

# 全国健康関係主管課長会議

## 健康局

## 疾病対策課

### 難病対策の改革に関する経緯

平成23年	9月13日	第13回 難病対策委員会 「難病対策の見直し」について審議開始
	12月1日	第18回 難病対策委員会 「今後の難病対策の検討に当たって」(中間的な整理)
平成24年	2月17日	社会保障・税一体改革大綱
	8月16日	第23回 難病対策委員会 「今後の難病対策の在り方」(中間報告)
平成25年	1月25日	第29回 難病対策委員会 「難病対策の改革について」(提言)
	8月6日	社会保障制度改革国民会議 報告書
	12月5日	「持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律(プログラム法)」が第185回国会(臨時会)にて成立
	12月13日	第35回 難病対策委員会 「難病対策の改革に向けた取組について」(報告書)
平成26年	2月12日	第186回国会(常会)に「難病の患者に対する医療等に関する法律案」を提出
	5月23日	「難病の患者に対する医療等に関する法律」成立(平成26年法律第50号)
	10月21日	指定難病(第一次実施分)を告示(厚生労働省告示第393号)
	11月12日	「難病の患者に対する医療等に関する法律施行令及び施行規則」公布(政令第358号、厚生労働省令第121号)
平成27年	1月1日	難病の患者に対する医療等に関する法律の施行(110疾病について医療費助成を開始)

# 難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

## 趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

## 概要

### (1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

### (2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

### (3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

### (4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

## 施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

## 難病の新たな医療費助成制度について

### ○ 医療費助成の対象疾病の拡大

#### ○ 対象疾病（指定難病の要件に該当する疾病は対象とする）

- ・ 難病：56疾病 → 約300疾病（現時点で想定される疾病数）

#### ○ 受給者数

- ・ 難病：約78万人（平成23年度） → 約150万人（平成27年度）（試算）

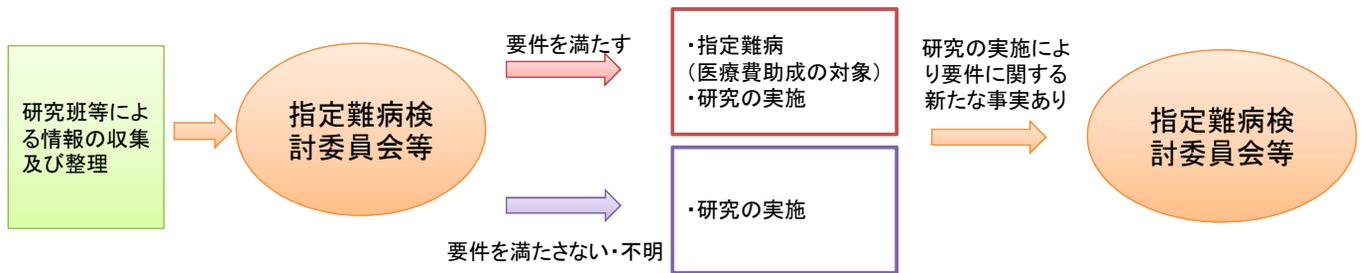
### ○ 医療費助成の事業規模（試算）

年 度	平成23年度（実績）	平成25年度（見込）	平成27年度（試算）
事業費 （国 費）	約1,190億円 （約280億円）	約1,340億円 （約440億円）	約1,820億円 （約910億円）

