

参 考 資 料

1	難病対策の概要	8
2	特定疾患対策研究班一覧	9
3	特定疾患対策研究事業の対象疾患	10
4	特定疾患治療研究の対象疾患一覧	11
5	特定疾患医療受給者証交付件数の推移	12
6	特定疾患治療研究事業予算額の推移	16
7	特定疾患治療研究事業の各対象疾患の現状	17
8	難病特別対策推進事業の概要	18
9	難病患者等居宅生活支援事業の概要	19

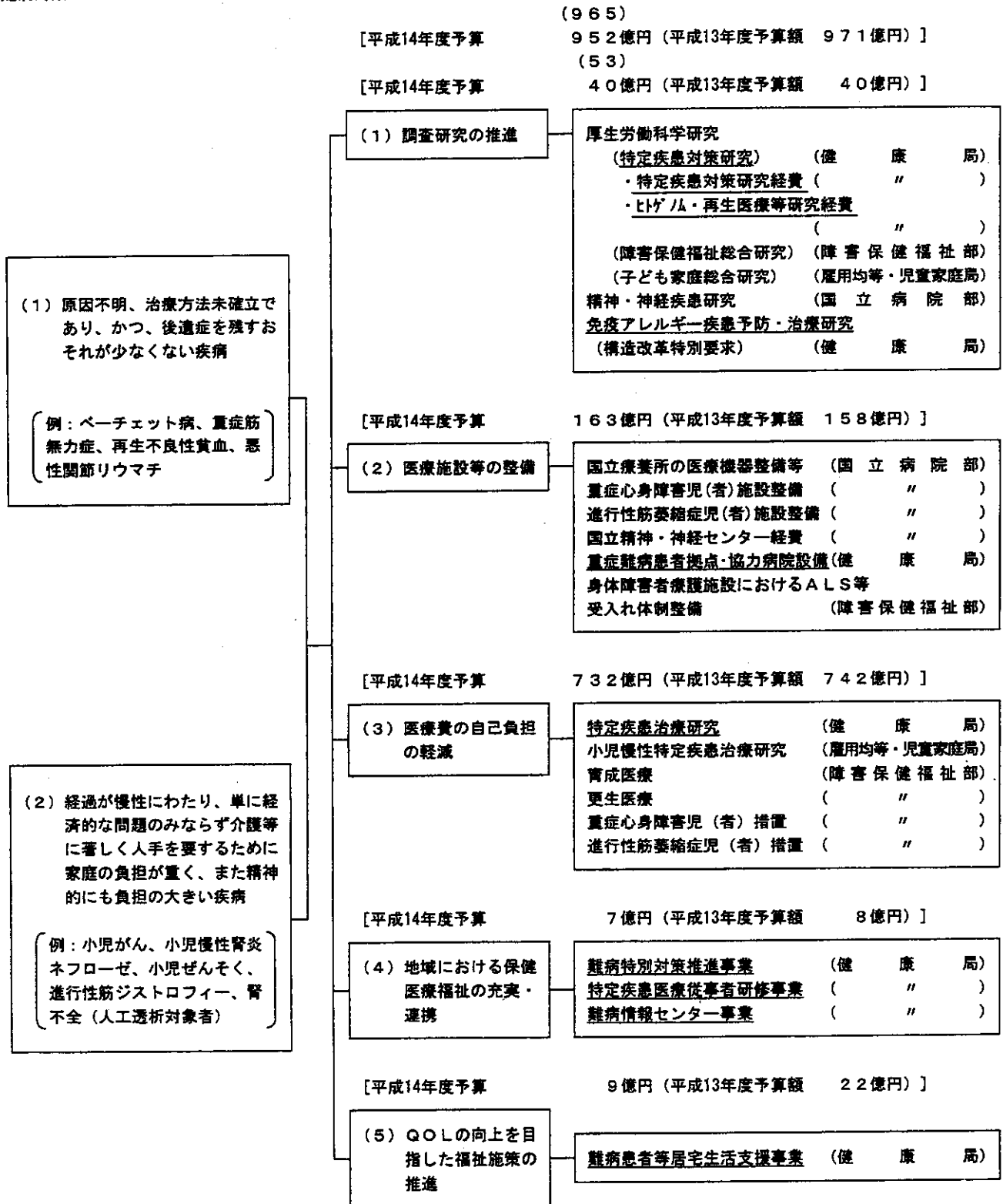
難病対策の概要

難病対策については、昭和47年に定められた「難病対策要綱」を踏まえ各種の事業を推進している。

難病対策として取り上げる疾患の範囲

対策の進め方

事業の種類



(注1) 計数の()は、構造改革特別要求(重点7分野)を含む。

特定疾患対策研究班一覽（平成14年度）

I 臨床調査研究班

- ①血液型疾患調査研究班
特発性造血障害
血液凝固異常症
原発性免疫不全症候群
- ②免疫疾患調査研究班
難治性血管炎
自己免疫疾患
ベーチェット病
- ③内分泌系疾患調査研究班
ホルモン受容機構異常
間脳下垂体機能障害
副腎ホルモン産生異常
中枢性摂食異常症
- ④代謝系疾患調査研究班
原発性高脂血症
アミロイドーシス
- ⑤神経・筋疾患調査研究班
プリオン病及び遅発性ウイルス感染症
運動失調症
神経変性疾患
免疫性神経疾患
先天性水頭症
ウイリス動脈輪閉塞症
- ⑥視覚系疾患調査研究班
網膜脈絡膜・視神経萎縮症
- ⑦聴覚・平衡機能系疾患調査研究班
前庭機能異常
急性高度難聴
- ⑧循環器系疾患調査研究班
特発性心筋症
- ⑨呼吸器系疾患調査研究班
びまん性肺疾患
呼吸不全
- ⑩消化器系疾患調査研究班
難治性炎症性腸管障害
難治性の肝疾患
門脈血行異常症
肝内結石症
難治性膵疾患
- ⑪皮膚・結合組織性皮膚疾患調査研究班
稀少難治性皮膚疾患
