

とくていいりょうひ していなんびょう じゅきゅうしゃしょう  
特定医療費（指定難病）受給者証

をお持ちの方、関係者の方へ

保 存 版

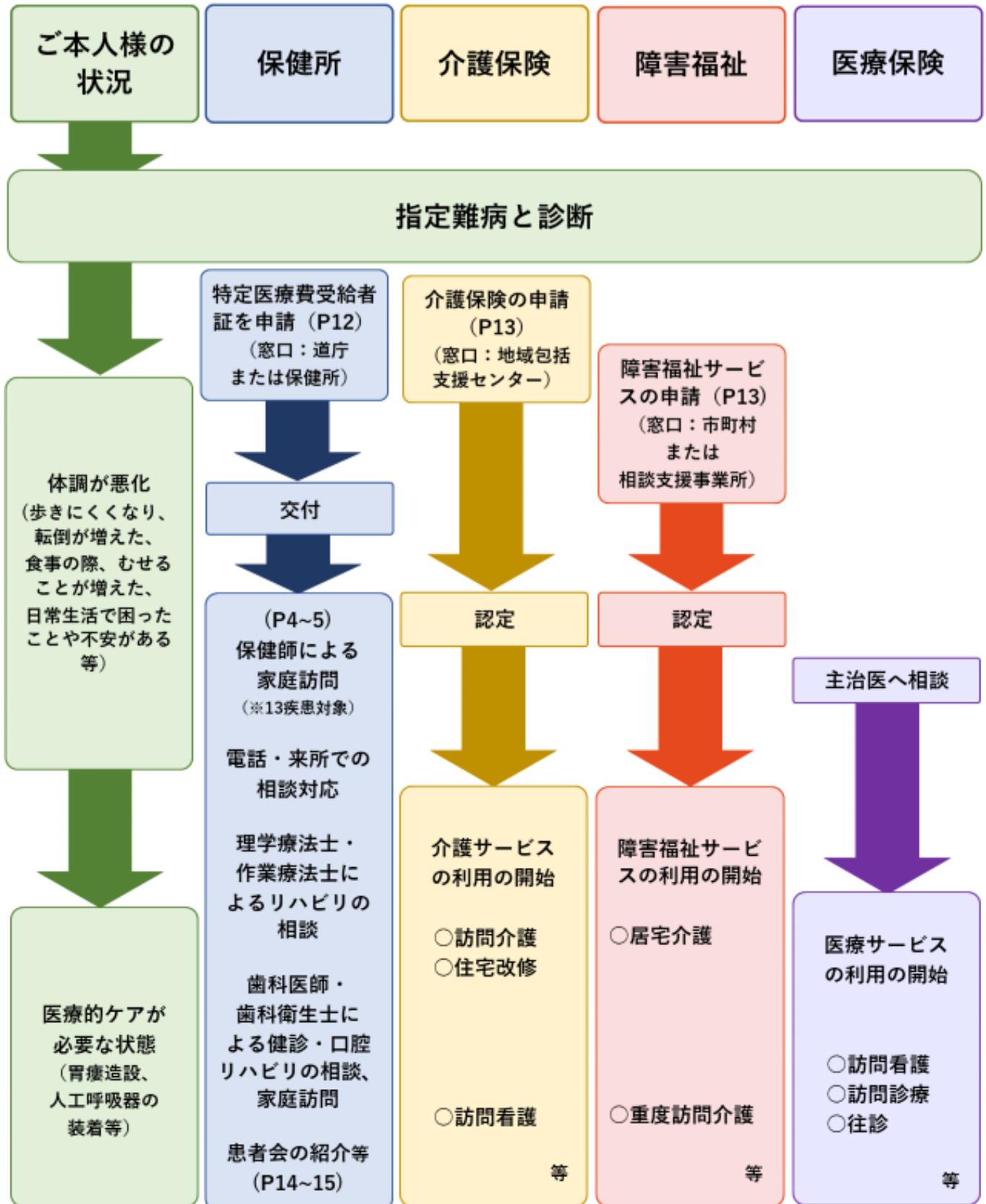
目 次

- 症状経過と療養生活の流れについて . . . 2
- 難病の特徴について . . . 3
- 保健所の事業について . . . 3～4
- 保健所保健師の活動について . . . 4～5
- とくていいりょうひ 特定医療費受給者証について . . . 5～6
- 申請手続きについて . . . 6～7
- 難病支援にかかる諸制度について . . . 7～9
- 災害への備えについて . . . 10～11
- 各種窓口一覧 . . . 12～13
- 患者会について . . . 14～15

