

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、341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き等について | 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

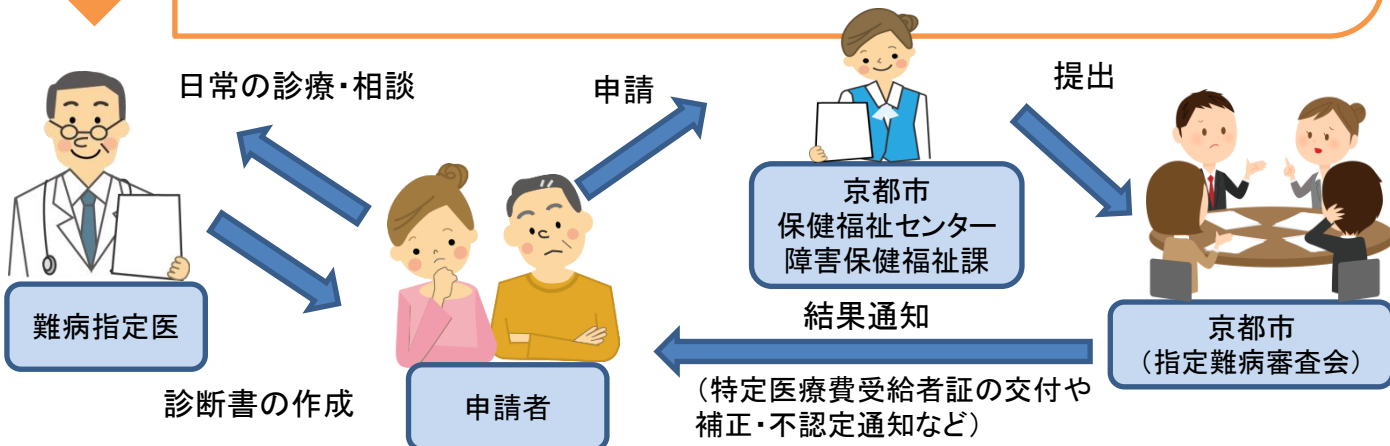
- 必要書類(7～10ページ参照)を御準備のうえ、**お住まいの地域の区役所・支所保健福祉センターに申請**してください。(審査の結果、承認された場合は、**診断日等に遡って有効期間が開始**します。)
※**臨床調査個人票(診断書)**は、**指定医(6ページ)**に作成を依頼してください。

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2箇月～3箇月かかります。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 介護療養施設サービス
- ⑤ 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。

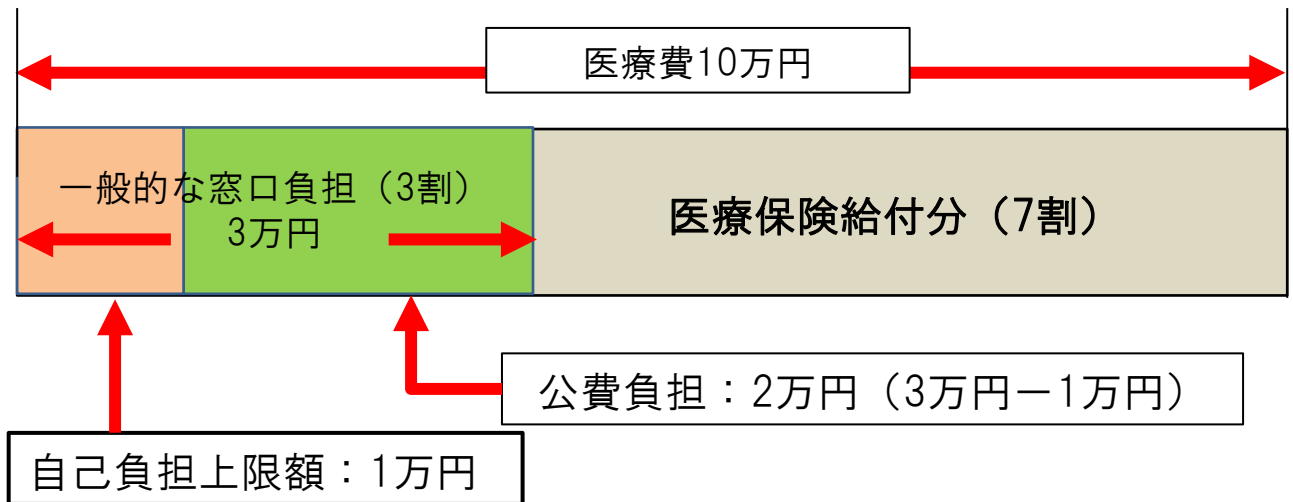
また、その月の負担額が、所得に応じて定められる自己負担上限額を超える場合は、自己負担上限額までの負担となります。

