

# 特定医療費（指定難病）受給者証 新規申請手続きの御案内

この制度は、原因が不明で効果的な治療法が確立されていない疾患にかかり、長期の療養が必要となった方の医療費助成と、疾患の治療研究の推進を目的とした制度です。

助成を受けるためには、申請手続きを行い認定を受ける必要があります。

この案内をお読みいただき、申請書類をお住いを管轄する保健所へ御提出をお願いいたします。郵送の場合は、特定記録郵便などの配達記録が残る方法にしてください。

## 目次

1	医療費助成の対象になる方	1
2	指定難病について	1
3	申請から認定までの流れ	2
4	申請手続きに必要な書類	3
5	マイナンバーの取扱いについて	10
	※ マイナンバー連携による提出書類の一部省略	12
6	提出先について	13
7	軽症者特例について	14
8	自己負担上限額について	16
9	認定後の手続きについて	17
10	よくある質問	19
11	指定難病登録者証について	20
12	指定難病一覧	22

# 1 医療費助成の対象になる方

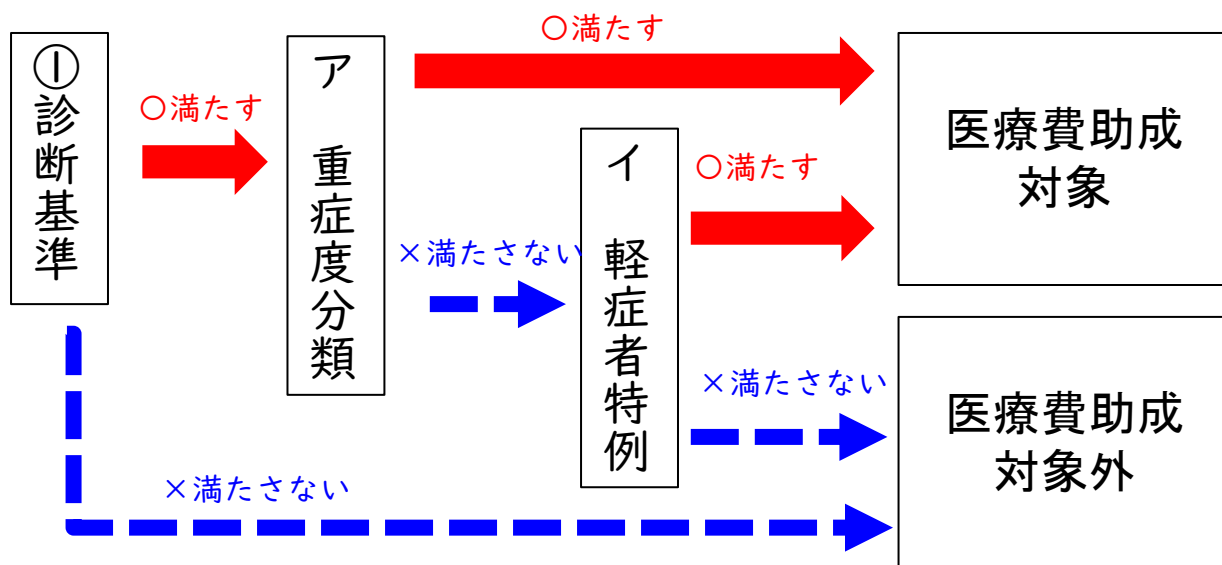
次の(1)、(2)の両方に該当になる方

- (1) 岩手県内に住所がある方
- (2) 指定難病にかかっている方のうち、次の①及び②の両方に該当する方

- ① 病状の程度が、国の定める診断基準をみたす。
- ② 次のいずれかに該当する。

ア 病状の程度が、国の定める重症度分類の基準を満たす。

イ 【軽症者特例】 申請日を含む直近12か月以内に指定難病の治療に係る医療費総額が33,330円を超える月数が3か月以上ある。



# 2 指定難病について

医療費助成の対象となる指定難病は、国が定めた疾病であり、令和8年4月時点で、348疾病になっています。（22～26ページを参照ください。）

疾病ごとに認定の基準が決められていますので、基準を満たすのか等を主治医に御相談ください。認定の基準は、難病情報センターのホームページで御確認いただけます。

### 3 申請から認定までの流れ

#### 臨床調査個人票 の作成依頼

「難病指定医」に指定難病の臨床調査個人票（診断書の様式）の作成を依頼  
※ 主治医に基準を満たすのか等、御相談いただき、作成を依頼してください。

#### 申請書の 提出

臨床調査個人票の他に、申請書等の必要な書類を揃えて、お住いの地域を管轄する保健所に提出  
※ （提出先は、13ページを参照ください。）

#### 岩手県の 審査

医療費助成の認定基準を満たすかどうかについて、岩手県指定難病審査会の委員（医師）の意見を伺い審査を実施

#### 認定結果の 通知

認定された方には、受給者証を交付します。認定されなかった方には、不認定通知書を送付されます。

※ 「申請書提出」から「認定結果の通知」までは、通常2から3月かかります。

※ 重症度分類を満たさず不認定になった方について

- 軽症者特例に該当する場合は、再度申請することができます。
- 通知後、病状の変化があった場合、主治医と御相談のうえ重症度分類を確認いただき、再度の申請を御検討ください。

## 4 申請手続きに必要な書類

- 別紙で「提出書類のチェックシート」に提出書類の一覧を示していますので、一緒にご覧ください。
- 令和8年6月から、マイナンバーによる情報照会を開始し、申請書の「世帯調書欄」に支給認定世帯基準員のマイナンバーを記載することで、「市町村民税の所得課税証明書」、「医療保険の情報を確認する書類」の提出を省略できる場合があります。（12ページを御参照ください。）

### ① 【医療機関が記載する提出書類】

#### (1) 臨床調査個人票

様式入手先：保健所、医療機関、  
難病情報センターのホームページ

- 医療機関の主治医（難病指定医）が記載します。作成までに時間を要する場合がありますので、お早めに医療機関に作成を依頼してください。
- 難病指定医の記載日から概ね3か月以内のものを提出してください。
- 複数の疾病で認定を受けている方は、それぞれの疾病の臨床調査個人票（新規）が必要です。

### ② 【市町村役場やコンビニ交付で取得する提出書類】

#### (2) 住民票（世帯全員分の住民票）

入手先：市町村役場

- 世帯全員の住民票が必要ですので、住民票を取得してください。  
一人暮らしの方も同様です。
- 発行から3か月以内のものを提出してください。
- 申請書記載内容の確認ため、「続柄有り」のものを取得してください。  
マイナンバーが確認できる書類（10ページ参照）が無い場合は、「マイナンバー有り※」のものを取得してください。

※ マイナンバー有りの住民票について

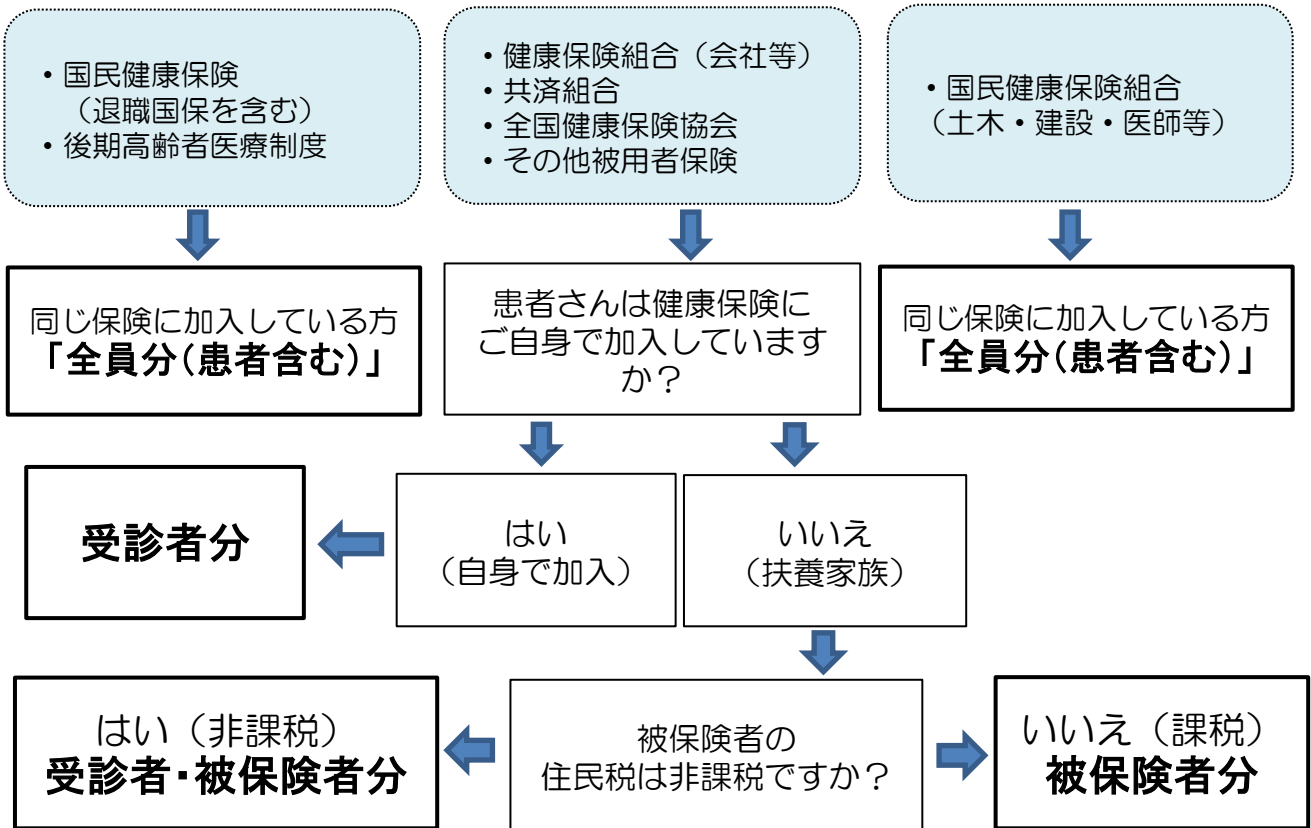
- ① 本人または同一世帯員以外の方が窓口等で直接交付を受けることはできません。
- ② コンビニ交付で取得することができない市町村があります。

## ② 【市町村役場やコンビニ交付で取得する提出書類】

### (3) 市町村民税所得課税証明書【省略可能P.12】

入手先：市町村役場

- 患者さんが加入する医療保険の種類により、提出していただく対象者が異なります。  
下記フローに従って準備してください。※中学生以下は不要



- 内容は「収入額」、「所得の種類」、「所得額」、「所得控除の内訳」、「市町村民税所得割額・均等割額」、「扶養者数」が確認できるものです。  
○ 課税状況を確認するため、収入の申告を行ってから交付を受けてください。

