

難病患者の在宅看護・介護等の 現状について

厚生労働省健康局

難病患者に対する在宅看護・福祉サービスについて

根拠	医療保険法・高齢者の医療の確保に関する法律		介護保険法		難病患者等居宅生活支援事業		
サービス	指定訪問看護	指定老人訪問看護	訪問看護	介護予防訪問看護	ホームヘルプサービス	短期入所	日常生活用具給付
実績 【H22年度】	約4,694百万円(注1)		302百万円(注1)		37百万円(注2)	1百万円(注2)	24百万円(注2)
対象者	特定疾患治療研究事業対象疾患患者(56疾患)				難治性疾患克服研究事業対象疾患(130疾患)＋関節リウマチ		
備考	若年者などの介護保険の被保険者でない方	要介護認定で「自立」と判定された要介護認定自体サービスを受けていない方	要介護1～5の方	要支援1・2の方	利用者は315人	利用者は10人。 平均日数は4.3日	利用実績は729件

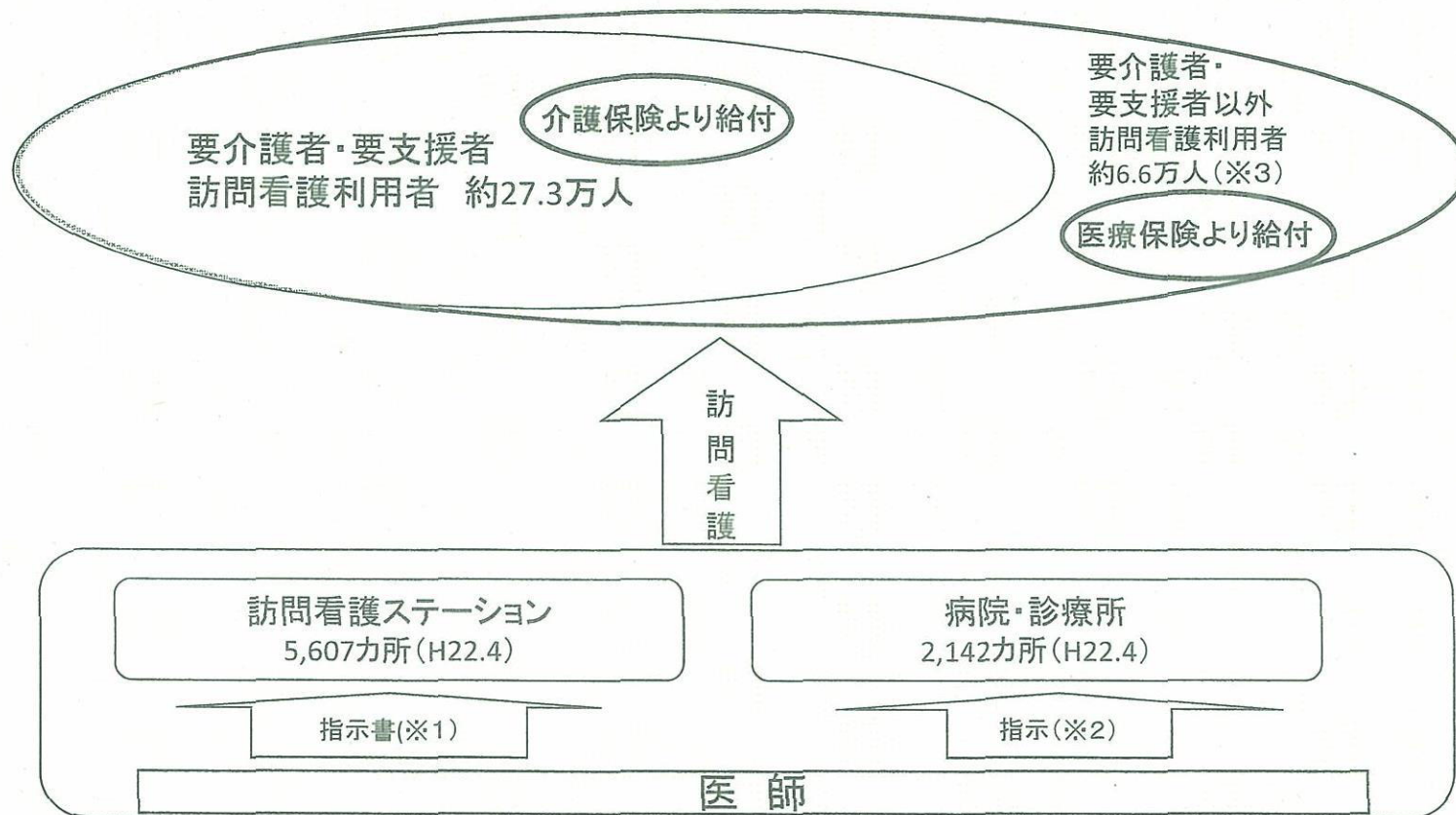
注1: 特定疾患治療研究事業における公費負担額(国＋地方)

