

第4回「今後の難病対策」関西勉強会

難病対策に関する最近の主な情勢について

- 1、2010年度難治性疾患克服研究事業研究奨励分野第一次公募で181件を採択
- 2、厚労省に難治性疾患対策の検討チームを設置
- 3、「障がい者制度改革推進会議」に総合福祉法に関する部会が設置される（4月から?）
- 4、「今後の難病対策」関西勉強会が内閣府の障がい者制度改革推進会議に意見書を提出

最近の難病対策に関する動き	
2010年 3月1日	第4回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 雇用について (2) 差別禁止法について (3) 虐待防止法について (4) その他
3月2日	難治性疾患対策の検討チーム設置へ—厚労省 足立信也厚生労働政務官は3月2日の政務三役会議後の記者会見で、難治性疾患対策の在り方を検討するチームを設置することを明らかにした。
3月19日	第5回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 教育について (2) 政治参加について (3) 障害の表記について (4) その他
3月21日	第14回「今後の難病対策」勉強会の開催 場所：YKBマイクガーデン3F「東京在宅サービス」会議室 テーマ：「難病・慢性疾患と障害—制度の谷間をなくすために」
3月21日	「今後の難病対策」関西勉強会は、内閣府の障がい者制度改革推進会議に意見書を提出
3月25日	2010年度難治性疾患克服研究事業研究奨励分野第一次公募（昨年11月～12月）で189疾患が採択されていることが、3月25日に行われた第56回厚生科学審議会科学技術部会の資料で判明

	また、二次公募はこの採択された疾患以外の疾患で、 (1) 疾病の診断基準等の作成のための症例研究 (1年以内) (2) 疾病の治療指針等の作成のための症例研究 (1年以内) のいずれかで募集。募集期間は4月～5月
3月30日	第6回「障がい者制度改革推進会議」の開催 議題 (1) 司法手続きについて (2) 障害児支援について (3) 医療について (4) その他 *日本難病疾病団体協議会は「医療」に関する要望書を提出、当日の資料として配布された。
4月4日	日本難病・疾病団体協議会第9回幹事会の開催 会場：東京海員会館「会議室」 議題 1、第6回総会開催・総会議案について 2、2010年国会請願行動について 3、専従事務局体制と財政確立について 4、障害者制度改革への対応について 6、その他
4月5日	日本難病・疾病団体協議会が各省庁と交渉 ・総務省（低料第3種郵便への規制問題） ・内閣府（障害者制度） ・厚労省
4月10日	平成22年度難治性疾患克服研究事業の第一次公募結果が正式に公開された http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/nanbyo/dl/100408-1a.pdf 臨床調査研究分野38件、重点研究分野20件、横断的基盤研究分野12件、研究奨励分野181件。研究代表者名、所属研究機関、役職、採択課題名が記載されている。

◎新たな「難病対策」の動きのまとめ

① 障がい者制度改革推進会議

新政権で発足した「障がい者制度改革推進本部」（本部長・鳩山由紀夫首相）の下に設けられたもので、障害者権利条約の批准、障害者自立支援法の廃止と新法制定などに向けて検討しています。今夏をめどに制度改革の骨格を取りまとめる予定です。構成員（24人）のうち14人が障害者団体の有識者（障害当事者とその家族）が占めています。（現在7回目まで終了）

※今後さらに「総合福祉法専門部会（仮称）」でも検討されていきます。

② 難治性疾患対策の在り方に関する検討チーム

厚生労働省の足立信也厚生労働政務官は3月2日の政務三役会議後の記者会見で、難治性疾患対策の在り方を検討するチームを設置することを明らかにしました。その具体的な内容はまだわかりませんが、厚生労働省における「今後の難病対策」を検討する新たな枠組みが出来つつあります。

③ 平成22年度難治性疾患克服研究事業における指定研究

厚生労働科学研究費のあり方として、政策が多くの国民の理解と納得を得られるよう、企画立案の裏付けとなるような研究を推進することが必要であり、研究の成果を政策立案に的確に活かす仕組みと体制を確立するため、平成22年度より以下の課題を指定研究として実施する。

（1）プリオン病のサーベイランスと感染予防に関する調査研究

厚生科学審議会疾病対策部会クロイツフェルト・ヤコブ病等委員会と連携し、変異型クロイツフェルト・ヤコブ病を含む全てのプリオン病患者の発生動向を常時把握することにより、我が国の健康危機管理体制の確保のための研究を実施する。

