

ホームページの概要



<http://www.nanbyou.or.jp/>

難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更
標準 大 特大

サイト内検索

国の難病対策 病気の解説 お知らせ 患者団体一覧 お問い合わせ

当ホームページでは、患者さん、ご家族の皆様および難病治療に携わる医療関係者の皆様に参考となる情報を厚生労働省健康局疾病対策課と協力して提供しています。

お問い合わせ
詳しくはこちら

一般利用者向け
疾患群別索引

医療従事者向け
疾患群別索引

用語を調べる
用語を50音索引

制度ナビゲーション
病名・年齢・地域で検索

国の難病対策

難病対策の概要
難病性疾患克服研究事業の概要
特定疾患治療研究事業の概要
難病対策推進事業
障害者総合支援法の対象疾病

キーワードから探す

サイト内検索

病名を50音索引から探す

あ行 か行 さ行 た行 な行
は行 ま行 や行 ら行

※索引方法 例) パーキンソン病 (ばーきんそんびょう) → は行
※英略称の索引も可能です。 例) ALS (えーるえす) → あ行

国の難病対策

病気の解説 (130疾患)

各種制度・サービス概要

病名を50音別に一覧

このページの使い方

あ行 か行 さ行 た行 な行 は行 ま行 や行 ら行
(指定難病1~110)は、平成27年1月1日から「医療費助成対象疾病の告示」が
発布され、旧制度は、平成26年12月31日まで特定疾患治療研究事業で医療費助成対象にしてい
た疾患で、
指定難病と表記します。

- ・IgA腎症 (指定難病66)
- ・重症急性化性全脳炎(SPE) (指定難病24)
- ・悪性関節リウマチ (指定難病46)
- ・アジソン病 (指定難病83)
- ・アミロイドーシス (指定難病28)

あ 2015年1月1日より「全身性アミロイドーシス (指定難病28)」が対象に
なりました。

お知らせ

指定難病一覧

指定難病一覧 (概要、診断基準等・新規申請用臨床調査個人票)
指定難病一覧 (更新申請用臨床調査個人票)

過去のお知らせ

(1)キーワードから探す

入力欄に探したい情報を入力し、横にあるサイト内検索ボタンをクリックしてください。

(2)病名を50音索引から探す

病気について知りたい、病気に関するいろいろな情報を得たいとき。

病気の解説として、一般利用者向け、医療従事者向けに解説があります。また、その病気に関するよくある質問と回答も掲載しています。

(3)指定難病一覧

概要、診断基準等及び臨床調査個人票についてはトップページ (お知らせ) よりご覧いただけます。

難病情報センター TEL (03) 3257-9021 FAX (03) 3257-4788

難病医学研究財団は
難治性疾患等に関する
公益事業に取り組んでいます。

公益財団法人難病医学研究財団の概要並びに賛助会員加入
及び寄付の申し込みについては財団ホームページをご覧ください。

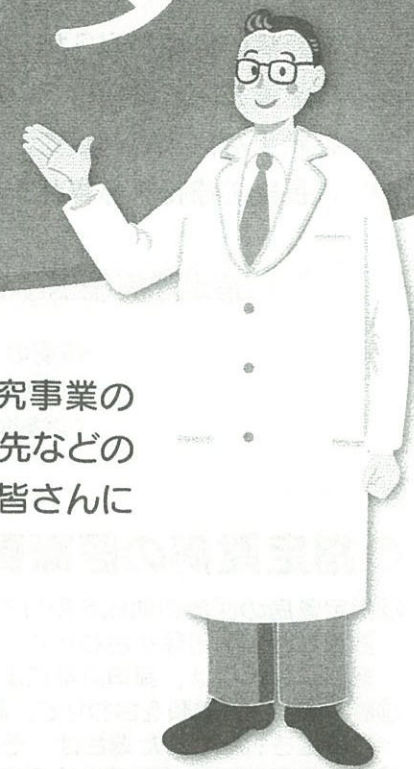
公益財団法人難病医学研究財団

(<http://www.nanbyou.jp/>)