注2: 難病患者等居宅生活支援事業における国庫負担額(国の補助率: 1/2)

一般的な訪問看護の仕組み

第75回社会保障審議会介護給付費分科会資料を一部加工

- 居宅要介護者について、その者の居宅において看護師等により行われる療養上の世話又は必要な診療の補助。
- 介護保険の給付は医療保険の給付に優先することとしており、末期の悪性腫瘍、難病患者、急性増悪等による主治医の指示があった場合などに限定して、医療保険からサービスが行われることとされている。



(※1) 訪問看護指示料 300点(医療保険)を算定

(※2) 他医療機関への指示の場合 診療情報提供料 (I)250点(医療保険)を算定

(※3) 平成20年介護サービス施設・事業所調査 (病院・診療所からの訪問看護利用者数は含まない)

出典:厚生労働省「介護給付費実態調査」(平成22年4月審査分)

○平成22年度特定疾患治療研究事業看護費実績

(平成22年特定疾患治療研究事業実績報告書より)

疾患名	疾患名	患者数 ※注2	医療保険法			介護保険法							
			訪問看護			訪問看護		訪問リハビリテーション		居宅療養管理指導		介護療養施設サービス	
			年間件数	人数/月(推計)	利用回数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)	年間件数	人数/月(推計)
1	パーチエット病	17,290	737	61	411	1,670	139	134	11	534	44	524	44
2	多発性硬化症	14,492	214,935	17,911	9,555	103	9	762	64	957	80	492	41
3	重症筋無力症	17,314	48,181	4,015	2,235	149	12	373	31	916	76	196	16
4	全身性エリテマトーデス	56,254	2,747	229	1,563	6,247	521	1,144	95	1,227	102	1,336	111
5	スモン	1,628	1,401	117	845	17	1	191	16	574	48	1,532	128
6	再生不良性貧血	9,417	305	25	192	839	70	20	2	190	16	158	13
7	サルコイドーシス	20,268	535	45	300	2,152	179	190	16	376	31	408	34
8	筋萎縮性側索硬化症 ※注1	8,406	46,057	3,838	39,450	290	24	17,872	1,489	15,186	1,266	2,027	169
9	強皮症/皮膚筋炎及び多発性筋炎	42,233	3,430	286	2,057	10,007	834	2,569	214	1,935	161	1,745	145
10	特発性血小板減少性紫斑病	22,220	434	36	284	2,270	189	240	20	594	50	25	2
11	結節性動脈周囲炎	7,600	542	45	340	3,484	290	122	10	360	30	1,522	127
12	潰瘍性大腸炎	117,855	946	79	553	2,317	193	129	11	705	59	825	69
13	大動脈炎症候群	5,438	138	12	75	500	42	69	6	149	12	156	13
14	ピュルガー病(バージャー病)	7,147	270	23	239	695	58	66	6	68	6	245	20
15	天疱瘡	4,648	135	11	76	258	21	21	2	28	2	1,037	86
16	腎臓小脳変性症 ※注1	23,290	34,781	2,898	20,711	458	38	8,822	735	6,923	577	5,987	499
17	クローン病	31,652	631	53	923	300	25	13	1	74	6	1,507	125
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	210	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0
19	悪性関節リウマチ	5,891	838	70	549	5,107	426	592	49	739	62	1,283	107
20	パーキンソン病関連疾患 ※注1	106,637	370,973	30,914	98,048	6,286	524	30,252	2,521	39,848	3,321	70,314	5,860
21	アミロイドーシス	1,505	180	15	123	408	34	71	6	88	7	91	8
22	後縦靱帯骨化症 ※注1	29,647	4,163	347	3,091	18,590	1,549	8,148	679	4,222	352	9,429	786
23	ハンチントン病	798	1,423	119	894	10	1	59	5	358	30	1,249	104
24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	12,992	911	76	541	1,854	154	436	36	563	47	1,468	122
25	ウェゲナー肉芽腫症	1,671	93	8	53	460	38	19	2	43	4	4	0
