

令和6年度

# 指定難病のしおり

## 指定難病医療費助成制度のご案内

原因が不明で治療方法が確立していない、いわゆる難病のうち、厚生労働大臣が定めるものを「指定難病」といいます。

指定難病は、治療が極めて困難であり、かつ、その医療費も高額に及ぶため、患者の医療費の負担軽減を目的として、一定の認定基準を満たしている方に対して、その治療に係る医療費の一部を助成しています。

指定難病に係る医療費助成を受けるには、申請手続きを行い、認定される必要がありますので、このしおりをお読みいただいた上でご申請ください。

### ～目次～

- 1 申請・相談の窓口……………1ページ
- 2 指定難病に係る医療費助成制度
  - 申請ができる方……………2ページ
  - 医療費助成の対象範囲……………2～3ページ
  - 医療費助成の内容と自己負担上限月額…4～5ページ
  - 支給認定基準世帯員について……………5ページ
  - 申請から受給者証の交付までの流れ……………6ページ
  - 医療費助成の開始時期について……………6～8ページ
  - 臨床調査個人票の審査について……………9ページ
  - 受給者証の有効期間 ……………9ページ
- 3 申請に必要な書類 ……………10～14ページ
- 4 難病関係サービスの種類と内容 ……………15ページ～17ページ
- 5 指定難病の一覧 ……………18ページ～

指定難病のしおり 令和6年4月発行(第12版)

発行:相模原市 編集:相模原市健康福祉局保健衛生部疾病対策課  
〒252-5277 相模原市中央区中央2丁目11番15号  
電話 042-769-8324(直通)/FAX 042-750-3066

# 1. 申請・相談の窓口

郵送申請の送付先、制度、審査決定、償還払い、  
難病指定医指定医療機関等のお問い合わせ

郵送申請の送付先

〒252-5277 相模原市中央区中央2-11-15 疾病対策課難病対策班宛

制度、審査決定、償還払い、難病指定医指定医療機関等のお問い合わせ

疾病対策課 難病対策班

電話:042-769-8324

所在地:相模原市中央区富士見6-1-1 ウェルネスさがみはらB館4階

## 相模原市ホームページのご案内

申請書のダウンロード等が可能です。

相模原市トップページ ⇒子育て健康福祉 ⇒健康衛生医療  
⇒感染症予防接種難病 ⇒難病



<https://www.city.sagamihara.kanagawa.jp/kosodate/kenko/1026625/nanbyo/index.html>

## 申請・相談の窓口

緑保健センター	〒252-5177 相模原市緑区西橋本5-3-21 緑区合同庁舎4階	042-775-8816
緑保健センター 津久井担当	〒252-5172 相模原市緑区中野613-2 津久井保健センター1階	042-780-1414
中央保健センター	〒252-5277 相模原市中央区富士見6-1-1 ウェルネスさがみはらA館4階	042-769-8233
南保健センター	〒252-0303 相模原市南区相模大野6-22-1 南保健福祉センター3階	042-701-7708

## 2. 指定難病に係る医療費助成制度

### 申請ができる方

相模原市に指定難病医療費助成制度の申請ができる方は、次のすべての要件を満たす方です。認定された方には「特定医療費(指定難病)医療受給者証」(以下、「受給者証」といいます。)を交付します。

- ①住民票上の現住所が相模原市内にある。(患者が18歳未満の場合は、保護者の住民票上の現住所が相模原市内にある。)
- ②国民健康保険や社会保険等の公的医療保険に加入している又は生活保護を受給している。
- ③指定難病のいずれかにり患しており、認定基準を満たす(診断書の審査による)。

### 医療費助成の対象範囲

医療費助成の対象となるのは、難病法に基づく指定医療機関(※)で行われた、指定難病及び指定難病に付随して発生する傷病に関する医療及び一部の介護サービスに係る医療等です。

💡 **健康保険(介護保険)適用外の費用やサービスなどは対象外です。**

#### ☑助成対象となる医療の内容

- 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

#### ☑助成対象となる介護の内容

- 訪問看護
- 訪問リハビリテーション
- 居宅療養管理指導
- 介護療養施設サービス
- 介護予防訪問看護
- 介護予防訪問リハビリテーション
- 介護予防居宅療養管理指導
- 介護医療院サービス

## NG医療費助成の対象とならないもの(例示)

- 受給者証に記載された病名及び付随して発生する傷病以外の病気の医療費等
- 健康保険が適用されない医療費(保険診療外の治療や薬代、入院時の差額ベット代等)
- 入院中の食事療養費及び生活療養費
- 高額療養費制度によって健康保険からの払い戻しを受けられる金額
- 医療機関施設までの交通費、移送費
- 臨床調査個人票などの各種証明書料金(文書料等)
- めがねやコルセット、車椅子などの補装具、治療用装具の費用
- はり、灸、マッサージ、柔道整復にかかった治療費
- 通所介護(デイサービス)、訪問介護サービス

この他、医療費助成の対象であるか不明な場合は、かかりつけの指定医療機関または、疾病対策課にお問い合わせください。

### ※難病法に基づく指定医療機関とは

指定難病医療費助成制度では、都道府県知事又は指定都市の市長の指定を受けた「指定医療機関」が行う医療等に限り、医療費助成を受けることができます。

指定医療機関は、各都道府県又は指定都市のホームページをご確認いただくか、医療機関にお問い合わせください。

相模原市 難病 指定医療機関

検索



## 医療費助成の内容と自己負担上限月額

①健康保険の自己負担割合が3割の場合は、2割になります。

(負担割合が2割又は1割の場合は変わりません。)

