

# 難病患者さんへの支援の御案内

平成29年4月版



## 平成27年1月から施行された 「難病の患者に対する医療等に関する法律」の中では、「難病」とは…

「発病の機構が明らかでなく、かつ治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより、長期にわたり療養を必要とするもの」となるもの」

と定義しています。

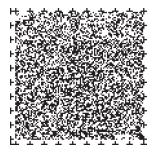
国は、その中で、患者の状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、患者数が本邦において一定の人数に達せず、かつ、客観的な診断基準（又はこれに準ずるもの）が確立している疾病を「指定難病」とし、医療費を助成しています。

東京都では国の医療費助成制度に加え、独自に難病を対象にした医療費助成制度を実施しています。

また、難病患者さんに対し、さまざまな支援を行っていますので、御利用ください。



東京都福祉保健局





# 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
● 東京都難病相談・支援センター	1
● 難病医療相談会	2
東京都医師会実施分	
東京都難病相談・支援センター実施分	
● 在宅難病患者一時入院事業	2
● 在宅難病患者訪問診療事業	2
● 障害福祉サービス等	3
● 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業	3
● 在宅人工呼吸器使用難病患者非常用電源設備整備事業	3
● 在宅難病患者医療機器貸与事業	3
● 難病専門研修（従事者の育成）の実施	4
● 難病患者就労等サポート事業	4
● 在宅難病患者生活環境把握事業	4
● 難病対策地域協議会	4
● 東京都神経難病医療ネットワーク事業	5
神経難病医療拠点病院リスト	
神経難病医療協力病院リスト	
● 窓口等一覧	8
● 多摩・島しょ地域の保健所一覧	13
● 疾病別対象事業一覧	14
● 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	23

## 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（14～22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」のチラシを御参照いただくか、下の申請窓口にお尋ねください。

### 2 お問合せ、申請先

お住まいの区市町村の窓口。8～12ページの「窓口等一覧」を御参照ください。

## 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、難病患者さんやその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御相談に応じえています。

また、各事業の御利用、御相談に応じます。

※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】

特別区にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ（8～10ページ参照）

多摩・島しょ地域にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ（13ページ参照）

## 東京都難病相談・支援センター

地域で生活する難病患者さんの日常生活の相談・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事業を実施しています。

### 1 難病療養相談、就労相談等

日常生活における相談、就労に関する相談等に電話等で対応しています。面接相談を御希望の場合は、事前にお電話で予約をしてください。

難病医療相談会等のイベント情報は、下の東京都福祉保健局ホームページを御参照ください。

【URL】 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/zaitakunanbyo/siencenter.html>

### 2 問合せ先

<区部> 平成29年4月以降の住所・電話番号等は、東京都福祉保健局ホームページで御確認ください。

【URL】 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/zaitakunanbyo/siencenter.html>

<多摩地区> 平成29年中に、多摩地域においても相談場所を設置します。

【住所】 〒183-0042 府中市武蔵台2-6-1 都立神経病院2階

【電話】 東京都福祉保健局ホームページに後日掲載

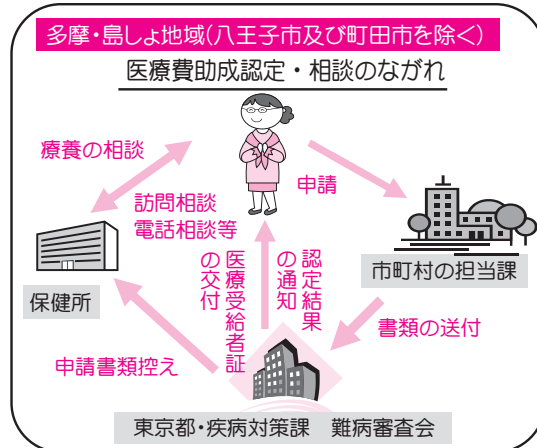
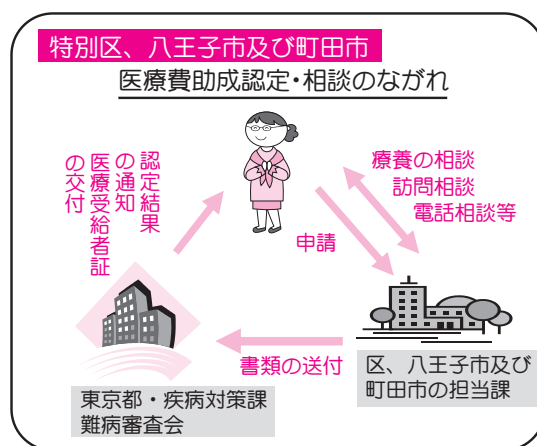
【FAX】 東京都福祉保健局ホームページに後日掲載

【アクセス】 以下のとおり

① JR 国立駅（南口）から バス：総合医療センター経由府中駅行き（国03）総合医療センター下車

② 京王線府中駅から バス：総合医療センター行き又は西国分寺駅行き（西府）総合医療センター下車

③ JR 西国分寺駅から バス：総合医療センター行き（西国01）又は西府駅行き（西府01）総合医療センター下車



## 難病医療相談会(要予約)

都内にお住まいの難病患者さん、難病の疑いのある方、御家族で相談を希望される方は、お気軽に御予約ください。

### ●東京都医師会実施分

東京都医師会館にて毎月第2木曜日午後3時から開催（8月・1月を除く。）

【予約受付時間】平日午前9時30分から正午まで（土日祝日を除く。）（要事前予約、電話相談不可。）

東京都医師会館 〒101-8328 東京都千代田区神田駿河台2-5 電話 03-3294-8821

### ●東京都難病相談・支援センター実施分（疾病別）

東京都福祉保健局ホームページに随時情報を掲載しますので、ご覧ください。

【URL】<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/zaitakunanbyo/siencenter.html>

## 在宅難病患者一時入院事業

難病患者さんの御家族などの介護者が、御自身の病気や事故などの理由によって一時的に介護ができなくなった場合、難病患者さんが短期間入院できるように、都内の病院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（14～22 ページ参照）にかかっている方

### 2 お問合せ先

特別区にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ（8～10 ページ参照）

多摩・島しょ地域にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ（13 ページ参照）

### 3 委託病院（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、御注意ください。

（平成29年4月1日現在）

委託病院名	住 所（最寄駅等）	確保ベッド数
東京医療生活協同組合 新渡戸記念中野総合病院	中野区中央4-59-16 (JR中央線 中野駅 徒歩又は東京メトロ丸の内線 新中野駅 徒歩)	1
都立駒込病院	文京区本駒込3-18-22(JR山手線 田端駅 徒歩)	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(JR京浜東北線 大森駅 バス)	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)	1
社会医療法人河北医療財団 河北総合病院 ※分院有り	杉並区阿佐谷北1-7-3(JR中央線 阿佐ヶ谷駅 徒歩)	1
都立大塚病院	豊島区南大塚2-8-1(東京メトロ丸の内線 新大塚駅 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 大山駅又は都営地下鉄三田線 板橋区役所前 徒歩)	2
都立墨東病院	墨田区江東橋4-23-15(JR総武線 錦糸町駅 徒歩)	1
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(東京メトロ東西線 西葛西駅 バス)	1
青梅市立総合病院	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
国家公務員共済組合連合会 立川病院	立川市錦町4-2-22(JR中央線 立川駅 バス)	2
都立神経病院	府中市武蔵台2-6-1 (JR中央線 国立駅・西国分寺駅又は京王線 府中駅 バス)	3
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(西武新宿線 萩山駅・西武多摩湖線 萩山駅又は JR武蔵野線 新小平駅 徒歩)	3

## 在宅難病患者訪問診療事業

難病医療費等対象疾患に罹患され、寝たきり等（要介護度4以上又は身体障害者手帳1、2級相当の状態）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（14～22 ページ参照）にかかっている方

### 2 お問合せ先

訪問診療を希望する場合には、かかりつけ医又は行政窓口にて御相談ください。

## 障害福祉サービス等

難病患者さんも身体障害者手帳の有無にかかわらず、所定の認定などの手続を経た上で、区市町村において必要と認められた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（23～30ページ以降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等窓口へ（8～12ページ参照）

## 在宅人工呼吸器使用難病患者訪問看護事業

人工呼吸器を使用して在宅療養している難病患者さんが、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（14～22ページ参照）にかかり、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

特別区にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ（8～10ページ参照）

多摩・島しょ地域にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ（13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又は無停電装置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及びその他国の難治性疾患克服研究事業対象疾病（20ページ参照）にかかり、在宅療養において人工呼吸器を使用している方で、原則として平成29年4月1日以降、新規に在宅療養を開始した方

### 2 お問合せ先

希望する場合には、かかりつけ医に御相談ください。

## 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（14～22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

特別区にお住まいの方は、保健所・保健センター等へ（8～10ページ参照）

多摩・島しょ地域にお住まいの方は、居住地を所管する保健所へ（13ページ参照）



## 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・福祉従事者に、難病に関する知識及び療養支援技術の普及のために研修会等を行っています。

区分	対象者	内容
①難病セミナー	地域で難病患者の相談・指導に当たる医師、保健師、看護師、自治体の障害者福祉・就労支援担当部署の職員等	難病に関する知識の普及、療養支援技術の講習・事例検討等 ①実務者基礎コース ②保健師コース ③公開講座
②在宅難病患者訪問看護師等養成研修	訪問看護ステーションの看護師等及び保健所の保健師	難病に関する専門性の高い知識や看護技術の習得 ①座学研修（基礎コース、応用コース） ②臨床研修（病院への委託により実施）
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に、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し、必要な知識・技術の習得
④難病指定医研修	難病患者の臨床調査個人票（新規及び更新用）を作成する難病指定医	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

## 難病患者就労等サポート事業

難病の患者さんやその御家族等が、療養生活上の悩みを気軽に相談できる場を設置し、必要に応じて就労支援機関や保健所等につなげることにより、難病患者さんやその御家族等へのサポートを行います。

実施日等の情報については、東京都福祉保健局ホームページをご覧ください。

【URL】 <http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/index.html>

## 在宅難病患者生活環境把握事業

難病患者さんや支援機関等への実態調査を行い、難病患者さんの療養生活を把握するとともに、その課題を明らかにし、今後の患者支援の取組に活かしていきます。

## 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。

また、疾病対策課では東京都難病対策地域協議会を設置し、都内全体の情報収集を行い、各保健所へフィードバックするなど、難病対策に関する取組の均てん化を図ります。

## 東京都神経難病医療ネットワーク事業

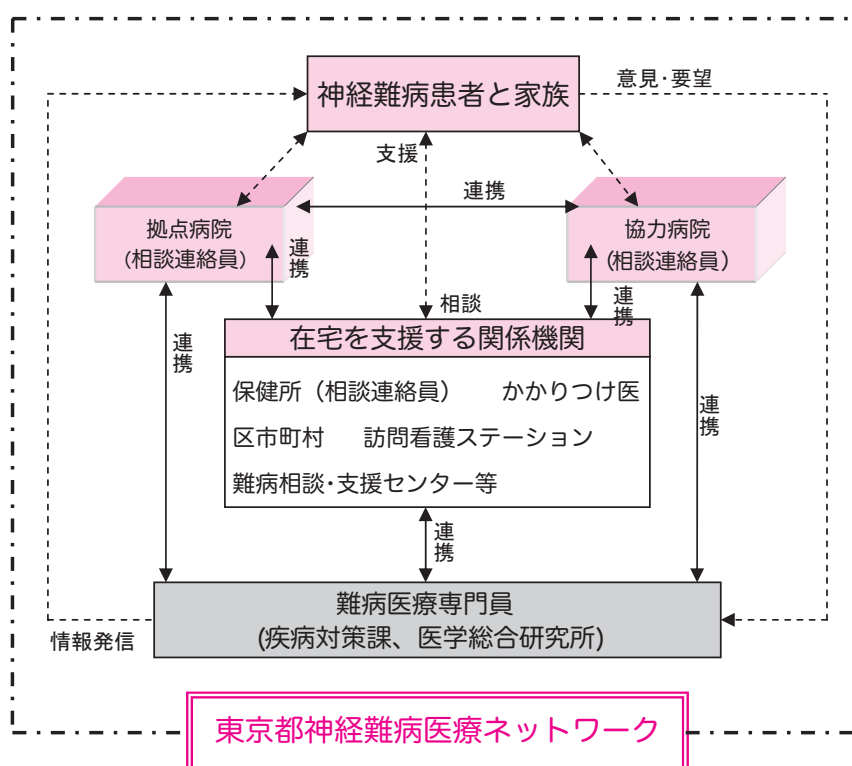
東京都では、急性増悪期等の専門的医療を要する神経難病患者さんの受入れを行う神経難病医療拠点病院と、安定期の患者さんの受入れを行う神経難病医療協力病院を指定し、各病院に相談の窓口となる相談連絡員を配置しています。また、これらの病院と保健所を中心とした在宅を支援する機関が連携を図るネットワークを構築しています。

