

難病患者の皆様へ

難病事業のご案内



あゆむくんと
かるがもの親子
石巻校区
ALS患者様 作

豊橋市保健所

健康部 健康増進課

電話 39-9140

FAX 38-0770

E-mail : kenkouzoushin@city.toyohashi.lg.jp

発行 令和2年5月

目 次

1 国・県の医療費等助成制度	
(1) 難病法に基づく特定医療費助成制度	1
(2) 県：特定疾患医療給付事業	2
(3) 国：特定疾患医療給付事業	2
(4) 在宅人工呼吸器使用患者支援	2
2 その他の医療費等の助成制度	3
3 生活費等の助成・支援制度	
(1) 手当	4
(2) 障害年金等社会保険制度	4
(3) 生活困窮者自立支援制度	4
(4) 生活保護	5
4 介護保険、障害福祉サービス等	
(1) 介護保険サービスの利用	5
(2) 身体障害者手帳の申請	5
(3) 障害福祉サービスの利用	6
(4) 補装具の給付	7
(5) 日常生活用具の給付	8
(6) 住宅改修費の支給	9
(7) 公営住宅（市営住宅）	9
(8) 居住サポート事業	9
(9) 携帯電話料金の割引	9
5 難病に関する相談・情報機関のご案内	
(1) 難病に関する療養相談	10
(2) 難病患者・家族のつどい、医療相談	10
(3) 愛知県医師会 難病相談室	11
(4) 障害者相談支援事業所	11
(5) 難病情報センター	11
(6) 就労相談	11
(7) 患者・家族会一覧（愛知県難病団体連絡会加盟団体）	12
6 防災対策について	13
7 ヘルプマーク	16
別表1 難病法に基づく特定医療費助成制度対象疾患	17
別表2 障害者総合支援法に定める難病対象疾患一覧表	21

1 国・県の医療費等助成制度

(1) 難病法に基づく特定医療費助成制度

① 内 容

原因が不明で治療方法が確立しておらず、希少な疾患であって長期の療養を必要とするいわゆる難病のうち、国内の患者数が一定以下であり、客観的な診断基準が確立している疾患（指定難病 P17～P20 別表1 参照）の治療に係る医療費等について助成する制度です。原則年1回の更新手続きが必要となります。

なお、特定医療費助成制度は国の制度であり、愛知県が認定審査を行います。

② 対象者

豊橋市内に居住地（住民票）があり、指定難病にかかっていると認められた方のうち、次のいずれかに該当する方が本制度の助成対象となります。

ア) 病状の程度が厚生労働大臣が定める認定基準を満たす方

イ) アに該当しない場合であって、支給認定申請を行った月以前の12か月以内に指定難病に係る医療費総額が33,330円を超える月が3ヶ月以上ある方

③ 申請に必要なもの

加入する医療保険等により必要書類が異なります。詳細はお問い合わせください。

④ 特定医療費の支給対象

ア) 特定医療費の支給対象になる医療の内容

- ・診察 ・薬剤の支給 ・医学的処置、手術及びその他の治療
- ・居宅における療養上の管理及びその治療に伴う世話その他の看護
- ・病院又は診療所への入院及びその療養に伴う世話その他の看護

イ) 特定医療費の支給対象になる介護の内容（介護予防も含む）

- ・訪問看護 ・訪問リハビリテーション（医療機関が実施するものに限る）
- ・居宅療養管理指導 ・介護療養施設サービス ・介護医療院サービス

※都道府県知事が指定した指定医療機関（薬局、訪問看護事業所等含む）で受診した場合に限られます。
また、申請日から特定医療費受給者証が交付されるまでの承認期間中に受けた医療については、払い戻しを受けることができますので、支払った医療費の領収書を必ず保管しておいてください。

窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9134

(2) 県：特定疾患医療給付事業 ※愛知県が指定するもの

対象疾患（血清肝炎、肝硬変）に係る医療費の自己負担額の一部を公費で負担する制度です。愛知県で審査され、適当と認められると「特定疾患（血清肝炎・肝硬変）医療給付事業受給者票」が交付されます。原則年1回の更新手続きが必要となります。

(3) 国：特定疾患医療給付事業 ※国が指定するもの

対象疾患〔スモン、プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎〕に係る医療費の自己負担額の全部を公費で負担する制度です。愛知県で審査され、適当と認められると「特定疾患医療給付事業受給者票」が交付されます。原則年1回の更新手続きが必要となります。（ただし、劇症肝炎と重症急性膵炎は継続申請のみ。）

(4) 在宅人工呼吸器使用患者支援

在宅で人工呼吸器を装着し療養されている指定難病及び特定疾患（血清肝炎・肝硬変を除く）の患者さんが、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を受ける場合、その回数を超えた訪問看護料について公費負担が受けられる制度です。

(2)~(4)
窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9134

2 その他の医療費等の助成制度

各種制度利用には、一定の要件があります。詳細は問い合わせ先にご確認ください。

制度名	対象者	内容	問い合わせ先
障害者医療費助成制度	- 身体障害者手帳 1～3 級 - 身体障害者手帳 4 級で じん臓機能障害 - 身体障害者手帳 4～6 級で 進行性筋萎縮症 - 療育手帳 A または B 判定 - 自閉症状群（診断書が必要）	医療費の保険の自己負担分を助成します。	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2312
小児慢性特定疾病医療費助成制度	18 歳未満で対象疾患*に該当し長期にわたり療養する児（継続申請は 20 歳まで延長可）	医療費の保険の自己負担分と入院時の食事代を助成します。 （一部疾病が難病の特定医療費助成制度の疾病と重複）	豊橋市保健所 こども保健課 ☎ 39-9157
高額療養費制度	各種医療保険加入者	所得により月の医療費の支払いに上限があり、それを超える負担がある場合は払い戻しされたり、限度額までの支払いとなります。	各種保険者窓口 例）豊橋市国民健康保険の方は豊橋市役所国保年金課 ☎ 51-2285
自立支援医療（更生医療）	身体障害者手帳の交付をうけた 18 歳以上の方	身体の機能の回復を図るために必要となる治療の医療費の保険の自己負担分を助成します。（事前申請、一部自己負担が必要）	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345
自立支援医療（育成医療）	身体に障害のある 18 歳未満の児童	医師が手術などにより確実な治療効果が期待できると認めた場合、必要な治療の医療費の保険の自己負担分を助成します。 （事前申請が必要）	豊橋市保健所 こども保健課 ☎ 39-9157
自立支援医療（精神通院）	精神保健福祉法に規定する精神障害者（統合失調症、うつ病又はてんかんなど）	精神的な病気の通院医療費の保険の自己負担分を助成する制度です。	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2312

* 悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血友病等血液・免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う疾患、皮膚疾患（一定の条件有）等の 756 疾病（令和 2 年 4 月現在）

3 生活費等の助成・支援制度

(1) 手当

制度により、該当する障害の程度や要件、金額は異なります。詳細は下記担当窓口でご確認下さい。

制度名	対象者
豊橋市障害者扶助（市）	身体障害者手帳・療育手帳・精神障害者保健福祉手帳の交付を受けた方（65歳以上の新規取得者を除く）
在宅重度障害者手当（県）	身体障害者手帳 1～2 級、I Q35 以下、身体障害者手帳 3 級かつ I Q36～50（合併）の方（65歳以上の新規取得者を除く）
特別障害者手当（国・県）	精神又は身体に著しく重度の障害があり、日常生活において常時特別の介護を必要とする 20 歳以上の方
障害児福祉手当（国・県）	心身に著しく重度の障害があり、日常生活において常時特別の介護を必要とする 20 歳未満の方
特別児童扶養手当（国）	身体・知的発達又は精神に中度・重度の障害・病状を有する 20 歳未満の児童を監護・養育している方

