SAPPORO



City of Sapporo

札幌市

難病ガイドブック



はじめに 難病法と難病
特定医療費（指定難病）
そのほかの医療費助成
医療費助成以外の事業
難病の医療体制
難病の相談先など
就労支援
そのほかのサービス・制度
災害時の備え

さっぽろ市
01-F06-26-1811
R8-1-114

難病ガイドブックは札幌市ホームページ上でもご覧いただくことができます

（環境への配慮から、紙媒体からWEB媒体への移行に取り組んでおります）

もくじ

INDEX

はじめに …… 2

難病法と難病 …… 2

特定医療費（指定難病）

指定難病（348疾病）一覧 …… 3
特定医療費（指定難病）助成制度 …… 7

そのほかの医療費助成

特定疾患治療研究事業（国・北海道） …… 14
肝炎治療特別促進事業（国肝炎） …… 15
ウイルス性肝炎進行防止対策・橋本病重症患者対策医療給付事業（道肝炎） …… 16
肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業（国・北海道） …… 17
先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（国・北海道） …… 17

医療費助成以外の事業

在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業（北海道） …… 18
その他の難病対策 …… 18

難病の医療体制

難病診療連携拠点病院 …… 19
難病診療分野別拠点病院（炎症性腸疾患分野） …… 19
移行期医療支援センター …… 19
IRUD（未診断疾患イニシアチブ）拠点病院 …… 19

難病の相談先など

札幌市難病相談支援センター …… 20
難病に関する医療相談会等 …… 20
患者・家族の会 …… 21

就労支援

難病患者就労相談フローチャート …… 23
仕事について相談できるところ …… 25

そのほかのサービス・制度

障害福祉サービス …… 27
介護保険 …… 29
その他の福祉制度 …… 31

災害時の備え …… 33

はじめに

難病は誰もが発症する可能性があり、難病の患者及びその家族を地域社会全体で支援する必要があります。

難病対策は、難病の克服を目指すとともに、難病の患者が長期にわたり療養生活を送りながらも社会参加への機会が確保され、地域社会において尊厳をもって生きることができるよう、共生社会の実現に向けて推進していくことが望まれます。

難病法と難病

難病対策をさらに充実させ、難病患者に対する良質・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ものとして、平成27年1月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」（以下「難病法」という）が施行されました。

この難病法は、公平で安定的な医療費助成制度の確立を図り、また、基本方針の策定、調査研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等、難病対策の充実をめざすものです。

難病法では、「難病」を「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、その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、難病のうち、医療費助成の対象となる疾病を「指定難病」といいます。

難病

- 発病の機構が明らかでない
- 治療方法が確立されていない
- 希少な病気
- 長期の療養を必要とする

指定難病

下記の要件を全て満たし、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、厚生労働大臣が指定したもの

- 患者数が国内において一定の人数（人口の0.1％程度）に達していないこと
- 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

医療費助成の対象

■難病情報センター ［ ホームページ ］ https://www.nanbyou.or.jp

国の難病対策や病気の解説、診断基準・重症度分類等が掲載されています。

特定医療費（指定難病）

指定難病（348疾病）一覧
（令和8年4月現在）

〈障〉は障害者総合支援法の病名です。小児慢性特定疾病の対象の病名には●がついています（△は一部対象）。ただし、指定難病と小児慢性特定疾病は基準が異なるため必ず移行できることを示すものではありません。

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
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〈障関節リウマチ〉	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〈障若年性肺気腫〉	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・ビクスラー症候群	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	
	遺伝性膵炎	298	●
	遺伝性鉄芽球性貧血	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	HTRA1関連脳小血管病	123	
	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	●
	MECP2重複症候群	339	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
え	LMNB1関連大脳白質脳症	342	●
	遠位型ミオパチー	30	
お	黄色靱帯骨化症	68	
	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〈障ADH分泌異常症〉	72	△
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症〈障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〈障成長ホルモン分泌亢進症〉	77	△
	下垂体性TSH分泌亢進症〈障TSH分泌亢進症〉	73	△
	下垂体性PRL分泌亢進症〈障PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)〉	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)〈障原発性高脂血症〉	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・壊疽性膿皮症・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（頚部口腔咽頭びまん性病変）	279	
	巨大動静脈奇形（頚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（頚部顔面病変）	278	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
き	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	●
	クリッペル・トレノネー・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	●
	クロウ・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	●
	原発性肝外門脈閉塞症	346	●
	原発性高カイロミクロン血症〈㊟原発性高脂血症〉	262	
	原発性硬化性胆管炎	94	△
	原発性抗リン脂質抗体症候群〈㊟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	●
	後縦靱帯骨化症	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	●
	極長鎖アシルCoA脱水素酵素欠損症	344	
	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・シリス症候群	185	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
こ	コフィン・ローリー症候群	176	●
	混合性結合組織病	52	●
さ	鰓耳腎症候群	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	●
	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〈㊟特発性両側性感音難聴〉	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	△
	出血性線溶異常症	347	●
	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	
	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	
	進行性多巣性白質脳症	25	●
	進行性白質脳症	308	
	進行性ミオクローヌスてんかん	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	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症およびてんかん性脳症	154	●
	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	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
せ	成人発症スチル病	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	●
	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	319	●
	前眼部形成異常	328	●
	全身性アミロイドーシス〈障アミロイドーシス〉	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	●
	線毛機能不全症候群（カルタゲナー症候群を含む。）	340	●
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	ダイアモンド・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	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
た	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	
	チャージ症候群	105	●
	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	TRPV4異常症	341	
	TNF受容体関連周期性症候群	108	●
	低ホスファターゼ症	172	●
	天疱瘡	35	●
と	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	●
	乳幼児肝巨大血管腫	295	●
	乳児発症STING関連血管炎	345	
	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	●
	脳腱黄色腫症	263	●
	脳内鉄沈着神経変性症	121	●
	脳表ヘモジデリン沈着症	122	△
	膿疱性乾癬（汎発型）〈障膿疱性乾癬〉	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	●

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
は	バッド・キアリ症候群	91	●
	ハンチントン病	8	●
ひ	PCDH19関連症候群	152	●
	PURA関連神経発達異常症	343	
	非ケトーシス型高グリシン血症	321	
	肥厚性皮膚骨膜症	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	
	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	291	●
	VATER症候群	173	●
ふ	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	●
	プラダー・ウィリ症候群	193	●
	プリオン病	23	●
	プロピオン酸血症	245	●
	閉塞性細気管支炎	228	
へ	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	●
	ペリー病	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	●
	芳香族L―アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	
ほ	発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	
	ホモシスチン尿症	337	●
	ポルフィリン症	254	

	病名	難病の告示番号	小児慢性特定疾病
ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112	●
	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	167	●
	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	●
	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88	
	慢性再発性多発性骨髄炎	270	●
	慢性特発性偽性腸閉塞症	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	メープルシロップ尿症	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	●
	免疫性血小板減少症	63	●
	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	ロウ症候群	348	●
	ロスムンド・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

■ 対象となる方

● 指定難病の「診断基準」を満たす

かつ

● 「重症度分類」を満たす

※「重症度分類」…日常生活または社会生活に支障がある程度に該当するかどうか個々の疾病ごとに設定したもの

または

● 軽症者でも高額な医療の継続が必要な場合（軽症高額該当）

※ 指定難病に係る医療費の総額（10割）が33,330円を超える月が、申請月を含む過去12か月間に３回以上ある場合

医療費の総額が33,330円を超える月とは

- 自己負担が３割の場合、自己負担額が10,000円を超える月
- 自己負担が２割の場合、自己負担額が6,670円を超える月
- 自己負担が１割の場合、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	「特定医療費（指定難病）受給者証」に記載された疾病及び当該指定難病に付随して発生する傷病で、都道府県または政令指定都市が指定する**指定医療機関**※１（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション）での治療等（外来、入院、調剤、介護保険における医療系サービス※２） ※1 指定医療機関はこちら ※2 介護保険における医療系サービスとは 介護予防を含む訪問看護、訪問リハビリテーション、居宅療養管理指導、介護療養施設サービス、介護医療院サービス
自己負担割合	３ 割 ⇒ ２ 割（自己負担割合が１割、２割の方は変更ありません）
対象とならない費用	● 受給者証に記載された疾病以外の病気やケガによる医療費 ● 指定医療機関以外で受けた医療、調剤、介護サービス ● 保険が適用されないもの（保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、オムツ代等） ● 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 ● 臨床調査個人票（診断書）の作成費用 等

■ 有効期間の開始日

●診断基準を満たし、かつ重症度分類（7ページ）を満たしていると診断した日（診断年月日）
●軽症高額該当者（7ページ）は、軽症高額の基準を満たした日の翌日
●原則申請日から遡って1か月以内
●ただし、診断年月日等から1か月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長
※やむを得ない理由とは、「臨床調査個人票の受領に時間を要した」、「症状の悪化等により書類の準備や提出に時間を要した」等

■ 有効期間の終了日

●有効期間の開始日から、最初に到来する12月31日まで
●ただし、市外から転入した場合等は例外があります。

■ 更新申請（毎年）

●引き続き治療が必要な方は、毎年、更新申請が必要です。対象の方には6月頃に更新申請の案内を郵送します。

■ 自己負担上限額（月額）

● 医療保険における世帯の市町村民税（所得割）の課税額や治療状況に応じて、自己負担上限額があります。
● 医療保険における同一世帯内に、医療費助成（指定難病・小児慢性特定疾病・特定疾患）の対象者が複数いる場合、自己負担上限額を軽減できる場合（世帯按分）があります。
● 自己負担上限額の管理は、「自己負担上限額管理票」（12ページ）で行います。

（単位：円）

区分	区分の基準		患者負担割合：2割 自己負担上限額 （外来＋入院＋調剤＋訪問看護等）		
			一般	高額かつ長期（※1）	人工呼吸器等装着者（※2）
A0	生活保護		0	0	0
A1	市町村民税非課税（世帯）	本人年収 ～82万6千5百円	2,500	2,500	1,000
A2		本人年収 82万6千5百円超～	5,000	5,000	
A3	市町村民税課税（世帯）	所得割額7.1万円未満 （約160万円～約370万円）	10,000	5,000	
A4		所得割額7.1万円以上25.1万円未満 （約370万円～約810万円）	20,000	10,000	
A5		所得割額25.1万円以上 （約810万円以上）	30,000	20,000	

（注）札幌市を含む指定都市で市民税を課税されている場合は、納税通知書等に記載された所得割額に75%を乗じた額（旧税率での計算額）により区分（A3～A5）の判定を行います。

※1 高額かつ長期とは

支給認定後の指定難病に係る医療費の総額（10割）が5万円を超える月が申請月を含む過去12か月間に6回以上ある場合（例えば、医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上）

なお、小児慢性特定疾病の受給者が指定難病を新規申請する場合は、指定難病の支給認定を受ける以前の医療費（小児慢性特定疾病分）を合算して算定します。

※2 人工呼吸器等装着者とは

人工呼吸器または体外式補助人工心臓を装着し、以下の要件をすべて満たす方
① 持続して常時生命維持管理装置を装着する必要がある方
② 日常生活動作が著しく制限されている方

