



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8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）	P5
3	介護サービス・障害福祉サービス等に関すること	P7
4	相談窓口について	P8
5	災害への備えは大丈夫ですか？	P11
6	指定難病一覧（348 疾病）	P12
7	障害福祉サービス対象疾病一覧（376 疾病）	P14
8	患者団体について	P16



松山市保健所

1 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（P2～3）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。
日程等については、広報等で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。
日程等については、広報等で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駐車場（車椅子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」(P12~13) 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 ～80万9千円	2,500		1,000
B2	低所得Ⅱ		本人年収 80万9千円超～	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 （生活保護受給者は自己負担なし）		

- 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。

◇申請書類について

愛媛県庁ホームページに掲載（愛媛県庁⇒難病対策⇒難病医療費助成制度について）

◇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、手術及びその他の治療 ・ 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 ・ 介護医療院サービス

* 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冊目交付 ○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)934-0116</p>
後期高齢者医療保険への加入	<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。 ◇限度額適用（標準負担額減額）区分については、申請により資格確認書に併記することができます。なお、マイナ保険証をお持ちの方は、お手続きは不要です。 ※詳しくは右記の担当にご確認ください。</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>※医療機関等の窓口では、本人の同意により資格確認書またはマイナ保険証を提示することで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）。ただし、91日以上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>【国民健康保険加入の方】 松山市役所 保険給付・年金課 （国保給付担当） ☎(089)948-6361</p> <p>【国民健康保険以外の方】 ご加入の医療保険者（資格確認書または資格情報のお知らせに記載）にご確認ください。</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（18歳以降も引き続き治療が必要な場合は20歳到達まで継続申請可）</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） 県外医療機関受診の交通費の一部を補助します。</p>	<p>松山市保健所内 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、国の基準に基づいて、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歳前に障がいの状態にある人は、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初診日において年金制度に加入していること、もしくは、初診日が20歳前または60歳以上65歳未満の年金制度に加入していない期間にあること（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年間に未納がないこと</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異なります。</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3年3月以前学生であった期間又は昭和61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>	<p>松山市役所 障がい福祉課 (手帳・手当担当)</p> <p>☎(089)948-6369</p> <p>FAX (089)932-7553</p>
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>	
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)948-6017
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、障がい者の定義の中に「難病等」が追加されたことにより、政令で定められた難病376疾病（P14～15）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 ○就労継続支援等

【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 ○姿勢保持装置 ○重度障害者用意思伝達装置

◇お問い合わせ先

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 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・ 介護福祉士・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 8:30～17:00 (休日・祝日・年末年始 を除く)	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 (休日・祝日・年末年始 を除く)	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、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
<p>ハローワーク松山 【14番窓口】 ☎(089)917-8615 六軒家町3-27</p>	<p>月～金 8:30～17:15 (休日・祝日・年末年始を除く)</p>	<p>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。)</p>
<p>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</p>	<p>月～金 10:00～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)</p>	<p>※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。</p>
<p>愛媛 障害者職業センター ☎(089)921-1213 FAX (089)921-1214 若草町7-2</p>	<p>月～金 8:45～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)</p>	<p>※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。</p>
<p>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</p>	<p>月～金 8:30～17:00 (休日・祝日・年末年始を除く)</p>	<p>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。</p>

■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
<p>生活困窮者自立 相談支援窓口</p>	<p>生活に困窮する方(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。</p>	<p>松山市 福祉・子育て相談 窓口内 (自立相談支援窓口) ☎(089)948-6875</p>

5 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らない）
- 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。

6 指定難病一覧 (348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8年4月現在)

(※) 新たに追加された疾病 (7疾病)