※施設入所者等は対象外です。

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(2) 障害年金等社会保険制度

制度の利用には一定の要件があります。詳細は各問い合わせ先にご確認下さい。

制度名	対象者	内容	問い合わせ先
障 害 年 金	年金加入者で一定の要件を満たしている 65 歳未満の人	身体の状態、障害の程度により年金法施行令に基づいた等級があり、条件により金額が異なります。	<厚生年金> 豊橋年金事務所 お客様相談室 ☎ 33-4111 <国民年金> 豊橋市役所国保年金課 ☎ 51-2290
傷 病 手 当	社会保険本人で一定の要件を満たしている人	休職 4 日目より、標準報酬日額の 3 分の 2 を最大 1 年半の間で、労務不能の場合支給されます。	各健康保険協会、健康保険組合など
失 業 給 付	雇用保険に加入しており一定要件を満たしている人	加入期間、年齢、失業の理由等により一定の期間、失業前の給与に応じた金額が支給されます。	ハローワーク豊橋 ☎ 52-7191

(3) 生活困窮者自立支援制度

生活に困窮している世帯に対し、相談内容に応じたさまざまな支援（住居確保給付金、就労準備支援、学習・生活支援等）を関係機関と協議・検討して包括的にを行います。制度の利用には一定の要件がありますので、詳細は問い合わせ先にご確認下さい。

窓口

豊橋市役所 生活福祉課 ☎ 51-2313

(4) 生活保護

資産や能力、生活保護以外の他の法律・制度をすべて活用しても、なお生活費や医療費に困窮する世帯に対し、国が最低限度の生活を保障するとともに、自立に向けた支援を行なうことを目的とした制度です。制度の利用には一定の要件がありますので詳細は問い合わせ先にご確認下さい。

窓口

豊橋市役所 生活福祉課 ☎ 51-2350

4 介護保険、障害福祉サービス等

(1) 介護保険サービスの利用

難病患者で介護保険対象の方（65歳以上の方、および40歳以上 65歳未満の方で国の定める疾病*の方）は、状態により訪問介護、訪問看護、短期入所、車いす・ベッド等のレンタル、住宅改修などの介護保険サービスを利用できる場合があります。

詳細については、下記までお問い合わせください。

*特定疾病

がん（医師が一般に認められている医学的知見にもとづき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る。）、関節リウマチ、筋萎縮性側索硬化症、後縦靱帯骨化症、骨折を伴う骨粗しょう症、初老期における認知症、進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症及びパーキンソン病、脊髄小脳変性症、脊柱管狭窄症、早老症、多系統萎縮症、脳血管疾患、糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症及び糖尿病性網膜症、閉塞性動脈硬化症、慢性閉塞性肺疾患、両側の膝関節又は股関節に著しい変形を伴う変形関節症

窓口

豊橋市役所 長寿介護課 ☎ 51-3133

(2) 身体障害者手帳の申請

難病をお持ちの方のうち、次の障害がある人に各種福祉サービスや医療費、手当、交通費、税金等の助成を利用するのに必要な手帳が交付されます。なお、手帳の等級は障害の状態により1～6級があります。利用できるサービスは障害状態により異なります。詳細については下記担当窓口までお問い合わせください。

（障害の種類及び等級）

- 視覚障害・・・1～6級
- 聴覚障害・・・2～4級・6級
- 平衡機能障害・・・3級・5級
- 音声言語・そしゃく機能の障害・・・3級・4級
- 肢体不自由（上肢、下肢、体幹機能障害等）・・・1～6級
- 心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう・直腸、小腸の障害・・・1級・3級・4級
- 肝機能障害・・・1～4級
- ヒト免疫不全ウイルスによる免疫機能障害・・・1～4級

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(3) 障害福祉サービスの利用

障害の種別（身体障害、知的障害、精神障害、難病等）にかかわらず、障害のある方が安心して地域で自立した生活をおくれるよう、「障害者総合支援法」という共通の制度により必要なサービスを提供します。ただし、(1) 介護保険サービスが利用できる場合は、原則、介護保険サービスが優先となります。

訪問系サービス・その他のサービス

身体介護	居宅において行う入浴、排せつ及び食事等の介護を行う
家事援助	居宅において行う調理、選択及び掃除等の家事を行う
通院等介助	通院等の為の屋内外における移動等の介助、通院先での受診等の手続きを行う
通院等乗降介助	通院等の為、ヘルパー等が自ら運転する車両への乗車または降車の介助と併せて行う、乗車前もしくは降車後の屋内外における移動等の介助または通院先での受診等の手続き、移動等の介助を行う
重度訪問介護	重度の肢体不自由者で常時介護を要する方に、身体介護、家事援助、外出支援を行う
同行援護	視覚障害により移動に著しい困難を有する方に、移動に必要な情報の提供、移動の援護等の外出支援を行う
行動援護	知的障害または精神障害により行動に著しい困難を有する方に、外出支援を行う
短期入所	障害者・障害時を家庭で介護されている方が、疾病・休養・所要等で一時的に介護できなくなった場合、夜間も含めて指定事業所にて介護する

日中活動系サービス

生活介護	常時介護が必要な方で、入浴・排せつ・食事の介護、創作的活動、生産活動等を行うことにより、身体能力、日常生活能力の維持、向上を目的として必要な介護等を提供
療養介護	病院等への長期入院による医療的ケアに加え、常時介護を必要とする障害者の方に対して主に、昼間に病院や施設での機能訓練、療養上の管理、看護、医学的管理のもとでの介護、日常生活上のサービスを提供する
自立訓練 (機能訓練)	身体機能・生活能力の維持・向上のため、一定の支援が必要な身体障害者の方に対して、障害者支援施設などで、理学療法、作業療法その他必要なリハビリテーション、生活等に関する相談及び助言その他必要な支援を行う
自立訓練 (生活訓練)	生活能力の維持・向上等の為、一定の支援が必要な知的障害者・精神障害者に対して、障害者支援施設などで、入浴、排泄及び食事等に関する必要な訓練、生活等に関する相談及び助言その他必要な支援を行う
就労移行支援	就労を希望する 65 歳未満の方に、一定期間就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
就労継続支援 A型	一般企業での就労が困難な方に、適切な支援により雇用契約に基づき就労する者について行われる、生産活動、その他活動機会の提供やその他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
就労継続支援 B型	一般企業での就労が困難な方に生産活動、その他活動機会の提供やその他の就労に必要な知識及び能力の向上のために必要な訓練を行う
自立生活援助	施設入所支援や共同生活援助を利用していた方を対象に、定期的な巡回訪問や随時の対応により、円滑な地域生活に向けた相談・助言等を行う
就労定着支援	就業に伴う生活面の課題に対応できるよう、事業所・家族との連絡調整等の支援を行う
日中一時支援 ※	日常的に介護している家族の一時的な休息を目的として、指定事業所にて日中一時적으로お預かりするサービス
地域活動支援 センター※	地域において一般的な雇用・就労が困難な方に対し、生活指導、作業訓練を行うことにより、就労意欲の向上と社会適応能力の向上を図ります

