



熊 本 県

指定難病の患者の皆さまのために (令和7年4月)



じゃがいもの花

熊本県健康福祉部健康局健康づくり推進課

〒862-8570 熊本市中央区水前寺6丁目18番1号

TEL 096-333-2210 (直通)

<http://www.pref.kumamoto.jp/>

平成26年5月に「難病の患者に対する医療等に関する法律」が公布され、平成27年1月1日から新たな医療費助成制度が始まりました。

この制度は、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、いわゆる難病と呼ばれる疾病のうち、国が定めた指定難病の疾病について治療研究事業を推進することにより、医療の確立、普及を図るとともに、患者の医療費の一部を公費で負担し、その負担の軽減を図ることを目的とした事業です。

申請手続きについて

必要な書類等をそろえて、受付窓口（11ページ参照）に申請してください。

提出された書類について熊本県指定難病審査会で審査を行い、「認定基準」に適合すると認められた場合、「指定難病医療受給者証」が交付されます。

1 対象となる疾病

指定難病348疾病 <2025年(令和7年)4月1日現在>

疾病一覧は、16～20ページを参照してください

2 対象となる方

指定難病にかかっていると認められる（診断基準で確認）熊本県内に住民票のある方（熊本市内の方を除く。（注））で、次の①又は②のいずれかに該当する方

- ① その症状の程度が、国で定められた程度である方（重症度分類等で確認）
- ② ①に該当せず、申請を行った月以前の12月以内に、指定難病に係る医療費の総額が33,330円を超える月数が3月以上ある方（軽症高額該当）

軽症高額該当について

特定医療費支給認定の要件である重症度分類等を満たさないものの、支給認定の申請日の属する月以前の12月以内（※）において、入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準額を除く指定難病に係る医療費総額が、33,330円を超える月が3月以上ある方

（※）①申請日の属する月から起算して12月前の月、又は②支給認定を受けようとする指定難病の患者が当該指定難病を発症したと難病指定医が認めた月を比較していずれか後の月から申請日の属する月までの期間。

【提出書類】 医療費申告書に領収書、又はレセプト等を添付

（注）熊本市内にお住まいの方は、熊本市各区役所福祉課へご相談ください。

3 申請に必要な書類

＜全ての方に提出していただく書類＞

書 類 名	備 考
① 特定医療費(指定難病)支給認定申請書	・受付窓口を設置又は県健康づくり推進課ホームページからダウンロード
② 臨床調査個人票	・難病指定医が作成したもの
③ 世帯全員分の住民票 ※	・発行後3ヶ月以内のもの
④ 市町村民税の課税状況が確認できる書類(課税証明書) ※	・詳細は4ページをご覧ください ・生活保護受給者及び人工呼吸器等装着該当で申請の方は不要
⑤ 医療保険の資格情報が確認できる資料	・申請者が <u>国民健康保険(組合)又は後期高齢者医療制度</u> に加入している場合は、住民票上の世帯で同じ医療保険に加入している <u>全員分</u> ・申請者が上記医療保険以外(健康保険等)に加入している場合は、申請者+被保険者分
⑥ 加入医療保険の保険者へ適用区分を照会するための同意書	・受付窓口を設置又は県健康づくり推進課ホームページからダウンロード
⑦ マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類	・詳細は5ページをご覧ください。 <u>代理申請の場合は委任状(新規申請書に委任状の記載欄あり)が</u>

＜該当者の方のみに提出していただく書類＞

⑧ 公的年金等(遺族年金、障害年金、寡婦年金、特別児童扶養手当、特別障害者手当等)がある方は、年金等の証書、振込通知書、振込通帳のコピーなど ※ 市町村民税が課税されている場合や公的年金が基準額を超える場合は不要です。詳しくは、受付窓口にお問い合わせ下さい。
⑨ 他の疾病で指定難病医療受給者証をお持ちの方は、その受給者証のコピー
⑩ 医療保険上の世帯内(同じ医療保険に加入している方の範囲)で、「指定難病」又は「小児慢性特定疾病」の患者がいる場合は、その方の受給者証のコピー
⑪ 生活保護受給者であることを証明するもの(生活保護受給証明書など) ※
⑫ 軽症高額に該当する方は、指定難病に係る医療費について確認できる書類(領収書等)

※ 申請書に、必要な方のマイナンバーをご記載いただくことで添付書類(③、④、⑪)を省略することができます。④については、ご加入の医療保険の状況により省略できない場合がありますので、詳細については、次ページをご覧ください。

＜マイナンバー情報連携に伴う添付書類の省略＞

申請書に、必要な方のマイナンバーをご記載いただくことで、次の添付書類を省略することができます。

③ 住民票

④ 課税証明書

医療保険が、ア）市町村国民健康保険、イ）後期高齢者医療保険、ウ）被用者保険の方で被保険者が市町村民税の課税がある場合のみ省略できます。

⑪ 生活保護受給証明書等

○ 課税証明書添付省略の要件

医 療 保 険		課税証明書の添	必 要 書 類
市町村国民健康保険		省略できる	—
後期高齢者医療保険		省略できる	—
＜被用者保険＞ 全国健康保険協会 企業の健康保険組合 共済組合	被保険者が課税の場合	省略できる	—
	被保険者が非課税の場合	省略できない	被保険者の市町村県民税所得・課税証明書
国民健康保険 (医師国保、歯科医師国保、中央建設国保、建設連合国保、全国建設工事業国保等)		省略できない	住民票の世帯内で <u>同じ保険加入者全員分</u> の市町村県民税所得・課税証明書 ※中学生以下の方の分は、所得がある場合を除き省略できます。

