

IV 参考資料

1 長崎県医療安全相談センター協議会委員（五十音順）

（任期：平成27年4月1日～平成29年3月31日）

北野正孝	（長崎県歯科医師会専務理事）
◎小林正博	（長崎県弁護士会）
三田徹	（長崎県医療政策課長）
○渋江康敏	（住民代表）
高原晶	（長崎県医師会副会長）
田代浩幸	（長崎県薬剤師会副会長）
古川鶴	（住民代表）
○森崎正幸	（長崎県医師会副会長）
森口洋子	（長崎県看護協会専務理事）

〔 ◎：委員長、 ○：副委員長 〕

2 苦情相談窓口（再掲）

長崎市医療安全相談窓口	095-829-1516
佐世保市医療安全支援センター	0956-25-9723
西彼地域医療安全相談センター	095-856-0691
県央地域医療安全相談センター	0957-26-3304
県南地域医療安全相談センター	0957-62-3287
県北地域医療安全相談センター	0950-57-3933
五島地域医療安全相談センター	0959-72-3125
上五島地域医療安全相談センター	0959-42-1121
壱岐地域医療安全相談センター	0920-47-0260
対馬地域医療安全相談センター	0920-52-0166
長崎県医療安全相談センター （医療政策課内）	095-828-2252

3 関係機関・団体

（一社）長崎県医師会	095-844-1111
（一社）長崎県歯科医師会	095-848-5311
（公社）長崎県看護協会	0957-49-8050
（一社）長崎県薬剤師会	095-847-2600
九州厚生局長崎事務所	095-801-4201

4 各種 専門相談窓口

① がん診療連携拠点病院 相談支援センター

平成28年2月現在

がん相談支援センター名		問い合わせ先	対応時間
長崎大学病院	がん支援室	095-819-7779	月～金 9時～17時
長崎みなとメディカルセンター市民病院	がん相談支援センター	095-822-3277	月～金 8時30分～17時
日本赤十字社長崎原爆病院	医療社会事業課	095-847-1511 (内線1169・1170)	月～金 8時30分～17時
佐世保市立総合病院 (※)	がん相談支援センター	0956-24-1515 (内線6921)	月～金 8時30分～17時
長崎県島原病院	がん相談支援センター	0957-63-1145 (内線106)	月～金 9時～17時
国立病院機構長崎医療センター	医療相談支援センター － 患者サポート室	0957-52-3121 (内線5922)	月～金 8時30分～17時

(※) H28.4.1から「地方独立行政法人佐世保市総合医療センター」に名称変更

<相談支援センターの業務>

- ① がんの病態、標準的な治療法等がん診療及びがんの予防・早期発見に係る一般的な医療情報の提供
- ② 医療機関の診療機能、入院・外来の待ち時間及び医療従事者の専門とする分野・経歴など、地域の医療機関及び医療従事者に関する情報の収集、提供
- ③ セカンドオピニオンの提示が可能な医師の紹介
- ④ がん患者の療養上の相談
- ⑤ 地域の医療機関及び医療従事者等におけるがん医療の連携協力体制の事例に関する情報の提供
- ⑥ アスベストによる肺がん及び中皮腫に関する医療相談
- ⑦ HTLV-1関連疾患であるATLに関する医療相談
- ⑧ その他、相談支援に関すること

② 精神保健福祉相談窓口

○ 長崎県精神科救急情報センター 0957-53-3982 (24時間, 365日)

精神障害の当事者や家族・関係者の方からの電話相談に対応。

精神障害者本人、家族および関係者の方々の緊急的な相談に対応し、県民の「安全」と「安心」を精神面から守り、負担を軽減することを目的としている。

相談スタッフは精神保健福祉士、精神科看護師等で、相談内容によっては長崎県立精神医療センターの精神科医師が受診や入院の必要性について判断する。近くの専門病院、クリニック、その他の関係機関との連携・紹介も行っている。

○ 長崎こども・女性・障害者支援センター [障害支援部 精神保健福祉課]
(精神保健福祉センター)