△ 表記が変更された疾病 (2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 家族性低βリポタンパク血症1 (ホモ接合体)	336	こ 高チロシン血症2型	242
アイザックス症候群	119	家族性良性慢性天疱瘡	161	高チロシン血症3型	243
IgA腎症	66	カナバン病	307	後天性赤芽球癆	283
IgG4関連疾患	300	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
亜急性硬化性全脳炎	24	歌舞伎症候群	187	膠様滴状角膜炎ジストロフィー	332
悪性関節リウマチ	46	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	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症 (※)	344
アジソン病	83	カルニチン回路異常症	316	コケイン症候群	192
アッシャー症候群	303	肝型糖尿病	257	コステロ症候群	104
アトピー性脊髄炎	116	間質性膀胱炎 (ハンナ型)	226	骨形成不全症	274
アペール症候群	182	環状20番染色体症候群	150	5p欠失症候群	199
アラジール症候群	297	完全大血管転位症	209	コフィン・シリス症候群	185
α1-アンチトリプシン欠乏症	231	眼皮膚白皮症	164	コフィン・ローリー症候群	176
アルポート症候群	218	き 偽性副甲状腺機能低下症	236	混合性結合組織病	52
アレキサンダー病	131	ギャロウェイ・モフト症候群	219	さ 鰓耳腎症候群	190
アンジェルマン症候群	201	球脊髄性筋萎縮症	1	再生不良性貧血	60
アントレー・ピクスラー症候群	184	急速進行性糸球体腎炎	220	再発性多発軟骨炎	55
い イソ吉草酸血症	247	強直性脊椎炎	271	左心低形成症候群	211
一次性ネフローゼ症候群	222	巨細胞性動脈炎	41	サルコイドーシス	84
一次性膜性増殖性糸球体腎炎	223	巨大静脈奇形 (頸部口腔咽頭びまん性病変)	279	三尖弁閉鎖症	212
1p36欠失症候群	197	巨大動静脈奇形 (頸部顔面又は四肢病変)	280	三頭筋素欠損症	317
遺伝性自己炎症疾患	325	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	100	し CFC症候群	103
遺伝性ジストニア	120	巨大リンパ管奇形 (頸部顔面病変)	278	シェーグレン症候群	53
遺伝性周期性四肢麻痺	115	筋萎縮性側索硬化症	2	色素性乾皮症	159
遺伝性膀胱炎	298	筋型糖尿病	256	自己食空胞性ミオパチー	32
遺伝性鉄芽球性貧血	286	筋ジストロフィー	113	自己免疫性肝炎	95
う ウィーバー症候群	175	く クッシング病	75	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	クリオピリン関連周期熱症候群	106	自己免疫性溶血性貧血	61
ウィルソン病	171	クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	281	シトステロール血症	260
ウエスト症候群	145	クルーゾン症候群	181	シトリン欠損症	318
ウェルナー症候群	191	グルコーストランスポーター1欠損症	248	紫斑病性腎炎	224
ウォルフラム症候群	233	グルタル酸血症1型	249	脂肪萎縮症	265
ウルリッヒ病	29	グルタル酸血症2型	250	若年性特発性関節炎	107
え HTLV-1関連脊髄症	26	クローウ・深瀬症候群	16	若年発症型両側性感音難聴	304
ATR-X症候群	180	クローン病	96	シャルコー・マリー・トゥース病	10
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	重症筋無力症	11
エプスタイン症候群	287	け 痙攣重積型 (二相性) 急性脳症	129	修正大血管転位症	208
エプスタイン病	217	結節性硬化症	158	出血性線溶異常症 (※)	347
エマヌエル症候群	204	結節性多発動脈炎	42	シュベール症候群関連疾患	177
MECP2重複症候群	339	血栓性血小板減少性紫斑病	64	シュワルツ・マンベル症候群	33
LMNB1関連大脳白質脳症 (※)	342	限局性皮質異形成	137	神経細胞移動異常症	138
遠位型ミオパチー	30	原発性肝外門脈閉塞症 (※)	346	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
お 黄色靭帯骨化症	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IgD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	睡眠時無呼吸低酸素血症を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症△	154
下垂体性TSH分泌亢進症	73	抗糸球体基底膜腎炎	221	スタージ・ウェーバー症候群	157
下垂体性PRL分泌亢進症	74	後縦靭帯骨化症	69	スティーヴンス・ジョンソン症候群	38
下垂体前葉機能低下症	78	甲状腺ホルモン不応症	80	スミス・マガニス症候群	202
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	せ 脆弱X症候群	206
家族性地中海熱	266	高チロシン血症1型	241	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	と	特発性拡張型心筋症	57	ふ	副甲状腺機能低下症	235		
	脊髄空洞症	117		特発性間質性肺炎	85		副腎白質ジストロフィー	20		
	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	18		特発性基底核石灰化症	27		副腎皮質刺激ホルモン不応症	237		
	脊髄髄膜瘤	118		特発性血性症 (遺伝性血性色素因によるものに限る。)	327		ブラウ症候群	110		
	脊髄性筋萎縮症	3		特発性後天性全身性無汗症	163		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		特発性大腿骨頭壊死症	71		プリオン病	23		
	前眼部形成異常	328		特発性多中心性キャスルマン病	331		プロピオン酸血症	245		
	全身性アミロイドーシス	28		特発性門脈圧亢進症	92		へ	閉塞性細気管支炎	228	
	全身性エリテマトーデス	49		ドラヘン症候群	140			β-ケトチオラーゼ欠損症	322	