北海道帯広保健所  
（北海道十勝総合振興局保健環境部保健行政室）

○ 症状経過と療養生活の流れについて

指定難病の方の病状経過と療養生活支援の流れ  
(進行性の疾患の方のイメージ)



## ○ 難病の特徴について

### 難 病

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

#### 指定難病

- 患者数が本邦において一定の人数に達しないこと
- 客観的な診断基準（又はそれに準ずるもの）が確立していること

難病法の施行により、難病の医療費助成対象疾患（指定難病）数は旧来の56疾患から341疾患（2024年4月～）となりました。

### 参考

疾患に関する情報は、難病情報センターホームページをご覧ください。

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



## ○ 保健所の事業について

保健所は、地域保健法により難病患者さんへの支援活動を行うよう位置づけられています。ご家庭で療養生活を送る患者さんやご家族の方が生活する上で困っていること、不安に思っていること、知りたいことなどについて、医師、歯科医師、保健師、栄養士、歯科衛生士、理学療法士、作業療法士などのスタッフによるさまざまな相談や支援を行なっています。

また、ケアマネジャーなど関係者からの相談にも応じていますのでお気軽にご相談ください。

### （1）在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業

- ・ 在宅酸素療法及び人工呼吸器法を必要とする呼吸器機能障害者の健康維持と、その福祉の増進を目的に、酸素濃縮器及び人工呼吸器（「以下酸素濃縮器等」という。）の使用にかかる電気料金の一部を助成する事業です。

#### ○ 必要書類～①在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成認定申請書

（北海道のHPからダウンロードできます）（保健所でも準備できます）

②住民票（新規申請の場合は必要です）

#### ○ 助成額～

1日当たりの酸素濃縮器等使用時間が12時間未満の場合・・・月額1,000円

1日当たりの酸素濃縮器等使用時間が12時間以上の場合・・・月額2,000円

## (2) 相談、家庭訪問等

- ・難病の医療費助成の相談
- ・家庭訪問～療養生活や介護方法、リハビリについての相談
- ・難病相談～電話相談、来所相談
- ・リハビリ等訪問相談～理学療法士、作業療法士による身体機能評価、家庭でのリハビリ、住宅改修、福祉用具等についての相談
- ・在宅障害者等口腔ケア支援事業～歯科医師・歯科衛生士による健診、歯磨き、口腔リハビリについての相談、嚥下機能評価
- ・栄養に関する相談～栄養士による相談
- ・在宅訪問検診についての相談
- ・患者会についての相談

## (3) 関係者との連携・研修等

- ・事例検討会議
- ・難病対策地域協議会
- ・研修、事例学習会等（在宅療養支援計画・策定評価事業）

## ○ 保健所保健師の活動について

帯広保健所保健師は、神経難病の患者さんを支援するための保健活動を行っています。

### (1) 家庭訪問

帯広保健所では、特定医療費（指定難病）受給者証をお持ちの在宅療養中の神経難病患者さんの家庭訪問を行っています。

ご家庭で療養生活を送る上で困っていること、不安に思っていること、知りたいことなどについてさまざまな相談や支援を行なっています。

#### 訪問支援対象疾患（13疾患）

- 筋萎縮性側索硬化症 ○脊髄小脳変性症（※65歳未満）
- 多系統萎縮症（線条体黒質変性症・オリブ橋小脳萎縮症・シャイ・ドレーガー症候群）
- 進行性核上性麻痺（※サービス未利用者）○大脳皮質基底核変性症（※サービス未利用者）
- ハンチントン病 ○神経型ベーチェット病 ○スモン ○プリオン病
- 脊髄性筋萎縮症（※小児期発症） ○ミトコンドリア病（※MELAS,MERRF）

#### 家庭訪問までの流れ

##### 1. 保健所窓口での申請

- ① 帯広保健所の窓口で特定医療費（指定難病）受給新規申請
- ② 申請時、帯広保健所保健師と面接します（上記13疾患対象）
- ③ 受給者証交付。必要に応じた時期に、家庭訪問

