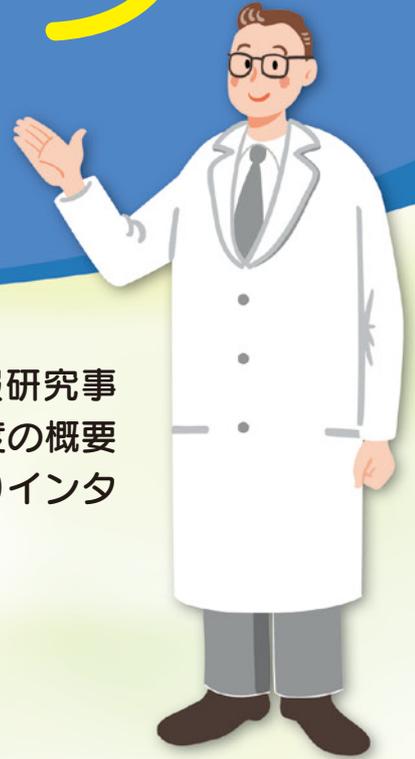


難病情報センター

のご案内



「難病情報センター」では、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象としている疾患の解説や各種制度の概要及び各相談窓口、連絡先などの情報を厚労省などの支援によりインターネットで広く国民の皆さんに提供しています。



公益財団法人 難病情報センター

難病医学研究財団

Japan Intractable Diseases Information Center

<http://www.nanbyou.or.jp>



ホームページ概要

<http://www.nanbyou.or.jp>



難病情報センター
Japan Intractable Diseases Information Center

文字サイズの変更: 標準 大 特大

WWW 予約検索: nanbyou.or.jp 予約検索

国の難病対策

- 難病対策の概要
- 難治性疾患克服研究事業の概要
- 特定疾患治療研究事業の概要
- 難病特別対策推進事業
- 難病患者支援生活支援事業
- 在宅人工呼吸器使用指定疾患重症訪問看護治療推進事業
- 厚生労働省の難病対策に関する関係機関
- 次世代遺伝子解析結果も利用した難病の原因究明、治療法開発プロジェクト
- 特定疾患医療受給者証交付件数年次推移 都道府県別
- 厚生労働省における難病対策委員会の開催状況

病気の解説(130疾患)

- 一般利用者向け (50音順・疾患別索引)
- 診断・治療指針(医療従事者向け) (50音順・疾患別索引)
- ※各疾患解説にFAQ(よくある質問と答え)もあっています。
- 用語集

各種制度・サービス概要

- 相談窓口情報
- 難病支援制度検索
 - 一覧から探す
 - 年齢・病名などから探す
- 制度の利用案内アニメ
- 就労支援関連情報
- 福祉機器関連情報
- 災害時関連支援情報
- 治験情報(H23年10月12日更新)
- 参考情報
- ドキュメンタリー 今を生きる
- 難病相談支援センター 訪問取材レポート
- 難病相談支援センター研修

難治性疾患研究情報

- 臨床研究分野など
- 研究奨励分野

患者会情報

国の難病対策

難病の定義をはじめ、厚生労働省(国)の難病対策や関係通知、特定疾患治療研究事業の概要及び受給者証交付件数などについて掲載しています。

病気の解説(130疾患)

難治性疾患克服研究事業対象130疾患について、厚生労働省研究班の協力により、一般向け、医療従事者向けに各疾患の解説を掲載しています。また、各疾患毎のFAQ(よくある質問と回答)、研究班名簿などについても掲載しています。

各疾患の解説 50音順索引

臨床調査研究分野の対象疾患 50音順索引

ア	カ	ク	ケ	コ	サ	シ	ス	セ	ソ
タ	チ	ツ	テ	ト	ナ	ニ	ノ	ハ	ヒ
フ	ブ	パ	ピ	ポ	マ	ミ	モ	ヤ	ユ
ヨ	ラ	リ	ロ	ワ	ヰ	ヱ	ヲ	ン	ヴ

※行末の疾患名の赤字はご掲載しており、同じく赤字の行末の疾患名は掲載していません。H27年10月1日現在。

50音順検索

潰瘍性大腸炎(公費対象)