	全身性強皮症	51		な	中條・西村症候群			268	ベーチェット病	56
	先天異常症候群	310	那須・ハコラ病		174	ベスレムミオパチー		31		
	先天性横隔膜ヘルニア	294	軟骨無形成症		276	ベリー病		126		
	先天性核上性球麻痺	132	難治頻回部分発作重積型急性脳炎		153	ヘルオキシソーム病 (副腎白質ジ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	に	22q11.2欠失症候群	203	片側巨脳症		136		
	先天性魚鱗癬	160		乳児発症STING関連血管炎(※)	345	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		乳幼児肝巨大血管腫	295	ほ		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	尿素サイクル異常症	251	発作性夜間ヘモグロビン尿症			62		
	先天性三尖弁狭窄症	311	ぬ	ヌーナン症候群	195		ホモシスチン尿症	337		
	先天性腎性尿崩症	225		ネイルパテラ症候群 (爪膝蓋骨症候群) / LMX1B関連腎症	315		ポルフィリン症	254		
	先天性赤血球形成異常性貧血	282	ね	ネフロン癆	335		ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	112	
	先天性僧帽弁狭窄症	312		の	脳クレアチン欠乏症候群			334	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	脳髄黄色腫症	263	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多量性運動ニューロパチー			14		
	先天性肺静脈狭窄症	313	脳内鉄沈着神経変性症	121	慢性血栓性肺高血圧症			88		
	先天性副腎低形成症	82	脳表ヘモジデリン沈着症	122	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	膿疱性乾癬 (汎発型)	37	慢性特発性偽性腸閉塞症			99		
	先天性ミオパチー	111	嚢胞性線維症	299	み	ミオクロニー欠神てんかん		142		
	先天性無痛無汗症	130	は	パーキンソン病		6		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		バージャー病		47		ミトコンドリア病	21	
	前頭側頭葉変性症	127		肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	87	む		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		肺動脈性肺高血圧症	86		無脾症候群	189		
	そ	早期ミオクロニー脳症		147	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)		229	無βリポタンパク血症	264	
		総動脈幹遺残症		207	肺胞低換気症候群	230	め	メーブルシロップ尿症	244	
		総排泄腔遺残		293	ハッチンソン・ギルフォード症候群	333		メチルグルタコン酸尿症	324	
		総排泄腔外反症		292	バッド・キアリ症候群	91		メチルマロン酸血症	246	
ソトス症候群		194		HTRA1関連脳小血管病	123	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		免疫性血小板減少症△	63	
		ダイヤモンド・ブラックファン貧血	284	ひ	PCDH19関連症候群	152		メンケス病	169	
		大脳皮質基底核変性症	7		PURA関連神経発達異常症 (※)	343		も	網膜色素変性症	90
		大理石骨病	326		非ケトーシス型高グリシン血症	321			もやもや病	22
		高動脈炎	40		肥厚性皮膚骨膜炎	165			モワット・ウィルソン症候群	178
	多系統萎縮症	17	非ジストロフィー性ミオトニー症候群		114	や		ヤング・シンブソン症候群	196	
	タナトフォリック骨異形成症	275	皮質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		
	多発血管炎性肉芽腫症	44	肥大型心筋症		58		よ	4p欠失症候群	198	
	多発性硬化症/視神経脊髄炎	13	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症		239	ライソゾーム病		19		
	多発性嚢胞腎	67	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		238	ら		ラスムッセン脳炎	151	
多脾症候群	188	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			
タンジール病	261	ピッカースタッフ脳幹脳炎	128	り	リジン尿性蛋白不耐症		252			
単心室症	210	非典型溶血性尿毒症症候群	109		両大血管右室起始症	216				
弾性線維性仮性黄色腫	166	非特異性多発性小腸潰瘍症	290		リンパ管腫症/ゴーラム病	277				
胆道閉鎖症	296	皮膚筋炎/多発性筋炎	50	リンパ脈管腫症	89					
ち	遅発性内リンパ水腫	305	表皮水疱症	36	る	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)	162			
	チャーシ症候群	105	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			
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群	134	ふ	VATER症候群		173	レーベル遺伝性視神経症	302		
	中毒性表皮壊死症	39		ファイファー症候群	183	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			
	腸管神経節細胞減少症	101		ファロー四徴症	215	レット症候群	156			
て	TRPV4異常症	341	ファンコニ貧血	285	ろ	レノックス・ガストー症候群	144			
	TNF受容体関連周期性症候群	108	封入体筋炎	15		ロウ症候群 (※)	348			
	低ホスファターゼ症	172	フェニルケトン尿症	240		ロスムンド・トムソン症候群	186			
	天疱瘡	35	複合カルボキシラーゼ欠損症	255	肋骨異常を伴う先天性側弯症	273				

