

難病情報センター

難病情報センターでは、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業の対象としている130の疾患(特定疾患)に関連する情報を提供しています。

これらの疾患の患者様、ご家族の皆様の原因上の不安や悩みを解消するために、最新の医学・医療、専門医療機関、相談機関などの情報を、また難病に携わる関係者の皆様には支援に必要な情報を提供しております。この事業は、財団法人難病医学研究財団が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協力して行っております。



難病(特定疾患)とは?



特定疾患に関する説明および国の難病対策に関するさまざまな制度の紹介を掲載しています。

- 難治性疾患克服研究事業(調査研究対象:130疾患)
- 特定疾患治療研究事業(医療費助成制度 国対象:45疾患)
- 特定疾患医療受給者証(医療費助成)交付件数
- 国の難病対策について
- 在宅人工呼吸器使用特定疾患患者訪問看護治療研究事業

難病行政(厚生労働省)の動向



厚生労働省の特定疾患に関する関係通知を掲載しています。

そのほか関係機関へのリンク先などを掲載しています。

患者さん・ご家族の支援のための情報

難病に関連する制度など患者さん・ご家族の皆様および患者さん・ご家族の皆様を支援していただいている従事者の皆様への難病に関連する情報を掲載しています。

研究班報告

厚生労働省難治性疾患克服研究班の情勢・研究成果、報告書などを掲載しています。

FAQ(代表的な質問と回答例)

当ホームページに関連する代表的な質問とその回答を掲載しています。

ホームページ

難病情報センター

Japan Intractable Diseases Information Center



各アイコンをクリックしてください

新着情報

2023年4月1日 特定疾患(特定疾患)以下の7疾患の一回1ヶ月間、医療従事者向け情報、FAQ(よくある質問と回答)が更新されました。

- ▼下巻医療従事者版
- ▼更新版
- ▼先駆け大見
- ▼更新版医療従事者版
- ▼更新版患者向け情報
- ▼HIV・V-1用検査キット(CHAM)
- ▼改訂版医療従事者版

当センターは、厚生労働省が難治性疾患克服研究事業(特定疾患克服研究)として実施している疾患を中心とした情報を提供しています。医療機関ではないため、個人個人の症状に対する診断や治療法についてお答えすることはできません。ご了承ください。なお、病名に対する症状や治療法は、個人差がありますので主治医とよくご相談することをお勧めいたします。

<http://www.nanbyou.or.jp>

各特定疾患の解説

各特定疾患について、最新の情報を50音別、疾患群別に検索することができます。

各疾患の解説ページでは、厚生労働省研究班によって、一般向け、医療従事者向け情報および疾患別のFAQ(よくある質問と回答)などを掲載しています。

各特定疾患の診断・治療指針

各特定疾患については、医療従事者向けに診療上必要な情報を50音別、疾患群別に検索できます。

患者団体一覧

各患者団体の連絡先やホームページのリンクなどを掲載しています。

各相談窓口紹介

- 都道府県の相談窓口
- 保健所
- 難病相談・支援センターなどの連絡先やホームページへのリンクなどを掲載しています。



●当センターは、インターネットによる情報の提供を行っており、お電話でのお相談やお受けしていません。また医療費 関ではないため、個人の症状や治療法に関するご質問やご相談についてはお答えができませんので、主治医とよくご相談下さい。
●医療機関や医師の個別紹介は起こっておりません。当センターのホームページに掲載しております各都道府県別の相談窓口をご 参照のうえ、住所地や居住地の医療機関や難病相談・支援センターなどにお問い合わせください。

コンボ(地域保健福祉機構)

地域精神保健福祉機構 ◆コンボは、平成19年2月にスタートした新しい団体です。英語名=COmmunity Mental Health & welfare Bonding Organizationの頭文字をとって、COMHBO(コンボ)と称します。コンボは次のような団体であることを常に意識し、めざしています。

1 心の病をもつ人たちやその家族など、当事者の視点を活動の中心にすえる

医療・福祉などさまざまな現場において、当事者は受け身の立場におかれがちです。私たちは、当事者が主体的に生きていくことができる環境づくりをめざすにあたって、当事者の視点を活動の中心にすえていきます。

2 科学的な根拠に基づく精神保健医療福祉サービスの普及活動を進める

精神障害をもつ人たちやその家族は、有効性について科学的な根拠があり、質の保証されているサービスを受ける権利を持っています。私たちは、そのようなサービスに関する情報提供と技術支援を積極的に行い、サービスの普及と、社会の意識変革と実施システムの構築に貢献します。

3 志を同じくする人や団体が有機的に連携し、地域精神保健福祉の向上をめざす

さまざまな立場の人間が有機的に連携をすることが可能であれば、私たちはより物事を多面的・総合的・創造的に考えることが可能となるでしょう。地域の草の根的活動が大きなパワーとなり、望ましい社会の実現に多大な貢献をすることでしょう。私たちは立場・職種・領域にとらわれない自由闊達な組織をめざしています。



●メンタルヘルスマガジン「ココロの元気+」

毎月発行されるうつ病・統合失調症などの精神疾患をかかえるご本人むけの初めての雑誌

『「ココロの元気+」は2007年3月に創刊されたメンタルヘルスマガジンです。メンタルヘルスというと、医療的な知識が中心の雑誌をイメージされると思います。もちろん、医療的な知識はとても重要です。ですから、この雑誌には、最新の知識に基づく医療的な情報もたくさん掲載しています。それを書いてくださる筆者の方も、第一線で活躍されている方ばかりです。

でも、この雑誌では、そうした医療的な知識以外にも大切にしていることがあります。それは、同じ病気を体験した人の生の声です。他の人はいったいこんなときに、どうしているんだろう？ そんなことを考えることはないでしょうか？ この雑誌には、毎回いろいろなテーマで、同じ病気を体験した人たちの体験談をたくさん掲載しています。』