

難病のしおり

～難病患者の方への支援のご案内～



神戸市では、原因が不明であり治療法が確立していない難病患者の方に対して、医療費助成、相談、講演会など、さまざまな支援を行っています。

神戸市

令和6年4月

はじめに

難病とは？

難病の患者に対する医療等に関する法律（以下「難病法」）において、難病とは、1) 発病の機構が明らかでなく、2) 治療方法が確立していない、3) 希少な疾病であって、4) 長期の療養を必要とするもの、という4つの条件を必要とするものと定められています。

指定難病とは？

難病のうち、指定難病にはさらに、5) 患者数が本邦において一定の人数（人口の0.1%程度）に達しないこと、6) 客観的な診断基準（またはそれに準ずるもの）が確立していること、という2条件が加わっています。

指定難病については、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額に及ぶため、患者の医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療にかかる医療費の一部を「特定医療費」として助成しています。

令和6年4月現在、341種類の疾病に対して医療費の助成が行われています。医療費の支給を受けるには、申請のうえ認定される必要がありますので、このしおりをお読みいただいたうえで、申請書類の提出をお願いします。

目次

指定難病の医療費助成制度の申請をされる方へ

1. 対象者	3
2. 申請から認定までの流れ	4
3. 指定医療機関について	5
4. 難病指定医について	5
5. 医療費助成の適用範囲について	5
6. 自己負担上限額について	6
7. 申請の方法	8
8. 更新の手続きについて	13
9. 変更の手続きについて	13
10. 返還の手続きについて	13
療養生活の支援	14
就労支援	15
在宅人工呼吸器使用患者支援事業	16
在宅人工呼吸器使用患者非常用電源整備事業	16
神戸市内施設・自転車駐輪場利用料の減免	17
障害福祉サービスの利用	17
指定難病一覧	18
お問い合わせ先	21
指定難病の医療費助成の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用に関する説明【厚労省からのお知らせ】	22

指定難病の医療費助成制度の申請をされる方へ

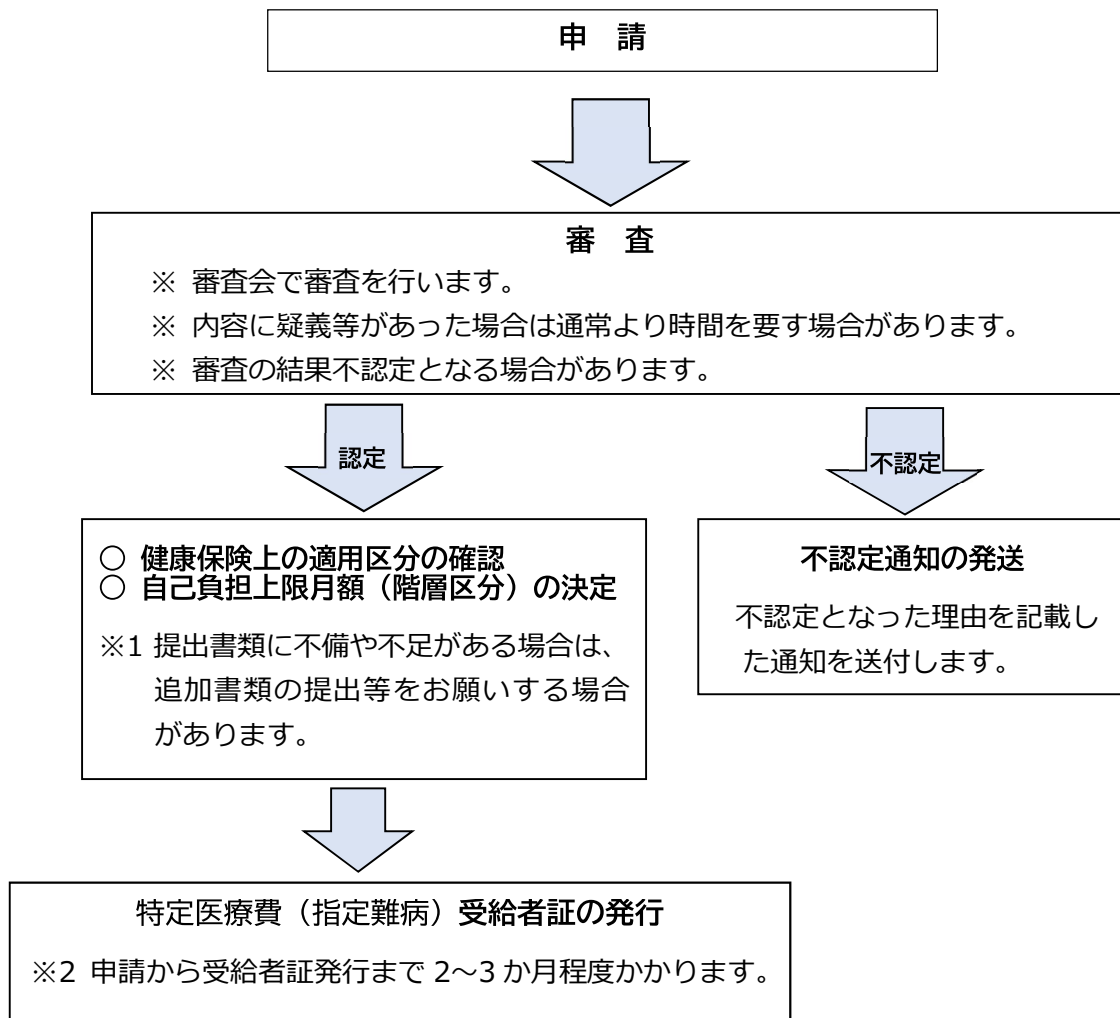
平成 27 年 1 月 1 日に、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、令和 6 年 4 月現在 341 疾病が「指定難病」として医療費助成の対象になっています。

1. 医療費の支給認定を受けるためには、指定難病と診断されただけでなく、国の定めた医療費助成の対象となる認定基準を満たす必要があります。
認定基準に該当するかどうか医師とご相談の上、申請してください。申請されても、必ず認定されるものではありませんので、ご注意ください。
2. 診断書（臨床調査個人票）の研究利用について
この制度の申請時に提出していただく「診断書（臨床調査個人票）」の記載内容は、指定難病に関する研究の推進及び政策の立案のための基礎資料となり得るものです。
詳しくは P.22 をお読みいただき、同意いただける場合は申請書の「診断書（臨床調査個人票）の研究利用についての同意」欄にチェックをつけてください。
なお、同意については任意であり、同意されない場合についても医療費助成の可否に影響を及ぼすものではありません。
3. 医療費助成の開始時期は「重症度分類を満たしていることを診断した日」（診断書に記載の「診断年月日」）となります。ただし、申請書類一式を住所地の区役所保健福祉課保健事業・高齢福祉担当に申請（提出）された日から遡りの期間は原則 1 か月です。症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要した場合など、やむを得ない理由がある時は、最長 3 か月となります。
また、軽症高額該当者については、「軽症高額の基準を満たした日の翌日」が医療費助成の開始日となります。