潰瘍性大腸炎(公費対象)

一般向け解説

医療従事者向け解説

各種制度・サービス概要

- 相談窓口情報**
都道府県の難病対策担当課、全国保健所、都道府県難病相談・支援センター、難病医療連絡協議会、難病医療拠点病院、大学病院などの連絡先やホームページへのリンクなどを掲載しています。
- 難病支援関連制度**
難病に関連する各種行政制度について掲載しています。

制度ナビゲーション

アニメ版難病関連制度の利用法紹介

自分らしく生きる

今を生きる

難病療養者の体験談紹介

- 就労支援情報**
就労支援施策
就労支援関係機関などの情報を掲載しています。
- その他日常生活用具、医療機器、コミュニケーション関連機器情報**などを掲載しています。

お知らせ

新たな行政施策や制度の導入・変更及び災害時対応など、行政の動きや社会的情勢を踏まえて最新の情報を掲載致します。

患者会情報

当センターホームページへの掲載希望があった患者団体について連絡先、当該団体のホームページへのリンクを掲載しています。

難治性疾患研究班情報

- 臨床調査研究分野など**
難治性疾患克服研究事業の研究班名簿、トピックス、研究成果概略などを掲載しています。
- 研究奨励分野**
研究班名簿、疾患概要などを掲載しています。

【研究班名簿(平成23年度)】

研究班名	研究班長	研究班員	研究班員	研究班員
臨床調査研究分野				
研究奨励分野				

【研究班に関する報告書やトピックスなど】

研究班名	報告書/トピックス
臨床調査研究分野	
研究奨励分野	

【研究奨励分野 研究班名簿・疾患概要(23年度)】

研究班名	研究班長	研究班員	研究班員
1. アトピー性皮膚炎	山本 浩一	山本 浩一	山本 浩一
2. 潰瘍性大腸炎	山本 浩一	山本 浩一	山本 浩一
3. 難病医療連携推進事業	山本 浩一	山本 浩一	山本 浩一
4. アトピー性皮膚炎	山本 浩一	山本 浩一	山本 浩一

【研究班に関する報告書、連絡先、通信性平文ファイル】

研究班名	報告書/連絡先
臨床調査研究分野	
研究奨励分野	

難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)

難治性疾患克服研究事業は、症例数が少なく、原因不明で治療方法が未確立であり、かつ、生活面で長期にわたる支障がある難病疾患について、研究班を設置し、原因の究明、治療方法の確立に向けた研究を行うものです。現在、130疾患(下表)が研究対象となっています。

あ行	
1 IgA腎症	腎・泌尿器系疾患
2 亜急性硬化性全脳炎	41 神経・筋疾患
3 悪性関節リウマチ	19 免疫系疾患
4 アミロイドーシス	21 代謝系疾患
5 アレルギー性肉芽腫性血管炎	免疫系疾患
6 ウィルス動脈輪閉塞症(モヤモヤ病)	24 神経・筋疾患
7 ウェゲナー肉芽腫症	25 免疫系疾患
8 ADH分泌異常症 (間脳下垂体機能障害として)	56 内分泌系疾患
9 HTLV-1関連脊髄症	神経・筋疾患
10 黄色靱帯骨化症	55 骨・関節系疾患
か行	
11 潰瘍性大腸炎	12 消化器系疾患
12 拡張型心筋症 (特発性拡張型心筋症、うっ血型)	26 循環器系疾患
13 下垂体機能低下症 (間脳下垂体機能障害として)	56 内分泌系疾患
14 家族性突然死症候群	循環器系疾患
15 加齢黄斑変性	視覚系疾患
16 肝外門脈閉塞症	消化器系疾患
17 肝内結石症	消化器系疾患
18 肝内胆管障害	消化器系疾患
19 偽性低アルドステロン症	内分泌系疾患
20 偽性副甲状腺機能低下症	内分泌系疾患
21 球脊髄性筋萎縮症	48 神経・筋疾患
22 急速進行性糸球体腎炎	腎・泌尿器系疾患
23 強皮症	9 皮膚・結合組織疾患
24 ギラン・バレー症候群	神経・筋疾患
25 筋萎縮性側索硬化症(ALS)	8 神経・筋疾患
26 クッシング病 (間脳下垂体機能障害として)	56 内分泌系疾患
27 グルココルチコイド抵抗症	内分泌系疾患
28 クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD) (プリオン病として)	38 神経・筋疾患
29 クローン病	17 消化器系疾患
30 結節性硬化症(プリングル病)	皮膚・結合組織疾患
31 結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎、顕微鏡的多発血管炎)	11 免疫系疾患
32 血栓性血小板減少性紫斑病	血液系疾患
33 ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病 (プリオン病として)	38 神経・筋疾患

