

厚生委員会情報連絡

令和5年11月14日

情報連絡事項	頁
1 熱中症対策の取組み結果について	2
2 「第50回足立区民健康まつり」の実施結果について	5
3 「令和5年度 第1回看護&介護就職フェア」の実施結果について	6
4 令和4年度ジェネリック医薬品使用率について	8
5 改正難病法及び改正児童福祉法の施行に伴う 難病医療費助成等の医療助成開始日の変更について	10

(衛 生 部)

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法																								
<p>1 熱中症対策の取組み結果について</p> <p>所管課 【衛生管理課】</p>	<p>1 庁内会議の開催について</p> <p>(1) 足立区熱中症対策調整会議</p> <p>第1回 令和5年4月19日(水) 令和5年度の取組み内容の確認</p> <p>第2回 令和5年11月8日(水) 令和5年度の取組み結果の報告</p> <p>2 熱中症対策について</p> <p>(1) 区民への情報提供と注意喚起</p> <p>ア あだち広報・区ホームページ 5月25日号に「ストップ!熱中症」を掲載し、熱中症への注意喚起を行った。 また、区ホームページに熱中症予防のポイント等を掲載した。</p> <p>イ Aメール配信 環境省熱中症予防情報サイトの暑さ指数(WBGT)速報において、当日の予報及び実測値が危険水準(WBGT31度以上)に達した際に、「夏の重要なお知らせ」登録者に対してAメールを配信した。</p> <p>【参考】 Aメール配信回数(暑さ指数速報の実測値が危険水準(WBGT31度以上)に達した回数)</p> <table border="1" data-bbox="571 1464 1184 1668"> <thead> <tr> <th></th> <th>6月</th> <th>7月</th> <th>8月</th> <th>9月</th> <th>合計</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>R3年度</td> <td>0回</td> <td>8回</td> <td>15回</td> <td>0回</td> <td>23回</td> </tr> <tr> <td>R4年度</td> <td>6回</td> <td>13回</td> <td>15回</td> <td>1回</td> <td>35回</td> </tr> <tr> <td>R5年度</td> <td>1回</td> <td>17回</td> <td>24回</td> <td>10回</td> <td>52回</td> </tr> </tbody> </table> <p>ウ 防災行政無線放送 夜間の熱中症を未然に防ぐため、7月1日から9月30日まで毎日、防災行政無線放送を行った。</p> <p>エ 大塚製薬(株)との熱中症対策に関する連携協定に基づく取組み 中学生、大学生、社会人、高齢者を対象に熱中症対策セミナー、また保育士、スポーツ指導</p>		6月	7月	8月	9月	合計	R3年度	0回	8回	15回	0回	23回	R4年度	6回	13回	15回	1回	35回	R5年度	1回	17回	24回	10回	52回		
	6月	7月	8月	9月	合計																						
R3年度	0回	8回	15回	0回	23回																						
R4年度	6回	13回	15回	1回	35回																						
R5年度	1回	17回	24回	10回	52回																						

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

員を対象に熱中症対策アドバイザー養成講座等を計12件実施した。

オ 東京労働局作成のポスターによる注意喚起について

令和5年4月1日～5月31日まで東京労働局作成の労働者向け熱中症予防対策のポスターを本庁舎のデジタルサイネージにて放映した。

(2) 熱中症による被害状況

ア 足立区内救急搬送人員数

R5年は速報値、その他は確定値

	6月	7月	8月	9月	合計
R3年	14人	87人	89人	5人	195人
R4年	109人	159人	105人	8人	381人
R5年	37人 (20人)	200人 (115人)	141人 (75人)	28人 (13人)	406人 (223人)

※ 令和5年度は9月末現在の人数

※ () 数は65歳以上の人数

イ 足立区内死亡者状況

東京都監察医務院資料(足立区内での発生件数、R5年は速報値、その他は確定値)

(ア) 死亡者数

年代	R3年		R4年		R5年 (9月末)		計	
	男	女	男	女	男	女	男	女
40代	0人	0人	0人	0人	1人	1人	1人	1人
50代	0人	0人	1人	0人	1人	0人	2人	0人
60代	3人	0人	2人	0人	1人	1人	6人	1人
70代	0人	0人	2人	3人	4人	2人	6人	5人
80代	1人	0人	4人	0人	2人	1人	7人	1人
90代	0人	0人	0人	1人	1人	1人	1人	2人
小計	4人	0人	9人	4人	10人	6人	23人	10人
計	4人		13人		16人		33人	