■ 申請手続き

様式はこちら ▶

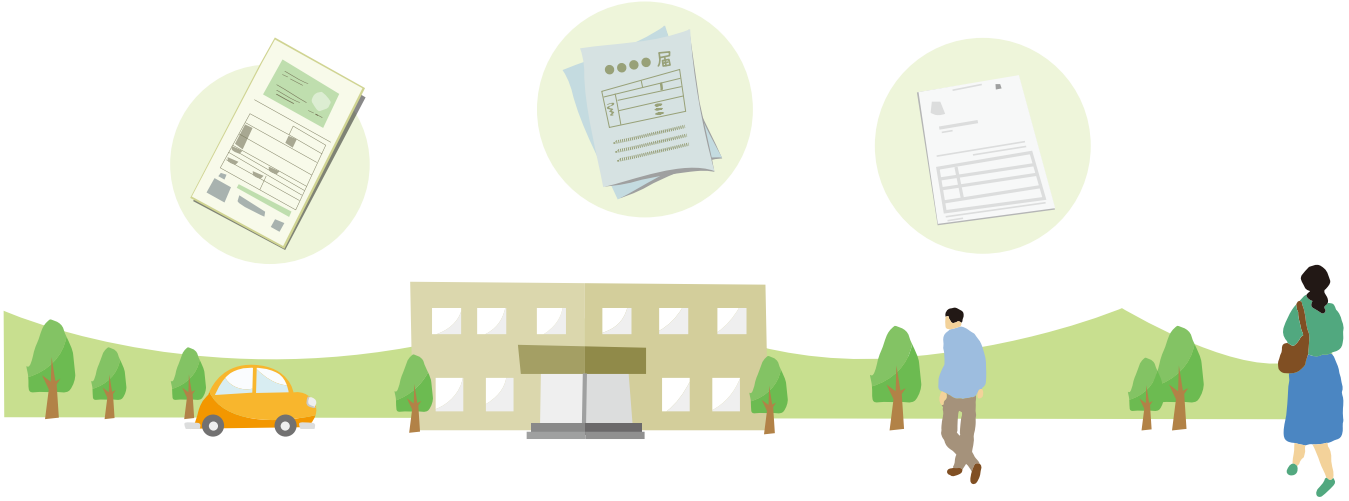
お住まいの区の保健センター及び北区篠路出張所（以下、「保健センター等」という。）に、下記必要書類をそろえて申請します。

申請書（①）・同意書（③）・医療費申告書（⑧）・医療費総額証明書（⑧）は、各区保健センター等にあります。

提出書類	留意事項等
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書 原本	・患者本人に代わり申請書類を持参するのみの場合は、委任欄の記載は不要
② 臨床調査個人票 原本	・難病指定医が作成したもの（記載日から3か月以内） ・用紙は各医療機関で用意します（新規申請の場合、疾病により画像などの添付資料が必要な場合があります）。 指定医はこちら
③ 同意書 原本	・臨床調査個人票の研究利用のための同意書
④ 医療保険の資格情報が確認できる資料 原本 又は 写し 〈例〉 ・資格確認書 ・資格情報のお知らせ ・マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの	保険種別 / 提出対象者 国民健康保険 / 同じ保険の世帯全員分 ※義務教育の未修了者は省略可 後期高齢者医療 / 同じ保険の世帯全員分 ※国民健康保険組合は世帯が別でも全員分 国民健康保険組合（医師・歯科医師・薬剤師・建設など） / 同じ保険の世帯全員分 ※国民健康保険組合は世帯が別でも全員分 被用者保険（全国健康保険協会〇〇支部、〇〇共済組合、〇〇健康保険組合） / 患者本人分のみ ※患者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料で被保険者の名前が確認できない場合は、被保険者分の医療保険の資格情報が確認できる資料も必要
⑤ マイナンバー（12桁の個人番号）確認書類 原本 ※1 患者が18歳未満の場合は患者とその保護者	・申請者※1について、下記が必要 ● マイナンバーを確認できる書類（次のうち1つ） ア マイナンバーカード イ 通知カード（住民票の記載事項［氏名・住所等］と一致している場合のみ可） ウ マイナンバーが記載された住民票 ⚠10ページ上参照 ※イ・ウの場合は、申請者※1の身分証明書類（写真入りのもの1点又は写真無しのもの2点）が必要 ・写真入り書類例：運転免許証、パスポート、身体障害者手帳、その他官公署が発行した顔写真・氏名・生年月日（又は住所）がある書類 ・写真無し書類例：健康保険証、年金手帳、児童扶養手当証書、特定疾患医療受給者証、小児慢性特定疾病医療受給者証、その他官公署が発行した氏名・生年月日（又は住所）がある書類
更新時 特定医療費（指定難病）受給者証 自己負担上限額管理票	・更新時には、上記①～④に加えて提出が必要

札幌市では、各申請に利用する場合、発行手数料が無料になります（コンビニ交付を除く）。

提出書類	留意事項等
該当者のみ提出が必要な書類 ⑥ 所得状況を確認できる書類（非課税収入） 原本 ※4 申請月が1～6月の場合は、前々年 ★生活保護受給者は不要	対象者 市町村民税非課税世帯※2であり、患者本人（18歳未満の場合は保護者）について障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当等の非課税収入がある方 （この非課税収入には「年金生活者支援給付金」は含みません。） 提出書類 前年※4の支給額が確認できる書類（証書や支給認定通知等） ※ 年度単位の書類（振込通知書・額改定通知書等）の場合、2年度分（前々年度・前年度）が必要。 ※ 預金通帳は証明となりません。 ※ 対象者の年収が82万6千5百円超であることが確実な場合は、申請時に申出いただくことで本書類の提出を省略できます。
⑦ 自己負担上限額の按分（あんぶん）に係る書類 原本 又は 写し ★生活保護受給者は不要	対象者 同じ医療保険に加入している特定医療費（指定難病）・小児慢性特定疾病医療費・特定疾患医療費の受給者がいる場合 提出書類 該当者の受給者証
⑧ 指定難病に係る医療費総額を証明する書類 原本	対象者 軽症高額（7ページ「対象となる方」）に該当する可能性のある方 提出書類 申請疾病に係る医療費の領収証（申請月を含む過去12か月以内のもの）及び医療費申告書 ※または、医療費総額証明書や医療機関が発行する領収証明書等



■ 特定医療費（指定難病）支給認定申請の流れ

申請者

① 主治医に臨床調査個人票の作成を依頼
② お住まいの区の保健センター等に、必要書類（9～10ページ）をそろえる

↓

お住まいの区の保健センター等に申請

↓

札幌市保健所

③ 申請書類の審査

↓ 判定依頼

札幌市指定難病判定医 ⇄ 札幌市指定難病審査会

診断基準

- 満たす → **重症度分類**
  - 満たす → **支給認定**
  - 満たさない → **軽症高額該当**
    - 満たす → **支給認定**
    - 満たさない → **却下決定**
- 満たさない → **却下決定**

④ 受給者証を送付　／　却下通知を送付

- 新規申請の場合、申請から交付までに、4か月程度かかります。
- 更新申請の場合、病状の程度の基準（重症度分類）の審査を行うため、3か月程度かかります。
- 審査会等で疑義が生じた場合は、主治医に照会を行うため、さらに時間を要します。

特定医療費（指定難病）受給者証【見本】

認定された指定難病名が記載されています。

自己負担上限額（月額）及び階層区分が記載されています。

受給者証の有効期間は新規申請の場合、医療費助成開始日から、原則、最初に到来する12月31日までになります。

特定医療費（指定難病）受給者証

公費負担者番号			
受給者番号			
受診者	住所		
	氏名		
	生年月日		
疾病名			
保護者	氏名		続柄
	住所		
指定医療機関	難病法に基づき指定された指定医療機関		
自己負担上限額	月額　円		区分
人工呼吸器	高額長期	軽症特例	世帯按分
有効期間	令和 年 月 日～令和 年 月 日		
備　考			

上記のとおり認定します。
札幌市長　秋元　克広
発行日：

認定された場合は、「特定医療費（指定難病）受給者証」を送付します。

・「人工呼吸器」
・「高額かつ長期」
・「軽症高額」
・「世帯按分」
に該当する場合は、「該当」と記載されています。

■ 申請から認定までにかかった医療費

医療費助成開始日から交付までの間（更新申請の場合は、前回有効期間の翌日から認定されるまでの間）に受診して支払った医療費は、払い戻しの対象になります。

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申請が必要です。

必要書類

① 特定医療費償還払申請書（用紙は各区保健センター等にあります。）

② 当該医療費が確認できる領収書（原本）
（領収書の紛失等で原本を提出できない場合は、医療機関等の証明が必要です。証明を受けるための用紙（特定医療費（指定難病）療養証明）は各区保健センター等にあります。）

③ 医療保険の資格情報が確認できる資料（原本又は写し）
・資格確認書　・資格情報のお知らせ　・マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの

④ 特定医療費（指定難病）受給者証

⑤ 振込先が確認できるもの（通帳またはキャッシュカード）
（振込口座は原則申請者本人名義の口座になります。）

様式はこちら

領収書を保管しておきましょう。

領収書
¥＿＿＿＿

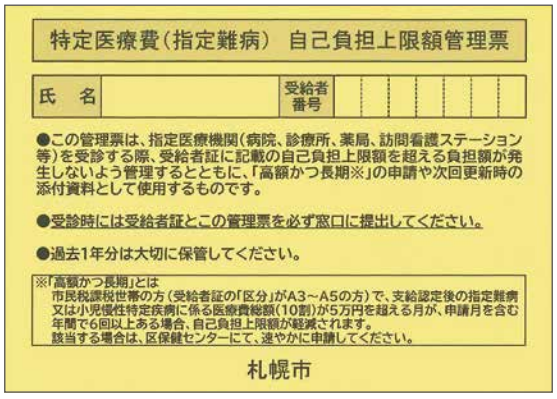
■ 自己負担上限額管理票

指定医療機関に受診する際は、必ず受給者証と併せて、「自己負担上限額管理票」を医療機関、薬局等に提示してください。

自己負担上限額管理票は、更新申請時や「高額かつ長期」の変更申請時に提出が必要です。

● 外来・入院、複数の医療機関（薬局、訪問看護ステーションを含む）で支払われた自己負担をすべて合算した上で自己負担上限額を適用しますので、それぞれの医療費を必ず記入してもらってください。

自己負担上限額管理票【見本】



特定医療費（指定難病）　自己負担上限額管理票

氏　名　　受給者番号

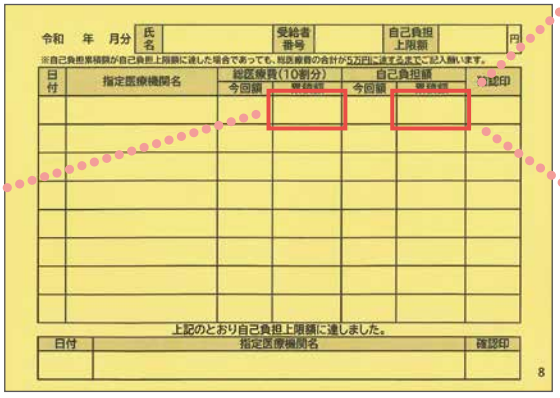
●この管理票は、指定医療機関（病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等）を受診する際、受給者証に記載の自己負担上限額を超える負担額が発生しないよう管理するとともに、「高額かつ長期※」の申請や次回更新時の添付資料として使用するものです。

●受診時には受給者証とこの管理票を必ず窓口に提出してください。

●過去1年分は大切に保管してください。

※「高額かつ長期」とは
市民税課税世帯の方（受給者証の「区分」がA3～A5の方）で、支給認定後の指定難病又は小児慢性特定疾病に係る医療費総額（10割）が5万円を超える月が、申請月を含む年間で6回以上ある場合、自己負担上限額が軽減されます。
該当する場合は、区保健センターにて、速やかに申請してください。

