

# 難病患者さんへの支援の御案内

令和8年4月 15 日版  
(支援機関支援者用)



東京都保健医療局

## 目次

難病医療費等助成制度	1
難病患者さんに対して保健所が行うサービス	1
在宅難病患者訪問診療事業	1
在宅難病患者一時入院事業	2
難病患者在宅レスパイト事業	2
東京都難病相談・支援センター	3
障害福祉サービス等	5
在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	5
在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業	5
在宅難病患者医療機器貸与事業	5
難病対策地域協議会	6
難病専門研修(従事者の育成)の実施	6
東京都難病医療ネットワーク事業	7
窓口等一覧(特別区)	10
窓口等一覧(保健所設置市)	13
窓口等一覧(市町村(八王子市・町田市を除く))	13
多摩・島しょ地域の保健所一覧	15
東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口一覧	16
疾病別対象事業一覧	17
障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病一覧	25
関連情報の掲載	34

更新箇所

4月15日版…P10 目黒区窓口

## 難病医療費等助成制度

都内にお住まいで、難病医療費等助成の対象疾病(17～24ページ参照)に罹患し、基準を満たしていると認定された方には、その治療にかかる医療費等の一部を公費で負担します(都独自の制度においては、生活保護などで医療費等を助成されている方は対象外)。

### 1 助成内容

認定された疾病を治療するために受ける診療・調剤・訪問看護に要する医療費等のうち、各種保険を適用した後の患者自己負担額から、患者一部負担限度額を控除した額が助成されます。詳細は「難病医療費等助成制度の御案内」のチラシを参照するか、下の申請窓口を確認してください。

### 2 お問合せ、申請先

お住まいの区市町村の窓口。10～14ページの「窓口等一覧」を参照してください。

## 難病患者さんに対して保健所が行うサービス

保健所では、難病患者さんやご家族の方への総合的な支援を行っています。

### ●在宅難病患者療養相談 等

在宅療養中の方が、安心して療養生活を送れるように、保健所の保健師等が家庭訪問や電話、所内での面談などにより療養上の相談に応じています。

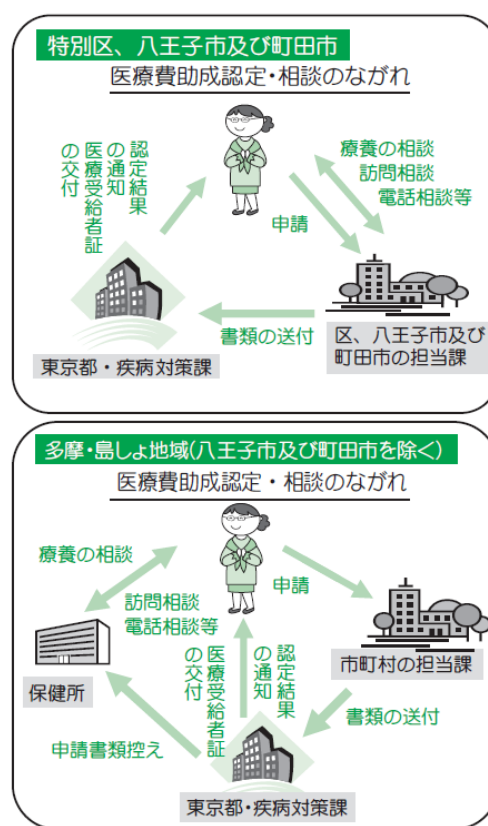
また、各事業の利用や相談に応じます。

※難病患者さんが、地域で安心して療養できるような地域づくりに努めています。

### 【お問合せ先】

特別区、八王子市及び町田市にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ(10～13ページ参照)

多摩・島しょ地域(八王子市及び町田市を除く)にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ(15ページ参照)



## 在宅難病患者訪問診療事業

難病医療費等助成対象疾病に罹患され、寝たきり等で通院が困難な患者さんに対し、専門医を中心とした医療チームが訪問診療を行っています。東京都医師会に委託し、地区医師会ごとに実施しています。

### 1 対象者

難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)にかかっている方で、要介護4以上又は身体障害者手帳1、2級相当の状態にある方

### 2 お問合せ先

訪問診療事業の利用を希望する場合には、かかりつけ医に相談してください。

## 在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんのご家族などの介護者が、自身の療養や休息などの理由によって一時的に介護が難しくなった場合、難病患者さんが短期間入院できるように、都内の医療機関にベッドを確保しています。

### 1 対象者

都内にお住まいで、難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)にかかっている方で、常時医学的管理の下におく必要のあり、病状が安定している方。

なお、他制度(介護保険のショートステイや障害福祉サービスの短期入所)を利用できない方が優先となります。

### 2 お問合せ先

特別区、八王子市及び町田市にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ(10～13ページ参照)

多摩・島しょ地域(八王子市及び町田市を除く)にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ(15ページ参照)

### 3 委託医療機関(下記参照)

医療機関に直接申し込むことはできませんので、注意してください。

## ■在宅難病患者一時入院事業 委託医療機関一覧

(令和8年4月1日現在)

委託医療機関名	所在地(最寄駅等)	確保ベッド数
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都駒込病院	文京区本駒込 3-18-22 (JR 山手線「田端駅」・東京メトロ千代田線「千駄木駅」・南北線「本駒込駅」・都営三田線「白山駅」)	1
社会福祉法人恩賜財団済生会支部東京都済生会 東京都済生会中央病院	港区三田1-4-17 (都営大江戸線 赤羽橋駅 徒歩)	1
医療法人社団松和会 池上総合病院	大田区池上 6-1-19 (東急池上線「池上駅」徒歩)	2
公益財団法人日産厚生会 玉川病院	世田谷区瀬田 4-8-1 (東急田園都市線 二子玉川駅 徒歩)	1
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立大塚病院	豊島区南大塚 2-8-1 (東京メトロ丸ノ内線「新大塚駅」又は JR 山手線「大塚駅」徒歩)	1
地方独立行政法人 東京都健康長寿医療センター	板橋区栄町 35-2 (東武東上線「大山駅」又は都営三田線「板橋区役所前駅」徒歩)	2
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立墨東病院	墨田区江東橋 4-23-15 (JR 総武線・東京メトロ半蔵門線「錦糸町駅」徒歩)	1
順天堂大学医学部附属 順天堂東京江東高齢者医療センター	江東区新砂 3-3-20 (東京メトロ東西線 南砂町駅 徒歩)	1
市立青梅総合医療センター	青梅市東青梅 4-16-5 (JR 青梅線「河辺駅」徒歩)	1
稲城市立病院	稲城市大丸 1171 (JR 南武線「南多摩駅」徒歩)	1
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立神経病院	府中市武蔵台 2-6-1 (JR 中央線「国立駅」・JR 武蔵野線「西国分寺駅」又は京王線「府中駅」バス)	4
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院	小平市小川東町 4-1-1 (西武拝島線・西武多摩湖線「萩山駅」又は JR 武蔵野線「新小平駅」徒歩)	2
医療法人社団東光会 西東京中央総合病院	西東京市芝久保町 2-4-19 (西武新宿線「田無駅」徒歩)	1

## 難病患者在宅レスパイト事業

難病患者さんのご家族などの介護者が、自身の病気治療や休息等の理由により、一時的に介護が困難な場合、本事業により患者さんのお宅に看護人の派遣をすることができます。

### 1 対象者

都内にお住まいで、難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)を主な要因として在宅で人工呼吸器を使用している方。

### 2 お問合せ・申込先

東京都訪問看護ステーション協会

【お問合せ】電話 03-5843-5930 メール [info2026@tokyohoukan-st.jp](mailto:info2026@tokyohoukan-st.jp)

メールでの問合せは、件名に【在宅レスパイト問合せ】と記載してください。

【申請書類の提出先】郵 送 〒160-0023 東京都新宿区西新宿4-2-19

LoGo フォーム <https://logofom.jp/form/tmgform/900428>

### 3 本事業の利用について

本事業で利用可能な訪問看護ステーション、利用申請の流れ、申請書類等の詳細については、東京都難病ポータルサイトにて確認してください。

## 東京都難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者の日常生活の相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などを行う拠点として下記センターを設置しています。

### 1 設置場所 <共通>平日午前 10 時から午後 5 時まで

(相談は、東京都難病相談・支援センターのみ相談対応終了時刻午後5時 30 分。他2箇所は相談受付午後 4 時まで)

名称	電話番号	所在地	アクセス
東京都難病相談・支援センター	03-5802-1892	〒113-0033 文京区本郷一丁目1番19号 (元町ウェルネスパーク西館1階)	・JR 中央・総武線「水道橋」駅 東口 徒歩約5分 ・都営地下鉄三田線「水道橋」駅 徒歩約4分
東京都多摩難病相談・支援室	042-323-5880	〒183-0042 府中市武蔵台二丁目6番1号 (東京都立神経病院2階)	下記駅からバス「総合医療センター」下車 徒歩約7分 ・JR 中央・武蔵野線「西国分寺」駅 ・JR 中央線「国立」駅(南口) ・JR 中央線「国分寺」駅(南口) ・京王線「府中」駅
東京都難病ピア相談室	(相談専用) 03-3446-0220  (予約・問合せ専用) 03-3446-1144	〒150-0012 渋谷区広尾五丁目7番1号 (東京都広尾庁舎1階)	東京メトロ日比谷線「広尾」駅 徒歩3分

※アクセス・地図等の詳細は、東京都難病ポータルサイトにて確認してください。

### 2 事業内容

面談を希望する場合は、事前に電話で予約をしてください。

事業内容	東京都難病相談・支援センター	東京都多摩難病相談・支援室	東京都難病ピア相談室
難病療養相談 (電話・面談)	●	●	
就労相談 (電話・面談)	●	●	
難病患者就職サポーターによる出張相談	●	●	
難病情報資料の提供	●	●	●
日常生活用具展示	●		●
難病医療相談会 (表1)	●	●	
難病医療講演会 (表2)	●		
疾病別ピア相談 (表3)			●
難病患者・家族の交流会(表4)			●
患者及び患者会等の自主活動への支援			●

### 3 実施スケジュール

(表1) ●難病医療相談会(実施主体:東京都難病相談・支援センター)

	疾患群名	日程
1	神経・筋疾患①	令和8年 5月17日(日)
2	免疫疾患	令和8年 6月21日(日)
3	血液/聴覚・平衡機能疾患	令和8年 9月 6日(日)
4	神経・筋疾患②	令和8年12月13日(日)
5	骨・関節疾患	令和9年 3月14日(日)

※Zoom(ビデオ通話ツール)又は電話を使用した遠隔相談を予定しています。  
 専門医等の詳細につきましては、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載いたします。

(実施主体:東京都多摩難病相談・支援室)

	疾患群名	日程
1	神経・筋疾患	令和8年 6月20日(土)
2	免疫疾患	令和8年10月17日(土)

※会場は、東京都多摩難病相談・支援室を予定しています。  
 専門医等の詳細につきましては、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載いたします。

(表2) ●難病医療講演会(実施主体:東京都難病相談・支援センター)

	テーマ	日程
1	全身性エリテマトーデスの最新の治療	令和8年 4月 5日(日)
2	多発性硬化症患者さんの日常生活のポイントと運動	令和8年 7月26日(日)
3	難病患者さん、ご家族の災害への備え	令和8年 9月13日(日)
4	下垂体前葉機能低下症の診断と治療	令和8年10月18日(日)
5	IgA 腎症について	令和8年11月 8日(日)
6	難病患者さんにおける治療と就労の両立支援	令和9年 1月24日(日)
7	クローン病の最新の治療	令和9年 2月 ※日程は決まり次第、東京都 難病ポータルサイトに掲載

※Zoom を使用したオンライン講演会(ライブ配信形式)を予定しています。  
 専門医等の詳細につきましては、確定次第、東京都難病ポータルサイトに掲載いたします。

(表3) ●疾病別ピア相談(実施主体:東京都難病ピア相談室)

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日
ピア 担当 相談員	膠原病 骨・関節疾患	パーキンソン病 血液疾患※ (※第1火曜日)	潰瘍性大腸炎 リウマチ ライゾゾーム病 オスラー病※ (※第3水曜日)	網膜色素変性症 ハンチントン病 脊髄小脳変性症 多系統萎縮症	循環器疾患 筋萎縮性側索硬化症 (ALS) 重症筋無力症※ (※第2金曜日)

(表4) ●難病患者・家族の交流会(実施主体:東京都難病ピア相談室)

内容	実施日時
膠原病患者交流会	毎月 第4月曜日 午後 1時30分から午後4時まで
パーキンソン病等いきいき交流会	毎月 第2火曜日 午後 1時30分から午後4時まで
希少難病患者さんのための交流会	奇数月 第3水曜日 午後 1時30分から午後4時まで
脊髄小脳変性症・多系統萎縮症患者交流会	偶数月 第4木曜日 午後 1時30分から午後4時まで
呼吸法を取り入れた音楽療法	毎月 第2金曜日 午後 1時30分から午後3時まで
筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者交流会	奇数月 第3金曜日 午後 1時30分から午後4時まで

## 障害福祉サービス等

難病患者さんは身体障害者手帳の有無にかかわらず、所定の手続を経た上で、区市町村において必要と認められた場合、障害福祉サービス等を利用することができます。

### 1 対象者

障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める対象疾病(25～34ページ参照)に罹患されている方

※指定難病は、全て障害者総合支援法の対象範囲に含まれています。

### 2 実施内容

**障害者** 障害福祉サービス(居宅介護、重度訪問介護、短期入所、生活介護、自立訓練、就労移行支援、就労継続支援、共同生活援助等)・相談支援・補装具及び地域生活支援事業(移動支援、日常生活用具給付等)

**障害児** 障害児通所支援サービス及び障害児入所支援サービス  
(障害者総合支援法の居宅サービスと通所サービスの一体的な利用が可能)

### 3 お問合せ先

お住まいの区市町村の障害福祉サービス窓口へ(10～14ページ参照)

## 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんが、医療保険で定める回数を超えて1日複数回の訪問看護が受けられるよう、訪問看護ステーション等に委託して行います。

### 1 対象者

難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)に罹患し、人工呼吸器を使用して在宅療養している方で、主治医が診療報酬の回数を超える訪問看護が必要であると認める方

### 2 お問合せ先

特別区、八王子市及び町田市にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ(10～13ページ参照)

多摩・島しょ地域(八王子市及び町田市を除く)にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ(15ページ参照)

## 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業

医療機関が、在宅療養中の人工呼吸器使用難病患者さんに対し、電力不足に備えて自家発電装置、無停電電源装置又は蓄電池を無償で貸与する場合、その購入経費を補助しています。

### 1 対象者

難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)に罹患し、在宅において24時間人工呼吸器を使用している方で、原則として当該年度に新規に在宅療養を開始した方

※障害者総合支援法における日常生活用具給付等事業等のほかの行政サービスの利用が優先となります。

### 2 お問合せ先

事業の利用を希望する場合には、かかりつけ医に相談してください。

## 在宅難病患者医療機器貸与事業

在宅で療養している難病患者さんに対し、吸入器・吸引器を貸し出しています。

### 1 対象者

難病医療費等助成対象疾病(17～24ページ参照)を主な原因として、在宅療養において、吸入器・吸引器を必要とし、主治医の同意を得ている方で、貸与する必要があると認められた方。

※障害者総合支援法における日常生活用具給付等事業等他の行政サービスの利用が優先となります。

### 2 お問合せ先

特別区、八王子市及び町田市にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ(10～13ページ参照)

多摩・島しょ地域(八王子市及び町田市を除く)にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ(15ページ参照)

## 難病対策地域協議会

難病患者さんが安定した療養生活を送ることができるよう、保健所を中心に、関係機関による難病対策地域協議会を設置し、地域における課題の把握や情報収集を行い、支援体制を協議・検討します。