②毎月の自己負担上限月額が算定され、指定医療機関での自己負担額に上限が設けられます。

患者と支給認定基準世帯員の市町村民税(所得割)額(※1)等に応じて、下表のとおり自己負担上限月額が算定されます。支給認定基準世帯員については5ページをご覧ください(※2)。

階層区分		階層区分の基準		自己負担上限月額 (外来+入院+薬代+介護給付費)		
				一般	高額難病治療 継続者(※3)	人工呼吸器 等装着(※4)
A	生活保護	—		0円	0円	0円
B1	低所得Ⅰ	市町村民税 非課税(世帯)	本人年収 ～80万円	2,500円	2,500円	1,000円
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80万超	5,000円	5,000円	
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 ～(所得割額)7.1万円未満		10,000円	5,000円	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割額) 7.1万円～25.1万円未満		20,000円	10,000円	
D	上位所得	市町村民税(所得割額) 25.1万円以上		30,000円	20,000円	

※1 税制改正により指定都市の市民税(所得割額)の税率が8%に改定されましたが、改正の税率(6%)で算出した市民税(所得割額)を用いて算定します。

※2 患者と同じ健康保険に加入している方が指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者である場合や、患者自身が別の疾病で小児慢性特定疾病の医療費助成の受給者である場合は、世帯の負担が増えないよう自己負担上限月額の按分を行いますので、ご申請ください。

※3 高額難病治療継続者(高額かつ長期)は、支給認定を受けた後の指定難病に係る医療費や、指定難病の支給認定を受ける以前の小児慢性特定疾病の医療費助成制度に係る医療費が下表の要件を満たす場合に、申請し認定を受けることができます。階層区分が一般所得Ⅰ～上位所得の方の自己負担上限月額が軽減されます。

要件	申請月を含めた過去12か月以内に、医療費の総額(10割)が5万円を超える月が6回以上あること
----	------------------------------------------------

※4 人工呼吸器等装着者は、指定難病に起因して人工呼吸器等を装着している場合に限り、臨床調査個人票の人工呼吸器等に係る欄の記載が、下表の要件を満たす方が対象となります。

人工呼吸器使用	次の①～③の項目すべてに該当すること。 ①一日中施行している。 ②離脱の見込みがない。 ③食事、車椅子とベッド間の移動、整容、トイレ動作、入浴、歩行、階段昇降、着替え、排便及び排尿コントロールにおいて「部分介助」又は「全介助」を必要とする。
体外式補助人工心臓	体外式補助人工心臓(ペースメーカーではありません。)を使用していること

## 支給認定基準世帯員について

支給認定基準世帯員とは、自己負担上限月額を算定する際に市町村民税等を確認する方をいいます。ご加入の健康保険等によって異なりますので、下表をご確認ください。

健康保険		支給認定基準世帯員
市町村の国民健康保険		健康保険証の記号番号が同じ方全員
国民健康保険組合 (保険者名が〇〇国民健康保険組合となっている方)		※患者が18歳未満で、保護者が後期高齢者医療制度に加入している場合は、保護者も対象です。
後期高齢者医療制度		患者と住民票上同一世帯で後期高齢者医療制度に加入している方
被用者保険 (全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合、船員保険等)	患者＝被保険者本人	なし
	患者＝被扶養者	被保険者

## 申請から受給者証交付までの流れ

申請

- 郵送または各区の保健センターの窓口で申請できます。
- 必要書類については、10ページ～14ページをご覧ください。

審査

- 疾病ごとに厚生労働省が定める認定基準に基づき、臨床調査個人票の内容を審査します。

所得区分の確認

- 患者が加入する健康保険の保険者に高額療養費の区分を照会します。

受給者証の交付

- 審査の結果が認定となった方に、受給者証を交付します。  
(登録先住所に郵送します。)
  - 審査の結果が不認定となった場合には、その理由を記載した通知を送付します。
  - 受給者証の有効期間内の医療費について、自己負担上限月額を超えて支払っている場合や、特定医療費の軽減(2割負担)が受けられなかった場合に払い戻しの請求ができます。申請書類は受給者証に同封して送付します。
- 審査結果をお知らせするまでには**3か月程度**かかります。

## 医療費助成の開始時期について

医療費助成の有効期間の開始日は、「重症度分類を満たしていることを診断した日」(臨床調査個人票記載の診断年月日)まで遡ることができます。遡る期間は原則1か月までですが、入院等のやむを得ない理由がある場合に限り、最長で3か月遡ることが可能です。

医療費助成の開始時期について、次ページの流れに沿って、ご確認いただき、申請書の所定の欄にご記入ください。

なお、審査の結果によっては、医療費助成の開始時期がご記入いただいた年月日と異なる場合があります。

▶▶▶STEP1. ご自身が軽症高額該当基準にあてはまっているかをご確認ください

軽症高額該当基準とは、指定難病に係る病状が厚生労働大臣の定める基準に満たない場合であっても、指定難病とそれに付随する傷病に関する医療費が高額である場合は医療費助成の対象とする特例です。

