

難病患者の皆様へ

難病事業のご案内



あゆむくんと
かるがもの親子
石巻校区
ALS患者様 作

豊橋市保健所

健康部 健康増進課

電話 39-9140

FAX 38-0770

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

発行 令和6年4月



豊橋市ホームページ
難病のページ

目次

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

1 国・県の医療費等助成制度

(1) 難病法に基づく特定医療費助成制度

① 内容

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

なお、特定医療費助成制度は国の制度であり、愛知県が認定審査を行います。

② 対象者

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

ア) 病状の程度が厚生労働大臣が定める認定基準を満たす方

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

③ 申請に必要なもの

加入する医療保険等により必要書類が異なります。詳細はお問い合わせください。

④ 特定医療費の支給対象

ア) 特定医療費の支給対象になる医療の内容

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

イ) 特定医療費の支給対象になる介護の内容（介護予防も含む）

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

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

窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9134

(2) 県：特定疾患医療給付事業 ※愛知県が指定するもの

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

(3) 国：特定疾患医療給付事業 ※国が指定するもの

対象疾患〔スモン、プリオン病（ヒト由来乾燥硬膜移植によるクロイツフェルト・ヤコブ病に限る）、難治性肝炎のうち劇症肝炎、重症急性膵炎〕に係る医療費の自己負担額分について公費で負担する制度です。愛知県で審査され、適当と認められると「特定疾患医療給付事業受給者票」が交付されます。スモン・プリオン病は年1回、劇症肝炎と重症急性膵炎は6ヵ月に1回の継続申請が必要です。なお、劇症肝炎と重症急性膵炎については新規で申請することはできません。

(4) 先天性血液凝固因子障害等治療研究事業

対象疾患（先天性血液凝固因子欠乏症のうち11疾患と血液凝固因子製剤の投与に起因するHIV感染症）に係る医療費の自己負担分を公費で負担する制度です。原則として、20歳以上の健康保険証をお持ちの方が対象で、年1回の継続申請が必要です。

(5) 在宅人工呼吸器使用患者支援

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

窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9134

2 その他の医療費等の助成制度

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

制度名	対象者	内容	問い合わせ先
障害者医療費助成制度	<ul style="list-style-type: none"> 身体障害者手帳1～3級 身体障害者手帳4級で しん臓機能障害 身体障害者手帳4～6級で 進行性筋萎縮症 療育手帳AまたはB判定 自閉症状群（診断書が必要） 	医療費の保険の自己負担分を助成します。	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2312
小児慢性特定疾病医療費助成制度	18歳未満で対象疾患*に該当し長期にわたり療養する児（更新申請することにより20歳の誕生日前日まで延長可）	医療費の保険の自己負担分と入院時の食事代を助成します。（一部疾病が難病の特定医療費助成制度の疾病と重複）	豊橋市保健所 こども保健課 ☎ 39-9167
高額療養費制度	各種医療保険加入者	所得により月の医療費の支払いに上限があり、それを超える負担がある場合は払い戻しされたり、限度額までの支払いとなります。	各種保険者窓口
自立支援医療（更生医療）	身体障害者手帳の交付をうけた18歳以上の方（身体障害者手帳に記載のある障害に対する医療に限る）	身体の機能の回復を図るために必要となる治療の医療費の保険の自己負担分を助成します。（事前申請、一部自己負担が必要）	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345
自立支援医療（育成医療）	身体に障害のある18歳未満の児童	医師が手術などにより確実な治療効果が期待できると認めた場合、必要な治療の医療費の保険の自己負担分を助成します。（事前申請が必要）	豊橋市保健所 こども保健課 ☎ 39-9167
自立支援医療（精神通院）	精神保健福祉法に規定する精神障害者（統合失調症、うつ病又はてんかんなど）	精神的な病気の通院医療費の保険の自己負担分を助成する制度です。	豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2312

* 悪性新生物、慢性腎疾患、慢性呼吸器疾患、慢性心疾患、内分泌疾患、膠原病、糖尿病、先天性代謝異常、血液疾患、免疫疾患、神経・筋疾患、慢性消化器疾患、染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群、皮膚疾患、骨系統疾患、脈管系疾患（一定の条件有）等の788疾病（令和6年4月現在）

3 生活費等の助成・支援制度

(1) 手当

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

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

※施設入所者等は対象外です。

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(2) 障害年金等社会保険制度

制度の利用には一定の要件があります。詳細は各問い合わせ先にご確認下さい。

制度名	対象者	内容	問い合わせ先
障害年金	一定の要件を満たしている 20 歳以上 65 歳未満の人	国民年金法施行令等に基づいた等級があり、障害の程度により金額が異なります。	<厚生年金> 豊橋年金事務所 お客様相談室 ☎ 33-4111 <国民年金> 豊橋市役所国保年金課 ☎ 51-2290
傷病手当	社会保険本人で一定の要件を満たしている人	休職 4 日目より、標準報酬日額の 3 分の 2 が労務不能の場合支給されます。	各健康保険協会、健康保険組合など
失業給付	雇用保険に加入しており一定要件を満たしている人	加入期間、年齢、失業の理由等により一定の期間、失業前の給与に応じた金額が支給されます。	ハローワーク豊橋 ☎ 52-7192

(3) 生活困窮者自立支援制度

生活に困窮する方に対し、相談内容に応じてさまざまな支援（住居確保給付金、就労準備支援、学習・生活支援等）を行います。制度の利用には一定の要件がありますので、詳細は問い合わせ先にご確認ください。

