

難病患者さんへの支援の御案内

令和6年4月版
(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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 10
- 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・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ 18
- 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・・・ 26

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（18～25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。10～14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御相談に応じしています。

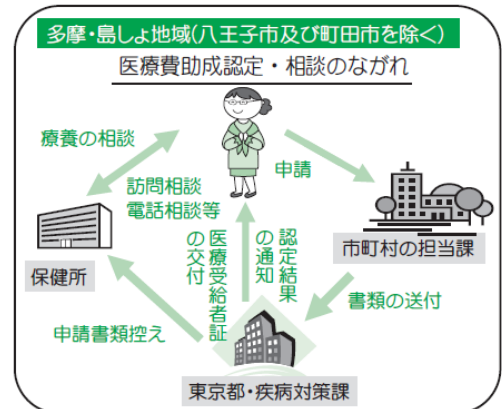
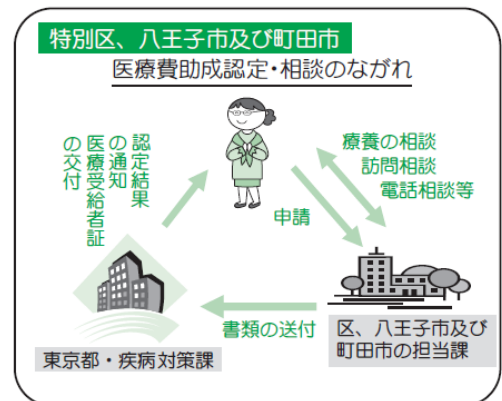
また、各事業の御利用、御相談に応じます。

※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、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（18～25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、かかりつけ医に御相談ください。

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、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（18～25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る方。

なお、他制度（介護保険や障害福祉サービス）のショートステイ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、御注意ください。

■在宅難病患者一時入院事業 委託医療機関一覧

（令和6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
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・東京メトロ東西線「中野駅」又は東京メトロ丸ノ内線「新中野駅」徒歩)	1
地方独立行政法人東京都立病院機構 東京都立駒込病院	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」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」又は東急池上線「池上駅」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)	2
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)	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

難病患者さんの御家族などの介護者が、御自身の病気治療や休息（レスパイト）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（18～25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 info2024@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

メール info2024@tokyohoukan-st.jp

メールでの申請は、件名に【在宅レスパイト申請】と記載してください。

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御確認ください。

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	〒113-0034 文京区湯島一丁目5番32号 (順天堂大学診療放射線学科 実習棟2階) (令和7年移転予定)	<ul style="list-style-type: none"> ・JR中央・総武線「御茶ノ水」駅 御茶ノ水橋口 徒歩約7分 ・東京メトロ丸ノ内線「御茶ノ水」駅 徒歩約6分 ・東京メトロ千代田線「新御茶ノ水」駅 徒歩約7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)	<ul style="list-style-type: none"> 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御確認ください。

2 事業内容

面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。

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	免疫疾患①	令和6年 5月19日(日)
2	神経・筋疾患①	令和6年 6月23日(日)
3	腎・泌尿器疾患	令和6年 7月21日(日)
4	血液/聴覚・平衡機能疾患	令和6年 9月22日(日)
5	消化器疾患	令和6年10月20日(日)
6	免疫疾患②	令和6年11月24日(日)
7	神経・筋疾患②	令和6年12月15日(日)
8	骨・関節疾患	令和7年 2月16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6年 6月15日(土)
2	免疫疾患	令和6年10月 5日(土)

※会場は、東京都多摩難病相談・支援室の予定です。
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	遺伝性疾患と遺伝カウンセリング	令和6年 4月21日(日)
2	炎症性腸疾患と栄養管理	令和6年 9月 8日(日)
3	多発性硬化症の付き合い方	令和7年 1月頃を予定
4	リウマチ系疾患とリハビリ	令和7年 3月 2日(日)

※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
ピア相談員	膠原病 骨・関節疾患	パーキンソン病 血液疾患	潰瘍性大腸炎 リウマチ 一次性ネフローゼ症候群 肝臓病	脊髄小脳変性症 多系統萎縮症 網膜色素変性症 ハンチントン病多系統萎縮症	心臓病 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（26～36ページ参照）に罹患している方

※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（18～25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

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（18～25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、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。

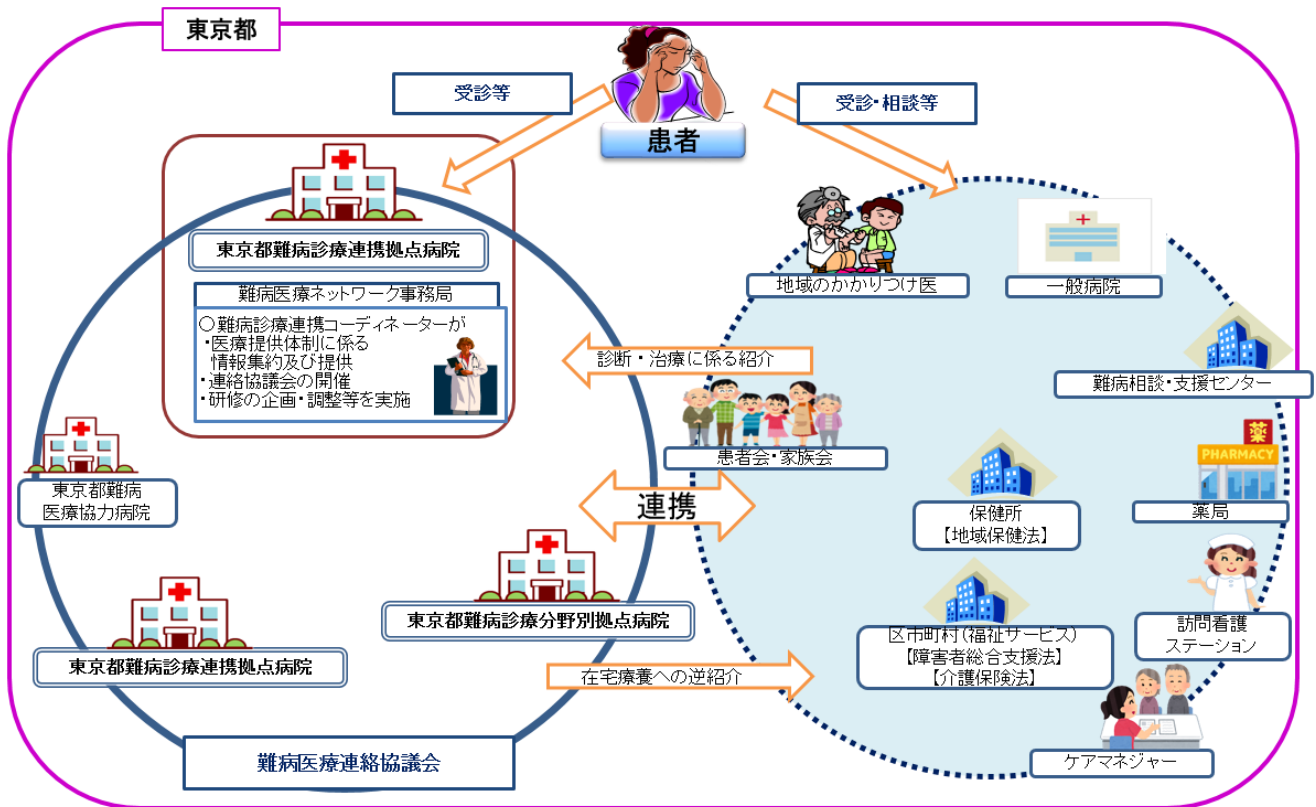
区分	対象者	目的・内容
①難病セミナー	地域で難病患者の相談・指導に当たる医師・保健師・看護師・自治体の障害者福祉・就労支援担当部署等の職員	難病に関する知識や療養支援に関する講習・事例検討等 ①実務者基礎コース ②保健師コース ③講演会
②在宅難病患者訪問看護師等養成研修	在宅難病患者の訪問看護に関わる看護師及び保健師	難病に関する専門性の高い知識や看護技術の講習 ①座学研修Ⅰ・Ⅱ ②臨床研修
③難病患者等ホームヘルパー養成研修	難病患者等ホームヘルプサービス事業に従事することを希望する者、従事することが確定している者又は既に従事している者	多様化するニーズに対応するため、在宅難病患者等へ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6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
東京医科歯科大学病院	文京区湯島1-5-45
昭和大学病院	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
杏林大学医学部付属病院	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6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6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
東京逋信病院	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
杏林大学医学部附属杉並病院	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

名称	所在地
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
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
東海大学医学部附属八王子病院	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附属第三病院	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

(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 / (保) …保健相談

窓口等一覧 (特別区)

(令和6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	九段南 1-2-1	03-5211-4128
		○	○	千代田保健所健康推進課保健相談係 ※変更の可能性あり	九段北 1-2-14	03-5211-8175 ※変更の可能性あり
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
	○		○	晴海保健センター ※令和6年4月15日開設予定	晴海 4-8-1	03-6381-2972
		○		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	矢来町 6	03-3260-6231
	○		○	四谷保健センター	四谷三栄町 10-16	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 (医) 03-5803-1807 (保)
	○		○	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	春日 1-16-21文京シビックセンター8階	03-5803-1847
台東区	○			台東保健所保健予防課	東上野 4-22-8	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	○	○	○	向島保健センター ※令和6年11月5日から本所保健センターと統合	東向島 5-16-2 ※令和6年11月5日から 横川 5-7-4へ移転予定	03-3611-6135 ※令和6年11月5日から 変更予定
	○	○	○	本所保健センター ※令和6年11月5日から向島保健センターと統合	東駒形 1-6-4 ※令和6年11月5日から 横川 5-7-4へ移転予定	03-3622-9137 ※令和6年11月5日から 変更予定
江東区		○		障害福祉部障害者支援課身体障害相談係	東陽 4-11-28	03-3647-4953・4958
	○			江東区保健所保健予防課保健係	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 ※令和6年11月頃 潮見 2-8-7へ仮移転予定	03-5632-2291
	○	○	○	城東南部保健相談所	南砂 4-3-10	03-5606-5001
品川区		○		障害者支援課	広町 2-1-36	03-5742-6711
	○		○	品川保健センター	北品川 3-11-22	03-3474-2225 (医) 03-3474-2903 (保)
	○		○	大井保健センター	大井 2-27-20	03-3772-2666
	○		○	荏原保健センター	西五反田 6-6-6	03-5487-1314 (医) 03-5487-1311 (保)
	○			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)	03-5742-7846
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 ※令和7年4月から 総合庁舎へ移転予定	03-3711-6446
		○		健康福祉部障害者支援課精神障害福祉・難病係	上目黒 2-19-15	03-5722-9369