1. 対象者

- ◎ 下記の①～③の全てを満たす方が対象です。
 - ① 神戸市内に居住している（住民票がある）方
（患者本人が 18 歳未満の場合は、患者の保護者が神戸市内に居住している方）
 - ② 健康保険に加入している方、または、生活保護を受給されている方
 - ③ 指定難病に該当し、国の定めた指定難病の診断基準を満たし、アまたはイに該当する方
 - ア 厚生労働大臣が定める重症度基準を満たす方
 - イ 指定難病の治療において、申請のあった月以前の 12 か月以内に医療費総額（10 割）が 33,330 円を超える月が 3 か月以上ある方（軽症高額該当・詳細は P.11 をご確認ください）

2. 申請から認定までの流れ



1. 提出された申請書類は、神戸市保健所保健課において審査を行います。
2. 審査の結果が認定となった場合、「特定医療費（指定難病）受給者証」及び「特定医療費自己負担上限額管理票」を交付します。
3. 指定医療機関（医療機関、院外薬局、訪問看護事業所）に「特定医療費（指定難病）受給者証」及び「自己負担上限額管理票」をご提示いただきますと、指定難病にかかる医療費の自己負担が3割の方は2割、2割・1割の方はそのままとなり、受給者証に記載されている月額の自己負担上限額までしか請求されません。

※1 ご提出いただく書類の不備などにより、自己負担上限月額（階層区分）が決定できない場合は、書類の追加提出等をいただく必要があり、受給者証の発行が遅れる場合があります。

※2 お手元に受給者証等が届くまでには、申請してから約2～3か月を要します。その間の、指定難病に関する医療費については一旦お支払いいただき、受給者証が届きましたら、月の自己負担上限額を超えて支払った医療費について、住所地の申請窓口で償還払いの手続き（払い戻し請求）をしてください（指定医療機関でない医療機関でお支払いした医療費は対象になりません）。

3. 指定医療機関について

- ・ 医療費助成の対象となる医療機関等（病院、診療所、薬局、訪問看護事業所）は、都道府県等が指定した「指定医療機関※」のみに限定されます。
- ・ 指定医療機関の指定を受けていない医療機関を受診した際の医療費等については、公費負担の対象になりませんのでご注意ください。
- ・ 市外の医療機関を受診する場合は、医療機関の所在地の都道府県または政令指定都市の指定があれば、利用することができます。
- ・ 指定医療機関の確認は、所在地のある各都道府県または政令指定都市のホームページ又は直接医療機関におたずねください。

※「指定医療機関」は、保険医療機関で、指定難病患者の診療、調剤、訪問看護を提供できる施設であれば、特に指定の要件はありません。

※医療機関等より、直接都道府県または政令指定都市へ申請する制度です。

4. 難病指定医について

- ・ 新規申請には、都道府県または政令指定都市により指定された「難病指定医」が記載した診断書（臨床調査個人票）の添付が必要です。
- ・ 更新申請用の診断書（臨床調査個人票）は、「難病指定医」の他、「協力難病指定医」でも記載が可能です。
- ・ 「難病指定医」、「協力難病指定医」は、都道府県または政令指定都市のホームページに掲載しています。

※「難病指定医」は、国が定めた専門医資格を有する医師又は都道府県または政令指定都市の実施した指定医研修を受講した医師が対象となります。

※「協力難病指定医」は、都道府県または政令指定都市の実施した協力難病指定医研修を受講した医師が対象となります。

※「指定医」、「協力難病指定医」とともに、医師が直接、都道府県または政令指定都市に申請する制度です。

5. 医療費助成の適用範囲について

1. 医療費助成の対象となるもの

指定難病及び指定難病に付随しておこる傷病に関する医療費のうち、保険が適用される下記(1)(2)の内容が対象となります。

(1)医療保険の対象となるもの

- ① 入院・外来の医療費
- ② 院外薬局の調剤費
- ③ 医療保険を使用した訪問看護

(2)介護保険の対象となるもの

- ① 訪問看護（介護予防を含む）
- ② 訪問リハビリテーション（医療機関が行うものに限る。介護予防を含む）

- ③ 居宅療養管理指導（介護予防を含む）
- ④ 介護医療院サービス

2. 医療費給付の対象外となるもの（例）

- ① 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
- ② 診断書（臨床調査個人票）、証明書等の発行費用（文書料）
- ③ 指定医療機関ではない病院・薬局・訪問看護ステーションでの診療等
- ④ 保険外診療
- ⑤ 治療用装具（コルセットや眼鏡など）、あんま・はり・きゅう・マッサージの費用

6. 自己負担上限額について

患者及び支給認定基準世帯員（P.10 参照）の所得状況や治療状況に応じて下の表のようになります。

【自己負担上限月額表】

階層区分	受給者証の表記	階層区分の基準 (一般所得Ⅰ、一般所得Ⅱ、上位所得の場合：市町民税(所得割)の合計額)		患者負担割合：2割 ※2 (保険制度で1割負担の者は1割)		
				自己負担上限月額 (外来+入院+薬代+訪問看護費)		
				一般	高額かつ 長期 ※4	人工呼吸 器等装着 ※5
生活保護	Ⅰ	—		0	0	0
低所得Ⅰ	Ⅱ	市民税非課税 世帯 ※1	本人年収 80 万円以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ	Ⅲ		本人年収 80 万円超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	Ⅳ	市民税課税以上(所得割※3)7.1 万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	Ⅴ	市民税(所得割)7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
上位所得	Ⅵ	市民税(所得割)25.1 万円以上		30,000	20,000	
		入院時の食事		全額自己負担		

※1 「市民税非課税」とは、所得割・均等割とも「0円」である場合をいいます。

所得割が0円であっても、均等割がかかっている場合は、「非課税」ではありません。

※2 「患者負担割合：2割」について

(ア) 特定医療費（指定難病）助成の認定を受けた場合、健康保険の自己負担割合が3割負担の患者は、難病にかかる医療費負担が、医療費総額の2割となります。

(イ) 健康保険の自己負担割合が2割または1割負担の患者は、健康保険の負担割合が優先されます。

※3 「所得割」とは神戸市（政令指定都市）の場合は、税源移譲により、所得割の税率が、市民税は8%（変更前6%）に改定されましたが、改定前の6%で算出した所得割額になります。

※4 「高額かつ長期」について

申請日の属する月以前の12か月以内に、医療費総額（10割）※（ア）が50,000円（診療報酬5,000点）を超える月が6か月（6回）以上ある場合、申請日の翌月から、階層区分に応じて自己負担上限月額が軽減されます。※（イ・ウ）

