

難病患者さんのための

ガイドブック



新潟市



あふれるやさしさ、広がる笑顔、政令市新潟

難病患者さんのためのガイドブック もくじ

難病とは	1 ページ
指定難病（医療費助成対象疾病）一覧	2～5 ページ
特定医療費（指定難病）助成制度について	6～7 ページ
特定医療費（指定難病）助成制度の申請手続き	8～14 ページ
難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容	15～25 ページ
年金や各種手当	26 ページ
災害時に備えて	27 ページ
人工呼吸器を装着している方へ	28～29 ページ
その他の制度・取り組みについて	30～31 ページ
患者・家族の会（県内関係）	32～35 ページ
相談窓口・連絡先等	36～39 ページ
療養のための看護や介護等の相談	40～41 ページ

「障がい」の表記について

新潟市では、「障害」の「害」の字が持つマイナスイメージや当事者への配慮から、原則的にひらがなで表記することにしました。「障がい」の表記は、本来法律に基づき漢字表記をしなければならないものもありますが、この冊子ではひらがなで「障がい」と表記しました。ただし、固有名詞などは漢字で表記しています。

難病とは

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」）では、難病について、「発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもの」と定めています。

また、これらの要件を満たす難病のうち、医療費助成の対象となるものが、指定難病です。

指定難病とは

難病のうち、下記要件全てを満たしており、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定したものです。

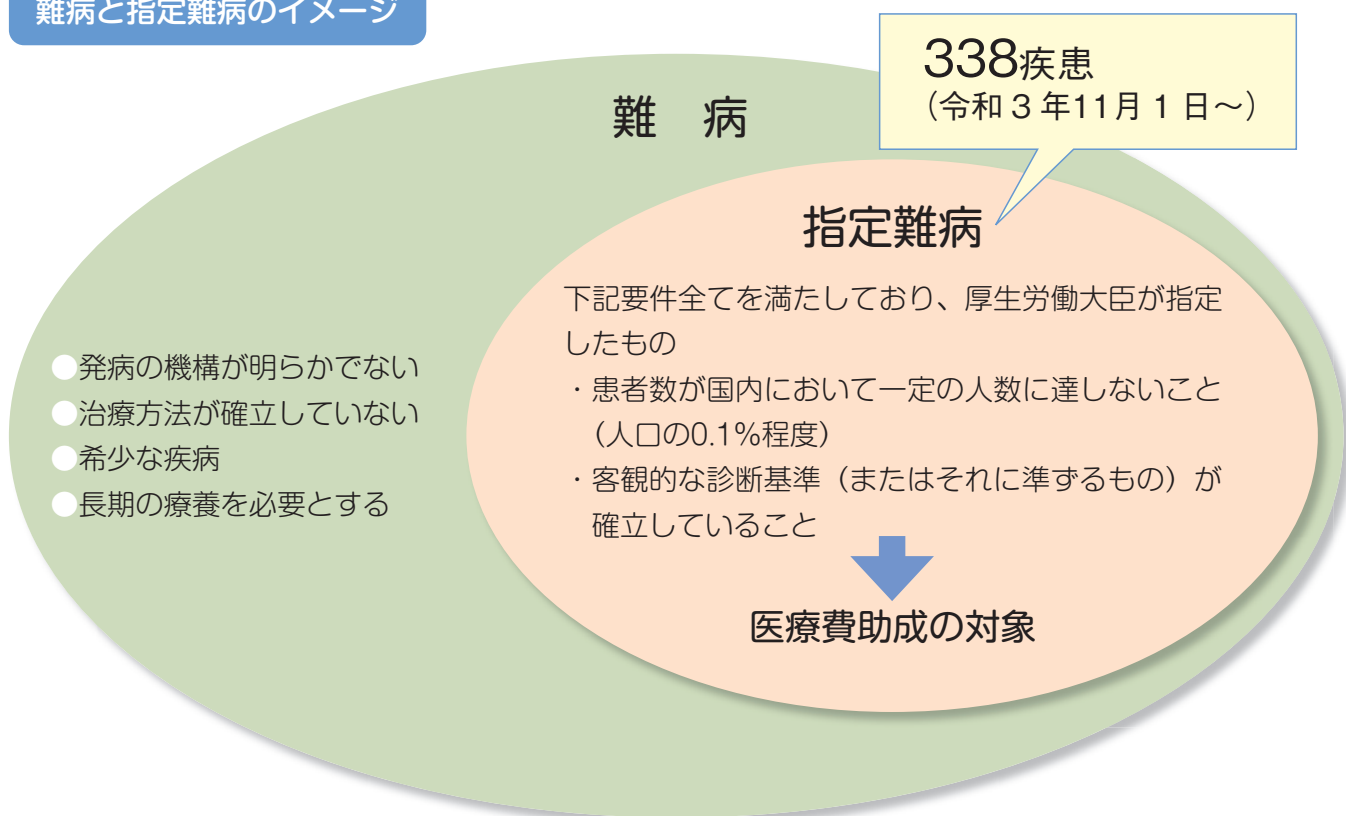
難病に必要な要件

- ①患者数が国内において一定数に達しないこと（人口の0.1%程度以下）
- ②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

難病対策とは

難病対策については、昭和47年から「難病対策要綱」に基づき医療費助成等がおこなわれてきましたが、難病患者に対して、より良質で適切な医療の確保と療養生活の質の維持向上を図っていくことを目的として、平成27年1月から難病法が施行されました。

難病と指定難病のイメージ



指定難病（医療費助成対象疾病）一覧

令和3年11月1日～

指定難病（医療費助成対象疾病）一覧

病名	告示番号
あ	
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
IgA腎症	66
IgG4関連疾患	300
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
α1-アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ピクスラー症候群	184
い	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
1p36欠失症候群	197
遺伝性自己炎症疾患	325
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性隣炎	298
遺伝性鉄芽球形貧血	286
う	
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
ウルリッヒ病	29
え	
HTLV-1関連脊髄症	26
ATR-X症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204
遠位型ミオパチー	30
お	
黄色靱帯骨化症	68

病名	告示番号
黄斑ジストロフィー	301
大田原症候群	146
オクシピタル・ホーン症候群	170
オスラー病	227
か	
カーニー複合	232
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
潰瘍性大腸炎	97
下垂体性ADH分泌異常症	72
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂体性TSH分泌亢進症	73
下垂体性PRL分泌亢進症	74
下垂体前葉機能低下症	78
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
家族性地中海熱	266
家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
家族性良性慢性天疱瘡	161
カナバン病	307
化膿性無菌性関節炎・壞疽性膿皮症・アクネ症候群	269
歌舞伎症候群	187
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	258
カルニチン回路異常症	316
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
環状20番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
き	
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モワト症候群	219
球脊髄性筋萎縮症	1
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊椎炎	271
巨細胞性動脈炎	41
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	279
巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	280
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	278
筋萎縮性側索硬化症	2
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
く	
クッシング病	75
クリオピリン関連周期熱症候群	106

*指定難病は、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定します。

病名	告示番号
クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター1欠損症	248
グルタル酸血症1型	249
グルタル酸血症2型	250
クロー・深瀬症候群	16
クローン病	96
クロンカイト・カナダ症候群	289
け	
痙攣重積型(二相性)急性脳症	129
結節性硬化症	158
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
限局性皮質異形成	137
原発性高カイロミクロン血症	262
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性胆管炎	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
こ	
高IgD症候群	267
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
後縦靭帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
拘束型心筋症	59
高チロシン血症1型	241
高チロシン血症2型	242
高チロシン血症3型	243
後天性赤芽球癆	283
広範脊柱管狭窄症	70
膠様滴状角膜ジストロフィー	332
コケイン症候群	192
コステロ症候群	104
骨形成不全症	274
5p欠失症候群	199
コフィン・シリズ症候群	185
コフィン・ローリー症候群	176
混合性結合組織病	52
さ	
鯉耳腎症候群	190
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
左心低形成症候群	211

病名	告示番号
サルコイドーシス	84
三尖弁閉鎖症	212
三頭酵素欠損症	317
し	
CFC症候群	103
シェーグレン症候群	53
色素性乾皮症	159
自己貪食空胞性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
自己免疫性溶血性貧血	61
シトステロール血症	260
シトリン欠損症	318
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年性特発性関節炎	107
若年発症型両側性感音難聴	304
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
修正大血管転位症	208
ジュベール症候群関連疾患	177
シュワルツ・ヤンペル症候群	33
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138
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	125
神経線維腫症	34
神経フェリチン症	121
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
進行性骨化性線維異形成症	272
進行性多発性白質脳症	25
進行性白質脳症	308
進行性ミオクローヌステんかん	309
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
す	
スタージ・ウェーバー症候群	157
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スミス・マギニス症候群	202
せ	
脆弱X症候群	206
脆弱X症候群関連疾患	205
成人スチル病	54
脊髄空洞症	117
脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
脊髄髄膜瘤	118
脊髄性筋萎縮症	3

指定難病(医療費助成対象疾病)一覧

病名	告示番号
セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	319
前眼部形成異常	328
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49
全身性強皮症	51
先天異常症候群	310
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330
先天性魚鱗癬	160
先天性筋無力症候群	12
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	320
先天性三尖弁狭窄症	311
先天性腎性尿崩症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性僧帽弁狭窄症	312
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性肺静脈狭窄症	313
先天性副腎低形成症	82
先天性副腎皮質酵素欠損症	81
先天性ミオパチー	111
先天性無痛無汗症	130
先天性葉酸吸収不全	253
前頭側頭葉変性症	127
そ	
早期ミオクロニー脳症	147
総動脈幹遺残症	207
総排泄腔遺残	293
総排泄腔外反症	292
ソトス症候群	194
た	
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
大脳皮質基底核変性症	7
大理石骨病	326
高安動脈炎	40
多系統萎縮症	17
タナトフォリック骨異形成症	275
多発血管炎性肉芽腫症	44
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
多発性嚢胞腎	67
多脾症候群	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
胆道閉鎖症	296
ち	
遅発性内リンパ水腫	305
チャーシ症候群	105

病名	告示番号
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134
中毒性表皮壊死症	39
腸管神経節細胞僅少症	101
て	
TNF受容体関連周期性症候群	108
低ホスファターゼ症	172
大疱瘡	35
と	
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
特発性拡張型心筋症	57
特発性間質性肺炎	85
特発性基底核石灰化症	27
特発性血小板減少性紫斑病	63
特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	327
特発性後天性全身性無汗症	163
特発性大腿骨頭壊死症	71
特発性多中心性キャッスルマン病	331
特発性門脈圧亢進症	92
ドラベ症候群	140
な	
中條・西村症候群	268
那須・ハコラ病	174
軟骨無形成症	276
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
に	
22q11.2欠失症候群	203
乳幼児肝巨大大血管腫	295
尿素サイクル異常症	251
ぬ	
ヌーナン症候群	195
ね	
ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	315
ネフロン癆	335
の	
脳クレアチン欠乏症候群	334
脳髄黄色腫症	263
脳表ヘモジデリン沈着症	122
膿疱性乾癬（汎発型）	37
嚢胞性線維症	299
は	
パーキンソン病	6
バージャー病	47
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	229
肺胞低換気症候群	230
ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8

病名	告示番号
ひ	
PCDH19 関連症候群	152
非ケトーシス型高グリシン血症	321
肥厚性皮膚骨膜炎	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
肥大型心筋症	58
ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	238
左肺動脈右肺動脈起始症	314
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
非典型溶血性尿毒症症候群	109
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
皮膚筋炎／多発性筋炎	50
表皮水疱症	36
ヒルシュスブルグ病（全結腸型又は小腸型）	291
ふ	
VATER 症候群	173
ファイファー症候群	183
ファロー四徴症	215
ファンコニ貧血	285
封入体筋炎	15
フェニルケトン尿症	240
複合カルボキシラーゼ欠損症	255
副甲状腺機能低下症	235
副腎白質ジストロフィー	20
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ブラウ症候群	110
ブラダー・ウィリ症候群	193
プリオン病	23
プロピオン酸血症	245
へ	
閉塞性細気管支炎	228
β-ケトチオラーゼ欠損症	322
ベーチェット病	56
ベスレムミオパチー	31
ペリー症候群	126
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
片側巨脳症	136
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
ほ	
芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
ホモシチン尿症	337
ポルフィリン症	254
ま	
マリネスコ・シェーグレン症候群	112
マルファン症候群	167