○ 市町村県民税所得・課税証明書について

市町村県民税所得・課税証明書」は、市町村民税の課税額（所得割額・均等割額）、合計所得金額、公的年金収入金額の記載のあるものを提出してください。

（例）

- ・令和7年4月～令和7年6月に申請される場合は、令和6年度が必要
- ・令和7年7月～令和8年6月に申請される場合は、令和7年度が必要

○ 患者が18歳未満の場合について

市町村民税が非課税の場合は、加入している医療保険に関わらず保護者（両親が保護者である場合は父母それぞれ）の課税状況及び公的年金等の額を確認させていただきます。詳しくは、受付窓口にお問い合わせ下さい。

<マイナンバーの確認及び本人確認に必要な書類>

(1) 患者本人が窓口に来所し、申請する場合

(患者本人が、郵送にて申請する場合は、以下の書類のコピーが必要)

マイナンバーの確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード
- 通知カード (個人宛に郵送されてきた通知です。
但し、住所変更等があれば、使用不可となります。)
- マイナンバーが入った住民票、住民票記載事項証明書



本人確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード
- 顔写真入りの本人確認書類(1種類) ※1
- 顔写真なしの本人確認書類(2種類) ※2

(2) 患者の家族や施設の職員等、代理人が窓口へ来所し、申請する場合

(代理人が、郵送にて申請する場合は、以下の書類のコピーが必要)

代理権の確認

以下のいずれかを提示

- 法定代理人であることを証する書類
(戸籍謄本等)
- 委任状 (申請書に記載欄あり)



代理人の確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード
- 顔写真入りの本人確認書類(1種類) ※1
- 顔写真なしの本人確認書類(2種類) ※2



患者の番号確認

以下のいずれかを提示

- マイナンバーカード又はその写し
- 通知カード又はその写し (個人宛に郵送されてきた通知です。
但し、住所変更等あれば、使用不可となります。)
- マイナンバーが記載された住民票・住民票記載事項証明書又はその写し

マイナンバーが変更になった場合は「変更届」の提出が必要です。
マイナンバーカードや通知カードの紛失・盗難等により、市町村で再交付を受けた場合、マイナンバーが変更になる可能性がありますので、ご注意ください。

本人確認に必要な書類

ご不明な場合は、窓口までご連絡ください

- ※1 顔写真入りの本人確認書類となるもの(1種類提示)
運転免許証、運転経歴証明書、パスポート、身体障害者手帳、精神障害者保健福祉手帳、療育手帳、在留カード、特別永住者証明書など
- ※2 顔写真なしの本人確認書類となるもの(2種類提示)
年金手帳、児童扶養手当証書、特別児童扶養手当証書など

4 提出先

お住まいの地域を担当する県の各保健所、熊本県健康づくり推進課で受付を行います。
(受付窓口一覧は11ページ参照。熊本市内の方は区役所福祉課へご相談ください。)

なお、受付窓口に来所できない方は、郵送等でも受け付けますので、この場合は、事前に熊本県健康づくり推進課(096-333-2210)まで必ずご連絡ください。

5 審査について

熊本県指定難病審査会において審査が行われます。

申請(臨床調査個人票等の書類が全て提出)を受付けてから、審査結果をお送りするまで、処理期間が約2~3か月程度かかりますので、あらかじめご了承ください。

6 医療費助成の開始日と有効期限

認定となった場合、医療費助成の開始日は、重症度分類を満たしていることを診断した日(遡り期間は原則として申請日から1か月。ただし、診断日から1月以内に申請を行わなかったことについて、やむを得ない理由があるときは最長3か月まで延長。)等からとなります。

また、有効期限は、9月30日まで(受理日が7月1日以降は、翌年9月30日まで)となり、有効期限の年の5~6月頃に県から更新申請手続きの案内を郵送します。受給者証の更新を希望される方は、更新申請を行ってください。

7 医療費助成の内容

- ・医療費の支給対象は、指定難病医療受給者証に記載された指定難病及び当該指定難病に付随して発生する傷病に関する医療及び介護に限られます。
- ・また、あらかじめ都道府県が指定する「指定医療機関(病院、診療所、薬局、訪問看護事業者)」を受診した際の医療費が助成の対象となります。
- ・各種医療保険を適用した後の自己負担額(入院時の食事療養標準負担額と生活療養標準額は含みません。)から、「自己負担上限額」を控除した額を助成します。

(1) 対象となる医療の内容

- ① 診察 ② 薬剤の支給
- ③ 医学的処置、手術及びその他の治療
- ④ 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
- ⑤ 病院又は診療所への入院及びその療養に伴うその他の看護

(2) 対象となる介護の内容

- ① 訪問看護
- ② 訪問リハビリテーション
- ③ 居宅療養管理指導
- ④ 介護療養施設サービス
- ⑤ 介護予防訪問看護
- ⑥ 介護予防訪問リハビリテーション
- ⑦ 介護予防居宅療養管理指導
- ⑧ 介護医療院サービス

