

## 特定医療費（指定難病）助成制度の御案内

# ～ 指定難病と診断された方へ～ 特定医療費のしおり

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疾病を、「指定難病」といいます。

指定難病については、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、患者さん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、その治療にかかる医療費の一部を「特定医療費」として助成しています。

現在、348種類の難病に対して医療費の助成が行われています。医療費の支給を受けるには、申請のうえ、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うえで、申請書類の提出をお願いします。

- 申請手続きはお住まいの地域の保健福祉センター等で行えます。  
(申請先は、16ページ参照)
- 新規申請に必要な提出書類は、7ページから10ページを御確認ください。

### [目次]

1 申請ができる方について	p2
2 申請から医療受給者証(特定医療費受給者証)の交付まで	p2
3 医療受給者証の有効期間について	p3
4 特定医療費の支給対象となる医療機関や医療等の内容について	p3
5 特定医療費の支給対象外となる医療等の内容について(例)	p3
6 特定医療費の自己負担割合、自己負担上限額について	p4
7 指定医及び指定医療機関について	p6
8 特定医療費の認定について	p6
9 新規申請に必要な書類について	p7
10 医療受給者証交付後の手続等について	p11
11 指定難病一覧について	p13
12 難病医療費助成に関する相談窓口(地域の保健福祉センター等一覧)	p16

## 1 申請ができる方について

- (1) 指定難病に該当する方（13～15ページ参照）
- (2) 京都市にお住まいの方（住民票がある方）  
（指定難病の患者さんが18歳未満の場合は、患者さんの保護者が京都市にお住まいの方（住民票がある方））
- (3) 社会保険や国民健康保険などの医療保険に加入している方又は生活保護を受給している方

## 2 申請から医療受給者証（特定医療費受給者証）の交付まで

### 申請

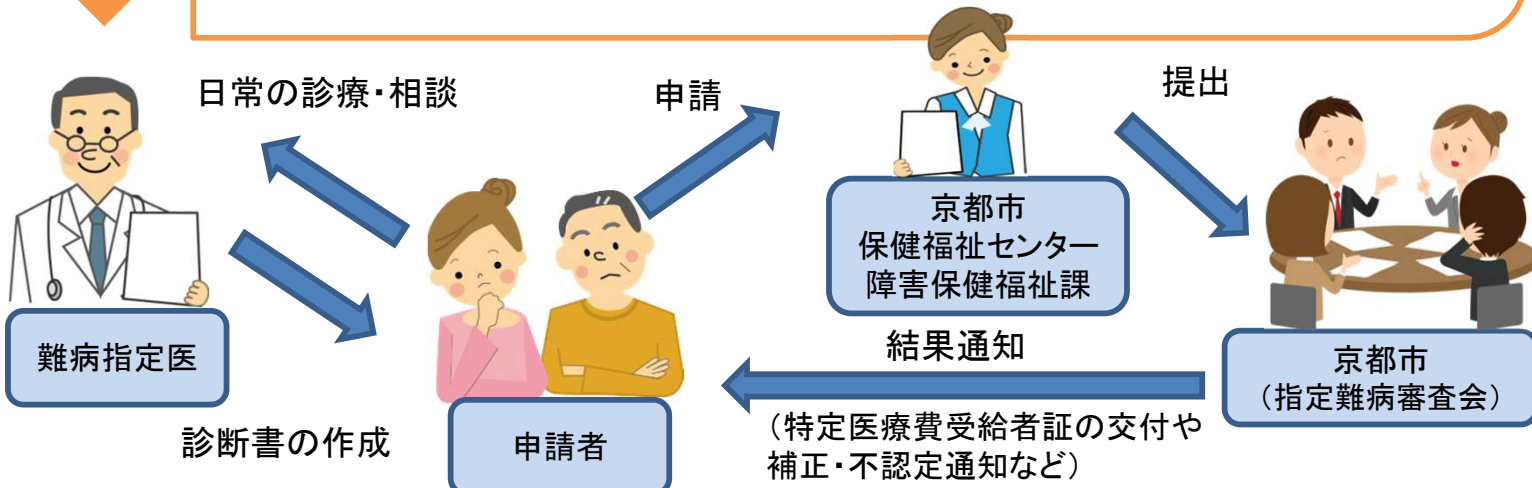
- 必要書類(7～10ページ参照)を御準備のうえ、**お住まいの地域の区役所・支所保健福祉センターに申請**してください。(審査の結果、承認された場合は、**診断日等に遡って有効期間が開始**します。)  
※**臨床調査個人票(診断書)**は、**指定医(6ページ)**に作成を依頼してください。

