

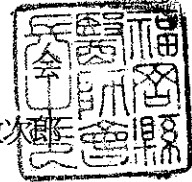
福岡医発第 1813号 (地)

平成15年 1月10日

各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師

会 長 関 原 敬 大 郎



パンフレット「難病情報センターのご案内」の送付について

初春の候 貴職益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、日本医師会より財団法人難病医学研究財団が今般、「難病情報センターのご案内」を改訂したパンフレットが届きましたので、送付いたします。

つきましては、貴会用1部を同封いたしますので、難病対策の重要性をご理解いただき、ご利用願います。

(地Ⅲ 185)

平成14年12月25日

都道府県医師会担当理事 殿

日本医師会常任理事

澤 倫



パンフレット「難病情報センターのご案内」の送付について

時下益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、財団法人難病医学研究財団が作成したパンフレット「難病情報センターのご案内」につきましては、平成13年6月7日付（地Ⅲ48）の文書をもってお送りいたしましたが、今般、「難病情報センターのご案内」のパンフレットが改訂されました。

つきましては、貴会用1部と貴会管下郡市区医師会用（郡市区医師会に各1部）を併せて同封いたしますので、難病対策の重要性をご理解いただき、貴会管下郡市区医師会への配付方よろしくご高配のほどお願い申し上げます。



難病情報センター のご案内



難病情報センターの事業について

当センターの事業について

難病情報センターでは、国が研究・調査の対象に指定した118の難治疾患（「特定疾患」と呼んでおります）の情報を提供しております。

特定疾患の患者さんやご家族様の療養上の悩みや不安を解消するため、最新の医学情報、医療機関、相談機関の情報等を収集・整理するとともに、難病診療に携わる医療関係者の皆様に診療上必要な情報等の提供を、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財団法人難病医学研究財団が協力して運用を行っております。

提供情報について

◎ 特定疾患に指定されている病気について

- 特定疾患対策研究事業対象疾患
- 特定疾患治療研究事業対象疾患
- 難病（特定疾患）診断・治療指針

◎ 医療機関のご案内

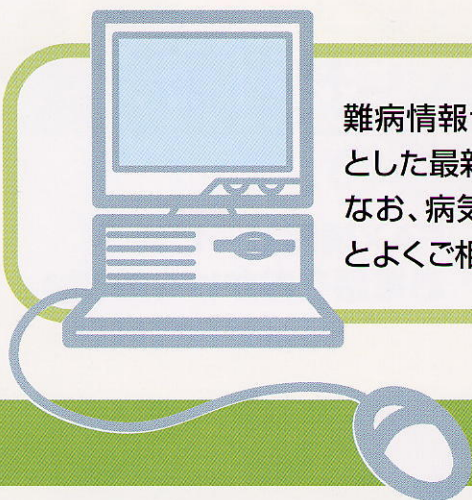
◎ 相談機関のご案内

◎ 難病に関する医療費について

◎ 特定疾患対策研究事業について



インターネット情報サービス



難病情報センターは、厚生労働省が特定疾患対策研究としている疾患を中心とした最新情報をインターネットのホームページにより提供を行っております。なお、病気に対する症状や治療法には個人差もありますので、主治医の先生とよくご相談することをお勧めいたします。