34 原発性アルドステロン症	内分泌系疾患
35 原発性高脂血症 (この疾患のうち家族性高コレステロール血症 ホモ接合体のみ公費負担対象)	46 代謝系疾患
36 原発性側索硬化症	神経・筋疾患
37 原発性胆汁性肝硬変	31 消化器系疾患
38 原発性免疫不全症候群	35 血液系疾患
39 硬化性萎縮性苔癬	皮膚・結合組織疾患
40 好酸球性筋膜炎	皮膚・結合組織疾患
41 後縦靭帯骨化症	22 骨・関節系疾患
42 甲状腺ホルモン不応症	内分泌系疾患
43 拘束型心筋症	51 循環器系疾患
44 広範脊柱管狭窄症	30 骨・関節系疾患
45 抗リン脂質抗体症候群	免疫系疾患
46 骨髄線維症	血液系疾患
47 ゴナドトロピン分泌異常症 (間脳下垂体機能障害として)	56 内分泌系疾患
48 混合性結合組織病	34 皮膚・結合組織疾患
さ行	
49 再生不良性貧血	6 血液系疾患
50 サルコイドーシス	7 呼吸器系疾患
51 シェーグレン症候群	免疫系疾患
52 色素性乾皮症(XP)	皮膚・結合組織疾患
53 自己免疫性肝炎	消化器系疾患
54 シャイ・ドレーガー症候群 (多系統萎縮症)	27 神経・筋疾患
55 若年性肺気腫	呼吸器系疾患
56 重症急性膵炎	32 消化器系疾患
57 重症筋無力症	3 神経・筋疾患
58 重症多形滲出性紅斑(急性期)	54 皮膚・結合組織疾患
59 神経線維腫症I型(レックリングハウゼン病)	40 皮膚・結合組織疾患
60 神経線維腫症II型	40 皮膚・結合組織疾患
61 進行性骨化性線維異形成症(FOP)	骨・関節系疾患
62 進行性核上性麻痺 (パーキンソン病関連疾患)	20 神経・筋疾患
63 進行性多巣性白質脳症	神経・筋疾患
64 膵嚢胞線維症	消化器系疾患
65 スモン	5 スモン
66 正常圧水頭症	神経・筋疾患
67 成人スティル病	免疫系疾患



注) 130疾患のうち、56の疾患は特定疾患治療研究事業(医療費の助成)の対象疾患(オレンジ色の疾病番号が付されている疾患)となっています。

68	脊髄空洞症		神経・筋疾患
69	脊髄小脳変性症	16	神経・筋疾患
70	脊髄性筋萎縮症	47	神経・筋疾患
71	前縦靭帯骨化症		骨・関節系疾患
72	線条体黒質変性症	(多系統萎縮症) 27	神経・筋疾患
73	全身性エリテマトーデス(SLE)	4	免疫系疾患
74	先端巨大症	(間脳下垂体機能障害として) 56	内分泌系疾患
75	先天性魚鱗癬様紅皮症		皮膚・結合組織疾患
76	側頭動脈炎		免疫系疾患

