

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5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回の更新手続きが必要となります。

(3) 国：特定疾患医療給付事業 ※国が指定するもの

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

(4) 在宅人工呼吸器使用患者支援

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

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5年4月現在）

3 生活費等の助成・支援制度

(1) 手当

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

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

※施設入所者等は対象外です。

窓口 豊橋市役所 障害福祉課 ☎ 51-2345

(2) 障害年金等社会保険制度

制度の利用には一定の要件があります。詳細は各問い合わせ先にご確認下さい。

制度名	対象者	内容	問い合わせ先
障害年金	年金加入者で一定の要件を満たしている 65 歳未満の人	身体の状態、障害の程度により年金法施行令に基づいた等級があり、条件により金額が異なります。	<厚生年金> 豊橋年金事務所 お客様相談室 ☎ 33-4111 <国民年金> 豊橋市役所国保年金課 ☎ 51-2290
傷病手当	社会保険本人で一定の要件を満たしている人	休職 4 日目より、標準報酬日額の 3 分の 2 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 ☎ 52-7191

(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に、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）	理学療法士・保健師等	パーキンソン病や脊髄小脳変性症などの神経系難病患者及び家族の方	令和5年5月26日（金） 令和5年9月22日（金） 令和5年12月15日（金） いずれも10:00～11:30
神経系難病患者・家族のつどい（医療講演会）	脳神経内科医師等	神経系難病患者及び家族の方、支援者の方	令和5年10月27日（金） 医療相談と同時開催※1
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5年11月24日（金）
就労に関する難病患者・家族のつどい	就労支援機関の相談員等	難病患者および家族の方	令和5年12月予定※2

医療相談	担当医	対象者	開催日
神経系難病医療相談（定員3名先着順）	脳神経内科医師	神経系難病患者及び家族の方	令和5年10月27日（金） つどいと同時開催※1

※1 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。

※2 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。

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: 名古屋市中区栄4丁目 14 番 28 号 愛知県医師会館2階	
----	---	---

(4) 障害者相談支援事業

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、7月3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5年8月 8日(火) 13:00~16:00
愛知障害者職業センター豊橋支所 担当者	令和5年8月22日(火) 13:00~16:00

◆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	火~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: 名古屋市中区栄4丁目 14 番 28 号 愛知県医師会館2階	月~金曜日※ 9:00~16:00

相談先に迷う方は下記窓口までご連絡ください。

※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5年4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、地区市民館）

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

② 第二指定避難所（小・中学校など）

第一指定避難所が収容能力を超えた場合などに開設されます。

③ 福祉避難所（福祉センターなど）

第一・第二指定避難所での避難生活が困難な被災者がいる場合に開設されます。

※支援を行う介護職員が配置されているわけではありません。

窓口

豊橋市役所 防災危機管理課 ☎ 51-3126

(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。

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



窓口 中部電力パワーグリッド(株)
☎0120-985-232 平日9:00~16:00(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合せください。

窓口 中部電力パワーグリッド(株)
☎0120-988-328 平日9:00~16:00(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)

<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

指定難病一覽表

難病法に基づく特定医療費助成制度対象疾患

別表1

番号	病名	番号	病名
ア		カ	
135	アイカルディ症候群	232	カーニー複合
119	アイザックス症候群	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
66	IgA 腎症	97	潰瘍性大腸炎
300	IgG4関連疾患	72	下垂体性ADH分泌異常症
24	亜急性硬化性全脳炎	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
46	悪性関節リウマチ	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
83	アジソン病	73	下垂体性TSH分泌亢進症
303	アッシャー症候群	74	下垂体性PRL分泌亢進症
116	アトピー性脊髄炎	78	下垂体前葉機能低下症
182	アペール症候群	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
297	アラジール症候群	266	家族性地中海熱
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)
218	アルポート症候群	161	家族性良性慢性天疱瘡
131	アレキサンダー病	307	カナバン病
201	アンジェルマン症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
184	アントレー・ピクスラー症候群	187	歌舞伎症候群
イ		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
247	イソ吉草酸血症	316	カルニチン回路異常症
222	一次性ネフローゼ症候群	257	肝型糖原病
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
197	1p36欠失症候群	150	環状20番染色体症候群
325	遺伝性自己炎症疾患	209	完全大血管転位症
120	遺伝性ジストニア	164	眼皮膚白皮症
115	遺伝性周期性四肢麻痺	キ	
298	遺伝性膀胱炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
286	遺伝性鉄芽球性貧血	219	ギャロウェイ・モワト症候群
ウ		1	球脊髄性筋萎縮症
175	ウィーバー症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
179	ウィリアムズ症候群	271	強直性脊椎炎
171	ウィルソン病	41	巨細胞性動脈炎
145	ウエスト症候群	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
191	ウェルナー症候群	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
233	ウォルフラム症候群	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
29	ウルリッヒ病	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
エ		2	筋萎縮性側索硬化症
26	HTLV-1関連脊髄症	256	筋型糖原病
180	ATR-X症候群	113	筋ジストロフィー
168	エーラス・ダンロス症候群	ク	
287	エプスタイン症候群	75	クッシング病
217	エプスタイン病	106	クリオピリン関連周期熱症候群
204	エマヌエル症候群	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
170	オクシピタル・ホーン症候群	96	クローン病
227	オスラー病	289	クローンカイト・カナダ症候群