【助成対象とならない費用(主なもの)】

- ① 受給者証に記載された指定難病以外の医療費
- ② 医療保険が適用されない医療費(保険診療外の治療・調剤、差額ベッド代等)
- ③ 介護保険での訪問介護の費用
- ④ 補装具の作成費用や、はり、きゅう、あんま、マッサージの費用
- ⑤ 臨床調査個人票(診断書)の作成費用

8 自己負担上限額について

医療費助成における自己負担上限額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準		患者負担割合 2割		
			自己負担上限額（外来＋入院）		
			一般	高額かつ 長期	人工呼吸器 等 装着者
生活保護			0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税	本人年収 基準額以下	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 基準額超	5,000	5,000	
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上 7.1 万円未満		10,000	5,000	
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1 万円以上 25.1 万円未満		20,000	10,000	
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		

① 患者負担割合について

医療保険の患者負担割合が3割の方については、負担割合が2割に軽減されます。

なお、医療保険の患者負担割合が2割の方や75歳以上で1割の方のほか、介護保険についても患者負担割合が1割の場合は、それぞれの制度の負担割合が適用されます。

② 自己負担上限額について

- ・所得（市町村民税（所得割）の課税の額）や治療状況に応じて自己負担上限月額が設定されています。
- ・入院や外来の区別を設定せず、また、複数の指定医療機関（薬局、訪問看護ステーション等を含む。）で支払われた自己負担を全て合算した上で自己負担上限月額を適用します。

③ 入院時の食費について

入院時食事療養費に係る食事療養標準負担額及び入院時生活療養費に係る生活療養標準額は、全額自己負担となります。

④ 同一の世帯内で複数の患者が存在する場合の自己負担上限額の按分について

世帯内（患者と同じ医療保険に属する者）に複数の患者（指定難病及び小児慢性特定疾病の患者）が存在する場合、患者が複数となっても世帯の負担が増えないよう世帯内の対象患者数を勘案して、負担上限額を按分します。

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)

9 「高額かつ長期」とは

階層区分が「一般所得Ⅰ」以上の方で、支給認定後に、認定を受けた指定難病に係る月毎の医療費の総額について 50,000 円を超える月が「高額かつ長期」の申請月以前の 12 か月以内に既に 6 回以上ある方が該当し、階層区分に応じて自己負担上限額が減額されます。

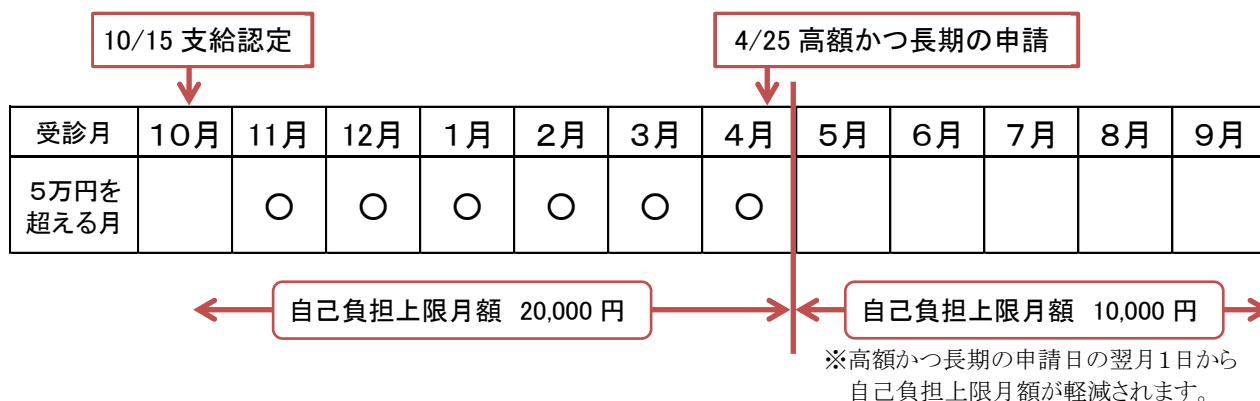
＜確認方法＞

指定医療機関が記載する自己負担上限月管理票の医療費総額(10 割分)の欄で確認します。

＜申請書類＞

「特定医療費（指定難病）支給認定変更申請書（指定医療機関以外用）」に上記の自己負担上限月額管理票（又は領収書）を添付

＜例：一般所得Ⅱ（自己負担上限月額 20,000 円）の方が、10 月 15 日に支給認定となり、4 月 25 日に高額かつ長期の申請を行う場合＞



10 「人工呼吸器等装着者」とは

支給認定を受けた指定難病により、継続して常時生命維持管理装置（気管切開又は鼻マスク若しくは顔マスクを介した人工呼吸器、体外式補助人工心臓（※ペースメーカーは対象外））を装着する必要がある、かつ、日常生活動作が著しく制限されている方。

※1 継続して常時とは？

指定医が、医学的に 1 日中施行することが必要であって離脱の可能性がないと判断した場合

※2 日常生活動作が著しく制限されている者とは？

食事、入浴などの生活状況の各項目において、いずれも「部分介助」または「全介助」に該当する方

＜申請書類＞

- 新規申請の場合、特定医療費（指定難病）支給認定申請書に臨床調査個人票を添付
- 変更申請の場合は、変更申請書に臨床調査個人票（人工呼吸器等装着に該当する部分のみ記載、その他の検査所見等は記入不要）を添付