このネットワークでは、東京都福祉保健局疾病対策課及び医学総合研究所の難病医療専門員が要となって活動するとともに、構成機関による連絡会、研修会、ニュースレター、ホームページ等による情報提供や情報交換を行い、関係機関の連携を進め、神経難病患者さんを支援します。

### 【お問合せ先】

- 在宅療養に関するお問合せは、  
お住まいの保健所等の相談連絡員へ
- 神経難病医療ネットワーク事業に関するお問合せ又は御意見は  
東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課 難病医療専門員へ

【電話】 03 - 5320 - 4471





## ■神経難病医療拠点病院（30病院）

（平成29年4月1日現在）

名 称	所在地	電話（代表）
社会福祉法人三井記念病院	千代田区神田和泉町1	03 - 3862 - 9111
東京慈恵会医科大学附属病院	港区西新橋3 - 19 - 18	03 - 3433 - 1111
慶應義塾大学病院	新宿区信濃町35	03 - 3353 - 1211
東京女子医科大学病院	新宿区河田町8 - 1	03 - 3353 - 8111
国立研究開発法人国立国際医療研究センター病院	新宿区戸山町1 - 21 - 1	03 - 3202 - 7181
東京医科大学病院	新宿区西新宿6 - 7 - 1	03 - 3342 - 6111
順天堂大学医学部附属順天堂医院	文京区本郷3 - 1 - 3	03 - 3813 - 3111
東京大学医学部附属病院	文京区本郷7 - 3 - 1	03 - 3815 - 5411
東京医科歯科大学医学部附属病院	文京区湯島1 - 5 - 45	03 - 5803 - 4518
日本医科大学付属病院	文京区千駄木1 - 1 - 5	03 - 3822 - 2131
東京都立墨東病院	墨田区江東橋4 - 23 - 15	03 - 3633 - 6151
昭和大学病院	品川区旗の台1 - 5 - 8	03 - 3784 - 8000
東邦大学医療センター大橋病院	目黒区大橋2 - 17 - 6	03 - 3468 - 1251
独立行政法人国立病院機構東京医療センター	目黒区東が丘2 - 5 - 1	03 - 3411 - 0111
東邦大学医療センター大森病院	大田区大森西6 - 11 - 1	03 - 3762 - 4151
公益財団法人東京都保健医療公社荏原病院	大田区東雪谷4 - 5 - 10	03 - 5734 - 8000
国立研究開発法人国立成育医療研究センター	世田谷区大蔵2 - 10 - 1	03 - 3416 - 0181
東京都立広尾病院	渋谷区恵比寿2 - 34 - 10	03 - 3444 - 1181
東京女子医科大学東医療センター	荒川区西尾久2 - 1 - 10	03 - 3810 - 1111
帝京大学医学部附属病院	板橋区加賀2 - 11 - 1	03 - 3964 - 1211
日本大学医学部附属板橋病院	板橋区大谷口上町30 - 1	03 - 3972 - 8111
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	03 - 3603 - 2111
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	03 - 5605 - 8811
国家公務員共済組合連合会立川病院	立川市錦町4 - 2 - 22	042 - 523 - 3131
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	0422 - 32 - 3111
杏林大学医学部付属病院	三鷹市新川6 - 20 - 2	0422 - 47 - 5511
東京都立神経病院	府中市武蔵台2 - 6 - 1	042 - 323 - 5110
東京慈恵会医科大学附属第三病院	狛江市和泉本町4 - 11 - 1	03 - 3480 - 1151
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	042 - 341 - 2711
独立行政法人国立病院機構東京病院	清瀬市竹丘3 - 1 - 1	042 - 491 - 2111

## ■神経難病医療協力病院（62病院）

（平成29年4月1日現在）

名 称	所在地	電話（代表）
国際医療福祉大学三田病院	港区三田1 - 4 - 3	03 - 3451 - 8121
社会福祉法人浅草寺病院	台東区浅草2 - 30 - 17	03 - 3841 - 3330
医療法人社団仁寿会中村病院	墨田区八広2 - 1 - 1	03 - 3612 - 7131
医療法人財団正明会山田記念病院	墨田区石原2 - 20 - 1	03 - 3624 - 1151
非公表	江東区	
N T T 東日本関東病院	品川区東五反田5 - 9 - 22	03 - 3448 - 6111
医療法人社団おきの会旗の台脳神経外科病院	品川区旗の台5 - 17 - 16	03 - 3781 - 1108
総合病院厚生中央病院	目黒区三田1 - 11 - 7	03 - 3713 - 2141
高野病院	大田区東糀谷3 - 3 - 24	03 - 3741 - 0011
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	03 - 3738 - 8221
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	03 - 3775 - 3111
特定医療法人大坪会三軒茶屋病院	世田谷区三軒茶屋1 - 21 - 5	03 - 3410 - 7321
一般社団法人至誠会第二病院	世田谷区上祖師谷5 - 19 - 1	03 - 3300 - 0366
医療法人社団青葉会世田谷神経内科病院	世田谷区等々力6 - 37 - 12	03 - 3705 - 1199

名 称	所在地	電話（代表）
社会福祉法人聖母会 聖母病院	新宿区中落合 2-5-1	03-3951-1111
医療法人社団大坪会東都文京病院	文京区湯島 3-5-7	03-3831-2181
東京医療生活協同組合中野総合病院	中野区中央 4-59-16	03-3382-1231
医療法人財団健貢会総合東京病院	中野区江古田 3-15-2	03-3387-5421
救世軍ブース記念病院	杉並区和田 1-40-5	03-3381-7236
社会医療法人河北医療財団河北総合病院	杉並区阿佐谷北 1-7-3	03-3339-2121
高円寺パークサイドクリニック	杉並区堀ノ内 3-52-22	03-5305-5911
医療法人社団愛語会要町病院	豊島区要町 1-11-13	03-3957-3181
医療法人社団桃栄会木村牧角病院	板橋区中丸町 21-3	03-3959-3121
板橋区医師会病院	板橋区高島平 3-12-6	03-3975-8151
非公表	板橋区	
医療法人社団はなぶさ会島村記念病院	練馬区関町北 2-4-1	03-3928-0071
医療法人社団聖寿会足立十全病院	足立区西保木間 3-20-2	03-3883-4857
社会医療法人社団昭愛会水野記念病院	足立区西新井 6-32-10	03-3898-8080
医療法人社団三奉会井上病院・井上クリニック	足立区竹の塚 5-12-11	03-3884-5221
医療法人財団慈光会堀切中央病院	葛飾区堀切 7-4-4	03-3602-3135
医療法人社団五十鈴会坂本病院	葛飾区西新小岩 4-39-20	03-3691-2500
医療法人社団福仁会小松川病院	江戸川区中央 1-1-15	03-3655-5511
医療法人社団葛西中央病院	江戸川区船堀 7-10-3	03-3680-8121
非公表	江戸川区	
医療法人社団永生会永生病院	八王子市梶田町 583-15	042-661-4108
一般財団法人仁和会総合病院	八王子市明神町 4-8-1	042-644-3711
医療法人社団青雲会北野台病院	八王子市打越町 1068	042-637-1001
八王子保健生活協同組合城山病院	八王子市元八王子町 3-2872-1	042-665-2611
医療法人財団敬寿会 相武病院	八王子市戸吹町 323-1	042-691-8219
医療法人財団慈生会野村病院	三鷹市下連雀 8-3-6	0422-47-4848
医療法人社団仁成会高木病院	青梅市今寺 5-18-19	0428-31-5255
医療法人社団倭林会武蔵野台病院	青梅市今井 1-2586	0428-31-6632
医療法人社団和風会多摩リハビリテーション病院	青梅市長淵 9-1412-4	0428-24-3798
医療法人社団三秀会青梅三慶病院	青梅市大柳町 1412	0428-24-7501
医療法人社団康心会ふれあい町田ホスピタル	町田市小山ヶ丘 1-3-8	042-798-1121
医療法人社団三医会 鶴川記念病院	町田市三輪町 1059-1	044-987-1311
医療法人社団三医会 鶴川リハビリテーション病院	町田市三輪町 1129	044-988-2322
医療法人財団明理会 鶴川サナトリウム病院	町田市真光寺町 197	042-735-2222
医療法人社団康明会康明会病院	日野市豊田 2-32-1	042-584-5251
医療法人財団西武中央病院	東村山市富士見町 1-1-43	042-393-1811
特定医療法人社団愛有会久米川病院	東村山市荻山町 3-3-10	042-393-5511
医療法人社団好仁会滝山病院	東久留米市滝山 4-1-18	042-473-3311
公益財団法人東京都保健医療公社多摩南部地域病院	多摩市中沢 2-1-2	042-338-5111
稲城市立病院	稲城市大丸 1171	042-377-0931
医療法人社団秀仁会櫻井病院	あきる野市原小宮 1-14-11	042-558-7007
医療法人社団豊信会草花クリニック	あきる野市草花 2724	042-558-7127
非公表	あきる野市	
医療法人社団時正会佐々総合病院	西東京市田無町 4-24-15	042-461-1535
医療法人財団利定会大久野病院	西多摩郡日の出町大久野 6416	042-597-0873
奥多摩町国民健康保険奥多摩病院	西多摩郡奥多摩町氷川 1111	0428-83-2145
医療法人社団久遠会高沢病院	西多摩郡瑞穂町二本木 722-1	042-556-2311
医療法人社団三秀会羽村三慶病院	羽村市羽字武蔵野 4207	042-570-1130

窓口等一覧（特別区）

（平成 29 年 4 月 1 日現在）

区名	医療費助成の 手続	障害福祉 サービス	部署	住所	電話 (医) …医療費助成 (障) …障害福祉サービス等 (ホ) …ホームヘルプの相談
千代田区	○		千代田区役所 保健福祉部 障害者福祉課	九段南 1-2-1	03-5211-4128（難病）
	○		千代田保健所健康推進課感染症対策主査	九段北 1-2-14	03-5211-8173（肝炎）
	○	○	保健福祉部障害者福祉課相談支援係	九段南 1-2-1	03-5211-4217
		○	千代田保健所健康推進課保健相談係	九段北 1-2-1 4	03-5211-8175
中央区	○		中央区保健所健康推進課	明石町 12-1	03-3541-5930
	○		日本橋保健センター	日本橋堀留町 1-1-1	03-3661-3515
	○		月島保健センター	月島 2-10-3	03-5560-0765
		○	福祉保健部障害者福祉課相談支援係	築地 1-1-1	03-3546-6753
港区	○	○	芝地区総合支所区民課	芝公園 1-5-25	03-3578-3161
	○	○	麻布地区総合支所区民課	六本木 5-16-45	03-5114-8822
	○	○	赤坂地区総合支所区民課	赤坂 4-18-13	03-5413-7276
	○	○	高輪地区総合支所区民課	高輪 1-16-25	03-5421-7085
	○	○	芝浦港南地区総合支所区民課	芝浦 1-16-1	03-6400-0022
新宿区	○		牛込保健センター	弁天町 50	03-3260-6231
	○		四谷保健センター	三栄町 25	03-3351-5161
	○		東新宿保健センター	新宿 7-26-4	03-3200-1026
	○		落合保健センター	下落合 4-6-7	03-3952-7161
		○	福祉部障害者福祉課支援係	歌舞伎町 1-4-1	03-5273-4583
文京区	○		保健サービスセンター	春日 1-16-21 文京シビックセンター 8 階	03-5803-1805
	○		保健サービスセンター本郷支所	千駄木 5-20-18	03-3821-5106
		○	保健衛生部予防対策課保健予防係	春日 1-16-21 文京シビックセンター 8 階	03-5803-1230
台東区	○		台東保健所保健予防課	東上野 4-22-8	03-3847-9476
		○	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	○	○	向島保健センター	東向島 5-16-2	03-3611-6135
	○	○	本所保健センター	東駒形 1-6-4	03-3622-9137
江東区		○	江東区保健所保健予防課	東陽 2-1-1	03-3647-5906
	○		城東保健相談所	大島 3-1-3	03-3637-6521
	○		深川保健相談所	白河 3-4-3-301	03-3641-1181
	○		深川南部保健相談所	枝川 1-8-15-102	03-5632-2291
	○		城東南部保健相談所	南砂 4-3-10	03-5606-5001
品川区		○	障害者福祉課	広町 2-1-36	03-5742-6710
	○	○	品川保健センター	北品川 3-11-22	03-3474-2225
	○	○	大井保健センター	大井 2-27-20	03-3772-2666
	○	○	荏原保健センター	荏原 2-9-6	03-3788-7014
	○		品川区保健所保健予防課（難病のみ受付）	広町 2-1-36（品川区役所）	03-5742-9152
目黒区	○		目黒区保健所保健予防課（目黒区総合庁舎）	上目黒 2-19-15	03-5722-9396
	○		碑文谷保健センター	碑文谷 4-16-18	03-3711-6446
		○	健康福祉部障害福祉課精神障害・難病相談係	上目黒 2-19-15	03-5722-9369
大田区	○	○	福祉部大森地域福祉課（大森地域庁舎）	大森西 1-12-1	03-5764-0696（医）（障）
	○	○	福祉部調布地域福祉課（調布地域庁舎）	雪谷大塚町 4-6	03-3726-4139（医）（障）
	○	○	福祉部蒲田地域福祉課（蒲田地域庁舎）	蒲田本町 2-1-1	03-5713-1383（医）（障）
	○	○	福祉部糎谷・羽田地域福祉課（糎谷・羽田地域庁舎）	東糎谷 1-21-15	03-3741-6682（医）（障）
		○	保健所大森地域健康課健康事業係（大森地域庁舎）	大森西 1-12-1	03-5764-0662（ホ）
		○	保健所調布地域健康課健康事業係（調布地域庁舎）	雪谷大塚町 4-6	03-3726-4147（ホ）
		○	保健所蒲田地域健康課健康事業係（蒲田地域庁舎）	福蒲田本町 2-1-1	03-5713-1702（ホ）
	○	保健所糎谷・羽田地域健康課健康事業係（糎谷・羽田地域庁舎）	東糎谷 1-21-15	03-3743-4163（ホ）	