病名	告示番号
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	14
慢性血栓性肺高血圧症	88
慢性再発性多発性骨髄炎	270
慢性特異性偽性腸閉塞症	99
み	
ミオクロニー欠神てんかん	142
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
ミトコンドリア病	21
む	
無虹彩症	329
無脾症候群	189
無βリポタンパク血症	264
め	
メーブルシロップ尿症	244
メチルグルタコン酸尿症	324
メチルマロン酸血症	246
メビウス症候群	133
メンケス病	169
も	
網膜色素変性症	90
もやもや病	22
モワット・ウィルソン症候群	178
や	
ヤング・シンプソン症候群	196
ゆ	
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
よ	
4p 欠失症候群	198
ら	
ライソゾーム病	19
ラスムッセン脳炎	151
ランドウ・クレフナー症候群	155
り	
リジン尿性蛋白不耐症	252
両大血管右室起始症	216
リンパ管腫症／ゴーハム病	277
リンパ脈管筋腫症	89
る	
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
れ	
レーベル遺伝性視神経症	302
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	259
レット症候群	156
レノックス・ガストー症候群	144
ろ	
ロスモンド・トムソン症候群	186
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

特定医療費（指定難病）助成制度について

対象となる方

特定医療費の対象となる方は、次のいずれかに該当する方です。

- ①指定難病の診断を受けており、国の定めた病状の基準を満たしている方
- ②指定難病の診断を受けており、国の定めた病状の基準を満たしていない場合であっても、申請月以前の12月以内に指定難病に係る医療費の総額が33,330円※を超える月数が3月以上ある方（軽症者特例該当者）

※「医療費総額が33,330円を超える月」とは…

- 医療保険の自己負担割合が3割の場合 医療費自己負担額が10,000円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が2割の場合 医療費自己負担額が6,670円を超える月
- 医療保険の自己負担割合が1割の場合 医療費自己負担額が3,330円を超える月

医療費助成の内容

対象医療の範囲	指定難病および当該指定難病に付随して発生する傷病で、都道府県等の指定を受けている医療機関（指定医療機関）での保険適用がされる治療等（外来、入院、調剤、介護サービス費※を含む）
自己負担割合	2割（ただし、医療保険自己負担割合1割の場合は1割）
対象とならない費用（例）	●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 ●入院時の標準的な食事療養および生活療養に係る負担（既認定者除く） ●介護保険での訪問介護（ホームヘルパー）の費用など ●医療機関・施設までの交通費、移送費 ●補装具、はり・きゅう・あんま・マッサージの費用 ●認定申請時に提出した診断書の作成費用 など

※介護サービス費とは、介護保険の訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護予防訪問看護、介護予防訪問リハビリテーション、介護予防居宅療養管理指導、介護療養型医療施設サービス、介護医療院サービスを受ける費用をいいます。

指定医療機関について

指定難病の医療費の給付を受けることができるのは、都道府県等からの指定を受けた指定医療機関のみです。

新潟市内の指定医療機関はホームページで確認できます。

- 新潟市ホームページ（<https://www.city.niigata.lg.jp/>）

新潟市 難病医療費助成

検索



インターネットでの確認が困難な場合は、受診希望の医療機関、保健所保健管理課へお問い合わせください。

自己負担上限月額

次の表のとおり、階層区分に応じた自己負担限度額が定められています。

階層区分は、患者本人が加入している医療保険上の世帯（支給認定基準世帯員）※を単位とし、市民税の所得割を基に決められています。

階層区分		一般 A	高額かつ長期 B	人工呼吸器等装着者 C	
1	生活保護 生活保護受給者	0円	0円	0円	
2	低所得Ⅰ 世帯の市民税が均等割、 所得割ともに非課税	患者の年収が 80万円以下	2,500円	2,500円	1,000円
3	低所得Ⅱ 患者の年収が 80万円超	5,000円	5,000円		
4	一般所得Ⅰ 市民税所得割額が71,000円未満	10,000円	5,000円		
5	一般所得Ⅱ 市民税所得割額が 71,000円以上251,000円未満	20,000円	10,000円		
6	上位所得 市民税所得割額が251,000円以上	30,000円	20,000円		
入院時の食事療養費		全額自己負担			

※医療保険上の世帯（支給認定基準世帯員）とは

保険の種類に応じて、階層区分判定における世帯とは下記のとおりです。（例外もあります。）

患者本人が加入している健康保険の種別	支給認定基準世帯員	
国民健康保険（国保） （退職者国保含む）	患者を含む、同じ国保に加入している方全員 （保険証の記号・番号が同じ方全員）	
国民健康保険組合（国保組合）	患者を含む、同じ国保組合に加入している方全員	
後期高齢者医療制度（後期高齢）	患者を含む、同じ住民票上で後期高齢に加入している方全員	
被用者保険（被用者） （全国健康保険協会、 健康保険組合、共済 組合、船員保険など）	患者が 被保険者本人の場合	患者本人のみ
	患者以外が 被保険者の場合	被保険者が課税の場合 → 被保険者のみ 被保険者が非課税の場合 → 被保険者及び患者本人

臨床調査個人票について

特定医療費（指定難病）受給者証の交付申請に必要な書類です。

この書類は、難病指定医等に作成してもらう書類です。

新規申請・・・難病指定医

更新申請・・・難病指定医もしくは協力難病指定医

疾患の症状、臨床所見、検査所見、治療経過など認定審査の可否の判断をするための必要事項を記載していただきます。

なお、臨床調査個人票の様式については厚生労働省ホームページや、難病情報センターのホームページからダウンロードすることが可能です。

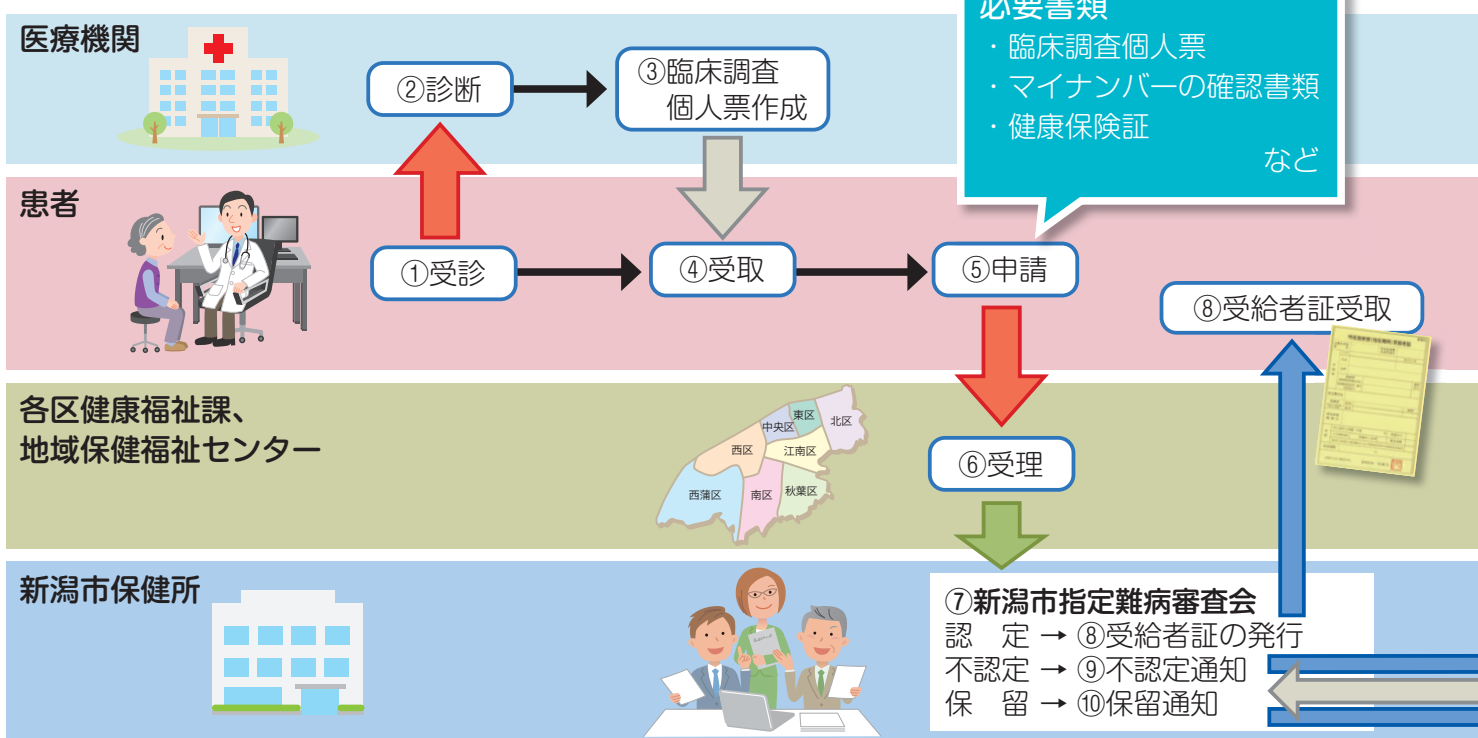
●難病情報センターホームページ（<https://www.nanbyou.or.jp/>）

指定難病名別に様式が定められています。



特定医療費（指定難病）助成制度の申請手続き

申請から認定までの流れ



新規申請（初めて認定を受けるときの手続き）に必要な書類

新潟市に住民票があり、「指定難病」と診断された方のうち、一定の基準を満たす方が対象となります。申請に必要な書類等は下記のとおりです。加入保険の種類等によって、提出書類が異なる場合があります。受付窓口は、保健所保健管理課、区役所健康福祉課、地域保健福祉センターです。（P41）