(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)

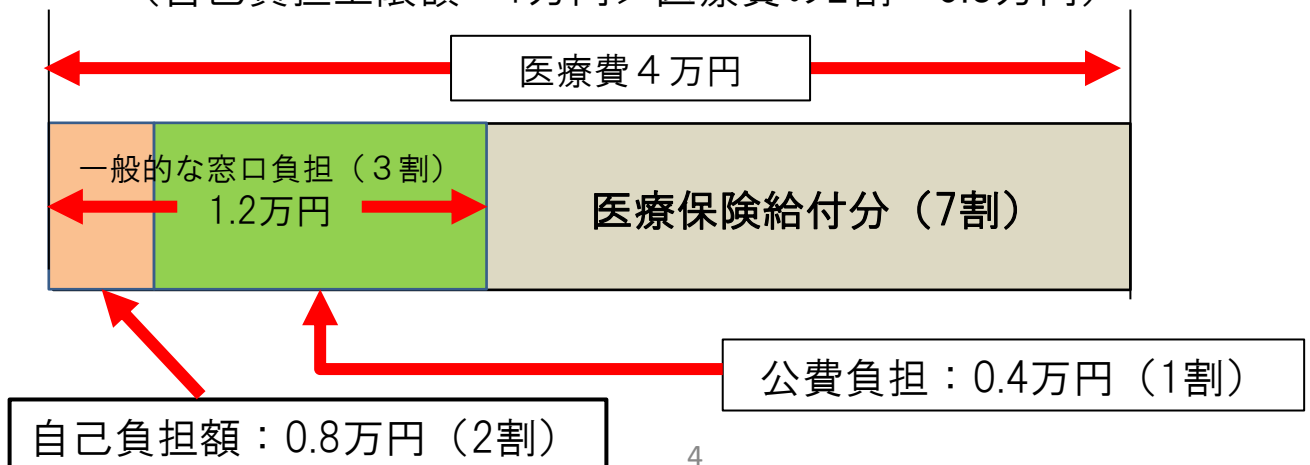
(負担上限額: 1万円 < 医療費の2割: 2万円)



(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 ~80万円 | 2,500 | 2,500 | 1,000 |
| 低所得Ⅱ(B2) | | 本人年収 80万円超~ | 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箇月間に、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

検索



京都市情報館
Kyoto City Official Website

健康・福祉 → 医療 → 難病対策

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)

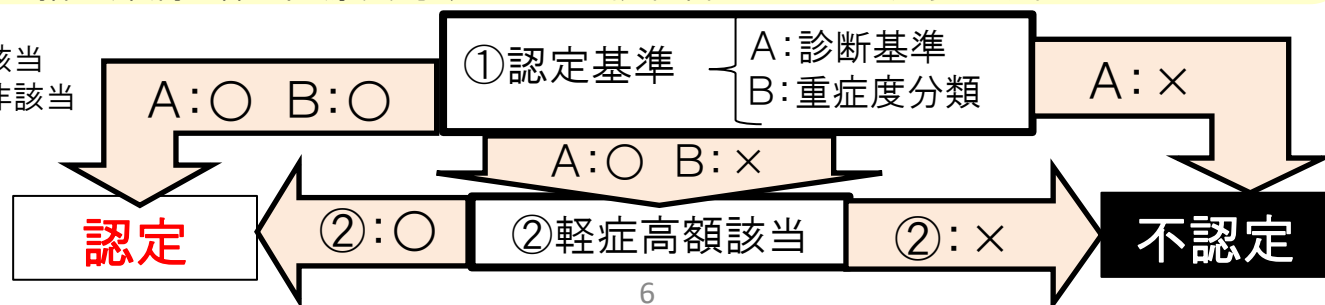
(厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて定める程度である者)

