

(1) 各冊子の目的等

導入編

目 的：身体の不調に悩む方が「難病」の可能性に気付き、適切な医療機関、相談先につながる

発行方法：4000部印刷＋HPに冊子データを掲載

配付先：医療機関（薬局・訪看含む）、包括C、居宅介護支援事業所、相談支援事業所、市窓口
参集する機会（会議等）を通じて配付いただけるよう協力依頼予定

その他：印刷は今回のみとし、以降はHPで更新（PDF）

HP読み上げ機能を活用し、読み取りに困難を抱える方向けに市ホームページに概要を掲載する

資料編

目 的：「難病」と診断された方が必要とする基本的な情報を提供し、適切なサービス等につながる

発行方法：内部印刷（3000部程度）＋HPに冊子データを掲載

配付先：難病患者、医療機関（薬局・訪看含む）、包括C、居宅介護支援事業所、相談支援事業所、市窓口
患者は更新時、その他は参集する機会（会議等）を通じて配付いただけるよう協力依頼予定

その他：内容構成は別紙

(2) 令和8年度作成スケジュール（案）

導入編

7/7 第6回地域協議会
難病ガイドブック【導入編】最終確認

7/末 原稿確定
軽微な修正の対応

7/末～8/上 見積・契約
印刷製本＋PDFを想定
4000部程度作成（印刷は初回のみ）

8/上～10/中 印刷前校正
デザイン、レイアウトは事務局（市）対
応。大幅に変更になる場合のみ報告

10/末～ 納品・関係先配布
会議等を通じて配布

2月 第7回地域協議会（仮）
完成版を報告（配布先、今後の活用方法
など）

資料編

7/7 第6回地域協議会
掲載項目とスケジュール、それぞれの案
を説明

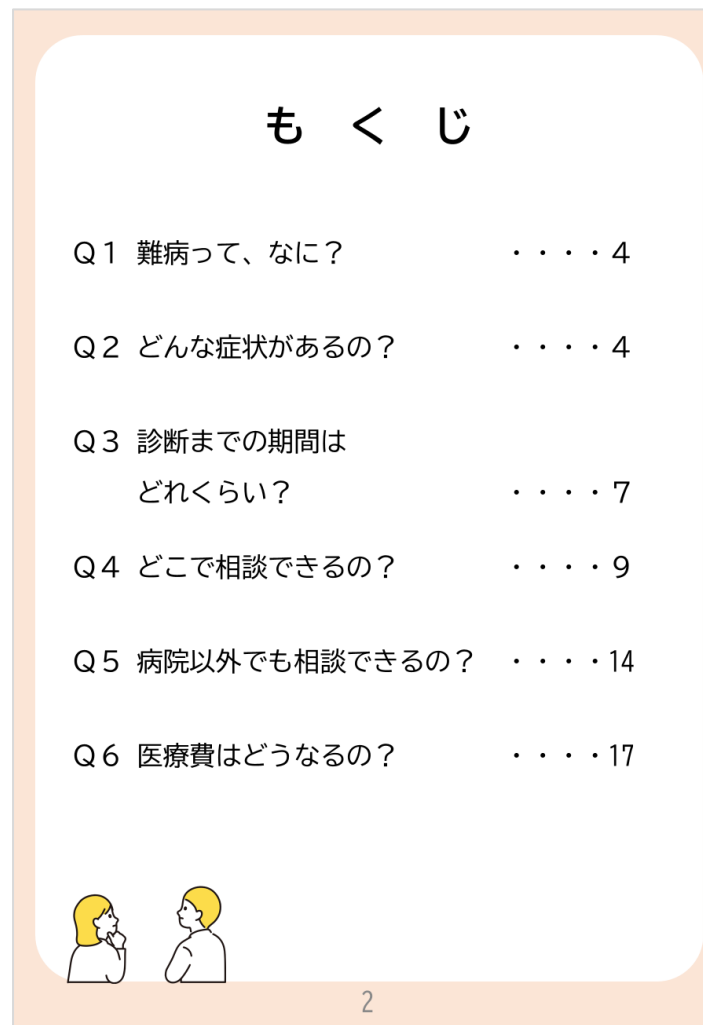
8/20 意見照会回答期限
各委員からの内容構成意見集約期限

8/下～10/中 原稿（案）作成
各委員からの意見をふまえ、原稿
（案）を作成

10/末～ 原稿（案）確認依頼
メール等による確認依頼。更新事務の進
捗状況により後ろ倒しの可能性あり

2月 第7回地域協議会（仮）
原稿（案）の説明・確認

(3) 難病ガイドブック【導入編】の構成



○前回（3月）からの主な変更点

- ・導入ページを作成し、「最後に」を削除
- ・イラストの追加
- ・言い回しの変更
- ・表の文字サイズを拡大
- ・病院以外の相談先機関を追加

○特色

- ・手に取って見ていただけるよう、親しみやすい構成（色、文字の大きさ、文調など）
- ・患者の体験談など、不安に寄り添った内容となるよう工夫
- ・難病と診断された方が活用できる制度の紹介などは今後発行の「資料編」で整理

