

難病患者さまとご家族向け 支援ガイドブック

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

サービス等の利用時には、「登録者証」を活用できる場合があります。

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

難病に関する相談窓口

愛知県医師会 難病相談室

- 住所：〒455-0031
愛知県名古屋市港区千鳥一丁目
13番22号
- 電話：052-241-4144
- 受付時間：月曜日～金曜日（祝日除く）
午前9時～午後4時

※登録者証の申請等窓口は保健所等です。

難病に関する情報

指定難病に関する情報については、

「**難病情報センター**」の
ウェブサイトをご覧ください。

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

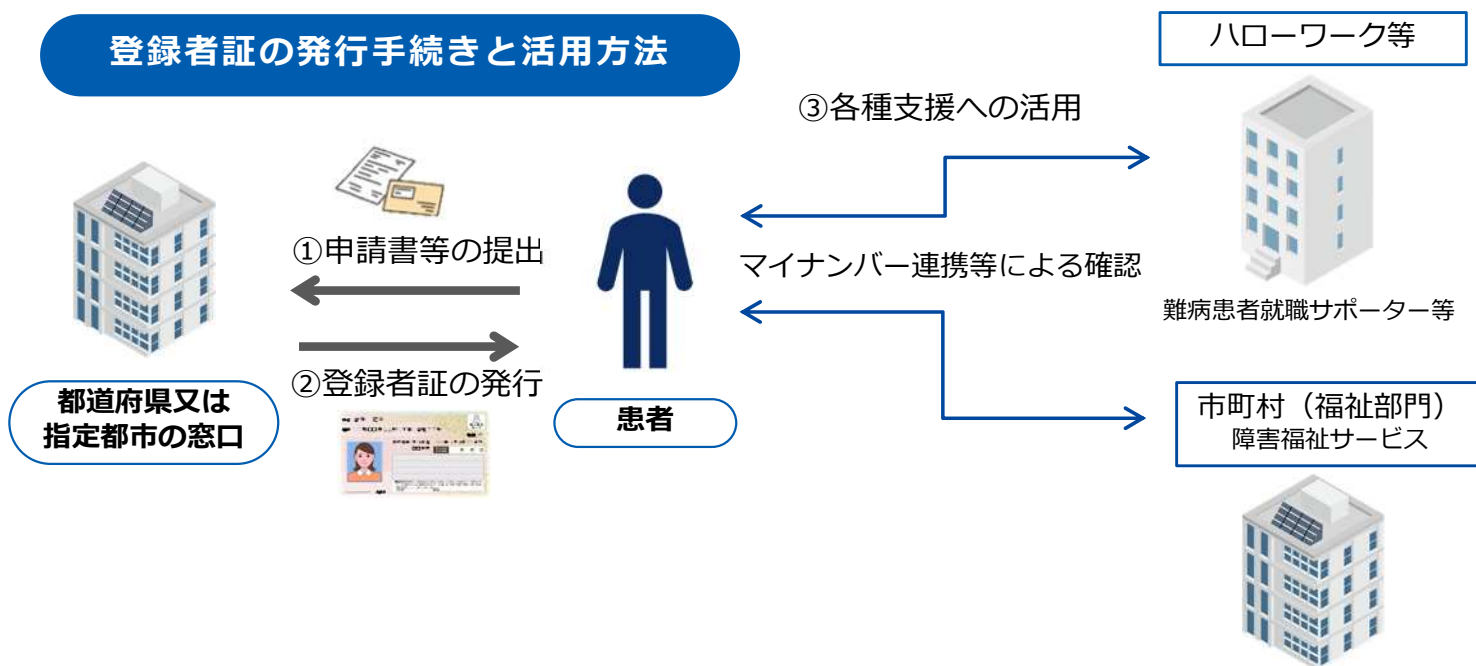


2024年4月から順次、指定難病患者の皆さまが福祉・就労等の各種支援を受ける際に使える「登録者証」の発行が始まります。

※ 登録者証とは？

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

登録者証の発行手続きと活用方法



① 申請書等の提出

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

② 登録者証の発行

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

③ 各種支援への活用

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

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

障害福祉サービス等

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
<p>障害福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付)</p> <p>障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な介護の支援や訓練等の支援について、介護給付費等を支給しています。</p> 	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
<p>補装具費の支給</p> <p>障害者等が日常生活を送る上で必要な移動等の確保や、就労場面における能率の向上を図ることおよび障害児等が、将来、社会人として独立自活するための素地を育成助長することを目的として、身体の欠損または損なわれた身体機能を補完・代替する用具を支給しています。</p> 	市区町村	×
<p>自立支援医療</p> <p>障害者等が自立した日常生活又は社会生活を営むために必要な心身の障害の状態を軽減するための医療(保険診療に限る)について、当該医療費の自己負担額を軽減するための措置として自立支援医療費を支給しています。</p> 	市区町村 都道府県	×
<p>地域生活支援事業</p> <p>障害者等が基本的人権を享受する個人としての尊厳にふさわしい日常生活又は社会生活を営むことができるよう、市町村等が実施主体となり、地域の特性や利用者の状況に応じ、柔軟な形態により計画的に実施しています。</p> 	市区町村 都道府県	△ 事業の実施主体である市区町村等の取扱いによる
<p>障害児通所給付</p> <p>障害児が児童発達支援や放課後等デイサービスなどの指定障害児通所支援をサービス事業者から受けたときに、市町村から障害児の保護者に対し、そのサービスに要した費用を支給しています。</p> 	市区町村	○ サービスの利用申請時(※)
<p>障害児入所給付</p> <p>障害児が、障害児入所施設などに入所・入院して、施設において日常生活における支援や治療を受けたときに、都道府県から障害児の保護者に対し、その支援や治療に要した費用を支給しています。</p> 	都道府県 指定都市 児童相談所 設置市	○ サービスの利用申請時(※)

