



大阪難病医療情報センター

難病の方及び支援者からのさまざまな相談を専門的な立場から応じるとともに、難病に関する情報の収集と提供を行い療養生活のQOL向上のための支援をしています。医師、難病医療コーディネーター、認定遺伝カウンセラーが配置されています。

相談内容： 医療・療養相談・生活相談 働き方相談 難病の遺伝相談

問合せ

☎ (06) 6694-8816
※相談受付：月・水・金曜日（休日除く） 10：00～12：00、13：00～16：00



大阪難病相談支援センター（委託：NPO法人大阪難病連）

難病の方の療養生活に関する問題について、本人及びご家族、その他の関係者からの相談に応じます。講演会や学習会、患者同士の交流会などを開催しており、難病情報の発信（センターニュース）を行っています。

相談内容： 療養生活に関する相談 就労に関する相談 難病情報の発信 患者会の情報提供

問合せ

☎ (06) 6926-4553
※相談受付：月～金曜日（休日除く） 10：00～16：30（開館時間は10：00～17：00）



大阪府移行期医療支援センター

小児診療科から成人診療科への移行に関して、主治医やかかりつけ医療機関と連携し調整します。

相談内容： 移行期医療に関する相談 疾患群別の医療情報提供

問合せ

☎ (0725) 55-3113
※相談受付：月～金曜日（休日除く） 9：00～17：00

難病や医療機関の情報について

難病情報センター

公益財団法人難病医学研究財団が運営しているホームページです。（厚生労働省補助事業）
難病の方やご家族へ参考になる情報の提供を行っており、病気のことを調べたいときや情報収集したいときにご活用ください。



大阪難病医療ネットワーク

大阪府が指定した「難病診療連携拠点病院」「難病医療協力病院」「難病診療分野別拠点病院」を中心とした新たな難病医療提供体制を推進しています。「難病診療連携拠点病院」の診療情報を各疾患ごとに検索することができます。



難病サポート ガイドブック

患者・ご家族の皆様方へ

もくじ

I 医療費助成制度について	… 1～2
II 難病患者への事業について	… 3
III 利用できるサービス	… 4～5
IV 難病患者の就労について	… 6
V その他の相談先	… 7

難病とは

- ・発病の機構が明らかでない
- ・治療方法が確立していない
- ・希少な疾病である
- ・長期の療養を必要とする

指定難病

- ・患者数が国内で一定の人数に達しない※
※人口の0.1%程度
- ・客観的な診断基準が確立している

○平成27年より「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」が施行され、上記のように定義されました。
○「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律（障害者総合支援法）」により定められた難病の方は、障がい者手帳の有無にかかわらず、障がい福祉サービス等を利用することができるようになりました。
※利用には申請が必要です。



I 医療費助成制度について



指定難病医療費助成制度

指定難病にかかっている方(厚生労働大臣が定める診断基準を満たす方)のうち、厚生労働大臣が定める重症度分類を満たす方、または、指定難病の治療において、申請のあった月以前の12カ月以内に医療費（10割分）が33,330円を超える月数が既に3カ月以上ある方(軽症高額該当)について、その治療にかかる医療費の一部または全部を公費により負担します。

詳細は申請手続き時にお渡しした「難病の医療費助成制度」または大阪市のホームページをご確認ください。



医療費(調剤医療費を含む)の支給を受けるには、「指定医療機関」での医療を受ける必要があります。



指定医療機関一覧

問合せ・申請窓口

お住まいの区の保健福祉センター 難病申請等の窓口（2ページ参照）

その他医療費助成制度

◆特定疾患医療費助成

- 対象疾患 ・スモン
・プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）
・難治性の肝炎のうち劇症肝炎（更新申請のみ）
・重症急性膵炎（更新申請のみ）