（ア） 対象となる医療費

- ・ 指定難病の支給認定を受けた日以降のもので、その難病に関する医療費に限ります。（支給認定を受けていない期間の医療費は対象となりません。）
- ・ 指定難病の支給認定を受ける以前の小児慢性特定疾病医療費の実績も含まれます。（令和4年10月1日より）
- ・ 保険診療適用の医療費で、入院時の食事療養費および生活療養費を除いた金額となります。（保険診療適用外のものは対象となりません。）

（イ） 「高額かつ長期」で自己負担上限月額が軽減される対象者

- ・ 階層区分が「一般所得Ⅰ」、「一般所得Ⅱ」、または「上位所得」の方（階層区分が、「生活保護」、「低所得Ⅰ」、または「低所得Ⅱ」の方は、自己負担上限月額に変更はありません。）

（ウ） 「高額かつ長期」の認定の効力

- ・ 今回の新規申請で交付される受給者証の有効期間の終期までです。（引き続き「高額かつ長期」の認定を受けるには、受給者証の更新申請にあわせて、「高額かつ長期」の申請を行う必要があります。）

※5 「人工呼吸器等装着者」について

指定難病により人工呼吸器または体外式補助人工心臓を装着している方で継続して常時装着する必要があり、かつ日常生活動作が著しく制限されている方が対象となります。

- ・ 継続して常時装着する必要がある場合
⇒ 指定医が医学的に1日中施行することが必要であって、離脱の可能性がないと判断した場合
- ・ 日常生活動作が著しく制限されている方
⇒ 食事・入浴などの生活状況の各項目において、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当する方

○ 市民税が未申告の方へ

難病法の医療費助成制度では、正しい階層区分を認定するために、非課税世帯であることの証明のため市民税を申告いただく必要があります。

申告されない場合は、上位所得者として取り扱う場合がございますので、ご注意ください。

7. 申請の方法

◎ 次の書類を、住所地の区役所保健福祉課保健事業・高齢福祉担当へご提出ください。

1. 【全員提出が必要な書類 ①～⑤】

※ 申請者の身分証明書をご持参ください。

① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規用）

- ・ 必要事項をすべて記載してください。
- ・ 「支給認定基準世帯員」欄の記載に不備がある場合、住民票や課税証明書等、追加書類のご提出をお願いする場合があります。

② 臨床調査個人票（難病指定医の記載によるもの。申請日以前の6か月以内に記載されたもの）

- ・ 都道府県または指定都市が指定した「難病指定医」が記載したものに限りません。
- ・ 主治医が「難病指定医」でない場合は、「難病指定医」に記載いただけるよう、医師にご相談ください。（「難病指定医」は、神戸市のホームページ「特定医療費（指定難病）助成制度における指定医・指定医療機関について」で確認できます。）
- ・ 神戸市内の医療機関においては、「臨床調査個人票」の様式は、医療機関でダウンロードし、準備いただくようお願いしています。
- ・ 厚生労働省のホームページからダウンロード可能です。

③ 自己負担上限額の算定に必要な書類（健康保険証のコピー、課税証明書等）

- ・ 患者本人が加入している医療保険の種類により提出していただく対象者が異なります。

※③-1 加入医療保険別の提出書類（P.9 参照）

④ 同意書（加入医療保険者への照会にかかるもの）

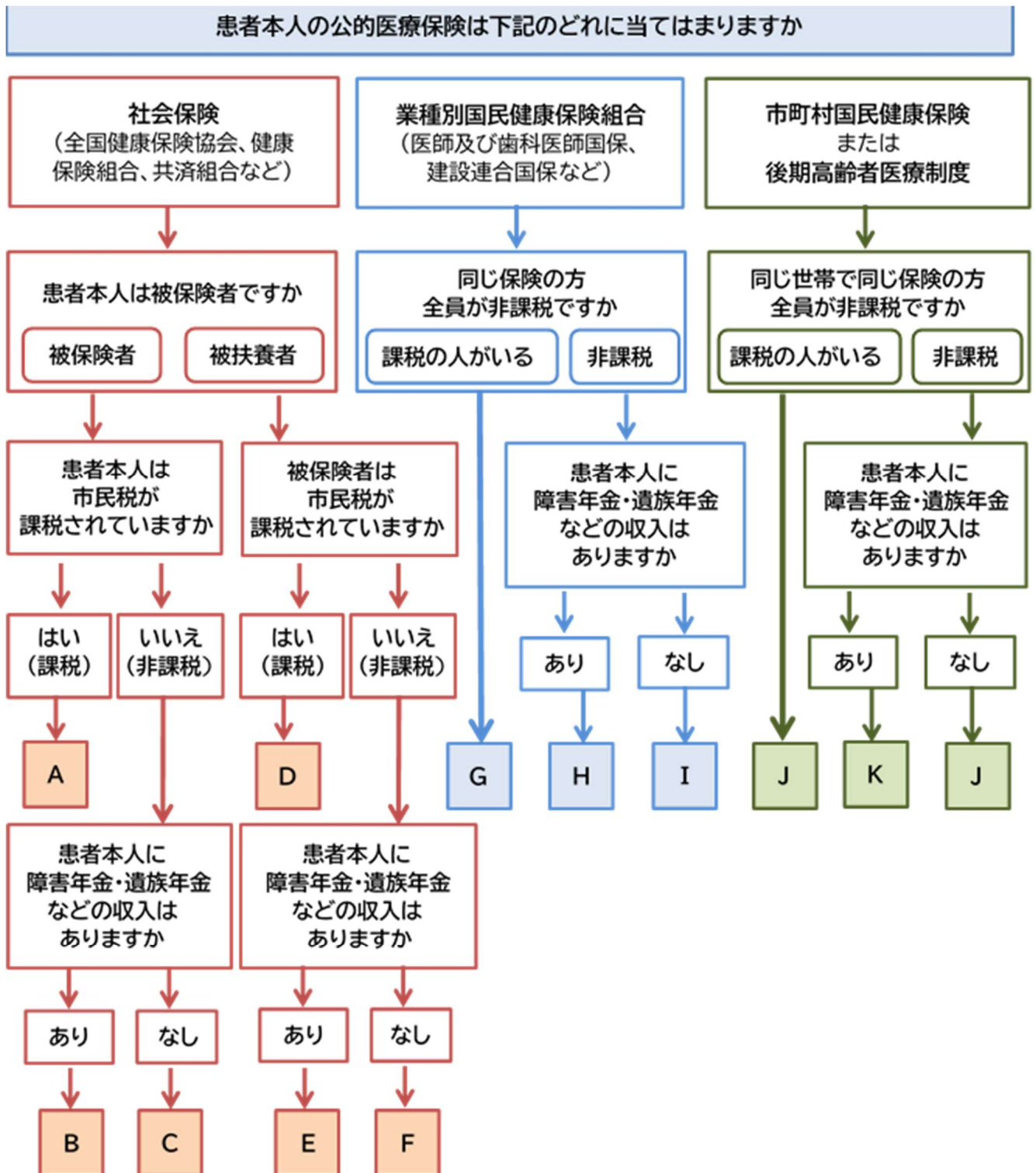
- ・ 患者本人の加入している健康保険の保険者に、受給者証に記載する高額療養費の「適用区分」を照会するための同意書となります。