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

就労支援（ご本人向け）

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
<p>公共職業安定所（ハローワーク）における職業相談・職業紹介</p> <p>ハローワークでは、難病を含む障害について専門的な知識を持つ担当者が、仕事に関する情報を提供したり、就職に関する相談に応じるなどの支援体制を整えています。</p> <p>さらに全国51か所のハローワークには、「難病患者就職サポーター」を配置し、難病相談支援センターと連携しながら、症状の特性を踏まえた就労支援を行っています。</p> 	公共職業安定所・難病相談支援センター	○ 証明の求めがあった時
<p>職場適応援助者（ジョブコーチ）支援事業</p> <p>障害者の職場適応に課題がある場合に、職場にジョブコーチが出向いて、障害特性を踏まえた専門的な支援を行い、障害者の職場適応を図ることを目的としています。</p> 	地域障害者職業センター	○ 証明の求めがあった時
<p>障害者就業・生活支援センター事業</p> <p>全国337センター（令和6年4月時点）にて、支援対象障害者の職業的自立を図るため、就業面（就職に向けた支援、職場定着支援等）及び生活面（生活習慣の形成等）における一体的な支援を実施しています。</p> 	各障害者就業・生活支援センター	○ サービスの利用申請時

就労支援（事業主向け）

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
<p>特定求職者雇用開発助成金 （発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）</p> <p>発達障害者や難病患者をハローワーク等の紹介により、継続して雇用する労働者（一般被保険者）として雇い入れる事業主に対して助成されます。</p> 	<p>労働局、 公共職業 安定所</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>キャリアアップ助成金（障害者正社員化コース）</p> <p>障害のある有期雇用労働者等を正規雇用労働者等（勤務地限定正社員・職務限定正社員・短時間正社員を含む）へ転換した事業主に対して助成するものであり、より安定度の高い雇用形態への転換等を通じた障害者の職場定着を目的としています。</p> 	<p>労働局、 公共職業 安定所</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>特定求職者雇用開発助成金 （成長分野等人材確保・育成コース）</p> <p>就労経験のない職業に就くことを希望する特定求職者雇用開発助成金（発達障害者・難治性疾患患者雇用開発コース）の対象労働者を①成長分野等の業務に従事する者として雇い入れる事業主又は②雇い入れた後に一定の訓練を実施して賃上げを行う事業主に対して助成されます。</p> 	<p>労働局、 公共職業 安定所</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>障害者介助等助成金</p> <p>職場復帰のために必要な職場適応措置や中途障害者となった方に対して知識・技能習得に係る研修の実施等を行う事業主に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>訪問型職場適応援助者助成金 企業在席型職場適応援助者助成金</p> <p>職場適応援助者による支援を実施する事業主に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>障害者能力開発助成金</p> <p>就職を希望する障害者に対して能力開発訓練事業を実施する事業主等に対してその費用の一部を助成しています。</p> 	<p>（独）高 齢・障害・ 求職者雇用 支援機構</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>
<p>障害者トライアル雇用事業</p> <p>ハローワークまたは民間の職業紹介事業者等の紹介により、就職が困難な障害者を一定期間雇用することにより、その適性や業務遂行可能性を見極め、求職者及び求人者の相互理解を促進すること等を通じて、障害者の早期就職の実現や雇用機会の創出を図ることを目的としています。</p> 	<p>労働局、 公共職業 安定所</p>	<p>○ 証明の求めが あった時</p>

障害年金・手当等

サービスの概要	問い合わせ窓口	登録証の利用可否と活用場面
<p>障害年金</p> <p>事故などにより障害を負ってしまったような場合の生活を支えるため、一定の要件を満たす場合に支給されます。特に、初診日に20歳未満であった人が、①20歳に達した日に1級・2級の障害の状態にあるとき、または、②20歳に達した後に1級・2級の障害の状態となったときは、障害基礎年金が支給されます。</p> 	<p>市区町村、年金事務所</p>	<p>×</p>
<p>特別障害給付金</p> <p>1992年3月以前に国民年金任意加入対象であった学生、または、1986年3月以前に国民年金任意加入対象であった会社員の配偶者で、任意加入していなかった期間内に初診日があり、現在、障害基礎年金1級又は2級相当の障害の状態にある人に支給されます。</p> 	<p>市区町村、年金事務所</p>	<p>×</p>
<p>特別障害者手当</p> <p>障害が重複するなど精神または身体に著しく重度の障害がある20歳以上の在宅の障害者で、日常生活において常時特別の介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>
<p>特別児童扶養手当</p> <p>精神または身体に一定の基準に相当する障害がある20歳未満の障害児を監護、養育している保護者に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>
<p>障害児福祉手当</p> <p>精神または身体に重度の障害がある20歳未満の在宅の障害児で、日常生活において常時介護を必要とする方に支給されます（所得制限があります）。</p> 	<p>市区町村</p>	<p>×</p>

参考：市町村による災害時に向けた備え

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