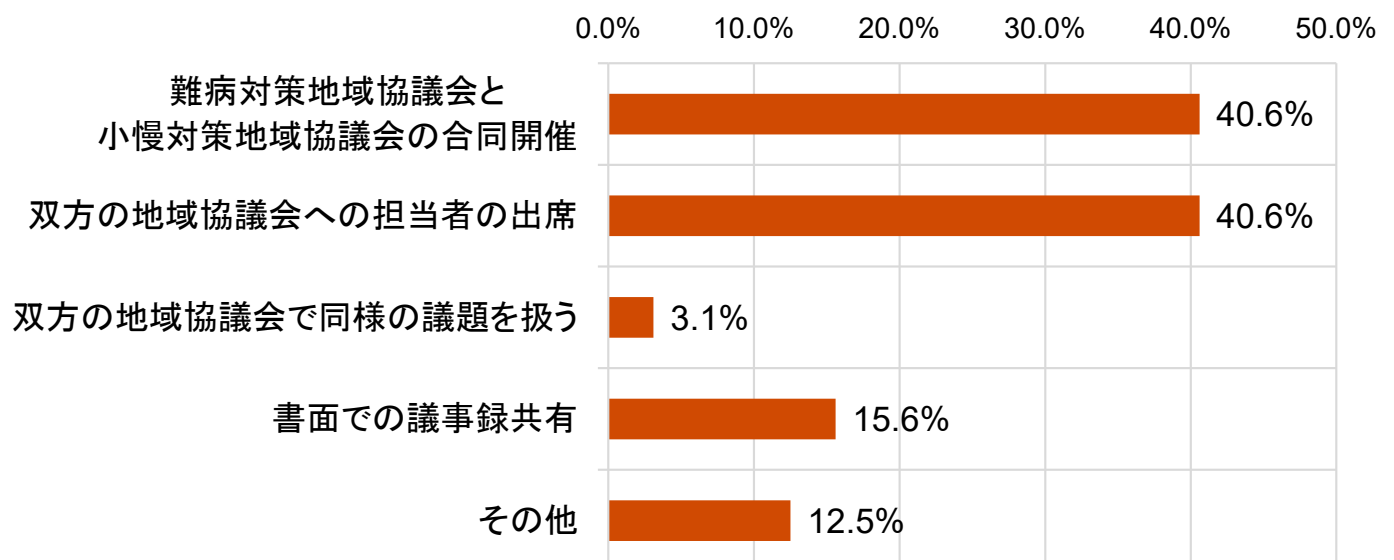
■ 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携 (n=32)