※地域生活支援事業

居住系サービス

施設入所支援 (障害者支援施設)	障害者支援施設に障害者を入所させ、主に夜間において、入浴、排せつ及び食事等の介護、調理、洗濯及び掃除等の家事及び生活等に関する相談もしくは助言その他の身体機能もしくは生活能力の向上のための必要な支援を行う
共同生活援助 (グループホーム)	地域で共同生活を営むのに支障のない障害者の方につき、主として夜間において、共同生活を営むべき住居において行われる相談その他の日常生活上の援助

難病等の方は特定医療費受給者証か医師の診断書が必要になります。障害福祉サービスを利用される方全員に計画相談支援（サービス等利用計画：利用者の方の自立した生活を支えるために、日常生活の中での課題を整理し、継続的に相談支援専門員の支援を受けるもの）が必要になります。

障害支援区分の認定や支給決定等の手続き後、必要と認められたサービスを利用できます。（訓練系・就労系サービス等は障害支援区分の認定を受ける必要はありません）

難病の対象となる疾病（P21～P23 別表2 参照）や利用できるサービス、手続き等の詳細については、下記担当窓口までお問い合わせください。

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2347

（４）補装具費の給付（難病患者等）

障害により失われた身体機能を補うための機器等を購入・修理するための費用が事前の申請により必要と認められると支給されます。介護保険に該当する方については、一部の用具は介護保険による給付となります。費用は品目ごとに基準額の範囲内において自己負担があります。購入後の申請は対象となりませんので、必ず事前に下記担当窓口へお問い合わせください。

＜主な対象補装具＞

義手、義足、装具、座位保持装置、視覚障害者安全つえ、義眼、眼鏡（特殊なもの）、補聴器、車椅子、電動車椅子、歩行器、歩行補助杖、重度障害者用意思伝達装置 等

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(5) 日常生活用具の給付（難病患者等）

日常生活向上のための用具購入費を給付します。

品目については、病状や障害、治療内容、年齢や世帯の状況により条件があります。また、介護保険に該当する方については、一部の用具は介護保険による給付となります。

費用は、品目ごとの基準額の範囲内において自己負担があります。購入後の申請は対象となりませんので、必ず事前に下記担当窓口へお問い合わせください。

＜日常生活用具＞例

障害	種 目
視覚障害	・視覚障害者用ポータブルレコーダー ・視覚障害者用 IC タグレコーダー ・視覚障害者用活字文書読上げ装置 ・視覚障害者用拡大読書器 ・点字ディスプレイ ・点字図書 ・点字タイプライター ・点字器 ・歩行時間延長信号機用小型送信機 ・盲人用音声式体温計 ・盲人用時計 ・盲人用体重計 ・電磁調理器 等
聴覚障害	・聴覚障害者用屋内信号装置 ・聴覚障害者用通信装置（ファックス機） ・聴覚障害者用情報受信装置 ・点字ディスプレイ（視覚障害との重度重複障害の場合） 等
上肢機能障害	・特殊便器 ・情報、通信支援用具（パソコン周辺機器、ソフトウェア） 等
下肢機能障害 体幹機能障害	・特殊マット ・特殊寝台（訓練用ベッド含む） ・特殊尿器 ・便器 ・訓練いす ・携帯用会話補助装置 ・入浴担架 ・入浴補助装置 ・移動用リフト ・移動、移乗支援用具 ・体位変換器 ・T 字状、棒状のつえ ・頭部保護帽 ・特殊寝台（貸与） 等
平行機能障害	・移動、移乗支援用具 ・T 字状、棒状のつえ ・頭部保護帽 等
音声言語機能障害	・携帯用会話補助装置 ・人工喉頭（笛式、電動式） 等
じん臓機能障害	・透析液加温器 等
呼吸器機能障害	・動脈血中酸素飽和度測定装置（パルスオキシメーター） ・ネブライザー（吸入器） ・電気式たん吸引器 ・自家発電機 等
膀胱、直腸 機能障害	・ストーマ装具（蓄便袋、畜尿袋、洗腸用具） ・紙おむつ ・収尿器 等
その他	・火災報知器 ・自動消火器 ・酸素ボンベ運搬車 ・収尿器 ・紙おむつ 等

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(6) 住宅改修費の支給

日常生活を営むのに著しく支障のある在宅の難病患者の方が段差解消など比較的小規模な住環境の改善を行う場合、住宅改修費の支給を行っています。

介護保険に該当する方については、介護保険制度の居宅介護（支援）住宅改修費制度をご利用いただくこととなります。介護保険制度と障害福祉課の制度の両方に該当する方が、20万円以上の住宅改修をする場合、障害福祉課の住宅改修制度が一部適用される場合があります。改修後の申請は対象となりませんので、必ず事前に下記担当窓口へお問い合わせください。

住宅改修の範囲	障害	基準額
居宅生活動作補助用具の購入費及び改修工事費 1) 手すりの取り付け 2) 段差の解消 3) 滑り防止及び移動の円滑化等の為の床または通路面の材料の変更 4) 引き戸等への扉の取り替え 5) 洋式便器等への便器の取り替え 6) その他住宅改修に付帯して必要となる住宅改修	下肢または体幹機能に障害がある者	300,000 円

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(7) 公営住宅（市営住宅）

① 家賃減額

豊橋市内の市営住宅にお住まいで、難病により障害福祉サービスを受給している方を含む世帯は、家賃が減額される場合があります。

要件や手続き方法等の詳細については下記までお問い合わせください。

② 優遇入居

豊橋市内の市営住宅に入居を希望する方のうち、難病により障害福祉サービスを受給している方を含む世帯は、入居者選考において一般世帯よりも優遇される場合があります。

要件や手続き方法等の詳細については下記までお問い合わせください。

窓口

豊橋市営住宅管理センター ☎ 57-1006

(8) 居住サポート事業

賃貸住宅への入居が困難な障害のある方（難病の方も含む）に対して、賃貸住宅への入居支援（不動産業者への物件の斡旋依頼、家主などとの入居契約の手続き）や、入居継続支援（生活上の課題に応じた関係機関との調整や定期的な相談・指導）を相談支援専門員などが行います。

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2347

(9) 携帯電話料金の割引

特定医療費（指定難病）受給者証や特定疾患医療受給者証、特定疾患登録者証をお持ちの方は、携帯電話の基本使用料等が割引となる場合があります。

詳細については、各携帯電話会社にご確認ください。

5 難病に関する相談・情報機関のご案内

(1) 難病に関する療養相談（保健師・管理栄養士・歯科衛生士）

保健師による相談

難病は、慢性的な経過をたどるため、経済的な問題や介護の問題が生じ、精神的にも負担の大きいものです。このような難病の患者さんやご家族から療養生活などの困り事の相談に保健師が応じています。一人で悩まずお気軽にご相談ください。



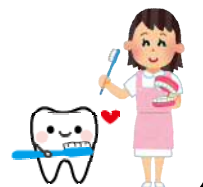
管理栄養士による相談

摂食・嚥下困難や食事制限等により食べる機能が低下したり、食べる楽しみがなくなるなど食事に関する問題が生じると栄養状態が悪くなり、免疫力や気力の低下につながる場合があります。かかりつけの医療機関にご相談するか、保健所の管理栄養士へご相談ください。