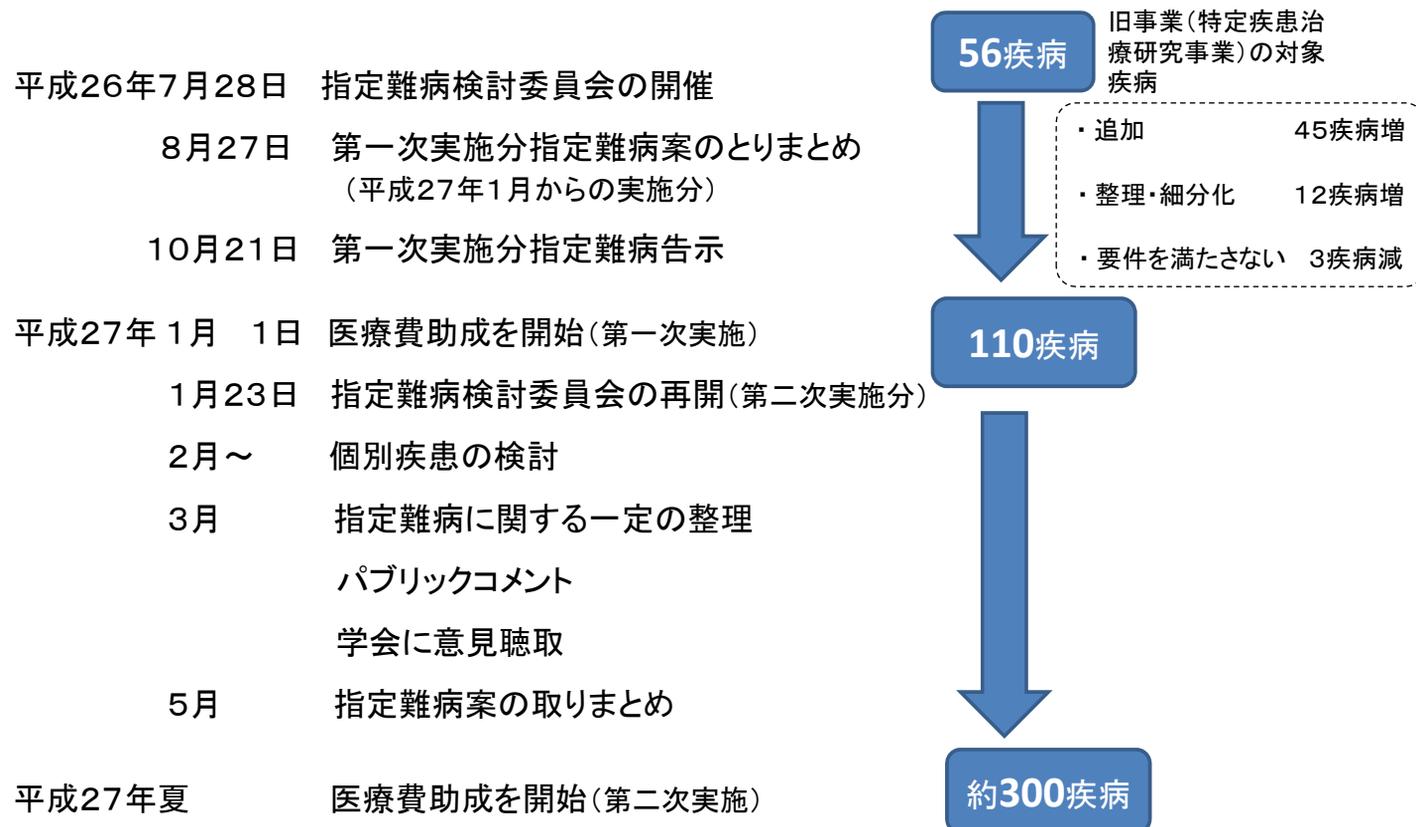
※ 難病対策委員会報告書（平成25年12月13日）の考え方に基づいた試算

# 指定難病の検討の進め方(原則)

1. 指定難病の検討にあたって、難病に関する基礎的な情報を、厚生労働科学研究費補助金事業における研究班等で収集、整理する。
2. 指定難病検討委員会において、これまでに研究班等が整理した情報をもとに、医学的見地より、個々の疾病について、指定難病の各要件を満たすかどうかの検討を行う。  
※ 指定難病とされるためには、「発病の機構が明らかでない」、「治療方法が確立していない」、「長期の療養を必要とする」、「患者数が人口の0.1%程度に達しない」、「客観的な診断基準等が確立している」の5要件を満たすことが必要。
3. 指定難病検討委員会の検討の結果を、厚生科学審議会疾病対策部会に報告する。
4. 疾病対策部会において、指定難病について審議を行い、具体的な病名などを決定する。  
※1 参考人として患者の立場を代表する者が出席する。  
 ※2 疾病対策部会の議決をもって厚生科学審議会の決定となる。
5. 厚生労働大臣が指定難病を指定する。
6. 厚生労働大臣による指定後も、研究を継続し、指定難病の各要件の評価に影響を及ぼすような新たな事実が明らかとなった場合には、指定難病検討委員会において見直しを行う。