#### 【提出する所得課税証明書が全て非課税（市町村民税非課税世帯）の場合】

- 患者本人または保護者（患者が18歳未満の場合）に、次の非課税収入がある場合は、患者本人または保護者の前年1月1日～12月31日の受給額が分かる書類（年金の振込通知書や通帳のコピー等）の提出が必要です。  
（8ページに記載の「非課税収入に係る申告書兼同意書」も提出になります。）

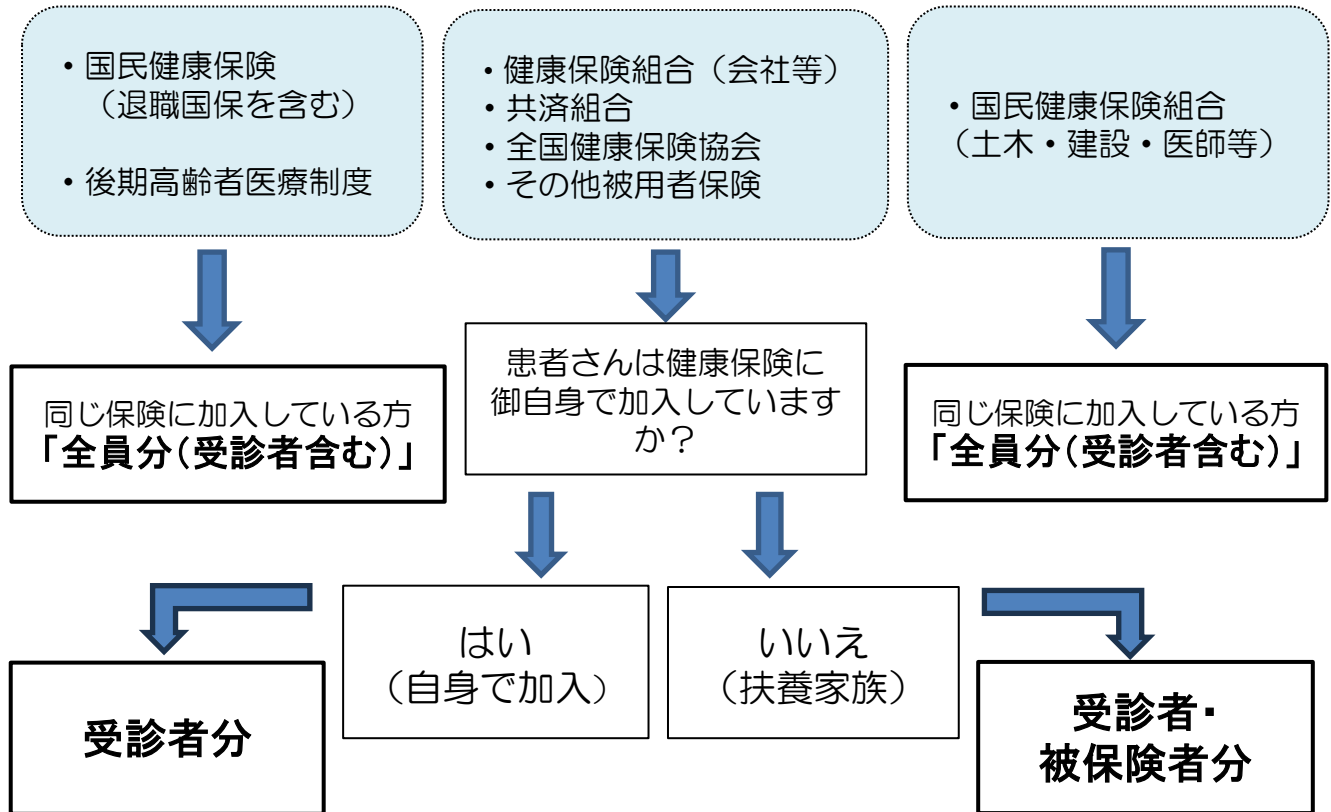
障害基礎（厚生、共済）年金、遺族基礎（厚生、共済）年金、障害年金、寡婦年金、障害手当金、障害一時金、特別障害者給付金、労災保険・公災による障害補償に関する給付、公災による障害補償給付等、特別児童扶養手当、障害児福祉手当、福祉手当

### ③ 【既に持っている提出書類】

#### (4) 医療保険の情報を確認する書類のコピー【省略可能P.12】

##### 入手先：加入している医療保険

- 患者本人が加入する医療保険者の種類により、提出していただく対象者が異なります。下記フローに従って準備してください。



- 医療保険の情報を確認する書類とは、次のいずれかです。

- ・ 資格情報のお知らせのコピー
- ・ 資格確認書のコピー
- ・ マイナポータルからダウンロードした資格情報画面のコピー

保険証（被保険者証）は、失効されているため、確認に使用できません。

- 受付窓口にマイナンバーカードの読み取り機はありませので、加入している医療保険の保険者名等がわからない場合は、必ず事前に確認してください。
- 被用者保険（健康保険組合、共済組合、全国健康保険協会、その他被用者保険）に加入している方で、患者本人の医療保険の情報を確認する書類に被保険者の氏名が記載されている場合は、被保険者分のコピーの提出は不要です。
- 資格情報のお知らせ、資格確認書が無い場合は、加入している医療保険の担当窓口にお問い合わせください。
- 生活保護受給中の方は、生活保護受給証明書の提出も必要です。

④ 【自分で記載する提出書類】

(5) 特定医療費（指定難病）支給認定申請書（様式第1号）

様式入手先：保健所、岩手県ホームページ

<p><b>記入例</b></p>		<p>特定医療費(指定難病)支給認定申請書</p>		<p>太枠内は記入が必須です。全項目記入してください。</p>		
<p>新規・更新・変更</p>		<p>受給者番号</p>				
<p>岩手県知事 様 令和〇年〇月〇日 難病の患者に対する医療等に関する法律第6条第1項(第10条第1項)の規定により、下記のとおり申請します。</p>						
患者	フリガナ	イワテ タロウ		生年月日		
	氏名	岩手 太郎		昭和●●年●月●日 (〇〇歳)		
	マイナンバー	〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇〇		電話 ΔΔΔΔ-ΔΔ-ΔΔΔΔ		
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 岩手県 〇〇市ΔΔ町Δ丁目Δ-Δ				
	加入医療保険	被保険者氏名	岩手 花子		続柄	本人・家族
		保険種別	協会健康・健康保険組合・共済・船員・市町村国保・国保組合・後期高齢・生活保護			
保険者名称		全国健康保険協会〇〇支部		記号・番号	〇〇〇〇-〇〇〇	
疾患番号・疾患名	〇 〇〇〇〇〇病		変更の有無 (更新・変更の場合)	無・有(氏名・住所・医療保険)		
<p>保護者が申請する場合は次の保護者欄を記入してください。※患者が18歳未満の場合</p>						
保護者	氏名(フリガナ)	( )		患者との関係		
	マイナンバー			電話		
	住所(患者と異なる場合のみ記入)	〒 岩手県				
<p>患者又は保護者以外の方に申請手続きを委任する場合は、次の代理人欄を記入してください。</p>						
代理人	患者又は保護者 氏名 岩手 太郎					
	私は、マイナンバーの提供を含む申請書の提出に係る権限を次の代理人に委任します。					
	住所	〒〇〇〇-〇〇〇〇 〇〇市ΔΔ町Δ丁目Δ-Δ				
氏名	岩手 花子		申請者との関係	妻 電話 ●●●●-●●-●●●●		
受給者証等の送付先	患者・保護者・代理人・その他(該当する区分に〇)					
	※ その他の場合のみ下記に記入してください。 住所 〒 -					
自己負担上限額の特例の申請(今回申請する特例がある場合に〇)	高額かつ長期	受給を開始した月以降の医療費総額(10割)が50,000円を超える月が申請月以前の12か月以内に6回以上の場合				
	軽症者特例	医療費総額(10割)が33,330円を超える月が申請月以前の12か月以内に3回以上ある場合(重症度分類を満たさない場合該当)				
	人工呼吸器等装着	継続して常時生命維持管理装置(人工呼吸器、体外式補助人工心臓)を装着する必要がある日常生活動作が著しく制限される場合				
	世帯内按分	患者と同一医療保険に加入している指定難病又は小児慢性特定疾病の医療費助成を受けている者がいる場合				
特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日(臨床調査個人票に記載された診断年月日等、特定医療費の支給を開始することが適当と考えられる年月日を記載)	左記の欄が申請日から1か月以上前の年月日となっている理由(該当するものに〇)					
	令和6年 3月 5日	臨床調査個人票の受領に時間を要したため				
	〇	症状の悪化等により、申請書類の準備や提出に時間を要したため				
		大規模災害に被災したこと等により、申請書類の提出に時間を要したため				
		その他の理由				
<p>※支給開始日は、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本を満たした日の翌日(ただし遡り期間は原則申請日から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</p>						
受診を希望する指定医療機関(病院及び診療所、調剤薬局、訪問看護ステーション)	医療機関名(調剤薬局は支店名まで記載)		所在市町村名		受付印	
	〇〇〇医院 ΔΔΔ薬局□□店		□□市 □□市			
<p>薬局名は店名の記載も必要です。</p>					支給開始予定日 ( )	
<p>申請区分 <input type="checkbox"/>自己負担上限額 <input type="checkbox"/>人工呼吸器等 <input type="checkbox"/>高額長期 <input type="checkbox"/>軽症者特例 <input type="checkbox"/>世帯内按分 <input type="checkbox"/>生保 <input type="checkbox"/>疾患追加 <input type="checkbox"/>疾患変更 <input type="checkbox"/>転入</p>						
保	保	保	保	保	保	
所	所	所	所	所	所	
記	記	記	記	記	記	
入	入	入	入	入	入	
欄	欄	欄	欄	欄	欄	
<p>保健所記入欄 ※記載不要</p>						



#### ④ 【自分で記載する提出書類】

### (6) 臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書

様式入手先：保健所、岩手県ホームページ

- 様式第1号別添「指定難病の医療費助成・登録者証の申請における臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書」の内容を御覧頂き、同意頂ける場合は、日付、住所、署名を記入し、提出してください。

様式第1号別添

指定難病の医療費助成・登録者証の申請における  
臨床調査個人票情報の研究等への利用についての同意書

厚生労働大臣 殿

私は、下記の説明を読み、指定難病の医療費助成又は登録者証の申請に当たり提出した臨床調査個人票の情報が、①厚生労働省のデータベースに登録されること、②研究機関等の第三者に提供され、指定難病に関する創薬の研究開発等に利用されることに同意します。

