難病とは？

わが国では、以下の①～④を満たすものを「難病」と定義しています。

① 発病の機構が明らかでなく
② 治療方法が確定していない
③ 希少な疾病であって
④ 長期の療養を必要とするもの

指定難病

難病のうち医療助成の対象になるものが「指定難病」です。

指定難病は、患者数がおおむね人口の 0.1%程度（12万程度）以下であり、客観的な指標に基づく一定の診断基準が確立している疾患の中から、その患者が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を、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定します。

H27 年 7 月 1 日より 306 疾病となっています。

疾患一覧は添付の表をご覧ください。

山梨県難病相談・支援センター

ひとりで悩む患者、家族をなくすために

どんなことでも、まずはお気軽にご相談ください。

難病相談支援センターは、難病法に基づき、地域で生活する難病患者の日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点施設です。

山梨県難病相談支援センターは、平成 17 年に開設し、山梨県難病・疾病団体連絡協議会（山梨難病連）が県からの委託を受けて事業の運営を行っています。

利用対象者は、「難病」の患者さんやそのご家族、支援関係者です。

日常生活上の悩みや不安、心配ごとをひとりで抱え込まずにご相談ください。

こんな活動をしています

- 難病相談
  療養生活上の不安や悩みなどの相談を難病相談・支援員が電話や面談で対応します。
  専門医による医療相談やピアサポーター（同病・同じ立場にある当事者）によるピアカウンセリングも行っています。
  相談内容は守秘致します。

- 情報収集と情報提供
  難病に関わる医療、保健、福祉、労働等の情報を提供しています。
  難病に関する図書の貸出し、ホームページの運営、センター機関紙等を発行しています。

- 地域交流の推進
  悩みや生活上の工夫などの共有を目的とした患者さんやご家族の交流の場づくり、患者会等の自主組織活動の支援を行っています。

- 講演会・研修会等の開催
  患者さんやそのご家族、支援関係者等を対象とした講演会、研修会などを開催しています。

- 就労支援
  ハローワーク等の労働関係機関と連携して難病患者の就労支援を行っています。

- 難病ボランティアの養成・育成
  難病の方を支援するボランティアの養成・育成をしています。