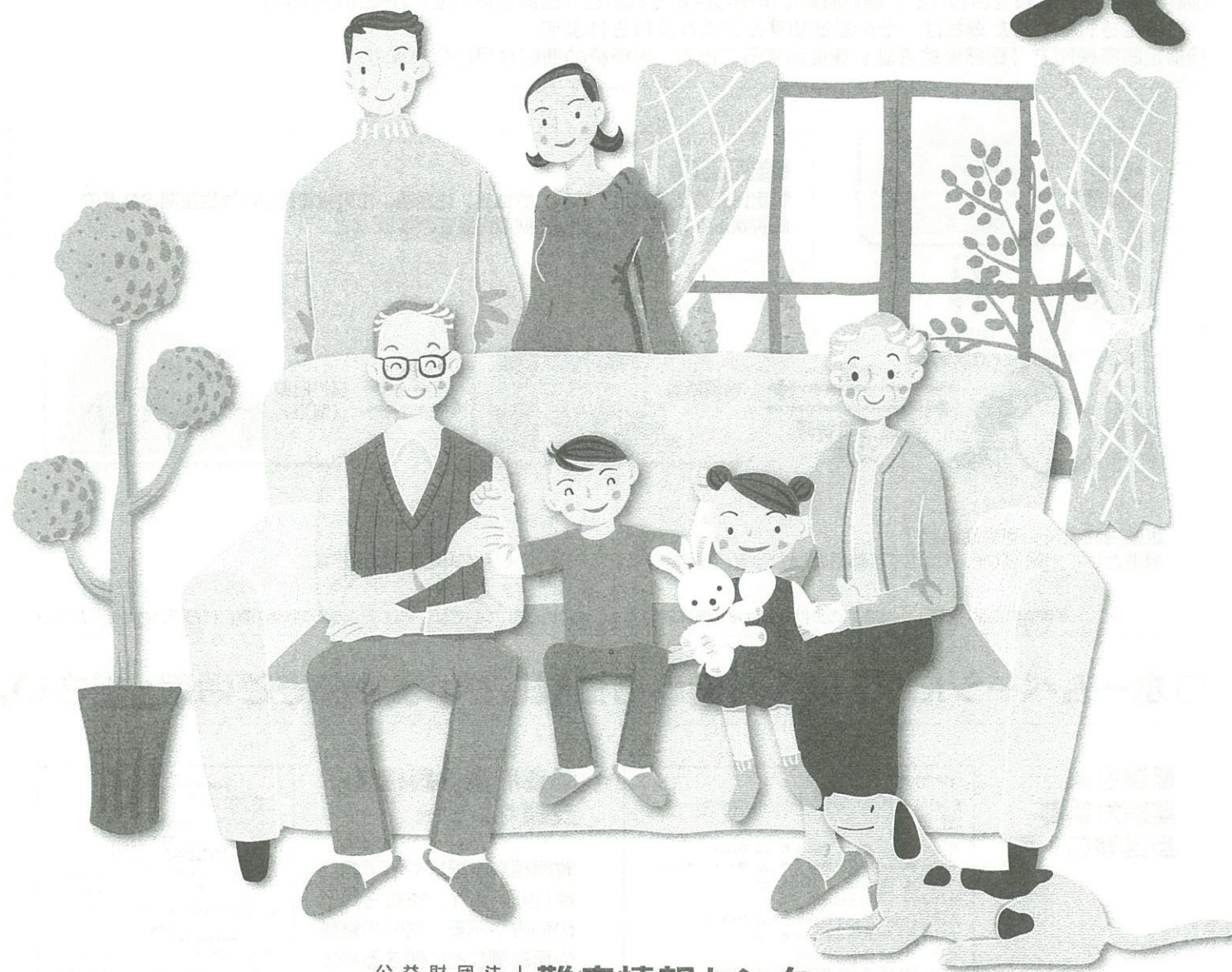
〒101-0063

東京都千代田区神田淡路町1丁目7番地 ひまわり神田ビル2階

難病情報センター のご案内



「難病情報センター」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚生労働省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。



公益財団法人 難病情報センター
難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Information Center