区名	医療費助成の手続	障害福祉サービス	部署	住所	電話 (医)…医療費助成 (障)…障害福祉サービス等 (ホ)…ホームヘルプの相談
世田谷区	○		世田谷総合支所健康づくり課	世田谷 4-22-33	03-5432-2893
	○		北沢総合支所健康づくり課	松原 6-3-5 北沢保健福祉センター 3 階	03-3323-1731
	○		玉川総合支所健康づくり課 (平成 29 年 9 月 18 日まで) 玉川総合支所健康づくり課 (平成 29 年 9 月 19 日以降)	等々力 3-4-1 等々力 4-19-18	03-3702-1948
	○		砧総合支所健康づくり課	成城 6-2-1	03-3483-3161
	○		烏山総合支所健康づくり課	南烏山 6-22-14	03-3308-8228
		○	世田谷総合支所保健福祉課	世田谷 4-22-33	03-5432-2865
		○	北沢総合支所保健福祉課	松原 6-3-5 北沢保健福祉センター 1 階	03-3323-1734
		○	玉川総合支所保健福祉課	等々力 3-4-1	03-3702-2092
		○	砧総合支所保健福祉課	成城 6-2-1	03-3482-8198
		○	烏山総合支所保健福祉課	南烏山 6-22-14	03-3326-6115
渋谷区	○		渋谷区保健所地域保健課	渋谷 1-18-21 (仮庁舎)	03-3463-2404
		○	福祉部障害者福祉課相談支援係	渋谷 1-18-21 (仮庁舎)	03-3463-1937
中野区	○	○	中部すこやか福祉センター	中央 3-19-1	03-3367-7794
	○	○	北部すこやか福祉センター	江古田 4-31-10	03-3389-4321
	○	○	南部すこやか福祉センター	弥生町 5-11-26	03-3380-5551
	○	○	鷲宮すこやか福祉センター	若宮 3-58-10	03-3336-7111
	○		中野区役所障害福祉分野障害者福祉事業担当	中野 4-8-1	03-3228-8953
杉並区	○		荻窪保健センター	荻窪 5-20-1	03-3391-0015
	○		高井戸保健センター	高井戸東 3-20-3	03-3334-4304
	○		高円寺保健センター	高円寺南 3-24-15	03-3311-0116
	○		上井草保健センター	上井草 3-8-19	03-3394-1212
	○		和泉保健センター	和泉 4-50-6	03-3313-9331
		○	保健福祉部障害者施策課認定・給付係	阿佐谷南 1-15-1	03-3312-2111
豊島区	○		池袋保健所	東池袋 1-20-9	03-3987-4172
	○		池袋保健所 出張窓口	南池袋 2-45-1 (豊島区役所本庁舎 4 階)	
	○		長崎健康相談所	長崎 3-6-24	03-3957-1191
		○	障害福祉課障害者在宅支援グループ	南池袋 2-45-1	03-3981-2141
		○	障害福祉課知的障害者支援グループ	南池袋 2-45-1	03-3981-1853 ※児童デイ等障害児のサービス
		○	障害福祉課精神障害者支援グループ	南池袋 2-45-1	03-3981-1988
		○	東部障害支援センター	南大塚 2-36-2	03-3946-2511
		○	西部障害支援センター	要町 1-5-1	03-3974-5531
北区	○	○	王子障害相談係 (区役所内)	王子本町 1-15-22 (第 1 庁舎 1 階 1 番窓口)	03-3908-1359
	○	○	赤羽障害相談係	赤羽南 1-13-1 赤羽会館 6 階	03-3903-4161
荒川区	○	○	荒川区役所障害者福祉課	荒川 2-2-3	03-3802-3111 (代表) 内 2692 (医)、2378 (障)
板橋区	○		板橋健康福祉センター	大山東町 32-15	03-3579-2333
	○		赤塚健康福祉センター	赤塚 1-10-13	03-3979-0511
	○		志村健康福祉センター	蓮根 2-5-5	03-3969-3836
	○		上板橋健康福祉センター	桜川 3-18-6	03-3937-1041
	○		高島平健康福祉センター	高島平 3-13-28	03-3938-8621
		○	板橋福祉事務所障がい者支援係	板橋 2-66-1	03-3579-2460
		○	赤塚福祉事務所障がい者支援係	赤塚 6-38-1	03-3938-5118
		○	志村福祉事務所障がい者支援係	蓮根 2-28-1	03-3968-2339



区名	医療費 助成の 手続	障害福祉 サービス	部署	住所	電話 (医)…医療費助成 (障)…障害福祉サービス等 (ホ)…ホームヘルプの相談
練馬区	○		練馬区保健所保健予防課予防係	豊玉北 6-12-1 区役所東庁舎 6 階	03-5984-2484
	○		豊玉保健相談所	豊玉北 5-15-19	03-3992-1188
	○		北保健相談所	北町 8-2-11	03-3931-1347
	○		光が丘保健相談所	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	石神井町 7-3-28	03-3996-0634
	○		大泉保健相談所	大泉学園町 5-8-8	03-3921-0217
	○		関保健相談所	関町東 1-27-4	03-3929-5381
		○	練馬総合福祉事務所障害者支援係	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	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	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	東大泉 1-29-1 ゆめりあ 1 4 階	03-5905-5272
	足立区	○		足立保健所保健予防課保健予防係	中央本町 1-17-1 (本庁舎南館 2 階)
○			中央本町地域・保健総合支援課	中央本町 1-5-3 足立保健所 1 階	03-3880-5351
○			竹の塚保健センター	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	西新井本町 2-30-40	03-3896-4004
○			千住保健センター	千住仲町 19-3 (千住庁舎 4 階)	03-3888-4277
○			東部保健センター	大和田 3-11-13	03-3606-4171
		○	障がい福祉課中部援護第一係	中央本町 1-17-1	03-3880-5881
		○	障がい福祉課千住援護係	千住仲町 19-3	03-3888-3146
		○	障がい福祉課東部援護係	東綾瀬 1-26-2	03-3605-7520
		○	障がい福祉課西部援護係	鹿浜 8-27-15	03-3897-5034
		○	障がい福祉課北部援護係	竹の塚 2-25-17	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	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	青戸 4-15-14	03-3602-1284
	○	○	金町保健センター	金町 4-18-19	03-3607-4141
	○	○	新小岩保健センター	西新小岩 4-21-12	03-3696-3781
	○	○	水元保健センター	東水元 1-7-3	03-3627-1911
	○		高砂区民事務所	高砂 3-1-39 高砂地区センター内	03-3659-3336
	○		堀切区民事務所	堀切 3-8-5 堀切地区センター内	03-3693-4184
江戸川区	○	○	江戸川保健所保健予防課庶務係	中央 4-24-19	03-5661-2464
	○	○	小岩健康サポートセンター	東小岩 3-23-3	03-3658-3171
	○	○	東部健康サポートセンター	瑞江 2-5-7	03-3678-6441
	○	○	清新町健康サポートセンター	清新町 1-3-11	03-3878-1221
	○	○	葛西健康サポートセンター	中葛西 3-10-1	03-3688-0154
	○	○	鹿骨健康サポートセンター	鹿骨 1-55-10	03-3678-8711
	○	○	小松川健康サポートセンター	小松川 3-6-1	03-3683-5531
	○	○	なぎさ健康サポートセンター	南葛西 7-1-27	03-5675-2515
		○	江戸川区福祉部障害者福祉課身体障害者 相談係	中央 1-4-1	03-5662-0052

## 窓口等一覧（市町村）

※医療費助成及び障害福祉サービス以外の難病患者さんに対する支援の窓口は、13 ページを御参照ください。

（平成 29 年 4 月 1 日現在）

市町村名	医療費助成の手続	障害福祉サービス	部署	住所	電話 (医) …医療費助成 (障) …障害福祉サービス等 (ホ) …ホームヘルプの相談
八王子市	○		八王子市保健所保健対策課	旭町 13-18	042-645-5111（代表） 042-645-5162（直通）
		○	福祉部障害者福祉課援護担当	元本郷町 3-24-1	042-620-7366、7367
立川市	○		福祉保健部障害福祉課業務係	泉町 1156-9	042-523-2111 内 1511
		○	福祉保健部障害福祉課障害福祉係	泉町 1156-9	042-523-2111 内 1521
武蔵野市	○	○	健康福祉部障害者福祉課	緑町 2-2-28	0422-60-1847（医）（障） 又は 0422-60-1904（医）
三鷹市	○		健康福祉部障がい者支援課障がい者医療・給付係	野崎 1-1-1	0422-45-1151 内 2618
		○	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談係	野崎 1-1-1	0422-45-1151 内 2654
青梅市	○		健康福祉部障がい者福祉課庶務係	東青梅 1-11-1	0428-22-1111 内 2131、2132
		○	健康福祉部障がい者福祉課認定サービス係	東青梅 1-11-1	0428-22-1111 内 2135、2136
府中市	○		福祉保健部障害者福祉課援護係	宮西町 2-24	042-335-4162
		○	福祉保健部障害者福祉課援護担当	宮西町 2-24	042-335-4962
昭島市	○	○	保健福祉部障害福祉課障害福祉係	田中町 1-17-1	042-544-5111（代表） 内 2132 ～ 2134（医）
調布市	○		福祉健康部障害福祉課給付管理係	小島町 2-35-1	042-481-7089
		○	福祉健康部障害福祉課相談係	小島町 2-35-1	042-481-7094
町田市	○		地域福祉部障がい福祉課保健福祉係	森野 2-2-22	042-724-2145
		○	地域福祉部障がい福祉課	森野 2-2-22	042-724-2145
小金井市	○		福祉保健部自立生活支援課障害福祉係	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	本町 6-6-3 小金井市役所第二庁舎内	042-387-9841
小平市	○		健康福祉部健康推進課庶務担当	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	小川町 2-1333 健康福祉事務センター 1 階	042-346-9542
日野市	○	○	健康福祉部障害福祉課援護係	神明 1-12-1 市役所本庁舎内 2 階	042-514-8489
東村山市	○		健康福祉部障害支援課給付係	本町 1-2-3 いきいきプラザ内	042-393-5111 内 3165
		○	健康福祉部障害支援課支援第 1、2 係	本町 1-2-3 いきいきプラザ内	042-393-5111（代表）
国分寺市	○		福祉保健部障害福祉課生活支援係	戸倉 1-6-1	042-325-0111 内 202
		○	福祉保健部障害福祉課相談支援係	戸倉 1-6-1	042-325-0111 内 343、532
国立市	○		健康福祉部しょうがいしゃ支援課支援係	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係	富士見台 2-47-1	042-576-2111 内 179
福生市	○	○	福祉保健部障害福祉課障害福祉係	本町 5	042-551-1742