**軽症高額対象者は、医療費助成の開始時期が「その基準を満たした日の翌日」となります**

- 💡重症度基準と軽症高額該当基準の両方を満たす場合はより遡ることのできる日付を採用できます。
- 💡基準を満たした当日の申請はできません。

この特例により申請する場合には、医療費申告書に医療費の確認ができる領収書等のコピーを添えて一緒に提出してください。

要件	申請月以前の12か月以内(発症年月日以降に限る)に、その治療に要した医療費総額が33,330円を超える月が3回以上あること
----	---------------------------------------------------------------

例1 令和5年2月に発症し、令和6年4月15日に申請する場合

▶▶▶算定対象期間は令和5年5月～令和6年4月となり、その間に33,330円を超える月が3回あるため、該当し申請可能。

令和5年									令和6年			
4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月
○	○	○	×	×	○	○	×	○	×	×	×	○

← 算定対象期間 →

例2 令和5年10月に発症し、令和6年4月15日に申請する場合

▶▶▶算定対象期間は令和5年10月～令和6年4月となり、その間に33,330円を超える月が3回あるため、該当し申請可能。

令和5年									令和6年			
4月	5月	6月	7月	8月	9月	10月	11月	12月	1月	2月	3月	4月
○	○	○	×	×	○	○	×	○	×	×	×	○

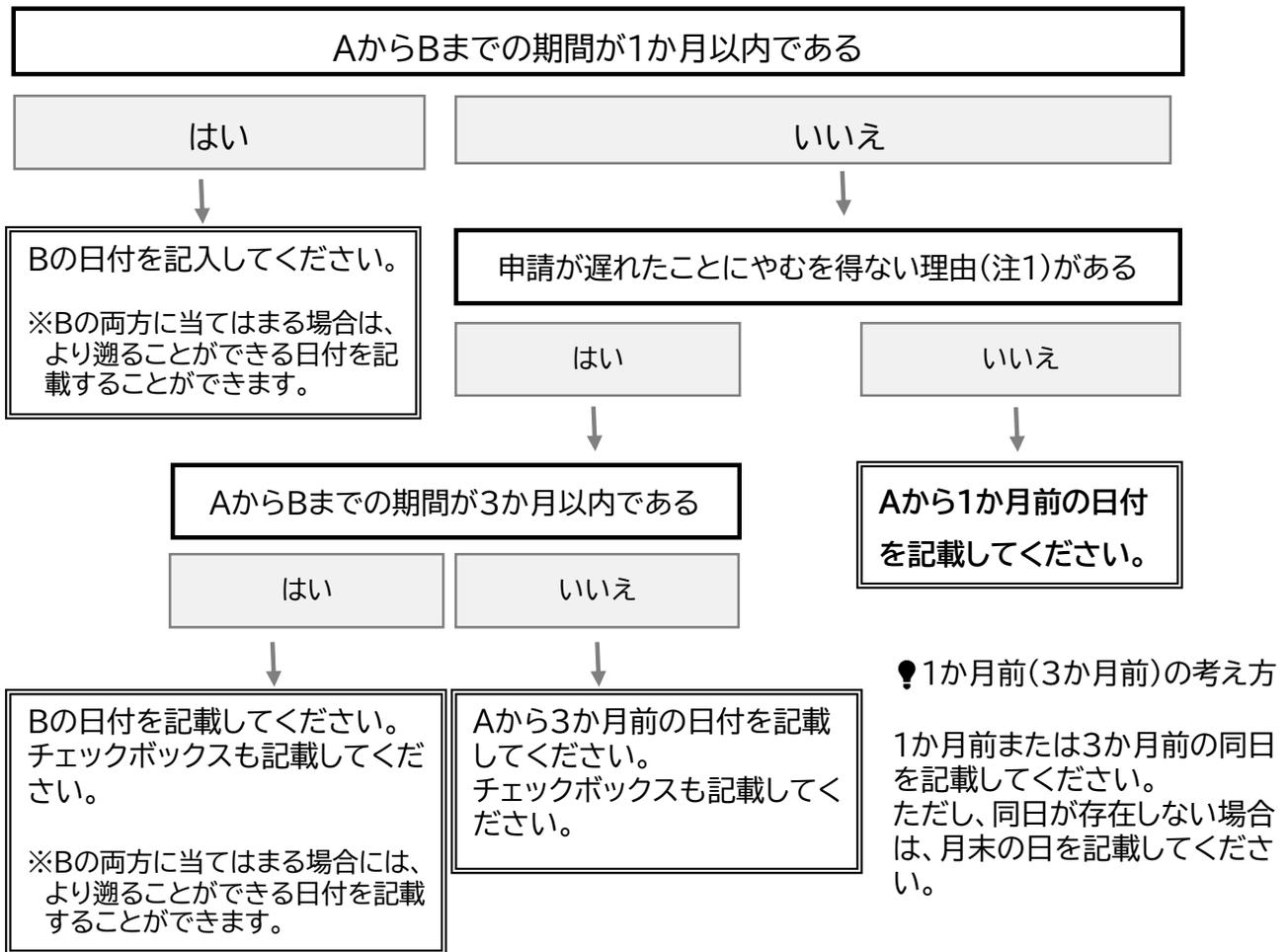
← 算定対象期間 →

▶▶▶STEP2. 以下の日付をご確認ください

A	申請日 (投函日や記入日でなく、相模原市が受理する日)	年 月 日
B	臨床調査個人票に書かれた診断年月日	年 月 日
	軽症高額該当基準を満たした日の翌日 (STEP1で確認し、該当した場合のみ)	年 月 日