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	22,123	8,703	725	457	1,648	137	184	15	384	32	3,091	258
27	多系統萎縮症 ※注1	11,096	654,298	54,525	25,279	558	47	10,361	863	9,360	780	6,250	521
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	315	199	17	121	120	10	0	0	0	0	0	0
29	膿疱性乾癬	1,679	33	3	27	198	17	0	0	11	1	0	0
30	広範脊柱管狭窄症	4,218	606	50	417	23	2	482	40	773	64	486	41
31	原発性胆汁性肝硬変	17,298	351	29	192	1,039	87	67	6	383	32	534	45
32	重症急性膵炎	1,132	74	6	47	33	3	0	0	29	2	356	30
33	特発性大腿骨頭壊死症	13,476	204	17	133	884	74	130	11	133	11	402	33
34	混合性結合組織病	9,028	249	21	150	839	70	42	4	220	18	157	13
35	原発性免疫不全症候群	1,147	130	11	68	0	0	0	0	0	0	0	0
36	特発性間質性肺炎	5,896	1,161	97	626	4,522	377	613	51	1,026	86	1,216	101
37	網膜色素変性症	25,296	317	26	230	957	80	92	8	220	18	253	21
38	プリオン病	492	536	45	464	0	0	198	17	150	13	55	5
39	肺動脈性肺高血圧症	1,560	299	25	157	350	29	13	1	68	6	35	3
40	神経線維腫症1型/神経線維腫症II型	3,112	735	61	527	379	32	7	1	137	11	92	8
41	亜急性硬化性全脳炎	87	654	55	354	0	0	0	0	0	0	0	0
42	バット・キアリ(Budd-Chiari)症候群	232	28	2	11	0	0	0	0	12	1	17	1
43	慢性血栓性肺高血圧症	1,288	129	11	67	442	37	0	0	62	5	104	9
44	ライソゾーム病	760	746	62	429	32	3	12	1	11	1	36	3
45	副腎白質ジストロフィー	173	277	23	209	42	4	25	2	0	0	36	3
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	120	15	1	6	309	26	556	46	342	29	210	18
47	脊髄性筋萎縮症	514	1,122	93	619	174	15	23	2	37	3	21	2
48	球脊髄性筋萎縮症	686	235	20	146	298	25	49	4	66	6	21	2
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	2,328	316	26	177	556	46	138	12	107	9	67	6
50	肥大型心筋症	2,239	53	4	26	165	14	23	2	8	1	250	21
51	拘束型心筋症	18	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0
52	ミトコンドリア病	764	453	38	275	191	16	25	2	79	7	11	1
53	リンパ管筋腫症(LAM)	335	20	2	7	0	0	0	0	1	0	1	0
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	48	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
55	黄色靱帯骨化症	993	14	1	11	249	21	46	4	33	3	4	0
56	間脳下垂体機能障害	11,764	187	14	95	188	16	21	2	67	6	285	22
合計		706,720	1,406,909	117,242	212,434	80,570	6,556	86,516	7,119	90,288	7,531	120,545	9,669

※注1 介護保険法上に定める特定疾病を示す。

※注2 H23.11.8発表衛生行政報告例 特定疾患医療受給者証所持者数より(東日本大震災の影響により、宮城県及び福島県の所持者は含まれていない)

難病患者等居宅生活支援事業

難病患者等居宅生活支援事業は、患者のQOLの向上のために平成9年から開始された事業で、難病患者等ホームヘルプサービス事業、難病患者等短期入所事業、難病患者等日常生活用具給付事業といった、患者の療養生活の支援を目的とした事業を実施し、地域における難病患者等の自立と社会参加の促進を図る。

(＜補助率＞国：1／2、都道府県：1／4、市町村1／4)。

1 難病患者等ホームヘルプサービス事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等が居宅において日常生活を営むことができるよう、難病患者等の家庭に対してホームヘルパーを派遣し、入浴等の介護や掃除などの家事サービスを提供し、難病患者等の福祉を増進を図る事業