1.1 変更申請（届出）について

受給者証の交付を受けたあと、申請事項等に変更が生じた場合は、指定難病医療受給者証を添えて、「変更申請（届出）書」を受付窓口へ提出してください。

ご提出いただいた指定難病医療受給者証は、

- ①届出の場合は、記載事項を受付窓口で訂正のうえ、その場で返却します。
- ②変更申請の場合は、受付窓口で記載内容を確認後、返却しますが、後日、新しい受給者証（変更後のもの）を郵送します。

※「変更申請（届出）書」の様式は、受付窓口に設置。又は、熊本県健康づくり推進課のホームページからダウンロードすることもできます。

	変更内容	必要書類等
届 出	① 住所の変更（保護者を含む）	「変更申請（届出）書」にマイナンバーをご記載いただく場合は不要
	② 氏名の変更（保護者を含む）	戸籍抄本
	③ 患者のマイナンバーの変更（保護者を含む）	5ページを参照
届 出 又 は 変 更 申 請	④ 加入医療保険の変更	医療保険の資格情報が確認できる資料、同意書、マイナンバーが確認できる書類、市町村県民税所得・課税証明書、住民票など <u>※変更後の医療保険やマイナンバー提供の有無等によって、提出書類が異なります。あらかじめ受付窓口にお問い合わせのうえ、手続きを行ってください。</u>
変 更 申 請	⑤ 自己負担上限額（高額かつ長期、人工呼吸器等装着該当）	8ページを参照
	⑥ 自己負担上限額（世帯内で複数の患者がいる場合）	「指定難病」又は「小児慢性特定疾病」の医療受給者証のコピー
	⑦ 自己負担上限額（生活保護開始又は生活保護廃止となった場合）	「変更申請（届出）書」にマイナンバーをご記載いただく場合は不要
	⑧ 支給認定に係る指定難病の名称	臨床調査個人票

※ 変更申請の場合の変更日について

- ・ 変更申請⑤～⑥ 変更申請書の受理日の属する月の翌月初日から
- ・ 変更申請⑦ 生活保護開始日又は廃止日から
- ・ 変更申請⑧ 重症度分類を満たしていることを診断した日等

1 2 再交付申請について

指定難病医療受給者証を紛失したときは、「再交付申請書」を、受付窓口に提出してください。後日、受給者証を郵送します。

1 3 医療受給者証の返還について

受給者の方が、県外に転居されたとき、死亡されたとき、又は、治癒されたときは、「返還届」に指定難病医療受給者証を添えて、受付窓口に提出してください。

なお、県外に転居される方で、引き続き医療費の助成を受けたい方は、転居先の都道府県で指定難病の特定医療費支給認定申請手続きを行った後に、返還届を提出してください。

1 4 転入に伴う新規申請について

転入に伴う新規申請の場合、転出元の都道府県が行った支給認定の有効期間内であれば、転出元の都道府県から交付されていた医療受給証等の情報をもとに、医学的審査を行うことなく、医療受給者証を交付します。

＜転入申請に必要な書類＞

P.3の「3 申請に必要な書類」をご確認ください。

原則、臨床調査個人票の提出は不要です。ただし、申請時期によっては、転入申請と併せて更新申請（医学的審査が必要であり、臨床調査個人票の提出が必要）の手続きを行っていただいた方が良い場合があります。

1 5 重症度分類を満たしていることを診断した日等から認定までの医療費の精算について

重症度分類を満たしていることを診断した日等から医療受給者証が交付されるまでの間に、医療費を支払い、その額が受給者証に記載された自己負担限度額より多い場合は、申請書類をお住まいの地域を担当する県の各保健所又は熊本県健康づくり推進課に請求してください。後日、県からご指定の口座に振り込みます。

なお、医療機関に支払った額が、高額療養制度の自己負担限度額を超えている場合は、県に請求する前に、保険者に高額療養費の請求を行ってください。保険者から支払われる高額療養費を差し引いた最終的な自己負担額が、公費負担の対象となります。

また、保険者から附加給付を受ける場合も、支払額からその金額を差し引く必要がありますので、請求時に申告してください。

＜申請書類＞

- ・ 特定医療費等償還払申請書
- ・ 特定医療費（指定難病）証明書（医療機関が証明します。）
- ・ 受給者証の写し（両面）
- ・ 銀行口座の明示されたもの（写し）
- ・ 高額療養費の支給決定通知書等（写し）

16 受付窓口一覧

- ☐ 受付時間は、午前8時30分から午後5時まで ※土日、祝日、年末年始を除く
- ☐ お住まいの地域を担当する保健所又は熊本県健康づくり推進課に提出してください。
- ☐ 郵送又はFAX送信（後日、申請書類の原本及び画像資料等は郵送してください。）で申請される場合は、事前に熊本県健康づくり推進課まで必ずご連絡ください。