- 💡申請前に臨床調査個人票の「診断年月日」をご確認いただき、ご自身の認識と相違がある場合には、市への提出前に記載した難病指定医にお問い合わせください。

▶▶STEP3. STEP2で記入したA、Bの日付を下図にあてはめ、医療費助成を開始することが適切と考えられる日付を確認し申請書に記入してください



注1 申請が遅れたことのやむを得ない理由の例

以下を参考に申請書のチェックボックスを記載してください。証明書類等の提出は不要です。

臨床調査個人票の受領に時間を要したため

○「診断がついた」あと「臨個票の受領まで」に申請者の責めに帰さない理由により時間を要した  
診断後1か月以内に臨個票を受領した場合でも、残りの期間が少なく1か月以内に申請することが難しい場合も含む

×「診断がつく」までに時間を要した

症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため

○成年患者本人や申請者である保護者が、体調面の理由により準備に時間を要した  
○成年患者本人や申請者である保護者が、自分以外の家族等の看護や介護におわれていた  
※体調面の原因は、申請する疾病に限らない(認知機能高齢による身体機能の低下も含む)  
※代理人の有無やその代理人による申請の可否は考慮しない

大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため

○地震、豪雨、豪雪、津波等に被災したことにより準備に時間を要した  
○感染症により行動制限が必要である

その他

○臨床調査個人票を受領後、DV被害を受け(一時保護を受ける等)、申請手続のために直ちに動けなかった  
○離島患者において、医療機関が遠隔地(島外)にあり、臨床調査個人票を受領後、治療のため帰島することができず、申請書類の準備や提出に時間を要したため等

×仕事、育児、失念、身内の不幸、転居等は想定していません。

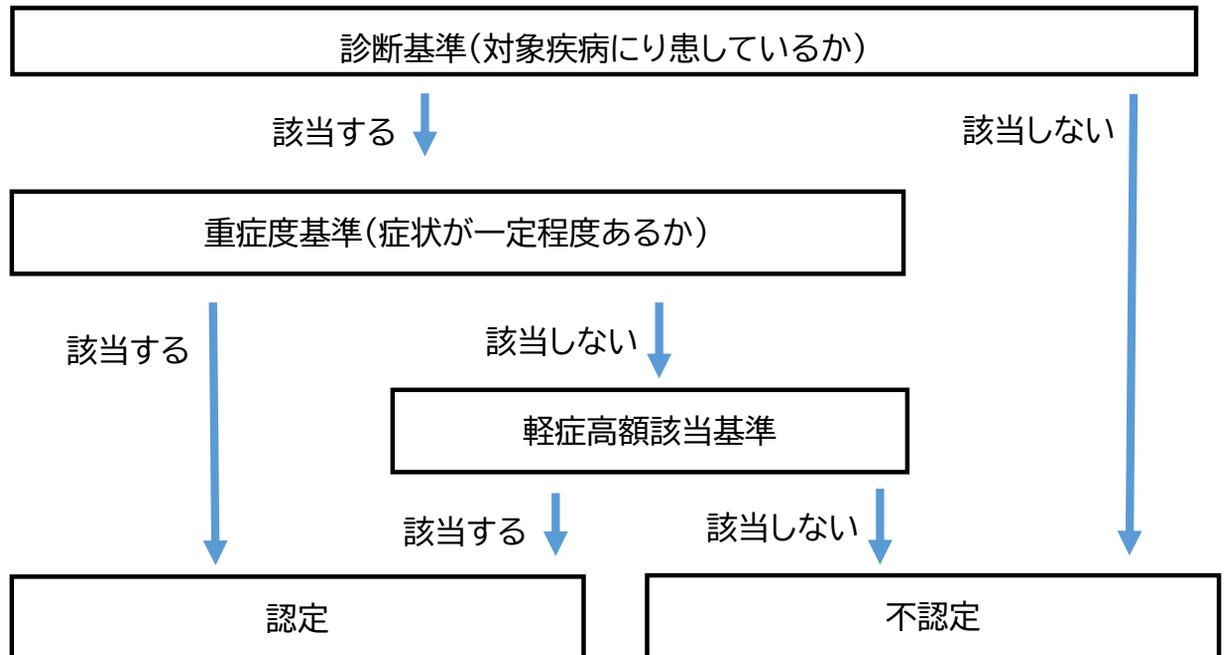
## 臨床調査個人票の審査について

提出された臨床調査個人票を審査し、下記のⅠ又はⅡを満たす方を認定とし、受給者証を交付します。

臨床調査個人票に不備や疑義があるときは、記載した難病指定医に照会すると共に、対象の方に審査「保留」の旨の通知をお送りします。この場合は審査の結果が出るまでにさらに時間がかかります。