⑤ 個人番号の「番号確認」と申請者の「身元（本人）確認」ができる書類

- ・ 「番号確認」及び「身元（本人）確認」に必要な書類を、申請窓口で提示してください。

※ ③ - 1 加入健康保険別の提出書類

支給認定基準世帯員は、患者本人が加入している健康保険の種類により異なります。手続きの際に、支給認定基準世帯員(患者本人と同じ健康保険に加入している者)の市民税額及び所得の確認を行います。患者本人の加入している健康保険の種類によって確認範囲や提出書類が異なります。詳しくは以下の★図及び★加入健康保険別の提出書類について (P.10) で確認してください。



※「市町民税非課税」とは、所得割・均等割とも「0円」である場合をいいます。

※課税状況を確認する年度は、申請時期によって異なります。

申請受付日	課税状況を確認する年度	各世帯員の住所地 (情報照会先)
1/1～6/30	前年度 (前々年分の所得) にかかる課税状況	前年 1/1 時点の住所地
7/1～12/31	当年度 (前年分の所得) にかかる課税状況	当年 1/1 時点の住所地

★加入健康保険別の提出書類について

保険		必要な課税証明書等	健康保険証のコピー	支給認定基準世帯員
社会保険	A	なし	患者本人のみ	患者本人のみ
	B	①患者本人の非課税証明書 ②年金等の収入がわかる書類のコピー ※1		
	C	患者本人の非課税証明書		
	D	なし	患者本人と被保険者 ※2	被保険者のみ
	E	①被保険者の非課税証明書 ②年金等の収入がわかる書類のコピー ※1		患者本人と被保険者
	F	被保険者の非課税証明書		
国民健康保険組合 業種別	G	同じ保険に加入している方全員の課税証明書 または非課税証明書	患者本人及び、同じ国民健康保険組合（記号番号が同じ）に加入している方全員	同じ国民健康保険組合（記号番号が同じ）に加入している方全員 ※3
	H	①同じ保険に加入している方全員の非課税証明書 ②年金等の収入がわかる書類のコピー ※1		
	I	同じ保険に加入している方全員の非課税証明書		
後期高齢者医療 国民健康保険又は	J	なし	患者本人及び、同じ住民票上で同じ保険に加入している方全員	同じ住民票上で同じ保険に加入している方全員 ※3、※4
	K	年金等の収入がわかる書類のコピー ※1		

- ※1 1月～6月の申請であれば前々年分、7月～12月の申請であれば前年分のもの。
- ※2 患者本人の健康保険証に被保険者氏名の記載がある場合は、被保険者分は省略可。
- ※3 「修学等のため住所（世帯）が異なるが、健康保険証の記号番号が同じ方」を含みます。
- ※4 16歳未満の方は所得があることが明らかである場合を除き確認書類の提出は不要。

【別記】市民税の課税状況を証明する書類

○ 市民税課税（又は非課税）証明書（原本）：お住まいの地域の区役所、支所等で取得できます。

※ ⑤-1 「番号確認」について

- ・「番号確認」は、支給認定基準世帯員の「個人番号」を確認できる書類等の提示が必要となります。

<確認できる書類例>

マイナンバー通知カード・マイナンバーカード（個人番号カード）・マイナンバー表示のある住民票（3か月以内発行のもの）

※ ⑤-2 「身元（本人）確認」について

・「身元（本人）確認」は、申請者の身分の確認ができる書類等の提示が必要となります。

<確認できる書類例>

(ア) 1 種類の提示のみで可能なもの

マイナンバーカード、運転免許証、旅券（パスポート）、身体障害者手帳、在留カード、官公署が発行する証明書などで顔写真付きのもの

(イ) 2 種類の提示が必要なもの

健康保険証・住民票・年金手帳・官公署が発行する証明書（顔写真なし）・学生証・預金通帳・各種カード類など

※ただし健康保険証と診察券、預金通帳とキャッシュカードなど関連性のある書類の提示は一点とみなします。

【⑤（個人番号（マイナンバー））の提出がない場合】

患者本人のマイナンバーの記入や本人確認の提示がない場合でも特定医療費支給申請を行うことは可能ですが、マイナンバー法で定められた行政事務のため規定に基づきマイナンバーの収集をおこないますので、あらかじめご了承ください。

2. 【該当する方のみ提出が必要な書類】

⑥ 生活保護適用証明書等、受給状況や境界層該当者であることが証明できるもの（生活保護受給者・境界層該当者のみ）

・生活保護受給者で、健康保険に加入している方は「③ 自己負担上限額の算定に必要な書類」をご参照ください。

⑦ 患者と同じ健康保険（記号番号も同じもの）をご使用の世帯員で、指定難病又は小児慢性特定疾病医療費助成を受けている方がおられる場合は、その「受給者証」の写し

・認定されましたら、自己負担が按分されます。該当する場合は必ず、提出してください。

⑧ 「軽症高額」を申請される場合、医療費を証明する書類等

【軽症高額とは】

国の定めた医療費助成の対象となる診断基準は満たすものの、重症度基準を満たさない場合で、申請日の属する月以前の12か月以内^{※1}において、医療費総額（10割）^{※2}が33,330円（診療報酬3,333点）を超える月が3か月以上ある場合、医療費助成の対象となります。

※1 対象となる期間

・「① 申請日の属する月以前の12か月以内」、または「② 患者が指定難病を発症したと難病指定医が認めた月」を比較して、いずれか後の月から申請日の属する月までの期間。

※2 対象となる医療費

・指定難病に関する医療費に限ります。

- ・保険診療適用の医療費で、入院時の食事療養費および生活療養費を除いた金額となります。(保険診療適用外のものは対象となりません。)

《必要書類》下記ア、イの両方が必要となります。

- (ア) 上記の要件を満たす医療機関・薬局・訪問看護の領収書の写し(3か月分)
- (イ) 医療費申告書(3か月分を記載)

⑨ 障害年金・遺族年金その他給付金にかかる証明書類等

- ・患者本人及び支給認定基準世帯員全員が「市町民税非課税」の場合、患者本人(18歳未満の場合は保護者)が、障害年金・遺族年金、その他の給付金がある方は、その金額が分かる証明書類の提出が必要です。
- ・「本人年収」が80万円超である場合は、提出不要です。
- ・「本人年収」が80万円以下であるが、証明書類の提出を省略する場合は低所得Ⅱ(自己負担上限額5,000円)としての適用となります。
- ・「本人年収」とは、申請日の属する年の前年(申請日が4月1日～6月30日の場合は、前々年)中の年収をいいます。給与・不動産等の所得及び障害年金、遺族年金等の年金収入額を含みます。

⑩ 限度額適用認定証の写し(所持されている方のみ)