お住まいの地域	担当保健所	電話番号	住 所
宇土市、宇城市、下益城郡	宇城保健所	0964-32-1207	〒869-0532 宇城市松橋町久具 400-1
荒尾市、玉名市、玉名郡	有明保健所	0968-72-2184	〒865-0016 玉名市岩崎 1004-1
山鹿市	山鹿保健所	0968-44-4121	〒861-0501 山鹿市山鹿 1026-3
菊池市、合志市、菊池郡	菊池保健所	0968-25-4138	〒861-1331 菊池市隈府 1272-10
阿蘇市、阿蘇郡	阿蘇保健所	0967-24-9036	〒869-2612 阿蘇市一の宮町宮地 2402
上益城郡	御船保健所	096-282-0016	〒861-3206 上益城郡御船町辺田見 396-1
八代市、八代郡	八代保健所	0965-33-3229	〒866-8555 八代市西片町 1660
水俣市、葦北郡	水俣保健所	0966-63-4104	〒867-0061 水俣市八幡町 3-2-7
人吉市、球磨郡	人吉保健所	0966-22-3107	〒868-8503 人吉市西間下町86-1
天草市、上天草市、天草郡	天草保健所	0969-23-0172	〒863-0013 天草市今釜新町 3530
熊本県全域 （熊本市を除く）	熊本県健康づくり推進課	096-333-2210	〒862-8570 熊本市中央区水前寺 6-18-1

熊本県健康づくり推進課ホームページ：「熊本県 難病対策」で検索

相 談 窓 口 に つ い て

お悩みごと、お困りごとはありませんか。

「将来この病気はどうなるんだろうか。」
 「同じ病気で悩んでいる方も他にいらっしゃるんだろうか。」
 「今のところは私が元気だから看病できているけど、この先心配だ。」

治療生活をしていざやると、様々な問題にぶつかることでしょう。難病の患者の皆様、家族の皆様の療養上の困りごと、悩みごとに少しでもお手伝いできたらと、熊本県難病相談・支援センター、熊本県難病医療連絡協議会、熊本県各保健所・熊本市各区役所では、難病相談を行っています。

診療に関する相談、医療費の相談、在宅療養を行ううえでの相談、その他お尋ねがございましたら、下記施設に、お気軽にご相談ください。プライバシーは厳守します。

名 称	所 在 地	電話番号	相談日時
熊本県難病相談・支援センター	熊本市東区東町4-11-1 (公財)熊本県総合保健センター管理棟3階	096-331-0555	月～金 9:00～16:00
熊本県難病医療連絡協議会	熊本市中央区本荘1-1-1 熊本大学医学部附属病院難病相談室	096-373-5690	火・金 9:00～17:00
	合志市須屋2659 国立病院機構熊本再春荘病院難病相談室	096-242-1000	月・水 9:00～17:00
	宇城市松橋町豊福 2338 国立病院機構熊本南病院(地域医療連携室内)	0964-32-0826	水 9:00～17:00
県内保健所	前ページの「受付窓口一覧」をご覧ください。		月～金 8:30～17:00

※ お電話での相談にも応じます。また相談にお越しの折には、電話でのご予約をお願いします。相談は、相談員・保健師等がお受けいたします。

障害福祉サービス等について

障害者総合支援法に定める369疾病（厚生労働省が指定する341の指定難病を含む）の方は、身体障害者手帳の所持の有無にかかわらず、市町村の障害程度区分の認定や支給決定等の手続きを経て、必要と認められた障害福祉サービス等の利用ができるようになりました。詳しくは、お住まいの市町村の担当窓口にご相談ください。

熊本県難病相談・支援センターのご案内

熊本県では、難病患者の皆さまの生活支援のために、平成17年6月に「熊本県難病相談・支援センター」を開設しました。センターでは、難病等に関するさまざまなご相談をお受けしていますので、お気軽にご相談ください。

● 目 的

地域で生活する難病患者及びその家族の皆さまの日常生活における相談・支援、地域交流活動の促進及び就労支援などの事業を実施し、難病患者等の療養・日常生活の悩みや不安等の解消を図るとともに、難病患者等の様々なニーズに対応したきめ細やかな相談や支援を行っています。

● 場所・連絡先・時間等

住 所 〒860-0842 熊本市中央区南千反畑町3-7
(熊本県総合福祉センター1階)
電 話 096-321-7055 FAX 096-321-8077
E-mail nanbyo-0555@extra.ocn.ne.jp
ホームページ <http://kumamotonanbyou-center.org/>
開所時間 月・火・水・木・金 9:00~16:00
休 み 土日、祝日及び年末年始

● 事業内容

- ① 各種相談支援
病気やそれに伴う日常生活上の悩み事、不安等の相談を電話・面接・メール等で受付けています。
- ② 講演・研修会・勉強会・交流会の開催
患者さんや御家族の方々を対象とした講演会、研修会等を開催しています。
- ③ ボランティアの育成
講演会、研修会、交流会等でお手伝いいただく方を募集しています。
- ④ 患者・家族の交流の拠点
難病患者さんや家族の方々の交流を支援するため、患者・家族会の情報提供や患者・家族会が開催する相談・交流会などを紹介しています。また患者会設立の支援を行っています。
- ⑤ 就労支援
就労に関する相談を受け付けています。また必要に応じて関係機関との連絡や調整等を行っています。

● スタッフ

看護師の資格がある者、難病患者自身、難病患者の家族などのスタッフが対応します。

● 運 営

実施主体は、熊本県ですが、運営を「NPO 法人熊本県難病支援ネットワーク」に委託しています。

同法人は、難病患者自身、難病患者の家族、ボランティア等で組織されており、難病患者さんの視点に立った運営を行っています。

熊本県難病医療連絡協議会のご紹介

熊本県では難病患者の皆さまに対し、地域における受け入れ病院の確保を図り、安定した療養生活の確保と難病患者及びその家族の生活の質の向上に資するとともに、連携拠点病院、分野別拠点病院及び協力病院の連携協力を図ることを目的に、平成11年3月から「熊本県難病医療連絡協議会」を設置しています。