- 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 <https://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。)

7 障害福祉サービス対象疾病一覧（376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8年4月現在）

※ 新たに追加された疾病（7疾病） △ 表記が変更された疾病（2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	間質性膀胱炎（ハンナ型）	こ	コステロ症候群	
	アイザックス症候群		環状20番染色体症候群		骨形成不全症	
	IgA腎症		関節リウマチ		骨髄異形成症候群 ○	
	IgG4関連疾患		完全大血管転位症		骨髄線維症 ○	
	亜急性硬化性全脳炎		眼皮膚白皮症		ゴナドトロピン分泌亢進症	
	アジソン病	き	偽性副甲状腺機能低下症		5p欠失症候群	
	アッシャー症候群		ギャロウェイ・モフト症候群		コフィン・シリス症候群	
	アトピー性脊髄炎		急性壊死性脳症 ○		コフィン・ローリー症候群	
	アペール症候群		急性網膜壊死 ○		混合性結合組織病	
	アミロイドーシス		球脊髄性筋萎縮症		さ	鯉耳腎症候群
	アラジール症候群		急速進行性糸球体腎炎			再生不良性貧血
	アルポート症候群		強直性脊椎炎			サイトメガロウイルス角膜炎 ○
	アレキサンダー病		巨細胞性動脈炎			再発性多発軟骨炎
	アンジェルマン症候群		巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）		左心低形成症候群	
アントレー・ピクスラー症候群	巨大動脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）		サルコイドーシス			
い	イソ吉草酸血症	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	三尖弁閉鎖症			
	一次性ネフローゼ症候群	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）	三頭酵素欠損症			
	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	筋萎縮性側索硬化症	し	CFC症候群		
	1p36欠失症候群	筋型糖原病		シェーグレン症候群		
	遺伝性自己炎症疾患	筋ジストロフィー		色素性乾皮症		
	遺伝性ジストニア	く		自己貪食空胞性ミオパチー		
	遺伝性周期性四肢麻痺			クッシング病	自己免疫性肝炎	
	遺伝性瘧疾			クリオピリン関連周期熱症候群	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	
	遺伝性肺炎			クリッペル・トレノナー・ウェーバー症候群	自己免疫性溶血性貧血	
	遺伝性鉄芽球性貧血			クルーゾン症候群	四肢形成不全 ○	
う	ウィーバー症候群			グルコーストランスporter-1欠損症	シトステロール血症	
	ウィリアムズ症候群			グルタル酸血症1型	シトリン欠損症	
	ウィルソン病		グルタル酸血症2型	紫斑病性腎炎		
	ウエスト症候群		クロウ・深瀬症候群	脂肪萎縮症		
	ウェルナー症候群		クローン病	若年性特発性関節炎		
	ウォルフラム症候群	クローンカイト・カナダ症候群	若年性肺気腫			
	ウルリッヒ病	け	シャルコー・マリー・トゥース病			
	え		HTLV-1関連脊髄症	痙攣重症型（二相性）急性脳症	重症筋無力症	
			ATR-X症候群	結節性硬化症	修正大血管転位症	
			ADH分泌異常症	結節性多発動脈炎	出血性線溶異常症 ※	
エーラス・ダンロス症候群			血栓性血小板減少性紫斑病	ジュベール症候群関連疾患		
エプスタイン症候群			限局性皮質異形成	シュワルツ・ヤンペル症候群		
エプスタイン病			原発性肝外門脈閉塞症 ※	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 ○	<small>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</small>		
MECP2重複症候群			原発性硬化性胆管炎	神経線維腫症		
LMNB1関連大脳白質脳症 ※			原発性高脂血症	神経有棘赤血球症		
遠位型ミオパチー		原発性側索硬化症	進行性核上性麻痺			
円錐角膜 ○	原発性胆汁性胆管炎	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症				
お	黄色靱帯骨化症	原発性免疫不全症候群	進行性骨化性線維異形成症			
	黄斑ジストロフィー	顕微鏡の大腸炎 ○	進行性多巣性白質脳症			
	大田原症候群	顕微鏡的多発血管炎	進行性白質脳症			
	オクシピタル・ホーン症候群	こ	進行性ミオクローヌスてんかん			
	オスラー病		高IgD症候群	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症		
か	カーニー複合		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		
	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん		好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	<small>睡眠時棘徐波活性化を示す発達性てんかん性脳症及びてんかん性脳症</small>		
	潰瘍性大腸炎		好酸球性副鼻腔炎	スタージ・ウェーバー症候群		
	下垂体前葉機能低下症		抗糸球体基底膜腎炎	スティーヴンス・ジョンソン症候群		
	家族性地中海熱		後縦靱帯骨化症	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）		甲状腺ホルモン不応症	スモン ○		
	家族性良性慢性天疱瘡		拘束型心筋症	せ	脆弱X症候群	
	カナバン病		高チロシン血症1型		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2型	成人発症スチル病			
	歌舞伎症候群	高チロシン血症3型	成長ホルモン分泌亢進症			
<small>カラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症</small>	後天性赤芽球癆	脊髄空洞症				
カルニチン回路異常症	広範脊性管狭窄症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)				
加齢黄斑変性 ○	膠様滴状角膜ジストロフィー	脊髄髄膜瘤				
肝型糖原病	抗リン脂質抗体症候群					
	極長鎖アシル-CoA脱水素酵素欠損症 ※					
	コケイン症候群					

