

# 福祉施策の充実を図ります。

た

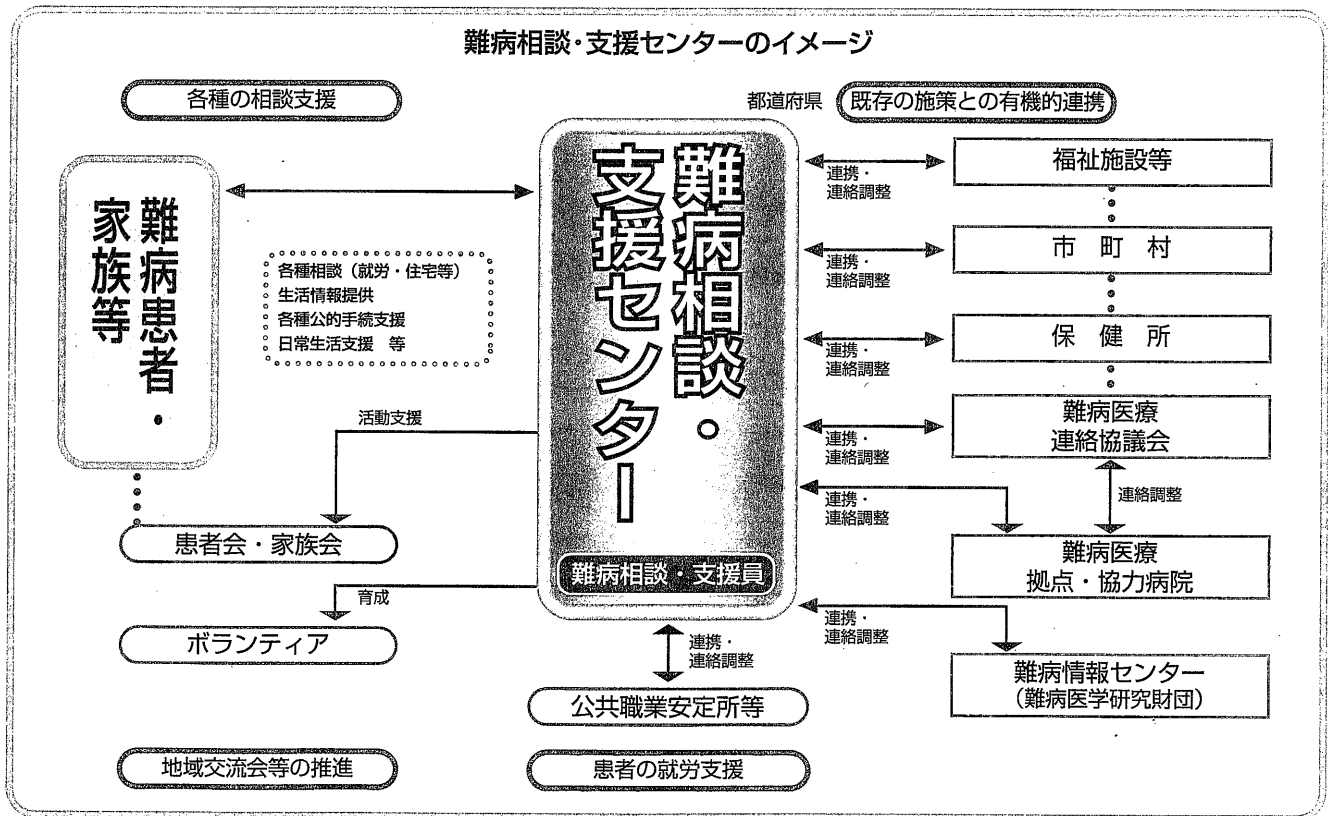


## 難病相談・支援センター

〈都道府県事業〉

平成15年度から都道府県毎に難病相談・支援センターが順次設置されます。

難病患者・家族等の療養上、生活上での悩みや不安等の解消を図るとともに、電話や面談等による相談、患者会などの交流促進、就労支援など、難病患者のもつ様々なニーズに対応したきめ細かな相談支援が行えるよう、都道府県毎の活動拠点となる「難病相談・支援センター」が順次設置されます。