- **連携拠点病院**

分野別拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携して、熊本県内外の診療ネットワークを構築し、初診から診断までの期間をできるだけ短縮するために必要な医療を提供する連携拠点病院として、**熊本大学病院**を指定しています。

- **分野別拠点病院**

連携拠点病院、協力病院及び一般病院等と連携して、専門分野の難病の初診から診断に至るまでの期間をできるだけ短縮するよう必要な医療を提供し、難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療を継続できるよう支援する分野別拠点病院として、**国立病院機構熊本再春医療センター、国立病院機構熊本南病院**を指定しています。

- **協力病院**

連携拠点病院及び分野別拠点病院等と連携して、難病患者の受入、紹介や難病患者やその家族の意向を踏まえ、身近な医療機関で治療療養を継続できるよう必要な医療を提供する病院として次の12医療機関を指定しています。

（荒尾市民病院、山鹿市民医療センター、阿蘇医療センター、阿蘇温泉病院、熊本労災病院、国保水俣市立総合医療センター、人吉医療センター、天草地域医療センター、熊本市市民病院、熊本医療センター、熊本機能病院、矢部広域病院）

- **難病診療連携コーディネーター、難病診療カウンセラー**

難病医療連絡協議会では、熊本県内にお住いの患者さんの様々なご相談に対応するため、連携拠点病院に難病診療連携コーディネーターを、分野別拠点病院に難病診療カウンセラーを配置しています。

主な相談内容として、①病気について ②入転院、通院について ③家庭での療養、介護について ④退院後の生活について ⑤身体障害者手帳その他各種助成制度について等、色々な悩みをお持ちの方の相談をお受けしています。

保 健 所 の 業 務 案 内

保健所では、皆さまの療養生活のお役に立ちたいと考えています。お気軽にご相談ください。

- 難病相談窓口
患者さん方の療養上の問題や、生活上の問題についてご相談をお受けします。
- 訪問指導
患者さん、またはご家族の要望により、保健師、栄養士等があなたのお宅にお訪ねして、療養生活等のご相談に応じます。
- 医療相談事業
難病に関する専門の医師、看護師、相談員等が難病の医療相談事業を実施しています。
希望される方は保健所にご相談ください。
- 訪問相談事業
専門医師、保健師、看護師、理学療法士等で構成した診療班が訪問指導を実施しています。
希望される方は保健所にご相談ください。
- 在宅療養計画策定
各保健所において、保健所、医療機関、市町村等の保健・医療・福祉関係機関と連携して、重症患者できめ細やかな支援が必要な方に対して、個別療養支援計画を策定しています。

指定難病一覧表（348疾病）（令和7年4月1日現在）

□ 平成27年1月1日施行分（110疾患） ※網掛けは、特定疾患治療研究事業の対象となっていた疾病

No	病 名	No	病 名
1	球脊髄性筋萎縮症	41	巨細胞性動脈炎
2	筋萎縮性側索硬化症	42	結節性多発動脈炎
3	脊髄性筋萎縮症	43	顕微鏡的多発血管炎
4	原発性側索硬化症	44	多発血管炎性肉芽腫症
5	進行性核上性麻痺	45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
6	パーキンソン病	46	悪性関節リウマチ
7	大脳皮質基底核変性症	47	バージャー病
8	ハンチントン病	48	原発性抗リン脂質抗体症候群
9	神経有棘赤血球症	49	全身性エリテマトーデス
10	シャルコー・マリー・トゥース病	50	皮膚筋炎／多発性筋炎
11	重症筋無力症	51	全身性強皮症
12	先天性筋無力症候群	52	混合性結合組織病
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	53	シェーグレン症候群
14	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	54	成人発症スチル病(旧名称:成人スチル病)
15	封入体筋炎	55	再発性多発軟骨炎
16	クロウ・深瀬症候群	56	ベーチェット病
17	多系統萎縮症	57	特発性拡張型心筋症
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	58	肥大型心筋症
19	ライソゾーム病	59	拘束型心筋症
20	副腎白質ジストロフィー	60	再生不良性貧血
21	ミトコンドリア病	61	自己免疫性溶血性貧血
22	もやもや病	62	発作性夜間ヘモグロビン尿症
23	プリオン病	63	免疫性血小板減少症 (旧名称:特発性血小板減少性紫斑病)
24	亜急性硬化性全脳炎	64	血栓性血小板減少性紫斑病
25	進行性多巣性白質脳症	65	原発性免疫不全症候群
26	HTLV-1 関連脊髄症	66	IgA腎症
27	特発性基底核石灰化症	67	多発性嚢胞腎
28	全身性アミロイドーシス	68	黄色靱帯骨化症
29	ウルリッヒ病	69	後縦靱帯骨化症
30	遠位型ミオパチー	70	広範脊柱管狭窄症
31	ベスレムミオパチー	71	特発性大腿骨頭壊死症
32	自己貪食空胞性ミオパチー	72	下垂体性 ADH 分泌異常症
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	73	下垂体性 TSH 分泌亢進症
34	神経線維腫症	74	下垂体性 PRL 分泌亢進症
35	天疱瘡	75	クッシング病
36	表皮水疱症	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
37	膿疱性乾癬(汎発型)	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	78	下垂体前葉機能低下症
39	中毒性表皮壊死症	79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
40	高安動脈炎	80	甲状腺ホルモン不応症