## 難病専門研修(従事者の育成)の実施

難病患者さんの療養支援を行う保健・医療・福祉等従事者に、難病に関する知識及び療養支援技術を普及するために研修会等を行っています。

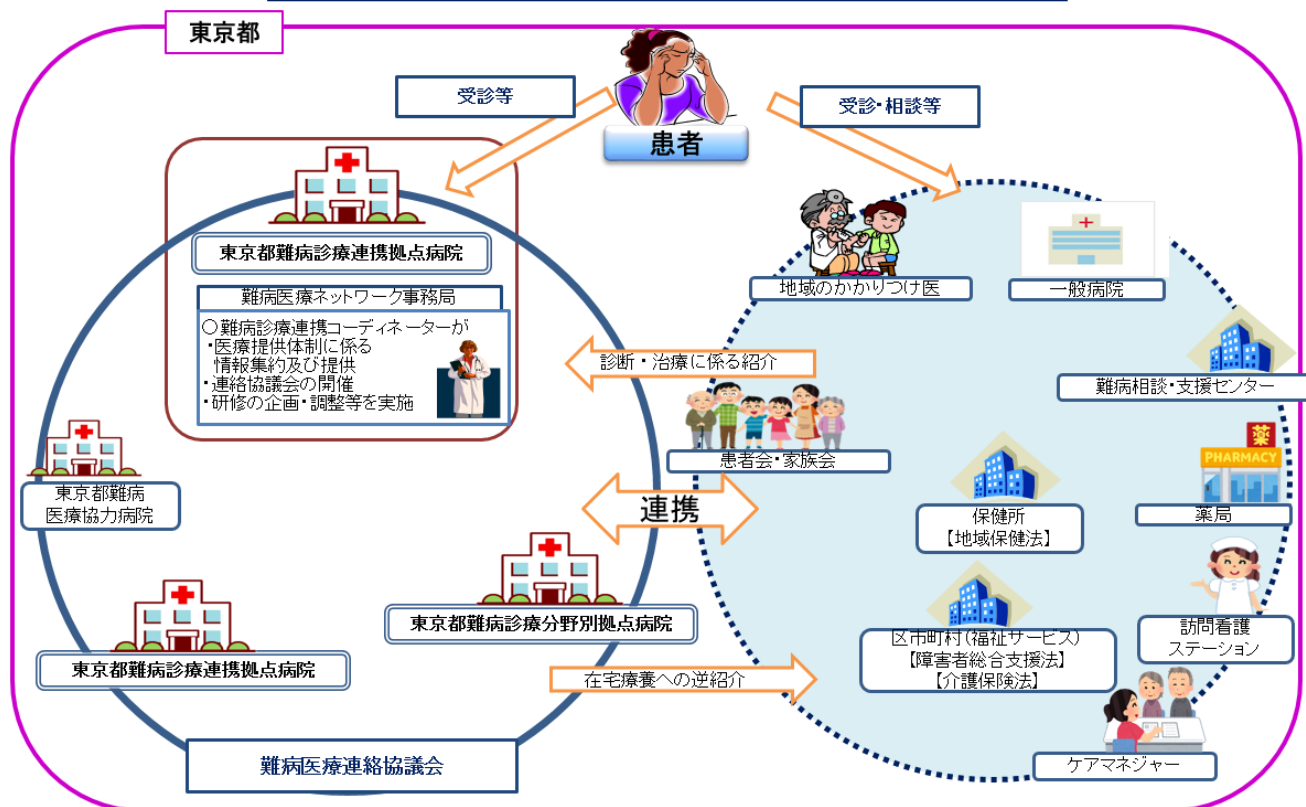
区分	対象者	内容
① 難病専門研修 (オンライン研修・ 集合研修)	在宅難病患者の支援に従事する保健・医療・福祉関係者(今後支援を実施する予定の者を含む)	(1)オンライン研修 在宅難病患者を取り巻く諸課題に対応するための基礎的知識や在宅難病患者のケアに関する専門的知識及び技術に関する講義等 (2)集合研修 在宅難病患者のケアに関する専門的かつ実践的な知識及び技術に関する講義、演習、事例検討等
②難病専門研修 (臨床研修)	在宅難病患者の支援に従事する看護師及び保健師	難病患者に係る実践的な看護ケア及び療養支援技術に関する実習等
③難病患者等ホームヘルパー養成研修	難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者	多様化するニーズに対応するため、在宅難病患者等へのホームヘルプサービス業務に従事する者等に対する必要な知識・技術の習得
④難病指定医研修	(1)新規に難病指定医の指定を受けることを希望する医師 (2)難病指定医で当該指定の更新を希望する医師 ※難病指定医…特定医療費の支給認定申請における臨床調査個人票(診断書)を作成することができる医師	難病指定医の果たす役割や臨床調査個人票(新規及び更新用)の作成に必要な指定難病の診断又は治療に関する一般的及び専門的な知識等の習得

カリキュラム及び募集等については、東京都難病ポータルサイトに掲載いたします。

## 東京都難病医療ネットワーク事業

全ての難病患者が、発症から診断、治療、入院、通院、在宅療養まで、適切な医療が受けられるよう、都が指定する難病診療連携拠点病院、難病診療分野別拠点病院及び難病医療協力病院を中心とした医療提供体制を構築します。

### 難病医療ネットワーク事業のイメージ



## 東京都難病診療連携拠点病院一覧

(令和8年4月1日現在)

名称	所在地
聖路加国際病院	中央区明石町9-1
東京慈恵会医科大学附属病院	港区西新橋3-19-18
東京女子医科大学病院	新宿区河田町8-1
慶応義塾大学病院	新宿区信濃町 35
日本医科大学付属病院	文京区千駄木1-1-5
順天堂大学医学部附属 順天堂医院	文京区本郷3-1-3
東京科学大学病院	文京区湯島1-5-45
昭和医科大学病院	品川区旗の台1-5-8
日本大学医学部附属板橋病院	板橋区大谷口上町30-1
帝京大学医学部附属病院	板橋区加賀2-11-1
杏林大学医学部附属病院	三鷹市新川6-20-2
東京都立多摩総合医療センター ※	府中市武蔵台2-8-29
東京都立神経病院 ※	府中市武蔵台2-6-1

※ 東京都立多摩総合医療センターと東京都立神経病院は一括指定

## 東京都難病診療分野別拠点病院一覧

(令和8年4月1日現在)

### 【神経・筋疾患】

名称	所在地
国立研究開発法人 国立精神・神経医療研究センター病院	小平市小川東町 4-1-1

### 【循環器疾患】

名称	所在地
公益財団法人榊原記念財団附属 榊原記念病院	府中市朝日町 3-16-1

## 東京都難病医療協力病院一覧

(令和8年4月1日現在)

名称	所在地
社会福祉法人 三井記念病院	千代田区神田和泉町1
日本大学病院	千代田区神田駿河台1-6
東京通信病院	千代田区富士見2-14-23
国際医療福祉大学三田病院	港区三田1-4-3
北里大学北里研究所病院	港区白金5-9-1
東京都立駒込病院	文京区本駒込3-18-22
NTT東日本関東病院	品川区東五反田5-9-22
東邦大学医療センター大森病院	大田区大森西6-11-1
日本赤十字社東京都支部大森赤十字病院	大田区中央4-30-1
独立行政法人 地域医療機能推進機構 東京蒲田医療センター	大田区南蒲田2-19-2
医療法人社団 松和会 池上総合病院	大田区池上6-1-19
東邦大学医療センター大橋病院	目黒区大橋2-22-36
総合病院厚生中央病院	目黒区三田1-11-7
公益財団法人 日産厚生会 玉川病院	世田谷区瀬田4-8-1
東京都立広尾病院	渋谷区恵比寿2-34-10
JR 東京総合病院	渋谷区代々木 2-1-3
独立行政法人 地域医療機能推進機構 東京新宿メディカルセンター	新宿区津久戸町5-1
独立行政法人 地域医療機能推進機構 東京山手メディカルセンター	新宿区百人町3-22-1
河北総合病院	杉並区阿佐谷北1-7-3
杏林大学医学部付属杉並病院	杉並区和田2-25-1
東京都立大塚病院	豊島区南大塚2-8-1
公益社団法人 地域医療振興協会 東京北医療センター	北区赤羽台4-17-56
順天堂大学医学部附属練馬病院	練馬区高野台3-1-10
公益社団法人 地域医療振興協会 練馬光が丘病院	練馬区光が丘2-11-1
同愛記念病院	墨田区横網2-1-11
東京都立墨東病院	墨田区江東橋4-23-15
順天堂大学医学部附属 順天堂東京江東高齢者医療センター	江東区新砂3-3-20
昭和医科大学江東豊洲病院	江東区豊洲5-1-38
日本私立学校振興・共済事業団 東京臨海病院	江戸川区臨海町1-4-2
東京女子医科大学附属足立医療センター	足立区江北4-33-1
東京慈恵会医科大学葛飾医療センター	葛飾区青戸6-41-2

名称	所在地
公立阿伎留医療センター	あきる野市引田78-1
市立青梅総合医療センター	青梅市東青梅 4-16-5
公立福生病院	福生市加美平1-6-1
東海大学医学部付属八王子病院	八王子市石川町1838
国家公務員共済組合連合会 立川病院	立川市錦町4-2-22
社会医療法人財団 大和会 武蔵村山病院	武蔵村山市榎1-1-5
日本赤十字社東京都支部 武蔵野赤十字病院	武蔵野市境南町1-26-1
東京慈恵会医科大学西部医療センター	狛江市和泉本町4-11-1
公益財団法人 結核予防会 複十字病院	清瀬市松山3-1-24
独立行政法人 国立病院機構 東京病院	清瀬市竹丘3-1-1

窓口等一覧(特別区)

(医) …医療費助成 / (障) …障害福祉サービス等 / (保) …保健相談

(令和8年4月1日現在)

区名	難病 医療費 助成	障害福祉 サービス	保健 相談	部署	所在地	電話
千代田区	○			保健福祉部障害者福祉課	〒102-8688 九段南 1-2-1	03-5211-4128
		○	○	千代田保健所保健サービス課	〒102-0073 九段北 1-2-14	03-5211-8175
中央区	○		○	中央区保健所健康推進課	〒104-0044 明石町 12-1	03-3541-5930
	○		○	日本橋保健センター	〒103-0012 日本橋堀留町 1-1-1	03-3661-3515
	○		○	月島保健センター	〒104-0052 月島 2-10-3	03-5560-0765
	○		○	晴海保健センター	〒104-0053 晴海 4-8-1	03-6381-2972
		○		福祉保健部障害者福祉課相談支援係	〒104-8404 築地 1-1-1	03-3546-6032
港区	○	○	○	芝地区総合支所区民課保健福祉係	〒105-8511 芝公園 1-5-25	03-3578-3161
	○	○	○	麻布地区総合支所区民課保健福祉係	〒106-8515 六本木 5-16-45	03-5114-8822
	○	○	○	赤坂地区総合支所区民課保健福祉係	〒107-8516 赤坂 4-18-13	03-5413-7276
	○	○	○	高輪地区総合支所区民課保健福祉係	〒108-8581 高輪 1-16-25	03-5421-7085
	○	○	○	芝浦港南地区総合支所区民課保健福祉係	〒105-8516 芝浦 1-16-1	03-6400-0022
新宿区	○		○	牛込保健センター	〒162-0851 弁天町 50	03-3260-6231
	○		○	四谷保健センター	〒160-0008 四谷三栄町 10-16	03-3351-5161
	○		○	東新宿保健センター	〒160-0022 新宿 7-26-4	03-3200-1026
	○		○	落合保健センター	〒161-0033 下落合 4-6-7	03-3952-7161
		○		福祉部障害者福祉課支援係	〒160-8484 歌舞伎町 1-4-1	03-5273-4583
文京区		○		保健衛生部予防対策課	〒112-8555 春日 1-16-21 文京シビックセンター8 階	03-5803-1847
	○		○	保健サービスセンター		03-5803-1805(医) 03-5803-1807(保)
	○		○	保健サービスセンター本郷支所	〒113-0022 千駄木 5-20-18	03-3821-5106
台東区	○			台東保健所保健予防課	〒110-0015	03-3847-9471
		○	○	台東保健所保健予防課精神保健担当	東上野 4-22-8	03-3847-9405
墨田区	○	○	○	墨田区保健所健康推進課	〒130-8628 横川 5-7-4 すみだ保健子育て総合センター2 階	03-3622-9152
江東区	○			江東区保健所保健予防課保健係	〒135-0016 東陽 2-1-1	03-3647-5906
	○	○	○	城東保健相談所	〒136-0072 大島 3-1-3	03-3637-6521
	○	○	○	深川保健相談所	〒135-0021 白河 3-4-3-301	03-3641-1181
	○	○	○	深川南部保健相談所	〒135-0051 枝川 1-8-15-102	03-5632-2291
	○	○	○	城東南部保健相談所	〒136-0076 南砂 4-3-10	03-5606-5001
		○		障害福祉部障害者支援課身体障害相談係	〒135-8383 東陽 4-11-28	03-3647-4953・4958
品川区		○		障害者支援課	〒140-8715 広町 2-1-36 (品川区役所)	03-5742-6711
	○			品川区保健所保健予防課(難病のみ受付)		03-5742-7846
	○		○	品川保健センター	〒140-000北品川 3-11-22	03-3474-2225(医) 03-3474-2903(保)
	○		○	大井保健センター	〒140-0014 大井 2-27-20	03-3772-2666
	○		○	荏原保健センター	〒141-0031西五反田 6-6-6 (R8.4まで) 〒142-0063 荏原2-9-6 (R8.5から)	03-5487-1314(医) 03-5487-1311(保) (R8.4まで) 03-3788-7013(医) 03-3788-7016(保) (R8.5から)
目黒区		○		障害者支援課精神障害福祉・難病係	〒153-8573 上目黒 2-19-15	03-5722-9369
	○			目黒区保健所保健予防課保健管理係		03-5722-9396
		○		目黒区保健所地域保健課保健相談係		03-5722-9504
大田区	○	○		福祉部大森地域福祉課(大森地域庁舎)	〒143-0015	03-5764-0696
		○	○	保健所大森地域健康課健康事業係	大森西 1-12-1	03-5764-0662
	○	○		福祉部調布地域福祉課(調布地域庁舎)	〒145-0067	03-3726-4139
		○	○	保健所調布地域健康課健康事業係	雪谷大塚町 4-6	03-3726-4147
	○	○		福祉部蒲田地域福祉課(蒲田地域庁舎)	〒144-0053	03-5713-1383
		○	○	保健所蒲田地域健康課健康事業係	蒲田本町 2-1-1	03-5713-1702
	○	○		福祉部糎谷・羽田地域福祉課(糎谷・羽田地域庁舎)	〒144-0033	03-3741-6682
		○	○	保健所糎谷・羽田地域健康課健康事業係	東糎谷 1-21-15	03-3743-4163