窓口 豊橋市役所 生活福祉課 ☎ 51-2313

(4) 生活保護

資産や能力、その他あらゆる制度をすべて活用しても、なお生活費に困窮する方に対し、健康で文化的な最低限度の生活を保障するとともに、自立した生活を送ることが出来るよう支援を行います。制度の利用には一定の要件がありますので詳細は問い合わせ先にご確認ください。

窓口 豊橋市役所 生活福祉課 ☎ 51-2350

4 介護保険、障害福祉サービス等

(1) 介護保険サービスの利用

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

詳細については、下記までお問い合わせください。

*特定疾病

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

窓口 東三河広域連合介護保険課 豊橋窓口（長寿介護課） ☎ 51-3130

(2) 身体障害者手帳の申請

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

（障害の種類及び等級）

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

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(3) 障害福祉サービスの利用

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

訪問系サービス・その他のサービス

居宅介護	身体介護	居宅において行う入浴、排せつ、食事等の介護を行います
	家事援助	居宅において行う調理、洗濯、掃除等の家事を行います
	通院等介助	通院等の為の屋内外における移動等の介助、通院先での受診等の手続きを行います
重度訪問介護	重度の肢体不自由または知的・精神障害により重度の行動障害があり、常時介護を必要とする方に、身体介護、家事援助、外出支援を行います	
同行援護	視覚障害により移動に著しい困難を有する方に、移動に必要な情報の提供、移動の援護等の外出支援を行います	
行動援護	知的・精神障害により行動に著しい困難がある方に、外出支援を行います。	
短期入所	障害者（児）を家庭で介護している方が、疾病・休養・所用などで一時的に介護できなくなった場合、夜間を含めて指定事業所で介護を行います	

日中活動系サービス

生活介護	常時介護が必要な障害のある方で、入浴・排せつ・食事の介護、創作的活動、生産活動などを行うことにより、身体能力、日常生活能力の維持・向上を目的として、必要な介護などの提供を行います
療養介護	医療と常時介護を必要とする方に、主として昼間、医療機関で機能訓練、療養上の管理、看護、介護や日常生活の世話をを行います
自立訓練 (機能訓練 ・生活訓練)	自立した日常生活や社会生活を送ることができるよう、一定期間、身体機能や生活能力の向上のための訓練（日常生活訓練）を行います
就労移行支援	65歳未満で一般企業への就労を希望する障害の方に、一定期間就労に必要な知識と能力の向上のために必要な訓練を行います
就労継続支援 (A型・B型)	一般企業などでの就労が困難な方に、生産活動、その他活動機会の提供や、就労に必要な知識と能力の向上のために必要な訓練を行います。雇用契約を結ぶ「A型」と、雇用契約を結ばない「B型」があります。
就労定着支援	就労系サービスから一般就労へ移行した方が、就業に伴う環境変化や生活面の課題に対応することができるように、企業や自宅訪問、来所などにより必要な支援を行います。就業に伴う生活面の課題に対応できるように、事業所、家族との連絡調整などを行います
日中一時支援※	障害者（児）を日常的に介護している家族の一時的な休息を目的として、指定事業所で日中の間、活動の場を提供します
地域活動支援センター※	地域において一般的な雇用・就労が困難な方に対し、生活指導、作業訓練を行うことにより、就労意欲の向上と社会適応能力の向上を図ります

※地域生活支援事業

居住系サービス

施設入所支援	自宅での生活が困難なため、施設に入所している方に、入浴、排せつ、食事の支援を行います
共同生活援助 (グループホーム)	地域で共同生活を行う方に、住居における相談や日常生活での援助を行います。また、入浴、排せつ、食事などの介護が必要な方に、介護サービスを行います
自立生活援助	施設入所支援や共同生活援助を利用していた方を対象に、定期的な巡回訪問や随時の対応により、円滑な地域生活に向けた相談・助言等を行います

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

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

対象となる疾病（P21～P24 別表2 参照）や利用できるサービス、手続き等の詳細については、下記担当窓口までお問い合わせください。

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2347

（4）補装具費の支給（難病患者等）

障害により失われた身体機能を補うための用具等を購入・修理するための費用が、事前申請により身体障害者手帳の認定基準と同等の障害があるため必要と認められると支給されます。介護保険に該当する方については、一部の用具は介護保険による給付となります。補装具の支給にかかる自己負担額は、費用の原則 1 割となります。購入後の申請は対象となりませんので、必ず事前に下記担当窓口へお問い合わせください。

＜主な対象補装具＞

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

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(5) 日常生活用具の支給（難病患者等）

日常生活を支障なく送るための用具購入費を支給します。

種目については、病状や障害により条件があります。また、介護保険に該当する方については、一部の用具は介護保険による支給となります。

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

<日常生活用具>

障害	種 目
寝たきりの状態にある者	・ 特殊マット ・ 特殊寝台（訓練用ベッド含む）・ 体位変換器 ・ 特殊便器
下肢又は体幹機能に障害のある者	・ 移動用リフト
常時介助を要する者	・ 便器
自力で排尿できない者	・ 特殊尿器
入浴に介助を要する者	・ 入浴補助用具
在宅で常時人工呼吸器の使用が必要と認められる者	・ 自家発電機
人工呼吸器の装着が必要な者	・ 動脈血中酸素飽和度測定装置（パルスオキシメーター）
呼吸器機能に障害がある者	・ ネブライザー（吸入器） ・ 電気式たん吸引器
火災発生の感知及び避難が著しく困難な難病患者等のみの方の世帯及びこれに準ずる世帯	・ 自動消火器