095-846-5115 (月~金曜, 9:00~17:00)

こころの健康に関する相談を受けつけている。面接相談は予約制で、精神科ソーシャルワーカー、保健師、心理職、精神科医師等の専門スタッフが対応している。電話での相談も可能であり、費用は無料である。

<相談内容の例>

- ・ 日常生活におけるストレスや悩みや心配ごと
- ・ 家庭生活や家族に関する悩みや心配ごと
- ・ 職場や学校などでの対人関係に関する悩みや心配ごと
- ・ 眠れない、気分が沈む、不安でイライラするなどの精神保健上の問題
- ・ こころの病、精神疾患の診断や治療に関すること
- ・ 精神障害を持つ方の社会復帰や福祉施設の利用などに関すること
- ・ アルコール・薬物問題 (乱用・依存症など)
- ・ 思春期の精神保健に関すること (不登校、家庭内暴力、無気力、ひきこもりなど)
- ・ 老年期の精神保健に関すること (認知症など)

○ 「こころの電話」 (長崎こども・女性・障害者支援センター内)

ナヤムナ
095-847-7867 (月~金曜, 9:00~15:15)

専任相談員による“悩み相談電話”。「悩みを聴く」ことに重点を置いた電話相談で医療機関などの紹介は行っていない。

相談者が気軽に相談できるように、精神保健福祉の専門家ではない、訓練を受けた相談員が対応している。

<相談内容の例>

- ・ 日常生活の悩みごと
- ・ 家族や職場などでの人間関係の悩み

③ 児童福祉・児童虐待相談窓口

一般の人々は、少しでも児童虐待が疑われる事例に遭遇したときは、積極的にこの窓口に相談することが重要である。

虐待であるかどうかの判断は、児童相談所が調査の上、することであって、一般県民が判断するものではない。

また、相談・通告した事例が、調査の結果、虐待の事実がなかったとしても、そのことで通告者が責任を問われることはない。少しでも気がかりなことがあれば、ためらうことなく相談すること。相談・通告は、電話、手紙等でもよく、決まった書式もない。

虐待以外にも子どもに関する相談窓口は複数あるので、紹介しておく。

◎ 児童相談所 189 (全国共通ダイヤル・いちはやく)

お近くの児童相談所につながる。

* 年中無休、緊急の場合は24時間、いつでも電話を受けている。

- 長崎こども・女性・障害者支援センター [こども・女性支援部 相談支援課]
(〒852-8114 長崎市橋口町21-2) 095-844-6166
- 佐世保こども・女性・障害者支援センター [こども・女性支援課]
(〒857-0034 佐世保市万徳町10-3) 0956-24-5080

◎福祉事務所（家庭児童相談室）

- 長崎市福祉事務所 095-829-1270
- 佐世保市福祉事務所 0958-24-1111 (代表), 095-829-1270 (直通)
- 島原市福祉事務所 0957-63-1111 (代表), 0957-62-8003 (直通)
- 諫早市福祉事務所 0957-22-1500 (代表)
- 大村市福祉事務所 0957-54-9100 (代表)
- 平戸市福祉事務所 0950-22-4111 (代表)
- 松浦市福祉事務所 0956-72-1111 (代表)
- 対馬市福祉事務所 0920-58-1119 (代表)
- 壱岐市福祉事務所 0920-48-1111 (代表)
- 五島市福祉事務所 0959-72-6111 (代表)
- 西海市福祉事務所 0959-37-0011 (代表)
- 雲仙市福祉事務所 0957-36-2500 (直通)
- 南島原市福祉事務所 050-3381-5050 (直通)
- 小値賀町福祉事務所 0959-56-3111 (直通)

- 西彼福祉事務所 [管轄:長与町・時津町] 095-846-8955
- 東彼・北松福祉事務所 [管轄:東彼杵町・川棚町・波佐見町・佐々町] 0956-22-3211
- 上五島福祉事務所 [管轄:新上五島町] 0959-54-2131