## 難病患者等居宅生活支援事業

〈市町村事業〉

地域における難病患者等の日常生活を支援することにより、難病患者等の自立と社会参加を促進しています。(ホームヘルプサービス事業、短期入所事業(ショートステイ)、日常生活用具給付)

なお、日常生活用具給付事業については、平成15年度において対象品目が大幅に追加されています。(9品目→17品目)

既対象品目：①便器、②特殊マット、③特殊寝台、④特殊尿器、⑤体位変換器、⑥入浴補助用具、⑦歩行支援用具、⑧電気式たん吸引器、⑨車いす

追加8品目：①動脈血中酸素飽和度測定器(パルスオキシメーター)、②意思伝達装置、③吸入器(ネブライザー)、④移動用リフト、⑤居宅生活動作補助用具(住宅改修費)、⑥特殊便器、⑦訓練用ベット、⑧自動消火器

## 対象となる方は

① 特定疾患治療研究事業の対象者は次の対象疾患であって、別に定められる認定基準を満たす方です。

### 特定疾患治療研究事業の対象疾患

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	ベーチェット病	18	難治性の肝炎のうち劇症肝炎	31	原発性胆汁性肝硬変
2	多発性硬化症	19	悪性関節リウマチ	32	重症急性膵炎
3	重症筋無力症	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及びパーキンソン病)	33	特発性大腿骨頭壊死症
4	全身性エリテマトーデス			34	混合性結合組織病
5	スモン			35	原発性免疫不全症候群
6	再生不良性貧血			36	特発性間質性肺炎
7	サルコイドーシス	21	アミロイドーシス	37	網膜色素変性症
8	筋萎縮性側索硬化症	22	後縦靭帯骨化症	38	プリオン病
9	強皮症、皮膚筋炎及び多発性筋炎	23	ハンチントン病	39	原発性肺高血圧症
10	特発性血小板減少性紫斑病	24	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	40	神経線維腫症
11	結節性動脈周囲炎	25	ウェゲナー肉芽腫症	41	亜急性硬化性全脳炎
12	潰瘍性大腸炎	26	特発性拡張型(うっ血型)心筋症 多系統萎縮症(線条体黒質変性症、 オリブ橋小脳萎縮症及びシャイ・ ドレーガー症候群)	42	バッド・キアリ(Budd-Chiari)症候群
13	大動脈炎症候群			43	特発性慢性肺血栓栓症(肺高血圧型)
14	ビュルガー病			44	ライソゾーム病
15	天疱瘡	28	表皮水疱症(接合部型及び栄養障害型)	45	副腎白質ジストロフィー
16	脊髄小脳変性症	29	膿疱性乾癬		
17	クローン病	30	広範脊柱管狭窄症		

② 難病患者等居宅生活支援事業の対象者は、次の要件を全て満たす方です。

- ・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
- ・難治性疾患克服研究の対象疾患(118疾患)及び関節リウマチの患者
- ・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る者
- ・介護保険法、老人福祉法、身体障害者福祉法等の施策の対象とはならない者