札幌市



令和　年　月分　氏名　受給者番号　自己負担上限額　円

※自己負担累積額が自己負担上限額に達した場合であっても、総医療費の合計が5万円に達するまでご記入願います。

日付	指定医療機関名	総医療費（10割分） 今回額	総医療費（10割分） 累積額	自己負担額 今回額	自己負担額 累積額	確認印

上記のとおり自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	確認印

8

1年間は大切に保管しましょう

自己負担額の累積額が自己負担上限額に達した場合は、その月において、それ以上の自己負担はかかりません。

総医療費（10割分）の累積額は5万円を超えるまで記入してもらってください。

「軽症高額」や「高額かつ長期」の申請時に使用する場合があります。

自己負担額が0円の方の場合は、自己負担額の欄への記入は不要です。

総医療費（10割分）の欄のみ記入してもらってください。

■ こんなときは届出を

変更届の様式はこちら ▶

次のような場合には、お住まいの区の保健センター等に、下記書類をそろえて変更届の提出が必要です。変更届は各区保健センター等にあります。

変更内容		必要なもの
① 住所が変わったとき	札幌市内の転居	受給者証 ※新住所地の区の保健センター等へ申請
	札幌市外から転居	受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1、マイナンバー確認書類（マイナンバーカード等）、該当者のみ10ページの提出書類
	札幌市外への転居	受給者証 ※お住まいの区の保健センター等で受給者証を返納後、新住所地の保健所等で新たな受給者証の交付申請が必要なため、受給者証の写しをお持ちください。
② 氏名が変わったとき		受給者証
③ 個人番号（マイナンバー）が変わったとき		受給者証、マイナンバー確認書類（マイナンバーカード等）
④ 健康保険が変わったとき（記号・番号の変更も含む）		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑤『高額かつ長期』に該当したとき		受給者証、総医療費を証明できる書類（自己負担上限額管理票、領収書等）
⑥ 人工呼吸器等を装着したとき		受給者証、臨床調査個人票（人工呼吸器等に関する記載（常時装着で離脱の見込みが無く、生活全般に渡り介助が必要）のあるもの）
⑦ 世帯構成や所得状況の変更により、自己負担上限額が変更になるとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑧ 同じ世帯（医療保険）の方が、新たに本制度又は小児慢性特定疾病・特定疾患の対象となったとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1（いずれも、本人のものと、対象となった方のもの）
⑨ 生活保護を開始したとき		受給者証、生活保護受給証明書
⑩ 生活保護を廃止したとき		受給者証、医療保険の資格情報が確認できる資料※1
⑪ 受給者証が不要になったとき（治癒等）		受給者証
⑫ 受給者証を紛失・破損したとき		受給者証（破損の場合）

※1 医療保険の資格情報が確認できる資料（原本又は写し）
- 資格確認書
- 資格情報のお知らせ
- マイナポータルからダウンロードした資格情報画面を印刷したもの

※変更申請の場合の変更日について

- 自己負担上限額の変更（⑤、⑥、⑦、⑧）：変更申請の受付日の翌月1日から（1日受付の場合は受付日から）
- 生活保護の開始（⑨）：生活保護開始日から
- 生活保護の廃止（⑩）：生活保護廃止日から

そのほかの医療費助成

特定疾患治療研究事業（国・北海道）

「難病法」の施行前に特定疾患治療研究事業で対象とされてきた疾患のうち、難病法に基づく特定医療費の支給対象となる指定難病以外の疾患については、引き続き医療費の負担が軽減されます。

■ 対象となる方、有効期間、自己負担上限額

次の対象疾病にかかっていると認められる方で、疾病ごとに定める認定基準を満たす方

国が定める疾患	北海道が定める疾患
● スモン ※1 ● 難治性肝炎のうち劇症肝炎（更新のみ） ※2 ● 重症急性膵炎（更新のみ） ※2 ● 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） ※1 ● 重症多形滲出性紅斑（急性期） ※1	● 突発性難聴 ● 溶血性貧血の一部 （自己免疫性溶血性貧血、寒冷凝集素症、寒冷ヘモグロビン尿症、発作性夜間ヘモグロビン尿症は指定難病へ移行） ● ステロイドホルモン産生異常症の一部 （アジソン病、副腎皮質酵素欠損は指定難病へ移行） ● 難治性肝炎（劇症肝炎及びウイルス性肝炎（B・C 型）を除く）の一部 （自己免疫性肝炎、原発性硬化性胆管炎、ウィルソン病、胆道閉鎖症は指定難病へ移行）
【有効期間】※1 申請日から最初に到来する9月30日まで ※2 受給者証の有効期間満了日の翌日から6か月	【有効期間】申請日から最初に到来する12月31日まで
【自己負担上限額】自己負担なし	【自己負担上限額】指定難病と同様（8ページ）

■ 申請手続き

お住まいの区の保健センター等に、下記必要書類をそろえて申請します。

新規申請に必要な書類

① 特定疾患医療受給者証等交付申請書（用紙は各区保健センター等にあります。）
② 臨床調査個人票（診断書）
③ 世帯調書（用紙は各区保健センター等にあります。）
④ 住民票（世帯全員分）
⑤ 医療保険の資格情報が確認できる資料
⑥ 所得状況を確認できる書類（国が定める疾病の方は不要）
⑦ 世帯内に他に特定医療費（指定難病）、小児慢性特定疾病医療費、特定疾患医療費の受給者がいる場合、受給者証の写し

※④と⑥は ⚠10ページ上参照

北海道ホームページ

※ 国・北海道事業の認定の流れ（14～18ページ共通）

お預かりした申請書は北海道庁へ送付します。北海道庁で、該当するかどうか審査を行い、認定になりましたら、北海道が発行した「認定証」（不認定の場合は、その結果の通知）を保健センター等から申請者の方に郵送します。

申請から認定証等の送付までは、通常3か月ほどかかります。



肝炎治療特別促進事業（国肝炎）（ウイルス性肝炎進行防止対策医療給付事業）

（1）対象となる方

① B型ウイルス性肝炎及びC型ウイルス性肝炎の根治を目的とするインターフェロン治療実施中（又は治療予定）のうち、肝がんの合併のない方
② B型ウイルス性肝炎で核酸アナログ製剤による治療を実施中（又は治療予定）の方
③ C型ウイルス性肝炎の根治を目的とするインターフェロンフリー治療実施中（又は治療予定）のうち、肝がんの合併のない方

（2）医療費助成の内容

インターフェロン治療、核酸アナログ製剤治療又はインターフェロンフリー治療に係る外来・入院・調剤

（3）有効期間

・核酸アナログ製剤治療：申請書を受理した日の属する月の初日から最初に到来する9月30日まで。ただし交付月が7～9月の場合は、交付された年の翌年の9月30日まで。引き続き治療が必要な方は、更新申請が必要。
・その他：治療に使用する製剤による

（4）自己負担限度額

① **市町村民税課税世帯の方**
ア 世帯の市町村民税所得割額の合計額に応じて、医療費合計額につき下記のAの額を限度として、医療機関に支払います。医療機関受診の際には、受給者証と自己負担限度月額管理票を持参し提示してください。
イ 医療機関等で支払ったAの額がBにより算出した自己負担額を超える場合は、その差額を北海道に請求することができます。

課税世帯		A	B
市町村民税所得割額	235,000円未満	1か月 10,000円	1か月につき1医療機関ごとに ・入院 57,600円 ・外来 18,000円 ※年間上限額 144,000円 ・院外調剤 0円
	235,000円以上	1か月 20,000円	

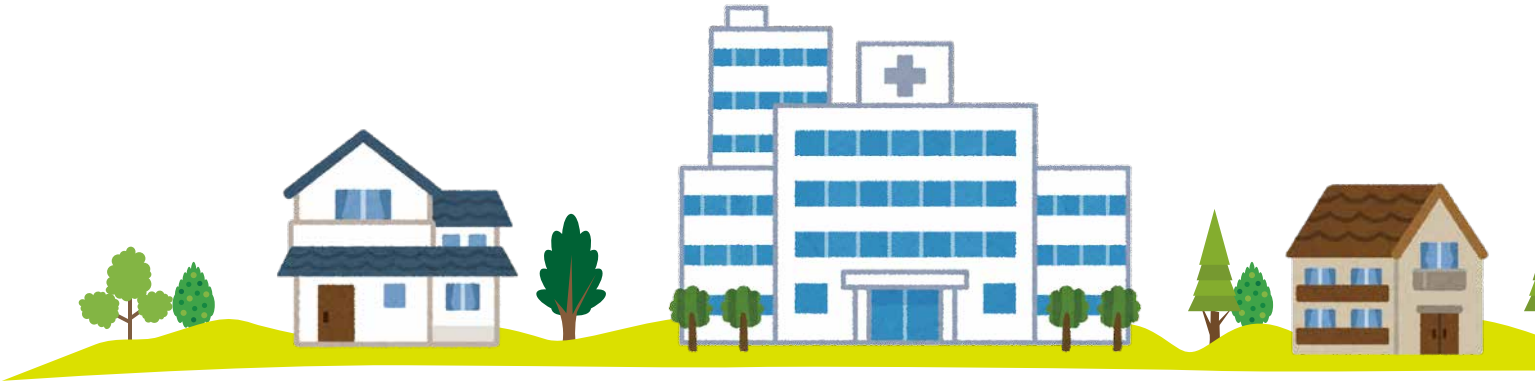
② **世帯の生計中心者が市町村民税非課税の方**…自己負担なし

（5）申請手続き

北海道ホームページ▶

① **必要書類** ア 医療受給者証交付申請書　イ 診断書
ウ 住民票（世帯全員）　エ 医療保険の資格情報が確認できる資料
オ 世帯全員の市・道民税証明書
※ ウとオは ⚠10ページ上参照

② **申請場所** お住まいの区の保健センター等に、上記必要書類をそろえて申請します。



ウイルス性肝炎進行防止対策・橋本病重症患者対策医療給付事業（道肝炎）

（1）対象となる方

① B型・C型ウイルス性肝炎（慢性肝炎、肝硬変、ヘパトーム）の治療を受けている方
※「肝炎治療特別推進事業」（15ページ）の医療費助成を受けている方は対象外

② 橋本病の治療を受けている方

北海道ホームページ ▶

（2）医療費助成の内容

ウイルス性肝炎及び橋本病の治療に係る外来・入院・調剤

（3）有効期間

申請書を受理した日の属する月の初日から最初に到来する9月30日まで。ただし、交付月が7～9月の場合は、交付された年の翌年の9月30日まで。引き続き治療が必要な方は、更新申請が必要。

（4）自己負担限度額（1医療機関ごとの月額）

① 市町村民税課税世帯の方

ア 入院に係る医療費のうち、自己負担限度額に達した月から過去12か月以内に3回以上自己負担限度額に達した場合は、4回目から「多数回」に該当し、自己負担限度額が44,400円となります。

イ 外来に係る医療費のうち、年間に支払う医療費は144,000円が上限額となります。

※上記の軽減措置については、いずれも、支払われた医療費と軽減措置後の自己負担限度額との差額を北海道に請求することができます。

市町村民税課税世帯	1か月につき1医療機関ごとに	・入　　院　57,600円 ・外　　来　18,000円（※年間上限額144,000円） ・院外調剤　　0円 ※訪問看護（医療保険）は対象になります。