強皮症
混合性結合組織病
神経皮膚症候群
- ⑫骨・関節系疾患調査研究班
脊柱靱帯骨化症
特発性大腿骨頭壊死症
- ⑬腎・泌尿器系疾患研究班
進行性腎障害
- ⑭スモン調査研究班
スモン

II 横断的基盤研究班

1 基盤研究

- ① 特定疾患の微生物学的原因究明に関する研究班
- ② 特定疾患の分子病態の解明に関する研究班
- ③ 免疫学的手法の開発に関する研究班
- ④ 疾病モデルの開発に関する研究班
- ⑤ 遺伝子解析手法の応用に関する研究班

2 社会医学研究

- ① 特定疾患の疫学に関する研究班
- ② 特定疾患の生活の質(Quality of Life, QOL)の向上に資するケアの在り方に関する研究班
- ③ 特定疾患の質的評価に関する研究班
- ④ 特定疾患の地域支援体制の構築に関する研究班

III 重点研究班

- ① 難治性血管炎に伴う多臓器不全に係る病態の解明及び治療法の開発に関する研究班
- ② 難治性皮膚疾患に対する自己培養皮膚移植法の開発に関する研究班
- ③ 骨髄異形成症候群に対する新規治療法の開発に関する研究班
- ④ 難治性腸疾患における腸管粘膜の修復に関する研究班
- ⑤ クロイツフェルト・ヤコブ病の進行の阻止に関する研究班
- ⑥ 多発性硬化症に対するインターフェロン療法の効果の発現及びその持続性に関する要因等の解析に関する研究班
- ⑦ ラインゾーム病の病態の解明及び治療法の開発に関する研究班
- ⑧ 進行性腎障害に対する腎機能維持・回復療法に関する研究班
- ⑨ 筋萎縮性側索硬化症の画期的診断・治療法に関する研究班
- ⑩ 脊髄小脳変性症の画期的診断・治療法に関する研究班
- ⑪ 涙腺の障害を生じる特定疾患に対する治療法に関する研究班
- ⑫ アミロイド沈着による病的要素の検索に関する研究班

特定疾患対策研究事業の対象疾患(○は治療研究事業対象)