インターネット情報サービスの内容

一般向け情報

- 難病(特定疾患)とは
- 各特定疾患について
- 各相談窓口紹介
- 患者団体一覧

医療従事者向け情報

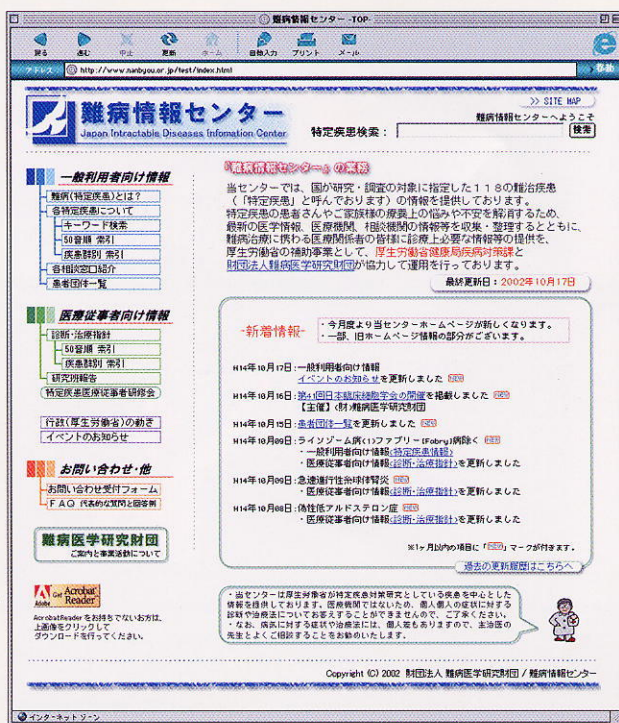
- 診断・治療指針
- 研究班報告
- 特定疾患医療従事者研修会

その他

- 行政(厚生労働省)の動き
- イベントのお知らせ
- お問い合わせ・FAQ

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

難病情報センターホームページ



ホームページ内容のご紹介

難病医学研究財団ホームページ



疾患名一覧

50音順

ふりがな
病名

BOX
番号

あ行

● IgA腎症	112060
● 亜急性硬化性全脳炎 (SSPE)	111041
● 悪性関節リウマチ	111019
● アミロイドーシス	111021
アレルギー性肉芽腫性血管炎 (チャージ・ストラウス症候群)	112097
● ウェゲナー肉芽腫症	111025
● ADH分泌異常症	112042
● 黄色靱帯骨化症	112028

か行

● 潰瘍性大腸炎	111012
● 家族性突然死症候群	112069
● 加齢性黄斑変性症	112034
● 肝外門脈閉塞症	112080
● 肝内結石症	112082
● 肝内胆管障害	112083
● 偽性低アルドステロン症	112045
● 偽性副甲状腺機能低下症	112049
● 球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	112014
● 急速進行性糸球体腎炎	112061
● 強皮症	111009
● ギラン・バレー症候群	112007
● 筋萎縮性側索硬化症	111008
● グルココルチコイド抵抗症	112046
● クローン病	111017
● 結節性硬化症 (プリングル病)	112114
● 結節性動脈周囲炎 (結節性多発動脈炎)	111011
● 血栓性血小板減少性紫斑病 (TTP)	112058
● 原発性アルドステロン症	112044
● 原発性高脂血症	112070
● 原発性胆汁性肝硬変	111031
● 原発性肺高血圧症	111039
● 原発性免疫不全症候群	111035
● 硬化性萎縮性苔癬	112103
● 好酸球性筋膜炎	112102
● 後縦靱帯骨化症	111022
● 甲状腺ホルモン不応症	112052
● 拘束型心筋症	112066
● 広範脊柱管狭窄症	111030
● 抗リン脂質抗体症候群	112100
● 骨髄線維症	112056
● ゴナドトロピン分泌異常症	112041
● 混合性結合組織病	111034

さ行

● 再生不良性貧血	111006
● サルコイドーシス	111007
● シェーグレン症候群	112091
● 自己免疫性肝炎	112076
● シャイ・ドレーガー症候群	111027
● 若年性肺気腫	112105
● 重症急性肺炎	111032
● 重症筋無力症	111003
● 神経線維腫症Ⅰ型 (レックリングハウゼン病)	111040
● 神経線維腫症Ⅱ型	111140
● 進行性核上性麻痺	112018
● 進行性多巣性白質脳症 (PML)	112026
● スモン	111005
● 正常圧水頭症	112004
● 成人スチル病	112092
● 脊髄空洞症	112015
● 脊髄小脳変性症	111016
● 脊髄性進行性筋萎縮症	112013
● 前縦靱帯骨化症	112029
● 線条体黒質変性症	112019
● 全身性エリテマトーデス	111004
● 側頭動脈炎	112099

た行

● 大動脈炎症候群 (高安動脈炎)	111013
● 多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	112010
● 多発性筋炎・皮膚筋炎	111009
● 多発性硬化症	111002
● 多発性嚢胞腎	112063
● 単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)	112011
● 遅発性内リンパ水腫	112039
● 中枢性摂食異常症	112043
● TSH受容体異常症	112051
● 天疱瘡	111015
● 特発性拡張型 (うっ血型) 心筋症	111026
● 特発性間質性肺炎	111036
● 特発性血小板減少性紫斑病	111010
● 特発性血栓症	112057
● 特発性ステロイド性骨壊死症	112032
● 特発性大腿骨頭壊死症	111033
● 特発性慢性肺血栓塞栓症	111043
● 特発性門脈圧亢進症	112079
● 特発性両側性感音難聴	112037
● 突発性難聴	112036