### 審査

- 国が定める**診断基準や重症度分類(病状の程度が一定程度であるか)等に基づき、審査**を実施します。  
※市町村民税の課税状況や各種特例(5ページ参照)の該当の有無について確認し、**自己負担上限額を設定**します。

### 通知

- 認定された場合、**医療受給者証及び自己負担上限額管理票を交付**します。  
※申請から受給者証を交付するまで、約3か月かかります。申請書や診断書の内容に疑義がある場合はそれ以上かかる場合があります。
- 指定難病審査会で審査した結果、特定医療費の支給要件に「該当しない」と判断された場合は、認定しない旨(不認定)を通知します。



### 3 医療受給者証の有効期間について

受給者証の有効期間の開始日は、**指定医が重症度分類を満たしていると診断した日**又は**軽症高額**の基準を満たした日の翌日(ただし遡り期間は原則申請日から**最長1か月前**(やむを得ない理由により申請が行えなかった場合は最長3か月前)の同じ日)まで遡ることが可能です。

※重症度分類及び軽症高額については、6ページ参照

また、有効期間の終了日は、申請日(申請に必要な書類を保健福祉センター等が受け付けた日)から最初に到来する**9月30日まで**となります。ただし、7月以降に申請された方は、翌年の9月30日までの有効期間となります。

引き続き医療費助成を受ける場合は、継続申請が必要となります(11ページ参照)。

### 4 特定医療費の支給対象となる医療機関や医療等の内容について

#### (1) 特定医療を提供できる医療機関 (以下①～⑤のうち、都道府県又は政令指定都市から指定を受けた医療機関等)

- ① 病院又は診療所
- ② 薬局
- ③ 指定訪問看護事業者
- ④ 指定居宅サービス事業者(訪問看護に限る)
- ⑤ 指定介護予防サービス事業者(訪問看護に限る)

#### (2) 対象医療の範囲

指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に対する医療(保険適用外の費用やサービスは対象外となります。)

#### (3) 支給対象となる医療の内容

- ① 診察
- ② 薬剤の支給
- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 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
- ⑤ 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

#### (4) 支給対象となる介護の内容

- ① 訪問看護(介護予防を含む)
- ② 訪問リハビリテーション(介護予防を含む)
- ③ 居宅療養管理指導(介護予防を含む)
- ④ 介護医療院サービス

### 5 特定医療費の支給対象外となる医療等の内容について(例)

- 受給者証に記載されている有効期間外にかかった医療
- 認定されている疾病及び付随して発生する傷病以外の治療(風邪や虫歯等)にかかった医療費や薬代
- 指定医療機関以外の医療費や薬代
- 入院中の食事療養費及び生活療養費
- 公的医療保険の適用が受けられない、保険診療外の治療や薬代
- 補装具、治療用装具の費用
- 臨床調査個人票などの各種証明書料金
- 鍼灸、マッサージの治療費
- 通所介護、訪問介護サービス