（2）今後の難病対策のあり方に関する研究

難病対策委員会と連携し、今後の難病施策のあり方の検討に資するため、主に以下の課題について研究を実施する。

ア、難病対策委員会での検討を踏まえ、難病施策の課題等について調査し、今後の難病のあり方の検討に資するための調査研究

イ、難病研究の発展を目指し、例えば臨床研究の支援や研究の評価体制のあり方など難病研究推進の基盤整備に関する研究

ウ、災害時等における難病に関する健康危機管理体制の研究等

※難病対策委員会の定例開催？

難治性疾患克服研究事業（臨床調査研究分野）の対象疾患（○は特定疾患治療研究事業対象）

血液系	特発性造血障害	○再生不良性貧血、溶血性貧血、不応性貧血（骨髄異形成症候群）、骨髄線維症
	血液凝固異常症	○特発性血小板減少性紫斑病、特発性血栓症、血栓性血小板減少性紫斑病（TTP）
	原発性免疫不全症候群	○原発性免疫不全症候群
免疫系	難治性血管炎	○大動脈炎症候群（高安動脈炎）、○ビュルガー病（バージャー病）、○結節性動脈周囲炎、○ウェゲナー肉芽腫症、○悪性関節リウマチ、アレルギー性肉芽腫性血管炎、側頭動脈炎、抗リン脂質抗体症候群
	自己免疫疾患	○全身性エリテマトーデス（SLE）、○皮膚筋炎及び多発性筋炎、シェーグレン症候群、成人スティル病
	ベーチェット病	○ベーチェット病
内分泌系	ホルモン受容機構異常	偽性副甲状腺機能低下症、ビタミンD受容機構異常症、TSH受容体異常症、甲状腺ホルモン不応症
	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、○下垂体機能低下症、○クッシング病、○先端巨大症、○下垂体性TSH分泌異常症
	副腎ホルモン産生異常	原発性アルドステロン症、偽性低アルドステロン症、グルココルチコイド抵抗症、副腎酵素欠損症、副腎低形成（アジソン病）
	中枢性摂食異常症	中枢性摂食異常症
代謝系	原発性高脂血症	原発性高脂血症（○家族性高コレステロール血症（ホモ接合体））
	アミロイドーシス	○アミロイドーシス
神経・筋	遅発性ウイルス疾患	○クロイツフェルト・ヤコブ病（CJD）、○ゲルストマン・ストロイスラー・シャインカー病（GSS）、○致死性家族性不眠症、○亜急性硬化性全脳炎（SSPE）、進行性多巣性白質脳症（PML）
	運動失調症	○脊髄小脳変性症、○シャイ・ドレーガー症候群、○線条体黒質変性症、○副腎白質ジストロフィー、○オリーブ橋小脳萎縮症
	神経変性疾患	○筋萎縮性側索硬化症（ALS）、○パーキンソン病、○進行性核上性麻痺、○大脳皮質基底核変性症、○ハンチントン病、○脊髄性筋萎縮症、○球脊髄性筋萎縮症、脊髄空洞症、原発性側索硬化症、有棘赤血球舞踏病
	ライソゾーム病 ペルオキシソーム病	○ライソゾーム病、ペルオキシソーム病
	免疫性神経疾患	○多発性硬化症、○重症筋無力症、ギラン・バレー症候群、フィッシャー症候群、○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（ルイス・サムナー症候群）、単クローン抗体を伴う末梢神経炎（クロー・フカセ症候群）、HTLV-1関連脊髄症（HAM）
	正常圧水頭症	正常圧水頭症
	モヤモヤ病	○モヤモヤ病（ウィリス動脈輪閉塞症）
視覚系	網膜脈絡膜・視神経萎縮症	○網膜色素変性症、加齢性黄斑変性症、難治性視神経症
聴覚・平衡機能系	前庭機能異常	メニエール病、遅発性内リンパ水腫
	急性高度難聴	突発性難聴、特発性両側性感音難聴
循環器系	特発性心筋症	○特発性拡張型（うっ血型）心筋症、○肥大型心筋症、○拘束型心筋症、○ミトコンドリア病、○ファブリー病、家族性突然死症候群
呼吸器系	びまん性肺疾患	○特発性間質性肺炎、びまん性汎細気管支炎、○サルコイドーシス
	呼吸不全	○肺動脈性肺高血圧症、○慢性血栓塞栓性肺高血圧症、若年性肺気腫、ランゲルハンス細胞組織球症、肥満低換気症候群、肺低換気症候群、○リンパ管筋腫症（LAM）
消化器系	難治性炎症性腸管障害	○潰瘍性大腸炎、○クローン病
	難治性の肝・胆道疾患	○原発性胆汁性肝硬変、自己免疫性肝炎、○難治性の肝炎のうち劇症肝炎、肝内結石症、肝内胆管障害
	門脈血行異常症	○バッド・キアリ（Budd-Chiari）症候群、特発性門脈圧亢進症、肝外門脈閉塞症
	難治性膵疾患	○重症急性膵炎、膵嚢胞線維症、慢性膵炎
皮膚・結合組織	稀少難治性皮膚疾患	○表皮水疱症（接合部型及び栄養障害型）、○膿疱性乾癬、○天疱瘡、先天性魚鱗癬様紅皮症
	強皮症	○強皮症、好酸球性筋膜炎、硬化性萎縮性苔癬
	混合性結合組織病	○混合性結合組織病
	神経皮膚症候群	○神経線維腫Ⅰ型（レックリング・ハウゼン病）、○神経線維腫Ⅱ型、結節性硬化症（プリングル病）、色素性乾皮症（XP）
骨・関節系	重症多形滲出性紅斑（急性期）	○重症多形滲出性紅斑（急性期）
	脊柱靱帯骨化症	○後縦靱帯骨化症、○広範性椎管狭窄症、○黄色靱帯骨化症、前縦靱帯骨化症、進行性骨化性線維異形成症（FOP）
腎・泌尿器系	特発性大腿骨頭壊死症	○特発性大腿骨頭壊死症、特発性ステロイド性骨壊死症
	進行性腎障害	IgA腎症、急速進行性糸球体腎炎、難治性ネフローゼ症候群、多発性嚢胞腎
スモン	スモン	○スモン

