



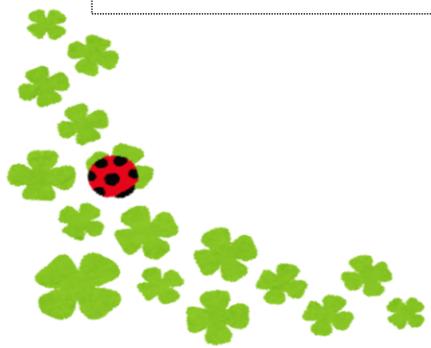
難病患者のみなさまへ

松山市保健所からのお知らせ

～令和6年度版～

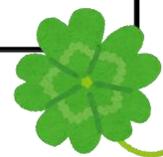
★内 容★

1	松山市保健所（難病対策担当）に関すること	P1
2-①	経済的な支援に関すること（医療費）	P2
2-②	経済的な支援に関すること（手当等）	P6
3	介護サービス・障害福祉サービス等に関すること	P8
4	相談窓口について	P9
5	患者団体について	P12
6	災害への備えは大丈夫ですか？	P13
7	指定難病一覧（341 疾病）	P14
8	障害福祉サービス対象疾病一覧（369 疾病）	P16



松山市保健所

松山市保健所（難病対策担当）に関すること



保健予防課難病対策担当では、病気の療養に関する相談・家庭訪問・難病医療費助成制度の新規申請手続き（P2~4）などを担当しています。

■療養に関する相談・家庭訪問

病気に関することや療養生活・福祉制度等について、保健師やその他の専門職等が窓口・訪問・電話で相談に応じています。

■患者相談会

専門職による講話及び意見交換等を行っています。
対象の方（特定医療費（指定難病）受給者証所持者）には郵便等で案内いたします。日程等については、広報でもお知らせいたします。

■医療相談会

疾病別の専門医による講演を実施しています。対象の方（特定医療費（指定難病）受給者証所持者）には郵便等で案内いたします。日程等については、広報でもお知らせいたします。

■パーキングパーミット制度

県内及び相互利用を行う全国の各府県の身体障がい者等用の駐車場（車いすマークがある駐車場）を利用するためのパーキングパーミット（身体障がい者等用駐車場利用者証）を交付しています。

申請・交付窓口）松山市保健所保健予防課、松山市役所障がい福祉課、福祉・子育て相談窓口
申請方法）難病を理由に申請する場合、特定医療費（指定難病）受給者証を保健所に持参してください。

■ヘルプマーク

外見から分からなくても援助や配慮を必要としている方々が、周囲の方に配慮を必要としていることを知らせることで、援助を得やすくなるよう、作成したマークです。ストラップにより、カバン等に付けて使用します。

裏面に付属のシールを貼り、ヘルプマーク利用者が周囲に伝えたい情報や、必要な支援の内容を記入できます。

松山市保健所保健予防課、松山市役所障がい福祉課で配布しています。



2-① 経済的な支援に関すること（医療費）

■特定医療費（指定難病）助成制度（新規申請）

原因が不明で治療方法が確立されていない難病のうち、一定の要件を満たす「指定難病」(P14~15) について、原因の追究や治療研究を進めるとともに、医療費の自己負担を軽減するため、その一部を公費にて助成する制度です。

医療費助成の対象となるには、「診断基準」と「重症度（分類）」の2つを満たしていることが必要です。なお、「診断基準」は満たすが「重症度（分類）」を満たさない場合でも、「軽症高額該当(※)」に該当する場合は医療費助成の対象になります。

(※)申請月以前の1年以内に、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上あること。

◇自己負担について

特定医療費（指定難病）受給者証を交付された方は、愛媛県の審査を経て決定された支給開始日から、その疾病に係る医療費（自己負担分）の一部を愛媛県が負担します。ただし、全額ではなく、市民税の課税状況等に応じた自己負担があります。

<自己負担上限額（月額）>

階層区分		階層区分の基準		自己負担上限額（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
A	生活保護	—		0	0	0
B1	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
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80万円超～	5,000		
C1	一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 7.1万円未満		10,000	5,000	
C2	一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上 25.1万円未満		20,000	10,000	
D	上位所得	市町村民税 25.1万円以上		30,000	20,000	
入院時の食費				全額自己負担		

○対象の医療や介護を受けた場合、その月の自己負担額（入院・外来・薬代・訪問看護の費用）を合算していき、自己負担上限額（月額）まで達した後は、その月における自己負担は不要となります。

○「高額かつ長期」とは、原則特定医療費（指定難病）の支給認定開始後に月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある場合、自己負担上限額が軽減される特例です。



◇申請について

①～⑧は全員、⑨～⑪は該当者のみ

必要な書類	説明
① 特定医療費（指定難病）支給認定申請書	松山市保健所（保健予防課）にあります。 愛媛県庁ホームページからもダウンロード可。
② 臨床調査個人票（新規）	難病指定医へ作成を依頼してください。
③ 住民票	世帯全員のもので続柄の表示が必要です。
④ 健康保険証の写し	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒受診者及び被保険者のもの （受診者が被保険者である場合は一枚で可） ○国民健康保険、後期高齢者医療、国保組合の方 ⇒医療保険上の世帯全員のもの （受診者と同じ医療保険の加入者全員分）
⑤ 市民税・県民税課税（所得）証明書 *障害年金や遺族年金等の受給者で、低所得Ⅰ（本人収入80万円未満）に該当する場合は、受診者本人の収入の合計金額を証明する書類（年金振込通知書等）が必要ですので、事前にお問合せください。	○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒被保険者のもの （被保険者が市県民税非課税の場合、受診者分も必要） ○国民健康保険、後期高齢者医療、国保組合の方 ⇒医療保険上の世帯全員のもの （受診者と同じ医療保険の加入者全員分） ○生活保護受給者の方 ⇒保護受給証明書
⑥ 同意書	松山市保健所（保健予防課）にあります。 愛媛県庁ホームページからもダウンロード可。
⑦ マイナンバー（個人番号）が確認できるもの	マイナンバーカード、通知カード、マイナンバー付きの住民票のうちいずれか1つ ○被用者保険（協会健保、組合健保、共済等）の方 ⇒受診者及び被保険者のもの （受診者が被保険者である場合は一枚で可） ○国民健康保険、後期高齢者医療、国保組合の方 ⇒医療保険上の世帯全員のもの （受診者と同じ医療保険の加入者全員分） ○生活保護受給者の方 ⇒受診者本人分
⑧ 本人の身元確認ができるもの （代理申請の場合は、代理人の身元確認ができるもの）	顔写真ありの場合；運転免許証、障害者手帳等 顔写真なしの場合；健康保険証、介護保険証等から 2点
⑨ 医療保険上の世帯内に右記の証をお持ちの方がいる場合	○特定医療費（指定難病）受給者証 ○小児慢性特定疾病医療受給者証 受診者本人及び同一世帯内の受給者が同じ医療保険上の世帯であることが確認できる書類が必要。
⑩ 医療費申告書及び領収書等（3か月分）	軽症高額該当の申請をする場合必要。 愛媛県庁ホームページからもダウンロード可。
⑪ 委任状	申請者が本人以外の場合必要。

