



福岡医発第 1554号 (地)

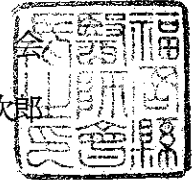
平成15年11月28日



各 医 師 会 長 殿

福 岡 県 医 師

会 長 関 原 敬 次 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

晩秋の候 貴職益々ご清栄のこととお慶び申し上げます。

さて、この度、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」が改訂され、日本医師会を通じパンフレットが届きましたので、ご参考までに1部お送りいたします。

難病対策の重要性をご理解いただき、貴職のご高配を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
Japan Intractable Diseases Information Center

難病情報センターの事業

難病情報センターでは難治性疾患のうち、国が調査・研究の対象に指定した121の難治性疾患（「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事業を行っております。

難病情報センターホームページ

http://www.nanbyou.or.jp

本ホームページは、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各種の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、病気に関する個々の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。

難病情報センター情報内容のご紹介



難病医学研究財団のホームページもご覧下さい

難病医学研究財団ホームページ
<http://www.nanbyou.or.jp/zaidan.or.jp>

一般向け情報	医療従事者向け情報	その他
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	診断・治療指針 研究班報告 特定疾患医療従事者研修会	難病行政（厚生労働省）の動向 イベントのお知らせ お問い合わせ・FAQ

● 特定疾患に指定されている病気について

- ・ 難治性疾患克服研究事業対象121疾患の解説
- ・ 特定疾患治療研究事業対象45疾患の解説
- ・ 難病（特定疾患）医学講座
- ・ 特定疾患に関する情報を50音順・疾患群別に掲載

● 都道府県特定疾患窓口の案内

- ・ 各都道府県の相談窓口一覧 ・ 各保健所の相談窓口一覧
- ・ 各都道府県難病医療連絡協議会
- ・ 患者団体一覧（地域別の団体の所在地及び事業の概要など）

● 主な医療機関の案内

- ・ 大学病院、国立病院・療養所、国立高度専門医療センター、各県難病医療拠点病院
- ・ ALS全国医療情報ネットワーク

● 特定疾患に関する医療費の公費負担について

- ・ 特定疾患治療研究事業の概要
- ・ 特定疾患医療受給者証の交付手続き及びお問い合わせ先

● 難治性疾患克服研究事業について

- ・ 研究班員一覧 ・ 研究班報告の要約

特定疾患治療研究事業は、「原因不明、治療方法未確立であり、かつ後遺症を残すおそれが少ない疾病」として調査研究を進めている疾患のうち、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ため、公費負担の方法をとらないと原因の究明、治療方法の開発等に困難を来すおそれのある疾患（現在45疾患）を対象としています。

事業の実施主体は都道府県であり、本事業を実施する都道府県に対して、厚生労働省から補助金が交付され、医療保険等の自己負担額について公費負担が行われています。

厚生科学審議会疾病対策部会難病対策委員会中間報告（平成14年8月）を踏まえ、平成15年10月から低所得者への配慮など所得と治療状況に応じた段階的な自己負担が導入されました。

特定疾患治療研究事業対象45疾患

血液系疾患

再生不良性貧血
特発性血小板減少性紫斑病
原発性免疫不全症候群

免疫系疾患

ベーチェット病
全身性エリテマトーデス
皮膚筋炎及び多発性筋炎
結節性動脈周囲炎（結節性多発動脈炎）
大動脈炎症候群（高動脈炎）
ビュルガー病
悪性関節リウマチ
ウェゲナー肉芽腫症

代謝系疾患

アミロイドーシス

神経・筋疾患

多発性硬化症
重症筋無力症
筋萎縮性側索硬化症
脊髄小脳変性症
パーキンソン病関連疾患
①進行性核上性麻痺
②大脳皮質基底核変性症
③パーキンソン病

神経・筋疾患

ハンチントン病
モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）
シャイ・ドレーガー症候群
多系統萎縮症
①線条体黒質変性症
②オリブ橋小脳萎縮症
③シャイ・ドレーガー症候群
プリオン病
①クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）
②ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）
③致死性家族性不眠症（FFI）
亜急性硬化性全脳炎（SSPE）
ライソゾーム病（ファブリー病を除く）
副腎白質ジストロフィー