Ⅰ：診断基準と重症度基準のどちらも満たすこと。

Ⅱ：診断基準を満たすが、重症度基準を満たさない場合で、「軽症高額該当基準」(7ページ)の要件を満たすこと。



⚠ 医療費助成の開始時期について、重症度基準と軽症高額該当基準の両方を満たす場合には、より遡った日付を採用できます。

## 受給者証の有効期間

認定となった受給者証の有効期間は下表のとおりです。

有効期間満了後も継続して医療費助成を希望される場合は、**更新手続きが必要となります**。対象の方には市からご案内を送付します。

相模原市が支給申請を受付した日	有効期間の終期
1月1日 から 6月30日まで	申請した年の9月30日まで
7月1日 から 12月31日まで	申請した翌年の9月30日まで

# 3. 申請に必要な書類

## 全員が提出する書類

### 1 特定医療費(指定難病)支給認定申請書

申請書の記入例を参考にご記入ください。

### 2 臨床調査個人票(難病指定医の記載から3か月以内のもの)

都道府県又は指定都市が指定する難病指定医に作成を依頼してください。下表の疾病については添付書類が必要です。

※重症度基準を満たさないために不認定となった方が軽症高額該当基準に該当し、改めて申請をする場合、「支給認定を行わない旨の通知書」を臨床調査個人票の代わりとして提出することができます(通知日から12か月以内)。

※市外から相模原市に転入する場合は、申請日時点で有効期間内である受給者証(転入前の都道府県又は指定都市が発行したもの)のコピーを臨床調査個人票の代わりとして提出することができます。

告示番号	病名	添付書類
3	脊髄性筋萎縮症	Probable(疑い例)の場合、遺伝学的検査に関するレポート
14	慢性炎症性脱髄性多発ニューロパチー／多巣性運動性ニューロパチー	2本以上の運動神経で、脱髄を示唆する所見が見られることを記載した神経伝導検査レポート又はそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名の記載されたもの)
47	バージャー病	血管画像検査の電子ファイルまたは報告書のコピー
50	皮膚筋炎/多発筋炎	無筋症性皮膚筋炎の場合には、皮膚病理所見
58	肥大型心筋症	12誘導心電図(図中にキャリブレーションまたはスケールが表示されていること) および心エコー図(実画像またはレポートのコピー)により診断に必要な十分な所見が呈示されていること)
59	拘束型心筋症	
127	前頭側頭葉変性症	画像読影レポート又はそれと同内容の文書の写し(判読医の氏名の記載されたもの)
224	紫斑病性腎炎	病理所見レポート
271	強直性脊椎炎	腰椎と仙腸関節のX線画像(仙腸関節の斜位像も撮影して確認することが望ましい。撮影されていればMRI画像も添付)

※この表以外の指定難病においても、審査の過程で追加書類を医療機関あてに求める場合があります。

※告示番号22もやもや病のキーフィルム添付は不要となりました。

### 3 健康保険証のコピー ！ご加入の健康保険によってコピーが必要な方が異なります。

保険種別	コピーが必要な方
市町村の国民健康保険 (交付者が〇〇市等)	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人</li> <li>患者と同じ記号、番号の保険証を持っている方全員</li> </ul>
国民健康保険組合 (医師、歯科医師、食品衛生、建設業、建設連合等)	
後期高齢者医療制度 (75歳以上の方等)	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人</li> <li>住民票上同世帯で、後期高齢医療制度の被保険者証を持っている方全員</li> </ul>
被用者保険 (全国健康保険協会、健康保険組合、共済組合、船員保険等)	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人</li> <li>患者本人が被扶養者の場合は、被保険者の方</li> </ul>
生活保護	<ul style="list-style-type: none"> <li>生活保護受給証明書又は生活保護受給票のコピー</li> </ul> ※健康保険に加入している場合は、保険証のコピーも必要です。

### 4 本人確認書類

申請書にマイナンバーを記載いただいた場合には、本人確認が必要となりますので、次の本人確認書類をお持ちください。郵送で提出される場合はコピーを添付してください。

代理人による申請の場合は、代理人の身元確認書類と法定代理人であることを証明する書類(戸籍謄本など)や、任意代理人であることを証明する委任状が必要です。

※番号(マイナンバー)確認書類と、身元確認書類が必要です。

①～③のいずれかの組み合わせの書類をお持ちください。

	番号確認書類	身元確認書類
①	個人番号カード【裏面】	個人番号カード【表面】
②	◇通知カード ◇個人番号が記載された住民票のコピーや住民票記載事項証明書	【次のうちいずれか1点をお持ちください。】 運転免許証、運転経歴証明書(平成24年4月1日以降交付のもの)、パスポート、在留カード、特別永住者証明書、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳等
		【次のうちいずれか2点をお持ちください。】 公的医療保険の被保険者証、介護保険証、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書等
③		

## 該当する方のみが提出する書類

### ➤ 同意書(保険者照会用)

国民健康保険組合(医師、歯科医師、食品衛生、建設業、建設連合等)にご加入の方のみご提出ください。

💡国民健康保険組合の方以外は提出不要です。

### ➤ 市町村民税課税(非課税)証明書(原本)

• 国民健康保険組合(医師、歯科医師、食品衛生、建設業、建設連合等)にご加入の方  
▶▶▶患者本人分、同じ記号・番号の保険証をお持ちの方全員分をご用意ください。

