

○患者さん・ご家族の支援のための情報

●難病支援の関連制度

- 難病対策
- 生活保護法
- 障害者自立支援法
- 介護保険法
- 医療費に関する制度など

難病療養者に必要な制度を網羅して掲載しています。また各制度についての相談窓口や制度のリンク先を掲載しています。アニメによる制度の利用方法として「自分らしく生きる」を掲載しています。

●福祉機器関連情報

- 肢体不自由
- 視覚障害
- 聴力障害
- コミュニケーション障害

など障害をお持ちの方に必要な福祉機器に関連する情報を掲載しています。

●就労支援について

- 就労支援に関連する制度
- 就労支援機関の紹介など

就労を希望する方、就労を支援する方に対して情報を提供しています。

●その他

当センターに寄せられるよくある質問と回答。災害時の支援等に関する情報などを掲載しています。

○各相談窓口紹介

都道府県担当窓口

保健師などが相談にのっています



都道府県別難病相談・支援センター

難病相談支援員
患者・家族などが相談にのっています



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相談にのっています



患者団体



難病医学研究財団についてはホームページをご覧ください。



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 川新ビル
TEL 03-3257-9021 FAX 03-3257-4788

難病情報センター

のご案内



「**難病情報センター**」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）としている疾患についての情報をインターネットにより広く国民の皆さんに提供いたします。情報は主に各難治性疾患克服研究事業対象疾患の最新情報や各相談窓口の連絡先のご紹介です。



難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center

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

難病情報センターでは、主に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130の疾患に関連する情報を提供しています。

これらの疾患の患者様、ご家族の皆様への療養上の不安や悩みを解消するために、最新の医学・医療、専門医療機関、相談機関などの情報を、また難病に携わる関係者の皆様には支援に必要な情報を提供しております。この事業は、財団法人難病医学研究財団が厚生労働省の補助事業として厚生労働省健康局疾病対策課と協力して行っております。



難病（難治性疾患克服研究事業対象疾患）とは？



難治性疾患克服研究事業対象疾患に関する説明および国の難病対策に関するさまざまな制度の紹介を掲載しています。

- 難治性疾患克服研究事業（調査研究対象：130疾患）
- 特定疾患治療研究事業（医療費助成制度 国対象：56疾患）
- 特定疾患医療受給者証（医療費助成）交付件数
- 国の難病対策について

難病行政（厚生労働省）の動向



厚生労働省の難病対策に関する関係通知を掲載しています。

そのほか関係機関へのリンク先などを掲載しています。

患者さん・ご家族の支援のための情報

・難病関連制度・就労支援・福祉機器の紹介
・アニメでみる制度の利用方法「自分らしく生きる」など支援に役立つ情報を掲載しています。

研究班報告

厚生労働省難治性疾患克服研究班の情報・研究成果、報告書などを掲載しています。

FAQ(代表的な質問と回答例)

当ホームページに関連する代表的な質問とその回答を掲載しています。

ホームページ

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

サイトマップ English

検索

難病情報センター

難病とは？

各疾患の解説

診断・治療指針

行政（厚生労働省）の動き

患者さん・ご家族の支援の情報

各相談窓口紹介

患者団体一覧

各アイコンをクリックしてください

パンフレット（平成21年10月1日改正）等をご利用の方はこちらへ

新着情報

過去の更新履歴

H21年10月5日 特定疾患治療研究事業の対象に11疾患が追加されました。
→ 厚生労働省関係通知
→ 追加疾患の認定基準・臨床調査個人票

H21年10月26日 研究班報告（難治性疾患克服研究事業）
→ 研究奨励分野・疾患概要等を追加しました。

H21年10月20日 患者さん・ご家族の支援のための情報コーナー
→ 治療費支援アニメを公開しました。

当センターは、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業（特定疾患調査研究分野）としている疾患を中心とした情報を提供しています。
医療機関ではないため、個人個人の症状に対する診断や治療法についてお答えすることはできないことをご了承ください。なお、病状に対する症状や治療法は、個人差もありますので主治医とよくご相談することをお勧めいたします。