※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箇月間に、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。

| | | |
|---|-----|----------------------|
| <input checked="" type="checkbox"/> | No. | 全員共通に必要な書類 |
| <input type="checkbox"/> | 1 | 特定医療費支給認定申請書（新規・転入用） |
| <p>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。</p> | | |
| <input type="checkbox"/> | 2 | 臨床調査個人票（診断書） |
| <p>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箇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、「<u>研究等への利用についての同意書</u>」を併せて御提出ください（同意は任意です。）。</p> | | |

| | | |
|--|---|------------------------------|
| | <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 |
| 市町村国保 | <input type="checkbox"/> | 健康保険証の写し |
| | <p>患者本人の健康保険証の写しが必要です。 ※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。 ※<u>京都市以外</u>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健康保険証の写し ・（保険者への適用区分照会のための）同意書</p> | |
| 後期高齢者医療連合者 | <input type="checkbox"/> | 健康保険証の写し |
| | <p>患者本人の健康保険証の写しが必要です。 ※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。 ※<u>京都府以外</u>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健康保険証の写し</p> | |
| 国民健康保険組合 | <input type="checkbox"/> | 健康保険証の写し |
| | <p>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健康保険証の写しが必要です。 ※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。</p> | |
| | <input type="checkbox"/> | （保険者への適用区分照会のための）同意書 |
| | <p>各医療保険者等に高額療養費の適用区分の照会を行うため、必要となります。</p> | |
| | <input type="checkbox"/> | 基準年度※1（9ページ参照）の市町村民税（非）課税証明書 |
| <p>医療保険者への適用区分照会のために、同じ国民健康保険組合に加入されている方全員分の、基準年度の市町村民税課税証明書（全項目）が必要となります。</p> | | |

| | | |
|---|---|--|
| | <input checked="" type="checkbox"/> | 加入されている医療保険に依じて必要となる書類（続き） |
| 被用者保険 | <input type="checkbox"/> | 健康保険証の写し |
| | 患者本人の健康保険証の写しが必要です。 ※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 type="checkbox"/> | 基準年度※¹（9ページ参照）の市町村民税（非）課税証明書 |
| 【被保険者が市民税非課税の場合のみ必要】 医療保険者への適用区分照会のために、被保険者の、基準年度の市町村民税課税証明書（全項目）が必要となります。 | | |

| | | |
|------|--|--------------------------------|
| | <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箇月間」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（小児慢性から移行） | <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 ＋小児慢性特定疾病の自己負担上限額管理票の写し |
| | 「小児慢性特定疾病医療費制度」から「特定医療費助成制度」に移行される方は、小児慢性制度での医療費総額について、特定医療費の「高額かつ長期」の認定要件として算定可能です。 新規申請と同時に「高額かつ長期」の申請を行えるのは、「特定医療費の新規申請月から起算して過去12箇月間に、月ごとの小児慢性制度での医療費の総額（10割）が5万円を超える月が6箇月ある」場合です。 申請には、「小児慢性特定疾病医療受給者証の写し」と「小児慢性特定疾病の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）」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特定医療費と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※²（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」、「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。 ※ イの収入がある場合、アの金額は、公的年金等控除額を80万円として算定した額となります。 ※ 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く場合がありますので、御了承ください。

※1 市町村民税(非)課税証明書の「基準年度」について

- ・4月1日～5月31日:前年度に係る証明書類
- ・6月1日～3月31日:提出する日の属する年度に係る証明書類

<入手先>

提出する年度の1月1日時点の住民票登録地の市(役所)