市町村名	医療費 助成の 手続	障害福祉 サービス	部署	住所	電話 (医)…医療費助成 (障)…障害福祉サービス等 (ホ)…ホームヘルプの相談
狛江市	○		福祉保健部高齢障がい課障がい者支援係	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	和泉本町 1-1-5	03-3430-1111 内 2274 (障) (ホ)
東大和市	○	○	福祉部障害福祉課相談支援係	中央 3-930	042-563-2111 内 1126、1127、1128
清瀬市	○		健康福祉部障害福祉課庶務係	中里 5-842	042-497-2072
		○	健康福祉部障害福祉課障害福祉係	中里 5-842	042-497-2073 (障) (ホ)
東久留米市	○	○	福祉保健部障害福祉課	本町 3-3-1 市役所 1 階	042-470-7747
武蔵村山市	○	○	健康福祉部障害福祉課	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
多摩市	○		健康福祉部障害福祉課障害福祉係	関戸 6-12-1	042-338-6903
		○	健康福祉部障害福祉課相談支援担当	関戸 6-12-1	042-338-6847
稲城市	○	○	福祉部障害福祉課障害福祉係	東長沼 2111	042-378-2111 内 224、226、229、230
羽村市	○		福祉健康部障害福祉課障害福祉係	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	緑ヶ丘 5-2-1	042-555-1111 内 186
あきる野市	○	○	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談 係	二宮 350	042-558-1111 内 2617 ~ 2619
西東京市	○		(保谷庁舎) 健康福祉部障害福祉課手当助成係	中町 1-5-1	042-438-4035
	○		(田無庁舎) 健康福祉部障害福祉課手当助成係	南町 5-6-13	042-464-1311 内 1561
		○	(保谷庁舎) 健康福祉部障害福祉課サ ービス支援係	中町 1-5-1	042-438-4034
瑞穂町	○	○	福祉部福祉課障がい係	大字箱根ヶ崎 2335	042-557-0574
日の出町	○	○	子育て福祉課地域支援係	大字平井 2780	042-597-0511 内 293 (医) 内 292 (障)
檜原村	○	○	福祉けんこう課	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	氷川 1111	0428-83-2777
大島町	○	○	福祉けんこう課福祉医療係	元町 1-1-14	04992-2-1471
利島村	○	○	住民課	利島村 248	04992-9-0011
新島村	○		新島村さわやか健康センター	本村 3-12-8	04992-5-1856
		○	民生課福祉介護係	本村 1-1-1	04992-5-0240
神津島	○		保健センター (保健医療課)	神津島村 1009-1	04992-8-0010
		○	福祉課福祉係	神津島村 904	04992-8-0011
三宅村	○		村民生活課保健係	阿古 497 三宅村役場臨時庁舎	04994-5-0902
		○	村民生活課福祉係	阿古 497 三宅村役場臨時庁舎	04994-5-0904
御蔵島村	○	○	総務課	字入かねが沢	04994-8-2121
八丈町	○	○	福祉健康課障がい福祉係	大賀郷 2551-2	04996-2-5570
青ヶ島村	○	○	総務課	青ヶ島村無番地	04996-9-0111
小笠原村	○	○	村民課福祉係	父島字西町	04998-2-3939

## 多摩・島しょ地域の保健所一覧

※難病医療費助成の手続及び障害福祉サービス等の窓口は、8～12ページを御参照ください。

(平成29年4月1日現在)

保健所名	所在地	交通	電話／FAX
西多摩保健所	〒198-0042 青梅市東青梅5-19-6	JR青梅線 河辺駅-徒歩13分	電話 0428-22-6141 FAX 0428-23-3987
	(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	電話 042-371-7661 FAX 042-375-6697
	(管轄地域) 日野市、多摩市、稲城市		
多摩立川保健所	〒190-0021 立川市羽衣町2-63	JR南武線 西国立駅-徒歩9分	電話 042-524-5171 FAX 042-524-7813
	(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	電話 042-362-2334 FAX 042-360-2144
	(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	電話 042-450-3111 FAX 042-450-3261
	(管轄地域) 小平市、東村山市、西東京市、清瀬市、東久留米市		
島しょ保健所	〒163-8001 新宿区西新宿2-8-1 第一本庁舎27階北	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	電話 03-5320-4342 FAX 03-5388-1428
	大島出張所	〒100-0101 大島町元町字馬の背275-4	電話 04992-2-1436 FAX 04992-2-1740
		(管轄地域) 大島町、利島村	
	新島支所	〒100-0402 新島村本村6-4-24	電話 04992-5-1600 FAX 04992-5-1649
		(管轄地域) 新島村	
	神津島支所	〒100-0601 神津島村1088	電話 04992-8-0880 FAX 04992-8-0882
		(管轄地域) 神津島村	
	三宅出張所	〒100-1102 三宅村伊豆1004	電話 04994-2-0181 FAX 04994-2-1009
		(管轄地域) 三宅村、御蔵島	
	八丈出張所	〒100-1511 八丈町三根1950-2	電話 04996-2-1291 FAX 04996-2-0632
(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	電話 04998-2-2951 FAX 04998-2-2953	
	(管轄地域) 小笠原村		
八王子市保健所	〒192-0083 八王子市旭町13-18	JR中央・横浜線 八王子駅-徒歩3分 京王線 京王八王子駅-徒歩1分	電話 042-645-5111 FAX 042-644-9100
	(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・小田急小田急線 町田駅-徒歩15分	電話 042-722-0621 FAX 042-722-3249
	(管轄地域) 町田市		

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

疾病別対象事業一覧

指定難病【国疾病】

(平成29年4月1日現在)

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病
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	アンソン病	あじそんびょう	○	○	○	○	○		○
	303	アッシャー症候群	あつしゃーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	116	アトピー性脊髄炎	あとびーせいせきずいえん	○	○	○	○	○		
	182	アペール症候群	あぺ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	○	○	○	○	○		○
	177	有馬症候群	ありましょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	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・ピクスラー症候群	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	いぞきっそうさんけっしょう	○	○	○	○	○		○
	222	一次性ネフローゼ症候群	いちじせいねふろ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	いでんせいじご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	遺伝性肺炎	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	ういりあむすしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	171	ウィルソン病	ういるぞんびょう	○	○	○	○	○		○
	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	うるりっぴびょう	○	○	○	○	○		○
	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	おおたわらしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	170	オクシピタル・ホーン症候群	おくしぴたる・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ぞくぞくとうようてんかん	○	○	○	○	○		
	097	潰瘍性大腸炎	かーにーふくごう	○	○	○	○	○		○
	076	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	かいばこうかをともなうないぞくぞくとうようてんかん	○	○	○	○	○		○
	077	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	かいはうせいたいちょうえん	○	○	○	○	○		○
	072	下垂体性ADH分泌異常症	かすいたいせいごなとろびんぶんびつこうしんしょう	○	○	○	○	○		○
	074	下垂体性PRL分泌亢進症	かすいたいせいせいちょうほるもんぶんびつこうしんしょう	○	○	○	○	○		○
	073	下垂体性TSH分泌亢進症	かすいたいせいえーでいえいちぶんびつしょうしょう	○	○	○	○	○		○
	078	下垂体前葉機能低下症	かすいたいせいびーあーえるるぶんびつこうしんしょう	○	○	○	○	○		○
	079	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	かすいたいせいいていえずえいちぶんびつこうしんしょう	○	○	○	○	○		○
	266	家族性地中海熱	かすいたいせんようきのうていかしょう	○	○	○	○	○		○
	161	家族性良性慢性天疱瘡	かぞくせいこうこれすてろーるけっしょう（ほもせつごうたい）	○	○	○	○	○		
	307	カナパン病	かなぱんびょう	○	○	○	○	○		○
	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つそんしょう	○	○	○	○	○		○
	316	カルニチン回路異常症	かるにちんがいろししょうしょう	○	○	○	○	○		○
	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）	○	○	○	○	○		

	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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病	
か	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てんいししょう	○	○	○	○	○	○		○	
	164	眼皮膚白皮症	がんひふはくひししょう	○	○	○	○	○	○		○	
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ししょう	○	○	○	○	○	○		○	
	219	ギャロウエイ・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やくえん	○	○	○	○	○	○			
	279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	きょだいじょうみやくきけい（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）	きょだいでうじょうみやくきけい（けいぶが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	きょ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しょう	○	○	○	○	○	○		○	
	278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	きょだいりんぱかんきけい（けいぶがめんびょうへん）	○	○	○	○	○	○		○	
	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しょう	○	○	○	○	○	○	○		
	256	筋型糖尿病	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しょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
281		クリッペル・トレノネー・ウエーパース症候群	くりっぺる・とれのねー・うえーばーししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○			
181		クルーゾン症候群	くろーぞんししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
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けつそんししょう	○	○	○	○	○	○		○	
249		グルタル酸血症 1 型	ぐるたるさんけつししょう1がた	○	○	○	○	○	○		○	
250		グルタル酸血症 2 型	ぐるたるさんけつししょう2がた	○	○	○	○	○	○		○	
016		クロウ・深瀬症候群	くろう・ふかせししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○			
096		クローン病	くろーんびょう	○	○	○	○	○	○		○	
289		クロンカイト・カナダ症候群	くろんかいと・かなだししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○			
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）きゅうせいのうししょう	○	○	○	○	○	○			
	158	結節性硬化症	けつせつせいこうかししょう	○	○	○	○	○	○		○	
	042	結節性多発動脈炎	けつせつせいたはつどうみやくえん	○	○	○	○	○	○		○	
	064	血栓性血小板減少性紫斑病	けつせんせいけつししょうばんげんし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	○	○	○	○	○	○			
	262	原発性高カイトロミクロン血症	げんぱつせいこうかいろみくろんけつししょう	○	○	○	○	○	○		○	
	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じつこうたいししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
	004	原発性側索硬化症	げんぱつせいそくさくこうかししょう	○	○	○	○	○	○			
	093	原発性胆汁性胆管炎	げんぱつせいたんじゆんせいたんかんえん	○	○	○	○	○	○		○	
	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けつかんえん	○	○	○	○	○	○		○	
	こ	267	高IgD 症候群	こうあいじーでいししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
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けつかんえんせいにくげしじしょう	○	○	○	○	○	○		○	
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しょう	○	○	○	○	○	○		○	
059		拘束型心筋症	こうそくがたしんきんししょう	○	○	○	○	○	○		○	
241		高チロシン血症 1 型	こうちろしんけつししょう1がた	○	○	○	○	○	○		○	
242		高チロシン血症 2 型	こうちろしんけつししょう2がた	○	○	○	○	○	○		○	
243		高チロシン血症 3 型	こうちろしんけつししょう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しょう	○	○	○	○	○	○			
192		コケイン症候群	こけいんししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
104		コステロ症候群	こすてろししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
274		骨形成不全症	こつけいせいふぜんししょう	○	○	○	○	○	○		○	
185		コフィン・シリス症候群	こふいん・しりししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○			
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くしきびょう	○	○	○	○	○	○		○	
さ		190	聴覚性難聴症候群	さいじんししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
		060	再生不良性貧血	さいせいふりょうせいひんけつ	○	○	○	○	○	○		○

