

—すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会—

難病・慢性疾患 全国フォーラム2014

新たな
一歩を
踏み出す
ために
～患者・家族の生活を考える～

2014年11月8日(土) 開場11:30 開演12:30 終了17:30

★会場 : 浅草橋ヒューリックホール(東京都台東区浅草橋1-22-16)

★プログラム : ・挨拶とご紹介
・患者と家族からのテーマ別発表
医療・福祉・就労・教育・介護
・フロアーからのフリートーク

★参加費 : 1人1000円

★主催 : 難病・慢性疾患全国フォーラム実行委員会

★後援 : 東京都・日本医師会 (予定)

★問い合わせ先 : 一般社団法人 日本難病・疾病団体協議会
(Japan Patients Association 略称JPA)

・住所 : 〒162-0822
東京都新宿区下宮比町2-28飯田橋ハイタウン610号

・電話 : 03-6280-7734 ・FAX : 03-6280-7735

・URL : <http://www.nanbyo.jp/>

・MAIL : jpa@ia2.itkeeper.ne.jp



(JR 浅草橋駅[西口]より徒歩1分
都営浅草線 浅草橋[A3出口]より徒歩2分)

お車でお越しの際は近隣の有料駐車場をご利用ください。

難病・慢性疾患全国フォーラム開催の経緯

「難病や長期慢性疾患、小児慢性特定疾患の問題を社会にアピールするために、国内の患者団体、支援団体が一同に集まるような集いをもとう」

2009年12月3日、疾病別全国組織と地域難病連が集まったJPA（日本難病・疾病団体協議会）伊藤たてお代表と、小児難病の親の会をまとめている難病のこども支援全国ネットワーク小林信秋専務理事（当時）とで話し合いをもったのが最初のきっかけでした。2回目の打合せには患者の声を医療政策に反映させるあり方協議会（現・患者の声協議会）の代表をしている日本リウマチ友の会の長谷川三枝子会長も加わり、わが国の難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患対策は、大きな転機を迎えていること、そして、いまこそ難病・長期慢性疾患、小児慢性疾患に関連する当事者団体が一堂に会して社会的理解と必要な支援を訴える時期と判断し、2010年の秋に「難病・慢性疾患フォーラム（仮）」を開催することが決まりました。

そして、この3団体がよびかけ団体となって、それぞれが組織する患者団体や支援団体に声をかけて、実行委員会形式での企画運営で行うことで準備がすすめられました。

当初は単発の企画のつもりでしたが、実行委員会では、単発に終わらせず、新たな難病・慢性疾患対策の実現にむけて毎年開いていくことも確認されました。

メインテーマとして「すべての患者・障害者・高齢者が安心して暮らせる社会を」も、1回目から変わらず掲げ続けています。

記念すべき第1回難病・慢性疾患全国フォーラムは、2010年11月28日、東京・代々木の国立オリンピック記念青少年総合センター国際会議室にて、金澤一郎日本学術会議会長（当時）による記念講演「新たな難病対策への展望」と政党シンポジウム「各党の難病対策と社会保障政策を聞く」をメイン企画として開催。当日の参加者は会場の定員をはるかに超えて350人ほどになりました。当日の時点で参加賛同団体は109団体となり、国内で開かれた患者団体の集まりではかつてない規模のフォーラムとなりました。

翌2011年は3月に東日本大震災があり、多くの難病患者や家族もこの震災の犠牲になりました。2年目のフォーラム2011は11月12日、日本教育会館一ツ橋ホールにて行われ、オープニングアトラクションにダウン症児者によるダンスパフォーマンス「ラブジャンクス」が出演。震災支援の特別報告やシンポジウム「今後の難病・長期慢性疾患対策を考える」が行われました。2012年は日経ホールで11月24日に開催。昨年、2013年11月9日には永田町のJA共済カンファレンスホールで難病対策委員会での法制化の議論の緊迫した最中に開かれ、難病法、小慢改正法の国会での全会派一致による実現につながりました。これまでのフォーラムを引き継いで、私たちの声を国政に、社会に届けられる場として大きく成功しますように。

2014年11月8日

「難病・慢性疾患全国フォーラム2014」実行委員会

難病・慢性疾患全国フォーラム2014 プログラム

2014年11月8日(土) 浅草橋ヒューリックホール

12:30 開会

主催者あいさつと趣旨説明 伊藤たてお実行委員長

来賓あいさつ 厚生労働省、文部科学省

13:00 企画1「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」

患者・家族テーマ別発表

話題提供「患者・家族の現状と課題」 実行委員会事務局

1) 教育「病院生活と院内学級—長期入院した経験者の語りから—」

浦野 正敬さん(小児がん経験者、山梨大学大学院教育学研究科在学中)

2) 就労「見た目にわからない障害の理解のために」

吉川 祐一さん(IBDネットワーク、患者)

3) 医療「医療費負担の課題、第一次指定難病には入ったけれど」

和久井 秀典さん(再発性多発軟骨炎(RP)患者会、患者)

4) 医療「先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題」

中村 典子さん(全国心臓病の子どもを守る会、家族)

5) 福祉「患者が求める福祉施策」

井上 咲季さん(ウェルナー症候群患者家族の会、患者)

6) 介護「ALSの介護を通して難病患者の介護、生活について考える」

岡部 宏生さん(日本ALS協会、患者)

<休憩> 展示コーナー 海外の患者会、患者家族の声、書籍紹介など

14:50 企画2「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」

専門職域からの現状報告と意見

○東洋大学教育学科教授(特別支援教育) 滝川国芳さん

○中野区医師会立しらすさぎ訪問看護ステーション

訪問看護認定看護師 遠藤貴栄さん

○社会福祉法人九十九会生活支援センターつくも 相談支援専門員 藏田亜希子さん

○障害年金サポート社労士の会(札幌) 社会保険労務士 加福保子さん

○国立精神神経医療研究センター 作業療法士 浪久 悠さん

<休憩>

16:00 企画3 フロアも交えたフリートーク

コーディネーター 伊藤たてお(JPA)、小林信秋(難病こどもNW)

17:00 政党・議員紹介、挨拶

17:20 アピール採択

17:30 閉会あいさつ 長谷川三枝子(日本リウマチ友の会)

ステージ終了(早まる場合もあります)

18:30 展示コーナー終了

◎今回は、終了後の懇親会は会場の都合で行いません。

企画1

「難病・慢性疾患患者・家族が地域で生きるために」

正
うらの まさたか
浦野 政敬

(小児がん経験者、山梨大学大学院教育学研究科在学中)

○プロフィール

5歳の時に神経芽細胞にかかり、約1年半の入院生活を送りました。入学式は院内学級でとりおこない、2学期から地元の小学校に転校しました。復学後、通院のため週に2~3日病院に半年ほど通い、徐々に通院する期間が長くなりました。当時は小児がんの体験談の書籍が少なく、転校先の市の教育委員会は受け入れを許可しましたが、小学校では全ての授業に親が付き添うことを条件に転校が許可されました(問題なく学校生活が過ごせる小学校3年生まで続けました)。

現在は山梨大学大学院で障害児教育を専攻。自身の経験から復学支援をテーマにして研究を行っています。

「病院生活と院内学級—長期入院した経験者の語りから—」

○発言要旨

入院生活は淡々としており、検査、治療などの医療行為、保護者との面会、病室の友達との遊びなどをして主に過ごしています。これらの生活では、つらい、やめたいなど「ネガティブな発言を許さない」ことと、食事の内容、治療の方法、検査と治療にかかる時間など「管理的な空間」があり、病院の特異的な空間の中で生活を送っています。

多くの病院では病気の感染予防のため、中学生以下の児童及び生徒の面会を禁止されています。そのため、前籍校とのやり取りは、手紙やメールで行われています。前籍校に無理のない場合は、前籍校の先生が面会に訪れることもあります。

入院中には、病院に併設した特別支援学校やその分校、又は病院内にある学級に通学して学習を受ける機会があります。しかし、病院に設置されていたとしても、入院の時に説明がなく知らないこともあります。さらに、小児科のあるすべての病院への設置されておらず、義務教育外の高等部の設置もされていませんでした。

退院後、病院にある学校から前籍校に戻ることを復学といいます。地域によっては病気に対する偏見が強く残っている場所もあります。そのため、退院後、地域に戻り生活ができないこともあります。本人は前籍校に戻り、送りたい学校生活があるにもかかわらず、話し合いを持たずに戻ることがありました。学校生活では事前の説明があり、クラスに馴染める経験者もいます。しかし、掃除や体育など些細なことでサボっているのではないと言われることもありました。また、教員間の理解が行き渡らず、理不尽な課題を渡されたこともありました。

病気の告知がなされていないこと、幼いから理解できないとぞんざいに扱わず、本人の送りたい学校生活を意見として盛り込むことが大切だと考えています。

病院の特異的な環境

- ▶ 入院中の生活
治療、保護者との面会、友人または一人で遊ぶ
- ▶ 管理的な空間
食事、検査、治療(拒否権がない)、時間
- ▶ ネガティブな発言を許さない
つらい、いやだ、やめたい
- ▶ 子どもにとって親は絶対的な存在
親の心身を握る医療者

親が悲しむから

他の子は頑張っているから

Dr. Ns.には自分が思っていることを

発言している。

院内学級の楽しい・楽しくない

- ▶ 楽しい
 - ・1対1で頭がよくなった(わからない問題を教えてくれた)
 - ・イベント、行事の開催(運営と開催込み)
- ▶ 楽しくない
 - ・つらい治療を受けているのに、なぜ勉強をしないと
いけないのか、もっと遊んでいたい
 - ・ベッドサイド教育は友達がいらないからつまらない
 - ・先生の相手をするのが面倒くさい(中学生のみ)
- ▶ 入院しても勉強をしないといけないシステムだと思った

復学について

- ▶ 本人には話さず、保護者と教師、医師の間での情報の交換で具体的な支援は目に見えない状態だった
- ▶ 地域に戻りにくく、特別支援学校に転校した
- ▶ 学校の誰に頼ればよいのかわからない
- ▶ 食事や運動制限の話をして周りに理解を得た
- ▶ 外来の後に院内学級に赴き、学校生活や日々の悩みを話した

よしかわ ゆういち
吉川 祐一

(クローン病患者、NPO 法人 IBD ネットワーク)

○プロフィール

吉川祐一：1964年茨城県出身水戸市在住。在学中の23才でクローン病と診断。小腸・大腸の患部切除手術を繰り返し、短腸症候群、永久人工肛門となる。通院治療を続けながら民間建設関係会社に就労中。県内患者会「いばらき UCD CLUB」事務局長。

NPO 法人 IBD ネットワーク：全国の IBD（潰瘍性大腸炎とクローン病）患者会の日本唯一の集まり。患者会の相互支援およびそれを基盤として、病気ならびに療養生活に関する情報の集約と交換を行い、かつ患者の QOL（クオリティオブライフ）の向上、及び共通の利益の増進に寄与することが目的。

潰瘍性大腸炎、クローン病：腸を中心に潰瘍などの炎症を起こし、原因不明で、根治療法はなく、腹痛・下痢・下血など多くの症状になりながら、良い状態（寛解期）と、悪い状態（再燃期）を繰り返し、時に手術を必要とすることもある。発症は全年齢・男女を問わず、とりわけ10代～20代前半が最多。一方、早期発見・投薬により良い状態を維持できる場合も増え、定期的な通院で学業や職業を続ける患者も増加。平成25年3月現在、患者数は総計約18万人。

「見た目にわからない障害の理解のために」

○発言要旨

- 患者の多くは、寛解期は健康な人と同じ様に働くことができる。しかし、ふた月に1～2回の定期的な通院（有休）は、体調を維持するために最低限必要である。再燃期など体調が落ち着かない時は、脂質や刺激物を控える食事制限や、トイレが頻繁になったり、とても疲れやすくなったりする。また、心身のストレスは増悪因子となりやすく、仕事内容や勤務時間などにも配慮を要する。仕事を継続するためには、持病を持つ就労者として適切な配慮が大切である。
- 障害者手帳や障害年金が得難く、無理してでも（具合が悪くても）働かなければ、生活できないという現実がある。手帳保持率：潰瘍性大腸炎 3.2%、クローン病 12.7%
- 断続的、又は、周期的に起きる症状で、社会参加に支障が生じ易い。
- 企業の就業規則に従った勤務が難しく、非正規労働者であり、かつ、ワーキングプアにある者も少なくない。

わ く い ひでのり
和久井 秀典

(再発性多発軟骨炎患者、再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会副代表)

○プロフィール

- ・東京都荒川区在住
- ・平成4年、17歳の時にRPを発症。
- ・呼吸困難で気管切開をし、以来20年、ステロイドと免疫抑制剤のみの治療を受けるが、全身の炎症が治まることは無く、現在の治療法(対症療法)の限界を感じる。
- ・平成20年開始のRPの難病認定嘆願署名運動に当初から参加し、会では署名をはじめ、難病認定にかかわる諸活動を担当。

は せ が わ やすよ
長谷川 育代

(再発性多発軟骨炎 (RP) 家族、再発性多発軟骨炎 (RP) 患者会事務局)

○プロフィール

- ・東京都在住
- ・平成24年9月、当時高校生の長女がRPを発症。
- ・翌月発足したRP患者会の第1回総会に参加以来、署名活動や広報活動に積極的に参加。
- ・大量のステロイドと免疫抑制剤投与にもかかわらず、症状が悪化するために、生物学的製剤での治療を開始。
- ・現在症状も安定し、元気に大学へ通う。

「医療費負担の課題、第一次指定難病には入ったけれど」

○発言要旨

指定難病第1次疾患に認定となり、医療費助成が開始となる。

しかし、RPの治療であるステロイドと免疫抑制剤の投与では、炎症を抑えきれず大量の投与で、症状に加え多くの副作用で通常の生活も大きな支障を来す。

その様な中で、10年前より多くの炎症疾患に効果があると期待されている生物学的製剤は、RPの治療に当たる多くの医師が、効果があると認めている。

しかし、保険適用になっていないため、就労もままならない状況の中で高額な治療費を捻出できず、治療を断念し重症化する患者が多く存在する。

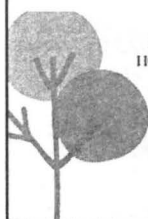
一定の重症度以上に医療費助成が認められる指定難病。

しかし、適切な治療として期待のある薬剤の使用が認められず、高額な治療を断念し、重症化するという現実。

この指定難病の谷間に苦しむ患者が多く存在することを訴え、一日も早く患者の手に効果がある薬剤を届けられるよう、臨床研究を推進して頂きたい。

医療費助成の課題と新たな問題

指定難病の谷間
～保険適応外による負担～



HOORP Relapsing Polychondritis

再発性多発軟骨炎(RP)
患者会

RP患者会
イメージキャラクター
ほーぶちゃん



再発性多発軟骨炎(RP)患者会

- ・平成20年、難病認定を求める署名運動から発足
(当時:患者支援の会)
- ・6回にわたり署名提出～平成26年60万人達成



平成26年3月7日
佐藤厚労副大臣に署名
提出



再発性多発軟骨炎(RP)

- ・全身の軟骨に炎症を起こす自己免疫疾患
- ・気管軟骨に炎症が起これば、気管狭窄で呼吸困難になり、死に至るケースも
- ・患者数:500人

気管軟骨の炎症による
気管の狭窄



再発性多発軟骨炎(RP)患者会

- ・平成21年 RP研究班発足(聖マリアンナ医科大学)
～難治性疾患克服研究事業:研究奨励分野
- ・研究協力、各学会での広報活動
- ・患者交流会、医療講演会



私のプロフィール

- ・和久井 秀典 東京都在住
- ・平成4年 17歳の時に発症
声が出にくくなり、呼吸困難となる。
診断が長期化する疾患だが、最初の症状でRPと診断
- ・再度呼吸困難となり、気管切開で一命を取り止める
- ・以来20年、効果的な治療法も無く、専門の医師もおらず、患者との接点も無いまま過ごす。



第1次選定指定難病

小児慢性特定疾患

障がい者総合支援法
対象疾患

指定難病認定への期待

- ・医療費の軽減
- ・患者数の明確化
- ・患者の状況の明確化
- ・治療研究の推進

多くの情報が収集できるよう
患者目線での配慮をお願い！

創薬の大きな壁

- ・開発に膨大な費用が必要
- ・長い年月
- ・市場に出るのは1/6000の確率

今を生きる患者には
待てない!!

RPの治療の現状その1

- ・ステロイドと免疫抑制剤
の対症療法のみ

症状の苦しみに加え、多くの副作用で通常の生活が困難！

生物学的製剤

- ・2003年から登場
- ・サイトカインの働きを弱める
- ・7種類が認可
- ・リウマチ等炎症疾患に使用

患者の願い

- ・原因をつきとめ
- ・治療薬を開発
- ・「難病」から
「普通の病気」へ

アクテムラ

- ・大阪大学が開発
キャッスルマン病
関節リウマチ
若年性突発関節炎
の3疾患に保険の適用がある

RP治療の現状その2

- ・医師の治療経験によってステロイドと免疫抑制剤は使用方法に差がある
- ・希少疾患は医師も希少治療薬も医療機関も選択の余地が無い

RPの生物学的製剤使用例

- ・RP患者会の1割が投与の経験あり
- ・全員が社会復帰か通常の生活に

RPに生物学的製剤は効果が大いといと強く実感

アクテムラの適応拡大の可能性の具体事例

一般財団法人 難病治療研究振興財団資料より

悪性関節リウマチ	5	5	ベーチェット病	3	4
間質性肺炎	4	5	スティル病	5	5
多発性筋炎・皮膚筋炎	4	5	潰瘍性大腸炎	4	4
SLE	5	4	乾癬	4	4
MCTD	3	5	クローン病	4	4
強直性脊椎炎	2	2	ANCA関連血管炎	5	5
シェーグレン症候群	4	4	再発性多発軟骨炎	5	5
リウマチ性多発筋痛症	5	5	強皮症	4	3
高安病	5	5			

評価点5: 治験で有効または人での使用経験あり、有効性の実感あり、または信頼できる症例報告

生物学的製剤の課題

- ・保険適用の疾患が少ない
- ・10割負担
- ・高額療養制度の利用が出来ない

➡ 使用を見送る患者が多く存在

レミケードの投与症例報告から可能性大と位置付けされた疾患

一般財団法人 難病治療研究振興財団資料より

先天性及後天性の難治性白癜、白皮症	若年性突発関節炎
家族性地中海熱	全身性炎症性肉芽腫性疾患
血球貧血症候群	難治性川崎病
高IgD症候群	顕微鏡的大腸炎
再発性多発軟骨炎	類天疱瘡
自己免疫性内耳障害	

※平成21年～23年の研究奨励分野から分析

生物学的製剤価格(体重50kg)

【アクテムラ】
80mg¥18,000
体重1kgにつき8mg投与=¥90,000/回

【レミケード】
1本¥100,000
(体重41kg～50kgは3本使用)
=¥300,000/回

**対症療法に限界の中
生物学的製剤を使えない
ことへの矛盾**

**重症化しないための薬剤が
助成対象でないために
経済的理由で重症化
する矛盾**

指定難病から次の目標へ！

**社会の一員として
元気に活躍するため
必要な薬剤を
患者の届ける！**



**指定難病の谷間の中で
明日の命さえ危うい患者が
多く存在する**

**命が平等であるなら
命を守る環境も
平等でないといけない!!**



**ご清聴
ありがとう
ございました**

HORP
希少性多発軟骨炎 (HOP)
患者会

既存薬の保険適用のメリット

- ・新薬に比べてかなりの低コストと時間の短縮
- ・日本で開発の薬剤が世界の多くの希少疾患患者を救う
- ・大きな経済効果の期待

なかむら のりこ
中村 典子

(先天性心疾患患者家族、全国心臓病の子どもを守る会)

○プロフィール

主人が先天性心疾患(三尖弁閉鎖症。心房中隔欠損、心室中隔欠損)。BT シヤントのみなので、血中の酸素濃度は低く 75~80%。その為、チアノーゼ性腎症で腎機能は低下している。在宅酸素療法と投薬は 10 種類で毎月、都内大学病院に受診している。

現在 48 歳で大学卒業後、公務員として勤務。公共機関での通勤が体力的に厳しく車通勤。

30 歳を過ぎた頃から発作性心房細動を頻繁に起こすようになり、その度に入院治療。

今年 5 月に心室細動で緊急入院し、奇跡的に後遺症なく蘇生したが、入院期間は通常の人の上になった。自宅療養後、時短勤務で復職したが 12 月には通常勤務形態となるので、今から不安である。

「先天性心疾患の小児期、成人期の医療費、移行期医療の問題」

○発言要旨

(小児期の医療費問題)

・小児の時期は小児慢性特定疾患治療研究事業での医療費助成に加え、自治体が行っている乳幼児(こども)医療費助成により少ない負担で済んでいるが、遠方の病院にかかることが多いので、交通費や付添いの負担が大きく、高額な差額ベッド代が発生する病院も多い。

また、長期の入院になれば入院時食事療養費の自己負担も公費の助成が無いために大きな負担となる。

(成人期になったの医療費問題)

・先天性心疾患は特定疾患の対象になっていないために、小児慢性特定疾患治療研究事業の成を受けてきた患者は 20 歳で公費助成が途切れてしまう。いわゆるトランジション問題がある。

・心臓病は心臓機能障害として身体障害者手帳の対象になっているが、心身障害者への医療費助成は自治体によって格差がある。

・身体障害者手帳の認定も厳しくなっており、最近では取得できない、または、再認定で降級されるケースが増えている。会員のアンケートの中でも明らかになっている。

・また、手術をして心機能は改善された患者が成人期になってから、不整脈をはじめとした、大人の心臓病が発症することが多い。再手術を行う患者も多いが、手術をする場合の公費助成である自立支援医療(更生医療)は、身体障害者手帳を持っていることが条件で、さらに、患者負担は 1 割負担、負担上限額は高額療養費制度の上限額となっているために、小児期の手術に比べて多くの負担が強られる。先天性心疾患患者は、民間保険にも加入することができないため負担は、たいへん大きい。

(移行期医療の問題)

・先天性心疾患患者を診ているのは、ほとんどが小児科医師。

複雑な先天性心疾患を成人の循環器医師は分からないことが多い。

しかし、大人になった先天性心疾患の患者は、さらに加齢による通常的生活習慣病を併発したり、肝機能、腎機能の病気を発症することが多く、複雑な病状になっている。

・成人先天性心疾患の専門診療科ができはじめている。医療者の中で問題意識が広まり、循環器内科と小児科医の連携の必要性がようやく注目されはじめた。

地域よっての差が大きく病院へのアクセスも問題である。

(最後をお願いしたいこと)

・先天性心疾患と生活習慣病による虚血性心疾患は根本的に違うことを国や自治体など多くのところで理解を。

・小児科と内科、他科にわたる医療連携の推進を地域の実情にあわせて。

・成人先天性心疾患外来の専門医の育成を。

心臓病児者の医療



一般社団法人
全国心臓病の子どもを守る会
 中村典子

年間の医療費

2008年(入院2回)		2011年(通院のみ)	
1月	29,625	1月	19,330
2月	45,010	2月	17,680
3月	31,250	3月	21,710
4月	14,620	4月	16,270
5月	19,090	5月	24,600
6月	16,738	6月	20,110
7月	168,590	7月	16,480
8月	18,079	8月	21,630
9月	25,710	9月	18,130
10月	25,170	10月	15,540
11月	32,490	11月	24,720
12月	105,890	12月	17,930
532,262		234,130	

患者のこと

- 主人が先天性心疾患
 三尖弁閉鎖症、心房中隔欠損、心室中隔欠損
- BTシャント手術のみなので、血中の酸素濃度は常に低く75~80% そのためチアノーゼ性腎症で腎機能は低下している。在宅酸素療法と投薬は10種類で毎月受診
- 現在48歳で大学卒業後に、公務員として勤務
 公共機関での通勤が体力的に厳しく、職場の配慮で車での通勤
- 30歳を過ぎた頃から発作性心房細動を頻繁に起こすようになり、その度に入院治療。

今回の入院にかかった費用

保険診療自己負担(障害者医療費助成1割負担)	141,970
地域歯科診療支援病院歯科再診料	1,290
医療費助成外負担	337,537
入院時食事療養費	50,440 1食260円
差額室料(保険外:選定療養)	257,040 1日7560円 ×34日間
リネン費 おむつ代 他	30,057
付添交通費	49,570
総医療費	530,367円

日常にかかる医療費

- 身体障害者手帳1級により、東京都の重度障害者医療費助成制度を受給
- 患者負担=1割負担
 月の負担限度額 レセプトあたり12,000円
- 今年5月に心室細動で緊急入院し、奇跡的に後遺症なく蘇生したが、入院期間は通常の人の倍以上になった。
- 自宅療養後、時短勤務で復職したが12月には通常勤務形態となるので、今から不安である。

小児期の問題

- 小児の時期は小児慢性特定疾患治療研究事業での医療費助成に加え、自治体が行っている乳幼児(子ども)医療費助成により少ない負担で済んでいるが、遠方の病院にかかることが多いので、交通費や付添いの負担が大きく、高額な差額ベッド代が発生する病院も多い。
- また、長期の入院になれば入院時食事療養費の自己負担も公費の助成が無いために大きな負担となる。
- 障害者の医療費助成については、身体障害者手帳の認定が厳しくなっており、最近では取得できない、また、再認定で降級されるケースが増えている。

成人期になってからの問題

- また、手術をして心機能は改善された患者が成人期になってから、不整脈をはじめとした、大人の心臓病が発症することが多い。
- 再手術を行う患者も多いが、手術をする場合の公費助成である自立支援医療(更生医療)は、身体障害者手帳を持っていることが条件で、さらに、患者負担は1割負担、負担上限額は高額療養費制度の上限額となっているために、小児期の手術に比べて多くの負担が強いられる。先天性心疾患患者は、民間保険にも加入することができないため負担は、たいへん大きい。

移行期医療の問題

- 成人先天性心疾患患者を診ているのはほとんどが小児科医
- 複雑な先天性心疾患を循環器内科医は分からないことが多い。しかし、大人になった先天性心疾患の患者は、さらに加齢による通常的生活習慣病を併発したり、肝機能、腎機能の病気を発症することが多く、複雑な病状になっている。
- 成人先天性心疾患の専門診療科ができれば、医療者の中で問題意識が広まり、循環器内科と小児科医の連携の必要性がようやく注目されはじめたが、数が少ないために病院へのアクセスも問題である。

最後にお願いしたいこと

- 先天性心疾患と生活習慣病による虚血性心疾患は根本的に違うことへの理解を広めてほしい
- 小児科と内科、他科にわたる医療連携の推進を地域の実情にあわせて進めてほしい
- 成人先天性心疾患外来の専門医の育成を
- 小児から大人への継続した医療費助成と治療研究を