	疾病名	番号	疾病名	番号	疾病名	
せ	脊髄性筋萎縮症	と	特発性多中心性キャスルマン病	ふ	プロピオン酸血症	
	セピアアデリン還元酵素 (SR) 欠損症		特発性門脈圧亢進症		PRL分泌亢進症 (高プロラクチン血症)	
	前眼部形成異常		特発性両側性感音難聴		へ	閉塞性細気管支炎
	全身性エリテマトーデス		突発性難聴 ○			β-ケトチオラ-ゼ欠損症
	全身性強皮症		ドラベ症候群		パーチエット病	
	先天異常症候群		な		中條・西村症候群	ベスレムミオパチー
	先天性横隔膜ヘルニア				那須・ハコラ病	ヘパリン起因性血小板減少症 ○
	先天性核上性球麻痺				軟骨無形成症	ヘモクロマトーシス ○
	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症		に		難治頻回部分発作重積型急性脳炎	ペリー病
	先天性魚鱗癬				22q11.2欠失症候群	ペルーシド角膜辺縁変性症 ○
	先天性筋無力症候群	乳児発症STING関連血管炎 ※		ペルオキシソーム病 (副腎白質ジストロフィーを除く。)		
	先天性グロシホスファチシルイノシトール (GPI) 欠損症	ぬ	乳幼児肝巨大血管腫	片側巨脳症		
	先天性三尖弁狭窄症		尿素サイクル異常症	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群		
	先天性腎性尿崩症	ね	ヌーナン症候群	ほ	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症	
	先天性赤血球形成異常性貧血		ネイル/テラ症候群 (爪棘蓋骨症候群) /LMX1B関連野症		発作性夜間ヘモグロビン尿症	
	先天性僧帽弁狭窄症	の	ネフロン癆	ホモシスチン尿症		
	先天性大脳白質形成不全症		脳クレアチン欠乏症候群	ポルフィリン症		
	先天性肺静脈狭窄症		脳髄黄色腫症	ま	マリネスコ・シェーグレン症候群	
	先天性風疹症候群 ○		脳内鉄沈着神経変性症		マルファン症候群/ロイス・ディーツ症候群	
	先天性副腎低形成症		脳表ヘモジデリン沈着症		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	
	先天性副腎皮質酵素欠損症		膿疱性乾癬		慢性血栓性肺動脈高血圧症	
	先天性ミオパチー		嚢胞性線維症		慢性再発性多発性骨髄炎	
	先天性無痛無汗症		は		バーキンソン病	慢性肝炎 ○
	先天性葉酸吸収不全				バージャー病	慢性特発性偽性腸閉塞症
	前頭側頭葉変性症		肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症		み	ミオクロニー欠伸てんかん
	線毛機能不全症候群 (カルタゲナー症候群を含む。)	肺動脈性肺高血圧症	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん			
	そ	早期ミオクロニー脳症	肺胞蛋白症 (自己免疫性又は先天性)			ミトコンドリア病
		総動脈幹遺残症	肺胞低換気症候群	む	無虹彩症	
		総排泄腔遺残	ハッチンソン・ギルフォード症候群		無脾症候群	
		総排泄腔外反症	バッド・キアリ症候群		無βリポタンパク血症	
		ソトス症候群	HTRA1関連脳小血管病	め	メーブルシロップ尿症	
	た	第14番染色体父親性タインミー症候群	ハンチントン病		メチルグルタコン酸尿症	
ダイヤモンド・ブラックファン貧血		汎発性特発性骨増殖症 ○	メチルマロン酸血症			
大脳皮質基底核変性症		ひ	メビウス症候群			
大理石骨病			PCDH19関連症候群	免疫性血小板減少症 △		
ダウン症候群 ○		PURA関連神経発達異常症 ※	メンケス病			
高安静脈炎		非ケトーシス型高グリシニン血症	も	網膜色素変性症		
多系統萎縮症		肥厚性皮膚骨膜炎		もやもや病		
タナトフォリック骨異形成症		非ジストロフィー性ミオトニー症候群		モフト・ウイルソン症候群		
多発血管炎性肉芽腫症		皮膚下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	や	薬剤性過敏症症候群 ○		