※ 対象医療が不明な場合は、かかりつけ医又は相談窓口(16ページ)までお問合せください。

## 6 特定医療費の自己負担割合、自己負担上限額について

### (1) 自己負担割合

#### ○ 自己負担割合を3割から2割に引下げ。

医療(介護)保険の自己負担割合が3割の方は、特定医療費の支給認定を受けた場合、指定医療機関の窓口での自己負担は2割に引き下げられます。

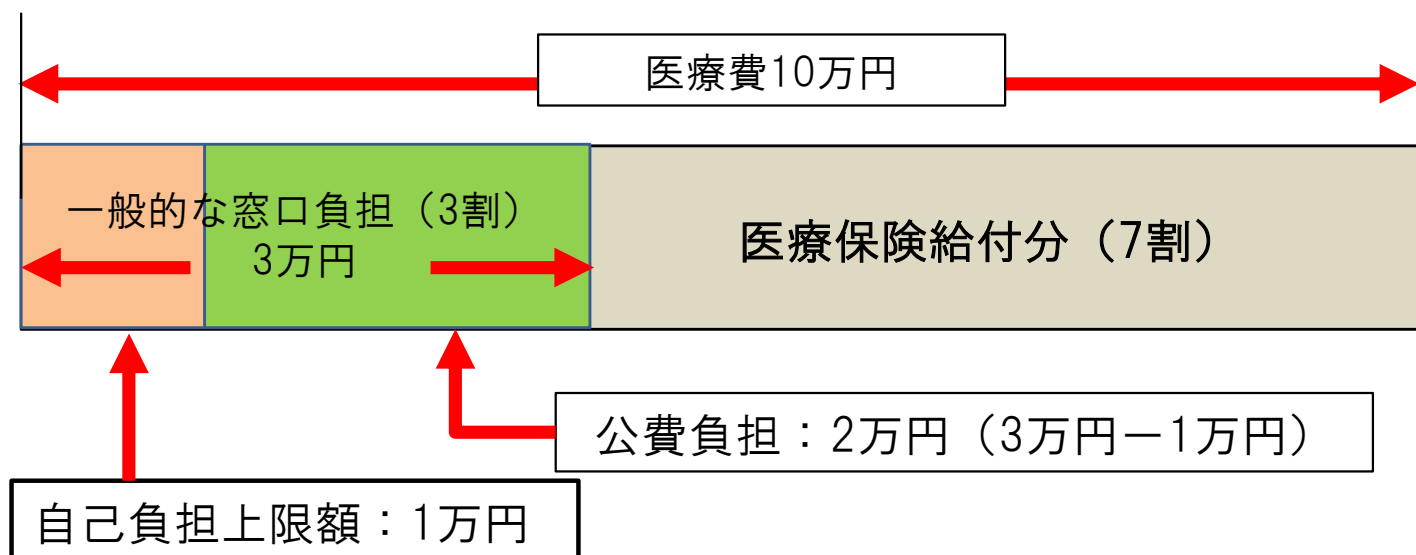
また、その月の負担額が、所得に応じて定められる自己負担上限額を超える場合は、自己負担上限額までの負担となります。

(自己負担割合が1割の方は、1割のままとなります。)

(例1) その月の負担額が、自己負担上限額を超える場合

(一般所得Ⅰの人が負担上限月額(月額1万円)まで負担)

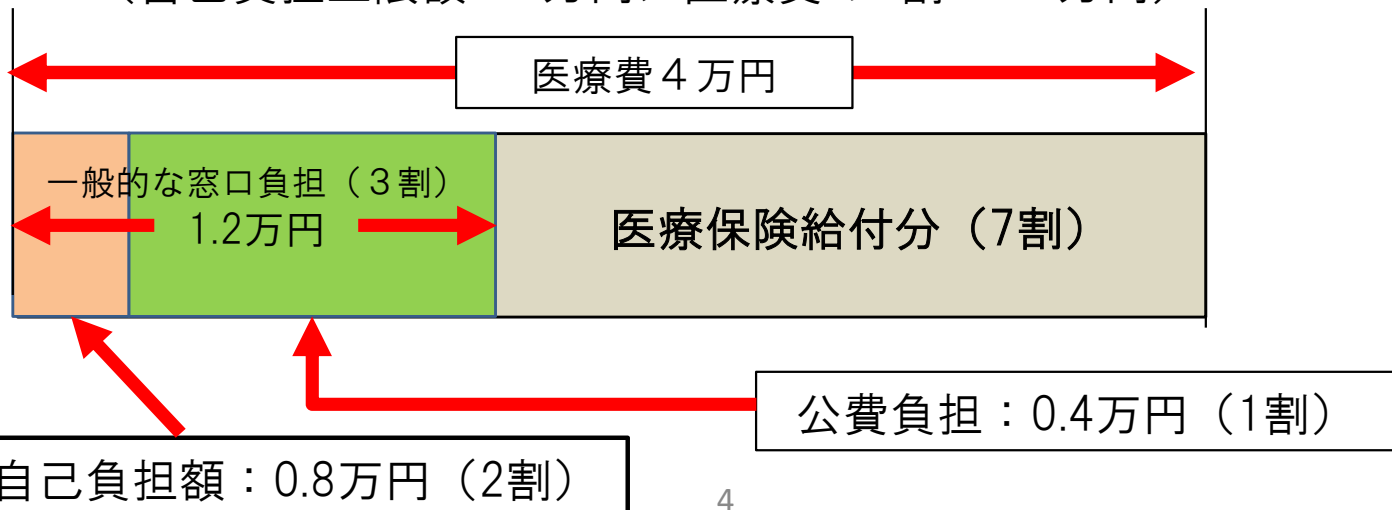
(負担上限額: 1万円 < 医療費の2割: 2万円)



(例2) その月の負担額が、自己負担上限額を超えない場合

(一般所得Ⅰの人が医療費の「2割」まで負担)

(自己負担上限額: 1万円 > 医療費の2割: 0.8万円)



## (2) 自己負担上限額(月額)

- 受診した**複数の医療機関の自己負担を全て合算**し、自己負担上限額を適用する。
- **外来入院の区別を設定しない。**
- 医療保険上の世帯に指定難病又は小児慢性特定疾病の方がいる場合、自己負担上限額が按分される。(単位:円)