いのうえ さ き

井上咲季

(ウェルナー症候群患者、ウェルナー症候群患者家族の会代表)

○プロフィール

昭和40年(1965年)兵庫県生まれ。49歳。26歳でウェルナー症候群を発症。
現在、ウェルナー症候群患者家族の会代表

「患者が求める福祉施策」

○発言要旨

難病患者の地域生活を考える上で、平成25年より障害者施策の中で難病患者が障害福祉サービスの対象とされたことには、大きな意味があります。それと言うのは、現行障害者施策である総合支援法(通称)が、ケアマネジメントを想定した相談支援制度を支柱としているからです。難病患者は、従来より制度の谷間で様々な社会的困難を強いられてきました。そして、そのような困難は、地域生活を送る上で、今なお大きな壁となって存在しています。知的でも、身体でも、精神でも、発達障害でもない難病患者のニーズは、生活支援サービスの支給のために一般的に行われている単純な身体能力の評価だけでは抽出することの出来ないものです。

従って、これまで難病患者の方々には、支援が必要であるにもかかわらず、その必要性がなかなか社会的に認定してもらえないと言った苦境に立たされて来たのではないのでしょうか。しかし、それでも生活支援はライフラインですから、なんとかしなければならない。多くの方々には、支給決定権者である自治体の窓口で押し問答したり、首長に嘆願書を提出したり、医師や、また時には司直の手を借りて法廷で訴える等、その苦境から脱しようと、様々な方策をとって来られたことと思います。こうした場合患者会活動が大きな力を発揮してまいりました。しかし患者会にも限界があります。現行複雑化した関係法令を正確に理解し、制度の谷間にある患者のニーズを抽出して、対応する生活支援サービスと結び付け、結果的に人間として当たり前の地域生活が可能となるよう援助してゆく、これはもはや専門性を持ったソーシャルワークと言っても良いものです。そしてこのようなソーシャルワークを実現してゆくための相談支援制度が、総合支援法の背骨となっています。ウェルナー症候群は疾患特性によって、自立歩行が不可能ではない段階から、歩行を制限し、生活に必要な支援を受けてゆかなければ地域生活が成り立ちません。無理をして自立歩行することで症状が悪化し、職を失い、最悪足の切断に追い込まれてしまう患者も数多くいます。両足が揃っていても痛くて歩けない、歩いてはいけない状態なのです。ところが地域で人間らしい生活を送るために必要な、生活支援の支給要件となっている日本の障害認定は、足を失わない限り頑なに等級を上げてはくれない基準の上に成り立っています。また障害年金も手続きの煩瑣や、度重なる法改正によって、必要な支給、当然なる支給を患者が得てゆくためには、申請時から、患者を相当にエンパワーメントしてくれるような相談支援の援助を受ける必要があります。そうしなければ、ほんの些細な書類上のラグから冷淡な結果を突き付けられ、受けることのできる給付すら取りこぼしてしまうことにもなりかねません。また、障害分野では訪問看護や訪問介護など、医療的なケアに対応するような社会資源は全国的に少なく、地域に無い支援サービスがあれば、それを創出してゆかなければなりません。医療的なケアや治療効果の維持向上という、疾患特性に基づく支援課題をきり離して考えることのできない難病患者、またその家族が地域で人間らしく生きてゆくためにも、改めて地域に充実したソーシャルワークの機能が求められて来るのではないのでしょうか。

患者が求める福祉施策

ウェルナー症候群
患者家族の会
井上咲季

患者が地域で当たり前に生きてゆくためには・・・

それぞれの地域に
充実した
ソーシャルワーク

 の機能が必要

ウェルナー症候群の“難治性潰瘍”



患者のニーズ ⇄ 社会資源をつなげる
支援が必要



おかべ ひろお
岡部 宏生

(ALS患者、日本ALS協会副会長)

○プロフィール

1958年東京生まれ

ALS（筋萎縮性側索硬化症）発症 2006年春、確定同年9月。

2007年7月より在宅療養開始、2009年2月胃ろう造設、9月気管切開・人工呼吸器使用開始後約5年。

2011年より一般社団法人日本ALS協会副会長。

現在東京都江東区で独居。

24時間他人介護によって在宅療養中。

「ALSの介護を通して難病患者の介護、生活について考える」

○発言要旨

◆ALSとはどんな病気であるか。

◆ALSという病気には他の難病と共通する部分も共通しない部分もあるかもしれませんが、ALSの介護を通して難病患者の介護について考えてみたいと思います。

◆難病患者は同時に多くの場合障害者でもあります。

その難病患者が介護をうけるということはどういうことでしょうか？

そういう視点で介護保険やそれ以外の制度について、難病患者の介護体制にはどんなことが必要なのか現在の課題は何か。

◆介護保険のみでなく医療、福祉の分野と関わりながらの生活はどんなものであるか？そこには多数の専門家や支援者が直接関わりながら難病患者は一般社会の中で暮らしていくのです。

それぞれはどんな関係が望ましいのでしょうか？

企画2

「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」

現在の特別支援教育と小児の難病・慢性疾患児の教育について

滝川国芳（たきがわ くによし）

東洋大学文学部教育学科教授 博士（医療福祉学）

<プロフィール>

福井県において、教員として当時の養護学校に勤務、また県教育委員会において教育行政を担当。

その後、横須賀市にある独立行政法人国立特別支援教育総合研究所において総括研究員として勤務。病弱教育研究班に所属。

平成 25 年 4 月より現職。

なお、詳細はこちらをご覧くださいませ。

<http://researchmap.jp/read0152353/>

<発言要旨>

現在の特別支援教育の仕組みについて概観し、難病や慢性疾患のある子供の教育の現状と課題についてお話しさせていただきます。

障害や病気のある子供の教育制度は、平成 19 年 4 月に、特殊教育から特別支援教育に改められました。特に、小・中学校の通常の学級において特別支援教育が開始されるようになったことは、病気のある子供にとっては大きな変化と捉えることができます。さらに平成 25 年 9 月には、障害や病気のある子供の就学先決定の仕組みが変わり、障害や病気の程度だけではなく、地域における教育体制や支援の内容、本人・保護者の意見等を総合的に判断し、就学先が決定されることとなりました。

このような制度改革の中、小児慢性特定疾患治療研究事業にかかる給付対象児の多くが、小・中学校の通常の学級に在籍していることから、通常の学級を担当する教師が難病や慢性疾患に留意しながら指導することが求められます。しかしながら、病気の子供への教育支援は、未だ十分とはいえず、今後より一層の教育支援の充実が必要であると考えています。

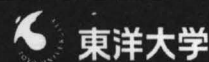
難病・慢性疾患全国フォーラム 2014

企画2 「難病・慢性疾患患者・家族を支える立場から」

現在の特別支援教育と 小児の難病・慢性疾患児の教育について

東洋大学文学部教育学科／大学院文学研究科

滝川 国芳



2007(平成19)年 学校教育法等の一部改正 特殊教育 から 特別支援教育へ

盲学校・聾学校(ろう学校)・養護学校

⇒ 複数の障害種に対応する特別支援学校

小中学校の特殊学級

⇒ 特別支援学級

◆特別支援学校は、幼稚園、小学校、中学校、高等学校等の要請に応じて、要請校に在籍する幼児、児童又は生徒の教育に関し必要な助言又は援助を行うよう努めるものとする。

＜特別支援学校のセンター的機能＞

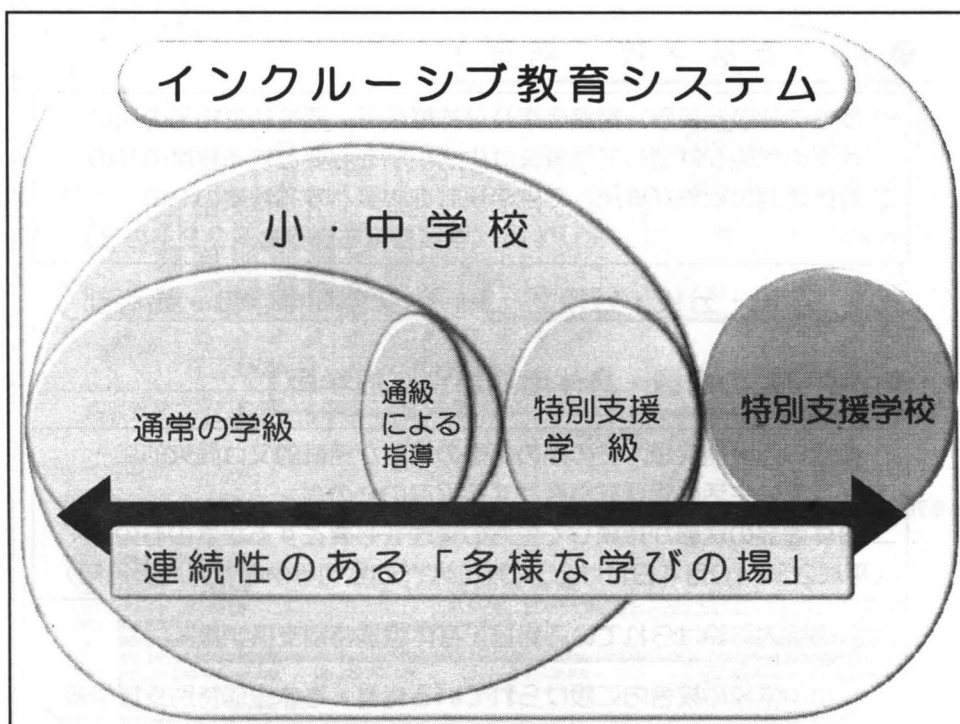
◆小中学校等においては、教育上特別の支援を必要とする児童生徒等に対して、障害による学習上又は生活上の困難を克服するための教育を行うこととすると規定。

学校教育法 第81条

通常の学級における特別支援教育の開始

幼稚園、小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校においては、次項各号のいずれかに該当する幼児、児童及び生徒その他教育上特別の支援を必要とする幼児、児童及び生徒に対し、文部科学大臣の定めるところにより、障害による学習上又は生活上の困難を克服するための教育を行うものとする。

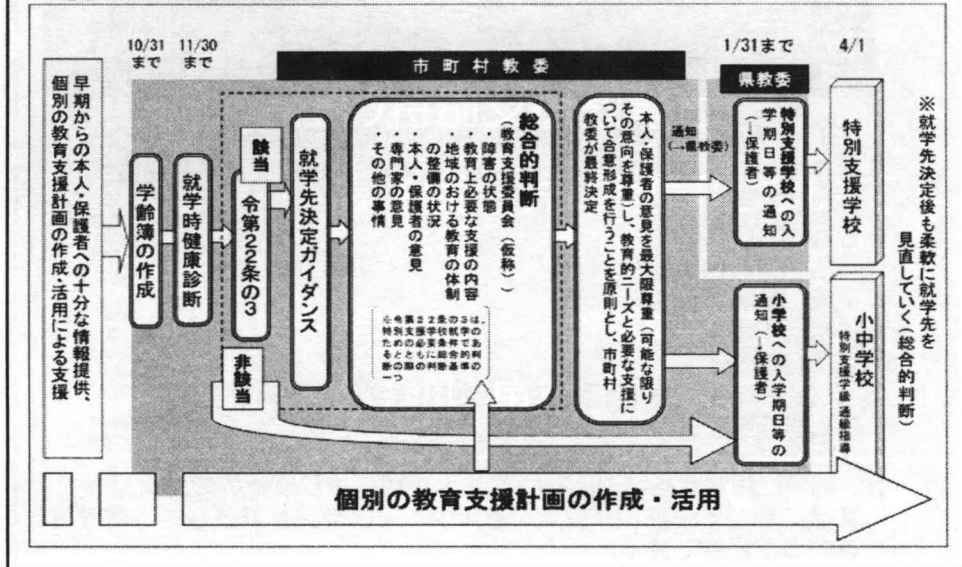
- 2 小学校、中学校、高等学校及び中等教育学校には、次の各号のいずれかに該当する児童及び生徒のために、特別支援学級を置くことができる。
1. 知的障害者
 2. 肢体不自由者
 3. 身体虚弱者
 4. 弱視者
 5. 難聴者
 6. その他障害のある者で、特別支援学級において教育を行うことが適当なもの
- 3 前項に規定する学校においては、疾病により療養中の児童及び生徒に対して、特別支援学級を設け、又は教員を派遣して、教育を行うことができる。



障害のある児童生徒の就学先を決定する仕組みの改正

<施行日 平成25年9月1日>

【改正後(学校教育法施行令)】



● 特別支援学校 (病弱)

- 一 慢性の呼吸器疾患、腎臓疾患及び神経疾患、悪性新生物その他の疾患の状態が継続して医療又は生活規制を必要とする程度のもの
 - 二 身体虚弱の状態が継続して生活規制を必要とする程度のもの
- (学校教育法施行令第22条の3)

本校・分校・分教室

小学部・中学部・高等部

● 小中学校の病弱・身体虚弱特別支援学級

- 一 慢性の呼吸器疾患、その他の疾患の状態が持続的又は間欠的に医療又は生活の管理を必要とする程度のもの
 - 二 身体虚弱の状態が持続して生活の管理を必要とする程度のもの
- (平成25年10月4日付け25文科初第756号初等中等教育局長通知)

病院内に設けられている病弱・身体虚弱特別支援学級

小中学校の校舎内に設けられている病弱・身体虚弱特別支援学級

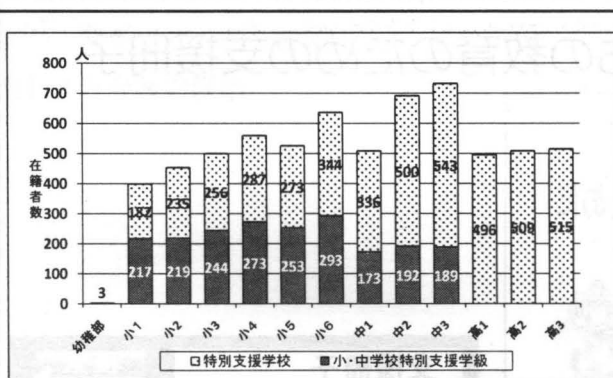
●小中学校の通級による指導（病弱・身体虚弱）

病弱又は身体虚弱の程度が、通常の学級での学習におおむね参加でき、一部特別な指導を必要とする程度のもの
 （平成25年10月4日付け25文科初第756号初等中等教育局長通知）

通常の学級に在籍

●小中学校の通常の学級における指導

- ・病弱の子供の多くは、小中学校等の通常の学級で、健康面や安全面等に留意しながら学習していることが多い。
- ・また、継続的な治療や特別な配慮・支援が必要であっても、病弱の状態や学習環境の整備状況等によっては、通常の学級で留意して指導することが適当な場合もある。



小学生 3,076人
 中学生 1,933人
 高校生 1,520人
 計 6,529人

病弱教育が行われている学校における学年別在籍者数
 2010年5月1日現在

対象疾患

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血友病等血液・免疫疾患
- ⑩ 神経・筋疾患
- ⑪ 慢性消化器疾患

11疾患群(514疾患)
 H24年度給付人数
 111,374人
 ※母子保健課調べ
 H24年度総事業費
 258.8億円
 ※H24交付決定ベース

すべて
 入院・通院
 ともに対象

小児慢性特定疾患治療研究事業

厚生労働省 社会保障審議会
 第7回児童部会小児慢性特定疾患児への
 支援の在り方に関する専門委員会
 参考資料1より

理由別長期欠席者数

学校基本調査 ー平成25年度ー

平成24年度間	計	病気	経済的 理由	不登校	その他
小学校	53,952	20,335	34	21,243	12,340
中学校	121,509	18,481	57	91,249	11,722
合計	175,461	38,816	91	112,492	24,062

(注) 「長期欠席生徒」とは、年度間に通算30日以上欠席した生徒をいう。

特別支援学校 小学部	37,619人
特別支援学校 中学部	29,554人

病気の子どもの教育のための支援冊子

病気の児童生徒への特別支援教育

病気の子どもの理解のために



全国特別支援学校病弱教育校長会
 独立行政法人
 国立特別支援教育総合研究所

支援冊子

検索

病気の子ども

検索

難病患者の現状と今後の対応について

遠藤貴栄（えんどうたかえ）

中野区医師会立しらさぎ訪問看護ステーション
管理者・訪問看護認定看護師

<プロフィール>

1986年自衛隊中央病院高等看護学院卒

1986年陸上自衛隊札幌地区病院勤務（1987年退職）

1987年三菱京都病院（1988年退職）

1999年中野区医師会立しらさぎ訪問看護ステーション就職（現在に至る）

2006年3学会呼吸療法認定士取得

2013年訪問看護認定看護師習得

2014年日本福祉大学卒（通信教育）

現職

当ステーション管理者

中野区介護サービス事業所連絡会運営委員

介護認定審査会委員

障害者の障害程度区分に係る審査及び判定等に関する審査会委員

NPO なかの里を紡ぐ会理事

日本在宅看護学会員

<発言主旨>

- ・訪問看護とは何か、何をするのかを説明
- ・難病患者との関わりと今後の課題

難病患者の現状と今後の対応 について

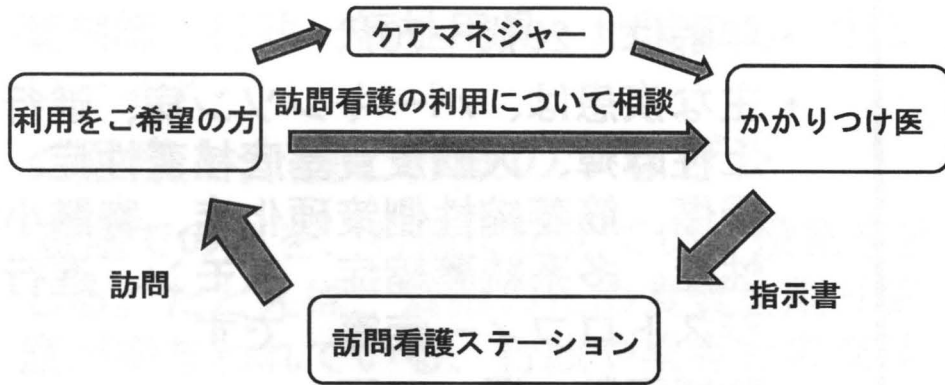
患者・家族を支える立場の訪問看護師より

中野区医師会立
しらさぎ訪問看護ステーション
管理者・訪問看護認定看護師
遠藤 貴栄

会場のみなさん
訪問看護をご存じですか？

訪問看護を利用するには？

- 赤ちゃんからお年寄りまで年齢に関わりなく訪問看護がご利用いただけます。ご利用を希望される際には、かかりつけ医やケアマネジャーにご相談ください。訪問看護ステーションでは、かかりつけ医が交付した「訪問看護指示書」に基づき、必要なサービスを提供します。



参考: 全国訪問看護事業協会ホームページより (<http://www.zenhokan.or.jp/nursing/>)

3

訪問看護のサービスの内容 (何をしてくれるの)

■療養上のお世話 身体の清拭・洗髪・入浴介助・食事や排泄の介助・指導	■医師の指示による医療処置 かかりつけ医の指示に基づく医療処置
■病状の観察 病気や障害の状態、血圧、体温、脈拍などのチェック	■医療機器の管理 在宅酸素、人工呼吸器などの管理
■ターミナルケア がん末期や終末期などでも、自宅で過ごせるような適切なお手伝い	■床ずれ予防・処置 床ずれ防止の工夫や指導、床ずれの手当て
■在宅でのリハビリテーション 拘縮予防や機能の回復・嚥下機能訓練等	■認知症ケア 事故防止など、認知症介護の相談・工夫をアドバイス
■ご家族等への介護支援・相談 ご家族等への指導ほか、さまざまな相談対応	■介護予防 低栄養や運動機能低下を防ぐアドバイス（廃用予防）

全国訪問看護事業協会ホームページより (<http://www.zenhokan.or.jp/nursing/>)

4

当ステーションの難病患者の利用状況

- 当ステーションは、現在110名前後の利用者がいます
- 難病疾患の利用者数は15名前後です。
- 年齢は、20代～70代
- 主な疾患は、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、頸髄損傷、筋萎縮性側索硬化症、脊髄小脳変性症、多系統萎縮症、スモン、進行性筋ジストロフィー症等、です。
- 訪問回数 週1～3回

5

訪問看護の主なケア内容

- バイタルサインチェック
- 状態観察
- 医療機器の管理
(酸素・呼吸器・吸引・胃ろう等)
- 排痰ケア
- 排便コントロール
- 膀胱洗浄（留置カテーテル）
- リハビリテーション
- その他 保清・家族支援などなど



6

今後の課題・意見

普通のニーズを満たすための体制作り

・〈連携の必要性〉

医師・歯科医・看護師・介護士・保健師・
薬剤師・行政・福祉用具・地域の力・ボラ
ンティア

・〈医療と介護と行政のつながり〉

現場での声を、行政に伝えていく役割を感じる。たとえば、貧困のため食費を削り健康が損なわれている、行政や業者との交渉に疲れているなど。

7

終りに

訪問看護は、まだ皆さんにあまり知られていません。

しかし、医療と福祉と生活を融合してみられるのは訪問看護師です。

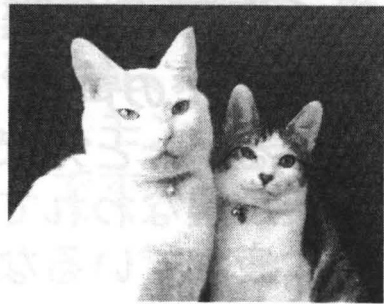
訪問看護は、全国に7,500ヶ所くらいあります。在宅生活の継続のため、早期から訪問看護を活用していただきたいと思います。

8



見意・懇親の機会

ご静聴ありがとうございました



訪問看護の主なケア内容

訪問看護の主なケア内容は、在宅で生活する高齢者の健康状態を把握し、必要に応じて医師の指示に基づいて処置を行うことです。また、介護者の負担を軽減するためのアドバイスや、緊急時の対応方法の指導なども行われます。

具体的なケア内容は、

- ・生活習慣の指導
- ・食事の指導
- ・薬の管理
- ・褥瘡のケア
- ・排泄物のケア
- ・認知症のケア
- ・心理的ケア

などです。訪問看護は、高齢者の生活の質を向上させるために重要な役割を果たしています。

難病と相談支援について

藏田 亜希子（くらた あきこ）

生活支援センターつくも 相談支援専門員
千葉県相談支援事業連絡協議会（CSK）事務局長

<プロフィール>

1970年生まれ、精神保健福祉士、相談支援専門員。

2005年 社会福祉法人ロザリオの聖母会入職、2014年 社会福祉法人九十九会入職

2011年より千葉県相談支援事業連絡協議会（CSK）事務局

<発言要旨>

■相談支援専門員

相談支援専門員は、障害福祉分野におけるケアマネジャーの役割。しかし、サービス調整や支給管理のみを業務とするのではなく、生活全般の相談に対応するのが本来の役割。

（障害者総合支援法にも、「相談支援」に「基本相談」が規定されている）

■サービス等利用計画（ケアプラン）

障害福祉サービスを利用する上で、必要とするサービスの種類および支給量の根拠となるもの。平成27年度から、障害福祉サービスを利用する方すべてに必要となる。

※サービス「等」利用計画

=障害福祉サービスだけでなく、生活に関わる社会資源全てを含む。

しかし、個別給付の対象になるのは、障害福祉サービスの調整のみという矛盾も。

■相談支援専門員の仕事

- ・生活全般に関わる相談
- ・サービス等利用計画の作成
- ・地域づくり（自立支援協議会＝総合支援部会への課題提起、共有、解決）

■難病の相談支援

平成25年4月より障害福祉サービスの対象となったが、難病に関わる相談は今も数少ない。（その理由として考えられるのは、相談支援事業の普及啓発の不足。そして、難病患者が使いやすい社会資源の圧倒的な不足）相談内容では、経済的な問題や医療面の問題が目立つ。ケースの積み上げがないという事は、難病相談の力量も上がっていかないという事。皆さんが相談してくれることで、難病相談支援が育っていく。今は、難病を得意とする、限定された相談支援専門員に集中している印象がある（サービスも同様の傾向）。各都道府県に設置されている難病相談支援センターと相談支援事業所との連携も弱いのではないかと。

■医療と福祉の連携、チームアプローチについて

「患者と家族の生活を支える」という共通目標のもと、お互いの分野を知ろうとする努力。支援チームの構築は、本人を中心に家族・医療・福祉などフラットな関係を目指す。

『相談支援専門員の役割』

＝生活全般に関わる相談

⇒サービス、経済、医療、権利擁護など

具体的には、サービス調整・年金申請・同行受診・環境調整・虐待対応・関係機関との連絡調整やケース会議の開催・地域課題を集約しての地域作りなど、活動内容は多岐に渡ります。

【肝に銘じている事】

★福祉サービスだけで、全ての問題解決は不可能

★ケース対応だけでなく、地域作りも大事な仕事

★本人中心だけれど、フラットな支援関係の構築

* 「障害」と「難病」、それぞれの相談支援の違い

一般的な障害の相談支援	難病の相談支援
・ケースの積み上げがある (支援システムの構築)	・ケースの積み上げが、ほぼ無い (支援システムの未構築)
・社会資源が豊富 (福祉サービスの充実)	・使える社会資源が少ない (福祉サービスでは解決不可能)
・症状は、ほぼ固定化 (ニーズや課題の変化が少ない) (当事者理解がしやすい)	・病気の波や進行がある (ニーズや課題の変化が多い) (当事者理解が難しい)
・福祉サービスがメイン (本人の意向と行政の支給決定)	・医療との連携が不可欠 (身体状態というファクター)

立場の違い、考え方の違い

医療「家族がまず介護しないと、後で悔いが残る」

福祉「家族は家族の人生がある。」

「サービスの利用は本人のQOL向上のため」

★医療は、生活の一部。しかし、ほぼ中心にある。

患者会としての「障害年金請求支援」

加福 保子 (かふく やすこ)

羽田事務所/札幌労働保険管理協会/障害年金サポート社労士の会
特定社会保険労務士/社会福祉士・精神保健福祉士/行政書士

<プロフィール>

1961年、日本が「皆年金、皆保険」となっためでたい年に生まれました。
難病ALSを患い業務の継続が困難になった実父の事務所を継承しました。
両親の介護経験は、福祉分野への興味を広げるきっかけとなりました。
年金・医療・介護、めまぐるしく変革する社会保障制度において、不利益を被らないように制度の周知とご利用のサポートに努めたいと思っています。