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
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
	○	○		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
	○	○		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
	○	○		福祉部靴谷・羽田地域福祉課(靴谷・羽田地域庁舎)	東靴谷 1-21-15	03-3741-6682
		○	○	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)	蒲田本町 2-1-1	03-5713-1702 (ホ)
		○	○	保健所靴谷・羽田地域健康課健康事業係(靴谷・羽田地域庁舎)	東靴谷 1-21-15	03-3743-4163 (ホ)
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	世田谷 4-22-35	03-5432-2893 (医) 03-5432-2896 (保)
	○		○	北沢総合支所保健福祉センター健康づくり課	北沢 2-8-18 (北沢タウンホール内)	03-6804-9355 (医) 03-6804-9667 (保)
	○		○	玉川総合支所保健福祉センター健康づくり課	等々力 3-4-1	03-3702-1948 (医) 03-3702-1982 (保)
	○		○	砧総合支所保健福祉センター健康づくり課	成城 6-2-1	03-3483-3161 (医) 03-3483-3166 (保)
	○		○	烏山総合支所保健福祉センター健康づくり課	南烏山 6-22-14	03-3308-8228 (医) 03-3308-8246 (保)
		○		世田谷総合支所保健福祉センター保健福祉課	世田谷 4-22-33	03-5432-2865
		○		北沢総合支所保健福祉センター保健福祉課	北沢 2-8-18 (北沢タウンホール)	03-6804-8727
		○		玉川総合支所保健福祉センター保健福祉課	等々力 3-4-1	03-3702-2092
		○		砧総合支所保健福祉センター保健福祉課	成城 6-2-1	03-3482-8198
		○		烏山総合支所保健福祉センター保健福祉課	南烏山 6-22-14	03-3326-6115
渋谷区	○			障がい者福祉課給付係	宇田川町 1-1	03-3463-1924
		○		障がい者福祉課知的福祉係	宇田川町 1-1	03-3463-1978
		○		障がい者福祉課身体福祉係	宇田川町 1-1	03-3463-1937
		○		障がい者福祉課精神福祉係	宇田川町 1-1	03-3463-1905
			○	中央保健相談所	宇田川町 5-6	03-3463-2439
			○	恵比寿保健相談所	恵比寿 2-27-18	03-3443-6251
			○	幡ヶ谷保健相談所	幡ヶ谷 3-39-1	03-3374-7591
中野区	○	○	○	中部すこやか福祉センター	中央 3-19-1	03-3367-7788
	○	○	○	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
	○	○	○	鷺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課在宅福祉係	中野 4-8-1 ※令和6年5月7日から 中野 4-11-19へ移転予定	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障害福祉サービス係	阿佐谷南 1-15-1	03-3312-2111
豊島区	○			池袋保健所健康推進課管理事業グループ	東池袋 4-42-16	03-3987-4172
			○	池袋保健所健康推進課保健指導グループ	東池袋 4-42-16	03-3987-4174
	○			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 1階	03-3957-1191
		○		障害福祉課	南池袋 2-45-1	03-3981-1988
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(医)、3番窓口(障)(保))	03-3908-1359 (医) 03-3908-1358 (障)(保)
	○	○	○	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)、2695 (障)
			○	荒川区保健所健康推進課	荒川 2-11-1	03-3802-3111 (代表) 内 432、434、406

(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 / (保) …保健相談

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
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
		○		障がいサービス課板橋地域支援係	板橋 2-66-1	03-3579-2460
		○		障がいサービス課赤塚地域支援係	赤塚 1-10-13	03-3938-5118
		○		障がいサービス課志村地域支援係	蓮根 2-5-5	03-3968-2339
練馬区	○			練馬区保健所保健予防課管理係	豊玉北 6-12-1 (東庁舎 7 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 6-35-7	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 14 階	03-5905-5272	
足立区	○			衛生部保健予防課保健予防係	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	中央本町 1-5-3 足立保健所内	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 ※令和 7 年 1 月中旬から すこやかプラザあだちへ移転予定	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	大谷田 3-11-13	03-3606-4171
		○		障がい介護課中部介護第一係・第二係	中央本町 1-17-1 区役所北館 1 階	03-3880-5881~2
		○		障がい介護課千住介護係	千住仲町 19-3 千住福祉課内	03-3888-3146
		○		障がい介護課東部介護係	東綾瀬 1-26-2 東部福祉課内	03-3605-7520
		○		障がい介護課西部介護係	鹿浜 8-27-15 西部福祉課内	03-3897-5034
		○		障がい介護課北部介護係	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	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	金町 4-18-19	03-3607-4141
	○	○	○	新小岩保健センター	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	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	○			福祉部障害者福祉課医療給付係	中央 1-4-1	03-5662-1414
	○		○	中央健康サポートセンター	中央 4-24-19	03-5661-2467
	○	○	○	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 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	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
		○		福祉部障害者福祉課障害相談第一係・第二係	中央 1-4-1	03-5662-0052~3

(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 / (保) …保健相談

窓口等一覧（保健所設置市）

（令和6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	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	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	森野 2-2-22	042-724-2148
		○		地域福祉部障がい福祉課支援係	森野 2-2-22	042-724-3089
			○	保健所保健予防課中町庁舎	中町 2-13-3	042-722-0622
			○	保健所保健予防課鶴川保健センター	大蔵町 1981-4	042-736-1600

(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

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6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	○		福祉保健部障害福祉課業務係	泉町 1156-9	042-523-2111 内 1514
		○	福祉保健部障害福祉課障害福祉第一～第四係	泉町 1156-9	042-523-2111 内 1517～1523
武蔵野市	○		健康福祉部障害者福祉課管理係	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	緑町 2-2-28	0422-60-1847
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	0422-29-9234
		○	健康福祉部障がい者支援課障がい者相談係	野崎 1-1-1	0422-29-9233
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相談支援係	東青梅 1-11-1	0428-22-1111 内 2133、2134
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サービス支援担当（身体・知的）	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 内 2132～2135
		○	保健福祉部障害福祉課（係名未定） ※令和6年4月1日組織改正予定	田中町 1-17-1	042-544-5111 内 2132～2135
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
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	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（代表）
		○	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	○		福祉部障害福祉課生活支援係	戸倉 1-6-1 ※令和7年1月から 泉町 2-109-9へ移転予定	042-325-0111 内 344、202 ※令和7年1月以降未定
		○	福祉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手当・給付係	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支援係	富士見台 2-47-1	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障害福祉係	本町 5	042-551-1742
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
東大和市	○		地域福祉部障害福祉課医療助成係	中央 3-930	042-563-2111 内 1128
		○	地域福祉部障害福祉課障害福祉係	中央 3-930	042-563-2111
清瀬市	○		福祉子ども部障害福祉課庶務係	中里 5-842	042-497-2072
		○	福祉子ども部障害福祉課障害福祉係	中里 5-842	042-497-2073
東久留米市	○		福祉保健部障害福祉課地域支援係	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	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手当助成係	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	学園 4-5-1 武蔵村山市民総合センター1 階 ※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、187
あきる野市	○	○	健康福祉部障がい者支援部障がい者相談係	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	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	南町 5-6-13	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	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	大字箱根ヶ崎 2335	042-557-0574
日の出町	○	○	福祉課地域支援係	大字平井 2780	042-588-4112
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健康係	氷川 1111	0428-83-2777
		○	保健福祉センター福祉保健課福祉係	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	04992-9-0013
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	04992-5-0243
神津島村	○		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	○		福祉健康課健康係	阿古 497 三宅村役場副庁舎	04994-5-0911
		○	福祉健康課福祉係	阿古 497 三宅村役場副庁舎	04994-5-0902
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	○	○	総務課庶務民生係	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

難病医療費等助成の受付時間及び障害福祉サービス等の窓口は、13～14ページを御参照ください。

〈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6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1 - 167 - 15	JR青梅線 東青梅駅一徒歩5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 永山駅一徒歩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 - 0023 立川市柴崎町2-21-19 東京都立川福祉保健庁舎内	JR線 立川駅一徒歩9分 多摩モノレール 立川南駅一徒歩7分 多摩モノレール 柴崎体育館駅一徒歩9分	電話 042-524-5171 FAX 042-528-2777
	(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 府中駅一徒歩5分 JR 武蔵野・南武線 府中本町駅一徒歩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 花小金井駅一徒歩10分	電話 042-450-3111 FAX 042-450-3261
	(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	〒163 - 0924 新宿区西新宿2-3-1 新宿モノリス24階 郵便私書箱7028号	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 03-5324-6532 FAX 03-5324-6533
	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、御蔵島村	
	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 - 0046 八王子市明神町3 - 19 - 2	JR中央・横浜線 八王子駅一徒歩5分 京王線 京王八王子駅一徒歩4分	電話 042-645-5111 FAX 042-644-9100
	(管轄地域) 八王子市		
町田市保健所	中町庁舎	〒194 - 0021 町田市中町2 - 13 - 3	JR横浜線・小田急小田原線 町田駅一徒歩15分
		(管轄地域) 町田市 鶴川地域以外	
	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 鶴川駅一バス10分
(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5年12月現在)

自治体名	部署名	連絡先
千代田区	千代田保健所健康推進課	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	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	品川区保健所保健予防課保健予防係	03-5742-9152
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	杉並保健所保健予防課	03-3391-1025
豊島区	池袋保健所健康推進課	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（保健所）予防対策課	03-3579-2329
練馬区	練馬区保健所保健予防課	03-5984-4671
足立区	福祉部障がい福祉課中部援護第一係	03-3880-5881
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	江戸川保健所保健予防課医療給付係	03-5661-2464
八王子市	八王子市保健所保健対策課	042-645-5196
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
調布市	福祉健康部福祉総務課	042-481-7101 042-481-7102
町田市	保健所保健予防課難病保健係	042-722-0622
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	042-325-0111 内 566
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障害福祉係	042-551-1742
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	子育て福祉課地域支援係	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
新島村	民生課福祉介護係	04992-5-0243