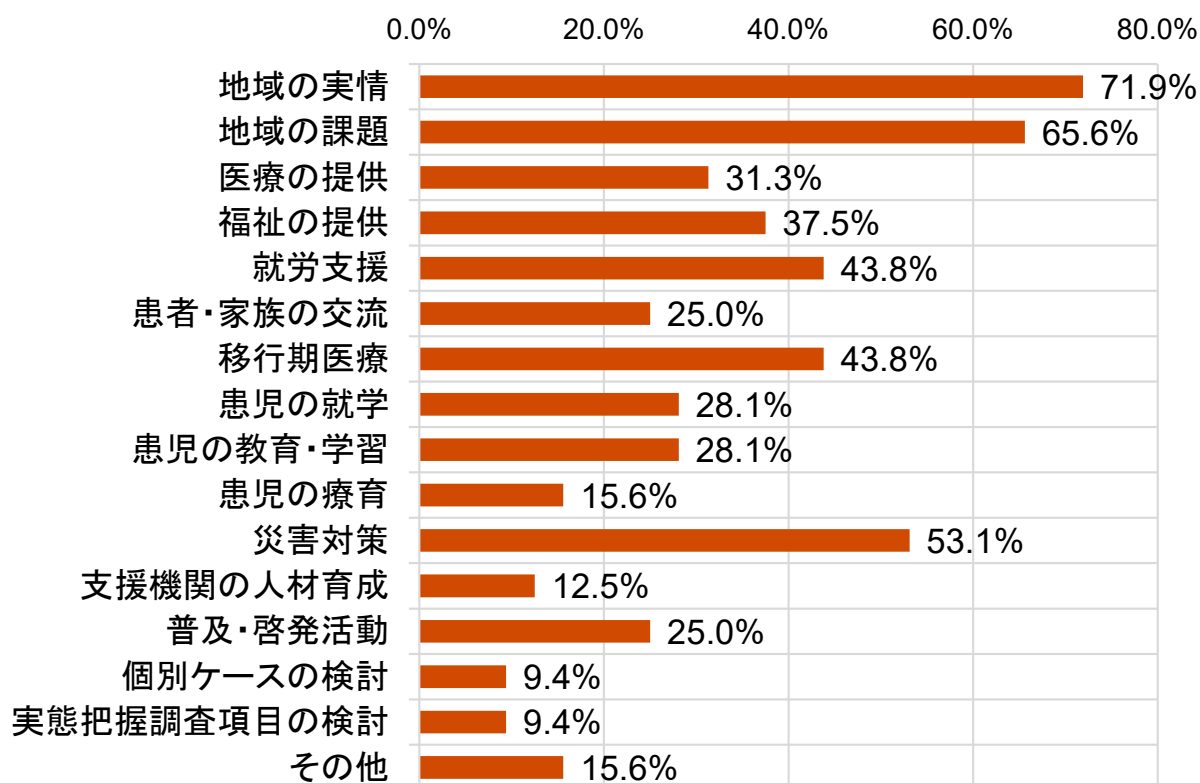
■ 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携開始時期 (n=32)



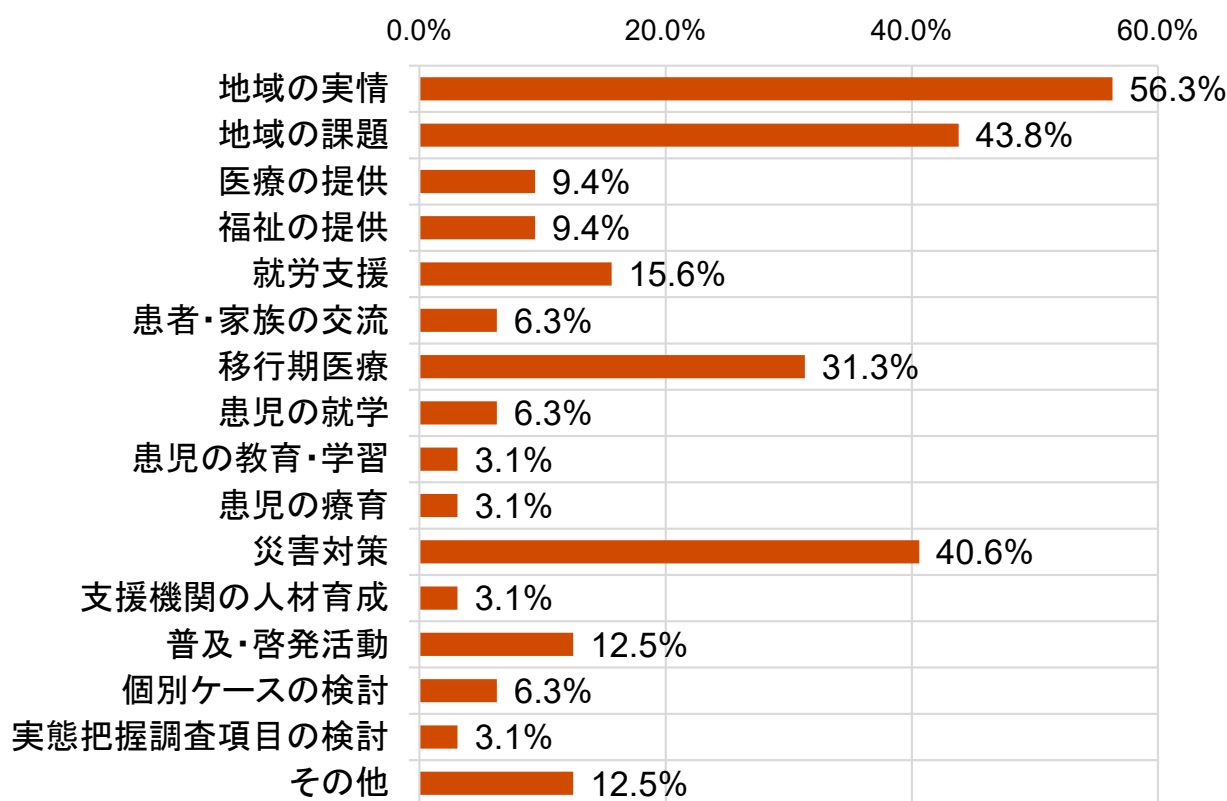
■ 難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会の連携方法 (n=32)