歯科衛生士による相談

お口のケアは歯周病やむし歯、誤嚥性肺炎を予防し、全身の健康につながる重要なカギです。快適な療養生活を送っていただくためにも、早めにかかりつけ歯科医で定期歯科検診やお口のケアを受けましょう。かかりつけ歯科医のない方は、保健所の歯科衛生士が歯磨きの仕方やお口のケア方法などご相談に応じています。



(2) 難病患者・家族のつどい、医療相談

医師等の専門家による講話や座談会等を通して、病気や食事、日常生活についての知識を深めたり、参加者同士の交流をします。

患者家族のつどい	講師	対象者	開催日
神経系難病患者・家族のつどい（あゆみの会）	患者会の会員、保健師等	パーキンソン病や脊髄小脳変性症などの神経系難病患者及び家族の方	7月以降の奇数月 第3金曜日午前
消化器系難病患者・家族のつどい	豊橋市民病院 消化器内科医長 服部峻氏	潰瘍性大腸炎やクローン病の患者及び家族の方	10月18日（日） 午後
障害年金の勉強会	オフィス NAKAJIMA 社会保険労務士 中島由恵氏	難病患者及び家族の方	11月29日（日） 午後

医療相談	担当医	対象者	開催日
神経系難病 医療相談（定員4名）	愛知医科大学 神経内科部長 道勇 学氏	神経系難病患者及び家族の方	10月9日（金）午後 （9月1日～申込受付）
消化器系難病 医療相談（定員5名）	豊橋市民病院 消化器内科医長 服部 峻氏	潰瘍性大腸炎やクローン病の患者及び家族の方	10月18日（日）午後 （9月1日～申込受付）

※新型コロナウイルス感染症拡大防止のため、中止または開催方法の変更をさせて頂くことがあります。
開催日近くになりましたらホームページをご覧ください、下記窓口までご確認をお願いします。

窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9140

(3) 愛知県医師会 難病相談室

専門の医師による医療相談、医療ソーシャルワーカーによる療養相談・生活相談、患者・家族の交流会、障害年金や就労についての勉強会などを行っています。

詳細については、愛知県医師会館難病相談室に直接お問い合わせください。

窓口	愛知県医師会 難病相談室 ☎ 052-241-4144 9:00~16:00 月~金曜日(祝日を除く) 住所: 名古屋市中区栄4丁目14番28号 愛知県医師会館2階
----	--



(4) 障害者相談支援事業所

難病や障害のある方、その家族の方が地域で安心して快適な生活を送るために、日常生活や社会生活、障害福祉サービスなどの様々な相談に応じ、また情報提供を行い、みなさまの暮らしをお手伝いします。

窓口	とよはし総合相談支援センター「ほっとぴあ」 ☎ 56-4111 FAX 57-2595 Eメール center@toyohashi-scc.main.jp 9:00~18:00 火~金曜日(祝日を除く) 住所: 豊橋市前畑町115
----	--

(5) 難病情報センター

難病についての最新情報や各相談窓口の連絡先をインターネットで閲覧することができます。病気の知識や治療、日常生活にお役立てください。

<掲載内容>

- 国の難病対策 ●病気の解説(断基準等) ●各種制度・サービス概要
 - 指定医療機関・指定医 ●難治性疾患研究情報 ●患者会情報等
- インターネットアドレス <http://www.nanbyou.or.jp/>



(6) 就労相談

就労に関する悩みや不安を抱える難病の方に対して相談に応じます。

就労支援機関	連絡先	相談時間
ハローワーク豊橋 専門援助部門	☎ 81-0376 住所: 豊橋市大国町111(豊橋地方合同庁舎)	月~金曜日※ 8:30~17:15
ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター	☎ 052-855-3740(45#) 住所: 名古屋市中区錦2-14-25 アイワーク5階	月~金曜日※ 10:00~15:45 予約制
愛知障害者職業センター 豊橋支所	☎ 56-3861 住所: 豊橋市駅前大通1-27 MUS 豊橋ビル6階	月~金曜日※ 8:45~17:00
豊橋障害者就業・生活 支援センター	☎ 69-1323 住所: 豊橋市岩崎町字長尾119-2	月~金曜日※ 9:00~18:00
とよはし総合相談支援センター「ほっとぴあ」	☎ 56-4111 住所: 豊橋市前畑町115	火~土曜日※ 9:00~18:00
愛知県医師会 難病相談室	☎ 052-241-4144 住所: 名古屋市中区栄4丁目14番28号 愛知県医師会館2階	月~金曜日※ 9:00~16:00

相談先に迷う方は下記窓口までご連絡ください。

※祝日除く

窓口	豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9140
----	------------------------



(7) 患者・家族会一覧 (愛知県難病団体連合会加盟団体)

難病患者・家族の福祉・生活相談や患者会・友の会の情報を知ることができます。

世界希少難病の日(RDD)など難病のことをしていただくための取組や医療講演会、防災交流会、難病ピアサポーター養成講座などに取組んでいます。

窓口	NPO法人愛知県難病団体連合会 住所：名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 TEL：052-485-6655 FAX：052-485-6656 mail：ainanren@true.ocn.ne.jp ホームページ URL：http://www.ainanren.org 難病相談：月～金曜日 10：00～16：00 (FAXは24時間)
令和2年4月現在 加盟団体一覧 ・全国筋無力症友の会 愛知支部 ・(一社)愛知県腎臓病協議会 ・愛知県筋ジストロフィー協会 ・日本二分脊椎症協会 東海支部 ・全国パーキンソン病友の会 愛知県支部 ・愛知県肝友会 ・愛知心臓病の会 ・愛知低肺機能グループ ・ベーチェット病友の会 愛知県支部 ・つぼみの会 愛知(1型糖尿病) ・日本ALS協会愛知県支部(筋萎縮性側索硬化症) ・愛知網膜色素変性症協会(JRPS愛知) ・LOOK 友の会(クローン病、潰瘍性大腸炎) ・口唇口蓋裂を考える会 ・東海脊髄小脳変性症友の会 ・もやの会(もやもや病の患者と家族の会) ・愛知県脊柱靱帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会) ・日本マルファン協会(マルファン症候群) ・愛知線維筋痛症患者・家族会エスペランサ ・プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」西東海支部 ・Fabry NEXT(ファブリーネクスト) ・難病支援グループPATH(パス)	

※その他に愛知県難病団体連合会に加盟していない団体もあります。

詳しくは、豊橋市保健所 健康増進課(☎39-9140)にお問い合わせください。

6 防災対策について

災害はいつ起こるかわかりません。災害が起こった時に、どのような行動をとればいいのか、日頃からどんな準備をしておけばいいのうか、自分自身で考え備えておく必要があります。



(1) 非常時の持出品と備蓄品の準備

いざ、避難しなければならない時、何をどれだけ持っていくか、とっさに判断できるものではありません。非常持出品は日ごろから準備しておき、リュックサックなどにひとまとめにして、玄関など避難時にすぐ持ち出せる場所に置いておきましょう。

