

難病情報 ガイドブック



京都府・京都市

もくじ

はじめに	1
医療費等の負担を減らしたい.....	2
特定医療費（指定難病）助成制度	2
その他の制度・各種手当.....	7
利用できる制度やサービスが知りたい	12
介護保険制度	12
障害福祉サービス	14
重症難病患者一時入院事業（レスパイト入院）	16
在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業.....	16
指定難病要支援者証明事業（登録者証の交付）	17
その他の制度	18
就労について相談したい	20
準備できていますか？災害時の備え	22
関係機関一覧.....	27
京都府保健所・京都市保健福祉センター.....	27
京都難病相談・支援センター	27
口腔サポートセンター	27
おくすり相談室	28
患者会・家族会	28
市役所・町村役場 代表連絡先（京都市除く）	30
京都市各区役所・支所 代表連絡先	31
ハローワーク（公共職業安定所）	32
京都府保健所・京都市保健福祉センター 連絡先	33

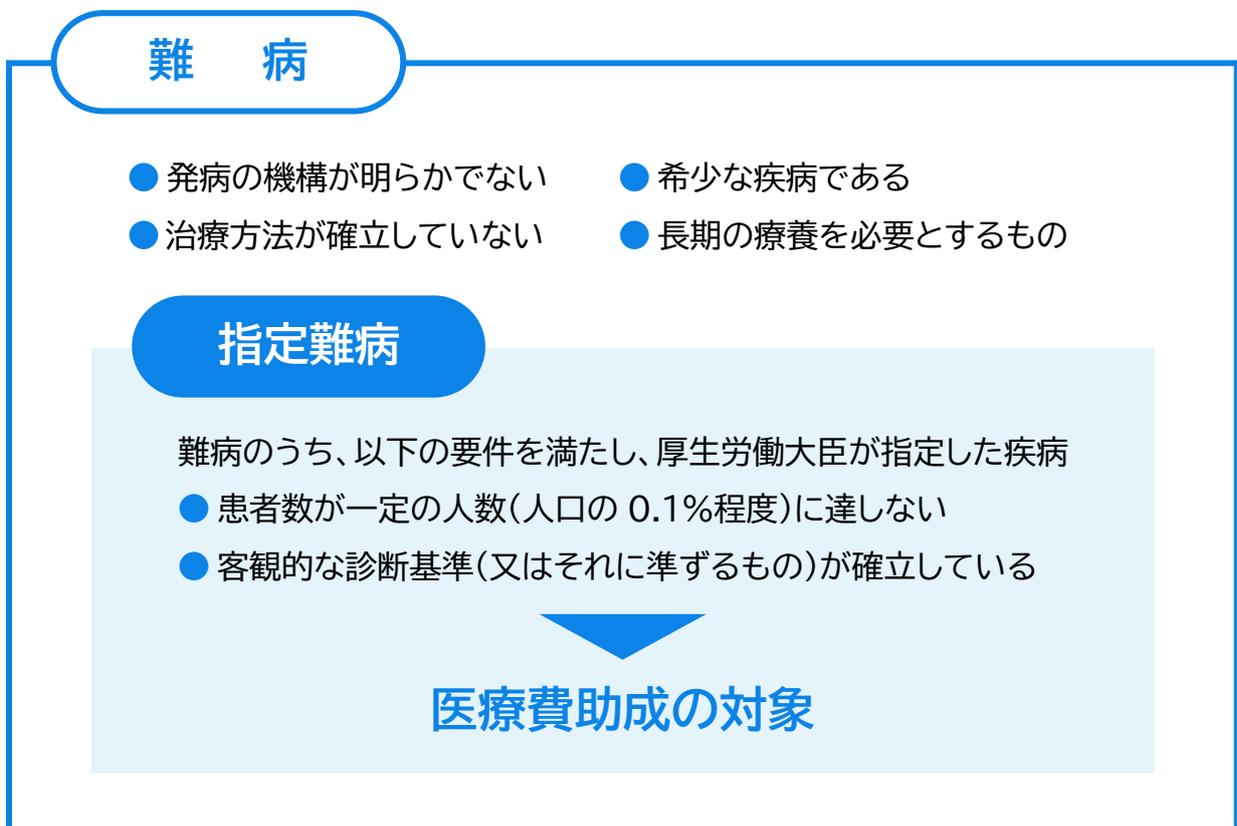
※令和7年3月末時点の情報をもとに作成しております。内容が変更されている場合がありますのでご了承ください。

はじめに

難病対策については、昭和47年に「難病対策要綱」が策定され、医療費助成等がスタートしました。その後、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、公平かつ安定的な医療費助成制度の確立、基本方針の策定、難病医療に関する調査・研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等が定められました。

■ 難病・指定難病とは

難病法において難病と指定難病は下記のとおり定義されています。難病のうち、「指定難病」が医療費助成の対象となります。



難病情報センター

Search 

指定難病ごとの病気の解説や診断基準・重症度分類等が確認できます。そのほか、国の難病対策や各種制度、治験に関するWebサイト等が掲載されています。

対象疾病はこちら



医療費等の負担を減らしたい

特定医療費（指定難病）助成制度

<対象となる方>

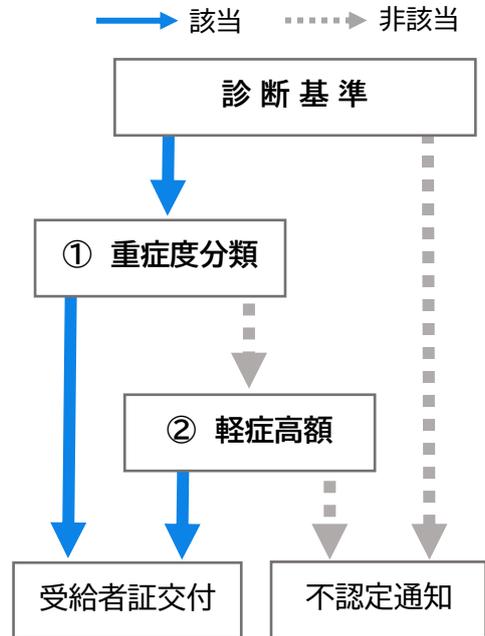
指定難病の診断基準を満たし、かつ、次の①・②どちらかの要件を満たせば認定となる

- ① 病状の程度が重症度分類を満たす
- ② 申請月を含む過去12か月間※1に指定難病に係る医療費総額(10割)が33,330円を超える月が3回以上ある(軽症高額)

※1 発症1年未満の場合は難病指定医が発症と認める月から申請日までの間

難病法に基づき、指定難病及びその指定難病に付随して発生する傷病に関する医療費の一部を助成します。

医療費助成を受けるためには、特定医療費(指定難病)支給認定の申請が必要です。



医療費総額(10割分)が33,330円を超える場合の自己負担額の目安

医療機関での自己負担割合	月当たり自己負担額(下限の目安)
3割の方	10,000円
2割の方	6,670円
1割の方	3,340円

■ 医療費助成の内容

対象

指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護ステーション等)で受けた医療・介護

【医療の内容】

診察・検査・治療・薬代・看護等の費用

【介護の内容】

- ・ 訪問看護
 - ・ 訪問リハビリテーション
 - ・ 居宅療養管理指導
 - ・ 介護医療院サービス
- } 介護予防含む

対象外

- ・ 特定医療費受給者証に記載された病名以外の病気やけがによる医療費
- ・ 指定医療機関以外で受けた医療費
- ・ 保険適用外の費用(保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代、おむつ代等)
- ・ 入院時の食事代(入院時食事療養費)
- ・ 臨床調査個人票等の文書料
- ・ はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- ・ 治療用補装具(メガネ、コルセット等)
- ・ 医療機関・施設までの交通費 等