区名	難病医療費助成	障害福祉サービス	保健相談	部署	(医) …医療費助成 / (障) …障害福祉サービス等 / (保) …保健相談		
					所在地	電話	
世田谷区	○		○	世田谷総合支所保健福祉センター健康づくり課	〒154-8504 世田谷 4-22-35(R8.9まで) 世田谷 4-22-33(R8.10から)	03-5432-2893(医)	
		○		世田谷総合支所保健福祉センター保健福祉課		03-5432-2896(保)	
	○		○	北沢総合支所保健福祉センター健康づくり課	〒155-8666 北沢 2-8-18 (北沢タウンホール内)	03-6804-9355(医)	
		○		北沢総合支所保健福祉センター保健福祉課		03-6804-9667(保)	
	○		○	玉川総合支所保健福祉センター健康づくり課	〒158-8503 等々力 3-4-1	03-3702-1948(医)	
		○		玉川総合支所保健福祉センター保健福祉課		03-3702-1982(保)	
	○		○	砧総合支所保健福祉センター健康づくり課	〒157-8501 成城 6-2-1	03-3483-3161(医)	
		○		砧総合支所保健福祉センター保健福祉課		03-3483-3166(保)	
	○		○	烏山総合支所保健福祉センター健康づくり課	〒157-8555 南烏山 6-22-14	03-3482-8198	
	○		烏山総合支所保健福祉センター保健福祉課	03-3308-8228(医)			
渋谷区	○			障がい者福祉課給付係	〒150-8010 宇田川町 1-1	03-3308-8246(保)	
		○		障がい者福祉課知的福祉係		03-326-6115	
		○		障がい者福祉課身体福祉係		03-3463-1924	
		○		障がい者福祉課精神福祉係		03-3463-1978	
			○	中央保健相談所	〒150-0042 宇田川町 5-6	03-3463-1937	
			○	恵比寿保健相談所	〒150-0013 恵比寿 2-27-18	03-3463-1905	
			○	幡ヶ谷保健相談所	〒151-0072 幡ヶ谷 3-39-1	03-3463-2439	
中野区	○	○	○	中部すこやか福祉センター	〒164-0011 中央 3-19-1	03-3443-6251	
	○	○	○	北部すこやか福祉センター	〒165-0022 江古田 4-31-10	03-3374-7591	
	○	○	○	南部すこやか福祉センター	〒164-0013 弥生町 5-11-26	03-3367-7788	
	○	○	○	鷺宮すこやか福祉センター	〒165-0033 若宮 3-58-10	03-3389-4321	
	○			中野区役所障害福祉課在宅福祉係	〒164-8501 中野 4-11-19	03-3380-5551	
杉並区	○		○	荻窪保健センター	〒167-0051 荻窪 5-20-1	03-3336-7111	
	○		○	高井戸保健センター	〒168-0072 高井戸東 3-20-3	03-3336-7111	
	○		○	高円寺保健センター	〒166-0003 高円寺南 3-24-15	03-3313-9331	
	○		○	上井草保健センター	〒167-0023 上井草 3-8-19	03-3312-2111	
	○		○	和泉保健センター	〒168-0063 和泉 4-50-6	03-3312-2111	
		○		保健福祉部障害者施策課障害福祉サービス係	〒166-8570 阿佐谷南 1-15-1	03-3312-2111	
豊島区	○			健康部健康推進課	〒170-0013 東池袋 4-42-16(R8.5.1 まで) 〒171-8422 南池袋 2-1-1(R8.5.7から)	03-3987-4172	
			○	健康部健康推進課保健指導グループ		03-3987-4174	
	○			健康部 池袋保健所 出張窓口	〒171-8422 南池袋 2-45-1 (豊島区役所本庁舎 4 階) (R8.5.1 で閉鎖)		
	○		○	健康部長崎健康相談所保健指導グループ	〒171-0051 長崎 3-6-24 1 階	03-3957-1191	
		○		障害福祉課	〒171-8422 南池袋 2-45-1	03-3981-1988	
北区	○	○	○	王子障害相談係(区役所内)	〒114-8508 王子本町 1-15-22 (北区役所第 1 庁舎 1 階)	03-3908-1359(医)	
	○	○	○	赤羽障害相談係	〒114-0044 赤羽南 1-13-1 赤羽会館 6 階	03-3908-1358 (障)(保)	
荒川区	○	○	○	荒川区役所障害者福祉課	〒116-8501 荒川 2-2-3	03-3903-4161	
			○	荒川区保健所健康推進課	〒116-8502 荒川 2-11-1	03-3802-3111(代表) 内 2692(医)、2695(障)	
板橋区	○		○	板橋健康福祉センター	〒173-0014 大山東町 32-15	03-3802-3111(代表) 内 432、434、406	
	○		○	赤塚健康福祉センター	〒175-0092 赤塚 1-10-13	03-3579-2333	
	○		○	志村健康福祉センター	〒174-0046 蓮根 2-5-5	03-3979-0511	
	○		○	上板橋健康福祉センター	〒174-0075 桜川 3-18-6	03-3969-3836	
	○		○	高島平健康福祉センター	〒175-0082 高島平 3-13-28	03-3937-1041	
		○		障がいサービス課板橋地域支援係	〒173-8501 板橋 2-66-1	03-3938-8621	
		○		障がいサービス課赤塚地域支援係	〒175-0092 赤塚 1-10-13	03-3579-2460	
		○		障がいサービス課志村地域支援係	〒174-0046 蓮根 2-5-5	03-3938-5118	
					03-3968-2339		

区名	難病医療費助成	障害福祉サービス	保健相談	部署	所在地	電話
練馬区	○			練馬区保健所保健予防課管理係	〒176-8501 豊玉北 6-12-1(東庁舎 7階)	03-5984-2484
	○		○	豊玉保健相談所	〒176-0012豊玉北 5-15-19	03-3992-1188
	○		○	北保健相談所	〒179-0081北町 6-35-7	03-3931-1347
	○		○	光が丘保健相談所	〒179-0072光が丘 2-9-6 光が丘区民センター1階	03-5997-7722
	○		○	石神井保健相談所	〒177-0041石神井町 7-3-28	03-3996-0634
	○		○	大泉保健相談所	〒178-0061大泉学園町 5-8-8	03-3921-0217
	○		○	関保健相談所	〒177-0052関町東 1-27-4	03-3929-5381
		○		練馬総合福祉事務所障害者支援係	〒176-8501豊玉北 6-12-1 区役所西庁舎 2階	03-5984-4609
		○		光が丘総合福祉事務所障害者支援係	〒179-0072光が丘 2-9-6 光が丘区民センター2階	03-5997-7796
		○		石神井総合福祉事務所障害者支援係	〒177-8509 石神井町 3-30-26 石神井庁舎 4階	03-5393-2816
	○		大泉総合福祉事務所障害者支援係	〒178-8601東大泉 1-29-1 ゆめりあ 1・4階	03-5905-5272	
足立区	○			衛生部保健予防課保健予防係	〒120-8510 中央本町 1-17-1本庁舎南館2階	03-3880-5892
	○		○	中央本町地域・保健総合支援課	〒120-0011 中央本町 1-5-3足立保健所内	03-3880-5358
	○		○	竹の塚保健センター	〒121-0822西竹の塚 1-11-2 エミエルタワー竹の塚 2階	03-3855-5082
	○		○	江北保健センター	〒123-0872江北 5-14-5 すこやかプラザあだち 2階	03-3896-4004
	○		○	千住保健センター	〒120-0036 千住仲町 18-7	03-3888-4277
	○		○	東部保健センター	〒120-0001大谷田 3-11-13	03-3606-4171
		○		障がい援護課中部援護第一係・第二係	〒120-8510中央本町 1-17-1 区役所北館 1階	03-3880-5881～2
		○		障がい援護課千住援護係	〒120-0036 千住仲町 19-3(千住福祉課内)	03-3888-3146
		○		障がい援護課東部援護係	〒120-0004 東綾瀬 1-26-2(東部福祉課内)	03-3605-7520
		○		障がい援護課西部援護係	〒123-0864 鹿浜 8-27-15(西部福祉課内)	03-3897-5034
	○		障がい援護課北部援護係	〒121-0813竹の塚 2-25-17 竹の塚センター 2階	03-5831-5799	
葛飾区	○			葛飾区健康部(保健所)保健予防課保健予防係	〒125-0062青戸 4-15-14 (健康プラザかつしか内)	03-3602-1274
		○	○	青戸保健センター		03-3602-1284
	○	○	○	金町保健センター	〒125-0042金町 4-18-19	03-3607-4141
	○	○	○	新小岩保健センター	〒124-0025西新小岩 4-33-2 (にこわ新小岩内)	03-3696-3781
	○	○	○	水元保健センター	〒125-0033 東水元 1-7-3	03-3627-1911
	○			高砂区民事務所	〒125-0054 高砂 3-1-39 (高砂地区センター内)	03-3659-3336
	○			堀切区民事務所	〒124-0006 堀切 3-8-5 (堀切地区センター内)	03-3693-4184
江戸川区	○			福祉部障害者福祉課医療給付係	〒132-8501 中央 1-4-1	03-5662-1414
		○		福祉部障害者福祉課障害相談第一係・第二係		03-5662-0052～3
	○	○	○	中央健康サポートセンター	〒132-8507 中央 4-24-19	03-5661-2467
	○	○	○	小岩健康サポートセンター	〒133-0052東小岩 3-23-3	03-3658-3171
	○	○	○	東部健康サポートセンター	〒132-0011 瑞江 2-5-7 東部フレンドホール 3階	03-3678-6441
	○	○	○	清新町健康サポートセンター	〒134-0087 清新町 1-3-11	03-3878-1221
	○	○	○	葛西健康サポートセンター	〒134-0083 中葛西 3-10-1	03-3688-0154
	○	○	○	鹿骨健康サポートセンター	〒133-0073 鹿骨 1-55-10	03-3678-8711
	○	○	○	小松川健康サポートセンター	〒132-0034 小松川 3-6-1	03-3683-5531
	○	○	○	なぎさ健康サポートセンター	〒134-0085 南葛西 7-1-27	03-5675-2515

(医) …医療費助成 / (障) …障害福祉サービス等 (保) …保健相談

## 窓口等一覧(保健所設置市)

(令和8年4月1日現在)

市名	難病医療費助成	障害福祉サービス	保健相談	部署	所在地	電話
八王子市	○		○	八王子市保健所保健対策課	〒192-0046明神町3-19-2 東京たま未来メッセ 庁舎・会議室棟5階	042-645-5196(保) 042-645-5162(医)
		○		福祉部障害者福祉課援護担当	〒192-8501 元本郷町3-24-1	042-620-7366、7367
町田市	○			地域福祉部障がい福祉課福祉係	〒194-8520 森野2-2-22	042-724-2148
		○		地域福祉部障がい福祉課支援係		042-724-3089
			○	保健所保健予防課中町庁舎	〒194-0021 中町2-13-3	042-722-0622
			○	保健所保健予防課鶴川保健センター	〒195-0062 大蔵町1981-4	042-736-1600

(医) …医療費助成 / (障) …障害福祉サービス等

## 窓口等一覧(市町村(八王子市・町田市を除く))

保健相談については、多摩・島しょ地域の東京都保健所(15ページ参照)が窓口となります。

(令和8年4月1日現在)

市町村名	難病医療費助成	障害福祉サービス	部署	所在地	電話
立川市	○		福祉部障害福祉課業務係	〒190-8666 泉町1156-9	042-523-2111 内1514
		○	福祉部障害福祉課障害福祉第一～第四係		042-523-2111 内1517～1523
武蔵野市	○		健康福祉部障害者福祉課管理係	〒180-8777 緑町2-2-28	0422-60-1904
		○	健康福祉部障害者福祉課基幹相談支援センター		0422-60-1847
三鷹市	○		健康福祉部障がい者支援課障がい者給付係	〒181-8555 野崎1-1-1	0422-29-9234
		○	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談係		0422-29-9233
青梅市	○		健康福祉部障がい者福祉課庶務係	〒198-8701 東青梅1-11-1	0428-22-1111 内2131、2132
		○	健康福祉部障がい者福祉課相談支援係		0428-22-1111 内2135、2137
府中市	○		福祉保健部障害者福祉課援護係	〒183-8703 宮西町2-24	042-335-4162
		○	福祉保健部障害者福祉課サービス支援担当(身体・知的)		042-335-4962
昭島市	○		保健福祉部障害福祉課障害福祉係	〒196-8511 田中町1-17-1	042-544-5111 内2132～2135
		○	保健福祉部障害福祉課障害者支援係		042-544-5111 内2132～2135
調布市	○		福祉健康部障害福祉課給付管理係	〒182-8511 小島町2-35-1	042-481-7089
		○	福祉健康部障害福祉課相談係		042-481-7094
小金井市	○		福祉保健部自立生活支援課障害福祉係	〒184-8504 本町6-6-3 (小金井市役所第二庁舎内)	042-387-9842
		○	福祉保健部自立生活支援課相談支援係		042-387-9841
小平市	○		健康福祉部健康推進課庶務担当	〒187-0043 学園東町1-19-12 (小平市健康センター内)	042-346-9641
		○	健康福祉部障がい者支援課サービス支援担当		〒187-8701 小川町2-1333 健康福祉事務センター1階
日野市	○	○	健康福祉部障害福祉課援護係	〒191-0016 神明1-12-1	042-514-8489
東村山市	○		健康福祉部障害支援課給付係	〒189-8501 本町1-2-3 (いきいきプラザ内)	042-393-5111(代表)
		○	健康福祉部障害支援課支援第1、2係		
国分寺市	○		福祉部障害福祉課生活支援係	〒185-8501 泉町2-2-18	042-312-8631
		○	福祉部障害福祉課相談支援係		042-312-8632
国立市	○		健康福祉部しょうがいしゃ支援課手当・給付係	〒186-8501 富士見台2-47-1	042-576-2111 内161、162
		○	健康福祉部しょうがいしゃ支援課相談支援係		042-576-2121(係直通)

市町村名	難病医療費助成	障害福祉サービス	部署	所在地	電話
福生市	○	○	福祉保健部障害福祉課 相談支援係	〒197-8501 本町 5	042-551-1691
狛江市	○		福祉保健部高齢障がい課障がい者支援係	〒201-8585 和泉本町 1-1-5	03-3430-1111 内 2208、2209、2221
		○	福祉保健部福祉相談課相談支援係		03-3430-1111 内 2274
東大和市	○		健康福祉部障害福祉課相談支援係	〒207-8585 中央 3-930	042-563-2111 内 1128
		○	健康福祉部障害福祉課障害福祉係		042-563-2111 内 1125
清瀬市	○		福祉子ども部障害福祉課庶務係	〒204-8511 中里 5-842	042-497-2072
		○	福祉子ども部障害福祉課障害福祉係		042-497-2073
東久留米市	○		福祉保健部障害福祉課地域支援係	〒203-8555 本町 3-3-1 市役所 1 階	042-470-7747
		○	福祉保健部障害福祉課福祉支援係		
武蔵村山市	○		健康福祉部障害福祉課手当助成係	〒208-8502 学園 4-5-1 (武蔵村山市民総合センター内) ※市役所本庁舎ではありません	042-590-1185
		○	健康福祉部障害福祉課認定審査係		
多摩市	○		健康福祉部障害福祉課障害福祉係	〒206-8666 関戸 6-12-1	042-338-6903
		○	健康福祉部障害福祉課相談支援担当		042-338-6847
稲城市	○		福祉部障害福祉課障害福祉係	〒206-8601 東長沼 2111	042-378-2111 内 224、226
		○	福祉部障害福祉課サービス支援係		042-378-2111 内 229、230
羽村市	○		福祉健康部障害福祉課障害福祉係	〒205-8601 緑ヶ丘 5-2-1	042-555-1111 内 173、174
		○	福祉健康部障害福祉課障害者支援係		042-555-1111 内 186、187
あきる野市	○	○	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談係	〒197-0814 二宮 350	042-558-1111 内 2617~2619
西東京市	○		(田無庁舎)健康福祉部障害福祉課手当助成係	〒188-8666 南町 5-6-13	042-420-2806
		○	(田無庁舎)健康福祉部障害福祉課障害者相談係		042-420-2805
	○		(保谷保健福祉総合センター) 健康福祉部障害福祉課手当助成係	〒202-8555 中町 1-5-1	042-464-1311 内 21561
瑞穂町	○	○	福祉部福祉課障がい者支援係	〒190-1292 大字箱根ヶ崎 2335	042-557-0574
日の出町	○	○	福祉課地域支援係	〒190-0192 大字平井 2780	042-588-4112
檜原村	○	○	福祉けんこう課	〒190-0211 檜原村 2717 (檜原村やすらぎの里内) ※役場本庁舎ではありません	042-598-3121
奥多摩町	○		保健福祉センター福祉保健課健康係	〒198-0212 氷川 1111	0428-83-2777
		○	保健福祉センター福祉保健課福祉係		
大島町	○	○	福祉けんこう課福祉医療係	〒100-0101 元町 1-1-14	04992-2-1471
利島村	○	○	住民課	〒100-0301 利島村 248	04992-9-0013
新島村	○		新島村さわやか健康センター	〒100-0402 本村 3-12-8	04992-5-1856
		○	民生課福祉介護係	〒100-0402 本村 1-1-1	04992-5-0243
神津島村	○		保健センター(保健医療課)	〒100-0601 神津島村 1009-1	04992-8-0010
		○	福祉課福祉係	〒100-0601 神津島村 904	04992-8-0011
三宅村	○		福祉健康課健康係	〒100-1212	04994-5-0911
		○	福祉健康課福祉係	阿古 497 三宅村役場臨時庁舎	04994-5-0902
御蔵島村	○	○	総務課	〒100-1301 字入かねが沢	04994-8-2121
八丈町	○	○	福祉健康課障がい福祉係	〒100-1498 大賀郷 2551-2	04996-2-5570
青ヶ島村	○	○	総務課庶務民生係	〒100-1701 青ヶ島村無番地	04996-9-0111
小笠原村	○	○	村民課福祉係	〒100-2101 父島字西町	04998-2-3939

