

現行対象のうち削除を検討する疾病について

1 対象疾病の考え方

- ① 児童期に発症
- ② 疾病について、下記 4 要件に該当
 - ア 慢性に経過
 - イ 生命を長期にわたって脅かす
 - ウ 長期にわたって生活の質を低下させる
 - エ 長期にわたって高額な医療の負担が続く
- ③ 診断基準・それに準ずるものがある
(現行の名称ではなく、他の疾病名での診断が適当な場合を含む)

2 検討

「削除理由」の欄は、「1 対象疾病の考え方」のうち、満たさない事項を記述

疾病名	平成 18～22 年の 登録者数(※)	削除 理由	備考
悪性マクログロブリン血症	0	①	近年になり、児童期では発症しない疾病と考えられるようになった。
H 鎖病(α鎖病、γ鎖病、δ鎖病、μ鎖病)	0	①	近年になり、児童期では発症しない疾病と考えられるようになった。
腎又は腎周囲膿瘍	0～1	② ア	近年の治療成績の向上により、慢性経過をとることがほとんどなくなったと考えられる。平成 19 年に登録があるが、その前後に登録無し。
特発性肺動脈拡張症	0	③	近年は、使われなくなった名称・概念。
フレーリッヒ症候群(脂肪性器異栄養症)	0	③	近年は、使われなくなった名称・概念。
イミノ酸異常症	0	③	近年は、使われなくなった名称・概念。
家族性イミノグリシン尿症	0	③	近年は、使われなくなった名称・概念。
無アルブミン血症	0	② イ	近年になり、長期にわたり生命を脅かす疾病ではないと考えられるようになった。
本態性高ガンマグロブリン血症	0～1	③	近年は、使われなくなった名称・概念。平成 20 年以降登録無し。
良性単クローン性免疫グロブリン血症(良性(本態性)M-蛋白血症)	0	② イ	近年になり、長期にわたり生命を脅かす疾病ではないと考えられるようになった。

(※) 小児慢性特定疾患治療研究事業における患者登録データより平成 18～22 年の登録数を確認。
登録者のあった疾病は、平成 18～22 年の年間登録数のうち、最小値～最大値として記載。