■ 申請の流れ



難病指定医が作成した臨床調査個人票(診断書)と必要書類を揃えてお住まいの地域の保健所、京都市各区役所・支所保健福祉センター(P33)にご提出ください。

※更新の場合は協力難病指定医が作成した臨床調査個人票でも可。



厚生労働省が定める認定基準に基づき、指定難病審査会において審査されます。

※内容に疑義が生じた場合は難病指定医に照会するため、通常に比べ審査に時間を要しますのでご了承ください。



支給認定された場合は、特定医療費(指定難病)受給者証(以下「受給者証」という。)と自己負担上限額管理票を交付します。(不認定の場合は不認定通知書)

新規申請の場合、申請から結果通知まで約3か月かかります。



指定医療機関を受診する際には受給者証と自己負担上限額管理票を毎回提示してください。

転居や保険変更等があった際は受診前に届出が必要です。



よくあるご質問

Q. 臨床調査個人票の様式はどこでもらえますか？

A. 難病指定医に作成及び印刷をご依頼ください。様式の提出を求められた場合は、難病情報センターのホームページからダウンロードできます。他に必要書類はお住まいの地域の保健所、京都市各区役所・支所保健福祉センターにお問い合わせください。

難病情報センター



Q. 医療費助成はいつから適用になりますか？

A. 有効期間の開始日は申請日から「重症度分類を満たしていると診断した日」又は「軽症高額の基準を満たした日の翌日」まで原則1か月を上限に遡ることができます。
※「臨床調査個人票の受領に時間を要した」、「症状悪化等により、申請書類の準備に時間を要した」等のやむを得ない理由がある場合には最長3か月まで遡ることができます。

Q. 受給者証が届くまでの間に支払った医療費はどうなりますか？

A. 有効期間開始日から受給者証交付日までに支払った医療費は払い戻しとなる場合があります(P5)。医療費の領収書は保管してください。

■ 自己負担上限額について

- ・指定難病の医療費に係る自己負担割合は2割です(現在、負担割合が1割の方はそのままです)。
- ・自己負担上限額は患者が加入している医療保険上の世帯^{※2}全員の市町村民税の課税額や治療状況^{※3}に応じて決定します。
- ・1か月(同一月)に指定医療機関へ支払った自己負担(外来(通院)、入院、薬代、訪問看護利用料等)をすべて合算し、支払い額が自己負担上限額を超えた場合、その月はそれ以上の支払いはありません。

(単位:円)

階層区分	階層区分の基準		自己負担上限額(月額)		
			一般	高額かつ 長期 ^{※4}	人工呼吸器 等装着者 ^{※5}
生活保護	—		0		
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 80万円以下	2,500		1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超	5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 所得割額7.1万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 所得割額 7.1万円～25.1万円未満		20,000	10,000	
上位所得	市町村民税 所得割額25.1万円～		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※低所得Ⅰ、Ⅱの基準額は令和7年7月から80万9千円に引き上げられます。この基準額は障害基礎年金2級の支給額に合わせたものです。今後も基準額が変更となる可能性がありますので、最新の情報をご確認ください。

※2 医療保険上の世帯(支給認定基準世帯) ※住民票上の世帯とは異なります

医療保険	支給認定基準世帯員	
国民健康保険	患者及び同一国保に加入している方全員(記号番号が同じ方)	
後期高齢者医療制度	患者及び住民票上同じ世帯で後期高齢者医療制度に加入している方全員	
社会保険 (全国健康保険協会、健康 保険組合、共済組合等)	患者が 被保険者	患者のみ
	患者以外が 被保険者	被保険者が 課税 → 被保険者のみ 非課税 → 被保険者及び患者
国民健康保険組合	患者及び同一国保組合に加入している方全員(記号番号が同じ方)	

※3 医療保険上の世帯内に特定医療費(指定難病)又は小児慢性特定疾病の受給者がいる場合、自己負担上限額を減額(世帯按分)できる場合があります。

※4 **高額かつ長期**

次の(ア)、(イ)両方に該当すれば減額申請できる場合があります。

(ア) 自己負担上限額の階層区分が「一般所得Ⅰ・Ⅱ」、「上位所得」の方

(イ) 申請月を含む過去12か月間(受給者証の有効期間内)に指定難病に係る医療費総額(10割)が5万円を超える月が6回以上ある

例)2月に申請した場合:前年の3月以降に5万円を超える月が6回ある → 申請翌月から適用

月	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2	3	4
該当		①		②		③		④	⑤			⑥		

小児慢性特定疾病の医療費助成を受給中の方が特定医療費制度に移行する場合、小児慢性特定疾病にかかった医療費の実績も(イ)の要件としてカウントできます。

※5 **人工呼吸器等装着者**

指定難病により(ウ)、(エ)のどちらかに該当する場合、申請翌月から自己負担上限額を1千円に減額できます。

(ウ) 人工呼吸器を一日中使用し離脱の見込みがなく、生活状況がすべて「部分介助」又は「全介助」である

(エ) 体外式補助人工心臓(ペースメーカーではありません)を装着している

Check 

自己負担上限額の変更は申請翌月(申請日が月の初日の場合のみ同日)から適用されます。「要件を満たした日」まで遡ることはできないため、ご注意ください。

■ **受給者証交付までに支払われた医療費について(療養費払い)**

有効期間開始日から受給者証が届くまでに医療費を3割負担で支払った方、自己負担上限額を超えた支払いがあった方のみ、申請により払い戻しを受けることができます(高額療養費までの自己負担限度額が上限額となります)。

※手続きには領収書が必要です。大切に保管してください。

※指定医療機関以外で受けた医療費、医療保険適用外の費用は還付の対象外です。



< 特定医療費(指定難病)助成制度に関する窓口 >

京都市以外の方:各保健所(P33)

京都市の方:京都市特定医療費認定事務センター ☎075-748-1200

■ 受給者証と自己負担上限額管理票が届いたら・・・

お手元に受給者証が届いたら印字されている内容に誤りや変更がないかご確認ください。都道府県・指定都市の指定を受けている医療機関であれば受給者証を利用できます。

記載内容(氏名、住所、医療保険情報等)に変更が生じた場合は速やかに変更の手続き(届出)が必要です。

有効期間は原則1年間(10/1～翌年 9/30)です。ただし、新規申請の場合は有効期間開始日から直近(7～9月申請者は翌年)の9/30までです。引き続き医療費助成を希望される場合は、更新の手続きが必要です。

特定医療費(指定難病)受給者証			
公費負担者番号			
特定医療費受給者番号			
受給者氏名	氏名		
	生年月日		
	住所	見本	
	保険者		
記号及び番号	適用区分		
病名			
有効期間	令和 年 月 日から令和 年 月 日まで		
自己負担上限額	月額	円	階層区分
上記のとおり認定します。 令和 年 月 日			

自己負担上限額管理票は必ず指定医療機関で記入してもらってください(氏名と受給者番号を除く)。

「軽症高額」や「高額かつ長期」の申請に使用する場合があるため、直近12か月分は大切に保管してください。

医療費総額(10割)はここで確認できます。

自己負担累積額が自己負担上限額に達した場合、その月はそれ以上の支払いは不要です。自己負担上限額を超えた後も医療費総額は記入してもらう必要があります。

(記入例)自己負担上限額が1万円の場合

年 月分 自己負担上限額管理票				
受診者名	受給者番号			
月額自己負担上限額 10,000円 円				
月	指定医療機関名	医療費総額(10割分)(円)	自己負担額(円)	自己負担の累積額(月額)(円)
4/1	〇〇病院	35,000円	7,000円	7,000円
4/1	〇〇薬局	10,000円	2,000円	9,000円
4/14	〇〇病院	15,000円	1,000円	10,000円
4/14	〇〇薬局	5,000円		
見本				