た行

77	大動脈炎症候群	13	免疫系疾患
78	大脳皮質基底核変性症	(パーキンソン病関連疾患) 20	神経・筋疾患
79	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)		神経・筋疾患
80	多発性筋炎および皮膚筋炎	9	免疫系疾患
81	多発性硬化症	2	神経・筋疾患
82	多発性嚢胞腎		腎・泌尿器系疾患
83	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・ファセ症候群)		神経・筋疾患
84	致死性家族性不眠症	(プリオン病として) 38	神経・筋疾患
85	遅発性内リンパ水腫		聴覚・平衡機能系疾患
86	中枢性摂食異常症		内分泌系疾患
87	TSH受容体異常症		内分泌系疾患
88	天疱瘡	15	皮膚・結合組織疾患
89	特発性間質性肺炎	36	呼吸器系疾患
90	特発性血小板減少性紫斑病	10	血液系疾患
91	特発性血栓症		血液系疾患
92	特発性ステロイド性骨壊死症		骨・関節系疾患
93	特発性大腿骨頭壊死症	33	骨・関節系疾患
94	特発性門脈圧亢進症		消化器系疾患
95	特発性両側性感音難聴		聴覚・平衡機能系疾患
96	突発性難聴		聴覚・平衡機能系疾患

な行

97	難治性肝炎のうち劇症肝炎	18	消化器系疾患
98	難治性視神経症		視覚系疾患
99	難治性ネフローゼ症候群		腎・泌尿器系疾患
100	膿疱性乾癬	29	皮膚・結合組織疾患

は行

101	パーキンソン病	(パーキンソン病関連疾患) 20	神経・筋疾患
102	肺動脈性肺高血圧症	39	呼吸器系疾患
103	肺泡低換気症候群		呼吸器系疾患
104	バット・キアリ症候群	42	消化器系疾患
105	ハンチントン病	23	神経・筋疾患
106	PRL分泌異常症	(間脳下垂体機能障害として) 56	内分泌系疾患
107	肥大型心筋症	50	循環器系疾患
108	ビタミンD受容機構異常症		内分泌系疾患
109	びまん性汎細気管支炎		呼吸器系疾患
110	肥満低換気症候群		呼吸器系疾患
111	ビュルガー病(バージャー病)	14	免疫系疾患
112	表皮水疱症	(表皮水疱症のうち接合部型及び栄養障害型のみ) 28	皮膚・結合組織疾患
113	ファブリー病	(ライソゾーム病として) 44	循環器系疾患
114	フィッシャー症候群		神経・筋疾患
115	不応性貧血(骨髄異形成症候群)		血液系疾患
116	副腎酵素欠損症		内分泌系疾患
117	副腎低形成(アジソン病)		内分泌系疾患
118	ベーチェット病	1	免疫系疾患
119	ベルオキシソーム病	(ベルオキシソーム病のうち副腎白質ジストロフィーのみ) 45	神経・筋疾患

ま行

120	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	49	神経・筋疾患
121	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	43	呼吸器系疾患
122	慢性膵炎		消化器系疾患
123	ミトコンドリア病	52	神経・筋疾患
124	メニエール病		聴覚・平衡機能系疾患
125	網膜色素変性症	37	視覚系疾患