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

(イ) クーラーの有無				
	有	無	不明	計
R3年	2人(1人)	1人	1人	4人
R4年	8人(8人)	3人	2人	13人
	9人(8人)	2人	5人	16人
R5年	<u>40代(女) 1</u>	60代(女) 1	40代(男) 1	
	<u>60代(男) 1</u>	70代(男) 1	50代(男) 1	
	<u>70代(男) 2</u>		70代(男) 1	
	<u>70代(女) 2</u>		80代(女) 1	
	<u>80代(男) 2</u>		90代(男) 1	
	<u>90代(女) 1</u>			

※ () 内数及び下線はクーラー未使用者

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法
<p>2 「第50回足立区民健康まつり」の実施結果について</p> <p>所管課 【衛生管理課】</p>	<p>足立区民の健康意識と生活の質の向上を図るため、足立区4師会（区医師会、区歯科医師会、区薬剤師会、区柔道整復師会）と足立区との共催により「区民健康まつり」事業を開催した。</p> <p>1 実施内容及び結果</p> <p>(1) 総来場者数・・・110名</p> <p>(2) 各種相談、体験コーナー</p> <p>ア 医師会（91名） 内科、外科、整形外科、眼科、耳鼻咽喉科、皮膚科、泌尿器科、婦人科、認知症、心の悩み、栄養等の相談</p> <p>イ 歯科医師会（41名） よろず相談（一般、子ども、入れ歯、歯周病等）、「歯医者さんのお仕事」体験コーナー</p> <p>ウ 薬剤師会（50名） 薬の相談、「薬剤師のおしごと」「血糖値自己測定」</p> <p>エ 柔道整復師会（50名） 接骨相談、脳トレ健康体操</p> <p>※ 各師会来場者数は、重複あり。</p> <p>(3) 啓発コーナー</p> <p>ア 薬物乱用防止対策による有害薬物（見本）などの展示</p> <p>イ 区内中学生の薬物乱用防止ポスターコンクールの展示</p>	<p>【日時】 令和5年 9月9日 (土) 午後2時 ～午後4時</p> <p>【会場】 足立区役所 2階：庁舎ホール</p> <p>【その他】 入場無料</p>	<p>区広報 8月 25日号 区ホームページ</p> <p>ポスター・ チラシ配布 区内医療機関（薬局を含む）、保健センター等、区民事務所、住区センター、図書館、地域学習センターなど</p> <p>新聞 日刊紙（読売、朝日、毎日、産経）へのチラシ折込み</p>

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法
<p>3 「令和5年度 第1回看護&介護就職フェア」の実施結果について</p> <p>所管課 【衛生管理課】</p>	<p>足立区医師会主催・足立区共催により、看護職・介護職の発掘と就業促進を目的として医療機関・介護施設等の紹介を行う「看護&介護就職フェア」を実施した。</p> <p>1 事業内容</p> <p>(1) 20施設の求人票や所在地図のパネル掲示</p> <p>(2) 各施設のパフレットや求人票冊子の設置</p> <p>(3) 医療機関・介護施設ごとに計20ブースを設置し、来場者へ各施設の紹介や面談を実施</p> <p>2 実施結果</p> <p>※()は前回(令和2年1月開催)実績</p> <p>(1) 参加施設数 19所 (17所) (内訳)医療施設 10所 (6所) 介護施設 4所 (2所) グループ(医療・介護両方) 5所 (9所) 求人票のみ 1所 (3所)</p> <p>(2) 来場者数 実70人 (実59人)</p> <p>(3) 面談者数 延170人 (延163人)</p>	<p>【日時】 令和5年 9月30日(土) 午前10時30分～午後3時</p> <p>【会場】 シアター1010 11階ギャラリー</p> <p>【その他】 入場無料 予約・履歴書不要 服装自由</p>	<p>区広報9月10日号 区ホームページ</p> <p>ポスター掲示、チラシ配布 (北千住駅構内、保健センター、住区センター、区立保育園、区立小・中学校、地域包括支援センター)</p>