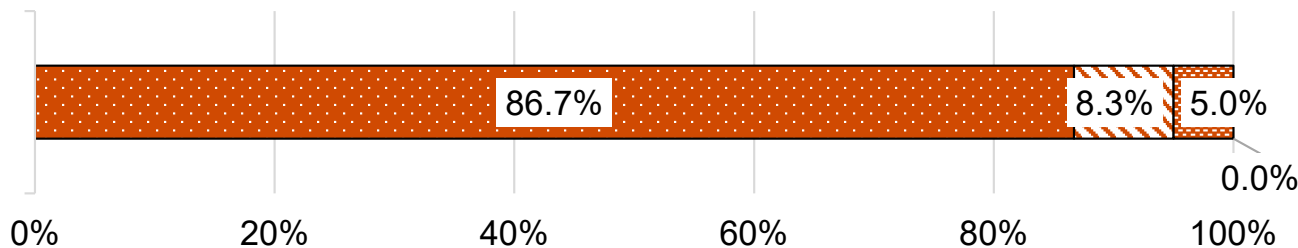
■ 連携している難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会での議論内容 (n=32)



■ 連携により効果が感じられた議論内容 (n=32)

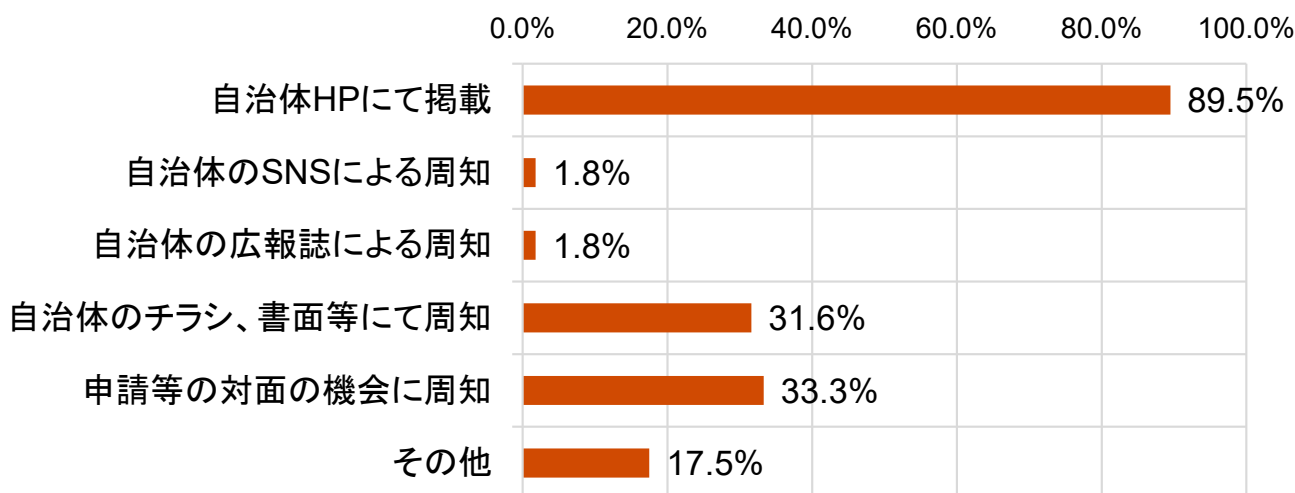


■ 難病の登録者証の発行 (n=60)