Search 🔍

「特定医療費(指定難病)助成制度の詳細」、「府内の指定医療機関、難病指定医」は京都府・京都市のホームページをご覧ください。

京都市以外の方

検索 京都府 難病制度



京都市の方

検索 京都市 難病制度



その他の制度・各種手当

1. 特定疾患治療研究事業

難病法施行前に医療費助成の対象とされてきた特定疾患のうち、難病法に基づく指定難病以外の下記疾患については、引き続き医療費の負担が軽減されます。

対象疾患	<ul style="list-style-type: none"> ・スモン ・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。) ・難治性肝炎のうち劇症肝炎[※] ・重症急性膵炎[※]
対象者 (右記①～③を 全て満たす方)	<ul style="list-style-type: none"> ① 京都府内に住所がある方 ② 京都府が指定している医療機関にて医療・訪問看護・訪問リハビリ等の給付を受けている方 ③ 公的医療保険に加入している方
有効期間	原則1年(必要な場合は申請により継続可能) [※] の疾病は6か月
助成内容	<ul style="list-style-type: none"> ・特定疾患に対して保険診療が行われた場合の診察、薬代等の医療費の自己負担額及び入院時食事療養費等の標準負担額 ・介護保険サービスの利用者負担額(食費や居住費等は対象外)
窓口	京都府健康福祉部健康対策課 ☎075-414-4725

2. 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

人工呼吸器を装着し在宅療養している難病患者さんが診療報酬で定められた回数を超えた訪問看護を利用する場合、その回数を超えた訪問看護料の費用を助成します。

対象者 (右記①～④を 全て満たす方)	<ul style="list-style-type: none"> ① 在宅療養中の方 ② 難病法、特定疾患治療研究事業における医療費助成対象疾患の方 ③ ②を主たる要因として人工呼吸器を使用している方 ④ 医師が1日複数回の訪問看護を必要と認めた方
助成内容	1日につき4回目以降の訪問看護の費用 (年260回まで。原則1週間につき5回が限度)
窓口 京都市以外の方	各保健所(P33)
京都市の方	京都市保健福祉局障害保健福祉推進室 ☎075-222-4161



3～5の窓口:加入している医療保険(市町村国保、全国健康保険協会等)

3. 高額療養費制度

同一月に支払った医療費が一定額を超えた場合、申請により上回った金額が払い戻される制度です(入院時の食費や差額ベッド代等は含まれません)。

事前に申請して取得した「限度額適用認定証」を医療機関の窓口で提示すると、自己負担限度額までの支払いに抑えられます。なお、「マイナ受付[※]」対応の医療機関等では、限度額適用認定証等の提示が不要です。

※マイナンバーカードを保険証として利用するための機器が設置されている医療機関では、マイナンバーカードを使ってオンラインで医療保険の資格確認等ができます。

4. 入院したときの食事代(入院時食事療養費)

入院時の食費は全額自己負担(標準負担額)ですが、受給者証を医療機関の窓口で提示することで自己負担額が軽減される場合があります。



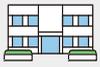
対象者			1食あたり標準負担額
A	市民税課税世帯	一般(B、C、Dに該当しない方)	490円
B		指定難病患者(C、Dに該当しない方)	280円
C	市民税非課税世帯	70歳未満・ 70歳以上(低所得Ⅱ)	過去1年間の入院期間が90日以内 過去1年間の入院期間が90日超
		D	70歳以上(低所得Ⅰ)

5. 傷病手当

病気やけがで仕事を休み、十分な給与を受けられないときに支給されます。

※国民健康保険には傷病手当の制度はありません。

支給要件 (右記①～④を 全て満たす方)	<ul style="list-style-type: none"> ① 仕事以外での病気やけがによる休業 ② 仕事に就くことができない ③ 連続して3日[※]仕事を休み、4日目以降も仕事に就けない ④ 休んだ期間の給与の支払いがない又は傷病手当よりも少ない <p>※最初の3日(待機期間)を除き、4日目から支給されます</p> <p>支給なし</p> <p>○</p> <p>○</p>
	<p>支給開始</p> <p>支給開始</p>
支給期間	支給開始日から通算1年6か月



6. 自立支援医療

心身の障害を除去・軽減するために必要な医療費の自己負担の一部を助成する制度です。

対象者	
育成医療(18歳未満)	身体に障害のある児童で、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる方
更生医療(18歳以上)	身体障害者手帳を所持し、その障害を除去・軽減する手術等の治療により確実に効果が期待できる方
精神通院医療	精神疾患により継続して通院治療が必要な方

7. 重度心身障害児（者）医療費助成制度（福祉医療）

医療機関に受診したときの保険適用となる医療費の自己負担の一部を助成する制度です。特定医療費や自立支援医療等の公費負担医療制度を利用している場合は、他の制度を優先した上で、なお残る自己負担額を助成します。

対象者	
身体障害者	・身体障害者手帳1級又は2級をお持ちの方
知的障害者	・IQが概ね35以下の知的障害がある方
精神障害者	・精神障害者保健福祉手帳1級をお持ちの方 ・精神障害者保健福祉手帳が1級から2級に変更となった方(次回更新まで)
重複障害者	・身体障害者手帳3級を所持し、IQが概ね50以下の知的障害がある方 ・精神障害者保健福祉手帳2級と身体障害者手帳3級をお持ちの方 ・精神障害者保健福祉手帳2級を所持し、IQが概ね50以下の知的障害がある方

8. 特別障害者手当

精神又は身体の障害が重複する等著しい重度障害があるため、日常生活において常時特別の介護を必要とする20歳以上の方に支給されます。

9. 障害児福祉手当

精神又は身体に重度の障害があるため、日常生活において常時介護を必要とする20歳未満の方に支給されます。

10. 特別児童扶養手当

20歳未満で精神又は身体に一定の基準に相当する障害を有する児童を監護、養育している保護者に支給されます。

11. 生活保護制度

病気や事故、高齢といった理由で働けない、収入が少ない等生活に困っている方に対し、その程度に応じて国が定めた最低限度の生活を保障するとともに、自立に向けて支援する制度です。

12. 障害年金

病気やけがによって生活や仕事等が制限されるようになった方が受け取れる年金です。障害者手帳を持っていない方も要件を満たせば受給できます。障害年金には「障害基礎年金」と「障害厚生年金」があり、加入している年金制度や障害の程度によって受給できる金額が異なります。なお、障害厚生年金に該当する状態よりも軽い障害が残ったときは、障害手当金(一時金)が支給されます。

日本年金機構



支給要件 (右記①～③を 全て満たす方)	① 初診日(病気やけがで初めて医師等の診察を受けた日)が下記のどちらかに該当する ・国民年金又は厚生年金に加入している期間 ・20歳前又は60歳～65歳未満で国内に居住している期間 ② 保険料の納付要件を満たしている ③ 障害認定日に障害の状態が等級表のいずれかに該当している ※身体障害者手帳の等級とは基準が異なります	
窓口 (初診日に加入していた年金制度によって異なります)	ねんきんダイヤル ☎0570-05-1165	
	国民年金加入の方	お住まいの市区町村(P30～31)
	厚生年金加入の方	最寄りの年金事務所

13. 携帯電話基本料金等の割引サービス

受給者証をお持ちの方は携帯電話の基本料金や手数料等の割引が受けられる場合があります。携帯電話会社によってサービスの内容が異なります。詳しくは携帯電話の取扱い店へお問い合わせください。