費用時の持出品チェックリスト			
必ず準備して いただきたい もの	身分証等	☐ 健康保険証 ☐ 特定医療費受給者証 ☐ 身体障害者手帳 ☐ 介護保険証 ☐ マイナンバーカード・運転免許証 ※コピーを準備	など
	医薬品等	☐ 服用している薬 ☐ お薬手帳又は処方箋の写し ☐ マスク	など
	非常食料	☐ レトルト食品や缶詰 ☐ 飲料水 ※アレルギーややわらかい形態食などご自身の状況に応じたものを準備	など
ご自身の状況 に応じて準備 していただき たいもの	生活用品	☐ タオル類 ☐ 防寒シート ☐ ウエットティッシュ ☐ 厚手の手袋 ☐ はさみ・カッター ☐ 携帯用トイレ ☐ 紙おむつ等介護用品 ☐ 生理用品 ☐ 携帯用カイロ ☐ 歯磨きセット ☐ 携帯電話充電器など	
	衣料品等	☐ 下着・靴下 ☐ 長袖・長ズボン ☐ 防寒用ジャケット ☐ 雨具 ☐ 運動靴 ☐ スリッパ	など
	貴重品類	☐ 小銭 ☐ 預金通帳 ☐ 携帯電話 ☐ 印鑑	など
	避難用具	☐ 懐中電灯 ☐ 携帯ラジオ・イヤホン ☐ 予備の電池・モバイルバッテリー	など
備蓄品チェックリスト			
☐ レトルト食品 ☐ 飲料水 ☐ 給水用ポリタンク ☐ カセットコンロ ☐ カセットボンベ ☐ ティッシュペーパー・ウエットティッシュ ☐ 簡易トイレ ☐ ラップフィルム ☐ 紙皿・紙コップ・割りばし ☐ ビニール袋 ☐ 工具セット			など

(2) 普段から服用しているお薬の備え

災害時には、医療機関や薬局が被災し薬を処方してもらえなかったり、また、医薬品供給がストップし、入手が困難になることも考えられます。

① 最低3～7日分の薬を準備

普段から服用しているお薬は、最低3～7日分は余分に準備しておき、避難の際には、速やかに持ち出せるよう、家族や関係者（支援者）みんながわかる場所に保管しておきましょう。

② 外出時にも携帯

災害発生時に家にいるとは限らず、外出時に被災することもあります。必要最小限の薬は常に携帯するようにしましょう。

③ 緊急医療カード・お薬手帳の活用

災害時（緊急時）には、初めて受診する医療機関や避難所等開設される応急救護所でお薬を処方してもらうことになる可能性があります。医師や薬剤師が一目であなたが日ごろから服用している薬がわかるよう「お薬手帳（コピー）」又は、薬剤名、服用量、副作用、中断時に起こる症状等を記載した「緊急医療カード」を常に携帯するようにしましょう。

ここは災害・緊急時に役立て おきたい情報を記入してください。 （発行） 豊城市保健所 健康増進課 豊城市中野町中原100 電話 39-9145	緊急医療カード
--	------------------------------------

(3) 避難所、避難経路、避難手順の確認

災害時に慌てずに行動できるよう、日頃から親戚宅・友人宅・指定避難所のどこに避難するか、避難する際の経路や手順等を家族・関係者と話し合っておきましょう。指定避難所等の場所を確認したい場合は下記窓口へお問合せください。

① 第一指定避難所（校区市民館、地区市民館）

災害により被害を受け自分の家などを失い居住できなくなった時、または被害のおそれのある場合に避難する場所です。

② 第二指定避難所（小・中学校など）

第一指定避難所が収容能力を超えた場合などに開設されます。

③ 福祉避難所（福祉センターなど）

第一・第二指定避難所での避難生活が困難な被災者がいる場合に開設されます。

※支援を行う介護職員が配置されているわけではありません。

窓口

豊橋市役所 防災危機管理課 ☎ 51-3116

(4) 災害時の連絡・通信手段

大規模災害発生時は、安否確認の電話が急激に増加し、電話が繋がりにくい状態が発生し、当日から数日間続きます。家族や知人との間での安否確認や避難場所の連絡等には、「災害用伝言サービス」を利用しましょう。

① NTT の災害用伝言ダイヤル（171）の利用方法

災害時に、固定電話、携帯電話等の電話番号宛に安否情報（伝言）を音声で録音（登録）し、全国からその音声を再生（確認）することができます。

伝言の登録	伝言の再生
① 「171」をダイヤル	① 「171」をダイヤル
② 「1」を押す	② 「2」を押す
③ 自宅の電話番号を市外局番からダイヤル	③ 相手先の電話番号を市外局番からダイヤル
④ 「1」を押す	④ 「1」を押す
⑤ 録音する（30 秒以内）	⑤ 再生する
⑥ 「9」を押す	



② 災害用伝言版（web171）の利用方法

パソコンやスマートフォン等から固定電話や携帯電話の番号を入力して安否情報（伝言）の登録、確認を行うことができます。

③ 各社携帯電話の災害用伝言掲示板／SNS の活用

災害用伝言掲示板は携帯電話やスマートフォンで、自分の安否を登録したり、家族の安否を確認したりすることができるサービスです。詳しい利用方法は各携帯電話会社に確認してください。また、過去の災害ではツイッターなどの SNS や LINE が安否確認などの手段として有効に機能しました。日ごろからこれらの活用についても検討しましょう。

支援者への連絡方法

災害時には、できるだけ早くかかりつけ医や人工呼吸器・在宅酸素の使用機器メーカーなどと連絡をとることが大切です。連絡方法や搬送方法など、事前に利用しているサービス事業所等へも相談しておきましょう。

※停電が発生した際、医療機器等をご使用の方に対し、個別に停電情報をお知らせすることができます。通知方法等詳細については下記までお問合せください。

窓口：中部電力パワーグリッド(株)

☎ 0120-988-328 平日9:00～17:00（祝日除く）

(5) 地域ぐるみの支援

どんなに日ごろから避難の方法について検討していたとしても、災害時は何が起こるかわかりません。一人で避難することができない方は、家族が不在だったり、負傷した場合は、避難することが困難になるかもしれません。

常日頃から地域の方々とコミュニケーションを図り、何かあった時には支援をお願いできる関係を築いておくことがとても重要です。

「豊橋市避難行動要支援者台帳」への登録

豊橋市では、地震などの災害が発生した際に、自ら避難することが困難で、避難にあたりご家族等の協力が得られず、地域での支援が必要な方（避難行動要支援者）の台帳登録を進めています。この台帳の写しを登録者が住んでいる地域の自主防災会や民生委員などにお渡しし、地域の中で日頃の見守りと災害発生時の支援に役立てるために活用するものです。