◇対象となる医療の範囲・内容

指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病（合併症）に関する医療

医 療	介 護
<ul style="list-style-type: none"> 診察 薬剤の支給 医学的処置、手術及びその他の医療 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 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 	<ul style="list-style-type: none"> 訪問看護 訪問リハビリテーション 居宅療養管理指導 介護療養施設サービス 介護予防訪問看護 介護予防訪問リハビリテーション 介護予防居宅療養管理指導

* 都道府県又は政令指定都市が指定した指定医療機関（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）のみが医療費助成の対象です。

* 入院時の寝具貸与代や差額ベッド代等の保険診療対象外のものについては、公費の対象外になります。

◇指定医療機関について

都道府県及び指定都市が指定した指定医療機関（病院・診療所、薬局、訪問看護ステーション）
愛媛県庁ホームページに掲載（愛媛県庁⇒難病対策⇒指定医療機関一覧）

◇利用方法

愛媛県にて審査が行われ、認定された場合は、「特定医療費（指定難病）受給者証」が交付されます。指定医療機関の窓口で受給者証を提示することにより、窓口負担が軽減されます。（窓口で上限額管理票に医療費総額や自己負担額を記載してもらいます。）

◇お問い合わせ・申請先 松山市保健所保健予防課 難病対策担当

☎(089)911-1857 FAX(089)923-6062

◆愛媛県難病医療事務センター◆

・受給者証が交付された後の変更等は、愛媛県難病医療事務センターが窓口です。

- | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> ○氏名の変更 ○居住地の変更 ○加入している医療保険・番号の変更 ○自己負担上限額の変更（高額かつ長期・人工呼吸器等装着・按分・階層変更） ○病名の変更または追加 ○受給者証の再交付 ○管理票の2枚目交付 ○連絡先の変更 ○更新申請 |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

○愛媛県難病医療事務センター○

住所 〒790-0811

松山市本町7丁目2番地

本町ビル1階

TEL 089-926-7707

FAX 089-926-7708

アクセス方法

- ◆伊予鉄市内電車
「本町六丁目」より徒歩3分
- ◆伊予鉄路線バス
「本町六」より徒歩2分



■その他

項目	内容	お問い合わせ先
重度心身障害者医療	<p>病院等での保険診療による医療費（自己負担分）を助成する制度 （資格要件）①身体障害者手帳1・2級の所持者 ②療育手帳Aの所持者 ③療育手帳B（中度）と身体障害者手帳両方の所持者 上記①～③のいずれかに該当する場合</p>	<p>松山市役所 障がい福祉課 （医療担当） ☎(089)948-6936 FAX (089)932-7553</p>
後期高齢者医療への加入	<p>【対象者】 障害認定者（一定の障がいがあると認定された65歳以上75歳未満の者）</p> <p>高齢者の医療の確保に関する法律に基づく医療制度で、後期高齢者医療に加入できます。</p>	 <p>松山市役所 健康保険課 （後期高齢者医療担当） ☎(089)948-6941</p>
高額療養費	<p>◇高額療養費の支給 月ごとの医療費の自己負担額（窓口で支払った一部負担金）が限度額を超えた場合、申請により払い戻しが受けられます。なお、限度額は年齢や所得によって異なります。</p> <p>◇限度額適用（標準負担額減額）認定証の交付 入院・外来・調剤薬局などの医療費が高額になる場合、あらかじめ交付を受けた限度額適用認定証を医療機関に提示することで窓口支払額を限度額におさえられます。また、非課税世帯の方は、入院時の食事代（標準負担額）が減額されます。なお、年齢や所得によって認定証を申請する必要のない場合があります。</p> <p>※詳しくは、ご加入の医療保険者（保険証に記載）にご確認ください。 ※オンライン資格確認導入医療機関等では、本人の同意により保険証または利用登録済みのマイナンバーカードを提示すれば窓口での医療費の支払いを限度額までに抑えることができます。（滞納世帯は原則対象外） （長期入院中の食事代の減額（非課税世帯）には、認定証の申請が必要です。）</p>	<p>【国民健康保険】 松山市役所 保険給付・年金課 （国保給付担当） ☎(089)948-6361</p> <hr/> <p>【後期高齢者医療】 松山市役所 健康保険課 （後期高齢者医療担当） ☎(089)948-6941</p>
小児慢性特定疾病医療費助成制度	<p>【対象者】 国が指定する対象疾病及び認定基準に該当し長期にわたり療養する18歳未満の者（継続申請は20歳まで可）</p> <p>医療費と入院時の食事療養費の一部を助成します。（一部疾病が指定難病制度と重複あり。自己負担上限額や利用できる制度が異なるため、ご相談を）</p>	<p>松山市保健所 すくすく支援課 （総務担当） ☎(089)911-1870</p>
生活保護	<p>高齢・疾病・障がい等、さまざまな要因で生活に困窮する方に対し、国が定めた基準に基づいて、その困窮の程度に応じ必要な保護を行い、健康で文化的な最低限度の生活を保障し、早期に自分の力で生活できるように自立を助長する制度です。</p>	<p>松山市役所 生活福祉総務課 （面接相談担当） ☎(089)948-6395</p>

