1. 難病とは

発病の機構が明らかでなく、治療方法が確立しておらず、かつ、長期の療養を必要とする希少な疾病と定義されています。また、難病のうち疾患者数が一定数以下で、客観的な診断基準が確立された国が指定する難病を指定難病という。

2. 難病対策の概要

難病対策については、平成 27 年 1 月より施行された「難病の患者に対する医療等に関する法律」をもとに、次のような事業が行われています。

安心して医療が受けられるように

難病の医療提供体制の構築
・早期に正しい診断が受けられる
・診断後、より身近な医療機関で適切な医療を受けられる

→ （相談窓口）
長崎県難病相談・支援センター
→8ページへ

医療費負担の軽減のために

「指定難病患者のうち一定の重症度以上にある者」について、その治療にかかる医療費について県が国の補助を受けて助成する制度 （申請が必要です）

→ （申請窓口）
長崎県　国保・健康増進課
→6ページへ

就労について相談したい

・療養生活上の相談や支援、就労支援員を配置しての個々に沿った就労支援、患者会の活動支援
・研修会、医療講演会の開催

→ （相談窓口）
長崎県難病相談・支援センター
→7ページへ

病気について知りたい
療養について相談したい

難病に関する情報提供

→ （ホームページ）
難病情報センター
→9ページへ

地域における療養生活の支援
・在宅療養を支援するための策定会議
・家庭訪問や窓口での相談
・医療相談会の開催
・リハビリ交流事業の開催

→ （相談窓口）
長崎市健康づくり課
（長崎市保健所）
長崎市包括ケア
まちんなかラウンジ
→2ページへ

居宅において安心して療養生活を送るために

地域における居宅生活支援
・ホームヘルプサービス
・短期入所（ショートステイ）
・自立訓練（機能訓練）
・日常生活用具の給付など

長崎市独自の居宅生活支援
・移送支援サービス
・ふれあい訪問収集事業

→ **難病患者が、障害者総合支援法（H25年4月施行）で障害者の定義に新たに位置づけられた事により、障害福祉サービスとして実施されます。**
（相談窓口）
長崎市障害福祉課
長崎市障害者相談支援事業所
→3ページへ