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