2-② 経済的な支援に関すること（手当等）

項目	内容	お問い合わせ先
障害年金	<p>病気やけがで障がいが残ったときに受けられ、20歳前に障がい者になった人は、20歳になったときから受けられます。（条件があります）</p> <p>◇障害年金を受けられる条件</p> <p>①初診日に厚生年金・共済年金に加入していなかった人は、65歳未満であること（老齢基礎年金を繰り上げて受給している方を除く）</p> <p>②初診日の前々月までの加入期間（保険料を納付すべき期間）のうち、3分の2以上保険料を納めていること（免除期間を含む）。または初診日において、65歳未満の場合は初診日の前々月までの1年間に滞納がないこと</p> <p>③障害認定日（初診日から1年6ヶ月を経過した日、または症状が固定した日）に障がいの程度が1級または2級（厚生年金や共済組合は3級も）の障がいの状態にあること</p> <p>※②について、初診日の前日において条件を満たしていることが必要です。</p> <p>※初診日とは、障がいの原因となった病気やけがについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日のことです。</p> <p>※障害者手帳の等級とは基準が違います。</p> <p>※障害認定日においては障がい軽く、その後65歳までに障がい重くなった場合は障害年金を受けられる場合もあります。</p> <p>※20歳前の年金制度に加入していない期間に初診日がある場合は、納付条件②は不要です。</p>	<p>【国民年金加入者】 【未加入者※】 (※20歳未満や60歳以上)</p> <p>松山市役所 保険給付・年金課 (年金担当)</p> <p>☎(089)948-6352</p> <hr/> <p>【厚生年金加入者】 松山東年金事務所 (朝生田町一丁目1-23)</p> <p>☎(089)946-2146</p> <p>松山西年金事務所 (南江戸三丁目4-8)</p> <p>☎(089)925-5105</p> <hr/> <p>【共済組合加入者】 各共済組合</p>
特別障害給付金	<p>国民年金への加入が任意の期間中に、加入しなかったことにより障害基礎年金の受給権のない障がい者の人が受けられます。</p> <p>◇特別障害給付金を受けられる条件</p> <p>①平成4年3月以前学生であった期間又は昭和62年3月以前に配偶者が厚生年金・共済組合などの加入者であった期間において、当時国民年金に任意加入していなかった期間に初診日がある人</p> <p>②障害基礎年金1・2級相当の障がいに該当する人</p> <p>※初診日とは、障がいの原因となった病気やけがについて初めて医師または歯科医師の診療を受けた日のことです。</p>	<p>松山市役所 保険給付・年金課 (年金担当)</p> <p>☎(089)948-6352</p>
特別障害者手当	<p>【受給要件】 重度の障がい重複するなど、常時特別な介護が必要な20歳以上の者 *支給要件あり</p>	松山市役所 障がい福祉課 (手帳・手当担当)
特別児童扶養手当	<p>【受給要件】 身体障がい(1~4級一部程度)や知的障がい〔療育手帳A及びBの一部程度〕または一定の精神障がいのある20歳未満の児童と生計同一であるとき *支給要件あり</p>	☎(089)948-6369 FAX (089)932-7553
障害児福祉手当	<p>【受給要件】 身体障がい(1・2級一部程度)や知的障がい(療育手帳A〔最重度程度〕)があり、常時介護を必要とする20歳未満の児童であるとき *支給要件あり</p>	

項目	内容	お問い合わせ先
傷病手当	支給要件があるため、各保険者にお問い合わせください。	各協会けんぽ、 健康保険組合等
失業給付	雇用保険の被保険者が失業した際に給付されます。 加入期間、年齢、失業の理由等により一定の期間、失業前の給与に応じた金額が支給されます。 *支給要件あり	ハローワーク松山 ☎(089)917-8609

■身体障害者手帳について

【対象者】視覚障がい、聴覚・平衡機能の障がい、音声機能・言語機能及びそしゃく機能の障がい、肢体不自由、心臓、腎臓、呼吸器、ぼうこう、直腸、小腸、ヒト免疫不全ウイルスによる免疫の機能及び肝臓機能の障がいがある者

【内 容】障がいの程度によって1級から6級までに区分されます。
福祉サービス等を利用するために必要な手帳です。

◇お問い合わせ先

松山市役所障がい福祉課

☎(089)948-6369

FAX (089)932-7553

3 介護サービス・障害福祉サービス等に関すること

■介護保険サービス

介護保険サービス対象の人（65歳以上の人、または40歳以上65歳未満の人で特定疾病の人）は、状態によりヘルパーの派遣やショートステイ、車いす、ベッド等のレンタルなどの介護保険サービスを利用できる場合があります。

特定疾病（加齢と関係があり、要支援・要介護状態の原因となる心身の障害を起こす疾病。下線は指定難病）

- がん（医師が一般に認められている医学的知見にもとづき回復の見込みがない状態に至ったと判断したものに限る）
- 関節リウマチ ○ 筋萎縮性側索硬化症 ○ 後縦靭帯骨化症 ○ 骨折を伴う骨粗鬆症
- 初老期における認知症 ○ 進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症およびパーキンソン病
- 脊髄小脳変性症 ○ 脊柱管狭窄症 ○ 早老症 ○ 多系統萎縮症 ○ 糖尿病性神経障害、糖尿病性腎症および糖尿病性網膜症 ○ 脳血管疾患 ○ 閉塞性動脈硬化症 ○ 慢性閉塞性肺疾患
- 両側の膝関節または股関節に著しい変形を伴う変形性関節症

◇お問い合わせ先

松山市役所 介護保険課 ☎(089)948-6841
松山市地域包括支援センター

- 湯築・桑原・道後 ☎(089)993-5666（サブセンター五明・伊台・湯山 ☎(089)993-5661）
- 石井・浮穴・久谷 ☎(089)957-0808（サブセンター浮穴・久谷） ☎(089)905-8889
- 小野・久米 ☎(089)970-3761 ○東・拓南 ☎(089)915-7760
- 雄郡・新玉 ☎(089)993-7220 ○味酒・清水 ☎(089)911-1135
- 垣生・余土 ☎(089)989-7600 ○生石・味生 ☎(089)953-3888
- 三津浜 ☎(089)953-1130 ○中島 ☎(089)997-0454
- 潮見・久枝 ☎(089)994-8765 ○北条 ☎(089)992-0117
- 和気・堀江 ☎(089)911-8005

相談日時：月～金曜日 8：30～17：15（休日・祝日・年末年始を除く）

■障害福祉サービス等

平成25年4月1日に障害者総合支援法が施行され、障害者の定義の中に「難病等」が追加されたことにより、政令で定められた難病369疾病（p17~18）については、同法に定める障害福祉サービス等の対象となりました。身体障害者手帳の有無に関わらず、必要と認められた障害福祉サービス等を受けることができます。（原則介護保険の施策が優先）

※所得に応じて、自己負担があります。

【障害福祉サービス】

- 居宅介護 ○重度訪問介護 ○同行援護 ○短期入所 ○療養介護 ○生活介護 ○就労支援等

【日常生活用具】 ※各種目に対象要件あり。事前申請が必要。

- 便器 ○特殊マット ○特殊寝台 ○特殊尿器 ○体位変換器 ○入浴補助用具
- T字杖・棒状杖 ○移動・移乗支援用具 ○電気式たん吸引器 ○ネプライザー
- パルスオキシメーター ○移動用リフト ○居宅生活動作補助用具 ○特殊便器
- 訓練用ベッド ○自動消火器 ○非常用電源(令和6年度から対象者の要件を変更しました。)