※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～5月31日:前々年に係る証明書類
- ・6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「通知カード」
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、健康保険証、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、申請者本人の健康保険証

② 代理人の「個人番号カード」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「通知カード」の写しや「個人番号
カード」の写し、「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、新しい健康保険証の添付が必要(申請書に必要事項を全て記入した場合は不要)となり、種類により、市民税(非)課税証明書の添付が必要な場合があります。

※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 |
|----|----------------------------|
| 1 | 球脊髄性筋萎縮症 |
| 2 | 筋萎縮性側索硬化症 |
| 3 | 脊髄性筋萎縮症 |
| 4 | 原発性側索硬化症 |
| 5 | 進行性核上性麻痺 |
| 6 | パーキンソン病 |
| 7 | 大脳皮質基底核変性症 |
| 8 | ハンチントン病 |
| 9 | 神経有棘赤血球症 |
| 10 | シャルコー・マリー・トウス病 |
| 11 | 重症筋無力症 |
| 12 | 先天性筋無力症候群 |
| 13 | 多発性硬化症／視神経脊髄炎 |
| 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 |
| 15 | 封入体筋炎 |
| 16 | クロー・深瀬症候群 |
| 17 | 多系統萎縮症 |
| 18 | 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。) |
| 19 | ラインゾーム病 |
| 20 | 副腎白質ジストロフィー |
| 21 | ミトコンドリア病 |
| 22 | もやもや病 |
| 23 | プリオン病 |
| 24 | 亜急性硬化性全脳炎 |
| 25 | 進行性多巣性白質脳症 |
| 26 | HTLV-1関連脊髄症 |
| 27 | 特発性基底核石灰化症 |
| 28 | 全身性アミロイドーシス |
| 29 | ウルリッヒ病 |
| 30 | 遠位型ミオパチー |
| 31 | ベスレムミオパチー |
| 32 | 自己貪食空胞性ミオパチー |
| 33 | シュワルツ・ヤンペル症候群 |
| 34 | 神経線維腫症 |
| 35 | 天疱瘡 |
| 36 | 表皮水疱症 |
| 37 | 膿疱性乾癬(汎発型) |
| 38 | ステイーヴンス・ジョンソン症候群 |
| 39 | 中毒性表皮壊死症 |
| 40 | 高安動脈炎 |
| 41 | 巨細胞性動脈炎 |
| 42 | 結節性多発動脈炎 |
| 43 | 顕微鏡的多発血管炎 |
| 44 | 多発血管炎性肉芽腫症 |
| 45 | 好酸球性多発血管炎性肉芽腫症 |
| 46 | 悪性関節リウマチ |
| 47 | バージャー病 |
| 48 | 原発性抗リン脂質抗体症候群 |
| 49 | 全身性エリテマトーデス |
| 50 | 皮膚筋炎／多発性筋炎 |
| 51 | 全身性強皮症 |
| 52 | 混合性結合組織病 |
| 53 | シェーグレン症候群 |
| 54 | 成人発症スチル病 |
| 55 | 再発性多発軟骨炎 |
| 56 | ペーチェット病 |
| 57 | 特発性拡張型心筋症 |
| 58 | 肥大型心筋症 |
| 59 | 拘束型心筋症 |
| 60 | 再生不良性貧血 |
| 61 | 自己免疫性溶血性貧血 |
| 62 | 発作性夜間ヘモグロビン尿症 |
| 63 | 特発性血小板減少性紫斑病 |
| 64 | 血栓性血小板減少性紫斑病 |
| 65 | 原発性免疫不全症候群 |
| 66 | IgA腎症 |
| 67 | 多発性嚢胞腎 |
| 68 | 黄色靱帯骨化症 |
| 69 | 後縦靱帯骨化症 |
| 70 | 広範脊柱管狭窄症 |