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 シフト	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	アイカルティ症候群	あいかるていしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	119	アイザックス症候群	あいざっ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	アッシャー症候群	あっしゃーしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	116	アトピー性腎髄炎	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	○	○	○	○	○		○
	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	いそ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	いでんせいじこえんしょうしっかん	○	○	○	○	○		
	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	いでんせいずいえん	○	○	○	○	○		○
	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	えんいがたみおぱちー	○	○	○	○	○	○	
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びこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	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びこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	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びじょうしょう	○	○	○	○	○		
	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びこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	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びこうしんしょう	○	○	○	○	○		
	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っしょう（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 シバウト	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ぽうそう	○	○	○	○	○		
	307	カナハン病	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そんしょう	○	○	○	○	○		○
	316	カルニチン回路異常症	かるにちんかいろういじょうしょう	○	○	○	○	○		
	257	肝型糖尿病	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	かんぜんだ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しょう	○	○	○	○	○		○
	219	ギャロウェイ・モフト症候群	ぎゃろうえい・もわとしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	001	球脊髄性筋萎縮症	きゅうせきす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	きょ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	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	きょだいどうじょうみやくきけい（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	きょだいぼうこうたんしょうけつちょ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）	きょだいらんぱかんきけい（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	くりおぴ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	くりっぺる・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ポーター1欠損症	ぐるこーすとらんすぽーたー1けっそんしょう	○	○	○	○	○		○
	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	瘻竇重積型（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やくえん	○	○	○	○	○		○
	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	○	○	○	○	○		
	262	原発性高カイロミクロン血症	げんばつせいこうかいろんみくろんけっしょう	○	○	○	○	○		○
	094	原発性硬化性胆管炎	げんば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	げんば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	げんばつせいそくさくこうかしょう	○	○	○	○	○		
	093	原発性胆汁性胆管炎	げんば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	げんば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 シフト	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けっ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てまくじんえん	○	○	○	○	○		○
	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	広範腎柱管狭窄症	こうはんせきちゅうかんきょうさくしょう	○	○	○	○	○		
	332	膠様滴状角膜シストロフィー	こうようてきじょうかくまくじすとろふいー	○	○	○	○	○		
	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・シリズ症候群	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	鱈耳腎症候群	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	三頭筋素欠損症	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	しきそせいかんぴしょう	○	○	○	○	○		○
	032	自己貪食空胞性ミオパチー	じこどんしょくくうほうせいみおぱちー	○	○	○	○	○		
	095	自己免疫性肝炎	じこ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	じこ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	じこ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ょう	○	○	○	○	○		
	010	シャルコー・マリー・トゥース病	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	しゅうせいたいけっかんてんいしょう	○	○	○	○	○		○
	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	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	じょはすいみんきじそくせいきよくじょはをしめすてんかんせいのおうしょう	○	○	○	○	○		○
	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とともなういでんせいびまんせいはいくつのおうしょう	○	○	○	○	○		
	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 シフト	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	しんこうせいかく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	進行性多発性白質脳症	しんこうせいたそうせいはくしつろうしょう	○	○	○	○	○		
	308	進行性白質脳症	しんこうせいはくしつろうしょう	○	○	○	○	○		
	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っ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っ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	すていーうんす・じょんそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○		○
	202	スミス・マギニス症候群	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っかん	○	○	○	○	○		
	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	せきずいくどうしょう	○	○	○	○	○		
	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 ういしゅくしょうをのぞく。）	○	○	○	○	○	○	○
	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	せきずいせいきんしゅくしょう	○	○	○	○	○	○	○
	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)けっ 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	せんてんせ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ょくしょうこうぐん	○	○	○	○	○		
	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(じーぴーあい)けっそんしょう	○	○	○	○	○		○
	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 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	せんてんせいで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っそんしょう	○	○	○	○	○		
	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 (かるたげなーしょうこうぐんを含む。)	○	○	○	○	○		○
そ	147	早期ミオクローニ-脳症	そうきみおくろにーろうしょう	○	○	○	○	○		○
	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 シバット	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ばんせんしよくだいちちおやせいだいそみーしよこうぐん	○	○	○	○	○		
	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よ	○	○	○	○	○	○	
	326	大理石骨病	だいらいせきこつびよ	○	○	○	○	○		○
	040	高安動脈炎	たかやすどうみゃくえん	○	○	○	○	○		○
	017	多系統萎縮症	たけいとういしゆくしよ	○	○	○	○	○	○	○
	275	タナトフォリック骨異形成症	たなとふおりっくこついけいせいしよ	○	○	○	○	○		○
	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ゆしよ	○	○	○	○	○		○
	013	多発性硬化症／視神経腎髄炎	たはつせいこうかしよ／し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	たひしよこうぐん	○	○	○	○	○		○
	261	タンジール病	たんじーるびよ	○	○	○	○	○		
	210	単心室症	たんしんしつしよ	○	○	○	○	○		○
	166	弾性線維性仮性黄色腫	だんせいせんいせいかせいおうしよくしゆ	○	○	○	○	○		
	296	胆道閉鎖症	たんだうへいさしよ	○	○	○	○	○		○
ち	305	遅発性リンパ水腫	ちはつせいなりんばすいしゆ	○	○	○	○	○		
	105	チャーシ症候群	チャーじしよこうぐん	○	○	○	○	○		○
	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	ちゅうかくししんけいけいせいじょうしよ/ どもるしあしよこうぐん	○	○	○	○	○		○
	039	中毒性表皮壊死症	ちゅうどくせいひょうひえししよ	○	○	○	○	○		
	101	腸管神経節細胞減少症	ちようかんしんけいせつさいぼうきんしよしよ	○	○	○	○	○		○
て	172	低ホスファターゼ症	ていほすふあたーぜしよ	○	○	○	○	○		○
	035	天疱瘡	てんぼうそう	○	○	○	○	○		
と	057	特発性拡張型心筋症	とくはつせいかくちようがたしんきんしよ	○	○	○	○	○		
	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っかいかしよ	○	○	○	○	○		
	063	特発性血小板減少性紫斑病	とくはつせいけっしょうばんげんしよせいしはんびよ	○	○	○	○	○		
	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よ（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よ	○	○	○	○	○		
	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よ	○	○	○	○	○		
	331	特発性多中心性キャスルマン病	とくはつせいたちゆうしんせいきゃつるまんびよ	○	○	○	○	○		
	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よ	○	○	○	○	○		
	140	ドラベ症候群	どらべしよこうぐん	○	○	○	○	○		
な	268	中條・西村症候群	なかじょう・にしむらしよこうぐん	○	○	○	○	○		○
	174	那須・ハコラ病	なす・はこらびよ	○	○	○	○	○		
	276	軟骨無形成症	なんこつむけいせいしよ	○	○	○	○	○		○
	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	なんちひんかいふいふんほっさじ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ょだいけっかんしゆ	○	○	○	○	○		
	251	尿素サイクル異常症	にょうそさいくるいじょうしよ	○	○	○	○	○		
ぬ	195	ヌーナン症候群	ぬーなんしよこうぐん	○	○	○	○	○		○
ね	315	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）／LMX1B関連腎症	ねいるばてらしよこうぐん（そうしつがいこつしよこうぐん）／えるえむえっくす1びーかんれんじんしよ	○	○	○	○	○		○
	335	ネフロン癆	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よこうぐん	○	○	○	○	○		○
	263	脳髄黄色腫症	のうけんおうしよくしゆしよ	○	○	○	○	○		
	121	脳内鉄沈着神経変性症	のうないてつちんちゃくしんけいへんせいしよ	○	○	○	○	○		
	122	脳表ヘモジテリン沈着症	のうひょうへもじてりんちんちゃくしよ	○	○	○	○	○		
	037	膿瘍性乾癬（汎発型）	のうほうせいかんせん（はんぱつがた）	○	○	○	○	○		○
	299	嚢胞性線維症	のうほうせいせんいしよ	○	○	○	○	○		○
は	006	パーキンソン病	ぱーきんそんびよ	○	○	○	○	○	○	

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 シフト	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 けっかんしゅしょう	○	○	○	○	○			
	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んけっしょう	○	○	○	○	○		○	
	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ものうしょうをともなう じょうせんしよくだいゆうせいの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	びたみんでいこせいくるびょう／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	非典型溶血性尿毒症症候群	ひてんけいようけつせい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）	ひるしゅすぶるんぐびょう（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	ふあろーしちようしょう	○	○	○	○	○		○
		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っそんしょう	○	○	○	○	○		○	
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	ベーチェット病	べーちえつとびょう	○	○	○	○	○		○	
	031	ヘスレムミオパチー	へすれむみおぱちー	○	○	○	○	○			
	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。）	ペルオキシソームびょう（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	ほうこうそくえるあみのさんだつたんさんこうそ けっそんしょう	○	○	○	○	○		○
062		発作性夜間ヘモグロビン尿症	ほっさせいやかんへもくろびんにようしょう	○	○	○	○	○		○	
337		ホモシチン尿症	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・しゅ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 シフト	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いたはつしんけいえん／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	まんせいさいはつせい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ょうへいそくしょう	○	○	○	○	○	○	○
み	142	ミオクロニー欠神てんかん	みおくろにーけっしんてんかん	○	○	○	○	○	○	○
	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リボタンパク血症	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	メビウス症候群	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・ういるそんしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
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	ラスマッセン脳炎	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ひしょう	○	○	○	○	○	○	○
	216	両大血管右室起始症	りょうだいいっかんうしつきししょう	○	○	○	○	○	○	○
	277	リンパ管腫症／ゴ－ハム病	りんぱかんしゅしょう／ご－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せんしょう	○	○	○	○	○	○	
	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	れのっくす・がすとーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
ろ	186	ロスモンド・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	ろっこついじょ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ぴー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ぴーけっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
5	199	5p欠失症候群	5ぴーけっしつしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○	○
α	231	α1－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－ケトチオラーゼ欠損症	べーたけとちおらーぜけっせんしょう	○	○	○	○	○	○	○
A	180	ATR－X症候群	えーていーあーるえっ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－1 関連脊髄症	えいちていえるふい1かんれんせきずいしょう	○	○	○	○	○	○	
	123	HTRA1 関連脳小血管病	えいちていーあーるえー1かんれんのうしょうけつつかんびょう	○	○	○	○	○	○	
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	○	○	○	○	○	○	
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	○	○	○	○	○	○	○
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	○	○	○	○	○	○	○