利用できる制度やサービスが知りたい

介護保険制度

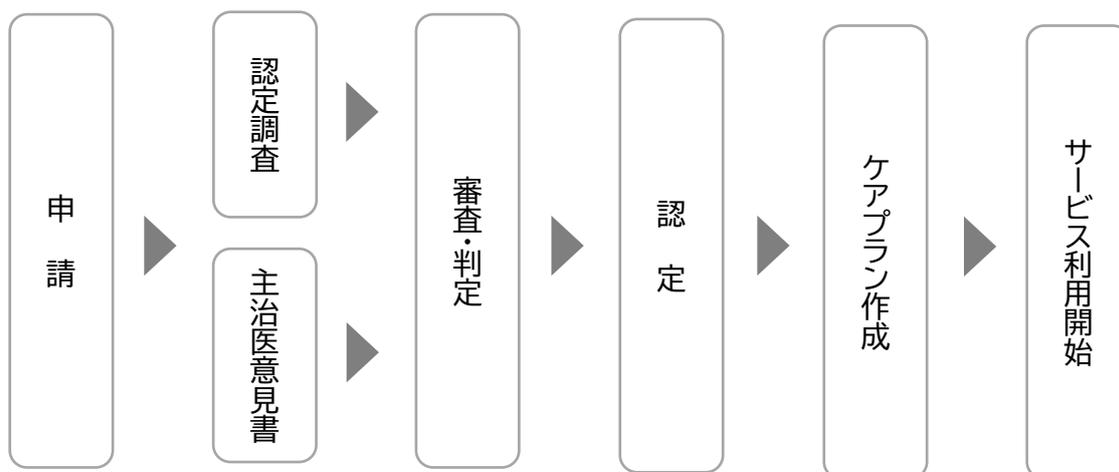
利用対象者等は下記のとおりです。詳しくは、お住まいの市区町村にご相談ください。

	第1号被保険者	第2号被保険者
年齢	65歳以上	40～64歳の医療保険加入者
状態	原因問わず、要介護・要支援状態	特定疾病※により、要介護・要支援状態
サービス利用要件	市町村の「要介護(要支援)認定」を受けている	

(※)特定疾病

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

■ 基本的なサービス利用までの流れ



【ケアプラン作成者】

要介護1～5の方:居宅介護支援事業者(ケアマネジャー)

要支援1～2の方:介護予防支援事業者(地域包括支援センター等)

■ 主なサービス

訪問	訪問介護(ホームヘルプサービス)	訪問介護員(ホームヘルパー)が自宅を訪問し、食事・入浴・排せつ等の介護や、掃除・洗濯・買い物・調理等の日常生活の支援を行う
	訪問入浴介護	浴槽を積んだ入浴車で自宅を訪問し、入浴の介護を行う
	訪問看護	主治医の指示に基づいて、訪問看護ステーションや病院・診療所の看護師等が自宅を訪問し、健康チェックや療養上の世話等を行う
	訪問リハビリテーション	理学療法士や作業療法士等が自宅を訪問し、心身機能の維持回復や日常生活の自立に向けたリハビリテーションを行う
	居宅療養管理指導	医師・歯科医師・薬剤師等が自宅を訪問し、療養上の管理・指導等を行う
通所	通所介護(デイサービス)	通所介護施設において食事や入浴等の日常生活上の支援や、機能訓練等の利用者に応じた必要なサービスを提供する
	通所リハビリテーション(デイケア)	介護老人保健施設や病院、診療所等に通い、機能訓練(リハビリテーション)等を行う
短期入所	短期入所生活介護(ショートステイ)	特別養護老人ホーム等が、常に介護が必要な方の短期間の入所を受け入れ、入浴や食事等の日常生活上の支援や機能訓練等を行う
	短期入所療養介護	介護老人保健施設や介護医療院等が短期間の入所を受け入れ、日常生活の介護や医療、看護、機能訓練等を提供する
その他	福祉用具の貸与	指定を受けた事業者が、利用者の心身の状況、希望及びその生活環境等を踏まえ、適切な福祉用具を選ぶための援助・取り付け・調整等を行い、福祉用具を貸与する
	特定福祉用具購入費の支給	入浴用や排せつ用の用具等、貸与になじまない福祉用具を購入した場合の費用の一部を支給する
	住宅改修費の支給	手すりの取付けや段差の解消等、身体状況に配慮した住宅の改修に係る費用(事前に改修内容等について市区町村に確認を受ける必要あり)
介護保険施設入所	介護老人福祉施設(特別養護老人ホーム)	常に介護が必要な方の入所を受け入れ、入浴や食事等の日常生活上の支援、機能訓練等を提供する
	介護老人保健施設(老健)	在宅復帰を目指している方の入所を受け入れ、入所者が可能な限り自立した日常生活を送ることができるよう、リハビリテーションや必要な医療、介護等を提供する
	介護医療院	長期療養が必要な方に、療養上の管理、看護、医学的管理下での介護、機能訓練その他必要な医療と日常生活に必要なサービス等を提供する

要支援1・2の方は上表に相当する介護予防サービス又は訪問・通所型サービスがあるもののみ利用できます。介護予防・日常生活支援総合事業(訪問・通所型サービス)は基本チェックリストによる事業対象者でも利用可能です。また、介護度により利用できないサービスもあります。

窓口

お住まいの市区町村(P30～31)

障害福祉サービス

障害者総合支援法の対象疾病であれば、身体障害者手帳等をお持ちでない難病患者さんでも、必要と認められた支援が利用できる場合があります。

※指定難病はすべて障害者総合支援法の対象疾病に含まれますが、異なる疾病名を用いているものがあります。

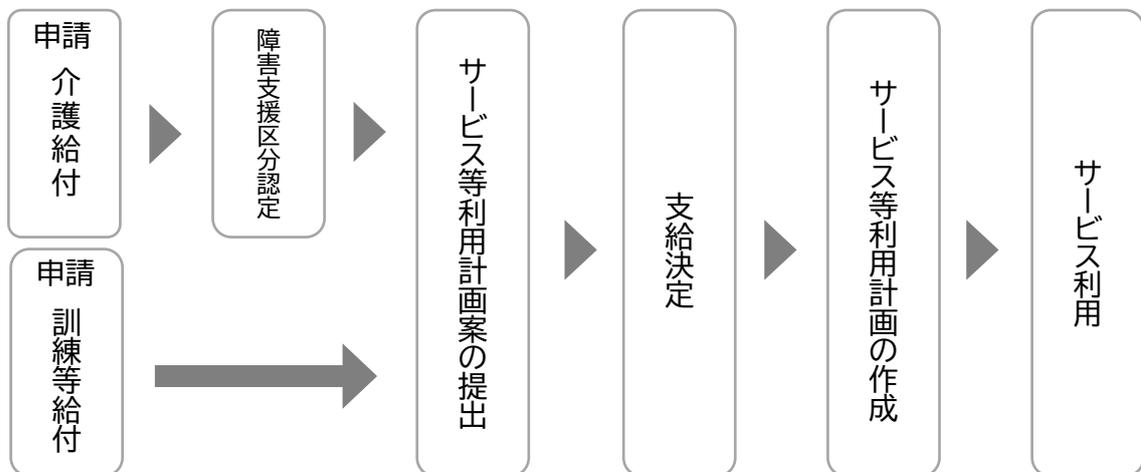
対象疾病はこちら

※介護保険制度の対象者は介護保険サービスが優先となります。



検索 難病 障害

■ サービス利用までの流れ



※ 障害支援区分とは、障害の多様な特性や心身の状態に応じて必要とされる支援の度合いを区分1～6で示しています(区分6の方が要支援度は高い)。

■ 主なサービス(就労系障害福祉サービスはP20参照)

介護給付	居宅介護 (ホームヘルプ)	ホームヘルパーが自宅に訪問し、食事・排せつ・入浴等の介護、調理、洗濯、掃除等の家事等生活全般にわたる援助を行う
	重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常に介護を必要とする人に、自宅で入浴・排せつ・食事の介護、外出時における移動支援等を総合的に行う
	同行援護	視覚障害により移動がとて困難な人が外出するときに、移動の援護や外出先での必要な支援(代筆・代読等)を行う
	行動援護	知的障害・精神障害により外出に著しい困難がある方が行動するときに、危険を回避するために必要な支援、外出介護等を行う
	重度障害者等包括支援	介護の必要性がとて高い人に、居宅介護等複数のサービスを包括的に行う
	短期入所 (ショートステイ)	自宅で介護する人が病気の場合等に、短期間、夜間も含め施設で、入浴・排せつ・食事の介護等を行う
	療養介護	医療と常時介護を必要とする人に、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護及び日常生活の世話を行う