階層区分 (受給者証への 表記)	階層区分の基準		負担上限額(月額) (患者負担割合:2割、外来+入院)		
			一般	高額かつ長期	
				人工呼吸器等装着者	
生活保護(A)	—		0	0	0
低所得Ⅰ(B1)	市民税非課税 (世帯)	本人年収 ~80.9万円	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ(B2)		本人年収 80.9万円超~	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ(C1)	市民税課税以上 7.1万円未満(市民税所得割)		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ(C2)	市民税7.1万円以上 25.1万円未満(市民税所得割)		20,000	10,000	
上位所得(D)	市民税25.1万円以上(市民税所得割)		30,000	20,000	
入院時の食費			全額自己負担		

※ 自己負担上限額(月額)の算定に用いられる「市民税非課税」及び「所得割額」は、地方税法及び航空機燃料譲与税法の一部を改正する法律(平成29年法律第2号)第1条による改正前の地方税法に規定する市町村民税所得割の標準税率(6%)で計算されたものです。

### ※1 高額かつ長期(高額難病治療継続者)特例について

支給認定を受けて以降、階層区分が「一般所得」「上位所得」に該当する方(市民税課税世帯)で、申請月から起算して過去12か月間に、指定難病に関する月ごとの医療費総額が「50,000円を超える月が6回以上」ある場合、申請により自己負担限度額の軽減を受けられるものです。

認定された場合、申請を行った翌月から自己負担上限額が軽減されます。

なお、「小児慢性特定疾病医療費制度」から「特定医療費助成制度」に移行される方については、小児慢性制度での医療費総額についても、要件としてカウントできます。

### ※2 人工呼吸器又は体外式補助人工心臓装着者

指定難病により、人工呼吸器など生命維持装置等を1日中装着してる患者であって、離脱の可能性がなく、日常生活が著しく制限されている方。

### ※3 市民税の申告が必要な方

給与所得者又は老齢年金受給者でなく、かつ、確定申告や市民税の申告をされていない方は、市民税の申告が必要です。

(市民税の申告がない場合は、自己負担上限月額が最も高い区分(上位所得(D))で認定することとなります。)

# 7 指定医及び指定医療機関について

## 指定医について

都道府県又は政令指定都市から指定を受けた指定医に限り、特定医療費支給認定の申請に必要な臨床調査個人票(診断書)を作成することができます。指定医には、新規申請及び更新申請に必要な診断書の作成ができる「難病指定医」と、更新申請に必要な書類のみ作成できる「協力難病指定医」の2種類があります。

※ 指定の状況については、各都道府県又は政令指定都市のホームページを御覧いただくか、医療機関に直接お問合せください。

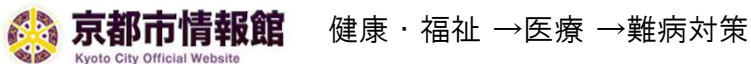
## 指定医療機関について

特定医療が適用できるのは、都道府県又は政令指定都市から指定を受けた指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護事業所)に限られます。

※ 指定の状況については、各都道府県又は政令指定都市のホームページを御覧いただくか、医療機関に直接お問合せください。

京都市の指定状況の確認は、京都市情報館(ホームページ)に掲載しています

京都市 指定難病



# 8 特定医療費の認定について

特定医療費の支給認定を受けるためには、国の定める診断基準(A)を満たし、以下①・②のいずれかを満たすことが必要です。申請いただいても、必ず認定されるものではありませんので、あらかじめ御了承ください。

### ① 病状の程度が重症度分類を満たすもの(B)

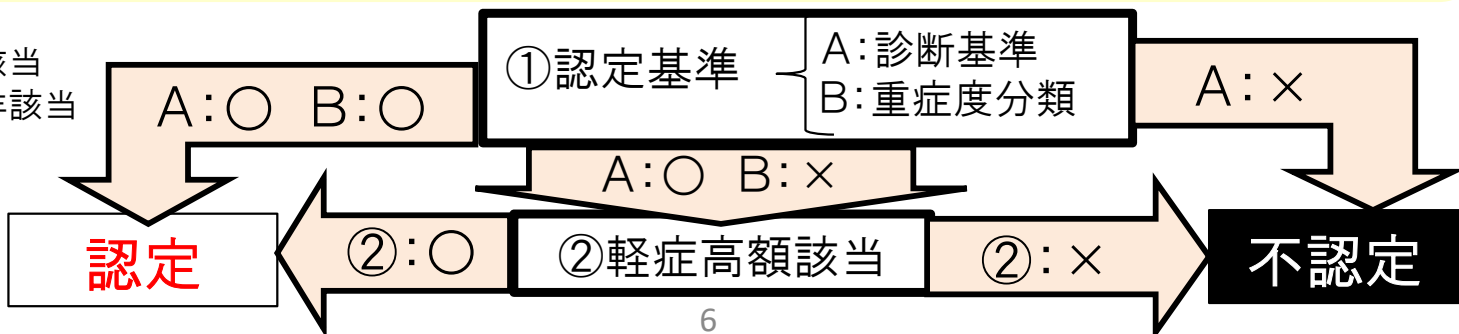
(厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度である者)

