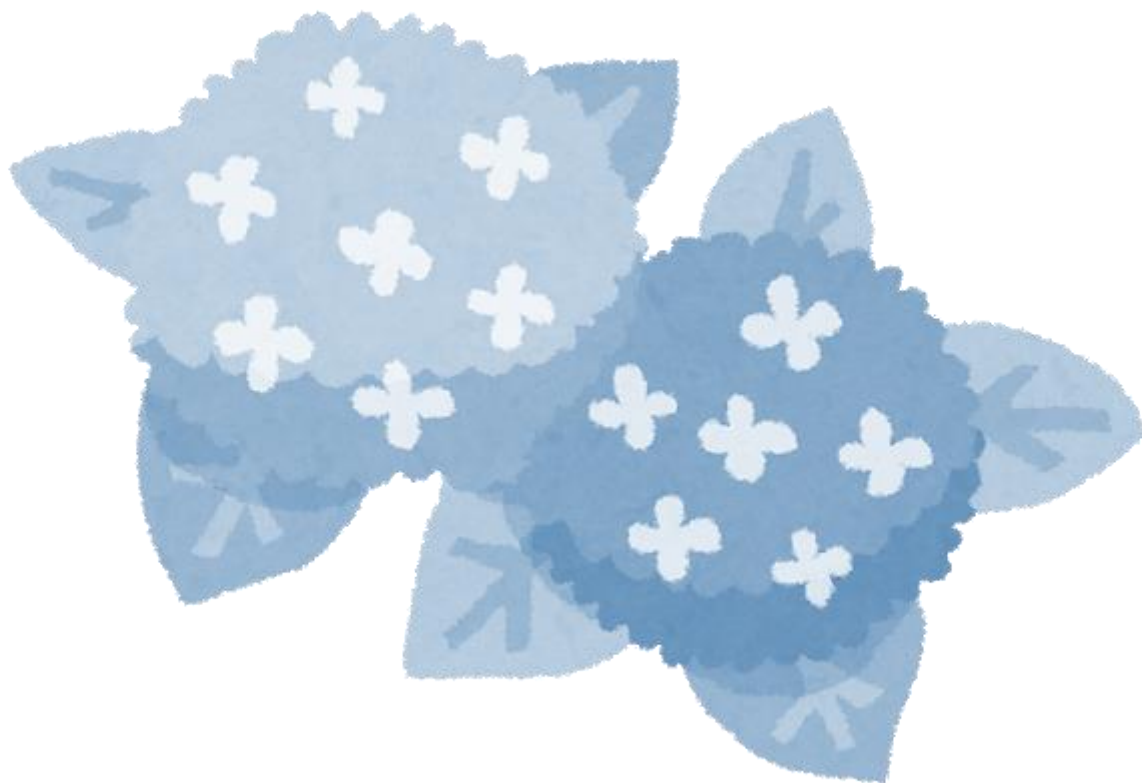


難病のしおり

～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12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 | 5 |
| 4. 難病指定医 | 5 |
| 5. 医療費助成の適用範囲 | 5 |
| 6. 自己負担上限額 | 6 |
| 7. 申請の方法 | 8 |
| 8. 更新の手続き | 13 |
| 9. 変更の手続き | 13 |
| 10. 返還の手続き | 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

