

特定疾患治療研究事業の各対象疾患の現状(平成13年度研究班による)

疾患名	平成11年度 発症例数	平成12年度 発症例数	平成13年度 発症例数	確立された治療法の有無	重症例との関係	備考
多発性硬化症	457	7,844	8,786	ステロイド、インターフェロン、免疫抑制剤、血漿交換療法、グロブリン大量投与	ステロイド、インターフェロンは適応	
重症筋無力症	1,506	11,897	12,738	胸腺摘出術、抗コリンエステラーゼ剤、ステロイド、血漿交換療法、免疫抑制剤、グロブリン大量投与	胸腺摘出術、抗コリンエステラーゼ剤、ステロイド、血漿交換療法、一部免疫抑制剤、(難治例におけるFK506)は適応	
筋萎縮性側索硬化症	257	5,023	5,738	未確立	リルゾールは適応 効果は限定的	
脊髄小脳変性症	237	17,334	19,901	未確立	ヒムニン(甲状腺刺激薬)は適応	
パーキンソン病	3,283	50,955	55,798	L-Dopa(ドーパミン補充)、抗コリン薬、プロモプリド、アマンタジン	左記の治療法はすべて適応	
ハンチントン舞蹈病	73	524	548	未確立		
シャイ・ドレーガー症候群	71	587	665	未確立		
クワイフエルト・ヤコブ病	83	186	215	未確立		
亜急性性硬化性全脳炎	67	67	84	未確立 インターフェロンの投与により症状の一部改善例も見られている		
ベーチェット病	2,767	16,570	17,203	コルヒチン、免疫抑制剤、ステロイド	コルヒチンは適応外 シクロスポリンは難治性眼炎のみ適応	
全身性エリテマトーデス	4,610	47,295	49,436	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	難治性腎炎に対するバルス療法は適応外	中樞神経ループスに対するバルス療法の有効性が明らかになっている
サルコイドーシス	432	17,696	19,157	ステロイド、免疫抑制剤	左記の治療法はすべて適応	
強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	862	26,453	28,430	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	左記の治療法は適応 ただし難治性病態に対するバルス療法は適応外	
結節性動脈周囲炎	99	2,916	3,193	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	適応外	
大動脈炎症候群	497	5,137	5,229	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	適応外	
悪性関節リウマチ	975	5,032	5,112	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	適応外	
ウェグナー肉芽腫症	51	781	854	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	適応外	
混合型結合組織病	499	5,034	5,546	未確立 ステロイド、免疫抑制剤、血管収縮剤による非特異的治療	適応外	
ピュルガー病	390	10,051	10,089	未確立 ステロイド 免疫抑制剤による非特異的治療	適応外	
ウィリス動脈輪閉塞症	599	7,553	8,240	未確立 脳虚血への対症療法として頸動脈内血行再建術	脳虚血・脳出血に対する治療は適応	
特発性拡張型心筋症	486	10,970	12,092	未確立		
原発性肺高血圧症	69	338	472	抗凝固療法、在宅酸素療法、フローラン持続療法、肺移植	肺移植は適応外	
バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	105	105	135	未確立 静脈瘤出血・うっ血性肝障害を抑えるための対症療法	適応	
特発性慢性肺血栓塞栓症(肺高血圧型)	198	198	294	抗凝固療法、肺血栓内臓摘除術	肺血栓内臓摘除術は適応外	
潰瘍性大腸炎	965	60,631	66,714	血球成分除去療法、ステロイド、手術療法	左記の治療法はすべて適応	
クローン病	128	18,036	19,651	栄養療法、ステロイド、免疫抑制剤	左記の治療法はすべて適応	
劇症肝炎	61	317	358	対症療法としての血漿交換療法 肝移植	適応外	
原発性胆汁性肝硬変	481	9,761	10,689	早期例、軽症例に対してはウルソデオキシコール酸内服、末期例に対しては肝移植	肝移植は適応外	ウルソデオキシコール酸内服の事後改善効果については未確立
重症急性肝炎	64	737	892	未確立		
天疱瘡	154	3,005	3,195	ステロイド、血漿交換療法	適応 血漿交換療法については回数制限有	
表皮水疱症	77	302	311	未確立		
膿疱性乾癬	118	1,129	1,198	レチノイド、免疫抑制剤	レチノイドは適応	
神経線維腫症	900	1,162	1,453	未確立、 対症療法として手術療法(良性腫瘍切除術)	手術療法は適応	
再生不良性貧血	2,748	9,784	10,226	骨髄移植、グロブリン投与、免疫抑制剤 サイトカイン療法	一部適応	
特発性血小板減少性紫斑病	852	29,201	30,991	ステロイド、免疫抑制剤、摘脾	左記の治療法はすべて適応	
アミロイドーシス	80	790	865	未確立		
ファブリー(Fabry)病	48	48	79	未確立		
副腎白質ジストロフィー	54	0	54	未確立		造血幹細胞移植が有効な症例も有
後縦骨帯状化症	204	18,414	20,476	手術療法	適応	
広範骨柱管狭窄症	54	1,381	1,643	手術療法	適応	
特発性大腸骨頭壊死症	646	7,890	8,985	手術療法	適応	
スモン	2,904	2,041	2,070	後遺症に対する対症療法のみ	適応	
原発性免疫不全症候群	509	1,105	1,142	造血幹細胞移植 免疫グロブリン補充療法	免疫グロブリンは適応	海外ではX連鎖重症複合免疫不全症に遺伝子治療が確立されている
網膜色素変性症		16,885	18,588	未確立	内服薬(レズニ)は適応	
計		435,878	472,312			