| 番号 | 病名 |
|-----|----------------------------|
| 71 | 特発性大腿骨頭壊死症 |
| 72 | 下垂体性ADH分泌異常症 |
| 73 | 下垂体性TSH分泌亢進症 |
| 74 | 下垂体性PRL分泌亢進症 |
| 75 | クッシング病 |
| 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 |
| 78 | 下垂体前葉機能低下症 |
| 79 | 家族性高コレステロール血症(ホモ接合体) |
| 80 | 甲状腺ホルモン不応症 |
| 81 | 先天性副腎皮質酵素欠損症 |
| 82 | 先天性副腎低形成症 |
| 83 | アジソン病 |
| 84 | サルコイドーシス |
| 85 | 特発性間質性肺炎 |
| 86 | 肺動脈性肺高血圧症 |
| 87 | 肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症 |
| 88 | 慢性血栓塞栓性肺高血圧症 |
| 89 | リンパ管筋腫症 |
| 90 | 網膜色素変性症 |
| 91 | バッド・キアリ症候群 |
| 92 | 特発性門脈圧亢進症 |
| 93 | 原発性胆汁性胆管炎 |
| 94 | 原発性硬化性胆管炎 |
| 95 | 自己免疫性肝炎 |
| 96 | クローン病 |
| 97 | 潰瘍性大腸炎 |
| 98 | 好酸球性消化管疾患 |
| 99 | 慢性特発性偽性腸閉塞症 |
| 100 | 巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 |
| 101 | 腸管神経節細胞減少症 |
| 102 | ルビンシュタイン・テイビ症候群 |
| 103 | CFC症候群 |
| 104 | コステロ症候群 |
| 105 | チャージ症候群 |
| 106 | クリオピリン関連周期熱症候群 |
| 107 | 若年性特発性関節炎 |
| 108 | TNF受容体関連周期性症候群 |
| 109 | 非典型溶血性尿毒症症候群 |
| 110 | ブラウ症候群 |
| 111 | 先天性ミオパチー |
| 112 | マリネスコ・シェーグレン症候群 |
| 113 | 筋ジストロフィー |
| 114 | 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 |
| 115 | 遺伝性周期性四肢麻痺 |
| 116 | アトピー性脊髄炎 |
| 117 | 脊髄空洞症 |
| 118 | 脊髄髄膜瘤 |
| 119 | アイザックス症候群 |
| 120 | 遺伝性ジストニア |
| 121 | 脳内鉄沈着神経変性症 |
| 122 | 脳表ヘモジデリン沈着症 |
| 123 | HTRA1関連脳小血管病 |
| 124 | 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 |
| 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 |
| 126 | ベリー病 |
| 127 | 前頭側頭葉変性症 |
| 128 | ピックースタッフ脳幹脳炎 |
| 129 | 痙攣重積型(二相性)急性脳症 |
| 130 | 先天性無痛無汗症 |
| 131 | アレキサンダー病 |
| 132 | 先天性核上性球麻痺 |
| 133 | メビウス症候群 |
| 134 | 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群 |
| 135 | アイカルディ症候群 |
| 136 | 片側巨脳症 |
| 137 | 限局性皮質異形成 |
| 138 | 神経細胞移動異常症 |
| 139 | 先天性大脳白質形成不全症 |
| 140 | ドラベ症候群 |