な行

● 難治性視神経症	112035
● 難治性ネフローゼ症候群	112062
● 難治性の肝炎のうち劇症肝炎	111018
● 膿瘍性乾癬	111029

は行

● パーキンソン病	111020
● 肺低換気症候群	112108
● バット・キアリ症候群	111042
● ハンチントン病	111023
● PRL分泌異常症	112040
● ヒスチオサイトーシスX	112106
● 肥大型心筋症	112064
● ビタミンD受容体異常症	112050
● びまん性汎細気管支炎	112073
● 肥満低換気症候群	112107
● ビュルガー病 (バージャー病)	111014
● 表皮水疱症 (接合部型及び栄養障害型)	111028
● フィッシャー症候群	112008
● 不応性貧血 (骨髄異形成症候群)	112055
● 副腎酵素欠損症	112047
● 副腎低形成 (アジソン病)	112048
● プリオン病① クロイツフェルト・ヤコブ病 (CJD)	111038
● プリオン病②	111038
● ゲルスマン・ストロイスラー・シェンカー病 (GSS)	111038
● プリオン病③ 致死性家族性不眠症 (FFI)	111038
● ベーチェット病	111001
● ベルオキシゾーム病	112020
● (うち副腎白質ジストロフィーは 特定疾患治療事業対象)	111045

ま行

● 慢性炎症性脱髄性多発神経炎	112009
● 慢性肺炎	112086
● ミトコンドリア病	112067
● メニエール病	112038
● 網膜色素変性症	111037
● モヤモヤ病 (ウィリス動脈輪閉塞症)	111024

や行

● 溶血性貧血	112054
---------	--------

ら行

● ライソゾーム病 (ファブリー (Fabry) 病を含む)	111044
● ① ライソゾーム病 (ファブリー (Fabry) 病を除く)	111044
● ライソゾーム病 (ファブリー (Fabry) 病)	111044
● ② ファブリー病	111044

● = 医療保険の自己負担分の一部を
特定疾患治療研究事業の一環と
して公費により負担されています

BOX番号 = FAX情報サービスの利用番号です

FAX情報サービス

FAX番号

03-3526-9085

ご利用方法



03-3526-9085

ご利用のFAX付電話機から
FAX情報サービスに
お電話をおかけ下さい。

1

**FAX情報サービスへ
お電話をおかけください。**

メニューガイダンスに従って、ご希望の資料
番号 (BOX番号) 6桁を押して下さい。
また、ガイダンスは、トーン信号を利用して
応答しますのでダイヤル回線の場合は、
電話した後に「トーン」信号が送信できる
ようにして下さい。
尚、音声の途中でも番号の入力ができます。

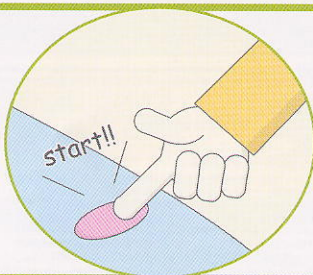
疾患名

後者名一画

111000
112000
111001

2

**ご希望の資料番号を
お選びください。**



ご希望の資料が決まり
ましたら、発進音の後に
FAXの「スタートボタン」
または「手動受信ボタン」
を押して下さい。

3

**FAXのスタートボタンを
押してください。**

受話器を元に戻し、しばらくすると
ご希望の資料が受信できます。

※ご利用いただけるFAX情報は一度に
2BOXとなります。
2BOX以上の取り出しを行う場合は
お手数ですが、その回数分
操作して頂きますようお願いいたしま
す。

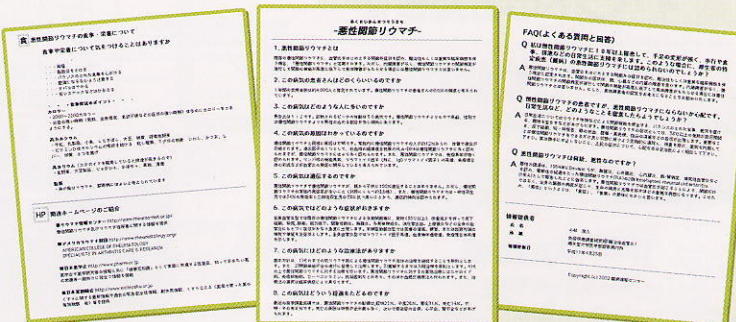


4

**ご希望の資料が
受信できます。**

FAX内容の取り出し例

- FAX情報サービスは、平成15年3月31日を
もって、インターネットサービスと統合するた
め終了させていただきます。



見本