##### 2. 郵送での申請

- ① 郵送にて特定医療費（指定難病）受給新規申請  
（郵送先：北海道保健福祉部健康安全局地域保健課難病対策係）
- ② 受給者証交付後、帯広保健所保健師より電話等により連絡します（上記13疾患対象）
- ③ 必要に応じた時期に、家庭訪問

## (2) 相談

- 患者、家族からの療養上の相談を電話や来所などで受け付けています。また、関係者の皆さんからも療養支援のための相談を受けています。お気軽にご相談ください。
- ※全指定難病対象

### ○ 特定医療費（指定難病）受給者証について

受給者証に書かれた病名とその病名が原因で発現する傷病に必要な医療について助成を受けられます。受給者証に記載された病名以外は助成の対象になりません。

#### 医療費の自己負担について

- 市町村民税額によって、月毎の自己負担上限額が決まります。受給者の自己負担上限額は、受給者証に記載しています。また、高額な医療費が長期的に必要な方へは、月額自己負担が更に軽減される場合があります。
- 基本的に指定医療機関から請求される医療費（外来・入院による治療、薬代、訪問看護など）が助成の対象となります。
- 保険診療外の治療、差額ベッド代、個室料、食事代等は助成の対象になりません。ご不明な点は北海道庁へお問い合わせください。

#### 受給者証の更新申請（継続申請）について

- 毎年、更新申請が必要です。
- りんしょうちょうさこじんひょう臨床調査個人票（医師の診断書）も、毎年提出が必要です。
- 受給者証の有効期間は1月1日から12月31日までとなっています。
- 更新申請の手続きは7月から9月30日までに行なってください。更新の時期になりましたら、北海道庁より受給者の方にお知らせをお送りします。

#### <こんなときは必ず受給者証を見せてください>

##### ○病院に受診・入院するとき

健康保険証と一緒に病院窓口に見せてください。

\* じゅうどしんしんしょうがいしゃいりょう重度心身障害者医療を受けている方も受給者証を見せてください。

##### ○介護保険サービスを受けるとき

ケアマネジャー、介護認定調査員に見せてください。

#### 難病における介護保険制度について

- 介護保険は65歳以上の方が申請できます。窓口は、お住まいの地域包括支援センター（P13）です。下記の疾患の方は40歳から申請できます。

悪性関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靭帯骨化症、進行性核上性麻痺・大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、多系統萎縮症