- ◆先天性血液凝固因子障害等医療費助成
- ◆スモンに対するはり、きゅう及びマッサージ治療研究事業
- ◆大阪府指定疾患医療援助事業 など



問合せ

大阪府健康医療部 保健医療室地域保健課
難病認定グループ
☎ (06) 6944-7083

問合せ

お住まいの区の保健福祉センター
医療助成業務担当



IV 難病患者の就労について



難病を持ちながら働くために、さまざまな相談機関があります。

	相談機関	概要
すぐにでも就職したい 具体的な就職先を紹介してほしい	① ハローワーク（公共職業安定所）専門援助部門	障がいや難病のある方の仕事の相談に応じ、職業紹介、ならびに就職後のアフターフォローを行います。ハローワークの専門援助窓口にて「難病患者就職サポーター※」を配置し、相談を行っています。  リーフレット
じっくり相談にのってほしい 少しずつ就職に向けた準備を進めていきたい	② 大阪障害者職業センター	ハローワークや関係機関と連携して、障がいや難病のある方に対して就職や職業定着、職場復帰のための相談や職業評価、職業準備支援、ジョブコーチ支援、リワーク支援等を行っています。 
	③ 大阪市障がい者就業・生活支援センター（通称：就ぼつ）	就業を希望あるいはすでに就業している方に対し、就業及び日常生活に関する相談から職業定着までの支援を行い、就業の安定と職業的自立の促進を図ります。 
職場定着のための支援をしてほしい 就職後も相談にのってほしい	④ 就労選択支援事業所	障がいや難病のある方が就労先や働き方についてより良い選択ができるよう、就労アセスメントの手法を活用して、本人の希望、就労能力や適性等に合った選択を支援します。
	⑤ 就労移行支援事業所	一般企業等での就労を希望する方等に対して、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等を行います。利用期間は上限2年間で、主に65歳未満が対象です。
自分のペースで働きたい 一般就労は体力的に不安がある	⑥ 就労継続支援事業所（A型）	一般企業に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が可能である者に対して、雇用契約の締結等による就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供を行います。65歳未満が対象で、利用期間の制限はありません。
治療や体調管理を優先したい	⑦ 就労継続支援事業所（B型）	一般企業に雇用されることが困難であって、雇用契約に基づく就労が困難である者に対して、就労の機会の提供及び生産活動の機会の提供を行います。雇用契約や利用期間の制限はありません。

＝ ※ 難病患者就職サポーターとは ＝

就職を希望する難病の方に対して、症状の特性を踏まえたきめ細やかな就労支援や雇用継続などの総合的な就労支援を行います。

大阪府下2か所のハローワークに配置しており、大阪難病相談支援センターや大阪難病医療情報センターにおいて、就労や働き方に関する相談を実施しています。何から相談したらよいかわからない方や相談窓口で相談につまずきを感じている方などのご利用ください。

会社にどのように病気のことを伝えたらよいか分からない



仕事を始める、再開する前に…

- ☐ 症状が安定していますか
- ☐ 医師からどの程度働いてもよいとされていますか
- ☐ 職場の上司または人事担当者へ相談できていますか

各種障がい者手帳

身体・精神・知的に障がいのある方が、各種の障がい福祉サービスを受けるために必要な証票として、申請に基づき交付します。障がいの程度に応じて福祉制度の利用、公共料金の割引、税金の控除などが受けられます。

障がい福祉サービスの詳細は
「福祉のあらまし」をご確認ください。



デジタルブック版

各区保健
福祉センターの
窓口で配布
しています

問合せ

お住まいの区の保健福祉センター 福祉業務担当
☎ (06) 各区の局番+9857

障がい基礎年金

障がい基礎年金は、国民年金に加入中、または老齢基礎年金を受けるまでの60歳から65歳未満の間に初診日（病気やケガで初めて医師又は歯科医師の診療を受けた日）がある方が、病気やケガで国民年金の障がい等級1級または2級に該当する障がいの状態になった場合に支給されます。
※身体障がい者手帳等の等級と異なります。



日本年金機構
ホームページ

問合せ

国民年金に加入の場合：お住まいの区役所 保険年金業務担当 ☎ (06) 各区の局番+9956
初診日に国民年金の第3号被保険者、厚生年金に加入の場合：☎ お近くの年金事務所
共済組合に加入の場合：☎ 各共済組合

ヘルプマーク・ヘルプカード



義足や人工関節を使用している方、内部障がいや難病の方など、援助や配慮を必要としていることが外見からは分からない方が援助を得やすくなるよう作成されたマークです。

配布場所

- ・各区保健福祉センター 障がい福祉担当
- ・福祉局障がい者施策部障がい福祉課
- ・各大阪市サービスカウンター



在宅人工呼吸器使用者 電源確保支援事業

日常生活全般における電源確保のため、在宅等で利用する人工呼吸器のための発電機等の購入経費を支給します。

対象者：在宅で人工呼吸器を
常時使用している方



大阪市福祉局障がい者施策部 障がい福祉課 施設グループ
☎ (06) 6208-8075

大阪市福祉局障がい者施策部 障がい支援課
☎ (06) 6208-7986



保健福祉センター 難病申請等の窓口



各区保健福祉センター 問合せ先一覧 電話受付：平日 9:00～17:30（年末年始を除く）

区	局番	難病申請等の窓口	療養生活に関する相談窓口	区	局番	難病申請等の窓口	療養生活に関する相談窓口
北	6313	9882	9968	東淀川	4809	9882	9968
都島	6882	9857	9968	東成	6977	9882	9968
福島	6464	9857	9968	生野	6715	9882	9968
此花	6466	9857	9968	旭	6957	9857	9968
中央	6267	9857	9968	城東	6930	9857	9968
西	6532	9857	9968	鶴見	6915	9857	9968
港	6576	9882	9968	阿倍野	6622	9857	9968
大正	4394	9882	9968	住之江	6682	9857	9968
天王寺	6774	9882	9968	住吉	6694	9882	9968
浪速	6647	9857	9968	東住吉	4399	9882	9968
西淀川	6478	9954	9968	平野	4302	9857	9968
淀川	6308	9882	9968	西成	6659	9882	9968