業務内容

- * 羽田事務所 代表
社会保険労務士/行政書士 業務・成年後見業務・各種セミナー講師
- * 労働保険事務組合 札幌労働保険管理協会 理事長
- * 障害年金サポート社労士の会 代表
北海道社会保険労務士会会員社労士4名にて運営しています。年度4回の障害年金無料相談会を開催、来る平成26年12月の相談会で通算33回目の開催となります。
- * ゆうちょ銀行 年金業務研修講師
- * 北星学園大学 非常勤講師

<発言要旨>

1. まず「障害年金サポート社労士の会」の活動を紹介させていただきます。
2. 障害年金の障害認定基準において、難病については以下のように述べられています。
『いわゆる難病については、その発病の時期が不定、不詳であり、かつ、発病は緩徐であり、ほとんどの疾患は、臨床症状が複雑多岐にわたっているため、その認定に当たっては、客観的所見に基づいた日常生活能力等の程度を十分考慮して総合的に認定するものとする。なお、厚生労働省研究班や関係学会で定めた診断基準、治療基準があり、それに該当するものは、病状の経過、治療効果等を参考とし、認定時の具体的な日常生活状況等を把握して、総合的に認定する。』
3. 上記を踏まえると、日常生活に支障を来している状況がしっかりと反映されている診断書となっているのか、また請求者の申し立て内容も支障を来している状況をしっかりと訴えられているのが大切なポイントになります。
4. 「障害年金無料相談会」は回を重ねて次回で33回目になりましたが、その経験のなかから、請求を阻む様々な要因があることがわかりました。
5. 障害年金制度の情報に結びつくためには自らが行動を起こさなければならない現状を打破できないものでしょうか、患者にとって一番身近な医療、福祉の分野からの早い段階での情報提供を期待します。医療機関の相談室に各種傷病の診断書や請求用紙一式が備えられている位のサービスを期待しています。
6. 年金事務所が存在しない市町村には、管轄の年金事務所が月に2、3日の出張相談日を設けています。その広報が十分ではありません。市町村役場の担当者は年金事務所との連携を密にして専門性を身に付けて行政サービスに徹していただきたいものです。
7. 患者会は、制度の道しるべ、案内人になって欲しいと考えています。

障害年金

あなたをサポートいたします。
先ず、ご相談ください。

このようなとき
お早めのご相談を！

- この障害の程度では、障害年金に該当するのだろうか？
- 障害を負ったら、いつから障害年金を受けられるのだろうか？
- 書類の用意の仕方がわからない。代行してもらいたい！
- 役所に行く度に窓口の説明が異なり、時間がかかりすぎる！
- 障害と老齢年金どちらを受けるのが有利なのか知りたい！
- 不支給の結果に納得できない。不服申立をしたい！

症例の一部：うつ病、統合失調症、高次脳機能障害、肺気腫などの呼吸疾患、脳血管疾患などの後遺症、各種のがん、化学物質過敏症、線維筋痛症、慢性疲労症候群、各種の難病（特定疾患）、糖尿病とその合併症、人工透析、人工膀胱や人工肛門の造設、肝硬変などの肝疾患、人工関節の置換、ペースメーカーや人工弁の装着、その他

—あきらめずに、ご相談ください—

障害年金専門の社会保険労務士がお応えします。

障害年金サポート社労士の会

お問い合わせ 代表：電話 011-511-2032（加福）

北海道社会保険労務士会
所属の社会保険労務士
4名が担当します。

（アイウエオ順）

<p>社会保険労務士 加福 保子 1991年開業登録 中) 南18西8-2-13 TEL: 011-511-2032</p>	<p>社会保険労務士 河合 泰信 1993年開業登録 北) 新琴似11-9-9-2 TEL: 011-765-8649</p>	<p>社会保険労務士 熊谷たか子 1991年開業登録 中) 南2西6大友ビル TEL: 011-206-9332</p>	<p>社会保険労務士 小松勢津子 1994年開業登録 中) 大通西14-3-14 TEL: 011-272-7753</p>
--	---	--	--

これまでの金の実績

※手続費用等については、担当の社会保険労務士にご確認下さい。

★無料相談会：2005年～年度3回実施 会場は難病センター。札幌以外の道内市町村でも年度一回開催。

★請求手続のアドバイスと手続事例の一部

○30歳代の女性。内部疾患のため表面上は元気そうに見え、主治医も受給の可能性は低いという見通しでした。診断書の他に詳細な申し立てを行った結果、障害基礎年金2級を受給することができました。（加福）

○40歳代の男性。大腸癌を患い、自身で「事後重症」請求を検討していました。「認定日」請求ができることをアドバイスし、障害厚生年金2級を認定日まで遡及して受給することができました。（河合）

○60歳代の女性。幼い頃から歩行障害がありました。高齢になって障害年金を知ったのですが、10代から病院にかかっていたこと等を詳細に申し立て、障害基礎年金2級を受給することができました。（熊谷）

○20歳代の知的障害を持つ女性。親は、担当医や専門機関へ相談、障害年金等の請求は無理と言われ、あきらめかけていました。アドバイスした結果、障害基礎年金2級を受給することができました。（小松）

* 2005年「特別障害給付金」制度発足の春に「障害年金サポート社労士の会」を開業社労士4名で結成。

* 年度3回、北海道難病センターにおいて「障害年金無料相談会」を開催。

* その他に年度1回は札幌以外の道内市町村で開催しています。

《障害年金請求支援の現場から》

* 医師にとって診断書作成は面倒なことでしょうか？

* 請求者の日常と医師の見立てに解離があることが多いのです。

* 患者の病状を管理する最前線からいち早く制度の情報が伝わるようにできないものなのでしょうか？

* 年金事務所のある地域と無い地域の情報格差やサービスの質の格差問題はありますか？

☆第31回 平成26年 8月 2日(土)開催

障害年金無料相談会

～障害年金の受給資格、年金額、手続きの方法その他について、ご相談を受けたいと思います～

日時：平成26年 8月 2日(土) 10:00～16:00

会場：難病センター 3F (札幌市中央区南4条西10丁目)

* 会場での相談は、必ず予約をされてからお越しいただきますようお願いいたします。

電話：090-3773-9017 (今週のみ予約電話 担当 加藤まで)

* お越しになるのが困難な場合は、当日、下記のお電話で、ご相談を受けたいと思います。

電話：011-562-3700 (当日のみ相談専用電話)

* 個人情報は、相談以外の場において使用することはありません。

◆お申込み！

・企業入会(学生・主婦等)の委託人向けに併せて開催には「特別障害給付金」が

支給されます。お申し込みは必ず予約をお願いします。

・障害基礎年金は、65歳から老齢厚生年金、遺族厚生年金、遺族厚生年金、遺族共済

年金と一緒に支給が開始となります。ただし、妻が死亡した場合は、妻が死亡した

・「国民年金」は、国民年金に加入しているかどうか(国民年金ネット)でも国民年金の年金額や

計算額などを確認することができます。

◆相談、お申し込みのお願い！

・障害年金はワンストップでも受けられるの？・障害年金は、いくらもらえるの？

・国民年金の給付額がどうなるの？・国民年金の給付額がどうなるの？

・国民年金の給付額がどうなるの？・国民年金の給付額がどうなるの？

◆お申込み！

社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子

社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子

社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子

社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子

社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子 社労士 加藤 裕子



湯浅聖子ALSチャリティーコンサート(小樽)にて

患者会としての「障害年金請求支援」

1. 障害年金の仕組みを理解することから

- ～患者会で制度の勉強会を開いてみよう。
- ・専門職、あるいは請求経験者を講師に。
- ～制度の案内人になって欲しい。
- ～押さえておきたいこと。
- ・初診日の確定、初診日証明の重要性、障害認定日の意義、納付の要件など
- ・医師への診断書作成要請の手順、診断書は最重要書類。
- ・病歴、受診歴、日常生活の実態を時系列にまとめること。
- ・役場、年金事務所とのやり取りを支援。

2. 患者会の実態を調べてみよう

- ～受給者数、請求を考えている人を把握する機会に。

3. 障害年金制度の広報

- ～制度を知らない人は多い、不利益を被らないように広報をしよう。
- ・会員への声掛け、会報誌などを利用して情報を伝達。
- ・活動の身近に制度のパンフなどを置いておく。

4. 専門職との連携を

- ～医師、MSW、看護師、保健師、ケアマネなど医療福祉・介護の専門職の方々との良好な連携。
- そして年金の専門家である社会保険労務士をお仲間に。
- ・患者の症状を一番知り得る専門職の方々に「障害年金請求」への意識向上を切に望む。

難病法施行にむけて～臨床を通して感じたこと

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院
精神リハビリテーション部 浪久 悠

<プロフィール>

平成22年6月～平成23年3月

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 非常勤作業療法士として外来作業療法、てんかん病棟を担当。外来作業療法とデイケアの統合にともない、9月よりデイケアを兼任。

平成22年10月より精神保健研究所 社会復帰研究部研究生として週1回のアウトリーチ活動（訪問看護）へ従事。

平成23年4月～現在

独立行政法人 国立精神・神経医療研究センター病院 常勤作業療法士として、てんかん病棟を担当しながら、デイケアにててんかんを持つ方の就労支援に従事。

さらに、ストレスケア病棟にて集団プログラム（多職種による集団 CBT、睡眠プログラム）や急性期病棟でのストレスマネジメントプログラム等を担当。

<発言主旨>

- 作業療法士（OT）の活動について
- 難病法施行にむけて、臨床を通して感じたこと

難病・慢性疾患全国フォーラム

(独) 国立精神・神経医療研究センター病院
精神リハビリテーション部 (地域精神科モデル医療センター)
作業療法士 浪久 悠



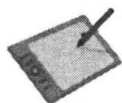
作業療法士 (OT) の活動する領域は、 身体・精神・発達・老年期があります

私たち (国立精神・神経医療研究センター) のリハビリは…

身体

神経・筋疾患 (難病) や小児疾患に対して

- 発達評価や発達の促進
- 生活動作の工夫の指導
- 道具の工夫



- コミュニケーション機器の導入
- IT機器の活用アドバイス
- 各種サービスの紹介・調整



- 住環境調整 (住宅改修の助言)
- 家族会との協力

精神

様々な精神的な面 (心身の不調) に対して

- 心身の基本的機能・生活リズムの回復
- ストレス対処法 [モニタリング・リラクゼーション]

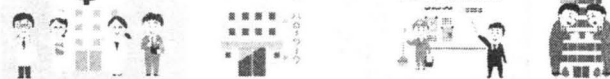
- 最近では、地域 (支援機関・ハローワーク) と連携し就労支援も行っています。

医療機関

ハローワーク

就労支援機関

企業



動機づけ

本人の希望に合わせた職場開拓

医療と連携した
定着支援
(必要に応じて)

雇用

(集団プログラム・個別面談で)
病気や症状について自分の言葉で
説明できるよう介入 (対処法含む)

面接の同行・定着支援
就労後のフォロー

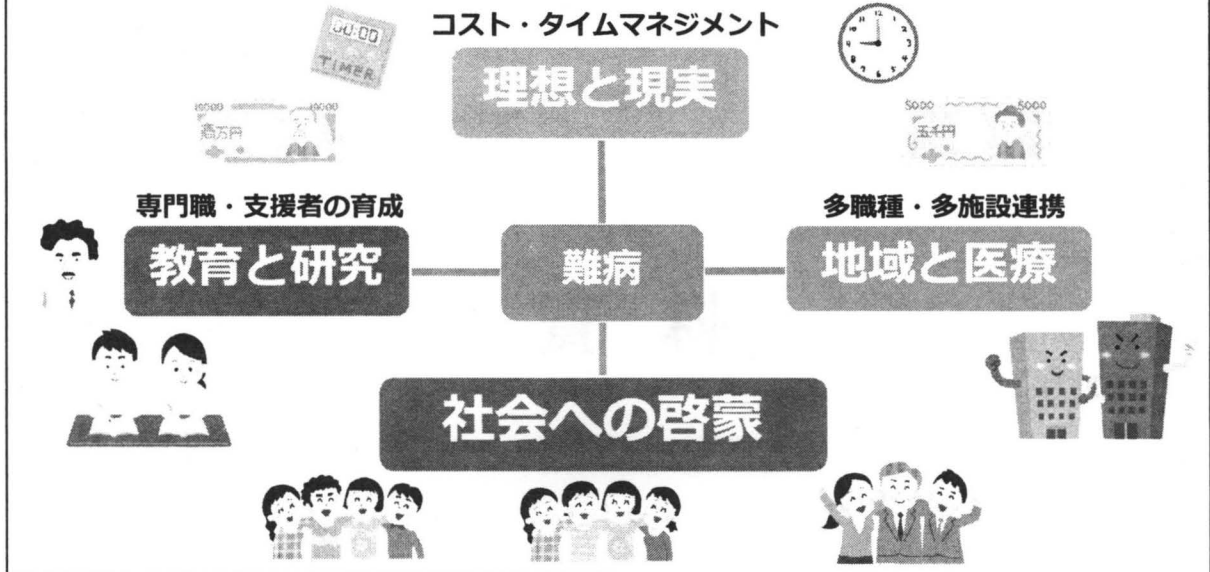
就労へ向けたアセスメント
・障害開示の有無 ・スキル
・本人の希望する就労条件

定着へ向けた体制作り
(作業療法士が企業に訪問して)
・特性に合わせた業務の創出
・発作時の対応や配慮事項の伝達

難病法施行にむけて～臨床を通して感じたこと～

難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立
難病の医療に関する調査及び研究の推進
療養生活環境整備事業の実施

制度を活用していくためには⇒つながりが大切



資料

難病の患者に対する医療等に関する法律（平成26年5月23日成立）

趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、難病の患者に対する医療費助成（注）に関して、法定化によりその費用に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、調査及び研究の推進、療養生活環境整備事業の実施等の措置を講ずる。

（注）現在は法律に基づかない予算事業（特定疾患治療研究事業）として実施している。

概要

(1) 基本方針の策定

- 厚生労働大臣は、難病に係る医療その他難病に関する施策の総合的な推進のための基本的な方針を策定。

(2) 難病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- 都道府県知事は、申請に基づき、医療費助成の対象難病（指定難病）の患者に対して、医療費を支給。
- 指定難病に係る医療を実施する医療機関を、都道府県知事が指定。
- 支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。
- 都道府県は、申請があった場合に支給認定をしないときは、指定難病審査会に審査を求めなければならない。
- 医療費の支給に要する費用は都道府県の支弁とし、国は、その2分の1を負担。

(3) 難病の医療に関する調査及び研究の推進

- 国は、難病の発病の機構、診断及び治療方法に関する調査及び研究を推進。

(4) 療養生活環境整備事業の実施

- 都道府県は、難病相談支援センターの設置や訪問看護の拡充実施等、療養生活環境整備事業を実施できる。

施行期日

平成27年1月1日

※児童福祉法の一部を改正する法律（小児慢性特定疾病の患児に対する医療費助成の法定化）と同日

難病の新たな医療費助成制度について

○ 医療費助成の対象疾病の拡大

○ 対象疾病（指定難病の要件に該当する疾病は対象とする）

- 難病：56疾病 → 約300疾病（現時点で想定される疾病数）

○ 受給者数

- 難病：約78万人（平成23年度） → 約150万人（平成27年度）（試算）

○ 委員会報告書の考え方に基づく医療費助成の事業規模（試算）

年 度	平成23年度（実績）	平成25年度（見込）	平成27年度（試算）
事業費 （国費）	約1,190億円 （約280億円）	約1,340億円 （約440億円）	約1,820億円 （約910億円）

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度①)

＜自己負担割合＞

- 自己負担割合について、現行の3割から2割に引下げ。

＜自己負担上限額＞

- 所得の階層区分や負担上限額については、医療保険の高額療養費制度や障害者の自立支援医療(更生医療)を参考に設定。
- 症状が変動し入退院を繰り返す等の難病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
- 受診した複数の医療機関等の自己負担(※)をすべて合算した上で負担上限額を適用する。

※ 薬局での保険調剤及び訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

＜所得把握の単位等＞

- 所得を把握する単位は、医療保険における世帯。所得を把握する基準は、市町村民税(所得割)の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合、負担が増えないよう、世帯内の対象患者の人数で負担上限額を按分する。

＜入院時の食費等＞

- 入院時の標準的な食事療養及び生活療養に係る負担について、患者負担とする。

＜高額な医療が長期的に継続する患者の取扱い＞

- 高額な医療が長期的に継続する患者(※)については、自立支援医療の「重度かつ継続」と同水準の負担上限額を設定。

※ 「高額な医療が長期的に継続する患者(「高額かつ長期」)とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)とする。

- 人工呼吸器等装着者の負担上限額については、所得区分に関わらず月額1,000円とする。

＜高額な医療を継続することが必要な軽症者の取扱い＞

- 助成の対象は症状の程度が一定以上の者であるが、軽症者であっても高額な医療(※)を継続することが必要な者については、医療費助成の対象とする。

※ 「高額な医療を継続すること」とは、月ごとの医療費総額が33,330円を超える月が年間3回以上ある場合(例えば医療保険の3割負担の場合、医療費の自己負担が1万円以上の月が年間3回以上)とする。

＜経過措置(3年間)＞

- 既認定者の負担上限額は、上記の「高額かつ長期」の負担上限額と同様とする。
- 既認定者のうち現行の重症患者の負担上限額は、一般患者よりさらに負担を軽減。
- 既認定者については、入院時の食費負担の1/2は公費負担とする。

公平・安定的な医療費助成の仕組みの構築(難病に係る新たな医療費助成の制度②)

☆新たな医療費助成における自己負担上限額(月額)

(単位:円)

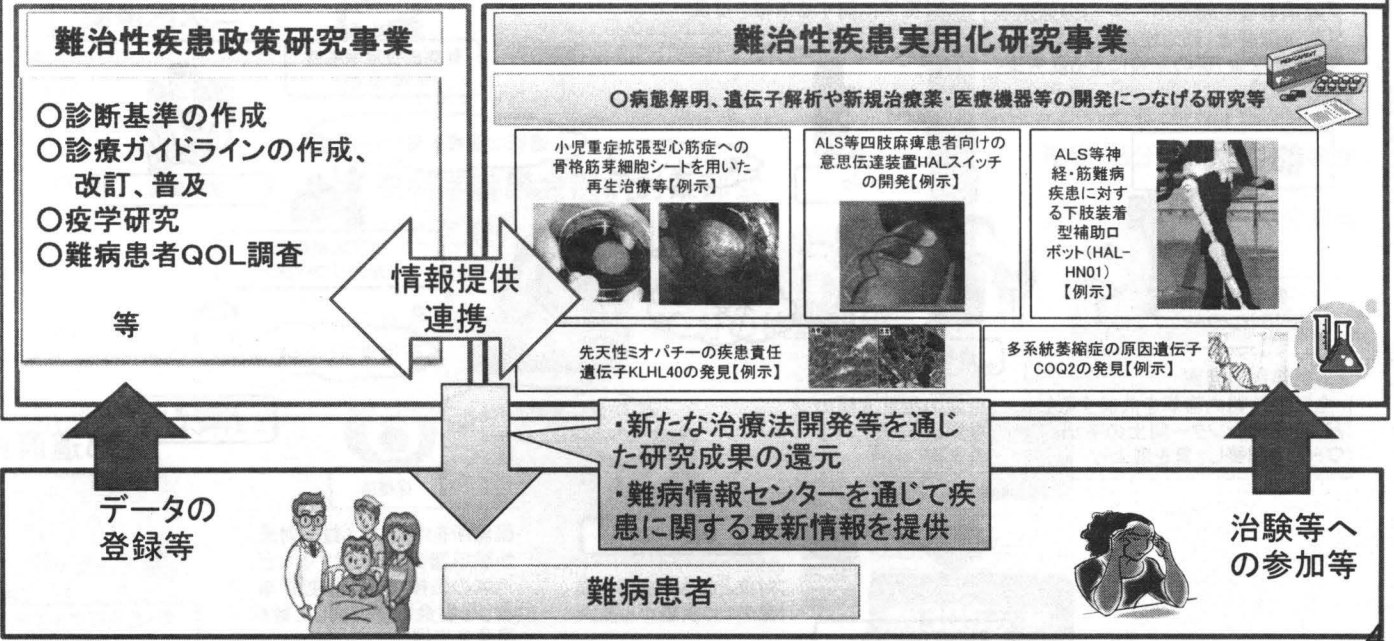
階層区分	階層区分の基準 ()内の数字は、夫婦2人世帯の場合における年収の目安)		患者負担割合:2割					
			自己負担上限額(外来+入院)					
			原則			既認定者(経過措置3年間)		
			一般	高額かつ長期(※)	人工呼吸器等装着者	一般	現行の重症患者	人工呼吸器等装着者
生活保護	—		0	0	0	0	0	0
低所得Ⅰ	市町村民税 非課税 (世帯)	本人年収 ~80万円	2,500	2,500	1,000	2,500	2,500	1,000
低所得Ⅱ		本人年収 80万円超~	5,000	5,000		5,000		
一般所得Ⅰ	市町村民税 課税以上7.1万円未満 (約160万円~約370万円)		10,000	5,000	1,000	5,000	5,000	1,000
一般所得Ⅱ	市町村民税 7.1万円以上25.1万円未満 (約370万円~約810万円)		20,000	10,000		10,000		
上位所得	市町村民税25.1万円以上 (約810万円~)		30,000	20,000		20,000		
入院時の食費			全額自己負担			1/2自己負担		

※「高額かつ長期」とは、月ごとの医療費総額が5万円を超える月が年間6回以上ある者(例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円を超える月が年間6回以上)。

効果的な治療方法の開発と医療の質の向上

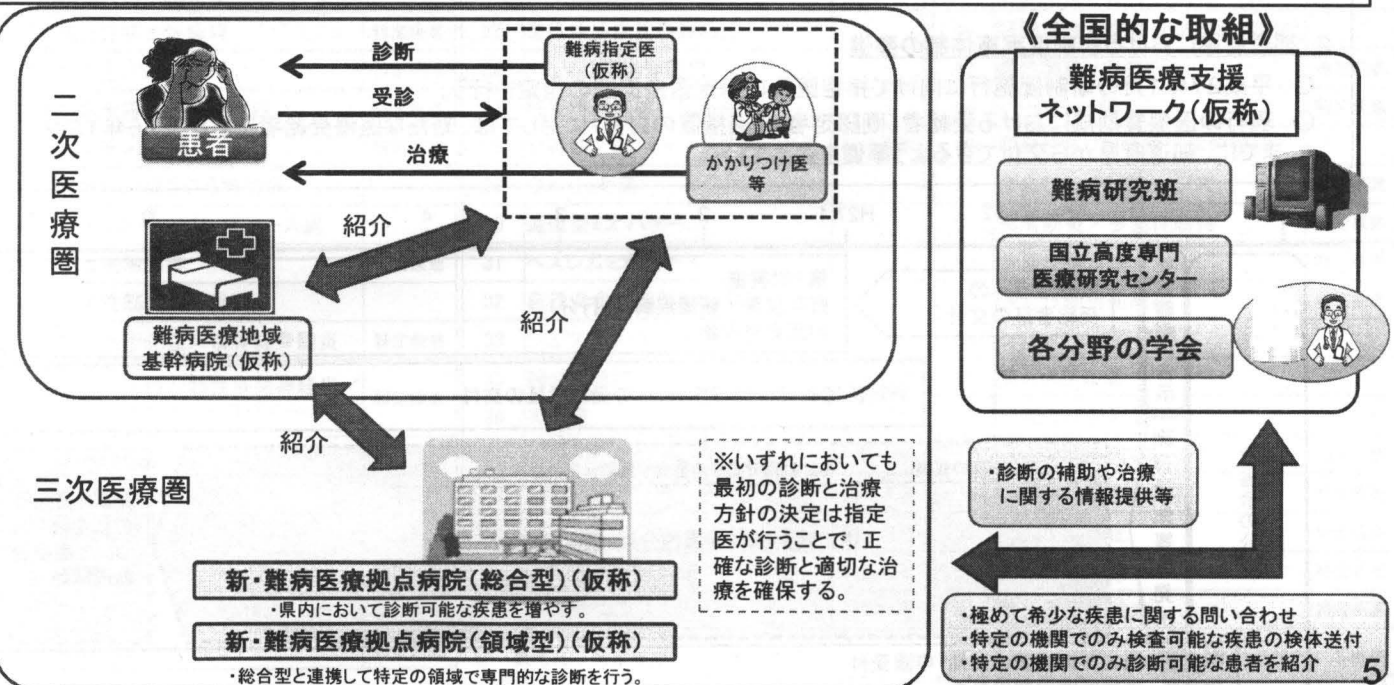
- 難治性疾患政策研究事業及び難治性疾患実用化研究事業がお互いに連携しながら、治療方法の開発に向けた難病研究の推進に取り組む。
- 症例が比較的少ない難病について、一定の症例数を確保し、研究の推進や医療の質の向上に結びつける。
- 難病研究で得られた成果は、難病情報センター等を通して、広く国民にわかりやすく最新情報を提供する。

【平成26年度：総額104億円】



効果的な治療方法の開発と医療の質の向上（患者の診療の流れとその支援の体制）

- 正しい診断や、適切な治療が行える医療提供体制の構築
- ・「新・難病医療拠点病院（総合型）（仮称）」を三次医療圏ごとに原則1か所以上、「新・難病医療拠点病院（領域型）（仮称）」を適切な数を指定
- ・「難病医療地域基幹病院（仮称）」を二次医療圏に1か所程度指定する。
- ・国立高度専門医療研究センター、難病研究班、それぞれの分野の学会等が連携して「難病医療支援ネットワーク（仮称）」を形成し、全国規模で正しい診断ができる体制を整備



国民の理解の促進と社会参加のための施策の充実(新たな難病患者を支える仕組み)

- 難病に関する普及啓発を推進、充実させる。
- 難病に関する相談体制の充実、難病相談・支援センターなどの機能強化を図る。
- 障害福祉サービス等の対象疾患を拡大する。
- 「難病患者就職サポーター」や「発達障害者・難治性疾患患者雇用開発助成金」等の施策により就労支援を充実させる。
- 「難病対策地域協議会」を設置するなどして、総合的かつ適切な支援を図る。



難病法に基づく新たな医療費助成制度の施行に向けたスケジュール(現時点の想定)