・受給者証をお持ちの方は、次の介護保険サービスの自己負担分について公費負担が適用となります。

- ①訪問看護 ②介護予防訪問看護 ③訪問リハビリ ④介護予防訪問リハビリ  
 ⑤居宅療養管理指導 ⑥介護予防居宅療養管理指導 ⑦介護療養施設サービス

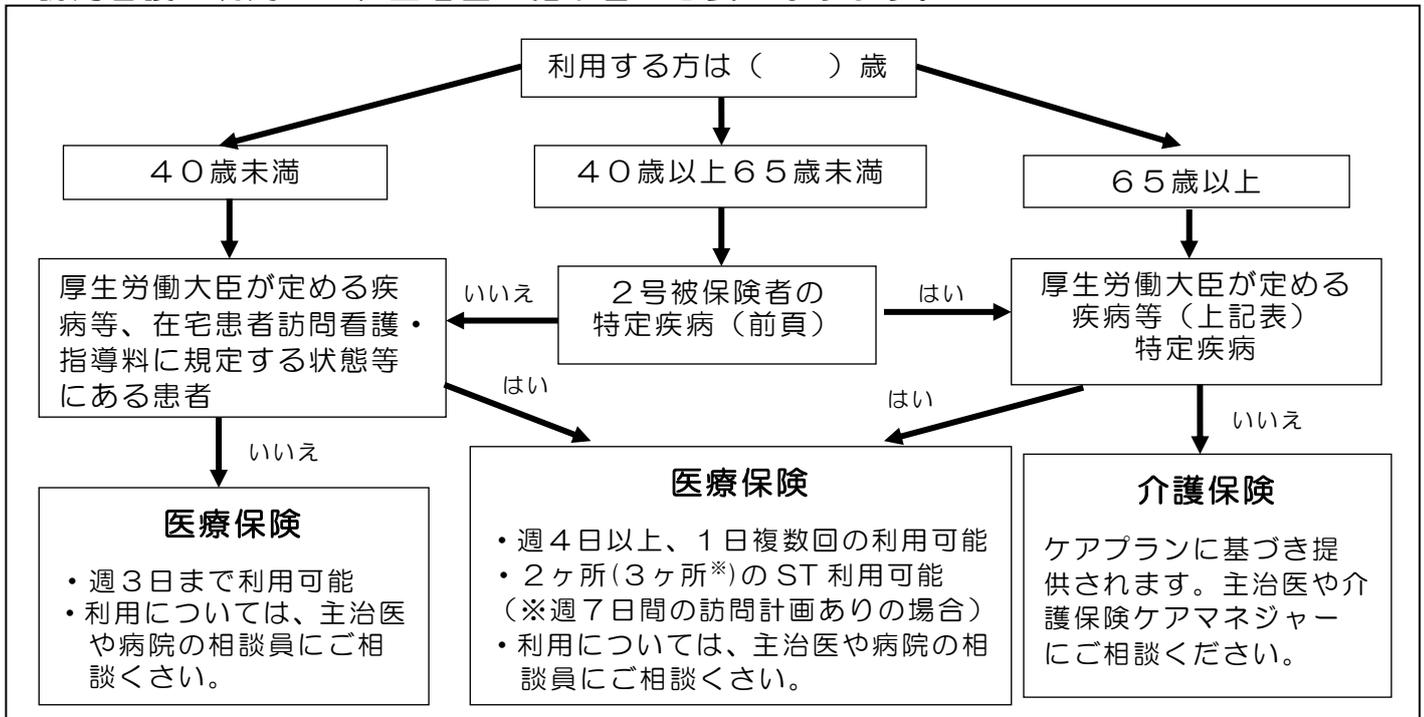
訪問看護について

- ・訪問看護が、介護保険ではなく医療保険から支給される病気があります。
- ・下記の「厚生労働大臣の定める疾病等」に該当する方は、訪問看護の回数に制限がなく介護保険の支給限度額から差し引かれません。

指定難病が該当する「厚生労働大臣の定める疾病等」

- ① 多発性硬化症 ② 重症筋無力症 ③ スモン ④ 筋萎縮性側索硬化症  
 ⑤ 脊髄小脳変性症 ⑥ ハンチントン病 ⑦ 進行性核上性麻痺  
 ⑧ 大脳皮質基底核変性症 ⑨ パーキンソン病(ホーエン・ヤールの重症度分類がステージ3以上であって生活機能症度がⅡ度又はⅢ度のものに限る)  
 ⑩ 多系統萎縮症(線状体黒質変性症、オリブ橋小脳萎縮症、シャイ・ドレーガー症候群)  
 ⑪ プリオン病 ⑫ 亜急性硬化性全脳炎 ⑬ ライソゾーム病  
 ⑭ 副腎白質ジストロフィー ⑮ 脊髄性筋萎縮症 ⑯ 球脊髄性筋萎縮症  
 ⑰ 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 ⑱ 進行性筋ジストロフィー症  
 ⑲ 人工呼吸器を使用している状態

※訪問看護の利用には、主治医の指示書が必要になります。



## ○ 申請手続きについて

- 各申請書類は、北海道庁にあります。（北海道 HP からダウンロードできます）
- 臨床調査個人票<sup>りんしょうちょうさこじんひょう</sup>は、医療機関にあります。（難病情報センターHP からダウンロードできます）
- 詳細については、帯広保健所保健係（電話：0155-27-8637）、北海道庁：北海道保健福祉部健康安全局地域保健課難病対策係（電話：011-206-6026 または 011-206-6028）にお問い合わせいただくか、北海道の HP をご確認ください。
- 医療保険が変わったとき、医療が不要になったとき、受給者証を紛失・破損したとき等も手続きが必要になります。

## ○ 難病支援にかかる諸制度について

### ★ 難病の医療費助成制度

#### 医療費助成制度の概要

- 難病法による医療費助成の対象となるのは、原則として指定難病と診断され、重症分類等に照らして病状の程度が一定以上の場合です。確立された対象疾病の診断基準とそれぞれの疾病の特性に応じた重症度分類が個々の疾病ごとに設定されています。
- 難病法による医療費助成制度では、支給認定を受けた患者の自己負担割合は原則 2 割とされ、所得による階層区分により月額自己負担上限額が定められます。
- 医療費助成の対象となる医療は、特定医療に限ります。

