

第 15 章 難病患者福祉

「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律」（障害者総合支援法）が平成 25 年 4 月に施行され、障害者の範囲に「難病等の方」が新たに加われました。対象となる方は、身体障害者手帳の所持の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等を利用することができます。

令和 6 年 4 月 1 日現在、障害者総合支援法の対象となる難病等は 369 疾病です。

1 難病とは

- （１）原因不明、治療方針未確定であり、かつ、後遺症を残す恐れが少なくない疾病
- （２）経過が慢性で、治療が長期にわたり、単に経済的な問題のみならず介護等に著しく人手を要するために家族の負担が重く、また精神的にも負担の大きい疾病

2 障害者総合支援法の対象範囲

難病等（P77～P81 をご確認ください）の患者で、介護保険法、老人福祉法及び身体障害者福祉法など他の施策の対象とならない方

3 医療費の助成

「難病の患者に対する医療等に関する法律」により、支給認定を受けた方には、医療費の一部が助成されます。医療費助成の対象難病等、詳しくは、下記へお問い合わせ下さい。

問い合わせ・申請窓口……………山口県周南健康福祉センター（精神・難病班 ☎ 0834-33-6423）

4 障害福祉サービス等の給付

下記のページをご確認ください。

- 障害福祉サービス…P15～P30
- 地域生活支援事業…P31～P34
- 補装具・日常生活用具（住宅改修を含む）…P39～P46

障害者総合支援法の対象疾病一覧表

1	アイカルディ症候群	39	エマヌエル症候群
2	アイザックス症候群	40	MECP2 重複症候群
3	I g A腎症	41	遠位型ミオパチー
4	I g G 4 関連疾患	42	円錐角膜
5	亜急性硬化性全脳炎	43	黄色靱帯骨化症
6	アジソン病	44	黄斑ジストロフィー
7	アッシャー症候群	45	大田原症候群
8	アトピー性脊髄炎	46	オクシピタル・ホーン症候群
9	アペール症候群	47	オスラー病
10	アミロイドーシス	48	カーニー複合
11	アラジール症候群	49	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
12	アルポート症候群	50	潰瘍性大腸炎
13	アレキサンダー病	51	下垂体前葉機能低下症
14	アンジェルマン症候群	52	家族性地中海熱
15	アントレー・ビクスラー症候群	53	家族性低βリポタンパク血症 1 (ホモ接合体)
16	イソ吉草酸血症	54	家族性良性慢性天疱瘡
17	一次性ネフローゼ症候群	55	カナバン病
18	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	56	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
19	1 p 36 欠失症候群	57	歌舞伎症候群
20	遺伝性自己炎症疾患	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
21	遺伝性ジストニア	59	カルニチン回路異常症
22	遺伝性周期性四肢麻痺	60	加齢黄斑変性
23	遺伝性膵炎	61	肝型糖原病
24	遺伝性鉄芽球性貧血	62	間質性膀胱炎 (ハンナ型)
25	ウィーバー症候群	63	環状 20 番染色体症候群
26	ウィリアムズ症候群	64	関節リウマチ
27	ウィルソン病	65	完全大血管転位症
28	ウエスト症候群	66	眼皮皮膚白皮症
29	ウェルナー症候群	67	偽性副甲状腺機能低下症
30	ウォルフラム症候群	68	ギャロウェイ・モワト症候群
31	ウルリッヒ病	69	急性壊死性脳症
32	HTRA1 関連脳小血管病	70	急性網膜壊死
33	HTLV-1 関連脊髄症	71	球脊髄性筋萎縮症
34	A T R - X 症候群	72	急速進行性糸球体腎炎
35	A D H 分泌異常症	73	強直性脊椎炎
36	エーラス・ダンロス症候群	74	巨細胞性動脈炎
37	エプスタイン症候群	75	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)
38	エプスタイン病	76	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)