年 月 日

住 所： \_\_\_\_\_

患者署名： \_\_\_\_\_

※ 患者が未成年又は成年被後見人等の理由により、本人に代わって代理人が同意する場合は、可能な限り本人にも確認したうえで、以下も署名してください。

代理人署名： \_\_\_\_\_

同意頂ける場合は  
この欄に記入し  
てください。

#### ⑤ 【該当する方のみ提出する書類】

### (7) 非課税収入に係る申告書兼同意書

様式入手先：保健所、岩手県ホームページ

対象者：市町村民税非課税世帯（以下「非課税世帯」という。）に属する方  
マイナンバーによる情報連携により課税証明書等の提出を省略される方

様式第11号

非課税収入に係る申告書兼同意書

この申告書兼同意書は、下記(1)又は(2)に該当する場合に提出してください。

(1) ①「市町村民税課税証明書」を提出しなかった者が全て市町村民税非課税  
②患者（患者  
合計所得金額  
の両方に該当  
※ 給与所得がある場合の「合計所得金額（公的年金にかかる雑所得を除く）」は、「合計所得金額（公  
的年金にかかる雑所得を除く）」から「10万円（給与所得の額が10万円未満の場合は、その額）」を差  
し引いた額となります。

(2) マイナンバーによる情報連携により「市町村民税課税証明書」の添付省略を希  
望する場合

岩手県知事 様 \_\_\_\_\_ (住所) \_\_\_\_\_ 年 月 日

\_\_\_\_\_ (氏名)

難病患者に対する医療等に関する法律の特定医療費自己負担上限額の算定にあたり、低  
所得区分に係る非課税収入は、次のとおり相違ありません。

(給付者が18歳以上の場合) 本人の非課税収入  
(受給者が18歳未満の場合) 保護者（申請者）の非課税収入

厚生労働省に定める給付金等による非課税収入（受給しているものを○で囲んでください。）

非課税 収入の 有無	① 障害基礎年金	② 遺族基礎年金	前年1月～12月分 収入 年額 円
	③ 寡婦年金	④ 障害年金	
	⑤ 障害厚生年金	⑥ 障害手当金	取 入 額
	⑦ 遺族厚生年金	⑧ 障害一時金	
有	⑨ 障害共済年金	⑩ 遺族共済年金	額
	⑪ 特例年金給付のうち障害を支給事由とするもの		
	⑫ 特別障害給付金		額
	⑬ 労災による障害補償給付・障害給付		
	⑭ 公災による障害補償給付等		額
	⑮ 特別児童扶養手当	⑯ 障害児福祉手当	
	⑰ 特別障害者手当	⑱ 福祉手当	

② 受給者本人分か保護者分かをチェックし  
てください。

③ ①～⑱の収入がある場合は、「有」と該  
当する収入名に○を記載してください。

④ 該当する収入の前年1月～12月分の合  
計金額を記載してください。

⑤ 証拠書類を添付しない又はできない場  
合は、チェックしてください。

非課税収入はあるが、公的機関発行の証拠書類等を添付しない場合は、下の欄にチェッ  
クを入れてください。  
なお、チェックをした場合であっても、マイナンバーによる情報連携の結果、課税世帯と  
判別した場合は、課税状況に応じ、一般所得1以上の階層区分での認定となります。

#### 低所得Ⅱ（階層区分B2）認定同意欄

私は、市町村民税の非課税世帯ですが、自己負担限度額を判断するた  
めの公的機関発行の証拠書類等の全部または一部を提出しませんので、左  
のチェック欄への記入をもって、自己負担限度額が「低所得Ⅱ（階層区  
分B2） 上限額：5,000円」と認定されることに同意します。

## ⑤ 【該当する方のみ提出する書類】

### (8) 生活保護受給証明書

対象者：生活保護認定を受けている方

入手先：福祉事務所（町村役場生活保護担当課）

- 医療保険に加入している場合は、医療保険の情報を確認する書類のコピーも提出してください。

### (9) 世帯内に特定医療費（指定難病）や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいることを証明する書類のコピー

対象者：同じ医療保険に加入している方の中に、他に特定医療費（指定難病）や小児慢性特定疾病医療費の受給者がいる方

- 該当する場合、該当する方の「特定医療費（指定難病）受給者証」または「小児慢性特定疾病医療受給者証」のコピーを提出してください。

### (10) 軽症者特例に該当することを証明する書類

対象者：指定難病にかかっていると認められる方で、症状が重症度分類に該当しない場合で申請月以前の1年間で指定難病の総医療費が33,330円を超える月が3月以上ある方

- 軽症者特例として申請をする方は、医療費申告書を提出してください。
  - ※ 重症度分類に該当するかどうかについては医療機関に御確認ください。
  - ※ 詳しくは、14ページをご覧ください。

### (11) 人工呼吸器等装着者であることを証明する書類

対象者：常に人工呼吸器または体外式補助人工心臓を使用し、離脱の見込みがない方

- **臨床調査個人票**の「人工呼吸器」「体外式補助人工心臓」または「補助循環」欄に記載が必要です。

該当する場合は、臨床調査個人票作成時に医師へ記載を依頼してください。

#### ■ 人工呼吸器に関する事項（使用者のみ記入）

使用の有無	<input type="checkbox"/> 1. あり		
開始時期	西暦	<input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/> <input type="text"/>	年 <input type="text"/> <input type="text"/> 月
離脱の見込み	<input type="checkbox"/> 1. あり <input type="checkbox"/> 2. なし		
種類	<input type="checkbox"/> 1. 気管切開孔を介した人工呼吸器 <input type="checkbox"/> 2. 鼻マスク又は顔マスクを介した人工呼吸器		
施行状況	<input type="checkbox"/> 1. 間欠的施行 <input type="checkbox"/> 2. 夜間に継続的に施行 <input type="checkbox"/> 3. 一日中施行 <input type="checkbox"/> 4. 現在は未施行		
食事	<input type="checkbox"/> 自立 <input type="checkbox"/> 部分介助 <input type="checkbox"/> 全介助		

様式入手先：  
3ページに記載している臨床調査個人票と同じです。

## 5 マイナンバーの取扱いについて

### ① 窓口でマイナンバーを確認します。

身元の確認とマイナンバーが正しく記載されているかを窓口で確認します。

郵送の場合は、写しを送付してください。

#### (1) 申請者本人(患者本人または保護者)が持参する場合

以下の①または②のいずれかを御提示ください。

また、支給認定申請書(様式第1号)の世帯調書欄に記載した方全員のマイナンバーが確認できる書類を提示してください。

#### ① マイナンバーの確認 + 身元の確認

「マイナンバーカード」



#### ② ・マイナンバーの確認

「マイナンバー“通知”カード<sup>注1</sup>」又は

「マイナンバー付きの住民票」

(注1) 記載事項に変更がない場合のみ利用可能



#### ・身元の確認

「運転免許証」、「パスポート」、「身体障害者手帳」など

顔写真付きの証明書類がない場合、

「特定医療費(指定難病)受給者証」

「加入している医療保険が確認できる書類<sup>注2</sup>」

「児童扶養手当証書」

などを2つ以上御準備ください。

(注2) 「加入している医療保険が確認できる書類」とは、

次の書類を指します。

(ア) 加入している保険者から交付された「資格情報のお知らせ」

又は「資格確認書」

(イ) マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」

# ① 窓口でマイナンバーを確認します。

## (2) 申請者本人以外(代理人)が持参する場合

以下の書類を御提示ください。

また、支給認定申請書(様式第1号)の世帯調書欄に記載した方全員のマイナンバーが確認できる書類を提示してください。

### ・代理権の確認

支給認定申請書(様式第1号)の「代理人」欄への記載

### ・代理人の身元の確認

「運転免許証」、「パスポート」、「マイナンバーカード」など

顔写真付きの証明書類がない場合、

「加入している医療保険が確認できる書類<sup>注2</sup>」

「児童扶養手当証書」

などを2つ以上御準備ください。

### ・マイナンバーの確認

「マイナンバーカード」、「マイナンバー“通知”カード<sup>注1</sup>」、

「マイナンバー付きの住民票」

(注1) 記載事項に変更がない場合のみ利用可能

(注2) 「加入している医療保険が確認できる書類」とは、  
次の書類を指します。

(ア) 加入している保険者から交付された「資格情報のお知らせ」  
又は「資格確認書」

(イ) マイナポータルからダウンロードした「資格情報画面」

## ※ 世帯調書欄に記載する方(=支給認定世帯基準員)

### 加入している医療保険により異なります。

<p>○国民健康保険(国保) ○後期高齢者医療保険(後期高齢)の場合</p> <p>(例) ○○市(町村)国民健康保険 岩手県後期高齢者広域連合</p>	<p>○国民健康保険組合(国保組合)の場合</p> <p>(例) 医師国保組合 全国土木建築国保組合 中央建設国保組合 など</p>	<p>○被用者保険の場合</p> <p>(例) 全国健康保険協会岩手支部 ○○健康保険組合 ○○共済組合 など</p>
<p>【世帯調書に記載が必要な方】 住民票上同じ世帯で同じ医療保険の加入者全員</p>	<p>【世帯調書に記載が必要な方】 同じ医療保険の加入者全員(同居・別居問わない)</p>	<p>【世帯調書に記載が必要な方】 被保険者</p>

## ② 提出書類の一部省略が可能になります。

### (1) 省略が可能になる書類

次の2つが省略可能です。

- 市町村民税所得課税証明書 … (4ページ参照)
- 医療保険の情報を確認する書類 … (5ページ参照)

### (2) 省略するための条件

次の条件を満たす必要があります。

- ① 支給認定申請書(様式第1号)の世帯調書欄に支給認定世帯基準員を全員記載し、マイナンバーを記載していること。  
※支給認定世帯基準員については、11ページ参照  
※市町村名は、1月～6月までに申請する場合は、前年の1月1日時点の住所、7月～12月に申請する場合は、申請年の1月1日時点の住所を記載してください。
- ② 「非課税収入に係る申告書兼同意書」(8ページ参照)を提出すること。
- ③ 所得や税の申告を行っていること。
- ④ 加入している医療保険の保険者にマイナンバーを提供していること。
- ⑤ 加入している医療保険の保険者名、被保険者氏名について申請書に記載していること。
- ⑥ 申請受付時に課税状況がわからないため、認定後の自己負担上限額の階層区分の案内や変更申請案内は行えないことに御了承いただけること。  
※ 受付時に自己負担上限額の確認を行いたい場合は、省略せず一式提出してください。