※1年ごとに継続申請が必要であり、その都度重症度分類が確認されます。

### ② ①に該当しない場合でも、申請月から起算して過去12か月間に、指定難病に係る医療費総額が「33,330円を超える月が3回以上」ある者(軽症高額該当)

※指定難病に係る医療費総額がわかる領収書などが別途必要です。(詳細は8ページ参照)

○: 該当  
×: 非該当



## 9 新規申請に必要な書類について

をつけながら、必要書類を確認してください。

No. 全員共通に必要な書類

1 特定医療費支給認定申請書（新規・転入用）

申請書にある記入例を参照して記入してください。（本人又は法定代理人）

※個人番号（マイナンバー）の記入が必要です。マイナンバーの確認書類については、10ページ参照。

2 臨床調査個人票（診断書）

難病指定医が記入したものに限ります。指定医番号の記入があるかを確認してください。

（※難病指定医については、6ページを参照）医師が記入する診断書発行手数料等がかかる場合がありますが、特定医療費の対象とはなりませんので御了承ください。

記載年月日が、申請日から起算して6か月以内のものに限ります。

研究等への利用に同意いただける場合は、「研究等への利用についての同意書」を併せて御提出ください（同意は任意です。）。

加入されている医療保険に応じて必要となる書類

市町  
村国  
保

医療保険の資格情報が確認できる資料※1（9ページ参照）の写し

患者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。

※申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要です。

※京都市以外の市町村国保に加入されている場合は、以下の書類も必要です。

- ・同じ国保に加入されている方全員分の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し（申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要）

後期  
高齢者  
医療  
連合  
者

医療保険の資格情報が確認できる資料※1（9ページ参照）の写し

患者本人の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。

※申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要です。

※京都府以外の後期高齢者医療広域連合に加入されている場合は、以下の書類も必要です。

- ・同じ後期高齢者医療連合に加入されている方全員分の医療保険の資格情報が確認できる資料の写し（申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要）

保国  
険民  
組健  
合康

医療保険の資格情報が確認できる資料※1（9ページ参照）の写し

患者本人及び同じ国民健康保険組合に加入されている方全員分の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。

※申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要です。

	<input checked="" type="checkbox"/>	加入されている医療保険に応じて必要となる書類（続き）
被 保 者	<input type="checkbox"/>	医療保険の資格情報が確認できる資料※ <sup>1</sup> （9ページ参照）の写し
		患者本人及び被保険者の医療保険の資格情報が確認できる資料の写しが必要です。 ※申請書に必要事項を全て記入された場合は、添付不要です。
	<input checked="" type="checkbox"/>	該当者のみ必要な書類
軽 症 高 額	<input type="checkbox"/>	医療費申告書＋領収書（医療費が確認できるもの）
		「申請月から起算して過去12か月間」又は「申請月から当該疾病を発症したと指定医が認められた月」のうちいずれか短い期間で、月ごとの指定難病に係る医療費総額（医療費 10割）が33,330円を超える月が3回以上ある場合は、重症度分類を満たさない場合でも認定を受けることができます。
高 額 か つ 長 期	<input type="checkbox"/>	自己負担上限額管理票の写し ＋（小児慢性特定疾病の場合）小児慢性特定疾病医療受給者証の写し
		市民税課税世帯で、申請月から起算して過去12か月間に、小児慢性特定疾病の医療費助成及び特定医療費の月ごとの医療費総額（10割）が5万円を超える月が6か月以上ある場合は、自己負担額が軽減されます。 申請には、「自己負担上限額管理票の写し（「医療費申告書（第6号様式）＋指定医療機関の領収書」でも代替可）」に加え、小児慢性特定疾病の場合は「小児慢性特定疾病医療受給者証の写し」の添付が必要です。新規申請時に要件を満たしていなくても、特定医療費認定後に合算して要件を満たす場合は、変更申請を行うことで、認定される場合があります。
非 課 税 世 帯	<input type="checkbox"/>	基準年※ <sup>2</sup> （9ページ参照）の障害基礎年金等の非課税収入に係る証明書類
		支給認定基準世帯員全員の市町村民税額が非課税かつ、受診者本人（受診者が18歳未満の場合はその保護者）に、障害年金・遺族年金・特別児童扶養手当等の収入がある場合は、その収入が確認できる書類（通知書等の写し）の提出が必要です。 ただし、上限月額が5,000円となることに同意される場合は提出不要です。 ※ 年収とは、基準年の間における、「ア 地方税法上の合計所得金額（公的年金等に係る雑所得を除く）」、「イ 所得税法上の公的年金等収入額」、「ウ 障害基礎年金等の非課税収入額」の合計です。 ※ アは、事業所得、給与所得、雑所得（公的年金等に係る所得を除く）等の合計（各収入金額から必要経費等を引いた額）です。 ※ ウの対象となる給付は、以下の年金等です。 【ウの対象となる給付】 障害基礎年金・障害厚生年金・障害共済年金・遺族基礎年金・遺族厚生年金・遺族共済年金等の年金、労災等による傷害補償給付、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、特別障害者手当、経過的福祉手当