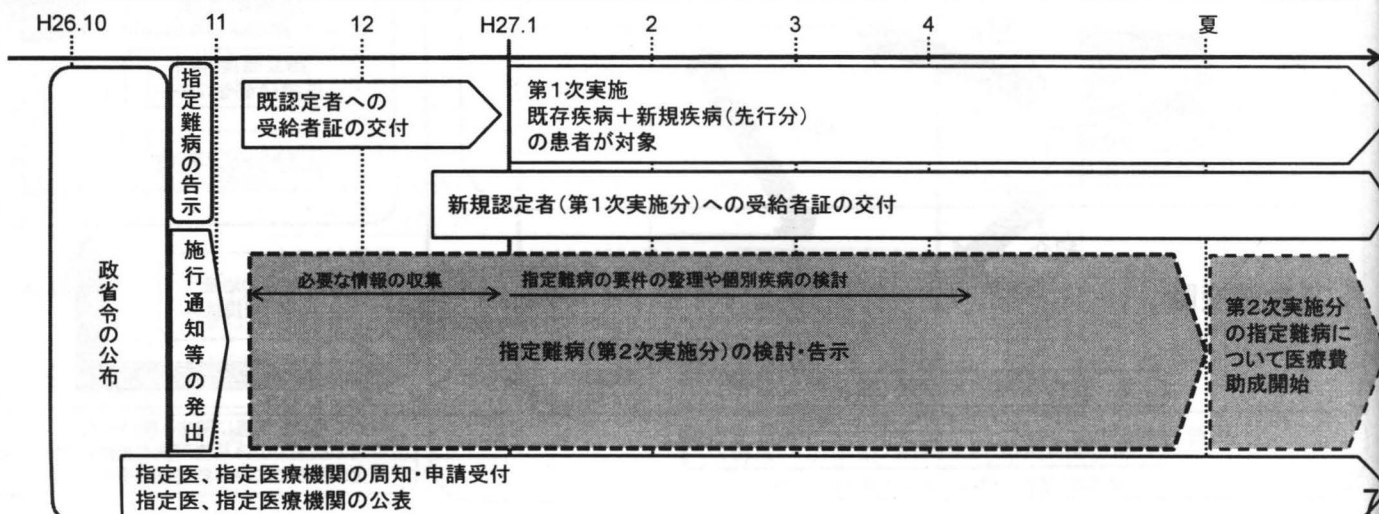
141020

1. 指定難病の検討(56疾病→約300疾病(現時点での想定)への拡大)

- 指定難病検討委員会(7月に設置)を合計4回開催し、8月27日に110疾病を指定難病とすべきという案を取りまとめた。
- 現在、第1次実施分(平成27年1月から実施)の指定難病については、疾病対策部会での審議を経て10月を目途に決定(告示)する予定。
- 第2次実施分の指定難病は、今秋以降に検討を開始し、来年の年明け以降に指定難病検討委員会を再開する予定。

2. 都道府県における新制度実施体制の整備

- 平成27年1月の新制度施行に向けて指定医及び指定医療機関の指定を行う。
- 現行の医療費助成における受給者(既認定者:経過措置の対象)に対しては、新たな医療受給者証を平成26年12月までに、都道府県から交付できるよう準備を進めていく。



指定難病の拡充について

- 7月28日～ 指定難病検討委員会の開催
- 8月27日 第1次実施分指定難病案のとりまとめ
(平成27年1月から実施分)
- 9月 パブリックコメント
- 10月 厚生科学審議会疾病対策部会
第1次実施分指定難病告示
- 秋 第2次実施(平成27年夏)分の検討開始
- 平成27年1月1日 医療費助成を開始
(第1次実施)
- 平成27年夏 医療費助成を開始
(第2次実施)



- ・追加 45疾病増
- ・整理・細分化 12疾病増
- ・要件を満たさない 3疾病減

指定難病とすべきとされた疾病(8月27日指定難病検討委員会意見とりまとめ)①

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
1	球脊髄性筋萎縮症	特定疾患	21	ミトコンドリア病	特定疾患	42	巨細胞性動脈炎	
2	筋萎縮性側索硬化症	特定疾患	22	もやもや病	特定疾患	43	結節性多発動脈炎	特定疾患
3	脊髄性筋萎縮症	特定疾患	23	プリオン病	特定疾患	44	顕微鏡的多発血管炎	特定疾患
4	原発性側索硬化症		24	亜急性硬化性全脳炎	特定疾患	45	多発血管炎性肉芽腫症	特定疾患
5	進行性核上性麻痺	特定疾患	25	進行性多巣性白質脳症		46	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	
6	パーキンソン病	特定疾患	26	HTLV-1関連脊髄症		47	悪性関節リウマチ	特定疾患
7	大脳皮質基底核変性症	特定疾患	27	特発性基底核石灰化症		48	バージャー病	特定疾患
8	ハンチントン病	特定疾患	28	全身性アミロイドーシス	特定疾患	49	原発性抗リン脂質抗体症候群	
9	有棘赤血球を伴う舞踏病		29	ウルリッヒ病		50	全身性エリテマトーデス	特定疾患
10	シャルコー・マリー・トウス病		30	遠位型ミオパチー		51	皮膚筋炎/多発性筋炎	特定疾患
11	重症筋無力症	特定疾患	31	ベスレムミオパチー		52	全身性強皮症	特定疾患
12	先天性筋無力症候群		32	自己食空胞性ミオパチー		53	混合性結合組織病	特定疾患
13	多発性硬化症/視神経脊髄炎	特定疾患	33	シュワルツ・ヤンペル症候群		54	シェーグレン症候群	
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	特定疾患	35	神経線維腫症	特定疾患	55	成人スチル病	
15	封入体筋炎		36	天疱瘡	特定疾患	56	再発性多発軟骨炎	
16	クロー・深瀬症候群		37	表皮水疱症	特定疾患	57	ペーチェット病	特定疾患
17	多系統萎縮症	特定疾患	38	膿疱性乾癬	特定疾患	58	特発性拡張型心筋症	特定疾患
18	脊髄小脳変性症(多系統萎縮症を除く。)	特定疾患	39	スティーブンス・ジョンソン症候群	特定疾患	59	肥大型心筋症	特定疾患
19	ライソゾーム病	特定疾患	40	中毒性表皮壊死症	特定疾患	60	拘束型心筋症	特定疾患
20	副腎白質ジストロフィー	特定疾患	41	高安動脈炎	特定疾患	61	再生不良性貧血	特定疾患

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象(56疾病)の中で対応する疾病があるもの。なお、番号は指定難病検討委員会の配付資料によるもの。

指定難病とすべきとされた疾病(8月27日指定難病検討委員会意見とりまとめ)②

番号	病名	備考	番号	病名	備考	番号	病名	備考
62	自己免疫性溶血性貧血		81	甲状腺ホルモン不応症		103	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症	
63	発作性夜間ヘモグロビン尿症		82	先天性副腎皮質酵素欠損症		104	腸管神経節細胞僅少症	
64	特発性血小板減少性紫斑病	特定疾患	83	先天性副腎低形成症		105	ルビンシュタイン・テイビ症候群	
65	血栓性血小板減少性紫斑病		84	アジソン病		106	CFC症候群	
66	原発性免疫不全症候群	特定疾患	85	サルコイドーシス	特定疾患	107	コステロ症候群	
67	IgA腎症		86	特発性間質性肺炎	特定疾患	108	チャージ症候群	
68	多発性嚢胞腎		87	肺動脈性肺高血圧症	特定疾患	109	クリオピリン関連周期熱症候群	
69	黄色靭帯骨化症	特定疾患	88	肺静脈閉塞症／肺毛細血管腫症	特定疾患	110	全身型若年性特発性関節炎	
70	後縦靭帯骨化症	特定疾患	89	慢性血栓塞栓性肺高血圧症	特定疾患	111	TNF受容体関連周期性症候群	
71	広範脊柱管狭窄症	特定疾患	90	リンパ脈管筋腫症	特定疾患	112	非典型溶血性尿毒症症候群	
72	特発性大腿骨頭壊死症	特定疾患	91	網膜色素変性症	特定疾患	113	ブラウ症候群	
73	下垂体性ADH分泌異常症	特定疾患	92	バッド・キアリ症候群	特定疾患	計 110疾病		
74	下垂体性TSH分泌亢進症	特定疾患	93	特発性門脈圧亢進症		指定難病の要件を 満たさないとされた疾病		
75	下垂体性PRL分泌亢進症	特定疾患	94	原発性胆汁性肝硬変	特定疾患			
76	下垂体性ACTH分泌亢進症	特定疾患	95	原発性硬化性胆管炎		番号 病名 備考		
77	下垂体性ゴナドトロピン分泌亢進症	特定疾患	96	自己免疫性肝炎				
78	下垂体性成長ホルモン分泌亢進症	特定疾患	99	クローン病	特定疾患	34	スモン	特定疾患
79	下垂体前葉機能低下症	特定疾患	100	潰瘍性大腸炎	特定疾患	97	難治性肝炎のうち劇症肝炎	特定疾患
80	家族性高コレステロール血症 (ホモ接合体)	特定疾患	101	好酸球性消化管疾患		98	重症急性膵炎	特定疾患
			102	慢性特発性偽性腸閉塞症		計 3疾病		

※ 備考に「特定疾患」と記載のあるものは、現行の医療費助成の対象（56疾病）の中で対応する疾病があるもの。なお、番号は指定難病検討委員会の配付資料によるもの。

10

難病の定義

8/27 指定難病検討委員会
意見とりまとめ 別添

難病

- 発病の機構が明らかでなく
- 治療方法が確立していない
- 希少な疾病であって
- 長期の療養を必要とするもの

患者数等による限定は行わず、他の施策体系が樹立されていない疾病を幅広く対象とし、調査研究・患者支援を推進

例：悪性腫瘍は、がん対策基本法において体系的な施策の対象となっている

指定難病

難病のうち、以下の要件の全てを満たすものを、患者の置かれている状況からみて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、厚生科学審議会の意見を聴いて厚生労働大臣が指定

- 患者数が本邦において一定の人数(注)に達しないこと
- 客観的な診断基準(又はそれに準ずるもの)が確立していること

(注)人口の0.1%程度以下であることを厚生労働省令において規定する予定。

医療費助成の対象

11

児童福祉法の一部を改正する法律の概要

法案提出の趣旨

持続可能な社会保障制度の確立を図るための改革の推進に関する法律に基づく措置として、小児慢性特定疾病の患者に対する医療費助成に関して、その実施に要する経費に消費税の収入を充てることができるようにするなど、公平かつ安定的な制度を確立するほか、基本方針の策定、慢性疾病児童の自立支援事業の実施、調査及び研究の推進等の措置を講ずる。

法律の概要

(1) 基本方針の策定

- ・良質かつ適切な小児慢性特定疾病医療支援の実施その他の疾病児童等の健全な育成に係る施策の推進を図るための基本的な方針を定める。

(2) 小児慢性特定疾病に係る新たな公平かつ安定的な医療費助成の制度の確立

- ・都道府県・政令指定都市・中核市は、小児慢性特定疾病にかかっている児童等であって、当該疾病の程度が一定程度以上であるものの保護者に対し、申請に基づき、医療に要する費用（小児慢性特定疾病医療費）を支給。
(現行の小児慢性特定疾病医療費助成は児童福祉法に基づく法律補助であるものの裁量的経費。今回、義務的経費化。)
- ・医療費助成に要する費用は都道府県等の支弁とし、国はその2分の1を負担。
- ・その他、適正な医療費助成及び医療の質を担保する観点から、指定医療機関（都道府県等が指定）制度等に関する規定を整備。
➢支給認定の申請に添付する診断書は、指定医が作成。 ➢都道府県等は、支給認定をしないときは、小児慢性特定疾病審査会に審査を求める。

(3) 小児慢性特定疾病児童等自立支援事業の実施

- ・都道府県等は、相談支援など小児慢性特定疾病児童に対する自立の支援のための事業（※）を実施。
(※) 必須事業：小児慢性特定疾病児童等、その保護者その他の関係者に対する相談支援、必要な情報提供、助言等
任意事業：①レスパイト（医療機関等における小児慢性等の一時的預かり）、②相互交流支援、③就労支援、④家族支援（家族の休養確保のための支援）等

(4) 小児慢性特定疾病の治療方法等に関する研究の推進

- ・国は、小児慢性特定疾病の治療研究など、慢性疾病にかかっている児童等の健全な育成に資する調査及び研究を推進。

施行期日

平成27年1月1日

※難病の患者に対する医療等に関する法律と同日

小児慢性特定疾病の医療費助成の概要

- 小児慢性特定疾病にかかっている児童等について、健全育成の観点から、患児家庭の医療費の負担軽減を図るため、その医療費の自己負担分の一部を助成する。

医療費助成の概要

○ 対象者の要件

・小児慢性特定疾病(※)にかかっており、厚生労働大臣が定める疾病の程度であること。
※①慢性に経過する疾病であること ②生命を長期に脅かす疾病であること ③症状や治療が長期にわたって生活の質を低下させる疾病であること ④長期にわたって高額な医療費の負担が続く疾病であること の全ての要件を満たし、厚生労働大臣が定めるもの。

・18歳未満の児童等であること。(ただし、18歳到達時点において本事業の対象になっており、かつ、18歳到達後も引き続き治療が必要と認められる場合には、20歳未満の者を含む。)

- 自己負担
- 実施主体
- 国庫負担率
- 根拠条文

申請者の所得に応じて、治療に要した費用について一部自己負担がある。
都道府県・指定都市・中核市
1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)
改正児童福祉法第19条の2、第53条

対象疾患群

- ① 悪性新生物
- ② 慢性腎疾患
- ③ 慢性呼吸器疾患
- ④ 慢性心疾患
- ⑤ 内分泌疾患
- ⑥ 膠原病
- ⑦ 糖尿病
- ⑧ 先天性代謝異常
- ⑨ 血液疾患
- ⑩ 免疫疾患
- ⑪ 神経・筋疾患
- ⑫ 慢性消化器疾患
- ⑬ 染色体又は遺伝子に変化を伴う症候群
- ⑭ 皮膚疾患

対象疾病・対象者

- ・対象疾病数：約700疾病(14疾患群)
- ・対象者数：約15万人(平成27年度推計)



小児慢性特定疾病に係る新たな医療費助成の制度

【ポイント】

- 自己負担の割合：現行の3割（就学前児童は2割）⇒2割
 - 自己負担の限度額（月額）：
 - ・症状が変動し入退院を繰り返す等の小児慢性特定疾病の特性に配慮し、外来・入院の区別を設定しない。
 - ・受診した複数の医療機関等（※）の自己負担をすべて合算した上で自己負担限度額を適用。
- ※ 薬局での保険調剤及び医療保険における訪問看護ステーションが行う訪問看護を含む。

- 入院時の標準的な食事療養に係る負担：
 - 1/2を自己負担、残りの1/2を公費負担
- 所得を把握する単位：医療保険における世帯。
- 所得を把握する基準：市町村民税（所得割）の課税額。
- 同一世帯内に複数の対象患者がいる場合：
 - 世帯内の対象患者の人数で負担限度額を按分。
- 既認定患者：経過措置（3年間）を設ける。

☆新たな医療費助成における自己負担限度額（月額）

（単位：円）

階層区分	階層区分の基準 （（ ）内の数字は、夫婦2人子1人世帯の場合における年収の目安）		自己負担限度額（患者負担割合：2割、外来＋入院）					
			原則			既認定者【経過措置3年】		
			一般	重症 （※）	人工呼吸器等 装着者	一般	現行の 重症患者	人工呼吸器等 装着者
I	生活保護		0	0	0	0	0	0
II	市町村民税 非課税 （世帯）	低所得Ⅰ（～80万円）	1,250	1,250	500	1,250	2,500	500
III		低所得Ⅱ（80万円超～）	2,500	2,500		2,500		
IV	一般所得Ⅰ：市町村民税課税以上 約7.1万円未満 （約200万円～約430万円）		5,000	2,500	500	2,500	500	
V	一般所得Ⅱ：市町村民税約7.1万円以上 約25.1万円未満 （約430万円～約850万円）		10,000	5,000				
VI	上位所得：市町村民税約25.1万円以上 （約850万円～）		15,000	10,000				
入院時の食費			1/2自己負担			自己負担なし		

※重症：①高額な医療が長期的に継続する者（医療費総額が5万円/月（例えば医療保険の2割負担の場合、医療費の自己負担が1万円/月）を超える月が年間6回以上ある場合）、
②現行の重症患者基準に適合する者、のいずれかに該当。

小児慢性特定疾病 新たに対象となる疾病について①

番号	疾患群	疾病名
1	慢性腎疾患群	非典型溶血性毒血症症候群
2	慢性呼吸器疾患群	特発性間質性肺炎
3	（同上）	肺泡微石症
4	（同上）	閉塞性細気管支炎
5	（同上）	リンパ管腫・リンパ管腫症
6	（同上）	先天性横膈膜ヘルニア
7	慢性心疾患群	肺静脈狭窄症
8	（同上）	フォンタン(Fontan)術後症候群
9	内分泌疾患群	中枢性塩喪失症候群
10	膠原病	全身性エリテマトーデス
11	（同上）	皮膚筋炎・多発性筋炎
12	（同上）	抗リン脂質抗体症候群
13	（同上）	ベーチェット(Behcet)病
14	（同上）	大動脈炎症候群(高安動脈炎)
15	（同上）	多発血管炎性肉芽腫症(ウエジナー(Wegener)肉芽腫症)
16	（同上）	結節性多発血管炎
17	（同上）	顕微鏡的多発血管炎
18	（同上）	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症
19	（同上）	再発性多発軟骨炎
20	（同上）	強皮症
21	（同上）	混合性結合組織病
22	（同上）	家族性地中海熱
23	（同上）	クリオピリン関連周期熱症候群
24	（同上）	ブラウ(Blau)症候群 / 若年発症サルコイドーシス
25	（同上）	インターロイキンⅠ受容体拮抗分子欠損症
26	血液疾患群	ファンconi (Fanconi) 貧血
27	（同上）	再生不良性貧血
28	免疫疾患群	自己免疫性リンパ増殖症候群 (ALPS)

番号	疾患群	疾病名
29	神経・筋疾患群	髄膜脳瘤
30	（同上）	脊髄髄膜瘤
31	（同上）	仙尾部奇形腫
32	（同上）	滑脳症
33	（同上）	裂脳症
34	（同上）	全前脳胞症
35	（同上）	中隔視神経形成異常症(ド・モルシア(De Morsier)症候群)
36	（同上）	ダンディー・ウォーカー(Dandy-Walker)症候群
37	（同上）	先天性水頭症
38	（同上）	ジュベール(Joubert)症候群関連疾患
39	（同上）	神経皮膚黒色症
40	（同上）	ゴーリン(Gorlin)症候群(基底細胞母斑症候群)
41	（同上）	フォン・ヒッペル・リンドウ(von Hippel Lindau)病
42	（同上）	コケイン(Cockayne)症候群
43	（同上）	皮質下嚢胞をもつ大頭型白質脳症
44	（同上）	白質消失病
45	（同上）	非症候性頭蓋骨縫合早期癒合症
46	（同上）	アペール(Apert)症候群
47	（同上）	クルーゾン(Crouzon)病
48	（同上）	45から47に掲げるもののほかの、重度の頭蓋骨早期癒合症
49	（同上）	遺伝性運動感覚ニューロパチー
50	（同上）	デュシェンヌ(Duchenne)型筋ジストロフィー
51	（同上）	エメリー・ドレイフス(Emery-Dreifuss)型筋ジストロフィー
52	（同上）	肢帯型筋ジストロフィー
53	（同上）	顔面肩甲上腕型筋ジストロフィー
54	（同上）	シュワルツ・ヤンペル(Schwartz-Jampel)症候群
55	（同上）	ウンフェルリヒト・ルントボルク(Unverricht-Lundborg)病
56	（同上）	ラフォラ(Lafora)病

小児慢性特定疾病 新たに対象となる疾病について②

番号	疾患群	疾病名
57	(同上)	脊髄小脳変性症
58	(同上)	小児交互性片麻痺
59	(同上)	変形性筋ジストニー
60	(同上)	パントテン酸キナーゼ関連神経変性症
61	(同上)	乳児神経軸索ジストロフィー
62	(同上)	乳児両側線条体壊死
63	(同上)	先天性ヘルペスウイルス感染症
64	(同上)	先天性風疹症候群
65	(同上)	エカルディ・グティエール(Aicardi-Goutieres)症候群
66	(同上)	ラスムッセン(Rasmussen)脳炎
67	(同上)	難治頻回部分発作重積型急性脳炎
68	(同上)	多発性硬化症
69	(同上)	慢性炎症性脱髄性多発神経炎
70	(同上)	重症筋無力症
71	(同上)	脊髄性筋萎縮症
72	(同上)	もやもや病
73	慢性消化器疾患群	家族性腺腫性ポリポージス
74	(同上)	潰瘍性大腸炎
75	(同上)	クローン(Crohn)病
76	(同上)	急性肝不全(昏睡型)
77	(同上)	新生児ヘモクロマトーシス
78	(同上)	先天性門脈欠損症
79	(同上)	門脈・肝動脈瘻
80	(同上)	遺伝性膵炎
81	(同上)	短腸症
82	(同上)	ヒルシュスプリング(Hirschsprung)病
83	(同上)	慢性特発性偽性腸閉塞症
84	(同上)	巨大膀胱短小結腸腸管蠕動不全症

番号	疾患群	疾病名
85	(同上)	腸管神経節細胞減少症
86	(同上)	肝巨大血管腫
87	(同上)	総排泄腔遺残
88	(同上)	総排泄腔外反症
89	先天異常症候群	コフィン・ローリー(Coffin-Lowry)症候群
90	(同上)	ソトス(Sotos)症候群
91	(同上)	スミス・マガニス(Smith-Magenis)症候群
92	(同上)	ルビンシュタイン・テイビ(Rubinstein-Taybi)症候群
93	(同上)	歌舞伎症候群
94	(同上)	ウィーバー(Weaver)症候群
95	(同上)	コルネリア・デランゲ(Cornelia de Lange)症候群
96	(同上)	ベックウィズ・ヴィーデマン(Beckwith-Wiedemann)症候群
97	(同上)	アンジェルマン(Angelman)症候群
98	(同上)	5p-症候群
99	(同上)	4p-症候群
100	(同上)	18トリソミー-症候群
101	(同上)	13トリソミー-症候群
102	(同上)	ダウン(Down)症候群
103	(同上)	97から102に掲げるもののほかの、常染色体異常(ウィリアムズ(Williams)症候群、プラダー・ウィリ(Prader-Willi)症候群を除く)
104	(同上)	CFC症候群
105	(同上)	マルファン(Marfan)症候群
106	(同上)	コストロ(Costello)症候群
107	(同上)	チャージ(CHARGE)症候群
108	皮膚疾患群	膿疱性乾癬(汎発型)
109	(同上)	レックリングハウゼン(Recklinghausen)病(神経線維腫症I型)

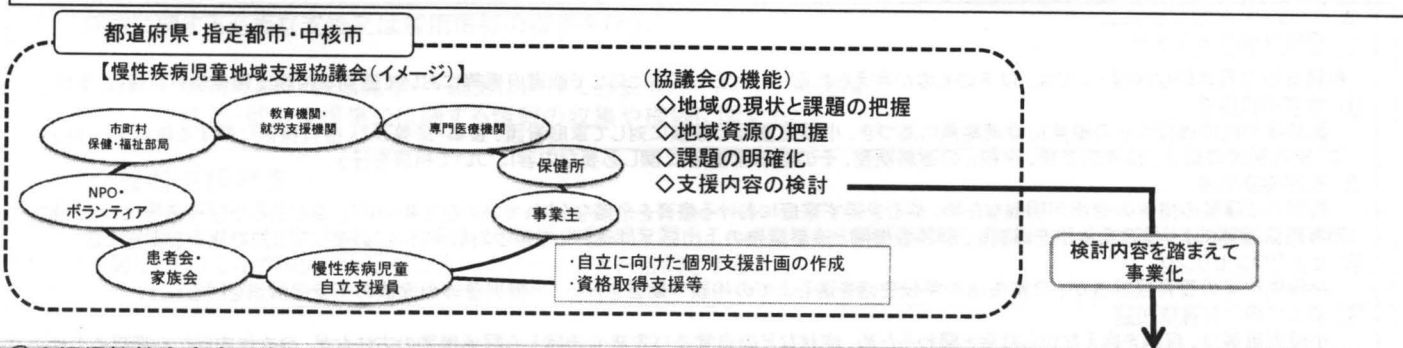
小児慢性特定疾病児童等の自立支援

①慢性疾病児童地域支援協議会運営事業

【事業の目的・内容】

地域における小児慢性特定疾病児童等の支援内容等につき、関係者が協議するための体制を整備する。

実施主体：都道府県・指定都市・中核市



②小児慢性特定疾病児童等自立支援事業

【事業の目的・内容】

慢性的な疾病を抱える児童及びその家族の負担軽減及び長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行う。(法定事業)

実施主体：都道府県・指定都市・中核市

《 必須事業 》

《 任意事業 》

相談支援(必須)

一時預かり、日常生活支援

相互交流支援

就職支援

介護者支援

その他自立支援



ex
・療育相談指導事業
・巡回相談指導事業
・ピアカウンセリング事業※
※慢性疾患児既養育者による相談支援

ex
・レスパイト

ex
・ワークショップの開催
・患児同士の交流会

ex
・職場体験
・就労相談会

ex
・通院の付き添い支援

ex
・学習支援
・身体づくり支援

小児慢性特定疾病児童自立支援事業

【事業の目的・内容】

幼少期から慢性的な疾病にかかっているため、学校生活での教育や社会性の涵養に遅れが見られ、自立を阻害されている児童等について、地域による支援の充実により自立促進を図る。

【実施主体】 都道府県・指定都市・中核市

【国庫負担率】 1/2(都道府県・指定都市・中核市1/2)

【根拠条文】 改正児童福祉法第19条の22、第53条

<必須事業> (第19条の22第1項)

相談支援事業



<相談支援例>

- ・自立に向けた相談支援
- ・療育相談指導
- ・巡回相談
- ・ピアカウンセリング 等

小児慢性特定疾病児童自立支援員



<支援例>

- ・関係機関との連絡・調整及び利用者との橋渡し
- ・患児個人に対し、地域における各種支援策の活用提案 等

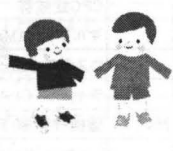
<任意事業> (第19条の22第2項)

療養生活支援事業



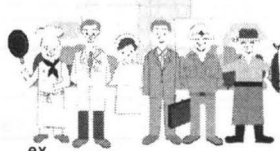
ex
・レスパイト
【第19条の22第2項第1号】

相互交流支援事業



ex
・患児同士の交流
・ワークショップの開催 等
【第19条の22第2項第2号】

就職支援事業



ex
・職場体験
・就労相談会 等
【第19条の22第2項第3号】

介護者支援事業



ex
・通院の付き添い支援
・患児のきょうだいへの支援 等
【第19条の22第2項第4号】

その他の自立支援事業



ex
・学習支援
・身体づくり支援 等
【第19条の22第2項第5号】

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（必須事業）

事業の目的

都道府県等は、小児慢性特定疾病児童等(以下「小慢児童等」という。)とその家族について、適切な療養の確保、必要な情報の提供等の便宜を供与することで、小慢児童等の健康の保持増進及び自立の促進を図る。