や行

126	有棘赤血球を伴う舞蹈病		神経・筋疾患
127	溶血性貧血		血液系疾患

ら行

128	ライソゾーム病	44	神経・筋疾患
129	ランゲルハンス細胞組織球症		呼吸器系疾患
130	リンパ脈管筋腫症(LAM)	53	呼吸器系疾患

特定疾患治療研究事業（医療費の助成）

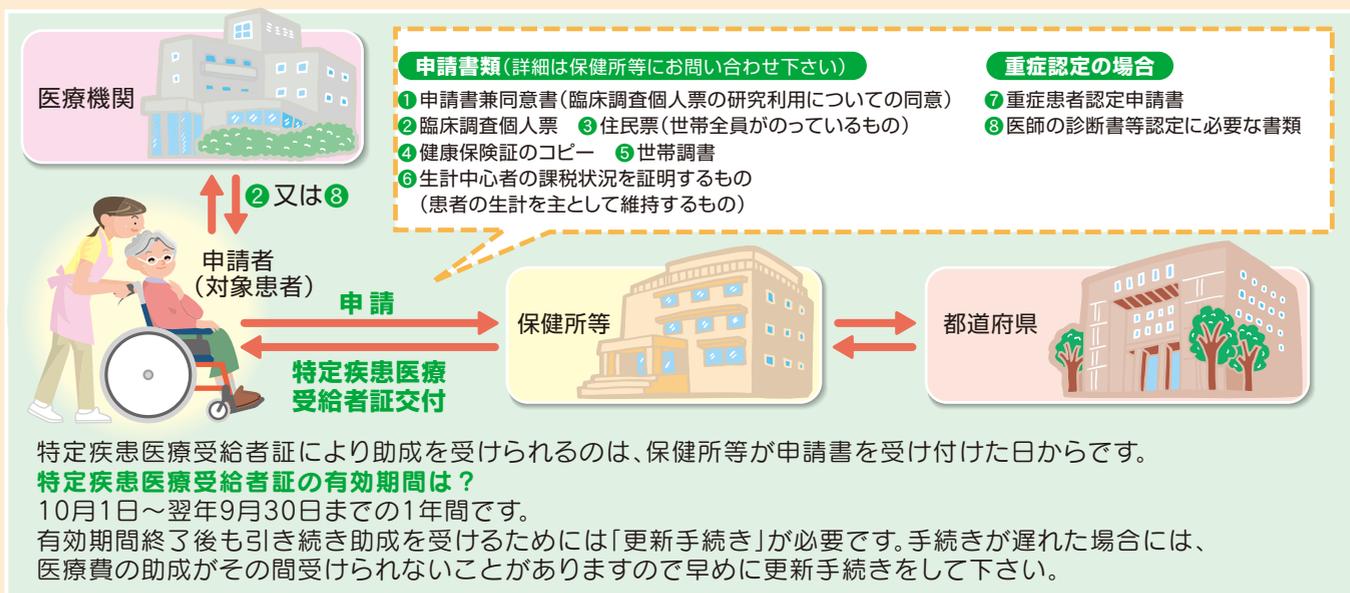
特定疾患治療研究事業は、難治性疾患克服研究事業の対象疾患(130疾患)のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く患者数が比較的少ない疾患(56疾患)について、医療費の助成制度を設け、原因の究明、治療方法の確立のための調査研究を行っています。

(左ページのオレンジ色の疾病番号が付されている疾患が本事業の対象です。)

医療費の助成は、保険診療による治療費の自己負担分の一部を国と都道府県が公費負担するものです。この事業の実施主体は都道府県です。

○特定疾患の医療費の助成を受けるためには？

- 特定疾患治療研究事業の医療費の助成を受けるためには、「特定疾患医療受給者証」が必要です。対象となっている疾患と診断された場合は、都道府県に「特定疾患医療受給者証」の交付申請ができます。
※申請の窓口は、都道府県によって異なります。詳しくは住所地管轄の保健所等へお問い合わせください。
- 疾患毎に定められている認定基準や医師の診断に基づき都道府県に申請し認定されると「特定疾患医療受給者証」が交付されます。
- 医療機関で「特定疾患医療受給者証」を提示することで、医療費の助成が受けられます。



「軽快者」とは？

- ① 疾患の特異的治療の必要がない
- ② 臨床所見が認定基準を満たさず、著しい制限を受けることなく、就労等を含む日常生活を営むことが可能
- ③ 治療を要する臓器合併症等がない

の3項目をすべて満たし1年以上経過したものを言います。

「軽快者」は30の疾患が対象となっています。「軽快者」になると特定疾患医療受給者証にかわり、「特定疾患登録者証」が交付され、医療費の助成の対象外となりますが、症状が悪化した場合には、医師が悪化を確認した日にさかのぼり医療費の助成の対象になります。