◆入浴、排泄、食事等の介護◆

◆調理、洗濯、掃除等の家事◆

2 難病患者等短期入所事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等の介護を行う者が、病気や冠婚葬祭などの社会的理由又は個人的な旅行などの私的理由により介護を行えなくなった場合に、難病患者等を一時的に病院等の医療施設に保護する事業(原則として7日以内)。

3 難病患者等日常生活用具給付事業(市町村(特別区を含む)事業)

難病患者等に対して、日常生活用具を給付することにより、難病患者等の日常生活の便宜を図る事業

給付品目：18品目

- | | | |
|----------|-----------------|----------------|
| ① 便器 | ⑦ 車いす(電動車いすを含む) | ⑬ 居宅生活動作補助用具 |
| ② 特殊マット | ⑧ 歩行支援用具 | ⑭ 特殊便器 |
| ③ 特殊寝台 | ⑨ 電気式たん吸引器 | ⑮ 訓練用ベット |
| ④ 特殊尿器 | ⑩ 意思伝達装置 | ⑯ 自動消火器 |
| ⑤ 体位変換器 | ⑪ ネブライザー(吸入器) | ⑰ 動脈血中酸素飽和度測定器 |
| ⑥ 入浴補助用具 | ⑫ 移動用リフト | ⑱ 整形靴 |

事業の対象者

以下の全てを満たすこと

①日常生活を営むのに支障があり、介護等のサービスの提供を必要とする者であること。

②難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)の対象疾患(130疾患)及び関節リウマチの患者であること。

③在宅で療養が可能な程度に病状が安定していると医師によって判断されている者であること。

④障害者自立支援法、介護保険法等の他の施策の対象とならないこと。

※ 利用者世帯の所得に応じた自己負担あり：0～52,400円
但し、生計中心者の前年度所得税課税年額が70,001円以上の世帯：全額

○難病患者等居宅生活支援事業の実績(平成22年度)

1. 難病患者等ホームヘルプサービス事業・実績

年 度	利用者数	一週当たり 派遣日数の総数	一回当たり の派遣時間数	滞在型(単位)		巡回型(単位)			24時間対応 ヘルパー(巡回型)	主な疾患
				身体介護 中心業務	家事援助 中心事業	昼間帯	早朝・夜間帯	深夜帯		
22年度	315	2.82	2.2	52	201	13	1	0	0	・SLE:41件 ・多発性筋炎・皮膚筋炎:22件 ・多発性硬化症:18件

※)「一週当たりの派遣日数」「一回当たりの派遣時間数」の算出方法

○利用者総数×(累計派遣日数or累計派遣時間総数)÷利用者総数=「一週当たりの派遣日数」or「一回当たりの派遣時間数」

2. 難病患者等短期入所事業

年 度		実施 市町村	利用者数	平均日数	疾 患 名
22年度	千葉県	1	3	4.3	・シャイ・トレカー症候群1件、もやもや病1件、パーキンソン病 1件
	山梨県	3	4	7.0	・ALS3件、パーキンソン病 1件
	新潟県	1	3	7.0	・ALS2件、パーキンソン病 1件
	計	5	10	4.3	

※)短期入所は原則として7日以内

3. 難病患者等日常生活用具給付事業

年 度	利用 実績 件数	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	車いす		歩行支 援用具	電気式た ん吸引器	意思伝 達装置	ネブライ ザー	移動用リ フト	居宅生活 動作補助 用具(住宅 改修費)	特殊便 器	訓練用ベッ ト	自動消火器	動脈血酸素 飽和度測定 器【パルスオ キシメーター】	備考
		便器	手すり						電動以 外の場合	電動の 場合											
22年度	729	5	5	16	26	3	0	39	20	3	47	243	20	41	0	24	10	2	1	224	

※ 利用者実績のベスト3(ALS:241件、パーキンソン病:102件、脊髄小脳変性症:44件)