## 指定難病の拡充について



# 難病の定義

## 難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例:悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

## 指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて良質かつ適切な医療の確保を図る必要性が高いものとして、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口のおおむね0.1%程度と厚生労働省令において規定。

## 医療費助成の対象

### 第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	41	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	42	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	43	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	44	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		45	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		46	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		47	バージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	48	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	神経有棘赤血球症		29	ウルリッヒ病		49	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トゥース病		30	遠位型ミオパチー		50	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		51	全身性强皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己食空胞性ミオパチー		52	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンベル症候群		53	シェーグレン症候群	
14	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多巣性運動ニューロパチー	特定疾患	34	神経線維腫症	特定疾患	54	成人スチル病	
15	封入体筋炎		35	天疱瘡	特定疾患	55	再発性多発軟骨炎	
16	クドウ・深瀬症候群		36	表皮水疱症	特定疾患	56	ペーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	37	膿疱性乾癬(汎発型)	特定疾患	57	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	38	スティーヴンス・ジョンソン症候群	特定疾患	58	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	39	中毒性表皮壊死症	特定疾患	59	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	40	高安動脈炎	特定疾患	60	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業(特定疾患治療研究事業)において医療費助成の対象(56疾病)となっていた疾病。

# 第1次実施分 指定難病(平成26年10月21日厚生労働省告示第393号)②

番号	病名	備考
61	自己免疫性溶血性貧血	
62	発作性夜間ヘモグロビン尿症	
63	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患
64	血栓性血小板減少性紫斑病	
65	原発性免疫不全症候群	特定疾患
66	IgA 腎症	
67	多発性嚢胞腎	
68	黄色靱帯骨化症	特定疾患
69	後縦靱帯骨化症	特定疾患
70	広範脊柱管狭窄症	特定疾患
71	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患
72	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患
73	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患
74	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患
75	クッシング病	特定疾患
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患
78	下垂体前葉機能低下症	特定疾患
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	特定疾患
80	甲状腺ホルモン不応症	

番号	病名	備考
81	先天性副腎皮質酵素欠損症	
82	先天性副腎低形成症	
83	アジソン病	
84	サルコイドーシス	特定疾患
85	特発性間質性肺炎	特定疾患
86	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患
87	肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症	特定疾患
88	慢性血栓性肺高血圧症	特定疾患
89	リンパ脈管腫症	特定疾患
90	網膜色素変性症	特定疾患
91	バッド・キアリ症候群	特定疾患
92	特発性門脈圧亢進症	
93	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患
94	原発性硬化性胆管炎	
95	自己免疫性肝炎	
96	クローン病	特定疾患
97	潰瘍性大腸炎	特定疾患
98	好酸球性消化管疾患	
99	慢性特発性偽性腸閉塞症	
100	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	

番号	病名	備考
101	腸管神経節細胞僅少症	
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
103	CFC症候群	
104	コストロ症候群	
105	チャージ症候群	
106	クリオピリン関連周期熱症候群	
107	全身型若年性特発性関節炎	
108	TNF受容体関連周期性症候群	
109	非典型性溶血性尿毒症症候群	
110	ブラウ症候群	

計 110疾病

## 【重症度分類】

難病法第七条第一項第一号の規定に基づき厚生労働大臣が定める病状の程度は、個々の指定難病の特性に応じ、日常生活又は社会生活に支障があると医学的に判断される程度とする。

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、旧事業（特定疾患治療研究事業）において医療費助成の対象（56疾病）となっていた疾病。