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 シフト	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
V 173	VATER症候群	ゐあーたーしょうこうぐん	○	○	○	○	○	○		○
T 108	TNF受容体関連周期性症候群	ていえぬえふじゆふたいかんれんしゆうき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 シフト	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	かんないけっせきしょう	○	○	○	○	○	○	
け 都 80	原発性骨髄線維症	げんばつせいこつずいせんいしょう	○	○	○	○	○	○	
こ 都 88	古典的特異性好酸球増多症候群	こてんてきとくはつせいこうさんきゅうぞうたし 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 シフト	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 シフト	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 シフト	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(369 疾病)	番号	指定難病(341 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	135	アイカルディ症候群
	2	アイザックス症候群	119	アイザックス症候群
	3	IgA腎症	66	IgA腎症
	4	IgG4関連 疾患	300	IgG4関連 疾患
	5	亜急性 硬化性全脳炎	24	亜急性 硬化性全脳炎
	6	アジソン病	83	アジソン病
	7	アッシャー症候群	303	アッシャー症候群
	8	アトピー性脊髄炎	116	アトピー性脊髄炎
	9	アペール症候群	182	アペール症候群
	10	アミロイドーシス	28	全身性アミロイドーシス
い	11	アラジール症候群	297	アラジール症候群
	12	アルポート症候群	218	アルポート症候群
	13	アレキサンダー病	131	アレキサンダー病
	14	アンジェルマン症候群	201	アンジェルマン症候群
	15	アントレー・ビクスラー症候群	184	アントレー・ビクスラー症候群
	16	イソ吉草酸血症	247	イソ吉草酸血症
	17	一次性ネフローゼ症候群	222	一次性ネフローゼ症候群
	18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
	19	1p36欠失症候群	197	1p36欠失症候群
	20	遺伝性自己炎症疾患	325	遺伝性自己炎症疾患
	21	遺伝性ジストニア	120	遺伝性ジストニア
	22	遺伝性周期性四肢麻痺	115	遺伝性周期性四肢麻痺
	23	遺伝性腭炎	298	遺伝性腭炎
	24	遺伝性鉄芽球性貧血	286	遺伝性鉄芽球性貧血

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)	番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
う	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>
	27	ウィルソン病 <small>びょう</small>	171	ウィルソン病 <small>びょう</small>
	28	ウエスト症候群 <small>しょうこうぐん</small>	145	ウエスト症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	29	ウェルナー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	191	ウェルナー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	30	ウォルフラム症候群 <small>しょうこうぐん</small>	233	ウォルフラム症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	31	ウルリッヒ病 <small>びょう</small>	29	ウルリッヒ病 <small>びょう</small>
え	32	HTRA1 関連脳小血管病 <small>かんれんのうしょうけつかんびょう</small>	123	HTRA1 関連脳小血管病 <small>かんれんのうしょうけつか</small>
	33	HTLV-1 関連 脊髄 症 <small>かんれんせきずいしょう</small>	26	HTLV-1 関連 脊髄 症 <small>かんれんせきずいしょう</small>
	34	ATR-X 症候群 <small>しょうこうぐん</small>	180	ATR-X 症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	35	ADH 分泌異常症 <small>ぶんびつじょうしょう</small>	72	下垂体性 ADH 分泌異常症 <small>かすいたいせい ぶんびつじょうしょう</small>
	36	エーラス・ダンロス症候群 <small>しょうこうぐん</small>	168	エーラス・ダンロス症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	37	エプスタイン症候群 <small>しょうこうぐん</small>	287	エプスタイン症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	38	エプスタイン病 <small>びょう</small>	217	エプスタイン病 <small>びょう</small>
	39	エマヌエル症候群 <small>しょうこうぐん</small>	204	エマヌエル症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	40	遠位型 ミオパチー <small>えんい がた</small>	30	遠位型 ミオパチー <small>えんい がた</small>
	41	MECP2 重複症候群 <small>じゅうふくしょうこうぐん</small>	339	MECP2 重複症候群 <small>じゅうふくしょうこうぐん</small>
	42	円錐角膜		【相当する疾病が存在しない】
	お	43	黄色 靭帯 骨化症 <small>おうしょくじんたいこつか しょう</small>	68
44		黄斑 ジストロフィー <small>おうはん</small>	301	黄斑 ジストロフィー <small>おうはん</small>
45		大田原症候群 <small>おおたわら しょうこうぐん</small>	146	大田原症候群 <small>おおたわら しょうこうぐん</small>
46		オクシピタル・ホーン症候群 <small>しょうこうぐん</small>	170	オクシピタル・ホーン症候群 <small>しょうこうぐん</small>
47		オスラー病 <small>びょう</small>	227	オスラー病 <small>びょう</small>
か	48	カーニー複合 <small>ふくごう</small>	232	カーニー複合 <small>ふくごう</small>
	49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん <small>かいば こうか ともな ないそくそくとうよう</small>	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん <small>かいば こうか ともな ないそくそくとうよう</small>
	50	潰瘍性 大腸炎 <small>かいようせいだいちようえん</small>	97	潰瘍性 大腸炎 <small>かいようせいだいちようえん</small>
	51	下垂体前葉機能低下症 <small>かすいたい ぜんようきのう ていか しょう</small>	78	下垂体前葉機能低下症 <small>かすいたい ぜんようきのう ていか しょう</small>
	52	家族性地中海熱 <small>かぞくせい ちちゅうかいねつ</small>	266	家族性地中海熱 <small>かぞくせい ちちゅうかいねつ</small>
	53	家族性低 β リポタンパク血症 1 (ホモ接合体) <small>かぞくせい てい けっしょう</small>	336	家族性低 β リポタンパク血症 1 (ホモ接合体) <small>かぞくせい てい けっしょう せつごうたい</small>
	54	家族性良性 慢性 天疱瘡 <small>かぞくせい りょうせいまんせいてんぼうそう</small>	161	家族性良性 慢性 天疱瘡 <small>かぞくせい りょうせいまんせいてんぼうそう</small>
	55	カナバン病 <small>びょう</small>	307	カナバン病 <small>びょう</small>
	56	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 <small>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</small>	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 <small>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</small>
	57	歌舞伎症候群 <small>かぶき しょうこうぐん</small>	187	歌舞伎症候群 <small>かぶき しょうこうぐん</small>
	58	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 <small>さん けつそんしょう</small>	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 <small>さん けつそんしょう</small>
	59	カルニチン回路異常症 <small>かいる いじょうしょう</small>	316	カルニチン回路異常症 <small>かいる いじょうしょう</small>
	60	加齢黄斑変性 <small>かれいおうはんへんせい</small>		【相当する疾病が存在しない】

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)	
か	61	かんがたとうげんびょう 肝型糖原病	
	62	かんしつせいぼうこうえん がた 間質性膀胱炎(ハンナ型)	
	63	かんじょう ぼんせんしよくたいししょうこうぐん 環状 20番染色体 症候群	
	64	かんせつ 関節リウマチ	
	65	かんぜんだいいけつかんてんい しょう 完全 大血管 転位症	
	66	がんにひふ はくひ しょう 眼皮膚白皮症	
き	67	ぎせい ふくこうじょうせんきのう ていか しょう 偽性副甲状腺 機能低下症	
	68	ギヤロウェイ・モワト症候群	
	69	きゅうせいえいせいいのうしょう 急性壊死性脳症	
	70	きゅうせいもうまくえし 急性網膜壊死	
	71	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球 脊髄性 筋萎縮症	
	72	きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん 急速 進行性系球体腎炎	
	73	きょうちよくせいせきついえん 強直性 脊椎炎	
	74	きよさいぼうせいどうみやくえん 巨細胞性 動脈 炎	
	75	きよだいいじょうみやくきけい けいぶ こうくう いんどう せい 巨大静脈 奇形(頸部口腔咽頭びまん性 病変)	
	76	きよだいどうじょうみやくきけい けいぶ がんめんまた しし 巨大動静脈 奇形(頸部顔面 又は四肢 病変)	
	77	きよだいぼうこうたんししょうけつちようちようかんぜんどうふぜんしょう 巨大膀胱短小 結腸 腸管 蠕動不全症	
	78	きよだい かんきけい けいぶ がんめんびょうへん 巨大リンパ管 奇形(頸部顔面 病変)	
	79	きんいしゆくせいそくさく こうかしょう 筋萎縮性側索硬化症	
	80	きんがたとうげんびょう 筋型糖原病	
	81	きん 筋ジストロフィー	
	く	82	くッシング病
		83	かんれんしゅうきねつしょうこうぐん 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		さんけつしょう がた グルタル酸血症 1型	
88		さんけつしょう がた グルタル酸血症 2型	
89		ふかせ しょうこうぐん 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	
け	92	けいれんじゅうせきがた にそうせい きゅうせいいのうしょう 痙攣 重積 型(二相性)急性 脳症	
	93	けつせつせいこうかしょう 結節性 硬化症	
	94	けつせつせいたはつ どうみやくえん 結節性 多発動脈 炎	
	95	けつせんせいけつしょうぼんげんしょうせいしはん びょう 血栓性 血小板 減少性 紫斑病	
	96	げんきよくせいひしつ い けいせい 限局性 皮質異形成	
	97	げんばつせいきよくしたかんしょう 原発性局所多汗症	

番号	指定難病(341 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
257	かんがたとうげんびょう 肝型糖原病
226	かんしつせいぼうこうえん がた 間質性膀胱炎(ハンナ型)
150	かんじょう ぼんせんしよくたいししょうこうぐん 環状 20番染色体 症候群
46	あくせいかんせつ 悪性関節リウマチ
209	かんぜんだいいけつかんてんい しょう 完全 大血管 転位症
164	がんにひふ はくひ しょう 眼皮膚白皮症
236	ぎせい ふくこうじょうせんきのう ていか しょう 偽性副甲状腺 機能低下症
219	ギヤロウェイ・モワト症候群
	【相当する疾病が存在しない】
	【相当する疾病が存在しない】
1	きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう 球 脊髄性 筋萎縮症
220	きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん 急速 進行性系球体腎炎
271	きょうちよくせいせきついえん 強直性 脊椎炎
41	きよさいぼうせいどうみやくえん 巨細胞性 動脈 炎
279	きよだいいじょうみやくきけい けいぶ こうくう いんどう せいびょうへん 巨大静脈 奇形(頸部口腔咽頭びまん性 病変)
280	きよだいどうじょうみやくきけい けいぶ がんめんまた しし びょうへん 巨大動静脈 奇形(頸部顔面 又は四肢 病変)
100	きよだいぼうこうたんししょうけつちようちようかんぜんどうふぜんしょう 巨大膀胱短小 結腸 腸管 蠕動不全症
278	きよだい かんきけい けいぶ がんめんびょうへん 巨大リンパ管 奇形(頸部顔面 病変)
2	きんいしゆくせいそくさく こうかしょう 筋萎縮性側索硬化症
256	きんがたとうげんびょう 筋型糖原病
113	きん 筋ジストロフィー
75	くッシング病
106	かんれんしゅうきねつしょうこうぐん 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	さんけつしょう がた グルタル酸血症 1型
250	さんけつしょう がた グルタル酸血症 2型
16	ふかせ しょうこうぐん 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
129	けいれんじゅうせきがた にそうせい きゅうせいいのうしょう 痙攣 重積 型(二相性)急性 脳症
158	けつせつせいこうかしょう 結節性 硬化症
42	けつせつせいたはつ どうみやくえん 結節性 多発動脈 炎
64	けつせんせいけつしょうぼんげんしょうせいしはん びょう 血栓性 血小板 減少性 紫斑病
137	げんきよくせいひしつ い けいせい 限局性 皮質異形成
	【相当する疾病が存在しない】

