

難病・慢性疾患全国フォーラムと登録者証発行

難病・慢性疾患全国フォーラム

難病・慢性疾患全国フォーラムは、患者会や関係者らが集い、病気をもちながら生きていける社会の実現を目指して難病患者・家族の現状を社会にアピールすることを目的として2010年から続いています。

2024年のフォーラムには、会場・オンラインをあわせて200名を超える参加者が集まりました。患者・家族からの発表に続き、難病・慢性疾患患者の就労課題について有識者も交えたディスカッションが展開されました。

難病・慢性疾患全国フォーラム2024

～すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を!!～



作：いかわあきこ



会場の様子



展示セッションの様子

これからも、難病・慢性疾患全国フォーラムでは、
患者・家族視点から丁寧な発信を続けていきます。



登録者証発行（指定難病要支援者証明事業）

登録者証発行とは、福祉や就労などの各種支援を円滑に利用できるようにするため、指定難病患者全員を対象として厚生労働省が2024年から実施している登録事業の通称です。重症度の基準を満たさず医療費助成の対象ではなかった方も、この登録者証の交付対象になります。登録者証は、国の指定難病にかかっていることを証明するための公的な証明書となります。また、登録者証には有効期限がないため、一度交付された場合、更新の手続きは必要ありません。

今までは、特定医療費（指定難病）受給者証を持っていない方は、難病患者であることを証明する公的なものがなく、福祉サービス申請やハローワークなどでの手続き時には診断書を提出する必要がありました。ですがこの登録者証を提示することで、これからは診断書を提出する手間が省けます。得られた情報は、難病の研究や新薬開発などに活用するデータベースに登録されます。今まで以上にデータベースに情報が蓄積されることで、治療法や新薬などの研究が進むことが期待されます。

登録者証発行が進むことで、疾患全体の全体像の把握や
社会福祉サービスの利用機会の増加、さらなる研究の促進などが期待されます。



RDD2025のすべてのパネルは
左の二次元コードからご覧いただけます。