② 世帯の生計中心者が市町村民税非課税の方…自己負担なし

（5）申請手続き

① 必要書類

課税世帯の方	非課税世帯の方
ア 医療受給者証交付申請書 イ 臨床調査個人票 ウ 住民票（患者本人） エ 医療保険の資格情報が確認できる資料	ア 医療受給者証交付申請書　　イ 臨床調査個人票 ウ 住民票（世帯全員） エ 医療保険の資格情報が確認できる資料 オ 世帯調書（患者本人の医療保険が国民健康保険の場合のみ） カ 生計中心者の市・道民税証明書

※ ウとカは ⚠10ページ上参照

② 申請場所　お住まいの区の保健センター等に、上記必要書類をそろえて申請します。



肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業（国・北海道）

（1）対象となる方

B型またはC型肝炎ウイルスに起因する肝がん・重度肝硬変の入院医療または外来医療を受けている方で、自己負担額が高額療養費の基準額を超えた月が助成月を含め、過去24か月で2月以上ある方

※北海道が指定する医療機関（指定医療機関）に通院・入院している場合が対象
※下表の年齢区分に応じて、それぞれの階層区分に該当する方が対象

北海道
ホームページ

年齢区分	階層区分
70歳未満	医療保険者が行う限度額適用認定証又は限度額適用・標準負担額減額認定証の所得区分がエ 又は オ に該当する方（年収約370万円未満の方）
70歳以上75歳未満	医療保険者における一部負担金の割合が2割とされている方
75歳以上（※）	後期高齢者医療制度において一部負担金の割合が1割又は2割とされている方

（※）65歳以上75歳未満であって後期高齢者医療制度に加入している方のうち、一部負担金の割合が１割又は2割とされている方を含む。

（2）医療費助成の内容

高額療養費の基準額を超える2か月目以降の肝がん・重度肝硬変に係る外来・入院

（3）有効期間

申請書を受理した日の属する月の初日から最初に到来する7月31日まで。ただし、交付月が6～7月の場合は、交付された年の翌年の7月31日まで。引き続き治療が必要な方は、更新申請が必要。

（4）自己負担限度額（１医療機関ごとの月額）

① 10,000円　② 世帯の生計中心者が市町村民税非課税の場合は自己負担なし

（5）申請手続き

① **必要書類**　ア 肝がん・重度肝硬変治療研究促進事業参加者証交付申請書　イ 臨床調査個人票及び同意書
ウ 住民票（世帯全員）　エ 医療保険の資格情報が確認できる資料
オ 世帯全員の市・道民税証明書　カ 医療記録票等
キ 肝炎治療月額管理表（核酸アナログ製剤に係る肝炎治療特例促進事業受給者のみ）
※ ウとオは ⚠10ページ上参照

② **申請場所**　お住まいの区の保健センター等に、上記必要書類をそろえて申請します。

先天性血液凝固因子障害等治療研究事業（国・北海道）

（1）対象となる方

先天性血液凝固因子欠乏症及び血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症の治療を受けている方

北海道
ホームページ

（2）有効期間 …申請書を受理した日から最初に到来する3月31日まで。ただし、交付月が1～3月の場合は、交付された年の翌年の3月31日まで。引き続き治療が必要な方は、更新申請が必要。

（3）自己負担限度額 …自己負担なし

（4）申請手続き

① 必要書類　ア 医療受給者証交付申請書　イ 患者個人調査票　ウ 住民票（患者本人）⚠10ページ上参照
エ 医療保険の資格情報が確認できる資料
② 申請場所　お住まいの区の保健センター等に、上記必要書類をそろえて申請します。

医療費助成以外の事業

在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成事業（北海道）

（1）対象となる方

在宅で酸素療法などを行っている方

北海道
ホームページ

（2）助成の内容

酸素濃縮器や人工呼吸器の使用にかかる電気料金の一部

【助成金の額】

1日の使用時間	助成額
12時間未満	月額 1,000円
12時間以上	月額 2,000円

※入院等により在宅での使用を休止した場合は、休止期間分を減額します。

（3）申請手続き

① **必要書類**　ア 在宅難病患者等酸素濃縮器使用助成認定申請書（新規）
イ 住民票（酸素濃縮器等使用者分）

② **申請場所**　お住まいの区の保健センターに、上記必要書類をそろえて申請します。

（4）その他

① 新規申請の方の助成対象期間は申請書を受理した日（郵送等の場合は、消印等の日）の翌月1日から12月31日まで。引き続き認定を受ける場合は、毎年1～2月末の間に継続認定の申請が必要。

② 助成金の請求については、必ず毎年1月～2月末の間に前年1～12月分の請求手続きを行ってください。自動的に振り込まれるわけではありません。
なお、助成金の請求にあたっては医師の証明が必要です（医療機関によっては文書料が発生する場合があります。）。詳しい請求方法のご案内は、継続申請のご案内と同時に、12月末頃の発送を予定しています。お手元に届かない場合は、保健センターまでお早めにご連絡ください。

その他の難病対策



■ 面接・訪問相談事業

難病患者などの療養上の不安解消を図り、在宅療養や社会参加への支援を行うために、保健師などによる面接相談と訪問相談を行います。

詳しくは各区保健センター等へ

■ 登録者証の発行

特定医療費（指定難病）の診断基準を満たす方（重症度を満たさず却下となった方も含む）のうち、希望者に対し指定難病により患していることを証明する登録者証を発行します。

詳しくは各区保健センター等へ

■ あんま、マッサージの施術費等に対する助成

難病の治療に関連し、医師が必要と認めた場合に、施術（あんま・マッサージ・はり・きゅう）や治療用装具の購入に関する自己負担額（健康保険適用範囲内に限る）を助成します。

指定難病は札幌市、特定疾患は北海道にて行っています。

詳しくは各区保健センター等へ

■ 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

在宅で人工呼吸器を使用している指定難病等の患者で、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を医師が必要を認めた場合、その回数を超えた訪問看護費用を一人年間260回を限度に助成します。他の制度の訪問看護やヘルパー派遣と併用できます。

指定難病は札幌市、特定疾患は北海道にて行っています。

【必要書類】
・在宅人工呼吸器使用患者支援事業参加申請書
・主治医の訪問看護指示書
・訪問看護計画書（診療報酬分とは別に行う分を含む計画書）

【申請場所】
・お住まいの区の保健センター等

詳しくは各区保健センター等へ

申請書の
様式はこちら ▶

難病の医療体制

難病医療提供体制整備事業

北海道では、難病の患者・家族の方が地域で安心して暮らすことができるよう、また、難病について早期に診断ができ、診断後は身近な医療機関で治療・療養を継続できるよう、難病医療提供体制の整備を進めています。

難病診療連携拠点病院

事業所名		所在地	電話番号
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター		西区山の手5条7丁目1番1号	611-5066 （難病医療相談室直通）
	難病診療センター 難病医療相談室	難病診療連携コーディネーターが、医療に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。 【相談時間】月～金 9:00～12:00 ／ 13:00～16:00 事業公式YouTube「北海道難病情報チャンネル」	

難病診療分野別拠点病院（炎症性腸疾患分野）

北海道公立大学法人 札幌医科大学附属病院 消化器内科	中央区南1条西16丁目291番地	611-2111

移行期医療支援体制整備事業

北海道では、小児期から成人期への移行期にある小児慢性疾病児童等への適切な医療の提供に関する課題を解消するため、小児期及び成人期をそれぞれ担当する医療従事者間の連携など支援体制の整備や、自身の疾病等の理解を深めるなどの自律(自立)支援の実施により、移行期医療支援体制の整備を進めています。

移行期医療支援センター

事業所名		所在地	電話番号
独立行政法人国立病院機構 北海道医療センター		西区山の手5条7丁目1番1号	611-8196 （移行期医療支援センター直通）
	小児慢性特定疾病 ・在宅・移行期 医療支援センター	移行期医療支援コーディネーターによる個別相談、移行に関する患者や関係機関からの相談に対応しています。 【相談時間】月～金 9:00～12:00 ／ 13:00～16:00	

国立研究開発法人 日本医療研究開発機構による取組

IRUD（アイラッド）（未診断疾患イニシアチブ）拠点病院

北海道公立大学法人 札幌医科大学附属病院 遺伝子診療科	中央区南1条西16丁目	688-9690
国立大学法人 北海道大学病院臨床遺伝子診療部	北区北14条西5丁目	706-7056

難病の相談先など

札幌市難病相談支援センター

難病患者・家族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、専門職の相談支援員が対応します。北海道と札幌市が共同設置し、運営は（一財）北海道難病連に委託しています。

■ 活動内容

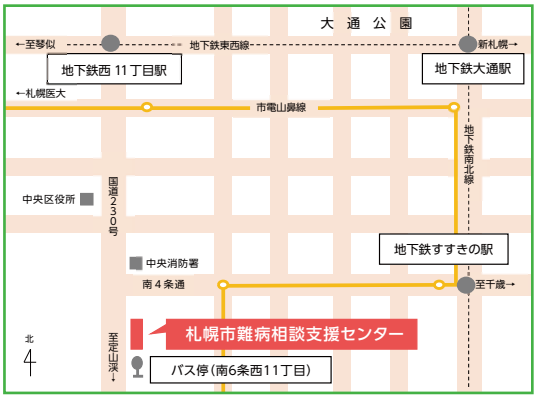
- 電話・面談・メールなどで、生活上の悩みや不安、福祉制度等に関する相談支援を行います。
- 仲間づくりや情報提供を目的として、患者・家族の方々などの交流会を支援します。
- 就労支援が必要な方には、就労支援機関と連携した支援を行っています。
  難病患者就職サポーターによる出張相談（予約制）も実施しています。



■ お問い合わせ先

住　所	電話番号・FAX番号	ホームページ
中央区南4条西10丁目 （北海道難病センター内）	電話 530-5575 ／ FAX 512-4807 （月～金 10時～16時 ※祝日を除く）	https://www.do-nanren.org 問い合わせフォーム

■ 交通のご案内



- 地下鉄・東西線「西11丁目駅」下車
  3番出口（階段）から南方向へ徒歩10分
  ・南北線「すすきの駅」下車
  4番出口（階段）から西方向へ徒歩15分
- バス　じょうてつバス「南6条西11丁目」で下車
- お車　無料駐車場がありますが台数に限りがあるため、できる限り公共交通機関をご利用ください。

難病に関する医療相談会等

札幌市と北海道難病連で今年度開催する相談会等の予定です。

■ 医療相談会

	第1回	第2回	第3回	第4回
日　時	令和8年7月4日(土)	令和8年9月27日(日)	令和8年11月22日(日)	令和9年1月23日(土)
テーマ	好酸球性副鼻腔炎	下垂体前葉機能低下症	筋萎縮性側索硬化症	神経線維腫症I型
内　容	●医療講演 ●福祉制度説明 ●講師との相談・交流	●医療講演 ●療養生活について ●講師との相談・交流	●医療講演 ●在宅支援について ●講師との相談・交流	●医療講演 他 ●講師との相談・交流
申込開始	令和8年5月11日(月)	令和8年8月10日(月)	令和8年10月5日(月)	令和8年11月（予定）

■ 呼吸リハビリ教室

※事前申込制のYouTube配信です。

日　時	令和8年11月頃 オンデマンド配信
内　容	慢性呼吸器疾患等に関する 医療講演、リハビリ講演

申込み・お問合せ先

北海道難病連

TEL 522-6287

平日 10:00～16:00

難病の相談先など

患者・家族の会

いずれもお問い合わせは … 北海道難病連 相談課 522-6287
北海道難病センターの住所：札幌市中央区南4条西10丁目

全国筋無力症友の会北海道支部

《 MGサロン 》
●開催：毎月第2火曜日（8月・1月・2月を除く）
13:00～15:00
●内容：重症筋無力症の患者と家族を対象とした交流会
●会場：北海道難病センター
●参加費：無料　●事前申込：不要