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実施体制整備状況（平成22年度）

都道府県	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施可能 市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	49	27.4%	179	27	15.1%	179	55	30.7%
青森県	40	22	55.0%	40	21	52.5%	40	30	75.0%
岩手県	34	16	47.1%	34	12	35.3%	34	23	67.6%
宮城県	35	35	100.0%	35	35	100.0%	35	35	100.0%
秋田県	25	10	40.0%	25	7	28.0%	25	19	76.0%
山形県	35	5	14.3%	35	5	14.3%	35	16	45.7%
福島県	59	—	—	59	—	—	59	1	1.7%
茨城県	44	11	25.0%	44	9	20.5%	44	18	40.9%
栃木県	27	11	40.7%	27	5	18.5%	27	15	55.6%
群馬県	35	7	20.0%	35	6	17.1%	35	8	22.9%
埼玉県	64	46	71.9%	64	35	54.7%	64	49	76.6%
千葉県	54	23	42.6%	54	10	18.5%	54	27	50.0%
東京都	62	33	53.2%	62	0	0.0%	62	32	51.6%
神奈川県	33	13	39.4%	33	5	15.2%	33	21	63.6%
新潟県	30	11	36.7%	30	9	30.0%	30	16	53.3%
富山県	15	4	26.7%	15	3	20.0%	15	5	33.3%
石川県	19	3	15.8%	19	2	10.5%	19	4	21.1%
福井県	17	6	35.3%	17	4	23.5%	17	10	58.8%
山梨県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	21	77.8%
長野県	77	41	53.2%	77	35	45.5%	77	47	61.0%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	3	7.1%
静岡県	35	13	37.1%	35	11	31.4%	35	21	60.0%
愛知県	57	35	61.4%	57	22	38.6%	57	34	59.6%
三重県	29	12	41.4%	29	10	34.5%	29	16	55.2%
滋賀県	19	12	63.2%	19	7	36.8%	19	15	78.9%
京都府	26	16	61.5%	26	16	61.5%	26	19	73.1%
大阪府	43	35	81.4%	43	11	25.6%	43	42	97.7%
兵庫県	41	36	87.8%	41	28	68.3%	41	40	97.6%
奈良県	39	10	25.6%	39	7	17.9%	39	28	71.8%
和歌山県	30	10	33.3%	30	7	23.3%	30	16	53.3%
鳥取県	19	8	42.1%	19	6	31.6%	19	10	52.6%
島根県	21	17	81.0%	21	16	76.2%	21	18	85.7%
岡山県	27	18	66.7%	27	20	74.1%	27	26	96.3%
広島県	23	4	17.4%	23	3	13.0%	23	15	65.2%
山口県	19	19	100.0%	19	19	100.0%	19	19	100.0%
徳島県	24	18	75.0%	24	5	20.8%	24	20	83.3%
香川県	17	11	64.7%	17	11	64.7%	17	14	82.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	13	38.2%	34	12	35.3%	34	24	70.6%
福岡県	60	35	58.3%	60	11	18.3%	60	39	65.0%
佐賀県	20	15	75.0%	20	12	60.0%	20	19	95.0%
長崎県	21	5	23.8%	21	2	9.5%	21	9	42.9%
熊本県	45	5	11.1%	45	4	8.9%	45	9	20.0%
大分県	18	12	66.7%	18	9	50.0%	18	17	94.4%
宮崎県	26	2	7.7%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	4	9.3%	43	4	9.3%	43	9	20.9%
沖縄県	41	7	17.1%	41	5	12.2%	41	16	39.0%
合計	1,750	738	42.2%	1,750	508	29.0%	1,750	953	54.5%

※1)市区町村は、総務省HP(広域行政・市町村合併)より(平成22年度末時点)