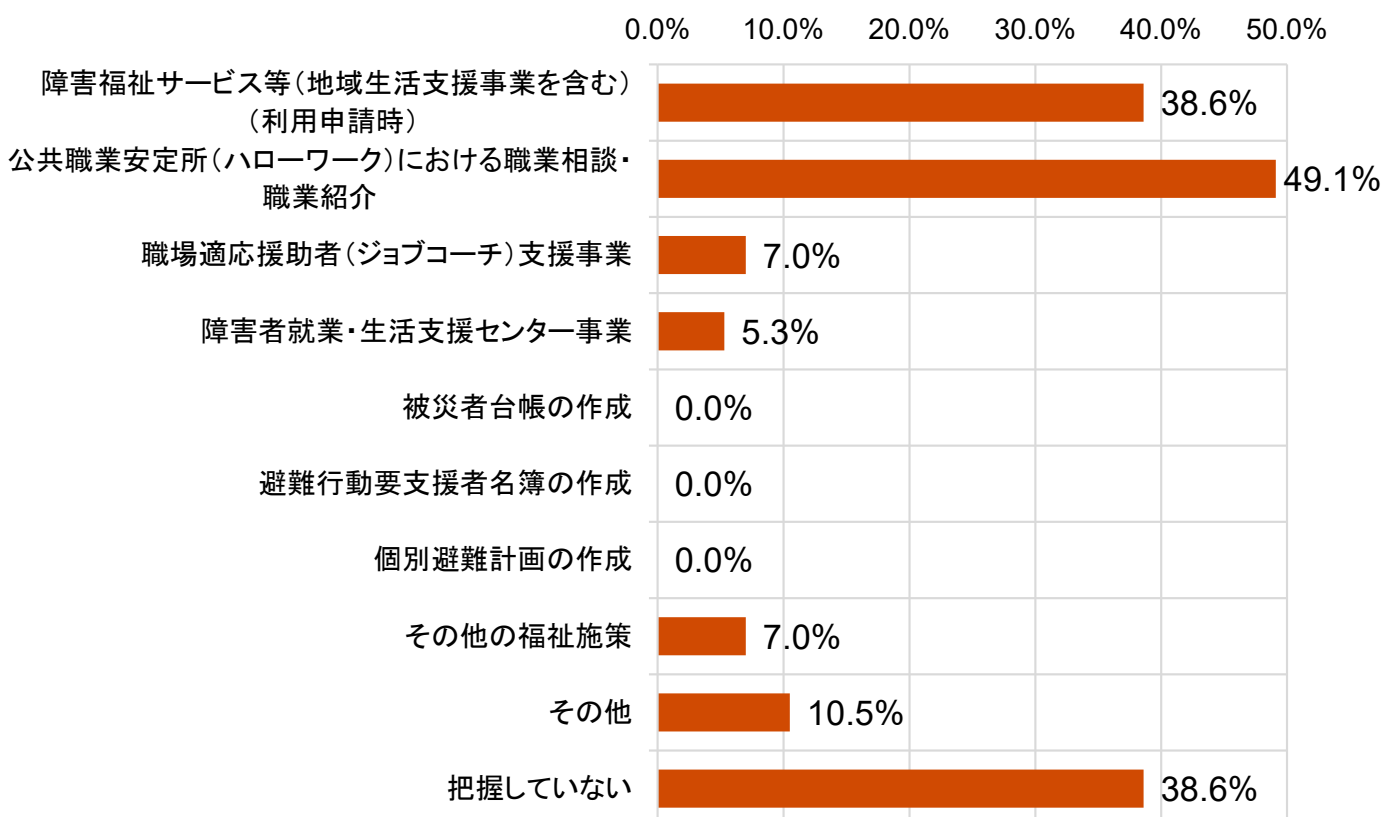


- 指定難病の患者全員を対象に発行している
- ▣ 医療費助成の基準を満たさない患者のみを対象に発行している
- ▤ 発行していないが、検討している
- 発行していない