全国パーキンソン病友の会北海道支部（札幌ブロック）

《 体操サロン 》
●開催：5月～10月 月1回 土曜日（不定期）
13:30～15:30
●会場：難病センター
●内容：パーキンソン病に良いとされているリハビリ体操
《 卓球サークル 》

内容	水曜日コース	木曜日コース
開催	毎週水曜日 13:00～15:00	毎週木曜日 9:30～11:30
会場	スカイコーポラス1階 中）南4条西10丁目	共栄卓球場 西）琴似2条3丁目
参加費	500円/1回（会場費）	700円/1回（会場費）

事前申込：北海道支部
（電話011-512-0014）
※詳しくはお問い合わせください。

日本ALS協会北海道支部

《 ALS相談&交流会「絆サロン」 》
●開催：3月から12月の第2木曜日 13:00～16:00
●内容：ALS（筋萎縮性側索硬化症）に関する
療養相談を主として行っています
●会場：かでる2.7 2階ボランティアフロア
札幌市中央区北2条西7丁目
●参加費：無料
●対象：ALS当事者、家族、支援者、介護事業者等
●事前申込：不要

線維筋痛症友の会北海道支部

《札幌交流会》
●開催：第1回 令和8年6月20日（土）13:30～15:00
第2回 令和8年11月7日（土）13:00～15:00（予定）
●内容：茶話会
●会場：北海道難病センター
●参加費：会員/無料、一般/200円
●対象：身体の痛みにお悩みの方はどなたでも
●事前申込：北海道支部 久保田（電話080-5836-5221）

全国膠原病友の会北海道支部

《 膠原病医療講演会 》
●開催：年1～2回
●内容：膠原病専門医や関連疾患の医師の講演
●会場：北海道難病センター、その他
●参加費：会員は無料、一般は500円

《 膠原病サロン 》
●開催：毎月第2木曜日11:00～16:00
（冬期は15:00）※除外月あり
年1回（7～8月頃）「日曜サロン」と称して
日曜日の3～4時間程度、普段と同内容の
サロンを開催
●内容：お茶を飲みながら病気に関することなどを
自由にお喋りしています
●会場：北海道難病センター会議室
●参加費：会員は無料、一般は100円
●対象：膠原病患者本人やご家族、医療関係者、
膠原病に関心がある方
●事前申込：不要

日本オストミー協会北海道支部

《 オストメイトの集い 》
●開催：定期開催 13:30～16:00
●内容：オストメイト（人工肛門・人工ぼうこう保有者）
の相談・交流会
●会場：札幌市内各区民センターほか
●参加費：無料
●事前申込：不要

日本リウマチ友の会北海道支部

《 リウマチサロン 》
●開催：毎月第2金曜日 13:00～15:00
●内容：関節リウマチの患者と家族を対象とした交流会
●会場：北海道難病センター
●対象：リウマチ友の会会員、家族・一般の方
●参加費：無料
●事前申込：不要

北海道IBD（潰瘍性大腸炎・クローン病）

《 IBD土曜サロン 》
- 開催：偶数月 第2土曜日（2月を除く） 10:00～12:00
- 内容：6月は女性の患者・家族限定、8月は市内観光
  12月は市民公開講座視聴会を予定
- 会場：北海道難病センター　●参加費：無料
- 対象：潰瘍性大腸炎やクローン病の患者やご家族
- 事前申込：事務局（電話070-5066-2081）

北海道であい友の会（脊髄小脳変性症・多系統萎縮症）

《 であいカフェ 》
- 開催：令和8年8月5日（水）・10月14日（水）
  13:00～15:00
- 内容：脊髄小脳変性症、多系統萎縮症の患者と
  家族を対象とした交流会
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：無料　●事前申込：不要

北海道網膜色素変性症協会

《 あいサロンようこ 》
- 開催：奇数月 第3日曜日（1月を除く） 10:00～12:00
- 内容：網膜色素変性症の患者と家族を対象とした交流会
- 会場：札幌市視聴覚障がい者情報センター
  札幌市中央区大通西19丁目1
- 参加費：無料
- 事前申込：北海道網膜色素変性症協会
  大隅（電話090-9528-5677）

個人参加難病患者の会「あすなろ会」

《 CIDP交流会 》
- 開催：令和8年10月10日（土） 13:00～16:00
- 内容：CIDPの患者・家族がより良い療養生活を
  送るための情報交換
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：無料
- 参加対象：CIDPの患者、家族および支援者
- 事前申込：小西（電話080-5727-2305）

《 オンライン学習・交流会 》
- 開催：令和9年1月・2月土曜日 13:00～（予定）
- 内容：医師とのコミュニケーション術（1月）、
  難病患者の働くを考える（2月）
- 形式：Zoomミーティング
- 参加費：無料
- 参加対象：難病患者、家族および支援者
- 事前申込：メール申込（kasunaro50@gmail.com）

北海道脊柱靱帯骨化症友の会

《 あじさいサロン 》
- 開催：奇数月 第2日曜日 10:00～14:00
- 内容：お茶を飲みながらの交流会
- 会場：北海道難病センター
- 参加費：100円(お茶菓子代)
- 対象：脊柱靱帯骨化症患者・家族(居住地不問)
- 事前申込：不要

その他の患者・家族の会

各会の詳細は、下記北海道難病連のホームページに記載しています。

乾癬の会
がんの子どもを守る会北海道支部
全国心臓病の子どもを守る会北海道支部
全国ファブリー病患者と家族の会北海道支部
胆道閉鎖症の子どもを守る会北海道支部
日本筋ジストロフィー協会北海道地方本部
日本二分脊椎症協会北海道支部
表皮水疱症友の会 DebRA Japan
日本てんかん協会北海道支部
プラタナスの会
（プラダー・ウィリー症候群児者の親の会）
北海道肝炎友の会
北海道小鳩会（ダウン症児・者親の会）
北海道腎臓病患者連絡協議会
北海道ターナー症候群家族会ライラックの会
北海道多発性硬化症友の会
北海道低肺の会
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
北海道ベーチェット病友の会
もやもや病の患者と家族の会北海道ブロック

一般財団法人 北海道難病連

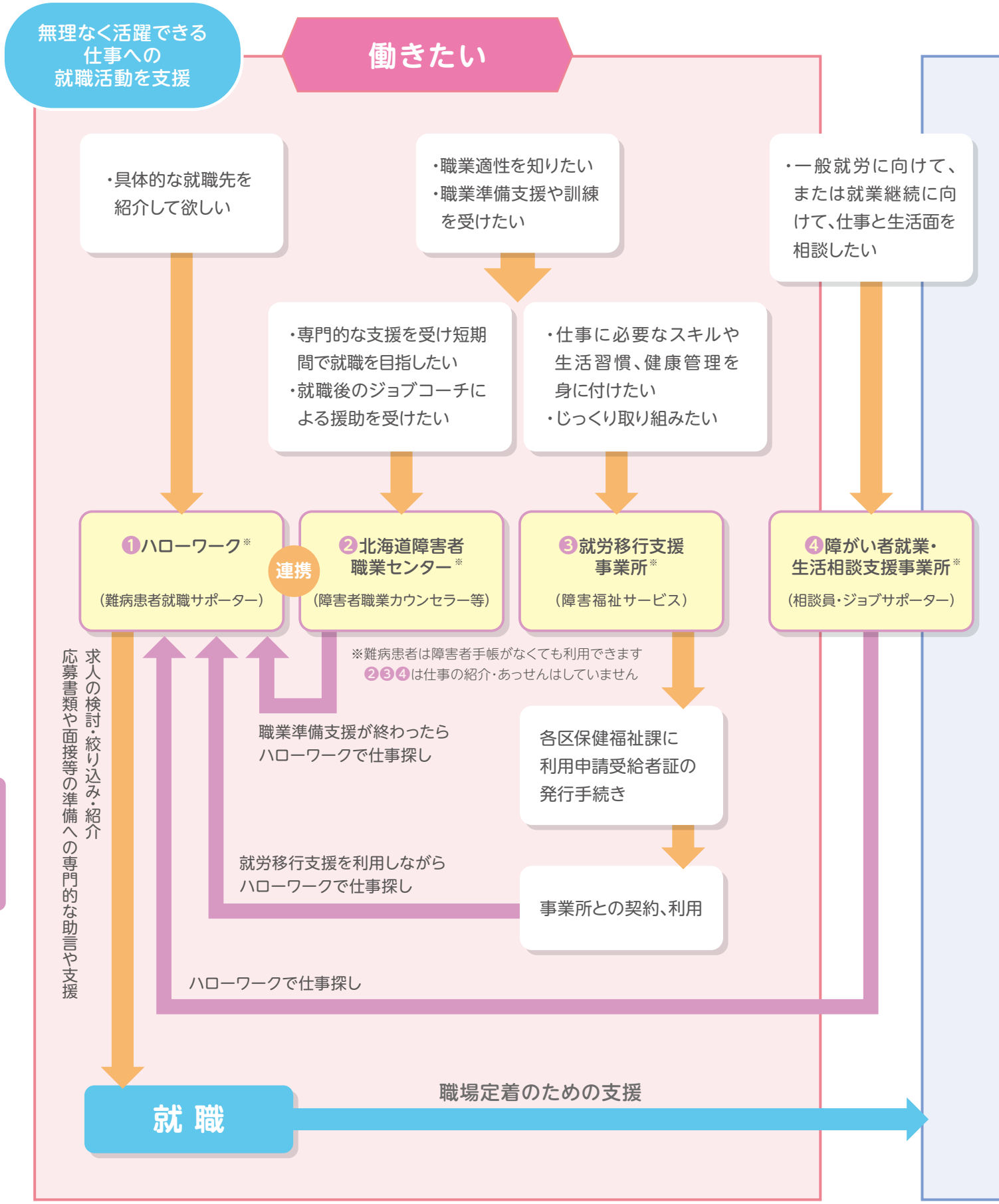
現在は、33の疾病団体と19の地域団体、7,000家族で組織されています。医療講演会や交流会を道内各地で開催しているほか、患者・家族からの各種相談に応じる相談室の常設、福祉用具の販売・貸与事業や北海道が開設した北海道難病センターを管理運営し、難病患者や障害者に対応した宿泊室や会議室を提供しています。



お気軽にご相談ください

住所：札幌市中央区南4条西10丁目 北海道難病センター内
電話：522−6287　FAX：512−4807
【ホームページ】https://www.do-nanren.org
《相談受付》月～金 10:00～16:00 《相談内容》患者会紹介・療養生活・福祉制度など
■交通のご案内 … 20ページの札幌市難病相談支援センターと同様

就労支援


無理なく活躍できる
仕事への
就職活動を支援
働きたい
・具体的な就職先を紹介して欲しい
・職業適性を知りたい
・職業準備支援や訓練を受けたい
・一般就労に向けて、または就業継続に向けて、仕事と生活面を相談したい
・専門的な支援を受け短期間で就職を目指したい
・就職後のジョブコーチによる援助を受けたい
・仕事に必要なスキルや生活習慣、健康管理を身に付けたい
・じっくり取り組みたい
❶ハローワーク※
（難病患者就職サポーター）
連携
❷北海道障害者職業センター※
（障害者職業カウンセラー等）
❸就労移行支援事業所※
（障害福祉サービス）
❹障がい者就業・生活相談支援事業所※
（相談員・ジョブサポーター）
※難病患者は障害者手帳がなくても利用できます
❷❸❹は仕事の紹介・あっせんはしていません
職業準備支援が終わったらハローワークで仕事探し
各区保健福祉課に利用申請受給者証の発行手続き
就労移行支援を利用しながらハローワークで仕事探し
事業所との契約、利用
ハローワークで仕事探し
求人の検討・絞り込み・紹介
応募書類や面接等の準備への専門的な助言や支援
就 職
職場定着のための支援