<http://www.nanbyou.or.jp/>

○ 難病の定義

難病（難病の患者に対する医療等に関する法律 第1条）

- ◎発病の機構が明らかでなく
- ◎治療方法が確立していない
- ◎希少な疾病であって
- ◎長期の療養を必要とするもの

※患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない
疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進。

指定難病(医療費助成の対象)(難病の患者に対する医療等に関する法律 第5条)

- ◎難病のうち、以下の要件を全て満たすもの
- ◎患者数が本邦において一定の人数(人口の0.1%程度)に達しないこと
- ◎客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

○ 指定難病の医療費助成を受けるためには？

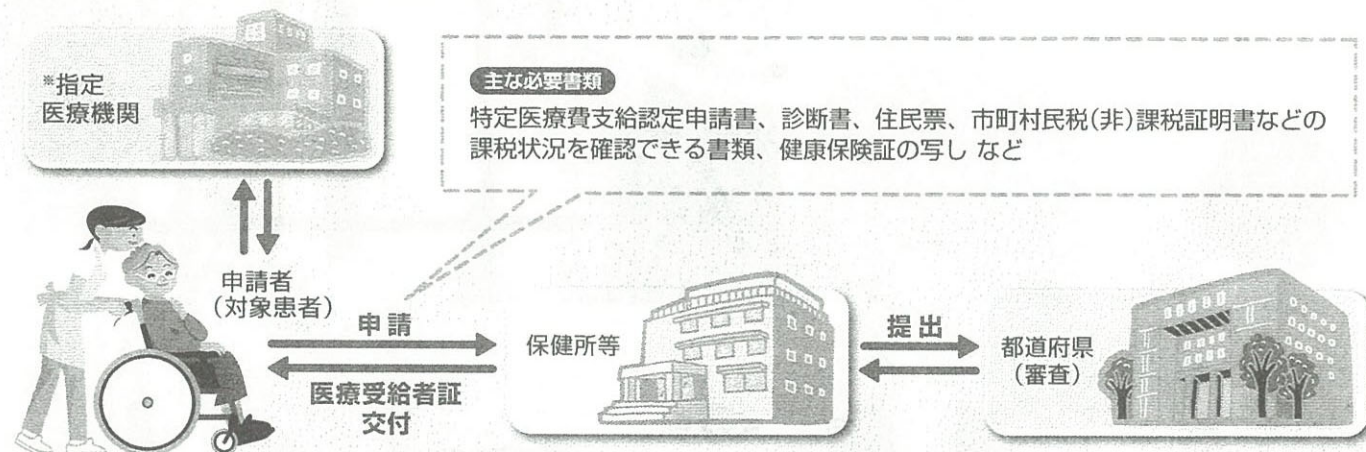
◎指定難病の医療費助成を受けるためには、「医療受給者証」が必要です。対象となっている疾病と診断された場合は、診断書と必要書類を合わせて、都道府県窓口にて医療費助成の申請をする。

※申請の窓口は、都道府県によって異なります。詳しくは住所地管轄の保健所等へお問い合わせください。

◎診断書と必要書類を合わせて、都道府県に申請し認定されると「医療受給者証」が交付されます。

※認定されなかった場合は、その旨通知する文書が交付されます。

◎指定医療機関で「医療受給者証」を提示することで、医療費の助成が受けられます。



医療受給者証の有効期間は？
原則として申請日から1年以内で都道府県が定める期間です。1年ごとに更新の申請が必要です。

※難病指定医を受診し、診断書の交付を受ける。難病指定医のいる医療機関については、お住まいの都道府県の窓口にお問い合わせください。

○ホームページには、以下の情報も掲載していますのでご活用ください。

都道府県
難病対策等
担当窓口一覧

確病対策等担当窓口一覧

●都道府県庁(2) ●税金指定担当(2) ●中核市(4) ●保健衛生委員会(3) ●特別区(2)