血液系	○再生不良性貧血、溶血性貧血、不応性貧血(骨髓異形成症候群)、骨髓線維症 ○特発性血小板減少性紫斑病(ITP)、血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)、特発性血栓症 ○原発性免疫不全症候群
免疫	○大動脈炎症候群(高安病)、○ビュルガー病(パージャー病)、○結節性動脈周囲炎、○ウェゲナー肉芽腫症、○悪性関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群 ○全身性エリテマトーデス(SLE)、○多発性筋炎・皮膚筋炎、シェーグレン症候群、成人スティル病 ○ベーチェット病
	偽性副甲状腺機能低下症、ビタミンD受容機構異常症、TSH受容体異常症、甲状腺ホルモン不応症 PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症 原発性アルドステロン症、偽性低アルドステロン症、グルココルチコイド抵抗症、副腎酵素欠損症、副腎低形成(アジソン病) 中枢性摂食異常症
代謝系	原発性高脂血症 ○アミロイドーシス
神経・筋	○クロイツフェルト・ヤコブ症(CJD)、○亜急性硬化性全脳炎(SSPE)、○ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)、○致死性家族性不眠症、進行性多巣性白質脳症(PML) ○脊髄小脳変性症、○シャイ・ドレーガー症候群 ○筋萎縮性側索硬化症(ALS)、○パーキンソン病、○ハンチントン病、脊髄性進行性筋萎縮症、球脊髄性筋萎縮症(Kennedy-Alter-Surg病)、脊髄空洞症、進行性核上性麻痺、練糸体黒質変性症、ベルオキシゾーム病、○ライソゾーム病 ○多発性硬化症、○重症筋無力症、ギラン・バレー症候群、フィッシャー症候群、慢性炎症性脱髄性多発神経炎、多発限局性運動性末梢神経炎(ルイス・サムナー症候群)、クロー・フカセ症候群 正常圧水頭症 ○モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)
視覚系	○網膜色素変性症、加齢性黄斑変性症、難治性視神経炎
聴覚・平衡機能系	メニエール病、遅発性内リンパ腫 特発性難聴、特発性両側性感音難聴
循環器系	○特発性拡張型(うっ血型)心筋症、○ファブリー(Fabry)病、肥大型心筋症、拘束型心筋症、ミトコンドリア病、家族性突然死症候群
呼吸器系	○サルコイドーシス、○特発性間質性肺炎、びまん性汎細気管支炎 ○原発性肺高血圧症、○慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)、若年性肺気腫、ヒストサイトーシスX、肥満低換気症候群、肺胞低換気症候群
消化器系	○潰瘍性大腸炎、○クローン病 ○劇症肝炎、○原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎 ○Budd-Chiari症候群、特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症 肝内結石症、肝内胆管障害 ○重症急性膵炎、膵嚢胞線維症、慢性膵炎
皮膚・結合組織	○天疱瘡、○表皮水疱症、○嚢胞性乾癬 ○強皮症、好酸球性筋膜炎、硬化性萎縮性苔癬 ○混合性結合組織病 ○神経線維腫症Ⅰ型(レックリング・ハウゼン病)、○神経線維腫症Ⅱ型、結節性硬化症(プリングル病)
骨・関節系	○後縦韧带骨化症、○広範脊柱管狭窄症、黄色韧带骨化症、前縦韧带骨化症 ○特発性大腿骨頭壊死症、特発性ステロイド性骨壊死症
腎・泌尿器系	IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎(RPGN)、難治性ネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎
スモン	○スモン

特定疾患治療研究の対象疾患一覧

疾病番号	疾患名	実施年月日	平成13年度末現在 交付件数
1	ベーチェット病	昭和47年 4月	17,578
2	多発性硬化症	昭和48年 4月	9,573
3	重症筋無力症	昭和47年 4月	13,359
4	全身性エリテマトーデス	"	51,287
5	スモン	"	2,127
6	再生不良性貧血	昭和48年 4月	10,584
7	サルコイドーシス	昭和49年10月	20,542
8	筋萎縮性側索硬化症	"	6,180
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	"	30,249
10	特発性血小板減少性紫斑病	"	32,360
11	結節性動脈周囲炎	昭和50年10月	3,465
12	潰瘍性大腸炎	"	72,672
13	大動脈炎症候群	"	5,327
14	ビュルガー病	"	10,051
15	天疱瘡	"	3,388
16	脊髄小脳変性症	昭和51年10月	21,853
17	クローン病	"	21,061
18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	"	336
19	悪性関節リウマチ	昭和52年10月	5,263
20	パーキンソン病	昭和53年10月	60,029
21	アミロイドーシス	昭和54年10月	900
22	後縦靭帯骨化症	昭和55年12月	21,697
23	ハンチントン病	昭和56年10月	602
24	モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）	昭和57年10月	9,040
25	ウェゲナー肉芽腫症	昭和59年 1月	933
26	特発性拡張型（うっ血型）心筋症	昭和60年 1月	13,309
27	シャイ・ドレーガー症候群	昭和61年 1月	702
28	表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）	昭和62年 1月	313
29	膿疱性乾癬	昭和63年 1月	1,315
30	広範脊柱管狭窄症	昭和64年 1月	1,860
31	原発性胆汁性肝硬変	平成 2年 1月	11,496
32	重症急性膵炎	平成 3年 1月	1,085
33	特発性大腿骨頭壊死症	平成 4年 1月	10,160
34	混合性結合組織病	平成 5年 1月	6,106
35	原発性免疫不全症候群	平成 6年 1月	1,173
36	特発性間質性肺炎	平成 7年 1月	3,171
37	網膜色素変性症	平成 8年 1月	20,271
38	プリオン病	平成14年 6月	240
39	原発性肺高血圧症	平成10年 1月	544
40	神経線維腫症	平成10年 5月	1,592
41	亜急性硬化性全脳炎	平成10年12月	93
42	バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群	"	161
43	特発性慢性肺血栓栓症（肺高血圧型）	"	387
44	ライソゾーム病（ファブリー【Fabry】病含む）	平成13年 5月	177
45	副腎白質ジストロフィー	平成12年 4月	88
	合 計		504,699

※平成14年6月より

①ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病及び致死性家族性不眠症を加えクロイツフェルトヤコブ病（平成9年1月より実施）と整理統合してプリオン病とした。

②ファブリー（Fabry）病（平成11年4月より実施）とライソゾーム病をライソゾーム病に整理統合した。