# 疾病名対比表

疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病
1	ベーチェット病	ベーチェット病
2	多発性硬化症	多発性硬化症/視神経脊髄炎
3	重症筋無力症	重症筋無力症
4	全身性エリテマトーデス	全身性エリテマトーデス
5	スモン	—
6	再生不良性貧血	再生不良性貧血
7	サルコイドーシス	サルコイドーシス
8	筋萎縮性側索硬化症	筋萎縮性側索硬化症
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	全身性強皮症 皮膚筋炎/多発性筋炎
10	特発性血小板減少性紫斑病	特発性血小板減少性紫斑病
11	結節性動脈周囲炎	結節性多発動脈炎 顕微鏡的多発血管炎
12	潰瘍性大腸炎	潰瘍性大腸炎
13	大動脈炎症候群	高動脈炎
14	ビュルガー病	バージャー病
15	天疱瘡	天疱瘡
16	脊髄小脳変性症	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)
17	クローン病	クローン病
18	難治性肝炎のうち劇症肝炎	—
19	悪性関節リウマチ	悪性関節リウマチ
20	パーキンソン病関連疾患	進行性核上性麻痺 大脳皮質基底核変性症 パーキンソン病

疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病
21	アミロイドーシス	全身性アミロイドーシス
22	後縦靱帯骨化症	後縦靱帯骨化症
23	ハンチントン病	ハンチントン病
24	モヤモヤ病(ウイルス動脈輪閉塞症)	もやもや病
25	ウエグナー肉芽腫症	多発血管炎性肉芽腫症
26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症	特発性拡張型心筋症
27	多系統萎縮症	多系統萎縮症
28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	表皮水疱症
29	膿疱性乾癬	膿疱性乾癬(汎発型)
30	広範脊柱管狭窄症	広範脊柱管狭窄症
31	原発性胆汁性肝硬変	原発性胆汁性肝硬変
32	重症急性膵炎	—
33	特発性大腿骨頭壊死症	特発性大腿骨頭壊死症
34	混合性結合組織病	混合性結合組織病
35	原発性免疫不全症候群	原発性免疫不全症候群
36	特発性間質性肺炎	特発性間質性肺炎
37	網膜色素変性症	網膜色素変性症
38	プリオン病	プリオン病
39	肺動脈性肺高血圧症	肺動脈性肺高血圧症 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
40	神経線維腫症	神経線維腫症
41	亜急性硬化性全脳炎	亜急性硬化性全脳炎
42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群	バッド・キアリ症候群

疾病番号	特定疾患(旧事業)	指定難病
43	慢性血栓性肺高血圧症	慢性血栓性肺高血圧症
44	ライソゾーム病	ライソゾーム病
45	副腎白質ジストロフィー	副腎白質ジストロフィー
46	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
47	脊髄性筋萎縮症	脊髄性筋萎縮症
48	球脊髄性筋萎縮症	球脊髄性筋萎縮症
49	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	慢性炎症性脱髄性多発神経炎/多発性運動ニューロパチー
50	肥大型心筋症	肥大型心筋症
51	拘束型心筋症	拘束型心筋症
52	ミトコンドリア病	ミトコンドリア病
53	リンパ脈管腫症(LAM)	リンパ脈管腫症
54	重症多形滲出性紅斑(急性期)	スティーヴンス・ジョンソン症候群 中毒性表皮壊死症
55	黄色靱帯骨化症	黄色靱帯骨化症
56	間脳下垂体機能障害(PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症、下垂体TSH分泌異常症、クッシング病、先端巨大症、下垂体機能低下症)	下垂体性ADH分泌異常症 下垂体性TSH分泌亢進症 下垂体性PRL分泌亢進症 クッシング病 下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症 下垂体性成長ホルモン分泌亢進症 下垂体前葉機能低下症

※ 第1次実施分の指定難病として告示された疾病名と旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における対象疾病(特定疾患)との名称の比較

※※ 網掛けの疾病は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)における疾病名と異なっているもの。

※※※ 疾病番号は、旧事業の医療費助成(特定疾患治療研究事業)によるもの。

第二次実施分指定難病の検討対象について(イメージ)

難治性疾患克服研究事業において研究されてきた疾病(約500疾病)

今回検討対象の疾病(情報が得られた疾病)(610+56疾病※)

