

1. 制度の概要

- 都内にお住まいで、難病医療費助成の対象疾病（指定難病（国疾病）及び都疾病）に罹患し、認定基準を満たしていると認定された方には、その治療に係る医療費等の一部を公費で負担します。
- 有効期間は、次のとおりです。

指定難病（国疾病）	申請日から、翌年の申請日の属する月の月末まで
都疾病	申請日から、7月31日まで

※ 指定難病（国疾病）の場合、申請日によって有効期限（有効期間の満了月）が異なります（1年を通して有効期限が設定されています。）。

- 更新手続は、それぞれ有効期限の3か月前頃から準備を始めます。
※ 1年を通して、更新用の診断書の作成を依頼されることがあります。

2. 申請にあたって必要な診断書の作成について

- 指定難病（国疾病）診断書の作成の際には、難病指定医であることが必要です。
指定医については以下のホームページをご覧ください。
都疾病の診断書の作成は、指定医でなくてもかまいません。
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html
- 診断書は、患者の方が受付窓口で入手しますが、上記ホームページからダウンロードすることもできます。
- 同じ疾病が、指定難病（国疾病）と都疾病と両方の対象となっている場合は、指定難病（国疾病）の診断書を作成してください。

3. 東京都の指定している疾病（都疾病）

東京都単独医療費助成としている疾病は、次のとおりです。（平成27年4月1日現在）

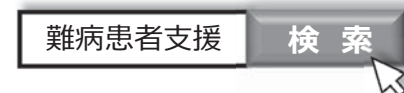
番号	疾病名	番号	疾病名
都741	進行性筋ジストロフィー（遠位型ミオパチーを除く。）	都871	ミオトニー症候群（シュワルツ・ヤンベル症候群を除く。）
都76	ウィルソン病	都88	特発性好酸球増多症候群
都765	脊髄空洞症	都89	強直性脊椎炎
都80	骨髄線維症	都91	びまん性汎細気管支炎
都77	悪性高血圧	都95	遺伝性QT延長症候群
都811	ネフローゼ症候群（IgA腎症を除く。）	都96	先天性ミオパチー
都83	母斑症	都97	網膜脈絡膜萎縮症
都866	肝内結石症		

計 15疾病

医療機関の皆さまへのお知らせ

平成27年7月1日から、難病の方へ向けた 難病医療費助成制度の 対象疾病が拡大します

- **平成27年7月1日から**
難病医療費助成制度の対象疾病（指定難病：国の指定している疾病）が**306疾病**※に拡大されます。（既存の110疾病に2、3頁の196疾病が追加されます）
※ 対象となる疾病一覧は、次のホームページからダウンロードできます。
「難病患者支援」で検索可能です。



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

- **新しく追加される疾病の申請受付**
東京都では、**平成27年7月1日**から受付を開始します。
- 指定難病の疾病の概要、診断基準、診断書（臨床調査個人票）は、厚生労働省のホームページからダウンロードできます。
<http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/0000062437.html>
- 指定難病に関するその他の情報については、難病情報センターのホームページ <http://www.nanbyou.or.jp/>をご覧ください。
- 医療機関の方からの「よくある御質問」については、次のホームページをご覧ください。
http://www.fukushihoken.metro.tokyo.jp/iryo/nanbyo/nk_shien/index.html

東京都福祉保健局

平成27年7月から難病医療費助成制度の対象となる新たな疾病一覧

医療費助成の申請手続については、お住まいの区市町村窓口にお問い合わせください。

疾病名
アイカルディ症候群
アイザックス症候群
IgG4関連疾患
アッシャー症候群
アトピー性脊髄炎
アペール症候群
アラジール症候群
有馬症候群
α1-アンチトリプシン欠乏症
アルポート症候群
アレキサンダー病
アンジェルマン症候群
アントレー・ピクスラー症候群
イソ吉草酸血症
1p36欠失症候群
一次性ネフロゼ症候群
一次性膜性増殖性糸球体腎炎
遺伝性ジストニア
遺伝性周期性四肢麻痺
遺伝性鉄芽球性貧血
遺伝性脾炎
ウィーバー症候群
ウィリアムズ症候群
ウィルソン病
ウエスト症候群
ウェルナー症候群
ウォルフラム症候群
エーラス・ダンロス症候群
ATR-X症候群
エプスタイン症候群
エプスタイン病
エマヌエル症候群
黄斑ジストロフィー
大田原症候群
オクシピタル・ホーン症候群
オスラー病
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
家族性地中海熱
家族性良性慢性天疱瘡
カーニー複合
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
歌舞伎症候群
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
肝型糖原病
間質性膀胱炎（ハンナ型）
環状20番染色体症候群
完全大血管転位症
眼皮膚白皮症
偽性副甲状腺機能低下症