【補装具】 ※各種目に対象要件あり。事前申請が必要。

- 視覚障害者安全杖 ○義眼 ○眼鏡 ○補聴器 ○義肢 ○装具 ○車いす ○歩行補助杖
- 歩行器 ○電動車いす ○座位保持装置 ○重度障害者用意思伝達装置

松山市役所 障がい福祉課 障害福祉サービスについて ☎(089)948-6719
FAX (089)932-7553

【日常生活用具】及び【補装具】 ☎(089)948-6369
FAX (089)932-7553

4 相談窓口について



■難病に関する相談窓口

名称・電話番号・所在地	開所日・時間	内容
愛媛県 難病相談支援センター ☎(089)960-5013 東温市志津川454 愛媛大学医学部附属病院 総合診療サポートセンター	月・水 9:00~12:00 13:00~15:00 金 9:00~12:00 (年末年始・祝日・ 休日を除く)	【電話・来所相談】 愛媛県内すべての患者さんやご家族からの 個別相談 ※来所相談：事前にご連絡ください 【難病に関する相談、情報の提供】等
認定 NPO 法人 ラ・ファミリエ ☎(089)916-6035 萱町4丁目7-2 カネ宮ビル 1F	毎週月~金 および 第1・3土曜日 10:00~17:00 ※日・祝は休み	【小児慢性特定疾病児童等自立支援事業】 病気のある子どもとその家族の生活全般の 悩みについて、自立支援員・社会福祉士・保 育士等が相談に応じます。 ○相談事業（就園就学や学校生活などの悩 み、ピアカウンセリングなど） ○相互交流支援 ○就職支援 ○きょうだい支援 ○学習支援



■障がいのある方などの相談窓口

名称・電話番号・所在地	開所日・時間	内容
松山市障がい者 総合相談窓口 ☎(089)943-6307 FAX (089)943-6688 二番町四丁目7-2 松山市役所別館 1階	月～金 8:30～17:15 <small>(休日・祝日・年末年始 を除く)</small>	障がい者の生活支援から就労支援まで幅広い相談に対応し、それぞれの障がいに応じた適切なコーディネートを行い、障がい者（児）の地域での生活が円滑に行えるよう支援します。
松山市障がい者北部 地域相談支援センター ☎(089)989-6555 FAX (089)989-6888 内宮町16-5 タマリスク内宮1階	月～金 9:00～17:00 <small>(休日・祝日・年末年始 を除く)</small>	障がいのある方が住み慣れた地域で安心して生活できるよう、社会福祉士などの専門職員が障がいのある方やそのご家族からの日常生活や福祉サービスなどに関するさまざまな相談を受け、必要な援助・支援を行います。
松山市障がい者南部 地域相談支援センター ☎(089)968-1009 FAX (089)968-1019 和泉南四丁目1番35号		
愛媛県 身体障がい者福祉センター ☎(089)924-2101 道後町2丁目12-11	【機能回復訓練】 月・火・水曜日の 午前、午後、 木・金曜日の午前 【スポーツ教室】 火曜日の午後 （レクリエーション） 金曜日の午後（卓球） 【地域交流サロン】 木曜日の午後 （文化教室） 第2、4水曜日の午後 （レクリエーション）	※電話予約が必要です。 障がいのある方を対象に、機能回復訓練や、レクリエーション、スポーツ教室を行っています。 また、地域で暮らす障がい者や一人暮らしの高齢者、家の中で過ごしがちの方が、気軽に集い、楽しく過ごせる場所、色々な人とのふれあいを通じて、仲間づくりを行える場所として、地域交流サロンを開いています。

■就労支援に関する相談窓口

名称・電話番号・所在地	開所日・時間	内容
ハローワーク松山 【14番窓口】 ☎(089)917-8615 六軒家町3-27	月～金 8:30～17:15 (休日・祝日・年末年始を除く)	職業相談・職業紹介、就職後、仕事定着に向けてのサポート等行います。 ○難病患者就職サポーターによる専用相談 月～金曜日(9:00～16:30) (ご利用の場合は事前にお問い合わせ下さい。)
えひめ障がい者就業・ 生活支援センター ☎(089)917-8516 FAX (089)917-8518 道後町二丁目12-11 愛媛県身体障がい者福祉センター(1階) 【E-mail】 syugyou@ehime-swc.or.jp	月～金 10:00～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※相談は、事前に電話予約が必要です。 障がいなどがある方で、働きたいと考えている方や、仕事をしていくうえでの生活面の困りごと、不安・悩みのある方が相談するところです。
愛媛 障害者職業センター ☎(089)921-1213 FAX (089)921-1214 若草町7-2	月～金 8:45～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)	※電話予約が必要です。 障がいのある方に対してハローワーク(公共職業安定所)をはじめとする関係機関と協力して、一般企業での就労に向けての相談、職業評価、職業リハビリテーション計画のご提案、職業準備支援、ジョブコーチ支援、うつ病等で休職中の方の職場復帰支援などを行います。 就職前から就職後の職場適応・復帰まで、一人ひとりの状況に応じた継続的なサービスを行っています。
松山市役所 障がい者総合相談窓口 ☎(089)943-6307 FAX (089)943-6688 二番町四丁目7-2 松山市役所別館1階	月～金 8:30～17:15 (休日・祝日・年末年始を除く)	障がい者の一般就労を促進するために、就労支援専門員を配置し、ハローワーク等関係機関と連携した就労を継続するための支援や、就労相談を行っています。

■経済的なことに関する相談窓口

項目	内容	お問い合わせ先
生活困窮者自立 相談支援窓口	生活にお困りの方(生活保護受給中の方を除く)を対象に、専門の相談員がお話を伺い、解決へ向けた支援を行います。	松山市 福祉・子育て相談 窓口内 (自立相談支援窓口) ☎(089)948-6875

5 患者団体について

名 称	事務所所在地	電話番号
日本 ALS 協会愛媛県支部	伊予郡松前町大溝 589-2 久保 尚	(089)984-8854 【E-mail】 jalsa-ehime@kb4.so-net.ne.jp
一般社団法人全国パーキンソン病友の会 愛媛県支部	松山市梅田町 2299-16 中 英子	(089)906-5899 (FAX兼用)
愛媛県ヘモフィリア友の会（媛友会）	松山市道後一万 4-12 高岡 直美	(089)927-0297
（社）日本筋ジストロフィー協会 愛媛県支部	西条市三津屋 213-1 戸田 義則	(0898)64-7199
愛媛県腎臓病患者連絡協議会	松山市木屋町 4-2-8 愛腎会事務局 河野 和博	(089)916-6255
愛媛県心臓病の子供を守る会	松山市南町 2 丁目 2-25 日野 伸二	(089)932-5710
全国筋無力症友の会愛媛支部	松山市富久町 438-6 脇 由美子	(089)973-7320
愛媛県網膜色素変性症協会	松山市和泉北 3 丁目 9-15 石川 典子	(090)9559-0946
公益社団法人日本リウマチ友の会 愛媛支部 ※休会中		
えひめ SCD・MSA 友の会	今治市恵美須町 3-1- 55-608 金山 哲也	(090)1575-9414 【E-mail】 esmt@kumatag.com