また、申請は郵送でも受け付けています。

郵送申請の場合、申請日（指定難病に認定された場合の受給開始日）は保健所が郵便を受け付けた日となります。

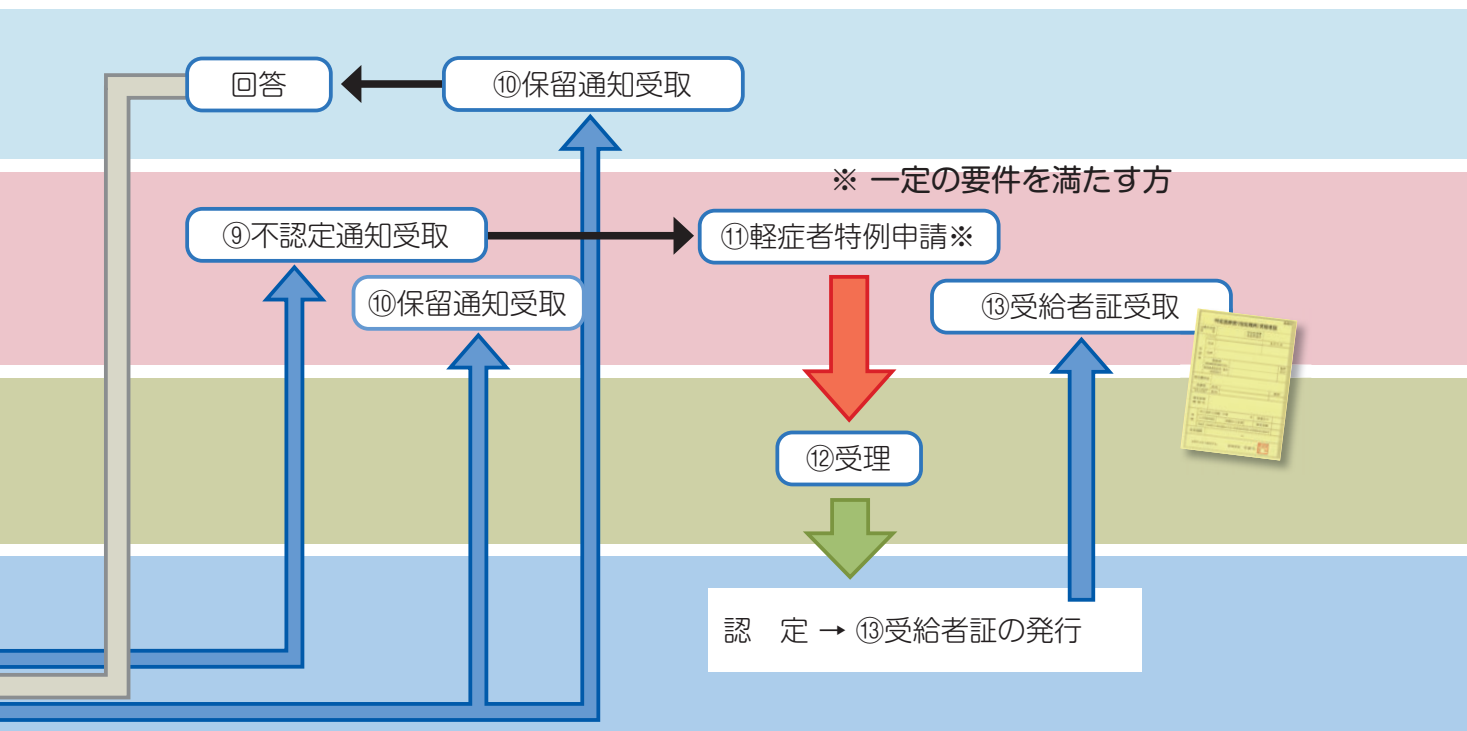
●全員が提出する書類

提出書類	書類の説明
特定医療費（指定難病）支給認定申請書★	受付窓口に設置してあります。
臨床調査個人票（新規） ※記載から6カ月以内のもの	難病指定医から記載してもらってください。（有料）
健康保険証の写し	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。詳しくはP10を参照ください。
マイナンバーの確認書類	
医療保険上の所得区分確認同意書★	加入保険者へ受給者証に記載する必要がある情報を照会するために必要な書類です。受付窓口に設置してあります。
住民基本台帳及び市・県民税課税状況等の確認同意書★	受付窓口に設置してあります。

★新潟市ホームページからもダウンロードが可能です。（新潟市ホームページ＞健康・医療・福祉＞保健・健康＞難病対策＞難病の患者に対する医療費助成制度）



医療費助成を受けるには、申請が必要です。申請後、指定難病審査会を経て認定された場合、受給者証が交付され、都道府県知事等の指定を受けた指定医療機関（調剤薬局、訪問看護ステーション含む）がおこなう医療に限り、助成を受けることができます。審査をおこなうため、受給者証の交付には通常でも2～3ヵ月かかります。





●該当する方が提出する書類

提出書類	書類の説明等
令和5年度*市・県民税課税(所得)証明書 ※令和5年6月30日までの申請は令和4年度	医療保険上の所得区分を照会するために必要です。対象年度の1月1日現在に新潟市に住民登録がない場合等、住民基本台帳及び市・県民税課税状況等の確認同意書で対応できない場合に必要です。 ※課税(所得)証明書は、対象年度の1月1日現在に住民登録があった自治体へ請求してください。なお、証明書を発行する際は、発行手数料がかかります。 ※マイナンバーの提出により省略できる場合があります。
特定医療費(指定難病)受給者証または小児慢性特定疾病医療受給者証の写し	患者本人と同一医療保険に加入している方で受給者証をお持ちの場合は提出してください。 ※同一生計と認定された場合、自己負担上限月額が減額できる場合があります。
特定疾病療養受療証の写し	指定難病に起因して人工透析を受けている場合に提出してください。
被保護者証明書の写し	生活保護の方は申請する場合に必要です。
境界層該当証明書	生活保護申請者のうち、患者負担を軽減することで、生活保護を必要としない状態になる方へ、生活保護担当課から発行されます。 証明書記載内容に基づき自己負担上限額が減額されます。
医療費申告書と領収書の写し ※指定難病でかかったもの	難病指定医より、臨床調査個人票の重症度を満たさず認定されない可能性があるといわれた方等は、追加で提出してください。 ※軽症者特例として認定される可能性があります。 ※軽症者特例は新規申請と同時申請できます。
公的給付の年額がわかる書類	市・県民税非課税世帯で患者本人の年収が80万円以下の方で以下の給付があった場合、その収入額のわかる書類の写しが必要です。 障がい基礎年金、遺族基礎年金、寡婦年金、障がい年金、障がい厚生年金、障がい手当金、遺族厚生年金、障がい共済年金、障がい一時金、遺族共済年金、(障がいによる)特例年金給付、特別障がい給付金、障がい補償給付、障がい給付、障がい補償、特別児童扶養手当、障がい児福祉手当、特別障がい者手当、福祉手当

●マイナンバーの確認書類

「行政手続きにおける特定の個人を識別するための番号の利用等に関する法律」（以下：マイナンバー法）により、特定医療費（指定難病）支給認定申請では、申請書へのマイナンバーの記入と本人確認（番号確認と身元確認）の実施が必要となりました。

マイナンバーの記入が必要な申請書類	○特定医療費（指定難病）支給認定申請書（新規） ○受給者証等記載事項変更届出書
マイナンバーの記入や添付が必要となる方	○受診者（患者） ○保護者（受診者が18歳未満の場合） ○支給認定基準世帯員（受診者と同じ医療保険に加入する被保険者）
マイナンバーの本人確認	マイナンバーの本人確認は、申請される方によって確認書類が異なります。
患者本人の場合	<p>以下を提示ください。（原本）</p> <p>① 患者本人の「個人番号カード」または、「通知カード※」</p> <div style="display: flex; justify-content: space-around; align-items: center;"> <div style="text-align: center;"> <p>個人番号カード</p>  </div> <div style="text-align: center;"> <p>通知カード</p>  </div> </div> <p>② ①がない場合は、患者本人の「個人番号付き住民票」</p> <p>③ 患者本人の「運転免許証」、「パスポート」、「介護保険証」などから1種類（「個人番号カード」提出の方は不要）</p>
患者以外（代理人）の場合	<p>以下の①から③全てが必要です。</p> <p>① 申請書裏面の委任状欄への記載</p> <p>② 代理人の「個人番号カード」や「運転免許証」、「パスポート」などから1種類</p> <p>③ 患者本人の「個人番号カード（裏面）の写し」や「通知カード※の写し」から1種類もしくは、患者本人の「個人番号付きの住民票（原本）」</p>
マイナンバーを記入いただけない場合について	マイナンバーの記入や本人確認の提示ができない場合でも、特定医療費支給申請をおこなうことは可能ですが、マイナンバー法で定められた他の行政事務のため、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。

※通知カードに記載された住所・氏名等が現在の住所・氏名等と一致するものに限りません。また、「個人番号通知書」は使えません。

●加入医療保険別提出書類

医療保険の種類		マイナンバーの記載	健康保険証の写し
新潟市国保、国保組合		患者本人と同じ保険に加入している方全員	
後期高齢者医療制度		患者本人と同じ住民票上で後期高齢者医療制度に加入している方全員	
被用者保険	患者本人が被保険者の場合	患者本人分	患者本人分
	患者本人が被扶養者の場合	患者本人分と被保険者分	

軽症者特例の申請

新規申請で認定されなかった場合でも、指定難病にかかっていると認められ、下記の要件を満たす方は「軽症者特例」として医療費助成を受けることができます。

ただし、軽症者特例を受けるには、新規申請（P 8）が必要です。

対象となる要件	申請日の属する月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月が3回以上ある方。 ◎指定難病発症の診断から申請まで12か月に満たない場合は、その診断の月から申請月までの期間。
提出書類	●特定医療費（指定難病）支給認定申請書 ●医療費申告書 ●領収書等（医療費が確認できるもの）の写し ●不認定通知書※

※不認定通知書とは…新規申請で認定されなかった場合に、郵送される書類です。不認定通知から12か月以上経過した場合は、新規申請時に提出する書類一式が必要となりますのでご注意ください。

新規申請時に軽症者特例を同時に申請する場合は、不認定通知書の提出は不要です。

◎有効期間の開始日は、申請窓口ですべての書類をそろえ、窓口に軽症者特例の申請をした日からとなります。

（令和5年10月1日以降の申請は、軽症高額の基準を満たした日の翌日が有効期間の開始日となります。ただし、申請日からの遡りの期間は原則1か月です）

高額かつ長期特例の申請

特定医療費（指定難病）受給者の方で、高額な医療が長期的に継続する一般所得・上位所得区分（自己負担上限月額が1万円以上）の方は、申請の日の翌月（申請日が1日の場合は申請月）から自己負担が軽減される場合があります。（P 7 参照）

対象となる要件	申請日の属する月以前の12か月以内に指定難病にかかる医療費総額が5万円を超える月が6回以上ある方。 ◎支給認定日から申請まで12か月に満たない場合は、支給認定日から申請月までの期間。
提出書類	●特定医療費（指定難病）支給認定申請書 ●自己負担上限額管理票の写しまたは、医療費申告書と領収書の写し

◎小児慢性特定疾病医療費助成制度から移行する場合は、申請日の属する月以前の12か月以内の医療費に小児慢性特定疾病にかかる医療費を含めることができます。

更新申請

毎年10月31日で認定期間が満了します。

(ただし申請日が8月1日以降の申請の場合、有効期間は翌年の10月31日までとなります。)

引き続き助成を受けるには、更新の手続きが必要です。

毎年7月上旬頃に更新案内が郵送されますので、有効期間内に申請してください。

なお、有効期間を過ぎると、新規申請の取り扱いとなりますので、ご注意ください。

更新案内は毎年7月上旬頃に郵送されます。



申請から認定までにかかった医療費について (療養費)

特定医療費(指定難病)受給者証の申請から交付までに、一定の期間がかかります(およそ3カ月程度)。認定された場合は、有効期間開始日から受給者証が届くまでの間に支払った指定難病の公費負担分は、払い戻しの対象になります。申請には、領収書原本が必要です。

なお、高額療養費の対象となる場合は、別途加入している医療保険への請求が必要です。

領収書を保管しておきましょう。



提出書類

- 特定医療費請求書(療養費払)
- 領収書原本

入院時の食事代について

平成28年4月1日から、入院時の食事代について、健康保険法等の規定に基づき、新たに調理費相当額を段階的に負担いただくことになりましたが、住民税非課税世帯の方や、指定難病、小児慢性特定疾病の方などの負担額は据え置かれます。詳しくは、現在加入されている医療保険の保険者へお問い合わせください。

食事療養標準負担額一覧表			
	区 分	食事療養標準負担額	
1	一般の被保険者(2から4まで以外の人)	1食につき460円	
2	特定医療を受ける指定難病の患者(3及び4以外の人)	1食につき260円	
3	低所得者2	過去1年間の入院日数が90日以下	1食につき210円
		過去1年間の入院日数が90日を超える	1食につき160円
4	低所得者1	1食につき100円	

こんなときは届出を

特定医療費（指定難病）受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、手続きが必要です。

申請書類は、保健所、区役所、地域保健福祉センター窓口を設置してあります。

※各申請手続きには、**特定医療費（指定難病）受給者証**をご持参ください。



こんなとき	持ってくるもの
健康保険証が変わったとき	・健康保険証、マイナンバーの確認書類 など ※変更となる医療保険の種類により提出いただく書類が異なりますので、事前にお問い合わせください。
住所が変わったとき 氏名が変わったとき	・住民票や運転免許証など、公的機関が発行した新しい住所、氏名が確認できるもの（省略可能な場合有り。）
新潟市外から転入したとき	・転入前に使用していた特定医療費（指定難病）受給者証の写し ・新規申請に必要な書類（P 8） ※臨床調査個人票は省略可能
新潟市外へ転出するとき 死亡のとき	受給者証を窓口に返却してください。 ※市外転出の方で転居先の都道府県で引き続き支給認定を受ける場合は受給者証の写しが必要です。
受給者証を紛失・破損などしたとき	・運転免許証など本人確認できる書類
支給認定世帯員の変更や税額の修正 申告等により階層区分の変更が生じたとき	※変更内容により、提出いただく書類が異なりますので、事前にお問い合わせください。
指定難病を追加・変更するとき	・臨床調査個人票（新規）
人工呼吸器装着の基準を満たし、自己負担上限月額を変更するとき	・臨床調査個人票（新規）