※2)実施可能体制市町村は事業が可能な自治体であって実績ではない。

※3)原発事故の影響により、福島県の市町村(郡山市、いわき市をのぞく)分は計上されていない。

○難病患者等居宅生活支援事業の市町村の実績状況（平成22年度）

都道府県	難病患者等ホームヘルプサービス事業			難病患者等短期入所事業			難病患者等日常生活用具給付事業		
	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)	市区町村数 (①)	実施市区町村数 (②)	実施率 (②/①)
北海道	179	6	3.4%	179	0	0.0%	179	8	4.5%
青森県	40	0	0.0%	40	0	0.0%	40	2	5.0%
岩手県	34	2	5.9%	34	0	0.0%	34	3	8.8%
宮城県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	7	20.0%
秋田県	25	2	8.0%	25	0	0.0%	25	1	4.0%
山形県	35	1	2.9%	35	0	0.0%	35	5	14.3%
福島県	59	1	1.7%	59	0	0.0%	59	1	1.7%
茨城県	44	1	2.3%	44	0	0.0%	44	9	20.5%
栃木県	27	1	3.7%	27	0	0.0%	27	4	14.8%
群馬県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	2	5.7%
埼玉県	64	8	12.5%	64	0	0.0%	64	16	25.0%
千葉県	54	5	9.3%	54	1	1.9%	54	5	9.3%
東京都	62	25	40.3%	62	0	0.0%	62	17	27.4%
神奈川県	33	8	24.2%	33	0	0.0%	33	10	30.3%
新潟県	30	3	10.0%	30	1	3.3%	30	8	26.7%
富山県	15	0	0.0%	15	0	0.0%	15	0	0.0%
石川県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	2	10.5%
福井県	17	0	0.0%	17	0	0.0%	17	2	11.8%
山梨県	27	3	11.1%	27	3	11.1%	27	1	3.7%
長野県	77	1	1.3%	77	0	0.0%	77	3	3.9%
岐阜県	42	1	2.4%	42	0	0.0%	42	4	9.5%
静岡県	35	3	8.6%	35	0	0.0%	35	6	17.1%
愛知県	57	10	17.5%	57	0	0.0%	57	6	10.5%
三重県	29	0	0.0%	29	0	0.0%	29	2	6.9%
滋賀県	19	4	21.1%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
京都府	26	5	19.2%	26	0	0.0%	26	10	38.5%
大阪府	43	12	27.9%	43	0	0.0%	43	23	53.5%
兵庫県	41	6	14.6%	41	0	0.0%	41	19	46.3%
奈良県	39	2	5.1%	39	0	0.0%	39	12	30.8%
和歌山県	30	3	10.0%	30	0	0.0%	30	6	20.0%
鳥取県	19	3	15.8%	19	0	0.0%	19	4	21.1%
島根県	21	2	9.5%	21	0	0.0%	21	8	38.1%
岡山県	27	4	14.8%	27	0	0.0%	27	8	29.6%
広島県	23	2	8.7%	23	0	0.0%	23	4	17.4%
山口県	19	0	0.0%	19	0	0.0%	19	7	36.8%
徳島県	24	2	8.3%	24	0	0.0%	24	6	25.0%
香川県	17	2	11.8%	17	0	0.0%	17	5	29.4%
愛媛県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	1	5.0%
高知県	34	1	2.9%	34	0	0.0%	34	4	11.8%
福岡県	60	5	8.3%	60	0	0.0%	60	10	16.7%
佐賀県	20	1	5.0%	20	0	0.0%	20	5	25.0%
長崎県	21	1	4.8%	21	0	0.0%	21	5	23.8%
熊本県	45	0	0.0%	45	0	0.0%	45	0	0.0%
大分県	18	2	11.1%	18	0	0.0%	18	8	44.4%
宮崎県	26	1	3.8%	26	0	0.0%	26	2	7.7%
鹿児島県	43	1	2.3%	43	0	0.0%	43	4	9.3%
沖縄県	41	1	2.4%	41	0	0.0%	41	6	14.6%
合計	1,750	146	8.3%	1,750	5	0.3%	1,750	285	16.3%

※1)市区町村は、総務省HP(広域行政・市町村合併)より(平成22年度末時点)