■ 難病の登録者証の周知方法 (n=57)



■ 難病の登録者証が活用されている場面 (n=57)



難病患者さまとご家族向け 支援ガイドブック（ひな形）

このガイドブックでは、患者さまとそのご家族向けに、さまざまなサービス・支援等の一例をご案内しています。

サービス等の利用時には、「**指定難病登録者証**」を活用できる場合があります。

- ※ 各サービスの利用要件はそれぞれ異なりますので、制度の詳細や申請方法等については、各窓口までお問合せください。
サービスによって追加で必要な書類等がある場合がございますので、ご注意ください。

難病に関する相談窓口

〇〇県（〇〇市）難病・相談支援センター

- 住所：〒×××-××××
〇〇県〇〇市〇〇
- 電話：××-×××-××××
- 受付時間：○曜日～△曜日
00:00～00:00

難病に関する情報

指定難病に関する情報については、

「**難病情報センター**」の
ウェブサイトをご覧ください。

<https://www.nanbyou.or.jp/>

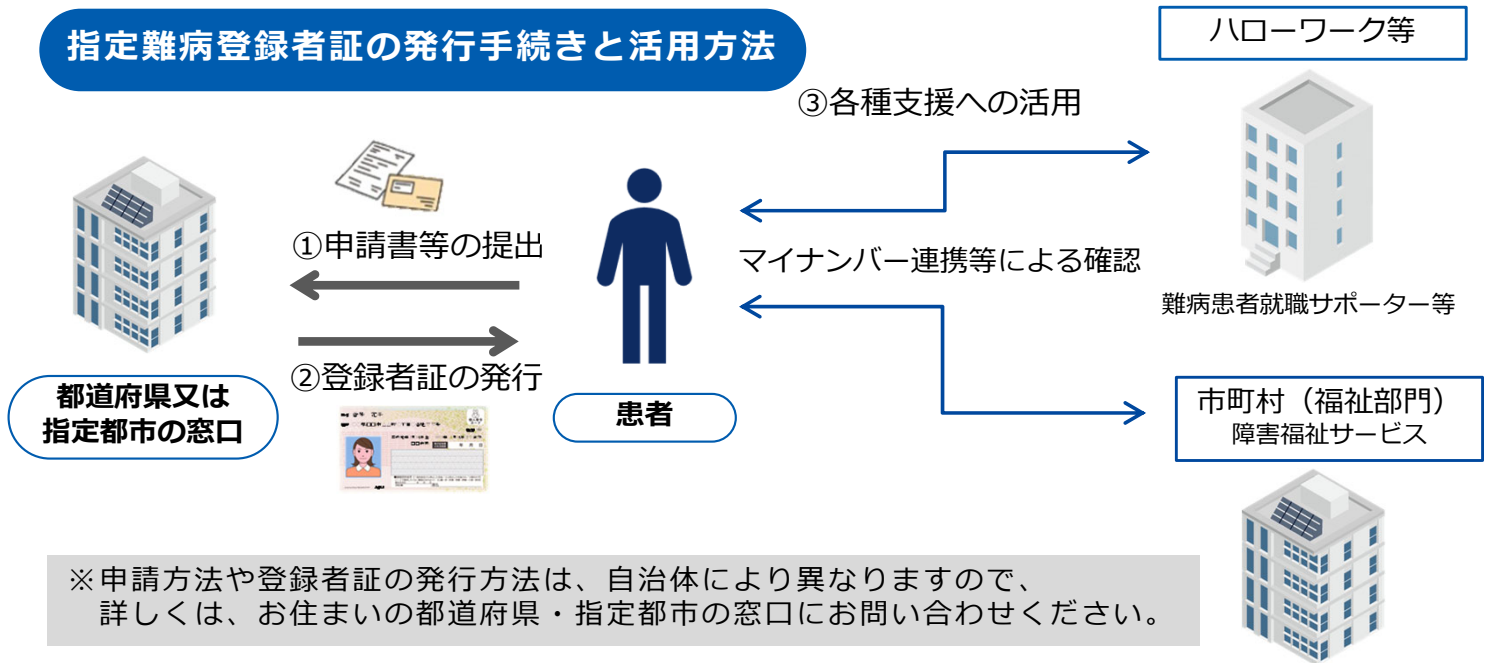


2024年4月から順次、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「**指定難病登録者証**」の発行が始まっています。下記の手続きを参考に、登録者証の申請をご検討ください。