多発性硬化症/視神経脊髄炎		肥大型心筋症		ヤング・シンブソン症候群		
多発性軟骨性外骨腫症 ○	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	ゆ	優性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○			
多発性嚢胞腎	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症		遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん			
多脾症候群	左肺動脈右肺動脈起始症	よ	4p欠失症候群			
タンジール病	ピッカースタッフ脳幹脳炎		ら	ライソゾーム病		
単心室症	非典型溶血性尿毒症症候群	ラスマッセン脳炎				
弾性線維性仮性黄色腫	非特異性多発性小腸潰瘍症	ランゲルハンス細胞組織球症 ○				
短腸症候群 ○	皮膚筋炎/多発性筋炎	ランドウ・クレフナー症候群				
胆道閉鎖症	びまん性汎細気管支炎 ○	り		リジン尿性蛋白不耐症		
ち	肥満低換気症候群 ○			表皮水疱症	両側性小耳症・外耳道閉鎖症 ○	
	遅発性内リンパ水腫	ヒルシウスブルン病 (全結腸型又は小腸型)		両大血管右室起始症		
	チャージ症候群	ふ		リンパ管腫症/ゴーム病		
	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群			VATER症候群	リンパ管筋腫症	
	中毒性表皮壊死症			ファイファー症候群	る	類天疱瘡 (後天性表皮水疱症を含む。)
腸管神経節細胞減少症	ファロー四徴症	ルビンシュタイン・テイビ症候群				
て	TRPV4異常症	ファンコニ貧血	れ	レーベル遺伝性視神経症		
	TSH分泌亢進症	封入体筋炎		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		
	TNF受容体関連周期性症候群	フェニルケトン尿症		劣性遺伝形式をとる遺伝性難聴 ○		
	低ホスファターゼ症	フォンタン術後症候群 ○		レット症候群		
	天疱瘡	複合カルボキシラーゼ欠損症		レノックス・ガストー症候群		
と	特発性拡張型心筋症	副甲状腺機能低下症	ろ	ロウ症候群 ※		
	特発性間質性肺炎	副腎白質ジストロフィー		ロスムンド・トムソン症候群		
	特発性基底核石灰化症	副腎皮質刺激ホルモン不応症		肋骨異常を伴う先天性側弯症		
	特発性血栓症 (遺伝性血栓性素因によるものに限る。)	ブラウ症候群				
	特発性後天性全身性無汗症	ブラダー・ウィリ症候群				
特発性大腿骨頭壊死症	プリオン病					

8 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	今治市四村 271-3 岩渕 加代子	(090)8972-7172
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
一般社団法人 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
愛媛県心臓病の子どもを守る会	松山市南町 2 丁目 2-25 日野 伸二	(089)932-5710
一般社団法人 全国筋無力症友の会 愛媛支部	八幡浜市保内町喜木 1-87-3 中田 芳次	(090)1326-7706
愛媛県網膜色素変性症協会 (JRPS 愛媛)	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		
愛媛 脊髄小脳変性症・多系統萎縮症 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

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8年度版～

発行年月日 令和8年4月
発行・編集 松山市保健所 保健予防課
〒790-0813
松山市萱町六丁目 30 番地 5
Tel089-911-1857
Fax089-923-6062

(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