難病患者就労相談フローチャート

働きたい！ 働き続けたい！

難病を持ちながらも「働きたい!」「働き続けたい!」と考えておられる方、
矢印に沿って進んで、番号の就労支援機関（詳しくは：25ページ）にご相談ください。

働いているが続けられるか不安

・難病になり今の仕事を続けられるか不安

退職や転職の前に、まず治療と仕事の両立の可能性について、ハローワークや主治医に相談しましょう！

❶ハローワーク（難病患者就職サポーター）
❺かかりつけの医療機関
（主治医・看護師・医療ソーシャルワーカー）

・職場にも相談しましょう

・治療と仕事を両立して今の仕事を続けたい

・無理のない仕事を探して再就職したい

治療と仕事の両立支援

❶ハローワーク
（難病患者就職サポーター）

その他

・就労についていろいろ相談したい

・どのように就職活動を進めたらいいか分からない

・生活や経済的な不安がある

❶ハローワーク（難病患者就職サポーター）
❼札幌市難病相談支援センター（就労支援担当相談）
❽難病診療連携拠点病院
（北海道医療センター 難病診療センター 難病医療相談室）
・特に治療との両立に関する相談

相談内容に応じて、相談先を紹介

・難病があって働く人の話が聞きたい

❾北海道難病連

雇用継続に向けた総合的支援
❶ハローワーク
（難病患者就職サポーター）

ジョブコーチ支援 事業主に対する雇用管理の専門的助言
❷北海道障害者職業センター
（障害者職業カウンセラー等）

勤務状況提供書と主治医意見書の活用
❺かかりつけの医療機関
（主治医・看護師・医療ソーシャルワーカー）

患者と事業主の間の個別調整支援
❻北海道産業保健総合支援センター
（両立支援促進員）

就業継続

就労支援

仕事について相談できるところ

❶ハローワーク
（難病患者就職サポーター）

ハローワークに配置されている難病患者就職サポーターは、難病相談支援センター等と連携しながら、就職を希望する難病患者に対して、その症状の特性を踏まえた就労支援や職業紹介、就職後のアフターケアを行っています。また、在職中に難病を発症した人の雇用継続等の総合的な支援を行います。

●ハローワーク札幌　電話：562-0101
住所：中央区南10条西14丁目

●ハローワーク札幌東　電話：853-0101
住所：豊平区月寒東1条3丁目

（※ハローワーク札幌北にはサポーターが配置されていません。）

❷北海道障害者職業センター
（障害者職業カウンセラー等）

障害者職業カウンセラー等を配置し、ハローワークと連携して就職に向けた相談、職業評価、職業準備支援、就職後の職場適応のためのジョブコーチ支援、職場復帰支援など障害状況に応じた専門的かつ継続的な支援を行っています。職業準備支援では、1～3か月程度の短期間のカリキュラムを設定し、就職を目指します。その他、事業主に対して雇用管理に関する専門的な助言や援助を行います。

※仕事の紹介・あっせんはしていません。

電話：747-8231
住所：北区北24条西5丁目1-1札幌サンプラザ5階

❸就労移行支援事業所
（障害福祉サービス）

仕事に必要な知識やスキルの学習（パソコン、コミュニケーション、社会人マナーなど）、健康管理、就職活動のサポート（一緒に求人を探す、面接や履歴書の書き方の助言など）、就職後の職場定着支援を行っています。最長2年間（定着支援の期間は含みません）利用できます。世帯収入により自己負担があります。
利用するには、お住まいの区の区役所保健福祉課窓口に申請し、受給者証の発行を受けることが必要です。

※仕事の紹介・あっせんはしていません。

申請先：お住まいの区の区役所保健福祉課

❹障がい者就業・生活相談支援事業所
（相談員・ジョブサポーター）

一般企業等での就職を希望する方に対して求職活動の相談を行うほか、就職後も就業継続に向けて仕事や生活に関する相談などの支援を行います。ジョブサポーターによる職場訪問等の職場定着支援も行います。

※仕事の紹介・あっせんはしていません。

●札幌障がい者就業・生活支援センターたすく（全市）
電話：728-2000
●就業・生活応援プラザとねっと（中央区・南区・西区・手稲区）
電話：640-2777
●就業・生活相談室からびな（北区・東区）電話：768-7880
●就業・生活相談室テラス（白石区・厚別区・豊平区・清田区）
電話：598-9394
●就業・生活相談室しんさっぽろ（白石区・厚別区・豊平区・清田区）
電話：887-7075



❺かかりつけの医療機関
（主治医・看護師・医療ソーシャルワーカー）

業務内容や勤務時間などの仕事に関する情報を主治医に提供すると、主治医は症状、就業継続に対する意見や配慮が必要なことなどをまとめた意見書を作成します。
それを職場に提出すると、職場は産業医等と就業継続の可否、就業上の配慮（配置転換や作業時間の短縮など）などを検討するようになっています。



❻北海道産業保健総合支援センター
（両立支援促進員）

治療と仕事の両立支援のための専門の相談員（両立支援促進員）を配置し、両立支援に取り組む職場への個別訪問支援や、患者（労働者）本人の同意のもとに行う、患者（労働者）と職場の間の個別調整支援等を行います。

電話：242-7701　FAX：242-7702
住所：中央区北1条西7丁目1番地
　　プレスト1・7ビル2階



❼札幌市難病相談支援センター
（就労支援担当相談）

就労相談を含め、難病の患者の療養や日常生活上の様々な問題について、ハローワーク等の地域の様々な支援機関と連携して支援を行います。

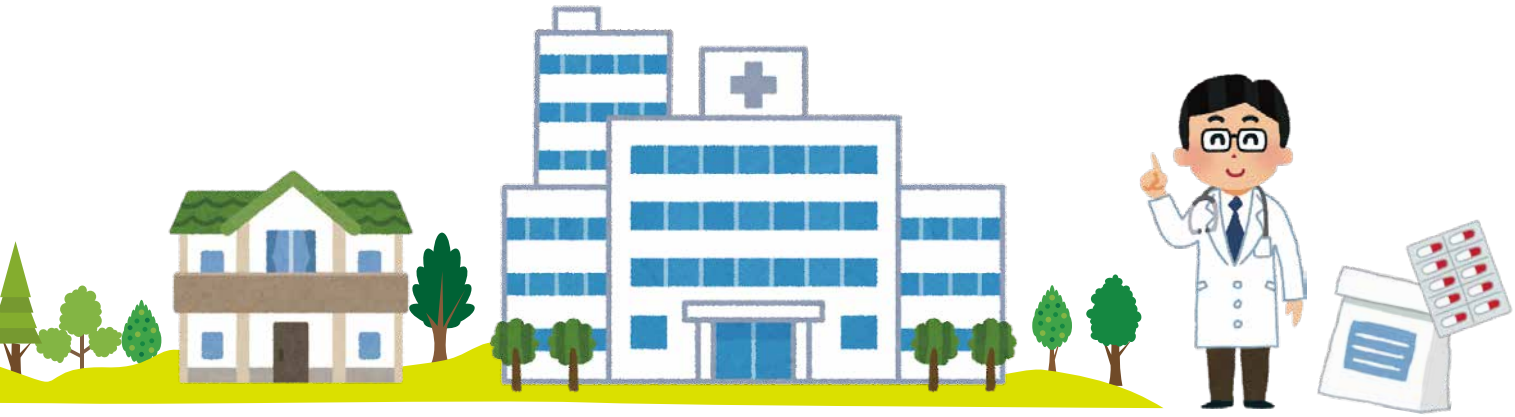
電話：530-5575　FAX：512-4807
住所：中央区南4条西10丁目

❽難病診療連携拠点病院
（北海道医療センター 難病診療センター 難病医療相談室）

医療関係者、患者・家族からの就労・両立支援相談に対応するほか、就労・両立支援者向け研修会の企画、開催をしています。特に治療との両立に関する相談を受けています。

電話：611-5066（難病医療相談室直通）
住所：西区山の手5条7丁目

❾北海道難病連は、22ページ参照



そのほかのサービス・制度

障害福祉サービス

身体障害者手帳などの有無に関わらず、難病の方も心身の状況に応じて、障害福祉サービスなどが利用できます。



概要

対象となる方	国が定める指定難病348疾病（3～6ページ）、障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）に該当する方 ※介護保険制度の対象となる方は、介護保険サービスが優先されます。
対象となるサービスの種類	●障害福祉サービス　●移動支援　●補装具費支給　●日常生活用具給付 ※児童の通所に関するサービスなども対象となります。

障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）一覧（令和8年4月現在）

指定難病の医療費助成の対象にはなっていませんが、障害福祉サービスの対象となる疾病です。指定難病より障害者総合支援法の方が対象範囲が広くなっており、病名が異なるものもあります。

	病名
え	円錐角膜
か	加齢黄斑変性
き	急性壊死性脳症
	急性網膜壊死
け	原発性局所多汗症
	顕微鏡的大腸炎
こ	骨髄異形成症候群
	骨髄線維症
さ	サイトメガロウイルス角膜内皮炎
し	四肢形成不全

	病名
す	スモン
せ	先天性風疹症候群
た	ダウン症候群
	多発性軟骨性外骨腫症
	短腸症候群
と	突発性難聴
は	汎発性特発性骨増殖症
ひ	びまん性汎細気管支炎
	肥満低換気症候群
ふ	フォンタン術後症候群

	病名
へ	ヘパリン起因性血小板減少症
	ヘモクロマトーシス
	ペルーシド角膜辺縁変性症
ま	慢性膵炎
や	薬剤性過敏症症候群
ゆ	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
ら	ランゲルハンス細胞組織球症
り	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
れ	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴

障害福祉サービス

(1) サービスのメニュー（主なもの）　詳しくは30ページ

居宅介護（ホームヘルプ）	ホームヘルパーが居宅を訪問して食事・入浴・排せつなどの身体介護や、調理・掃除などの家事援助及びその他の生活全般にわたる支援を行います。
短期入所（ショートステイ）	居宅で介護する方が病気の場合などに、一時的に、夜間も含め施設や事業所で、入浴、排せつ、食事等の介護及びその他必要な日常生活の支援を行います。
就労継続支援	一般企業等での就労が困難な方に働く場を提供するほか、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練などを行います。

(2) サービスを利用するまでの流れ

① 相談・申請	申請窓口：お住まいの区の区役所保健福祉課 ※特定医療費（指定難病）受給者証など難病に関する疾病名がわかる書類（特定医療費申請の却下通知も可）をお持ちください（お持ちでない方は、別途、医師の診断書等が必要となる場合があります）。 ※相談支援事業者が作成するサービス等利用計画案が必要となります（サービス等利用計画案はご自身で作成することもできます）。
② 認定調査	調査員（区役所の職員）が申請者のところに訪問し、心身の状況や介護者の状況、居住環境などについて調査を行います。また、ホームヘルプなどの利用を希望する場合、障害支援区分の認定も行います。
③ 支給決定	区役所では、本人の心身の状況や介護者の状況、居住環境などを勘案し、支給決定を行います。支給決定後は「障害福祉サービス受給者証」を交付します。
④ 利用開始	障害福祉サービス受給者証をサービス事業者に提示し、契約を結んで、サービスを利用します。