### (3) 省略に関する留意事項

- ① 情報照会の結果、情報を得られなかった場合、後日、書類の提出を求める場合があります。
- ② 情報連携には数日を要します。そのため、省略した場合、書類を添付して申請する場合より受給者証交付までに時間がかかる可能性があります。
- ③ 添付書類の不足等があった場合は、マイナンバー情報連携により情報を取得することがあります。

## 6 提出先について

～必要書類を揃えた上で、各窓口へお越し下さい。～

保健所名	住所 及び 電話番号	管轄市町村	備考
県央保健所 保健課	〒020-0023 盛岡市内丸11-1 (盛岡地区合同庁舎) TEL 019-629-6573(直通)	盛岡市・八幡平市 滝沢市・雫石町 岩手町・葛巻町 紫波町・矢巾町	毎週月～金 9:00～15:30
中部保健所 保健課	〒025-0075 花巻市花城町1-41 TEL 0198-22-2331	花巻市・北上市 遠野市・西和賀町	毎週月～金 9:00～16:00 (2階保健所にて受付)
奥州保健所 保健課	〒023-0053 奥州市水沢大手町5-5(分庁舎) TEL 0197-22-2831(直通)	奥州市・金ヶ崎町	毎週月～金 9:00～16:00 保健課窓口
一関保健所 保健課	〒021-8503 一関市竹山町7-5 TEL 0191-34-4690(直通)	一関市・平泉町	毎週月～木 9:30～16:00
大船渡保健所 保健課	〒022-8502 大船渡市猪川町前田6-1 TEL 0192-27-9922(直通)	大船渡市・ 陸前高田市・住田町	毎週月～金 9:00～16:00
釜石保健所 保健課	〒026-0043 釜石市新町6-50 TEL 0193-25-2710 内線241	釜石市・大槌町	毎週月～金 9:00～16:00
宮古保健所 保健課	〒027-0072 宮古市五月町1-20 TEL 0193-64-2218	宮古市・山田町 岩泉町・田野畑村	毎週月～金 9:00～16:00
久慈保健所 保健課	〒028-8042 久慈市八日町1-1 TEL 0194-66-9680(直通)	久慈市・洋野町 野田村・普代村	毎週月～金 9:00～16:00
二戸保健所 保健課	〒028-6103 二戸市石切所字荷渡6-3 TEL 0195-23-9206(直通)	二戸市・軽米町 九戸村・一戸町	毎週月・水・金 9:30～16:00

次の市町村に住所地を有する方は、当該市町村役場及び保健所のいずれにおいても申請が可能です。

市町村名		住所 及び 電話番号
遠野市	健康福祉の里 福祉課	〒028-0541遠野市松崎町白岩字薬研淵4-1 TEL 0198-68-3193
滝沢市	健康子ども部 健康づくり課 ※受付時間8:30～17:00 (毎週水曜日の窓口延長時(17:00～19:00)の受付は行いません。)	〒020-0692 滝沢市中鶴飼55番地 TEL 019-656-6527(直通)
平泉町	保健センター	〒029-4192平泉町平泉字志羅山45-2 TEL 0191-46-5571
岩泉町	健康推進課	〒027-0595岩泉町岩泉字惣畑59-5 TEL 0194-22-2111内線236
田野畑村	健康福祉課(保健センター)	〒028-8407田野畑村田野畑120-3 TEL 0194-33-3102

## 7 軽症者特例について

### 1 対象者

国が定める診断基準は満たすが、重症度分類の基準を満たさない方で、申請日を含む直近12か月以内に指定難病の治療に係る医療費総額が33,330円を超える月数が3か月以上ある方は、認定になります。

※1 対象になる医療費は、申請する指定難病の治療に係るものに限定されます。

### 2 必要書類

①「自己負担額上限額管理票（コピー）」

②（①が無い場合）「医療費申告書」

※2 医療費申告書は、支給認定前などの理由により自己負担上限額管理票がない月の医療費を証明する場合に使用してください。

### 3 注意事項

軽症者特例の基準を満たしている場合、3回目の要件（医療費総額33,330円を超える月）を満たした日の翌日から軽症者特例により認定を受けられます。（保健所への申請日から要件を満たした日の翌日までは、原則1か月以内で遡って認定されます。）

#### 【例】

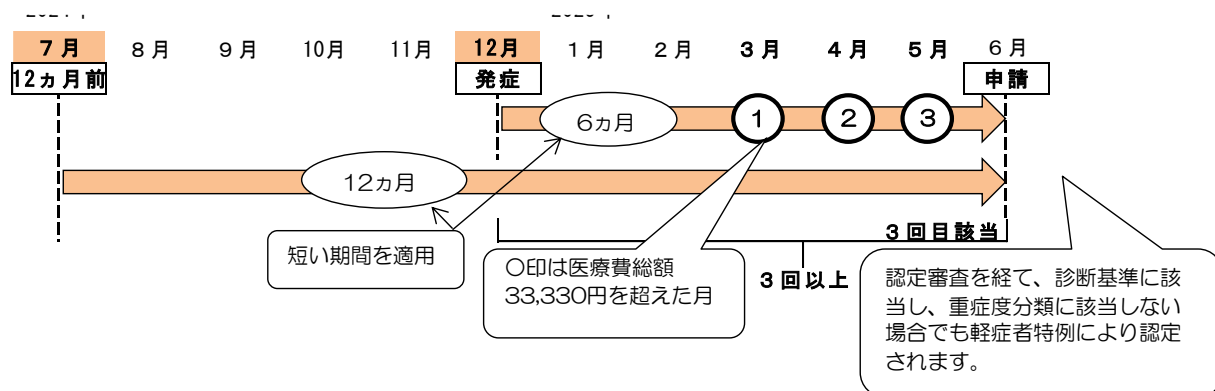
・支給認定申請をした日：令和8年6月10日

・指定難病を発症した年月：令和7年12月

（臨床調査個人票の基本情報「発症時期」に基づきます。）

発症した年月が12か月以内の場合は、発症した年月日（令和7年12月）から申請した月までの期間の支払が医療費をカウントする期間になります。

発症した年月が12か月以上前の場合は、12か月前（令和7年7月）から申請した月までの期間が医療費をカウントする期間になります。



自己負担上限額管理票及び医療費申告書の記入例は、次のページに記載しています。医療費申告書は、保健所又は岩手県ホームページから入手可能です。自己負担上限額管理票の再交付は、保健所でお手続きください。

自己負担上限額管理票の記入方法

〇〇年 4月分自己負担上限額管理票

受診者名	<b>岩手 太郎</b>	受給者番号	<b>0000000</b>
			月額自己負担上限額 <b>5,000円</b>

下記のとおり月額自己負担上限額に達しました。

日付	指定医療機関名	医療費総額 (10割分)	自己負担額	月間自己負担額 累積額
4月 5日	<b>〇×薬局</b>			
4月 5日	<b>□▲内科クリニック</b>	<b>10,000円</b>	<b>2,000円</b>	<b>2,000円</b>
4月 5日	<b>〇×薬局</b>	<b>30,000円</b>	<b>3,000円</b>	<b>5,000円</b>
4月 9日	<b>◇●訪問看護ステーション</b>	<b>5,000円</b>		
月 日				
月 日				
月 日				
月 日				

指定医療機関に記入を依頼してください。

医療費申告書の記入方法

様式第10号

岩手県知事 様

医療費申告書

枠内は、指定医療機関に記入を依頼ください。

申請者氏名: **岩手 太郎**

指定難病名: **〇〇〇〇病**

上記の指定難病に係る医療費は、下記のとおりです。

※以下の枠内は、(指定)医療機関がご記入ください。

受診日	(指定)医療機関名	医療費の内訳	
		治療内容・ 医薬品名など	医療費総額(円) (10割分)
5日	<b>□△内科クリニック</b>	<b>問診・投薬</b>	<b>5,520円</b>
5日	<b>〇×薬局</b>	<b>〇×剤</b>	<b>28,740円</b>
日			
日			
合 計			

指定難病に係る治療内容であることを証明すること

ひと月の医療費総額を医療機関毎にまとめて記載

## 8 自己負担上限額について

自己負担上限額は、支給認定世帯基準員の市町村民税の課税状況や医療費の負担状況、患者の人工呼吸器の装着等により決まります。  
高額かつ長期特例については、18ページを参照してください。

患者負担割合：2割		自己負担額(外来+入院+薬代+介護給付費)			
階層区分	階層区分の基準		一般	高額かつ長期	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0円	0円	0円
低所得Ⅰ	市町村民税 (所得割・均等割) 非課税(世帯)	本人年収 ～826,500円	2,500円	2,500円	1,000円
低所得Ⅱ		本人年収 826,500円超	5,000円	5,000円	
一般所得Ⅰ	市町村民税(所得割・均等割)課税以上 市町村民税(所得割)7.1万円未満		10,000円	5,000円	
一般所得Ⅱ	市町村民税(所得割) 7.1万円以上25.1万円未満		20,000円	10,000円	
上位所得	市町村民税(所得割) 25.1万円以上		30,000円	20,000円	
入院時の食事療養費			全額自己負担		

### 【世帯内に他に対象患者がいる場合の自己負担上限額の調整について】

- 同一世帯内(同じ医療保険加入者)に複数の対象患者がいる場合には、世帯で最も高い者の自己負担上限月額を按分して決定することとなっています。以下に例を示しますが、世帯内按分が適用になるか、対象患者毎の自己負担上限額等、詳しくは最寄りの保健所にお問い合わせください。

#### 【按分の計算方法】

各患者の負担上限額＝患者本人の負担上限額×  
(世帯で最も高い者の負担上限額／世帯における負担上限額の総額)

#### 【具体例】①世帯内2名：難病A(上限3万円)、難病B(高額長期該当上限2万円)の場合

難病A：3万円×(3万円／5万円)＝上限額18,000円

難病B：2万円×(2万円／5万円)＝上限額12,000円

#### ②世帯内2名：難病A(上限2万円)、小慢B(上限1万円)の場合

難病A：2万円×(2万円／3万円)＝上限額13,330円

小慢B：1万円×(2万円／3万円)＝上限額 6,660円

## 9 認定後の手続きについて

### ① 受給者証交付前に生じた医療費の請求（療養費払い）

交付された受給者証に記載された有効期間の始期から、受給者証が手元に届くまでの間に当該指定難病に係る治療で、指定医療機関に支払った医療費がある場合は、住所地を管轄する保健所を通じて、県に差額を請求することができます。