研究奨励分野（平成22年度）第一次募集
 （公募期間：平成21年11月9日～12月17日）

遺伝性ポルフィリン症
遺伝性急性進行型歯槽膿漏症候群
遺伝性出血性末梢血管拡張症（オスラー病） 遺伝性女性化乳房
遺伝性鉄芽球性貧血
遺伝性脳小血管病（CADASIL、CARASIL）
一過性骨髄異常増殖症
遠位型ミオパチー
家族性寒冷蕁麻疹（FCAS）
家族性低マグネシウム血症（FHHNC）
家族性良性慢性天疱瘡（Hailey-Hailey 病）
歌舞伎症候群
過剰運動（hypermobility）症候群類縁疾患
外リンパ瘻
外胚葉形成不全免疫不全症
褐色細胞腫
肝型糖原病
間質性膀胱炎
急激退行症（21 トリソミーに伴う）
急性大動脈症候群
筋型糖原病
筋チャンネル病
筋強直性ジストロフィー
劇症 1 型糖尿病
血管新生黄斑症
血球貪食症候群
原発性リンパ浮腫
後天性血友病 X III
好酸球性食道炎・好酸球性胃腸炎
好酸球性膿疱性毛包炎
高 IgD 症候群
高グリシン血症
高チロシン血症
骨形成不全症
再発性多発軟骨炎
細網異形成症
自己貪食空胞性ミオパチー
若年性特発性関節炎（全身型）
周産期心筋症
重症・難治性急性脳症
小眼球（症）
症候性頭蓋縫合早期癒合症（クルーゾン / アペール / ファイファー / アントレー・ビクスラー症候群）
小児慢性腎臓病（CKD）
新生児一過性糖尿病（TNDM）