また、小児慢性特定疾病児童等自立支援員(以下「自立支援員」という。)による各種支援策の利用計画の作成、関係機関との連絡調整等を実施することにより、自立・就労の円滑化を図る。

相談支援のメニュー

相談支援の具体的な内容としては、以下のものが考えられるが、地域の実情に応じて都道府県等において適切な相談支援体制を整備し、実施。

① 療育相談指導

医師等が医療機関からの療育指導連絡票に基づき、小慢児童等の家族に対して家庭看護、食事・栄養及び歯科保健に関する指導を行うとともに、福祉制度の紹介、精神的支援、学校との連絡調整、その他日常生活に関し必要な内容について相談を行う。

② 巡回相談指導

現状では福祉の措置の適用が困難なため、やむを得ず家庭における療育を余儀なくされていて在宅指導の必要がある小慢児童等に対し、嘱託の専門医師等により療育指導班を編制し、関係各機関と連絡調整の上出張又は巡回して相談指導を行い、必要に応じ訪問指導を実施する。

③ ピアカウンセリング

小慢児童等の養育経験者が、日常生活や学校生活を送る上での相談や助言を行い、小慢児童等の家族の不安の解消を図る。

④ 自立に向けた育成相談

小慢児童等は、疾病を抱えながら社会と関わるため、症状などの自覚及び家族や周囲との関係構築の方法など、自立に向けた心理面その他の相談を行う。

⑤ 学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供

小慢児童等を受け入れる学校、企業等への相談援助、疾病について理解促進のための情報提供・周知啓発等を行う。

自立支援員による支援の例

① 自立支援に係る各種支援策の利用計画の作成・フォローアップ

小慢児童等の状況・希望等を踏まえ、自立・就労に向け、地域における各種支援策の活用についての実施機関との調整、小慢児童等が自立に向けた計画を策定することの支援及びフォローアップ等を実施。

② 関係機関との連絡調整等

小慢児童等への個別支援として、学校、企業等との連絡調整、各種機関・団体の実施している支援策について情報の提供等を行う。

③ 慢性疾患児童地域支援協議会への参加

慢性疾患児童地域支援協議会の構成員として、協議に参加し、取組の報告及び意見陳述等を行う。

等

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業①）

療養生活支援事業

目的

小慢児童等及びその家族が地域で安心して暮らすことができるよう、小慢児童等の日中における居場所を確保し、療養生活の改善を図る。

事業内容

医療機関その他の適切な場所において、小慢児童等を一時的に預かり、必要な療養上の管理、日常生活上の世話、その他必要な支援を行う。

＜例＞ ・医療機関等によるレスパイト事業の実施



相互交流支援事業

目的

小慢児童等が相互に交流することで、コミュニケーション能力の向上、情報収集、社会性の涵養等を図り、自立を促進する。

事業内容

相互交流を行う機会の提供及びその他の便宜を供与する。

＜例＞ ・ワークショップ

・小慢児童等同士の交流、小慢児童等と小児慢性特定疾病に罹患していた者、他の小慢児童等の家族との交流

小児慢性特定疾病児童等自立支援事業（任意事業②）

就職支援事業

目的

働く意欲がありながら、長期にわたり慢性的な疾病に罹患しているために就労阻害要因を抱えている小慢児童等に対して、地域の関係者が連携して就労の支援や、一般就労の機会の拡大を図り、もって小慢児童等の自立と社会参加の一層の推進を図る。

事業内容

就労に関する必要な支援又は雇用情報の提供を行う。

＜例＞ ・職場体験 ・職場見学 ・就労に向けて必要なスキルの習得支援
・雇用・就労支援施策に関する情報の収集や提供に関すること

介護者支援事業

目的

小慢児童等の介護者の身体的、精神的負担の軽減を図ることにより、小慢児童等の療養生活の改善及び家庭環境の向上を図り、もって小慢児童等の福祉を向上させることを目的とする。

事業内容

介護者の負担軽減に資する必要な支援を行う。

＜例＞ ・小慢児童等の通院等の付添 ・家族の付添宿泊支援
・小慢児童等のきょうだいの預かり支援 ・家族向け介護実習講座 等

その他の自立支援事業

目的

慢性的な疾病を抱えるため、学校生活などでの教育や社会性の涵養に遅れが生じ、自立を阻害されている児童等について上記に掲げる事業以外の必要な支援を行う。

事業内容

自立に必要な支援を行う。

＜例＞ ・長期入院等に伴う学習の遅れ等についての学習支援 ・身体作り支援
・自立に向けた健康管理等の講習会 ・コミュニケーション能力向上支援 等

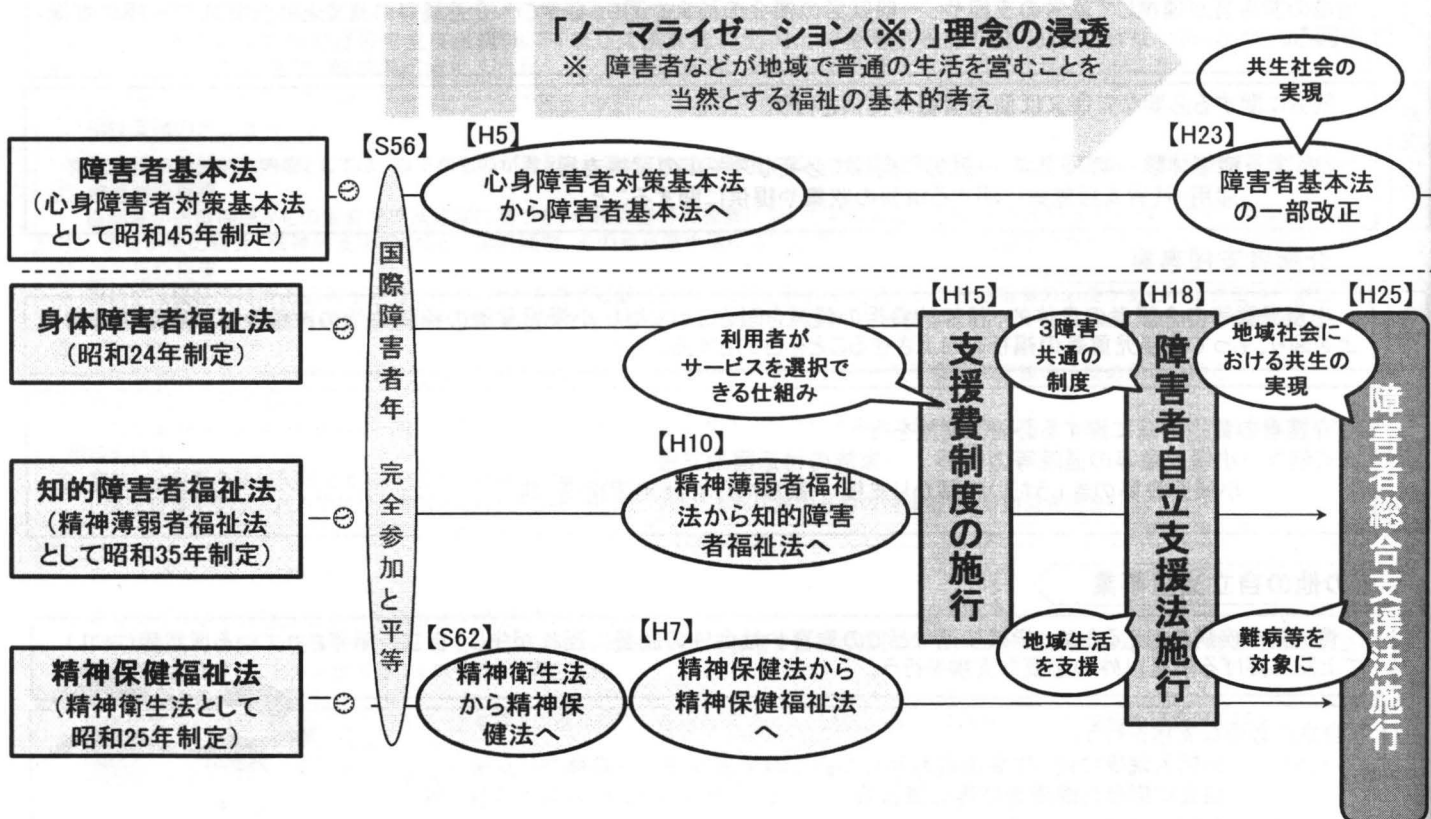


障害者総合支援法における 難病患者等に対する障害福祉サービス

障害福祉施策の歴史

「ノーマライゼーション(※)」理念の浸透

※ 障害者などが地域で普通の生活を営むことを
当然とする福祉の基本的考え



地域社会における共生の実現に向けて 新たな障害保健福祉施策を講ずるための関係法律の整備に関する法律の概要

(平成24年6月20日 成立・同年6月27日 公布)

1. 趣旨
障がい者制度改革推進本部等における検討を踏まえて、地域社会における共生の実現に向けて、障害福祉サービスの充実等障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するため、新たな障害保健福祉施策を講ずるものとする。

2. 概要

1. 題名
「障害者自立支援法」を「障害者の日常生活及び社会生活を総合的に支援するための法律(障害者総合支援法)」とする。

2. 基本理念
法に基づく日常生活・社会生活の支援が、共生社会を実現するため、社会参加の機会の確保及び地域社会における共生、社会的障壁の除去に資するよう、総合的かつ計画的に行われることを法律の基本理念として新たに掲げる。

3. 障害者の範囲(障害児の範囲も同様に対応。)
「制度の谷間」を埋めるべく、障害者の範囲に難病等を加える。

4. 障害支援区分の創設
「障害程度区分」について、障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示す「障害支援区分」に改める。
※ 障害支援区分の認定が知的障害者・精神障害者の特性に応じて行われるよう、区分の制定に当たっては適切な配慮等を行う。

5. 障害者に対する支援

- ① 重度訪問介護の対象拡大(重度の肢体不自由者等であって常時介護を要する障害者として厚生労働省令で定めるものとする)
- ② 共同生活介護(ケアホーム)の共同生活援助(グループホーム)への一元化
- ③ 地域移行支援の対象拡大(地域における生活に移行するため重点的な支援を必要とする者であって厚生労働省令で定めるものを加える)
- ④ 地域生活支援事業の追加(障害者に対する理解を深めるための研修や啓発を行う事業、意思疎通支援を行う者を養成する事業等)

6. サービス基盤の計画的整備

- ① 障害福祉サービス等の提供体制の確保に係る目標に関する事項及び地域生活支援事業の実施に関する事項についての障害福祉計画の策定
- ② 基本指針・障害福祉計画に関する定期的な検証と見直しを法定化
- ③ 市町村は障害福祉計画を作成するに当たって、障害者等のニーズ把握等を行うことを努力義務化
- ④ 自立支援協議会の名称について、地域の実情に応じて定められるよう弾力化するとともに、当事者や家族の参画を明確化

3. 施行期日
平成25年4月1日(ただし、4. 及び5. ①～③については、平成26年4月1日)

4. 検討規定(障害者施策を段階的に講じるため、法の施行後3年を目途として、以下について検討)

- ① 常時介護を要する障害者等に対する支援、障害者等の移動の支援、障害者の就労の支援その他の障害福祉サービスの在り方
- ② 障害支援区分の認定を含めた支給決定の在り方
- ③ 障害者の意思決定支援の在り方、障害福祉サービスの利用の観点からの成年後見制度の利用促進の在り方
- ④ 手話通訳等を行う者の派遣その他の聴覚、言語機能、音声機能その他の障害のため意思疎通を図ることに支障がある障害者等に対する支援の在り方
- ⑤ 精神障害者及び高齢の障害者に対する支援の在り方
※上記の検討に当たっては、障害者やその家族その他の関係者の意見を反映させる措置を講ずる。

障害者の範囲の見直し

- 制度の谷間のない支援を提供する観点から、障害者の定義に新たに難病等(治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者)を追加し、障害福祉サービス等の対象とする。
【平成25年4月1日施行】
- 障害者総合支援法における難病等の範囲は、当面の措置として、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾患を政令で規定)として平成25年4月から制度を施行した上で、新たな難病対策における医療費助成の対象疾患の範囲等に係る検討を踏まえ、見直しを行うものとする。

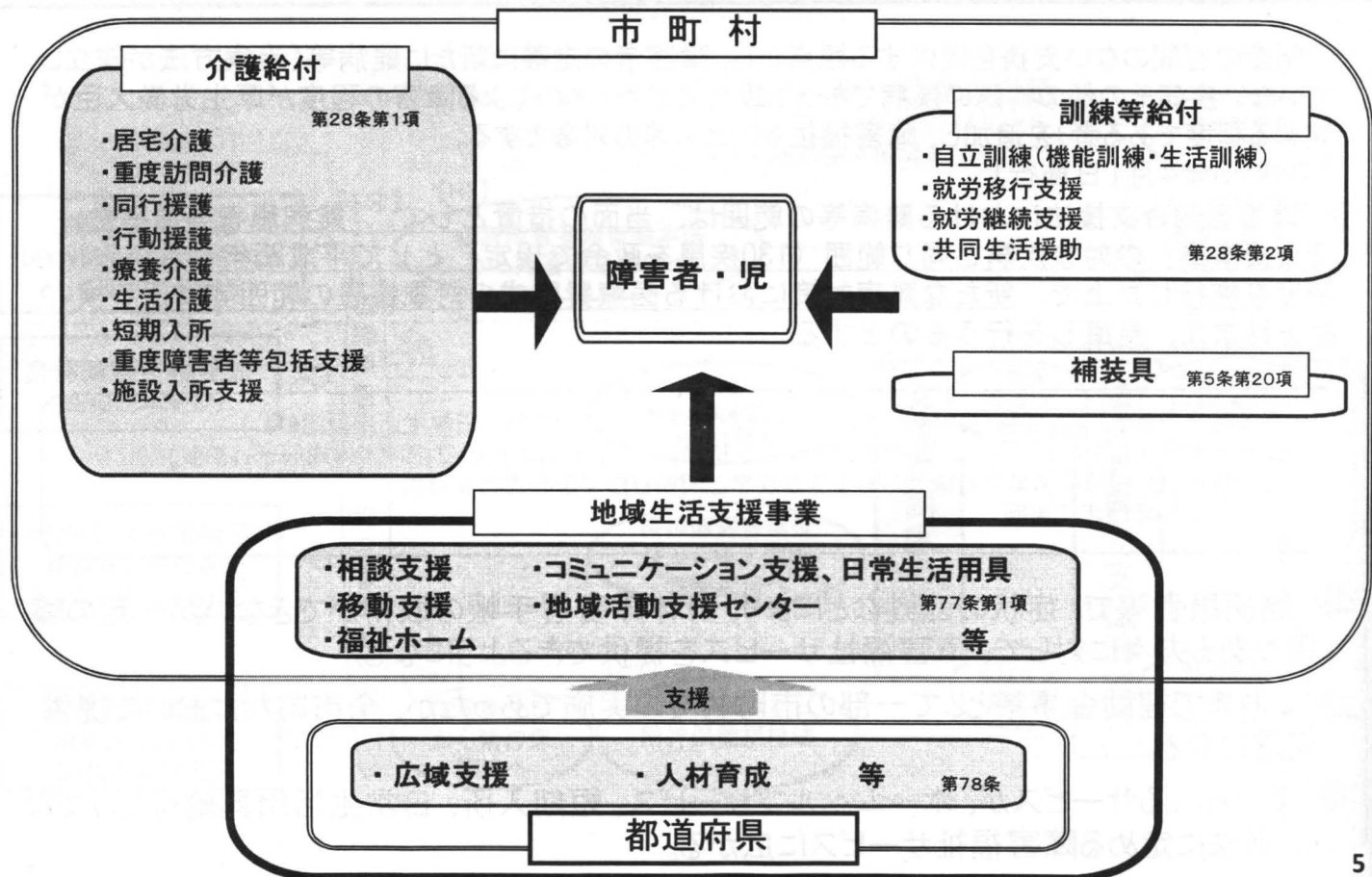
(参考：難病患者等居宅生活支援事業(ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付))
事業を実施する市町村に対し、国が費用の一部を補助(平成24年度予算：2億円、健康局予算事業)
難治性疾患克服研究事業の対象である130疾患と関節リウマチの患者を対象
※平成24年度まで実施

- ➡ 難病患者等で、症状の変動などにより、身体障害者手帳の取得ができないが一定の障害がある方々に対して、障害福祉サービスを提供できるようになる。
- ➡ これまで補助金事業として一部の市町村での実施であったが、全市町村において提供可能になる。
- ➡ 受けられるサービスが、ホームヘルプサービス、短期入所、日常生活用具給付だけでなく、新法に定める障害福祉サービスに広がる。

障害者総合支援法の対象疾患一覧（130疾患）

1 IgA腎症	34 原発性側索硬化症	67 成人スチル病	99 膿疱性乾癬
2 亜急性硬化性全脳炎	35 原発性胆汁性肝硬変	68 脊髓空洞症	100 嚢胞性線維症
3 アジソン病	36 原発性免疫不全症候群	69 脊髓小脳変性症	101 パーキンソン病
4 アミロイド症	37 硬化性萎縮性苔癬	70 脊髄性筋萎縮症	102 バージャー病
5 アレルギー性肉芽腫性血管炎	38 好酸球性筋膜炎	71 全身性エリテマトーデス	103 肺動脈性肺高血圧症
6 ウェグナー肉芽腫症	39 後縦靭帯骨化症	72 先端巨大症	104 肺泡低換気症候群
7 HTLV-1関連脊髄症	40 拘束型心筋症	73 先天性QT延長症候群	105 バッド・キアリ症候群
8 ADH不適合分泌症候群	41 広範脊柱管狭窄症	74 先天性魚鱗癬様紅皮症	106 ハンチントン病
9 黄色靭帯骨化症	42 高プロラクチン血症	75 先天性副腎皮質酵素欠損症	107 汎発性特発性骨増殖症
10 潰瘍性大腸炎	43 抗リン脂質抗体症候群	76 側頭動脈炎	108 肥大型心筋症
11 下垂体前葉機能低下症	44 骨髄異形成症候群	77 大動脈炎症候群	109 ビタミンD依存症二型
12 加齢性黄斑変性症	45 骨髄線維症	78 大脳皮質基底核変性症	110 皮膚筋炎
13 肝外門脈閉塞症	46 コナドトロピン分泌過剰症	79 多系統萎縮症	111 ひまん性汎細気管支炎
14 関節リウマチ	47 混合性結合組織病	80 多発性運動ニューロパチー	112 肥満低換気症候群
15 肝内結石症	48 再生不良性貧血	81 多発筋炎	113 表皮水疱症
16 偽性低アルドステロン症	49 サルコイドーシス	82 多発性硬化症	114 フィッシャー症候群
17 偽性副甲状腺機能低下症	50 シェーグレン症候群	83 多発性嚢胞腎	115 プリオン病
18 球脊髄性筋萎縮症	51 色素性乾皮症	84 遅発性内リンパ水腫	116 ペーチェット病
19 急速進行性糸球体腎炎	52 自己免疫性肝炎	85 中枢性尿崩症	117 ヘルオキシソーム病
20 強皮症	53 自己免疫性溶血性貧血	86 中毒性表皮壊死症	118 発作性夜間ヘモグロビン尿症
21 ギラン・バレー症候群	54 視神経症	87 TSH産生下垂体腺腫	119 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
22 筋萎縮性側索硬化症	55 若年性肺気腫	88 TSH受容体異常症	120 慢性血栓性肺高血圧症
23 クッシング病	56 重症急性膵炎	89 天疱瘡	121 慢性膵炎
24 グルココルチコイド抵抗症	57 重症筋無力症	90 特発性拡張型心筋症	122 ミトコンドリア病
25 クロウ・深瀬症候群	58 神経性過食症	91 特発性間質性肺炎	123 メニエール病
26 クローン病	59 神経性食欲不振症	92 特発性血小板減少性紫斑病	124 網膜色素変性症
27 劇症肝炎	60 神経線維腫症	93 特発性血栓症	125 もやもや病
28 結節性硬化症	61 進行性核上性麻痺	94 特発性大腿骨頭壊死	126 有棘赤血球舞蹈病
29 結節性動脈周囲炎	62 進行性骨化性線維形成異常症	95 特発性門脈圧亢進症	127 ランゲルハンス細胞組織球症
30 血栓性血小板減少性紫斑病	63 進行性多発性白質脳症	96 特発性両側性感音難聴	128 リソソーム病
31 原発性アルドステロン症	64 スティーヴンス・ジョンソン症候群	97 突発性難聴	129 リンパ管筋腫症
32 原発性硬化性胆管炎	65 スモン	98 難治性ネフローゼ症候群	130 レフェトフ症候群
33 原発性高脂血症	66 正常圧水頭症		

障害者総合支援法における障害福祉サービスの体系



障害福祉サービス等の体系1

サービス名		利用者数	施設・事業所数
訪問系	居宅介護(ホームヘルプ) (者 児)	145,522	17,987
	重度訪問介護 (者)	9,524	6,181
	同行援護 (者 児)	20,611	5,449
	行動援護 (者 児)	7,454	1,301
日中活動系	重度障害者等包括支援 (者 児)	37	10
	短期入所(ショートステイ) (者 児)	34,163	3,679
	療養介護 (者)	19,267	239
施設系	生活介護 (者)	250,673	8,336
	施設入所支援 (者)	132,816	2,627
居住系	共同生活援助(グループホーム) (者)	88,172	8,277
	自立訓練(機能訓練) (者)	2,546	181
訓練系・就労系	自立訓練(生活訓練) (者)	12,806	1,191
	就労移行支援 (者)	26,970	2,478
	就労継続支援(A型=雇用型) (者)	35,705	1,999
	就労継続支援(B型) (者)	178,395	8,416

(注) 1. 表中の「(者)」は「障害者」、「(児)」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
 2. 利用者数及び施設・事業所数は平成26年2月現在の国保連データ。(共同生活援助は旧ケアホームと旧グループホームの数値を合算したものを)

障害福祉サービス等の体系2

サービス名		利用者数	施設・事業所数
障害児通所系	児童発達支援 (児)	65,328	2,623
	医療型児童発達支援 (児)	2,672	103
	放課後等デイサービス (児)	70,955	4,132
	保育所等訪問支援 (児)	1,288	258
障害児入所系	福祉型障害児入所施設 (児)	1,908	189
	医療型障害児入所施設 (児)	2,074	182
相談支援系	計画相談支援 (者 児)	47,233	3,954
	障害児相談支援 (児)	7,125	1,270
	地域移行支援 (者)	503	281
	地域定着支援 (者)	1,730	349

(注) 1. 表中の「(者)」は「障害者」、「(児)」は「障害児」であり、利用できるサービスにマークを付している。
 2. 利用者数及び施設・事業所数は平成26年2月現在の国保連データ。

障害福祉サービスにおける障害支援区分について (平成26年4月より)

介護の必要度 低 ↑ ↓ 高	訪問系サービス				居宅系サービス	日中活動系サービス			入所系サービス	入所系サービス
	居宅介護	重度訪問介護	行動援護	同行援護 (身体介護有り)	グループホーム	短期入所	療養介護	生活介護	施設入所支援	生活介護 + 施設入所支援
非該当										
区分1	↑				↑		ALS患者等の場合は区分6	50歳以上の場合は、区分2以上		
区分2			↑ 行動関連項目10点以上						50歳以上の場合は、区分3以上	50歳以上の場合は、区分3未満
区分3				↑			筋ジス、重心の場合は区分5			
区分4		↑								
区分5										※ケアマネジメントで必要性が認められる場合に限る
区分6										

非該当の場合、地域生活支援事業における「日中一時支援事業」により対応可能

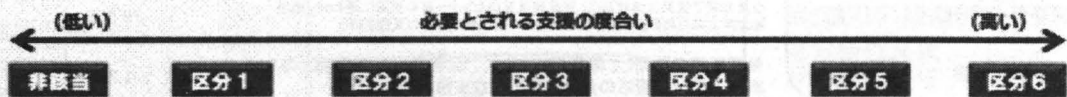
新体系サービスに移行する以前から利用していた者は程度区分に関わらず、引き続き利用可能

- ※ 同行援護(身体介護無し)については、支援区分を利用要件としていないが、別途アセスメント票により利用対象者の要件を定めている。
- ※ グループホームの「受託居宅介護サービス」を利用する場合、区分2以上の利用要件あり。
- ※ 「訓練等給付」のサービス(自立訓練(機能訓練・生活訓練)、就労移行支援、就労継続支援(A型・B型))は、支援区分の利用要件なし。
- ※ 平成24年3月31日に障害児施設等に入所していた者が、障害福祉サービスを利用する場合は障害支援区分の判定は省略

障害者総合支援法における「障害支援区分」

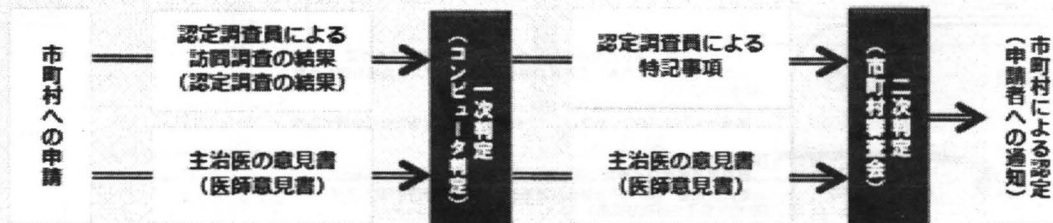
① 障害支援区分の定義 (法第4条第4項)

○ 障害の多様な特性その他の心身の状態に応じて必要とされる標準的な支援の度合いを総合的に示すもの。



② 障害支援区分の認定手続き

○ 市町村は、支給決定を受けようとする障害者等からの申請があった場合、以下の手続きによる「障害支援区分の認定」を行う。



(参考) 障害程度区分の二次判定結果 (平成24年10月～平成25年9月)

非該当	区分1	区分2	区分3	区分4	区分5	区分6	合計
215件	15,905件	48,899件	50,781件	36,986件	32,476件	48,357件	233,619件
0.1%	6.8%	20.9%	21.8%	15.8%	13.9%	20.7%	100.0%