- ・加入されている健康保険の保険者から交付される高額療養費にかかる「限度額適用認定証」を所持されている場合は、その写しを提出してください。

⑪ 市民税が未申告の方

- ・難病法の医療費助成制度では、正しい階層区分を認定するために、非課税世帯であることの証明のため市民税を申告いただく必要があります。申告されない場合は、上位所得者として取り扱う場合がございますので、ご注意ください。

⑫ 成年後見人による申請の場合、登記事項証明書

- ・申請者が成年後見人の場合は、登記事項証明書を添付してください。

8. 更新の手続きについて

- ・受給者証をお持ちの方が、有効期間終了後も継続して受給者証を利用されるためには有効期間中に更新手続きを行っていただく必要があります。
- ・更新の時期（毎年6月～7月頃）が近づきましたら、対象者へ更新案内を郵送にてお送りしますので、受付期間中に更新申請を行ってください。
- ・診断書（臨床調査個人票）（更新）は、申請日から6ヶ月以内は有効です。早めにご準備いただくよう、かかりつけの難病指定医・協力難病指定医にご相談ください。

9. 変更の手続きについて

既に支給認定を受けている特定医療費（指定難病）受給者証の内容について、変更が必要な場合には、その旨を届けてください。変更内容により、必要書類が異なりますのでご注意ください。

手続きが必要な変更内容は、下記の通りです。

1. 加入する健康保険証の変更（被保険者、世帯員の変更を含む）
2. 指定難病の名称の変更・追加
3. 人工呼吸器装着者に該当した場合
4. 「高額かつ長期」に該当した場合
5. 受給者本人と同じ健康保険に加入している家族が指定難病または小児慢性特定疾病医療受給者証の交付を受けたとき
6. 受給者の氏名・住所の変更（市内）
7. 保護者の氏名・住所の変更（市内）
8. 郵送先の変更
9. 個人番号の変更
10. 生活保護廃止（健康保険加入）
11. 生活保護開始
12. 課税状況の変更による適用区分・階層区分の変更

10. 返還の手続きについて

受給者が神戸市外へ転出したとき、もしくは死亡したときは、「返還届」に特定医療費（指定難病）受給者証を添えて、提出してください。なお、転出先で引き続き医療費の助成を受けたい場合は、転出先の都道府県または政令指定都市で速やかに申請手続きを行い、「返還届」を提出してください。

療養生活の支援

神戸市では、難病患者やご家族の方が療養生活を送られるうえでの不安や悩みを解消し、QOL（生活の質）を向上させながら自立を支援するため、区役所や神戸市難病相談支援センターなどに相談窓口を設置しています。

区役所・北須磨支所

- 保健師など専門職種による、電話相談や訪問等の支援（※1）
- 「特定医療費（指定難病）助成」、「兵庫県特定疾患治療研究事業」の申請受付（※2）

【お問い合わせ先】

お住まいの区役所保健福祉課（区保健センター）

神戸市難病相談支援センター

神戸市難病相談支援センターは、難病の患者さんやご家族の方が療養生活や日常生活を送る上で生じる悩みや不安を解消し、地域で安心して暮らせるようきめ細やかな相談や支援を行います。

- 相談事業: 病気や療養生活等の相談
- 講演会・研修会などの開催
- ピアサポート・患者会支援
- 医療福祉情報の提供 ● 就労相談・支援



相談時間：9時～12時、13時～16時30分（土曜日、日曜日、祝祭日、年末年始を除く）

相談方法：電話相談（1回20分程度）、対面相談（1回30分程度）

相談員：医療ソーシャルワーカー、看護師

【お問い合わせ先】

神戸市中央区楠町7丁目5番2号

神戸大学医学部附属病院総合相談窓口内（外来診療棟1階）

TEL 078-382-6600（予約優先）

ホームページ <https://www.hosp.kobe-u.ac.jp/knanbyo/>



難病情報センター

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

難病情報センターは、公益財団法人難病医学研究財団が運営（厚生労働省補助事業）しており、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を提供しています。



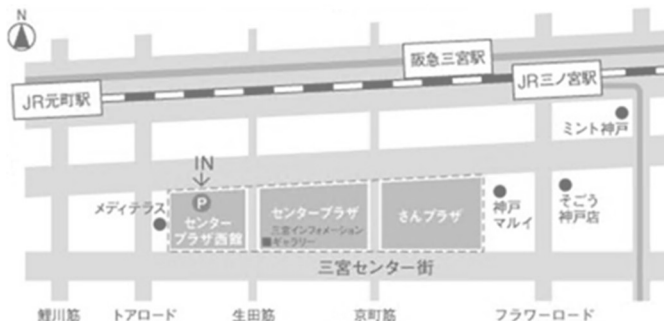
神戸難病相談室

神戸難病相談室は、一般社団法人兵庫県難病団体連絡協議会とNPO法人神戸市難病団体連絡協議会によって運営されています。難病に対する正しい知識の普及、精神的心理的問題の解決と援助を含めて総合的に難病患者及びその家族の療養生活を支援することを目的としています。

- 療養生活上の問題に関する相談
- 保健、福祉サービス等社会的問題に関する相談
- その他医療情報等のご紹介など

相談時間：月～金曜日 10：00～15：00

相談員：看護師・ボランティア会員



【お問い合わせ先】

神戸市中央区三宮町 2-11-1 センタープラザ西館 5 F 513-1 号

TEL 078-322-1878 FAX 078-322-1876

ホームページ <http://kobe-nanbyo.com/>



就労支援

難病患者で就労を希望する方に対して、下記の場所で就労に関する相談を行っています。

ハローワーク神戸 専門援助第一部門（難病患者就職サポーター）

ハローワーク神戸では、難病のある方の就労支援のため、難病患者就職サポーターが配置されています。神戸市難病相談支援センターと連携しながら、病状の特性を踏まえた就労支援や在職中の方が安心して働き続けられるよう支援します。

神戸市難病相談支援センターで出張相談※を行っています。

- 難病のある方の就労支援
- 難病のある社員の雇用管理アドバイス

相談時間：毎月第1水曜日 10：00～16：00

毎月第3水曜日 13：30～16：00

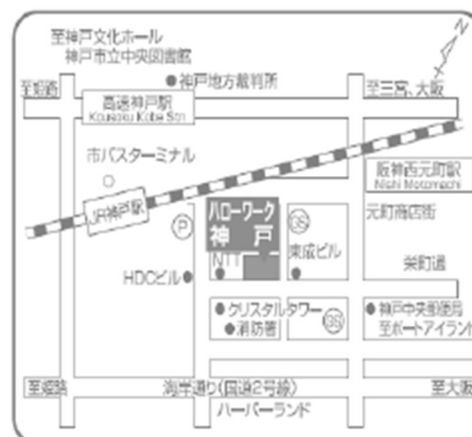
毎週木曜日 10：00～16：00

※出張相談：毎月第3水曜日 9：30～12：00

【お問い合わせ先】

神戸市中央区相生町 1-3-1

TEL 078-362-4571



在宅人工呼吸器使用患者支援事業

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちで、人工呼吸器を装着し在宅療養をされているが、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合、その回数を超えた訪問看護料について1人あたり年間260回を上限に公費負担を受けられる制度です。