疾病名
ギャロウェイ・モフト症候群
急速進行性糸球体腎炎
強直性脊椎炎
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
筋型糖原病
筋ジストロフィー
クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
クルーゾン症候群
グルコーストランスポーター1欠損症
グルタル酸血症1型
グルタル酸血症2型
クロンカイト・カナダ症候群
痙攣重積型（二相性）急性脳症
結節性硬化症
限局性皮質異形成
原発性高カイロミクロン血症
高IgD症候群
好酸球性副鼻腔炎
抗糸球体基底膜腎炎
高チロシン血症1型
高チロシン血症2型
高チロシン血症3型
後天性赤芽球癆
コケイン症候群
骨形成不全症
5p欠失症候群
コフィン・シリズ症候群
コフィン・ローリー症候群
鰓耳腎症候群
左心低形成症候群
三尖弁閉鎖症
色素性乾皮症
自己免疫性出血病III
シトステロール血症
紫斑病性腎炎
脂肪萎縮症
若年発症型両側性感音難聴
修正大血管転位症
進行性骨化性線維異形成症
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
神経細胞移動異常症
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
神経フェリチン症
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
スタージ・ウェーバー症候群
スミス・マジニス症候群

疾病名
脆弱X症候群
脆弱X症候群関連疾患
脊髄空洞症
脊髄髄膜瘤
先天性横隔膜ヘルニア
先天性核上性球麻痺
先天性魚鱗癬
先天性腎性尿崩症
先天性赤血球形成異常性貧血
先天性大脳白質形成不全症
先天性ミオパチー
先天性無痛無汗症
先天性葉酸吸収不全
前頭側頭葉変性症
早期ミオクロニー脳症
総動脈幹遺残症
総排泄腔遺残
総排泄腔外反症
ソトス症候群
ダイヤモンド・ブラックファン貧血
第14番染色体父親性ダイソミー症候群
タナトフォリック骨異形成症
多脾症候群
タンジール病
単心室症
弾性線維性仮性黄色腫
胆道閉鎖症
遅発性内リンパ水腫
中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
テ低ホスファターゼ症
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
特発性後天性全身性無汗症
ドラベ症候群
中條・西村症候群
那須・ハコラ病
軟骨無形成症
難治頻回部分発作重積型急性脳炎
22q11.2欠失症候群
乳幼児肝巨大血管腫
尿素サイクル異常症
ヌーナン症候群
脳髄黄色腫症
脳表へモジデリン沈着症
嚢胞性線維症
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
肺胞低換気症候群
P CDH19関連症候群
肥厚性皮膚骨膜炎
非ジストロフィー性ミオトニー症候群

疾病名
皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
ピッカースタッフ脳幹脳炎
非特異性多発性小腸潰瘍症
ヒルシスブルング病（全結腸型又は小腸型）
ファイファー症候群
ファロー四徴症
ファンコニ貧血
VATER症候群
フェニルケトン尿症
副甲状腺機能低下症
複合カルボキシラーゼ欠損症
副腎皮質刺激ホルモン不応症
プラダー・ウィリ症候群
プロピオン酸血症
閉塞性細気管支炎
ペリー症候群
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
片側巨脳症
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ポルフィリン症
マリネスコ・シェーグレン症候群
マルファン症候群
慢性再発性多発性骨髄炎
ミオクロニー欠神てんかん
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
無脾症候群
無βリポタンパク血症
メーブルシロップ尿症
メチルマロン酸血症
メピウス症候群
メンケス病
モワット・ウィルソン症候群
ヤング・シンブソン症候群
遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
ヨ4p欠失症候群
ラスムッセン脳炎
ランドウ・クレフナー症候群
リジン尿性蛋白不耐症
両大血管右室起始症
リンパ管腫症/ゴーラム病
ル類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
レーベル遺伝性視神経症
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
レット症候群
レノックス・ガストー症候群
ロスムンド・トムソン症候群
肋骨異常を伴う先天性側弯症