受給者証の変更手続きについて

受給者証の記載内容に変更が生じた場合は、いったん受給者証を窓口でお預かりします。

変更内容によっては、加入保険者へ照会等が必要なため、変更後の受給者証がお手元に届くまで1~2か月程度かかる場合があります。（変更後の受給者証は郵送します。）

また、保険変更等により、階層区分が変更になる場合は、原則申請の日の翌月（申請日が1日の場合は申請月）から適用されます。

変更後の受給者証が届くまでの間に支払った指定難病の公費負担分は、払い戻しの対象となります（療養費）。詳しくはP13を参照ください。



難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容

難病患者の方が利用できるおもなサービスの種類です。詳しくは掲載ページをご覧ください。

介護サービス

- | | |
|-----------|-----|
| ●介護保険の対象者 | P16 |
|-----------|-----|

障がい福祉サービス

- | | |
|---------------------------------|-----|
| ●身体障がい者手帳を持っている方、難病の方（P21記載の疾患） | P19 |
|---------------------------------|-----|

人工呼吸器を装着している方へ

- | | |
|--------------|-----|
| ●手動式人工呼吸器の給付 | P28 |
| ●訪問看護 | P29 |



通院のための交通費補助

- | | |
|-----------------------------------|-----|
| ●タクシー利用助成、燃料費助成、交通機関等の運賃等の割引及び助成等 | P19 |
| ●難病患者等治療研究通院費助成 | P30 |



障がい年金制度等 …P26

県の難病事業 …P30

市の難病対策 …P31

災害時に備えて …P27

災害時要援護者対策 …P28

患者会・家族会 …P32

相談窓口・連絡先 …P36

難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容

介護サービス利用対象者

	年齢	対象要件
第1号被保険者	65歳以上の方	原因問わず、要支援・要介護状態の時にサービスが受けられます。
第2号被保険者	40歳以上65歳未満で医療保険に加入している方	下記の特定疾病が原因で、要支援・要介護状態になった方がサービスを受けられます。 ○がん（医師が一般に認められている医学的知見に基づき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。）○関節リウマチ ○筋萎縮性側索硬化症 ○後縦靭帯骨化症 ○骨折を伴う骨粗鬆症 ○初老期における認知症 ○パーキンソン病関連疾患 ○脊髄小脳変性症 ○脊柱管狭窄症 ○早老症 ○多系統萎縮症 ○糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症 ○脳血管疾患 ○閉塞性動脈硬化症 ○慢性閉塞性肺疾患 ○両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

◎介護サービスを利用するためには、要介護（要支援）認定が必要です。

特定医療費（指定難病）受給者証を使うことができる介護サービス

特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの方が、下記の介護保険サービス（医療系のサービス）を受けた場合は、サービスの利用者負担を特定医療費助成制度により、特定医療費（指定難病）受給者証に記載の自己負担上限額に含めることができます。

家庭を訪問するサービス

訪問看護 介護予防訪問看護	看護師などが自宅を訪問して、かかりつけの医師と連絡をとりながら、療養上の支援や必要な診療の補助を行います。
訪問リハビリテーション 介護予防訪問リハビリテーション	理学療法士や作業療法士などが自宅を訪問して、日常生活の自立を助けるためのリハビリテーションを行います。
居宅療養管理指導 介護予防居宅療養管理指導	医師、歯科医師、薬剤師が訪問して、要介護・要支援認定を受けた方やその家族に介護方法などの指導や助言・情報提供を行います。また、薬剤師、管理栄養士、歯科衛生士などが訪問して療養上の指導を行います。

介護保険施設入所サービス

介護療養型医療施設 介護医療院	施設に入所してサービスを受けます。
--------------------	-------------------

◆訪問看護のうち、下記の疾病については、介護保険ではなく医療保険からの給付となります。

医療保険から給付される疾病			
● 亜急性硬化性全脳炎	● 球脊髄性筋萎縮症	● 筋萎縮性側索硬化症	● 筋ジストロフィー
● 重症筋無力症	● 進行性核上性麻痺	● スモン	● 脊髄小脳変性症
● 脊髄性筋萎縮症	● 大脳皮質基底核変性症	● 多系統萎縮症	● 多発性硬化症
● パーキンソン病	● ハンチントン病	● 副腎白質ジストロフィー	● プリオン病
● 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	● ライソゾーム病		

介護保険サービスガイド

要介護（要支援）認定の申請手順や、要介護（要支援）認定を受けた場合にご利用できる介護サービスについて、詳しくは「介護保険サービスガイド」をご覧ください。



難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容



介護保険外の高齢者福祉サービス

介護保険サービス以外におこなっている市独自のサービスです。利用には申請が必要となります。詳しくは、区役所健康福祉課高齢介護担当にお問い合わせください。

おもな高齢者福祉サービスの種類と内容

種類	内容
紙おむつ券の支給	常時おむつを必要とする40歳以上の在宅の要介護認定者（第1号・第2号被保険者）で、次の要件をいずれも満たす方に紙おむつ無料引換券を交付します。 ①要介護1から要介護5で、介護保険認定調査における障がい高齢者の日常生活自立度がB以上（B1・B2・C1・C2）または認知症高齢者の日常生活自立度がⅢ以上（Ⅲa・Ⅲb・Ⅳ・M）のいずれかに該当する方。 ②市民税本人非課税の方（介護保険料段階1～5の方）。
訪問理美容サービス	要支援2以上の認定を受けている65歳以上の在宅の高齢者で、理髪店や美容院に出向くことが困難な方に、在宅での訪問理美容サービスを受けた際の出張費用を助成します。 *理美容料金は利用者負担です。（出張料金は公費負担）
寝具乾燥	65歳以上の在宅の高齢者で、要支援・要介護認定を受けており、介護保険認定調査における障がい高齢者の日常生活自立度がB以上（B1・B2・C1・C2）の方を対象に、快適な生活保持と健康管理のため、年2回寝具を乾燥します。
あんしん連絡システム	65歳以上の1人暮らしまたは高齢者のみの世帯等に属する方で、要介護状態または慢性疾患等があり日常生活上注意を要し、定期的に安否確認を必要とする方を対象に、緊急通報装置を貸与し、定期的に安否確認をおこなうとともに、緊急時には親族等の協力員や委託事業者が出動します。 また、電話による週一回の安否確認および相談受付もおこないます。 *世帯員全員の市民税課税状況に応じて、利用者負担があります。
徘徊高齢者家族支援サービス	徘徊の見られる認知症高齢者等を介護する家族に、小型の通信端末を貸与し、高齢者等に携帯してもらい、高齢者等が徘徊した場合に、家族からの要請に基づき24時間体制で高齢者等の居場所を検索しお知らせします。 *世帯員全員の市民税課税状況に応じて、利用者負担があります。 *家族が迎えに行けない場合は、家族に代わり専門対処員による現場急行サービスがあります。（現場急行サービスは全額利用者負担）。
配食サービス	おおむね65歳以上の1人暮らしまたは高齢者のみの世帯で、食事づくりが困難な方、栄養改善が必要な方に配食サービスをおこなっています。
住宅リフォーム助成	高齢者が自宅で安心して生活ができるように、浴室やトイレなどを改造する費用の助成をおこないます。 ※介護保険サービスの住宅改修費の支給と併用できます。

障がい者（児）福祉のしおり

平成25年度から身体障がい者手帳のない難病患者の方も障がい福祉サービス等の対象※となりました。（一部、身体障がい者手帳のない難病患者の方が利用できないサービスや、サービスの中には、障がい支援区分の認定が必要な場合もあります。）

詳しくは、「障がい者（児）福祉のしおり」をご覧ください。

※障がい福祉サービス等の対象となる疾病については、P21をご覧ください。



おもな障がい福祉サービス等の種類と内容

サービスによっては利用者負担があります。また、年齢、所得、障がい支援区分によってサービスが該当しない場合があります。

介護保険と共通するサービスを利用する場合は、介護保険サービス（P16）が優先されますが、一部ご利用できるサービスがあります。

種 類	介	障がい制度		サービスの内容
		難病	手帳	
居宅介護 (ホームヘルプ)	○	○	○	入浴・排泄・食事等の介護や、家事の援助等をおこないます。
重度訪問介護		○	○	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする方に、入浴・排泄・食事・外出時における支援などを総合的におこないます。
移動支援 (ガイドヘルプ)		○	○	肢体不自由等がある方の社会生活上必要不可欠な外出や社会参加のための外出時に移動中の支援をおこないます。
短期入所 (ショートステイ)	○	○	○	介護をおこなう家族が病気の場合などに、入所施設等において短期間、入浴、排泄、食事の介助等をおこないます。
補装具費の支給	○	○	○	障がいを補うための用具（補装具）を購入・修理する際の費用の一部を支給します。
日常生活用具の給付	○	○	○	在宅の重度障がい者（児）が日常を容易にするために、日常生活用具を給付します。 * 難病のために人工呼吸を装着されている方には難病制度で「手動式人工呼吸器（アンビューバック）」給付の制度（P28）があります。

介……介護保険と共通のサービス

難病…身体障がい者手帳がなくても難病患者の方が利用できるサービス

手帳…身体障がい者手帳によるサービス

その他の制度

新潟県おもいやり駐車場制度

ショッピングセンター等の障がい者等用駐車スペースの適正な利用を確保するため、障がいのある方、高齢者、妊産婦、難病患者などで、なおかつ、歩行が困難または歩行に配慮が必要な方に利用証を交付しています。

利用証はルームミラーなどにかけていただき、外から見えるよう吊り下げます。

該当する駐車スペースには、「新潟県おもいやり駐車場制度」案内看板があります。

なお、利用証には有効期限があります。有効期限満了後も利用証が必要な場合は、更新申請が必要です。有効期限の前月1日から申請できます。

詳しくは、新潟県障害福祉課（電話025-280-5211）、または区役所健康福祉課障がい福祉係へお問い合わせください。



ヘルプマークについて

ヘルプマークとは、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、または、妊娠初期の方など、外見からは分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方からの援助や配慮を必要としていることを知らせるマークです。

新潟市では保健所保健管理課や各区役所健康福祉課の窓口などでヘルプマークを配布しています。

詳しくは、新潟市障がい福祉課（025-226-1237）へお問い合わせください。



障がい者総合支援法の対象疾病一覧

指定難病は、すべて障がい者総合支援法の対象疾病に含まれますが、異なる疾病名を用いている場合があります。

 指定難病と異なる疾病名を用いているもの

 障がい者総合支援法の対象疾病だが、指定難病に含まれないもの

366疾患 令和3年11月1日～

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
1	アイカルディ症候群	135
2	アイザックス症候群	119
3	IgA 腎症	66
4	IgG4 関連疾患	300
5	亜急性硬化性全脳炎	24
6	アジソン病	83
7	アッシャー症候群	303
8	アトピー性脊髄炎	116
9	アペール症候群	182
10	アミロイドーシス	28
11	アラジール症候群	297
12	アルポート症候群	218
13	アレキサンダー病	131
14	アンジェルマン症候群	201
15	アントレー・ビクスラー症候群	184
16	イソ吉草酸血症	247
17	一次性ネフローゼ症候群	222
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
19	1 p36 欠失症候群	197
20	遺伝性自己炎症疾患	325
21	遺伝性ジストニア	120
22	遺伝性周期性四肢麻痺	115
23	遺伝性膀胱炎	298
24	遺伝性鉄芽球性貧血	286
25	ウィーバー症候群	175
26	ウィリアムズ症候群	179
27	ウィルソン病	171
28	ウエスト症候群	145
29	ウェルナー症候群	191
30	ウォルフラム症候群	233
31	ウルリッヒ病	29
32	HTLV-1 関連脊髄症	26
33	ATR-X 症候群	180
34	ADH 分泌異常症	72
35	エーラス・ダンロス症候群	168
36	エプスタイン症候群	287
37	エプスタイン病	217
38	エマヌエル症候群	204
39	遠位型ミオパチー	30
40	円錐角膜	