• 被用者保険にご加入の方で被保険者本人が非課税の方  
▶▶▶被保険者本人分をご用意ください。

💡申請時期によって、ご用意いただく証明書の年度が異なります。詳しくは13ページをご覧ください。

### ➤ 医療費申告書

➤ 領収書、診療明細書、又は特定医療費(指定難病)自己負担上限額管理票(既に受給者証をお持ちの方)のいずれかのコピー  
軽症高額該当基準(7ページ)に該当する場合、ご提出ください。

### ➤ 同意書(都道府県・指定都市照会提供用)

臨床調査個人票の代わりに転入前の都道府県又は指定都市が発行した受給者証のコピーで申請する場合に、ご提出ください。

### ➤ 指定難病又は小児慢性特定疾病の受給者証のコピー

患者と同じ健康保険の方が指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている場合や、患者本人が今回申請する疾病以外で小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている場合にご提出ください。

💡申請中の場合も含みます。

### ➤ 境界層該当証明書のコピー

境界層該当証明書をお持ちの場合

## ➤ 障害年金、遺族年金その他の給付に関する証明書類のコピー

患者と支給認定基準世帯員全員が非課税で、**患者本人(18歳未満の場合には保護者)に障害年金、遺族年金、その他の給付がある場合**には、その金額が分かる証明書類のコピーを提出してください。

💡 申請時期によって、必要年度が異なります。詳しくは14ページをご覧ください。

受給していたもの	提出が必要な書類
遺族年金、障害年金、寡婦年金、 障害手当金、障害一時金(国民年金法、厚生年金法、各種共済組合法、 独立行政法人農業者年金基本法等の規定による)、 特別障害給付金	年金振込通知書、 年金額改訂通知書、 支給額変更通知書、 年金証書のうち いずれかのコピー
労災保険による障害補償に関する給付、特別児童扶養手当 障害児福祉手当、特別障害者手当、 福祉手当(昭和60年法律第34号附則第97条第1項の規定による)	当該給付金に関する 振込通知書のコピー