【対象者】

下記の①～④全てを満たす方

- ①特定医療費（指定難病）受給者証を所持している（指定難病患者であること）
- ②上記の受給者証記載の疾患を主たる要因として、在宅人工呼吸器（NPPVを含む）を使用していること
- ③医師が訪問看護を必要と認める者であること
- ④神戸市内に居住し、住民票を有する者であること

【お問い合わせ先】

神戸市健康局保健所保健課 難病担当

TEL 078-331-8181（代） FAX 078-241-0567

在宅人工呼吸器使用患者非常用電源整備事業

在宅において常時人工呼吸器を使用する身体障害者（児）及び難病患者等の方に対し、非常用電源装置等の購入に係る費用の一部を助成する事業です。

以下の3種目のうち、1つについて助成します。

用品の種目	耐用年数	助成基準額
正弦波インバーター発電機	10年	120,000円
ポータブル電源等（蓄電池）	5年	65,000円
DC/ACインバーター	5年	50,000円

※上記の他、性能要件等にも規定があります。

詳細は神戸市ホームページ（<https://www.city.kobe.lg.jp/>）をご覧ください。

【対象者】

下記の①及び②に該当する方

- ①神戸市の住民基本台帳に住民登録がある方
- ②在宅において、常時人工呼吸器（TPPV：気管切開孔を介したものの、またはNPPV：鼻マスクまたは顔マスクを介したもの）を使用している方

【お問い合わせ先】

神戸市健康局保健所保健課 難病担当

TEL 078-331-8181（代） FAX 078-241-0567

神戸市内施設・自転車駐輪場利用料の減免

下記の施設・自転車駐輪場を利用するときには、特定医療費（指定難病）受給者証を施設の窓口にて提示すれば、入場料・利用料が減免になります。

※詳細は、各施設・自転車駐輪場にお問い合わせください。

名称	住所・電話	名称	住所・電話
小磯記念美術館	東灘区向洋町中 5-7 TEL 078-857-5880	神戸布引ハーブ園 ／ロープウェイ	中央区北野町 1-4-3 TEL 078-271-1160
神戸ゆかりの美術館	東灘区向洋町中 2-9-1 TEL 078-858-1520	青少年科学館	中央区港島中町 7-7-6 TEL 078-302-5177
神戸ファッション美術館	東灘区向洋町中 2-9-1 TEL 078-858-0050	森林植物園	北区山田町上谷上字長尾 1-2 TEL 078-591-0253
王子動物園	灘区王子町 3-1 TEL 078-861-5624	須磨離宮公園	須磨区東須磨 1-1 TEL 078-732-6688
六甲山牧場	灘区六甲山町中一里山 1-1 TEL 078-891-0280	須磨海浜水族園	須磨区若宮町 1-3-5 TEL 078-731-7301
相楽園	中央区中山手通 5-3-1 TEL 078-351-5155	須磨海づり公園 (休園中)	須磨区一の谷町 5 TEL 078-735-2907
市立博物館	中央区京町 24 TEL 078-391-0035	平磯海づり公園	垂水区平磯 1-1-66 TEL 078-753-3973
神戸ポートタワー	中央区波止場町 5-5 TEL 078-391-6751	市立自転車駐輪場	各自転車駐輪場の管理事務所

障害福祉サービスの利用

平成 25 年 4 月施行の障害者総合支援法では、障害者の定義に「難病等」が追加され、障害福祉サービス等の給付対象となりました。障害者総合支援法の対象となる疾病に該当すれば、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、日常生活用具・補装具の支給を受けることができる他、障害支援区分の認定を受け、支援決定等が行われた場合は、ホームヘルプサービス・短期入所等のサービスを利用することができます。

詳しい手続き方法などについては、住所地の区役所保健福祉課までお問い合わせください。

なお、対象疾病は、令和 6 年 4 月現在 369 疾病です（対象疾病一覧は厚生労働省のホームページ参照）。

指定難病一覽

令和6年4月現在・五十音順

	告示番号	疾病名		告示番号	疾病名		告示番号	疾病名			
あ	135	アイカルディ症候群	え	339	MECP2重複症候群	き	41	巨細胞性動脈炎			
	119	アイザックス症候群		30	遠位型ミオパチー		279	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)			
	66	IgA 腎症		お	68		黄色靱帯骨化症	280	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)		
	300	I g G 4 関連疾患			301		黄斑ジストロフィー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		
	24	亜急性硬化性全脳炎			146		大田原症候群	278	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)		
	46	悪性関節リウマチ			170		オクシタル・ホーン症候群	2	筋萎縮性側索硬化症		
	83	アジソン病			227		オスラー病	256	筋型糖原病		
	303	アッシャー症候群			か		232	カーニー複合	113	筋ジストロフィー	
	116	アトピー性脊髄炎		141			海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	く	75	クッシング病	
	182	アベル症候群		97			潰瘍性大腸炎		106	クリオピリン関連周期熱症候群	
	297	アラジール症候群		72			下垂体性ADH分泌異常症		281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	
	231	α1-アンチトリプシン欠乏症		76			下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症		181	クルーゾン症候群	
	218	アルポート症候群		77			下垂体性成長ホルモン分泌亢進症		248	グルコーストランスポーター1欠損症	
	131	アレキサンダー病		73			下垂体性TSH分泌亢進症		249	グルタル酸血症1型	
	201	アンジェルマン症候群		74			下垂体性PRL分泌亢進症		250	グルタル酸血症2型	
	184	アントレー・ピクスラー症候群		78			下垂体前葉機能低下症		16	クロウ・深瀬症候群	
	い	247		イソ吉草酸血症			79		家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	96	クローン病
		197		1 p36欠失症候群			266		家族性地中海熱	289	クロンカイト・カナダ症候群
222		一次性ネフローゼ症候群	336	家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)		け	129		痙攣重積型 (二相性) 急性脳症		
223		一次性膜性増殖性糸球体腎炎	161	家族性良性慢性天疱瘡	158		結節性硬化症				
325		遺伝性自己炎症疾患	307	カナバン病	42		結節性多発動脈炎				
120		遺伝性ジストニア	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	64		血栓性血小板減少性紫斑病				
115		遺伝性周期性四肢麻痺	187	歌舞伎症候群	137		限局性皮質異形成				
298		遺伝性膀胱炎	258	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	262		原発性高カイロミクロン血症				
286		遺伝性鉄芽球形貧血	316	カルニチン回路異常症	94		原発性硬化性胆管炎				
う		175	ウィーバー症候群	257	肝型糖原病		48	原発性抗リン脂質抗体症候群			
	179	ウィリアムズ症候群	226	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	4		原発性側索硬化症				
	171	ウィルソン病	150	環状20番染色体症候群	93		原発性胆汁性胆管炎				
	145	ウエスト症候群	209	完全大血管転位症	65	原発性免疫不全症候群					
	191	ウェルナー症候群	164	眼皮膚白皮症	43	顕微鏡的多発血管炎					
	233	ウォルフラム症候群	き	236	偽性副甲状腺機能低下症	こ	267	高I g D症候群			
	29	ウルリッヒ病		219	ギャロウェイ・モワト症候群		98	好酸球性消化管疾患			
	え	168		エーラス・ダンロス症候群	1		球脊髄性筋萎縮症	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症		
123		HTRA1関連脳小血管症		220	急速進行性糸球体腎炎		306	好酸球性副鼻腔炎			
26		HTLV-1関連脊髄症		271	強直性脊椎炎		221	抗糸球体基底膜腎炎			
180		A T R - X 症候群					69	後縦靱帯骨化症			
287		エプスタイン症候群					80	甲状腺ホルモン不応症			
217		エプスタイン病									
204		エマヌエル症候群									