#### あんま・マッサージ及びはり・きゅう、補装具にかかる費用について

次の疾患の治療に必要なものは療養費の請求ができます。

手続きの詳細は、帯広保健所保健係までお問い合わせください。

あんま・ マッサージ 及びはり・ きゅう	<ul style="list-style-type: none"><li>多発性硬化症、重症筋無力症、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病、後縦靭帯骨化症、多系統萎縮症、ライソゾーム病、亜急性硬化性全脳炎、広範脊柱管狭窄症、特発性大腿骨頭壊死症、神経線維腫症、スモンなど</li><li>施術については、主治医からの同意書が必要です。</li><li>医療保険の自己負担分の返還となります。</li></ul>
補装具	<ul style="list-style-type: none"><li>後縦靭帯骨化症、広範脊柱管狭窄症など、全疾患が対象です。ただし、受給者証に記載されている疾患の治療に直接関係する治療用具に限ります。（※保険給付の対象とならないもの、合併症など二次的な症状に対して必要な物、他法により給付を受けた自己負担額は対象外です）</li><li>保険給付分について保険者からの返還後、保健所で自己負担分の返還手続きができます。</li></ul>

#### 参考

詳細については、難病情報センターが発行しているパンフレット

「難病情報センターご案内」が参考になります。

<https://www.nanbyou.or.jp/entry/1377>



## ★ 障害福祉サービス

- ・対象者：369疾病。うち障害福祉サービス独自の対象疾病29疾病。

下記諸制度の問い合わせ窓口はP12を参照。

## ★ 障害者手帳制度

- ・障害者手帳は、単に障害のあることを認定するためではなく、手帳を持つことによって各種福祉サービスを受けやすくするためのものです。  
障害者手帳や各種福祉サービスの申請窓口は、各市町村の障害福祉担当課です。  
また、手帳を所持することで受けられるサービスについては、各市町村にお問い合わせください。

## ★ 就労支援

- ・ハローワーク等で詳細を聞くことができます。

## ★ 経済保障の制度

### ・傷病手当

社会保険に加入している被保険者が、業務外の理由による病気やけがの治療のため休業しているときに、支給されます。

### ・失業給付

退職や失業して、仕事をする意思と能力があるにもかかわらず職業に就くことができない場合に、雇用保険による失業給付を受けることができます。

### ・障害児・者に対する手当

難病により障害が進行した場合など、障害のために必要となる精神的、物理的な負担の軽減を図るために、「特別障害者手当」、「障害児福祉手当」、「特別児童扶養手当」等の手当が支給されます。各市町村窓口にお問い合わせください。

### ・障害年金

生活や仕事が制限されるようになった場合に受け取ることができる年金です。障害年金には、「障害基礎年金」（「国民年金」に加入していた場合）、「障害厚生年金」（「厚生年金」に加入していた場合）があります。障害の原因となった病気やけがについて初めて医師または歯科医師の加療を受けた初診日の後、障害認定日<sup>※</sup>に請求することができます。共済年金は平成27年10月1日より厚生年金に統合されましたが、条件が異なる場合があります。

※障害認定日：障害の状態を定める日のことで、障害の原因となった病気やけがについての初診日から1年6ヶ月を過ぎた日、または1年6ヶ月以内にその病気やけがが治った場合（症状が固定した場合）はその日

## 参考

障害者総合支援法（難病等）は、厚労省 HP で確認ができます。

[https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi\\_kaigo/shougai Shahukushi/hani/index.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/hukushi_kaigo/shougai Shahukushi/hani/index.html)



## 参考

障害の程度は、障害等級表を基本に認定されます（身体障害者手帳の等級とは異なります）。以下を参考にしてください。

「国民年金法施行令別表、厚生年金保険法施行令別表第1及び第2」

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-12501000-Nenkinkyoku-Soumuka/0000096303.pdf>



指定難病の診断基準は以下を参考にしてください。

厚生労働省 HP

<https://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000084783.html>



## ○ 災害への備えについて

災害が起きると、療養生活に大きな影響を及ぼします。日頃から、患者さんの状態に合わせて、災害に備えた準備をしておきましょう。ケアマネジャーや訪問看護師などが関わっている患者様やご家族は、支援者と一緒に考えておくといいです。各所属やお住まいの市町村の防災対策の確認も大切となります。