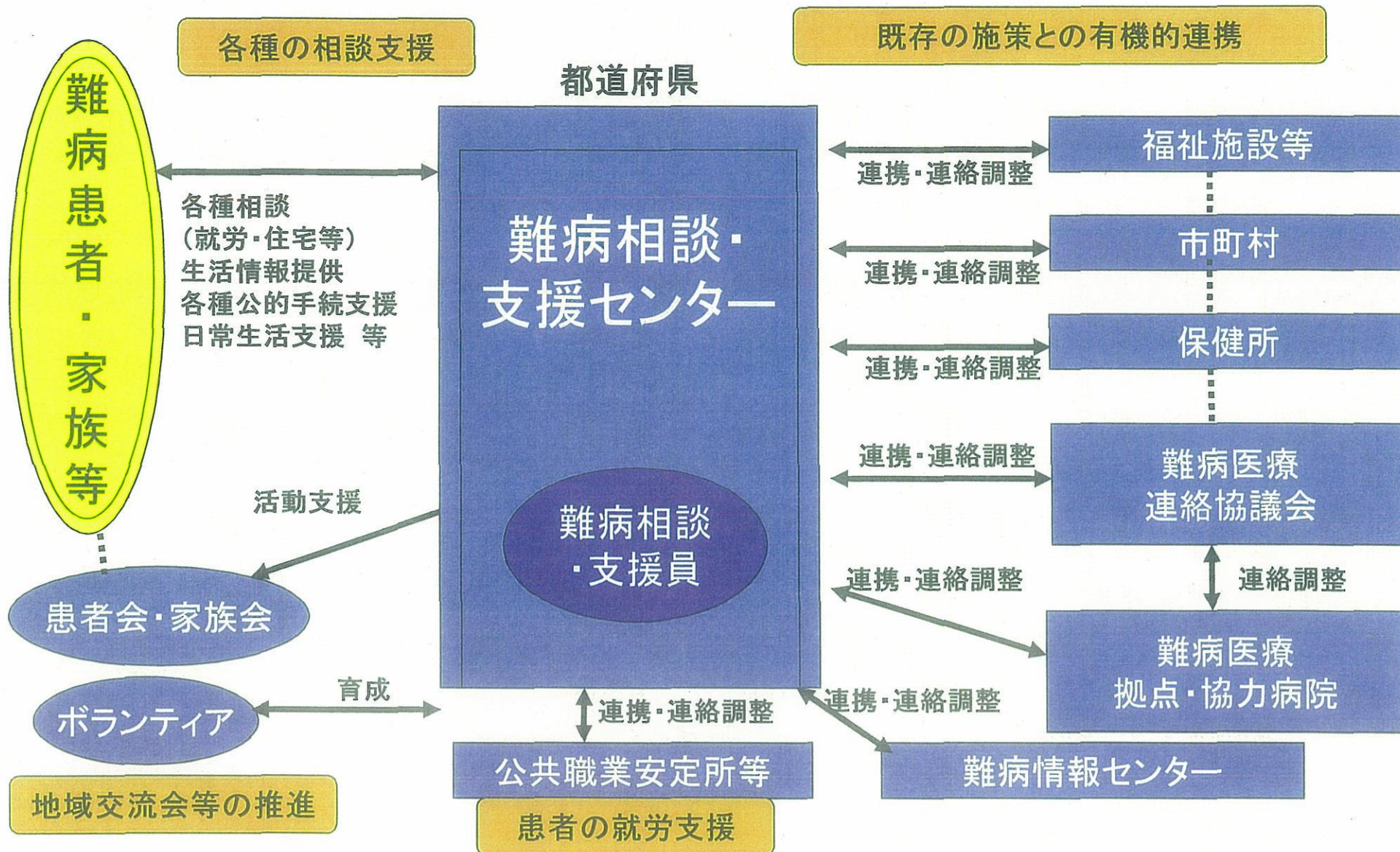
※2)原発事故の影響により、福島県の市町村(郡山市、いわき市をのぞく)分は計上されていない。