窓口

豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(6) 住宅改修費の支給（難病患者等）

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

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

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

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(7) 公営住宅（市営住宅）

① 家賃減額

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

要件や手続き方法等の詳細については下記までお問い合わせください。

② 優遇入居

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

要件や手続き方法等の詳細については下記までお問い合わせください。

窓口 豊橋市営住宅管理センター ☎ 57-1006
8：30～19：00 月～金曜日（祝日を除く）
住所：豊橋市神明町74 豊橋フロントビル5階
(豊橋市役所 住宅課 ☎ 51-2600)

(8) 居住サポート事業

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

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2347

5 難病に関する相談・情報機関のご案内

(1) 難病に関する療養相談（保健師・管理栄養士・歯科衛生士）

保健師による相談

難病は、長期の療養が必要となることがあり、患者さんやご家族は経済的な問題や介護の問題、精神的にも負担がかかることがあります。保健師は患者さんやご家族から日常生活上および療養生活上の困り事の相談に応じ、不安の解消や、個々に合った適切な療養生活が送れるように支援をしています。一人で悩まずお気軽にご相談ください。



管理栄養士による相談

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



歯科衛生士による相談

お口のケアは歯周病やむし歯、誤嚥性肺炎を予防し、全身の健康につながる重要なカギです。快適な療養生活を送っていただくためにも、早めにかかりつけ歯科医で定期歯科検診やお口のケアを受けましょう。かかりつけ歯科医のない方は、訪問診療が可能な歯科医院や、スロープのある歯科医院など困ったときの相談先を見つけておきましょう。歯磨きの仕方やお口のケア方法については、保健所の歯科衛生士もご相談に応じています。



(2) 難病患者・家族のつどい、医療相談

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

患者家族のつどい	講師	対象者	開催日
神経系難病患者・家族のつどい（あゆみの会）	保健師・薬剤師等	パーキンソン病や脊髄小脳変性症などの神経系難病患者及び家族の方	第1回 令和6年5月24日（金） 第2回 令和6年9月20日（金） 第3回 令和6年12月6日（金） 第1回・第2回 10:00～11:30 第3回 13:30～15:00
ALS患者・家族のつどい	保健師等	ALS患者及び家族の方・支援者の方	令和6年10月7日（月） 13:30～16:00
社会保障等に関する難病患者・家族のつどい	医療ソーシャルワーカー等	難病患者および家族の方	動画配信 令和6年12月予定※1

医療相談	担当医	対象者	開催日
神経系難病医療相談※2	脳神経内科医	神経系難病患者及び家族の方	令和6年11月8日（金） 13:00～16:00
膠原系難病医療相談※2	膠原病内科医	膠原系難病患者及び家族の方	令和6年11月21日（木） 14:00～17:00

※1 開催日、方法、予約開始時期等は11月頃に豊橋市ホームページに掲載予定です。

※2 両日とも先着4名予約制です。

予約開始時期等は10月に豊橋市ホームページと広報とよはし10月号に掲載予定です。

窓口 豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9140

(3) 愛知県医師会 難病相談室

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

詳細については、愛知県医師会館難病相談室に直接お問い合わせください。

窓口

愛知県医師会 難病相談室 ☎ 052-241-4144
9:00~16:00 月~金曜日(年末年始・祝日を除く)
住所:名古屋市港区千鳥1丁目13番22号 愛知県医師会仮事務所2階



(4) 障害者相談支援事業

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

窓口

とよはし総合相談支援センター「ほっとぴあ」
☎ 56-4111 FAX 57-2595 Eメール info@toyohashi-ssc.main.jp
9:00~18:00 月~土曜日(年末年始・祝日を除く)
住所:豊橋市前畑町115 あいトピア2階

(5) 難病情報センター

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

<掲載内容>

- 国の難病対策
- 病気の解説(診断基準等)
- 各種制度・サービス概要
- 指定医療機関・指定医
- 難治性疾患研究班情報
- 患者会情報等

インターネットアドレス <http://www.nanbyou.or.jp/>



(6) 就労相談

保健所にて就労に関する個別相談が受けられます。(予約制)

相談希望の方は、8月1日以降に健康増進課までお問い合わせください。(定員各3名先着順)

担当者	開催日
ハローワーク豊橋 専門援助部門 担当者	令和6年8月27日(火) 13:00~16:00 令和6年9月10日(火) 13:00~16:00

<就労支援機関一覧> 就労に関する悩みや不安を抱える難病の方に対して相談に応じます。

就労支援機関	連絡先	相談時間
ハローワーク豊橋 専門援助部門	☎ 81-0376 住所:豊橋市大国町111(豊橋地方合同庁舎)	月~金曜日※ 8:30~17:15
ハローワーク名古屋中 難病患者就職サポーター	☎ 052-855-3740(45#) 住所:名古屋市中区錦2-14-25 ヤマイチビル5階	月~金曜日※ 10:00~15:00 予約制
愛知障害者職業センター 豊橋支所	☎ 56-3861 住所:豊橋市駅前大通1-27 MUS豊橋ビル6階	月~金曜日※ 8:45~17:00
豊橋障害者就業・生活 支援センター	☎ 69-1323 住所:豊橋市岩崎町字長尾119-2	月~金曜日※ 9:00~18:00
とよはし総合相談支援センター「ほっとぴあ」	☎ 56-4111 住所:豊橋市前畑町115 あいトピア2階	月~土曜日※ 9:00~18:00
愛知県医師会 難病相談室	☎ 052-241-4144 住所:名古屋市港区千鳥1丁目13番22号 愛知県医師会仮事務所2階	月~金曜日※ 9:00~16:00