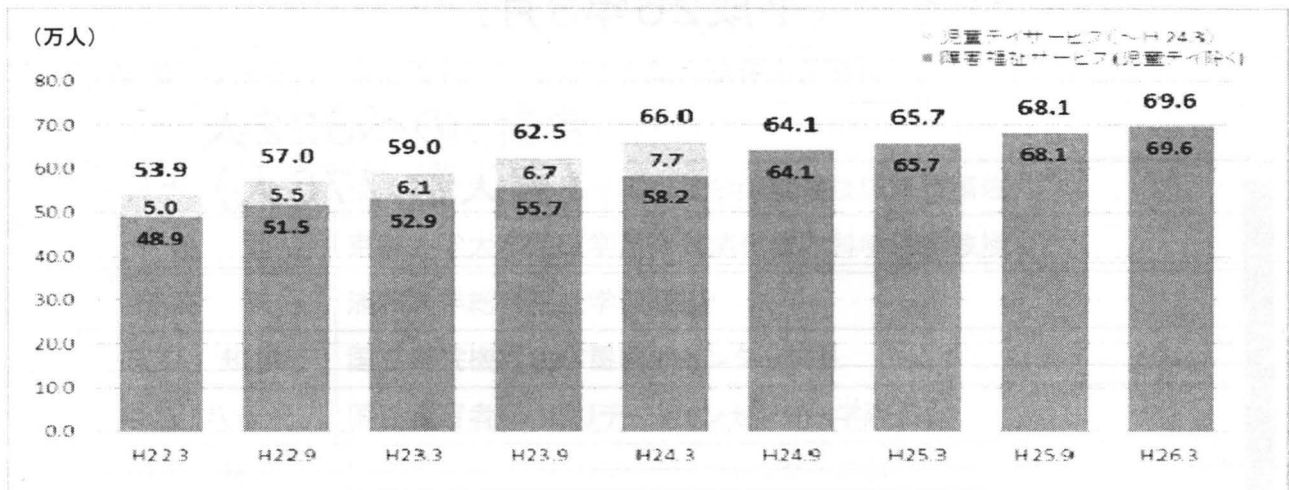
児童福祉法及び障害者総合支援法における障害福祉サービス等の受給要件

	児童福祉法	障害者総合支援法
定義	【第4条 障害児の定義】18歳未満 ○身体に障害のある児童 ○知的障害のある児童 ○精神に障害のある児童(発達障害児を含む) ○治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって障害者総合支援法第4条第1項の政令で定めるものによる障害の程度が同項の厚生労働大臣が定める程度である児童(注)	【第4条 障害者の定義】18歳以上 ○身体障害者福祉法第4条に規定する身体障害者(身体障害者手帳の交付を受けた者) ○知的障害者福祉法にいう知的障害者 ○精神保健福祉法第5条に規定する精神障害者 ○治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であって政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者(注)
障害福祉サービス等の受給と手帳の要否	手帳の所持は必須でない (市町村又は児童相談所が必要性を判断)	身体:身体障害者手帳の所持必須 知的:療育手帳の所持は必ずしも必須でない 精神:精神保健福祉手帳の所持は必ずしも必須でない 難病等(注):身体障害者手帳の所持不要
障害支援区分	○適用なし 居宅介護又は短期入所の申請があった場合、障害の種類や程度の把握のために、5領域11項目の調査を行った上で支給の要否及び支給量を決定	○介護給付費の支給対象となるサービスを利用する際、障害支援区分の認定が必要 ○訓練等給付費の支給対象となるサービス(共同生活援助において介護提供を希望する場合を除く)を利用する際は、不要

(注) 現行は、「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾患と同じ範囲の130疾患を政令で規定

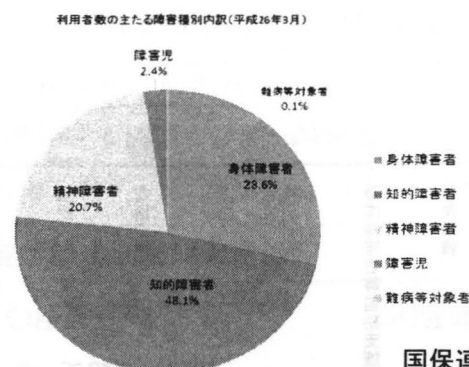
10

実利用者数の推移



< 26年3月の利用者数 >

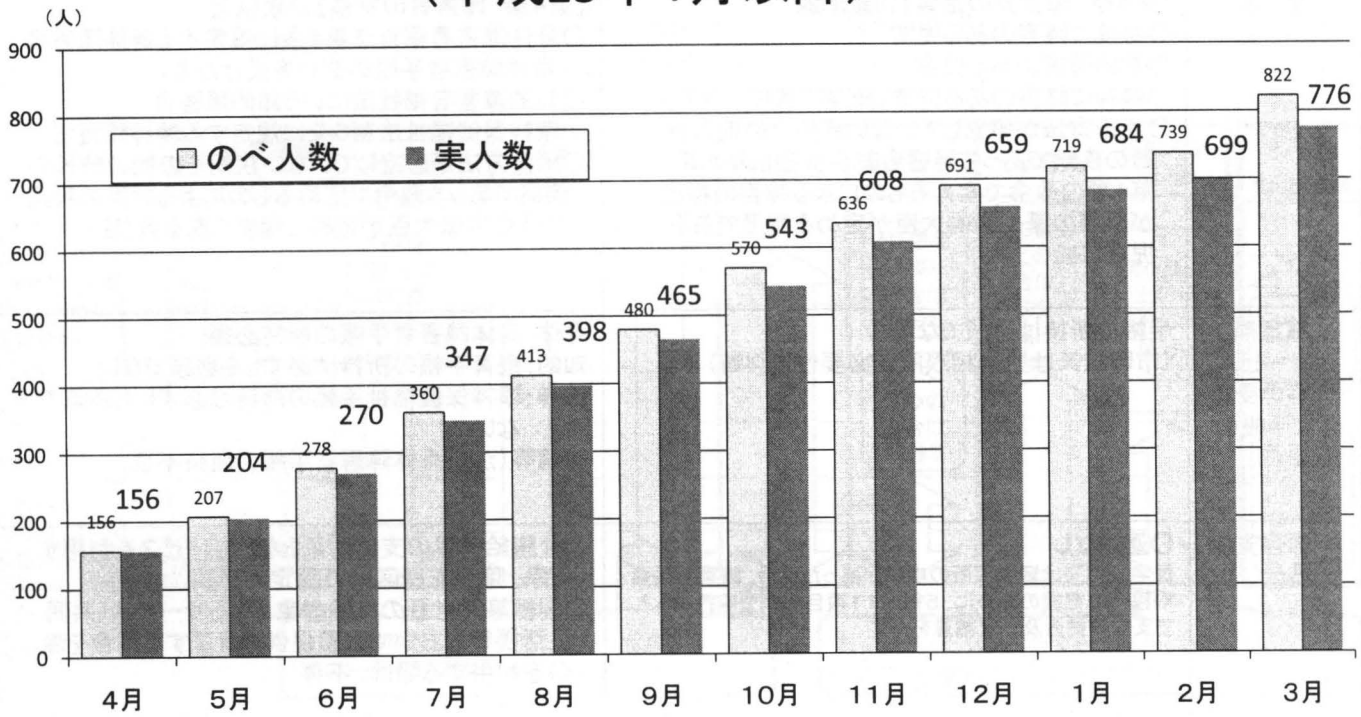
身体障害者…… 19.9 万人
 知的障害者…… 33.5 万人
 精神障害者…… 14.4 万人
 難病等対象者… 0.08 万人
 (776人)



国保連速報データ

11

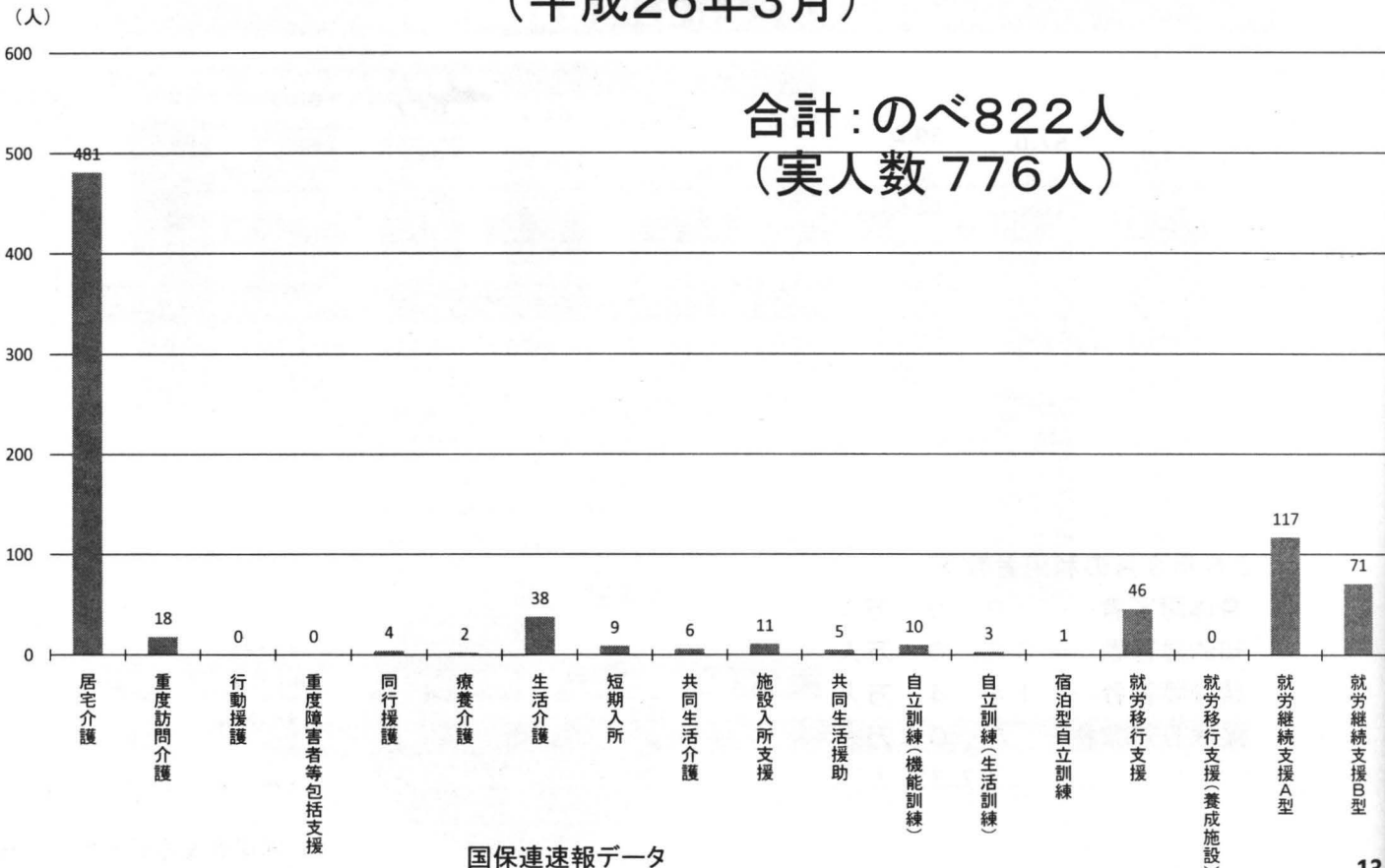
難病患者等の障害福祉サービス利用状況の推移 (平成25年4月以降)



国保連速報データ

12

難病患者等の障害福祉サービス利用状況 (平成26年3月)



国保連速報データ

13

- 平成25年4月より、難病等が障害者総合支援法の対象となったが、法施行時には、新たな難病対策の結論が得られていなかったため、当面の措置として、障害福祉サービス等の対象となる難病等の範囲を「難病患者等居宅生活支援事業」の対象疾病と同じ範囲(130疾病)としていた。

【障害者総合支援法における難病の定義 第4条抜粋】

治療方法が確立していない疾病その他の特殊の疾病であつて政令で定めるものによる障害の程度が厚生労働大臣が定める程度である者。

- 難病法および児童福祉法の一部改正法(平成27年1月1日施行)が成立したことに伴う指定難病及び小児慢性特定疾病の対象疾病の検討を踏まえ、障害者総合支援法の対象となる難病等の範囲を検討するため、「障害者総合支援法対象疾病検討会」を設置(H26.8.27)して検討を行っている。
- 10月6日開催の第2回検討会において、障害者総合支援法の対象疾病の要件及び第1次疾病が取りまとめられた。

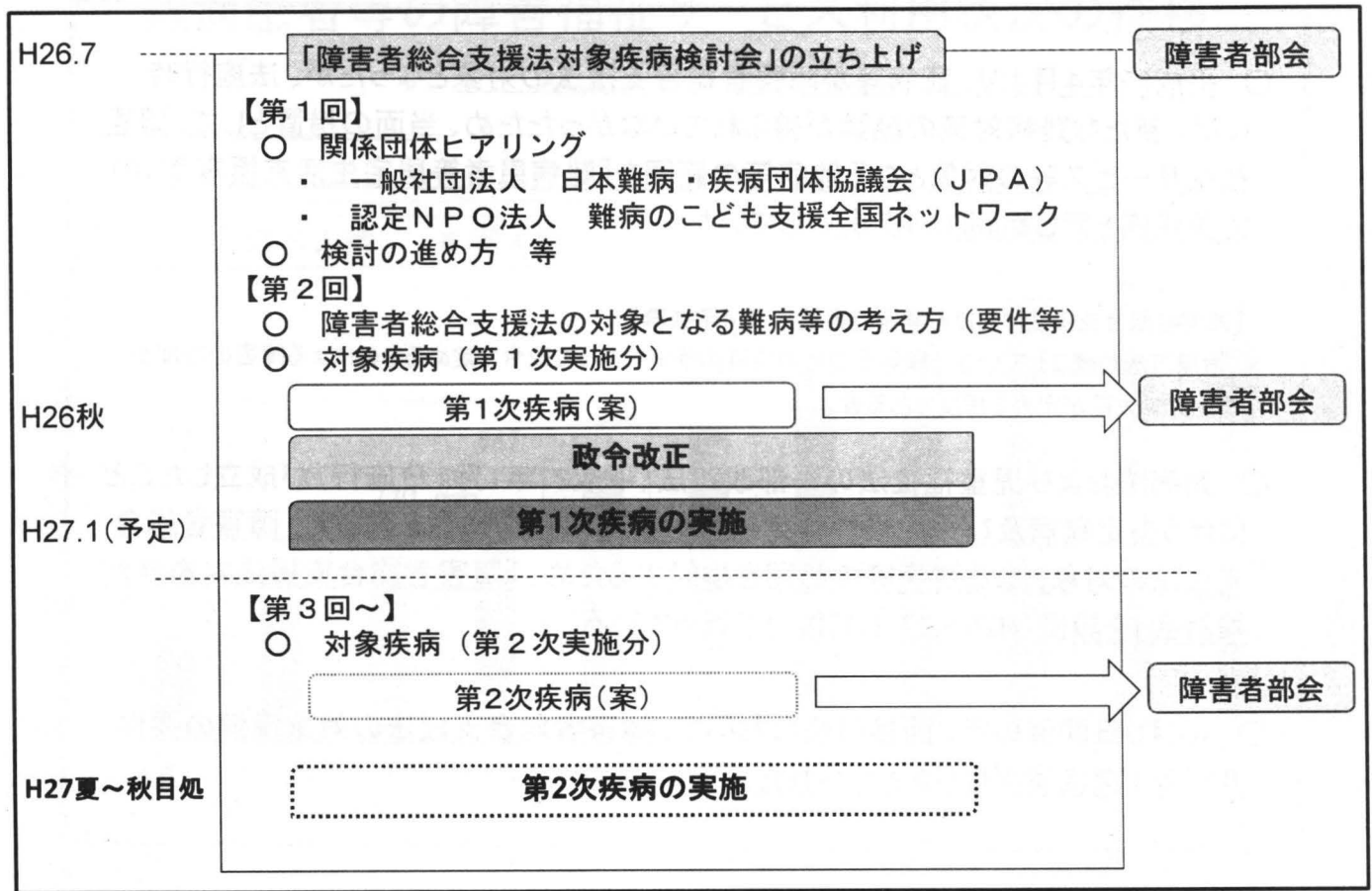
障害者総合支援法対象疾病検討会 構成員名簿

飯野 ゆき子	自治医科大学総合医学第Ⅱ講座主任教授
大澤 真木子	東京女子医科大学名誉教授
丹野 久美	横浜市健康福祉局障害福祉部障害福祉課課長補佐
千葉 勉	京都大学大学院医学研究科消化器内科学講座教授
寺島 彰	浦和大学総合福祉学部教授
直江 知樹	国立病院機構名古屋医療センター院長
中島 八十一	国立障害者リハビリテーションセンター学院長
◎ 中村 耕三	国立障害者リハビリテーションセンター総長
錦織 千佳子	神戸大学大学院医学研究科内科系講座皮膚科学分野教授
○ 平野 方紹	立教大学コミュニティ福祉学部福祉学科教授
水澤 英洋	独立行政法人国立精神・神経医療研究センター病院長
宮坂 信之	東京医科歯科大学名誉教授
和田 隆志	金沢大学大学院医薬保健学総合研究科教授

◎座長 ○座長代理

(50音順、敬称略)

障害者総合支援法対象疾病検討会における検討スケジュール



障害者総合支援法対象疾病検討会における検討結果

(1) 障害者総合支援法の対象疾病の要件

指定難病の基準を踏まえつつ、福祉的見地より、障害者総合支援法の対象となる難病等要件等を検討。

※ 他の施策体系が樹立している疾病を除く

指定難病の要件	障害者総合支援法における取扱い
① 発病の機構が明らかでない	<u>要件としない</u>
② 治療方法が確立していない	要件とする
③ 患者数が人口の0.1%程度に達しない	<u>要件としない</u>
④ 長期の療養を必要とするもの	要件とする
⑤ 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	要件とする

(2)障害者総合支援法の対象となる疾病(別紙参照)

○ 第1次対象疾病 130疾病⇒153疾病に拡大

※ 疾病名については今後変更の可能性あり

○ 現行の障害130疾病のうち、指定難病の対象外となる3疾病の取り扱い

スモン	対象	「発病の機構が明らか」であるが「長期の療養を必要とする」
劇症肝炎	対象外*	「治療方法があり」かつ「長期の療養を必要としない」
重症急性膵炎		

※ ただし、経過措置を設け、すでに障害福祉サービスの対象となっていた方は継続利用可能とする

○ 障害者総合支援法の対象疾病については、指定難病における「重症度分類」は適用しない

※ 指定難病の対象患者は、症状の程度が重症度分類等で一定以上の者、もしくは高額な医療を継続することが必要な者となっている

※ 障害者総合支援法においては、現行の130疾病と同様、特定の疾病名に該当すれば、障害福祉サービスを利用するための「障害支援区分」の認定を受けることが可能

(別紙)

障害者総合支援法の対象疾病案

1 IgA腎症	40 硬化性萎縮性苔癬	79 脊髄性筋萎縮症	118 バーシャー病
2 亜急性硬化性全脳炎	41 好酸球性筋膜炎	80 全身型若年性特発性関節炎	119 肺静脈閉塞症/肺毛細血管腫症
3 アジソン病	42 好酸球性消化管疾患	81 全身性エリテマトーデス	120 肺動脈性肺高血圧症
4 アミロイド症	43 後縦靭帯骨化症	82 先端巨大症	121 肺胞低換気症候群
5 アレルギー性肉芽腫性血管炎	44 拘束型心筋症	83 先天性QT延長症候群	122 バッド・キアリ症候群
6 ウェグナー肉芽腫症	45 広範囲腎管狭窄症	84 先天性魚鱗糠様紅皮症	123 ハンチントン病
7 ウルリッヒ病	46 高プロラクチン血症	85 先天性筋無力症候群	124 汎発性特発性骨増殖症
8 HTLV-1関連脊髄症	47 抗リン脂質抗体症候群	86 先天性副腎低形成症	125 肥大型心筋症
9 ADH不適合分泌症候群	48 コステロ症候群	87 先天性副腎皮質酵素欠損症	126 ビタミンD依存症二型
10 遠位型ミオパチー	49 骨髄異形成症候群	88 側頭動脈炎	127 非典型型溶血性尿毒症候群
11 黄色靭帯骨化症	50 骨髄線維症	89 大動脈炎症候群	128 皮膚筋炎
12 潰瘍性大腸炎	51 ゴナドトロピン分泌過剰症	90 大脳皮質基底核変性症	129 びまん性汎細気管支炎
13 下垂体前葉機能低下症	52 混合性結合組織病	91 多系統萎縮症	130 肥満低換気症候群
14 加齢性黄斑変性症	53 再生不良性貧血	92 多発性運動ニューロパチー	131 表皮水疱症
15 肝外門脈閉塞症	54 再発性多発軟骨炎	93 多発筋炎	132 フィッシャー症候群
16 関節リウマチ	55 サルコイドーシス	94 多発性硬化症	133 封入体筋炎
17 肝内結石症	56 シェーグレン症候群	95 多発性嚢胞腎	134 ブラウ症候群
18 偽性低アルドステロン症	57 OFC症候群	96 遅発性内リンパ水腫	135 プリオソ病
19 偽性副甲状腺機能低下症	58 色素性乾皮症	97 チャーシ症候群	136 ヘスレムミオパチー
20 球脊髄性筋萎縮症	59 自己免疫空胞性ミオパチー	98 中枢性尿崩症	137 ベーチェット病
21 急速進行性糸球体腎炎	60 自己免疫性溶血性貧血	99 中毒性表皮壊死症	138 ヘルオキシソーム病
22 強皮症	61 自己免疫性溶血性貧血	100 嗅覚神経節細胞減少症	139 発作性夜間ヘモグロビン尿症
23 巨大膀胱短小結腸腸管運動不全症	62 視神経症	101 TSH産生下垂体腺腫	140 慢性炎症性脱髄性多発神経炎
24 ギラン・バリ症候群	63 若年性肺気腫	102 TSH受容体異常症	141 慢性血栓性肺高血圧症
25 筋萎縮性側索硬化症	64 シャルコー・マノー・トゥース病	103 TNF受容体関連周期性症候群	142 慢性膵炎
26 クッシング病	65 重症筋無力症	104 天疱瘡	143 慢性特発性偽性副甲状腺症
27 グルココルチコイド抵抗症	66 シュワルツ・ヤンヘル症候群	105 特発性拡張型心筋症	144 ミトコンドリア病
28 クリオピリン関連周期性症候群	67 神経性過食症	106 特発性間質性肺炎	145 メニエール病
29 クロウ・深瀬症候群	68 神経性食欲不振症	107 特発性基底核石灰化症	146 網膜色素変性症
30 クローン病	69 神経線維腫症	108 特発性血小板減少性紫斑病	147 もやもや病
31 結節性硬化症	70 進行性核上性麻痺	109 特発性血栓症	148 有棘赤血球舞踏病
32 結節性動脈周囲炎	71 進行性骨化性線維形成異常症	110 特発性大腿骨頭壊死	149 ランゲルハンス細胞組織球症
33 血栓性血小板減少性紫斑病	72 進行性多発性白質脳症	111 特発性門脈圧亢進症	150 リソソーム病
34 原発性アルドステロン症	73 スティーヴンス・ジョンソン症候群	112 特発性両側性感音難聴	151 リンパ管筋腫症
35 原発性硬化性胆管炎	74 スモン	113 突発性難聴	152 ルビシユタイン・ティビ症候群
36 原発性高脂血症	75 正常圧水頭症	114 難治性ネフローゼ症候群	153 レフェトフ症候群
37 原発性側索硬化症	76 成人スチル病	115 膿疱性乾癬	
38 原発性胆汁性肝硬変	77 腎臓空洞症	116 囊胞性線維症	
39 原発性免疫不全症候群	78 腎臓小脳変性症	117 ハーキンソン病	

■ 新たに対象となる疾病
※ 疾病名については今後変更の可能性あり

**難病・慢性疾患全国フォーラム2014
参加・賛同団体一覧**

(2014年10月22日現在、154団体<患者・家族団体
93、支援団体等18、地域団体連合組織43>)

- 患者・家族団体
- アイザックス症候群りんごの会
- (NPO)IBDネットワーク(潰瘍性大腸炎、クローン病)
- あすなろ会(若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)
- アレキサンダー病親の会(白質ジストロフィー)
- (NPO)アレルギー児を支える全国ネット「アラジーポット」
- 岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会
- ウェルナー症候群患者家族の会(遺伝性早期老化症)
- (NPO)ALDの未来を考える会/A-Future(副腎白質ジストロフィー)
- (NPO)HAEジャパン(HAEJ)(遺伝性血管性浮腫)
- SSPE青空の会(急性性硬化性全脳炎・家族の会)
- SJS患者会(スティーブンス・ジョンソン症候群=皮膚粘膜眼症候群、重症型多形滲出性紅斑)
- (NPO)PADM遠位型ミオパチー患者会
- おれんじの会(山口県特発性大腿骨頭壊死症患者会)
- 下垂体患者の会
- 褐色細胞腫を考える会
- (NPO)がん患者団体支援機構
- (公財)がんの子どもを守る会
- 眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会
- キャッスルマン病患者会
- CAPS 患者・家族の会(クリオピリン関連周期性発熱症候群)
- 稀少がん患者全国連絡会
- 稀少難病愛知・きずなの会
- 血管腫・血管奇形の患者会
- 古典型シトルリン血症1型(Lien)の会
- 再発性多発軟骨炎(RP)患者会
- サルコイドーシス友の会
- CCHSファミリー会(先天性中枢性低換気症候群)
- (NPO)ジストニア友の会
- シルバー・ラッセル症候群ネットワーク
- J-FOP 患者家族会
- 周期性 acth 症候群家族会準備会
- 小児交互性片麻痺親の会(AHC)
- 小児脳腫瘍の会
- 人工呼吸器をつけた子の親の会(バクバクの会)
- 腎性尿崩症友の会
- スモンの会全国連絡協議会
- (NPO)線維筋痛症友の会
- 全国筋無力症友の会
- (一社)全国膠原病友の会
- 全国CIDPサポートグループ(慢性炎症性脱髄性多発神経炎)
- 全国色素性乾皮症(XP)連絡会
- (一社)全国腎臓病協議会
- (一社)全国心臓病の子どもを守る会
- (NPO)全国脊髄小脳変性症・多系統萎縮症友の会
- 全国脊柱靭帯骨化症患者家族連絡協議会
- 全国多発性硬化症友の会
- 全国低肺機能者団体協議会
- 全国尿素サイクル異常症患者と家族の会