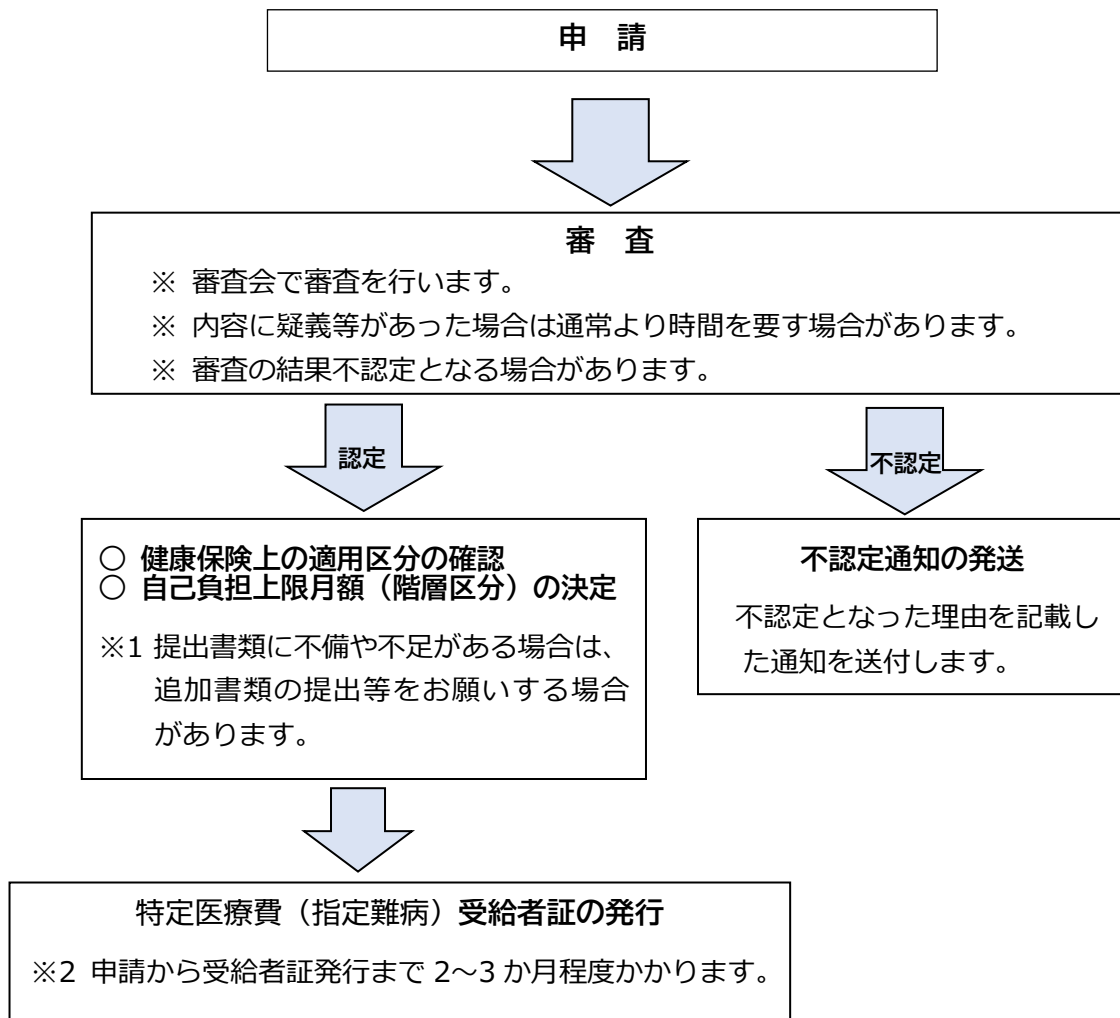
平成 27 年 1 月 1 日に、「難病の患者に対する医療等に関する法律」が施行され、令和 6 年 4 月現在 341 疾病が「指定難病」として医療費助成の対象になっています。

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）の研究利用とは
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

- ・ 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

- ・ 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

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

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」とは

(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」とは

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」とは

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う。
- ・ 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」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（健康保険証等の原本、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）