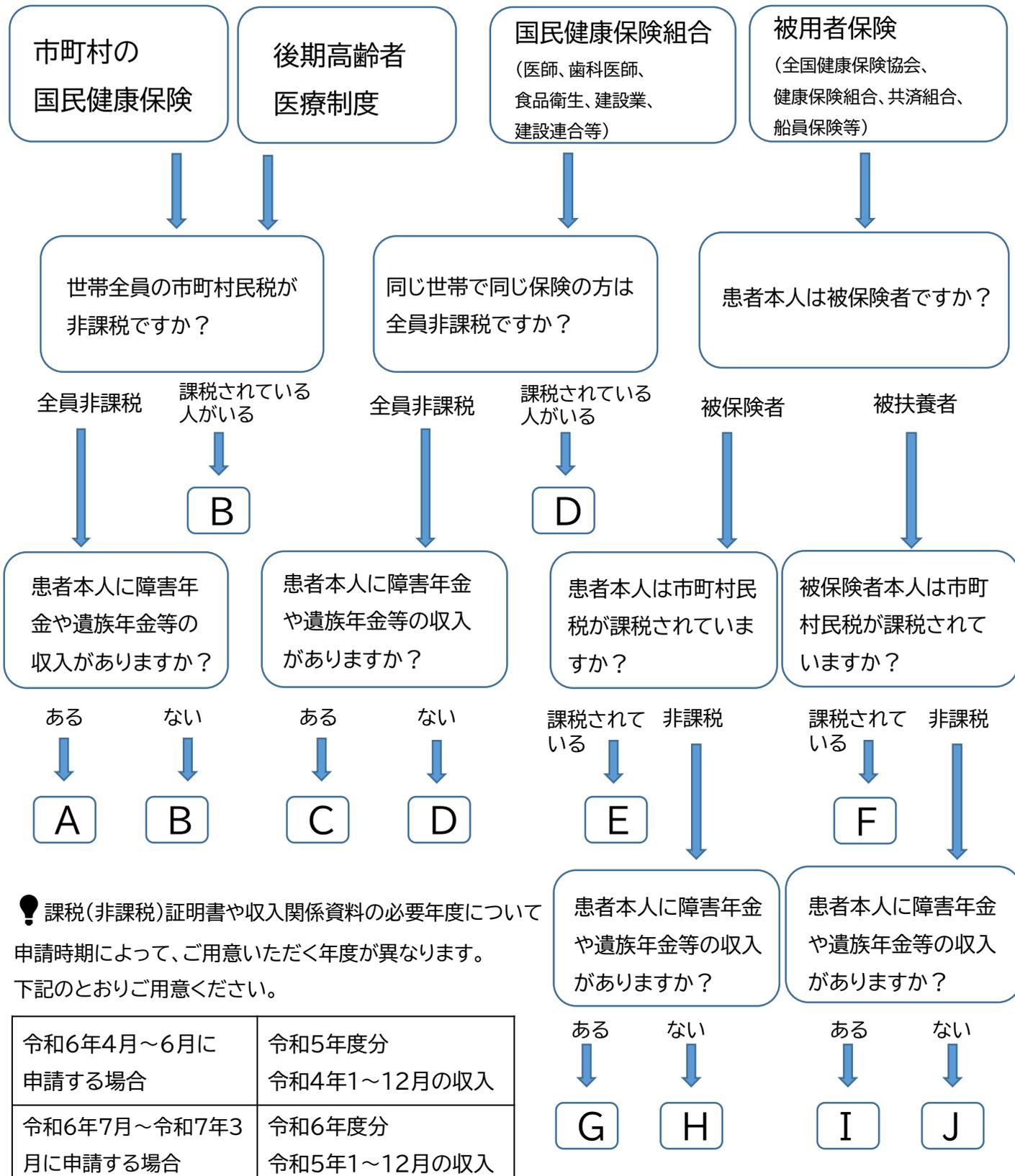
～14ページのチャートを利用して必要な書類をご確認ください～

確認結果	必要な書類
A	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人、同じ記号・番号の方全員分の保険証コピー</li> <li>患者本人の障害年金、遺族年金その他の給付に関する証明書類のコピー</li> </ul>
B	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人、同じ記号・番号の方全員分の保険証コピー</li> </ul>
C	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人、同じ記号・番号の方全員分の保険証コピー</li> <li>上記の全員分の課税(非課税)証明書(原本)</li> <li>患者本人の障害年金、遺族年金その他の給付に関する証明書類のコピー</li> </ul>
D	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人、同じ記号・番号の方全員分の保険証コピー</li> <li>上記の全員分の課税(非課税)証明書(原本)</li> </ul>
E	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> </ul>
F	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> <li>被保険者本人の保険証コピー</li> </ul>
G	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> <li>患者本人の非課税証明書(原本)</li> <li>患者本人の障害年金、遺族年金その他の給付に関する証明書類のコピー</li> </ul>
H	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> <li>患者本人の非課税証明書(原本)</li> </ul>
I	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> <li>被保険者本人の保険証コピー</li> <li>被保険者本人の非課税証明書(原本)</li> <li>患者本人の障害年金、遺族年金その他の給付に関する証明書類のコピー</li> </ul>
J	<ul style="list-style-type: none"> <li>患者本人の保険証コピー</li> <li>被保険者本人の保険証コピー</li> <li>被保険者本人の非課税証明書(原本)</li> </ul>

# 保険証コピー、収入関係資料の必要書類確認チャート

患者本人の加入している健康保険をご確認いただき、当てはめてください。

結果が出たら13ページの表で該当の欄に記載されている書類をご用意ください。



💡 課税(非課税)証明書や収入関係資料の必要年度について  
申請時期によって、ご用意いただく年度が異なります。  
下記のとおりご注意ください。

令和6年4月～6月に 申請する場合	令和5年度分 令和4年1～12月の収入
令和6年7月～令和7年3 月に申請する場合	令和6年度分 令和5年1～12月の収入

## 4. 難病関係サービスの種類と内容

### 相談、家庭訪問 ～各保健センターでお受けします～

難病患者やその家族の方に対して、保健師が電話や面談、訪問により療養生活に関するご相談を受けています。また、現在の病状や療養状況等について把握するため、申請や相談時などに「日常生活についてのおたずね」の提出にご協力をお願いします。

### 患者向けの情報発信

専門医による、難病治療の最新情報、療養の注意点等に関する講演会や医療相談会、出張就労相談会を行っています。詳しい日程や申し込み方法等については「広報さがみはら」や「市ホームページ」にてお知らせします。

### 在宅人工呼吸器使用患者支援事業

指定難病に罹患し、在宅で人工呼吸器を使用している方に対して、診療報酬で定められた回数を超える訪問看護を実施します。詳しくは疾病対策課へお問い合わせください。

### 難病患者一時入院事業

在宅療養している難病患者の介護者の休養等を目的として、一時的に市が指定する医療機関に難病患者が入院することができます。対象は、受給者証又は特定疾患医療受給者証を持っていて、常時医療的ケアの必要があり、介護保険、障害福祉サービスでの短期入所等の利用が困難な方です。詳しくは各保健センターにご相談ください。

### 市内患者会

定期的に集まり、親睦と情報交換を行っています。

さくら会 …南保健福祉センターを会場に、主に膠原病の患者さんが活動しています。  
あじさいの会…ウェルネスさがみはらを会場に、主に神経難病の患者さんと家族が活動しています。

市ホームページ 患者会関係ページ



## 登録者証

「登録者証」は、指定難病にかかっている事実を証明するものです。障害福祉サービスの受給申請の際や、ハローワーク等に対し、難病患者であることの証明として利用できます。