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)	番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)	
け	98	げんばつせいこうかせい たんかんえん 原発性 硬化性胆管炎	94	げんばつせいこうかせい たんかんえん 原発性 硬化性胆管炎	
	99	げんばつせいこうしけつしやう 原発性高脂血症	262	げんばつせいこう けつしやう 原発性高カイロミクロン血症	
	100	げんばつせいそくさく こうかしやう 原発性 側索硬化症	79	かぞくせいこう けつしやう 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	
	101	げんばつせいたんじゆうせいたんかんえん 原発性 胆汁性 胆管炎	4	げんばつせいそくさく こうかしやう 原発性 側索硬化症	
	102	げんばつせいめんえきふぜん しょうこうぐん 原発性 免疫 不全症候群	93	げんばつせいたんじゆうせいたんかんえん 原発性 胆汁性 胆管炎	
	103	けんびきやうてきだいちやうえん 顕微鏡的大腸炎	65	げんばつせいめんえきふぜん しょうこうぐん 原発性 免疫 不全症候群	
	104	けんびきやうてきはつ けつかんえん 顕微鏡的多発血管炎		【相当する疾病が存在しない】	
こ	105	こう しょうこうぐん 高IgD症候群	43	けんびきやうてきはつ けつかんえん 顕微鏡的多発血管炎	
	106	こうさんきゆうせいしやうかかんしつかん 好酸球 性 消化管疾患	267	こう しょうこうぐん 高IgD症候群	
	107	こうさんきゆうせいはつ けつかんえんせいにくげ しゆしやう 好酸球 性 多発血管 炎性肉芽腫症	98	こうさんきゆうせいしやうかかんしつかん 好酸球 性 消化管疾患	
	108	こうさんきゆうせいふくびくろ えん 好酸球 性 副鼻腔炎	45	こうさんきゆうせいはつ けつかんえんせいにくげ しゆしやう 好酸球 性 多発血管 炎性肉芽腫症	
	109	こうしきゆうたいきていまく じんえん 抗糸球体基底膜腎炎	306	こうさんきゆうせいふくびくろ えん 好酸球 性 副鼻腔炎	
	110	こうじゆうじんたいこつか しょう 後縦 靭帯 骨化症	221	こうしきゆうたいきていまく じんえん 抗糸球体基底膜腎炎	
	111	こうじやうせん ふ おうしやう 甲状腺 ホルモン不応症	69	こうじゆうじんたいこつか しょう 後縦 靭帯 骨化症	
	112	こうそく がたしんきんしやう 拘束型 心筋症	80	こうじやうせん ふ おうしやう 甲状腺 ホルモン不応症	
	113	こう けつしやう がた 高チロシン血症 1型	59	こうそく がたしんきんしやう 拘束型 心筋症	
	114	こう けつしやう がた 高チロシン血症 2型	241	こう けつしやう がた 高チロシン血症 1型	
	115	こう けつしやう がた 高チロシン血症 3型	242	こう けつしやう がた 高チロシン血症 2型	
	116	こうてんせいせきが きゆうろう 後天性 赤芽球 癬	243	こう けつしやう がた 高チロシン血症 3型	
	117	こうはんせきちゆうかんきやうさくしやう 広範脊柱管 狭窄症	283	こうてんせいせきが きゆうろう 後天性 赤芽球 癬	
	118	こうやう てきじやうかくまく 膠様滴状 角膜ジストロフィー	70	こうはんせきちゆうかんきやうさくしやう 広範脊柱管 狭窄症	
	119	こう しつこうたいしやうこうぐん 抗リン脂質抗体症候群	332	こうやう てきじやうかくまく 膠様滴状 角膜ジストロフィー	
	120	しょうこうぐん コケイン症候群	48	げんばつせいこう しつこうたいしやうこうぐん 原発性抗リン脂質抗体症候群	
	121	しょうこうぐん コステロ症候群	192	しょうこうぐん コケイン症候群	
	122	こつけいせいふぜんしやう 骨形成 不全症	104	しょうこうぐん コステロ症候群	
	123	こつずいけいせいしやうこうぐん 骨髓異型性症候群	274	こつけいせいふぜんしやう 骨形成 不全症	
	124	こつずいせんい しょう 骨髓 線維症		【相当する疾病が存在しない】	
	125	ぶんびこうしんしやう ゴナドトロピン分泌亢進症	都 80	げんばつせいこつずいせんい しょう 原発性 骨髓 線維症	
	126	けつしつしやうこうぐん 5p欠失症候群	76	かすいたいせい ぶんびこうし 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	
	127	しょうこうぐん コフィン・シリス症候群	199	けつしつしやうこうぐん 5p欠失症候群	
	128	しょうこうぐん コフィン・ローリー症候群	185	しょうこうぐん コフィン・シリス症候群	
	129	こんこうせいけつごうそしき びやう 混合性 結合組織病	176	しょうこうぐん コフィン・ローリー症候群	
	さ	130	さいじ じんしやうこうぐん 鰓耳腎症候群	52	こんこうせいけつごうそしき びやう 混合性 結合組織病
		131	さいせいふりやうせいひんけつ 再生 不良性貧血	190	さいじ じんしやうこうぐん 鰓耳腎症候群
		132	かくまくない サイトメガロウイルス角膜内皮炎	60	さいせいふりやうせいひんけつ 再生 不良性貧血
		133	さいはつせいはつ なんこつえん 再発性 多発軟骨 炎		【相当する疾病が存在しない】
		134	さしん ていけいせいしやうこうぐん 左心低形成 症候群	55	さいはつせいはつ なんこつえん 再発性 多発軟骨 炎
		135	サルコイドーシス	211	さしん ていけいせいしやうこうぐん 左心低形成 症候群
				84	サルコイドーシス

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)
さ	136	さんせんべんへいさしやう 三尖弁 閉鎖症
	137	さんとうこうそ けつそんしやう 三頭酵素欠損症
し	138	しやうこうぐん CFC症候群
	139	しやうこうぐん シェーグレン症候群
	140	しきそせい かんびしやう 色素性乾皮症
	141	じこ どんしよくうほう せい 自己貪食 空胞性ミオパチー
	142	じこ めんえきせい かんえん 自己免疫性 肝炎
	143	じこめんえきせいこうてんせいぎやうこいんしけつぼうしやう 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
	144	じこ めんえきせいやうけつせいひんけつ 自己免疫性 溶血性 貧血
	145	しし けいせいふぜん 四肢形成不全
	146	けつしやう システロール血症
	147	けつそんしやう シトリン欠損症
	148	しはん びやうせいじんえん 紫斑病 性腎炎
	149	しぼう いしゆくしやう 脂肪萎縮症
	150	じゃくねんせいとくはつせい かんせつえん 若年性 特発性 関節炎
	151	じゃくねんせいはいきしゅ 若年性肺気腫
	152	びやう シャルコー・マリー・トゥース病
	153	じゅうしやうきんむりよくしやう 重症 筋無力症
	154	しゅうせいだいけつつかんてんい しやう 修正 大血管 転位症
	155	しやうこうぐんかんれんしつかん ジュベール症候群 関連 疾患
	156	しやうこうぐん シュワルツ・ヤンペル症候群
	157	じよは すいみんき じぞくせい きよくじよは しめ 徐波睡眠 期持続性棘 徐波を示すてんか ん性脳症
158	しんけいさいぼういどう いじやうしやう 神経細胞移動異常症	
159	しんけいじくさく けいせい ともな いでんせい 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	
160	しんけいせんい しゅしやう 神経線維腫症	
161	しんけいゆうきよくせつけつきゅうしやう 神経有棘赤血球 症	
162	しんこうせい かくじやうせい まひ 進行性核上性麻痺	
163	しんこうせい かくせいかん ないたんじゆう たいしやう 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	
164	しんこうせい かくつが せいせんい い けいせいしやう 進行性骨化性線維異形成 症	
165	しんこうせい いた そうせいはいくつ のうしやう 進行性多巣性白質脳症	
166	しんこうせいはいくつ のうしやう 進行性白質脳症	
167	しんこうせい 進行性ミオクローヌステんかん	
168	しんしつちゆうかくけつそん ともな はいどうみやくへいさしやう 心室中 隔欠損を伴う肺動脈 閉鎖症	
169	しんしつちゆうかくけつそん ともな はいどうみやく 心室中 隔欠損を伴わない肺動脈 へいさしやう 閉鎖症	
す	170	しやうこうぐん スタージ・ウェーバー症候群
	171	しやうこうぐん スティーヴンス・ジョンソン症候群

番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
212	さんせんべんへいさしやう 三尖弁 閉鎖症
317	さんとうこうそ けつそんしやう 三頭酵素欠損症
103	しやうこうぐん CFC症候群
53	しやうこうぐん シェーグレン症候群
159	しきそせい かんびしやう 色素性乾皮症
32	じこ どんしよくうほう せい 自己貪食 空胞性ミオパチー
95	じこ めんえきせい かんえん 自己免疫性 肝炎
288	じこめんえきせいこうてんせいぎやうこいんしけつぼうしやう 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
61	じこ めんえきせいやうけつせいひんけつ 自己免疫性 溶血性 貧血
	【相当する疾病が存在しない】
260	けつしやう システロール血症
318	けつそんしやう シトリン欠損症
224	しはん びやうせいじんえん 紫斑病 性腎炎
265	しぼう いしゆくしやう 脂肪萎縮症
107	じゃくねんせいとくはつせい かんせつえん 若年性 特発性 関節炎
231	けつぼうしよ α1-アンチトリプシン欠乏症
10	びやう シャルコー・マリー・トゥース病
11	じゅうしやうきんむりよくしやう 重症 筋無力症
208	しゅうせいだいけつつかんてんい しやう 修正 大血管 転位症
177	しやうこうぐんかんれんしつかん ジュベール症候群 関連 疾患
33	しやうこうぐん シュワルツ・ヤンペル症候群
154	じよは すいみんき じぞくせい きよくじよは しめ 徐波睡眠 期持続性棘 徐波を示すてんかん性 のうしやう 脳症
138	しんけいさいぼういどう いじやうしやう 神経細胞移動異常症
125	しんけいじくさく けいせい ともな いでんせい 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	しんけいせんい しゅしやう 神経線維腫症
9	しんけいゆうきよくせつけつきゅうしやう 神経有棘赤血球 症
5	しんこうせい かくじやうせい まひ 進行性核上性麻痺
338	しんこうせい かくせいかん ないたんじゆう たいしやう 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
272	しんこうせい かくつが せいせんい い けいせいしやう 進行性骨化性線維異形成 症
25	しんこうせい いた そうせいはいくつ のうしやう 進行性多巣性白質脳症
308	しんこうせいはいくつ のうしやう 進行性白質脳症
309	しんこうせい 進行性ミオクローヌステんかん
214	しんしつちゆうかくけつそん ともな はいどうみやくへいさしやう 心室中 隔欠損を伴う肺動脈 閉鎖症
213	しんしつちゆうかくけつそん ともな はいどうみやくへいさしやう 心室中 隔欠損を伴わない肺動脈 閉鎖症
157	しやうこうぐん スタージ・ウェーバー症候群
38	しやうこうぐん スティーヴンス・ジョンソン症候群