No	病 名	No	病 名
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	96	クローン病
82	先天性副腎低形成症	97	潰瘍性大腸炎
83	アジソン病	98	好酸球性消化管疾患
84	サルコイドーシス	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
85	特発性間質性肺炎	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
86	肺動脈性肺高血圧症	101	腸管神経節細胞僅少症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
88	慢性血栓性肺高血圧症	103	CFC 症候群
89	リンパ管筋腫症	104	コステロ症候群
90	網膜色素変性症	105	チャージ症候群
91	バッド・キアリ症候群	106	クリオピリン関連周期熱症候群
92	特発性門脈圧亢進症	107	若年性特発性関節炎 (旧名称:全身型若年性特発性関節炎)
93	原発性胆汁性胆管炎 (旧名称:原発性胆汁性肝硬変)	108	TNF 受容体関連周期性症候群
94	原発性硬化性胆管炎	109	非典型溶血性尿毒症症候群
95	自己免疫性肝炎	110	ブラウ症候群

□ 平成27年7月1日施行分（196疾病）

No	病 名	No	病 名
111	先天性ミオパチー	132	先天性核上性球麻痺
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	133	メビウス症候群
113	筋ジストロフィー	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	135	アイカルディ症候群
115	遺伝性周期性四肢麻痺	136	片側巨脳症
116	アトピー性脊髄炎	137	限局性皮質異形成
117	脊髄空洞症	138	神経細胞移動異常症
118	脊髄髄膜瘤	139	先天性大脳白質形成不全症
119	アイザックス症候群	140	ドラベ症候群
120	遺伝性ジストニア	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
121	脳内鉄沈着神経変性症 (旧名称:神経フェリチン症)	142	ミオクロニー欠神てんかん
122	脳表ヘモジデリン沈着症	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
123	HTRA1関連脳小血管病 (旧名称:禿頭と変形性脊椎 椎症を伴う常染色体劣性白質脳症)	144	レノックス・ガストー症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳腫瘍症	145	ウエスト症候群
125	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	146	大田原症候群
126	ペリー病 (旧名称:ペリー症候群)	147	早期ミオクロニー脳症
127	前頭側頭葉変性症	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
128	ビッカーstaff脳幹脳炎	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	150	環状20番染色体症候群
130	先天性無痛無汗症	151	ラスムッセン脳炎
131	アレキサンダー病	152	PCDH19 関連症候群

No	病 名	No	病 名
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	196	ヤング・シンプソン症候群
154	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 (旧名称:徐波睡眠期特異性棘徐波を示すてんかん性脳症)	197	1p36 欠失症候群
155	ランドウ・クレフナー症候群	198	4p 欠失症候群
156	レット症候群	199	5p 欠失症候群
157	スタージ・ウェーバー症候群	200	第 14 番染色体父親性ダイソミー症候群
158	結節性硬化症	201	アンジェルマン症候群
159	色素性乾皮症	202	スミス・マギニス症候群
160	先天性魚鱗癬	203	22q11.2 欠失症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	204	エマヌエル症候群
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	205	脆弱X症候群関連疾患
163	特発性後天性全身性無汗症	206	脆弱 X 症候群
164	眼皮膚白皮症	207	総動脈幹遺残症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	208	修正大血管転位症
166	弾性線維性仮性黄色腫	209	完全大血管転位症
167	マルファン症候群／ロイス・ディーツ症候群 (旧名称:マルファン症候群)	210	単心症性
168	エーラス・ダンロス症候群	211	左心低形成症候群
169	メンケス病	212	三尖弁閉鎖症
170	オクシピタル・ホーン症候群	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
171	ウィルソン病	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
172	低ホスファターゼ症	215	ファロー四徴症
173	VATER 症候群	216	両大血管右室起始症
174	那須・ハコラ病	217	エプスタイン病
175	ウィーバー症候群	218	アルポート症候群
176	コフィン・ローリー症候群	219	ギャロウェイ・モワト症候群
177	ジュベール症候群関連疾患 (旧名称:有馬症候群)	220	急速進行性糸球体腎炎
178	モワット・ウィルソン症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
179	ウィリアムズ症候群	222	一次性ネフローゼ症候群
180	ATR-X症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
181	クルーゾン症候群	224	紫斑病性腎炎
182	アペール症候群	225	先天性腎性尿崩症
183	ファイファー症候群	226	間質性膀胱炎(ハンナ型)
184	アントレー・ビクスラー症候群	227	オスラー病
185	コフィン・シリス症候群	228	閉塞性細気管支炎
186	ロスマンド・トムソン症候群	229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)
187	歌舞伎症候群	230	肺胞低換気症候群
188	多脾症候群	231	α -アンチトリプシン欠乏症
189	無脾症候群	232	カーニー複合
190	鰓耳腎症候群	233	ウォルフラム症候群
191	ウェルナー症候群	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
192	コケイン症候群	235	副甲状腺機能低下症
193	ブラダー・ウィリ症候群	236	偽性副甲状腺機能低下症