	告示番号	疾病名		告示番号	疾病名		告示番号	疾病名		
こ	59	拘束型心筋症	し	138	神経細胞移動異常症	せ	282	先天性赤血球形成異常性貧血		
	241	高チロシン血症1型		125	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		312	先天性僧帽弁狭窄症		
	242	高チロシン血症2型		34	神経線維腫症		139	先天性大脳白質形成不全症		
	243	高チロシン血症3型		9	神経有棘赤血球症		313	先天性肺静脈狭窄症		
	283	後天性赤芽球癆		5	進行性核上性麻痺		82	先天性副腎低形成症		
	70	広範脊柱管狭窄症		338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症		81	先天性副腎皮質酵素欠損症		
	332	膠様滴状角膜ジストロフィー		272	進行性骨化性線維異形成症		111	先天性ミオパチー		
	192	コケイン症候群		25	進行性多巣性白質脳症		130	先天性無痛無汗症		
	104	コステロ症候群		308	進行性白質脳症		253	先天性葉酸吸収不全		
	274	骨形成不全症		309	進行性ミオクローヌスてんかん		127	前頭側頭葉変性症		
	199	5p欠失症候群		214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		340	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）		
	185	コフィン・シリズ症候群		213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		そ	147	早期ミオクローネー脳症	
	176	コフィン・ローリー症候群		す	157			スタージ・ウェーバー症候群	207	総動脈幹遺残症
	52	混合性結合組織病			38			ステイヴンス・ジョンソン症候群	292	総排泄腔外反症
	さ	190			鰓耳腎症候群		202	スミス・マギニス症候群	293	総排泄腔遺残
60		再生不良性貧血	せ	206	脆弱X症候群	194	ソトス症候群			
55		再発性多発軟骨炎		205	脆弱X症候群関連疾患	た	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血		
211		左心低形成症候群		54	成人発症スチル病		200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群		
84		サルコイドーシス		117	脊髄空洞症	7	大脳皮質基底核変性症			
212		三尖弁閉鎖症		18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	326	大理石骨病			
317	三頭酵素欠損症	118		脊髄髄膜瘤	40	高安動脈炎				
し	103	CFC症候群	3	脊髄性筋萎縮症	17	多系統萎縮症				
	53	シェーグレン症候群	319	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	275	タナトフォリック骨異形成症				
	159	色素性乾皮症	328	前眼部形成異常	44	多発血管炎性肉芽腫症				
	32	自己食空胞性ミオパチー	28	全身性アミロイドーシス	13	多発性硬化症／視神経脊髄炎				
	95	自己免疫性肝炎	49	全身性エリテマトーデス	67	多発性嚢胞腎				
	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	51	全身性強皮症	188	多脾症候群				
	61	自己免疫性溶血性貧血	310	先天異常症候群	261	タンジール病				
	260	シトステロール血症	294	先天性横隔膜ヘルニア	210	単心室症				
	318	シトリン欠損症	132	先天性核上性球麻痺	166	弾性線維性仮性黄色腫				
	224	紫斑病性腎炎	330	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	296	胆道閉鎖症				
	265	脂肪萎縮症	160	先天性魚鱗癬	ち	305	遅発性内リンパ水腫			
	107	若年性特発性関節炎	12	先天性筋無力症候群		105	チャーシ症候群			
	304	若年発症型両側性感音難聴	320	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		134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			
	10	シャルコー・マリー・トゥース病	311	先天性三尖弁狭窄症	39	中毒性表皮壊死症				
	11	重症筋無力症	225	先天性腎性尿崩症	101	腸管神経節細胞僅少症				
	208	修正大血管転位症			て	341	TRPV4異常症			
	177	ジュベール症候群関連疾患				108	TNF受容体関連周期性症候群			
	33	シュワルツ・ヤンベル症候群				172	低ホスファターゼ症			
	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症								