お問い合わせについて
FAQ 代表的な質問と回答例

各難治性疾患克服研究事業対象疾患の解説

50音順索引

疾患群別索引

疾患群別索引

疾患群別索引

上記の各疾患について、最新の情報を50音別、疾患群別に検索することができます。

厚生労働省研究班の協力により、一般向け、医療従事者向け情報および疾患別にFAQ(よくある質問と回答)などを掲載しています。

各疾患の診断・治療指針

各疾患については、医療従事者向けに診療上必要な情報を50音別・疾患群別に検索できます。

患者団体一覧

各患者団体の連絡先やホームページのリンクなどを掲載しています。

各相談窓口紹介

- 都道府県の相談窓口
- 保健所
- 難病相談・支援センター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。



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

●当センターは、インターネットによる情報の提供を行っており、お電話でのご相談やご質問はお受けしておりません。また医療機関ではないため、個人の症状や治療法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、主治医とよくご相談下さい。
●医療機関や医師の個別紹介はおこなっておりません。当センターのホームページに掲載しております各都道府県別の相談窓口をご参照のうえ、住所地管轄地域の保健所や難病相談・支援センターなどにお問い合わせください。

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の疾患を対象にこの事業が行われています。

130疾患のうち、56の疾患が特定疾患治療研究事業（医療費の助成制度）の対象疾患となっています。

1 血液系疾患

1 再生不良性貧血	6
2 溶血性貧血	
3 不応性貧血（骨髄異形成症候群）	
4 骨髄線維症	
5 特発性血栓症	
6 血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）	
7 特発性血小板減少性紫斑病（ITP）	10
8 原発性免疫不全症候群	35

2 免疫系疾患

9 ペーチェット病	1
10 全身性エリテマトーデス（SLE）	4
11 多発性筋炎及び皮膚筋炎	9
12 シェーグレン症候群	
13 成人スティル病	
14 大動脈炎症候群（高安病）	13
15 ピュルガー病（パージャー病）	14
16 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
17 ウェグナー肉芽腫症	25
18 アレルギー性肉芽腫性血管炎（チャグ・ストラウス症候群）	
19 悪性関節リウマチ	19
20 側頭動脈炎	
21 抗リン脂質抗体症候群	

3 内分泌系疾患

22 PRL分泌異常症	56
23 ゴナドトロピン分泌異常症	56
24 ADH分泌異常症	56
25 中重度摂食異常症	
26 原発性アルドステロン症	
27 偽性低アルドステロン症	
28 グルココルチコイド抵抗症	
29 副腎酵素欠損症	
30 副腎低形成（アジソン病）	
31 偽性副甲状腺機能低下症	
32 ビタミンD受容体機能異常症	

4 内分泌系疾患

33 TSH受容体異常症	
34 甲状腺ホルモン不応症	
35 下垂体機能低下症	56
36 クッシング病	56
37 先端巨大症	56

5 代謝系疾患

68 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
69 アミロイドーシス	21

6 神経・筋疾患

38 脊髄小脳変性症	16
39 シャイ・ドレーガー症候群	27
40 線条体黒質変性症	27
41 ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）	24
42 正常圧水頭症	
43 多発性硬化症（MS）	2
44 重症筋無力症（MG）	3
45 ギラン・バレー症候群	
46 フィッシャー症候群	
47 慢性炎症性脱髄性多発神経炎（CIDP）	49
48 多発性運動ニューロパチー（ルイス・サムナー症候群）	
49 単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロウ・フカセ症候群）	
50 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	
51 脊髄性筋萎縮症	47
52 球脊髄性筋萎縮症	48
53 脊髄空洞症	

7 神経・筋疾患

54 パーキンソン病	20
55 進行性核上性麻痺	20
56 大脳皮質基底核変性症	20
57 ハンチントン病	23
58 ペルオキシソーム病（この疾患のうち副常白質ストロフィーのみ公費負担対象）	45
59 ライソゾーム病	44
60 クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）	38
61 ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病	38
62 致死性家族性不眠症	38

8 神経・筋疾患

63 亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	41
64 進行性多巣性白質脳症（PML）	
65 原発性側索硬化症	
66 有棘赤血球を伴う舞蹈病	
67 HTLV-1関連脊髄症（HAM）	