(3)費用…原則として、1割の自己負担がありますが、所得の状況に応じて負担の上限額があります。

市民税課税状況等		負担上限月額
生活保護世帯・市民税非課税世帯		0円
市民税課税世帯	所得割16万円未満(18歳未満は28万円未満)	9,300円(18歳未満は4,600円)
	上記以外	37,200円

(注)18歳以上の方は本人と配偶者、18歳未満の方は保護者の属する住民基本台帳上の世帯
※在宅で生活する方の場合

移動支援

居宅で生活している屋外での移動に著しい制限のある方に対し、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動や社会参加のための外出支援を行います。

(1)対象となる方…2肢以上に難病に伴う身体症状があり、単独での外出が困難な方。

(2)申請手続き…お住まいの区の区役所保健福祉課で申請を行ってください。
※特定医療費(指定難病)受給者証など難病に関する疾病名がわかる書類をお持ちください。

(3)利用料

市民税課税状況等	負担割合
生活保護世帯・市民税非課税世帯	無　料
市民税課税世帯	派遣費用の1割

※世帯範囲の考え方は、障害福祉サービスに準じます。

補装具費支給・日常生活用具給付

■ 補装具費の支給

「車椅子」「電動車椅子」「重度障害者用意思伝達装置」「装具」「歩行器」など、身体機能を補完、代替し、長期間にわたり継続して使用される補装具の購入・修理・借受に必要な費用を支給します。

利用手続き…医師意見書・見積書等を添えて、お住まいの区の区役所保健福祉課に申請書を提出してください。
原則として、1割の自己負担がありますが、所得の状況に応じて負担の上限額があります。

《利用負担上限額の区分》

市民税課税状況等	負担上限月額
生活保護世帯・市民税非課税世帯	0円
市民税課税世帯	37,200円

※18歳以上の方で市民税課税額が一定額を超える場合は、支給対象外

(注)18歳以上の方は本人と配偶者、18歳未満の方は保護者の属する住民基本台帳上の世帯

■ 日常生活用具の給付

日常生活上の便宜を図るための用具であって、一般的に普及していない用具を給付します(事前申請が必要)。
対象となる要件については、お住まいの区の区役所保健福祉課にお問い合わせください。在宅で生活している方が給付対象です。

難病患者等の方が支給対象となる日常生活用具の種類
特殊寝台、特殊マット、特殊尿器、体位変換器、移動用リフト、入浴補助用具、ポータブル便器、移動・移乗支援用具、特殊便器、自動消火器、ネブライザー、電気式たん吸引器、パルスオキシメーター、居宅生活動作補助用具(住宅改修費)

利用手続き…札幌市の委託業者の見積書、住民税の証明書等を添えて、お住まいの区の区役所保健福祉課に申請書を提出してください。
原則として、1割の自己負担がありますが、所得の状況に応じて負担の上限額があります。

《利用負担上限額の区分》上記補装具費と同様

ヘルプマーク



援助や配慮が必要な方のマーク（赤地に白抜きのデザイン）です。このマークを見かけたら、思いやりのある行動（電車・バスの中で席を譲る、駅や施設で声をかけるなど）をお願いします。

配布場所は、各地下鉄駅事務室や各区役所、保健センター、市内の一部保険薬局等です。

介護保険

40歳以上の方は、介護保険に加入します



40歳以上の方が被保険者（加入者）となって保険料を負担し、介護や支援が必要と認定されたときに、費用の1割～3割を支払って介護サービスを利用する仕組みとなっています。年齢によって、加入の仕方は2種類に分かれ、介護サービスを利用できる条件も異なります。

第1号被保険者　※65歳以上の方

（1）介護保険のサービスを利用できる方

① 寝たきりや認知症などで、入浴、排せつ、食事などの日常の生活動作について、常に介護が必要な状態（要介護状態）と認定された方

② 掃除、洗濯、買物などの身の回りのことができないなど、日常生活に支援が必要な状態（要支援状態）と認定された方または確認された方

（2）保険料の支払い

原則として年金からの天引きです。

年金額が年額18万円未満の方などは、納付書や口座振替などで個別に納めます。

第2号被保険者　※40歳から64歳までの方　で国民健康保険や職場の健康保険に加入している方

（1）介護保険のサービスを利用できる方

初老期認知症、脳血管疾患などの老化が原因とされる次の16種類の病気により、介護や支援が必要な状態（要介護・要支援状態）と認定された方

① がん（医師が一般的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）
② 関節リウマチ　③ 筋萎縮性側索硬化症　④ 後縦靭帯骨化症　⑤ 骨折を伴う骨粗鬆症
⑥ 初老期における認知症　⑦ 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
⑧ 脊髄小脳変性症　⑨ 脊柱管狭窄症　⑩ 早老症　⑪ 多系統萎縮症
⑫ 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症　⑬ 脳血管疾患　⑭ 閉塞性動脈硬化症
⑮ 慢性閉塞性肺疾患　⑯ 両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

（2）保険料の支払い

加入している医療保険の保険料に上乗せして医療保険者に納めます。

詳しくは各区役所保健福祉課へ

（ただし、第2号被保険者の保険料の支払いについては、各医療保険者へ）

■ おもな障害福祉サービス等と介護保険サービスの種類と内容

65歳以上（または40歳から64歳までの第２号被保険者該当）の方は、介護保険サービスが優先されます。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、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。

詳しくは各区役所保健福祉課にご相談ください。

種　　類	介護保険	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） ［介護保険は訪問介護］	●	●	●	入浴・排泄・食事等の身体介護、調理掃除などの家事援助などを行います。
重度訪問介護 ［介護保険は訪問介護］	●	●	●	重度の肢体不自由者や重度の知的・精神障がいで常に介護を要する方に食事・入浴・排泄・外出時における支援を行います。
同行援護		●	●	視覚障がいにより移動が著しく困難な人に外出時同行し、必要な情報の提供や移動の支援などを行います。
生活介護 ［介護保険はデイサービス］	●	●	●	常に介護を必要とする方に、主に日中に障がい者支援施設（介護施設）などで入浴・排泄・食事などの介護や創作的活動の機会の提供などを行います。
自立訓練（機能訓練・生活訓練）		●	●	地域で自立した日常生活や社会生活ができるよう、一定期間、身体機能や生活能力の維持、向上のための訓練を行います。
就労移行支援		●	●	就労を希望する人に、一定期間、就労に必要な知識や能力の向上のための訓練や職場実習などの支援を行います。
就労継続支援（Ａ型・Ｂ型）		●	●	就労の機会を提供するとともに、生産活動等の機会の提供、就労に必要な知識や能力向上のための支援を行います。
就労定着支援		●	●	就労移行支援等を利用した後、一般就労へ移行した方に、就労に伴い生じる、各般の問題に関する相談支援や指導・助言などを行います。
自立生活援助		●	●	障害者支援施設やグループホームなどから一人暮らしへ移行した方に、定期的な訪問などによる相談支援や関係機関との連絡調整を行います。
短期入所（ショートステイ）	●	●	●	介護する方が病気などの場合に、一時的に、短期間、入所施設等で入浴、排せつ、食事などの介護や日常生活の支援を行います。
施設入所支援 ［介護保険は施設入所サービス］	●	●	●	居住の場を提供し、夜間において、入浴、排泄、食事などの介護や日常生活上の支援を行います。
共同生活援助（グループホーム） ［介護保険は認知症対応型共同生活介護（グループホーム）］	●	●	●	夜間及び休日、共同生活を行う住居で、相談、入浴、排泄、その他の日常生活上の援助を行います。
療養介護		●	●	医療的ケアと常時介護を必要とする方に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護、日常生活の支援を行います。
宿泊型自立訓練		●	●	地域で自立した生活ができるよう、一定期間、居室等を提供し、生活能力等の維持向上のための支援を行います。
移動支援		●	●	屋外での移動に著しい制限のある方に対し、社会生活上必要不可欠な外出及び余暇活動、社会参加のための外出支援を行います。
日中一時支援		●	●	介護する方が病気などの場合に、日中において一時的に、施設で見守りなどの支援を行います。
入浴サービス ［介護保険は訪問入浴］	●		●	家庭での入浴が困難な重度の障害のある方に、施設の入浴設備を利用した施設入浴、または入浴業者を自宅に派遣する訪問入浴を行います。
パーソナルアシスタンス （ＰＡ）事業		●	●	重度障がいのある方が地域の方と介助契約を結び、食事・入浴・排泄などの身体介護や移動支援等の介助を受けるとともに、原則としてその介助費用を支給します。
補装具費の支給		●	●	身体機能を補完するための補装具の購入・修理に必要な費用を支給します。
日常生活用具の給付 ［介護保険は福祉用具貸与・購入］	●	●	●	日常生活上の便宜を図る用具で、一般的に普及していない用具（特殊寝台・ストーマ用具装具など）を給付します。
住宅改修 ［障害福祉サービスは日常生活用具に含まれる］	●	●	●	手すりの取り付けなど小規模な住宅改修を行う場合、費用の一部を給付します。
交通機関の運賃等の割引 及び助成			●	一定の障がいのある方に対して、福祉乗車証、福祉タクシー利用券、福祉自動車燃料助成券のいずれかで交通費の一部を助成します。
通所交通費助成		●	●	就労移行支援などの対象施設に定期的に通所する方に、通所にかかる交通費の一部を助成します。

注）同様のサービスであっても、障害福祉サービスと介護保険サービスで、提供できるサービス内容が異なる場合があります。

その他の福祉制度

小児慢性特定疾病関連事業

【医療費支給】

長期の療養を必要とし、さらに医療費の負担が大きい疾病に対して、治療研究を推進するとともに、医療費負担の軽減を行う制度です。18歳未満（20歳に到達するまで延長可）で下記の疾患群の児童などが対象となります。

所得に応じた自己負担があります。

対象疾患

悪性新生物	血液疾患
慢性腎疾患	免疫疾患
慢性呼吸器疾患	神経・筋疾患
慢性心疾患	慢性消化器疾患
内分泌疾患	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
膠原病	皮膚疾患
糖尿病	骨系統疾患
先天性代謝異常	脈管系疾患

【札幌市小児慢性特定疾病児童等サポートブック】

小児慢性特定疾病をもつお子さまとそのご家族が相談できる窓口や支援制度、医療・福祉、教育、就労などの情報をまとめたサポートブックを、札幌市ホームページでご案内しております。

小児慢性特定疾病児童等サポートブック

【北大子どもサポートセンター「アルモニ」】

札幌にお住まいの小児慢性特定疾病をもつお子さま、またはそのご家族・支援者向けの総合相談窓口です。治療のこと、療養生活のこと、学校生活のこと、将来のことなどお気軽にご相談ください。自立支援員が様々な関係機関と連携して、解決方法を一緒に考えます。（本事業は札幌市が北海道大学病院に委託して実施しています。）

北大子ども▲サポートセンター「アルモニ」

【日常生活用具給付事業】

小児慢性特定疾病医療費支給認定の対象となり、障害者総合支援法などの他制度を利用できない方に対し、在宅での療養生活を支援するため、身体の状況に応じ日常生活に必要な用具を給付します。

所得に応じた自己負担があります。

【療育相談支援事業】

慢性的な疾病にかかっていることにより長期療養を必要としているお子さんやそのご家族に対し、保健センターの保健師などが、日常生活上の悩みや不安などについての相談や助言を行います。