	<input checked="" type="checkbox"/>	該当者のみ必要な書類
負担上限額按分	<input type="checkbox"/>	(患者本人の) 小児慢性特定疾病医療受給者証の写し 患者本人が、小児慢性特定疾病医療費を受給している場合、自己負担上限額が按分されます。(特定医療費と同じ疾病は対象外となります。)
	<input type="checkbox"/>	同一医療保険世帯内の特定医療費(指定難病)受給者証の写し又は、小児慢性特定疾病医療受給者証の写し 同一医療保険世帯内に、特定医療費又は小児慢性特定疾病を受給されている方がいる場合、自己負担上限額が按分されます。
生活保護等	<input type="checkbox"/>	生活保護受給証明書、中国残留邦人等支援給付証明書 生活保護受給者は、生活保護受給証明書、中国残留邦人等の支援法の支援給付を受給されている方は、支援給付証明書が必要です。

7、8ページも確認してください。

### <補足事項>

上記以外に、1月1日時点で京都市に住民票がない場合などにおいて、**前住所地の(非)課税証明書[全項目]が必要になる場合があります。**

その他、特定医療費認定事務センターから、必要書類の取得依頼をさせていただきます場合がありますので、御了承ください。

#### ※1 医療保険の資格情報が確認できる資料について(以下のいずれか)

- ・保険者から交付された「資格確認書」の写し
- ・保険者から交付された「資格情報のお知らせ」の写し
- ・マイナポータルの保険資格情報画面を印刷したもの

上記の資料がない場合は、申請書オモテ面の「加入医療保険欄」及びウラ面の「支給認定基準世帯員情報の個人番号(マイナンバー)欄」を漏れなく御記載いただくことで、本市において加入保険の資格情報確認を行います。

#### ※2 障害基礎年金等の非課税収入に係る各種証明書の「基準年」について

- ・1月1日～6月30日: 前々年に係る証明書類
- ・7月1日～12月31日: 前年に係る証明書類

## マイナンバーの必要書類

申請者本人が  
持参する場合

以下の①又は②のいずれかの提示

- ① 申請者本人の「マイナンバーカード」
- ② ア 申請者本人の「個人番号通知書」、  
「通知カード」(氏名、住所等の記載事項が  
住民票と一致するもの)  
又は「個人番号付の住民票」



及び

- イ 申請者本人の運転免許証、パスポート、障害者  
手帳等(※)

※ イの書類がない場合は、医療保険の資格確認書、年金手帳、各種  
手当証書等のうちから2種類以上を準備する。

申請者本人以外の  
代理人が持参する  
場合

以下の①～③のすべてを提示願います。

- ① 申請者から代理人への委任状  
又は、申請者本人しか持ち得ない書類(マイナンバーカード、  
運転免許証、医療保険の資格確認書等)
- ② 代理人の「マイナンバーカード」や運転免許証、パスポートなどから  
1種類
- ③ 申請者本人の「マイナンバーカード」の写し、「個人番号通知書」の写し、  
「通知カード」(氏名、住所等の記載事項が住民票と一致するもの)の  
写しや「個人番号付の住民票」から1種類

### 【医療保険上の世帯について(支給認定基準世帯)】

加入保険の種類に応じた自己負担上限額の階層区分判定における世帯(支給認定  
基準世帯)は以下のとおりです。 ※住民票上の世帯とは異なります。

加入保険の種類	支給認定基準世帯
市町村国民健康保険	患者本人及び同じ市町村国保に加入している方全員
後期高齢者医療	患者本人と住民票が同じ世帯で、後期高齢者医療に 加入している方全員
国民健康保険組合	患者本人及び同じ国保組合に加入している方全員
被用者保険	被保険者と患者本人