## 多摩・島しょ地域の保健所一覧

難病医療費等助成の受付及び障害福祉サービス等の窓口は、13～14ページを参照してください。

〈相談の受付時間〉 月曜日から金曜日までの平日 9時から17時まで

(令和8年4月1日現在)

保健所名	所在地	交通	電話
西多摩保健所	〒198 - 0042 青梅市東青梅1-167-15	JR青梅線 東青梅駅-徒歩5分	0428-22-6141
	(管轄地域)青梅市、福生市、羽村市、あきる野市、瑞穂町、日の出町、檜原村、奥多摩町		
南多摩保健所	〒206 - 0025 多摩市永山2-1-5	京王相模原線、小田急多摩線 永山駅-徒歩5分	042-371-7661
	(管轄地域)日野市、多摩市、稲城市		
多摩立川保健所	〒190 - 0023 立川市柴崎町2-21-19 東京都立川福祉保健庁舎内	JR線 立川駅-徒歩9分 多摩モノレール 立川南駅-徒歩7分 多摩モノレール 柴崎体育館駅-徒歩9分	042-524-5171
	(管轄地域)立川市、昭島市、国分寺市、国立市、東大和市、武蔵村山市		
多摩府中保健所	〒183 - 0022 府中市宮西町1-26-1 東京都府中合同庁舎内	京王線 府中駅-徒歩5分 JR 武蔵野・南武線 府中本町駅-徒歩8分	042-362-2334
	(管轄地域)武蔵野市、三鷹市、府中市、調布市、小金井市、狛江市		
多摩小平保健所	〒187 - 0002 小平市花小金井1-31-24	西武新宿線 花小金井駅-徒歩10分	042-450-3111
	(管轄地域)小平市、東村山市、清瀬市、東久留米市、西東京市		
島しょ保健所	〒160 - 0023 新宿区西新宿2-8-1 東京都庁第一本庁舎30階	JR 新宿駅西口から徒歩10分 都営地下鉄大江戸線 都庁前駅	03-5324-6532
	大島出張所	〒100 - 0101 大島町元町字馬の背 275 - 4	04992-2-1436
		(管轄地域)大島町、利島村	
	新島支所	〒100 - 0402 新島村本村 6 - 4 - 24	04992-5-1600
		(管轄地域)新島村	
	神津島支所	〒100 - 0601 神津島村1088	04992-8-0880
		(管轄地域)神津島村	
	三宅出張所	〒100 - 1102 三宅村伊豆1004	04994-2-0181
		(管轄地域)三宅村、御蔵島村	
	八丈出張所	〒100 - 1511 八丈町三根1950-2	04996-2-1291
(管轄地域)八丈町、青ヶ島村			
小笠原出張所	〒100 - 2101 小笠原村父島字清瀬	04998-2-2951	
	(管轄地域)小笠原村		
八王子市保健所	〒192 - 0046 八王子市明神町3-19-2	JR中央・横浜線 八王子駅-徒歩5分 京王線 京王八王子駅-徒歩4分	042-645-5111
	(管轄地域)八王子市		
町田市保健所	〒194 - 0021 町田市中町2-13-3	JR横浜線・小田急小田原線 町田駅-徒歩15分	042-722-0622
	(管轄地域)町田市 堺地域・忠生地域・町田地域・南地域		
鶴川保健センター	〒195 - 0062 町田市大蔵町1981-4	小田急小田原線 鶴川駅-バス10分	042-736-1600
	(管轄地域)町田市 鶴川地域		

## 東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口一覧

東京都では、在宅人工呼吸器使用者の方が、災害時にとるべき行動を確認し、予め災害への備えができるよう、災害時個別支援計画※の作成を勧奨しています。作成については、お住まいの区市町村の在宅人工呼吸器使用者災害時支援窓口にご相談ください。

※災害時個別支援計画とは…在宅療養継続のための電源確保や風水害からの避難方法・タイミングなど、災害時への備えや災害時の行動を在宅人工呼吸器使用者毎に、地域の実情に応じて予め定めておくもの

(令和7年12月末現在)

自治体名	部署名	連絡先
千代田区	保健サービス課	03-5211-8175
中央区	福祉保健部高齢者福祉課	03-3546-5353
港区	みなと保健所保健予防課 地域医療連携担当	03-6400-0080
新宿区	健康部健康政策課	03-5273-3839
文京区	保健衛生部予防対策課	03-5803-1836
台東区	健康部保健予防課	03-3847-9405
墨田区	福祉保健部保健衛生担当保健計画課	03-5608-6189
江東区	健康部保健予防課	03-3647-5906
品川区	健康推進部保健予防課保健予防係	03-5742-7846
目黒区	健康福祉部障害者支援課	03-5722-9850
大田区	福祉部福祉管理課	03-5744-1721
世田谷区	世田谷保健所感染症対策課	03-5432-2441
渋谷区	渋谷区保健所地域保健課	03-3463-3074
中野区	鷺宮すこやか福祉センター	03-3336-7111
杉並区	杉並保健所健康推進課	03-3391-1355
豊島区	健康部健康推進課	03-4566-4113
北区	福祉部障害福祉課王子障害相談係	03-3908-1358
荒川区	福祉部障害者福祉課	03-3802-3111 内 2685
板橋区	健康生きがい部健康推進課	03-3579-2821
練馬区	練馬区保健所保健予防課	03-5984-4671
足立区	福祉部障がい援護課	03-3880-0705
葛飾区	難病(身体障害者手帳所持者含む) ・小児慢性疾患 葛飾区保健所保健予防課保健予防係	03-3602-1274
	重症心身障害、 難病以外の身体障害者手帳所持者 葛飾区福祉部障害福祉課相談係	03-5654-8628
江戸川区	福祉部障害者福祉課医療給付係	03-5662-1414
八王子市	健康医療部保健対策課地域保健担当	042-645-5103
町田市	保健所保健予防課難病保健係	042-722-0622
立川市	福祉保健部障害福祉課	042-523-2111 内 1517
武蔵野市	健康福祉部障害者福祉課 基幹相談支援センター	0422-60-1847
三鷹市	健康福祉部障がい者支援課 障がい者相談係	0422-29-9233
青梅市	健康福祉部障がい者福祉課庶務係	0428-22-1111 内 2131
府中市	福祉保健部健康推進課	042-368-6511
昭島市	保健福祉部障害福祉課	042-544-5111 内 2132

自治体名	部署名	連絡先
調布市	福祉健康部福祉総務課	042-481-7101 042-481-7102
小金井市	福祉保健部健康課	042-321-1240
小平市	健康福祉部障がい者支援課	042-346-9542
日野市	健康福祉部障害福祉課	042-514-8489
東村山市	健康福祉部地域福祉推進課・障害支援課	042-393-5111
国分寺市	健康部地域共生推進課地域共生推進担当	042-325-0126
国立市	健康福祉部高齢者支援課	042-576-2123 (直)
福生市	福祉保健部障害福祉課	042-551-1691
狛江市	福祉保健部福祉相談課相談支援係	03-3430-1111
東大和市	地域福祉部障害福祉課	042-563-2111
清瀬市	福祉子ども部障害福祉課	042-497-2073
東久留米市	福祉保健部障害福祉課	042-470-7747
武蔵村山市	健康福祉部福祉総務課地域支援係	042-565-1111 内 201
多摩市	健康福祉部障害福祉課	042-338-6847
稲城市	福祉部障害福祉課障害福祉係	042-378-2111
羽村市	福祉健康部障害福祉課	042-555-1111 内 185~188
あきる野市	健康福祉部障がい者支援課	042-558-1111 内 2618
西東京市	健康福祉部障害福祉課	042-420-2805
瑞穂町	福祉部福祉課障がい者支援係	042-557-0574
日の出町	福祉課地域支援係	042-588-4112
檜原村	福祉けんこう課	042-598-3121
奥多摩町	福祉保健課	0428-83-2777
大島町	福祉けんこう課福祉医療係	04992-2-1471
利島村	住民課	04992-9-0013
新島村	民生課福祉介護係	04992-5-0243
神津島村	保健医療課保健センター係	04992-8-0010
三宅村	福祉健康課健康係	04994-5-0911
御蔵島村	総務課	04994-8-2121
八丈町	福祉健康課	04996-2-5570
青ヶ島村	総務課庶務民生係	04996-9-0111
小笠原村	村民課福祉係	04998-2-3939

# 疾病別対象事業一覧

## 指定難病【国疾病】

※小児慢性特定疾患については、指定難病の疾病名と一致しているもの等を○としている

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
あ	135	アイカルディ症候群	あいかるでいしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	119	アイザックス症候群	あいざつくすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	024	亜急性硬化性全脳炎	あきゅうせいこうかせいぜんのうえん	○	○	○	○	○	○	○
	046	悪性関節リウマチ	あくせいかんせつりうまち	○	○	○	○	○		
	083	アジソン病	あじそんびょう	○	○	○	○	○		○
	303	アツシャー症候群	あつしゃーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	116	アトピー性脊髄炎	あとぴーせいせきずいえん	○	○	○	○	○		
	182	アバール症候群	あべーるしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	297	アラジール症候群	あらじーるしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	218	アルポート症候群	あるぽーとしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	131	アレキサンダー病	あれきさんだーびょう	○	○	○	○	○		○
	201	アンジェルマン症候群	あんじえるまんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	184	アントレー・ビクスラー症候群	あんとれー・びくすらーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
い	247	イソ吉草酸血症	いそきっそうさんけつしょう	○	○	○	○	○		○
	222	一次性ネフローゼ症候群	いちじせいねふるーぜしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	いちじせいまくせいぞうしよくせいしきゅうたいじんえん	○	○	○	○	○		
	325	遺伝性自己炎症疾患	いでんせいじこえんしょうしつかん	○	○	○	○	○		
	120	遺伝性ジストニア	いでんせいじすとにあ	○	○	○	○	○		
	115	遺伝性周期性四肢麻痺	いでんせいしゅうきせいししまひ	○	○	○	○	○		
	298	遺伝性肝炎	いでんせいすいえん	○	○	○	○	○		○
	286	遺伝性鉄芽球形貧血	いでんせいてつがきゅうせいひんけつ	○	○	○	○	○		
う	175	ウィーバー症候群	ういーばーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	179	ウィリアムズ症候群	ういりあむずしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	171	ウィルソン病	ういるそんびょう	○	○	○	○	○		○
	145	ウエスト症候群	うえすとしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	191	ウェルナー症候群	うえるなーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	233	ウォルフラム症候群	うおるふらむしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	029	ウルリッヒ病	うるりっひびょう	○	○	○	○	○		
え	168	エーラス・ダンロス症候群	えーらす・だんろすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	287	エプスタイン症候群	えぶすたいんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	217	エプスタイン病	えぶすたいんびょう	○	○	○	○	○		○
	204	エマヌエル症候群	えまぬえるしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	030	遠位型ミオパチー	えんいがたみおぼちー	○	○	○	○	○	○	○
お	068	黄色靭帯骨化症	おうしょくじんたいこっかしょう	○	○	○	○	○		
	301	黄斑ジストロフィー	おうはんじすとろふいー	○	○	○	○	○		
	146	大田原症候群	おおたはらしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	170	オクシタル・ホーン症候群	おくしびたる・ほーんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	227	オスラー病	おすらーびょう	○	○	○	○	○		○
か	232	カーニー複合	かーにーふくごう	○	○	○	○	○		
	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	かいばこうかをともなうないそくそくとうようてんかん	○	○	○	○	○		
	097	潰瘍性大腸炎	かいようせいだいちょうえん	○	○	○	○	○		○
	076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	かすいたいせいごなどとろびんぶんぴつこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	かすいたいせいせいちょうほるもんぶんぴつこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	072	下垂体性ADH分泌異常症	かすいたいせいえーでいえいちぶんぴつじょうしょう	○	○	○	○	○		
	074	下垂体性PRL分泌亢進症	かすいたいせいびーあーるえるぶんぴつこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	073	下垂体性TSH分泌亢進症	かすいたいせいいていえずえいちぶんぴつこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	078	下垂体前葉機能低下症	かすいたいぜんようきのうていかししょう	○	○	○	○	○		
	079	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	かぞくせいこうこれすてろーるけつしょう(ほもせつごうたい)	○	○	○	○	○		○