(3) 難病ガイドブック【導入編】の構成

こんな症状
ありませんか？

特徴的な症状と主な難病①

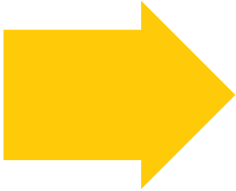
※主な病名に対応する症状の例です

特徴的な症状など	疾患群に分類した病名
○筋力低下／麻痺 ○ふるえ、千鳥足、ろれつがまわらない 等	○神経・筋疾患 ・パーキンソン病 ・重症筋無力症 等
○アミロイド沈着が生じている臓器により 心臓の障害（心不全や不整脈）、腎臓の障害 （ネフローゼ症候群や腎不全）、胃腸の障害、末 梢神経や自律神経の障害（手足のしびれなど）等	○代謝疾患 ・全身性アミロイドーシス 等
○鼻出血・消化管出血・口腔内出血 ○腹痛 等	○染色体・遺伝子異常 ・オスラー病 等
○皮疹 ○倦怠感、疲労感、食欲不振 ○鼻づまり、嗅覚障害、喘息 等	○免疫疾患 ・全身性エリテマトーデス ・好酸球性副鼻腔炎 等
○動悸、息苦しさ ○疲れやすい 等	○循環器疾患 ・特発性拡張型心筋症 等
○下痢／下血 ○腹痛 ○栄養吸収不足による体重減少 等	○消化器疾患 ・潰瘍性大腸炎 ・クローン病 等
○分泌が低下するホルモンに関連した症状 食欲不振、体温調節機能低下、 筋力低下、生理不順・性欲の低下 等	○内分泌疾患 ・下垂体前葉機能低下症 等

【相談可能な医療機関の探し方】

①ご自身の「特徴的な症状」から「考えられる疾患群」を探す。
（P5～6「主な難病と特徴的な症状」一覧）
※同じ症状で複数の疾患群が考えられる場合があります。
（例）鼻づまり、嗅覚障害の症状 → 「免疫疾患」、「聴覚・平衡機能疾患」

疾患群ごとの主な
難病とその症状を
例示し、適切な医
療機関へつながる
ような構成



Q4 どこで相談できるの？

原因不明の体調不良でよくならない…
そんな状況が続くときは、「難病」の可能性も考え、
早めに医療機関へ相談していませんか？

受診のポイント

- 症状に合った医療機関へ相談しましょう
- 症状の経過を診てもらうことも考えて、
通いやすい医療機関を選びましょう。
「かかりつけ医」につながります。

○厚生労働省の医療情報ネット「ナビイ」も活用できます。
様々な検索項目から医療機関を探すことができます。

医療情報ネット「ナビイ」

医療機関の最新情報は、市公式HPで
更新します（随時）

市HP
QR予定

令和8年3月現在

○相談可能な福島市内の医療機関（病床数0～19）

地区	医療機関名称 （福島市内の所在地） 電話番号	対応可能な 診療科名	疾患群別													訪問診療の実施
			①神経・筋疾患	②代謝疾患	③染色体・遺伝子異常	④免疫疾患	⑤循環器疾患	⑥消化器疾患	⑦内分泌疾患	⑧血液疾患	⑨呼吸器疾患	⑩皮膚・結合組織疾患	⑪聴覚・平衡機能疾患	⑫視覚疾患		
中央	(医)湖山荘 あすま通りクリニック (栄町1-28 松ヶ丘ビル1F) ☎024-523-4440	精神科	●												・前頭側頭葉変性症①	
	石橋脳神経外科クリニック (栄町6-6 福島セントランドビル2F) ☎024-523-0360	脳神経外科、 脳神経内科	●												・パーキンソン病① ・モヤモヤ病① ・脊髄小脳変性症①	

市内60の医療機関
にご承諾いただき、
相談先として掲載
（地区別・50音順）

(4) 難病ガイドブック【資料編】の構成(案)

難病患者やご家族、支援者の皆さまへ

～難病ガイドブック資料編～

福島市
福島市難病対策地域協議会



目次

1. 難病とは
(1) 難病の定義と特徴
(2) 難病対策の歴史
(3) 受診のポイント
2. 難病患者さんへの支援
(1) 医療費の負担軽減
 ○指定難病医療費助成制度
(2) 就労支援
(3) 福祉サービス
(4) 介護サービス
(5) 患者さんご家族への支援等 ..
3. その他
4. 連絡先一覧
(1) 行政機関など
(2) 医療機関・薬局

