

## 特定疾患とするよう要望書等が提出されている疾患

※既に難治性疾患克服研究事業の対象となっているものを除く

(平成20年5月)

【疾患名】	【患者会】
○ von Hippel-Lindau病	von Hippel-Lindau病患者の会(通称:ほっとchain)
○ 強直性脊柱炎	日本強直性脊椎炎友の会
○ RSD(反射性交感神経性ジストロフィー)	山口はるかさんを支える会、CRPS患者の会、かぼちの会
○ HAM	全国HAM患者友の会(アトムの会)
○ 線維筋痛症	NPO法人線維筋痛症友の会
○ 胆道閉鎖症	胆道閉鎖症の子どもを守る会
○ 1型糖尿病	IDDM全国インターネット患者会iddm.21、近畿つぼみの会(小児期発症インスリン依存型糖尿病患者・家族会)
○ マルファン症候群	マルファンサポーターズ協議会
○ 腹膜偽粘液腫	腹膜偽粘液腫患者支援の会
○ プラダー・ウィリー症候群	日本プラダー・ウィリー症候群協会
○ 間脳下垂体機能障害 (※注1)	日本下垂体機能障害患者団体連合会(下垂体患者の会、中枢性尿崩症の会、ポプラの会、伸びのび会)
○ エーラス・ダンロス症候群	CTDサポーターズ協議会 (旧マルファンサポーターズ協議会)
○ 水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症	魚鱗癬の会
○ 非水疱型先天性魚鱗癬様紅皮症	魚鱗癬の会
○ 化学物質過敏症	シックハウス連絡会
○ 混合型血管奇形	混合型血管奇形の難病指定を求める会
○ シャルコー・マリー・トゥース病	シャルコーマリートゥース病友の会(準備会)
○ 軟骨無形成症	つくしの会
○ フェニルケトン尿症	フェニルケトン尿症親の会・医療費助成委員会
○ ジストニア	NPO法人ジストニア友の会

※注1:PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症は既に対象となっており、下垂体機能低下症、クッシング病、先端巨大症について要望がある。