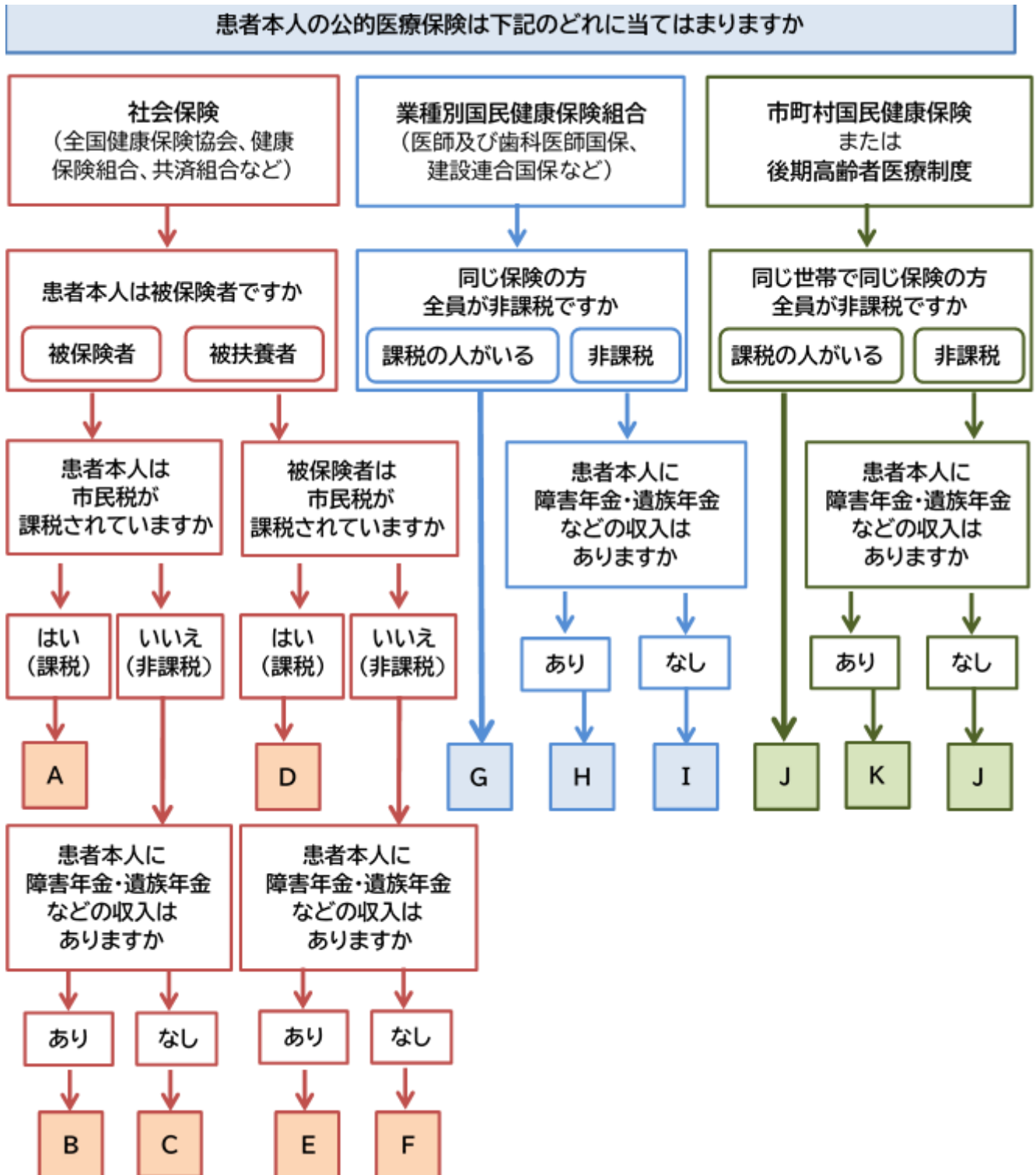
- ・ 患者本人の加入している健康保険の保険者に、受給者証に記載する高額療養費の「適用区分」を照会するための同意書となります。

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（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

| 保険 | | 必要な課税証明書等※ 1 | 健康保険証等※ 2 の原本 | 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 | | |
| | C | 患者本人の非課税証明書 | | |
| | D | なし | 患者本人と被保険者 ※ 3 | 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 | | 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 業種別 組合 | 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 ※ 4 |
| | 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 | | |
| | 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 ※ 4、※ 5 |
| | K | 年金等の収入がわかる書類 | | |

- ※ 1 市民税の課税状況を証明する書類は、お住まいの地域の区役所、支所等で取得できます。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をご取得してください。
- ※ 2 健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認証、資格確認画面（マイナポータルから表示又はダウンロード）を印刷したもの、いずれかの原本をご提出ください。
- ※ 3 患者本人の健康保険証等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。
- ※ 4 「修学等のため住所（世帯）が異なるが、健康保険証等の記号番号が同じ方」を含みます。
- ※ 5 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。

※ ⑤-1 「番号確認」とは

- ・「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」とは

- ・「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

健康保険証等（健康保険証、資格情報のお知らせ、資格確認証、資格確認画面（マイナポータルから表示又はダウンロード）を印刷したもの）・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