- 子ども・家庭110番 (長崎こども・女性・障害者支援センター内)
095-844-1117(毎日9:00~20:00)

※祝祭日、年末年始は除く

どのような相談に対応するのか子育てやこどもにかかわる相談ならどのような相談内容でも親から、こどもから、友人・知人から等誰からの相談でも専門の電話相談員が、話を聞いている。「来所して相談は難しい」「匿名で相談したい」という場合でも相談可。

- 長崎県子ども・若者総合相談センター「ゆめおす」 095-824-6325
(電話受付:月・火・水・金・10:00~22:00 土18:00まで)

※祝祭日、年末年始は除く

不登校、ひきこもり、ニート等、社会生活を円滑に営む上で様々な問題や悩みに対応するため、総合的に相談を受ける窓口である。

④ 救急医療相談窓口

◎ 消防機関

救急医療の一次的な相談窓口は、消防機関である。各消防機関において、地区内のその日の救急当番医等の情報を知らせてくれる。

【長崎地区】〔長崎市・長与町・時津町〕

○ 長崎市消防局 095-825-8199

【佐世保地区】〔佐世保市、西海市、東彼杵町、川棚町、波佐見町、小値賀町、佐々町〕

○ 佐世保市消防局 0956-23-8199

【県央地区】〔諫早市、大村市、雲仙市のうち愛野町・吾妻町・小浜町・千々石町・南串山町〕

○ 県央消防本部 0957-23-8199

【県南地区】〔島原市、南島原市、雲仙市のうち国見町・瑞穂町〕

○ 島原広域消防本部 0957-64-2199

【平戸地区】

○ 平戸市消防本部 0950-22-4199

【松浦地区】

○ 松浦市消防本部 0956-72-4199

【五島地区】

○ 五島市消防本部 0959-72-3131

【上五島地区】

○ 新上五島町消防本部 0959-42-0119

【壱岐地区】

○ 壱岐消防本部 0920-45-3037

【対馬地区】

○ 対馬消防本部 0920-52-0119

◎ 初期救急医療機関

軽症患者を対象とした外来治療施設。

○ 長崎市夜間急患センター（〒850-8511 長崎市栄町2-22） 095-820-8699

診療科目： 内科、小児科、耳鼻咽喉科

診療時間： ①月曜～金曜の 20:00～23:30（小児科のみ翌6:00まで）

②土・日・祝祭日の 20:00～翌6:00

③年末年始（12/31～1/3）の 10:00～17:00及び20:00～翌6:00

*②及び③は内科、小児科のみ

○ 佐世保市立休日急病診療所（〒857-0042 佐世保市高砂町5-1） 0956-25-3352

診療科目： 内科、小児科、外科

診療時間： ①月曜～土曜の 20:00～23:00（内科・小児科のみ）

②日・祝祭日・年末年始（12/31～1/3）の10:00～18:00

健康保険諫早総合病院

- **諫早市こども準夜診療センター**（〒854-8501 諫早市永昌東町24-1）0957-22-1380

診療科目： 小児科のみ

診療時間： 毎日 20:00～23:00

- **大村市夜間初期診療センター**（〒856-0832 大村市本町413-2大村市こどもセンター内）

0957-54-9911

診療科目： 内科、小児科

診療時間： 毎日 19:00～22:00

上記医療機関の他、各地域の医師会が「在宅当番医制度」により休日診療を行っている。長崎県医師会ホームページや新聞により確認できる。

<http://www.nagasaki.med.or.jp/zaitaku/index.htm>

◎ 二次救急医療体制

一般的な入院または専門性の高い病気に対応する医療体制をいう。

地域の複数の病院が輪番方式で対応する「病院群輪番制方式」による体制が中心であるが、輪番制病院を補完する「救急医療協力病院」もある。

◎ 三次救急医療機関

救命救急を必要とする重篤患者を受け入れる医療施設。

- **長崎大学病院 救命救急センター**
- **国立病院機構長崎医療センター 救命救急センター**
- **佐世保市立総合病院 救命救急センター**

（H28.4.1から地方独立行政法人佐世保市総合医療センターに名称変更）

⑤くすり関係の相談窓口