各区保健福祉センターでは

保健福祉センターでは、指定難病医療費助成制度の申請受付のみでなく、難病の方やご家族が抱える日常生活上の悩みについて、保健師が面接・電話・家庭訪問等で個別の相談を随時、お受けしています。どこに相談すればいいかわからない場合など、何にお困りなのかをお聞きし、一緒に相談先を整理します。おひとりで悩まず、お気軽にご相談ください。

問合せ

お住まいの区の保健福祉センター 療養生活に関する相談窓口（上記参照）

Ⅱ 難病患者への事業について (大阪市保健所事業)



難病患者療養相談会

難病の方やご家族に対して、専門医師や保健師、栄養士、理学療法士等が病気や栄養、療養生活等に関して個別相談に応じる**疾患別相談会**を開催しています。
相談会を活用して、同じ難病の方やご家族の方々の**交流会**も同時開催しています。
指定難病の受給者証をお持ちの方には、8月頃に個別案内をお送りします。



療養相談会



在宅人工呼吸器使用患者支援事業

指定難病であり、その指定難病を主たる要因として、在宅で人工呼吸器を使用している方のうち、医師が訪問看護を必要と認める方に対して、訪問看護ステーション（指定訪問看護事業者）や訪問看護を行うその他の医療機関に訪問看護を委託することに対し、必要な費用を交付します。
利用されている訪問看護ステーションにご相談の上、お問合せください。



指定難病登録者証

障がい福祉サービス等の利用申請を行う際や、就労の支援を受ける際に指定難病患者であることを確認するものとして利用できます。指定難病の診断基準を満たし、希望する方に発行します。
※指定難病の受給者証をお持ちの方は、受給者証についても指定難病患者であることを確認するものとして利用できます。

問合せ

大阪市保健所 管理課 保健事業グループ ☎ (06) 6647-0923

大阪府の事業

◆大阪府在宅難病患者一時入院事業

在宅で療養されている難病の方が、介護されている方の病気等の理由により、緊急的に介護が受けられなくなった場合、大阪府が指定している医療機関に一時的に入院することができる制度です。



◆がん患者等妊よう性温存治療費等助成事業 (非がん疾患)

将来子どもを産み育てることを望む小児・思春期及び若年のがん患者さん等が希望をもってがん治療等に取り組めるように、将来子どもを出産することができる可能性を温存するための妊よう性温存治療及び温存後生殖補助医療に要する費用の一部を助成します。



問合せ

大阪府健康医療部 保健医療室地域保健課 疾病対策・援護グループ
☎ (06) 6941-0351(代表)



Ⅲ 利用できるサービス



日々の生活に困りごとを感じるようになれば、認定により福祉サービスを利用することができます。

	介護保険サービス	障がい福祉サービス
対象者	・65歳以上の方《第1号被保険者》 ・40歳以上64歳までの医療保険加入者で老化が原因とされる病気(16種類)により、介護等が必要となった方《第2号被保険者》 具体的な16種類の病気はこちら➡ 	・国が定める指定難病の方 ・障害者総合支援法の独自の対象疾患の方 ※各種障がい者手帳がなくとも利用できます ※「特定医療費(指定難病)受給者証」又は「特定疾患医療受給者証」や医師の診断書など、難病等を有することが分かる書類が必要となります
主なサービス内容	・通所サービス：日帰りで食事や入浴、レクレーションなどを行う ・短期入所サービス：短期間、施設にて入浴・排泄・食事の介護を行う ただし、障がい福祉サービスにおける短期入所については、自宅で介護を行う方の疾病や休息(レスパイト)等の理由により一時的に介護が受けられない場合に利用が可能 ・住宅改修：手すりの設置、段差解消工事等	・居宅介護 ・就労系障がい福祉サービス ・日常生活用具等の給付 ・補装具費用の支給
大阪市ホームページ	「介護保険制度のご案内」 	「障がい福祉サービスの利用について」 



地域包括支援センター (高齢者相談窓口)

65歳以上の方を対象とした相談窓口です。
介護、福祉、保健などに関して、地域のみならずからの相談に応じたり、高齢者を支える地域づくりを進めたり、介護予防ケアプランの作成やサービスを利用するためのお手伝いをします。



地域包括支援センター
一覧

問合せ

お住まいの地域を担当している
地域包括支援センター

介護保険サービスの詳細は
「ハートページ」をご確認ください。



各区保健福祉センター等の
窓口で配布しています