指定難病一覽表

番号	病名	番号	病名
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・トウース病
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	121	神経フェリチン症
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	9	神経有棘赤血球症
306	好酸球性副鼻腔炎	5	進行性核上性麻痺
221	抗糸球体基底膜腎炎	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
69	後縦靭帯骨化症	272	進行性骨化性線維異形成症
80	甲状腺ホルモン不応症	25	進行性多巣性白質脳症
59	拘束型心筋症	308	進行性白質脳症
241	高チロシン血症1型	309	進行性ミオクローヌステんかん
242	高チロシン血症2型	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
243	高チロシン血症3型	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
283	後天性赤芽球癆	ス	
70	広範脊柱管狭窄症	157	スタージ・ウェーバー症候群
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群
192	コケイン症候群	202	スミス・マガニス症候群
104	コステロ症候群	セ	
274	骨形成不全症	206	脆弱X症候群
199	5p欠失症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
185	コフィン・シリス症候群	54	成人スチル病
176	コフィン・ローリー症候群	117	脊髄空洞症
52	混合性結合組織病	18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
サ		118	脊髄髄膜瘤
190	鰓耳腎症候群	3	脊髄性筋萎縮症
60	再生不良性貧血	319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
55	再発性多発軟骨炎	328	前眼部形成異常症
211	左心低形成症候群	28	全身性アミロイドーシス
84	サルコイドーシス	49	全身性エリテマトーデス
212	三尖弁閉鎖症	51	全身性強皮症
317	三頭酵素欠損症	310	先天異常症候群
シ		294	先天性横隔膜ヘルニア
103	CFC症候群	132	先天性核上性球麻痺
53	シェーグレン症候群	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
159	色素性乾皮症	160	先天性魚鱗癬
32	自己貪食空胞性ミオパチー	12	先天性筋無力症候群
95	自己免疫性肝炎	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
288	自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症	311	先天性三尖弁狭窄症
61	自己免疫性溶血性貧血	225	先天性腎性尿崩症

指定難病一覽表

番号	病名
282	先天性赤血球形成異常性貧血
312	先天性僧帽弁狭窄症
139	先天性大脳白質形成不全症
313	先天性肺静脈狭窄症
82	先天性副腎低形成症
81	先天性副腎皮質酵素欠損症
111	先天性ミオパチー
130	先天性無痛無汗症
253	先天性葉酸吸収不全
127	前頭側頭葉変性症
ソ	
147	早期ミオクロニー脳症
207	総動脈幹遺残症
293	総排泄腔遺残
292	総排泄腔外反症
194	ソトス症候群
タ	
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
7	大脳皮質基底核変性症
326	大理石骨病
40	高安動脈炎
17	多系統萎縮症
275	タナトフォリック骨異形成症
44	多発血管炎性肉芽腫症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎
67	多発性嚢胞腎
188	多脾症候群
261	タンジール病
210	単心室症
166	弾性線維性仮性黄色腫
296	胆道閉鎖症
チ	
305	遅発性内リンパ水腫
105	チャージ症候群
134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
39	中毒性表皮壊死症
101	腸管神経節細胞僅少症
テ	
108	TNF受容体関連周期性症候群
172	低ホスファターゼ症
35	天疱瘡
ト	
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
57	特発性拡張型心筋症
85	特発性間質性肺炎
27	特発性基底核石灰化症
63	特発性血小板減少性紫斑病
327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る)
163	特発性後天性全身性無汗症
71	特発性大腿骨頭壊死症