相談先に迷う方は下記窓口までご連絡ください。

※年末年始・祝日除く

窓口

豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9140

(7) 患者・家族会一覧 (愛知県難病団体連合会加盟団体)

難病患者・家族の福祉・生活相談や患者会・友の会の情報を知ることができます。

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

窓口	NPO法人愛知県難病団体連合会 住所：名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101 TEL：052-485-6655 FAX：052-485-6656 mail：ainanren@true.ocn.ne.jp ホームページ URL：http://www.ainanren.org 難病相談：月～金曜日 10：00～16：00 (FAXは24時間)
令和6年3月現在	
加盟団体一覧	
<ul style="list-style-type: none">・全国筋無力症友の会 愛知県支部・(一社)愛知県腎臓病協議会・愛知県筋ジストロフィー協会・日本二分脊椎症協会 東海支部・全国パーキンソン病友の会 愛知県支部・愛知県肝友会・愛知心臓病の会・愛知低肺機能グループ・ベーチェット病友の会 愛知県支部・つぼみの会愛知・岐阜 愛知支部(1型糖尿病)・日本ALS協会愛知県支部(筋委縮性側索硬化症)・愛知県網膜色素変性症協会(JRPS愛知)・口唇口蓋裂を考える会(たんぼぼ会)・東海脊髄小脳変性症友の会・もやの会(もやもや病の患者と家族の会)・愛知県脊柱靭帯骨化症患者・家族友の会(あおぞら会)・日本マルファン協会(マルファン症候群)・プラダー・ウィリー症候群児・者親の会「竹の子の会」西東海支部・Fabry NEXT(ファブリーネクスト)・難病支援グループPATH(パス)	

※その他に愛知県難病団体連合会に加盟していない団体もあります。

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

6 防災対策について

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



(1) 非常時の持出品と備蓄品の準備

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

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

(2) 普段から服用しているお薬の備え

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

① 最低3～7日分の薬を準備

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

② 外出時にも携帯

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

③ 緊急支援手帳・お薬手帳の活用

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

(3) 避難所、避難経路、避難手順の確認

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

① 第一指定避難所（校区市民館、生涯学習センターなど）

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

② 第二指定避難所（小・中学校など）

第一指定避難所が収容能力を超えた場合などに開設されます。

③ 福祉避難所（福祉センターなど）

第一・第二指定避難所での避難生活が困難な被災者がいる場合に開設されます。

※支援を行う介護職員が配置されているわけではありません。

窓口

豊橋市役所 防災危機管理課 ☎ 51-3126

(4) 災害時の連絡・通信手段

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

① NTTの災害用伝言ダイヤル（171）の利用方法

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

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



② 災害用伝言版（web171）の利用方法

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

③ 各社携帯電話の災害用伝言掲示板／SNSの活用

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

支援者への連絡方法

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

(5) 地域ぐるみの支援

日ごろから避難の方法について検討していたとしても、災害時は何が起るかわかりません。一人で避難することができない方は、家族が不在の場合は、避難することが困難になるかもしれません。

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

「豊橋市避難行動要支援者台帳」などへの登録

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

窓口

豊橋市役所 福祉政策課 ☎ 51-2355

(6) 情報を集める

① 「豊橋ほっとメール」の登録

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

<登録方法>

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

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

登録はこちら



② エリアメール・緊急速報メール

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

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

③ 豊橋防災ラジオ

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

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

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

④ 防災アプリ Hazardon（ハザードン）

各種ハザードマップの確認、避難所の開設状況の確認、リアルタイム気象情報の受信、豊橋ほっとメール（防災情報）の受信が可能です。地域登録が5箇所可能なため、見守りツールとしてもご利用いただけます。

※リアルタイム気象情報の受信、豊橋ほっとメールの受信には「豊橋市」を地域登録していただく必要があります。

アプリのダウンロードはこちらから



窓口

豊橋市役所 防災危機管理課 ☎ 51-3126

⑤ 中部電力の「停電情報お知らせサービス」(スマートフォン無料アプリ)

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



窓口 中部電力パワーグリッド(株)
☎0120-985-232 平日9:00~17:00(年末年始・祝日除く)

※在宅医療機器をご使用中の方へ

停電が発生した際、医療機器等をご使用の方に対し、個別に停電情報をお知らせを行うなど、対応について相談することができます。詳細については下記までお問い合わせください。

窓口 中部電力パワーグリッド(株) 豊橋支社 豊橋市神明町89番地
☎0120-988-328 平日9:00~17:00(年末年始・祝日除く)
来所相談の場合は、平日9:00~15:00(年末年始・祝日除く)

(7) 風水害に備えて「マイ・タイムライン」を作ってみましょう!

「マイ・タイムライン」とは、風水害のように想定できる災害に対しての備えや迅速な対応ができるように、「いつ」「誰が」「何を」するのかをあらかじめ決めておくものです。

洪水や浸水被害が想定される地域にお住まいの方や、避難に時間がかかる方とご家族方、保健師と一緒に作成しませんか? 作成をご希望の方は、下記窓口までお問い合わせください。

窓口 豊橋市保健所 健康増進課 ☎ 39-9140



7 ヘルプマーク

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

<配布場所>

- 市役所障害福祉課(東館1階) ● 市役所長寿介護課(東館3階)
- 保健所健康増進課(中野町「ほいっぷ」内)
- 豊橋市障害者福祉会館「さくらびあ」(東新町)
- とよはし総合相談支援センターほっとぴあ(あいトピア2階)

<配布数> 一人につき一部

ヘルプカードも配布しています!