●北海道

●青森県 ●岩手県 ●宮城県 ●秋田県 ●山形県 ●福島県

●茨城県 ●栃木県 ●群馬県 ●埼玉県 ●千葉県 ●東京都 ●神奈川県

●新潟県 ●山梨県 ●石川県 ●富山県 ●福井県 ●岐阜県

●長野県 ●秋田県 ●山形県 ●福島県 ●東京都 ●神奈川県

●滋賀県 ●京都府 ●大阪府 ●兵庫県 ●奈良県 ●和歌山県

●奈良県 ●鳥取県 ●岡山県 ●広島県 ●山口県

●徳島県 ●香川県 ●愛媛県 ●高知県

●高松市 ●佐賀県 ●長崎県 ●熊本県 ●大分県 ●宮崎県 ●鹿児島県

●沖縄県

都道府県難病相談・
支援センター

難病相談支援員やピア相談員(当事者)が、療養生活上の悩みや不安、就労の継続や再就職などに関する相談を受けています。

北海道

北星炭礦株式会社 (株)

〒064-0804 札幌市中央区南一条西10丁目1-1
〒上野幌支店 札幌市上野幌1条西1丁目20番4
月～金 9時～18時 土曜・日 9時～12時

TEL: (011) 512-3311
FAX: (011) 512-4487
電報掛(411)

青森県

緑島炭礦・実業株式会社 (株)
「緑島炭礦」
〒035-1331 青森市青森町南三丁目1番11
「緑島実業」
〒035-0106 青森市大橋町1丁目1番1
月～日 9時～18時 夜間・休日 常駐
青森 工場・青森 事務所

TEL: (0172) 48-5311
FAX: (0172) 59-2314
電報掛(676)

愛媛県

新井炭礦株式会社 実業センター (株)

〒790-0021 伊予市石谷町南3、4番地1
〒上杉支店 伊予市上杉下町1
〒上杉支店 伊予市上杉アムスビル南1番1
月～日 9時～18時

TEL: (016) 664-0711
FAX: (016) 674-7626
電報掛(1511)

○医療費助成における自己負担上限額(月額)

(单位:円)

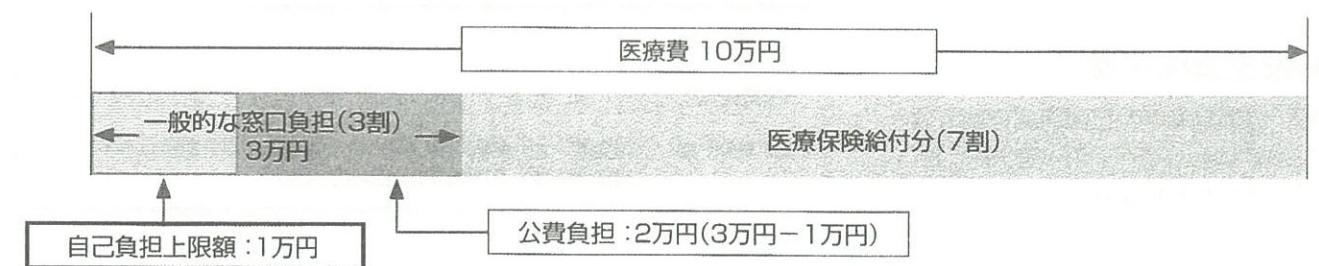
階 層 区 分			患者負担割合:2割						
			自己負担上限額(外来+入院)						
			原則			既認定者(経過措置3年間)			
			一般	高額かつ 長期*	人工 呼吸器等 装着者	一般	特定疾患 治療研究事業 の重症患者	人工 呼吸器等 装着者	
生活保護			—	0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ		市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ～80万円	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000	
低所得Ⅱ			本人年収 80万円超～	5,000		5,000			5,000
一般所得Ⅰ		市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円～約370万円)	10,000	5,000		5,000	5,000		
一般所得Ⅱ		市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円～約810万円)	20,000	10,000		10,000			
上位所得		市町村民税25.1万円以上 (約810万円～)	30,000	20,000		20,000			
入院時の食費			全額自己負担			1／2自己負担			