番号	病名
331	特発性多中心性キャスルマン病
92	特発性門脈圧亢進症
140	ドラベ症候群
ナ	
268	中條・西村症候群
174	那須・ハコラ病
276	軟骨無形成症
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
ニ	
203	22q11.2欠失症候群
295	乳幼児肝巨大血管腫
251	尿素サイクル異常症
ヌ	
195	ヌーナン症候群
ネ	
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
335	ネフロン癆
ノ	
334	脳クレアチン欠乏症候群
263	脳髄黄色腫症
122	脳表ヘモジデリン沈着症
37	膿疱性乾癬(汎発型)
299	嚢胞性線維症
ハ	
6	パーキンソン病
47	バージャー病
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
86	肺動脈性肺高血圧症
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
230	肺胞低換気症候群
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	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
58	肥大型心筋症
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
314	左肺動脈右肺動脈起始症
128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
109	非典型溶血性尿毒症症候群
290	非特異性多発性小腸潰瘍症
50	皮膚筋炎／多発性筋炎
36	表皮水疱症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
フ	
173	VATER症候群

指定難病一覽表

番号	病名
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
へ	
228	閉塞性細気管支炎
322	β-ケトチオラーゼ欠損症
56	ベーチェット病
31	ベスレムミオパチー
126	ペリー症候群
234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
136	片側巨脳症
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
ホ	
323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
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
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎／多巣性運動ニューロパチー
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
270	慢性再発性多発性骨髄炎
99	慢性特発性偽性腸閉塞症
ミ	
142	ミオクロニー欠神てんかん
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
21	ミトコンドリア病
ム	
329	無虹彩症
189	無脾症候群
264	無βリポタンパク血症
メ	
244	メープルシロップ尿症
324	メチルグルタコン酸尿症
246	メチルマロン酸血症
133	メビウス症候群
169	メンケス病
モ	
90	網膜色素変性症
22	もやもや病

番号	病名
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

別表 2

令和3年1月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（366疾病）

※ 新たに対象となる疾病（6疾病）

△ 表記が変更された疾病（0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	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) ※
2	アイザックス症候群	52	家族性良性慢性天疱瘡
3	I g A腎症	53	カナバン病
4	I g G 4 関連疾患	54	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
5	亜急性硬化性全脳炎	55	歌舞伎症候群
6	アジソン病	56	ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症
7	アッシャー症候群	57	カルニチン回路異常症
8	アトピー性脊髄炎	58	加齢黄斑変性 ○
9	アペール症候群	59	肝型糖原病
10	アミロイドーシス	60	間質性膀胱炎（ハンナ型）
11	アラジール症候群	61	環状20番染色体症候群
12	アルポート症候群	62	関節リウマチ
13	アレキサンダー病	63	完全大血管転位症
14	アンジェルマン症候群	64	眼皮膚白皮症
15	アントレー・ピクスラー症候群	65	偽性副甲状腺機能低下症
16	イン吉草酸血症	66	ギャロウェイ・モフト症候群
17	一次性ネフローゼ症候群	67	急性壊死性脳症 ○
18	一次性腺性増殖性糸球体腎炎	68	急性網膜壊死 ○
19	1 p 36欠失症候群	69	球脊髄性筋萎縮症
20	遺伝性自己炎症疾患	70	急速進行性糸球体腎炎
21	遺伝性ジストニア	71	強直性脊椎炎
22	遺伝性周期性四肢麻痺	72	巨細胞性動脈炎
23	遺伝性膀胱炎	73	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
24	遺伝性鉄芽球形貧血	74	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
25	ウィーバー症候群	75	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
26	ウィリアムズ症候群	76	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
27	ウィルソン病	77	筋萎縮性側索硬化症
28	ウエスト症候群	78	筋型糖原病
29	ウェルナー症候群	79	筋ジストロフィー
30	ウォルフラム症候群	80	クッシング病
31	ウルリッヒ病	81	クリオピリン関連周期熱症候群
32	HTLV-1 関連脊髄症	82	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
33	A T R - X 症候群	83	クルーゾン症候群
34	A D H 分泌異常症	84	グルコーストランスポーター 1 欠損症
35	エーラス・ダンロス症候群	85	グルタル酸血症1型
36	エプスタイン症候群	86	グルタル酸血症2型
37	エプスタイン病	87	クローウ・深瀬症候群
38	エマヌエル症候群	88	クローン病
39	遠位型ミオパチー	89	クローンカイト・カナダ症候群
40	円錐角膜 ○	90	痙攣重積型（二相性）急性脳症
41	黄色靭帯骨化症	91	結節性硬化症
42	黄斑ジストロフィー	92	結節性多発動脈炎
43	大田原症候群	93	血栓性血小板減少性紫斑病
44	オクシピタル・ホーン症候群	94	限局性皮質異形成
45	オスラー病	95	原発性局所多汗症 ○
46	カーニー複合	96	原発性硬化性胆管炎
47	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	97	原発性高脂血症
48	潰瘍性大腸炎	98	原発性側索硬化症
49	下垂体前葉機能低下症	99	原発性胆汁性胆管炎
50	家族性地中海熱	100	原発性免疫不全症候群