6 災害時への備えは大丈夫ですか？

震災時、救援体制が整うには3日間を要すると言われています。被災から3日間は、自分の身は自分で守る、そして地域で助け合うという意識を持つことが必要です。家族のみならず、ご近所の方や主治医とも災害時の対応について話し合っておきましょう。

●災害が起きたときの対応を確認しておこう！



①地震が起こった時の身の守り方

(家の中に閉じ込められたら…居場所を知らせる)

大声を出す、笛を吹く、物をたたく、懐中電灯を点滅させる 等

②連絡先・連絡方法(家族・近隣・主治医・関係機関 等)

NTT 災害伝言用ダイヤル「171」や携帯電話による災害用伝言版サービス

③指定避難所の場所の確認と避難経路、避難の仕方

●自宅やベッド周囲の危険箇所をチェックしておこう！

家具・家電の固定・場所(倒れても出口をふさがない)

危険なもの・こわれものの場所

ガラス飛散防止フィルム・カーテン・ブラインド



●必要物品の確認をしておこう！

以下の物は例ですので、他に自分で必要と思う物は準備しておきましょう。

非常食(特別な食事を摂っている人は準備しておきましょう) ※約1週間分

飲料水(1人につき、1日3ℓが目安です) ※約1週間分

携帯ラジオ 懐中電灯・予備電池・ろうそく・ライター・マッチ

衣類・下着 ヘルメット スリッパ 軍手 救急用品・常備薬*

タオル・ティッシュ ビニール袋 笛 お薬手帳 新聞紙

保険証・特定医療費(指定難病)受給者証等のコピー 貴重品(現金等)

携帯電話 季節に応じたもの(使い捨てカイロ等)

*予備の薬を持っておくとよいでしょう。

●使用している機器があれば会社等へ連絡しておきましょう！

災害時は人工呼吸器やたん吸引器など電気を使う機器が使えない、酸素ボンベが足りなくなる可能性があります。あらかじめ、機器を購入した会社及びかかりつけ医に相談しておきましょう。

●避難行動要支援者支援制度

地震や風水害等の大災害発生時に、近隣協力員や民生委員等が、危険が迫っていることへの連絡や、避難誘導等を行うために、名簿登録をします。詳しくは、障がい福祉課(089)948-6353へお問合せください。

7 指定難病一覧 (341 疾病) ~五十音順~

★指定難病は年度途中に追加される場合があります

(令和6年4月現在)

△ 表記が変更された疾病 (5疾病)

	疾病名	告示番号		疾病名	告示番号		疾病名	告示番号	
あ	アイカルディ症候群	135	か	家族性地中海熱	266	こ	高チロシン血症1型	241	
	アイザックス症候群	119		家族性低βリポタンパク血症1 (ホモ接合体)	336		高チロシン血症2型	242	
	I g A腎症	66		家族性良性慢性天疱瘡	161		高チロシン血症3型	243	
	I g G 4 関連疾患	300		カナバン病	307		後天性赤芽球癆	283	
	亜急性硬化性全脳炎	24		化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	269		広範脊柱管狭窄症	70	
	悪性関節リウマチ	46		歌舞伎症候群	187		膠様滴状角膜ジストロフィー	332	
	アジソン病	83		ガラクトース-1-リン酸ウリシルトランスフェラーゼ欠損症	258		コケイン症候群	192	
	アッシャー症候群	303		カルニチン回路異常症	316		コステロ症候群	104	
	アトピー性脊髄炎	116		肝型糖尿病	257		骨形成不全症	274	
	アペール症候群	182		間質性膀胱炎 (ハンナ型)	226		5p欠失症候群	199	
	アラジール症候群	297		環状20番染色体症候群	150		コフィン・シリズ症候群	185	
	α1-アンチトリプシン欠乏症	231		完全大血管転位症	209		コフィン・ローリー症候群	176	
	アルポート症候群	218		眼皮膚白皮症	164		混合性結合組織病	52	
	アレキサンダー病	131		き	偽性副甲状腺機能低下症		236	さ	鯉耳腎症候群
アンジェルマン症候群	201	ギャロウェイ・モフト症候群	219		再生不良性貧血	60			
アントレー・ピクスラー症候群	184	球脊髄性筋萎縮症	1		再発性多発軟骨炎	55			
い	イソ吉草酸血症	247	急速進行性糸球体腎炎		220	左心低形成症候群	211		
	一次性ネフロセ症候群	222	強直性脊椎炎		271	サルコイドーシス	84		
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	巨細胞性動脈炎		41	三尖弁閉鎖症	212		
	1p36欠失症候群	197	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)		279	三頭筋素欠損症	317		
	遺伝性自己炎症疾患	325	巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)		280	し	CFC症候群		103
	遺伝性ジストニア	120	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		100		シェーグレン症候群		53
	遺伝性周期性四肢麻痺	115	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)		278		色素性乾皮症		159
	遺伝性膀胱炎	298	筋萎縮性側索硬化症		2		自己食空腔性ミオパチー		32
遺伝性鉄芽球性貧血	286	筋型糖尿病	256		自己免疫性肝炎		95		
う	ウィーバー症候群	175	筋ジストロフィー		113		自己免疫性後天性凝固因子欠乏症(※)		288
	ウィリアムズ症候群	179	く		クッシング病		75		自己免疫性溶血性貧血
	ウィルソン病	171		クリオピリン関連周期熱症候群	106		シトステロール血症	260	
	ウエスト症候群	145		クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	281	シトリン欠損症	318		
	ウエルナー症候群	191		クルーゾン症候群	181	紫斑病性腎炎	224		
	ウォルフラム症候群	233		グルコーストランスポーター1欠損症	248	脂肪萎縮症	265		
	ウルリッヒ病	29		グルタル酸血症1型	249	若年性特発性関節炎	107		
え	HTRA1関連脳小血管病 △	123		グルタル酸血症2型	250	若年発症型両側性感音難聴	304		
	HTLV-1関連脊髄症	26	クロウ・深瀬症候群	16	シャルコー・マリー・トゥース病	10			
	ATR-X症候群	180	クローン病	96	重症筋無力症	11			
	エーラス・ダンロス症候群	168	クロンカイト・カナダ症候群	289	修正大血管転位症	208			
	エプスタイン症候群	287	け	癲癇重積型 (二相性) 急性脳症	129	ジュベール症候群関連疾患	177		
	エプスタイン病	217		結節性硬化症	158	シュワルツ・ヤンペル症候群	33		
	エマヌエル症候群	204		結節性多発動脈炎	42	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	154		
	MECP2重複症候群(※)	339		血栓性血小板減少性紫斑病	64	神経細胞移動異常症	138		
	遠位型ミオパチー	30		限局性皮質異形成	137	神経線維索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	125		
	お	黄色靱帯骨化症		68	原発性高カイロミクロン血症	262	神経線維腫症	34	
		黄斑ジストロフィー		301	原発性硬化性胆管炎	94	神経有棘赤血球症	9	
大田原症候群		146		原発性抗リン脂質抗体症候群	48	進行性核上性麻痺	5		
オクシピタル・ホーン症候群		170		原発性側索硬化症	4	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症	338		
オスラー病		227		原発性胆汁性胆管炎	93	進行性骨化性線維異形成症	272		
か	カーニー複合	232		原発性免疫不全症候群	65	進行性多巣性白質脳症	25		
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	141	顕微鏡的多発血管炎	43	進行性白質脳症	308			
	潰瘍性大腸炎	97	こ	高I g D症候群	267	進行性ミオクローヌスてんかん	309		
	下垂体性ADH分泌異常症	72		好酸球性消化管疾患	98	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	214		
	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	76		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	45	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	213		
	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	77		好酸球性副鼻腔炎	306	す	スタージ・ウェーバー症候群	157	
	下垂体性TSH分泌亢進症	73		抗糸球体基底膜腎炎	221		スティーヴンス・ジョンソン症候群	38	
	下垂体性PRL分泌亢進症	74		後縦靱帯骨化症	69		スミス・マジニス症候群	202	
	下垂体前葉機能低下症	78		甲状腺ホルモン不応症	80	せ	脆弱X症候群	206	
	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	79		拘束型心筋症	59		脆弱X症候群関連疾患	205	

