

## 指定難病に係る今後のスケジュール (案)

- 10月6日 第5回指定難病検討委員会  
➤ 指定難病にかかる検討結果について(とりまとめ)
- 10月8日 平成26年第2回厚生科学審議会疾病対策部会  
➤ 指定難病に係る検討結果を報告、審議
- ～12月 難治性疾患克服研究事業等の研究班、関係学会に研究対象疾病の患者数や診断基準等について、事務局より照会し、第2次実施分として指定難病の要件との関係を整理
- 平成27年  
1月以降 指定難病検討委員会を開催  
➤ 複数回開催し、第2次実施分として、指定難病の要件の整理や個別疾患の検討を実施
- 夏 指定難病(第2次実施分)を含む医療費助成を開始

「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病及び第7条第1項第1号に規定する病状の程度を定める件（仮称）（案）」に関する御意見の募集について

平成26年8月29日  
厚生労働省健康局疾病対策課

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号）の施行に伴い、医療費助成の対象となる指定難病及び病状の程度について定めることを予定しております。

つきましては、「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病及び第7条第1項第1号に規定する病状の程度を定める件（仮称）（案）」について、下記のとおり広く国民の皆様から御意見を募集いたします。

## 記

### 1. 御意見募集期間

平成26年8月29日（金）～平成26年10月1日（水）（必着）

### 2. 御意見の提出方法

御意見は理由を付して、次に掲げるいずれかの方法により提出してください（様式は自由）。電話での受付はできませんので御了承下さい。

#### （1）電子政府の総合窓口（e-Gov）の意見提出フォームを使用する場合

「パブリックコメント：意見募集中案件詳細」画面の意見提出フォームへのボタンをクリックし、「パブリックコメント：意見提出フォーム」より御提出下さい。

#### （2）郵送する場合

〒100-8916 東京都千代田区霞が関1-2-2  
厚生労働省健康局疾病対策課難病係 宛

#### （3）FAXの場合

FAX番号：03-3593-6223  
厚生労働省健康局疾病対策課難病係 宛

### 3. 御意見の提出上の注意

提出していただく御意見は日本語に限ります。また、個人の場合は、氏名・住所等の連絡先を、法人の場合は、法人名・所在地を記載して下さい（御意見の内容に不明な点があった場合等の連絡・確認のために使用します）。お寄せいただいた御意見について、個別の回答はいたしかねます。また、提出いただいた御意見については、氏名、住所その他の連絡先を除き公表させていただくことがありますので、あらかじめ御了承願います。

# 「難病の患者に対する医療等に関する法律第5条第1項に規定する指定難病及び第7条第1項第1号に規定する病状の程度を定める件（仮称）」（案）の概要について

## 1. 趣旨

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年法律第50号。以下「法」という。）第5条第1項に規定する指定難病及び第7条第1項第1号に規定する病状の程度を定めるもの。

## 2. 概要

厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会の議論を踏まえ、法第5条第1項に規定する特定医療費の支給対象となる指定難病（※）を別紙のとおり定め、法第7条第1項第1号に規定する病状の程度は、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。

（※）指定難病

難病のうち、当該難病の患者数が本邦において厚生労働省令で定める人数に達せず、かつ、当該難病の診断に関し客観的な指標による一定の基準が定まっていることその他の厚生労働省令で定める要件を満たすものであって、当該難病の患者の置かれている状況からみて当該難病の患者に対する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、厚生労働大臣が厚生科学審議会の意見を聴いて指定するもの

## 3. 根拠法令

- ・ 法第5条第1項、第7条第1項第1号

## 4. 告示日

平成26年10月中旬（予定）

## 5. 適用日

平成27年1月1日（予定）

（法の施行日と同日）

## 指定難病とすべき疾病の名称

(厚生労働省厚生科学審議会疾病対策部会指定難病検討委員会における検討結果)

※告示に規定するに当たり、病名の表記が変更となる可能性あり。

※指定難病検討委員会における検討の結果、指定難病とはされなかった疾病があることから、同委員会に提出されたリストとは番号が異なる疾病がある。

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

番号	病名
56	ベーチェット病
57	特発性拡張型心筋症
58	肥大型心筋症
59	拘束型心筋症
60	再生不良性貧血
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
64	血栓性血小板減少性紫斑病
65	原発性免疫不全症候群
66	IgA 腎症
67	多発性嚢胞腎
68	黄色靱帯骨化症
69	後縦靱帯骨化症
70	広範脊柱管狭窄症
71	特発性大腿骨頭壊死症
72	下垂体性ADH分泌異常症
73	下垂体性TSH分泌亢進症
74	下垂体性PRL分泌亢進症
75	下垂体性ACTH分泌亢進症
76	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症
77	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症
78	下垂体前葉機能低下症
79	家族性高コレステロール血症(ホモ接合体)
80	甲状腺ホルモン不応症
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
85	特発性間質性肺炎
86	肺動脈性肺高血圧症
87	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症
88	慢性血栓塞栓性肺高血圧症
89	リンパ管筋腫症
90	網膜色素変性症
91	バッド・キアリ症候群
92	特発性門脈圧亢進症
93	原発性胆汁性肝硬変
94	原発性硬化性胆管炎
95	自己免疫性肝炎
96	クローン病
97	潰瘍性大腸炎
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
101	腸管神経節細胞減少症
102	ルビンシュタイン・テイビ症候群
103	CFC症候群
104	コステロ症候群
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	非典型溶血性尿毒症症候群
110	ブラウ症候群