### <療養生活において準備しておくこと>

#### 療養に必要な物品（薬、衛生材料、栄養剤、機器類の充電・メンテナンス）

- ・特に、人工呼吸器や在宅酸素、痰吸引など医療機器を使用する方は、停電時の電源の確保が重要です。

#### 緊急時の連絡方法

- ・家族や関わる支援者とともに決めておきましょう。
- ・必要時、災害用伝言ダイヤル（171）などの活用も検討できるといいです。

#### 持ち出すもの

- ・避難する時に困らないよう、何を持って行くか考えておきましょう。
- ・物品がすぐに持ち出せるようにまとめて保管したり、そのまま持って行くことができる入れ物に入れておきましょう。

#### 避難先の候補と避難方法

- ・実際の災害が起きると、想定していた避難先にいけない場合もありますが、候補をいくつか考えておくと、次にどうしたらよいか検討しやすいです。
- ・お住まいの市町村の要援護者登録もご活用ください。

#### ※「福祉避難所」について

- ・福祉避難所とは、災害などで避難生活が長期化するおそれがある場合に、高齢や障害等の理由で一般の避難所での生活に困難をきたす方のために開設する一時的な避難所です。利用対象者は避難生活において何らかの特別な配慮を必要とする方、及びその家族です。
- ・避難所の指定は、各市町村が実施しており、施設ごとに災害時に実際に開設されるかどうかは対応が異なりますので、お住まいの市町村（防災担当）へお問い合わせください。

#### 参考

「難病患者の災害時個別支援計画作成手順」、  
「私の災害時計画(作成様式)」  
は、帯広保健所ホームページからダウンロードができます。  
<https://www.tokachi.pref.hokkaido.lg.jp/hk/hgc/saigaizikobetusienkeikaku.html>



## 私の災害時計画

(氏名： \_\_\_\_\_ さん)

### 作成様式

- ◇ 自宅付近のハザード情報
- ◇ 緊急連絡用カード
- ◇ 緊急連絡先一覧・連絡網
- ◇ 備蓄チェックリスト（医療機器・療養必需品）
- ◇ 避難先・避難の手順
- ◇ 災害時計画作成確認表

- ◇ 作成様式は、切り替えることができます。
- ◇ これら一つひとつにまとめ、万が一の場合はすぐに確認し、避難の際には携帯できるようにしておくことをおすすめします。
- ◇ 普段から使っている療養ノートやお薬手帳と一緒にしておくこと、支援者の方は、既存の支援プランと一緒にしておくとい良いでしょう。
- ◇ 療養状況や支援機関に変化があった時には、その都度修正し、常に最新の情報に記載しておく心がけましょう。また、少なくとも毎年1回は確認・見直しを行いましょう。備えの点検や避難訓練等とともに行うことをおすすめします。

### 自宅付近のハザード情報

＝自宅は次の被害が想定されています＝

自宅住所： \_\_\_\_\_

これまでこの地域では、 \_\_\_\_\_ が起こりました。

地震	
津波	
洪水	
台風	
土砂災害	
その他	

### 気象情報（気象庁より発表）

#### 〇〇注意報とは

注意報とは、災害が起こるおそれのある時にその旨を注意して行う予報です。

#### 〇〇警報とは

警報とは、重大な災害が起こるおそれのある旨を警告して行う予報です。

## ○ 各種窓口一覧

### ★ 療養生活全般について

内容	窓口	連絡先
療養生活のご相談	帯広保健所 健康支援第一・第二係	0155-67-5583
歯科医院への通院が難しい方	十勝歯科医師会 在宅歯科医療連携室	0155-25-2172
病気の解説、 国の難病対策等の情報	難病情報センター	<a href="http://www.nanbyou.or.jp/">http://www.nanbyou.or.jp/</a> 

### ★ 各種助成について

内容	窓口	連絡先
特定医療受給者証の申請窓口 難病の医療費助成に関すること	① 帯広保健所 保健係 ② 北海道保健福祉部健康安 全局地域保健課難病対策係	① 0155-27-8637 ② 011-206-6028 011-206-6026
在宅難病患者等酸素濃縮器 使用助成事業 あんま・マッサージ、はり・ きゅう、補装具の療養費請求	① 帯広保健所 保健係 ② 北海道保健福祉部健康安 全局地域保健課難病対策係	① 0155-27-8637 ② 011-206-6028 011-206-6026