※ 指定難病登録者証とは？

難病法に基づく指定難病患者であることを証明するものです。
(医療費助成の対象とならない方にも交付されます)

指定難病登録者証の発行手続きと活用方法



※ 申請方法や登録者証の発行方法は、自治体により異なりますので、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。

① 申請書等の提出

登録者証の申請の際は、申請書のほか、指定難病にかかっていることを証明する資料（臨床調査個人票、却下通知（指定難病にかかっている旨が確認できるものに限る）、指定難病の医療受給者証等）の添付が必要となります。

なお、都道府県・指定都市により、その他の書類の提出を求める場合があります。

② 登録者証の発行

原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナンバーカードが登録者証になります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて紙により発行することも可能です。

③ 各種支援への活用

マイナンバーカードを提示、またはスマートフォン等の端末からマイナポータルにアクセスして、登録者証の資格情報の画面もしくはデータを印字したものを提出することで、指定難病患者であることを証明できます。紙の登録者証をお持ちの方は、紙の登録者証を提出して証明することも可能です。



利用するサービスによって確認方法が異なりますので、あらかじめ各サービス担当にお問い合わせください。

障害福祉サービス等

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
<p>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)</p> <p>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。</p> 	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
<p>補装具費の支給</p> <p>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。</p> 	市区町村	×
<p>自立支援医療</p> <p>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。</p> 	市区町村 都道府県	×
<p>地域生活支援事業</p> <p>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。</p> 	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いによる
<p>障害児通所給付</p> <p>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。</p> 	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
<p>障害児入所給付</p> <p>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。</p> 	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(※)

※ただし、支援内容の決定等のために別途、医師の診断書等が必要な場合があります。

就労支援（ご本人向け）

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
<p>公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介</p> <p>ハローワークでは、難病を含む障害について専門的な知識を持つ担当者が、仕事に関する情報を提供したり、就職に関する相談に応じるなどの支援体制を整えています。</p> <p>さらに全国51か所のハローワークには、「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、症状の特性を踏まえた就労支援を行っています。</p> 	公共職業安定所・難病相談支援センター	○ 証明の求めがあった時
<p>職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業</p> <p>障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ることを目的としています。</p> 	地域障害者職業センター	○ 証明の求めがあった時
<p>障害者就業・生活支援センター事業</p> <p>全国339センター（令和7年6月時点）にて、支援対象障害者の職業的自立を図るため、就業面（就職に向けた支援、職場定着支援等）及び生活面（生活習慣の形成等）における一体的な支援を実施しています。</p> 	各障害者就業・生活支援センター	○ サービスの利用申請時




就労支援（事業主向け）

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
<p>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）</p> <p>発達障害者や難病患者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（一般被保険者）として雇い入れる事業主に対して助成されます。</p> 	<p>労働局、 公共職業安定所</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>
<p>キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）</p> <p>障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等（勤務地限定正社員・職務限定正社員・短時間正社員を含む）へ転換した事業主に対して助成するものであり、より安定度の高い雇用形態への転換等を通じた障害者の職場定着を目的としています。</p> 	<p>労働局、 公共職業安定所</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>
<p>障害者介助等助成金</p> <p>職場復帰のために必要な職場適応措置や中途障害者となった方に対して知識・技能習得に係る研修の実施等を行う事業主に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>
<p>訪問型職場適応援助者助成金 企業在席型職場適応援助者助成金</p> <p>職場適応援助者による支援を実施する事業主に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>
<p>障害者能力開発助成金</p> <p>就職を希望する障害者に対して能力開発訓練事業を実施する事業主等に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>
<p>障害者トライアル雇用事業</p> <p>ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、就職が困難な障害者を一定期間雇用することにより、その適性や業務遂行可能性を見極め、求職者及び求人者の相互理解を促進すること等を通じて、障害者の早期就職の実現や雇用機会の創出を図ることを目的としています。</p> 	<p>労働局、 公共職業安定所</p>	<p>○ 証明の求めがあった時</p>