	告示 番号	疾病名		告示 番号	疾病名		告示 番号	疾病名		
て	35	天疱瘡	ひ	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	ま	112	マリネスコ・シェーグレン症候群		
と	57	特発性拡張型心筋症		124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症		167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群		
	85	特発性間質性肺炎		58	肥大型心筋症		14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー		
	27	特発性基底核石灰化症		239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
	63	特発性血小板減少性紫斑病		238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		270	慢性再発性多発性骨髄炎		
	327	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）		314	左肺動脈右肺動脈起始症		99	慢性特発性偽性腸閉塞症		
	163	特発性後天性全身性無汗症		128	ピッカースタッフ脳幹脳炎		み	142	ミオクロニー欠伸てんかん	
	71	特発性大腿骨頭壊死症		109	非典型性溶血性尿毒症症候群			143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	
	331	特発性多中心性キャスルマン病		290	非特異性多発性小腸潰瘍症			21	ミトコンドリア病	
	92	特発性門脈圧亢進症		50	皮膚筋炎/多発性筋炎			む	329	無虹彩症
	140	ドラベ症候群		36	表皮水疱症		189		無脾症候群	
な	268	中條・西村症候群		291	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）		264		無βリポタンパク血症	
	174	那須・ハコラ病		ふ	183		ファイファー症候群	め	244	メーブルシロップ尿症
	276	軟骨無形成症			215		アロー四徴症		324	メチルグルタコン酸尿症
	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	285		ファンコニ貧血	246	メチルマロン酸血症			
に	203	22q11.2欠失症候群	173		VATER症候群	133	メビウス症候群			
	295	乳幼児肝巨大血管腫	15		封入体筋炎	169	メンクス病			
	251	尿素サイクル異常症	240		フェニルケトン尿症	も	90		網膜色素変性症	
ぬ	195	ヌーナン症候群	235		副甲状腺機能低下症		22		もやもや病	
ね	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/ L M X 1 B 関連腎症	255		複合カルボキシラーゼ欠損症		178		モワット・ウィルソン症候群	
	335	ネフロン癆	20		副腎白質ジストロフィー	や	196		ヤング・シンブロン症候群	
の	334	脳クリアチン欠乏症候群	237		副腎皮質刺激ホルモン不応症		ゆ		148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
	263	脳髄黄色腫症	110	ブラウ症候群	よ	198		4p欠失症候群		
	121	脳内鉄沈着神経変性症	193	ブラダー・ウィリ症候群		ら	19	ライソゾーム病		
	122	脳表ヘモジデリン沈着症	23	プリオン病			151	ラスムッセン脳炎		
	37	膿疱性乾癬（汎発型）	245	プロピオン酸血症			155	ランドウ・クレファナー症候群		
	299	嚢胞性線維症	へ	228	閉塞性細気管支炎	り	252	リジン尿性蛋白不耐症		
は	6	パーキンソン病		322	β-ケトチオラーゼ欠損症		216	両大血管右室起始症		
	47	パージャー病		56	ベーチェット病		277	リンパ管腫症/ゴーハム病		
	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		31	ヘスレムミオパチー		89	リンパ脈管筋腫症		
	86	肺動脈性肺高血圧症		126	ペリー病	る	162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）		
	229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）		234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）		102	ルビンシュタイン・テイビ症候群		
	230	肺胞低換気症候群		136	片側巨脳症	れ	302	レーベル遺伝性視神経症		
	333	ハッチソン・ギルフォード症候群		149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		259	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		
	91	バッド・キアリ症候群		ほ	323		芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	156	レット症候群	
	8	ハンチントン病			62		発作性夜間ヘモグロビン尿症	144	レノックス・ガストー症候群	
	ひ	152	P C D H 19 関連症候群	337	ホモシチン尿症	ろ	186	ロスムンド・トムソン症候群		
321		非ケトーシス型高グリシン血症	254	ポルフィリン症	273		肋骨異常を伴う先天性側弯症			
165		肥厚性皮膚骨膜炎								

お問い合わせ先

お問い合わせ先	所在地	電話番号	FAX
東灘区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒658-8570 東灘区住吉東町5丁目2-1	841-4131（代表）	811-3769
灘区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒657-8570 灘区桜口町4丁目2-1	843-7001（代表）	843-7018
中央区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒651-8570 中央区東町115番地	335-7511（代表）	335-6644
兵庫区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒652-8570 兵庫区荒田町1丁目21-1	511-2111（代表）	511-7006
北区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒651-1195 北区鈴蘭台北町1丁目9-1	593-1111（代表）	595-2381
北神区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒651-1302 北区藤原台中町1 丁目2-1北神中央ビル2階	981-5377（代表）	984-2334
長田区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒653-8570 長田区北町3丁目4-3	579-2311（代表）	386-6308
須磨区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒654-8570 須磨区大黒町4丁目1-1	731-4341（代表）	735-8515
北須磨支所保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒654-0154 須磨区中落合2丁目2-5 名谷セン タービル5階	793-1313（代表）	795-1140
垂水区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒655-8570 垂水区日向1丁目5-1	708-5151（代表）	709-6006
西区保健福祉課保健事業・高齢福祉担当	〒651-2295 西区糀台5丁目4-1	940-9501（代表）	990-2521
西区玉津支所保健福祉担当	〒651-2144 西区玉津町小山180-3	965-6400（代表）	926-1300
神戸市健康局保健所保健課 難病担当	〒650-8570 神戸市中央区加納町6-5-1	331-8181（代表）	241-0567

※北区・須磨区では住所地により手続きの窓口が区役所と支所に分かれていますのでご注意ください。

指定難病の医療費助成の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用に関する説明

【厚生労働省からのお知らせ】

《本同意書に関する説明》

指定難病の患者に対する良質かつ適切な医療支援の実施や指定難病患者であることを証明するため、当該疾病の程度が一定以上である者等に対し、申請に基づき医療費助成の実施をしています。

これらの申請時に提出していただく「臨床調査個人票」は、医療費助成の対象となるか否かの審査に用いられますが、加えて、同意をいただいた方については、記載されている情報を厚生労働省のデータベースに登録し、指定難病に関する創薬の研究開発や政策立案等にも活用させていただきます。

本紙をお読みいただき、臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されることや、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意いただける場合は、上記にご署名頂き、「臨床調査個人票」とともに、申請先の都道府県又は指定都市へ提出ください。

また、同意をいただいた後も、その同意を撤回することができます。同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回することも可能です。

なお、同意については任意であり、同意されない場合も医療費助成の可否に影響を及ぼしません。

《データベースに登録される情報と個人情報保護》

厚生労働省のデータベースに登録される情報は、臨床調査個人票に記載された項目です。臨床調査個人票については、以下の URL をご参照ください。

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>

厚生労働省のデータベースは、個人情報保護に十分に配慮して構築しています。データベースに登録された情報を研究機関等の第三者に提供するに当たっては、厚生労働省の審議会における審査を行います。

患者個人を識別することができない「匿名加工」を行うため、患者個人の氏名や住所等の情報は第三者に提供されません。提供された情報を活用した研究成果は公表されますが、その際にも、個人が特定される情報が掲載されることはありません。

また、提供された情報を活用する企業等に対しては、情報漏洩防止のための安全管理措置等の情報の取扱いに関する義務が課されます。義務違反の場合には、厚生労働大臣による立入検査や是正命令が行われるとともに、情報の不適切利用等に対して罰則があります。

臨床研究等の実施に関して協力を求める場合は、改めて、それぞれの研究者等から主治医を介して説明が行われ、皆様の同意を得ることになります。

《データベースに登録された情報の活用方法》

厚生労働省のデータベースに登録された情報は、

- ①国や地方公共団体が、難病対策の企画立案に関する調査
- ②大学等の研究機関が、難病患者の良質かつ適切な医療の確保や療養生活の質の維持向上に資する研究
- ③民間事業者等が、難病患者の医療・福祉分野の研究開発に資する分析等

を行う場合に活用されます。

例えば、製薬企業等が、創薬のために、開発したい治療薬の対象患者の概要把握（重症度等の経過・治験の実行可能性等）や治験で使用する指標の検討等に活用することが想定されます。

《同意の撤回》

同意をいただいた後も、情報の登録や、登録された情報の研究機関等の第三者への提供・利用について、同意を撤回することができます。いただきました同意の撤回書を踏まえて、厚生労働省において速やかに対応いたします。必要な手続きは、厚生労働省ホームページを確認してください。

同意撤回後に、その情報が第三者に提供されることはありませんが、既に情報を提供している場合等には、その情報の削除はできませんので了承ください。

なお、同意の撤回は、同意書に署名した方が代理人の場合は、原則として当該代理人の方の署名をお願いします。ただし、同意書提出時に未成年だった患者の方が、成人後に撤回する場合においては、この限りではありません。