77	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	116	後天性赤芽球瘍
78	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	117	広範脊柱管狭窄症
79	筋萎縮性側索硬化症	118	膠様滴状角膜ジストロフィー
80	筋型糖原病	119	抗リン脂質抗体症候群
81	筋ジストロフィー	120	コケイン症候群
82	クッシング病	121	コステロ症候群
83	クリオピリン関連周期熱症候群	122	骨形成不全症
84	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	123	骨髄異形成症候群
85	クルーゾン症候群	124	骨髄線維症
86	グルコーストランスポート 1 欠損症	125	ゴナドトロピン分泌亢進症
87	グルタル酸血症 1 型	126	5p 欠失症候群
88	グルタル酸血症 2 型	127	コフィン・シリス症候群
89	クロウ・深瀬症候群	128	コフィン・ローリー症候群
90	クローン病	129	混合性結合組織病
91	クロンカイト・カナダ症候群	130	鰓耳腎症候群
92	痙攣重積型（二相性）急性脳症	131	再生不良性貧血
93	結節性硬化症	132	サイトメガロウィルス角膜内膜炎
94	結節性多発動脈炎	133	再発性多発軟骨炎
95	血栓性血小板減少性紫斑病	134	左心低形成症候群
96	限局性皮質異形成	135	サルコイドーシス
97	原発性局所多汗症	136	三尖弁閉鎖症
98	原発性硬化性胆管炎	137	三頭酵素欠損症
99	原発性高脂血症	138	CFC 症候群
100	原発性側索硬化症	139	シェーグレン症候群
101	原発性胆汁性胆管炎	140	色素性乾皮症
102	原発性免疫不全症候群	141	自己貪食空胞性ミオパチー
103	顕微鏡的大腸炎	142	自己免疫性肝炎
104	顕微鏡的多発血管炎	143	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症
105	高 Ig D 症候群	144	自己免疫性溶血性貧血
106	好酸球性消化管疾患	145	四肢形成不全
107	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	146	シトステロール血症
108	好酸球性副鼻腔炎	147	シトリン欠損症
109	抗糸球体基底膜腎炎	148	紫斑病性腎炎
110	後縦靱帯骨化症	149	脂肪萎縮症
111	甲状腺ホルモン不応症	150	若年性特発性関節炎
112	拘束型心筋症	151	若年性肺気腫
113	高チロシン血症 1 型	152	シャルコー・マリー・トゥース病
114	高チロシン血症 2 型	153	重症筋無力症
115	高チロシン血症 3 型	154	修正大血管転位症

155	ジュベール症候群関連疾患	194	先天性腎性尿崩症
156	シュワルツ・ヤンペル症候群	195	先天性赤血球形成異常性貧血
157	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	196	先天性僧帽弁狭窄症
158	神経細胞移動異常症	197	先天性大脳白質形成不全症
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	198	先天性肺静脈狭窄症
160	神経線維腫症	199	先天性風疹症候群
161	神経有棘赤血球症	200	先天性副腎低形成症
162	進行性核上性麻痺	201	先天性副腎皮質酵素欠損症
163	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	202	先天性ミオパチー
164	進行性骨化性線維異形成症	203	先天性無痛無汗症
165	進行性多巣性白質脳症	204	先天性葉酸吸収不全
166	進行性白質脳症	205	前頭側頭葉変性症
167	進行性ミオクロヌスてんかん	206	線毛機能不全症候群（カルタゲナー（Kartagener）症候群を含む。）
168	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	207	早期ミオクロニー脳症
169	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	208	総動脈幹遺残症
170	スタージ・ウェーバー症候群	209	総排泄腔遺残
171	スティーヴンス・ジョンソン症候群	210	総排泄腔外反症
172	スミス・マギニス症候群	211	ソトス症候群
173	スモン	212	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
174	脆弱X症候群	213	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
175	脆弱X症候群関連疾患	214	大脳皮質基底核変性症
176	成人発症スチル病	215	大理石骨病
177	成長ホルモン分泌亢進症	216	ダウン症候群
178	脊髄空洞症	217	高安動脈炎
179	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	218	多系統萎縮症
180	脊髄髄膜瘤	219	タナトフォリック骨異形成症
181	脊髄性筋萎縮症	220	多発血管炎性肉芽腫症
182	セピアブテリン還元酵素（SR）欠損症	221	多発性硬化症／視神経脊髄炎
183	前眼部形成異常	222	多発性軟骨性外骨腫症
184	全身性エリテマトーデス	223	多発性嚢胞腎
185	全身性強皮症	224	多脾症候群
186	先天異常症候群	225	タンジール病
187	先天性横隔膜ヘルニア	226	単心室症
188	先天性核上性球麻痺	227	弾性線維性仮性黄色腫
189	先天性気管狭窄症／先天性声門下狭窄症	228	短腸症候群
190	先天性魚鱗癬	229	胆道閉鎖症
191	先天性筋無力症候群	230	遅発性内リンパ水腫
192	先天性グリコシルホスファジドイノシトール（GPI）欠損症	231	チャージ症候群
193	先天性三尖弁狭窄症	232	中隔視神経形成異常症／ドモルシア症候群