第一次実施分指定難病  
110疾病

第二次実施分指定難病

小児慢性特定疾病の対象疾病(704+56疾病※)

※56疾病は包括病名

第7回(2/4)指定難病検討委員会において検討した疾病リスト

番号	病名	番号	病名
1-1	先天性ミオパチー	1-22	メビウス症候群
1-2	マリネスコ・シェーグレン症候群	1-23	中隔視神経形成異常症(ドモルシア(De Morsier)症候群)
1-3	筋ジストロフィー	1-24	アイカルディ症候群
1-4	非ジストロフィー性ミオトニー症候群	1-25	片側巨脳症
1-5	周期性四肢麻痺	1-26	限局性皮質異形成
1-6	アトピー性脊髄炎	1-27	神経細胞移動異常症
1-7	脊髄空洞症	1-28	先天性大脳白質形成不全症
1-8	顕在性二分脊椎	1-29	ドラベ症候群
1-9	アイザックス症候群	1-30	海馬硬化を伴う内側側頭葉てんかん
1-10	遺伝性ジストニア	1-31	ミオクロニー欠神てんかん
1-11	神経フェリチン症	1-32	ミオクロニー脱力発作を伴うてんかん
1-12	脳表ヘモシデリン沈着症	1-33	レノックス・ガストー症候群および関連脳症
1-13	禿頭と変形性脊椎症を伴う劣性遺伝性白質脳症	1-34	片側けいれん片麻痺てんかん症候群
1-14	皮質下梗塞と白質脳症を伴う常染色体性優性脳動脈症	1-35	環状20番染色体症候群
1-15	神経軸索スフェロイド形成を伴う遺伝性びまん性白質脳症	1-36	ラスムッセン症候群
1-16	前頭側頭葉変性症	1-37	PCDH19関連症候群
1-17	ピッカースタッフ型脳幹脳炎	1-38	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
1-18	けいれん重積型(二相性)急性脳症	1-39	徐波睡眠期持続性棘徐波を示すてんかん性脳症および関連症候群
1-19	先天性無痛症	1-40	レット症候群
1-20	アレキサンダー病	1-41	スタージャー・ウェーバー症候群
1-21	先天性核上性球麻痺		

第8回(2/13)指定難病検討委員会において検討した疾病リスト

番号	病名
2-1	結節性硬化症
2-2	色素性乾皮症
2-3	先天性魚鱗癬
2-4	家族性良性慢性天疱瘡
2-5	類天疱瘡(後天性表皮水疱症を含む)
2-6	特発性後天性全身性無汗症
2-7	眼皮皮膚白皮症
2-8	肥厚性皮膚骨膜炎
2-9	弾性線維性仮性黄色腫
2-10	マルファン症候群
2-11	エーラス・ダンロス症候群
2-12	メンケス病
2-13	オクシピタル・ホーン症候群
2-14	低ホスファターゼ病
2-15	VATER症候群
2-16	那須ハコラ病
2-17	ウィーバー症候群
2-18	コフィン・ローリー 症候群
2-19	有馬症候群
2-20	モワット・ウイルソン症候群
2-21	ウィリアムズ症候群
2-22	ATR-X症候群

番号	病名
2-23	症候群性頭蓋縫合早期癒合症
2-24	コフィン・シリス症候群
2-25	ロスムンド・トムソン症候群
2-26	歌舞伎症候群
2-27	内臓錯位症候群
2-28	鰓耳腎症候群
2-29	ウェルナー症候群
2-30	コケイン症候群
2-31	ブラダー・ウィリ症候群
2-32	ソトス症候群
2-33	ヌーナン症候群
2-34	ヤング・シンプソン症候群
2-35	1p36欠失症候群
2-36	4p-症候群
2-37	5p-症候群
2-38	第14番染色体父親性ダイソミー症候群
2-39	アンジェルマン症候群
2-40	スミス・マギニス症候群
2-41	22q11.2欠失症候群
2-42	エマヌエル症候群
2-43	脆弱X症候群関連疾患/脆弱X症候群