令和3年11月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（366疾病）

※ 新たに対象となる疾病（6疾病）

△ 表記が変更された疾病（0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	顕微鏡的大腸炎 ○	151	重症筋無力症
102	顕微鏡的多発血管炎	152	修正大血管転位症
103	高IgD症候群	153	ジュベール症候群関連疾患
104	好酸球性消化管疾患	154	シュフルツ・ヤンベル症候群
105	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	155	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
106	好酸球性副鼻腔炎	156	神経細胞移動異常症
107	抗糸球体基底膜腎炎	157	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
108	後縦靭帯骨化症	158	神経線維腫症
109	甲状腺ホルモン不応症	159	神経フェリチン症
110	拘束型心筋症	160	神経有棘赤血球症
111	高チロシン血症1型	161	進行性核上性麻痺
112	高チロシン血症2型	162	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 ※
113	高チロシン血症3型	163	進行性骨化性線維異形成症
114	後天性赤芽球癆	164	進行性多巣性白質脳症
115	広範脊柱管狭窄症	165	進行性白質脳症
116	膠様滴状角膜ジストロフィー	166	進行性ミオクローヌステんかん
117	抗リン脂質抗体症候群	167	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
118	コケイン症候群	168	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
119	コステロ症候群	169	スタージ・ウェーバー症候群
120	骨形成不全症	170	スティーヴンス・ジョンソン症候群
121	骨髄異形成症候群 ○	171	スミス・マジニス症候群
122	骨髄線維症 ○	172	スモン ○
123	ゴナドトロピン分泌亢進症	173	脆弱X症候群
124	5p欠失症候群	174	脆弱X症候群関連疾患
125	コフィン・シリス症候群	175	成人スチル病
126	コフィン・ローリー症候群	176	成長ホルモン分泌亢進症
127	混合性結合組織病	177	脊髄空洞症
128	鰓耳腎症候群	178	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
129	再生不良性貧血	179	脊髄髄膜瘤
130	サイトメガロウイルス角膜炎 ○	180	脊髄性筋萎縮症
131	再発性多発軟骨炎	181	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症
132	左心低形成症候群	182	前眼部形成異常
133	サルコイドーシス	183	全身性エリテマトーデス
134	三尖弁閉鎖症	184	全身性強皮症
135	三頭酵素欠損症	185	先天異常症候群
136	CFC症候群	186	先天性横隔膜ヘルニア
137	シェーグレン症候群	187	先天性核上性球麻痺
138	色素性乾皮症	188	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
139	自己貪食空胞性ミオパチー	189	先天性魚鱗癬
140	自己免疫性肝炎	190	先天性筋無力症候群
141	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(※) ※	191	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
142	自己免疫性溶血性貧血	192	先天性三尖弁狭窄症
143	四肢形成不全 ○	193	先天性腎性尿崩症
144	システロール血症	194	先天性赤血球形成異常性貧血
145	シトリン欠損症	195	先天性僧帽弁狭窄症
146	紫斑病性腎炎	196	先天性大脳白質形成不全症
147	脂肪萎縮症	197	先天性肺静脈狭窄症
148	若年性特発性関節炎	198	先天性風疹症候群 ○
149	若年性肺気腫	199	先天性副腎低形成症
150	シャルコー・マリー・トゥース病	200	先天性副腎皮質酵素欠損症