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
か	266	家族性地中海熱	かぞくせいいちちゅうかいねつ	○	○	○	○	○		○
	336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	かぞくせいていべーたりぼたんぱくけっしょう 1(ほもせつごうたい)	○	○	○	○	○		
	161	家族性良性慢性天疱瘡	かぞくせいりょうせいまんせいてんぼうそう	○	○	○	○	○		
	307	カナバン病	かなばんびょう	○	○	○	○	○		○
	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	かのうせいむきんせいかんせつえん・えそせいのうひしょう・あくねしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	187	歌舞伎症候群	かぶきしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	がらくとーす1りんさんうりじるとらんすふえらーぜけっせんしょう	○	○	○	○	○		○
	316	カルニチン回路異常症	かるにちんかいりょういじょうしょう	○	○	○	○	○		
	257	肝型糖原病	かんがたとうげんびょう	○	○	○	○	○		
	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	かんしつせいぼうこうえん(はんながた)	○	○	○	○	○		
	150	環状20番染色体症候群	かんじょう20ばんせんしよくたいしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	209	完全大血管転位症	かんぜんたいけっかんでんいしょう	○	○	○	○	○		○
	164	眼皮膚白皮症	がんひふはくひしょう	○	○	○	○	○		○
き	236	偽性副甲状腺機能低下症	ぎせいふくこうじょうせんきのうていかいしょう	○	○	○	○	○		○
	219	ギャロウェイ・モフト症候群	ぎやろうえい・もわとしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	001	球脊髄性筋萎縮症	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう	○	○	○	○	○	○	
	220	急速進行性糸球体腎炎	きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん	○	○	○	○	○		○
	271	強直性脊椎炎	きょうちよくせいせきついえん	○	○	○	○	○		
	041	巨細胞性動脈炎	きよさいぼうせいどうみゃくえん	○	○	○	○	○		
	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	きよだいじょうみゃくきけい(けいぶこうくういんとうびまんせいびょうへん)	○	○	○	○	○		○
	280	巨大動脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	きよだいどうじょうみゃくきけい(けいぶがんめんまたはししびょうへん)	○	○	○	○	○		○
	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	きよだいぼうこうたんしょうけつちようちようかんぜんどうふぜんしょう	○	○	○	○	○		○
	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	きよだいりんぱかんきけい(けいぶがんめんびょうへん)	○	○	○	○	○		
	002	筋萎縮性側索硬化症	きんいしゆくせいそくさくこうかしょう	○	○	○	○	○	○	
	256	筋型糖原病	きんがたとうげんびょう	○	○	○	○	○		
	113	筋ジストロフィー	きんじすとろふいー	○	○	○	○	○	○	○
く	075	クッシング病	くっしんぐびょう	○	○	○	○	○		○
	106	クリオピリン関連周期熱症候群	くりおびりんかんれんしゅうきねつしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	281	クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群	くりっぱる・とれのねーうえーばーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	181	クルーゾン症候群	くるーぞんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	248	グルコーストランスporter-1欠損症	ぐるこーすとらんすぽーたー1けっせんしょう	○	○	○	○	○		○
	249	グルタル酸血症1型	ぐるたるさんけっしょう1がた	○	○	○	○	○		○
	250	グルタル酸血症2型	ぐるたるさんけっしょう2がた	○	○	○	○	○		○
	016	クロウ・深瀬症候群	くろう・ふかせしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	096	クローン病	くろーんびょう	○	○	○	○	○		○
	289	クローンカイト・カナダ症候群	くろんかいと・かなだしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
け	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	けいれんじゅうせきがた(にそうせい)きゅうせいのうしょう	○	○	○	○	○		○
	158	結節性硬化症	けっせつせいこうかしょう	○	○	○	○	○		○
	042	結節性多発動脈炎	けっせつせいたはつどうみゃくえん	○	○	○	○	○		○
	064	血栓性血小板減少性紫斑病	けっせんせいけっしょうばんげんしょうせいしはんびょう	○	○	○	○	○		○
	137	限局性皮質異形成	げんきょくせいひしついいけいせい	○	○	○	○	○		○
	346	原発性肝外門脈閉塞症	げんぱつせいかんがいもんみゃくへいそくしょう	○	○	○	○	○		○
	262	原発性高カイロミクロン血症	げんぱつせいこうかいりみくろんけっしょう	○	○	○	○	○		○
	094	原発性硬化性胆管炎	げんぱつせいこうかせいたんかんえん	○	○	○	○	○		○
	048	原発性抗リン脂質抗体症候群	げんぱつせいこうりんしつこうたいしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	004	原発性側索硬化症	げんぱつせいそくさくこうかしょう	○	○	○	○	○		
	093	原発性胆汁性胆管炎	げんぱつせいたんじゅうせいたんかんえん	○	○	○	○	○		
	065	原発性免疫不全症候群	げんぱつせいめんえきふぜんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	043	顕微鏡的多発血管炎	けんびきょうてきたはつてっかんえん	○	○	○	○	○		○

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
こ	267	高IgD 症候群	こうあいじーでいーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	098	好酸球性消化管疾患	こうさんきゅうせいしょうかかんしっかん	○	○	○	○	○	○	
	045	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	こうさんきゅうせいたはつつかんえんせいにくげしゅしょう	○	○	○	○	○	○	○
	306	好酸球性副鼻腔炎	こうさんきゅうせいふくびくうえん	○	○	○	○	○	○	
	221	抗糸球体基底膜腎炎	こうしきゅうたいきていまくじんえん	○	○	○	○	○	○	○
	069	後縦靭帯骨化症	こうじゅうじんたいこっかしょう	○	○	○	○	○	○	
	080	甲状腺ホルモン不応症	こうじょうせんほるもんふおうしょう	○	○	○	○	○	○	○
	059	拘束型心筋症	こうそくがたしんきんしょう	○	○	○	○	○	○	○
	241	高チロシン血症1型	こうちろしんけっしょう1がた	○	○	○	○	○	○	○
	242	高チロシン血症2型	こうちろしんけっしょう2がた	○	○	○	○	○	○	○
	243	高チロシン血症3型	こうちろしんけっしょう3がた	○	○	○	○	○	○	○
	283	後天性赤芽球癆	こうてんせいせきがきゅうろう	○	○	○	○	○	○	○
	070	広範脊柱管狭窄症	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう	○	○	○	○	○	○	
	332	膠様滴状角膜ジストロフィー	こうようてきじょうかくまくじすとろふいー	○	○	○	○	○	○	
	344	極長鎖アスル-CoA 脱水素酵素欠損症	ごくちょうさあしるこえーだっすいこそうそけつそんしょう	○	○	○	○	○	○	○
	192	コケイン症候群	こけいんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	104	コステロ症候群	こすてろしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	274	骨形成不全症	こつけいせいふぜんしょう	○	○	○	○	○	○	○
	185	コフィン・シリス症候群	こふいん・しりすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	176	コフィン・ローリー症候群	こふいん・ろーりーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	052	混合性結合組織病	こんごうせいけつごうそしきびょう	○	○	○	○	○	○	○
さ	190	鯉耳腎症候群	さいじじんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	060	再生不良性貧血	さいせいふりょうせいひんけつ	○	○	○	○	○	○	○
	055	再発性多発軟骨炎	さいはつせいたはつつなんこつえん	○	○	○	○	○	○	○
	211	左心低形成症候群	さしんていけいせいしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	084	サルコイドーシス	さるこいどーしす	○	○	○	○	○	○	
	212	三尖弁閉鎖症	さんせんべんへいさしょう	○	○	○	○	○	○	○
	317	三頭酵素欠損症	さんとうこうそけつそんしょう	○	○	○	○	○	○	○
し	053	シェーグレン症候群	しえーぐれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	159	色素性乾皮症	しきそせいかんびしょう	○	○	○	○	○	○	○
	032	自己貪食空胞性ミオパチー	じごどんしよくくうほうせいみおぱちー	○	○	○	○	○	○	
	095	自己免疫性肝炎	じごめんえきせいかんえん	○	○	○	○	○	○	○
	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	じごめんえきせいこうてんせいぎょうこいんしけつぼうしょう	○	○	○	○	○	○	
	061	自己免疫性溶血性貧血	じごめんえきせいようけつせいひんけつ	○	○	○	○	○	○	○
	260	シトステロール血症	しとすてろーるけっしょう	○	○	○	○	○	○	
	318	シトリン欠損症	しとりんけつそんしょう	○	○	○	○	○	○	○
	224	紫斑病性腎炎	しはんびょうせいじんえん	○	○	○	○	○	○	○
	265	脂肪萎縮症	しぼういしゆくしょう	○	○	○	○	○	○	○
	107	若年性特発性関節炎	じゃくねんせいとくはつせいかんせつえん	○	○	○	○	○	○	○
	304	若年発症型両側性感音難聴	じゃくねんはっしょうがたりょうそくせいかんおんなんちよう	○	○	○	○	○	○	
	010	シャルコー・マリー・トウース病	しゃるこー・まりー・とうーすびょう	○	○	○	○	○	○	
	011	重症筋無力症	じゅうしょうきんむりよくしょう	○	○	○	○	○	○	○
	208	修正大血管転位症	しゅうせいだいけっかんでんいしょう	○	○	○	○	○	○	○
	347	出血性線溶異常症	しゅっけつせいせんよういじょうしょう	○	○	○	○	○	○	
	177	ジュベール症候群関連疾患	じゅべーるしょうこうぐんかんれんしっかん	○	○	○	○	○	○	○
	033	シュワルツ・ヤンベル症候群	しゅわるとつ・やんべるしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	すいみんじきよくじよはかっせいかををしめすはつたつせいてんかんせいろうしょうおよびてんかんせいろうしょう	○	○	○	○	○	○	○
	138	神経細胞移動異常症	しんけいさいぼういどういじょうしょう	○	○	○	○	○	○	
	125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	しんけいじくさくすふえろいどけいせいをともなういでんせいびまんせいはいくつろうしょう	○	○	○	○	○	○	
	034	神経線維腫症	しんけいせんいしゅしょう	○	○	○	○	○	○	
	009	神経有棘赤血球症	しんけいゆうきよくせつけっきゅうしょう	○	○	○	○	○	○	

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
し	005	進行性核上性麻痺	しんこうせいかくじょうせいまひ	○	○	○	○	○	○	
	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	しんこうせいかぞくせいかんないたんじゅううったいしょう	○	○	○	○	○		○
	272	進行性骨化性線維異形成症	しんこうせいこっかせいせんいけいせいしょう	○	○	○	○	○		○
	025	進行性多巣性白質脳症	しんこうせいたそうせいはくしつとうしょう	○	○	○	○	○		
	308	進行性白質脳症	しんこうせいはくしつとうしょう	○	○	○	○	○		
	309	進行性ミオクローヌスてんかん	しんこうせいみおくろーぬすてんかん	○	○	○	○	○		○
	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	しんしつちゅうかくけつそんをともなうはいどうみやくへいさしょう	○	○	○	○	○		○
	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	しんしつちゅうかくけつそんをともなわなはいどうみやくへいさしょう	○	○	○	○	○		○
す	157	スタージ・ウェーバー症候群	すたーじ・うゑーばーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	038	スティーヴンス・ジョンソン症候群	すていーづんず・じょんそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	202	スミス・マガニス症候群	すみす・まぎにすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
せ	206	脆弱X症候群	ぜいじやくえつくすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	205	脆弱X症候群関連疾患	ぜいじやくえつくすしょうこうぐんかんれんしつかん	○	○	○	○	○		
	054	成人発症スチル病	せいじんはっしょうすちるびょう	○	○	○	○	○		
	117	脊髓空洞症	せきずいこうどうしょう	○	○	○	○	○		○
	018	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	せきずいしょうのうへんせいしょう(たけいとういしゆくしょうをのぞく。)	○	○	○	○	○	○	○
	118	脊髄髄膜瘤	せきずいずいまくりゅう	○	○	○	○	○		○
	003	脊髄性筋萎縮症	せきずいせいきんいしゆくしょう	○	○	○	○	○	○	○
	319	セピアブレリン還元酵素(SR)欠損症	せびあぶてりんかんげんこうそ(えすあーる)けつそんしょう	○	○	○	○	○		
	328	前眼部形成異常	ぜんがんぶけいせいじょう	○	○	○	○	○		
	028	全身性アミロイドーシス	ぜんしんせいあみろいどーしす	○	○	○	○	○		
	049	全身性エリテマトーデス	ぜんしんせいえりてまとーです	○	○	○	○	○		○
	051	全身性強皮症	ぜんしんせいきょうひしょう	○	○	○	○	○		
	310	先天異常症候群	せんてんいじょうしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	294	先天性横隔膜ヘルニア	せんてんせいおうかくまくへるにあ	○	○	○	○	○		○
	132	先天性核上性球麻痺	せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ	○	○	○	○	○		
	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	せんてんせいきかんきょうさくしょう/せんてんせいせいもんかきょうさくしょう	○	○	○	○	○		
	160	先天性魚鱗癬	せんてんせいぎよりんせん	○	○	○	○	○		○
	012	先天性筋無力症候群	せんてんせいきんむりよくしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	せんてんせいぐりこしるほすふあちじるいのしとーる(じーびーあい)けつそんしょう	○	○	○	○	○		○
	311	先天性三尖弁狭窄症	せんてんせいさんせんべんきょうさくしょう	○	○	○	○	○		
	225	先天性腎性尿崩症	せんてんせいじんせいにようほうしょう	○	○	○	○	○		
	282	先天性赤血球形成異常性貧血	せんてんせいせつけつきゅうけいせいじょうせいひんけつ	○	○	○	○	○		○
	312	先天性僧帽弁狭窄症	せんてんせいそうぼうべんきょうさくしょう	○	○	○	○	○		
	139	先天性大脳白質形成不全症	せんてんせいだいのうはくしつけいせいふぜんしょう	○	○	○	○	○		○
	313	先天性肺静脈狭窄症	せんてんせいはいじょうみやくきょうさくしょう	○	○	○	○	○		
	082	先天性副腎低形成症	せんてんせいふくじんていけいせいしょう	○	○	○	○	○		○
	081	先天性副腎皮質酵素欠損症	せんてんせいふくじんひしつこうそけつそんしょう	○	○	○	○	○		
	111	先天性ミオパチー	せんてんせいみおぱちー	○	○	○	○	○		○
	130	先天性無痛無汗症	せんてんせいむつうむかんしょう	○	○	○	○	○		○
	253	先天性葉酸吸収不全	せんてんせいやさんきゅうしゅうふぜん	○	○	○	○	○		○
	127	前頭側頭葉変性症	ぜんとうそくとうようへんせいしょう	○	○	○	○	○		
	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)	せんもうきのうふぜんしょうこうぐん(かるたげなー症候群を含む。)	○	○	○	○	○		○
そ	147	早期ミオクローニー脳症	そうきみおくろにーのうしょう	○	○	○	○	○		○
	207	総動脈幹遺残症	そうどうみやくかんいざんしょう	○	○	○	○	○		○
	293	総排泄腔遺残	そうはいせつかういざん	○	○	○	○	○		○
	292	総排泄腔外反症	そうはいせつかうがいはんしょう	○	○	○	○	○		○
	194	ソトス症候群	そとすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○