障害がある方などが携帯し、日常生活で困った時や災害時、緊急時に周囲の人に必要な援助や配慮を求めるためのものです。緊急支束手帳(13ページ)よりも小さめで、記載できる項目はほぼ同じです。

ヘルプマークの配布場所で一人一部までもらえます。



窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2354

指定難病一覧表

別表1

番号	病名	番号	病名
ア		170	オクシタル・ホーン症候群
135	アイカルディ症候群	227	オスラー病
119	アイザックス症候群	カ	
66	IgA 腎症	232	カーニー複合
300	IgG4関連疾患	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
24	亜急性硬化性全脳炎	97	潰瘍性大腸炎
46	悪性関節リウマチ	72	下垂体性ADH分泌異常症
83	アジソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
303	アッシュャー症候群	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
116	アトピー性脊髄炎	73	下垂体性TSH分泌亢進症
182	アペール症候群	74	下垂体性PRL分泌亢進症
297	アラジール症候群	78	下垂体前葉機能低下症
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
218	アルポート症候群	266	家族性地中海熱
131	アレキサンダー病	336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
201	アンジェルマン症候群	161	家族性良性慢性天疱瘡
184	アントレー・ビクスラー症候群	307	カナバン病
イ		269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
247	イソ吉草酸血症	187	歌舞伎症候群
222	一次性ネフローゼ症候群	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
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	316	カルニチン回路異常症
197	1p36欠失症候群	257	肝型糖原病
325	遺伝性自己炎症疾患	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
120	遺伝性ジストニア	150	環状20番染色体症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	209	完全大血管転位症
298	遺伝性膝炎	164	眼皮膚白皮症
286	遺伝性鉄芽球形貧血	キ	
ウ		236	偽性副甲状腺機能低下症
175	ウィーバー症候群	219	ギャロウェイ・モワト症候群
179	ウィリアムズ症候群	1	球脊髄性筋萎縮症
171	ウィルソン病	220	急速進行性糸球体腎炎
145	ウエスト症候群	271	強直性脊椎炎
191	ウェルナー症候群	41	巨細胞性動脈炎
233	ウォルフラム症候群	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
29	ウルリッヒ病	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
エ		100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
123	HTRA1関連脳小血管病	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
26	HTLV-1関連脊髄症	2	筋萎縮性側索硬化症
180	ATR-X症候群	256	筋型糖原病
168	エーラス・ダンロス症候群	113	筋ジストロフィー
287	エプスタイン症候群	ク	
217	エプスタイン病	75	クッシング病
204	エマヌエル症候群	106	クリオピリン関連周期熱症候群
339	MECP2重複症候群	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
30	遠位型ミオパチー	181	クルーゾン症候群
オ		248	グルコーストランスポーター1欠損症
68	黄色靭帯骨化症	249	グルタル酸血症1型
301	黄斑ジストロフィー	250	グルタル酸血症2型
146	大田原症候群	16	クロウ・深瀬症候群

指定難病一覧表

番号	病名	番号	病名
96	クローン病	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
289	クローンカイト・カナダ症候群	61	自己免疫性溶血性貧血
ケ		260	シトステロール血症
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	318	シトリン欠損症
158	結節性硬化症	224	紫斑病性腎炎
42	結節性多発動脈炎	265	脂肪萎縮症
64	血栓性血小板減少性紫斑病	107	若年性特発性関節炎
137	限局性皮質異形成	304	若年発症型両側性感音難聴
262	原発性高カイロミクロン血症	10	シャルコー・マリー・トゥース病
94	原発性硬化性胆管炎	11	重症筋無力症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	208	修正大血管転位症
4	原発性側索硬化症	177	ジュベール症候群関連疾患
93	原発性胆汁性胆管炎	33	シュワルツ・ヤンペル症候群
65	原発性免疫不全症候群	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
43	顕微鏡的多発血管炎	138	神経細胞移動異常症
コ		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
267	高IgD症候群	34	神経線維腫症
98	好酸球性消化管疾患	9	神経有棘赤血球症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	5	進行性核上性麻痺
306	好酸球性副鼻腔炎	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
221	抗糸球体基底膜腎炎	272	進行性骨化性線維異形成症
69	後縦靭帯骨化症	25	進行性多巣性白質脳症
80	甲状腺ホルモン不応症	308	進行性白質脳症
59	拘束型心筋症	309	進行性ミオクローヌステんかん
241	高チロシン血症1型	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
242	高チロシン血症2型	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
243	高チロシン血症3型	ス	
283	後天性赤芽球癆	157	スタージ・ウェーバー症候群
70	広範脊柱管狭窄症	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	202	スミス・マガニス症候群
192	コケイン症候群	セ	
104	コステロ症候群	206	脆弱X症候群
274	骨形成不全症	205	脆弱X症候群関連疾患
199	5p欠失症候群	54	成人発症スチル病
185	コフィン・シリス症候群	117	脊髄空洞症
176	コフィン・ローリー症候群	18	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)
52	混合性結合組織病	118	脊髄髄膜瘤
サ		3	脊髄性筋萎縮症
190	鰓耳腎症候群	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
60	再生不良性貧血	328	前眼部形成異常症
55	再発性多発軟骨炎	28	全身性アミロイドーシス
211	左心低形成症候群	49	全身性エリテマトーデス
84	サルコイドーシス	51	全身性強皮症
212	三尖弁閉鎖症	310	先天異常症候群
317	三頭酵素欠損症	294	先天性横隔膜ヘルニア
シ		132	先天性核上性球麻痺
103	CFC症候群	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
53	シェーグレン症候群	160	先天性魚鱗癬
159	色素性乾皮症	12	先天性筋無力症候群
32	自己貪食空胞性ミオパチー	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
95	自己免疫性肝炎	311	先天性三尖弁狭窄症