長崎県薬剤師会 医薬品相談窓口

095-846-5918

（10:00～12:00、13:00～16:00）

医薬品副作用被害救済制度の相談窓口

0120-149-931（フリーダイヤル）

独立行政法人医薬品医療機器総合機構が実施している医薬品等の健康被害救済制度。事業の詳細は、P23～25「副作用救済給付制度（医薬品医療機器総合機構）」を参照。

⑥法律相談窓口

法テラス（日本司法支援センター） ^{なやみなし} 0570-078374
（月～金 9:00～21:00，土 9:00～17:00）

<業務内容>

◆ 情報提供業務

問い合わせ内容に応じて、法制度に関する情報や、相談機関・団体等（弁護士会、司法書士会、地方公共団体の相談窓口等）に関する情報を提供する業務であり、下記法律相談センターのような法的判断等の法律相談は行っていない。

◆ 民事法律扶助業務

自分で裁判費用等を負担することが困難で、勝訴・和解等解決の見込みがある方を対象に、無料法律相談を行い、必要な場合、法律の専門家を紹介し、裁判費用や弁護士・司法書士の費用の立て替えを行う業務。

長崎県弁護士会法律相談センター

【長崎市】（場所：〒850-0875 長崎市栄町1-25長崎MSビル4F）

◆ 有料法律相談

予約電話番号： 095-824-3903
相談日・時間： 土曜日 13時～16時
相談費用： 30分程度 5,000円

◆ 無料法律相談

予約電話番号： 095-825-9292
前日（月曜）の13時からで10名まで受付。
（月曜が休日のときは当日10時から受付）
相談日・時間： 火曜日 12時～17時
留意事項： 相談時間は20分以内に限る。
同一内容につき2回まで（交通事故相談は5回まで）

【佐世保市】（場所：〒857-0806 佐世保市島瀬町4-12）

◆ 有料法律相談

予約電話番号： 0956-22-9404
時間： 水・土曜日 13時～16時
費用： 30分程度 5,000円

【大村市】（場所：〒856-0826 大村市東三城町6-1 大村商工会議所小会議室）

◆ 有料法律相談

予約電話番号： 095-824-3903（長崎県弁護士会）
相談日・時間： 月曜日 13時～15時
相談費用： 30分程度 5,000円

五島法律相談センター（場所：福江文化会館）

予約電話番号： 095-824-3903
相談日・時間： 木曜日 13時～16時
相談費用： 30分程度 5,000円

しまばら法律相談センター（場 所：島原商工会議所）

予約電話番号： 095-824-3903
相談日・時間： 金曜日 13時~16時
相談費用： 30分程度 5,000円

ひらど法律相談センター

【平 戸 市】（場 所：平戸市 宮の町コミュニティセンター・3階）

予約電話番号： 0956-22-9404
相談日・時間： 毎月第2金曜日・奇数月の第4金曜 13時~16時
相談費用： 30分程度 5,000円

【松 浦 市】（場 所：松浦市文化会館）

予約電話番号： 0956-22-9404
相談日・時間： 偶数月の第4金曜 13時~16時
相談費用： 30分程度 5,000円

九弁連・対馬弁護士相談センター（場 所：対馬市商工会厳原支所）

予約電話番号： 092-738-8801（直近の相談日の担当弁護士事務所へ転送）
相談日・時間： 火曜日 13時~16時
相談費用： 30分程度 5,000円

ひまわり基金・杵岐弁護士相談センター（場 所：杵岐市郷ノ浦町郷ノ浦築町46-4）

予約電話番号： 0920-47-1716
相談日・時間： 火曜日 13時~16時
相談費用： 30分程度 5,000円

※上記の他、市町が主催する市民・町民法律相談もある。

詳細は、各市町の広報誌を読んでいただくか、各市役所、町役場に問合せ下さい。

九州・山口医療問題研究会 長崎弁護団事務局

予約電話番号： 095-827-4314
相談日・時間： 担当弁護士と相談の上、決定
相談費用： 1回 10,500円
留意事項： 医療事故の法律相談を希望する方に、担当する弁護士を紹介する。相談回数は1回。
それ以降の法律相談、調査活動、訴訟などについては、担当弁護士と相談者の契約となり、事務局は関与しない。