○特定疾患医療受給者証による医療費の自己負担について

- 重症患者の方及び低所得者(市町村民税非課税)の方は、自己負担がありません。
- 上記以外の方は、所得と治療状況に応じた段階的な負担限度額となります。

自己負担限度額表

階層区分	対象者別の一部自己負担の月額限度額		
	入院	外来等	生計中心者が患者本人の場合
A 生計中心者の市町村民税が非課税の場合	0円	0円	0円
B 生計中心者の前年の所得税が非課税の場合	4,500円	2,250円	対象患者が生計中心者であるときは、左欄により算出した額の1/2に該当する額をもって自己負担限度額とする。
C 生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,000円以下の場合	6,900円	3,450円	
D 生計中心者の前年の所得税課税年額が、5,001円以上15,000円以下の場合	8,500円	4,250円	
E 生計中心者の前年の所得税課税年額が、15,001円以上40,000円以下の場合	11,000円	5,500円	
F 生計中心者の前年の所得税課税年額が、40,001円以上70,000円以下の場合	18,700円	9,350円	
G 生計中心者の前年の所得税課税年額が、70,001円以上の場合	23,100円	11,550円	

◎ホームページには、以下の情報も掲載しています。

1. 災害時支援に関する情報

災害時の支援についての自治体の取り組みやガイドライン・対応マニュアルなどの情報

2. 福祉機器に関する情報

肢体不自由、視覚障害、聴力障害、コミュニケーション障害などがある方に必要な福祉機器に関する情報

3. 難病支援関連制度に関する情報

国の難治性疾患克服研究事業対象疾患（130疾患）の患者・家族が利用できる制度の概要

①国の難病対策 ②生活保護法 ③障害者自立支援法 ④介護保険法 ⑤医療費に関するもの など。

[ホームページの利用方法]

(1) 制度一覧表から検索する。または、

(2) 制度ナビゲーションから検索する。

疾患名、年齢、都道府県を入力すると、制度の情報が得られます。

難病医療連絡協議会・ 難病拠点病院

難病医療専門員などが入院
や在宅療養の支援体制など
の相談にのっています。

山梨県	
山梨県難病医療連絡協議会	TEL:055-223-5498 FAX:055-223-5498
長野県	
長野県難病医療連絡協議会	TEL:026-225-7130 FAX:026-225-7170
岐阜県	
岐阜県難病医療連絡協議会	TEL:058-226-7130 FAX:058-226-7130
静岡県	
静岡県難病医療連絡協議会	TEL:054-221-2558 FAX:054-221-2558

都道府県難病相談・ 支援センター

難病相談支援員やピア相談員
(患者・家族)が様々な相談
にのっています。

北海道	
北海道難病センター	TEL:011-712-2222
〒064-0814札幌市中央区南一条西7丁目	FAX:011-712-4807
※ 北海道難病センターホームページ	TEL:011-712-4807
月～金 10:00～17:00	受付:18:00
青森県	
難病相談・支援センター (難病医療連携センター)	TEL:0173-42-2554
〒030-1113青森県青森市東山田町東河野平野111	FAX:0173-42-2554
...	...
平日 9:00～18:00 相談専用 休日 休職時連絡可能な事業所が対応します。	受付:18:00
岩手県	
岩手県難病相談支援センター	TEL:019-654-4712
〒020-0811岩手県盛岡市三本柳1-1 （盛岡市立中央市民センター内）	FAX:019-654-4712
※ 岩手県難病相談支援センターホームページ	...

※当難病情報センターは、インターネットによる情報の提供を行っております。当センターは医療機関ではございません。個人の症状や治療法などに関するご質問やご相談についてはお答えできませんので、医師とよくご相談をお願いいたします。

また、医療機関や医師の個別紹介は行っておりません。当センターのホームページに掲載しております都道府県別の相談窓口をご参照の上、住所地管轄の保健所や難病相談・支援センターなどにお問い合わせをお願いいたします。

◎難病に関するご相談・お問い合わせ先

公益財団法人難病医学研究財団の概要並びに賛助会員加入
及び寄付の申し込みについては財団ホームページをご覧ください。

公益財団法人難病医学研究財団

(<http://www.nanbyou.jp/>)

〒101-0052

東京都千代田区神田小川町1-6-3 B.D.A神田小川町ビル5F