疾病 番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
た	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	だいまもんど・ぶらっくふあんひんけつ	○	○	○	○	○		○
	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	だい14ばんせんしよくたいちちおやせいだいそみーしやうこうぐん	○	○	○	○	○		
	007	大脳皮質基底核変性症	だいのうひつつきていかくへんせいしやう	○	○	○	○	○	○	
	326	大理石骨病	だいらせきこつびやう	○	○	○	○	○		○
	040	高安静脈炎	たかやすどうみやくえん	○	○	○	○	○		○
	017	多系統萎縮症	たけいとういしゆくしやう	○	○	○	○	○	○	
	275	タナトフォリック骨異形成症	たなとふおりつくこついけいせいしやう	○	○	○	○	○		○
	044	多発血管炎性肉芽腫症	たはつけっかんえんせいにくげしゅしやう	○	○	○	○	○		○
	013	多発性硬化症／視神経脊髄炎	たはつせいこうかしょう／しんしんけいせきずいえん	○	○	○	○	○	○	○
	067	多発性嚢胞腎	たはつせいのうほうじん	○	○	○	○	○		○
	188	多脾症候群	たひしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	261	タンジール病	たんじーるびやう	○	○	○	○	○		
	210	単心室症	たんしんしつしやう	○	○	○	○	○		○
	166	弾性線維性仮性黄色腫	だんせいせんいせいいかせいおうしよくしゅ	○	○	○	○	○		
	296	胆道閉鎖症	たんどうへいさしやう	○	○	○	○	○		○
ち	305	遅発性内リンパ水腫	ちはつせいないりんぱすいしゅ	○	○	○	○	○		
	105	チャージ症候群	チャーじしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	ちゅうかくしんしんけいけいせいいじやうしやう/どもるしあしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	039	中毒性表皮壊死症	ちゅうどくせいひょうひえししやう	○	○	○	○	○		
	101	腸管神経節細胞僅少症	ちやうかんしんしんけいせつさいぼうきんしょうしやう	○	○	○	○	○		○
て	172	低ホスファターゼ症	ていほすふあたーぜしやう	○	○	○	○	○		○
	035	天疱瘡	てんぽうそう	○	○	○	○	○		
と	057	特発性拡張型心筋症	とくはつせいかくちやうがたしんきんしやう	○	○	○	○	○		
	085	特発性間質性肺炎	とくはつせいかんしつせいはいえん	○	○	○	○	○		○
	027	特発性基底核石灰化症	とくはつせいきていかくせつかいかしやう	○	○	○	○	○		
	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	とくはつせいけっせんしやう(いでんせいけっせんせいそいんによるものにかぎる。)	○	○	○	○	○		
	163	特発性後天性全身性無汗症	とくはつせいこうてんせいぜんしんせいむかんしやう	○	○	○	○	○		○
	071	特発性大腿骨頭壊死症	とくはつせいだいたいこつとうえししやう	○	○	○	○	○		
	331	特発性多中心性キャスルマン病	とくはつせいたちゅうしんせいきゃつするまんびやう	○	○	○	○	○		
	092	特発性門脈圧亢進症	とくはつせいもんみやくあつこうしんしやう	○	○	○	○	○		
	140	ドラベ症候群	どらべしやうこうぐん	○	○	○	○	○		
な	268	中條・西村症候群	なかじやう・にしむらしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	174	那須・ハコラ病	なす・はこらびやう	○	○	○	○	○		
	276	軟骨無形成症	なんこつむけいせいしやう	○	○	○	○	○		○
	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	なんちひんかいはつぶんほっさじじゅうせきがたきゅうせいのおえん	○	○	○	○	○		○
に	345	乳児発症 STING 関連血管炎	にゅうじはつしやうすていんぐかんれんけつっかんえん	○	○	○	○	○		○
	295	乳幼児肝巨大血管腫	にゅうようじかんきやだいかつっかんしゅ	○	○	○	○	○		○
	251	尿素サイクル異常症	にようそさいくくいじやうしやう	○	○	○	○	○		
ぬ	195	ヌーナン症候群	ぬーなんしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
ね	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	ねいるばてらしやうこうぐん(そうしつがいかつしやうこうぐん)/えるえむえつくすびーかんれんじんしやう	○	○	○	○	○		○
	335	ネフロシス	ねふるんろう	○	○	○	○	○		○
の	334	脳クレアチン欠乏症候群	のうくれあちんけつぼうしやうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	263	脳髄黄色腫症	のうけんおうしよくしゅしやう	○	○	○	○	○		
	121	脳内鉄沈着神経変性症	のうないてつちんちゃくしんしんけいへんせいしやう	○	○	○	○	○		○
	122	脳表へモジゲリン沈着症	のうひょうへもじでりんちんちゃくしやう	○	○	○	○	○		
	037	膿瘍性乾癬(汎発型)	のうほうせいがんせん(はんぱつがた)	○	○	○	○	○		○
	299	嚢胞性線維症	のうほうせいせんいしやう	○	○	○	○	○		○
は	006	パーキンソン病	ぱーきんそんびやう	○	○	○	○	○	○	

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 シスパト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
は	047	バージャー病	ばーじゃーびょう	○	○	○	○	○		
	087	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	はいじょうみやくへいそくしょう／はいもうさいけつかんしゅしょう	○	○	○	○	○		
	086	肺動脈性肺高血圧症	はいどうみやくせいはいこうけつあつしょう	○	○	○	○	○		○
	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	はいほうたんぱくしょう(じこめんえきせいまたはせんてんせい)	○	○	○	○	○		
	230	肺胞低換気症候群	はいほうていかんきしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	はっちんそん・ぎるふおーどしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	091	バッド・キアリ症候群	ばっど・きありしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	008	ハンチントン病	はんちんとんびょう	○	○	○	○	○	○	
ひ	321	非ケトーシス型高グリシン血症	ひけとーしすがたこうぐりしんけつしょう	○	○	○	○	○		○
	165	肥厚性皮膚骨膜炎	ひこうせいひふこつまくしょう	○	○	○	○	○		○
	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	ひじすとろふいーせいみおとにーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	ひしつかこうそくとはくしつとうしょうをともなうじょうせんしよくたいゆうせいひょうどうみやくしょう	○	○	○	○	○		
	058	肥大型心筋症	ひだいがたしんきんしょう	○	○	○	○	○		○
	239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	びたみんでいいぞんせいくるびょう／こつなんかしょう	○	○	○	○	○		○
	238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	びたみんでいいこうせいくるびょう／こつなんかしょう	○	○	○	○	○		○
	314	左肺動脈右肺動脈起始症	ひだりはいどうみやくみぎはいどうみやくしししょう	○	○	○	○	○		○
	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎	びっかーすたっふのうかんのうえん	○	○	○	○	○		
	109	非典型溶血性尿毒症症候群	ひてんけいようけつせいにようどくしょうしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	290	非特異性多発性小腸潰瘍症	ひとくいせいたはつせいしょうちょうかいようしょう	○	○	○	○	○		○
	050	皮膚筋炎／多発性筋炎	ひふきんえん／たはつせいきんえん	○	○	○	○	○		○
	036	表皮水疱症	ひょうひすいほうしょう	○	○	○	○	○		○
	291	ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	ひるしゅずぶるんぐびょう(ぜんけつちょうがたまたはしょうちょうがた)	○	○	○	○	○		○
ふ	183	ファイファー症候群	ふあいふあーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	215	ファロー四徴症	ふあろーしちょうしょう	○	○	○	○	○		○
	285	ファンコニ貧血	ふあんこにひんけつ	○	○	○	○	○		○
	015	封入体筋炎	ふうにゅうたいきんえん	○	○	○	○	○		
	240	フェニルケトン尿症	ふえにるけとんにようしょう	○	○	○	○	○		○
	255	複合カルボキシラーゼ欠損症	ふくごうかるぼきしらーぜけつそんしょう	○	○	○	○	○		○
	235	副甲状腺機能低下症	ふくこうじょうせんきのうていかしょう	○	○	○	○	○		○
	020	副腎白質ジストロフィー	ふくじんはくしつじすとろふいー	○	○	○	○	○	○	○
	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症	ふくじんひしつしげきほるもんふおうしょう	○	○	○	○	○		○
	110	ブラウ症候群	ぶらうしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	193	ブラダー・ウィリ症候群	ぶらだー・ういりしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	023	プリオン病	ぷりおんびょう	○	○	○	○	○	○	
	245	プロピオン酸血症	ぷろぴおんさんけつしょう	○	○	○	○	○		○
へ	228	閉塞性細気管支炎	へいそくせいさいいきかんしえん	○	○	○	○	○		○
	056	ベーチェット病	べーちえつとびょう	○	○	○	○	○		○
	031	ベスレムミオパチー	べすれむみおばちー	○	○	○	○	○		
	126	ペリー病	ぺりーびょう	○	○	○	○	○		
	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	ぺるおきしそーむびょう(ふくじんはくしつじすとろふいーをのぞく。)	○	○	○	○	○		○
	136	片側巨脳症	へんそくきよのうしょう	○	○	○	○	○		○
	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	へんそくけいれん・かたまひ・てんかんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
ほ	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	ほうこうぞくえんあみのさんだつたんさんこうそけつそんしょう	○	○	○	○	○		○
	062	発作性夜間ヘモグロビン尿症	ほっさせいやかんへもぐろびんにようしょう	○	○	○	○	○		○
	337	ホモシスチン尿症	ほもすちんにようしょう	○	○	○	○	○		○
	254	ポルフィリン症	ぼるふいりんしょう	○	○	○	○	○		○
ま	112	マリネスコ・シェーグレン症候群	まりねすこ・しえーぐれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	167	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群	まるふあんしょうこうぐん／ろいす・でいーつしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
ま	014	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー	まんせいえんしょうせいだつずいせいはつしんけいえん／たそうせいうんどうにゅーろぱちー	○	○	○	○	○	○	○
	088	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしょう	○	○	○	○	○	○	
	270	慢性再発性多発性骨髄炎	まんせいさいいはつせいはつせいこつずいえん	○	○	○	○	○	○	○
	099	慢性特発性偽性腸閉塞症	まんせいとくはつせいぎせいちょうへいそくしょう	○	○	○	○	○	○	○
み	142	ミオクローニ欠神てんかん	みおくろにーけっしんでんかん	○	○	○	○	○	○	○
	143	ミオクローニ脱力発作を伴うてんかん	みおくろにーだつりょくほっさをともなうてんかん	○	○	○	○	○	○	○
	021	ミトコンドリア病	みとこんどりあびょう	○	○	○	○	○	○	○
む	329	無虹彩症	むこうさいしょう	○	○	○	○	○	○	
	189	無脾症候群	むひしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	264	無βリポタンパク血症	むべーたりぼたんぱくけっしょう	○	○	○	○	○	○	○
め	244	メープルシロップ尿症	めーがるしろつぷにょうしょう	○	○	○	○	○	○	○
	324	メチルグルタコン酸尿症	めちるぐるたこんさんにょうしょう	○	○	○	○	○	○	
	246	メチルマロン酸血症	めちるまろんさんけっしょう	○	○	○	○	○	○	○
	133	メビウス症候群	めびうすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	063	免疫性血小板減少症	めんえきせいけっしょうばんげんしょうしょう	○	○	○	○	○	○	
	169	メンケス病	めんけすびょう	○	○	○	○	○	○	○
	090	網膜色素変性症	もうまくしきそへんせいしょう	○	○	○	○	○	○	
も	022	もやもや病	もやもやびょう	○	○	○	○	○	○	○
	178	モワット・ウィルソン症候群	もわつと・ういるそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	196	ヤング・シンプソン症候群	やんぐ・しんぷそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
ゆ	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	ゆうそうせいしやうてんほっさをともなうにゅうじてんかん	○	○	○	○	○	○	○
ら	019	ライソゾーム病	らいそぞーむびょう	○	○	○	○	○	○	○
	151	ラスマツセン脳炎	らすむっせんのおえん	○	○	○	○	○	○	○
	155	ランドウ・クレフナー症候群	らんどう・くれふなーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
り	252	リジン尿性蛋白不耐症	りじんにょうせいたんぱくふたいしょう	○	○	○	○	○	○	○
	216	両大血管右室起始症	りょうだいいけつかんうしつぎししょう	○	○	○	○	○	○	○
	277	リンパ管腫症／ゴーハム病	りんぱかんしゅしょう／ごーはむびょう	○	○	○	○	○	○	○
	089	リンパ脈管筋腫症	りんぱみゃくかんきんしゅしょう	○	○	○	○	○	○	
る	162	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	るいてんぼうそう(こうてんせいひょうひすいほうしょうをふくむ。)	○	○	○	○	○	○	
	102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	るびんしゅたいん・ていびしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
れ	302	レーベル遺伝性視神経症	れーべるいでんせいしんけいしょう	○	○	○	○	○	○	
	259	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	れしちんこれすてろーるあしるとらんすふえらーぜけっそんしょう	○	○	○	○	○	○	
	156	レット症候群	れつとしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	144	レノックス・ガストー症候群	れのつくす・がすとーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
ろ	348	ロウ症候群	ろうしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	186	ロスムンド・トムソン症候群	ろすむんど・とむそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	ろっこつじやうをともなうせんてんせいそくわんしょう	○	○	○	○	○	○	
1	197	1p36欠失症候群	1びー36けっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
2	203	22q11.2欠失症候群	22きゅう11.2けっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
4	198	4p欠失症候群	4びーけっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
5	199	5p欠失症候群	5びーけっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
α	231	α1ーアンチトリプシン欠乏症	あるふあー1あんちとりぷしんけつぼうしょう	○	○	○	○	○	○	
β	322	βーケトチオラーゼ欠損症	べーたけとちおらーぜけっそんしょう	○	○	○	○	○	○	○
A	180	ATRーX症候群	えーていあーあるえつくすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
C	103	CFC症候群	しーえふしーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
H	026	HTLVー1関連脊髄症	えいちていえるびい1かんれんせきずいしょう	○	○	○	○	○	○	
	123	HTRA1 関連脳小血管病	えいちていあーるえー1かんれんのうしょうけっかんびょう	○	○	○	○	○	○	
I	066	IgA腎症	あいじーえーじんしょう	○	○	○	○	○	○	○
	300	IgG4関連疾患	あいじーじー4かんれんしつかん	○	○	○	○	○	○	
L	342	LMNB1 関連大脳白質脳症	えるえむえぬびー1かんれんだいのうはくしつのおうしょう	○	○	○	○	○	○	
M	339	MECP2重複症候群	えむいーしーびー2ちょうふくふくしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護	小児慢性 特定疾患
P 152	PCDH19関連症候群	ぴーしーでいーえいち19かんれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
343	PURA 関連神経発達異常症	ぴーゆーあーるえーかんれんしんけいはつたつじょうしょう	○	○	○	○	○	○		○
V 173	VATER症候群	ふあーたーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
T 108	TNF受容体関連週周期性症候群	ていぬえふじゆたいかんれんしゅうせいしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
341	TRPV4異常症	ていーあーるびーふい4いじょうしょう	○	○	○	○	○	○		○

### 都単独助成対象疾病

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護
あ 都 77	悪性高血圧	あくせいこうけつあつ	○	○	○	○	○	○	
い 都 95	遺伝性QT延長症候群	いでんせいきゆーていーえんちようしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
か 都 866	肝内結石症	かんないけつせきしょう	○	○	○	○	○	○	
け 都 80	原発性骨髄線維症	げんぱつせいこつずいせんいしょう	○	○	○	○	○	○	
こ 都 88	古典的特発性好酸球増多症候群	こてんできとくはつせいこうさんきゅうぞうたしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
ひ 都 91	びまん性汎細気管支炎	びまんせいはんさいいきかんしえん	○	○	○	○	○	○	
ほ 都 83	母斑症(指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレンネー・ウェーバー症候群を除く。)	ぼはんしょう	○	○	○	○	○	○	
も 都 97	網膜脈絡膜萎縮症	もうまくみやくらくまくいしゆくしょう	○	○	○	○	○	○	

### その他の医療費助成対象疾病

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護
す	スモン	すもん	○	○	○	○	○	○	○
ふ	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。)	ぶりおんびょう	○	○	○	○	○	○	○

### 特殊医療費助成対象疾病

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護
し	人工透析を必要とする腎不全	じんこうとうせきをひつようとするじんふぜん	○		○	○	○		
せ	先天性血液凝固因子欠乏症等	せんてんせいけつえきぎょうこいんしけつぼうしょうとう	○		○	○	○		

### 国の特定疾患治療研究事業対象疾病(経過措置)

疾病番号	疾病名	よみかた	難病医療費 等助成	人工呼吸器 訪問看護	医療 機器貸与	一時入院 レスパイト	訪問 診療	人工呼吸器 非常用電源	医療保険 訪問看護
け	劇症肝炎	げきしょうかんえん	○	○	○	○	○	○	
し	重症急性膵炎	じゅうしょうきゅうせいすいえん	○	○	○	○	○	○	

(平成 26 年 12 月 31 日以前から引き続き医療費助成の認定を受けている者に係る経過措置)

### 医療保険による訪問看護について

※「医療保険による訪問看護」…介護保険制度の居宅サービスを受ける場合であっても、訪問看護サービスは医療保険で実施される疾病。(進行性核上性麻痺、パーキンソン病及び大脳皮質基底核変性症は症状の程度による。筋ジストロフィーは進行性筋ジストロフィーに該当する場合に対象となる。また、疾病の種類によらず人工呼吸器を使用している状態の場合も対象となる。)