請求に当たっては、次の書類を提出してください。

#### 医療費の請求に必要な書類

1	特定医療費等請求書	保健所又は岩手県ホームページで入手可能です。
2	特定医療費等証明書	医療機関に記載いただく必要があります。
3	医療機関発行の領収書（原本）	
4	特定医療費（指定難病）受給者証の写し	
5	振込口座の通帳の写し	
6 ※	保険者・市町村からの医療費（付加給付・高額療養費など）の通知の写し	該当しなければ不要

※6について

高額療養費及び付加給付の対象となる方は、高額療養費等の額が決定した後、請求を行ってください。

保険医療費（食事療養費を除く）の支払いが一定額を超える場合は、御加入の医療保険から高額療養制度による払戻しを受けることができます。高額療養費制度についての詳しい手続き等については、御加入の医療保険窓口にお問合せください。その際、特定医療費（指定難病）医療費助成を受ける旨も医療保険へお伝えください。

### ② 変更事項等が生じた場合

#### ○ 治癒・死亡・他県への転出等

住所地を管轄する保健所へ連絡し、特定医療費（指定難病）受給証等資格喪失届を提出してください。

なお、転出の場合、転入先への住民票の移動後速やかに転入先での受給者証の申請を行い、その後本県の喪失届を提出してください。

#### ○ 申請内容に変更が生じた場合

次の変更があった場合は、住所地を所管する保健所で変更手続きを行ってください。

① 加入している医療保険が変更になったとき

② 住所、氏名が変更になったとき

③ 自己負担上限額に関する状況に変化があったとき

支給認定世帯基準員が変わった、人工呼吸器の装着や高額かつ長期への該当  
することになった場合等 17

## 9 認定後の手続きについて

### ③ 高額かつ長期特例

自己負担上限月額が10,000円以上の方は、支給認定後の指定難病に係る医療費総額が50,000円を超える月が12か月以内に6回以上ある場合は、「高額難病治療継続者」として申請いただくと自己負担が次のとおり軽減されます。

- 自己負担上限月額が10,000円（一般所得Ⅰ）の場合 ⇒ 5,000円
- 自己負担上限月額が20,000円（一般所得Ⅱ）の場合 ⇒ 10,000円
- 自己負担上限月額が30,000円（上位所得）の場合 ⇒ 20,000円

#### 1 対象者

次のいずれにも該当する方

- ・ 階層区分が10,000円（一般所得Ⅰ）以上
- ・ 受給を開始した月以降の指定難病に係る医療費総額※<sup>1</sup>が50,000円を超える月が申請月以前の12か月以内※<sup>2</sup>に6回以上ある

※<sup>1</sup> 指定難病に係る医療費総額には薬局、訪問看護事業所利用分も含まれますが、入院時食事療養標準負担額や生活療養標準負担額は含みません。

※<sup>2</sup> 申請月を含む直近12か月が対象です。

【例】令和8年6月申請の場合…

令和7年7月～令和8年6月までの12か月間が対象

#### 2 必要書類

- ・ 「特定医療費（指定難病）支給認定申請書」
- ・ 「自己負担額上限額管理票（コピー）」または「医療費申告書※<sup>3</sup>」（どちらも医療機関が記載する書類です。）

※<sup>3</sup> 医療費申告書は、支給認定前など自己負担上限額管理票に記入がない月の医療費を証明する場合に使用してください。

#### 3 注意事項

自己負担上限額は、申請の翌月から変更されます。遡って認定することはできませんので、該当した場合は、速やかに手続き願います。

## 10 よくある質問

Q1 市役所に行ったら所得課税証明書を出せないと言われたのですが。

A1 市役所に収入の申告をしていない方には所得課税証明書が発行されません。市役所で収入の申告をしてから所得課税証明書の交付を受けてください。

Q2 所得課税証明書の代わりに源泉徴収票や確定申告書を提出してもいいですか。

A2 代用できません。

自己負担上限額を認定するために市町村民税課税額（所得割額）を確認する必要があります。源泉徴収票や確定申告書では当該課税額が確認できないからです。所得と市町村民税課税額の両方が分かる証明書を提出してください。

Q3 更新申請書提出後に住所や保険証が変更になりましたがどうしたらいいですか。

A3 変更事項が確認できる書類（住民票や健康保険証の写し等）を追加で提出する必要があります。7～9月に変更が生じた方は、受給者証の送付が遅れる場合がありますので御了承ください。

Q4 郵送で申請してもいいですか。

A4 郵送による申請も可能です。特定記録郵便などの配達記録が残る方法にしてください。

Q5 患者さんが施設に入所しています。施設職員が更新申請を行うことはできますか。

A5 施設職員さんやケアマネジャーさんが更新申請を行うことも可能です。

患者さんや保護者以外の方が申請を行う場合は申請書の代理人欄に記入をお願いします。

また、申請書類と併せて代理人の身分証明書を持参いただくようお願いします。

詳細は、11ページを御確認ください。

Q6 更新案内が届いたが受給者本人が県外へ転出したためどうしたらいいですか。

A6 県外転出、治癒及び死亡等により受給資格を喪失した場合は、特定医療費（指定難病）受給資格喪失届（様式第8号）を管轄の保健所等に提出する必要があります。インターネット上で「岩手県難病喪失届」で検索し、県の公式ホームページから様式をダウンロードするか、管轄の保健所までお問い合わせいただきますようお願いいたします。

Q7 重症度分類を満たさず不認定通知が届いたが、もう認定されることは無いのか。

A7 ① 軽症者特例に該当する場合は、再度申請することができます。

② 通知後、病状の変化があった場合、主治医と御相談のうえ重症度分類を確認いただき、再度の申請を御検討ください。

# 11 指定難病登録者証について

## ① 登録者証とは

国が定めた疾病（指定難病）にかかっていることを証明するものです。

疾病ごとに診断基準があり、診断基準を満たしている必要があります。

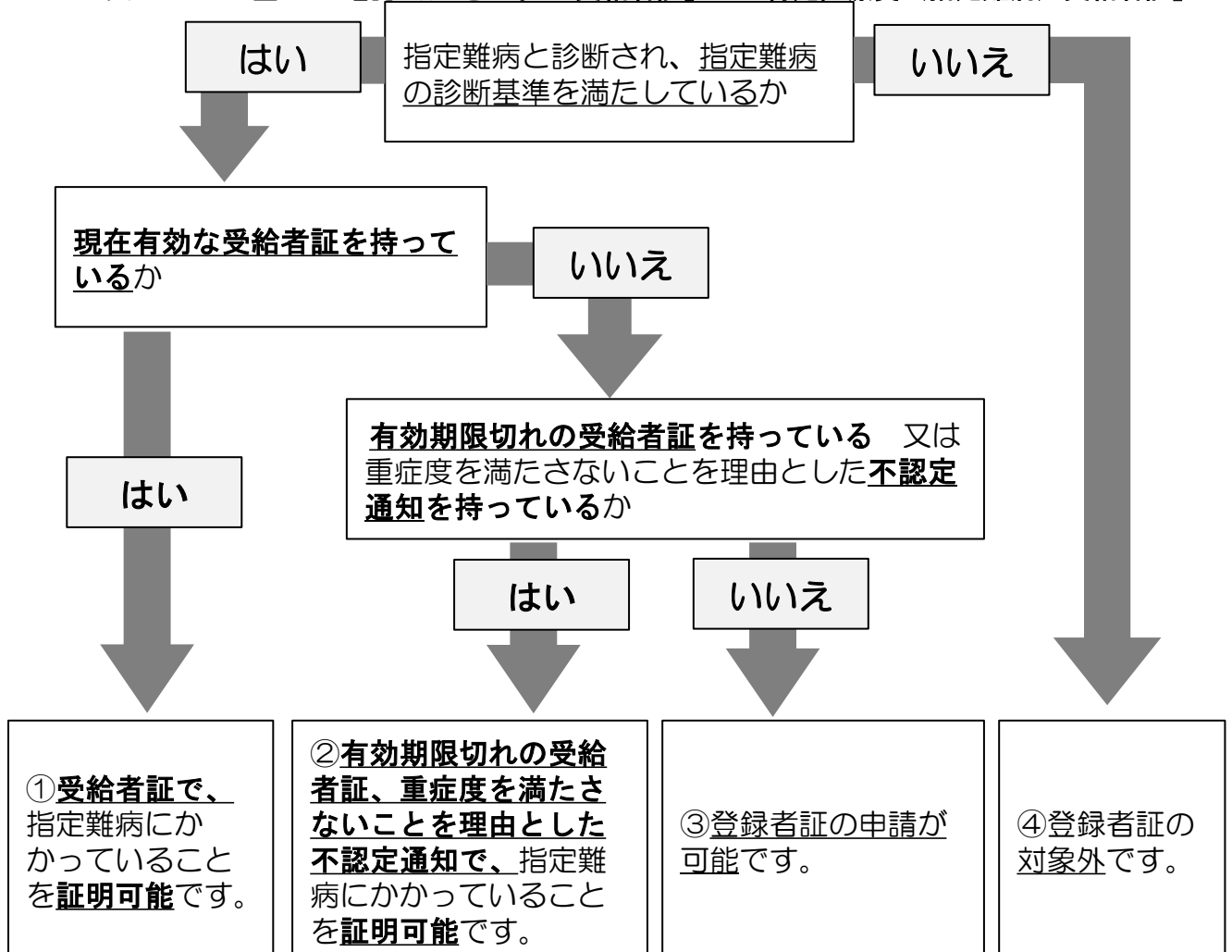
診断基準を主治医の先生にご確認いただき、申請についてご相談ください。診断基準は厚生労働省のホームページでもご確認いただけます。

厚生労働省「指定難病の概要、診断基準等、臨床調査個人票（告示番号1～348）※令和8年4月1日より適用」のURL

[https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage\\_53881.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/newpage_53881.html)

## ② 登録者証が必要な方

指定難病にかかっていることを証明する方法は複数あります。登録者証が必要になるかどうかは次のフロー図でご確認ください。「**受給者証**」＝「**特定医療費（指定難病）受給者証**」



①②の方で希望する方は、登録者証の申請も可能です。

### ③ 登録者証の申請・交付

申請先は、住民票のある住所を管轄する保健所窓口になります。

登録者証の交付は、原則としてマイナンバー情報連携を活用するため、マイナポータルで登録者証の情報を閲覧できるようになります。ただし、マイナンバー情報連携を活用することができない状況にあるときは、申請者からの求めに応じて書面による交付も可能です。