## (4) 変更申請や再交付申請について

以下の内容に変更がある場合、変更申請をしてください。また、医療受給者証の紛失や破損の場合は、再交付申請をしてください。

申請書類等は、京都市情報館(ホームページ)にも掲載しています。

京都市 指定難病

検索



京都市情報館  
Kyoto City Official Website

健康・福祉 → 医療 → 難病対策

- ① 婚姻等により受診者の氏名が変わったとき
- ② 転居等により住所が変わったとき
- ③ 加入している健康保険が変わったとき
- ④ 生活保護の支給開始・廃止があったとき
- ⑤ 指定難病の疾病変更・疾病追加があったとき
- ⑥ 人工呼吸器又は体外式補助人工心臓装着支給認定を希望する場合
- ⑦ 高額かつ長期特例の支給認定を希望する場合
- ⑧ 医療保険上の世帯(支給認定基準世帯)が変更したとき
- ⑨ 患者本人が、新たに小児慢性特定疾病を受給されたとき
- ⑩ 医療保険上の世帯員が、新たに特定医療費(指定難病)又は小児慢性特定疾病医療を受給したとき
- ⑪ 税の修正申告により、所得に変更があったとき
- ⑫ 個人番号(マイナンバー)に変更があったとき

### 【注意】

健康保険の変更の場合は、新しい医療保険の資格情報が確認できる資料の添付が必要(申請書に必要事項を全て記入した場合は不要)となります。

※7、8ページ参照

また、指定難病の疾病追加や変更、人工呼吸器又は体外式補助人工心臓装着等装着の支給認定の場合は、指定医が作成した臨床調査個人票(診断書)の添付が必要となります。

詳しくは、相談窓口(16ページ)にお問合せいただくか、京都市情報館(ホームページ)を御確認ください。



# 11 指定難病について

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
7	大脳皮質基底核変性症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
8	ハンチントン病	78	下垂体前葉機能低下症
9	神経有棘赤血球症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
10	シャルコー・マリエ・トウース病	80	甲状腺ホルモン不応症
11	重症筋無力症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
12	先天性筋無力症候群	82	先天性副腎低形成症
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	83	アジソン病
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	84	サルコイドーシス
15	封入体筋炎	85	特発性間質性肺炎
16	クローウ・深瀬症候群	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多系統萎縮症	87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
19	ライゾゾーム病	89	リンパ脈管筋腫症
20	副腎白質ジストロフィー	90	網膜色素変性症
21	ミトコンドリア病	91	バッド・キアリ症候群
22	もやもや病	92	特発性門脈圧亢進症
23	プリオン病	93	原発性胆汁性胆管炎
24	亜急性硬化性全脳炎	94	原発性硬化性胆管炎
25	進行性多巣性白質脳症	95	自己免疫性肝炎
26	HTLV-1関連脊髄症	96	クローン病
27	特発性基底核石灰化症	97	潰瘍性大腸炎
28	全身性アミロイドーシス	98	好酸球性消化管疾患
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
30	遠位型ミオパチー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
31	ベスレムミオパチー	101	腸管神経節細胞減少症
32	自己食空胞性ミオパチー	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
33	シュワルツ・ヤンベル症候群	103	CFC症候群
34	神経線維腫症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チャージ症候群
36	表皮水疱症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
37	膿疱性乾癬(汎発型)	107	若年性特発性関節炎
38	ステイーヴンス・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
39	中毒性表皮壊死症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
40	高安動脈炎	110	プラウ症候群
41	巨細胞性動脈炎	111	先天性ミオパチー
42	結節性多発動脈炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
43	顕微鏡的多発血管炎	113	筋ジストロフィー
44	多発血管炎性肉芽腫症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
46	悪性関節リウマチ	116	アトピー性脊髄炎
47	バージャー病	117	脊髄空洞症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	118	脊髄髄膜瘤
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎/多発性筋炎	120	遺伝性ジストニア
51	全身性強皮症	121	脳内鉄沈着神経変性症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
53	シェーグレン症候群	123	HTRA1関連脳小血管病
54	成人発症スチル病	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
55	再発性多発軟骨炎	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
56	ペーチェット病	126	ペリー病
57	特発性拡張型心筋症	127	前頭側頭葉変性症
58	肥大型心筋症	128	ビッカースタッフ脳幹脳炎
59	拘束型心筋症	129	痙攣重積型(二相性)急性脳症
60	再生不良性貧血	130	先天性無痛無汗症
61	自己免疫性溶血性貧血	131	アレキサンダー病
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	132	先天性核上性球麻痺
63	免疫性血小板減少症	133	メビウス症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
65	原発性免疫不全症候群	135	アイカルディ症候群
66	IgA腎症	136	片側巨脳症
67	多発性嚢胞腎	137	限局性皮質異形成
68	黄色靱帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靱帯骨化症	139	先天性大脳白質形成不全症
70	広範脊柱管狭窄症	140	ドラベ症候群