令和3年1月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（366疾病）

※ 新たに対象となる疾病（6疾病）

△ 表記が変更された疾病（0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	先天性ミオパチー	251	那須・ハコラ病
202	先天性無痛無汗症	252	軟骨無形成症
203	先天性葉酸吸収不全	253	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
204	前頭側頭葉変性症	254	22q11.2欠失症候群
205	早期ミオクロニー脳症	255	乳幼児肝巨大血管腫
206	総動脈幹遺残症	256	尿素サイクル異常症
207	総排泄腔遺残	257	ヌーナン症候群
208	総排泄腔外反症	258	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B関連腎症
209	ソトス症候群	259	ネフロン癆 ※
210	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	260	脳クレアチン欠乏症候群 ※
211	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	261	脳髄黄色腫症
212	大脳皮質基底核変性症	262	脳表ヘモジドリン沈着症
213	大理石骨病	263	膿疱性乾癬
214	ダウン症候群 ○	264	嚢胞性線維症
215	高安動脈炎	265	パーキンソン病
216	多系統萎縮症	266	バージャー病
217	タナトフォリック骨異形成症	267	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
218	多発血管炎性肉芽腫症	268	肺動脈性肺高血圧症
219	多発性硬化症/視神経脊髄炎	269	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
220	多発性軟骨性外骨腫症 ○	270	肺胞低換気症候群
221	多発性嚢胞腎	271	ハッチンソン・ギルフォード症候群
222	多脾症候群	272	バッド・キアリ症候群
223	タンジール病	273	ハンチントン病
224	単心室症	274	汎発性特異性骨増殖症 ○
225	弾性線維性仮性黄色腫	275	P C D H 19関連症候群
226	短腸症候群 ○	276	非ケトーシス型高グリシン血症
227	胆道閉鎖症	277	肥厚性皮膚骨膜症
228	遅発性内リンパ水腫	278	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
229	チャーシ症候群	279	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
230	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	280	肥大型心筋症
231	中毒性表皮壊死症	281	左肺動脈右肺動脈起始症
232	腸管神経節細胞減少症	282	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
233	TSH分泌亢進症	283	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
234	TNF受容体関連周期性症候群	284	ビッカースタッフ脳幹脳炎
235	低ホスファターゼ症	285	非典型溶血性尿毒症症候群
236	天疱瘡	286	非特異性多発性小腸潰瘍症
237	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	287	皮膚筋炎/多発性筋炎
238	特発性拡張型心筋症	288	びまん性汎細気管支炎 ○
239	特発性間質性肺炎	289	肥満低換気症候群 ○
240	特発性基底核石灰化症	290	表皮水疱症
241	特発性血小板減少性紫斑病	291	ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）
242	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	292	VATER症候群
243	特発性後天性全身性無汗症	293	ファイファー症候群
244	特発性大腿骨頭壊死症	294	ファロー四徴症
245	特発性多中心性キャッスルマン病	295	ファンconi貧血
246	特発性門脈圧亢進症	296	封入体筋炎
247	特発性両側性感音難聴	297	フェニルケトン尿症
248	突発性難聴 ○	298	フォンタン術後症候群 ○
249	ドラベ症候群	299	複合カルボキシラーゼ欠損症
250	中條・西村症候群	300	副甲状腺機能低下症

令和3年11月1日からの障害者総合支援法の対象疾病一覧（366疾病）

※ 新たに対象となる疾病（6疾病）

△ 表記が変更された疾病（0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	副腎白質ジストロフィー	351	ランゲルハンス細胞組織球症 ○
302	副腎皮質刺激ホルモン不応症	352	ランドウ・クレフナー症候群
303	ブラウ症候群	353	リジン尿性蛋白不耐症
304	ブラダー・ウィリ症候群	354	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○
305	プリオン病	355	両大血管右室起始症
306	プロピオン酸血症	356	リンパ管腫症/ゴーラム病
307	PRL分泌亢進症（高プロラクチン血症）	357	リンパ脈管筋腫症
308	閉塞性細気管支炎	358	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
309	β-ケトチオラーゼ欠損症	359	ルビシユタイン・テイビ症候群
310	ベーチェット病	360	レーベル遺伝性視神経症
311	バスレムミオパチー	361	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
312	ヘパリン起因性血小板減少症 ○	362	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○
313	ヘモクロマトーシス ○	363	レット症候群
314	ペリー症候群	364	レノックス・ガストー症候群
315	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○	365	ロスムンド・トムソン症候群
316	ヘルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	366	肋骨異常を伴う先天性側弯症
317	片側巨脳症		
318	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
319	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症		
320	発作性夜間ヘモグロビン尿症		
321	ホモシチン尿症 ※		
322	ポルフィリン症		
323	マリネスコ・シェーグレン症候群		
324	マルファン症候群		
325	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		
326	慢性血栓性肺高血圧症		
327	慢性再発性多発性骨髄炎		
328	慢性痔炎 ○		
329	慢性特発性偽性腸閉塞症		
330	ミオクロニー欠神てんかん		
331	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん		
332	ミトコンドリア病		
333	無虹彩症		
334	無脾症候群		
335	無βリポタンパク血症		
336	メーブルシロップ尿症		
337	メチルグルタコン酸尿症		
338	メチルマロン酸血症		
339	メビウス症候群		
340	メンケス病		
341	網膜色素変性症		
342	もやもや病		
343	モワット・ウイルソン症候群		
344	薬剤性過敏症候群 ○		
345	ヤング・シンプソン症候群		
346	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○		
347	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん		
348	4p欠失症候群		
349	ライソソーム病		
350	ラスムッセン脳炎		

(※) 新たに対象となる自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、対象疾病番号141（自己免疫性後天性凝固因子欠乏症）に統合

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