### ④ 登録者証の利用先

利用するサービスの窓口でマイナンバーカードを提示することで、マイナンバー連携により、診断書に代わり、難病患者であることを証明ができます。

手続きの種類によっては、別途診断書が必要になる場合がありますので、利用するサービスの窓口にご確認ください。

#### 【利用先の例】

サービス概要	窓口
障がい福祉サービス等 (介護給付・訓練等給付・地域相談支援給付)	市町村
公共職業安定所（ハローワーク）における 職業相談・職業紹介	公共職業安定所 (ハローワーク)
障害者就業・生活支援センター事業 就業面（就職に向けた支援、職場定着支援等）及び生活面（生活習慣の形成等）における一体的な支援	各障害者就業・生活支援センター

### ⑤ よくある質問

Q1 マイナンバー連携で登録者証を登録したが、後から紙の登録者証も交付可能か。

A1 交付可能です。所管する保険所窓口で、再交付申請書を提出してください。

Q2 県外に引っ越すが、届け出が必要か。

A2 届け出不要です。県外でも、使用できます。

Q3 登録者証も、特定医療費（指定難病）受給者証と同様に更新申請が必要か。

A3 登録者証は、発行日から有効で、終期はありませんので、更新は不要です。なお、要支援者が亡くなられた等で資格喪失した際は、喪失届を提出してください。

# 12 指定難病一覽

あ	疾患名	告示番号	
あ	アイカルディ症候群 <small>しょうこうぐん</small>	135	
	アイザックス症候群 <small>しょうこうぐん</small>	119	
	I g A腎症 <small>あいはーえいじんしょう</small>	66	
	IgG4関連疾患 <small>あいはーじー4かんれんしっかん</small>	300	
	亜急性硬化性全脳炎 <small>あきゅうせいこうかせいげんのうえん</small>	24	
	悪性関節リウマチ <small>あくせいかんせつりうち</small>	46	
	アジソン病 <small>あじそんびょう</small>	83	
	アツシャー症候群 <small>あつしゃーしょうこうぐん</small>	303	
	アトピー性脊髄炎 <small>あとびーせいせきずいえん</small>	116	
	アペール症候群 <small>あべーるしょうこうぐん</small>	182	
	アラジール症候群 <small>あらじーるしょうこうぐん</small>	297	
	あるふぁー1あんちとりぶしんけつぼうしょう α1-アンチトリプシン欠乏症	231	
	アルポート症候群 <small>あるぽーとしょうこうぐん</small>	218	
	アレキサングー病 <small>あれきさんだーびょう</small>	131	
	アンジェールマン症候群 <small>あんじえるまんしょうこうぐん</small>	201	
	アントレー・ピクスラー症候群 <small>あんとれーびくすらーしょうこうぐん</small>	184	
	い	イソキサザン症候群 <small>いそきざんしょうこうぐん</small>	247
		一次性ネフローゼ症候群 <small>いちじせいねぶろーぜしょうこうぐん</small>	222
一次性膜性増殖性糸球体腎炎 <small>いちじせいまくせいぞうしよくせいしきゅうたいじんえん</small>		223	
1 p 3 6 欠失症候群 <small>いちびー36けつしつしょうこうぐん</small>		197	
遺伝性自己炎症疾患 <small>いでんせいじごえんしょうしつかん</small>		325	
遺伝性ジストニア <small>いでんせいじすとにあ</small>		120	
遺伝性周期性四肢麻痺 <small>いでんせいしゅうきせいししまひ</small>		115	
遺伝性腭炎 <small>いでんせいすいえん</small>		298	
遺伝性鉄芽球性貧血 <small>いでんせいてつがきゅうせいひんけつ</small>		286	
う		ウィーバー症候群 <small>ういーばーしょうこうぐん</small>	175
	ウィリアムズ症候群 <small>ういりあむずしょうこうぐん</small>	179	
	ウィルソン病 <small>ういるそんびょう</small>	171	
	ウエスト症候群 <small>うえすとしょうこうぐん</small>	145	
	ウェルナー症候群 <small>うえるなーしょうこうぐん</small>	191	
	ウォルフラム症候群 <small>うおるふらむしょうこうぐん</small>	233	
	ウルリッヒ病 <small>うるりっひびょう</small>	29	
	え	HTLV-1 関連脊髄症 <small>えいちていーえるぶいーわんかんれんせきずいしょう (はむ)</small>	26
		ATR-X 症候群 <small>えーていーあーえつくすしょうこうぐん</small>	180
		エーラス・ダンロス症候群 <small>えーらす・だんろすしょうこうぐん</small>	168
エプスタイン症候群 <small>えぶすたいんしょうこうぐん</small>		287	
エプスタイン病 <small>えぶすたいんびょう</small>		217	
エマヌエル症候群 <small>えまめえるしょうこうぐん</small>		204	
MECP2重複症候群 <small>えむいーしーびー2ちようぶくしょうこうぐん</small>		339	
LMNB1関連大脳白質脳症 <small>えるえむえぬびーわんかんれんだいのうはくしつしょう</small>		342	

あ	疾患名	告示番号
え	遠位型ミオパチー <small>えんいがたみおぱちー</small>	30
	黄色靱帯骨化症 <small>おうしょくじんたいこっかしょう</small>	68
お	黄斑ジストロフィー <small>おうはんじすとろふいー</small>	301
	大田原症候群 <small>おおたはらしょうこうぐん</small>	146
	オクシタル・ホーン症候群 <small>おくしびたるほーんしょうこうぐん</small>	170
	オスラー病 <small>おすらーびょう</small>	227
	カーニー複合 <small>かーにーふくごう</small>	232
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん <small>かいぼこうかきともなうないそくそくとうようてんかん</small>	141
	潰瘍性大腸炎 <small>かいようせいだいちょうえん</small>	97
	下垂体性A D H 分泌異常症 <small>かすいたいせいえいでいーえいちぶんびじょうしょう</small>	72
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 <small>かすいたいせいごなどとろびんぶんぴこうしんしょう</small>	76
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 <small>かすいたいせいちようほるもんぶんぴこうしんしょう</small>	77
下垂体性T S H 分泌亢進症 <small>かすいたいせいていーえすえいちぶんびこうしんしょう</small>	73	
下垂体性P R L 分泌亢進症 <small>かすいたいせいぴーあーるえるぶんぴこうしんしょう</small>	74	
下垂体前葉機能低下症 <small>かすいたいげんようきのうていかしょう</small>	78	
家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体) <small>かぞくせいこうこれすてるーるけつしょう (ほもせつごうたい)</small>	79	
家族性地中海熱 <small>かぞくせいちゆうかいねつ</small>	266	
家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体) <small>かぞくせいひいせいまんとくけつしょう1 (ほもせつごうたい)</small>	336	
家族性良性慢性天疱瘡 <small>かぞくせいりょうせいまんせいてんぽうそ</small>	161	
カナバン病 <small>かなばんびょう</small>	307	
化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群 <small>かのうせいむきんせいかんせつえん・えそせいのうひしょう・あくねしょうこうぐん</small>	269	
歌舞伎症候群 <small>かぶきしょうこうぐん</small>	187	
カラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラー <small>がらくと-すー1-りんさんうりじるとらんすふえらーせけつそんしょう</small>	258	
ゼ欠損症		
カルニチン回路異常症 <small>かるにちんかいろういじょうしょう</small>	316	
肝型糖尿病 <small>かんがたとうげんびょう</small>	257	
間質性膀胱炎 (ハンナ型) <small>かんじつせいぼうこうえん (はんながた)</small>	226	
環状20番染色体症候群 <small>かんじょう20ばんせんしよくたいしょうこうぐん</small>	150	
完全大血管転位症 <small>かんぜんだいいけつかんでんいしょう</small>	209	
眼皮膚白皮症 <small>がんひふはくひしょう</small>	164	
偽性副甲状腺機能低下症 <small>ぎせいふくこうじょうせんきんごうていかしょう</small>	236	
ギョロウエイ・モフト症候群 <small>ぎやろうえいもわとしょうこうぐん</small>	219	
球脊髄性筋萎縮症 <small>きゅうせきずいせいきんいしゆくしょう</small>	1	
急速進行性糸球体腎炎 <small>きゅうそくしんこうせいしきゅうたいじんえん</small>	220	
強直性脊椎炎 <small>きょうちきょうせきついえん</small>	271	
巨細胞性動脈炎 <small>きょさいぼうせいどうみやくえん</small>	41	
巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変) <small>きょだいじょうみやくきけい (けいぶこうくういんどうびまんせいびょうへん)</small>	279	
巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変) <small>きょだいどうじょうみやくきけい (けいぶがめんまたはしびょうへん)</small>	280	
巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症 <small>きょだいぼうこうたんしょうけつちょうちようかんげんどうふせんしょう</small>	100	
巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変) <small>きょだいりんぱくわんきけい (けいぶがめんびょうへん)</small>	278	
筋萎縮性側索硬化症 <small>きんいしゆくせいそくそくこうかしょう</small>	2	

あ	疾患名	告示番号
き	きんがたとうげんびょう 筋型糖原病	256
	きんじすとろふいー 筋ジストロフィー	113
く	くっしんぐびょう クッシング病	75
	くりおひりんかんれんしゅうきねつしょうこうぐん クリオピリン関連周期熱症候群	106
	くりつべるとれのねーらヌーばーしょうこうぐん クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281
	くろーぞんしょうこうぐん クルーゾン症候群	181
	くろこーすとらんすぽーたー1けつぞんしょう グルコーストランスポーター1欠損症	248
	くろたるさんけつしょう1がた グルタル酸血症1型	249
	くろたるさんけつしょう2がた グルタル酸血症2型	250
	くろふかせしょうこうぐん クロー・深瀬症候群	16
	くろーんびょう クローン病	96
	くろんかいとかなだしょうこうぐん クロンカイト・カナダ症候群	289
け	けいれんじゅうせきがた(にそうせい) きゅうせいのうしょう 痙攣重積型(二相性)急性脳症	129
	けつせつせいこうかしょう 結節性硬化症	158
	けつせつせいはつどうみゃくえん 結節性多発動脈炎	42
	けつせんせいけつしょうばんげんしょうせいしはんびょう 血栓性血小板減少性紫斑病	64
	げんきよくせいひしついいけいせい 限局性皮質異形成	137
	げんばつせいかんがいもんみゃくへいそくしょう 原発性肝外門脈閉塞症	346
	げんばつせいこうかいりくろんけつしょう 原発性高カイトミクロン血症	262
	げんばつせいこうかせいたんかんえん 原発性硬化性胆管炎	94
	げんばつせいこうりんしつこうたいしょうこうぐん 原発性抗リン脂質抗体症候群	48
	げんばつせいそくさくこうかしょう 原発性側索硬化症	4
	げんばつせいたんじゅうせいたんかんえん 原発性胆汁性胆管炎	93
	げんばつせいめんえきふぜんしょうこうぐん 原発性免疫不全症候群	65
	げんびきょうてきたはつけっかんえん 顕微鏡的多発血管炎	43
	ごうあいじーでいーしょうこうぐん 高IgD症候群	267
	ごうさんきゅうせいしょうかかんしつかん 好酸球形消化管疾患	98
	ごうさんきゅうせいはつてつつかんえんせいにくげしゅう 好酸球形多発血管炎性肉芽腫症	45
	ごうさんきゅうせいふくびくろえん 好酸球形副鼻腔炎	306
ごうしきゅうたいきていまくじんえん 抗糸球体基底膜腎炎	221	
ごうじゅうじんたいこうかしょう 後縦靱帯骨化症	69	
ごうじょうせんほるもんふおうしょう 甲状腺ホルモン不応症	80	
ごうそくがたしんきんしょう 拘束型心筋症	59	
ごうちろしんけつしょう1がた 高チロシン血症1型	241	
ごうちろしんけつしょう2がた 高チロシン血症2型	242	
ごうちろしんけつしょう3がた 高チロシン血症3型	243	
ごうてんせいせきがきゅうろう 後天性赤芽球癆	283	
ごうはんせきちゅうかんきょうさくしょう 広範脊柱管狭窄症	70	
ごうようてきじょうかくまくじすとろふいー 膠様滴状角膜ジストロフィー	332	
ごくちょうさあしるごえーだつすいそこうせつぞんしょう 極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	344	