【平成22年度実績】

○難病患者等ホームヘルプサービス事業<疾患別>

NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数	NO	対象疾患名	利用者数
1	脊髄小脳変性症	4	39	遅発性内リンパ水腫	0	77	原発性胆汁性肝硬変	5	114	結節性硬化症(プリングル病)	0
2	シャイ・ドレーガー症候群	0	40	PRL分泌異常症	0	78	劇症肝炎	0	115	表皮水疱症	1
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	6	41	ゴナドトロピン分泌異常症	1	79	特発性門脈圧亢進症	0	116	膿疱性乾癬	3
4	正常圧水頭症	0	42	ADH分泌異常症	1	80	肝外門脈閉塞症	0	117	天疱瘡	1
5	多発性硬化症	19	43	中枢性摂食異常症	1	81	Budd-Chiari症候群	0	118	大脳皮質基底核変性症	0
6	重症筋無力症	13	44	原発性アルドステロン症	0	82	肝内結石症	0	119	重症多形滲出性紅斑(急性期)	0
7	ギラン・バレー症候群	4	45	偽性低アルドステロン症	0	83	肝内胆管障害	1	120	リンパ脈管筋腫症(LAM)	0
8	フィッシャー症候群	0	46	グルココルチコイド抵抗症	0	84	膵嚢胞線維症	0	121	進行性骨化性線維異形成症(FOP)	0
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	5	47	副腎酵素欠損症	0	85	重症急性膵炎	0	122	色素性乾皮症(XP)	0
10	多巣性運動ニューロパチー(ルイス・サムナー症候群)	0	48	副腎低形成(アジソン病)	0	86	慢性膵炎	1	123	スモン	0
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎(クロー・ワカセ症候群)	0	49	偽性副甲状腺機能低下症	0	87	アミロイドーシス	3	124	下垂体機能低下症	1
12	筋萎縮性側索硬化症	5	50	ビタミンD受容機構異常症	0	88	ベーチェット病	11	125	クッシング病	0
13	脊髄性筋萎縮症	0	51	TSH受容体異常症	0	89	全身性エリテマトーデス	45	126	先端巨大症	0
14	球脊髄性筋萎縮症	1	52	甲状腺ホルモン不応症	0	90	多発性筋炎・皮膚筋炎	23	127	原発性側索硬化症	0
15	脊髄空洞症	2	53	再生不良性貧血	3	91	シェーグレン症候群	12	128	有棘赤血球を伴う舞踏病	0
16	パーキンソン病	3	54	溶血性貧血(自己免疫性溶血性貧血・急性慢性溶血性貧血)	0	92	成人スティル病	1	129	HTLV-1関連脊髄症(HAM)	1
17	ハンチントン病	4	55	不応性貧血(骨髓異形成症候群)	0	93	高安病(大動脈炎症候群)	4	130	先天性魚鱗癬様紅皮症	0
18	進行性核上性麻痺	0	56	骨髄線維症	0	94	バージャー病	4	131	関節リウマチ	2
19	線条体黒質変性症	1	57	特発性血栓症	1	95	結節性動脈周囲炎	2	(対象患者聞き取り中)		47
20	ペルオキシソーム病	0	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	0	96	ウェゲナー肉芽腫症	1	総数		315
21	ラインゾーム病	1	59	特発性血小板減少性紫斑病	2	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎	1	○56疾患とその他疾患		
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	0	60	IgA腎症	0	98	悪性関節リウマチ	2			
23	ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病(GSS)	0	61	急速進行性糸球体腎炎	0	99	側頭動脈炎	0	NO	対象疾患名	利用者数
24	致死性家族性不眠症	0	62	難治性ネフローゼ症候群	0	100	抗リン脂質抗体症候群	0		56疾患	234
25	亜急性硬化性全脳炎(SSPE)	0	63	多発性嚢胞腎	0	101	強皮症	14		その他疾患	34
26	進行性多巣性白質脳症(PML)	0	64	肥大型心筋症	0	102	好酸球性筋膜炎	0		(対象患者聞き取り中)	47
27	後縦帯骨化症	2	65	拡張型心筋症	1	103	硬化性萎縮性苔癬	0	合計		315
28	黄色靱帯骨化症	1	66	拘束型心筋症	0	104	原発性免疫不全症候群	0	※ 網掛け部分は、130疾患のうち、特定疾患治療研究事業対象疾患(56疾患)である。		
29	前縦帯骨化症	1	67	ミトコンドリア病	1	105	若年性肺気腫	0			
30	広範脊柱管狭窄症	0	68	Fabry病	0	106	ランゲルハンス細胞組織球症	1			
31	特発性大腿骨頭壊死症	3	69	家族性突然死症候群	0	107	肥満低換気症候群	0			
32	特発性ステロイド性骨壊死症	0	70	原発性高脂血症	0	108	肺胞低換気症候群	0			
33	網膜色素変性症	3	71	特発性間質性肺炎	5	109	肺動脈性肺高血圧症	1			
34	加齢黄斑変性	0	72	サルコイドーシス	6	110	慢性血栓性肺高血圧症	0			
35	難治性視神経症	0	73	びまん性汎細気管支炎	0	111	混合性結合組織病	10			
36	突発性難聴	0	74	潰瘍性大腸炎	7	112	神経線維腫症Ⅰ型	2			
37	特発性両側性感音難聴	0	75	クローン病	4	(レックリングハウゼン病)		1			
38	メニエール病	1	76	自己免疫性肝炎	1	113	神経線維腫症Ⅱ型	1			

難病相談・支援センターのイメージ図



※難病相談・支援センター運営主体別数

①患者団体委託 21カ所 ②医療機関・医師会委託 9カ所 ③その他(県直営、社協等) 19カ所