介護給付	生活介護	常に介護を必要とする人に、昼間、入浴・排せつ・食事の介護等を行うとともに、創作的活動又は生産活動の機会を提供する
	施設入所支援 (障害者支援施設での夜間ケア等)	施設に入所する人に、夜間や休日、入浴・排せつ・食事の介護等を行う
訓練等給付	自立訓練 (機能訓練・生活訓練)	自立した日常生活又は社会生活ができるよう、一定期間、身体能力や生活能力の向上のために必要な訓練を行う
	自立生活援助	一人暮らしに必要な理解力・生活力等を補うため、定期的な居宅訪問や随時の対応により日時用生活における課題を把握し、必要な支援を行う
	共同生活援助	夜間や休日、共同生活を行う住居で相談、入浴、排せつ、食事の介護、日常生活の援助を行う

■ 補装具や日常生活用具の給付等

障害児者や難病患者さんの身体機能を補うための補装具や生活をより円滑に送るための日常生活用具を給付又は貸与します。

種別		名称
補装具	視覚障害	視覚障害安全つえ(白杖)、眼鏡、義眼
	聴覚障害	補聴器
	肢体不自由	義肢(義手・義足)、装具、座位保持装置、車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助つえ
	肢体不自由・音声・言語機能障害	重度障害者用意思伝達装置



種別		名称
日常生活用具	介護・訓練支援用具	特殊寝台、特殊マット、移動用リフト 等
	自立生活支援用具	入浴補助用具、便器、頭部保護帽、T字状・棒状つえ 等
	在宅療養等支援用具	ネブライザー(吸入器)、電気式たん吸引器 等
	情報・意思疎通支援用具	携帯用会話補助装置、人工喉頭 等
	排せつ管理支援用具	ストーマ装具 等
	住宅改修費	居宅生活動作補助用具

窓口 お住まいの市区町村(P30～31)

Search 🔍

介護サービス情報公表システム

介護事業所や地域包括支援センター、認知症に関する相談窓口等の生活関連情報を検索・閲覧できます。



障害福祉サービス等情報検索

障害福祉サービス等施設・事業所におけるサービス等の情報を検索・閲覧できます。





1～4の窓口:各保健所、京都市各区役所・支所保健福祉センター(P33)

1. 重症難病患者一時入院事業（レスパイト入院）

在宅療養中の難病患者さんが介護者の理由(病気やけが、冠婚葬祭、休息等)により必要な医療・看護・介護を受けられなくなった場合に京都府・京都市が委託する病院に一時的に入院できる制度です。



対象者 (右記①～③を 全て満たす方)	① 京都府内に住所がある方 ② 難病法、特定疾患治療研究事業における医療費助成対象疾患の方 ③ 在宅療養中の医療依存度が高い重症患者の方
入院期間	1回15日以内。1年度につき60日以内
申込方法	希望される方は調整に時間を要するため、できる限り早めにご相談ください

2. 在宅難病患者等療養生活用機器貸出事業

在宅で療養する難病患者さんやそのご家族等のうち、コミュニケーションにお困りの方に対し、購入前の試用等を目的として意思伝達装置の貸出を行っています。貸出の際は機器のご説明も行いますので、お気軽にご相談ください。

対象者 (右記①～③を 全て満たす方)	① 京都府内に住所がある方 ② 難病法、特定疾患治療研究事業における医療費助成対象疾患の方 ③ 機器の試用を必要とする方
貸出機器	意思伝達装置 ※話すこと、書くことが困難な方のコミュニケーションを補助する機器
貸出期間	1か月
備考	機器の貸出状況により、ご希望の日時に応じることができない場合があります

3. 指定難病要支援者証明事業（登録者証の交付）

指定難病の診断基準を満たす方に対して、指定難病にかかっていることを証明する「登録者証」を交付しています。登録者証はハローワークでの就労支援や、市町村の障害福祉サービスを利用する際に、指定難病患者であることの証明として用いることができます。

※マイナンバー情報連携(マイナンバーカードを登録者証として利用)や紙の登録者証の交付を行っております。

※医療費助成の認定要件(重症度)を満たさない方も、「登録者証」の交付対象となります。

4. その他の難病患者支援

京都府・京都市では難病患者さんやそのご家族のために各種事業を実施しています。詳しくは京都府・京都市のホームページをご覧ください。

京都市以外の方



京都市の方



Search 

京都健康医療よろずネット

京都府内の病院や診療所、薬局等に関する情報が掲載されています。治療に対応している病院やお住まいの地域の医療機関の情報等を検索・閲覧できます。



たとえば・・・

トップページ→「じっくり医療機関を調べたい」→「色々な条件で医療機関を探す」から知りたい条件で検索



その他の制度

1. 障害者手帳

一定以上の障害があると認められた方に交付される手帳です。障害の程度に応じた障害福祉サービスや医療費助成、公共施設等の利用料の割引、各種税の減免等を受けることができます(利用できる内容は障害の種類や市町村により異なります)。

対象者	<ul style="list-style-type: none">・身体障害のある方 〔 視覚障害 聴覚・平衡機能障害 肢体不自由 音声・言語・そしゃく機能障害 内部障害(心臓、腎臓、呼吸器、膀胱・直腸、小腸、免疫、肝臓) 〕・知的障害のある方・精神疾患のため長期にわたり日常生活又は社会生活への制約がある方
窓口	お住まいの市区町村(P30～31)

2. 京都おもいやり駐車場利用証制度

障害のある方、高齢者や難病の方、妊産婦やけがをされた方等の歩行が困難な方に利用証を交付する制度です。

おもいやり駐車場(車椅子マークの駐車場)を利用する際に利用証を自動車のルームミラー等に掛けてご使用ください。他府県に設置されたおもいやり駐車場にも利用できます。



長期用

短期用

窓口	各保健所(P33) 京都府健康福祉部地域福祉推進課 ☎075-414-4569
----	--

3. ヘルプマーク

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、妊娠初期の方等、外見から分からなくても援助や配慮を必要としていることを周囲に知らせることで援助を得やすくなるよう、作成されたマークです。

検索 京都 ヘルプマーク

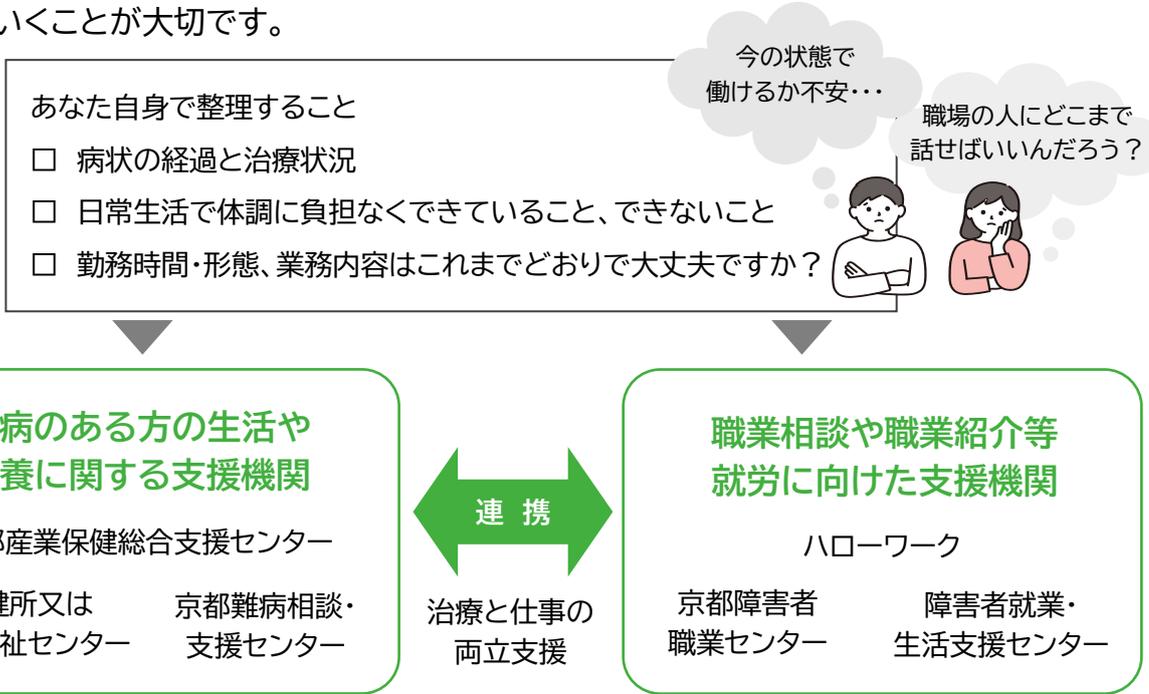
配布場所は
こちら



窓口	各保健所(P33) 京都府健康福祉部障害者支援課 ☎075-414-4598
----	---

就労について相談したい

難病の治療は体調の変化や薬の副作用、定期的な通院など、負担は少なくありません。病状管理と就労継続を目指すためには、一人で悩まず様々な支援機関を利用し、一歩ずつ準備を進めていくことが大切です。