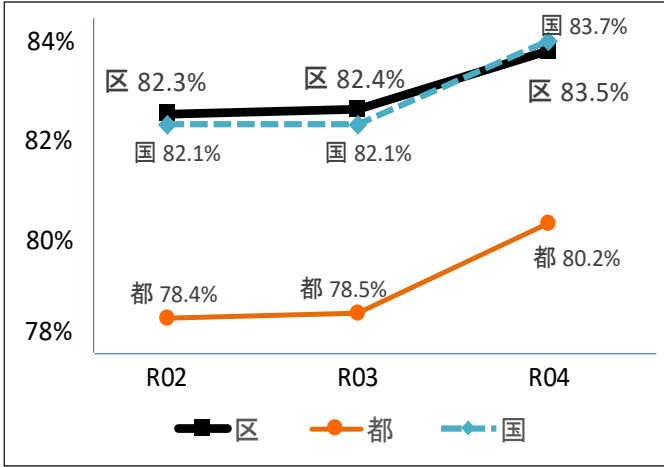
厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法																																
	<p>(4) ポスター、チラシを見たところ (回答53人、重複回答あり)</p> <table border="1" data-bbox="432 383 989 1182"> <thead> <tr> <th data-bbox="432 383 855 439">媒体</th> <th data-bbox="855 383 989 439">人数</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td data-bbox="432 439 855 495">ハローワーク</td> <td data-bbox="855 439 989 495">27人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 495 855 551">看護学校</td> <td data-bbox="855 495 989 551">4人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 551 855 607">コミュニティバスはるかぜ</td> <td data-bbox="855 551 989 607">3人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 607 855 663">あだち広報</td> <td data-bbox="855 607 989 663">2人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 663 855 719">東京都ナースプラザ</td> <td data-bbox="855 663 989 719">2人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 719 855 775">足立区医師会ホームページ</td> <td data-bbox="855 719 989 775">2人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 775 855 831">住区センター</td> <td data-bbox="855 775 989 831">2人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 831 855 887">電車</td> <td data-bbox="855 831 989 887">2人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 887 855 943">医療機関</td> <td data-bbox="855 887 989 943">1人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 943 855 999">地域包括支援センター</td> <td data-bbox="855 943 989 999">1人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 999 855 1055">小学校</td> <td data-bbox="855 999 989 1055">1人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 1055 855 1111">商店街</td> <td data-bbox="855 1055 989 1111">1人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 1111 855 1167">知人</td> <td data-bbox="855 1111 989 1167">3人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 1167 855 1223">その他 (会場ポスター等)</td> <td data-bbox="855 1167 989 1223">6人</td> </tr> <tr> <td data-bbox="432 1223 855 1279">計</td> <td data-bbox="855 1223 989 1279">57人</td> </tr> </tbody> </table>	媒体	人数	ハローワーク	27人	看護学校	4人	コミュニティバスはるかぜ	3人	あだち広報	2人	東京都ナースプラザ	2人	足立区医師会ホームページ	2人	住区センター	2人	電車	2人	医療機関	1人	地域包括支援センター	1人	小学校	1人	商店街	1人	知人	3人	その他 (会場ポスター等)	6人	計	57人		
媒体	人数																																		
ハローワーク	27人																																		
看護学校	4人																																		
コミュニティバスはるかぜ	3人																																		
あだち広報	2人																																		
東京都ナースプラザ	2人																																		
足立区医師会ホームページ	2人																																		
住区センター	2人																																		
電車	2人																																		
医療機関	1人																																		
地域包括支援センター	1人																																		
小学校	1人																																		
商店街	1人																																		
知人	3人																																		
その他 (会場ポスター等)	6人																																		
計	57人																																		