窓口

豊橋市役所 福祉政策課 ☎ 51-2355

(6) 情報を集める

① 「豊橋ほっとメール」の登録

地震や風水害情報、被害状況、避難所開設情報など災害に関する緊急情報を、携帯電話やパソコンのメールで受け取れるサービスです。

<登録方法>

「tou@anzen-ansin.net」に空メールを送って登録手続きをしてください。

※メールが届かない場合は、「@anzen-ansin.net」からのメールが受信できるようにしてください。

窓口

コールセンター ☎ 0120-670-970 平日 9:00~18:00
防災危機管理課 ☎ 51-3116

② エリアメール・緊急速報メール

気象庁が配信する津波警報や地方自治体が発信する災害・避難情報などを受診することができる携帯電話のシステムです。対象エリアにいる利用者に限定して配信します。

※機種により利用できないものもあります。また、機種によってはあらかじめ受診設定が必要です。

③ 豊橋防災ラジオ

豊橋防災ラジオとは、スイッチが切れていても緊急時には自動で起動し、最大音量で情報を配信するラジオです。市内の電気商業組合加盟店で購入できます。

価格は1,500円（税込み）で1世帯で複数台の購入が可能です。75歳以上の方のみで構成される世帯は500円（1世帯1台限り）で購入できます。

※このラジオはエフエム豊橋以外の放送を聞くことはできません。エフエム豊橋を受信できる市販のラジオでも、スイッチの入った状態であれば、同内容の緊急情報を聞くことができます。

窓口

豊橋市役所 防災危機管理課 ☎ 51-3126

④ 中部電力の「停電情報お知らせサービス」(スマートフォン無料アプリ)

あらかじめ登録した地点(町名その他、電気の契約単位で登録可能)の停電や復旧情報をプッシュ通知でいち早くお知らせし、チャットで電気に関する相談ができる無料アプリです。



窓口

中部電力パワーグリッド(株)

☎0120-988-328 平日9:00~17:00(祝日除く)

⑤ Yahoo! 防災アプリ

登録した地域(3か所まで登録可)及び自分がいる場所の警報・緊急情報等が配信されます。

※自分がいる場所の警報等を受信するためには、Yahoo! 防災アプリの位置情報をオンにする必要があります。

7 ヘルプマーク

義足や人工関節を使用している方、内部障害や難病の方、または妊娠初期の方など、外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が身に付け、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせるためのマークです。

<配布場所>

- 市役所障害福祉課(東館1階)
- 保健所健康増進課(中野町「ほいっぷ」内)
- 豊橋市障害者福祉会館「さくらびあ」(東新町)

<配布数>

一人につき一部



ヘルプカードも配布しています!

障害がある方などが携帯し、日常生活で困った時や災害時、緊急時に周囲の人に必要な援助や配慮を求めるためのものです。

緊急医療カード(13ページ)よりも小さめで、記載できる項目はほぼ同じです。

ヘルプマークの配布場所で一人一部までもらえます。



指定難病一覧表

難病法に基づく特定医療費助成制度対象疾患

別表1

番号	病名
ア	
135	アイカルディ症候群
119	アイザックス症候群
66	IgA 腎症
300	IgG4関連疾患
24	亜急性硬化性全脳炎
46	悪性関節リウマチ
83	アジソン病
303	アッシャー症候群
116	アトピー性脊髄炎
182	アペール症候群
297	アラジール症候群
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症
218	アルポート症候群
131	アレキサンダー病
201	アンジェルマン症候群
184	アントレー・ビクスラー症候群
イ	
247	イソ吉草酸血症
222	一次性ネフローゼ症候群
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
197	1p36欠失症候群
325	遺伝性自己炎症疾患
120	遺伝性ジストニア
115	遺伝性周期性四肢麻痺
298	遺伝性腓炎
286	遺伝性鉄芽球性貧血
ウ	
175	ウィーバー症候群
179	ウィリアムズ症候群
171	ウィルソン病
145	ウエスト症候群
191	ウェルナー症候群
233	ウォルフラム症候群
29	ウルリッヒ病
エ	
26	HTLV-1関連脊髄症
180	ATR-X症候群
168	エーラス・ダンロス症候群
287	エプスタイン症候群
217	エプスタイン病
204	エマヌエル症候群
30	遠位型ミオパチー
オ	
68	黄色靱帯骨化症
301	黄斑ジストロフィー
146	大田原症候群
170	オクシピタル・ホーン症候群
227	オスラー病

番号	病名
カ	
232	カーニー複合
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
97	潰瘍性大腸炎
72	下垂体性ADH分泌異常症
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
73	下垂体性TSH分泌亢進症
74	下垂体性PRL分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
266	家族性地中海熱
161	家族性良性慢性天疱瘡
307	カナバン病
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
187	歌舞伎症候群
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
316	カルニチン回路異常症
257	肝型糖原病
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
150	環状20番染色体症候群
209	完全大血管転位症
164	眼皮膚白皮症
キ	
236	偽性副甲状腺機能低下症
219	ギャロウェイ・モワト症候群
1	球脊髄性筋萎縮症
220	急速進行性糸球体腎炎
271	強直性脊椎炎
41	巨細胞性動脈炎
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
2	筋萎縮性側索硬化症
256	筋型糖原病
113	筋ジストロフィー
ク	
75	クッシング病
106	クリオピリン関連周期熱症候群
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
181	クルーゾン症候群
248	グルコーストランスポーター1欠損症
249	グルタル酸血症1型
250	グルタル酸血症2型
16	クロウ・深瀬症候群
96	クローン病
289	クロンカイト・カナダ症候群

指定難病一覧表

番号	病名
ケ	
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
158	結節性硬化症
42	結節性多発動脈炎
64	血栓性血小板減少性紫斑病
137	限局性皮質異形成
262	原発性高カイルミクロン血症
94	原発性硬化性胆管炎
48	原発性抗リン脂質抗体症候群
4	原発性側索硬化症
93	原発性胆汁性胆管炎
65	原発性免疫不全症候群
43	顕微鏡的多発血管炎
コ	
267	高IgD症候群
98	好酸球性消化管疾患
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
306	好酸球性副鼻腔炎
221	抗糸球体基底膜腎炎
69	後縦靱帯骨化症
80	甲状腺ホルモン不応症
59	拘束型心筋症
241	高チロシン血症1型
242	高チロシン血症2型
243	高チロシン血症3型
283	後天性赤芽球癆
70	広範脊柱管狭窄症
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
192	コケイン症候群
104	コステロ症候群
274	骨形成不全症
199	5p欠失症候群
185	コフィン・シリス症候群
176	コフィン・ローリー症候群
52	混合性結合組織病
サ	
190	鰓耳腎症候群
60	再生不良性貧血
55	再発性多発軟骨炎
211	左心低形成症候群
84	サルコイドーシス
317	三頭酵素欠損症
212	三尖弁閉鎖症
シ	
103	CFC症候群
53	シェーグレン症候群
159	色素性乾皮症
32	自己貪食空胞性ミオパチー
95	自己免疫性肝炎
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症

番号	病名
61	自己免疫性溶血性貧血
260	シトステロール血症
318	シトリン欠損症
224	紫斑病性腎炎
107	若年性特発性関節炎
304	若年発症型両側性感音難聴
10	シャルコー・マリー・トウース病
11	重症筋無力症
208	修正大血管転位症
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
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
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
121	神経フェリチン症
9	神経有棘赤血球症
5	進行性核上性麻痺
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
ス	
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
セ	
206	脆弱X症候群
205	脆弱X症候群関連疾患
54	成人スチル病
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	前眼部形成異常症
28	全身性アミロイドーシス
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
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

指定難病一覧表

番号	病名
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	先天性肺静脈狭窄症
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
ソ	
147	早期ミオクロニー脳症
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
タ	
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
7	大脳皮質基底核変性症
326	大理石骨病
40	高安動脈炎
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
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
296	胆道閉鎖症
チ	
305	遅発性内リンパ水腫
105	チャージ症候群
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
テ	
108	TNF受容体関連周期性症候群
172	低ホスファターゼ症
35	天疱瘡
ト	
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
57	特発性拡張型心筋症
85	特発性間質性肺炎
27	特発性基底核石灰化症
63	特発性血小板減少性紫斑病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)
163	特発性後天性全身性無汗症