### ★ 就労について

内容	窓口	連絡先
障がいのある方の就労	ハローワーク帯広	0155-23-8296
就労・働く体験などの相談	十勝障がい者就業・ 生活支援センターだいち	0155-24-8989 <a href="http://keisei-kai.jp/daichi/">keisei-kai.jp/daichi/</a>

### ★ 経済保障について

内容	窓口	連絡先
障がい年金	各市町村保険年金課	お住まいの市町村に お問い合わせください
傷病手当	全国健康保険協会 (就業先への報告・申請方法 の相談が必要です)	011-726-0352
失業給付	ハローワーク帯広	0155-23-8296
障がい福祉サービス 障がい者手帳 特別障害者手当 特別児童扶養手当 障害児福祉手当 児童扶養手当	各市町村 障害福祉担当課 (*患者さんの状態に応じて、 「障害者総合支援法」による 福祉サービスが受けられます。)	お住まいの市町村に お問い合わせください
生活保護	各市町村 福祉担当課	お住まいの市町村に お問い合わせください

★ 介護保険制度について

内容	地域包括センター	連絡先
<p>介護認定・ 介護保険サービスの相談</p> <p>※お住まいの市町村の <b>地域包括支援センター</b> にご連絡ください</p> <p>※帯広市は地区によって 担当が異なります</p>	帯広市【鉄南地区】 <b>帯広市至心寮</b>	0155-24-1150
	帯広市【東地区】 <b>帯広市至心寮(東)</b>	0155-66-4613
	帯広市【広陽・若葉地区】 <b>愛仁園</b>	0155-49-2338
	帯広市【西帯広・開西地区】 <b>愛仁園(西)</b>	0155-61-1616
	帯広市【川西・大正地区】 <b>帯広けいせい苑</b>	0155-53-4771
	帯広市【南地区】 <b>帯広けいせい苑(南)</b>	0155-67-8437
	帯広市【西地区】 <b>帯広市社会福祉協議会</b>	0155-21-3292
	帯広市【川北地区】 <b>帯広市社会福祉協議会(北)</b>	0155-66-4535
	音更町【音更、駒場中学校区】 <b>らんらん</b>	0155-67-7090
	音更町【共栄、下音更(一部)中学校区】 <b>ほほえみ</b>	0155-32-5151
	音更町【緑南、下音更(一部)中学校区】 <b>ロータス音更</b>	0155-67-7863
	士幌町	01564-5-2188
	上士幌町	01564-2-5555
	鹿追町	0156-66-1311
	新得町	0156-64-0533
	清水町	0156-69-2233
	芽室町 あいあい	0155-66-8767
	中札内村	0155-67-2321
	更別村	0155-53-3000
	大樹町	01558-6-2200
	広尾町	01558-2-3370
	幕別町【幕別・札内】	0155-54-3812
	幕別町【忠類】	01558-8-2910
	池田町	015-572-2100
	豊頃町	015-574-2214
	本別町	0156-22-9222
	足寄町	0156-25-9200
	陸別町	0156-27-8001
浦幌町	015-576-5111	

★ 障害者福祉について

障害福祉サービスの利用	障害者手帳の申請	お住まいの市町村障害福祉担当課にご連絡ください
-------------	----------	-------------------------

## ○ 患者会について

病気や障害を抱えていても、住み慣れた地域で安心して暮らせるよう、同じ仲間として学び、励ましあい、楽しい時をつくっています。

### ★活動内容（団体によって、ことなる場合があります）

#### ・学びあう機会

病気や治療について知り、少しでも安心してすごせるよう、医療講演会や相談会を実施しています。機関誌を発行し、さまざまな情報を発信しています。

#### ・励ましあい、楽しくすごす

同じ病気を抱えた仲間どうし、気持ちを理解し励ましあうことで、楽しくすごせるよう、会員や家族との交流会を開いています。茶話会や相談会、季節ごとの素敵なレクリエーション活動をおこなっています。

#### ・住み慣れた地域で安心して暮らす

就労継続支援 B 型作業所「ワークサポートふれあい」（北海道難病連 十勝支部）を開設したり、「福祉まつり in おとふけ」でバザー品やおやつを販売する（北海道難病連音更支部）など、就労支援や社会参加を支援しています。訪問活動をおこなっている団体もあります。福祉支援の向上を目指し、ボランティア研修会の実施、福祉機器の普及・開発、国会請願のための街頭署名活動などをおこなっています。