視角系疾患

網膜色素変性症

循環器系疾患

特発性拡張型（うっ血型）心筋症
ライソゾーム病（ファブリー病）

呼吸器系疾患

サルコイドーシス
特発性間質性肺炎
原発性肺高血圧症

呼吸器系疾患

特発性慢性肺血栓塞栓症

消化器系疾患

潰瘍性大腸炎
クローン病
難治性の肝炎のうち劇症肝炎
原発性胆汁性肝硬変
重症急性膵炎
バット・キアリ症候群

皮膚・結合組織系疾患

強皮症
天疱瘡
表皮水疱症（接合型及び栄養障害型）
膿疱性乾癬
混合性結合組織病
神経線維腫症

骨・関節系疾患

後縦靱帯骨化症
広範脊柱管狭窄症
特発性大腿骨頭壊死症

スモン

スモン

特定疾患治療研究事業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。

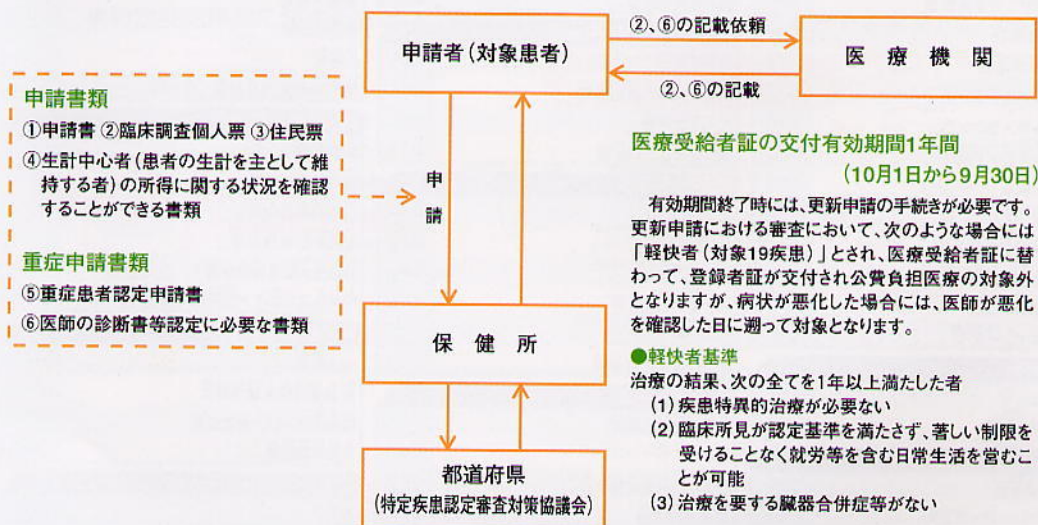
自己負担限度額表

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10,000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10,001円以上30,000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30,001円以上80,000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80,001円以上140,000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140,001円以上の場合	23,100円	11,550円	

- ※ 治療の結果、症状が改善し、経過観察等一定の通院管理の下で、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できると判断される方は「軽快者」として、「特定疾患医療受給者証」に替わって「特定疾患登録者証」が交付されます。軽快者の方は、公費負担医療の対象とはなりません。引き続きホームヘルプサービスや日常生活用具給付等の福祉サービスを受けることができます。
- ※ 特定疾患登録者証の交付を受けた方が、症状の悪化により医療費の公費負担申請を行う場合には、証の提示により提出書類の一部が省略されるとともに、症状の悪化を医師が確認した日まで遡って公費負担医療の対象となります。

特定疾患治療研究事業における医療受給者証交付申請手続きの流れ

- この図は、本事業の申請から認定までの基本的な流れを示したものです。
- 本事業の実施主体は都道府県であり、申請手続きの詳細は都道府県によって異なりますので、詳しくは最寄りの保健所にお問い合わせ下さい。



難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)対象121疾患

戻る 進む 中止 更新 ホーム 自動入力 プリント メール

アドレス: <http://www.nanbyou.or.jp/sikkan/> .htm

Live Home Page Apple iTools サポート

●疾患詳細ページへ直接ジャンプできます
Internet Explorerなどのブラウザを立ち上げ、アドレス部分にURLを書き込みます。そして左の の中に表右側の数字を入れると、それぞれの疾患のページにジャンプできます。

血液系疾患

再生不良性貧血	042
溶血性貧血	116
不応性貧血(骨髄異形成症候群)	039
骨髄線維症	102
特発性血小板減少性紫斑病	078
血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	026
特発性血小板減少性紫斑病	026
原発性免疫不全症候群	031

免疫系疾患

ベーチェット病	108
全身性エリテマトーデス	063
多発性筋炎・皮膚筋炎	067
シェーグレン症候群	044
成人スチル病	057
大動脈炎症候群(高動脈炎)	065
バージャー病	099
結節性動脈周囲炎(結節性多発動脈炎)	025
ウェゲナー肉芽腫症	006
アレルギー性肉芽腫性血管炎(チャーク・ストラウス症候群)	005
悪性関節リウマチ	003
側頭動脈炎	064
抗リン脂質抗体症候群	038

内分泌系疾患

PRL分泌異常症	093
ゴナドトロピン分泌異常症	040
ADH分泌異常症	007
中枢性摂食異常症	072
原発性アルドステロン症	027
偽性低アルドステロン症	015
グルココルチコイド抵抗症	022
副腎線欠損症	103
副腎低形成(アジソン病)	104
偽性副甲状腺機能低下症	016
ビタミンD受容体異常症	096
TSH受容体異常症	073
甲状腺ホルモン不応症	035

代謝系疾患

原発性高脂血症	028
アミロイドーシス	004

神経・筋疾患

脊髄小脳変性症	059
シャイ・ドレーガー症候群	046
モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	115
正常圧水頭症	056