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

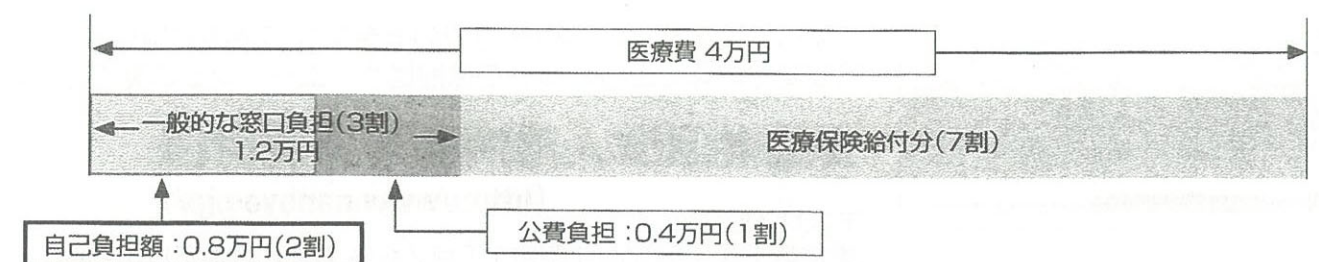
参考 特定医療費の支給について(自己負担の考え方)

特定医療費の支給に当たっては医療保険制度、介護保険制度による給付を優先する（保険優先制度）。通常、医療機関の窓口では、医療費の7割を医療保険が負担し、残りの医療費の3割を患者が自己負担することになるが、特定医療費の支給認定を受けた場合は、指定医療機関での窓口負担が、自己負担上限額（月額）までとなる。ただし、自己負担上限額と医療費の2割を比較して、自己負担上限額の方が上回る場合は、医療費の「2割」が窓口での負担額となる。

例1) 一般所得Ⅰの者が自己負担上限額(月額:1万円)まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円<医療費の2割:2万円)



例2) 一般所得Ⅰの者が医療費の「2割」まで負担する場合 (自己負担上限額:1万円>医療費の2割:0.8万円)



医療費助成対象疾病(指定難病)一覧(306疾病)

病名	※告示 の番号
表皮水疱症	36
PCDH19 関連症候群	152
肥厚性皮膚骨膜症	165
非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124
ビタミンD依存性くる病／骨軟化症	239
ビタミンD抵抗性くる病／骨軟化症	238
ビッカースタッフ脳幹脳炎	128
非特異性多発性小腸潰瘍症	290
ヒルシュスブルング病（全結腸型又は小腸型）	291
ふ	
封入体筋炎	15
副腎白質ジストロフィー	20
ブラウ症候群	110
プリオン病	23
ファイファー症候群	183
ファロー四徴症	215
ファンconi貧血	285
VATER 症候群	173
フェニルケトン尿症	240
複合カルボキシラーゼ欠損症	255
副甲状腺機能低下症	235
副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ブラダー・ウィリ症候群	193
プロビオン酸血症	245
へ	
ベーチェット病	56
ベスレムミオパチー	31
閉塞性細気管支炎	228
ペリー症候群	126
ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	234
片側巨脳症	136
片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149
ほ	
発作性夜間ヘモグロビン尿症	62
ボルフィリン症	254
ま	
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	14
慢性血栓塞栓性肺高血圧症	88
慢性特発性偽性腸閉塞症	99
マリネスコ・シェーグレン症候群	112
マルファン症候群	167
慢性再発性多発性骨髄炎	270

病名	※告示 の番号
み	
ミトコンドリア病	21
ミオクロニー欠神てんかん	142
ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
む	
無脾症候群	189
無βリボタンパク血症	264
め	
メーブルシロップ尿症	244
メチルマロン酸血症	246
メビウス症候群	133
メンケス病	169
も	
網膜色素変性症	90
もやもや病	22
モワット・ウィルソン症候群	178
や	
ヤング・シンプソン症候群	196
ゆ	
游走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
よ	
4p 欠失症候群	198
ら	
ライソゾーム病	19
ラスムッセン脳炎	151
ランドウ・クレフナー症候群	155
り	
リンパ脈管筋腫症	89
リジン尿性蛋白不耐症	252
両大血管右室起始症	216
リンパ管腫症／ゴーハム病	277
る	
ルビンシュタイン・ティビ症候群	102
類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
れ	
レーベル遺伝性視神経症	302
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	259
レット症候群	156
レノックス・ガストー症候群	144
ろ	
ロスムンド・トムソン症候群	186
肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