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法																
<p>4 令和4年度ジェネリック医薬品使用率について</p> <p>所管課 【データヘルス推進課、国民健康保険課、高齢医療・年金課、生活保護指導課】</p>	<p>厚生労働省から令和4年度の全国市区町村別ジェネリック医薬品使用状況が公表された。</p> <p>1 足立区ジェネリック医薬品使用率 83.5%（令和5年3月） 23区で第3位</p> <p>※ 第1位は江戸川区（84.7%）、第2位は葛飾区（83.7%）</p> <p>※ 出典：厚生労働省「調剤医療費（電算処理分）の動向」</p> <p>※ 自治体内に所在する薬局のデータを集計</p> <p>2 使用率の推移</p> <p>使用率は年々、増加している。令和4年度は全国（83.7%）をわずかに下回ったものの、東京都（80.2%）の使用率を上回っている。</p>  <table border="1" data-bbox="443 1108 1109 1572"> <caption>ジェネリック医薬品使用率の推移 (R02～R04)</caption> <thead> <tr> <th>区分</th> <th>R02</th> <th>R03</th> <th>R04</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>区</td> <td>82.3%</td> <td>82.4%</td> <td>83.5%</td> </tr> <tr> <td>都</td> <td>78.4%</td> <td>78.5%</td> <td>80.2%</td> </tr> <tr> <td>国</td> <td>82.1%</td> <td>82.1%</td> <td>83.7%</td> </tr> </tbody> </table> <p>3 保険別の使用率（令和5年3月）</p> <p>(1) 国民健康保険 80.1% (78.6%) (2) 後期高齢者医療制度 80.2% (78.1%) (3) 生活保護医療扶助 87.0% (81.5%)</p> <p>※ 後期高齢者医療制度の使用率は23区中1位。 国民健康保険と生活保護医療扶助は他区の使用率を把握できないため、23区順位は不明。</p> <p>※ 括弧内は令和4年3月の使用率</p> <p>※ 各制度が保有するレセプト情報を集計</p>	区分	R02	R03	R04	区	82.3%	82.4%	83.5%	都	78.4%	78.5%	80.2%	国	82.1%	82.1%	83.7%		
区分	R02	R03	R04																
区	82.3%	82.4%	83.5%																
都	78.4%	78.5%	80.2%																
国	82.1%	82.1%	83.7%																

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法
	<p>4 削減効果額の推計（令和4年度）</p> <p>（1）国民健康保険 約11億8,540万円</p> <p>① 区（7割負担）約8億2,978万円</p> <p>② 区民（3割負担）約3億5,562万円</p> <p>（2）生活保護医療扶助 約8億2,264万円</p> <p>※ 使用されたジェネリック医薬品がすべて先発医薬品だった場合の金額との差を推計</p> <p>5 ジェネリック医薬品普及啓発の取組み</p> <p>（1）更なる使用率の向上に向けて、足立区薬剤師会と協議</p> <p>（2）ジェネリック医薬品利用差額通知の送付</p> <p>（3）啓発ポスターの作成・掲示</p> <p>（4）ジェネリック医薬品希望シール・パンフレット等の配布</p> <p>（5）国保だより、あだち長寿医療だより、足立区ホームページ、SNS、区内薬局等での利用促進PR</p>		

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

件名	内容	日時及び場所	PRの方法
<p>5 改正難病法及び改正児童福祉法の施行に伴う難病医療費助成等の医療助成開始日の変更について</p> <p>所管課 【保健予防課】</p>	<p>難病患者及び小児慢性特定疾病児童等に対する適切な医療の充実に図るため、難病法及び児童福祉法を改正し、医療費助成開始時期を前倒しする見直しが行われた。</p> <p>1 概要</p> <p>(1) 医療費助成の開始時期 これまでは申請日まで遡っていたが、10月1日以降は、「<u>重症度分類を満たしていることを診断した日</u>」（重症化時点）とする。</p> <p>(2) 申請日からの遡りの期間 <u>原則1か月</u>とし、指定医が診断書の作成に期間を要した場合や入院、その他緊急の治療が必要であった場合など、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<u>やむを得ない理由があるときは、最長3か月</u>とする。</p> <p>(3) やむを得ない理由の例 ア 臨床調査個人票の受領に時間を要したため イ 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 ウ 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 エ その他（やむを得ない理由があるときは、別途申請書に自由記載）</p>		<p>区・東京都ホームページ</p>

厚生委員会情報連絡一覧表

令和5年11月14日

2 対象となる医療費助成制度

(1) 小児慢性特定疾病児童等医療費助成 (16疾患群)

疾患群	
1	悪性新生物
2	慢性腎疾患
3	慢性呼吸器疾患
4	慢性心疾患
5	内分泌疾患
6	膠原病
7	糖尿病
8	先天性代謝異常
9	血液疾患
10	免疫疾患
11	神経・筋疾患
12	慢性消化器疾患
13	染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
14	皮膚疾患群
15	骨系統疾患
16	脈管系疾患

(2) 国指定難病医療費助成
(338疾病) (別紙1参照)

(3) 東京都単独指定 難病医療費助成
(8疾病) (別紙1参照)