1

○構成(案)

- ・ 難病の特徴(概要)
- ・ 患者さんへの支援を「医療費」「就労」「福祉」「介護」「その他」に分類し、利用できるサービスの概要を紹介
- ・ その他の情報、連絡先一覧を掲載
- ・ 全体で32ページ程度を想定
(A3用紙に4面印刷・中綴じ)

各委員の皆様には、【資料編】構成案などについてご意見をお願いします 締切：8/20(木)

(4) 難病ガイドブック【資料編】の構成(案)

はじめに

- ・ガイドブックの目的と使い方

1. 難病とは(2ページ程度)

(1) 難病の定義と難病の特徴

- ・希少性・原因不明・治療法未確立な疾病であること(難病法による定義と図)
- ・主な症状や特徴
(疾患によるが、症状の変化が毎日ある、外見からわかりにくいなど)

(2) 難病対策の歴史

- ・難病法制定までの経過

【コラム】難病の日

(3) 受診のポイント

- ・専門医の探し方(相談可能な医療機関一覧)

※「診断」できる医師と医療機関は別途掲載

- ・症状記録の項目例

【コラム】患者さんの声

(4) 難病ガイドブック【資料編】構成(案)

2. 難病患者さんへの支援

※各制度の説明と問合せ先はセットで掲載します

(1) 医療費の負担軽減 ➡それぞれに制度の概要、対象者、問合せ先等を記載

①指定難病医療費助成制度

②小児慢性特定疾病医療費助成制度

③高額療養費

④重度心身障がい者医療費助成制度

○指定難病医療費助成(詳細) ※申請のてびきに近い内容

・申請の流れ、受給者証の使い方、療養費、難病指定医・指定医療機関 など

(2) 就労支援

①働きたい方、これから働く方

・就職先を探したい方、何から始めたらよいかわからない方の相談

②働いていて難病になった方

・仕事と治療の両立支援など

○難病患者就労支援フローチャート

・チャート図で相談先を案内

(4) 難病ガイドブック【資料編】構成(案)

(3) 福祉サービス

- ・障害福祉サービス（自立支援給付、日常生活用具給付）
- ・身体障害者手帳

(4) 介護サービス

- ・介護保険の対象者と認定について、サービスについて

【コラム】ケアマネからのアドバイス

(5) 患者さんご家族への支援等

- ・医療講演会・相談会に関する情報（市公式LINEへの登録案内）、難病サポーター、難病ピアサポーター、レスパイト入院、市有施設使用料等免除、ヘルプマーク、ヘルプカード、おもいやり駐車場、「介護中」マーク、避難行動要支援者支援事業、患者会・家族会など

3. その他

- ・福島市難病地域対策協議会、災害への備え（新たな防災気象情報、キキクル、緊急医療情報手帳の紹介）
- ・県北地域在宅緩和ケア社会資源情報

【参考】町田市（町田市難病対策地域協議会）



特徴：協議会が作成、生活の場面や療養の経過に応じたサービス等を紹介する構成

【参考】西宮市



目 次	
① 指定難病とは	1
② 特定医療費(指定難病)助成制度について	
① 特定医療費(指定難病)助成の対象者	2
② 特定医療費(指定難病)助成の内容	2
③ 特定医療費(指定難病)助成の患者負担割合・自己負担上限額	3
④ 特定医療費(指定難病)受給者証交付の流れ	4
⑤ 特定医療費(指定難病)受給者証が届いたら、ご確認ください	
① 特定医療費(指定難病)受給者証の有効期間	5
② 特定医療費(指定難病)に関する医療費の払い戻し請求	6
③ 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	6
④ 特定医療費(指定難病)受給者証の使い方	7
⑤ 「高額かつ長期」の申請	8,9
⑥ 「特定医療費(指定難病)受給者証」と「福祉医療」両方をお持ちの方	10
⑦ 申請の窓口	10
⑧ 訪問看護の利用	12
⑨ 兵庫県在宅人工呼吸器使用患者支援事業	12
⑩ 介護保険・障害福祉サービスについて	
① 介護保険サービスの利用	13
② 障害福祉サービス等の利用	14
③ 身体障害者手帳の申請	14
⑪ 登録者証のマイナンバー 情報連携	15
⑫ 難病療養相談窓口について	16
⑬ 難病に取り組む医療機関について	17
⑭ 患者・家族会について	18

発行日：令和7年9月 発行：西宮市保健所 保健予防課
この冊子に掲載した医療・福祉制度の概要、各施設の連絡先、患者会の情報などは
令和7年6月現在のものです。



特徴：市（保健所）が作成、医療費助成を中心とした各種サービスの紹介