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)
す	172	スミス・マギニス症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	173	スモン
せ	174	脆弱 X症候群 <small>ぜいじゃく しょうこうぐん</small>
	175	脆弱 X症候群 関連 疾患 <small>ぜいじゃく しょうこうぐんかんれんしつかん</small>
	176	成人 発症 スチル病 <small>せいじんはっしょう びょう</small>
	177	成長ホルモン分泌亢進症 <small>せいちょう ぶんぴこうしんしょう</small>
	178	脊髄 空洞症 <small>せきずいこうどう しょう</small>
	179	脊髄 小脳 変性症 (多系統萎縮症 を除く) <small>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 のぞ</small>
	180	脊髄 髄膜瘤 <small>せきずいずいまくりゅう</small>
	181	脊髄性 筋萎縮症 <small>せきずいせいきんいしゆくしょう</small>
	182	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症 <small>せ ぴ あ ぶ て り ん かんげんこうそ けつそんしょう</small>
	183	前眼部形成 異常 <small>ぜんがんぶ けいせいじょう</small>
	184	全身性 エリテマトーデス <small>ぜんしんせい</small>
	185	全身性 強皮症 <small>ぜんしんせいきょうひしょう</small>
	186	先天 異常症候群 <small>せんてんじょうしょうこうぐん</small>
	187	先天性 横隔膜ヘルニア <small>せんてんせいおうかくまく</small>
	188	先天性 核上 性球 麻痺 <small>せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ</small>
	189	先天性 気管狭窄症 / 先天性 声門 下 狭窄症 <small>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</small>
	190	先天性 魚鱗癬 <small>せんてんせいぎょりんせん</small>
	191	先天性 筋無力症候群 <small>せんてんせいきんむりよくしょうこうぐん</small>
	192	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 <small>せんてんせい けつそんしょう</small>
	193	先天性 三尖弁狭窄症 <small>せんてんせいさんせんべんきょうさくしょう</small>
	194	先天性 腎性尿 崩症 <small>せんてんせいじんせいにようほうしょう</small>
	195	先天性 赤血球 形成 異常性貧血 <small>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</small>
	196	先天性 僧帽弁 狭窄症 <small>せんてんせいそうぼうべんきょうさくしょう</small>
	197	先天性 大脳 白質形成 不全症 <small>せんてんせいだいのうはくしつけいせいふぜんしょう</small>
	198	先天性 肺動脈 狭窄症 <small>せんてんせいはいどうみやくきょうさくしょう</small>
	199	先天性風疹症候群 <small>せんてんせいふうしんしょうこうぐん</small>
200	先天性 副腎低形成 症 <small>せんてんせいふくじんていけいせいしょう</small>	
201	先天性 副腎皮質酵素欠損症 <small>せんてんせいふくじんひつ こうそ けつそんしょう</small>	
202	先天性 ミオパチー <small>せんてんせい</small>	
203	先天性 無痛無汗症 <small>せんてんせいむつう むかん しょう</small>	
204	先天性 葉酸吸収 不全 <small>せんてんせいやさんきゅうしゅうふぜん</small>	
205	前頭側頭葉変性症 <small>ぜんとうそくとうよう へんせいしょう</small>	
206	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー (Kartagener) 症候群 を含む。) <small>せんもうきのう ふぜん しょうこうぐん しょうこうぐん ふく</small>	
そ	207	早期ミオクロニー脳症 <small>そうき のうしょう</small>

番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
202	スミス・マギニス症候群 <small>しょうこうぐん</small>
その他	スモン
206	脆弱 X症候群 <small>ぜいじゃく しょうこうぐん</small>
205	脆弱 X症候群 関連 疾患 <small>ぜいじゃく しょうこうぐんかんれんしつかん</small>
54	成人 発症 スチル病 <small>せいじんはっしょう びょう</small>
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 <small>かすいたいせいせいちょう ぶんぴこうしんし</small>
117	脊髄 空洞症 <small>せきずいこうどう しょう</small>
18	脊髄 小脳 変性症 (多系統萎縮症 を除く) <small>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 のぞ</small>
118	脊髄 髄膜瘤 <small>せきずいずいまくりゅう</small>
3	脊髄性 筋萎縮症 <small>せきずいせいきんいしゆくしょう</small>
319	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症 <small>せ ぴ あ ぶ て り ん かんげんこうそ けつそんしょう</small>
328	前眼部形成 異常 <small>ぜんがんぶ けいせいじょう</small>
49	全身性 エリテマトーデス <small>ぜんしんせい</small>
51	全身性強皮症 <small>ぜんしんせいきょうひしょう</small>
310	先天 異常症候群 <small>せんてんじょうしょうこうぐん</small>
294	先天性 横隔膜ヘルニア <small>せんてんせいおうかくまく</small>
132	先天性 核上 性球 麻痺 <small>せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ</small>
330	先天性 気管狭窄症 / 先天性 声門 下 狭窄症 <small>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</small>
160	先天性 魚鱗癬 <small>せんてんせいぎょりんせん</small>
12	先天性 筋無力症候群 <small>せんてんせいきんむりよくしょうこうぐん</small>
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 <small>せんてんせい けつそんしょう</small>
311	先天性 三尖弁狭窄症 <small>せんてんせいさんせんべんきょうさくしょう</small>
225	先天性 腎性尿 崩症 <small>せんてんせいじんせいにようほうしょう</small>
282	先天性 赤血球 形成 異常性貧血 <small>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</small>
312	先天性 僧帽弁 狭窄症 <small>せんてんせいそうぼうべんきょうさくしょう</small>
139	先天性 大脳 白質形成 不全症 <small>せんてんせいだいのうはくしつけいせいふぜんしょう</small>
313	先天性 肺動脈 狭窄症 <small>せんてんせいはいどうみやくきょうさくしょう</small>
	【相当する疾病が存在しない】
82	先天性 副腎低形成 症 <small>せんてんせいふくじんていけいせいしょう</small>
81	先天性 副腎皮質酵素欠損症 <small>せんてんせいふくじんひつ こうそ けつそんしょう</small>
111	先天性 ミオパチー <small>せんてんせい</small>
130	先天性 無痛無汗症 <small>せんてんせいむつう むかん しょう</small>
253	先天性 葉酸吸収 不全 <small>せんてんせいやさんきゅうしゅうふぜん</small>
127	前頭側頭葉変性症 <small>ぜんとうそくとうよう へんせいしょう</small>
340	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群 を含む) <small>せんもうきのう ふぜん しょうこうぐん しょうこうぐん ふく</small>
147	早期ミオクロニー脳症 <small>そうき のうしょう</small>

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)
そ	208	そうどうみやくかんいざん しょう 総動脈 幹 遺残症
	209	そうはいせつくう いざん 総排泄 腔遺残
	210	そうはいせつくう がいはんしょう 総排泄 腔外反 症
	211	しょうこうぐん ソトス症候群
た	212	ダイヤモンド・ブラックファン ^{ひんけつ} 貧血
	213	だい ぼんせんしよくたいちちおやせい しょうこうぐん 第14番 染色体 父親性ダイソミー症候群
	214	だいのうひしつ きてい かくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症
	215	だいいりせき こつびょう 大理石骨病
	216	しょうこうぐん ダウン症候群
	217	たかやすどうみやくえん 高安 動脈 炎
	218	た けいとういしゆくしょう 多系統萎縮症
	219	こつい けいせいしょう タナトフォリック骨異形成 症
	220	たはつ けっかんえんせいにくげ しゅしょう 多発血管炎 性肉芽腫症
	221	たはつせいこうかしょう しんけい せきずいえん 多発性硬化症／視神経脊髄 炎
	222	たはつせいはんこつせいがいこつしゅしょう 多発性軟骨性 外骨腫症
	223	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎
	224	た ひ しょうこうぐん 多脾症候群
	225	びょう タンジール病
	226	たんしんしつしょう 単心室症
	227	だんせいせんい せいかせい おうしよくしゅ 弾性線維性仮性黄色腫
	228	たんちょうしょうこうぐん 短腸症候群
	229	たんどうへいさしょう 胆道閉鎖症
	ち	230
231		しょうこうぐん チャージ症候群
232		ちゅうかくしんけい けいせいじょうしょう 中 隔視神経形成 異常症 /ドモルシア しょうこうぐん 症候群
233		ちゅうどくせいひょうひえし しょう 中毒性 表皮壊死症
234		ちょうかんしんけいせつさいぼうきんしょうしょう 腸管 神経節 細胞僅少 症
て	235	いじょうしょう TRPV4異常症
	236	ぶんぴこうしんしょう TSH分泌亢進症
	237	じゅようたいかんれんしゅうきせいしょうこうぐん TNF受容体関連 周期性症候群
	238	てい しょう 低ホスファターゼ症
	239	てんぼうそう 天疱瘡
と	240	とくはつせいかくちょうがたしんきんしょう 特発性 拡張型 心筋症
	241	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性 肺炎
	242	とくはつせいきてい かくせつかいかいしょう 特発性 基底核石灰化症
	243	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 特発性血小板 減少性 紫斑病
	244	とくはつせいけつせんしょう いでんせい けつせんせいそいん 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によ るものに限る。)