### 難治性疾患克服研究事業(特定疾患調査研究分野)の対象疾患

疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名	疾患番号	疾患名
1	脊髄小脳変性症	38	メニエール病	79	特発性門脈圧亢進症
2	シャイ・ドレーガー症候群	39	遊発性内リンパ水腫	80	肝外門脈閉塞症
3	モヤモヤ病(ウィリス動脈輪閉塞症)	40	PRL分泌異常症	81	Budd-Chiari症候群
4	正常圧水頭症	41	ゴナドトロピン分泌異常症	82	肝内結石症
5	多発性硬化症	42	ADH分泌異常症	83	肝内胆管障害
6	重症筋無力症	43	中枢性摂食異常症	84	膵嚢胞線維症
7	ギラン・バレー症候群	44	原発性アルドステロン症	85	重症急性膵炎
8	フィッシャー症候群	45	偽性低アルドステロン症	86	慢性膵炎
9	慢性炎症性脱髄性多発神経炎	46	グルココルチコイド抵抗症	87	アミロイドーシス
10	多発限局性運動性末梢神経炎 (ルイス・サムナー症候群)	47	副腎酵素欠損症	88	ベーチェット病
11	単クローン抗体を伴う末梢神経炎 (クロー・フカセ症候群)	48	副腎低形成(アジソン病)	89	全身性エリテマトーデス
12	筋萎縮性側索硬化症	49	偽性副甲状腺機能低下症	90	多発性筋炎・皮膚筋炎
13	脊髄性進行性筋萎縮症	50	ビタミンD受容機構異常症	91	シェーグレン症候群
14	球脊髄性筋萎縮症 (Kennedy-Alter-Sung病)	51	TSH受容体異常症	92	成人スティル病
15	脊髄空洞症	52	甲状腺ホルモン不応症	93	高安病(大動脈炎症候群)
16	パーキンソン病	53	再生不良性貧血	94	パージャール病
17	ハンチントン病	54	溶血性貧血	95	結節性多発動脈炎
18	進行性核上性麻痺	55	不応性貧血(骨髄異形成症候群)	96	ウェゲナー肉芽腫症
19	線条体黒質変性症	56	骨髄線維症	97	アレルギー性肉芽腫性血管炎
20	ベルオキシソーム病	57	特発性血栓症	98	悪性関節リウマチ
21	ライソゾーム病	58	血栓性血小板減少性紫斑病(TTP)	99	側頭動脈炎
22	クロイツフェルト・ヤコブ病(CJD)	59	特発性血小板減少性紫斑病	100	抗リン脂質抗体症候群
23	ゲルストマン・ストロイスラー・ シャインカー病(GSS)	60	IgA腎症	101	強皮症
24	致死性家族性不眠症	61	急速進行性糸球体腎炎	102	好酸球性筋膜炎
25	亜急性硬化性脳炎(SSPE)	62	難治性ネフローゼ症候群	103	硬化性萎縮性苔癬
26	進行性多巣性白質脳炎(PML)	63	多発性嚢胞腎	104	原発性免疫不全症候群
27	後縦靭帯骨化症	64	肥大型心筋症	105	若年性肺気腫
28	黄色靭帯骨化症	65	拡張型心筋症	106	ヒステオサイトーシスX
29	前縦靭帯骨化症	66	拘束型心筋症	107	肥満低換気症候群
30	広範脊柱管狭窄症	67	ミトコンドリア病	108	肺胞低換気症候群
31	特発性大腿骨頭壊死症	68	Fabry病	109	原発性肺高血圧症
32	特発性ステロイド性骨壊死症	69	家族性突然死症候群	110	慢性肺血栓栓症
33	網膜色素変性症	70	原発性高脂血症	111	混合性結合組織病
34	加齢性黄斑変性症	71	特発性間質性肺炎	112	神経線維腫症I型 (レックリングハウゼン病)
35	難治性視神経炎	72	サルコイドーシス	113	神経線維腫症II型
36	突発性難聴	73	びまん性汎細気管支炎	114	結節性硬化症(プリングル病)
37	特発性両側性感音難聴	74	潰瘍性大腸炎	115	表皮水疱症
		75	クローン病	116	膿疱性乾癬
		76	自己免疫性肝炎	117	天疱瘡
		77	原発性胆汁性肝硬変	118	スモン
		78	劇症肝炎		

問い合わせ先：特定疾患治療研究事業については最寄りの保健所  
難病相談・支援センターについては都道府県担当課  
難病患者等居宅生活支援事業については市町村担当課