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
41	黄色靱帯骨化症	68
42	黄斑ジストロフィー	301
43	大田原症候群	146
44	オクシピタル・ホーン症候群	170
45	オスラー病	227
46	カーニー複合	232
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
48	潰瘍性大腸炎	97
49	下垂体前葉機能低下症	78
50	家族性地中海熱	266
51	家族性低βリポタンパク血症1（ホモ接合体）	336
52	家族性良性慢性天疱瘡	161
53	カナバン病	307
54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
55	歌舞伎症候群	187
56	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	258
57	カルニチン回路異常症	316
58	加齢黄斑変性	
59	肝型糖原病	257
60	間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
61	環状20番染色体症候群	150
62	関節リウマチ	46
63	完全大血管転位症	209
64	眼皮膚白皮症	164
65	偽性副甲状腺機能低下症	236
66	ギャロウェイ・モフト症候群	219
67	急性壊死性脳症	
68	急性網膜壊死	
69	球脊髄性筋萎縮症	1
70	急速進行性糸球体腎炎	220
71	強直性脊椎炎	271
72	巨細胞性動脈炎	41
73	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	279
74	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	280
75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
76	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	278
77	筋萎縮性側索硬化症	2
78	筋型糖原病	256
79	筋ジストロフィー	113
80	クッシング病	75

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
81	クリオピリン関連周期熱症候群	106
82	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	281
83	クルーゾン症候群	181
84	グルコーストランスporter-1欠損症	248
85	グルタル酸血症1型	249
86	グルタル酸血症2型	250
87	クロウ・深瀬症候群	16
88	クローン病	96
89	クロンカイト・カナダ症候群	289
90	痙攣重積型（二相性）急性脳症	129
91	結節性硬化症	158
92	結節性多発動脈炎	42
93	血栓性血小板減少性紫斑病	64
94	限局性皮質異形成	137
95	原発性局所多汗症	
96	原発性硬化性胆管炎	94
97	原発性高脂血症	79 262
98	原発性側索硬化症	4
99	原発性胆汁性胆管炎	93
100	原発性免疫不全症候群	65
101	顕微鏡的大腸炎	
102	顕微鏡的多発血管炎	43
103	高IgD症候群	267
104	好酸球性消化管疾患	98
105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
106	好酸球性副鼻腔炎	306
107	抗糸球体基底膜腎炎	221
108	後縦靭帯骨化症	69
109	甲状腺ホルモン不応症	80
110	拘束型心筋症	59
111	高チロシン血症1型	241
112	高チロシン血症2型	242
113	高チロシン血症3型	243
114	後天性赤芽球癆	283
115	広範脊柱管狭窄症	70
116	膠様滴状角膜ジストロフィー	332
117	抗リン脂質抗体症候群	48
118	コケイン症候群	192
119	コストロ症候群	104
120	骨形成不全症	274
121	骨髄異形成症候群	
122	骨髄線維症	
123	ゴナドトロピン分泌亢進症	76
124	5p欠失症候群	199
125	コフィン・シリズ症候群	185
126	コフィン・ローリー症候群	176
127	混合性結合組織病	52

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
128	鯉耳腎症候群	190
129	再生不良性貧血	60
130	サイトメガロウイルス角膜炎	
131	再発性多発軟骨炎	55
132	左心低形成症候群	211
133	サルコイドーシス	84
134	三尖弁閉鎖症	212
135	三頭酵素欠損症	317
136	CFC症候群	103
137	シェーグレン症候群	53
138	色素性乾皮症	159
139	自己食空胞性ミオパチー	32
140	自己免疫性肝炎	95
141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
142	自己免疫性溶血性貧血	61
143	四肢形成不全	
144	シトステロール血症	260
145	シトリン欠損症	318
146	紫斑病性腎炎	224
147	脂肪萎縮症	265
148	若年性特発性関節炎	107
149	若年性肺気腫	231
150	シャルコー・マリー・トゥース病	10
151	重症筋無力症	11
152	修正大血管転位症	208
153	ジュベール症候群関連疾患	177
154	シュワルツ・ヤンペル症候群	33
155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
156	神経細胞移動異常症	138
157	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	125
158	神経線維腫症	34
159	神経フェリチン症	121
160	神経有棘赤血球症	9
161	進行性核上性麻痺	5
162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
163	進行性骨化性線維異形成症	272
164	進行性多巣性白質脳症	25
165	進行性白質脳症	308
166	進行性ミオクローヌステんかん	309
167	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
168	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
169	スタージ・ウェーバー症候群	157
170	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
171	スミス・マギニス症候群	202
172	スモン	
173	脆弱X症候群	206
174	脆弱X症候群関連疾患	205
175	成人スチル病	54

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
176	成長ホルモン分泌亢進症	77
177	脊髄空洞症	117
178	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18
179	脊髄髄膜瘤	118
180	脊髄性筋萎縮症	3
181	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	319
182	前眼部形成異常	328
183	全身性エリテマトーデス	49
184	全身性強皮症	51
185	先天異常症候群	310
186	先天性横隔膜ヘルニア	294
187	先天性核上性球麻痺	132
188	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	330
189	先天性魚鱗癬	160
190	先天性筋無力症候群	12
191	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	320
192	先天性三尖弁狭窄症	311
193	先天性腎性尿崩症	225
194	先天性赤血球形成異常性貧血	282
195	先天性僧帽弁狭窄症	312
196	先天性大脳白質形成不全症	139
197	先天性肺静脈狭窄症	313
198	先天性風疹症候群	
199	先天性副腎低形成症	82
200	先天性副腎皮質酵素欠損症	81
201	先天性ミオパチー	111
202	先天性無痛無汗症	130
203	先天性葉酸吸収不全	253
204	前頭側頭葉変性症	127
205	早期ミオクロニー脳症	147
206	総動脈幹遺残症	207
207	総排泄腔遺残	293
208	総排泄腔外反症	292
209	ソトス症候群	194
210	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
211	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
212	大脳皮質基底核変性症	7
213	大理石骨病	326
214	ダウン症候群	
215	高安動脈炎	40
216	多系統萎縮症	17
217	タナトフォリック骨異形成症	275
218	多発血管炎性肉芽腫症	44
219	多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
220	多発性軟骨性外骨腫症	
221	多発性嚢胞腎	67
222	多脾症候群	188
223	タンジール病	261

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
224	単心室症	210
225	弾性線維性仮性黄色腫	166
226	短腸症候群	
227	胆道閉鎖症	296
228	遅発性内リンパ水腫	305
229	チャーシ症候群	105
230	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134
231	中毒性表皮壊死症	39
232	腸管神経節細胞僅少症	101
233	TSH 分泌亢進症	73
234	TNF 受容体関連周期性症候群	108
235	低ホスファターゼ症	172
236	天疱瘡	35
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
238	特発性拡張型心筋症	57
239	特発性間質性肺炎	85
240	特発性基底核石灰化症	27
241	特発性血小板減少性紫斑病	63
242	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	327
243	特発性後天性全身性無汗症	163
244	特発性大腿骨頭壊死症	71
245	特発性多中心性キャッスルマン病	331
246	特発性門脈圧亢進症	92
247	特発性両側性感音難聴	304
248	突発性難聴	
249	ドラベ症候群	140
250	中條・西村症候群	268
251	那須・ハコラ病	174
252	軟骨無形成症	276
253	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
254	22q11.2 欠失症候群	203
255	乳幼児肝巨大血管腫	295
256	尿素サイクル異常症	251
257	ヌーナン症候群	195
258	ネイルパテラ症候群（爪蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	315
259	ネフロン癆	335
260	脳クリアチン欠乏症候群	334
261	脳腱黄色腫症	263
262	脳表ヘモジゲリン沈着症	122
263	膿疱性乾癬	37
264	嚢胞性線維症	299
265	パーキンソン病	6
266	バージャー病	47
267	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87
268	肺動脈性肺高血圧症	86
269	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	229
270	肺胞低換気症候群	230
271	ハッチンソン・ギルフォード症候群	333

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
272	バッド・キアリ症候群	91
273	ハンチントン病	8
274	汎発性特異性骨増殖症	/
275	PCDH19 関連症候群	152
276	非ケトーシス型高グリシン血症	321
277	肥厚性皮膚骨膜炎	165
278	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
279	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
280	肥大型心筋症	58
281	左肺動脈右肺動脈起始症	314
282	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239
283	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	238
284	ピッカースタッフ脳幹脳炎	128
285	非典型溶血性尿毒症症候群	109
286	非特異性多発性小腸潰瘍症	290
287	皮膚筋炎／多発性筋炎	50
288	びまん性汎細気管支炎	/
289	肥満低換気症候群	/
290	表皮水疱症	36
291	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	291
292	VATER 症候群	173
293	ファイファー症候群	183
294	ファロー四徴症	215
295	ファンコニ貧血	285
296	封入体筋炎	15
297	フェニルケトン尿症	240
298	フォンタン術後症候群	/
299	複合カルボキシラーゼ欠損症	255
300	副甲状腺機能低下症	235
301	副腎白質ジストロフィー	20
302	副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
303	ブラウ症候群	110
304	ブラダー・ウィリ症候群	193
305	プリオン病	23
306	プロピオン酸血症	245
307	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）	74
308	閉塞性細気管支炎	228
309	β-ケトチオラーゼ欠損症	322
310	ベーチェット病	56
311	バスレムミオパチー	31
312	ヘパリン起因性血小板減少症	/
313	ヘモクロマトーシス	/
314	ペリー症候群	126
315	ペルーシド角膜辺縁変性症	/
316	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
317	片側巨脳症	136
318	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
319	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323

No.	障がい者総合支援法の対象疾病	指定難病 告示番号
320	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
321	ホモシスチン尿症	337
322	ポルフィリン症	254
323	マリネスコ・シェーグレン症候群	112
324	マルファン症候群	167
325	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	14
326	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88
327	慢性再発性多発性骨髄炎	270
328	慢性膀胱炎	/
329	慢性特異性偽性腸閉塞症	99
330	ミオクロニー欠伸てんかん	142
331	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
332	ミトコンドリア病	21
333	無虹彩症	329
334	無脾症候群	189
335	無βリポタンパク血症	264
336	メープルシロップ尿症	244
337	メチルグルタコン酸尿症	324
338	メチルマロン酸血症	246
339	メビウス症候群	133
340	メンケス病	169
341	網膜色素変性症	90
342	もやもや病	22
343	モワット・ウィルソン症候群	178
344	薬剤性過敏症症候群	/
345	ヤング・シンブソン症候群	196
346	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴	/
347	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
348	4p欠失症候群	198
349	ライソゾーム病	19
350	ラスムッセン脳炎	151
351	ランゲルハンス細胞組織球症	/
352	ランドウ・クレフナー症候群	155
353	リジン尿性蛋白不耐症	252
354	両側性小耳症・外耳道閉鎖症	/
355	両大血管右室起始症	216
356	リンパ管腫症／ゴーハム病	277
357	リンパ脈管筋腫症	89
358	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
359	ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
360	レーベル遺伝性視神経症	302
361	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	259
362	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	/
363	レット症候群	156
364	レノックス・ガストー症候群	144
365	ロスムンド・トムソン症候群	186
366	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

※新たに対象となる自己免疫性後天性凝固第Ⅹ因子欠乏症は、指定難病告示番号 288（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合する。