⑦医療相談を実施している民間団体

○ NPO法人 患者の権利オンブズマン

医療・保健・福祉・介護に関する苦情や疑問等について、無料の面談相談を行っている。

県医療安全相談センターと同様、患者・家族が医療機関と直接対話し、苦情が解決されるよう支援する窓口であり、患者・家族の代理人としての交渉は行っていない。必要に応じて、同行支援も行っている。予約制。

予約電話番号： 092-643-7577（月・金 [祝祭日を除く] 12:00～15:00）

相談実施日： 月・金 詳細は予約時に案内

相談会場： 福岡市内（詳細は予約時に案内）

北九州市内（毎月第2・4水曜日）

その他、熊本、東京にも専用受付ダイヤルがあり、熊本市内で月1回、東京都内で月2回、横浜市内月1回面談を実施している。

○ NPO法人 ささえあい医療人権センターCOML（コムル）

医療を消費者の目にとらえようと、1990年9月に結成された市民グループ。

医療に関する相談の他、“病院へのかかり方”、“医師とのコミュニケーション技法”などに関する講座の開催などの活動をしている。

医療相談に関しては、相談スタッフが、医療の専門家や行政職員ではない。自らも患者、あるいはその家族である一般市民であるのが、最大の特徴。患者・家族として同じ悩みを分かち合いエンパワーし合うという自助的機能が期待できる相談窓口。

COML = Consumer Organization for Medicine & Lawとは「医療と法の消費者組織」を意味する。

相談電話番号： 06-6314-1652

相談実施日時： 月～金 9時～12時, 13時～17時
土 9時～12時

5 パンフレットの抜粋

① 特定医療費（指定難病）のしおり P1と対象疾患名

出典 長崎県国保・健康増進課HP

特定医療費(指定難病)のしおり

新たに追加された指定難病に罹患されている方及び生活保護受給者の方へ

平成26年5月に「難病の患者に対する医療費等に関する法律」が公布されました。これにより、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す。このしおりは、平成27年1月1日より新制度で新たに助成を受ける方へのご案内です

1. 制度の目的

発病の機構が明らかでなく、かつ、治療方法が確立していない希少な疾病であって、当該疾病にかかることにより長期にわたり療養を必要とすることとなるもののうち、指定難病に係る疾病に関する医療の確立・普及を図るとともに、難病患者の医療費の負担軽減を図ることを目的とした制度です。

難病の治療に係る医療費について、県が国の補助を受けて助成する制度です。

2. 対象となる疾患

19ページの「指定難病一覧表」をご確認ください。※最後のページをご覧ください。

3. 対象となる方

長崎県に住所を有する方が、長崎県に対して申請することが出来ます。

指定難病に罹患していると認められる方で、次の①又は②のいずれかに該当する方が対象となります。

- ① その症状の程度が、国で定められた程度である方
- ② ①に該当せず、特定医療費の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、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33,300円を超える月数が3月以上ある方

4. 特定医療費の支給対象となる内容

＜医療＞ 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世話その他の看護

＜介護＞ 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 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

※介護老人保健（または福祉）施設等の保険医療機関ではない施設では使えません。
また、通所リハビリ、短期入所療養看護やホームヘルプサービス、訪問入浴、通所介護、短期入所生活介護などの福祉系サービスは対象となりません。

※保険が適用されないもの（文書料、差額室料、補装具など）については公費負担の対象とはなりません。

第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	42	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		46	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		47	パージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	神経有棘赤血球症		29	ウルリッヒ病		49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリエ・トウース病		30	遠位型ミオパチー		50	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		51	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己貪食空胞性ミオパチー		52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンベル症候群		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	特定疾患	34	神経線維腫症	特定疾患	54	成人スチル病	
15	封入体筋炎		35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発軟骨炎	
16	クロウ・深瀬症候群		36	表皮水疱症	特定疾患	56	ベーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患	57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高安動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（56疾病）となっていた疾病。