番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
207	そうどうみやくかんいざん しょう 総動脈 幹 遺残症
293	そうはいせつくう いざん 総排泄 腔遺残
292	そうはいせつくう がいはんしょう 総排泄 腔外反 症
194	しょうこうぐん ソトス症候群
284	ダイヤモンド・ブラックファン ^{ひんけつ} 貧血
200	だい ぼんせんしよくたいちちおやせい しょうこうぐん 第14番 染色体 父親性ダイソミー症候群
7	だいのうひしつ きてい かくへんせいしょう 大脳皮質基底核変性症
326	だいいりせき こつびょう 大理石骨病
	【相当する疾病が存在しない】
40	たかやすどうみやくえん 高安 動脈 炎
17	た けいとういしゆくしょう 多系統萎縮症
275	こつい けいせいしょう タナトフォリック骨異形成 症
44	たはつ けっかんえんせいにくげ しゅしょう 多発血管炎 性肉芽腫症
13	たはつせいこうかしょう しんけい せきずいえん 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	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎
188	た ひ しょうこうぐん 多脾症候群
261	びょう タンジール病
210	たんしんしつしょう 単心室症
166	だんせいせんい せいかせい おうしよくしゅ 弾性線維性仮性黄色腫
	【相当する疾病が存在しない】
296	たんどうへいさしょう 胆道閉鎖症
305	ちはつせいない すいしゅ 遅発性内リンパ水腫
105	しょうこうぐん チャージ症候群
134	ちゅうかくしんけい けいせいじょうしょう しょうこうぐん 中 隔視神経形成 異常症 /ドモルシア症候群
39	ちゅうどくせいひょうひえし しょう 中毒性 表皮壊死症
101	ちょうかんしんけいせつさいぼうきんしょうしょう 腸管 神経節 細胞僅少 症
341	いじょうしょう TRPV4異常症
73	かすいたいせい ぶんぴこうしんしょう 下垂体性TSH分泌亢進症
108	じゅようたいかんれんしゅうきせいしょうこうぐん TNF受容体関連 周期性症候群
172	てい しょう 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ょうがたしんきんしょう 特発性 拡張型 心筋症
85	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性 肺炎
27	とくはつせいきてい かくせつかいかいしょう 特発性 基底核石灰化症
63	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 特発性血小板 減少性 紫斑病
327	とくはつせいけつせんしょう いでんせい けつせんせいそいん 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるもの かぎ に限る。)

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)
と	245	とくはつせいこうてんせいぜんしんせいむかん しょう 特発性 後天性 全身性 無汗症
	246	とくはつせいだいたいこつどうえししょう 特発性大腿骨頭壊死症
	247	とくはつせいた ちゅうしんせい びょう 特発性 多中心性 キャッスルマン病
	248	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈 圧亢進症
	249	とくはつせいりょうそくせいかんおんなんちょう 特発性両側性感音難聴
	250	とつぱつせいなんちょう 突発性難聴
	251	しょうこうぐん ドラベ症候群
な	252	なかじょう にしむらしょうこうぐん 中條・西村症候群
	253	なす びょう 那須ハコラ病
	254	なんこつむ けいせいしょう 軟骨無形成 症
	255	なんち ひんかいぶぶん ほつさ じゅうせきがたきゅうせいのうえん 難治頻回 部分発作重積 型急性 脳炎
に	256	けつしつしょうこうぐん 22q11. 2欠失症候群
	257	にゅうようじ かんきよだいけつかんしゅ 乳幼児肝 巨大血管腫
	258	にょうそ いじょうしょう 尿素サイクル異常症
ぬ	259	しょうこうぐん ヌーナン症候群
ね	260	しょうこうぐん そうしつがいこつしょうこうぐん ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨 症候群) / かんれんじんしょう LMX1B関連 腎症
	261	ろう ネフロン癆
の	262	のう けつぼうしょうこうぐん 脳クレアチン欠乏症 行群
	263	のうけんおうしょくしゅしょう 脳髄黄色腫症
	264	のうないてつちんちやくしんけいへんせいしょう 脳内鉄沈着 神経変性 症
	265	のうひょう ちんちやくしょう 脳表ヘモジデリン沈着 症
	266	のうほうせいかんせん 膿疱性乾癬
	267	のうほうせいせんい しょう 囊胞性線維症
	は	268
269		びょう バージャー病
270		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 肺静脈 閉塞症 / 肺毛細血管腫症
271		はいどうみやくせいはいこうけつあつしょう 肺動脈 性肺高血圧症
272		はいほうたんぱくしょう じこ 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)
273		はいほうていかんき しょうこうぐん 肺胞低換気症候群
274		しょうこうぐん ハッチンソン・ギルフォード症候群
275		しょうこうぐん バッド・キアリ症候群
276		びょう ハンチントン病
277		はんぱつせいとくはつせいこつぞうしよくしょう 汎発性特発性骨増殖症
ひ	278	かんれんししょうこうぐん PCDH19関連 症候群
	279	ひ がたこう けつしょう 非ケトーシス型高グリシン血症
	280	ひこうせい ひふ こつまくしょう 肥厚性皮膚骨膜症
	281	ひ せい しょうこうぐん 非ジストロフィー性ミオトニー症候群

番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
163	とくはつせいこうてんせいぜんしんせいむかん しょう 特発性 後天性 全身性 無汗症
71	とくはつせいだいたいこつどうえししょう 特発性大腿骨頭壊死症
331	とくはつせいた ちゅうしんせい びょう 特発性 多中心性 キャッスルマン病
92	とくはつせいもんみやくあつこうしんしょう 特発性門脈 圧亢進症
304	じゃくねんはつしょうがたりょうそくせいかんおんなんちょう 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 にしむらしょうこうぐん 中條・西村症候群
174	なす びょう 那須ハコラ病
276	なんこつむ けいせいしょう 軟骨無形成 症
153	なんち ひんかいぶぶん ほつさ じゅうせきがたきゅうせいのうえん 難治頻回 部分発作重積 型急性 脳炎
203	けつしつしょうこうぐん 22q11. 2欠失症候群
295	にゅうようじ かんきよだいけつかんしゅ 乳幼児肝 巨大血管腫
251	にょうそ いじょうしょう 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	しょうこうぐん そうしつがいこつしょうこうぐん ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨 症候群) / かんれんじんしょう LMX1B関連 腎症
335	ろう ネフロン癆
334	のう けつぼうしょうこうぐん 脳クレアチン欠乏症 行群
263	のうけんおうしょくしゅしょう 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ょう 脳内鉄沈着 神経変性 症
122	のうひょう ちんちやくしょう 脳表ヘモジデリン沈着 症
37	のうほうせいかんせん はんぱつがた 膿疱性乾癬 (汎発型)
299	のうほうせいせんい しょう 囊胞性線維症
6	びょう パーキンソン病
47	びょう バージャー病
87	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 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ょう 肺動脈 性肺高血圧症
229	はいほうたんぱくしょう じこ 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)
230	はいほうていかんき しょうこうぐん 肺胞低換気症候群
333	しょうこうぐん ハッチンソン・ギルフォード症候群
91	しょうこうぐん バッド・キアリ症候群
8	びょう ハンチントン病
	【相当する疾病が存在しない】
152	かんれんししょうこうぐん PCDH19関連 症候群
321	ひ がたこう けつしょう 非ケトーシス型高グリシン血症
165	ひこうせい ひふ こつまくしょう 肥厚性皮膚骨膜症
114	ひ せい しょうこうぐん 非ジストロフィー性ミオトニー症候群

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)	
ひ	282	ひしつか こうそく はくしつのおうしやう ともな じやうせんしよくたい 皮質下梗塞と白質脳症 を伴 う常染色体 ゆうせいのうどうみやくしやう 優性脳動脈 症	
	283	ひだい がたしんきんしやう 肥大型 心筋症	
	284	ひだりはいどうみやくみぎはいどうみやくき し しょう 左 肺動脈 右肺動脈 起始症	
	285	いぞん せい びやう こつなんか しょう ビタミンD依存性くる病 /骨軟化症	
	286	ていこうせい びやう こつなんか しょう ビタミンD抵抗性くる病 /骨軟化症	
	287	のうかんのうえん ビッカースタッフ脳幹 脳炎	
	288	ひ てんけいようけつせいにようどくしやうしやうこうぐん 非典型 溶血性尿 毒症 症候群	
	289	ひ とくせい たはつせいしやうちやうかいようしやう 非特異性多発性小腸 潰瘍 症	
	290	ひふきんえん たはつせいきんえん 皮膚筋炎 /多発性筋炎	
	291	せいはんさいいきかんしえん びまん性汎細気管支炎	
	292	ひまんでいかんきしやうこうぐん 肥満低換気症候群	
	293	ひやうひすいほうしやう 表皮水疱 症	
	294	びやう ぜんけつちやうがたまた ヒルシュスプルング病 (全結腸 型又は しやうちやうがた 小腸 型)	
	ふ	295	しやうこうぐん VATER症候群
296		しやうこうぐん ファイファー症候群	
297		し ちやうしやう ファロー四徴 症	
298		ひんけつ ファンコニ貧血	
299		ふうにゆうたいきんえん 封入 体筋炎	
300		にやうしやう フェニルケトン尿 症	
301		じゆつごしやうこうぐん フォンタン術後症候群	
302		ふくごう けつそんしやう 複合カルボキシラーゼ欠損 症	
303		ふくこうじやうせんきのう ていか しょう 副甲状腺 機能低下 症	
304		ふくじんはくしつ 副腎白質ジストロフィー	
305		ふくじんひしつ しげき ふ おうしやう 副腎皮質刺激ホルモン不応 症	
306		しやうこうぐん ブラウ症候群	
307		しやうこうぐん プラダー・ウィリ症候群	
308		びやう プリオン病	
309		さんけつしやう プロピオン酸血症	
310		ぶんびこうしんしやう こう PRL分泌亢進症(高プロラクチン血症)	
へ		311	へいそくせいさいいきかんしえん 閉塞性 細気管支炎
		312	けつそんしやう β-ケトチオラーゼ欠損 症
		313	びやう ベーチェット病
		314	ベスレムミオパチー
	315	きいんせいけつしやうばんげんしやうしやう ヘパリン起因性血小板減少 症	
	316	ヘモクロマトーシス	
	317	びやう ペリー病	