	疾病名	告示番号		疾病名	告示番号		疾病名	告示番号	
せ	成人発症スチル病	△ 54	て	天疱瘡	35	ふ	副甲状腺機能低下症	235	
	脊髄空洞症	117	と	特発性拡張型心筋症	57		副腎白質シストロフィー	20	
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18		特発性間質性肺炎	85		副腎皮質刺激ホルモン不応症	237	
	脊髄髄膜瘤	118		特発性基底核石灰化症	27		ブラウチ症候群	110	
	脊髄性筋萎縮症	3		特発性血小板減少性紫斑病	63		ブラダー・ウィリ症候群	193	
	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症	319		特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	327		プリオン病	23	
	前眼部形成異常	328		特発性後天性全身性無汗症	163		プロピオン酸血症	245	
	全身性アミロイドーシス	28		特発性大腿骨頭壊死症	71		閉塞性細気管支炎	228	
	全身性エリテマトーデス	49		特発性多中心性キャッスルマン病	331		β-ケトチオラーゼ欠損症	322	
	全身性強皮症	51		特発性門脈圧亢進症	92		パーチエット病	56	
	先天異常症候群	310		ドラベ症候群	140		ベスレムミオパチー	31	
	先天性横隔膜ヘルニア	294	な	中條・西村症候群	268		ペリー病	△ 126	
	先天性核上性球麻痺	132		那須・ハコラ病	174		ヘルオキシソム病(副腎白質シストロフィーを除く。)	234	
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症	330		軟骨無形成症	276		片側巨脳症	136	
	先天性魚鱗癬	160		難治頻回部分発作重積型急性脳炎	153		片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	149	
	先天性筋無力症候群	12	に	22q11.2欠失症候群	203		芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	323	
	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	320		乳幼児肝巨大血管腫	295		発作性夜間ヘモグロビン尿症	62	
	先天性三尖弁狭窄症	311		尿素サイクル異常症	251		ホモシスチン尿症	337	
	先天性腎性尿崩症	225	ぬ	ヌーナン症候群	195		ポルフィリン症	254	
	先天性赤血球形成異常性貧血	282	ね	ネイル/テラ症候群(爪蓋蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症	315		マリネスコ・シェーグレン症候群	112	
	先天性僧房弁狭窄症	312		ネフロン癆	335		マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群△	167	
	先天性大脳白質形成不全症	139	の	脳クレアチン欠乏症候群	334		慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー	14	
	先天性肺静脈狭窄症	313		脳腱黄色腫症	263		慢性血栓性肺高血圧症	88	
	先天性副腎低形成症	82		脳内鉄沈着神経変性症	△ 121		慢性再発性多発性骨髄炎	270	
	先天性副腎皮質酵素欠損症	81		脳表ヘモジドリン沈着症	122		慢性特発性偽性腸閉塞症	99	
	先天性ミオパチー	111		膿疱性乾癬(汎発型)	37		ミオクロニー欠神てんかん	142	
	先天性無痛無汗症	130		嚢胞性線維症	299		ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	143	
	先天性葉酸吸収不全	253	は	バーキンソン病	6		ミトコンドリア病	21	
	前頭側頭葉変性症	127		バージャー病	47		無虹彩症	329	
	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)(※)	340		肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87		無脾症候群	189	
	そ	早期ミオクロニー脳症	147		肺動脈性肺高血圧症		86	無βリポタンパク血症	264
		総動脈幹遺残症	207		肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)		229	メーブルシロップ尿症	244
		総排泄腔遺残	293		肺胞低換気症候群		230	メチルグルタコン酸尿症	324
		総排泄腔外反症	292		ハッチンソン・ギルフォード症候群		333	メチルマロン酸血症	246
ソース症候群		194		パッド・キアリ症候群	91	メビウス症候群	133		
た	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	200		ハンチントン病	8	メンケス病	169		
	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	ひ	P C D H19関連症候群	152	網膜色素変性症	90		
	大脳皮質基底核変性症	7		非ケトーシス型高グリシン血症	321	もやもや病	22		
	大理石骨病	326		肥厚性皮膚骨膜炎	165	モワット・ウィルソン症候群	178		
	高安静脈炎	40		非ジストロフィー性ミオトニー症候群	114	ヤング・シンブソン症候群	196		
	多系統萎縮症	17		皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	124	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	148		
	タナトフォリック骨異形成症	275		肥大型心筋症	58	4p欠失症候群	198		
	多発血管炎性肉芽腫症	44		ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	239	ライソソーム病	19		
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	13		ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症	238	ラスマッセン脳炎	151		
	多発性嚢胞腎	67		左肺動脈右肺動脈起始症	314	ランドウ・クレフナー症候群	155		
	多脾症候群	188		ピッカースタッフ脳幹脳炎	128	リジン尿性蛋白不耐症	252		
	タンジール病	261		非典型溶血性尿毒症症候群	109	両大血管室起始症	216		
	単心室症	210		非特異性多発性小腸潰瘍症	290	リンパ管腫症/ゴーハム病	277		
	弾性線維性仮性黄色腫	166		皮膚筋炎/多発性筋炎	50	リンパ管筋腫症	89		
胆道閉鎖症	296		表皮水疱症	36	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	162			
ち	遅発性内リンパ水腫	305		ヒルシュスブルグ病(全結腸型又は小腸型)	291	ルビンシュタイン・テイビ症候群	102		
	チャージ症候群	105	ふ	V A T E R症候群	173	レーベル遺伝性視神経症	302		
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134		ファイファー症候群	183	レン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		
	中毒性表皮壊死症	39		ファロー四徴症	215	レット症候群	156		
て	腸管神経節細胞僅少症	101		ファンコニ貧血	285	レノックス・ガストー症候群	144		
	TRPV4異常症(※)	341		封入体筋炎	15	ロスモンド・トムソン症候群	186		
	TNF受容体関連連周期性症候群	108		フェニルケトン尿症	240	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273		
	低ホスファターゼ症	172		複合カルボキシラーゼ欠損症	255				