指定難病一覽表

番号	病名	番号	病名
225	先天性腎性尿崩症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)
282	先天性赤血球形成異常性貧血	163	特発性後天性全身性無汗症
312	先天性僧帽弁狭窄症	71	特発性大腿骨頭壊死症
139	先天性大脳白質形成不全症	331	特発性多中心性キャッスルマン病
313	先天性肺静脈狭窄症	92	特発性門脈圧亢進症
82	先天性副腎低形成症	140	ドラベ症候群
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	ナ	
111	先天性ミオパチー	268	中條・西村症候群
130	先天性無痛無汗症	174	那須・ハコラ病
253	先天性葉酸吸収不全	276	軟骨無形成症
127	前頭側頭葉変性症	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む)	ニ	
ソ		203	22q11.2欠失症候群
147	早期ミオクロニー脳症	295	乳幼児肝巨大血管腫
207	総動脈幹遺残症	251	尿素サイクル異常症
293	総排泄腔遺残	ヌ	
292	総排泄腔外反症	195	ヌーナン症候群
194	ソトス症候群	ネ	
タ		315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	335	ネフロン癆
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	ノ	
7	大脳皮質基底核変性症	334	脳クレアチン欠乏症候群
326	大理石骨病	263	脳髄黄色腫症
40	高安動脈炎	121	脳内鉄沈着神経変性症
17	多系統萎縮症	122	脳表ヘモジデリン沈着症
275	タナトフォリック骨異形成症	37	膿疱性乾癬(汎発型)
44	多発血管炎性肉芽腫症	299	嚢胞性線維症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	ハ	
67	多発性嚢胞腎	6	パーキンソン病
188	多脾症候群	47	バージャー病
261	タンジール病	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
210	単心室症	86	肺動脈性肺高血圧症
166	弾性線維性仮性黄色腫	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
296	胆道閉鎖症	230	肺胞低換気症候群
チ		333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
305	遅発性内リンパ水腫	91	バッド・キアリ症候群
105	チャージ症候群	8	ハンチントン病
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	ヒ	
39	中毒性表皮壊死症	152	PCDH19関連症候群
101	腸管神経節細胞僅少症	321	非ケトーシス型高グリシン血症
テ		165	肥厚性皮膚骨膜炎
341	TRPV4異常症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
108	TNF受容体関連周期性症候群	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
172	低ホスファターゼ症	58	肥大型心筋症
35	天疱瘡	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
ト		238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
57	特発性拡張型心筋症	314	左肺動脈右肺動脈起始症
85	特発性間質性肺炎	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
27	特発性基底核石灰化症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
63	特発性血小板減少性紫斑病	290	非特異性多発性小腸潰瘍症

指定難病一覧表

番号	病名
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
36	表皮水疱症
291	ヒルシスプルング病(全結腸型又は小腸型)
フ	
183	ファイファー症候群
173	VATER症候群
215	ファロー四徴症
285	ファンconi貧血
15	封入体筋炎
240	フェニルケトン尿症
255	複合カルボキシラーゼ欠損症
235	副甲状腺機能低下症
20	副腎白質ジストロフィー
237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
110	ブラウ症候群
193	プラダー・ウィリ症候群
23	プリオン病
245	プロピオン酸血症
へ	
228	閉塞性細気管支炎
322	β -ケトチオラーゼ欠損症
56	ベーチェット病
31	ベスレムミオパチー
126	ペリー病
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
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
ミ	
142	ミオクロニー欠神てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
21	ミトコンドリア病
ム	
329	無虹彩症
189	無脾症候群
264	無 β リポタンパク血症
メ	
244	メープルシロップ尿症
324	メチルグルタコン酸尿症

番号	病名
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	ラスムッセン脳炎
155	ランドウ・クレフナー症候群
リ	
252	リジン尿性蛋白不耐症
216	両大血管右室起始症
277	リンパ管腫症/ゴーハム病
89	リンパ脈管筋腫症
ル	
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
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	ロスムンド・トムソン症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症