詳しくは各区保健センターへ

自立支援医療

【更生医療】

身体障害者手帳をお持ちの18歳以上の方に対して、障がいを軽減または除去するために必要な医療を給付する制度です。所得制限があり、また所得に応じた自己負担があります。

詳しくは各区役所保健福祉課へ

【育成医療】

手術などにより生活能力を回復できる可能性のある障がいをもつ、または、治療を行わなかった場合に障がいが残る可能性のある疾病にかかっている18歳未満の児童に対して、必要な医療の給付を指定医療機関において行う制度です。所得制限があり、また所得に応じた自己負担があります。

詳しくは各区保健センターへ

重度心身障がい者医療費助成

下記対象の方の医療費の一部を助成する制度です（所得制限あり）【対象】①身体障害者手帳1～3級（ただし3級にあっては、心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫または、肝臓の機能障がいに限る）をお持ちの方、②療育手帳「A」をお持ちの方、または知的障がいのある方で「重度」と判定（診断）された方、③精神障害者保健福祉手帳1級をお持ちの方

詳しくは各区役所保健福祉課へ

障害年金

病気やけがで障がいが残った場合、あるいは生まれつき障がいがある場合など、一定の条件（年齢・納付要件・障がいの程度など）を満たしていると障害年金を請求できます。障害年金には、初診日時点で加入していた年金制度により国民年金の障害基礎年金と厚生年金の障害厚生年金があります。

国民年金の相談は各区役所保険年金課へ

※ただし、初診日時点で第3号被保険者（厚生年金加入者に扶養されている配偶者）の場合は、年金事務所へ

厚生年金の相談は年金事務所へ

※ただし、初診日時点で共済組合員の場合は、共済組合へ

特別障害者手当

身体または精神に著しく重度の障がいがあり、日常生活で常に特別の介護が必要な状態にある20歳以上の在宅の方に支給される手当です。所得制限があります。

月額 30,450円（令和8年4月1日現在）

詳しくは各区役所保健福祉課へ

特別児童扶養手当

身体または精神に重度または中度の障がいがある20歳未満の児童等を養育する父母などに支給される手当です。所得制限があります。ただし、児童福祉施設等に入所している場合は支給されません。

1級（重度） 月額 58,450円(令和8年4月1日現在)

2級（中度） 月額 38,930円(令和8年4月1日現在)

詳しくは各区役所保健福祉課へ

障害児福祉手当

身体または精神に重度の障がいがあり、日常生活で常に介護が必要な状態にある20歳未満の在宅の児童に支給される手当です。所得制限があります。ただし、児童福祉施設等に入所している場合は支給されません。

月額 16,560円(令和8年4月1日現在)

詳しくは各区役所保健福祉課へ

児童扶養手当

父または母に重度障がい（国民年金法の障害等級1級程度）がある家庭や、父母の離婚などで父または母と生計を同じくしていない18歳到達日以降の最初の年度末までの間にある児童（または20歳未満で一定の障がいがある児童）を養育しているひとり親家庭等に支給される手当です。所得や公的年金との併給による支給制限があります。

※公的年金等を受給している方は、年金額が手当額を下回る場合にその差額を受給することができます。

また、令和3年3月以降に障害基礎年金等を受給している方は、年金額のうち子の加算額が手当額を下回る場合にその差額を受給することができます。

詳しくは各区役所保健福祉課へ

身体障害者手帳

身体障害者福祉法に基づくものです。

申請には、それぞれの科目の指定医の診断書・意見書が必要です。

視覚障がい、聴覚障がい、平衡機能障がい、音声言語・そしゃく機能の障がい、肢体不自由、内部障がい（心臓、じん臓、呼吸器、ぼうこうまたは直腸、小腸、ヒト免疫不全ウィルスによる免疫の機能、肝臓機能の各障がい）に分かれています。

障がいの程度に応じて、国や札幌市の福祉制度の利用、公共料金の割引、税金の控除など、いろいろな助成制度を利用することができます。

詳しくは各区役所保健福祉課へ

生活保護

病気や障がいが原因で収入が減るなどして、生活が困難になった場合に一定の条件のもとで受給できます。

詳しくは各区役所保護課へ

教　育

病気の子どもたちが入院治療を続けながら教育を受けることができるように、特別支援学校や院内学級があります。

●山の手支援学校

（小、中、高等部を設置 TEL 611－7934）

●桑園小学校・陵北中学校院内学級

（市立札幌病院に設置 お問い合わせ先窓口は札幌市教育委員会 TEL 211－3821）

●幌北小学校・北辰中学校ひまわり分校

（北大病院に設置 TEL 716－5633）





その他

病名や障がいの程度、年齢などによってご利用いただけるサービス・制度が異なります。

●訪問生活動作指導

詳しくは各区役所保健福祉課へ

●通所交通費助成

詳しくは市役所障がい福祉課（TEL 211－2936）へ

●心身障害者扶養共済制度

詳しくは各区役所保健福祉課へ

災害時の備え

■ 自宅付近で想定される災害をハザードマップで確認しておきましょう

地震　浸水（洪水・内水氾濫）　土砂災害　津波

ハザードマップ▶

※ハザードマップとは、洪水や土砂災害など災害の危険性が高い場所を、危険度別に色分けして表示している地図です。万一の際の避難場所や問い合わせ先についても記載されています。
各区役所で配架しているほか、札幌市ホームページでも公開しています。

■ さっぽろ防災ハンドブック

家庭での備えや災害の知識など、災害時に自らの命を守ること（自助）、周りの人と協力して助け合うこと（共助）に役立つ内容が記載されています。
ハザードマップなどと一緒にご活用ください。



■ 人工呼吸器・たん吸引器等を使用している方

非常用電源を確保しましょう

- 発電機やポータブル電源、カーインバーターなどを準備しておきましょう。
- 発電機は、1か月に1回エンジンをかけ、定期的に点検しましょう（一酸化炭素中毒になるおそれがあるため、必ず屋外で使用しましょう）。
- お近くの充電可能な自家発電設備のあるところを確認しておきましょう。

※札幌市では在宅で人工呼吸器等を使用する障がいのある方に非常用電源装置等の購入費用を助成しています。（詳しくは、各区役所保健福祉課へ。もしくは札幌市ホームページ参照）

人工呼吸器等のバッテリーは常に充電しておきましょう

- 内部・外部バッテリーは、常に充電しておき、緊急時に使用できる状態にしておきましょう。
- バッテリーの持続時間は機種によって異なりますので、医療機器メーカーの担当者や訪問看護師と確認しておきましょう。
- 外部バッテリーの寿命は使用しなくても2、3年と言われています。定期的な点検・交換が必要ですので、医療機器メーカーの担当者に確認しましょう。
- 外部バッテリーや発電機等との接続の仕方を平時に練習しておきましょう。

アンビューバッグはいつでも使える状態にしておきましょう

- 緊急時にすぐ使用できるよう、使い方の確認・練習をし、複数の人が操作できるようにしましょう。
- 年に1回は破れていないか等の点検を行いましょう。

■ 在宅酸素療法をしている方

予備の酸素ボンベの備えをしましょう

- 予備を含めた酸素ボンベの持ち時間を確認しておきましょう。
- 火気厳禁なので、使用方法・保管場所に注意してください。
- 酸素メーカーの担当者に災害時の酸素ボンベの搬送などを確認しておきましょう。

■ インスリン・成長ホルモン等の冷蔵保存を要する薬剤を使用している方

病院・薬局に薬剤の保管方法を確認しておきましょう

- 直射日光のあたらない場所であれば常温保存で1か月程度は使用できる薬剤もあります。災害時の薬剤の保管方法について、病院・薬局に確認しておきましょう。

■ 体温維持が困難な方

気温に対応できるようクールベストやカイロなどを備えましょう

- 気温の上昇に伴う体温上昇に備え、クールベスト・保冷剤（保冷枕）・冷却マットの備えをしましょう。
- 気温の低下に伴う体温低下に備え、カイロ・アルミブランケット・毛布などを備えましょう。

■ 服薬中の薬

服薬中の薬、予備のチューブなどの備えをしましょう

- 予備のお薬やお薬手帳を非常時に持ち出せるようにしておきましょう。
- ふだん使用しているチューブの予備や、注射器、消毒用アルコール綿などを災害時に持ち運べる状態で保管しておきましょう。

■ 連絡先リスト

必要な連絡先がすぐわかるようにしておきましょう

- 家族などの緊急連絡先、通院先の病院、相談支援事業所・ケアマネジャー・訪問看護ステーションなどの関係者の連絡先をまとめたリストを作っておきましょう。
- 医療機器を使用している方は、災害時にすぐ連絡が取れるよう、メーカー・取扱業者の連絡先を確認しておきましょう。

■ 地域の協力者

安否確認等をしてくれる地域の協力者がいるか確認しておきましょう

- 災害時に安否の確認や関係機関への連絡等をしてくれる地域の協力者がいるか確認しておきましょう。

※札幌市では、地域における避難支援の取り組みとして、災害対策基本法に基づき避難行動要支援者名簿（障がい、難病等について一定の基準を満たす方の名簿）を作成しています。避難支援等関係者（町内会、地区社会福祉協議会等）から、名簿情報の提供の申請があった場合、本人の同意確認をしたうえで名簿情報の提供を行っています。
（ただし、災害発生時には協力者も被災することがあるため、同意しても災害時に支援が得られないこともあります。）



■ 避難先・移動方法

避難する場合の避難先や移動方法を確認しておきましょう

- 避難する場合、自宅近くの避難所の場所や避難先までの移動方法を確認しておきましょう。
- 人工呼吸器等の医療機器を使用している方等は、かかりつけの病院や関係者等と相談し、避難先までの交通手段を含め、事前に確認しておきましょう。

ひとりで悩まずに、
お気軽にご相談を

札幌市難病相談支援センター

- 中央区南４条西10丁目 北海道難病センター内 …… ☎530－5575

保健センター

- 中央保健センター（中央区南３条西11丁目）…… ☎205－3351
- 北保健センター（北区北25条西６丁目）…… ☎757－1185
- 篠路出張所（北区篠路４条７丁目）…… ☎771－2231
- 東保健センター（東区北10条東７丁目）…… ☎711－3211
- 白石保健センター（白石区南郷通1丁目南8-1）…… ☎862－1881
- 厚別保健センター（厚別区厚別中央1条5丁目）…… ☎895－1881
- 豊平保健センター（豊平区平岸６条10丁目）…… ☎822－2469
- 清田保健センター（清田区平岡１条１丁目）…… ☎889－2047
- 南保健センター（南区真駒内幸町１丁目）…… ☎581－5211
- 西保健センター（西区琴似２条７丁目）…… ☎621－4241
- 手稲保健センター（手稲区前田１条11丁目）…… ☎681－1211

区役所

- 中央区役所（中央区南３条西11丁目）…… ☎231－2400
- 北区役所（北区北24条西６丁目）…… ☎757－2400
- 東区役所（東区北11条東７丁目）…… ☎741－2400
- 白石区役所（白石区南郷通1丁目南8-1）…… ☎861－2400
- 厚別区役所（厚別区厚別中央1条5丁目）…… ☎895－2400
- 豊平区役所（豊平区平岸６条10丁目）…… ☎822－2400
- 清田区役所（清田区平岡１条１丁目）…… ☎889－2400
- 南区役所（南区真駒内幸町２丁目）…… ☎582－2400
- 西区役所（西区琴似２条７丁目）…… ☎641－2400
- 手稲区役所（手稲区前田１条11丁目）…… ☎681－2400

札幌市保健福祉局保健所
〒060-0042 札幌市中央区大通西19丁目 WEST19 TEL:011-622-5153