多発性硬化症	068
重症筋無力症	049
ギラン・バレー症候群	020
フィッシャー症候群	101
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	110
多発性局所運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)	066
単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロウ・ワカセ症候群)	070
筋萎縮性側索硬化症	021
脊髄性進行性筋萎縮症	060
球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Sung病)	017
脊髄空洞症	058
パーキンソン病	089
ハンチントン病	092
進行性核上性麻痺	052
線索体黒質変性症	062
ベルオキシソーム病	109_1
ライソソーム病	117
クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	105
ゲルスマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	106
致死性家族性不眠症(FFI)	107
亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	002
進行性多発性白質脳症(PML)	053
大脳皮質基底核変性症	052_2

視覚系疾患

網膜色素変性症	114
加齢性黄斑変性症	011
難治性視神経症	085

聴覚・平衡機能系疾患

突発性難聴	084
特発性両側性感音難聴	083
メニエール病	113
遅発性内リンパ水腫	071

循環器系疾患

肥大型心筋症	095
拡張型心筋症	075
拘束型心筋症	036
ミトコンドリア病	112
Fabry病	118
家族性突然死症候群	010

呼吸器系疾患

特発性間質性肺炎	076
サルコイドーシス	043
びまん性汎細気管支炎	097
若年性肺気腫	047
ヒストサイトーシスX	094
肥満低換気症候群	098

肺動脈高血圧症候群	090
原発性肺高血圧症	029
慢性肺血栓性肺病	081
肺リンパ管拡張症(LAM)	120

消化器系疾患

潰瘍性大腸炎	009
クローン病	023
自己免疫性肝炎	045
原発性胆汁性肝硬変	029
劇症肝炎	087
特発性門脈圧亢進症	082
肝外門脈閉塞症	012
Budd-Chiari症候群	091
肝内結石症	013
肝内胆管障害	014
肝臓線維症	054
重症急性膵炎	048
慢性膵炎	111

皮膚・結合組織系疾患

強皮症	019
好酸球性筋膜炎	033
硬化性萎縮性苔癬	032
混合性結合組織病	041
神経線維腫症Ⅰ型(レックリングハウゼン病)	050
神経線維腫症Ⅱ型	051
結節性硬化症(プリングル病)	024
表皮水疱症	100
膿疱性乾癬	088
天疱瘡	074
重症多形性発疹(急性期)	119

骨・関節系疾患

後縦帯骨化症	034
黄色帯骨化症	061
前縦帯骨化症	061
広範骨柱管狭窄症	037
特発性大腿骨頭壊死症	080
特発性ステロイド性骨壊死症	079

腎・泌尿器系疾患

IgA腎症	001
急速進行性糸球体腎炎	018
難治性ネフローゼ症候群	086
多発性囊胞腎	069

スモン

スモン	055
-----	-----

お問い合わせ

各相談窓口

●都道府県及び保健所の特定疾患窓口、患者団体の所在地・連絡先を一覧表にてご紹介しております。

●特定疾患治療研究事業について

→最寄りの保健所

●難病相談・支援センターについて

→都道府県担当課

●難病患者等居宅生活支援事業について

→市町村担当課

ホームページで
所在地・連絡先
の一覧表をご覧
になれます

FAQ

●ホームページに特定疾患事業に関する代表的な質問と回答例（FAQ）がございます。

●お問い合わせ内容一覧

- Q001: 難病相談センターホームページへのリンク設定は、どこにありますか？
- Q002: 難病に付随している医療機関や、医師の紹介はしていただけるのですか？
- Q003: 難病相談センターの取っている病状は、どんな病気ですか？
- Q004: 特定疾患の患者さんの種々の経験や治療法について、教えていただけますか？
- Q005: 特定疾患に指定されているようですが、治療法がまだ確立されていません。どうすればいいのでしょうか？
- Q006: 特定疾患治療研究事業の対象として認定を受けていますが、予算10月1日の改正に伴い、その資格が失効する必要がありますか？
- Q007: 医療機関で相談と診断されました。病状の経過や治療法がまだ不明なのですが、治療を受けるにはどうすればいいのでしょうか？
- Q008: 特定疾患治療研究対象の疾患と診断されました。医療費の公費負担の申請手続きはどのようにすればいいのでしょうか？

代表的な質問

回答例

【例】お問い合わせ内容一覧

※ 特定疾患治療研究事業の対象として認定を受けている患者さん。本年10月1日の改正に伴い、その資格が失効する必要があります。

※ 特定疾患治療研究事業の対象として認定を受けている患者さん。本年10月1日の改正に伴い、その資格が失効する必要があります。下記の内容を参考に、適切な医療機関や医師の紹介を受けることが重要です。

※ 特定疾患治療研究事業の対象として認定を受けている患者さん。本年10月1日の改正に伴い、その資格が失効する必要があります。

※ 特定疾患治療研究事業の対象として認定を受けている患者さん。本年10月1日の改正に伴い、その資格が失効する必要があります。

お問い合わせ受付フォーム

●特定疾患事業に関するお問い合わせをホームページから行うことができます。

お問い合わせ受付フォーム

●個人情報の取り扱いについて

お問い合わせ受付フォーム

FAQ 代表的な質問と回答例

お問い合わせ受付フォーム

E-Mail

お問い合わせ受付フォーム

お問い合わせ受付フォーム

お問い合わせ受付フォーム