※ただし健康保険証等と診察券、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

- ・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

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

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
- 「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

【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。



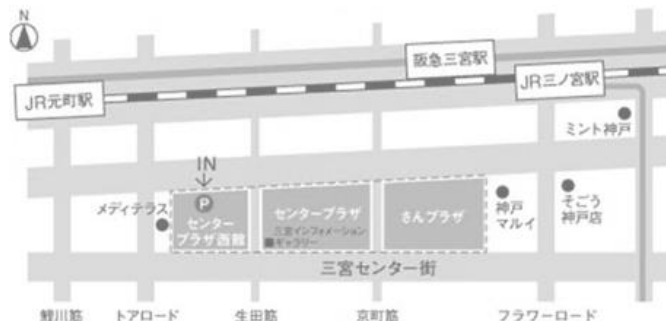
神戸難病相談室

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

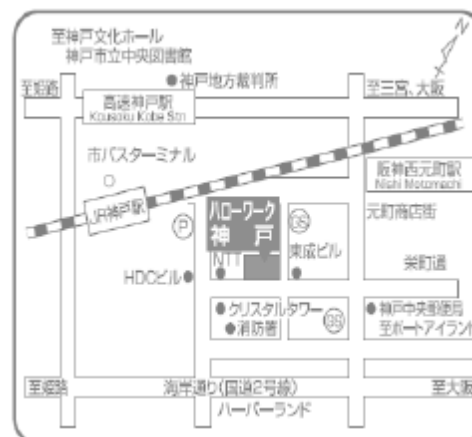
毎週木曜日 10：00～16：00

※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、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 | 須磨海づり公園 | 須磨区一の谷町 5 TEL 078-735-2907 |
| 相楽園 | 中央区中山手通 5-3-1 TEL 078-351-5155 | 平磯海づり公園 | 垂水区平磯 1-1-66 TEL 078-753-3973 |
| 市立博物館 | 中央区京町 24 TEL 078-391-0035 | 市立自転車駐輪場 | 各自転車駐輪場の管理事務所 |
| 神戸ポートタワー | 中央区波止場町 5-5 TEL 078-391-6751 | | |

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）。

指定難病一覧

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口かん | く | 75 | クッシング病 | |
| | 182 | アペール症候群 | | 97 | | | 潰瘍性大腸炎 | | 106 | クリオ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 | クワンカイト・カナダ症候群 |
| 222 | | 一次性ネフロゼ症候群 | 336 | 家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体) | | け | 129 | | 痙攣重構型 (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 | | 遺伝性肺炎 | 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 | ウエルナー症候群 | 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 | | | ステイーヴンス・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 | | ファロー四徴症 | | 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・シンブソン症候群 | |
| 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・ウィル症候群 | | ら | 19 | ライソゾーム病 | | |
| | 122 | 脳表ヘモジリン沈着症 | 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 | 片側痲痺・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 | ロスモンド・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 (お問い合わせセンター) | 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 | 078-841-4131 | 078-811-3769 |
| 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 | 078-843-7001 | 078-843-7018 |
| 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 | 078-335-7511 | 078-335-6644 |
| 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 | 078-511-2111 | 078-511-7006 |
| 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 | 078-593-1111 | 078-595-2381 |
| 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5階 | 078-981-5377 | 078-984-2334 |
| 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 | 078-579-2311 | 078-386-6308 |
| 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 | 078-731-4341 | 078-735-8515 |
| 北須磨支所保健福祉課保健事業・高齢福祉担当 | 〒654-0195 須磨区中落合2丁目2-6 | 078-793-1212 | 078-795-1140 |
| 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 | 078-708-5151 | 078-709-6006 |
| 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 | 078-940-9501 | 078-990-2521 |
| 西区玉津支所保健福祉担当 | 〒651-2144 西区玉津町小山180-3 | 078-965-6400 | 078-926-1300 |
| 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 | 0570-083-330 または 078-333-3330 | 078-322-6053 |

※北区では住所地により手続きの窓口が北区役所と北神区役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ご了承ください。

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。