233	中毒性表皮壊死症	272	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
234	腸管神経節細胞減少症	273	肺胞低換気症候群
235	TRPV4 異常症	274	ハッチンソン・ギルフォード症候群
236	TSH 分泌亢進症	275	バッド・キアリ症候群
237	TNF 受容体関連周期性症候群	276	ハンチントン病
238	低ホスファターゼ症	277	汎発性特発性骨増殖症
239	天疱瘡	278	P C D H19 関連症候群
240	特発性拡張型心筋症	279	非ケトーシス型高グリシン血症
241	特発性間質性肺炎	280	肥厚性皮膚骨膜炎
242	特発性基底核石灰化症	281	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
243	特発性血小板減少性紫斑病	282	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
244	特発性血栓症（遺伝性血栓性素因によるものに限る。）	283	肥大型心筋症
245	特発性後天性全身性無汗症	284	左肺動脈右肺動脈起始症
246	特発性大腿骨頭壊死症	285	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
247	特発性多中心性キャスルマン病	286	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
248	特発性門脈圧亢進症	287	ビッカースタッフ脳幹脳炎
249	特発性両側性感音難聴	288	非典型溶血性尿毒症症候群
250	突発性難聴	289	非特異性多発性小腸潰瘍症
251	ドラベ症候群	290	皮膚筋炎／多発性筋炎
252	中條・西村症候群	291	びまん性汎細気管支炎
253	那須・ハコラ病	292	肥満低換気症候群
254	軟骨無形成症	293	表皮水疱症
255	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	294	ヒルシュスプルング病（全結腸型又は小腸型）
256	22q11.2 欠失症候群	295	VATER 症候群
257	乳幼児肝巨大血管腫	296	ファイファー症候群
258	尿素サイクル異常症	297	ファロー四徴症
259	ヌーナン症候群	298	ファンコニ貧血
260	ネイルパテラ症候群（爪膝蓋骨症候群）/LMX1B 関連腎症	299	封入体筋炎
261	ネフロン癆	300	フェニルケトン尿症
262	脳クレアチン欠乏症候群	301	フォンタン術後症候群
263	脳腱黄色腫症	302	複合カルボキシラーゼ欠損症
264	脳内鉄沈着神経変性症	303	副甲状腺機能低下症
265	脳表ヘモジデリン沈着症	304	副腎白質ジストロフィー
266	膿疱性乾癬	305	副腎皮質刺激ホルモン不応症
267	嚢胞性線維症	306	ブラウ症候群
268	パーキンソン病	307	プラダー・ウィリ症候群
269	バージャー病	308	プリオン病
270	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	309	プロピオン酸血症
271	肺動脈性肺高血圧症	310	PRL 分泌亢進症（高プロラクチン血症）

311	閉塞性細気管支炎	350	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
312	β -ケトチオラーゼ欠損症	351	4p 欠失症候群
313	ベーチェット病	352	ライソゾーム病
314	ベスレムミオパチー	353	ラスムッセン脳炎
315	ヘパリン起因性血小板減少症	354	ランゲルハンス細胞組織球症
316	ヘモクロマトーシス	355	ランドウ・クレフナー症候群
317	ペリー症	356	リジン尿性蛋白不耐症
318	ペルーシド角膜辺縁変性症	357	両側性小耳症・外耳道閉鎖症
319	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）	358	両大血管右室起始症
320	片側巨脳症	359	リンパ管腫症／ゴーハム病
321	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	360	リンパ脈管筋腫症
322	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	361	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）
323	発作性夜間ヘモグロビン尿症	362	ルビンシュタイン・ティビ症候群
324	ホモシスチン尿症	363	レーベル遺伝性視神経症
325	ポルフィリン症	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
326	マリネスコ・シェーグレン症候群	365	劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴
327	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群	366	レット症候群
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	367	レノックス・ガストー症候群
329	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	368	ロスモンド・トムソン症候群
330	慢性再発性多発性骨髄炎	369	肋骨異常を伴う先天性側弯症
331	慢性膵炎		
332	慢性特発性偽性腸閉塞症		
333	ミオクロニー欠神てんかん		
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	メープルシロップ尿症		
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	メンケス病		
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		