# 障害者総合支援法第4条第1項の政令で定める疾病一覧

## 難病患者等に係る障害福祉サービス等の申請時の確認について

- (1) 難病患者等に係る障害福祉サービス等の申請時には申請者の疾病が障害者総合支援法第4条第1項に規定する「特殊の疾病」(以下、「障害者総合支援法対象疾病」という。)に該当するか、診断書などで確認することとされています。この確認については、難病の医療費助成制度(「難病の患者に対する医療等に関する法律」に基づく「指定難病」等)における受給者証や登録者証等でも確認することが可能です。
- (2) 下表の疾病一覧のうち、「障害者総合支援法対象疾病」と「指定難病及び都単医療費助成対象疾病」の疾病名が同一でない場合に、太枠表示としています。「障害者総合支援法対象疾病」は、「指定難病」と比べて対象疾病の要件が緩やかであることから、太枠表示内における指定難病は、疾病名が異なる場合であっても「障害者総合支援法対象疾病」に含まれることとなります。
- (3) 特定医療費の支給認定申請の結果、非認定通知書が交付され、当該通知書に、診断基準を満たすものの、重症度分類等及び軽症高額該当基準を満たさないために非認定となった旨が記載されている場合は、当該通知書を障害福祉窓口等で提示することで、障害者総合支援法の対象疾病に罹患している旨の証明となります。

## 「障害者総合支援法対象疾病」と「指定難病及び都単医療費助成対象疾病」早見表(五十音順)

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
あ	1	アイカルディ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	135	アイカルディ症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	2	アイザックス症候群 <small>しょうこうぐん</small>	119	アイザックス症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	3	IgA腎症 <small>じんしょう</small>	66	IgA腎症 <small>じんしょう</small>
	4	IgG4関連疾患 <small>かんれんしつかん</small>	300	IgG4関連疾患 <small>かんれんしつかん</small>
	5	亜急性硬化性全脳炎 <small>あきゅうせいこうじょうぜんのうえん</small>	24	亜急性硬化性全脳炎 <small>あきゅうせいこうじょうぜんのうえん</small>
	6	アジソン病 <small>びょう</small>	83	アジソン病 <small>びょう</small>
	7	アツシャー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	303	アツシャー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	8	アトピー性脊髄炎 <small>いびせいのせきずいえん</small>	116	アトピー性脊髄炎 <small>いびせいのせきずいえん</small>
	9	アペール症候群 <small>しょうこうぐん</small>	182	アペール症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	10	アミロイドーシス	28	全身性アミロイドーシス <small>ぜんしんせい</small>
い	11	アラジール症候群 <small>しょうこうぐん</small>	297	アラジール症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	12	アルポート症候群 <small>しょうこうぐん</small>	218	アルポート症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	13	アレキサンダー病 <small>びょう</small>	131	アレキサンダー病 <small>びょう</small>
	14	アンジェルマン症候群 <small>しょうこうぐん</small>	201	アンジェルマン症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	15	アントレー・ピクスラー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	184	アントレー・ピクスラー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	16	イソ吉草酸血症 <small>きつそうさんけつしょう</small>	247	イソ吉草酸血症 <small>きつそうさんけつしょう</small>
	17	一次性ネフローゼ症候群 <small>いちじせい しょうこうぐん</small>	222	一次性ネフローゼ症候群 <small>いちじせい しょうこうぐん</small>
	18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎 <small>いちじせいきまくせいしよくせいし きゅうたいじんえん</small>	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎 <small>いちじせいきまくせいしよくせいし きゅうたいじんえん</small>
	19	1p36欠失症候群 <small>けつしつしょうこうぐん</small>	197	1p36欠失症候群 <small>けつしつしょうこうぐん</small>
	20	遺伝性自己炎症疾患 <small>いでんせいじごえんしょうしつかん</small>	325	遺伝性自己炎症疾患 <small>いでんせいじごえんしょうしつかん</small>
う	21	遺伝性ジストニア <small>いでんせい</small>	120	遺伝性ジストニア <small>いでんせい</small>
	22	遺伝性周期性四肢麻痺 <small>いでんせいしゅうきせいし しまひ</small>	115	遺伝性周期性四肢麻痺 <small>いでんせいしゅうきせいし しまひ</small>
	23	遺伝性腭炎 <small>いでんせいすいえん</small>	298	遺伝性腭炎 <small>いでんせいすいえん</small>
	24	遺伝性鉄芽球性貧血 <small>いでんせいてつぎょうけいひんけつ</small>	286	遺伝性鉄芽球性貧血 <small>いでんせいてつぎょうけいひんけつ</small>
	25	ウィーバー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	175	ウィーバー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	26	ウィリアムズ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	179	ウィリアムズ症候群 <small>しょうこうぐん</small>

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
う	27	びょう ウィルソン病	171	びょう ウィルソン病
	28	しょうこうぐん ウエスト症候群	145	しょうこうぐん ウエスト症候群
	29	しょうこうぐん ウェルナー症候群	191	しょうこうぐん ウェルナー症候群
	30	しょうこうぐん ウォルフラム症候群	233	しょうこうぐん ウォルフラム症候群
	31	びょう ウルリツヒ病	29	びょう ウルリツヒ病
え	32	かんれんどうしやうけつがくびょう HTRA1関連脳小血管病	123	かんれんどうしやうけつがくびょう HTRA1関連脳小血管病
	33	かんれんせきせしじょう HTLV-1関連脊髄症	26	かんれんせきせしじょう HTLV-1関連脊髄症
	34	しょうこうぐん ATR-X症候群	180	しょうこうぐん ATR-X症候群
	35	びょう ADH分泌異常症	72	かすいたいせい 下垂体性ADH分泌異常症
	36	しょうこうぐん エーラス・ダンロス症候群	168	しょうこうぐん エーラス・ダンロス症候群
	37	しょうこうぐん エプスタイン症候群	287	しょうこうぐん エプスタイン症候群
	38	びょう エプスタイン病	217	びょう エプスタイン病
	39	しょうこうぐん エマヌエル症候群	204	しょうこうぐん エマヌエル症候群
	40	じゅうふくしょうこうぐん MECP2 重複症候群	339	じゅうふくしょうこうぐん MECP2 重複症候群
	41	かんれんだいのうはくしつうしやう LMNB1関連大脳白質脳症	342	かんれんだいのうはくしつうしやう LMNB1関連大脳白質脳症
	42	えんいがた 遠位型ミオパチー	30	えんいがた 遠位型ミオパチー
	43	えんすいかくまく 円錐角膜		【相当する疾病が存在しない】
	お	44	おうしやくしんたいこつかしやう 黄色靭帯骨化症	68
45		おうはん 黄斑ジストロフィー	301	おうはん 黄斑ジストロフィー
46		おおたはらしやうこうぐん 大田原症候群	146	おおたはらしやうこうぐん 大田原症候群
47		しょうこうぐん オクシピタル・ホーン症候群	170	しょうこうぐん オクシピタル・ホーン症候群
48		びょう オスラー病	227	びょう オスラー病
か	49	ふくごう カーニー複合	232	ふくごう カーニー複合
	50	かいばこうか ちちなうがいまくまくだうよう 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	かいばこうか ちちなうがいまくまくだうよう 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
	51	かいようだいだいちやうえん 潰瘍性大腸炎	97	かいようだいだいちやうえん 潰瘍性大腸炎
	52	かすいたいぜんまうきものうていかしやう 下垂体前葉機能低下症	78	かすいたいぜんまうきものうていかしやう 下垂体前葉機能低下症
	53	かぞくせいちちやうかいねつ 家族性地中海熱	266	かぞくせいちちやうかいねつ 家族性地中海熱
	54	かぞくせいいてい 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)	336	かぞくせいいてい 家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
	55	かぞくせいりょうせいまんせいいてんぼうちやう 家族性良性慢性天疱瘡	161	かぞくせいりょうせいまんせいいてんぼうちやう 家族性良性慢性天疱瘡
	56	びょう カナバン病	307	びょう カナバン病
	57	かのうせいむきんせいかんせつせん えんせいこのひしやう 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269	かのうせいむきんせいかんせつせん えんせいこのひしやう 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
	58	かぶぎ しょうこうぐん 歌舞伎症候群	187	かぶぎ しょうこうぐん 歌舞伎症候群
	59	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
	60	かいろいじやうしやう カルニチン回路異常症	316	かいろいじやうしやう カルニチン回路異常症
	61	かれいおうはんへんせい 加齢黄斑変性		【相当する疾病が存在しない】
	62	かんだうとうげんびやう 肝型糖原病	257	かんだうとうげんびやう 肝型糖原病
	63	かんしつせいぼうこうせん (ハンナ型) 間質性膀胱炎(ハンナ型)	226	かんしつせいぼうこうせん (ハンナ型) 間質性膀胱炎(ハンナ型)
	64	かんじやう ほんせんしよくたいしやうこうぐん 環状20番染色体症候群	150	かんじやう ほんせんしよくたいしやうこうぐん 環状20番染色体症候群
	65	かんせつ 関節リウマチ	46	あくせいかんせつ 悪性関節リウマチ
	66	かんぜんだいくわんてんいしやう 完全大血管転位症	209	かんぜんだいくわんてんいしやう 完全大血管転位症
	67	かんひふはくひしやう 眼皮膚白皮症	164	かんひふはくひしやう 眼皮膚白皮症
	き	68	かすいたいぜんまうきものうていかしやう 偽性副甲状腺機能低下症	236



	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
こ	110	好酸球性副鼻腔炎	306	好酸球性副鼻腔炎
	111	抗糸球体基底膜腎炎	221	抗糸球体基底膜腎炎
	112	後縦靭帯骨化症	69	後縦靭帯骨化症
	113	甲状腺ホルモン不応症	80	甲状腺ホルモン不応症
	114	拘束型心筋症	59	拘束型心筋症
	115	高チロシン血症 1型	241	高チロシン血症 1型
	116	高チロシン血症 2型	242	高チロシン血症 2型
	117	高チロシン血症 3型	243	高チロシン血症 3型
	118	後天性赤芽球癆	283	後天性赤芽球癆
	119	広範脊柱管狭窄症	70	広範脊柱管狭窄症
	120	膠様滴状角膜ジストロフィー	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
	121	抗リン脂質抗体症候群	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
	122	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症
	123	コケイン症候群	192	コケイン症候群
	124	コステロ症候群	104	コステロ症候群
	125	骨形成不全症	274	骨形成不全症
	126	骨髄異型性症候群		【相当する疾病が存在しない】
	127	骨髄線維症	都 80	原発性骨髄線維症
	128	ゴナドトロピン分泌亢進症	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
	129	5p欠失症候群	199	5p欠失症候群
130	コフィン・シリズ症候群	185	コフィン・シリズ症候群	
131	コフィン・ローリー症候群	176	コフィン・ローリー症候群	
132	混合性結合組織病	52	混合性結合組織病	
さ	133	鯰耳腎症候群	190	鯰耳腎症候群
	134	再生不良性貧血	60	再生不良性貧血
	135	サイトメガロウイルス角膜内皮炎		【相当する疾病が存在しない】
	136	再発性多発軟骨炎	55	再発性多発軟骨炎
	137	左心低形成症候群	211	左心低形成症候群
	138	サルコイドーシス	84	サルコイドーシス
	139	三尖弁閉鎖症	212	三尖弁閉鎖症
140	三頭酵素欠損症	317	三頭酵素欠損症	
し	141	CFC症候群	103	CFC症候群
	142	シェーグレン症候群	53	シェーグレン症候群
	143	色素性乾皮症	159	色素性乾皮症
	144	自己食空胞性ミオパチー	32	自己食空胞性ミオパチー
	145	自己免疫性肝炎	95	自己免疫性肝炎
	146	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
	147	自己免疫性溶血性貧血	61	自己免疫性溶血性貧血
	148	四肢形成不全		【相当する疾病が存在しない】
	149	シトステロール血症	260	シトステロール血症
	150	シトリン欠損症	318	シトリン欠損症
	151	紫斑病性腎炎	224	紫斑病性腎炎

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)
し	152	脂肪萎縮症
	153	若年性特発性関節炎
	154	若年性肺炎腫
	155	シャルコー・マリー・トゥース病
	156	重症筋無力症
	157	修正大血管転位症
	158	出血性線溶異常症
	159	ジュベール症候群関連疾患
	160	シュワルツ・ヤンベル症候群
	161	神経細胞移動異常症
	162	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
	163	神経線維腫症
	164	神経有棘赤血球症
	165	進行性核上性麻痺
	166	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
167	進行性骨化性線維異形成症	
168	進行性多巣性白質脳症	
169	進行性白質脳症	
170	進行性ミオクローヌステんかん	
171	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	
172	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	
す	173	睡眠時 棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
	174	スタージ・ウェーバー症候群
	175	スティーヴンス・ジョンソン症候群
	176	スミス・マギニス症候群
	177	スモン
せ	178	脆弱X症候群
	179	脆弱X症候群関連疾患
	180	成人発症スチル病
	181	成長ホルモン分泌亢進症
	182	脊髄空洞症
	183	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)
	184	脊髄髄膜瘤
	185	脊髄性筋萎縮症
	186	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
	187	前眼部形成異常
	188	全身性エリテマトーデス
	189	全身性強皮症
	190	先天異常症候群
	191	先天性横隔膜ヘルニア
	192	先天性核上性球麻痺
	193	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症

番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
265	脂肪萎縮症
107	若年性特発性関節炎
231	α1-アンチトリプシン欠乏症
10	シャルコー・マリー・トゥース病
11	重症筋無力症
208	修正大血管転位症
347	出血性線溶異常症
177	ジュベール症候群関連疾患
33	シュワルツ・ヤンベル症候群
138	神経細胞移動異常症
125	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症
34	神経線維腫症
9	神経有棘赤血球症
5	進行性核上性麻痺
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
272	進行性骨化性線維異形成症
25	進行性多巣性白質脳症
308	進行性白質脳症
309	進行性ミオクローヌステんかん
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
154	睡眠時 棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症
157	スタージ・ウェーバー症候群
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
202	スミス・マギニス症候群
その他	スモン
206	脆弱X症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
54	成人発症スチル病
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
117	脊髄空洞症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く)
118	脊髄髄膜瘤
3	脊髄性筋萎縮症
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
328	前眼部形成異常
49	全身性エリテマトーデス
51	全身性強皮症
310	先天異常症候群
294	先天性横隔膜ヘルニア
132	先天性核上性球麻痺
330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	
せ	194	先天性魚鱗癬	
	195	先天性筋無力症候群	
	196	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症	
	197	先天性三尖弁狭窄症	
	198	先天性腎性尿崩症	
	199	先天性赤血球形成異常性貧血	
	200	先天性僧帽弁狭窄症	
	201	先天性大脳白質形成不全症	
	202	先天性肺動脈狭窄症	
	203	先天性風疹症候群	
	204	先天性副腎低形成症	
	205	先天性副腎皮質酵素欠損症	
	206	先天性ミオパチー	
	207	先天性無痛無汗症	
	208	先天性葉酸吸収不全	
	209	前頭側頭葉変性症	
	210	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー(Kartagener)症候群を含む。)	
	そ	211	早期ミオクロロニー脳症
		212	総動脈幹遺残症
		213	総排泄腔遺残
214		総排泄腔外反症	
215		ソトス症候群	
た	216	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	
	217	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	
	218	大脳皮質基底核変性症	
	219	大埋石骨病	
	220	ダウン症候群	
	221	高安静脈炎	
	222	多系統萎縮症	
	223	タナトフォリック骨異形成症	
	224	多発血管炎性肉芽腫症	
	225	多発性硬化症/視神経脊髄炎	
	226	多発性軟骨性外骨腫症	
	227	多発性嚢胞腎	
	228	多脾症候群	
	229	タンジール病	
	230	単心室症	
	231	弾性線維性仮性黄色腫	
	232	短腸症候群	
233	胆道閉鎖症		
ち	234	遅発性内リンパ水腫	
	235	チャージ症候群	