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠神てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウエスト症候群	216	両大血管右室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モフト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスムッセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
154	睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	$\alpha$ 1-アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
164	眼皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシピタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メープルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウィリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゾン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アベール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ビクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリズ症候群	256	筋型糖原病
186	ロスムンド・トムソン症候群	257	肝型糖原病
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
188	多脾症候群	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
189	無脾症候群	260	シトステロール血症
190	鰓耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳髄黄色腫症
193	プラダー・ウィリ症候群	264	無 $\beta$ リポタンパク血症
194	ソトス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンプソン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p欠失症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
209	完全大血管転位症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
210	単心室症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形成異常性貧血

番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽球癆	316	カルニチン回路異常症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	317	三頭酵素欠損症
285	ファンコニ貧血	318	シトリン欠損症
286	遺伝性鉄芽球性貧血	319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
287	エプスタイン症候群	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
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	321	非ケトーシス型高グリシン血症
289	クロンカイト・カナダ症候群	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
291	ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型)	324	メチルグルタコン酸尿症
292	総排泄腔外反症	325	遺伝性自己炎症疾患
293	総排泄腔遺残	326	大理石骨病
294	先天性横隔膜ヘルニア	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
295	乳幼児肝巨大血管腫	328	前眼部形成異常
296	胆道閉鎖症	329	無虹彩症
297	アラジール症候群	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
298	遺伝性膝炎	331	特発性多中心性キャッスルマン病
299	嚢胞性線維症	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
300	IgG4関連疾患	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
301	黄斑ジストロフィー	334	脳クレアチン欠乏症候群
302	レーベル遺伝性視神経症	335	ネフロン癆
303	アッシュャー症候群	336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
304	若年発症型両側性感音難聴	337	ホモシスチン尿症
305	遅発性内リンパ水腫	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症
306	好酸球性副鼻腔炎	339	MECP2重複症候群
307	カナバン病	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
308	進行性白質脳症	341	TRPV4異常症
309	進行性ミオクローヌスてんかん	342	LMNB1関連大脳白質脳症
310	先天異常症候群	343	PURA関連神経発達異常症
311	先天性三尖弁狭窄症	344	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症
312	先天性僧帽弁狭窄症	345	乳児発症 STING 関連血管炎
313	先天性肺静脈狭窄症	346	原発性肝外門脈閉塞症
314	左肺動脈右肺動脈起始症	347	出血性線溶異常症
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	348	口ウ症候群

## 12 難病医療費助成に関する相談窓口(地域の保健福祉センター等一覧)

必要書類は、京都市情報館(ホームページ)からダウンロードができます。

また、必要書類の一部は、各保健福祉センター等にも備えています。

御不明な点などありましたら、京都市特定医療費認定事務センター又はお住まいの地域の保健福祉センターまで御相談ください。

### 京都市特定医療費認定事務センター

住 所:京都市中京区寺町通御池上る上本能寺前町488番地 分庁舎4階 (障害保健福祉推進室内)

電話番号:075-748-1200

受付時間:午前8時半～午後5時(土日祝日、年末年始休み)

名称	住所(京都市)	電話番号
北区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	北区紫野西御所田町56	075-432-1285
上京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	上京区今出川通室町西入堀出シ町 285	075-441-5121
左京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	左京区松ヶ崎堂ノ上町7-2	075-702-1131
中京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	中京区西堀川通御池下る西三坊堀 川町521	075-812-2594
東山区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	東山区清水5-130-6	075-561-9130
山科区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	山科区榊辻池尻町14-2	075-592-3479
下京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	下京区西洞院通塩小路東塩小 路町608-8	075-371-7217
南区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	南区西九条南田町1-2	075-681-3282
右京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	右京区太秦下刑部町12	075-861-1451
同 京北出張所 (保健福祉第二担当)	右京区京北周山町上寺田1-1	075-852-1816
西京区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	西京区上桂森下町25-1	075-381-7666
洛西支所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	西京区大原野東境谷町2-1-2	075-332-9275
伏見区役所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	伏見区鷹匠町39-2	075-611-2392
深草支所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	伏見区深草向畑町93-1	075-642-3574
醍醐支所保健福祉センター 障害保健福祉課(障害難病支援担当)	伏見区醍醐大構町28	075-571-6372

各区・支所保健福祉センターの受付時間:午前9時～午後5時(土日祝日、年末年始休み)