1

第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血		81	先天性副腎皮質酵素欠損症		101	腸管神経節細胞減少症	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎低形成症		102	ルビンシュタイン・ティビ症候群	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	アジソン病		103	GFC症候群	
64	血栓性血小板減少性紫斑病		84	サルコイドーシス	特定疾患	104	コステロ症候群	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	特発性間質性肺炎	特定疾患	105	チャージ症候群	
66	IgA 腎症		86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	106	クリオピリン関連周期熱症候群	
67	多発性嚢胞腎		87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	特定疾患	107	全身型若年性特発性関節炎	
68	黄色靱帯骨化症	特定疾患	88	慢性血栓性肺高血圧症	特定疾患	108	TNF受容体関連周期性症候群	
69	後縦帯骨化症	特定疾患	89	リンパ管筋腫症	特定疾患	109	非典型性溶血性尿毒症症候群	
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	網膜色素変性症	特定疾患	110	ブラウ症候群	
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	バッド・キアリ症候群	特定疾患			
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	特発性門脈圧亢進症				
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患			
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性硬化性胆管炎				
75	クッシング病	特定疾患	95	自己免疫性肝炎				
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	クローン病	特定疾患			
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	97	潰瘍性大腸炎	特定疾患			
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	98	好酸球性消化管疾患				
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患	99	慢性特発性偽性腸閉塞症				
80	甲状腺ホルモン不応症		100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症				

計 110疾病

【重症度分類】

難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（56疾病）となっていた疾病。

2

第2次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)①

番号	病名	番号	病名
111	先天性ミオパチー	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
112	マリネスコ・シェーグレン症候群	135	アイカルディ症候群
113	筋ジストロフィー	136	片側巨脳症
114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	137	限局性皮質異形成
115	遺伝性周期性四肢麻痺	138	神経細胞移動異常症
116	アトピー性脊髄炎	139	先天性大脳白質形成不全症
117	脊髄空洞症	140	ドラベ症候群
118	脊髄髄膜瘤	141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
119	アイザックス症候群	142	ミオクロニー欠神てんかん
120	遺伝性ジストニア	143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
121	神経フェリチン症	144	レノックス・ガストー症候群
122	脳表ヘモジリン沈着症	145	ウエスト症候群
123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症	146	大田原症候群
124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症	147	早期ミオクロニー脳症
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	148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん
126	ペリー症候群	149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群
127	前頭側頭葉変性症	150	環状20番染色体体症候群
128	ピッカースタッフ脳幹脳炎	151	ラスムッセン脳炎
129	痙攣重積型(二相性)急性脳症	152	PCDH19関連症候群
130	先天性無痛無汗症	153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
131	アレキサンダー病	154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症
132	先天性核上性球麻痺	155	ランドウ・クレフナー症候群
133	メビウス症候群	156	レット症候群
		157	スタージ・ウェーバー症候群

3

第2次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加)②

番号	病名	番号	病名
158	結節性硬化症	182	アペール症候群
159	色素性乾皮症	183	ファイファー症候群
160	先天性魚鱗癬	184	アントレー・ビクスラー症候群
161	家族性良性慢性天疱瘡	185	コフィン・シリス症候群
162	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む。)	186	ロスムンド・トムソン症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	187	歌舞伎症候群
164	眼皮膚白皮症	188	多脾症候群
165	肥厚性皮膚骨膜炎	189	無脾症候群
166	弾性線維性仮性黄色腫	190	鰓耳腎症候群
167	マルファン症候群	191	ウェルナー症候群
168	エーラス・ダンロス症候群	192	コケイン症候群
169	メンケス病	193	ブラダー・ウィリ症候群
170	オクシタル・ホーン症候群	194	ソトス症候群
171	ウィルソン病	195	ヌーナン症候群
172	低ホスファターゼ症	196	ヤング・シンプソン症候群
173	VATER症候群	197	1p36欠失症候群
174	那須・ハコラ病	198	4p欠失症候群
175	ウィーバー症候群	199	5p欠失症候群
176	コフィン・ローリー症候群	200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
177	有馬症候群	201	アンジェルマン症候群
178	モワット・ウィルソン症候群	202	スミス・マギニス症候群
179	ウィリアムズ症候群	203	22q11.2欠失症候群
180	ATR-X症候群	204	エマヌエル症候群
181	クルーゾン症候群	205	脆弱X症候群関連疾患
		206	脆弱X症候群