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病
さ	055	再発性多発軟骨炎	さいはつせいたはつなんこつえん	○	○	○	○	○	○	○
	211	左心低形成症候群	さしんていけいせいしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	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やう	○	○	○	○	○	○	○
	317	三頭筋素欠損症	さんとうこうぞけつそんしやう	○	○	○	○	○	○	○
し	032	自己貪食空胞性ミオパチー	じこどんしよ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ようこいんしけつぼうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	061	自己免疫性溶血性貧血	じごめんえきせいやうけつせいひんけつ	○	○	○	○	○	○	○
	260	シトステロール血症	しとすてろーるけつしやう	○	○	○	○	○	○	○
	318	シトリン欠損症	しとりんけつそんしやう	○	○	○	○	○	○	○
	224	紫斑病性腎炎	しはんびやうせいじんえん	○	○	○	○	○	○	○
	265	脂肪萎縮症	しぼうしじゆくしやう	○	○	○	○	○	○	○
	304	若年発症型両側性感音難聴	じゃくねんはつしやうがたりやうぞくせいかんおんなんちやう	○	○	○	○	○	○	○
	010	シャルコー・マリー・トゥース病	しゃるこー・まりー・とーすびやう	○	○	○	○	○	○	○
	053	シェーグレン症候群	しえーぐれんしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	159	色素性乾皮症	しきせいかんぴしやう	○	○	○	○	○	○	○
	011	重症筋無力症	じゆうしやうきんむりよくしやう	○	○	○	○	○	○	○
	208	修正大血管転位症	しゆうせいたいけつかんでんいしやう	○	○	○	○	○	○	○
	033	シュワルツ・ヤンベル症候群	しゆわつ・やんべるしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	じよはすいみんきじぞくせいきよくしよはをしめすてんかんせいのおうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	138	神経細胞移動異常症	しんけいさいぼういどういじやうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	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しつのおうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	034	神経線維腫症	しんけいせんいしゆしやう	○	○	○	○	○	○	○
	121	神経フェリチン症	しんけいふえりちんしやう	○	○	○	○	○	○	○
	009	神経有棘赤血球症	しんけいゆうきよせつけつきゆうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	005	進行性核上性麻痺	しんこうせいかくしやうせいまひ	○	○	○	○	○	○	○
	272	進行性骨化性線維異形成症	しんこうせいこっかかせいせんいけいけいしやう	○	○	○	○	○	○	○
	025	進行性多巣性白質脳症	しんこうせいたそうせいはいくしつのおうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	308	進行性白質脳症	しんこうせいはいくしつのおうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	309	進行性ミオクローヌステんかん	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	しんしつちゆうかくけつそんをともなうはいどうみやくへいさしやう	○	○	○	○	○	○	○
	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	しんしつちゆうかくけつそんをともなわなはいどうみやくへいさしやう	○	○	○	○	○	○	○
す	157	スタージ・ウェーバー症候群	すたーじ・うゑーばーしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	038	スティーヴンス・ジョンソン症候群	すていーうんす・じよんそんしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	202	スミス・マジニス症候群	すみす・まぎにすしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
せ	206	脆弱X症候群	ぜいじやくえつくすしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	205	脆弱X症候群関連疾患	ぜいじやくえつくすしやうこうぐんかんれんしつかん	○	○	○	○	○	○	○
	054	成人スチル病	せいじんすちるびやう	○	○	○	○	○	○	○
	117	脊髄空洞症	せきずいくどうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	018	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	せきずいしやうのおうへんせいしやう（たけいとういしゆくしやうをのぞく。）	○	○	○	○	○	○	○
	118	脊髄髄膜瘤	せきずいずいまくりゆう	○	○	○	○	○	○	○
	003	脊髄性筋萎縮症	せきずいせいきんいしゆくしやう	○	○	○	○	○	○	○
	319	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	せびあぶてりんかんげんこうそ（えすあーる）けつそんしやう	○	○	○	○	○	○	○
	328	前眼部形成異常	ぜんがんぶけいせいじやう	○	○	○	○	○	○	○
	107	全身型若年性特発性関節炎	ぜんしんがたじゃくねんせいとくはつせいかんせつえん	○	○	○	○	○	○	○
	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	ぜんしんせいきやうひしやう	○	○	○	○	○	○	○
	310	先天異常症候群	せんてんいじやうしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	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	せんてんせいいかくしやうせいきゆうまひ	○	○	○	○	○	○	○
	330	先天性気管狭窄症	せんてんせいきかんきやくさくしやう	○	○	○	○	○	○	○
	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やうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
	320	先天性グルコシルホスファチジルイノシトール（GP1）欠損症	せんてんせいぐるこしるほすふちじるいのしとーる（じーびー1）けつそんしやう	○	○	○	○	○	○	○
	311	先天性三尖弁狭窄症	せんてんせいさんせんべんきやくさくしやう	○	○	○	○	○	○	○
	225	先天性腎性尿崩症	せんてんせいじんせいにやうほうしやう	○	○	○	○	○	○	○
	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ゆうけいせいじやうせいひんけつ	○	○	○	○	○	○	○



	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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病
せ	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	せんてんせいやそうきゅうしゅうふぜん	○	○	○	○	○	○		○
そ	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	○	○	○	○	○	○		
	147	早期ミオクロニー脳症	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	○	○	○	○	○	○		○
	292	総排泄腔外反症	そうはいせつかうがいはんしょう	○	○	○	○	○	○		○
	293	総排泄腔遺残	そうはいせつかういざん	○	○	○	○	○	○		○
194	ソトス症候群	そとすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○	
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おやせいだいでいそみーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	007	大脳皮質基底核変性症	だいのうひしつきていかくへんせいしょう	○	○	○	○	○	○	○	
	326	大理石骨病	だいらせきこつびょう	○	○	○	○	○	○		○
	040	高安動脈炎	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ょう	○	○	○	○	○	○	○	
	275	タナトフォリック骨異形成症	たなとふおりにくごついかいせいしょう	○	○	○	○	○	○		
	044	多発血管炎性肉芽腫症	たはつけつかんえんせいにくげしゅしょう	○	○	○	○	○	○		○
	013	多発性硬化症／視神経脊髄炎	たはつせいこうかしやう／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	たひしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	261	タンジー病	たんじーびょう	○	○	○	○	○	○		○
	210	単心室症	たんしんしつしょう	○	○	○	○	○	○		○
ち	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ょくしゅ	○	○	○	○	○	○		
	296	胆道閉鎖症	たんだうへいさしょう	○	○	○	○	○	○		○
	305	遅発性内リンパ水腫	ちはつせいのりんぱすいしゅ	○	○	○	○	○	○		
	105	チャーシ症候群	ちゃーししょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	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じょうしょう / どもるしあしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
て	039	中毒性表皮壊死症	ちゅうどくせいひょうひえししょう	○	○	○	○	○	○		
	101	腸管神経節細胞減少症	ちようかんしんしんけいせつさいぼうきんしょうしょう	○	○	○	○	○	○		○
	172	低ホスファターゼ症	ていほすふあたーぜしょう	○	○	○	○	○	○		○
	035	天疱瘡	てんぼうそう	○	○	○	○	○	○		
	と	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	とくとうとへんけいせいせきつししょうをともなうじょうせんしよくたいいれつせいはくしつしょう	○	○	○	○	○	○	
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ょう	○	○	○	○	○	○		○
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ょう	○	○	○	○	○	○		
063		特発性血小板減少性紫斑病	とくはつせいけつしょうばんげんしょうせいしはんびょう	○	○	○	○	○	○		○
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ょう（いでんせいけっせんせいぞいんによるものにかきる。）	○	○	○	○	○	○		○
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ょう	○	○	○	○	○	○		
071		特発性大腿骨頭壊死症	とくはつせいたいたいこつとうえししょう	○	○	○	○	○	○		○
092		特発性門脈圧亢進症	とくはつせいもんみゃくあつこうしんしょう	○	○	○	○	○	○		○
140		ドラベ症候群	どらべしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
な	268	中條・西村症候群	なかじょう・にしむらしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	174	那須・ハコラ病	なす・はこらびょう	○	○	○	○	○	○		
	276	軟骨無形成症	なんこつむけいせいしょう	○	○	○	○	○	○		○
	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	なんちひんがいはんぶんほっさしゅうせきがたきゅうせいのうえん	○	○	○	○	○	○		○
に	295	乳幼児肝巨大血管腫	にゅうようじかんきよたいけつかんしゅ	○	○	○	○	○	○		○
	251	尿素サイクル異常症	にようそさいくさいじょうしょう	○	○	○	○	○	○		○
ぬ	195	ヌーナン症候群	ぬーなんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
ね	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	ねいるぱてらしょうこうぐん（そうしつがいこつしょうこうぐん）／えるえむえつくす1びーかんれんしんしょう	○	○	○	○	○	○		○
	の	263	脳髄黄色腫症	のうけんおうしょくしゅしょう	○	○	○	○	○	○	
122		脳表ヘモジリン沈着症	のうひょうへもじてりんちんちゃくしょう	○	○	○	○	○	○		
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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病	
は	006	パーキンソン病	ぱーきんそんびょう	○	○	○	○	○	○		
	047	パージャー病	ぱーじゃーびょう	○	○	○	○	○			
	087	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	はいじょうみゃくへいぞくしょう／はいもうさいけっかんしゅしょう	○	○	○	○	○			
	086	肺動脈性肺高血圧症	はいどうみゃ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（じご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	○	○	○	○	○		○	
	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っしょう	○	○	○	○	○		○	
	166	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	ひしつかうこうそくとはいくしつのおうしょうをともなうしょうせんしよくたいゆううせいのうどうみゃくしょう	○	○	○	○	○			
	058	肥大型心筋症	ひだいがたしんきんしょう	○	○	○	○	○		○	
	314	左肺動脈右肺動脈起始症	ひだりはいどうみゃくみぎはいどうみゃくきししょう	○	○	○	○	○		○	
	239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	びたみんでいぞんせいくるびょう／こつなんがしょう	○	○	○	○	○		○	
	238	ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	びたみんでいこうせいくるびょう／こつなんがしょう	○	○	○	○	○		○	
	128	ピ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	非典型性溶血性尿毒症症候群	ひてんけいしょうけつせいにょ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	ひとくせいいたはつせいしょうちようかいようしょう	○	○	○	○	○			
	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	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	ひるしゅすぶるんぐびょう（ぜんけつちようがたまはしょうちようがた）	○	○	○	○	○		○	
	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	ふあろーししょうしょう	○	○	○	○	○		○
		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	ふえにるけとんにょうしょう	○	○	○	○	○		○	
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	○	○	○	○	○		○	
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	○	○	○	○	○		○	
020		副腎白質シストロフィー	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르몬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	ぷろびおんさんけっしょう	○	○	○	○	○		○	
へ		228	閉塞性細気管支炎	へいそくせいさいきかんしえん	○	○	○	○	○		○
	056	ペーチェット病	ぺーちえつとびょう	○	○	○	○	○		○	
	031	ペスレムミオパチー	ぺすれむみおぱちー	○	○	○	○	○		○	
	126	ペリー症候群	ぺりーしょうこうぐん	○	○	○	○	○			
	234	ペルオキシソーム病（副腎白質シストロフィーを除く。）	ぺるおきしおーむびょう（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	へんぞくきよのうしょう	○	○	○	○	○			
	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	へんぞくけいれん・かたまひ・てんかんしょうこうぐん	○	○	○	○	○			
ほ	323	芳香族シ－アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	ほうこうぞくえるあみのさんだつたんさんこうぞけつそんしょう	○	○	○	○	○		○	
	062	発作性夜間へモグロビン尿症	ほっさせいやかんへもぐろびんにょうしょう	○	○	○	○	○		○	
	254	ボルフィリン症	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・しえーくれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○			
	167	マルファン症候群	まるふあんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○	
	014	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多発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たはつしんけいえん／たそうせいうんどうにゅうろぱちー	○	○	○	○	○	○	○	
	088	慢性血栓性肺高血圧症	まんせいけつ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	まんせいさいはつせいた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ようへいぞくしょう	○	○	○	○	○		○		
み	142	ミオクロニー欠神てんかん	みおくろにーけつしんでんかん	○	○	○	○	○			
	143	ミオクロニー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き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	○	○	○	○	○			

	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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※	小児慢性特定疾病
む	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	メーブルシロップ尿症	めーぶるしろうぷにょうしょう	○	○	○	○	○	○		○
	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	メピウス症候群	めびうすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	169	メンケス病	めんけすびょう	○	○	○	○	○	○		○
も	090	網膜色素変性症	もうまくしきそへんせいしょう	○	○	○	○	○	○		
	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	もわっと・ういるぞんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
や	196	ヤング・シンブソン症候群	やんぐ・しんぶぞんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
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	らいぞぞーむびょう	○	○	○	○	○	○	○	○
	151	ラスマッセン脳炎	らすむっせんのうえん	○	○	○	○	○	○		○
	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	りやうだいいけがんうしつきししょう	○	○	○	○	○	○		○
	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	りんぱみや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。)	るいてんほうそう(ごうてんせいひょうひすいほうしょうをふくむ。)	○	○	○	○	○	○		
	102	ルビシユタイン・テイビ症候群	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つぞんしょう	○	○	○	○	○	○		○
	156	レット症候群	れつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
	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	186	ロスムンド・トムソン症候群	ろすむんど・とむぞんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	ろっこついじやうをともなうせんてんせいぞくわんしょう	○	○	○	○	○	○		
1	197	1 p 3 6 欠失症候群	1びー36けつしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
2	203	2 2 q 1 1 . 2 欠失症候群	22きゅう11.2けつしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
4	198	4 p 欠失症候群	4びーけつしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
5	199	5 p 欠失症候群	5びーけつしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
α	231	α 1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つぞんしょう	○	○	○	○	○	○		○
A	180	A T RーX症候群	えーていーあーるえつくすしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
C	103	C F C症候群	しーえふしーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
H	026	H T L Vー1 関連脊髄症	えいちていゐるふい1かんれんせきずいしょう	○	○	○	○	○	○		
I	066	I g A腎症	あいじーえーじんしょう	○	○	○	○	○	○		○
	300	I g G 4 関連疾患	あいじーじー4かんれんしゅつかん	○	○	○	○	○	○		
P	152	P C D H 1 9 関連症候群	ぴーしーていゐいち19かんれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
V	173	V A T E R症候群	ばーたーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		
T	108	T N F 受容体関連周期性症候群	ていぬえふしゅやうたいかんれんしゅうきせいしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
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	いでんせいきゅーていーえんちようしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
か 都 866	肝内結石症	かんないけっせきしやう	○	○	○	○	○	○	
こ 都 80	骨髄線維症	こつずいせんいしやう	○	○	○	○	○	○	
と 都 88	特異性好酸球増多症候群	とくはつせいこうさんきゅうぞうたしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
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・トレノナー・ウェーバー症候群を除く。）	ぼはんしやう	○	○	○	○	○	○	
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やう	○	○	○	○	○	○	