番号	病名
71	特発性大腿骨頭壊死症
331	特発性多中心性キャスルマン病
92	特発性門脈圧亢進症
140	ドラベ症候群
ナ	
268	中條・西村症候群
174	那須・ハコラ病
276	軟骨無形成症
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
ニ	
203	22q11.2欠失症候群
295	乳幼児肝巨大血管腫
251	尿素サイクル異常症
ヌ	
195	ヌーナン症候群
ネ	
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
ノ	
263	脳腱黄色腫症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
37	膿疱性乾癬(汎発型)
299	嚢胞性線維症
ハ	
6	パーキンソン病
47	バージャー病
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
86	肺動脈性肺高血圧症
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
91	バッド・キアリ症候群
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
8	ハンチントン病
ヒ	
152	PCDH19関連症候群
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	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
58	肥大型心筋症
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
314	左肺動脈右肺動脈起始症
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
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)
フ	
183	ファイファー症候群

指定難病一覧表

番号	病名
173	VATER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
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	プラダー・ウィリ症候群
23	プリオン病
245	プロピオン酸血症
へ	
228	閉塞性細気管支炎
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
56	ベーチェット病
31	ベスレムミオパチー
126	ペリー症候群
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
ホ	
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
254	ポルフィリン症
マ	
112	マリネスコ・シェーグレン症候群
167	マルファン症候群
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	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
270	慢性再発性多発性骨髄炎
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
ミ	
142	ミオクロニー欠神てんかん
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
ム	
329	無虹彩症
189	無脾症候群
264	無 β リポタンパク血症
メ	
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
169	メンケス病
モ	
90	網膜色素変性症

番号	病名
22	もやもや病
178	モワット・ウィルソン症候群
ヤ	
196	ヤング・シンプソン症候群
ユ	
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ヨ	
198	4p欠失症候群
ラ	
19	ライソゾーム病
151	ラスムッセン脳炎
155	ランドウ・クレフナー症候群
リ	
252	リジン尿性蛋白不耐症
216	両大血管右室起始症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
89	リンパ脈管筋腫症
ル	
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
102	ルビンシュタイン・ティビ症候群
レ	
302	レーベル遺伝性視神経症
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
156	レット症候群
144	レノックス・ガストー症候群
ロ	
186	ロスムンド・トムソン症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	46	カーニー複合
2	アイザックス症候群	47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
3	I g A腎症	48	潰瘍性大腸炎
4	I g G 4 関連疾患	49	下垂体前葉機能低下症
5	亜急性硬化性全脳炎	50	家族性地中海熱
6	アジソン病	51	家族性良性慢性天疱瘡
7	アッシャー症候群	52	カナバン病
8	アトピー性脊髄炎	53	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
9	アペール症候群	54	歌舞伎症候群
10	アミロイドーシス	55	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
11	アラジール症候群	56	カルニチン回路異常症
12	アルポート症候群	57	加齢黄斑変性 ○
13	アレキサンダー病	58	肝型糖原病
14	アンジェルマン症候群	59	間質性膀胱炎（ハンナ型）
15	アントレー・ピクスラー症候群	60	環状20番染色体症候群
16	イソ吉草酸血症	61	関節リウマチ
17	一次性ネフローゼ症候群	62	完全大血管転位症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	63	眼皮膚白皮症
19	1 p 36欠失症候群	64	偽性副甲状腺機能低下症
20	遺伝性自己炎症疾患	65	ギャロウェイ・モフト症候群
21	遺伝性ジストニア	66	急性壊死性脳症 ○
22	遺伝性周期性四肢麻痺	67	急性網膜壊死 ○
23	遺伝性脾炎	68	球脊髄性筋萎縮症
24	遺伝性鉄芽球性貧血	69	急速進行性糸球体腎炎
25	ウィーバー症候群	70	強直性脊椎炎
26	ウィリアムズ症候群	71	巨細胞性動脈炎
27	ウィルソン病	72	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
28	ウエスト症候群	73	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
29	ウェルナー症候群	74	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
30	ウォルフラム症候群	75	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
31	ウルリッヒ病	76	筋萎縮性側索硬化症
32	HTLV-1 関連脊髄症	77	筋型糖原病
33	A T R - X 症候群	78	筋ジストロフィー
34	A D H 分泌異常症	79	クッシング病
35	エーラス・ダンロス症候群	80	クリオピリン関連周期熱症候群
36	エプスタイン症候群	81	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
37	エプスタイン病	82	クルーゾン症候群
38	エマヌエル症候群	83	グルコーストランスポーター 1 欠損症
39	遠位型ミオパチー	84	グルタル酸血症1型
40	円錐角膜 ○	85	グルタル酸血症2型
41	黄色靱帯骨化症	86	クロウ・深瀬症候群
42	黄斑ジストロフィー	87	クローン病
43	大田原症候群	88	クロンカイト・カナダ症候群
44	オクシピタル・ホーン症候群	89	痙攣重積型（二相性）急性脳症
45	オスラー病	90	結節性硬化症

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
91	結節性多発動脈炎	136	シェーグレン症候群
92	血栓性血小板減少性紫斑病	137	色素性乾皮症
93	限局性皮膚異形成	138	自己貪食空胞性ミオパチー
94	原発性局所多汗症 ○	139	自己免疫性肝炎
95	原発性硬化性胆管炎	140	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
96	原発性高脂血症	141	自己免疫性溶血性貧血
97	原発性側索硬化症	142	四肢形成不全 ○
98	原発性胆汁性胆管炎	143	シトステロール血症
99	原発性免疫不全症候群	144	シトリン欠損症
100	顕微鏡的大腸炎 ○	145	紫斑病性腎炎
101	顕微鏡的多発血管炎	146	脂肪萎縮症
102	高IgD症候群	147	若年性特発性関節炎
103	好酸球性消化管疾患	148	若年性肺気腫
104	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	149	シャルコー・マリー・トゥース病
105	好酸球性副鼻腔炎	150	重症筋無力症
106	抗糸球体基底膜腎炎	151	修正大血管転位症
107	後縦靱帯骨化症	152	ジュベール症候群関連疾患
108	甲状腺ホルモン不応症	153	シュワルツ・ヤンベル症候群
109	拘束型心筋症	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
110	高チロシン血症1型	155	神経細胞移動異常症
111	高チロシン血症2型	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
112	高チロシン血症3型	157	神経線維腫症
113	後天性赤芽球癆	158	神経フェリチン症
114	広範脊柱管狭窄症	159	神経有棘赤血球症
115	膠様滴状角膜ジストロフィー ※	160	進行性核上性麻痺
116	抗リン脂質抗体症候群	161	進行性骨化性線維異形成症
117	コケイン症候群	162	進行性多巣性白質脳症
118	コステロ症候群	163	進行性白質脳症
119	骨形成不全症	164	進行性ミオクローヌステんかん
120	骨髄異形成症候群 ○	165	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
121	骨髄線維症 ○	166	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
122	ゴナドトロピン分泌亢進症	167	スタージ・ウェーバー症候群
123	5p欠失症候群	168	スティーヴンス・ジョンソン症候群
124	コフィン・シリス症候群	169	スミス・マギニス症候群
125	コフィン・ローリー症候群	170	スモン ○
126	混合性結合組織病	171	脆弱X症候群
127	鰓耳腎症候群	172	脆弱X症候群関連疾患
128	再生不良性貧血	173	成人スチル病
129	サイトメガロウィルス角膜内皮炎 ○	174	成長ホルモン分泌亢進症
130	再発性多発軟骨炎	175	脊髄空洞症
131	左心低形成症候群	176	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
132	サルコイドーシス	177	脊髄髄膜瘤
133	三尖弁閉鎖症	178	脊髄性筋萎縮症
134	三頭酵素欠損症	179	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症
135	CFC症候群	180	前眼部形成異常

