

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

(平成20年4月現在)

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
黄色靱帯骨化症	全国脊柱靱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(通称:ほっとchain)		
強直性脊柱炎	日本強直性脊椎炎友の会		
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	○	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
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(アトムの会)		
LAM(肺リンパ脈管筋腫症)	J-LAMの会	○	
FOP(進行性骨化性線維異形成症、進行性化骨筋炎)	J-FOP~光~患者会	○	
線維筋痛症	NPO法人線維筋痛症友の会		
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	IDDM全国インターネット患者会idm.21、近畿つぼみの会(小児期発症インスリン依存型糖尿病患者・家族会)		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		
腹膜偽粘液腫	腹膜偽粘液腫患者支援の会		
スティーブンス・ジョンソン症候群	SJS患者会	重症多形滲出性紅斑(急性期)が対象	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
プラダー・ウィリー症候群	日本プラダー・ウィリー症候群協会		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
XP(色素性乾皮症)	全国色素性乾皮症(XP)連絡会	○	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
ミトコンドリア病	ミトコンドリア病患者・家族の会、日本ミトコンドリア病学会	○	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
間脳下垂体機能障害	日本下垂体機能障害患者団体連合会(下垂体患者の会、中枢性尿崩症の会、ポプラの会、伸びのび会)	PRL分泌異常症、ゴナドトロピン分泌異常症、ADH分泌異常症が対象	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
エーラス・ダンロス症候群	CTDサポーターズ協議会(旧マルファンサポーターズ協議会)		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
脊髄性進行性筋萎縮症(脊髄性筋萎縮症含む)	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	○	
球脊髄性筋萎縮症	SMA(脊髄性筋萎縮症)家族の会	○	
水泡型先天性魚鱗癬様紅皮症	魚鱗癬の会		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
非水泡型先天性魚鱗癬様紅皮症	魚鱗癬の会		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
化学物質過敏症	シックハウス連絡会		
慢性炎症性脱髄性多発神経炎	全国CIDPサポートグループ	○	
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・アフェレーシス患者会	○	小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患
混合型血管奇形	混合型血管奇形の難病指定を求める会		
フェニルケトン尿症	フェニルケトン尿症親の会・医療費助成委員会		小児慢性特定疾患治療研究事業対象疾患