第9回(2/18)指定難病検討委員会において検討した疾病リスト

番号	病名
3-1	総動脈幹遺残症
3-2	大血管転位症
3-3	単心室循環症候群
3-4	ファロー四徴症類縁疾患
3-5	エプスタイン病
3-6	アルポート症候群
3-7	ギャロウェイ・モワト症候群
3-8	急速進行性糸球体腎炎
3-9	抗糸球体基底膜腎炎
3-10	一次性ネフローゼ症候群
3-11	一次性膜性増殖性糸球体腎炎
3-12	紫斑病性腎炎
3-13	先天性腎性尿崩症
3-14	間質性膀胱炎(ハンナ型)
3-15	オスラー病
3-16	閉塞性細気管支炎
3-17	肺胞蛋白症(自己免疫性、先天性)
3-18	肺胞低換気症候群
3-19	$\alpha_1$ -アンチトリプシン欠乏症
3-20	カーニー複合
3-21	ウォルフラム症候群
3-22	ペルオキシソーム病(副腎白質ジストロフィーを除く)
3-23	副甲状腺機能低下症
3-24	偽性副甲状腺機能低下症
3-25	副腎皮質刺激ホルモン不応症

番号	病名
3-26	ビタミンD抵抗性くる病/骨軟化症
3-27	ビタミンD依存性くる病/骨軟化症
3-28	フェニルケトン尿症
3-29	高チロシン血症(I型、II型、III型)
3-30	メープルシロップ尿症
3-31	プロピオン酸血症
3-32	メチルマロン酸血症
3-33	イソ吉草酸血症
3-34	グルコーストランスポーター1欠損症候群
3-35	グルタル酸血症1型
3-36	グルタル酸血症2型
3-37	尿素サイクル異常症
3-38	リジン尿性蛋白不耐症
3-39	複合カルボキシラーゼ欠損症
3-40	筋型糖原病
3-41	肝型糖原病
3-42	ガラクトース1リン酸ウリジルトランスフェラーゼ欠損症
3-43	レシチンコレステロールアシルトランスフェラーゼ欠損症
3-44	システロール血症
3-45	タンジール病
3-46	家族性III型高脂血症
3-47	原発性高カロミクロン血症
3-48	脳髄黄色腫症
3-49	無 $\beta$ リポタンパク血症
3-50	脂肪萎縮症

# 基本方針の検討の進め方(案)

- 第36回 ○ 難病対策の改革に係る進捗状況について(報告)  
 (2月17日) ○ 基本方針において定める事項について関係者からのヒアリング

【基本方針に定める事項】

- (1) 難病に係る医療等の推進の基本的な方向 → 第36回委員会にてヒアリング
- (2) 難病に係る医療を提供する体制の確保に関する事項
- (3) 難病に係る医療に関する人材の養成に関する事項
- (4) 難病に関する調査研究に関する事項
- (5) 難病に係る医療のための医薬品及び医療機器に関する研究開発の推進に関する事項
- (6) 難病の患者の療養生活の環境整備に関する事項
- (7) 難病の患者に対する医療等と難病の患者に対する福祉サービスに関する施策、就労の支援に関する施策その他の関連する施策との連携に関する事項
- (8) その他難病に係る医療等の推進に関する重要事項

- 次回以降 ○ 基本方針の各項目((2)~(8))について関係者からのヒアリング及び議論(複数回)

- 基本方針に関する一定の整理  
 (パブリックコメント)