3 対象とならない医療費助成制度

※ 都独自の以下の医療費助成制度

1	人工透析 (マル都)
2	先天性血液凝固因子欠乏症(マル都)
3	スモン (マル都)
4	プリオン病 (マル都)
5	B型・C型ウイルス肝炎治療医療費助成
6	肝がん・重度肝硬変医療費助成

4 適用年月日

令和5年10月1日

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病（国制度）

（1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から、334～338は令和3年11月から医療費助成を開始）

番号	病名	番号	病名
1	球脊髄性筋萎縮症	71	特発性大腿骨頭壊死症
2	筋萎縮性側索硬化症	72	下垂体性ADH分泌異常症
3	脊髄性筋萎縮症	73	下垂体性TSH分泌亢進症
4	原発性側索硬化症	74	下垂体性PRL分泌亢進症
5	進行性核上性麻痺	75	クッシング病
6	パーキンソン病	76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
7	大脳皮質基底核変性症	77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
8	ハンチントン病	78	下垂体前葉機能低下症
9	神経有棘赤血球症	79	家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）
10	シャルコー・マリー・トゥース病	80	甲状腺ホルモン不応症
11	重症筋無力症	81	先天性副腎皮質酵素欠損症
12	先天性筋無力症候群	82	先天性副腎低形成症
13	多発性硬化症／視神経脊髄炎	83	アジソン病
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	84	サルコイドーシス
15	封入体筋炎	85	特発性間質性肺炎
16	クロー・深瀬症候群	86	肺動脈性肺高血圧症
17	多系統萎縮症	87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
18	脊髄小脳変性症（多系統萎縮症を除く。）	88	慢性血栓性肺高血圧症
19	ライゾーム病	89	リンパ管筋腫症
20	副腎白質ジストロフィー	90	網膜色素変性症
21	ミトコンドリア病	91	バッド・キアリ症候群
22	もやもや病	92	特発性門脈圧亢進症
23	プリオン病	93	原発性胆汁性胆管炎
24	亜急性硬化性全脳炎	94	原発性硬化性胆管炎
25	進行性多巣性白質脳症	95	自己免疫性肝炎
26	HTLV-1関連脊髄症	96	クローン病
27	特発性基底核石灰化症	97	潰瘍性大腸炎
28	全身性アミロイドーシス	98	好酸球性消化管疾患
29	ウルリッヒ病	99	慢性特発性偽性腸閉塞症
30	遠位型ミオパチー	100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症
31	ベスレムミオパチー	101	腸管神経節細胞減少症
32	自己食食空胞性ミオパチー	102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
33	シュワルツ・ヤンペル症候群	103	CFC症候群
34	神経線維腫症	104	コステロ症候群
35	天疱瘡	105	チャージ症候群
36	表皮水疱症	106	クリオピリン関連周期熱症候群
37	膿疱性乾癬（汎発型）	107	若年性特発性関節炎
38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	108	TNF受容体関連周期性症候群
39	中毒性表皮壊死症	109	非典型溶血性尿毒症症候群
40	高安静脈炎	110	ブラウ症候群
41	巨細胞性動脈炎	111	先天性ミオパチー
42	結節性多発動脈炎	112	マリネスコ・シェーグレン症候群
43	顕微鏡的多発血管炎	113	筋ジストロフィー
44	多発血管炎性肉芽腫症	114	非ジストロフィー性ミオトニー症候群
45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	115	遺伝性周期性四肢麻痺
46	悪性関節リウマチ	116	アトピー性脊髄炎
47	バージャー病	117	脊髄空洞症
48	原発性抗リン脂質抗体症候群	118	脊髄髄膜瘤
49	全身性エリテマトーデス	119	アイザックス症候群
50	皮膚筋炎／多発性筋炎	120	遺伝性ジストニア
51	全身性強皮症	121	神経フェリチン症
52	混合性結合組織病	122	脳表ヘモジデリン沈着症
53	シェーグレン症候群	123	禿頭と変形性脊椎症を伴う常染色体劣性白質脳症
54	成人スチル病	124	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体優性脳動脈症
55	再発性多発軟骨炎	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
56	ベーチェット病	126	ベリー症候群
57	特発性拡張型心筋症	127	前頭側頭葉変性症
58	肥大型心筋症	128	ピッカースタッフ脳幹脳炎
59	拘束型心筋症	129	痙攣重積型（二相性）急性脳症
60	再生不良性貧血	130	先天性無痛無汗症
61	自己免疫性溶血性貧血	131	アレキサンダー病
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	132	先天性核上性球麻痺
63	特発性血小板減少性紫斑病	133	メビウス症候群
64	血栓性血小板減少性紫斑病	134	中隔視神経形成異常症/ドモルシア症候群
65	原発性免疫不全症候群	135	アイカルディ症候群
66	IgA腎症	136	片側巨脳症
67	多発性嚢胞腎	137	限局性皮質異形成
68	黄色靭帯骨化症	138	神経細胞移動異常症
69	後縦靭帯骨化症	139	先天性大脳白質形成不全症
70	広範脊柱管狭窄症	140	ドラベ症候群