あ	疾患名	告示番号
こ	こけいんしょうこうぐん コケイン症候群	192
	こすてろしょうこうぐん コステロ症候群	104
	ごつけいせいふぜんしょう 骨形成不全症	274
	ごびーけつしょうこうぐん 5 p 欠失症候群	199
こ	こふいん・しりすしょうこうぐん コフィン・シリス症候群	185
	こふいん・ろーりーしょうこうぐん コフィン・ローリー症候群	176
	こんごうせいけつごうそしきびょう 混合性結合組織病	52
	さいじじんしょうこうぐん 鯉耳腎症候群	190
こ	さいせいふりょうせいひんけつ 再生不良性貧血	60
	さいはつせいはつたつなんこうつえん 再発性多発軟骨炎	55
	さしんていけいせいしょうこうぐん 左心低形成症候群	211
	さるこいどーしす サルコイドーシス	84
こ	さんせんべんへいさしょう 三尖弁閉鎖症	212
	さんとうこうそけつぞんしょう 三頭酵素欠損症	317
	しーえふしーしょうこうぐん C F C 症候群	103
	しえーぐれんしょうこうぐん シェーグレン症候群	53
こ	しきそせいかんびょう 色素性乾皮症	159
	じごだんしよくうほうせいみおぼちー 自己食空胞性ミオパチー	32
	じごめんえきせいかんえん 自己免疫性肝炎	95
	じごめんえきせいこうてんせいぎょうこいんしけつほうしょう 自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	288
こ	じごめんえきせいこうけつせいひんけつ 自己免疫性溶血性貧血	61
	しとすてろーけつしょう シトステロール血症	260
	しとりんけつぞんしょう シトリン欠損症	318
	しはんびょうせいじんえん 紫斑病性腎炎	224
こ	しほうししゅくしょう 脂肪萎縮症	265
	じやくねんせいとくはつせいかんせつえん 若年性特発性関節炎	107
	じやくねんはつしょうがたりよくそくせいかんおんなんちょう 若年発症型両側性感音難聴	304
	しやるこーまりーとらーすびょう シャルコー・マリイ・トゥース病	10
こ	じゅうしょうきんむりよくしょう 重症筋無力症	11
	しゅうせいたいけつつかんえんいしょう 修正大血管転位症	208
	しゅうけつせいせんよういじょうしょう 出血性線溶異常症	347
	じゅべーるしょうこうぐんかんれんしつかん ジューベール症候群関連疾患	177
こ	しゅわるとんやんべんしょうこうぐん シュワルト・ヤンベル症候群	33
	しんけいさいほういどういじょうしょう 神経細胞移動異常症	138
	しんけいじくさくすぶえろいどけいせいをともなう いでんせいびまんせいほくしつ 神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質	125
	らしょう 脳症	
こ	しんけいせんいしゅしょう 神経線維腫症	34
	しんけいゆうきよくせつけつきゅうしょう 神経有棘赤血球症	9
	しんこうせいかくじょうせいまひ 進行性核上性麻痺	5
	しんこうせいかそくせいせんないたんじゅうろうたいしょう 進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338
しんこうせいこつかせいせんいけいせいしょう 進行性骨化性線維異形成症	272	

あ	疾患名	告示番号
し	しんこうせいいたそうせいはいくしつのはししょう 進行性多巣性白質脳症	25
	しんこうせいはいくしつのはししょう 進行性白質脳症	308
	しんこうせいみおくらーぬすてんかん 進行性ミオクローヌスてんかん	309
	しんしつちゅうかくけつそんをとものなはいどうみやくへいさしょう 心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214
し	しんしつちゅうかくけつそんをとものなはいどうみやくへいさしょう 心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213
	しんしつちゅうかくけつそんをとものなはいどうみやくへいさしょう 睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳 症およびてんかん性脳症	154
す	すたーじーえーぼーししょうこうぐん スタージ・ウェーバー症候群	157
	すていぶんすじよんそんししょうこうぐん ステイヴンス・ジョンソン症候群	38
	すみずまぎにすじしょうこうぐん スミス・マギニス症候群	202
せ	ぜいじやくえつくすじしょうこうぐん 脆弱 X 症候群	206
	ぜいじやくえつくすじしょうこうぐんかんれんしつかん 脆弱 X 症候群関連疾患	205
	ぜいじんはつしょうすちるびょう 成人発症スチル病	54
	せきすいくらどうしょう 脊髄空洞症	117
	せきすいししょうのうへんせいししょう (たけいとらしいしゅくししょうをのぞく) 脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18
	せきすいすいまくりゅう 脊髄髄膜瘤	118
	せきすいせいきんいしゅくししょう 脊髄性筋萎縮症	3
	せびあぶてりんかんげんこうそ (えすあーる) けつそんししょう セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症	319
	ぜんがんぶけいせいじょう 前眼部形成異常	328
	ぜんしんせいあみろいどーしす 全身性アミロイドーシス	28
	ぜんしんせいえりてまどーです 全身性エリテマトーデス	49
	ぜんしんせいきょうひししょう 全身性強皮症	51
	せんてんいじょうししょうこうぐん 先天異常症候群	310
	せんてんせいおろかくまくへるにあ 先天性横隔膜ヘルニア	294
	せんてんせいかくじょうせいきゅうまひ 先天性核上性球麻痺	132
	せんてんせいきかんきょうさくししょう/せんてんせいせいもんかきょうさくし 先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330
	せんてんせいぎょりんせん 先天性魚鱗癬	160
	せんてんせいきんむりょくししょうこうぐん 先天性筋無力症候群	12
	せんてんせいぐりこシルボスファチジルイノシトール もんししょう (G P I) 欠損症	320
	せんてんせいさんせんべんきょうさくししょう 先天性三尖弁狭窄症	311
	せんてんせいじんせいによろほうししょう 先天性腎性尿管症	225
	せんてんせいせつかけきゅうけいせいじょうせいひんけつ 先天性赤血球形成異常性貧血	282
	せんてんせいそらぼうべんきょうさくししょう 先天性僧帽弁狭窄症	312
	せんてんせいだいのうはくしつけいせいふぜんししょう 先天性大脳白質形成不全症	139
	せんてんせいはいじょうみやくきょうさくししょう 先天性肺静脈狭窄症	313
	せんてんせいふくじんけいせいせいししょう 先天性副腎低形成症	82
せんてんせいふくじんしつこうもけつそんししょう 先天性副腎皮質酵素欠損症	81	
せんてんせいみおばち 先天性ミオパチー	111	
せんてんせいむつらむかんししょう 先天性無痛無汗症	130	
せんてんせいようさんきゅうしゅうふぜん 先天性葉酸吸収不全	253	
ぜんとうそくとうようへんせいししょう 前頭側頭葉変性症	127	

あ	疾患名	告示番号
せ	せんちゅうきのうふぜんししょうこうぐん (かるたげなーししょうこうぐんをふくむ) 線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)	340
そ	そうきみおくらにーのうししょう 早期ミオクローニ-脳症	147
	そどうみやくかんいざんししょう 総動脈幹遺残症	207
	そはいせつこういざん 総排泄腔遺残	293
そ	そはいせつこうがいはんししょう 総排泄腔外反症	292
	そとすしょうこうぐん ソトス症候群	194
た	だい14ぼんせんしよくたいちちおやせいだいそみーししょうこうぐん 第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200
	だいいちもんとぶらつくふあんひんけつ ダイアモンド・ブラックファン貧血	284
	だいのらひつきていかくへんせいししょう 大脳皮質基底核変性症	7
	だいのりせきこつびょう 大理石骨病	326
	たかやすどうみやくえん 高安動脈炎	40
	たけいどういしゅくししょう 多系統萎縮症	17
	たなとぶありつくこついいせいししょう タナトフォリック骨異形成症	275
	たはつけつかんえんせいにくげしゅししょう 多発血管炎性肉芽腫症	44
	たはつせいこうかししょう/しんしんけいせきすいえん 多発性硬化症/視神経脊髄炎	13
	たはつせいのうほうじん 多発性嚢胞腎	67
	たひししょうこうぐん 多脾症候群	188
	たんじーるびょう タンジール病	261
	たんしんしつしょう 単心室症	210
	だんせいせんいせいかせいおうしよくしゅ 弾性線維性仮性黄色腫	166
たんだらへいさししょう 胆道閉鎖症	296	
ちはつせいのりんぼすいしゅ 遅発性内リンパ水腫	305	
ちやーじしょうこうぐん チャージ症候群	105	
ち	ちゅうかくしんしんけいせいせいじょうししょう/どもるしあししょうこうぐん 中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134
	ちゅうどくせいひょうえしししょう 中毒性表皮壊死症	39
	ちようかんしんけいせつさいほうきんししょうししょう 腸管神経節細胞僅少症	101
て	ていーあーるびーふい4いじょうししょう TRPV4異常症	341
	ていーえぬえふじゅうたいかんれんしゅうきせいししょうこうぐん TNF受容体関連周期性症候群	108
	ていほすふたーぜししょう 低ホスファターゼ症	172
と	てんぼらそら 天疱瘡	35
	とくはつせいかくちょうがたしんきんししょう 特発性拡張型心筋症	57
	とくはつせいかんしつせいはいえん 特発性間質性肺炎	85
	とくはつせいきていかくせつかいかししょう 特発性基底核石灰化症	27
	とくはつせいつせんししょう (いでんせいけつせんせいそんによるものにかぎる。) 特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327
	とくはつせいこうてんせいせんしんせいむかんししょう 特発性後天性全身性無汗症	163
	とくはつせいだいたいこつとうえしししょう 特発性大腿骨頭壊死症	71
	とくはつせいたちゅうしんせいきやつするまんびょう 特発性多中心性ギヤツルマン病	331
	とくはつせいもんみやくあつこうしんししょう 特発性門脈圧亢進症	92
	どらべししょうこうぐん ドラベ症候群	140
な	なかじょうにしむらししょうこうぐん 中條・西村症候群	268