令和6年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（369疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（5疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
1	アイカルディ症候群	51	下垂体前葉機能低下症
2	アイザックス症候群	52	家族性地中海熱
3	I g A腎症	53	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
4	I g G 4 関連疾患	54	家族性良性慢性天疱瘡
5	亜急性硬化性全脳炎	55	カナバン病
6	アジソン病	56	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
7	アッシャー症候群	57	歌舞伎症候群
8	アトピー性脊髄炎	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
9	アペール症候群	59	カルニチン回路異常症
10	アミロイドーシス	60	加齢黄斑変性 ○
11	アラジール症候群	61	肝型糖原病
12	アルポート症候群	62	間質性膀胱炎（ハンナ型）
13	アレキササンダー病	63	環状20番染色体症候群
14	アンジェルマン症候群	64	関節リウマチ
15	アントレー・ピクスラー症候群	65	完全大血管転位症
16	イソ吉草酸血症	66	眼皮膚白皮症
17	一次性ネフローゼ症候群	67	偽性副甲状腺機能低下症
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	68	ギャロウェイ・モフト症候群
19	1 p 36欠失症候群	69	急性壊死性脳症 ○
20	遺伝性自己炎症疾患	70	急性網膜壊死 ○
21	遺伝性ジストニア	71	球脊髄性筋萎縮症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	72	急速進行性糸球体腎炎
23	遺伝性腓炎	73	強直性脊椎炎
24	遺伝性鉄芽球形貧血	74	巨細胞性動脈炎
25	ウィーバー症候群	75	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
26	ウィリアムズ症候群	76	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
27	ウィルソン病	77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
28	ウエスト症候群	78	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
29	ウェルナー症候群	79	筋萎縮性側索硬化症
30	ウォルフラム症候群	80	筋型糖原病
31	ウルリッヒ病	81	筋ジストロフィー
32	HTRA1関連脳小血管病 △	82	クッシング病
33	HTLV-1 関連脊髄症	83	クリオピリン関連周期熱症候群
34	A T R - X 症候群	84	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群
35	A D H 分泌異常症	85	クルーゾン症候群
36	エーラス・ダンロス症候群	86	グルコーストランスポーター1欠損症
37	エプスタイン症候群	87	グルタル酸血症1型
38	エプスタイン病	88	グルタル酸血症2型
39	エマヌエル症候群	89	クローウ・深瀬症候群
40	MECP2重複症候群 ※	90	クローン病
41	遠位型ミオパチー	91	クロンカイト・カナダ症候群
42	円錐角膜 ○	92	痙攣重積型（二相性）急性脳症
43	黄色靭帯骨化症	93	結節性硬化症
44	黄斑ジストロフィー	94	結節性多発動脈炎
45	大田原症候群	95	血栓性血小板減少性紫斑病
46	オクシピタル・ホーン症候群	96	限局性皮質異形成
47	オスラー病	97	原発性局所多汗症 ○
48	カーニー複合	98	原発性硬化性胆管炎
49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	99	原発性高脂血症
50	潰瘍性大腸炎	100	原発性側索硬化症

令和6年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（369疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（5疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
101	原発性胆汁性胆管炎	151	若年性肺気腫
102	原発性免疫不全症候群	152	シャルコー・マリー・トゥース病
103	顕微鏡的大腸炎 ○	153	重症筋無力症
104	顕微鏡的多発血管炎	154	修正大血管転位症
105	高IgD症候群	155	ジュベール症候群関連疾患
106	好酸球性消化管疾患	156	シュワルツ・ヤンベル症候群
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	157	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
108	好酸球性副鼻腔炎	158	神経細胞移動異常症
109	抗糸球体基底膜腎炎	159	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
110	後縦靭帯骨化症	160	神経線維腫症
111	甲状腺ホルモン不応症	161	神経有棘赤血球症
112	拘束型心筋症	162	進行性核上性麻痺
113	高チロシン血症1型	163	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
114	高チロシン血症2型	164	進行性骨化性線維異形成症
115	高チロシン血症3型	165	進行性多巣性白質脳症
116	後天性赤芽球癆	166	進行性白質脳症
117	広範脊柱管狭窄症	167	進行性ミオクローヌステんかん
118	膠様滴状角膜ジストロフィー	168	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
119	抗リン脂質抗体症候群	169	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
120	コケイン症候群	170	スタージ・ウェーバー症候群
121	コステロ症候群	171	スティーヴンス・ジョンソン症候群
122	骨形成不全症	172	スミス・マギニス症候群
123	骨髄異形成症候群 ○	173	スモン ○
124	骨髄線維症 ○	174	脆弱X症候群
125	ゴナドトロピン分泌亢進症	175	脆弱X症候群関連疾患
126	5p欠失症候群	176	成人発症スチル病 △
127	コフィン・シリス症候群	177	成長ホルモン分泌亢進症
128	コフィン・ローリー症候群	178	脊髄空洞症
129	混合性結合組織病	179	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
130	鰓腎症候群	180	脊髄髄膜瘤
131	再生不良性貧血	181	脊髄性筋萎縮症
132	サイトメガロウイルス角膜炎 ○	182	セピアプテリン還元酵素（SR）欠損症
133	再発性多発軟骨炎	183	前眼部形成異常
134	左心低形成症候群	184	全身性エリテマトーデス
135	サルコイドーシス	185	全身性強皮症
136	三尖弁閉鎖症	186	先天異常症候群
137	三頭酵素欠損症	187	先天性横隔膜ヘルニア
138	CFC症候群	188	先天性核上性球麻痺
139	シェーグレン症候群	189	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
140	色素性乾皮症	190	先天性魚鱗癬
141	自己貪食空胞性ミオパチー	191	先天性筋無力症候群
142	自己免疫性肝炎	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
143	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	193	先天性三尖弁狭窄症
144	自己免疫性溶血性貧血	194	先天性腎性尿崩症
145	四肢形成不全 ○	195	先天性赤血球形成異常性貧血
146	シトステロール血症	196	先天性僧帽弁狭窄症
147	シトリン欠損症	197	先天性大脳白質形成不全症
148	紫斑病性腎炎	198	先天性肺静脈狭窄症
149	脂肪萎縮症	199	先天性風疹症候群 ○
150	若年性特発性関節炎	200	先天性副腎低形成症