- (一社)全国パーキンソン病友の会
- 全国ファブリー病患者と家族の会(ふくろうの会)
- 側弯症患者の会(ほねっと)
- 大動脈炎症候群友の会(あけぼの会)
- 竹の子の会(ブラダー・ウィリー症候群児・者親の会)
- 胆道閉鎖症の子どもを守る会
- 中枢性尿崩症(CDI)の会
- つくしの会(全国軟骨無形成症患者・家族の会)
- TSつばさの会(結節性硬化症)
- (認定 NPO)難病のこども支援全国ネットワーク
- (認定 NPO)日本IDDMネットワーク(1型糖尿病)
- (一社)日本ALS協会(筋萎縮性側索硬化症)
- (NPO)日本炎症性腸疾患協会
- (NPO)日本間質性膀胱炎患者情報交換センター
- 日本患者同盟
- 日本肝臓病患者団体協議会
- (一社)日本筋ジストロフィー協会
- 日本 CFS ナイチンゲール友志会(慢性疲労症候群)
- 日本喘息患者会連絡会
- (公財)日本ダウン症協会
- (公社)日本てんかん協会
- (一社)日本難病・疾病団体協議会
- 日本ハンチントン病ネットワーク
- (NPO)日本ブラダー・ウィリー症候群協会
- POEMS症候群サポートグループ
- (NPO)日本マルファン協会
- (公社)日本リウマチ友の会
- 脳外傷友の会コロポックル
- (NPO)脳腫瘍ネットワーク(JBTA)
- (NPO)はむるの会(ヒト T 細胞白血病ウイルス=HTLV-1)
- ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結
- 表皮水疱症友の会(DEBRA JAPAN)
- (NPO)PAHの会(肺高血圧症)
- (NPO)PIDつばさの会(原発性免疫不全症)
- PKDの会(多発性嚢胞腎・多発性嚢胞肝)
- フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会
- 腹膜偽粘液腫患者支援の会
- ペーチェット病友の会
- POEMS 症候群サポートグループ(クロウ・深瀬症候群)
- ほっとMS(多発性硬化症、奈良)
- ミオパチー(筋疾患)の会オリーブ
- むくろじの会(多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会)
- (NPO)無痛無汗症の会「トウモロウ」
- もやもや病の患者と家族の会
- ゆまにて(神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会)
- ロイコジストロフィー患者の会
- 支援団体等
- ASrid (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan、)
- 患者の声協議会
- 患者の生命保険を考える会
- (一社)こいのぼり(ミトコンドリア関連疾患)
- CSL ベーリング株式会社
- 全日本国立医療労働組合(全医労)
- (一社)東京都医療社会事業協会

- (NPO)難病支援ネット北海道
- (一社)ナンフェス
- (NPO)新潟難病支援ネットワーク
- (公社)日本医療社会福祉協会
- 日本患者会情報センター
- 日本の医療を守る市民の会
- (NPO)日本慢性疾患セルフマネジメント協会
- ノーベルファーマ株式会社^{ヘルシエントリレーションズ}
- (社福)はばたき福祉事業団(害害エイズ被害者)
- ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課
- (NPO)PRIP Tokyo(知的財産研究推進機構)
- 地域患者団体連合組織
- (一財)北海道難病連
- 青森県難病団体等連絡協議会
- 岩手県難病・疾病団体連絡協議会
- (NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会
- (NPO)秋田県難病連
- 山形県難病等団体連絡協議会
- 福島県難病団体連絡協議会
- 茨城県難病団体連絡協議会
- 栃木県難病団体連絡協議会
- 群馬県難病団体連絡協議会
- 千葉県難病団体連絡協議会
- (社)埼玉県障害難病団体協議会
- (NPO)東京難病団体連絡協議会
- 板橋難病団体連絡会
- 江東区難病団体連絡会
- (NPO)神奈川県難病団体連絡協議会
- 新潟県患者・家族団体協議会
- (NPO)難病ネットワークとやま
- 山梨県難病・疾病団体連絡協議会
- 長野県難病患者連絡協議会
- (NPO)岐阜県難病団体連絡協議会
- (NPO)静岡県難病団体連絡協議会
- (NPO)愛知県難病団体連合会
- (NPO)三重難病連
- (NPO)滋賀県難病連絡協議会
- (NPO)京都難病連
- (NPO)大阪難病連
- 兵庫県難病団体連絡協議会
- (NPO)奈良難病連
- 和歌山県難病団体連絡協議会
- 岡山県難病団体連絡協議会
- 広島難病団体連絡協議会
- とくしま難病支援ネットワーク
- 香川県難病患者・家族団体連絡協議会
- 愛媛県難病等患者団体連絡協議会
- (NPO)高知県難病団体連絡協議会
- 福岡県難病団体連絡会
- (NPO)佐賀県難病支援ネットワーク
- (NPO)長崎県難病連絡協議会
- 熊本難病・疾病団体協議会
- (NPO)大分県難病・疾病団体協議会
- 宮崎県難病団体連絡協議会
- (認定 NPO)アンビシャス(沖縄)

難病・慢性疾患全国フォーラム 2014

参加・賛同団体一覧

団体名	アイザックス症候群りんごの会	対象地域	全国
対象疾患	アイザックス症候群		
住所	〒890-0063 鹿児島市鴨池2丁目28番4-806		
電話番号	090-5074-1521	FAX	099-296-7120
Email	isaacs.syndrome.ringonokai@gmail.com	URL	https://sites.google.com/site/isaacs syndrome/

団体名	(NPO) IBDネットワーク	対象地域	全国
対象疾患	潰瘍性大腸炎、クローン病		
住所	〒062-0933 北海道札幌市豊平区平岸3条5丁目7-20 りんご公園ハウス308号 IBD会館内		
電話番号	011-815-9701	FAX	同左
Email	info@ibdnetwork.org	URL	http://www.ibdnetwork.org/

団体名	あすなる会 (若年性特発性関節炎の子を持つ親の会)	対象地域	全国
対象疾患	若年性特発性関節炎(若年性関節リウマチ)		
住所	〒125-0041 東京都葛飾区東金町7-5-8-501		
電話番号	03-3600-9771	FAX	同左
Email		URL	http://asunarokai.com/

団体名	アレキサンダー病親の会	対象地域	全国 (東京・石川・広島)
対象疾患	アレキサンダー病(白質ジストロフィー)		
住所	当面、フォーラム実行委員会事務局(JPA)を窓口。		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	(NPO)アレルギー-児を支える全国ネット「アラジーポット」	対象地域	全国
対象疾患	喘息・アトピー性皮膚炎・食物アレルギー等、小児のアレルギー疾患		
住所			
電話番号	090-4728-5421 (栗山)	FAX	
Email	info@allergypot.net	URL	http://www.allergypot.net

団体名	岩手県急性間欠性ポルフィリン症友の会	対象地域	岩手県内
対象疾患	急性間欠性ポルフィリン症		
住所	〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内		
電話番号	019-614-0711	FAX	019-637-7626
Email	iwanan@io.ocn.ne.jp	URL	http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/

団体名	ウエルナー症候群患者家族の会	対象地域	日本、オランダ
対象疾患	ウエルナー症候群 (遺伝性早期老化症)		
住所			
電話番号	090-7003-4167	FAX	
Email	2cw3rx@bma.biglobe.ne.jp	URL	http://8nkanja.8nkazoku.justh pbs.jp/

団体名	(NPO) ALD の未来を考える会	対象地域	全国
対象疾患	副腎白質ジストロフィー		
住所	〒202-0003 東京都西東京市北町 2-8-34		
電話番号	042-422-8719	FAX	同左
Email	a-future@ald-family.com	URL	http://www.ald-family.com/

団体名	(NPO) HAE ジャパン (HAE J)	対象地域	全国
対象疾患	遺伝性血管性浮腫 (HAE)		
住所	〒101-0032 東京都千代田区岩本町 1 丁目 3-1		
電話番号	03-6869-1823	FAX	03-5501-9054
Email	info@haej.org	URL	http://www.haej.org/

団体名	SSPE 青空の会 (亜急性硬化性全脳炎・家族の会)	対象地域	全国
対象疾患	亜急性硬化性全脳炎		
住所	〒195-0057 東京都町田市真光寺 1-35-7		
電話番号	042-736-2028	FAX	042-736-2028
Email	sspe_aozora@hotmail.com	URL	http://sspeaozora.web.fc2.com/

団体名	SJS患者会	対象地域	全国
対象疾患	スティーブンス・ジョンソン症候群		
住所	〒151-0072 渋谷区幡ヶ谷 3-6-7 湯浅様方		
電話番号	03-3379-3033	FAX	同左
Email		URL	http://www.sjs-group.org/index.html

団体名	(NPO) PADM 遠位型ミオパチー患者会	対象地域	全国
対象疾患	遠位型ミオパチー		
住所	〒146-0085 東京都大田区久が原 3-26-16		
電話番号	070-6465-8748	FAX	050-6860-5921
Email	dmio-info@enigata.com	URL	http://enigata.com

団体名	おれんじの会	対象地域	山口県・全国
対象疾患	特発性大腿骨頭壊死症		
住所	〒755-0035 山口県宇部市西琴芝 2丁目 14-17-703		
電話番号	090-5551-9557	FAX	0836-33-9827
Email	yorangeion@yahoo.co.jp	URL	http://blog.canpan.info/orange083/

団体名	下垂体患者の会	対象地域	全国
対象疾患	間脳下垂体機能障害		
住所	〒206-0012 多摩市貝取 1-45-1-206		
電話番号	042-389-4771	FAX	同左
Email		URL	

団体名	褐色細胞腫を考える会	対象地域	全国
対象疾患	褐色細胞腫		
住所			
電話番号	080-9030-8060	FAX	
Email	Brown@pheopara.com	URL	http://www.pheopara.com/

団体名	(NPO) がん患者団体支援機構	対象地域	全国
対象疾患	がん		
住所			
電話番号		FAX	
Email	info@canps.jp	URL	http://www.canps.jp/index.php

団体名	(公財) がんの子どもを守る会	対象地域	全国
対象疾患	小児がん（脳腫瘍・白血病・悪性リンパ腫・神経芽腫・網膜芽腫・ウィルムス腫瘍・骨軟部腫瘍・肝芽腫などの悪性新生物）		
住所	〒111-0053 東京都台東区浅草橋 1-3-12		
電話番号	03-5825-6311 03-5825-6312（相談）	FAX	03-5825-6316
Email	nozomi@ccaj-found.or.jp	URL	http://www.ccaj-found.or.jp

団体名	眼瞼・顔面けいれんの患者を元気にする会	対象地域	全国
対象疾患			
住所			
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	キャッスルマン病患者会	対象地域	全国
対象疾患	キャッスルマン病		
住所	〒		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	CAPS 患者・家族の会	対象地域	全国
対象疾患	クリオピリン関連周期性発熱症候群		
住所			
電話番号	045-912-4428	FAX	
Email		URL	

団体名	稀少がん患者全国連絡会	対象地域	全国
対象疾患	がん		
住所			
電話番号	048-482-5810	FAX	同左
Email	washida@ymail.plala.or.jp	URL	

団体名	稀少難病愛知・きずなの会	対象地域	愛知県
対象疾患	がん		
住所			
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	血管腫・血管奇形の患者会	対象地域	全国
対象疾患	血管腫・血管奇形		
住所	〒065-0021 札幌市東区北 21 条東 8 丁目 1-7-206		
電話番号	080-6649-5701	FAX	011-769-9894
Email	pavamail2006@gmail.com	URL	http://www.pava-net.com/

団体名	古典型シトルリン血症 1 型 (L i e n) の会	対象地域	
対象疾患			
住所	〒		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	再発性多発軟骨炎(RP)患者会	対象地域	全国
対象疾患	再発性多発軟骨炎		
住所	〒811-2109 福岡県糟屋郡宇美町桜原 1-5-24		
電話番号	092-980-1018	FAX	092-980-1775
Email	info@horp-rp.com	URL	http://horp-rp.com/

団体名	サルコイドーシス友の会	対象地域	全国
対象疾患	サルコイドーシス		
住所	〒177-0041 練馬区石神井町 8-43-7 若林様方		
電話番号	03-3996-1530	FAX	同左
Email		URL	

団体名	CCHSファミリー会（先天性中枢性低換気症候群）	対象地域	全国
対象疾患	先天性中枢性低換気症候群		
住所	〒東京都世田谷区		
電話番号	090-8464-9425	FAX	
Email	cchs-japan@gmail.com	URL	www.normanet.ne.jp/~cchs/

団体名	(NPO)ジストニア友の会	対象地域	全国
対象疾患	ジストニア		
住所	〒		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	シルバー・ラッセル症候群ネットワーク	対象地域	全国
対象疾患	シルバー・ラッセル症候群		
住所			
電話番号		FAX	
Email	ken-kondo@mopera.net	URL	http://srsnet.web.fc2.com/

団体名	J-FOP 患者家族会	対象地域	全国
対象疾患	進行性骨化性線維異形成症		
住所	〒206-0803 東京都稲城市向陽台 5-10-4-104		
電話番号	090-6747-9361	FAX	
Email	j-fop.kanjakazokukai@s4.dion.ne.jp	URL	http://j-fop.sakura.ne.jp/

団体名	周期性 acth 症候群家族会準備会	対象地域	全国
対象疾患	周期性 acth 症候群、周期性嘔吐症など		
住所			
電話番号		FAX	
Email	cvsa.japan@gmail.com	URL	http://cvsa-japan.web.fc2.com/hp/index.html

団体名	小児交互性片麻痺親の会	対象地域	全国
対象疾患	小児交互性片麻痺		
住所			
電話番号		FAX	
Email		URL	http://www008.upp.so-net.ne.jp/ahc/

団体名	小児脳腫瘍の会	対象地域	神奈川県を中心とした関東地域
対象疾患	小児脳腫瘍（病理学的に 100 種類以上）		
住所			
電話番号		FAX	
Email	info@pbtn.jp	URL	http://www.pbtn.jp/ （全国）

団体名	人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）	対象地域	全国
対象疾患	人工呼吸器をつけた子、同程度のケアを要する子		
住所	〒562-0013 大阪府箕面市坊島 4-5-20 みのお市民活動センター内		
電話番号	072 - 724 - 2007	FAX	072-724-2007
Email	bakuinfo@bakubaku.org	URL	http://www.bakubaku.org/

団体名	腎性尿崩症友の会	対象地域	全国
対象疾患	腎性尿崩症		
住所	〒536-0023 大阪市城東区東中浜 3-11-9		
電話番号	06-6963-4022	FAX	06-6963-4022
Email		URL	

団体名	スモンの会全国連絡協議会	対象地域	全国
対象疾患	薬害スモン		
住所	〒160-0022 新宿区新宿 2-1-3 サニーシティ新宿御苑 1001		
電話番号	03-3357-6977	FAX	03-3352-9476
Email		URL	

団体名	(NPO)線維筋痛症友の会	対象地域	全国
対象疾患	「線維筋痛症」をはじめとした慢性疼痛疾患		
住所	〒233-0012 神奈川県横浜市港南区上永谷 2-12-11-102		
電話番号	045-845-0597	FAX	
Email	jfsa@e-mail.jp	URL	http://www.jfsa.or.jp/

団体名	全国筋無力症友の会	対象地域	全国
対象疾患	重症筋無力症		
住所	〒602-8143 京都市上京区堀川通丸太町下る 京都社会福祉会館 4 階京都難病連内		
電話番号	075-822-2691	FAX	075-255-3071
Email	info@mgjp.org	URL	http://www.mgjp.org/

団体名	(一社)全国膠原病友の会	対象地域	全国
対象疾患	全身性エリテマトーデス、強皮症、多発性筋炎/皮膚筋炎、シェーグレン症候群などの膠原病および膠原病類縁疾患、小児期発症の膠原病		
住所	〒102-0071 東京都千代田区富士見 2-4-9-203		
電話番号	03-3288-0721	FAX	03-3288-0722
Email		URL	http://www.kougen.org/

団体名	全国 CIDP サポートグループ	対象地域	全国
対象疾患	慢性炎症性脱髄性多発神経炎 (CIDP) と MMN などの類似疾患		
住所	〒170-8470 東京都豊島区西巣鴨 3-20-1 大正大学青木研究室内		
電話番号	03-5962-7700	FAX	03-5962-7700
Email	cidp_ofc@yahoo.co.jp	URL	http://www.cidp-sgj.org/

団体名	全国色素性乾皮症 (XP) 連絡会	対象地域	全国
対象疾患	色素性乾皮症 (XP)		
住所	〒136-0074 東京都江東区東砂 4-24-3-212 長谷川方		
電話番号	03-3644-6399	FAX	同左
Email	xp_japan_net@yahoo.co.jp	URL	http://www.xp-japan.net

団体名	(一社) 全国腎臓病協議会	対象地域	全国
対象疾患	腎疾患		
住所	〒170-0002 豊島区巣鴨 1-20-9 巣鴨ファーストビル 3F		
電話番号	03-5395-2631	FAX	03-5395-2831
Email	info@zjk.or.jp	URL	http://zjk.or.jp

団体名	(一社) 全国心臓病の子どもを守る会	対象地域	全国
対象疾患	心臓病		
住所	〒170-0013 東京都豊島区東池袋 2-7-3 柄澤ビル 7F		
電話番号	03-5958-8070	FAX	03-5958-0508
Email	mail@heart-mamoru.jp	URL	http://www.heart-mamoru.jp

団体名	全国 SCD・MSA 友の会	対象地域	全国
対象疾患	脊髄小脳変性症、多系統萎縮症		
住所	〒170-0004 豊島区北大塚 2-7-2		
電話番号	03-3949-4036	FAX	03-3949-4112
Email	j-scd.05n12g@nifty.com	URL	http://homepage3.nifty.com/jsca/

団体名	全国脊柱靱帯骨化症患者家族連絡協議会	対象地域	全国
対象疾患	後縦靱帯及び黄色靱帯骨化症の2疾患		
住所	〒959-2808 新潟県胎内市東牧136-169		
電話番号	0254-47-2841	FAX	左同
Email		URL	http://zensekityuuren.jp/

団体名	全国多発性硬化症友の会	対象地域	全国
対象疾患	多発性硬化症		
住所	〒216-0033 神奈川県川崎市宮前区宮崎6-2-11 中島方		
電話番号	044-854-6470	FAX	044-854-6470
Email	ms.friends@k2.dion.ne.jp	URL	http://www.h2.dion.ne.jp/~msfriend/

団体名	全国低肺機能者団体協議会	対象地域	全国
対象疾患	低肺機能者		
住所	〒720-2104 広島県福山市神辺町道上2045-1 広島低肺友の会気付		
電話番号	084-963-3213	FAX	同左
Email		URL	

団体名	全国尿素サイクル異常症患者と家族の会	対象地域	全国
対象疾患	尿素サイクル異常症		
住所	〒515-1104 松阪市桂瀬町233		
電話番号	090-2681-9770	FAX	
Email	info.nucda@gmail.com	URL	http://ameblo.jp/nucda/

団体名	(一社) 全国パーキンソン病友の会	対象地域	全国
対象疾患	パーキンソン病		
住所	〒165-0026 中野区新井3-1-11 パールシオンB1		
電話番号	03-5318-3075	FAX	03-5318-3077
Email		URL	http://jpda-net.org/

団体名	全国ファブリー病患者と家族の会 「ふくろうの会」	対象地域	全国
対象疾患	ファブリー病		
住所	〒113-0033 東京都文京区本郷 2-4-14 株式会社キタ・メディア内		
電話番号	080-5720-2085	FAX	03-3814-1448
Email	haradah1949@yahoo.co.jp	URL	http://www.fabrynet.jp

団体名	側弯症患者の会（ほねっと）	対象地域	全国
対象疾患	側弯症・後弯症		
住所	〒463-0084 愛知県名古屋市守山区西城 1-12-30-103		
電話番号	052-793-5044	FAX	052-793-5044
Email	umetani@honetto.com	URL	http://www.honetto.com/

団体名	大動脈炎症候群友の会（あけぼの会）	対象地域	全国
対象疾患	大動脈炎症候群		
住所			
電話番号	080-3430-5815	FAX	03-3444-6898
Email	akebonokai-soudan@softbank.ne.jp	URL	http://ip.tosp.co.jp/i.asp?i=a2k0b0n2

団体名	竹の子の会プラダー・ウィリー症候群児・者親の会	対象地域	全国
対象疾患	プラダー・ウィリー症候群（PWS）		
住所	〒558-0041 大阪市住吉区南住吉 3-9-10 東尾方		
電話番号	06-6697-1188	FAX	06-6697-1188
Email	info@pwstakenoko.org	URL	http://www.pwstakenoko.org

団体名	胆道閉鎖症の子どもを守る会	対象地域	全国
対象疾患	胆道閉鎖症		
住所	〒170-0022 東京都豊島区巣鴨 3-25-10 バロンハイツ巣鴨 603		
電話番号	03-3940-3150	FAX	03-3940-8525
Email	tando@agate.plala.or.jp	URL	http://tando.lolipop.jp/

団体名	中枢性尿崩症(CDI)の会	対象地域	全国
対象疾患	中枢性尿崩症(CDI)		
住所	〒135-0061 東京都江東区豊洲 1-3-1 ML20016 中枢性尿崩症の会		
電話番号		FAX	
Email	cdi_office@yahoo.co.jp	URL	http://www.cdinet.jp/

団体名	つくしの会（全国軟骨無形成症患者・家族の会）	対象地域	全国
対象疾患	軟骨無形成症（軟骨異栄養症）および類似した骨系統疾患		
住所	〒791-8031 愛媛県松山市北斎院町 812-7		
電話番号	089-952-0435	FAX	089-952-0435
Email	tukusi-n@alto.ocn.ne.jp	URL	http://www.tsukushinokai.net/

団体名	T S つばさの会	対象地域	全国
対象疾患	結節性硬化症		
住所	〒154-0021 東京都世田谷区豪徳寺 1-18-19-102		
電話番号	03-5450-7259	FAX	03-5450-7259
Email	tstubasa@d7.dion.ne.jp	URL	http://www.ts-tubasa.com/

団体名	（認定 NPO）難病のこども支援全国ネットワーク	対象地域	全国
対象疾患	難病や慢性疾患、障害のある子どもとその家族		
住所	〒113-0033 東京都文京区本郷 1-15-4 文京尚学ビル		
電話番号	03-5840-5972	FAX	03-5840-5974
Email	ganbare@nanbyonet.or.jp	URL	http://www.nanbyonet.or.jp/

団体名	（認定 NPO）日本 IDDM ネットワーク（1 型糖尿病）	対象地域	全国
対象疾患	1 型糖尿病及びインスリン補充が欠かせない糖尿病（IDDM）		
住所	〒840-0823 佐賀市柳町 4-13		
電話番号	0952-20-2062	FAX	020-4664-1804
Email	info@japan-iddm.net	URL	http://japan-iddm.net/

団体名	(一社) 日本 ALS 協会	対象地域	全国
対象疾患	筋萎縮性側索硬化症 (ALS)		
住所	〒102-0073 東京都千代田区九段北 1-15-15 瑞鳥ビル1階		
電話番号	03-3234-9155	FAX	03-3234-9156
Email	jalsa@jade.dti.ne.jp	URL	www.alsjapan.org

団体名	(NPO) 日本炎症性腸疾患協会	対象地域	全国
対象疾患	炎症性腸疾患		
住所	〒162-8666 新宿区河田町 8-1 東京女子医科大学病院第二外科医局内		
電話番号	03-6273-0380	FAX	050-3730-5500
Email	info@ccfj.jp	URL	http://www.ccfj.jp/

団体名	(NPO) 日本間質性膀胱炎患者情報交換センター	対象地域	全国
対象疾患	間質性膀胱炎		
住所	〒134-0085 東京都江戸川区南葛西 6-15-14-501		
電話番号	03-5696-3553	FAX	03-5696-3553
Email		URL	

団体名	日本患者同盟	対象地域	全国
対象疾患	結核		
住所	〒204-0022 清瀬市松山 2-13-12		
電話番号	0424-91-0058	FAX	同左
Email		URL	

団体名	日本肝臓病患者団体協議会	対象地域	全国
対象疾患	ウイルス性肝炎など肝臓病全般		
住所	〒116-0033 東京都新宿区下落合 3-14-26-1001		
電話番号	03-5982-2150 (火～土 : 10-16時)	FAX	03-5982-2151
Email		URL	http://nikkankyou.net/

団体名	(一社) 日本筋ジストロフィー協会	対象地域	全国
対象疾患	筋ジストロフィー等筋・神経疾患		
住所	〒170-0005 豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 6F		
電話番号	03-6907-3521	FAX	03-6907-3529
Email		URL	http://www.jmda.or.jp/

団体名	日本 CFS ナイチンゲール友志会	対象地域	全国
対象疾患	慢性疲労症候群 (CFS)		
住所	〒350-1147 埼玉県川越市諏訪町 22-3 平成マンション 205号		
電話番号	049-246-1445	FAX	049-246-1445
Email	j.cfs-fraternit@hb.tp1.jp	URL	https://www.facebook.com/cfs.fraternit

団体名	日本喘息患者会連絡会	対象地域	全国
対象疾患	成人喘息		
住所	本部 : 〒920-0848 金沢市京町 23-3 サンヴィテージ 103号 東京事務所 : 〒143-0015 東京都大田区大森西 4-3-21		
電話番号	076-252-6746 03-5471-6561	FAX	076-252-6746 03-5471-6561
Email	yokota127@ybb.ne.jp	URL	http://www.nichizenren.org/guid.htm

団体名	(公財) 日本ダウン症協会	対象地域	全国
対象疾患	ダウン症候群		
住所	〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 5F		
電話番号	03-6907-1824	FAX	03-6907-1825
Email	info@jdss.or.jp	URL	http://www.jdss.or.jp

団体名	(公社) 日本てんかん協会	対象地域	全国
対象疾患	てんかん		
住所	〒170-0005 東京都豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 7F		
電話番号	03-3202-5661	FAX	03-3202-7235
Email	jea@e-nami.or.jp	URL	http://www.jea-net.jp

団体名	(一社) 日本難病・疾病団体協議会	対象地域	全国
対象疾患	難病・長期慢性疾患・小児慢性疾患		
住所	〒162-0822 東京都新宿区下宮比町 2-28 飯田橋ハイタウン 610号		
電話番号	03-6280-7734	FAX	03-6280-7735
Email	jpa@ia2.itkeeper.ne.jp	URL	http://www.nanbyo.jp/

団体名	日本ハンチントン病ネットワーク	対象地域	全国
対象疾患	ハンチントン病		
住所	〒108-8639 東京都港区白金台 4-6-1 東京大学医科学研究所比トクム解析セクター 309号室 公共政策研究分野内		
電話番号	090-1736-3323	FAX	020-4622-3293
Email	jhdn@mbd.nifty.com	URL	http://www.jhdn.org

団体名	(NPO) 日本プラダー・ウィリー症候群協会	対象地域	全国
対象疾患	プラダー・ウィリー症候群		
住所	〒238-0221 神奈川県三浦市三崎町六合 243-3 石垣様方		
電話番号		FAX	
Email	support@pwsa-japan.org	URL	http://www.pwsa-japan.org/