| 番号 | 病名 |
|-----|-----------------------|
| 141 | 海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん |
| 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 |
| 144 | レノックス・ガストー症候群 |
| 145 | ウエスト症候群 |
| 146 | 大田原症候群 |
| 147 | 早期ミオクロニー脳症 |
| 148 | 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん |
| 149 | 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群 |
| 150 | 環状20番染色体症候群 |
| 151 | ラスムッセン脳炎 |
| 152 | PCDH19関連症候群 |
| 153 | 難治頻回部分発作重積型急性脳炎 |
| 154 | 徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症 |
| 155 | ランドウ・クレフナー症候群 |
| 156 | レット症候群 |
| 157 | スタージ・ウェーバー症候群 |
| 158 | 結節性硬化症 |
| 159 | 色素性乾皮症 |
| 160 | 先天性魚鱗癬 |
| 161 | 家族性良性慢性天疱瘡 |
| 162 | 類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。) |
| 163 | 特発性後天性全身性無汗症 |
| 164 | 眼皮膚白皮症 |
| 165 | 肥厚性皮膚骨膜炎 |
| 166 | 弾性線維性仮性黄色腫 |
| 167 | マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 |
| 168 | エーラス・ダンロス症候群 |
| 169 | メンケス病 |
| 170 | オクシピタル・ホーン症候群 |
| 171 | ウィルソン病 |
| 172 | 低ホスファターゼ症 |
| 173 | VATER症候群 |
| 174 | 那須・ハコラ病 |
| 175 | ウィーバー症候群 |
| 176 | コフィン・ローリー症候群 |
| 177 | ジュベール症候群関連疾患 |
| 178 | モワット・ウィルソン症候群 |
| 179 | ウィリアムズ症候群 |
| 180 | ATR-X症候群 |
| 181 | クルーゾン症候群 |
| 182 | アペール症候群 |
| 183 | ファイファー症候群 |
| 184 | アントレー・ビクスラー症候群 |
| 185 | コフィン・シリス症候群 |
| 186 | ロスムンド・トムソン症候群 |
| 187 | 歌舞伎症候群 |
| 188 | 多脾症候群 |
| 189 | 無脾症候群 |
| 190 | 鰓耳腎症候群 |
| 191 | ウェルナー症候群 |
| 192 | コケイン症候群 |
| 193 | ブラダー・ウィリ症候群 |
| 194 | ソトス症候群 |
| 195 | ヌーナン症候群 |
| 196 | ヤング・シンブソン症候群 |
| 197 | 1p36欠失症候群 |
| 198 | 4p欠失症候群 |
| 199 | 5p欠失症候群 |
| 200 | 第14番染色体父親性ダイソミー症候群 |
| 201 | アンジェルマン症候群 |
| 202 | スミス・マギニス症候群 |
| 203 | 22q11.2欠失症候群 |
| 204 | エマヌエル症候群 |
| 205 | 脆弱X症候群関連疾患 |
| 206 | 脆弱X症候群 |
| 207 | 総動脈幹遺残症 |
| 208 | 修正大血管転位症 |
| 209 | 完全大血管転位症 |
| 210 | 単心室症 |
| 211 | 左心低形成症候群 |

| 番号 | 病名 |
|-----|----------------------------|
| 212 | 三尖弁閉鎖症 |
| 213 | 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症 |
| 214 | 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症 |
| 215 | ファロー四徴症 |
| 216 | 両大血管右室起始症 |
| 217 | エプスタイン病 |
| 218 | アルポート症候群 |
| 219 | ギャロウェイ・モワト症候群 |
| 220 | 急速進行性糸球体腎炎 |
| 221 | 抗糸球体基底膜腎炎 |
| 222 | 一次性ネフローゼ症候群 |
| 223 | 一次性腹性増殖性糸球体腎炎 |
| 224 | 紫斑病性腎炎 |
| 225 | 先天性腎性尿崩症 |
| 226 | 間質性膀胱炎(ハンナ型) |
| 227 | オスラー病 |
| 228 | 閉塞性細気管支炎 |
| 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 |
| 231 | α 1-アンチトリプシン欠乏症 |
| 232 | カーニー複合 |
| 233 | ウォルフラム症候群 |
| 234 | ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。) |
| 235 | 副甲状腺機能低下症 |
| 236 | 偽性副甲状腺機能低下症 |
| 237 | 副腎皮質刺激ホルモン不応症 |
| 238 | ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 |
| 239 | ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 |
| 240 | フェニルケトン尿症 |
| 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 |
| 244 | メーブルシロップ尿症 |
| 245 | プロピオン酸血症 |
| 246 | メチルマロン酸血症 |
| 247 | イソ吉草酸血症 |
| 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 |
| 251 | 尿素サイクル異常症 |
| 252 | リジン尿性蛋白不耐症 |
| 253 | 先天性葉酸吸収不全 |
| 254 | ポルフィリン症 |
| 255 | 複合カルボキシラーゼ欠損症 |
| 256 | 筋型糖尿病 |
| 257 | 肝型糖尿病 |
| 258 | ガラクトース-1-エプimerase欠損症 |
| 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 |
| 260 | システロール血症 |
| 261 | タンジール病 |
| 262 | 原発性高カイロミクロン血症 |
| 263 | 脳腫黄色腫症 |
| 264 | 無 β リポタンパク血症 |
| 265 | 脂肪萎縮症 |
| 266 | 家族性地中海熱 |
| 267 | 高IgD症候群 |
| 268 | 中條・西村症候群 |
| 269 | 化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 |
| 270 | 慢性再発性多発性骨髄炎 |
| 271 | 強直性脊椎炎 |
| 272 | 進行性骨化性線維異形成症 |
| 273 | 肋骨異常を伴う先天性側弯症 |
| 274 | 骨形成不全症 |
| 275 | タナトフォリック骨異形成症 |
| 276 | 軟骨無形成症 |
| 277 | リンパ管腫症/ゴーハム病 |
| 278 | 巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変) |
| 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) |
| 281 | クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群 |
| 282 | 先天性赤血球形成異常性貧血 |