登録者証交付申請書に、下記の指定難病にかかっていることを証明するいずれかの資料を添えてご申請ください。

- 臨床調査個人票
- 支給認定を行わない旨の通知書(病状の程度が対象外であった場合に限る。)
- 指定難病の医療受給者証等

**※登録者証は原則、マイナンバーカードを提示する方法となります。**

マイナンバーカードの提示ができない場合に限り、希望により書面で交付します。

※登録者証の有効期間の終了日はありません。

※再交付を希望する場合や、書面で交付している方に氏名の変更があった場合、治癒等で利用しなくなった場合には申請や届出が必要です。

※利用したい障害福祉サービス等の手続に必要な書類等は、各障害福祉サービス等を所管する窓口にお尋ねください。

## 小児慢性特定疾病医療費助成制度

患者が18歳未満の場合で、対象疾病の方は、小児慢性特定疾病医療費助成制度を申請することができます。詳しくはこども家庭課へお問い合わせください。

お問い合わせ先 こども家庭課 保健事業班

☎:042-769-8345

## その他制度

受給者証をお持ちの方で、対象疾病の方は日常生活用具の給付、福祉タクシー利用助成・自動車燃料費助成等を利用できます。

申請については、お近くの保健センターにお問い合わせください。

## 悩みや不安がありましたら、こちらもお活用ください



### ➤ かながわ難病相談・支援センター

難病患者さんやご家族の方の療養生活、日常生活での様々な悩み・不安等の相談、就労に関する相談等を受けています。

☎電話：045-321-2711



### ➤ 難病情報センター

難病法に基づき医療費助成の対象となる疾病の解説や、各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く提供しています。

また、新規や更新申請の際に必要な臨床調査個人票をこちらのホームページからダウンロードいただくことができます。



### ➤ NPO法人神奈川県難病団体連絡協議会

難病の病気ごとに活動している患者会が加盟し、神奈川県内の難病等の患者や家族の支援などを行う団体です。

難病など医療全般に関する講演会のほか、交流会・ピア相談会などを開催して、様々な悩みや不安を抱えている患者や家族に寄り添う活動をしています。

☎電話：080-9039-5428

# 5. 指定難病の一覧 (341疾病)

令和6年4月1日時点

★は難病法施行前からの対象疾病

	告示番号	指定難病名	
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	$\alpha$ 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	
イ	201	アンジェルマン症候群	
	184	アントレー・ピクスラー症候群	
	247	イソ吉草酸血症	
	222	一次性ネフロローゼ症候群	
	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	遺伝性腭炎	
ウ	286	遺伝性鉄芽球性貧血	
	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	ウエルナー症候群	
	233	ウォルフラム症候群	
エ	29	ウルリッヒ病	
	123	HTRA1関連脳小血管病	
	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	
オ	339	MECP2重複症候群	
	30	遠位型ミオパチー	
	68	黄色靱帯骨化症	★
	301	黄斑ジストロフィー	
オ	146	大田原症候群	
	170	オクシピタル・ホーン症候群	

	告示番号	指定難病名	
カ	227	オスラー病	
	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	★
キ	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	
	336	家族性低 $\beta$ リポタンパク血症1(ホモ接合体)	
	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	
ク	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	
	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	
ク	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	
	75	クッシング病	★
ク	106	クリオピリン関連周期熱症候群	
	281	クリッパル・トレノネー・ウェーバー症候群	
	181	クルーゼン症候群	
	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	
ク	16	クロウ・深瀬症候群	

	告示番号	指定難病名		
ク	96	クローン病	★	
	289	クローンカイト・カナダ症候群		
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	原発性高カイロミクロン血症		
	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		後縦靭帯骨化症	★	
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	★	
	212	三尖弁閉鎖症		
	317	三頭酵素欠損症		
シ	103	CFC症候群		
	53	シェーグレン症候群		
	159	色素性乾皮症		

	告示番号	指定難病名	
シ	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 ※	
	61	自己免疫性溶血性貧血	
	260	システロール血症	
	318	シトリン欠損症	
	224	紫斑病性腎炎	
	265	脂肪萎縮症	
	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・トゥース病	
	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	徐波睡眠期待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	★
	9	神経有棘赤血球症	
	5	進行性核上性麻痺	★
	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	
	272	進行性骨化性線維異形成症	
	25	進行性多巣性白質脳症	
	308	進行性白室脳症	
	309	進行性ミオクロームステんかん	
	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・マガニス症候群	
セ	206	脆弱X症候群	
	205	脆弱X症候群関連疾患	
	54	成人発症スチル病	
	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	
	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		

※自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症が統合されています。

告示番号	指定難病名	
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	
282	先天性赤血球形成異常性貧血	
セ	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	
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)	
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	腸管神経節細胞減少症	
テ	341 TRPV4異常症	

告示番号	指定難病名	
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	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	
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	
又	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	
335	ネフロン癆	
ノ	334 脳クレアチン欠乏症候群	
263	脳腱黄色腫症	
121	脳内鉄沈着神経変性症	
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	
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群	
91	バッド・キアリ症候群	★
8	ハンチントン病	★
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	皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	
58	肥大型心筋症	★
239	ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	

	告示番号	指定難病名	
ヒ	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	ヒルシユスブルング病(全結腸型又は小腸型)	
フ	173	VATER症候群	
	183	ファイファー症候群	
	215	ファロー四徴症	
	285	ファンコニ貧血	
	15	封入体筋炎	
	240	フェニルケトン尿症	
	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	
ハ	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	バスレムミオパチー	
	126	ペリー病	
	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	
	337	ホモシスチン尿症	
	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/ロイス・ディーツ症候群	
	14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	★
	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	★
	270	慢性再発性多発性骨髄炎	
ミ	99	慢性特発性偽性腸閉塞症	
	142	ミオクロニー欠伸てんかん	
	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	
ム	21	ミトコンドリア病	★
	329	無虹彩症	
	189	無脾症候群	

	告示番号	指定難病名
ム	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
	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	ラスマッセン脳炎
	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・テイビ症候群
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	ロスモンド・トムソン症候群
	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症