指定難病と障がい者総合支援法で異なる疾病名を用いているもの

障がい者総合支援法の対象疾病		指定難病	
10	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス	28
34	ADH分泌異常症	下垂体性ADH分泌異常症	72
62	関節リウマチ	悪性関節リウマチ	46
97	原発性高脂血症	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
117	抗リン脂質抗体症候群	原発性高カイロミクロン血症	262
123	ゴナドトロピン分泌亢進症	原発性抗リン脂質抗体症候群	48
149	若年性肺気腫	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
176	成長ホルモン分泌亢進症	$\alpha 1$ -アンチトリプシン欠乏症	231
233	TSH分泌亢進症	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
247	特発性両側性感音難聴	下垂体性TSH分泌亢進症	73
263	膿疱性乾癬	若年発症型両側性感音難聴	304
307	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	膿疱性乾癬（汎発型）	37
		下垂体性PRL分泌亢進症	74

難病患者の方が利用できるサービスの種類と内容

障がい者総合支援法の対象外となった疾病

下記の疾病については障がい者総合支援法の対象外になりましたが、既に障がい福祉サービスの支給決定を受けている方は引き続き利用可能です。

疾病名	
劇症肝炎	視神経症
重症急性膵炎	神経性過食症
肝外門脈閉塞症	神経性食欲不振症
肝内結石症	先天性QT延長症候群
偽性低アルドステロン症	TSH受容体異常症
ギラン・バレ症候群	特発性血栓症
グルココルチコイド抵抗症	フィッシャー症候群
原発性アルドステロン症	メニエール病
硬化性萎縮性苔癬	正常圧水頭症
好酸球性筋膜炎	

年金や各種手当

それぞれの制度で支給を受けるためには申請が必要です。おひとりずつ状況が異なるため、制度が利用できるかどうかなど、くわしくは下記の相談窓口までお気軽にご相談ください。

制 度	内 容
障がい年金	<p>対象者 ○各年金制度の障がい等級に該当する程度の障がいの状況になった方 ○保険料の納付についての条件を満たす方</p> <p>支給額 障がいの程度や年金制度により、支給される年金額が異なります。</p> <p>相談窓口 区役所区民生活課（中央区は窓口サービス課）（国民年金加入中の方） 年金事務所（厚生年金加入中の方） 各共済組合（共済組合加入中の方）</p>
生活保護	<p>対象者 病気や事故で働けなくなったりなど、何らかの原因によって生活に困っている方</p> <p>相談窓口 区役所健康福祉課（東区、中央区、西区は保護課）</p>
児童扶養手当	<p>対象者 児童（18歳に達する日以後の最初の3月31日までの間にある児童、または、重度の障がいのある児童については20歳未満）が父または母と生計を同じくしていない時や、父または母に重度の障がいがあるとき、その児童を養育している方</p> <p>支給額 所得により異なります。児童2人目から加算があります。</p> <p>相談窓口 区役所健康福祉課</p>
特別児童扶養手当	<p>対象者 心身に重度または中度の障がいがある20歳未満の方を養育している方</p> <p>支給額 1級：月額53,700円 2級：月額35,760円</p> <p>相談窓口 区役所健康福祉課・出張所（北・石山・東・南・西・黒埼に限る）</p>
障がい児福祉手当	<p>対象者 20歳未満の方で、心身に重度の障がいがある方</p> <p>支給額 月額15,220円</p> <p>相談窓口 区役所健康福祉課・出張所（北・石山・東・南・西・黒埼に限る）</p>
特別障がい者手当	<p>対象者 20歳以上の在宅の方で、日常生活において特別の介護を必要とする方</p> <p>支給額 月額27,980円</p> <p>相談窓口 区役所健康福祉課・出張所（北・石山・東・南・西・黒埼に限る）</p>

災害時に備えて

日頃からの備え

- 日頃から、地域の災害リスクや備えておくものなどについて知り、災害に直面した際に正しい判断、必要な行動がとれるよう準備しましょう。
- 避難とは「難」を「避」けること、安全を確保することです。災害の状況に応じて、避難所だけでなく、安全な親戚・知人宅や自宅にとどまるなど、複数の避難先を検討しましょう。
- 発表される警戒レベルを確認して、早めに避難しましょう。警戒レベルは、水害・土砂災害を対象に発令します。