令和6年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（369疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（5疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名	
201	先天性副腎皮質酵素欠損症	251	ドラベ症候群	
202	先天性ミオパチー	252	中條・西村症候群	
203	先天性無痛無汗症	253	那須・ハコラ病	
204	先天性葉酸吸収不全	254	軟骨無形成症	
205	前頭側頭葉変性症	255	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	
206	線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）	※	256	22q11.2欠失症候群
207	早期ミオクロニー脳症	257	乳幼児肝巨大血管腫	
208	総動脈幹遺残症	258	尿素サイクル異常症	
209	総排泄腔遺残	259	ヌーナン症候群	
210	総排泄腔外反症	260	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症	
211	ソトス症候群	261	ネフロン癆	
212	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	262	脳クレアチン欠乏症候群	
213	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	263	脳髄黄色腫症	
214	大脳皮質基底核変性症	264	脳内鉄沈着神経変性症（※）	△
215	大理石骨病	265	脳表ヘモジデリン沈着症	
216	ダウン症候群	○	266	膿疱性乾癬
217	高安動脈炎	267	嚢胞性線維症	
218	多系統萎縮症	268	パーキンソン病	
219	タナトフォリック骨異形成症	269	パージャー病	
220	多発血管炎性肉芽腫症	270	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	
221	多発性硬化症／視神経脊髄炎	271	肺動脈性肺高血圧症	
222	多発性軟骨性外骨腫症	○	272	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
223	多発性嚢胞腎	273	肺胞低換気症候群	
224	多脾症候群	274	ハッチンソン・ギルフォード症候群	
225	タンジール病	275	バッド・キアリ症候群	
226	単心室症	276	ハンチントン病	
227	弾性線維性仮性黄色腫	277	汎発性特発性骨増殖症	○
228	短腸症候群	○	278	P C D H 19 関連症候群
229	胆道閉鎖症	279	非ケトーシス型高グリシン血症	
230	遅発性内リンパ水腫	280	肥厚性皮膚骨膜炎	
231	チャーシ症候群	281	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	
232	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	282	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	
233	中毒性表皮壊死症	283	肥大型心筋症	
234	腸管神経節細胞僅少症	284	左肺動脈右肺動脈起始症	
235	TRPV 4 異常症	※	285	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
236	TSH分泌亢進症	286	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	
237	TNF受容体関連連周期性症候群	287	ビッカースタッフ脳幹脳炎	
238	低ホスファターゼ症	288	非典型溶血性尿毒症症候群	
239	天疱瘡	289	非特異性多発性小腸潰瘍症	
240	特発性拡張型心筋症	290	皮膚筋炎／多発性筋炎	
241	特発性間質性肺炎	291	びまん性汎細気管支炎	○
242	特発性基底核石灰化症	292	肥満低換気症候群	○
243	特発性血小板減少性紫斑病	293	表皮水疱症	
244	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	294	ヒルシュスブルグ病（全結腸型又は小腸型）	
245	特発性後天性全身性無汗症	295	VATER症候群	
246	特発性大腿骨頭壊死症	296	ファイファー症候群	
247	特発性多中心性キャスルマン病	297	ファロー四徴症	
248	特発性門脈圧亢進症	298	ファンコニ貧血	
249	特発性両側性感音難聴	299	封入体筋炎	
250	突発性難聴	○	300	フェニルケトン尿症

令和6年4月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（369疾病）

※ 新たに対象となる疾病（3疾病）

△ 表記が変更された疾病（5疾病）

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病（29疾病）

番号	疾病名	番号	疾病名
301	フォンタン術後症候群 ○	351	4p欠失症候群
302	複合カルボキシラーゼ欠損症	352	ライソゾーム病
303	副甲状腺機能低下症	353	ラスムッセン脳炎
304	副腎白質ジストロフィー	354	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
305	副腎皮質刺激ホルモン不応症	355	ランドウ・クレフナー症候群
306	ブラウ症候群	356	リジン尿性蛋白不耐症
307	ブラダー・ウィリ症候群	357	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
308	プリオン病	358	両大血管右室起始症
309	プロピオン酸血症	359	リンパ管腫症/ゴーラム病
310	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	360	リンパ脈管筋腫症
311	閉塞性細気管支炎	361	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
312	β-ケトチオラーゼ欠損症	362	ルビンシュタイン・テイビ症候群
313	ベーチェット病	363	レーベル遺伝性視神経症
314	ベスレムミオパチー	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
315	ヘパリン起因性血小板減少症 ○	365	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
316	ヘモクロマトーシス ○	366	レット症候群
317	ペリー病 △	367	レノックス・ガストー症候群
318	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○	368	ロスムンド・トムソン症候群
319	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	369	肋骨異常を伴う先天性側弯症
320	片側巨脳症		
321	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
322	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症		
323	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
324	ホモシスチン尿症		
325	ポルフィリン症		
326	マリネスコ・シェーグレン症候群		
327	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 △		
328	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		
329	慢性血栓塞栓性肺高血圧症		
330	慢性再発性多発性骨髄炎		
331	慢性膀胱炎 ○		
332	慢性特発性偽性腸閉塞症		
333	ミオクロニー欠伸てんかん		
334	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
335	ミトコンドリア病		
336	無虹彩症		
337	無脾症候群		
338	無βリポタンパク血症		
339	メーブルシロップ尿症		
340	メチルグルタコン酸尿症		
341	メチルマロン酸血症		
342	メビウス症候群		
343	メンクス病		
344	網膜色素変性症		
345	もやもや病		
346	モワット・ウイルソン症候群		
347	薬剤性過敏症候群 ○		
348	ヤング・シンプソン症候群		
349	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○		
350	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		

(※) 旧対象疾病番号159（神経フェリチン症）は対象疾病番号264（脳内鉄沈着神経変性症）に統合。

(※) 一覧には代表的な疾病名が記載されており、内含する疾病名までは記載されておりません。

各疾病の詳細については、難病情報センターのホームページ（<https://www.nanbyou.or.jp/>）等を参照ください。

経過的に対象となっている疾病

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

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

① 平成27年1月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
劇症肝炎
重症急性膵炎

② 平成27年7月1日以降に対象外になった疾病

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

③ 令和元年7月1日以降に対象外になった疾病

疾病名
正常圧水頭症