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病（国制度）

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
141	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん	212	三尖弁閉鎖症
142	ミオクロニー欠伸てんかん	213	心室中隔欠損を伴わない肺動脈閉鎖症
143	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん	214	心室中隔欠損を伴う肺動脈閉鎖症
144	レノックス・ガストー症候群	215	ファロー四徴症
145	ウェスト症候群	216	両大血管右室起始症
146	大田原症候群	217	エプスタイン病
147	早期ミオクロニー脳症	218	アルポート症候群
148	遊走性焦点発作を伴う乳児てんかん	219	ギャロウェイ・モフト症候群
149	片側痙攣・片麻痺・てんかん症候群	220	急速進行性糸球体腎炎
150	環状20番染色体症候群	221	抗糸球体基底膜腎炎
151	ラスムッセン脳炎	222	一次性ネフローゼ症候群
152	PCDH19関連症候群	223	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
153	難治頻回部分発作重積型急性脳炎	224	紫斑病性腎炎
154	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症	225	先天性腎性尿崩症
155	ランドウ・クレフナー症候群	226	間質性膀胱炎（ハンナ型）
156	レット症候群	227	オスラー病
157	スタージ・ウェーバー症候群	228	閉塞性細気管支炎
158	結節性硬化症	229	肺胞蛋白症（自己免疫性又は先天性）
159	色素性乾皮症	230	肺胞低換気症候群
160	先天性魚鱗癬	231	α1-アンチトリプシン欠乏症
161	家族性良性慢性天疱瘡	232	カーニー複合
162	類天疱瘡（後天性表皮水疱症を含む。）	233	ウォルフラム症候群
163	特発性後天性全身性無汗症	234	ペルオキシソーム病（副腎白質ジストロフィーを除く。）
164	眼皮膚白皮症	235	副甲状腺機能低下症
165	肥厚性皮膚骨膜炎	236	偽性副甲状腺機能低下症
166	弾性線維性仮性黄色腫	237	副腎皮質刺激ホルモン不応症
167	マルファン症候群	238	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
168	エーラス・ダンロス症候群	239	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
169	メンケス病	240	フェニルケトン尿症
170	オクシピタル・ホーン症候群	241	高チロシン血症1型
171	ウィルソン病	242	高チロシン血症2型
172	低ホスファターゼ症	243	高チロシン血症3型
173	VATER症候群	244	メーブルシロップ尿症
174	那須・ハコラ病	245	プロピオン酸血症
175	ウィーバー症候群	246	メチルマロン酸血症
176	コフィン・ローリー症候群	247	イソ吉草酸血症
177	ジュベール症候群関連疾患	248	グルコーストランスポーター1欠損症
178	モワット・ウィルソン症候群	249	グルタル酸血症1型
179	ウイリアムズ症候群	250	グルタル酸血症2型
180	ATR-X症候群	251	尿素サイクル異常症
181	クルーゼン症候群	252	リジン尿性蛋白不耐症
182	アペール症候群	253	先天性葉酸吸収不全
183	ファイファー症候群	254	ポルフィリン症
184	アントレー・ビクスラー症候群	255	複合カルボキシラーゼ欠損症
185	コフィン・シリス症候群	256	筋型糖原病
186	ロスマント・トムソン症候群	257	肝型糖原病
187	歌舞伎症候群	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
188	多脾症候群	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
189	無脾症候群	260	システロール血症
190	鰓耳腎症候群	261	タンジール病
191	ウェルナー症候群	262	原発性高カイロミクロン血症
192	コケイン症候群	263	脳髄黄色腫症
193	ブラダー・ウイリ症候群	264	無βリボタンパク血症
194	ソトス症候群	265	脂肪萎縮症
195	ヌーナン症候群	266	家族性地中海熱
196	ヤング・シンプソン症候群	267	高IgD症候群
197	1p36欠失症候群	268	中條・西村症候群
198	4p欠失症候群	269	化膿性無菌性関節炎・壊疽性膿皮症・アクネ症候群
199	5p欠失症候群	270	慢性再発性多発性骨髄炎
200	第14番染色体父親性ダイソミー症候群	271	強直性脊椎炎
201	アンジェルマン症候群	272	進行性骨化性線維異形成症
202	スミス・マギニス症候群	273	肋骨異常を伴う先天性側弯症
203	22q11.2欠失症候群	274	骨形成不全症
204	エマヌエル症候群	275	タナトフォリック骨異形成症
205	脆弱X症候群関連疾患	276	軟骨無形成症
206	脆弱X症候群	277	リンパ管腫症/ゴーハム病
207	総動脈幹遺残症	278	巨大リンパ管奇形（頸部顔面病変）
208	修正大血管転位症	279	巨大静脈奇形（頸部口腔咽頭びまん性病変）
209	完全大血管転位症	280	巨大動静脈奇形（頸部顔面又は四肢病変）
210	単心室症	281	クリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群
211	左心低形成症候群	282	先天性赤血球形成異常性貧血