### ★お問い合わせ先

団体名	代表者	連絡先
北海道難病連十勝支部	山根 隆	0155-23-6602
北海道難病連音更支部	鵜飼 次雄	0155-31-3048
日本 ALS 協会 北海道支部帯広支会	東 洋	0155-21-1421 azu5881@gmail.com



活動している団体はたくさんあります  
（活動団体は次のページをご参照ください）  
帯広保健所健康推進課 健康支援第一係  
難病担当者に お気軽にご相談ください  
TEL：0155-67-5583

日本 ALS 協会



日本 ALS 協会  
北海道支部



〈札幌での集まりやご宿泊をお考えの方へ〉

北海道難病センター（住所：札幌市中央区南4条西10丁目）は、安い料金で安心して宿泊のご利用ができます。

車椅子用トイレ6基、ハイロー機能付き電動ベッド3台があります。

会議室が設けられており、研修、講演会、会議などにご利用いただけます。

病気や療養、福祉などのご相談も受け付けています。

＊お問い合わせ先＊

〈宿泊・会議室利用〉

TEL：011-512-3233

〈療養などの相談〉

TEL：011-522-6287

## 患者会 活動団体

### 十勝の活動団体

- 北海道難病連 十勝支部
- 北海道難病連 音更支部
- 日本 ALS 協会北海道支部 帯広支会
- 全国パーキンソン病友の会 北海道支部 帯広ブロック
- であい友の会 (多系統萎縮症、脊髄小脳変性症)
- 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会 十勝支部
- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会 十勝支部
- とがち腎友会
- とがちすすらの会 (慢性腎臓病)
- サクラ草の会 (本別・足寄・陸別町で難病・障がいを持つ人の会)
- NPO 法人みんなのポラリス (若年性脳梗塞、障がい全般)
- 大きなかぶの会 (肢体不自由児・者)
- 小鳩会 (ダウン症)
- プラタナスの会 (プラダー・ウィリー症候群)
- 日本オストミー協会とかち帯広支部 (ストーマ所有者)
- 全国膠原病友の会十勝地区連絡会

### 北海道難病連加盟団体疾病団体

- 個人参加難病患者の会「あすなろ会」
- 乾癬の会
- がんの子どもを守る会北海道支部
- 再生不良性貧血患者と家族の会
- 繊維筋痛症友の会北海道支部
- 全国筋無力症友の会北海道支部
- 全国膠原病友の会北海道支部
- 全国心臓病の子どもを守る会北海道支部
- 日本 ALS 協会北海道支部
- 全国多発性硬化症友の会北海道支部
- 全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部
- 日本てんかん協会(波の会)北海道支部
- 日本二分脊椎症協会北海道支部
- 日本リウマチ友の会北海道支部
- 北海道肝炎友の会
- 北海道ターナー症候群家族会 ライラックの会
- 北海道であい友の会 (脊髄小脳変性症・多系統萎縮症)
- 北海道バージャー病友の会
- 北海道ヘモフィリア(血友病)友の会
- もやもや病の患者と家族の会 北海道ブロック
- 全国パーキンソン病友の会 北海道支部
- 北海道脊柱靱帯骨化症友の会
- 北海道低肺の会
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会 北海道支部
- 日本オストミー協会札幌支部
- 日本筋ジストロフィー協会 北海道地方本部
- 表皮水疱症友の会 DebRA Japan
- プラタナスの会(プラダー・ウィリー症候群児者の親の会)
- 北海道潰瘍性大腸炎・クローン病友の会(北海道 IBD)
- 北海道小鳩会 (ダウン症候群親の会)
- 北海道腎臓病患者連絡協議会
- 北海道ベーチェット病友の会
- 北海道網膜色素変性症協会



難病 療養支援ガイドブック

2012年 5月改訂版  
2019年 10月改訂版  
2023年 11月改訂版  
2024年 9月改訂版

発行 北海道帯広保健所（十勝総合振興局保健環境部保健行政室）  
帯広市東3条南3丁目  
健康推進課 保健係（申請手続き・医療費助成等に関すること）  
0155-27-8637  
健康支援第一係（療養相談に関すること）  
0155-67-5583

※上記以外の問い合わせ先

北海道庁：北海道保健福祉部健康安全局地域保健福課難病対策係  
住所：〒060-8588 札幌市中央区北3条西6丁目  
電話：011-206-6026 011-206-6028

複製可