

参考資料4

厚生労働省に特定疾患への指定に関する要望書等が提出されている疾患

疾患名	患者会	難治性疾患克服研究事業の対象となっているもの	他制度の状況
黄色靭帯骨化症	全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会	○	
von Hippel-Lindau病	von Hippel-Lindau病患者の会		
強直性脊柱炎	日本強直性脊椎炎研究会、日本整形外科学会		
拘束型心筋症	全国心臓病のこどもを守る会	○	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
肥大型心筋症	全国心臓病のこどもを守る会	○	
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、かぼちゃの会		
HAM	全国HAM患者友の会		
LAM(肺リンパ脈管筋腫症)	J-LAMの会	○	
FOP(進行性化骨筋炎)	J-FOP-光一患者会		
線維筋痛症	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		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
1型糖尿病	1型糖尿病全国インターネット患者会、近畿つぼみの会		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
マルファン症候群	マルファンサポーターズ協議会		