■ 就労系障害福祉サービス

種類	概要
就労移行支援	通常の事業所等への就労に向け、職業体験、能力向上に必要な訓練、求職活動の支援、適正に応じた職場開拓等を行います。
就労継続支援 A型	現状では通常の事業所等に就労することが困難だが、一定の支援があれば、雇用契約に基づく就労が可能である方が対象です。一般就労に向け、必要な知識及び能力向上のための訓練等支援も行います。(雇用契約あり)
就労継続支援 B型	年齢や体力面で継続困難になった方や、雇用契約に基づく就労が困難な方等が対象です。事業所が生産活動の機会を提供し、就労に必要な知識及び能力向上のための訓練を行います。(雇用契約なし)

※障害者総合支援法の対象疾病の方は障害者手帳をお持ちでなくても、必要と認められたサービスの利用が可能です。

■ 就労に関する相談先

職業相談・仕事の紹介

ハローワーク(公共職業安定所)(P32)

就職を希望する障害者(難病患者含む)に対し、障害の種類・程度に応じたきめ細やかな職業相談や職業紹介、就職後のアフターケアを実施しています。

難病患者就職サポーター



難病に関する知識を持つハローワークの専門スタッフがハローワーク西陣に配置されています。難病相談・支援センターと連携しながら、就職に関する悩みや不安をお持ちの難病患者さんの就職・定着支援を行っています。対象は府内全域です。

<京都西陣公共職業安定所(ハローワーク西陣)専門相談部門>

京都市上京区大宮通中立売下ル和水町439-1

☎075-451-8651 受付時間:9時~16時(土日・祝日を除く)

障害者の雇用支援(職業リハビリ)

京都障害者職業センター

ハローワーク等と連携し、職業評価、職業準備支援、職場適応支援等の専門的な各種職業リハビリテーションを実施しています。また、事業者に対しても障害者雇用の相談や情報提供を行うほか、雇用管理に関する専門的な助言・援助を行っています。



就業面・生活面の一体的支援

障害者就業・生活支援センター

就業及びそれに伴う日常生活上の支援を必要とする障害のある方に対し、就業に関する相談支援と生活習慣や健康管理等の生活面での支援を一体的に行うとともに、事業主に対する雇用管理に関する助言を行っています。



治療と仕事の両立支援

京都産業保健総合支援センター

産業保健に関する様々な問題への相談対応(電話・面接)をしています。また、相談者ご本人の同意のもと両立支援促進員が事業場を訪問し、治療しながら働く方の就業継続や復職について事業者と患者(労働者)の間の調整支援や両立支援制度導入の支援、意識啓発を図る教育等を行っています。



難病の方の療養・就労相談

京都難病相談・支援センター(P27)

関係機関と連携しながら相談内容に応じ、必要な情報の提供及び助言を行っています。ハローワークの難病患者就職サポーターとの就労相談日を設けており、出張相談も行っています。



準備できていますか？ 災害時の備え

Step1

☐ 自宅周辺の災害リスクをハザードマップで確認しましょう

京都府マルチハザード情報提供システム

住所を入力すると、その場所の想定浸水深や土砂災害警戒区域等を知ることができます。家から避難場所までの安全な経路を事前に確認しておきましょう。



市町村ごとのハザードマップ

被災想定区域や避難場所等、地域の実情に即した防災情報を集約した「ハザードマップ」を各市町村が作成・配布しています。



Step2

☐ 避難場所や移動手段を確認しましょう

避難施設カルテ

府内市町村の指定避難所の設備や避難場所の対象となる災害等を確認できます。



i 他にもこのような情報が確認できます

- ・多機能トイレやスロープ、Wi-Fi 環境の有無
 - ・一時避難所か、滞在できる避難所か
 - ・ペットの同行避難ができるか
 - ・避難経路上の危険箇所
- 等

Step3

☐ 防災情報を入手しましょう



京都府 LINE 公式アカウント
@kyoto-prefecture



京都府防災 X(旧 Twitter)
@kyotokikikanri



京都府防災・防犯情報メール

anzen@mail.bousai.pref.kyoto.lg.jp に空メールを送ると登録できます。



きょうと危機管理 WEB

気象情報や避難情報、交通・ライフライン等の情報をひとまとめにしています。



Step4

☐ 避難するタイミングを考えておきましょう

<p>気象状況悪化のおそれあり</p> <p>最新情報を確認</p> <p>警戒レベル 1</p>	<p>気象状況悪化</p> <p>避難行動を確認</p> <p>警戒レベル 2</p>	<p>災害のおそれあり</p> <p>危険な場所から高齢者等は避難</p> <p>警戒レベル 3</p>	<p>災害のおそれ高い</p> <p>危険な場所から全員避難</p> <p>警戒レベル 4</p>	<p>災害発生又は切迫</p> <p>命の危険 直ちに安全確保</p> <p>警戒レベル 5</p>
---	---	--	---	--

移動に時間がかかる人とその支援者は警戒レベル3で危険な場所からの避難を開始しましょう

Step5

☐ 非常時の連絡手段を決めておきましょう



下記の日時に「災害用伝言ダイヤル」、「災害用伝言板(web171)」を体験できます。

- ・毎月1日及び15日
- ・防災とボランティア週間(1月15日9時～1月21日17時)
- ・正月三が日(1月1日～1月3日)
- ・防災週間(8月30日9時～9月5日17時)

NTT西日本



Step6

☐ 非常用持ち出し袋と備蓄品を準備しておきましょう

避難する時にすぐ持ち出せるように必要な物をまとめて置いておきましょう。また、最低3日分、できれば1週間分の食品や生活物品、服用しているお薬を備蓄するようにしましょう。



Step7

☐ 室内の安全対策を確認しましょう

- ・寝室に家具を置く場合はなるべく背の低い家具にしましょう。また、家具が倒れてケガをしたり、出入口をふさいだりしないように、家具の向きや配置を工夫しましょう。人工呼吸器や吸引器等の医療機器がある場合は、家具が当たらないように配置を検討しましょう。
- ・避難経路を確保するために、廊下や出入口付近に荷物を置くことは避けましょう。
- ・窓や食器棚等に使われているガラスに飛散防止フィルムを貼ったり、カーテンを閉めておくことで室内への飛散防止に効果があります。割れたガラスが飛散した部屋でも安全に歩けるようにスリッパ等を近くに置いておきましょう。