警戒レベルと避難情報

警戒レベル	避難情報など	取るべき避難行動など
5	緊急安全確保 (市が発令)	既に災害が発生している状況です。 命を守るため直ちに安全の確保をしてください
~~~~~ 〈警戒レベル4までに必ず避難!〉 ~~~~~		
4	避難指示 (市が発令)	速やかに危険な場所から全員避難しましょう
3	高齢者等避難 (市が発令)	避難に時間を要する人とその支援者は 危険な場所から避難しましょう
2	大雨注意報、洪水注意報 など (気象庁が発表)	避難に備え、ハザードマップなどにより、 自らの避難行動を確認しましょう
1	早期注意情報 (気象庁が発表)	最新情報に注意しましょう

## 情報伝達手段について

新潟市では、災害時にさまざまな方法で緊急情報を配信します。どのような方法で情報が確認できるかをあらかじめ確認し、事前に登録するなど、必要なときにすぐに情報を取得できるようにしましょう。

### ○にいがた防災メール

避難情報などの緊急情報を登録したメールアドレスへ配信します。

登録方法など詳しくは、市ホームページに掲載しています。登録はQRコードから➡



### ○新潟市LINE公式アカウント

避難情報や定期的な啓発情報をLINEでお届けします。

またトーク画面上のコンテンツメニューから、避難所やハザードマップの検索、防災関連情報などを確認できます。友だち登録はQRコードから➡



### ○緊急告知FMラジオ放送

電源が入っていない状態でも緊急信号を受信すると自動的に起動し、最大音量で避難情報などの緊急情報を放送します。

新潟市内のコメリ店舗で購入できます。詳細はQRコードから➡



# 人工呼吸器を装着している方へ

## 手動式人工呼吸器（アンビューバック）の給付

介護保険サービス、障がい福祉サービス等の日常生活用具の給付品目がないため、市独自の難病制度を利用できます。※申請・購入前に必ずご相談ください。

対象者	人工呼吸器の装着が必要な方
申請書類	・ 難病患者日常生活用具給付申請書 ・ 診断書（指定様式） ・ 生計中心者の所得税を確認できる書類 ・ 見積書
基準額	34,650円（基準額を超えた額は自己負担となります）
費用	生計中心者の所得税により、自己負担額が異なります。
相談窓口	保健所保健管理課、区役所健康福祉課、地域保健福祉センター

### ■災害時避難計画の作成 ～在宅で人工呼吸器を装着している方へ～

新潟市内に居住し、在宅で人工呼吸器を常時もしくは頻回に装着しており、災害時避難計画作成を希望する方が対象となります。詳しくはお住まいの地域を担当する保健師にお問い合わせください。

### ■避難行動要支援者名簿

新潟市では、災害時に自力で避難することが困難で、避難のために支援が必要な方を対象として、迅速・的確に支援が行われるよう、避難行動要支援者名簿を作成し、平常時から自治会、町内会、自主防災組織の地域の支援者や消防機関、警察署などに提供しています。登録を希望される方は、区役所健康福祉課へお問い合わせください。

※原則として、災害時に自ら避難することが困難で、避難のために何らかの支援を希望する在宅の方を対象としています。



新潟市防災マスコットキャラクター

## 人工呼吸器を装着している方への訪問看護

種 類	内 容
新潟市在宅人工呼吸器 使用患者支援事業	<p><b>対象者</b> 以下の条件を全て満たす方</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①在宅療養中の方</li> <li>②指定難病※</li> <li>③②を主たる原因として人工呼吸器を装着している方</li> <li>④医師が診療報酬対象外の訪問看護を必要と認める方</li> </ul> <p><b>サービスの内容</b> 診療報酬において、訪問看護療養費を算定できる回数を超える訪問看護について、患者1人あたり年間260回を限度として利用できます。</p> <p><b>申請方法</b> 利用希望者は、訪問看護ステーションを通じて市に申請します。</p> <p><b>問い合わせ</b> 新潟市保健所保健管理課：電話 025-212-8183</p>
新潟市難病患者夜間 訪問看護サービス事業	<p><b>対象者</b> 以下の条件を全て満たす方</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①新潟市内に在住する方</li> <li>②「指定難病」、「小児慢性特定疾病」のために在宅療養中で寝たきり状態にある18歳未満の方</li> <li>③気管切開または人工呼吸器を装着している方</li> <li>④「特定医療費（指定難病）受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証」を持っている方</li> </ul> <p><b>サービスの内容</b> 午後10時から翌日午前6時までの時間帯に、1回当たり原則8時間、年12回以内の訪問看護サービスを利用できます。</p> <p><b>申請方法</b> サービスを提供した訪問看護ステーションが市に申請します。</p> <p><b>問い合わせ</b> 新潟市保健所保健管理課：電話 025-212-8183</p>
新潟県在宅難病患者看 護力強化事業（県事業）	<p><b>対象者</b> 以下の条件を全て満たす方</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>①在宅療養中で寝たきり状態の方</li> <li>②人工呼吸器を装着している方または人工呼吸器を装着している方と同程度の看護を要する方</li> <li>③指定難病、小児慢性特定疾病または特定疾患治療研究事業の患者</li> </ul> <p><b>サービスの内容</b> 主治医の指示により、訪問看護ステーションから1日4時間以上8時間以内の訪問看護を年12回以内、48時間以内を限度に利用できます。</p> <p><b>申請方法</b> サービスを提供した訪問看護ステーションが県に申請します。</p> <p><b>問い合わせ</b> 新潟県健康づくり支援課：電話 025-280-5202</p>

# その他の制度・取り組みについて

## 新潟県の事業について

### ●難病患者等治療研究通院費

寝たきり（日常生活を送るために一部または全面的に介助が必要な状態）の難病患者さんが通院し、経済的な負担が生じている場合に、通院費を支給します。

対象者	以下の条件を全て満たす方 ① 6歳以上の在宅療養中の方 ② 指定難病、特定疾患、小児慢性特定疾病の医療受給資格を得てからその疾病のために寝たきり（日常生活を送るために介助が必要）の状態が6か月以上継続している方
支給額・支給時期	月額 4,000円 年2回支給 3月～8月までの通院…9月末までに申請 9月～2月までの通院…3月末までに申請
申請に必要な書類	・難病等治療研究通院費交付申請書 ・難病等情報提供書（指定様式）※医師が記載 ・委任状（申請者または口座名義人が患者と異なる場合）
申請時に持参するもの	・特定医療費（指定難病）受給者証または小児慢性特定疾病医療受給者証 ・口座名義人の口座番号のわかるもの
申請窓口	区役所健康福祉課・地域保健福祉センター・保健所保健管理課
注意事項	●施設等の無料送迎で受診している場合や、入院している場合は支給対象外となります。 ●対象期間中にお亡くなりになられた方の通院費については、別途申請に必要な書類がありますので、申請窓口へお問い合わせください。

### ●特定疾患治療研究事業

平成27年1月1日施行の「難病の患者に対する医療等に関する法律」（難病法）により、従来の特定疾患56疾患から一部の疾患を残し、特定医療費制度へ移行しました。難病法施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた特定疾患のうち、下記の5つの疾患については、治療が極めて困難であり、その医療費も高額であるため、その負担の軽減を図ることを目的に助成をおこなっています。

対象となる疾患	(1) スモン (2) 難治性の肝炎のうち劇症肝炎 ※ (3) 重症急性膵炎 ※ (4) 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。） (5) 重症多形滲出性紅斑（急性期）※
---------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

※平成27年1月以降、新規で申請することができません。（更新のみ）



## 新潟市の難病対策への取り組み

新潟市では、難病患者の方が地域で安心して療養生活を送ることができ、また、患者や家族の方のQOLの向上を目指した取り組みを行っています。

### ●新潟市難病対策地域協議会

難病法第32条に基づき、平成28年8月に新潟市難病対策地域協議会を立ち上げました。この協議会は、難病医療に携わる医師や看護師のほか、各種支援員、患者会代表者など、難病患者支援に携わる関係機関の委員により構成されています。協議会では、難病患者支援の現状と課題について情報共有を行い、関係機関等の連携を図るとともに、地域の実状に応じた体制の整備についての協議を行い、難病対策の発展を目指しています。



### ●難病患者支援者のためのハンドブック

難病患者の支援者である各専門職の方が、それぞれの役割を理解し連携を図るために、各制度やサービス、相談窓口等をまとめ、スムーズな難病患者支援を行うことができることを目的に作成しました。

ハンドブックの内容は、新潟市ホームページからもご確認いただけます。

【問い合わせ】保健所保健管理課（P41）



# 患者・家族の会

※令和5年4月現在

患者・家族会は、医療講演会、交流会、会報等の活動をおこなっています。

詳しくは各団体にお問い合わせください。

※新型コロナウイルスの感染状況に応じて活動内容が変わることがあります。

## 筋萎縮性側索硬化症

日本ALS協会新潟県支部

〒950-2001 新潟市西区浦山2-1-66-317 事務局 長谷川 あや子  
☎025-211-6686 (FAX兼用)  
Eメール: happy-pontuku@vega.ocn.ne.jp

■会員数: 100名 ■交流会: 年12回 (相談、交流 第2金曜日「ジャルサ新潟の会」) ■会報: 年4回発行 ■年会費: 4,000円  
■その他: 総会、患者訪問

## パーキンソン病

一般社団法人  
全国パーキンソン病友の会  
新潟県支部

〒955-0823 三条市東本成寺15-9-5 石井 和男  
☎090-8743-6994  
FAX: 0256-33-8947  
Eメール: nct207301@nct9.ne.jp

■会員数: 129名 ■交流会: 年4回 (1月新年会、3月運動会、5月定期総会、9月医療研修会、その他 リハビリ教室+茶の間、フリーマーケットなど) ■医療講演会: 年2回 (パーキンソン病に関する講演会 (薬、リハビリ、新技術治療法、言語など) ■会報: 年6回発行 ■その他: 11~4月 国会請願活動 ■年会費: 4,500円

## 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症

新潟SCDマイマイ

〒959-0432 新潟市西蒲区川崎261-4 長谷川 篤  
☎090-4676-5691  
Eメール: a_hase@sea.plala.or.jp

■会員数: 79名 ■交流会: 年4回 (患者・家族が集まり日々の生活、悩み事、聞きたいことなど様々な情報を交換し合い励まし合う) ■医療講演会: 年1回 (脊髄小脳変性症~治療の展望~) ■会報: 年2回発行  
■その他: 総会、例会等 ■年会費: 1,500円

## 重症筋無力症

全国重症筋無力症友の会  
新潟支部

〒959-4605 東蒲原郡阿賀町細越1131-2 神田 八郎  
☎0254-99-3627 (FAX兼用)

■会員数: 18名 ■交流会: 年1回 (各会員の近況報告 その他) ■医療講演会: 年1回 (総会時に医師による講演会及び相談会の実施) ■会報: 年2回発行 ■年会費: 4,000円

**遠位型ミオパチー**

NPO法人PADM

〒105-0013 東京都港区浜松町2-2-15 浜松町ダイヤビル2F  
事務局 橋長 里江  
FAX: 050-6860-5921  
Eメール: info@npopadm.com

.....

■会員数: 134名 ■交流会: 年4~5回 (オンラインで日々の困りごとやQOLについての相談 全国を6地区に分け各地区主催で開催) ■医療講演会: 年2~3回 (学術顧問の先生やPTの先生、福祉機器開発者の方々を招いての講演会) ■その他: 定時総会 ■年会費: 3,000円

**悪性関節リウマチ、  
若年性特発性関節炎、  
関節リウマチ**公益社団法人  
日本リウマチ友の会新潟支部〒950-0901 新潟市中央区弁天3-1-16 サンソフィア808号  
小林 祐子  
☎025-249-1385 (FAX兼用)

.....

■会員数: 98名 ■交流会: 年1回 (情報交換、勉強会) ■医療講演会: 年1回 (総会・大会時に専門医により最新の治療法などについての講演)  
■会報: 東京本部の機関紙「流」は年4回、新潟支部報は年1~2回 ■その他: 講演会に代わる紙面相談会を企画 ■年会費: 4,000円 (東京本部)

**全身性エリテマトーデス・  
全身性強皮症・多発性筋炎/  
皮膚筋炎・関節リウマチ等  
シェーグレン症候群・混合性  
結合組織病・好酸球性多発  
血管炎性肉芽腫症 等**

にいがた膠原病つどいの会

〒950-2076 新潟市西区上新栄町4-1-17 野水 伸子  
☎025-269-6789 (FAX兼用)

.....

■会員数: 60名 ■交流会: 年4回 (〇ミニ学習会: 長期療養生活上の知識や知恵を様々な分野から講師を招いて学習会を開催 〇茶話会: 3月・6月 (総会)・9月・12月 (各月第2土曜日)) 同じ悩みに共感しながらのおしゃべりは心が軽くなります。(お雛祭り・クリスマス会等企画開催)  
■医療講演会: 年1回 (会員向けに学習会を企画) ■会報: 年2回発行  
■年会費: 2,000円

**後縦靭帯骨化症・  
黄色靭帯骨化症**新潟県脊柱靭帯骨化症患者  
家族会「サザンカの会」〒959-2808 胎内市東牧136-169 大平 勇二  
☎0254-47-2841 (FAX兼用)  
Eメール: n.sazanka@email.plala.or.jp

.....

■会員数: 33名 ■交流会: 年3回 (総会、食事会、勉強会) ■医療講演会: 年1回 (脊柱靭帯骨化症の最新の治療法) ■会報: 年2~3回発行 ■その他: 小冊子の作成と配布 ■年会費: 2,500円

**網膜色素変性症**新潟県網膜色素変性症協会  
（JRPS新潟）〒950-0922 新潟市中央区山ニツ1-18-10 プレミール京王103  
成瀬 直洋  
☎025-287-6339  
Eメール：naonth@topaz.plala.or.jp

.....

■会員数：56名 ■交流会：年4回（情報交換会、懇親会など企画により参加費の発生あり） ■医療講演会：年1回（最新の治療情報、QOLに関する情報） ■会報：本部の会報は年7～8回、支部の会報は不定期

■その他：Zoomを活用した交流会、毎月第2日曜日にZoomを活用した茶話会開催 ■年会費：本部は5,000円、支部はなし

**炎症性腸疾患  
（クローン病、潰瘍性大腸炎）**

IBD-NIIGATA

〒949-7418 魚沼市徳田488 滝沢 皓晶  
☎080-5422-8482  
Eメール：ibd_niigata@yahoo.co.jp

.....

■会員は設けずどなたでも参加が可能 ■交流会：2回（食事会） ■年会費：なし（イベントごとの参加料のみ）

**プラダー・  
ウィリ症候群  
（PWS）**プラダー・ウィリ症候群協会  
新潟「有志の会」〒951-8152 新潟市中央区信濃町14-17 庄司 英子  
☎025-231-6838  
Eメール：ret.gerst@sweet.ocn.ne.jp

.....

■会員数：8名 ■交流会：年5～6回（相談、勉強会） ■医療講演会：1回（プラダー・ウィリ症候群についての基礎知識・理解・対処法について）

■その他：zoomを活用した講演会 ■年間費：2,000円