難病情報センター

医療費助成対象疾病(指定難病)一覧(306疾病)

病名	※告示 の番号
あ	
IgA 腎症	66
亜急性硬化性全脳炎	24
悪性関節リウマチ	46
アジソン病	83
アイカルディ症候群	135
アイザックス症候群	119
IgG4 関連疾患	300
アッシャー症候群	303
アトピー性脊髄炎	116
アペール症候群	182
アラジール症候群	297
有馬症候群	177
α1－アンチトリプシン欠乏症	231
アルポート症候群	218
アレキサンダー病	131
アンジェルマン症候群	201
アントレー・ビクスラー症候群	184
い	
イソ吉草酸血症	247
一次性ネフローゼ症候群	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223
1p36 欠失症候群	197
遺伝性ジストニア	120
遺伝性周期性四肢麻痺	115
遺伝性聾炎	298
遺伝性鉄芽球性貧血	286
う	
ウルリッヒ病	29
ウィーバー症候群	175
ウィリアムズ症候群	179
ウィルソン病	171
ウエスト症候群	145
ウェルナー症候群	191
ウォルフラム症候群	233
え	
HTLV-1 関連脊髄症	26
遠位型ミオパチー	30
ATR-X 症候群	180
エーラス・ダンロス症候群	168
エプスタイン症候群	287
エプスタイン病	217
エマヌエル症候群	204

病名	※告示 の番号
お	
黄色靱帯骨化症	68
黄斑ジストロフィー	301
大田原症候群	146
オキシタル・ホーン症候群	170
オスラー病	227
か	
潰瘍性大腸炎	97
下垂体性 ADH 分泌異常症	72
下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76
下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77
下垂体性 TSH 分泌亢進症	73
下垂体性 PRL 分泌亢進症	74
下垂体前葉機能低下症	78
家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）	79
カーニー複合	232
海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141
家族性地中海熱	266
家族性良性慢性天疱瘡	161
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269
歌舞伎症候群	187
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	258
肝型糖原病	257
間質性膀胱炎（ハンナ型）	226
環状 20 番染色体症候群	150
完全大血管転位症	209
眼皮膚白皮症	164
き	
球脊髄性筋萎縮症	1
巨細胞性動脈炎	41
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100
筋萎縮性側索硬化症	2
偽性副甲状腺機能低下症	236
ギャロウェイ・モフト症候群	219
急速進行性糸球体腎炎	220
強直性脊髄炎	271
巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）	279
巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）	280
巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	278
筋型糖原病	256
筋ジストロフィー	113
<	
クッシング病	75

医療費助成対象疾病(指定難病)一覧(306疾病)

病名	※告示の番号
クリオピリン関連周期熱症候群	106
クロウ・深瀬症候群	16
クローン病	96
クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
クルーゾン症候群	181
グルコーストランスポーター 1 欠損症	248
グルタル酸血症 1 型	249
グルタル酸血症 2 型	250
クロンカイト・カナダ症候群	289
け	
結節性多発動脈炎	42
血栓性血小板減少性紫斑病	64
原発性硬化性胆管炎	94
原発性抗リン脂質抗体症候群	48
原発性側索硬化症	4
原発性胆汁性肝硬変	93
原発性免疫不全症候群	65
顕微鏡的多発血管炎	43
痙攣重積型（二相性）急性脳症	129
結節性硬化症	158
限局性皮質異形成	137
原発性高カイロミクロン血症	262
こ	
好酸球性消化管疾患	98
好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45
後縦韌帯骨化症	69
甲状腺ホルモン不応症	80
拘束型心筋症	59
広範脊柱管狭窄症	70
コステロ症候群	104
混合性結合組織病	52
高 IgD 症候群	267
好酸球性副鼻腔炎	306
抗糸球体基底膜腎炎	221
高チロシン血症 1 型	241
高チロシン血症 2 型	242
高チロシン血症 3 型	243
後天性赤芽球癆	283
コケイン症候群	192
骨形成不全症	274
5p 欠失症候群	199
コフィン・シリス症候群	185
コフィン・ローリー 症候群	176
さ	