4

第2次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加) ③

番号	病名	番号	病名
207	総動脈幹遺残症	232	カーニー複合
208	修正大血管転位症	233	ウォルフラム症候群
209	完全大血管転位症	234	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く。)
210	単心室症	235	副甲状腺機能低下症
211	左心低形成症候群	236	偽性副甲状腺機能低下症
212	三尖弁閉鎖症	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
215	ファロー四徴症	240	フェニルケトン尿症
216	両大血管右室起始症	241	高チロシン血症1型
217	エプスタイン病	242	高チロシン血症2型
218	アルポート症候群	243	高チロシン血症3型
219	ギャロウェイ・モフト症候群	244	メーブルシロップ尿症
220	急速進行性糸球体腎炎	245	プロピオン酸血症
221	抗糸球体基底膜腎炎	246	メチルマロン酸血症
222	一次性ネフローゼ症候群	247	イソ吉草酸血症
223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎	248	グルコーストランスポーター1欠損症
224	紫斑病性腎炎	249	グルタル酸血症1型
225	先天性腎性尿崩症	250	グルタル酸血症2型
226	間質性膀胱炎(ハンナ型)	251	尿素サイクル異常症
227	オスラー病	252	リジン尿性蛋白不耐症
228	閉塞性細気管支炎	253	先天性葉酸吸収不全
229	肺胞蛋白症(自己免疫性又は先天性)	254	ポルフィリン症
230	肺胞低換気症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
231	α 1-アンチトリプシン欠乏症	256	筋型糖原病

5

第2次実施分 指定難病(平成27年5月13日厚生労働省告示第266号により追加) ④

番号	病名	番号	病名
257	肝型糖原病	282	先天性赤血球形成異常性貧血
258	ガラクトース-1-リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症	283	後天性赤芽球癆
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	284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血
260	シトステロール血症	285	ファンconi貧血
261	タンジール病	286	遺伝性鉄芽球性貧血
262	原発性高カイロミクロン血症	287	エプスタイン症候群
263	脳髄黄色腫症	288	自己免疫性出血病XIII
264	無 β リポタンパク血症	289	クロンカイト・カナダ症候群
265	脂肪萎縮症	290	非特異性多発性小腸潰瘍症
266	家族性地中海熱	291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)
267	高IgD症候群	292	総排泄腔外反症
268	中條・西村症候群	293	総排泄腔遺残
269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群	294	先天性横隔膜ヘルニア
270	慢性再発性多発性骨髄炎	295	乳幼児肝巨大血管腫
271	強直性脊椎炎	296	胆道閉鎖症
272	進行性骨化性線維異形成症	297	アラジール症候群
273	肋骨異常を伴う先天性側弯症	298	遺伝性腭炎
274	骨形成不全症	299	嚢胞性線維症
275	タナトフォリック骨異形成症	300	IgG4関連疾患
276	軟骨無形成症	301	黄斑ジストロフィー
277	リンパ管腫症/ゴーハム病	302	レーベル遺伝性視神経症
278	巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変)	303	アッシャー症候群
279	巨大静脈奇形(頸部口腔咽頭びまん性病変)	304	若年発症型両側性感音難聴
280	巨大動静脈奇形(頸部顔面又は四肢病変)	305	遅発性内リンパ水腫
281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群	306	好酸球性副鼻腔炎

6