～災害時に必要な「備え」をチェックしましょう～

事前に準備する主な項目を記載しています。実際に必要となるものは患者さんの状態により異なりますので、この機会に確認しておきましょう。

非常用持ち出し袋

- | | | |
|------------------------------------|---|--|
| <input type="checkbox"/> 飲料水 | <input type="checkbox"/> 非常食 | <input type="checkbox"/> 救急用品、服用しているお薬 |
| <input type="checkbox"/> お薬手帳 | <input type="checkbox"/> マイナ保険証又は
資格確認書(保険証) | <input type="checkbox"/> 特定医療費(指定難病)受給者証 |
| <input type="checkbox"/> 携帯電話の充電器 | <input type="checkbox"/> 携帯ラジオ | <input type="checkbox"/> 懐中電灯 |
| <input type="checkbox"/> ヘルメット、軍手 | <input type="checkbox"/> 洗面用具 | <input type="checkbox"/> 歯ブラシ、洗口液 |
| <input type="checkbox"/> 衣類、下着 | <input type="checkbox"/> タオル | <input type="checkbox"/> ウエットティッシュ |
| <input type="checkbox"/> アルコール、マスク | | <input type="checkbox"/> 現金、印鑑、預金通帳 |

電源が必要な医療機器を使用している方

- 外部バッテリー、その他の外部電源の確保と充電
- 延長コード
- 発電機等の燃料
- 医療機器業者の連絡先の確認

人工呼吸器・吸引器使用の方

- 気管カニューレ
- 吸引チューブ
- 吸引器(充電式・足踏み式・手動式)
- アルコール綿、ガーゼ
- 蒸留水
- 滅菌手袋
- 注射器
- バッグバルブマスク(アンビューバッグ)
- 人工鼻・加温加湿器
- パルスオキシメーター
- 予備回路一式(交換方法の確認)
- 人工呼吸器の機種や普段の設定の確認

在宅酸素使用の方

- 酸素ボンベ、酸素ボンベキャリア
- パルスオキシメーター
- 酸素ボンベの残量・吸入可能時間の確認
- 酸素濃縮器から酸素ボンベへの切り替え方法の確認

車椅子使用の方

- タイヤパンク修理セット
- 車椅子でも使用できる雨具
- 電動車椅子の場合は使用後に充電

目の不自由な方

- 白杖、点字器
- 手袋や軍手(手探り用)

耳の不自由な方

- 補聴器
- 補聴器用の電池
- 筆談用のメモ、筆記用具
- 携帯用照明(停電時でも筆談や手話ができるように)

経管栄養を使用の方

- 経管栄養バッグ
- 連結チューブ
- 経管栄養食
- 注射器
- アルコール綿、ガーゼ

電動ベッド、エアマット使用の方

- 停電時にエアマットから空気が抜けないようにする方法の確認
- 手動での動作方法の確認

(参考)「難病患者の地域支援体制に関する研究」班
災害時難病患者個別支援計画を策定するための指針(改訂版)を改変

----- ✂ 必要に応じて切り取ってご使用ください -----

				緊急連絡先一覧		
保険証	保険者() 記号・番号()			氏名	電話番号	関係
特定医療費	受給者番号()					
介護度	要支援・要介護 1 2 3 4 5 / 自立					
障害者手帳	身体障害者手帳 級					
	療育手帳 A・B					
	精神障害者保健福祉手帳 級					
アレルギー	有()・無					
医療処置 ※該当するものに ○をしてください	人工呼吸器	在宅酸素	吸引			
	気管切開	IVH	自己注射			
	経管栄養(胃ろう・経鼻・経腸)					
	人工透析	腹膜透析	人工肛門			
	導尿	膀胱留置カテーテル				
基礎情報	身長	cm	体重	kg		
	普通の血圧	/		mmHg		
特記事項						
				名称		
				かかりつけ医		
				専門医療機関		
				かかりつけ薬局		
				訪問看護ステーション		
				ケアマネジャー		
				介護事業所		
				医療機器業者		

関係機関一覧

京都府保健所・京都市保健福祉センター（P33）

「病気のことで話を聞きたい」、「同じ病気の人のお話が聞きたい」、「特定医療費の制度について知りたい」等、難病患者さんやご家族が抱える療養生活上の不安や困りごとについて、保健師等が相談をお受けします。

※京都市にお住まいの方の特定医療費(指定難病)助成制度に関する相談は「京都市特定医療費認定事務センター(P33)」にお問い合わせください。

京都難病相談・支援センター

療養生活での困りごとや就労についての相談、医療講演会や研修会の開催、ボランティアの養成・活動支援等を行っています。

<京都難病相談・支援センター>

京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町 京都府庁内

☎075-414-7830

受付時間:9時~16時(12時~13時及び土日・祝日を除く)



口腔サポートセンター

障害や病気により歯科医院に通院が困難な方に訪問可能な歯科医院を探します。

※在宅(自宅)での歯科診療には困難を伴います。訪問しても何もできない場合や訪問が困難な地域があります。

※かかりつけの歯科医院が訪問歯科診療されている場合はまずそちらでご相談ください。

<京都府歯科医師会 口腔サポートセンター>

訪問歯科診療の相談 ☎075-812-8492

依頼申込は「京都訪問歯科デジタルサービス」をご活用ください。

依頼申込はこちら



おくすり相談室

病院等でもらう薬や市販薬、健康食品のこと等、薬に関する相談に薬剤師が無料でお答えします。ご相談の際は必ずお名前、電話番号等をお知らせください。

<おくすり相談室（京都府薬剤師会 薬事情報センター内）>

☎075-525-1511

受付時間：9時～16時（12時～13時及び土日・祝日を除く）



患者会・家族会（P29）

■ NPO法人京都難病連

京都難病連では、各種事業や普及啓発のほか、より良い療養生活を送ることができるよう、難病対策や福祉制度の充実を求め活動しています。

<主な活動内容>

- ・ 電話・来所による日常相談
- ・ ピア相談会
- ・ 医療講演会・相談会の開催
- ・ 京なんれんニュースの発行
- ・ ピアカウンセラー養成研修会の開催 等



<NPO 法人京都難病連>

京都市中京区壬生坊城町 48-6 京都社会福祉会館 2 階

☎075-822-2691

受付時間：10時～16時（土日・祝日を除く）

Mail:k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp



京都難病連加盟団体 (活動内容等に関する詳細は、各団体にお問い合わせください)

名称	疾病	連絡先
京都肝炎友の会	ウイルス性肝炎・肝臓病	☎075-957-0521
京都腎臓病患者協議会	腎臓病	☎075-803-0801 Mail: kjk2024@theia.ocn.ne.jp https://ja-jp.facebook.com/KJKJP/
日本リウマチ友の会 京都支部	関節リウマチ	https://www.nrat.or.jp/
京都わらび会 (希少難病者・児と家族の会)	多系統萎縮症/もやもや病/ 後縦靭帯骨化症/特発性間 質性肺炎等30疾患	☎075-822-2691(京都難病連内) Mail: kyotowarabikai@gmail.com
日本てんかん協会 京都府支部	てんかん	☎075-822-7881
全国筋無力症 友の会京都支部	重症筋無力症	☎075-822-2691(京都難病連内) Mail: info@mgjp.org https://zbeicun247.jimdoofree.com/
全国膠原病友の会 京都支部	全身性エリテマトーデス/強 皮症/シェーグレン症候群/ 成人発症スチル病 等	☎075-822-2691(京都難病連内) https://kougen-kansai.org/
全国多発性硬化症 視神経脊髄炎友の会 関西支部	多発性硬化症/ 視神経脊髄炎	☎075-822-2691(京都難病連内) Mail: mnm.kansai1982@gmail.com http://hyogoms.web.fc2.com/index.html
全国パーキンソン病 友の会京都府支部	パーキンソン病	☎075-822-2691(京都難病連内) https://pdkyoto.org/
京都府網膜色素変性 症協会(JRPS京都)	網膜色素変性症	Mail: kyoto.jrps2@gmail.com http://jrps.org/
線維筋痛症友の会 関西支部京都部会	線維筋痛症 慢性疼痛	☎080-5851-5506 http://www.jfsa.or.jp/
宇治難病患者連絡会 (宇治なんれん)	後縦靭帯骨化症/全身性エリ テマトーデス/パーキンソン 病/潰瘍性大腸炎 等	☎0774-94-6658 Mail: ujinanren2023@gmail.com http://ujinanren.web.fc2.com/index.html