番号	指定難病(341 疾病)及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
124	ひしつか こうそく はくしつのおうしやう ともな じやうせんしよくたいゆうせい 皮質下梗塞と白質脳症 を伴 う常染色体 優性 のうどうみやくしやう 脳動脈 症
58	ひだい がたしんきんしやう 肥大型 心筋症
314	ひだりはいどうみやくみぎはいどうみやくき し しょう 左 肺動脈 右肺動脈 起始症
239	いぞん せい びやう こつなんか しょう ビタミンD依存性くる病 /骨軟化症
238	ていこうせい びやう こつなんか しょう ビタミンD抵抗性くる病 /骨軟化症
128	のうかんのうえん ビッカースタッフ脳幹 脳炎
109	ひ てんけいようけつせいにようどくしやうしやうこうぐん 非典型 溶血性尿 毒症 症候群
290	ひ とくせい たはつせいしやうちやうかいようしやう 非特異性多発性小腸 潰瘍 症
50	ひふきんえん たはつせいきんえん 皮膚筋炎 /多発性筋炎
都 91	せいはんさいいきかんし えん びまん性汎細気管支炎
	【相当する疾病が存在しない】
36	ひやうひすいほうしやう 表皮水疱 症
291	びやう ぜんけつちやうがたまた しやうちやう ヒルシュスプルング病 (全結腸 型又は小腸 がた 型)
173	しやうこうぐん VATER症候群
183	しやうこうぐん ファイファー症候群
215	し ちやうしやう ファロー四徴 症
285	ひんけつ ファンコニ貧血
15	ふうにゆうたいきんえん 封入 体筋炎
240	にやうしやう フェニルケトン尿 症
	【相当する疾病が存在しない】
255	ふくごう けつそんしやう 複合カルボキシラーゼ欠損 症
235	ふくこうじやうせんきのう ていか しょう 副甲状腺 機能低下 症
20	ふくじんはくしつ 副腎白質ジストロフィー
237	ふくじんひしつ しげき ふ おうしやう 副腎皮質刺激ホルモン不応 症
110	しやうこうぐん ブラウ症候群
193	しやうこうぐん プラダー・ウィリ症候群
23	びやう 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	さんけつしやう プロピオン酸血症
74	かすいたいせい ぶんびこうしんしやう 下垂体性PRL分泌亢進 症
228	へいそくせいさいいきかんしえん 閉塞性 細気管支炎
322	けつそんしやう β-ケトチオラーゼ欠損 症
56	びやう ベーチェット病
31	ベスレムミオパチー
	【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	びやう ペリー病

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)
へ	318	かくまくへんえんへんせいしやう ペルーシド角膜辺縁変性症
	319	びやう ふくじんはくしつ ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフ のぞ イーを除く)
	320	へんそくきよのうしやう 片側巨脳症
	321	へんそくけいれん かたまひ しやうこうぐん 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ほ	322	ほうこうぞく さんだつたんさんこうそ けつそんしやう 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	323	ほっさせい やかん にようしやう 発作性夜間ヘモグロビン尿症
	324	にようしやう ホモシスチン尿症
	325	しやう ポルフィリン症
ま	326	しやうこうぐん マリネスコ・シェーグレン症候群
	327	しやうこうぐん しやうこうぐん マルファン症候群 /ロイス・ディーツ症候群
	328	まんせいえんしやうせいだつずいせいたはつ しんけいえん 慢性 炎症性 脱髄性 多発神経炎 / た そうせいうんどう 多巣性 運動ニューロパチー
	329	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしやう 慢性 血栓 塞栓性 肺 高血圧症
	330	まんせいさいはつせいたはつせいこつずいえん 慢性 再発性 多発性 骨髄炎
	331	まんせいすいえん 慢性膵炎
	332	まんせいとくはつせいぎせい ちやうへいそくしやう 慢性 特発性 偽性腸 閉塞症
み	333	けっしん ミオクロニー欠神てんかん
	334	だつりよくほっさ ともな ミオクロニー脱力 発作を伴 うてんかん
	335	びやう ミトコンドリア病
む	336	む こうさいしやう 無虹彩症
	337	む ひ しやうこうぐん 無脾症候群
	338	む けっしやう 無βリポタンパク血症
め	339	にようしやう メープルシロップ尿 症
	340	さんによしやう メチルグルタコン酸 尿症
	341	さんけっしやう メチルマロン酸血症
	342	しやうこうぐん メビウス症候群
	343	びやう メンケス病
も	344	もうまくしきそ へんせいしやう 網膜色素変性症
	345	びやう もやもや病
	346	しやうこうぐん モワット・ウィルソン症候群
や	347	やくざいせいかびんしやうしやうこうぐん 薬剤性過敏症候群
	348	しやうこうぐん ヤング・シンプソン症候群
ゆ	349	ゆうせいいでんけいしき いでんせいなんちやう 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴
	350	ゆうそうせいしやうてんほっさ ともな にゆうじ 遊走性焦点 発作を伴 う乳児てんかん
よ	351	けっつしやうこうぐん 4p欠失症候群
ら	352	びやう ライソゾーム病
	353	のうえん ラスムッセン脳炎
	354	さいぼうそしききゆうしやう ランゲルハンス細胞組織球症

	番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
		【相当する疾病が存在しない】
	234	びやう ふくじんはくしつ ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを のぞ 除く)
	136	へんそくきよのうしやう 片側巨脳症
	149	へんそくけいれん かたまひ しやうこうぐん 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
	323	ほうこうぞく さんだつたんさんこうそ けつそんしやう 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
	62	ほっさせい やかん にようしやう 発作性夜間ヘモグロビン尿症
	337	にようしやう ホモシスチン尿症
	254	しやう ポルフィリン症
	112	しやうこうぐん マリネスコ・シェーグレン症候群
	167	しやうこうぐん しやうこうぐん マルファン症候群 /ロイス・ディーツ症候群
	14	まんせいえんしやうせいだつずいせいたはつ しんけいえん 慢性 炎症性 脱髄性 多発神経炎 / た そうせいうんどう 多巣性 運動ニューロパチー
	88	まんせいけっせんそくせんせいはいこうけつあつしやう 慢性 血栓 塞栓性 肺 高血圧症
	270	まんせいさいはつせいたはつせいこつずいえん 慢性 再発性 多発性 骨髄炎
		【相当する疾病が存在しない】
	99	まんせいとくはつせいぎせい ちやうへいそくしやう 慢性 特発性 偽性腸 閉塞症
	142	けっしん ミオクロニー欠神てんかん
	143	だつりよくほっさ ともな ミオクロニー脱力 発作を伴 うてんかん
	21	びやう ミトコンドリア病
	329	む こうさいしやう 無虹彩症
	189	む ひ しやうこうぐん 無脾症候群
	264	む けっしやう 無βリポタンパク血症
	244	にようしやう メープルシロップ尿 症
	324	さんによしやう メチルグルタコン酸 尿症
	246	さんけっしやう メチルマロン酸血症
	133	しやうこうぐん メビウス症候群
	169	びやう メンケス病
	90	もうまくしきそ へんせいしやう 網膜色素変性症
	22	びやう もやもや病
	178	しやうこうぐん 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	しやうこうぐん ヤング・シンプソン症候群
		【相当する疾病が存在しない】
	148	ゆうそうせいしやうてんほっさ ともな にゆうじ 遊走性焦点 発作を伴 う乳児てんかん
	198	けっつしやうこうぐん 4p欠失症候群
	19	びやう ライソゾーム病
	151	のうえん ラスムッセン脳炎
		【相当する疾病が存在しない】

	番号	障害者総合支援法対象疾病(369 疾病)	番号	指定難病(341 疾病) 及び都単医療費助成対象疾病(8 疾病)
ら	355	ランドウ・クレフナー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	155	ランドウ・クレフナー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
り	356	リジン尿性蛋白不耐症 <small>にょうせいたんぱくふ たいしょう</small>	252	リジン尿性蛋白不耐症 <small>にょうせいたんぱくふ たいしょう</small>
	357	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 <small>りょうそくせいしょうじょう がいじどうへいさしょう</small>		【相当する疾病が存在しない】
	358	両大血管 右室起始症 <small>りょうだいいけつかんうしつ きし しょう</small>	216	両大血管 右室起始症 <small>りょうだいいけつかんうしつ きし しょう</small>
	359	リンパ管腫症 / ゴーハム病 <small>かんしゅしょう びょう</small>	277	リンパ管腫症 / ゴーハム病 <small>かんしゅしょう びょう</small>
	360	リンパ脈管筋腫症 <small>みやくかんきんしゅしょう</small>	89	リンパ脈管筋腫症 <small>みやくかんきんしゅしょう</small>
る	361	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む) <small>るいてんぼうそう こうてんせいひょうすいほうしょう ふく</small>	162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む) <small>るいてんぼうそう こうてんせいひょうすいほうしょう ふく</small>
	362	ルビンシュタイン・テイビ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群 <small>しょうこうぐん</small>
れ	363	レーベル遺伝性視神経症 <small>いでんせいししんけい しょう</small>	302	レーベル遺伝性視神経症 <small>いでんせいししんけい しょう</small>
	364	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 <small>けつそんしょう</small>	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 <small>けつそんしょう</small>
	365	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 <small>れっせいいでんけいしき いでんせいなんちよう</small>		【相当する疾病が存在しない】
	366	レット症候群 <small>しょうこうぐん</small>	156	レット症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	367	レノックス・ガストー症候群 <small>しょうこうぐん</small>	144	レノックス・ガストー症候群 <small>しょうこうぐん</small>
ろ	368	ロスムンド・トムソン症候群 <small>しょうこうぐん</small>	186	ロスムンド・トムソン症候群 <small>しょうこうぐん</small>
	369	肋骨異常を伴う先天性側弯症 <small>ろっこつじょう ともな せんてんせいそくわんしょう</small>	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症 <small>ろっこつじょう ともな せんてんせいそくわんしょう</small>
			都 77	あくせいこうけつあつ 悪性高血圧
			都 83	ぼ はんしょう してい なんびょう のぞ 母斑症(指定難病を除く。)
			都 866	かんないけつせきしょう 肝内結石症
			都 88	こてんてき とくはつせいこうさんきゅうぞうた しょうこうぐん 古典的特発性好酸球増多症候群
			都 95	いでんせい えんちようしょうこうぐん 遺伝性QT延長症候群
			都 97	もうまく みやくらくまくいしゅくしょう 網膜脈絡膜萎縮症

関連情報の掲載

難病患者支援情報の御案内

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。
必要に応じて御確認ください。

出版物・参考図書の御案内

東京都保健医療局ホームページに関連事業の冊子を掲載しています。
必要に応じて御使用ください。

- 令和6年4月版「難病患者さんへの支援の御案内」 ※本冊子
- 令和6年度版「東京都在宅難病患者支援事業のご案内」
- 令和6年3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）」