団体名	POEMS 症候群サポートグループ	対象地域	
対象疾患	POEMS 症候群 (クロウ・深瀬症候群)		
住所	〒286-0221 千葉県富里市七栄 646-774		
電話番号	0476-77-7919	FAX	0476-77-7919
Email	Crow-fukase@kfa.biglobe.ne.jp	URL	http://poems-supporters.jp.org/

団体名	(NPO) 日本マルファン協会	対象地域	全国
対象疾患	マルファン症候群および類似疾患		
住所	〒802-0071 北九州市小倉北区黄金 1 丁目 1-27 黄金まち NPO.ステーション		
電話番号	050-5532-6503(平日 13:00~17:00)	FAX	053-454-6764
Email	info@marfan.jp	URL	http://www.marfan.jp/

団体名	(公社) 日本リウマチ友の会	対象地域	全国
対象疾患	主に関節リウマチ		
住所	〒101-0035 東京都千代田区神田紺屋町 6 番地 大矢ビル 2 階		
電話番号	03-3258-6565	FAX	03-3258-6668
Email		URL	http://www.nrat.or.jp/

団体名	脳外傷友の会コロポックル	対象地域	全国
対象疾患	脳外傷		
住所	〒062-0051 札幌市豊平区月寒東 1 条 17 丁目 5-39		
電話番号	011-858-5600	FAX	011-858-5696
Email	koropokkuru@mail.goo.ne.jp	URL	http://www.f3.dion.ne.jp/~koro-po/

団体名	(NPO)脳腫瘍ネットワーク	対象地域	全国
対象疾患	脳腫瘍		
住所	〒230-0071 横浜市鶴見区駒岡 4-26-18 磯ヶ谷様方		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	(NPO)はむるの会	対象地域	全国
対象疾患	ヒト T 細胞白血病		
住所	〒243-0402 神奈川県海老名市柏ヶ谷 584-2 医療法人社団 医誠会 湘陽かしわ台病院内		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	ハーラーマン・ストライフ症候群の会 唯結	対象地域	
対象疾患	ハーラーマン・ストライフ症候群		
住所	〒409-3898 山梨県中央市下河東 1110 山梨大学医学部社会医学講座気付		
電話番号		FAX	020-4623-9663
Email		URL	

団体名	(NPO)表皮水疱症友の会 DebRA Japan	対象地域	全国
対象疾患	表皮水疱症（遺伝性対象、病型問わず）		
住所	〒001-0038 札幌市北区北 38 条西 5 丁目 1-40-803		
電話番号	011-726-5170	FAX	同左
Email	debrajapan@gmail.com	URL	http://www.debrajapan.com

団体名	(NPO) PAH の会	対象地域	全国
対象疾患	肺高血圧症		
住所	〒242-0002 神奈川県大和市つきみ野 5-8-A-209		
電話番号	050-1031-3706	FAX	050-1031-3706
Email	m-yukiko@cf6.so-net.ne.jp	URL	http://www.pha-japan.ne.jp

団体名	(NPO) PID つばさの会	対象地域	全国
対象疾患	原発性免疫不全症		
住所	〒106-8580 東京都港区南麻布 5-6-8 日本子ども家庭総合研究所日本小児感染症学会内		
電話番号	03-3444-1811(電話は水・金の 10:00~16:00)	FAX	03-3444-1811
Email	wingpost@npo-pidsubasa.org	URL	http://npo-pidsubasa.org/

団体名	PKD の会	対象地域	全国
対象疾患	常染色体優性多発性嚢胞腎 (ADPKD)		
住所	〒182-0006 東京都調布市西つつじヶ丘 3-28-2 山地気付		
電話番号	090-3594-6673 関西部会：090-8483-9883 (仲谷) 中部部会：090-4080-4130 (渡辺)	FAX	
Email	info@pkdnokai.org	URL	http://www.pkdnokai.org/

団体名	フェニルケトン尿症(PKU)親の会連絡協議会	対象地域	全国
対象疾患	フェニルケトン尿症等代謝異常症 (x-7° l/07° 尿症、x/7° l/07° 尿症等)		
住所	〒174-0064 板橋区中台 3-25-1-710 塚田方		
電話番号	03-3934-1169	FAX	同左
Email	scm2@cream.plala.or.jp	URL	http://www.japan-pku.net/

団体名	腹膜偽粘液腫患者支援の会	対象地域	全国
対象疾患	腹膜偽粘液腫		
住所			
電話番号		FAX	
Email	e15milk@hotmail.co.jp	URL	http://www.pmp-jp.com/

団体名	ベーチェット病友の会	対象地域	全国
対象疾患	ベーチェット病		
住所	〒330-0852 さいたま市大宮区大成町 2-234 石井荘202号		
電話番号	048-653-0994	FAX	同左
Email		URL	http://behcets.web.fc2.com/

団体名	ほっとMS	対象地域	奈良県
対象疾患	多発性硬化症		
住所	〒639-1042 奈良県大和郡山市小泉町 1678-1 A2-102 島内様方		
電話番号	0743-53-6666	FAX	
Email		URL	

団体名	ミオパチー（筋疾患）の会オリーブ	対象地域	全国
対象疾患	多岐に渡るミオパチー疾患		
住所	〒734-0001 広島市南区出汐 1-2010-301 後藤方		
電話番号	090-7501-3081	FAX	
Email	mio-olive-125ezweb.ne.jp	URL	http://mio-olive.net/

団体名	むくろじの会 （多発性内分泌腫瘍症患者と家族の会）	対象地域	全国
対象疾患	多発性内分泌腫瘍症(MEN) 1型・2型		
住所	〒396-0111 長野県伊那市美篤 5093-4 伊東方		
電話番号	0265-78-3756	FAX	0265-78-3756
Email	kiiroicosmos@samba.ocn.ne.jp	URL	http://men-net.org/mukuroji/

団体名	(NPO)無痛無汗症の会「トゥモロウ」	対象地域	全国
対象疾患	先天性無痛無汗症		
住所	〒157-0067 世田谷区喜多見 8-15-35 K・田中ビル 307		
電話番号	03-5761-2860	FAX	03-5761-2861
Email	cipa@tomorrow.or.jp	URL	http://www.tomorrow.or.jp/

団体名	もやもや病の患者と家族の会（略称もやの会）	対象地域	全国
対象疾患	もやもや病（ウイルス動脈輪閉塞症）		
住所	〒563-0032 大阪府池田市石橋 3-7-9 平和ハイツ 206		
電話番号	072-671-8825	FAX	072-671-8825
Email		URL	http://pws.prserv.net/moyanokai/html

団体名	ゆまにて 神経難病者・障害者の社会参加と貢献を支援する会	対象地域	東京都内多摩地域
対象疾患	神経難病者・障害者		
住所	〒185-0022 国分寺市東元町 2-12-10-103		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	ロイコジストロフィー患者の会	対象地域	全国
対象疾患	副腎白質ロイコジストロフィー		
住所	〒162-0065 新宿区住吉町 4-1-504		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	ASRID (Advocacy Service for Rare and Intractable Diseases' stakeholders in Japan)	対象地域	全国
対象疾患	希少・難治性疾患分野		
住所	〒113-0033 東京都文京区本郷 7-3-1 東京大学アントレプレナープラザ 205		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	患者の声協議会	対象地域	全国
対象疾患			
住所			
電話番号		FAX	
Email	kanajanokoe@gmail.com	URL	http://www.patients-voice.jp/

団体名	患者の生命保険を考える会	対象地域	全国
対象疾患			
住所	〒136-0076 江東区南砂 2-3-2-729		
電話番号	03-5677-4002	FAX	
Email		URL	

団体名	(一社) こいのぼり	対象地域	全国
対象疾患	ミトコンドリア関連疾患		
住所			
電話番号	0565-80-6550	FAX	0565-80-8893
Email		URL	

団体名	CSL ベーリング株式会社	対象地域	
対象疾患			
住所	〒135-0062 江東区東雲一丁目7番12号 KDX 豊洲グランスクエア 3階		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	全日本国立医療労働組合(全医労)	対象地域	全国
対象疾患			
住所	〒170-0005 豊島区南大塚 1-48-3		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	(一社) 東京都医療社会事業協会	対象地域	東京都
対象疾患	全ての疾患		
住所	〒170-0005 豊島区南大塚 3-43-11 福祉財団ビル 5F		
電話番号	03-5944-8912	FAX	
Email		URL	

団体名	(NPO) 難病支援ネット北海道	対象地域	全国
対象疾患	難病・長期慢性疾患等		
住所	〒064-0927 札幌市中央区南 27 条西 8 丁目 1-28		
電話番号	011-532-2360	FAX	011-511-8935
Email	will_ito@sar-jp.com	URL	http://nanbyo-shien-h.net/

団体名	一般社団法人ナンフェス	対象地域	全国
対象疾患	全ての疾患		
住所	〒184-8501 東京都小金井市貫井北町 4-1-1 東京学芸大学 健康・スポーツ科学講座 渡辺研究室内		
電話番号	080-8742-6215	FAX	042-329-7633
Email	info@nanfes.jp	URL	http://nanfes.jp/

団体名	(NPO) 新潟難病支援ネットワーク	対象地域	新潟県内
対象疾患	難病全般		
住所	〒950-2085 新潟市西区真砂 1-14-1 (独) 国立病院機構西新潟中央病院内		
電話番号	025-267-2225	FAX	兼
Email	niiyata-npo.shien@mbr.nifty.com	URL	http://homepage2.nifty.com/niiyata-nansen/

団体名	(公社) 日本医療社会福祉協会	対象地域	
対象疾患			
住所	〒162-0065 東京都新宿区住吉町 8-20 四谷ジソビル 2F		
電話番号	03-5366-1057	FAX	03-5366-1058
Email	jaswhc@d3.dion.ne.jp	URL	www.jaswhs.or.jp/

団体名	日本患者会情報センター	対象地域	全国/海外も含む
対象疾患	全ての疾患		
住所	〒180-0012 東京都武蔵野市緑町 1-1-1-206 日本患者会情報センター事務局		
電話番号	090-4728-5421 (栗山)	FAX	
Email	Piu_japan@yahoogroups.jp	URL	http://www.kanjyakai.net/

団体名	日本の医療を守る市民の会	対象地域	
対象疾患			
住所	〒164-0011 中野区中央 4-1-2 K Iビル 10F 内藤真弓様		
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	(NPO) 日本慢性疾患セルフマネジメント協会	対象地域	全国
対象疾患	長期療養を必要とする慢性の病気		
住所	〒107-0052 東京都港区赤坂 8-10-22 ニュー新坂ビル2F		
電話番号	03-6804-6712	FAX	
Email	info@j-cdsm.org	URL	http://www.j-cdsm.org

団体名	ノーベルファーマ株式会社 パーシエント・リレーションズ	対象地域	
対象疾患			
住所	〒103-0024 中央区日本橋小舟町 12-10 共同ビル (堀留)		
電話番号	03-5651-1160	FAX	03-5651-1222
Email	info@nobelpharma.co.jp	URL	http://www.nobelpharma.co.jp/

団体名	(社福) はばたき福祉事業団 (薬害エイズ被害者)	対象地域	全国
対象疾患	HIV、血友病、C型肝炎		
住所	〒162-0814 東京都新宿区新小川町 9-20 新小川町ビル 5階		
電話番号	03-5228-1200	FAX	
Email	info@habataki.gr.jp	URL	http://www.habatakifukushi.jp/

団体名	ファイザー株式会社コミュニティ・リレーション課	対象地域	
対象疾患			
住所	〒151-8589 渋谷区代々木 3-22-7 新宿文化クイントビル		
電話番号	03-5309-6720	FAX	03-5309-9004
Email		URL	

団体名	(NPO) PRIP Tokyo (知的財産研究推進機構)	対象地域	
対象疾患			
住所	〒100-0005 千代田区丸の内 1-7-12 サビアタワー8F		
電話番号		FAX	
Email	contact@prip-tokyo.jp	URL	http://www.prip-tokyo.jp/

団体名	(財) 北海道難病連	対象地域	北海道内
対象疾患	難病全般		
住所	〒064-8506 北海道札幌市中央区南 4 条西 10 丁目 北海道難病センター内		
電話番号	011-512-3233	FAX	011-512-4807
Email	jimukyoku@do-nanren.jp	URL	http://www.do-nanren.jp

団体名	青森県難病団体等連絡協議会	対象地域	青森県内
対象疾患			
住所	〒038-1331 青森市浪岡女鹿沢字平野 155		
電話番号	0172-62-5514	FAX	同左
Email	aomori_nanbyou@za.wakwak.com	URL	http://aomorinanren.web.fc2.com/

団体名	岩手県難病・疾病団体連絡協議会	対象地域	岩手県内
対象疾患			
住所	〒020-0831 盛岡市三本柳 8-1-3 ふれあいランド岩手内		
電話番号	019-614-0711	FAX	019-637-7626
Email	iwanan@io.ocn.ne.jp	URL	http://www17.ocn.ne.jp/~iwanan/

団体名	(NPO)宮城県患者・家族団体連絡協議会	対象地域	宮城県内
対象疾患			
住所	〒981-0801 仙台市青葉区木町通 1 丁目 4-15 仙台市交通局本局庁舎 4F		
電話番号	022-211-1781	FAX	同左
Email	mpc.miyagi@beetle.ocn.ne.jp	URL	http://www18.ocn.ne.jp/~miyagi-p/page12.htm

団体名	(NPO)秋田県難病団体連絡協議会	対象地域	秋田県内
対象疾患			
住所	〒010-0922 秋田市旭北栄町 1-5 秋田県社会福祉会館 3F		
電話番号	018-823-6233	FAX	018-824-4627
Email	akinanren@ab.auone-net.jp	URL	http://www.ab.auone-net.jp/~nanbyou/

団体名	山形県難病等団体連絡協議会	対象地域	山形県内
対象疾患			
住所	〒990-0021 山形市小白川町 2-3-30 小白川庁舎内 1F		
電話番号	090-2986-9590(川越)	FAX	023-625-3184
Email		URL	

団体名	福島県難病団体連絡協議会	対象地域	福島県内
対象疾患			
住所	〒960-8141 福島市渡利字七社宮 111 番地 福島県総合社会福祉センター 1F		
電話番号	024-525-8705	FAX	024-525-8715
Email	nanbyof@amail.plala.or.jp	URL	

団体名	茨城県難病団体連絡協議会	対象地域	茨城県内
対象疾患	11 の患者会		
住所	〒310-0851 水戸市千波町 1918 茨城県総合福祉会館内		
電話番号	029-244-4535	FAX	兼
Email	iba-nanren@lake.ocn.ne.jp	URL	http://ibananren.web.fc2.com/

団体名	栃木県難病団体連絡協議会	対象地域	栃木県内
対象疾患	11の難病		
住所	〒320-0857 宇都宮市鶴田 2-30-9 平塚様方		
電話番号	028-648-9811	FAX	兼
Email	tochinanren@titan.ocn.ne.jp	URL	http://www4.ocn.ne.jp/~t-nanren/index.html

団体名	群馬県難病団体連絡協議会	対象地域	群馬県内
対象疾患	腎臓病、ベーチェット病、リウマチ、膠原病、筋無力、心臓病、肝臓病、小児糖尿病、パーキンソン病、潰瘍性大腸炎・クローン病、脊柱靭帯骨化症、等		
住所	〒371-0843 群馬県前橋市新前橋町 13-12 県社会福祉総合センター内		
電話番号	027-255-0035	FAX	左同
Email	g-nanbyo@alpha.ocn.ne.jp	URL	http://www5.ocn.ne.jp/~g-nanbyo/

団体名	千葉県難病団体連絡協議会	対象地域	千葉県内
対象疾患			
住所	〒272-0144 市川市新井 2-5-7		
電話番号	047-358-2904	FAX	同左
Email			URL

団体名	(社) 埼玉県障害難病団体協議会	対象地域	埼玉県内
対象疾患	膠原病、リウマチ、潰瘍性大腸炎・クローン病、腎臓病、心臓病、肝臓病、骨えし、尿崩症、腎炎・ネフローゼ、パーキンソン病、筋無力症、ベーチェット病、ヘモフィリア、てんかん、ALS、CIDP、表皮水疱症、後縦靭帯骨化症、黄色靭帯骨化症、筋ジストロフィー、慢性疲労症候群、肢体不自由児者など		
住所	〒330-8522 埼玉県さいたま市浦和区大原 3-10-1 埼玉県障害者交流センター内		
電話番号	048-831-8005	FAX	左同
Email			URL http://www2.tbb.t-com.ne.jp/snk/

団体名	(NPO) 東京難病団体連絡協議会	対象地域	東京都内
対象疾患	難病団体、長期慢性疾患患者団体、小児慢性疾患患者団体など		
住所	〒155-0033 東京都世田谷区代田 4-30-15-1F		
電話番号	03-3321-0300	FAX	03-5376-7654
Email	:tounanren@mx5.ttcn.ne.jp	URL	: http://tounanren.org

団体名	板橋難病団体連絡会	対象地域	板橋区内
対象疾患	難病および長期慢性疾患		
住所	〒173-0004 板橋区板橋 1-47-15-305 糸賀様方		
電話番号	03-3579-6558	FAX	左同
Email		URL	

団体名	江東区難病団体連絡会	対象地域	江東区内
対象疾患	パーキンソン病、膠原病、重症筋無力症、腎臓病、肝臓病など		
住所	〒135-0043 江東区塩浜 2-7-5-523 井上 信義方		
電話番号	03-5683-8622	FAX	左同
Email		URL	

団体名	(NPO)神奈川県難病団体連絡協議会	対象地域	神奈川県内
対象疾患			
住所	〒231-0003 横浜市中区北仲通 3-33 関内フューチャーセンター#217		
電話番号	045-651-0258	FAX	同左
Email		URL	http://nanbyouren.web.fc2.com/

団体名	新潟県患者・家族団体協議会	対象地域	新潟県内
対象疾患			
住所	〒956-0841 新潟市秋葉区東島 179-6 永島様方		
電話番号	0250-22-6762	FAX	左同
Email		URL	

団体名	(NPO)難病ネットワークとやま	対象地域	富山県内
対象疾患			
住所	〒930-0036 富山市清水町 1-1-1		
電話番号	076-423-0188	FAX	同左
Email		URL	http://nannet.org/

団体名	山梨県難病・疾病団体連絡協議会	対象地域	山梨県内
対象疾患			
住所	〒406-0821 笛吹市八代町北 1617		
電話番号	055-265-1568	FAX	同左
Email		URL	

団体名	長野県難病患者連絡協議会	対象地域	長野県内
対象疾患			
住所	〒390-0221 松本市里山辺 1795-13 北沢様方		
電話番号	0263-32-8146	FAX	0263-32-8161
Email		URL	

団体名	(NPO)岐阜県難病団体連絡協議会	対象地域	岐阜県内
対象疾患	14の患者会		
住所	〒500-8385 岐阜市下奈良 2-2-1 岐阜県福祉・農業会館 3F		
電話番号	058-273-3310	FAX	同左
Email	gifunanbyo.kng@gifu.email.ne.jp	URL	http://www.gifunanbyo.org/explain.html

団体名	(NPO)静岡県難病団体連絡協議会	対象地域	静岡県内
対象疾患			
住所	〒422-8031 静岡市駿河区有明町 2-20 静岡総合庁舎別館 2F		
電話番号	054-281-2170	FAX	同左
Email		URL	

団体名	(NPO)愛知県難病団体連合会	対象地域	愛知県内
対象疾患	難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患		
住所	〒453-0041 名古屋市中村区本陣通 5-6-1 地域資源長屋なかむら 101		
電話番号	052-485-6655	FAX	052-485-6656
Email	ainanren@true.ocn.ne.jp	URL	http://hp.kanshin-hiroba.jp/ainanren/pc/index.html

団体名	(NPO)三重難病連	対象地域	三重県内
対象疾患			
住所	〒514-8567 津市桜橋 3-446-34		
電話番号	059-223-5035	FAX	059-223-5064
Email		URL	

団体名	(NPO)滋賀県難病連絡協議会	対象地域	滋賀県内
対象疾患			
住所	〒520-0044 大津市京町 4-3-28 滋賀県厚生会館 別館 2 階		
電話番号	077-510-0703	FAX	兼
Email	sigan-nanren@kvd.biglobe.ne.jp	URL	http://www.geocities.jp/shigananren1/

団体名	(NPO)京都難病連	対象地域	全国
対象疾患	難病並びに長期療養を必要とする慢性疾患		
住所	〒602-8143 京都市上京区堀川丸太町下る 京都社会福祉会館 4F		
電話番号	075-822-2691	FAX	左同
Email	k-nanren@mbox.kyoto-inet.or.jp	URL	http://web.kyoto-inet.or.jp/people/k-nanren/

団体名	(NPO)大阪難病連	対象地域	限定しない
対象疾患	難病・慢性疾患など		
住所	〒540-0008 大阪府中央区大手前 2-1-7 大阪赤十字会館 8F		
電話番号	06-6926-4553	FAX	06-6926-4554
Email	nanren@vesta.ocn.ne.jp	URL	http://www15.ocn.ne.jp/~nanren72/

団体名	兵庫県難病団体連絡協議会	対象地域	兵庫県内
対象疾患	心臓病、腎臓病等すべての難病疾患		
住所	〒650-0021 神戸市中央区三宮町 2-11-1-513-1		
電話番号	078-322-1878	FAX	078-322-1876
Email	hyonanre@sanyonet.ne.jp	URL	http://www.sanyonet.ne.jp/~hyonanre/

団体名	(NPO)奈良難病連	対象地域	奈良県内
対象疾患	関節リウマチ、クローン病、潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症、多発性硬化症、膠原病、腎臓病、パーキンソン病、心臓病、後縦靭帯骨化症、稀少難病		
住所	〒630-8001 奈良市法華寺町265-8白樺ハイツ大宮Ⅱ 106号		
電話番号	0742-35-6707	FAX	左同
Email	nara_nanbyouren@kcn.jp	URL	http://heartland.geocities.jp/narananbyouren/index.html

団体名	和歌山県難病団体連絡協議会	対象地域	和歌山県全域
対象疾患	難病全般		
住所	〒640-8471 和歌山市善明寺602-6		
電話番号	073-460-1833	FAX	073-460-1833
Email	zenkisako@yahoo.co.jp	URL	http://www.wasaren.org/wanaren/

団体名	岡山県難病団体連絡協議会	対象地域	岡山県内
対象疾患			
住所	〒700-0813 岡山市北区石関町2-1 岡山県総合福祉会館6F		
電話番号	086-222-0071	FAX	086-222-0166
Email		URL	

団体名	広島難病団体連絡協議会	対象地域	広島県内
対象疾患	長期療養を必要とする慢性の病気、難病、稀少難病		
住所	〒734-0007 広島市南区皆美町1-6-29 広島県健康福祉センター3F		
電話番号	082-236-1981	FAX	082-236-1986
Email	aquc376d@cube.ocn.ne.jp	URL	http://www.hironanren.info/

団体名	とくしま難病支援ネットワーク	対象地域	徳島県内
対象疾患	難病・長期慢性疾患など		
住所	〒771-1232 徳島県板野郡藍住町富吉字穂実35-9		
電話番号	088-692-0016	FAX	同左
Email		URL	http://wwwi.netwave.or.jp/~sun-8015/

団体名	香川県難病患者・家族団体連絡協議会	対象地域	香川県内
対象疾患	難病患者・家族6団体・3部会の加盟団体組織		
住所			
電話番号		FAX	
Email		URL	

団体名	愛媛県難病等患者団体連絡協議会	対象地域	愛媛県内
対象疾患	難病等		
住所	〒790-0067 松山市大手町1-3-9		
電話番号	089-941-5251	FAX	兼
Email		URL	

団体名	(NPO)高知県難病団体連絡協議会	対象地域	高知県内
対象疾患	リウマチ、パーキンソン病、筋無力症、スモン、心臓病の子どもを守る会、オストミー、森永ひ素ミルク中毒、低肺グループ、レックリングハウゼン病、膠原病、後縦靭帯骨化症、網膜色素変性症 他		
住所	〒780-0803 高知市弥生町7-8		
電話番号	088-885-1052	FAX	左同
Email		URL	http://www.e.pikara.ne.jp/kujirakun/kounanren/index.html

団体名	福岡県難病団体連絡会	対象地域	福岡県内
対象疾患	筋無力症、筋ジストロフィー、心臓病の子供を守る会、腎臓病、肝臓病、特発性大腿骨頭壊死症、低身長の子供を待つ親の会、パーキンソン病、呼吸不全、膠原病、IBD、脊髄小脳変性症、HAM、魚鱗癬		
住所	〒810-0072 福岡市中央区長浜2-4-118		
電話番号	092-751-2109	FAX	092-751-2170
Email	f-nanren@m9.dion.ne.jp	URL	

団体名	(NPO)佐賀県難病支援ネットワーク	対象地域	佐賀県、地域の隣接県
対象疾患	難病、慢性疾患、その他障害		
住所	〒840-0804 佐賀市神野東2丁目6-10		
電話番号	0952-97-9632	FAX	0952-97-9634
Email	sagapref-nanbyo1@abox3.sonet.ne.jp	URL	http://saga-nanbyo.com/

団体名	(NPO)長崎県難病連絡協議会	対象地域	長崎県内
対象疾患			
住所	〒852-8104 長崎市茂里町 3-24 長崎県総合福祉センター県棟 2階		
電話番号	095-801-5633	FAX	095-846-8607
Email		URL	

団体名	熊本難病・疾病団体協議会	対象地域	熊本県内
対象疾患	難治性疾患（難病）、小児慢性疾患、長期慢性疾患及び高次脳機能障害		
住所	〒869-0461 熊本県宇土市網津町 1418-4 中山方		
電話番号		FAX	
Email	kumamoto_nanbyokyo@hotmail.co.jp	URL	http://kumanankyo.com/

団体名	(NPO)大分県難病・疾病団体協議会	対象地域	大分県内
対象疾患			
住所	〒870-0938 大分市今津留 3-4-25 田原ビル 1F		
電話番号	097-535-8755	FAX	097-535-8750
Email	oita-nanbyouren@marble.ocn.ne.jp	URL	http://www15.ocn.ne.jp/~bunnan/

団体名	宮崎県難病団体連絡協議会	対象地域	宮崎県内
対象疾患	難病・小児慢性疾患・長期慢性疾患 他		
住所	〒880-0007 宮崎市原町 2-22 県福祉総合センター内		
電話番号	0985-31-3414	FAX	兼
Email		URL	

団体名	(認定NPO) アンビシャス	対象地域	沖縄県を中心とし、他県からの相談も可
対象疾患	難病全般		
住所	〒900-0013 沖縄県那覇市牧志 3-24-29 グレイスハイム喜納2 1階		
電話番号	098-951-0567	FAX	098-951-0565
Email	info@ambitious.or.jp	URL	http://www.ambitious.or.jp