番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
160	先天性魚鱗癬
12	先天性筋無力症候群
320	先天性グリコシルホスファチジルイノシトール(GPI)欠損症
311	先天性三尖弁狭窄症
225	先天性腎性尿崩症
282	先天性赤血球形成異常性貧血
312	先天性僧帽弁狭窄症
139	先天性大脳白質形成不全症
313	先天性肺動脈狭窄症
	【相当する疾病が存在しない】
82	先天性副腎低形成症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
111	先天性ミオパチー
130	先天性無痛無汗症
253	先天性葉酸吸収不全
127	前頭側頭葉変性症
340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)
147	早期ミオクロロニー脳症
207	総動脈幹遺残症
293	総排泄腔遺残
292	総排泄腔外反症
194	ソトス症候群
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
7	大脳皮質基底核変性症
326	大埋石骨病
	【相当する疾病が存在しない】
40	高安静脈炎
17	多系統萎縮症
275	タナトフォリック骨異形成症
44	多発血管炎性肉芽腫症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎
	【相当する疾病が存在しない】
67	多発性嚢胞腎
188	多脾症候群
261	タンジール病
210	単心室症
166	弾性線維性仮性黄色腫
	【相当する疾病が存在しない】
296	胆道閉鎖症
305	遅発性内リンパ水腫
105	チャージ症候群

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)
ち	236	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
	237	中毒性表皮壊死症
	238	腸管神経節細胞僅少症
て	239	TRPV4異常症
	240	TSH分泌亢進症
	241	TNF受容体関連周期性症候群
	242	低ホスファターゼ症
	243	てんぼうそう 天疱瘡
と	244	特発性拡張型心筋症
	245	特発性間質性肺炎
	246	特発性基底核石灰化症
	247	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
	248	特発性後天性全身性無汗症
	249	特発性大腿骨頭壊死症
	250	特発性多中心性キャッスルマン病
	251	特発性門脈圧亢進症
	252	とくはつせいらいようそくせいかんおんなんちよう 特発性両側性感音難聴
	253	とつぱつせいなんちよう 突発性難聴
	254	しょうこうぐん ドラベ症候群
な	255	なかじょう にしむらしやうこうぐん 中條・西村症候群
	256	なす びよう 那須ハコラ病
	257	なんこつむけいせいしやう 軟骨無形成症
	258	なんちひんかいぶぶんまっさじゆうせきがたきやうせいのおうえん 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
に	259	けつしつしやうこうぐん 22q11.2欠失 症候群
	260	にゅうじはつしやう かんれんけつかんえん 乳児発症 STING 関連血管炎
	261	にゅうじやうびんかんきやうだいけつかんしやう 乳幼児肝巨大血管腫
	262	にようそ いじやうしやう 尿素サイクル異常症
ぬ	263	しょうこうぐん ヌーナン症候群
ね	264	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B かんれんじんしやう 関連腎症
	265	ろう ネフロン癆
の	266	のう けつぼうしやうこうぐん 脳クレアチン欠乏症候群
	267	のうけんあうしよくしやう 脳髄黄色腫症
	268	のうないてつちんちやくしんけいへんせいしやう 脳内鉄沈着神経変性症
	269	のうひやう ちんちやくしやう 脳表ヘモジデリン沈着症
	270	のうほうせいかんせん 膿疱性乾癬
	271	のうほうせいせんいしやう 囊胞性線維症
は	272	びよう パーキンソン病
	273	びよう バージャー病
	274	はいじやうみやくいんそくしやう はいじやうさいけつかんしやう 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
	275	はいどうみやくせいはいこうけつあつしやう 肺動脈性肺高血圧症
	276	はいほうたんぱくしやう し こめんえきせいまた せんてんせい 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)

番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
39	中毒性表皮壊死症
101	腸管神経節細胞僅少症
341	TRPV4異常症
73	かすいたいせい ぶんびつこうしんしやう 下垂体性TSH分泌亢進症
108	TNF受容体関連周期性症候群
172	低ホスファターゼ症
35	てんぼうそう 天疱瘡
57	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性拡張型心筋症
85	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性間質性肺炎
27	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性基底核石灰化症
327	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
163	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性後天性全身性無汗症
71	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性大腿骨頭壊死症
331	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性多中心性キャッスルマン病
92	とくはつせいかくちやうがたしんしやう 特発性門脈圧亢進症
304	じゃくねんはつしやうがたりようそくせいかんおんなんちよう 若年発症型両側性感音難聴
	【相当する疾病が存在しない】
140	しょうこうぐん ドラベ症候群
268	なかじょう にしむらしやうこうぐん 中條・西村症候群
174	なす びよう 那須ハコラ病
276	なんこつむけいせいしやう 軟骨無形成症
153	なんちひんかいぶぶんまっさじゆうせきがたきやうせいのおうえん 難治頻回部分発作重積型急性脳炎
203	けつしつしやうこうぐん 22q11.2欠失 症候群
345	にゅうじはつしやう かんれんけつかんえん 乳児発症 STING 関連血管炎
295	にゅうじやうびんかんきやうだいけつかんしやう 乳幼児肝巨大血管腫
251	にようそ いじやうしやう 尿素サイクル異常症
195	しょうこうぐん ヌーナン症候群
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B かんれんじんしやう 関連腎症
335	ろう ネフロン癆
334	のう けつぼうしやうこうぐん 脳クレアチン欠乏症候群
263	のうけんあうしよくしやう 脳髄黄色腫症
121	のうないてつちんちやくしんけいへんせいしやう 脳内鉄沈着神経変性症
122	のうひやう ちんちやくしやう 脳表ヘモジデリン沈着症
37	のうほうせいかんせん はんぼつがた 膿疱性乾癬(汎発型)
299	のうほうせいせんいしやう 囊胞性線維症
6	びよう パーキンソン病
47	びよう バージャー病
87	はいじやうみやくいんそくしやう はいじやうさいけつかんしやう 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
86	はいどうみやくせいはいこうけつあつしやう 肺動脈性肺高血圧症
229	はいほうたんぱくしやう し こめんえきせいまた せんてんせい 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	
は	277	肺胞低換気症候群	
	278	ハッチンソン・ギルフォード症候群	
	279	バッド・キアリ症候群	
	280	ハンチントン病	
	281	はんぼつせいとくはつせいこつぞうしよくしよ 汎発性特発性骨増殖症	
ひ	282	PCDH19関連症候群	
	283	PURA関連神経発達異常症	
	284	非ケトーシス型高グリシン血症	
	285	肥厚性皮膚骨膜炎	
	286	非ジストロフィー性 ミオトニー症候群	
	287	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	
	288	肥大大型心筋症	
	289	左肺動脈右肺動脈起始症	
	290	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	
	291	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	
	292	ビッカースタッフ脳幹脳炎	
	293	非典型溶血性尿毒症症候群	
	294	非特異性多発性小腸潰瘍症	
	295	皮膚筋炎/多発性筋炎	
	296	びまん性汎細気管支炎	
	297	ひまんていかんきしよこうぐん 肥満低換気症候群	
	298	表皮水疱症	
	299	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	
	ふ	300	VATER症候群
		301	ファイファー症候群
302		ファロー四徴症	
303		ファンコニ貧血	
304		封入体筋炎	
305		フェニルケトン尿症	
306		フォンタン術後症候群	
307		複合カルボキシラーゼ欠損症	
308		副甲状腺機能低下症	
309		副腎白質ジストロフィー	
310		副腎皮質刺激ホルモン不応症	
311		ブラウ症候群	
312		ブラダー・ウィリ症候群	
313		プリオン病	
314		プロピオン酸血症	
315		PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	

	番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
	230	肺胞低換気症候群
	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
	91	バッド・キアリ症候群
	8	ハンチントン病
		【相当する疾病が存在しない】
	152	PCDH19関連症候群
	343	PURA関連神経発達異常症
	321	非ケトーシス型高グリシン血症
	165	肥厚性皮膚骨膜炎
	114	非ジストロフィー性 ミオトニー症候群
	124	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
	58	肥大大型心筋症
	314	左肺動脈右肺動脈起始症
	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
	109	非典型溶血性尿毒症症候群
	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
	50	皮膚筋炎/多発性筋炎
都	91	びまん性汎細気管支炎
		【相当する疾病が存在しない】
	36	表皮水疱症
	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
	173	VATER症候群
	183	ファイファー症候群
	215	ファロー四徴症
	285	ファンコニ貧血
	15	封入体筋炎
	240	フェニルケトン尿症
		【相当する疾病が存在しない】
	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
	235	副甲状腺機能低下症
	20	副腎白質ジストロフィー
	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
	110	ブラウ症候群
	193	ブラダー・ウィリ症候群
	23	プリオン病
その他		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。)
	245	プロピオン酸血症
	74	下垂体性PRL分泌亢進症
ハ	228	閉塞性細気管支炎

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)
へ	317	β-ケトチオラーゼ欠損症
	318	バーチエツト病
	319	バスレムミオパチー
	320	ヘパリン起因性血小板減少症
	321	ヘモクロマトーシス
	322	ペリー病
	323	ペルーシド角膜辺縁変性症
	324	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
	325	片側巨脳症
	326	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ほ	327	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	328	発作性夜間ヘモグロビン尿症
	329	ホモシスチン尿症
	330	ポルフィリン症
ま	331	マリネスコ・シェーグレン症候群
	332	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群
	333	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー
	334	慢性血栓性肺高血圧症
	335	慢性再発性多発性骨髄炎
	336	慢性睥炎
	337	慢性特発性偽性腸閉塞症
み	338	ミオクロニー欠てんかん
	339	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
	340	ミトコンドリア病
む	341	無虹彩症
	342	むひしょうこうぐん 無脾症候群
	343	むけつしょう 無βリポタンパク血症
め	344	メープルシロップ尿症
	345	メチルグルタコン酸尿症
	346	メチルマロン酸血症
	347	メビウス症候群
	348	めんえきせいけつしょうばんげんしょうしょう 免疫性血小板減少症
	349	メンケス病
も	350	網膜色素変性症
	351	もやもや病
	352	モワット・ウィルソン症候群
や	353	やくざいせいかにびんしょうしょうこうぐん 薬剤性過敏症候群
	354	ヤング・シンブソン症候群
ゆ	355	ゆうせいいでんけいしき いでんせいなんちょう 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
	356	ゆうそうせいしょうてんほつさ ともな にゅうじ 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
よ	357	4p欠失症候群

番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
322	β-ケトチオラーゼ欠損症
56	バーチエツト病
31	バスレムミオパチー
/	【相当する疾病が存在しない】
/	【相当する疾病が存在しない】
126	ペリー病
/	【相当する疾病が存在しない】
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
136	片側巨脳症
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
337	ホモシスチン尿症
254	ポルフィリン症
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/ 多巣性運動ニューロパチー
88	慢性血栓性肺高血圧症
270	慢性再発性多発性骨髄炎
/	【相当する疾病が存在しない】
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
142	ミオクロニー欠てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
21	ミトコンドリア病
329	無虹彩症
189	むひしょうこうぐん 無脾症候群
264	むけつしょう 無βリポタンパク血症
244	メープルシロップ尿症
324	メチルグルタコン酸尿症
246	メチルマロン酸血症
133	メビウス症候群
63	めんえきせいけつしょうばんげんしょうしょう 免疫性血小板減少症
169	メンケス病
90	網膜色素変性症
22	もやもや病
178	モワット・ウィルソン症候群
/	【相当する疾病が存在しない】
196	ヤング・シンブソン症候群
/	【相当する疾病が存在しない】
148	ゆうそうせいしょうてんほつさ ともな にゅうじ 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
198	4p欠失症候群

	番号	障害者総合支援法対象疾病(376 疾病)	番号	指定難病(348 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
ら	358	びょう ライソゾーム病	19	びょう ライソゾーム病
	359	のうえん ラスマツセン脳炎	151	のうえん ラスマツセン脳炎
	360	さいぼうそしききゅうしやう ランゲルハンス細胞組織球症	/	【相当する疾病が存在しない】
	361	しやうこうぐん ランドウ・クレフナー症候群	155	しやうこうぐん ランドウ・クレフナー症候群
り	362	にやうせいのたんぱくざい リジン尿性蛋白不耐症	252	にやうせいのたんぱくざい リジン尿性蛋白不耐症
	363	りやうそくせいしやうじしやう がいじどうへいさしやう 両側性小耳症・外耳道閉鎖症	/	【相当する疾病が存在しない】
	364	りやうたいけつかくしやう 両大血管右室起始症	216	りやうたいけつかくしやう 両大血管右室起始症
	365	かんしゆしやう リンパ管腫症/ゴーハム病	277	かんしゆしやう リンパ管腫症/ゴーハム病
	366	みやくかんきんしゆしやう リンパ脈管筋腫症	89	みやくかんきんしゆしやう リンパ脈管筋腫症
る	367	るいてんぼうそう こうてんせいひやうひすいほうしやう を含む 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)	162	るいてんぼうそう こうてんせいひやうひすいほうしやう を含む 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)
	368	しやうこうぐん ルビンシュタイン・テイビ症候群	102	しやうこうぐん ルビンシュタイン・テイビ症候群
れ	369	いでんせんしんけいしやう レーベル遺伝性視神経症	302	いでんせんしんけいしやう レーベル遺伝性視神経症
	370	けつそんしやう レチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症	259	けつそんしやう レチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
	371	れつせいでんけいし いでんせいなんちやう 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴	/	【相当する疾病が存在しない】
	372	しやうこうぐん レット症候群	156	しやうこうぐん レット症候群
	373	しやうこうぐん レノックス・ガストー症候群	144	しやうこうぐん レノックス・ガストー症候群
	374	しやうこうぐん ロウ症候群	348	しやうこうぐん ロウ症候群
ろ	375	しやうこうぐん ロスムンド・トムソン症候群	186	しやうこうぐん ロスムンド・トムソン症候群
	376	ろくつひやうしやう とちやう せんてんせいめくわんしやう 肋骨異常を伴う先天性側弯症	273	ろくつひやうしやう とちやう せんてんせいめくわんしやう 肋骨異常を伴う先天性側弯症
	/	【相当する疾病が存在しない】	都 77	あくせいこうけつあつ 悪性高血圧
/	【相当する疾病が存在しない】	都 83	ぼはんしやう 母斑症(指定難病を除く。)	
/	【相当する疾病が存在しない】	都 866	かんないけつせきしやう 肝内結石症	
/	【相当する疾病が存在しない】	都 88	こてんでまどくはつせいこうさんきやうぞうたしやうこうぐん 古典的特発性好酸球增多症候群	
/	【相当する疾病が存在しない】	都 95	いでんせい えんちやうしやうこうぐん 遺伝性QT延長症候群	
/	【相当する疾病が存在しない】	都 97	ちやうまくろくまくしゆしやう 網膜脈絡膜萎縮症	

## 関連情報の掲載

### 難病患者支援情報のご案内

東京都保健医療局ホームページに難病ポータルサイト

(<https://www.hokeniryo.metro.tokyo.lg.jp/kenkou/nanbyo/portal>)を開設し難病医療費助成及び在宅難病事業の情報を掲載しています。



### 出版物・参考図書のご案内

東京都保健医療局ホームページに関連事業の資料を掲載しています。

- 令和8年4月版「難病患者さんへの支援の御案内」 ※本資料
- 令和8年度版「東京都在宅難病患者支援事業のご案内」
- 令和7年4月一部改訂版「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」
- 令和3年5月改訂版「災害時における透析医療活動マニュアル」
- 「ほっとけないぞ！CKD(慢性腎臓病)」