あ	疾患名	告示番号
な	なすはこらびょう 那須・ハコヲ病	174
	なんごつむけいせいししょう 軟骨無形成症	276
	なんちひんかいぶぶんほっさじゅうせきがたきゅうせいゆうえん 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153
に	22きゅう11.2けつしつしょうごうぐん 22q11.2欠失症候群	203
	にゅうじはつしょうすていんぐかんれんけつかんえん 乳児発症STING関連血管炎	345
	にゅうようじかんきよだいけつかんしゅ 乳幼児肝巨大血管腫	295
	にようそさいくろいじょうしょう 尿素サイクル異常症	251
ぬ	ぬーなんししょうごうぐん ヌーナン症候群	195
ね	ねいるばてらしょうごうぐん(もうしつがいごつしょうごうぐん) / えるえ ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群) / L M	315
	ねえつくす1びーかんれんじんししょう X 1 B 関連腎症	
	ねぶろんろう ネブロン癆	335
の	のうくれあちんけつぼうししょうごうぐん 脳クレアチン欠乏症候群	334
	のうけんおうしよくしゅししょう 脳腱黄色腫症	263
	のうないてつちんちやくしんけいへんせいししょう 脳内鉄沈着神経変性症	121
	のうひょうへもじでりんちんちやくししょう 脳表へモジドリン沈着症	122
	のうほうせいかんせん(はんぼうがた) 膿疱性乾癬(汎発型)	37
	のうほうせいせんいししょう 囊胞性線維症	299
は	ばーきんそんびょう パーキンソン病	6
	ばーじゃーびょう パージャー病	47
	はいじょうみやくへいそくししょう / はいちうさいけつかんしゅししょう 肺静脈閉塞症 / 肺毛細血管腫症	87
	はいどうみよくせいはいごうけつあつしょう 肺動脈性肺高血圧症	86
	はいほうたんぱくししょう(じごめんえきせいまたはせんてんせい) 肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	229
	はいほうていかんきしょうごうぐん 肺胞低換気症候群	230
	はつちんぞんぎるふおーどししょうごうぐん ハッチンソン・ギルフォード症候群	333
	はつどきありししょうごうぐん バッド・キアリ症候群	91
	はとらわんかんれんのうししょうけつかんびょう HTRA1関連脳小血管病	123
	はんちんとんびょう ハンチントン病	8
ひ	ひーしーでいーえいち19かんれんししょうごうぐん P C D H 1 9 関連症候群	152
	ひーゆーあーるえーかんれんしんけいほつたつじょうししょう P U R A 関連神経発達異常症	343
	ひけとーしすがたごうくりしんけつししょう 非ケトーシス型高グリシン血症	321
	ひごうせいひふごつまくししょう 肥厚性皮膚骨膜炎	165
	ひじすとろふいーせいみおとにーししょうごうぐん 非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114
	ひしつかごうそくとはくしつろうししょうをともなる じょうせんしよくたい 皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動	124
	ひだいがたしんきんししょう 肥大型心筋症	58
	びたみんでいーいぞんせいいくるびょう / ごつなんかししょう ビタミンD依存性くる病 / 骨軟化症	239
	びたみんでいーいごうせいいくるびょう / ごつなんかししょう ビタミンD抵抗性くる病 / 骨軟化症	238
	ひだりはいどうみやくみぎはいどうみやくしししょう 左肺動脈右肺動脈起始症	314
びつかーすたつぷのうかんろうえん ピッカースタッフ脳幹脳炎	128	
ひてんけいししょうけつせいにようどくししょうごうぐん 非典型溶血性尿毒症症候群	109	
ひとくいせいたはつせいししょうちょうかいししょう 非特異性多発性小腸潰瘍症	290	
ひふきんえん / たはつせいきんえん 皮膚筋炎 / 多発性筋炎	50	

あ	疾患名	告示番号
ひ	ひょうひすいほうししょう 表皮水疱症	36
	ひるしゅずぶるんくびょう(げんけつちつちょうがたまはししょうちょうがた) ヒルシユスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	291
ふ	ふあいふあーししょうごうぐん ファイアー症候群	183
	ふあーたーししょうごうぐん VATER症候群	173
	ふあろーしちしょう ファロー四徴症	215
	ふあんこにひんけつ ファンコニ貧血	285
	ふうにゅうたいきんえん 封入体筋炎	15
	ふえにるげんとにょうししょう フェニルケトン尿症	240
	ふくごうかるほきしらーげけつそんししょう 複合カルボキシラーゼ欠損症	255
	ふくごうじょうせんきのうていかししょう 副甲状腺機能低下症	235
	ふくじんはくしつじすとろふいー 副腎白質ジストロフィー	20
	ふくしんひつしげきほるもんふおうししょう 副腎皮質刺激ホルモン不応症	237
ふらうししょうごうぐん フラウ症候群	110	
ふらだーういりししょうごうぐん ブラダー・ウィリ症候群	193	
ふりおんびょう プリオン病	23	
ふるびおんさんけつししょう プロピオン酸血症	245	
へいそくせいさいきかんしえん 閉塞性細気管支炎	228	
へーたけとちおらーげけつそんししょう β-ケトチオラーゼ欠損症	322	
へーちえつとびょう ペーチェット病	56	
へすれむおおばち ベスレムミオパチー	31	
ペリーびょう ペリー病	126	
へるおきしそーむびょう(ふくじんはくしつじすとろふいーをのぞく) ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)	234	
へんそくきよのうししょう 片側巨脳症	136	
へんそくけいれんかたまひてんかんししょうごうぐん 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	
ほうごうそくえらあみのさんだつたんさんごうそけつそんししょう 芳香族L-アミノ酸炭酸酵素欠損症	323	
ほうさせいやかんへもくろびんにょうししょう 発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	
ほむしすちんにょうししょう ホモシスチン尿症	337	
ほるふいりんししょう ホルフィン症	254	
まりねすごしよーくれんししょうごうぐん マリネスコ・シエーグレン症候群	112	
まるふあんししょうごうぐん / ろいす・でいーつししょうごうぐん マルファン症候群 / ロイス・ディーツ症候群	167	
まんせいえんししょうせいだつすいせいいたはつしんけいえん / たそうせいうらんどにゅー 慢性炎症性脱髄性多発神経炎 / 多巣性運動ニューロパ	14	
らばち チー		
ま	まんせいけつせんそくせんせいはいごうけつあつししょう 慢性血栓性肺高血圧症	88
	まんせいさいはいつせいいたはつせいごつすいえん 慢性再発性多発性骨髄炎	270
	まんせいいとくはつせいさいせいちうへいそくししょう 慢性特発性偽性腸閉塞症	99
み	みおくるにーけつしんてんかん ミオクロニー欠神てんかん	142
	みおくるにーだつりよくほっさをともなるてんかん ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143
	みとこんどりあびょう ミトコンドリア病	21
む	むごうさいししょう 無虹彩症	329
	むひししょうごうぐん 無脾症候群	189
	むべーたりぼたんぱくけつししょう 無βリポタンパク血症	264

あ	疾患名	告示番号
め	めーぶるしろつぷにようしょう メープルシロップ尿症	244
	めちるぐるたこんさんにようしょう メチルグルタコン酸尿症	324
	めちるまろんさんけつしょう メチルマロン酸血症	246
	めびうすしょうこうぐん メビウス症候群	133
	めんえきせいけつしょうばんげんしょうしょう 免疫性血小板減少症	63
	めんけすびょう メンケス病	169
	も	もうまくしきそへんせいしょう 網膜色素変性症
もやもやびょう もやもや病		22
もわつどういるそんしょうこうぐん モワット・ウィルソン症候群		178
や	やんぐしんぶそんしょうこうぐん ヤング・シンプソン症候群	196
ゆ	ゆうそうせいしょうてんほっさをともなうにゆうじてんかん 遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148
よ	よんびーけつしょうこうぐん 4 p 欠失症候群	198
ら	らいそぞーむびょう ライソゾーム病	19
	らすむっせんのうえん ラスマツセン脳炎	151
	らんどうくれふなーしょうこうぐん ランドウ・クレフナー症候群	155
り	りじんにようせいたんぱくふたいしょう リジン尿性蛋白不耐症	252
	りょうだいけつつかんろしつきししょう 両大血管右室起始症	216
	りんぱかんしゅしょう／ごーはむびょう リンパ管腫症／ゴーハム病	277
	りんぱみやくかんきんしゅしょう リンパ脈管筋腫症	89
る	るいてんぼうそう（こうてんせいひょうひすいほうしょうをふくむ） 類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	162
	るびんしゅたいんていびしょうこうぐん ルビンシュタイン・テイビ症候群	102
れ	れーべるいでんせいしんけいしょう レーベル遺伝性視神経症	302
	れしちんこれすてろーあしるとらんずふえらーげつそんしょう レシチンコレステロールアシルトランスフェ	259
	れつしょうこうぐん レット症候群	156
	れのつくすがすとーしょうこうぐん レノックス・ガストー症候群	144
ろ	ろうしょうこうぐん ロウ症候群	348
	ろすむんどとむそんしょうこうぐん ロスムンド・トムソン症候群	186
	ろつごつじょうをともなうせんでいせいそくわんしょう 肋骨異常を伴う先天性側弯症	273

詳しくは難病情報センターHP  
をご確認ください

 難病情報センター

## 相談先

各保健所の他、次の場所でも相談することができます。

- ・ 難病相談支援センター  
（療養や生活、就労の悩み等）

○住所

岩手県盛岡市三本柳8-1-3  
（ふれあいランド岩手内）

○電話

019-614-0711  
月・火・木・金・土曜日  
10:00～16:00  
水・土・祝日 休み

○来室相談

要予約

○メール相談

iwanan@io.ocn.ne.jp

- ・ 難病診療連携コーディネーター  
（入院・退院に関すること等）

○住所

岩手県紫波郡矢巾町医大通2-1-1  
（岩手医科大学附属病院内）

○電話

019-611-8074