その他国の難治性疾患克服研究事業対象疾病

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
か 他 34	加齢黄斑変性	かれいおうはんへんせい						○	
他 80	肝外門脈閉塞症	かんがいもんみやくへいぞくしやう						○	
き 他 45	偽性低アルドステロン症	ぎせいいていあるとすてろんしやう						○	
他 49	偽性副甲状腺機能低下症	ぎせいふくこうじやうせんきのうていかしやう						○	
他 61	急速進行性糸球体腎炎	きゅうぞくしんこうせいしきゅうたいじんえん						○	
他 7	ギラン・バレー症候群	ぎらん・ばれーしやうこうぐん						○	
く 他 46	グルココルチコイド抵抗症	ぐるこころちこいどていこうしやう						○	
け 他 44	原発性アルドステロン症	げんぱつせいあるとすてろんしやう						○	
他 70	原発性高脂血症	げんぱつせいこうしけっしやう						○	
こ 他 103	硬化性萎縮性苔癬	こうかせいいしゆくせいたいせん						○	
他 102	好酸球性筋膜炎	こうざんきゅうせいきんまくえん						○	
他 100	抗リン脂質抗体症候群	こうりんししつこうたいしやうこうぐん						○	
し 他 122	色素性乾皮症（XP）	しきそせいかんびしやう						○	
他 105	若年性肺気腫	じやくねんせいはいきしゅ						○	
他 121	進行性骨化性線維異形成症（FOP）	しんこうせいこっかせいせんいけいせいしやう						○	
す 他 84	脾嚢胞線維症	すいのうほうせんいしやう						○	
他 123	スモン	すもん	○	○	○	○	○	○	○
せ 他 4	正常圧水頭症	せいじやうあつすいとうしやう						○	
他 29	前縦靭帯骨化症	ぜんじゅうじんたいこっかしやう						○	
他 130	先天性魚鱗癬様紅皮症	せんてんせいぎょりんせんようこうひしやう						○	
ち 他 39	遅発性内リンパ水腫	ちはつせいなりんぱすいしゅ						○	
他 43	中枢性摂食異常症	ちゅうすうせいせつしょくいじやうしやう						○	
て 他 51	TSH 受容体異常症	ていーえすえいちしゅようたいいじやうしやう						○	
と 他 57	特異性血栓症	とくはつせいけっせんしやう						○	
他 32	特異性ステロイド性骨壊死症	とくはつせいすてろいどせいこつえししやう						○	
他 37	特異性両側性感音難聴	とくはつせいりやうそくせいかんおんなんちやう						○	
他 36	突発性難聴	とつぱつせいなんちやう						○	
な 他 35	難治性視神経症	なんちせいしんけいしやう						○	
ひ 他 50	ビタミンD 受容機構異常症	びたみんでいーじゅようきこういじやうしやう						○	
他 107	肥満低換気症候群	ひまんていかんきしやうこうぐん						○	
ふ 他 8	フィッシャー症候群	ふいつしやーしやうこうぐん						○	
他 55	不応性貧血（骨髄異形成症候群）	ふおうせいひんけつ（こつずいけいせいしやうこうぐん）						○	
他 47	副腎酵素欠損症	ふくじんこうそけつそんしやう						○	
他 22	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。）	ぷりおんびやう	○	○	○	○	○	○	○
ま 他 86	慢性膵炎	まんせいすいえん						○	
め 他 38	メニエール病	めにえーるびやう						○	
よ 他 54	溶血性貧血	ようけつせいひんけつ						○	
ら 他 106	ランゲルハンス細胞組織球症	らんげるはんすさいぼうそしききゅうしやう						○	

### 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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
し 特2	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 特1	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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
け 経18	劇症肝炎	げきしょうかんえん	○	○	○	○	○	○	
し 経32	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（重症多形滲出性紅斑（急性期）は更新不可））

### 都単独助成対象疾病（経過措置1）

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
あ 経883	アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャーグ・ストラウス症候群）	あれるぎーせいにくげしゅせいけつかんえん（ちゃーぐ・すとらうしょうこうぐん）	○	○	○	○	○	○	
け 経863	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	○	○	○	○	○	○	
し 経84	シェーグレン症候群	しえーぐれんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
し 経98	自己免疫性肝炎	じこめんえきせいかんえん	○	○	○	○	○	○	
せ 経961	成人スティル病	せいじんすていびょう	○	○	○	○	○	○	
た 経85	多発性嚢胞腎	たはつせいのうぼうじん	○	○	○	○	○	○	
と 経86	特発性門脈亢進症	とくはつせいもんみゃくあつこうしんしょう	○	○	○	○	○	○	

（平成26年12月31日から引き続き都制度の医療費助成の認定を受けている者に係る経過措置（平成29年12月31日まで））

### 都単独助成対象疾病（経過措置2）

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
い 経93	遺伝性（本態性）ニューロパチー	いでんせい（ほんのうせい）にゅーろぱちー	○	○	○	○	○	○	
し 経74	進行性筋ジストロフィー	しんこうせいきんじすとろふいー	○	○	○	○	○	○	○
ね 経81	ネフローゼ症候群	ねふろーぜしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	
み 経87	ミオトニー症候群	みおとにーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	

（平成26年12月31日から引き続き都制度の医療費助成の認定を受けている者に係る経過措置（平成29年12月31日まで）及び平成27年1月1日から同年3月31日までの間に都制度の医療費助成の認定を受けた者に係る経過措置（当該認定の有効期限まで））

### 都単独助成対象疾病（経過措置3）

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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
う 経76	ウィルソン病	ういるそんびょう	○	○	○	○	○	○	
き 経89	強直性脊椎炎	きょうちよくせいせきついえん	○	○	○	○	○	○	
せ 経765	脊髄空洞症	せきずいこうどうしょう	○	○	○	○	○	○	
せ 経96	先天性ミオパチー	せんてんせいみおぱちー	○	○	○	○	○	○	
ね 経81	ネフローゼ症候群（指定難病のIgA腎症を除く。）	ねふろーぜしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	

（平成26年12月31日から引き続き都制度の医療費助成の認定を受けている者に係る経過措置（平成29年12月31日まで）及び平成27年1月1日から同年8月31日までの間に都制度の医療費助成の認定を受けた者に係る経過措置（当該認定の有効期限まで））

#### 都単独助成対象疾病（経過措置4）

	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	訪問診療	人工呼吸器非常用電源	医療保険による訪問看護※
し	経74	進行性筋ジストロフィー（指定難病の遠位型ミオパチーを除く。）	しんこうせいきんじすとろふいー	○	○	○	○	○	○	○
ほ	経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・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。）	ぼはんしやう	○	○	○	○	○	○	
み	経87	ミオトニー症候群（指定難病のシュワルツ・ヤンベル症候群を除く。）	みおとにーしやうこうぐん	○	○	○	○	○	○	

（平成26年12月31日から引き続き都制度の医療費助成の認定を受けている者に係る経過措置（平成29年12月31日まで）及び平成27年1月1日から同年12月31日までの間に都制度の医療費助成の認定を受けた者に係る経過措置（当該認定の有効期限まで））

#### 医療保険の訪問看護について

※「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1項の政令で定める疾病一覧

(平成29年4月1日現在)

### 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)における受給者証等でも確認することが可能です。
- なお、診断書などで確認が必要な場合とは、以下のケースを想定しています。
- ① 医療費助成の申請を行い、受給者証等が本人に届くまでの期間に、障害福祉サービスの申請があった場合
  - ② 「障害者総合支援法」の対象疾病であるが、「難病医療費助成制度」では対象としていない疾病の場合
  - ③ その他(受給者証の紛失等)
- (2) 上記の疾病一覧のうち、「確認可否」欄は、「難病医療費助成制度」の疾病名と「障害者総合支援法」の対象となる疾病名が同一の場合に「確認可否」欄を「○」、疾病名が同一で無い場合に「×」としています。
- (3) 国制度の「指定難病」(上記表中「指」欄に「国」と表示)の330疾病は、全て障害者総合支援法対象疾病に含まれるため、「特定医療費(指定難病)受給者証」で確認が可能です。
- (4) 都制度の対象疾病のうち障害者総合支援法の対象となる疾病(上記表中「指定」欄に「都単」と表示)は、「都医療券」の「病名」欄の病名で確認してください。(国制度の「スモン」についても医療券での確認が可能)

「障害者総合支援法」の対象疾病		(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病			
番号	疾病名	疾病名	指定	番号	確認可否
1	アイカルディ症候群	アイカルディ症候群	国	135	○
2	アイザックス症候群	アイザックス症候群	国	119	○
3	I g A腎症	I g A腎症	国	066	○
4	I g G 4 関連疾患	ネフローゼ症候群(経過措置) I g G 4 関連疾患	都単	都81	×
5	亜急性硬化性全脳炎	I g G 4 関連疾患	国	300	○
6	アジソン病	亜急性硬化性全脳炎	国	024	○
7	アッシャー症候群	アジソン病	国	083	○
8	アトピー性脊髄炎	アッシャー症候群	国	303	○
9	アペール症候群	アトピー性脊髄炎	国	116	○
10	アミロイドーシス	アペール症候群	国	182	○
11	アラジール症候群	全身性アミロイドーシス	国	028	×
12	有馬症候群	アラジール症候群	国	297	○
13	アルポート症候群	有馬症候群	国	177	○
14	アレキサンダー病	アルポート症候群	国	218	○
15	アンジェルマン症候群	アレキサンダー病	国	131	○
16	アントレー・ピクスラー症候群	アンジェルマン症候群	国	201	○
17	イソ吉草酸血症	アントレー・ピクスラー症候群	国	184	○
18	一次性ネフローゼ症候群	イソ吉草酸血症	国	247	○
		一次性ネフローゼ症候群	国	222	○
		ネフローゼ症候群(IgA腎症を除く。)(経過措置)	都単	都811	×
		ネフローゼ症候群(経過措置)	都単	都81	×
19	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	国	223	○
		ネフローゼ症候群(IgA腎症を除く。)(経過措置)	都単	都811	×
20	1 p 36 欠失症候群	1 p 36 欠失症候群	国	197	○
21	遺伝性自己炎症疾患	遺伝性自己炎症疾患	国	325	○
22	遺伝性ジストニア	遺伝性ジストニア	国	120	○
23	遺伝性周期性四肢麻痺	遺伝性周期性四肢麻痺	国	115	○



「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
24	遺伝性腭炎
25	遺伝性鉄芽球性貧血
26	VATER 症候群
27	ウィーバー症候群
28	ウィリアムズ症候群
29	ウィルソン病
30	ウエスト症候群
31	ウェルナー症候群
32	ウォルフラム症候群
33	ウルリッヒ病
34	HTLV - 1 関連脊髄症
35	A T R - X 症候群
36	A D H 分泌異常症
37	エーラス・ダンロス症候群
38	エプスタイン症候群
39	エプスタイン病
40	エマヌエル症候群
41	遠位型ミオパチー
42	円錐角膜
43	黄色靭帯骨化症
44	黄斑ジストロフィー
45	大田原症候群
46	オクシピタル・ホーン症候群
47	オスラー病
48	カーニー複合
49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
50	潰瘍性大腸炎
51	下垂体前葉機能低下症
52	家族性地中海熱
53	家族性良性慢性天疱瘡
54	カナバン病
55	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・ アクネ症候群
56	歌舞伎症候群
57	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
58	カルニチン回路異常症
59	加齢黄斑変性
60	肝型糖原病
61	間質性膀胱炎（ハンナ型）
62	環状 20 番染色体症候群
63	関節リウマチ
64	完全大血管転位症
65	眼皮膚白皮症
66	偽性副甲状腺機能低下症
67	ギャロウェイ・モフト症候群
68	急性壊死性脳症
69	急性網膜壊死
70	球脊髄性筋萎縮症
71	急速進行性糸球体腎炎
72	強直性脊椎炎
73	強皮症
74	巨細胞性動脈炎
75	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん 性病変）