| 番号 | 病名 |
|-----|-----------------------|
| 283 | 後天性赤芽球癆 |
| 284 | ダイヤモンド・ブラックファン貧血 |
| 285 | ファンコニ貧血 |
| 286 | 遺伝性鉄芽球性貧血 |
| 287 | エプスタイン症候群 |
| 288 | 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 |
| 289 | クロンカイト・カナダ症候群 |
| 290 | 非特異性多発性小腸潰瘍症 |
| 291 | ヒルシュスブルング病(全結腸型又は小腸型) |
| 292 | 総排泄腔外反症 |
| 293 | 総排泄腔遺残 |
| 294 | 先天性横隔膜ヘルニア |
| 295 | 乳幼児肝巨大血管腫 |
| 296 | 胆道閉鎖症 |
| 297 | アラジール症候群 |
| 298 | 遺伝性膀胱炎 |
| 299 | 嚢胞性線維症 |
| 300 | IgG4関連疾患 |
| 301 | 黄斑ジストロフィー |
| 302 | レーベル遺伝性視神経症 |
| 303 | アッシャー症候群 |
| 304 | 若年発症型両側性感音難聴 |
| 305 | 遅発性内リンパ水腫 |
| 306 | 好酸球性副鼻腔炎 |
| 307 | カナバン病 |
| 308 | 進行性白質脳症 |
| 309 | 進行性ミオクローヌスてんかん |
| 310 | 先天異常症候群 |
| 311 | 先天性三尖弁狭窄症 |
| 312 | 先天性僧帽弁狭窄症 |

| 番号 | 病名 |
|-----|-------------------------------|
| 313 | 先天性肺静脈狭窄症 |
| 314 | 左肺動脈右肺動脈起始症 |
| 315 | ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症 |
| 316 | カルニチン回路異常症 |
| 317 | 三頭酵素欠損症 |
| 318 | シトリン欠損症 |
| 319 | セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症 |
| 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 |
| 321 | 非ケトーシス型高グリシ血症 |
| 322 | β -ケトチオラーゼ欠損症 |
| 323 | 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 |
| 324 | メチルグルタコン酸尿症 |
| 325 | 遺伝性自己炎症疾患 |
| 326 | 大理石骨病 |
| 327 | 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。) |
| 328 | 前眼部形成異常 |
| 329 | 無虹彩症 |
| 330 | 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 |
| 331 | 特発性多中心性キャッスルマン病 |
| 332 | 膠様滴状角膜ジストロフィー |
| 333 | ハッチンソン・ギルフォード症候群 |
| 334 | 脳クレアチン欠乏症候群 |
| 335 | ネフロン癆 |
| 336 | 家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体) |
| 337 | ホモシスチン尿症 |
| 338 | 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症 |
| 339 | MECP2重複症候群 |
| 340 | 線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。) |
| 341 | TRPV4異常症 |

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) | 山科区榎辻池尻町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上る東塩小 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 |