(※)MECP2重複症候群、線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)、TRPV4異常症が追加になりました。

- 検索サイト
- 厚生労働省ホームページ「難病対策」で検索
 - 難病情報センター(サイトのURL <http://www.nanbyou.or.jp/>)
 - 愛媛県ホームページ「難病対策」で検索(指定医・指定医療機関が検索できます。)

8 障害福祉サービス対象疾病一覧 (369 疾病) ~五十音順~

★対象疾病は年度途中に追加される場合があります

(令和6年4月現在)

△ 表記が変更された疾病 (5疾病)

○ 障害者総合支援法独自の対象疾病 (29疾病)

五十音	疾病名	五十音	疾病名	五十音	疾病名		
あ	アイカルディ症候群	か	肝型糖尿病	こ	コステロ症候群		
	アイザックス症候群		間質性膀胱炎 (ハンナ型)		骨形成不全症		
	I g A腎症		環状20番染色体症候群		骨髄異形成症候群 ○		
	I g G 4 関連疾患		関節リウマチ		骨髄線維症 ○		
	亜急性硬化性全脳炎		完全大血管転位症		ゴナドトロピン分泌亢進症		
	アジソン病		眼皮皚白皮症		5p欠失症候群		
	アッシャー症候群		き		偽性副甲状腺機能低下症	コフィン・シリズ症候群	
	アトピー性脊髄炎				ギャロウェイ・モフト症候群	コフィン・ローリー症候群	
	アベル症候群				急性壊死性脳症 ○	混合性結合組織病	
	アミロイドーシス				急性網膜壊死 ○	さ	鯉耳腎症候群
	アラジール症候群				球脊髄性筋萎縮症		再生不良性貧血
	アルポート症候群				急速進行性糸球体腎炎		サイトメガロウィルス角膜内皮炎 ○
	アレキサンダー病				強直性脊椎炎		再発性多発軟骨炎
	アンジェルマン症候群				巨細胞性動脈炎		左心低形成症候群
アントレー・ピクスラー症候群	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	サルコイドーシス					
い	イソ吉草酸血症	巨大動脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)		三尖弁閉鎖症			
	一次性ネフローゼ症候群	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症		三頭筋欠損症			
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)		し	CFC症候群		
	1 p 36欠失症候群	筋萎縮性側索硬化症			シェーグレン症候群		
	遺伝性自己炎症疾患	筋型糖尿病			色素性乾皮症		
	遺伝性ジストニア	筋ジストロフィー	自己食空胞性ミオパチー				
	遺伝性周期性四肢麻痺	く	自己免疫性肝炎				
	遺伝性腭炎		クッシング病		自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 (※)		
	遺伝性鉄芽球性貧血		クリオピリン関連周期熱症候群		自己免疫性溶血性貧血		
	う		ウィーバー症候群		クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	四肢形成不全 ○	
			ウィリアムズ症候群		クルーゼン症候群	シトステロール血症	
			ウィルソン病		グルコーストランスポーター1欠損症	シトリン欠損症	
			ウエスト症候群		グルタル酸血症1型	紫斑病性腎炎	
			ウェルナー症候群		グルタル酸血症2型	脂肪萎縮症	
ウォルフラム症候群			クロウ・深瀬症候群		若年性特発性関節炎		
ウルリッヒ病			クローン病		若年性肺気腫		
え			HTRA1関連脳小血管病 △	クローンカイト・カナダ症候群	シャルコー・マリー・トゥース病		
			HTLV-1 関連脊髄症	け	重症筋無力症		
			A T R - X 症候群		痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	修正大血管転位症	
			A D H 分泌異常症		結節性硬化症	ジュベール症候群関連疾患	
		エーラス・ダンロス症候群	結節性多発動脈炎		シュワルツ・マンベル症候群		
		エプスタイン症候群	血栓性血小板減少性紫斑病		徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症		
		エプスタイン病	限局性皮質異形成		神経細胞移動異常症		
	エマヌエル症候群	原発性局所多汗症 ○	神経軸索スフェアロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症				
	MECP2 重複症候群 (※)	原発性硬化性胆管炎	神経線維腫症				
	遠位型ミオパチー	原発性高脂血症	神経有棘赤血球症				
	円錐角膜 ○	原発性側索硬化症	進行性核上性麻痺				
	お	黄色靨帯骨化症	原発性胆汁性胆管炎		進行性家族性肝内胆汁うっ滞症		
		黄斑ジストロフィー	原発性免疫不全症候群		進行性骨化性線維異形成症		
		大田原症候群	顕微鏡の大腸炎 ○		進行性多巣性白質脳症		
オクシピタル・ホーン症候群		顕微鏡的多発血管炎	進行性白質脳症				
オスラー病		こ	進行性ミオクローナスてんかん				
か			カーニー複合	高 I g D 症候群	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		
			海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	好酸球性消化管疾患	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症		
			潰瘍性大腸炎	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	す	スタージ・ウェーバー症候群	
			下垂体前葉機能低下症	好酸球性副鼻腔炎		ステイーヴンス・ジョンソン症候群	
			家族性地中海熱	抗糸球体基底膜腎炎		スミス・マガニス症候群	
			家族性低βリポタンパク血症1 (ホモ接合体)	後縦帯骨化症		スモン ○	
			家族性良性慢性天疱瘡	甲状腺ホルモン不応症		せ	脆弱X症候群
			カナバン病	拘束型心筋症			脆弱X症候群関連疾患
			化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	高チロシン血症1型			成人発症スチル病 △
	歌舞伎症候群		高チロシン血症2型	成長ホルモン分泌亢進症			
	ガラクトース-1-リン酸ウルリシルトランスフェラーゼ欠損症		高チロシン血症3型	脊髄空洞症			
	カルニチン回路異常症		後天性赤芽球病	脊髄小脳変性症 (多系統萎縮症を除く。)			
	加齢黄斑変性 ○		広範脊柱管狭窄症	脊髄髄膜瘤			
		膠様滴状角膜筋ジストロフィー					
	抗リン脂質抗体症候群						
	コケイン症候群						