9 視覚系疾患

70 網膜色素変性症	37
71 加齢黄斑変性	
72 難治性視神経症	

10 聴覚・平衡機能系疾患

73 突発性難聴	
74 特発性両側性感音難聴	
75 メニエール病	
76 遅発性内リンパ水腫	

11 循環器系疾患

77 肥大型心筋症	50
78 拡張型心筋症	26
79 拘束型心筋症	51
80 ミトコンドリア病	52
81 ファブリ病	44
82 家族性突然死症候群	

12 呼吸器系疾患

83 特発性間質性肺炎	36
84 サルコイドーシス	7
85 びまん性汎細気管支炎	
86 若年性肺気腫	
87 肺動脈高血圧症候群	
88 ラングレルハンス細胞組織球症	
89 肥満低換気症候群	
90 肺動脈性肺高血圧症	39
91 慢性血栓性肺高血圧症	43
92 リンパ管筋腫症（LAM）	53

13 消化器系疾患

97 潰瘍性大腸炎	12
98 クローン病	17
99 自己免疫性肝炎	
100 原発性胆汁性肝硬変	31

14 消化器系疾患

101 難治性肝炎のうち劇症肝炎	18
102 特発性門脈圧亢進症	
103 肝外門脈閉塞症	
104 バット・キアリ症候群	42
105 肝内結石症	
106 肝内胆管障害	
107 脾臓胞線維症	
108 重症急性肝炎	32
109 慢性肝炎	

15 皮膚・結合組織疾患

110 強皮症	9
111 好酸球性筋膜炎	
112 硬化性萎縮性苔癬	
113 混合性結合組織病	34
114 神経線維腫症I型（レックリングハウゼン病）	40
115 神経線維腫症II型	40
116 結節性硬化症（プリングル病）	
117 表皮水疱症	28
118 膿疱性乾癬	29
119 天疱瘡	15
120 重症多形滲出性紅斑（急性期）	54
121 色素性乾皮症（XP）	
122 先天性魚鱗癬様紅皮症	

16 骨・関節系疾患

123 後縦靱帯骨化症（OPLL）	22
124 黄色靱帯骨化症	55
125 前縦靱帯骨化症	
126 広範骨髄質狭窄症	30
127 特発性大腿骨頭壊死症	33
128 特発性ステロイド性骨壊死症	
129 進行性骨化性線維異形成症（FOP）	

17 腎・泌尿器系疾患

93 IgA腎症	
94 急速進行性糸球体腎炎	
95 難治性ネフローゼ症候群	
96 多発性囊胞腎	

18 スモン

130 スモン	5
---------	---

特定疾患治療研究事業（難病医療費 支援制度）

都道府県事業



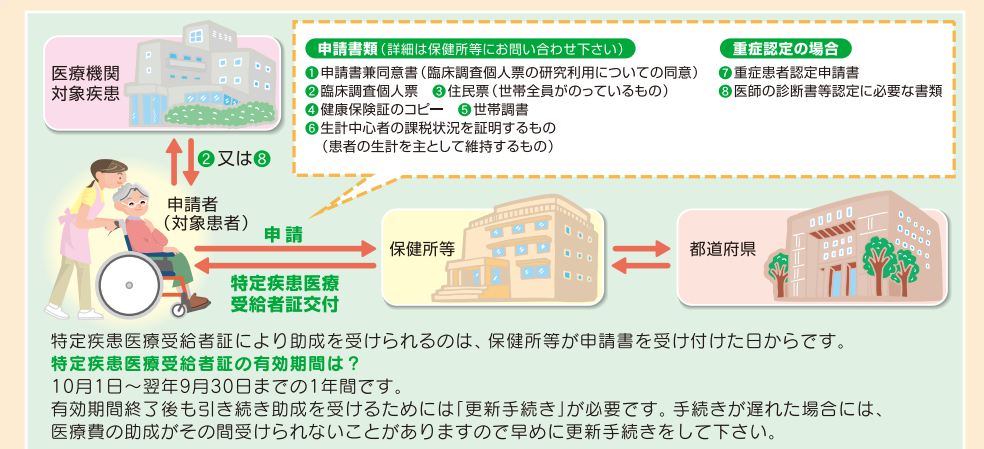
特定疾患治療研究事業では、「原因が不明、治療法が未確立、かつ後遺症を残すおそれが少なくない疾病」のうち、診断基準が一応確立し、かつ難治度、重症度が高く、比較的患者数が少ない疾患に対して、難病医療費支援制度を設け、かつ病気の原因の究明や治療法の確立のために調査研究を行っています。この事業の実施主体は都道府県であり、都道府県に対しては、厚生労働省から補助金が交付されており、医療保険での自己負担額の医療費に対して一部公費での負担がおこなわれています（難病医療費支援制度）。