**ファブリー病  
（ライソゾーム病）**一般社団法人  
全国ファブリー病患者と  
家族の会〒107-0052 東京都港区赤坂8-5-9-305 原田 久生  
☎03-5786-1551（FAX兼用）  
Eメール：haradah1949@yahoo.co.jp

.....

■会員数：735名 ■交流会：年7回 ■医療講演会：年7回（難病対策・医療講演・相談・交流会の4要素を入れたセミナー又はシンポジウムの開催） ■会報：年4回発行 ■その他：14学会の患者ブース展開、海外派遣等 ■年会費：3,000円

**ジストニア**

新潟ジストニアの会

〒951-8054 新潟市中央区礎町通上一ノ町1931-3  
丸山 径世  
☎090-2562-7709  
Eメール：dystonia.niigata.2016@gmail.com

.....

■会員数：76名 ■交流会：年6回（偶数月の第1日曜日に開催） ■医療講演会：年1回 ■年会費：1,000円

## 腎臓病 (透析患者)

新潟県腎臓病患者友の会

〒950-0953 新潟市中央区大島195番地 舞平クリニック 2階  
事務局長 野口 武実  
☎025-250-7115 (FAX兼用)  
Eメール: jin-niigata@bz04.plala.or.jp

■会員数: 1,800名 ■交流会: 年1回 (定期総会 ※毎年開催地区持ち回り制) ■医療講演会: 年3回 (1) 定期総会 (2) 秋季研修会 (3) 移植懇談会 ※透析全般、移植関連、福祉関連、介護保険等々タイムリーなテーマで実施 ■会報: 年9回発行 (県会報3回、全国会報6回)  
■その他: 7月 定期総会、10月 秋季研修会、臓器移植推進月間 (移植推進リーフレット配布活動)、11月 国会請願書名活動、2月 移植懇談会、3月 国会請願  
■年会費: 4,200円 (県腎友会)

## ベーチェット病

新潟県ベーチェット病患者・  
家族交流会

代表 松永 秀夫  
☎090-2563-6695  
Eメール: jh0eey@rose.ocn.ne.jp

■交流会: 年1回 (情報交換等)

## マルファン症候群、 類縁疾患 (ロイス・ ディーツ症候群等)

特定非営利活動法人  
日本マルファン協会

〒511-0810 三重県桑名市清竹の丘38 (大柄方) 関 良介  
☎050-5532-6503  
Eメール: info@marfan.jp

■会員数: 182名 ■交流会: 年4回 (患者・家族を中心とした Zoom を利用した交流会) ■医療講演会: 年1~2回 (心臓、血管、遺伝、小児科、整形外科、眼科、救急等の専門家による講演) ■会報: 年1~2回  
■年会費: 5,000円 (正会員) 3,000円 (友の会会員)

## 難病の方なら どなたでも

とまり木  
(にいがた難病患者会)

〒950-2014 新潟市西区小針西1-12-13 小池 通子  
☎025-267-8776 (FAX兼用)  
Eメール: niigata_nanbyou_tomarigi@yahoo.co.jp

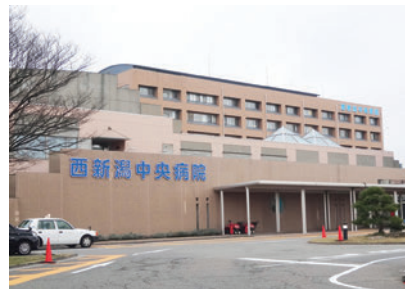
■会員数: 10名 ■交流会: 年3回 (詳細はお問合せください。) ■年会費: 1,000円 *会員でない難病の方も大歓迎です

# 相談窓口・連絡先等

## 新潟県・新潟市難病相談支援センター

難病患者の方が地域で安心して暮らせるように、総合的な相談支援を行う窓口です。相談には、相談支援員が対応します。相談は無料です。

新潟県と新潟市が、NPO法人新潟難病支援ネットワークに委託し、事業を実施しています。



### ●活動内容

#### 相談支援

- ・電話や面談（予約）、メール等で療養上の悩みや不安、福祉制度の手続き等に関する相談支援
- ・ピア・サポーターによる相談支援

#### 就労支援

- ・就労支援機関や関係機関等と連携して難病患者の特性を踏まえた就労支援を実施
- ・就労・生活支援セミナーを開催

#### 講演・研修会

- ・病気に対する正しい知識や難病の理解を広めるために、医療講演会等を開催
- ・専門職等のために、IT コミュニケーション支援講座を開催

#### 交流会・患者会育成

- ・仲間作りや情報交換を目的として、交流会や患者会との懇談会を実施
- ・患者会育成の一環としてピア・サポート研修を実施

#### 啓発事業

- ・「難病の日」（5月23日）の記念講演会等を開催
- ・「世界希少・難治性疾患の日」（2月最終日）のイベント等を開催

#### 情報提供

- ・ホームページやセンターだよりなどで難病や患者家族団体等についての情報提供

### 難病患者就職サポーターをご活用ください

難病患者就職サポーターは、難病患者に対する専門的な支援を行うハローワーク新潟のスタッフです。難病のある人の就職支援や、難病のある社員の雇用管理に関する相談を行っています。センターでの出張相談の実施（原則月2回 午後1時～午後4時 要予約）

## お問い合わせ先

〒950-2085

西区真砂1丁目14番1号

国立病院機構

西新潟中央病院内 2階

電話 025-267-2170

F A X 025-267-2210

E-Mail niigata-nansen@nifty.com

U R L <http://www.niigata-nansen.com>



QRコード

月曜日～金曜日（午前10時～午後4時）

（祝日及び12月29日から1月3日までを除く）

## 令和5年度「難病患者交流会」のお知らせ

難病カフェ改め、「難病患者交流会」にリニューアルしました！

参加費無料

難病患者交流会はより多くの方に参加していただけるよう

難病の方のつどいと疾患別交流会に分けて開催します。

### 「難病の方のつどい」

疾患や年代を問わず、患者さん同士気軽に集う交流会を4回行います。

また、日常生活に役立つようなミニ講座も企画しています。

### 「疾患別交流会」

同じ病気の方と話したいという声にこたえ、「潰瘍性大腸炎」「重症筋無力症」「多発性硬化症/視神経脊髄炎」の方の交流会を行います。

多くの患者さんやご家族の方の参加をお待ちしています。

詳しくはセンターへお問い合わせください。

### 「難病の日」(毎年5月23日)

2014年の難病法成立を記念し、難病患者さんやご家族の思いを多くの方々に知ってもらう機会になるよう日本難病・疾患団体協議会が日本記念日協会に申請して「難病の日」が登録されました。NPO法人新潟難病支援ネットワークでは「難病の日」を記念した講演会等を開催しています。

### 「世界希少・難治性疾患の日」(Rare Disease Day (RDD): 毎年2月最終日)

RDDは、より良い診断や治療による難病患者さんの生活の質の向上を目指し、スウェーデンで2008年から始まった活動です。日本でも各地でイベントが開催されており、新潟でも難病の最新動向や県内の患者会情報のパネル展示やイベント等を開催しています。

## 交通のご案内



### バス

#### A. 有明線

「国立西新潟中央病院前」  
下車徒歩約2分

#### B. 西小針線(本数が多い)

「小針十字路」下車  
徒歩約10分

#### C. 坂井輪コミュニティバス

「国立西新潟中央病院前」  
下車徒歩約2分

### JR

越後線「小針駅」から  
タクシー3分

### 車

新潟バイパス  
「黒埼I.C.」から15分

## 難病診療連携拠点病院（難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラー）…

新潟県では、難病について、できる限り早期に正しい診断ができ、診断後は地域で安全・安心な医療が受けられる体制整備（新潟県難病医療ネットワーク事業）を進めています。

平成31年4月1日より新潟大学医歯学総合病院が難病診療連携拠点病院に指定され、難病診療連携コーディネーター兼難病診療カウンセラーが配置されました。難病患者・家族・支援者の方の医療・療養に関する様々な相談に対応いたします。

### ●活動内容

- 難病が疑われながらも診断がつかない患者の方に対し、早期に正しい診断や医療につながるよう支援します。
- 病気の状況に応じ、地域の協力病院や医療機関等と連携を図り、身近な医療機関で治療が継続できるように支援します。
- 入院施設の確保が困難であるとき、関係機関と連携を取りながら入院施設を調整します。
- 患者・家族の方が安心して在宅療養を続けていけるよう療養相談を行います。
- 病院や地域の保健・医療・福祉関係者等を対象にした研修会を行います。

### ●難病診療連携コーディネーター・難病診療カウンセラーの連絡先

相談窓口	住 所	連絡先	HPアドレス
新潟県難病医療ネットワーク（新潟大学医歯学総合病院患者総合サポートセンター内）	〒951-8520 新潟市中央区旭町通 一番町754番地	電話：025-227-0495 FAX：025-227-0357 E-mailアドレス： nanbyou-net@med. niigata-u.ac.jp	<a href="https://mds.niigata-u.ac.jp/kansapo/nanbyo/">https://mds.niigata-u.ac.jp/kansapo/nanbyo/</a>

## 難病情報センター

ホームページにて、患者の方、ご家族および難病治療に携わる医療関係者等の方々に参考となるような情報を厚生労働省健康局難病対策課と協力して提供しています。

国の難病対策や指定難病についての最新の医学情報や、専門医療機関の案内、患者団体一覧などを掲載しています。

### ●HPアドレス

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



## 就労相談窓口

名称	住所	電話番号
新潟公共職業安定所 (ハローワーク新潟)	中央区美咲町1-2-1 (北区・東区・中央区・江南区・西区の方の相談窓口) ※難病患者就職サポーターによる就労相談が可能です。	025-280-8609
新津公共職業安定所 (ハローワーク新津)	秋葉区新津本町4-18-8 (秋葉区・南区の方の相談窓口)	0250-22-2233
巻公共職業安定所 (ハローワーク巻)	西蒲区巻甲4087 (西蒲区の方の相談窓口)	0256-72-3155
新潟市障がい者就業支援 センター こあサポート	中央区八千代1-3-1 (新潟市総合福祉会館内)	025-256-8821
障害者就業・生活支援 センター らいふあっぷ	西区上新栄町1-3-9	025-250-0210
新潟障害者職業センター	東区大山2-13-1	025-271-0333
新潟県・新潟市難病相談 支援センター	西区真砂1-14-1 (国立病院機構西新潟中央病院内)	025-267-2170
新潟産業保健総合支援 センター	中央区礎町通2ノ町2077 朝日生命新潟万代橋ビル 6階 ※治療と職業生活の両立に関する相談窓口	025-227-4411

## 関係機関連絡先

名称	住所	電話番号
新潟市社会福祉協議会	中央区八千代1-3-1	025-243-4366
新潟県健康づくり支援課	中央区新光町4-1	025-280-5202

## 障がいのある方のための総合相談窓口

障がいのある方が住み慣れた地域で安心して生活ができるよう、各種相談や情報提供などの支援を行っています。また「新潟市障がいのある人もない人も共に生きるまちづくり条例」で禁止する障がい等を理由とした差別に関する相談も行っています。

相談窓口	住所	連絡先	相談時間	担当エリア
障がい者基幹相談 支援センター東	〒950-0885 新潟市東区下木戸 1-4-1 東区役所1階	電話：025-250-2315 FAX：025-250-7706	月～金曜日 8時30分～17時30分 ※土・日・祝祭日・ 年末年始は休み	北区 東区
障がい者基幹相談 支援センター中央	〒950-0909 新潟市中央区八千代 1-3-1 新潟市総合福祉会館1階	電話：025-248-7171 FAX：025-385-7931		中央区
障がい者基幹相談 支援センター秋葉	〒956-8601 新潟市秋葉区程島2009 秋葉区役所2階	電話：0250-25-5661 FAX：0250-47-7106		江南区 秋葉区 南区
障がい者基幹相談 支援センター西	〒950-2097 新潟市西区寺尾東 3-14-41 西区役所3階	電話：025-264-7468 FAX：025-378-3342		西区 西蒲区

※各センターは、業務の都合上、担当エリア制をとっていますが、皆様からの相談はどのセンターでも等しくお受けできます。お気軽にご相談ください。

# 療養のための看護や介護等の相談

## 窓口・電話相談

保健所・区役所・地域保健福祉センターの窓口や電話で、随時、保健師・ケースワーカー等が相談に応じます。

【問い合わせ】 区役所健康福祉課・地域保健福祉センター・保健所保健管理課

## 訪問による相談

保健師が家庭を訪問し、在宅での療養の援助や各種相談に応じます。

【問い合わせ】 区役所健康福祉課・地域保健福祉センター

## 患者会・家族会

同病者の患者会、家族会の結成や集いなどの相談に応じます。  
既存の団体については、32ページをご覧ください。

【問い合わせ】 保健所保健管理課

* 問い合わせ電話番号は41ページをご覧ください。

## 地区担当保健師に相談ください

難病は、原因不明で治療方法が確立しておらず、患者さんにとっては、経過が慢性にわたり経済的な問題や介護の問題を生じることがあり、精神的にも負担の大きいものです。

このような難病の患者さんやご家族の相談に各地区の担当保健師が応じています。

療養上の相談など、各種相談窓口（P36～）のほか、お気軽にお近くの区役所健康福祉課、地域保健福祉センターへお問い合わせください。



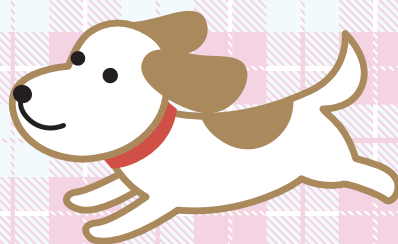
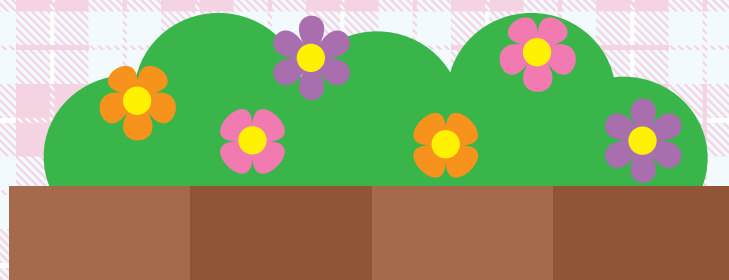
新潟市保健所・区役所健康福祉課・地域保健福祉センター相談窓口・連絡先等……………

名称	郵便番号	住所	電話番号
新潟市保健所 保健管理課企画管理係	950-0914	中央区紫竹山3-3-11	025-212-8183
北区役所健康福祉課	950-3393	北区東栄町1-1-14	025-387-1340
北地域保健福祉センター	950-3126	北区松浜1-7-1	025-387-1781
東区役所健康福祉課	950-8709	東区下木戸1-4-1	025-250-2350
石山地域保健福祉センター	950-0852	東区石山1-1-12	025-250-2901
中央区役所健康福祉課	951-8553	中央区西堀通6番町866 NEXT21 3階	025-223-7246
東地域保健福祉センター	950-0082	中央区東万代町9-52	025-243-5312
南地域保健福祉センター	950-0972	中央区新和3-3-1	025-285-2373
江南区役所健康福祉課	950-0195	江南区泉町3-4-5	025-382-4316
秋葉区役所健康福祉課	956-8601	秋葉区程島2009	0250-25-5686
南区役所健康福祉課	950-1292	南区白根1235	025-372-6375
西区役所健康福祉課	950-2097	西区寺尾東3-14-41	025-264-7433
西地域保健福祉センター	950-2112	西区内野町413	025-264-7731
黒埼地域保健福祉センター	950-1196	西区大野町2843-1	025-264-7474
西蒲区役所健康福祉課	953-8666	西蒲区巻甲2690-1	0256-72-8380
巻地域保健福祉センター	953-0041	西蒲区巻甲4363	0256-72-7100

相談窓口受付時間…平日の午前8時30分から午後5時30分（土、日、祝日及び年末年始を除く）



「難病患者さんのためのガイドブック」に掲載している情報は、令和5年4月1日現在の情報を基に掲載しています。



発行 **新潟市**

発行日 令和5年6月

〒950-0914 新潟市中央区紫竹山3丁目3番11号

新潟市保健所保健管理課

TEL 025-212-8183 FAX 025-246-5672

新潟市ホームページ <https://www.city.niigata.lg.jp/>

新潟市難病対策

検索