新生児及び乳幼児の肝血管腫
新生児食物蛋白誘発胃腸炎様疾患（N-FPIES）
新生児糖尿病
進行性下顎頭吸収（PCR）
進行性心臓伝導障害（CCD）
腎性尿崩症
瀬川病
性分化異常症
成人型分類不能型免疫不全症（CVID）
脆弱 X 症候群
脊髄障害性疼痛症候群
脊柱変形に合併した胸郭不全症候群
先天性 QT 延長症候群
先天性筋無力症候群
先天性高インスリン血症
先天性赤芽球病（Diamond Blackfan 貧血）
先天性大脳白質形成不全症
先天性無痛症（HSAN4 型、5 型）
先天性両側小耳症・外耳道閉鎖疾患
先天性顆粒放出異常
先天白内障
早期再分極（early repolarization）症候群
総排泄管残存症
多発性内分泌腫瘍症
胎児仙尾部奇形腫
単純性潰瘍／非特異性多発性小腸潰瘍症
胆道閉鎖症
致死性骨異形成症
中性脂肪蓄積心筋血管症
中條一西村症候群
長鎖脂肪酸代謝異常症
低ホスファターゼ症
道化師様魚鱗癬
特発性角膜内皮炎
特発性局所多汗症
特発性周辺部角膜潰瘍
那須ハコラ病
内臓錯位症候群
軟骨無形成症
難治性遺伝性不整脈
難治性川崎病
難治性血管腫・血管奇形（混合血管奇形など）
難治性脳形成障害症
難治性不育症
難治性慢性好酸球性肺炎
難治性慢性痒疹・皮膚掻痒症
難治頻回部分発作重積型急性脳炎
乳児ランゲルハンス組織球症
乳児期 QT 延長症候群

乳児特発性僧帽弁腱索断裂
肺静脈閉塞症
肺胞蛋白症
白斑
反復泡状奇胎
肥厚性硬膜炎
肥大性皮膚骨膜炎
非もやもや病小児閉塞性脳血管障害
封入体筋炎
芳香族アミノ酸脱炭酸酵素欠損症
慢性活動性 EB ウイルス感染症
慢性偽性腸閉塞症
牟婁病 (紀伊 ALS/PDC)
毛細血管拡張性小脳失調症 (AT)
優性遺伝形式を取る遺伝性難聴
両側性蝸牛神経形成不全症
膠様滴状角膜変性症
鰓弓耳腎 (BOR) 症候群
アトピー性脊髄炎
アラジール (Alagille) 症候群
アレキサンダー病
アンジェルマン症候群 (AS)
インターロイキン 1 受容体関連キナーゼ 4 (IRAK4) 欠損症
ウエルナー (Werner) 症候群
ウォルフヒルシュホーン症候群
エーラスダンロス症候群
エマヌエル症候群
オピッツ三角頭蓋症候群
オルニチントランスカルバミラーゼ欠損症
カルバミルリン酸合成酵素欠損症
コケイン症候群
コステロ症候群
コハク酸セミアルデヒド脱水素酵素欠損症
サクシニル-CoA:3-ケト酸 CoA トランスフェラーゼ欠損症
ジストニア
シトリン欠損症
シャルコー・マリー・トゥース病
セピアブテリン還元酵素欠損症
ソトス症候群
チロシン水酸化酵素欠損症
トゥレット症候群
ヌーナン症候群
バルデー・ビードル症候群
ビオチン代謝異常症
ビッカースタッフ型脳幹脳炎
フェニルケトン尿症
フックス角膜内皮変性症

ブラダー・ウィリー症候群 (PWS)
プロピオン酸血症
ベスレムミオパシー
ヘモクロマトーシス
マリネスコ・シェーグレン症候群
マルファン症候群
ミクリッツ病
メチルマロン酸血症
ヤング・シンブソン症候群
リンパ管腫
リンパ浮腫
レリーワイル症候群
ロイス・デイツ症候群 (LDS)
14 番染色体父性片親性ダイソミー関連疾患
22q11.2 欠失症候群
DiGeorge (ディジョージ) 症候群
Aicardi-Goutières 症候群 (AGS)
Aicardi 症候群
ATR-X (X 連鎖 α サラセミア・精神遅滞) 症候群
Beckwith-Wiedemann 症候群 (BWS)
Brugada 症候群
Calciophylaxis
Carney 複合
CFC 症候群
Charcot-Marie-Tooth 病
CHARGE 症候群
CINCA 症候群
CNP/GC-B 系異常による新規骨系統疾患
EEC 症候群
Ellis-van Creveld 症候群
Galloway-Mowat 症候群
Gorlin 症候群
IgG4 関連全身硬化性疾患
IgG4 関連多臓器リンパ増殖性疾患 (MOLPS)
Microscopic colitis
Mowat-Wilson 症候群
Muckle-Wells 症候群 (MWS)
Pelizaeus-Merzbacher 病
Perry (ペリー) 症候群
Rett 症候群
Rubinstein-Taybi 症候群
Shwachman-Diamond 症候群
Silver-Russell 症候群 (SRS)
TNF 受容体関連周期性症候群 (TRAPS)
Usher 症候群
VATER 症候群
von Hippel-Lindau 病
Wolfram 症候群
β -ケトチオラーゼ欠損症