難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病（国制度）

(1～110は平成27年1月から、111～306は同年7月から、307～330は平成29年4月から、331は平成30年4月から、332～333は令和元年7月から医療費助成を開始)

番号	病名	番号	病名
283	後天性赤芽球癆	311	先天性三尖弁狭窄症
284	ダイヤモンド・ブラックファン貧血	312	先天性僧帽弁狭窄症
285	ファンconi貧血	313	先天性肺静脈狭窄症
286	遺伝性鉄芽球性貧血	314	左肺動脈右肺動脈起始症
287	エプスタイン症候群	315	ネイルパテラ症候群(爪膝蓋骨症候群)/LMX1B関連腎症
288	自己免疫性後天性凝固因子欠乏症	316	カルニチン回路異常症
289	クローンカイト・カナダ症候群	317	三頭酵素欠損症
290	非特異性多発性小腸潰瘍症	318	シトリン欠損症
291	ヒルシュスプルング病(全結腸型又は小腸型)	319	セピアブテリン還元酵素(SR)欠損症
292	総排泄腔外反症	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
293	総排泄腔遺残	321	非ケトーシス型高グリシン血症
294	先天性横隔膜ヘルニア	322	β-ケトチオラーゼ欠損症
295	乳幼児肝巨大血管腫	323	芳香族L-アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
296	胆道閉鎖症	324	メチルグルタコン酸尿症
297	アラジール症候群	325	遺伝性自己炎症疾患
298	遺伝性膝炎	326	大理石骨病
299	嚢胞性線維症	327	特発性血栓症(遺伝性血栓性素因によるものに限る。)
300	IgG4関連疾患	328	前眼部形成異常
301	黄斑ジストロフィー	329	無虹彩症
302	レーベル遺伝性視神経症	330	先天性気管狭窄症/先天性声門下狭窄症
303	アッシュャー症候群	331	特発性多中心性キャスルマン病
304	若年発症型両側性感音難聴	332	膠様滴状角膜ジストロフィー
305	遅発性内リンパ水腫	333	ハッチンソン・ギルフォード症候群
306	好酸球性副鼻腔炎	334	脳クレアチン欠乏症候群
307	カナバン病	335	ネフロン癆
308	進行性白質脳症	336	家族性低βリポタンパク血症1(ホモ接合体)
309	進行性ミオクローヌスてんかん	337	ホモシスチン尿症
310	先天異常症候群	338	進行性家族性肝内胆汁うっ滞症

計 338疾病

東京都単独で規定する指定難病（東京都制度）

番号	病名	番号	病名
都80	原発性骨髄線維症都	都88	古典的特発性好酸球增多症候群
都77	悪性高血圧都	都91	びまん性汎細気管支炎
都83	母斑症(指定難病の結節性硬化症、スタージ・ウェーバー症候群及びクリッペル・トレノネー・ウェーバー症候群を除く。)	都95	遺伝性QT延長症候群
都866	肝内結石症	都97	網膜脈絡膜萎縮症

計 8疾病