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
181	全身性エリテマトーデス	226	遅発性内リンパ水腫
182	全身性強皮症 △	227	チャージ症候群
183	先天異常症候群	228	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
184	先天性横隔膜ヘルニア	229	中毒性表皮壊死症
185	先天性核上性球麻痺	230	腸管神経節細胞僅少症
186	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	231	TSH分泌亢進症
187	先天性魚鱗癬	232	TNF受容体関連周期性症候群
188	先天性筋無力症候群	233	低ホスファターゼ症
189	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	234	天疱瘡
190	先天性三尖弁狭窄症	235	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
191	先天性腎性尿崩症	236	特発性拡張型心筋症
192	先天性赤血球形成異常性貧血	237	特発性間質性肺炎
193	先天性僧帽弁狭窄症	238	特発性基底核石灰化症
194	先天性大脳白質形成不全症	239	特発性血小板減少性紫斑病
195	先天性肺静脈狭窄症	240	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）
196	先天性風疹症候群 ○	241	特発性後天性全身性無汗症
197	先天性副腎低形成症	242	特発性大腿骨頭壊死症
198	先天性副腎皮質酵素欠損症	243	特発性多中心性キャッスルマン病
199	先天性ミオパチー	244	特発性門脈圧亢進症
200	先天性無痛無汗症	245	特発性両側性感音難聴
201	先天性葉酸吸収不全	246	突発性難聴 ○
202	前頭側頭葉変性症	247	ドラベ症候群
203	早期ミオクロニー脳症	248	中條・西村症候群
204	総動脈幹遺残症	249	那須・ハコラ病
205	総排泄腔遺残	250	軟骨無形成症
206	総排泄腔外反症	251	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
207	ソトス症候群	252	22q11.2欠失症候群
208	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	253	乳幼児肝巨大血管腫
209	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	254	尿素サイクル異常症
210	大脳皮質基底核変性症	255	ヌーナン症候群
211	大理石骨病	256	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
212	ダウン症候群 ○	257	脳腱黄色腫症
213	高安動脈炎	258	脳表ヘモジデリン沈着症
214	多系統萎縮症	259	膿疱性乾癬
215	タナトフォリック骨異形成症	260	嚢胞性線維症
216	多発血管炎性肉芽腫症	261	パーキンソン病
217	多発性硬化症/視神経脊髄炎	262	バージャー病
218	多発性軟骨性外骨腫症 ○	263	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
219	多発性嚢胞腎	264	肺動脈性肺高血圧症
220	多脾症候群	265	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
221	タンジール病	266	肺胞低換気症候群
222	単心室症	267	ハッチンソン・ギルフォード症候群 ※
223	弾性線維性仮性黄色腫	268	バッド・キアリ症候群
224	短腸症候群 ○	269	ハンチントン病
225	胆道閉鎖症	270	汎発性特発性骨増殖症 ○

令和元年7月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（361疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（1疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
271	P C D H19関連症候群	316	発作性夜間ヘモグロビン尿症
272	非ケトーシス型高グリシン血症	317	ポルフィリン症
273	肥厚性皮膚骨膜炎	318	マリネスコ・シェーグレン症候群
274	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	319	マルファン症候群
275	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	320	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
276	肥大型心筋症	321	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
277	左肺動脈右肺動脈起始症	322	慢性再発性多発性骨髄炎
278	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	323	慢性膵炎 ○
279	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	324	慢性特発性偽性腸閉塞症
280	ビッカースタッフ脳幹脳炎	325	ミオクロニー欠伸てんかん
281	非典型溶血性尿毒症症候群	326	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
282	非特異性多発性小腸潰瘍症	327	ミトコンドリア病
283	皮膚筋炎／多発性筋炎	328	無虹彩症
284	びまん性汎細気管支炎 ○	329	無脾症候群
285	肥満低換気症候群 ○	330	無βリボタンパク血症
286	表皮水疱症	331	メーブルシロップ尿症
287	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	332	メチルグルタコン酸尿症
288	VATER症候群	333	メチルマロン酸血症
289	ファイファー症候群	334	メビウス症候群
290	ファロー四徴症	335	メンケス病
291	ファンconi貧血	336	網膜色素変性症
292	封入体筋炎	337	もやもや病
293	フェニルケトン尿症	338	モワット・ウイルソン症候群
294	フォンタン術後症候群 ※ ○	339	薬剤性過敏症症候群 ○
295	複合カルボキシラーゼ欠損症	340	ヤング・シンプソン症候群
296	副甲状腺機能低下症	341	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
297	副腎白質ジストロフィー	342	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
298	副腎皮質刺激ホルモン不応症	343	4p欠失症候群
299	ブラウ症候群	344	ライソゾーム病
300	ブラダー・ウィリ症候群	345	ラスムッセン脳炎
301	プリオン病	346	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
302	プロピオン酸血症	347	ランドウ・クレファナー症候群
303	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	348	リジン尿性蛋白不耐症
304	閉塞性細気管支炎	349	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
305	β-ケトチオラーゼ欠損症	350	両大血管右室起始症
306	ベーチェット病	351	リンパ管腫症/ゴーハム病
307	ベスレムミオパチー	352	リンパ脈管筋腫症
308	ヘパリン起因性血小板減少症 ○	353	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
309	ヘモクロマトーシス ○	354	ルビンシュタイン・ティビ症候群
310	ペリー症候群	355	レーベル遺伝性視神経症
311	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○	356	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
312	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	357	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
313	片側巨脳症	358	レット症候群
314	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	359	レノックス・ガストー症候群
315	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	360	ロスムンド・トムソン症候群
		361	肋骨異常を伴う先天性側弯症

経過的に対象となっている疾病

- 下表の疾病については、障害者総合支援法の対象外となりましたが、対象外となる前日までにすでに障害福祉サービス等※の支給決定等を受けたことがある方は、引き続き利用可能です。

※障害福祉サービス・相談支援・補装具及び地域生活支援事業
(障害児の場合は、障害児通所支援と障害児入所支援も含む)

① 平成27年1月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
劇症肝炎
重症急性膵炎

② 平成27年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名	疾病名
肝外門脈閉塞症	視神経症
肝内結石症	神経性過食症
偽性低アルドステロン症	神経性食欲不振症
ギラン・バレ症候群	先天性QT延長症候群
グルココルチコイド抵抗症	TSH受容体異常症
原発性アルドステロン症	特発性血栓症
硬化性萎縮性苔癬	フィッシャー症候群
好酸球性筋膜炎	メニエール病

③ 令和元年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
正常圧水頭症