障害年金・手当等

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
<p>障害年金</p> <p>事故などにより障害を負ってしまったような場合の生活を支えるため、一定の要件を満たす場合に支給されます。特に、初診日に20歳未満であった人が、①20歳に達した日に1級・2級の障害の状態にあるとき、または、②20歳に達した後に1級・2級の障害の状態となったときは、障害基礎年金が支給されます。</p> 	<p>市区町村、年金事務所</p>	<p>×</p>
<p>特別障害給付金</p> <p>1991年3月以前に国民年金任意加入対象であった学生、または、1986年3月以前に国民年金任意加入対象であった会社員の配偶者で、任意加入していなかった期間内に初診日があり、現在、障害基礎年金1級又は2級相当の障害の状態にある人に支給されます。</p> 	<p>市区町村、年金事務所</p>	<p>×</p>
<p>特別障害者手当</p> <p>障害が重複するなど精神または身体に著しく重度の障害がある20歳以上の在宅の障害者で、日常生活において常時特別の介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>
<p>特別児童扶養手当</p> <p>精神または身体に一定の基準に相当する障害がある20歳未満の障害児を監護、養育している保護者に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>
<p>障害児福祉手当</p> <p>精神または身体に重度の障害がある20歳未満の在宅の障害児で、日常生活において常時介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>

参考：市町村による災害時に向けた備え

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
<p>被災者台帳の作成</p> <p>個々の被災者の被害の状況や支援の実施状況、支援に当たっての配慮事項等を一元的に集約し、漏れのない支援を行うため、被災者台帳の作成を行います。</p> 	市区町村	○ 申出時
<p>避難行動要支援者名簿の作成</p> <p>高齢者や障害者などの要配慮者のうち、自ら避難することが困難であり、避難の際に支援が必要な方について、災害時に安否確認などを実施するための基礎となる名簿を市区町村が作成します。避難などに際して、支援を受けられる可能性が高まるよう支援に必要な限度で警察や消防などの関係者に情報を提供することとしています。</p> 	市区町村	○ 申出時
<p>個別避難計画の作成</p> <p>避難行動要支援者名簿に記載等された方、お一人お一人の避難先や支援者の方を記載等した計画を、ご本人やご家族、地域の関係者、福祉、保健、医療などの関係者の協力を得て市区町村が作成に努めます。</p> <p>支援に必要な限度で一緒に避難する方などの関係者に情報を提供することで避難の可能性が高まります。</p> 	市区町村	○ 申出時

自治体独自サービスなど

(想定されるもの)

- 在宅人工呼吸器使用患者支援
- 小児慢性自立支援事業
- 在宅難病患者一時入院等事業
- 駐車場利用証制度
- 通院のための交通費補助
- ヘルプマーク、ヘルプカード
- 独自助成金
- 公共施設の利用料の減免
- 外出支援サービス
- 難病相談・支援センターにおける支援
(相談支援(療養、就労、医療等)
難病患者就職サポーターによる出張相談
難病患者・患者会の交流会) 等

本冊子は、厚生労働省「令和7年度難病等制度推進事業」の課題番号3「改正難病法施行後の状況調査」の一環として、難病相談支援センターと福祉及び就労関係機関との連携、難病対策地域協議会と小慢対策地域協議会との連携、登録者証の発行・活用に関する事例を、自治体及び難病相談支援センター等の関係者に向けてまとめたものです。

令和7年度難病等制度推進事業「改正難病法施行後の状況調査」

令和8年3月

PwCコンサルティング合同会社