○特定疾患治療研究事業の対象疾患

1 血液系疾患		
1 再生不良性貧血	6	48
2 特発性血小板減少性紫斑病	10	49
3 原発性免疫不全症候群	35	
2 免疫系疾患		
4 ペーチェット病	1	37
5 全身性エリテマトーデス（SLE）	4	26
6 多発性筋炎及び皮膚筋炎	9	44
7 大動脈炎症候群（高安病）	13	50
8 ビュルガー病（パージャー病）	14	51
9 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	52
10 ウェゲナー肉芽腫症	25	
11 悪性関節リウマチ	19	
3 内分泌系疾患		
12 脳下垂体機能障害 （PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、 下垂体性TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症）	56	43
4 代謝系疾患		
13 アミロイドーシス	21	53
14 家族性高コレステロール血症（ホモ接合体）※1	46	
5 神経・筋疾患		
15 脊髄小脳変性症	16	12
16 多系統萎縮症 （線条体黒質変性症、シャイ・ドレーガー症候群、オリブ橋小脳萎縮症）	27	17
17 ウィリス動脈輪閉塞症（モヤモヤ病）	24	31
18 多発性硬化症（MS）	2	18
19 重症筋無力症（MG）	3	42
20 筋萎縮性側索硬化症（ALS）	8	32
21 パーキンソン病関連疾患 （進行性核上性麻痺、大脳皮質基底核変性症、パーキンソン病）	20	
22 ハンチントン病	23	9
23 副腎白質ジストロフィー※2	45	34
24 ラインゾーム病（ファブリー病を除く）	44	46
25 プリオソ病 （クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）、 ゲルトスマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）、 致死性家族性不眠症（FFI））	38	40
26 亜急性硬化性全脳炎（SSPE）	41	28
27 脊髄性筋萎縮症	47	29
6 神経・筋疾患		
28 球形筋性筋萎縮症	48	15
29 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	49	54
7 視覚系疾患		
30 網膜色素変性症	37	
8 循環器系疾患		
31 特発性拡張型心筋症（うっ血型）	26	
32 ラインゾーム病（ファブリー病）	44	
33 肥大型心筋症	50	
34 ミトコンドリア病	52	
9 呼吸器系疾患		
35 特発性間質性肺炎	36	
36 サルコイドーシス	7	
37 肺動脈性肺高血圧症	39	
38 慢性血栓塞栓性肺高血圧症	43	
39 リンパ管筋腫症	53	
10 消化器系疾患		
40 潰瘍性大腸炎	12	
41 クローン病	17	
42 原発性胆汁性肝硬変	31	
43 難治性肝炎のうち劇症肝炎	18	
44 バット・キアリ症候群	42	
45 重症急性膵炎	32	
11 皮膚・結合組織疾患		
(6) 強皮症	9	
46 混合性結合組織病	34	
47 神経線維腫症（I型、II型）	40	
48 表皮水疱症（接合型及び栄養障害型）	28	
49 膿疱性乾癬	29	
50 天疱瘡	15	
51 重症多形滲出性紅斑（急性期）	54	
12 骨・関節系疾患		
52 後縦靱帯骨化症（OPLL）	22	
53 広範脊柱管狭窄症	30	
54 特発性大腿骨頭壊死症	33	
55 黄色靱帯骨化症	55	
13 スモン		
56 スモン	5	

○難病医療費の支援を受けるには？

- 特定疾患治療研究事業の対象疾患と診断された場合には、できるだけ早く特定疾患医療受給者証の交付をうけるために申請手続きをしましょう。
- この事業の実施主体は都道府県です。申請の窓口や手続き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下さい。



「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、難病医療費支援制度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難病医療費支援制度の対象となります。

特定疾患治療研究事業の対象疾患である56疾患に罹患している場合、「特定疾患医療受給者証」の交付を受けると治療にかかった費用の一部を国と都道府県が公費負担として助成しています。疾患毎に認定基準があり、主治医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。制度の概要、手続き方法を参照し、申請については最寄りの保健所等へご相談ください。

○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。

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	

※1 難治性疾患克服研究事業の原発性高脂血症に含まれる
※2 難治性疾患克服研究事業のベルオキシノーム病に含まれる