- 夏 ○ 難病対策委員会として取りまとめ  
 ○ 疾病対策部会へ報告  
 ○ 告示

## 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【平成27年度予算案:101億円】

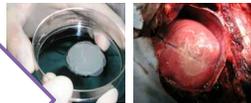
### 難治性疾患政策研究事業

- 診断基準の作成
  - 診療ガイドラインの作成、改訂、普及
  - 疫学研究
  - 難病患者QOL調査
- 等

### 難治性疾患実用化研究事業

○ 病態解明、遺伝子解析や新規治療薬・医療機器等の開発につなげる研究等

小児重症拡張型心筋症への骨格筋芽細胞シートを用いた再生治療等【例示】



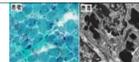
ALS等四肢麻痺患者向けの意思伝達装置HALスイッチの開発【例示】



ALS等神経・筋難病疾患に対する下肢装着型補助ロボット(HAL-HN01)【例示】



先天性ミオパチーの疾患責任遺伝子KLHL40の発見【例示】



多系統萎縮症の原因遺伝子COQ2の発見【例示】



情報提供  
連携

- ・新たな治療法開発等を通じた研究成果の還元
- ・難病情報センターを通じて疾患に関する最新情報を提供

データの登録等



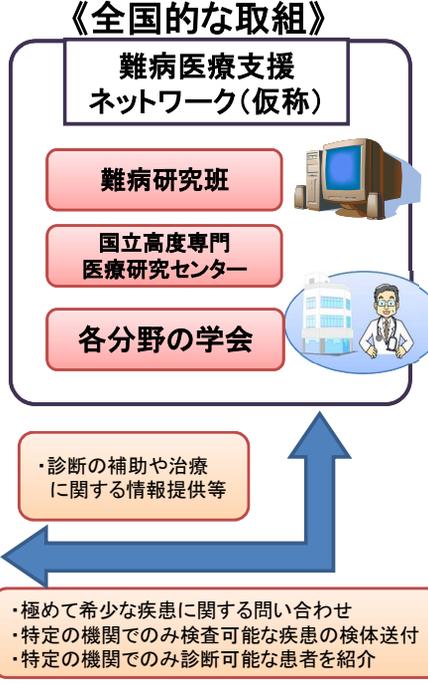
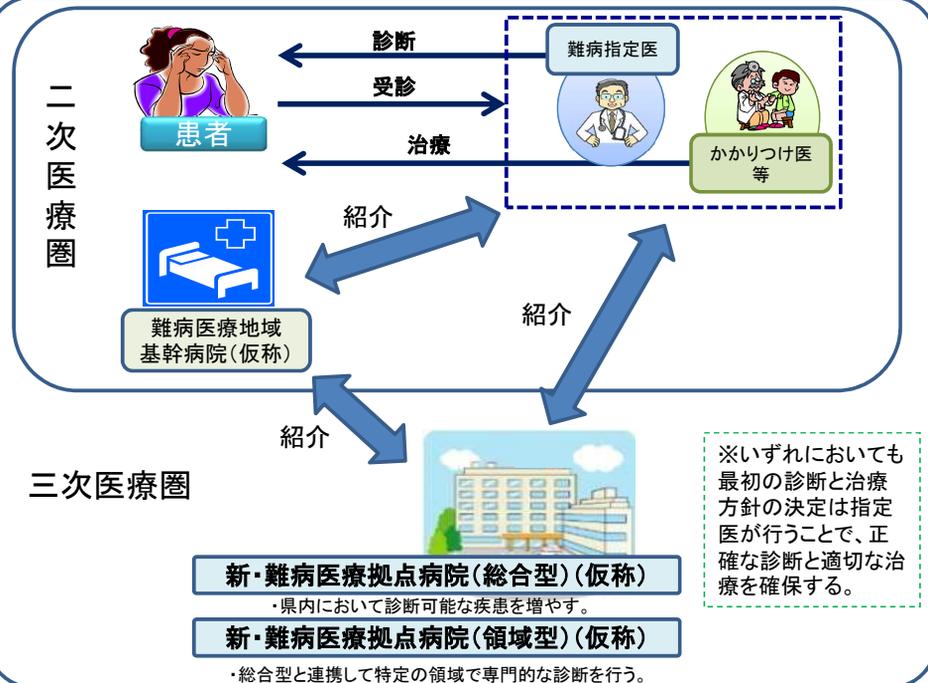
難病患者



治験等への参加等

# 効果的な治療方法の開発と医療の質の向上 (患者の診療の流れとその支援の体制)

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
  - ・「新・難病医療拠点病院(総合型)(仮称)」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院(領域型)(仮称)」を適切な数を指定
  - ・「難病医療地域基幹病院(仮称)」を二次医療圏に1か所程度指定する。
  - ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク(仮称)」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



# 国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実 (新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。