194	ソトス症候群	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
195	ヌーナン症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
No	病 名	No	病 名
239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
240	フェニルケトン尿症	274	骨形成不全症
241	高チロシン血症 1 型	275	タナトフォリック骨異形成症
242	高チロシン血症 2 型	276	軟骨無形成症
243	高チロシン血症 3 型	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
244	メープルシロップ尿症	278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)
245	プロピオン酸血症	279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)
246	メチルマロン酸血症	280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)
247	イソ吉草酸血症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
248	グルコーストランスポーター1 欠損症	282	先天性赤血球形成異常性貧血
249	グルタル酸血症 1 型	283	後天性赤芽球癆
250	グルタル酸血症 2 型	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
251	尿素サイクル異常症	285	ファンconi 貧血
252	リジン尿性蛋白不耐症	286	遺伝性鉄芽球性貧血
253	先天性葉酸吸収不全	287	エプスタイン症候群
254	ポルフィリン症	288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症 (旧名称:自己免疫性出血病 XIII)
255	複合カルボキシラーゼ欠損症	289	クロンカイト・カナダ症候群
256	筋型糖原病	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
257	肝型糖原病	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
258	ガラクトースー1ーリン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	292	総排泄腔外反症
259	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	293	総排泄腔遺残
260	シトステロール血症	294	先天性横隔膜ヘルニア
261	タンジール病	295	乳幼児肝巨大血管腫
262	原発性高カイロミクロン血症	296	胆道閉鎖症
263	脳髄黄色腫症	297	アラジール症候群
264	無 β リポタンパク血症	298	遺伝性膵炎
265	脂肪萎縮症	299	嚢胞性線維症
266	家族性地中海熱	300	IgG4関連疾患
267	高IgD症候群	301	黄斑ジストロフィー
268	中條・西村症候群	302	レーベル遺伝性視神経症
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	303	アッシャー症候群
270	慢性再発性多発性骨髄炎	304	若年発症型両側性感音難聴
271	強直性脊椎炎	305	遅発性内リンパ水腫
272	進行性骨化性線維異形成症	306	好酸球性副鼻腔炎

□ 平成29年4月1日施行分(24疾病)

No	病 名	No	病 名
307	カナバン病	311	先天性三尖弁狭窄症
308	進行性白質脳症	312	先天性僧帽弁狭窄症
309	進行性ミオクローヌステんかん	313	先天性肺静脈狭窄症

310	先天異常症候群	314	左肺動脈右肺動脈起始症
No	病 名	No	病 名
315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)／ LMX1B関連腎症	323	芳香族 L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
316	カルニチン回路異常症	324	メチルグルタコン酸尿症
317	三頭酵素欠損症	325	遺伝性自己炎症疾患
318	シトリン欠損症	326	大理石骨病
319	セピアプテリン還元酵素(SR)欠損症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
320	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	328	前眼部形成異常
321	非ケトーシス型高グリシン血症	329	無虹彩症
322	β -ケトチオラーゼ欠損症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症 (旧名称:先天性気管狭窄症)

☐ 平成30年4月1日施行分(1疾病)

No	病 名	No	病 名
331	特発性多中心性キャスルマン病		

☐ 令和元年7月1日施行分(2疾病)

No	病 名	No	病 名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

☐ 令和3年11月1日施行分(5疾病)

No	病 名	No	病 名
334	脳クレアチン欠乏症候群	335	ネフロン癆
336	家族性低 β リポタンパク血症1(ホモ接合体)	337	ホモシスチン尿症
338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症		

※自己免疫性後天性凝固第X因子欠乏症は、指定難病288「自己免疫性後天性凝固因子欠乏症」へ統合しました。

☐ 令和6年4月1日施行分(3疾病)

No	病 名	No	病 名
339	MECP2重複症候群	340	線毛機能不全症候群(カルタゲナー症候群を含む。)
341	TRPV4異常症		

☐ 令和7年4月1日施行分(7疾病)

No	病 名	No	病 名
342	LMNB1 関連大脳白質脳症	343	PURA 関連神経発達異常症
344	極長鎖アシル-CoA 脱水素酵素欠損症	345	乳児発症 STING 関連血管炎
346	原発性肝外門脈閉塞症	347	出血性線溶異常症
348	口ウ症候群		

災害対策ハンドブック・緊急支援手帳について

「難病患者・家族のための災害対策ハンドブック」及び「難病患者のための緊急支援手帳」を作成しました。

- ハンドブックは・・・

災害発生時にどのような行動をとればよいのか、そのためには日頃からどのような準備をしておけばよいのかといったことを考えるためのヒントとしてお使いいただくために作成したものです。

- 緊急支援手帳は・・・

緊急時にも適切な治療、支援を受けることができるよう、緊急時の連絡先やお薬の情報等を記入し、日頃から携帯していただくために作成したものです。

- 配布等について・・・

ハンドブック及び緊急支援手帳については、各保健所及び県庁健康づくり推進課にて配布しています。

同時に県庁健康づくり推進課のホームページにも掲載してありますので、そちらからもダウンロードできます。

登録者証について

難病法の改正により、福祉、就労等の各種支援を円滑に利用できるようにするため、都道府県等が患者の申請に基づき指定難病に罹患していること等を確認し、「登録者証」を発行する事業が創設されました。

医師の診断書に代わり、登録者証で指定難病の患者であることを確認できるようになります。熊本県内に住民票のある方の登録者証については、指定難病患者の方等からの申請に基づき熊本県が（熊本市内の方を除く。）発行します。また、原則マイナンバー連携を活用して登録者証の情報を確認します。なお、登録者証に有効期限はありません。

申請は医療費助成と一体的に申請（2 ページ参照）することができます。

【活用例】

- ①障害福祉サービスの受給申請
- ②ハローワーク等の利用