病名	※告示の番号
再生不良性貧血	60
再発性多発軟骨炎	55
サルコイドーシス	84
鰓耳腎症候群	190
左心低形成症候群	211
三尖弁閉鎖症	212
し	
CFC 症候群	103
シェーグレン症候群	53
自己貪食空胞性ミオパチー	32
自己免疫性肝炎	95
自己免疫性溶血性貧血	61
シャルコー・マリー・トゥース病	10
重症筋無力症	11
シュワルツ・ヤンペル症候群	33
神経線維腫症	34
神経有棘赤血球症	9
進行性核上性麻痺	5
進行性多巣性白質脳症	25
色素性乾皮症	159
自己免疫性出血病 XIII	288
シトステロール血症	260
紫斑病性腎炎	224
脂肪萎縮症	265
若年発症型両側性感音難聴	304
修正大血管転位症	208
徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154
神経細胞移動異常症	138
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	125
神経フェリチン症	121
進行性骨化性線維異形成症	272
心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
す	
スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
スタージ・ウェーバー症候群	157
スミス・マギニス症候群	202
せ	
成人スチル病	54
脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	18
脊髄性筋萎縮症	3
全身性若年性特発性関節炎	107
全身性アミロイドーシス	28
全身性エリテマトーデス	49

病名	※告示の番号
全身性強皮症	51
先天性筋無力症候群	12
先天性副腎低形成症	82
先天性副腎皮質酵素欠損症	81
脆弱 X 症候群	206
脆弱 X 症候群関連疾患	205
脊髄空洞症	117
脊髄髄膜瘤	118
先天性横隔膜ヘルニア	294
先天性核上性球麻痺	132
先天性魚鱗癬	160
先天性腎性尿崩症	225
先天性赤血球形成異常性貧血	282
先天性大脳白質形成不全症	139
先天性ミオパチー	111
先天性無痛無汗症	130
先天性葉酸吸収不全	253
前頭側頭葉変性症	127
そ	
早期ミオクロニー脳症	147
総動脈幹遺残症	207
総排泄腔遺残	293
総排泄腔外反症	292
ソトス症候群	194
た	
大脳皮質基底核変性症	7
高安動脈炎	40
多系統萎縮症	17
多発血管炎性肉芽腫症	44
多発性硬化症／視神経脊髄炎	13
多発性嚢胞腎	67
第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群	200
ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284
タナトフォリック骨異形成症	275
多脾症候群	188
タンジール病	261
単心室症	210
弾性線維性仮性黄色腫	166
胆道閉鎖症	296
ち	
チャージ症候群	105
中毒性表皮壊死症	39
腸管神経節細胞僅少症	101
遅発性内リンパ水腫	305

※指定難病は、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定する。(平成27年7月現在) (平成26年厚生労働省告示第393号／平成27年厚生労働省告示第266号)

病名	※告示の番号
中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群	134
て	
TNF 受容体関連周期性症候群	108
天疱瘡	35
低ホスファターゼ症	172
と	
特発性拡張型心筋症	57
特発性間質性肺炎	85
特発性基底核石灰化症	27
特発性血小板減少性紫斑病	63
特発性大腿骨頭壊死症	71
特発性門脈圧亢進症	92
禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	123
特発性後天性全身性無汗症	163
ドラベ症候群	140
な	
中條・西村症候群	268
那須・ハコラ病	174
軟骨無形成症	276
難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
に	
22q11.2 欠失症候群	203
乳幼児肝巨大血管腫	295
尿素サイクル異常症	251
ぬ	
ヌーナン症候群	195
の	
膿疱性乾癬（汎発型）	37
脳腱黄色腫症	263
脳表ヘモジデリン沈着症	122
嚢胞性線維症	299
は	
パーキンソン病	6
バージャー病	47
肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	87
肺動脈性肺高血圧症	86
バッド・キアリ症候群	91
ハンチントン病	8
肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）	229
肺胞低換気症候群	230
ひ	
肥大型心筋症	58
非典型溶血性尿毒症症候群	109
皮膚筋炎／多発性筋炎	50