(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認 可否	
遺伝性腭炎	国	298	○	
遺伝性鉄芽球性貧血	国	286	○	
VATER 症候群	国	173	○	
ウィーバー症候群	国	175	○	
ウィリアムズ症候群	国	179	○	
ウィルソン病	国	171	○	
ウィルソン病（経過措置）	都単	都 76	○	
ウエスト症候群	国	145	○	
ウェルナー症候群	国	191	○	
ウォルフラム症候群	国	233	○	
ウルリッヒ病	国	029	○	
HTLV - 1 関連脊髄症	国	026	○	
A T R - X 症候群	国	180	○	
下垂体性 A D H 分泌異常症	国	072	×	
エーラス・ダンロス症候群	国	168	○	
エプスタイン症候群	国	287	○	
エプスタイン病	国	217	○	
エマヌエル症候群	国	204	○	
遠位型ミオパチー	国	030	○	
○診断書で確認			×	
黄色靭帯骨化症	国	068	○	
黄斑ジストロフィー	国	301	○	
大田原症候群	国	146	○	
オクシピタル・ホーン症候群	国	170	○	
オスラー病	国	227	○	
カーニー複合	国	232	○	
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	国	141	○	
潰瘍性大腸炎	国	097	○	
下垂体前葉機能低下症	国	078	○	
家族性地中海熱	国	266	○	
家族性良性慢性天疱瘡	国	161	○	
カナバン病	国	307	○	
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・ アクネ症候群	国	269	○	
歌舞伎症候群	国	187	○	
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	国	258	○	
カルニチン回路異常症	国	316	○	
○診断書で確認			×	
肝型糖原病	国	257	○	
間質性膀胱炎（ハンナ型）	国	226	○	
環状 20 番染色体症候群	国	150	○	
悪性関節リウマチ	国	046	×	
完全大血管転位症	国	209	○	
眼皮膚白皮症	国	164	○	
偽性副甲状腺機能低下症	国	236	○	
ギャロウェイ・モフト症候群	国	219	○	
○診断書で確認			×	
○診断書で確認			×	
球脊髄性筋萎縮症	国	001	○	
急速進行性糸球体腎炎	国	220	○	
強直性脊椎炎	国	271	○	
強直性脊椎炎（経過措置）	都単	都 89	○	
全身性强皮症	国	051	×	
巨細胞性動脈炎	国	041	○	
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん 性病変）	国	279	○	

「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
76	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
78	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
79	筋萎縮性側索硬化症
80	筋型糖原病
81	筋ジストロフィー
82	クッシング病
83	クリオピリン関連周期熱症候群
84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
85	クルーゾン症候群
86	グルコーストランスポーター1欠損症
87	グルタル酸血症1型
88	グルタル酸血症2型
89	クロウ・深瀬症候群
90	クローン病
91	クロンカイト・カナダ症候群
92	痙攣重積型（二相性）急性脳症
93	結節性硬化症
94	結節性多発動脈炎
95	血栓性血小板減少性紫斑病
96	限局性皮質異形成
97	原発性局所多汗症
98	原発性硬化性胆管炎
99	原発性高脂血症
100	原発性側索硬化症
101	原発性胆汁性胆管炎 ※
102	原発性免疫不全症候群
103	顕微鏡的大腸炎
104	顕微鏡的多発血管炎
105	高IgD症候群
106	好酸球性消化管疾患
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
108	好酸球性副鼻腔炎
109	抗糸球体基底膜腎炎
110	後縦靭帯骨化症
111	甲状腺ホルモン不応症
112	拘束型心筋症
113	高チロシン血症1型
114	高チロシン血症2型
115	高チロシン血症3型
116	後天性赤芽球癆
117	広範脊柱管狭窄症
118	抗リン脂質抗体症候群
119	コケイン症候群

（参考）「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	国	280	○	
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	国	100	○	
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	国	278	○	
筋萎縮性側索硬化症	国	002	○	
筋型糖原病	国	256	○	
筋ジストロフィー	国	113	○	
進行性筋ジストロフィー（経過措置）	都単	都74	×	
進行性筋ジストロフィー（遠位型ミオパチーを除く。（経過措置）	都単	都741	×	
ミオトニー症候群（シュワルツ・ヤンペル症候群を除く。）【経過措置】	都単	都871	×	
クッシング病	国	075	○	
クリオピリン関連周期熱症候群	国	106	○	
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	国	281	○	
母斑症（経過措置）	都単	都83	×	
クルーゾン症候群	国	181	○	
グルコーストランスポーター1欠損症	国	248	○	
グルタル酸血症1型	国	249	○	
グルタル酸血症2型	国	250	○	
クロウ・深瀬症候群	国	016	○	
クローン病	国	096	○	
クロンカイト・カナダ症候群	国	289	○	
痙攣重積型（二相性）急性脳症	国	129	○	
結節性硬化症	国	158	○	
母斑症（経過措置）	都単	都83	×	
結節性多発動脈炎	国	042	○	
血栓性血小板減少性紫斑病	国	064	○	
限局性皮質異形成	国	137	○	
○診断書で確認			×	
原発性硬化性胆管炎	国	094	○	
原発性硬化性胆管炎（経過措置）	都単	都863	○	
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	国	079	×	
原発性高カイロミクロン血症	国	262	×	
原発性側索硬化症	国	004	○	
原発性胆汁性胆管炎 ※	国	093	○	
原発性免疫不全症候群	国	065	○	
○診断書で確認			×	
顕微鏡的多発血管炎	国	043	○	
高IgD症候群	国	267	○	
好酸球性消化管疾患	国	098	○	
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	国	045	○	
好酸球性副鼻腔炎	国	306	○	
抗糸球体基底膜腎炎	国	221	○	
後縦靭帯骨化症	国	069	○	
甲状腺ホルモン不応症	国	080	○	
拘束型心筋症	国	059	○	
高チロシン血症1型	国	241	○	
高チロシン血症2型	国	242	○	
高チロシン血症3型	国	243	○	
後天性赤芽球癆	国	283	○	
広範脊柱管狭窄症	国	070	○	
原発性抗リン脂質抗体症候群	国	048	×	
コケイン症候群	国	192	○	

「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
120	コステロ症候群
121	骨形成不全症
122	骨髄異形成症候群
123	骨髄線維症
124	ゴナドトロピン分泌亢進症
125	5p 欠失症候群
126	コフィン・シリシ症候群
127	コフィン・ローリー症候群
128	混合性結合組織病
129	鰓耳腎症候群
130	再生不良性貧血
131	サイトメガロウィルス角膜内皮炎
132	再発性多発軟骨炎
133	左心低形成症候群
134	サルコイドーシス
135	三尖弁閉鎖症
136	三頭酵素欠損症
137	CFC 症候群
138	シェーグレン症候群
139	色素性乾皮症
140	自己貪食空胞性ミオパチー
141	自己免疫性肝炎
142	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 ※
143	自己免疫性溶血性貧血
144	四肢形成不全
145	シトステロール血症
146	シトリン欠損症
147	紫斑病性腎炎
148	脂肪萎縮症
149	若年性肺気腫
150	シャルコー・マリー・トゥース病
151	重症筋無力症
152	修正大血管転位症
153	シュワルツ・ヤンペル症候群
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
155	神経細胞移動異常症
156	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
157	神経線維腫症
158	神経フェリチン症
159	神経有棘赤血球症
160	進行性核上性麻痺
161	進行性骨化性線維異形成症
162	進行性多巣性白質脳症
163	進行性白質脳症
164	進行性ミオクローヌステんかん
165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
167	スタージ・ウェーバー症候群

(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
コステロ症候群	国	104	○	
骨形成不全症	国	274	○	
○診断書で確認			×	
骨髄線維症	都単	都 80	○	
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	国	076	×	
5p 欠失症候群	国	199	○	
コフィン・シリシ症候群	国	185	○	
コフィン・ローリー症候群	国	176	○	
混合性結合組織病	国	052	○	
鰓耳腎症候群	国	190	○	
再生不良性貧血	国	060	○	
○診断書で確認			×	
再発性多発軟骨炎	国	055	○	
左心低形成症候群	国	211	○	
サルコイドーシス	国	084	○	
三尖弁閉鎖症	国	212	○	
三頭酵素欠損症	国	317	○	
CFC 症候群	国	103	○	
シェーグレン症候群	国	053	○	
シェーグレン症候群(経過措置)	都単	都 84	○	
色素性乾皮症	国	159	○	
自己貪食空胞性ミオパチー	国	032	○	
自己免疫性肝炎	国	095	○	
自己免疫性肝炎(経過措置)	都単	都 98	○	
自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 ※	国	288	○	
自己免疫性溶血性貧血	国	061	○	
○診断書で確認			×	
シトステロール血症	国	260	○	
シトリン欠損症	国	318	○	
紫斑病性腎炎	国	224	○	
脂肪萎縮症	国	265	○	
α1-アンチトリプシン欠乏症	国	231	×	
シャルコー・マリー・トゥース病	国	010	○	
遺伝性(本態性)ニューロパチー(経過措置)	都単	都 93	×	
重症筋無力症	国	011	○	
修正大血管転位症	国	208	○	
シュワルツ・ヤンペル症候群	国	033	○	
ミオトニー症候群(経過措置)	都単	都 87	×	
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	国	154	○	
神経細胞移動異常症	国	138	○	
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	国	125	○	
神経線維腫症	国	034	○	
神経フェリチン症	国	121	○	
神経有棘赤血球症	国	009	○	
進行性核上性麻痺	国	005	○	
進行性骨化性線維異形成症	国	272	○	
進行性多巣性白質脳症	国	025	○	
進行性白質脳症	国	308	○	
進行性ミオクローヌステんかん	国	309	○	
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	国	214	○	
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	国	213	○	
スタージ・ウェーバー症候群	国	157	○	
母斑症(経過措置)	都単	都 83	×	

「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
169	スミス・マガニス症候群
170	スモン
171	脆弱X症候群
172	脆弱X症候群関連疾患
173	正常圧水頭症
174	成人スチル病
175	成長ホルモン分泌亢進症
176	脊髄空洞症
177	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）
178	脊髄髄膜瘤
179	脊髄性筋萎縮症
180	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
181	前眼部形成異常
182	全身型若年性特発性関節炎
183	全身性エリテマトーデス
184	先天異常症候群
185	先天性横隔膜ヘルニア
186	先天性核上性球麻痺
187	先天性気管狭窄症
188	先天性魚鱗癬
189	先天性筋無力症候群
190	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
191	先天性三尖弁狭窄症
192	先天性腎性尿崩症
193	先天性赤血球形成異常性貧血
194	先天性僧帽弁狭窄症
195	先天性大脳白質形成不全症
196	先天性肺静脈狭窄症
197	先天性風疹症候群
198	先天性副腎低形成症
199	先天性副腎皮質酵素欠損症
200	先天性ミオパチー
201	先天性無痛無汗症
202	先天性葉酸吸収不全
203	前頭側頭葉変性症
204	早期ミオクロニー脳症
205	総動脈幹遺残症
206	総排泄腔遺残
207	総排泄腔外反症
208	ソトス症候群
209	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
210	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
211	大脳皮質基底核変性症
212	大理石骨病
213	ダウン症候群
214	高安動脈炎
215	多系統萎縮症
216	タナトフォリック骨異形成症
217	多発血管炎性肉芽腫症

（参考）「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
スティーヴンス・ジョンソン症候群	国	038	○	
スミス・マガニス症候群	国	202	○	
スモン	国研究事業	他 123	○	
脆弱X症候群	国	206	○	
脆弱X症候群関連疾患	国	205	○	
○診断書で確認			×	
成人スチル病	国	054	○	
成人スティル病（経過措置）	都単	都 961	○	
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	国	077	×	
脊髄空洞症	国	117	○	
脊髄空洞症（経過措置）	都単	都 765	○	
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	国	018	○	
脊髄髄膜瘤	国	118	○	
脊髄性筋萎縮症	国	003	○	
セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症	国	319	○	
前眼部形成異常	国	328	○	
全身型若年性特発性関節炎	国	107	○	
全身性エリテマトーデス	国	049	○	
先天異常症候群	国	310	○	
先天性横隔膜ヘルニア	国	294	○	
先天性核上性球麻痺	国	132	○	
先天性気管狭窄症	国	330	○	
先天性魚鱗癬	国	160	○	
先天性筋無力症候群	国	012	○	
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	国	320	○	
先天性三尖弁狭窄症	国	311	○	
先天性腎性尿崩症	国	225	○	
先天性赤血球形成異常性貧血	国	282	○	
先天性僧帽弁狭窄症	国	312	○	
先天性大脳白質形成不全症	国	139	○	
先天性肺静脈狭窄症	国	313	○	
○診断書で確認			×	
先天性副腎低形成症	国	082	○	
先天性副腎皮質酵素欠損症	国	081	○	
先天性ミオパチー	国	111	○	
先天性ミオパチー（経過措置）	都単	都 96	○	
先天性無痛無汗症	国	130	○	
先天性葉酸吸収不全	国	253	○	
前頭側頭葉変性症	国	127	○	
早期ミオクロニー脳症	国	147	○	
総動脈幹遺残症	国	207	○	
総排泄腔遺残	国	293	○	
総排泄腔外反症	国	292	○	
ソトス症候群	国	194	○	
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	国	284	○	
第14番染色体父親性ダイソミー症候群	国	200	○	
大脳皮質基底核変性症	国	007	○	
大理石骨病	国	326	○	
○診断書で確認			×	
高安動脈炎	国	040	○	
多系統萎縮症	国	017	○	
タナトフォリック骨異形成症	国	275	○	
多発血管炎性肉芽腫症	国	044	○	