難病特別対策推進事業の概要

平成14年度予算額 647百万円

1 事業の内容

ア 重症難病患者入院施設確保事業

入院治療が必要となった重症難病患者に対し、適時に適切な入院施設の確保等が行えるよう、都道府県ごとに、地域の医療機関の連携による難病医療体制の整備を図る。

イ 難病患者地域支援対策推進事業

保健、医療及び福祉の総合的なサービスの提供を要する難病患者に対し、保健所を中心として地域の医療機関、市町村等の関係機関との連携の下に、患者の療養上の不安解消を図るとともに、きめ細かで適切な在宅療養支援を実施する。

ウ 神経難病患者在宅医療支援事業

担当医が診療に際して疑問を抱いた場合等、緊急に厚生労働省が指定する神経難病の専門医と連絡を取れる体制を整備するとともに、担当医の要請に応じて、都道府県が専門医を中心とした在宅医療支援チームを派遣することができる体制を整備し、もって当該神経難病患者等の療養上の不安を解消し、安定した療養生活の確保を図る。

エ 難病患者認定適正化事業

特定疾患治療研究事業の対象患者の認定業務の効率化を図るとともに、難病患者動向等を全国規模で把握するため、臨床調査個人票の内容を、特定疾患調査解析システムに入力することにより、特定疾患対策研究事業の推進を図る。

2 実施主体 都道府県（但し、難病患者地域支援対策推進事業にあつては、都道府県、保健所政令市、特別区）

3 補助率 1/2

4 事業開始年度 平成10年度（但し、神経難病患者在宅医療支援事業、難病患者認定適正化事業にあつては、平成13年度）

難病患者等居宅生活支援事業の概要

平成14年度予算額 915百万円

1 対象者

介護が必要な状態にある特定疾患（特定疾患対策研究事業の対象疾患）及び慢性関節リウマチ患者であって、次のいずれの要件をも満たす者

- ①介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者
- ②在宅で療養している者

2 事業の内容

ア 難病患者等ホームヘルプサービス事業

日常生活を営むのに支障がある患者の家庭を訪問し、食事、洗濯など身の回りの世話をを行う。

イ 難病患者等ホームヘルパー養成研修事業

ホームヘルパー養成研修及び難病等に関する知識を習得させるための特別研修を実施する。

ウ 難病患者等短期入所事業

家庭において患者を介護している者の疾病等によって、その患者の療養が困難になった場合、病院等医療機関に一時的に収容する。

エ 難病患者等日常生活用具給付事業

日常生活を営むのに支障がある在宅の患者に特殊寝台等の日常生活用具を給付する。（給付品目：便器、特殊マット、特殊寝台、特殊尿器、体位変換器、入浴補助用具、電気式痰吸引機、車椅子、歩行支援用具の9品目）

3 実施主体 市町村（ホームヘルパー養成研修事業は都道府県及び指定都市）

4 補助率 1/2

5 事業開始年度 平成8年度