難病情報センターのホームページで患者会・家族会の情報を確認できます。

難病情報センター



市役所・町村役場 代表連絡先（京都市除く）

名称	所在地	電話
向日市役所	向日市寺戸町小畑5-1	☎075-931-1111
長岡京市役所	長岡京市開田一丁目1-1	☎075-951-2121
大山崎町役場	乙訓郡大山崎町円明寺夏目3	☎075-956-2101
宇治市役所	宇治市宇治琵琶33	☎0774-22-3141
城陽市役所	城陽市寺田東ノ口16・17	☎0774-52-1111
久御山町役場	久世郡久御山町島田ミスノ38	☎075-631-6111
八幡市役所	八幡市八幡園内75	☎075-983-1111
京田辺市役所	京田辺市田辺80	☎0774-63-1122
井手町役場	綴喜郡井手町井手東高月8	☎0774-82-2001
宇治田原町役場	綴喜郡宇治田原町立川坂口18-1	☎0774-88-2250
木津川市役所	木津川市木津南垣外110-9	☎0774-72-0501
笠置町役場	相楽郡笠置町笠置西通90-1	☎0743-95-2301
和束町役場	相楽郡和束町釜塚生水14-2	☎0774-78-3006
精華町役場	相楽郡精華町南稲八妻北尻70	☎0774-94-2004
南山城村役場	相楽郡南山城村北大河原久保14-1	☎0743-93-0101
亀岡市役所	亀岡市安町野々神8	☎0771-22-3131
南丹市役所	南丹市園部町小桜町47	☎0771-68-0001
京丹波町役場	船井郡京丹波町蒲生蒲生野487-1	☎0771-82-0200
福知山市役所	福知山市内記13-1	☎0773-22-6111
舞鶴市役所	舞鶴市北吸1044	☎0773-62-2300
綾部市役所	綾部市若竹町8-1	☎0773-42-3280
宮津市役所	宮津市浜町312 福祉・教育総合プラザ4階	☎0772-22-2121
京丹後市役所	京丹後市峰山町杉谷889	☎0772-69-0001
与謝野町役場	与謝郡与謝野町岩滝1798-1	☎0772-43-9000
伊根町役場	与謝郡伊根町日出651	☎0772-32-0501

京都市各区役所・支所 代表連絡先

名称	所在地	電話(☎075-)
北区役所	北区紫野東御所田町33-1	432-1181
上京区役所	上京区今出川通室町西入堀出シ町285	441-0111
左京区役所	左京区松ヶ崎堂ノ上町7-2	702-1000
中京区役所	中京区西堀川通御池下る西三坊堀川町521	812-0061
東山区役所	東山区清水五丁目130-6	561-1191
山科区役所	山科区栂辻池尻町14-2	592-3050
下京区役所	下京区西洞院通塩小路上る東塩小路町608-8	371-7101
南区役所	南区西九条南田町1-3	681-3111
右京区役所	右京区太秦下刑部町12	861-1101
京北出張所	右京区京北周山町上寺田1-1	852-1811
西京区役所	西京区上桂森下町25-1	381-7121
洛西支所	西京区大原野東境谷町二丁目1-2	332-8111
伏見区役所	伏見区鷹匠町39-2	611-1101
深草支所	伏見区深草向畑町93-1	642-3101
醍醐支所	伏見区醍醐大構町28	571-0003

ハローワーク（公共職業安定所）

名称	所在地	電話
ハローワーク西陣	上京区大宮通中立売下ル和水町439-1	☎075-451-8609
ハローワーク西陣 烏丸御池庁舎	中京区烏丸御池上ル北西角 明治安田生命京都ビル1階	☎075-283-0140
ハローワーク園部	南丹市園部町宮町71	☎0771-62-0246
ハローワーク京都七条	下京区西洞院通塩小路下ル東油小路町803	☎075-341-8609
京都障害者職業相談室	下京区西洞院通塩小路下ル東油小路町803	☎075-341-2626
ハローワーク伏見	伏見区風呂屋町232	☎075-602-8609
ハローワーク宇治	宇治市宇治池森16-4	☎0774-20-8609
ハローワーク京都田辺	京田辺市田辺中央二丁目1-23	☎0774-65-8609
ハローワーク木津	木津川市木津駅前一丁目50 木津地方合同庁舎1階	☎0774-73-8609
ハローワーク福知山	福知山市東羽合町37	☎0773-23-8609
ハローワーク綾部	綾部市宮代町宮ノ下23	☎0773-42-8609
ハローワーク舞鶴	舞鶴市西小字西町107-4	☎0773-75-8609
ハローワーク峰山	京丹後市峰山町杉谷147-13	☎0772-62-8609
ハローワーク宮津	宮津市中ノ丁2534 宮津地方合同庁舎1階	☎0772-22-8609

京都府保健所（京都市以外の方の特定医療費（指定難病）助成制度、難病に関する相談窓口）

名称	所在地	管轄	電話
乙訓保健所	向日市上植野町馬立8	向日市・長岡京市・大山崎町	☎075-933-1153
山城北保健所	宇治市宇治若森7-6	宇治市・城陽市・久御山町	☎0774-21-2911
綴喜分室	京田辺市田辺明田1	八幡市・京田辺市・井手町・宇治田原町	☎0774-63-5734
山城南保健所	木津川市木津上戸18-1	木津川市・笠置町・和束町・精華町・南山城村	☎0774-72-0981
南丹保健所	南丹市園部町小山東町藤ノ木21	亀岡市・南丹市・京丹波町	☎0771-62-2979
中丹西保健所	福知山市篠尾新町一丁目91	福知山市	☎0773-22-6381
中丹東保健所	舞鶴市倉谷1350-23	舞鶴市・綾部市	☎0773-75-0806
丹後保健所	京丹後市峰山町丹波855	宮津市・京丹後市・伊根町・与謝野町	☎0772-62-4312

京都市保健福祉センター（京都市の方の難病に関する相談窓口）

名称	所在地	電話(☎075-)
北区役所障害保健福祉課	北区紫野西御所田町56	432-1285
上京区役所障害保健福祉課	上京区今出川通室町西入堀出シ町285	441-5121
左京区役所障害保健福祉課	左京区松ヶ崎堂ノ上町7-2	702-1131
中京区役所障害保健福祉課	中京区西堀川通御池下る西三坊堀川町521	812-2594
東山区役所障害保健福祉課	東山区清水五丁目130-6	561-9130
山科区役所障害保健福祉課	山科区榎辻池尻町14-2	592-3479
下京区役所障害保健福祉課	下京区西洞院通塩小路東塩小路町608-8	371-7217
南区役所障害保健福祉課	南区西九条南田町1-2	681-3282
右京区役所障害保健福祉課	右京区太秦下刑部町12	861-1451
京北出張所保健福祉第二担当	右京区京北周山町上寺田1-1	852-1816
西京区役所障害保健福祉課	西京区上桂森下町25-1	381-7666
洛西支所障害保健福祉課	西京区大原野東境谷町二丁目1-2	332-9275
伏見区役所障害保健福祉課	伏見区鷹匠町39-2	611-2392
深草支所障害保健福祉課	伏見区深草向畑町93-1	642-3574
醍醐支所障害保健福祉課	伏見区醍醐大構町28	571-6372

京都市の方の特定医療費（指定難病）助成制度に関する窓口

京都市特定医療費認定事務センター	中京区寺町通御池上る上本能寺前町488	748-1200
------------------	---------------------	----------

難病情報 ガイドブック

第3版 2025年3月改訂

発 行

京都府健康福祉部健康対策課
TEL：075 - 414 - 4972

京都市上京区下立売通新町西入藪ノ内町

京都市保健福祉局障害保健福祉推進室
TEL：075 - 222 - 4161

京都市中京区寺町通御池上る上本能寺前町488