「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
218	多発性硬化症／視神経脊髄炎
219	多発性軟骨性外骨腫症
220	多発性嚢胞腎
221	
222	多脾症候群
223	タンジール病
224	単心室症
225	弾性線維性仮性黄色腫
226	短腸症候群
227	胆道閉鎖症
228	遅発性内リンパ水腫
229	チャーシ症候群
230	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群
231	中毒性表皮壊死症
232	腸管神経節細胞僅少症
233	TSH 分泌亢進症
234	TNF 受容体関連周期性症候群
235	低ホスファターゼ症
236	天疱瘡
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
238	特発性拡張型心筋症
239	特発性間質性肺炎
240	特発性基底核石灰化症
241	特発性血小板減少性紫斑病
242	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
243	特発性後天性全身性無汗症
244	特発性大腿骨頭壊死症
245	特発性門脈圧亢進症
246	
247	特発性両側性感音難聴
248	突発性難聴
249	ドラベ症候群
250	中條・西村症候群
251	那須・ハコラ病
252	軟骨無形成症
253	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
254	22q11.2 欠失症候群
255	乳幼児肝巨大血管腫
256	尿素サイクル異常症
257	ヌーナン症候群
258	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX 1B 関連腎症
259	脳腱黄色腫症
260	脳表ヘモジデリン沈着症
261	膿疱性乾癬
262	嚢胞性線維症
263	パーキンソン病
264	パージャー病
265	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
266	肺動脈性肺高血圧症
267	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
268	肺胞低換気症候群
269	バッド・キアリ症候群
270	ハンチントン病

(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
多発性硬化症／視神経脊髄炎	国	013	○	
○診断書で確認			×	
多発性嚢胞腎	国	067	○	
多発性嚢胞腎（経過措置）	都単	都 85	○	
多脾症候群	国	188	○	
タンジール病	国	261	○	
単心室症	国	210	○	
弾性線維性仮性黄色腫	国	166	○	
○診断書で確認			×	
胆道閉鎖症	国	296	○	
遅発性内リンパ水腫	国	305	○	
チャーシ症候群	国	105	○	
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	国	134	○	
中毒性表皮壊死症	国	039	○	
腸管神経節細胞僅少症	国	101	○	
下垂体性 T S H 分泌亢進症	国	073	×	
TNF 受容体関連周期性症候群	国	108	○	
低ホスファターゼ症	国	172	○	
天疱瘡	国	035	○	
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	国	123	○	
特発性拡張型心筋症	国	057	○	
特発性間質性肺炎	国	085	○	
特発性基底核石灰化症	国	027	○	
特発性血小板減少性紫斑病	国	063	○	
特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	国	327	○	
特発性後天性全身性無汗症	国	163	○	
特発性大腿骨頭壊死症	国	071	○	
特発性門脈圧亢進症	国	092	○	
特発性門脈圧亢進症（経過措置）	都単	都 86	○	
若年発症型両側性感音難聴	国	304	×	
○診断書で確認			×	
ドラベ症候群	国	140	○	
中條・西村症候群	国	268	○	
那須・ハコラ病	国	174	○	
軟骨無形成症	国	276	○	
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	国	153	○	
22q11.2 欠失症候群	国	203	○	
乳幼児肝巨大血管腫	国	295	○	
尿素サイクル異常症	国	251	○	
ヌーナン症候群	国	195	○	
ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX 1B 関連腎症	国	315	○	
脳腱黄色腫症	国	263	○	
脳表ヘモジデリン沈着症	国	122	○	
膿疱性乾癬（汎発型）	国	037	×	
嚢胞性線維症	国	299	○	
パーキンソン病	国	006	○	
パージャー病	国	047	○	
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	国	087	○	
肺動脈性肺高血圧症	国	086	○	
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	国	229	○	
肺胞低換気症候群	国	230	○	
バッド・キアリ症候群	国	091	○	
ハンチントン病	国	008	○	

「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
271	汎発性特発性骨増殖症
272	P C D H 19 関連症候群
273	非ケトーシス型高グリシン血症
274	肥厚性皮膚骨膜炎
275	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
276	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
277	肥大型心筋症
278	左肺動脈右肺動脈起始症
279	ビタミン D 依存性くる病 / 骨軟化症
280	ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟化症
281	ピッカースタッフ脳幹脳炎
282	非典型溶血性尿毒症症候群
283	非特異性多発性小腸潰瘍症
284	皮膚筋炎 / 多発性筋炎
285	びまん性汎細気管支炎
286	肥満低換気症候群
287	表皮水疱症
288	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
289	ファイファー症候群
290	ファロー四徴症
291	ファンコニ貧血
292	封入体筋炎
293	フェニルケトン尿症
294	複合カルボキシラーゼ欠損症
295	副甲状腺機能低下症
296	副腎白質ジストロフィー
297	副腎皮質刺激ホルモン不応症
298	ブラウ症候群
299	ブラダー・ウィリ症候群
300	プリオン病
301	プロピオン酸血症
302	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）
303	閉塞性細気管支炎
304	β-ケトチオラーゼ欠損症
305	ベーチェット病
306	ベスレムミオパチー
307	ヘパリン起因性血小板減少症
308	ヘモクロマトーシス
309	ペリー症候群
310	ペルーシド角膜辺縁変性症
311	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
312	片側巨脳症
313	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
314	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
315	発作性夜間ヘモグロビン尿症
316	ポルフィリン症
317	マリネスコ・シェーグレン症候群

(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
○診断書で確認			×	
P C D H 19 関連症候群	国	152	○	
非ケトーシス型高グリシン血症	国	321	○	
肥厚性皮膚骨膜炎	国	165	○	
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	国	114	○	
ミオトニー症候群（シュワルツ・ヤンペル症候群を除く。）（経過措置）	都単	都 871	×	
ミオトニー症候群（経過措置）	都単	都 87	×	
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	国	124	○	
肥大型心筋症	国	058	○	
左肺動脈右肺動脈起始症	国	314	○	
ビタミン D 依存性くる病 / 骨軟化症	国	239	○	
ビタミン D 抵抗性くる病 / 骨軟化症	国	238	○	
ピッカースタッフ脳幹脳炎	国	128	○	
非典型溶血性尿毒症症候群	国	109	○	
非特異性多発性小腸潰瘍症	国	290	○	
皮膚筋炎 / 多発性筋炎	国	050	○	
びまん性汎細気管支炎	都単	都 91	○	
○診断書で確認			×	
表皮水疱症	国	036	○	
ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）	国	291	○	
ファイファー症候群	国	183	○	
ファロー四徴症	国	215	○	
ファンコニ貧血	国	285	○	
封入体筋炎	国	015	○	
フェニルケトン尿症	国	240	○	
複合カルボキシラーゼ欠損症	国	255	○	
副甲状腺機能低下症	国	235	○	
副腎白質ジストロフィー	国	020	○	
副腎皮質刺激ホルモン不応症	国	237	○	
ブラウ症候群	国	110	○	
ブラダー・ウィリ症候群	国	193	○	
プリオン病	国	023	○	
プリオン（ヒト由来感想硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る。）	国研究事業	他 22	○	
プロピオン酸血症	国	245	○	
下垂体性 P R L 分泌亢進症	国	074	×	
閉塞性細気管支炎	国	228	○	
β-ケトチオラーゼ欠損症	国	322	○	
ベーチェット病	国	056	○	
ベスレムミオパチー	国	031	○	
○診断書で確認			×	
○診断書で確認			×	
ペリー症候群	国	126	○	
○診断書で確認			×	
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	国	234	○	
片側巨脳症	国	136	○	
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	国	149	○	
芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	国	323	○	
発作性夜間ヘモグロビン尿症	国	062	○	
ポルフィリン症	国	254	○	
マリネスコ・シェーグレン症候群	国	112	○	



「障害者総合支援法」の対象疾病	
番号	疾病名
318	マルファン症候群
319	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
320	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
321	慢性再発性多発性骨髄炎
322	慢性痔炎
323	慢性特発性偽性腸閉塞症
324	ミオクロニー欠神てんかん
325	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
326	ミトコンドリア病
327	無虹彩症
328	無脾症候群
329	無βリポタンパク血症
330	メープルシロップ尿症
331	メチルグルタコン酸尿症
332	メチルマロン酸血症
333	メピウス症候群
334	メンケス病
335	網膜色素変性症
336	もやもや病
337	モワット・ウイルソン症候群
338	薬剤性過敏症候群
339	ヤング・シンプソン症候群
340	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
341	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
342	4p欠失症候群
343	ライソゾーム病
344	ラスマッセン脳炎
345	ランゲルハンス細胞組織球症
346	ランドウ・クレフナー症候群
347	リジン尿性蛋白不耐症
348	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
349	両大血管右室起始症
350	リンパ管腫症／ゴーハム病
351	リンパ脈管筋腫症
352	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
353	ルピンシュタイン・テイビ症候群
354	レーベル遺伝性視神経症
355	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
356	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
357	レット症候群
358	レノックス・ガストー症候群
359	ロスムンド・トムソン症候群
360	肋骨異常を伴う先天性側弯症

【障害者総合支援法】

※対象に変更はないが、平成29年4月に疾病表記が変更されたもの

(参考)「難病医療費助成制度」の受給者証等に記載する疾病				
疾病名	指定	番号	確認可否	
マルファン症候群	国	167	○	
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	国	014	○	
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	国	088	○	
慢性再発性多発性骨髄炎	国	270	○	
○診断書で確認			×	
慢性特発性偽性腸閉塞症	国	099	○	
ミオクロニー欠神てんかん	国	142	○	
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	国	143	○	
ミトコンドリア病	国	021	○	
無虹彩症	国	329	○	
無脾症候群	国	189	○	
無βリポタンパク血症	国	264	○	
メープルシロップ尿症	国	244	○	
メチルグルタコン酸尿症	国	324	○	
メチルマロン酸血症	国	246	○	
メピウス症候群	国	133	○	
メンケス病	国	169	○	
網膜色素変性症	国	090	○	
もやもや病	国	022	○	
モワット・ウイルソン症候群	国	178	○	
○診断書で確認			×	
ヤング・シンプソン症候群	国	196	○	
○診断書で確認			×	
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	国	148	○	
4p欠失症候群	国	198	○	
ライソゾーム病	国	019	○	
ラスマッセン脳炎	国	151	○	
○診断書で確認			×	
ランドウ・クレフナー症候群	国	155	○	
リジン尿性蛋白不耐症	国	252	○	
○診断書で確認			×	
両大血管右室起始症	国	216	○	
リンパ管腫症／ゴーハム病	国	277	○	
リンパ脈管筋腫症	国	089	○	
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	国	162	○	
ルピンシュタイン・テイビ症候群	国	102	○	
レーベル遺伝性視神経症	国	302	○	
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	国	259	○	
○診断書で確認			×	
レット症候群	国	156	○	
レノックス・ガストー症候群	国	144	○	
ロスムンド・トムソン症候群	国	186	○	
肋骨異常を伴う先天性側弯症	国	273	○	

【難病医療費助成制度】

※対象に変更はないが、平成29年4月に疾病表記が変更されたもの

## 関連情報の掲載

### 【難病患者支援情報の御案内】

東京都福祉保健局ホームページに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。必要に応じてご覧ください。

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/index.html>

### 【出版物・参考図書の御案内】

東京都福祉保健局ホームページに関連事業の冊子を掲載しています。

必要に応じてご使用ください。

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/koho/books.html>

- 平成 26 年 3 月改訂版「災害時における透析医療活動マニュアル」
- 平成 29 年 4 月改訂版「難病患者さんへの支援の御案内」 ※本冊子の電子データを掲載
- 平成 24 年 3 月作成「東京都在宅人工呼吸器使用者災害時支援指針」
- 平成 29 年 4 月改訂版「在宅難病患者支援事業の御案内」
- ほっとけないぞ！CKD（慢性腎臓病）
- かかりつけ医のためのウイルス性肝炎診療連携の手引き

登録番号(28)435号

東京都難病医療費等助成を受けている方へ  
難病患者さんへの支援の御案内

平成29年3月発行

編集・発行 東京都福祉保健局保健政策部疾病対策課  
東京都新宿区西新宿二丁目8番1号  
電話 03(5320)4471 ダイヤルイン

疾病対策課難病患者支援ホームページ

<http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/index.html>



難病疾病の概要及び患者会情報等については、  
難病情報センターホームページを御参照ください。

<http://www.nanbyou.or.jp/>