	疾病名	疾病名	疾病名			
せ	脊髄性筋萎縮症	と 特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。) 特発性後天性全身性無汗症 特発性大腿骨頭壊死症 特発性多中心性キャッスルマン病 特発性門脈圧亢進症 特発性両側性感音難聴 突発性難聴 ○ ドラベ症候群	ふ ブラダー・ウィリ症候群 プリオン病 プロピオン酸血症 PRL分泌亢進症 (高プロラクチン血症)			
	セピアブテリン還元酵素 (SR) 欠損症			へ 閉塞性細気管支炎 β-ケトチオラーゼ欠損症 パーチェット病 ベスレムミオパチー ヘパリン起因性血小板減少症 ○ ヘモグロマトーシス ○ ペリー病 △ ペルーシド角膜辺縁変性症 ○ ペルオキシソーム病 (副腎白質シストロフィーを除く。) 片側巨脳症 片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
	前眼部形成異常					
	全身性エリテマトーデス					
	全身性強皮症					
	先天性異常症候群					
	先天性横隔膜ヘルニア					
	先天性核上性球麻痺					
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症					
	先天性魚鱗癬					
	先天性筋無力症候群					
	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					
	先天性三尖弁狭窄症	な 中條・西村症候群 那須・ハコラ病 軟骨無形成症 難治頻回部分発作重積型急性脳炎	ほ 芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症 発作性夜間ヘモグロビン尿症 ホモシチン尿症 ポルフィリン症			
	先天性腎性尿崩症					
	先天性赤血球形成異常性貧血					
	先天性僧帽弁狭窄症					
	先天性大脳白質形成不全症					
	先天性肺静脈狭窄症					
	先天性風疹症候群 ○					
	先天性副腎低形成症					
	先天性副腎皮質酵素欠損症					
	先天性ミオパチー					
	先天性無痛無汗症					
	先天性葉酸吸収不全					
	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)(※)	に 22q11.2欠失症候群 乳幼児肝巨大血管腫 尿素サイクル異常症	ま マリネスコ・シェーグレン症候群 マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群 △ 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 慢性血栓性肺高血圧症 慢性再発性多発性骨髄炎 慢性肝炎 ○ 慢性特発性偽性腸閉塞症			
	前頭側頭葉変性症					
	早期ミオクローニ-脳症			ぬ ヌーナン症候群	み ミオクローニ-欠伸てんかん ミオクローニ-脱力発作を伴うてんかん ミトコンドリア病	
	総動脈幹遺残症					
	総排泄腔遺残					
	総排泄腔外反症					
	ソトス症候群					
	ダイヤモンド・ブラックファン貧血					ね ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症 ネフロン癆
第14番染色体父親性ダイソミー症候群						
大脳皮質基底核変性症						
大理石骨病						
ダウン症候群 ○						
高動脈炎						
多系統萎縮症						
タナトフォリック骨異形成症						
多発血管炎性肉芽腫症						
多発性硬化症/視神経脊髄炎						
多発性軟骨性外骨腫症 ○						
多発性嚢胞腎						
多脾症候群						
タンジール病						
単心室症						
弾性線維性仮性黄色腫						
短腸症候群 ○						
胆道閉鎖症						
ち	遅発性内リンパ水腫	の 脳クレアチン欠乏症候群 脳髄黄色腫症 脳内鉄沈着神経変性症 △ 脳表ヘモシデリン沈着症 膿疱性乾癬 嚢胞性線維症	め メーブルシロップ尿症 メチルグルタコン酸尿症 メチルマロン酸血症 メビウス症候群 メンケス病			
	チャージ症候群					
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群					
	中毒性表皮壊死症					
	腸管神経節細胞僅少症					
	て			TRPV4異常症(※)	は パーキンソン病 パージャー病 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症 肺動脈性肺高血圧症 肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性) 肺胞低換気症候群 ハッチンソン・ギルフォード症候群 バッド・キアリ症候群 ハンチントン病 汎発性特発性骨増殖症 ○	も 網膜色素変性症 もやもや病 モワット・ウイルソン症候群
				TSH分泌亢進症		
				TNF受容体関連週期性症候群		
				低ホスファターゼ症		
				天疱瘡		
と	特発性拡張型心筋症	ひ P C D H 19 関連症候群 非ケトーシス型高グリシン血症 肥厚性皮膚骨膜炎 非ジストロフィー性ミオトニー症候群 皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症 肥大型心筋症 左肺動脈右肺動脈起始症 ビタミンD依存性くる病/骨軟化症 ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症 ピッカースタッフ脳幹脳炎 非典型型溶血性尿毒症症候群 非特異性多発性小腸潰瘍症 皮膚筋炎/多発性筋炎 びまん性汎細気管支炎 ○ 肥満低換気症候群 ○ 表皮水疱症 ヒルシュスブルグ病 (全腸腸型又は小腸型)	や 薬剤性過敏症症候群 ○ ヤング・シンプソン症候群 ゆ 優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○ 遊走性焦点発作を伴う児てんかん よ 4p欠失症候群 ら ライソソーム病 ラスマッセン脳炎 ランゲルハンス細胞組織球症 ○ ランドウ・クレフナー症候群			
	特発性間質性肺炎					
	特発性基底核石灰化症					
	特発性血小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
と	VATER症候群			は ファイファー症候群 ファロー四徴症 ファンコニ貧血 封入体筋炎 フェニルケトン尿症 フォンタン術後症候群 ○ 複合カルボキシラーゼ欠損症 副甲状腺機能低下症 副腎白質ジストロフィー 副腎皮質刺激ホルモン不応症 ブラウ症候群	り リジン尿性蛋白不耐症 両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○ 両大血管右室起始症 リンパ管腫症/ゴーンハム病 リンパ管筋腫症 る 類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。) ルピンシュタイン・テイビ症候群 れ レーベル遺伝性視神経症 レシチンコレステロールアルシトランスフェラーゼ欠損症 劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○ レット症候群 レノックス・ガストー症候群 ろ ロスモンド・トムソン症候群 肋骨異常を伴う先天性側弯症	
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					
	特発性血小小板減少性紫斑病					

(※)MECP2 重複症候群、線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)、TRPV4異常症が追加になりました。

難病患者のみなさまへ

松山市保健所からのお知らせ

～令和6年度版～

発行年月日 令和6年4月
発行・編集 松山市保健所 保健予防課
〒790-0813
松山市萱町6丁目30番地5
Tel 089-911-1857
Fax 089-923-6062

(内容に変更が生じる場合がありますので
詳細についてはお問合せ下さい)



松山市保健所

- 利用時間：午前8時30分～午後5時15分
- 休日：土曜・日曜・祝日・年末年始
- 交通：伊予鉄市内電車（本町線）本町5丁目電停下車徒歩3分
（環状線）萱町6丁目電停下車徒歩3分

